**ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ**

**Θ΄ ΑΝΑΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΒΟΥΛΗ**

**ΠΕΡΙΟΔΟΣ ΙΗ΄- ΣΥΝΟΔΟΣ Α΄**

**ΔΙΑΡΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ,**

**ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΤΑΞΗΣ ΚΑΙ ΔΙΚΑΙΟΣΥΝΗΣ**

**ΕΙΔΙΚΗ ΜΟΝΙΜΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΙΣΟΤΗΤΑΣ, ΝΕΟΛΑΙΑΣ**

**ΚΑΙ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ ΤΟΥ ΑΝΘΡΩΠΟΥ**

**ΠΡ Α Κ Τ Ι Κ Ο**

**(Άρθρο 40 παρ. 1 Κ.τ.Β.)**

Στην Αθήνα, σήμερα, 27 Φεβρουαρίου 2020, ημέρα Πέμπτη και ώρα 13.40΄, στην Αίθουσα Γερουσίας του Μεγάρου της Βουλής, συνήλθαν σε κοινή συνεδρίαση η Διαρκής Επιτροπή Δημόσιας Διοίκησης, Δημόσιας Τάξης και Δικαιοσύνης και η Ειδική Μόνιμη Επιτροπή Ισότητας, Νεολαίας και Δικαιωμάτων του Ανθρώπου, υπό την προεδρία της κυρίας Σοφίας Βούλτεψη, Αντιπροέδρου της Διαρκούς Επιτροπής Δημόσιας Διοίκησης, Δημόσιας Τάξης και Δικαιοσύνης και Προέδρου της Ειδικής Μόνιμης Επιτροπής Ισότητας, Νεολαίας και Δικαιωμάτων του Ανθρώπου, με θέμα ημερήσιας διάταξης: «Ενημέρωση από την Επιτροπή Βιοηθικής για την Ιατρική Ακριβείας».

Τα μέλη των Επιτροπών ενημέρωσαν η κυρία Ελένη Ρεθυμιωτάκη, Πρόεδρος της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής – Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Νομικής Σχολής ΕΚΠΑ και ο κ. Νικόλαος Ανάγνου, Μέλος της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής – Ομότιμος Καθηγητής Βιολογίας της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών.

Επίσης, στη συνεδρίαση παρέστη και η κυρία Μαρία Δρακοπούλου, Γραμματέας της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής.

Η Προεδρεύουσα των Επιτροπών, αφού διαπίστωσε την ύπαρξη απαρτίας, κήρυξε την έναρξη της συνεδρίασης και έκανε την α΄ ανάγνωση των καταλόγων των μελών της Επιτροπών.

Από τη Διαρκή Επιτροπή Δημόσιας Διοίκησης, Δημόσιας Τάξης και Δικαιοσύνης, παρόντες ήταν οι Βουλευτές, κ.κ.: Αυγερινοπούλου Διονυσία – Θεοδώρα, Βούλτεψη Σοφία, Γκιουλέκας Κωνσταντίνος, Δαβάκης Αθανάσιος, Ζεμπίλης Αθανάσιος, Καππάτος Παναγής, Κατσαφάδος Κωνσταντίνος, Κελέτσης Σταύρος, Κοτρωνιάς Γεώργιος, Κούβελας Δημήτριος, Κουτσούμπας Ανδρέας, Σενετάκης Μάξιμος, Κωνσταντινίδης Ευστάθιος, Ράπτη Ελένη, Λαμπρόπουλος Ιωάννης, Μάνη – Παπαδημητρίου Άννα, Μελάς Ιωάννης, Μπούγας Ιωάννης, Παπαδόπουλος Μιχαήλ, Τσιγκρής Άγγελος, Υψηλάντης Βασίλειος – Νικόλαος, Χαρακόπουλος Μάξιμος, Αυγέρη Θεοδώρα (Δώρα), Γεροβασίλη Όλγα, Γιαννούλης Χρήστος, Παπαηλιού Γεώργιος, Ραγκούσης Ιωάννης, Τριανταφυλλίδης Αλέξανδρος (Αλέκος), Ψυχογιός Γεώργιος, Γιαννακοπούλου Κωνσταντίνα (Νάντια), Καμίνης Γεώργιος, Καστανίδης Χαράλαμπος, Πουλάς Ανδρέας, Λαμπρούλης Γεώργιος, Στολτίδης Λεωνίδας, Μυλωνάκης Αντώνιος, Χήτας Κωνσταντίνος, Αδαμοπούλου Αγγελική και Μπακαδήμα Φωτεινή.

Από την Ειδική Μόνιμη Επιτροπή Ισότητας, Νεολαίας και Δικαιωμάτων του Ανθρώπου, παρόντες ήταν οι Βουλευτές, κ.κ. **Βασίλειος Βασιλειάδης, Λάζαρος Τσαβδαρίδης, Άννα Ευθυμίου, Άννα Καραμανλή, Μαρία – Αλεξάνδρα Κεφάλα, Σταύρος Καλαφάτης, Γεώργιος Κώτσηρας, Αναστάσιος Χατζηβασιλείου, Ειρήνη – Ελένη Αγαθοπούλου, Ευφροσύνη (Φρόσω) Καρασαρλίδου, Μερόπη Τζούφη, Ραλλία Χρηστίδου, Βασίλειος Κεγκέρογλου και** Αναστασία – Αικατερίνη Αλεξοπούλου.

**ΣΟΦΙΑ ΒΟΥΛΤΕΨΗ (Προεδρεύουσα των Επιτροπών):** Κυρίες και κύριοι συνάδελφοι, καλησπέρα σας. Ξεκινάει η κοινή συνεδρίαση της Διαρκούς Επιτροπής Δημόσιας Διοίκησης, Δημόσιας Τάξης και Δικαιοσύνης και της Ειδικής Μόνιμης Επιτροπής Ισότητας, Νεολαίας και Δικαιωμάτων του Ανθρώπου.

Όπως όλοι γνωρίζουμε, σήμερα η Ολομέλεια συνεδριάζει για το ζήτημα του ασφαλιστικού. Επομένως, πολλοί συνάδελφοι, που είναι και ομιλητές, θα πηγαίνουν και θα έρχονται. Ωστόσο, το θέμα που έχουμε να συζητήσουμε είναι ένα θέμα πάρα πολύ ενδιαφέρον και πιστεύω ότι ενδιαφέρει πάρα πολύ και την κοινή γνώμη.

Έχουμε μαζί μας, για να μας βοηθήσει στην ανίχνευσή του, την κυρία Ελένη Ρεθυμιωτάκη, που είναι Πρόεδρος της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής και Αναπληρώτρια Καθηγήτρια της Νομικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών και τον κ. Νικόλαο Ανάγνου, που είναι μέλος της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής, Ομότιμος Καθηγητής Βιολογίας της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών.

Αυτό που θα συζητήσουμε σήμερα είναι η νέα γνώμη της Επιτροπής Βιοηθικής με αντικείμενο την Ιατρική Ακριβείας.

Η Επιτροπή συνεδρίασε πάρα πολλές φορές. Προβληματίστηκε πολύ πάνω σε αυτά, τα πολύ σοβαρά θέματα, που εμπεριέχουν και πολλά ηθικά διλήμματα, καθότι, όπως γνωρίζουμε, η Ιατρική Ακριβείας βασίζεται στον συσχετισμό των γονιδίων με τις ασθένειες. Άρα, μπορεί να παίξει πολύ σημαντικό ρόλο σε ζητήματα πρόληψης, στοχευμένης θεραπείας, έγκαιρης διάγνωσης. Όμως, την ίδια στιγμή, εγείρονται και θέματα, όπως τα προσωπικά δεδομένα, διότι, για να επιτύχεις κάτι τέτοιο, πρέπει να γνωρίζει κάποιος άλλος τον τρόπο ζωής σου, το γενικό προφίλ της υγείας σου, θέματα εκπαίδευσης, θέματα εξατομικευμένων θεραπειών. Πολύ μεγάλο ρόλο παίζει και το επάγγελμά μας, ο τρόπος που ζούμε.

Ειδικά στα ζητήματα του καρκίνου, έχει μεγάλη εφαρμογή η Ιατρική Ακριβείας. Ωστόσο, ένα άλλο δίλημμα, που προκύπτει, είναι αυτή η κατηγοριοποίηση, που μπορεί να οδηγεί και σε διακρίσεις, καθότι θα δημιουργηθούν βάσεις γενετικών δεδομένων. Βεβαίως, υπάρχει και ένα θέμα διακρίσεων, καθότι θα μπορούσε να δοθεί προτεραιότητα με βάση το γενετικό προφίλ, που να μπορεί να δημιουργεί υπόνοια διακρίσεων μεταξύ του πληθυσμού. Για όλα αυτά τα θέματα και τις προτάσεις προς την Πολιτεία - γιατί δεν μπορούμε να «κλείνουμε τα μάτια μας» στην επιστήμη - υπάρχει αυτή η μεγάλη πρόοδος, η δυνατότητα να υπάρχει Ιατρική Ακριβείας, εξατομικευμένη ιατρική, αλλά υπάρχουν και όλα αυτά που σας έθεσα.

Όλα αυτά, λοιπόν, τα ζητήματα έχουν συμπυκνωθεί στις προτάσεις της Επιτροπής προς την Πολιτεία, προκειμένου να γίνει το καλύτερο, ώστε και η υγεία και η πρόληψη να προστατευθούν και να επιτευχθούν, αλλά και τα ζητήματα της ηθικής, τα διλήμματα που τίθενται, να αντιμετωπιστούν.

Με αυτές τις σκέψεις, θα δώσω τον λόγο στην κυρία Ρεθυμιωτάκη.

**ΕΛΕΝΗ ΡΕΘΥΜΙΩΤΑΚΗ (Πρόεδρος Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής - Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Νομικής Σχολής ΕΚΠΑ):** Ευχαριστώ, κυρία Πρόεδρε. Να ευχαριστήσω, επίσης, εκ μέρους όλων των μελών της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής, για αυτήν την ευκαιρία που μας δίνετε, να μπορέσουμε να επιτελέσουμε την αποστολή μας, που είναι, ακριβώς, να είμαστε δίπλα στον Πρωθυπουργό και σε όλα τα όργανα της Πολιτείας και να προσφέρουμε τις σχετικές γνώμες μας.

Σήμερα θα σας παρουσιάσουμε τη γνώμη για την Ιατρική Ακριβείας, την οποία βγάλαμε τον προηγούμενο Ιούνιο. Θα ήθελα να κάνω μια μικρή εισαγωγή για το Εθνικό Δίκτυο Ιατρικής Ακριβείας, έτσι ώστε να ενημερωθεί και το κοινό, που θα έχει την ευκαιρία να παρακολουθήσει το πού βρίσκεται ακριβώς στη χώρα μας η κατάσταση και, στη συνέχεια, ο κ. Ανάγνου θα σας παρουσιάσει τι είναι η Ιατρική Ακριβείας, σε τι συνίστανται τα χαρακτηριστικά αυτά του καινούργιου αναδυόμενου παραδείγματος έρευνας, διάγνωσης, αλλά και θεραπείας στην Ιατρική. Στο τέλος, θα επανέλθω, για να πω δύο πράγματα για τις προκλήσεις, για τα αμιγώς νομικά ερωτήματα.

Το Εθνικό Δίκτυο Ιατρικής Ακριβείας (ΕΔΙΑ) ιδρύθηκε το Μάιο του 2018, με πρωτοβουλία του Τομέα Έρευνας και Καινοτομίας του Υπουργείου Παιδείας, σε στενή συνεργασία με τον Υπουργό Υγείας. Με χρηματοδότηση από εθνικούς πόρους της τάξης των 5,5 περίπου εκατομμυρίων ευρώ και διετή διάρκεια υλοποίησης, τουλάχιστον στην αρχική του φάση, το ΕΔΙΑ έχει ξεκινήσει τη λειτουργία του ήδη με τέσσερις Μονάδες Ιατρικής Ακριβείας, δύο στην Αθήνα, μία στη Θεσσαλονίκη και μία στο Ηράκλειο Κρήτης, οι οποίες θα πλαισιωθούν σταδιακά και αυτό είναι πάρα πολύ κρίσιμο, από κλινικές ογκολογίας και αιματολογίας και σχετικά διαγνωστικά εργαστήρια, σε ολόκληρη την Ελλάδα.

Αντικείμενο είναι ακριβώς η παροχή εξειδικευμένων διαγνωστικών υπηρεσιών μέσω του Εθνικού Συστήματος Υγείας, με στόχο την αξιόπιστη έγκαιρη διάγνωση, αλλά και την αποτελεσματική στοχευμένη θεραπεία και μοριακή παρακολούθηση, σε ασθενείς, κυρίως, με καρκίνο, παιδιά και ενήλικες. Βασική επιδίωξη είναι να αναβαθμιστεί η ιατρική μέριμνα και ταυτόχρονα να μειωθεί δραστικά, τόσο το κόστος, αλλά και η καταπόνηση των ασθενών, από τις γνωστές σε όλους μας ανεπιθύμητες παρενέργειες και να μπορέσει να βελτιωθεί η ποιότητα της ζωής τους μετά το τέλος της θεραπείας.

Παράλληλα, το Δίκτυο θα δραστηριοποιηθεί στην έρευνα, για να ανακαλυφθούν νέοι μηχανισμοί καρκινογένεσης και νέοι θεραπευτικοί στόχοι, οι λεγόμενοι «βιοδείκτες», για την επιλογή και παρακολούθηση της θεραπείας. Επομένως, στο Δίκτυο, στο πλαίσιο αυτό, προβλέπεται να λειτουργήσουν και αυτές οι εξειδικευμένες μονάδες γονιδιακής και μοριακής ανάλυσης, που σημαίνει και διαπιστευμένες βιοτράπεζες, καθώς και προβλέπεται να διαμορφωθεί μια ειδική υπολογιστική πλατφόρμα, όπου θα συγκεντρωθούν δεδομένα υγείας και γενετικά, που είναι και πολύτιμα για τη μελλοντική παρακαταθήκη.

Ήδη υπάρχει ένα πλαίσιο στρατηγικής, που βασίζεται, πρώτον, στο να υπάρξει βιοϊατρική αριστεία, ιδίως στο πεδίο του καρκίνου, εμπειρία στη βιοανάλυση σε ερευνητικό και κλινικό διαγνωστικό περιβάλλον και κυρίως ένα ευρύ δίκτυο συνεργαζόμενων ερευνητών, αλλά και κλινικών γιατρών και ακαδημαϊκών και ερευνητικών κλινικών κέντρων, γιατί ο απώτερος στόχος είναι να καταλήξουμε σε ένα Εθνικό Σύστημα Υγείας, το οποίο να μπορεί να μαθαίνει, να αξιοποιεί την πληροφορία που έχει συλλεχθεί από όλη αυτήν τη συντονισμένη προσπάθεια.

**ΣΟΦΙΑ ΒΟΥΛΤΕΨΗ (Προεδρεύουσα των Επιτροπών)**: Τον λόγο έχει ο κ. Νικόλαος Ανάγνου.

**ΝΙΚΟΛΑΟΣ ΑΝΑΓΝΟΥ (Μέλος της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής – Ομότιμος Καθηγητής Βιολογίας της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών)**: Σας ευχαριστώ πολύ, κυρία Πρόεδρε, καθώς και τα μέλη των Επιτροπών, για την πρόσκλησή σας να συζητήσουμε σήμερα ένα νέο θέμα, αυτό της Ιατρικής Ακριβείας. Είναι μια νέα προσέγγιση, η οποία αναδύεται αυτήν τη στιγμή και, πέραν των προσδοκιών των επιστημονικών και των κλινικών εφαρμογών της, εγείρει και διάφορα ηθικά θέματα, τα οποία θα θέλαμε να συζητήσουμε μαζί σας. Όμως, πριν γίνει αυτό, θα ήθελα να κάνω μια εισαγωγή, κάπως εκτεταμένη και επεξηγηματική, ούτως ώστε να καταλάβετε πώς εξελίχθηκε αυτή η έννοια της Ιατρικής Ακριβείας.

Όπως βλέπετε στη διαφάνεια αυτή, υπάρχει μια ανάγκη μετασχηματισμού της κλινικής έρευνας, δηλαδή, μέχρι τον 20ο αιώνα, υπήρχε μια συμπτωματική θεραπεία, δεν βασιζόταν κανείς σε μοριακούς μηχανισμούς, διότι δεν υπήρχε γνώση αυτών των κυτταρικών και βιοχημικών διαταραχών, τα οποία καθιστούσαν τη νόσο χαρακτηριστική και προσέφερε κάποια θεραπεία στοχευμένη κι αυτό είχε ως αποτέλεσμα ένα υψηλό κόστος εφαρμογής από τις υπηρεσίες παροχής υγείας.

Με την έλευση του 21ου αιώνα και την ολοκλήρωση του γονιδιώματος, αναπτύχθηκαν νέα δεδομένα, τα οποία επιτρέπουν την παρέμβαση πριν από την εμφάνιση των συμπτωμάτων, δηλαδή τη λεγόμενη προ-συμπτωματική διάγνωση, που θα δείτε τι επίπτωση έχει πάνω στα οικονομικά της υγείας. Αυτό επέτρεψε την κατανόηση των κυτταρικών μηχανισμών στο επίπεδο αυτό, που έχουμε μέχρι στιγμής, χωρίς να αποκλείεται ότι θα έχουμε και άλλες νέες γνώσεις, οι οποίες θα προστεθούν με τις νέες τεχνολογίες. Αυτό έχει οπωσδήποτε μια σημαντική μείωση τάξης μεγέθους όσον αφορά τη θεραπεία και την αποτελεσματικότητα.

Εδώ βλέπουμε ένα μελλοντικό παράδειγμα πρόβλεψης της νόσου. Βλέπετε ότι είναι εφικτό στο προ-κλινικό επίπεδο και είναι ανέφικτο όταν φτάσει κανείς στη συμπτωματική εκδήλωση της νόσου. Εάν, όμως, επέμβουμε στο επίπεδο της μοριακής προσέγγισης στο προ-συμπτωματικό επίπεδο, δηλαδή πριν εκδηλωθεί η νόσος, γνωρίζοντας τη μοριακή της βάση, τότε αυτό το κόστος μετακυλίεται και η εμφάνιση αυτής της διαφοράς δείχνει τη μείωση των δαπανών που συντελείται, όταν εφαρμοστούν στο προ-συμπτωματικό επίπεδο και όχι να περιμένει κανείς στο συμπτωματικό επίπεδο, το οποίο αυξάνει πολλαπλάσια το κόστος της παροχής υπηρεσιών υγείας και πέραν της επίπτωσης πάνω στη συναισθηματική φόρτιση του ασθενούς.

Για να γίνει, όμως, αυτό, υπήρχε μια ανάγκη κατανόησης της γονιδιακής λειτουργίας, τόσο στο επίπεδο του κυττάρου, όσο και του ιστού, όσο και του οργάνου, αλλά και του οργανισμού ως σύνολο, αλλά αυτό δεν ήταν μόνο υπόθεση των γιατρών. Ήταν υπόθεση γενετιστών, όπως βλέπετε εδώ, με την ανάλυση των γονιδίων και την ανάλυση του γονιδιώματος, υπόθεση των φυσιολόγων, οι οποίοι δημιούργησαν μοντέλα ζώων, που μιμούνται την ανθρώπινη νόσο και επιτρέπουν την κατανόηση διαφόρων μηχανισμών, η οποία δεν θα ήταν δυνατή, εάν δεν υπήρχαν αυτά τα πειραματόζωα. Υπάρχει η δομική βιολογία, που επέτρεψε τον σχεδιασμό μικρών φαρμάκων, με βάση τη δομή πρωτεϊνών, που ανεδείχθησαν από την ανάλυση αυτού του γονιδιώματος. Υπήρχε ο ρόλος των κυτταρικών βιολόγων, των βιοχημικών, αλλά και της επιστήμης των υπολογιστών, που κατόρθωσαν να διαχειριστούν αυτά τα τεράστια δεδομένα, τα οποία παρήχθησαν στη δεκαετία του 2000, με αποτέλεσμα να έχουμε μια πολύ καλύτερη εικόνα της συνολικής λειτουργίας του κυττάρου, του οργανισμού και του ιστού.

Ένας βασικός πυλώνας της ανακάλυψης αυτού του γονιδιώματος ήταν η γενετική ποικιλομορφία από άνθρωπο σε άνθρωπο. Όπως φαίνεται εδώ, δύο άνθρωποι έχουν, σε μια συγκεκριμένη περιοχή του γονιδιώματος, αυτήν την αλληλουχία. Όπως βλέπετε, ταιριάζουν απόλυτα, εκτός από ένα σημείο, από ένα ζευγάρι, που φαίνεται εδώ με το κίτρινο.

Εδώ, μπορεί κανείς να πει ότι η κοπέλα αυτή έχει μια αλλαγή στη θέση Α και ο άνδρας έχει μια αλλαγή στη θέση G, που είναι η αδενίνη και η γουανίνη, αντίστοιχα. Εάν το φανταστείτε αυτό, ότι αυτή η έννοια του μονήρους πολυμορφισμού, που διαφέρει από άνθρωπο σε άνθρωπο στη συγκεκριμένη θέση του γονιδιώματος, αυτό υπάρχει περίπου εκατομμύρια φορές σε όλο το γονιδίωμα, το οποίο έχει αυτά τα γράμματα, που είναι 3 δισεκατομμύρια, αντίστοιχα, τότε καταλαβαίνει κανείς ότι συνδυάζοντας αυτόν τον πολυμορφισμό, τους τόπους αυτούς και την πολυμορφία, δημιουργεί μια δυνατότητα από έναν πληθυσμό, όπως βλέπετε εδώ, με πράσινο, με πορτοκαλί και μπλε, να μπορεί να διαχωρίσει κανείς διαστρωματώνοντας επιμέρους πληθυσμούς και να αφαιρέσει τους πράσινους, οι οποίοι είναι, ας πούμε, φυσιολογικοί και να αναδείξει δύο υποπληθυσμούς, μπλε και πορτοκαλί, όπως στο παράδειγμά μας, που ενδεχομένως αυτοί να έχουν μια ομοιογένεια όσον αφορά την προδιάθεση για κάποια νόσο ή καλύτερη ανταπόκριση σε ένα φάρμακο.

Αυτό έχει οφέλη στην επιλογή αυτών των ανθρώπων σε κλινικές δοκιμές, ούτως ώστε να επιλέγονται πιο πληροφοριακοί ασθενείς ή φυσιολογικοί, οι οποίοι μπορούν να δεχθούν από τα φάρμακα, που ταιριάζουν στο γονότυπό τους ή να προετοιμαστούν για να αντιμετωπίσουν, ενδεχομένως, μια ανάπτυξη της προδιάθεσης και της εκδήλωσης της νόσου, σε πολύ αργότερα έτη της ηλικίας τους.

Επομένως, στα αρχικά προβλήματα, τα οποία ανεπτύχθησαν μετά την ανάλυση του γονιδιώματος, φάνηκε ότι υπήρχε μια αδυναμία μετάφρασης της γονιδιακής πληροφορίας.

Η δεκαετία του 2000 - 2010, που μόλις τελείωσε, είναι η κατανόηση του γονιδιώματος. Η επόμενη δεκαετία 2010 - 2020, που διανύουμε τώρα, αποσκοπεί στην κατανόηση των νόσων με βάση τα νέα δεδομένα και τις «-ομικές» τεχνολογίες, οι οποίες εντωμεταξύ αναπτύχθηκαν.

Απ' ό,τι φαίνεται, η δεκαετία του 2020 – 2030 θα είναι η δεκαετία της εφαρμογής της ιατρικής ακριβείας - θα σας πω αργότερα τον ορισμό της - που είναι μια νέα προσέγγιση, με βάση όλα αυτά τα δεδομένα, τα οποία παρήχθησαν, από όλες τις επί μέρους επιστήμες.

Επομένως, έγινε συμπερασματικά φανερό ότι το γονιδίωμα δεν είναι το απόλυτο στοιχείο. Υπάρχει η επιγενετική, δηλαδή η αλλαγή του γονιδιώματος στη διάρκεια της ζωής του ανθρώπου, λόγω έκθεσής του σε περιβαλλοντικούς παράγοντες, η αλληλεπίδραση με το περιβάλλον και οι καθημερινές μεταβολές αυτών των αλληλεπιδράσεων, μαζί με αλληλεπιδράσεις άλλων βιολογικών και κοινωνικών δικτύων.

Έτσι, λοιπόν, έγιναν πολύ πιο σύνθετα τα πράγματα και ο πρώτος κύκλος αυτός της δεκαετίας οδήγησε στην ανάπτυξη προβλέψεων σε επίπεδο συστημάτων. Δηλαδή η βιολογία συστημάτων είναι μια νέα επιστήμη, η οποία απαρτιώνει όλα αυτά τα δίκτυα, τα οποία έχουν εμφανιστεί μέσα στο κύτταρο, στη διακυτταρική επικοινωνία και γενικότερα τις αλληλεπιδράσεις, μετά από εισαγωγή κάποιου σήματος στο εξωτερικό περιβάλλον προς το κύτταρο. Τότε μπορεί κανείς να τα απαρτιώσει αυτά και να δείξει ή να προβλέψει, εάν είναι επαναλήψιμο αυτό, με αλγορίθμους, την ικανότητα ότι το συγκεκριμένο σήμα θα προκαλέσει τις συγκεκριμένες αλληλουχίες διαταραχών κ.ο.κ.. Αυτό, οπωσδήποτε, επιτρέπει την καλύτερη αντιμετώπιση ενδεχομένων συγκεκριμένων σημάτων, τα οποία συνδέονται με ενδεχόμενες νόσους.

Πρόσφατα, πριν από δύο εβδομάδες, ολοκληρώθηκε μια 20ετής προσπάθεια, γιγαντιαία προσπάθεια, από τα Εθνικά Ινστιτούτα Υγείας της Αμερικής, συνδέοντας επιλεγμένα κέντρα, τα οποία οδήγησαν στην ανάλυση 33 τύπων νεοπλασίας, όλων των τύπων του καρκίνου, αναλύοντας περίπου 10.000 γονιδιώματα νεοπλασιών και χρησιμοποιώντας όλες τις δυνατότητες της τεχνολογίας αυτήν τη στιγμή, της γονιδιωματικής, της μεταγραφομικής, της μεταβολομικής, της πρωτεομικής και όλων αυτών των επιμέρους τεχνολογιών, που επιτρέπουν την ολοκληρωμένη απαρτίωση και την καταγραφή του προφίλ του κάθε τύπου όγκου.

Πέραν αυτής της μεγάλης ολοκλήρωσης του έργου αυτού, είναι ένα έργο που αποτελεί υπόδειγμα για μίμηση όσον αφορά την ανάγκη συνεργασίας όλων των επιστημόνων, χωρίς φιλοδοξίες, βάζοντας έναν κοινό σκοπό.

Αυτό είναι μια επιτυχημένη προσπάθεια, που, όταν έγινε αυτό το 1999, λίγο πριν το 2000, είχαν όλοι έναν σκεπτικισμό για το κατά πόσο θα πετύχει και τι γεγονότα μπορούν να προκύψουν από μια τέτοια προσέγγιση και τι κόστος έχει. Φαίνεται, όμως, ότι το κόστος ελαχιστοποιήθηκε καθ' οδών, διότι αφενός βελτιώθηκαν οι τεχνολογίες, οι οποίες μείωσαν το κόστος και αφετέρου η αξία των δεδομένων αυτών ήταν τεράστια. Και αυτήν τη στιγμή βρισκόμαστε προ της αξιοποίησης αυτής, με την επέμβαση και της τεχνητής νοημοσύνης, με το machine learning, δηλαδή την εκμάθηση των μηχανών, με αποτέλεσμα να έχουμε μια πολύ καλύτερη ανάπτυξη των δεδομένων αυτών και αξιοποίησή τους.

Βλέπετε εδώ ένα Κέντρο, με το προσωπικό της, το Washington University, το οποίο είναι στο Saint Louis, με την κυρία Mardis και εδώ βλέπετε ένα παράδειγμα, αυτό που οδήγησε στην Ιατρική Ακριβείας, δηλαδή στη δημιουργία αυτής της έννοιας.

Βλέπετε γυναίκες με καρκίνο τραχήλου μήτρας. Η ανάλυση αυτή του γονιδιώματος, σε πρώτη φάση, έδειξε ότι μπορούν να χωριστούν αυτές οι γυναίκες σε τέσσερις υποκατηγορίες, την πράσινη, τη μοβ, τη μπλε και την κόκκινη. Κάθε μια οριζόντια γραμμή είναι και μια γυναίκα. Συνδυάζοντας, λοιπόν, τα δεδομένα της επιβίωσης των γυναικών αυτών, βλέπουμε ότι οι γυναίκες με το πράσινο επιβιώνουν πολύ καλύτερα, σχεδόν δεν έχουμε καθόλου θνησιμότητα και αυτό αντιστοιχεί με μια έλλειψη καθόλου μεταλλάξεων, στο γονιδίωμα τους, του καρκίνου. Όσο προχωράμε στη δεύτερη κατηγορία και στην τρίτη και στην τέταρτη, όπου είναι γεμάτο από μεταλλάξεις, κάθε μια κάθετη γραμμή μπλε και κόκκινη είναι μια υπόδειξη μιας μετάλλαξης, πράγμα που σημαίνει ότι όσο έχει προστεθεί το βάρος των μεταλλάξεων, όσο προχωρά ο καρκίνος ή ο τύπος του καρκίνου αυτού, είναι τέτοιος, ώστε μπορεί να τις κατηγοριοποιήσει αυτές στη χειρίστη κατηγορία, στην οποία, όπως βλέπετε με το κόκκινο, όσο προχωράει η πορεία της νόσου, τόσο μειώνεται και η βιωσιμότητα των γυναικών αυτών. Αυτό είναι ένα κλασικό παράδειγμα, αυτήν τη στιγμή, του πόσο μπορεί να αξιοποιηθεί μια σοβαρή νόσος, όπως είναι ο καρκίνος, προσεγγίζοντάς τον με αυτήν την ανάλυση.

Έτσι έχουμε αυτήν τη συλλογική προσέγγιση όλων αυτών των τεχνολογιών στο επίπεδο του ανθρώπου και αυτό οδήγησε τελικά στην εμφάνιση της πρώτης αντίληψης ότι η μέλλουσα ιατρική μπορεί να αξιοποιηθεί με τα 4P, «4P Medicine», όπως λέγεται, η οποία πρέπει να είναι Predictive (προβλεπτική), να μπορεί να προβλέψει με τα δεδομένα αυτά που σας είπα μέχρι στιγμής, να είναι Preventive (προληπτική), με βάση τα δεδομένα αυτά και να εφαρμόζονται στρατηγικές πρόληψης, να είναι Precision (ακριβείας), όπως αυτό που θα πούμε τώρα, αλλά είναι και Participative (συμμετοχική), δηλαδή αυτό σημαίνει ότι όλοι οι εμπλεκόμενοι φορείς, από τους γιατρούς, τα ερευνητικά κέντρα, τους ασθενείς, τις βιοτεχνολογικές εταιρίες, πρέπει όλοι να συνεισφέρουν όσον αφορά στο κόστος αυτής της ιατρικής προσέγγισης.

Έτσι φθάσαμε στις 30 Ιανουαρίου του 2015, όταν ο Πρόεδρος Ομπάμα ανακοίνωσε ότι θα αρχίσει αυτή η πρωτοβουλία της ιατρικής ακριβείας, το Precision Medicine, δηλαδή είναι γονιδιωματικά ενημερωμένη και προσωπικά ακριβής. Είναι ένας πολύ καλός ορισμός αυτός. Αυτήν τη στιγμή βρίσκεται σε εξέλιξη ένα πείραμα ανάλυσης 1 εκατ. Αμερικανών, οι οποίοι θα καλύπτουν όλα αυτά τα δεδομένα της γονιδιωματικής, του περιβάλλοντος στο οποίο ζουν, αλλά και του τρόπου ζωής τους. Επομένως, αυτός ο όρος «ιατρική ακριβείας» έρχεται να αντικαταστήσει τον όρο της μέχρι τώρα «εξατομικευμένης ιατρικής», διότι η εξατομικευμένη ιατρική οδηγούσε στη λανθασμένη εντύπωση ότι θα υπάρχει, για κάθε άρρωστο, για κάθε νόσο, ένα ειδικό φάρμακο. Αυτό δεν είναι σωστό.

Αυτό που κάνουμε είναι ότι η ιατρική ακριβείας, ουσιαστικά ο ορισμός της, είναι μια προσέγγιση για τη θεραπεία, την πρόληψη, η οποία αποσκοπεί στη μεγιστοποίηση της αποτελεσματικότητας, συνδυάζοντας και λαμβάνοντας υπόψη την ανατομική πληροφορία των γονιδίων, το περιβάλλον, στο οποίο ζει ο άνθρωπος αυτός στη διάρκεια της ζωής του, αλλά και τον τρόπο ζωής του (lifestyle).

Επομένως, αυτό θα μπορεί να οδηγήσει στη βελτίωση της ανάπτυξης, της ανταπόκρισης και της έκβασης της νόσου και στις πιο ορθολογιστικές θεραπείες, με βάση την πληροφορία αυτή που έχουμε.

Άρα, δεν περιμένουμε ότι για κάθε άνθρωπο θα υπάρχει μια νέα θεραπεία, αλλά θα υπάρχουν διαστρωματώσεις, ανάδειξη, δηλαδή, υποομάδων ασθενών, οι οποίοι μπορούν να δεχτούν την ίδια θεραπεία ή να έχουν την πρόβλεψη και πρόγνωση ότι θα ακολουθήσουν την ίδια φυσική πορεία της νόσου.

Επομένως, συμπερασματικά, λέμε: Τα πιο βασικά στοιχεία της Ιατρικής Ακριβείας ποια είναι; Είναι ότι αυτή η έννοια αποτελεί μια φυσική εξέλιξη της βιοϊατρικής επιστήμης. Δεν ήρθε από το πουθενά, αλλά ήταν μια λογική προέκταση της μέχρι στιγμής αντίληψης για την ιατρική που θέλουμε και θα αποτελέσει και τη μελλοντική κατεύθυνση.

Έδειξε ότι είναι ο καθοριστικός «λώρος», πρώτον, της γενετικής σύστασης, δεύτερον, του περιβάλλοντος και, τρίτον, του τρόπου ζωής. Αυτές οι τρεις παράμετροι είναι εκείνες που χρειάζονται, για να προσεγγίσει κανείς αναλυτικά τη μοριακή ιατρική.

Έτσι επιτρέπει την ανάπτυξη στοχευμένων θεραπειών, την καλύτερη πρόγνωση και συμπτωματική διάγνωση και την καλύτερη και ταχύτερη λήψη ορθών αποφάσεων, που είναι πάρα πολύ σημαντικό και το οποίο μειώνει και το κόστος των δαπανών αυτών.

Επομένως, τι περιμένουμε από την Ιατρική Ακριβείας; Περιμένουμε ότι η ανακάλυψη παραγόντων κινδύνου, σύμπτωση, όπως είπε και η κυρία Ρεθυμιωτάκη, των βιοδεικτών αυτών της νόσου, νέες ταξινομήσεις νόσων, αυτά μπορεί να αλλάξουν. Δηλαδή τα κλασικά βιβλία της ιατρικής μπορεί να αλλάξουν εν μέρει, διότι θα έρθουν στο φως καινούργια δεδομένα, τα οποία θα επιτρέψουν καλύτερη ταξινόμηση και πιο ορθολογιστική και θα έχουμε κλινικές δοκιμές στοχευμένων, πλέον, θεραπειών, που περιμένουμε ότι θα δείξουν πολύ πιο γρήγορα τα αποτελέσματα, τα οποία προσδοκούμε.

Εδώ βλέπετε ένα παράδειγμα αρχόμενης εφαρμογής της Ιατρικής Ακριβείας σε μοντέλα καρκίνου. Βλέπετε εδώ μια γυναίκα με καρκίνο μαστού. Παίρνουμε τη βιοψία του όγκου, αυτό αναλύεται, στο επάνω μέρος, από τις μηχανές αυτές ανάλυσης του γονιδιώματος, τα δεδομένα αυτά απαρτιώνονται και, ακολούθως, κατεβαίνουν μέσα στο φάκελο της ασθενούς και περιμένουν εκεί.

Παράλληλα, ο όγκος της βιοψίας αυτός αναπτύσσεται in vitro σε μια νέα τεχνολογία, τα οργανοειδή, όπως λέμε, τα οποία μιμούνται τα όργανα και από εκεί, πλέον, καλλιεργούνται αυτά και ελέγχονται, παράλληλα, βιβλιοθήκες φαρμάκων μικρών ουσιών, οι οποίες ενδεχομένως να είναι στοχευμένες για αυτόν τον τύπο του καρκίνου.

Παράλληλα, τα οργανοειδή αυτά εμφυτεύονται σε ποντίκια, άρα μοντέλα ζώων, τα οποία μπορούν να μιμηθούν τον όγκο και έτσι είναι ενδεχόμενο, επειδή ακριβώς υπάρχει και η ποικιλομορφία του όγκου, να έχουμε την ανάπτυξη τεσσάρων τύπων ποντικών, π.χ. από διαφορετικούς τύπους κυττάρων, του ιδίου όγκου, της ίδιας γυναίκας.

Όλα αυτά απαρτιώνονται πίσω και, στο τέλος, με την ανάλυση πολλών χιλιάδων τέτοιων ασθενών, με το ίδιο νόσημα, αλλά με διαφορετική επιμέρους τροποποίηση του γονιδιώματος και συμπεριφοράς και ανταπόκρισης της θεραπείας, μπορούν να αναπτυχθούν αλγόριθμοι και γενικότερα νέες διαστρωματώσεις της ταξινόμησης της συγκεκριμένης νόσου, άρα και ανάπτυξη νέων στοχευμένων θεραπειών για την υποομάδα αυτή, που θα αναδειχθεί από την ανάλυση αυτή, τη σάρωση.

Για παράδειγμα, στο εργαστήριό μας, αυτήν τη στιγμή, αναλύουμε τα μοριακά γεγονότα, τα οποία επισυμβαίνουν στον διαβήτη τύπου 2, στον διαβήτη της κύησης. Όμως, επειδή ακριβώς το πάγκρεας, το οποίο είναι υπεύθυνο για αυτά, είναι ένα όργανο που δεν είναι προσιτό για βιοψία, αυτήν τη στιγμή, με την ανάπτυξη της βιολογίας των βλαστικών κυττάρων, μπορούμε να τα πάρουμε (κύτταρα, ινοβλάστες ή περιφερικό αίμα των γυναικών αυτών), να τα μετατρέψουμε σε βλαστικά κύτταρα, να τα διαφοροποιήσουμε σε κύτταρα παγκρέατος και, ακολούθως, να τα αναπτύξουμε σε καλλιέργειες και να δούμε εκεί, με βάση τις τεχνολογίες αυτές, ποια είναι τα πρώιμα γεγονότα, που μπορούν να οδηγήσουν σε αυτήν τη νόσο.

Εδώ βλέπετε τι κλινικά προβλήματα υπάρχουν, αυτήν τη στιγμή, με την εφαρμογή της ιατρικής ακριβείας. Εδώ έχουμε έναν πληθυσμό ασθενών, με διαφορετικό ιστό προέλευσης (καρκίνο πνεύμονος, προστάτη, οστών, τραχήλου μήτρας, οτιδήποτε), αλλά έχουν μια κοινή μετάλλαξη, την ίδια μετάλλαξη. Άρα, αυτή η μετάλλαξη είναι στοχευμένη, δηλαδή αποτελεί στόχο. Επομένως, όλοι αυτοί οι ασθενείς με το κόκκινο, που έχουν αυτήν την κοινή μετάλλαξη, μπορούν να υποβληθούν στην ίδια θεραπεία.

Αντίθετα, όταν έχουμε τον ίδιο ιστό προέλευσης, αλλά με διαφορετικές μεταλλάξεις, επειδή είναι ο ίδιος καρκίνος του ίδιου ιστού, δεν μπορούμε να εφαρμόσουμε την ίδια θεραπεία. Αυτή είναι μια πολύ βασική διαφοροποίηση της ιατρικής ακριβείας. Άρα, εδώ, με βάση τον τύπο της μετάλλαξης, θα τους χωρίσουμε αυτούς τους ασθενείς σε ασθενείς με την κόκκινη μετάλλαξη, στους ασθενείς με μπλε μετάλλαξη και στους ασθενείς με κίτρινη μετάλλαξη, με αποτέλεσμα να περιμένουμε την αντίστοιχη καλύτερη και άριστη ανταπόκριση από αυτές τις παρεμβάσεις.

Ένα άρρηκτα συνδεδεμένο πεδίο, το οποίο, αυτήν τη στιγμή, υπάρχει σαν μέρος της ιατρικής ακριβείας, είναι οι λεγόμενες προηγμένες θεραπείες, δηλαδή τα φαρμακευτικά προϊόντα προηγμένης θεραπείας, τα οποία, αυτήν τη στιγμή, υφίστανται ρύθμιση και πρέπει να έχουν υποστεί ουσιαστικό χειρισμό και να μην προορίζονται για την ομόλογη χρήση. Δηλαδή δεν μπορούν να επανέλθουν πίσω στον ίδιο ιστό από τον οποίο ελήφθησαν. Έχουμε τα προϊόντα των κυτταρικών θεραπειών, της γονιδιακής θεραπείας και της μηχανικής ιστών. Και αυτά τα προϊόντα είναι μέρος της ιατρικής ακριβείας, διότι είναι πολύ πιο εξειδικευμένα και βασίζονται στην ταχεία αποκατάσταση της μοριακής ή γενετικής βλάβης ενός ασθενούς.

Στη διαφάνεια προβάλλεται ένα υπόδειγμα κυτταρικής θεραπείας, όπου παίρνουμε κύτταρα από τον ίδιο τον ασθενή, τα απομονώνουμε, τα εκπτύσσουμε και, ακολούθως, τα δίνουμε πίσω στον ασθενή αυτόν. Ακόμη και αυτό να γίνει, επειδή ακριβώς αυτό θεωρείται νέο φάρμακο, ασχέτως αν προέρχεται από τον ίδιο τον άρρωστο, πρέπει να υποβληθεί στην ίδια κανονιστική ρύθμιση της Ε.Ε..

Επομένως, πέραν αυτών των ιατρικών θεμάτων, έχουμε και τα ηθικά ζητήματα της Ιατρικής Ακριβείας. Η Επιτροπή έχει διαπιστώσει ότι η Ιατρική Ακριβείας ανταποκρίνεται στην εξυπηρέτηση του κοινωνικού συνόλου, σύμφωνα με το άρθρο 21 παρ. 3 του Συντάγματος, δηλαδή εξυπηρετεί το σύνολο των κοινωνικών υποθέσεων. Όμως, συγχρόνως, μεγιστοποιεί το όφελος και στο επίπεδο του ατομικού δικαιώματος, πάλι σύμφωνα με το άρθρο 5 παρ. 5 του Συντάγματος. Υπάρχουν, όμως, προβληματισμοί, τους οποίους έχω κωδικοποιήσει σε τέσσερις κατηγορίες. Αυτές είναι:

* η επεξεργασία των ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων, που θα τα πούμε πιο αναλυτικά,
* η λήψη των βιολογικών δειγμάτων,
* η διαχείριση των τυχαίων ερευνητικών ευρημάτων και
* η προτεραιότητα στη διάθεση πόρων.

Ας πάρουμε τον πρώτο προβληματισμό, που αφορά την επεξεργασία των ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων. Εδώ έχει γίνει μια πρόοδος, αλλά η προϋπόθεση της επεξεργασίας ενός μεγάλου όγκου δεδομένων δημιουργεί νέες καταστάσεις και νέες ανάγκες ρύθμισης. Εδώ η Επιτροπή διαπιστώνει ότι υπάρχει μια ανάγκη εφαρμογής κατάλληλων εγγυήσεων. Υπάρχει ο Γενικός Κανονισμός της Ε.Ε. (GDPR), ο οποίος έγινε προ διετίας, αλλά, επειδή είναι γενικόλογες αυτές οι ρυθμίσεις, η Επιτροπή συνιστά ότι θα πρέπει να γίνουν οι κατάλληλες εγγυήσεις και εφαρμογή κατάλληλων ρυθμιστικών οδηγιών. Η κυρία Ρεθυμιωτάκη μπορεί να προσθέσει αργότερα σε αυτό το θέμα.

Επίσης, διαπιστώνει ότι η συναίνεση των υποκειμένων είναι αναγκαία και θα πρέπει να θεσπιστεί και αυτό είναι μια σύσταση προς την Πολιτεία από τη δική μας Επιτροπή, διότι υπάρχουν γενικόλογες πάλι ρυθμίσεις, αυτήν τη στιγμή, στον Γενικό Κανονισμό, όσον αφορά τη συναίνεση του υποκειμένου, όσο αφορά τα δεδομένα, κυρίως αυτά που θα αξιοποιηθούν ως προσωπικά δεδομένα, του τρόπου ζωής κ.λπ.. Επίσης, υπάρχει ανάγκη επεξεργασίας των ταυτοποιήσιμων δεδομένων, δηλαδή αυτά που ενδεχομένως θα οδηγήσουν στην ανακάλυψη του ατόμου. Τα συγκεκριμένα στοιχεία, όταν φτάσουμε στις εφαρμογές, πρέπει να ρυθμιστούν πριν την είσοδό του σταδίου των κλινικών εφαρμογών.

Ένας δεύτερος προβληματισμός είναι η λήψη των βιολογικών δειγμάτων, η βιοτράπεζα. Αυτήν τη στιγμή, το ελληνικό νομοθετικό σύστημα δεν έχει επαρκή πρόβλεψη όσον αφορά το τι ισχύει για την κατοχύρωση του ερευνητή, αλλά και του υποκειμένου, στην ερευνητική τους χρήση.

Μπορεί κανείς να δώσει ερευνητικό υλικό ή βιολογικό υλικό για ερευνητικούς σκοπούς, αλλά ούτε ο ερευνητής, ούτε και ο ασθενής δεν καλύπτεται, αυτήν τη στιγμή, ειδικά σε τέτοια θέματα, που ορίζουν ποια θα είναι τα βιολογικά και κάτω από ποιες συνθήκες θα πρέπει να χρησιμοποιούνται αυτά τα βιολογικά υλικά. Υπάρχει, βέβαια, η ισχύουσα νομοθετική ρύθμιση από τη «Σύμβαση του Οβιέδο» το 1997, που αναφέρει για κάποια συναίνεση. Εν τούτοις, δεν υπάρχει, αυτήν τη στιγμή, επαρκής διευκρίνιση όσον αφορά το ποιοι είναι οι ακριβείς όροι και, μάλιστα, εν όψει της διαμόρφωσης και δημιουργίας βιοτραπεζών μεγάλων βιολογικών ευρημάτων, η Επιτροπή συνιστά ότι, για λόγους ασφαλείας του δικαίου, είναι αναγκαία η θέσπιση μιας ειδικής ρύθμισης από την Πολιτεία, προκείμενου να είναι σαφή τα όρια της δημιουργίας και λειτουργίας αυτών των βιοτραπεζών, αλλά και γενικά της εκτέλεσης έρευνας με βιολογικά υλικά, τα οποία προέρχονται από συναίνεση του υποκειμένου.

Ένας τρίτος προβληματισμός είναι η διαχείριση τυχαίων ερευνητικών ευρημάτων. Είναι ένα ενδιαφέρον θέμα, με το οποίο η Επιτροπή είχε ασχοληθεί το 2015, το πώς θα το χειριστεί κανείς, όταν συμμετέχει κάποιος εθελοντής και αργότερα, στη διάρκεια της ανάλυσής του, βρίσκονται δεδομένα γονιδιωματικά, τα οποία είναι συμβατά με μια κακή πρόγνωση για κάποια νόσο ή κάποια δυνητική ανάπτυξη της νόσου αυτής σε πολύ αργότερο στάδιο. Το ηθικό δίλημμα εδώ είναι πώς θα γνωστοποιήσουμε και αν μπορούμε να γνωστοποιήσουμε και ποιος θα το γνωστοποιήσει αυτό το δεδομένο στον ασθενή ή τον εθελοντή, ο οποίος είναι υγιής αυτήν τη στιγμή και αν θα πρέπει να του γνωστοποιηθεί κάτι.

Το 2015 η Επιτροπή είχε προτείνει ότι σε περιπτώσεις που υπάρχει άμεσος κίνδυνος ή το τυχαίο εύρημα αυτό συνδέεται με άμεση ανάπτυξη της νόσου, για λόγους προφανώς δεοντολογίας, θα πρέπει θα λεχθεί στον εθελοντή ή στον ασθενή το δεδομένο αυτό. Εάν, όμως, το δεδομένο αυτό είναι κάτι που ενδεχομένως να σχετίζεται με κάποια νόσο αργότερα, είναι κάτι που επαφίεται στον θεράποντα ιατρό ή στον εκτελούντα την έρευνα να το χειριστεί αυτό εν σχέσει με τον ασθενή ή τον εθελοντή.

Υπάρχει και το τρίτο: σε περιπτώσεις που είναι υγιής, αλλά η μετάλλαξη που βρέθηκε τυχαία προδιαθέτει για κάποια νόσο, αλλά αυτή η νόσος δεν είναι αναγκαίο ότι θα αναπτυχθεί αναγκαστικά στη διάρκεια της ζωής του ανθρώπου αυτού. Εκεί εναπόκειται πλέον πάλι στο να εκτιμήσει ο γιατρός κατά πόσο υπάρχει σοβαρότητα ανάπτυξης της νόσου λόγω κληρονομικού περιβάλλοντος.

Επίσης, έχει προτείνει η Επιτροπή ότι θα πρέπει να ερωτάται και ο ασθενής κατά πόσο θα ήθελε, τη στιγμή της εισαγωγής του στη μελέτη, να του γνωστοποιηθεί κάτι τέτοιο, γιατί πολλοί άνθρωποι δεν θέλουν να τους γνωστοποιηθεί αυτό, για λόγους προσωπικούς.

Επομένως, είναι ορθότερο να εκπονηθεί μια ενιαία πολιτική χειρισμού αυτών των δεδομένων, διότι, όπως είπε και η κυρία Ρεθυμιωτάκη, ήδη υπάρχει στην Ελλάδα αυτό το δίκτυο της ιατρικής ακρίβειας, έχοντας σαν πιλοτική έρευνα την ογκολογία. Θα πρέπει και εδώ, μια που θα αναπτυχθούν και άλλα δίκτυα, μια τέτοια πολιτική σωστού χειρισμού των δεδομένων αυτών, κατά τη διάρκεια των τυχαίων ευρημάτων, θα πρέπει να είναι στο επίπεδο των δικτύων, πριν την ανάπτυξη κλινικών εφαρμογών.

Και ερχόμαστε στον τέταρτο προβληματισμό, που είναι η προτεραιότητα των διαθέσιμων πόρων. Αυτήν τη στιγμή, τα νέα φάρμακα, οι νέες θεραπείες, είναι πάρα πολύ ακριβές λόγω κόστους, διότι είναι πιλοτικές έρευνες, οι οποίες απαιτούν μια ιδιόμορφη παραγωγή, κυττάρων, φορέων, ιογενών και συνδυασμούς τέτοιων, ανάπτυξης in vitro καλλιεργειών ιστών, με αποτέλεσμα το κόστος να ανεβαίνει σημαντικά. Επομένως, εδώ, σε αυτήν τη φάση που βρισκόμαστε, την πολύ πρώιμη φάση της ανάπτυξης αυτών των θεραπειών, θα πρέπει να διασφαλιστεί η ισότιμη πρόσβαση όλων των κοινωνικών ομάδων, δηλαδή υπάρχουν, αυτήν τη στιγμή, θεραπείες που κοστίζουν πάρα πολύ.

Αν εφαρμοστούν αυτές σε περιοχές όπου συνήθως υπάρχει αυξημένη συχνότητα γενετικών νοσημάτων, που χρήζουν αυτής της θεραπείας, τότε υπάρχει ένα πρόβλημα. Οι ασθενείς αυτοί δεν θα έχουν τη δυνατότητα πρόσβασης. Άρα, θα πρέπει να βρεθούν συγκεκριμένοι τρόποι αυτήν τη στιγμή ή να περιβληφθούν όλοι οι εμπλεκόμενοι φορείς, ούτως ώστε να συνεργαστούν για την ανάπτυξη νέων μοντέλων.

Η επένδυση αυτή, επειδή είναι ακριβή, από την πλευρά της Πολιτείας, θα πρέπει να είναι τεκμηριωμένη. Να επιλέξει, δηλαδή, καθοδόν τα νοσήματα ή τη συχνότητα του πληθυσμού, στον οποίο υπάρχει, ούτως ώστε, με αντικειμενικά κριτήρια, να μπουν προτεραιότητες, που θα επιτρέψουν την καλύτερη κοινωνική πρόσβαση, αλλά και δεν θα υπάρχει το αίσθημα της κοινωνικής αδικίας. Άρα, θα υπάρχει ένα αίσθημα κοινωνικής δικαιοσύνης όσον αφορά την πρόσβαση και την ικανότητα να καλύπτονται όλες οι ιατρικές, αλλά και οι κοινωνικές ανάγκες.

Συγχρόνως, όμως, δεν μπορεί να ειπωθεί αυτό έτσι τυχαία. Θα πρέπει να υπάρχει μια συνεχής επανεκτίμηση αυτών των θεραπειών σε σχέση με τις συμβατικές. Εάν, δηλαδή, δεν δουλεύουν αυτές οι νέες θεραπείες, δεν είναι ανάγκη να επιλέξουμε την κατάργηση των συμβατικών. Όσο δεν υπάρχουν πιο ριζικές θεραπείες, τόσο θα πρέπει να βασιζόμαστε στις συμβατικές θεραπείες.

Το κόστος αυτό είναι μεγάλο και είναι σαφές ότι δεν μπορεί να αναληφθεί εξ ολοκλήρου από εθνικούς πόρους. Ερχόμαστε, άρα, στην ανάγκη συνεργασίας και δημιουργίας νέων μοντέλων, τα οποία αφορούν οικονομικές συνεργασίες με όλους τους φορείς, δηλαδή τα ιατρικά κέντρα, τα ερευνητικά κέντρα, την πολιτεία, τους ασθενείς και τις βιοτεχνολογικές εταιρείες και τις φαρμακευτικές, ούτως ώστε να βρεθούν τρόποι απόσβεσης και δυνατότητας των ασθενών αυτών να έχουν πρόσβαση σε αυτά τα φάρμακα.

Ήδη υπάρχουν, αυτήν τη στιγμή, μοντέλα, τα οποία εκτελούνται και αφήνουν ένα παράθυρο αισιοδοξίας ότι κάποτε θα έχουμε τη δυνατότητα κάλυψης αυτών των αναγκών.

Εδώ έχουμε ένα παράδειγμα με το πιο ακριβό φάρμακο παγκοσμίως. Είναι για τη νωτιαία μυϊκή ατροφία και έλαβε έγκριση από το F.T.A. πριν από τον περασμένο Μάιο, το 2019. Έχουν γίνει κλινικές δοκιμές σε 36 ασθενείς. Βασίζεται στην εφάπαξ χορήγηση του ιού αυτού, που είναι ένας αδενοϊός, ο οποίος περιέχει το γονίδιο αυτό, που λείπει στα παιδάκια αυτά, αλλά αυτό κοστίζει 2,1 εκατ. δολάρια. Η χορήγηση σε παιδιά πρέπει να γίνει σε ηλικία κάτω των δύο ετών, ούτως ώστε να μην αναπτύξουν μόνιμα νευρολογικά συμπτώματα και η θεραπεία γίνεται άπαξ για τη διόρθωση της νόσου. Ακριβώς λόγω της υψηλής τιμής του φαρμάκου αυτού, έχει υιοθετηθεί ένα νέο μοντέλο αποζημίωσης, που αφορά τις τμηματικές καταβολές από τον ασφαλιστικό φορέα και την επιστροφή του ποσού σε περίπτωση αποτυχίας.

Αυτή είναι μια πρώτη προσπάθεια συμβιβασμού. Μάλιστα, ένα παιδάκι στη Θεσσαλονίκη είχε παρουσιάσει, πριν από πέντε μήνες, μια νωτιαία μυϊκή ατροφία. Έγινε και έρανος σε εθνικό επίπεδο, για να μπορέσει να μεταβεί στη Βοστόνη. Έλαβε αυτήν τη θεραπεία και έχει επανέλθει τώρα, με καλά αποτελέσματα και παρακολουθείται. Προφανώς, έπρεπε να γίνει όλη αυτή η κοινωνική συμμετοχή όλων. Προφανώς, δεν είναι κάτι που θα πρέπει να το αφήσουμε στη μοίρα του, αλλά θα πρέπει εγκαίρως να πάρουμε μέτρα, ούτως ώστε να θεσπιστούν τέτοια μοντέλα.

Το ίδιο μοντέλο έχει υιοθετήσει και μια νέα εταιρεία, το οποίο αφορά τη γονιδιακή θεραπεία. Λέει ότι στο επάνω τμήμα υπάρχει το ετήσιο κόστος ενός ανθρώπου με θαλασσαιμία, μεσογειακή αναιμία. Βλέπουμε ότι ποικίλλει από 300.000 μέχρι 600.000. Αν δώσουμε ότι έχει ένα προσδόκιμο επιβίωσης 50 ετών, τότε θα έχουμε το κόστος για την παροχή υπηρεσιών από τον ασφαλιστικό φορέα και για την Πολιτεία να ανέρχεται στα 30 εκατομμύρια. Η εταιρεία αυτή κοστολογεί το φάρμακο αυτό με 1,58 εκατομμύρια ευρώ. Με μια εφάπαξ δόση, το άτομο αυτό επανέρχεται και συμμετέχει πλέον σαν ισότιμο μέλος στο κοινωνικό σύνολο. Τη στιγμή αυτή βρισκόμαστε στη φάση των κλινικών δοκιμών, δεν έχει ολοκληρωθεί, δηλαδή, η διάθεση στο εμπόριο, αλλά εν τούτοις τόσο εκτιμάται το κόστος αυτό.

Ακριβώς για να το διευκολύνει αυτό, μπορεί να το καλύψει σε τμηματικές καταβολές πενταετίας και ακολούθως σταματάει αυτό. Σε περίπτωση αποτυχίας, επιστρέφονται τα χρήματα που καταβλήθηκαν αρχικά.

Αυτές είναι οι πρώτες προσπάθειες, οι οποίες οδηγούν σε μια καλύτερη αντιμετώπιση αυτών των νεοφυών φαρμάκων, που αποτελούν μέρος της ιατρικής ακριβείας, η οποία προήλθε από την κατανόηση όλων αυτών των δεδομένων μέχρι στιγμής, της γονιδιακής ανάλυσης, τις αλληλεπιδράσεις του περιβάλλοντος κ.λπ.. Βέβαια, κανείς δεν μπορεί να είναι πολύ αυστηρός ή δογματικός στις προβλέψεις του.

Εδώ σας έχω ένα παράδειγμα. Αυτό το σλάιντ το είχα φτιάξει το 1999, σε μια διάλεξη που είχα δώσει σε ένα ιατρικό συνέδριο, από τον νυν Διευθυντή του Εθνικού Ινστιτούτου Υγείας, τον Φράνσις Κόλινς, ο οποίος τότε έκανε μια πρόβλεψη τι θα γίνει το 2010, το 2020, το 2030 και το 2040. Είχε πει για τις ποικιλομορφίες των γονιδίων, τις προγνωστικές διαδικασίες, τη γονιδιακή θεραπεία. Πολλά από αυτά έχουν γίνει. Ακόμα και για το 2030, που είχε πει, για την πλήρη χαρτογράφηση του γονιδιώματος, να κοστίζει κάτω από 1.000 δολάρια, αυτό έχει γίνει. Τώρα ο Φράνσις Κόλινς είναι ήδη 70 ετών και συνεχίζει να είναι Διευθυντής του National Institute of Health (NIH) και βλέπετε ότι συνεχίζει να παρακολουθεί από πολύ κοντά αυτό το πεδίο, δεδομένου του ότι ήταν συντονιστής του προγράμματος ανάλυσης του γονιδιώματος.

Θέλω να πω ότι δεν μπορεί κανείς να προβλέψει με ακρίβεια. Έρχεται εδώ και αιφνιδιάζεται ευχάριστα, υπό την έννοια ότι πολλά από αυτά, που είχαν τεθεί στις επόμενες δεκαετίες, ήδη έχουν γίνει. Χρειάζεται μια σύνεση, αυτήν τη στιγμή, όχι υπερβολή, όσον αφορά την αξία αυτών των δεδομένων, όσον αφορά την ενδεχόμενη θεραπεία όλων των ασθενών κ.ο.κ.. Θέλει συνεργασία των φορέων μαζί με την Πολιτεία και των ρυθμιστικών Επιτροπών, όπως είναι η δική μας και των ασθενών, ούτως ώστε και αυτοί να είναι «παίχτες» στο μεγάλο παιχνίδι της αξιοποίησης των δεδομένων αυτών, ούτως ώστε να έχουμε μια καλύτερη βελτίωση και ποιότητα ζωής.

Ο μόνος πυλώνας, που μένει χωρίς υποδομή και ρυθμιστικούς ελέγχους, είναι η κυτταρική θεραπεία. Εδώ θα χρειαστεί να κάνουμε μια μεγάλη προσπάθεια για την παρασκευαστική επάρκεια αυτών των φαρμάκων, δηλαδή των θεραπειών, να γίνουν οι ρυθμιστικές διατάξεις, οι οποίες λείπουν από χώρα σε χώρα και υπάρχει ετερογένεια ακόμα και στην Ε.Ε. και συγχρόνως να γίνει μια ευρεία κλινική αποδοχή.

Τελειώνοντας, θέλω να πω ότι ο ομιλών, τότε, από το Πανεπιστήμιο Κρήτης και μετά στο Πανεπιστήμιο Αθηνών, είχαμε κάνει προσπάθειες να δημιουργήσουμε δύο ελληνικά δίκτυα βιολογίας βλαστικών κυττάρων και γονιδιακής θεραπείας, με ένα Κέντρο στη Θεσσαλονίκη, το Παπανικολάου, το οποίο έχει ήδη κάνει τις δύο θεραπείες για ασθενείς με θαλασσαιμία. Συγχρόνως, φέρνοντας από τον ιδιωτικό φορέα κέντρα, τα οποία θα μπορούσαν να βοηθήσουν και να υποστηρίξουν αυτήν τη δημιουργία, έτσι είμαστε ευτυχείς ότι αυτός ο πυρήνας, ο οποίος δημιούργησε νέα στελέχη για τη γονιδιακή θεραπεία, όπως είπε η κυρία Ρεθυμιωτάκη, δημιούργησε αυτούς τους τέσσερις πυλώνες του δικτύου Ιατρικής Ακριβείας. Μπορείτε να βρείτε αυτά τα στοιχεία στο «oncopmnet.gr», με συντονιστή τον κ. Σταματόπουλο στη Θεσσαλονίκη, στο ΕΚΕΤΑ.

Ελπίζουμε ότι με όλες αυτές τις γνώσεις, με τη δημιουργία των ρυθμιστικών αυτών επιλογών, που θα σας πει και η κυρία Ρεθυμιωτάκη αργότερα, θα έχουμε μια καλύτερη εικόνα και βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Ευχαριστώ πολύ.

**ΣΟΦΙΑ ΒΟΥΛΤΕΨΗ (Προεδρεύουσα των Επιτροπών):** Ευχαριστούμε πολύ. Κυρία Ρεθυμιωτάκη και κύριε Καθηγητά, είναι πολύ ενδιαφέροντα όσα μας είπατε. Αντιλαμβανόμαστε ότι θα χρειαστούν και νομοθετικές πρωτοβουλίες, που αφορούν τις Επιτροπές μας. Καταλάβαμε ότι το βασικό ζήτημα είναι ότι η επιστήμη ναι μεν προχωρά, αλλά το κόστος αυτών των γονιδιακών θεραπειών είναι ακόμη πολύ υψηλό. Βέβαια, το κόστος της πρόληψης είναι πάντοτε λιγότερο από το κόστος της θεραπείας. Άρα, με γνώμονα την ανάγκη να υπάρξει ισότιμη πρόσβαση όλου του πληθυσμού σε τέτοιου είδους θεραπείες, θα ακούσουμε τα ερωτήματα των Βουλευτών και θα περιμένουμε τις απαντήσεις σας.

Τον λόγο έχει η κυρία Μάνη – Παπαδημητρίου.

**ΑΝΝΑ ΜΑΝΗ-ΠΑΠΑΔΗΜΗΤΡΙΟΥ:** Ευχαριστώ, κυρία Πρόεδρε. Θα ήθελα, πρώτα απ' όλα, να καλωσορίσω στη συνεδρίαση των Επιτροπών μας τους εκλεκτούς προσκεκλημένους, την Πρόεδρο της Επιτροπής Βιοηθικής, κυρία Ρεθυμιωτάκη και τον Καθηγητή, κ. Ανάγνου. Παρόλο που δεν είμαστε ειδικοί, πιστεύω ότι κανείς δεν διαφωνεί για την αξία και την προοπτική της Ιατρικής Ακριβείας, αυτού του νέου τρόπου προσέγγισης για τη θεραπεία και την πρόληψη των ασθενειών, η οποία λαμβάνει υπ' όψιν τη γενετική ποικιλομορφία, το περιβάλλον και τον τρόπο ζωής του κάθε ατόμου.

Πρόκειται, αναμφισβήτητα, για ένα νέο κλάδο της Ιατρικής, ο οποίος, κυρίως στον τομέα της ογκολογίας, των καρδιολογικών παθήσεων, αλλά και σοβαρών ασθενειών, μπορεί να αποφέρει θαυμαστά αποτελέσματα. Άλλωστε, αυτό αποδεικνύεται και από τα ολοένα και αυξανόμενα κονδύλια, τα οποία διατίθενται διεθνώς για την ανάπτυξη της Ιατρικής Ακριβείας, τόσο σε ευρωπαϊκό, αλλά όσο και σε διεθνές επίπεδο.

Στη χώρα μας, όπως είπατε, κυρία Ρεθυμιωτάκη, η Ιατρική Ακρίβειας βρίσκεται σε αρχικό στάδιο. Ίσως μπορούμε να πούμε και σε «εμβρυακό». Όπως και εσείς αναφέρατε, τον Μάιο του 2018, ιδρύθηκε το Εθνικό Δίκτυο Ιατρικής Ακριβείας, με εστίαση στην ογκολογία και ξεκίνησε τη λειτουργία του με τέσσερις Μονάδες Ιατρικής Ακριβείας: δύο στην Αθήνα, μία στη Θεσσαλονίκη και μία στην Κρήτη και με χρηματοδότηση 5,5 εκατ. ευρώ, περίπου, προερχόμενη από τους εθνικούς πόρους και με διετή διάρκεια υλοποίησης. Φυσικά, όπως και σε κάθε νέο εγχείρημα, έτσι και στην πρακτική εφαρμογή της Ιατρικής Ακριβείας αναδεικνύονται μια σειρά ζητημάτων, πρακτικών, νομικών και ηθικών, τα οποία θα ήθελα να επισημάνω, ζητώντας, φυσικά, υπ' αυτών και τη γνώμη υμών των προσκεκλημένων.

Πρώτα απ' όλα, πρέπει να δούμε πού βρισκόμαστε, σχεδόν δύο χρόνια μετά την ίδρυση του Δικτύου, εάν έχει γίνει κάποια πρόοδος και ποιος είναι ο βαθμός συνεργασίας του Δικτύου Ιατρικής Ακρίβειας με τα νοσοκομεία της χώρας, το Υπουργείο Υγείας, αλλά και με αντίστοιχα Δίκτυα του εξωτερικού και εάν υπάρχει και κάποιο πρακτικό αποτέλεσμα από τη μέχρι τώρα λειτουργία. Υπάρχει σύνδεση και διάδραση του Δικτύου με το ιατρικό προσωπικό; Με τους γιατρούς των δημόσιων και ιδιωτικών νοσοκομείων; Επιμορφώνονται οι ιατροί μας; Υπάρχει κάποιο σχετικό μεταπτυχιακό στο πρόγραμμα σπουδών της Ιατρικής στη χώρα μας; Και θα ήθελα σε αυτό να απαντήσει ο κ. Καθηγητής, ο κ. Ανάγνου, λόγω της ιδιότητάς του, ως Καθηγητής της Βιολογίας της Ιατρικής Σχολής του Καποδιστριακού Πανεπιστήμιου.

Το δεύτερο ερώτημα έχει να κάνει με το νομοθετικό πλαίσιο και τα διάφορα νομικά ζητήματα που, ενδεχομένως, ανακύπτουν από την πρακτική εφαρμογή της Ιατρικής Ακριβείας. Αναμφισβήτητα, η ανάπτυξη της Ιατρικής Ακριβείας βασίζεται στην εξυπηρέτηση, τόσο του κοινωνικού δικαιώματος στην υγεία, όπως αυτό θεμελιώνεται στο άρθρο 21 του Συντάγματος, όσο και του ατομικού δικαιώματος στην υγεία, όπως εσείς η ίδια αναφέρατε, κυρία Ρεθυμιωτάκη, στο άρθρο 5 παρ. 5 του Συντάγματος. Ωστόσο, επειδή η Ιατρική Ακρίβειας προϋποθέτει την επεξεργασία μεγάλου όγκου ευαίσθητων δεδομένων (γενετικών, ιατρικών κ.λπ.), είναι βέβαιο ότι πρέπει να υπάρχουν και οι ανάλογες εγγυήσεις προστασίας των δεδομένων αυτών, όπως το ανέφερε και ο κ. Καθηγητής, και η συναίνεση του υποκειμένου των δεδομένων.

Στο σημείο αυτό, θα ήθελα να σας ρωτήσω εάν θεωρείτε ότι επαρκεί νομικά η προστασία από τον Γενικό Κανονισμό για την Προστασία των Δεδομένων, το GDPR, ή αν θα πρέπει να υπάρξει μέριμνα για κάποια εξειδικευμένη εσωτερική νομοθεσία, που να ρυθμίζει ειδικότερα τα ζητήματα αυτά, όπως, επίσης, και για τη χρήση των ανθρώπινων βιολογικών δειγμάτων, με σκοπό την έρευνα. Υπάρχει, μεν, όπως ανέφερε ο κ. Καθηγητής, και γενική νομοθεσία του άρθρου 5 της Σύμβασης του Oviedo, αλλά θέλω να ρωτήσω: Πρέπει να υπάρξει ειδικότερη σχετική νομοθεσία για τη βιοϊατρική έρευνα, στο πλαίσιο της Ιατρικής Ακριβείας;

Ένα από τα τελευταία ερωτήματά μου έχει να κάνει με το κόστος του όλου εγχειρήματος. Με δεδομένο ότι είναι πολύ υψηλό το κόστος για τις τεχνολογίες της Ιατρικής Ακριβείας, πιστεύετε ότι θα έπρεπε να υπάρχει κάποιου είδους εξισορρόπηση μεταξύ των εθνικών πόρων που διατίθενται στην τρέχουσα ιατρική φροντίδα, σε σχέση με αυτούς που δίνονται για την ανάπτυξη της Ιατρικής Ακριβείας; Να μην αποβαίνει, δηλαδή, η μία σε βάρος της άλλης. Ένα δεύτερο, επίσης, σχετικό ερώτημα: Με βάση ποια κριτήρια θα πρέπει να διατίθενται οι πόροι στην Ιατρική Ακρίβειας; Ανάλογα με τη σοβαρότητα των παθήσεων; Τον αριθμό των πασχόντων; Θα πρέπει να δοθεί προτεραιότητα στις σπάνιες, ίσως, παθήσεις;

Επίσης, ο Πρωθυπουργός μας, πρόσφατα, ανακοίνωσε τη σύσταση Ινστιτούτου Νεοπλασιών για τον Παιδικό Καρκίνο. Πιστεύετε ότι η σύσταση, γενικότερα, Ινστιτούτων Νεοπλασιών θα βοηθήσει στην προοπτική και στην εξέλιξη της Ιατρικής Ακριβείας και θα πρέπει το Ινστιτούτο Νεοπλασιών να ενταχθεί στο Εθνικό Σύστημα Υγείας για αυτόν τον λόγο;

Κλείνω με την ευχή να εξελιχθεί σύντομα και στη χώρα μας η Ιατρική Ακριβείας ως ένα όπλο «πρώτης γραμμής», για την καταπολέμηση της μάστιγας του καρκίνου, αλλά και των άλλων σοβαρών ασθενειών. Ευχαριστώ.

Στο σημείο αυτό γίνεται η β΄ ανάγνωση των καταλόγων των μελών των Επιτροπών.

Από τη Διαρκή Επιτροπή Δημόσιας Διοίκησης, Δημόσιας Τάξης και Δικαιοσύνης, παρόντες ήταν οι Βουλευτές, κ.κ. Αυγερινοπούλου Διονυσία – Θεοδώρα, Βούλτεψη Σοφία, Γιαννάκου Μαριορή (Μαριέττα), Γκιουλέκας Κωνσταντίνος, Δαβάκης Αθανάσιος, Ζεμπίλης Αθανάσιος, Καππάτος Παναγής, Κατσαφάδος Κωνσταντίνος, Κελέτσης Σταύρος, Κοτρωνιάς Γεώργιος, Κούβελας Δημήτριος, Κουτσούμπας Ανδρέας, Σενετάκης Μάξιμος, Κωνσταντινίδης Ευστάθιος, Ράπτη Ελένη, Λαμπρόπουλος Ιωάννης, Μάνη – Παπαδημητρίου Άννα, Μελάς Ιωάννης, Μπούγας Ιωάννης, Παπαδόπουλος Μιχαήλ, Ταγαράς Νικόλαος, Τσιγκρής Άγγελος, Υψηλάντης Βασίλειος – Νικόλαος, Χαρακόπουλος Μάξιμος, Χιονίδης Σάββας, Αυγέρη Θεοδώρα (Δώρα), Γεροβασίλη Όλγα, Γιαννούλης Χρήστος, Παπαηλιού Γεώργιος, Ραγκούσης Ιωάννης, Τριανταφυλλίδης Αλέξανδρος (Αλέκος), Ψυχογιός Γεώργιος, Γιαννακοπούλου Κωνσταντίνα (Νάντια), Καμίνης Γεώργιος, Καστανίδης Χαράλαμπος, Πουλάς Ανδρέας, Λαμπρούλης Γεώργιος, Στολτίδης Λεωνίδας, Συντυχάκης Εμμανουήλ , Μυλωνάκης Αντώνιος, Χήτας Κωνσταντίνος, Αδαμοπούλου Αγγελική και Μπακαδήμα Φωτεινή.

Από την Ειδική Μόνιμη Επιτροπή Ισότητας, Νεολαίας και Δικαιωμάτων του Ανθρώπου, παρόντες ήταν οι Βουλευτές, κ.κ. **Βασίλειος Βασιλειάδης, Λάζαρος Τσαβδαρίδης, Άννα Ευθυμίου, Άννα Καραμανλή, Μαρία – Αλεξάνδρα Κεφάλα, Σταύρος Καλαφάτης, Γεώργιος Κώτσηρας, Αναστάσιος Χατζηβασιλείου, Ειρήνη – Ελένη Αγαθοπούλου, Ευφροσύνη (Φρόσω) Καρασαρλίδου, Αικατερίνη (Κατερίνα) Νοτοπούλου, Μερόπη Τζούφη, Ραλλία** Χρηστίδου, Βασίλειο Κεγκέρογλου, Λιάνα Κανέλλη και Αναστασία – Αικατερίνη Αλεξοπούλου.

**ΣΟΦΙΑ ΒΟΥΛΤΕΨΗ (Προεδρεύουσα των Επιτροπών):** Τον λόγο έχει ο κ. Κώτσηρας.

**ΓΕΩΡΓΙΟΣ ΚΩΤΣΗΡΑΣ:** Ευχαριστώ, κυρία Πρόεδρε. Να καλωσορίσω κι εγώ τον κ. Καθηγητή και για την εξαιρετική παρουσίαση, που έγινε προηγουμένως, η οποία ήταν ποικιλόμορφη και σε επίπεδο ιατρικό και σε επίπεδο νομικό. Με κάλυψε, σε μεγάλο βαθμό, η κυρία Παπαδημητρίου. Βέβαια, θέλω λίγο κι εγώ να καταλάβω εάν κρίνετε ότι υπάρχει ανάγκη περαιτέρω ενίσχυσης του νομικού καθεστώτος για τα προσωπικά δεδομένα και του Κανονισμού και αν τυχόν αποτελεί τροχοπέδη για τη θεμιτή χρήση γενετικών δεδομένων για ιατρικούς σκοπούς το υπάρχον πλαίσιο, καθότι και με τον Γενικό Κανονισμό, αλλά και με τον νόμο που ψηφίστηκε πρόσφατα από την Ελληνική Βουλή, υπάρχουν συγκεκριμένες κανονιστικές διατάξεις, που αφορούν τη χρήση προσωπικών δεδομένων για ιατρικούς και γενετικούς σκοπούς.

Θα ήθελα, επίσης, να θέσω το εξής ζήτημα σε σχέση και με το Εθνικό Δίκτυο Ιατρικής Ακριβείας, που δημιουργήθηκε το 2018. Με δεδομένη την ανεπαρκή έως τώρα ψηφιοποίηση της υγείας και του ιατρικού φακέλου, που θα μπορούσαν να έχουν γίνει παραπάνω βήματα προόδου ή μπορεί να γίνουν στο μέλλον, υπάρχουν οι κατάλληλες υποδομές στη χώρα μας για την περαιτέρω ανάπτυξη του συγκεκριμένου τομέα; Και, εάν υπάρχει προοπτική προς αυτήν την κατεύθυνση, μπορεί τυχόν η σύμπραξη ιδιωτικού και δημόσιου τομέα να βοηθήσει στο κομμάτι αυτό, ειδικά στο σημείο και στην προσέγγιση της έρευνας;

Σε ό,τι αφορά το κομμάτι των Big Data, που αναφέρθηκαν, δεν ξέρω αν επαρκεί η ανάλογη προσαρμογή των πόρων για την υγεία που υπάρχουν και σε επίπεδο χρηματοδότησης έρευνας και σε επίπεδο ασφαλιστικής νομοθεσίας, για να επιτευχθεί τυχόν ο στόχος που έχει τεθεί και δεδομένου ότι εγγενές στοιχείο της Ιατρικής Ακριβείας αποτελεί η κατηγοριοποίηση του πληθυσμού, με κριτήριο το γενετικό προφίλ, εάν είναι το υπάρχον πλαίσιο, το συνταγματικό και το κανονιστικό, συμβατό με τον στόχο εξυπηρέτησης σε επίπεδο θεραπευτικής φροντίδας του συνόλου του πληθυσμού και όχι επιμέρους πληθυσμιακών κατηγοριών. Αυτές ήταν οι τοποθετήσεις. Σε μεγάλο βαθμό, καλύφθηκα και από την κυρία Παπαδημητρίου.

**ΣΟΦΙΑ ΒΟΥΛΤΕΨΗ (Προεδρεύουσα των Επιτροπών):** Ευχαριστούμε, κύριε Κώτσηρα. Ναι, βλέπουμε ότι το ερώτημα που τίθεται είναι πόσο μεγαλύτερο μέρος του πληθυσμού - αν είναι δυνατόν όλο - μπορεί να καλυφθεί από τέτοιες επαναστατικές θεραπείες.

Η κυρία Αλεξοπούλου έχει το λόγο.

**ΑΝΑΣΤΑΣΙΑ - ΑΙΚΑΤΕΡΙΝΗ ΑΛΕΞΟΠΟΥΛΟΥ:** Κυρία Πρόεδρε, κυρίες και κύριοι συνάδελφοι, αγαπητοί καλεσμένοι, χαίρετε. Η Βιοηθική, όπως και η Ιατρική Ακριβείας, είναι σχετικά καινούργιες έννοιες στην επιστήμη και συνεπώς γεννιούνται κάποια εύλογα ερωτήματα. Η Ιατρική Ακριβείας στηρίζεται πάνω σε ένα βασικό θεμέλιο: στην αντιμετώπιση του κάθε ασθενούς ως μοναδικού, της κάθε ασθένειας ως μοναδικότητας. Το ερώτημα που προκύπτει είναι, εφόσον οι θεραπευτικές παρεμβάσεις που γίνονται είναι πολύ πιο ειδικές, αφορούν, δηλαδή, ένα συγκεκριμένο ασθενή, πόσο επιστημονικά έγκυρες είναι; Βρίσκεται σε πειραματικό ακόμα στάδιο η Ιατρική Ακριβείας; Δεν θα μπορούσε η συγκεκριμένη θεραπεία να εφαρμοστεί και σε άλλους ασθενείς;

Επίσης, σύμφωνα και με την Επιτροπή Βιοηθικής, η Ιατρική Ακριβείας λαμβάνει υπόψιν τη γενετική σύσταση του ατόμου, όπως και τους περιβαλλοντικούς παράγοντες;

Είναι, λοιπόν, αυτή η παραδοχή μια έμμεση, έστω, αναγνώριση ότι κάθε άνθρωπος, κάθε φυλή, αλλά και κάθε τόπος, είναι μοναδικός και ξεχωριστός; Δηλαδή αυτά που θα εφαρμόζαμε ως ιατρικές μεθόδους στην Ελλάδα δεν θα μπορούσαν να εφαρμοσθούν, για παράδειγμα, στην Κίνα ή σε άλλα απομακρυσμένα μέρη και σε άλλους πληθυσμούς;

Ένα άλλο ζήτημα είναι το κοινωνικό και, κατ' επέκταση, το ατομικό δικαίωμα στην υγεία. Κατά πόσο, λοιπόν, οι νέες αυτές ιατρικές και θεραπευτικές μέθοδοι αφορούν ευρύτερα στρώματα πληθυσμού και όχι μόνο τους λίγους; Δηλαδή προβλέπεται από κάποιο φορέα στη Βιοηθική και την Ιατρική Ακριβείας να συμπεριλαμβάνονται στην καινούργια αυτή θεραπευτική αντιμετώπιση όλοι απολύτως οι συνάνθρωποί μας, ανεξαρτήτως οικονομικών κριτηρίων και δυνατοτήτων; Υπάρχει η προοπτική να καλύπτεται όλο το φάσμα των ασθενειών;

Να πω λίγα λόγια και για τη Βιοηθική: λέξη που περιέχει το «ήθος». Εδώ έρχεται το θέμα, για το οποίο η Ελληνική Λύση «κρούει τον κώδωνα του κινδύνου», τις εκτρώσεις, για τις οποίες έγινε πρόσφατα θόρυβος. Κατά πόσο είναι ηθικές οι εκτρώσεις, από τη στιγμή που είναι επιστημονικά αποδεκτό ότι το έμβρυο είναι ολοκληρωμένος άνθρωπος μέσα στην κοιλιά της μητέρας του και κατά πόσο έχουμε σύγκρουση των δικαιωμάτων της γυναίκας και του εμβρύου;

Ευχαριστώ πολύ.

**ΣΟΦΙΑ ΒΟΥΛΤΕΨΗ (Προεδρεύουσα των Επιτροπών):** Ευχαριστούμε, κυρία Αλεξοπούλου. Βέβαια, είναι άλλο το ζήτημα αυτό των εκτρώσεων. Αυτό έχει ρυθμιστεί ήδη, με νόμο που αφορά και το θέμα του δικαίου, αλλά και το θέμα της Ιατρικής. Βεβαίως, αν μπορούν, θα μας πουν κάτι παραπάνω.

Τον λόγο έχει η κυρία Αυγερινοπούλου.

**ΔΙΟΝΥΣΙΑ - ΘΕΟΔΩΡΑ ΑΥΓΕΡΙΝΟΠΟΥΛΟΥ:** Σας ευχαριστώ πολύ, κυρία Πρόεδρε. Θα ήθελα να δώσω τα συγχαρητήριά μου στο Προεδρείο για το θέμα αυτό, το οποίο φέρατε, της Ιατρικής Ακριβείας, αλλά και της ίδρυσης Βιοτράπεζας. Θεωρώ ότι θα πρέπει να είναι πανελλήνιο, να υπάρχει για όλη τη χώρα.

Αφού καλωσορίσω τους εκλεκτούς καλεσμένους μας σήμερα και τους ευχαριστήσω για την ενημέρωση, να πω ότι, από τη δική μου πλευρά, η ολοκλήρωση του νομοθετικού πλαισίου σε εθνικό και ευρωπαϊκό επίπεδο - καθώς ως κράτος-μέλος της Ε.Ε. μπορούμε να συνδιαμορφώσουμε και το ευρωπαϊκό θεσμικό πλαίσιο, στον βαθμό που δεν έχει ολοκληρωθεί για αυτό το θέμα - πρέπει να είναι ένας στόχος αυτής της Βουλής. Θα πρέπει να είναι μία από τις προτεραιότητες που έχουμε. Διότι, εάν εμείς οι νομοθέτες δεν δείξουμε την κατάλληλη εγρήγορση και καθυστερήσουμε να δημιουργήσουμε αυτό το νομοθετικό πλαίσιο, το οποίο θα προωθήσει την Ιατρική Ακριβείας και ταυτόχρονα θα προστατεύσει τα δικαιώματα των πολιτών μας, τότε θα καθυστερήσουμε στο να θεμελιώσουμε ένα παραπάνω τμήμα του ανθρώπινου, πανανθρώπινου, καθολικού δικαιώματος στην υγεία.

Κάθε πολίτης αυτής της χώρας και κάθε νέο παιδί, που γεννιέται, θα πρέπει να έχει τη δυνατότητα να καταγράφεται, να αναλύεται και να του γνωστοποιείται η γενετική του σύνθεση και η γενετική του προδιάθεση στις ασθένειες. Διότι ο μόνος τρόπος, πραγματικά, να προστατευθεί από πριν, είναι να γνωρίζει. Δεν θεωρώ ότι θα πρέπει να ξεκινούμε από μια αρνητική βάση, ακόμα και στο επίπεδο της Βιοηθικής, μήπως φοβηθεί ο μελλοντικός ασθενής ή δεν θέλει να μάθει. Για εμένα, είναι μια προσωπική άποψη και είναι θέμα κοινωνικής κουλτούρας: θα πρέπει όλοι να θέλουμε να μάθουμε τι ενδεχομένως είναι μπροστά μας και παρουσιάζεται ως ένα ρίσκο. Γιατί είναι ο μόνος τρόπος να διαμορφώσουμε τον τρόπο ζωής μας, χωρίς φόβο, χωρίς υπερβολές, χωρίς ακραίες συμπεριφορές, για να προστατευθούμε ή ακόμα για να έχουμε και καλύτερη ποιότητα ζωής.

Μιλούμε για τα θέματα του καρκίνου, που είναι πάρα πολύ σημαντικό θέμα, αλλά μιλούμε και για καθημερινές συνθήκες, το βάρος που παίρνει ένας άνθρωπος, το τι θα πρέπει να τρώει κ.λπ.. Δεν είναι απαραίτητο ότι πρέπει να μάθει κανείς μόνο για τις πολύ δύσκολες και σκοτεινές πτυχές μιας μελλοντικής εξέλιξης. Θα μάθει και πράγματα που θα βελτιώσουν τη ζωή του από πριν.

Θεωρώ, λοιπόν, ότι είναι μέσα στο πλαίσιο του δικαιώματος της προστασίας της υγείας μας η γνώση, αλλά και η θεμελίωση αυτής της δυνατότητας στη χώρα μας.

Άλλωστε, σε άλλες χώρες, υπάρχει αυτή η δυνατότητα και πραγματικά ο Έλληνας πολίτης θα υπολείπεται, ιδιαιτέρως εάν δεν προωθήσουμε άμεσα τη θέσπιση της Τράπεζας Βιοϊατρικής για όλους και την προώθηση της Ιατρικής Ακριβείας για όλους.

Όσο δε αφορά το κόστος, μπορούμε να βρούμε διαφορετικούς τρόπους συγχρηματοδότησης και τα ευρωπαϊκά κονδύλια και δυνατότητα της έρευνας, με κοινές ερευνητικές ομάδες μεταξύ Ευρώπης - Ηνωμένων Πολιτειών, μέσα από τα διατλαντικά κονδύλια, αν είναι δυνατό και εκεί με μια επιφύλαξη, αλλά ο νομοθέτης θα έρθει να ρυθμίσει και τη συμβολή του ιδιωτικού τομέα σε αυτό.

Πρέπει να σας πω ότι πριν από λίγο καιρό έλαβα ένα αίτημα, με άλλη ιδιότητά μου, όχι με αυτήν του Βουλευτή, αλλά της Προέδρου του Ευρωπαϊκού Ινστιτούτου Δικαίου, Επιστήμης και Τεχνολογίας, από Έλληνες ερευνητές, οι οποίοι βρίσκονται στην Αμερική, συγκεκριμένα από το Πανεπιστήμιο Purdue, να φέρουν ένα πρόγραμμα χρηματοδοτικό, να συνεργαστούν με επιστήμονες εδώ στη χώρα μας, ως συμπατριώτες, για να μπορέσουμε να προωθήσουμε το θέμα της θέσπισης μιας πανελλαδικής Τράπεζας, η οποία θα καταγράφει το γονιδίωμα. Χρειάζεται, όμως, πρώτα ο νόμος, για να μπορέσει να προστατέψει και τα ζητήματα των προσωπικών δεδομένων και άλλα ζητήματα, τα οποία μπορούν να ανακύψουν από την ευρεία αυτή καταγραφή της Τράπεζας.

Κλείνοντας, θέλω να πω ότι, πράγματι, υπάρχουν ζητήματα χρηματοδότησης στα φάρμακα και στις θεραπείες. Όμως, είμαστε αισιόδοξοι και ως προς αυτό, γιατί, όπως ξέρουμε, στην αρχή οι νέες τεχνολογίες, όχι μόνο στο χώρο της Ιατρικής, αλλά και αλλού, επειδή είναι καινοτόμες και επειδή δεν έχει διευρυνθεί η βάση των χρηστών, είναι ακριβές. Στη συνέχεια, όμως, με τη δυνατότητα της διεύρυνσης, της γνώσης, της χρηματοδότησης, αλλά και του ανταγωνισμού, που προκύπτει μεταξύ των νέων τεχνολογιών, το κόστος αυτό μειώνεται.

Και θεωρούμε και το έχει δείξει και ελληνικός λαός ότι η υγεία για μας, για τους Έλληνες, είναι πάνω απ' όλα και θέλουμε να χρηματοδοτήσουμε προγράμματα, τα οποία προωθούν, είτε την πρόληψη, είτε την αποκατάσταση της υγείας μας. Το αίσθημα, δηλαδή, του ελληνικού λαού είναι υπέρ των χρηματοδοτήσεων αυτών.

Κλείνοντας, θέλω να πω το εξής: Μας δείξατε αυτούς τους πυλώνες της υγείας και φαίνεται ότι η Κυτταρική Ιατρική είναι ο τέταρτος πυλώνας, που είναι έωλος. Θεωρώ ότι η Κυτταρική Ιατρική θα πρέπει στο μέλλον να γίνει ένας από τους τέσσερις, αν και όχι ο βασικός πυλώνας και από κει να ξεκινάει η πολιτική για την υγεία μας.

Ευχαριστώ πολύ.

**ΣΟΦΙΑ ΒΟΥΛΤΕΨΗ (Προεδρεύουσα των Επιτροπών):** Τον λόγο έχει ο κ. Κούβελας.

**ΔΗΜΗΤΡΗΣ ΚΟΥΒΕΛΑΣ:** Ευχαριστώ πολύ, κυρία Πρόεδρε. Ευχαριστούμε τους αξιότιμους προσκεκλημένους για την ευκαιρία που μας δίνουν να έρθουμε λίγο πιο κοντά σε αυτά τα ζητήματα. Θα σταθώ σε μια πρακτική πτυχή του θέματος, από μια προσωπική εμπειρία. Όταν γεννήθηκε το πρώτο μας παιδί, πληροφορηθήκαμε ότι μπορούσαμε να στείλουμε το σχετικό υλικό σε μια Τράπεζα, που λειτουργούσε υπό την αιγίδα της Ακαδημίας Αθηνών, εδώ, στην Αθήνα, Τράπεζα Βλαστοκυττάρων. Μέχρι να γεννηθεί το δεύτερο παιδί μας, οργανώθηκε μια αντίστοιχη στο Νοσοκομείο Παπανικολάου στη Θεσσαλονίκη, όπου και κατοικούμε. Να σημειωθεί, μάλιστα, ότι η συγκεκριμένη Τράπεζα στην Αθήνα, από όσο καταλαβαίνω, «καρκινοβατεί» οικονομικά. Δεν ξέρω αν ακόμη υφίσταται, στην πραγματικότητα.

Ήθελα να ρωτήσω, λοιπόν, αν είναι ανάγκη να τονωθούν οι καταθέσεις του σχετικού γεννετικού υλικού - θα το χαρακτήριζα - στις Τράπεζες Βλαστοκυττάρων και ποια καμπάνια θα ήταν στα αλήθεια κατάλληλη, σε εθνικό επίπεδο, προφανώς, για την περίπτωση αυτή.

**ΣΟΦΙΑ ΒΟΥΛΤΕΨΗ (Προεδρεύουσα των Επιτροπών):** Τον λόγο έχει ο κ. Πουλάς.

**ΑΝΔΡΕΑΣ ΠΟΥΛΑΣ:** Ευχαριστώ, κυρία Πρόεδρε. Να καλωσορίσω κι εγώ, με τη σειρά μου, τους κ.κ. Καθηγητές.

Δράττομαι της ευκαιρίας από ένα περιστατικό που γνωρίζω και αυτό είχε ως αποτέλεσμα να γίνει μια θεραπεία, που βασίζεται πάνω στην Ιατρική Ακριβείας.

Συγκεκριμένα, ένας σαραντάχρονος άνθρωπος, σε ένα νοσοκομείο των Αθηνών, έπασχε από κάποιο αιματολογικό νόσημα. Η θεραπεία του στοιχίζει περίπου 350.000 € με 400.000 €, γιατί κάνει ανοσοποίηση των Τ λεμφοκυττάρων, η οποία δεν γίνεται εδώ, στη χώρα μας, γίνεται στο εξωτερικό. Συγκεκριμένα, γίνεται στα μεγάλα εργαστήρια δύο πολυεθνικών. Μάλιστα, η μία από τις δύο πολυεθνικές προσφέρθηκε να το διαθέσει δωρεάν. Το ερώτημά μου είναι κατά πόσον η Ιατρική Ακρίβειας θα είναι για τους έχοντες ή αν κάποια στιγμή ο Έλληνας πολίτης θα γευτεί τα αποτελέσματα της Ιατρικής Ακριβείας.

Το δεύτερο, που θέλω να σας ρωτήσω, είναι το εξής: Από το 2018, που έχουν ιδρυθεί αυτά τα τέσσερα Ινστιτούτα της Ιατρικής Ακριβείας, έχετε αποτελέσματα; Είναι το Κράτος μας αρωγός σε εσάς ή έχετε μείνει πίσω, σε σχέση με αυτά τα αποτελέσματα, που αναμένατε να είχατε δει;

**ΣΟΦΙΑ ΒΟΥΛΤΕΨΗ (Προεδρεύουσα των Επιτροπών):** Τον λόγο έχει η κυρία Χρηστίδου.

**ΡΑΛΛΙΑ ΧΡΗΣΤΙΔΟΥ:** Καλωσορίζω κι εγώ, από την πλευρά του ΣΥ.ΡΙΖ.Α., την Αναπληρώτρια Καθηγήτρια της Νομικής Σχολής ΕΚΠΑ, την κυρία Ρυθμιωτάκη και τον κ. Ανάγνου, που είναι Μέλος της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής. Δύο ερωτήσεις θα ήθελα να υποβάλω.

Λόγω των συναρπαστικών, όσο και τρομακτικών, προοπτικών, που φαίνεται να έχει η Ιατρική Ακρίβειας, έχει δημιουργήσει έναν μύθο στο κοινό, το οποίο είναι πάντα ευεπίφορο σε διαδόσεις και σε υπερβολές. Μέσα, όμως, από τις λειψές γνώσεις του διαδικτύου και την έλλειψη πραγματικής και ουσιαστικής ενημέρωσης, πολλοί συμπολίτες μας γίνονται καχύποπτοι με την παραχώρηση προσωπικών ιατρικών πληροφοριών και συνακόλουθα και με τη σύνδεσή τους στο να γίνουν δότες, είτε μυελού των οστών, είτε οργάνων κ.τ.λ..

Πέρα, λοιπόν, από την ελεύθερη βούληση κάθε πολίτη, που είναι καθ' όλα σεβαστή, ποια πιστεύετε πως πρέπει να είναι η ενημέρωση του κοινού και ιδίως των νέων, ώστε να μη φοβούνται την επιστημονική πρόοδο, αλλά και να ξέρουν τα δικαιώματά τους και πόσο μπορούν να τα προστατέψουν, στο συγκεκριμένο πεδίο;

Δεύτερον, η Ιατρική Ακριβείας έχει ιδιαίτερη εφαρμογή και επιτυχίες στο πεδίο της Ογκολογίας. Με δεδομένο ότι οι νόσοι αυτοί ακόμα έχουν τον χαρακτηρισμό ως «επάρατοι» και συχνά τόσο οι ασθενείς, όσο και οι πολίτες, τους αντιμετωπίζουν με τη λογική της θανάσιμης ασθένειας, πιστεύετε ότι η Ιατρική Ακριβείας μπορεί σύντομα να οδηγήσει στον αποχαρακτηρισμό των ογκολογικών καρκίνων ως θανατηφόρων ασθενειών; Θα μπορούσε, δηλαδή, να βοηθήσει και το κοινό στην κατανόηση, αλλά και την αποφυγή κάποιων γενεσιουργών αιτίων που τις προκαλούν, π.χ. το κάπνισμα, το ποτό, την κακή διατροφή, με συγκεκριμένες εκστρατείες ενημέρωσης;

Τρίτον, θεωρείτε ότι η Ιατρική Ακριβείας γίνεται σταδιακά ένας μονόδρομος για την ιατρική εξέλιξη ή πιστεύετε ότι υπάρχουν και άλλες ιατρικές, αλλά και ηθικές προσεγγίσεις, στις συγκεκριμένες περιπτώσεις νόσων και ποιες είναι αυτές;

**ΣΟΦΙΑ ΒΟΥΛΤΕΨΗ (Προεδρεύουσα των Επιτροπών):** Τον λόγο έχει η κυρία Τζούφη.

**ΜΕΡΟΠΗ ΤΖΟΥΦΗ:** Ευχαριστώ, κυρία Πρόεδρε. Σας ευχαριστούμε πολύ. Είναι η δεύτερη φορά που έρχεστε στην Επιτροπή, για να μας ενημερώσετε. Και την πρώτη φορά είχε γίνει αρκετή συζήτηση. Έχουμε διαβάσει τα πορίσματα. Λυπούμαι για την απουσία μου. Όπως σας εξήγησε η κυρία Πρόεδρος, υπήρχαν κοινοβουλευτικές διαδικασίες. Άκουσα την Πρόεδρο της Επιτροπής Βιοηθικής και τον κ. Ανάγνου μόνο στην έναρξη. Θεωρώ ότι είναι ένα θέμα που θα απασχολήσει τα επόμενα χρόνια και την ιατρική κοινότητα και τη νομική κοινότητα, αλλά και την κοινότητα, γενικώς, είναι οι εξελίξεις που τρέχουν.

Η χώρα μας, σε δύσκολες συνθήκες, βρέθηκε μέσα σε αυτές τις εξελίξεις. Με το μεγάλο ευρωπαϊκό πρόγραμμα «ΗORIZON», τρέξαμε και το 2018 αρχίσαμε να βρισκόμαστε περίπου σε συγχρονισμό και με τα ευρωπαϊκά πλαίσια.

Έτσι, λοιπόν, συγκροτήθηκε, όπως είπατε ήδη, το 2018, αυτό το Εθνικό Δίκτυο Ιατρικής Ακριβείας στην Ογκολογία, κρίσιμο και χρήσιμο. Οι κακοήθειες αυξάνουν, έχουμε και στα παιδιά, έχουμε και σε ενήλικες. Επομένως, θέλουμε καλύτερες και πιο σύγχρονες θεραπείες. Το ζητούμενο πάντοτε είναι η προσβασιμότητα στις θεραπείες και το κόστος αυτών των θεραπειών.

Είπατε ότι τα Κέντρα αυτά, που έχουν δημιουργηθεί, δημιουργήθηκαν από χρηματοδότηση από εθνικούς πόρους και με τριετή διάρκεια. Διότι το ζητούμενο όλων μας δεν είναι απλώς να υπάρχει η δυνατότητα να κάνουμε μια διαγνωστική εξέταση. Ξέρουμε ότι, όταν στο παρελθόν χρειαζόταν να κάνουμε τέτοιες εξετάσεις, το κόστος ήταν πάρα πολύ υψηλό. Κάποιες από αυτές τις κάλυπταν τα ασφαλιστικά ταμεία, κάποιες δεν τις κάλυπταν. Αυτό δημιουργούσε μεγάλη δυσκολία και στους θεράποντες γιατρούς να κάνουν επιλογές, που θα ήταν πάρα πολύ σημαντικές, διαγνωστικές, για τους ασθενείς τους και αν αναφερθούμε στις οικογένειες και για τη γέννηση ή όχι ενός δεύτερου άρρωστου παιδιού, δηλαδή πάρα πολύ σημαντικά θέματα.

Θέλω, λοιπόν, να ρωτήσω, επειδή αναφερθήκατε και σε μια εθνική στρατηγική: Η εθνική στρατηγική τι καθόρισε; Ότι έχουμε αυτές τις Μονάδες, αλλά ότι ο στόχος μας είναι να υπάρξει διασύνδεση με το ΕΣΥ και αποζημιώσεις μέσω του ΕΟΠΥΥ, έτσι ώστε να υπάρχει κλινική χρησιμότητα για όλους όσους θα έχουν ανάγκη αυτήν την εξέταση.

Θέλω να μου πείτε τι ενημέρωση υπάρχει, επίσης, επειδή ξέρω ότι ξεκίνησε το 2019 και η συγκρότηση του Εθνικού Δικτύου Ιατρικής Ακριβείας στην Καρδιολογία και μάλιστα για συγγενείς καρδιοπάθειες, όταν ξέρουμε ότι στην Ελλάδα έχουμε επίπτωση αιφνίδιου θανάτου και σε συγκεκριμένες περιοχές, όπως π.χ. είναι η περίπτωση μυοκαρδιοπάθειας στη Νάξο, αυτά τα δραματικά περιστατικά που ακούμε σε νέους αθλητές και είναι πάρα πολύ σημαντικό να προχωρήσουμε και σε αυτήν την κατεύθυνση.

Ξέρω, επίσης, ότι τον Ιούνιο του 2019 συζητούσαμε και για τη συγκρότηση ενός Εθνικού Δικτύου Έρευνας των Γενετικών Νευροεκφυλιστικών Παθήσεων, ξεκινώντας από τους ενήλικες, αλλά επιτρέψτε μου να πω ότι είναι πάρα πολύ χρήσιμο και για τις μικρότερες ηλικίες, γιατί έχω κι ένα προσωπικό ενδιαφέρον, ως Καθηγήτρια Παιδιατρικής Νευρολογίας και το θεωρώ πάρα πολύ κρίσιμο.

Άρα, λοιπόν, έχουν γίνει βήματα. Το ερώτημα σήμερα είναι πώς θα υπάρχει η δυνατότητα, πρώτα από όλα, τα προγράμματα αυτά και η εθνική στρατηγική να συνεχιστούν. Φθάνουν οι εθνικοί πόροι; Πώς μπορούμε να δουλέψουμε με τους υπάρχοντες ευρωπαϊκούς πόρους; Χρειάζονται πολύ περισσότεροι πόροι να κατευθυνθούν στο κομμάτι της έρευνας;

Εδώ να θυμίσω ότι χρησιμοποιήθηκαν εθνικοί πόροι, διότι διπλασιάστηκε το ποσό από τον Εθνικό Προϋπολογισμό που πήγε στην έρευνα. Άρα, υπήρξε μια δυνατότητα να δημιουργηθούν αυτές οι Μονάδες, αλλά να δημιουργηθούν και αντίστοιχες θέσεις εργασίας, που χρειαζόμαστε για νέους ερευνητές και μάλιστα για πνευματικό κεφάλαιο υψηλής εξειδίκευσης, που μπορεί, μέσα από αυτήν τη διαδικασία, να ξαναγυρίσει στον τόπο μας. Θεωρώ, λοιπόν, ότι είναι μια πολύ σημαντική επένδυση.

Πρώτα απ' όλα, θέλω να ακούσω από σας πώς πάει αυτή η λειτουργία των δικτύων. Πώς τη βλέπετε; Πρέπει να συνεχιστεί;

Δεύτερον, που, βεβαίως, δεν σας αφορά άμεσα και αυτή είναι η πρότασή μου προς το Προεδρείο, εγώ θα ήθελα να παρίστανται εδώ και οι αρμόδιοι Υπουργοί, διότι ξέρουμε πολύ καλά ότι, όταν κανείς έχει συγκεκριμένους πόρους, πρέπει να αποφασίσει σε ποια κατεύθυνση θα τους διαθέσει και αν βάζει τα δίκτυα αυτά σε προτεραιοποίηση σε σχέση με άλλες πολύ μεγάλες ανάγκες, που ξέρουμε ότι εξακολουθούν να υπάρχουν στον τομέα της υγείας.

Όπως και αν έχει, σας ευχαριστούμε για τη διάθεσή σας να είστε εδώ και να μας ενημερώνετε. Ευχαριστούμε.

**ΣΟΦΙΑ ΒΟΥΛΤΕΨΗ (Προεδρεύουσα των Επιτροπών):** Κυρία Τζούφη, κοιτάξτε, κάναμε αυτήν τη συζήτηση, ουσιαστικά, πρώτη φορά σήμερα. Όμως, πράγματι, θα πρέπει η κυρία Ρεθυμιωτάκη και ο κ. Καθηγητής να γίνουν πιο αναλυτικοί ως προς τις προτάσεις τους για την Πολιτεία, γιατί θέσαμε τα ηθικά ζητήματα, που αφορούν τα προσωπικά δεδομένα και ήταν εδώ και η Επιτροπή Δημόσιας Διοίκησης. Αύριο, για τα θέματα που θέσατε, θα χρειαστεί να είναι η ανάλογη Επιτροπή. Θα επανέλθουν, για να μας πουν ποιες νομοθετικές πρωτοβουλίες χρειάζονται, για να τρέξουμε το ζήτημα προς όφελος όλου του πληθυσμού και να επανέλθουμε, γιατί είναι, πράγματι, πάρα πολύ σημαντικό.

Τον λόγο έχει η κυρία Κανέλλη.

**ΓΑΡΥΦΑΛΛΙΑ (ΛΙΑΝΑ) ΚΑΝΕΛΛΗ:** Ευχαριστώ, κυρία Πρόεδρε. Μια ερώτηση έχω. Έχω ασχοληθεί με τη Βιοηθική, όταν πρωτοστήθηκε. Έκτοτε, έχω παρακολουθήσει, αλλά πολύ μακρύτερα από ό,τι θα το επιθυμούσα. Επομένως, θα σας παρακαλούσα πάρα πολύ να μην το θεωρήσετε «στενή» ερώτηση, γιατί, δυστυχώς, παρακολουθώντας το τι συμβαίνει και στο εξωτερικό, η απορία μου εδράζεται σε ένα φόβο, πολύ συγκεκριμένο φόβο και σε εμπειρία από πολλούς ανθρώπους, που έχουν ακολουθήσει εξατομικευμένες θεραπείες και δη στο εξωτερικό.

Το να προστατεύσουμε τα προσωπικά δεδομένα, κατά τη δική μου πολιτική άποψη, όφειλε να είναι υπόθεση κεντρικής κρατικής υπηρεσίας και τράπεζας. Θεωρώ ότι υπάρχει το απέραντο πνευματικό και επιστημονικό δυναμικό στη χώρα, είτε έχει φύγει στο εξωτερικό, είτε βρίσκεται εδώ. Αυτό το επιστημονικό δυναμικό θα μπορούσε να έχει ένα ερευνητικό κέντρο προώθησης επιστημονικής και να εξάγει συμπεράσματα και υλικά και όχι να εισάγει, δηλαδή το εννοώ και στο επίπεδο της έρευνας.

Όμως, πέρα από αυτό, αν υποθέσουμε ότι όλα πάνε ιδανικά, γιατί το κόστος καθορίζεται, δυστυχώς, από την αγορά και ειδικά σε αυτές τις θεραπείες, ανεξαρτήτως τήρησης ή μη των προσωπικών δεδομένων, θεωρώ ότι υπάρχουν άνθρωποι που θα βγάζανε τα προσωπικά τους δεδομένα στη φόρα. Συμβαίνει, άλλωστε, με ανθρώπους που κάνουν εράνους, αυτήν τη στιγμή, για τα παιδιά τους, για να μαζέψουν χρήματα και να πάνε να κάνουν μια πρωτοποριακή εξατομικευμένη θεραπεία. Το ερώτημα είναι πώς μπορούν να προστατευθούν τα προσωπικά δεδομένα οποιουδήποτε ασθενούς και δη του μέλλοντος, στα πλαίσια της διαχείρισης των πληροφοριών υγείας του από τις ασφαλιστικές εταιρείες, στις οποίες το σύστημα σπρώχνει, ούτως ή άλλως, όλους τους ασφαλισμένους.

Και δεν το λέω απλώς επειδή συζητάμε τώρα το ασφαλιστικό εδώ. Το λέω, γιατί ήδη στην Αγγλία το ύψος των ασφαλίστρων καθορίζεται εν πολλοίς - και ειδικά των καλών ασφαλιστικών συμβολαίων - από την παροχή πληροφοριών DNA, με πρόβλεψη ασθενειών. Και με βάση αυτήν την πρόβλεψη ασθενειών, πολλές φορές και με κακοήθη πιθανολόγηση, βρίσκεται στα χέρια του ιδιώτη το προφίλ DNA, μαζί με τις προβλέψεις και τις πιθανολογήσεις. Δεν λέω ότι είναι και αντιεπιστημονικές. Ας πούμε ότι και πολύ επιστημονικές. Και με βάση αυτό, καθορίζεται το ύψος των ασφαλίστρων.

Κυρία Πρόεδρε, όταν μιλάμε - και το ξέρετε καλύτερα από μένα και ως δημοσιογράφος - για φάρμακα, τα οποία σήμερα μπορεί να κάνουν 1,5 και 2 εκατομμύρια ευρώ και άντε αύριο να μην κάνουν 2 εκατ. ευρώ και να κάνουν 150.000 ευρώ, πείτε μου ποια ασφαλιστική εταιρεία θα ασφαλίσει κάποιον, ο οποίος, κάτω απ' αυτές τις συνθήκες, θα έχει τη δυνατότητα, ακόμα και με εισαγγελική εντολή, ακόμα και από κρατικό φορέα, προκειμένου να πληρώσει ή να μην πληρώσει, να αποδεχθεί ή να μην αποδεχθεί την ασφάλιση, να πάρει τα προσωπικά στοιχεία και να τα εκμεταλλευτεί καταλλήλως.

**ΣΟΦΙΑ ΒΟΥΛΤΕΨΗ (Προεδρεύουσα των Επιτροπών):** Πράγματι, υπάρχουν πολλά εύλογα ερωτήματα, στα οποία, στη συνέχεια, θα απαντήσουν οι προσκεκλημένοι μας Καθηγητές. Και επειδή το ενδιαφέρον για το συγκεκριμένο θέμα είναι πολύ μεγάλο, θα επανέλθουμε σε αυτό, σε κάποια από τις επόμενες συνεδριάσεις της Επιτροπής μας.

Τον λόγο έχει η κυρία Ρεθυμιωτάκη.

**ΕΛΕΝΗ ΡΕΘΥΜΙΩΤΑΚΗ (Πρόεδρος της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής - Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Νομικής Σχολής ΕΚΠΑ):** Ευχαριστώ, κυρία Πρόεδρε. Θα προσπαθήσω να σας απαντήσω συνοπτικά.

Αυτό που θέλω να πω, ως συμπέρασμα της συζήτησης και που θα πρέπει να είναι και το σημείο που ξεκινούν οι απαντήσεις μας, είναι ότι η Ιατρική Ακριβείας, για να το πω απλά, είναι εδώ για να μείνει. Πρόκειται, δηλαδή, για ένα νέο μοντέλο, μια επιστημονική επανάσταση.

Απλά, πρόκειται για μια διαδικασία μετάβασης, που για κάποιες χώρες γίνεται πιο γρήγορα, ενώ για κάποιες άλλες πιο αργά. Είναι πολύ θετικό σίγουρα ότι η χώρα μας μπόρεσε και μπήκε σε αυτήν την προσπάθεια, αλλά αυτό δεν σημαίνει ότι και όλα τα προβλήματα έχουν λυθεί.

Θα πρότεινα, αν πράγματι υπάρξει μια άλλη φορά, να καλέσουμε και τους συμμετέχοντες, ίσως και τον κ. Σταματόπουλο, που είναι και ο Πρόεδρος, για να μας δώσει μια λεπτομερή αναφορά στο τι πρόοδος έχει γίνει. Ακόμη, βέβαια, βάσει και του χρονοδιαγράμματος, ήμασταν στη φάση Α, όχι, όμως, ότι και αυτό που αναφέρθηκε πριν, ότι μπορούν έστω κάποιες διαγνωστικές εξετάσεις να γίνουν στη χώρα μας, δεν το θεωρώ ήδη πάρα πολύ σημαντικό.

Η Ιατρική Ακρίβειας έχει ως κύριο σκοπό να ομαδοποιήσει ασθενείς βάσει ορισμένων χαρακτηριστικών, όχι μόνο γενετικών. Ουσιαστικά, θέλουμε να συνδυάσουμε όλες τις δυνατές πληροφορίες που αφορούν την υγεία μας. Αυτό σημαίνει έναν τεράστιο όγκο δεδομένων, όσα περισσότερα ψηφιοποιημένα δεδομένα υγείας έχουμε, συμπεριλαμβανομένων και εκείνων που εμείς οι ίδιοι ψηφιοποιούμε. Επομένως και αυτά πρέπει να τα συμπεριλάβουμε και σίγουρα, κάποια στιγμή, χρειάζεται και η επεξεργασία με τεχνητή νοημοσύνη. Πρόκειται και για δεδομένα που θα τα πάρουμε μέσα από τους ηλεκτρονικούς φάκελους υγείας. Και εδώ το γεγονός ότι ήδη έχουμε ένα σύστημα με την εθνική συνταγογράφηση - γιατί ο δρόμος, για να οδηγηθούμε στο τι ακριβώς έχει συμβεί, δεν είναι άλλος παρά η δαπάνη - αυτή είναι η βασική πληροφορία, γύρω από την οποία θα οργανωθεί ό,τι μας αφορά.

Αντιλαμβανόμαστε, όμως, ότι ο όγκος αυτός μπορεί να οδηγήσει σε ένα ιατρικό προφίλ, δηλαδή ότι κάποιοι από μας, με βάση όλες αυτές τις πληροφορίες, είναι πιο επικίνδυνες κατηγορίες από κάποιες άλλες, που η θεραπεία θα απαιτεί μεγαλύτερο κόστος και, επομένως, θα επιβαρύνει συνολικά τον προϋπολογισμό.

Από τη μια, λοιπόν, έχουμε συνταγματικά βασικά δικαιώματα, όπως την αυτονομία, το δικαίωμα της συναίνεσης, την προστασία της γενετικής ταυτότητας, την προστασία των προσωπικών δεδομένων, που, όμως, εδώ θέλω να επισημάνω ότι η προστασία αυτή δεν μπορεί, σε καμία περίπτωση, να σταματά τη διαρκή κυκλοφορία τους. Για τον σκοπό αυτό, ο Ευρωπαϊκός Κανονισμός για τα Προσωπικά Δεδομένα έχει προβλέψει ειδικά ότι, κατ' εξαίρεση, αν και πρόκειται για δεδομένα ειδικών κατηγοριών - γιατί αντιλαμβανόμαστε όλοι πόσο σημαντικά είναι για την προσωπικότητά μας - επιτρέπεται η επεξεργασία χωρίς συναίνεση, όταν υπάρχει ένας σκοπός δημόσιος υγείας.

Αυτό, όμως, δεν σημαίνει - και εδώ θέλω να επιστήσω την προσοχή - ότι από κει και πέρα «ο σκοπός αγιάζει τα μέσα». Όλοι οι εμπλεκόμενοι στη διαδικασία αυτή εξακολουθούν να υποχρεούνται να εισακουστούν όλα τα δικαιώματα, που προβλέπει, επίσης, ο Ευρωπαϊκός Κανονισμός. Στη χώρα μας τον Αύγουστο ψηφίστηκε ο σχετικός εφαρμοστικός νόμος, δεν προβλέπει κάποια περαιτέρω διαδικασία. Σε κάποια άλλη γνώμη, για τα μεγάλα δεδομένα, η Επιτροπή μας είχε προτείνει, στην περίπτωση που χρειάζεται να υπάρχει μια εκ των προτέρων συναίνεση, ώστε να μπορεί να αλλάξει η χρήση των δεδομένων στην πορεία, μπορεί να μας τα παίρνουν για διαγνωστικό σκοπό, αλλά, στη συνέχεια, θα μπορούν να τα χρησιμοποιήσουν και για ερευνητικό σκοπό, πράγμα που είναι εντελώς απαραίτητο, όταν μιλάμε για Ιατρική Ακρίβειας.

Δηλαδή πρόκειται να εξελιχθεί σε μια ρουτίνα. Επομένως, θα πρέπει να υπάρξει, κατά την άποψη της Επιτροπής, και ειδική ρύθμιση, αλλά όχι μόνο αυτό. Από κει και πέρα, να υπάρξουν και Ειδικοί Κώδικες Δεοντολογίας και κανόνες ορθής πρακτικής, όπως, γενικά, προβλέπεται και από τον Ευρωπαϊκό Κανονισμό.

Επίσης, σε μεγάλες Μονάδες, όπου συγκεντρώνονται αυτά τα δεδομένα, σε νοσοκομεία, υπάρχει ο DPO, που είναι ο ειδικός που θα έχει την εποπτεία, αλλά θα πρέπει και το προσωπικό, που εμπλέκεται στη χρήση των δεδομένων, να εμπλακεί. Δηλαδή θα είναι μια διαδικασία συνεχούς μάθησης, με δικαίωμα πρόσβασης και αυτό είναι κάτι που μπορούμε, σε κάθε περίπτωση, να το επιτρέψουμε σε αυτόν που αφορούν τα δεδομένα.

Όσον αφορά τις ασφαλιστικές εταιρείες, αυτό είναι κάτι πολύ κρίσιμο, το οποίο προβλέπεται από την ελληνική νομοθεσία, δηλαδή ότι δεν είναι δυνατόν να υπάρχει πρόσβαση στις ασφαλιστικές εταιρείες. Βέβαια, το ζητούμενο είναι ότι ήδη ζητούν ασφαλιστικές εταιρείες μια σειρά δεδομένων, που οικειοθελώς ο ίδιος ο ερωτώμενος πάρα πολλές φορές προσφέρει. Βέβαια, το πόσο οικειοθελώς, αν όλες οι ασφαλιστικές εταιρείες υγείας έχουν το ίδιο ερωτηματολόγιο, στην πράξη αυτό σημαίνει ότι ο βαθμός αυτονομίας μειώνεται. Και εδώ νομίζω ότι παίζει πολύ σημαντικό ρόλο να ενημερωθούν οι πολίτες τι σημαίνει ακριβώς, ποια είναι τα δικαιώματά τους, πώς μπορούν να τα αξιοποιήσουν.

Εδώ μπορεί να κινητοποιήσουμε και τις ιστοσελίδες του Υπουργείου Παιδείας και ειδικά σεμινάρια, που μπορούν να γίνουν. Θεωρώ πολύ καλή την προσπάθεια που γίνεται να ενεργοποιηθούν και τα γραφεία των ασθενών, για τα δικαιώματα των ασθενών και να γενικευθεί αυτό. Όσο κι αν δεν είναι αυτονόητο, μπορεί να γίνει και πρέπει να γίνει.

Όσον αφορά το θέμα του κόστους, είναι δεδομένο ότι οι δαπάνες για την υγεία είναι περιορισμένες και αυτό, δυστυχώς, δεν το βλέπω να αλλάζει. Από κει και πέρα, από το Σύνταγμα, μπορεί κανείς να συνάγει τις αρχές της διαφάνειας και της λογοδοσίας, που πρέπει να διατρέχουν τη λήψη οποιασδήποτε απόφασης αφορά την πολιτική υγείας. Στην περίπτωση αυτή, λοιπόν, σίγουρα θα πρέπει να υπάρχει ένας θύλακας ανάπτυξης και μια στρατηγική, η οποία συνεχώς θα ανανεώνεται, που να συμπεριλαμβάνει τους στόχους και τα μέσα υλοποίησης των στόχων αυτών και τη διερεύνηση όλων των τρόπων διασφάλισης της χρηματοδότησης.

Από εκεί και πέρα, για όσους εν τέλει δεν μπορούν να καλυφθούν στο εθνικό πλαίσιο, να διασφαλιστεί, με οποιοδήποτε τρόπο μπορεί να γίνει, με κάθε μέσο. Έχω υπόψη μου και κάποιες πρακτικές, που έγιναν και στον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων, όπου ο Αντιπρόεδρος της Επιτροπής μας, μέχρι πολύ πρόσφατα, προέδρευε και εκεί. Κινητοποιήθηκαν διάφοροι θεσμοί, προκειμένου να διασφαλιστεί και μάλιστα με διακριτικότητα η κάλυψη κάποιων παιδιών, που είχαν άμεση ανάγκη.

Όσον αφορά το βιολογικό υλικό, υπάρχει πολύ μεγάλο κενό νομοθετικό και, πράγματι, θα πρέπει να υπάρξει σχετική πρόβλεψη για τους ιστούς. Γνωρίζουμε όλοι από πληροφορίες, όσοι εργάζονται στο Εθνικό Σύστημα Υγείας και όχι μόνο, ότι υπάρχει μια ευκολία κυκλοφορίας βιολογικών δειγμάτων. Εδώ θα πρέπει να υπάρξει ένα πλαίσιο καθαρό, νομοθετικό και πάντα κανόνες δεοντολογικοί.

Για παράδειγμα, να δούμε ποιες θα είναι οι διαδικασίες φύλαξης όλων αυτών των δεδομένων, που δεν είναι μόνο για την προστασία της ιδιωτικότητας, αλλά και της υγείας του ιδίου του ενδιαφερομένου, από τον οποίο προέρχονται, για να διασφαλίζεται η δυνατότητα να υπάρξουν ασφαλείς διαγνώσεις με βάση αυτά τα δεδομένα. Αυτά τα δύο προσπάθησα λίγο τα ομαδοποιήσω.

Η ενημέρωση, επίσης, του κοινού, που και αυτή είναι πολύ σημαντική. Νομίζω πως πολύ σωστά ανέφερε και ο κ. Ανάγνου ότι δεν πρόκειται για μια πανάκεια, που, από σήμερα μέχρι αύριο, θα εξαφανιστεί η συμβατική ιατρική και ό,τι ξέραμε μέχρι τώρα. Πάντα η ίδια η επιστήμη επιβάλλει, βήμα προς βήμα, να διασφαλίζεται ότι είναι αντικειμενικά αναγκαία η αντικατάσταση μιας πιο σύγχρονης μεθόδου από μια παλαιότερη. Γιατί είναι δυνατόν εν τέλει να μην έχουμε τεράστια διαφορά, τεράστια βελτίωση, παρά το γεγονός ότι θα υπάρξει μεγάλη επιβάρυνση ως προς το κόστος.

Γι' αυτό επαναλαμβάνω ότι θα πρέπει να υπάρχει η διαφάνεια και η λογοδοσία, έτσι ώστε να μπορεί και ο κάθε πολίτης να βλέπει με ποια κριτήρια έχουν παρθεί οι συγκεκριμένες αποφάσεις. Αυτά σε γενικές γραμμές.

**ΣΟΦΙΑ ΒΟΥΛΤΕΨΗ (Προεδρεύουσα των Επιτροπών):** Ευχαριστούμε πολύ, κυρία Ρεθυμιωτάκη. Πράγματι, απαντήσατε σε ένα μεγάλο μέρος. Θα επανέλθουμε για νέα ζητήματα που έχουν αναφυεί ή για περισσότερες διευκρινίσεις και προτάσεις.

Τον λόγο έχει ο Καθηγητής, κ. Ανάγνου.

**ΝΙΚΟΛΑΟΣ ΑΝΑΓΝΟΥ (Μέλος της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής – Ομότιμος Καθηγητής Βιολογίας της Ιατρικής Σχολής Αθηνών):** Να συμπληρώσω και εγώ λίγα θέματα, τα οποία άκουσα εδώ. Θα μπορούσα να τα συνδέσω.

Έγιναν ερωτήσεις από διάφορους, όσον αφορά τους πόρους, αν υπάρχουν, δηλαδή, επαρκείς πόροι για τη βιωσιμότητα αυτών των εγχειρημάτων, τα οποία θεωρώ ότι είναι εμβληματικές πρωτοβουλίες. Νομίζω οι πόροι είναι συγκεκριμένοι. Δεν μπορεί κανείς να πει ότι με αυτούς τους πόρους μπορεί κανείς να είναι αισιόδοξος για τη βιωσιμότητα τέτοιων εγχειρημάτων.

Νομίζω είναι ευχής έργον να γίνει σε ευρωπαϊκό επίπεδο μια σύγκλιση και η δημιουργία ενός ευρωπαϊκού δικτύου, σιγά - σιγά, με αξιοποίηση όλων των ήδη υφιστάμενων δικτύων, κάτω από μια κοινή πολιτική, η οποία θα έχει και εναρμονισμό όσον αφορά τις ρυθμιστικές διατάξεις, ούτως ώστε να γίνεται εύκολα αυτό και έτσι ώστε να επιλεγούν φυσικά και τα αντίστοιχα νοσήματα, τα οποία επηρεάζουν τον ευρωπαϊκό πλέον πληθυσμό. Γιατί πρέπει να τεθούν και τέτοιου είδους θέματα, για να υπάρχει μια πολύ καλύτερη αποτελεσματικότητα και ενδεχομένως να βοηθηθεί και η ελληνική πλευρά, αυτήν τη στιγμή, η οποία βρίσκεται στη φάση Α. Απλώς, έγινε ένα standardization και μία πιστοποίηση των εργαστηρίων, γενικά, όλης της μεθοδολογίας, η πρώτη αποτύπωση των πρώτων μεταλλάξεων κ.ο.κ..

Τώρα, η επόμενη είναι η συνέργια και η μεταφραστική διαδικασία, η οποία θα μπορεί να οδηγήσει σε μια σύμπραξη και συνεργασία με το ΕΣΥ και τον ΕΟΠΥΥ. Πάντα μιλάω για το αρχικό δίκτυο της ογκολογίας. Ο κ. Σταματόπουλος, πέρυσι, στις 2 Απριλίου, είχε κάνει σε μια αντίστοιχη Επιτροπή της Βουλής μια πλήρη ανάπτυξη του εγχειρήματος αυτού και είχε απαντήσει σε ερωτήσεις. Νομίζω είναι και ο πιο αρμόδιος να καλύψει περισσότερες λεπτομέρειες. Πάντως, αυτό είναι ένα θέμα.

Το άλλο είναι το θέμα που ο κ. Πουλάς ανέφερε. Υποθέτω μιλάτε για τα CAR-T cells, έτσι δεν είναι; Ναι, είναι μια νέα υποσχόμενη μεθοδολογία αυτή, χωρίς να ξέρουμε ακριβώς αν καλύπτει όλα τα λεμφώματα ή αν είναι ένα είδος πανάκειας όσον αφορά την ανάπτυξη τέτοιων προσεγγίσεων. Σαφώς, είναι μια έξυπνη προσέγγιση. Αυτήν τη στιγμή, κοστίζει 300.000 ευρώ περίπου. Υπάρχει εδώ μια πρωτοβουλία τώρα, σε διάφορα ήδη κέντρα μεταμοσχεύσεων, όπως είναι ο Ευαγγελισμός, το Αγία Σοφία, μια προσέγγιση από δύο εταιρείες, οι οποίες θα μπορούν να καλύψουν το κόστος αυτό, προσωρινά, σε μια μεταβατική φάση, αλλά τι θα γίνει στο μέλλον; Κανείς δεν ξέρει, αλλά και κανείς δεν μπορεί να προβλέψει κιόλας πόσο θα μειωθεί αυτό το κόστος και αν θα παραμείνει αυτή η τεχνολογία ως «πρώτης γραμμής» θεραπεία, η οποία μπορεί να επιφέρει ριζική αποκατάσταση.

Θα σας αναφέρω το παράδειγμα της μεταμόσχευσης του μυελού των οστών. Όταν έγινε για πρώτη φορά στην Ελλάδα, κόστιζε περίπου 200.000 – 300.000 ευρώ, σε αντίστοιχες δραχμές τότε.

Τώρα, ο κ. Γραφάκος, που κάνει των παίδων τις μεταμοσχεύσεις, το έχει κατεβάσει κάτω από τα 80.000 ευρώ. Αυτό είναι κάτι που μπορεί να το καλύψουν οι ασφαλιστικοί φορείς. Σαφώς, ο στόχος της γονιδιακής θεραπείας είναι να πλησιάσει αυτό και ενδεχομένως υπάρχουν, αυτήν τη στιγμή, εργασίες που, σε άμεση σύγκριση της μεταμόσχευσης μυελού των οστών και γονιδιακής θεραπείας για θαλασσαιμία, συγκεκριμένα, συνεκτιμώντας και τα ωρομίσθια και τις εργατοώρες όλου του νοσηλευτικού προσωπικού, όλων των υλικών που χρειάζονται κ.λπ., δείχνει να είναι πιο φθηνή από τη μεταμόσχευση. Άρα, υπάρχουν πολλά, μεγάλα περιθώρια, αυτήν τη στιγμή, που μπορούν να συμπιέσουν τέτοιο κόστος.

Όσον αφορά τη σύμπραξη των ιδιωτικών φορέων κ.λπ. και όσον αφορά τις υποδομές, που ρώτησε ο κ. Κώτσηρας, κατά πόσον είναι καλές: Αυτές οι υποδομές των δικτύων έχουν επιλεγεί με πολύ μεγάλη σοβαρότητα και με την εμπειρία και εμπειρογνωμοσύνη των τεσσάρων αυτών Κέντρων που υπάρχουν και νομίζω ότι αυτό είναι η αρχική δημιουργία ενός πυρήνα. Κανείς δεν περισσεύει, αλλά, σιγά – σιγά, ο εμπλουτισμός των Κέντρων αυτών με νέα κέντρα, τα οποία θα πρέπει να πιστοποιούνται κατά κάποιον τρόπο, είναι ανοικτός. Ένα είναι αυτό.

Δεύτερον, η σύμπραξη των ΣΔΙΤ είναι ένα πολύ καλό εργαλείο, βέβαια, αλλά κάτω από όρους, δηλαδή υπό την έννοια ότι, δυστυχώς, στην Ελλάδα, στον ιδιωτικό φορέα, όσον αφορά αυτές τις τεχνολογίες, δεν υπάρχουν μεγάλες βιοτεχνολογικές πραγματικές εταιρείες, όχι εκπρόσωποι, αντιπρόσωποι, δηλαδή, στην Ελλάδα, τέτοιων βιοτεχνολογικών γιγάντων.

Θα πρέπει να διευκολυνθεί αυτό από μέρους της Πολιτείας, στο Υπουργείο Ανάπτυξης, ούτως ώστε να δημιουργούνται κίνητρα, αυτήν τη στιγμή, για την προσέλκυση τέτοιων νεοφυών επιχειρήσεων, για να λειτουργήσουν στα campus, είτε ερευνητικών κέντρων, είτε πανεπιστημίων, με αποτέλεσμα να είναι ουσιαστική, πλέον, η σύμπραξη αυτή και να καλύπτει ένα μεγάλο ποσοστό κόστους και ο ιδιωτικός φορέας, με την παραγωγή των πρωτογενών αυτών θεραπειών, ούτως ώστε, με την αναβάθμιση του συστήματος υγείας, να μπορεί κανείς να εφαρμόσει τέτοιου είδους θεραπείες με ασφάλεια πλέον.

 Ο κ. Κούβελας ρώτησε τι γίνεται με το θέμα των Τραπεζών των βλαστικών κυττάρων. Επειδή είχα συμμετάσχει το 2006 σε μια Επιτροπή όρων και προϋποθέσεων των τραπεζών αυτών, νομίζω ότι το πεδίο έχει ξεκαθαρίσει λίγο. Δεν είναι το καλύτερο δυνατό νομοσχέδιο, το οποίο τελικά πέρασε το 2011, αλλά νομίζω ότι τα ηθικά στοιχεία, που αφορούσαν αυτήν τη λειτουργία των τραπεζών, είναι ότι οι ιδιωτικές τράπεζες δεν μπορούσαν, δεν υπήρχε κάποια σκοπιμότητα να καλύπτουν ένα κενό, τη στιγμή που υπήρχαν οι δημόσιες τράπεζες. Ένα είναι αυτό.

Δεύτερον, η επιστημονική αντιμετώπιση της παρουσίας των ιδιωτικών τραπεζών χωλαίνει, υπό την έννοια ότι, εάν ένα παιδί, ένα νεογνό, δώσει το αίμα του ομφάλιου λώρου και, ακολούθως, αργότερα αναπτύξει κάποιο νόσημα, οι πιθανότητες είναι ότι ο ίδιος πληθυσμός των κυττάρων που κατεψύχθησαν, δεν θα είναι οι σωστοί δότες, οι οποίοι θα μπορούσαν να αποκαταστήσουν την αιμοποίηση του παιδιού αυτού. Επομένως, δεν έχει κανένα νόημα να φυλάσσεις κάτι, εκτός από συγκεκριμένες συγγενείς παθήσεις, οι οποίες βρίσκονται σε ένα πολύ στενό οικογενειακό κύκλο. Οπότε, εκεί φυλάσσονται επί τούτου, με την έγκριση του Δημοσίου.

Δεύτερον, όσο προχωράει ο χρόνος, η εκτίμηση και της ευρείας εφαρμογής των βλαστικών κυττάρων, προερχόμενων από τέτοιου είδους τράπεζες (ας μείνουμε στις δημοσίου συμφέροντος), φαίνεται ότι δεν καλύπτουν και από απόψεως μεταμοσχευτικών αναγκών τη δημιουργία αυτών των μεταμοσχεύσεων, ούτως ώστε δεν φαίνεται ότι τα του ομφαλίου λώρου είναι ικανά για να αποκαταστήσουν μια αιμοποίηση, σε σύγκριση με ενός ενήλικου, ακόμα και για τα παιδιατρικά νοσήματα, με αποτέλεσμα να αρχίζει, πλέον, να αναθεωρείται η σκοπιμότητα της παρουσίας αυτών των τραπεζών, με όλο το κόστος που συνεπάγεται, διότι αυτή είναι δωρεάν.

Όσον αφορά το θέμα της Τράπεζας, νομίζω ότι παραμένει η Τράπεζα αυτή στην Ακαδημία. Προσπαθεί τώρα, διότι, βέβαια, είναι θέμα ζήτησης και προσφοράς. Η Τράπεζα αυτή διαθέτει, τόσο βλαστικά κύτταρα αιμοποιητικά, όσο και μεσεγχυματικά, τα οποία είναι δυνατόν να αξιοποιηθούν αργότερα σε άλλες παθήσεις. Είναι πολύ πιο κοντά στην εφαρμογή αυτά τα μεσεγχυματικά. Άρα, υπάρχει και ένας άλλος πυλώνας μέσα στην ίδια Τράπεζα, που μπορεί να αξιοποιηθεί δυνητικά στο μέλλον.

Τέλος, νομίζω ότι ρωτήθηκε αν είναι σκόπιμο να υπάρχει χαρτογράφηση όλων των νεογνών, τα οποία γεννιούνται, με αποτέλεσμα να ξέρουμε το γονιδίωμα και τι θα πάθουν στο μέλλον. Αυτό είναι ανέφικτο, υπό την έννοια ότι πέραν του κόστους δεν έχει κάποιο νόημα, διότι, αργότερα, όπως εξήγησα, το περιβάλλον είναι τέτοιο, στο οποίο θα ζει κάποιος, που μπορεί να προκαλέσει μεταλλάξεις, που δεν είχε.

Επομένως, δεν έχει νόημα να ξέρεις ότι είχε την ακεραιότητα ενός συγκεκριμένου γονιδίου και να την έχει απωλέσει αργότερα, με αποτέλεσμα να μη διασφαλίζεται καμία δυνατότητα, για να γνωρίζει κανείς ή να προλάβει κάποιο τέτοιο νόσημα. Αυτό θα μπορούσε και ήδη εφαρμόζεται σε σποραδικούς καρκίνους ή σε διαταραχές άλλες, οι οποίες έχουν συγγενή βάση και κληρονομική και παραμένουν μέσα στις οικογένειες. Αυτές δεν είναι σποραδικές. Δείκτες, όπως είναι το BRC1 και το BRC στον καρκίνο του μαστού, είναι καλό να γνωρίζουν τα γυναικεία μέλη της οικογένειας εάν τους διαθέτουν. Τίθενται, όπως σας είπα, διλήμματα κατά πόσο οι ίδιες επιθυμούν να το γνωρίζουν ή όχι, διότι υπάρχει μια εντελώς διαφορετική συμπεριφορά από άνθρωπο σε άνθρωπο ως προς τη διαχείριση του κινδύνου και μιας πληροφορίας τέτοιας, που μπορεί να τον ακολουθήσει στην υπόλοιπη ζωή του. Είναι και αυτά θέματα που χρήζουν κάποιας ιδιαίτερης αντιμετώπισης και είναι θέμα ομάδας, όχι μόνο κλινικών γιατρών, αλλά και βασικών επιστημόνων, ψυχολόγων και υποστηρικτών τέτοιων καταστάσεων.

**ΣΟΦΙΑ ΒΟΥΛΤΕΨΗ (Προεδρεύουσα των Επιτροπών):** Τα θέματα που τέθηκαν είναι πολλά και το ενδιαφέρον πολύ μεγάλο. Θα επανέλθουμε, αφού μελετήσουμε τα Πρακτικά της σημερινής συνεδρίασης και εμείς και η κυρία και ο κ. Καθηγητής θα μπορέσουν να μας δώσουν περισσότερες απαντήσεις, αλλά κυρίως προτάσεις.

Θα ευχαριστήσουμε, στο σημείο αυτό, την κυρία Ελένη Ρεθυμιωτάκη, Πρόεδρο της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής και Αναπληρώτρια Καθηγήτρια της Νομικής Σχολής του ΕΚΠΑ και τον κ. Νικόλαο Ανάγνου, που είναι Μέλος της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής και Ομότιμος Καθηγητής Βιολογίας της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών.

Εις το επανιδείν και ευχαριστούμε πάρα πολύ.

Στο σημείο αυτό γίνεται η γ’ ανάγνωση του καταλόγου των μελών των Επιτροπών.

Από τη Διαρκή Επιτροπή Δημόσιας Διοίκησης, Δημόσιας Τάξης και Δικαιοσύνης, παρόντες ήταν οι Βουλευτές, κ.κ. Βούλτεψη Σοφία, Γιαννάκου Μαριορή (Μαριέττα), Κοτρωνιάς Γεώργιος, Κωνσταντινίδης Ευστάθιος, Ταγαράς Νικόλαος, Χιονίδης Σάββας, Πουλάς Ανδρέας και Συντυχάκης Εμμανουήλ.

Από την Ειδική Μόνιμη Επιτροπή Ισότητας, Νεολαίας και Δικαιωμάτων του Ανθρώπου, παρόντες ήταν οι Βουλευτές, κ.κ.: **Λάζαρος Τσαβδαρίδης, Άννα Ευθυμίου, Γεώργιος Κώτσηρας, Ειρήνη – Ελένη Αγαθοπούλου, Αικατερίνη (Κατερίνα) Νοτοπούλου, Μερόπη Τζούφη, Ραλλία Χρηστίδου, Λιάνα Κανέλλη και Αναστασία – Αικατερίνη Αλεξοπούλου.**

Τέλος και περί ώρα 15.30’ λύθηκε η συνεδρίαση.

**Η ΠΡΟΕΔΡΕΥΟΥΣΑ ΤΩΝ ΕΠΙΤΡΟΠΩΝ**

**ΣΟΦΙΑ ΒΟΥΛΤΕΨΗ**