**ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ**

 **Θ΄ ΑΝΑΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΒΟΥΛΗ**

 **ΠΕΡΙΟΔΟΣ ΙΗ΄- ΣΥΝΟΔΟΣ Α΄**

 **ΔΙΑΡΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΥΠΟΘΕΣΕΩΝ**

 **ΕΙΔΙΚΗ ΜΟΝΙΜΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΘΕΣΜΩΝ ΚΑΙ ΔΙΑΦΑΝΕΙΑΣ**

 **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, 8 Οκτωβρίου 2019, ημέρα Τρίτη και ώρα 14.15΄, στην Αίθουσα Γερουσίας τoυ Μεγάρου της Βουλής, συνήλθαν σε κοινή συνεδρίαση η Διαρκής Επιτροπή Κοινωνικών Υποθέσεων, η Ειδική Μόνιμη Επιτροπή Θεσμών και Διαφάνειας και η Ειδική Μόνιμη Επιτροπή Ισότητας, Νεολαίας και Δικαιωμάτων του Ανθρώπου, υπό την προεδρία του κυρίου Αθανασίου Μπούρα, Γ΄ Αντιπροέδρου της Βουλής και Προέδρου της Ειδικής Μόνιμης Επιτροπής Θεσμών και Διαφάνειας, με θέμα ημερήσιας διάταξης: «Συζήτηση επί των Ετήσιων Εκθέσεων (Μάιος 2017- Μάιος 2018 και Μάιος 2018 – Ιούνιος 2019) της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής και ακρόαση της Προέδρου, κυρίας Ελένης Ρεθυμιωτάκη.».

Ο Προεδρεύων των Επιτροπών, κ. Αθανάσιος Μπούρας, αφού διαπίστωσε την ύπαρξη απαρτίας, κήρυξε την έναρξη της συνεδρίασης και έκανε την α΄ ανάγνωση των καταλόγων των μελών των Επιτροπών.

Από τη Διαρκή Επιτροπή Κοινωνικών Υποθέσεων παρόντες ήταν οι Βουλευτές κ.κ. Ακτύπης Διονύσιος, Βρυζίδου Παρασκευή, Γιόγιακας Βασίλειος, Καλαφάτης Σταύρος, Σενετάκης Μάξιμος, Λεονταρίδης Θεόφιλος, Λιάκος Ευάγγελος, Λιούπης Αθανάσιος, Μαντάς Περικλής, Μαραβέγιας Κωνσταντίνος, Μαρκόπουλος Δημήτριος, Μπουκώρος Χρήστος, Μπίζιου Στεργιανή (Στέλλα), Οικονόμου Βασίλειος, Πνευματικός Σπυρίδων, Σαλμάς Μάριος, Σταμενίτης Διονύσιος, Στεφανάδης Χριστόδουλος, Τζηκαλάγιας Ζήσης, Τσιλιγγίρης Σπυρίδων (Σπύρος), Φωτήλας Ιάσων, Χρυσομάλλης Μιλτιάδης, Αβραμάκης Ελευθέριος, Αγαθοπούλου Ειρήνη – Ελένη, Καρασαρλίδου Ευφροσύνη (Φρόσω), Μεϊκόπουλος Αλέξανδρος, Μπάρκας Κωνσταντίνος, Ξανθός Ανδρέας, Φωτίου Θεανώ, Μουλκιώτης Γεώργιος, Μπαράν Μπουρχάν, Πουλάς Ανδρέας, Φραγγίδης Γεώργιος, Λαμπρούλης Γεώργιος, Δελής Ιωάννης, Αθανασίου Μαρία, Ασημακοπούλου Σοφία – Χάιδω, Απατζίδη Μαρία και Γρηγοριάδης Κλέων.

Από την Ειδική Μόνιμη Επιτροπή Θεσμών και Διαφάνειας παρόντες ήταν οι Βουλευτές κ.κ.: Κωνσταντίνος Καραγκούνης, Σταύρος Κελέτσης, Όλγα Κεφαλογιάννη, Ανδρέας Κουτσούμπας, Ιωάννης Λαμπρόπουλος, Αθανάσιος Μπούρας, Ευριπίδης Στυλιανίδης, Γεώργιος Βλάχος, ο οποίος αναπλήρωσε τον Βουλευτή, κ. Κωνσταντίνο Τζαβάρα, Ιωάννης Τραγάκης, Αθανασία Αναγνωστοπούλου, Νικόλαος Βούτσης, Ιωάννης Μπουρνούς, ο οποίος αναπλήρωσε τον Βουλευτή, κ. Γεώργιο Κατρούγκαλο, Αθανάσιος Παπαχριστόπουλος, Αντώνιος Μυλωνάκης και Σοφία Σακοράφα.

Από την Ειδική Μόνιμη Επιτροπή Ισότητας, Νεολαίας και Δικαιωμάτων του Ανθρώπου παρόντες ήταν οι Βουλευτές κ.κ.: Βούλτεψη Σοφία, Καραμανλή Άννα, Κεφάλα Μαρία – Αλεξάνδρα, Κώτσηρας Γεώργιος, Μπουτσικάκης Χριστόφορος, Χατζηβασιλείου Αναστάσιος, Παπαηλιού Γεώργιος, Σκούφα Ελισάβετ, Τζούφη Μερόπη, Χρηστίδου Ραλλία, Γιαννακοπούλου Κωνσταντίνα, Κανέλλη Γαρυφαλιά (Λιάνα), Αλεξοπούλου Αναστασία – Αικατερίνη και Αδαμοπούλου Αγγελική.

**ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΜΠΟΥΡΑΣ (Γ΄ Αντιπρόεδρος της Βουλής, Προεδρεύων των Επιτροπών):** Κυρίες και κύριοι συνάδελφοι, αρχίζει η κοινή συνεδρίαση της Διαρκούς Επιτροπής Κοινωνικών Υποθέσεων, της Ειδικής Μόνιμης Επιτροπής Θεσμών και Διαφάνειας και της Ειδικής Μόνιμης Επιτροπής Ισότητας, Νεολαίας και Δικαιωμάτων του Ανθρώπου με θέμα ημερήσιας διάταξης τη συζήτηση επί των Ετήσιων Εκθέσεων (Μάιος 2017- Μάιος 2018 και Μάιος 2018 – Ιούνιος 2019) της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής και ακρόαση της Προέδρου, κυρίας Ελένης Ρεθυμιωτάκη.

Επίσης, έχουν κληθεί και παρίστανται οι κ.κ.: Παναγιώτης Βιδάλης, Νομικός, Επιστημονικός συνεργάτης της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής και Χαράλαμπος Σαββάκης, Ομότιμος Καθηγητής Μοριακής Βιολογίας της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Κρήτης και μέλος της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής.

Σύμφωνα με τη διαδικασία, θα τοποθετηθεί πρώτα η κυρία Ρεθυμιωτάκη και θα συμπληρώσουν, αν θέλουν οι παριστάμενοι κ.κ.: Βιδάλης και Σαββάκης, και στη συνέχεια, θα αρχίσουμε έναν κύκλο ερωτήσεων, μικρών τοποθετήσεων και θα δίδονται και οι απαντήσεις, ανά κύκλο.

Θερμή παράκληση να έχουμε ολοκληρώσει μέχρι τις 16.30΄, διότι στις 17.00΄ αρχίζει η Ολομέλεια της Βουλής.

Έχουμε την τιμή και τη χαρά να έχουμε εδώ την Αναπληρώτρια Καθηγήτρια της Νομικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, την Πρόεδρο της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής, κυρία Ελένη Ρεθυμιωτάκη.

Η κυρία Ρεθυμιωτάκη έχει το λόγο.

**ΕΛΕΝΗ ΡΕΘΥΜΙΩΤΑΚΗ (Πρόεδρος της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής):** Να πω ότι έχω ετοιμάσει και δύο PowerPoint - που σας τα έχουμε αποστείλει στο e-mail - ,ένα για την κάθε Έκθεση, έτσι ώστε να έχω την ευκαιρία να επικεντρωθώ στα βασικά, γιατί το ουσιαστικό της σημερινής συνάντησης είναι να δοθεί χρόνος στις δικές σας ερωτήσεις.

Να αρχίσω, λοιπόν με μια εισαγωγή στο ρόλο και στη λειτουργία της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής, η οποία φέτος έχει συμπληρώσει τα 20 χρόνια λειτουργίας της.

Η ίδρυση αυτής της Αρχής έγινε ταυτόχρονα με τη θέσπιση της Επιτροπής για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου. Είναι δύο, λοιπόν, δίδυμες Επιτροπές, οι οποίες ιδρύθηκαν σε μια εποχή που υπήρχε η πρόθεση να γίνει ένας ευρύτερος διοικητικός εκσυγχρονισμός στο όνομα της ορθής διακυβέρνησης, δηλαδή μιας διακυβέρνησης, η οποία σέβεται τα δικαιώματα των πολιτών και αξιοποιεί στο μέγιστο την επιστημονική γνώση, προκειμένου να ληφθούν οι σωστές αποφάσεις. Παντού άλλωστε, τα ζητήματα που έχει θέσει η Βιοϊατρική έχουν ρυθμιστεί με ένα καινοτόμο σύστημα σε ένα πλαίσιο επιτροπών, όπου ακριβώς υπάρχει η διεπιστημονικότητα, καθώς και η συνεχής επαφή με την Φιλοσοφία και τις Ανθρωπιστικές Επιστήμες.

Το διακύβευμα, εν προκειμένω, συνίσταται στο να δούμε πώς εναρμονίζεται η τεχνοεπιστημονική πρόοδος, στην οποία βέβαια οι κοινωνίες μας έχουν πολύ σημαντικά επενδύσει, με τη διακινδύνευση συλλογικών, φυσικών και κοινωνικών αγαθών, αλλά και θεμελιωδών ατομικών ελευθεριών.

Η Βιοηθική, λοιπόν, είναι ακαδημαϊκή ειδίκευση, δημόσια συζήτηση, αλλά και με οργανωτικό μοντέλο, που πλέον έχει παγκόσμια εγκαθιδρυθεί, σε διεθνές, ευρωπαϊκό και εθνικό επίπεδο, για να απαντήσει σε αυτή την πρόκληση.

Η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής συστάθηκε με τον ν.2667/1998, αλλά ουσιαστικά ενεργοποιήθηκε από το έτος 2000. Έχει δημοσιεύσει περίπου 50 κείμενα, τα οποία δημοσιεύονται στην ειδική ιστοσελίδα της και αφορούν όλη την γκάμα των ζητημάτων, σε μια προσπάθεια να συνδεθεί η εγχώρια πραγματικότητα- η ελληνική πραγματικότητα- με αυτά που διεθνώς συζητούνται.

Στόχος είναι να ευαισθητοποιηθεί και να ενεργοποιηθεί η κοινή γνώμη και οι καταναλωτές βιοϊατρικών υπηρεσιών Υγείας.

Επίσης, εκδίδει ένα επιστημονικό περιοδικό, τα «Βιοηθικά», καθώς επίσης έχει δοθεί ιδιαίτερη έμφαση στα σχολεία, όπου μετά από τις επισκέψεις που έχουν γίνει, έχει γίνει και ένα βιβλίο, ειδικό για μαθητές, το «Ξέρω και μπορώ να αποφασίσω».

Οι σχέσεις που ανέπτυξε με τα Όργανα της Πολιτείας με τον καιρό, καθώς πέρασε το πρώτο δύσκολο στάδιο, φαίνεται να πυκνώνουν και στο πλαίσιο αυτό, τα τελευταία πια χρόνια έχει συνδεθεί και με την Επιτροπή Δικαιωμάτων του Ανθρώπου και με την ανεξάρτητη Αρχή για την ιατρικά υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, καθώς κάποια μέλη μας είναι ταυτόχρονα μέλη και των άλλων επιτροπών.

Ξεκινώντας με την ετήσια έκθεση 2017-2018, η γνώμη, η οποία πραγματικά μας απασχόλησε για πάρα πολύ μεγάλο χρονικό διάστημα, αφορούσε τα μεγάλα δεδομένα- big data- στην Υγεία. Θα σας παρουσιάσει ο κ. Σαββάκης στη συνέχεια τη γνώμη αυτή, η οποία έχει εξαιρετική επικαιρότητα, μια και συνδέεται και με την εφαρμογή του νέου ευρωπαϊκού Κανονισμού.

Στη συνέχεια εκδώσαμε μια σειρά συστάσεων για θέματα της επικαιρότητας.

Πρώτον, για τις τράπεζες ομφαλοπλακουντιακού αίματος. Η υπόθεση αυτή είχε συγκινήσει και την κοινή γνώμη και ενεπλάκησαν και πολίτες, διότι ακριβώς, μια τέτοια τράπεζα σε γνωστό μεγάλο μαιευτήριο, πτώχευσε και επομένως βρέθηκαν σε απόγνωση οι γονείς και επομένως, φάνηκε πόσο είναι αναγκαίο να υπάρξει ένα οργανωμένο πλαίσιο λειτουργίας των τραπεζών.

Επίσης, η άλλη σύσταση αφορούσε την τεχνητή διακοπή της εγκυμοσύνης, όταν δεν υπάρχει κίνδυνος για τη ζωή ή την υγεία της γυναίκας, ειδικά σε περιπτώσεις που είναι σε απομακρυσμένες περιοχές και επομένως, η πρόσβαση των γυναικών στις δημόσιες Υπηρεσίες είναι εξαιρετικά δύσκολη. Εδώ τονίστηκε η ανάγκη, αφενός η Πολιτεία να διασφαλίσει το δικαίωμα των γυναικών και από την άλλη μεριά, να βάλουν στόχο την ενημέρωση και το περίφημο μάθημα της σεξουαλικής αγωγής στα σχολεία, ώστε τα παιδιά να αποκτήσουν έγκαιρα την ευαισθησία την οποία χρειάζεται. Στη συνέχεια είχαμε τη σύσταση για την επιλογή συναισθηματικού δότη, διότι μετά από έρευνες που έγιναν από τον ΕΟΜ, όπου ακριβώς πρόεδρος είναι ο αντιπρόεδρος της επιτροπής μας, ο καθηγητής Ανδρέας Καραμπίνης, αποδείχτηκε στα πράγματα ό,τι εν τέλει υποκρύπτονταν μιας κάποιας μορφής συναλλαγής και επομένως, συστήσαμε να αλλάξει η διαδικασία, πράγμα το οποίο έγινε.

Τέλος, είχαμε την σύσταση για τις επιτροπές ηθικής της έρευνας, κάτι που τότε δεν υπήρχε στη χώρα μας, σαν μια ανάγκη να δημιουργηθεί πλέον, ως απαραίτητη δηλαδή προϋπόθεση, προκειμένου να χρηματοδοτηθεί οποιοδήποτε ερευνητικό πρωτόκολλο στην Ελλάδα, αλλά και να αντιληφθούν οι ερευνητές, ότι θα πρέπει να λαμβάνουν πάντα υπόψη και τα βιοηθικά ζητήματα. Σε ό,τι αφορά τις επιστημονικές και εκπαιδευτικές δραστηριότητες, διοργανώσαμε την ημερίδα με θέμα, προσωπικά δεδομένα στην έρευνα, στο Πανεπιστήμιο Αθηνών.

Είχαμε την ευκαιρία να έχουμε απευθείας επικοινωνία με την Ευρωπαϊκή Επιτροπή, είχαμε τον Πρύτανη του Πανεπιστημίου μας, όπου ακριβώς φάνηκε το ποσό σημαντικό είναι το θέμα των προσωπικών δεδομένων της υγείας και όσον αφορά τις κλινικές δοκιμές, αλλά και ευρύτερα, ενόψει και της ηλεκτρονικοποίησης των δεδομένων πλέον και του ηλεκτρονικού φακέλου υγείας.

Σε ό,τι αφορά τις συνεργασίες μας, προσπαθήσαμε και ευτυχώς ανταποκρίθηκε και η Πολιτεία, να εμπλακούμε και εμείς σε πολύ σημαντικά ζητήματα, που ταυτόχρονα, αυτή την περίοδο, ρυθμίζονται με τον έναν ή τον άλλο τρόπο σε πάρα πολλές ευρωπαϊκές χώρες.

Είχαμε τη συνεργασία στο ζήτημα της νομικής αναγνώρισης της ταυτότητας φύλου, το Σεπτέμβριο του 2017, είχαμε την παρουσίαση της σύστασης μας, μιας παλιότερες συστάσεις του 2015, για τους εμβολιασμούς στα παιδιά, θυμόσαστε ό,τι ήταν όλη η συζήτηση για την ιλαρά και αν πρέπει ή όχι να γίνουν υποχρεωτικοί οι εμβολιασμοί. Στη συνέχεια είχαμε τη συμμετοχή στις νομοπαρασκευαστικής επιτροπές που αφορούσαν ακριβώς η θέσπιση των επιτροπών ηθικής και δεοντολογίας, καθώς επίσης και το ζήτημα της ακούσιας νοσηλείας ψυχικά ασθενών προσώπων, που εν τέλει κατέληξε σε ένα σχέδιο νόμου, αλλά δεν πρόλαβε να ολοκληρωθεί.

Σημαντική ήταν και η προσπάθειά μας να εκπροσωπήσουμε τη χώρα, τόσο στην εγχώρια συζήτηση, όπου πραγματικά συμμετείχαμε σε όλα τα κρίσιμα συνέδρια, καθώς επίσης και στο εξωτερικό, όπου είχαμε το Συμβούλιο της Ευρώπης, τη μεγάλη διοργάνωση που έκανε στο Στρασβούργο και τα 20 χρόνια της κομβικής σημασίας διεθνούς συμβάσεως, της Σύμβασης για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου στην Βιοϊατρική, γνωστή ως σύμβαση του Οβιέδου.

Καθώς επίσης και την Παγκόσμια Συνδιάσκεψη, όπου γίνεται κάθε αρκετά χρόνια, στο Ντακάρ της Σενεγάλης, όπου μάλιστα μπορέσαμε και με χρηματοδότηση εκ μέρους τους, να συμμετέχουμε σε μια σειρά πάρα πολύ ενδιαφέρον εργαστηρίων, με άμεσο ενδιαφέρον, προσπαθώντας ακριβώς να αξιοποιήσουμε όλη την εμπειρία που υπάρχει από τις χώρες της Αφρικής και να αναφέρω ενδεικτικά, τον αγώνα δρόμου που έγινε, προκειμένου να καλυφθεί τον Έμπολα και άλλες μολυσματικές ασθένειες. Η επιστημονική επικαιρότητα, μπορείτε να δείτε ειδικότερα και μετά με τις ερωτήσεις σας, ελπίζω, αλλά υπάρχει και στην ετήσια, καθώς και στο mail που σας έχουμε στείλει, αναφέρω ενδεικτικά, γίνονται πολύ σημαντικά βήματα ως προς τη χρήση της μεθόδου CRISPR CAS9. Επίσης, έχουμε την προσπάθεια να γίνουν αξιοποίηση βλαστοκυττάρων και τη δημιουργία συνθετικών εμβρύων.

Τέλος, όσον αφορά διεθνώς τις θεσμικές εξελίξεις, το 2017 είχαμε μια πολύ σημαντική νομοθεσία στη μεγάλη Βρετανία, όσον αφορά την ιατρικά υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, όπου θεσπίστηκε, με παραδειγματικό η αλήθεια είναι τρόπο, μια ειδική νομοθεσία για τη χρήση μιας εξαιρετικά πρωτοπόρας τεχνικής, της αντικατάστασης μιτοχονδρίων, προκειμένου, ακριβώς να αποφευχθεί η μετάδοση νόσου. Εάν υπάρξει σχετικά ενδιαφέρον, μπορώ να σας δώσω και περισσότερες πληροφορίες στη συνέχεια, γιατί θα δείτε, το 2018, εδώ εμπλέκεται και η χώρα μας.

Στη Γερμανία, έχουμε την ανώτατη ομοσπονδιακή γερμανική δικαιοσύνη, να απαιτεί την εγγραφή ενός άλλου φύλου, πέραν αρσενικού και θηλυκού, στα πιστοποιητικά γεννήσεως και το συνταγματικό δικαστήριο παροτρύνει πλέον να ψηφιστεί ένας νόμος που να αφορά και αυτή την περίπτωση. Στη Γαλλία, έχουμε κάτι πολύ σημαντικό, όσον αφορά την διεμφυλικότητα, στην αρχή του 2018, ένα νέο κείμενο, το οποίο ακριβώς βασίζεται στον αυτοπροσδιορισμό, χωρίς, δηλαδή, τη δυνατότητα αλλαγής φύλου, χωρίς να απαιτείται η γνώμη γιατρών και ακυρώνει την εξαναγκαστική στείρωση και ρυθμίζει τις χρονικές σχέσεις των διεμφυλικών ατόμων.

Στη χώρα μας, έχουμε δύο πολύ σημαντικά νομοθετήματα, είναι ο ν.4521/2018, θέσπιση των επιτροπών ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας και τίθεται σε εφαρμογή ο γενικός κανονισμός για την προστασία των προσωπικών δεδομένων της Ε.Ε., 679/2016. Πρόσφατα, τον Αύγουστο, ψηφίστηκε και ο εθνικός νόμος, ο οποίος συμπληρώνει τα ζητήματα που προβλέπει ακριβώς ο κανονισμός, ότι μπορεί ο εθνικός νομοθέτης να παρέμβει.

Είχαμε άλλους δύο νόμος, τον ν.4512, μετά από τη σχετική σύσταση της επιτροπής, όπου ακριβώς αναθεώρησε το θεσμό του συναισθηματικού ζώντα δότη και τον ν. 4491/2017, με τον οποίο αναγνωρίστηκε η ταυτότητα φύλου.

Στο σημείο αυτό, τελειώνω με την ετήσια έκθεση του 1ου έτους.

**ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΜΠΟΥΡΑΣ (Γ΄ Αντιπρόεδρος της Βουλής - Προεδρεύων των Επιτροπών):** Καλό θα είναι να διακόψετε τώρα και ας απαντήσετε όταν θα υποβληθούν ερωτήσεις. Να διακόψετε τώρα, γιατί έτσι και αλλιώς ολοκληρώθηκε ο πρώτος χρόνος. Εγώ, για τη διευκόλυνση της συζήτησης, δεν ξέρω αν θέλουν οι δύο συνάδελφοί σας, ο κ. Βιδάλης και ο κ. Σαββάκης, σε αυτή τη φάση, αν θέλουν να συμπληρώσουν κάτι ή θα απαντήσουν όταν θα υποβληθούν οι ερωτήσεις.

Το λόγο έχει η κυρία Κανέλλη επί της διαδικασίας.

**ΛΙΑΝΑ ΚΑΝΕΛΛΗ:** Το υλικό που παραλάβαμε είχε και πλησιάζαμε κυρίως στο θέμα της συγκέντρωσης στοιχείων και του τρόπου αντιμετώπισης της στοχευμένης ιατρικής θεραπείας. Οι περισσότεροι από μας, λοιπόν, είμαστε προετοιμασμένοι να τοποθετηθούμε γι' αυτό. Αν μπούμε στην ανάλυση συνολικά της βιοηθικής, όχι με το πρόσχημα, αλλά με αφορμή το γεγονός ότι συνεδριάζει για πρώτη φορά τώρα, θα μπούμε σε ένα πεδίο, το οποίο ως μεικτή Επιτροπή τώρα εδώ θα θέλουμε άλλου τύπου προετοιμασία και πάρα πολλές ώρες. Πρέπει κάπως να συρρικνώσουμε τη θεματολογία.

**ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΜΠΟΥΡΑΣ (Προεδρεύων των Επιτροπών – Γ΄Αντιπρόεδρος της Βουλής):** Έχετε δίκιο.

Τώρα όμως για να έχει ουσία η συζήτηση από δω και πέρα θα σταθούμε σ' αυτό το κομμάτι και παρακαλώ τους επόμενους δύο ομιλητές να εστιάσουν ακριβώς στο συμπληρωματικό σημείωμα, το οποίο πήραν οι βουλευτές. Από κει και πέρα με τις ερωτήσεις θα τεθούν και άλλα ερωτήματα, τα οποία θα απαντήσετε.

Ορίστε, κ. Σαββάκη έχετε το λόγο για πέντε λεπτά.

**ΧΑΡΑΛΑΜΠΟΣ ΣΑΒΒΑΚΗΣ (Μέλος της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής):** Θα περιοριστώ σε ένα σημείο, στη γνώμη της Επιτροπής για τη χρήση μεγάλων δεδομένων στην υγεία, που είναι σχετικό με την ιατρική ακρίβειας. Η γνώμη της Επιτροπής είναι δημοσιευμένη, έχει συμπεράσματα. Να τονίσω ότι δύο από τα σημεία στα οποία η Επιτροπή ζητούσε να γίνουν ρυθμίσεις, αυτές οι ρυθμίσεις έχουν γίνει ήδη. Το πρώτο είναι η δημιουργία επιτροπών ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας, η οποία έγινε με νομοθετική ρύθμιση το 2018 και το δεύτερο ήταν θέματα συναίνεσης των υποκειμένων για τη χρήση των δεδομένων τους, που και αυτό έχει λυθεί σε μεγάλο βαθμό, όχι πλήρως όμως, με τον νόμο για τα προσωπικά δεδομένα και την εφαρμογή του GDPR στην Ελλάδα.

Θα ήθελα να επικεντρώσω σε ένα σημείο που σκέφτομαι ότι πιθανώς θα χρειαστεί να νομοθετήσετε και έχει να κάνει με τη χρήση των γενετικών δεδομένων, αυτό που λέμε γονιδιωματικά δεδομένα. Γονιδιωματικά δεδομένα εννοούμε το σύνολο της αλληλουχίας DNΑ, το οποίο αφορά το γονιδίωμα μας που περιέχει εξαιρετικά ευαίσθητες πληροφορίες. Η ιδιομορφία των δεδομένων αυτών είναι ότι παρόλο που είναι δυνατόν κανείς να τα ανωνυμοποιήσει είναι ταυτοποιήσιμα. Αν κάποιος έχει έναν καλό υπολογιστή και είναι καλός προγραμματιστής και έχει στη διάθεσή του μεγάλα δεδομένα μπορεί να πει, αυτό το γονιδίωμα ανήκει στον κύριο τάδε, γιατί βρήκα το γιο του που είναι γνωστός. Τα στοιχεία αυτά περιέχουν πληροφορίες και για τους συγγενείς μας, έχουν, λοιπόν, εξαιρετικά ιδιαίτερη σημασία και η επεξεργασία τους πρέπει να είναι πολύ σαφώς καθορισμένη από το νόμο.

Ο νόμος για τα προσωπικά δεδομένα έχει στο άρθρο 23, αν θυμάμαι καλά, μια ρητή απαγόρευση, ότι κατ' εφαρμογή της παραγράφου 4 του άρθρου τάδε του γενικού κανονισμού απαγορεύεται η επεξεργασία γενετικών δεδομένων για σκοπούς ασφάλισης υγείας και ασφάλισης ζωής. Πάρα πολύ σωστά, δεν έχει δικαίωμα μια ασφαλιστική εταιρεία να επεξεργαστεί γενετικά δεδομένα ούτως ώστε να καθορίσει τι ασφάλιση θα πληρώσει κανείς. Σε άλλες έννομες τάξεις υπάρχουν και άλλες απαγορεύσεις πάρα πολύ σημαντικές. Απαγορεύεται η επεξεργασία γενετικών δεδομένων, τα οποία έχουν συλλεχθεί για λόγους υγείας, για ποινική δίωξη ή από τις αρχές για εντοπισμό και ταυτοποίηση ανθρώπων. Αυτό θα πρέπει να απαγορεύεται ρητά, διότι τα στοιχεία αυτά έχουν συγκεντρωθεί και οι άνθρωποι έχουν δώσει τα στοιχεία τους για λόγους υγείας. Είναι αυτό ένα θέμα το οποίο πρέπει να δει κανείς.

Επίσης, απαγορεύεται ρητά και σε άλλες έννομες τάξεις, η επεξεργασία των δεδομένων για αξιολόγηση ατόμων, π.χ. από τον μελλοντικό ή τον τωρινό τους εργοδότη.

Τέλος, απαγορεύεται ρητά η επεξεργασία αυτών των δεδομένων για τον προσδιορισμό συγγένειας χωρίς τη συγκατάθεση όλων των εμπλεκομένων. Αυτά είναι σημεία κενά αυτή τη στιγμή στο νομό, είναι πολύ-πολύ γκρίζα και θα πρέπει να λυθούν.

Επίσης, υπάρχουν και άλλα θέματα ασφάλειας και δεν θα ήθελα να μπω σε τέτοια θέματα τεχνικά, τα οποία πρέπει να λυθούν, γιατί τα δεδομένα αυτά δεν μπορούν να κυκλοφορούν μέσα από το διαδίκτυο και για λόγους ασφαλείας, θα πρέπει να έχουν ειδικούς κανόνες ασφαλείας πολύ σκληρούς.

**ΛΙΑΝΑ ΚΑΝΕΛΛΗ:** Κυκλοφορούν και επεξεργάζονται ήδη από ασφαλιστικές εταιρείες και από εταιρείες καταγραφής γενεαλογικών δέντρων. Υπάρχουν, κυκλοφορούν και εμπορευματοποιούνται πλήρως και ένα μέρος από αυτά, είναι και από τις κλινικές και τα ινστιτούτα και τις προσφορές γονιμοποιητικού υλικού, υπάρχει ένα εμπόριο έξω, το οποίο ανθίζει.

Το ζητούμενο είναι, να μας πείτε εσείς, πώς νομίζετε ότι μπορούμε να ελέγξουμε τους μηχανισμούς εμπορίας και διακίνησης;

Δεν είναι μόνο θέμα προγραμματιστών, ούτε νόμου.

**ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΜΠΟΥΡΑΣ (Προεδρεύων των Επιτροπών- Γ΄ Αντιπρόεδρος της Βουλής):** Ας τον αφήσουμε να ολοκληρώσει, κύριε συνάδελφε και μετά θα πάρετε το λόγο.

Έχετε ολοκληρώσει, κύριε καθηγητά;

**ΧΑΡΑΛΑΜΠΟΣ ΣΑΒΒΑΚΗΣ (Μέλος της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής):** Εγώ, κύριε Πρόεδρε, έχω ολοκληρώσει και σας ευχαριστώ πολύ και πιστεύω ότι μπορώ να απαντήσω σ’ όλα αυτά τα θέματα.

**ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΜΠΟΥΡΑΣ (Προεδρεύων των Επιτροπών- Γ΄ Αντιπρόεδρος της Βουλής):** Θα θέλατε, κύριε Βιδάλη, θέλετε να συμπληρώσετε κάτι ή θα περιμένετε να γίνουν οι ερωτήσεις των βουλευτών και να πάρετε το λόγο μετά;

**ΠΑΝΑΓΙΩΤΗΣ ΒΙΔΑΛΗΣ (Επιστημονικός Συνεργάτης της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής):** Ότι θέλετε εσείς, κύριε Πρόεδρε, αν πρόκειται να μιλήσουμε για την ιατρική ακρίβειας, τότε θα ήθελα να μου δώσετε τρία λεπτά για να κάνω μια τοποθέτηση, γιατί θα πρέπει να συνδεθούμε με αυτά που είπε ο κ. Σαββάκης.

**ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΜΠΟΥΡΑΣ (Προεδρεύων των Επιτροπών- Γ΄ Αντιπρόεδρος της Βουλής):** Το λόγο έχει ο κ. Βιδάλης.

**ΠΑΝΑΓΙΩΤΗΣ ΒΙΔΑΛΗΣ (Επιστημονικός Συνεργάτης της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής):** Το βασικό στοιχείο της ιατρικής ακρίβειας, θα το δείτε και στη γνώμη μας, είναι, ότι περνάμε πλέον σε μια φάση στην οποία αξιοποιούνται πάρα πολλές πληροφορίες από όλους μας, από τους πολίτες οι οποίοι ζητούν υπηρεσίες υγείας και προέρχονται είτε από τη γενετική τους ταυτότητα, είτε από τον τρόπο ζωής τους, είτε από άλλα δημογραφικά στοιχεία, που οδηγούν σε κάποιου είδους προσωποποιημένη ιατρική.

Αυτό σημαίνει ότι κάποια στιγμή, ιδανικά, θα περιμένουμε να έχουμε φάρμακα, τα οποία θα είναι κομμένα και ραμμένα στα μέτρα του κάθε ασθενούς. Που σημαίνει ότι ο καθένας μας, θα μπορεί να περιμένει βέλτιστα αποτελέσματα με ελάχιστες παρενέργειες. Αυτό, δεν το έχουμε πετύχει ακόμη σ’ αυτό το βαθμό, ωστόσο είμαστε στη διαδικασία όπου μπορούμε να πετύχουμε σχεδιασμό πρόληψης και θεραπείας, με βάση τέτοιου είδους χαρακτηριστικά πληθυσμιακών ομάδων. Σε επίπεδο πληθυσμού, ήδη μπορούμε να το κάνουμε.

Τώρα, τα ερωτήματα που έχουμε εδώ, είναι δύο τα βασικά.

Το πρώτο ερώτημα, είναι, η προστασία δεδομένων και το λέω αυτό για να συνδεθώ με αυτά που είπε ο κ. Σαββάκης. Προστασία δεδομένων στην ιατρική ακρίβειας, σημαίνει, ότι πρέπει να είμαστε έτοιμοι να ελέγξουμε τη διαχείριση των ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων σε μεγάλες συλλογές τις οποίες ονομάζουμε βιοτράπεζες, οι οποίες κάνουν ακριβώς αυτή τη δουλειά.

Ένα σημείο που πρέπει να δούμε εδώ και να το δείτε, είναι, μήπως θα πρέπει να πάμε σε νομοθεσία βιοτραπεζών;

Το αφήνω ανοιχτό για τη συζήτηση.

Το πρόβλημα με τα μεγάλα δεδομένα, με τα big data που είπε ο κ. Σαββάκης, είναι ότι από ένα σημείο και έπειτα, τα big data μας οδηγούν σε κατάργηση, σε αναίρεση ουσιαστικά της εγγύησης που έχουμε με την ανωνυμοποίηση. Μπορούμε να πάρουμε την λεγόμενη deep minded ανάλυσης, δηλαδή, με ειδικούς αλγορίθμους ανώνυμα δεδομένα να τα επεξεργαστούμε με τέτοιο τρόπο, ώστε να οδηγηθούμε στις ταυτότητες αυτών που τα έχουν δώσει. Κάποια στιγμή η ανωνυμοποίηση, απλώς δεν θα υπάρχει. Χρειαζόμαστε, δικλίδες ασφαλείας, εδώ, με τη νομοθεσία.

Το δεύτερο ζητούμενο, είναι, το κόστος αυτής της ιστορίας της ιατρικής ακριβείας. Γενικά το κόστος στην υγεία, δεν είναι θέμα οικονομίας, είναι λάθος να νομίζουμε ό,τι αυτοί που έχουν λόγο στην κατανομή των πόρων υγείας, είναι κατά προτεραιότητα οι οικονομολόγοι, οι οικονομικοί επιστήμονες.

 Πρώτα απ' όλα, η κατανομή πόρων υγείας σημαίνει επιλογές βιοηθικής, που θα δώσουμε προτεραιότητες. Το κόστος της ιατρικής ακριβείας είναι μεγάλο. Εγώ μιλάω λιγάκι και ως Πρόεδρος της Επιτροπής Δεοντολογίας στο «Δημόκριτος». Ο «Δημόκριτος» μαζί με τα μεγαλύτερα κέντρα στη χώρα μας μετέχουν σε ένα δίκτυο ιατρικής ακριβείας, είναι φανερό μπροστά μας, το τι κόστη έχουμε να αντιμετωπίσουμε. Εάν δεν υπάρξει κάποιου είδους συνεργασία με τον ιδιωτικό τομέα του Κράτους για τη βασική έρευνα που απαιτεί αυτή η υπόθεση της ιατρικής ακριβείας, τότε δεν μπορούμε να πάμε πουθενά. Αξίζει τον κόπο; Βεβαίως, αξίζει τον κόπο, γιατί τα περάσουμε σε άλλη φάση στην προαγωγή του δικαιώματος υγείας.

 Το δεύτερο ζητούμενο είναι μέχρι ποιου σημείου το Κράτος είναι διατεθειμένο, να πάρει υπ' όψιν του αυτό το κόστος, το ρίσκο που το συνοδεύει, γιατί πόροι θα αφαιρεθούν από άλλους τομείς της υγείας -που πιθανόν να είναι πιο επείγοντες- και εδώ πρέπει να δούμε τις προτεραιότητες. Άρα, υπάρχει ένα θέμα εδώ το οποίο είναι –ξαναλέω- ηθικό και όχι οικονομικό θέμα.

Το ζητούμενο με την ιατρική ακριβείας είναι, να έχουν κάποια στιγμή πρόσβαση όλοι σε αυτήν, όλοι όμως, όχι κάποιοι. Άρα, οι προτεραιότητες πρέπει σταδιακά, να περνούν από τις μεγάλες ασθένειες, από ασθένειες που αφορούν πολλούς, στις ασθένειες που αφορούν λιγότερους. Αυτή είναι η κατεύθυνση που δίνει η Επιτροπή μας.

Σήμερα στην Ελλάδα αναπτύσσεται ένα δίκτυο στον καρκίνο βασικά, στις νευρολογικές ασθένειες και στην καρδιά βέβαια, σε ο,τιδήποτε έχει να κάνει με την καρδιά -ο κ. Στεφανάδης, είναι εδώ μπορεί να μας τα πει στη συζήτηση- αλλά το σημαντικό είναι κάποια στιγμή να μπορέσουμε, να πιάσουμε τις σπάνιες παθήσεις, από τις οποίες αυτή τη στιγμή πάσχουν ένα εκατομμύριο άνθρωποι στην Ελλάδα, παρόλο που αυτές οι παθήσεις είναι χιλιάδες, δηλαδή μπορεί να είναι 5, 6 άνθρωποι να αντιστοιχούν σε κάθε μια, είναι χιλιάδες αυτές οι παθήσεις. Το σύνολο είναι μεγάλο όμως ένα εκατομμύριο πολίτες είναι το 10% του πληθυσμού μας.

Η ιατρική ακρίβειας που είναι εντελώς προσαρμοσμένη στο μοντέλο των σπάνιων παθήσεων, γιατί χρειαζόμαστε δεδομένα για την αντιμετώπιση των σπάνιων παθήσεων, πρέπει να δώσει προτεραιότητα και σε αυτές, παρόλο που μπορεί να αφορούν λίγους ανά πάθηση.

 **ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΜΠΟΥΡΑΣ (Προεδρεύων των Επιτροπών – Γ΄ Αντιπρόεδρος της Βουλής):** Το λόγο έχει ο κ. Τραγάκης.

 **ΙΩΑΝΝΗΣ ΤΡΑΓΑΚΗΣ:** Θα ξεκινήσω από εσάς, κ. Βιδάλη, με αυτό που είπατε για την ιατρική ακρίβειας και θα σας φέρω μερικές παρενέργειες, που δημιουργήθηκαν, διότι υπήρξαν φάρμακα, τα οποία βγήκαν για άλλο λόγο και χρησιμοποιήθηκαν για κάποιον τελείως διαφορετικό λόγο. Έχω αδυναμία σε αυτό το θέμα, είναι το θέμα του ντόπινγκ.

Γνωρίζετε ότι ο Steve Elliott το 1990 έβγαλε ένα φάρμακο για την αναιμία. Στη χώρα μας βέβαια η μεσογειακή αναιμία είναι σε πολύ μεγάλη έξαρση. Αυτό όμως χρησιμοποιήθηκε από αθλητές, διότι οξυγονώνει το αίμα και έδωσε τις δυνατότητες να πετύχουν πάρα πολύ μεγάλες επιδόσεις.

Ο Steve Elliott μαζί με δεκάδα αθλητών εκλήθη, έδωσε εξηγήσεις, δεν έπεισε, αρκετοί αθλητές επέστρεψαν και ολυμπιακά μετάλλια γι' αυτό το θέμα, αλλά ξέρετε, ότι το αντιντόπινγκ προηγείται του ντόπινγκ. Δηλαδή δημιουργείται η λεγόμενη «κουρτίνα». Δηλαδή, κάποιος αθλητής που είναι ντοπαρισμένος, γνωρίζοντας ότι μπορεί να δώσει δείγμα και να βρεθεί, χρησιμοποιεί ένα άλλο φάρμακο το οποίο ονομάζεται «κουρτίνα». Θα ήθελα τη γνώμη σας για αυτό, γιατί γι' αυτό έγινε μεγάλη συζήτηση και λόγω των αθλητικών γεγονότων είδατε, ότι είχαμε και πρόσφατα το παγκόσμιο πρωτάθλημα υπήρξαν πάρα πολλές φορές που δεν είχαν αθλητές. Αυτό μας βάζει σε ορισμένα ερωτηματικά. Για εσάς κυρία Πρόεδρε, ξέρω, ότι ανήκετε στο πρωθυπουργικό γραφείο, στον Πρωθυπουργό, δεν ξέρω για τη στελέχωση που έχετε, έχετε μόνο δύο επιστημονικούς συνεργάτες -αν δεν απατώμαι- και μια γραμματέα δηλαδή τίποτα. Γιατί δεν ζητάτε να γίνουν με τις μετατάξεις, με την κινητικότητα, η οποία θα εφαρμοστεί; Για να έχετε περισσότερο χρόνο, ο οποίος είναι απαραίτητος για εσάς;

Τρεις ερωτήσεις ακόμα και κλείνω.

Η πρώτη μου ερώτηση αφορά στο Γραφείο Προστασίας Δικαιωμάτων των Ασθενών. Είχατε δεσμευθεί ότι θα δημιουργηθούν σε όλα τα νοσοκομεία της χώρας. Το ερώτημά μου είναι το εξής. Από τα 140 δημόσια νοσοκομεία, σε πόσα υπάρχει Γραφείο Προστασίας Δικαιωμάτων των Ασθενών; Δηλαδή, εάν εφαρμόστηκε αυτό, το οποίο επιδιώκατε.

Το δεύτερο ερώτημά μου, το οποίο αφορά εσάς, κύριε Σαββάκη, είναι για τις χίμαιρες και τα υβρίδια. Είχατε δώσει μια πολύ ωραία απάντηση -το 2017, εάν δεν απατώμαι - για τα υβρίδια, τότε που είχατε φέρει και το παράδειγμα του ημίονου, που είναι ένα υβρίδιο από διασταύρωση αλόγου και όνου. Θα ήθελα να σας παρακαλέσω να μου πείτε σε ποιο στάδιο βρίσκεται αυτό το θέμα των υβριδίων.

Άλλη ερώτηση. Ειδικότητα «γενετιστής» έχουμε στην Ελλάδα; Έχουμε γενετιστές; Επιτέλους, διότι ήταν ένα θέμα που είχε απασχολήσει τότε. Και στη Σύμβαση του Οβιέδο - νομίζω στο άρθρο 13- αναφερόταν ακριβώς αυτό το θέμα για τους γενετιστές στη χώρα μας.

Και βέβαια, για τα θέματα της προστασίας προσωπικών δεδομένων, που συμπλέκεστε με αυτό, σε ότι αφορά στο ιατρικό απόρρητο. Πάρα πολλές φορές, για λόγους πολιτικούς, αρκετοί πολιτικοί έχουν πέσει θύματα της διαρροής των ιατρικών τους δεδομένων. Θα ήθελα και σε αυτό το θέμα να δώσετε μια απάντηση και να τοποθετηθείτε.

Σας ευχαριστώ πάρα πολύ.

**ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΜΠΟΥΡΑΣ (Προεδρεύων των Επιτροπών – Γ΄ Αντιπρόεδρος της Βουλής):** Το λόγο έχει ο κ. Στεφανάδης.

**ΧΡΙΣΤΟΔΟΥΛΟΣ ΣΤΕΦΑΝΑΔΗΣ:** Μια απάντηση στον κύριο Τραγάκη, προτού θέσω τα ερωτήματα. Υπάρχει ειδικότητα γενετιστή στην Ελλάδα. Υπάρχει έδρα στο Πανεπιστήμιο και γνωστικό αντικείμενο, από πέρυσι και νομίζω ότι είναι μία πρόοδος.

Κύριε Πρόεδρε, είναι μια σημαντική Επιτροπή. Είχα την τιμή να είμαι Πρόεδρος, ένα διάστημα και ξέρω και το θεσμικό πλαίσιο και τις δράσεις που δικαιούται και δύναται να κάνει η Επιτροπή. Πλαισιώνεται, βέβαια, από σημαντικούς επιστήμονες, με διεθνές κύρος.

Βέβαια, εκεί που υπάρχει μια κριτική είναι ότι η Επιτροπή δεν είναι μόνο για να συζητάει σ' ένα εσωστρεφές πεδίο, να διαπιστώνει και να προτείνει εντέλει στην Πολιτεία. Ένας βασικός βραχίονας της Επιτροπής είναι να ενημερώνει τον ελληνικό πληθυσμό και σε αυτό το σημείο, νομίζω, ότι υπάρχει μια ολιγωρία, μια καθυστέρηση. Δεν ξέρω πού οφείλεται.

Ο κ. Βιδάλης έκανε μια πολύ καλή εισήγηση και εξήγησε ότι ο ρόλος της Επιτροπής, τα χρόνια που έρχονται, συνεχώς θα γίνεται πολύ πιο σημαντικός.

Το γονιδίωμα του ανθρώπου, που ρωτήσατε, υπάρχει και είναι εύκολο να καταγραφεί. Είμαστε σε μια φάση να αναλύσουμε και να καταγράψουμε το πρωτεϊνωμα. Δηλαδή, με άλλα λόγια, η επιστήμη της ιατρικής, της βιολογίας, μπαίνει βαθιά μέσα στους μηχανισμούς της ζωής.

Επομένως, αυτή η Επιτροπή οφείλει να έχει θέση, να απαντήσει και κυρίως, να ενημερώσει τον πληθυσμό για το τι έρχεται.

Πηγαίνουμε, κυρία Κανέλλη, σε μια παγκόσμια τράπεζα δεδομένων, που θα έρθει σύντομα. Δηλαδή, όλος ο παγκόσμιος πληθυσμός, φαίνεται ότι στο ορατό μέλλον, θα καταγράφεται.

**ΛΙΑΝΑ ΚΑΝΕΛΛΗ:** Δεν αμφιβάλλω καθόλου. Θα πάμε σε μια Τράπεζα που θα επιτρέπει σε κάποιον να σταματήσει τον απινιδωτή κάποιου, τηλεμετρικά, επειδή γουστάρει. Το ξέρω πάρα πολύ καλά. Και την τεχνητή νοημοσύνη.

**ΧΡΙΣΤΟΔΟΥΛΟΣ ΣΤΕΦΑΝΑΔΗΣ:** Έχετε δίκιο.

Επομένως, είναι πολύ σημαντικό, ο ρόλος της Επιτροπής να είναι εξωστρεφής και να ενημερώνει τον πληθυσμό για αυτά, τα οποία υπάρχουν τώρα με τα τεράστια βήματα της επιστήμης και αυτά, τα οποία έρχονται. Και εκεί θα κριθεί και η αποτελεσματικότητα της Επιτροπής, στο μέλλον που θα δούμε. Δηλαδή, την πολιτική υγεία στην ενημέρωση του κόσμου, έχουμε από τη μια πλευρά το Υπουργείο, το κάθε Υπουργείο, που πάντα με μια πολιτική προσέγγιση ενημερώνει τον πληθυσμό και από την άλλη έχουμε τους διάφορους φορείς, οι οποίοι πολλές φορές είναι αξιόπιστοι, αλλά, επίσης πολλές φορές είναι αναξιόπιστοι. Εδώ πρέπει να διείσδυση, να παρέμβει το επόμενο διάστημα με την αξιοπιστία και το κύρος η Επιτροπή.

Σας ευχαριστώ.

**ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΜΠΟΥΡΑΣ(Προεδρεύων των Επιτροπών-Γ’ Αντιπρόεδρος της Βουλής):** Το λόγο έχει η κυρία Αθανασίου, από την «Ελληνική Λύση».

**ΜΑΡΙΑ ΑΘΑΝΑΣΙΟΥ:** Θα ήθελα βασικά να μας ενημερώσετε ως προς τις εξελίξεις σχετικά με την εξασφάλιση της προστασίας του βιολογικού υλικού που κατείχε η ιδιωτική τράπεζα ομφαλοπλακοντιακού αίματος, που είναι γνωστό ότι τον Ιούλιο του 2017 σταμάτησε την επιχειρηματική της δραστηριότητα. Θα ήθελα να θέσω το εξής ερώτημα, δημιουργήθηκε εν τω μεταξύ ένα θεσμικό πλαίσιο ώστε να υπάρξει φορέας με εξειδικευμένο και πιστοποιημένο επιστημονικό προσωπικό, που θα αναλάβει το σύνολο των δειγμάτων και θα διασφαλίζει την ορθή διαχείριση τους; Εάν ναι, έχει οριστεί σε αυτό ότι η χρήση των δειγμάτων δεν αφορά μόνο σε προσωπική βάση της γενετικής ταυτότητας του ατόμου, αλλά και σε αλλογενή μεταμόσχευση; Επιπλέον, οι δαπάνες που προκύπτουν για τη συντήρηση, τα εργαστήρια, τα αναλώσιμα, το προσωπικό, την έρευνα εντάσσονται στον Κρατικό Προϋπολογισμό;

 Στη συνέχεια, θα ήθελα να θέσω ένα ερώτημα σε σχέση με την υποβοηθούμενη αναπαραγωγή και την περίπτωση κατεψυγμένων εμβρύων. Στο κεφάλαιο διεθνής θεσμική επικαιρότητα της ετήσιας έκθεσης του έτους 2018 - 2019, που προβάλλατε, αναφέρετε ότι το κοινοβούλιο της Μάλτας, υιοθέτησε αλλαγές σε σχέση με την πολιτική προστασίας του εμβρύου. Συγκεκριμένα, δίνεται η δυνατότητα κατάψυξης εμβρύων ώστε να είναι διαθέσιμα για υιοθεσία, εφόσον οι γονείς δεν θα τα χρησιμοποιήσουν. Διερωτώμαι, εάν προβλέπεται αντίστοιχο θεσμικό πλαίσιο στη χώρα ώστε να αποφεύγεται η καταστροφή τους;

 Τέλος, όσον αφορά στην τεχνική διακοπή κυήσεως σε στενή σχέση με την βιοηθική από τη δική μου ιατρική άποψη ως γυναικολόγου, αισθάνομαι υποχρέωση να πω, ότι η διακοπή κυήσεως είναι ιατρική πράξη μόνο όταν αυτή η κύηση θέτει σε κίνδυνο την εγκυμονούσα. Δηλαδή, για εμένα δεν είναι ιατρική πράξη, η διακοπή κύησης δεν είναι μια αντισύλληψη, οπότε η ίδια η διακοπή βάζει και σε κίνδυνο την εγκυμονούσα. Η διακοπή κύησης, λοιπόν δεν είναι αντισύλληψη και το έμβρυο από το πρώτο στάδιο πρέπει και αυτό ηθικά να προστατεύεται και με αυτό θέλω να σας προβληματίσω και να σας ευχαριστήσω.

 **ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΜΠΟΥΡΑΣ (Προεδρεύων των Επιτροπών-Γ’ Αντιπρόεδρος της Βουλής):**

 Το λόγο έχει η κυρία Βούλτεψη.

**ΣΟΦΙΑ ΒΟΥΛΤΕΨΗ (Πρόεδρος της Ειδικής Μόνιμης Επιτροπής Ισότητας, Νεολαίας και Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων):** Κύριε Πρόεδρε, ευχαριστώ. Θα ήθελα να πω δύο λόγια, επειδή μας ακούει ο κόσμος και τέθηκαν πάρα πολλά θέματα και ίσως χάνουμε στόχο. Αυτό το οποίο σκεφθήκαμε στη δική μας Επιτροπή και αποφασίσαμε να το συζητήσουμε με την Επιτροπή Θεσμών και την Επιτροπή Κοινωνικών Υποθέσεων, είναι ότι πρόκειται για ένα πολύ μεγάλο επίτευγμα της επιστήμης, η ιατρική ακριβείας, όπου κάθε άνθρωπος θα είναι σε θέση να γνωρίζει το γενετικό του προφίλ ή να υπάρχει και ομαδοποίηση γενετικών προφίλ για να μπορέσουμε σε κάποιες ασθένειες να παρεμβαίνουμε ή να προλαμβάνουμε, που είναι το βασικό. Αυτό γεννά ζητήματα προσωπικών δεδομένων, άρα ζητήματα νομικά προφανώς, κίνδυνο, ενδεχομένως, διακρίσεων αν υπάρχει κατηγοριοποίηση ανθρώπων, που έχουν ένα συγκεκριμένο γενετικό προφίλ, κ.λπ.

 Επειδή, λοιπόν, πρόκειται για μεγάλη πρόκληση, δηλαδή για μεγάλο ζήτημα που δεν θα το λύσουμε σήμερα εδώ, εμείς αυτό που προτείνω και θα θέλαμε είναι, κάνετε κάποιες προτάσεις στην πολιτεία, που βρίσκεται αυτό νομοθετικά, ιατρικά; Ένα, δύο, τρία, πέντε, να γνωρίζουμε και ως Κοινοβούλιο, αν μπορούμε να βοηθήσουμε κάπου, να εμφανιστούμε και εμείς στην Κυβέρνηση, στην Ολομέλεια και να πούμε ότι για να μπορέσει να γίνει αυτό και να σωθούν περισσότεροι άνθρωποι, οι οποίοι δεν γνώριζαν - τις τελευταίες ημέρες έχουμε τόσα παραδείγματα που ξαφνικά πέφτουν κάτω άνθρωποι που μπορεί να ξέραμε ότι υπάρχει αυτή η ασθένεια και να είχαν σωθεί.

Να μπορούμε να πούμε, λοιπόν, ότι νομικά πρέπει να γίνει αυτό, οικονομικά χρειάζεται αυτό, μια τάξη μεγέθους σε όλα και να δούμε πως μπορούμε και εμείς να είμαστε χρήσιμοι. Διαφορετικά θα κάνετε εσείς μια έκθεση, θα την συζητάμε εμείς εδώ, θα πηγαίνουμε εμείς σπίτι μας, θα πηγαίνατε εσείς σπίτι σας και δεν θα γίνεται τίποτα. Αυτό ουσιαστικά θα ήθελα να ξεκαθαρίσουμε. Αυτό ουσιαστικά θα ήθελα να ξεκαθαρίσουμε. Είναι θέμα ζωής και θανάτου για τους ανθρώπους, η επιστήμη έχει κάνει μεγάλη πρόοδο, πως μπορούμε να λύσουμε νομικά, ιατρικά και οικονομικά θέματα. Και αν δεν το κάνετε τώρα, δεν πειράζει, επόμενη φορά. Να επανέλθουμε. Δεν θα τα λύσουμε όλα σήμερα. Να μπει η βάση ότι χρειάζεται να γίνει αυτό για να σώζετε ανθρώπινες ζωές.

**ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΜΠΟΥΡΑΣ (Προεδρεύων των Επιτροπών - Γ΄ Αντιπρόεδρος της Βουλής):** Τον λόγο έχει, η κ. Ασημακοπούλου.

**ΣΟΦΙΑ-ΧΑΪΔΩ ΑΣΗΜΑΚΟΠΟΥΛΟΥ:** Ευχαριστώ, κύριε Πρόεδρε.

Θα θέλαμε να γνωρίζουμε αν προβλέπονται δράσεις που θα συμβάλλουν στην αλλαγή νοοτροπίας και στην απόδοση κινήτρων σε ανύπαντρες μητέρες ή ακόμα και νέα ζευγάρια που αντιμετωπίζουν μια ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη, έστω και να ελαχιστοποιηθεί σημαντικά ο αριθμός των αμβλώσεων, αντιμετωπίζοντας έστω και εν μέρει το φλέγον δημογραφικό ζήτημα.

Και θέλω να αναπτύξω και το θέμα για τις γενετικά τροποποιημένες καλλιέργειες. Η αγροτική βιοτεχνολογία προφανώς δεν είναι κάτι καινούργιο. Υπάρχουν όμως στοιχεία στο κατά πόσο τα γενετικά μεταλλαγμένα φυτά έχουν συμβάλει στην πραγματική απομείωση της πείνας παγκοσμίως;

Πόσο είμαστε σίγουροι για κάτι τέτοιο, όταν μερικές πολυεθνικές εταιρείες ελέγχουν την παγκόσμια παραγωγή τροφίμων λόγω πνευματικών δικαιωμάτων και δημιουργούνται εξαρτήσεις ολόκληρων κρατών από τους ισχυρούς βιομηχανίας τροφίμων.

 Στις συμβατικές καλλιέργειες ο παραγωγός μπορεί να χρησιμοποιεί ελεύθερα τους πόρους του φυτού που καλλιεργεί για την ανανέωση της καλλιέργειας του. Αυτό χάνεται με τους γενετικά τροποποιημένους πόρους και οι παραγωγοί χρειάζονται σε κάθε νέα καλλιέργεια να απευθύνονται στην εταιρία και να αγοράζουν καινούργιους.

Παράλληλα, οι περισσότερο αναπτυγμένες χώρες που ελέγχουν την τεχνολογία των γενετικά τροποποιημένων τροφίμων επιβάλλουν τα νέα προϊόντα που αναπτύσσονται σύμφωνα με τα συμφέροντά τους.

Στην Ελλάδα έχουμε ένα ανεκμετάλλευτο θησαυρό, την Ελληνική Τράπεζα Σπόρων, που καμία ελληνική Κυβέρνηση δεν έδειξε πραγματική διάθεση αξιοποίησής της.

Η Ελληνική Τράπεζα Γενετικού Υλικού, είναι μια τράπεζα που ακόμη και σήμερα υποχρηματοδοτείται και παλεύει να μείνει όρθια για να μπορέσει κάποτε να εγγυηθεί την παράδοση του πολύτιμου υλικού της στις μελλοντικές γενιές.

 Όσοι σπόροι διατίθενται από την τράπεζα, διατίθενται αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς. Και έτσι ερχόμαστε στο σημαντικό θέμα: Τι γίνεται με τον πολλαπλασιασμό του πολύτιμου γενετικού υλικού της τράπεζας και την αξιοποίηση στον πρωτογενή τομέα;

Οι ερευνητές συμφωνούν πως μόνο η φύση μπορεί να δημιουργήσει, παρόλη τη ραγδαία ανάπτυξη των δυνατοτήτων μεταφοράς γονιδίων.

Επομένως, αν εκλείψει ένα φυτό με κάποιο μοναδικό γενετικό χαρακτηριστικό δεν μπορούμε να το ξαναπάρουμε πίσω.

Τίθενται, λοιπόν, οι παρακάτω προβληματισμοί που πρέπει να μας απασχολήσουν. Τι γίνεται με την επέμβαση στους γενετικούς μηχανισμούς της φύσης και την παρέμβαση των εσωτερικών αξιών φυσικών οργανισμών;

Ποιες οι άγνωστες επιδράσεις ανεπιθύμητης μεταφοράς γενετικά τροποποιημένων χαρακτηριστικών σε άλλους οργανισμούς με φυσικούς τρόπους και τι γίνεται με την απώλεια του πλούτου της βιολογικής διαφοροποίησης στο φυτικό και ζωικό βασίλειο;

Τέλος, η ανάμειξη γενετικά τροποποιημένων και μη προϊόντων δυσκολεύει τις προσπάθειες σήμανσης αναφορικά με την προέλευση και το είδος των προϊόντων.

Ξέρουμε πραγματικά τι τρώμε;

**ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΜΠΟΥΡΑΣ (Προεδρεύων των Επιτροπών - Γ΄ Αντιπρόεδρος της Βουλής):** Το λόγο έχει, η κυρία Τζούφη.

**ΜΕΡΟΠΗ ΤΖΟΥΦΗ:** Ευχαριστώ, κύριε Πρόεδρε.

Καταρχήν, θέλω να ξεκινήσω συγχαίροντας την Επιτροπή για την πολύ σημαντική δουλειά που κάνει και για τις δύο εκθέσεις. Δεν είχατε τη δυνατότητα από τον περιορισμένο χρόνο να παρουσιάσετε το δεύτερο κομμάτι, επομένως η συζήτηση γίνεται παρεπόμενα. Συζητάμε για την ιατρική ακρίβειας που ήταν στο δεύτερο κομμάτι αυτής της συζήτησης.

Έχετε ασχοληθεί και με άλλα πολύ σημαντικά θέματα, όπως αυτό που συζητάμε τώρα «ιατρικός τουρισμός» για ποιους και γιατί. Και πολλά άλλα θέματα, όπως είναι οι θεραπείες με βλαστοκύτταρα, ενώ από ότι είδα ουσιαστικά σας απασχολούν και διεθνή θέματα που είναι τα παρεπόμενα που θα έρθουν, όπως είναι τα ζητήματα της τεχνητής νοημοσύνης που είναι μπροστά μας και τα προβλήματα που καλούμαστε να αντιμετωπίσουμε.

 Το δεύτερο που θέλω να πω είναι ότι είδα ότι στις δραστηριότητες της Επιτροπής προγραμματίζετε μετάβαση στα σχολεία και τα Λύκεια για να μπορέσετε με αυτόν τον τρόπο πολύ νωρίς να ενημερώσετε τη νέα γενιά που την αφορούν όλες αυτές οι εξελίξεις. Είπατε ότι υπάρχει κι ένα πρόγραμμα. Νομίζω ότι είναι ένα πεδίο δράσης το οποίο το έχουμε πάρα πολύ ανάγκη και σας προτρέπω να συνεχίσετε.

Θα τελειώσω με κάποια ερώτηση, την οποία θα συσχετίσω με μια δραστηριότητα της Επιτροπής και προσωπικά του κ. Βιδάλη, θυμάστε ήταν το θέμα των εμβολιασμών στα σχολεία και της υποχρεωτικότητας του εμβολιασμού. Μας προβλημάτισε πάρα πολύ με το ξέσπασμα των επιδημιών και με τη δυνατότητα κάποιων ανθρώπων να αρνούνται να μπουν σ’ αυτή τη διαδικασία. Γιατί το συσχετίζω; Διότι εισαγωγικά υπάρχει ένα πολύ σοβαρό θέμα τώρα, εκτός απ' αυτό, όπως το διαχειρίστηκε Επιτροπή και το οποίο δείχνει ότι οι παγκόσμιες επιδημίες δεν μπορούν να έχουν σύνορα. Άρα, και οι θεραπευτικές τις οποίες ακολουθούμε και οι εμβολιασμοί επίσης δεν πρέπει να έχουν σύνορα. Το λέω αυτό διότι αυτή τη στιγμή, είπατε κύριε Βιδάλη και συμφωνώ μαζί σας, ότι αποτελεί θέμα πολιτικής απόφασης σε ποια κατεύθυνση θα πας. Βεβαίως και θέλουμε την εξατομικευμένη ιατρική ακρίβειας και βεβαίως τα τελευταία χρόνια αναδεικνύονται, και εκεί είναι το μεγάλο θέμα, πολύ ουσιαστικές θεραπείες για τα σπάνια νοσήματα που μπορεί να οδηγήσουν και στην πλήρη θεραπεία. Άρα, δεν μπορεί η σύγχρονη ιατρική να φύγει εκτός αυτού.

Είπατε, όμως, ότι έχουμε ανάγκη την αντιμετώπιση και των ασθενειών για τους πολλούς και θέλω να ακούσω την άποψη της Επιτροπής σ’ ένα πολύ σοβαρό θέμα: Τη μη απόδοση ΑΜΚΑ σε πολίτες τρίτων χωρών. Ξέρετε ότι έγινε πολύ μεγάλη συζήτηση. Μέχρι τώρα η απόδοση του ΑΜΚΑ γινόταν με την υποβολή αίτησης ασύλου. Αυτή τη στιγμή είναι σε εκκρεμότητα ένας πολύ μεγάλος αριθμός αιτούντων άσυλο. Με πολιτική απόφαση οι άνθρωποι αυτοί και τα παιδιά τους δε θα έχουν τη δυνατότητα να προχωρήσουν είτε σε ιατρικό έλεγχο, είτε σε εμβολιασμούς. Ξέρουμε πολύ καλά ότι αυτό είναι ένα θέμα που δεν αφορά μόνο τα παιδιά αυτά και την υγεία τους ή της οικογένειάς τους, αλλά αφορά και τον γενικό πληθυσμό.

Επομένως, θέλω να ακούσω την άποψη της Επιτροπής, διότι μόνο με τη γενίκευση και την αλλαγή αυτής της επιλογής που έγινε, μπορεί να είμαστε σε μορφωμένοι τόσο με το ενωσιακό δίκαιο, όσο και με το εθνικό νομοθετικό πλαίσιο αλλά και με την Έκθεση του 2008 του Ευρωπαϊκού Γραφείου του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας που αναφέρει ρητά: «Δεν υφίσταται δημόσια υγεία χωρίς την προστασία των προσφύγων, μεταναστών», θυμίζοντας ότι η παρεμπόδιση της πρόσβασης ομάδων πληθυσμών στις υπηρεσίες υγείας εγκυμονεί κινδύνους συνολικά για τη δημόσια υγεία. Ποιος είναι ο ρόλος της Επιτροπής ως συμβουλευτικού οργάνου της πολιτείας σ' αυτή την συγκεκριμένη κατεύθυνση, δεδομένου ότι εισαγωγικά στο ρόλο της Επιτροπής λέτε ότι θα πρέπει ως διακύβευμα της Επιτροπής να εναρμονίζουμε την τεχνικοεπιστημονική πρόοδο μαζί με την κοινωνική και οικονομική ανάπτυξη που αυτή επιφέρει σε καθεστώς παγκοσμιοποίησης, με τη διακινδύνευση συλλογικών φυσικών ή κοινωνικών αγαθών και ατομικών ελευθεριών. Πρόκειται, λοιπόν, για ένα πολύ σημαντικό θέμα για το οποίο θα ήθελα να ακούσω την άποψη της Επιτροπής.

Ευχαριστώ.

**ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΜΠΟΥΡΑΣ (Προεδρεύων των Επιτροπών – Γ΄ Αντιπρόεδρος της Βουλής)**: Το λόγο έχει ο κ. Λιούπης.

 **ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΛΙΟΥΠΗΣ**: Θέλω να συγχαρώ την Επιτροπή Βιοηθικής για τα είκοσι χρόνια ποιοτικής και γόνιμης εργασίας στην προστασία των ατομικών ελευθεριών, αλλά και των συλλογικών και κοινωνικών, μέσα σε μια εποχή παγκοσμιοποίησης με αλματώδης εξελίξεις στην τεχνολογία και τη βιοϊατρική.

 Φυσικά, τα θέματα αιχμής είναι πάντα η υποβοηθούμενη αναπαραγωγή και η ιατρική ακρίβειας, όσον αφορά την υποβοηθούμενη αναπαραγωγή. Θα ήθελα να σας ρωτήσω, είχατε αποφανθεί το 2018, εάν θυμάμαι καλά, ότι δεν είναι σωστή, δεν επιτρέπεται η μεταφορά της μητρικής ατράκτου, τα παιδιά, δηλαδή, από τρεις γονείς. Και όμως έγινε στην Ελλάδα. Δεν ξέρω εάν αυτό είχε κάποια συνέχεια, αλλά έγινε και γεννήθηκε υγιές παιδί. Φυσικά, τα προβλήματα που πρόκειται να αντιμετωπίσετε, που έρχονται, δηλαδή, είναι τα προβλήματα με τις μονογονεϊκές οικογένειες, με τα ομόφυλα ζευγάρια, τα προβλήματα επιλογής φύλου που μπορεί να γίνουν και, φυσικά, για την υποβοηθούμενη αναπαραγωγή ένα ερώτημα είναι το εξής: Εάν θα πρέπει να χρηματοδοτεί το σύστημά μας τις προσπάθειες αυτών των ανθρώπων. Τώρα, όσον αφορά στην ιατρική ακριβείας. Πραγματικά, οι άνθρωποι γίνονται πιο εύκολα καλά, είναι εξατομικευμένη και από την άλλη μεριά κερδίζεις πόρους στο σύστημα υγείας, αλλά προκύπτουν και ορισμένα θέματα.

Επειδή πρόκειται για χρωμοσωμική ανάλυση – βρίσκουμε λέει τα ογκογονίδια – με αποτέλεσμα πολλές φορές να αναγκαζόμαστε να πούμε στους συγγενείς όλους να ψαχτούν για αυτά, γιατί είναι κληρονομικές οι παθήσεις αυτές οι πιο πολλές.

Εκεί συμβαίνει το εξής: αυτά θα αναγράφονται στον ηλεκτρονικό φάκελο; Αυτά, είναι κάτι που θα πρέπει να το ξέρουν μόνο αυτοί, γιατί αν το μάθουν αυτό οι ιδιωτικές ασφαλιστικές εταιρείες, δεν θα ασφαλίζουν κανένα. Δηλαδή, μπαίνουν ηθικά προβλήματα όσον αφορά στον τομέα της ασφάλισης.

Επίσης, ένα θέμα που δεν αντιμετωπίσαμε ποτέ, είναι το θέμα της ευθανασίας, αλλά είναι μεγάλο κεφάλαιο. Ευχαριστώ πολύ.

**ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΜΠΟΥΡΑΣ (Προεδρεύων των Επιτροπών – Γ’ Αντιπρόεδρος της Βουλής):** Το λόγο έχει ο κ. Λαμπρούλης.

**ΓΕΩΡΓΙΟΣ ΛΑΜΠΡΟΥΛΗΣ:** Τώρα, με συγχωρείται, αλλά δεν θα ήθελα να ξεκινήσω κριτικάροντας το προεδρείο, αν θέλετε, ή αυτούς που σκέφτηκαν να οργανώσουν αυτή τη σημερινή συνεδρίαση έτσι όπως οργανώθηκε.

Ενώ, είναι τόσο σημαντικά τα ζητήματα που μπορούν να συζητηθούν, πέραν του θέματος του χρόνου, βεβαίως, που πάντα περιορίζεται στις Επιτροπές, είναι τεράστια τα ζητήματα που ανοίγονται και με βάση το ιστορικό λειτουργίας της Επιτροπής, αλλά προφανώς τίθενται προφανώς και εύλογα ερωτήματα σε μια σειρά από τομείς.

Έτσι λοιπόν, βάζοντας αυτή την επιτροπή σήμερα, ο κάθε συνάδελφος, χωρίς να είναι αιχμή για κανέναν, σηκώνει το χέρι και ρωτάει για κάτι το οποίο τον απασχολεί είτε ως επιστήμονα, είτε ως πολιτικό, είτε γιατί έχει διαβάσει και εδώ κάνουμε μια κουβέντα - με συγχωρείται κύριε Πρόεδρε – ουσιαστική μπορεί να είναι όσον αφορά στις απαντήσεις σε κάποια από αυτά, αλλά δεν είναι μια οργανωμένη συζήτηση.

Εμείς, είμαστε ένα πολιτικό όργανο. Δεν είμαστε, ούτε επιστημονικό φόρουμ για να ανταλλάξουμε απόψεις, γνώσεις, κλπ..

Αξιοποιούμε τα επιστημονικά δεδομένα, ενδεχομένως, και στη βάση των πολιτικών απόψεων, θέσεων, αν θέλετε, του κάθε κόμματος, τοποθετούμαστε εν προκειμένω π.χ. για την ιατρική ακριβείας, αλλά και για τα γενικότερα ζητήματα.

Τώρα, ο καθένας από εμάς, μπορεί να ρωτήσει το οτιδήποτε που άπτεται των αρμοδιοτήτων της Επιτροπής. Μας συγχωρείται. Αυτό δεν είναι διαδικασία. Κλείνω με αυτό.

Δύο ερωτήσεις τώρα.

Μιλάμε για την εξατομικευμένη ιατρική, ιατρική ακριβείας. Συμφωνούμε, ότι είναι μια – όχι πέραν από το ενδιαφέρον που παρέχει κλπ. – είναι μια πολύ σημαντική προοπτική που ανοίγεται, για την αντιμετώπιση και στο κομμάτι της πρόληψης των ασθενειών, αλλά και στην θεραπευτική παρέμβαση, με ότι αυτό συνεπάγεται.

Το ερώτημα είναι το εξής, σε αυτό: πας στον «Δημόκριτο», στα πλαίσια λοιπόν ενός ελέγχου, και πληρώνεις μερικές εκατοντάδες ευρώ. Δεν έχω τίποτα με τον Δημόκριτο. Πληρώνεις μερικές εκατοντάδες ευρώ. Πληρώνει ή δεν πληρώνει ο άλλος; Για να ανιχνευθούν αυτά τα γονίδια – και δείτε τώρα, αν το πάρουμε σε όλη την γκάμα είναι μερικές χιλιάδες ευρώ, μπορεί και παραπάνω, δεν ξέρω – επομένως το ζήτημα που μπαίνει κατά τη γνώμη μας, είναι από ποιόν γίνεται η όποια έρευνα, ποιος ιδιοποιείται βέβαια τα αποτελέσματα της έρευνας και αν αυτό θα καταλήξει ή καταλήγει, με βάση και την μέχρι τώρα εμπειρία στη χώρα μας, στο λαό που είναι ο αποδέκτης, να το πω έτσι, των επιτευγμάτων της επιστήμης, της τεχνολογίας κλπ., για δικό του όφελος, αν αυτό θα πρέπει να το πληρώνει ή όχι;

Για εμάς, είναι ένα κομβικό ζήτημα. Μια τοποθέτηση πάνω σε αυτό, επειδή και στις εκθέσεις σε ότι αφορά στην ιατρική ακριβείας, αποτυπώνονταν κάποιες απόψεις γύρω από αυτό, άρα λοιπόν, ναι μεν ιατρική ακριβείας, βεβαίως, και εξατομικευμένα και για τις σπάνιες ασθένειες, όπως λέτε, την ανάδειξη αυτών.

Αλλά, δείτε, πέρα από την ανίχνευση του γονιδιώματος, να το πω έτσι, υπάρχουν και χίλιες δύο άλλοι παράμετροι που επηρεάζουν, από τη στιγμή που θα γεννηθεί ο άνθρωπος, την υγεία του, να το πω έτσι με τον ευρύτερο αυτό όρο. Βεβαίως, συμβάλλουν και οι εξωτερικοί, να το πω έτσι, παράγοντες, το περιβάλλον που ζει, η διατροφή του, η εργασία του και γενικά όλα αυτά που έχουν να κάνουν με την ανθρώπινη δραστηριότητα και την ανθρώπινη ζωή. Επηρεάζουν, βεβαίως, όταν υπάρχει και το συγκεκριμένο γονιδίωμα, να το πω έτσι, που μπορεί να εκφραστεί με την εκδήλωση νόσου ή και όχι.

Δεύτερον, υπάρχουν τράπεζες βλαστοκυττάρων ιδιωτικές, με στόχο ξεκάθαρα το κέρδος. Κάποιοι που είχαν την οικονομική δυνατότητα, αν θέλετε, το έκαναν. Από αυτό το βιολογικό υλικό θα έχει όφελος, εντός ή εκτός εισαγωγικών, μελλοντικά, εάν χρειαστεί, ο ίδιος ο οποίος το κατέθεσε.

Γιατί αυτό το υλικό, για παράδειγμα, να μην μπορεί να αξιοποιηθεί από το συνάνθρωπό μας, ο οποίος βεβαίως δεν έδωσε, που είναι συμβατός με το υλικό αυτό;

Αυτό που αναδείχθηκε και έδειξε και η ίδια η ζωή είναι ότι το ίδιο ακριβώς κέντρο, επειδή προφανώς δεν κέρδιζε αυτά που ανέμενε, να το πω έτσι, το έκλεισε. Και τι θα γίνει;

Να, λοιπόν, ζητήματα που αφορούν στη διαχείριση, εάν θέλετε, του ποιος πρέπει, που πρέπει να δίνει και πώς πρέπει να οργανωθεί ένα τέτοιο σύστημα ανίχνευσης, καταχώρησης, του ασφάλειας των δεδομένων αυτών που μπαίνει και από την επιτροπή. Αυτά κάπου αναφέρονται και μέσα στις Εκθέσεις.

Από κει και πέρα, η σύνδεσή του με όλο το σύστημα και αξιοποίηση βέβαια των δεδομένων, στο πλαίσιο ενός συστήματος υγείας αναπτυγμένο σε όλες τις βαθμίδες, σε σύμφυση με όλα αυτά τα επιτεύγματα της ιατρικής επιστήμης, της τεχνολογίας και όχι μόνο.

Κύριε Πρόεδρε, θα ήθελα μερικά σχόλια από τους προσκεκλημένους μας πάνω σε αυτά τα δύο ζητήματα.

Σας ευχαριστώ.

**ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΜΠΟΥΡΑΣ (Πρόεδρος της Επιτροπής):** Πριν δώσω τον λόγο στον επόμενο ομιλητή, να πω ότι, εν μέρει, κύριε Λαμπρούλη, έχετε δίκιο στην αρχική σας τοποθέτηση.

Όπως γνωρίζετε εσείς, καλύτερα από κάθε άλλον, είχαν υποβληθεί ταυτόχρονα και οι Εκθέσεις και οι ετήσιες Εκθέσεις είναι αρμοδιότητα της Επιτροπής Θεσμών και Διαφάνειας.

Έγινε μια συνεννόηση, εγώ θα δεχτώ ότι δεν έπρεπε να συμπτύξουμε ταυτόχρονα και το δεύτερο θέμα που αναφέρεται στα σημειώματα που πήρατε συμπληρωματικά.

Όμως, όπως είπε τοποθετούμενη και η κ. Βούλτεψη, ως Πρόεδρος της Επιτροπής Ισότητας, θα επανέλθει η Επιτροπή Ισότητας.

Εγώ θα πω ότι τίποτε δε μένει ανεκμετάλλευτο. Ακούστηκαν πολλά και χρήσιμα πράγματα σήμερα, θα ακουστούν και άλλα και θα δοθούν απαντήσεις. Όλα αυτά αποτελούν θετικό πράγμα για την επόμενη και επί του θέματος συζήτηση.

Καταρχήν, να δεχθώ ότι, πράγματι, μπορούσε να γίνει καλύτερη συνεννόηση.

Να πω ότι φταίω κι εγώ; Πρώτος εγώ.

Ο κ. Πουλάς, έχει το λόγο.

**ΑΝΔΡΕΑΣ ΠΟΥΛΑΣ:** Ευχαριστώ, κύριε Πρόεδρε.

Καταρχάς, να ευχαριστήσουμε την Επιτροπή για τις τόσο χρήσιμες πληροφορίες που μας έδωσε. Εγώ θέλω να σας υποβάλλω συγκεκριμένα ερωτήματα για όλα αυτά που αναφέρατε.

Πρώτον, σχετικά με την ιατρική ακρίβειας. Μετά τη δημιουργία του … (δεν ακούγεται), που έχουν φτιαχτεί απ' ό,τι ξέρω τέσσερα κέντρα σε όλη τη χώρα, δύο στην Αθήνα, ένα Θεσσαλονίκη και ένα στην Κρήτη, ασχολούνται καθαρά με την ογκολογία, εσείς πιστεύετε ότι έχουμε τη δυνατότητα το επίτευγμα αυτό που γίνεται στη ογκολογία να περάσει πιο εύκολα στον απλό πολίτη και με ποιον τρόπο μπορεί να γίνει αυτό; Εξετάζοντας διάφορες άλλες παθήσεις, όχι τις γενετικές, ούτε τις νευροεκφυλιστικές παθήσεις. Εξετάζοντας π.χ. μια πάθηση, ζαχαρώδη διαβήτη, υπέρταση, πόσο εύκολα μπορούμε αυτό να το περάσουμε στον απλό πολίτη. Μία ερώτηση είναι αυτή.

Δεύτερη ερώτηση. Όσον αφορά την παρένθετη μητρότητα. Το νομικό πλαίσιο θα πρέπει να εξεταστεί; Γιατί υπάρχει μεγάλο ενδιαφέρον και από Έλληνες και από το εξωτερικό. Γνωρίζετε πάρα πολύ καλά, ότι πολλοί ξένοι έρχονται στη χώρα μας για να κάνουν τεκνοποίηση. Ένα άλλο θέμα, που έχει προκύψει ακόμα, είναι αυτό με το συναισθηματικό δότη, με βάση λοιπόν, το ν.3984/2011, προσπαθήσαμε να φτιάξουμε κάπως τα πράγματα, μπήκε μετά εγκύκλιος ήταν, δεν γνωρίζω ακριβώς τι, το πώς θα χαρακτηριστεί ο συναισθηματικός δότης, για να μπορέσει να δώσει το νεφρό στον λήπτη. Τότε, είχε φτιαχτεί μία Επιτροπή. Τώρα βλέπω ότι φτιάχνεται μία καινούργια επιτροπή η οποία αναφέρεται σε πρωτοδίκη, σε έναν εκπρόσωπο του Εθνικού Οργανισμού Μεταμοσχεύσεων, σε έναν κοινωνικό λειτουργό και σε ψυχίατρο. Τετραμελής επιτροπή, εάν στην τετραμελή αυτή επιτροπή είναι δύο-δύο ποιος θα πάρει την απόφαση να δοθεί το όργανο στον λήπτη.

Και ένα τελευταίο, που θέλω να σας ρωτήσω, είναι σχετικά με τις τράπεζες για τον ομφαλοπλακούντιο αίμα που κρατείται. Αυτές οι τράπεζες που έχουν φτιαχτεί οι δημόσιες, έχουν πάρει πιστοποίηση και οι ιδιωτικές που δίνουν, είναι και αυτές πιστοποιημένες ή ακόμη είμαστε σε νηπιακό στάδιο, να το χαρακτηρίσω έτσι. Ευχαριστώ πολύ.

**ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΜΠΟΥΡΑΣ (Γ’ Αντιπρόεδρος της Βουλής - Προεδρεύων των Επιτροπών):** Το λόγο έχει ο κ. Αβραμάκης.

**ΕΛΕΥΘΕΡΙΟΣ ΑΒΡΑΜΑΚΗΣ:** Καταρχήν, θα συνυπογράψω κατά γράμμα, όσα είπε η συνάδελφος και σύντροφος η Μερόπη Τζούφη, όσον αφορά στο κομμάτι της απόδοσης ΑΜΚΑ, στα προσφυγόπουλα, θεωρώ ότι πυροβολούμε τα πόδια μας, και σε αυτή την περίπτωση πρέπει να αναλογιστούμε το κοινωνικό κόστος που δημιουργείται όσον αφορά κατά βάση την δημόσια υγεία, για το γενικό πληθυσμό της χώρας. Γιατί αυτοί οι άνθρωποι ζουν ανάμεσά μας, κινούνται ανάμεσά μας, άσχετα αν για κάποιους έπρεπε ή δεν έπρεπε να είναι εδώ. Άρα, μας ενδιαφέρει και από την πλευρά της γενίκευσης ασθενειών, οι οποίες μπορούν να προκύψουν, όχι μόνο για αυτούς, αλλά για το γενικό πληθυσμό. Εκτιμώ, ότι πρέπει να αναλογιστούμε και το κόστος που μπορεί να προκύψει, για το δημόσιο ασφαλιστικό σύστημα και για την ιατροφαρμακευτική περίθαλψη σε περίπτωση έξαρσης ασθενειών που μπορεί να προκύψουν, από τον μη εμβολιασμό αυτών των ανθρώπων.

Από εκεί και ύστερα, με αφορμή αυτά που είπε ο κ. Σαββάκης, θέλω να ρωτήσω με εξέπληξε το γεγονός, ότι περίπου 1 εκατ. άνθρωποι, πάσχουν από ασθένειες, οι οποίες δεν είναι πρώτου μεγέθους αυτές που γνωρίζουμε και συζητάμε. Δηλαδή, καρδιά, καρκίνος και όλα τα συναφή. Θα ήθελα να ξέρω αν είναι χαρτογραφημένες αυτές οι παθήσεις. Το εύρος τους, δηλαδή πόσες και ποιες. Και αν και στα πλαίσια της εξατομικευμένης ιατρικής και της ιατρικής ακριβείας, υπάρχει μέριμνα να αντιμετωπιστεί η έξαρση των αυτοάνοσων νοσημάτων. Πραγματικά σήμερα, πολύς κόσμος υποφέρει από αυτοάνοσα και πρέπει να ξέρουμε και αν μπορούμε να εξειδικεύσουμε, ώστε να μπορούμε κάποια στιγμή να βρούμε μια λύση, αγωγή, θεραπεία σε μια σειρά τέτοιων νοσημάτων. Σας ευχαριστώ.

**ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΜΠΟΥΡΑΣ (Γ’ Αντιπρόεδρος της Βουλής - Προεδρεύων των Επιτροπών):** Το λόγο έχει ο κ. Ξανθός.

**ΑΝΔΡΕΑΣ ΞΑΝΘΟΣ:** Θεωρώ, ότι οι εξελίξεις σε παγκόσμιο επίπεδο δημιουργούν νέες προκλήσεις για το πεδίο της ιατρικής επιστήμης και της πολιτικής υγείας και οι εξελίξεις αυτές έχουν πολλές βιοηθικές πλευρές. Ήδη έχουν αναφερθεί πάρα πολλές, από τους προηγούμενους συναδέλφους και είναι η ιστορία της εξατομικευμένης ιατρικής, ιατρικής ακριβείας, τα θέματα των μεταμοσχεύσεων και τα θέματα της υποβοηθουμένης αναπαραγωγής, της αποκωδικοποίησης του DNA, των γονιδιωματικών θεραπειών, εξετάσεων, η διαχείριση δεδομένων κ.λπ.. Θα έλεγα και το κομμάτι των επιπτώσεων της κλιματικής αλλαγής στη δημόσια υγεία, που είναι ένα νέο πεδίο, που πρέπει να δούμε ακριβώς ποιες είναι οι βιβλιογραφικές αναφορές, να δούμε τι συνεπάγεται αυτό από την άποψη της ενίσχυσης μέτρων προστασίας της δημόσιας υγείας σε εθνικό επίπεδο και πως θα γίνονται οι διασυνοριακές ροές των ανθρώπων. Είναι μια μεγάλη συζήτηση.

Θεωρώ, ότι ενισχύει το ρόλο και την αναγκαιότητα μιας εθνικής επιτροπής βιοηθικής, η οποία είναι η δημόσια δικλίδα ασφαλείας. Θεωρώ, ότι πρέπει να δούμε ως πολιτεία, πώς μπορεί να ενισχυθεί επιστημονικά, διοικητικά, οργανωτικά στο επόμενο διάστημα, για να μπορέσει να ανταποκριθεί σε αυτές τις προκλήσεις.

Επίσης, ένα μεγάλο θέμα είναι η αύξηση της ευαλωτότητας των ανθρώπων. Αυξάνεται ο μέσος όρος ζωής, αυξάνονται οι άνθρωποι με ψυχικά νοσήματα, με άνοια, με Alzheimer. Εκεί ανοίγει ένα τεράστιο θέμα προστασίας των δικαιωμάτων αυτών των ασθενών και είναι πολύ θετικό, ότι ενεπλάκη η εθνική επιτροπή βιοηθικής και συγκεκριμένα ο κ. Βιδάλης, στην ιστορία του εθνικού παρατηρητηρίου για την άνοια και την θωράκιση των δικαιωμάτων των ασθενών και την προστασία και των φροντιστών τους, φυσικά.

Η μεγάλη πρόκληση είναι πώς αξιοποιούνται νέες εξελίξεις στην επιστημονική πρόοδο, στην φαρμακευτική καινοτομία, στον ιατροτεχνολογικό εξοπλισμό με τέτοιο τρόπο, ώστε να είναι εγγυημένη η ισότιμη και καθολική πρόσβαση των ανθρώπων χωρίς διακρίσεις, στις αναγκαίες θεραπείες, από τη μια, με σεβασμό όμως των δικαιωμάτων τους και με μια ανθρωποκεντρική προσέγγιση, από την άλλη. Αυτή είναι μια δύσκολη εξίσωση. Όπως είπε ο κ. Βιδάλης, υπάρχει το θέμα της διαχείρισης των δεδομένων και της προστασίας τους, αλλά υπάρχει και το θέμα του κόστους. Αυτή η υπόθεση απαιτεί νέου τύπου ρυθμίσεις σε παγκόσμιο επίπεδο όσον αφορά τη φαρμακευτική πολιτική, την αξιολόγηση, κοστολόγηση της κλινικής έρευνας, της κοστολόγησης των νέων ακριβών θεραπειών, ειδικά για τα σπάνια νοσήματα που είναι πανάκριβες. Απαιτεί και νέες δικλίδες ασφαλείας, νέα φίλτρα, τα οποία προφανώς πρέπει να υπάρχουν και επιστημονικά και βιοηθικά, αλλά και πολιτικά κριτήρια. Είναι πολιτική επιλογή το πως θα κινηθούμε προς αυτή την κατεύθυνση.

Η χώρα μας έχει αρχίσει να παρακολουθεί αυτές τις εξελίξεις, να προσπαθεί να είναι συμβατή η πολιτική υγείας με τις κεντρικές κατευθύνσεις του παγκόσμιου οργανισμού υγείας, που λέει καθολικότητα, ισότητα και αποτελεσματικότητα στη φροντίδα, να μη μείνει κανένας πίσω και ταυτόχρονα, έμφαση στην ανθρωποκεντρική φροντίδα και στα δικαιώματα των ασθενών. Νομίζω, ότι στο πλαίσιο, το οποίο αναφέρθηκε προηγουμένως ο κ. Τραγάκης, έχει γίνει μια προσπάθεια και έχουμε συνεργαστεί με την εθνική επιτροπή βιοηθικής, πώς θα εκπαιδεύσουμε εργαζόμενους, ανθρώπους του δημόσιου συστήματος υγείας σε αυτή την κουλτούρα, έτσι ώστε οι πολίτες να αισθάνονται ότι τα νοσοκομεία είναι και χώρος σεβασμού - εκτός από παροχής φροντίδας - ανθρωπίνων δικαιωμάτων και αξιοπρέπειας.

Θα μιλήσω λίγο για το θέμα της ιατρικής ακριβείας και το εθνικό δίκτυο ιατρικής ακρίβειας, το οποίο δημιουργήθηκε στη χώρα μας.

Είναι ένα πρώτο βήμα, όπου προσπαθεί το Δημόσιο να παρέμβει και να οργανώσει το πλαίσιο, σε μια εξέλιξη που αφορά όλες τις χώρες του κόσμου. Είναι πολύ σημαντική αυτή η παρέμβαση. Έχουμε αυτές τις τέσσερις μονάδες ιατρικής ακριβείας. Είναι σημαντικό ότι έχουν αρχίσει τώρα, αξιοποιώντας και ευρωπαϊκούς χώρους να μπορούν να καλύπτονται δωρεάν, εξετάσεις βιοδεικτών, συγκεκριμένων, που αφορούν καταρχήν την ογκολογία, που είναι το πρώτο πεδίο και το πιο, ας πούμε, επιταχυνόμενων εξελίξεων. Υπάρχουν τα νευροεκφυλιστικά νοσήματα και τα σπάνια καρδιαγγειακά νοσήματα και εκεί νομίζω, ότι υπάρχει τεράστιο πεδίο για να βρούμε παθήσεις, να εντοπίσουμε γονίδια. Έχουν γίνει, νομίζω, πάρα πολλές κινήσεις που δείχνουν ότι η χώρα και η πολιτεία πρέπει να κινηθούν προς την σωστή κατεύθυνση. Το θέμα είναι να υπάρχει η απαραίτητη υποστήριξη και αυτό, προφανώς, είναι ζήτημα πολιτικού σχεδιασμού.

**ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΜΠΟΥΡΑΣ (Προεδρεύων των Επιτροπών-Γ΄ Αντιπρόεδρος της Βουλής):** Το λόγο έχει ο κ. Φωτήλας.

**ΙΑΣΩΝ ΦΩΤΗΛΑΣ:** Να πω, καταρχάς, ότι δεν θα έπαιρνα το λόγο καθόλου, παρά μόνο για ελάχιστα δευτερόλεπτα, αλλά πρέπει να αποκαταστήσω λίγο την αλήθεια. Να ξεκαθαρίσουμε τι είναι ο ΑΜΚΑ. Ο ΑΜΚΑ είναι ο ισόβιος αριθμός εργασιακής και υγειονομικής ταυτοποίησης, όλων των ανθρώπων που διαμένουν και εργάζονται στη χώρα, νόμιμα και μόνιμα. Ο ΣΥΡΙΖΑ υπονόμευσε το δικαίωμα αυτών των ανθρώπων και με την ανικανότητα του δεν μπόρεσε να οργανώσει όλο το συγκεκριμένο σύστημα. Έτσι, στράφηκε στην εύκολη λύση, στην ουσιαστικά δηλαδή άνευ όρων χορήγηση ΑΜΚΑ στους πάντες, το οποίο σήμαινε και στη χορήγηση άνευ όρων στους πάντες, μιας σειράς από δικαιωμάτων όπως είναι το ελάχιστο εγγυημένο εισόδημα, όπως είναι το επίδομα ανεργίας, το οποίο θα το λαμβάνει οποιοσδήποτε βρίσκεται, σύμφωνα με το σύστημα που είχε η κυβέρνηση ΣΥΡΙΖΑ, θα ελάμβαναν δικαιώματα που δεν τα λαμβάνουν οι Έλληνες πολίτες, θα τα ελάμβαναν άνθρωποι που βρέθηκαν χθες στη χώρα και που ακόμα δεν έχει κριθεί αν είναι καν πρόσφυγες ή αν δεν είναι πρόσφυγες. Το δε αποτέλεσμα όλης αυτής της ανικανότητας, ήταν από τον περασμένο Μάιο να μην εκδίδονται καθόλου ΑΜΚΑ, ούτε για τους Έλληνες. Κανένα ΑΜΚΑ για κανέναν από τον προηγούμενο Μάιο. Εμείς λοιπόν, ήρθαμε και είπαμε ότι το ΑΜΚΑ θα δίνεται με κάποια κριτήρια και κάποιους όρους. Αυτό δεν σημαίνει ότι δεν θα έχουν πρόσβαση στην υγεία οι πρόσφυγες και οι μετανάστες. Αυτό άλλωστε είναι νομοθετημένο και είναι νομοθετημένο από την κυβέρνηση του 2014, από την κυβέρνηση Ν.Δ.. Άρα λοιπόν, η πρόσβαση υπάρχει και θα συνεχίσει να δίνεται. Θα υπάρχει μια διαδικασία, όπου θα εκδίδεται μία προσωρινή κάρτα, ούτως ώστε, να έχουν όλες αυτές τις παροχές υγείας και νοσοκομειακής κάλυψης και φαρμακευτικής κάλυψης όλοι οι άνθρωποι, από την πρώτη στιγμή που βρίσκονται στη χώρα. Όμως, δεν μπορούμε να δίνουμε και αυτή είναι η θέση μας, ελάχιστο εγγυημένο εισόδημα ή επίδομα ανεργίας σε κάποιον που βρέθηκε χθες, παράνομα, στη χώρα μας και δεν ξέρουμε καν ποια είναι η ιδιότητα του. Αυτά για να αποκαταστήσουμε την αλήθεια.

Το ερώτημα που ήθελα να κάνω, ήταν πραγματικά μονολεκτικό. Καταρχάς, είμαι υπέρμαχος, δεν τίθεται ζήτημα, της ιατρικής ακριβείας. Αλλά, για να κάνω τον συνήγορο του διαβόλου και να σας δώσω και μια πάσα για να πείτε δύο λόγια παραπάνω το ερώτημα είναι το εξής: Η ιατρική ακρίβειας είναι ιατρική για τους λίγους; Η ιατρική ακρίβειας είναι ιατρική για τους έχοντες; Πείτε μας, γιατί υπάρχουν κάποιες παρανοήσεις και θα θέλαμε να το ξεκαθαρίσετε και να πείσετε τους πάντες, όπως εγώ έχω πειστεί, αλλά θέλω να πειστούν όλοι ότι η ιατρική ακριβείας` μπορεί και πρέπει να είναι για όλους.

Ευχαριστώ.

**ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΜΠΟΥΡΑΣ (Προεδρεύων των Επιτροπών-Γ΄ Αντιπρόεδρος της Βουλής):** Το λόγο έχει ο κ. Στεφανάδης.

**ΧΡΙΣΤΟΔΟΥΛΟΣ ΣΤΕΦΑΝΑΔΗΣ:** Κύριε Πρόεδρε, επειδή μπήκαμε και σε επιστημονικά θέματα, ήθελα να κάνω ένα σχόλιο και ένα προβληματισμό. Όλοι οι άνθρωποι είναι ίσοι. Αυτό είναι μία κατάκτηση, έχει χυθεί αίμα, η δημοκρατία εκεί εδραιώθηκε και ηθικά, πολιτικά, δεοντολογικά, κοινωνικά, είναι αποδεκτό. Έρχεται τώρα η επιστήμη που καλπάζει και διαχρονικά από την αρχαιότητα προτρέχει από τις κοινωνικές παραδοχές και αναλύει τα γονιδιώματα, με αντικειμενικά στοιχεία διαχωρίζουν τους ανθρώπους, ότι δεν είναι οι άνθρωποι ίδιοι. Επομένως, μπορεί να φτάσουμε σε ένα δυσμενές σενάριο που θα υπάρχουν διάφορες ομάδες που θα πιστεύουν ότι είναι εν πάση περιπτώσει, οι προνομιούχοι και αυτά, που αφορούν την ευφυΐα και άλλες παραμέτρους και λέω εγώ -και τελειώνω- ότι αυτό πρέπει η κοινωνία να είναι έτοιμη να αντιμετωπίσει, πώς θα το διαχειριστεί. Να διαχωρίσει τα γενετικά δεδομένα, τα βιολογικά δεδομένα, από την κοινωνική ανάγκη και τις δημοκρατικές κατακτήσεις. Και το λέω αυτό γιατί ο κύριος Σαββάκης είναι εξέχων βιολόγος, να μας δώσει μία απάντηση. Για αυτό μίλησα για εξωστρέφεια της Επιτροπής ότι είναι απαραίτητη αυτή την εποχή, για να ωριμάσει η κοινωνία να δεχτεί αυτά.

Ευχαριστώ.

**ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΜΠΟΥΡΑΣ (Προεδρεύων των Επιτροπών):** Τελειώνουμε με την κυρία Αγαθοπούλου.

**ΕΙΡΗΝΗ-ΕΛΕΝΗ ΑΓΑΘΟΠΟΥΛΟΥ:** Ευχαριστώ πολύ, κύριε Πρόεδρε. Αρχικά δεν θα μπορούσα να μην σχολιάσω την τοποθέτηση του κυρίου Φωτήλα και να πω ότι όσοι από εμάς εδώ έχουμε γνώση των θεμάτων των υγειονομικών, αλλά είμαστε και επιστήμονες που ασχολούμαστε με την ιατρική, νομίζω καταλάβαμε ακριβώς ποια ήταν η τοποθέτηση της κυρίας Τζούφη και η ανησυχία της, που ουδεμία σχέση έχει με όσα ανέφερε ο κ Φωτήλας.

Τώρα, κύριε Πρόεδρε, θεωρώ ότι πράγματι η Επιτροπή οργανώθηκε λίγο, αν θέλετε, περίεργα. Κατ’ αρχήν εμείς δεν έχουμε εικόνα. Κάποιοι από μας δεν γνωρίζουμε καν ότι σήμερα θα συζητούσαμε την ιατρική ακριβείας –δεν υπάρχει στα mail μας- παρά μόνο ότι θα συζητούσαμε τις εκθέσεις της Επιτροπής.

Παρ’ όλα αυτά, επειδή και εσείς είπατε ότι θα ξαναγίνει η συζήτηση, εγώ θα ήθελα να θέσω κάποιους προβληματισμούς για την επόμενη συζήτηση. Θεωρώ ότι θα ήταν χρήσιμο να βρίσκεται εδώ κάποιος εκπρόσωπος της Κυβέρνησης είτε από το Υπουργείο Υγείας είτε από το Υπουργείο Δικαιοσύνης, γιατί και αυτοί θα μπορούσαν να συμβάλουν σε μία συζήτηση, να απαντήσουν σε ερωτήματα, αλλά και να ακούσουν σε ερωτήματα που αφορούν το στάδιο της νομοθέτησης, εάν υπάρχει κάποια πρόβλεψη όσον αφορά τη συγκεκριμένη διαδικασία αδειοδότησης και ελέγχου των εργαστηρίων γεννητικής ή για την ίδρυση και λειτουργία βιοτραπεζών, θέματα για τα οποία νομίζω ότι έχουν μπει στην ατζέντα και από την ίδια την Επιτροπή, αλλά επίσης και για τη σύνθεση της ίδιας της Επιτροπής. Αν δεν απατώμαι, αλλάζει κάθε πέντε χρόνια η σύνθεση της Επιτροπής, άρα, φέτος, αν δεν κάνω λάθος από αυτά που είδα, θα υπάρχει μεταβολή στη σύνθεσή της. Από το 2014, ενώ προηγούμενα δεν υπήρχε κάτι τέτοιο, υπάρχει εκπρόσωπος της Εκκλησίας στην Επιτροπή αυτή, ενώ παράλληλα υπάρχει και Ειδική Συνοδική Επιτροπή Βιοηθικής της Εκκλησίας της Ελλάδας, άρα υπάρχει τέτοιο όργανο στην Εκκλησία. Δεδομένου ότι σύμφωνα με το νομοθετικό πλαίσιο, η Επιτροπή αποτελείται από επιστήμονες, προκαλεί ένα ενδιαφέρον ότι υπάρχει και εκπρόσωπος της Εκκλησίας μέσα στην Επιτροπή αυτή. Ίσως κυβερνητικά όργανα θα μπορούσαν να μας απαντήσουν.

Όσον αφορά την ίδια την Επιτροπή και το πραγματικά σπουδαίο έργο που πραγματοποιεί, σαφώς η ιατρική ακρίβειας και η εξατομικευμένη θεραπεία είναι αδιαμφισβήτητα το μέλλον της Ιατρικής. Παρ’ όλα αυτά υπάρχουν εύλογες ερωτήσεις και απορίες. Πρώτα από όλα, αυτό το οποίο γνωρίζουμε είναι ότι οι διαδικασίες επεξεργασίας προσωπικών δεδομένων αλλά και συλλογής στοιχείων γενετικού υλικού και τα λοιπά, ποικίλλουν από χώρα σε χώρα. Για παράδειγμα, αναφέρεται και σε κάποια από τις εκθέσεις σας, η Κίνα έχει λιγότερο αυστηρές διαδικασίες από ό,τι για παράδειγμα έχουν οι Ηνωμένες Πολιτείες, όπου υπάρχουν διάφορες ενδιάμεσες επιτροπές ελέγχου της διαδικασίας. Αυτό που ήθελα να ρωτήσω είναι εάν υπάρχουν διεθνείς προδιαγραφές ή άλλες πρακτικές από άλλες χώρες, που εμείς όταν περάσουμε στο στάδιο της νομοθέτησης θα μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε.

Το ρωτάω αυτό, γιατί υπάρχουν ήδη, παρότι η ιατρική ακριβείας είναι το μέλλον, επειδή έχει ήδη ξεκινήσει να εφαρμόζεται και στο παρόν, υπάρχουν ήδη παραδείγματα που μας προβληματίζουν. Για παράδειγμα, στις γενετικές εξετάσεις και στη συλλογή γενετικού υλικού, εμπλέκεται η ιδιωτική πρωτοβουλία σε αυτή τη διαδικασία και το θέμα είναι μέχρι πού μπορεί ο ιδιωτικός τομέας να εμπλέκεται;

 Υπάρχουν ήδη φαινόμενα όπου ιδιωτικές ασφαλιστικές εταιρείες έχουν ξεκινήσει να ζητούν από τους πελάτες τους είτε γενετικές εξετάσεις είτε monitoring της καρδιάς. Αυτή είναι λίγο παρεκτρεπόμενη χρήση των δεδομένων αυτών και εύλογα τα ερωτήματα που τίθενται είναι πώς η σύγχρονη κοινωνία μπορεί να αποτρέψει την άνομη και καταχρηστική πολλές φορές, χρήση τέτοιων απόρρητων γονιδιωματικών ή νευρολογικών ή άλλων προσωπικών δεδομένων. Επίσης, πως θα μπορούσε να αποφευχθεί η ορατή πλέον απειλή ενός ατομικού ή μαζικού φακελώματος των πολιτών στη βάση κάποιων αυθαίρετων ρατσιστικών κριτηρίων γονιδιωματικών, φυλετικών, σεξιστικών ή και αμιγώς νευροπολιτικών. Κατά συνέπεια, μία εφαρμογή μιας μαζικής ευγονικής πρακτικής.

 Θα κλείσω λέγοντας ότι κατά την άποψή μας, ο καινοτόμος θεσμός του εθνικού δικτύου ιατρικής ακριβείας είναι αυτό που η ελληνική πολιτεία οφείλει να δει, να ενισχύσει και να χρηματοδοτήσει και για τη δημιουργία δημόσιων βάσεων δεδομένων, τράπεζες γενετικού υλικού και να γίνει βασικό μέλημα της Πολιτείας ταυτόχρονα με την προστασία των προσωπικών δεδομένων, η πρόσβαση για όλους στις υπηρεσίες αυτές, εκμηδενίζοντας το οικονομικό κόστος, ώστε να μην αποτελεί εμπόδιο για την πρόσβαση όλων. Ευχαριστώ πολύ.

 **ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΜΠΟΥΡΑΣ (Γ’ Αντιπρόεδρος της Βουλής – Προεδρεύων των Επιτροπών) :** Θα ήθελα να παρακαλέσω την κυρία Ρεθυμνιωτάκη και τους κυρίους Σαββάκη και Βιδάλη να μην απαντήσουν προσωποποιημένα, αλλά με βάση ομαδοποίησης ερωτημάτων, τα οποία πολλές φορές από συναδέλφους είχαν κάποια ομοιότητα.

 Το λόγο έχει η κυρία Ρεθυμνιωτάκη.

 **ΕΛΕΝΗ ΡΕΘΥΜΝΙΩΤΑΚΗ (Πρόεδρος της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής):** Κύριε Πρόεδρε, εάν μου επιτρέπετε, επειδή υπάρχει όλη αυτή η συζήτηση για τη διαδικασία, μήπως να μιλήσουμε ανάποδα για να εστιαστούμε και στην ιατρική ακριβείας και στο θέμα των δεδομένων και μετά να κάνω ένα συμπλήρωμα για όσα πράγματα δεν απαντήθηκαν.

 **ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΜΠΟΥΡΑΣ (Γ’ Αντιπρόεδρος της Βουλής – Προεδρεύων των Επιτροπών) :** Πολύ σωστά. Δεκτή η πρόταση. Είναι λειτουργικότερη.

 Το λόγο έχει ο κ. Βιδάλης.

 **ΠΑΝΑΓΙΩΤΗΣ ΒΙΔΑΛΗΣ (Επιστημονικός Συνεργάτης της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής):** Ευχαριστώ, κύριε Πρόεδρε. Η αλήθεια είναι ότι μπήκαν ζητήματα που ασχολούμαστε 20 χρόνια, δηλαδή δεν είναι δίκαιο για εσάς να προσπαθήσουμε να πιάσουμε όσα μπήκαν. Θα μου επιτρέψετε να κάνω μια επιλογή σε αυτά που νομίζω ότι είναι πιο σημαντικά και στα οποία έχει επιμείνει η Επιτροπή.

 Το πρώτο είναι αυτό που είπε η κυρία Αγαθοπούλου στο τέλος και είναι πολύ σημαντικό για την Επιτροπή και έχει επιμείνει επανειλημμένα από το 2002 να υπάρξει μια εθνική νομοθεσία για την προστασία των γενετικών δεδομένων για λόγους υγείας στην Ελλάδα. Είναι πολύ σημαντικό. Είναι σημαντικό όχι μόνο για να μην υπάρξει αυτό το πρόβλημα με τις γενετικές διακρίσεις που ακούσαμε προηγουμένως, αλλά, γιατί αναπτύσσεται μια αγορά ιδιωτικών υπηρεσιών γενετικών, η οποία αναπτύσσεται ραγδαία αυτή τη στιγμή. Δεν υπάρχουν έλεγχοι, δεν υπάρχουν πιστοποιήσεις, και αυτό θα θέλαμε να είναι κάτω από την εποπτεία του κράτους. Όπως γίνεται σε όλες τις πολιτισμένες χώρες του κόσμου. Δεν θέλουμε να επαναληφθεί η ιστορία της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής όπου για πολλά χρόνια δεν υπήρχε έλεγχος.

Το πρώτο βήμα για να το κάνουμε αυτό είναι να υπογράψει η Ελλάδα- δεν έχει καν υπογράψει την ευρωπαϊκή σύμβαση για την προστασία των γενετικών δεδομένων που χρησιμοποιούνται για λόγους υγείας-να την υπογράψει και στην συνέχεια να έρθει στη Βουλή αυτή η Σύμβαση να κυρωθεί και να γίνει νόμος του κράτους με υπερνομοθετική ισχύ όπως ξέρετε, έτσι ώστε να έχουμε ένα βασικό ευρωπαϊκό πλαίσιο για την προστασία των γενετικών δεδομένων. Ξαναλέω αυτό το έχουμε πει επανειλημμένα σε διαδοχικές κυβερνήσεις σε όλες τις κυβερνήσεις από το 2002 και μετά. Κάποτε πρέπει να γίνει.

Το δεύτερο που ήθελα να πω και να τονίσω είναι το θέμα πρόσφυγες και δημόσια υγεία. Αντιλαμβάνομαι ότι υπάρχει ζήτημα πολιτικό εδώ. Κατά σύμπτωση η Επιτροπή πριν από 9 ή 10 χρόνια, είχε εκδώσει μια γνώμη για το θέμα της αυτονομίας και της δημόσιας υγείας. Το μόνο που θέλω να τονίσω από αυτή τη γνώμη γιατί πρέπει να απαντάμε με κείμενα της Επιτροπής και όχι με τις προσωπικές μας πεποιθήσεις που δεν ενδιαφέρουν κανένα, είναι ότι σε αυτή τη γνώμη τονίζεται το ότι οποιοιδήποτε μπαίνουν στη χώρα νόμιμα ή παράνομα, πρέπει να είναι ορατοί από τις υπηρεσίες υγείας. Δεν ξέρω πως θα γίνει αυτό δεν ξέρω πως θα είναι ορατοί από τις υπηρεσίες υγείας, αλλά πρέπει να είναι ορατή, γιατί αν δεν είναι κινδυνεύει η δημόσια υγεία και η δική τους υγεία κινδυνεύει. Κινδυνεύει η δημόσια υγεία γιατί αυτοί οι άνθρωποι φοβούνται να εμφανιστούν στα νοσοκομεία γιατί αν εμφανιστούν εκεί θα κινδυνεύσουν να απελαθούν.

Η απάντηση στην παρατήρηση της κυρίας Τζούφη είναι αυτή, η θέση της Επιτροπής πριν από 10 χρόνια. Οι άνθρωποι αυτοί με κάποιο τρόπο πρέπει να είναι ορατοί, θα είναι ο ΑΜΚΑ, θα είναι άλλος τρόπος δεν έχει σημασία πρέπει όμως να είναι ορατοί. Τέλος, αυτό που ήθελα να τονίσω είναι ότι οι δημόσιες δράσεις της Επιτροπής είναι στο μέτρο των δυνατοτήτων της, νομίζω παραπάνω απ’ όσο θα περίμενε κανείς. Στο εξωτερικό η Επιτροπή έχει εκπροσωπηθεί επανειλημμένα είχαμε την κεντρική ομιλία και στα φόρα των Επιτροπών της Ε.Ε. και στις Παγκόσμιες Συνδιασκέψεις των Επιτροπών Βιοηθικής. Στο εσωτερικό οι δράσεις μας για τα σχολεία έχουν ξεκινήσει εδώ και μια δεκαετία φτάσαμε σε ένα σημείο που δεν μπορούσαμε πια να ανταποκριθούμε.

Γι’ αυτό φέτος, αποφασίσαμε να κάνουμε ένα Πανελλήνιο Διαγωνισμό για όλα τα Λύκεια της χώρας με θέμα την Βιοηθική και θέλουμε την υποστήριξη της Βουλής σε αυτό. Έχουμε ήδη στείλει σχετική επιστολή στην Υπουργό Παιδείας και ελπίζουμε σε θετική ανταπόκριση, ώστε όλα τα σχολεία να έχουν την ευκαιρία στο μάθημά τους να διαπραγματευθούν αυτά τα θέματα και σε δύο δημόσιες εκδηλώσεις μια στην Αθήνα και μια στη Θεσσαλονίκη, να παρουσιαστούν δημόσια αυτές οι συμβολές.

Νομίζω ότι αυτό είναι ότι μπορούμε να προσφέρουμε γιατί κατά άλλα η κυρία Βούλτεψη μας έξυσε μια πληγή και είναι λίγο πίκρα για εμάς να το ακούμε και να το ξανά ακούμε του τι γίνεται με τη στελέχωσή μας. Δεν γίνεται τίποτα. Ισχύουν αυτά που ακούσατε δύο επιστημονικοί συνεργάτες, μια γραμματέας και πάρα πολλοί ασκούμενοι φοιτητές, προπτυχιακοί και μεταπτυχιακοί Έλληνες και ξένοι φοιτητές οι οποίοι προσφέρουν εθελοντικά στην Επιτροπή.

**ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΜΠΟΥΡΑΣ (Προεδρεύων των Επιτροπών-Γ΄ Αντιπρόεδρος της Βουλής):** Το λόγο έχει ο κύριος Σαββάκης.

**ΧΑΡΑΛΑΜΠΟΣ ΣΑΒΒΑΚΗΣ (Μέλος της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής)**: Θα αναφερθώ κυρίως σε θέματα γονιδιώματος και προστασίας των γενετικών δεδομένων, στον οποίο είχα επικεντρώσει. Υπάρχει ένα σοβαρό θέμα εδώ. Σύντομα, η δυνατότητα ανάγνωσης του γονιδιώματος θα είναι πάρα πολύ εύκολη. Μερικές εκατοντάδες ευρώ και θα έχει κάποιος το γονιδίωμά του οπουδήποτε. Αυτήν τη δουλειά μπορούν να την κάνουν οι ιδιωτικές κλινικές, ιδιωτικά ιατρεία ή το σύστημα υγείας. Επομένως, δεδομένου ότι τα δεδομένα τα οποία θα παράγονται είναι τόσο ευαίσθητα, θα πρέπει να υπάρχει μια γενική ρύθμιση για οποιονδήποτε παράγει τέτοια δεδομένα. Δεν μπορεί να απαγορευθεί στον ιδιωτικό τομέα να κάνει τέτοιες εξετάσεις, απλώς πρέπει να υπάρχει πάρα πολύ σαφής ρύθμιση.

Αναφέρθηκε η κυρία Αγαθοπούλου σε καλές πρακτικές. Ναι, άλλες χώρες έχουν αρχίσει να νομοθετούν ακριβώς για αυτό το θέμα και προσπαθούμε αυτήν τη στιγμή. Μιλάω και με την ιδιότητα του συντονιστή μιας ευρωπαϊκής υποδομής στην Ελλάδα, του κόμβου στην Ελλάδα, η οποία ασχολείται με βιολογικά και βιοϊατρικά δεδομένα, τη φύλαξή τους, την ανάλυσή τους και την κυκλοφορία τους στην Ευρώπη. Στο πλαίσιο των τεχνικών που έχουμε, προσπαθούμε να έρθουμε σε επαφή – και το έχουμε πετύχει αυτό – με άλλες χώρες, από τις οποίες η Φιλανδία είναι η πιο ενδιαφέρουσα εδώ, διότι οι Φιλανδοί, όπως γνωρίζετε, είναι πάρα πολύ επιμελείς άνθρωποι και ετοιμάζουν τώρα, μετά από μια μεγάλη διαβούλευση, ένα νόμο για το γονιδίωμα, ο οποίος λύνει προβλήματα που ο γενικός νόμος για τα προσωπικά δεδομένα δεν μπορεί να λύσει.

Νομίζω ότι είναι στιγμή να κινηθούμε προς αυτή την κατεύθυνση και ελπίζω η Κυβέρνηση, η οποία έχει τη νομοθετική πρωτοβουλία, να το δει αυτό, όμως είναι λίγο νωρίς για αυτό. Η Επιτροπή Βιοηθικής αυτό που μπορεί να κάνει – και το κάνει στο βαθμό που οι λίγες της δυνάμεις της επιτρέπουν – είναι να συμβουλεύει προκαταβολικά την Πολιτεία, με δική της πρωτοβουλία ή με ερωτήσεις. Στα χρόνια που ήμουν δεν νομίζω ότι είχαμε κάποιο ερώτημα. Νομίζω ότι έχουμε μια εξαίρεση. Από το Υπουργείο Υγείας είχαμε ένα ερώτημα, αλλά βρίσκουμε εμείς τα θέματα μας.

Για το θέμα των γενετικά τροποποιημένων οργανισμών, αυτήν την εποχή κάνουμε ακροάσεις και ετοιμάζουμε μια γνώμη, διότι αυτή ήταν η πρώτη γνώμη της Επιτροπής το 2001 και κατέληγε ότι δεν έχουμε και τα επιστημονικά δεδομένα, οπότε να περιμένουμε, 2018. Ένα πράγμα ακόμα για το πρωτόκολλο του Συμβουλίου της Ευρώπης, το οποίο είναι σημαντικό να το υπογράψουμε. Αυτό είναι ένα πρωτόκολλο, όμως, το οποίο γράφτηκε το 2008 και ίσως χρειάζεται λίγο προσοχή μήπως οι εξελίξεις από το 2008 μέχρι σήμερα απαιτούν την προσθήκη του πρωτοκόλλου και θέλει προσοχή, αλλά αυτό είναι άλλο θέμα.

Όσο αφορά το θέμα της δικαιοσύνης, είναι κεντρικό το θέμα της δικαιοσύνης και δεν πρόκειται μόνο για τη δικαιοσύνη στην πρόσβαση των υπηρεσιών υγείας και στην πρόσβαση των δυνατοτήτων που δίνει η ιατρική ακρίβειας. Η ιατρική ακρίβειας δεν είναι για τους πλούσιους. Είναι λίγο ακριβότερη, όμως σε μερικά θέματα, κυρίως όσον αφορά τη θεραπεία του καρκίνου, μπορεί να οδηγήσει σε μεγάλες οικονομίες κλίμακας, για λόγους τους οποίους δεν έχουμε καιρό να πούμε. Το ίδιο ισχύει ίσως και στην καρδιολογία, όπου έχει χρόνιες καταστάσεις, αλλά για αυτό είναι νωρίς ακόμα να πούμε.

Η μεγάλη και ξεκάθαρη δικαιοσύνη στην πρόσβαση είναι από τις υποχρεώσεις της Πολιτείας. Είναι ξεκάθαρο αυτό. Δεν μπορούμε να πούμε τίποτα παραπάνω για αυτό, όμως, από την άλλη μεριά, έχουμε το θέμα της δικαιοσύνης όσο αφορά τη διάκριση. Αναφέρθηκε, νομίζω από την κυρία Αγαθοπούλου, ότι υπάρχουν ασφαλιστικές εταιρείες οι οποίες αναλύουν γενετικά δεδομένα. Αν γνωρίζετε τέτοια περίπτωση, καταγγελία στην Αρχή Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων. Οι εταιρείες αυτές, αν το κάνουν αυτήν τη στιγμή που μιλάμε, παραβαίνουν τον νόμο και είναι υποχρεωμένη η Επιτροπή να τους δώσει πρόστιμο και βαρύ μάλιστα, διότι είναι πολύ βαριά αυτή κατάσταση.

 Δεν επιτρέπεται οι ασφαλιστικές εταιρείες να έχουν τέτοια πρόσβαση.

**ΕΙΡΗΝΗ-ΕΛΕΝΗ ΑΓΑΘΟΠΟΥΛΟΥ:** Απ' όσο γνωρίζω, δεν αφορά την Ελλάδα, αλλά υπάρχουν άρθρα επιστημονικά, που μιλούν για τέτοιου είδους χρήση από ασφαλιστικές εταιρείες και monitoring καρδιάς, αλλά και γενετικού υλικού.

 **ΣΑΒΒΑΚΗΣ ΧΑΡΑΛΑΜΠΟΣ (Μέλος της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής):** Η διαφορά ανάμεσα στις χώρες είναι μεγάλη. Να κλείσω μόνο, το τελευταίο πράγμα που ήθελα να πω, είναι, ότι οι κανόνες ποικίλλουν από χώρα σε χώρα. Ποικίλλουν από χώρα σε χώρα στην Ευρώπη, γεγονός το οποίο δημιουργεί ένα μεγάλο πρόβλημα. Οι Ηνωμένες πολιτείες Αμερικής έχουν κανονισμούς για όλους. Το ίδιο και η Κίνα. Έχουν αρχίσει οι δύο αυτές δυνάμεις αυτή τη στιγμή, να μαζεύονται τα data τους και να συνεργάζονται, γιατί είναι πάρα πολύ απλό να μεταφέρεις data, τα οποία είναι πολύ μεγάλα. Όσο πιο μεγάλα είναι τα δεδομένα, τόσο πιο μεγάλη αξία έχουν. Η Ευρώπη αυτή τη δυνατότητα δεν την έχει. Δεν έχει ένα κοινό πλαίσιο διαχείρισης των δεδομένων αυτών, οπότε ως Ευρώπη, δεν μπορεί να το κάνει, παρά μόνο καθεμία από τις χώρες ξεχωριστά με τις μεγάλες χώρες. Αυτό πρέπει να το κρατήσουμε ως σημείωση. Είναι, πρόβλημα για την επιστήμη στην Ευρώπη, αλλά ακόμα και για την υγεία στην Ευρώπη, αλλά δεν έχουμε καιρό να μπούμε σ' αυτό. Ευχαριστώ, κύριε Πρόεδρε.

 **ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΜΠΟΥΡΑΣ (Γ΄ Αντιπρόεδρος της Βουλής – Προεδρεύων των Επιτροπών):** Ολοκληρώνουμε με την κυρία Ρεθυμνιωτάκη.

 **ΕΛΕΝΗ ΡΕΘΥΜΝΙΩΤΑΚΗ (Πρόεδρος της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής):** Θα είμαι σύντομη, σχεδόν επιγραμματική. Σε σχέση με τη σύνθεση της Επιτροπής, πράγματι χρειάζεται να ενισχυθεί. Το μόνο που έχει γίνει, -που όμως το θεωρώ πολύ σημαντικό- είναι, ότι έχουν τώρα πλέον προβλεφθεί αναπληρωματικά μέλη, όποτε αυτό είναι μια σημαντική αρχή.

Όσον αφορά το πλαίσιο, στο οποίο αναφερθήκαμε. Φυσικά και πρέπει να γίνουν αυτοί οι νόμοι που αναφέρθηκαν, αλλά από την άλλη μεριά, εκεί δεν σταματά το πρόβλημα. Θα πρέπει να υπάρξει διοικητική εποπτεία. Το γεγονός ας πούμε, ότι τόσα χρόνια στην την ιατρικά υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, ενώ είχε θεσπιστεί νομοθετικά η Αρχή, ωστόσο δεν λειτουργούσε ή ό,τι ο ΕΟΜ αντιμετώπισε για πάρα πολλά χρόνια τόσο σοβαρό πρόβλημα στη λειτουργία του, με αποτέλεσμα να έχει αναπτυχθεί αυτή η κατάσταση της αυθαιρεσίας και ως προς την πιστοποίηση στο θέμα των βιοτραπεζών. Αυτό είναι ένα ζήτημα λοιπόν, πολιτικής απόφασης που αλλιώς δεν μπορεί να ενεργοποιηθεί.

 Τρίτον και πολύ σημαντικό, όσον αφορά τα προσωπικά δεδομένα, γενικά και ειδικά. Δεν θα πρέπει να αμελούμε το γεγονός, ότι πρώτα απ' όλα, μετράει η ευαισθητοποίηση και η ενημέρωση των ίδιων των πολιτών. Χιλιάδες πολίτες, πάρα πολύ εύκολα, δίνουν οι ίδιοι τα δεδομένα τους, σε τράπεζες και στα social media και πάρα πολύ εύκολα, ακόμα και από την δημόσια τηλεόραση προβάλλονται αυτά τα πράγματα. Σε αυτό, επιτρέψτε με να πω στον κύριο Στεφανάδη, εγώ η ίδια θα έκανα παρεμβάσεις στη δημόσια τηλεόραση, ώστε αν μη τι άλλο, να ακουστεί και η άλλη άποψη.

Ένα πολύ σημαντικό θέμα, η Εθνική Επιτροπή -νομίζω πάρα πολλά χρόνια τώρα- σωστά έχει δώσει προτεραιότητα στους εφήβους αλλά και στους φοιτητές που είναι οι μελλοντικοί πολίτες. Το Εθνικό Ραδιοτηλεοπτικό Συμβούλιο έχει και αυτό πολύ σημαντικό μερίδιο ευθύνης, έτσι ώστε να υπάρξει μια σωστή -υπάρχει η λεγόμενη Δημοσιογραφία της Επιστήμης, που απαιτεί μια ειδική ακριβώς εκπαίδευση- ενημέρωση προς τους πολίτες, τόσο για τη δυναμική της βιοϊατρικής, όσο και για τα προβλήματα που πιθανόν να υπάρξουν.

Όσον αφορά τους πρόσφυγες και το θέμα της πρόσβασής τους στην δημόσια υγεία. Μπορούμε βέβαια εδώ, να αξιοποιήσουμε τις καλές πρακτικές του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας. Ήδη αναφέρθηκα, στη Σενεγάλη συμμετείχα η ίδια, σε ένα εκπαιδευτικό σεμινάριο που έγινε σε πολλές Εθνικές Επιτροπές. Έκαναν εκεί, πολύ ευφάνταστες πραγματικά πρακτικές, όπως η συνεργασία με κοινότητες σε διάφορες αφρικανικές χώρες, γιατί ακριβώς εκεί η δυσπιστία, είναι τεράστια.

Οι άνθρωποι δεν θέλουν να έχουν πρόσβαση πολλές φορές ακόμα και όταν τους δίνεται η δυνατότητα, επομένως ένα δίκτυο στο οποίο εμπλέκονται και οι μεταναστευτικές κοινότητες είναι πραγματικά μια πολύ καλή ιδέα που θα μπορούσε να αξιοποιηθεί, ακριβώς για να ξεπεραστεί ο φόβος όλων εκείνων που για τον άλφα ή βήτα λόγο φοβούνται να εμφανιστούν στο δημόσιο σύστημα.

Επιτρέψτε μου να πω πέρα από πολιτικές τοποθετήσεις, όπως πολύ σωστά είπε και ο κ. Βιδάλης, ανεξάρτητα από τι απόφαση παίρνει η εκάστοτε κυβέρνηση, όταν ο μη γένοιτο συμβεί αυτό που όλοι απευχόμαστε, η κατάσταση θα είναι ανεξέλεγκτη και θα πρέπει να την αντιμετωπίσουμε αμέσως.

Ευχαριστώ.

**ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΜΠΟΥΡΑΣ (Γ΄ Αντιπρόεδρος της Βουλής – Προεδρεύων των Επιτροπών)**: Πριν κλείσουμε να επαναλάβω, ότι η Επιτροπή Ισότητας θα επανέλθει με νέα συνεδρίαση για να εξετάσει τα θέματα των δικαιωμάτων και της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής σε βάθος σε νέα συνεδρίαση.

Δεύτερον, να τονίσω ότι το Προεδρείο της Βουλής θεώρησε σκόπιμο να μην έχει τις δύο ετήσιες Εκθέσεις μόνο η Επιτροπή Θεσμών και Διαφάνειας, αλλά να ενημερωθούν γιατί είναι πολύ χρήσιμο οι δύο πολύ αρμόδιες Επιτροπές για τέτοια θέματα, δηλαδή, η Κοινωνικών Υποθέσεων που είναι και Διαρκής Επιτροπή, αλλά και η Ειδική Μόνιμη Επιτροπή Ισότητας και Δικαιωμάτων του Ανθρώπου.

Τώρα, η σύμπτυξη αυτή έδωσε καταρχάς θετικά σημερινά αποτελέσματα, τα οποία αποτελούν πρωτόλειο για την επόμενη αναλυτική συζήτηση τη δική σας και εγώ δεν έχω παρά να ευχαριστήσω τόσο την κυρία Ρεθυμιωτάκη και τους κυρίους Βιδάλη και Σαββάκη, αλλά και τους συναδέλφους Βουλευτές από όλες τις πτέρυγες της Βουλής που είχαν εποικοδομητική συμμετοχή σε αυτή τη συζήτηση.

**ΕΛΕΥΘΕΡΙΟΣ ΑΒΡΑΜΑΚΗΣ**: Κύριε Πρόεδρε, θα πρέπει την άλλη φορά να υπάρχει και ένα κυβερνητικό στέλεχος, όμως, για να έχει και πιο ουσία η κουβέντα, να υπάρχει και ένας εκπρόσωπος της κυβέρνησης.

**ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΜΠΟΥΡΑΣ (Γ΄ Αντιπρόεδρος της Βουλής – Προεδρεύων των Επιτροπών)**: Μάλλον υποτιμάμε το ρόλο μας ως Βουλευτές.

Να διατηρούμε την οντότητα του κοινοβουλευτισμού.

**ΕΛΕΥΘΕΡΙΟΣ ΑΒΡΑΜΑΚΗΣ**: Εντάξει, αλλά να είναι πιο ουσιαστική η κουβέντα.

Συμφωνούμε μαζί σας.

**ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΜΠΟΥΡΑΣ (Γ΄ Αντιπρόεδρος της Βουλής – Προεδρεύων των Επιτροπών)**: Εγώ δεν θέλω να πω περισσότερα, αλλά νομίζω ότι ο νοών νοείτω.

Στο σημείο αυτό γίνεται η γ΄ ανάγνωση του καταλόγου των μελών της Διαρκούς Επιτροπής Κοινωνικών Υποθέσεων. Παρόντες είναι οι Βουλευτές κ.κ. Ακτύπης Διονύσιος, Βαρτζόπουλος Δημήτριος, Βλάσης Κωνσταντίνος, Βρυζίδου Παρασκευή, Γιόγιακας Βασίλειος, Ευθυμίου Άννα, Κρητικός Νεοκλής, Κεφαλά Μαρία – Αλεξάνδρα, Λεονταρίδης Θεόφιλος, Λιάκος Ευάγγελος, Λιούπης Αθανάσιος, Μαντάς Περικλής, Μαραβέγιας Κωνσταντίνος, Μαρκόπουλος Δημήτριος, Μαρτίνου Γεωργία, Μπίζιου Στεργιανή (Στέλλα), Οικονόμου Βασίλειος, Πλεύρης Αθανάσιος (Θάνος), Πνευματικός Σπυρίδων, Ράπτη Ζωή, Σαλμάς Μάριος, Σταμενίτης Διονύσιος, Στεφανάδης Χριστόδουλος, Τζηκαλάγιας Ζήσης, Τσιλιγγίρης Σπυρίδων (Σπύρος), Φωτήλας Ιάσων, Χρυσομάλλης Μιλτιάδης, Αβραμάκης Ελευθέριος, Αγαθοπούλου Ειρήνη – Ελένη, Αχτσιόγλου Ευτυχία, Βαρδάκης Σωκράτης, Θραψανιώτης Εμμανουήλ, Καρασαρλίδου Ευφροσύνη (Φρόσω), Κασιμάτη Ειρήνη (Νίνα), Μεϊκόπουλος Αλέξανδρος, Μιχαηλίδης Ανδρέας, Μπαλάφας Ιωάννης, Μπάρκας Κωνσταντίνος, Ξανθός Ανδρέας, Πολάκης Παύλος, Τσακαλώτος Ευκλείδης, Φωτίου Θεανώ, Μουλκιώτης Γεώργιος, Μπαράν Μπουρχάν, Πουλάς Ανδρέας, Φραγγίδης Γεώργιος, Κατσώτης Χρήστος, Λαμπρούλης Γεώργιος, Στολτίδης Λεωνίδας, Αθανασίου Μαρία, Ασημακοπούλου Σοφία – Χάιδω, Απατζίδη Μαρία και Γρηγοριάδης Κλέων.

Στο σημείο αυτό γίνεται η γ΄ ανάγνωση του καταλόγου των μελών της Ειδικής Μόνιμης Επιτροπής Θεσμών και Διαφάνειας. Παρόντες είναι οι Βουλευτές κ.κ.: Αθανάσιος Μπούρας, Ιωάννης Μπουρνούς, ο οποίος αναπλήρωσε τον Βουλευτή, κ. Γεώργιο Κατρούγκαλο και Σοφία Σακοράφα.

Στο σημείο αυτό γίνεται η γ΄ ανάγνωση του καταλόγου των μελών της Ειδικής Μόνιμης Επιτροπής Ισότητας, Νεολαίας και Δικαιωμάτων του Ανθρώπου. Παρόντες είναι οι Βουλευτές κ.κ.: Βούλτεψη Σοφία, Κεφάλα Μαρία – Αλεξάνδρα, Κώτσηρας Γεώργιος, Παπαηλιού Γεώργιος, Τζούφη Μερόπη, Χρηστίδου Ραλλία, Κανέλλη Γαρυφαλιά (Λιάνα), Αλεξοπούλου Αναστασία – Αικατερίνη και Αδαμοπούλου Αγγελική.

Τέλος και περί ώρα 16.00΄ λύεται η συνεδρίαση.

**ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ ΜΠΟΥΡΑΣ**

**Γ΄ ΑΝΤΙΠΡΟΕΔΡΟΣ ΤΗΣ ΒΟΥΛΗΣ**

**ΠΡΟΕΔΡΕΥΩΝ ΤΩΝ ΕΠΙΤΡΟΠΩΝ**