**ΒΟΥΛΗ ΤΩΝ ΕΛΛΗΝΩΝ**

**ΠΕΡΙΟΔΟΣ ΙΖ΄- ΣΥΝΟΔΟΣ Β΄**

**ΔΙΑΡΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΥΠΟΘΕΣΕΩΝ ΚΑΙ**

**ΕΙΔΙΚΗ ΜΟΝΙΜΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΙΣΟΤΗΤΑΣ, ΝΕΟΛΑΙΑΣ ΚΑΙ**

**ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ ΤΟΥ ΑΝΘΡΩΠΟΥ**

**Π Ρ Α Κ Τ Ι Κ Ο**

**(Άρθρο 40 παρ. 1 Κ.τ.Β.)**

Στην Αθήνα, σήμερα, 29 Νοεμβρίου 2016, ημέρα Τρίτη και ώρα 12.20΄, συνήλθαν σε κοινή συνεδρίαση στην Αίθουσα «Προέδρου Αθανασίου Κωνστ. Τσαλδάρη (223) του Μεγάρου της Βουλής, η Διαρκής Επιτροπή Κοινωνικών Υποθέσεων και η Ειδική Μόνιμη Επιτροπή Ισότητας, Νεολαίας και Δικαιωμάτων του Ανθρώπου, υπό την Προεδρία του Προέδρου της Διαρκούς Επιτροπής Κοινωνικών Υποθέσεων, κ. Νίκου Μανιού και του Προέδρου της Ειδικής Μόνιμης Επιτροπής Ισότητας, Νεολαίας και Δικαιωμάτων του Ανθρώπου, κ. Αϊχάν Καρά Γιουσούφ, με θέμα ημερήσιας διάταξης την ενημέρωση για το έργο της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής - Η ρύθμιση των σύγχρονων εφαρμογών της Γενετικής στον άνθρωπο.

Στη συνεδρίαση παρέστησαν ο κ. Νικόλαος Ανάγνου, μέλος της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής και Ομότιμος Καθηγητής του Πανεπιστημίου Αθηνών, ο κ. Εμμανουήλ Καναβάκης, μέλος της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής και Ομότιμος Καθηγητής του Πανεπιστημίου Αθηνών και ο κ. Παναγιώτης Βιδάλης, επιστημονικός συνεργάτης της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής και Διδάκτωρ της Νομικής Σχολής.

Ο Προεδρεύων των Επιτροπών, αφού διαπίστωσε την ύπαρξη απαρτίας, κήρυξε την έναρξη της συνεδρίασης και έκανε την α΄ ανάγνωση του καταλόγου των μελών της Επιτροπής.

Παρόντες από τη Διαρκή Επιτροπή Κοινωνικών Υποθέσεων ήταν οι Βουλευτές κ.κ..: Αθανασίου Νάσος, Βαρδάκης Σωκράτης, Βέττας Δημήτρης, Γεννιά Γεωργία, Ηγουμενίδης Νίκος, Θεωνάς Γιάννης, Θραψανιώτης Μανώλης, Καΐσας Γιώργος, Κωνσταντινέας Πέτρος, Μηταφίδης Τριαντάφυλλος, Κωστοπαναγιώτου Ηλίας, Μανιός Νίκος, Μαντάς Χρήστος, Μεϊκόπουλος Αλέξανδρος, Σεβαστάκης Δημήτριος, Μιχελογιαννάκης Ιωάννης, Μουσταφά Μουσταφά, Μπάρκας Κώστας, Παπαδόπουλος Σάκης, Παπαηλιού Γιώργος, Παραστατίδης Θόδωρος, Σιμορέλης Χρήστος, Λιβανίου Ζωή, Στογιαννίδης Γρηγόρης, Τζούφη Μερόπη, Τσόγκας Γιώργος, Αντωνίου Μαρία, Βρούτσης Ιωάννης, Γιακουμάτος Γεράσιμος, Γιόγιακας Βασίλειος, Μπαρμπαρούσης Κωνσταντίνος, Κουκούτσης Δημήτριος, Λαγός Ιωάννης, Λοβέρδος Ανδρέας, Χριστοφιλοπούλου Παρασκευή, Συντυχάκης Μανώλης, Λαμπρούλης Γεώργιος, Αχμέτ Ιλχάν, Παπαχριστόπουλος Αθανάσιος, Μεγαλοοικονόμου Θεοδώρα, Καβαδέλλας Δημήτριος και Γρηγοράκος Λεωνίδας.

Παρόντες από την Ειδική Μόνιμη Επιτροπή Ισότητας, Νεολαίας και Δικαιωμάτων του Ανθρώπου ήταν οι Βουλευτές κ.κ. Βάκη Φωτεινή, Δριτσέλη Παναγιώτα, Καρά Γιουσούφ Αϊχαν, Παπαφιλίππου Γεώργιος, Σταμπουλή Αφροδίτη, Βλάχος Γεώργιος, Κουκοδήμος Κωνσταντίνος, Παπακώστα-Σιδηροπούλου Αικατερίνη, Βαρδαλής Αθανάσιος και Κατσίκης Κωνσταντίνος.

ΝΙΚΟΣ ΜΑΝΙΟΣ (Προεδρεύων των Επιτροπών): Κυρίες και κύριοι συνάδελφοι, σήμερα, φιλοξενούμε τρεις εκλεκτούς επιστήμονες, που είναι ειδικοί για να συζητήσουμε το θέμα της Βιοηθικής και τη ρύθμιση των πρώτων εφαρμογών της Γενετικής του ανθρώπου.

Είναι μαζί μας ο κ. Νικόλαος Ανάγνου, μέλος της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής και Ομότιμος Καθηγητής του Πανεπιστημίου Αθηνών, ο κ. Εμμανουήλ Καναβάκης, μέλος της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής και Ομότιμος Καθηγητής του Πανεπιστημίου Αθηνών και ο κ. Παναγιώτης Βιδάλης, επιστημονικός συνεργάτης της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής και Διδάκτωρ της Νομικής Σχολής.

Επί της διαδικασίας, καταρχήν, θα γίνει μία συνολική προσέγγιση από τους καλεσμένους μας, για να ακολουθήσουν στη συνέχεια οι ερωτήσεις των συναδέλφων, με όποιες ανταπαντήσεις μπορεί να υπάρξουν από τους Καθηγητές κατά τη διάρκεια της συζήτησης.

Το λόγο έχει ο κ. Ανάγνου.

ΝΙΚΟΛΑΟΣ ΑΝΑΓΝΟΥ (Μέλος της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής και Ομότιμος Καθηγητής του Πανεπιστημίου Αθηνών): Ευχαριστώ πολύ, κύριε Πρόεδρε. Εκ μέρους της Επιτροπής Βιοηθικής, θέλω να ευχαριστήσω τη Βουλή και, ιδιαίτερα, τον Α΄ Αντιπρόεδρό της, τον κ. Κουράκη, αλλά και τις δύο Επιτροπές που σήμερα μας έχουν προσκαλέσει για να παρουσιάσουμε το έργο της Επιτροπής.

Θα ήθελα να ξεκινήσω από τη σύνθεση της Επιτροπής, η οποία υπάγεται στην Κεντρική Γραμματεία της Κυβέρνησης. Τα μέλη της είναι εννέα και διορίζονται απευθείας από τον Πρωθυπουργό.

Αυτή τη στιγμή, στη σύνθεση της Επιτροπής υπάρχει ένα κενό στη θέση του Προέδρου, μετά την παραίτηση, πέρυσι, του κ. Στεφανάρη, η οποία δεν έχει συμπληρωθεί. Χρέη Προέδρου εκτελεί ο κ. Καράκωστας, που είναι Καθηγητής Νομικής. Τα επτά μέλη που απαρτίζουν την Επιτροπή είναι ο ομιλών, ο κ. Καναβάκης, Ομότιμος Καθηγητής Γενετικής του Πανεπιστημίου Αθηνών, ο κ. Σαββάκης Καθηγητής Μοριακής Γενετικής στο Πανεπιστήμιο της Κρήτης, ο κ. Βασίλαρος, Καθηγητής Φιλοσοφίας στο Πανεπιστήμιο Αθηνών, ο κ. Χρυσανθάκης, Καθηγητής Νομικής Διοικητικού Δικαίου στο Πανεπιστήμιο Αθηνών και η κυρία Ρεθυμνιωτάκη, Επίκουρη Καθηγήτρια Κοινωνιολογίας του Δικαίου. Ως έβδομο μέλος έχουμε τον Επίσκοπο Σάμου και Ικαρίας, κ.κ Ευσέβιο.

Επικουρείται η Επιτροπή αυτή από τη Γραμματέα, η οποία είναι η κυρία Δρακοπούλου και από τους δύο επιστημονικούς συνεργάτες, οι οποίοι είναι ο κ. Βιδάλης, που είναι Διδάκτωρ Νομικής και η κυρία Μολλάκη, η οποία παρίσταται εδώ στη συνεδρίαση και είναι Διδάκτωρ της Βιοηθικής.

Θα πω λίγα λόγια για τις αρμοδιότητες της Επιτροπής. Βασικά, υπάρχουν τρεις άξονες στις αρμοδιότητες αυτής της Επιτροπής. Πρώτον, έχει συμβουλευτικές, κατά κύριο λόγο, αρμοδιότητες. Αυτοβούλως, αναλαμβάνει να επιλύσει, να γνωμοδοτήσει για θέματα τρέχοντα, επίκαιρα ή πιεστικά, τα οποία χρήζουν κάποιας υπεύθυνης τοποθέτησης και επιστημονικής απόψεως και βιοηθικής, όταν της ζητηθεί προς τα αρμόδια όργανα της Πολιτείας.

Δεύτερον, η ανάδειξη της στενής σύνδεσης των εφαρμογών των συνεχώς εξελισσόμενων βιολογικών επιστημών με τις σύγχρονες κοινωνικές αξίες. Εδώ, είναι αρκετά δύσκολο το έργο αυτό, διότι θα πρέπει να σταθεί σε πολύ λεπτές γραμμές και να διατηρήσει την αυτονομία της και τη συνέχιση της ελευθερίας της έρευνας εν σχέση με τις αποδεκτές αξίες της κοινωνίας και της ελεύθερης δημοκρατίας. Επομένως, εδώ θα πρέπει κανείς, να σταθμίσει πάρα πολλές παραμέτρους, ούτως ώστε να εκφράσει ανά πάσα στιγμή την πιο σωστή γνώμη για την τρέχουσα κατάσταση της βιοϊατρικής επιστήμης και τις επιπτώσεις της με τα ηθικά προβλήματα, που προκύπτουν.

Τρίτον, είναι η έγκυρη ενημέρωση της επιστημονικής κοινότητας, αλλά και των πολιτών, όπως επίσης και η κατάλληλη υποστήριξη των συναφών κρατικών πολιτικών. Επομένως, συνεργάζεται με αρκετά τμήματα της πολιτείας.

Τώρα, όσον αφορά στις δράσεις της αυτές καθ' αυτές, παρακολουθεί και επεξεργάζεται τα ηθικά, κοινωνικά και νομικά προβλήματα, τα οποία συνεχώς προκύπτουν από την εξέλιξη των βιοϊατρικών επιστημόνων και εκδίδει τις σχετικές εισηγήσεις. Αυτές ονομάζονται «γνώμες». Αυτές οι γνώμες και οποιαδήποτε άλλη δραστηριότητα της Επιτροπής αυτής υπάρχει στον ιστότοπο www.bioethics.gr. Εκεί μπορείτε, να βρείτε όλες τις γνώμες, οι οποίες έχουν κατά καιρούς εκφραστεί και συνταχθεί από τα μέλη της Επιτροπής.

Συνεργάζεται με το Υπουργείο Υγείας και με άλλους φορείς κι έχει διατυπώσει προτάσεις για τη θέσπιση νομοθετικών μέτρων ή τη λήψη μέτρων πολιτικής, όπως ήταν πρόσφατα η επιδημία του Έμπολα πριν από δύο χρόνια και οποιοδήποτε άλλο θέμα εμβολιασμών πρέπει, να γνωμοδοτεί και να εισηγείται την τρέχουσα σωστή θέση από απόψεως επιστημονικής θέσεως.

Τρίτον, συνεργάζεται με τους αρμόδιους φορείς, διότι έχει και μια εξωστρέφεια τόσο στο διεθνές επίπεδο με την Ε.Ε., τις διεθνείς οργανώσεις, αλλά και ομόλογες επιτροπές του εξωτερικού των διαφόρων κρατών, για την ενεργό συμμετοχή της χώρας μας στη λήψη αποφάσεων στα διεθνή φόρα. Είχα την ευκαιρία πρόσφατα στο συνέδριο της Χάγης, όπου ήταν η σύνοδος όλων των επιτροπών βιοηθικής της Ε.Ε., να συζητήσουμε τα τρέχοντα θέματα, τα οποία ανακύπτουν από την εξέλιξη αυτή των βιοεπιστημών.

Συνεχίζω με τις δράσεις. Έχουμε τη διοργάνωση ημερίδων και σεμιναρίων επιλεγμένων θεμάτων για την ενημέρωση του κοινού και της επιστημονικής κοινότητας. Αυτές είναι πάρα πολύ χρήσιμες κι έχουμε ένα «feedback» πολύ καλό από όψεως ανταπόκρισης. Διατηρεί, όπως είπα, την ιστοσελίδα η οποία είναι με συνεχείς ανανεώσεις για την ενημέρωση του κοινού.

Διεξάγει εκπαιδευτικά σεμινάρια για φοιτητές και αποφοίτους όλων των σχολών και συγχρόνως ενημερώνει μαθητές στα σχολεία και εκδίδει τεύχη, τα οποία προσπαθούν να εξοικειώσουν τους νεαρούς μαθητές στην έννοια της βιοηθικής και σταδιακά να γίνουν υπεύθυνοι πολίτες.

Εκδίδει ένα μηνιαίο newsletter, το «Βιοηθικά», το οποίο αναρτάται και αυτό στην ιστοσελίδα και εκδίδει το επιστημονικό περιοδικό «Βιοηθικά», όπου δημοσιεύονται εργασίες οι οποίες αναφέρονται, κυρίως στα θέματα βιοηθικής.

Ενδεικτικά, σας δείχνω τους τίτλους των διαφόρων εισηγήσεων, γνώμες όπως έχουν ονομαστεί, το πιο πρόσφατο είναι η τροποποίηση του ανθρώπινου γονιδιόματος, έχω βάλει ένα αστεράκι εκεί, διότι θα σας αναπτύξω αργότερα πόσο σημαντικό είναι αυτό το θέμα και τι επιπτώσεις άμεσες μπορεί να έχει αυτό πάνω στην κοινωνική ζωή.

Εμβολιασμοί στα παιδιά. Θα σας πει λίγα λόγια ο κ. Καναβάκης ενδεχομένως. Κλινικές μελέτες. Οδηγίες μη ανάνηψης. Αυτοί είναι τίτλοι εισηγήσεων. Άμεση πρόσβαση σε γενετικές εξετάσεις, είναι αυτό το κύριο θέμα του κ. Καναβάκη. Η σύγκρουση συμφερόντων στην βιοϊατρική έρευνα. Η σύγκρουση συμφερόντων στην βιοϊατρική έρευνα. Λοιμώδη νοσημάτα. Δημόσιο συμφέρον και αυτονομία. Συναίνεση στη σχέση γιατρού-ασθενούς και την διαχείριση του βιολογικού πλούτου.

Τέλος, έχουν άλλες γνώμες όπως είναι η χρήση γενετικών δεδομένων στην ιδιωτική ασφάλιση ένα πολύ σημαντικό θέμα κατά πόσον θα πρέπει να έχει πρόσβαση ο ασφαλιστικός φορέας στον φάκελο τον ηλεκτρονικό του ασθενούς και ιδιαίτερα με θέματα γονιδιοματικών πληροφοριών και κατά πόσον αυτό εμφανίζει βιοηθικά διλήμματα.

Η προγενετική διάγνωση, αν μπορεί το ζευγάρι να επιλέξει διάφορα χαρακτηριστικά του παιδιού πέραν των παραμέτρων που σχετίζεται με τη νόσο ή την αποφυγή της νόσου. Οι τράπεζες βιολογικού υλικού ανθρώπινης προέλευσης είναι και αυτό κάτι το οποίο ενδεχομένως στο μέλλον θα έχει ακόμα μεγαλύτερη επίπτωση. Η τεχνική παράταση της ζωής και η ευθανασία. Μεταμοσχεύσεις. Πειραματόζωα. Πώς είναι η πιο σωστή ηθική μεταχείριση των πειραματόζωων και πως θα πρέπει να υπάρχουν κατευθυντήριες γραμμές, οι οποίες θα καθορίζουν και θα εξασφαλίζουν την σωστή μεταχείριση αυτών των πολύτιμων εργαλείων στην βιοϊατρική έρευνα. Πατέντες και βιοτεχνολογία. Δηλαδή, πειραματικά δικαιώματα και διπλώματα ευρεσιτεχνίας. Η κλωνοποίηση ήταν λίγο πιο παλιότερο θέμα αλλά είναι ανά πάσα στιγμή επίκαιρο. Και τα γενετικά τροποποιημένα φυτά, τα οποία θα αποτελέσουν και ένα επόμενο θέμα της εισήγησης της Επιτροπής.

Αυτά τα λίγα, όσον αφορά την επίδραση και τις αρμοδιότητες της Επιτροπής.

ΝΙΚΟΣ ΜΑΝΙΟΣ (Προεδρεύων των Επιτροπών): Το λόγο έχει ο κ. Καναβάκης.

ΕΜΜΑΝΟΥΗΛ ΚΑΝΑΒΑΚΗΣ (Μέλος της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής και Ομότιμος Καθηγητής του Πανεπιστημίου Αθηνών): Αξιότιμε κύριε Πρόεδρε, κυρίες και κύριοι βουλευτές, σας ευχαριστούμε καταρχήν πού δεχτήκατε να μας ακούσετε σήμερα, παρουσιάζοντας τόσο τις δράσεις της Επιτροπής Βιοηθικής της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής, όσο και να ακούσετε την άποψή μας και αν θέλετε τους προβληματισμούς μας για ένα πολύ ενδιαφέρον θέμα που είναι οι γενετικές εξετάσεις και η σημασία της γενετικής ιατρικής γενικότερα στον πληθυσμό.

Για να σας δώσω να καταλάβετε με πολύ λίγα λόγια το μέγεθος του προβλήματος που προκαλούν τα γενετικά νοσήματα στο σύνολο του υγειονομικού προβλήματος μιας χώρας να σας επισημάνω εδώ, με αυτή τη διαφάνεια, ότι περίπου ένα στα τρία παιδιά, τα οποία νοσηλεύονται σε νοσοκομεία τριτοβάθμιας φροντίδας υγείας έχουν κάποιο γενετικό νόσημα. Θα πρέπει να λάβουμε υπόψη μας ότι μέσα σε αυτό τον αριθμό δεν συμπεριλαμβάνονται οι ασθενείς, οι οποίοι έχουν καρκίνο, είτε αιματολογικό καρκίνο είτε κάποια άλλη μορφή καρκίνου. Επίσης, ένα 10% των ασθενών που επισκέπτονται σήμερα έναν γενικό γιατρό, έναν γενικό παθολόγο, έχουν κάποιο γενετικό νόσημα. Δεν συμπεριλαμβάνονται επίσης, σε αυτό το νούμερο οι ασθενείς με καρκίνο. Η διαφορά αυτή προκύπτει από το γεγονός ότι συνήθως τα γενετικά νοσήματα εμφανίζονται από τη γέννηση είτε τα πρώτα χρόνια της ζωής και γι' αυτό στα παιδιά ο αριθμός των ασθενών είναι μεγαλύτερος. Επίσης, το 2% με 3% των ατόμων που γεννιούνται κάθε χρόνο διατρέχουν - διεθνώς ισχύουν αυτά τα νούμερα- έναν κίνδυνο σοβαρού γενετικού νοσήματος. Επιπλέον, το 30% με 50% των αποβολών που βιώνει ένα ζευγάρι το πρώτο τρίμηνο της ζωής οφείλεται σε χρωμοσωμικές ανωμαλίες.

Άρα, το μέγεθος του γενετικών νοσημάτων, αν το δει κανείς συνολικά, είναι πάρα πολύ μεγάλο και γι' αυτό υπάρχει και τεράστιο ενδιαφέρον στην κοινωνία γι΄ αυτές τις γενετικές εξετάσεις. Τα τελευταία χρόνια δε αυτό το πρόβλημα έχει μεγεθυνθεί για διάφορους λόγους. Ο ένας βασικός λόγος είναι ότι υπήρξε μια πάρα πολύ μεγάλη βελτίωση της μεθοδολογίας, η οποία μας επιτρέπει να έχουμε καλύτερο έλεγχο των γενετικών νοσημάτων. Προέκυψε πάρα πολύ μεγάλη πληροφορία από τη χαρτογράφηση του γονιδιώματος, η οποία τελείωσε το 2003 και η πληροφορία, η οποία αυξάνει μέρα με τη μέρα περισσότερο. Επίσης, υπάρχει μεγαλύτερη πρόσβαση του κοινού πια στις γενετικές εξετάσεις και στην πληροφορία που αφορά τις γενετικές εξετάσεις.

Όταν λέμε γενετική διάγνωση αναφερόμαστε τόσο στην απλή κλινική εξέταση η οποία γίνεται από εξειδικευμένους γιατρούς γενετιστές όσο και από τις κυτταρογενετικές εξετάσεις, αλλά ιδιαίτερα - και εκεί θα σταθώ λίγο περισσότερο- στο μοριακό γενετικό έλεγχο, που είναι εκείνος ο έλεγχος ο οποίος έχει λάβει τεράστιες διαστάσεις τα τελευταία χρόνια και έχει δημιουργήσει τα μεγαλύτερα προβλήματα, αν θέλετε, ηθικά, δεοντολογικά, κοινωνικά και οικονομικά προβλήματα. Όλα αυτά έχουν σχέση με την μοριακή διάγνωση.

Οι κύριοι λόγοι αύξησης, όπως σας είπα, των γενετικών ελέγχων είναι ότι τα σύγχρονα εργαστήρια έχουν μια καλύτερη πρόσβαση σε προηγμένη τεχνολογία. Έχουμε την πληροφορία που σας είπα από την χαρτογράφηση του γονιδιώματος και επίσης υπάρχει μια ενημέρωση καλύτερη τόσο των γιατρών και των υγειονομικών της χώρας όσο και του κοινού από διάφορα μέσα ενημέρωσης.

Ποιοι χρειάζονται γενετικό έλεγχο; Διαγνωστικά, όπως βλέπετε στη διαφάνεια, όλοι οι ασθενείς οι οποίοι έχουν ένα γενετικό νόσημα, είτε πρόκειται για ενήλικες είτε για παιδιά πρέπει να υποβληθούν σε αυτό το διαγνωστικό έλεγχο. Επίσης, όλες οι οικογένειες που έχουν την ατυχία να έχουν ένα παιδί που πάσχει από ένα γενετικό νόσημα, οι έγγυες γυναίκες όλες κατά τη διάρκεια και λίγο πριν την εγκυμοσύνη και οι καρκινοπαθείς. Γνωρίζουμε σήμερα ότι για να ταυτοποιηθεί μια αιματολογική ιδιαίτερα κακοήθεια θα πρέπει να γίνει σωστός μοριακός έλεγχος και για να γίνει η σωστή θεραπευτική αντιμετώπιση θα πρέπει να έχουμε τον τύπο του καρκίνου κάθε φορά συγκεκριμένα μέσα από αυτές τις μοριακές εξετάσεις, άρα οι καρκινοπαθείς όλοι, οι ασθενείς οι οποίοι έχουν νοητικά προβλήματα και οι ασθενείς με ψυχιατρικά προβλήματα και αυτισμό. Ένας μεγάλος αριθμός συμπολιτών μας, ένα μεγάλο φάσμα παθήσεων οι οποίες πρέπει να υποβληθούν σε γενετικό έλεγχο.

Εάν δει κανείς στην άλλη στήλη, τον προσυμπτωματικό έλεγχο, σε αυτό τον έλεγχο υποβάλλονται υγιείς φορείς στο πλαίσιο της πρόληψης. Π.χ., γνωρίζουμε σήμερα ότι είναι λάθος την Ελλάδα να παντρευτεί ένα ζευγάρι, να προχωρήσει, να κάνει παιδιά και να μην ελεγχθεί για μεσογειακή αναιμία. Και αυτό, προέρχεται από το γεγονός ότι η μεσογειακή αναιμία είναι η πιο συχνή γενετική νόσος στη χώρα μας.

Επίσης, η κυστική ίνωση, ινοκυστική νόσος, συχνότητα φορέων στον ελληνικό πληθυσμό, γύρω στο 4% με 5%. Επομένως, υγιείς φορείς, οι οποίοι ετοιμάζονται να δημιουργήσουν οικογένεια, θα πρέπει να υποβληθούν σε προσυμπτωματικό έλεγχο. Και βέβαια, άτομα υγιή, που στο εγγύς ή στο ευρύτερο οικογενειακό τους ιστορικό, έχουν άτομα τα οποία πάσχουν ή έχουν υποψία ότι έχουν κάποιο γενετικό νόσημα. Αυτές είναι οι δύο μεγάλες ομάδες πληθυσμού, που πρέπει να ελέγχονται με γενετικές εξετάσεις.

Τα οφέλη των γενετικών εξετάσεων είναι πολλαπλά. Ενδεικτικά, σας λέω εδώ ότι, όταν υπάρχει ένα οικογενειακό ιστορικό, θα πρέπει να ελεγχθούν όλα τα άτομα της οικογένειάς, προκειμένου να δοθεί η κατάλληλη γενετική συμβουλευτική. Είναι γεγονός ότι, από τη στιγμή που θα μπει η διάγνωση, όσο βαριά και να είναι αυτή, η οικογένεια ανακουφίζετε διότι απαλλάσσεται από άλλες εξετάσεις και γνωρίζουμε σήμερα ότι υπάρχουν γενετικές εξετάσεις που, στο ένα τρίτο των περιπτώσεων, μας βάζουν αμέσως στη διάγνωση. Άρα, η οικογένεια αυτή σταματά να τρέχει από νοσοκομείο σε νοσοκομείο, να υποβάλλεται σε διάφορες εξετάσεις.

Επίσης, όταν πρόκειται για εξετάσεις φαρμακογενετικής, τα άτομα τα οποία έχουν ένα σωστό αποτέλεσμα στα χέρια τους, μπορούν να εξασφαλίσουν μια πιο εξατομικευμένη και αποτελεσματικότερη θεραπεία με λιγότερες παρενέργειες.

Οι πιθανές δυσμενείς επιπτώσεις γενετικών εξετάσεων, είναι τα ψευδώς θετικά, τα ψευδώς αρνητικά αποτελέσματα. Υπάρχει πάντα ο κίνδυνος στιγματισμού σε ένα άτομο, εάν η διάγνωση ενός γενετικού νοσήματος και βέβαια το κόστος των γενετικών εξετάσεων, το οποίο, τουλάχιστον για ορισμένες από αυτές, είναι αρκετά μεγάλο.

Υπάρχει μια άλλη κατηγορία ιατρικών εξετάσεων, που θέλω να δώσετε μια ιδιαίτερη σημασία, σας παρακαλώ, δεδομένου ότι είναι εξετάσεις οι οποίες προσφέρονται από διάφορες εταιρείες, απευθείας στον καταναλωτή. Είναι εξετάσεις, οι οποίες ξεκίνησαν από τις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής, μεγάλες εταιρείες, μεγάλα τα κέρδη, και οι οποίες απευθύνονται κατευθείαν με email ή με αλληλογραφία στους καταναλωτές. Τους ταχυδρομούν κι όλας ένα στυλεό, ένα βαμβάκι, ένα ειδικό υλικό για να συλλέξουν οι ίδιοι το δείγμα τους και το στέλνουν ταχυδρομικώς, για να γίνει κάποια συγκεκριμένη εξέταση και βέβαια όλα τα αποτελέσματα έρχονται με email.

Τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν από αυτές εδώ τις εξετάσεις, είναι ότι δεν υπάρχει συναίνεση και δεν υπάρχει ενημέρωση του καταναλωτικού κοινού για το, σε ποιες εξετάσεις πρόκειται να υποβληθούν. Υπάρχει ενδεχόμενο παραπλάνησης τους, όσον αφορά τα αποτελέσματα. Η διαχείριση και προστασία των προσωπικών δεδομένων, είναι κάτι πάρα πάρα πολύ σοβαρό, δεδομένου ότι δεν ξέρει κανείς πώς διαφυλάσσονται και προστατεύονται τα προσωπικά δεδομένα, μέσα από μια τέτοια διαχείριση του υλικού το οποίο αποστέλλεται και των αποτελεσμάτων των εξετάσεων. Και βέβαια, υπάρχει πάντα ο κίνδυνος γενετικού στιγματισμού στο κοινωνικό και εργασιακό περιβάλλον.

Άρα, αυτή είναι μια κατηγορία γενετικών εξετάσεων, οι οποίες και στην Ελλάδα, πάρα πάρα πολύ νωρίς ξεκίνησαν να εφαρμόζονται. Ευτυχώς, με διάφορες παρεμβάσεις μας κατά καιρούς, έχουν λίγο περιοριστεί αυτή τη στιγμή τα πράγματα στη χώρα μας.

Τώρα, τι ισχύει στην Ελλάδα και σε άλλες χώρες, σχετικά με τις γενετικές εξετάσεις; Κατά την άποψή μας, το βασικό πρόβλημα αυτή τη στιγμή, είναι ότι δεν υπάρχει ειδικότητα γενετικής στην Ελλάδα, αναγνωρισμένη. Είμαστε η μοναδική χώρα στην Ευρώπη, που ακόμα, η ειδικότητα της γενετικής δεν έχει αναγνωριστεί. Παρά τις προσπάθειές μας, προσωπικά εγώ, αλλά και άλλοι συνάδελφοι, προσπαθούμε πάνω από είκοσι χρόνια για να την αναγνωρίσουμε. Πάντα, για διάφορους λόγους, συντεχνιακούς ή οτιδήποτε άλλο, κάπου η αναγνώριση της ειδικότητας σταματά και δεν προχωρεί.

Ακόμη και σήμερα, παρόλο που αυτήν την περίοδο γίνεται μια προσπάθεια από τον Πρόεδρο του ΚΕΣΥ για να προχωρήσει κάτι τέτοιο, τα εργαστήρια τα οποία διενεργούν τις εξετάσεις δεν ελέγχονται από πουθενά, η άδεια για ένα εργαστήριο γενετικής αυτή τη στιγμή δίνεται σε μικροβιολόγο, σε βιοπαθολόγο, εφόσον δεν υπάρχει η ειδικότητα της γενετικής ή από το Υπουργείο Εμπορίου και τον Ιατρικό Σύλλογο. Όσο κι αν φαίνεται περίεργο, για όλες αυτές οι εξετάσεις που απευθύνονται στους καταναλωτές, η αδειοδότηση των εργαστηρίων γίνεται από το Υπουργείο Εμπορίου. Εισαγάγουν ένα προϊόν, ένα kit, κάνουν τις εξετάσεις και τελειώνει. Δεν υπάρχει κανένας έλεγχος στην πλειότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας, με αποτέλεσμα το κοινό να ταλαιπωρείται κι αυτό το ζούμε καθημερινά, περιφερόμενο από γιατρό σε γιατρό και από εργαστήριο σε εργαστήριο προκειμένου να έχει μια σωστή απάντηση.

Βέβαια, περιττεύει να πω ότι στην Ευρώπη, το ανέφερα ήδη προηγουμένως, εδώ και πάρα πολλά χρόνια υπάρχουν αναγνωρισμένες ειδικότητες και για τον εργαστηριακό τομέα και για τον κλινικό τομέα, έτσι ώστε όλα τα πράγματα να έχουν ρυθμιστεί μέσα απ' αυτές τις διαδικασίες, υπάρχει νομοθεσία η οποία ρυθμίζει τη λειτουργία αυτών των εργαστηρίων.

Σας ευχαριστώ πολύ.

ΝΙΚΟΣ ΜΑΝΙΟΣ (Προεδρεύων των Επιτροπών): Το λόγο έχει ο καθηγητής κ. Ανάγνου.

ΝΙΚΟΛΑΟΣ ΑΝΑΓΝΟΥ (μέλος της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής και Ομότιμος Καθηγητής του Πανεπιστημίου Αθηνών): Αντιλαμβάνομαι ότι το θέμα το οποίο θα αναπτύξω για 10΄ είναι αρκετά πολύπλοκο, προκειμένου να καταλάβετε και τον τρόπο λειτουργίας του, αλλά και τη σημασία του και τις δυνητικές μελλοντικές επιπτώσεις που μπορεί να έχει αυτό επάνω στην κοινωνία και την θεραπεία, τη διάγνωση και την πρόγνωση.

Το πεδίο αυτό λέγεται «εκδοτική επεξεργασία», αυτό που μεταφράζουμε editing του γονιδιώματος, είναι, δηλαδή, η ικανότητα να επεμβαίνουμε απευθείας με ακρίβεια πάνω στο γονιδίωμα, το οποίο σας ανέφερε ο κ. Καναβάκης, ούτως ώστε είτε να δημιουργούμε νέες αλλαγές οι οποίες δεν υπήρχαν πριν, είτε να αναφέρουμε τμήματα, είτε να προσθέτουμε τμήματα, είτε να διορθώνουμε ακόμη και τις μεταλλάξεις οι οποίες επισυμβαίνουν με φυσικό τρόπο σε διάφορα άτομα, είτε σε ασθενείς να επεμβαίνουμε στα κύτταρα που πάσχουν και να διορθώνουμε τη γενετική βλάβη.

Μέχρι τώρα, η έννοια αυτή της εκδοτικής επεξεργασίας έπασχε από δύο πράγματα: Πρώτον, δεν είχε τη δυνατότητα εύκολης αναγνώρισης της αλληλουχίας εκείνης του DNA, του σημείου εκείνου που θα έπρεπε να επέμβουμε με ακρίβεια και όχι αλλού, αλλά ακριβώς εκεί που θέλουμε και, δεύτερον, ο τρόπος με τον οποίο θα μπορούσε να επιτευχθεί αυτό, δηλαδή να έχει την ικανότητα ένας μηχανισμός να κόβει το DNA, να αφαιρεί το τμήμα αυτό ή να προσθέτει άλλο.

Τα τελευταία χρόνια αυτά έχουν αρχίσει να αλλάζουν και οι τεχνολογίες της δεύτερης γενιάς – με τα δύο επάνω σχήματα δείχνω τα συστήματα αυτά τα οποία βοηθούν στην αναγνώριση του DNA και τη δυνατότητα αποκοπής, παράλληλα, του DNA με ακρίβεια. Όμως είναι αρκετά χρονοβόρα η κατασκευή τους - πρόκειται για χειμερικές πρωτεΐνες - άρα συντίθενται μέσα στο εργαστήριο και είναι και ακριβές.

Το τελευταίο σχήμα με το μωβ είναι η νέα τεχνολογία της εκδοτικής επεξεργασίας ονομάζεται CRISPR. Αυτή η τεχνολογία βασίζεται και έχει προέλθει από τη μελέτη αρχαίων βακτηριδίων, τα οποία είχαν σαν μηχανισμό αμύνης τους έναντι των ιών που μόλυναν τα βακτήρια να αναπτύσσουν έναν μηχανισμό, ούτως ώστε να προσβάλει το DNA του ιού που εισέβαλε μέσα στο βακτήριο. Αυτό ονομάστηκε CRISPR, δηλαδή από συστάδες τακτικά διατεταγμένων βραχέων κληρονομικών παλινδρομικών αλληλουχιών. Αυτό δεν σας λέει τίποτα, απλώς είναι τα αρχικά αυτού του συστήματος και ουσιαστικά δείχνει ότι μόλις μπει μέσα ο βακτηριοφάγος, ένα τμήμα του ενσωματώνονται στο DNA του βακτηριδίου κι αυτό μένει σαν μνήμη, οπότε την επόμενη φορά που θα μολύνει ο φάγος το βακτήριο έχει ήδη αναπτύξει έναν μηχανισμό το βακτήριο, ούτως ώστε να προσβάλει το DNA του φάγου και να το καταστρέψει.

Αυτό, λοιπόν, το σύστημα το παρακολούθησαν δύο ερευνητικές ομάδες από το Berkeley και το MIT, οι οποίοι κατόρθωσαν να αξιοποιήσουν αυτήν τη δυνατότητα του συστήματος, ούτως ώστε να αναπτυχθεί ένα εργαλείο το οποίο θα έχει τη δυνατότητα να εισάγεται μέσα στα κύτταρα και να πηγαίνει εκεί που θέλουμε να κόψει το DNA με μεγάλη ακρίβεια. Στη διαφάνεια φαίνεται με το πορτοκαλί το ένζυμο το οποίο συνδέεται με το τμήμα του νουκλεϊκού οξέος το οποίο υπάρχει μέσα στο βακτήριο, οπότε με το οδηγό RNA, το οποίο είναι μέρος του συστήματος, έχει τη δυνατότητα να αναγνωρίσει την αλληλουχία που θέλουμε εμείς να πάμε. Το ίδιο το ένζυμο έχει τη δυνατότητα να κόψει, αφού αναγνωριστεί, το τμήμα αυτό και αυτό γίνεται με μεγάλη ακρίβεια.

Η διαδρομή αυτής της τεχνολογίας του CRISPR/Cas είναι πολύ πρόσφατη, δηλαδή από το 2012 έχει αρχίσει να αντιλαμβάνεται κανείς το μέγεθος της επίπτωσης αυτών των τεχνολογιών. Η πρώτη περιγραφή δημιουργίας τροποποιημένων οργανισμών έγινε το 2014. Η πρώτη απόπειρα αλλαγής του γονιδιώματος σε ανθρώπινα έμβρυα έγινε στην Κίνα πέρυσι την άνοιξη και αυτό θορύβησε τους ερευνητές, οι οποίοι άρχισαν να φοβούνται ότι αυτό μπορεί να πάρει ανεξέλεγκτες διαστάσεις.

Επειδή ενδεχομένως να γίνεται λόγω της ευκολίας και του χαμηλού κόστους, αλλά και της δυνατότητας να κάνεις διάφορα πράγματα με τεράστια επίπτωση, έγινε μια σύνοδος κορυφής τριών ακαδημιών της Αμερικής της Βρετανίας και της Κίνας στις αρχές Δεκεμβρίου του 2015, όπου έγινε κάποια προσπάθεια να μπουν βασικές κατευθυντήριες αρχές, ούτως ώστε, χωρίς να επηρεαστεί η έρευνα, να μπουν βασικοί φραγμοί χωρίς να περιορίσουν την έρευνα, ούτως ώστε να υπάρχει μια παράλληλη κίνηση της ασφάλειας και των κινδύνων που έχουν αυτές οι τεχνολογίες.

Στην προβολή της διαφάνειας βλέπουμε τι επιπτώσεις μπορεί να έχει αυτό στην ανάπτυξη νέων φαρμάκων πέραν της θεραπείας, δηλαδή να δημιουργήσει πρότυπα ζώων τα οποία θα έχουν μοντέλα νόσων του ανθρώπου για να μπορεί κανείς να μελετήσει καλύτερα αυτές τις δυνατότητες, να δημιουργήσει ποικιλόμορφους οργανισμούς, να δημιουργήσει νέα υλικά, να έχει επιπτώσεις στη γεωργία με τους τροποποιημένους οργανισμούς αλλά με άλλον τρόπο, να αλλάξει τα βιοκαύσιμα και τον τρόπο με τον οποίο σήμερα αντλούνται τα καύσιμα κ.λπ..

Στην προβολή βλέπουμε με το μωβ αυτό το ένζυμο και με το μπλε είναι το τμήμα του RNA το οποίο αναγνωρίζει το κόκκινο, το οποίο είναι το DNA. Με αυτόν τον τρόπο, λοιπόν, μπορεί κανείς να κόψει αυτό το κομμάτι και να εισαγάγει το φυσιολογικό τμήμα στη θέση του παθολογικού και έτσι να έχουμε μια αποκατάσταση της βλάβης, το οποίο είναι τεράστιο θέμα. Δηλαδή, είναι η πιο ορθολογιστική θεραπεία που μπορεί να γίνει. Πηγαίνει κανείς κατευθείαν πάνω στη βλάβη και τη διορθώνει και αυτό μπορεί να γίνει παίρνοντας κύτταρα του ασθενούς στο εργαστήριο, τα μολύνει με αυτό το πλασμίδιο και, αφού τα τροποποιήσει, τα εισάγει πάλι πίσω. Αυτά θα πάνε πίσω στη θέση που έχουν και αυτό θα αποκαταστήσει τη βλάβη ή μπορεί να γίνει μέσω της κυκλοφορίας, είτε απευθείας στο όργανο το οποίο πάσχει. Επομένως, υπάρχουν πολλές δυνατότητες αυτήν τη στιγμή.

Φυσικά, όταν έχουμε έναν ιστό ο οποίος πάσχει και μπουν τρία διορθωμένα κύτταρα, αυτά μπορούν να αναπτυχθούν περαιτέρω και να αποκαταστήσουν ταχύτερα τη βλάβη ή μπορεί να μείνουν το ίδιο ή μπορεί να ελαττωθούν. Αυτό θα εξαρτηθεί από τη φύση της βλάβης και, επομένως, θα έχουμε τη δυνατότητα μερικής ή ολικής αποκατάστασης του πάσχοντος ιστού του οργάνου. Αυτήν τη στιγμή έχουν δημιουργηθεί μοντέλα ζώων, ακόμη και σε πρωτεύοντα όπως είναι οι πίθηκοι, ανθρώπινων νόσων και, ακριβώς, επειδή αυτή η τεχνολογία έχει τη δυνατότητα να τροποποιεί παράλληλα πολλαπλές θέσεις του γονιδιώματος, μπορεί κανείς να αδρανοποιήσει δύο, τρία ή τέσσερα γονίδια παράλληλα για να μελετήσει ακόμα και πολυπαραγοντικές παθήσεις του ανθρώπου στο επίπεδο του πειραματόζωου.

Όπως φαίνεται στον πίνακα, βλέπετε δύο πιθήκους, δύο νεογνά στα οποία αδρανοποιήθηκαν δύο γονίδια που ήταν βιώσιμα. Έχει δημιουργηθεί και ένα πρότυπο αυτισμού, ο πίθηκος που γεννήθηκε εμφανίζει χαρακτηριστικά, τα οποία δείχνουν τα παιδιά που έχουν αυτισμό και αυτό είναι ένα πολύ σημαντικό θέμα. Επίσης, τα πλεονεκτήματα αυτής της τροποποίησης μπορεί να έχουν επιπτώσεις και στο περιβάλλον. Η ελονοσία αυτή τη στιγμή, λόγω της υπάρχουσας κατάστασης, δεν μπορεί να αντιμετωπιστεί ούτε με φάρμακα τόσο δραστικά. Ένας τρόπος είναι να καταστήσει αυτά τα κουνούπια ανενεργά, ώστε να μην μπορούν να μεταδώσουν το μικρόβιο της ελονοσίας. Έχει υπολογιστεί ότι αν απελευθερωθούν τέτοια τροποποιημένα κουνούπια, μετά από ένα χρόνο μπορεί να έχουμε εξαλείψει όλη την ελονοσία. Αλλά αυτό έχει περιβαλλοντολογικές επιπτώσεις.

Τελειώνοντας, μπορείτε να δείτε πως στο άμεσο μέλλον μπορεί κανείς να δει πως παίρνοντας κύτταρα από ένα πάσχοντα, γνωρίζουμε τη μετάλλαξη χρησιμοποιούμε αυτή την τεχνολογία, απευθείας επεμβαίνουμε πάνω στο γονίδιο, το διορθώνουμε και τα κύτταρα αυτά τα «οδηγούμε» πίσω στον άρρωστο. Τέτοια πειράματα κάνουμε και εμείς στο εργαστήριό μας, αφαιρώντας μεγάλες περιοχές και βλέπουμε ότι ως θεραπεία της θαλασσαιμίας, μπορεί κανείς να αυξήσει την ειδική αιμοσφαιρίνη και στα κύτταρα αυτών των ασθενών να έχουμε μερική αποκατάσταση της λειτουργίας της αιμοσφαιρίνης.

Εδώ βλέπουμε παραδείγματα θεραπευτικών εφαρμογών σε μοντέλα ζώων, βλέπετε και του AIDS και η μεροφυλία και ο καταρράκτης στο μάτι και η κυστική ίνωση και σπάνια νοσήματα, όπως η τυροσιναιμία, αλλά και ηπατίτιδα, έχουν θεραπευτεί έχουν διορθωθεί έχει δηλαδή, γίνει απόδειξη της αρχής ότι σε πειραματόζωα που παρουσίαζαν μοντέλο ανθρώπινης μορφής με αυτές τις καταστάσεις έγινε αποκατάσταση βλάβης με αυτό τον τρόπο. Εδώ συνοψίζονται οι τελικές αποφάσεις αυτής της συνόδου που έγινε πέρυσι. Όσον φορά τη βασική έρευνα, υπάρχει ανάγκη να προχωρήσει υπό έλεγχο και η βελτίωση της τεχνολογίας και η εκτίμηση των κινδύνων οφέλους για την κατανόηση της βιολογίας του εμβρύου.

Δεύτερον, η κλινική χρήση στα σωματικά κύτταρα, αυτά στα οποία συνήθως επιτρέπεται να θεραπεύσει κανείς. Εδώ υπάρχουν επιτυχημένα παραδείγματα θεραπείας πάνω στην κυτταρική αναιμία, στο AIDS και υπάρχει περαιτέρω ανάγκη κατανόησης των κινδύνων και ταχείας αποτίμησής του εκτός θέσης δράσης του συστήματος.

Τρίτο θέμα, το οποίο είναι το πιο αμφιλεγόμενο είναι τα γαμετικά κύτταρα. Κατά πόσο επιτρέπεται κανείς να τροποποιήσει τα γαμετικά κύτταρα. Τα κύτταρα τα οποία είναι στις γονάδες είτε στις ωοθήκες είτε των γενετικών όρχεων του άρρενος, διότι υπάρχει ο φόβος ότι αν δεν γίνει σωστή επέμβαση τότε αυτό έχει τη δυνατότητα να κληρονομηθεί στις επόμενες γενεές και αυτό για λόγους δεοντολογίας δεν ενθαρρύνεται αλλά, ενθαρρύνεται η μελέτη και η βασική έρευνα, προκειμένου να αποκτηθεί η εμπειρία αυτών των επιπτώσεων και της δυνατότητας ασφαλούς τροποποίησης του γονιδιώματος.

Φυσικά, υπάρχει ανάγκη για ένα διαρκές φόρουμ, το οποίο λέει ότι κάθε κράτος έχει τη δικαιοδοσία να ρυθμίσει τις δράσεις του, αλλά η επιστημονική κοινότητα θα εναρμονίζεται με τις ρυθμιστικές αυτές διατάξεις γενικότερα και θα τις αναθεωρεί ανάλογα με την πρόοδο της επιστήμης και τα νέα δεδομένα. Η Επιτροπή μας ήδη έχει φτιάξει ένα σχέδιο γνώμης όσον αφορά στην γενετική επεξεργασία του γονιδιώματος και το οποίο είναι διαθέσιμο στην ιστοσελίδα. Σας ευχαριστώ για την προσοχή σας.

ΝΙΚΟΣ ΜΑΝΙΟΣ (Προεδρεύων των Επιτροπών): Το λόγο έχει ο κ. Βιδάλης.

ΠΑΝΑΓΙΩΤΗΣ ΒΙΔΑΛΗΣ (Επιστημονικός Συνεργάτης της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής και Διδάκτωρ της Νομικής Σχολής) : Κύριε Πρόεδρε, για την οικονομία του χρόνου και της συζήτησης, δεν θα χρησιμοποιήσω διαφάνειες, θα ασχοληθώ με το ζήτημα της ρύθμισης. Απ’ αυτά που είπε ο κ. Καναβάκης πρώτα, για τις γενετικές εξετάσεις και στη συνέχεια, ο κ. Ανάγνου, για το θέμα των τροποποιήσεων στο ανθρώπινο γονιδίωμα, προκύπτουν συγκεκριμένα ζητήματα ρύθμισης της γενετικής.

Το βασικό πρόβλημα που έχουμε εδώ, είναι ότι υπάρχει ένας κίνδυνος για πρώτη φορά μετά το Β’ Παγκόσμιο Πόλεμο, να έχουμε αθέμιτες διακρίσεις στιγματισμού ανθρώπων για βιολογικούς λόγους. Αυτό το ξέραμε. Στο μεσοπόλεμο είναι πολύ γνωστό ότι όλες αυτές οι πολιτικές της ευγονικής και ούτω καθ’ εξής που ακολουθήθηκαν, όχι μόνο από ολοκληρωτικά καθεστώτα, αλλά και από δημοκρατικές χώρες, ήταν λιγάκι του συρμού εκείνη την εποχή, πού οδήγησαν τελικά και τί εμπειρίες απέκτησε η ανθρωπότητα.

Για πρώτη φορά έχουμε ένα νέο βιολογικό λόγο, ένα νέο βιολογικό παράγοντα, που είναι το γενετικό προφίλ μας, στο οποίο μπορεί να βασίσει κανείς διακρίσεις κοινωνικές. Αυτό ήταν ο βασικός λόγος για τον οποίο θεωρήθηκε ότι υπάρχει ανάγκη συγκεκριμένης ρύθμισης με νομοθεσία και γι’ αυτό το λόγο είμαστε εμείς εδώ, ως Επιτροπή Βιοηθικής, και θελήσαμε να μας ακούσετε.

Όταν συζητήθηκε ο αντίστοιχος νόμος για τη ρύθμιση της γενετικής στις ΗΠΑ πριν από λίγα χρόνια, στη Γερουσία, ένας Γερουσιαστής είπε ότι, ουσιαστικά θα πρόκειται για το νόμο των δικαιωμάτων του ανθρώπου του 21ου αιώνα, ακριβώς επισημαίνοντας τον κίνδυνο των διακρίσεων. Ίσως είναι υπερβολική η διατύπωση, γιατί ακόμη είμαστε λίγο νωρίς, ωστόσο, θα πρέπει σε δύο πράγματα να εστιάσουμε την προσοχή μας.

Αναφέρθηκε ο κ. Καναβάκης προηγουμένως, πρώτον, στο ζήτημα της ποιότητας των υπηρεσιών της γενετικής και δεύτερον, στο ζήτημα της προστασίας των γενετικών δεδομένων. Στη χώρα μας στο μεν πρώτο, δεν έχουμε ακόμη τίποτα σε επίπεδο νομοθεσίας, στο δε θέμα των γενετικών δεδομένων, έχουμε τη γενική νομοθεσία για τα προσωπικά δεδομένα, που είναι πολύ μακριά από το να καλύπτει τις ανάγκες, όπως αποδείχθηκε σε άλλες χώρες.

Επομένως, η δική μας συνεισφορά, αν θέλετε, σε αυτή τη συζήτηση, θα ήταν να δούμε την πιθανότητα συγκεκριμένων ειδικών ρυθμίσεων του πεδίου της γενετικής. Το παράδειγμα που έχουμε από το χώρο της Ευρώπης, είναι ήδη ένα υπάρχον νομοθέτημα που αφορά τη χρήση της γενετικής σε υπηρεσίες υγείας. Πρόκειται για το Πρωτόκολλο του Συμβουλίου της Ευρώπης, πρωτόκολλο στη Σύμβαση του Oviedo, το βασικό νομοθέτημα στην ιατρική, ο τίτλος της είναι «Σύμβαση για τα ανθρώπινα δικαιώματα και τη βιοϊατρική». Αυτός ο νόμος ισχύει στην Ελλάδα, την έχουμε κυρώσει αυτή τη Σύμβαση, όμως, δεν έχουμε καν υπογράψει το Πρωτόκολλο για τις γενετικές εξετάσεις στο χώρο της υγείας.

Το πρώτο πράγμα που θα πρέπει κατά τη γνώμη μας να γίνει, είναι να αποκτήσουμε μία κανονιστική βάση, μία νομοθετική βάση για τη ρύθμιση του χώρου της γενετικής, πρώτα με την πρωτοβουλία της υπογραφής αυτού του Πρωτοκόλλου από το Υπουργείο Υγείας. Δεν γνωρίζω εάν είναι εκπρόσωπος του Υπουργείου εδώ.

ΝΙΚΟΣ ΜΑΝΙΟΣ (Προεδρεύων των Επιτροπών): Κύριε Βιδάλη, προέκυψε ένα πρόβλημα στο Υπουργείο Υγείας και μας ειδοποίησε ότι δεν μπορούσε να έρθει ο Γενικός Γραμματέας του Υπουργείου. Έχουμε εκπροσώπους της ΕΠΕΚΕ Υγείας, έχουμε εκπροσώπους του Τμήματος Υγείας, οι οποίοι θα σημειώσουν όλα αυτά και θα τα μεταφέρουν στο Υπουργείο εγκαίρως και αναλυτικά.

ΠΑΝΑΓΙΩΤΗΣ ΒΙΔΑΛΗΣ (Επιστημονικός Συνεργάτης της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής και Διδάκτωρ της Νομικής Σχολής): Κύριε Πρόεδρε, εμείς το θέτουμε σε γνώση της Βουλής. Υπάρχει ένα νομοθέτημα σε επίπεδο Ευρωπαϊκού Δικαίου, για το οποίο άμεσα πρέπει να πάρει την πρωτοβουλία το Υπουργείο Υγείας να υπογραφεί πρώτα και στη συνέχεια, να έρθει στη Βουλή για κύρωση. Έτσι θα έχουμε μια βάση για τη ρύθμιση.

Ποιες είναι οι 2 – 3 βασικές αρχές αυτού του νομοθετήματος; Πρώτον, ποιότητα υπηρεσιών και ποιότητα υπηρεσιών σημαίνει, ειδικότητα της ιατρικής γενετικής και γενικά όσων πρέπει να έχουν την αρμοδιότητα να αξιολογούν γενετικές εξετάσεις, αναφέρθηκε και ο κ. Καναβάκης. Δεύτερον, αδειοδότηση και έλεγχος προληπτικός και κατασταλτικός των εργαστηρίων.

Τα εργαστήρια της γενετικής ξεφυτρώνουν σαν τα μανιτάρια στη χώρα μας τα τελευταία χρόνια. Ήδη, διαμορφώνεται μία αγορά, η οποία είναι πολύ σημαντική και σ’ αυτή την αγορά δεν συμπεριλαμβάνονται όσα γίνονται μέσω ίντερνετ ή ακόμα και με την αγορά ενός κοινού kit για γενετικές αναλύσεις από τα φαρμακεία. Τα μεγάλα φαρμακεία διαθέτουν αυτά τα kit και στην Αθήνα και σε όλη την Ελλάδα.

Τρίτον, βασικό επίσης, είναι να ενθαρρυνθεί η ανάγκη της γενετικής συμβουλευτικής για τους λόγους που είπε προηγουμένως ο κ. Καναβάκης. Το πρωτόκολλο για τις γενετικές εξετάσεις του Συμβουλίου της Ευρώπης αναφέρεται συγκεκριμένα σ’ αυτή την ανάγκη. Εάν προχωρήσουμε σ’ αυτό το βήμα, αν δηλαδή η ελληνική νομοθεσία έχει αυτή τη βάση, η οποία είναι μία κοινή ευρωπαϊκή βάση, στη συνέχεια θα πρέπει πλέον το Υπουργείο και η Βουλή βέβαια να σκεφτούν την πιθανότητα να έχουμε έναν ειδικό νόμο για την γενετική, ο οποίος θα είναι πολύ συγκεκριμένος. Θα αναφέρεται στην προστασία των γενετικών δεδομένων, για το πού μπορούν, δηλαδή, να πηγαίνουν και πού δεν μπορούν να πηγαίνουν γενετικά δεδομένα. Σημειώνω την απόλυτη απαγόρευση που υπάρχει στις ΗΠΑ και στη Γερμανία στο να πηγαίνουν σε εργοδότες και ασφαλιστές, ακόμη και αν το θέλει ο ίδιος ο φορέας των δεδομένων. Ακόμη δηλαδή κι αν εγώ κρίνω ότι το γενετικό μου προφίλ είναι καθαρό, κανενός δεν είναι, αλλά αν κρίνω εγώ ότι είναι καθαρό το γενετικό μου προφίλ, μπορώ να το παρουσιάσω στον εργοδότη μου, στον ασφαλιστή μου ως μία προνομιακή κατάσταση, για την οποία θα πρέπει να έχω μία διάκριση ευνοϊκή. Αυτό απαγορεύεται.

Το δεύτερο βέβαια πέρα από την προστασία των δεδομένων είναι οι συγκεκριμένες διαδικασίες πλέον ελέγχου προληπτικού και κατασταλτικού των εργαστηρίων. Κατά τη γνώμη μας αυτό είναι επίσης αναγκαίο με μία ειδική νομοθεσία. Την αρχή απλώς θα κάνουμε με την ευρωπαϊκή σύμβαση.

Αυτά κύριε Πρόεδρε, δεν θέλω κάτι άλλο να πω. Ευχαριστώ πολύ.

ΝΙΚΟΣ ΜΑΝΙΟΣ (Προεδρεύων της Επιτροπής): Το λόγο έχει ο κ. Κουράκης.

ΑΝΑΣΤΑΣΙΟΣ ΚΟΥΡΑΚΗΣ (Α΄ Αντιπρόεδρος της Βουλής): Ευχαριστώ, κύριε Πρόεδρε. Πρέπει να πω ότι η ποιότητα των εισηγήσεων ξεπέρασε όλες μας τις προσδοκίες. Πραγματικά ήταν εξαιρετικά υψηλές σε βαθμό που μας βάζετε μπροστά στα καθήκοντα που έχει να συζητήσει η Επιτροπή. Πάω στα πολύ πρακτικά ζητήματα. Ήδη, φαντάζομαι ότι θα πρέπει τάχιστα να ενοχληθεί το περιβάλλον του Πρωθυπουργού, ώστε να οριστεί ο Πρόεδρος. Από την άλλη μεριά, θέλω να σημειώσω ότι το αναφέρατε ήδη, για την ειδικότητα της γενετικής. Κι εγώ εδώ και πάρα πολλά χρόνια αγωνίζομαι γι’ αυτή την ειδικότητα της γενετικής. Νομίζω ότι ήρθε ο καιρός πια, ωρίμασαν όλα τα δεδομένα, τα εργαστήρια γενετικής, όπως είπε ο κ. Βιδάλης, είναι ανεξέλεγκτα, ξεπηδάνε από εδώ και από εκεί, χωρίς κανέναν απολύτως έλεγχο ούτε προληπτικό ούτε κατασταλτικό. Άρα, θα έλεγα ότι με ένα πολύ συγκεκριμένο χρονοδιάγραμμα, θα πρέπει αυτό το ζήτημα να τακτοποιηθεί.

Θα έλεγα με την έννοια αυτή ότι μία πρόταση που θα μπορούσα να κάνω είναι να καθιερώσουμε την ακρόαση της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής στις συναρμόδιες επιτροπές τουλάχιστον μία φορά το χρόνο, έτσι ώστε να υποστείτε κι εσείς έναν έλεγχο από τους βουλευτές για το τι έχει γίνει στο διάστημα αυτό. Δηλαδή, τώρα αν είναι το σημείο μηδέν, που έρχεστε πρώτη φορά, να δούμε τι έχει γίνει του χρόνου και για το θέμα των εργαστηρίων και για το θέμα των ειδικοτήτων.

Πάνω στο ζήτημα που ανέπτυξε, κυρίως ο κ. Ανάγνου, που είναι και αντικείμενο που τυχαίνει να διδάσκω κι εγώ, είναι ότι πέρα από τα προφανή οφέλη της γονιδιακής θεραπείας, υπάρχουν και μη προφανείς ή λιγότερο προφανείς κίνδυνοι. Δηλαδή, ναι μεν η γονιδιακή θεραπεία μπορεί σε μία γενετική νόσο να αλλάζει γονίδια, να τα τροποποιεί, να εμφυτεύει κ.λπ.. Ποια είναι αυτά τα γονίδια; Τα γονίδια που χαρακτηρίζουμε ως παθολογικά. Όταν όμως έχουμε την τεχνική δυνατότητα να αλλάζουμε τα παθολογικά γονίδια, έχουμε και την ίδια δυνατότητα να αλλάζουμε μη επιθυμητά γονίδια, φυσιολογικά μεν, αλλά μη επιθυμητά, τα οποία σχετίζονται, όπως είπατε με τα πολυγονιδιακά για να μπορούμε να επηρεάζουμε.

Ποιος είναι αυτός που θα αποφασίσει ότι αυτό το γενετικό υλικό θα πρέπει να το αλλάξουμε διότι δεν είναι επιθυμητό. Αυτός που έχει την εξουσία. Με την έννοια αυτή επειδή υπάρχουν και οικονομικά μεγέθη γύρω από ζητήματα εξουσίας θα έλεγα ότι σε πρώτο βαθμό θα πρέπει να περιφρουρούνται αυστηρά όλα αυτά τα ζητήματα σε επίπεδο φορέων ακαδημία, ερευνητικά κέντρα και να μη διαχέονται γενικώς στην κοινωνία σε όποιον θα έχει τη δυνατότητα να το κάνει. Ένα είναι αυτό. Ένα δεύτερο που το θεωρώ πάρα πολύ σημαντικό είναι ότι όλοι οι συνάδελφοι που δεν είναι εξοικειωμένοι με αυτήν την ορολογία θα μου επιτρέψετε να πω κάτι για την προεμφυτευτική διάγνωση.

Η προεμφυτευτική διάγνωση είναι η δυνατότητα που έχουμε στην εξωσωματική γονιμοποίηση να παίρνουμε ένα ωάριο από τη γυναίκα, ένα σπερματοζωάριο από τον άνδρα τα ενώνουμε στο εργαστήριο γίνονται δύο, τέσσερα, έξι, οκτώ κύτταρα και μετά το εμφυτεύουμε στη μήτρα. Πριν το εμφυτεύσουμε μπορούμε να πάρουμε ένα από αυτά τα κύτταρα να εξετάζουμε την γονιδιακή του κατάσταση και να βγάλουμε συμπεράσματα για το σύνολο του εμβρύου όλου αυτού του προέμβρυου που θα εμφυτευτεί. Λέω αν συνδυάσουμε δύο πράγματα που τεχνικά μπορούμε να τα κάνουμε ένα είναι η γονιδιακή θεραπεία και ένα είναι η προεμφυτευτική διάγνωση. Παίρνω δηλαδή, εξετάζω και πριν το βάλω στη μήτρα μέσω της γονιδιακής θεραπείας το αλλάζω, έτσι ώστε να έχω ένα επιθυμητό έμβρυο με ορισμένα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά. Αυτό είναι τερατώδες γιατί τεχνικά έχουμε τη δυνατότητα και για το ένα και για το άλλο και για τη γονιδιακή θεραπεία και για την προεμφυτευτική διάγνωση. Αυτά όλα ποιος θα τα εμποδίσει; Ποιος θα βάλει κανόνες πέρα από την Επιτροπή και θα έλεγα μάλιστα Επιτροπή όχι μόνο σε επίπεδο Ελλάδας αλλά σε σχέση με το Συμβούλιο Ευρώπης και διεθνείς οργανισμούς θα πρέπει όλα αυτά τα πράγματα να καλύπτονται από μια ομπρέλα υποχρεωτικότητας και κανόνων αλλιώς θα ξεφύγουμε πάρα πολύ και αυτό δεν είναι καθόλου επιθυμητό.

Ένα άλλο ζήτημα το οποίο θα ήθελα να θέσω είναι ότι η έρευνα και η γνώση είναι καλό ή κακό πράγμα; Προφανώς είναι καλό. Ποιος καθορίζει την κατεύθυνση της έρευνας; Την καθορίζουν αυτοί που την χρηματοδοτούν. Π.χ. μπορώ να χρηματοδοτήσω την έρευνα για καλύτερα φάρμακα στο Aids ή στην έρευνα για την πρόληψη του. Η κατεύθυνση για τα φάρμακα του Aids τα οποία είναι και πανάκριβα είναι πολύ πιο επικερδής για τις εταιρείες. Σκεφτείτε στην Αφρική πόσοι μπορούν να αγοράσουν φάρμακα μερικών εκατομμυρίων ή δεκάδων χιλιάδων ευρώ για το Aids σε σχέση με την πρόληψη η οποία δεν αποδίδει εμπορικά. Επομένως, η έρευνα δεν είναι μια ουδέτερη έννοια.. Γι’ αυτό όλα αυτά τα ζητήματα που συζητούμε είναι επιστημονικά ιδεολογικά δεδομένα, φιλοσοφικά δεδομένα, νομικά δεδομένα και πρωτίστως θα έλεγα ντρέπομαι που το λέω οικονομικά. Υπάρχει μια τεράστια οικονομική διάσταση γύρω από αυτά τα ζητήματα. Π.χ. τα γενετικά τροποποιημένα τρόφιμα. Όταν έχουμε τους υπερκολλοσούς MONSAΝΤΟ και άλλες οι οποίες ρυθμίζουν την τεράστια αυτή αγορά, την αγροδιατροφική, καταλαβαίνουμε ότι η αντίσταση απέναντι σε αυτό μπορεί να γίνει μόνο από Επιτροπές αυτού του επιπέδου και άλλες γιατί από την άλλη μεριά έχουμε τους πραγματικούς κολοσσούς οι οποίοι αυτή τη στιγμή κατακλύζουν την αγορά. Η επίδραση που ασκούν στη ζήτημα αυτό οι ΗΠΑ με τα γενετικά τροποποιημένα στην Ευρώπη είναι τεράστια. Βλέπω τελευταία με δυσφορία ότι η Ευρώπη αρχίζει και ενδίδει. Το γεγονός ότι π.χ μια χώρα μπορεί να αποφασίσει μόνη της εμένα δεν μου λέει τίποτα.

Αν η Βουλγαρία αποφασίσει για γενετικά τροποποιημένα τρόφιμα και μέσω της γύρης των μελισσών κλπ., έρθουν στην Ελλάδα δεν έχουμε κάνει κάτι σε αυτή την ιστορία. Επομένως, έχουμε μια υποχώρηση. Δεν θέλω να καταχραστώ άλλο το χρόνο γιατί πραγματικά μπορούμε να πούμε πάρα πολλά πράγματα. Εγώ θα ήθελα πραγματικά να σας ευχαριστήσω. Θέλω να έχουμε όσο γίνεται περισσότερες συναντήσεις μέσω μια ενημέρωσης, εάν θέλετε και σε επίπεδο όχι μόνο της Επιτροπής, αλλά και των Βουλευτών για τις αποφάσεις που παίρνετε για τα προβλήματα που αντιμετωπίζετε. Εμείς είμαστε εδώ για να βοηθήσουμε σε οποιοδήποτε επίπεδο. Είμαι σίγουρος ότι το Υπουργείο Υγείας θα πληροφορηθεί και από το βίντεο που θα υπάρχει από εδώ και για τα συμπεράσματα, ώστε σε μια πολύ καλή συνεργασία να λύσουμε εκκρεμή ζητήματα τα οποία θα έπρεπε να έχουν λυθεί πριν από πάρα πολλά χρόνια. Με την έννοια αυτή σας εύχομαι καλή επιτυχία, καλό κουράγιο και όλα τα καλά στην προσπάθειά σας. Ευχαριστώ.

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

Παρόντες από τη Διαρκή Επιτροπή Κοινωνικών Υποθέσεων ήταν οι Βουλευτές κ.κ..: Αθανασίου Νάσος, Βαρδάκης Σωκράτης, Βέττας Δημήτρης, Γεννιά Γεωργία, Ηγουμενίδης Νίκος, Θεωνάς Γιάννης, Θραψανιώτης Μανώλης, Καΐσας Γιώργος, Κωνσταντινέας Πέτρος, Μηταφίδης Τριαντάφυλλος, Κωστοπαναγιώτου Ηλίας, Μανιός Νίκος, Μαντάς Χρήστος, Μεϊκόπουλος Αλέξανδρος, Σεβαστάκης Δημήτριος, Μιχελογιαννάκης Ιωάννης, Μουσταφά Μουσταφά, Μπάρκας Κώστας, Παπαδόπουλος Σάκης, Παπαηλιού Γιώργος, Παραστατίδης Θόδωρος, Σιμορέλης Χρήστος, Λιβανίου Ζωή, Στογιαννίδης Γρηγόρης, Τζούφη Μερόπη, Τσόγκας Γιώργος, Αντωνίου Μαρία, Βρούτσης Ιωάννης, Γιακουμάτος Γεράσιμος, Γιόγιακας Βασίλειος, Μπαρμπαρούσης Κωνσταντίνος, Κουκούτσης Δημήτριος, Λαγός Ιωάννης, Λοβέρδος Ανδρέας, Χριστοφιλοπούλου Παρασκευή, Συντυχάκης Μανώλης, Λαμπρούλης Γεώργιος, Αχμέτ Ιλχάν, Παπαχριστόπουλος Αθανάσιος, Μεγαλοοικονόμου Θεοδώρα, Καβαδέλλας Δημήτριος και Γρηγοράκος Λεωνίδας.

Παρόντες από την Ειδική Μόνιμη Επιτροπή Ισότητας, Νεολαίας και Δικαιωμάτων του Ανθρώπου ήταν οι Βουλευτές κ.κ.: Βάκη Φωτεινή, Δριτσέλη Παναγιώτα, Καρά Γιουσούφ Αϊχαν, Παπαφιλίππου Γεώργιος, Σταμπουλή Αφροδίτη, Ψυχογιός Γεώργιος, Βλάχος Γεώργιος, Κουκοδήμος Κωνσταντίνος, Παπακώστα-Σιδηροπούλου Αικατερίνη, Ράπτη Ελένη, Βαρδαλής Αθανάσιος και Κατσίκης Κωνσταντίνος.

ΝΙΚΟΣ ΜΑΝΙΟΣ (Προεδρεύων των Επιτροπών): Το λόγο έχει η κυρία Τζούφη.

ΜΕΡΟΠΗ ΤΖΟΥΦΗ: Ευχαριστώ κ. Πρόεδρε, και εγώ θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους τους παριστάμενους Εισηγητές για αυτή την εξαιρετική παρουσίαση της δουλειάς τους η οποία θα έλεγα ότι με είχε και εκ των προτέρων εντυπωσιάσει με βάση το κείμενο εργασίας που μας στείλατε όπου περιγράφονται όλα αυτά τα πολλά πράγματα που κάνετε που δεν τα ξέρουμε όλοι παρότι κάποιοι από μας εμπλέκονται στην κλινική δουλειά με πολλά από αυτά και νομίζω ότι αυτή η συνεδρίαση ήταν πάρα πολύ σημαντική που μας παρουσιάσατε το έργο σας και όπως είπε και ο κ. Κουράκης, έχουμε ανάγκη από συνέχεια αυτής της δουλειάς και από αλληλεπίδραση.

Είχα προετοιμάσει να πω διάφορα γενικά πράγματα. Έχουν ειπωθεί. Θα προτιμήσω να μείνω σε πράγματα, που με έχουν απασχολήσει. Η ιδιότητά μου ήταν Καθηγήτρια της Παιδονευρολογίας στο Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων και άρα, είχαμε μια μακρά συνεργασία ιδιαίτερα με τον κ. Καναβάκη και πάρα πολλές δυσκολίες σε αυτή τη διαδρομή στο επίπεδο της κλινικής δουλειάς.

Νομίζω, ότι αυτό που προκύπτει ως κύριο θέμα είναι, ότι πλέον, ο γονότυπός μας θα μπορεί να είναι ορατός από πολλούς και να καθορίζει την πορεία μας.

Άρα, σε αυτό νομίζω, ότι οφείλουμε να ρυθμίσουμε και εσείς έχετε αυτόν τον ρόλο, ποιες θα είναι εκείνες οι αρχές που θα διέπουν αυτή τη χρήση της πληροφορίας, καθώς και ποιες θα είναι εκείνες οι περιπτώσεις που θα ενδείκνυται η συλλογή αυτών των πληροφοριών.

Από την άλλη μεριά θέσατε το θέμα της εντυπωσιακής ανάπτυξης και της αυξανόμενης αγοράς αυτών των υπηρεσιών που γίνεται από δημόσια - ιδιωτικά εργαστήρια - διαδίκτυο και που μπορεί να φτάσει σε πολύ προσιτές τιμές. Και αυτή η αγορά, λοιπόν, είναι πλέον χωρίς ρύθμιση.

Άρα, θεωρώ, ότι είναι πρωτεύον και ήδη το βάζετε και εσείς στην εισήγησή σας η θέσπιση μιας ειδικής νομοθεσίας που μπορεί να ξεκινήσει και νομίζω, ότι σε αυτό δεσμευόμαστε όλοι στην υπογραφή από την Ελλάδα, δηλαδή εκ μέρους του Υπουργείου και στη συνέχεια η Κύρωσή της από τη Βουλή, αυτού του Πρωτοκόλλου για τα γενετικά δεδομένα, που είναι πάρα πολύ βασική.

Από την άλλη μεριά ειπώθηκε, ότι πράγματι επί μακρόν έχουν γίνει προσπάθειες για το θέμα της αναγνώρισης της ειδικότητας του ιατρικού γενετιστή ή του εργαστηριακού γενετιστή. Στην κλινική πράξη ξέρουμε πόσο σημαντικός είναι αυτός ο ρόλος για εμάς -όπως είπα πριν- που ασκούσαμε την κλινική δουλειά. Ποιος εν τέλει θα πάρει την ευθύνη με βάση μια πληροφορία να ενημερώσει την οικογένεια για το τι κάνει από κει και πέρα και για το πάσχον παιδί τι δυνατότητες υπάρχουν, αλλά κυρίως πως προλαβαίνουμε την εμφάνιση ενός επόμενου παιδιού και αν έχουμε αυτή τη δυνατότητα.

Άρα, λοιπόν θεωρώ, ότι θα πρέπει αυτή τη στιγμή, το είπε και ο κ. Καναβάκης, γίνεται πολύ μεγάλη συζήτηση στο επίπεδο του ΚΕΣΥ για την αναγνώριση αυτών των εξειδικεύσεων της παιδιατρικής και προσωπικά νομίζω ότι θα βοηθήσω σε αυτή την κατεύθυνση έχοντας και όλη την κλινική εμπειρία, του πόσο αναγκαίο είναι αυτό και νομίζω ότι και όλοι οι συνάδελφοι εδώ θα συναινέσουν σε αυτή την κατεύθυνση.

Θα ήθελα, να αναφερθώ σε δύο - τρία θέματα που όπως είπα πριν με έχουν προβληματίσει πιο ειδικά. Για παράδειγμα ποιες γενετικές εξετάσεις εν τέλει μπορεί να καλύπτονται από το Δημόσιο Σύστημα Υγείας, είναι ένα πολύ μεγάλο θέμα. Ξέρετε, για παράδειγμα, στα παιδιά με νοητική υστέρηση μια δυνατότητα που έχουμε να ανεβάσουμε την πιθανότητα διάγνωσης είναι ο μοριακός καρυότυπος. Μια εξέταση που γίνεται από επίσημα δημόσια εργαστήρια, γίνεται σωστά, που το κόστος της όμως δεν καλύπτεται. Οι άλλες εξετάσεις που αφορούν τα νευρομυικά νοσήματα, που επίσης δεν καλύπτεται το κόστος από αξιόπιστα εργαστήρια.

Νομίζω, ότι είναι ένα θέμα συζήτησης, αν θα πρέπει έστω ένα κομμάτι αυτού του κόστους, να μπορεί να καλύπτεται μέσω του ΕΟΠΥΥ και του Δημόσιου Συστήματος Υγείας, διότι είναι απολύτως απαραίτητα. Θα έλεγα, ότι είναι πολύ περισσότερο λάθος να γεννιούνται πάσχοντα παιδιά, διότι αυτό επιβαρύνει πολύ περισσότερο το Δημόσιο Σύστημα Υγείας και γενικά το Σύστημα Υγείας από το να μην καλυφθεί τουλάχιστον ένα μέρος αυτών των εξετάσεων.

Το δεύτερο ζήτημα που μας είχε απασχολήσει και μας απασχολεί είναι αυτό το ζήτημα των ψευδώς θετικών και αρνητικών ευρημάτων. Ήμουν στην κλινική θέση να έχουμε κάνει όλο τον έλεγχο - τον διαθέσιμο έλεγχο- σε κάποιες οικογένειες και να γεννιούνται πάσχοντα παιδιά και το ζήτημα είναι ποιος παίρνει την ευθύνη για αυτόν. Διότι, οι γονείς ψάχνουν να βρουν την ευθύνη. Είναι πράγματα πάρα πολύ δύσκολα ο κ. Καναβάκης, τα ξέρει πολύ καλύτερα από μένα, που οδηγούν σε δικαστήρια, σε μακρές υποθέσεις με άλγος των συναδέλφων που εμπλέκονται σε αυτή τη διαδικασία και αυτό τι σημαίνει; Ότι πρέπει να βρούμε εκείνους τους κανόνες και εκείνο το θεσμικό πλαίσιο, ώστε να μπορούμε και αξιόπιστοι να είμαστε και να υπάρχει μια κάλυψη σε αυτό το επίπεδο και για τους ανθρώπους που αναζητούν αυτές τις υπηρεσίες, αλλά και για αυτούς που υπηρετούν το σύστημα και καλούνται να δώσουν απαντήσεις και νομίζω ότι ακόμη δεν το έχουμε διαμορφώσει.

Έχει βοηθήσει όλη αυτή η ιστορία της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής; Βεβαίως. Έχει βοηθήσει πάρα πολύ, πάρα πολλές οικογένειες να αποκτήσουν φυσιολογικά παιδιά.

Όμως, από την άλλη πλευρά έχουμε και μία σημαντική αύξηση σημαντική του ποσοστού των αναπτυξιακών νοσημάτων. Πόσο αυτού του τύπου οι τεχνικές έχουν συμβάλλει σε αυτή την κατεύθυνση; Δηλαδή, οι παρεμβάσεις στο γενετικό υλικό; Θα ήθελα να ακούσω, ιδιαίτερα από τον κ. Καναβάκη, την άποψη του πάνω σε αυτό το θέμα. Φταίνε οι τεχνικές, φταίει το γενετικό υλικό που γηράσκει και άρα δεν πρέπει να γίνεται αυτή η προσπάθεια;

Με τη σημερινή μου θέση έχω γίνει δέκτης παραπόνων ανθρώπων, που επιθυμούν να αυξήσουμε τα όρια που μία γυναίκα πρέπει να μπαίνει σε διαδικασία υποβοηθούμενης αναπαραγωγής ως ένα ανθρώπινο δικαίωμα. Εδώ υπάρχουν πολλά «ανοιχτά» ερωτήματα και πολλές «ανοιχτές» δυσκολίες.

Τέλος, θα κλείσω με το θέμα των γενετικών θεραπειών. Ήδη, οι καθηγητές είπαν, ότι υπάρχουν νοσήματα που έχει αποδειχθεί, ότι μπορούν να βοηθήσουν ουσιαστικά. Αυτό είναι και μία πολλή μεγάλη ελπίδα για ένα πολύ σημαντικό κομμάτι των νευρολογικών νοσημάτων, σε πολλά από τα οποία δεν έχουμε, ακόμη, διάγνωση και νευροεκφυλιστικών νοσημάτων, που πολλά προσδοκούμε από αυτού του τύπου τις θεραπείες.

Νομίζω ότι είναι ένα πεδίο πολύ σημαντικό, να περάσουμε από εκεί στις κλινικές μελέτες που υπάρχουν, οι οποίες να είναι αξιόπιστες, ώστε να μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε αυτά τα συμπεράσματα για τους ασθενείς μας και τις οικογένειές τους που υποφέρουν πάρα πολύ. Ευχαριστώ πολύ.

ΝΙΚΟΣ ΜΑΝΙΟΣ (Προεδρεύων των Επιτροπών): Το λόγο έχει ο κ. Κατσίκης.

ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΣ ΚΑΤΣΙΚΗΣ: Ευχαριστώ πολύ, κύριε Πρόεδρε, όπως ευχαριστώ και τους προσκεκλημένους μας για την πλήρη και εμπεριστατωμένη ενημέρωση που μας έκαναν για το θέμα αυτό σχετικά με τις σύγχρονες εφαρμογές της Γενετικής στον άνθρωπο.

Θα προχωρήσω σε κάποιες γενικές επισημάνσεις, λέγοντας ότι είναι γεγονός πως η ραγδαία ανάπτυξη των βιολογικών επιστημών και η δυνατότητα παρέμβασης του ανθρώπου σε διάφορες βιολογικές διαδικασίες έκαναν απαραίτητη την ανάπτυξη του γνωστικού αντικειμένου της Βιοηθικής.

Από τη φύση της η Βιοηθική είναι το σημείο τομής διαφορετικών επιστημονικών πεδίων της Βιολογίας, της Νομικής, αλλά και της Θεολογίας. Τα θέματά της είναι καινούργια στη φύση τους, δύσκολα στην κατανόησή τους, εύκολα στην παρεξήγησή τους και πολύ λεπτά στη διαχείρισή τους.

Ο όρος «Βιοηθική» προσδιορίζει την επιστήμη, η οποία προσπαθεί να ισορροπήσει τα επιτεύγματα και τις συνέπειες που απορρέουν από την παρεμβατική χρήση της Τεχνολογίας στο χώρο της Βιολογίας και της Γενετικής. Η πρώτη, καθαρά, καταγεγραμμένη περίπτωση που αποδίδεται στη Βιοηθική είναι η συνάντηση 100 Μοριακών Βιολόγων το 1975, στην Καλιφόρνια, όταν κλήθηκαν να συμφωνήσουν για τη θεσμοθέτηση ορίων στην έρευνα της Γενετικής.

Η αναγκαιότητα αυτή προέκυψε, όταν στις αρχές του 1970 η τεχνογνωσία επέτρεψε, για πρώτη φορά, στον άνθρωπο να παρέμβει σε ευρεία κλίμακα στο γενετικό υλικό. Τα θεαματικά βήματα που έλαβαν χώρα στις δεκαετίες του ΄80 και του ΄90 ενέπλεξαν και την ίδια την Πολιτεία, ώστε οι εφαρμογές της Γενετικής, της Βιοτεχνολογίας και της Βιοϊατρικής στους τομείς της Υγείας, του Περιβάλλοντος και της Διατροφής να υπηρετούν τη βελτίωση του επιπέδου ζωής του ανθρώπου και να ελαχιστοποιούν τους κινδύνους καταστροφικών και μονίμων βλαβών από ενδεχόμενες επεμβάσεις μεγάλης κλίμακας.

Η κλωνοποίηση σε θηλαστικά ήταν ένα μεγάλο βήμα που άνοιξε το δρόμο για μία πιθανή κλωνοποίηση στον άνθρωπο. Η συγκεκριμένη ερευνητική προοπτική έχει, ήδη, αποκτήσει φανατικούς πολέμιους, αλλά και ένθερμους υπερασπιστές. Το σημαντικότερο στοιχείο είναι, ότι εγείρονται πολλά και σοβαρά ηθικά προβλήματα, όπως η μοναδικότητα του ατόμου, η θέση του στην κοινωνία, η ομοιογένεια στο γονιδίωμα και άλλα.

Βέβαια, σε αυτό το σημείο επιτρέψτε μου να πω, ότι συμφωνώ, απόλυτα, με τις τοποθετήσεις των συναδέλφων και ιδιαίτερα με αυτή του κ. Κουράκη.

Τα παραπάνω, σε συνδυασμό με τη χαρτογράφηση του ανθρώπινου γονιδιώματος παρέχουν ανεξάντλητες δυνατότητες στους μελλοντικούς ερευνητές, που θα θελήσουν να πειραματιστούν με τη δημιουργία, ή καλύτερα την τροποποίηση ανθρώπων.

Για πρώτη φορά, στην ιστορία του ο άνθρωπος μπορεί να επέμβει στο γενετικό υλικό και να προσθέσει επιθυμητά χαρακτηριστικά, ή να αφαιρέσει προβληματικά γονίδια, όχι μόνο σε απλούς μονοκύτταρους οργανισμούς, αλλά, ακόμη, και στο ίδιο του το είδος.

Εύλογο είναι, ότι οι όποιες κινήσεις γίνουν θα πρέπει να πραγματοποιηθούν με τη μέγιστη σοβαρότητα και προσοχή, ενώ θα πρέπει να ληφθεί κάθε δυνατή πρόνοια και προφύλαξη.

Μαζί με τα επιτεύγματα, όμως, εμφανίζονται διλήμματα και προβλήματα, τα οποία, σε πολλές περιπτώσεις, είναι αδύνατο να αντιμετωπιστούν. Χαρακτηριστικές περιοχές τέτοιου προβληματισμού είναι αυτές που αναφέρονται στην αρχή και στο τέλος της ζωής. Προέκυψαν καταστάσεις τέτοιες που αγνοεί η φυσιολογία της Θεϊκής δημιουργίας, όπως οι εγκεφαλικά νεκροί, τα κλωνοποιημένα θηλαστικά, οι χρόνιες φυτικές καταστάσεις, άνθρωποι, όχι μόνο με βιονικά σκέλη, που υποβοηθούν την κίνηση, αλλά και με βιονικά όργανα που υποκαθιστούν τις λειτουργίες.

Τα θέματα που εξετάζει η Βιοηθική είναι εξαιρετικά σημαντικά και θα πρέπει να αντιμετωπίζονται σε διακριτικό επίπεδο, ώστε να μην αποτελέσουν παίγνιο στα χέρια ανεύθυνων και άσχετων με το αντικείμενο ομάδων, ούτε, πολύ περισσότερο, αντικείμενο εκμετάλλευσης.

Τέλος, επιτρέψτε μου να εξάρω το έργο της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής, της οποίας κύριο μέλημα είναι η ανάδειξη και η ενίσχυση του δεσμού μεταξύ των βιολογικών και τεχνολογικών εφαρμογών με τις κοινωνικές και ηθικές αξίες που διέπουν την κοινωνία, τις οποίες επεξεργάζεται με γνώμονα τις ηθικές και νομικές τους προεκτάσεις.

Θα ήθελα κλείνοντας, να θέσω δύο ερωτήσεις προς τους κ.κ. καθηγητές. Η πρώτη αφορά στις διακρίσεις σχετικά με το νόμο των διακρίσεων σε ό,τι αφορά το πεδίο της Βιοηθικής και των όποιων αποτελεσμάτων ή της έρευνας που αυτές επιφέρουν.

Η δεύτερη έχει να κάνει με το εάν η Βιοηθική, η Τεχνογνωσία, η Βιολογία και όλες οι επιστήμες που ασχολούνται με το γενετικό πεδίο του ανθρώπου, μπορούν να μας «πουν» κάτι. Μπορείτε εσείς να πείτε κάτι σήμερα και για τους γενετικούς βιοδείκτες, όπως αναφέρουν έρευνες του Πανεπιστημίου του Τέξας και του Ιλινόις, οι οποίοι, πολλές φορές, καθορίζουν διάφορους γενετικούς και σεξουαλικούς προσανατολισμούς.

Σε αυτό το θέμα θα μπορούσα να είχα μια απάντηση; Σας ευχαριστώ πολύ.

ΝΙΚΟΣ ΜΑΝΙΟΣ (Προεδρεύων των Επιτροπών): Το λόγο έχει ο κ. Ηγουμενίδης.

ΝΙΚΟΣ ΗΓΟΥΜΕΝΙΔΗΣ: Ευχαριστώ, κύριε Πρόεδρε. Κυρίες και κύριοι συνάδελφοι, τη δεκαετία του ‘30, το οξύ έμφραγμα του μυοκαρδίου αντιμετωπιζόταν με υποκλυσμό και τσιγάρο. Δηλαδή, κάποιος πήγαινε στο γιατρό με έμφραγμα και του έδινε να καπνίσει ένα τσιγάρο και του έκανε και ένα κλύσμα. Αντιλαμβάνομαι τη σκέψη τους. Μία καλή παρατήρηση της συμπτωματολογίας του αρρώστου, τους οδηγούσε τους, τότε, γιατρούς στην προσπάθεια να καταπραΰνουν τον ερεθισμό του πνευμονογαστρικού.

Όπως γελάμε με εκείνη τη θεραπεία, δεν ξέρω αν θα γελάμε σε 80 χρόνια, ή απ' ό,τι φαίνεται πολύ νωρίτερα, με αυτά που κάνει η Ιατρική σήμερα. Ωστόσο, η θεματολογία της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής, που τόσο εμπεριστατωμένα παρουσίασε ο κ. Ανάγνου, κατά τη γνώμη μου, αναδεικνύει και την όλη διάσταση του θέματος.

Δεν είναι μόνο τα άλματα στην ιατρική σκέψη, αλλά πραγματικά αγγίζουμε καταστάσεις και θέματα που δεν αφορούν απλά στη ζωή τη δική μας και των παιδιών μας αλλά κατά την γνώμη μου και την ίδια την εξέλιξη του ανθρώπινου είδους.

Με αυτή την αντίληψη- όπως εγώ την καταλαβαίνω- της κατάστασης θα ήθελα να σταθώ σε δύο έως τρία θέματα.

Πρώτον, τα ηθικά θέματα που προκύπτουν από την γενετική επεξεργασία του ανθρώπινου γονιδιώματος. Όπως επισημαίνει και η Επιτροπή πρωτίστως έχουν στόχο την εφαρμογή επιδιόρθωσης γονιδιακών μεταλλάξεων οι οποίες οδηγούν σε ασθένειες τον άνθρωπο και μπορούν να χρησιμοποιηθούν στην επεξεργασία και επιδιόρθωση χρωματοσωμάτων, αλλά και στη θεραπεία κατά των λοιμώξεων. Παρά την μειοψηφούσα άποψη του Μητροπολίτη Σάμου και Ικαρίας που καταγράφεται φυσικά στο κείμενο της Επιτροπής, η Επιτροπή καταλήγει στο συμπέρασμα ότι οι επεμβάσεις στο ανθρώπινο γονιδίωμα μπορούν να συμβάλλουν καθοριστικά στην προστασία της υγείας. Αυτό είναι κάτι με το οποίο συμφωνώ. Θα πρέπει βέβαια να πάρουμε και κάποιους συγκεκριμένους όρους υπόψη μας. Ο πρώτος: Να επιβεβαιωθεί πειραματικά η όποια ασφάλεια και αποτελεσματικότητα τους στον τομέα πρόληψης των σοβαρών ασθενειών με γενετική αιτία.

Δεύτερον, η εφαρμογή γενετικής μηχανικής στον άνθρωπο- ακόμη και κάτω από συνθήκες ασφάλειας- ενέχει τον κίνδυνο της δυνατότητας του προκαθορισμού γενετικών χαρακτηριστικών με απώτερο σκοπό την θετική ευγονική. Τερατώδες το χαρακτήρισε ο Αντιπρόεδρος της Βουλής και συμφωνώ μαζί του μιας και στάθηκε πολύ περισσότερο από ότι σε μια απλή αναφορά, και σε αυτό το σημείο να μην επαναλάβω πράγματα με τα οποία συμφωνώ. Ειλικρινά, κύριοι καθηγητές, εγώ αισθάνομαι ανεπαρκής στην προσέγγιση αυτού του θέματος. Νομίζω ότι και μόνον αυτό, δηλαδή η εφαρμογή γενετικής μηχανικής στον άνθρωπο, ακόμα και με την διαθετική ευγονική θα μπορούσε να είναι αντικείμενο από μόνο του ξεχωριστής συζήτησης και ίσως θα πρέπει να δούμε και το τι κανόνες σχετικά με αυτό θα θέσουμε ως πρωταρχικούς για την Επιτροπή Βιοηθικής.

Βέβαια, θα πρέπει να υπάρξει, κατά τη γνώμη μου, εντατικοποίηση της προκλινικής έρευνας με σκοπό την κατανόηση της βιολογίας του ανθρώπινου εμβρύου. Πιστεύω ότι έχουμε πολλά βήματα ακόμα σε αυτό να κάνουμε.

Για να μην μακρηγορώ σε αυτό το θέμα: Συμφωνώ απολύτως με τον κ. Καναβάκη ότι θα πρέπει να αναγνωριστεί η ειδικότητα της γενετικής, καθώς και μόνον αυτό προκύπτει από τα θέματα που έθεσαν και οι τρεις καθηγητές- οι τρεις εισηγητές- σε σχέση με το θέμα, κύριε Πρόεδρε, του να μπει μια τάξη στο όλο τοπίο. Δηλαδή, δεν γίνεται να λειτουργούν εργαστήρια ανεξέλεγκτα, δεν γίνεται να λειτουργούν, χωρίς κανόνες, ποιοι θα είναι αυτοί οι κανόνες, τι θα εντάσσεται στο Δημόσιο Σύστημα Υγείας, τι θα πρέπει να γίνεται τουλάχιστον κ.τ.λ..

Ένα δεύτερο ζήτημα είναι η λειτουργία των γραφείων προστασίας των δικαιωμάτων των ληπτών ή ληπτριών υπηρεσιών υγείας. Να θυμίσω εδώ ότι υπάρχει μια τέτοια διάταξη στο παράλληλο πρόγραμμα η οποία έχει προχωρήσει, μπαίνει σε τροχιά υλοποίησης, δηλαδή μπαίνουν σε τροχιά υλοποίησης τα γραφεία προστασίας των δικαιωμάτων των ασθενών με στόχο τη βελτίωση της καθημερινότητάς τους. Νομίζω ότι οι παρατηρήσεις που έγιναν από τους Εισηγητές και κυρίως από τον κ.Βιδάλη θα πρέπει να ληφθούν υπόψιν. Είναι γεγονός ότι πολλά προηγούμενα νομοθετήματα κόλλησαν είτε στην απουσία εκπαίδευσης, είτε λόγω γραφειοκρατικής αντίληψης. Θα πρέπει στα προληπτικά μέτρα να υπάρξουν η αξιοποίηση της επιμόρφωσης των στελεχών με προγράμματα από την Βιοηθική και την Ιατρική Δεοντολογία και βέβαια χρειάζεται θα έλεγα εδώ μια διαρκής επαγρύπνηση, ώστε να πάρουμε πολύ σοβαρά όλες τις αντίστοιχες παρατηρήσεις που έγιναν. Στάθηκε ίσως και λόγω της θεματολογίας ο κ. Βιδάλης, περισσότερο έτσι για να αποφύγουμε με αυτό τον τρόπο ώστε ένα καλό νομοθέτημα να μην μείνει απλά ως λόγια αλλά και ως κενό γράμμα.

Ένα τρίτο ζήτημα που άπτεται κατά τη γνώμη μου και της σημερινής μας συζήτησης, είναι ο ηλεκτρονικός φάκελος υγείας. Σκοπεύουμε να τον προχωρήσουμε μαζί με την Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας ως ένα συστατικό στοιχείο για τον κάθε άρρωστο που θα δημιουργείται με την προσέγγιση του στο ιατρείο της γειτονιάς- που σκοπεύουμε να φτιάξουμε- και σαν ηλεκτρονικός φάκελος υγείας που είναι θα τον ακολουθεί παντού. Πρέπει σε αυτόν τον ηλεκτρονικό φάκελο υγείας- σε όλη τη διαδρομή του κάθε πολίτη στο Δημόσιο Σύστημα Υγείας- να δούμε θέματα που θα μπορούν να συμπεριλαμβάνονται στον ηλεκτρονικό φάκελο υγείας του αρρώστου και που έχουν σχέση με τα ζητήματα της Βιοηθικής που συζητάμε σήμερα.

Ο Χάρτης Υγείας, δηλαδή, και ο Ηλεκτρονικός Φάκελος Υγείας θα πρέπει να λάβουν υπόψη στο σχεδιασμό τους και τις ασφαλιστικές δικλίδες που απαιτεί το σημερινό συζητούμενο θέμα και να συμπεριληφθούν τα αντίστοιχα θέματα στην επεξεργασία του και στον σχηματισμό του. Νομίζω τελικά ότι παρόλες τις επιφυλάξεις ή τις αμφιβολίες ή την όποια κριτική σκέψη στο θέμα, η Βιοηθική είναι ένα εργαλείο προόδου, το οποίο ανοίγει δρόμους, προτείνει λύσεις σε θέματα που αφορούν στη ζωή και τον θάνατο, ενημερώνει για τυχόν συνέπειες που μπορεί να έχει η συγκατάθεση του ανθρώπου σε μια νέα τεχνολογία, θέτει τελικά τον άνθρωπο ενώπιον των αποφάσεών του και έναντι των επερχόμενων γενεών και έναντι της ίδιας της εξέλιξής του.

Η Βιοηθική νομίζω ότι θέτει τις ασφαλιστικές δικλίδες, οι οποίες θα διασφαλίσουν τον σεβασμό στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια, στην αυτονομία, αλλά και στην ποιότητα της ζωής. Νομίζω ότι με αυτούς τους άξονες ασφαλείας πρέπει να βαδίσουμε και να ακολουθήσουμε στα χρόνια που έρχονται.

ΝΙΚΟΣ ΜΑΝΙΟΣ (Προεδρεύων των Επιτροπών): Το λόγο έχει η κυρία Μεγαλοοικονόμου.

ΘΕΟΔΩΡΑ ΜΕΓΑΛΟΟΙΚΟΝΟΜΟΥ: Θα ήθελα να σας ευχαριστήσω, κ.κ. Καθηγητές, για την ενημέρωση που μας κάνατε σήμερα. Ήταν ιδιαιτέρως διαφωτιστικά όσα ακούσαμε από τους ειδικούς και κυρίως, επειδή ο τομέας της Βιοηθικής δεν είναι ιδιαίτερα γνωστός στο ευρύ κοινό και αφορά σε πολύπλοκα και δύσκολα θέματα, στα οποία κανείς δεν μπορεί να απαντήσει εύκολα με ένα «ναι» ή «όχι».

Τα τελευταία χρόνια, παράλληλα με τη ραγδαία πρόοδο της επιστήμης, όλο και περισσότερα προβλήματα βιοηθικής προκύπτουν στην καθημερινότητα. Τον τελευταίο καιρό έχει γίνει ιδιαίτερος λόγος για το θέμα της ευθανασίας -ένα πολύ ευαίσθητο ζήτημα που συχνά διχάζει την κοινωνία. Θεωρώ ότι σε όλα αυτά τα θέματα, η λύση μπορεί να δοθεί μόνον με την πρόσβαση σε όλες τις πληροφορίες, δηλαδή τόσο εμείς, το Νομοθετικό Σώμα, όσο και όλοι οι πολίτες πρέπει να ενημερωνόμαστε και να γνωρίζουμε αναλυτικά ένα ζήτημα, το οποίο είναι δύσκολο, για να καταλήξουμε σε ένα συμπέρασμα -το θεωρώ πάρα πολύ δύσκολο.

Το πρώτο βήμα γίνεται από εσάς και σας ευχαριστούμε που είστε ειδικοί και μας δίνετε να λάβουμε γνώση σε θέματα που τα ακούμε -τουλάχιστον εγώ που δεν είμαι γιατρός- αλλά, προσωπικά, τα θεωρώ άγνωστα. Πρέπει να ενημερωθούμε από εσάς, οπότε να μπορέσουμε με το έργο μας και με την παρουσία που έχουμε εδώ στο Κοινοβούλιο να βοηθήσουμε με τις δυνάμεις μας. Αφενός, εσείς να βρείτε τις λύσεις που θέλετε στα ζητήματα που μας είπατε -τα νομοθετικά και τις άδειες- αφετέρου, εμείς να μπορέσουμε να πάρουμε περισσότερες γνώσεις, ώστε να γίνουμε πιο ειδικοί και να μπορέσουμε να σας βοηθήσουμε.

ΝΙΚΟΣ ΜΑΝΙΟΣ (Προεδρεύων των Επιτροπών): Το λόγο έχει ο κ. Παπαδόπουλος.

ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ (ΣΑΚΗΣ) ΠΑΠΑΔΟΠΟΥΛΟΣ: Εξαιρετική η πρωτοβουλία να συζητήσουμε σήμερα στη Βουλή τόσο σημαντικά ζητήματα. Προκύπτει ένα πολύ σοβαρό ζήτημα. Η Βουλή πρέπει να νομοθετήσει μετά από όλες αυτές τις ενδιαφέρουσες εισηγήσεις που έχουμε και νομίζω ότι, για να προχωρήσουμε, οφείλουμε να κάνουμε με σταθερότητα τα επόμενα βήματα. Θεωρώ ότι είναι αναγκαίο, επειδή έχω υπόψη μου ότι πριν από έναν μήνα περίπου έγινε ένα Συνέδριο Γονιδιακής Θεραπείας στην Ελλάδα, το οποίο ήταν Ευρωπαϊκής εμβέλειας. Εκεί κατέληξαν σε συμπεράσματα και πρέπει να ακούσουμε όλες τις σκέψεις που υπάρχουν και να πάρετε πρωτοβουλία, κύριοι Πρόεδροι της Επιτροπής Κοινωνικών Υποθέσεων, για μια διευρυμένη συνεδρίαση, στην οποία να βρίσκονται απαραιτήτως οι Υπουργοί Υγείας και ο Γενικός Γραμματέας που έχει την ευθύνη, ο κ. Γιάννης Μπασκόζος.

Θα μπορέσουμε αυτό τον τρόπο να προετοιμάσουμε το νομοθετικό πλαίσιο της επικύρωσης του πρωτόκολλου της σύμβασης, που μας είπατε, αλλά και όλων των άλλων πολύ σημαντικών ζητημάτων, στα οποία πρέπει η Βουλή να κάνει ένα παρεμβατικό έργο, το οποίο όντως να τιμά την όλη προετοιμασία, η οποία έχει γίνει. Επειδή στις συζητήσεις που είχαμε κάνει μέχρι τώρα για νομοθετικές παρεμβάσεις, μπήκε και το ζήτημα που σημείωσε η κυρία Τζούφη, της αύξησης των ορίων της υποβοηθούμενης γεννητικότητας, θα θέλαμε την άποψή σας, προκειμένου να νομοθετήσουμε.

ΝΙΚΟΣ ΜΑΝΙΟΣ (Προεδρεύων των Επιτροπών): Το λόγο έχει ο κ. Κουκούτσης.

ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ ΚΟΥΚΟΥΤΣΗΣ: Θα ήθελα να κάνω δύο τρεις παρατηρήσεις. Καταρχήν, είναι πολύ λογικό ο κ. καθηγητής να αναφερθεί σε καταναλωτικό κοινό. Θα μου πείτε τώρα, σε μια Επιτροπή Βιοηθικής θα μιλάμε για καταναλωτικό κοινό; Ναι, δυστυχώς, τα «τραστ» είναι αυτά που διαχειρίζονται αυτή τη στιγμή, παγκοσμίως, οι μεγάλες εταιρείες.

Δεύτερον, πράγματι - η κυρία συνάδελφος εκ μέρους του ΣΥΡΙΖΑ, το έθεσε πολύ σωστά - είναι μεγάλο το κόστος και σήμερα, είναι πάρα πολύ δύσκολο για τον μέσο Έλληνα να κάνει κάποιες ουσιαστικές εξετάσεις π.χ. προγεννητικές. Δυστυχώς, τα Ταμεία όπως είναι αυτή τη στιγμή δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν και καταλαβαίνετε, ότι το κόστος είναι δυσβάσταχτο.

Επίσης, θα ήθελα ρωτήσω εάν υπάρχει κάποια συνεργασία εκ μέρους της Επιτροπής με μια αντίστοιχη επιτροπή βιοηθικής, που έχει συστήσει η εκκλησία της Ελλάδος, στην οποία δεν συμμετέχουν μόνο θεολόγοι αλλά και συνάδελφοί σας καθηγητές πανεπιστημίου της ιατρικής εν Ελλάδι.

Τρίτον, αναφέρθηκε ο κ. Βιδάλης για το μεσοπόλεμο. Εγώ θα ήθελα επιπροσθέτως να πω ότι υπάρχουν παραδείγματα χωρών μεταπολεμικά, τα οποία εφάρμοσαν την ευγονική σε οποιαδήποτε μορφή της, ειδικά οι σκανδιναβικές χώρες και κυριότερα η Σουηδία και για να τα λέμε και ωμά τα πράγματα, με τη συμπαθέστατη τάξη των Ρομά. Οπότε, υπήρξε και μεταπολεμικά και μάλιστα, ήταν και νόμος του κράτους.

ΝΙΚΟΣ ΜΑΝΙΟΣ (Προεδρεύων των Επιτροπών): Το λόγο έχει η κυρία Σκούφα.

ΕΛΙΣΣΑΒΕΤ ΣΚΟΥΦΑ: Ευχαριστούμε πολύ για την παρουσία σας. Δεν είμαι ειδικός επί του θέματος, οπότε αυτή η ευχαριστία για τις εισηγήσεις που μας κάνατε, για το κέντρισμα μας δώσατε να ασχοληθούμε με ένα τόσο σημαντικό θέμα, προέρχεται εκ καρδιάς.

Θέλω να δηλώσω περισσότερο ως πολίτης που έχει την ιδιότητα του Βουλευτή αυτή την περίοδο, ότι κάποια από αυτά που σήμερα ακούστηκαν στην αίθουσα, εμένα τουλάχιστον μου προκαλούν ένα αντιεπιστημονικό είδος φόβου. Θέλω να σας απευθύνω το ερώτημα, γιατί δεν το έχω καταλάβει. Όσον αφορά ακόμη και στην ίδια την ευρωπαϊκή νομοθεσία, η οποία βρίσκεται σε πιο προχωρημένο στάδιο, έχει θέσει η Ευρώπη ευδιάκριτα όρια μεταξύ της χρήσης γονιδιακής θεραπείας σε δύο κατηγορίες; Δηλαδή, να χρησιμοποιούνται αυτές οι μέθοδοι καθαρά για θεραπευτικούς λόγους ή ερευνητικούς, βλ. καρκίνο, AIDS ή άλλες ασθένειες και μεταξύ του να χρησιμοποιούνται αυτές οι μέθοδοι, προκειμένου να βελτιωθούν κατά παραγγελία συγκεκριμένα κύτταρα;

Και αυτό τώρα ρωτάω μιας και δείξατε το θέμα της ευγονικής, διότι μπορεί πολύ εύκολα ο καθένας από εμάς και οι πολίτες απέξω να σκεφτούν το μελλοντικό ενδεχόμενο ένας σχιζοφρενής ηγέτης να θέλει να παραγγείλει ένα ολόκληρο έθνος που να είναι κατασκευασμένο με τις συγκεκριμένες γονιδιακές προδιαγραφές.

Ξαναλέω το ερώτημα γιατί μάλλον είμαι μπερδεμένη, οπότε μπερδεμένα το θέτω, εάν υπάρχουν ευδιάκριτα όρια για τη χρήση της γονιδιακής για θεραπευτικούς και μόνο λόγους ή και ερευνητικούς και εάν απαγορεύεται πλήρως στην Ευρώπη, τουλάχιστον η χρήση της συγκεκριμένης μεθόδου για κατασκευή οιασδήποτε ένζωης και έμβιας μορφής.

ΝΙΚΟΣ ΜΑΝΙΟΣ (Προεδρεύων των Επιτροπών): Τον λόγο έχει ο κ. Θεωνάς.

ΙΩΑΝΝΗΣ ΘΕΩΝΑΣ: Ευχαριστώ, κύριε Πρόεδρε. Εγώ πήρα τον λόγο πρώτον για να εκφράσω πραγματικά την κατάπληξη μου από το περιεχόμενο όλης αυτής της συζήτησης που έγινε σήμερα εδώ παρόλο που είμαι μέσα στα γεγονότα, αλλά δεν είχα συνειδητοποιήσει τι προβλήματα υπάρχουν σήμερα στην εποχή μας και ποια προβλήματα μπορούν να αντιμετωπισθούν.

Έχω όμως την γνώμη ότι πρέπει να κινηθούμε με μεγαλύτερη ταχύτητα και θα κάνω μια πρόταση που αφορά την Επιτροπή μας. Θα πρέπει κατά τη γνώμη μου να συγκροτηθεί μια ολιγομελής ομάδα εργασίας, θα έλεγα με επικεφαλής τον σύντροφο τον Τάσο Κουράκη που έδειξε ότι τον έχει απασχολήσει το θέμα, ώστε σε συνεργασία με τους καθηγητές που μας έκαναν την τιμή σήμερα να μας ενημερώνουν με τόση επάρκεια και με τόσο προσεκτικό τρόπο για ένα θέμα που μπορεί να δημιουργεί και παρεξηγήσεις, ενδεχομένους φόβους και τα λοιπά.

Συνεργασία με τους καθηγητές, που είχαμε την τιμή σήμερα να μας εισηγηθείτε, αλλά και με πανεπιστήμια που απασχολούνται με την μοριακή τεχνολογία και βιοτεχνολογία και με συνέδριο για το γονιδίωμα κ.τ.λ.. Με όλους αυτούς τους φορείς που ασχολούνται με το θέμα αυτό, ώστε σε πολύ σύντομο χρονικό διάστημα η ομάδα αυτή εργασίας να καταρτίσει ένα σχέδιο νόμου το οποίο βεβαίως μετά με συζητήσεις που θα γίνουν στα πλαίσια της Επιτροπής και αργότερα στα επίπεδα της Ολομέλειας της Βουλής θα μπορέσουμε να καταλήξουμε σε ένα νόμο που θα λύνει τα βασικότερα προβλήματα που συνδέονται σήμερα με όλο αυτό το αντικείμενο που συζητήθηκε στην Επιτροπή μας. Ευχαριστώ πολύ.

ΝΙΚΟΣ ΜΑΝΙΟΣ (Προεδρεύων των Επιτροπών): Το λόγο έχει ο κ. Αϊβατίδης.

ΙΩΑΝΝΗΣ ΑΪΒΑΤΙΔΗΣ: Ευχαριστώ, κύριε Πρόεδρε. Αφού ευχαριστήσω τους κυρίους και τους συγχαρώ για τις ομιλίες τους θα ήθελα να τονίσω ότι η παρουσία μου εδώ ως βουλευτής της Χρυσής Αυγής θα έλεγα ότι στη συγκεκριμένη ομιλία υποσκελίζεται από την ιδιότητά μου ως γιατρού και ιατροδικαστή.

Το πρωί κατέθεσα σ' ένα δικαστήριο που υπήρχε κατηγορούμενος κάποιος γιατρός για πλημμελή ιατρική συμπεριφορά και ανθρωποκτονία εξ αμελείας, απεβίωσε πριν από αρκετά χρόνια ένα δέκα τετράχρονο παιδί από ιδιοπαθή υπερτροφική μυοκαρδιοπάθεια.

Πολλά τέτοια περιστατικά κατά τη διάρκεια της καριέρας μου και εδώ ακριβώς εμφαίνετε οι σημαντικότατες γενετικής. Οι οικογένειες που έχουν και άλλα παιδιά πέραν αυτών που απεβίωσαν, τουλάχιστον εγώ ως ιατροδικαστής έδινα συστάσεις να γίνονται οι συγκεκριμένες εξετάσεις ειδικά σε περιστατικά θρομβοφιλίας με εμφράγματα σε νέους ανθρώπους ή αυτό που προείπα.

Άρα, λοιπόν, συμπληρώνοντας τον συνάδελφό μου τον κ. Κουκούτση, θα ήθελα να πω ότι δεν υπάρχουν καταναλωτές, αλλά άνθρωποι, συμπολίτες μας, που είναι εν δυνάμει ασθενείς και σε κάποιες από αυτές τις νόσους είναι εν δυνάμει θύματα ενός αιφνιδίου θανάτου, φυσικού θανάτου. Άρα, λοιπόν, θα πρέπει κάτι να γίνει από την πολιτεία, προκειμένου το κόστος να μην είναι τόσο υψηλό αφενός, αφετέρου συμφωνούμε απολύτως και θα προβούμε σε κάποια προσπάθεια ως κόμμα, ως Χρυσή Αυγή, προκειμένου να αναγνωριστεί ή να θεσμοθετηθεί η ιατρική ιδιότητα του γενετιστή, της ειδικότητας αυτής που θα έχει μια μάχιμη εμπλοκή στην κοινωνία, στα ιατρικά δρώμενα.

Έχω μόνο μια ερώτηση. Εάν η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής έχει ασχοληθεί σε κάποια από τις συνεδριάσεις της με το θέμα της βιοπειρατείας. Μπορώ να γίνω πιο σαφής για τη βιοπειρατεία. Επί παραδείγματι, οι σπόροι σταφυλιών είναι γνωστό ότι έχουν αντικαρκινική δράση. Έχει εμπλακεί η δική σας Επιτροπή, έχει ασχοληθεί με το θέμα, ούτως ώστε αυτός ο θαυματουργός σπόρος, ο οποίος εξάγεται στη Γερμανία επί παραδείγματι και παράγονται από πολύ μεγάλες εταιρείες σκευάσματα τέτοιου τύπου, χωρίς οι ίδιοι εμείς οι Έλληνες να γνωρίζουμε την αξία τους, ώστε και οι άνθρωποι που παράγουν - είναι ένας άλλος τρόπος αξιοποίησης της αμπέλου- να έχουν μια θετική επίδραση, ακόμη και στο οικονομικό τους επίπεδο; Δηλαδή, ενδεχομένως αυτά τα αγοράζουν κάποιοι σχεδόν δωρεάν και η πραγματική τους αξία είναι τεράστια. Εννοώ όσον αφορά στα θεραπευτικά αποτελέσματα. Ρωτάω, αν έχετε ασχοληθεί με αυτό, την βιοπειρατεία, που είναι γνωστή σε πάρα πολλούς λαούς, ιθαγενείς, τους Μάγια, τους ινδιάνους , από την Ινδία, από το Πακιστάν ακόμα, που διάφορα βότανα τα έχουν πάρει διάφορες μεγάλες φαρμακοβιομηχανίες, οι οποίες τα χρησιμοποιούν για να κερδίζουν τεράστια ποσά, θα έλεγα υπερκέρδη. Αν έχετε ασχοληθεί και αν δεν έχετε ασχοληθεί -διότι δεν μπορώ να εικάσω το ένα ή το άλλο- καλό θα ήταν να ασχοληθείτε, προκειμένου να πάρετε θέση επ΄ αυτού.

ΝΙΚΟΣ ΜΑΝΙΟΣ (Προεδρεύων των Επιτροπών): Πριν δώσω το λόγο στους καθηγητές, γιατί πρέπει να απαντήσουν, ήθελα να αναφέρω ότι μου ήρθε στο μυαλό ένα βιβλίο που το είχα διαβάσει κάτω από ειδικές συνθήκες σε ηλικία 23 χρόνων του Άλντους Χάξλεϋ με τίτλο «Θαυμαστός καινούργιος κόσμος», όπου φτιάχνονται οι άνθρωποι μέσα στο «σωλήνα» και είναι Α, Β, Γ και Δ κατηγορία και γίνεται ένα λάθος και κάποιος ήταν και Β και Γ και δεν μπορούσαν να τον κατατάξουν. Δημιουργήθηκε τέτοιο μπέρδεμα στη γραφειοκρατία της εξουσίας που δεν ήξεραν τι να κάνουν. Αυτό είναι γραμμένο πολύ πριν από το 1971 που το διάβασα εγώ, όταν ήταν στην αυγή της η ανάδειξη της μοριακής βιολογίας και τι προβλήματα θα μπορούσε να επιφέρει.

Ο άνθρωπος ανησυχεί. Πρέπει να ανησυχήσουν και οι θεσμοί για το τι μπορεί να γίνει.

Κύριοι καθηγητές έχετε το λόγο να απαντήσετε ή να σχολιάσετε αυτά που ακούσατε.

Ορίστε, κ. Καναβάκη.

ΕΜΜΑΝΟΥΗΛ ΚΑΝΑΒΑΚΗΣ (Μέλος της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής και Ομότιμος Καθηγητής του Πανεπιστημίου Αθηνών): Υπήρξαν δύο ερωτήσεις σχετικά με την εξωσωματική γονιμοποίηση και τα όρια ηλικίας και εάν η εξωσωματική επηρεάζει αρνητικά. Αυτό που είναι γνωστό για την εξωσωματική γενικά είναι ότι τα παιδιά που γεννιούνται από εξωσωματική γενικότερα θα λέγαμε ότι δεν έχουν προβλήματα. Ας μην καταδικάσουμε τη μέθοδο που έχει προσφέρει πάρα πολλά.

Παρόλα αυτά, έχει βρεθεί ότι υπάρχει μια αύξηση των συγγενών ανωμαλιών. Μέσα σε αυτές βάζουμε και τις πολύ ήπιες συγγενείς ανωμαλίες, που είναι περίπου διπλάσιο το ποσοστό απ' ό,τι είναι στο γενικό πληθυσμό.

Άρα, μια μικρή επίδραση, όχι σημαντική, μπορεί κανείς να αποδώσει στην εξωσωματική γονιμοποίηση και εδώ, όπως είπε και η κυρία Τζούφη, δεν μπορεί κανείς να ξέρει εάν οφείλονται αυτές οι επιπλοκές στη μέθοδο, αυτή καθαυτή, ή οφείλονται στο γενετικό υλικό μιας γυναίκας, η οποία είναι μεγάλη στην ηλικία και επομένως, ξεκινά με ένα αρνητικό δεδομένο, έτσι και αλλιώς.

Όσον αφορά στην ηλικία που τέθηκε, επειδή είπατε ότι συζητιέται το θέμα και μιλώ και σως μέλος της Ανεξάρτητης Αρχής Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής, τα όρια που έχουν τεθεί νομοθετικά, στη γυναίκα, είναι τα πενήντα χρόνια.

Ως Αρχή, είμαστε πάρα πολύ αυστηροί σε αυτό το θέμα. Ενδεχομένως, θα πρέπει να υπάρξει μια διαδικασία, νομοθετικής φύσεως, που να επιτρέπει, σε πολύ συγκεκριμένες περιπτώσεις, αλλά ο κίνδυνος πάλι είναι να δει κανείς, ποιες είναι αυτές οι συγκεκριμένες περιπτώσεις για να δοθεί άδεια. Έρχονται καθημερινά στην Επιτροπή, αιτήματα από ζευγάρια, τα οποία είχαν κάποιο συγκεκριμένο λόγο να ζητήσουν και στα 52 ή στα 55 χρόνια της γυναίκας να κάνει εξωσωματική, δεδομένου ότι είχαν ένα παιδί το οποίο το έχασαν ξαφνικά και στην ηλικία των 52 χρόνων γυναίκα αιτείται από την Αρχή μια άδεια, κατ' εξαίρεση, για να κάνει εξωσωματική. Μέχρι στιγμής, δεν έχει δοθεί σε καμία περίπτωση η άδεια κατ΄ εξαίρεση. Εφαρμόζεται ο νόμος. Άρα, η ηλικία ορίζεται στα πενήντα χρόνια. Τώρα, εάν ξανασυζητηθεί το θέμα και επικρατήσει η άποψη, ενδεχομένως να πρέπει να αυξηθεί το όριο ηλικίας, σε ορισμένες φορές είναι τα 55 χρόνια, σε αρκετές όμως χώρες είναι στα 45 χρόνια. Επομένως, τα πενήντα χρόνια, θεωρείται ότι είναι μια βιολογική ηλικία τέτοια, που θα πρέπει να σταματήσουμε.

Αυτά όσον αφορά τα ερωτήματα που θεωρώ ότι με αφορούν, για να μην επεκταθώ σε άλλα θέματα.

Ευχαριστώ.

ΝΙΚΟΣ ΜΑΝΙΟΣ (Προεδρέυων των Επιτροπών): Το λόγο έχει ο κύριος Ανάγνου.

ΝΙΚΟΛΑΟΣ ΑΝΑΓΝΟΥ (μέλος της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής και Ομότιμος Καθηγητής του Πανεπιστημίου Αθηνών): Θα προσπαθήσω να συνοψίσω ορισμένες ερωτήσεις, οι οποίες είχαν ένα κοινό παρανομαστή, όσον αφορά την ασφάλεια αυτών των μεθόδων των γενετικών παρεμβάσεων. Βασικά, αυτό είναι το πρόβλημα. Τη γονική βιοθεραπεία, πρέπει να την διαφοροποιήσουμε από την επιδιορθωτική επέμβαση των γονιδίων, διότι εκεί μπορεί να γίνεται και εισχώρηση, μέσω των γονιδίων, από ένα γονίδιο το οποίο προσπαθεί να υποκαταστήσει τη λειτουργία ενός πάσχοντος γονιδίου. Επομένως, το πρόβλημα εκεί είναι ότι πηγαίνει στη θέση την οποία δεν μπορούμε να ελέγξουμε. Είναι δηλαδή σε μια τυχαία ενσωμάτωση και αυτό ενδεχομένως να έχει κάποια, αργότερα, γενοτοξικότητα.

Αλλά αυτό, ήδη έχει ξεπεραστεί. Υπάρχουν αυτή τη στιγμή κλινικές δοκιμές, επίσημες, με πολύ θεαματικά αποτελέσματα γονιδιακής θεραπείας, τόσο στην βαριά κληρονομική ανεπάρκεια, τα οποία παιδιά που ήταν κλεισμένα και αποστειρωμένα στους θαλάμους νοηματικής ροής, έφυγαν και μπορούν και πηγαίνουν σχολείο και ζουν μια φυσιολογική ζωή. Αυτό, είναι μια από τις πιο θεαματικές ευεργεσίες της γονιδιακής θεραπείας και το ίδιο γίνεται και στη περίπτωση της θαλασσαιμίας αυτή τη στιγμή και είμαστε σε πολύ στενή επαφή με τους ανθρώπους και συμμετέχουμε σε ερευνητικά προγράμματα για την βελτίωση αυτών των φορέων της θαλασσαιμίας.

Παραμένει όμως ο κίνδυνος ότι, ενδεχομένως, η εισχώρηση αυτού του ενεργητικού του γονιδίου, να είναι εν δυνάμει δυνητικό σημείο, το οποίο αργότερα μπορεί να οδηγήσει σε καρκινογένεση ή οτιδήποτε άλλο. Είναι κάτι το οποίο δεν μπορούμε να το αποφύγουμε. Υπάρχουν αυτή τη στιγμή προσπάθειες να κατευθύνεται το γονίδιο αυτό σε θέσεις, όπως λέγονται, «ασφαλείς λιμένες», οι οποίοι δεν έχουν επίπτωση εκεί, όπου και να πάει το γονίδιο, δεν θα έχει επίπτωση πάνω στα γειτονικά γονίδια.

Το πρόβλημα με τη γενετική επεξεργασία είναι ότι, έχει με την ακρίβεια, αυτήν τη θεαματικότητα του να πηγαίνει εκεί, στο επιθυμητό, αλλά έχει και τα λεγόμενα «εκτός στόχου επιπτώσεις», οι οποίες όμως, μπορούν να προβλεφθούν με βάση την βιοπληροφορική. Μπορεί κανείς έχοντας σχεδιάσει την αλληλουχία, να βάλει, γνωρίζοντας την αλληλούχηση όλων των γονιδίων, τα τρία δισεκατομμύρια ζεύγη βάσεων, να δείξει ενδεχομένως, που πιθανόν και αλλού να πάει, λόγω και της ομοιότητας της περιοχής αυτής με την αλληλουχία που θέλουμε εμείς να στοχεύσουμε.

Από εκεί και πέρα γίνεται εκτίμηση κατά πόσον αυτή η περιοχή είναι ασφαλής, είναι λιγότερο επικίνδυνη κ.ο.κ. κι έτσι επιλέγει κανείς ή αλλάζει τις αλληλουχίες, προκειμένου να αποφύγει και να ελαχιστοποιήσει. Παράλληλα, η βελτίωση αυτού καθ' εαυτού του συστήματος με τις νουκλεάσες να μη κάνουν λάθη, ούτως ώστε κάνοντας γενετική μηχανική στις νουκλεάσες, τα ένζημα αυτά, γίνονται νέες νουκλεάσες κι έχει αποδειχθεί, πρόσφατα φέτος τον Ιανουάριο, ότι δεν έχει καμία εκτός στόχου επίπτωση, μηδέν, που είναι πολύ θεαματικό. Άρα, αυτό εξασφαλίζει, κατά κάποιο τρόπο, ότι το σύστημα αυτό, ενδεχομένως, όταν μπει σε κλινική δοκιμή επίσημη, να μην αναμένονται δυσάρεστες, ανεπιθύμητες ενέργειες.

Αυτή τη στιγμή παρηγορητική θεραπεία στο AIDS έχει επιτραπεί, δηλαδή επιτρέπεται σε ανθρώπους που ήδη έχουν εκδηλώσει AIDS να οδηγηθούν τα κύτταρα τους αυτά σε τροποποίηση, ούτως ώστε να γίνουν ανθεκτικά σε περαιτέρω μολύνσεις του ιού κι έτσι αυτό έχει δείξει, τουλάχιστον με απόδειξη της αρχής, ότι δουλεύει.

Επεκτείνεται, από ό,τι είδα, στις 28 Οκτωβρίου, μια κινεζική ομάδα πήρε την άδεια να κάνει αρχές του χρόνου θεραπεία καρκίνου του πνεύμονα, τροποποιώντας ένα γονίδιο το οποίο, όταν λείπει επιταχύνει την ανοσοϊκανότητα των Τ λεμφοκυττάρων.

Επομένως, όλα αυτά είναι σημάδια ότι όσο κατανοούμε καλύτερα το θέμα, τόσο μπορεί κανείς να το επεκτείνει σε κυτταρικές σειρές, αργότερα σε οργανισμούς που έχουν τη νόσο, σε ποντίκια ή οτιδήποτε άλλο και μετά να παίρνει την άδεια, αφού εξασφαλισθούν κάτω από τις διαδικασίες των επιτροπών ανασχεδιασμένων DNA κ.ο.κ.

Εδώ δεν χρειάζεται να φτιάξουμε πολλές επιτροπές, δηλαδή νέες αρχές κ.λπ. Η Αμερική έχει το RAC, δηλαδή, το [Recombinant Advisory Committee, το οποίο είναι ο τελικός αποδέκτης του ελέγχου και της αδειοδότησης των κλινικών δοκιμών, αφού όμως περάσει από την ιδρυματική επιτροπή ελέγχου, περάσει το](http://www.google.gr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwjsjeS1_83QAhVLsBQKHWsMCw4QFggZMAA&url=http%3A%2F%2Fwww.osp.od.nih.gov%2Ftopics%2Frecombinant-dna-advisory-committee-rac&usg=AFQjCNHYgjDwv4aIt7FJKByHwe_TRk-TUA&bvm=bv.139782543,d.ZGg) FTA και αργότερα πηγαίνει στο RCA.

Το πρόβλημα, λοιπόν, είναι αυτή η τοξικότητα η οποία, απ' ό,τι φαίνεται, ενδεχομένως να ελαχιστοποιηθεί όσο κατανοούμε και, φυσικά, αυτό που κάποιοι συνάδελφοο είπαν ότι επιτρέπεται αυτή τη στιγμή η έρευνα στα σωματικά κύτταρα, αυτά τα οποία ενδεχομένως ό,τι και να γίνει δεν έχει περαιτέρω επίπτωση στην επόμενη γενιά.

Αυτό που δεν ενθαρρύνεται - χρησιμοποιώ πολύ προσεκτικά τη διατύπωση, δεν είναι ότι απαγορεύεται, μάλλον έχουν πει ότι δεν είναι σοφό, δεν είναι φρόνιμο, έτσι το είπαν «it’s not prudently» - είναι η τροποποίηση γαμετικών κυττάρων. Επιτρέπεται μόνο στα πρώιμα στάδια του γονιμοποιημένου ωαρίου, προκειμένου να κατανοήσουμε πώς συμπεριφέρεται αυτό το σύστημα στις πρώτες ημέρες της ζωής. Ούτε, φυσικά, γίνεται λόγος για εμφύτευση, αυτού του τροποποιημένου, στη μήτρα προκειμένου να αναπτυχθεί ένας κατά παραγγελίαν άνθρωπος, ο οποίος θα έχει τα επιθυμητά χαρακτηριστικά. Αυτό είναι απώτερο, δεν ξέρω αν θα γίνει ποτέ, αλλά εάν δε γνωρίζουμε όλη τη φυσιολογία αυτών των χαρακτηριστικών και πώς ρυθμίζονται, είναι νομίζω λίγο απόμακρο να το συζητάμε.

Πάντως, δεν πρόκειται να δοθεί άδεια, τουλάχιστον κάτω από τις επίσημες ρυθμιστικές αρχές, για επεμβάσεις θεραπευτικές ή τροποποιητικές. Ακόμη και ασφαλής να είναι η μέθοδος, να μην έχει δηλαδή επιπτώσεις εκτός στόχου, πάλι θα υπάρχουν προβληματισμοί από τους βιοηθολόγους για το κατά πόσον μπορεί κανείς να μεταφέρει ένα καινούργιο γνώρισμα, ένα καινούργιο γονιδίωμα στις επόμενες γενιές εν γνώσει του.

Φυσικά, το τι είναι επιθυμητό γνώρισμα είναι κάτι σχετικό ανάλογα με τις κοινωνικές αξίες της κάθε κοινωνίας. Μπορεί για μια κοινωνία επιθυμητό γνώρισμα να είναι το άλφα και για την άλλη να είναι απαράδεκτη αυτή σαν σκέψη. Άρα κι αυτό θα πρέπει να συνεκτιμηθεί.

Κάποιος είπε, νομίζω ο κ. Κατσίκης που έφυγε, ανέφερε ότι έγινε σε ένα συνέδριο του 1975, λόγω των ανασυνδυασμένων DNA και τους φόβους, γιατί φοβόντουσαν ότι θα βγουν τέρατα από τους δοκιμαστικούς σωλήνες και, ενδεχομένως, ο ανασυνδυασμός του DNA θα μπορούσε να προκαλέσει ανεξέλεγκτες καταστάσεις. Κατά σύμπτωση, ο ίδιος Πρόεδρος ο Ντέιβιντ Μπόλτον, ο οποίος είναι και νομπελίστας προήδρευσε πέρυσι τον Δεκέμβριο στην ίδια επιτροπή, αυτή τη σύνοδο κορυφής και, επομένως, θυμήθηκαν τι είχαμε περάσει τότε πριν από 40 χρόνια, ποιοι ήταν οι σωστοί φόβοι, οι φόβοι οι υπερεκτιμημένοι.

Επομένως, αυτή η εμπειρία Βοηθάει στο να μην εμποδίσουν την έρευνα, αλλά να είναι κάτω από έναν έλεγχο ο οποίος την αφήνει να ανασαίνει και να προοδεύει και αυτά τα δεδομένα να μπορούν να ενσωματώνονται στην επόμενη δουλειά.

Όσο αφορά το θέμα του κόστους, είναι κάτι που απασχολεί πολύ κόσμο, για παράδειγμα η θαλασσαιμία είναι πολύ συχνή στην υποσαχάρια Αφρική και στη Μεσόγειο, αλλά είναι και στη νοτιοανατολική Ασία, δηλαδή σε χώρες που δεν έχουν μεγάλη δυνατότητα να καλύψουν αυτά τα έξοδα. Αυτήν τη στιγμή οι κλινικές δοκιμές περίπου στοιχίζουν ένα εκατομμύριο δολάρια και αυτές καλύπτονται από τις διδακτορικές θέσεις, οι οποίες υποστηρίζουν τα ακαδημαϊκά κέντρα προκειμένου να εκπονηθεί μια τέτοια μελέτη. Άρα, γίνεται προσπάθεια και είναι εν γνώσει όλων των ανθρώπων στο πεδίο, ότι θα πρέπει αυτό το κόστος να μειωθεί, γιατί αν αυτό είναι η προτεινόμενη θεραπεία και αυτή έχει ένα στόχο για χώρες οι οποίες έχουν πολύ χαμηλό εισοδηματικό επίπεδο, θα πρέπει να γίνουν σταδιακές μειώσεις του κόστους και αυτό είναι εφικτό. Επομένως, είναι κάτι που είναι ένα αγκάθι όσον αφορά στο πόσο διαδεδομένη μπορεί να είναι η γονιδιακή θεραπεία και θα επαναφέρει τους ανθρώπους στην κοινωνική τους ζωή πλήρως, δηλαδή δεν θα έχουν τη νόσο πλέον και αυτό είναι πολύ θεαματικό.

Επίσης, όσον αφορά στις ρυθμίσεις στην Ελλάδα για τη γονιδιακή θεραπεία. Αναφέρατε το συνέδριο και του χρόνου το Μάιο θα κάνουμε το δεύτερο συνέδριο στην Αθήνα. Εγώ είμαι Αναπληρωτής Πρόεδρος της Εταιρείας αυτής και νομίζω ότι η Εταιρία δημιουργήθηκε επειδή ακριβώς θέλει να βοηθήσει το πεδίο αυτό της γονιδιακής και της αναγεννητικής ιατρικής, γιατί πάνε μαζί αυτά, με βλαστικά κύτταρα και τεχνολογίες γονιδιακής αποκατάστασης.

Ο ΕΟΦ αυτήν τη στιγμή επιτελεί χρέη ελέγχου δυνητικών πρωτοκόλλων τα οποία υποβάλλονται για κλινική εφαρμογή. Για παράδειγμα, το Νοσοκομείο Παπανικολάου στη Θεσσαλονίκη, με τον κ. Αναγνωστόπουλο, έχει υποβάλει ένα πρωτόκολλο. Έχουν στήσει αυτήν τη μονάδα γονιδιακής θεραπείας εκεί για κλινικές εφαρμογές και υποβάλλει αυτό το πρωτόκολλο το οποίο θα το πάρει ο ΕΟΦ. Ο ΕΟΦ δεν έχει στελεχωθεί από αντίστοιχα στελέχη τα οποία είναι κατάλληλα και μπορούν να γνωματεύσουν και η λύση δεν είναι να δημιουργηθεί μια νέα επιτροπή ή ένας νέος φορέας, αλλά μπορεί μέσα σε ήδη υπάρχουσες δομές να προστεθούν οι κατάλληλοι εμπειρογνώμονες, η οποία θα μπορούσαν να συνεισφέρουν κατά περίπτωση σε τέτοιου είδους διαδικασίες, γιατί είναι καινούργια θέματα τα οποία δεν αναγνωρίζει ούτε το Υπουργείο Υγείας, ούτε το ΚΕΣΥ ούτε ο Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων, που θα μπορούσαν να ήταν παράλληλοι φορείς.

Επομένως, με ορισμένες άλλες γενικές διεθνείς αρχές η επεξεργασία του γονιδιώματος δεν θέλει πολλές ρυθμίσεις αργότερα προκειμένου να εμφανιστεί στην κλινική πράξη. Όσο αφορά αυτό που ισχύει για την γονιδιακή θεραπεία, λίγο-πολύ ισχύουν ρυθμιστικές διατάξεις και για την επεξεργασία του γονιδιώματος. Όσο αφορά την έρευνα που είπατε για την Monsanto, είναι γεγονός ότι αυτή η επεξεργασία του γονιδιώματος θα έχει επιπτώσεις και σε θέματα προστασίας του περιβάλλοντος και γενετικά τροποποιημένων οργανισμών.

Για παράδειγμα, ένας ερευνητής στο ΜΙΤ αυτήν τη στιγμή έφτιαξε ένα σύστημα με το οποίο μπορεί να φτιάξει όλα τα κουνούπια τα οποία θα προέρχονται από τα αρχικά κουνούπια να είναι όλα με την τροποποίηση αυτή, βάζοντας μέσα στα χρωμοσώματα την ίδια τη μηχανή αυτή, ώστε όλοι οι απόγονοι σε λίγο καιρό να έχουν εξαλείψει την ελονοσία. Το θέμα είναι ότι εδώ τα κουνούπια είναι ένας πληθυσμός ο οποίος μετακινείται και δεν μπορεί να ελέγχεται. Επομένως, αυτές οι ανεξέλεγκτες επιπτώσεις που μπορεί να έχει και στην αλλαγή της οικολογίας είναι κάτι που απασχολεί. Δηλαδή, μπορεί να κάνεις ένα καλό, αλλά ενδεχομένως να δημιουργήσεις κάτι άλλο.

ΝΙΚΟΣ ΜΑΝΙΟΣ (Προεδρεύων των Επιτροπών): Ευχαριστούμε ειλικρινά τα μέλη και των δύο Επιτροπών και τους τρείς εξαιρετικούς καθηγητές που ήρθαν και μας ενημέρωσαν. Επίσης, θα ζητήσω από τον κύριο Παπαδόπουλο από την θεσμική του θέση, να ενημερώσει το Υπουργείο για όλη την κουβέντα για να προχωρήσουμε και σε κάποιες από αυτές τις προτάσεις που ακούστηκαν. Σας ευχαριστώ πολύ. Σε αυτό το σημείο ολοκληρώθηκε η συζήτηση.

Στο σημείο αυτό έγινε η γ΄ ανάγνωση των καταλόγων των μελών των Επιτροπών.

Από τη Διαρκή Επιτροπή Κοινωνικών Υποθέσεων παρόντες ήταν οι Βουλευτές κ.κ.: Ηγουμενίδης Νίκος, Θεωνάς Γιάννης, Θραψανιώτης Μανώλης, Μηταφίδης Τριαντάφυλλος, Μανιός Νίκος, Παπαδόπουλος Σάκης, Στογιαννίδης Γρηγόρης, Τζούφη Μερόπη, Τσόγκας Γιώργος, Βαγιωνάς Γεώργιος, Κουκούτσης Δημήτριος, Λοβέρδος Ανδρέας και Μεγαλοοικονόμου Θεοδώρα.

Από την Ειδική Μόνιμη Επιτροπή Ισότητας, Νεολαίας και Δικαιωμάτων του Ανθρώπου παρόντες ήταν οι Βουλευτές κ.κ.: Βάκη Φωτεινή, Δριτσέλη Παναγιώτα, Καρά Γιουσούφ Αϊχαν, Σταμπουλή Αφροδίτη, Ψυχογιός Γεώργιος και Ράπτη Ελένη.

Τέλος και περί ώρα 14.10΄ λύθηκε η συνεδρίαση.

**Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ**

**ΤΗΣ ΔΙΑΡΚΟΥΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ ΤΗΣ ΕΙΔΙΚΗΣ ΜΟΝΙΜΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ**

**ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΥΠΟΘΕΣΕΩΝ ΙΣΟΤΗΤΑΣ, ΝΕΟΛΑΙΑΣ ΚΑΙ**

**ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ ΤΟΥ ΑΝΘΡΩΠΟΥ**

**ΝΙΚΟΣ ΜΑΝΙΟΣ ΑΪΧΑΝ ΚΑΡΑ ΓΙΟΥΣΟΥΦ**