

Ανοιχτή επιστολή για τον έλεγχο του DNA των νεογνών

simvasi.gia.dna@gmail.com

Ανοιχτή επιστολή προς:

- τον Πρόεδρο της Δημοκρατίας
- τον Πρωθυπουργό της Ελλάδας και το Υπουργικό Συμβούλιο
- τον Πρόεδρο της Βουλής
- τα κόμματα του Ελληνικού Κοινοβουλίου
- τα μέλη του Ελληνικού Κοινοβουλίου
- τα μέλη της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής και Τεχνηθικής
- την Εθνική Επιτροπή για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου
- την Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα
- τον Συνήγορο του Πολίτη
- την Ακαδημία Αθηνών
- την Ελληνική Ένωση για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου
- τον Πανελλήνιο Ιατρικό Σύλλογο και τους κατά τόπους Ιατρικούς Συλλόγους
- την Ελληνική Παιδιατρική Εταιρεία
- την Ελληνική Νεογνολογική Εταιρεία
- την Ελληνική Εταιρεία Περιγεννητικής Ιατρικής
- την Ένωση Ελλήνων Ερευνητών
- την Πανελλήνια Ένωση Βιοεπιστημόνων
- την Ελληνική Εταιρεία Ιατρικής Γενετικής
- τον Σύνδεσμο Ιατρικών Γενετιστών Ελλάδας
- την Ελληνική Εταιρεία Μελέτης Ενδογενών Μεταβολικών Νοσημάτων
- την Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδας
- την Ένωση Ασθενών Ελλάδας
- το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού
- τα Ινστιτούτα Βιοϊατρικής Έρευνας
- τα Τμήματα Βιολογίας των Πανεπιστημίων της Ελλάδας
- τα Τμήματα Ιατρικής των Πανεπιστημίων της Ελλάδας
- τα Τμήματα Νοσηλευτικής των Πανεπιστημίων της Ελλάδας
- τα Τμήματα Νομικής των Πανεπιστημίων της Ελλάδας

Πρόσφατα έγινε γνωστή από δημοσιεύματα στον τύπο (*Reporters United* και *Εφημερίδα Συντακτών*, βλ. [εδώ](#) και [εδώ](#)) η **Προγραμματική Σύμβαση** (βλ. [εδώ](#)) που έχει υπογραφεί από τον Υπουργό Υγείας και τον Εκπρόσωπο δύο ιδιωτικών εταιρειών με αντικείμενο την ανάλυση του γονιδιώματος (ολόκληρου του DNA) των νεογέννητων παιδιών της χώρας.

Η Σύμβαση προβλέπει **να παραδίδονται για γονιδιωματική ανάλυση** σε μια από τις συμβαλλόμενες ιδιωτικές εταιρείες τρεις σταγόνες αίματος για κάθε παιδί (από τις πέντε) που σήμερα λαμβάνονται πάνω σε ειδική κάρτα από όλα τα νεογέννητα μωρά στα μαιευτήρια της χώρας, συγκεντρώνονται στο Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού και ελέγχονται για περίπου 30 νοσήματα με καθιερωμένες μεθόδους, στο πλαίσιο του πολύ σημαντικού «Εθνικού Προγράμματος Προληπτικού Ελέγχου Νεογνών» (βλ. [εδώ](#)).

Σύμφωνα με τη Σύμβαση, θα εκχωρηθεί στη μια ιδιωτική εταιρεία η **«αποκλειστική ιδιοκτησία»** των δεδομένων της συνολικής αλληλούχισης του γονιδιώματος (whole genome sequencing), δηλ. η πλήρης καταγραφή του DNA, για **100.000 νεογέννητα παιδιά** της χώρας. Θεωρούμε ότι η εκχώρηση αυτή είναι από κάθε άποψη **απαράδεκτη** και εγκυμονεί σοβαρούς κινδύνους.

Εμείς που υπογράφουμε παρακάτω, επιστήμονες στα πεδία της βιολογίας, γενετικής, ιατρικής, επιστημών υγείας, νομικής, βιοηθικής, κοινωνικών επιστημών, καθώς και άμεσα ενδιαφερόμενοι, σας καλούμε να ασκήσετε την επιρροή σας ώστε:

- να ακυρωθεί η [Προγραμματική Σύμβαση](#) αυτή, γιατί δεν πληροί τις απαραίτητες προϋποθέσεις για υπεύθυνη και επωφελή εφαρμογή του εξαιρετικά κρίσιμου και ευαίσθητου εγχειρήματος του προληπτικού γονιδιωματικού ελέγχου νεογνών,
- να αναληφθούν πρωτοβουλίες για τη διαμόρφωση του **κατάλληλου πλαισίου** για την αξιοποίηση των σημερινών επιστημονικών εξελίξεων στον τομέα του πληθυσμιακού προληπτικού ελέγχου με αλληλούχιση του ανθρώπινου γονιδιώματος προς όφελος της υγείας των παιδιών και των οικογενειών τους και του δημόσιου συμφέροντος.

Η αντίθεσή μας ενισχύεται από τα χαρακτηριστικά του προγράμματος καθολικού ελέγχου του γονιδιώματος των νεογνών, όπως απορρέουν από τη Σύμβαση:

1. Έλλειψη πρόβλεψης για ελεύθερη και ανακλητή **συναίνεση** των γονέων, όπως απαιτείται από βασικές αρχές ηθικής και δεοντολογίας.
2. Έλλειψη σαφούς τοποθέτησης ότι το πρόγραμμα που σχεδιάζεται έχει **ερευνητικό χαρακτήρα**, με **αβεβαιότητα** για κρίσιμες πλευρές του προληπτικού σχεδιασμού και με ανοιχτά ιατρικά, ηθικά και κοινωνικά διλήμματα, ενώ το ζήτημα του πληθυσμιακού γονιδιωματικού ελέγχου νεογνών βρίσκεται ακόμη σε **ερευνητικό στάδιο διεθνώς**.
3. Απουσία **επιστημονικής τεκμηρίωσης** και **διαφάνειας** για τα πρωτόκολλα, τη διαγνωστική αξία των εξετάσεων και τις προβλεπόμενες παρεμβάσεις σε περίπτωση θετικού αποτελέσματος, έλλειψη εστίασης σε παθήσεις με δυνατότητα **άμεσης κλινικής ωφέλειας** για τα παιδιά και έκδηλη ακαταλληλότητα του γενικού **ορίου των 9 μηνών** που προβλέπει η Σύμβαση για την ενημέρωση των γονέων σχετικά με τα αποτελέσματα.

4. Έλλειψη προβλέψεων για τις **αναγκαίες υπηρεσίες υγείας** και **γενετικής συμβουλευτικής**, όπως απαιτεί η Σύμβαση του Οβιέδο (βλ. [εδώ](#), άρθρο 12), για την υποστήριξη παιδιών και οικογενειών με θετικά ή αμφίβολα ευρήματα, όταν ταυτόχρονα υπάρχει έλλειψη Κλινικών και Εργαστηριακών Γενετιστών στην Ελλάδα και σοβαρή ανεπάρκεια στο θεσμικό πλαίσιο για τις ειδικότητες αυτές.
5. Απουσία **δημόσιας διαβούλευσης** με την επιστημονική κοινότητα και συνολικά την κοινωνία, όπως γίνεται σε άλλες χώρες, ως προϋπόθεση για την έναρξη σχετικών ερευνητικών προγραμμάτων. Αντίθετα, στη Σύμβαση προβλέπεται ρήτρα εχεμύθειας για «το όλο έργο».
6. Έλλειψη **κανόνων για τη χρήση** του γονιδιώματος του πληθυσμού για ερευνητικούς ή άλλους σκοπούς στην Ελλάδα, χωρίς θεσμοθέτηση **ανεξάρτητου φορέα εποπτείας** με συμμετοχή ειδικών, νομικών, πολιτών και ασθενών, θεσμοί που αλλού είναι καθιερωμένοι.
7. Απουσία καθορισμού διαδικασιών **διαχείρισης των σταγόνων αίματος** που θα απομένουν μετά την ανάλυση, οι οποίες εκ των πραγμάτων αποτελούν βιοτράπεζα, καθώς δεν υπάρχει στην Ελλάδα σχετικό κανονιστικό πλαίσιο (βλ. [εδώ](#)). Απουσία συγκεκριμένου καθορισμού διαδικασιών **προστασίας των δεδομένων αλληλούχισης** από κακόβουλη υπεξαίρεση, επαναταυτοποίηση (παρά την ψευδωνυμοποίηση), κατάχρηση και εμπορία.
8. Απουσία **ανεξάρτητης γνωμοδότησης** για το πρόγραμμα από αρμόδιο επιστημονικό όργανο και από αρμόδια επιτροπή βιοηθικής.
9. Αγνόηση της επιστημονικής γνώμης του καθ' ύλην αρμόδιου **Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού** (βλ. [εδώ](#)) και της επιφύλαξης ότι η παροχή σταγόνων αίματος για το ερευνητικό πρόγραμμα ελέγχου του γονιδιώματος μπορεί να υπονομεύσει τεχνικά την ικανοποιητική διενέργεια του δοκιμασμένου Προληπτικού Ελέγχου Νεογνών καθώς και την κοινωνική εμπιστοσύνη προς αυτό.
10. Έλλειψη **διαφάνειας για τη χρηματοδότηση** του προγράμματος (η Σύμβαση αναφέρεται γενικά σε κεφάλαια «από εταιρείες υψηλής τεχνολογίας και ανάπτυξης καινοτόμων φαρμακευτικών προϊόντων») και για τα **ανταλλάγματα** που θα δοθούν έναντι της χρηματοδότησης αυτής.

Ο καθολικός έλεγχος των νεογέννητων παιδιών της χώρας με συνολική αλληλούχιση του γονιδιώματος μπορεί να αποτελέσει **σημαντικό εργαλείο** έγκαιρης διάγνωσης και θεραπευτικής παρέμβασης. Ωστόσο, για να είναι επωφελής πρέπει να γίνει με την τήρηση **αυστηρών προϋποθέσεων** και όχι με την προχειρότητα, αδιαφάνεια και υποστήριξη συμφερόντων που διέπουν τη Σύμβαση. Επιπλέον, η συνολική αλληλούχιση του γονιδιώματος δεν είναι μια τρέχουσα εξέταση: η καθολική διενέργειά της στον παιδικό πληθυσμό αποτυπώνει γενετικά χαρακτηριστικά που συνιστούν μέρος της **ταυτότητας του ελληνικού λαού**.

Κατά συνέπεια, η μαζική αλληλούχιση του DNA πρέπει να γίνεται με σαφείς διαδικασίες και πρωτόκολλα, με βάση τις επιστημονικές αρχές των προληπτικών πληθυσμιακών εξετάσεων και των γενετικών ελέγχων, τις αρχές βιοηθικής, και με απόλυτη διαφάνεια και δημόσιο έλεγχο – σε αντίθεση με τις προβλέψεις της προαναφερθείσας [Προγραμματικής Σύμβασης](#).

14 Μαΐου 2025

(Ακολουθούν τα ονόματα όσων έχουν υπογράψει την επιστολή)