



ΣΥΡΙΖΑ
ΣΥΝΑΣΠΙΣΜΟΣ ΡΙΖΟΣΠΑΣΤΙΚΗΣ ΑΡΙΣΤΕΡΑΣ

7895
4-8-17

Αθήνα, 4 Αυγούστου 2017

ΕΡΩΤΗΣΗ

Προς: τον Υπουργό Υγείας

ΘΕΜΑ: Αποτελεσματική φύλαξη βλαστοκυττάρων.

Είναι πλέον γνωστό ότι εδώ και μια δεκαετία και πλέον, υφίσταται στην ελληνική κοινωνία και δη στις νέες οικογένειες η συζήτηση για τη συλλογή και φύλαξη των βλαστοκυττάρων των παιδιών τους κατά τη γέννηση.

Οι ιδιωτικές εταιρείες φύλαξης που εμφανίστηκαν στην Ελλάδα εμφύσησαν στο κοινό, με συνεχή διαφημιστική παρουσία σε ΜΜΕ, συγκεχυμένες πεποιθήσεις σχετικά με το γιατί χρειάζεται η φύλαξη των βλαστοκυττάρων του παιδιού τους και πώς αυτό μπορεί να ωφεληθεί στο μέλλον από μια τέτοια – επί πληρωμή- κίνηση των γονιών του.

Αυτό που δε γινόταν -και ακόμη δε γίνεται- ξεκάθαρο από τις ιδιωτικές εταιρείες φύλαξης είναι ότι τα κύτταρα ομφαλοπλακουντικού αίματος (βλαστοκύτταρα), δεν είναι δυνατό να βοηθήσουν το ίδιο το παιδί σε κάποια σοβαρή ασθένεια που ενδεχομένως εμφανίσει στη ζωή του, η οποία απαιτήσει μεταμόσχευση μυελού οστών (λ.χ. λευχαιμία). Ιδιαίτερως δε στην περίπτωση ανάγκης μεταμόσχευσης μυελού των οστών, το ομφαλοπλακουντικό αίμα του ίδιου του παιδιού είναι ακατάλληλο να αποτελέσει μόσχευμα. Προκειμένου ο μικρός ασθενής να αναζητήσει συμβατό δότη και να λάβει μόσχευμα, κρίνεται αναγκαία η αναζήτηση στην παγκόσμια τράπεζα μοσχευμάτων.

Η παγκόσμια τράπεζα συνίσταται από ένα δίκτυο κρατικών τραπεζών. Κρατική τράπεζα λειτουργεί και στη χώρα μας, από το Μάρτιο του 2003 και όπως αναφέρεται στην ιστοσελίδα της: «Η Ελληνική Τράπεζα Ομφαλοπλακουντιακού Αίματος του Ιδρύματος Ιατροβιολογικών Ερευνών της Ακαδημίας Αθηνών λειτουργεί στο πλαίσιο του Κέντρου Κλινικής Έρευνας (Τομέας Κυτταρικής Θεραπείας - Ανοσογενετικής - Τμήμα Κυτταρικών Θεραπειών με Αρχέγονα Αιμοποιητικά Κύτταρα) και είναι η πρώτη τράπεζα στην Ελλάδα που ξεκίνησε να στηρίζει την αλλογενή μεταμόσχευση καθώς και η πρώτη που έχει γίνει δεκτή απο το Διεθνή Οργανισμό NetCord».

Οι ιδιωτικές εταιρείες φύλαξης βλαστοκυττάρων που εδρεύουν στην Ελλάδα δεν έχουν σύμβαση με την παγκόσμια τράπεζα (δίκτυο *netcord*), καθώς χρησιμοποιούν διαφορετικά πρωτόκολλα φύλαξης που καθιστούν τα δείγματά

τους ακατάλληλα για αποδοχή από την παγκόσμια τράπεζα, ενώ, ξεκαθαρίζουν στο συμβόλαιο αποδοχής τους ότι το δείγμα του κάθε παιδιού φυλάσσεται για αποκλειστική χρήση από εκείνο και μόνο.

Τουτέστιν, το να δίνει ένας γονιός το ομφαλοπλακουντικό αίμα του παιδιού του σε ιδιωτική τράπεζα σημαίνει ότι δε θα αποφύγει την απαραίτητη προσφυγή στην κρατική τράπεζα για την ανεύρεση συμβατού δότη, αν ο μη γένοιο χρειαστεί για το δικό του παιδί μεταμόσχευση μυελού οστών. Ταυτόχρονα, στερεί την παγκόσμια τράπεζα από το δικό του δείγμα που θα μπορούσε να βοηθήσει ουσιαστικά άλλα παιδιά της ελληνικής επικράτειας τα οποία, θα χρειάζονταν συμβατούς δότες, ως μοναδική ελπίδα ίασης (από λ.χ. επιθετικές λευχαιμίες, τύπους μεσογειακής αναιμίας κτλ.).

Από την παραπάνω σύντομη ανάλυση αντιλαμβάνεται κανείς εύκολα ότι οι ιδιωτικές τράπεζες φύλαξης βλαστοκυττάρων (το 20% του παγκόσμιου ποσοστού των οποίων δραστηριοποιούνται στη χώρα μας) δεν προσφέρουν καμία άλλη υπηρεσία, ει μη τη φύλαξη ομφαλοπλακουντικού αίματος παιδιών για ενδεχόμενη πειραματική χρήση, αν και όποτε αυτή προκύψει, στο μέλλον.

Το ζήτημα των ιδιωτικών εταιρειών φύλαξης βλαστοκυττάρων (ΟΠΑ) ήρθε στην επικαιρότητα λίγες ημέρες πριν, με την υπόθεση της εταιρίας φύλαξης Stem Health που ανήκε στον Όμιλο Υγεία και είχε αναλάβει τη φύλαξη βλαστοκυττάρων από περίπου 30.000 οικογένειες με περίπου 1200€ ανά δείγμα ως αμοιβή. Σύμφωνα με δημοσιεύσεις στον έντυπο και ηλεκτρονικό Τύπο, «μέχρι τον Νοέμβριο του 2013 τον κύριο έλεγχο είχε ο όμιλος ΥΓΕΙΑ, στους χώρους του οποίου φυλάσσονται και τα βλαστοκύτταρα. Στη συνέχεια, ο Όμιλος Υγεία αποσύρθηκε και η τράπεζα παρουσίασε καθοδική πορεία μέχρι την στιγμή της οικονομικής κατάρρευσης». Αυτή τη στιγμή το Υγεία και η Stem Health αλληλοκατηγορούνται σχετικά με την ευθύνη της φύλαξης των δειγμάτων, η συνέχιση της φύλαξης των οποίων καθίσταται επισφαλής. Οι γονείς δεν έχουν λάβει κάποια επίσημη ενημέρωση πέραν ενός email που δεν ξεκαθαρίζει το μέλλον των βλαστοκυττάρων των παιδιών τους, ενώ ούτε λόγος γίνεται για αποζημίωση.

Σύμφωνα πάντα με τα δημοσιεύματα, έχει επιληφθεί του θέματος το Σώμα Επιθεωρητών Υπηρεσιών Υγείας και Πρόνοιας του Υπουργείου Υγείας και η Εισαγγελία Πρωτοδικών Αθηνών. Τη διενέργεια αυτεπάγγελτης έρευνας για την εξασφάλιση προστασίας του βιολογικού υλικού, από ιδιωτικές τράπεζες ομφαλοπλακουντικού αίματος (ΟΠΑ) που παύουν την επιχειρηματική τους δραστηριότητα και για τα μέτρα που οι αρμόδιες υπηρεσίες έλαβαν και προγραμματίζουν να λάβουν προς επίτευξη του σκοπού αυτού, ζήτησε με απόφαση του ο Συνήγορος του Πολίτη. Επιπλέον – σύμφωνα πάντα με δημοσιεύματα- μένουν να διερευνηθούν: η τήρηση βασικών δικαιωμάτων χρηστών υπηρεσιών υγείας, όπως η ενημέρωση, συγκατάθεση και τήρηση ιατρικού απορρήτου κατά τη συλλογή, φύλαξη και τυχόν χρήση του ομφαλοπλακουντικού αίματος, αλλά και οι διαδικασίες που ενεργοποιήθηκαν από τους αρμόδιους φορείς για την αδειοδότηση των ιδιωτικών τραπεζών ΟΠΑ

καθώς και οι διαδικασίες και τα μέτρα ελέγχου όλων των ΟΠΑ που τέθηκαν σε εφαρμογή από τις αρμόδιες υπηρεσίες.

Επειδή η έλλειψη αναλυτικής και εμπειριστατωμένης ενημέρωσης σχετικά με τη χρήση του ομφαλοπλακουντικού αίματος, τη δωρεά Μυελού Οστών και τη χρήση τους στην καταπολέμηση ασθενειών εξακολουθεί να υφίσταται,

Επειδή η κρατική τράπεζα μυελού των οστών είναι αναγκαίο να ενισχυθεί για να φτάσουμε ένα ικανό ποσό δειγμάτων τόσο από ΟΠΑ όσο και από ενήλικες δότες,

Επειδή, τα πρωτόκολλα φύλαξης των ιδιωτικών εταιρειών ΟΠΑ είναι ασύμβατα με αυτά της παγκόσμιας τράπεζας, οπότε τα δείγματα της Stem Health δεν είναι δυνατό να γίνουν δεκτά από την κρατική τράπεζα αν το Υγεία σταματήσει να τα διατηρεί,

Ερωτάται ο κ. Υπουργός:

- **Προτίθεται το Υπουργείο να καταρτίσει ένα σαφή και αναλυτικό ενημερωτικό έντυπο που θα διατίθεται σε κρατικά και ιδιωτικά νοσοκομεία – μαιευτήρια για το θέμα του ομφαλοπλακουντικού αίματος και τη διαδικασία της δωρεάν απόδοσής του στην κρατική τράπεζα, ώστε κάθε οικογένεια να ενημερώνεται σωστά για το ζήτημα αυτό και να κάνει την πιο σωστή επιλογή για το παιδί που περιμένει;**
- **Τι μέτρα προτίθεται να πάρει προκειμένου να υπάρξει εξασφάλιση προστασίας του βιολογικού υλικού, από ιδιωτικές τράπεζες ομφαλοπλακουντικού αίματος (ΟΠΑ) που παύουν την επιχειρηματική τους δραστηριότητα;**

Οι ερωτώντες βουλευτές

Καββαδία Αννέτα

Αναγνωστοπούλου Σία

Βράντζα Παναγιώτα

Γεννιά Γεωργία

Δρίτσας Θεόδωρος

Δέδες Ιωάννης

Δριτσέλη Παναγιώτα

Ιγγλέζη Κατερίνα

Θεωνάς Ιωάννης

Καραγιαννίδης Χρήστος

Καραγιάννης Ιωάννης

Καρακώστα Ευαγγελία (Εύη)

Κασσιμάτη Ειρήνη (Νίνα)

Κουράκης Αναστάσιος (Τάσος)

Κυρίσης Γιώργος

Μιχελογιαννάκης Ιωάννης

Μπαλτάς Αριστείδης

Μορφίδης Κών/νος

Ξυδάκης Νίκος

Πάντζας Γιώργος

Παπαδόπουλος Χριστόφορος

Ρίζος Δημήτριος

Ριζούλης Ανδρέας

Σεβαστάκης Δημήτρης

Σκουρολιάκος Παναγιώτης (Πάνος)

Σκούφα Ελισσάβετ (Μπέττυ)

Σταματάκη Ελένη

Τελιγορίδου Ολυμπία

Τζούφη Μερóπη

Ψυχογιός Γιώργος