

**Θέμα: Εισήγηση της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής  
για τη συλλογή και διαχείριση των γενετικών δεδομένων**

1. Η τελευταία εισήγηση της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής αφορά ένα ζήτημα που απασχολεί την επικαιρότητα. Η συλλογή και επεξεργασία των γενετικών πληροφοριών του προσώπου μπορούν πλέον, χάρις στη ραγδαία εξέλιξη της επιστήμης και της τεχνολογίας, να αξιοποιηθούν ευρύτατα. Το γεγονός αυτό δημιουργεί ελπιδοφόρες προοπτικές (ιδίως για την ιατρική και τη φαρμακολογία), προκαλεί όμως και μεγάλους κινδύνους για την προστασία των δικαιωμάτων και τη διατήρηση μιας κοινωνίας χωρίς διακρίσεις. Η σημασία των παραπάνω επισημάνθηκε με έμφαση, όταν ανακοινώθηκε πανηγυρικά η ολοκλήρωση της χαρτογράφησης του ανθρώπινου γονιδιώματος.

2. Η προστασία των γενετικών πληροφοριών αποτελεί τμήμα της προστασίας των «ευαίσθητων» προσωπικών δεδομένων και, κατά συνέπεια, παρακολουθείται από την Αρχή Προστασίας Δεδομένων. Η Αρχή έχει ήδη δημοσιεύσει σχετική Οδηγία που, μεταξύ άλλων, αφορά και την προστασία των γενετικών δεδομένων των εργαζομένων ή των υποψήφιων να εργασθούν.

3. Ωστόσο, τόσο αυτό το θέμα όσο και άλλα δεν πρέπει να αφήνουν αδιάφορο το νομοθέτη. Διεθνώς παρατηρείται τελευταία μια διαρκώς αυξανόμενη τάση νομοθετικής ρύθμισης πλευρών της προστασίας των γενετικών δεδομένων, που εξηγείται από τη συνθετότητα των συναφών προβλημάτων και των αντιπαρατιθέμενων έννομων αγαθών. Ένα δείγμα μόνον αυτών των προβλημάτων γνώρισε -για πρώτη φορά- ο Έλληνας νομοθέτης, αντιμετωπίζοντας τη χρήση του γενετικού υλικού στον πρόσφατο νόμο για το οργανωμένο έγκλημα.

4. Ως κύριο ζήτημα νομοθετικής πρωτοβουλίας αναδεικνύεται η προστασία των γενετικών δεδομένων των εργαζομένων και των ασφαλισμένων (στο δημόσιο αλλά και στον ιδιωτικό τομέα). Για το σκοπό αυτό θα έπρεπε να συσταθεί ειδική νομοπαρασκευαστική επιτροπή με την ευθύνη των Υπουργείων Υγείας και Πρόνοιας και Ανάπτυξης με επιστήμονες υψηλού κύρους.

5. Επίσης μεγάλο ενδιαφέρον παρουσιάζει η οργάνωση και η λειτουργία τραπεζών βιολογικού υλικού (bio-banks). Για το ζήτημα θα μπορούσε να παρακληθεί

η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής να επεξεργασθεί θέσεις, οι οποίες θα αποτελούσαν έπειτα τη βάση για τη νομοθετική ρύθμισή του.

6. Αν συμφωνείτε, θα ετοιμάσω επιστολές, αφενός προς τους Υπουργούς Υγείας Πρόνοιας και Ανάπτυξης και αφετέρου προς τον Πρόεδρο της Επιτροπής Βιοηθικής με ανάλογο περιεχόμενο.

Αθήνα, 10 Οκτωβρίου 2002

Dis.Δ(7)/EpVioithikis.doc/10.10.02/ο,1-2.rp (Δ17)