



ΕΘΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ

Γ Ν Ω Μ Η

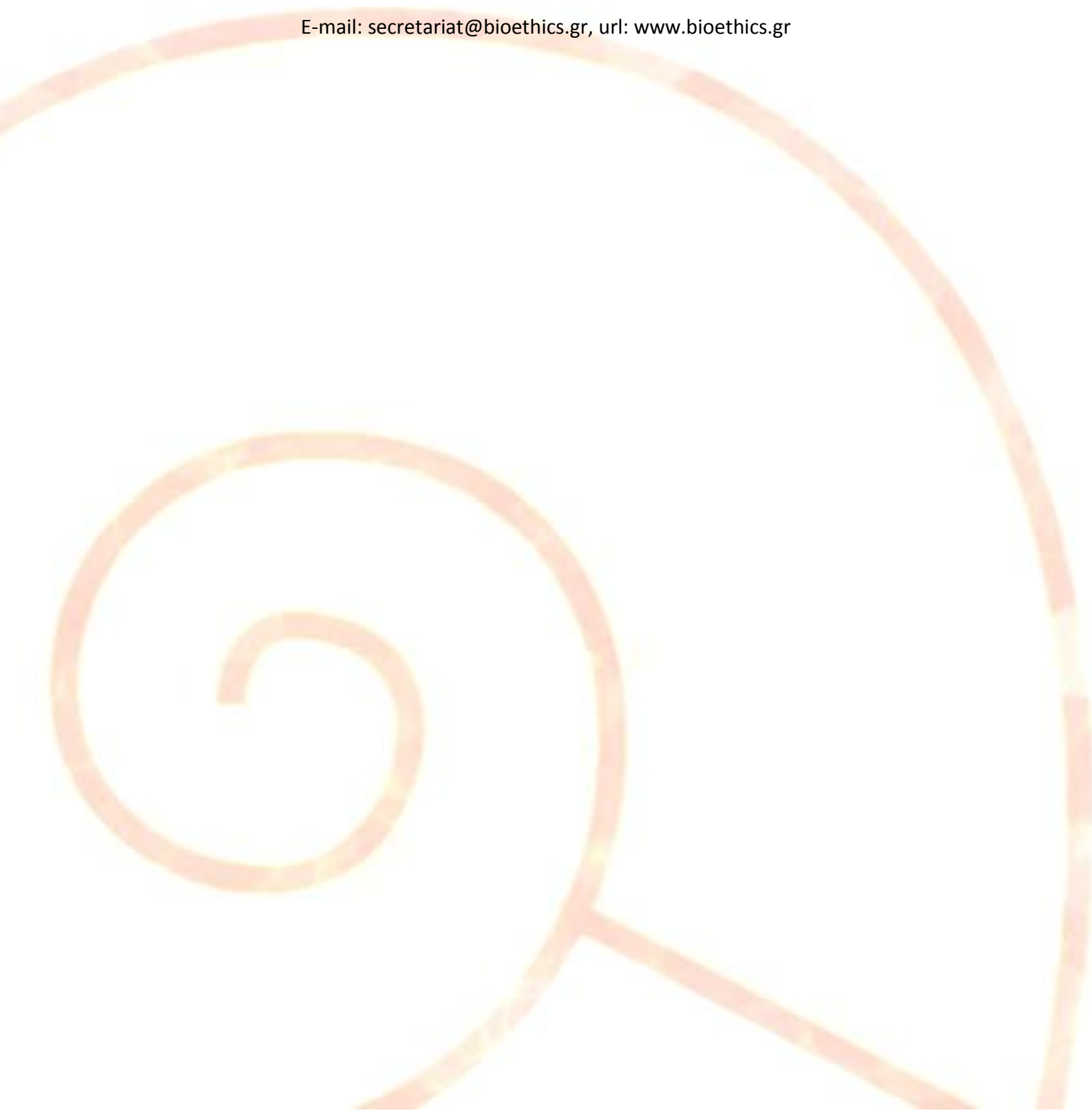
Ιατρικός τουρισμός: Το Πλαίσιο της Δεοντολογίας



ΕΘΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ

Νεοφύτου Βάμβα 6, Τ.Κ. 10674, Αθήνα, τηλ. 210- 88.47.700, φαξ 210- 88.47.701

E-mail: secretariat@bioethics.gr, url: www.bioethics.gr



I. Εισαγωγή

Η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, σε επανειλημμένες συνεδριάσεις, ασχολήθηκε με το θέμα του «ιατρικού τουρισμού» ή της «διασυνοριακής παροχής υπηρεσιών υγείας», που αποτελεί διεθνώς έναν από τους ταχύτερα αναπτυσσόμενους τομείς της τουριστικής βιομηχανίας. Έχοντας ως δεδομένο τον ευαίσθητο χαρακτήρα του αντικειμένου του τομέα αυτού, κρίσιμο ζητούμενο είναι η διασφάλιση της ποιότητας των παρεχόμενων υπηρεσιών, αλλά και των δικαιωμάτων όσων τις αναζητούν σε μια ξένη χώρα (ιδίως των ασθενών). Στο επίπεδο της Ευρωπαϊκής Ένωσης (ΕΕ) ήδη έχει θεσπισθεί ειδική σχετική νομοθεσία, που αφορά εκείνους που προσφεύγουν σε υπηρεσίες υγείας σε κράτη μέλη της Ένωσης (Οδηγία 2011/24).

Για τη συζήτηση του θέματος η Επιτροπή οργάνωσε ακροάσεις με φορείς και ειδικούς επιστήμονες. Στη συνεδρίαση της 27.02.2018 σε ακρόαση κλήθηκαν: α) το Υπουργείο Τουρισμού, το οποίο εκπροσωπήθηκε από την κα Χ. Κυριακοπούλου, Προϊσταμένη Τμήματος Ειδικών Μορφών, β) η Εθνική Αρχή Ιατρικής Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής, η οποία εκπροσωπήθηκε από τον τότε Πρόεδρό της κ. Α. Αντσακλή, Καθηγητή Μαιευτικής - Γυναικολογίας του Πανεπιστημίου Αθηνών, γ) ο Εθνικός Οργανισμός Παροχής Υπηρεσιών Υγείας (Ε.Ο.Π.Υ.Υ.) που εκπροσωπήθηκε από τον Αντιπρόεδρο Π. Γεωργακόπουλο, και την κα Κ. Κούμπη, Διευθύντρια Διεθνών Σχέσεων Ε.Ο.Π.Υ.Υ., και δ) η Ελληνική Εταιρία Ιατρών Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής (ΕΛ.Ε.Ι.Υ.Α), που εκπροσωπήθηκε από τον Πρόεδρο της κ. Θ. Μαντζαβίνο. Στη συνεδρίαση της 22.03.2018 σε ακρόαση κλήθηκαν: α) ο κ. Γ. Κολιάκος, Καθηγητής Βιοχημείας, Τμήματος Ιατρικής Αριστοτέλειου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης, και β) ο κ. Α. Αναγνωστόπουλος, Διευθυντής Αιματολογικής Κλινικής Νοσοκομείου Παπανικολάου. Στη συνεδρίαση της 19.04.2018 σε ακρόαση κλήθηκε ο κ. Κ. Πάντος, Γυναικολόγος, Επιστημονικός Διευθυντής της ιδιωτικής ΜΙΥΑ «ΓΕΝΕΣΙΣ». Τέλος, στη συνεδρίαση της 19.04.2018 σε ακρόαση κλήθηκε ως ειδική εμπειρογνώμων η κα Α. Ρομποτή, από τη Διεύθυνση Αξιολόγησης Προϊόντων του Εθνικού Οργανισμού Φαρμάκων (Ε.Ο.Φ).

II. Τα δεδομένα

Οι δύο όροι «ιατρικός τουρισμός» και «διασυνοριακή παροχή υπηρεσιών υγείας», αναφέρονται στο παγκόσμιο φαινόμενο της μετακίνησης πολιτών ή ασθενών οι οποίοι αναζητούν υπηρεσίες υγείας σε άλλες χώρες, κυρίως επειδή δεν είναι διαθέσιμες ή δεν επιτρέπονται από τη νομοθεσία στη χώρα διαμονής τους ή στοιχίζουν οικονομικά λιγότερο σε άλλες χώρες.

Οι κυριότερες υπηρεσίες που αναζητούν οι πολίτες που μετακινούνται αφορούν την Ιατρικώς Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή (ΙΥΑ), τις προηγμένες θεραπείες, τις αισθητικές επεμβάσεις αλλά και συμβατικές υπηρεσίες υγείας. Η αναζήτηση διασυνοριακών υπηρεσιών υγείας αφενός μεν προσφέρει περισσότερες δυνατότητες και επιλογές για την υγεία των πολιτών, αφετέρου δε έχει συνέπειες για τους ίδιους τους ενδιαφερόμενους, για τη χώρα προέλευσής τους αλλά και τη χώρα προορισμού όπου λαμβάνουν τις υπηρεσίες υγείας.

Ο ακριβής αριθμός των πολιτών που αναζητούν υπηρεσίες υγείας σε άλλες χώρες δεν είναι δυνατόν να υπολογιστεί, κυρίως εξαιτίας της απουσίας ενός ενιαίου συστήματος καταγραφής αλλά και των δυσκολιών στην εξακρίβωση των κινήτρων μετακίνησης. Σύμφωνα με μελέτες, ασιατικές χώρες όπως η Ταϊλάνδη, η Ινδία, η Μαλαισία, η Ταϊβάν και η Σιγκαπούρη, και χώρες της Λατινικής Αμερικής, όπως το Μεξικό και η Κόστα Ρίκα αποτελούν, δημοφιλείς προορισμούς για ασθενείς που αναζητούν διασυνοριακές υπηρεσίες υγείας.^{1,2}

Η αναζήτηση διασυνοριακών υπηρεσιών υγείας περιλαμβάνει διάφορες υπηρεσίες που περιγράφονται παρακάτω.

¹ Morgan, D. The growth of medical tourism. Organisation for Economic Cooperation and Development. The OECD Observer 2010; 281, 12.

² Patients Beyond Borders. [Medical Tourism Statistics & Facts 2015](#).

1. Ιατρικώς Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή (ΙΥΑ)

Πρόκειται για τον λεγόμενο «αναπαραγωγικό τουρισμό» ή τη «διασυνοριακή αναπαραγωγική φροντίδα», που περιλαμβάνει υπηρεσίες για τη θεραπεία της υπογονιμότητας, όπως π.χ. ενδομήτρια σπερματέγχυση, εξωσωματική γονιμοποίηση, εξωσωματική γονιμοποίηση με χρήση γαμετών από δότη/δóτρια, εξωσωματική γονιμοποίηση με χρήση εμβρύων από δότες, προγεννητικό ή προεμφυτευτικό έλεγχο εμβρύου, κρυοσυντήρηση γαμετών, παρένθετη μητρότητα, ή συνδυασμούς των παραπάνω.

Συχνά οι ασθενείς μετακινούνται σε άλλες χώρες για να υποβληθούν σε ΙΥΑ επειδή ορισμένες υπηρεσίες απαγορεύονται εξ ολοκλήρου (π.χ. παρένθετη μητρότητα) ή απαγορεύονται για συγκεκριμένες πληθυσμιακές ομάδες στη χώρα διαμονής τους, επειδή υπάρχουν μακρές λίστες αναμονής -κυρίως για εξωσωματική γονιμοποίηση με χρήση ωαρίων από δóτρια- ή επειδή απλά αναζητούν χαμηλότερο κόστος στις υπηρεσίες αυτές.

Σύμφωνα με μελέτη για τη διασυνοριακή αναπαραγωγική φροντίδα (Cross-border Reproductive Care, CBRC) στην Ευρώπη, περίπου 11.000-14.000 ασθενείς αναζητούν υπηρεσίες ΙΥΑ σε ξένες χώρες, αριθμός που αντιστοιχεί σε ποσοστό 5% επί του συνόλου των κύκλων εξωσωματικής γονιμοποίησης σε Ευρωπαϊκό επίπεδο.^{3,4,5} Στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής (ΗΠΑ), το 4% των συνολικών θεραπειών υπογονιμότητας προσφέρεται σε ασθενείς από τη Λατινική Αμερική και την Ευρώπη, οι οποίοι ταξιδεύουν στις ΗΠΑ, κυρίως, για εξωσωματική γονιμοποίηση.^{6,7} Στην Ελλάδα υπολογίζεται ότι περίπου 1.000 ασθενείς από άλλες

³ Shenfield F, de Mouzon J, Pennings G, Ferraretti AP, Andersen AN, de Wert G, *et al.* Cross border reproductive care in six European countries. *Hum Reprod* 2010; 25:1361–8.

⁴ Hudson N, Culley L, Blyth E, Norton W, Rapport F, Pacey A. Cross-border reproductive care: a review of the literature. *Reprod Biomed Online* 2011; 22:673–85.

⁵ De Mouzon J, Nygren K. For the first time, the European IVF Monitoring Group reports on cycles using frozen eggs. [ESHRE website](#).

⁶ Hudson N, Culley L, Blyth E, Norton W, Rapport F, Pacey A. Cross-border reproductive care: a review of the literature. *Reprod Biomed Online* 2011; 22:673–85.

⁷ Hughes E, DeJean D. Cross-border fertility services in North America: a survey of Canadian and American providers. *Fertil Steril* 2010; 94:e16-9.

χώρες αναζητούν ετησίως υπηρεσίες ΙΥΑ από εγχώριες μονάδες (ΜΙΥΑ),⁸ κυρίως εξωσωματική γονιμοποίηση με δωρεά ωαρίων ή εμβρύων.⁹

2. Καινοτόμες ή προηγμένες θεραπείες

Οι προηγμένες θεραπείες ή τα προϊόντα προηγμένων θεραπειών (Advanced Therapy Medicinal Products- ATMPs) περιλαμβάνουν τις γονιδιακές θεραπείες, τις κυτταρικές θεραπείες -κυρίως με βλαστοκύτταρα- και τη μηχανική ιστών.¹⁰ Με ελάχιστες εξαιρέσεις, στην πλειονότητά τους οι προηγμένες θεραπείες βρίσκονται ακόμα σε ερευνητικό επίπεδο ή σε στάδιο κλινικών δοκιμών. Συχνά αναφέρονται ως «αναπόδεικτες θεραπείες», καθώς η αποτελεσματικότητα και η ασφάλειά τους παραμένει να τεκμηριωθεί επιστημονικά. Ιδίως για τις θεραπείες με βλαστικά κύτταρα (stem cells), ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός Φαρμάκων (European Medicines Agency - EMA) έχει εκδώσει Οδηγίες που εφιστούν την προσοχή των ενδιαφερομένων και των επαγγελματιών υγείας ως προς την ποιότητα των κυτταρικών θεραπειών για τη χρήση τους σε μη-κλινικό και κλινικό επίπεδο.¹¹

Ο λεγόμενος «ιατρικός τουρισμός βλαστικών κυττάρων» (stem cell tourism) βασιζόμενος κυρίως στην πληροφορία μέσω διαδικτύου, περιγράφει την παροχή κυτταρικών θεραπειών σε ξένες χώρες με επιτρεπτικό ή δίχως συγκεκριμένο νομοθετικό πλαίσιο, όπως η Κίνα, η Σιγκαπούρη, η Μαλαισία, η Ιαπωνία, η Ταϊλάνδη, η Ινδία, το Μεξικό, η Βραζιλία αλλά και χώρες της Αφρικής.^{12,13,14} Ο αριθμός των ασθενών στους οποίους παρέχονται κυτταρικές θεραπείες δεν είναι

⁸ Morgan, D. The growth of medical tourism. Organisation for Economic Cooperation and Development. The OECD Observer 2010; 281, 12.

⁹ Paraskou A, George BP. The market for reproductive tourism: an analysis with special reference to Greece. Glob Health Res Policy. 2017; 2:16.

¹⁰ European Medicines Agency. [Advanced therapy medicinal products](#).

¹¹ European Medicines Agency. [Reflection paper on stem cell-based medicinal products](#).

¹² Edelstein S A , Holmes L P. Seeking Novel Treatments Abroad. Stem Cell Tourism: Risks, Legal Issues and Mitigation – Proceeding of the STEMSO Conference. Cell R4 2014; 2 (1): e700

¹³ Meissner-Roloff M, Pepper MS. Curbing stem cell tourism in South Africa. Applied & Translational Genomics 2 (2013) 22–27.

¹⁴ Viswanathan S, Rao M, Keating A, Srivastava A. Overcoming challenges to initiating cell therapy clinical trials in rapidly developing countries: India as a model. Stem Cells Transl Med 2013; 2(8):607-13.

δυνατόν να υπολογιστεί, καθώς δεν είναι σαφείς οι λόγοι μετακίνησης των ασθενών και δεν υπάρχει σύστημα καταγραφής.

3. Πλαστικές/αισθητικές επεμβάσεις

Ένα ποσοστό των πολιτών/ασθενών μετακινούνται στο εξωτερικό αναζητώντας υπηρεσίες αισθητικών και πλαστικών επεμβάσεων, κυρίως λόγω του χαμηλότερου κόστους στις χώρες προορισμού. Συχνοί προορισμοί για αισθητικές επεμβάσεις είναι το Μεξικό, η Ταϊλάνδη και η Ινδία.^{15,16}

4. «Συμβατικές» θεραπείες

Ο ιατρικός τουρισμός για υποβολή σε «συμβατικές» υπηρεσίες υγείας περιλαμβάνει την παροχή υπηρεσιών υγείας σε χρονίως πάσχοντες, όπως π.χ. νεφροπαθείς, καρδιοπαθείς και καρκινοπαθείς, ή την παροχή οδοντιατρικής φροντίδας. Κίνητρο των ασθενών που αναζητούν τέτοιου είδους θεραπείες σε ξένες χώρες αποτελεί, κυρίως, η καλύτερη ποιότητα των προσφερόμενων υπηρεσιών σε σχέση με το οικονομικό κόστος.

III. Τα ζητήματα δεοντολογίας

1. Το πλαίσιο των αρχών

Η Επιτροπή θεωρεί ότι η πρόσβαση ενός προσώπου σε υπηρεσίες υγείας στο εξωτερικό αποτελεί διάσταση του ατομικού δικαιώματος στην υγεία, ανεξάρτητα από το αν οι υπηρεσίες αυτές μπορεί να παρέχονται και στη χώρα του. Στην πραγματικότητα, πρόκειται για μια επέκταση των επιλογών του προσώπου, που αντιστοιχεί σε ό,τι εκείνο κρίνει συμφέρον, με βάση την αυτονομία του σε θέματα

¹⁵ Lunt N, Smith R, Exworthy M, *et al.* Medical Tourism: Treatments, Markets and Health System Implications: A Scoping Review. 2011 Paris OECD.

¹⁶ Burkett L. Medical tourism. Concerns, benefits, and the American legal perspective. *J LegMed* 2007; 28(2):223-45.

υγείας. Από την άποψη αυτή, η εξασφάλιση υποδομών και υπηρεσιών «ιατρικού τουρισμού» σε μια χώρα εξυπηρετεί ένα θεμελιώδες δικαίωμα αλλοδαπών πολιτών. Το δικαίωμα αυτό, πάντως, δεν συνδέεται απαραίτητως με κοινωνικές παροχές από τη χώρα προέλευσης, δηλαδή με τυχόν απαιτήσεις του προσώπου να καλύπτονται από τη δημόσια ασφάλιση τα έξοδα, όταν επιλέγει τη φροντίδα της υγείας του στο εξωτερικό.

Η πρόσβαση σε προγραμματισμένες υπηρεσίες υγείας, κατά την Επιτροπή, συνδέεται με δύο ειδικά δικαιώματα του προσώπου, που είναι:

- Το δικαίωμα πληροφόρησης για τις υπηρεσίες που παρέχονται στη χώρα υποδοχής, το επίπεδο της ποιότητάς τους και το συνολικό τους κόστος. Η πληροφόρηση αυτή πρέπει να είναι πλήρης, ακριβής και κατανοητή σε μη ειδικούς.
- Το δικαίωμα ενημέρωσης για τη νομική θέση και την προστασία των ληπτών υπηρεσιών υγείας στη χώρα υποδοχής. Η ενημέρωση αυτή περιλαμβάνει ιδίως τα δικαιώματα των ασθενών και τους τρόπους διεκδίκησής τους (αρμόδιες αρχές). Περιλαμβάνει επίσης και πληροφορίες για τη διασύνδεση των φορέων κοινωνικής ασφάλισης, σε περίπτωση που είναι δυνατή η κάλυψη εξόδων από αυτούς.

2. Ειδικά ζητήματα

Στο παραπάνω πλαίσιο, η Επιτροπή επισημαίνει τρία, ιδίως, ειδικά ζητήματα που πρέπει να αντιμετωπίζονται με ιδιαίτερη προσοχή από την Πολιτεία, αλλά και τις μονάδες που παρέχουν υπηρεσίες υγείας σε αλλοδαπούς.

α) Διαφήμιση

Ο ιατρικός τουρισμός, ως οικονομική δραστηριότητα, συνδέεται αναπόφευκτα με τη διαφήμιση των μονάδων υγείας στη χώρα υποδοχής. Η διαφήμιση αυτή, στο μέτρο που προβάλλει τη θετική μόνον όψη των προσφερόμενων υπηρεσιών, μπορεί να οδηγεί σε παραπλανητική πληροφόρηση

των ενδιαφερομένων. Για την Επιτροπή, η σημασία της ακριβούς πληροφόρησης σε θέματα υγείας έχει απόλυτη προτεραιότητα. Είναι, λοιπόν, αναγκαίο, η Πολιτεία να θεσπίσει όρους για τη διαφήμιση υπηρεσιών υγείας στο εξωτερικό και, ταυτόχρονα, να παρέχει η ίδια έγκυρη πληροφόρηση σε αλλοδαπούς ενδιαφερόμενους για τις υπηρεσίες που παρέχονται στη χώρα μας.

β) Ποιότητα υπηρεσιών

Για ορισμένες ιατρικές πράξεις, των οποίων η αποτελεσματικότητα και η ασφάλεια δεν έχουν επιβεβαιωθεί με βάση καθιερωμένες διαδικασίες («αναπόδεικτες θεραπείες»), είναι αναγκαίο να διευκρινίζεται η νομιμότητα της διενέργειάς τους, με συγκεκριμένες νομοθετικές ρυθμίσεις. Η Πολιτεία πρέπει να ορίζει ρητά περιπτώσεις που, κατ' εξαίρεση, είναι νόμιμη η παροχή τέτοιων υπηρεσιών, ώστε να αποφεύγεται η παραπληροφόρηση που δημιουργούν συνθήκες νομοθετικών «κενών». Η διαφήμιση τέτοιων υπηρεσιών θα πρέπει να υπόκειται σε αυστηρό έλεγχο, ώστε να επιβεβαιώνεται ότι αναπόδεικτες θεραπείες παρέχονται μόνον εξαιρετικά και αποκλειστικά στο πλαίσιο που ορίζει η νομοθεσία.

γ) Παράνομες ιατρικές πράξεις στη χώρα προέλευσης

Ορισμένες ιατρικές πράξεις ενδέχεται να είναι νόμιμες στη χώρα υποδοχής, αλλά παράνομες ή να αποθαρρύνονται στη χώρα προέλευσης. Έτσι, π.χ., η παρένθετη μητρότητα στην ΙΥΑ –η οποία είναι νόμιμη στην Ελλάδα- απαγορεύεται στις περισσότερες χώρες, με αρνητικές συνέπειες για την προσωπική κατάσταση των παιδιών που γεννιούνται με τη συγκεκριμένη μέθοδο. Επίσης, επεμβάσεις αλλαγής φύλου αποθαρρύνονται σε ορισμένες χώρες, με ανάλογες συνέπειες για τα πρόσωπα που τις επιθυμούν. Αυτό σημαίνει ότι το κίνητρο αναζήτησης νόμιμων τέτοιων υπηρεσιών στο εξωτερικό είναι σημαντικό.

Η Επιτροπή επισημαίνει τα προβλήματα που ανακύπτουν από τις διαφορές μεταξύ εθνικών έννομων τάξεων, ιδίως στον τομέα της ΙΥΑ που κυρίως ενδιαφέρει ως πεδίο ανάπτυξης ιατρικού τουρισμού στη χώρα μας. Οι διαφορές αυτές, πάντως,

δεν αποτελούν επαρκή λόγο για τον περιορισμό του δικαιώματος στην ανθρώπινη αναπαραγωγή. Παρ' όλα αυτά, το πρόσωπο που θέλει να προσφύγει σε υπηρεσίες τις οποίες δεν αναγνωρίζει η χώρα προέλευσης, πρέπει να είναι πλήρως ενήμερο για τα προβλήματα αυτά, ώστε να αποφασίζει έλλογα εγκαίρως.

IV. Προτάσεις

α) Καθήκοντα της Πολιτείας

Έχοντας υπ' όψη το ενδιαφέρον της Πολιτείας για την προώθηση του ιατρικού τουρισμού στη χώρα μας, η Επιτροπή εκτιμά ότι η προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών επιβάλλει τη λήψη ορισμένων μέτρων. Τέτοια είναι, ιδίως:

- Η νομοθετική καθιέρωση *εθνικού συστήματος πιστοποίησης* μονάδων υγείας, ως αποκλειστικών φορέων για την παροχή υπηρεσιών σε αλλοδαπούς. Η πιστοποίηση μπορεί να διασφαλίσει την ποιότητα των συγκεκριμένων υπηρεσιών και την καταλληλότητα της ενημέρωσης των αλλοδαπών, με βάση την ρητή πρόβλεψη αντικειμενικών κριτηρίων. Ο περιοδικός έλεγχος των πιστοποιημένων μονάδων μπορεί, επίσης, να αποτελέσει σχετική εγγύηση. Ο έλεγχος αυτός πρέπει να έχει ως αντικείμενο και το περιεχόμενο των διαφημίσεων των μονάδων.
- Η περαιτέρω *ρύθμιση του τομέα της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής*. Επειδή το δικαίωμα στην αναπαραγωγή δεν ταυτίζεται απολύτως με το δικαίωμα στην υγεία, -παρά το γεγονός ότι οι σχετικές υπηρεσίες είναι ιατρικές-, θα μπορούσαν να διατυπωθούν κάποιες επιφυλάξεις κυρίως όταν συμμετέχουν τρίτα πρόσωπα σε υπηρεσίες ΙΥΑ (δότης/δóτρια γεννητικού υλικού και παρένθετη μητέρα). Επιφυλάξεις, ιδίως, δικαιολογούνται για το θεσμό της παρένθετης μητρότητας και τη δωρεά ωαρίων. Η αλλοδαπότητα, εν προκειμένω, των παρένθετων μητέρων και των δοτριών ωαρίων θα πρέπει να καταστήσει προσεκτική τη χώρα μας, ώστε να

καθιερωθεί συγκεκριμένος έλεγχος για τον κίνδυνο παράνομης διακίνησης ανθρώπων. Σχετικά μέτρα μπορεί να είναι:

α) η επαναφορά της υποχρέωσης κατοικίας ή διαμονής των γυναικών στην Ελλάδα, κάτι που προβλεπόταν στον ν. 3089/2002 και καταργήθηκε.

β) το επιτρεπτό της παρένθετης εγκυμοσύνης αποκλειστικά με wάρια της κοινωνικής μητέρας.

γ) η λειτουργία ενός εθνικού μητρώου δοτών/δοτριών σπέρματος/ωαρίων, προκειμένου να γίνεται έλεγχος για την εφαρμογή της νομοθεσίας που αφορά τη περιορισμένη χρήση του γεννητικού υλικού.

δ) η πρόβλεψη ειδικής διοικητικής διαδικασίας (αντί της γενικής εκούσιας δικαιοδοσίας των δικαστηρίων που ισχύει σήμερα) σχετικά με τη δυνατότητα της παρένθετης εγκυμοσύνης, προκειμένου να ελέγχεται ενδελεχώς ο συναισθηματικός δεσμός της παρένθετης με την κοινωνική μητέρα από Επιτροπή ειδικών, προεδρευόμενη από δικαστικό λειτουργό (κατά το πρότυπο της λύσης που ήδη καθιερώθηκε για τον «συναισθηματικό δότη» στον τομέα των μεταμοσχεύσεων).

- Η κάλυψη νομοθετικών κενών, προκειμένου ιδίως να είναι σαφείς οι όροι της κατ' εξαίρεση πρόσβασης σε μη αποδεδειγμένες θεραπείες.

- Η εκπόνηση «οδηγού» για τα δικαιώματα των ασθενών, σύμφωνα με το ελληνικό δίκαιο, καθώς και με τις αρμόδιες αρχές προστασίας τους (γραφεία δικαιωμάτων στα νοσοκομεία, Συνήγορος του Πολίτη, Αρχή Προστασίας Δεδομένων κ.λπ.) στις κύριες γλώσσες της ΕΕ. Ο οδηγός θα πρέπει να περιλαμβάνει πληροφορίες για τη διασύνδεση ασφαλιστικών συστημάτων, καθώς και πληροφορίες για την παροχή υπηρεσιών υγείας που ενδέχεται να μην είναι νόμιμες σε ορισμένες χώρες.

β) Καθήκοντα της επιστημονικής κοινότητας

Τα εξειδικευμένα κέντρα των φαρμακευτικών προϊόντων προηγμένης θεραπείας (ATMP), όπως οι κυτταρικές θεραπείες, απαιτείται να αναλάβουν την πρωτοβουλία και να συντονίσουν μια επιθετική πολιτική όλων των εμπλεκόμενων φορέων, όπως:

- Την κατάλληλη εκπαίδευση των ασθενών και των φορέων τους στα θέματα της θεραπείας των βλαστικών κυττάρων, ώστε να βοηθηθούν να κατανοήσουν και να αποσαφηνίσουν τις έννοιες και τη σημασία μεταξύ των μη εισέτι «εγκεκριμένων» αλλά «νόμιμων» κλινικών ερευνών και των «μη-αποδεδειγμένων θεραπειών», καθώς και την επεξήγηση των σταδίων της νόμιμης ερευνητικής διαδικασίας, η οποία οδηγεί τελικώς σε εγκεκριμένα φαρμακευτικά προϊόντα.
- Την ανάπτυξη κατάλληλου εκπαιδευτικού υλικού, ιδιαίτερα με τη συνεργασία των φορέων των ασθενών, δεδομένου ότι οι τελευταίοι θεωρούνται από τους ασθενείς ως κατ' εξοχήν αξιόπιστη πηγή πληροφοριών.

γ) Καθήκοντα των μονάδων υποδοχής

Αντίστοιχα και οι μονάδες υποδοχής αλλοδαπών (νοσοκομεία, κλινικές κ.λπ.), θα πρέπει να υιοθετήσουν μέτρα όπως:

- Την εκπόνηση εσωτερικού κώδικα δεοντολογίας για την ορθή μεταχείριση αλλοδαπών ασθενών.
- Την πρόβλεψη υπεύθυνου επικοινωνίας των αλλοδαπών ασθενών.
- Την πρόβλεψη εσωτερικών διαδικασιών αντιμετώπισης παραπόνων των ασθενών αυτών.
- Την διάθεση όλων των εγγράφων που απευθύνονται στους ασθενείς, σε γλώσσα προσιτή και για τους αλλοδαπούς.

Αθήνα, 27 Σεπτεμβρίου 2018