

ΣΥΣΤΑΣΗ

ΤΡΑΠΕΖΕΣ ΟΜΦΑΛΟΠΛΑΚΟΥΝΤΙΑΚΟΥ ΑΙΜΑΤΟΣ

Η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής εξέτασε, στο πλαίσιο της αρμοδιότητάς της, το ζήτημα που προέκυψε από τη διακοπή της συνεργασίας μεταξύ ιδιωτικής τράπεζας ομφαλοπλακουντιακού αίματος (ΟΠΑ) και επιχειρηματικού ομίλου στον χώρο της υγείας, εξέλιξη που άφησε σε εκκρεμότητα την τύχη του βιολογικού υλικού που είχε εμπιστευθεί στην εν λόγω τράπεζα μεγάλος αριθμός ενδιαφερόμενων γονέων, μετά τη γέννηση του παιδιού τους.

Η Επιτροπή θεωρεί ότι το ζήτημα είναι ιδιαίτερα σοβαρό, λόγω της ευαίσθητης φύσης του υλικού αυτού, των προσδοκιών πιθανής μελλοντικής αξιοποίησής του από τους ενδιαφερόμενους γονείς και της ανάγκης άμεσης παρέμβασης της Πολιτείας.

Η απαίτηση ασφαλούς διατήρησης του υλικού

Ανεξάρτητα από τις πραγματικές πιθανότητες αξιοποίησης του ομφαλοπλακουντιακού αίματος σε αυτόλογες μεταμοσχεύσεις (θέμα για το οποίο η Επιτροπή έχει εκφράσει τη θέση της σε παλαιότερη [Γνώμη](#) για «Τις συλλογές ομφαλοπλακουντιακού αίματος»), η διατήρησή του σε συνθήκες που δεν θέτουν σε κίνδυνο την καταλληλότητα της χρήσης του, για όσο διάστημα προβλέπει η σχετική συμφωνία μεταξύ των γονέων και της τράπεζας φύλαξης, αποτελεί πρώτη προτεραιότητα, για δύο βασικούς λόγους: α) διότι το υλικό αυτό είναι πηγή ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων υγείας του παιδιού και των γονέων, και β)

διότι οι γονείς έχουν την προσδοκία μελλοντικής αξιοποίησής του για το συμφέρον του παιδιού ή άλλου μέλους της οικογένειας, εφ' όσον προκύψει σοβαρό πρόβλημα υγείας.

Η ασφάλεια της διατήρησης σε κατάλληλες συνθήκες του ΟΠΑ εξαρτάται από ειδικές εγκαταστάσεις, για τις οποίες είναι υπεύθυνες οι τράπεζες φύλαξης, αλλά και από τη σταθερή υπόσταση των ίδιων των τραπεζών, είτε ως ιδιωτικών επιχειρήσεων είτε ως δημόσιων φορέων. Η Επιτροπή επισημαίνει ότι η νομοθεσία μας ήδη προβλέπει ειδικές εγγυήσεις όσον αφορά τα παραπάνω, από τις οποίες εξαρτάται η αδειοδότηση των τραπεζών (άρθ. 54, 55 του ν. 3984/2011).

Εγγυήσεις για την ασφαλή διατήρηση σε ανώμαλες περιστάσεις

Ειδικά στην περίπτωση των ιδιωτικών τραπεζών φύλαξης, είναι πάντοτε ενδεχόμενη η διακοπή της ομαλής λειτουργίας τους, καθώς ως κερδοσκοπικές μονάδες μοιραία εκτίθενται σε επιχειρηματικούς κινδύνους. Κατ' επέκταση, η διατήρηση του ΟΠΑ υπό κατάλληλες συνθήκες παραμένει σε αυτές επισφαλής.

Η Επιτροπή θεωρεί ότι είναι απολύτως αναγκαίο να ισχύσουν άμεσα δύο εγγυήσεις για να προστατεύεται το βιολογικό υλικό σε τέτοια περίσταση.

- Να επιβληθεί νομοθετικά ως αναγκαίος όρος για τη λειτουργία των τραπεζών η πρόβλεψη ειδικής ρήτρας στις συμβάσεις ως προς την τύχη του βιολογικού υλικού εφόσον διακοπεί η λειτουργία της τράπεζας, ώστε οι ενδιαφερόμενοι γονείς να είναι εκ των προτέρων ενήμεροι. Ειδικότερα, η σύμβαση πρέπει: α) να αναφέρει τη νέα τράπεζα φύλαξης, β) να εγγυάται ασφαλή μεταφορά του δείγματος, και γ) να προβλέπει ρητά την υποχρέωση αποζημίωσης των γονέων σε περίπτωση καταστροφής του δείγματος κατά τη μεταφορά.
- Στις ήδη λειτουργούσες τράπεζες, να ελεγχθεί η προβλεπόμενη στον νόμο αναγκαία διασύνδεσή τους με άλλη ιδιωτική ή δημόσια τράπεζα φύλαξης.

Κατά την Επιτροπή, οι πρωτοβουλίες αυτές πρέπει να απασχολήσουν χωρίς καθυστέρηση το Υπουργείο Υγείας και τον Εθνικό Οργανισμό Μεταμοσχεύσεων

(ΕΟΜ, ως αρμόδια Αρχή, βάσει του ν. 3984/2011), ανεξάρτητα από το αν οι γονείς έχουν δικαίωμα αποζημίωσης σε περίπτωση καταστροφής του υλικού, με βάση τη γενική νομοθεσία και ανεξάρτητα από την ολοκλήρωση της διαδικασίας αδειοδότησης των τραπεζών. Και τούτο, διότι κύριο και επείγον ζητούμενο είναι η ασφαλής διατήρηση του ίδιου του βιολογικού υλικού.

Αδειοδότηση τραπεζών ΟΠΑ

Η Επιτροπή τονίζει ότι το ζήτημα που έχει προκύψει, καθιστά επίκαιρη την επίσπευση της προβλεπόμενης από τον νόμο διαδικασίας για την αδειοδότηση των τραπεζών ΟΠΑ από το Υπουργείο Υγείας, υπό την ευθύνη του ΕΟΜ. Ο προληπτικός έλεγχος των τραπεζών προκειμένου να εξασφαλίσουν άδεια λειτουργίας, ασφαλώς αποτελεί «ανάχωμα» σε προβληματικές πρακτικές, είτε στο τεχνικό είτε στο επιχειρηματικό σκέλος της οργάνωσης και λειτουργίας μιας τράπεζας. Το Υπουργείο Υγείας πρέπει να εξασφαλίσει κάθε αναγκαίο μέσο για την υποστήριξη του ΕΟΜ, ώστε η διαδικασία αυτή να ολοκληρωθεί σύντομα.

Παράλληλα, η Επιτροπή επισημαίνει την αρμοδιότητα της Αρχής Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, για την ασφαλή διατήρηση των αρχείων ευαίσθητων δεδομένων που διατηρούν οι τράπεζες.

Είναι αυτονόητο, ότι η άδεια της Αρχής για τη διαχείριση των ευαίσθητων δεδομένων αποτελεί προϋπόθεση και για την αδειοδότηση της λειτουργίας των τραπεζών από το Υπουργείο Υγείας. Ανεξάρτητα ωστόσο από την διαδικασία αδειοδότησης του Υπουργείου, η Αρχή είναι ανάγκη να κινήσει διαδικασία ελέγχου, ως προς το αν οι ήδη λειτουργούσες τράπεζες έχουν συμμορφωθεί με τις απαιτήσεις της νομοθεσίας για τα προσωπικά δεδομένα, ειδικά αν έχουν αδειοδοτηθεί από αυτήν για τη διαχείριση αρχείων ευαίσθητων δεδομένων των πελατών τους.

Αθήνα, 6 Ιουνίου 2017