

Αγαπητά μέλη του ΔΣ και αγαπητοί συνάδελφοι,

Βρισκόμαστε σε ένα ιδιαίτερα κρίσιμο σημείο για το μέλλον της γενετικής του ανθρώπου στη χώρα μας. Επομένως, με αφορμή τη διαδικασία διαμόρφωσης του νέου καταστατικού, θα θέλαμε να καταθέσουμε προς συζήτηση μία εναλλακτική πρόταση, η οποία θεωρούμε ότι ανταποκρίνεται περισσότερο στη σημερινή πραγματικότητα, ακολουθεί τα ευρωπαϊκά πρότυπα και αφορά το μέλλον της επιστήμης αυτής στη χώρα μας.

Μέσα από συζητήσεις με συναδέλφους σχετικά με τις σκέψεις αυτές, διαμορφώνεται η κοινή πεποίθηση ότι αξίζει να εξεταστεί η δημιουργία ενός διακριτού επιστημονικού φορέα που θα εκπροσωπεί και θα αγκαλιάζει το σύνολο της κοινότητας της γενετικής του ανθρώπου. Το προτεινόμενο σχήμα δεν συνιστά μοντέλο κατακερματισμού, αλλά ένα πλαίσιο συντονισμένης συνεργασίας, εναρμονισμένο με τη φύση της σύγχρονης γενετικής πρακτικής. Παράλληλα, αναγνωρίζει ότι η πρόοδος στη διάγνωση, την πρόληψη και τη θεραπεία προκύπτει από τη συνεχή και δημιουργική αλληλεπίδραση μεταξύ της κλινικής πράξης, του εργαστηρίου και της έρευνας.

Με πλήρη σεβασμό στη σημαντική προσπάθεια που έχει καταβάλει το σημερινό Διοικητικό Συμβούλιο για τη διαμόρφωση του νέου καταστατικού, θεωρούμε ότι, πριν ολοκληρωθεί η διαδικασία, είναι σημαντικό να τεθεί εκ νέου προς συζήτηση και αυτή η προσέγγιση.

Προτεινόμενη αναδιοργάνωση του χώρου της Γενετικής στην Ελλάδα

Η προτεινόμενη αναδιοργάνωση του χώρου και των φορέων της Γενετικής στην Ελλάδα βασίζεται στη διάκριση μεταξύ ενός **ενιαίου επιστημονικού φορέα εκπροσώπησης της Γενετικής του Ανθρώπου** και επιμέρους **επαγγελματικών εταιρειών ειδικοτήτων και εξειδικεύσεων**, οι οποίες θα εκπροσωπούν τους αντίστοιχους κλάδους.

Η παρούσα πρόταση λαμβάνει υπόψη ένα ιδιαίτερο χαρακτηριστικό της Γενετικής του Ανθρώπου, το οποίο τη διαφοροποιεί από πολλά άλλα επιστημονικά και επαγγελματικά πεδία της υγείας. Η σύγχρονη Ιατρική Γενετική βασίζεται στη λειτουργική διασύνδεση της Εργαστηριακής Γενετικής, της Κλινικής Γενετικής και της Γενετικής Συμβουλευτικής, ενώ παράλληλα η έρευνα αποτελεί αναπόσπαστο στοιχείο της συνεχούς εξέλιξης και βελτίωσης της γενετικής πρακτικής. Η παροχή ολοκληρωμένων και ποιοτικών γενετικών υπηρεσιών προϋποθέτει τη στενή συνεργασία των τριών αυτών συνιστωσών σε όλα τα στάδια. Παράλληλα, η ερευνητική δραστηριότητα συμβάλλει καθοριστικά στην αποσαφήνιση πολύπλοκων περιπτώσεων και στη μεταφορά νέας γνώσης στην καθημερινή κλινική πράξη.

Για τον λόγο αυτό, το προτεινόμενο οργανωτικό μοντέλο δεν επιδιώκει τον διαχωρισμό των επιμέρους κλάδων, αλλά την αναγνώριση της αυτοτέλειας και της εξειδίκευσής τους μέσα σε ένα κοινό και συντονισμένο πλαίσιο εκπροσώπησης. Η διατήρηση ενός ενιαίου φορέα για τη Γενετική του Ανθρώπου, σε συνδυασμό με την ύπαρξη επιμέρους εταιρειών για κάθε κλάδο, αντανακλά ακριβώς αυτή τη διττή ανάγκη: αφενός της εξειδικευμένης επαγγελματικής εκπροσώπησης και αφετέρου της διατήρησης της αναγκαίας επιστημονικής και λειτουργικής ενότητας που χαρακτηρίζει τη Γενετική του Ανθρώπου.

Το ευρωπαϊκό μοντέλο είναι απολύτως ενδεικτικό. Σε χώρες όπως το Ηνωμένο Βασίλειο, την Ολλανδία, τη Γερμανία, το Βέλγιο κ.α., υφίσταται ένας ενιαίος επιστημονικός φορέας "British Society for Genetic Medicine <https://bsgm.org.uk/about/>, Dutch Society for Human Genetics <https://www.nvhg.nl/what-we-do>, German Society of Human Genetics κ.α.", υπό την «ομπρέλα» του οποίου συνυπάρχουν και συνεργάζονται ισότιμα διαφορετικές επαγγελματικές εταιρείες: εργαστηριακών γενετιστών, ιατρών γενετιστών, γενετικών συμβούλων κ.α. Ο φορέας αυτός έχει αμιγώς επιστημονικό, εκπαιδευτικό και συμβουλευτικό ρόλο και δεν συγχέεται με την επαγγελματική εκπροσώπηση ή την απονομή επαγγελματικών ιδιοτήτων.

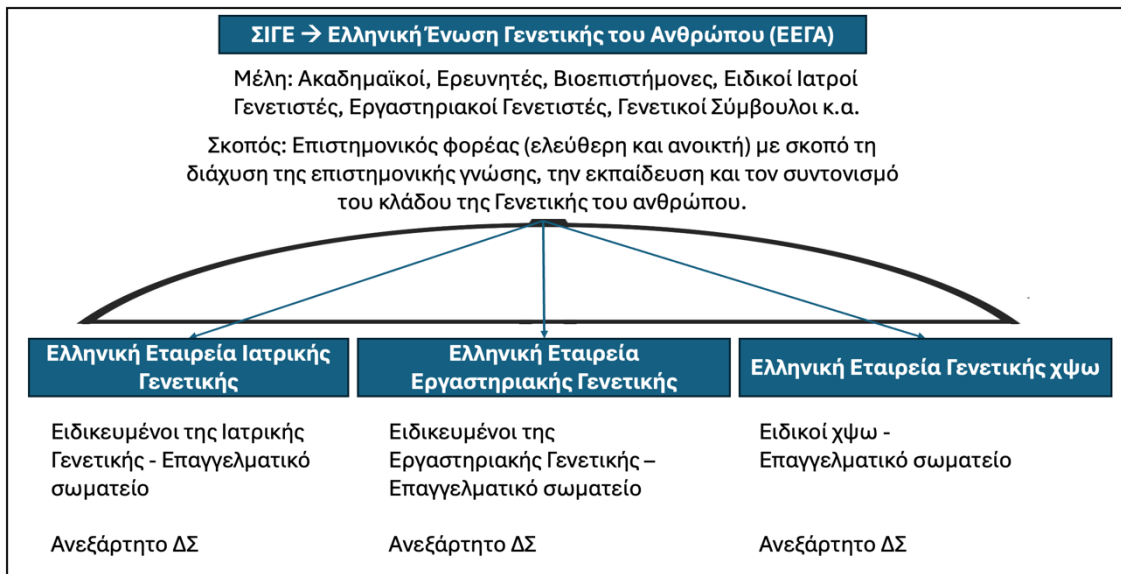
Στο πλαίσιο αυτό προτείνονται τα εξής:

1. **Ο ΣΙΓΕ προτείνεται να μετονομαστεί σε Ελληνική Ένωση Γενετικής του Ανθρώπου (ΕΕΓΑ), διατηρώντας αμετάβλητο τον χαρακτήρα, τη δομή και τη λειτουργία του.** Σκοπός του νέου αυτού φορέα θα είναι: α) η προαγωγή της επιστημονικής γνώσης, της έρευνας, της εκπαίδευσης και της καινοτομίας στον χώρο της Γενετικής του Ανθρώπου, β) η ενίσχυση της συνεργασίας και του συντονισμού μεταξύ όλων των επιστημόνων και επαγγελματιών που δραστηριοποιούνται στους επιμέρους κλάδους της Γενετικής του Ανθρώπου, με σκοπό την ανάπτυξη ενός ενιαίου και ισχυρού επιστημονικού χώρου, γ) η διατήρηση της ενότητας και της κοινής επιστημονικής έκφρασης του χώρου της Γενετικής του Ανθρώπου στην Ελλάδα, με σεβασμό στην αυτονομία και τις ιδιαίτερες ανάγκες των επιμέρους επιστημονικών και επαγγελματικών κλάδων που τον απαρτίζουν.

Αποστολή της Ένωσης θα είναι η προαγωγή της επιστημονικής γνώσης, η εκπαίδευση, η έρευνα, η διάχυση καλών πρακτικών και ο συντονισμός των δράσεων που αφορούν τη Γενετική του Ανθρώπου στην Ελλάδα. Επιπλέον, με αυτό το σχήμα ο ΣΙΓΕ θα ενισχυθεί με ένταξη νέων μελών συναδέλφων που ασχολούνται με τη Γενετική ενδυναμώνοντάς τον επιστημονικά.

Οι αλλαγές αυτές έχουν στόχο την καλύτερη αποτύπωση του ρόλου του ΕΕΓΑ ως «ομπρέλα» των τριών επιμέρους εταιρειών (Ιατροί Γενετιστές, Εργαστηριακοί Γενετιστές, Γενετικοί Σύμβουλοι) και όλων των επιστημόνων που δραστηριοποιούνται στον χώρο της Γενετικής του Ανθρώπου. Η Ένωση θα συντονίζει την Ιατρική Γενετική, την Εργαστηριακή Γενετική και τη Γενετική Συμβουλευτική, χωρίς να υποκαθιστά τις επιμέρους εταιρείες τους.

Η έννοια της ομπρέλας δεν έχει το νόημα του ελεγκτικού οργάνου ή οργάνου λογοδότησης. Η Ελληνική Ένωση Γενετικής του Ανθρώπου θα αποτελεί τον κεντρικό επιστημονικό φορέα της χώρας για τη Γενετική του Ανθρώπου, με μέλη ακαδημαϊκούς, ερευνητές, βιοεπιστήμονες, κλινικούς και εργαστηριακούς γενετιστές, γενετικούς συμβούλους και άλλους επαγγελματίες του χώρου, ανεξάρτητα αν φέρουν κάποια ειδικότητα ή όχι.



Άρθρο 1 Ονομασία:

Ελληνική Ένωση Γενετικής του Ανθρώπου (ΕΕΓΑ)

Άρθρο 4 Τα μέλη της Ένωσης διακρίνονται σε τακτικά, δόκιμα και επίτιμα:

-Τακτικά Μέλη

Τακτικά μέλη δύνανται να εγγράφονται: α) Όσοι κατέχουν αναγνωρισμένο τίτλο ειδικότητας Εργαστηριακής Γενετικής ή Ιατρικής Γενετικής. β) Ιατροί, οδοντίατροι, βιολόγοι, βιοχημικοί, χημικοί ή άλλοι πτυχιούχοι ημεδαπών ή αλλοδαπών ανώτατων εκπαιδευτικών ιδρυμάτων, οι οποίοι διαθέτουν αποδεδειγμένη επαγγελματική και επιστημονική εμπειρία στη Γενετική του Ανθρώπου τουλάχιστον δέκα (10) ετών ή όσοι κατέχουν Μεταπτυχιακό Δίπλωμα Ειδίκευσης (MSc) στη Γενετική του Ανθρώπου και διαθέτουν αποδεδειγμένη επαγγελματική και επιστημονική εμπειρία στη Γενετική του Ανθρώπου τουλάχιστον πέντε (5) ετών ή όσοι κατέχουν Διδακτορικό Δίπλωμα (PhD) στη Γενετική του Ανθρώπου και διαθέτουν αποδεδειγμένη επαγγελματική και επιστημονική εμπειρία τουλάχιστον 3 ετών.

Τα Τακτικά Μέλη: έχουν δικαίωμα εκλέγειν και εκλέγεσθαι στο ΔΣ της Ένωσης και καταβάλλουν την προβλεπόμενη ετήσια συνδρομή.

-Δόκιμα Μέλη

Δόκιμα μέλη δύνανται να εγγράφονται: α) Ιατροί και Βιολόγοι που τελούν σε εκπαίδευση για την απόκτηση της ειδικότητας της Ιατρικής ή Εργαστηριακής Γενετικής. β) Επιστήμονες που δραστηριοποιούνται στον τομέα της Γενετικής του Ανθρώπου, χωρίς να έχουν ακόμη συμπληρώσει το σύνολο των απαιτούμενων προϋποθέσεων για την εγγραφή τους ως τακτικά μέλη.

Τα Δόκιμα Μέλη: δεν έχουν δικαίωμα εκλέγειν και εκλέγεσθαι στο ΔΣ της Ένωσης, καταβάλλουν μειωμένη συνδρομή. Τα δόκιμα μέλη αποκτούν την ιδιότητα του τακτικού μέλους με τη συμπλήρωση των προβλεπόμενων προϋποθέσεων.

-Επίτιμα Μέλη

Επίτιμα μέλη δύνανται να ανακηρύσσονται, με απόφαση της Γενικής Συνέλευσης, ημεδαποί ή αλλοδαποί επιστήμονες ή άλλα πρόσωπα που έχουν διακριθεί για τη συμβολή τους στην προαγωγή της Γενετικής του Ανθρώπου και στην επίτευξη των σκοπών του Συνδέσμου.

Τα Επίτιμα Μέλη: δεν έχουν δικαίωμα εκλέγειν και εκλέγεσθαι στο ΔΣ της Ένωσης και δεν καταβάλλουν συνδρομή.

Για τη διασφάλιση της συνεργασίας και του συντονισμού μεταξύ των επιμέρους εταιρειών, προτείνεται το **Διοικητικό Συμβούλιο** της Ελληνικής Ένωσης Γενετικής του Ανθρώπου να αποτελείται από **7 μέλη (4 εκλεγμένα μέλη από εσωτερικές εκλογές και 1 εκπρόσωπο από κάθε μία από τις επιμέρους εταιρείες)**. Με τον τρόπο αυτό διασφαλίζεται τόσο η εκπροσώπηση όλων των κλάδων όσο και ο ενιαίος επιστημονικός χαρακτήρας της Γενετικής του Ανθρώπου στη χώρα.

2. Σύσταση νέας ανεξάρτητης Εταιρείας Εργαστηριακής Γενετικής άμεσα, η οποία θα εκπροσωπεί τους ειδικευμένους επαγγελματίες της Εργαστηριακής Γενετικής.

Η εταιρεία θα διαθέτει το δικό της **ανεξάρτητο Διοικητικό Συμβούλιο**, θα διαμορφώνει τις θέσεις της για ζητήματα εκπαίδευσης, επαγγελματικών δικαιωμάτων και πιστοποίησης του αντίστοιχου κλάδου και θα λειτουργεί ως επαγγελματικός φορέας των μελών της και εκπρόσωπος στους δημόσιους φορείς.

Το προτεινόμενο μοντέλο συνδυάζει την ενότητα του επιστημονικού χώρου με την αυτονομία των επιμέρους επαγγελματικών ειδικοτήτων, διευκολύνοντας την ανάπτυξη κοινών δράσεων και την αποτελεσματικότερη προώθηση των θεμάτων της Γενετικής του Ανθρώπου στην Ελλάδα.

Υπογράφωντες (αλφαβητικά):

Όνοματεπώνυμο	Ιδιότητα	Φορέας	email
Αθηνά Βέρβερη	Ιατρός Γενετίστρια	Τμήμα Γενετικής Σπάνιων Νοσημάτων, ΓΝΘ Παπαγεωργίου	aververi@auth.gr, genetiki@papageorgiou-hospital.gr
Ασπασία Τσέζου	Καθ. Ιατρικής Γενετικής	Εργαστήριο Κυτταρογενετικής και Μοριακής Γενετικής, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας	atsezou@med.uth.gr
Γεωργία Κακούρου	Επικ. Καθηγήτρια Γενετικής	Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής Ιατρική Σχολή, ΕΚΠΑ	gkakourou@med.uoa.gr

Γεώργιος Πατρινός	Εργαστηριακός Γενετιστής, Γενικός Διευθυντής και Διευθυντής Ερευνών, Ελληνικό Ινστιτούτο Παστέρ, Καθηγητής Πανεπιστημίου Πατρών	Ελληνικό Ινστιτούτο Παστέρ, & Πανεπιστήμιο Πατρών	general.director@pasteur.gr , gpatrinos@upatras.gr
Δανάη Βελτρά	Εργαστηριακή Γενετίστρια	Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής	dveltra@med.uoa.gr
Δήμητρα Χριστόπικου	Κλινική Εργαστηριακή Γενετίστρια, PhD, ErCLG	Εργαστήριο Γενετικής, Assistingnature, Ιδιωτικό κέντρο εξωσωματικής γονιμοποίησης	christopikou@assistingnature.gr , christopikoud@hotmail.com
Δρακούλης Γιαννουκάκος	Διευθυντής Ερευνών, Κλινικός Εργαστηριακός Γενετιστής	Εργαστήριο Μοριακής Γενετικής του Ανθρώπου, ΙΠΡΕΤΕΑ, ΕΦΕΦΕ Δημόκριτος	yannouka@gmail.com
Ειρήνη Κωνσταντοπούλου	Διευθύντρια Ερευνών, Κλινική Εργαστηριακή Γενετίστρια	Εργαστήριο Μοριακής Γενετικής του Ανθρώπου, ΕΚΕΦΕ Δημόκριτος	reenakon@gmail.com , reena@rrp.demokritos.gr
Ειρήνη Φυλακτού	Εργαστηριακή Γενετίστρια	Εργαστήριο Μοριακής Ενδοκρινολογίας, Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής, Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ	efylaktou@med.uoa.gr
Ελεάννα Δαρμανή	Εργαστηριακή Γενετίστρια	Genetic Vision Labs	ddarmanii@yahoo.gr
Ευγενία Στεφάνου	Κλινική Εργαστηριακή Γενετίστρια	Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής ΠΓΝΠ	estefanou@upatras.gr
Ζωή Κοντογεωργίου	Επιστημονική συνεργάτης, PhD	Μονάδα Νευρογενετικής, Αιγινήτειο Νοσοκομείο	zkontog@med.uoa.gr
Θάλεια Μαμά	Εργαστηριακή Γενετίστρια	Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής	tmamas@med.uoa.gr

Ιωάννα Μαρουλάκου	Καθηγήτρια Γενετικής, Διευθύντρια Εργαστηρίου Γενετικής & Γονιδιωματικής του Καρκίνου και Χρόνιων Ασθενειών , ΤΜΒΓ, ΔΠΘ	Τμήμα Μοριακής Βιολογίας & Γενετικής (ΤΜΒΓ), Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης(ΔΠΘ)	imaroula@mbg.duth.gr , loanna.maroulakou@gmail.com
Κατερίνα Αναγνωστοπούλου	Κλινική Εργαστηριακή Γενετίστρια, PhD, ErCLG - Σύμβουλος Γενετικής EBMG-registered EGC-121	Neoscreen Ιατρική ΕΠΕ, Τμήμα Γενετικής Σπάνιων Νοσημάτων, ΓΝΘ Παπαγεωργίου	kat_anag@yahoo.com , k.anagnostopoulou@neoscreengr.com
Κυριακή Κέκου	ΕΔΙΠ Γενετικής ΕΚΠΑ, Εργαστηριακή Γενετίστρια	Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής	kkekou@med.uoa.gr
Λίνα Φλωρεντίν	Κλινική Εργαστηριακή Γενετίστρια, Διευθύντρια Γενετικής και Γενωμικής	ΑλφαLab Κέντρο Γενετικής και Γενωμικής	lflorentin@alab.gr
Μάνος Παπαδάκης	Μοριακός γενετιστής, Σύμβουλος ιδιωτικής εταιρείας		papadakism@gmail.com
Μαρία Σβίγγου	Εργαστηριακή Γενετίστρια	Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής, ΕΚΠΑ	msvingou@med.uoa.gr
Μαρία Τζέτη	Καθ. Γενετικής	Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής, Ιατρική Σχολή, ΕΚΠΑ	mtzetis@med.uoa.gr , mtzetis@gmail.com
Μυρτώ Πούλου	Κλινική εργαστηριακή γενετίστρια, Υπεύθυνη Εργαστηρίου, Μοριακής Γενετικής,	Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού	mrpoulou@med.uoa.gr , m.poulou@ich.gr
Νικόλαος Μαρινάκης	Επικ. Καθηγητής Γενετικής, Εργαστηριακός Γενετιστής	Εργαστήριο Γενετικής, Ιατρική ΔΠΘ	nimarinak@med.duth.gr
Παρασκευή Αποστόλου	Κλινική Εργαστηριακή Γενετίστρια, PhD, ErCLG	Εργαστήριο Μοριακής Γενετικής του Ανθρώπου, ΙΠΡΕΤΕΑ, ΕΦΕΦΕ Δημόκριτος	apostolouv@hotmail.com

Σαχινίδη Φράνσου	Κλινική Εργαστηριακή Γενετίστρια, MSc, ErCLG	A-Lab, Εργαστήριο Μοριακής Βιολογίας και Γενετικής	francisach@hotmail.com
Σωκράτης Καταφυγιώτης	Εργαστηριακός Γενετιστής	Τμήμα Γενετικής Σπάνιων Νοσημάτων, ΓΝΘ Παπαγεωργίου	s.katafigiotis@gmail.com
Φαίδων-Νικόλαος Τηλέμης	Βιολόγος, MSc, PhD	Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής, Ιατρική Σχολή ΕΚΠΑ	ftilemis@med.uoa.gr
Φλωρεντία Φωστήρα	Κλινική Εργαστηριακή Γενετίστρια, Γενετική Συμβουλος	Εργαστήριο Μοριακής Γενετικής του Ανθρώπου, ΕΚΕΦΕ Δημόκριτος	florentia@rrp.demokritos.gr
Χρυσάνθη Μπίλη	Υπευθ. Τμ. Προεμφυτευτικής Γενετικής Διάγνωσης	Εργαστήριο ALFALAB	cbili@alab.gr
Χρυσούλα Καρτάνου	Εργαστηριακή Γενετίστρια, Μεταδιδακτορική ερευνήτρια, PhD, ErCLG	Μονάδα Νευρογενετικής, Α' Νευρολογική Κλινική, Αιγινήτειο Νοσοκομείο, Ιατρική Σχολή, ΕΚΠΑ	chrisoulakart@hotmail.com , ckartano@med.uoa.gr
Χρυσταλλένα Σοφοκλέους	Επικ. Καθηγήτρια Ιατρικής Γενετικής	Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής Ιατρική Σχολή, ΕΚΠΑ	csofokl@med.uoa.gr