



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΥΓΕΙΑΣ
ΓΡΑΦΕΙΟ ΥΠΟΥΡΓΟΥ

ΣΧΕΔΙΟ

Αθήνα 12 - 06 - 2024

Αρ. Πρωτ. :

Ταχ. Δ/ση : Αριστοτέλους 17
Ταχ. Κώδ. : 104 33, Αθήνα
Τηλέφωνο : 213216 1857

ΠΡΟΣ

1. ΑμΚΕ – Newborn Sequencing Initiative, Σκουφά 64 Αθήνα
Τ.Κ. 106 80
2. RealGenix ΜΟΝΟΠΡΟΣΩΠΗ ΙΔΙΩΤΙΚΗ ΚΕΦΑΛΑΙΟΥΧΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ, Σκουφά 64 Αθήνα
Τ.Κ. 106 80

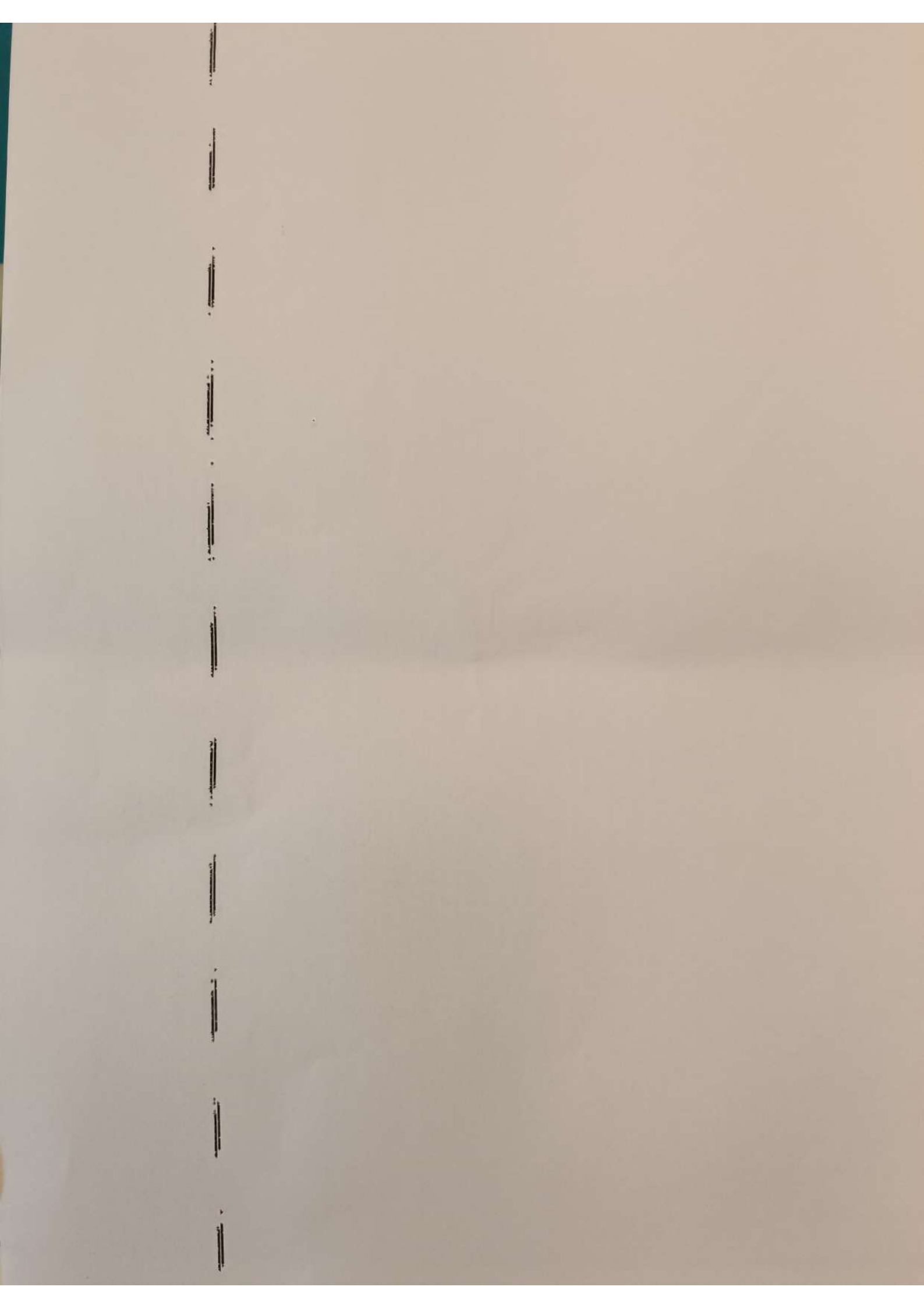
ΘΕΜΑ: «Προγραμματική Σύμβαση»

Σας διαβιβάζουμε υπογεγραμμένη την Προγραμματική Σύμβαση μεταξύ, αφενός του Υπουργείου Υγείας και αφετέρου των εταιρειών σας, προς ενημέρωση και για τις δικές σας ενέργειες.

Συνημ. φύλλα: οκτώ (8)

ΕΚ ΤΟΥ ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟΥ

ΤΟΥ ΓΡΑΦΕΙΟΥ ΥΠΟΥΡΓΟΥ



ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΚΗ ΣΥΜΒΑΣΗ

A. Προοίμιο:

Έχοντας υπόψη:

1. Το Σύνταγμα της Ελλάδας όπως αναθεωρήθηκε, με το άρθρο 21 «Περί προστασίας οικογένειας, γάμου, μητρότητας και παιδικής ηλικίας, δικαιώματα ατόμων με αναπηρίες» (Α' 211),
2. τον ν. 2101/1992 «Κύρωση της Διεθνούς Σύμβασης για τα δικαιώματα του παιδιού»,
3. τον ν. 3235/2004 «Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας» (Α' 53) και ιδίως την περ. γ' της παρ. 3 του άρθρου 1 αυτού «Σκοπός, έννοια και περιεχόμενο της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας»,
4. τον ν. 3329/2005 «Εθνικό Σύστημα Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης και λοιπές διατάξεις» (Α' 81),
5. τον ν. 4238/2014 «Πρωτοβάθμιο Εθνικό Δίκτυο Υγείας (Π.Ε.Δ.Υ.), αλλαγή σκοπού Ε.Ο.Π.Υ.Υ. και λοιπές διατάξεις» (Α' 38) ιδίως το άρθρο 29 αυτού,
6. τον ν. 4486/2017 «Μεταρρύθμιση της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, επείγουσες ρυθμίσεις αρμοδιότητας Υπουργείου Υγείας και άλλες διατάξεις» (Α' 115), ιδίως την παρ. 2 του άρθρου 1, την παρ. 1 του άρθρου 12 και τις παρ. 1 και 2 του άρθρου 13 αυτού,
7. τον ν. 4624/2019 «Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, μέτρα εφαρμογής του Κανονισμού (ΕΕ) 2016/679 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 27ης Απριλίου 2016 για την προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και ενσωμάτωση στην εθνική νομοθεσία της Οδηγίας (ΕΕ) 2016/680 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 27ης Απριλίου 2016 και άλλες διατάξεις» (Α' 137),
8. τον ν. 4675/2020 Πρόληψη, προστασία και προαγωγή της υγείας - ανάπτυξη των υπηρεσιών δημόσιας υγείας και άλλες διατάξεις (Α' 54), ιδίως την περ. ii της υποπαρ. Β της παρ. 3 του άρθρου 4 και το άρθρο 10 αυτού,
9. τον ν. 4999/2022 Δευτεροβάθμια περίθαλψη, ιατρική εκπαίδευση, μισθολογικές ρυθμίσεις για τους ιατρούς και οδοντίατρους του Εθνικού Συστήματος Υγείας και λοιπές διατάξεις αρμοδιότητας του Υπουργείου Υγείας (Α' 225), ιδίως τα άρθρα 38 και 39 αυτού,
10. το π.δ. 867/1979 Περί του Ινστιτούτου Υγείας του Παιδιού (Α' 249), σύμφωνα με το οποίο ορίζονται ο σκοπός, η εποπτεία, η διάρθρωση του Ι.Υ.Π. κ.λπ.,

11. το άρθρο 90 του Κώδικα Νομοθεσίας για την Κυβέρνηση και τα κυβερνητικά όργανα (π.δ. 63/2005, Α' 98), όπως διατηρήθηκε σε ισχύ με την παρ. 22 του άρθρου 119 του ν. 4622/2019 (Α' 133),

12. τα π.δ. α) 142/2017 Οργανισμός του Υπουργείου Οικονομικών (Α' 181) και β) 121/2017 Οργανισμός του Υπουργείου Υγείας. (Α' 148), (άρθρο 15 Διεύθυνση Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας παρ. 3γ στοιχεία 1 i, iv, v, vi, vii, 4 όπως τροποποιήθηκε και συμπληρώθηκε με τον ν. 460/2019 (Α' 43), άρθρο 81, παρ. 18 και 19, άρθρο 22 Διεύθυνση Δημόσιας Υγείας και Υγιεινής Περιβάλλοντος παρ. 2β στοιχείο 11,

13. το π.δ. 81/2019 Σύσταση, συγχώνευση, μετονομασία και κατάργηση Υπουργείων και καθορισμός των αρμοδιοτήτων τους - Μεταφορά υπηρεσιών και αρμοδιοτήτων μεταξύ Υπουργείων (Α' 119),

Σήμερα 17/05/2024 μεταξύ:

αφενός του Υπουργείου Υγείας

και αφετέρου,

1. της Αστικής Μη Κερδοσκοπικής Εταιρείας με την επωνυμία «Οργανισμός Έρευνας για την Αλληλουχία Γονιδιώματος και τον Έλεγχο Νεογνών Αστική Μη Κερδοσκοπική Εταιρεία», το διακριτικό τίτλο Beginnings – Newborn Sequencing Initiative και αριθμό ΓΕΜΗ 164404901000, που εδρεύει επί της οδού Σκουφά 64, Αθήνα, Τ.Κ. 10680 και εκπροσωπείται για την υπογραφή της παρούσας από τον Πέτρο Τσίπουρα (εφεξής στο παρόν, «Beginnings»
2. Της Ιδιωτικής Κεφαλαιουχικής Εταιρείας με την επωνυμία «RealGenix ΜΟΝΟΠΡΟΣΩΠΗ ΙΔΙΩΤΙΚΗ ΚΕΦΑΛΑΙΟΥΧΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ», με αριθμό ΓΕΜΗ 169063501000, που εδρεύει στην Αθήνα, επί της οδού Σκουφά 64, Αθήνα, Τ.Κ. 10680 και εκπροσωπείται νόμιμα για την υπογραφή της παρούσας από τον Πέτρο Τσίπουρα, (εφεξής στο παρόν «RealGenix»),

συμφωνήθηκαν και έγιναν αμοιβαία αποδεκτά τα ακόλουθα:

Άρθρο 1: Βασικές αργές και δεδομένα που λαμβάνουν υπόψην τους τα συμβαλλόμενα μέρη κατά την κατάρτιση της παρούσας σύμβασης.

1. Υπολογίζεται ότι το 2021 γεννήθηκαν στην Ελλάδα περίπου 4.000 μωρά (~5% των νεογέννητων) με μια σπάνια, κυρίως γενετική ασθένεια. Από αυτά, μόνο σε περίπου 50

(π)
2

⊕

εντοπίστηκε κάποιο σπάνιο νόσημα με τον βιοχημικό έλεγχο νεογνών που εφαρμόζεται, ενώ στα υπόλοιπα δεν εντοπίστηκε εγκαίρως ουδεμία παθολογική μεταβολή με αποτέλεσμα την απαρχή μίας διαγνωστικής Οδύσσειας με την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων.

2. Δεδομένου ότι το 35% των εισαγωγών στα Νοσοκομεία Παιδών οφείλεται σε γενετικές ασθένειες, οι οποίες αποτελούν σημαντική πρόκληση για τη Δημόσια Υγεία, η ανίχνευση αυτών των ασθενειών, προτού προκαλέσουν μόνιμη ιστική ή/και οργανική βλάβη είναι ζωτικής σημασίας για την έγκαιρη θεραπευτική παρέμβαση, την ανακούφιση του ανθρώπινου πόνου, αλλά και τη μείωση του κόστους υγειονομικής περίθαλψης καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του ασθενούς.
3. Από τις 7.000 και πλέον γενετικές ασθένειες, περισσότερες από 500 είναι θεραπεύσιμες σήμερα. Για να εφαρμοστούν όμως οι κατάλληλες θεραπευτικές παρεμβάσεις, πρέπει να εντοπιστεί η μοριακή βλάβη σε κάθε μία από αυτές. Η πλέον αποτελεσματική μέθοδος για αυτό, είναι μέσω της αλληλούχισης και ανάλυσης ολόκληρου του γονιδιώματος των νεογνών.
4. Η Beginnings δηλώνει ότι δύναται, με την κατάλληλη συνδρομή του Υπουργείου Υγείας, όπως κατωτέρω αναλύεται, να εισαγάγει τον καθολικό έλεγχο του συνολικού γονιδιώματος νεογνών (Newborn Genome Screening- εφεξής στην παρούσα «NGS») στην Ελλάδα έως το 2028 μέσω της εφαρμογής τεχνολογιών αλληλούχισης και ανάλυσης DNA νέας γενεάς. Το NGS αποτελεί την βασική και θεμελιακή επικαιροποίηση, επέκταση και αναβάθμιση του υπάρχοντος βιοχημικού ελέγχου που προσφέρεται επί του παρόντος μέσω του Εθνικού Προγράμματος Προληπτικού Έλεγχου Νεογνών από το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού σε ένα νέο επίπεδο ανάλυσης με σημαντικές διαγνωστικές, προγνωστικές και θεραπευτικές δυνατότητες για τα περίπου 4.000 νεογνά που γεννιούνται στην Ελλάδα κάθε έτος με γενετικές διαταραχές.
5. Η ως άνω πρωτοβουλία φέρει, συνολικά, την ονομασία FirstSteps και αποτελεί τον ελληνικό βραχίονα της παγκόσμιας πρωτοβουλίας ICoNS (International Consortium for Newborn Sequencing, www.iconseq.org,) που στοχεύει στον καθολικό έλεγχο του συνόλου του γονιδιώματος 1 εκατομμυρίου νεογνών παγκοσμίως έως το 2030.
6. Η RealGenix δηλώνει ότι δύναται να εξασφαλίσει το σύνολο της αναγκαίας χρηματοδότησης για την υλοποίηση της παρούσας σύμβασης. Δύναται, επίσης, να δημιουργήσει, εγκαταστήσει, εξοπλίσει, στελεχώσει άρτια και λειτουργήσει σύννομα το Εργαστήριο, στο οποίο θα πραγματοποιηθεί η αλληλούχιση και ανάλυση του γονιδιώματος των νεογνών.
7. Η έγκαιρη παρέμβαση στη διαχείριση των γενετικών διαταραχών στο πλαίσιο μίας εθνικής στρατηγικής του ΕΣΥ θα αποτρέψει τη μόνιμη βλάβη των ιστών και οργάνων τους. Η υλοποίηση του NGS θα έχει επίσης ως αποτέλεσμα τη δημιουργία, για πρώτη φορά στην

Ελλάδα, βιοτραπεζών και ψηφιακών βάσεων γονιδιωματικών δεδομένων, οι οποίες θα τροφοδοτούν με κλινικές πληροφορίες τα μητρώα ασθενειών που βρίσκονται υπό ανάπτυξη, θα συνδέονται με ηλεκτρονικά αρχεία υγείας (Electronic Health Records), χρησιμεύοντας έτσι ως το κρίσιμο βήμα σε μια δια βίου γονιδιωματικά καθοδηγούμενη παροχή προληπτικής υγειονομικής περίθαλψης.

8. Πέραν όμως του προφανούς, πολύπλευρου οφέλους που θα έχει η υλοποίηση του NGS για την υγεία του γενικού πληθυσμού, το Ελληνικό Δημόσιο θα αποκομίσει πολύ σημαντικό οικονομικό όφελος μέσω της έγκαιρης θεραπευτικής παρέμβασης και της συνεπακόλουθης κατακόρυφης μείωσης του κόστους υγειονομικής περίθαλψης καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του ασθενούς. Ταυτοχρόνως, με την παρούσα σύμβαση εξασφαλίζεται ότι ο προϋπολογισμός του Ελληνικού Κράτους δεν θα έχει την παραμικρή οικονομική επιβάρυνση από την υλοποίηση του NGS, καθώς το σύνολο των οικονομικών πόρων που θα απαιτηθούν για την εφαρμογή της παρούσας, αναλαμβάνει να το εξασφαλίσει, κατά τα ακολούθως εκτιθέμενα, η συμβαλλόμενη RealGenix.
9. Το Υπουργείο Υγείας αντιλαμβάνεται ότι τα ερευνητικά αποτελέσματα που θα προκύψουν από τη διαδικασία της αλληλούχισης και ανάλυσης του γονιδιώματος των νεογνών, θα είναι πλήρως απόσυνδεδεμένα από τα προσωπικά δεδομένα των υποκειμένων. Το Υπουργείο Υγείας γνωρίζει ότι τα εν λόγω ερευνητικά αποτελέσματα θα αποτελέσουν περιουσία της RealGenix. Τέλος, το Υπουργείο αντιλαμβάνεται ότι η χρησιμότητα των ως άνω ερευνητικών αποτελεσμάτων στον ευρύτερο τομέα της ιατρο-φαρμακευτικής βιομηχανίας θα συμβάλλουν στην διασφάλιση της αναγκαίας χρηματοδότησης για την υλοποίηση της παρούσας σύμβασης.
10. Το Υπουργείο Υγείας αναγνωρίζει ότι το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού (εφεξής στην παρούσα «ΙΥΠ») αποτελεί στρατηγικό εταίρο της πρωτοβουλίας FirstSteps, επειδή διαχειρίζεται και συντονίζει τον βιοχημικό έλεγχο ~ 80.000 νεογέννητων ετησίως και φιλοξενεί την εθνική βάση δεδομένων παρακολούθησης των νεογέννητων.
11. Το Υπουργείο Υγείας αναγνωρίζει ότι τα Πανεπιστημιακά Νοσοκομεία «Αγία Σοφία», «Αγλαΐα Κοριακού» και «Παπαγεωργίου» θα αποτελέσουν στρατηγικούς εταίρους της πρωτοβουλίας FirstSteps, προκειμένου να αξιολογηθεί από αυτά η αποδοχή και η κλινική χρησιμότητά της πρωτοβουλίας τόσο για τους γονείς όσο και για τους επαγγελματίες υγείας.

Άρθρο 2: Σκοπός της Προγραμματικής Σύμβασης

1. Βάσει των ανωτέρω αρχών και δεδομένων, τα συμβαλλόμενα μέρη συμφωνούν ότι σκοπός της παρούσας προγραμματικής σύμβασης είναι ο καθορισμός των όρων συνεργασίας μεταξύ των

συμβαλλομένων μερών, προκειμένου να επιτευχθεί η έγκαιρη ανίχνευση και θεραπευτική παρέμβαση των περίπου 4.000 νεογνών που φέρουν γενετικές διαταραχές (παθογόνες μεταλλάξεις) προτού αυτές προκαλέσουν μόνιμη ιστική ή/και οργανική βλάβη. Το έργο είναι ζωτικής σημασίας για την Δημόσια Υγεία, για την ανακούφιση του ανθρώπινου πόνου καθώς και για τη μείωση του κόστους υγειονομικής περίθαλψης καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του ασθενούς.

2. Στο πλαίσιο αυτό, η παρούσα Προγραμματική Σύμβαση περιλαμβάνει εξειδικευμένες δράσεις και ενέργειες που αποσκοπούν στην διασφάλιση των κατάλληλων συνθηκών ώστε να εκπληρωθούν επαρκώς οι προϋποθέσεις προστασίας και βελτίωσης της υγείας των Ελλήνων ως κοινωνικού αγαθού σε ένα περιβάλλον οικονομικής βιωσιμότητας.

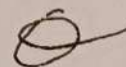
Άρθρο 3: Βασικές υποχρεώσεις των συμβαλλομένων μερών.

1. Το Υπουργείο Υγείας αναλαμβάνει την υποχρέωση να μεριμνήσει ώστε το ΙΥΠ και τα ακολούθως αναφερόμενα Δημόσια Νοσοκομεία, να συνδράμουν όπου και όπως απαιτείται, κατά τα ακολούθως εκτιθέμενα, για την υλοποίηση της παρούσας Σύμβασης.
2. Το Υπουργείο Υγείας αναλαμβάνει να δρομολογήσει τη θέσπιση όποιων, τυχόν, νομοθετικών πρωτοβουλιών ήθελε διαπιστωθεί ότι απαιτούνται για την υλοποίηση της παρούσας Σύμβασης.
3. Η Beginings αναλαμβάνει την υποχρέωση να παράσχει την αναγκαία επιστημονική γνώση, εμπειρογνωμοσύνη, και τεχνογνωσία για την υλοποίηση της πρωτοβουλίας FirstSteps κατά τα ακολούθως εκτιθέμενα.
4. Η RealGenix, αναλαμβάνει να εξασφαλίσει τη συνολική χρηματοδότηση για την υλοποίηση της παρούσας Σύμβασης. Αναλαμβάνει επίσης να δημιουργήσει και εγκαταστήσει το Εργαστήριο στο οποίο θα πραγματοποιηθεί η αλληλούχιση και ανάλυση του γονιδιώματος των νεογνών, να το εξοπλίσει κατάλληλα, να το στελεχώσει άρτια και να το λειτουργεί καθ' όλη τη διάρκεια της Παρούσας Σύμβασης, κατά τα προβλεπόμενα σε αυτήν και στην κείμενη νομοθεσία.

Άρθρο 4: Συνολική διάρκεια και χρονικές φάσεις της Προγραμματικής Σύμβασης.

Η συνολική διάρκεια της Προγραμματικής Σύμβασης ισχύει από την υπογραφή της και έως την 31^η Μαρτίου 2029. Η υλοποίηση του αντικειμένου της Προγραμματικής Σύμβασης θα πραγματοποιηθεί σε δύο (2) χρονικές φάσεις.

(P+)



Πρώτη φάση υλοποίησης

1. Ο στόχος της πρώτης φάσης υλοποίησης του ελληνικού προγράμματος NGS είναι να προσδιορίσει την αλληλουχία του γονιδιώματος 20.000 νεογνών, ώστε να εντοπίσει εγκαίρως την ομάδα υψηλού κινδύνου (~1000 μωρά) στα νεογέννητα της χώρας μας, ώστε να τεθούν άμεσα υπό ματρική παρακολούθηση στο πλαίσιο μίας νέας και πρωτοποριακής εθνικής στρατηγικής του Ε.Σ.Υ.
2. Το Υπουργείο Υγείας θα μεριμνήσει, ώστε το ΙΥΠ να αποστείλει στην Beginnings – Newborn Sequencing Initiative το σύνολο των δειγμάτων αίματος που θα παραλάβει από τα μαιευτήρια της χώρας κατά το τρίμηνο Ιανουάριος-Μάρτιος 2025, τα οποία υπολογίζεται να είναι 20.000, που αντιστοιχούν περίπου στο 25% του συνόλου των ετήσιων γεννήσεων στην Ελλάδα. Ειδικότερα, το Υπουργείο Υγείας θα μεριμνήσει ώστε ο εποπτευόμενος από αυτό φορέας ΙΥΠ να αποστείλει στην Beginnings τρεις (3) αποξηραμένες κηλίδες αίματος από τις πέντε (5) που έχουν εναποτεθεί στις ειδικές κάρτες συλλογής αίματος από όλα τα νεογέννητα στην Ελλάδα. Ακολούθως η Beginnings θα παραδώσει στην RealGenix το εν λόγω βιολογικό υλικό για γονιδιωματική ανάλυση. Οι κάρτες αυτές (Guthrie cards) αποστέλλονται επί του παρόντος από τα μαιευτήρια της χώρας στο ΙΥΠ για τον υποχρεωτικό ανιχνευτικό νεογνικό βιοχημικό έλεγχο νεογνών που υλοποιεί το ΙΥΠ.
3. Το Υπουργείο Υγείας θα μεριμνήσει ώστε ο συνεργαζόμενος φορέας ΙΥΠ να αναλάβει τη φροντίδα της σωστής προετοιμασίας και αποστολής του προς έλεγχο υλικού στην Beginnings ώστε μετά από την καταγραφή του να παραδοθεί στο Εργαστήριο της ReaGenix με δαπάνη της δεύτερης όπως και να ορίσει τον(ους) υπάλληλο(ους), ο οποίος/οι οποίοι θα συνεργάζεται(ονται) με το ανθρώπινο δυναμικό της Beginnings και της RealGenix για την υλοποίηση της προγραμματικής σύμβασης. Το υλικό θα αποστέλλεται στην Beginnings και στο Εργαστήριο της RealGenix ψευδονυμοποιημένο.
4. Η RealGenix έχει την υποχρέωση της παραλαβής των ψευδονυμοποιημένων δειγμάτων από το ΙΥΠ, της επεξεργασίας για την απομόνωση του γενετικού υλικού, του προσδιορισμού της αλληλουχίας των βάσεων ολόκληρου του γονιδιώματος και της ανάλυσης των μεταλλάξεων και παραλλαγών κάθε δείγματος που αποστέλλεται.
5. Για την παραλαβή του υλικού, RealGenix θα εγκαταστήσει στο ΙΥΠ ειδική συσκευή αυτόματης αποκοπής των αποξηραμένων κηλίδων καθώς και σύστημα γραμμικής

κωδικοποίησης (bar coding) των δειγμάτων που θα αποστέλλονται στο Εργαστήριο για αλληλούχηση του γονιδιώματος.

6. Η RealGenix εγγυάται την καλή λειτουργία του Εργαστηρίου της καθ όλη τη διάρκεια ισχύος της παρούσας Σύμβασης, ώστε να αναλαμβάνει και να περαιώνει εντός ευλόγου χρονικού διαστήματος την ανάλυση των δειγμάτων σύμφωνα με τυποποιημένες προ-αναλυτικές διαδικασίες και πρωτόκολλα μέσω καθορισμού και εφαρμογής κοινών προτύπων (Standard Operating Procedures). Η λειτουργία του Εργαστηρίου θα στηρίζεται στις αρχές διαπιστευμένων εργαστηριακών μεθόδων. Το Εργαστήριο θα ακολουθεί υποχρεωτικά, με ευθύνη της RealGenix, μεθόδους και λοιπά πρωτόκολλα σε αντιστοιχία με τα ομοειδή εργαστήρια γονιδιωματικής ανάλυσης του εξωτερικού και του εσωτερικού.
7. Η RealGenix υποχρεούται να διαθέτει ικανό προσωπικό, άρτια εκπαιδευμένο για την ανταπόκρισή του στη σύμφωνη με την επιστήμη διενέργεια των γονιδιωματικών αναλύσεων. Η ίδια ευθύνεται για την τήρηση ικανού προσωπικού και κατά τις αργίες και τις εορτές σύμφωνα με την εργατική νομοθεσία για την κάλυψη της υποχρέωσης της αξιόπιστης και ακριβόχρονης διενέργειας των εξετάσεων και εκδόσεως των αποτελεσμάτων τους.
8. Η RealGenix υποχρεούται να ολοκληρώσει τον προσδιορισμό της αλληλουχίας και ανάλυσης του γονιδιώματος 20.000 νεογέννητων σε χρονικό διάστημα που δεν υπερβαίνει τους 9 μήνες από την παραλαβή και του τελευταίου δείγματος από το ΙΥΠ.
9. Η RealGenix υποχρεούται να καταθέσει τις ολοκληρωμένες αλληλουχίες του γονιδιώματος των νεογέννητων που παράγονται στο πλαίσιο της παρούσας σύμβασης σε ειδική βάση δεδομένων την οποία θα δημιουργήσει και για την οποία θα έχει την αποκλειστική ευθύνη για την ασφάλεια και λειτουργία της. Τα γενετικά δεδομένα και τα άλλα κλινικά και επιδημιολογικά δεδομένα φυλάσσονται και προστατεύονται με ευθύνη της RealGenix.
10. Σε περίπτωση που η βιοπληροφορική ανάλυση, κλινική ερμηνεία και αξιολόγηση των αποτελεσμάτων της αλληλούχησης του γονιδιώματος νεογνού από την RealGenix οδηγήσει σε παθολογικό αποτέλεσμα, η RealGenix υποχρεούται να ενημερώσει αμέσως μέσω της Beginnings το ΙΥΠ, προκειμένου αυτό να παραλάβει τα αποτελέσματα και να ενημερώσει τους γονείς του πάσχοντος νεογνού ή της μαιευτικής κλινικής όπου γεννήθηκε το νεογνό. Αποκλειστική ευθύνη και φροντίδα του ΙΥΠ θα είναι επίσης και η ενημέρωση των γονέων/κηδεμόνων του νεογνού για το αποτέλεσμα οιοδήποτε άλλου ελέγχου πραγματοποιηθεί σε νεογνά με γενετικές διαταραχές.
11. Η RealGenix υποχρεούται να διατηρεί τα βιολογικά υλικά και τους μικροβιολογικούς παράγοντες που προκύπτουν από τις δραστηριότητες του Εργαστηρίου της σε ειδικά

(Rx) 7

σημασμένους χώρους και να φροντίζει για την ασφαλή μεταφορά, φύλαξη και διαχείρισή τους σύμφωνα με την κείμενη νομοθεσία και τα διεθνή πρότυπα.

12. Η RealGenix θα τηρεί λεπτομερές αρχείο των αναλύσεων που διενεργούνται στο πλαίσιο της παρούσης επιστημονικής συνεργασίας και το θέτει στη διάθεση του Υπουργείου Υγείας σε κάθε αίτημα. Το εργαστήριο υποχρεούται να τροφοδοτεί σε πραγματικό χρόνο τα μητρώα ασθενειών με τα γονιδιωματικά δεδομένα που συνδέονται με παθολογικές καταστάσεις.
13. Η πρώτη φάση υπολογίζεται να διαρκέσει 15 μήνες με έναρξη από την αρχή συλλογής των δειγμάτων από το ΙΥΠ την 1η Ιανουαρίου 2025 και λήξη την 31η Μαρτίου 2026. Κατά τη φάση αυτή, θα προσδιοριστεί από το Εργαστήριο της RealGenix η αλληλουχία του συνολικού γονιδιώματος 20.000 νεογνών, η ανάλυση, επεξεργασία, και φύλαξη και αποθήκευση των δεδομένων, καθώς και η πραγματοποίηση των επιβεβαιωτικών αναλύσεων στις περιπτώσεις που από τον ανιχνευτικό γονιδιωματικό έλεγχο προκύψει παθολογικό αποτέλεσμα.

ΔΕΥΤΕΡΗ ΦΑΣΗ ΥΛΟΠΟΙΗΣΗΣ

1. Η δεύτερη φάση της προγραμματικής συμφωνίας θα διαρκέσει 36 μήνες και ισχύει από την 1^η Απριλίου 2026 έως και την 31^η Μαρτίου 2029. Θα περιλαμβάνει την επιβεβαίωση της κλινικής χρησιμότητας. Κατά τη δεύτερη φάση, θα αλληλουχηθεί και αναλυθεί το γονιδίωμα 80.000 επιπλέον νεογνών με σκοπό να χρησιμοποιηθεί η γονιδιωματική πληροφορία που θα προκύψει ως οδηγός για την έγκαιρη και στοχευμένη κλινική παρέμβαση για 510 γενετικές ασθένειες, σε συνεργασία με το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού και τα Νοσοκομεία Παιδών «Αγία Σοφία», «Αγλαΐα Κυριακού» και το Νοσοκομείο «Παπαγεωργίου». Η μελέτη θα προσδιορίσει (i) την συχνότητα γέννησης νεογνών ανά γεωγραφική ενότητα με τα πιο κοινά γενετικά νοσήματα στην Ελλάδα, (ii) την συχνότητα παθογόνων μεταλλάξεων και (iii) θα προσφέρει μία λεπτομερή υγειονομική ανάλυση κόστους-αποτελεσματικότητας λόγω της έγκαιρης διάγνωσης και έναρξης της κλινικής διαχείρισης.
2. Κατά την δεύτερη φάση υλοποίησης του έργου, το Υπουργείο Υγείας θα μεριμνήσει, ώστε το ΙΥΠ να αποστέλλει τμηματικά, κάθε 3 μήνες (συνολικά 4 φορές) στη RealGenix μέσω της Beginnings τον συνολικό αριθμό των δειγμάτων αίματος που αντιστοιχεί στις γεννήσεις την Ελλάδα σε διάστημα 12 μηνών, δηλαδή περίπου 80.000 δείγματα. Κατά τα 2 πρώτα έτη της δεύτερης φάσης, θα προσδιοριστεί από το Εργαστήριο η αλληλουχία του συνόλου γονιδιώματος 80.000 νεογνών, η ανάλυση, επεξεργασία, και αποθήκευση των δεδομένων, καθώς και η πραγματοποίηση των επιβεβαιωτικών αναλύσεων στις περιπτώσεις που από τον

ανιχνευτικό γονιδιωματικό έλεγχο προκύψει παθολογικό αποτέλεσμα. Κατά το 3^ο έτος της δεύτερης φάσης θα εκτιμηθεί η κλινική χρησιμότητα του καθολικού γονιδιωματικού ελέγχου προσυμπτωματικών νεογνών καθώς και η δημιουργία μοντέλου καταγραφής του κοινωνικο-οικονομικού αντίκτυπου της δράσης σε βάθος χρόνου, με τη συνεργασία των προαναφερθέντων Δημοσίων Νοσοκομείων.

3. Το Υπουργείο Υγείας αναλαμβάνει την υποχρέωση να εξασφαλίσει ότι, κατά τη φάση αυτή, τα Νοσοκομεία Παίδων Αγία Σοφία», «Αγλαΐα Κυριακού» και το Νοσοκομείο «Παπαγεωργίου» θα αποτελέσουν τον βασικό εταίρο για την επικύρωση της κλινικής χρησιμότητας του προσυμπτωματικού ολικού γονιδιωματικού ελέγχου νεογνών καθώς και για την δημιουργία μοντέλου, ώστε να καταγραφεί ο κοινωνικο-οικονομικός αντίκτυπος της δράσης σε βάθος χρόνου.
4. Ειδικότερα, το Υπουργείο Υγείας θα μεριμνήσει, ώστε τα Νοσοκομεία Παίδων «Αγία Σοφία», «Αγλαΐα Κυριακού» και το Νοσοκομείο «Παπαγεωργίου» να συλλέγουν τα κλινικοεργαστηριακά και επιδημιολογικά δεδομένα των πασχόντων νεογνών που θα ταυτοποιηθούν κατά την πρώτη και δεύτερη φάση υλοποίησης της προγραμματικής συμφωνίας ώστε να τεκμηριωθεί η κλινική χρησιμότητα του καθολικού προσυμπτωματικού ελέγχου νεογνών μέσω της δυνατότητας να πραγματοποιούνται οι διαγνώσεις σπάνιων γενετικών νόσων όσον το δυνατόν συντομότερα ώστε να προσφερθούν στοχευμένες θεραπείες ή γονιδιακές θεραπείες στον ασθενή στο συντομότερο δυνατό χρονικό πλαίσιο.
5. Το Υπουργείο Υγείας θα μεριμνήσει, ώστε το ΙΥΠ σε συνεργασία με την RealGenix να διενεργεί επιβεβαιωτικούς βιοχημικούς ελέγχους και μοριακές εξετάσεις σε όλες τις περιπτώσεις παθολογικού αποτελέσματος από τον προσυμπτωματικό ανιχνευτικό συνολικό έλεγχο του γονιδιώματος νεογνών.
6. Τα κλινικά δεδομένα από τα Νοσοκομεία Παίδων «Αγία Σοφία», «Αγλαΐα Κυριακού» και το Νοσοκομείο «Παπαγεωργίου» θα συσχετιστούν από την RealGenix για την δημιουργία μοντέλου ώστε να καταγραφεί ο κοινωνικο-οικονομικός αντίκτυπος της δράσης σε βάθος χρόνου. Η μελέτη θα αναδείξει τον γενικό δείκτη μέτρησης επιβάρυνσης της νόσου, που περιλαμβάνει τόσο την ποιότητα όσο και τη διάρκεια ζωής και θα χρησιμοποιηθεί για την οικονομική αξιολόγηση της αξίας των ιατρικών παρεμβάσεων.
7. Το Υπουργείο Υγείας θα μεριμνήσει, ώστε το ΙΥΠ σε συνεργασία με τη RealGenix και τα Νοσοκομεία Παίδων να υποβάλει τα εργαλεία κλινικής διαχείρισης και τις εκθέσεις που θα προκύψουν από την μελέτη στην εθνική βάση δεδομένων για σπάνιες νόσους που βρίσκεται υπό ανάπτυξη.

Άρθρο 5: Επίτελικά φυσικά πρόσωπα κοινής αποδοχής και Επιτροπή Παρακολούθησης Εκτέλεσης της Σύμβασης.

1. Συμφωνείται από τα μέρη ότι Επιστημονικός Υπεύθυνος εκ μέρους της Beginnings και της RealGenix, καθ' όλη τη διάρκεια εκτέλεσης της παρούσας, θα είναι ο Δημήτριος Θάνος, Ερευνητής Α', Βιολόγος – Ακαδημαϊκός.
2. Συμφωνείται από τα μέρη ότι Επικεφαλής Υπεύθυνος Κανονιστικής Συμμόρφωσης εκ μέρους της Beginnings και της RealGenix καθ' όλη τη διάρκεια εκτέλεσης της παρούσας θα είναι ο Κωνσταντίνος Σιμόπουλος, ομότιμος Καθηγητής Χειρουργικής, τ. Πρύτανης Δ.Π.Θ., ακαδημαϊκός (ΑΜ).
3. Συμφωνείται από τα μέρη ότι Υπεύθυνη για την προσαρμογή της υλοποίησης της παρούσας προς τη νομοθεσία GDPR, καθ' όλη τη διάρκεια εκτέλεσης της παρούσας σύμβασης θα είναι η δικηγόρος Αθηνών, Βιοηθικός, Διαπιστευμένη DPO, Αίγλη Δάφνη του Αλεξάνδρου.
4. Η συμβατική σχέση μεταξύ της RealGenix και Beginnings και των ως άνω φυσικών προσώπων, οι κατ' ιδίαν όροι και παράμετροι της μεταξύ τους συνεργασίας θα αποτελέσει αντικείμενο κατ' ιδίαν μεταξύ τους διαπραγμάτευσης και συμφωνίας, υπό τον απαραίτητο όρο ότι τα ανωτέρω φυσικά πρόσωπα, στις συμβάσεις που θα συνάψουν με τη RealGenix και Beginnings, θα αποδέχονται ως δεσμευτική για αυτά την παρούσα Προγραμματική Σύμβαση.
5. Τα ανωτέρω φυσικά πρόσωπα τυγχάνουν της αποδοχής του Υπουργείου Υγείας. Η αντικατάστασή τους για οποιονδήποτε λόγο δύναται να γίνει μόνο με τη συναίνεση του Υπουργείου Υγείας.
6. Η εποπτεία και η παρακολούθηση της ορθής εκτέλεσης της παρούσης σύμβασης θα γίνεται από επταμελή Επιτροπή αποτελούμενη από τακτικά και αναπληρωματικά μέλη ως εξής:
 - ένα (1) τακτικό και ένα (1) αναπληρωματικό μέλος εκ μέρους του Υπουργείου Υγείας
 - ένα (1) τακτικό και ένα (1) αναπληρωματικό μέλος εκ μέρους της RealGenix
 - ένα (1) τακτικό και ένα (1) αναπληρωματικό μέλος εκ μέρους της Beginnings
 - ένα (1) τακτικό και ένα (1) αναπληρωματικό μέλος εκ μέρους του ΙΥΠ
 - ένα (1) τακτικό και ένα (1) αναπληρωματικό μέλος κοινής αποδοχής των Νοσοκομείων Παιδών «Αγία Σοφία», «Αγλαΐα Κυριακού» και του Νοσοκομείου «Παπαγεωργίου»

- Ο Επιστημονικός Υπεύθυνος Δημήτριος Θάνος.
- Ο Επικεφαλής Υπεύθυνος Κανονιστικής Συμμόρφωσης Κωνσταντίνος Σιμόπουλος.

Άρθρο 5: Εκχώρηση και Υπεργολαβία

Απαγορεύεται η εκχώρηση ή η μερική ή ολική υπεργολαβική ανάθεση των εργασιών σε τρίτους χωρίς την προηγούμενη έγγραφη συναίνεση των συμβαλλομένων μερών. Σε μια τέτοια περίπτωση, οι αντισυμβαλλόμενοι του Υπουργείου Υγείας δεν απαλλάσσονται από οποιαδήποτε ευθύνη ή υποχρέωσή τους που απορρέει από την Προγραμματική Σύμβαση.

Άρθρο 6: Οικονομικές παράμετροι

1. Τα ερευνητικά αποτελέσματα της αλληλούχισης των γονιδιωμάτων και τα κλινικά και επιδημιολογικά δεδομένα που προκύπτουν από την παρούσα προγραμματική συνεργασία αποτελούν αποκλειστική ιδιοκτησία της RealGenix. Ωστόσο, τα ευρήματα αυτά συμφωνείται ότι θα μπορούν να χρησιμοποιηθούν από το Υπουργείο Υγείας για την τροφοδότηση των μητρώων ασθενείων που είναι υπό ανάπτυξη.
2. Η RealGenix θα εξασφαλίσει την αναγκαία χρηματοδότηση για την υλοποίηση της πρώτης και της δεύτερης φάσης υλοποίησης της παρούσας σύμβασης μέσω κεφαλαίων που θα αντλήσει από τον ιδιωτικό τομέα, και ειδικότερα από εταιρείες υψηλής τεχνολογίας και ανάπτυξης καινοτόμων φαρμακευτικών προϊόντων.
3. Το κόστος για τον προσδιορισμό της αλληλουχίας, ανάλυσης και αποθήκευσης της παραγόμενης πληροφορίας ενός πλήρους γονιδιώματος για την πρώτη φάση (20.000 γονιδιώματα) εκτιμάται σε 600 €, με το συνολικό κόστος να ανέρχεται σε 12.000.000 € για τα 20.000 γονιδιώματα.
4. Το αντίστοιχο κόστος ανά γονιδίωμα για τη δεύτερη φάση εκτιμάται σε 550 € με το συνολικό κόστος να ανέρχεται σε 44.000.000 € για τα 80.000 γονιδιώματα νεογνών που αντιστοιχούν στο σύνολο των ετήσιων γεννήσεων στην Ελλάδα.
5. Επίσης, η Real Geni υποχρεούται να καταβάλλει το ποσό των 10€ στο ΙΥΠΙ για κάθε δείγμα νεογνού που αποστέλλεται στο Εργαστήριο για την κάλυψη των εξόδων διαχείρισης.

(PT)

Q

6. Όλο το κόστος κτήσης του αναγκαίου εργαστηριακού εξοπλισμού, καθώς επίσης το μισθολογικό κόστος του προσωπικού του Εργαστηρίου και κάθε άλλο κόστος που σχετίζεται με τη λειτουργία του θα βαρύνει τη RealGenix.

Άρθρο 7: Καταγγελία της σύμβασης

1. Η παρούσα μπορεί να καταγγελθεί από οποιοδήποτε των συμβαλλομένων μερών, κατόπιν έγγραφης ειδοποίησης προς το άλλο μέρος, σε περίπτωση παραβίασεως οποιουδήποτε ουσιώδους όρου του συμφωνητικού αυτού, εκτός εάν η παράβαση αυτή έχει αρθεί εντός δέκα ημερών από την σχετική έγγραφη ειδοποίηση του υπαίτιου μέρους.
2. Στην περίπτωση αυτή, η Real Genix υποχρεούται να μεριμνήσει, ώστε αμέσως μετά τη λύση της παρούσας, να παύσει οποιαδήποτε ενέργεια σχετίζεται με την περιγραφόμενη στην παρούσα δραστηριότητα του Εργαστηρίου της και να κοινοποιήσει στο Υπουργείο Υγείας το αργότερο εντός 10 εργασίμων ημερών, τα αποτελέσματα του έργου που έχει εκπονηθεί ή προέκυψαν στο πλαίσιο εκτέλεσης της παρούσας μέχρι την καθ' οιονδήποτε τρόπο λύση της, καθώς και να επιστρέψει στο ΙΥΠ ό,τι της και δεν χρησιμοποιήθηκε για την υλοποίηση της Προγραμματικής Σύμβασης.

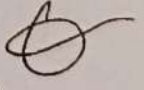
Άρθρο 8: Ανωτέρα βία

Ουδείς εκ των συμβαλλομένων θα ευθύνεται για καθυστέρηση εκπλήρωσης των υποχρεώσεων του λόγω ανωτέρας βίας. Σε μια τέτοια περίπτωση, ο επικαλούμενος υπαγωγή της αδυναμίας εκπλήρωσης των υποχρεώσεών του, σε γεγονός που εμπίπτει κατά νόμο στην έννοια της ανωτέρας βίας, οφείλει να γνωστοποιήσει και να επικαλεσθεί προς τα λοιπά συμβαλλόμενα μέρη -αμελλητί- τους σχετικούς λόγους και περιστατικά. Σε μια τέτοια περίπτωση, δύναται να χορηγηθεί εύλογη προθεσμία στον επικαλούμενο κατά τα ως άνω ανωτέρα βία, για την εκπλήρωση των συμβατικών υποχρεώσεών του, μετά την άκαρπη πάροδο της οποίας, δικαιούται να καταγγείλει τη συμφωνία κατά τους όρους της παρούσας.

Άρθρο 9: Πνευματικά δικαιώματα

Η Real Genix και η Begginings υπόσχονται και εγγυώνται ρητά και ανεπιφύλακτα ότι η δημιουργία του έργου και η εν γένει εκτέλεση των υποχρεώσεών τους δυνάμει της

(RT)



παρούσας δεν προσκρούει σε κανένα απολύτως δικαίωμα πνευματικής ή βιομηχανικής ιδιοκτησίας τρίτων. Σε αντίθετη περίπτωση, υποχρεούνται με δική τους ευθύνη και δαπάνες να λάβουν όλα τα αναγκαία μέτρα για την άρση της ανωτέρω πρόσκρουσης.

Άρθρο 10: Ρήτρα εχεμύθειας

1. Τα συμβαλλόμενα μέρη συμφωνούν να χειρίζονται κάθε θέμα που άπτεται καθ' οιονδήποτε τρόπο της παρούσας συμβάσεως με απόλυτη εχεμύθεια και έκαστος των συμβαλλομένων υποχρεούται να μην τα ανακοινώνει σε τρίτους, χωρίς την έγγραφη συγκατάθεση του ετέρου των συμβαλλομένων.
2. Το όλο έργο της παρούσης Προγραμματικής Συμφωνίας και τα οποιαδήποτε πορίσματα χαρακτηρίζονται απόρρητα και ως τοιαύτα τα διαχειρίζονται κατ' αρχήν τα εμπλεκόμενα μέρη.
3. Οι ανωτέρω υπό στοιχεία 1 και 2 υποχρεώσεις ισχύουν και σε περίπτωση παροχής υπηρεσιών από υπεργολάβους, συνεργάτες ή οποιαδήποτε άλλα τρίτα πρόσωπα που τυχόν χρησιμοποιηθούν για την εκτέλεση του έργου, υπό τις επιφυλάξεις των διατάξεων της παρούσας. Οι ρυθμίσεις αυτές δεσμεύουν τα συμβαλλόμενα μέρη και μετά την καθ' οιονδήποτε τρόπο λήξη ή λύση της παρούσας.

Άρθρο 11: Επεξεργασία Δεδομένων

1. Τα συμβαλλόμενα μέρη δεσμεύονται να εφαρμόζουν πιστά την κείμενη Εθνική και Ευρωπαϊκή νομοθεσία.
2. Τα μέρη στα πλαίσια του Γενικού Κανονισμού Προστασίας Δεδομένων (General Data Protection Regulation-GDPR), δύνανται να υπογράψουν χωριστή σύμβαση επεξεργασίας προσωπικών δεδομένων, σύμφωνα με τις διατάξεις του Κανονισμού.
3. Η Real Genix αναλαμβάνει την υποχρέωση της κατάρτισης Έκθεσης Εκτίμησης Αντικτύπου στα Προσωπικά Δεδομένα (DPIA), σύμφωνα με τις διατάξεις του Κανονισμού GDPR και των αποφάσεων της Αρχής Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα (ΑΠΔΠΧ), χωρίς καθυστέρηση, μετά τη διαμόρφωση του Εργαστηρίου της και πριν την έναρξη λειτουργίας του.

(Pr)

✓

Άρθρο 12: Παραίτηση από δικαιώματα

Η παραίτηση από οποιοδήποτε δικαίωμα που απορρέει από την παρούσα σύμβαση ισχύει μόνον όταν έχει υποβληθεί γραπτά, η δε επίδειξη επιείκειας ή ανοχής από οποιοδήποτε συμβαλλόμενο μέρος δεν δημιουργεί προηγούμενο, ούτε παρεμποδίζει την επίκληση επί σκοπώ πλήρους ικανοποίησεως επί Δικαστηρίου ή εξωδίκως οποιουδήποτε δικαιώματος που απορρέει από την παρούσα Σύμβαση.

Άρθρο 13: Ισχύς της σύμβασης

Σε περίπτωση που μέρος ή διάταξη της σύμβασης ακυρωθεί με απόφαση αρμόδιου Δικαστηρίου ως μη νόμιμη, έγκυρη ή εκτελεστή, το γεγονός αυτό δεν θα επηρεάζει την ισχύ των υπολοίπων διατάξεων της, οι οποίες θα παραμένουν ισχυρές και θα εφαρμόζονται, οι δε συμβαλλόμενοι υποχρεούνται να καλύψουν το κενό που ενδέχεται να προκύψει από ακυρότητα όρου, ερμηνευτικά ή με συμπλήρωση της παρούσας, κατά τρόπο που να εκπληρώνεται ο σκοπός της σύμβασης.

Άρθρο 14: Τροποποίηση

Οποιαδήποτε τροποποίηση, συμπλήρωση, επέκταση ή παράταση της παρούσας θα γίνεται γραπτός, κατόπιν σχετικής συμφωνίας μεταξύ όλων των συμβαλλομένων μερών.



Άρθρο 15: Κοινοποιήσεις

Οι προσκλήσεις, ειδοποιήσεις και κοινοποιήσεις που αναφέρονται στο παρόν θα είναι έγγραφες και θα απευθύνονται στη διεύθυνση του παραλήπτη, που αναγράφεται κατωτέρω, θα αποστέλλονται δε είτε μέσω συστημένου ταχυδρομείου και θα ισχύουν από την ημέρα της παραλαβής τους, είτε με τηλεομοιοτυπία, είτε με email εφόσον υπάρχει έγγραφη βεβαίωση παραλαβής του, που να περικλείει και το περιεχόμενο του σταλθέντος εγγράφου.

Η διεύθυνση του Υπουργείου Υγείας είναι: Αριστοτέλους 17, Αθήνα, Τ.Κ. 10433.

Η διεύθυνση της Beginnings – Newborn Sequencing Initiative είναι: Σκουφα 64, Αθίνα Τ.Κ. 10680.

Η διεύθυνση της Real Genix είναι: Σκουφα 64, Αθίνα Τ.Κ. 10680.

Άρθρο 16: Δωσιδικία-Εφαρμοστέο Δίκαιο

1. Σε περίπτωση διαφωνίας θα γίνεται προσπάθεια συμβιβαστικής επίλυσης όλων των διαφορών που είναι δυνατό να προκύψουν από την ερμηνεία και την εφαρμογή των άρθρων της παρούσας από τα ανώτατα όργανα διοίκησης των δύο φορέων.
2. Η παρούσα προγραμματική σύμβαση διέπεται από το Ελληνικό δίκαιο και οποιαδήποτε διαφορά που δεν θα επιλυθεί συμβιβαστικά υπόκειται στην αποκλειστική αρμοδιότητα των Δικαστηρίων των Αθηνών.

Η παρούσα προγραμματική σύμβαση συντάχθηκε σε τρία (3) πρωτότυπα, τα οποία υπογράφηκαν από τα συμβαλλόμενα μέρη και έλαβε καθένα από ένα.

ΟΙ ΣΥΜΒΑΛΛΟΜΕΝΟΙ

Για το Υπουργείο

Υγείας

Σπυριδών Αδωνίς

Για την «Beginnings –
Newborn Sequencing
Initiative»

Ρ. Ρουμπά
Οργανισμός Έρευνας για την Αλληλευχία
Γονιδιώματος και τον Έλεγχο Νεογνών
Αστική Μη Κερδοσκοπική Εταιρεία
δ.τ. "Beginnings-Newborn Sequencing Initiative"
Εθνικής Αντιστάσεως 10 • Χολαργός Τ.Κ. 185 62
ΑΦΜ: 996700005 • ΔΟΥ: ΧΟΛΑΡΓΟΥ
Τηλ.: 2103610151

Για τη «RealGenix
ΜΟΝΟΠΡΟΣΩΠΗ

ΙΔΙΩΤΙΚΗ

ΚΕΦΑΛΑΙΟΥΧΙΚΗ

ΕΤΑΙΡΕΙΑ»

Ρ. Ρουμπά
REAL GENIX ΜΟΝΟΠΡΟΣΩΠΗ
ΙΔΙΩΤΙΚΗ ΚΕΦΑΛΑΙΟΥΧΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ

ΣΚΟΥΦΑ 64, ΑΘΗΝΑ 106 80

Γ.Ε.ΜΗ.: 169063501000

ΑΦΜ: 802056668, ΔΟΥ: Δ' ΑΘΗΝΩΝ

