

Bioethica

Vol 5, No 1 (2019)

Bioethica



“Biological gold”: Critical approaches of umbilical cord blood banking from the field “Science, Technology, Society”

Κωνσταντίνος Μορφάκης (Constantinos Morfakis),
Κατερίνα Βλαντώνη (Katerina Vlantoní)

doi: [10.12681/bioeth.20834](https://doi.org/10.12681/bioeth.20834)

Copyright © 2019, Constantinos Morfakis, Katerina Vlantoní



This work is licensed under a [Creative Commons Attribution 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

To cite this article:

Μορφάκης (Constantinos Morfakis) Κ., & Βλαντώνη (Katerina Vlantoní) Κ. (2019). “Biological gold”: Critical approaches of umbilical cord blood banking from the field “Science, Technology, Society”. *Bioethica*, 5(1), 30–45.
<https://doi.org/10.12681/bioeth.20834>

«Υγρός βιολογικός χρυσός»: Κριτικές προσεγγίσεις των τραπεζών ομφαλοπλακουντιακού αίματος από το πεδίο «Επιστήμη, Τεχνολογία, Κοινωνία»

Κ. Μορφάκης,^{1,2} Κ. Βλαντώνη^{1,2}

¹ Τμήμα Ιστορίας και Φιλοσοφίας της Επιστήμης, Σχολή Φυσικών Επιστημών, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα.

² Μεταδιδακτορικός Υπότροφος Ιδρύματος Ωνάση, Αθήνα.

 cmorfakis@phs.uoa.gr

Περίληψη

Στην παρούσα εργασία παρουσιάζουμε τους τρόπους με τους οποίους συνδέονται με θεσμούς οι πρακτικές που ακολουθούν οι τράπεζες ομφαλοπλακουντιακού αίματος (ΟΠΑ).

Οι διάφορες μέθοδοι διαχείρισης του ΟΠΑ σχετίζονται με την καθιέρωση της λειτουργίας τραπεζών ΟΠΑ δημόσιου και ιδιωτικού χαρακτήρα. Οι δημόσιες και οι ιδιωτικές τράπεζες ΟΠΑ συνδέονται με διαφορετικές κοινωνικές συνδηλώσεις. Οι δημόσιες τράπεζες αντιστοιχούν στις αρχές της αναδιανεμητικής οικονομίας, ενώ οι ιδιωτικές τράπεζες στην οικονομία της αγοράς. Από την άλλη, οι πρακτικές λειτουργίας των τραπεζών, όπως έχουν αναδείξει μελέτες από το διεπιστημονικό πεδίο σπουδών 'Επιστήμη, Τεχνολογία, Κοινωνία', καθιστούν λιγότερη άκαμπτη τη διάκριση μεταξύ δημόσιων και ιδιωτικών τραπεζών.

Δίνοντας έμφαση στην κινητικότητα των κυττάρων ΟΠΑ σε ένα ευρύ δίκτυο υποδομών και οργανισμών που αφορά στην αξιοποίησή τους, επιχειρούμε να δείξουμε τους παράγοντες που σχετικοποιούν τη διάκριση μεταξύ δημόσιων και ιδιωτικών θεσμών αποθήκευσης του ΟΠΑ.

Λέξεις κλειδιά: βιοτράπεζες, τράπεζες ομφαλοπλακουντιακού αίματος (ΟΠΑ), επιστήμη, τεχνολογία, κοινωνία, πρακτικές λειτουργίας τραπεζών ομφαλοπλακουντιακού αίματος (ΟΠΑ).

“Biological gold”: Critical approaches of umbilical cord blood banking from the field “Science, Technology, Society”

C. Morfakis,^{1,2} K. Vlantoni^{1,2}

¹ Department of History and Philosophy of Science, School of Science, National and Kapodistrian University of Athens, Athens.

² Onassis Foundation Postdoctoral Fellows, Athens.

Abstract

In this paper, we present the ways umbilical cord blood banking practices interrelate with the institutional forms of umbilical cord blood banks.

The differing modes of utilizing umbilical cord blood are connected to the establishment of public and private banking. The public and private banks are associated with different social meanings. Public banks are associated with the principles of redistributive economy, while, the private banks with that of market economy. The practices of umbilical cord blood banks, as it has been demonstrated by studies from the interdisciplinary field “Science, Technology, Society”, render less rigid the distinction between public and private banking.

By focusing on the mobility of the umbilical cord blood cells in a wide network of infrastructure and organizations that surround its utilization, we intend to show the factors that make problematic the binary and opposed consideration of the public-private character in the two modes of umbilical cord blood banking.

Keywords: biobanks, umbilical cord blood (UCB) banking, science, technology, society (STS), umbilical cord blood (UCB) banking practices.

1. Εισαγωγή

Στην εργασία αυτή εξετάζουμε πτυχές της λειτουργίας των τραπεζών ομφαλοπλακουντιακού αίματος (ΟΠΑ), μιας κατηγορίας βιοτραπεζών που στοχεύει τόσο στην κλινική αξιοποίηση των αποθηκευμένων ιστών όσο και στην αξιοποίησή τους στην έρευνα. Οι βιοτράπεζες, οι οποίες περιλαμβάνουν συλλογές δειγμάτων βιολογικού υλικού σε συνδυασμό με τα δεδομένα που τα συνοδεύουν, συνιστούν μια κρίσιμη υποδομή στη σύγχρονη βιοϊατρική. Αποτελούν ένα κρίσιμο κόμβο στην αναπτυσσόμενη βιοοικονομία, βασιζόμενες στη συμμετοχή δοτών βιολογικού υλικού και στην κυκλοφορία του υλικού αυτού και των δεδομένων του στη διεπιφάνεια ερευνητικών και κλινικών πεδίων. Η επεξεργασία και η αποθήκευση ανθρώπινου βιολογικού υλικού και των σχετικών δεδομένων εγείρει βιοηθικούς προβληματισμούς, μεταξύ άλλων, σχετικά με την ασφάλεια και την εμπιστευτικότητα των δεδομένων, την αρχική συναίνεση των συμμετεχόντων και την ανανέωσή της με το πέρασ του χρόνου, το ζήτημα της ιδιοκτησίας του δείγματος και της εμπορικής εκμετάλλευσής των προϊόντων της έρευνας.¹ Στην περίπτωση των τραπεζών ΟΠΑ, οι βιοηθικοί προβληματισμοί έχουν περιστραφεί και γύρω από το ζήτημα της επιλογής του τρόπου αποθήκευσης της μονάδας ΟΠΑ σε τράπεζα δημόσιου ή ιδιωτικού χαρακτήρα.²

Στο πρώτο μέρος της εργασίας παρουσιάζουμε τη διαμόρφωση των δύο μοντέλων αποθήκευσης και διαχείρισης των συλλεχθέντων μονάδων ΟΠΑ. Στο δεύτερο μέρος, εξετάζουμε πτυχές της λειτουργίας των τραπεζών ΟΠΑ διεθνώς, εισάγοντας σε προσεγγίσεις από το διεπιστημονικό πεδίο σπουδών 'Επιστήμη, Τεχνολογία, Κοινωνία' ('Science, Technology, Society', ή 'Σπουδές Επιστήμης και Τεχνολογίας' – 'Science & Technology Studies', STS). Το διεπιστημονικό αυτό πεδίο σπουδών, αντλώντας από την ιστορία, κοινωνιολογία, ανθρωπολογία, φιλοσοφία της επιστήμης και της τεχνολογίας, και τις πολιτισμικές σπουδές, τις σπουδές φύλου, και συναφή πεδία, επικεντρώνεται στην ανάδειξη της συνδιαμόρφωσης του επιστημονικού και τεχνολογικού φαινομένου και της κοινωνίας, επιδιώκοντας να αναδείξει τις κοινωνικές επιλογές που ενσωματώνεται στην

παραγωγή και χρήση της επιστήμης και της τεχνολογίας.³ Στη συνέχεια, στο τρίτο μέρος, παρουσιάζουμε μέρος των ευρημάτων της έρευνας που έχουμε πραγματοποιήσει με θέμα τη λειτουργία των τραπεζών ΟΠΑ στην Ελλάδα.⁴ Η εργασία εστιάζεται σε προσεγγίσεις που επιδιώκουν να ερμηνεύσουν την καθιέρωση των δύο μεθόδων φύλαξης μονάδων ΟΠΑ σε σχέση με ευρύτερες πρακτικές διαχείρισης ανθρώπινων ιστών και κυττάρων, και σε παρατηρήσεις σχετικά με την πολιτική οικονομία που διαμορφώνεται γύρω από τις τράπεζες ΟΠΑ. Δίνουμε έμφαση σε παρατηρήσεις που υπογραμμίζουν ότι η εξέταση των πρακτικών των τραπεζών, δημόσιου και ιδιωτικού χαρακτήρα, αμφισβητεί την αυστηρή διάκριση μεταξύ δημόσιου και ιδιωτικού.

1.1. Το ομφαλοπλακουντιακό αίμα και οι τράπεζες ΟΠΑ

Το ΟΠΑ είναι το αίμα που παραμένει στον πλακούντα και τον ομφάλιο λώρο μετά από τον τοκετό, και περιέχει βλαστικά και προγονικά κύτταρα (όπως τα αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα).⁵ Τα αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως μόσχευμα για τη θεραπεία αιματολογικών παθήσεων, μεταβολικών νοσημάτων, ανοσοανεπαρκειών και άλλων ασθενειών.⁵ Το ΟΠΑ αποτελεί μία από τις πηγές αιμοποιητικών κυττάρων, εναλλακτικά στο μυελό των οστών και το περιφερικό αίμα, και χρησιμοποιείται σε κλινικές πράξεις σε περιπτώσεις που δε μπορεί να βρεθεί ιστοσυμβατός δότης από άλλη πηγή για μεταμόσχευση ασθενών. Σε σχέση με το μυελό των οστών παρουσιάζει πλεονεκτήματα, όπως η άμεση διαθεσιμότητα της επιλεγμένης μονάδας έναντι της παρεμβατικής διαδικασίας για τη συλλογή του μυελού των οστών από το δότη, και ο σχετικά μικρότερος βαθμός συμβατότητας που απαιτείται μεταξύ δότη και λήπτη. Οι μονάδες ΟΠΑ είναι διαθέσιμες προς κλινική χρήση μέσα από ένα περίπλοκο δίκτυο, το οποίο περιλαμβάνει: τη συλλογή της μονάδας κατά τον τοκετό, τον έλεγχο και την επεξεργασία της, την αποθήκευση της μονάδας σε κατάψυξη (κρυοσυντήρηση), την αναζήτηση συμβατής μονάδας μέσω παγκόσμιων μητρώων/βάσεων δεδομένων, τον επανέλεγχο της μονάδας και τη μεταφορά της στο χώρο νοσηλείας όπου θα γίνει

η μεταμόσχευση. Οι τράπεζες ΟΠΑ αποτελούν ένα κρίσιμο κόμβο σε αυτό το δίκτυο.

Έπειτα από την πρώτη επιτυχή μεταμόσχευση ΟΠΑ σε ασθενή το 1988, το 1991 ιδρύθηκε η πρώτη δημόσια τράπεζα ΟΠΑ στο Κέντρο Αιμοδοσίας της Νέας Υόρκης. Έκτοτε, δημόσιες τράπεζες (ή τράπεζες δημόσιου, μη κερδοσκοπικού, χαρακτήρα) ιδρύθηκαν σε πολλές χώρες ανά τον κόσμο. Οι τράπεζες δημόσιου χαρακτήρα στοχεύουν στη συμμετοχή τους στο διεθνές δίκτυο καταγραφής και αναζήτησης μονάδων ΟΠΑ. Ο μη κερδοσκοπικός διεθνής επιστημονικός οργανισμός World Marrow Donor Association (WMDA) πραγματοποιεί τη διασύνδεση των δημόσιων τραπεζών ΟΠΑ προκειμένου να μπορεί να γίνει παγκοσμίως αναζήτηση συμβατών μονάδων για τη μεταμόσχευση ασθενών.⁶ Περισσότερες από 700.000 μονάδες ΟΠΑ έχουν αποθηκευτεί σε περίπου 130 δημόσιες τράπεζες διεθνώς και είναι διαθέσιμες προς μεταμόσχευση ενώ περίπου 35.000 μεταμοσχεύσεις έχουν πραγματοποιηθεί έως σήμερα.⁷ Οι μέλλουσες μητέρες / μέλλοντες γονείς δωρίζουν τη μονάδα ΟΠΑ που συλλέχθηκε στον τοκετό σε μια δημόσια τράπεζα. Η δημόσια τράπεζα την επεξεργάζεται και εάν πληροί συγκεκριμένα κριτήρια την αποθηκεύει. Στη συνέχεια, εισάγεται στο διεθνές μητρώο μονάδων ΟΠΑ και γίνεται διαθέσιμη για κάθε ασθενή, για μη συγγενική, αλλογενή χρήση.

Παράλληλα με τις δημόσιες τράπεζες, αναπτύχθηκαν και οι ιδιωτικές/οικογενειακές τράπεζες. Οι εμπορικές αυτές τράπεζες παρέχουν την επιλογή στους μέλλοντες γονείς να πληρώσουν ένα ποσό για να αποθηκεύσουν τη μονάδα ΟΠΑ και αυτή να είναι διαθέσιμη μόνο για την οικογένεια. Στην περίπτωση αυτή, το ΟΠΑ συλλέγεται, ελέγχεται και αποθηκεύεται με κρυοσυντήρηση (για 15-20 έτη), και είναι διαθέσιμο για αυτόλογη χρήση (στο παιδί από το οποίο συλλέχθηκε) ή για χρήση σε άλλο μέλος της οικογένειας σε περίπτωση ιστοσυμβατότητας. Εκτιμάται ότι περισσότερες από 4 εκατομμύρια μονάδες ΟΠΑ έχουν αποθηκευτεί σε περισσότερες 200 ιδιωτικές τράπεζες παγκοσμίως.⁷ Τα στοιχεία σχετικά με την ίδρυση και λειτουργία ιδιωτικών τραπεζών δε δημοσιεύονται πάντοτε και δεν είναι ακριβή. Σύμφωνα με εκτιμήσεις, μέχρι το 2015 περίπου

1.015 μονάδες ΟΠΑ, προερχόμενες από ιδιωτικές τράπεζες, είχαν χρησιμοποιηθεί σε αυτόλογες ή αλλογενείς μεταμοσχεύσεις.⁷ Οι περιπτώσεις αυτές συνήθως αποτελούν μέρος κλινικών δοκιμών ή εφαρμογών για ενδείξεις που δεν ήταν απαραίτητη η χρήση ΟΠΑ, και τα αποτελέσματά τους δε δημοσιεύονται πάντοτε στην επιστημονική βιβλιογραφία.

Πιο πρόσφατα, αναπτύχθηκαν και μικτά ή υβριδικά μοντέλα τραπεζών ΟΠΑ. Οι υβριδικές τράπεζες συνδυάζουν τα χαρακτηριστικά των δημόσιων και των ιδιωτικών τραπεζών, προσφέροντας τη δυνατότητα μια μονάδα ΟΠΑ να είναι διαθέσιμη τόσο για την οικογένεια αλλά και για δημόσια χρήση.⁸

2. Ζητήματα σχετικά με τη λειτουργία των τραπεζών ΟΠΑ

Η ανάπτυξη των τραπεζών ΟΠΑ βασίστηκε στη ρητορική για τη μετατροπή των κυττάρων του ΟΠΑ από βιολογικό απόρριμμα σε πολύτιμο βιολογικό υλικό που μπορεί να αξιοποιηθεί σε κλινικές θεραπείες αλλά και σε υποσχέσεις για μελλοντικές θεραπείες.⁹ Η αξιοποίηση του ΟΠΑ, μέσα από την επεξεργασία του και την κινητικότητα του εντός υποδομών της βιοϊατρικής, συνδέεται με τις διαφορετικές θεσμικές συγκροτήσεις που αναπτύχθηκαν και τις πρακτικές που αφορούν στη χρήση του σε κλινικές εφαρμογές και στη βιοϊατρική έρευνα. Ως υπόλειμμα του τοκετού, ο πλακούντας που παρέμενε στα νοσοκομεία αποτελούσε έναν εγκαταλειμμένο ιστό που μπορούσε να χρησιμοποιηθεί στην ιατρική έρευνα, όπου ερευνητικές ομάδες αναγνώρισαν ότι αποτελεί πηγή αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων και κλινικοί γιατροί έδωσαν προσοχή στο ενδεχόμενο χρήσης τους έναντι του μυελού των οστών.⁹ Ο απορριμμένος ιστός (waste tissue) είναι ένας ιστός που θεωρείται ότι δεν έχει αξία ή ενδιαφέρον για το άτομο από το οποίο προέρχεται.^{9,10}

Ο κοινωνιολόγος Nik Brown έχει μελετήσει την καθιέρωση μαιευτικών πρακτικών στο τρίτο στάδιο του τοκετού, κατά το δεύτερο μισό του 20ου αιώνα, εστιάζοντας στις πρακτικές που αφορούν τον χρόνο απολίνωσης του ομφάλιου λώρου σε σχέση με τη φυσική ή υποβοηθούμενη φαρμακευτικά αποκόλληση του πλακούντα.¹¹

Εντόπισε ότι υπάρχει επιστημονική συζήτηση εντός της ιατρικής κοινότητας σχετικά με τον προτιμώμενο χρόνο απολίνωσης του ομφάλιου λώρου μετά τη γέννηση του μωρού. Η πρακτική της γρήγορης ή άμεσης απολίνωσης του ομφάλιου λώρου, όπως είχε διαμορφωθεί από τα προηγούμενα χρόνια, επιτρέπει τη συγκέντρωση μεγαλύτερου όγκου ΟπΑ, δηλαδή περισσότερων εμπύρηνων κυττάρων. Η επιλογή αυτή έρχεται σε αντίθεση με την ιατρική πρακτική κάποιων μαιευτήρων που συνιστούν την αποφυγή της πρόωρης αποκοπής του πλακούντα, λόγω της ωφελιμότητας του αίματος αυτού για την υγεία του νεογνού.¹¹ Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας συστήνει την απολίνωση του ομφάλιου λώρου σε χρόνο όχι νωρίτερα του ενός λεπτού, ενώ προτείνει την όψιμη απολίνωση (περίπου ένα με τρία λεπτά μετά τη γέννηση) παράλληλα με την έναρξη της φροντίδας του νεογνού, για καλύτερα αποτελέσματα στη μητέρα και το νεογνό.¹² Σε αυτό το πλαίσιο, ο λόγος περί απορρίμματος καθιστά δυνατή την αποκοπή του ιστού από την πηγή του και το μετασχηματισμό του σε πολύτιμο ιστό, με μελλοντική κλινική χρησιμότητα μέσω της φύλαξής του σε τράπεζες..

Όσον αφορά στη φύλαξη, οι μέλλοντες γονείς έρχονται αντιμέτωποι με τη δυνατότητα επιλογής μεταξύ των δύο διαφορετικών μοντέλων λειτουργίας των τραπεζών ΟπΑ. Πιο συγκεκριμένα, την επιλογή της αποθήκευσης του ΟπΑ σε δημόσια ή σε ιδιωτική τράπεζα, και την ηθική δικαιολόγηση της μίας επιλογής έναντι της άλλης. Η αντιπαράθεση μεταξύ των δύο τρόπων φύλαξης εκφράζεται μέσα από επιστημονικά/ιατρικά επιχειρήματα, αλλά και ηθικά και κοινωνικά. Η λειτουργία των ιδιωτικών τραπεζών προκάλεσε από την αρχή, από τα μέσα δηλαδή της δεκαετίας του 1990, την αποδοκιμασία από ιατρικές ενώσεις, όπως η Αμερικανική Ιατρική Ένωση (American Medical Association), αλλά και συλλόγους μαιευτήρων/γυναικολόγων, λόγω της μη αποδεδειγμένης αυτόλογης χρήσης ΟπΑ σε κλινικές παρεμβάσεις.^{13, 14} Εν συνεχεία, ενώσεις βιοηθικής υποστήριξαν ότι δε δικαιολογείται η φύλαξη για αυτόλογη χρήση λόγω της πολύ μικρής πιθανότητας εκδήλωσης ασθένειας που θα μπορούσε να θεραπευθεί με την αποθηκευμένη μονάδα ΟπΑ. Σύμφωνα με την

έκθεση της European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE), οι δραστηριότητες των ιδιωτικών τραπεζών θέτουν ηθικούς προβληματισμούς βαρύνουσας σημασίας και «η νομιμοποίηση των εμπορικών τραπεζών ΟπΑ για αυτόλογη χρήση πρέπει να αμφισβητηθεί καθώς πωλούν μια υπηρεσία, η οποία δεν έχει προς το παρόν θεραπευτική αξία. Έτσι, υπόσχονται περισσότερα από όσα μπορούν να προσφέρουν.»¹⁵ Αντίθετα, η επιλογή δημόσιας τράπεζας εξασφαλίζει τη μεγαλύτερη δυνατή πιθανότητα αξιοποίησης των κυττάρων, με τη δυνατότητα αλλογενούς μεταμόσχευσης, και για αυτό οφείλει να ενισχυθεί, όπως εκφράστηκε και από την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής.¹⁶

Θεσμοί βιοηθικής και επαγγελματικές ενώσεις ιατρών, εξετάζοντας τις δύο μεθόδους φύλαξης του ΟπΑ, τις παρουσιάζουν ως αλληλοαποκλειόμενες μορφές διαχείρισης του. Η πρακτική των δημόσιων τραπεζών προσιδιάζει στη μοντέλο της αναδιανεμητικής οικονομίας, ενώ ο τομέας των ιδιωτικών τραπεζών θεωρείται ότι ακολουθεί τη λογική της οικονομίας της αγοράς. Οι δύο αυτές μέθοδοι αντιμετωπίζονται ως ενσωματωμένες σε διαφορετικά μοντέλα υγειονομικής περίθαλψης, με αποκλίνουσες κοινωνικές συνδηλώσεις. Από τη μια πλευρά, η λειτουργία των δημόσιων τραπεζών συνδέεται με την αναδιανεμητική οικονομία των δημόσιων αγαθών, και με την αρχή της κοινωνικής αλληλεγγύης. Από την άλλη πλευρά, οι ιδιωτικές τράπεζες βασίζονται στις αρχές της αγοράς και την αποκόμιση κέρδους, ενώ ευνοούν την αυτονομία του πολίτη/ασθενή και το δικαίωμα του στην επιλογή.¹⁷ Η εικόνα αντιπαράθεσης των δύο προέρχεται και ενισχύεται από αντίστοιχες συζητήσεις του παρελθόντος, όπως αυτές για την αιμοδοσία (αμειβόμενη ή μη). Η καθιέρωση της εθελοντικής, μη αμειβόμενης αιμοδοσίας έγινε στη βάση ιατρικών, ηθικών και πολιτικών επιχειρημάτων, ως μια αλτρουστική πράξη που ευνοεί την κοινωνική συνοχή και ενισχύει τους κοινωνικούς δεσμούς.

Στο πλαίσιο της περίπλοκης φύσης αυτής της αντιπαράθεσης, η νομοθεσία σχετικά με τη λειτουργία των τραπεζών ΟπΑ διαφέρει από χώρα σε χώρα. Εμπορικές, ιδιωτικές τράπεζες ΟπΑ λειτουργούν στην πλειοψηφία των χωρών, αν και το νομοθετικό πλαίσιο διαφέρει. Σε λίγες

περιπτώσεις, όπως στη Γαλλία, η λειτουργία των ιδιωτικών τραπεζών απαγορεύεται δια νόμου και λειτουργούν μόνο δημόσιες τράπεζες, ενώ στην Ιταλία δεν επιτρέπεται η ίδρυση ιδιωτικών τραπεζών, αλλά υπηρεσίες οικογενειακής φύλαξης προσφέρουν παραρτήματα ιδιωτικών τραπεζών.¹⁸

2.1. Η διάκριση δημόσιων και ιδιωτικών τραπεζών ΟΠΑ

Ιατρικές ενώσεις και θεσμοί βιοηθικής, όπως αναφέραμε, υποστήριζαν το δημόσιο μοντέλο τραπεζών ΟΠΑ λόγω της αξίας του ΟΠΑ σε αλλογενείς κλινικές εφαρμογές. Παρόλα αυτά, έχουν αναπτυχθεί και λειτουργούν τόσο δημόσιες όσο και ιδιωτικές/οικογενειακές τράπεζες φύλαξης ΟΠΑ, και το κοινωνιολογικό ενδιαφέρον έχει στραφεί στη μελέτη της παράλληλης λειτουργίας τους και της διάκρισής τους. Σύμφωνα με την κοινωνιολογική μελέτη των Martin, Brown και Turner, στις δύο μεθόδους φύλαξης ΟΠΑ διαχωρίζεται ο τρόπος παραγωγής αξίας στη βάση ενός κριτηρίου που βασίζεται στο ότι ο δημόσιος κλάδος προσανατολίζεται στο παρόν ενώ ο ιδιωτικός στο μέλλον.¹⁹ Συγκεκριμένα, οι δημόσιες τράπεζες λειτουργούν σε «καθεστώς αλήθειας», καθώς είναι πιο συντηρητικές στις εκτιμήσεις τους για τη χρήση του ΟΠΑ, αναφέρονται περισσότερο στις σημερινές χρήσεις και είναι προσανατολισμένες στην ηθική οικονομία της αμοιβαιότητας. Από την άλλη πλευρά, οι ιδιωτικές τράπεζες λειτουργούν σε «καθεστώς ελπίδας».¹⁹ Η παραγόμενη αξία παίρνει τη μορφή του οικονομικού κεφαλαίου για την εμπλεκόμενη εταιρία, αλλά και τη μορφή της υποθετικής, κερδοσκοπικής (speculative) επένδυσης των γονέων, καθώς τα βλαστοκύτταρα αυξάνουν τη μελλοντική αξία τους μέσα από άγνωστες ακόμη θεραπείες και χρήσεις.⁹ Με άλλα λόγια, η επιλογή αυτή παίρνει τη μορφή «βιολογικής επένδυσης», με το κόστος για την επένδυση αυτή να μην είναι αποτρεπτικό.

Από το 2000 και έπειτα σημειώθηκε αλλαγή στην υποσχετική αξία του ΟΠΑ, η οποία συνδέθηκε με την ανάδυση της αναγεννητικής ιατρικής ως ενός νέου πεδίου ελπίδας. Το πεδίο αυτό εστίαζε στην πλαστικότητα των βλαστοκυττάρων, γενικότερα, και των κυττάρων

του ΟΠΑ, ειδικότερα. Στο πλαίσιο του μετασχηματίστηκε η αντιμετώπιση του ΟΠΑ καθώς προσλήφθηκε ως μια ενδεχόμενη θεραπεία για ένα εύρος εκφυλιστικών ασθενειών, τόσο ενηλίκων όσο και παιδιών. Πέρα από το ενδεχόμενο αυτόλογης χρήσης, αυτό ενίσχυσε την προοπτική χρήσης από μέλη της οικογένειας.¹⁹ Αυτή η προοπτική ώθησε την ταχεία ανάπτυξη των ιδιωτικών τραπεζών διεθνώς, όπως συνέβη και στη χώρα μας. Από τη μελέτη διαφημιστικού υλικού ιδιωτικών τραπεζών γίνεται εμφανές ότι οι περισσότερες αναφέρονται σε μελλοντικές, υπό διαμόρφωση χρήσεις της αναγεννητικής ιατρικής. Ενθαρρύνονται οι γονείς να καταθέσουν στην τράπεζα τα κύτταρα του παιδιού τους στη βάση υποσχέσεων αλλά και ηθικών επιχειρημάτων περί υπευθυνότητας, καθώς η συλλογή ΟΠΑ μπορεί να γίνει μόνο μία και μοναδική φορά. Όπως διαβάζουμε στο φυλλάδιο ελληνικής ιδιωτικής τράπεζας οικογενειακής φύλαξης, το ΟΠΑ «χαρακτηρίζεται από πολλούς επιστήμονες ως ‘υγρός βιολογικός χρυσός’ και ότι εκτός από το ίδιο το παιδί, αποτελεί δικλείδα βιολογικής εξασφάλισης και για τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας».²⁰

Οι δημόσιες τράπεζες στοχεύουν στην αποθήκευση μονάδων ΟΠΑ καλής ποιότητας και με ποικίλους ανοσολογικούς τύπους προκειμένου να ενισχύεται η πιθανότητα εύρεσης συμβατού μοσχεύματος για κάποια/ον ασθενή. Σύμφωνα με ενώσεις βιοηθικής και βιοϊατρικής, η χρησιμότητα του ΟΠΑ ενισχύεται όταν κάθε μονάδα γίνεται διαθέσιμη στο παγκόσμιο μητρώο για αλλογενή χρήση. Η κλινική αξία του ΟΠΑ εδράζεται σε τεχνολογικές υποδομές οι οποίες υποστηρίζονται οικονομικά από δημόσιες αρχές. Με αυτόν τον τρόπο, μπορεί να γίνει διαθέσιμο σε όποια/ον το χρειάζεται. Για παράδειγμα, στην περίπτωση της Γαλλίας, γίνεται σαφής η σύνδεση του δημόσιου χαρακτήρα των κυττάρων με μια συλλογική ηθική, με μια «βιολογική ιθαγένεια» που συνδέεται με τη δέσμευση του κράτους για καθολική και αναδιανεμητική ιατρική φροντίδα.⁹

2.2. Υβριδικές πρακτικές

Με την παρούσα εργασία επιχειρούμε να αναδείξουμε ότι αυτή η αντιπαραθετική θέαση των δύο μεθόδων φύλαξης του ΟΠΑ βασίστηκε

σε μια απλουστευτική αντίληψη, σύμφωνα με την οποία η κάθε θεσμική ρύθμιση μπορεί να αντιστοιχηθεί σε αξίες και κανόνες που προϋπάρχουν. Δηλαδή, από τη μία πλευρά το δημόσιο μοντέλο με το κοινό καλό και τις αρχές της αναδιανεμητικής οικονομίας, ενώ από την άλλη, το ιδιωτικό με το ατομικό καλό και την εμπορευματοποίηση.²¹ Όπως έχουν δείξει μελέτες από το πεδίο 'Επιστήμη, Τεχνολογία, Κοινωνία', η αντιπαραθετική προσέγγιση δε συνυπολογίζει το ετερογενές δίκτυο των πρακτικών, τεχνολογιών, αντικειμένων, υλικότητων, νομοθετικών ρυθμίσεων και θεσμών που διαμορφώνουν την ιδεολογία και την πολιτική οικονομία γύρω από το ΟΠΑ.²² Σύμφωνα με τη βιοηθική και βιοϊατρική βιβλιογραφία, η διάκριση μεταξύ των δύο μεθόδων φύλαξης του ΟΠΑ είναι κανονιστική. Η λειτουργία των τραπεζών ΟΠΑ, δημόσιων και ιδιωτικών, και της οικονομίας που έχει διαμορφωθεί γύρω από αυτές δε διαχωρίζεται αποκλειστικά στη βάση των ηθικών και δεοντολογικών δεσμεύσεων, καθώς έχει εδραιωθεί μέσα από πιο περίπλοκες κοινωνικές σχέσεις.

Στη θεσμική οργάνωση των τραπεζών εντοπίζονται υβριδικές πρακτικές, όπως σε περιπτώσεις συμπράξεων δημόσιου-ιδιωτικού κατά την ίδρυση τραπεζών. Αλλά και με την παροχή μικτών υπηρεσιών: υπηρεσιών δημόσιας και ιδιωτικής φύλαξης από την ίδια υβριδική τράπεζα. Ένας παράγοντας που καθιστά δυσδιάκριτη τη διάκριση δημόσιου-ιδιωτικού αφορά την πρακτική των τραπεζών για την κατευθυνόμενη, οικογενειακή φύλαξη ΟΠΑ, μετά από ιατρική σύσταση, λόγω ιστορικού ασθενειών που δύναται να αντιμετωπιστούν με μεταμόσχευση ομφαλικών κυττάρων σε περίπτωση εκδήλωσης της ασθένειας. Η υπηρεσία της κατευθυνόμενης φύλαξης προσφέρεται δωρεάν από δημόσιες τράπεζες, αλλά και από ιδιωτικές που το επιλέγουν. Στην πρώτη περίπτωση, η μονάδα ΟΠΑ δεν εντάσσεται στην αναδιανεμητική λογική των δημοσίων τραπεζών. Στη δεύτερη περίπτωση, η προσφερόμενη υπηρεσία δεν εξισώνεται με την οικονομία της αγοράς, καθώς προσφέρεται χωρίς κόστος.¹⁷

Ο τρόπος που κυκλοφορεί το ΟΠΑ με σκοπό την κλινική του αξιοποίηση είναι σύνθετος και

εντοπίζεται εντός ενός δικτύου με μεγάλες υποδομές και πολύπλοκα οργανωτικά σχήματα.²³ Στο παγκόσμιο αυτό δίκτυο οι δημόσιες τράπεζες εγγράφουν στο μητρώο τις μονάδες ΟΠΑ που έχουν αποθηκεύσει. Για τις δημόσιες τράπεζες, κάθε μονάδα που προστίθεται στο αποθετήριο τους δημιουργεί μια δαπάνη της οποίας το πλήρες κόστος βαρύνει την τράπεζα, ενώ η κυκλοφορία μιας μονάδας στο παγκόσμιο δίκτυο μπορεί να αποφέρει έσοδα, καθώς δίδεται χρηματική αποζημίωση για τη διάθεση μιας μονάδας για μεταμόσχευση (το αντίτιμο το ορίζουν οι τράπεζες). Οι μεταμοσχευτές ιατροί συγκρίνουν τη βιολογική ποιότητα των μοσχευμάτων πριν από την επιλογή τους για τη διασφάλιση της επιτυχούς έκβασης της μεταμόσχευσης.⁸ Στη βάση των πρακτικών αξιολόγησης της ποιότητας των μονάδων ΟΠΑ, οι δημόσιες τράπεζες επαναπροσδιορίζουν την αναπτυξιακή τους στρατηγική υιοθετώντας κριτήρια επιλογής των μονάδων που θα αποθηκεύσουν στη βάση της μελλοντικής κλινικής τους αξιοποίησης. Εκ πρώτης όψεως, αυτού του είδους οι συναλλαγές μπορούν να θεωρηθούν ως μια μορφή «μεταμφιεσμένου εμπορίου».²³ Ωστόσο, το οικονομικό αντάλλαγμα από τη διάθεση μονάδων ΟΠΑ προς μεταμόσχευση αποτελεί αντιστάθμισμα για την κάλυψη του κόστους λειτουργίας των τραπεζών.²⁴ Όπως αναφέρουν οι Hauskeller και Beltrame, πρόκειται για μια «παγκόσμια αναδιανεμητική οικονομία» η οποία λειτουργεί μέσω ενός μοντέλου αγοράς αλλά «δεν ακολουθεί τη λογική της αγοράς».¹⁷ Οι πρακτικές αυτές δεν εντάσσονται στην πολιτική οικονομία της αγοράς, παράλληλα, όμως, δεν εντάσσονται και στην ηθική οικονομία της «ελεύθερης, άνευ περιορισμών κυκλοφορίας των αλτρουιστικά προσφερόμενων δώρων».¹⁰

3. Οι τράπεζες ΟΠΑ στην Ελλάδα

Στην ενότητα αυτή, παρουσιάζουμε συνοπτικά τη διαμόρφωση του κλάδου των τραπεζών ΟΠΑ στην Ελλάδα και τις υβριδικές πρακτικές τους. Στη χώρα μας λειτουργούν τόσο δημόσιες όσο και ιδιωτικές τράπεζες. Στα μέσα της δεκαετίας του 1990, παράλληλα με τις διεθνείς εξελίξεις, έγιναν προσπάθειες για την ίδρυση της πρώτης δημόσιας τράπεζας φύλαξης

ΟΠΑ σε γενικό νοσοκομείο της Αθήνας, οι οποίες δεν ευδοκίμησαν. Στα τέλη της ίδιας δεκαετίας, υπηρεσίες οικογενειακής φύλαξης ΟΠΑ προσφέρονταν από παραρτήματα ξένων ιδιωτικών τραπεζών. Από το 2005 ξεκίνησαν να λειτουργούν και οι πρώτες ελληνικές ιδιωτικές τράπεζες φύλαξης ΟΠΑ.

Το 2003 ιδρύθηκε η πρώτη δημόσια τράπεζα, η Ελληνική Τράπεζα Ομφαλοπλακουντιακού Αίματος (Ελ.Τ.ΟΠΑ), στο Ίδρυμα Ιατροβιολογικών Ερευνών της Ακαδημίας Αθηνών (ΙΒΕΑΑ).²⁵ Τα πρώτα χρόνια της λειτουργίας της η Ελ.Τ.ΟΠΑ συνεργάζονταν με δύο δημόσια μαιευτήρια στην Αθήνα, στα οποία, μετά τη συγκατάθεση των γονέων, γίνονταν η συλλογή των μονάδων. Τον Ιανουάριο του 2006 η Ελ.Τ.ΟΠΑ χορήγησε στη διεθνή δεξαμενή του NetCord τις πρώτες 100 μονάδες και από το Μάρτιο του 2007 άρχισε να χορηγεί μονάδες ΟΠΑ στο Νοσοκομείο Παιδών «Αγία Σοφία» για μεταμόσχευση σε ασθενείς με αιματολογικά νοσήματα. Από το 2008, η Ελ.Τ.ΟΠΑ απευθύνθηκε απευθείας σε μέλλουσες μητέρες/γονείς, ενημερώνοντας τους για τη λειτουργία της και τον τρόπο κατάθεσης μονάδων ΟΠΑ, ανεξάρτητα από το μαιευτήριο όπου θα διενεργούνταν ο τοκετός. Με την αλλαγή της διαδικασίας, αυξήθηκαν και οι δωρεές μονάδων ΟΠΑ προς την Ελ.Τ.ΟΠΑ.

Από το 2009 άρχισε να λειτουργεί στη Θεσσαλονίκη η Δημόσια Τράπεζα Βλαστοκυττάρων του Γ.Ν.Θ. «Γ. Παπανικολάου».²⁶ Πιο πρόσφατα, τον Απρίλιο του 2016, ξεκίνησε η λειτουργία της τρίτης δημόσιας τράπεζας, της Δημόσιας Τράπεζας Ομφαλικών Βλαστοκυττάρων (ΔηΤΟΒ Κρήτης) υπό την ευθύνη της Αιματολογικής Κλινικής του Πανεπιστημιακού Γενικού Νοσοκομείου Ηρακλείου (ΠΑΓΝΗ), σε εγκαταστάσεις της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Κρήτης.²⁷

Όπως αναφέραμε, από το 1999 και μετά προσφέρονταν υπηρεσίες οικογενειακής φύλαξης μονάδων ΟΠΑ από εταιρίες-παραρτήματα ξένων τραπεζών, ενώ, από το 2005, ξεκίνησε η ίδρυση ελληνικών ιδιωτικών τραπεζών φύλαξης ΟΠΑ. Ο κλάδος αυτός σημείωσε γρήγορη ανάπτυξη, καθώς παρουσίαζε ευκαιρίες επιχειρηματικής επένδυσης και κέρδους.²⁸ Καθώς δεν υπάρχει κάποιο μητρώο όπου να είναι καταγεγραμμένες οι επιχειρήσεις

που πρόσφεραν υπηρεσίες φύλαξης ΟΠΑ, δε γνωρίζουμε τον ακριβή αριθμό όσων λειτουργούσαν. Μελετώντας διάφορες πηγές (αρχειακές πηγές και μέσα από τις συνεντεύξεις με ιδιοκτήτες τραπεζών και άλλων εμπλεκόμενων στον κλάδο) εκτιμούμε ότι την περίοδο 2008-2010 λειτουργούσαν περίπου 20 ιδιωτικές τράπεζες. Σε σχέση με τον πληθυσμό της χώρας, ο αριθμός των ιδιωτικών τραπεζών εκτιμάται ότι ήταν ο μεγαλύτερος σε παγκόσμια κλίμακα (ανεξαρτήτως των μεγεθών των τραπεζών και των αποθηκευμένων μονάδων).²⁹

Το 2008 ιδρύθηκε η Ένωση Ελληνικών Τραπεζών Ομφαλοπλακουντιακού Αίματος (Ε.Ε.Τ.Ο.Α.), η οποία αποτελεί το συλλογικό όργανο των ιδιωτικών τραπεζών κρυσυντήρησης βλαστικών κυττάρων ομφάλιου λώρου.³⁰ Από το 2010 και μετά ο αριθμός των ιδιωτικών τραπεζών μειώθηκε καθώς κάποιες διέκοψαν την επιχειρηματική τους δραστηριότητα και άλλες συγχωνεύτηκαν. Με βάση την έρευνά μας, στις αρχές του 2017 εννέα ελληνικές ιδιωτικές τράπεζες ΟΠΑ ήταν σε λειτουργία, ενώ τέσσερις εταιρίες-παραρτήματα ξένων τραπεζών είναι επίσης ενεργές.³¹

3.1. Δημόσια συζήτηση και ρυθμιστικό πλαίσιο

Σε σχέση με το ρυθμιστικό πλαίσιο λειτουργίας των τραπεζών ΟΠΑ, η κατάσταση στην Ελλάδα είναι περιπλεγμένη. Όταν ξεκίνησε η λειτουργία των ιδιωτικών τραπεζών δεν υπήρχε ειδική νομοθεσία που να ρυθμίζει τη λειτουργία τους ως επιχειρήσεων υγειονομικού ενδιαφέροντος. Το 2007 η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής δημοσίευσε «Γνώμη» για τις «Συλλογές Ομφαλοπλακουντιακού Αίματος», με στόχο την ενημέρωση των πολιτών σχετικά με τη δυνατότητα φύλαξης των μονάδων ΟΠΑ σε δημόσια ή ιδιωτική τράπεζα, επισημαίνοντας τις ηθικές και νομικές διαστάσεις του ζητήματος.¹⁶ Η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής προέκρινε τη διάθεση των κυττάρων σε κοινή χρήση, μέσα από τη δωρεά σε τράπεζα δημόσιου χαρακτήρα. Παράλληλα, τόνισε την ανάγκη ελέγχου των τραπεζών από αρμόδιο κρατικό φορέα.

Το 2008, λόγω πίεσης προς συμμόρφωση με το κοινοτικό δίκαιο, εκδόθηκε το Π.Δ. 26/2008 για την ενσωμάτωση στην ελληνική νομοθεσία των Ευρωπαϊκών Οδηγιών σχετικά με την

ποιότητα και την ασφάλεια του ανθρώπινου βιολογικού υλικού (ιστών και κυττάρων, στα οποία περιλαμβάνονταν και το ΟΠΑ).³² Τόσο οι δημόσιες όσο και οι ιδιωτικές τράπεζες, που ήταν μέλη της ΕΕΤΟΑ, δήλωσαν ότι συμμορφώθηκαν με τα πρότυπα ποιότητας που όριζαν οι Οδηγίες της ΕΕ. Με το Νόμο 3984 του 2011 ορίστηκε το θεσμικό πλαίσιο ίδρυσης, αδειοδότησης και λειτουργίας των τραπεζών ΟΠΑ (δημόσιων και ιδιωτικών).³³ Αρμόδιος φορέας για την επίβλεψη των τραπεζών ορίστηκε ο Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων (ΕΟΜ). Εντούτοις, ο νόμος δεν εφαρμόστηκε πλήρως καθώς δεν είχαν οριστεί οι όροι και οι προϋποθέσεις λειτουργίας των τραπεζών προκειμένου να ελεγχθούν οι τράπεζες και να αιτηθούν την έκδοση άδειας λειτουργίας. Αυτό έγινε το 2017, με την έκδοση Υπουργικής Απόφασης, η οποία έδινε περιθώριο ενός έτους στις τράπεζες να συμμορφωθούν με τις ρυθμίσεις που προέβλεπε η απόφαση και να εκδώσουν άδεια λειτουργίας.³⁴ Η ΕΕΤΟΑ προσέφυγε στο Συμβούλιο της Επικρατείας ενάντια στην Υπουργική Απόφαση καθώς τα μέλη της έκριναν ότι μεροληπτούσε ενάντια στη λειτουργία των ιδιωτικών τραπεζών. Η απόφαση του Δικαστηρίου μέχρι και σήμερα (Δεκέμβριος 2018) εκκρεμεί.

Σε αυτό το πλαίσιο, ο δημόσιος διάλογος για την ανάπτυξη του τομέα των τραπεζών ΟΠΑ στην Ελλάδα βασίστηκε κυρίως στη διάκριση μεταξύ των δύο μορφών θεσμικής οργάνωσης, δημόσιας και ιδιωτικής, όπως σε άλλες χώρες. Από τη μία πλευρά, η Επιτροπή Βιοηθικής, η αρμόδια αρχή (ΕΟΜ), ιατρικές επαγγελματικές εταιρίες/ενώσεις (όπως η Ελληνική Αιματολογική Εταιρεία - ΕΑΕ), μαζί με τις δημόσιες τράπεζες, θεωρούσαν τη δωρεά ΟΠΑ ως πράξη κοινωνικής αλληλεγγύης και το ίδιο το ΟΠΑ ένα δημόσιο θεραπευτικό αγαθό και όχι ως ιδιωτική/ατομική ιδιοκτησία. Ο ΕΟΜ έχει διατυπώσει ότι συνιστά τη φύλαξη ΟΠΑ σε τράπεζες δημόσιου χαρακτήρα καθώς «συντάσσεται με τις απόψεις των Διεθνών Επιστημονικών Εταιρειών και της Ελληνικής Αιματολογικής Εταιρείας» που τονίζουν ότι «δεν υπάρχουν ιατρικές ενδείξεις για αυτόλογη φύλαξη, πλην την κατευθυνόμενης φύλαξης που γίνεται για ιατρικούς λόγους και που ούτως ή

άλλως υποστηρίζεται από τις Δημόσιες Τράπεζες».³⁵

Από το 2006, η ΕΑΕ, ως η αρμόδια επιστημονική κοινότητα, είχε εκφράσει προς το Υπουργείο Υγείας ανησυχία για την έλλειψη θεσμικού πλαισίου για τις τράπεζες ΟΠΑ, σημειώνοντας ότι οι ιδιωτικές τράπεζες προβαίνουν σε «ασύδοτη οικονομική εκμετάλλευση των γονιών [...] χωρίς επιστημονική βάση».³⁶ Η βασική θέση της αιματολογικής εταιρείας τονίζει τη σημασία της δωρεάς των μονάδων ΟΠΑ σε δημόσια τράπεζα προκειμένου να χρησιμοποιηθούν σε θεραπείες αλλογενούς μεταμόσχευσης «στο μέλλον από όποιον τα έχει ανάγκη (συμβατός ασθενής)».³⁷ Αντίστοιχα, επικεφαλής δημόσιας τράπεζας ανέφερε «με τη δωρεά ομφαλοπλακουντιακού αίματος [...] προσφέρει κανείς δώρο ζωής σε οποιοδήποτε παιδί ή ενήλικα το έχει ανάγκη!».³⁸

Από την άλλη πλευρά, η ΕΕΤΟΑ και άλλες ιδιωτικές τράπεζες ΟΠΑ, υπερασπίζοντας τη δραστηριότητά τους, υποστήριξαν ότι θα πρέπει δίνεται στους γονείς η δυνατότητα επιλογής της ιδιωτικής φύλαξης του ΟΠΑ εφόσον το επιθυμούν, κρατώντας στην κυριότητά τους ένα υλικό που μπορεί μελλοντικά να χρησιμοποιηθεί σε νέες θεραπείες.³⁹ Επίσης, τονίζαν τη συνεισφορά της επιχειρηματικής τους δραστηριότητας στην οικονομία, δηλώνοντας ότι αποτελούσαν έναν «καινοτόμο και ανταγωνιστικό οικονομικό τομέα» της Ελλάδας και κατηγορώντας την άλλη πλευρά ότι επιχείρησε να επιβάλει ένα «κρατικό μονοπώλιο».⁴⁰ Γενικός διευθυντής ιδιωτικής τράπεζας σε επιστολή του προς την εφημερίδα *Καθημερινή* εξέφρασε την άποψη ότι «αν οι ιδιωτικές τράπεζες δεν αναλάμβαναν αυτήν την πρωτοβουλία, δε θα αναπτυσσόταν στην Ελλάδα ο τομέας των βλαστοκυττάρων, σε αντίθεση με ότι γίνεται παγκοσμίως σε όλες τις επιστημονικά προηγμένες χώρες».⁴¹

Μεταξύ των δύο πλευρών εκδηλώθηκε μια σύγκρουση, με κάθε πλευρά να προσπαθεί να επηρεάσει τις νομοθετικές ρυθμίσεις και τους κανονισμούς σύμφωνα με τις αντιλήψεις της ως προς τον τρόπο με τον οποίο έπρεπε να οργανωθεί και να λειτουργήσει στη χώρα ο κλάδος των τραπεζών ΟΠΑ. Αξίζει να αναφερθεί ότι τα μέσα ενημέρωσης, και κυρίως ο τύπος, διαδραμάτισε ένα σημαντικό ρόλο στη

διαμόρφωση της δημόσιας εικόνας των τραπεζών ΟπΑ καθώς κάλυψε εκτενώς ζητήματα σχετικά με τη λειτουργία, τις προοπτικές και το οικονομικο-κοινωνικο-πολιτικό αποτύπωμα τους στην Ελλάδα. Γενικό χαρακτηριστικό της κάλυψης από τον τύπο είναι η ανάδειξη της διάκρισης «δημόσιου έναντι ιδιωτικού» / «ατομικής ιδιοκτησίας έναντι δημόσιου θεραπευτικού αγαθού» όσον αφορά στις δύο μεθόδους φύλαξης του ΟπΑ. Μεγάλο μέρος της αρθρογραφίας που μελετήσαμε αναπαρήγαγε τις θέσεις των αρμόδιων αρχών (της ΕΑΕ, του ΕΟΜ) καθώς και των διευθυντών των δημόσιων τραπεζών ΟπΑ, οι οποίοι έπαιξαν ενεργό ρόλο στην προσπάθεια θέσπισης της εγχώριας νομοθεσίας για τις τράπεζες ΟπΑ και οι οποίοι τάσσονταν κατά της λειτουργίας ιδιωτικών τραπεζών. Δε λείπουν ωστόσο και περιπτώσεις όπου εκπρόσωποι των ιδιωτικών τραπεζών είχαν προνομιακή πρόσβαση σε μερίδα του ελληνικού τύπου, προβάλλοντας τα αντεπιχειρήματά τους και υποστηρίζοντας τη θέσπιση ενός ευνοϊκότερου για αυτούς νομοθετικού πλαισίου.

Μια χαρακτηριστική περίπτωση αφορά τις πρόσθετες χρεώσεις που επέβαλαν από το 2007 ιδιωτικά μαιευτήρια (Μητέρα, Λητώ, Ιασώ) για τη συλλογή ΟπΑ, για τις οποίες η ανεξάρτητη αρχή «Συνήγορος του Καταναλωτή» εξέδωσε σύσταση-πόρισμα όταν δέχθηκε καταγγελίες από μέλλοντες γονείς/μητέρες.⁴² Το 2010 επιβλήθηκαν πρόστιμα στα μαιευτήρια από τους αρμόδιους φορείς.⁴³ Πιο πρόσφατα, υπήρξε εκτενής κάλυψη ζητημάτων που προέκυψαν μετά τη διακοπή επιχειρηματικής δραστηριότητας μιας εκ των μεγαλύτερων ιδιωτικών τραπεζών ΟπΑ (Stem Health Hellas A.E.) το 2017.⁴⁴ Και στις δυο περιπτώσεις ο τύπος έφερε στην επικαιρότητα τα ζητήματα επισημαίνοντας το ασαφές νομοθετικό και ρυθμιστικό πλαίσιο λειτουργίας των τραπεζών ΟπΑ.

Αρκετή προσοχή συγκέντρωσε το Μάιο του 2010 η προβολή του ντοκιμαντέρ “Το πολύτιμο κύτταρο”, παραγωγής της διεθνώς βραβευμένης σειράς ντοκιμαντέρ *ΕΞΑΝΤΑΣ*, που προβάλλονταν τότε από την ΕΡΤ.⁴⁵ Εκπρόσωποι δημόσιων και ιδιωτικών τραπεζών ΟπΑ εξέφρασαν τις απόψεις τους στο ντοκιμαντέρ. Από τη μία πλευρά, εντοπίστηκαν αντιφάσεις

στις εκτιμήσεις των εκπροσώπων ιδιωτικών τραπεζών σχετικά με το ποσοστό πιθανής, μελλοντικής χρήσης του ΟπΑ. Από την άλλη, παρουσιάστηκαν περιπτώσεις αλλογενούς μεταμόσχευσης ΟπΑ, υπογραμμίζοντας τα πολλαπλά οφέλη της λειτουργίας των δημόσιων τραπεζών. Το ντοκιμαντέρ, το οποίο έχει επανειλημμένα προβληθεί από την ΕΡΤ και υπάρχει διαθέσιμο στο διαδίκτυο, θεωρούμε ότι συνέβαλλε στην ενημέρωση των πολιτών για την ωφέλεια της δωρεάς του ΟπΑ. Οι συζητήσεις που προκάλεσε, όπως αναπαρήχθησαν και από άλλα μέσα ενημέρωσης, διαδραμάτισαν σημαντικό ρόλο στην ανάληψη πολιτικών πρωτοβουλιών από τους αρμόδιους φορείς (Υπουργείο Υγείας) που οδήγησαν στη θέσπιση του νομοθετικού πλαισίου το 2011.⁴⁶

3.2. Υβριδικές πρακτικές στην ελληνική περίπτωση λειτουργίας των τραπεζών ΟπΑ

Στην περίπτωση της Ελλάδας, ο ανταγωνισμός μεταξύ δημόσιων και ιδιωτικών τραπεζών ΟπΑ και η δημόσια αντιπαράθεση τους, σε συνδυασμό με το ασαφές νομοθετικό πλαίσιο, ενισχύουν την εικόνα της διάκρισης ανάμεσα τους. Μελετώντας τις πρακτικές των τραπεζών, μπορούμε όμως να εντοπίσουμε σημεία που αναδεικνύουν μια εικόνα υβριδισμού δημόσιου-ιδιωτικού.

Πρώτον, υπάρχουν σημεία θεσμικής σύγκλισης μεταξύ των δημόσιων και ιδιωτικών τραπεζών ΟπΑ. Βρίσκουμε ένα παράδειγμα στη σύμπραξη του Εθνικού Ιδρύματος Ερευνών και της ιδιωτικής εταιρίας Biohellenika Hellas A.E., η οποία διατηρεί μια από τις μεγαλύτερες τράπεζες οικογενειακής φύλαξης ΟπΑ, για τη δημιουργία της Τράπεζας Αρχέγονων Κυττάρων του Εθνικού Ιδρύματος Ερευνών (ΤΑΚ-ΕΙΕ).⁴⁷ Το 2007, η ανακοίνωση της έναρξης λειτουργίας των εργαστηρίων της νέας τράπεζας χαιρετίστηκε ως μια δημιουργική σύμπραξη δημόσιου και ιδιωτικού τομέα στη βιοτεχνολογία, καθώς η τράπεζα πέρα από τη φύλαξη ΟπΑ στόχευε και στην έρευνα στα βλαστοκύτταρα και την ανάπτυξη κλινικών εφαρμογών.⁴⁸ Η ΤΑΚ-ΕΙΕ προβλεπόταν να παρέχει μικτές υπηρεσίες αποθήκευσης του ΟπΑ, δηλαδή οικογενειακής και δημόσιας.⁴⁹ Ωστόσο, η υλοποίηση του αρχικού σχεδιασμού δεν ολοκληρώθηκε. Μια άλλη περίπτωση

σύμπραξης ιδιωτικού και δημόσιου τομέα αποτελεί η ίδρυση, επίσης το 2007, της Biophylaxis Hellas A.E., σε συνεργασία με το Εργαστήριο Παθολογίας Κυττάρων και Συνδετικού Ιστού του Ινστιτούτου Βιολογίας του Ε.ΚΕ.Φ.Ε. «ΔΗΜΟΚΡΙΤΟΣ» (εταιρία «spin-off», η δημιουργία της οποίας στηρίχθηκε από το Υπουργείο Ανάπτυξης). Σε αυτή την περίπτωση, μια ιδιωτική τράπεζα οικογενειακής φύλαξης ΟΠΑ στεγάζεται στις εγκαταστάσεις ενός δημόσιου ερευνητικού κέντρου, γεγονός που της επιτρέπει να υποστηρίζει ότι η συνεργασία αυτή αποτελεί «εγγύηση φερεγγυότητας σε επιστημονικό, διοικητικό και οικονομικό επίπεδο».²⁰ Στις περιπτώσεις αυτές, η παροχή υπηρεσιών οικογενειακής φύλαξης ΟΠΑ, που προσφέρουν οι δύο αυτές τράπεζες, κεφαλαιοποιεί το κύρος των δημόσιων ερευνητικών οργανισμών, παρέχοντας τους ανταγωνιστικό πλεονέκτημα, και καθιστά ασαφή τα όρια δημόσιου-ιδιωτικού.

Υπάρχουν επίσης πρακτικές των δημόσιων τραπεζών ΟΠΑ που υπερβαίνουν τα όρια της αναδιανεμητικής οικονομίας. Μια από τις δραστηριότητες της Ελ.Τ.Οπ.Α αποτελεί η παροχή εμπορικών υπηρεσιών μέσω της εταιρίας με την επωνυμία «Ιατροβιολογικές Επιστήμες και Τεχνολογίες Α.Ε.» του ΙΒΕΑΑ. Παράλληλα με την διαχείριση της δωρεάς ΟΠΑ, από το 2009 η Ελ.Τ.Οπ.Α προσφέρει υπηρεσίες οικογενειακής φύλαξης μεσεγγυματικών κυττάρων έναντι καταβολής αντιτίμου. Αν και αυτά τα κύτταρα είναι διαφορετικά από τα αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα του ΟΠΑ, υπάρχει κοινή συλλογή, μόλις ολοκληρωθεί ο τοκετός. Τα μεσεγγυματικά κύτταρα συλλέγονται από τον ομφάλιο λώρο (μεσεγγυματικά κύτταρα μπορούν να συλλεχθούν και από άλλες πηγές κατά τη διάρκεια της ζωής ενός ανθρώπου). Καθώς η Ελ.Τ.Οπ.Α απευθύνεται σε μέλλοντες γονείς/μητέρες που επιθυμούν να δωρίσουν το ΟΠΑ, τους ενημερώνει, ταυτόχρονα με τη δωρεά του ΟΠΑ, και για τη δυνατότητα ιδιωτικής φύλαξης των μεσεγγυματικών κυττάρων. Αυτή η υβριδική πρακτική αξιοποιήθηκε ως αντεπιχείρημα από εκπροσώπους ιδιωτικών τραπεζών έναντι των κατηγοριών ότι δρουν ως κερδοσκοπικές εταιρίες.⁵⁰ Στην περίπτωση αυτή η διάκριση δημόσιου και ιδιωτικού καθίσταται

δυσδιάκριτη, καθώς μέρος των αποθηκευμένων κυττάρων προορίζονται για δημόσια χρήση εντός του αναδιανεμητικού μοντέλου, ενώ άλλα κύτταρα παραμένουν στην ιδιοκτησία της οικογένειας. Εντούτοις, η παροχή αυτής της υπηρεσίας αποφέρει στην Ελ.Τ.Οπ.Α πρόσθετους πόρους που της επιτρέπουν να παραμένει βιώσιμη επιτελώντας το δημόσιου χαρακτήρα έργο της, δηλαδή τη διάθεση μονάδων ΟΠΑ σε οποιονδήποτε το έχει ανάγκη.

Όπως έχει προαναφερθεί, σύνθετες πρακτικές έχουν διαμορφωθεί γύρω από το παγκόσμιο δίκτυο μέσω του οποίου διακινείται, διαπραγματεύεται και αξιοποιείται το ΟΠΑ. Οι δημόσιες τράπεζες καθιστούν διαθέσιμες για μεταμόσχευση τις μονάδες τους μέσω του παγκόσμιου μητρώου (WMDA). Αυτό πραγματοποιείται καθώς προετοιμάζουν τις αποθηκευμένες μονάδες τους σύμφωνα με τα διεθνή πρότυπα διαπίστευσης και κινητοποιώντας τους απαραίτητους πόρους για την αναβάθμιση του μητρώου τους, τη διαχείριση των αναζητήσεων και την παράδοση μιας επιλεγμένης μονάδας. Μολονότι η συμμετοχή σε αυτό το δίκτυο καθιστά δυνατή την κλινική αξιοποίηση του ΟΠΑ, αποζημιώνοντας μία τράπεζα για τη διάθεση μια μονάδας, παρατηρείται περιστασιακά, λόγω έλλειψης πόρων, να καθυστερεί η προσθήκη των νεοαποθηκευμένων μονάδων στο μητρώο από ελληνικές δημόσιες τράπεζες.⁵¹

Στην ελληνική περίπτωση, το Υπουργείο Υγείας δεν έχει αναπτύξει στρατηγικές τιμολόγησης για τα μοσχεύματα ΟΠΑ από τις ελληνικές δημόσιες τράπεζες. Υπό αυτές τις συνθήκες, αυτές δε λαμβάνουν αντίτιμο κατά την προμήθεια μονάδων ΟΠΑ σε εγχώρια κέντρα μεταμόσχευσης (μοντέλο αλληλεγγύης). Ωστόσο, λαμβάνουν αποζημίωση για τις μονάδες που διαθέτουν προς μεταμόσχευση μέσω του διεθνούς δικτύου των δημοσίων τραπεζών (μοντέλο αγοράς). Οι πρακτικές αποτίμησης των μονάδων ΟΠΑ που υιοθετούν οι δημόσιες τράπεζες διαφέρουν, καθώς η διοίκηση μιας τράπεζας ορίζει την τιμή της μονάδας ΟΠΑ όταν την εισάγει στο παγκόσμιο μητρώο.¹⁰ Στην Ελλάδα, από τη μια πλευρά, το ΟΠΑ κυκλοφορεί δωρεάν εντός των συνόρων στη λογική μιας αναδιανεμητικής οικονομίας. Από την άλλη πλευρά, μέσω του παγκόσμιου δικτύου, το ΟΠΑ

διακινείται-διαπραγματεύεται λαμβάνοντας μία αγοραία αξία (market value) ως αντιστάθμισμα του κόστους αποθήκευσής του, και όχι με στόχο την αποκόμιση κέρδους. Παρατηρούμε, δηλαδή, ότι οι πρακτικές διακίνησης του ΟπΑ καθιστούν και εδώ ασαφή τη διάκριση δημόσιου-ιδιωτικού.

Υβριδικές πρακτικές χαρακτηρίζουν και ιδιωτικές τράπεζες ΟπΑ. Όπως αναφέραμε, μια τέτοια πρακτική αποτελεί η δωρεάν κατευθυνόμενη οικογενειακή φύλαξη ΟπΑ, μετά από ιατρική σύσταση. Η εν λόγω υπηρεσία επικοινωνείται ως προσφορά προς την κοινότητα και τη δημόσια υγεία, μια πράξη που υπερβαίνει την επιδίωξη κέρδους. Όπως επίσης προαναφέρθηκε, το 2010 επιβλήθηκαν πρόστιμα από τους ελεγκτικούς φορείς του Υπουργείου Υγείας για τα περιστατικά πρόσθετων χρεώσεων που επέβαλαν ιδιωτικά μαιευτήρια για τη συλλογή ΟπΑ από μαιευτήρες (Μητέρα, Ιασώ και Λητώ). Αντιμέτωπες με την αρνητική δημοσιότητα που ακολούθησε ορισμένες ελληνικές ιδιωτικές τράπεζες ΟπΑ, οι οποίες συνδέονταν με τα μαιευτήρια, προέβησαν στην προσφορά δωρεάν συλλογής, επεξεργασίας και φύλαξης του ΟπΑ για μια χρονική περίοδο, συνήθως για το πρώτο έτος, επιχειρώντας να βελτιώσουν τη δημόσια εικόνα τους.^{52,53} Στα χρόνια της οικονομικής και χρηματοπιστωτικής κρίσης που ακολούθησαν, η δωρεάν φύλαξη προβλήθηκε επίσης ως μέρος της εταιρικής ευθύνης τους απέναντι στην κοινωνία.

Όπως έχουμε επισημάνει, έχει αναπτυχθεί σε διάφορες χώρες και το υβριδικό μοντέλο αποθήκευσης ΟπΑ. Σύμφωνα με αυτό, εμπορικές τράπεζες είτε αποθηκεύουν το ΟπΑ για δημόσια ή ιδιωτική χρήση ανάλογα με την προτίμηση των γονέων, είτε και με τους δύο τρόπους (δηλαδή το μεγαλύτερο μέρος του για δημόσια χρήση και το υπόλοιπο μέρος του για οικογενειακή φύλαξη). Κατά τους Hauskeller και Beltrame, «τα υβριδικά μοντέλα για το ΟπΑ θεωρούνται ο κύριος βιοϊατρικός χώρος στον οποίο έχει ήδη αμφισβητηθεί η διάκριση μεταξύ δημοσίου και ιδιωτικού τομέα».²² Στην Ελλάδα, μια ιδιωτική τράπεζα (Stem Health Hellas A.E.), από τις ηγεμονικές στον κλάδο, είχε ανακοινώσει την πρόθεσή της να λειτουργήσει ως υβριδική, παρέχοντας μονάδες ΟπΑ και για δημόσια χρήση.⁵² Ο διευθύνων σύμβουλος της συγκεκριμένης τράπεζας στη δημόσια

διαβούλευση για το Νόμο 3984/2011, που θα ρύθμιζε τη λειτουργία των τραπεζών ΟπΑ, εξέφρασε την ακόλουθη θέση: «πρέπει να επιτρέπεται και να ενθαρρύνεται η φύλαξη για δημόσια χρήση και στις ιδιωτικές τράπεζες».⁵⁴ Η ανακοίνωση της δέσμευσης αυτής βελτίωσε τη δημόσια εικόνα της συγκεκριμένης τράπεζας στο τομέα της κοινωνικής προσφοράς και αποτελούσε μέρος της επιχειρηματικής της στρατηγικής. Δεδομένου ότι η πρακτική αυτή παρότι διαφημίστηκε, δεν υλοποιήθηκε, μας επιτρέπει να υποθέσουμε ότι η εικαζόμενη συνεισφορά προς το δημόσιο τομέα (και την αναδιανεμητική πρακτική) παρακινήθηκε από προθέσεις ηθικής ή/και εμπορικής φύσης.

Μια έκφανση του παραπάνω υβριδισμού, δηλαδή της παροχής υπηρεσιών που ανήκουν στο πεδίο των δημόσιων τραπεζών και από τις ιδιωτικές τράπεζες, εντοπίζουμε και στην ακόλουθη περίπτωση. Στη σύμβαση παροχής υπηρεσιών φύλαξης ΟπΑ ιδιωτικής τράπεζας με γονείς, αναγράφεται ότι εάν ο πελάτης (γονείς) δεν έχει εξοφλήσει ολοσχερώς τις οφειλές του προς την εταιρία για τις παρεχόμενες υπηρεσίες, «τότε η εταιρία [...] καθίσταται αυτοδικαίως δικαιούχος των δικαιωμάτων του πελάτη επί των βλαστικών κυττάρων, και [...] δύναται, κατά την κρίση της, είτε να δωρίσει τα βλαστικά κύτταρα σε Δημόσια Τράπεζα είτε να τα καταστρέψει βάσει Πρωτοκόλλου καταστροφής».⁵⁵ Δεν έχουμε στοιχεία που να δείχνουν ότι έχει συμβεί τέτοια δωρεά, η πρόβλεψη όμως της πρακτικής αυτής εντάσσεται στον αυξανόμενο υβριδισμό μεταξύ των δύο κλάδων.

4. Συμπεράσματα

Ο κλάδος των τραπεζών ΟπΑ και των σχετικών ιατρικών εφαρμογών έχει αναπτυχθεί αρκετά από τις αρχές τις δεκαετίας του 1990. Το πεδίο των αλλογενών χρήσεων έχει εδραιωθεί, με θεραπείες τόσο για παιδιά όσο και για ενήλικες. Στο πεδίο της αυτόλογης χρήσης, γίνονται μελέτες και κλινικές δοκιμές που συνεχίζουν να εγγράφονται στην πιθανή μελλοντική χρήση του σε θεραπείες. Παράλληλα, το πεδίο της αναγεννητικής ιατρικής αναπτύσσεται, και το ιδιωτικό μοντέλο φύλαξης ΟπΑ φαίνεται πώς έχει λειτουργήσει ως πρότυπο για την αποθήκευση και άλλων ιστών-

πηγών βλαστοκυττάρων. Για παράδειγμα, πρόσφατα άρχισαν να προσφέρονται υπηρεσίες φύλαξης του πολφού των νεογλών δοντιών για μελλοντικές χρήσεις της αναγεννητικής ιατρικής.

Στην παρούσα εργασία παρουσιάσαμε συνοπτικά τη διαμόρφωση των δύο μοντέλων αποθήκευσης και διαχείρισης των συλλεχθέντων μονάδων ΟΠΑ. Εστιάσαμε σε προσεγγίσεις από το διεπιστημονικό πεδίο σπουδών 'Επιστήμη, Τεχνολογία, Κοινωνία', οι οποίες αναδεικνύουν πρακτικές οι οποίες καθιστούν εμφανή την υβριδικότητα μεταξύ των δύο μεθόδων αποθήκευσης ΟΠΑ. Τέλος, στηριζόμενοι σε τμήμα των ευρημάτων της έρευνας που έχουμε πραγματοποιήσει με θέμα τη λειτουργία των τραπεζών ΟΠΑ στην Ελλάδα, αναφερθήκαμε σε παραδείγματα που θέτουν υπό αμφισβήτηση την κυρίαρχη αφήγηση περί οξείας διάκρισης μεταξύ δημόσιου και ιδιωτικού.

Δώσαμε προσοχή στην κινητικότητα-κυκλοφορία του ΟΠΑ σε ένα ευρύ δίκτυο υποδομών και οργανισμών που επιτρέπουν την αξιοποίησή του. Η κλινική αξία του ΟΠΑ καθίσταται δυνατή μέσω της συλλογής, επεξεργασίας και αποθήκευσης του σε τράπεζα δημόσιου χαρακτήρα και την κινητικότητα του προς μεταμόσχευση σε οποιοδήποτε ασθενή παγκοσμίως, σε περίπτωση ιστοσυμβατότητας. Αυτή η κινητικότητα έχει ως βάση τη δωρεά της μονάδας ΟΠΑ. Η δωρεά ιστών εγγράφεται στο μοντέλο της αναδιανεμητικής οικονομίας, όπου το ΟΠΑ θεωρείται δημόσιο θεραπευτικό αγαθό. Στην περίπτωση της οικογενειακής φύλαξης ΟΠΑ σε ιδιωτική τράπεζα, η κινητικότητα του είναι περιορισμένη καθώς δεν είναι διαθέσιμο για κλινική χρήση αλλά θεωρείται ένα είδος βιολογικής επένδυσης. Ενώ η μονάδα ΟΠΑ παραμένει σε κρυοσυντήρηση, η αξία της είναι «προσανατολισμένη προς το βιολογικό μέλλον, τόσο για τη μελλοντική υγεία του κατόχου της κατατεθειμένης προς φύλαξης μονάδας ΟΠΑ όσο και για το μέλλον της βιοτεχνολογίας γενικότερα».⁹

Μολονότι φαίνεται ότι οι θεσμοί που αναπτύσσονται γύρω από το ΟΠΑ βασίζονται σε συγκεκριμένες ηθικές και οικονομικές λογικές, με σαφή τη διάκριση μεταξύ της δημόσιας αναδιανεμητικής οικονομίας και της οικονομία της αγοράς, η κινητικότητα του ΟΠΑ λαμβάνει

χώρα σε ολόένα και περισσότερες υβριδικές ζώνες. Υποστηρίζουμε ότι αυτοί οι υβριδισμοί προκύπτουν ως απότοκα ενός σύνθετου δικτύου, εντός του οποίου το ΟΠΑ κυκλοφορεί, και στο οποίο τεχνολογίες, πρακτικές, πρότυπα, κανονισμοί, βιοϊατρικοί και κρατικοί ρυθμιστικοί θεσμοί αλληλεπιδρούν με ηθικές και οικονομικές αξίες συνδιαμορφώνοντάς το.

Οι υβριδικές πρακτικές που παρατηρούνται αμβλύνουν την αντιθετική διάκριση δημόσιου – ιδιωτικού επιτρέποντας τη μετάβαση σε μια διττή οικονομία στην οποία τόσο οι αρχές της αναδιανεμητικής οικονομίας όσο και αυτές της αγοράς συνυπάρχουν. Όπως αναφέραμε, οι πρακτικές που σχετίζονται περισσότερο με την οικονομία της αγοράς και τις οποίες ακολουθούν οι δημόσιες τράπεζες, στην προσπάθειά τους να εξασφαλίσουν πρόσθετους πόρους που θα τους επιτρέψουν την οικονομική τους βιωσιμότητα και την επιτέλεση του δημόσιου χαρακτήρα έργου τους, αποτελούν έκφανση των ευρύτερων εταιρικών και εμπορικών μορφών διεξαγωγής της βιοϊατρικής έρευνας και ανάπτυξης κλινικών εφαρμογών.⁹ Η αναγνώριση αυτού του υβριδισμού ενισχύει τον προβληματισμό σχετικά με τη μετάβαση από τη δημόσια σφαίρα στην ιδιωτική, και τις κοινωνικές συνέπειες που έχει για την ισότιμη πρόσβαση σε μελλοντικές ιατρικές υπηρεσίες.²²

Ευχαριστίες

Η έρευνα στην οποία βασίστηκε η παρούσα εργασία πραγματοποιήθηκε στο πλαίσιο του Ερευνητικού Προγράμματος “Η δημόσια συζήτηση για τη λειτουργία βιο-τραπεζών ομφαλοπλακουντιακού αίματος στην Ελλάδα: Προσεγγίσεις από το διεπιστημονικό πεδίο Επιστήμη, Τεχνολογία, Κοινωνία”, Τμήμα Ιστορίας και Φιλοσοφίας της Επιστήμης, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, και επιχορηγήθηκε από το Ειδικό Πρόγραμμα Χορηγιών και Ενισχύσεων των Μελών του Συνδέσμου Υποτρόφων του Ιδρύματος Ωνάση (αριθμός έγκρισης: R ZM 004-1 / 2016-2017). Ευχαριστούμε τον Τέλη Τύμπα για τις εποικοδομητικές παρατηρήσεις του. Ευχαριστούμε τους κριτές για τα σχόλια τους, τα οποία οδήγησαν σε επιμέρους βελτιώσεις στην εργασία μας.

Βιβλιογραφία

1. Βιδάλης Τ, Μανωλάκου Κ. Για τις Τράπεζες Βιολογικού Υλικού (Βιοτράπεζες) Ανθρώπινης Προέλευσης στη Βιοϊατρική (Εκθεση). Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, 2006. Διαθέσιμο σε <http://www.bioethics.gr/index.php/el/gnomes/108-trapezes-biologikou-ulikou>.
2. Petrini C. Ethical issues in umbilical cord blood banking: a comparative analysis of documents from national and international institutions, *Transfusion*, 2013, 53: 4: 902–910.
3. Sismondo S. Εισαγωγή στις Σπουδές Επιστήμης και Τεχνολογίας, Σπυροπούλου Β (μτφρ) Liberal Books, 2016.
4. Ερευνητικό Πρόγραμμα «Η δημόσια συζήτηση για τη λειτουργία βιο-τραπεζών ομφαλοπλακουντιακού αίματος στην Ελλάδα: Προσεγγίσεις από το διεπιστημονικό πεδίο Επιστήμη, Τεχνολογία, Κοινωνία». Διαθέσιμο σε http://old.phs.uoa.gr/hst/Projects/Project_Bio_banks_gr.html.
5. Navarrete C, Contreras M. Cord blood banking: A historical perspective. *Br. J. Haematol*, 2009, 147: 2: 236–245.
6. Για περισσότερα βλέπε <https://www.wmda.info/cord-blood/basics-cord-blood/>.
7. Ballen KK, Verter F, Kurtzberg J. Umbilical cord blood donation: public or private, *Bone Marrow Transplant*, 2015, 50: 10:1271-1278.
8. Katz G. Industrial Economics of Cord Blood Banks. In: Stavropoulos-Giokas C, Charron D, Navarrete C (eds) *Cord Blood Stem Cells and Regenerative Medicine*, Academic Press – Elsevier, Amsterdam, 2015: 325-345.
9. Waldby C, Mitchell R. *Tissue economies: Blood, organs, and cell lines in late capitalism*. Duke University Press, 2006: 110-130.
10. Brown N, Williams R. Cord blood banking – bio-objects on the borderlands between community and immunity. *Life Sciences, Society and Policy*, 2015, 11:1–18.
11. Brown N. Contradictions of Value: Between Use and Exchange in Cord Blood Bioeconomy. *Sociol. Health Illn.* 2013, 35: 1: 97–112.
12. World Health Organization. Guideline: delayed umbilical cord clamping for improved maternal and infant health and nutrition outcomes. In: *Guidelines*, World Health Organization, 2014.
13. American Medical Association Working group on ethical issues in umbilical cord blood banking. *Journal of the American Medical Association*, 1997, 278: 11: 938–943.
14. Waldby C. Umbilical Cord Blood: From Social Gift to Venture Capital. *BioSocieties*, 2006, 1: 1: 55–70.
15. European Group on Ethics in Science and New Technologies. Ethical aspects of umbilical cord blood banking. Opinion no 19 to the European Commission, 16.3.2004.
16. Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής. Συλλογές Ομφαλοπλακουντιακού Αίματος (Γνώμη). Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, 2007. Διαθέσιμο σε: <http://www.bioethics.gr/index.php/el/gnomes/83-sulloges-omfaloplakountiakou-aimatos>.
17. Hauskeller C, Beltrame L. The hybrid bioeconomy of umbilical cord blood banking: Re-examining the narrative of opposition between public and private services. *BioSocieties*, 2016, 11:4: 415-434.
18. Petrini C. European regulations on cord blood banking: an overview. *Transfusion*, 2011, 52: 3: 668–679.
19. Martin P, Brown N, Turner A. Capitalizing hope: the commercial development of umbilical cord blood stem cell banking. *New Genetics and Society*, 2008, 27: 2: 127–143.
20. Διαφημιστικό Φυλλάδιο «Biophylaxis – Οικογενειακή Τράπεζα Βλαστικών Κυττάρων». Διαθέσιμο σε http://www.biophylaxis.com/docs/leaf1_general.pdf
21. Sleeboom-Faulkener M, Chang HC. The private, the public and the hybrid in umbilical cord blood banking – a global perspective. *New Genetics and Society*, 2016, 35: 3: 223–227.
22. Hauskeller C, Beltrame L. Hybrid practices in cord blood banking. Rethinking the commodification of human tissues in the

- bioeconomy. *New Genetics and Society*, 2016, 35: 3: 228–245.
23. Petrini C. Umbilical cord blood banking: from personal donation to international public registries to global bioeconomy. *Journal of Blood Medicine*, 2014, 5: 87–97.
 24. Brown N, Machin L, McLeod D. Immunitary bioeconomy: the economization of life in the international cord blood market. *Soc Sci Med*, 2011, 72: 7: 1115–1122.
 25. Ιστότοπος: <http://hcb.bioacademy.gr/>
 26. Ιστότοπος: <http://gpanikolaou.gr/iatrikhyphresia/aimatologiko-mmmo/>
 27. Ιστότοπος: <https://www.cordbloodbankcrete.gr/>
 28. Hellstat: Σημαντική η ανάπτυξη του κλάδου βλαστοκυττάρων. *Ναυτεμπορική*, 1.7.2008 (online_edition).
 29. Δάφνη Χ, Πεφάνης Ν, Δήμου Α-Δ, Μανιτάρης Μ, Πούλος Γ, Ιωαννίδου Α-Μ, Κατσίλα Θ, Πατρινός ΓΠ. Τράπεζες ομφαλοπλακουντιακού αίματος: Τρέχουσες προκλήσεις και όραμα. *Βιοηθικά*, 2017, 3: 1: 42–52.
 30. Για περισσότερα, βλέπε www.eetoa.gr. Ιδρυτικά μέλη της ΕΕΤΟΑ ήταν οι εταιρίες: Biophylaxis, Cellgenea, Cryogenomics, CRYOTECH, Liaison, Μόσχευμα Ζωής, Omnigen, ProCell.
 31. Για όλες τις χώρες, και την Ελλάδα, βλέπε τη λίστα [εδώ: https://parentsguidecordblood.org/en/family-banking](https://parentsguidecordblood.org/en/family-banking). Επιπλέον, προσμετράμε δύο τράπεζες με έδρα στην Κύπρο.
 32. Προεδρικό Διάταγμα υπ' αριθμ. 26/2008. Εναρμόνιση της Ελληνικής Νομοθεσίας προς την οδηγία 2004/23/EK του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 31.3.2004 για τη θέσπιση προτύπων, ποιότητας και ασφάλειας για τη δωρεά, την προμήθεια, τον έλεγχο, την επεξεργασία, τη συντήρηση, την αποθήκευση και τη διανομή ανθρώπινων ιστών και κυττάρων (EEL 102/7.4.2004) και τις συναφείς προς αυτήν οδηγίες 2006/17/EK (EEL 38/9.2.2006) και 2006/86/EK (EEL 294/25.10.2006). *Εφημερίδα της Κυβερνήσεως*, Φ.Ε.Κ. Α' 51/24.3.2008, 2008:697-724.
 33. Ν 3984/2011. Δωρεά και μεταμόσχευση οργάνων και άλλες διατάξεις. (2011). *Εφημερίδα της Κυβερνήσεως*, Φ.Ε.Κ. Α' 150/27.6.2011, 2011:1379-3214.
 34. Υπουργείο Υγείας. Υπουργική Απόφαση Αριθμ. Α3γ/οικ. 18092/2017 Όροι και προϋποθέσεις λειτουργίας Τραπεζών Ομφαλοπλακουντιακού Αίματος (ΟΠΑ). *Εφημερίδα της Κυβερνήσεως*, Φ.Ε.Κ. Β' 1005/24.3.2017, 2017: 8728-8733.
 35. Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων. Γενικές Αρχές για τη Μεταμόσχευση Αρχέγονων Αιμοποιητικών Κυττάρων. Διαθέσιμο σε <http://www.eom.gr/trapezes-fylaxis-omfaloplakoyntikoy-aimatos/?fbclid=IwAR1y2Gshi5sC7CAafkv118bGqT74w0Hk6km96ed1RCBFGFbdSOEvU4muXM>.
 36. Ελληνική Αιματολογική Εταιρεία. *Ενημερωτικό Δελτίο*, Δεκέμβριος 2006 – Ιούνιος 2007.
 37. Ελληνική Αιματολογική Εταιρεία. *Ενημερωτικό Δελτίο*, Μάιος 2008 – Νοέμβριος 2008.
 38. Σταυροπούλου-Γκιόκα Κ. Όλη η αλήθεια για τα βλαστοκύτταρα. *Ιατρικός Κόσμος*, 2012, Σεπτέμβριος-Δεκέμβριος, 12: 6–9. Διαθέσιμο σε <http://www.iatrikokentro.gr/iatrikoskosmos/e/content/τευχος-12-σεπτεμβριος---δεκεμβριος-2012-0>.
 39. Ένωση Ελληνικών Τραπεζών Ομφαλοπλακουντιακού Αίματος (ΕΕΤΟΑ). Προτάσεις της ΕΕΤΟΑ για το θεσμικό πλαίσιο λειτουργίας τραπεζών κρυσυντήρησης κυττάρων και ιστών στη χώρα μας.
 40. Ένωση Ελληνικών Τραπεζών Ομφαλοπλακουντιακού Αίματος (ΕΕΤΟΑ). Υπόμνημα προς το Υπουργείο Υγείας αναφορικά με τον Ν 3984/2011 «Δωρεά και μεταμόσχευση οργάνων και άλλες διατάξεις» καθώς και την πρόσφατη σχετική Υπουργική Απόφαση Α3Γ/ΟΙΚ. 18092 του Υπ. Υγείας «Όροι και προϋποθέσεις λειτουργίας τραπεζών ΟΠΑ».
 41. Σιγάλας Μ. Γράμματα Αναγνωστών - «Οι τράπεζες βλαστοκυττάρων». *Καθημερινή* (online_edition), 2.7.2008
 42. Συνήγορος του Καταναλωτή (Ανεξάρτητη Αρχή). Έγγραφο σύσταση-πόρισμα [προς ιδιωτικά μαιευτήρια σχετικά με χρεώσεις για έξοδα συλλογής βλαστικών κυττάρων από το

- αίμα του ομφάλιου λώρου]. Συνήγορος του Καταναλωτή, 1.6.2010. Διαθέσιμο σε <http://www.synigoroskatanaloti.gr/docs/reports/2010-06-01.Systasi-maieytiria.pdf>.
43. Βέργου Ν. Τα μαιευτήρια θα πληρώσουν για την παράνομη χρέωση. Πρόστιμα για τα «έξοδα λήψης βλαστοκυττάρων» που χρεώνουν. Ελευθεροτυπία, 11.5.2010.
44. Τερζής Δ. Κατεπίγουσα έρευνα για τη Stem Health. Εφημερίδα των Συντακτών (online_edition), 7.6.2017
45. Αυγερόπουλος Γ (Σενάριο, Σκηνοθεσία). Το πολύτιμο κύτταρο. Εξάντας – Ντοκιμαντέρ στον κόσμο 2010 (προβολή από τη NET 26.5.2010). Διαθέσιμο σε <http://www.exandasdocumentaries.com/gr/documentaries/chronologically/2009-2010/140-the-precious-cell>.
46. Πετρούτσου Μ, Μανιάτης Σ, Παπαγεωργίου Δ. Υπουργική παρέμβαση μετά τον «Εξάντα». Ελευθεροτυπία, 31.5.2010.
47. Νέοι ορίζοντες για μεταμοσχεύσεις βλαστικών κυττάρων. Ε & Τ Ενημερωτικό Δελτίο, 2008 Ιανουάριος-Φεβρουάριος, 30 (νέα περίοδος):28. Διαθέσιμο σε <http://archives.gsrt.gr/Home/ShowEnimerotikoDeltio/632>.
48. Νέα τράπεζα αρχέγονων βλαστοκυττάρων. Το Βήμα, 12.12.2007.
49. Δελτίο Τύπου 11.12.2007 - Εγκαίνια της Τράπεζας Αρχέγονων Βλαστοκυττάρων του Εθνικού Ιδρύματος Ερευνών (ΤΑΚ-ΕΙΕ). Διαθέσιμο σε <http://www.eie.gr/nhrf/institutes/ibrb/takeie-gr.html>.
50. Καραβάνας Γ. Σκάνδαλο στα βλαστοκύτταρα, αλλά για ποιον; Liberal gr, 8.11.2017. Διαθέσιμο σε <https://www.liberal.gr/arthro/164114/apopsi-arthra/skandalo-alla-gia-poiion.html>
51. Προσωπική επικοινωνία με διευθυντές δημόσιων τραπεζών. Συνεντεύξεις: Οκτώβριος 2017 – Μάρτιος 2018.
52. Ομίλος Υγεία. Δελτίο Τύπου 24.11.2010 - Μοναδική προσφορά των Μαιευτηρίων Μητέρα & Λητώ: Δωρεάν φύλαξη βλαστικών κυττάρων ομφαλοπλακουντιακού αίματος.
53. Δωρεάν οι υπηρεσίες βλαστικών κυττάρων. Τα Νέα, 25.11.2010.
54. Νικολαΐδης Ν. Υπουργείο Υγείας, Διαδικτυακός Τόπος Διαβουλεύσεων, Σχόλιο 15.5.2011. Διαθέσιμο σε <http://www.opengov.gr/yyka/?p=351>
55. Biophylaxis Α.Ε. Σύμβαση παροχής υπηρεσιών φύλαξης ομφαλοπλακουντιακών βλαστικών κυττάρων. Διαθέσιμο σε http://www.biophylaxis.com/docs/leaf3_agreement.pdf