

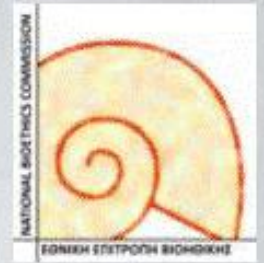
Bioethica

Vol 4, No 1 (2018)

Bioethica



ISSN: 2653-8660



2018 • Τόμος 4 • Τεύχος 1

2018 • Volume 4 • Issue 1

ΒΙΟΗΘΙΚΑ

BIOETHICA

Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής

Online Journal of the Hellenic National Bioethics Commission

» Συντακτική Επιτροπή

Τάκης Βιδάλης
Βασιλική Μολλάκη
Μαριάννα Δρακοπούλου
Ρωξάνη Φράγκου



» Επιστημονική Επιτροπή

Πηνελόπη Αγαλλοπούλου
Ειρήνη Αθανασάκη
Νικόλαος Ανάγνου
Γεώργιος Βασίλαρος
Φίλιππος Βασιλόγιαννης
Γιώργος Βασιλόπουλος
Τάκης Βιδάλης
Στέλιος Βιρβιδάκης
Σπύρος Βλαχόπουλος
Εμμανουήλ Γαλανάκης
Στέλλα Γιακουμάκη
Δρακούλης Γιαννουκάκος
Τίνα Γκαράνη - Παπαδάτου
Μυρτώ Δραγώνα-Μονάχου
Μαρία Καϊάφα - Γκμπάντι
Εμμανουήλ Καναβάκης
Ιωάννης Καράκωστας
Ανδρέας Καραμπίνης
Έλλη Καστανίδου - Συμεωνίδου
Ισμήνη Κριάρη - Κατράνη
Δημήτρης Κλέτσας
Φραγκίσκος Κολίσης
Κωνσταντίνος Κορναράκης
Αθηνά Κοτζάμπαση
Έφη Κουνουγέρη - Μανωλεδάκη
Μαρία Κούση

Σωτήρης Κυρτόπουλος
Νικόλαος Κωστομητσόπουλος
Βασιλική Μολλάκη
Γρηγόρης Μολύβας
Νίκος Μοσχονάς
Ιωάννης Μπολέτης
Φιλήμων Παιονίδης
Δήμητρα Παπαδοπούλου - Κλαμαρή
Γεώργιος Πατρινός
Βασιλική Πετούση
Ιωάννης Πέτρου
Ευσέβιος Πιστολής
Ελένη Ρεθυμιωτάκη
Χαράλαμπος Σαββάκης
Κώστας Σταμάτης
Στέλιος Στυλιανίδης
Παύλος Σούρλας
Σταυρούλα Τσινόρεμα
Κωνσταντίνος Τσουκαλάς
Αναστάσιος Φιλαλήθης
Κατερίνα Φουντεδάκη
Ρωξάνη Φράγκου
Αριάδνη Λουκία Χάγερ-Θεοδωρίδου
Κωνσταντίνος Χαριτίδης
Αριστείδης Χατζής
Χαράλαμπος Χρυσανθάκης

» Επιμέλεια Έκδοσης

Βασιλική Μολλάκη



ΒΙΟΗΘΙΚΑ

Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής

Το Περιοδικό "ΒΙΟΗΘΙΚΑ"

Το Περιοδικό "ΒΙΟΗΘΙΚΑ" αποτελεί ηλεκτρονική έκδοση της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής. Τα θεματικά του ενδιαφέροντα καλύπτουν όλο το φάσμα της σύγχρονης βιοηθικής. Για το λόγο αυτό, καλούμε όχι μόνο καθιερωμένους αλλά κυρίως νέους επιστήμονες να στείλουν τις συμβολές τους.

Σκοπός του Περιοδικού είναι η ενημέρωση και η ανταλλαγή απόψεων και γνώσεων μεταξύ των επιστημόνων όλων των κλάδων με ιδιαίτερο θεωρητικό ή πρακτικό ενδιαφέρον για θέματα που αφορούν στη Βιοηθική. Για την επίτευξη αυτού του σκοπού, στο Περιοδικό δημοσιεύονται, στην ελληνική ή στις κύριες ευρωπαϊκές γλώσσες, εργασίες που αποτελούν Άρθρα Σύνταξης, Πρωτότυπες Εργασίες και Ανασκοπήσεις.

Οι Πρωτότυπες Εργασίες και οι Ανασκοπήσεις διαβιβάζονται ανώνυμα σε διεπιστημονική ομάδα τριών κριτών, οι οποίοι τις αξιολογούν. Μόνο όσες εργασίες λάβουν οριστική έγκριση από τους κριτές δημοσιεύονται στο Περιοδικό. Επισημαίνεται ότι οι απόψεις στα κείμενα εκφράζουν μόνο τους συγγραφείς.

Αναλυτικές πληροφορίες για το Περιοδικό "ΒΙΟΗΘΙΚΑ" θα βρείτε στην ιστοσελίδα της Επιτροπής ([ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ ΒΙΟΗΘΙΚΑ](#)).



ΒΙΟΗΘΙΚΑ

Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Άρθρο Σύνταξης.....	1
Γιατί Βιοηθική;.....	2
Ευάγγελος Δ. Πρωτοπαπαδάκης	
Πρωτότυπες Εργασίες.....	1
Νομικά ζητήματα σχετικά με την παρένθετη μητρότητα στην Ελλάδα	9
Ελισάβετ Συμεωνίδου – Καστανίδου	
Γιατί οι ηθικές βελτιώσεις χαρακτήρα είναι καταδικασμένες να αποτύχουν; Η κριτική των φιλοσοφιών της αρετής	18
Ελένη Καλοκαιρινού	
CRISPR/CAS και η επέμβαση στο ανθρώπινο γονιδίωμα: περί φύσης και έξης.....	27
Διονυσία Χασαπάκου, Στέλλα Προϊκιάκη, Μαρία Μπόμπολα, Γεώργιος Ι. Λάμπρου	
“Wrongful Life”: Βιοηθικές και Νομικές προεκτάσεις	40
Ιουλία Κουδουμά	
Το νομοθετικό πλαίσιο της μεταθανάτιας γονιμοποίησης σε Ελλάδα και Σουηδία.....	55
Καλλιόπη Κηπουρίδου, Μαρία Μιλαπίδου	
Ανασκόπηση.....	68
Επισκόπηση και καταγραφή των αισθητήρων και των αντίστοιχων τεχνολογιών μέτρησης βιοσημάτων (Βιοαισθητήρες) - Πρωτόκολλα επικοινωνίας - Ηθικά Ζητήματα	69
Μαρία-Ιωάννα Κοτοπούλη	

CONTENTS

Editorial.....	1
Why Bioethics?	2
Evangellos D. Protopapadkis	
Original Articles	1
Legal Issues Regarding Surrogate Motherhood in Greece	9
Elisavet Symeonidou – Kastanidou	
Why the moral enhancements of character are doomed to fail? The critique of the virtue ethics accounts	19
Eleni Kalokairinou	
CRISPR/CAS and interventions in the human genome: on nature and vice	28
Dionysia Chasapakou, Stella Proikaki, Maria Bobola, George I. Lambrou	
Grasping the Legal and Bioethical Issues of “Wrongful life”	41
Ioulia Koudouma	
The legal framework of post mortem fertilisation in Greece and Sweden	56
Kalliopi Kipouridou, Maria Milapidou	
Review	68
Overview and recording of sensors and corresponding biosignal measurement technologies (Biosensors) - Communication protocols - Ethical issues	70
Maria-Ioanna Kotopouli	



ΒΙΟΗΘΙΚΑ

Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής

Άρθρο Σύνταξης - Editorial

Άρθρο Σύνταξης

Γιατί Βιοηθική;

Ευάγγελος Δ. Πρωτοπαπαδάκης

Επίκουρος Καθηγητής Εφαρμοσμένης Ηθικής, Φιλοσοφική Σχολή,
Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιον Αθηνών, Αθήνα
Διευθυντής του Εργαστηρίου Εφαρμοσμένης Φιλοσοφίας, Αθήνα

 eprotopa@ppp.uoa.gr

Why Bioethics?

Evangellos D. Protopapadakis

**Assistant Professor, School of Philosophy, National and Kapodistrian University of Athens, Athens
Director of the UoA Applied Philosophy Research Laboratory, Athens**

Όταν πριν από περίπου δεκαπέντε χρόνια ολοκλήρωσα την διδακτορική μου διατριβή με θέμα την περί την ευθανασία ηθική συζήτηση στο πλαίσιο της Βιοηθικής, έπρεπε διαρκώς να εξηγώ στον εκάστοτε συνομιλητή μου – τότε αλλά και για πολύ καιρό μετέπειτα – τι είναι αφ' ενός η ευθανασία και, αφ' ετέρου, η Βιοηθική. Συχνά έπρεπε να διευκρινίζω, επίσης, ότι δεν είμαι γιατρός ή βιολόγος, αλλά πως ασχολούμαι με την φιλοσοφία. Σήμερα πλέον ελάχιστοι με ρωτούν – για την ακρίβεια, πάνε χρόνια από την τελευταία φορά. Η Βιοηθική – ειρήσθω εν παρόδω, και η ευθανασία – έχουν ήδη μπει στην ζωή μας για τα

καλά. Μάλιστα, οι πλέον ενδιαφέρουσες συζητήσεις στον χώρο της Ηθικής συνολικά – αλλά και οι πλέον έντονες – αφορούν πια σχεδόν αποκλειστικά την Βιοηθική.

Οι άνθρωποι επιλέγουμε τις ενασχολήσεις μας είτε *παίζοντας*, είτε *σπουδάζοντας* – δηλαδή, είτε επειδή μας σαγηνεύουν κάποια αντικείμενα, είτε διότι η ανάγκη μας επιβάλλει να εγκύπτουμε σε αυτά. Ενίοτε, όχι πολύ συχνά, η σαγήνη συναντάται με την ανάγκη, και η σύμπτωσή τους γεννά πεδία σπάνιας γονιμότητας – αυτή είναι η περίπτωση της Βιοηθικής. Στο σύντομο αυτό κείμενο θα σκιαγραφήσω τους λόγους οι οποίοι

επιβάλλουν σήμερα την ενασχόλησή μας με την Βιοηθική, ενώ, παράλληλα, φιλοδοξώ να μεταφέρω λίγη από την γοητεία που αυτή ασκεί σε όποιον έρχεται σε επαφή μαζί της.

Η ραγδαία πρόοδος στις λεγόμενες επιστήμες της ζωής – την ιατρική, την βιοϊατρική, την βιοτεχνολογία, την γενετική, την βιολογία – και τα αντίστοιχα τεχνολογικά επιτεύγματα δίνουν σταδιακά υπόσταση με εκθετικά αυξανόμενη ταχύτητα σε έναν νέο, γενναίο κόσμο, στον οποίον οι άνθρωποι διαθέτουν καινοφανείς δυνατότητες διαχείρισης και ελέγχου του γεγονότος της ζωής από την αρχή της έως και το τέλος της, αλλά και σε πολλές από τις ενδιάμεσες πτυχές της. Όσο εντονότερα καθίσταται απτή η νέα αυτή πραγματικότητα, τόσο πιο αδρόι προδιαγράφονται οι κίνδυνοι που παρακολουθούν τα αδιαμφισβήτητα και σχεδόν εξωτικά ωφέληματα που αυτή προοιωνίζεται – κίνδυνοι καινοφανείς, τους οποίους γεννούν οι – εξίσου καινοφανείς – επιλογές που σήμερα μας είναι διαθέσιμες, αλλά και κίνδυνοι με τους οποίους ήδη έχουμε αναμετρηθεί κατά το παρελθόν, όμως πλέον είτε έχουν καταστεί περισσότερο ανάγλυφοι, είτε έχουν λάβει εντελώς διαφορετική μορφή από αυτήν που είχαν. Πέρα και πάνω από όλα αυτά, η εποχή της βιοτεχνολογίας αμφισβητεί με σφοδρότητα τις έννοιες και τα αξιακά συστήματα βάσει των οποίων έως πρότινος αντιλαμβανόμασταν τον εαυτό μας και διαμορφώναμε τις σχέσεις μας με τους άλλους: η ζωή έχει παύσει προ πολλού να αποτελεί απροϋπόθετο συμβάν ανάδυσης, αφού πλέον μπορεί να *σχεδιασθεί* και να *παραχθεί* – από *θαύμα* έχει μετουσιωθεί σε *επίτευγμα*. Ο θάνατος διατηρεί ακόμη αρκετό από το μυστήριο που ανέκαθεν τον περιέβαλε, όμως η επικράτειά του δείχνει να μην είναι απολύτως απρόσβλητη σε παρεμβάσεις – σήμερα η ζωή μπορεί χάρη στην επιστημονική πρόοδο και τα επιτεύγματα της τεχνολογίας να παραταθεί πέραν των ορίων που μισό αιώνα νωρίτερα θεωρούνταν *φυσικά*. Η συμπεριφορά, οι ηθικές επιλογές και ο χαρακτήρας, άχρι τούδε εξαρτημένα σε ιδιαιτέρως σημαντικό βαθμό από την γονιδιακή τυχαιότητα και την συγκυρία εντός της οποίας η μοίρα ρίχνει κάθε έναν από εμάς, πλέον φαίνεται πως μπορούν να ελεγχθούν σε μεγάλο βαθμό χάρη στην γενετική μηχανική αφ' ενός, και στην παρέμβαση στην χημική ιδιοσυστασία του οργανισμού μας

αφ' ετέρου. Στο πλαίσιο που ορίζουν τα παραπάνω, τα ιδεολογήματά μας ενίοτε φαντάζουν ανεπαρκή και τα αξιακά μας συστήματα παρωχημένα: η δυνατότητα της επί μακρόν διατήρησης σε κατάσταση μη αναστρέψιμου κώματος ενός σαρκίου φαίνεται να χλευάζει εξ ίσου την επιταγή «ου φονεύσεις», όσο και την καταδίκη της ευθανασίας από όσους ασπάζονται την καντιανή ηθική παράδοση.

Το σκηνικό μέσα στο οποίο οφείλουμε να οργανώσουμε την ζωή μας και τις κοινωνίες μας είναι καινούριο, *άλλης τάξεως* σε σχέση με οτιδήποτε έχει γνωρίσει το είδος μας κατά το παρελθόν. Και, όπως κάθε τι καινοφανές, το σκηνικό μας στην πρώτη φάση της εκδίπλωσής του, αυτήν που σήμερα διανύουμε, φαντάζει συγκεχυμένο και απαιτεί κάποιου είδους διευθέτησης, ώστε οι ελπίδες που το συνοδεύουν να γίνουν πραγματικότητα και οι κίνδυνοι που το σκιάζουν να μείνουν απλές ανησυχίες και να ξεθωριάσουν. Αυτό είναι το έργο της Βιοηθικής: η κατανόηση, η διευθέτηση και η βελτιστοποίηση αυτού του νέου κόσμου που είναι ήδη εδώ – και, μάλιστα, για πρώτη φορά στην ανθρώπινη ιστορία, προτού αυτός παγιωθεί και λάβει την τελική του μορφή. Έως τώρα το είδος μας συνήθιζε πρώτα να δοκιμάζει στην πράξη τις νέες επιλογές που η επιστημονική και τεχνολογική πρόοδος κάθε φορά του προσέφερε, και κατόπιν να συζητά εάν αυτές αρμόζει να είναι διαθέσιμες – κλασικό παράδειγμα η ρίψη της πυρηνικής βόμβας στη Χιροσίμα. Σε ό,τι, όμως, αφορά τα ζητήματα με τα οποία απασχολείται η Βιοηθική, η συζήτησή τους προηγείται της πρόκρισης της όποιας επιλογής – κλασικό παράδειγμα η κλωνοποίηση ανθρώπων. Υπό την έννοια αυτή η Βιοηθική αποτελεί απότοκο – αλλά και απτή απόδειξη – της σχετικής ηθικής ενηλικίωσης του είδους μας.

Είναι εφικτή η ευόδωση του έργου της Βιοηθικής; Προφανώς ναι, παρότι ήκιστα ευχερής. Εάν η Βιοηθική επιθυμεί να διατηρεί τις ελπίδες που διαθέτει να επιτύχει στους σκοπούς της, οφείλει πρωτίστως και κυρίως να παραμείνει πιστή στην φύση της. Με άλλα λόγια, οφείλει αφ' ενός να αποφύγει να καταλήξει *μόνον* ηθική συζήτηση, και αφ' ετέρου να παραμείνει *κυρίως* ηθική συζήτηση. Η Βιοηθική, βλέπετε, από την φύση της αποτελεί σημείο ώσμωσης και συνεργασίας ποικίλων επιστημονικών κλάδων, οι

οποίοι τής είναι όλοι απαραίτητοι: χρειάζεται την ιατρική και την βιολογία, την γενετική και την φαρμακολογία, την νομική και την θεολογία, την κοινωνιολογία και την ηθική. Εάν κάποιος από τους κλάδους αυτούς αποκλείεται ή υστερεί, το έργο της Βιοηθικής καθίσταται δυσχερές ή και αδύνατον. Πως μπορεί, φέρ' ειπείν, να διαχειρισθεί ο νομικός – αλλά και ο ηθικός φιλόσοφος – το ζήτημα της ευθανασίας, εάν δεν διαθέτει έναν επαρκή και τεκμηριωμένο ορισμό του θανάτου από τον χώρο της ιατρικής – εάν δεν γνωρίζει, επί παραδείγματι, εάν το μη αναστρέψιμο κώμα συνιστά *ζωή* και δη *ανθρώπινη*; Πως θα συζητήσουμε την δυνατότητα κλωνοποίησης ανθρώπων χωρίς να γνωρίζουμε από τους βιολόγους και τους γενετιστές εάν μέσω αυτής θα δημιουργούνται πράγματι *πανομοιότυπα αντίγραφα* ενός υπάρξαντος ή υπάρχοντος ανθρώπου; Η Βιοηθική έχει σχεδιασθεί εξ αρχής ως διεπιστημονικό πεδίο, και μόνον ως τέτοιο μπορεί να είναι χρήσιμη και να παραγάγει αποτελέσματα. Εντούτοις, όσο και εάν η απαίτηση της διεπιστημονικότητας παρακολουθεί αναπόδραστα την Βιοηθική, αυτή δεν παύει πάντοτε να παραμένει κυρίως και πρωτίστως Ηθική. Και τούτο διότι σε ό, τι αφορά τις επιστήμες της ζωής – και ανεξαρτήτως της ιδιαιτερότητας του εκάστοτε προς συζήτηση θέματος – το ζητούμενο στο τέλος πάντοτε είναι εάν κάτι *πρέπει* να επιδιωχθεί και να εφαρμοσθεί, ή όχι. Και τούτο, ως κατ' εξοχήν ηθικό ερώτημα, απαιτεί από εμάς να προκρίνουμε *μια* ηθική επιλογή μεταξύ των προσφερομένων, κάτι που είναι αδύνατον να επιτευχθεί επί οιασδήποτε άλλης βάσης πέραν εκείνης της εκτίμησης της ιδιαίτερης ηθικής αξίας κάθε μίας από τις διαθέσιμες επιλογές.

Οι γενναίοι καινούριοι κόσμοι χρειάζονται καλοσχεδιασμένα όργανα πλοήγησης, εάν κάποιος επιθυμεί να μην εμπιστευθεί την πορεία του *μόνον* στις διαθέσεις της τυχαιότητας. Το είδος μας κατά το παρελθόν πολλές φορές – καλύτερα, *όλες* τις φορές – επέδειξε σε ανάλογες περιστάσεις ιδιότυπη εφηβική προπέτεια, και αυτή η απερισκεψία έγινε η αιτία ορισμένων εκ των μελανότερων στιγμών της ιστορίας μας. Είναι ελπιδοφόρο το γεγονός πως σήμερα δείχνουμε σταθεροί στην απόφασή μας να σχεδιάσουμε εκ των προτέρων την πορεία μας διά μέσου του κυκεώνα που συνθέτουν τα επιτεύγματα της βιοτεχνολογίας, της βιοϊατρικής, της γενετικής και των συναφών με αυτές επιστημών εμπιστευόμενοι την καλύτερη πυξίδα που διαθέτουμε, την Βιοηθική.



ΒΙΟΗΘΙΚΑ

Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής


Πρωτότυπες Εργασίες - Original Articles

Πρωτότυπη Εργασία

Νομικά ζητήματα σχετικά με την παρένθετη μητρότητα στην Ελλάδα

Ελισάβετ Συμεωνίδου – Καστανίδου

Καθηγήτρια Ποινικού Δικαίου, Νομική Σχολή, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης,
Θεσσαλονίκη

 kastan@law.auth.gr

Περίληψη

Σκοπός της μελέτης αυτής είναι να αναδείξει κρίσιμα νομικά ζητήματα που σχετίζονται με την παρένθετη μητρότητα και να προτείνει λύσεις για τη βελτίωση του ισχύοντος νομικού πλαισίου. Αναφέρεται ειδικότερα στην ανάγκη έκδοσης αμετάκλητης δικαστικής απόφασης για την προσφυγή στην παρένθετη μητρότητα, στα στοιχεία που εξετάζει το δικαστήριο για να χορηγήσει τη σχετική άδεια, στο περιεχόμενο του όρου «ατρική αδυναμία για κυοφορία», στο περιεχόμενο της συμφωνίας που συνάπτεται μεταξύ των αιτούντων και των κυοφόρων και τέλος στις προϋποθέσεις υπό τις οποίες μια γυναίκα θεωρείται ότι είναι κατάλληλη για κυοφόρος, με έμφαση στα ηλικιακά όρια.

Legal Issues Regarding Surrogate Motherhood in Greece

Elisavet Symeonidou – Kastanidou

Professor of Criminal Law, Law School, Aristotelian University of Thessaloniki, Thessaloniki

Abstract

The aim of this study is to highlight critical legal issues related to surrogate motherhood and to propose solutions to improve the current legal framework. In particular, it refers to the need for a final court decision to apply surrogate motherhood, the preconditions examined by the court to grant the relevant license, the meaning of the term "medically impossible to get pregnant", the content of the agreement between the applicants and the surrogate mother and finally the preconditions for considering a woman suitable for becoming a surrogate mother, with an emphasis on age-limits.

1. Το ελληνικό δίκαιο διαθέτει μια από τις πληρέστερες νομικές ρυθμίσεις σχετικά με την παρένθετη μητρότητα, προσανατολισμένη κατά βάση στην επίλυση των νομικών προβλημάτων που αφορούν στην ταυτότητα και τις συγγενικές σχέσεις του παιδιού ήδη πριν από τη διενέργεια οποιασδήποτε πράξης ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής.

Χρειάζεται δικαστική απόφαση που να επιτρέπει την ιατρική πράξη, προϋπόθεση με την οποία παρέχεται ασφάλεια στα εμπλεκόμενα μέρη αλλά και στους γιατρούς, ενώ παράλληλα, εκείνοι που επιθυμούν το παιδί γίνονται οι νόμιμοι γονείς του αμέσως μετά τη γέννησή του, χωρίς να είναι αναγκαία οποιαδήποτε νομική πράξη μετά τη γέννηση. Με τον τρόπο αυτό αντιμετωπίζονται πλείστα όσα προβλήματα έχουν απασχολήσει τη Δικαιοσύνη σε άλλες χώρες: από το ότι το ζευγάρι που ήθελε το παιδί έχει στο μεταξύ χωρίσει ως το ότι δεν επιθυμεί πλέον το παιδί, επειδή αυτό έχει κάποιες σοβαρές επιβαρύνσεις στην υγεία του.¹ Στην Ελλάδα, εκείνοι που ζήτησαν και πήραν τη δικαστική άδεια είναι οι νόμιμοι γονείς του παιδιού ήδη από τη στιγμή της γέννησής του και δεν υπάρχει τρόπος να αμφισβητήσουν τη συγγενική τους σχέση.

2. Παρά την πληρότητά του όμως ως προς τη διασφάλιση των δικαιωμάτων του παιδιού, το ισχύον θεσμικό πλαίσιο έχει επίσης σοβαρά κενά, ενώ και η εφαρμογή του στην πράξη

εμφανίζεται συχνά προβληματική. Πέντε ειδικότερα ζητήματα επιχειρείται εδώ να διευκρινιστούν.

Ζήτημα πρώτο: Μπορεί να ξεκινήσει η διαδικασία απόκτησης παιδιού με παρένθετη μητέρα όταν η δικαστική απόφαση που χορηγεί την άδεια για την πραγματοποίηση της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής είναι ακόμα πιθανό να ανατραπεί;

Το θέμα απασχόλησε ευρύτερα το νομικό κόσμο, με αφορμή την απόκτηση παιδιών από ένα μόνο στείρο άνδρα. Στο δίκαιό μας, η προσφυγή σε μεθόδους ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής γενικά επιτρέπεται μόνο σε ετερόφυλα ζευγάρια και μόνες γυναίκες. Εντούτοις, ένα δικαστήριο της Αθήνας, κρίνοντας το αίτημα μόνου στείρου άνδρα, εφάρμοσε αναλογικά τη διάταξη που αναφέρεται στις μόνες γυναίκες και του χορήγησε άδεια προσφυγής σε παρένθετη μητέρα, από την οποία ο συγκεκριμένος άνδρας απέκτησε δύο παιδιά.² Στη συνέχεια ωστόσο είχε να αντιμετωπίσει δύο σοβαρά προβλήματα.

Το πρώτο ήταν ότι ο ληξιαρχος ζητούσε να καταγράψει το όνομα της μητέρας των παιδιών στη ληξιαρχική πράξη γέννησής τους, θέμα για το οποίο χρειάστηκε να γνωμοδοτήσει το Νομικό Συμβούλιο του κράτους, που αποφάνθηκε ότι ως μητέρα των παιδιών θα έπρεπε να αναγραφεί αυτή που τα γέννησε. Το δεύτερο και πιο σημαντικό πρόβλημα ήταν ότι η απόφαση του Πρωτοδικείου, που του χορήγησε την άδεια, εξαφανίστηκε με μεταγενέστερη απόφαση του δευτεροβάθμιου δικαστηρίου, που έκανε δεκτή έφεση του εισαγγελέα πρωτοδικών υπέρ του νόμου, με την αιτιολογία ότι η αναλογική εφαρμογή των διατάξεων που

¹ Βλ. σχετικά Κηπουρίδου Κ, Μηλαπίδου Μ. Η παρένθετη μητρότητα στη Σουηδία. Σε: Η υποβοηθούμενη αναπαραγωγή στην Ευρώπη: Κοινωνικά, ηθικά και νομικά ζητήματα. Εκδ. Σάκκουλα, 2015: 219 επ., Müller-Terpitz R. Surrogacy and post mortem reproduction – Legal situation and recent discussion in Germany. In: Medically assisted reproduction in Europe: Social, ethical and legal issues. Sakkoulas Publications, 2015: 99 et. seq., Rosennau H. The human right of reproduction: the examples of egg donation and surrogacy. In: Medically assisted reproduction: Towards a common European legislation? Sakkoulas Publications, 2015: 25 et. seq., Shenfield F. Crossing borders for gametes donation and surrogacy: a legal puzzle? In: Medically assisted reproduction in Europe: Social, ethical and legal issues. Sakkoulas Publications, 2015: 375 et. seq.

² ΜονΠρΑθ 2827/08, ΝοΒ 2012: 1437. Αντίστοιχη ήταν η περίπτωση που αντιμετώπισε η ΜονΠρΘεσ 13707/09, Χρονικά Ιδιωτικού Δικαίου 2011: 267. Βλ. σχετικά Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη Ε. Ιατρικό Δίκαιο και Βιοηθική 3/2013: 1, Παπαδοπούλου-Κλαμαρή Δ. Η μεταθανάτια τεχνητή γονιμοποίηση και η παρένθετη μητρότητα στην πράξη. Σε: Η υποβοηθούμενη αναπαραγωγή στην Ευρώπη: Κοινωνικά, ηθικά και νομικά ζητήματα. Εκδ. Σάκκουλα, 2015: 119 επ.

ισχύουν για τις γυναίκες δεν είναι επιτρεπτή και ότι ο αποκλεισμός των ανδρών από τη χρήση της παρένθετης μητρότητας δεν είναι αντισυνταγματικός.³

Δεν έχει ίσως νόημα να αναφερθεί κανείς στη σκοπιμότητα του συγκεκριμένου αποκλεισμού. Θα άξιζε όμως να επισημανθεί γενικά ότι όταν το δίκαιο μπορεί με σχετική ευκολία να παρακάμπτεται (όπως συμβαίνει στην περίπτωση αυτή, που ο μόνος άνδρας μπορεί να μεταβεί σε κάποια άλλη χώρα, όπου η πράξη είναι επιτρεπτή, ή μπορεί να συνάψει εικονικό γάμο με την παρένθετη ή, ακόμα πιο εύκολα, ένα σύμφωνο συμβίωσης, το οποίο στη συνέχεια θα φροντίσει να ακυρωθεί), η εμμονή στη διατήρηση κανόνων, μέσω των οποίων δεν πιστοποιείται η προστασία κάποιου συγκεκριμένου έννομου αγαθού, δύσκολα μπορεί να δικαιολογηθεί, αφού από τη μία πλευρά υποκινεί τους πολίτες στο να καταστρατηγήσουν με τεχνάσματα τον δικαιοκάνονα και από την άλλη επιβεβαιώνει την αδυναμία του νομοθέτη να επιβάλει τη βούλησή του. Η διατήρηση της ρύθμισης κάνει λοιπόν περισσότερο κακό, παρά καλό.

Ανεξάρτητα όμως από αυτό, το περιστατικό που απασχόλησε τα δικαστήριά μας ανέδειξε την ανάγκη να προβλεφθεί ρητά στο νόμο ότι καμία πράξη υποβοηθούμενης αναπαραγωγής δε θα πρέπει να διενεργείται αν η απόφαση που την επιτρέπει δεν είναι *αμετάκλητη* – αν δηλαδή δεν υπόκειται σε κανένα ένδικο μέσο. Διαφορετικά, μπορεί πάντα να ανακύψουν προβλήματα, τα οποία επηρεάζουν δυσμενώς τη νομική κατάσταση των παιδιών. Και μπορεί τα προβλήματα να επιχειρείται κάποτε να επιλύονται με την κατάλληλη ερμηνεία του

νόμου,⁴ ωστόσο σε ένα τόσο σημαντικό θέμα, όπως είναι η νομική κατάσταση ενός νέου ανθρώπου, θα πρέπει να υπάρχει απόλυτη σαφήνεια.

Ζήτημα δεύτερο: Τι εξετάζουν τα δικαστήρια προκειμένου να δώσουν την άδεια για την προσφυγή σε παρένθετη μητρότητα;

Πολλές από τις αποφάσεις, με τις οποίες παρέχεται άδεια για προσφυγή σε παρένθετη μητρότητα, αναφέρονται στην καλή οικονομική κατάσταση των κοινωνικών γονέων, καθώς και στις αρμονικές σχέσεις που διαπιστώνουν μεταξύ των συζύγων ή συντρόφων.⁵

Είναι όμως πράγματι αυτά θέματα τα οποία πρέπει να ελεγχθούν; Αν λ.χ. ένα ζευγάρι δε βρίσκεται σε καλή οικονομική κατάσταση, δεν θα μπορεί ποτέ να αποκτήσει παιδί με παρένθετη μητέρα;

Το ερώτημα αφορά βέβαια γενικά την προσφυγή στην ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή. Από κανένα σημείο του νόμου δεν προκύπτει ότι η καλή οικονομική κατάσταση εκείνων που θέλουν να αποκτήσουν ένα παιδί αποτελεί προϋπόθεση για την εφαρμογή μεθόδων υποβοηθούμενης αναπαραγωγής. Ούτε και οι αρμονικές σχέσεις μεταξύ των συζύγων ή συντρόφων μπορούν να αποτελούν αντικείμενο έρευνας ή απόδειξης. Είναι άλλωστε γνωστό ότι οι ανθρώπινες σχέσεις αλλάζουν ταχύτατα και επομένως η στιγμιαία διαπίστωση μιας «αρμονικής» συμβίωσης δεν εξασφαλίζει στην πραγματικότητα σε καμία περίπτωση μια ευτυχισμένη οικογενειακή ζωή για το παιδί που θα γεννηθεί.

³ Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη Ε. Αντικειμενικές και υποκειμενικές δυνατότητες στο δίκαιο της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής. Σε: Καντσά Β (επιμ.). *Μεταβαλλόμενες Σχέσεις, Συγγένεια και ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή*. InFERCIT, 2015: 113 επ., Παπαδοπούλου Λ. Αποκλεισμοί από την ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή στο ελληνικό δίκαιο. Σε: Καντσά Β (επιμ.). *Μεταβαλλόμενες Σχέσεις, Συγγένεια και ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή*. InFERCIT, 2015: 232.

⁴ Κουμουτζής Ν. Η ανατροπή της δικαστικής άδειας για την τεχνητή αναπαραγωγή. Χρονικά Ιδιωτικού Δικαίου 2013: 552, Παπαδοπούλου-Κλαμαρή Δ. Ανατροπή ή εξαφάνιση της αποφάσεως εκουσίας δικαιοδοσίας με την οποία παρέχεται άδεια για χρησιμοποίηση παρένθετης μητέρας. Χρονικά Ιδιωτικού Δικαίου 2013: 549.

⁵ Παπαδοπούλου-Κλαμαρή Δ. Η μεταθανάτια τεχνητή γονιμοποίηση και η παρένθετη μητρότητα στην πράξη. Σε: Η υποβοηθούμενη αναπαραγωγή στην Ευρώπη: Κοινωνικά, ηθικά και νομικά ζητήματα. Εκδ. Σάκκουλα, 2015: 123.

Αν επομένως οι αρμονικές σχέσεις και η οικονομική κατάσταση του ζεύγους δεν ελέγχονται, τι ελέγχει τελικά το δικαστήριο;

Το άρθρο 1458 ΑΚ ορίζει, βέβαια, ότι η δικαστική άδεια παρέχεται εφόσον υπάρχει έγγραφη και χωρίς αντάλλαγμα συμφωνία μεταξύ των ατόμων που θέλουν να αποκτήσουν παιδί και της παρένθετης μητέρας, καθώς και του συζύγου της αν αυτή είναι έγγαμη, υπό την προϋπόθεση ότι η γυναίκα που θέλει να αποκτήσει παιδί αδυνατεί να κυοφορήσει και η γυναίκα που πρόκειται να κυοφορήσει είναι εν όψει της κατάστασης της υγείας της, κατάλληλη για κυοφορία.

Ωστόσο, το πρόβλημα φαίνεται να προκύπτει από το γεγονός ότι στο νόμο δεν ορίζεται ρητά ότι αυτά και μόνο τα στοιχεία μπορεί να ελέγχει το δικαστήριο για να δώσει την άδειά του, και έτσι κάθε δικαστής θεωρεί την απαρίθμηση ενδεικτική προσθέτοντας ελεύθερα ό,τι ο ίδιος θεωρεί κρίσιμο.

Θα ήταν επομένως σκόπιμο να οριστεί ρητά στο νόμο ότι το δικαστήριο ελέγχει μόνο τα στοιχεία που ο νόμος απαριθμεί. Ελέγχει, δηλαδή, μόνο: (α) ότι η αιτούσα αδυνατεί να κυοφορήσει, (β) ότι η εμφανιζόμενη ως παρένθετη είναι κατάλληλη, βάσει της κατάστασης της υγείας της, να κυοφορήσει, (γ) ότι υπάρχει έγγραφη συμφωνία μεταξύ εκείνων που θέλουν το παιδί και της παρένθετης, καθώς και του συζύγου της, αν είναι έγγαμη, και (δ) ότι η συμφωνία δε γίνεται έναντι οικονομικού ανταλλάγματος. Εάν ο έλεγχος των στοιχείων αυτών είναι ουσιαστικός, η ασφάλεια που επιτυγχάνεται τόσο για τα εμπλεκόμενα πρόσωπα όσο και για το παιδί που θα γεννηθεί είναι σημαντική.

Ζήτημα τρίτο: Πότε θεωρείται με βάση το νόμο ότι μια γυναίκα είναι ιατρικώς αδύνατο να κυοφορήσει;

Όπως ειπώθηκε, για να δώσει το δικαστήριο την άδεια προσφυγής σε παρένθετη μητέρα θα πρέπει η γυναίκα που το ζητάει να είναι ιατρικώς αδύνατο να κυοφορήσει. Ωστόσο, αν εξαιρέσει κανείς κάποιες προφανείς περιπτώσεις, όπως λ.χ. αφαίρεση ή συγγενής απουσία μήτρας, ο νόμος αφήνει ανοικτό το ερώτημα σχετικά με το πότε είναι πράγματι αδύνατο μια κυοφορία. Αξίζει πάντως να

τονιστεί ότι ο νόμος κάνει λόγο για «αδυναμία» κυοφορίας και δεν αναφέρεται σε μια δύσκολη ή επικίνδυνη εγκυμοσύνη.

Ως προς το θέμα αυτό έχει βέβαια διαμορφωθεί μια νομολογία όλα αυτά τα χρόνια. Τα δικαστήριά μας έχουν λ.χ. δεχτεί ότι υπάρχει αδυναμία κυοφορίας όχι μόνο όταν βεβαιώνονται σοβαρές γυναικολογικές ασθένειες, αλλά και όταν η αιτούσα πάσχει από άλλες σοβαρές ασθένειες, όπως νεφρική και καρδιακή ανεπάρκεια, σακχαρώδη διαβήτη ή υπέρταση, καθώς και όταν έχει υποστεί μεταμόσχευση νεφρού ή καρδιάς. Αδυναμία κυοφορίας θεωρείται επίσης ότι συντρέχει όταν υπάρχουν αυτόματες αποβολές ή πολλές ανεπιτυχείς προσπάθειες εξωσωματικής γονιμοποίησης.

Ωστόσο, όσο δεν υπάρχει ένας κατάλογος με τις ασθένειες ή τις προϋποθέσεις που μπορεί να καθιστούν «αδύνατη» την κυοφορία, δεν υπάρχει πράγματι ασφάλεια δικαίου, αφού είναι πιθανό, σε όλες τις περιπτώσεις που αναφέρθηκαν πιο πάνω, να καταλήγουν τελικά τα δικαστήρια σε διαφορετικές εκτιμήσεις σχετικά με το πότε μια κυοφορία είναι πράγματι αδύνατη. Στη θεωρία έχει άλλωστε διατυπωθεί και η άποψη ότι η προσφυγή σε παρένθετη μητρότητα θα πρέπει να είναι επιτρεπτή ακόμα και όταν δεν υφίσταται ιατρική αδυναμία κυοφορίας, αλλά ελλοχεύει ο κίνδυνος μετάδοσης σοβαρής ασθένειας στο τέκνο μέσω της κυοφορίας του.⁶

Είναι λοιπόν αναγκαίο να προσδιορισθούν με σαφήνεια οι όροι υπό τους οποίους μια γυναίκα κρίνεται ότι είναι αδύνατο να κυοφορήσει.⁷ Η απαρίθμηση θα πρέπει ασφαλώς να είναι ενδεικτική, ώστε να μπορούν τα

⁶ Παπαχρίστου Θ. Εγχειρίδιο Οικογενειακού Δικαίου. Εκδ. Α. Σάκκουλα, 2005: 211 και σχετική κριτική Κουτσουράδης Α. Θέματα παρένθετης μητρότητας – ιδίως μετά το ν. 3305/2005. ΝοΒ 2006, σ. 347 επ.

⁷ Βλ. σχετικά Practice Committee of the American Society of Reproductive Medicine and Practice Committee of the Society for Assisted Reproductive Technology, Recommendations for practices utilizing gestational carriers: a committee opinion. Fertility and Sterility Vol. 103, No. 1, January 2015.

δικαστήρια να λάβουν υπόψη τους και ασθένειες ή άλλα προβλήματα που δεν έχουν απασχολήσει ως τώρα την πράξη. Εντούτοις, με τον τρόπο αυτό, θα μπορεί να υπάρχει μια ενιαία αντιμετώπιση της βαρύτητας των προβλημάτων από όλα τα δικαστήρια.

Ζήτημα τέταρτο: Ποιο είναι το περιεχόμενο της συμφωνίας που συνάπτεται μεταξύ των αιτούντων ή της αιτούσας και της παρένθετης μητέρας, το οποίο και αυτό πρέπει να ελέγχεται από το δικαστήριο;

Μια απλή συμφωνία με την οποία αναλαμβάνει η παρένθετη την υποχρέωση να γεννήσει χωρίς αμοιβή ένα παιδί που θα παραδώσει στους κοινωνικούς του γονείς δεν είναι ασφαλώς αρκετή.

Η διαδικασία της εξωσωματικής γονιμοποίησης, της μεταφοράς των γονιμοποιημένων ωαρίων, της κύησης και του τοκετού έχει σημαντική διάρκεια και συχνά ανακύπτουν πολύπλοκα ζητήματα, νομικά και ιατρικά.⁸

Για όλα αυτά θα πρέπει να υπάρχουν ρητές δεσμεύσεις στο έγγραφο της συμφωνίας.

Είναι, επομένως, κρίσιμη και στο ζήτημα αυτό η παρέμβαση της Εθνικής Αρχής Ιατρικής Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής, ώστε να προσδιορίσει τα βασικά σημεία που πρέπει να περιέχει κάθε συμφωνία μεταξύ των εμπλεκόμενων μερών (υποχρεώσεις παρένθετης, πιθανοί περιορισμοί στον τρόπο της ζωής της, σχέσεις με τους μελλοντικούς κοινωνικούς γονείς, συνέπειες σε περίπτωση αθέτησης των υποχρεώσεων κλπ).⁹

Ζήτημα πέμπτο: Πότε μια γυναίκα θεωρείται «κατάλληλη για κυοφορία» με βάση την κατάσταση της υγείας της, πότε, με άλλα

λόγια μπορεί μια γυναίκα να αναλάβει το ρόλο της παρένθετης μητέρας;

Όπως ήδη ειπώθηκε, αναγκαία προϋπόθεση για τη χορήγηση άδειας προσφυγής σε παρένθετη μητρότητα είναι, εκτός των άλλων, και η καταλληλότητα της παρένθετης μητέρας να κυοφορήσει, στοιχείο που οφείλει να ελέγχει το δικαστήριο πριν χορηγήσει την άδεια.

Στο νόμο δεν ορίζεται, ωστόσο, πότε μια γυναίκα θεωρείται «κατάλληλη για κυοφορία». Ασφαλώς μπορεί να υποθέσει κανείς ότι αν η παρένθετη πάσχει από τις ασθένειες που καθιστούν αδύνατη την κυοφορία για την αιτούσα, δεν μπορεί να θεωρηθεί κατάλληλη για κυοφορία. Αδιευκρίνιστο ωστόσο παραμένει αν και ο ηλικιακός παράγοντας θα μπορούσε να επηρεάσει αυτοτελώς την καταλληλότητά της.

Το άρθρο 13 ν. 3305/2005, που αναφέρεται στην παρένθετη μητρότητα, δε θέτει κανένα ειδικό περιορισμό ως προς την ηλικία της παρένθετης μητέρας, σε αντίθεση με ό,τι ισχύει για τη δότρια ωαρίων. Έτσι, λοιπόν, τα δικαστήριά μας, βασιζόμενα και σε απόψεις που έχουν διατυπωθεί από μέρος της θεωρίας,¹⁰ θεωρούν ότι μπορούν να κρίνουν κυριαρχικά αν η γυναίκα είναι κατάλληλη για κυοφορία, ανεξαρτήτως της ηλικίας της. Έχουν λ.χ. κρίνει κατάλληλες για κυοφορία γυναίκες πενήντα δύο (52) ή πενήντα επτά (57) ετών¹¹ και πρόσφατα ακόμα και γυναίκα εξήντα επτά (67) ετών.

Οι αποφάσεις αυτές δεν εμφανίζονται ωστόσο ορθές, για τους ακόλουθους λόγους:

(α) Αρχικά, θα πρέπει να παρατηρηθεί ότι μολονότι η διάταξη του άρθρου 13 ν. 3305/2005 δεν περιέχει ειδική ρητή πρόβλεψη ως προς την ηλικία της παρένθετης μητέρας, υπάρχει εντούτοις ο γενικός κανόνας του άρθρου 4 παρ. 1 ν. 3305/2005, που ορίζει με σαφήνεια ότι

⁸ Βλ. αναλυτικά Συμεωνίδου-Καστανίδου Ε, Ταρλατζής Β. Ιατρικά Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή στην Ευρώπη: Ιατρικά, Κοινωνικά και Νομικά Ζητήματα. Συγκριτική Μελέτη και επτά εθνικές εκθέσεις. Τόμος Ι: 188 επ.

⁹ Βλ. Συμεωνίδου-Καστανίδου Ε. Ιατρικά Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή, Πρόταση για μια ενιαία Ευρωπαϊκή πολιτική. 2015: 40 επ. (www.repro.law.auth.gr).

¹⁰ Σκορίνη-Παπαρηγοπούλου Φ. Παρένθετη Μητρότητα, Δίκαιο και Βιοηθική. Εκδ. Νομική Βιβλιοθήκη, 2007: 144.

¹¹ Παπαδοπούλου-Κλαμαρή Δ. Η μεταθανάτια τεχνητή γονιμοποίηση και η παρένθετη μητρότητα στην πράξη. Σε: Η υποβοηθούμενη αναπαραγωγή στην Ευρώπη: Κοινωνικά, ηθικά και νομικά ζητήματα. Εκδ. Σάκκουλα, 2015: 123. Βλ. επίσης Πανάγου Κ. Παρένθετη μητρότητα: ελληνικό νομικό καθεστώς και εγκληματολογικές προεκτάσεις. Εκδ. Σάκκουλα, 2011: 46 επ.

οι μέθοδοι ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής «εφαρμόζονται σε ενήλικα πρόσωπα μέχρι την ηλικία φυσικής ικανότητας αναπαραγωγής του υποβοηθούμενου προσώπου. Σε περίπτωση που το υποβοηθούμενο πρόσωπο είναι γυναίκα, ως ηλικία φυσικής ικανότητας αναπαραγωγής νοείται το πεντηκοστό έτος».

Η διάταξη αυτή θεωρείται κατά κανόνα ότι αναφέρεται μόνο στις γυναίκες που θέλουν να κυφορήσουν οι ίδιες ένα παιδί ή να αποκτήσουν νόμιμο τέκνο μέσω παρένθετης μητέρας.¹² Θεωρείται, δηλαδή, ότι ως πενήντα ετών πρέπει να είναι η κοινωνική μητέρα και όχι η παρένθετη κυφορός. Ωστόσο, αυτή η προσέγγιση δεν μπορεί να θεωρηθεί ορθή.

Αν διαβάσει κανείς το άρθρο 2 παρ. 1 του ν. 3305, θα διαπιστώσει ότι οι «μέθοδοι της ΙΥΑ είναι ιδίως η τεχνητή σπερματέγχυση και η εξωσωματική γονιμοποίηση και μεταφορά των γονιμοποιημένων ωαρίων». Εξάλλου, σύμφωνα με το άρθρο 3 παρ. 1 ν. 3305/2005, ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή είναι «κάθε περίπτωση κυφορίας και τεκνοποίησης που επιτυγχάνεται με μεθόδους άλλες πλιν της φυσιολογικής ένωσης άνδρα και γυναίκας». Όταν, λοιπόν το άρθρο 4 αναφέρεται στα πρόσωπα επί των οποίων εφαρμόζονται οι μέθοδοι της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, εννοεί πρωτίστως τα πρόσωπα στα οποία γίνεται η σπερματέγχυση ή η μεταφορά των γονιμοποιημένων ωαρίων μετά την εξωσωματική γονιμοποίηση.

Σε ό,τι αφορά ειδικότερα την παρένθετη μητρότητα, το πρόσωπο στο οποίο μεταφέρονται τα γονιμοποιημένα ωάρια μετά την εξωσωματική γονιμοποίηση και υποβοηθείται έτσι να κυφορήσει, δεν είναι η κοινωνική μητέρα, αλλά η κυφορός. Σε αυτήν εφαρμόζονται οι μέθοδοι της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής. Επομένως, η παρένθετη θα πρέπει να είναι ενήλικη και να μην

έχει υπερβεί το πεντηκοστό έτος της ηλικίας της.¹³

(β) Ότι η παρένθετη είναι εν προκειμένω το υποβοηθούμενο πρόσωπο, προκύπτει με σαφήνεια από το γερμανικό νόμο για την υιοθεσία, στην παρ. 13^α του οποίου διευκρινίζεται επί λέξει ότι «παρένθετη μητέρα είναι μια γυναίκα που είναι πρόθυμη να υποβληθεί σε ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή για να παραδώσει το παιδί σε κάποιον τρίτο μετά τη γέννησή του».¹⁴ Είναι λοιπόν άλλο θέμα ποια πρόσωπα έχουν δικαίωμα να ζητήσουν την εφαρμογή μεθόδων ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής και άλλο – εντελώς διαφορετικό – σε ποια πρόσωπα εφαρμόζονται οι μέθοδοι υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, στα οποία και μόνο αναφέρεται το άρθρο 4 ν. 3305/2005.

(γ) Τούτο προκύπτει με απόλυτη σαφήνεια και από την Αιτιολογική Έκθεση του ν. 3305, όπου σημειώνεται επί λέξει ότι: «στο άρθρο 4 παρ. 1 ορίζονται οι προϋποθέσεις εφαρμογής των μεθόδων ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής από πλευράς ηλικίας των προσώπων, τα οποία πρόκειται να υποβληθούν σε αυτές τις μεθόδους με χρήση μιας από τις συναφείς τεχνικές τους».

¹² Φουντεδάκη Κ. Ανθρώπινη αναπαραγωγή και αστική ιατρική ευθύνη. Εκδ. Σάκκουλα, 2007: 167, 181.

¹³ Έτσι και Παντελίδου Κ. Χρόνος και ηλικία στην τεχνητή γονιμοποίηση. Σε: Ιατρική υποβοήθηση στην ανθρώπινη αναπαραγωγή: 10 χρόνια εφαρμογής του ν. 2089/2002. Εκδ. Σάκκουλα, 2013: 67, που θεωρεί ότι το όριο των 50 ετών ισχύει οπωσδήποτε για την κυφορό (παρένθετη), μολονότι, όπως υποστηρίζει, η κυφορός δεν είναι υποβοηθούμενο πρόσωπο, αλλά υποβοηθού. Αντίστοιχα, για την ανάγκη αναλογικής εφαρμογής του άρθρου 4 παρ. 1 ν. 3305 στις παρένθετες μητέρες, κάνει λόγο ο Τροκάνας Θ. (Ανθρώπινη αναπαραγωγή. Η ιδιωτική αυτονομία και τα όριά της. Εκδ. Σάκκουλα, 2011: 203). Αντίθετα, κατά την άποψη που υιοθετείται στο κείμενο, το άρθρο 4 παρ. 1 ν. 3305 αναφέρεται ρητά στην παρένθετη και όχι στην κοινωνική μητέρα.

¹⁴ § 13 a AdVermiG (Adoptionsvermittlungsgesetz): «Ersatzmuttersteine Frau, die auf GrundeinerVereinbarungbereitist, (1) sicheinerkünstlichenodernatürlichenBefruchtungzuunter ziehenoder (2) einennicht von ihrstammenden Embryo auf sichübertragenzulassenodersonstauszutragen und das Kind nach der GeburtDrittenzurAnnahmeals Kind oderzursonstigenAufnahme auf Dauerzuüberlassen».

(δ) Αλλά και ανεξάρτητα από όσα αναφέρει η Αιτιολογική Έκθεση, αν το άρθρο 4 ν. 3305 αναφερόταν μόνο στα πρόσωπα που θέλουν να αποκτήσουν παιδί, αυτό θα σήμαινε ότι δε θα ίσχυε για την παρένθετη μητέρα ούτε η πρώτη προϋπόθεση του νόμου, το να πρόκειται, δηλαδή, για *ενήλικο άτομο*. Έτσι θα μπορούσε για παράδειγμα να θεωρείται σύννομη και μια απόφαση που θα επέτρεπε σε ένα δεκαεξάχρονο ή δεκαεπτάχρονο κορίτσι να κυοφορήσει ως παρένθετη μητέρα, κάτι που είναι προφανώς αντίθετο όχι πια μόνο στο γράμμα, αλλά και στο πνεύμα του νόμου.

(ε) Μένοντας στο πνεύμα του νόμου, θα πρέπει πλέον να απαντήσουμε στο ερώτημα: γιατί άραγε ο νομοθέτης επιβάλλει να μην εφαρμόζονται μέθοδοι ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής σε γυναίκες μεγαλύτερες των πενήντα ετών.

Όπως ορθά παρατηρεί ο Βιδάλης,¹⁵ σκοπός του νόμου είναι η προστασία της υγείας της γυναίκας που πρόκειται να υποβληθεί σε υποβοήθηση, καθώς και η αποφυγή γέννησης νεογνών με σοβαρές παθήσεις. Αντίθετα, η ίδρυση οικογένειας ισορροπημένης ηλικιακά, προκειμένου να προστατευτεί το συμφέρον του παιδιού, που προβάλλεται από πολλούς ως η κύρια αιτία για τη θέσπιση του ηλικιακού ορίου, δε φαίνεται να αποτελεί πράγματι τη *θεμελιώδη* δικαιολογητική βάση για τη συγκεκριμένη ρύθμιση. Και τούτο γιατί κανένα ουσιαστικά ηλικιακό όριο δεν τίθεται για τον πατέρα, ο οποίος μπορεί να είναι ακόμα και εβδομήντα (70) ή ογδόντα (80) ετών.¹⁶

Αν όμως οι λόγοι υγείας είναι αυτοί που οδήγησαν στη θέσπιση του ηλικιακού περιορισμού ειδικά για τις γυναίκες, οι λόγοι αυτοί είναι προφανές ότι ισχύουν εξίσου τόσο για εκείνη που θέλει να κυοφορήσει το δικό της παιδί όσο και για την παρένθετη μητέρα. Και οι

δύο υφίστανται την ίδια θεραπεία για να προετοιμαστεί το περιβάλλον της μήτρας ώστε να υποδεχθεί το γονιμοποιημένο ωάριο. Και οι δύο θα υποστούν τις συνέπειες της αποτυχημένης εμφύτευσης και της επανάλληψης των προσπαθειών, καθώς οι πιθανότητες μιας επιτυχημένης μεταφοράς μειώνονται δραματικά όσο περνάει η ηλικία. Και οι δύο θα υποστούν την αναπόφευκτη καταπόνηση του οργανισμού τους από την εγκυμοσύνη, αλλά και τις πιθανές επιπλοκές που αυτή προκαλεί σε γυναίκες μεγάλης ηλικίας. Και τέλος, και οι δύο θα αντιμετωπίσουν τους κινδύνους του τοκετού, έστω κι αν αυτός πραγματοποιείται με καισαρική.¹⁷

Αν, λοιπόν, ο νομοθέτης θέλει με το ηλικιακό αυτό όριο να προστατεύσει τη γυναίκα που προσφεύγει σε μεθόδους υποβοηθούμενης αναπαραγωγής για να αποκτήσει το δικό της παιδί, γιατί άραγε μπορεί να μην ενδιαφέρεται καθόλου για την υγεία της παρένθετης μητέρας; Είναι προφανές ότι κάτι τέτοιο δεν ισχύει. *Το όριο των πενήντα ετών ισχύει εξίσου για όλες τις γυναίκες που υποβάλλονται σε μεθόδους υποβοηθούμενης αναπαραγωγής.*

Βεβαίως έτσι τίθενται πολύ σοβαρά νομικά ζητήματα.

Αν το άρθρο 4 παρ. 1 ν. 3305/2005 αναφέρεται στην ηλικία της παρένθετης μητέρας, ποια μπορεί να είναι η ηλικία των κοινωνικών γονέων; Εν προκειμένω, έχει ορθά υποστηριχθεί ότι συνάδει πάντως προς τη *λογική* του νόμου – έστω κι αν δεν καλύπτεται από το γράμμα του – ότι το ηλικιακό όριο αφορά και την κοινωνική μητέρα.¹⁸ Αλλά ασφαλώς το θέμα είναι σοβαρό και δεν μπορεί να αφήνεται στην ερμηνεία να το επιλύσει.

Παράλληλα, είναι σαφές ότι οι πράξεις που επιτρέπουν σήμερα τα δικαστήριά μας να γίνουν, δηλαδή η εφαρμογή της μεθόδου της

¹⁵ Βιδάλης Τ. Βιοδίκαιο. Ι. Το πρόσωπο. Εκδ. Σακκουλα, 2007: 210.

¹⁶ Έτσι Βιδάλης Τ. ό.π., Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη Ε. Τεχνητή γονιμοποίηση και οικογενειακό δίκαιο. Εκδ. Σάκκουλα, β' έκδ., 2005: 13-14, Τροκάνας Θ. Ανθρώπινη αναπαραγωγή. Η ιδιωτική αυτονομία και τα όριά της. Εκδ. Σάκκουλα, 2011: 203.

¹⁷ Για τους κινδύνους που συνεπάγεται η εφαρμογή μεθόδων υποβοηθούμενης αναπαραγωγής στις γυναίκες βλ. αναλυτική παρουσίαση σε Μηλαπίδου Μ. Σωματική ακεραιότητα και υποβοηθούμενη αναπαραγωγή. Εκδ. Σάκκουλα, 2011: 137 επ.

¹⁸ Φουντεδάκη Κ. Ανθρώπινη αναπαραγωγή και αστική ιατρική ευθύνη. Εκδ. Σάκκουλα, 2007: 167.

εξωσωματικής γονιμοποίησης σε γυναίκες μεγαλύτερες των πενήντα ετών, είναι ταυτόχρονα ποινικά αδικήματα με βάση το άρθρο 26 παρ. 6 ν. 3305/2005,¹⁹ αλλά και διοικητικές παραβάσεις, που τιμωρούνται με πρόστιμο και προσωρινή ανάκληση της άδειας λειτουργίας της Μονάδας Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής, σύμφωνα με το άρθρο 27 παρ. 7 ν. 3305/2005.²⁰

Τέλος, εξίσου σημαντικό είναι ότι συχνά, με την ακολουθούμενη διαδικασία, δημιουργείται στους γιατρούς η εντύπωση ότι, εφόσον υπάρχει δικαστική απόφαση που επιτρέπει την παρένθετη μητρότητα, οι ίδιοι δεν έχουν καμία ευθύνη για ό,τι ήθελε προκύψει. Ωστόσο αυτό δεν είναι ορθό. Οι δικαστικές αποφάσεις προσφέρουν ασφαλώς μια «ασπίδα» προστασίας στους γιατρούς, εφόσον ερμηνεύουν κυριαρχικά το νόμο – έστω και εσφαλμένα. Ωστόσο, η προστασία αυτή αφορά μόνο στην εφαρμογή της μεθόδου. Αν υπάρξει οποιαδήποτε επιπλοκή – σωματική βλάβη ή θάνατος της γυναίκας – η ευθύνη των γιατρών παραμένει ακέραιη. Με άλλα λόγια, την τελική ευθύνη για το αν είναι ιατρικώς ενδεδειγμένο να κυοφορήσει μια συγκεκριμένη γυναίκα την έχει ο γιατρός και αυτός φέρει ακέραια την ποινική και αστική ευθύνη για οποιαδήποτε βλάβη προκληθεί στην κυοφόρο.

Με τα δεδομένα αυτά, και λαμβάνοντας υπόψη τη νομολογία που έχει διαμορφωθεί και τη σύγχυση που έχει προκληθεί ως προς την ηλικία της παρένθετης μητέρας, θα πρέπει πλέον να προσδιοριστεί με σαφήνεια, και με τρόπο που να μην επιτρέπει παρερμηνείες συγκεκριμένο ηλικιακό όριο για τις παρένθετες μητέρες.

Αυτό θα πρέπει κατ' αρχήν να γίνει με μια τροποποίηση του άρθρου 13 ν. 3305/2005, ώστε το δικαστήριο, πέραν των άλλων στοιχείων, να ελέγχει αυτοτελώς την ηλικία της παρένθετης μητέρας, και να μην χορηγεί άδεια όταν αυτή υπερβαίνει τα προβλεπόμενα στο νόμο όρια.

Βεβαίως, η αλλαγή ενός νόμου δεν είναι πάντα εύκολη υπόθεση. Για το λόγο αυτό, σημαντική μπορεί να θεωρηθεί και η διάταξη που έχει περιληφθεί στον Κώδικα Δεοντολογίας Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής που εξέδωσε η Εθνική Αρχή Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής, ο οποίος δεσμεύει, όπως είναι γνωστό, τους γιατρούς και τις Μονάδες Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής και επιτρέπει την επιβολή διοικητικών κυρώσεων σε κάθε περίπτωση παραβίασης των διατάξεών του. Στο άρθρο 9 παρ. 1 του Κώδικα Δεοντολογίας προβλέπεται ειδικότερα, σύμφωνα και με τα διεθνή πρότυπα,²¹ ότι η παρένθετη μητέρα θα πρέπει να έχει ηλικία άνω των είκοσι πέντε (25) και μέχρι σαράντα πέντε (45) ετών, να έχει αποκτήσει τουλάχιστον ένα τέκνο και να μην έχει υποβληθεί σε περισσότερες από δύο καισαρικές τομές. Η υποχρέωση τήρησης των προϋποθέσεων αυτών αφορά, όπως ήδη ειπώθηκε, πρωτίστως τους γιατρούς και τις

¹⁹ Κατά τη διάταξη αυτή, «Όποιος προβαίνει σε εφαρμογή μεθόδων Ι.Υ.Α. κατά παράβαση των ορίων ηλικίας που προβλέπονται στα άρθρα 1455 παράγραφος 1 εδ. β' Α.Κ. και των άρθρων 4 παράγραφος 1 και 8 παράγραφος 7 του παρόντος, τιμωρείται με ποινή φυλάκισης μέχρις ενός έτους».

²⁰ Με βάση το άρθρο 27 παρ. 7 ν. 3305/2005, «Όποιος προβαίνει σε εφαρμογή μεθόδων Ι.Υ.Α. κατά παράβαση των ορίων ηλικίας που προβλέπονται στο άρθρο 1455 παράγραφος 1 εδ. β' Α.Κ. και στα άρθρα 4 παράγραφος 1 και 8 παράγραφος 7 του παρόντος, εκτός από τις προβλεπόμενες στο άρθρο 26 παράγραφος 6 ποινικές κυρώσεις, τιμωρείται και με πρόστιμο ποσού 10.000,00 έως 20.000,00 ευρώ. Επιπλέον, επιβάλλεται προσωρινή ανάκληση της άδειας λειτουργίας της Μ.Ι.Υ.Α. ή της Τράπεζας Κρυοσυντήρησης από τρεις (3) έως έξι (6) μήνες. Αν η παράβαση τελεσθεί εκ νέου, επιβάλλεται οριστική ανάκληση της άδειας».

²¹ Βλ. ESHRE Task Force on Ethics and Law. Statement on Surrogacy. Human Reproduction Vol.20, No.10, 2005: 2705 επ. Βλ. επίσης Practice Committee of the American Society of Reproductive Medicine and Practice Committee of the Society for Assisted Reproductive Technology. Recommendations for practices utilizing gestational carriers: a committee opinion. Fertility and Sterility Vol. 103, No. 1, January 2015, που ορίζουν ότι η παρένθετη δεν πρέπει να είναι κάτω των εικοσιένα (21) ετών ούτε πάνω από σαράντα πέντε (45). Κατ' εξαίρεση, μπορεί η παρένθετη να είναι και μεγαλύτερη, ωστόσο όλα τα εμπλεκόμενα μέρη θα πρέπει να ενημερώνονται για τους κινδύνους που περικλείει η κύηση σε μεγάλες ηλικίες.

Μονάδες υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, ωστόσο η θέσπισή τους μπορεί επίσης να χρησιμεύσει ως κατευθυντήρια οδηγία και για τους δικαστές, προκειμένου να συναρτούν ευθέως την κρίση τους σχετικά με την καταλληλότητα της παρένθετης για κυοφορία με την ηλικία της.

Συνοψίζοντας,

θα μπορούσε να διατυπωθεί το γενικό συμπέρασμα ότι ο ν. 3305/2005 χρειάζεται ορισμένες διορθωτικές παρεμβάσεις ως προς το θέμα της παρένθετης μητρότητας, ώστε να αντιμετωπιστούν τα ζητήματα που έχουν ανακύψει στην πράξη. Πιο συγκεκριμένα, θα πρέπει:

(α) Να προβλεφθεί ρητά ότι για την έναρξη της διαδικασίας προσφυγής στην παρένθετη μητρότητα - πριν, δηλαδή, γίνει οποιαδήποτε ιατρική πράξη επί της μελλοντικής κυοφόρου - πρέπει να υπάρχει αμετάκλητη δικαστική απόφαση.

(β) Να προσδιοριστούν με σαφήνεια τα στοιχεία που εξετάζει το δικαστήριο προκειμένου να δώσει την άδεια προσφυγής σε παρένθετη μητρότητα, έτσι ώστε να μην επεκτείνει κάθε δικαστής τον έλεγχο σε όποια στοιχεία ο ίδιος θεωρεί κρίσιμα.

(γ) Να γίνει ενδεικτική αναφορά στα στοιχεία που θα περιλαμβάνει η συμφωνία μεταξύ των μελλοντικών γονέων και της παρένθετης μητέρας, με ρητή πρόβλεψη σχετικά με τον έλεγχο που πρέπει να ασκεί το δικαστήριο ώστε να μην υπάρχουν καταχρηστικοί όροι.

(δ) Τέλος, να προστεθεί ως αυτοτελές στοιχείο, που ελέγχεται από το δικαστήριο, η ηλικία της μελλοντικής κυοφόρου, έτσι ώστε να

μην υπάρχει σύγχυση μεταξύ μιας δικαστικής απόφασης που θα επιτρέπει την προσφυγή στην παρένθετη μητρότητα και μιας απαγορευτικής για τους γιατρούς διάταξης του Κώδικα Δεοντολογίας.

Σε ό,τι αφορά τον ίδιο των Κώδικα Δεοντολογίας, είναι προφανές ότι η διάταξη σχετικά με την ηλικία της παρένθετης μητέρας δεν μπορεί σε καμία περίπτωση να θεωρηθεί επαρκής. Θα πρέπει αντίθετα να συμπληρωθεί με δύο τουλάχιστον επιπλέον αναλυτικές διατάξεις:

(α) μια διάταξη που θα περιλαμβάνει κατάλογο με ενδεικτική αναφορά των προϋποθέσεων που πρέπει να συντρέχουν προκειμένου να θεωρηθεί ότι η μελλοντική κοινωνική μητέρα αδυνατεί να κυοφορήσει και,

(β) μια διάταξη που θα περιλαμβάνει τα βασικά στοιχεία τα οποία πρέπει να περιλαμβάνουν οι συμφωνίες μεταξύ των μελλοντικών κοινωνικών γονέων και της παρένθετης μητέρας, οι οποίες θα ελέγχονται από τα δικαστήρια για τυχόν ύπαρξη καταχρηστικών όρων που δεν μπορεί να θεωρούνται αποδεκτοί.

Με δεδομένη τη συχνότητα της προσφυγής στην παρένθετη μητρότητα στη χώρα μας, οι τροποποιήσεις αυτές θα μπορούσαν να προσφέρουν σχετική ασφάλεια τόσο στους γιατρούς, όσο και στα εμπλεκόμενα πρόσωπα και το ίδιο το παιδί που πρόκειται να γεννηθεί.

Πρωτότυπη Εργασία

Γιατί οι ηθικές βελτιώσεις χαρακτήρα είναι καταδικασμένες να αποτύχουν; Η κριτική των φιλοσοφιών της αρετής

Ελένη Καλοκαιρινού

Αναπλ. Καθηγήτρια Φιλοσοφίας, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Θεσσαλονίκη



ekalo@edlit.auth.gr

Περίληψη

Οι βελτιώσεις, γνωστικές, φυσικές, ψυχολογικές, ηθικές κ.ά. ευρίσκονται στο επίκεντρο των συζητήσεων σήμερα. Ειδικότερα, οι ηθικές βελτιώσεις του χαρακτήρα με φαρμακολογικά σκευάσματα και βιοτεχνολογικά μέσα συζητούνται εκτενώς σήμερα καθώς εγείρουν ποικίλα ερωτήματα ηθικής αυτονομίας και ελευθερίας. Στο παρόν άρθρο υποστηρίζουμε ότι αν μελετήσουμε προσεκτικά τον τρόπο με τον οποίο λειτουργούν οι ηθικές βελτιώσεις κατά τους βιοστοχαστές Julian Savulescu και Ingmar Persson, τότε θα αντιληφθούμε ότι είναι λογικώς αδύνατες. Εάν αναλύσουμε δηλαδή τη λογική διαδικασία της ηθικοποίησης του χαρακτήρα όπως αυτή εκτίθεται στην ηθική φιλοσοφία του Αριστοτέλη, του Καντ και των άλλων συγχρόνων φιλοσόφων – αρετολόγων, τότε θα καταλάβουμε ότι το είδος της ηθικής βελτίωσης χαρακτήρα με βιοτεχνολογικά μέσα το οποίο προτείνουν οι Savulescu και Persson είναι καταδικασμένο να αποτύχει. Επιπλέον, οι δύο στοχαστές μας παρέχουν μια φτωχοποιημένη (improverished) σύλληψη ηθικής θεωρίας, αφού από αυτήν απουσιάζει εντελώς το αναγκαίο στοιχείο του ηθικού στοχασμού που είναι ο λόγος.

Why the moral enhancements of character are doomed to fail? The critique of the virtue ethics accounts

Eleni Kalokairinou

Associate Professor, School of Philosophy and Education, Aristotelian University of Thessaloniki,
Thessaloniki

Abstract

All kinds of enhancements, cognitive, physical, psychological, moral etc. are at the center of moral debates nowadays. In particular the moral enhancements of character by virtue of pharmacological and biotechnological means are widely discussed, as they raise a number of questions regarding human autonomy and freedom. In the present article, we argue that if we study carefully the way in which the moral enhancements are applied according to the bioethicists Julian Savulescu and Ingmar Persson, we will realize that they are logically impossible. That is, if we analyze the logical procedure of enhancing characters morally, as this is presented in Aristotle's and Kant's moral account, then we will understand that the kind of moral enhancement of character by virtue of biotechnological means which the two philosophers put forward is doomed to fail. Furthermore, we will also understand that the two philosophers offer an impoverished conception of morality, since reason, the basic element of the moral process, plays no role in the account of moral reasoning they propound.

Οι ηθικές βελτιώσεις, μαζί με τα άλλα είδη βελτιώσεων, γνωστικές βελτιώσεις, φυσικές βελτιώσεις ή, αλλιώς, *doping*, αποτελούν ένα από τα θέματα αιχμής στις συζητήσεις της σύγχρονης ηθικής φιλοσοφίας και της βιοηθικής. Αρκετοί φιλόσοφοι στις ημέρες μας διατυπώνουν το εύλογο ερώτημα, αν μπορούμε να ενισχύσουμε τη νοητική ικανότητα του ανθρώπου, γιατί να μη μπορούμε να τον βελτιώσουμε ηθικά, γιατί να μη μπορούμε δηλαδή να τον κάνουμε έναν ηθικά καλύτερο χαρακτήρα. Η θέση μου στην παρούσα ανακοίνωση είναι ότι οι φιλόσοφοι και οι βιοστοχαστές που προβάλλουν αυτόν τον ισχυρισμό δεν μας έχουν δείξει ακόμη πώς κάτι τέτοιο είναι δυνατόν, δεν μας έχουν εξηγήσει δηλαδή καθόλου σε τι συνίσταται ακριβώς η ηθική βελτίωση του χαρακτήρα. Για να μας το εξηγήσουν όμως αυτό, απαιτείται προηγουμένως να κάνουν δύο άλλα πράγματα:

(1) Να καταθέσουν τη θεωρία της ανθρώπινης ψυχολογίας την οποία υιοθετούν. Να μας εξηγήσουν, δηλαδή, πώς συλλαμβάνουν τις ανθρώπινες ψυχικές δυνάμεις, πώς αυτές αλληλεπενεργούν μεταξύ τους, και πώς καταλήγουν να μας οδηγήσουν στην πράξη.

Και (2) να καταθέσουν τη θεωρία της ηθικής ή, αλλιώς, το κριτήριο της ηθικής πράξης το οποίο υποστηρίζουν. Σε συνδυασμό με το πρώτο σημείο ανωτέρω, οι δύο φιλόσοφοι θα πρέπει να μας εξηγήσουν σαφώς υπό το κράτος ποιων ψυχικών δυνάμεων πρέπει να ενεργούμε, προκειμένου οι πράξεις μας να είναι ηθικές.

Με άλλα λόγια, οι τρεις φιλόσοφοι τους οποίους έχω κατά νου, ο Julian Savulescu, ο Igmarr Persson και ο Thomas Douglas κ.ά., δεν μας παρέχουν καμία θεωρία ή θεωρητική εξήγηση των ψυχικών δυνάμεων εκείνων οι οποίες ωθούν τον άνθρωπο στην πράξη, δεν μας εξηγούν ακριβώς τον τρόπο με τον οποίον ενεργεί ο άνθρωπος ηθικά. Δεν μας διευκρινίζουν, δηλαδή, με ακρίβεια και σαφήνεια πώς πρέπει να εναρμονίζονται οι ψυχικές δυνάμεις του ανθρώπου, επιθυμίες, ορέξεις, νους, προκειμένου να καταλήγουν σε πράξεις που είναι ηθικές και ενάρετες. Κατά συνέπεια, ενώ παραλείπουν τις δύο αυτές σημαντικές προϋποθέσεις της ηθικής βελτίωσης, εν τούτοις αφιερώνουν αρκετό χρόνο και κόπο

για να εξηγήσουν και να υπογραμμίσουν ότι οι ηθικές βελτιώσεις με φαρμακευτικά σκευάσματα και βιοτεχνολογικά μέσα είναι προς όφελος της ανθρωπότητας και, επομένως, πρέπει να καταστούν υποχρεωτικές.

Ειδικότερα, σε έναν αριθμό δημοσιεύσεών τους, οι Persson και Savulescu ισχυρίζονται ότι η επιστημονική και τεχνολογική εξέλιξη που έχει λάβει χώρα τα τελευταία χρόνια έχει συμβάλει κατά πολύ στην τεχνολογική πρόοδο του ανθρώπου.¹ Εν τούτοις, παράλληλα με αυτή, η τεχνολογική εξέλιξη έχει αυξήσει σημαντικά τον κίνδυνο της καταστροφής της ανθρωπότητας. Καθώς οι τεχνολογίες αυτές είναι αρκετά αναπτυγμένες και αποτελεσματικές, υπάρχει ο κίνδυνος να χρησιμοποιηθούν από κακόβουλα άτομα και γκρουπ για το κακό της ανθρωπότητας. Για τον λόγο αυτό η πρότασή τους είναι ότι δεν πρέπει να ενθαρρύνουμε πλέον την επιστημονική και την τεχνολογική εξέλιξη ούτε τη γνωστική βελτίωση η οποία συναρτάται στενά με αυτές.² Δεν αρνούνται φυσικά ότι τόσο η επιστημονική όσο και η τεχνολογική εξέλιξη έχουν ωφελήσει αρκετά τον άνθρωπο και την ανθρωπότητα. Ωστόσο, όπως υπογραμμίζουν, έχουν επιφέρει και μπορούν να επιφέρουν στο μέλλον αρκετές ζημιές και κινδύνους. Για τούτο η πρότασή τους διατυπώνεται τώρα ως εξής:

«εάν η έρευνα στη γνωστική βελτίωση συνεχισθεί, όπως είναι πιθανόν, θα πρέπει να συνοδεύεται από έρευνα στην ηθική βελτίωση».³

Δεν θα ήθελα να ασχοληθώ στο παρόν άρθρο με το κατά πόσον ο κεντρικός τους

¹ Persson I, Savulescu J. The perils of Cognitive Enhancement and the Urgent Imperative to Enhance the Moral Character of Humanity. *Journal of Applied Philosophy* 2008, 25: 162-177. Βλ. επίσης, Persson I, Savulescu J. Unfit for the future? *Human Nature, Scientific Progress and the Need for Moral Enhancement*. In: Savulescu J, Meulen RT, Kahane G (ed.). *Enhancing Human Capacities*. Wiley-Blackwell, Oxford, 2011: 486-500. Βλ. επίσης, Persson I, Savulescu J. Getting Moral Enhancement Right. *Bioethics* 2013, 27: 124-131. Persson I, Savulescu J. Unfit for the Future. *The need for Moral Enhancement*. Oxford University Press, Oxford 2012.

² Persson I, Savulescu J. 2008: 162.

³ *Ibid.*

ισχυρισμός είναι ορθός, με το κατά πόσον, δηλαδή, η επιστημονική και η τεχνολογική εξέλιξη αυξάνει τον κίνδυνο καταστροφής της ανθρωπότητας. Αντ' αυτού, θα ήθελα να εξετάσουμε πώς οι δύο αυτοί στοχαστές αντιλαμβάνονται την ηθική βελτίωση με βιοτεχνολογικά μέσα, και αν αυτή, έτσι θεωρούμενη, είναι δυνατή.

Οι Persson και Savulescu αναγνωρίζουν ότι η εκπαίδευση και η κοινωνικοποίηση έχουν συμβάλει στο να καταστήσουν τους ανθρώπους λιγότερο επιθετικούς από ό,τι ήταν στο παρελθόν. Εν τούτοις, δεν τους έχουν ηθικοποιήσει ή, καλύτερα, δεν τους έχουν κοινωνικοποιήσει αρκετά. Υπάρχουν ακόμη άνθρωποι οι οποίοι είναι ρατσιστές και σεξιστές, οι οποίοι εκφράζουν δηλαδή επιθετικές διαθέσεις.⁴ Σύμφωνα με τους Persson και Savulescu, οι επιθετικές αυτές στάσεις, κλίσεις ή προδιαθέσεις θα μπορούσαν περαιτέρω να λειανθούν και να εξευγενισθούν με βιοτεχνολογικά μέσα. Και ο λόγος τον οποίον δίνουν για το ότι μπορούμε να εξευγενίσουμε τις διαθέσεις και τα κίνητρά μας είναι ότι τα μοιραζόμαστε με τα άλλα ζώα και ότι, επομένως, η βάση τους βρίσκεται στη βιολογία. Κατά συνέπεια, μια πρώτη σύλληψη της ηθικής βελτίωσης, σύμφωνα με τους δύο φιλοσόφους, είναι η ικανότητά μας να επεμβαίνουμε με βιοτεχνολογικά μέσα στις επιθυμίες, τις ορέξεις, τις διαθέσεις και τα κίνητρά μας και να τα εξευγενίζουμε.⁵

Θα πρέπει βεβαίως να συμφωνήσουμε με τους Persson και Savulescu ότι ο άνθρωπος γεννιέται με ορισμένες φυσικές ορμές, κλίσεις, επιθυμίες, θετικές ή αρνητικές. Γεννιέται με αγάπη για τους γονείς του και τα μέλη της οικογένειάς του, με αντιπάθεια και μίσος προς τους εχθρούς του. Αυτές είναι οι προδιαθέσεις τις οποίες ο Αριστοτέλης ονομάζει «φυσικές

αρετές».⁶ Όλοι είμαστε από τη γέννησή μας λίγο δίκαιοι, λίγο σώφρονες, λίγο ανδρείοι.⁷ Εν τούτοις παρατηρεί ο Φιλόσοφος, αν μείνουμε στο επίπεδο αυτό και δεν αναπτύξουμε τις φυσικές αρετές περαιτέρω, τότε παραμένουμε στο επίπεδο των άγριων ζώων που δεν έχουν λογικό, και στο επίπεδο των παιδιών που δεν έχουν αναπτύξει ακόμα τη λογική ικανότητα. Όπως γράφει χαρακτηριστικά:

Πᾶσι γὰρ δοκεῖ ἕκαστα τῶν ἡθῶν ὑπάρχειν φύσει πως· καὶ γὰρ δίκαιοι καὶ σωφρονικοὶ καὶ ἀνδρείοι καὶ τᾶλλα ἔχομεν εὐθύς ἐκ γενετῆς ἀλλ' ὅμως ζητοῦμεν ἕτερόν τι τὸ κυρίως ἀγαθὸν καὶ τὰ τοιαῦτα ἄλλον τρόπον ὑπάρχειν· καὶ γὰρ παισὶ καὶ θηρίοις αἱ φυσικαὶ ὑπάρχουσιν ἕξεις, ἀλλ' ἄνευ νοῦ βλαβεραὶ φαίνονται οὔσαι.

Παρά ταύτα, ενώ ο Αριστοτέλης αναλύει εκτενώς στα *Ηθικά Νικομάχεια* μια θεωρία ηθικής βελτίωσης, οι Persson και Savulescu διαφοροποιούνται στο σημείο αυτό εντελώς από τον Φιλόσοφο. Υποστηρίζουν ότι, ενώ ο άνθρωπος γεννιέται με αυτές τις φυσικές προδιαθέσεις, τον αλτρουισμό και τα αισθήματα του τύπου «οφθαλμόν αντί οφθαλμού και οδόντα αντί οδόντος», όπως τα ονομάζει, δεν έχει καταφέρει μέχρι τις ημέρες μας να βελτιωθεί σημαντικά. Κατά συνέπεια, στον 20^ο και στον 21^ο αιώνα παραμένει ρατσιστής και σεξιστής σε μεγάλο βαθμό. Η μόνη λύση στην κατάσταση αυτή, την οποία οι δύο φιλόσοφοι βλέπουν είναι η ηθική βελτίωση του ανθρώπου με φαρμακευτικά σκευάσματα και βιοτεχνολογικά μέσα. Στο άρθρο τους με τίτλο, «Ηθική βελτίωση, ελευθερία και ο από μηχανής θεός» προτείνουν έναν αριθμό μέσων με τα οποία, όπως υποστηρίζουν, μπορούμε να βελτιώσουμε ηθικά τις διαθέσεις και τα κίνητρά μας ή, όπως χαρακτηριστικά γράφουν, «να ελέγξουμε

⁴ *Idem*: 169. Βλ. επίσης, Kalokairinou E. Cognitive and Moral Enhancement and the Human Autonomy, *Skepsis* 2013, XXIII: 232-242.

⁵ *Ibid.*

⁶ Αριστοτέλης, *Ηθικά Νικομάχεια*. βιβλίο VI, 1144 b 4-8 (στο εξής NE).

⁷ *Ibid.*

επιστημονικά τη συμπεριφορά μας».⁸ Τα μέσα ηθικής βελτίωσης περιλαμβάνουν μεταξύ άλλων: (α) έναν αριθμό φαρμακολογικών μέσων, είτε αντικαταθλιπτικά είτε αντι-υπερτασικά των οποίων οι παρενέργειες τείνουν να επηρεάζουν τη συμπεριφορά μας.⁹ (β) Μη-φαρμακολογικά μέσα ή τεχνικές όπως η Διακρανιακή Μαγνητική Διέγερση (Transcranial Magnetic Stimulation), η Βαθεία Εγκεφαλική Διέγερση (Deep-Brain Stimulation), η Διακρανιακή Άμεση Διέγερση (Transcranial Direct Current Stimulation), η Οπτικογενετική (Optogenetics), δηλαδή «τεχνολογίες οι οποίες μπορούν να τροποποιήσουν άμεσα τη συμπεριφορά, ίσως ακόμα εθιστικές συμπεριφορές».¹⁰ Στον κατάλογο αυτό, οι Persson και Savulescu θα προσθέσουν δύο επιπλέον μέσα για τον έλεγχο της ανθρώπινης συμπεριφοράς: *πρώτον*, τον από μηχανής θεό, και *δεύτερον*, το να δένει κάποιος τον εαυτό του στο κατάρτι ενός πλοίου (το παράδειγμα του Οδυσσέα και των σειρήνων).¹¹

Ο από μηχανής θεός είναι ένας υπερ-υπολογιστής ο οποίος είναι προγραμματισμένος να διαβάζει τις σκέψεις των ανθρώπων, τις πεποιθήσεις, τις επιθυμίες και τις προθέσεις τους. Όσο ο άνθρωπος συμπεριφέρεται ηθικά, ο από μηχανής θεός δεν θα επεμβαίνει. Αλλά όταν ο από μηχανής θεός ανακαλύπτει ότι κάποιος άνθρωπος έχει την πρόθεση να φονεύσει -κάτι το οποίο αυτό το μηχάνημα που γνωρίζει τα πάντα θα το ανακαλύπτει εύκολα- τότε θα επεμβαίνει και θα παρεμποδίζει τον μελλοντικό δολοφόνο από του να διαπράξει φόνο. Βεβαίως, ο από μηχανής θεός δεν θα επεμβαίνει σε ελάχιστονες περιπτώσεις κακών πράξεων, όπως είναι το να λέμε ψέματα και το να εξαπατάμε. Θα είναι

προγραμματισμένο να ασκήσει τον έλεγχο του μόνον όταν οι άνθρωποι έχουν την πρόθεση να ξεπεράσουν το αποδεκτό «κατώφλι της ηθικής».¹²

Κατά έναν ανάλογο τρόπο, ο Savulescu ισχυρίζεται ότι η ιστορία του Οδυσσέα και των σειρήνων μας παρέχει ένα παράδειγμα ηθικής βελτίωσης. Σύμφωνα με τους Savulescu και Persson, προτού πλησιάσουν στο νησί των σειρήνων, ο Οδυσσέας εξέτασε τι ήταν ορθό να κάνει αυτός και οι σύντροφοί του, δεδομένου ότι ήξερε ότι αν ενέδιδαν στο μαγευτικό τραγούδι των σειρήνων, τότε αυτό θα οδηγούσε στο θάνατό τους. Κρίνοντας τα γεγονότα της περίπτωσης ανάμεσα στα οποία περιλαμβανόταν ότι αυτός και οι σύντροφοί του είχαν αδυναμία της βούλησης, αδυναμία δηλαδή να αντισταθούν στο μαγευτικό τραγούδι των σειρήνων, κατέληξε στην ακόλουθη απόφαση: από τη μια πλευρά, βούλωσε τα αυτιά των συντρόφων του με κεριά έτσι ώστε να μη μπορούν να ακούσουν το τραγούδι των σειρήνων. Από την άλλη, τους ζήτησε να τον δέσουν στο κατάρτι του πλοίου του και τους υπέδειξε, αν τους ζητήσει να τον απελευθερώσουν ενόσω θα άκουγε το τραγούδι των σειρήνων, να τον δέσουν πιο σφικτά. Κατά συνέπεια, ο Savulescu γράφει: «Η εντολή του να παραμείνει δεμένος ήταν μια έκφραση της αυτονομίας του».¹³ Και συμπεραίνει:

Μπροστά στη μαγεία του τραγουδιού των σειρήνων, η πιο δυνατή επιθυμία του Οδυσσέα ήταν να τον ελευθερώσουν οι άντρες του.

*Αλλά ήταν μια παράλογη επιθυμία. Εν προκειμένω, αυτή μπορεί να ήταν η μόνη του επιθυμία. Κανείς δεν μπορούσε να αντισταθεί στο τραγούδι των σειρήνων. Βλέπουμε ότι στην περίπτωση αυτή είναι αναγκαίο να ματαιώσουμε κάποιες από τις επιθυμίες του ανθρώπου, ακόμη και τις πιο έντονες, αν θέλουμε να σεβαστούμε την αυτονομία του.*¹⁴

⁸ Persson I, Savulescu J. Moral Enhancement, Freedom and the God Machine. *Monist* 2012, 93 (3): 399-421, πρόσβαση 24 Νοεμβρίου 2014.

⁹ Persson I, Savulescu J. 2012. Στο σημείο αυτό και μέχρι το τέλος της παραγράφου, κατά την έκθεση των απόψεων των δύο φιλοσόφων, επαναλαμβάνω όσα γράφω στο άρθρο μου, Eleni Kalokairinou, "Enhancement and the Issue of Autonomy", υπό κρίση για δημοσίευση σε τόμο από το University of Sofia Press.

¹⁰ Persson I, Savulescu J. 2012.

¹¹ *Ibid.*

¹² *Ibid.*

¹³ *Ibid.*

¹⁴ *Ibid.* Η υπογράμμιση είναι δική μου.

Όπως έχει ήδη καταστεί σαφές από όσα έχω εκθέσει μέχρι τώρα, οι δύο βιοστοχαστές Savulescu και Persson, έχουν μια φτωχή (improverished) σύλληψη της ηθικής, και κατ' επέκταση μια ανύπαρκτη σύλληψη της ηθικής αυτονομίας και της ηθικής ευθύνης.¹⁵ Επιπλέον, διαπράττουν έναν αριθμό λογικών σφαλμάτων τα οποία, αν τα αναλύσουμε περαιτέρω, μας οδηγούν στο συμπέρασμα ότι η ηθική βελτίωση του χαρακτήρα, όπως οι δύο βιοστοχαστές τη συλλαμβάνουν, είναι *λογικά αδύνατη*.

Ειδικότερα, οι Savulescu και Persson, όπως έχουμε ήδη αντιληφθεί, είναι αναγωγιστές (reductionists), ανάγουν αποκλειστικά την ανθρώπινη πράξη, και μάλιστα την ηθική πράξη, στη φυσικότητά μας, σε μια αλυσίδα ντετερμινιστικών παραγόντων, όπως είναι οι ορμές, οι κλίσεις και οι επιθυμίες μας. Θεωρούν, δηλαδή, ότι οι πράξεις μας, ηθικές και μη-ηθικές, είναι αποτέλεσμα αποκλειστικά και μόνον αυτών των συγκεκριμένων δυνάμεων που όλοι οι άνθρωποι διαθέτουμε εκ φύσεως. Εν τούτοις, μια τέτοια θέση δεν μπορεί να είναι ορθή, διότι έχει τις ακόλουθες παράλογες συνέπειες.

(α) Οι Savulescu και Persson εκλαμβάνουν την πράξη ως κάτι που μας συμβαίνει, όπως είναι η πέψη, η κυκλοφορία του αίματος και οι άλλες ζωτικές, αλλά υποσυνείδητες, λειτουργίες του οργανισμού μας. Δεν θεωρούν, δηλαδή, ότι εμείς ελεύθερα και συνειδητά επιλέγουμε και επιτελούμε τις πράξεις τις οποίες κάνουμε. Κατά συνέπεια, εντάσσουν την πράξη, είτε ενάρετη είτε κακή, στην αιτιοκρατική αλυσίδα *αιτίου – αποτελέσματος*, και όχι στη *σφαίρα της ελευθερίας*. Ως εκ τούτου, μας παρέχουν *αιτιακές*

εξηγήσεις (explanations) των πράξεών μας, και όχι *λογικές εξηγήσεις ή δικαιολογήσεις (reasons ή justifications)* αυτών. Επομένως, δίνουν αιτιακές εξηγήσεις του τύπου:

Το μίσος που έχω για τον Α με ώθησε (caused me) να τον φονεύσω.

Με τον τρόπο αυτόν όμως εξηγούν την πράξη που διέπραξα αναφορικά με τις ψυχολογικές ορμές που με διέπουν, τις επιθυμίες, τα πάθη, γενικώς τα κίνητρά μου. Δεν την δικαιολογούν όμως λογικά, δεν την αξιολογούν δηλαδή ηθικά, είτε θετικά είτε αρνητικά. Μια δικαιολόγηση της πράξης μου θα μπορούσε να λάβει τη μορφή:

Εφόνευσα τον Α διότι είναι πατροκτόνος και όλοι όσοι είναι πατροκτόνοι πρέπει να τιμωρούνται με φόνο.

Όπως καθίσταται σαφές, η δικαιολόγηση της πράξης μου την οποία μόλις επικαλέστηκα δηλώνει το αξιολογικό σύστημα το οποίο υιοθετώ, στην παρούσα περίπτωση ότι οι πατροκτόνοι θα πρέπει να τιμωρούνται με την αφαίρεση της ζωής τους. Το αξιολογικό μου σύστημα επί τη βάση του οποίου ενήργησα μπορεί να είναι είτε ορθό είτε εσφαλμένο (στο παρόν παράδειγμα είναι εσφαλμένο, διότι δεν φονεύουμε τους πατροκτόνους αλλά τους παραδίδουμε στη δικαιοσύνη). Εκείνο όμως το οποίο το παράδειγμα αυτό δείχνει σαφώς είναι ότι η πράξη μου εξηγείται λογικά, δικαιολογείται ή καταδικάζεται, αναφορικά με τον λόγο, το λογικό, το δεύτερο αυτό είδος δύναμης που διαθέτει ο άνθρωπος.

(β) Ακολουθεί λογικά, επομένως, ότι οι πράξεις μας δεν είναι απλώς αποτέλεσμα των ψυχολογικών μας δυνάμεων, ορμών, επιθυμιών, κλίσεων και διαθέσεων. Είναι αλήθεια ότι οι ψυχολογικές μας δυνάμεις αυτές θέτουν τους σκοπούς που θα πραγματοποιήσουμε κι έτσι μας ωθούν στην πράξη. Αποτελούν δηλαδή τα κίνητρά μας. Εν τούτοις, θα ήταν λάθος να σταματήσουμε εδώ. Διότι τα κίνητρά μας δεν είναι πάντοτε ηθικά. Όπως παρατηρούν οι Savulescu και Persson, μπορεί οι άνθρωποι να δρουν συχνά με αλτρουιστικά κίνητρα, συχνά όμως επίσης ενεργούν με ρατσιστικά και σεξιστικά κίνητρα. Θα ήταν άλλωστε παράλογο να ισχυρισθούμε ότι όλα τα κίνητρά μας, οι επιθυμίες και οι διαθέσεις μας είναι ηθικές. Οι επιθυμίες, οι κλίσεις και οι διαθέσεις μας είναι

¹⁵ Υπέρ της άποψης ότι οι Savulescu και Persson δεν έχουν μια σύλληψη της ηθικής αυτονομίας επιχειρηματολογώ στη διάλεξη που έδωσα με τίτλο, “Moral Enhancement and the Issue of Autonomy. An Aristotelian Approach” στο πλαίσιο του θερινού σχολείου, Bioethics School Bioethics in Context IV με θέμα, *Philosophy and Life Sciences in Dialogue. Theoretical and Practical Questions*, το οποίο διεξήχθη από τις 4-10 Σεπτεμβρίου 2017, στο Kiten της Βουλγαρίας, και είναι υπό κρίση για έκδοση στον τόμο με όλες τις εργασίες του θερινού σχολείου από το University of Sofia Press.

απλώς αυτές που είναι, είναι ένα «ωμό γεγονός» (“brute fact”). Στο επίπεδο αυτό δεν επιδέχονται, επομένως, ηθικής αξιολόγησης. Από την άποψη αυτή, μας καταπλήσσει το ότι οι Savulescu και Persson χαρακτηρίζουν την επιθυμία του Οδυσσέα να απελευθερωθεί από τους συντρόφους του, όταν βρίσκεται υπό το κράτος του μαγευτικού τραγουδιού των σειρήνων, ως μια παράλογη επιθυμία.¹⁶ Παρά ταύτα, με τον χαρακτηρισμό της συγκεκριμένης επιθυμίας ως παράλογης οι δύο βιοστοχαστές εγείρουν έναν αριθμό ερωτημάτων: αναφορικά προς ποιο κριτήριο χαρακτηρίζουν την ανωτέρω επιθυμία του Οδυσσέα παράλογη; Δυνάμει ποιου κριτηρίου χαρακτηρίζουν κάποιες επιθυμίες ως λογικές και κάποιες ως παράλογες; Ο χαρακτηρισμός μιας επιθυμίας είτε ως λογικής είτε ως παράλογης προϋποθέτει ένα κριτήριο δυνάμει του οποίου την αξιολογούμε και την χαρακτηρίζουμε έτσι ή αλλιώς. Όπως καθίσταται σαφές, το κριτήριο αυτό δεν μπορεί να είναι άλλο από τον λόγο.

Εν τούτοις, πουθενά οι δύο φιλόσοφοι δεν μας εξηγούν δυνάμει ποιου κριτηρίου αξιολογούμε τις επιθυμίες μας, και τις διακρίνουμε σε λογικές και παράλογες. Μολονότι στο άρθρο τους παραπάνω κάνουν χρήση της έκφρασης «παράλογη επιθυμία», εν τούτοις πουθενά δεν αναγνωρίζουν την ύπαρξη του λόγου ή της λογικής δύναμης που διαθέτουμε. Με τον τρόπο αυτό όμως αποτυγχάνουν να αντιληφθούν ότι η αξιολόγηση έχει τις ρίζες της στη λογική μας ικανότητα να στοχαζόμαστε πάνω στις επιθυμίες μας στους σκοπούς που αυτές θέτουν.

Μπορεί να επιθυμώ να φονεύσω τον πατροκτόνο. Η επιθυμία μου θέτει τον συγκεκριμένο σκοπό τον οποίο σκέφτομαι να πραγματοποιήσω. Ο λόγος όμως είναι εκείνος ο οποίος θα αξιολογήσει τον υποκειμενικό γνώμονα της πράξης που σκέφτομαι να κάνω και θα αποφανθεί κατά πόσον μπορεί να γίνει καθολικός νόμος.¹⁷ Είναι με την έννοια αυτή που

ο λόγος ανα-μορφώνει, δια-φωτίζει την απλή επιλογή ή προαίρεση του ανθρώπου και την καθιστά βούληση. Ο Καντ ορίζει την αρετή ως την έξη εκείνη η οποία δεν είναι απλώς ιδιότητα της προαίρεσης αλλά της βούλησης, η οποία είναι μια επιθυμητική δύναμη η οποία καθιστά τον γνώμονα τον οποίον υιοθετεί καθολικό νόμο.¹⁸ Κατά συνέπεια, είναι ο λόγος υπό την πρακτική του εκδοχή που θα ρυθμίσει και θα κανονίσει κατά τέτοιο τρόπο την προαίρεσή μου ώστε να καταστεί προαίρεση που υπακούει τον ηθικό νόμο και, επομένως, βούληση.

(γ) Παρατηρούμε, επομένως, ότι οι Savulescu και Persson δεν αναγνωρίζουν διόλου την αναγκαιότητα που έχει ο λόγος στην ηθική διαδικασία. Κατ' αυτόν τον τρόπο στην ηθική τους θεωρία, και κατ' επέκταση στις απόψεις τους για την ηθική βελτίωση του χαρακτήρα, δεν αναγνωρίζουν ότι η ύπαρξη του λόγου είναι απαραίτητη. Με τον τρόπο αυτό όμως δεν αντιλαμβάνονται ότι η ηθική κανονιστικότητα προέρχεται από τη λογική ικανότητα του ανθρώπου. Αφού δεν υπάρχει ηθική κανονιστικότητα στην ηθική τους θεωρία, πώς μπορούν να αξιολογούν τις διάφορες επιθυμίες που έχουν τα υποκείμενα και να τις χαρακτηρίζουν ως ηθικές ή ως μη-ηθικές; Ακόμη χειρότερα δε, πώς μπορούν να δια-φωτίζουν και να ρυθμίζουν τις επιθυμίες που είναι παράλογες και μη-ηθικές, ώστε να καταστούν ηθικές; Φαίνεται ότι, αφού σύμφωνα με τη δική τους θεωρία δεν υπάρχει λόγος, κανονιστικότητα και βούληση, το να καταστεί κάποιος ενάρετος δεν είναι μια ανοικτή επιλογή. Για τον λόγο αυτόν προτείνουν τη χορήγηση φαρμακευτικών σκευασμάτων, την εφαρμογή διακρανιακών μαγνητικών διεγέρσεων, τη χρησιμοποίηση εξωτερικών, μηχανικών μέσων, υπέρ-υπολογιστών, προκειμένου να

(81): 92: «Πράττε σύμφωνα με εκείνο το γνώμονα, ο οποίος μπορεί συνάμα να γίνει καθολικός νόμος».

¹⁸ Kant I. Μεταφυσική των ηθών. μτφρ. Κώστα Ανδρουλιδάκη, Σμίλη. Αθήνα 2013, § 407: 260. Βλ. επίσης, Kant I. The Metaphysics of Morals. Επιμ. Mary Gregor. Cambridge University Press, Cambridge, 1998, § 407: 165, σε ελεύθερη απόδοση δική μου στηριζόμενη στην ελληνική και την αγγλική μετάφραση.

¹⁶ Βλ. ανωτ. σχετικό παράθεμα, υποσημ. 14.

¹⁷ Kant I. Τα θεμέλια της μεταφυσικής των ηθών. Μτφρ. Γιάννη Τζαβάρα. Δωδώνη, Αθήνα – Γιάννινα 1984, § 437

κατευθύνουν και να εξαναγκάσουν τη συμπεριφορά τους. Επομένως, εγκαταλείπουν την αρχική τους πρόταση που ήταν να βελτιώσουν ηθικά τον χαρακτήρα του ανθρώπου και όλης της ανθρωπότητας, και ικανοποιούνται τώρα με τη δεύτερη πρότασή τους που είναι να κατευθύνουν τη συμπεριφορά, κι όπου αυτό δεν είναι δυνατόν, να εξαναγκάσουν τη συμπεριφορά του ανθρώπου όπως αυτοί θέλουν. Αντιλαμβανόμαστε όμως ότι κατ' αυτόν τον τρόπο, ενώ ξεκίνησαν με μια ηθική πρόταση, κατέληξαν με μια πολιτικής τάξης πρόταση η οποία έχει έντονα τα στοιχεία του εξαναγκασμού, του εξουσιασμού και του αυταρχισμού, Διότι ποιος θα είναι εκείνος ο οποίος θα αποφασίζει πότε θα πρέπει να χρησιμοποιεί τις αυταρχικές αυτές μεθόδους πάνω στους υπόλοιπους ανθρώπους;

Παρά ταύτα, οι δύο βιοστοχαστές αναγνωρίζουν κάποιες φορές ότι η τυφλή και υπέρμετρη λείανση και βελτίωση των κινήτρων μας με βιοτεχνολογικά μέσα δεν αρκεί. Συχνά με το να εξευγενίζουμε τα κίνητρα του ανθρώπου υπερβολικά τον καθιστούμε ευάλωτο και, επομένως, ανίκανο να αντιδράσει και να αμυνθεί, όταν του επιτίθενται και όταν βρίσκεται σε κίνδυνο.¹⁹ Ισχυρίζονται, επομένως, ότι πρέπει να επεμβαίνουμε στα κίνητρα του ανθρώπου με βιοτεχνολογικά μέσα και να τα βελτιώνουμε «όσο πρέπει».²⁰

Βεβαίως, όπως ήδη ελέχθη, οι δύο βιοστοχαστές δεν μας λένε ή δεν μας εξηγούν διόλου πώς αποφασίζεται ή πώς καθορίζεται ο βαθμός στον οποίον πρέπει να εξευγενίσουμε με βιοτεχνολογικά μέσα τα κίνητρά μας ούτως ώστε, από τη μια πλευρά, να καταστούν ήπια και πράα, και από την άλλη, να μη καταστούν πολύ πράα ή μαλθακά. Κι ενώ, ομολογουμένως, ισχυρίζονται ότι η ηθική βελτίωση των κινήτρων μας δεν θα πρέπει να είναι ούτε λίγη ούτε πολλή αλλά όσο πρέπει, -θυμίζοντας με τον τρόπο αυτό την μεσότητα του Αριστοτέλη-, εν τούτοις, δεν έχουν πράξει τίποτα για να μας δείξουν πώς η ηθική βελτίωση του χαρακτήρα ρυθμίζεται και

αποφασίζεται ώστε να καταλήξει να είναι «όσο πρέπει».

Σε αντίθεση με τους δύο βιοστοχαστές, ο Αριστοτέλης, στην ηθική θεωρία του περιλαμβάνει τη λογική δύναμη του ανθρώπου, κι έτσι αναγνωρίζει την κανονιστικότητα η οποία απορρέει λογικά από αυτήν. Ο Αριστοτέλης μας παρέχει μια πρωτίστως λογική, και κατ' επέκταση κανονιστική, θεωρία της ηθικής αρετής. Θεωρεί ότι στις επιθυμίες μας, στα συναισθήματα και στις πράξεις μας μπορεί να υπάρχει υπερβολή, έλλειψη και μέσον. Μπορεί, για παράδειγμα, να αισθανόμαστε θάρρος ή φόβο περισσότερο ή λιγότερο από όσο πρέπει. Μπορεί να οργιζόμαστε σε βαθμό μεγαλύτερο ή μικρότερο από όσο πρέπει. Όπως γράφει χαρακτηριστικά:

Το να αισθανόμαστε όμως όταν πρέπει, για τα πράγματα που πρέπει, σε σχέση με αυτούς που πρέπει, για τους σκοπούς που πρέπει και όπως πρέπει, αυτό είναι το μέσον και ταυτόχρονα το άριστο, κι αυτό χαρακτηρίζει την αρετή.²¹

Ορίζει, επομένως, την αρετή ως την επιλεκτική συνήθεια εκείνη η οποία κατέχει τη θέση της μεσότητας. Η μεσότητα δε, η οποία νοείται σε σχέση με μας, ορίζεται από τον λόγο, όπως θα την όριζε ο φρόνιμος.²² Κατά συνέπεια, η αρετή είναι μια συνήθεια με την οποία επιλέγουμε το μέσον των αισθημάτων και των πράξεών μας, το μέσο δε αυτό που είναι σε σχέση με μας, δεν καθορίζεται αυθαίρετα, αλλά από τη λογική δύναμη του ανθρώπου, και μάλιστα του φρόνιμου ανθρώπου.

Ακολουθεί λογικά, επομένως, ότι σε μια ηθική θεωρία όπως είναι αυτή του Αριστοτέλη, οι επιθυμίες, τα αισθήματα, οι διαθέσεις και όλες οι ψυχολογικές δυνάμεις που διαθέτουμε εκ φύσεως, ρυθμίζονται και κανονίζονται από τη λογική δύναμη της ψυχής μας. Έτσι, τα

¹⁹ Persson I, Savulescu J. 2008.

²⁰ Persson I, Savulescu J. 2008.

²¹ Αριστοτέλης. *ΗΝ*. βιβλίο Β', 1106 b 21 – 24. (Εν προκειμένω, μετάφραση των εκδόσεων Κάκτος).

²² *Idem*, βιβλίο Β', 1106 b 36 – 1107 a 2: «Ἔστιν ἄρα ἡ ἀρετὴ ἕξις προαιρετικὴ, ἐν μεσότητι οὕσα τῇ πρὸς ἡμᾶς, ὠρισμένη λόγῳ καὶ ᾧ ἂν ὁ φρόνιμος ὀρίσειεν».

αισθήματά μας τα οποία, πριν ήταν υπερβολικά, τώρα μετά την επέμβαση του λογικού μας καθίστανται «όσο πρέπει», και κατ' επέκταση οι πράξεις μας που συνδέονται με αυτά καθίστανται πιο δίκαιες, πιο σώφρονες, πιο ενάρετες. Εν προκειμένω, ο Αριστοτέλης, χωρίς ίσως να το συνειδητοποιεί, μας παρέχει την αρχαιότερη θεωρία ηθικής βελτίωσης χαρακτήρα. Κι αυτή είναι η θεωρία της ηθικής αρετής την οποία αναλύει διεξοδικά στα *ΗΝ*. Στην πραγματικότητα σχεδόν όλες οι θεωρίες των αρετών (του Αριστοτέλη, του Χριστιανισμού, του Καντ, οι σύγχρονες αρετολογικές θεωρίες) είναι θεωρίες ηθικής βελτίωσης του χαρακτήρα. Είναι ίσως οι μόνες θεωρίες ηθικής βελτίωσης που έχουν προταθεί μέχρι στιγμής. Διότι η ηθική βελτίωση του χαρακτήρα προϋποθέτει σε τελευταία ανάλυση μια αλλαγή, μια τροποποίηση, μια βελτίωση των ψυχολογικών δυνάμεων του ανθρώπου. Η αλλαγή αυτή όμως των ψυχολογικών μας δυνάμεων και των συνακόλουθων επιλογών μας προϋποθέτει λογικά ότι έχουμε γνώση ότι κάποιες από τις επιθυμίες και τα κίνητρά μας δεν είναι όπως πρέπει να είναι, πράγμα το οποίο επίσης προϋποθέτει ότι *γνωρίζουμε* πώς αυτές πρέπει να είναι και πώς μπορούν να τροποποιηθούν και να βελτιωθούν. Δυνατότητα βελτίωσης ή, αλλιώς, τελειοποιησιμότητα των επιθυμιών και των κινήτρων του είναι μια ικανότητα την οποία διαθέτει ο άνθρωπος και δεν διαθέτει το ζώο. Όπως γράφει ο Luc Ferry, το ζώο είναι ευθύς εξ αρχής ένα με τη φύση του, καθοδηγείται με αυτήν.²³ Ο άνθρωπος, από την άλλη πλευρά, διαθέτει αυτή την ευχέρεια, την ελευθερία να αποστασιοποιείται από τη φύση του, να τη θέτει υπό διερώτηση και να την αμφισβητεί, και όταν χρειάζεται, να τη βελτιώνει και να την τελειοποιεί σε όλη του τη ζωή. Το επιτυγχάνει δε αυτό αφενός μεν διότι η φύση του είναι εύπλαστη, αφετέρου δε μέσω μιας άλλης δύναμης που διαθέτει, μέσω της λογικής του δύναμης. Η βελτίωση και η τελειοποίηση των

επιθυμιών και των κινήτρων μου, επομένως, είναι κάτι το οποίο επιφέρω εγώ ίδια πάνω σε αυτά ενεργά, και όχι κάτι το οποίο υφίσταμαι παθητικά.

Ο Αριστοτέλης άλλωστε υπογραμμίζει ότι ενώ μπορούμε να πούμε ότι ξέρουμε μια τέχνη, π.χ. τη γραμματική, αν εκφράσουμε κάτι σύμφωνο με αυτή, έστω και κατά τύχη, δεν μπορούμε να πούμε ότι το ίδιο ισχύει με τις αρετές. Για να ισχυρισθούμε ότι κάποιος που πράττει ενάρετα είναι πράγματι δίκαιος, σώφρων ή ενάρετος, θα πρέπει να ισχύουν τρία πράγματα:

(α) Πρώτον, να πράττει ενάρετα εν γνώσει του.

(β) Δεύτερον, να τα πραγματοποιεί από δική του προτίμηση, και μάλιστα από προτίμηση για τα ίδια.

Και (γ) Να τα πραγματοποιεί διακατεχόμενος από μια σταθερή και αμετακίνητη διάθεση.²⁴

Σύμφωνα με τον Αριστοτέλη, επομένως, η άσκηση στην αρετή ή, καλύτερα, η ηθική βελτίωση του χαρακτήρα περιλαμβάνει τρεις αναγκαίους όρους: ότι λαμβάνει χώρα συνειδητά και εν γνώσει του υποκειμένου, ότι το υποκείμενο επιλέγει από δική του προτίμηση να κάνει την ενάρετη πράξη, και ότι δεν την κάνει κατά τύχη ή από σύμπτωση αλλά διακατέχεται από μια σταθερή και αμετακίνητη διάθεση να κάνει πάντοτε ενάρετες πράξεις.

Αυτή η σύλληψη της ηθικής βελτίωσης του χαρακτήρα δια της άσκησης της αρετής την οποία μας προσφέρει ο Αριστοτέλης είναι η μόνη λογικά δυνατή από όσες έχουν προταθεί μέχρι στιγμής. Αντίθετα, η σύλληψη της ηθικής βελτίωσης του χαρακτήρα την οποία παρέχουν οι Savulescu και Persson όχι μόνο είναι καταδικασμένη να αποτύχει λογικά, αφού δεν παρέχει ένα ηθικό κριτήριο αναφορικά προς το οποίο οι επιθετικές και άλλες ψυχολογικές δυνάμεις του ανθρώπου μπορούν να αξιολογηθούν και να ρυθμισθούν. Οι Savulescu και Persson έχουν υποδείξει ότι αυτό πρέπει να γίνει, δηλαδή να ρυθμίσουμε ηθικά τα κίνητρα

²³ Ferry L, Vincent JD. Τι είναι ο άνθρωπος; Η βιολογία συνομιλεί με τη φιλοσοφία. Μτφρ. Καραστάθη Α, Σιατίστιας Φ. Κριτική, Αθήνα, 2005: 23 κ.ε.

²⁴ Αριστοτέλης. *ΗΝ*. βιβλίο Β', 1105 a 27-35.

του ανθρώπου, δεν έχουν καταφέρει όμως να δείξουν πώς μπορεί να γίνει αυτό. Από την άποψη αυτή, η πρότασή τους για ηθική βελτίωση του χαρακτήρα του ανθρώπου είναι καταδικασμένη να αποτύχει.

CRISPR/CAS και η επέμβαση στο ανθρώπινο γονιδίωμα: περί φύσης και έξης

Διονυσία Χασαπάκου,¹ Στέλλα Προϊκάκη,^{1,2} Μαρία Μπόμπολα,^{1,3} Γεώργιος Ι. Λάμπρου^{1,4}

¹Μεταπτυχιακό πρόγραμμα «Δημόσια Υγεία», Εθνική Σχολή Δημόσιας Υγείας, Αθήνα

²Τμήμα Ενδοκρινολογίας, Διαβήτη και Μεταβολισμού, Γ.Ν.Α «Κοργιαλένειο-Μπενάκειο» Ελληνικός Ερυθρός Σταυρός, Αθήνα

³Εργαστήριο Κλινικής Μικροβιολογίας, ΠΓΝ «Αττικόν», Αθήνα

⁴Χωρέμιο Ερευνητικό Εργαστήριο, Α' Παιδιατρική Κλινική, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα



glamprou@med.uoa.gr

Περίληψη

Οι εξελίξεις στις βιολογικές επιστήμες προχωρούν με ταχύτατους ρυθμούς. Οι μέθοδοι παραγωγής μαζικών βιολογικών δεδομένων έχουν οδηγήσει στην ανάγκη νέων μεθοδολογιών ανάλυσής τους. Ταυτόχρονα, όμως, έχουν δημιουργήσει νέες προκλήσεις αναφορικά με τον τρόπο διαχείρισης της γνώσης αυτής και των πιθανών βιοηθικών συνεπειών της για τα έμβια όντα.

Το επόμενο βήμα στην πρόοδο στις βιολογικές επιστήμες, ήρθε με τη μέθοδο CRISPR/Cas9, η οποία επέτρεψε την επιλεκτική τροποποίηση του γονιδιώματος. Η μέθοδος αυτή διακρίνεται από απλότητα, αποτελεσματικότητα και ευελιξία, κάτι που διευκολύνει εξαιρετικά την τροποποίηση του γονιδιώματος οργανισμών συμπεριλαμβανομένου και του ανθρώπινου. Η μέθοδος αυτή αποτελεί το πιο εντυπωσιακό επίτευγμα μιας πορείας διαρκούς προόδου στην τεχνολογία της βιολογικής μηχανικής την τελευταία δεκαετία. Παρά το ότι ήδη εφαρμόζεται ευρέως σε όλα τα είδη, το ενδιαφέρον της εφαρμογής της επικεντρώνεται στον άνθρωπο. Στην παγκόσμια βιβλιογραφία σε αρκετές περιπτώσεις υπάρχει έντονη αντιπαράθεση και τίθεται η σύγκριση των νέων τεχνολογιών με μεθόδους παλιάς ευγονικής κάτι το οποίο προσδίδει στις μεθόδους αυτές αρνητική χροιά. Αντιθέτως δεν λείπουν και οι αισιόδοξες οπτικές που βρίσκουν τις μεθόδους αυτές σωτήριες για την ανθρώπινη εξέλιξη. Στόχοι της παρούσας εργασίας είναι να διατυπώσει και να στηρίξει τη θέση, ότι η ηθική αξία των πραγμάτων δεν είναι στη φύση τους αλλά στην έξη του χρήστη, να δώσει αφορμή για περαιτέρω προβληματισμό, να συζητήσει τα βιοηθικά θέματα που προκύπτουν από την εφαρμογή της τεχνολογίας αυτής και φυσικά να τονίσει πως όποιες και αν είναι οι επερχόμενες εξελίξεις της γενωμικής οφείλουν να προάγουν και να ωφελήσουν το άτομο.

Επιπροσθέτως κρίνεται απαραίτητη η διαρκής και συνεχής διαβούλευση μεταξύ της επιστημονικής κοινότητας και του ευρύτερου κοινωνικού συνόλου. Τέλος, καταλυτικής σημασίας είναι η χάραξη νέων πολιτικών και η επικαιροποίηση των κατευθυντήριων οδηγιών, καθότι έτσι διαφυλάσσεται ο σεβασμός στην ατομική ύπαρξη.

CRISPR/CAS and interventions in the human genome: on nature and vice

Dionysia Chasapakou,¹ Stella Proikaki,^{1,2} Maria Bobola,^{1,3} George I. Lambrou^{1,4}

¹Postgraduate Programme “Public Health”, National School of Public Health, Athens

²Department of Endocrinology, Diabetes and Metabolism, General Hospital “Korgialenio-Benakeio”, Hellenic Red Cross, Athens

³Laboratory of Clinical Microbiology, “Attikon” Hospital, Athens

⁴Choremeio Research Laboratory, First Department of Pediatrics, National and Kapodistrian University of Athens, Athens

Abstract

Biological sciences are progressing rapidly. New methodologies of data analysis are necessary due to methods of production of mass biological data. However, new challenges have arisen concerning the knowledge management and its probable bioethical consequences on living beings.

The next step in biological sciences' advancement was the CRISPR/*Cas9* method which made possible the selective genomic modification. This method is simple, effective and flexible and facilitates the genomic modification of any organism included human. It is the most impressive achievement on the path of constant advancement in biological engineering technology over the last decade. Although already widely applied in all species, it is its application on human beings that is most interesting. In literature, there is an intense debate and the new technologies are being compared to *old eugenics*, which gives a negative tone to these methods. On the other hand, there is the optimistic aspect which considers these methods as life-saving for human evolution. This paper aims to present and support the view that the moral value of things is not in nature but in user's habit; to give grounds for more reflection, to discuss bioethical issues arising from the application of this technology and of course to highlight that whatever the upcoming developments of genomic are, they should foster and benefit the individual.

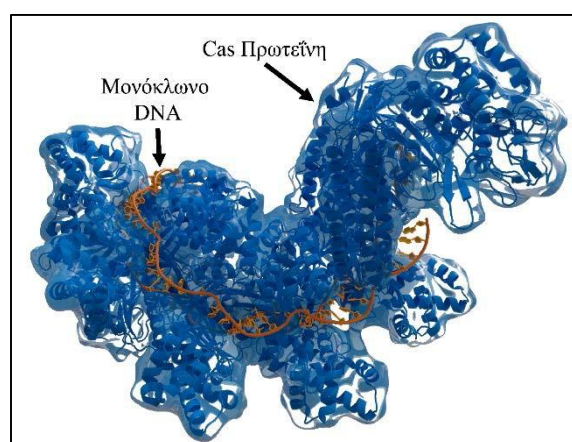
Moreover, it is essential that the scientific community is in a constant and continuous consultation with society at large. Finally, new policies and updated guidelines are of utter importance in order to ensure the respect of human existence.

Εισαγωγή

Η Τεχνολογία CRISPR

Ο όρος *Clustered regularly interspaced short palindromic repeats* (CRISPR) αφορά σε τμήματα προκαρυωτικού DNA τα οποία εμπεριέχουν μικρές, επαναλαμβανόμενες νουκλεοτιδικές αλληλουχίες. Οι αλληλουχίες αυτές αποτελούν το μηχανισμό άμυνας των βακτηρίων απέναντι σε άλλους οργανισμούς (π.χ. ιούς) (1). Πέραν όμως αυτής της λειτουργίας, αποτέλεσαν τη βάση της νέας τεχνολογίας επεξεργασίας του γενώματος, η οποία είναι γνωστή ως CRISPR/Cas9. Η τεχνολογία αυτή θεωρείται ότι επιτρέπει τη μόνιμη τροποποίηση τμημάτων του γενώματος διαφόρων οργανισμών (και κατ' επέκταση του ανθρώπινου) (2), ωστόσο μετά από πειράματα που πραγματοποιήθηκαν στο πλαίσιο της γονιδιακής προώθησης (gene drives) με χρήση του συστήματος CRISPR/Cas ήταν αδύνατη η εγκαθίδρυση της μετάλλαξης σε ποσοστό 100% σε διαδοχικές γενεές (3). Ως εκ τούτου, φάνηκε από πρόσφατες μελέτες ότι η τεχνολογία CRISPR/Cas προκαλεί στοχευμένη αλλαγή του γενώματος. Οι αλληλουχίες αυτές είναι παλίνδρομες, δηλαδή έχουν την ίδια σειρά νουκλεοτιδίων και από τις δύο μεριές. Κάθε επανάληψη ακολουθείται από μικρά τμήματα DNA, τα οποία καλούνται spacer-DNA και προέρχονται από την έκθεση του μικροοργανισμού σε προγενέστερες επιθέσεις άλλων οργανισμών (π.χ. ιών). Περαιτέρω, πλησίον των CRISPR αλληλουχιών βρίσκονται μικρές συστάδες CAS γονιδίων. Η ανακάλυψη των CRISPR αλληλουχιών έγινε το 1987 στην Οσάκα, αργότερα το 1993 στην Ολλανδία και τέλος την ίδια εποχή στην Ισπανία. Μια βασική ανακάλυψη αφορούσε στην παρουσία των γονιδίων CAS, τα οποία φάνηκε ότι κωδικοποιούσαν πρωτεΐνες με δομή προσομοιάζουσα τις ελικάσες και νουκλεάσες. Η βασική λειτουργία του μηχανισμού ανοσίας σε ξένο γενωμικό υλικό μπορεί να περιγραφεί συνοπτικά με τα εξής βήματα: το ξένο γενωμικό υλικό (π.χ. ενός ιού) εισέρχεται σε ένα βακτήριο. Μέλη της οικογένειας των CAS πρωτεϊνών (CAS1 και CAS2) προσκολλώνται στο ξένο

γένωμα, το περιορίζουν και το τοποθετούν εντός της περιοχής των CRISPR αλληλουχιών. Στη συνέχεια, από τις περιοχές αυτές μεταγράφονται τμήματα RNA, τα οποία είναι συμπληρωματικά προς το ξένο γένωμα και τα οποία ονομάζονται crRNAs. Τα crRNAs αποτελούν τον «οδηγό» των άλλων μελών της οικογένειας των CAS πρωτεϊνών, όπου τα μόρια αυτά σχηματίζουν ένα τεταρτοταγές σύμπλοκο προς δέσμευση του ξένου γονιδιώματος. Μόλις γίνει η ανίχνευση του ξένου γονιδιώματος, οι πρωτεΐνες CAS το περιορίζουν και με τον τρόπο αυτό γίνεται αδρανές για το βακτήριο φορέα (Εικ. 1).



Εικόνα 1. Σύμπλοκο CRISPR που μετέχει στη βακτηριακή αντίική άμυνα. Παρουσιάζεται η δομή του συμπλόκου crRNA-«οδηγού» με τη νουκλεάση Cas (μπλε χρώμα) προσδεδεμένη σε μονόκλωνο DNA (καφέ αλυσίδα).

(Πηγή: <https://en.wikipedia.org/wiki/CRISPR>)

Ο ανακαλυφθείς αυτός μηχανισμός, ήταν η αρχή της ιδέας ότι αντίστοιχη επεξεργασία μπορεί να γίνει και στα ευκαρυωτικά κύτταρα (4). Χρησιμοποιώντας έναν παρόμοιο μηχανισμό, ευκαρυωτικά κύτταρα μπορούν να επιμολυνθούν με το επιθυμητό/επιθυμητά γονίδια και έτσι να προκληθούν επιθυμούμενες αλλαγές στο γένωμα του ξενιστή.

Εφαρμογές-Επιστημονικά Δεδομένα

Οι νέες τεχνολογίες επεξεργασίας του γονιδιώματος έχουν μια σειρά από εφαρμογές σε αρκετούς έμβιους οργανισμούς και κατ' επέκταση σε πολλαπλά επιστημονικά πεδία,

όπως η φαρμακογενωμική, η κτηνοτροφία, η γεωργία, η γονιδιακή θεραπεία κ.α. Οι παρεμβάσεις αυτές είναι ως ένα μέτρο γνωστές. Επί παραδείγματι, όσον αφορά στα ζώα αποσκοπούν στην βελτίωση των χαρακτηριστικών τους για εμπορικούς λόγους όπως για παράδειγμα μια «εύρωστη», γονιδιακά τροποποιημένη, αγελάδα θα είναι πιο παραγωγική σε γάλα και κρέας. Κατά καιρούς ασκείται έντονη κριτική για τις παρεμβάσεις στα ζώα καθώς κάποια από αυτά που υπέστησαν γονιδιακή τροποποίηση κατέληξαν με σοβαρές ασθένειες και/ή παραμορφώσεις. Οι ενστάσεις στην βιβλιογραφία μαρτυρούν πως στον «βωμό» της παραγωγικότητας παραγκωνίζεται η καλή διαβίωση των ζώων και προκειμένου να επιτευχθεί το «βιολογικό μέγιστο» αυτά υποβάλλονται σε βασανιστικές μεθόδους και παρεμβάσεις γενωμικής χειραγώγησης (5). Ομοίως και στα φυτά, οι νουκλεάσες επεξεργασίας του γονιδιώματος και η δυνατότητα χειραγώγησης και ταξινόμησης του γενετικού κώδικα, προσφέρουν βελτιώσεις σε αυτά οι οποίες ενισχύουν την παραγωγή καθώς και την ανθεκτικότητα τους στα παράσιτα. Η δυνατότητα των γενετικά τροποποιημένων τροφών να βελτιώνουν την αποδοτικότητα της παραγωγής της τροφής αυξάνει την ικανοποίηση των καταναλωτών, λόγω του χαμηλότερου κόστους, αλλά χωρίς αυτό να σημαίνει ότι προάγουν και την υγεία τους. Αντιθέτως, σε πολλές περιπτώσεις έχει λεχθεί ότι τα πιθανά οφέλη στην υγεία κατέστησαν τα γενετικώς τροποποιημένα προϊόντα ιδιαίτερα δημοφιλή. Πάρα ταύτα δεν λείπουν οι προβληματισμοί όσον αφορά στην πραγματική ωφέλεια από την κατανάλωση αυτών των τροφών. Επιπλέον τίθεται το ζήτημα της απώλειας της βιοποικιλότητας καθώς και ο προβληματισμός του ότι μεγάλες εταιρίες παραγωγής γενετικά τροποποιημένων προϊόντων ελέγχουν την παραγωγή με την επιβολή πνευματικών δικαιωμάτων (patent) στους πρωτογενείς παράγοντες της τροφής, όπως π.χ. ο σπόρος, ωάρια και σπερματοζωάρια οικόσιτων ζώων κτλ. (περίτρανο παράδειγμα, αποτελεί η εταιρεία *Monsanto*, εμπνευστής και παραγωγός του *Agent Orange*) (6). Αναφορικά με τις εφαρμογές στη βιοϊατρική ένα παράδειγμα επεξεργασίας γονιδιώματος ήταν σε κλινική μελέτη Φάσης I

σε ασθενείς που έχουν μολυνθεί με τον ιό του συνδρόμου επίκτητης ανοσοανεπάρκειας (HIV). Βασίστηκε στην παρατήρηση πως μερικά άτομα έχουν έλλειψη ενός λειτουργικού γονιδίου για CCR5, του απαιτούμενου συν-υποδοχέα σε T-κύτταρα για τα περισσότερα στελέχη του HIV-1 (7). Τέλος στο επίκεντρο του προβληματισμού για τις νέες τεχνολογίες τροποποίησης του γονιδιώματος, ήταν και η πρόσφατη εφαρμογή του συστήματος CRISPR/Cas9 σε ανθρώπινα έμβρυα από επιστημονική ομάδα στην Κίνα, με στόχο την επιδιόρθωση μετάλλαξης στο γονίδιο της β-σφαιρίνης, που προκαλεί β-θαλασσαιμία. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν μωσαϊκισμό στα έμβρυα, δηλαδή η μετάλλαξη δεν διορθώθηκε πλήρως στο γονιδίωμα όλων των κυττάρων και υπήρχαν έκτοπα ρήγματα εκτός του επιθυμητού γονιδίου, γεγονός που μαρτυρά ότι η μέθοδος έχει πολλά περιθώρια βελτιστοποίησης (8, 9).

Ως αναμενόμενο, η τεχνολογία αυτή άνοιξε νέα πεδία ανάπτυξης και εφαρμογών. Ταυτοχρόνως, έχει δημιουργήσει και προσδοκίες, οι οποίες είναι άγνωστο ακόμα αν θα επιβεβαιωθούν ή θα εξανεμισθούν.

Ζητήματα Βιοηθικής-Προβληματισμοί

Η διαθεσιμότητα και η ενσωμάτωση των γενωμικών πληροφοριών στην ανάπτυξη και εξέλιξη του ατόμου φέρουν σημαντικές αλλαγές στον τομέα της υγείας. Αυτές οι αλλαγές τροφοδότησαν την ελπίδα ότι η γενωμική πληροφορία θα προάγει την καλύτερη κατανόηση της αιτιολογίας των ασθενειών και θα ανοίξει το δρόμο για τον έγκαιρο προσυμπτωματικό έλεγχο καθώς και για στοχευμένες παρεμβάσεις πρόληψης, προτού η ασθένεια εμφανιστεί. Επιπλέον η σύγχρονη τάση είναι η επιτακτική και άμεση αλληλεπίδραση και επικοινωνία γενωμικής και δημόσιας υγείας. Το ζήτημα λοιπόν δεν περιορίζεται στα στενά πλαίσια ενός εργαστηρίου ή κάποιων επιστημονικών ομάδων και συνεδρίων, αλλά κοινοποιείται και διαχέεται σε όλα τα μέλη των ανά την υφήλιο κοινωνιών. Η γενετική επιδημιολογία είναι ο βασικός επιστημονικός κλάδος στην κατανόηση του ανθρώπινου γονιδιώματος, βασισμένη στην κοινότητα. Οι

ανακαλύψεις στη σύγχρονη γενωμική καθώς και οι καινοτόμες τεχνολογίες αυτής, επηρεάζουν καταλυτικά την υγεία του κοινωνικού συνόλου. Καθημερινά οι επαγγελματίες υγείας αλλά και το κοινωνικό σύνολο βρίσκονται μπροστά σε συναρπαστικές ανακαλύψεις που αφορούν τις νεοπλασίες, καρδιαγγειακά νοσήματα, γενετικές ανωμαλίες και ολοένα αυτές οι ανακαλύψεις αυξάνουν τις προσδοκίες για καλύτερες υπηρεσίες υγείας αλλά και αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης (10). Εντούτοις με την δυνητικά επιτρεπόμενη έρευνα σε έμβρυα η σε γαμετικές σειρές για επιδιόρθωση ή βελτίωση, προέκυψε σωρεία προβληματισμών για την ασφάλεια αλλά και τις ηθικές προεκτάσεις της μεθόδου. Παρά το ότι καλλιεργήθηκε πληθώρα ελπιδοφόρων απόψεων και καινοτομιών, στην συλλογική μνήμη υπάρχει ακόμα ο φόβος της πάλαι ποτέ ευγονικής η οποία κάθε άλλο παρά ενέργειες που προήγαγαν το συλλογικό καλό περιείχε. Στη διεθνή βιβλιογραφία μπορούμε να ισχυριστούμε πως είναι δυσσεμνήεντος ο όρος *ευγονική*, αξίζει να σημειωθεί πως προσεγγίζεται ως θετική η ως αρνητική ανάλογα με το οπτικό πρίσμα και τον υποκειμενισμό μιας πληθώρας επιστημονικών πεδίων όπως είναι οι βιοεπιστήμες, η κοινωνιολογία και η θεολογία. Όλα αυτά βρίσκουν κοινό τόπο σε φιλοσοφικές-ηθικές και κοινωνιολογικές προσεγγίσεις, που άλλοτε συγκλίνουν και άλλοτε συγκρούονται. επίσης, είτε χαρακτηρίζεται από δυστοπικά τελεολογικά σενάρια ή από σενάρια προαγωγής βελτίωσης και οιονεί ευημερίας. Ο όρος *ευγονική* μπορεί να πάρει πολλές σημασίες ωστόσο κάνουμε μια παραδοχή δανειζόμενοι από την βιβλιογραφία την διττή ερμηνεία του όρου. Ουσιαστικά ως ευγονική καλείται η ιδέα της βελτίωσης της γονιδιακής δεξαμενής ενός πληθυσμού. Αυτό επιτυγχάνεται με δύο τρόπους, ο πρώτος είναι μέσω της επιλεκτικής τεκνοποίησης και της γενετικής βελτίωσης (*θετική ευγονική*) και ο δεύτερος μέσω της παρεμπόδισης της γέννησης « ανεπιθύμητων» απογόνων καθώς και του ελέγχου της αναπαραγωγής (*αρνητική ευγονική*) (11).¹ Το

ερώτημα, που παραμένει και στις δύο περιπτώσεις είναι πως καθορίζεται η εν γένει χρήση της ευγονικής και η «καλή» ή «κακή» πλευρά της.

Τρέχουσες Κατευθυντήριες Γραμμές

Μέχρι τώρα σε παγκόσμιο επίπεδο δεν υπάρχει ισχυρή επιχειρηματολογία υπέρ των παρεμβάσεων των νέων τεχνολογιών σε γαμετικές σειρές. Η UNESCO από το 1997 στην παγκόσμια διακήρυξη για το ανθρώπινο γονιδίωμα και τα ανθρώπινα δικαιώματα τονίζει: «*Το ανθρώπινο γονιδίωμα υπογραμμίζει την θεμελιώδη ενότητα όλων των μελών της ανθρώπινης οικογένειας, ως αναγνώριση της κληρονομούμενης αξιοπρέπειας και ποικιλομορφίας. Συμβολικά, αποτελεί την κληρονομιά της ανθρωπότητας*». Προσφάτως, τον Οκτώβρη του 2015 μια ομάδα ειδικών επιστημόνων της UNESCO κάλεσε σε προσωρινή απαγόρευση της επεξεργασίας των γαμετικών σειρών. Πολλές χώρες απαγόρευσαν την γενετική τροποποίηση είτε με νομοθεσία είτε με κατευθυντήριες οδηγίες, ενώ άλλες κρίνουν διφορούμενο και υπό εξέταση το νομικό καθεστώς των παρεμβάσεων και των τροποποιήσεων (12). Το κύριο επιχείρημα υπέρ των παρεμβάσεων είναι το ότι μπορεί να προλάβουν νόσους και μέσω αυτών να αποφευχθούν ή να εξαλειφθούν από τις επόμενες γενιές. Οι υποστηρικτές των παρεμβάσεων ευαγγελίζονται πως αυτές είναι η καταλληλότερη μέθοδος πρόληψης μονογονιδιακών ασθενειών σε καταστάσεις όπου υπάρχει η πιθανότητα κατά 100% να περάσουν στους απογόνους. Αυτή η εικασία όμως και πάλι

τικά τα εν λόγω παραδείγματα δεν προορίζονται για αντικειμενική προσέγγιση του όρου, αλλά για μια προσπάθεια διαχωρισμού. Η υποκειμενικότητα των ερμηνευτικών προσεγγίσεων και η έλλειψη εμπειρικής επιστημονικής τεκμηρίωσης καθιστούν αυτές τις δύο εννοιολογικές προσεγγίσεις *αδελφές* και χωρίς *σαφή διαχωριστική γραμμή*. τους στην βιβλιογραφία αλλά και την εκάστοτε προσέγγιση.

¹ Παρότι φαινομενικά φαίνεται να διαχωρίζονται, ουσιασ-

βρίσκει απέναντι την έντονη αλληλεπίδραση γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων κάτι που μας οδηγεί στο συμπέρασμα πως η αβεβαιότητα για το τι θα περάσει τελικά στις επόμενες γενιές υπάρχει στο διηνεκές. Από την παρατήρηση αυτή, εύλογα προκύπτει το ερώτημα, ότι εφόσον, πράγματι οι αλλαγές στο γονιδίωμα είναι αβέβαιο ότι θα περάσουν στις επόμενες γενεές, από που προκύπτει ο προβληματισμός γύρω από το θέμα της ευγονικής; Ενώ πράγματι, μέχρι σήμερα δεν υπάρχει αρκετή γνώση, η οποία θα μπορούσε να εφαρμοσθεί και να δημιουργήσει σταθερούς, μετασχηματισμένους απογόνους το πρόβλημα προκύπτει από τη μελλοντική γνώση, που πρόκειται να αποκτηθεί. Η συζήτηση γύρω από το θέμα της ευγονικής και των επιπτώσεών της αφορά στις αναμενόμενες χρήσεις, που μπορεί να προκύψουν. Το γεγονός αυτό, ενώ μπορεί να φαίνεται μακρινό, δεν αποτελεί απαραίτητα σενάριο φαντασίας. Ειδικά αν αναλογισθεί κανείς την πρόοδο της βιολογίας τα τελευταία 30 έτη και ειδικά μετά τη δυνατότητα αλληλούχισης ολόκληρου του γονιδιώματος, ίσως δεν απέχουμε τόσο πολύ από τη δυνατότητα επέμβασης σε αυτό. Δυστυχώς ή ευτυχώς, δεν είμαστε ακόμα σε θέση να κατανοήσουμε την πολυπλοκότητα των βιολογικών συστημάτων, αλλά αυτό αλλάζει με την πάροδο του χρόνου. Το αν θα είναι η κατανόηση των βιολογικών συστημάτων, στην ολότητά τους, ένα ευτύχημα ή δυστύχημα επαφίεται αποκλειστικά και μόνο στην κατοχή και χρήση της αποκτηθείσας γνώσης, θέμα στο οποίο θα αναφερθούμε και στο τέλος της παρούσης εργασίας.

Παρά το γεγονός πως δεν υπάρχει ισχυρά τεκμηριωμένη γνώση αναφορικά με την εφαρμογή παρεμβάσεων σε μελέτες με ζώα, *in vitro* πειράματα με τροποποίηση του ανθρώπινου γονιδιώματος, έχουν ήδη αρχίσει να λαμβάνουν χώρα. Σε γενικότερη κλίμακα ωστόσο, τα πειράματα αυτά έχουν «παγώσει» και τεχνικά αλλά και ηθικά, δεδομένης της προβληματικής περί ηθικού *status* του εμβρύου. Σε αυτό το σημείο μείζονος σημασίας είναι και η ελλιπής πληροφόρηση της κοινωνίας. Είναι αναγκαίος ένας κοινωνικός διάλογος μεταξύ της επιστημονικής κοινότητας και του ζωντανού πυρήνα της κάθε κοινωνίας. Επαγγελματίες δημόσιας υγείας θα μπορούσαν να

επικοινωνήσουν τέτοια ζητήματα ενημερώνοντας κατάλληλα το κοινό. Προς το παρόν αυτοί που κατέχουν την επιστημονική γνώση είναι και αυτοί που συνδιαλέγονται γύρω από το θέμα και το ευρύ κοινό παρατηρεί παθητικά τις γρήγορες εξελίξεις μη δυνάμενο να κατανοήσει επακριβώς την κατάσταση. Κρίνεται απαραίτητος λοιπόν ο δημόσιος διάλογος προτού οτιδήποτε νέο τεθεί σε εφαρμογή πόσο μάλλον την στιγμή που δεν είναι διακριτός ο διαχωρισμός της *θεραπείας* και της *πρόληψης* από τη *βελτίωση* και το *σχεδιασμό* (12, 13).

«Σχεδιάζοντας» τα Παιδιά του Μέλλοντος- από τη Θεραπεία στη Βελτίωση

Ανέκαθεν έμφυτη προς την ανθρώπινη φύση ήταν η ροπή προς το ιδεατό για τη σωματική ευρωστία, την αυξημένη νοητική ικανότητα, καθώς και τη βέλτιστη εμφάνιση. Η κοινωνία τοποθετεί και αξιολογεί ψηλά τα παραπάνω ατομικά χαρακτηριστικά ενώ ταυτόχρονα *απαξιώνει* άλλα τα οποία δεν πληρούν τις προαναφερθείσες προϋποθέσεις. Η νέα *ευγονική* διατείνεται πως θα δημιουργήσει καλύτερες ευκαιρίες για τα παιδιά μέσω της ανθρώπινης βελτίωσης είτε μέσω της εξάλειψης των ανεπιθύμητων προδιαθέσεων είτε μέσω της διόρθωσης κάποιων χαρακτηριστικών. Βασιζόμενοι στην αρχή της αυτονομίας και στην ωφελιμιστική ηθική, οι υποστηρικτές της νέας ευγονικής ισχυρίζονται πως επέρχεται μια νέα εποχή οφέλους για το άτομο αλλά και κατ' επέκταση για το κοινωνικό σύνολο στο όλον. Τα ερωτήματα που τίθενται είναι τα εξής: Μήπως η εξάλειψη κάποιων γονιδιακών προδιαθέσεων αποδυναμώνει την γονιδιακή δεξαμενή; Είναι σε θέση όλα τα άτομα από διαφορετικές κουλτούρες να έχουν κοινά κριτήρια στο να καθορίσουν τι είναι επιθυμητό και τι όχι (14).

Είναι πλέον ευρέως γνωστό και αποδεδειγμένο από την επιστημονική έρευνα ότι, στον άνθρωπο (αλλά και γενικότερα στα έμβια όντα), ότι τα περισσότερα χαρακτηριστικά είναι πολυγονιδιακά. Επί παραδείγματι η διακύμανση του χρώμα-τος του δέρματος, με κλασικές μεθοδολογίες γενετικής, είχε δείξει ότι εξαρτάται από τρία έως πέντε γονίδια. Σε πρόσφατη μελέτη με μεθοδολογίες αλληλούχισης DNA, σε

πληθυσμούς της Αφρικής εντοπίστηκαν παραλλαγές σε επτά γονίδια: SLC45A2, SLC24A5, MFS12, DDB1, TMEM138, OCA2 και HERC2, που επηρεάζουν σημαντικά τον χρωματισμό του δέρματος του ανθρώπου (15). Με αντίστοιχο τρόπο ρυθμίζονται και άλλα χαρακτηριστικά του ανθρώπου όπως π.χ. το ύψος. Σε πρόσφατο δημοσίευμα των New York Times, αναφέρονται επιστημονικές εργασίες, όπου βρέθηκε ότι το ύψος ελέγχεται από περίπου 93.000 γονιδιακούς πολυμορφισμούς (16, 17), ενώ σε άλλη μελέτη ταυτοποιήθηκαν 697 τέτοιοι πολυμορφισμοί (18). Οι εργασίες αυτές αναδεικνύουν ένα πολύ σημαντικό ζήτημα, ήτοι ότι επί του παρόντος είναι σχεδόν αδύνατο να επεξεργαστούν γενετικά περισσότερα του ενός γονίδια καθώς το τελικό αποτέλεσμα μπορεί να οδηγήσει σε αστάθεια του γενετικού υλικού και θάνατο του εμβρύου ή γενικότερα του έμβριου οργανισμού. Περαιτέρω, το προηγούμενο παράδειγμα για το γονιδιακό έλεγχο του ύψους, μπορεί να επεκταθεί και σε άλλα μορφολογικά και φαινοτυπικά χαρακτηριστικά, όπως π.χ. είναι άγνωστο ποια είναι τα γονίδια που ευθύνονται για την αποθήκευση λίπους στην κοιλιακή χώρα, ή για το τέλειο σχήμα μύτης, ή το ιδανικό σχήμα προσώπου.

Ως εκ τούτου, με τα παρόντα δεδομένα, η γενωμική παρέμβαση προς την θεραπεία είναι σαφώς πιο εύκολη, ή θα μπορούσαμε να πούμε εφικτή, καθώς εκεί απαιτείται διόρθωση ενός συγκεκριμένου γονιδίου, ενώ η γενωμική παρέμβαση προς βελτίωση φαινοτυπικών χαρακτηριστικών είναι μάλλον αρκετά δυσκολότερη, και προς το παρόν μάλλον ανέφικτη. Ο λόγος για αυτό είναι ότι η ταυτόχρονη στόχευση πολλών γονιδίων είναι δύσκολο να πραγματοποιηθεί δεδομένου, ότι δεν είναι γνωστά ούτε ποια είναι τα γονίδια στα οποία πρέπει να γίνει παρέμβαση, ούτε τι τύπου παρέμβαση απαιτείται (π.χ. απαιτείται η δημιουργία κάποιου SNP; απαιτείται η δημιουργία ελλείμματος; κ.τ.λ.).

Η χρήση της γονιδιακής θεραπείας σαν μέθοδος «βελτίωσης» εγείρει πολλά ηθικά ζητήματα που σχετίζονται και με το στόχο αλλά και με τη μεθοδολογία της θεραπείας. Αυτά τα ζητήματα περιλαμβάνουν επιφυλάξεις για την τροποποίηση του ανθρώπινου γονιδιώματος, προσπαθούν να καταστήσουν σαφή το

διαχωρισμό μεταξύ θεραπείας και βελτίωσης και διεισδύουν στους ηθικούς προβληματισμούς της βελτίωσης αυτής καθαυτής. Επιπροσθέτως δεδομένης της δυνατότητας επίτευξης βελτίωσης ενός ατόμου μέσω των τροποποιήσεων σωματικών κυττάρων, αναδύεται ο προβληματισμός ότι οι τεχνολογίες βελτίωσης που θα εφαρμοστούν σε κύτταρα γαμετικών σειρών θα επιταχύνουν αλλαγές στην εξέλιξη του ανθρώπινου είδους, ζήτημα που είναι ταυτόχρονα ηθικό αλλά και υπαρξιακό. Αναφορικά με τον διαχωρισμό μεταξύ θεραπείας και βελτίωσης ο προβληματισμός έγκειται στο ότι οι θεραπείες στοχεύουν στην επαναφορά και την αποκατάσταση φυσιολογικών λειτουργιών ενώ οι βελτιώσεις βελτιώνουν ήδη υπάρχουσες λειτουργίες πέραν του φυσιολογικού επιπέδου.² Οι τρέχουσες θεραπείες ωστόσο έχουν προσφέρει αλλαγές ως προς το τι παλαιότερα θεωρείτο φυσιολογικό, για παράδειγμα το προσδόκιμο επιβίωσης (19). Στη βιβλιογραφία υπάρχει η άποψη πως παρεμβάσεις όπως αλλαγές στην εμφάνιση και κάποια άλλα χαρακτηριστικά δικαιολογούνται όταν το άτομο έχει συνείδηση και αποφασίζει μόνο του για την αλλαγή ή την επιδιόρθωση και προβαίνει σε αυτή π.χ. πλαστική χειρουργική, στην περίπτωση όμως του εμβρύου η απόφαση εναπόκειται στους γεννήτορες, οι οποίοι προδιαγράφουν και αποφασίζουν μια πορεία για τον μελλοντικό απόγονο. Συνεπώς οι προθέσεις των γονέων μπορεί να είναι καλές ωστόσο και πάλι εγείρονται ζητήματα ηθικής (20, 21). Οι γενετικές τεχνολογίες αναπαραγωγής RGT's³ επιτρέπουν στους γονείς να αποφασίσουν εάν οι μελλοντικοί απόγονοί τους θα έχουν ή όχι συγκεκριμένη προδιάθεση σε κάτι. Ένα δημοφιλές υπόδειγμα κανονισμού πρόσβασης σε

² Σαν παράδειγμα για το τι εννοούμε «πέραν του φυσιολογικού» μπορούμε να πούμε πως ένα επιθυμητό χαρακτηριστικό είναι η αντοχή στο τρέξιμο, ας υποθέσουμε λοιπόν ότι «προκαθορίζουμε» με την παρέμβαση το παιδί που θα γεννηθεί να έχει προφίλ και αντοχές μαραθωνοδρόμου, ενώ κανονικά δεν θα είχε χωρίς την παρέμβαση αυτή.

³ Η φράση στη βιβλιογραφία: Reproductive genetic technologies (RGTs).

τέτοιες τεχνολογίες είναι η επονομαζόμενη «γενετική υπεραγορά».⁴ Στη γενετική υπεραγορά οι γονείς είναι ελεύθεροι να αποφασίσουν τι γονίδια θα επιλέξουν για τα παιδιά τους με ελάχιστη κρατική παρέμβαση. Μια πιθανή συνέπεια που μπορεί να προκύψει από τη σύγχρονη γενωμική είναι τα *προβλήματα συλλογικών ενεργειών*.⁵ Εάν δηλαδή τα άτομα που χρησιμοποιούν τη *γενετική υπεραγορά* λειτουργούν αυτόνομα και αυτόβουλα μεταξύ τους χωρίς συλλογικότητα είναι πιθανό να προκύψουν αρνητικές επιπτώσεις στην κοινωνία στο σύνολό της, συμπεριλαμβανομένων και των μελλοντικών γενεών. Στην βιβλιογραφία παρατίθεται μια ανάλυση για την πιθανή εμφάνιση προβλημάτων συλλογικών ενεργειών εάν οι γενετικές τεχνολογίες αναπαραγωγής παρεμβαίνουν σε κάποια βασικά γενετικά χαρακτηριστικά, επί παραδείγματι το ύψος ή το ανοσοποιητικό σύστημα. Επιπλέον υπάρχει διάχυτος προβληματισμός ακόμα και μεταξύ υποστηρικτών της θετικής ευγονικής εάν ο κίνδυνος και τα προβλήματα που μπορεί να προκύψουν από αυτές τις παρεμβάσεις δικαιολογούν την κρατική παρέμβαση στην γενετική υπεραγορά. Εδώ θα σταθούμε λίγο σε μία πιθανή παρέμβαση στο ανοσοποιητικό σύστημα η οποία μπορεί να μεταφραστεί σε πρόβλημα συλλογικών ενεργειών. Σε μια γενετική υπεραγορά κάποια γονίδια ανοσοποιητικού συστήματος μπορεί να είναι πιο επιθυμητά από ό,τι άλλα καθότι προσφέρουν προστασία εναντίον συγκεκριμένων ασθενειών-απειλών. Εντούτοις εάν αρκετοί γονείς επιλέξουν τα συγκεκριμένα- ίδια γονίδια ανοσοποιητικού

συστήματος μπορεί να προκύψει μείωση του επιπέδου της ανοσοδιαφοροποίησης του πληθυσμού. Για παράδειγμα ας φανταστούμε ένα πληθυσμό όπου η μέση επίπτωση της ελονοσίας είναι 3% και η μέση επίπτωση για HIV είναι 5%. Εάν όλοι οι γονείς επιλέξουν το γονίδιο που προστατεύει από τον HIV αντί αυτού της ελονοσίας τα επακόλουθα θα είναι δυσοίωνα. Η ποικιλομορφία γονιδίων που είναι παρόντα στον πληθυσμό προκαλεί μέτριες επιδημίες ένθεν και ένθεν ενώ εάν απομονωθεί πλήρως κάποιο γονίδιο και προτιμηθεί κάποιο άλλο τότε το απομονωμένο εν προκειμένω αυτό της ελονοσίας, θα οδηγήσει σε σοβαρές επιδημίες αυτής. Συνεπώς μια ανοσοδιαφοροποίηση είναι επιθυμητή σε επίπεδο πληθυσμού καθότι μειώνει την πιθανότητα να νοσεί ένα σημαντικό τμήμα του πληθυσμού σε συγκεκριμένο χρόνο.

Φυσικά τα παραδείγματα που μπορούν να παρατεθούν σαν πλεονεκτήματα και σαν μειονεκτήματα περί παρεμβάσεων είναι αναρίθμητα και η ανάλυση πολύ-επίπεδη από βιοϊατρικής, κοινωνικό-ηθικής αλλά και από οικονομικής απόψεως. Είναι ανέφικτο στην παρούσα φάση να εκτιμήσουμε εάν μια συλλογική ενέργεια θα επιφέρει αρνητικά ή θετικά αποτελέσματα. Χρειάζονται εκτός από θεωρητικές εικασίες και πρακτικές αποδείξεις όπως εμπειρικές μελέτες. Επιπροσθέτως πρέπει να κατανοήσουμε πλήρως το *συλλογικό* από το *ατομικό* όσον αφορά αυτές τις πρακτικές. Αν για παράδειγμα οι ενέργειες κάποιων ομάδων ατόμων μόνο σε *συλλογικότητα* και όχι ατομικά προκαλέσουν ένα κίνδυνο ο οποίος έχει επιπτώσεις στο γενικότερο καλό, τότε θα μπορούσαμε να πούμε πως θα ήταν θεμιτός ο περιορισμός και η κρατική παρέμβαση στις γενετικές παρεμβάσεις. Θα πρέπει λοιπόν να εκτιμώνται τα οφέλη και το συλλογικό καλό προτού κάτι εγκριθεί ή περιοριστεί σε κρατικό ή παγκόσμιο επίπεδο. Το δίλημμα, που τίθεται είναι πως εάν δεν ξεκινήσουν να εφαρμόζονται κάποιες τεχνικές δεν θα μπορέσουμε ποτέ να εκτιμήσουμε τα πιθανά οφέλη και τα πιθανά δεινά. Αναφερθήκαμε παραπάνω σε εμπειρικές έρευνες, οι οποίες εάν δεν βασίζονται σε ήδη εφαρμοζόμενες τεχνικές δεν έχουν λόγο να ξεκινήσουν μιας και δεν θα υπάρχουν υποκείμενα ερευνών. Θα ήταν αφελές να υποστηρίζαμε πως το κοινό καλό θα προαχθεί

⁴ Η φράση στη βιβλιογραφία: genetic supermarket (υπεραγορά).

⁵ Η φράση “collective action problems” χρησιμοποιείται στις πολιτικές, οικονομικές κοινωνικές, ανθρωπολογικές και περιβαλλοντικές επιστήμες και περιγράφει μια κατάσταση μέσα στην οποία πολλά άτομα μπορούν να επωφεληθούν από μια συγκεκριμένη ενέργεια, αλλά αυτό καθίσταται ανέφικτο και φέρει αντίστροφα αποτελέσματα εάν το κάθε άτομο δρα, ενεργεί, παρεμβαίνει και επιλύει ατομικά. Η ιδανική λύση είναι να μεθοδεύεται η συλλογική δράση ούτως ώστε να επιμερίζεται το όφελος (Πηγή: https://en.wikipedia.org/wiki/Collective_action).

από ένα καθολικό αφορισμό αυτών των τεχνικών η από μία πλήρη αποδοχή αυτών. Η αρχή μας λοιπόν έγκειται στο να οριστεί με την μεγαλύτερη δυνατή ομοφωνία το κοινό καλό και η ελάχιστη βλάβη, τηρουμένων των αναλογιών και μετά να προβούμε σε εγκρίσεις ή απαγορεύσεις (12, 22-24). Μία ακόμη άποψη που αναφέρεται στην βιβλιογραφία και αξίζει να σημειωθεί είναι πως όσοι αντιτίθενται στις παρεμβάσεις στις γαμετικές σειρές υποστηρίζουν το γεγονός πως συντηρώντας την αξία της δοσμένης βιολογικής φύσης και μη παρεμβαίνοντας σε αυτή θα διατηρηθεί η ακεραιότητα της γονιδιακής δεξαμενής. Αντικρούοντας λοιπόν αυτή την άποψη, κάποιοι συγγραφείς υποστηρίζουν πως αυτή η ακεραιότητα πρακτικά δεν υφίσταται διότι ανά το πέρασμα των χρόνων επέρχονται ούτως η άλλως αλλαγές μέσω των κοινωνικών αλληλεπιδράσεων και πρακτικών οι οποίες διαμορφώνουν την εξέλιξη. Σε κάθε περίπτωση λοιπόν το ανθρώπινο γονιδίωμα *επιδέχεται* εξελικτικές τροποποιήσεις. Ακόμη η ανάλυση της εξέλιξης δείχνει πως η παρεμβάσεις στο γονιδίωμα ίσως είναι απαραίτητες σε βάθος χρόνου ούτως ώστε να διαφυλαχθεί η υγεία των ατόμων από την γενετική *παρακμή* (23). Επίσης υποστηρίζεται και η άποψη κυρίως από τους διαφωνούντες πως αντί να μεθοδεύεται η εξάλειψη κάποιων ανεπιθύμητων χαρακτηριστικών μέσω των παρεμβάσεων, θα ήταν προτιμότερο να δημιουργηθεί μία κοινωνία πιο *φιλική* για τα άτομα τα οποία πιθανόν έχουν κάποια *ατέλεια* (14, 23). Σε μια ενδιαφέρουσα εργασία αναφέρονται δύο μελέτες οι οποίες διεξήχθησαν σε φοιτητές ιατρικής (το δείγμα ήταν πολυπολιτισμικό)⁶ και διερευνούσαν τους παράγοντες που καθορίζουν τις συμπεριφορές ως προς τον γενετικό έλεγχο κατά την προεμφυτευτική διαδικασία. Στις απαντήσεις που δόθηκαν τονίστηκε η κύρια διαφοροποίηση μεταξύ της χρήσης που αφορούσε στην πρόληψη για αρρώστιες και στη χρήση για βελτίωση χαρακτηριστικών. Η *θρησκευτικότητα* ήταν

αρνητικά συσχετιζόμενη με την αποδοχή της τεχνολογίας που αφορούσε στο *σχεδιασμό* μωρών για Χριστιανούς και Μουσουλμάνους αλλά όχι για Ινδουιστές. Ωστόσο γενικότερα, οι πιο ισχυρές θέσεις ήταν κυρίως ηθικολογικού περιεχομένου κατά των επιθετικών παρεμβάσεων σε φυσικές διαδικασίες. Οι απαντήσεις γενικά μαρτυρούν πως οι ενστάσεις και η εναντίωση στην χρήση των τεχνολογιών παρέμβασης έγκεινται στην έλλειψη εμπιστοσύνης στα άτομα αλλά και στις εταιρίες. Πιο συγκεκριμένα υπάρχει αμφιβολία και επιφύλαξη στον τρόπο που θα γίνεται η χρήση (25).

Οικονομικές Προεκτάσεις-Προσβασιμότητα

Ο όρος βελτίωση είναι εξαιρετικά αμφίσημος, επιδέχεται πολλών προεκτάσεων και ερμηνειών θετικής και αρνητικής χροιάς όπως προαναφέρθηκε. Παράλληλα ακολουθείται και από μια σειρά πρακτικών ζητημάτων. Όπως το κατά πόσο αυτές οι τεχνολογίες βελτίωσης θα είναι οικονομικά προσβάσιμες για το ευρύ κοινό, ταυτόχρονα τίθεται το ερώτημα ποια θα είναι και η θέση των αναπτυσσόμενων χωρών; Μήπως η αδυναμία πρόσβασης κάποιων κοινωνικών ομάδων σε αυτές της διαδικασίες ανοίξει το δρόμο σε νέες μορφές διακρίσεων που θυμίζουν τις παλιές πλην εξαλειφθείσες περί ανώτερων και κατώτερων γενετικά ατόμων; Στην βιβλιογραφία υπάρχει διάχυτος αυτός ο προβληματισμός ο οποίος δεν είναι αβάσιμος (14). Θα μπορούσαμε να πούμε πως η ιστορία μας έχει διδάξει πως δεν μπορούμε να αποτινάξουμε από την ανθρώπινη φύση την τάση να υπερέχουμε ως προς κάποιον *κατώτερο* η τουλάχιστον αυτόν που θεωρούμε εμείς κατώτερο βάσει *αποδείξεων*. Ρατσιστικές αντιλήψεις και κοινωνικοί διαχωρισμοί δεν έπαψαν ποτέ να μαστίζουν τις κοινωνίες, η φοβία για αύξηση τέτοιων συμπεριφορών και εκδηλώσεων τέτοιων φαινομένων κάνει ξανά την εμφάνισή της και βαδίζει παράλληλα με την εξέλιξη των επιστημονικών δεδομένων. Αναφέρονται πολλά δυστοπικά σενάρια περί μετασχηματισμού των κοινωνιών προς το χειρότερο, *αλλαγές* στο ανθρώπινο είδος και την ανθρώπινη εξέλιξη. Ο προβληματισμός που παρουσιάζεται εδώ έχει να κάνει με το κατά

⁶ Η πρώτη μελέτη αφορούσε σε $n=292$ υποκειμένων και η δεύτερη μελέτη, αφορούσε σε $n=1464$ υποκειμένων.

πόσο κάποιος θα επηρεαστούν θετικά από τις επιστημονικές εξελίξεις και πως άλλοι θα μείνουν πίσω σε εξαιρετικά μειονεκτική θέση. Αναλύοντας μια πιθανή εμφάνιση ανισοτήτων θεωρήσαμε σκόπιμο να αναφέρουμε την διαδικασία που ακολουθείται για παρεμβάσεις στο έμβryo. Όπως είναι ήδη γνωστό κάποιος γονείς ακολουθούν την εξωσωματική γονιμοποίηση IVF⁷ για τεκνοποίηση καθότι αντιμετωπίζουν προβλήματα υπογονιμότητας. Αυτοί λοιπόν σε αντίθεση με όσους συλλαμβάνουν κανονικά, βρίσκονται πιο κοντά στα *οφέλη* των νέων τεχνολογιών μιας και ταυτόχρονα τους δίνεται η επιλογή για προεμφυτευτική διάγνωση (PGD).⁸ Αυτό ενέχει εξ αρχής μια ανισότητα και δεδομένων των προεκτάσεων το ζήτημα φαίνεται να μην επωφελούνται των νέων τεχνολογιών οι παραδοσιακοί τρόποι σύλληψης. Στα περισσότερα κράτη στον κόσμο η εξωσωματική γονιμοποίηση καθώς και η προεμφυτευτική διάγνωση δεν καλύπτονται από κάποιον ασφαλιστικό φορέα συνεπώς μόνο αυτοί που διαθέτουν την στοιχειώδη οικονομική άνεση καταφεύγουν σε αυτές τις μεθόδους. Τίθεται λοιπόν το ερώτημα του εάν μόνο οι οικονομικά ευκατάστατοι θα είναι σε θέση να διαγνώσουν προεμφυτευτικά μια σειρά από σοβαρές γενετικές ασθένειες. Για τους μη έχοντες τα πράγματα θα είναι αρκετά πιο δύσκολα. Ένα απαισιόδοξο σενάριο είναι πως οι υποψήφιοι γονείς που ενδιαφέρονται για αυτές τις μεθόδους θα πρέπει να καταφεύγουν σε χώρες όπου αυτές οι διαδικασίες είναι προσβάσιμες και έχουν χαμηλότερο κόστος από την χώρα τους.⁹ Υπάρχουν στην βιβλιογραφία περιπτώσεις όπου για παράδειγμα ζευγάρια ταξίδεψαν από το Ηνωμένο Βασίλειο στις Ηνωμένες πολιτείες για προεμφυτευτική επιλογή φύλου (20). Στην

συνέχεια τίθεται το ζήτημα του ελέγχου αυτών των τεχνολογιών με την απόκτηση πνευματικών δικαιωμάτων από εταιρίες. Η περίπτωση που αναφέρεται στις μελέτες που ανασκοπήθηκαν είναι αυτή στην Καλιφόρνια των ΗΠΑ το 2013 της εταιρίας **23andMe** η οποία χρησιμοποιεί ένα σύστημα επιλογής μέσω ηλεκτρονικού υπολογιστή. Η μέθοδος της πατέντας εστιάζει στην επιλογή δωρητών γαμετών αποσκοπώντας στην δημιουργία ενός μωρού με **φαινότυπο ενδιαφέροντος** ο οποίος θα είναι επιθυμητός από τον υποψήφιο γονέα ούτως ώστε να επιλεγεί όταν θα θέλει να τεκνοποιήσει. Η παρούσα περίπτωση ξεφεύγει κατά πολύ από τις παρεμβάσεις που αφορούν σε πρόληψη γενετικών ασθενειών και μάλλον ικανοποιεί κάποιες προσδοκίες ματαιοδοξίας (26). Προκύπτει λοιπόν το ερώτημα ποιος θα είναι σε θέση να παρέμβει σε τέτοιες καινοτομίες που *κλειδώνονται* από πνευματικά δικαιώματα ώστε να προαχθεί το κοινό καλό. Εν κατακλείδι, στις πηγές μας εντοπίστηκαν απόψεις οι οποίες χαρακτηρίζουν τις παρεμβάσεις στο ανθρώπινο γονιδίωμα και δη στις γαμετικές σειρές αναγκαίες. Αδρά θα λέγαμε ότι η συλλογιστική καταλήγει στο ότι οι μέθοδοι παρέμβασης στις γαμετικές σειρές είναι *cost effective* από την άποψη πως είναι προτιμότερο κάποια δυσλειτουργία/κακή προδιάθεση να προβλεφθεί κατά την προεμφυτευτική διαδικασία παρά να εκδηλωθεί και να οδηγήσει το άτομο σε συνεχείς νοσηλείες με επαχθή οικονομικά φορτία και αμφίβολο θεραπευτικό αποτέλεσμα. Πάρα ταύτα, αυτό που δεν αναφέρεται συχνά στις μελέτες αυτές, είναι για το ποιες θα ήταν οι επιπτώσεις από αυτού του είδους τις παρεμβάσεις. Επίσης, δεν έχει δοθεί ιδιαίτερη σημασία στις κοινωνικές προεκτάσεις αυτών των παρεμβάσεων. Δηλαδή τίθεται το ερώτημα, αν η επιδιωκόμενη *τελειότητα*, χάριν της οικονομικής αποτελεσματικότητας τελικά οδηγήσει στη δημιουργία κοινωνιών αποστειρωμένων και μακράν της ανθρώπινης φύσης. Παραδείγματα αυτού του φαινομένου έχουμε ήδη, όπως επί παραδείγματι η διαμόρφωση κοινωνιών με βάση το φόβο, όπου με τη χρήση απειλών και διαφύλαξης της ασφάλειας επιβάλλονται μέτρα, που καταργούν βασικά δημοκρατικά και πολιτειακά κεκτημένα.

⁷ *In vitro* Fertilization (IVF).

⁸ Preimplantation Genetic Diagnosis (PGD).

⁹ Στη βιβλιογραφία αναφέρεται ο όρος «*medical tourism*» ο οποίος υποδηλώνει πως κάποιες χώρες χαρακτηρίζονται ως ιατρικοί τουριστικοί προορισμοί, καθότι *ανθούν* κάποιες νέες ιατρικές τεχνολογίες που εξυπηρετούν κάποιους συγκεκριμένους σκοπούς όπου δεν διατίθενται ευρέως σε άλλα κράτη.

Συμπεράσματα - Περί Φύσης και Έξης¹⁰

Ένα από τα ενδιαφέροντα περιστατικά των τελευταίων ετών ήταν η απόφαση του Ομοσπονδιακού Δικαστηρίου των Ηνωμένων Πολιτειών (ΗΠΑ) με βάση την οποία απερρίφθη η αίτηση της εταιρείας *Myriad Genetics* να αποκτήσει πνευματικά δικαιώματα επί δύο γονιδίων για τον καρκίνο του στήθους και των ωοθηκών.¹¹ Το σκεπτικό του δικαστηρίου ήταν ότι το ανθρώπινο γονιδίωμα είναι προϊόν της φύσης και ως εκ τούτου ανήκει στην ανθρωπότητα και δεν μπορεί να ανήκει σε ένα ιδιωτικό φορέα αποκλειστικά. Το ερώτημα, που παραμένει είναι ότι η απόκτηση πνευματικών δικαιωμάτων μπορεί να προεκταθεί όχι στο γονιδίωμα αυτό καθ' εαυτό αλλά στις διαδικασίες τροποποίησής του (27).

Όπως αναφέραμε στις προηγούμενες ενότητες, η εμφάνιση νέων τεχνολογιών, οι οποίες αφορούν στην τροποποίηση του γονιδιώματος δημιουργούν νέες ευκαιρίες για τη θεραπεία χρόνιων ή ακόμα και ανίατων νοσημάτων (28, 29), και ταυτοχρόνως εγείρουν προβληματισμούς για τη χρήση τους και τις πιθανές συνέπειες για την κοινωνική υπόσταση του ατόμου. Ήδη αρκετοί προβληματισμοί έχουν διατυπωθεί αναφορικά με τις ειδικότερες συνέπειες των τεχνολογιών επεξεργασίας του γονιδιώματος, όπως η χρήση τέτοιων τεχνολογιών στο γονιμοποιημένο ωάριο, στο έμβρυο και σε παιδιά (30-32). Ειδική μνεία γίνεται στη βιβλιογραφία για τη χρήση της τεχνολογίας αυτής σε έμβρυα και κατά πόσο αυτό είναι θεμιτό ακόμα και στις περιπτώσεις,

που αυτό οδηγεί στην αποφυγή νοσημάτων (33, 34). Επίσης μια σημαντική παράμετρος είναι η κριτική, που ασκείται από τη θεολογική σκοπιά, η οποία αποτελεί και μια βαρύνουσα ανάγνωση των τεχνολογιών τροποποίησης του γονιδιώματος λόγω της απήχησης, που έχει στο γενικό πληθυσμό (34). Όπως αναφέραμε σε προηγούμενη ενότητα, η επέμβαση στο γονιδίωμα είναι άρρηκτα συνυφασμένη με την κατανόηση της γονιδιακής ρύθμισης και ως εκ τούτου των μηχανισμών που ρυθμίζουν τα βιολογικά φαινόμενα, είτε αυτά αφορούν σε ασθένεια είτε σε φυσιολογικά φαινοτυπικά χαρακτηριστικά, όπως π.χ. το σωματικό βάρος, η μυϊκή δύναμη, ακόμα και η ευφυΐα. Στο σημείο αυτό θα θέλαμε να θέσουμε ένα προβληματισμό: ενώ η κοινή γνώμη ανησυχεί για τη χρήση (ή κατάχρηση) των μεθοδολογιών αυτών και είναι πιθανό ότι όλοι θα αντιδρούσαμε στη γενετική τροποποίηση εμβρύων προς γέννηση «όμορφων, ξανθών και γαλανών οφθαλμών» παιδιών, πόσοι θα μπορούσαν να αντισταθούν στη δυνατότητα επέμβασης στην ευφυΐα, ή στην ανοσία στα νεοπλάσματα;¹²

Είναι προφανές πως η παρούσα εργασία δεν μπορεί να εξαντλήσει, ούτε φυσικά και να απαντήσει όλα τα ερωτήματα που ανακύπτουν από ένα τόσο μακροσκελές πολύ-επίπεδο και αμιγώς ανθρωποκεντρικό θέμα όπως είναι οι παρεμβάσεις στο ανθρώπινο γονιδίωμα. Ίσως η παρούσα γνώση μας και η έλλειψη επιστημονικών τεκμηριώσεων και εμπειρικών ερευνών να θολώνει το τοπίο ωστόσο η πολυφωνία όσον αφορά σε αυτά τα θέματα είναι απαραίτητη και είναι αναγκαίο να ακούγονται όλες οι απόψεις, τόσο οι υπέρ όσο και οι κατά των τεχνολογιών αυτών. Οι μεν πρώτες διακρίνονται από αισιοδοξία και τολμηρότητα οι δε επόμενες από σκεπτικισμό και πολλές φορές κινδυνολογία. Καθότι οι εξελίξεις τρέχουν και η κάθε μέρα είναι άγνωστο το τι θα επιφέρει ως

¹⁰ «...πῆ δ' ἀδικοῦντα λανθάνειν καὶ μὴ δίδοναι δίκην λυσιτελεῖν; ἢ οὐχὶ ὁ μὲν λανθάνων ἔτι πονηρότερος γίγνεται, τοῦ δὲ μὴ λανθάνοντος καὶ κολαζομένου τὸ μὲν θηριῶδες κοιμίζεται καὶ ἡμεροῦται, τὸ δὲ ἡμέρον ἐλευθεροῦται, καὶ ὅλη ἢ ψυχὴ εἰς τὴν βελτίστην φύσιν καθισταμένη τιμιωτέραν ἔξιν λαμβάνει, σωφροσύνην τε καὶ δικαιοσύνην μετὰ φρονήσεως κτωμένη, ἢ σῶμα ἰσχύν τε καὶ κάλλος μετὰ ὑγείας λαμβάνον, τοσοῦτον ὄσπερ ψυχὴ σώματος τιμιωτέρα; ἀντάπασι μὲν οὖν, ἔφη...». Πολιτεία Πλάτωνος, Βιβλίο Θ' 591b-591c.

¹¹ <https://www.theguardian.com/law/2013/jun/13/supreme-court-genes-patent-dna>

¹² Όπως είπαμε και σε προηγούμενη ενότητα, καμία από αυτές τις δυνατότητες δεν είναι μέχρι σήμερα εφικτή και είναι άγνωστο πότε και πως θα προκύψει η γνώση αυτή. Πάρα ταύτα, οι προβληματισμοί έχουν προκύψει και υπάρχουν ήδη έντονη συζήτηση για τα θέματα αυτά.

προς τις νέες τεχνολογίες, το πιο σίφρον είναι να υπάρχει όσο το δυνατόν μεγαλύτερη διεπιστημονικότητα και φυσικά εμπλοκή και ενημέρωση του κοινού. Η κοινότητα έχει την πιο βαρύνουσα γνώμη για αυτές τις αλλαγές που επιφέρουν οι εξελίξεις. Η επιστήμη πρέπει να σέβεται και να ακούει και να συνυπολογίζει τη φωνή της κοινότητας (35). Η σημασία της εμπιστοσύνης του κοινού είναι καταλυτική στην συνέχιση της έρευνας της ανθρώπινης γενετικής. Χρειάζεται λοιπόν περισσότερη διαφάνεια και ενημέρωση διαφορετικά κάθε συνέχιση της έρευνας θα έχει στείρα αν όχι καταστρεπτικά αποτελέσματα. Ο σεβασμός στην ανθρώπινη οντότητα περικλείει την ανάγκη για την διασφάλιση και προαγωγή καλύτερης υγείας, τον σεβασμό στα ανθρώπινα δικαιώματα, την εξάλειψη των κοινωνικών ανισοτήτων. Καταληκτικά θα λέγαμε πως η εκπαίδευση και η ενημέρωση του κοινού αλλά και των επαγγελματιών υγείας μέσω κρατικών πολιτικών και μέσω επικοινωνίας των εξελίξεων είναι μείζονος σημασίας και υπεύθυνη για την διαφύλαξη της υγείας του ατόμου αλλά και κατ' επέκταση για την ανθρώπινη εξέλιξη. Αυτό, όμως που θα μπορούσαμε να πούμε με σχετική βεβαιότητα, κάτι το οποίο διαφαίνεται από τις αντιφάσεις, που προαναφέραμε, είναι ότι η «καλή» ή «κακή» χρήση, η «ηθική» ή η «ανήθικη» χρήση δεν είναι στη φύση των πραγμάτων αλλά στην έξη του χρήστη, ήτοι των ανθρώπων, που θα θέσουν τα δεδομένα εργαλεία σε εφαρμογή. Κάθε τι νέο ή καινοτόμο προκαλούσε πολλές φορές στις κοινωνίες των ανθρώπων το φόβο. Οι λόγοι που συνέβαινε αυτό ήταν πολλοί και δεν θα αναφερθούμε περαιτέρω σε αυτούς, είναι όμως σημαντικό να κατανοήσουμε ότι παρόμοιες αντιδράσεις προέκυψαν και θα προκύψουν με την εξέλιξη της επεξεργασίας του γονιδιώματος. Ταυτόχρονα, το βασικό πρόβλημα, που υπήρχε πάντα ήταν όχι η ανακάλυψη ή η καινοτομία αλλά ο τρόπος και το είδος της χρήσης της. Τα παραδείγματα είναι πολλά και σε όλες τις περιπτώσεις η κακή χρήση προέκυπτε από την κακή έξη, ήτοι την επιθυμία να βλαφθεί ο άνθρωπος ή η κοινωνία.

Βιβλιογραφία

1. Sontheimer EJ, Barrangou R. The Bacterial Origins of the CRISPR Genome-Editing Revolution. *Human gene therapy*. 2015;26(7):413-24.
2. Zhang F, Wen Y, Guo X. CRISPR/Cas9 for genome editing: progress, implications and challenges. *Human molecular genetics*. 2014;23(R1):R40-6.
3. Hammond A, Galizi R, Kyrou K, Simoni A, Siniscalchi C, Katsanos D, *et al*. A CRISPR-Cas9 gene drive system targeting female reproduction in the malaria mosquito vector *Anopheles gambiae*. *Nature biotechnology*. 2016;34(1):78-83.
4. Shalem O, Sanjana NE, Hartenian E, Shi X, Scott DA, Mikkelsen TS, *et al*. Genome-scale CRISPR-Cas9 knockout screening in human cells. *Science (New York, NY)*. 2014;343(6166):84-7.
5. Greger M. Trait selection and welfare of genetically engineered animals in agriculture. *Journal of animal science*. 2010;88(2):811-4.
6. Dizon F, Costa S, Rock C, Harris A, Husk C, Mei J. Genetically Modified (GM) Foods and Ethical Eating. *Journal of food science*. 2016;81(2):R287-91.
7. Carroll D, Charo RA. The societal opportunities and challenges of genome editing. *Genome biology*. 2015;16:242.
8. Song B, Fan Y, He W, Zhu D, Niu X, Wang D, *et al*. Improved hematopoietic differentiation efficiency of gene-corrected beta-thalassemia induced pluripotent stem cells by CRISPR/Cas9 system. *Stem cells and development*. 2015;24(9):1053-65.
9. Yang Y, Zhang X, Yi L, Hou Z, Chen J, Kou X, *et al*. Naive Induced Pluripotent Stem Cells Generated From beta-Thalassemia Fibroblasts Allow Efficient Gene Correction With CRISPR/Cas9. *Stem cells translational medicine*. 2016;5(1):8-19.
10. Aswini YB, Varun S. Genetics in public health: Rarely explored. *Indian journal of human genetics*. 2010;16(2):47-54.
11. Raz AE. Eugenic utopias/dystopias, reprognetics, and community genetics. *Sociology of health & illness*. 2009;31(4):602-16.
12. Hildt E. Human Germline Interventions-Think First. *Frontiers in genetics*. 2016;7:81.
13. Polkinghorne JC. The person, the soul, and genetic engineering. *Journal of medical ethics*. 2004;30(6):593-7; discussion 7-600.

14. Vizcarrondo FE. Human enhancement: The new eugenics. *The Linacre quarterly*. 2014;81(3):239-43.
15. Crawford NG, Kelly DE, Hansen MEB, Beltrame MH, Fan S, Bowman SL, *et al.* Loci associated with skin pigmentation identified in African populations. *Science* (New York, NY). 2017;358(6365).
16. Chen X, Kuja-Halkola R, Rahman I, Arpegard J, Viktorin A, Karlsson R, *et al.* Dominant Genetic Variation and Missing Heritability for Human Complex Traits: Insights from Twin versus Genome-wide Common SNP Models. *American journal of human genetics*. 2015;97(5):708-14.
17. Goldstein DB. Common genetic variation and human traits. *The New England journal of medicine*. 2009;360(17):1696-8.
18. Marouli E, Graff M, Medina-Gomez C, Lo KS, Wood AR, Kjaer TR, *et al.* Rare and low-frequency coding variants alter human adult height. *Nature*. 2017;542(7640):186-90.
19. Kiuru M, Crystal RG. Progress and prospects: gene therapy for performance and appearance enhancement. *Gene therapy*. 2008;15(5):329-37.
20. Klipstein S. Preimplantation genetic diagnosis: technological promise and ethical perils. *Fertility and sterility*. 2005;83(5):1347-53.
21. Nagel SK. Enhancement for well-being is still ethically challenging. *Frontiers in systems neuroscience*. 2014;8:72.
22. Gyngell C, Douglas T. Stocking the genetic supermarket: reproductive genetic technologies and collective action problems. *Bioethics*. 2015;29(4):241-50.
23. Powell R. In *Genes We Trust: Germline Engineering, Eugenics, and the Future of the Human Genome*. *The Journal of medicine and philosophy*. 2015;40(6):669-95.
24. Tonkens R. Parental wisdom, empirical blindness, and normative evaluation of prenatal genetic enhancement. *The Journal of medicine and philosophy*. 2011;36(3):274-95.
25. Meisenberg G. Designer babies on tap? Medical students' attitudes to pre-implantation genetic screening. *Public understanding of science* (Bristol, England). 2009;18(2):149-66.
26. Sterckx S, Cockbain J, Howard HC, Borry P. "I prefer a child with ...": designer babies, another controversial patent in the arena of direct-to-consumer genomics. *Genetics in medicine : official journal of the American College of Medical Genetics*. 2013;15(12):923-4.
27. Papadopoulou T, Ευγονική. 2015.
28. Pergament E. The promise of gene therapy. *Current opinion in obstetrics & gynecology*. 2016;28(2):132-5.
29. Simonstein F. Gene Editing, Enhancing and Women's Role. *Science and engineering ethics*. 2017.
30. Ishii T. The ethics of creating genetically modified children using genome editing. *Current opinion in endocrinology, diabetes, and obesity*. 2017;24(6):418-23.
31. Ormond KE, Mortlock DP, Scholes DT, Bombard Y, Brody LC, Faucett WA, *et al.* Human Germline Genome Editing. *American journal of human genetics*. 2017;101(2):167-76.
32. Servick K. Embryo editing takes another step to clinic. *Science* (New York, NY). 2017;357(6350):436-7.
33. Cyranoski D, Reardon S. Embryo editing sparks epic debate. *Nature*. 2015;520(7549):593-4.
34. Κατσιμίγκας Γ, Καμπά Ε. Θεολογική και νομική θεώρηση του προεμφυτευτικού-προγεννητικού ελέγχου. 2015.
35. Porteus MH, Dann CT. Genome editing of the germline: broadening the discussion. *Molecular therapy: the journal of the American Society of Gene Therapy*. 2015;23(6):980-2.

“Wrongful Life”: Βιοηθικές και Νομικές προεκτάσεις

Ιουλία Κουδουμά

Δικηγόρος, ΠΜΣ Βιοηθικής



ikoudouma@hotmail.com

Περίληψη

Το παρόν κείμενο παρουσιάζει τις ιδιαιτερότητες των περιπτώσεων “wrongful life” και τα ηθικοφιλοσοφικά ερωτήματα που γεννούν. Επίκεντρο του προβληματισμού μας είναι αν το παιδί δικαιούται να αποζημιωθεί από τον ιατρό που δεν διέγνωσε την πάθηση του προγεννητικά στερώντας από τους γονείς την επιλογή να διακόψουν την κύηση. Ευθύνεται ηθικά ο ιατρός; Φέρει αστική- κυρίως αδικοπρακτική ευθύνη αποκατάστασης της ζημίας του παιδιού; Μπορεί η ζωή να αποτελεί ζημία ή να έχει απαξία;

Μέσα από τη εξέταση των ηθικών και νομικών θεωριών σε συνδυασμό με τη συγκριτική διερεύνηση της διεθνούς, ευρωπαϊκής και ελληνικής νομολογίας διαπιστώνουμε ότι η δυσκολία αναγνώρισης της ηθικής ευθύνης του ιατρού συμπορεύεται με την πάγια θέση των δικαστηρίων που αρνούνται την αδικοπρακτική ευθύνη του. Παρά την αρχή της επιείκειας που προβάλλεται ως επιχείρημα υπέρ της αναγνώρισης της υποχρέωσης αποζημίωσης του ιατρού, δεδομένης της ανυπαρξίας δομών κοινωνικής υποστήριξης των ευάλωτων ατόμων από την πολιτεία, καταλήγουμε ότι η οικονομική ενίσχυση των παιδιών με αναπηρία αποτελεί αποκλειστικά ζήτημα κοινωνικής πολιτικής και δεν μπορεί να μετατίθεται στον επαγγελματία υγείας, στο μέτρο που δεν προκαλεί την πάθηση του παιδιού, ούτε μπορεί να την ανατρέψει.

Grasping the Legal and Bioethical Issues of “Wrongful life”

Ioulia Koudouma

Lawyer, MA in Bioethics

Abstract

The present manuscript focuses on the special features of “wrongful life” cases and the ethical philosophical questions they arise. Our main goal is to conclude whether the handicapped child should be compensated by the doctor who negligently failed to diagnose or inform the child’s parents about potential birth defects. Is the doctor morally responsible? Should he be held liable for the existence of the impaired child? Can a life ever be considered a source of damage? Is handicapped life of less value?

Through the analysis of moral and legal theories as well as the comparative overview of the international- basically European and Greek case law we find out that the moral evaluation of the doctor’s behavior is in coincidence with the general practice of courts to dismiss wrongful life lawsuits. Contrary to the argument for recognizing wrongful life actions based on the lack of social support structures for the vulnerable and retarded children, we conclude that their financial support is a matter of social policy and it should not be passed on the doctor who did not cause the impaired condition.

I. Εισαγωγή

Τις τελευταίες δεκαετίες γινόμαστε θεατές της θεαματικής προόδου της ιατρικής επιστήμης που εξελίσσεται και διευρύνει τις δυνατότητες πρόβλεψης και διάγνωσης των γενετικών παθήσεων ήδη από το προγεννητικό στάδιο. Αν και αυτή η γνώση «προικίζει» με σημαντικά πλεονεκτήματα ολόκληρο το κοινωνικό σύνολο, την οικογένεια, τους γονείς και τα παιδιά, παράλληλα επιφέρει την επαύξηση των ευθυνών του ιατρικού κόσμου. Περαιτέρω, η αυξανόμενη απώλεια της εμπιστοσύνης προς την ιατρική αυθεντία είναι γεγονός αδιαμφισβήτητο, παρά την παρατηρούμενη εγκατάλειψη του παραδοσιακού πατερναλιστικού μοντέλου και την προτεραιότητα στον σεβασμό της αυτονομίας του ασθενούς.¹ Έτσι, οι διευρυμένες προσδοκίες για τις υποσχέσεις της επιστήμης και η καχυποψία προς τους επιστήμονες επαύξησαν τις ηθικές, αλλά και νομικές υποχρεώσεις των ιατρών και έφεραν τα δικαστήρια διεθνώς μπροστά στην ανάγκη επαναπροσδιορισμού της έννοιας της ζημίας στις περιπτώσεις αστικής ευθύνης από ιατρικό σφάλμα.²

Οι όροι “wrongful life” και “wrongful birth” εμφανίστηκαν στη διεθνή βιβλιογραφία τις τελευταίες δεκαετίες και αναφέρονται σε υποθέσεις που άγονται ενώπιον των δικαστηρίων με αφορμή τη γέννηση ατόμων με σοβαρές γενετικές παθήσεις ή συγγενείς ανωμαλίες που αν και ο ιατρός με τα υπάρχοντα διαγνωστικά μέσα ήταν σε θέση να διαγνώσει, δεν το έπραξε, με αποτέλεσμα να γεννηθεί ένα βαριά άρρωστο ή ανάπηρο τέκνο, το οποίο οι γονείς θα επέλεγαν να μην αποκτήσουν, αν γνώριζαν την πάθηση του. Πρέπει να επισημάνουμε ότι οι περιπτώσεις αυτές διακρίνονται από τις υποθέσεις που η βλάβη στο παιδί προκαλείται ευθέως από πράξη ή παράλειψη του ιατρού. Στις περιπτώσεις

“wrongful life” και “wrongful birth” η αναπηρία ή ασθένεια του τέκνου έχει γενετική προέλευση και δεν προκαλείται από ενέργειες του ιατρού, του οποίου η πλημμέλεια αναζητείται στη μη ενημέρωση ή μη διάγνωση της ανωμαλίας του τέκνου, με αποτέλεσμα να μην καταστεί δυνατή η αποτροπή της γέννησης του. Ως δεδομένο λαμβάνεται ότι εάν οι γονείς είχαν ενημερωθεί προσηκόντως και γνώριζαν τη σοβαρή παθολογία του εμβρύου, θα αποφάσιζαν τη νόμιμη διακοπή της κύησης.

Εκτός του ερευνητικού πεδίου της παρούσας εργασίας είναι οι περιπτώσεις της ανεπιθύμητης ή «από λάθος» σύλληψης (“wrongful conception”) και ανεπιθύμητης ή «από λάθος» κύησης (“wrongful pregnancy”), που αναφέρονται στην απόκτηση υγιών, αλλά ανεπιθύμητων, μη προγραμματισμένων παιδιών.³ Ιστορικά στις Η.Π.Α. και την Αγγλία, από όπου ξεκίνησε η δικαστική προβολή των σχετικών αξιώσεων κατά των ιατρών, ο όρος “wrongful birth” χρησιμοποιούνταν με γενικότητα για να καλύπτει όλες τις περιπτώσεις γέννησης από ιατρικό σφάλμα, είτε επρόκειτο για υγιές, είτε για γενετικά ασθενές τέκνο. Ωστόσο, σταδιακά οι αγωγές “wrongful birth” απέκτησαν ένα πιο εξειδικευμένο νοηματικό περιεχόμενο και περιορίζονται στην περιγραφή των αξιώσεων που εγείρουν οι γονείς κατά του ιατρού για την αποκατάσταση της ζημίας που υφίστανται από τη γέννηση ενός άρρωστου ή ανάπηρου τέκνου. Αντίστοιχα, ο αγγλικός όρος “wrongful life” χρησιμοποιείται, όταν το ίδιο το παιδί που γεννιέται με γενετική παθολογία ή κάποιος άλλος για λογαριασμό του εναγάγει τον ιατρό για τη ζημία που υπέστη από τη γέννηση του, τον πόνο που υπομένει και τα έξοδα για την κάλυψη των ιατρικών αναγκών του. Η λεπτή

¹ O’ Neill O. Αυτονομία και εμπιστοσύνη στη βιοηθική (μετάφραση: Θεωρήσ Δρίτσας), εκδόσεις Αρσενίδη, 2011: 15-18.

² Prialux N. Joy to the World! A (Healthy) Child is born! Reconceptualizing ‘Harm’ in Wrongful Conception, SocLegStud 2004, 13 (1): 5-26.

³ Σύμφωνα με τη δικαστική απόφαση Smith v. Gore, οι αγωγές wrongful pregnancy ή conception αναφέρονται σε αξιώσεις γονέων για αποκατάσταση της ζημίας που έχουν υποστεί από τη γέννηση ενός υγιούς, αλλά ανεπιθύμητου τέκνου εξαιτίας της αποτυχημένης εφαρμογής κάποιας μεθόδου αντισύλληψης από τον ιατρό [Strasser M. Wrongful Life, Wrongful Birth, Wrongful Death, and the Right to Refuse Treatment: Can Reasonable Jurisdictions Recognize All But One?, MoLR 1999, 64 (1): 30].

νοηματική διάκριση των όρων “wrongful birth” και “wrongful life” συχνά προκαλεί σύγχυση και έχει προταθεί η χρήση της ενιαίας ονομασίας “wrongful life” για όλες τις περιπτώσεις γέννησης ανάπηρων ή γενετικά άρρωστων παιδιών⁴, είτε οι αγωγές εγείρονται από τους γονείς, είτε από το παιδί, θέση που υιοθετούμε και στην παρούσα εργασία.

Τα στοιχεία που συνθέτουν τις περιπτώσεις “wrongful life” είναι: α) η ύπαρξη διαθέσιμης και αναγνωρισμένης από την ιατρική κοινότητα διαγνωστικής εξέτασης για τη πάθηση του παιδιού που υπό τις συγκεκριμένες περιστάσεις επιβαλλόταν να είχε διενεργηθεί, β) η πλημμέλεια του ιατρού, ο οποίος δεν εκτιμά σωστά το σύνολο των στοιχείων που αφορούν το συγκεκριμένο περιστατικό, δηλαδή τυχόν ύποπτα ευρήματα, βεβαρημένο ιστορικό της εγκύου κ.λπ. που σύμφωνα με τους διεθνώς παραδεδεγμένους κανόνες της ιατρικής επιστήμης είναι ενδεικτικά και καθιστούν τον σχετικό προγεννητικό έλεγχο επιβαλλόμενο, γ) η μη ενημέρωση των γονέων για τις δυνατότητες διάγνωσης, η μη διενέργεια ή η πλημμελής διενέργεια του απαιτούμενου διαγνωστικού ελέγχου ή η εσφαλμένη διάγνωση περί των αποτελεσμάτων των διαγνωστικών εξετάσεων που καθησυχάζει τους γονείς ότι η κύηση προχωρά ομαλά και το έμβρυο χαίρει άκρας υγείας, δ) η γέννηση του παιδιού με αναπηρία ή σοβαρότατη γενετική πάθηση που δεν θεραπεύεται, ούτε διορθώνεται αισθητά, ώστε να δύναται να βελτιωθεί η ποιότητα της ζωής του. Καθ’ όλη τη διάρκεια του βίου του το τέκνο θα υποφέρει από πόνους, θα υποβάλλεται σε εξετάσεις και ιατρικές διαδικασίες, θα χρειάζεται φαρμακευτική αγωγή, νοσηλεία, υποστήριξη ενδεχομένως μόνιμως από βοηθητικό πρόσωπο ή και μηχανική υποστήριξη και πιθανώς να έχει περιορισμένο προσδόκιμο ζωής. Τέλος, απαραίτητη προϋπόθεση είναι ε) η βεβαιότητα

ότι οι γονείς, εάν είχαν ενημερωθεί προσηκόντως για τη παθολογία του εμβρύου από τον ιατρό, θα προχωρούσαν σε διακοπή της κύησης, εφόσον θα ήταν νόμιμη κατά τον χρόνο της διάγνωσης και ανακοίνωσης σε εκείνους της πάθησης του. Με άλλα λόγια, αντικείμενο της ερευνητικής μας αναζήτησης είναι η γέννηση ενός ανθρώπου που θα είχε αποφευχθεί, εάν δεν μεσολαβούσε το ιατρικό σφάλμα.

Εύλογα το κυρίαρχο δίλημμα που αποτελεί αντικείμενο συζήτησης φιλοσόφων και νομικών είναι ζωή με αναπηρία ή μη ζωή – ανυπαρξία, αφού η μόνη εναλλακτική για το συγκεκριμένο παιδί, σε περίπτωση απουσίας του ιατρικού σφάλματος, θα ήταν να μην είχε έρθει καν στη ζωή. Επίκεντρο του προβληματισμού μας είναι αν το παιδί δικαιούται να αποζημιωθεί από τον ιατρό που δεν διέγνωσε την πάθηση του. Ευθύνεται ηθικά ο ιατρός; Φέρει αστική- κυρίως αδιοπρακτική ευθύνη αποκατάστασης της ζημίας του παιδιού; Μέσα από τη εξέταση των ηθικών και νομικών θεωριών σε συνδυασμό με τη συγκριτική διερεύνηση της διεθνούς νομολογίας επιδιώκεται να διαπιστωθεί κατά πόσο συμπορεύεται η ηθική θεώρηση της συμπεριφοράς του ιατρού με την νομική αξιολόγηση της. Φιλόδοξη επιδίωξη μας είναι να καταλήξουμε αν πράγματι η διανεμητική δικαιοσύνη επιτρέπει μία διαφορετική ανάγνωση των κανόνων δικαίου ή ακόμη αν επιβάλλει νέες νομοθετικές πρωτοβουλίες για να εξασφαλίσει την απαραίτητη προστασία σε ένα πάσχον παιδί.

II. Βιοηθικοί προβληματισμοί

Ανεξαρτήτως αν εγείρονται από τους γονείς ή το παιδί, οι αξιώσεις “wrongful life” αποτελούν ένα ιδιαίτερο πεδίο βιοηθικού προβληματισμού. Ο ίδιος ο όρος “wrongful” που χαρακτηρίζει τη ζωή του παιδιού που γεννιέται με σοβαρά προβλήματα υγείας υποδηλώνει το κύριο ηθικό ερώτημα: Το παιδί που γεννιέται με αναπηρία αδικείται από την πλημμελή συμπεριφορά του ιατρού να μην χρησιμοποιήσει ως όφειλε ή να χρησιμοποιήσει εσφαλμένα τα υπάρχοντα διαγνωστικά μέσα, με αποτέλεσμα οι γονείς να μην προχωρήσουν σε άμβλωση, όπως θα έπρατταν αν γνώριζαν το πρόβλημα υγείας; Κι αν πράγματι διακρίνουμε την αδικία που υφίσταται το τέκνο, μπορούμε να θεωρήσουμε

⁴ Σταθόπουλος Μ. Αποζημίωση και προστασία της προσωπικότητας του ανάπηρου παιδιού, ΧρΙΔ Θ/2009, 97-106 και Φραγκουδάκη Ε. Η νομική μεταχείριση των εφαρμογών της βιογενετικής ιδίως από πλευράς ιδιωτικού δικαίου, Αντ. Ν. Σάκκουλα 2008: 205.

ότι η ίδια του η ζωή είναι βλάβη; Για να απαντήσουμε στα ερωτήματα αυτά, καλούμαστε να ερευνήσουμε τις φιλοσοφικές θέσεις που έχουν διατυπωθεί για την αξία της ζωής και για το εάν πράγματι και υπό ποιες συνθήκες μπορεί να αποτελέσει βλάβη σε βάρος ενός ανθρώπου.

Η έννοια της «βλάβης» (“harm”) έχει γίνει αντικείμενο ηθικής θεώρησης και για τον προσδιορισμό της έχουν διατυπωθεί πολλές θεωρίες. Προσπαθώντας να συνθέσουμε τις διαφορετικές προσεγγίσεις σε ένα συνοπτικό και περιεκτικό ορισμό, προκαλούμε βλάβη σε κάποιον, όταν με πράξεις ή παραλείψεις μας (α) τον περιαγάγουμε εσκεμμένα και αδικαιολόγητα από την κατάσταση, στην οποία βρισκόταν και προτιμούσε να βρίσκεται, σε μία χειρότερη κατάσταση, στην οποία δεν θα οδηγούνταν χωρίς τη δική μας παρέμβαση (συγκριτική έννοια βλάβης), (β) παρεμποδίζουμε, ματαιώνουμε ή ακυρώνουμε ένα συμφέρον του αδικαιολόγητα, δηλαδή χωρίς μεγαλύτερη ωφέλεια για τον ίδιο και (γ) τον αδικούμε, δηλαδή παραβιάζουμε ένα δικαίωμα του.⁵ Η συγκριτική έννοια της βλάβης έχει ωφελμιστικό και συνεπειοκρατικό χαρακτήρα, αφού ο χαρακτηρισμός μίας πράξης ως βλαπτικής προκύπτει βάσει του αποτελέσματος των ενεργειών ενός προσώπου σε βάρος ενός άλλου. Στις περιπτώσεις “wrongful life” η σύλληψη αυτή της βλάβης προϋποθέτει ότι αποδεχόμαστε πως όχι απλά είναι δυνατή η σύγκριση της ζωής με αναπηρία με την ανυπαρξία, που είναι η μόνη εναλλακτική για το παιδί, αλλά και ότι η ανυπαρξία είναι προτιμητέα σε σχέση με τη ζωή, η οποία φέρει τόσα δυσμενή χαρακτηριστικά, ώστε το πρόσωπο που τη βιώνει βρίσκεται σε χειρότερη θέση από ότι θα ήταν αν δεν είχε καν γεννηθεί. Μπορεί, όμως, και υπό ποιες συνθήκες να αποτελέσει η ζωή βλάβη σε βάρος ενός ανθρώπου;

Αν και οι περισσότεροι εύκολα απορρίπτουμε τη προκλητική θέση του Benatar

για τον εγγενώς βλαπτικό χαρακτήρα της ζωής⁶, δεδομένης της απόλυτης, ασύγκριτης και εγγενούς αξίας της που υποστηρίζεται από πολλούς φιλοσόφους και από το δίκαιο (αρ. 2 παρ. 1, 5 παρ. 2 και 5 Σ και αρ. 2 ΕΣΔΑ), στις περιπτώσεις “wrongful life” αντιλαμβανόμαστε τη δυσκολία να υπερασπιστούμε τη ζωή πάσει θυσία. Σε μία ζωή που ο πόνος υπερνικά κάθε ευτυχία και χαρά σε όλη τη διάσταση τους, χωρίς να υπάρχει περιθώριο βελτίωσης, μπορεί να αποδοθεί ο χαρακτηρισμός της «ανάξιας να βιωθεί ζωής», ώστε εύλογα να γεννά υποψίες για το ενδεχόμενο η ίδια η ύπαρξη του προσώπου να αποτελεί χειρότερη κατάσταση από την υποθετική κατάσταση στην οποία θα βρισκόταν διαφορετικά, δηλαδή την ανυπαρξία; Πώς, όμως, θα αξιολογηθεί η ανυπαρξία που δεν αποτελεί καν μία κατάσταση, που μπορούμε να συλλάβουμε με το νου μας; Πώς μπορεί το παιδί να ασκεί αγωγή σε βάρος του ιατρού, όταν χωρίς την αμέλεια του δεν θα υπήρχε καν; Η άτοπη σύγκριση της ζωής του ανάπηρου παιδιού με την ανυπαρξία εύκολα απορρίπτεται, όπως και η σύγκριση της με τη ζωή ενός άλλου υγιούς παιδιού ή με κριτήριο μία κατ’ ελάχιστον αξιοπρεπή κατάσταση ευημερίας, στην οποία θα

⁶ Ο Benatar υποστηρίζει μία προκλητική θέση ότι κάθε ύπαρξη αποτελεί βλάβη για το πρόσωπο που γεννιέται, αφού κάθε ζωή ενέχει πόνο και βάσανα, τα οποία δεν αντισταθμίζονται από τα άλλα οφέλη της Αφειρησία του επιχειρήματος του είναι η ασυμμετρία μεταξύ των εννοιών της βλάβης και της ωφέλειας, έννοιες τις οποίες προσεγγίζουμε με προσωποκεντρικούς λόγους, δηλαδή σε σχέση με τα εκάστοτε συμφέροντα συγκεκριμένων ατόμων (πραγματικών ή μελλοντικών). Ωστόσο, όταν ιδωθούν οι ίδιες έννοιες στην απρόσωπη διάσταση τους, το συμπέρασμα μας είναι διαφορετικό: η απουσία βλάβης, ακόμη κι αν δεν υπάρχει συγκεκριμένο πρόσωπο που να την απολαμβάνει αποτελεί μία καλή κατάσταση, σε αντιδιαστολή με την απουσία ωφέλειας, η οποία αποτελεί δυσάρεστη κατάσταση, μόνο με δεδομένο ένα σημείο αναφοράς, ένα πρόσωπο που στερείται τις χαρές Έτσι, αναλογικά καταλήγει ότι με την ανυπαρξία αποφεύγεται κάθε πιθανότητα βλάβης και συνεπώς, αποτελεί καλύτερη και προτιμότερη κατάσταση από τη ζωή που αναπόφευκτα περιλαμβάνει θλίψη και πόνο, παρά τις απολαύσεις που υπόσχεται (Benatar D. Better Never to Have Been: The Harm of Coming into Existence, Clarendon Press 2006: 28 -31).

⁵ Feinberg Joel, Harm to others. The moral limits of the Criminal Law, Oxford University Press 1987: 33-34.

έπρεπε να βρίσκεται κάθε πρόσωπο.⁷ Η προσέγγιση αυτή δεν απέχει πολύ από το επιχείρημα του Kavka περί της εγγενούς ηθικής επιθυμίας μας για την αποφυγή περιορισμένων μορφών ζωής. Προεκτείνοντας τη δεύτερη διατύπωση της κατηγορικής προσταγής του Kanτ, ο φιλόσοφος υποστηρίζει ότι για να θεωρηθεί ότι ο ιατρός βλάπτει το ασθενές παιδί στις περιπτώσεις “wrongful life”, πρέπει να κριθεί ότι η ζωή του άρρωστου ή ανάπηρου παιδιού στερείται αξιοπρέπειας λόγω της πάθησης του.⁸ Πώς, όμως, ορίζεται μία αναξιοπρεπής ζωή; Υπάρχει ένας κατάλογος ανυπόφορων ασθενειών που υποβιβάζουν την ποιότητα της ζωής και την καθιστούν περιορισμένη, ώστε να προκύπτει θέμα ευθύνης των προσώπων που την προκάλεσαν; Η εύλογη αντίρρηση στο επιχείρημα της απρόσωπης αυτής σύγκρισης είναι ότι στις περιπτώσεις “wrongful life” δεν υπάρχει κάποια άλλη κατάσταση, στην οποία θα μπορούσε ή θα έπρεπε να βρίσκεται το τέκνο, ούτε ένας άλλος πιο αξιοπρεπής βίος που θα μπορούσε να διάγει.⁹

Επιπλέον, η συγκριτική έννοια της βλάβης αποτελεί μία προσωποκεντρική σύλληψη που στις περιπτώσεις “wrongful life” προσκρούει αναγκαία στο εμπόδιο του απροσδιορίστου της ταυτότητας του παιδιού που πρόκειται να γεννηθεί (“Non-Identity Problem”), όπως έχει διατυπωθεί από τον Derek Parfit.¹⁰ Όμως, η αδυναμία προσδιορισμού της ταυτότητας του παιδιού κατά τον χρόνο που ο ιατρός αμελεί δεν διαφοροποιεί ουσιωδώς την ηθική ευθύνη του που εξαιτίας του σφάλματος του γεννιέται ένα ανάπηρο παιδί αντί ένα άλλο υγιές, όταν την αναζητήσουμε σε δεοντοκρατικά πλαίσια, εγκαταλείποντας προσωποκεντρικές αρχές.

Αποδομώντας τη συγκριτική έννοια της βλάβης, αναρωτιόμαστε εάν ο ιατρός με την παράλειψη διάγνωσης της πάθησης του ή ενημέρωσης των γονέων ματαιώνει κάποιο συμφέρον ή παραβιάζει κάποιο ηθικό δικαίωμα του παιδιού, ώστε να θεωρηθεί ότι το αδικεί. Όμως, καθώς το παιδί δεν έχει γεννηθεί κατά τον χρόνο του ιατρικού σφάλματος, δεν έχει καταστεί πρόσωπο και δεν μπορεί να γίνει λόγος για καταπάτηση των δικαιωμάτων του. Άλλωστε, ο ιατρός δεν προκαλεί παθογένεια στο ίδιο το παιδί, αλλά στερεί από τους γονείς το δικαίωμα της επιλογής, εάν θα προχωρήσουν σε άμβλωση ή όχι. Έτσι, δεν μπορούμε να ισχυριστούμε ότι στερεί από το παιδί το δικαίωμα της μη γέννησης ή κάποιο άλλο δικαίωμα να μη γεννηθεί με σοβαρή αναπηρία ή ανίατη πάθηση.

Η αναγνώριση ενός δικαιώματος γέννησης θα συνεπαγόταν ότι καθένας θα έπρεπε να αφιερωθεί στην τεκνοποιία, ώστε να μην προσβάλει το αντίστοιχο δικαίωμα των μελλοντικών ανθρώπων.¹¹ Από την άλλη πλευρά, το δικαίωμα της μη γέννησης έχει επικριθεί έντονα από τη θεωρία, καθώς τορπιλίζει όχι μόνο την έννοια του δικαιώματος, αλλά και το ήδη υπάρχον πλέγμα δικαιωμάτων. Ιδιαίτερα, στις υπό εξέταση περιπτώσεις, η αναγνώριση ενός δικαιώματος του ανάπηρου παιδιού να μην γεννηθεί απειλεί το δικαίωμα της εγκύου να προχωρήσει ελεύθερα σε διακοπή της κύησης, εφόσον συντρέχουν οι εκ του νόμου προϋποθέσεις. Έτσι, η ελευθερία αναπαραγωγής ανάγεται επικίνδυνα σε επιβεβλημένη νομική υποχρέωση, ενώ υποδόρια το δικαίωμα μη γέννησης για συγκεκριμένους ανθρώπους τους κατατάσσει σε μία διακριτή κατηγορία «αφύσικων» ανθρώπων.¹² Θα μπορούσε να

⁷ Morreim H. The Concept of Harm Reconceived: A Different Look at Wrongful Life, *Law Philos* 1988, 7 (1): 3-33.

⁸ Kavka G. The Paradox of Future Generations, *Philos Public Aff* 1982, 11 (2): 93-112.

⁹ DeGrazia D. *Creation Ethics: Reproduction, Genetics, and Quality of Life*, Oxford University Press 2012: 140.

¹⁰ Parfit, D. *Reasons and Persons*, Clarendon Press 1987: 351-380.

¹¹ Παιονίδης Φ. Τα Ηθικά Δικαιώματα των Μελλοντικών Γενεών, *ΕΦΕ* 1998, 5: 275-290.

¹² Στο συμπέρασμα αυτό καταλήγουμε δεδομένης της σύνδεσης της έννοιας του ηθικού δικαιώματος και του καθήκοντος που υποδηλώνει ότι η αναγνώριση ενός δικαιώματος συνεπάγεται αντίστοιχα καθήκοντα των άλλων ηθικών προσώπων και αντίστροφα η αναγνώριση ενός καθήκοντος για ένα ηθικό πρόσωπο γεννά αντίστοιχα δικαιώματα

υποστηριχθεί ότι στις περιπτώσεις “wrongful life” παραβιάζεται ένα δικαίωμα του παιδιού να μην γεννηθεί με αναπηρίες. Όμως, η θέση αυτή οδηγεί στο συμπέρασμα ότι κάθε αναπαραγωγική απόφαση που καταλήγει στη γέννηση ενός ανάπηρου παιδιού είναι βλαπτική ή άδικη¹³ θεμελιώνοντας μία ανεπίτρεπτη διάκριση μεταξύ υγιών και ασθενών προσώπων και επιβαρύνοντας υπέρμετρα τους γονείς που δεν μπορούν να αποκτήσουν παιδί, παρά μόνο αν είναι υγιείς.

Μήπως η επίκληση ενός ενδεχόμενου δικαιώματος του παιδιού να μην πάσχει από μία ανίατη ασθένεια αποτελεί πιο εύστοχη λύση; Ωστόσο, εφόσον αποδεχόμαστε ότι η ζωή του είναι άξια να βιωθεί και με δεδομένο ότι το συγκεκριμένο παιδί χωρίς την αναπηρία δεν θα μπορούσε να ζει, δεν είναι προς το συμφέρον του να επικαλείται ένα τέτοιο δικαίωμα. Ούτε το επιχείρημα υπέρ ενός δικαιώματος σε μία ευνοϊκή έναρξη της ζωής του παιδιού τεκμηριώνει τη θέση ότι ο ιατρός το βλάπτει, αφού ένα τέτοιο δικαίωμα δεν μπορεί να γίνει σεβαστό.¹⁴ Η ζωή αυτού του συγκεκριμένου παιδιού δεν θα μπορούσε να έχει άλλη ποιότητα και άλλο περιεχόμενο, γιατί αντ’ αυτού θα μπορούσε απλά να έχει γεννηθεί σε άλλο χρόνο ένα άλλο παιδί χωρίς αναπηρία, αλλά σε καμία περίπτωση δεν θα μπορούσε να υπάρξει το ίδιο πρόσωπο υγιές.

Αντίστοιχα απορριπτέα είναι και η θέση του Feinberg περί ενός «δικαιώματος στο ανοικτό μέλλον» που αναγνωρίζεται στο παιδί και συνίσταται στη δυνατότητα να έχει ανοικτές τις μελλοντικές του επιλογές, έως ότου καταστεί αυτόνομος ενήλικας για να επιλέξει και να διαμορφώσει τον βίο του¹⁵, γιατί μία τέτοια παραδοχή είναι υπερβατική, καθώς αναγνωρίζει

σε ανύπαρκτα δυνάμει όντα μία αξίωση να μην υπάρξουν.

Σε όλες τις εκδοχές που διατυπώθηκαν η βλάβη προκύπτει από την αναπηρία και την ασθένεια του παιδιού, δηλαδή εστιάζοντας στο αποτέλεσμα καθαυτό. Όμως, αναζητώντας της ηθική αξιολόγηση της συμπεριφοράς του ιατρού θα ήταν ορθότερο να κρίνουμε τον χαρακτήρα της πράξης ή παράλειψης του και όχι το αποτέλεσμα που επήλθε.¹⁶ Με την παράλειψη του ο ιατρός παραβίασε κάποια ηθική αρχή, ώστε να θεωρηθεί ηθικά υπαίτιος; Η επίκληση της ηθικής δέσμευσης του ιατρού να ωφελεί και ποτέ να μη βλάπτει τον ασθενή δεν δικαιολογεί τον καταλογισμό ηθικής ευθύνης σε βάρος του. Η προέλευση του προβλήματος υγείας του παιδιού είναι γενετική και στο βαθμό που ο ιατρός αδυνατεί να αποτρέψει ή να θεραπεύσει την ανίατη ασθένεια του, δεν μπορεί έλλογα να θεωρηθεί ότι βλάπτει το παιδί.

Μήπως ο ιατρός παραβιάζει το καθήκον σεβασμού της ανθρώπινης αξίας¹⁷ του προσώπου του παιδιού που θα γεννηθεί και συνεπώς το αδικεί υπό δεοντοκρατικούς όρους; Εστιάζοντας στο πως έπραξε, ανεξαρτήτως του δυσμενούς αποτελέσματος της συμπεριφοράς του, διαπιστώνουμε ότι δεν το αδικεί, αφού οι συνθήκες ζωής και ο πόνος που αναπόφευκτα βιώνει οφείλονται στην ανίατη πάθηση του και όχι στην πράξη ή παράλειψη του επαγγελματία υγείας. Το γεγονός ότι στερεί από τους γονείς το δικαίωμα να επιλέξουν τη διακοπή της κύησης γεννά εύλογα ευθύνη σε βάρος του ως προς εκείνους, επειδή προσβάλλει την αυτονομία τους, αλλά σε καμία περίπτωση δεν μπορεί να θεωρηθεί ότι συνιστά έλλειψη σεβασμού προς το status του προσώπου που θα γεννηθεί και την αξία της ζωής του, η οποία του χαρίζεται χάρη στην παράλειψη του.

για άλλα ηθικά πρόσωπα. Μάλλιος Ευ. Γενετικές εξετάσεις και δίκαιο, Σάκουλα Α.Ε., 2004: 32.

¹³ DeGrazia D. Creation Ethics: Reproduction, Genetics, and Quality of Life, Oxford University Press, 2012: 178.

¹⁴ Πρωτοπαπαδάκης Ευ. Κλωνοποίηση και Βιοηθική: Κλωνοποίηση ανθρώπων και δικαιώματα, εκδόσεις Παπαζήση, 2013: 175.

¹⁵ Feinberg J. Freedom and Fulfillment: Philosophical Essays, Princeton University Press, 1994: 76.

¹⁶ Kumar R. Who Can Be Wronged?, Philos Public Aff 2003, 31.2: 99-118.

¹⁷ Μέσα από την ηθική θεωρία του Γερμανού φιλόσοφου Καντ προβάλλεται η αξιοπρέπεια σαν το χαρακτηριστικό της έλλογης φύσης που ανάγει την ανθρωπότητα σε αυτοσκοπό (Καντ Εμ. Τα θεμέλια της Μεταφυσικής των Ηθών, Εισαγωγή-Μετάφραση-Σχόλια: Γιάννης Τζαβάρας, εκδόσεις Δωδώνη, 1984: 76-89).

III. Η νομική αντιμετώπιση των αξιώσεων “wrongful life” – Η στάση της ελληνικής νομολογίας

Όταν το αδιέξοδο του ηθικού διλήμματος εισέρχεται στον χώρο του δικαίου με την προβολή αστικών αξιώσεων αποζημίωσης, τα ζητήματα που εγείρονται είναι δυσεπίλυτα. Εκτός από την αδιοπρακτική ευθύνη που γεννάται από την παράνομη και υπαίτια παράλειψη του ιατρού, ελέγχεται αν ιδρύεται και δικαιοπρακτική ευθύνη, εφόσον υπάρχει συμβατικός δεσμός μεταξύ ιατρού και ζημιωθέντος, η λεγόμενη «ιατρική σύμβαση» ή «σύμβαση ιατρικής αγωγής» ή «σύμβαση παροχής ιατρικών υπηρεσιών»¹⁸ (περιπτώσεις συρροής αδιοπρακτικής και συμβατικής ευθύνης). Ωστόσο, επηρεασμένοι από την νομολογιακή τάση θα επικεντρωθούμε στην ευθύνη του ιατρού από αδιοπραξία που επιτρέπει την αποκατάσταση κάθε περιουσιακής ζημίας, αλλά και την ικανοποίηση της ηθικής βλάβης για μη περιουσιακή ζημία (ΑΚ 299 σε συνδυασμό με τις διατάξεις ΑΚ 59 και 932), η οποία δεν καλύπτεται στα πλαίσια της συμβατικής ευθύνης.

Οι προϋποθέσεις θεμελίωσης της αδιοπρακτικής ευθύνης του ιατρού είναι το α) στοιχείο του παρανόμου, δηλαδή η παράβαση μίας υποχρέωσης του ιατρού, το ιατρικό σφάλμα β) η υπαιτιότητά του, γ) η πρόκληση ζημίας και δ) η ύπαρξη αιτιώδους συνδέσμου μεταξύ της παράνομης και υπαίτιας συμπεριφοράς του ιατρού και της προκληθείσας ζημίας. Στις περιπτώσεις “wrongful life” το σφάλμα του ιατρού έγκειται στην παράλειψη ενημέρωσης των γονέων για την παθογένεια του τέκνου τους, κατά παράβαση των ιατρικών πρωτοκόλλων και των κανόνων ιατρικής δεοντολογίας (*lege artis*), που τους στέρησε την επιλογή διακοπής της κύησης. Αυτή η κρατούσα άποψη έχει επικριθεί γιατί η αξίωση αποζημίωσης δεν μπορεί να εδράζεται στην επίκληση της απλής απώλειας

μίας δυνατότητας επιλογής (θεωρία «απώλειας ευκαιρίας»¹⁹) και ιδιαίτερα δεδομένου ότι οι γονείς απώλεσαν το δικαίωμα νόμιμης διακοπής της κύησης, το οποίο γεννάται μόνο στις περιπτώσεις που ο προγεννητικός έλεγχος κατέδειξε «σοβαρές» ανωμαλίες (ΠΚ 304 παρ. 4 εδ. β). Για το λόγο αυτό, υποστηρίζεται η διαφορετική θέση ότι το ιατρικό λάθος εντοπίζεται στην παράλειψη διάγνωσης που επιβαλλόταν από τους κανόνες της ιατρικής, βάσει του ιστορικού της εγκύου και των λοιπών παραγόντων που θα ωθούσαν τον μέσο συνετό ιατρό της οικείας ειδικότητας, δηλαδή τον μέσο γυναικολόγο-μαιευτήρα να χρησιμοποιήσει το μέσο προγεννητικού ελέγχου που κρίνεται απαραίτητο.²⁰ Η υπαιτιότητα του ιατρού συνίσταται στην αμέλεια του που στοιχειοθετείται, εφόσον αποδειχθεί ότι δεν ανταποκρίθηκε στο καθήκον επιμέλειας, δεν ενήργησε *lege artis*, δηλαδή δεν κατέβαλλε την προσοχή και επιμέλεια που θα μπορούσε και όφειλε να καταβάλλει υπό τις ίδιες περιστάσεις και με βάση τους κοινά αναγνωρισμένους κανόνες της ιατρικής επιστήμης και κατά τη συνήθη πορεία των πραγμάτων, λαμβάνοντας υπόψη και την ειδικότητά του («διττή λειτουργία της αμέλειας» - ΑΚ 330).²¹

Η μεγαλύτερη πρόκληση στις περιπτώσεις της «αδικημένης ζωής» βρίσκεται στην κατάφαση της ζημίας. Οι ενάγοντες γονείς αιτούμενοι αποζημίωση επικαλούνται ως ζημία την ίδια τη γέννηση του παιδιού τους. Εύστοχα υποστηρίζεται ότι η ζημία που επικαλούνται οι γονείς συνίσταται στη ματαίωση του οικογενειακού προγραμματισμού και

¹⁸ Φουντεδάκη Κ. Αστική ιατρική ευθύνη, εκδόσεις Σάκκουλα, 2003: 260 επ.

¹⁹ Για μία εκτεταμένη ανάλυση της γαλλικής θεωρίας της «απώλειας ευκαιρίας» βλ. Φουντεδάκη Κ. Το πρόβλημα του αιτιώδους συνδέσμου στην ιατρική ευθύνη, ΕλλΔνη 1994: 1226 επ.

²⁰ Φουντεδάκη Κ. Θέματα αστικής ιατρικής ευθύνης σε περίπτωση γέννησης ατόμου με σοβαρή ασθένεια ή αναπηρία (*wrongful life*), Εισήγηση στην επιστημονική εκδήλωση της Ένωσης Αστικολόγων στις 20.12.2004, Προδημοσίευση από τον τμητικό τόμο Απόστολου Γεωργιάδη σε *Digesta* 2004: 471-483.

²¹ Κορνηλάκης Π. Ειδικό Ενοχικό Δίκαιο, Τόμος Ι, εκδόσεις Σάκκουλα Α.Ε., 2002: 480-1.

Παράλληλα, το αίτημα περί αποκατάστασης της ηθικής βλάβης των γονέων κρίνεται κατά κανόνα νόμω αβάσιμο, αφού «χρηματική ικανοποίηση» δικαιούται μόνο το πρόσωπο που υφίσταται άμεσα ηθική βλάβη από αδικοπραξία σύμφωνα με τη διάταξη του άρθρου 932 εδ. α' και β' ΑΚ (ΠΠρωτΑθ 2487/2004).

Χαρακτηριστικά η με αρ. 2384/2005 απόφαση του Εφετείου Θεσσαλονίκης²⁴ απέρριψε ως ουσία αβάσιμη την αγωγή των γονέων για επιδίκαση ποσού στους ίδιους για λογαριασμό τους, αλλά και για λογαριασμό της κόρης τους, ως ασκούντες τη γονική μέριμνα για χρηματική ικανοποίηση της ηθικής βλάβης που υπέστησαν από τη γέννηση της με συγγενείς ανωμαλίες. Το δικαστήριο έκρινε ότι δεν αποδείχτηκε η παράνομη και υπαίτια συμπεριφορά (αμέλεια) του ιατρού, καθώς η παράλειψη του να μην συστήσει στους γονείς τη διενέργεια υπερηχογραφήματος δευτέρου επιπέδου δεν αποτελεί παράβαση των διεθνώς παραδεδεγμένων κανόνων της ιατρικής επιστήμης, αφού ο σχετικός έλεγχος επιβάλλεται όταν υπάρχουν ύποπτα ευρήματα ή έγκυος με βεβαρημένο ιστορικό. Περαιτέρω, διαπίστωσε την απουσία αιτιώδους συνδέσμου μεταξύ της προβαλλόμενης στην αγωγή αμελούς συμπεριφοράς και της προκληθείσας ζημίας, δηλαδή της γέννησης του τέκνου με αναπηρία, δεδομένου ότι οι πολλαπλές συγγενείς ανωμαλίες του τέκνου δεν είχαν ως γενεσιουργό αιτία ενέργεια ή παράλειψη του ιατρού. Σε κάθε περίπτωση, ακόμη κι αν αναγνωριζόταν ότι ο ιατρός ευθύνεται στο μέτρο που στέρησε το δικαίωμα των εναγόντων να επιλέξουν τη διακοπή της κύησης, το στοιχείο της αιτιώδους συνάφειας μεταξύ ζημιολογίας συμπεριφοράς και ζημίας απουσιάζει, αφού στην αιτιακή διαδρομή παρεμβάλλεται τόσο η προγεννητική διαπίστωση των ανωμαλιών του τέκνου, γεγονός που προέκυψε ότι εν προκειμένω ήταν ιδιαίτερα

δύσκολο, όσο και η απόδειξη της απόφασης τρίτων προσώπων και συγκεκριμένα, των γονέων για διακοπή της κύησης σε περίπτωση τέτοιας διάγνωσης, γεγονός που δεν αποδείχθηκε.²⁵

Η πιο πρόσφατη με αρ. 154/2011 απόφαση του Αρείου Πάγου²⁶ διαπίστωσε την απουσία της αναγκαίας συνάφειας μεταξύ της επικαλούμενης αμέλειας της εναγόμενης ιατρού περί τον προγεννητικό έλεγχο και του επελθόντος αποτελέσματος, αφού η πάθηση του τέκνου, για λογαριασμό του οποίου αξίωναν οι γονείς τη χρηματική ικανοποίηση της ηθικής βλάβης που υπέστη, «ήταν συμφυής προς την εκ των υστέρων διαπιστωθείσα γεννητική του παρουσία και όχι απότοκος του προγεννητικού ελέγχου».

Η ιατρική αστοχία κατά τον προγεννητικό έλεγχο, μπορεί να θεωρηθεί και ότι προσβάλλει την προσωπικότητα των γονέων (ΑΚ 57-59), ώστε να αναζητηθεί η αποκατάσταση της μη περιουσιακής (ηθικής) βλάβης τους, χωρίς να απαιτείται η συνδρομή των προϋποθέσεων της αδικοπραξίας (ΑΚ 914 επ.), δηλαδή χωρίς να απαιτείται υπαιτιότητα του ιατρού κατά την ορθότερη εκδοχή (ΠΠρωτΑθ 4865/2006). Αντίστοιχη ικανοποίηση της ηθικής βλάβης του μπορεί να διεκδικήσει και το παιδί (ΑΚ 59 και 932) με την επίκληση και απόδειξη της προσβολής της προσωπικότητας του από την αμελή συμπεριφορά του ιατρού που δεν ενημέρωσε τους γονείς στερώντας τους τη δυνατότητα να ασκήσουν προς όφελος του τέκνου τους τη γονική μέριμνα και να αποφασίσουν κατά της συνέχισης της κύησης, με αποτέλεσμα να γεννηθεί σε μία αναπότρεπτα παθολογική κατάσταση.

Η επίκληση της παράνομης προσβολής της προσωπικότητας (ΑΚ 57) των γονέων αποτέλεσε τη νομική βάση που οδήγησε σε μία διαφορετική

%3A%2F%2Fbottis.ihr.c.gr%2Fdownload.php%3Ffile%3Ddownloads%2Farticles_2006_07.pdf&usg=AOvVaw3h8XbC4UXZLkaUWrP3OyTl.

²⁴ Δημοσιευμένη στην Τράπεζα Νομικών Πληροφοριών Νόμος.

²⁵ Τρούλη Ε. Ιατρική ευθύνη για ζημιολογία ζωής (Wrongful life) και ζημιολογία τεκνοποίησης (Wrongful birth), Digesta 2008, 384-441. Ανακτήθηκε στις 15/03/2016 από τη διεύθυνση http://www.dikonomia.gr/sites/default/files/2_trouli.pdf.

²⁶ Δημοσιευμένη στην Τράπεζα Νομικών Πληροφοριών Νόμος.

απόφαση. Με την με αρ. 4865/2006 απόφαση του, το Πολυμελές Πρωτοδικείο Αθηνών δέχτηκε την αξίωση των γονέων για αποκατάσταση της ηθικής τους βλάβης, με την αιτιολογία ότι ο ιατρός προσέβαλε την προσωπικότητα τους, αφού τους στέρησε το δικαίωμα να προβούν σε τεχνητή διακοπή της κύησης, την οποία είχαν αποφασίσει για την περίπτωση διάγνωσης σοβαρής πάθησης του τέκνου τους.²⁷ Εν προκειμένω, η συνταγματική προστασία της αγέννητης ζωής και του κυοφορούμενου (αρ. 2 παρ. 1 Σ.) φαίνεται να συγκρούεται με την ελεύθερη ανάπτυξη της προσωπικότητας των γονέων (αρ. 5 παρ. 1 Σ.), στην ιδιαίτερη έκφραση της ελευθερίας τους να αποφασίσουν για τη γέννηση του τέκνου τους. Σύμφωνα με το δικαστήριο, η εναρμόνιση των συγκρουόμενων συνταγματικών επιταγών καταλήγει υπέρ της προτεραιότητας της ελευθερίας της εγκύου να επιλέξει τη διακοπή της εγκυμοσύνης, από κοινού με τον πατέρα στα πλαίσια του κοινού συζυγικού βίου τους, δεδομένης και της επιλογής του νομοθέτη στη διάταξη του άρθρου 304 παρ. 4 Π.Κ. που επιτρέπει την άμβλωση για συγκεκριμένες περιπτώσεις, όπως λόγω διαπίστωσης ενδείξεων σοβαρών ανωμαλιών του εμβρύου μέχρι και την εικοστή τέταρτη (24^η) εβδομάδα της εγκυμοσύνης (ΠΚ 304 παρ. 4 περίπτωση β').

Αν και με την ίδια νομική βάση, αυτή της υπαίτιας προσβολής της προσωπικότητας τους από τον ιατρό, αντίστοιχη αγωγή γονέων για αποκατάσταση της ηθικής τους βλάβης κατά ιατρών απορρίφθηκε από το Εφετείο Λάρισας ένα χρόνο αργότερα (ΕφΛαρ 544/2007).²⁸ Το επιχείρημα των εναγόντων γονέων ότι εξαιτίας της υπαίτιας παράλειψης των εναγομένων προσβλήθηκε παράνομα η προσωπικότητα τους γιατί στερήθηκαν τη νόμιμη ευχέρεια τους να αποτρέψουν τη γέννηση του παθολογικού νεογνού καταρρίφθηκε από το δικαστήριο, που

έκρινε ότι εν προκειμένω, δεν πληρούνταν οι προϋποθέσεις επιτρεπτής διακοπής της κύησης, όπως ορίζονται στο αρ. 304 παρ. 4 περ. β' ΠΚ και επιβάλλεται να συντρέχουν για να γίνει λόγος για παράβαση του άρθρου 57 ΑΚ Στη συγκεκριμένη υπόθεση το επικαλούμενο πρόβλημα υγείας του εμβρύου (ενδείξεις για «φωκομέλεια») δεν θεωρήθηκε ότι εμπίπτει στο στενά ερμηνευόμενο πεδίο της έννοιας της «σοβαρής ανωμαλίας» του Ποινικού Κώδικα που αναφέρεται σε περιπτώσεις «παθολογικών νεογνών», των οποίων η βαριά νόσος ή βλάβη της υγείας τους είναι μη ιάσιμη ή μη αντιμετωπίσιμη με διορθωτικές παρεμβάσεις, γεγονός που δεν ισχύει για τη συγκεκριμένη πάθηση που δύναται να αντιμετωπιστεί διορθωτικά για μία καλύτερη ποιότητα ζωής για το παιδί.

Αξίζει να επισημανθεί ότι το εν λόγω δικαστήριο αναγνώρισε ότι συντρέχει παράνομη προσβολή της προσωπικότητας της εγκύου κατά την έννοια του άρθρου 57 ΑΚ, όταν ο γιατρός από υπαιτιότητά του, είτε πριν την έλευση της εγκυμοσύνης, είτε κατά τη διάρκεια αυτής, απέκλεισε την απόλαυση του δικαιώματος που είχε να επιλέξει να μην τεκνοποιήσει, εφόσον βέβαια συντρέχουν οι προϋποθέσεις επιτρεπτής διακοπής της εγκυμοσύνης κατ' αρ. 304 παρ. 4 περ. β' ΠΚ. Εάν είναι δυνατή η διάγνωση προβλήματος υγείας του εμβρύου, πριν τη συμπλήρωση των δώδεκα εβδομάδων της κύησης, όπου επιτρέπεται, χωρίς άλλους πρόσθετους όρους η διακοπή της κύησης, τότε θα συντρέχει παράνομη προσβολή της προσωπικότητας των γονέων, χωρίς να απαιτείται η εξέταση και η απόδειξη της σοβαρότητας της πάθησης του.²⁹

Συνεπώς, η προσφυγή στο δίκαιο της προσβολής της προσωπικότητας έχει οδηγήσει μεμονωμένα τη νομολογία στην επιδίκαση χρηματικής ικανοποίησης λόγω ηθικής βλάβης στους γονείς που εξαιτίας της υπαίτιας

²⁷ Βλάχου Ε. "Wrongful Life-Wrongful Birth": Η διεθνής νομολογία και η επίδραση της στην ελληνική σε *Digesta* 2008, 442-460.

²⁸ Δημοσιευμένη στην Τράπεζα Νομικών Πληροφοριών Νόμος.

²⁹ Φουντεδάκη Κ. Δικαστικές αποφάσεις: Εφετείο Λάρισας 544/2007, *Ιατρικό Δίκαιο & Βιοηθική*, Όμιλος Μελέτης Αστικού Δικαίου και Βιοηθικής, εκδόσεις Σάκκουλα, 2008, 4: 2-3.

παράλειψης του ιατρού στερήθηκαν το δικαίωμα να επιλέξουν να μην αποκτήσουν το συγκεκριμένο τέκνο που γεννήθηκε και υποφέρει από γενετικές αθεράπευτες παθήσεις. Παράλληλα, προκειμένου να ανατραπεί το προσχηματικό παράδοξο της ικανοποίησης των αξιώσεων γονέων και όχι του ίδιου του παιδιού που ζει και βασανίζεται από τη νόσο του, υιοθετείται από μέρος της θεωρίας η αναπληρωματική προσφυγή στο δίκαιο της προσβολής της προσωπικότητας, ώστε να ικανοποιείται και το τέκνο για την ηθική βλάβη, τον πόνο που υφίσταται. Για λόγους πρόνοιας προτείνεται η «αναπληρωματική άρση τη προσβολής της υγείας» του παιδιού και συνεπώς η «αναπληρωματική» αποκατάσταση και της χρηματικής ζημίας του προς κάλυψη των εξόδων διατροφής του με στόχο τη δημιουργία μίας εναλλακτικής κατάστασης που θα υποκαταστήσει την εκ των πραγμάτων αδύνατη πλήρη αποκατάσταση της.³⁰

IV. Η διεθνής Νομολογία – Η ανατρεπτική απόφαση Perruche

Μέσα από την επισκόπηση των δικαστικών αποφάσεων διαπιστώνουμε ότι όταν το αίτημα περί αποζημίωσης προβάλλεται από τους γονείς, γενικά επικρατεί η τάση να γίνεται δεκτό με διαφοροποιήσεις ως προς το ύψος και τα κονδύλια που αναγνωρίζονται, δεδομένης της δυσκολίας απόδειξης του αιτιώδους συνδέσμου μεταξύ της αποκαταστατέας ζημίας και της αμέλειας του ιατρού. Οι αγωγές που εγείρονται αυτοτελώς στο όνομα και για λογαριασμό του παιδιού απορρίπτονται στην πλειοψηφία τους από τα δικαστήρια που αρνούνται να αμφισβητήσουν την αξία της ανθρώπινης ζωής και να διακινδυνεύσουν να καταλήξουν σε κρίσεις που υπονοούν διακριτική μεταχείριση σε βάρος των ατόμων με ειδικές ανάγκες.

Η ανατροπή στα ευρωπαϊκά δικαστικά δεδομένα ως προς τις περιπτώσεις “wrongful

life” συντελέστηκε με την εκδίκαση της υπόθεσης Perruche και ειδικότερα με την απόφαση της Ολομέλειας του γαλλικού Ακυρωτικού στις 17 Νοεμβρίου 2000 που για πρώτη φορά σε ευρωπαϊκό επίπεδο επιδίκασε αποζημίωση, όχι μόνο στους γονείς για την ηθική βλάβη τους, αλλά και στο παιδί για αποκατάσταση της υλικής του ζημίας. Η πολύκροτη δικαστική κρίση προέκυψε μετά από πολλές παλινδρομήσεις της υπόθεσης από βαθμό σε βαθμό δικαιοδοσίας. Η σχετική αγωγή των γονέων για λογαριασμό τους και αυτοτελώς στο όνομα του παιδιού τους ασκήθηκε το 1989 και όλα τα δικαστήρια που την αντιμετώπισαν δέχονταν τη χρηματική ικανοποίηση του ζεύγους Perruche, αλλά απέρριπταν το αίτημα αποζημίωσης για το ίδιο το τέκνο. Παρότι αναγνώριζαν την ύπαρξη ιατρικού σφάλματος και αιτιώδους συνάφειας αυτού με τη γέννηση του παιδιού, επισήμαναν ότι η γέννηση δεν μπορούσε να ερμηνευτεί ως ζημία για το ίδιο το παιδί, αν και αποτελεί ζημία για τους γονείς του, αφού στερήθηκαν τη δυνατότητα νόμιμης διακοπής της κύησης.³¹

Η ανατρεπτική απόφαση του γαλλικού Ακυρωτικού χρησιμοποιώντας όρους αστικού δικαίου κατέληξε να αναγνωρίζει το δικαίωμα του παιδιού να αποζημιωθεί από τους ιατρούς για την αναπηρία του, αφού το ιατρικό σφάλμα τους κατά τον προγεννητικό έλεγχο εμπόδισε τους γονείς από την επιλογή της αποτροπής της γέννησης του. Επιχειρώντας να αποφύγει την αξιολογική σύγκριση της ζωής με την ανυπαρξία και τις αναπόφευκτες ηθικές σταθμίσεις το δικαστήριο επισήμανε ότι η ζημία που αποκαθίσταται δεν είναι η ίδια η γέννηση, ούτε η ίδια η ζωή, αλλά οι δυσμενείς συνέπειες που προκαλούν οι παθήσεις του παιδιού και θα το επιβαρύνουν με κάθε είδους πόνους, στερήσεις, περιορισμούς και δαπάνες σε όλο τον βίο του. Πάντως η δικαστική κρίση επικρίθηκε έντονα και προκάλεσε θυελλώδεις κοινωνικές αντιδράσεις, παραδόξως από ενώσεις

³⁰ Σταθόπουλος Μ. Αποζημίωση και προστασία της προσωπικότητας του ανάπηρου παιδιού, ΧρΙΔ Θ/2009, 97-106.

³¹ Μάλλιος Ευ. Οι προγεννητικές εξετάσεις και ο κίνδυνος ευγονικής. Σχόλιο στην υπόθεση Perruche (Cour de Cassation, ass. Plen., 17.11.2000), ΤοΣ 2001, 3: 579 επ.

προστασίας ατόμων με αναπηρίες, γιατί θεωρήθηκε ως μία κρίση που υποδήλωνε ένα δυσμενή χαρακτηρισμό της ζωής τους ως υποδεέστερης σε αξία. Αξίζει να αναφερθεί ότι η υπόθεση οδήγησε και σε νομοθετική ρύθμιση με το άρθρο 1 του νόμου 303 της 4^{ης} Μαρτίου 2002 που προβλέφθηκε ότι «*κανείς δεν μπορεί να επικαλεστεί ζημία από μόνο το γεγονός της γέννησης του*».³²

V. Συμπεράσματα

Μέσα από την επισκόπηση των ηθικών θεωριών και την εφαρμογή τους για την ηθική αξιολόγηση της συμπεριφοράς του ιατρού στις περιπτώσεις “wrongful life” καταλήξαμε στην απόρριψη της διαισθητικά και συνεπειοκρατικά προσανατολισμένης θέσης περί της ηθικής ευθύνης του ιατρού. Ο ιατρός δεν βλάπτει το παιδί, καθώς δεν χειροτερεύει τη θέση του με τη γέννηση του, ούτε το αδικεί, εφόσον δεν παραβιάζει τα δικαιώματά του. Η συμπεριφορά του αποτυγχάνει να αναγνωρίσει το status του έλλογου προσώπου των γονέων, τους οποίους δεν μεταχειρίζεται όπως τους αξίζει, δεδομένου ότι δεν τους ενημερώνει επαρκώς, ώστε να επιλέξουν τη συνέχιση ή μη της κύησης. Όμως, ως προς το παιδί δεν οδηγούμαστε στο ίδιο συμπέρασμα. Οι προβληματισμοί της διεθνούς νομικής θεωρίας και νομολογίας για την αποδοχή των αξιώσεων του παιδιού κατά του ιατρού στις περιπτώσεις “wrongful life” συμπίπτουν με την κυρίαρχη αμφιβολία της ηθικής φιλοσοφίας για το εάν μπορεί ο ιατρός να θεωρείται ηθικά υπεύθυνος για τη γέννηση του ανάπηρου παιδιού. Το ζήτημα καθίσταται δυσχερές εξαιτίας της ευάλωτης θέσης του παιδιού που σίγουρα συνιστά μία άδικη κατάσταση που χρήζει ιδιαίτερης κοινωνικής πρόνοιας και προστασίας. Αυτό, όμως, το

γεγονός δεν συνεπάγεται αυτόματα ότι η ζωή του δεν είναι άξια να βιωθεί, ούτε ότι μπορεί να χαρακτηριστεί βλάβη σε βάρος του.

Η τυχόν αναγνώριση της απαξίας της ζωής για τους ανθρώπους με σοβαρές γενετικές παθήσεις υπονοεί μία ασαφή διάκριση μεταξύ «κανονικών» και «ελαττωματικών» ανθρώπων, τον οποίων μάλιστα η δημιουργία πρέπει να αποφεύγεται. Πέρα, όμως, από την άνιση και διακριτική μεταχείριση σε βάρος των ατόμων που πάσχουν, το αξιολογικό και κανονιστικό πλαίσιο του δικαίου μας δεν συμβιβάζεται με τον ισχυρισμό ότι η ζωή καθεαυτή για ένα άτομο που πάσχει έχει απαξία. Η επικαλούμενη αρχή της επιείκειας προς το πρόσωπο του ευάλωτου ανθρώπου που γεννιέται με ανίατες παθήσεις δεν επαρκεί για να μας πείσει για την αναγνώριση των αξιώσεων του παιδιού ως αντιστάθμισμα στο έλλειμμα κοινωνικής προστασίας από τα σύγχρονα κράτη, με επιχείρημα την απαξία της ζωής που αποδεχόμαστε εμμέσως με την παροχή της δυνατότητας διακοπής της κύησης σε περίπτωση διάγνωσης σοβαρών γενετικών ανωμαλιών του εμβρύου (ΠΚ 304 παρ. 4 περ. β').³³

Το λάθος, στο οποίο υποπίπτουμε όταν καταλογίζουμε ηθική και νομική ευθύνη στον ιατρό για τη γέννηση ενός παιδιού με γενετική παθογένεια είναι ότι επηρεαζόμαστε από την εμπειρική αντίληψη της υστέρησης του. Όμως, η ευθύνη δεν μπορεί να θεμελιωθεί σε μία πραγματική διαπίστωση περί της νοσηρής κατάστασης του παιδιού. Εκτός από το ζημιόγONO αποτέλεσμα, απαιτούνται και τα δεοντοκρατικά στοιχεία, δηλαδή η διαπίστωση της παραβίασης μίας πρωτογενούς υποχρέωσης μη βλάβης και συγκεκριμένα η παράβαση κάποιου δικαιώματος του παιδιού που δεν συντρέχει στις περιπτώσεις “wrongful life”. Ο ιατρός αφού δεν παραβιάζει κάποιο καθήκον έναντι του παιδιού, δεν προσβάλλει κάποιο κεκτημένο «κλασικό» δικαίωμα του, δεν το βλάπτει και συνεπώς δεν μπορεί να επωμίζεται

³² Τσίρος Δ. Ιατρική Ευθύνη: Αποζημίωση παιδιού που γεννήθηκε ανάπηρο λόγω ιατρικού σφάλματος που εμπόδισε τη μητέρα να διακόψει την κύηση (υπό το πρίσμα της απόφασης Perruche – 17 Νοεμβρίου 2000, Bull. Civ., No 9 - της Ολομέλειας του γαλλικού Αρείου Πάγου, ΕλλΔικ 2004, 45: 61 επ.

³³ Παπαχρίστου Θ. Αξία και απαξία της ανθρώπινης ζωής – Δέκα χρόνια από το arrêt «Perruche», Σύν 2011, 84: 42 επ.

την εγγυητική ανάληψη του βάρους ότι γεννιέται με μία ανίατη πάθηση, όπως έγινε με την απόφαση Perruche. Τυχόν αποδοχή της αξίωσης του τέκνου κατά του ιατρού οδηγεί στην αντικειμενικοποίηση της ευθύνης του που δεν συμβιβάζεται με το δίκαιο μας. Η αδικημένη οντότητα του παιδιού αποτελεί αποτέλεσμα της γενετικής του υπόστασης και όχι της πλημμελούς παράλειψης του ιατρού. Ως άδικη η ζωή του χρήζει επαυξημένης φροντίδας και κοινωνικής μέριμνας που εκφεύγει του αποκαταστατικού χαρακτήρα της αδικοπρακτικής ευθύνης.

Η αυτοτέλεια διανεμητικής και διορθωτικής δικαιοσύνης που στηρίζεται σε δεοντοκρατικά θεμέλια, με κορωνίδα τον σεβασμό του προσώπου και της αξιοπρέπειας του είναι καθοριστική.³⁴ Η αδικημένη κατάσταση που βιώνει το παιδί αποτελεί ζήτημα διανεμητικής δικαιοσύνης και συνεπώς, το παράπονό του στρέφεται πρωτίστως εναντίον της πολιτείας που επιφορτίζεται με την υποχρέωση παροχής οικονομικής ενίσχυσης σε ευάλωτες κοινωνικές ομάδες. Όμως, το δίκαιο της αδικοπραξίας αποτελεί έκφραση της διορθωτικής δικαιοσύνης και δεν σχετίζεται με την άσκηση κοινωνικής πολιτικής. Η διαπίστωση ελλείμματος δικαιοσύνης σε επίπεδο διανομής δεν μπορεί να οδηγήσει σε μία διευρυμένη εφαρμογή των κανόνων που έχουν θεσπιστεί για την απόδοση της διορθωτικής δικαιοσύνης.

Το συμπέρασμα αυτό μας κατευθύνει στην απόδοση του όρου “wrongful life” ως «αδικημένης ζωής», αφού η ζωή του παιδιού αποτελεί αδικία σε επίπεδο διανεμητικής δικαιοσύνης, αλλά δεν πληροί τις προϋποθέσεις, ώστε να θεωρηθεί ζημία, προκληθείσα από τον ιατρό, ικανή να αποκατασταθεί. Με τη χρήση της φράσης «αδικημένη ζωή» ξεφεύγουμε από την ανάγκη αναγνώρισης της ευθύνης του ιατρού και της ζημίας που προκαλεί, όπως υπονοούν άλλοι όροι που χρησιμοποιούνται στη

θεωρία, όπως «ζημιόγονος»³⁵ ή «παράνομη» ζωή και εστιάζουμε στη ζωή που γεννιέται και φέρει εκείνα τα χαρακτηριστικά που δείχνουν ότι υστερεί σε σχέση με άλλες ζωές.

Εν κατακλείδι, ο αποκλεισμός της ηθικής ευθύνης του ιατρού συνάδει με τη διεθνώς κυρίαρχη νομολογιακή τάση απόρριψης των αξιώσεων των τέκνων κατά των ιατρών για «αδικημένη ζωή». Οι μεμονωμένες νομολογιακές παρεκκλίσεις δικαιολογούνται να μην από την αρχή της επιείκειας, ιδιαίτερα δεδομένης της ανυπαρξίας δομών κοινωνικής υποστήριξης των ευάλωτων και ασθενών παιδιών από την πολιτεία, αλλά δεν υποστηρίζονται από το υπάρχον νομικό πλαίσιο. Παρότι η απόρριψη της αξίωσης του παιδιού

³⁴ Σούρλας Π. Βλάβη και ζημία: μία αναγκαία διάκριση στο δίκαιο του αδικήματος, Τόμος προς τιμήν Φιλίππου Δωρή, εκδόσεις Αντ. Ν. Σάκκουλα, 2015: 1467-1517.

³⁵ Νικολόπουλος Π. Ζημιόγονος τεκνοποίηση (Wrongful Birth) και προσβολή της προσωπικότητας των γονέων. «Ενοχικός» ατομοκεντρισμός ή οικογενειακός κοινοτισμός; ΕφΑΔ 2011, 8-9: 812-820.

μπορεί να επικριθεί ως δογματική που εναντιώνεται στο συμφέρον του, τυχόν διαφορετική εκδοχή παραγνωρίζει τις προϋποθέσεις του νόμου και επιβαρύνει τον εναγόμενο ιατρό υπέρμετρα με μία αντικειμενική ευθύνη. Αντί να διακρίνουμε τη ζωή σε άξια και ανάξια να βιωθεί και να αναζητούμε την αποτίμηση της σε χρήμα για να απαλύνουμε τον πόνο ενός ασθενούς προσώπου, προέχει να εξασφαλίσουμε τη χορήγηση κοινωνικών παροχών προς τα άτομα με σοβαρά προβλήματα υγείας για την προαγωγή της διανεμητικής δικαιοσύνης σε κάθε σύγχρονο κράτος, ώστε να μετουσιώνει τα στοιχεία του κράτους δικαίου και πρόνοιας.

Πρωτότυπη Εργασία

Το νομοθετικό πλαίσιο της μεταθανάτιας γονιμοποίησης σε Ελλάδα και Σουηδία

Καλλιόπη Κηπουρίδου,¹ Μαρία Μιλαπίδου²

¹ΔρΝ - Δικηγόρος

²ΔρΝ - Επιστημονικός Συνεργάτης Νομικής Σχολής Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης, Θεσσαλονίκη



mimmaki@gmail.com

Περίληψη

Η μεταθανάτια γονιμοποίηση είναι μία από τις πιο αμφιλεγόμενες μεθόδους ΙΥΑ, η εφαρμογή της οποίας εγείρει πλήθος νομικών, θρησκευτικών, ηθικών και κοινωνικών ενδοιασμών. Για το λόγο αυτό και η εξέταση του ζητήματος χρήζει ιδιαίτερης προσοχής, καθώς ο νομοθέτης έρχεται αντιμέτωπος με πρωτόγνωρες προκλήσεις. Η συγκεκριμένη εφαρμογή κατέστη δυνατή λόγω της δυνατότητας κρυοσυντήρησης γαμετών, αλλά και γονιμοποιημένων ωαρίων.

Πλήθος επιχειρημάτων έχει αναπτυχθεί τόσο υπέρ όσο και κατά αυτής της ειδικής μορφής αναπαραγωγικής τεχνικής. Σύμφωνα με την ελληνική νομοθεσία είναι επιτρεπτή η postmortem τεχνητή γονιμοποίηση με την προϋπόθεση ότι τηρούνται συγκεκριμένες αυστηρές προϋποθέσεις που προβλέπονται από το ρυθμιστικό πλαίσιο. Η μη συμμόρφωση μάλιστα με τις νομοθετικές επιταγές συνεπάγεται τις αντίστοιχες συνέπειες που μπορεί να είναι αστικής, ποινικής και διοικητικής φύσης. Αντίθετα, ο Σουηδός νομοθέτης επέλεξε την απαγόρευση της μεταθανάτιας γονιμοποίησης καθώς βασική προϋπόθεση τέλεσης εφαρμογών ΙΥΑ είναι οι δότες του γεννητικού υλικού να είναι ζωντανοί. Αυτός ο περιορισμός αποκλείει ακόμη και τη χρήση κρυοσυντηρημένου γονιμοποιημένου ωαρίου μετά το θάνατο του συζύγου/συντρόφου.

Ωστόσο, έχει αναπτυχθεί ζοηρή συζήτηση στη Σουηδία για το αν θα πρέπει να επιτραπεί η μεταθανάτια γονιμοποίηση στις περιπτώσεις που η εφαρμογή κάποιας μεθόδου υποβοήθησης της αναπαραγωγής έχει ξεκινήσει πριν το θάνατο του πατέρα ή της μητέρας. Σε κάθε περίπτωση απαιτείται να είναι πλήρως διασαφηνισμένα όλα τα θέματα που αναφέρονται προκειμένου να υπάρχει ασφάλεια δικαίου και τα παιδιά που γεννιούνται μέσω αυτής της τεχνικής να είναι πλήρως κατοχυρωμένα απολαμβάνοντας τα δικαιώματα που απολαμβάνουν και τα υπόλοιπα παιδιά που γεννήθηκαν είτε με φυσικό τρόπο είτε με τη χρήση κάποιας άλλης μορφής ΙΥΑ.

The legal framework of post mortem fertilization in Greece and Sweden

Kalliopi Kipouridou,¹ Maria Milapidou²

¹DrJur - Attorney at Law

²DrJur - Research Fellow Law School Aristotle University of Thessaloniki, Thessaloniki

Abstract

Post-mortem fertilization is one of the most controversial methods of M.A.R., the implementation of which raises a number of legal, religious, moral and social concerns. Therefore the study of the issue deserves particular attention, as the legislator is faced with unprecedented challenges. This method became possible due to cryopreservation of gametes and fertilized eggs.

Several arguments have been presented both for and against this particular form of reproductive technique. Under Greek law, post-mortem fertilization is permissible provided that specific strict requirements are met according to the regulatory framework. Failure to comply with legal requirements entails civil, criminal and administrative consequences.

On the contrary, the Swedish legislator has chosen to ban post-mortem fertilization, since the basic requirement to perform M.A.R. applications is that the donors of the genetic material to be alive. This restriction even excludes the use of cryopreserved fertilized eggs. However, in Sweden a debate has been developed on whether post-mortem fertilization should be allowed if the use of the method of reproductive care has begun before the death of the father or the mother. In any case, it is necessary to fully clarify all issues that arise in order to ensure legal certainty and children born through this technique are fully protected by enjoying the rights that the other children born either naturally or by using some other form of M.A.R. enjoy.

A. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η εξέλιξη της επιστήμης και της βιοτεχνολογίας έδωσε τη δυνατότητα ανάπτυξης της κρυοσυντήρησης κυρίως του σπέρματος και πιο πρόσφατα του ωαρίου καθιστώντας εφικτή, *inter alia*, και την εφαρμογή της μεθόδου της μεταθανάτιας γονιμοποίησης (1,2). Αυτή η νέα προοπτική συνδέεται άμεσα και με τη δυνατότητα δημιουργίας ενός εναλλακτικού οικογενειακού μορφώματος, το οποίο παρεκκλίνει σημαντικά από το παραδοσιακό μοντέλο οικογένειας που συνίσταται στη γέννηση τέκνων ύστερα από τη νομική ένωση των γονιών του. Η διαφοροποίηση έγκειται στο ότι ένας εκ των δύο γονέων έχει προαποβιώσει της σύλληψης του παιδιού ή της μεταφοράς του γονιμοποιημένου ωαρίου στη μήτρα. Εκ των πραγμάτων, κατά συνέπεια, το παιδί που θα γεννηθεί με την εφαρμογή αυτής της μεθόδου ΙΥΑ θα ανατραφεί σε μια ιδιαίτερη μορφή οικογένειας, τη μονογονεϊκή οικογένεια (3).

Είναι λογικό, επομένως η εφαρμογή της μεταθανάτιας γονιμοποίησης να εγείρει πλήθος ηθικών, κοινωνικών, νομικών κ.λπ. ενδοιασμών. Το βασικό ερώτημα που εγείρεται είναι αν και με ποιο τρόπο θα συνδεθεί νομικά το παιδί με τον αποβιώσαντα στην περίπτωση που μεταξύ της γέννησης του τέκνου και του θανάτου μεσολαβεί χρονικό διάστημα μεγαλύτερο από εκείνο στο οποίο τεκμαίρεται η θεμελίωση της συγγενικής σχέσης –στην περίπτωση του πατέρα. Πέρα, όμως, από το συμφέρον του παιδιού να συνδεθεί νομικά με τους γονείς του, αναγκαία καθίσταται από την άλλη πλευρά και η διευθέτηση των κληρονομικών θεμάτων του τεθνεώτος, τα οποία δεν μπορούν να παραμένουν εκκρεμή στο διηνεκές.

Στην παρούσα μελέτη επιλέχθηκε η συγκριτική επισκόπηση της νομοθετικής αντιμετώπισης της μεταθανάτιας γονιμοποίησης σε μία χώρα που διαθέτει επιτρεπτικό (με όρους) νομοθετικό πλαίσιο, την Ελλάδα, και σε μία χώρα με απαγορευτικό θεσμικό πλέγμα, τη Σουηδία. Από την παρουσίαση του νομοθετικού πλαισίου των δύο αυτών χωρών μπορούν να εξαχθούν ιδιαιτέρως χρήσιμα συμπεράσματα που άπτονται της βέλτιστης προάσπισης των συμφερόντων κυρίως των παιδιών που

γεννιούνται μέσω της συγκεκριμένης αναπαραγωγικής τεχνικής.

B. Η ΜΕΤΑΘΑΝΑΤΙΑ ΓΟΝΙΜΟΠΟΙΗΣΗ

1. Μορφές μεταθανάτιας γονιμοποίησης

Η μεταθανάτια τεχνητή γονιμοποίηση αποτελεί μια ειδική μορφή υποβοηθούμενης αναπαραγωγής. Αυτή διακρίνεται περαιτέρω στις ακόλουθες μορφές:

- στη χρήση του κρυοσυντηρημένου σπέρματος του άνδρα μετά το θάνατό του προκειμένου να πραγματοποιηθεί σπερματέγχυση στη γυναίκα του που βρίσκεται εν ζωή. Αυτή η μορφή μεταθανάτιας γονιμοποίησης αφορά μόνο την περίπτωση που προαποβιώσει ο άνδρας.
- στη χρήση του κρυοσυντηρημένου γεννητικού υλικού του άνδρα μετά το θάνατό του προκειμένου να πραγματοποιηθεί εξωσωματική γονιμοποίηση με το γεννητικό υλικό της γυναίκας που επιζεί και στην εν συνεχεία εμφύτευσή του στη γυναικεία μήτρα. Αυτή η μορφή μεταθανάτιας γονιμοποίησης συναντάται και στην περίπτωση θανάτου της γυναίκας: με τη χρήση του κρυοσυντηρημένου ωαρίου της πραγματοποιείται εξωσωματική γονιμοποίηση με το σπέρμα του συζύγου που είναι ζωντανός. Το γονιμοποιημένο ωάριο, βέβαια, εμφυτεύεται στη μήτρα παρένθετης μητέρας.
- στη, μετά το θάνατο του άνδρα ή της γυναίκας, εμφύτευση του ήδη γονιμοποιημένου ωαρίου στη γυναικεία μήτρα. Στην περίπτωση αυτή το ωάριο είχε ήδη γονιμοποιηθεί εξωσωματικά πριν αποβιώσει ο άνδρας (4) ή η γυναίκα. Είναι εμφανές ότι όταν προαποβιώνει η γυναίκα είναι αναγκαίο να συμμετάσχει παρένθετη μητέρα, η οποία θα κυφορήσει το έμβρυο.

2. Επιχειρήματα κατά της μεταθανάτιας γονιμοποίησης

Οι επικριτές της τεχνικής της μεταθανάτιας γονιμοποίησης υποστηρίζουν ότι η μέθοδος αυτή αντιστρατεύεται το συμφέρον του παιδιού που πρόκειται να γεννηθεί. Τα παιδιά αυτά γεννιούνται εξ αρχής ορφανά στερούμενα του δικαιώματος να ανατραφούν και από τους

δύο γονείς τους (5-9). Μάλιστα, ο ένας γονιός τους είχε πεθάνει πριν από τη γέννησή του και χρησιμοποιήθηκε το κρυσυντηρημένο υλικό του για να επιτευχθεί η εγκυμοσύνη. Το παιδί, λοιπόν, στη συγκεκριμένη περίπτωση στερείται εξ ορισμού τον έναν εκ των δύο γονιών του. Η έλλειψη του γονέα σε συνδυασμό με τη σύλληψή του από γεννητικό υλικό ατόμου που δεν βρίσκεται στη ζωή δημιουργεί ανησυχίες για την ψυχική και συναισθηματική ισορροπία του παιδιού που θα γεννηθεί.

Σε συνέχεια του ανωτέρω επιχειρήματος, υποστηρίζεται (10-12) ότι η γέννηση ενός παιδιού εξ ορισμού ορφανού οδηγεί στη δημιουργία μιας εξ αρχής μονογονεϊκής οικογένειας. Σύμφωνα με την ίδια άποψη όμως, ένα τέτοιο κοινωνικό μόρφωμα καταστρατηγεί τα άρθρα 3 παρ. 1 και 7 παρ. 1 της Διεθνούς Σύμβασης για τα Δικαιώματα του Παιδιού. Πιο συγκεκριμένα, το άρθρο 3 παρ. 1 προβλέπει ότι «*Σε όλες τις αποφάσεις που αφορούν τα παιδιά, είτε αυτές λαμβάνονται από δημόσιους ή ιδιωτικούς οργανισμούς κοινωνικής προστασίας, είτε από τα δικαστήρια, τις διοικητικές αρχές ή από τα νομοθετικά όργανα, πρέπει να λαμβάνεται πρωτίστως υπόψη το συμφέρον του παιδιού.*», ενώ το άρθρο 7 παρ. 1 ορίζει «*Το παιδί εγγράφεται στο ληξιαρχείο αμέσως μετά τη γέννησή του και έχει από εκείνη τη στιγμή το δικαίωμα ονόματος, το δικαίωμα να αποκτήσει ιθαγένεια και, στο μέτρο του δυνατού, το δικαίωμα να γνωρίζει τους γονείς του και να ανατραφεί από αυτούς.*»

Περαιτέρω, ένα από τα βασικά επιχειρήματα που υιοθετείται κατά του επιτρεπτού της μεθόδου της μεταθανάτιας γονιμοποίησης συνίσταται στο ότι ουσιαστικά η μέθοδος αυτή παραγκωνίζει το θεραπευτικό χαρακτήρα που διέπει τις τεχνικές της ΙΥΑ. Στις περισσότερες χώρες προϋπόθεση πρόσβασης στην αναπαραγωγική τεχνολογία αποτελεί η ιατρική αδυναμία των προσώπων που επιθυμούν να αποκτήσουν παιδί. Με την υιοθέτηση της μεθόδου της μεταθανάτιας γονιμοποίησης το κριτήριο της στειρότητας/υπογονιμότητας εξαιλείται, καθώς πλέον όρος για την εφαρμογή της καθίσταται ο θάνατος ενός εκ των μελών του ζευγαριού.

3. Επιχειρήματα υπέρ της μεταθανάτιας γονιμοποίησης

Τα πιο πάνω επιχειρήματα κατά της μεταθανάτιας γονιμοποίησης δεν είναι, όμως, πειστικά και είναι μάλλον ξεπερασμένα για τους εξής λόγους (13). Πρώτον, η μεταθανάτια γονιμοποίηση είναι σήμερα κοινωνικά ανεκτή ως μέθοδος (14-16), καθώς στις μέρες μας μονογονεϊκές οικογένειες δημιουργούνται και για πολλούς άλλους λόγους μεταξύ των οποίων είναι ο αυξημένος αριθμός των διαζυγίων, αλλά και οι περιπτώσεις θανάτου και εγκατάλειψης της/του συζύγου. Ένα πρόσθετο επιχείρημα που συνηγορεί υπέρ του επιτρεπτού είναι το γεγονός ότι δεν έχει αποδειχθεί επιστημονικά, τουλάχιστον μέχρι σήμερα, ότι τα παιδιά που μεγαλώνουν με έναν γονιό έχουν μειονεκτήματα στην ανάπτυξη τους, σε σχέση με τα παιδιά που μεγαλώνουν σε οικογενειακό περιβάλλον με δύο γονείς (17). Επιπλέον, το δικαίωμα ελεύθερης ανάπτυξης της προσωπικότητας των υποβοηθούμενων προσώπων σε συνδυασμό με το δικαίωμα δημιουργίας οικογένειας και τεκνοποίησης δεν μπορούν να περιοριστούν με τυχόν απαγόρευση της μεταθανάτιας γονιμοποίησης, καθώς για να δικαιολογείται περιορισμός των δικαιωμάτων αυτών θα έπρεπε να υπάρχει ένα υπέρτερο δικαίωμα, το οποίο προστατεύεται μέσω αυτού του περιορισμού, προϋπόθεση που δεν πληρούται στην περίπτωση μας. Το δικαίωμα της αυτοδιάθεσης του θανόντος δε θίγεται δε σε καμία περίπτωση, από τη στιγμή που για τη μεταθανάτια γονιμοποίηση απαιτείται η ξεκάθαρη βούληση του θανόντος, που εκφράζεται μέσω της ειδικής συναίνεσης που έδωσε για το σκοπό αυτό πριν το θάνατό του. Επιπλέον, αν απαγορεύσει ο νομοθέτης αυτή τη μορφή ΙΥΑ, τότε δε θα αναγνωρίζονται πλήρη δικαιώματα στα παιδιά που θα γεννούνται μέσω αυτής κατά παράβαση της νομοθεσίας, πράγμα που σημαίνει ότι τελικά ζημιωμένο θα βγαίνει το ίδιο το παιδί. Σύμφωνα με την ίδια άποψη, προτιμότερο είναι πάντα να ρυθμίζεται με αυστηρούς κανόνες και προϋποθέσεις κάτι που εφαρμόζεται στην πράξη, ώστε να διασφαλίζεται το συμφέρον και η ευημερία του παιδιού και να αποφεύγεται καταστρατήγηση της νομοθεσίας (18).

Αντιθέτως, η μη αναγνώριση της τεχνικής της μεταθανάτιας γονιμοποίησης καταλείπει αρρύθμιστη τη θεμελίωση των συγγενικών σχέσεων των γονέων με τα παιδιά που θα γεννηθούν κατά καταστρατήγηση του νόμου που τυχόν την απαγορεύει. Συνεπώς, τα μόνα θύματα μιας απαγόρευσης της μεθόδου είναι τα παιδιά που γεννιούνται. Το παιδί είναι δεν θα πρέπει να διακρίνεται λόγω του τρόπου ή του χρόνου σύλληψής του (19). Ερώτημα λοιπόν, γεννάζεται για ποιο λόγο ένα παιδί που έχει γεννηθεί μετά το θάνατο του ενός από τους δύο γονείς του να έχει λιγότερα δικαιώματα από ένα άλλο παιδί που γεννήθηκε είτε μέσω της φυσικής αναπαραγωγής είτε μέσω άλλης τεχνικής υποβοηθούμενης αναπαραγωγής.

Γ. Η ΕΠΙΛΟΓΗ ΤΟΥ ΕΛΛΗΝΑ ΝΟΜΟΘΕΤΗ

1. Η νομοθετική ρύθμιση

Η ελληνική νομοθεσία επιτρέπει την post mortem τεχνητή γονιμοποίηση. Το επιτρεπτό της εδράζεται στο άρθρο 1457 ΑΚ. Βέβαια, για να είναι σύννομη η συγκεκριμένη διαδικασία πρέπει να συντρέχουν συγκεκριμένοι, οριζόμενοι από το νόμο κανόνες. Πιο συγκεκριμένα, σύμφωνα με το άρθρο 1457 ΑΚ «*Η τεχνητή γονιμοποίηση μετά το θάνατο του συζύγου ή του άνδρα με τον οποίο η γυναίκα συζούσε σε ελεύθερη ένωση επιτρέπεται με δικαστική άδεια μόνο εφόσον συντρέχουν σωρευτικώς οι εξής προϋποθέσεις:*

α. Ο σύζυγος ή ο μόνιμος σύντροφος της γυναίκας να έπασχε από ασθένεια που συνδέεται με πιθανό κίνδυνο στειρότητας ή να υπήρχε κίνδυνος θανάτου του.

β. Ο σύζυγος ή ο μόνιμος σύντροφος της γυναίκας να είχε συναίνεσει με συμβολαιογραφικό έγγραφο και στη μεταθανάτια τεχνητή γονιμοποίηση

Η τεχνητή γονιμοποίηση διενεργείται μετά την πάροδο έξι μηνών και πριν από τη συμπλήρωση διετίας από το θάνατο του άνδρα».

Πιο αναλυτικά, θα πρέπει να επισημανθούν τα κάτωθι στοιχεία σχετικά με την post mortem υποβοηθούμενη αναπαραγωγή :

- αφορά μόνο ζεύγος συζύγων ή συντρόφων σε ελεύθερη ένωση ή (ερμηνευτικά) και σε

σύμφωνο συμβίωσης (20). Επομένως, δεν αφορά ομόφυλα ζευγάρια, άγαμες μοναχικές γυναίκες ή άγαμους μοναχικούς άνδρες.

- ο σύζυγος/μόνιμος σύντροφος θα πρέπει να πάσχει από αρρώστια, που ενέχει τον κίνδυνο στειρότητας (π.χ. καρκίνος των όρχεων που απαιτεί χημειοθεραπεία από την οποία καταστρέφεται το σπέρμα) ή ο θάνατός του να είναι πιθανός (π.χ. λόγω της συμμετοχής του σε στρατιωτικές επιχειρήσεις) (21). Σημειωτέο είναι ότι στη δεύτερη περίπτωση υπάρχει αποσύνδεση από το στοιχείο της ιατρικής αναγκαιότητας που διατρέχει τον υπόλοιπο νόμο προκειμένου να είναι δυνατή η προσφυγή σε μέθοδο ΙΥΑ. Οι δύο αυτοί λόγοι προσφυγής σε μεταθανάτια τεχνητή γονιμοποίηση αναφέρονται στο νόμο περιοριστικά (22) και όχι ενδεικτικά. Αυτό σημαίνει ότι δεν είναι δυνατή η επέκτασή τους και σε άλλες περιπτώσεις.

- η γυναίκα θα πρέπει να μην έχει υπερβεί το 50ο έτος της ηλικίας της.

- θα πρέπει να υπάρχει συναίνεση του συζύγου/μόνιμου συντρόφου της γυναίκας ειδικά και για τη μεταθανάτια γονιμοποίηση (23). Η συναίνεση χορηγείται μόνο με συμβολαιογραφικό έγγραφο. Κατά την ορθότερη άποψη (24), την προϋπόθεση αυτή πληροί και η δημόσια διαθήκη από τη στιγμή που συντάσσεται με συμβολαιογραφικό έγγραφο (25-26).

- απαιτείται δικαστική άδεια προκειμένου να διενεργηθεί τεχνητή γονιμοποίηση. Αυτή εκδίδεται ύστερα από αίτηση της συζύγου/συντρόφου στο δικαστήριο του τόπου συνήθους διαμονής της (άρθρο 799 ΚΠολΔ). Η δικαστική άδεια χορηγείται κατά τη διαδικασία της εκούσιας δικαιοδοσίας από το Πολυμελές Πρωτοδικείο (άρθρο 740 §1 εδ. 2 ΚΠολΔ, όπως τροποποιήθηκε με το ν. 4335/2015). Το δικαστήριο διατάζει να γίνει η συζήτηση κεκλεισμένων των θυρών, εάν κρίνει ότι η δημοσιότητα πρόκειται να είναι επιβλαβής στα χρηστά ήθη ή ότι συντρέχουν ειδικοί λόγοι προστασίας της ιδιωτικής ή οικογενειακής ζωής των διαδίκων (άρθρο 799 ΚΠολΔ).

- μπορεί να λάβει χώρα μετά από ένα εξάμηνο από το θάνατο του άνδρα και πριν περάσουν δύο χρόνια από το θάνατό του. Αιτιολογική

βάση της συγκεκριμένης πρόβλεψης είναι αφενός η ανάγκη η απόφαση να λαμβάνεται χωρίς την ψυχολογική πίεση που προκαλεί ο θάνατος και αφετέρου η ανάγκη για διευθέτηση της κατάστασης σε σχετικά σύντομο χρονικό διάστημα προκειμένου να μην μένουν μετέωρα τα κληρονομικά δικαιώματα των λοιπών συγγενών (27-29). Ζήτημα εγείρεται κατά πόσο στο πιο πάνω αναφερόμενο χρονικό διάστημα θα πρέπει να υποβληθεί μόνο η αίτηση για την έκδοση δικαστικής άδειας ή θα πρέπει να πραγματοποιηθεί και η γονιμοποίηση. Υποστηρίζεται ότι δεν αρκεί μόνο η αίτηση για δικαστική άδεια, αλλά απαιτείται και η διενέργεια της μεταθανάτιας γονιμοποίησης (30-32).

Συνεπώς, μόνο όταν συντρέχουν σωρευτικά όλες οι πιο πάνω αναφερόμενες προϋποθέσεις είναι δυνατή η σύννομη διενέργεια μεταθανάτιας τεχνητής γονιμοποίησης. Αν συνεπώς δεν καταφάσκει κάποιος από τα παραπάνω προαπαιτούμενα τότε δεν ιδρύεται η συγγενική σχέση, όπως στην περίπτωση της ΜονΠρωτΘεσ 7013/2013 9 (33), η οποία δεν αναγνώρισε το δεδικασμένο που απορρέει από ρωσική απόφαση, διότι αντιτίθεται στην ημεδαπή δημόσια τάξη καθώς η αιτούσα, κάτοικος Ελλάδος, έλαβε παράνομα γεννητικό υλικό του νεκρού γιού της και κατέφυγε στη Ρωσία όπου με τη συνδρομή 2 παρένθετων μητέρων γεννήθηκαν 4 παιδιά. Η αιτούσα μετά την αποτυχημένη προσπάθειά της να συνδεθεί νομικά με τα παιδιά στην Ελλάδα επέστρεψε στη Ρωσία όπου και τα υιοθέτησε με την έκδοση σχετικής δικαστικής απόφασης. Το αιτιολογικό της απόφασης του ΜονΠρωτΘεσ στηρίχθηκε στην καταστρατήγηση της ελληνικής νομοθεσίας από τη στιγμή που δεν τηρήθηκαν οι προϋποθέσεις που αυτή επιτάσσει για την παρένθετη μητρότητα, τη μεταθανάτια γονιμοποίηση και την υιοθεσία.

Θα πρέπει να σημειωθεί ότι τις προβλεπόμενες προϋποθέσεις τις θέτει περιοριστικά το άρθρο 1457 ΑΚ. Επομένως, δεν μπορούν να προστεθούν και άλλοι όροι πέρα των ρητά αναφερόμενων. Ωστόσο, η ΜονΠρωτΑθ 5146/2007 έκρινε ότι «η ως άνω διάταξη τελευταίας βουλήσεως του συζύγου Γ. Τ. δεν είναι αντίθετη προς τα χρηστά ήθη [...]». Με

την κρίση αυτή, όμως, ουσιαστικά προστίθεται και μια ακόμη –μη προβλεπόμενη από το νόμο προϋπόθεση: η αντίθεση στα χρηστά ήθη (34).

2. Αναλογική εφαρμογή στην περίπτωση θανάτου της γυναίκας

Από την ανάγνωση του άρθρου 1457 ΑΚ προκύπτει ότι η μεταθανάτια τεχνητή γονιμοποίηση πραγματοποιείται μόνο όταν έχει πεθάνει ο σύζυγος/σύντροφος με τη χρησιμοποίηση του κρυοσυντηρημένου σπέρματός του. Ζήτημα έχει τεθεί κατά πόσο είναι δυνατή η αναλογική εφαρμογή του άρθρου 1457 ΑΚ και στην περίπτωση που πεθάνει η γυναίκα.

Κατά την κρατούσα άποψη (35-42) αλλά και κατά την ίδια την Εισηγητική Έκθεση του Ν 3089/2002 (43), αν αποβιώσει η γυναίκα πριν από το σύζυγο/σύντρόφο της και υπάρχει κρυοσυντηρημένο γονιμοποιημένο ωάριό της ή κρυοσυντηρημένο ωάριό της, τότε με αναλογική εφαρμογή του άρθρου 1457 ΑΚ μπορεί να χορηγηθεί η απαιτούμενη δικαστική άδεια στον άνδρα προκειμένου να προχωρήσει σε μεταθανάτια τεχνητή γονιμοποίηση. Σ' αυτή την περίπτωση, βέβαια, είναι απαραίτητη παρένθετη μητέρα η οποία θα κυοφορήσει. Έτσι, απαιτείται να συντρέχουν τόσο οι προϋποθέσεις του άρθρου 1457 ΑΚ για τη μεταθανάτια γονιμοποίηση όσο και εκείνες του άρθρου 1458 ΑΚ για την παρένθετη μητρότητα.

Σύμφωνα με την αντίθετη άποψη (44-45), δεν μπορεί να υπάρξει τεχνητή γονιμοποίηση μετά το θάνατο της συζύγου ή της γυναίκας με την οποία ο άνδρας συζούσε σε ελεύθερη ένωση, καθώς υπάρχει προβληματισμός κατά πόσο για την προσφυγή στην παρένθετη μητέρα θα πρέπει ο άνδρας που επιβιώνει να αντιμετωπίζει αδυναμία για κυοφορία. Αν αυτό γίνει δεκτό, τότε απαιτούνται περισσότερες προϋποθέσεις από εκείνες που προβλέπονται στο άρθρο 1457 ΑΚ. Αν δεν γίνει δεκτή η ιατρική αδυναμία του άνδρα, τότε δεν πληρούνται όλοι οι όροι του άρθρου 1458 ΑΚ. Επίσης, κατ' αυτή την άποψη θεωρείται προβληματική η αναδρομική εφαρμογή του τεκμηρίου μητρότητας του άρθρου 1464 παρ.1 ΑΚ, διότι δεν συντρέχουν οι όροι του άρθρου 1458 ΑΚ, ενώ αναδύεται και

μια πλειάδα προβλημάτων ως προς τη δυνατότητα άσκησης αγωγής μητρότητας.

3. Τα είδη της post mortem τεχνητής γονιμοποίησης

Η post mortem τεχνητή γονιμοποίηση κατά μία άποψη μπορεί να είναι μόνο ομόλογη, κατά άλλη άποψη και ετερόλογη και κατά μία ενδιάμεση άποψη ομόλογη μόνο στην υπό στενή έννοια μεταθανάτια τεχνητή γονιμοποίηση, ενώ στην υπό ευρεία έννοια μπορεί να υπάρξει και ετερόλογη.

Κρατούσα (46-54) πάντως, είναι η άποψη ότι η μεταθανάτια υποβοηθούμενη αναπαραγωγή μπορεί να είναι μόνο ομόλογη με το επιχείρημα ότι προϋπόθεση της μεταθανάτιας τεχνητής γονιμοποίησης κατά το άρθρο 1457 ΑΚ είναι η προέλευσή του σπέρματος από το νεκρό σύζυγο/συντρόφο της γυναίκας. Μόνο εφόσον συντρέχει και αυτός ο όρος δίνεται η άδεια του Δικαστηρίου.

Κατά την αντίθετη άποψη (55, 56) είναι δυνατόν να είναι και ετερόλογη, καθώς δεν υπάρχει οποιαδήποτε τέτοια απαγόρευση στο νόμο. Επιπλέον, αν επιτρεπόταν μόνο ομόλογη, τότε αυτή η ερμηνεία της διάταξης του άρθρου 1457 ΑΚ προσκρούει στο άρθρο 5 παρ. 1 Σ, όπου κατοχυρώνεται το δικαίωμα για (τεχνητή) γονιμοποίηση και στο άρθρο 4 παρ. 1 Σ, καθώς υπάρχει διακριτική μεταχείριση των υποψηφίων για μεταθανάτια υποβοηθούμενη αναπαραγωγή. Επομένως, σύμφωνα με την άποψη αυτή, η μόνη ερμηνεία του άρθρου 1457 ΑΚ που είναι σύμφωνη με τα άρθρα 5 παρ. 1 και 4 παρ. 1 Σ είναι η αποδοχή και της ετερόλογης μεταθανάτιας τεχνητής γονιμοποίησης. Θα πρέπει να σημειωθεί, βέβαια, ότι στην περίπτωση αυτή απαιτείται συμβολαιογραφική συναίνεση και για τη μεταθανάτια αλλά και για την ετερόλογη μορφή.

Κατά την ενδιάμεση θέση (57), είναι επιτρεπτή η ετερόλογη μόνο στην περίπτωση της ύπαρξης κρυοσυντηρημένου γονιμοποιημένου ωαρίου με σπέρμα τρίτου δότη πριν το θάνατο του συντρόφου/συζύγου. Σ' αυτή την περίπτωση απαιτείται διπλή συναίνεση: τόσο για τη ετερόλογη όσο για τη μεταθανάτια μορφή. Στις άλλες περιπτώσεις δυνατή είναι μόνο η ομόλογη γονιμοποίηση.

3. Κυρώσεις

Σε περίπτωση παραβίασης των επιταγών του νόμου τότε όλα τα εμπλεκόμενα πρόσωπα υφίστανται τις ανάλογες συνέπειες που μπορεί να είναι αστικής, ποινικής και διοικητικής φύσης.

α. Πιο συγκεκριμένα, ως προς τις *αστικής φύσεως* (58-62) συνέπειες λεκτέα είναι τα ακόλουθα:

Αν δεν ζητηθεί η έκδοση της δικαστικής άδειας ή αν το δικαστήριο αρνηθεί τη χορήγησή της και παρόλα αυτά προχωρήσει η διαδικασία της τεχνητής γονιμοποίησης, τότε δεν θεμελιώνεται αυτόματα η πατρότητα του συζύγου/συντρόφου. Δηλαδή, δεν θεωρείται το τέκνο γεννημένο σε γάμο. Σ' αυτή την περίπτωση εφαρμόζεται το άρθρο 1465 παρ.3 εδ. β' ΑΚ, οπότε και θα πρέπει να ασκηθεί η αναγνωριστική αγωγή του άρθρου 614 παρ. 1γ ΚΠολΔ προκειμένου να αποδειχθεί η πατρότητα του νεκρού συζύγου. Το ίδιο ισχύει και όταν η μεταθανάτια γονιμοποίηση πραγματοποιείται πριν την παρέλευση του εξαμήνου ή μετά από δύο χρόνια από το θάνατο, καθώς τότε η δικαστική άδεια δεν έχει αποκτήσει ισχύ ή έχει απωλέσει την ισχύ της, αντίστοιχα.

Αν εκδοθεί δικαστική άδεια παρά την έλλειψη κάποιας προϋπόθεσης και η απόφαση καταστεί αμετάκλητη, τότε το τέκνο θεωρείται ότι γεννήθηκε σε γάμο όπως ορίζει το άρθρο 1465 παρ. 2 ΑΚ.

Ωστόσο, στην περίπτωση του παιδιού που γεννήθηκε πρόωρα (δηλ. μέσα στις 300 ημέρες από το θάνατο του συζύγου/συντρόφου) με μεταθανάτια τεχνητή γονιμοποίηση χωρίς δικαστική άδεια γίνεται δεκτό ότι ισχύει το τεκμήριο της καταγωγής του από γάμο κατά το άρθρο 1465 παρ. 1 ΑΚ (63).

β. Ως προς το *ποινικό σκέλος*, η ποινή που επιβάλλεται σε όλους τους εμπλεκόμενους (γιατρό, γυναίκα ή άνδρα) που θα προχωρήσουν στη διαδικασία κατά παράβαση των προβλεπόμενων στο νόμο όρων είναι φυλάκιση τουλάχιστον 3 μηνών (άρθρο 26 παρ.12 του Ν 3305/2005).

Η ποινική κύρωση, μάλιστα, επιβάλλεται όχι μόνο αν δεν υπάρχει η δικαστική άδεια του άρθρου 1457 ΑΚ, αλλά και στις περιπτώσεις που έχει εκδοθεί η δικαστική απόφαση του άρθρου

1457 ΑΚ και έχει γίνει αμετάκλητη παρά την έλλειψη κάποιου από τους υπόλοιπους όρους του ίδιου άρθρου (64, 65).

γ. Ως προς τις διοικητικές φύσεως συνέπειες, στο γιατρό επιβάλλεται προσωρινή ανάκληση της άδειας ασκήσεως του επαγγέλματος τουλάχιστον 6 μηνών. Αν η παραβίαση τελεστεί εκ νέου επιβάλλεται οριστική ανάκληση της άδειας ασκήσεως του επαγγέλματος και πρόστιμο ποσού τουλάχιστον 10.000 έως 20.000€ (άρθρο 27 παρ. 10 του Ν 3305/2005).

Θα πρέπει να σημειωθεί ότι οι διοικητικές κυρώσεις επιβάλλονται όχι μόνο αν δεν υπάρχει η δικαστική άδεια του άρθρου 1457 ΑΚ, αλλά και στις περιπτώσεις που έχει εκδοθεί η δικαστική απόφαση του άρθρου 1457 ΑΚ και έχει γίνει αμετάκλητη παρά την έλλειψη κάποιου από τους υπόλοιπους όρους του ίδιου άρθρου (66-68).

Τέλος, είναι σκόπιμο να επισημανθεί ότι είναι δυνατόν σε κάποιες περιπτώσεις να υιοθετηθεί μέθοδος ΙΥΑ διαφορετική από εκείνη στην οποία είχε συναινέσει ο θανών σύζυγος/σύντροφος. Ειδικότερα, θα πρέπει να θεωρηθεί ότι είναι νόμιμη η τεχνητή γονιμοποίηση, όταν ο σύζυγος συναινεί σε μεταθανάτια σπερματέγχυση και η σύζυγος μετά το θάνατό του πραγματοποιεί *in vitro* υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, καθώς μόνο με αυτή τη μέθοδο μπορεί να αποκτήσει τέκνο. Στην περίπτωση αυτή μπορεί να χρησιμοποιείται διαφορετική μέθοδος υποβοηθούμενης αναπαραγωγής από εκείνη στην οποία είχε συναινέσει ο σύζυγος, αλλά πρόκειται και στις δύο περιπτώσεις για ομόλογη τεχνητή αναπαραγωγή, οπότε δεν καταστρατηγείται η εν ζωή βούληση του συζύγου. Παρά το γεγονός ότι υπάρχει συναίνεση του συζύγου μόνο για σπερματέγχυση, δηλαδή, αποδεικνύεται η θέληση του άνδρα για υποβολή της συζύγου του σε τεχνητή γονιμοποίηση με δικό του σπέρμα.

Δ. Η ΕΠΙΛΟΓΗ ΤΟΥ ΣΟΥΗΔΟΥ ΝΟΜΟΘΕΤΗ

1. Η νομοθετική πρόβλεψη

Με βάση το σουηδικό νομοθετικό πλαίσιο, η μεταθανάτια τεχνητή γονιμοποίηση απαγορεύεται (69-72).

Σχετικές διατάξεις υπάρχουν τόσο στο Κεφάλαιο 6-Άρθρο 4 της GIA (2006:351), που προβλέπει την αντίστοιχη απαγόρευση στην περίπτωση της σπερματέγχυσης, όσο και στο Κεφάλαιο 7-Άρθρο 6 της GIA (2006:351), όπου απαγορεύεται η μεταθανάτια γονιμοποίηση στην περίπτωση της εξωσωματικής γονιμοποίησης. Σχετική, τέλος, είναι και η διάταξη του Κεφαλαίου 4 – Άρθρο 14 της SOSFS 2009:32 αναφορικά με τη χρήση ιστών και κυττάρων στις υπηρεσίες υγείας και στην κλινική έρευνα.

Μάλιστα, με βάση την §2 του Άρθρου 14 του Κεφαλαίου 4 της SOSFS 2009:32 προβλέπεται ειδικά ότι οι διαδικασίες, με βάση τις οποίες διασφαλίζεται ότι ο γιατρός έχει βεβαιώσει ότι ο δότης του σπέρματος ή των ωαρίων είναι ζωντανός και ότι δε χρησιμοποιούνται το σπέρμα ή τα ωάρια που έχουν δωριστεί και των οποίων ο δότης έχει πεθάνει, πρέπει να είναι έγγραφες. Με βάση το ανωτέρω άρθρο απαγορεύεται, επίσης, να χρησιμοποιηθεί ακόμα και το γονιμοποιημένο ωάριο, το οποίο έχει προέλθει από σπέρμα ή ωάριο προερχόμενο από νεκρό δότη. Σύμφωνα με τις αναφορές των γιατρών σε περίπτωση θανάτου το γονιμοποιημένο ωάριο καταστρέφεται.

2. Η σχετική συζήτηση

Πάντως, διεξάγεται ήδη συζήτηση για το κατά πόσο θα πρέπει να επιτραπεί η μεταθανάτια γονιμοποίηση στις περιπτώσεις εκείνες που η εφαρμογή κάποιας μεθόδου υποβοήθησης της αναπαραγωγής είχε ξεκινήσει πριν το θάνατο του πατέρα/της μητέρας.

Σύμφωνα με την πλειοψηφία των μελών του SMER (Swedish National Council on Medical Ethics), η γονιμοποιημένων ωαρίων –με ωάριο ή σπέρμα από νεκρό- είναι δυνατόν να επιτραπεί υπό προϋποθέσεις. Θα πρέπει, δηλαδή, να είναι

δυνατό για ένα ζευγάρι/άτομο να ολοκληρώσει την ΙΥΑ που έχει ήδη ξεκινήσει με κρυοσυντηρημένα γονιμοποιημένα ωάρια, ακόμη κι αν το ωάριο ή το σπέρμα προέρχεται από νεκρό. Μια προϋπόθεση για τη χρησιμοποίηση γονιμοποιημένων ωαρίων από ωάριο ή σπέρμα νεκρού είναι η ενημερωμένη συναίνεση του δότη τους (73).

Η πλειοψηφία των μελών του SMER υποστηρίζει, επίσης, ότι θα πρέπει να είναι δυνατή η χρησιμοποίηση μη γονιμοποιημένων ωαρίων και σπέρματος από νεκρό προκειμένου να ολοκληρωθεί μια θεραπεία γονιμότητας που έχει ήδη ξεκινήσει. Έτσι, όταν ένα ζευγάρι έχει αρχίσει μια θεραπεία γονιμότητας με τη χρησιμοποίηση του σπέρματος του συντρόφου και αυτός εν συνεχεία πεθάνει κατά τη διάρκεια της θεραπείας, θα πρέπει να είναι δυνατή η συνέχισή της. Σε αυτές τις περιπτώσεις το παιδί θα έχει ένα γονέα, κατάσταση συγκρίσιμη με την προσφυγή στις μεθόδους υποβοηθούμενης αναπαραγωγής από τις μοναχικές γυναίκες (74). Αντιθέτως, κατά τη μειοψηφία του SMER, η χρήση ωαρίων, σπέρματος και γονιμοποιημένων ωαρίων που προέρχονται από νεκρούς θα πρέπει να απαγορεύεται. Η απαγόρευση αυτή εδράζεται στο συμφέρον του παιδιού. Από τη στιγμή που δεν είναι γνωστό πώς επιδρά στο παιδί η γνώση ότι οι γενετικοί του γονείς ήταν νεκροί κατά το χρόνο της σύλληψης, δεν μπορεί να αποκλειστεί η αρνητική επίδραση. Επίσης, η μειοψηφία επισημαίνει ότι, αν επιτραπεί η χρήση γαμετών που προέρχονται από νεκρούς, τότε ελλοχεύει ο κίνδυνος να επιτραπεί και για άλλες χρήσεις π.χ. για επιστημονική έρευνα κατά παράβαση των προβλεπόμενων όρων, για απαγορευμένη αγορά ή πώληση κ.λπ.. Επιτρέποντας αυτή τη μέθοδο μπορεί να οδηγήσει σε κοινωνικές συνέπειες που είναι δύσκολο να προβλεφθούν (75).

3. Κυρώσεις

Με βάση τη γενικότερη πρόβλεψη του Κεφαλαίου 8 – Άρθρο 4 της ΓΙΑ (2006:351) προβλέπεται ότι η κατ' επάγγελμα ή κατά συνήθεια εφαρμογή της μεθόδου της σπερματέγχυσης κατά παράβαση όσων ορίζονται στο Κεφάλαιο 6 (δηλ. και μετά θάνατον του δότη) ή η κατ' επάγγελμα ή κατά συνήθεια προμήθεια σπέρματος κατά παράβαση όσων

ορίζονται στο Κεφάλαιο 6 (δηλ. και μετά θάνατον του δότη) για την εφαρμογή της μεθόδου της σπερματέγχυσης υπό αυτούς τους όρους τιμωρείται με χρημ. ποινή/πρόστιμο ή ποινή φυλάκισης μέχρι 6 μήνες.

Ε. ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΩΝ ΝΟΜΟΘΕΤΙΚΩΝ ΕΠΙΛΟΓΩΝ ΕΛΛΑΔΑΣ-ΣΟΥΗΔΙΑΣ / ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η μεταθανάτια τεχνητή γονιμοποίηση αποτελεί χωρίς αμφιβολία ένα αμφιλεγόμενο ζήτημα με πολλές προεκτάσεις σε διάφορα επίπεδα. Για το λόγο αυτό και η εξέτασή του χρήζει ιδιαίτερης προσοχής, καθώς ο νομοθέτης έρχεται αντιμέτωπος με πρωτόγνωρες προκλήσεις.

Η ελληνική ρύθμιση που εισάγει σαφείς και αυστηρές προϋποθέσεις κινείται προς τη σωστή κατεύθυνση, δεδομένου ότι αφενός μεν διασφαλίζει το σεβασμό της βούλησης του θανόντος και της συζύγου/συντρόφου του ως προς το συγκεκριμένο ζήτημα και αποκλείει την εφαρμογή της μεθόδου για την ικανοποίηση των επιθυμιών άλλων προσώπων (γονέων εκλιπόντος ή άλλων συγγενών) (76) αφετέρου δε, συνδέει νομικά τα παιδιά που γεννιούνται μέσω της συγκεκριμένης τεχνικής με τους γονείς τους. Δεν είναι τυχαίο, άλλωστε, ότι και στη Σουηδία η πλειοψηφία των μελών του SMER τάσσεται υπέρ της νομοθετικής ρύθμισης κάποιων μορφών μεταθανάτιας γονιμοποίησης.

Βέβαια, υπάρχουν ακόμη περιθώρια βελτίωσης της ελληνικής ρύθμισης. Προς αυτή την κατεύθυνση αυτή θα κινούνταν μια ειδική πρόβλεψη ψυχολογικής παρακολούθησης και αξιολόγησης, αλλά και συμβουλευτικής του προσώπου που επιθυμεί την απόκτηση τέκνου (77). Η ψυχολογική αυτή παρακολούθηση θα πραγματοποιείται από εξειδικευμένο προσωπικό πριν από την κατάθεση της αίτησης για τη λήψη της δικαστικής άδειας. Με τον τρόπο αυτό εξασφαλίζεται ότι το υποβοηθούμενο πρόσωπο, το οποίο είναι ευάλωτο συναισθηματικά λόγω της απώλειας του συντρόφου του, επιλέγει συνειδητά την τεκνοποιία με τη μέθοδο της ΙΥΑ χωρίς να βρίσκεται υπό τη συναισθηματική πίεση που του ασκεί ο θάνατος. Μάλιστα, αν κρίνεται αναγκαίο θα πρέπει να παρέχεται ψυχολογική υποστήριξη τόσο κατά τη διάρκεια

της εγκυμοσύνης όσο και για ένα εύλογο χρονικό διάστημα μετά από αυτήν, προκειμένου να μπορέσει να διαχειριστεί τα νέα δεδομένα της ζωής του.

Επίσης, επισημαίνεται ότι η προγενέστερη ρητή συναίνεση του εκλιπόντος αποτελεί θεμελιώδη προϋπόθεση για την εφαρμογή της συγκεκριμένης τεχνικής. Αν αυτή απουσιάζει δεν θα πρέπει να χρησιμοποιείται το κρυοσυντηρημένο γεννητικό υλικό του τεθνεώτος, καθώς, ναι μεν η ύπαρξη των κρυοσυντηρημένων γαμετών αποδεικνύει την πρόθεση αναπαραγωγής του εκλιπόντος, ωστόσο δεν αποτελεί και τεκμήριο και της επιθυμίας του για μετά θάνατον τεκνοποιία (78).

Τέλος, ο Έλληνας αλλά και ο Σουηδός νομοθέτης που ίσως ασπαστεί στο μέλλον τις απόψεις της πλειοψηφίας του SMER και διαμορφώσει το επιτρεπτικό νομοθετικό πλαίσιο για τη διενέργεια μεταθανάτιας γονιμοποίησης, καλούνται να απαντήσουν σε μια σειρά από ερωτήματα που επιζητούν απαντήσεις σε νομοθετικό επίπεδο: μπορεί το κρυοσυντηρημένο γεννητικό υλικό να δωριστεί από το ζωντανό σύζυγο σε τρίτους προκειμένου αυτοί να αποκτήσουν παιδιά; Και αν ναι ποιες προϋποθέσεις θα πρέπει να συντρέχουν προκειμένου να είναι σύννομη η ενέργειά του; Ποια θα είναι η τύχη των κρυοσυντηρημένων γαμετών ή των κρυοσυντηρημένων γονιμοποιημένων ωαρίων, αν αποβιώσουν και τα δύο μέλη του ζευγαριού;

Είναι εναργές ότι η συγκεκριμένη μέθοδος ΙΥΑ, λόγω της αμφιλεγόμενης φύσης της, απαιτεί να είναι πλήρως διασαφηνισμένα όλα τα θέματα που αναφέρονται προκειμένου να υπάρχει ασφάλεια δικαίου και τα παιδιά που γεννιούνται μέσω αυτής να είναι πλήρως κατοχυρωμένα απολαμβάνοντας τα δικαιώματα που απολαμβάνουν και τα υπόλοιπα παιδιά που γεννήθηκαν είτε με φυσικό τρόπο είτε με τη χρήση κάποιας άλλης μορφής ΙΥΑ.

Βιβλιογραφία

1. Pennings G. *et al.* ESHRE Task Force on Ethics and Law 11: Posthumous assisted reproduction. *Human Reproduction* 2006, 21: 3050-3053.

2. Τσαλίδης Α. Νομικά ζητήματα σχετικά με την κρυοσυντήρηση και τη μεταθανάτια γονιμοποίηση στο πλαίσιο της Ι.Υ.Α. σε Δημοσιεύματα Ιατρικού Δικαίου και Βιοηθικής, Ιατρικά Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή: Προς μια ενιαία ευρωπαϊκή πολιτική;, Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα-Θεσσαλονίκη, 2015: 301-315.
3. Τροκάνας Θ. Ανθρώπινη αναπαραγωγή. Η ιδιωτική αυτονομία και τα όριά της. Εκδόσεις Σάκκουλα, 2011: 398.
4. Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη Ε. Οικογενειακό Δίκαιο. Εκδόσεις Σάκκουλα, 2012: 30.
5. Καράσης Μ. Το Σχέδιο Νόμου για την «ιατρική υποβοήθηση στην ανθρώπινη αναπαραγωγή - Κριτική θεώρηση. ΧρΙΔ 2002: 577-585.
6. Κριάρη-Κατράνη Ι. Βιοϊατρικές Εξελίξεις και Συνταγματικό Δίκαιο – Συνταγματικά θέματα σχετικά με τις μεθόδους υποβοηθούμενης αναπαραγωγής και τις εφαρμογές της Γενετικής. Εκδόσεις Σάκκουλα, 1994: 95.
7. Κριάρη-Κατράνη Ι. Το Σύνταγμα και το Σχέδιο Νόμου της Ειδικής Νομοπαρασκευαστικής Επιτροπής του Υπουργείου Δικαιοσύνης «Ιατρική υποβοήθηση στην ανθρώπινη αναπαραγωγή». ΧρΙΔ 2002: 679-688.
8. Μαρίνος Α. Γενετική Μηχανική και Δίκαιο ΕλλΔνη 1998: 1221.
9. Χελιδόνης Α. Το κληρονομικό δικαίωμα τέκνου γεννημένου με μεταθανάτια σύλληψη - Μια δικαιοσυγκριτική επισκόπηση. ΚριτΕ 2001:167-223.
10. Τσαλίδης Α. Νομικά ζητήματα σχετικά με την κρυοσυντήρηση και τη μεταθανάτια γονιμοποίηση στο πλαίσιο της Ι.Υ.Α. σε Δημοσιεύματα Ιατρικού Δικαίου και Βιοηθικής, Ιατρικά Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή: Προς μια ενιαία ευρωπαϊκή πολιτική;, Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα-Θεσσαλονίκη, 2015: 301-315.
11. Parizer -KriefK., Μεταθανάτια γονιμοποίηση κατά τον γαλλικό και βρετανικό νόμο, σε Δημοσιεύματα Ιατρικού Δικαίου και Βιοηθικής, τόμ. 20I, Η υποβοηθούμενη αναπαραγωγή στην Ευρώπη: Κοινωνικά, ηθικά και νομικά ζητήματα, Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα – Θεσσαλονίκη, 2015, σ. 125-149.
12. Müller-Terpitz R., Παρένθετη μητρότητα και μεταθανάτια γονιμοποίηση στη Γερμανία, σε Δημοσιεύματα Ιατρικού Δικαίου και Βιοηθικής, τόμ. 20I, Η υποβοηθούμενη αναπαραγωγή στην Ευρώπη: Κοινωνικά, ηθικά και νομικά ζητήματα, Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα – Θεσσαλονίκη, 2015, σ. 103-116.
13. Τσαλίδης Α. Νομικά ζητήματα σχετικά με την κρυοσυντήρηση και τη μεταθανάτια γονιμοποίηση στο πλαίσιο της Ι.Υ.Α. σε

- Δημοσιεύματα Ιατρικού Δικαίου και Βιοηθικής, Ιατρικά Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή: Προς μια ενιαία ευρωπαϊκή πολιτική;, Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα-Θεσσαλονίκη, 2015: 301-315.
14. Τσαλίδης Α. Νομικά ζητήματα σχετικά με την κρυσυντήρηση και τη μεταθανάτια γονιμοποίηση στο πλαίσιο της Ι.Υ.Α. σε Δημοσιεύματα Ιατρικού Δικαίου και Βιοηθικής, Ιατρικά Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή: Προς μια ενιαία ευρωπαϊκή πολιτική;, Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα-Θεσσαλονίκη, 2015: 301-315.
 15. Parizer -KriefK., Μεταθανάτια γονιμοποίηση κατά τον γαλλικό και βρετανικό νόμο, σε Δημοσιεύματα Ιατρικού Δικαίου και Βιοηθικής, τόμ. 20I, Η υποβοηθούμενη αναπαραγωγή στην Ευρώπη: Κοινωνικά, ηθικά και νομικά ζητήματα, Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα – Θεσσαλονίκη, 2015, σ. 125-149.
 16. Müller-Terpitz R., Παρένθετη μητρότητα και μεταθανάτια γονιμοποίηση στη Γερμανία, σε Δημοσιεύματα Ιατρικού Δικαίου και Βιοηθικής, τόμ. 20I, Η υποβοηθούμενη αναπαραγωγή στην Ευρώπη: Κοινωνικά, ηθικά και νομικά ζητήματα, Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα – Θεσσαλονίκη, 2015, σ. 103-116.
 17. Βλ. σχετ. Golombok S. Modern Families: Parents and Children in New Family Forms, 2015.
 18. Κουνουγέρη – Μανωλεδάκη Ε. Οικογενειακό Δίκαιο. Εκδόσεις Σάκκουλα, 2012: 37-39.
 19. Pennings G. *et al.* ESHRE Task Force on Ethics and Law 11: Posthumous assisted reproduction, Human Reproduction Vol.21, No.12, 2006, σελ. 3052.
 20. Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη Ε., Οικογενειακό Δίκαιο. Εκδόσεις Σάκκουλα, 2012: 40.
 21. Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη Ε., Οικογενειακό Δίκαιο. Εκδόσεις Σάκκουλα, 2012: 40.
 22. Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη Ε., Οικογενειακό Δίκαιο. Εκδόσεις Σάκκουλα, 2012: 40.
 23. Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη Ε., Οικογενειακό. Δίκαιο. Εκδόσεις Σάκκουλα, 2012: 41.
 24. Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη Ε., Οικογενειακό Δίκαιο. Εκδόσεις Σάκκουλα, 2012: 42.
 25. Ενδιαφέρον, ωστόσο, παρουσιάζει η ΜονΠρωτΑθ 5146/2007 που χορήγησε άδεια για μεταθανάτια γονιμοποίηση αναγνωρίζοντας ότι ο όρος σε ιδιόγραφη διαθήκη που περιέχει τη συναίνεση του συζύγου για διενέργεια μεταθανάτιας γονιμοποίησης αναπληρώνει την έλλειψη σχετικού συμβολαιογραφικού εγγράφου. Για την κριτική που δέχθηκε η συγκεκριμένη απόφαση βλ. Τροκάνας Θ. Παρατηρήσεις σε ΜονΠρωτΑθ 5146/2007 ΕφΑΔ 2010: 941-943
 26. Παπαχρίστου Θ. Οικογενειακό Δίκαιο. Π.Ν. Σάκκουλας, 2014: 215.
 27. Τροκάνας Θ. Παρατηρήσεις σε ΜονΠρωτΑθ 5146/2007, ΕφΑΔ2010: 941-943.
 28. Παπαχρίστου Θ. Οικογενειακό Δίκαιο. Π.Ν. Σάκκουλας, 2014: 216.
 29. Γεωργιάδης Απ. Εγχειρίδιο Οικογενειακού Δικαίου. Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα-Θεσσαλονίκη, 2017: 333.
 30. Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη Ε. Οικογενειακό Δίκαιο. Εκδόσεις Σάκκουλα, 2012: 42-43.
 31. Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη Ε. Τεχνητή γονιμοποίηση και Οικογενειακό Δίκαιο: Η ειδική ελληνική νομοθεσία: Νόμοι 3089/2002 και 3305/2005. Εκδόσεις Σάκκουλα, 2005: 51.
 32. Παπαχρίστου Θ. Οικογενειακό Δίκαιο. Π.Ν. Σάκκουλας, 2014: 217.
 33. Αρμ 2013: 1291-1295.
 34. Τροκάνας Θ. Παρατηρήσεις σε ΜονΠρωτΑθ 5146/2007. ΕφΑΔ 2010: 941-943.
 35. Βρετός Χ. σε Ι. Καράκωστα, Αστικός Κώδικας, Ερμηνεία-Σχόλια-Νομοθεσία Οικογενειακό Άρθρα 1346-1484, Νομική Βιβλιοθήκη 2011: 609.
 36. Κουμουτζής Ν. Κενά στη ρύθμιση της μεταθανάτιας τεχνητής αναπαραγωγής σε Δημοσιεύματα Ιατρικού Δικαίου και Βιοηθικής, Ιατρική υποβοήθηση στην ανθρώπινη αναπαραγωγή: 10 χρόνια εφαρμογής του Ν. 3089/2002. Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα-Θεσσαλονίκη, 2013: 139-153.
 37. Κουμουτζής Ν. Μεταθανάτια τεχνητή γονιμοποίηση με χρήση ξένου γεννητικού υλικού. ΧρΙΔ2005: 668-670.
 38. Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη Ε. Ιατρικά υποβοηθούμενη αναπαραγωγή: Επαναπροσδιορίζοντας την έννοια της οικογένειας σε Δημοσιεύματα Ιατρικού Δικαίου και Βιοηθικής, Ιατρική υποβοήθηση στην ανθρώπινη αναπαραγωγή: 10 χρόνια εφαρμογής του Ν. 3089/2002, Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα-Θεσσαλονίκη, 2013: 35-50.
 39. Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη Ε. Οικογενειακό Δίκαιο. Εκδόσεις Σάκκουλα, 2012: 43.
 40. Παπαχρίστου Θ. Παρατηρήσεις στην ΜΠρΑθ 2827/2008, ΧρΙΔ 2009: 817-819.
 41. Τροκάνας Θ. Ανθρώπινη αναπαραγωγή. Η ιδιωτική αυτονομία και τα όριά της. Εκδόσεις Σάκκουλα, 2011: 395.
 42. Γεωργιάδης Απ. Εγχειρίδιο Οικογενειακού Δικαίου. Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα-Θεσσαλονίκη, 2017: 330-331.
 43. Εισηγητική Έκθεση Ν 3089/2002. Κεφάλαιο ΙΙ: 3.

44. Καράσης Μ. Το νέο σχέδιο νόμου για την «εφαρμογή των μεθόδων της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής» (Προβλήματα συνταγματικότητας και προτάσεις). Αρμ 2005: 829-838.
45. Παντελίδου Κ. Παρατηρήσεις στο Σχέδιο Νόμου για την ιατρική υποβοήθηση στην ανθρώπινη αναπαραγωγή. ΧρΙΔ2002: 586-590.
46. Εισηγητική Έκθεση Ν 3089/2002.
47. Βάρκα-Αδάμη Αλ. Ο Ν 3089/2002 για την «ιατρική υποβοήθηση στην ανθρώπινη αναπαραγωγή». Μια πρώτη προσέγγιση. ΕλλΔνη 2003: 1510-1518.
48. Κουμουτζής Ν. Η ίδρυση της συγγένειας με τον πατέρα μετά το Ν 3089/2002. ΧρΙΔ 2003: 498-512.
49. Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη Ε. Οικογενειακό Δίκαιο. Εκδόσεις Σάκκουλα, 2012: 38 υποσ. 22.
50. Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη Ε. Τεχνητή γονιμοποίηση και Οικογενειακό Δίκαιο: Η ειδική ελληνική νομοθεσία: Νόμοι 3089/2002 και 3305/2005. Εκδόσεις Σάκκουλα, 2005: 45, υποσ. 71.
51. Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη Ε. Τεχνητή γονιμοποίηση και πρόωρη γέννηση: Η ίδρυση της συγγένειας, ΧρΙΔ 2005: 97-99.
52. Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη Ε. Τεχνητή γονιμοποίηση και Αστικό Δίκαιο. Αρμ 2002: 1417-1428.
53. Φουντεδάκη Αικ. Ανθρώπινη αναπαραγωγή και αστική ιατρική ευθύνη. Εκδόσεις Σάκκουλα, 2007: 189.
54. Φουντεδάκη Αικ. Αστική ιατρική ευθύνη Εκδόσεις Σάκκουλα 2003: 317.
55. Κουμουτζής Ν. Μεταθανάτια τεχνητή γονιμοποίηση με χρήση ξένου γεννητικού υλικού. ΧρΙΔ 2005: 668-670.
56. Σπυριδάκης Ι. Η νέα ρύθμιση της τεχνητής γονιμοποίησης και της συγγένειας. Εκδόσεις Αντ. Ν. Σάκκουλας, 2003: 26.
57. Παπαχρίστου Θ., Η τεχνητή αναπαραγωγή στον αστικό κώδικα, Εκδόσεις Σάκκουλα, 2013: 56.
58. Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη Ε. Οικογενειακό Δίκαιο. Εκδόσεις Σάκκουλα, 2012: 43-44.
59. Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη Ε. Τεχνητή γονιμοποίηση και Οικογενειακό Δίκαιο: Η ειδική ελληνική νομοθεσία: Νόμοι 3089/2002 και 3305/2005. Εκδόσεις Σάκκουλα, 2005: 117-125.
60. Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη Ε. Μεταθανάτια τεχνητή γονιμοποίηση και πρόωρη γέννηση: Η ίδρυση της συγγένειας. ΧρΙΔ2005: 97-99.
61. Παπαχρίστου Θ. Η τεχνητή αναπαραγωγή στον αστικό κώδικα. Εκδόσεις Σάκκουλα, 2003: 64.
62. Φουντεδάκη Αικ. Ανθρώπινη αναπαραγωγή και αστική ιατρική ευθύνη. Εκδόσεις Σάκκουλα, 2007: 222.
63. Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη Ε. Μεταθανάτια τεχνητή γονιμοποίηση και πρόωρη γέννηση: Η ίδρυση της συγγένειας. ΧρΙΔ 2005: 97-99.
64. Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη Ε. Οικογενειακό Δίκαιο. Εκδόσεις Σάκκουλα, 2012: 44-45.
65. Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη Ε. Τεχνητή γονιμοποίηση και Οικογενειακό Δίκαιο: Η ειδική ελληνική νομοθεσία: Νόμοι 3089/2002 και 3305/2005. Εκδόσεις Σάκκουλα, 2005: 53.
66. Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη Ε. Ιατρικά υποβοηθούμενη αναπαραγωγή: επαναπροσδιορίζοντας την έννοια της οικογένειας σε Δημοσιεύματα Ιατρικού Δικαίου και Βιοηθικής, Ιατρική υποβοήθηση στην ανθρώπινη αναπαραγωγή: 10 χρόνια εφαρμογής του Ν. 3089/2002, Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα-Θεσσαλονίκη, 2013: 35-50.
67. Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη Ε. Οικογενειακό Δίκαιο. Εκδόσεις Σάκκουλα, 2012: 44-45.
68. Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη Ε. Τεχνητή γονιμοποίηση και Οικογενειακό Δίκαιο: Η ειδική ελληνική νομοθεσία: Νόμοι 3089/2002 και 3305/2005. Εκδόσεις Σάκκουλα, 2005: 53.
69. The Swedish National Council on Medical Ethics, Assisted reproduction-ethical aspects (Summary of a report), 2013: 9.
70. Busardò F. P. *et al.* The Evolution of Legislation in the Field of Medically Assisted Reproduction and Embryo Stem Cell Research in European Union Members. Biomed Res Int. 2014: 9.
71. Ahluwalia U., Arora M. Posthumous Reproduction and Its Legal Perspective. IJIFM, Vol. 2: 9-14.
72. Lewis B. The Ethical and Legal Consequences of Posthumous Reproduction: Arrogance, Avarice and Anguish. Routledge, 2017: 30.
73. The Swedish National Council on Medical Ethics, Assisted reproduction-ethical aspects (Summary of a report), 2013: 8.
74. The Swedish National Council on Medical Ethics, Assisted reproduction-ethical aspects (Summary of a report), 2013: 9.
75. The Swedish National Council on Medical Ethics, Assisted reproduction-ethical aspects (Summary of a report), 2013: 10.
76. Pennings G. *et al.* ESHRE Task Force on Ethics and Law 11: Posthumous assisted reproduction. Human Reproduction 2006, 21: 3050-3053.
77. Pennings G. *et al.* ESHRE Task Force on Ethics and Law 11: Posthumous assisted reproduction. Human Reproduction 2006, 21: 3050-3053.

78. Pennings G. *et al.* ESHRE Task Force on Ethics and Law 11: Posthumous assisted reproduction. *Human Reproduction* 2006, 21: 3050-3053.



ΒΙΟΗΘΙΚΑ

Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής

Ανασκόπηση - Review

Επισκόπηση και καταγραφή των αισθητήρων και των αντίστοιχων τεχνολογιών μέτρησης βιοσημάτων (Βιοαισθητήρες) - Πρωτόκολλα επικοινωνίας - Ηθικά Ζητήματα

Μαρία-Ιωάννα Κοτοπούλη

Stagiaire Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, Αθήνα



mrkotopouli@gmail.com

Περίληψη

Οι χρόνιες ασθένειες αντιπροσωπεύουν το σημαντικότερο βάρος στον τομέα της υγείας σήμερα. Παραδείγματα αποτελούν ο διαβήτης, το άσθμα, η καρδιακή ανεπάρκεια, η χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια (Χ.Α.Π.), η άνοια, η αρθρίτιδα, και μια σειρά νευρολογικών διαταραχών. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας εκτιμά ότι οι χρόνιες ασθένειες θα είναι η κύρια αιτία «αναπηρίας» το 2020 και ότι, εάν δεν τη διαχειριστούμε σωστά, θα γίνει το πιο ακριβό πρόβλημα για τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης. Ένας από τους κύριους στόχους της σύγχρονης υγειονομικής περίθαλψης είναι να εξασφαλίσει ότι οι ασθενείς με χρόνιες παθήσεις, όπως ο διαβήτης και η Χ.Α.Π., θα λαμβάνουν ιατρική παρακολούθηση και περίθαλψη στο σπίτι όπου αυτό είναι δυνατόν. Αυτό θα είχε ως αποτέλεσμα τις χαμηλότερες απαιτήσεις σε αναγκαίες πηγές υγειονομικής φροντίδας, σε νοσοκομειακές καλύψεις και θα εξασφάλιζε μια πιο στοχευμένη παροχή υπηρεσιών υγείας και φροντίδας. Η ανάπτυξη του τομέα της τεχνολογίας αισθητήρων, σε hardware και λογισμικό, έχει επιτρέψει σε φορητούς (wearable), περιβάλλοντες (ambient) και εμφυτεύσιμους (implantable) αισθητήρες να εισαχθούν στα συστήματα παροχής υπηρεσιών υγείας. Ιδανικά, αυτό θα οδηγήσει στην διαρκή παρακολούθηση των φυσιολογικών παραμέτρων των ασθενών, σε αντίθεση με την παροχή ενός «στιγμιότυπου» αυτών των παραμέτρων, όταν οι ασθενείς επισκέπτονται τον θεράποντα ιατρό ή πραγματοποιούν κάποιες εξετάσεις.

Το παρόν κείμενο διερευνά την ανάλυση απλών μετρητών γλυκόζης, πίεσης, οξυγόνου και των πιο σύνθετων συστημάτων αισθητήρων που υπάρχουν στην αγορά ή σε ερευνητικό επίπεδο. Προχωρεί επίσης στη επισκόπηση των πρωτοκόλλων επικοινωνίας που χρησιμοποιούνται στις εφαρμογές αυτές, με ιδιαίτερη έμφαση στα βιοηθικά ζητήματα που προκύπτουν.

Overview and recording of sensors and corresponding biosignal measurement technologies (Biosensors) - Communication protocols - Ethical issues

Maria-Ioanna Kotopouli

Stagiaire, Hellenic National Bioethics Commission, Athens

Abstract

Chronic diseases represent the major expense in healthcare today. Examples include diabetes, asthma, heart failure, chronic obstructive pulmonary disease (COPD), dementia, arthritis, and a number of neurological disorders. The World Health Organization estimates that chronic diseases are the main cause of "disability" in 2020 and that, if not managed properly, will become the most expensive problem for healthcare systems. One of the main goals of modern health care is to ensure that patients with chronic and non-diseases (such as diabetes and COPD), will receive medical monitoring and care at home whenever possible. This would result in lower requirements in necessary sources of health care, in hospital coverage and allow for more targeted delivery of health and care services. Therefore the problem we face is the reliable, easy and fast collection of medical data, i.e. the state of health of an individual. The development of sensor technology, in hardware and software, but also the communication protocols, has enabled wearable, ambient, implantable sensors to be introduced into health service systems. Ideally, this would permit the monitoring of physiological parameters of the patient continuously in contrast to provide a "snapshot" of these parameters when the patient visits the physician or performing some tests.

This paper seeks to investigate and analyze simple glucose, pressure, oxygen, and more complex sensor systems available on the market or at research level and to review the communication protocols used in these applications, with particular emphasis on emerging bioethics.

1. Βιοαισθητήρες και βιοσήματα: η τεχνολογία

Οι περιβάλλοντες (ambient) αισθητήρες χρησιμοποιούνται κυρίως στα αποκαλούμενα «έξυπνα σπίτια», καθώς στόχος της είναι να παρακολουθούν ασθενείς χωρίς να κάνουν εμφανή την ύπαρξη της στο χώρο. Οι εμφυτεύσιμοι (implantable) αισθητήρες είναι συσκευές που λειτουργούν με την παραγωγή της σήματος το οποίο είναι ανάλογο με τη συγκέντρωση της συνόλου (βιο)χημικών ουσιών. Αυτό επιτυγχάνεται μέσω της χρήσης βιολογικών στοιχείων αναγνώρισης, της είναι τα ένζυμα, αντισώματα, ιστοί, μικροοργανισμοί κλπ.¹ Εκτός της από την αναγνώριση βιολογικών σημάτων, η συγκεκριμένη κατηγορία αισθητήρων έχει εισαγάγει και την έννοια των συστημάτων χορήγησης φαρμάκων (drug delivery systems), που αφορούν την στοχευμένη «παράδοση» φαρμακευτικών ουσιών στο σώμα τη σωστή χρονική στιγμή και στο σωστό σημείο, μειώνοντας έτσι της παρενέργειες των φαρμάκων, προσφέροντας αυτονομία, καλύτερη πρόγνωση, διάγνωση και αποτελεσματική διαχείριση θεραπείας.¹

Τα συστήματα αυτά είναι ικανά να μετρούν σημαντικές φυσιολογικές παραμέτρους, της οι παλμοί της καρδιάς, η πίεση του αίματος, η θερμοκρασία σώματος και δέρματος, ο κορεσμός του οξυγόνου, ο ρυθμός αναπνοής, κ.λ.π. Οι μετρήσεις αποστέλλονται ασύρματα ή ενσύρματα σε ένα κεντρικό κόμβο για επεξεργασία, για παράδειγμα σε ένα PDA (Personal Digital Assistant), και κατόπιν η διαθέσιμη πληροφορία μπορεί να εμφανιστεί σε μια διεπαφή χρήστη (user interface) ή να μεταδοθεί σε κάποιο ιατρικό κέντρο.²

Από τα παραπάνω, μπορούμε να συμπεράνουμε ότι τέτοιου είδους συστήματα αποτελούνται από αρκετά τμήματα της: αισθητήρες, φορητά υλικά (wearable materials), έξυπνα υφάσματα (smart textiles), ενεργοποιητές (actuators), προμήθειες ενέργειας (power supplies), τμήματα και συνδέσμους ασύρματης επικοινωνίας, μονάδες ελέγχου και επεξεργασίας, διεπαφές χρηστών (user interface), λογισμικό και προχωρημένους αλγόριθμους εξαγωγής δεδομένων και απόφασης.

Είναι προφανές, ότι ένα σύστημα με οποιουδήποτε είδους αισθητήρες, ουσιαστικά αποτελεί κάποιου είδους δίκτυο, το δίκτυο σωματικής περιοχής (Body Area Network). Ως δίκτυο σωματικής περιοχής (Body Area Network) ορίζουμε μια σειρά αισθητήρων στρατηγικά τοποθετημένων στο σώμα ώστε να λαμβάνουν δεδομένα, να τα επεξεργάζονται και να παρέχουν την απαραίτητη ανατροφοδότηση στον ασθενή/χρήστη. Τα τελευταία χρόνια, μάλιστα, έχει εισαχθεί και εδραιωθεί η έννοια των Wireless Body Area Networks, δηλαδή των δικτύων αισθητήρων που συνδέονται ασύρματα μεταξύ της. Η ανάγκη για ασύρματη σύνδεση προέκυψε καθώς η σύνδεση με καλώδια στα περισσότερα συστήματα αισθητήρων είχε πολλά μειονεκτήματα, από τη μειωμένη κινητικότητα των ασθενών έως την πρόκληση μόλυνσεων στο δέρμα. Συνεπώς, μαζί με την ανάπτυξη της τεχνολογίας, έγινε η μετάβαση από τα συμβατικά δίκτυα σωματικής περιοχής στα ασύρματα Wireless Body Area Networks.³

Οι βιοαισθητήρες είναι ικανοί να μετρήσουν πολλών ειδών φυσιολογικές παραμέτρους. Οι μετρήσεις αυτές, με την απαραίτητη επεξεργασία, οδηγούν στη σύνθεση του κατάλληλου ιστορικού για τον ασθενή. Παρακάτω παρατίθεται ο πίνακας ανασκόπησης βιοαισθητήρων/βιοσημάτων (Πίνακας Ι).

Τύπος Βιοσήματος	Τύπος Αισθητήρα	Περιγραφή μετρήσιμων δεδομένων
Ηλεκτροκαρδιογράφημα (ΗΚΓ)	Ηλεκτρόδια δέρματος/στέρνου	Ηλεκτρική δραστηριότητα της καρδιάς (συνεχής κυματομορφή που αναπαριστά της φάσεις σύσπασης και χαλάρωσης του καρδιακού κύκλου)
Πίεση αίματος	Περιχειρίδα	Η δύναμη που ασκείται, από την κυκλοφορία του αίματος, στα τείχη των αιμοφόρων αγγείων και ειδικά των αρτηριών
Θερμοκρασία σώματος/δέρματος	Καθετήρας θερμοκρασίας (temperature probe) ή έμπλαστρο δέρματος (Skin patch)	Η μέτρηση της ικανότητας του σώματος να παράγει και να απαλλάσσεται από τη ζέση.
Ρυθμός αναπνοής	Πιεζοηλεκτρικός αισθητήρας	Ο αριθμός των κινήσεων ενδεικτικών της εισπνοής και εκπνοής ανά μονάδα χρόνου
Κορεσμός οξυγόνου	Παλμικό οξύμετρο	Επιδεικνύει τα επίπεδα οξυγόνου στο αίμα του ασθενούς
Παλμοί καρδιάς	Παλμικό οξύμετρο/ Ηλεκτρόδια	Συχνότητα του καρδιακού κύκλου
Εφίδρωση/ αγωγιμότητα δέρματος	Ηλεκτροδερμική Απάντηση	Η αγωγιμότητα του δέρματος συνδέεται με την δραστηριότητα του ιδρωτοποιών αδένων
Ήχος καρδιάς	Φωνοκαρδιογράφος	Η καταγραφή των ήχων της καρδιάς από ένα στήθοσκόπιο
Γλυκόζη αίματος	Strip- based μετρητές γλυκόζης	Μέτρηση των επιπέδων γλυκόζης στο αίμα
Ηλεκτρομυογράφημα (ΗΜΓ)	Ηλεκτρόδια δέρματος	Ηλεκτρική δραστηριότητα των σκελετικών μυών
Ηλεκτροεγκεφαλογράφημα (ΗΕΓ)	Ηλεκτρόδια κρανίου	Μέτρηση της αυθόρμητης ηλεκτρικής δραστηριότητας του εγκεφάλου και άλλων εγκεφαλικών δραστηριοτήτων
Κινήσεις σώματος	Επιταχυνσιόμετρο	Μέτρηση των δυνάμεων επιτάχυνσης σε 3-διάστατο χώρο

Πίνακας I. Ανασκόπηση βιοσημάτων και αντιστοίχων βιοαισθητήρων.

2. Πρωτόκολλα Επικοινωνίας

Στα «Body Area Networks» μας ενδιαφέρουν δύο τρόποι επικοινωνίας, αυτός ανάμεσα στους αισθητήρες και τον κεντρικό κόμβο επεξεργασίας/monitor και εκείνος ανάμεσα στον δίκτυο αισθητήρων και στο ιατρικό κέντρο ή θεράποντα ιατρό.⁴ Η κυριότερη διαφορά των παραπάνω είναι η απόσταση, καθώς στην πρώτη περίπτωση μιλάμε για κοντινές αποστάσεις, ενώ στη δεύτερη για αρκετά πιο μακρινές.

Για τις πιο κοντινές αποστάσεις, ευρέως χρησιμοποιούμενα πρότυπα επικοινωνίας είναι τα Bluetooth, Bluetooth Low Energy και Zigbee τα οποία αναλύονται παρακάτω.

Το Bluetooth είναι τεχνολογία η οποία καθιστά δυνατή τη μικρού εύρους (short range) ασύρματη σύνδεση μεταξύ desktop PC's και laptops, PDA's, κινητά τηλέφωνα, εκτυπωτές, πληκτρολόγια, ποντίκια κ.λπ. Χρησιμοποιεί ραδιοκύματα μικρής εμβέλειας, σε αποστάσεις μέχρι περίπου 10 μέτρα με δυνατότητες επέκτασης έως 100 μέτρα. Η συχνότητα του Bluetooth είναι 2,4GHz καθώς το εύρος ζώνης

είναι στο 1 MHz. Τέλος η ταχύτητα μεταφοράς δεδομένων είναι μέχρι 1Mbps ενώ είναι δυνατή και η ταυτόχρονη μεταφορά ήχου. Η κρυπτογράφηση είναι προαιρετική και παρέχεται από τον αλγόριθμο SAFER+ των 64 ή 128 bit, παρ' όλα αυτά το πρότυπο Bluetooth θεωρείται ευάλωτο σε πιθανές επιθέσεις και κινδύνους παράβασης ιδιωτικότητας.⁵

Το Bluetooth low energy (BLE ή Bluetooth Smart) σε σύγκριση με το κλασικό Bluetooth, προορίζεται να παρέχει σημαντικά μειωμένη κατανάλωση ενέργειας διατηρώντας παράλληλα ένα παρόμοιο εύρος επικοινωνίας. Το BLE παρέχει χαμηλή κατανάλωση ενέργειας με υψηλότερα bit rates.⁶

Αξίζει να αναφερθεί ότι το Bluetooth αλλά και το BLE με τη συνεργασία της Continua Health Alliance προωθείται συνεχώς στις εφαρμογές που αφορούν την Υγεία, με κυριότερες αυτές που αφορούν την αρτηριακή πίεση, τη θερμοκρασία του σώματος και την παρακολούθηση της γλυκόζης στο αίμα.

Στη συνέχεια έχουμε το Zigbee, το οποίο αποτελείται από ένα σύνολο προδιαγραφών ειδικά σχεδιασμένων για τα ασύρματα δίκτυα αισθητήρων. Προσφέρει τη δυνατότητα επικοινωνίας μεταξύ δύο κόμβων και μπορεί να εκπέμψει συνήθως σε απόσταση μέχρι και 100 m, αλλά έχει σχετικά χαμηλές ταχύτητες μεταφοράς δεδομένων. Χαρακτηριστικό είναι το χαμηλότερο κόστος και η χαμηλότερη ισχύς (περισσότερη αντοχή στις μπαταρίες και οικονομία) σε σύγκριση με Bluetooth, Wi-Fi. Τέλος το ZigBee χρησιμοποιεί έναν αλγόριθμο κρυπτογράφησης – advanced encryption standard algorithm – (AES) με κλειδιά 128 bit για να εξασφαλίζει την ακεραιότητα των μηνυμάτων, την ιδιωτικότητα και την αυθεντικοποίησή.⁷

Το IrDA είναι ένα χαμηλού κόστους πρωτόκολλο επικοινωνίας για ανταλλαγή δεδομένων μέσω υπέρυθρης ακτινοβολίας σε απόσταση περίπου 2 μέτρων. Παρά το γεγονός ότι το κόστος ανά chip είναι περίπου 2\$ και η ταχύτητα αγγίζει τα 16 Mb/s, η απαίτηση της ύπαρξης οπτικής επαφής ανάμεσα στις συσκευές για να γίνει η ζεύξη και μεταφορά το καθιστά πολλές φορές ακατάλληλο για εφαρμογές τηλεϊατρικής.⁸

Τέλος για τις απομακρυσμένες συνδέσεις χρησιμοποιείται κατά κύριο λόγο το γνωστό σε όλους Wi-Fi (Wireless Fidelity), που βασίζεται στο πρότυπο 802.11 για δίκτυα WLAN. Η Wi-Fi τεχνολογία δίνει τη δυνατότητα σύνδεσης από απομακρυσμένα σημεία πρόσβασης και προσφέρει υψηλές αποδόσεις για κινητές και μη κινητές εφαρμογές. Έχει ταχύτητες μεταφοράς δεδομένων που ξεπερνούν τις εκατοντάδες Mbps και εύρος κάλυψης περίπου 3000 m.⁹

3. Εφαρμογές Αισθητήρων

Σε αυτή την ενότητα θα γίνει μία παρουσίαση σημαντικών εφαρμογών-συστημάτων που κάνουν χρήση αισθητήρων, προκειμένου να εξάγουν πληροφορίες σχετικές με την υγεία ασθενών. Έχουν γίνει αξιόλογες προσπάθειες από πολλά πανεπιστήμια και εταιρείες του τομέα της υγείας για να αναβαθμίσουν την ποιότητα συλλογής δεδομένων ιατρικού ενδιαφέροντος αλλά και τη διευκόλυνση των ασθενών.

A. Αποκλειστικές μετρήσεις γλυκόζης ή πίεσης αίματος ή οξυγόνου

Ο νέος καινοτόμος τρόπος μέτρησης και καταγραφής του σακχάρου, ο οποίος αλλάζει δραστικά την καθημερινότητα των ατόμων με διαβήτη, παρουσιάστηκε στο πρόσφατο 14ο Πανελλήνιο Διαβητολογικό Συνέδριο από τον καθηγητή Dr. Gerry Rayman MD FRCP, διαβητολόγο στο Ipswich Hospital NHS Trust και ονομάζεται “Free Style Libre”.

Ο ασθενής, πλέον, δεν καλείται να χρησιμοποιεί τον παραδοσιακό μετρητή και τις ταινίες σε συγκεκριμένους χρόνους, αλλά προσαρμόζει στο μπράτσο του έναν αισθητήρα μεγέθους απλού κέρματος, τον σταθεροποιεί με αδιάβροχο αυτοκόλλητο και τον αλλάζει κάθε 14 μέρες. Την πληροφορία συλλέγει ένας μικρός μετρητής, στο μέγεθος κινητού τηλεφώνου, αρκεί να βρεθεί σε κοντινή απόσταση από τον αισθητήρα ακόμη και πάνω από τα ρούχα. Μάλιστα, δεν μετρά μία τιμή σακχάρου, αλλά μπορεί να δει την πορεία του το τελευταίο δωρο. Παράλληλα, ο μετρητής διατηρεί δεδομένα για τις τελευταίες 90 ημέρες. Όταν εφαρμόζεται ο αισθητήρας, μια λεπτή, εύκαμπτη ίνα εισάγεται ακριβώς κάτω από το δέρμα. Ο εφαρμογέας

συγκρατείται στη θέση του με ένα μικρό αυτοκόλλητο επίθεμα. Οι περισσότεροι άνθρωποι δηλώνουν ότι δεν αισθάνονται πόνο κατά την εφαρμογή του αισθητήρα.¹⁰

Το “Glucowatch” είναι η πρώτη από τις τρεις της κατηγορίας των ελάχιστα επεμβατικών συστημάτων παρακολούθησης γλυκόζης. Δεν ενδείκνυται για αντικατάσταση των υπαρχόντων μετρητών, αλλά για ταυτόχρονη χρήση με αυτούς, και συνιστάται μόνο σε ενήλικες.

Το “Glucowatch” φοριέται σαν κανονικό ρολόι χειρός και μπορεί να παρέχει μετρήσεις γλυκόζης αίματος ανά 20 λεπτά της ώρας επί 12 ώρες. Η συσκευή προσελκύει τη γλυκόζη έξω από το σώμα, όπου και τη μετράει. Για τον σκοπό αυτό εφαρμόζεται ανεπαίσθητο ηλεκτρικό ρεύμα που ρέει μεταξύ δύο πόλων της συσκευής. Τα μόρια της γλυκόζης, τα οποία δεν διαθέτουν ηλεκτρικό φορτίο, παρασύρονται από αυτήν την ιοντική ροή και φθάνουν στην κάθοδο, όπου και μετρώνται με την παραδοσιακή μέθοδο της οξειδάσης της γλυκόζης. Απαιτείται ειδικό αυτοκόλλητο ανά 12ωρο καθώς επίσης και μια μέτρηση ανά 12ωρο με τον παραδοσιακό τρόπο με σακχαρόμετρο, προκειμένου να “ρυθμιστεί” το “Glucowatch”.

Το “Glucowatch” έχει τη δυνατότητα συγγραφής ηλεκτρονικού ημερολογίου καταγραφής 400 προσδιορισμών της γλυκόζης του αίματος, ενώ διαθέτει συναγερμό για τις πολύ υψηλές ή τις χαμηλές τιμές γλυκόζης. Τα αποτελέσματα των μετρήσεων μπορούν να «φορτωθούν» σε ηλεκτρονικό υπολογιστή και να υποβληθούν σε επεξεργασία με το λογισμικό “Glucowatch Analyzer”. Στα προβλήματα της λειτουργίας του συγκαταλέγονται η εικοσάλεπτη καθυστέρηση στην ανάγνωση σε σχέση με τους κοινούς μετρητές, καθώς και το γεγονός ότι επηρεάζεται από μεγάλες μεταβολές της θερμοκρασίας, την υπερβολική εφίδρωση, τον ηλεκτρικό θόρυβο, υψηλά ηλεκτρικά πεδία και βραχυκυκλώματα, που προκαλούν αναστολή μέχρι και 26% των προσδιορισμών. Οι ανεπιθύμητες ενέργειες περιλαμβάνουν ελαφρό ερεθισμό του δέρματος, οίδημα και ερύθημα. Οι τιμές, μάλιστα, είναι δυνατόν να αποκλίνουν έως και 30% από τις πραγματικές.¹¹ Τελικά, αν και το “Glucowatch” απορρίφθηκε από την αγορά,

αποτελέσει καινοτόμα ιδέα στον τομέα του και έδωσε το έναυσμα για μελλοντικές επεκτάσεις.

Η “Omron Healthcare” έχει αναπτύξει πληθώρα ιατρικών συσκευών, με πιο γνωστές τις συσκευές μέτρησης πίεσης. Συγκεκριμένα το μοντέλο “Bluetooth Blood Pressure Monitor 708 –BT” αναπτύχθηκε ώστε να ταιριάζει με τα πρότυπα της “Continua Alliance”. Διαθέτει αποθηκευτικό χώρο 84 μετρήσεων ανά χρήστη και η μεταφορά δεδομένων μέσω Bluetooth μπορεί να γίνει αυτόματα ή χειροκίνητα. Τέλος η “Omron Healthcare” έχει δημιουργήσει την πλατφόρμα “Bi-link” η οποία λειτουργεί σαν ιατρικός φάκελος υγείας όπου ο κάθε ασθενής μπορεί να αποστέλλει και να αποθηκεύει τα ιατρικά του δεδομένα μέσω internet.¹²

Τέλος, το 2009, το πρώτο παλμικό οξύμετρο δακτύλου με δυνατότητα Bluetooth στον κόσμο δημιουργήθηκε από την Nonin Medical, επιτρέποντας στους γιατρούς να παρακολουθούν εξ αποστάσεως τους παλμούς των ασθενών και τα επίπεδα κορεσμού του οξυγόνου. Επίσης, επιτρέπει στους ασθενείς να παρακολουθούν την υγεία τους μέσω των online εγγραφών, συμβάλλοντας έτσι στην εξέλιξη της τηλειατρικής. Ενώ σήμερα κυκλοφορεί το Onyx II 9560 Bluetooth το οποίο μάλιστα είναι πιστοποιημένο σύμφωνα με τις κατευθυντήριες γραμμές της Continua Version One και είναι πιστοποιημένη συσκευή για χρήση με την δωρεάν πλατφόρμα Microsoft® Health Vault® για επικοινωνία και λήψη δεδομένων.¹³

B. Μικτές μετρήσεις

Το “smart Vest” μπορεί να μετρήσει σήματα ηλεκτροκαρδιογραφήματος (ECG), Φωτοπληθυσμογραφίας (PPG) και επιτάχυνσης για συνεχή παρακολούθηση και παροχή ιατρικής φροντίδας σε πραγματικό χρόνο. Το ένδυμα περιέχει τοποθετημένους αισθητήρες για συνεχή παρακολούθηση ιατρικών δεδομένων, καθώς και αγωγή υφάσματα που λειτουργούν σαν ηλεκτρόδια καταγράφοντας τα σωματικά σήματα.

Τα δεδομένα του ECG και της φυσικής δραστηριότητας μεταφέρονται σε ένα ad-hoc δίκτυο, χρησιμοποιώντας το πρότυπο IEEE 802.15.4 για σταθμούς - βάσεις και ένα διακομιστή (server PC) για απομακρυσμένη παρακολούθηση. Ένα σύστημα

παρακολούθησης και συναγερμού, που φοριέται στον καρπό και στοχεύει στους ασθενείς υψηλού κινδύνου, έχει αναπτυχθεί για να παρακολουθεί φυσιολογικές παραμέτρους όπως ECG, καρδιακοί παλμοί, πίεση αίματος, θερμοκρασία κ.λ.π. Τα παρεχόμενα αποτελέσματα από τις δοκιμές αξιολόγησης επιβεβαιώνουν στο μεγαλύτερο μέρος τους τις υποθέσεις ακρίβειας των μετρήσεων. Επιπλέον, οι αισθητήρες συνδέονται με μία κεντρική μονάδα επεξεργασίας, η οποία είναι ικανή να συσχετίζει τις αποκτηθείσες μετρήσεις με την γενική εικόνα της υγείας του ασθενούς.¹⁴

Το σύστημα “e-AR sensor” αποτελείται από περιβάλλοντες και φορητούς αισθητήρες που μεταδίδουν δεδομένα, ασύρματα, σε μια θύρα κινητής τηλεφωνίας συνδεδεμένη στο διαδίκτυο. Οι ροές δεδομένων είναι συγχρονισμένες, διαθέτουν χρονοσφραγίδες και αποθηκεύονται σε μια βάση δεδομένων, που επιτρέπει οπτικοποίηση σε πραγματικό χρόνο και αξιολόγηση. Υπάρχουν δύο τύποι έκδοσης των αισθητήρων. Ο πρώτος (e-AR (SpO₂) version) επιτρέπει στους ασθενείς να παρακολουθούν τις φυσιολογικές τους τιμές μαζί με πληροφορίες κινητικότητας. Ο δεύτερος, ο ελαφρύς e-AR sensor, επιτρέπει την καταγραφή πληροφοριών κινητικότητας για εφαρμογές υγείας και αθλητισμού.

Το σύστημα αυτό, εκτός από τους φορητούς (wearable) αισθητήρες, χρησιμοποιεί και κάποιους περιβάλλοντες ασύρματους αισθητήρες όπως ένα αισθητήρα θυρός για κινητικότητα, ασύρματους αισθητήρες για μέτρηση βάρους και πίεσης του αίματος και έναν ασύρματο αισθητήρα για κρεβάτι με χρήση αισθητήρων ευαίσθητων σε αλλαγές πίεσης. Η αναγνώριση δραστηριότητας από τα δεδομένα των αισθητήρων γίνεται μέσω ενός “Real time Bayesian classifier” που μπορεί να κατηγοριοποιήσει τις κλάσεις των επιπέδων δραστηριότητας και να χρησιμοποιήσει και τα δεδομένα των περιβαλλόντων αισθητήρων για να αναγνωρίσει συγκεκριμένες δραστηριότητες.

Για την αξιολόγηση του συστήματος χρησιμοποιήθηκαν 3 σύνολα δεδομένων που αφορούσαν δραστηριότητες 23 χρηστών σε διαφορετικά περιβάλλοντα (χώρους εργασίας, σπίτι). Οι γνώμες τους ήταν ότι οι αισθητήρες ήταν φιλικόι στη χρήση και δεν παρεμπόδιζαν

την κινητικότητα και τις καθημερινές τους δραστηριότητες. Σκοπός του όλου συστήματος είναι η δημιουργία ενός προφίλ δραστηριοτήτων ατόμων με χρόνιες ασθένειες και κινητικά προβλήματα, καθώς η κινητικότητα και η κατανάλωση ενέργειας είναι σημαντικοί παράγοντες προκειμένου να ληφθούν κλινικές αποφάσεις.

Αξίζει να σημειωθεί ότι, όταν οι μετρήσεις γίνονταν σε περιβάλλον με θόρυβο σε ένα συγκεκριμένο διάστημα τότε, γι αυτό το διάστημα μόνο, μειωνόταν μεν η αξιοπιστία του κατηγοριοποιητή (classifier), αλλά και πάλι εξαγόταν συμπέρασμα του επιπέδου δραστηριότητας από τον “e-AR sensor”. Μάλιστα, η χρήση τοπικού φιλτραρίσματος μετά την κατηγοριοποίηση μπορεί να βοηθήσει τον εντοπισμό προβληματικών περιοχών και να γίνει η διόρθωση τους. Μελλοντικά, το σύστημα θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί και σε ασθενείς με χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια ή και διαβητικούς, προσθέτοντας σχετικούς αισθητήρες όπως γλυκόζης ή ρυθμού αναπνοής και προσαρμόζοντας το λογισμικό οπτικοποίησης στις ανάγκες αυτών των ασθενών.¹⁵

Αξιοσημείωτη είναι, επίσης, η πλατφόρμα “CodeBlue”, η οποία συνδυάζει hardware και software για τη δημιουργία ενός ολοκληρωμένου ασύρματου δικτύου αισθητήρων. Σχεδιάστηκε στο πανεπιστήμιο του Harvard και χρησιμοποιεί 3 εφαρμογές ασύρματων αισθητήρων, βασισμένες στις πλατφόρμες Mica2 και Telos. Η πλατφόρμα χρησιμοποιεί ένα μετρητή καρδιακού ρυθμού και κορεσμού του οξυγόνου στο αίμα (pulse oximeter), ο οποίος λειτουργεί με την τεχνική της φωτοπληθυσμογραφίας, ένα ηλεκτροκαρδιογράφο βασισμένο σε mote (Motebased EKG) για συνεχή παρακολούθηση ηλεκτροκαρδιογραφήματος και ένα μετρητή κίνησης, ο οποίος περιέχει 3 αισθητήρες (1 επιταχυνσιόμετρο, 1 γυροσκόπιο και επιφανειακά ηλεκτρόδια για καταγραφή ηλεκτρομυογραφημάτων (EMG)). Το πλαίσιο λογισμικού του “CodeBlue” βασίζεται στο TinyOS και παρέχει πρωτόκολλα διασύνδεσης ασύρματων ιατρικών αισθητήρων και συσκευών τελικού χρήστη (end-user devices), όπως είναι οι φορητοί υπολογιστές και οι υπολογιστές παλάμης (palmtops, PDAs). Χρησιμοποιεί

πρωτόκολλα για εντοπισμό συσκευών, ένα πλαίσιο multihop δρομολόγησης βασισμένο σε δημοσίευση/εγγραφή (publish/subscribe multihop routing framework), που επιτρέπει σε πολλαπλούς αισθητήρες να μεταδίδουν δεδομένα σε διαπιστευμένους ενδιαφερόμενους, και μια απλή διεπαφή αναζήτησης, που επιτρέπει στους ιατρούς να ζητούν δεδομένα από συγκεκριμένους αισθητήρες και βασίζεται στον τύπο ή τη φυσική διεύθυνση του κόμβου-αισθητήρα. Η διεπαφή αυτή δίνει, επίσης, τη δυνατότητα φιλτραρίσματος. Για παράδειγμα, ο ιατρός μπορεί να ζητήσει δεδομένα από κάποιον αισθητήρα παρακολούθησης ενός ζωτικού σημείου, μόνο όταν η τιμή αυτού του σημείου ξεπεράσει τα συνήθη όρια. Πέρα από την παρακολούθηση ζωτικών σημείων των ασθενών, το “CodeBlue” ολοκληρώνει ένα σύστημα εντοπισμού ασθενών και ιατρών, το MoteTrack, που βασίζεται σε RF τεχνολογία και είναι πολύ χρήσιμο σε μεγάλα νοσοκομεία.¹⁶

Το σύστημα “HealthGear” της Microsoft αποτελείται από ένα μη-επεμβατικό παλμικό οξύμετρο, ένα ταμπλό αισθητήρων που παρέχει τα δείγματα κορεσμού οξυγόνου και τα σήματα καρδιακών παλμών, μια μονάδα Bluetooth για ασύρματη μετάδοση των τιμών που μετρώνται, μια AAA μπαταρία και ένα κινητό τηλέφωνο ως διεπαφή χρήστη. Αυτή η εφαρμογή έχει ως σκοπό να παρακολουθεί τους ασθενείς κατά τη διάρκεια του ύπνου τους για τον εντοπισμό υπνικής άπνοιας. Προτείνονται δύο μέθοδοι για αυτόν τον εντοπισμό. Η πρώτη σχετίζεται με τον τομέα του χρόνου και εντοπίζει φαινόμενα άπνοιας μετά από στατιστική αξιολόγηση των τιμών κατωφλίωσης των επιπέδων κορεσμού οξυγόνου, ενώ η δεύτερη αφορά τον τομέα της συχνότητας, προσπαθώντας να εντοπίσει τοπικά μέγιστα στα φιλτραρισμένα περιοδογράμματα των σημάτων οξύμετρίας. Το σύστημα αξιολογήθηκε από 20 άτομα και, σύμφωνα με τα αποτελέσματα, δεν υπήρξαν τεχνικά προβλήματα. Το σύστημα ήταν επιτυχές στον εντοπισμό μέτριων και σοβαρών φαινομένων υπνικής άπνοιας, ενώ οι χρήστες δήλωσαν ότι η αντοχή, η μη επεμβατικότητα και η λειτουργικότητα ήταν πολύ καλές. Παρ’ όλα αυτά οι μετρήσεις που έγιναν δεν συγκρίθηκαν με μια πολυύπνογραφία (polysomnography) για εξακρίβωση αποτελεσμάτων.

Το “MyHeart project” υποστηρίχθηκε από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή και εμπλέκει 33 συνεργάτες από 10 διαφορετικές χώρες, συμπεριλαμβανομένων εταιριών όπως Philips, Nokia, Vodafone και Medtronic, έχοντας ως σκοπό την καταπολέμηση των καρδιοαγγειακών παθήσεων με πρόληψη και έγκαιρη διάγνωση. Υιοθέτησε τη χρήση έξυπνων ρούχων, με μονάδες αισθητήρων ενσωματωμένους στα υφάσματα. Η ιδέα βασίζεται στη χρήση μικροσκοπικών αγωγίμων καλωδίων που ράβονται σαν κανονικά υφασμάτινα νήματα. Με αυτό τον τρόπο, το φορετό (wearable) τμήμα είναι άνετο για το χρήστη, δεν χρειάζονται ασύρματες μονάδες για τους αισθητήρες και όλο το σύστημα λειτουργεί με ενσωματωμένη πηγή ενέργειας, εξασφαλίζοντας έτσι σημαντικά περιορισμένο μέγεθος. Μια κύρια συσκευή χρησιμοποιείται για να ελέγχει τις ροές του συστήματος και το συγχρονισμό μπαταρίας και μονάδων. Οι “textile” αισθητήρες περιλαμβάνουν έναν αισθητήρα ΗΚΓ και έναν αισθητήρα δραστηριότητας. Ένας αλγόριθμος ικανός να κατηγοριοποιεί τις δραστηριότητες σε «ύπνος», «ανάπαυση», «περπάτημα», «τρέξιμο», «ανάβαση/ κατάβαση», εφαρμόστηκε με πολύ υψηλή ακρίβεια. Τέλος το “MyHeart project” ανέπτυξε “heart belts” όπως αποκαλούνται, που μπορούν να φορεθούν στο στήθος ή να προσαρμοστούν σε ένα στήθος ή ακόμα και στη ζώνη εσώρουχων στο σημείο της μέσης. Ακολουθώντας παρόμοια δομή, το “MyHeart project” επεκτάθηκε και στην αποκατάσταση ασθενών μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο. Το σύστημα αυτό απευθύνθηκε σε: α) ημιπληγικούς ασθενείς σε σταθερή κλινική κατάσταση, β) ασθενείς με ήπια κινητικά και/ή διανοητικά προβλήματα, γ) αφασικούς ασθενείς χωρίς άλλα διανοητικά προβλήματα. Αυτό το ερευνητικό σχέδιο επιτρέπει στους ασθενείς να αυξήσουν τα ποσοστά κινητικών ασκήσεων που μπορούν να εκτελέσουν αυτόνομα, παρέχοντας τους ανατροφοδότηση σε πραγματικό χρόνο βασισμένη σε φορετούς (wearable) αισθητήρες ραμμένους σε ύφασμα που προσαρμόζεται στο άνω άκρο και στον κορμό του ασθενή. Έπειτα γίνεται αναγνώριση των σωστών και λάθος κινήσεων με ένα δυναμικό αλγόριθμο.¹⁷

Αναφορά	Στόχοι & σκοπός συστήματος	Τεχνολογικά μέσα (συσκευές, δίκτυα, hw)	Τύποι ιατρικών δεδομένων που μεταδίδονται	Αποτελέσματα (χρόνος μετάδοσης, συμπίεση, απαιτούμενο bit rate)	Ευχρηστία – αποδοχή από τους χρήστες/ παρατηρήσεις
Free Style Libre	Μέτρηση γλυκόζης στο αίμα	Monitor, Implantable chemical sensor	Γλυκόζη	Αποθήκευση αποτελεσμάτων έως 90 ημερών	Μεγάλη αποδοχή από πολλούς χρήστες παγκοσμίως
Glucowatch	Μέτρηση γλυκόζης στο αίμα	Implantable chemical sensor	Γλυκόζη	Καθυστέρηση αποτελεσμάτων, αποκλίσεις μετρήσεων κατά 30%	Μικρή αποδοχή από χρήστες και πάντα χρήση μαζί με συμβατικό μετρητή
Bluetooth Blood Pressure Monitor 708 – BT - Bi-link	Μέτρηση πίεσης και αποθήκευση τιμών	Πιεσόμετρο, Bluetooth, Wi-Fi	BP	Μνήμη: 84 μετρήσεις ανά χρήστη	Μεγάλη αποδοχή από πολλούς χρήστες παγκοσμίως – Συμβατότητα με την “Continua Alliance”
Smart Vest	Συνεχή παρακολούθηση και παροχή ιατρικής φροντίδας	Wearable sensors, yarns, 802.15.4 (Zigbee)	ECG, A, BP, HR, T, PPG	Ακρίβεια στα αποτελέσματα των μετρήσεων	Ερευνητικό επίπεδο
e-AR	Δημιουργία προφίλ δραστηριοτήτων	Wearable and ambient sensors	SpO ₂ , A, BP	Λάθη στις μετρήσεις και αποκλίσεις τάξεως έως και 40%	Θετική αποδοχή των χρηστών για όλους τους αισθητήρες/ περιθώρια βελτίωσης στην κατηγοριοποίηση των δραστηριοτήτων
Code Blue	Παρακολούθηση φυσιολογικών παραμέτρων	Sensor motes, wearable sensors, Zigbee	SpO ₂ , A, HR	Προβλήματα στη χρήση της συστήματος	Αναμονή βελτιώσεων σε θέματα ασφάλειας, επικοινωνίας και εύρους ζώνης
HealthGear	Εντοπισμός φαινομένων υπνικής άπνοιας	Bluetooth, cell phone, sensing board	HR, SpO ₂	Εύρεση φαινομένων υπνικής άπνοιας σε υψηλό ποσοστό	Θετικά σχόλια χρηστών / μη εξακρίβωση αποτελεσμάτων με εξέταση πολυϋπνογραφίας (polysomnography)
MyHeart (post-stroke)	Υποστήριξη αποκατάστασης ασθενών από εγκεφαλικό	Strain-sensor (sensorized shirt), portable transmitter, yarns, Bluetooth	A	Υψηλά ποσοστά ακρίβειας στις μετρήσεις και στις αποκρίσεις του αλγορίθμου της τάξεως του 94%	Οι χρήστες δήλωσαν ότι θα ήθελαν να συνεχίσουν τη θεραπεία τους με συνδυασμό θεραπευτή και συστήματος
MyHeart (CVDs)	Πρόληψη και έγκαιρη διάγνωση καρδιολογικών προβλημάτων	PDA, Textile and electronic sensors, heart belt. Bluetooth, GSM, yarns	ECG, R, A	Υψηλές αποδόσεις αλγορίθμου κατηγοριοποίησης	Αποδοχή χρηστών/ μη επεμβατικές μετρήσεις

Πίνακας II. Συγκεντρωτικός πίνακας ανασκόπησης συστημάτων βιοαισθητήρων. ECG: Ηλεκτροκαρδιογράφημα (ΗΚΓ), EMG: Ηλεκτρομυογράφημα, GSR: Galvanic Skin Response, BP: Πίεση αίματος, R: Ρυθμός αναπνοής, T: Θερμοκρασία, HR: Παλμοί καρδιάς, (P)PG: (Φωτο)πληθυσμογραφία.

4. Η διάσταση της βιοηθικής

A. Γενικά

Οι Beauchamp και Childress, στο έργο τους «Αρχές της βιοϊατρικής ηθικής», το οποίο αποτελεί εδώ και πολλά χρόνια βασική αναφορά διεθνώς για την κατανόηση της σύγχρονης ιατρικής δεοντολογίας, συνόψισαν την ιατρική δεοντολογία σε τέσσερις βασικές αρχές, τις οποίες είναι χρήσιμο να εξετάσουμε μέσα από το πρίσμα της ηλεκτρονικής φροντίδας υγείας:

- *Σεβασμός της αυτονομίας*: Οι επαγγελματίες υγείας και των συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης θα πρέπει να σέβονται το δικαίωμα κάθε ανθρώπου να κάνει τις δικές του επιλογές σε ότι αφορά τη θεραπεία του, βασιζόμενος στις δικές του προσωπικές πεποιθήσεις και αξίες. Ο σεβασμός της αυτονομίας εμπεριέχει και τον σεβασμό αλλά και την προστασία των εμπιστευτικών πληροφοριών του ασθενούς. Συμπεριλαμβάνει δε και το δικαίωμα του χρήστη ηλεκτρονικής φροντίδας υγείας να παρακάμψει μερικώς ή να αρνηθεί εντελώς την χρήση τεχνολογικών εφαρμογών.
- *Ενεργεσία*. Οι επαγγελματίες υγείας και των συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης θα πρέπει να ενεργούν με τρόπο που ο ασθενής να ωφελείται. Η αρχή αυτή απαιτεί μια προσεκτική στάθμιση των πλεονεκτημάτων της θεραπείας έναντι των κινδύνων και του κόστους.
- *Μη βλάβη*. Οι επαγγελματίες υγείας και τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης δεν πρέπει να βλάπτουν τον ασθενή. Ενώ είναι αποδεκτή η αποφυγή οποιασδήποτε θεραπείας και τούτο μπορεί να συνεπάγεται κάποια μορφή βλάβης, η βλάβη αυτή δεν πρέπει να είναι δυσανάλογη προς τα οφέλη της θεραπείας. Αντίστοιχα στην χρήση των εφαρμογών της ηλεκτρονικής φροντίδας υγείας θα πρέπει να αποφεύγεται η βλάβη του ασθενή από την προσβολή της ιδιωτικότητας του.
- *Δικαιοσύνη*. Οι επαγγελματίες υγείας και των συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης θα πρέπει να καταναείμουν τα οφέλη, τους κινδύνους και το κόστος της υγειονομικής περίθαλψης, έτσι ώστε οι ασθενείς σε

παρόμοιες θέσεις να αντιμετωπίζονται με όμοιο τρόπο.²⁴

Είναι σημαντικό να τονίσουμε ότι, η βιοηθική λειτουργεί θεωρητικά και πρακτικά. Φωτίζει τα προβλήματα, φέρνει τον επιστήμονα και τεχνοκράτη ενώπιον των ευθυνών τους και δείχνει τί διακυβεύεται με τις παρεμβάσεις τους, χαράζοντας ενίοτε κάποιες κατευθυντήριες γραμμές. Η βιοηθική επεμβαίνει μόνο όταν τα επιτεύγματα της επιστήμης και της τεχνολογίας απειλούν την ακεραιότητα και την αξιοπρέπεια του ανθρώπου, όταν παραβιάζονται θεμελιώδη δικαιώματά του και γενικά όταν απειλείται όχι μόνο η ποιότητα της ζωής αλλά και η ίδια η ζωή και μάλιστα και των μελλοντικών γενεών. Δεν έρχεται να σταματήσει την πρόοδο, αλλά να υποδείξει τις ασφαλιστικές δικλίδες που θα διασφαλίσουν τον σεβασμό της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, αυτονομίας και αξιοκρατικής συμβίωσης.

Η ηλεκτρονική φροντίδα υγείας και τα ιατρικά δεδομένα του ασθενούς σχετίζονται περισσότερο με την έννοια του σεβασμού της αυτονομίας του. Η έννοια της αυτονομίας βασίζεται ουσιαστικά στο δικαίωμα του κάθε ενήλικου να παίρνει αποφάσεις για τον εαυτό του. Στην νομοθεσία, η αρχή της προστασίας της ιδιωτικής ζωής εκφράζεται κυρίως με την πρόβλεψη της ελεύθερης και ρητής συγκατάθεσης του ασθενούς.²⁵ Έτσι, η νομοθεσία για τα ιατρικά αρχεία περιλαμβάνει την απαίτηση να ζητείται η συγκατάθεση του ασθενούς πριν από τη συλλογή, την επεξεργασία ή την ανταλλαγή πληροφοριών σχετικά με την υγεία του

B. Ευαίσθητα δεδομένα και ασφάλεια του ασθενούς

Στην σύγχρονη εποχή όπου οι αποστάσεις έχουν εκμηδενιστεί και μπορεί ο ασθενής να βρεθεί οπουδήποτε, οποιαδήποτε στιγμή, είναι υψίστης σημασίας η γρήγορη, αποδοτική και πάνω απ' όλα ασφαλής μετάδοση της ιατρικής πληροφορίας.

Το ιατρικό ιστορικό του ασθενούς και κατ' επέκταση ο ιατρικός του φάκελος μπορεί να χρειαστεί οποιαδήποτε στιγμή, αφού δεν μπορεί κανείς να γνωρίζει σε ποια περίπτωση θα είναι αναγκαία η παροχή ιατρικής φροντίδας ή νοσοκομειακής περίθαλψης. Η ηλεκτρονική

φροντίδα της υγείας, με χρήση των νέων τεχνολογιών πληροφορικής, μπορεί να αποτελέσει ένα σύγχρονο εργαλείο για τους επαγγελματίες υγείας διαδραματίζοντας καταλυτικό ρόλο στις αποφάσεις που πρέπει να πάρουν καθώς και στην εξεύρεση της βέλτιστης παροχής θεραπείας, ενώ μπορεί να συμβάλει και στη συνεχή παρακολούθηση της εξέλιξης της υγείας του ασθενούς προλαμβάνοντας πολλές φορές, δυσάρεστες καταστάσεις.

Ο τομέας της ηλεκτρονικής υγείας είναι ένας ευαίσθητος τομέας, όχι μόνο γιατί αφορά την προσωπική υγεία των ασθενών αλλά και για την διαχείριση των ιατρικών πληροφοριών. Η μέχρι σήμερα τάση στη διαχείριση των ιατρικών πληροφοριών ήταν αυτές να αποθηκεύονται τοπικά σε αρχεία των ιατρών και του ίδιου του ασθενούς, όχι απαραίτητα σε κάποιον ηλεκτρονικό υπολογιστή. Με αυτό τον τρόπο διασφαλιζόταν το ιατρικό απόρρητο του ασθενούς.

Εκτός λοιπόν από την κρισιμότητα της λειτουργικότητας των ηλεκτρονικών φακέλων, εξακολουθεί να παραμένει εξαιρετικής σημασίας η απαίτηση για διατήρηση του απορρήτου της ιατρικής πληροφορίας και κατ' επέκταση της ιδιωτικότητας του ασθενούς. Η διαρροή των πληροφοριών του ασθενούς μπορεί να δημιουργήσει προσωπικά και κοινωνικά προβλήματα. Αυτό μπορεί να γίνει κατανοητό, αν σκεφτούμε πως ο ασθενής είναι πιθανόν να επιθυμεί την απόκρυψη κάποιου προβλήματος υγείας από κάποια μέλη της οικογένειάς του ή κάποιων συγγενών του. Θα μπορούσε ακόμη η διαρροή μιας τέτοιας πληροφορίας να προκαλέσει πρόβλημα, όταν για παράδειγμα κάποιος εργοδότης αποκλείσει μελλοντικό υποψήφιο λόγω κάποιου προβλήματος υγείας, δημιουργώντας έτσι ανισότητες στο δικαίωμα της εργασίας. Επιπλέον, οι ασφαλιστικές εταιρίες θα ήταν σε θέση να διαχειριστούν κατάλληλα μια τέτοια πληροφορία, φτάνοντας μέχρι και στο σημείο αποκλεισμού της ασφάλισης.

Είναι σκόπιμο να μην περιμένουμε να συμβούν αυτές οι απρόσμενες και ανεπιθύμητες ενέργειες. Η έγκαιρη αναγνώριση ηθικών και νομικών ζητημάτων μπορεί να εξοικονομήσει χρόνο και χρήμα, αλλά και να εξασφαλίσει την ευρύτερη αποδοχή των χρηστών και την

προώθηση των ευεργετικών πτυχών της τεχνολογίας²²

Γ. Άλλοι προβληματισμοί

Οι βιοαισθητήρες μπορούν να έχουν ευρύτερες κοινωνικοηθικές επιπτώσεις, τις οποίες οι επιστήμονες πρέπει να αναγνωρίσουν πριν οι εφαρμογές τους διαδοθούν.

Ορισμένοι φοβούνται ότι η χρήση των εφαρμογών αυτών θα δημιουργήσει ένα χάσμα στην εμπιστοσύνη και τον δεσμό μεταξύ ασθενούς και γιατρού. Οι γιατροί ενδέχεται να «αποπροσωποποιούν» τον ασθενή με την τεκμηρίωση μόνο των αποτελεσμάτων του βιοαισθητήρα σε έναν υπολογιστή και να μην δημιουργούν μια συναισθηματική σύνδεση για να καταλάβουν πραγματικά τι αισθάνεται ο ασθενής. Οι ασθενείς θα μπορούσαν, έτσι, να καταλήξουν να χάνουν την εμπιστοσύνη τους στους γιατρούς τους και να μην μοιράζονται αληθινές πληροφορίες σχετικά με την κατάστασή τους.

Ο αντίλογος που μπορεί να προβληθεί, επισημαίνει ότι οι βιοαισθητήρες είναι απλώς ένα ακόμη ιατρικό εργαλείο με σκοπό τη διάγνωση και την παρακολούθηση, ικανό να αυξήσει την ποιότητα της περίθαλψης, αν βρίσκεται στα χέρια ενός ήδη καλού γιατρού.¹⁸ Επιπλέον, οι βιοαισθητήρες αναμένεται να διαδραματίσουν αυξημένο ρόλο στον έλεγχο ποιότητας ιατρικών υπηρεσιών. Είναι όμως ηθικό για τις εταιρείες να αντικαταστήσουν τον ανθρώπινο έλεγχο με βιοαισθητήρες; Οι βιοαισθητήρες σχεδιάζονται ώστε να είναι όσο το δυνατόν ακριβέστεροι, αλλά είναι αμφίβολο αν θα ευδοκιμήσουν χωρίς καθόλου τον ανθρώπινο παράγοντα.

Διατυπώνονται, επίσης, ερωτήματα για το ποιος θα έχει πρόσβαση στην τεχνολογία αυτή. Θα δοθεί μόνο σε ηλικιωμένους ή σοβαρά ασθενείς ή οικονομικά εύρωστους θεραπεία με χρήση βιοαισθητήρων; Έτσι, αναπτύσσεται μια συζήτηση για το κατά πόσον καθιερώνονται εκ των πραγμάτων διακρίσεις ως προς το ποιοι θα λαμβάνουν διάγνωση και θεραπεία χρησιμοποιώντας βιοαισθητήρες²⁰. Αντίστοιχη είναι η ανησυχία που αφορά την ουσιαστική αδυναμία χρήσης βιοαισθητήρων στις αναπτυσσόμενες χώρες, λόγω του κόστους που συνεπάγονται. Κάποιοι υποστηρίζουν πως δεν

είναι ηθικό να ανιχνεύεται και να αναγνωρίζεται ένα πρόβλημα για το οποίο οι άνθρωποι δεν μπορούν να κάνουν τίποτα από οικονομικής απόψεως.

Τέλος, προβληματισμούς προκαλεί το αποτέλεσμα που μπορεί να έχουν οι βιοαισθητήρες στο περιβάλλον. Δεν έχουν διεξαχθεί ακόμα εκτεταμένες δοκιμές, και έτσι θεωρείται ότι τα ηλεκτρικά σήματα που εκπέμπουν οι βιοαισθητήρες θα μπορούσαν να βλάψουν ορισμένα είδη ζώων¹⁹.

Επειδή οι βιοαισθητήρες είναι μια αναδυόμενη τεχνολογία, δεν έχουν καθοριστεί ακόμα γενικώς αναγνωρισμένοι κανονισμοί για τη χρήση τους. Ωστόσο, θα χρειαστούν συγκεκριμένες πολιτικές στο μέλλον, ιδίως για την αντιμετώπιση των παρακάτω ζητημάτων:

Εμπιστευτικότητα. Οι γιατροί πρέπει να διασφαλίσουν ότι το ιατρικό ιστορικό των ασθενών τους παραμένει ιδιωτικό. Οι βιοαισθητήρες συχνά χρησιμοποιούν ασύρματη μετάδοση για να μεταφέρουν το ηλεκτρικό σήμα και δεδομένα και αυτή η διαδικασία μπορεί να είναι επιρρεπής σε πειρατεία (hacking). Οι «χάκερ» μπορούν να παρεμβληθούν σε αυτή την ασύρματη μετάδοση για κλοπή ταυτότητας καθώς και για παραποίηση ή διαρροή δεδομένων. Έτσι, θα είναι σε θέση να παρακρατούν ή να τροποποιούν σημαντικά δεδομένα από τους γιατρούς, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει σε λανθασμένη διάγνωση και θεραπεία.

Για να προστατευθεί η ασφάλεια των ασθενών, τα νοσοκομεία θα χρειασθεί να ρυθμίσουν την πρόσβαση στις πληροφορίες εντοπισμού και ταυτοποίησης του ασθενούς. Μπορούν επίσης να χρησιμοποιηθούν διάφορες μέθοδοι διασφάλισης για τη χορήγηση άδειας σε επιλεγμένους χρήστες. Σε διοικητικό επίπεδο, οι γιατροί και το διοικητικό προσωπικό πρέπει να είναι προσεκτικοί κατά την εισαγωγή δεδομένων και σε τεχνικό επίπεδο, θα πρέπει να δημιουργηθεί κρυπτογράφηση σε δικτυακούς τόπους που περιέχουν προσωπικές πληροφορίες. Οι ερευνητές που πραγματοποιούν πειράματα μπορούν να έχουν πρόσβαση στα δεδομένα μόνο εάν ο ασθενής δώσει άδεια και τα δεδομένα του παραμείνουν εμπιστευτικά.²¹ Ένα παράδειγμα ειδικής νομοθεσίας για τα είναι ο νόμος ΗΠΑ

στις ΗΠΑ (Health Information Portability and Accountability Act).

Εσφαλμένη διάγνωση: Εάν οι βιοαισθητήρες δυσλειτουργούν, οι γιατροί ενδέχεται να λάβουν λανθασμένες αποφάσεις για τη φροντίδα των ασθενών τους. Αν ένα από αυτά τα λάθη από τους βιοαισθητήρες βλάψει σοβαρά τον ασθενή, ο θεράπων και το νοσοκομείο φέρουν την ευθύνη και είναι πιθανό να αντιμετωπίσουν δικαστικές προσφυγές.

Οι κανονισμοί του Οργανισμού Τροφίμων και Φαρμάκων (FDA) στις ΗΠΑ εφαρμόζονται σε κατασκευαστές βιοαισθητήρων, έτσι ώστε κάθε σύστημα να αναπτύσσεται με συγκεκριμένες προδιαγραφές. Επιπλέον, οι γιατροί μπορούν να διαγνώσουν έναν ασθενή ολιστικά, εξετάζοντας την ανταπόκρισή του και σε άλλες εξετάσεις. Προβλέπεται, ωστόσο, η χρήση εξελιγμένων εφαρμογών βιοαισθητήρων ακριβείας, με στόχο να αποφευχθούν τέτοιες καταστάσεις.

Ενσωμάτωση με τα ιατρικά σχέδια: Τα ιατρικά ιδρύματα θα πρέπει να αποφασίσουν εάν θα συμπεριλάβουν ή όχι τους βιοαισθητήρες στα διάφορα θεραπευτικά τους σχέδια δωρεάν ή έναντι αμοιβής. Ίσως πρέπει να επαναδιατυπωθούν συμβόλαια ασφαλίσεων για να συμπεριληφθούν αυτά τα πολύτιμα διαγνωστικά εργαλεία.²¹

Μετάδοση σημάτων: Ένα ενδιαφέρον θέμα είναι το εάν κάθε χώρα θα συμφωνήσει να επιτρέψει τη μετάδοση σημάτων βιοαισθητήρων ή κάποιες δεν υποστηρίζουν αυτά τα σήματα. Στην περίπτωση αυτή, ο αισθητήρας δεν θα λειτουργεί, με αρνητικές συνέπειες για τους ασθενείς. Αυτό μπορεί να προκαλέσει πολλά προβλήματα και διαφωνίες ανάμεσα σε κυρίαρχες κυβερνήσεις και θα μπορούσε να οδηγήσει σε έντονες διαμάχες. Θα πρέπει να δημιουργηθούν νέες υπηρεσίες για να διερευνηθούν νέοι τρόποι κρυπτογράφησης δεδομένων, έτσι ώστε οι χρήστες να μην γίνονται ευάλωτοι σε αδύναμα σημεία -τα οποία οι «χάκερ» μπορούν να εκμεταλλευτούν- και να υπάρχει εμπιστοσύνη στο προσωπικό που έχει την ευθύνη της παρακολούθησης του ασθενούς.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ: επιθυμητά χαρακτηριστικά και μελλοντική ανάπτυξη των βιοαισθητήρων

Κλείνοντας, θα άξιζε ίσως να επιστρέψουμε στις προοπτικές της τεχνολογίας, εντοπίζοντας χαρακτηριστικά για τη μελλοντική ανάπτυξη των βιοαισθητήρων:

- Χρήση της κατάλληλης βιοσυμβατής επιφάνειας για ακινητοποίηση.
- Διακριτική ικανότητα: Ενδιαφέρει το όριο ανίχνευσης της μικρότερης μετρήσιμης μεταβολής που ανιχνεύεται από τον αισθητήρα.
- Καμπύλη Βαθμονόμησης: Πρέπει να είναι πάντα αύξουσα ή φθίνουσα σε σχέση με την αύξηση της ποσότητας του αναλυτή.
- Γραμμικό Εύρος: Για κάθε μεταβολή να υπάρχει ανάλογη απόκριση από τον αισθητήρα (η απόκριση να μεταβάλλεται γραμμικά με το μετρούμενο μέγεθος).
- Χρόνος Απόκρισης (Response Time): Είναι ο χρόνος που χρειάζεται το σύστημα, για να ανταποκριθεί στη μεταβολή του μεγέθους που μετρά.
- Επιλεκτικότητα: Αφορά στην ικανότητα του βιοαισθητήρα να μπορεί να ανιχνεύσει ένα συγκεκριμένο αναλυτή ανάμεσα σε πολλούς και να μην ανταποκρίνεται σε τυχόν προσμίξεις. Το χαρακτηριστικό αυτό εξαρτάται κυρίως από το βιομόριο ανάγνωσης του βιοαισθητήρα και τον τρόπο λειτουργίας του μετατροπέα του.
- Επαναληψιμότητα: Η ικανότητα του βιοαισθητήρα να δίνει πάντα το ίδιο σήμα για την ίδια μέτρηση, χωρίς να επηρεάζεται από εξωτερικούς παράγοντες, όπως π.χ. αλλαγή θερμοκρασίας.
- Ο βιοαισθητήρας να έχει αξιοπιστία και ικανότητα αυτοελέγχου.
- Ο βιοαισθητήρας να διαθέτει δυναμικό εύρος.
- Ο βιοαισθητήρας να μην επηρεάζεται από ηλεκτρικές ή περιβαλλοντικές παρεμβάσεις.
- Το σήμα εξόδου να έχει συνάφεια με το περιβάλλον της μέτρησης.
- Ο βιοαισθητήρας να έχει ικανή διάρκεια ζωής και να παρέχεται δυνατότητα επισκευής και επαναχρησιμοποίησης.
- Ο βιοαισθητήρας να έχει προσιτή τιμή.

Παρά την ταχεία πρόοδο στην εξέλιξη της τεχνολογίας των βιοαισθητήρων, οι κλινικές

εφαρμογές είναι ακόμα σπάνιες (με εξαίρεση τον έλεγχο της γλυκόζης).

Τα παρακάτω στοιχεία κρίνονται απαραίτητα standards για τους βιοαισθητήρες και η μελλοντική τους ανάπτυξη στοχεύει στη βελτίωση των κλινικών εφαρμογών τους:

Υψηλή ευαισθησία

Η βελτίωση της ευαισθησίας είναι ένας διαρκής στόχος για την ανάπτυξη των βιοαισθητήρων. Είναι αλήθεια ότι οι απαιτήσεις ευαισθησίας αλλάζουν κατά περίπτωση. Για παράδειγμα, δε χρειάζεται πολύ υψηλή ευαισθησία για την ανίχνευση της γλυκόζης, αφού η συγκέντρωσή της είναι υψηλή στο αίμα. Αυτό είναι μάλιστα μέρος του λόγου της επιτυχίας στον τομέα του ελέγχου της γλυκόζης. Σε πολλές περιπτώσεις, ωστόσο, είναι πολύ σημαντικό να κατασκευαστούν βιοαισθητήρες υψηλής ευαισθησίας και ανίχνευσης μοναδικών μορίων, έτσι ώστε να πληρούνται οι απαιτήσεις των διαγνωστικών μορίων και της ανίχνευσης παθογόνων.

Υψηλή επιλεκτικότητα

Πρόκειται για ένα μεγάλο εμπόδιο στις εφαρμογές των βιοαισθητήρων. Οι περισσότεροι βιοαισθητήρες λειτουργούν πολύ καλά στα εργαστήρια, αλλά μπορεί να αντιμετωπίσουν σειρά προβλημάτων σε δοκιμές με πραγματικά δείγματα. Κατά συνέπεια, είναι απαραίτητο να αναπτυχθούν νέες προσεγγίσεις στην τροποποίηση των επιφανειών, ώστε να αποφευχθεί η μη-ειδική απορρόφηση.

Υψηλή πολυπλεξία

Η πολυπλεξία είναι κρίσιμη για την ελάττωση του χρόνου εργασίας, στοιχείο ιδιαίτερα σημαντικό για εργασίες που πραγματοποιούνται στα εργαστήρια ή στις κλινικές. Έτσι, χρειάζεται να αναπτυχθούν σειρές υψηλής πυκνότητας ηλεκτροδίων, όπως επίσης ηλεκτροχημικά όργανα που θα μπορούν να λειτουργούν ταυτόχρονα σε μεγάλο αριθμό εργασιών.

Μικροσκοπηση

Είναι σημαντικό να αναπτυχθούν μικροσκοπικοί βιοαισθητήρες, έτσι ώστε να αυξηθεί η δυνατότητα φορητότητας, συνεπώς να

πληρούνται οι απαιτήσεις για τις κλινικές δοκιμές και να διευκολύνεται η λειτουργία των σημείων περιθάλαμης.

Υψηλή ολοκλήρωση

Ένας ιδανικός βιοαισθητήρας θα πρέπει να έχει υψηλό επίπεδο ολοκλήρωσης και αυτοματοποίησης, ώστε να αυξάνεται η λειτουργικότητα, να μειώνεται το κόστος και να ευνοείται η μαζική παραγωγή. Οι τρέχουσες lab-on-a-chip τεχνολογίες και τα microfluidics προσφέρουν λύση προς αυτό το σκοπό.²⁶

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Mpho N, Yahya C, Charu T, Lomas T, C du Toit L, Pradeep K, Valence M K, Viness P, Integration of Biosensors and Drug Delivery Technologies for Early Detection and Chronic Management of Illness, Review, Sensors 2013,13:7680-7713.
- Ren Y, Werner R, Pazzi N, Boukerche A, Monitoring Patients Via A Secure And Mobile Healthcare System, Wireless Technologies for E-healthcare Paradise Research Laboratory, University Of Ottawa, IEEE Wireless Communications, 2010:59-65.
- Rutherford J J, Wearable Technology – Health-Care Solutions for a growing Global Population, IEEE Eng Med Biol Mag, 2010:19-24.
- Fei D-Y, Zhao X, Boanca C, Hughes E, Bai O, Merrell R, Rafiq A, A biomedical sensor system for real-time monitoring of astronauts' physiological parameters during extra-vehicular activities, Elsevier, Computers in Biology and Medicine, 2010, 40:635-642.
- Pantelopoulou A, Bourbakis N, A Survey on Wearable Sensor-Based Systems for Health Monitoring and Prognosis, IEEE Transactions On Systems, Man, And Cybernetics—Part C: Applications And Reviews, 2010,40(1): 1-12.
- Περάκης Κ, Εγκατάσταση Ασύρματης Ζεύξης Μεταξύ Ενός Μετρητή Σακχάρου Αίματος Και Ενός Κινητού Τηλέφωνα – Έρευνα Μετρητών Και Αξιολογήση Τεχνολογιών Διαδικτύωσης, Διπλωματική εργασία, Εθνικό Μετσόβιο Πολυτεχνείο, 2003.
- Γιαννίκου Α, Ασύρματα Βιομηχανικά Δίκτυα, Πτυχιακή Εργασία, Πανεπιστήμιο Μακεδονίας, 2013.
- Ευαγγέλου Ε, Ασύρματα Δίκτυα - WIFI Το Πρότυπο 802.11, ΤΕΙ Ηπείρου, 2006.
- Μάλλιαρη Α, Ιατρικές Μικροσυσκευές Και Μικροτσιπς, Πτυχιακή Εργασία, ΤΕΙ Κρήτης.
- Μετρητής γλυκόζης FreeStyle Libre <http://www.freestylelibre.co.uk>
- Summary of safety and effectiveness data for Glucowatch www.accessdata.fda.gov
- Omron Healthcare – Μετρητής πίεσης <http://www.omron-healthcare.com/>
- Nonin Medical Products – Οξύμετρο <http://medical.gr/oxymetro-nonin-9560.html>
- Darwish A, Hassanien A E, Wearable and Implantable Wireless Sensor Network Solutions for Healthcare Monitoring, Review, Sensors, 2011, 11:5561-5595.
- Atallah L, Lo B, Ali R, King R, Yang GZ, Real-Time Activity Classification Using Ambient and Wearable Sensors, IEEE Trans Inf Technol Biomed, 2009, 13(6):1031-1039.
- Τσιμπούκη Ν, Μικροκεραίες σε Δίκτυα Αισθητήρων για Εφαρμογές Υγείας, Διπλωματική Εργασία, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, 2009.
- Giorgino T, Tormene P, Maggioni G, Pistarini C, Quaglini S, Wireless Support to Poststroke Rehabilitation: MyHeart's Neurological Rehabilitation Concept, IEEE Trans Inf Technol Biomed, 2009, 13(6):1012-1018.
- Δραγώνα Β, Μονάχου Μ, Ηθική και βιοηθική, Επιστήμη και Κοινωνία, 2002, 8-9.
- World Health Organization, Legal frameworks for eHealth, Global Observatory for eHealth series, 2012, 5:1-90.
- Bauer K, Home-Based Telemedicine: A Survey of Ethical Issues, Camb Q Healthc Ethics, 2001,10(2):46-137.
- Wadhwa K, Wright D, eHealth: Frameworks for Assessing Ethical Impacts, eHealth: Legal, Ethical and Governance Challenges, Springer, 2013, 200.
- Moor J, Why we need better ethics for emerging technologies, Ethics and Information Technology, Springer, 2005,7:111-119.
- Κούρτης Π, Διερεύνηση απαιτήσεων εφαρμογών ιστού Ηλεκτρονικής Υγείας στο Υπολογιστικό Νέφος (Cloud) με έμφαση σε ζητήματα Ασφάλειας του Ασθενούς και Ηθικά θέματα, Διπλωματική Εργασία, Οικονομικό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Τμήμα Πληροφορικής, 2013.
- Beauchamp T L, Childress J F, Principles of biomedical ethics, Oxford University Press, 2001,1-480.
- Αναστασιάδου Μ, Ηλεκτρονική Υγεία- Προστασία των δεδομένων του ασθενή- Νομι-

κά και Ηθικά Ζητήματα, Διπλωματική Εργασία, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Σχολές Ιατρικής & Οδοντιατρικής Και Τμήματα Νομικής Και Θεολογία, 2014.

26. Bauer K, Wired Patients: Implantable Microchips and Biosensors in Patient Care, Camb Q Healthc Ethics 2007,16:281–290.



ΒΙΟΗΘΙΚΑ

Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής

ΕΘΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ

Νεοφύτου Βάμβα 6, Τ.Κ. 10674, Αθήνα
Τηλ.: 210- 8847700, Φαξ: 210- 8847701

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

© 2018 Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής

ISSN: 2653-8660