

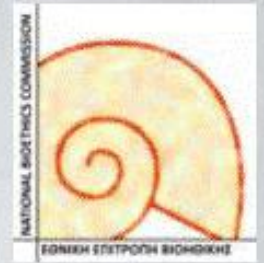
Bioethica

Vol 5, No 2 (2019)

Bioethica



ISSN: 2653-8660



2019 • Τόμος 5 • Τεύχος 2

2019 • Volume 5 • Issue 2

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

Χρήστος Σερμιέ
Βασιλική Αντωνίου
Σταματία Χαλιμούρδα

» 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
Ευάγγελος Πρωτοπαπαδάκης
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 του Εθνικού Κέντρου Τεκμηρίωσης ([ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ Bioethica](#)).



ΒΙΟΗΘΙΚΑ

Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Άρθρο Σύνταξης.....	1
Διεπιστημονικότητα και εκπαίδευση στη Βιοηθική	2
Τάκης Βιδάλης.....	2
Πρωτότυπες Εργασίες.....	5
«Τόλμησε να μην γνωρίζεις»: Το δικαίωμα στην άγνοια των γενετικών πληροφοριών	6
Κώστας Ν. Κουκουζέλης.....	6
Ένα «βιοηθικό περιστατικό» στη σύγχρονη Ελλάδα	21
Χρήστος Λούης.....	21
Η πολυσημία του βιολογικού φύλου και το φαινόμενο ίντερσεξ. Βιοηθικοί προβληματισμοί από τη σκοπιά της αυτοδιάθεσης του προσώπου.....	30
Φίλιππος Λοράνδος.....	30
Το δικαίωμα στο νερό και η εφαρμογή του μέσα από την δράση και την πρωτοβουλία των πολιτών.....	36
Ευαγγελία Κ. Νικολακάκου	36
Ανασκόπηση.....	50
Προγενέστερες οδηγίες: ανάληψη των ηθικών και νομικών ζητημάτων, και σύγκριση των πρακτικών ευθανασίας των χωρών της Ευρωπαϊκής Ένωσης.....	52
Alessandro Vitale.....	52

CONTENTS

Editorial.....	1
Interdisciplinarity and Education in Bioethics	2
Takis Vidalis	2
Original Articles	5
‘Dare not to know’: the right not to know genetic information	7
Kostas N. koukouzelis	7
A “bioethical case” in modern Greece	22
Christos Louis.....	22
Sex in Biology, the phenomenon of intersex. Bioethical reflections from the standpoint of personhood and individual self-determination.....	31
Filippos Lorandos.....	31
The human right to water and its implementation through citizens’ initiatives and action	37
Evangelia K. Nikolakakou.....	37
Review	50
Advanced healthcare directives: an analysis of the ethical and legal related issues, and a current comparison among EU Members states	51
Alessandro Vitale	51



ΒΙΟΗΘΙΚΑ

Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής

Άρθρο Σύνταξης - Editorial

Διεπιστημονικότητα και εκπαίδευση στη Βιοηθική

Τάκης Βιδάλης^{1,2}

¹ Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, Αθήνα, Ελλάδα.

² Εμπειρογνώμονας Ηθικής και Δεοντολογίας, Ευρωπαϊκή Επιτροπή.



t.vidalis@bioethics.gr

Λέξεις κλειδιά: Εκπαίδευση στη Βιοηθική, μεταπτυχιακές σπουδές, πρόγραμμα σπουδών, διεπιστημονικότητα.

Interdisciplinarity and Education in Bioethics

Takis Vidalis^{1,2}

¹ Hellenic National Bioethics Commission, Athens, Greece.

² Ethics Expert, European Commission.

Keywords: Education in Bioethics, post graduated studies, education syllabus, interdisciplinarity.

Μια εικοσαετία μετά την εμφάνιση των πρώτων κειμένων διεθνών οργανισμών (ιδίως της UNESCO), που περιλάμβαναν προτροπές για την προώθηση της Βιοηθικής στην εκπαίδευση, η εικόνα του τι πραγματικά μπορεί να διδαχθεί και τι όχι παραμένει για πολλούς θολή. Δεν τους είναι δηλαδή σαφές, αν η Βιοηθική έχει φθάσει στο σημείο να αποτελεί διακριτό αντικείμενο σπουδών ή παραμένει απλώς μια περιοχή διαλόγου για τις ηθικές και κοινωνικές συνέπειες της τεχνολογίας. Ο διάλογος αυτός είναι μεν ενδιαφέρων, αλλά χωρίς την απαίτηση να καταλήγει σε παραδοχές που θα μπορούσαν να μεταδίδονται με συστηματικό τρόπο.

Προγράμματα για τη Βιοηθική σε διάφορα επίπεδα υπάρχουν από καιρό, βέβαια, σε όλον τον κόσμο και πολλαπλασιάζονται διαρκώς, αφήνοντας την εντύπωση μιας «μόδας» που μοιάζουν να ακολουθούν ιδίως οι θετικές επιστήμες: στο κάτω – κάτω, αν η πρόοδος της επιστήμης και της τεχνολογίας έχει επιταχυνθεί, φέρνοντάς μας διαρκώς νέες εφαρμογές και πολύ περισσότερες υποσχέσεις για το κοντινό μέλλον, λίγη βιοηθική είναι απαραίτητη για να διασκεδάσουμε ανησυχίες περί «ασκών του Αιόλου» ή «μαθητευόμενων μάγων»...

Αυτή η «μόδα», όμως, των πανεπιστημιακών κυρίως προγραμμάτων δεν σημαίνει απαραίτητα και συστηματική μετάδοση γνώσεων. Αρκετά προγράμματα, ακόμη και μεταπτυχιακών σπουδών, εδώ και στο εξωτερικό, δεν είναι παρά μια συγκέντρωση διαλέξεων επιστημόνων από διάφορους κλάδους, πολύ σημαντικών συχνά στην ειδικότητά τους, που όμως δεν έχουν παρά μια ερασιτεχνική σχέση με τη Βιοηθική. Οι διαλέξεις αυτές είναι μεταξύ τους ασύνδετες, δεν εντάσσονται σε μια δομή σπουδών που πρέπει να οριοθετεί το αντικείμενο και να οδηγεί τον σπουδαστή από τα βασικά στα ειδικά θέματα.

Κάποια προγράμματα μιλούν γενικώς για «Βιοηθική» και αναφέρονται μόνο στην ιατρική δεοντολογία, χωρίς να περιλαμβάνουν τη διαχείριση της ζωής άλλων οργανισμών εκτός του ανθρώπου. Άλλα, ασχολούνται με κλασικά θέματα, όπως π.χ. την ευθανασία, χωρίς να τη συνδέουν με άλλα ζητήματα που επίσης αφορούν τη διάρκεια της ανθρώπινης ζωής, όπως η άμβλωση, η επιλογή εμβρύων στην υποβοηθούμενη αναπαραγωγή ή η καθυστέρηση της γήρανσης. Πολλοί θετικοί επιστήμονες, πάλι,

περιορίζονται σε μια απλή παρουσίαση επιστημονικών εξελίξεων, συνήθως εντυπωσιακών, τις οποίες γνωρίζουν καλά λόγω της ειδικότητάς τους, χωρίς όμως να είναι σε θέση να εντοπίσουν συγκεκριμένα ηθικά προβλήματα από τις εξελίξεις αυτές. Και το αντίστροφο: φιλόσοφοι και νομικοί «ειδικοί» αναπτύσσουν με τη μεγαλύτερη άνεση έναν προβληματισμό περί ηθικής, από αφορμή μια επιστημονική ανακοίνωση στα ΜΜΕ, χωρίς να εξετάζουν το αν είναι πρακτικά εφαρμόσιμα τα συμπεράσματά της, κάτι που απαιτεί –μοιραία– κάποιο βαθμό εξοικείωσης με τα στοιχειώδη τουλάχιστον του συγκεκριμένου επιστημονικού πεδίου.

Αυτή η εικόνα ήταν ίσως αναμενόμενη στα πρώτα χρόνια μετά την ανάδυση της σύγχρονης Βιοηθικής, όταν ακόμη η θεματολογία της παρέμενε ανεξερεύνητη, ενώ νέες εξελίξεις της τεχνολογίας συνεχώς την εμπλούτιζαν. Τώρα πια δεν είναι. Γιατί, όσο κι αν το πεδίο παραμένει θολό, έχουν διαμορφωθεί ορισμένες σταθερές στις οποίες μπορεί κανείς να βασισθεί για να προχωρήσει παρακάτω. Ξέρουμε, π.χ., ότι η Βιοηθική δεν περιορίζεται στην Ιατρική, ότι σχετίζεται αναγκαστικά με τη θεωρία των δικαιωμάτων και τη θεωρία της δικαιοσύνης, ότι προϋποθέτει ένα corpus βασικών γνώσεων τόσο από τις θετικές όσο και από τις θεωρητικές επιστήμες, ότι πρέπει να συνομιλεί κριτικά με το Βιοδίκαιο που βρίσκεται σε πλήρη ανάπτυξη τις τελευταίες δεκαετίες, ότι έχει τους δικούς της θεσμούς κ.ο.κ. Οι σταθερές αυτές δεν διαφέρουν επιστημολογικά από τις αντίστοιχες σε άλλα, καθιερωμένα γνωστικά πεδία: έχουν εξηγητική αξία και διάρκεια. Αποτελούν γνώση που μπορεί να μεταδοθεί, επομένως αντιπροσωπεύουν αντικείμενα ενός προγράμματος σπουδών για τη Βιοηθική και μάλιστα αναγκαία αντικείμενα κάθε τέτοιου προγράμματος σπουδών. Η απόκτησή τους είναι προϋπόθεση για την εμβάθυνση σε οποιοδήποτε θέμα είναι πιθανόν να αναδείξει η σύγχρονη τεχνολογία, όσο πρωτότυπο κι αν εμφανίζεται. Υπάρχει, λοιπόν, ένας βασικός κορμός γενικά παραδεκτών γνώσεων για την εκπαίδευση στη Βιοηθική, τον οποίο κατακτήσαμε ύστερα από τέσσερις δεκαετίες ατέλειωτων διαλόγων, διαφωνιών, αλλά και μιας πλημμυρίδας νέων επιστημονικών δεδομένων. Είναι μια αρχή για να ξεκαθαρίσει σιγά – σιγά το θολό τοπίο και να φτάσουμε σε αναπτυγμένα

προγράμματα εκπαίδευσης, που να αξίζουν τον τίτλο τους.

Γιατί, όμως, δεν έχει συμβεί ακόμη κάτι τέτοιο; Ίσως γιατί δεν είμαστε τόσο πρόθυμοι να αφήσουμε λίγο στην άκρη την ασφάλεια της ειδικότητάς μας και να προσπαθήσουμε να επικοινωνήσουμε με τις άλλες ειδικότητες. Η διεπιστημονικότητα ελκύει πολλούς ως το χαρακτηριστικό της φύσης της Βιοηθικής, αλλά δεν φθάνει να μας κερδίσει όταν ασχολούμαστε με τη θεματολογία της τελευταίας. Η απλή προϋπόθεση να κατανοούν οι θεωρητικοί επι-

στήμονες π.χ. τη διαφορά μεταξύ κυττάρου και γονιδίου ή οι θετικοί επιστήμονες την έννοια του δικαιώματος, δεν είναι ακόμη δυστυχώς αυτονόητη, και αυτό όχι μόνο στη χώρα μας. Οι βασικές, όμως, σταθερές για την εκπαίδευση στη Βιοηθική απαιτούν από όσους ασχολούνται, αυτή την ελάχιστη διεπιστημονικότητα. Αν την κατακτήσουμε, τότε τα πράγματα θα πάρουν το δρόμο τους, καθώς είναι ακριβώς η διεπιστημονικότητα το πιο σημαντικό που θα έχουν διδαχθεί –ως μέθοδο, όχι ως «έτοιμο» δεδομένο- οι απόφοιτοι των πανεπιστημιακών μας προγραμμάτων.



ΒΙΟΗΘΙΚΑ

Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής

Πρωτότυπες Εργασίες - Original Articles

«Τόλμησε να μην γνωρίζεις»: Το δικαίωμα στην άγνοια των γενετικών πληροφοριών

Κώστας Ν. Κουκουζέλης

Επίκουρος Καθηγητής, ΠΜΣ «Βιοηθική» & Εργαστήριο Βιοηθικής, Πανεπιστήμιο Κρήτης, Ηράκλειο.



koukouze@uoc.gr

Περίληψη

Η εργασία φιλοδοξεί να συνεισφέρει στην συζήτηση περί του δικαιώματος στην άγνοια των γενετικών πληροφοριών. Αν και ένα τέτοιο δικαίωμα αναγνωρίζεται σε μια σειρά κειμένων, ούτε η αναγνώρισή του, ούτε η κανονιστική του θεμελίωση είναι πάντοτε σαφής ή κοινά αποδεκτή. Αφού παρουσιάσω μια σειρά από επιχειρήματα κατά της θεμελίωσης και αναγνώρισης ενός τέτοιου δικαιώματος θα προσπαθήσω να προσφέρω μια πειστική κανονιστική θεμελίωση. Στην πορεία προς κάτι τέτοιο θα υποστηρίξω ότι, στις περιπτώσεις όπου τίθενται ζητήματα αποκάλυψης γενετικών πληροφοριών από τις γενετικές εξετάσεις σε υγιείς ενήλικους, ένα τέτοιο δικαίωμα μπορεί και πρέπει να θεμελιωθεί κανονιστικά πάνω στην αυτονομία του προσώπου και τον σεβασμό προς τον ιδιωτικό του βίο. Οι γενετικές πληροφορίες, όταν ανακύπτουν ιδιαίτερα ως τυχαία ευρήματα γενετικών εξετάσεων, δεν έχουν, τις περισσότερες φορές, την απαραίτητη βεβαιότητα, αλλά αποτελούν μονάχα πιθανότητες, ενώ κάποιες φορές δεν βοηθούν όταν δεν υπάρχει διαθέσιμη θεραπεία για μια γενετική ασθένεια. Ο σεβασμός στο πρόσωπο και τον ιδιωτικό του βίο καθιστά τέλος την γενετική συμβουλευτική εξαιρετικά σημαντική, υπό τις παρούσες συνθήκες.

Λέξεις κλειδιά: Δικαίωμα στην άγνοια, γενετική πληροφορία, γενετική γνώση, τυχαία ευρήματα, πλήρης αλληλούχιση γονιδιώματος, ηθικό καθήκον, αυτονομία, ιδιωτικότητα, ιατρικός πατερναλισμός, γενετική συμβουλευτική.

‘Dare not to know’: the right not to know genetic information

Kostas N. koukouzelis

Assistant Professor, Graduate Program ‘Bioethics’ & Bioethics Lab, University of Crete, Heraklio, Greece

Περίληψη

The paper aims to make a contribution to the ongoing discussion regarding the right not to know genetic information. Even though such a right is currently acknowledged in a series of legal documents, neither its recognition, nor its normative grounding is always clear or unanimously accepted. After presenting a number of arguments against the right not to know, I will make an effort to offer a persuasive normative grounding. During the course of this effort I will argue that when there is a case of available genetic information regarding especially healthy individuals, such a right should be normatively grounded on autonomy and respect for the person’s privacy. Genetic information, especially when comes up as incidental findings, does not carry, most of the times, certainty, but involves probability. In other circumstances genetic information is of no use to the individual, because there is no treatment available at the time. Finally, respect for the person and her privacy makes genetic counseling of great importance, under current circumstances.

Keywords: Right not to know, genetic information, genetic knowledge, incidental findings, whole genome sequencing, moral duty, autonomy, privacy, medical paternalism, genetic counseling.

I. Εισαγωγή

«Υπάρχει κάτι μοναδικό στο πρόγραμμα χαρτογράφησης του ανθρώπινου γονιδιώματος και αυτό δεν είναι βεβαίως η προσπάθεια ανακαλύψεως της αλήθειας»¹

«Η ιατρική επιστήμη έχει κάνει τόσο τεράστια πρόοδο, έτσι ώστε είναι αμφισβητούμενο εάν έχει μείνει κάποιο ανθρώπινο όν που να θεωρείται απολύτως υγιές»

Aldous Huxley

Το πρώτο μέρος του τίτλου του ανά χείρας κειμένου ίσως θυμίσει σε κάποιους την γνωστή προτροπή του Immanuel Kant από το έργο του «Απόκριση στο ερώτημα: Τι είναι Διαφωτισμός», «τόλμησε να γνωρίσεις» (*sapere aude*), μια φράση που συνοψίζει αριστοτεχνικά το πνεύμα της εποχής του Διαφωτισμού, αν και δεν αντιστοιχεί, όπως θα δούμε, σε κάθε επιμέρους τάση του.² Η καντιανή διατύπωση αποτελεί συνέχεια του αισιόδοξου οράματος μερίδας του νεωτερικότητας, η οποία έβλεπε ότι η πρόοδος της επιστήμης θα οδηγήσει στην ανακάλυψη της αληθινής φύσης όλων των πραγμάτων, των αιτιών τους με συνέπεια την διεύρυνση των ορίων της ανθρωπότητας.³ Για τον Kant δεν είναι απολύτως σαφές ότι η προτροπή που απευθύνει αφορά μια τέτοιου είδους γνώση, καθώς για τον ίδιο η πρόοδος της επιστήμης δεν οδηγεί από μόνη της και στην ηθική πρόοδο. Τι είδους γνώση υπονοείται στην καντιανή προτροπή, ποιος είναι ο πυρήνας αυτής και σε τι ακριβώς αναφέρεται ο καντιανός

διαφωτισμός; Θα αφήσω αυτό το ζήτημα προσωρινά κατά μέρος και θα επανέλθω μονάχα στο τέλος, όταν θα έχουν παρουσιαστεί τα ζητήματα που τίθενται από το βασικό πρόβλημα που θα με απασχολήσει εδώ, δηλαδή η αυξανόμενη παραγωγή και διάθεση των πληροφοριών σχετικά με το γενετικό μας υπόβαθρο.

Η έρευνα ιδιαίτερα στο πεδίο της γενετικής και πρόσφατα στο πεδίο της μελέτης του ανθρώπινου γονιδιώματος έχει περιπλέξει, κατά την γνώμη μου, αρκετά τα πράγματα. Η επιστήμη έχει φτάσει ή πλησιάζει στην πλήρη χαρτογράφηση της αλληλουχίας του ανθρώπινου γονιδιώματος (WGS – Whole Genome Sequencing), το οποίο αποτελεί μια εργαστηριακή διαδικασία που δεν πρέπει να συγχέεται με το αποκαλούμενο προφίλ ή αποτύπωμα DNA, το οποίο καθορίζει μόνο την πιθανότητα ότι το γενετικό υλικό προέρχεται από ένα άτομο ή ομάδα και δεν περιέχει πρόσθετες πληροφορίες, αφού αφορά μη ερμηνευμένα γενετικά δεδομένα. Αντίθετα, ερμηνεύουμε τα γενετικά δεδομένα όταν επιθυμούμε περαιτέρω να βρούμε κάτι σχετικά με τα άτομα από τα οποία ελήφθη δείγμα DNA, όπως όταν θέλουμε να προβούμε σε μια διάγνωση ή να ανιχνεύσουμε προδιαθέσεις σε ασθένειες. Σε αυτό το σημείο η διάκριση ανάμεσα σε «γενετική γνώση» γενικώς και «γενετική πληροφορία» έχει ιδιαίτερη σημασία. Η «γενετική γνώση» είναι απρόσωπη και αναφέρεται, ανάμεσα σε άλλα, στην εν γένει αλληλόδραση των γονιδίων και του περιβάλλοντος, αλλά και στην φύση και τα αποτελέσματα της γενετικής ποικιλομορφίας. Αυτό όμως που έχει ονομαστεί «γενετική πληροφορία» αφορά την εξατομικευμένη άντληση ερμηνευμένων γενετικών δεδομένων συγκεκριμένων προσώπων, τα οποία σχετίζονται ακριβώς με τις γενετικές σχέσεις, την καταγωγή ή την προδιάθεση σε ασθένειες.⁴ Στο μέλλον της

¹ Annas G. Mapping the Human Genome and the Meaning of Monster Mythology. *Emory Law Journal* 1990, 39:639.

² Kant I. Απόκριση στο ερώτημα: Τι είναι Διαφωτισμός. In: στο Kant I. Δοκίμια, εισ.-μτφρ.-σχ. Ε.Π. Παπανούτσος. Δωδώνη, Αθήνα, [1874] 1971: 42.

³ Στοιχεία αυτής της αισιόδοξης νεωτερικότητας βρίσκει κανείς εντελώς ενδεικτικά στο Bacon F. Νέα Ατλαντίς, μτφρ. Γ. Κονδύλης, Μεταίχμιο, Αθήνα 2007, και αρκετά αργότερα στο έργο του Κοντορσέ. Σχεδιάγραμμα για έναν ιστορικό πίνακα των προόδων του ανθρώπινου πνεύματος, μτφρ. Χαρδαλιά Ν., επιμ. Αυλάμη Χ. Πόλις, Αθήνα, [1795] 2006.

⁴ Για μια διαφωτιστική συζήτηση περί της φύσης της «γενετικής πληροφορίας» και την διάκριση ανάμεσα σε μη

εξατομικευμένης ιατρικής, τα δεδομένα της πλήρους αλληλούχισης γονιδιώματος θα είναι σημαντικό εργαλείο για την καθοδηγητική θεραπευτική επέμβαση ή την πρόληψη μέσω γενετικής συμβουλευτικής. Η πλήρης αλληλούχιση του γονιδιώματος έχει σαφώς μεγάλη σημασία για την έρευνα στην βάση των γενετικών παθήσεων, ενώ έχει τη δυνατότητα να αποκαλύπτει μια μεγάλη ποσότητα πληροφοριών, οι οποίες επί του παρόντος δεν είναι πλήρως κατανοητές και αποτιμήσιμες, μπορεί δε να μην είναι καν κλινικά χρήσιμες στο παιδί κατά τη διάρκεια της παιδικής του ηλικίας.

Η χρήση της πλήρους χαρτογράφησης της αλληλουχίας του ανθρώπινου γονιδιώματος θέτει στην καντιανή προτροπή για γνώση, στον βαθμό βεβαίως που ο Καντ αντιλαμβάνεται πράγματι την προτροπή του ως απλή προτροπή διεύρυνσης των ορίων της γνώσης των αιτιών των φαινομένων, νέες προκλήσεις, προκλήσεις που βλέπουμε να αναδύονται σε αυτό που ονομάζουμε «γενετική πληροφορία». Μια από τις προκλήσεις έρχεται από το αποκαλούμενο «δικαίωμα στην άγνοια» των γενετικών πληροφοριών. Είναι δυνατόν να αναγνωρίζεται ένα δικαίωμα σε κάποιον να απαρνηθεί την ευκαιρία που μπορεί να δώσει η γνώση του γενετικού του υποβάθρου, όχι μόνο για να διαπιστώσει από πού προέρχεται, αλλά, υπό ορισμένες προϋποθέσεις, να σχεδιάσει το μέλλον του με μεγαλύτερη ακρίβεια και επιτυχία ως προς τους σκοπούς του;

II. Το «δικαίωμα στην άγνοια»

Σε αυτό το πλαίσιο, μεγάλο, κατά τη γνώμη μου, ενδιαφέρον από την άποψη της

βιοηθικής, έχει η συζήτηση για το αποκαλούμενο και «δικαίωμα» στην άγνοια.⁵ Αν και γίνεται αναφορά σε αυτό σε μια σειρά νομικών κειμένων, υπάρχει ακόμη μεγάλος χώρος για συζήτηση καθώς, και λόγω των προκλήσεων που μόλις αναφέραμε, διατηρείται μια σημαντική αμφισβήτηση σε ό, τι αφορά τη θεμελίωσή του ηθικά και κανονιστικά.⁶ Στα νομικά κείμενα θα αναφερθώ μονάχα ενδεικτικά, και με σκοπό να τονίσω τον τρόπο αναγνώρισης και διατύπωσης του εν λόγω δικαιώματος, εφόσον αυτό αναγνωρίζεται ως τέτοιο. Η *European Convention on Human Rights and Biomedicine* στο Κεφάλαιο «Ιδιωτική Ζωή και Δικαίωμα Πληροφόρησης», άρθρο 10, παρ. 2 προβλέπει ότι: «ο καθένας έχει το δικαίωμα να γνωρίζει κάθε πληροφορία που συλλέγεται σχετικά με την υγεία του. Εντούτοις, οι επιθυμίες των ατόμων να μη γνωρίζουν λαμβάνονται υπόψη». Στο άρθρο 5c της *Διακήρυξης της UNESCO για το Ανθρώπινο Γονιδίωμα* προβλέπεται ότι «το δικαίωμα κάθε ατόμου να αποφασίζει εάν θα πληροφορηθεί τα αποτελέσματα μιας γενετικής εξέτασης και τις συνέπειες της πρέπει να γίνεται σεβαστό». Στο άρθρο 7d της *World Medical Association 1981/1995* προβλέπεται ότι «ο ασθενής έχει το δικαίωμα σε άγνοια μετά από δική του απαίτηση, εκτός κι αν τούτο είναι απαραίτητο

ερμηνευμένες και ερμηνευμένες γενετικές πληροφορίες βλ. O' Neill O. Αυτονομία και εμπιστοσύνη στη βιοηθική. μτφρ. Δρίτσας Θ., επιμ. Χατζημωυσής Α. Εκδόσεις Αρσενίδη, Αθήνα, 2011:129-146. Πρβλ. επίσης Thompson A.K., Chadwick R.F. (eds.) *Genetic Information: Acquisition, Access and Control*. Kluwer Academic, New York, 1998.

⁵ Θέτω τον όρο «δικαίωμα» εντός εισαγωγικών, καθώς δεν θα επιθυμούσα, τουλάχιστον σε αυτό το στάδιο, να θεωρήσω δεδομένο ότι μπορούμε να μιλάμε όντως για ένα δικαίωμα. Πρβλ. MacDougall R. Rethinking the 'Right Not to Know'. *Monash Bioethics Review*, 2004, 23 (1): 22-36.

⁶ Ακόμη και στην πενιχρή ελληνική βιβλιογραφία μπορεί κανείς να βρει αυτή την συζήτηση. Για μια δριμεία κριτική στο δικαίωμα στην άγνοια βλ. Πρωτοπαπαδάκης Ε.Δ. Κλωνοποίηση και Βιοηθική. Παπαζήσης, Αθήνα, 2013:101-136, ενώ για μια κάπως διστακτική υπεράσπισή του βλ. Χωριανοπούλου Μ.Κ. Η ιδιαιτερότητα της γενετικής πληροφορίας και το δικαίωμα στην άγνοια. In: Κανελλοπούλου-Μπότη Μ., Παναγοπούλου-Κουτνατζή Φ. (επιμ.), *Βιοηθικοί Προβληματισμοί IV: Δεδομένα Υγείας και Γενετικά Δεδομένα*. Παπαζήσης, Αθήνα, 2019:279-299.

για την προστασία της ζωής κάποιου άλλου». Η Σύμβαση του Οβιέδο (ν. 2619/1998) κατοχυρώνει στο άρθρο 10 παρ. 2 ένα «δικαίωμα άγνοιας», το οποίο και ακολουθεί η διατύπωση του άρθρου 11 παρ. 2 του *Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας* (ν. 3418/2005): «2. Ο ιατρός σέβεται την επιθυμία των ατόμων τα οποία επιλέγουν να μην ενημερωθούν...».

Αυτό που θα μας απασχολήσει εδώ δεν είναι το δικαίωμα άγνοιας του ασθενούς, το οποίο αποτελεί ουσιαστικά την αρνητική όψη του δικαιώματος της ενημέρωσης, αλλά τα ζητήματα που αφορούν το πλαίσιο των γενετικών εξετάσεων προληπτικού χαρακτήρα, δηλαδή γενετικών εξετάσεων που διενεργούνται σε υγιή άτομα και όχι σε ασθενείς και τα αποτελέσματα των οποίων ενδέχεται να έχουν μικρή θεραπευτική αξία για τον εξεταζόμενο. Εδώ, στον αντίποδα του δικαιώματος στην άγνοια δεν βρίσκεται το δικαίωμα στην ενημέρωση, αλλά η υποχρέωση στην ενημέρωση.⁷ Το ζήτημα τίθεται έτσι διότι ένα «δικαίωμα στην άγνοια» δύναται να έρχεται σε σύγκρουση είτε με πιθανά καθήκοντα προς τον εαυτό είτε με καθήκοντα προς άλλα πρόσωπα. Για παράδειγμα οφείλει ένα πρόσωπο που έχει αυξημένες πιθανότητες να εμφανίσει σοβαρή γενετική ασθένεια, λόγω του ιατρικού ιστορικού της οικογενείας του, να το διερευνήσει με δεδομένο ότι τυχόν άλλα πρόσωπα ζώντα ή μέλλοντα εξαρτώνται από αυτόν; Με βάση τα παραπάνω και παρόλο που το «δικαίωμα στην άγνοια» αναγνωρίζεται ρητώς παραμένουν επικρίσεις παλαιές, αλλά εμφανίζονται και καινούριες. Δεν είναι ακόμη σαφές πού έγκειται η θεμελίωσή του, πότε και πώς κάμπτεται και αν η πρόοδος στην γενετική το καθιστά

αναποτελεσματικό.⁸ Θα εκκινήσω με την αναφορά μιας χαρακτηριστικής περίπτωσης, η οποία θα θέσει ανάγλυφα μερικά από τα κεντρικά ζητήματα που θα μας απασχολήσουν.

Η Αλεξάνδρα είναι 39 ετών και απολύτως υγιής, αλλά η γιαγιά της είχε πεθάνει νέα από καρκίνο του μαστού, γι' αυτό και αποφάσισε να προχωρήσει σε γενετικές εξετάσεις για μεταλλάξεις σε δύο γονίδια γνωστά για το ότι αυξάνουν το ρίσκο της εκδήλωσης της νόσου. Όταν ο γιατρός πρόσφερε την δυνατότητα διενέργειας πρόσθετης εξέτασης για άλλα 20 γονίδια που συνδέονται με άλλα είδη καρκίνου η Αλεξάνδρα συμφώνησε. Όσο περισσότερες πληροφορίες αντλήσω, σκέφτηκε, τόσο καλύτερα. Τα αποτελέσματα όμως αποδείχθηκαν κάπως αναπάντεχα. Τελικώς δεν βρέθηκαν μεταλλάξεις στα γονίδια για τον καρκίνο του μαστού, αλλά εντοπίστηκε ένα γονίδιο συνδεδεμένο με υψηλό ρίσκο να εκδηλώσει καρκίνο του στομάχου. Σε ανθρώπους με οικογενειακό ιστορικό τέτοιο, αυτή η μετάλλαξη θεωρείται τόσο ριψοκίνδυνη που η συμβουλή των γιατρών σε αυτούς που δεν έχουν αρρωστήσει είναι η αφαίρεση στομάχου. Αλλά κανείς δεν γνωρίζει τι θα μπορούσε ένα τέτοιο εύρημα να σημαίνει για την Αλεξάνδρα, η οποία δεν έχει ένα τέτοιο ιστορικό.⁹

Η Αλεξάνδρα σκέφτεται ότι θα ήταν ίσως καλύτερα εάν είχε ασκήσει το δικαίωμά της στην άγνοια των αποτελεσμάτων των γενετικών εξετάσεων. Είναι κάτι τέτοιο ηθικά δικαιολογημένο; Μήπως η ίδια έχει κάποιον καθήκον να ενημερωθεί, πράγμα που θα καθιστούσε ανύπαρκτο και το ταυτόχρονο δικαίωμά της να μην ενημερωθεί; Μήπως ο επαγγελματίας υγείας πρέπει, σε αυτή την περίπτωση, να επιβάλλει την ενημέρωση,

⁷ Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής. Έκθεση για την συλλογή και διαχείριση των γενετικών δεδομένων. In: Δρακοπούλου Μ. (επιμ.) Θέσεις για Σύγχρονα Προβλήματα. Κείμενα 2000-2007. 2^η έκδοση, Εθνικό Τυπογραφείο, 2008:94.

⁸ Berkman B.E., Hull S.C. The right not to know' in the genomic era: time to break from tradition? *American Journal of Bioethics*, 2014, 14 (3): 28-31.

⁹ Το παράδειγμα αποτελεί προσαρμογή μιας περίπτωσης η οποία αναφέρθηκε σε άρθρο της Grady Pollack στους *New York Times* με τίτλο 'Finding Risks, Not Answers in Expanding Array of Gene Tests', 2014:A17.

ανεξάρτητα από τις επιθυμίες της Αλεξάνδρας; Οφείλει να γνωστοποιήσει την «γνώση» που απέκτησε και στα μέλη της οικογένειάς της; Στο παρόν κείμενο θα επικεντρωθώ στις περιπτώσεις, όπως αυτή της Αλεξάνδρας, όπου τίθενται ζητήματα από τις γενετικές εξετάσεις σε υγιείς ενηλίκους και όχι σε περιπτώσεις με ζητήματα που θέτουν οι διαγνωστικές γενετικές εξετάσεις ήδη ασθενών και τα οποία απαιτούν μια πιο στοχευμένη ηθική επιχειρηματολογία. Το αντικείμενο της μελέτη μας δεν αφορά ένα δικαίωμα στην άγνοια γενικώς, αλλά, «το δικαίωμα στην άγνοια» των γενετικών πληροφοριών, ειδικά των πληροφοριών που ανακλύπτονται ως τυχαία ευρήματα (incidental findings) γενετικών εξετάσεων οι οποίες διεξήχθησαν με διαφορετικές ενδείξεις.

III. Ενάντια στο «δικαίωμα στην άγνοια»

Όπως έχουμε ήδη αναφέρει, παρόλη την αναγνώριση ενός «δικαιώματος στην άγνοια» υφίσταται έντονη αμφισβήτηση της κανονιστικής θεμελίωσης ενός τέτοιου δικαιώματος. Τα επιχειρήματα ενάντια στο «δικαίωμα στην άγνοια» είναι πολλών ειδών και μπορούν να κατηγοριοποιηθούν ως ακολούθως:

1. Υπάρχουν καταρχάς ωφελμιστικά επιχειρήματα, που, ως τέτοια, αμφισβητούν το ίδιο το status του ως δικαίωμα. Με βάση αυτά λοιπόν υποστηρίζεται ότι ο καθένας θα ήθελε ή θα έπρεπε να θέλει να γνωρίζει πληροφορίες που θα προλάμβαναν την εκδήλωση σοβαρής ασθένειας. Η πληροφορία εν γένει πρέπει να επικοινωνηθεί, διότι αυτό μπορεί να βελτιώσει δυνητικά την υγεία του ανθρώπου ή και να του σώσει τη ζωή. Μέσω των γενετικών δεδομένων που αποκαλύπτονται προστατεύεται το βέλτιστο συμφέρον – πράγμα που είναι εύλογο ειδικά για τα παιδιά, αλλά και σε ένα βαθμό και για τους ενηλίκους.¹⁰ Η ωφελμιστι-

κή προσέγγιση δεν αρνείται εξολοκλήρου την σημασία ενός πιθανού δικαιώματος στην άγνοια, εξαρτά όμως την ισχύ του από τις συνέπειες, άρα και την σοβαρότητα των επιπτώσεων των γενετικών πληροφοριών. Έχει πράγματι υποστηριχθεί ότι δεν μπορούμε να μιλάμε για δικαίωμα, αλλά απλώς για ένα συμφέρον που δύναται απλώς να σταθμίζεται με άλλα.¹¹ Αν όμως το κριτήριο αφορά το είδος των πληροφοριών και τις συνέπειές τους, τότε δύσκολα μπορούμε να αναφερόμαστε σε «δικαίωμα».¹²

2. Από δεοντολογική σκοπιά έχει υποστηριχθεί ότι εφόσον συμφωνήσουμε ότι η γνώση είναι κάτι καλό καθεαυτό, το δικαίωμα στην άγνοια απλώς αποτελεί αντίφαση εν τοις όροις. Αν η αυτονομία του προσώπου υπηρετείται με το δικαίωμα στην γνώση και στην ενημέρωση για τις γενετικές πληροφορίες, δεν δύναται να υπηρετείται ταυτόχρονα και από ένα δικαίωμα στην άγνοια.¹³ Μια τέτοια θέση δύναται να ειπωθεί ότι έχει αριστοτελικές ή καντιανές ρίζες. Το να έχει κάποιος δικαίωμα στην άγνοια αποτελεί απλό παραλογισμό, διότι είναι μονάχα η γνώση που καθοδηγεί. Μια τέτοια προσέγγιση αρνείται λοιπόν το «δικαίω-

¹¹ Harris, J., Keywood K. Ignorance, Information and Autonomy. *Theoretical Medicine* 2001, 22 (5):415-436. Το ίδιο υποστηρίζεται και στο Wilson J. To know or not to know? Genetic Ignorance, Autonomy and Paternalism. *Bioethics* 2005, 19 (5-6):504, Bortolotti, L., Windows, H., The Right Not to Know: The Case of Psychiatric Disorders'. *Journal of Medical Ethics* 2011, 37 (11): 673-676 με προφανείς ωφελμιστικές προκείμενες.

¹² Προκειμένου να αποφύγουμε την αίσθηση ότι κάποιος παρακολουθεί την συμπεριφορά μας και δεν επεμβαίνει στον βαθμό που αυτή παραμένει φρόνιμη, τότε χρειαζόμαστε κάτι περισσότερο, δηλαδή την προστασία ενός δικαιώματος. Βλ. Helgesson, G. Autonomy, the Right Not to Know, and the Right to Know Personal Research Results: What Rights Are There, and Who Should Decide about Exceptions? *Journal of Law, Medicine & Ethics* 2014, 42, (1) (2014):30.

¹³ Harris, J, Keywood K., *op. cit.*, Ost, D. The 'right' not to know. *The Journal of Medicine and Philosophy* 1984, 3: 301-312.

¹⁰ Berkman B.E., Hull S.C. *op. cit.*

μα στην άγνοια» βασιζόμενη σε μια συγκεκριμένη αντίληψη για την αυτονομία. Σύμφωνα με αυτή την άποψη αυτονομία σημαίνει αυτοκυβέρνηση, το να διατηρεί κάποιος τον έλεγχο του εαυτού του και όχι απλώς το να έχει την ελευθερία επιλογής. Κάποιος μπορεί να μην εμποδίζεται εξωτερικά ως προς τις επιλογές του, αλλά να μην έχει τον έλεγχο του εαυτού του. Αυτό δύναται να συμβαίνει για μια σειρά από λόγους, στην περίπτωσή μας όμως αφορά την έλλειψη πληροφοριών που έχουν σχέση με τις αποφάσεις που καλείται κανείς να πάρει. Άρα, όσες περισσότερες πληροφορίες έχει κάποιος, τόσο μεγαλύτερο έλεγχο ασκεί στον εαυτό του, και τόσο πιο αυτόνομος είναι (control-related autonomy).¹⁴

Μαζί με μια τέτοια αντίληψη συμπορεύεται όχι απλώς η επίκληση της σύνεσης ότι απλώς θα ήταν καλύτερο για μας να έχουμε περισσότερες πληροφορίες, αλλά η επίκληση ενός ηθικού καθήκοντος που έχουμε προς τον εαυτό μας να προβαίνουμε σε πιο ελεγχόμενες αποφάσεις, χάριν της αυτονομίας, και το οποίο, στην περίπτωσή μας, εκβάλλει σε ένα καθήκον να γνωρίζουμε την γενετική μας κατασκευή. Μάλιστα λέγεται ότι εδώ μιλάμε όχι για μια μιλλιανού τύπου αυτονομία, την οποία η άγνοια υποσκάπτει (εδώ η άγνοια υποσκάπτει την ενήμερη επιλογή), αλλά για ένα καντιανό ηθικό καθήκον προς τον εαυτό, αν σκεφτούμε ότι υφίσταται μια αναλογία ανάμεσα στην επιλογή της άγνοιας και στην επιλογή να πουλήσει κάποιος τον εαυτό του ως δούλο. Και οι δυο «αυτόνομες» επιλογές είναι

επιλογές που περιορίζουν την αυτονομία και γι' αυτό ασύμβατες με αυτή.¹⁵ Μια τέτοια αντίληψη της αυτονομίας φαίνεται να είναι αμήχανη εμπρός στην αντίφαση που δημιουργείται ανάμεσα σε ένα τέτοιο καθήκον και στο δικαίωμα στην άγνοια. Πόσω μάλλον όταν με δεδομένο ένα τέτοιο καθήκον θα φαινόταν ανεκτή η προοπτική το ιατρικό προσωπικό να μην είναι καν υποχρεωμένο να σεβαστεί το αναγνωρισμένο νομικά δικαίωμα στην άγνοια.¹⁶

Μια τέτοια αμηχανία εκφράζεται και από μερίδα της ελληνικής βιβλιογραφίας, η οποία, ενόψει βεβαίως της ύπαρξης ενός τέτοιου δικαιώματος παραμένει σκεπτική, ενώ υποστηρίζει την κάμψη αυτού σε μια σειρά περιπτώσεων. Εν προκειμένω, υποστηρίζεται ότι το δικαίωμα σε άγνοια μπορεί να κάμπτεται από την προστασία της υγείας του ίδιου του ατόμου-υποκειμένου ή τρίτων προσώπων, σε συνδυασμό με την αποστολή της ιατρικής επιστήμης. Με εξαίρεση την προστασία της υγείας τρίτων προσώπων που χρήζει ξεχωριστής συζήτησης, θεωρείται ότι η κάμψη αυτή δεν συνεπάγεται ιατρικό πατερναλισμό ή κοινωνικό-ευγονικό προσανατολισμό όσον αφορά τις γενετικές εξετάσεις. Ενισχύει αντίθετα την υγεία, όπως επίσης τον αυτοπροσδιορισμό και την αυτονομία.¹⁷

3. Υπάρχει επίσης ένα εγγενές πρόβλημα στην αναγνώριση ενός «δικαιώματος στην άγνοια». Για να μπορεί κάποιος να έχει ένα

¹⁴ Η βασική θέση αυτή εκφράζεται από την Rosamond Rhodes στο Rhodes, R. Genetic Links, Family Ties and Social Bonds: Rights and Responsibilities in the Face of Genetic Knowledge. *The Journal of Medicine and Philosophy* 1998, 23 (1): 10-30, και την μετέπειτα κριτική στο Takala, T., Hayry M. Genetic Ignorance, Moral Obligations and Social Duties. *Journal of Medicine and Philosophy* 2000, 25 (1):107-113.

¹⁵ Rhodes, R, *op. cit.*, 18, Harris J., Keywood K., *op. cit.*, 419-421, Helgesson, *op. cit.*, 32.

¹⁶ Αν και η ίδια η Rhodes εξηγεί πως το επιχείρημα της αυτό δεν φιλοδοξεί να οδηγήσει και στο ξεκαθάρισμα αυτής της αντίφασης, αλλά λειτουργεί στο επίπεδο της προσωπικής ηθικής, Rhodes R., *op. cit.*, 27, υποσημ. 2.

¹⁷ Μάλλιος, Ε. Γενετικές εξετάσεις και δίκαιο. Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα-Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις, 2004: 69, ο οποίος όμως δεν αμφισβητεί εν τέλει ριζικά ένα τέτοιο δικαίωμα.

δικαίωμα πρέπει να μπορεί να το ασκήσει, ή αλλιώς για να διαπιστώσουμε το εάν κάποιος επιθυμεί την άγνοια των αποτελεσμάτων μιας γενετικής εξέτασης πρέπει πρώτα να ενημερώνεται ότι υφίσταται κάποιος κίνδυνος. Αν όμως ενημερωθεί, υποστηρίζει το επιχείρημα αυτό, τότε το δικαίωμα στην άγνοια δεν δύναται εκ των πραγμάτων να ασκηθεί.¹⁸

4. Ένα τέταρτο επιχείρημα ενάντια στο «δικαίωμα στην άγνοια» αναφέρεται στις υποχρεώσεις της άσκησης του ίδιου του ιατρικού λειτουργήματος με τις οποίες το εν λόγω δικαίωμα δύναται να συγκρούεται καθώς και την παρεπόμενη ευαίσθητη σχέση ιατρού-ασθενούς. Πώς μπορεί να ζητηθεί από το γιατρό να μην γνωστοποιήσει στοιχεία που γνωρίζει σε σχέση με αποτελέσματα γενετικών εξετάσεων, όταν υπάρχει ο κίνδυνος αυτός να κατηγορηθεί για πλημμελή ενημέρωση με συνέπεια πιθανές αστικές αξιώσεις αποζημίωσης;¹⁹
5. Τέλος, εξαιρετική πίεση στο εν λόγω «δικαίωμα στην άγνοια» ασκούν πιθανά δικαιώματα τρίτων και αντίστοιχα καθήκοντα έναντι αυτών. Ένα από τα πράγματα που πρέπει να συγκρατήσουμε από το παράδειγμα της Αλεξάνδρας είναι ίσως η αποκαλούμενη και «ιδιαιτερότητα» των γενετικών πληροφοριών. Είναι τα γενετικά δεδομένα όμοια με τα ιατρικά δεδομένα; Έχει υποστηριχθεί η άποψη ότι τα γενετικά δεδομένα είναι στην ουσία τους οικογενειακά και όχι ατομικά δεδομένα και αν και μπο-

ρούν να λαμβάνονται από το κάθε άτομο, δεν είναι στην πραγματικότητα ατομικά δεδομένα, διότι παρέχουν πληροφορίες και για πρόσωπα που σχετίζονται με αυτό είτε ζώντα είτε μέλλοντα. Ενδέχεται αποτελέσματα γενετικών εξετάσεων να αποκαλύψουν ότι συγγενείς δύναται να έχουν κάποιες γενετικές μεταλλάξεις, γεγονός το οποίο δύναται να τους δώσει αφορμή να υποβληθούν και αυτοί σε εξετάσεις, ή να αναθεωρήσουν τις αποφάσεις τους σε σχέση με το γάμο ή την αναπαραγωγή. Έχει συναφώς υποστηριχθεί ότι στην περίπτωση των γενετικών πληροφοριών πρέπει να υιοθετηθεί ένα μοντέλο όχι ατομικιστικό, αλλά προσανατολισμένο στην οικογένεια ή και πιο κοινοτιστικό, προσανατολισμένο σε ομάδες εθνοτικές ή άλλες, όπου η έμφαση πρέπει να δίνεται όχι στα ατομικά δικαιώματα, αλλά στα αμοιβαία καθήκοντα ανταλλαγής πληροφοριών, ιδιαίτερα όταν απειλείται η υγεία των άλλων, συγγενών ή μη.²⁰ Μήπως λοιπόν λόγοι που αφορούν καθήκοντά μας προς ζώντα ή μέλλοντα πρόσωπα κάνουν το υποτιθέμενο «δικαίωμα στην άγνοια» μη ηθικά δικαιολογημένο;²¹

¹⁸ Bottis, M.C. Comment on a view favoring ignorance of genetic information: confidentiality, autonomy, beneficence and the right not to know. *European Journal of Health Law* 2000, 7, (2): 173-183, Werzt, D.C., Fletcher J.C. Privacy and Disclosure in Medical Genetics in an Ethics of Care. *Bioethics* 1991, 5 (3): 221.

¹⁹ Κριάρη-Κατράνη, Ι. Γενετική τεχνολογία και θεμελιώδη δικαιώματα. Σάκκουλας, Αθήνα/Θεσ/νίκη, 1999: 118, Μάλλιος, *op. cit.*, 67-68, αλλά και Andorno R. The Right Not to Know: An Autonomy Based Approach. *Journal of Medical Ethics* 2004, 30 (5): 436.

²⁰ Η ιδέα μιας «γενετικής αλληλεγγύης ή αλτουισμού» υποστηρίχθηκε το 2002 από την τώρα πια καταργημένη στο Ηνωμένο Βασίλειο Human Genetics Commission, *Inside Information: Balancing interests in the use of personal genetic data*. Πρβλ. και Davey A., Newson, A., O'Leary, P. Communication of Genetic Information within Families: The Case for Family Comity. *Bioethical Inquiry* 2006, 3 (3) (2006): 164.

²¹ Μήπως θα έπρεπε π.χ. να ζητείται όχι η ατομική συγκατάθεση αλλά η οικογενειακή ενήμερη συγκατάθεση σε περιπτώσεις γενετικών εξετάσεων; Η O'Neill υποστηρίζει ότι αν έπρεπε να απαιτείται η συγκατάθεση ολόκληρης της οικογένειας, δηλαδή όλων αυτών που βρίσκονται δυνητικά σε κίνδυνο, τότε ίσως κάποιιοι να μην μπορούν να κάνουν γενετικές εξετάσεις σημαντικές εξαιτίας μιας πιθανής άρνησης κάποιου μέλους της οικογένειας να πληροφορηθεί, ασκώντας δηλαδή το «δικαίωμα στην άγνοια», βλ. O'Neill, *op. cit.*, 131.

IV. Αυτονομία και Ιδιωτικότητα

Σε αυτό το σημείο θα πρέπει να ελέγξουμε ξανά την αντίληψη αυτονομίας πίσω από την κριτική του δικαιώματος στην άγνοια. Και τούτο διότι φαίνεται, *εκ πρώτης όψεως*, ότι συγκρούονται δύο διαφορετικές αντιλήψεις αυτονομίας που οδηγούν σε διαφορετικά συμπεράσματα. Από την μία είδαμε παραπάνω ότι εάν νοήσουμε την αυτονομία ως αυτοκυβέρνηση, το να διατηρεί κάποιος τον έλεγχο του εαυτού του σημαίνει ότι όσες περισσότερες πληροφορίες έχει στη διάθεσή του τόσο πιο αποτελεσματικά δύναται να αυτοκυβερνηθεί. Και η αυτονομία ως αυτοκυβέρνηση θα σήμαινε και ένα καθήκον προς τον εαυτό μας για γνώση της γενετικής μας ιδιοσυστασίας, ενώ τυχόν ψυχολογική ανασφάλεια, φόβος για το τι θα μπορούσε να μας περιμένει οδηγούν απλώς σε ετερονομία. Παρόλα αυτά, η επιθυμία να μην γνωρίζει κάποιος μερικές από τις γενετικές πληροφορίες που τον αφορούν δεν ισοδυναμεί, όπως έχει υποστηριχθεί, με παραίτηση από την αυτονομία, ενώ η επίκληση της ετερονομίας δεν μπορεί να οδηγήσει σε άρνηση σεβασμού του προσώπου. Ας πάρουμε τα πράγματα από την αρχή.

Πρώτον, η επίκληση της ετερονομίας από την άσκηση του «δικαιώματος στην άγνοια» είναι άστοχη, διότι δεν υπάρχει κανένας τρόπος να διαπιστώσει κανείς, από την οπτική του τρίτου προσώπου, πόσο αυτόνομη είναι η απόφαση που λαμβάνει κάποιος – εξαιρουμένων προφανώς καταστάσεων μειωμένης ικανότητας σε ανηλίκους ή ψυχικά ασθενείς. Ακόμη και αν τα άτομα υπερβάλλουν ως προς την συναισθηματική τους απόκριση σε συγκεκριμένες γενετικές πληροφορίες, πολλές φορές δεν αναγνωρίζουν αυτό το γεγονός και δεν το λαμβάνουν υπόψη. Το κριτήριο του «μέσου έλλογου ανθρώπου» δεν δύναται να εφαρμοστεί δίχως να χαθεί κάτι σημαντικό στην πορεία, ενώ σε ένα πλαίσιο όπου κυριαρχεί ανασφάλεια ως προς τον κίνδυνο πρόσβασης τρίτων στις

γενετικές πληροφορίες (εργοδότες, ασφαλιστικές εταιρείες) μια τέτοια αντίδραση είναι εύλογη.²²

Δεύτερον, σε αντίθεση με ό,τι έχει αναφερθεί παραπάνω, δεν μπορεί να θεωρηθεί η επιλογή άγνοιας των γενετικών πληροφοριών από το άτομο ως μη συνετή, ετερόνομη ακόμη και ένδειξη παραλογισμού με το σκεπτικό ότι κάποιος δεν μπορεί να επιθυμεί κάτι που αγνοεί πως είναι επιζήμιο για τον ίδιο. Ενώ, περαιτέρω, εάν ο παραλογισμός αποτελεί κατάσταση που αίρει την αυτονομία τότε η άρνησή μας να δεχθούμε ενημέρωση συνιστά αναγνώριση πως δεν είμαστε αυτόνομοι.²³ Από μια τέτοια θέση δεν έπεται όμως ότι η επιλογή αυτή δεν δύναται να είναι σεβαστή. Το «δικαίωμα στην άγνοια», στον βαθμό που είναι δικαίωμα, είναι δικαίωμα και σε μη συνετή επιλογή, αλλιώς πράγματι δεν μπορούμε να μιλάμε για δικαίωμα.²⁴ Ο σεβασμός του προσώπου και από καντιανή άποψη, αφορά ξεκάθαρα την *αυτονομία* από την οπτική του τρίτου προσώπου. Σύμφωνα μάλιστα με τον Kant καλούμαστε να υποθέσουμε ότι οι άλλοι πράττουν αυτόνομα (εκτός και αν υπάρχουν τεκμήρια περί του αντιθέτου). Χαρακτηριστικά στην *Αρετολογία* του ο Kant λέει ότι κάποιος έχει

«[...] ένα καθήκον του σεβασμού για τον άνθρωπο ακόμη και κατά τη λογική χρήση του Λόγου του: να μη μέμφεται τα σφάλματα του Λόγου του αποκαλώντας τα [απλώς] παραλογισμούς, ανούσια κρίση κ.ο.κ., αλλά αντιθέτως να προϋποθέτει ότι στη λογική εκείνη

²² Βλ. Tsinorema, S. Ethical issues regarding the acquisition and control of genetic information. Forum of Clinical Oncology, September 2012: 18-19. Ακόμη και η Rhodes, η οποία αναγνωρίζει ένα prima facie καθήκον στην γνώση της γενετικής μας ιδιοσυστασίας αποδέχεται αυτή την θέση, βλ. Rhodes, R. Autonomy, respect and genetic information policy: a reply to T. Takala and Matti Hayry. Journal Medicine and Philosophy 2000, 25 (1): 115-117.

²³ Πρωτοπαπαδάκης, *op. cit.*, 120-122.

²⁴ Takala, T. The right to genetic ignorance confirmed. Bioethics, 1999, 13 (3-4): 292.

χρήση πρέπει ασφαλώς να υπάρχει κάτι αληθές και να προσπαθεί να το συνάγει».²⁵

Έχει υποστηριχθεί επίσης, όπως είδαμε παραπάνω, και το ισχυρότερο επιχείρημα ότι δεν πρέπει να γίνεται σεβαστό το «δικαίωμα σε άγνοια» στον βαθμό που υποτίθεται ότι ισοδυναμεί με πλήρη παραίτηση από την αυτονομία. Σε αυτό το σημείο αναφέρεται συχνά ο Mill, ο οποίος συνδέει την ελευθερία με τη γνώση, προκειμένου να κρίνει τελικώς το ίδιο το άτομο το αληθές συμφέρον του. Χαρακτηριστικό είναι το γνωστό παράδειγμα του Mill, σύμφωνα με το οποίο μπορούμε να αποτρέψουμε, ακόμη και με τη βία, κάποιον, έτοιμο να διασχίσει μια ετοιμόρροπη γέφυρα, όταν δεν υπάρχει χρόνος να τον ενημερώσουμε για τον κίνδυνο, και τούτο δίχως να παραβιάζουμε την ελευθερία του, γιατί «ελευθερία σημαίνει να κάνει αυτό που επιθυμεί κανείς, και δεν επιθυμεί να πέσει στο ποτάμι». Εκτός, βεβαίως, και αν δεν είναι βέβαιη η ζημία, αλλά υπάρχει μονάχα κίνδυνος, οπότε μόνο το ίδιο το άτομο μπορεί να κρίνει αν επιθυμεί να διατρέξει τον κίνδυνο. Σε αυτή την περίπτωση, πρέπει απλώς να ειδοποιηθεί.²⁶ Η δυνατότητα κάποιου να κρίνει εάν επιθυμεί κάτι ή όχι εξαρτάται πράγματι από αυτό που γνωρίζει, αλλά εν προκειμένω, το ζήτημα αφορά κάτι πολύ πιο θεμελιώδες που απειλείται με δεδομένη την τρέχουσα φύση των γενετικών πληροφοριών. Το παράδειγμα του Mill δεν βοηθάει την περίπτωση των γενετικών πληροφοριών. Η διαφορά έγκειται στο γεγονός ότι στο παράδειγμα του Mill είναι η έλλειψη γνώσης που καθιστά την ενημέρωση επιτρεπτή (προκειμένου να προστατευθεί το αληθές συμφέρον του ατόμου), ενώ στην περίπτωση των γενετικών πληροφοριών η αυτονομία τώρα μπορεί να περιοριστεί. Στην περίπτωσή μας η παρέμβαση δεν αφορά έλλειψη γνώσης, αλλά την κρίση

άλλων ότι η ενημέρωση για τυχόν ελαττωματικά γονίδια θα ωφελήσει το άτομο! Αυτή όμως η αντίληψη για την αυτονομία έλκει έναν πατερναλισμό αλλά και ηθικισμό, ο οποίος είναι ηθικά μη δικαιολογημένος.²⁷ Οι γενετικές πληροφορίες δεν κομίζουν βεβαιότητα, αλλά διακινδύνευση (η περίπτωση της Αλεξάνδρας στο παράδειγμά μας είναι χαρακτηριστική), δηλαδή κάτι το οποίο είναι πιθανό να πραγματοποιηθεί ή να μην πραγματοποιηθεί. Η αβεβαιότητα αυτή, η οποία τις περισσότερες φορές δεν είναι προσδιορίσιμη από την επιστήμη ειδικά σε ό,τι αφορά τα τυχαία ευρήματα, ενισχύεται στις περιπτώσεις των πολυγονιδιακών γενετικών ασθενειών, ενώ υφίσταται σε ένα σημαντικό βαθμό και στις μονογονιδιακές γενετικές ασθένειες. Ο εντοπισμός λοιπόν μιας απλής γενετικής προδιάθεσης δεν ταυτίζεται με την πραγματική της εκδήλωση, όπως, λόγου χάριν, δεν ταυτίζεται η αυξημένη χοληστερίνη με καρδιοπάθειες. Έχει καταστεί δε σαφές ότι οι πάντες διαθέτουν γενετικά χαρακτηριστικά ύποπτα για πιθανή εκδήλωση ασθενειών στο μέλλον, επιβεβαιώνοντας τα λόγια του Aldous Huxley στο πεδίο της γενετικής. Στην περίπτωσή μας, δηλαδή στην περίπτωση της Αλεξάνδρας, ο κίνδυνος είναι αβέβαιος, πόσω μάλλον λόγω έλλειψης οικογενειακού ιστορικού. Τυχόν άρνησή της να γνωρίσει τα αποτελέσματα των γενετικών εξετάσεων δεν πρέπει να επισύρει καμιά μορφή πατερναλισμό, αφού μπορεί να επιθυμεί κάτι που αφορά την δική της ακεραιότητα και αίσθηση του εαυτού.

Ας προσπαθήσουμε τώρα, με μια πιο θετική διατύπωση, να εντοπίσουμε την κανονιστική θεμελίωση ειδικά του «δικαιώματος στην άγνοια των γενετικών πληροφοριών» που μπορεί να διαθέτει το πρόσωπο και όχι, επαναλαμβάνω, ενός γενικού δικαιώματος στην

²⁵ Καντ Ι. Μεταφυσική των Ηθών. μτφρ. Κ. Ανδρουλιδάκης, Σμίλη, Αθήνα [1797] 2013: 326.

²⁶ Mill, J.S., Περί Ελευθερίας. μτφρ. Ν. Μπαλής, Επίκουρος, Αθήνα, 1983: 161-162. Βλ. και Πρωτοπαπαδάκης, *op. cit.*, 120 για μια ερμηνεία του παραδείγματος.

²⁷ Husted, J. Autonomy and a right not to know. In: Chadwick, R., Levitt, M., Shinkle, D. (eds) *The Right to Know and Right Not to Know*. Aldershot: Ashgate Publishing Company, 1997: 66, και Takala, T. Genetic Ignorance and Reasonable Paternalism. *Theoretical Medicine* 2001, 22: 490.

άγνοια. Σε αυτό το σημείο θα πρέπει να προβούμε σε μια περαιτέρω διευκρίνιση, η οποία, φρονώ, ότι ξεκαθαρίζει περισσότερο την συζήτηση, ή, για να το θέσουμε διαφορετικά, την θέτει στις σωστές της διαστάσεις. Η διευκρίνιση αφορά την ίδια την έννοια του *δικαιώματος*. Ένα δικαίωμα δεν είναι απλώς η θετική αξιολόγηση ενός πράγματος ή μιας κατάστασης προς τις ανάγκες ενός προσώπου (συμφέρον), αλλά και η εξουσία που παρέχεται στον φορέα του να ζητήσει προστασία όταν αυτός κρίνει ότι πρέπει. Και τα δύο, δηλαδή και η θετική αξιολόγηση ενός αγαθού προς το πρόσωπο και η εκχώρηση σε αυτό της πρωτοβουλίας για την παροχή προστασίας είναι έκφραση της *αυτονομίας του προσώπου*. Έτσι, μαζί με το συμφέρον του προσώπου, προστατεύεται αναγκαία και η ιδιαίτερη σύνδεσή του προς την αυτονομία του προσώπου να διαμορφώνει τη ζωή του ως προς αυτό έτσι όπως *το ίδιο* κρίνει ελεύθερα και υπεύθυνα ότι αξίζει να το κάνει. Υπό αυτή την έννοια το πρόσωπο δεν κατέχει εννόμως ένα δικαίωμα, αλλά το δικαίωμα είναι το ίδιο το πρόσωπο στις διάφορες εκφάνσεις του αυτοπροσδιορισμού και της αυτοπραγμάτωσής του.²⁸ Στην περίπτωση μας η συζήτηση περί του δικαιώματος στην άγνοια των γενετικών πληροφοριών διεξάγεται εν πολλοίς υπό την σιωπηρή προϋπόθεση ότι μιλάμε για ένα συμφέρον του φορέα του να αποκρούσει πληροφορίες που θα χειροτερεύσουν την κατάστασή του (συμφεροντοκεντρική θεωρία περί δικαιωμάτων) και λησμονούμε ότι είναι η *ικανότητα του προσώπου* αυτή που χρήζει σεβασμού.

Αυτή η ικανότητα του προσώπου συνδέεται άρρηκτα με την επίκληση της ακεραιότητας και της απρόσκοπτης ανάπτυξης του εσωτερικού μας κόσμου, ψυχικού και

συναισθηματικού, και γι' αυτό δύναται να αφήνει χώρο για την επιλογή της μη γνώσης των γενετικών πληροφοριών. Η αναγνώριση του «δικαιώματος στην άγνοια» ή καλύτερα η επιλογή να μην ασκηθεί το δικαίωμα στην ενημέρωση έχει την δικαιολογητική της βάση στον πληροφοριακό αυτοκαθορισμό, στην υπηρεσία του οποίου η γνώση δεν συμβάλλει κατ' ανάγκη, ενώ σε ορισμένες περιπτώσεις δύναται ως πληροφορία να επιφέρει βλάβη.²⁹ Υπάρχουν περιπτώσεις όπου πληροφορίες σχετικά με γενετικές προδιαθέσεις μπορούν να προκαλέσουν βλάβη στο υποκείμενο. Τέτοιες βλάβες μπορεί να είναι η πρόκληση έντονης ψυχολογικής πίεσης, σοβαρές επιπτώσεις στην αυτοεκτίμηση, αλλά και ο στιγματισμός.³⁰ Ειδικότερα όταν η ανακάλυψη μιας σοβαρής γενετικής ανωμαλίας η οποία, υπό τις παρούσες συνθήκες, δεν δύναται να θεραπευθεί, δεν φαίνεται να συμβάλλει ως πληροφορία στην αυτονομία του δρώντος υποκειμένου, αφού τα περιθώρια επιλογών είναι από εξαιρετικά περιορισμένα έως ανύπαρκτα. Εφόσον μιλάμε για «δικαίωμα στην άγνοια» εδώ, οι περιπτώσεις αυτές όπου ο ιατρός δεν προχωρά στην αποκάλυψη των αποτελεσμάτων των γενετικών εξετάσεων δεν είναι περιπτώσεις εφαρμογής της αρχής της αγαθοπραξίας, αφού το πρόσωπο πρέπει να εκφράσει την επιθυμία του. Παραπάνω αναφερθήκαμε στο επιχείρημα που λέει ότι αν πρέπει πρώτα κάποιος να ενημερώνεται για τον κίνδυνο που μπορεί να διατρέχει, τότε το «δικαίωμα στην άγνοια» δεν δύναται εκ των πραγμάτων να ασκηθεί. Όμως, σε πολλές περιπτώσεις, υπάρχουν ήδη γνωστές οικογενειακές ιστορίες σε σχέση με το ότι υπάρχει ήδη κάτι να ερευνηθεί ακόμη κι αν η εξατομίκευση παραμένει ανεπιβεβαίωτη κι εδώ η επιθυμία να μην προχωρήσει κάποιος στην

²⁸ Για αυτήν την εύστοχη διατύπωση, αλλά και για την υπεράσπιση αυτής της εννοιολόγησης του δικαιώματος βλ. Σούρλας, Π. Δίκαιο και Δικανική Κρίση: Μια φιλοσοφική αναθεώρηση της μεθοδολογίας του δικαίου. Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης, Ηράκλειο, 2017: 768.

²⁹ Βλ. Wilson, *op. cit.*, 503.

³⁰ Andorno, *op. cit.*, Herring J., Foster C. Please Don't Tell Me. The Right Not to Know. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics 2011, 21: 20-29.

γνώση του δικού του γενετικού υποβάθρου αποτελεί άσκηση του δικαιώματός του.³¹

Τούτων δοθέντων, το «δικαίωμα στην άγνοια» είναι αφενός πράγματι ένα αρνητικό δικαίωμα, δηλαδή ένα δικαίωμα αμυντικό και προστασίας από την παρέμβαση άλλων με ευρύτερο πεδίο. Με αυτή την έννοια η ύπαρξη του πρέπει συμπληρωματικά επίσης να θεμελιωθεί στην *ιδιωτικότητα*, στην εξασφάλιση δηλαδή ενός ζωτικού χώρου για το πρόσωπο απροσπέλαστος από τους άλλους (spatial privacy),³² στον οποίο αυτό συγκροτεί την δική του αντίληψη του εαυτού του, εκδήλωση της ατομικότητάς του. Εκεί η τελευταία δύναται να αυτοπροσδιορίζεται πληροφοριακά και τούτο σημαίνει όχι μονάχα την ελευθερία που σου δίνουν οι (γενετικές) πληροφορίες, αλλά και την ελευθερία από την πληροφορία.³³ Εάν το συνταγματικά κατοχυρωμένο δικαίωμα του ιδιωτικού βίου επιδιώκει να αποτρέψει την μετατροπή μας σε «διαφανή» προσωπικότητα που μπορούν οι άλλοι να χειραγωγήσουν, επιδιώκει επίσης να διατηρήσει ανέπαφη και την *σχέση που εμείς έχουμε με τον εαυτό μας* και συνδέεται με την ελευθερία αναπτύξεως της προσωπικότητάς μας. Ο σεβασμός λοιπόν που οφείλουμε να δείχνουμε και στην περίπτωση των γενετικών πληροφοριών επιβάλλεται επειδή κατά τη διαμόρφωση της συμπεριφοράς μας απέναντι στο πρόσωπο οφείλουμε να λάβουμε υπόψη μας τον τρόπο με τον οποίο το ίδιο είναι

σε θέση να αντιλαμβάνεται από τη δική του σκοπιά εάν θα υφίσταται τυχόν βλάβη από την αποκάλυψη των γενετικών πληροφοριών.³⁴

Τι συμβαίνει όμως όταν οι γενετικές πληροφορίες είναι σημαντικές για άλλους; Πότε κάμπτεται το «δικαίωμα στην άγνοια»; Το ερώτημα αυτό χρήζει ξεχωριστής πραγμάτευσης και εδώ απλώς θα αρκεστώ σε ορισμένες παρατηρήσεις. Θα αναφερθώ ενδεικτικά και μόνο σε δύο περιπτώσεις: τους βιολογικούς συγγενείς και τις αποφάσεις περί αναπαραγωγής. Η πραγμάτευση αυτού του ζητήματος συνδέεται άρρηκτα με το επιχείρημα που προβάλλεται περί «ιδιαιτερότητας» της γενετικής πληροφορίας (genetic exceptionalism).³⁵ Υποστηρίζεται συναφώς ότι οι γενετικές πληροφορίες είναι ιδιαίτερες και γι' αυτό πρέπει να αντιμετωπίζονται με τρόπο διαφορετικό από τα ιατρικά ή προσωπικά δεδομένα. Η ιδιαιτερότητα αυτή συνίσταται, για τους υποστηρικτές αυτής της άποψης, είτε (α) στο ότι τα γονίδια μας καθορίζουν, άρα και οι γενετικές πληροφορίες συγκροτούν ένα, τρόπος του λέγειν, «μελλοντικό ημερολόγιο», είτε (β) στο ότι η ίδια η γενετική πληροφορία δεν είναι καθ' εαυτή αυστηρά ατομική και ιδιωτική, αλλά η γνώση της αφορά και άλλους, δηλαδή συγγενικά μας πρόσωπα με τα οποία βρισκόμαστε στην ίδια γενετική γραμμή. Ως εκ τούτου, οι γενετικές πληροφορίες δεν πρέπει να υπάγονται στις ίδιες διαδικασίες απορρήτου που ισχύουν για τα ιατρικά δεδομένα.³⁶ Ο πρώτος ισχυρισμός αποτελεί όμως μια αστήρικτη, μεταφυσικού τύπου θέση, η

³¹ Parker, M. *Ethical Problems in Genetics*. Cambridge University Press, Cambridge, 2012: 14-36.

³² Laurie, G. In *Defense of Ignorance: Genetic Information and the Right Not to Know*. *European Journal of Health Law* 1999, 6 (2): 119-132, επίσης Laurie, G. 2000. *Protecting and Promoting Privacy in an Uncertain World: Further Defenses of Ignorance and the Right not to Know*. *European Journal of Health Law* 2000, 7 (2): 185-191, και Laurie, G. *Recognizing the Right Not to Know: Conceptual, Professional, and Legal Implications*. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 2014, 42 (1): 53-63.

³³ Βλ. Guiora, A. *Freedom of Information vs. Freedom from Information*. In: Beauchamp T., Walters, L. (eds.) *Contemporary Issues in Bioethics*. Wadsworth, Belmont, California, 1989: 382-383.

³⁴ Σούρλας, Π., *op. cit.*, 770.

³⁵ Green, M.J., Botkin J.R. 'Genetic exceptionalism' in medicine: Clarifying the differences between genetic and nongenetic tests. *Annals of Internal Medicine* 2003, 138 (7): 571.

³⁶ Ο βιολογικός ή γενετικός – χρησιμοποιώ τους όρους εναλλάξ εδώ, αν και υπάρχουν διαφορές - ντετερμινισμός έχει μακρά παράδοση και στην επιστήμη και ως κοινωνική αντίληψη. Για την επιστήμη βλ. εντελώς ενδεικτικά Cartwright J. *Evolution and Human Behavior*. The MIT Press, Cambridge, Mass, 2000, για τις κοινωνικές αντιλήψεις βλ. Condit, C.M. *Public understandings of genetics and health*. *Clinical Genetics* 2010, 77 (1): 1-9.

οποία υποσκάπτει την ίδια την ηθική αυτουργία. Άλλωστε η άποψη ότι η γνώση της γενετικής ιδιοσυστασίας είναι καθοριστική άνευ ετέρου για τον βίο είναι μια άποψη που και επιστημονικά αμφισβητείται ευρέως.

Πρώτον, είναι ηθικά δικαιολογημένο το δικαίωμα σε άγνοια, όταν οι γενετικές πληροφορίες δύνανται να αφορούν και μέλη του οικογενειακού περιβάλλοντος, τα οποία θα μπορούσαν να επωφεληθούν από την γνώση αυτών των πληροφοριών έτσι ώστε να γνωρίζουν έναν δικό τους πιθανό κίνδυνο και να αλλάξουν τα δικά τους σχέδια ζωής ή να λάβουν προληπτικά μέτρα; Σε αυτήν την περίπτωση πρέπει να σημειώσουμε ότι η επιλογή της άγνοιας των γενετικών αποτελεσμάτων δεν καθιστά την θέση των συγγενών χειρότερη, αφού δεν θα αλλάξει κάτι αφού διαθέτουν το ίδιο γονίδιο, απλώς δεν τους ωφελεί. Σε κάθε περίπτωση όμως ακόμη και αν έχει κάποιος ηθικό καθήκον προς τους συγγενείς του δεν έπεται ότι πρέπει ο ίδιος να πληροφορηθεί τα αποτελέσματα των γενετικών εξετάσεων.³⁷ Άλλωστε ο ιατρός κάνοντας τις απαραίτητες σταθμίσεις με βάση τις αρχές της ιατρικής δεοντολογίας μπορεί να ανακοινώσει το αποτέλεσμα της γενετικής εξέτασης σε άλλο άτομο με το οποίο αυτός που εξετάστηκε συνδέεται βιολογικά.³⁸

Δεύτερον, τι συμβαίνει όταν οι υποψήφιοι γονείς επικαλούνται ένα «δικαίωμα στην άγνοια»; Παραβιάζουν κάποιο καθήκον προς τα τέκνα τους που δεν έχουν ακόμη συλληφθεί; Θα προξενούσαν βλάβη εάν έφερναν στον κόσμο ένα παιδί που έχει κληρονομήσει, για

παράδειγμα, το γονίδιο της χορείας Huntington; Ας προσέξουμε ότι η όποια βλάβη δεν έχει να κάνει με την ίδια την γονιδιακή μετάδοση, αλλά με τον κίνδυνο που αναλαμβάνουν, ενώ θα μπορούσαν να τον αποφύγουν. Σε κάθε περίπτωση το να έλθει στη ζωή ένα παιδί με μια γενετική ασθένεια δεν σημαίνει ότι βλάπτεται, αφού σε αντίθετη περίπτωση αυτό απλώς δεν θα υπήρχε και στο βαθμό που η ζωή του είναι αξιοβίωτη το να γεννηθεί με το γονίδιο της χορείας του Huntington είναι καλύτερο από το να μην υπήρχε.³⁹ Το «δικαίωμα σε άγνοια» κάμπτεται όταν έχουμε να κάνουμε με γενετικές νόσους, όπως η αμαυρωτική ιδιοτία (Tay-Sachs) η οποία επιφέρει τον θάνατο έως και την ηλικία των πέντε ετών με σταδιακή απώλεια όρασης, νοητική υστέρηση κλπ. Βεβαίως, αν κάποιος δεν επιθυμεί να αναπαραχθεί, τότε δεν τίθεται καν το ερώτημα.

V. Η σημασία της γενετικής συμβουλευτικής στην εποχή των γενετικών πληροφοριών

Σε μια εποχή όπου οι γενετικές πληροφορίες γίνονται όλο και πιο εύκολα διαθέσιμες, ταυτόχρονα όμως γίνονται επίσης όλο και πιο δύσκολα ερμηνεύσιμες καθώς πολλαπλασιάζονται οι γενετικές εξετάσεις, η γενετική συμβουλευτική στο πεδίο της εξατομικευμένης πια προληπτικής ιατρικής πρέπει να παίζει έναν εξαιρετικά σημαντικό ρόλο, ο οποίος αναγνωρίζεται και από την Σύμβαση του Oviedo (άρθρο 12). Αυτός ο ρόλος πρέπει να είναι μη χειραγωγητικός και μη πατερναλιστικός. Ο πειρασμός είναι μεγάλος. Την άνοιξη του 2013 η Ομάδα Εργασίας που συγκρότησε το American College of Medical Genetics and Genomics (ACMG) εξέδωσε σύσταση για την διαχείριση των τυχαίων

³⁷ Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, *op. cit.*, 94-95, Juth, N. The Right Not to Know and the Duty to Tell: The Case of Relatives. *Journal of Law, Medicine & Ethics* 2014, 42 (1): 40

³⁸ Αυτό μπορεί να συμβεί όταν α) πιθανολογείται ότι το άτομο αυτό πάσχει από την ίδια γενετική νόσο, β) υπάρχει δυνατότητα πρόληψης ή θεραπείας και μπορεί να προληφθεί η βλάβη, γ) η ανακοίνωση αυτή είναι ο μόνος τρόπος να ενημερωθεί το συγκεκριμένο άτομο. Βλ. Μάλλιος, *op. cit.*, 70-71.

³⁹ Το επιχείρημα δεν είναι παρά μια υπόμνηση του προβλήματος της «ελλείπουσας ταυτότητας», το οποίο έγινε γνωστό από τον Derek Parfit.

ευρημάτων γενετικών εξετάσεων.⁴⁰ Η Ομάδα Εργασίας πρότεινε ότι για τυχαία ευρήματα που αφορούν μια λίστα συγκεκριμένων γονιδίων τα αποτελέσματα των γενετικών εξετάσεων θα έπρεπε να ανακοινώνονται στους εξεταζόμενους ανεξάρτητα από τις επιθυμίες τους. Μέρος της δικαιολόγησης αυτής της σύστασης αποτέλεσε το καθήκον που έχει ο ιατρός να αποτρέψει τυχόν πρόκληση βλάβης, προειδοποιώντας τα άτομα για τα ευρήματα αυτά, ένα καθήκον, που, κατά τη γνώμη της Ομάδας Εργασίας, υπερβαίνει τις όποιες ανησυχίες για την παραβίαση της αυτονομίας. Αν και αναγνώρισε ότι δεν διέθετε ικανοποιητικά στοιχεία προκειμένου να αποδείξει το όφελος ή το κόστος που συνεπάγεται η ανακοίνωση των αποτελεσμάτων, επικαλέστηκε την συναίνεση της Ομάδας για το ότι τα ευρήματα θα έχουν ιατρική χρησιμότητα για το άτομο και την οικογένειά του. Είναι σαφές όμως ότι ένα τέτοιο επιχείρημα αποκαλύπτει έναν πατερναλισμό βασισμένο όχι στην παροχή γνώσης που το άτομο στερείται, αλλά πληροφοριών τις οποίες οι ίδιοι κρίνει ότι είναι προς όφελος του ατόμου – μια περίπτωση που αποτελεί επίσης *λήψη του ζητούμενου*.⁴¹

Το «δικαίωμα στην άγνοια» έχει επικριθεί και συνεχίζει να επικρίνεται έντονα ως αντιφατικό, ασύμβατο με την αυτονομία, ακόμη και σκοταδιστικό, σε μια εποχή αλματώδους προόδου της γενετικής και των επιλογών που μας δίνει να «γνωρίσουμε» επιτέλους την ίδια

την γενετική μας ιδιοσυστασία. Για κάποιους μάλιστα αντιτίθεται στην φιλοσοφία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, όσο και στην ίδια την ηθική σκέψη.⁴² Το επιχείρημά μας δεν είχε σκοπό να υποστηρίξει ότι υφίσταται ένα γενικό δικαίωμα άγνοιας, ούτε ότι η γνώση δεν αποτελεί την *condition sine qua non* της αυτονομίας και γι' αυτό της ενήμερης συγκατάθεσης. Οι γενετικές όμως πληροφορίες θέτουν διλήμματα καινούρια και μας υποχρεώνουν να αναστοχαστούμε ακόμη πιο βαθιά πάνω στις έννοιες του προσώπου και της ανθρώπινης αξιοπρέπειας. Το παράδειγμα της Αλεξάνδρας είναι χαρακτηριστικό για να μας δώσει να καταλάβουμε ότι ο κατακλυσμός των γενετικών πληροφοριών δεν σημαίνει κατ' ανάγκη και ενίσχυση της αυτονομίας του προσώπου. Δύναται, υπό ορισμένες προϋποθέσεις, να συντελέσει στο αντίθετο αποτέλεσμα, ενώ η υποχρεωτική ανακοίνωση τυχαίων αποτελεσμάτων γενετικών εξετάσεων αποτελεί ανεπίτρεπτο πατερναλισμό.

Ας επιστρέψουμε όμως στην προτροπή του Καντ 'Sapere aude!'. Είναι πράγματι σφάλμα να υποστηριχθεί, από μία καντιανή οπτική, ένα γενικό δικαίωμα στην άγνοια, αν και θα πρέπει να σημειώσουμε, επίσης, ότι δεν υφίσταται και ένα καντιανής προέλευσης καντιανό καθήκον στην ενημέρωση. Η καντιανή προτροπή δεν αναφέρεται σε πληροφορίες, όταν μιλά για γνώση. Κάτι τέτοιο δεν είναι τυχαίο. Η ποσότητα των πληροφοριών δεν σημαίνει κατ' ανάγκη και ενίσχυση της αυτονομίας, αντιληπτής ως ελέγχου επί των αποφάσεων που λαμβάνουμε. Εάν επιθυμούσαμε να λάβουμε κάποιες αποφάσεις με όσες περισσότερες πληροφορίες μπορούσαμε να συλλέξουμε, άλλες αποφάσεις θα έπρεπε να λαμβάνονται με λιγότερες πληροφορίες ή θα έπρεπε να λαμβάνουμε λίγες, με βάση αυτό το κριτήριο,

⁴⁰ Green, R.C., Berg, J.S., Grody, W.W. et al. ACMG Recommendations for Reporting of Incidental Findings in Clinical Exome and Genome Sequencing. *Genetics in Medicine* 2013, 15 (7): 565-574.

⁴¹ Για την κριτική αυτής της σύστασης βλέπε αντί άλλων May, T., On the Justifiability of ACMG Recommendations for Reporting of Incidental Findings in Clinical Exome and Genome Sequencing. *Journal of Law, Medicine & Ethics* 2015, 43 (1): 134-142 και Hofmann, B. Incidental findings of uncertain significance: To know or not to know – that is not the question. *BMC Medical Ethics* 2016, 17 (13): 1-9. Η ACMG τελικώς έναν χρόνο μετά αναγνώρισε την δυνατότητα να αρνηθεί κάποιος την ενημέρωση για τυχαία ευρήματα.

⁴² Hottois, G. A Philosophical and Critical Analysis of the European Convention of Bioethics. *Journal of Medicine and Philosophy* 2000, 2: 133-146.

αποφάσεις.⁴³ Ο πλήρης έλεγχος κάποιων αποφάσεων – πέρα από το ότι είναι ανθρωπίνως αδύνατος – θα σήμαινε ότι διατηρούμε λιγότερο έλεγχο στις ζωές μας συνολικά. Η σύνδεση της αυτονομίας με τον έλεγχο ως ποσότητα πληροφοριών δεν είναι αυτός που επικαλούνται οι επικριτές του δικαιώματος στην άγνοια των γενετικών πληροφοριών. Η προτροπή του Καντ τελικά σημαίνει απλώς «έχε θάρρος να χρησιμοποιείς τον δικό σου νου!», την δική σου κρίση δίχως την καθοδήγηση κανενός άλλου, καμίας αυθεντίας, η οποία θα μπορούσε να αντικαταστήσει τη δική σου κρίση. Με τούτο συνδέεται και η κατοχύρωση της ιδιωτικότητας, όχι μονάχα με την μη κοινοποίηση πληροφοριών που μας αφορούν, αλλά και με την θεμελιώδη ικανότητα να ελέγχουμε την ροή της πληροφορίας προς τον εαυτό. Το ζήτημα δεν είναι ψυχολογικό, αλλά πρωτίστως κανονιστικό.⁴⁴

⁴³ Takala T. The Right to Genetic Ignorance Confirmed., *op. cit.*, 293, Helgesson, *op. cit.*, 33, Bortolotti, L. The Relative Importance of Undesirable Truths. *Medicine, Health Care and Philosophy* 2012, 16 (4): 683-690.

⁴⁴ Το επιχείρημα αυτό έχει μεγάλη σημασία στην εποχή της πληροφορίας, όπως αυτή ξεδιπλώνεται στο πεδίο του κυβερνοχώρου, στο οποίο η ικανότητά μας να ελέγχουμε την ροή της πληροφορίας υποχωρεί κάθε μέρα και περισσότερο.

Ένα «βιοηθικό περιστατικό» στη σύγχρονη Ελλάδα

Χρήστος Λούης

Καθηγητής, Διατμηματικό Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών, Πανεπιστήμιο Κρήτης, Ηράκλειο.

 louis@imbb.forth.gr

Περίληψη

Παρουσιάζω εδώ ένα ιατρικό περιστατικό με σοβαρές βιοηθικές προεκτάσεις που συνέβη στην Αθήνα πριν από περίπου 90 έτη. Για να πιστοποιηθεί αν μία επιδημία αγνώστου αιτιολογίας λοιμώξεως στη Σύρο, μικρή σε εξάπλωση, ήταν Δάγκειος πυρετός ή λεπτοσπείρωση, ενέθηκαν (εμβολιάστηκαν) από γιατρό του Ελληνικού Ινστιτούτου Παστέρ δείγματα ορού/αίματος από νοσήσαντες από την επιδημία σε τρεις έγκλειστους ψυχασθενείς. Τα αποτελέσματα του πειράματος αυτού οδήγησαν τον υπεύθυνο γιατρό στο συμπέρασμα ότι επρόκειτο όντως για επιδημία Δαγκείου. Ενώ όμως λίγο αργότερα το Παρισινό Ινστιτούτο Παστέρ έφθασε, μετά από πρόσθετες αναλύσεις, στο αντίθετο συμπέρασμα, το Υπουργείο Υγιεινής επέμεινε στην αρχική διάγνωση χωρίς να λάβει τα δέοντα μέτρα. Ευτυχώς η επιδημία στη Σύρο έληξε σύντομα, όπως και οι σχετικές συζητήσεις στους ιατρικούς κύκλους και, παρά το ότι οι ασθενείς δεν είχαν ενημερωθεί ποτέ για την διαδικασία την οποία υπέστησαν, τελικώς δεν υπήρξε νομική συνέχεια: μετά από την αρχική μήνυση κατά του γιατρού για απόπειρα φόνου ο μοναδικός νοσήσας από τις ενέσεις του μολυσμένου αίματος ασθενής αποθεραπεύθηκε χωρίς μακροχρόνιες επιπτώσεις.

Λέξεις κλειδιά: Πειράματα σε ανθρώπους, επιδημία Δαγκείου πυρετού των Αθηνών, ενήμερη συναίνεση, ιατρικό σφάλμα, εσκεμμένη ιατρογενής λοίμωξη.

A “bioethical case” in modern Greece

Christos Louis

Professor, Interdepartmental Graduate Program in Bioethics, Heraklion, Greece.

Abstract

I present here a medical case with serious bioethical implications that took place in Athens approximately 90 years ago. To verify whether a small epidemic of an unknown infectious disease on the island of Syros was due to Dengue fever or to leptospirosis, a physician working at the Hellenic Pasteur Institute injected serum/blood taken from three epidemic victims into three institutionalized psychiatric patients without their or their legal guardians' consent. The results of this experiment led the physician to the conclusion that the epidemic was indeed due to Dengue fever. Although a short while later, after additional investigations, the Pasteur Institute in Paris came to the opposite conclusion the Ministry of Health insisted on the original diagnosis and took no measures against leptospirosis. Fortunately the epidemic on Syros, as well as discussions in medical circles ceased soon thereafter. There was no legal follow-up of the initial lawsuit against the physician for murder attempt, given that the only one of the injected individuals who got sick as a result of this had been cured, and suffered no long-term effects.

Keywords: Human experiments, Athens Dengue fever epidemic, informed consent, medical malpractice, intentional iatrogenic infection.

Εισαγωγή

Έχοντας θητεύσει, από την ίδρυσή του το 2003, ως διδάσκων στο Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών Βιοηθικής του Πανεπιστημίου Κρήτης αναρωτήθηκα πολλές φορές πως είναι δυνατό να βρεθούν μαζί επιστήμονες ειδικευμένοι σε τόσο διαφορετικά πεδία και όχι μόνο να καταφέρουν να κρατήσουν σε ψηλό επίπεδο το Πρόγραμμα αυτό αλλά, κυρίως, να μην μπλέκουν μεταξύ τους σε ατέρμονες συζητήσεις γύρω από θέματα τα οποία, κατά κανόνα, δεν μπορεί να απαντηθούν με μονοσήμαντο ή, έστω, κάπως απλό τρόπο. Βεβαίως έχουμε όλοι στο Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών Βιοηθικής υπάρξει μάρτυρες ελαφράς ασυνεννοησίας που βασίζεται καθαρώς στην διαφορετική σκοπιά που βλέπουμε τα πράγματα με τις επιστήμες που «αντιπροσωπεύουμε», αλλά είναι πεποϊθησή μου πως αυτό αποτελεί επίσης το δυνατό χαρτί του Προγράμματος και όχι αδυναμία του. Θα επανέλθω στο θέμα ασυνεννοησίας στο τέλος του άρθρου αυτού, αφού συζητήσω ένα περιστατικό που συνέβη στην Ελλάδα πριν από περίπου 90 έτη. Πρέπει να τονίσω πως δεν θεωρώ ότι το γεγονός αυτό παρουσιάζει είτε τις πολιτικές θέσεις των εμπλεκομένων (βενιζελικοί-βασιλικοί), είτε τις απόψεις περί «σωστού και πρακτέου» της εποχής εκείνης. Μη όντας ιστορικός, αλλά και ούτε νομικός ή φιλόσοφος, ζητώ την κατανόηση του αναγνώστη για τον, πιθανώς, διαφορετικό τρόπο της προσέγγισής μου, που είναι απόρροια της επιστημονικής ειδικότητάς μου (γενετική-γονιδιοματική).

Τα «προεόρτια»

Τα καλοκαίρια του 1927 και 1928 η Ελλάδα και κυρίως η περιοχή της μετέπειτα Διοικήσεως Πρωτευούσης δοκιμάστηκε από δύο επιδημίες Δαγκείου πυρετού (ΔΠ, Dengue fever).¹⁻² Η ασθένεια αυτή, που οφείλεται στην παθογόνο δράση ιών μιας οικογένειας με τέσσερεις οροτύπους (DENV1-4) που μεταδίδονται στον άνθρωπο αποκλειστικώς από το δήγμα κουνουπιών του γένους *Aedes*. Μόνες εξαιρέσεις αποτελούν ιατρογενείς μολύνσεις (π.χ. μεταγγίσεις αίματος).³ Η ασθένεια έχει ως

σύνηθες αποτέλεσμα εξανθήματα, υψηλό πυρετό και, κυρίως, ισχυρότατους πόνους στις αρθρώσεις, θυμίζει δηλαδή κάπως μια βαριά γρίπη. Να τονίσω ότι η ασθένεια, κατά κανόνα, δεν είναι θανατηφόρος, αν εξαιρέσει κανείς τον θάνατο υπέργηρων ασθενών ή ατόμων που ανήκουν σε ομάδες υψηλού κινδύνου (π.χ. γηριατρικοί ασθενείς, καρκινοπαθείς, ανοσοκατεσταλμένοι, κ.τ.λ.).³ Επίσης, οι ασθενείς έχουν, μετά την ανάρρωσή τους μετά την πάροδο ημερών ως ολίγων εβδομάδων, πλήρη ανοσία για ιό του ίδιου οροτύπου.⁵⁻⁶ Μεγάλο πρόβλημα όμως αποτελεί μια νέα μόλυνση, αργότερα, με ιό DENV διαφορετικού όμως «οροτύπου» της πρώτης λοίμωξης: αυτή οδηγεί συνήθως στην εμφάνιση μιας νέας μορφής ΔΠ: τον «αιμορραγικό ΔΠ» (hemorrhagic Dengue fever).⁷ Επί πλέον των υπόλοιπων συμπτωμάτων του ΔΠ, οι ασθενείς παρουσιάζουν εδώ και από πολλαπλές εσωτερικές αιμορραγίες από διάφορα όργανα. Πολλές φορές η κλινική εικόνα του ασθενούς εξελίσσεται γρήγορα σε «ΔΠ-σύνδρομο σοκ» (Dengue fever-shock syndrome), οπότε χωρίς εντατική νοσοκομειακή θεραπεία ο θάνατος είναι η συχνότερη κατάληξη της τελευταίας αυτής μορφής του ΔΠ.⁷

Στην Αθήνα του «τότε», η πρώτη επιδημία (1927) έφτασε από την Αίγυπτο με ένα κοριτσάκι που νοσούσε ήδη και είχε έρθει να δει τους συγγενείς της.⁸ Σύντομα μετά την άφιξή της τσιμπήθηκε από ένα κουνούπι του είδους *Aedes aegypti* και έτσι ξεκίνησε η επιδημία. Νωρίς το επόμενο καλοκαίρι (1928) ο ιός μάλλον ξεκίνησε την επέκτασή του από τρεις οικοδόμους σε οικοδομή στο κέντρο της Αθήνας που τσιμπήθηκαν από κουνούπια-φορείς που τον κουβαλούσαν μέσα τους ολόκληρο τον χειμώνα όντας σε «νάρκη».⁸

Τα αποτελέσματα των δύο αυτών επιδημιών, ιδίως της δεύτερης, ήταν βαρύτατα για την δημόσια υγεία. Το 1927 νόσησαν από ΔΠ μέχρι 75000 άτομα σε Αθήνα και Πειραιά. Αρχικώς είχαν αναφερθεί μόνο 3000 κρούσματα και ταυτόχρονη έξαρση του «τριήμερου πυρετού» (μια διαφορετική, ιογενής νόσος που επίσης μεταδίδεται με τσιμπήματα κουνουπιών), η λοίμωξη αυτή όμως αργότερα διορθώθηκε από τις αρμόδιες αρχές σε κρούσματα επιδημίας ΔΠ και συμπεριλήφθηκαν πολλές περισσότερες

περιπτώσεις ασθένειας. Το 1927 δεν αναφέρθηκε ούτε ένας θάνατος από την επιδημία.⁸

Την επόμενη χρονιά όμως, οι αριθμοί εκτινάχθηκαν στα ύψη: στην περιοχή Διοικήσεως Πρωτεύουσας (δηλαδή Αθήνα, Πειραιά και περίχωρα) νόσησαν τουλάχιστον 693000 άτομα (πάνω από 80% του τότε πληθυσμού), ενώ άλλα ~270000 κρούσματα σημειώθηκαν στην υπόλοιπη χώρα. Ας σημειωθεί πως ο αριθμός των εκτός Αθηνών κρουσμάτων ΔΠ οφείλεται κυρίως σε δύο συγκυρίες. Πρώτον λόγω θέρους πολλοί κάτοικοι των Αθηνών φεύγαν είτε για διακοπές, είτε για να αποφύγουν την επιδημία, όμως είχαν ήδη μολυνθεί και η ασθένεια εκδηλώνονταν στην επαρχία. Δεύτερον, ο αριθμός των ταξιδιωτών αυξήθηκε δυσανάλογα γιατί λόγω της υποχρεωτικής ψήφου στις εκλογές που έγιναν στις 18 Αυγούστου 1928 πολλοί ετεροδημότες αναγκάστηκαν και αυτοί να φύγουν προς την επαρχία (πολλοί απ' αυτούς είχαν επίσης μολυνθεί προηγουμένως). Δεν αποκλείεται βεβαίως σε πολλά μέρη να δημιουργήθηκαν μικρές, τοπικές επιδημίες (π.χ. Αίγινα, βλ. παρακάτω) τα περισσότερα όμως κρούσματα εκτός Αθηνών ήταν όντως κάτοικοι της πρωτεύουσας που είχαν μετακινηθεί.⁸

Ο συνολικός αριθμός των θανάτων από ΔΠ το 1928 αναφέρθηκε από τις αρχές ως 1553. Στα αρχεία του Εργαστηρίου Ιατροδικαστικής του Πανεπιστημίου Αθηνών για το έτος αυτό αναφέρονται κάτω των 10 νεκροτομές ατόμων που κατέληξαν νοσούντες από ΔΠ.⁹ Με άλλα λόγια, οι αιτίες θανάτου βεβαιώθηκαν από μη ειδικούς γιατρούς με βάση την προθανάτια κλινική εικόνα, και άρα ο αριθμός των θυμάτων μπορεί να ήταν αρκετά διαφορετικός (τόσο προς τα πάνω, όσο και προς τα κάτω). Η εφημερίδα *Η Καθημερινή* αναφέρει 2-3 έτη μετά την επιδημία τον αριθμό των νεκρών ως 3013 με δικαιολογία για την μεγάλη διαφορά των επισήμων στοιχείων πως το Υπουργείο Υγιεινής είχε δώσει προηγουμένως μικρότερο αριθμό νεκρών για να μην επηρεασθεί ο... τουρισμός.⁸ Στην βιβλιογραφία της εποχής, και παρά τον πολύ μικρό αριθμό νεκροψιών, αναφέρονται περιπτώσεις θανόντων με εσωτερικές αιμορραγίες και δη προς τα τέλη της επιδημίας του 1928. Μάλιστα αναφέρονται αρκετές τέτοιες περιπτώσεις ειδικότερα στην Αίγινα,¹⁰ όπου το

ποσοστό θανάτων ανά 1000 κατοίκους ήταν κατά 30- 50% υψηλότερο απ' αυτό των Αθηνών και πάνω από διπλάσιο άλλων πόλεων της ελληνικής επικράτειας. Αυτές οι παρατηρήσεις εμμέσως δείχνουν μια πιθανότητα να υπήρξε τον Αύγουστο 1928 μια δεύτερη, νέα εισβολή του ιού, αυτήν τη φορά διαφορετικού οροτύπου (μάλλον DENV-2),¹¹⁻¹² σε αντίθεση με το μεγαλύτερο ποσοστό των νοσησάντων που, όπως προσδιορίστηκε με εργαστηριακές μεθόδους πριν από ~50 έτη, οφείλετο σε ιό οροτύπου DENV-1.¹³ Πάντως το θέμα δεν έχει ακόμα λυθεί και αφού τα άτομα που αρρώστησαν το 1928 από ΔΠ και είναι ακόμα εν ζωή είναι πλέον ελάχιστα, αν κάποιος αποφασίσει να ασχοληθεί με την απάντηση του ερωτήματος, θα πρέπει να ανατρέξει σε πολύ εξειδικευμένες και πανάκριβες εξετάσεις, πιθανώς με γονιδιοματικές μεθόδους.

Τα προβλήματα που δημιούργησε η επιδημία αυτή στην κοινωνία της Αθήνας ήταν τεράστια και σκέφτομαι πως θα αντιδρούσαν σήμερα τα «κανάλια» και ο Τύπος γενικότερα. Πράγματι, η ζωή στην πόλη επηρεάστηκε το καλοκαίρι του 1928 σε μεγάλο βαθμό: αναβλήθηκαν οι εξετάσεις για την είσοδο νέων φοιτητών στα Πανεπιστήμια, αναβλήθηκε η στράτευση νεοσυλλέκτων των κλάσεων που είχαν σειρά, αναβλήθηκαν πάμπολλες δίκες λόγω ελλείψεως δικαστών, ενόρκων και δικηγόρων, έκλεισαν πάνω από τα μισά θέατρα και κινηματογράφοι, καθώς και εστιατόρια και κέντρα αναψυχής, κ.ο.κ. Οι εφημερίδες έβριθαν από... διαφημίσεις που ανέφεραν τον ΔΠ, για προϊόντα όπως «Κρασιά Δεκελείας», φάρμακα παντός είδους, βεβαίως με άγνωστο τρόπο δράσης και εντομοκτόνα που κανείς δεν γνωρίζει τί περιείχαν (πιθανότατα ελαφρά ορυκτέλαια) αλλά και την «ασυναγώνιστον εφεύρεσιν του κ. Ε Ρούσου» που υπήσχετο «πραγματικήν ανακούφισιν» για την κήλη που έπαθε κάποιος από την «απαισίαν αυτήν νόσο». Δεν είναι λοιπόν περιέργο που ακολούθησαν τα συμβάντα στα οποία θέλω να εστιασθώ.⁸

Πριν προχωρήσω παραπέρα, να πω πως η επιδημία του 1928 έχει μείνει στην διεθνή βιβλιογραφία ως η μόνη περίπτωση ΔΠ όπου αρρώστησαν σχεδόν όλοι οι κάτοικοι μιας περιοχής.

Οι γιορτές

Η επιδημία του 1928 ήταν η τελευταία επιδημία ΔΠ στην χώρα μας. Για μερικά ακόμα έτη κυκλοφορούσαν μεμονωμένες «ειδήσεις» για μικρές επιδημίες, όλες εκτός Αθηνών που, όμως, δεν επιβεβαιώθηκαν ποτέ αρμοδίως.⁸ Τα νέα αυτά βασίζοντο σε μη επιστημονικά στηριγμένες διαγνώσεις διαφόρων ασθενειών, συχνότατα με χαρακτηριστικά λοιμώξεων που, ενίοτε, θύμιζαν ΔΠ συνήθως σε πιο βαριά ή και μη εκδοχή. Για τα κρούσματα αυτά αναφέροντο ως διαφορική διάγνωση τόσο ο Κίτρινος Πυρετός (που όμως δεν είχε ποτέ παρουσιασθεί στην Ελλάδα) όσο και η λεπτοσπείρωση σε διάφορες μορφές της. Η πρώτη, συχνότατα θανατηφόρος λοίμωξη είναι ένας «τυπικός» αιμορραγικός πυρετός που θυμίζει τον ΔΠ όταν αυτός εμφανισθεί ως επαναμόλυνση ασθενούς, όπως αναφέρθηκε προηγουμένως.¹⁴ Ο κίτρινος πυρετός είναι η μόνη λοίμωξη που μεταφέρεται από αρθρόποδα για την οποία υπάρχει αποτελεσματικό εμβόλιο εδώ και πολλά έτη!¹⁵ Αντιθέτως, η λεπτοσπείρωση είναι βακτηριακή λοίμωξη (ας θυμηθούμε πως την εποχή εκείνη δεν υπήρχαν ακόμα τα αντιβιοτικά).¹⁶ Ορισμένες μορφές λεπτοσπείρωσης έχουν κάποια κοινά συμπτώματα με τον ΔΠ, αν και υπάρχουν αρκετά στοιχεία που οδηγούν τους λοιμωξιολόγους (οι οποίοι βεβαίως ως ειδικότητα, τότε, ήταν ελάχιστοι) προς την μάλλον σωστή διάγνωση ακόμα και χωρίς εργαστηριακές αναλύσεις (που και αυτές, την εποχή εκείνη, ήταν σχεδόν ανύπαρκτες). Ο τρόπος μόλυνσης είναι, συνήθως, μέσω μολυσμένων ούρων τρωκτικών.

Μεταξύ αυτών των δήθεν επιδημιών ΔΠ θα αναφερθώ εδώ πιο εκτενώς στα συμβάντα μετά την «επιδημία» της Σύρου τον Αύγουστο του 1931, όπου αρρώστησαν 31 άτομα (με ορισμένα να καταλήγουν) με συμπτώματα που θύμιζαν ΔΠ. Οι τοπικοί ιατροί απέκλεισαν (σωστός) τον κίτρινο πυρετό αλλά και τον «αιμορροϊκό ίκτερο» (μορφή λεπτοσπείρωσης) και κατέληξαν στην διάγνωση ΔΠ.⁸

Το Ελληνικό Ινστιτούτο Παστέρ (ΙΠ) κατόπιν αναλαμβάνει σε συνεννόηση με τις αρμόδιες υπηρεσίες υγείας «...να διεξαγάγη πειράματα επί τη βάσει των τελευταίων

επιστημονικών μεθόδων προς διάγνωσιν της νόσου». Πράγματι, λίγες ημέρες αργότερα, ο Ι. Καμινόπετρος, τότε στέλεχος του Ελληνικού ΙΠ και στενός συνεργάτης του Διευθυντού του, παραλαμβάνει δείγματα αίματος από τρεις Συριανούς ασθενείς (από τους οποίους ο ένας είχε καταλήξει) και «κατ' εντολήν του Υπουργείου της Υγιεινής» ενίει αυτά σε τρία άτομα που «ευρίσκοντο εις τα περίχωρα των Αθηνών υπό αυστηρήν απομόνωσιν». Τέσσερις ημέρες αργότερα ο Καμινόπετρος ανακοινώνει ότι το ένα άτομο παρουσίασε ελαφρά συμπτώματα ΔΠ ενώ τα άλλα δύο παρέμειναν υγιή, τουλάχιστον όσον αφορά συμπτώματα ΔΠ. Εφ' όσον οι δύο αυτοί πειραματόζωα! είχαν αρρωστήσει με ΔΠ κατά την προηγούμενη επιδημία του 1928, τα αποτελέσματα του «εμβολιασμού» με το αίμα των ασθενών της Σύρου απεδείκνυε κατά τους υπευθύνους δημόσιας υγείας ότι η μικρή επιδημία στο κυκλαδίτικο νησί δεν ήταν «άλλο τι παρά μορφή δαγκείου βαρύτερα της συνήθους» (Φ. Κοπανάρης, Διευθυντής Υγιεινής του Υπουργείου) και «κατά πιθανότητα 95% αποκλείεται και η σπειροχαιτώσις» (λεπτοσπείρωση) (Α. Παπάς, Υπουργός της Υγιεινής).

Οι τρεις «εμβολιασθέντες» πάντως επέζησαν, και πιθανότατα έμαθαν και αυτοί, όπως και όλοι οι υπόλοιποι ενδιαφερόμενοι, πως η κλινική-εργαστηριακή (πειραματική!) εξέταση στην οποία υπεβλήθησαν δεν ήταν τελικώς τίποτα άλλο παρά μια τρύπα στο νερό: Το ΙΠ των Παρισίων απεφάνθη αργότερα, έχοντας εξετάσει δείγματα αίματος περισσότερων ασθενών της Σύρου, πως επρόκειτο για καθαρές περιπτώσεις λεπτοσπείρωσης, άποψη με την οποία όμως διεφώνησε το Υπουργείο Υγιεινής, βασιζόμενο στα ευρήματα και τη γνώμη του Καμινόπετρου!

Τα μεθεόρτια

Που να αρχίσει κανείς και που να τελειώσει με τα επακόλουθα της ιστορίας αυτής; Η Καθημερινή (σφόδρα αντιπολιτευόμενη τους Φιλελευθέρους τότε) δημοσιεύει αμέσως ένα άρθρο γνώμης όπου αναρωτιέται γιατί ο Εισαγγελέας δεν «εφυλάκισε ακόμα τον κ. Καμινόπετρον ούτε τον κ. Παπάν». Μάλιστα

έγραφε ότι η επιλογή των «θυμάτων που εδέχθησαν να εμβολιασθούν με τα μικρόβια της θανατηφόρου νόσου της Σύρου» είτε είχαν δεχθεί επί χρήμασι (εκμετάλλευση της φτώχειας τους από το κράτος που είναι άξιο εμπυσμού), είτε δέχθηκαν εν αγνοία των (το Κράτος είναι ένοχο μεγάλης απάτης). Αν, τέλος, οι εμβολιασθέντες ήταν καλοί επιστήμονες, τότε γιατί δεν «θυσιάστηκαν» αντ' αυτών οι κκ. Καμινόπετρος και Παπάς; Ποιοι ήταν λοιπόν τα «θύματα» και πως επελέχθηκαν; Απλούστατα, και οι τρεις ήταν ψυχοπαθείς, έγκλειστοι στο Δρομοκαΐτειο Ψυχιατρικό Νοσοκομείο στο Δαφνί (βλ. παραπάνω τα «περίχωρα των Αθηνών»).

Λογικό είναι πως η ιστορία δεν σταμάτησε εδώ. Όντως, υποβλήθηκε μήνυση για απόπειρα φόνου από τον αδελφό του εμβολιασθέντος και τελικώς νοσήσαντος ασθενούς. Έγινε τότε γνωστό πως η Διοίκηση του Νοσοκομείου ήταν σε πλήρη άγνοια του συμβάντος, ενώ όμως προηγουμένως το Δρομοκαΐτειο είχε αρνηθεί να δώσει την δική του άδεια στον Καμινόπετρο για «τόσο επικίνδυνα πειράματα». Ο Καμινόπετρος, που επεσκέπτετο καθημερινώς τους εμβολιασθέντες, δήλωσε πως η ένεση ήταν εντελώς ακίνδυνη. Όχι μόνο δεν υπήρχε περίπτωση να πάσχουν από... Κίτρινο πυρετό (!) αλλά η επαγωγή πυρετού σε ψυχοσθενείς για θεραπευτικούς σκοπούς ήταν την εποχή εκείνη συνήθης και επιτυχής πρακτική. Για παράδειγμα, σε άτομα που έπασχαν από νευρική σύφιλη επαγόταν τότε πυρετός μέσω ιατρογενούς μόλυνσης με ελονοσία. Το γεγονός πως 15% των ασθενών πέθαιναν ως αποτέλεσμα αυτού του είδους θεραπείας (πυροθεραπεία ή πυρετοθεραπεία) ήταν τότε ευρέως αποδεκτό εφ' όσον η νευρική σύφιλη οδηγούσε, αλλιώς, πάντοτε στον θάνατο.¹⁷

Δεν κατάφερα να ανατρέξω στα αρχεία της Εισαγγελίας για να δω πώς τελείωσε, από νομικής πλευράς, η υπόθεση αυτή, πιστεύω όμως πως ο Καμινόπετρος δεν παραπέμφθηκε τελικώς σε δίκη, και ούτε βεβαίως και ο Υπουργός Παπάς: όχι μόνο δεν υπάρχει στο διαδίκτυο ίχνος μιας τέτοιας δίκης, αντιθέτως μάλιστα, ο ιατροδικαστής Γ. Τρουπάκης που εξέτασε τον νοσήσαντα ψυχοπαθή απεφάνθη ότι είχε θεραπευθεί πλέον εκ του δαγκείου.⁸

Πιθανώς λοιπόν ο τελικός χαρακτηρισμός της υπόθεσης αυτής δεν μπορεί να είναι άλλος

από τον τίτλο του έργου του Σαίξπηρ «τέλος καλά, όλα καλά.!

Μια σύντομη συζήτηση

Ο Καμινόπετρος ήταν ένας εξαιρετος επιστήμονας με ειδικευση στο πεδίο που σήμερα ονομάζεται Δημόσια Υγεία. Για πολλά χρόνια μελέτησε νόσους που, την εποχή του, αποτελούσαν μάλιστα της ελληνικής κοινωνίας όπως η μεσογειακή αναιμία,¹⁸ αλλά δημοσίευσε και πολλές εργασίες πάνω σε λοιμώξεις όπως για παράδειγμα η λέπρα, ο πυρετός και βεβαίως ο ΔΠ.¹⁹ που με τα, τότε, δεδομένα της ιατρικής εβρίσκοντο μέσα σε ένα σύννεφο όσον αφορούσε τις σχετικές επιστημονικές γνώσεις. Ο Καμινόπετρος ήταν αυτός που πρώτος στον κόσμο πρότεινε πως η μεσογειακή αναιμία αποτελούσε μια καθαρή «γενετική νόσο» και οφείλετο στην παρουσία υπολειπόμενων αλληλομόρφων του γονιδίου της β-σφαιρίνης¹⁸. Επίσης, με τον Διευθυντή του Ελληνικού ΙΠ George Blanc, ο Καμινόπετρος προσπάθησε να αναπτύξει εμβόλιο κατά του ΔΠ.²⁰ Το 1930 ανακοίνωσαν σε συνεδρίαση της Γαλλικής Ιατρικής Ακαδημίας την επιτυχή δράση του εμβολίου, αλλά μετέπειτα εργασίες από άλλους ερευνητές (οι ίδιοι δεν αναφέρθηκαν ξανά σ' αυτό) δείξαν πως το εμβόλιο αυτό δεν ήταν χρήσιμο, παρά το ότι οδηγούσε σε μια κάποια, όχι ιδιαιτέρως σημαντική προστασία εθελοντών που είχαν δεχθεί να μολυνθούν με ιό.

Παρεμπιπτόντως, να τονίσουμε εδώ πως εμβόλιο για τον ΔΠ υπάρχει σε διάθεση μόνο εδώ και λίγα χρόνια (κάτω της πενταετίας), και αυτό μάλιστα όχι όσο αποτελεσματικό θα θέλαμε να είναι λόγω της σύνθετης βιολογίας της νόσου. Πάντως, ενώ γίνεται κατανοητή η προσπάθεια του Καμινόπετρου να καταλάβει τι ακριβώς ήταν η μικρή επιδημία της Σύρου, πρέπει να τονίσουμε πως ακόμα και τότε τα «πειράματά» του σε ασθενείς θεωρούντο ήδη, από πολλούς, αντιδεοντολογικά. Ο λόγος, βεβαίως, ήταν ο συνδυασμός της επικινδυνότητας με την πλήρη έλλειξη πληροφόρησης και συγκατάθεσης εκ μέρους των ασθενών ή των συγγενών τους. Και όμως, οι Blanc και Καμινόπετρος λίγο πριν την διεξαγωγή των περιών ο λόγος πειραμάτων είχαν δημοσιεύσει μια εκτενή εργασία σχετικώς

με την μετάδοση του ΔΠ¹⁹. Εκεί περιγράφουν μάλιστα την πειραματική μετάδοση της νόσου σε σειρά ψυχασθενών εγκλείστων στο Δρομοκαΐτιο, αναφέροντας όμως, χωρίς περισσότερες λεπτομέρειες, πως επρόκειτο για εθελοντές, καθώς και τα επακόλουθα του πειράματος. Αν όντως υπήρξε ενημέρωση και συγκατάθεση των ασθενών, δεν μπορούμε να πούμε με βεβαιότητα, και πρέπει καλοπροαίρετα να δεχθούμε ότι, εφ' όσον δεν δημιουργήθηκε ο θόρυβος στους ιατρικούς κύκλους με την ένεση ορού/αίματος στους τρεις ασθενείς του Δρομοκαΐτιου, είναι πιθανό ότι τα πειράματα αυτά έγιναν σύμφωνα με τους ισχύοντες κανόνες.

Θα ήθελα εδώ να αναφέρω μόνο περιληπτικώς πως ο Καμινόπετρος αντιδίκησε σφόδρα την εποχή εκείνη με τον τότε Υφυπουργό Υγιεινής Αντώνιο Χρηστομάνο πάνω σε ένα θέμα που συγκινούσε την κοινή γνώμη, την διαχείριση των λεπρών και τα λεπροκομεία. Με λίγα λόγια, η θέση του Καμινόπετρου ήταν η σήμερα πανκοίνως αποδεκτή, δηλαδή ότι η συμπεριφορά του κράτους προς τους λεπρούς θα έπρεπε να ήταν η ίδια με αυτήν έναντι όλων των ασθενών. Την εποχή εκείνη οι λεπροί αντιμετοπιζόντο συχνότατα ως «στόχοι της οργής του θεού». Απαιτούσε λοιπόν, μεταξύ άλλων, την βελτίωση των συνθηκών ζωής στο λεπροκομείο της Σπιναλόγκας. Παρά το ότι υπήρξαν και δικαστικά επακόλουθα, το θέμα δεν εμπίπτει στη θεματολογία του παρόντος άρθρου, και το αναφέρω μόνο για να δείξω ότι ο Καμινόπετρος ήταν γιατρός που ασχολείτο, και μάλιστα αμέσως, με θέματα προστασίας ασθενών.

Μην ξεχνάμε πως ακόμα κι αν ο Κώδικας της Νυρεμβέργης που περιέγραψε τους κανόνες για σωστή διεξαγωγή πειραμάτων πάνω σε ανθρώπους δεν δημοσιεύθηκε παρά το 1947, ήδη από το 1931, σ' αυτήν μάλιστα τη Γερμανία, υπήρχαν κανόνες του Γερμανικού Ιατρικού Συλλόγου που ρύθμιζαν τα θέματα αυτά. Βεβαίως αυτό δεν σημαίνει πως ο Καμινόπετρος το γνώριζε, και βεβαίως, δεν μπορεί να κατηγορηθεί ότι έκανε αυτά που έκανε για λόγους προσωπικού συμφέροντος. Η όλη σταδιοδρομία του δείχνει όχι μόνο έναν πολύ καλό ειδικό της δημόσιας υγιεινής αλλά και κάποιον που νοιαζόταν, με τον τρόπο του, για το

καλό της κοινωνίας. Η τότε πρόσφατη επιδημία του ΔΠ είχε προκαλέσει φόβο και τρόμο σε πολλούς κατοίκους της Ελλάδας και της Αττικής ειδικότερα, ακόμα και σε ιατρούς. Μην ξεχνάμε, επίσης, τον Ιπποκράτη που στον μεν Όρκο του αναφέρει «Ἐς οἰκίας δὲ ὀκόσας ἂν ἐσίω, ἐσελεύσομαι ἐπ' ὠφελείῃ καμνόντων, ἐκτὸς ἐὼν πάσης ἀδίκης ἐκουσίης καὶ φθορῆς...» ενώ στο έργο του Επιδημιών Α γράφει για τον ρόλο του ιατρού «ἀσκεῖν περὶ τὰ νοσήματα δύο, ὠφελεῖν ἢ μὴ βλάπτειν». Βεβαίως, ο Καμινόπετρος εδώ έβλαψε τουλάχιστον έναν των τριών ψυχοπαθών, αλλά αν δεχθούμε ότι είχε κατά νου το καλό της (κατ' αυτόν) σε άμεσο κίνδυνο βρισκόμενης κοινωνίας της Σύρου, τότε οι πράξεις του (ή, σωστότερα, οι προθέσεις του) ήταν θεωρητικώς (δηλαδή με τα τότε γνωστά) προς όφελός της.

Αντιθέτως με τον Καμινόπετρο πολύ πιο κατακριτέα ακόμα και με τα τότε επιστημονικά δεδομένα ήταν η στάση του τότε Διευθυντή του Υπουργείου Υγιεινής και του προϊσταμένου του Υπουργού Παπά. Και αυτό όχι γιατί συμφώνησε με, ή έδωσε την εντολή για τα «πειράματα» που είχε προτείνει ο κ. Κ. αλλά γιατί όταν μερικούς μήνες αργότερα έφθασαν τα τελικά αποτελέσματα των αναλύσεων του παρισινού ΙΙ, επέμενε για την ορθότητα των συμπερασμάτων του ελληνικού ΙΙ. Συνεπείστατος φρόντισε να οργανωθούν, με κάποιο κόστος βεβαίως, αντι-δαγκειακά (αντικονοπικά) μέτρα αντί για εκτεταμένη μυοκτονία στις περιοχές που είχαν παρουσιασθεί τα κρούσματα της επιδημίας.

Τελειώνω επιστρέφοντας στην εισαγωγή. Προσπάθησα να περιγράψω ένα «βιοηθικό περιστατικό» που συνέβη περίπου έναν αιώνα πριν. Αν αυτό είχε συμβεί σήμερα, τα πράγματα θα ήταν απλά. Όμως τι να πει κάποιος για την σκέψη ενός ειδικού γιατρού της εποχής εκείνης που είχε σκοπό την προστασία της ελληνικής κοινωνίας από ασθένειες. Και αυτό όταν, τότε, ζούσαν σε φρικτές συνθήκες, εκατοντάδες χιλιάδες πρόσφυγες από την Μικρά Ασία. Ως βιολόγος και πρώην γιατρός προσπάθησα να περιγράψω τα συμβάντα χωρίς να πάρω θέση. Πιθανώς να μην τα κατάφερα, ως μέλος του ΠΙΜΣ Βιοηθικής στο οποίο συμμετέχω, όπως θα τα κατάφερνε ένας ιστορικός, ή νομικός, ή φιλόσοφος. Ζητώ συγγνώμη αν είναι έτσι.

Βιβλιογραφία

1. Louis C. Daily newspaper view of dengue fever epidemic, Athens, Greece, 1927-1931. *Emerg Infect Dis* 2012, 18: 78-82.
2. Gibbons RV, Vaughn DW. Dengue: an escalating problem. *BMJ* 2002, 324: 1563-6.
3. Guzman MG, Gubler DJ, Izquierdo A, Martinez E, Halstead SB. Dengue infection. *Nat Rev Dis Primers*. 2016, 2: 16055.
4. World Health Organization 2012. Handbook for Clinical Management of Dengue. Available at: http://www.wpro.who.int/mvp/documents/handbook_for_clinical_management_of_dengue.pdf.
5. Elong Ngono A, Shresta S. Cross-reactive T cell immunity to Dengue and Zika viruses: new insights into vaccine development. *Front Immunol*. 2019, 10: 1316.
6. Lyski ZL, Messer WB. Approaches to interrogating the human memory B-cell and memory-derived antibody repertoire following Dengue virus infection. *Front Immunol*. 2019, 10: 1276.
7. Halstead S. Recent advances in understanding dengue. *F1000Res* 2019, 8(F1000 Faculty Rev): 1279.
8. Η Καθημερινή. 1927-1931. Εκτός και αν παρατίθεται ειδική βιβλιογραφική αναφορά, όλα τα γεγονότα που σχετίζονται με τις δύο επιδημίες ΔΠ έχουν αντληθεί από το ηλεκτρονικό αρχείο φύλλων της εφημερίδας αυτής. Η αναζήτηση έγινε με τη λέξη-κλειδί «Δάγκειος». Με πλάγια γράμματα μεταφέρθηκαν εδώ αυτολεξεί κείμενα από την Καθημερινή.
9. Προσωπική έρευνα των αρχείων του Εργαστηρίου Ιατροδικαστικής του ΕΚΠΑ.
10. Cardamatis JP. La dengue en Grece. *Bull Soc Pathol Exot*. 1929, 22: 272-92.
11. Papaevangelou G, Halstead SB. Infections with two dengue viruses in Greece in the 20th century. Did dengue hemorrhagic fever occur in the 1928 epidemic? *J Trop Med Hyg*. 1977, 80: 46-51.
12. Halstead SB, Papaevangelou G. Transmission of dengue 1 and 2 viruses in Greece in 1928. *Am J Trop Med Hyg*. 1980, 29: 635-7.
13. Theiler M, Casals J, Moutousses C. Etiology of the 1927-28 epidemic of dengue in Greece. *Proc Soc Exp Biol Med*. 1960, 103: 244-6.
14. Barrett AD, Higgs S. Yellow fever: a disease that has yet to be conquered. *Annu Rev Entomol*. 2007, 52: 209-29.
15. Beck AS, Barrett AD. Current status and future prospects of yellow fever vaccines. *Expert Rev Vaccines*. 2015, 14: 1479-92.
16. De Brito T, Silva AMGD, Abreu PAE. Pathology and pathogenesis of human leptospirosis: a commented review. *Rev Inst Med Trop Sao Paulo*. 2018, 60: e23.
17. Wagner-Jauregg. Fever Therapy: Its Rationale in Diseases of the Nervous System. 1936, *Edinb Med J*. 43: 1-12.
18. Caminopetros J. Recherches sur l'anémie érythroblastique infantile des peuples de la Méditerranée orientale. Etude anthropologique, étiologique et pathogénique. La transmission héréditaire de la maladie. *Annales de Medecine*. 1938, 43: 104-25.
19. Blanc G., Caminopetros J. Recherches experimentales sur la Dengue. *Ann. Inst. Pasteur*. 1930, 44: 367-437.
20. Blanc G., Caminopetros J. Contribution a l'etude de la vaccination contre la dengue. *Bull Acad Nat Med*. 1929, 102: 37-40.

Η πολυσημία του βιολογικού φύλου και το φαινόμενο ίντερσεξ. Βιοηθικοί προβληματισμοί από τη σκοπιά της αυτοδιάθεσης του προσώπου

Φίλιππος Λοράνδος¹

¹ Βιολόγος, Πανεπιστήμιο Κρήτης, Ηράκλειο.*

* Με την επιστημονική υποστήριξη των καθηγητών Μιχαήλ Παυλίδη (Εργαστήριο Φυσιολογίας Ιχθύων, Τμήμα Βιολογίας) και Σταυρούλας Τσινόρεμα (Εργαστήριο Βιοηθικής, Τμήμα ΦΚΣ), Πανεπιστήμιο Κρήτης.

 philorand@gmail.com

Περίληψη

Το φύλο για τη βιολογία (sex), παρά τον απλό δυϊσμό που προτείνει ο αμιγονικός μηχανισμός αναπαραγωγής, φαίνεται να παρουσιάζει μια εξαιρετική πολυσημία, μια μεγάλη δυσκολία ορισμού με αμιγώς βιολογικά κριτήρια. Από τους μονοκύτταρους ευκαρυώτες μέχρι τους ανώτερους πολυκύτταρους και τον άνθρωπο, διαφορετικές εξελικτικές πιέσεις οδήγησαν στην εγκαθίδρυση του φυλετικά διμορφικού μοντέλου, με αναρίθμητες όμως εξαιρέσεις που δεν συμβαδίζουν με αυτό το πρότυπο. Στον άνθρωπο, η ύπαρξη των ίντερσεξ, υποκειμένων, δηλαδή ατόμων με μη τυπικά αρσενικά ή θηλυκά χαρακτηριστικά φύλου, ήταν γνωστή στους περισσότερους πολιτισμούς από την αρχαιότητα μέχρι σήμερα, συχνά συνοδευόμενη από προκαταλήψεις και στίγμα. Στη σύγχρονη εποχή, η πρόοδος της επιστήμης, οι κοινωνικοπολιτισμικοί μετασχηματισμοί και οι αγώνες για τα ανθρώπινα δικαιώματα έχουν αποτελέσει το έναυσμα για μια μεγάλη ηθική και νομική συζήτηση γύρω από τις μη αντιστρεπτές και μη ιατρικά επείγουσες επεμβάσεις σε ίντερσεξ ανήλικα άτομα και ειδικά σε ίντερσεξ βρέφη.

Το παρόν άρθρο, μετά από μια σύντομη ανασκόπηση της πολυσημίας και πολυμορφικότητας του φύλου στη βιολογία, παρουσιάζει συνοπτικά το φαινόμενο ίντερσεξ στον άνθρωπο, την αντιμετώπιση των ίντερσεξ ατόμων από την πολιτεία και τους ειδικούς στο παρελθόν και στο σήμερα, εστιάζοντας ακόμα περισσότερο στην ελληνική πραγματικότητα. Επιχειρείται στη συνέχεια μια ηθική κριτική αξιολόγηση των μη συναινετικών, ιατρικά περιττών επεμβάσεων σε ίντερσεξ ανηλικούς από την σκοπιά της βιοηθικής, ανατρέχοντας σε κεφαλαιώδη αξιώματα και αρχές της ηθικής φιλοσοφίας, αλλά και αξιοποιώντας τα ευρήματα της βιολογίας.

Λέξεις κλειδιά: φύλο, ίντερσεξ, φάσμα φύλου, μη συναινετικές επεμβάσεις, αυτονομία, προσωπικότητα, αυτοπροσδιορισμός.

Sex in Biology, the phenomenon of intersex. Bioethical reflections from the standpoint of personhood and individual self-determination

Filippos Lorandos¹

¹ 1Biologist, University of Crete. Heraklio.*

* With the scientific support of Pavlidis Michail (Professor, Fish Physiology Lab, University of Crete, Heraklio) and Tsinorema Stavroula (Professor, Lab of Bioethics, University of Crete, Heraklio).

Abstract

Sex in Biology, despite the simple dualism, which biparental reproductive mechanism implies, presents an extraordinary ‘polysemy’, and a great difficulty to be defined on exclusively biological criteria. Throughout its evolution, from unicellular eukaryotes till complex multicellular eukaryotes and humans, different forces seem to have led to the establishment of the sexually dimorphic model, involving yet numerous unfitting cases. In humans, the existence of intersex people, that is individuals whose sex characteristics do not fit to either male or female category, has been known in most civilizations since antiquity, often followed by prejudices and stigma. In the modern era, the scientific progress, the sociocultural transformations and the human rights fights have initiated a great ethical and legal discussion on the non-urgent medical surgeries on intersex minors and especially on intersex infants.

This article, after a preview of the ‘polysemy’ and polymorphism of sex in biology, presents briefly the intersex phenomenon in humans and intersex persons’ treatment from the state and specialists, both earlier and nowadays, focusing more on Greece’s paradigm. Subsequently, a critical normative evaluation of the non-consensual, medically unnecessary operations on intersex minors from the standpoint of bioethics is attempted, drawing from fundamental principles of moral philosophy, as well as the findings of biology.

Keywords: Keywords: sex, intersex, sex spectrum, non-consensual surgeries, autonomy, personhood, self-determination.

Εισαγωγή

Στο παρόν άρθρο, προκειμένου να αναπτυχθούν αργότερα τα βιοηθικά ερωτήματα που μας απασχολούν, χρειάζεται να γίνει μια ανασκόπηση του φύλου στη βιολογία και, ειδικότερα, μια λεπτομερής ανάλυση του φαινομένου ίντερσεξ στον άνθρωπο. Το φύλο αποτελεί μια έννοια που έχει απασχολήσει την παγκόσμια σκέψη και, παρά τον απλό δυισμό που προτείνει ο μηχανισμός αμφιγονικής αναπαραγωγής, παρουσιάζει μια εκπληκτική πολυσημία και πολυμορφία και, ως εκ τούτου, μια μεγάλη δυσκολία ορισμού.

Αρχικά, καθίσταται αναγκαία η διάκριση ανάμεσα στις δύο θεμελιώδεις θεωρήσεις του φύλου: στη βιολογική του διάσταση (sex) και στην κοινωνικοπολιτισμική του ή/και νομική/ψυχολογική του διάσταση (gender). Με τη φράση «βιολογικό φύλο» (sex) εννοούμε τα βιολογικά χαρακτηριστικά που προκύπτει από τον τύπο των γαμετών και στους ανώτερους ζωικούς οργανισμούς βάσει χρωμοσωμικών, γοναδικών, μορφολογικών και ορμονικών χαρακτηριστικών. Ανάλογα με το κριτήριο κατάταξης ή τον παράγοντα εξέτασης μπορούμε να διακρίνουμε το χρωμοσωμικό, γοναδικό, ανατομικό, ορμονικό κ.ο.κ. φύλο, τα οποία δεν ταυτίζονται απαραίτητα στο ίδιο άτομο. Με τη φράση «κοινωνικό φύλο» (gender) από την άλλη, αναφερόμαστε στην κοινωνικοπολιτισμική κατασκευή που περιλαμβάνει πληθώρα χαρακτηριστικών που παραπέμπουν στην αρρενωπότητα ή τη θηλυκότητα.¹

Βασικότερο κριτήριο είναι η κοινωνική δόμηση των έμφυλων ρόλων και η ταυτότητα φύλου, η εσωτερική δηλαδή αίσθηση του φύλου. Η τελευταία φαίνεται να προσδιορίζει και το λεγόμενο «ψυχικό φύλο», ενώ γίνεται ολοένα και περισσότερο κριτήριο προσδιορισμού του νομικού φύλου.²

Ο επόμενος όρος που χρειάζεται φυσικά να διευκρινιστεί είναι ο όρος *ίντερσεξ*³ (*intersex*: *inter* = ανάμεσα, *διά* και *sex* = βιολογικό φύλο), ο οποίος σύμφωνα με τον ορισμό των Ηνωμένων Εθνών, στον άνθρωπο και σε κάποια ζώα, «περιγράφει τις διαφοροποιήσεις στα χαρακτηριστικά του φύλου συμπεριλαμβανομένου των φυλετικών χρωμοσωμάτων, των γονάδων και των γεννητικών οργάνων που δεν συνάδουν με το τυπικό διμορφικό πρότυπο του αρσενικού και θηλυκού σώματος». Ένας άλλος όρος που χρησιμοποιείται ιδιαίτερα σε ελληνικές μεταφράσεις είναι ο όρος *μεσοφυλικός* (*middlesex*), ο οποίος όμως μόνο μερικώς μπορεί να ανταποκριθεί στο ευρύ φάσμα φύλου που παρατηρείται στα ίντερσεξ άτομα.

Στη βιβλιογραφία, αλλά και στον καθημερινό λόγο, αναφέρεται ακόμη, ο όρος *ερμαφρόδιτος* (*hermaphrodite*). Η ορολογία αυτή χρησιμοποιήθηκε ευρέως από την ιατρική επιστήμη ιδιαίτερα κατά τους δύο περασμένους αιώνες, αλλά σήμερα αφενός περιγράφει μια διαφορετική κατάσταση στο ζωικό βασίλειο και αφετέρου θεωρείται ένας μη ορθός και μη δόκιμος όρος για να περιγράψει τα ίντερσεξ άτομα.⁴

¹ Π.χ. όπως ορίζεται από τον World Health Organization (2017).

² Βλ. παρακάτω NATΦ.

³ Είναι συνειδητή επιλογή του συγγραφέα να χρησιμοποιεί αμετάφραστο τον όρο 'intersex' από την αγγλική, διότι η ακριβής μετάφραση (*διαφυλικός*) έχει χρησιμοποιηθεί συχνά για να περιγράψει τα διεμφυλικά (*transgener*) άτομα, αποφεύγοντας έτσι την οποιαδήποτε σύγχυση. Κατ' αντιστοιχία γίνεται διακριτή χρήση των επιθέτων «φυλετικός», «έμφυλος» και «σεξουαλικός», σε ότι αφορά το βιολογικό και το κοινωνικό φύλο και την σεξουαλικότητα αντίστοιχα.

⁴ Βλ. Intersex Society of North America 'Is a person who is intersex a hermaphrodite?', 2013.

1. Η εξελικτική εμφάνιση του φύλου

1.1. Η επικράτηση του μειωτικού φύλου στους μονοκύτταρους ευκαρυώτες. Η εγκαθίδρυση του διμορφικού φυλετικού μοντέλου από τους μονοκύτταρους στους πολυκύτταρους ευκαρυώτες

Σύμφωνα με τα επικρατέστερα εξελικτικά ευρήματα, το μειωτικό ανασυνδυαστικό φύλο φαίνεται να επικράτησε στο επίπεδο των μονοκύτταρων ευκαρυωτών, είτε έμμεσα (συνθηκοεξαρτώμενο φύλο⁵) είτε άμεσα, κυρίως προκειμένου να απαλείφονται οι επιβλαβείς μεταλλάξεις, να προωθείται η γενετική ποικιλότητα, ν' αποτρέπονται οι μη επιθυμητοί (δηλαδή οι μη πλεονεκτικοί) αλληλικοί συνδυασμοί και, αντί αυτού, να υπάρχει ένα απεριόριστο γενετικό δυναμικό, στο οποίο μπορούν εύκολα να ευρίσκονται οι καλύτεροι δυνατοί.⁶ Κομβικό ρόλο, σύμφωνα με έρευνες⁷ φαίνεται επίσης να διαδραμάτισε η «βαριά» οξειδωτική αναπνοή που προκλήθηκε από το γεγονός της «ενδοσυμβίωσης», κατά τη δημιουργία του πρώτου μονοκύτταρου ευκαρυώτη.

Ανάλογα με το αν οι οργανισμοί ήταν ισογαμικοί (π.χ. οι περισσότεροι μύκητες) ή ανισογαμικοί η σύζευξη ρυθμιζόταν κυρίως βάσει του συζευκτικού τύπου⁸ ή του φύλου αντίστοιχα. Και στις δύο περιπτώσεις, η ασυμμετρία στη γαμετική σηματοδότηση ή στο μέγεθος φαίνεται να διαδραμάτισε κρίσιμο ρόλο στην επικράτηση των δύο συζευκτικών τύπων και των δύο φύλων αντίστοιχα. Η μετάβαση από

την ισογαμία στην ανισογαμία,⁹ λόγω της γονεϊκής επένδυσης, μάλιστα, φαίνεται να είναι το πιο κρίσιμο σημείο στην επικράτηση του φυλετικού διμορφικού μοντέλου, με το μεγαλύτερο σε μέγεθος γαμέτη να είναι ο πρόδρομος του ωαρίου και το μικρότερο ο πρόδρομος του σπερματοζωαρίου. Έτσι, ο φυλετικός διμορφισμός στην πάροδο της εξέλιξης σταδιακά εδραιώνεται αρχικά στο γαμετικό επίπεδο, ενώ προχωρώντας εξελικτικά στο βασίλειο των ζώων, και στο φαινοτυπικό.

Στους απλούστερους ζωικούς οργανισμούς, ο φυλετικός διμορφισμός φαίνεται να απουσιάζει σε φαινοτυπικό επίπεδο και οι περισσότεροι οργανισμοί είναι μόνοικοι (ερμαφρόδιτοι¹⁰) ή και προαιρετικά φυλετικοί. Ακόμα όμως και στα σπονδυλωτά, φαινόμενα όπως η μονογονεϊκή αναπαραγωγή ή ο ερμαφροδιτισμός υποδεικνύουν ότι ο φυλετικός διμορφισμός δεν είναι απαραίτητα ο κανόνας.

1.2 Παραδείγματα οργανισμών που δεν ακολουθούν το τυπικό διμορφικό φυλετικό πρότυπο

Ένα πολύ εντυπωσιακό φαινόμενο στη φύση είναι αυτό της *μονογονεϊκής αναπαραγωγής ή παρθενογένεσης*. Σε αυτή την περίπτωση, ένας γονέας, συνήθως θηλυκού γένους, δίνει έναν απόγονο χωρίς τη μεσολάβηση (παρθενογένεση ή θηλυτοκία) ή συνεισφορά γενετικού υλικού από το γονέα του αντίθετου φύλου. Σε περιπτώσεις *γυνογένεσης*, όπως στο είδος ψαριού *Poecilia formosa*, παρατηρείται μια μορφή «σπερμο-εξαρτώμενης» παρθενογένεσης, ενώ πρόσφατα ανακαλύφθηκε και η μοναδική περίπτωση *ανδρογένεσης* στα

⁵ Ενδεικτικά: Ram Y, Hadany L. 'Condition-dependent sex: who does it, when and why?', 2016.

⁶ Ενδεικτικά: Billiard S, López-Villavicencio M, Hood ME, Giraud T. 'Sex, outcrossing and mating types: unsolved questions in fungi and beyond.', 2016.

⁷ Speijer D. 'What can we infer about the origin of sex in early eukaryotes?', 2016.

⁸ Ενδεικτικά: Hadjivasiliou Z, Pomiankowski A. 'Gamete signalling underlies the evolution of mating types and their number', 2016.

⁹ Lehtonen J, Kokko H, Parker GA.. 'What do isogamous organisms teach us about sex and the two sexes?', 2016.

¹⁰ Ο όρος αναφέρεται σε ζωικούς οργανισμούς που έχουν τόσο ωθητικό όσο και ορχικό (ώριμο) ιστό στις γονάδες είτε ταυτόχρονα είτε διαδοχικά (μετά από φυλετική αναστροφή).

σπονδυλωτά, στο είδος ψαριού *Squalius alburnoides*.¹¹

Το πλέον γνωστό φαινόμενο του ερμαφροδιτισμού, διακρίνεται σε δύο βασικές περιπτώσεις: αυτή του *σύγχρονου ή ταυτόχρονου ερμαφροδιτισμού* (π.χ. στο είδος ψαριού *Rivulus marmoratus*), όπου τα άτομα ενός πληθυσμού λειτουργούν ταυτόχρονα τόσο ως θηλυκά όσο και ως αρσενικά και στην ίδια γονάδα τους συνυπάρχει ώριμος ωοθηκικός και ορχικός ιστός και αυτή του *διαδοχικού ερμαφροδιτισμού*,¹² όπου τα είδη που παρουσιάζουν *φυλετική αναστροφή* (“sexreversal” ή απλά “sex-change”), διαδικασία που ρυθμίζεται από ποικίλους παράγοντες και κατά την οποία εκφυλίζεται ο γοναδικός ιστός του ενός φύλου και αναπτύσσεται ο ιστός του άλλου φύλου. Τα είδη αυτά διακρίνονται σε *πρώτανδρα ερμαφρόδιτα* όπως το *Amphiprion percula* (ψάρι κλόουν), όπου τα άτομα λειτουργούν πρώτα σαν αρσενικά, και σε *πρωτόγυνα ερμαφρόδιτα* είδη, όπως του γένους *Thalassoma*.

Ένα επίσης ενδιαφέρον φαινόμενο είναι αυτό των *πολυφαινισμών ή τύπων ενδιάμεσου φύλου*¹³ όπου, ενώ σε γαμετικό και φαινοτυπικό επίπεδο ισχύει το διμορφικό φυλετικό πρότυπο, παρατηρούνται περισσότεροι τύποι αρσενικών ή θηλυκών με διακριτούς ρόλους, δηλαδή παραπάνω από δύο συμπεριφορικά φύλα. Χαρακτηριστικά παραδείγματα αποτελούν το ψάρι *Thalassoma bifasciatum*, όπου παρατηρούνται δύο ή τρεις τύποι αρσενικού και η σαύρα του δέντρου *Urosaurus Ornatus*, όπου παρατηρούνται τρεις τύποι αρσενικού. Η γνωστότερη όμως περίπτωση πολυφαινισμών είναι αυτή των κοινωνικών εντόμων, όπως τα μυρμήγκια και οι μέλισσες, όπου υπάρχουν

διάφοροι τύποι αρσενικών και θηλυκών με διαφορετικούς συμπεριφορικούς ρόλους.

Ένα ακόμα γνωστό είδος που «αντιβαίνει» το τυπικό μοντέλο, είναι φυσικά ο *ιππόκαμπος*, όπου το θηλυκό με τον *ωοαποθέτη* του (δομή σαν πέος) γονιμοποιεί αρσενικό,¹⁴ το οποίο στη συνέχεια κυοφορεί και γεννά. Στρατηγική, που σύμφωνα με μελέτες είναι και η πιο ενεργειακά επικερδής.¹⁵ Ακόμη, στον αυτοκρατορικό *πγκουίνο (Aptynodetes forsteri)* παρατηρείται το αρσενικό να αναλαμβάνει για μεγάλο διάστημα την αποκλειστική προστασία του αυγού.¹⁶

2. Το φαινόμενο ίντερσεξ

2.1. Το φάσμα του φύλου

Ο όρος *ίντερσεξ* ουσιαστικά αναφέρεται σε γονοχωριστικούς (ή δίοικους) ζωικούς οργανισμούς, με ενδιάμεσου τύπου γονάδα πριν από την τελική ωρίμανση ή με διαφοροποιήσεις στην ανάπτυξη του φύλου (Differences/ Disorders of Sex Development - DSDs), λόγω των οποίων δεν συνάδουν σε καμία από τις δύο τυπικές κατηγορίες φύλου. Αν και στη φύση (είτε τεχνητά ή στο εργαστήριο) έχουν παρατηρηθεί περιπτώσεις ίντερσεξ ζώων σε πτηνά και θηλαστικά (χρωμοσωμικός καθορισμός του φύλου), εστιάζουμε στον άνθρωπο, όπου τα ευρήματα των τελευταίων δεκάδων υποπεριπτώσεις DSDs ή μωσαϊκισμών συνηγορούν προς ένα ευρύτατο φάσμα του φύλου (sexspectrum), ν' ανήκει τουλάχιστον το 1,7% του πληθυσμού.¹⁷ Στο φάσμα αυτό θα μπορούσαμε νοητά να τοποθετήσουμε στα δύο άκρα το τυπικό αρσενικό και το τυπικό θηλυκό

¹¹ M. Morgado-Santostetal. 'First empirical evidence of naturally occurring androgenesis in vertebrates,' R Soc Open Sci, 2007.

¹² Ενδεικτικά: Avise JC, Mank JE. 'Evolutionary perspectives on hermaphroditism in fishes', 2009.

¹³ Ενδεικτικά: 'Hormones and Animal Social Behavior (Monographs in Behavior And Ecology)': Elizabeth Adkins-Regan, 2005, p. 160-165.

¹⁴ Ενδεικτικά: Robinson, James L, 'Seahorses', 2013.

¹⁵ Ενδεικτικά: Milius, S. 'Pregnant: And Still Macho'. *Science News*, 2000, 157 (11): 168-170.

¹⁶ Ενδεικτικά: T. Desmond Williams, *The Penguins: Spheniscidae*, 1995.

¹⁷ Ενδεικτικά: Blackless, Melanie; Charuvastra, Anthony; Derryck, Amanda; Fausto-Sterling, Anne; Lauzanne, Karl; Lee, Ellen 'How sexually dimorphic are we? Review and synthesis'. *American Journal of Human Biology*, 2000, 12 (2): 151-166.

και, προχωρώντας προς το «εσωτερικό» του φάσματος, τις λεπτές και μέτριες φυλετικές διαφοροποιήσεις και στο κέντρο του τις πιο ασαφείς DSD καταστάσεις.

Ευχαριστίες

Ο συγγραφέας ευχαριστεί θερμά όλους τους ιατρούς και ιδιαίτερα τα ίντερσεξ άτομα και τους

γονείς ίντερσεξ παιδιών για την συμβολή τους, εκφράζοντας το θαυμασμό του για τον καθημερινό τους αγώνα, και φυσικά τον καθηγητή Μιχαήλ Παυλίδη για την υποστήριξη και την καθοδήγησή του και την καθηγήτρια Σταυρούλα Τσινόρεμα για την εμπιστοσύνη της και τη μύησή του στον κόσμο της βιοηθικής.

Πρωτότυπη Εργασία

Το δικαίωμα στο νερό και η εφαρμογή του μέσα από την δράση και την πρωτοβουλία των πολιτών

Ευαγγελία Κ. Νικολακάκου

Δικηγόρος, απόφοιτη Διατμηματικού Μεταπτυχιακού Τμήματος Βιοηθικής του Πανεπιστημίου Κρήτης, Ηράκλειο.

 evanikolak@gmail.com

Περίληψη

Το αν υφίσταται ένα ανθρώπινο δικαίωμα στο νερό θεωρητικά αλλά και κανονιστικά καθώς και αν θεσπιζόμενο ένα τέτοιο δικαίωμα και προστατευόμενο από Διεθνείς Συνθήκες αλλά και από το εσωτερικό δίκαιο των κρατών έχει και πρακτική εφαρμογή, αποτελεί ένα από τα σημαντικά θέματα συζήτησης στην περιβαλλοντική βιοηθική και πιο συγκεκριμένα στην περιβαλλοντική δικαιοσύνη. Οι ομάδες πολιτών, οι συνδικαλιστικές οργανώσεις, και τα διάφορα κοινωνικά κινήματα νερού υποστηρίζουν σθεναρά ένα τέτοιο δικαίωμα, το οποίο μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής και να ενισχύσει την ευημερία όλων των ανθρώπων ανεξαιρέτως στα ζητήματα του νερού. Σε μια εποχή που στην Ευρώπη προωθείται η ιδιωτικοποίηση των δημοσίων υπηρεσιών κοινωνικής ωφελείας, η ανάγκη για προσεγγίσεις τέτοιων ζητημάτων με βάση τα ανθρώπινα δικαιώματα γίνεται και πιο επιτακτική. Ευθυγραμμισμένη με την ανάγκη αυτή είναι και η Ευρωπαϊκή Πρωτοβουλία Πολιτών (ECI) η οποία με την δράση της στοχεύει με νομοθετικές προτάσεις προς την Ευρωπαϊκή Επιτροπή να εξασφαλίσει ασφαλές οικονομικό και προσβάσιμο νερό για όλους.

Με το παρόν δοκίμιο θα προσπαθήσουμε να διερευνήσουμε αν η Ευρωπαϊκή Πρωτοβουλία Πολιτών εκπλήρωσε τους στόχους που είχε για την εφαρμογή του ανθρώπινου δικαιώματος στο νερό στην Ευρωπαϊκή Νομοθεσία, καθώς και αν η Ευρωπαϊκή Επιτροπή ανταποκρίθηκε αρκούντως στα αιτήματά της.

Λέξεις κλειδιά: Ευρωπαϊκή Πρωτοβουλία Πολιτών, κοινωνικά κινήματα, ανθρώπινο δικαίωμα στο νερό, εφαρμογή, νομοθετικές προτάσεις.

The human right to water and its implementation through citizens' initiatives and action

Evangelia K. Nikolakakou

Lawyer, MSc in Bioethics, University of Crete, Heraklio, Greece

Abstract

Whether there is a human right to water theoretically or in a normative context and whether such a right when legislatively established and protected via International Treaties and the National Law of States has practical application, constitutes one of the important topics of public discourse in environmental bioethics and more specifically in environmental justice. Citizens' groups, trade unions and various social movements strongly support such a right, which can improve – without exception - the quality of life and enhance the well-being of everyone, regarding water issues. At a time when Europe promotes the privatization of public social services, the need for managing such issues through a rights-based approach becomes more and more urgent. Aligned with this need is the European Citizens' Initiative (ECI) whose action aims to ensure affordable, safe and accessible water to all, through legislative proposals to the European Commission.

In this essay, we will make an effort to examine whether the European Citizens' Initiative met its set objectives regarding the implementation of the human right to water in the EU legislation and whether the European Commission has responded adequately to its demands.

Keywords: European Citizens' Initiative, social movements, human right to water, implementation, legislative proposals.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Τα τελευταία χρόνια, το νερό, ως φυσικός πόρος αλλά και ως αγαθό, έχει μονοπωλήσει το ενδιαφέρον της παγκόσμιας συζήτησης, και διαπερνά το μεγαλύτερο μέρος των πολιτικών, οικονομικών, κοινωνικών αλλά και θρησκευτικών συγκρούσεων, λόγω της σπουδαιότητάς του για την επιβίωση όλων των οργανισμών του πλανήτη, ανθρώπινων και μη. Τα Ηνωμένα Έθνη διαπιστώνουν ότι η ελάχιστη ποσότητα νερού που είναι απαραίτητη για την ανθρώπινη ύπαρξη υπολογίζεται σε 20 λίτρα περίπου την ημέρα.¹ Η ραγδαία αύξηση του πληθυσμού, η ρύπανση των επιφανειακών υδάτων από ανθρώπινες ενέργειες και η υπερβολική χρήση τους στην γεωργία, η κλιματική αλλαγή κ.α., οδηγούν με ταχείς ρυθμούς, στην ελαχιστοποίηση του, στην χειροτέρευση της ποιότητάς του και συνεπώς στον επαναπροσδιορισμό του ως πολύτιμου, απαραίτητου για τη ζωή αγαθού στη γη. Έχει επισημανθεί ότι, έως το τέλος του 21^{ου} αιώνα το νερό θα κυριαρχήσει στην παγκόσμια πολιτική των φυσικών πόρων, όπως κυριάρχησε το πετρέλαιο τον αιώνα που μας πέρασε.²

Η αλόγιστη εξάντληση των φυσικών πόρων λόγω της ανθρώπινης παρέμβασης και της ραγδαίας εξέλιξης της τεχνολογίας, γεννά ζητήματα ηθικών υποχρεώσεων και εγείρει βιοηθικούς προβληματισμούς καθώς και θέματα δίκαιης διανομής, αφού αναδύονται μείζονα περιβαλλοντικά προβλήματα τα οποία έχουν κρίσιμες επιπτώσεις στην ανθρώπινη υγεία. Για πολύ καιρό το νερό θεωρούνταν ως ένα συλλογικής διαχείρισης κοινό αγαθό, από τη χρήση του οποίου δεν θα έπρεπε να αποκλείεται κανείς. Η διαχείριση όμως των υδατικών πόρων που στις περισσότερες των περιπτώσεων αποτελούσε κομμάτι του κρατικού ελέγχου, ολοένα και περνά στα χέρια ιδιωτικών πολυεθνικών εταιριών,

οι οποίες υπόσχονται στους καταναλωτές χαμηλές τιμές και αυξημένη αποδοτικότητα.

Εν όψει αυτών των νέων δεδομένων οργανώθηκαν τα τελευταία χρόνια και ιδιαίτερα κατά την περίοδο της οικονομικής κρίσης στην Ευρώπη, ομάδες πολιτών, συνδικαλιστικών σωματείων και μη κυβερνητικών οργανώσεων οι οποίες διεκδικούν την ενσωμάτωση στην Ευρωπαϊκή Νομοθεσία, του ήδη αναγνωρισμένου από Διεθνείς Συνθήκες και Ψηφίσματα δικαιώματος στο νερό. Με την κινητοποίησή τους ευελπιστούν να στρέψουν το ενδιαφέρον όλων πάνω σε ζωτικής σημασίας ζητήματα και να ξεκινήσουν μια ευρεία συζήτηση στην Ευρώπη στα πλαίσια συμμετοχικών δημοκρατικών διαδικασιών.

Μέσα από την εκστρατεία της Ευρωπαϊκής Πρωτοβουλίας Πολιτών (στο εξής ΕΠΠ)³ και του κινήματος Right2water με τίτλο «Η ύδρευση και η αποχέτευση είναι ανθρώπινο δικαίωμα. Το νερό είναι δημόσιο αγαθό, όχι εμπόρευμα», θα προσπαθήσουμε να διερευνήσουμε κατά πόσο οργανωμένες ομάδες πολιτών έχουν τη δυνατότητα να επηρεάζουν πραγματικά την χάραξη πολιτικών σε σχέση με το δικαίωμα στο νερό και να συμμετέχουν ενεργά στη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Πιο συγκεκριμένα, θα μελετήσουμε αν το αίτημα της ΕΠΠ προς την Ευρωπαϊκή Επιτροπή (στο εξής ΕΕ) να προτείνει νομοθεσία που να εφαρμόζει το αναγνωρισμένο από τον ΟΗΕ δικαίωμα στο νερό, έγινε αποδεκτό και σε ποιο βαθμό, εστιάζοντας στον αντίκτυπο άμεσο και έμμεσο που είχε η δράση της σε σχέση με την ενσωμάτωσή του στην Ευρωπαϊκή Νομοθεσία.

Αναλυτικότερα, στο πρώτο μέρος αυτού του δοκιμίου (ενότητες 1,2,3) παρουσιάζουμε τη συζήτηση που αφορά στην σύνδεση του δικαιώματος στο νερό με την βιοηθική και εξετάζουμε την προέλευση και τη φύση ενός τέτοιου δικαιώματος καθώς και την θεμελίωσή του μέσα από τη ισχύουσα Νομοθεσία και τις Διεθνείς Συνθήκες. Στις ενότητες που ακολουθούν (4,5,6,7) μελετούμε και αξιολογούμε την δράση της ΕΠΠ και τα αποτελέσματα της

¹ United Nations Development Programme (UNDP) "Human Development Report 2006 Beyond scarcity: Power, poverty and the global water crisis". United Nations Development Programme. New York.

² Whiteley, J.M. Ingram, H. and Perry, R.W. (Eds). Water, place and equity. Cambridge, Mass/London The MIT Press. 2008 ISBN-10: 0-262-23271-5:318.

³ European Citizens Initiative (ECI).

κινητοποίησης αυτής στην διαμόρφωση η μη νέας νομοθεσίας στην Ευρώπη.

Με την ολοκλήρωση της έρευνάς μας συμπεραίνουμε ότι το εγχείρημα της ΕΠΠ και του Right2water αν και δεν κατέληξε σε ρητές νομοθετικές ρυθμίσεις από την πλευρά της ΕΕ, ωστόσο επηρέασε σημαντικά την δημόσια ατζέντα, έθεσε πολιτικά ζητήματα σε τοπικό και εθνικό επίπεδο και εν κατακλείδι συνέβαλλε στην εφαρμογή ενός δικαιώματος στο νερό με έναν ευρύτερο τρόπο.

1. Οι ηθικές διαστάσεις ενός δικαιώματος στο νερό και η προέλευσή του

Αναμφισβήτητα, η τεχνολογία ως ένα πρακτικό είδος γνώσης αποκλειστικό στους ανθρώπους, του έδωσε τη δυνατότητα ν' αλλάξει το φυσικό του περιβάλλον ακόμη και να παράγει νέα γνώση από προϋπάρχουσα, με στόχο να ικανοποιήσει τις ανάγκες του. Καθώς όμως αλλάζουν οι κοινωνίες, αλλάζουν οι ανάγκες και οδηγούμαστε προς μια ηθική με κέντρο τον άνθρωπο κάτι που μπορεί εύκολα να παρατηρηθεί στις διαφορετικές πρακτικές διαχείρισης του υδρολογικού κύκλου που υιοθετούνται ανά τον κόσμο. Στους πρώτους πολιτισμούς το νερό και οι υπόλοιποι φυσικοί πόροι θεωρούνταν είτε ως οι βασικές πηγές κάλυψης πρωταρχικών αναγκών των ανθρώπων, είτε ένα δώρο από τους θεούς ή ακόμα και ως θεότητες, με αποτέλεσμα η διαχείριση και χρήση τους να γίνεται χάριν αυτών των ιδίων.

Με την κορύφωση της βιομηχανικής εξέλιξης τις δεκαετίες 1960-1970 οι υδατικοί πόροι υποβιβάστηκαν σε ένα απλό μέσο παραγωγής πυροδοτώντας εξ αυτού του λόγου μια αύξηση στην περιβαλλοντική συνείδηση.⁴ Η φύση του συγκεκριμένου αγαθού το καθιστά τόσο πολύτιμο όσο ο αέρας που οι άνθρωποι αναπνέουν και γι' αυτό η ορθή διαχείριση και εκμετάλλευσή του όχι μόνο για την απλή

επιβίωση αλλά και για την ευημερία όλων, αποτελεί πλέον επείγουσα ανάγκη με όρους βιώσιμης ανάπτυξης.

Το περιεχόμενο της βιωσιμότητας ή βιώσιμης ανάπτυξης δεν μπορεί να γίνει αντιληπτό χωρίς να ληφθούν υπόψη οι ηθικές διαστάσεις του. Τα ηθικά ερωτήματα εξυπακούονται αφού βιωσιμότητα σημαίνει να λαμβάνει κάποιος υπ' όψη, όχι μόνο την ωφέλεια ή την χρησιμότητα που θα αποκομίσει από κάτι αλλά και τις ηθικές αξίες που διακυβεύονται. Αξίες όμως όπως η ελευθερία για ανάπτυξη, η ισότητα στην πρόσβαση, η αυτονομία, ο σεβασμός της ανθρώπινης αξιοπρέπειας δεν υπάρχουν από μόνες τους ούτε υπάρχουν κάπου εκεί έξω στη φύση ως πραγματικότητες, αλλά εμφανίζονται στον κόσμο μαζί με τον άνθρωπο και δεν έχουν νόημα αν αυτός χαθεί.⁵

Από την ηθική απορρέουν οι υποχρεώσεις, πάνω στις οποίες θεμελιώνονται και σύμφωνα με τις οποίες δικαιολογούνται ηθικά τα δικαιώματα με απώτερο σκοπό την εξασφάλιση ισότητας, ελευθερίας, αλληλεγγύης ανάμεσα στους ανθρώπους, δηλαδή εξασφάλισης αρχών δικαιοσύνης. Η συμπεριφορά επομένως των ατόμων προς άλλα άτομα, δεν πρέπει να υποσκάπτει τις απαραίτητες συνθήκες, όπως είναι η καλή κατάσταση της φύσης, για την διαβίωση και την ευημερία τους. Το αμοιβαίο αίτημα ν' απορρίπτονται κανόνες που θίγουν την ελεύθερη δράση των ατόμων και που αφήνουν ατιμώρητη την πρόκληση βλάβης έναντι των άλλων ανταποκρίνεται σε μια ιδέα δικαιοσύνης.⁶

Η ηθικότητα προϋποθέτει οι άνθρωποι να αντιμετωπίζονται ως σκοποί και όχι μόνο ως μέσα, λόγω της αξίας τους ως αυτοσκοπών που είναι ανεξάρτητη από οποιαδήποτε άλλη εργαλειακή αξία που μπορεί να έχουν. Εξαιτίας αυτής της εγγενούς αξίας καθώς και της ελευθερίας που έχουν να επιλέγουν τους

⁴ Bogardi, J. Water disasters and Ethics. In: Llamas, M. R., Cortina, L. M., & Mukherji, A. (Eds.) 2009. Water ethics: Marcelino Botin water forum 2007. CRC Press.

⁵ Σταμάτης Κ. Φιλοσοφία και Οικολογική Ηθική. Νήσος, Αθήνα, 2013:49.

⁶ Idem: 134.

σκοπούς τους με όρους αξιοπρέπειας φέρουν και δικαιώματα, τα οποία κατ' αρχάς αποτελούν ηθικές αξιώσεις που έχουν οι άνθρωποι απέναντι σε άλλους ανθρώπους (πχ. πρόσβαση σε καθαρό νερό). Τα δικαιώματα αυτά απορρέουν από την αξιοπρέπεια που έχει το κάθε πρόσωπο και από την ανάγκη του για επιβίωση.

Η συζήτηση για το αν το νερό αποτελεί ανθρώπινο δικαίωμα ή όχι, ξεκίνησε εξαιτίας μιας τάσης της διεθνούς κοινότητας να χαρακτηρίσει το νερό που μέχρι πρότινος αποτελούσε απλά ένα περιβαλλοντικό αγαθό, ως οικονομικό αγαθό.⁷ Η τάση αυτή πυροδότησε τους φόβους ανθρωπιστικών οργανισμών και οικολογικών οργανώσεων, ότι ελλοχεύει ο κίνδυνος οι φτωχοί και οι ευπαθείς ομάδες του κόσμου να γίνουν φτωχότεροι και να περιθωριοποιηθούν ακόμη περισσότερο στην προσπάθειά τους να αποκτήσουν το ζωτικής σημασίας αγαθό. Έτσι, η διεθνής κοινότητα άρχισε να αναγνωρίζει το νερό ως δικαίωμα, με την πεποίθηση ότι η καθιέρωση ενός τέτοιου δικαιώματος θα επιβάλλει ιδιαίτερες υποχρεώσεις στο Κράτος, ειδικά απέναντι σε εκείνους που δεν μπορούν να το πληρώσουν.⁸ Ανάλογα με την φύση του δικαιώματος ως ατομικού ή δευτερεύοντος καθορίζονται και οι υποχρεώσεις που έχει το Κράτος απέναντι στους πολίτες του να εκπληρώσει, να προστατέψει ή να σεβαστεί το δικαίωμα αυτό.⁹

2. Η φύση του δικαιώματος στο νερό ως ατομικό και ως δευτερεύον δικαίωμα

Μέχρι τον Ιούλιο του 2010 και το Ψήφισμα 64/292 του ΟΗΕ το δικαίωμα στο νερό χαρακτηριζόταν ως δευτερεύον και απαραίτητο για την ικανοποίηση άλλων ανθρώπινων

δικαιωμάτων όπως το δικαίωμα στην υγεία ή το δικαίωμα στη ζωή. Διότι για να είναι ισχυρό ένα δικαίωμα στη ζωή πρέπει να υπάρχουν «οι θεμελιώδεις συνθήκες που είναι απαραίτητες να υποστηρίξουν τη ζωή».¹⁰

2α. Το δικαίωμα στο νερό ως δευτερεύον δικαίωμα

Ως δευτερεύον δικαίωμα το δικαίωμα στο πόσιμο νερό και στην υγιεινή εντάσσεται στα δικαιώματα «τρίτης γενιάς» ή «αλληλεγγύης», τα οποία αναπτύχθηκαν στο πλαίσιο διεθνών οργανισμών όπως ο ΟΗΕ και η UNESCO. Άλλα τέτοια δικαιώματα είναι π.χ. το «δικαίωμα στην υγεία» το «δικαίωμα στο περιβάλλον» και το «δικαίωμα στην ανάπτυξη» και μεταξύ τους αυτά είναι αλληλένδετα.¹¹

Πιο συγκεκριμένα, το δικαίωμα στην υγεία δεν μπορεί να υφίσταται χωρίς την εξασφάλιση πρόσβασης σε επαρκές και ποιοτικό νερό όταν περίπου 3 εκ. άνθρωποι πεθαίνουν από ασθένειες που έχουν προκληθεί από ακατάλληλο νερό.¹² Στο με αρ. 15 Γενικό Σχόλιο της Επιτροπής του Οικονομικού και Κοινωνικού Συμβουλίου του ΟΗΕ (ECOSOC) αναφέρεται, ότι το κράτος έχει την ευθύνη μέσω του συστήματος υγείας και των υπηρεσιών υγείας να παρέχει σε όλους επαρκές και καθαρό νερό.¹³ Το νερό είναι επίσης απαραίτητο και ζωτικό στην εξασφάλιση τροφής καθώς και στην ικανοποίηση του δικαιώματος στη στέγαση.

Επιπλέον, το δικαίωμα στο νερό απορρέει και από το δικαίωμα στην ανάπτυξη. Αρκετά διεθνή κείμενα, ανάμεσα σε αυτά και η Διακήρυξη της Βιέννης αναφέρουν ότι το δικαίωμα στην ανάπτυξη είναι ένα «παγκόσμιο και अपαραράγραπτο δικαίωμα και ένα

⁷ Η αντιμετώπιση του νερού ως οικονομικού αγαθού υποτίθεται ότι λειτουργεί ως ένα μέσο προστασίας του από την αλόγιστη χρήση του η οποία συνεπάγεται την συνεχή εξάντληση των αποθεμάτων του.

⁸ Bluemel E. B. The implications of formulating a human right to water. *Ecology Law Quarterly* 2004, 31: 964.

⁹ Idem, :968.

¹⁰ Ibidem.

¹¹ Παραράς Π. Το δικαίωμα στο πόσιμο νερό. *Δικαιώματα του Ανθρώπου, Σάκκουλας*, Αθήνα 2015, 63: 153-160.

¹² Scanlon, J., Cassar A. & Nemes N. Water as a human right? *IUCN* 2004, 51: 11.

¹³ <https://www.refworld.org/pdfid/4538838d11.pdf> (Ανακτήθηκε 10.8.2019).

αναπόσπαστο μέρος θεμελιωδών ανθρωπίνων δικαιωμάτων.¹⁴ Στο αρ. 8 διευκρινίζεται ότι «..τα Κράτη θα πρέπει να λαμβάνουν όλα τα κατάλληλα μέτρα για την ικανοποίηση του δικαιώματος στην ανάπτυξη και μεταξύ άλλων να εξασφαλίζουν ίσες ευκαιρίες σε όλους για την πρόσβασή τους σε βασικούς πόρους...»¹⁵. Με βάση την συλλογιστική του άρθρου αυτού κρίνεται αναγκαίο η πρόσβαση σε οικονομικά προσιτό νερό να μην δημιουργεί δυσανάλογο οικονομικό ή φυσικό βάρος σε κανέναν μέσα σε μια κοινωνία.¹⁶

Τέλος το δικαίωμα στο νερό συνδέεται και με το δικαίωμα σε ένα υγιεινό/αξιοπρεπές περιβάλλον αν και οι περισσότερες Συνθήκες ανθρωπίνων δικαιωμάτων είτε δεν αναφέρονται ρητά σ' ένα ανθρώπινο δικαίωμα στο περιβάλλον είτε το εξαρτούν από το δικαίωμα στην υγεία και τη ζωή. Εξαιρετικά, η Συνθήκη του Άαρχους (1998) αναγνωρίζει ότι «η επαρκής προστασία του περιβάλλοντος είναι σημαντική για την ανθρώπινη ευημερία και την απόλαυση θεμελιωδών ανθρωπίνων δικαιωμάτων συμπεριλαμβανομένου του δικαιώματος στη ζωή».¹⁷ Στην αναφορά του το Γραφείο της Ύπατης Αρμοστείας Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων των Ηνωμένων Εθνών αναφέρει ότι ενώ οι Συνθήκες για τα ανθρώπινα δικαιώματα δεν αναφέρονται ρητά σ' ένα δικαίωμα για υγιές και ασφαλές περιβάλλον, όλοι αναγνωρίζουν την εγγενή σύνδεση μεταξύ του περιβάλλοντος και άλλων δικαιωμάτων όπως το δικαίωμα στην υγεία, την τροφή, το νερό κλπ.¹⁸

Η διαβίωση επομένως του ανθρώπου σε ένα υγιές περιβάλλον αποτελεί έκφραση της προσωπικότητάς του αφού αυτό αποτελεί τον ζωτικό χώρο μέσα στον οποίο μπορεί να την αναπτύξει ελεύθερα ασκώντας τις δραστηριότητές του, οπότε και κάθε προσβολή στο περιβάλλον αποτελεί και προσβολή της αξίας του. Στην Διακήρυξη της Στοκχόλμης αναφέρεται ότι: «ο άνθρωπος έχει το θεμελιώδες δικαίωμα στην ελευθερία και την ισότητα, σ' ένα περιβάλλον με ποιότητα που επιτρέπει μια ζωή με αξιοπρέπεια και ευημερία, και φέρει την ευθύνη να προστατεύει και να βελτιώνει το περιβάλλον για τις τωρινές και μελλοντικές γενιές».¹⁹

Εν κατακλείδι, το δικαίωμα στο νερό ως δευτερεύον δικαίωμα γίνεται αντιληπτό ως κοινωνικό δικαίωμα καθιερώνοντας ως τέτοιο, αφενός υποχρεώσεις του κράτους για να παρέμβει με θετικές ενέργειες και αφετέρου αξίωση από την πλευρά του πολίτη να του εξασφαλίσει την παροχή βασικών βιοτικών αγαθών ώστε να επιτευχθεί στοιχειώδης δικαιοσύνη.²⁰

2β. Το δικαίωμα στο νερό ως ανεξάρτητο δικαίωμα και το κανονιστικό του περιεχόμενο

Σημαντικός σταθμός στην αναγνώριση και προαγωγή του δικαιώματος στο νερό ως ανεξάρτητο δικαίωμα, ήταν το 2002 όταν η Επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών για τα Οικονομικά Κοινωνικά και Πολιτιστικά Δικαιώματα υιοθέτησε το Γενικό Σχόλιο 15 (General Comment 15) που όριζε το δικαίωμα

¹⁴ Gleick, P. H. The human right to water. Water policy 1999, 1(5): 487-503.

¹⁵ Scanlon, J., Cassar A., Nemes, N. *op. cit.*: 19.

¹⁶ Bluemel, E. B. *op. cit.*, 970.

¹⁷

<https://www.unece.org/fileadmin/DAM/env/pp/documents/cep43e.pdf> (Ανακτήθηκε 15.8.2019).

¹⁸ Boyle, A. Human Rights and the Environment: Where Next? European Journal of International Law, 2012, 23(3):613-642.

¹⁹ Το πρόβλημα βέβαια με αυτή την προσέγγιση σε σχέση με το ανθρώπινο δικαίωμα στο νερό, είναι αφενός οι συγκρούσεις που δεν μπορούν να λυθούν κατά την ιεράρχηση των αναγκών του ανθρώπου ενάντια στις «ανάγκες» του περιβάλλοντος, καθώς και η έλλειψη κανονιστικής σαφήνειας η οποία οδηγεί σε αβέβαιες πρακτικές εφαρμογές ενός τέτοιου δικαιώματος.

²⁰ Δημητρόπουλος Α. Εφαρμογές Δημοσίου Δικαίου, (επ.) Τέλλου, Γ. Αθήνα, 2003 (Ανακτήθηκε 5.8.2019 από <http://www.greeklaws.com/pubs/uploads/word/353.doc>).

στο νερό όχι μόνο ως οικονομικό αγαθό, αλλά ως θεμελιώδες ανθρώπινο δικαίωμα και ως κοινωνικό και πολιτιστικό αγαθό. Πιο συγκεκριμένα, η Επιτροπή επισήμανε ότι το δικαίωμα στο νερό συμπεριλαμβάνεται στην κατηγορία των απαραίτητων εγγυήσεων για τη διασφάλιση του δικαιώματος σε ένα ικανοποιητικό βιοτικό επίπεδο δεδομένου ότι αποτελεί βασική προϋπόθεση για την επιβίωση.²¹ Η έλλειψη όμως δεσμευτικής του ισχύος συνεπαγόταν ότι η νομική του επιρροή εξαρτάτο σχεδόν αποκλειστικά από τις πράξεις των εσωτερικών οργάνων των κρατών μερών.

Στην συνέχεια τον Ιούλιο του 2010 η Γενική Συνέλευση των Ηνωμένων Εθνών με το Ψήφισμα 64/292 αναγνώρισε "το δικαίωμα στο ασφαλές και καθαρό πόσιμο νερό και στην υγιεινή ως ανθρώπινο δικαίωμα ουσιώδες για την πλήρη απόλαυση της ζωής και όλων των ανθρωπίνων δικαιωμάτων". Με τον τρόπο αυτό ο ΟΗΕ συνέδεσε το δικαίωμα στο νερό με τις υποχρεώσεις των κρατών που απορρέουν από το σύνολο των Διεθνών Συνθηκών του Δικαίου των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων. Στις 24 Σεπτεμβρίου 2010 το Συμβούλιο Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων, επικαλούμενο μεταξύ άλλων το Ψήφισμα της Γενικής Συνέλευσης, επιβεβαίωσε ομόφωνα ότι "το ανθρώπινο δικαίωμα στο ασφαλές πόσιμο νερό και στην υγιεινή πηγάζει από το δικαίωμα σε ένα επαρκές βιοτικό επίπεδο και σχετίζεται άρρηκτα [...] με το δικαίωμα στη ζωή και την ανθρώπινη αξιοπρέπεια".²²

Με την αναγνώριση ενός ανεξάρτητου δικαιώματος στο νερό από τα ανωτέρω ψηφίσματα, αποσαφηνίστηκαν οι υποχρεώσεις του Κράτους ως εξής: α) υποχρέωση σεβασμού, βάσει της οποίας το Κράτος οφείλει ν' απέχει από οποιαδήποτε πράξη ή πολιτική που δεν

προωθεί την ικανοποίηση ενός τέτοιου δικαιώματος, β) υποχρέωση προστασίας, όπου το κράτος οφείλει να εμποδίζει τρίτους από το να παρεμβαίνουν στην απόλαυση του δικαιώματος και να εφαρμόζει την κατάλληλη νομοθεσία και, γ) υποχρέωση για εκπλήρωση που σημαίνει ότι το Κράτος οφείλει να λαμβάνει όλα εκείνα τα κατάλληλα μέτρα που θα βοηθήσουν στο να ικανοποιηθεί το δικαίωμα αυτό με τον καλύτερο δυνατό τρόπο.²³

Ακολουθώντας η Επιτροπή των Ηνωμένων Εθνών, επεσήμανε τέσσερα στοιχεία κλειδιά για να αποδώσει κανονιστικό περιεχόμενο στο συγκεκριμένο δικαίωμα, η τήρηση των οποίων πληροί τις προϋποθέσεις της βιωσιμότητας.²⁴:

α) το νερό πρέπει να είναι διαθέσιμο σε επαρκείς ποσότητες για προσωπική και οικιακή χρήση.²⁵

β) το νερό για οικιακή και προσωπική χρήση θα πρέπει να είναι ασφαλές και καθαρό, απαλλαγμένο από κάθε μορφής μόλυνσης.²⁶ Όσον αφορά στην ποιότητα δεν θα πρέπει να παραβλέπονται τα ζητήματα υγιεινής και τα ζητήματα διαχείρισης των λυμάτων.²⁷

γ) το νερό και οι παροχές νερού θα πρέπει να είναι προσβάσιμες σε όλους. Αυτό σημαίνει ότι θα πρέπει να είναι εύκολα προσβάσιμο σε σχέση με την απόσταση από το σπίτι, εργασία κλπ. του καθενός, οικονομικά προσβάσιμο ακόμη

²¹ Doorn N. Water and Justice: Towards an Ethics of Water Governance. Public Reason, 2013, 5 (1): 102.

²²

https://www.un.org/en/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/64/292. (Ανακτήθηκε 5.8.2019).

²³ Scanlon, J., Cassar, A., Nemes, N. *op. cit.*, 22.

²⁴ Doorn N, *op. cit.*, 103.

²⁵ Υπάρχουν και άλλες πολλές ανθρώπινες χρήσεις για τις οποίες είναι αναγκαίο το νερό, όπως η παραγωγή της τροφής μέσω της γεωργίας καθώς και η χρήση του στη βιομηχανία, τομείς όμως που απαιτούν τεράστιες ποσότητες νερού και μπορούν να ικανοποιηθούν αφού εξασφαλιστούν πρώτα οι βασικές ανάγκες. Ειδικά στη γεωργία η αλόγιστη εκμετάλλευσή του, η υπεράντληση των υπογείων υδάτων χωρίς έλεγχο και η επιλογή υδροβόρων καλλιεργειών με μόνο κριτήριο την κερδοφορία σίγουρα δεν συνιστά ορθή διαχείρισή του.

²⁶ Doorn, N., *op. Cit.*, 100.

²⁷ Από αυτά προκύπτει και ένα αρνητικό καθήκον των κρατικών και μη φορέων να μην ρυπαίνουν ή αλλοιώνουν με οποιονδήποτε τρόπο το νερό που προορίζεται για τις πιο πάνω χρήσεις.

και σε εκείνους που είναι πολύ φτωχοί, και χωρίς διάκριση με ιδιαίτερη πρόνοια για τους φτωχούς και τις ευπαθείς ομάδες και τέλος,

δ) οποιαδήποτε πληροφορία αφορά σε ζητήματα νερού είτε σε σχέση με το πώς οι κυβερνήσεις χειρίζονται τα ζητήματα αυτά, είτε σε σχέση με το δικαίωμα των ανθρώπων να συμμετέχουν στις αποφάσεις και να γνωρίζουν την νομοθεσία που εφαρμόζεται για το νερό, πρέπει ομοίως να είναι *απόλυτα προσβάσιμη*.²⁸

Τα ως άνω κριτήρια προσφέρουν ένα πλαίσιο για να τεθούν οι προτεραιότητες στα συγκρουόμενα συμφέροντα που υπάρχουν και για να ληφθούν αποφάσεις για την μελλοντική χρήση και διαχείριση των υδατικών πόρων²⁹, με όρους βιώσιμης ανάπτυξης.

3. Νομοθεσία

Στον τομέα της πολιτικής των υδάτων, η Οδηγία Πλαίσιο για τα Νερά (Οδηγία 2000/60/ΕΚ), αποτελεί πλέον το βασικό νομοθετικό κείμενο της ΕΕ για τη διαχείριση των υδάτινων πόρων. Η Οδηγία θέτει σαφείς περιβαλλοντικούς στόχους: την επίτευξη καλής οικολογικής (ποιοτικής και ποσοτικής) κατάστασης και την αποτροπή της περαιτέρω υποβάθμισης όλων των υδάτων της Ευρώπης (επιφανειακών, υπόγειων και παράκτιων). Οι διατάξεις της Οδηγίας προβλέπουν την ολοκληρωμένη διαχείριση των υδάτινων πόρων και την καταπολέμηση της μόλυνσης των υδάτων από βιομηχανίες και ενσωματώθηκε με καθυστέρηση στο εθνικό μας δίκαιο με το Προεδρικό Διάταγμα 148/2009.³⁰

Στο άρθρο 14 της Οδηγίας κατοχυρώνεται η συμμετοχή του κοινού η οποία συνίσταται στην πληροφόρηση και την υποβολή παρατηρήσεων σχετικά με τα προγράμματα

διαχείρισης.³¹ Το άρθρο αυτό ερμηνεύεται υπό το πρίσμα της Σύμβασης του Ααρχους, η οποία αποτελεί θεμέλιο λίθο για την εγκαθίδρυση μίας συμμετοχικής περιβαλλοντικής δημοκρατίας και έχει κυρωθεί από την Ελλάδα με το νόμο 3422/12-12-2005. Είναι προφανές ότι το κοινό πάνω απ' όλους έχει έννομο συμφέρον στη θέσπιση ποιοτικών αλλά και ποσοτικών στόχων για τα ύδατα, εφ' όσον ό,τι αποφασίζεται έχει άμεση επίπτωση στην ανθρώπινη ζωή.

Τέλος, η Οδηγία για το Πόσιμο Νερό (98/83/ΕΚ) με την πρόταση προς Αναθεώρησή της που έγινε από το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο τον Οκτώβριο του 2018,³² αφορά στα κριτήρια ποιότητας του νερού που προορίζεται για ανθρώπινη κατανάλωση. Αντικειμενικό σκοπό έχει να προστατεύει την ανθρώπινη υγεία από τα αποτελέσματα που μπορεί να έχει η οποιαδήποτε μόλυνση του νερού εξασφαλίζοντας ότι αυτό είναι απολύτως καθαρό και υγιεινό.

4. Η Ευρωπαϊκή Πρωτοβουλία Πολιτών. Ίδρυση και στόχοι του “Right2water”

Από τον «Πόλεμο για το νερό» στην Κοτσαμπάμπα της Βολιβίας το 2000 έως και το Ψήφισμα των Ηνωμένων Εθνών το 2010 που αναγνώρισε το δικαίωμα στο νερό οι αγώνες διαφόρων ομάδων πολιτών ενάντια στην ιδιωτικοποίηση των υπηρεσιών νερού διαμορφώνουν συνεχώς το κοινωνικοπολιτικό σκηνικό. Μετά την επίσημη αναγνώριση του δικαιώματος τα κινήματα του νερού οραματίστηκαν μια νέα εποχή με στόχο την πρακτική πλέον εφαρμογή του από τις κυβερνήσεις και όχι απλά να παραμείνει αυτό σε ένα επίπεδο συζήτησης.³³

²⁸ Scanlon, J., Cassar, A., & Nemes, *op. cit.*, 30,31

²⁹ Gleick, P. H. Water in crisis: paths to sustainable water use. *Ecological applications* 1998, 8(3): 578.

³⁰ <https://eur-lex.europa.eu/eli/dir/2000/60/oj> (Ανακτήθηκε 12.8.2019).

³¹ *Ibidem*

³² <http://data.consilium.europa.eu/doc/document/ST-5846-2018-INIT/el/pdf>. (Ανακτήθηκε 12.8.2019).

³³ Joy, K. J., Kulkarni, S., Roth, D., Zwarteveen, M. Re-politicising water governance: exploring water re-allocations in terms of justice. *Local Environment* 2014, 19(9):10.

Η ανάγκη αυτή έγινε πιο επιτακτική κατά την περίοδο της οικονομικής κρίσης στην Ευρώπη, όπου είθισται οι ανισότητες μεταξύ των ανθρώπων να οξύνονται και οι ηθικές αξίες όπως η αξιοπρέπεια και η αυτονομία να βάλλονται. Οι πολιτικές των μνημονίων σε χώρες όπως η Ελλάδα, η Πορτογαλία η Ισπανία, διαμόρφωσαν κανόνες και νομοθεσίες με όρους δυσβάσταχτους για τους πολίτες των χωρών αυτών, με κίνδυνο να διακυβεύεται ακόμη και η απόλαυση βασικών δημόσιων αγαθών.

Εν όψει αυτής της κοινωνικής πραγματικότητας, εμφανίστηκαν στο προσκήνιο και συγκεκριμένα στα ζητήματα του νερού νέες μορφές οργάνωσης της κοινωνικής συμμετοχής επιδιώκοντας συγκεκριμένα ωφέληματα όχι μόνο για μια κοινωνική ομάδα αλλά για όλους. Οι μαζικές κινητοποιήσεις για δίκαιη διανομή και κινητοποίηση ενάντια στις ιδιωτικοποιήσεις οδήγησαν πολλές φορές σε δημοκρατικές συζητήσεις με στόχο την αναζήτηση λύσεων για την αναδόμηση του τομέα του νερού, με τρόπους κοινωνικά δίκαιους, δημοκρατικούς και περιβαλλοντικά βιώσιμους.³⁴

Μια σημαντική καινοτομία στην λειτουργία της Ευρωπαϊκής Ένωσης εισήχθη με την Συνθήκη της Λισαβόνας (άρθρο 11 ΣΕΕ και 24 της ΣΛΕΕ). Ομάδες πολιτών δύνανται να καλούν την Ευρωπαϊκή Επιτροπή (στο εξής ΕΕ) να υποβάλλει νομοθετικές προτάσεις επί θεμάτων όπου απαιτείται η νομική της δράση για την εφαρμογή των Συνθηκών. Συγκεκριμένα η ΕΠΠ πρέπει να υποστηρίζεται από τις υπογραφές το λιγότερο 1εκ. πολιτών προερχόμενες από τουλάχιστον επτά κράτη - μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Σύμφωνα με τον Κανονισμό (211/2011) της ΕΠΠ, η ΕΕ διαθέτει - από την υποβολή της πρωτοβουλίας - προθεσμία τριών μηνών για να συναντηθεί με τους αρμοδίους, να προγραμματίσει μια δημόσια ακρόαση στο

Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο σχετική με την πρωτοβουλία και να απαντήσει επισήμως, με Ανακοίνωση που θα εκθέτει «τα νομικά και πολιτικά συμπεράσματά της σχετικά με την πρωτοβουλία πολιτών, τις ενδεχόμενες ενέργειες στις οποίες προτίθεται να προβεί και τους λόγους για τους οποίους θα προβεί ή δεν θα προβεί στις εν λόγω ενέργειες».³⁵

Η Πρωτοβουλία «Right2Water» υπεβλήθη επισήμως το 2013 και απετέλεσε την πρώτη ΕΠΠ που πληρούσε τις απαιτήσεις οι οποίες ορίζονται στον κανονισμό του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου, έχοντας λάβει την υποστήριξη 1,884,790 πολιτών από 13 χώρες, ωφελούμενη ιδιαίτερα από μια μεγάλη εκστρατεία που οργάνωσε η Γερμανία σε σχέση με την ιδιωτικοποίηση των υπηρεσιών ύδρευσης λαμβάνοντας μαζική υποστήριξη.³⁶ Τα αιτήματά της προς την Επιτροπή ήταν συγκεκριμένα :

α) Τα θεσμικά όργανα της ΕΕ και τα κράτη μέλη να υποχρεούνται να εξασφαλίζουν ότι όλοι οι πολίτες απολαύουν του δικαιώματος στο νερό και την αποχέτευση. β) Η ύδρευση και η διαχείριση των υδάτινων πόρων να μην υπόκεινται σε «κανόνες της εσωτερικής αγοράς» και οι υπηρεσίες υδάτων να εξαιρούνται από την απελευθέρωση της αγοράς και γ) Η ΕΕ να εντείνει τις προσπάθειές της για την επίτευξη καθολικής πρόσβασης σε ύδρευση και αποχέτευση.³⁷

Ο οργανισμός που υποκίνησε ουσιαστικά το κίνημα Right2water το 2009, ήταν η Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία Συνδικάτων Δημόσιων Υπηρεσιών (στο εξής EPSU), που εργάζεται στα ζητήματα του νερού ήδη από την δεκαετία του 1990 με την βοήθεια και υποστήριξη ενός ανεπτυγμένου δικτύου μη κερδοσκοπικών οργανώσεων και

³⁴ Boelens, R, Budds, J., Bury, J., Butler, C., Crow, B., Dill, B., Langridge, R., Santa Cruz declaration on the global water crisis. Water International 2014, 39(2): 249.

³⁵ <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A32011R0211>. (Ανακτήθηκε 10.8.2019).

³⁶ Bieler A. Fighting for public water: the first successful European Citizens' Initiative, "Water and Sanitation are a human right". A Journal for and about Social Movements 2017, Vol. 9 (1): 300-326.

³⁷ <https://www.right2water.eu/> (Ανακτήθηκε 10.8.2019).

κοινωνικών κινημάτων από όλο τον κόσμο. Η EPSU εδώ και χρόνια υποστηρίζει σθεναρά την αναγνώριση ενός δικαιώματος στο νερό, υπογραμμίζοντας την υποχρέωση και ευθύνη των κρατών να παρέχουν αυτές τις δημόσιες υπηρεσίες με διαφάνεια και συμμετοχικό τρόπο. Επίσης υποστηρίζει ότι από μόνη της η φύση του νερού (φυσικός πόρος ζωτικής σημασίας για την επιβίωση), αποτελεί ένα δημόσιο αγαθό που θα πρέπει να αποκλείεται από τους κανόνες της εσωτερικής αγοράς και να διατηρηθεί ως «φυσικό» μονοπώλιο.

Με την EPSU συμπαρατάχτηκαν μη κυβερνητικές περιβαλλοντικές οργανώσεις, γυναικείες οργανώσεις, εκκλησιαστικές ομάδες και απλοί πολίτες ο καθένας επιδιώκοντας να ικανοποιήσει την δική του ιδεολογία, με διαφορετικά πολλές φορές κίνητρα αλλά με κοινούς τελικά σκοπούς: Την υιοθέτηση καλύτερων πρακτικών διαχείρισης, με γνώμονα την προστασία του περιβάλλοντος και την κοινωνική ευημερία και με οδηγό ένα δικαίωμα στο νερό που θα ενεργοποιεί μηχανισμούς λογοδοσίας για το κράτος και θα εξασφαλίζει την παροχή της υπηρεσίας σε όλους, μειώνοντας έτσι την φτώχεια.

Κοινό αίτημα: Η εφαρμογή του δικαιώματος αυτού με ρητές νομοθετικές προβλέψεις στην Ευρωπαϊκή Νομοθεσία.

5. Άμεσες συνέπειες από την δράση της ΕΠΠ

Η ΕΠΠ σηματοδότησε για πολλούς μια αλλαγή στο πολιτικό περιβάλλον της Ευρώπης γιατί για πρώτη φορά οι πολίτες είχαν τη δύναμη να έχουν λόγο στην διαμόρφωση της νομοθεσίας στην Ευρώπη. Με την τεράστια συμμετοχή των πολιτών αλλά και την αναγνώρισή της από μέλη του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου φάνηκε να αναδεικνύεται περισσότερο σε ένα όπλο που θα έδινε την ευκαιρία στους πολίτες να προτείνουν

νομοθετικές ρυθμίσεις στα ζητήματα νερού³⁸ και λιγότερο σ' ένα εργαλείο εισήγησης νέων ζητημάτων για την Ευρωπαϊκή Ατζέντα.

Τον Μάρτιο του 2014 και αφού η ΕΠΠ πληρούσε τις τυπικές προϋποθέσεις, η Κομισιόν δημοσίευσε την Ανακοίνωσή της με την οποία υποσχόταν να ασκήσει πίεση στα Κράτη-Μέλη να εφαρμόσουν αυστηρά την υπάρχουσα νομοθεσία για τα ύδατα, δίχως όμως να αναφέρεται - προς μεγάλη απογοήτευση των εμπλεκόμενων ομάδων -σε συγκεκριμένες νομοθετικές αλλαγές ή στην ενσωμάτωση του δικαιώματος στην Ευρωπαϊκή Νομοθεσία.³⁹

Επίσης, μεταξύ άλλων, η ΕΕ δεσμεύτηκε να δρομολογήσει ευρεία διαβούλευση σε σχέση με την Οδηγία Πόσιμο Νερού ώστε να βελτιωθεί η πρόσβαση σε ποιοτικό νερό, διευκρίνισε ότι θα παραμείνει ουδέτερη όσον αφορά τις πολιτικές επιλογές που πραγματοποιούνται σε εθνικό, περιφερειακό και τοπικό επίπεδο για την παροχή υπηρεσιών ύδρευσης και ότι θα μεριμνά για την τήρηση των βασικών αρχών της Συνθήκης, όπως η διαφάνεια και η ίση μεταχείριση. Τέλος, υπογράμμισε ότι αναγνωρίζει τα ζητήματα πρόσβασης σε ασφαλές νερό ως ζητήματα προτεραιότητας και ότι διατηρεί τη δέσμευσή της στη διεθνή διαδικασία για την εκπόνηση της αναπτυξιακής ατζέντας μετά το 2015.⁴⁰

Η Ανακοίνωση της Ευρωπαϊκής Επιτροπής παρόλο που φάνηκε να χαιρετίζει με σοβαρότητα την κινητοποίηση των πολιτών για την αναγνώριση του δικαιώματος στο νερό, ωστόσο δεν κατέληξε σε συγκεκριμένες

³⁸ Longo E. The European Citizens' initiative: too much democracy for EU polity? *German Law Journal* 2019, 20: 181-200.

³⁹ Parks L. Framing in the Right2water European Citizens' Initiative. University of Lincoln, 2014 (Ανακτήθηκε 10.8.2019 στην δ/ση: <https://ecpr.eu/filestore/paperproposal/2313b898-ab57-48ff-ad3f-1b408ffc991e.pdf>).

⁴⁰

http://www.europarl.europa.eu/EPRS/EPRS_IDAN_53634_3_Implementation_of_the_European_Citizens_Initiative.pdf (Ανακτήθηκε 8.8.2019).

νομοθετικές προτάσεις που ήταν το ζητούμενο της εκστρατείας Right2water. Η έκβαση αυτή πυροδότησε διαφορετικές κριτικές ως προς τις πραγματικές δυνατότητες της ΕΠΠ ως δημοκρατικού μέσου στα χέρια των πολιτών, με αποτέλεσμα να χαρακτηριστεί ως ένα «παντοδύναμο αλλά περιορισμένο εργαλείο».⁴¹

6. Ευρύτερος αντίκτυπος ως προς την εφαρμογή του δικαιώματος στο νερό

Παρόλο που εκ πρώτης όψεως φαίνεται ότι ο βασικός στόχος της ΕΠΠ για αλλαγές στην Νομοθεσία της ΕΕ δεν στέφθηκε με επιτυχία, ωστόσο γίνεται αντιληπτό ότι ο αγώνας της δεν ήταν σε καμία περίπτωση άκαρπος. Απεναντίας, η συναίνεση εκατομμυρίων Ευρωπαίων πολιτών προκάλεσε μια σειρά ενεργειών και αντιδράσεων σε διαφορετικά επίπεδα.

Κατ' αρχάς το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο τον Σεπτέμβριο του 2015 και μετά την Ανακοίνωση της ΕΕ με ψήφισμά του αποφάσισε να επιδιώξει το δικαίωμα στο νερό μέσω ίδιας πρωτοβουλίας ζητώντας από την Επιτροπή να προτείνει σχετική νομοθεσία.⁴² Με το ψήφισμά του το Κοινοβούλιο καλούσε την ΕΕ να ευθυγραμμιστεί με τον πρωταρχικό στόχο της Πρωτοβουλίας Right2water και να επανέλθει με νομοθετικές προτάσεις καθώς και με μια Αναθεώρηση της Οδηγίας 2000/60/EC για το νερό.⁴³

Επίσης και ενώ ήταν ήδη σε εξέλιξη η καμπάνια Right2water, η ΕΕ είχε δημοσιεύσει ένα Σχέδιο-Οδηγία που αφορούσε στην ανάθεση συμβάσεων παραχώρησης των υπηρεσιών νερού

σε ιδιωτικές εταιρίες. Όταν η εκστρατεία τον Φεβρουάριο του 2013 είχε ξεπεράσει τις 1εκ. υπογραφές και διαφαινόταν ότι θα είχε μεγάλη επιτυχία, η ΕΕ οπισθοχώρησε και εξαίρεσε εντελώς από την Οδηγία αυτή τις υπηρεσίες ύδρευσης.⁴⁴ Με λίγα λόγια η ΕΠΠ είχε ήδη πετύχει ένα πολύ σημαντικό πολιτικό αποτέλεσμα και μια εξαιρετική νίκη προτού ακόμη φθάσει επίσημα στο Γραφείο του Επιτρόπου της Ευρώπης.⁴⁵

Από την Ανακοίνωση της ΕΕ το 2014 ότι θα δρομολογούσε ευρεία διαβούλευση σε σχέση με την Οδηγία πόσιμου νερού (98/83EC), μόλις τον Φεβρουάριο του 2018 κατατέθηκε πρόταση για νέα αναθεώρησή της με στόχο την βελτίωση της ποιότητας πόσιμου νερού καθώς και την παροχή μεγαλύτερης πρόσβασης και ενημέρωσης στους πολίτες.⁴⁶

Στόχος της νομοθετικής πρότασης που υιοθέτησε είναι η εξασφάλιση από τα Κράτη-Μέλη του δικαιώματος στο νερό για όλους τους ανθρώπους και ειδικότερα για τις ευαίσθητες και περιθωριοποιημένες ομάδες. Αυτό σημαίνει εμπράκτως την υιοθέτηση πρακτικών όπως το στήσιμο σε δημόσιους χώρους κατάλληλου εξοπλισμού για την πρόσβαση σε πόσιμο νερό, την έναρξη εκστρατειών ενημέρωσης των πολιτών σχετικά με την ποιότητα του νερού, καθώς και την ενθάρρυνση των οργανισμών δημόσιας διοίκησης να παρέχουν ελεύθερη πρόσβαση σε αυτό.⁴⁷ Η συνεχής πληροφόρηση των πολιτών ως προς την ποιότητα των υποδομών ύδρευσης στην περιοχή τους αποσκοπεί επιπροσθέτως και στην αύξηση της εμπιστοσύνης τους στο νερό της βρύσης. Αυτό

41

https://www.un.org/waterforlifedecade/waterandsustainabledevelopment2015/pdf/jerry_van_den_berge_right2watergdg.pdf (Ανακτήθηκε 20.7.2019).

⁴² Μετά το πέρας της δημόσιας ακρόασης οι επιτροπές του Κοινοβουλίου μπορούν να υποστηρίξουν μια ΕΠΠ εκδίδοντας μια έκθεση ίδιας πρωτοβουλίας, ως μέσο πίεσης προς την Επιτροπή για ανάληψη δράσης.

⁴³ http://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-8-2015-0294_EN.html (Ανακτήθηκε 12.8.2019).

⁴⁴ Bieler A., op. cit.: 300-326.

⁴⁵ Fattori, T. The European Citizens' Initiative on Water and "Austeritarian" Post-Democracy 2013. (Ανακτήθηκε 6.8.2019 στην δ/ση <https://www.transform-network.net/publications/yearbook/overview/article/journal-132013/the-european-citizens-initiative-on-water-and-austeritarian-post-democracy>).

⁴⁶ https://ec.europa.eu/commission/news/safer-drinking-water-all-europeans-2018-feb-01_en.

⁴⁷ Ibidem.

μακροπρόθεσμα θα έχει και ως εξίσου σημαντική συνέπεια την μείωση κατανάλωσης πλαστικών μπουκαλιών προς οικονομικό όφελος των νοικοκυριών καθώς και την μείωση του περιβαλλοντικού κόστους.⁴⁸

Τέλος τον Μάρτιο του 2019 το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο υποστήριξε την πρόταση της ΕΕ για Αναθεώρηση της Οδηγίας για το πόσιμο νερό, με τους νέους κανόνες να επικαιροποιούν τα κριτήρια ποιότητάς του εξασφαλίζοντας ότι κάθε Ευρωπαίος πολίτης θα μπορεί, όπως υπογράμμισε χαρακτηριστικά ο Ioan Denes Υπουργός Υδάτων και Δασών της Ρουμανίας, «οπουδήποτε κι αν βρίσκεται στην Ευρώπη να πίνει το νερό της βρύσης χωρίς να ανησυχεί για την υγεία του».⁴⁹

Η EPSU από την πλευρά της καλωσόρισε τις προτάσεις της ΕΕ ως ένα βήμα πιο κοντά στην ικανοποίηση του δικαιώματος στο νερό, εκφράζοντας όμως έντονους προβληματισμούς για την μη ενσωμάτωση του δικαιώματος στην Ευρωπαϊκή Νομοθεσία.⁵⁰ Ο αντίκτυπος ωστόσο που είχε η εκστρατεία της ΕΙΠΠ καταγράφηκε σε διαφορετικές χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης σε τοπικό, εθνικό και περιφερειακό επίπεδο με ποικίλες μορφές, συμβάλλοντας κατά κάποιο στην εφαρμογή του δικαιώματος στο νερό με έναν ευρύτερο τρόπο όπως παρουσιάζεται παρακάτω.

Στην Λιθουανία η επιτυχία της εκστρατείας Right2water έγινε η αφορμή για να προχωρήσει η κυβέρνηση στην αναθεώρηση του νόμου για την διαχείριση των υδάτων και την τιμολόγηση των υπηρεσιών νερού, με άμεση εφαρμογή ήδη από τον Νοέμβριο του 2014.⁵¹ Στην Σλοβενία το 2016, η κυβέρνηση προέβη στην αναθεώρηση του Συντάγματός της για την καθιέρωση της

πρόσβασης σε πόσιμο νερό ως βασικό ανθρώπινο δικαίωμα.⁵² Στην Ισπανία τον Φεβρουάριο του 2014, η μαζική κινητοποίηση των πολιτών ενάντια στην ιδιωτικοποίηση των υπηρεσιών ύδρευσης κατέληξε στην συλλογή 11.000 υπογραφών, ενώ στην Ιρλανδία χιλιάδες πολίτες διαμαρτυρήθηκαν για την αύξηση των τιμών του νερού με άμεση ανταπόκριση της Κυβέρνησης.⁵³

Το 2014 η Ελληνική Πρωτοβουλία Savegreekwater εξέφρασε την αντίθεσή της στην συζητούμενη τότε ιδιωτικοποίηση των επιχειρήσεων ύδρευσης. Διεκδικώντας το δικαίωμα σε καθαρό ποσιτό νερό διαχειριζόμενο ως δημόσιο αγαθό από το κράτος, οι μαζικές κινητοποιήσεις των πολιτών οδήγησαν τον Μάιο του 2014 στην διενέργεια άτυπου δημοψηφίσματος με ποσοστό 98% να τάσσεται κατά της ιδιωτικοποίησης της ΕΥΑΘ.⁵⁴ Ως αποτέλεσμα αυτού, η Ελληνική Κυβέρνηση έπαυσε οποιαδήποτε ενέργεια προωθούσε την ιδιωτικοποίηση των υπηρεσιών νερού στην Θεσσαλονίκη και στην Αθήνα.⁵⁵

Θεμελιώδους σημασίας για το μέλλον των υπηρεσιών νερού αποτέλεσε και η με αριθ. 1906/2914 απόφαση σταθμός του ΣτΕ κατά το σκεπτικό της οποίας α) η μετατροπή της ΕΥΔΑΠ σε ιδιωτική αντιβαίνει το άρθρο 5 παρ. 5 και το άρθρο 21 παρ. 3 του Συντάγματος που ορίζει ότι το Κράτος μεριμνά για την υγεία των πολιτών, διότι μια τέτοια μετατροπή που λειτουργεί με κύριο γνώμονα το κέρδος καθιστά αβέβαιη τη συνέχεια της παροχής ποσιτών υπηρεσιών κοινής ωφελείας, και β) πρέπει να ληφθεί υπ'

⁴⁸ Ibidem.

⁴⁹ <https://www.consilium.europa.eu/en/press/press-releases/2019/03/05/safe-and-clean-drinking-water-eu-updates-quality-standards/> (Ανακτήθηκε 15.8.2019).

⁵⁰ <https://www.epsu.org/article/new-study-demands-commission-support-institutional-environment-human-right-water> (Ανακτήθηκε 15.8.2019).

⁵¹ Bieler A., *op. cit.*: 300-326.

⁵²

<https://www.theguardian.com/environment/2016/nov/18/slovenia-adds-water-to-constitution-as-fundamental-right-for-all> (Ανακτήθηκε 8.8.2019).

⁵³ Bieler A., *op. cit.*, 300-326.

⁵⁴ <https://gr.euronews.com/2014/05/18/thessaloniki-atypodimopsifisma-referendum-nero-eyath> (Ανακτήθηκε 6.8.2019).

⁵⁵ <http://www.macropolis.gr/?i=portal.en.economy.1331> (Ανακτήθηκε 20.7.2019).

όψη ο μονοπωλιακός χαρακτήρας της δημόσιας επιχείρησης ύδρευσης.⁵⁶

7. Αξιολόγηση της ΕΠΠ

Όπως έγινε αντιληπτό από τη παραπάνω μελέτη, η δράση της ΕΠΠ δεν κατέληξε σε κάποιο έννομο αποτέλεσμα ούτε ενσωμάτωσε ρητά στην Ευρωπαϊκή Νομοθεσία το ανθρώπινο δικαίωμα στο νερό όπως ήταν - και παραμένει - το ισχυρό αίτημα των πολιτών, άλλαξε ωστόσο την δημόσια συζήτηση για το νερό στην Ευρώπη. Η συνεισφορά των ανθρώπων στα πλαίσια αυτού του δημόσιου διαλόγου εξελίσσεται σ' ένα «μέσο χάραξης πολιτικής το οποίο μπορεί να ενισχύσει την επιρροή των πολιτών στο Ευρωπαϊκό πολιτικό σκηνικό».⁵⁷

Πριν την ίδρυση της Πρωτοβουλίας και την εκκίνηση της εκστρατείας Right2water οι περισσότεροι πολίτες δεν είχαν αντιληφθεί με ποιο τρόπο είναι οργανωμένες οι υπηρεσίες νερού στην χώρα τους και δεν γνώριζαν για το δικαίωμα στο νερό και την υγιεινή. Η καμπάνια αυτή έδωσε φωνή στα κινήματα νερού και στους απλούς πολίτες σε διαφορετικά επίπεδα.⁵⁸ Πιο συγκεκριμένα επηρέασε σημαντικά την δημόσια ατζέντα, έθεσε πολιτικά ζητήματα σε τοπικό και εθνικό επίπεδο και τελικά είχε έμμεσο αντίκτυπο και στο νομοθετικό πλαίσιο της Ευρώπης, όπως παρουσιάστηκε παραπάνω, συμβάλλοντας στην εφαρμογή ενός δικαιώματος στο νερό με μία ευρύτερη έννοια. Σύμφωνα με την άποψη του Ευρωπαϊού Διαμεσολαβητή «όσον αφορά στα ουσιαστικά αποτελέσματα της διαδικασίας της ΕΠΠ, το να υιοθετήσει η Επιτροπή μια νομοθετική πρόταση δεν θα έπρεπε να είναι το

μοναδικό μέτρο επιτυχίας της Πρωτοβουλίας. Η ίδια η διαδικασία τυγχάνει υψίστης σημασίας».⁵⁹

Η επιτυχία της δράσης της ΕΠΠ, οφείλεται εν πολλοίς στην μακρά ιστορία των αγώνων για το νερό, στην ξεχωριστή φύση του νερού ως ζωτικής σημασίας πόρου για όλους, καθώς και στην ευρεία συνεργασία που είχαν ποικίλες ομάδες πολιτών σε τοπικό και εθνικό επίπεδο θεμελιώνοντας τις βάσεις για διακρατική αλληλεγγύη.⁶⁰ Ο συνδυασμός αυτός αποδεικνύει ότι το νερό αποτελεί ένα ζήτημα που υπερβαίνει οποιουσδήποτε πολιτικούς ή κομματικούς διαχωρισμούς.

Επίλογος - Συμπεράσματα

Από την παραπάνω ανάλυση έγινε σαφές ότι οι στρατηγικές ενδυνάμωσης και αντίστασης των διαφόρων χρηστών νερού που προκαλούν τις ήδη υπάρχουσες δομές όπως είναι η νομοθεσία, οι κυβερνώντες και οι ειδικοί, είναι αποτελεσματικές όταν καταστρώνονται από εκείνες τις ομάδες που πρέπει να έχουν τον έλεγχο, δηλ. ομάδες χρηστών νερού. Μέσω των αγώνων τους και των δράσεών τους μπορούν να διαπραγματευτούν, να υπερασπιστούν τα δικαιώματά τους και να συμβάλλουν στην διαμόρφωση των κανόνων του παιχνιδιού.⁶¹

Η συλλογή εκατομμυρίων υπογραφών σε τοπικό και εθνικό επίπεδο στην Ευρώπη με την εκστρατεία Right2water της ΕΠΠ, κατέδειξε ότι τα ζητήματα ζωτικής σημασίας που αποτελούν κομμάτι της καθημερινής ζωής των πολιτών, όπως είναι το δικαίωμα στο νερό και ότι αυτό συμπεριλαμβάνει, μπορούν να τεθούν στο τραπέζι των Ευρωπαϊκών κέντρων λήψης αποφάσεων με ισχυρό δημόσιο λόγο. Οι συναινετικές και συμμετοχικές διαδικασίες μπορούν να δημιουργήσουν τις κατάλληλες

56

http://www.dsnet.gr/Epikairothta/Nomologia/ste%201906_2014.htm (Ανακτήθηκε 20.7.2019).

⁵⁷ Longo E. *op. cit.*: 181–200.

⁵⁸ Boelens, R., Perreault T., Vos J. *Water Justice*. Cambridge University Press, 2018: 378.

59

<https://www.ombudsman.europa.eu/en/decision/en/59205> (Ανακτήθηκε 10.8.2019).

⁶⁰ Bieler A., *op. cit.*, 300-326.

⁶¹ Boelens, R., Budds, J., Bury, J., Butler, C., Crow, B., Dill, B., Langridge, R. *op. cit.*, 249.

προϋποθέσεις κοινωνικού διαλόγου και υπεύθυνης συμμετοχής στη πρόταση ή και διαμόρφωση κάποιες φορές νομοθετικών ρυθμίσεων και τη διευρυμένη αποδοχή τους.

Η ΕΠΠ και οι υποστηρικτές της αν και πολλές φορές αγωνίζονται με βάση διαφορετικές ιδεολογίες και συμφέροντα, ενισχύουν ωστόσο τον ρόλο όχι μόνο του κάθε ατόμου ως πολίτη αλλά και ως μέρος μιας ευρύτερης κοινωνικής ομάδας, ενώ μοιράζονται κοινούς στόχους και οράματα. Κατά πρώτον βασική τους πεποίθηση είναι ότι η ιδιωτικοποίηση ενός κοινού αγαθού όπως το νερό, είναι αδιανόητη. Κατά δεύτερον, αν και αντίθετοι στην ιδιωτικοποίηση, αμφισβητούν και τον απόλυτο κρατικό έλεγχο που έχει να επιδείξει επίσης αρκετά μειονεκτήματα, προτείνοντας μοντέλα σύμπραξης δημοσίου - κοινοτικού ή

διεκδικώντας την διαχείριση των υδατικών πόρων σε επίπεδο κοινοτήτων.

Όπως επισημάνθηκε και παραπάνω σύμφωνα και με το Γενικό Σχόλιο 15 της Επιτροπής των ΗΕ, οι κυβερνήσεις οφείλουν να σέβονται, να προστατεύουν και να λαμβάνουν όλα εκείνα τα κατάλληλα μέτρα που θα βοηθήσουν στην ακόμη καλύτερη ικανοποίηση του δικαιώματος στο νερό. Όλα τα κείμενα δεσμευτικά και μη, συνηγορούν στο ότι το νερό αποτελεί ένα κοινό αγαθό που πρέπει να απολαμβάνει όλη η ανθρωπότητα ισότιμα και χωρίς διακρίσεις και για το λόγο αυτό θα πρέπει, κατά τη γνώμη μας, να ισχυροποιηθεί και δικαϊκά με ρητή κατοχύρωση από κάθε κράτος στην εσωτερική του έννομη τάξη.



ΒΙΟΗΘΙΚΑ

Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής

Ανασκόπηση - Review

Advanced healthcare directives: an analysis of the ethical and legal related issues, and a current comparison among EU Members states

Alessandro Vitale

Lawyer, Stagiaire, Hellenic National Bioethics Commission, Athens, Greece



alessandrovitale88@gmail.com

Abstract

This paper deals with the never-enough-discussed topic of the end of life advanced decisions, focusing on the instructional advanced directives and other kinds of advance healthcare planning (like the appointment of a proxy), as forms of autonomy on own health and life – that is the right to self-determine in advance about whether to submit or not to some medical treatments, even the life-saving ones, in case of the future inability or unconsciousness at the moment they are required. This work aims to provide an overview of the current state of the art of the subject matter, starting from the reconstruction of the route that led to the achievement of such an important legal common framework as the informed consent principle (implemented at a European level by the Oviedo Convention of 1997), to get to the analysis of five EU Members States' national regulations, comparing for the purpose the related similarities and differences, the strengths and the weaknesses; that is the Acts of Belgium, France, Germany, Spain, until the most recent at the moment, the Italian law on informed consent and advanced directives of the late 2017. The report highlights how there is not still a common view of the matter, particularly talking about the legal bindingness of the advanced directives; and even where it is provided, margins of inefficiency or ineffectiveness are more than a possibility, as many concrete cases continue to show, due to some gaps of the system.

A lot of work still needs to be done at all levels, from the EU institutions to the national Parliaments, from the Courts to the hospitals wards, to enhance and grant the advanced will of the most weak among the patients, the unable ones to currently express their wishes; patients that nevertheless, and even more so, deserve their personal liberty and their dignity to be respected.

Keywords: Advanced healthcare directives, end of life, self-determination, living will, proxy.

Προγενέστερες οδηγίες: ανάληψη των ηθικών και νομικών ζητημάτων, και σύγκριση των πρακτικών ευθανασίας των χωρών της Ευρωπαϊκής Ένωσης

Alessandro Vitale

Δικηγόρος, Stagiaire Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, Αθήνα, Ελλάδα

Περίληψη

Το θέμα της συγκεκριμένης εργασίας είναι πολυσυζητημένο και αφορά τις προγενέστερες αποφάσεις για το τέλος της ζωής, εστιάζοντας στις καθοδηγητικές προγενέστερες οδηγίες αλλά και στην προσπάθεια προγραμματισμού προηγμένων υπηρεσιών υγείας, (όπως για παράδειγμα ο διορισμός νόμιμου αντιπροσώπου/δικαστικού συμπαραστάτη), ως έκφραση της αυτονομίας του ατόμου για την υγεία και τη ζωή• αυτό απορρέει από το δικαίωμα του αυτοκαθορισμού εκ προοιμίου, σχετικά με την επιθυμία κάποιου να υποβληθεί ή όχι σε ορισμένες ιατρικές θεραπείες, ακόμη και αν αυτές μπορεί να αποβούν σωτήριες, υπό την προϋπόθεση της μελλοντικής ανικανότητας ή έλλειψης συνείδησης τη στιγμή που θα απαιτηθεί. Στόχος της παρούσας εργασίας είναι η παροχή μιας επισκόπησης για την τρέχουσα κατάσταση του υπό συζήτηση θέματος, έχοντας ως εφαλτήριο την ανακατασκευή της πορείας που οδήγησε στην επίτευξη ενός τέτοιου σημαντικού κοινού νομικού πλαισίου, όπως η αρχή της συναίνεσης κατόπιν ενημέρωσης / της ενήμερης συγκατάθεσης (που εφαρμόστηκε σε Ευρωπαϊκό επίπεδο από τη Σύμβαση του Οβιέδο το 1997), καθώς επίσης και η ανάλυση της εθνικής νομοθεσίας πέντε Κρατών-μελών της ΕΕ, συγκρίνοντας τις σχετικές ομοιότητες και διαφορές, τα πλεονεκτήματα και τις αδυναμίες. Πιο συγκεκριμένα, είναι η νομοθεσία του Βελγίου, της Γαλλίας, της Γερμανίας, της Ισπανίας, έως της πιο πρόσφατης αυτή τη στιγμή νομοθεσίας της Ιταλίας στα τέλη του 2017, όσον αφορά τη συναίνεση κατόπιν ενημέρωσης και τις προγενέστερες οδηγίες. Ωστόσο, στην εργασία επισημαίνεται ότι δεν υπάρχει κοινή τοποθέτηση σε αυτό το ζήτημα, ειδικά όταν γίνεται αναφορά στη νομική δεσμευτικότητα των προγενέστερων οδηγιών ακόμα και στις περιπτώσεις που προβλέπεται, τα περιθώρια ανεπάρκειας και αναποτελεσματικότητας είναι πολύ περισσότερα από μία πιθανότητα, καθώς πολλές ιδιαίτερες περιπτώσεις εμφανίζονται διαρκώς εξαιτίας των κενών στο σύστημα.

Είναι αναγκαίο να καταβληθεί μεγάλη προσπάθεια σε όλα τα επίπεδα, από τα θεσμικά όργανα της ΕΕ μέχρι τα εθνικά κοινοβούλια, καθώς κι από τα δικαστήρια μέχρι τα τμήματα/πτέρυγες των νοσοκομείων (νοσοκομειακά τμήματα), για την ενσωμάτωση και την ικανοποίηση των προγενέστερων επιθυμιών ακόμα και των πιο αδύναμων από τους ασθενείς, αυτών που δεν μπορούν επί του παρόντος να εκφράσουν τις επιθυμίες τους• των ασθενών που, παρά των συνθηκών, αλλά και κυρίως εξαιτίας αυτών, δικαιούνται το σεβασμό της προσωπικής τους ελευθερίας και της αξιοπρέπειά τους.

Λέξεις-κλειδιά: Προγενέστερες οδηγίες, τέλος ζωής, αυτοκαθορισμός, διαθήκη ζωής, πληρεξούσιος, νόμιμος αντιπρόσωπος.

1. A necessary introduction

1.1 The achievement of the informed consent principles

Even if informed consent principle, talking about medical treatments, seems now to be accepted and shared by the whole EU community, there is still a great distance and a variety of views and regulations on a closely related issue: the Advance healthcare planning.

The informed consent finds its roots in many national constitutions, in particular, as they state the right to health and the one to personal freedom. The first one, in fact, provides the right to go for treatment, as well as the right to not to do so, according to each person own will and self-determination and, as a consequence, the right of refusing any unwanted medical treatment; the second one provides the bodily integrity, and the right to self-determine in general.

Although this could seem obvious today, the informed consent principle and its protection are a quite recent achievement: it was just in 1997, in fact, that the Convention on Human Rights and Biomedicine (better known as Oviedo Convention) made European countries acquire a common legal background on the field, in the sense of the patients' autonomy enhancing.

For many decades before that, the doctor-patient relationship had been unbalanced and dominated by a sort of paternalism, according to which the doctors had the full control over the choices and the decisions involving medical treatments, the patient being just submitted to his will, as the absolute authority on health and on life protection; in a sense, that was the case regardless of the patient's will and even in conflict with it, when necessary.

This conflict was deeper and very excruciating, when it regarded life-saving medical treatments, as the artificial hydration or nutrition, strictly necessary for the prosecution of the patient's life. According to the duty of care (deontologically), and to the sanctity of life (ideologically), and consequently to its unavailability, the doctor's will always prevailed, and the patient's one, possibly addressed to refuse (or to give up) the

treatments, could legitimately be ignored (medically as well as legally), convicting him to a body-prison that, thanks to the technological progress, could last for many suffering years — artificially and indefinitely extending his dying process, against his will.

It's evident how a conflict like this represented a crossroads of ethical, legal, medical, scientific, religious, deontological and philosophical issues, the fulcrum of which is something as hard to define as the value of life: whether life should be considered a value and a (unavailable) sacred good, always decent in itself, and always to be protected, whether efficient or less, conscious or less, wanted or less, and regardless of the subject's wishes; or instead, if the value of life, its dignity and at the end its *sense* should be rather estimated by each man, since life, which belongs to the whole mankind, belongs at the same time (and maybe first) to each one, personal and unique as it is.

Coming back from ethics to medicine, this last view, if followed, was able to legitimate the refusal of an unwanted medical treatment, even a vital one, since own life is here seen as available.

The great debate about these issues that involved politicians, philosophers, lawyers and the public opinion in general, was powered by some heavy dramatic cases, widespread by media: cases of people forced to some life-saving perpetual medical treatment against their will, people that preferred by far death to that kind of living; in this sense, they claimed the right to giving up the treatments, according to their freedom, their autonomy and their self-determination.¹

¹ One of the most relevant cases known is that of Piergiorgio Welby in Italy: he was totally paralyzed and submitted to an artificial ventilator for more than nine years, due to a degenerative disease. He finally found a doctor who agreed to stop the treatment in 2006; the doctor went to trial for consensual homicide, but it was later cleared as he acted to fulfill a duty (Tribunale di Roma n. 2049/2007, in www.dirittoegiustizia.it)

It progressively came to a subjectification of the ill and his health, giving him back the right to choose and self-determine, and redrawing the doctor-patient relationship as an alliance (*therapeutic alliance*). According to this, the doctor can submit the patient only to wished treatments, after informing him about all the treatments related issues; otherwise, he cannot do anything but stop in front of a current, capable and informed dissent, under penalty of acting illegally. Even if it goes under the patient's best interest, or if it can lead to his death, the ill's wishes prevail, and he can always legitimately refuse any medical treatments, or give up the already submitted one: consequently, he must be informed and he must express his consent to any medical treatment before its submission.

The informed consent is then able to be used as an instrument of self-governed reappropriation, as well as a reaffirmation and protection of personal dignity.

The consent had been yet linked to dignity to protect the human body from some forms of utilization and trial in the International Covenant on Civil and Political Rights adopted by the United Nations General Assembly in 1966; talking about European Countries, a common framework was stated by the Convention on Human Rights and Biomedicine (mentioned above), stipulated in 1997: its important Article 5 provides that "*An intervention in the health field may only be carried out after the person concerned has given free and informed consent to it. This person shall beforehand be given appropriate information as to the purpose and nature of the intervention as well as on its consequences and risks. The person concerned may freely withdraw consent at any time.*"

Likewise, the Charter of Fundamental Rights of the EU, which regulation is binding for all the Countries as the Treaties one², provides: "*In the fields of medicine and biology, the*

following must be respected in particular: the free and informed consent of the person concerned, according to the procedures laid down by law [...]".

As a consequence, the national Courts, as well as the Medical Codes of ethics, implemented and protected these principles.

But what happens when the patient is unable to express his consent/dissent, due to his current unconsciousness or inability?

1.2 Liberty/Dignity

The personal freedom and the availability of own body are strictly related to the human dignity; many rights have been achieved in the name of these values, to affirm, to promote and to protect the individual dignity and identity.

We can already find the dignity as a principle of law just after the end of the WWII, that is after a period in which dignity had been abused and violated hard: the emphatic Preamble of the Universal Declaration of Human Rights of the United Nations (1948) significantly states that "*Whereas recognition of the inherent dignity and of the equal and inalienable rights of all members of the human family is the foundation of freedom, justice and peace in the world.*"

At the same time, the human dignity as a fundamental value (and right) raised into the national laws: for example, the Article 1 of the German Constitution, as a *Grundnorm* of the system, provides that "*Human dignity shall be inviolable. To respect and protect it shall be the duty of all state authority.*"

Moreover, these respect and protection are highly enhanced in the European field, as we can find it in the Oviedo Convention (1997), starting from its full title "*Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine*", as well as in the Charter of Fundamental Rights of European Union (2000), and in the Article 2 of the Treaty of European Union, according to which the human dignity is the first among the founding values of the EU. In the light of the above, human dignity has become a key-word of the modern laws, in particular of bio laws. But what is dignity?

² As stated by the Treaty of Lisbon of 2007.

It's important to frame it, since no definition of dignity can be found in legal texts; and the risk is that it could descend to a hollow formula.

At first sight, dignity can play two different roles: if it can be generally related to the mankind essence, being a column of its inherent value, it can play, on one hand, in a personal and subjective perspective, as a principle to affirm freedom and to claim rights and autonomy (in particular from the authorities); on the other hand, it can be as a limit to these same values, in the name of the dignity as universally and objectively seen, that is the dignity of the whole of mankind.³

In this dichotomy lies a potential conflict between personal dignity, as a source of rights, and human dignity, as a source of duties: each person, in fact, is morally - and often even legally - required not to cross with his acts the borders which protect the dignity of the mankind that as a human he must respect so; in a mutual respect of the individual dignities, each person is required to be balanced and in parallel with the collective respect of the abstract and absolute dignity (although able to update its borders in time) of the whole humanity.

Personal freedom, as expression of personal dignity, can be limited in the name of a higher interest: the protection of the human dignity cannot be put at risk by the extremism of

a single person, and neither by the *amoral* technological and scientific development.⁴

The human dignity, then, represents a threshold, un-crossable even by the free consent, since this would involve an unavailable good: the even consensual violation of own dignity would be an indirect violation of the human dignity that each person has inside him, as he belongs to humanity, following the famous Kantian approach according to which each man is an expression of the whole mankind and the humanity inside each man must be always treated as an end, never as a means.

However, this compression of liberty leads to a conflict that becomes bigger as we think that the human dignity is a pre-positive concept, determined by a third party and that it's something that may be highly influenced, in its concrete specification, by the dominant moral common ground, which likely suffers from a metaphysical view and a religious feeling that can be shared more or less by the subject, but to which he will be forced to submit, though.

A law who defends the individual from himself, and warrants the respect of each one's nature by themselves, overcoming the personal will, cannot justify this role but in the name of insuperable duties that each person has to him or herself. Moreover, it sometimes justifies the duties, or the restriction, arguing about an abstract party who could be offended by the agent's self-acts, the subject's class, the community, the humanity, as appropriate.

Dignity is like an impregnable fortress, inherent to human beings in all of their degrees, granted from the pre-natal status of embryos to the after-death status of dead bodies.

But what about the end of life matters? It is a field that is highly involved by the conflict we are talking about, between personal dignity and humankind dignity. Let us think of the

³ About the double-face of the principle of dignity, Beyleveld – Brownsword, *Human dignity in bioethics and biolaw*, Oxford, Oxford University Press, 2001. The authors relate the two mentioned concepts of “*dignity as empowerment*” (the subjective dignity, aimed at the individual rights and liberties enhancing) and of “*dignity as constraint*” (the objective dignity as a limit to self-determination) to two different periods: the first one, to the post-war period of conventions and national constitutionalisations; the second one, to the more recent period of the “*new bioethics*”, also as an answer to the new instances and issues raised by the technological progress.

⁴ Andorno warns against this threat in *Human dignity and human rights as a common ground for a global bioethics*, in *Journal of Medicine and Philosophy* 34, 2009.

euthanasia for a moment: it is claimed by its supporters as the right to a *decent* end, or as the right to put an end to a life not *decent* anymore, an expression of freedom and self-determination. However, it is strongly opposed by the opponent, who supports the unavailability of life, and of the right to define it as decent or not, since in their opinion it always is.

According to this last opinion, the self-determination is heavily restricted, the freedom is denied, the dignity is imposed, on the basis of hetero-determined criteria and close ties between ethics and law, being the paradigm of dignity used without any references to objective, concrete and positive parameters.

Personal dignity (that is related to the liberty of choice and self-availability) and human dignity, however, are not in a necessary adversarial relationship, according to which the one cannot but exclude the other one: dignity is a universal value, and all of its form can be viewed as the other side of the same coin.

In this sense, the Article 3 of the Charter of Fundamental rights of EU provides and protect the informed consent principle, that is an expression of individual dignity as freedom-enhancing, as long as “*the prohibition on making the human body and its parts as such a source of financial gain*”, as a limit to individual actions, and as a protection of the human dignity.

Balancing these values is a delicate, but necessary task. The respect to the moral and personal autonomy and the one to the humankind value can move in the same direction, as they can also come into conflict. In this case the public authorities must warrant the human dignity, as the value that the first Article of the Charter of Nice requires to “respect” and “protect”.

2. Advance care planning

2.1 Ethical and legal issues; the framework at the European level

If the informed consent principle is, by now, a shared paradigm, heterogeneous solutions are still given by the EU Countries to a related issue: what to do if the patient is actually unable to express his or her current free will about a

medical treatment he must be submitted to, because of his/her permanent or temporary unconsciousness or inability.

In such cases, in fact, the potential conflict between the doctors’ duty of care and the patient’s right to self-determine (and to refuse the unwanted cares) is at its highest, since the ill cannot even make his choice, in the form of informed consent or dissent.

As long as the required treatments are life-saving, the conflict becomes crucial, especially as we consider that nowadays the scientific and technological development could artificially prolong life and avoid the natural occurring of death, for an indefinite time.

It should be strongly taken into account, then, the possibility that a patient, if able to, would rather die than live, for instance, in a permanent vegetative state, submitted to an artificial ventilator or to artificial nutrition and hydration.

If the informed consent principle, as we have seen above, enables the patient to refuse any care, even a vital one, and oblige the physician to respect his will, the lack of consciousness or ability will make his current will unknowable, and the doctors consequently usually follow the maxim “*in dubio pro vita*”: that is, according to the duty to provide care stated by their Code of ethics.

There is the chance, though, that the patient had expressed his will in advance, in some forms, properly planning the care he wished or did not wish to submit to, in case of an actual state of unconsciousness or inability: this is what is called, in general, an advance care plan.

The best known forms of advance healthcare plan are the living will and the durable power of attorney for healthcare, but the category also includes other documents as: the Do-not-resuscitate-order (DNR), the Do-not-intubate-order (DNI), the Physician – or Medical – orders for life-sustaining treatments (POLST and the MOLST, mostly used in the USA).

An important distinction must be underlined, though, to avoid easy confusions: if all of these acts represent a form of advance care *planning*, the living will (or some other specific orders, like the DNR or the DNI) just falls under

the subcategory of the advanced *directives*, as a document that a person drafts to express his will in advance to prevent to be forced to unwanted cares – that is the wishes or the directives about the medical treatment he could face being in a state of inability. When this kind of acts is drafted, an agent eventually appointed by the subject will just control and supervise the respect of the stated will, representing the patient before the doctors and excluding any other people (like the relatives) from getting involved in the matter; but he will not have any actual right to decide by himself.

By a durable power of attorney, instead, a person appoints a proxy not just to represent him or her, in the same hypothesis of lack of consciousness, but in this case, even mandating him to make medical decisions on his or her behalf, as a full surrogate of himself, according to the situation; obviously trying to decide as the patient would have done if conscious, because of his values and his convictions, is what the proxy is supposed to know well.

The big issue that divides the European Countries is to define which forms of ACP are legally valid and, moreover, if they are binding for the doctors, or can be legitimately ignored by them (and in this case, when).

The difficulties about a regulation concern at least two different, but related, problems: the lack of a stringent common framework at the EU level and the hard conflicts at the bottom of some legal and ethical issues.

There is an undeniable, unbridgeable gap between an informed consent and an advanced healthcare plan (in particular focusing on the *instructional* kind of plan, i.e. properly the advanced *directives*).

While an informed consent to be valid, must be (precisely) either informed, conscious, concrete or mostly *current*, the advanced directives are quite the opposite: abstract, (more or less) general, uninformed and mostly, by their definition, *advanced*.

To recognize a binding value to an advanced healthcare plan means to act on the basis of a presumption: the presumption is that, meanwhile, the patient has not changed his mind about the wishes he drafted (a long time before getting sick, possibly in a totally different state

of mind); moreover, and it is a sort of *probatio diabolica*, we should presume that he wouldn't have changed his mind about the *current* and *specific* medical treatments he needs, if he was conscious and able to be informed, and he could choose at the moment. For example, he might choose differently because of some developments in the therapeutic field, unknown when he drafted his will or simply because of a stepped in will to fight the disease, instead of just giving up; and certainly, it is not an invincible presumption.⁵

That could be really crucial, as long as we think that respecting a living will could lead to not artificially prolong the unconscious patient's life as stated by him (by chance) — that is letting him die; on the contrary, ignoring his advanced directives could represent a heavy violation of his rights and of his self-determination.⁶ Moreover, the Law usually gives the presumptions a probative value, not a decisive one; the decisions are rather to be taken *beyond any reasonable doubt*.

As anticipated, all of these conflicts have not been solved at the EU level (and probably they simply could not) by the though important Convention on Human Rights and Biomedicine of 1997, which chose a “minimalist approach”

⁵ Some national legislations actually know some kinds of advanced will, expressed “now for then”, for example talking about the organ donation; but none of them can determine a life-or-death choice.

⁶ For example, probably because of the abstraction, vagueness and uncurrent time of the dissent, a medical staff in Italy refused to respect the “No blood” card that an unconscious patient (a Jehovah's Witness) had with him, submitting him to a blood transfusion that saved his life. When they went on trial, the doctors argued that they could not assume that the patient's wishes could be clearly also related to a great and imminent danger for the life itself. They won the trial (Cass., 15/9/08, n. 23676, in *Nuovagiur. civ. comm.*, 2009, I, p. 170), although (in confirmation of the hard conflict in this field) the same Supreme Court had stated in a previous judgment that “It must be excluded that the right to self-determination of the patient may be limited if it leads to the sacrifice of his life” (Cass. n. 21748/2007, in *Foro it.*, 2007, I, 3025).

because of “both substantive and practical reasons, that is, for the need to respect the cultural specificities of each country, and for the impossibility of a deeper consensus”.⁷

That’s why the Article 9 of the Convention, “Previously expressed wishes”, does not set any common frame either about the minimal formal requirements for the validity of advance directives or about the legal effect of advance directives; yet, it *only* provides that: “The previously expressed wishes relating to a medical intervention by a patient who is not, at the time of the intervention, in a state to express his or her wishes, shall be taken into account.”

In order to interpret this vague provision, we must consider it as a compromise formula, provided as a starting point, not an ending one, for a regulation on this delicate field; at the same time it marks the first recognition of the legal value of advance directives in a European binding document.

However, the expression “taken into account” clearly leaves open the problem whether the advanced directives should be considered as just indicative or mandatory, and when they could be disregarded; thus, it leaves to the national legislations the burden to specifically regulate the issue, but it gives the Countries (the ones which ratified the Convention, of course) a common standard ground, according to which, the advanced directives shall *at least* be taken into account.

Although it must be noted how the Oviedo Convention does not deal with the durable power of attorney but just with the advanced *instructional* directives as the living will, still it represents an important achievement, since it seems to provide that “doctors cannot act arbitrarily and need good reasons to disregard

the patient’s previously expressed wishes”⁸, for example: “when they have been expressed a long time before the intervention, or when medical technology has made significant progress since the time when the advanced directive was signed and it can be reasonably assumed that, in the present circumstances, the will of the patient would have been different”.⁹

The next document related to the field at a European level was a soft-law instrument, the Recommendation (2009) 11, that tried: to fill the gaps of the Oviedo Convention, to go deeper in the AD’s regulation and deal with the Power of attorney.

According to the Principle 2.3, the advanced directives are defined as “instructions given or wishes made [...]”, being the two different words used in reference to both legally binding or merely advisory advanced statements¹⁰ (still not solving the problem of their legal force by itself, then); but the advance directives which do not have binding effect should, according to the Principle 15, be treated as statements of wishes to be given “due respect”, that seems to be something stronger than just taking them *into account*, as provided by the previous Article 9 of the Oviedo Convention.¹¹

By the way, the recommendation goes a step further by explicitly recognizing for the first time the validity of a binding advance directive.

It also deals with the formal requirements of the AD’s, providing that the States should consider whether all or certain types of advance directives should be made or recorded in writing if intended to have binding effect (Principle 16.1). Moreover, according to the Principle 16.2 “If a directive is about health issues, it is advisable that the adult receives guidance from a

⁷ Andorno, *Regulating advance directives at the Council of Europe*, Negri, *Self-Determination, Dignity and End-of-Life Care. Regulating Advance Directives in International and Comparative Perspective*, Leiden-Boston, MartinusNijhoff, 2011.

⁸ Andorno, *ibidem*.

⁹ Explanatory Report to the Convention on Human Rights and Biomedicine, paragraph 62.

¹⁰ Explanatory Memorandum to Rec (2009) 11, paragraph 178.

¹¹ Andorno, *ibidem*.

lawyer, a notary or a medical doctor in order to ensure that the directive is clear and that the adult is aware of the consequences of the choice”¹²; that is something reaffirmed and reinforced next by the Resolution 1859 (2012), which provides, by its point 7.2, that “Advance directives, living wills and/or continuing powers of attorney should, in principle, be made in writing and be fully taken into account when properly validated and registered (ideally in state registries)”.

In the next paragraphs of this paper, we will make a comparison among the regulations, in the field of the advance healthcare plan, implemented by some EU Member States.

2.2 The EU Member States national regulation

Among the 28 EU Member States, the most of them (17), but not all of them have ratified the Oviedo Convention; the most of them (18), but not all of them have a specific legislation on the advance healthcare plan field, whether they have ratified or not the Convention. This gap leads to some different kinds and levels of regulations, which reflect the different views of the Countries on this matter.

The table below may help to frame the current situation:

EU MEMBER STATE	CONVENTION RATIFIED	SPECIFIC LEGISLATION
Austria	No	Yes (2006)
Belgium	No	Yes (2002)
Bulgaria	Yes (2003)	No
Croatia	Yes (2004)	No
Cyprus	Yes (2002)	No
Czech Republic	Yes (2001)	Yes (2011)
Denmark	Yes (1999)	Yes (1998)
Estonia	Yes (2002)	Yes (2001)
Finland	Yes (2010)	Yes (2005)
France	Yes (2012)	Yes (2005)
Germany	No	Yes (2009)
Greece	Yes (1999)	No
Hungary	Yes (2002)	Yes (2009)
Ireland	No	Yes (2015)
Italy	Signed but not ratified	Yes (2017)
Latvia	Yes (2010)	Yes (2009)
Lithuania	Yes (2003)	No
Luxembourg	Signed but not ratified	Yes (2009)
Malta	No	No
Netherlands	Signed but not ratified	Yes (1994)
Poland	Signed but not ratified	No
Portugal	Yes (2001)	Yes (2012)
Romania	Yes (2001)	No
Slovakia	Yes (1999)	No
Slovenia	Yes (1999)	Yes (2007)
Spain	Yes (2000)	Yes (2002)
Sweden	Signed but not ratified	No
United Kingdom	No	Yes (2005)

¹² Explanatory Memorandum to Rec (2009) 11, paragraph 183.

As can be seen from the table, it seems that the attention paid by the EU Member states is progressively increasing, the great majority of the relating laws having been implemented from 2005 onwards; this is a sign of the rise of the advance healthcare plan as a current, hot topic, although some States which have not regulated the matter yet, have not even started to discuss about that.

However, the Oviedo Convention (with its Article 9 that is interpreted as self-executing, in the sense that an internal law to actually implement it is not required) has significantly reduced the distances among all the ratifying Countries: whether they have or have not implemented a specific regulation about the AD's (recognizing them as legally binding), these shall at least be *taken into account*, being them legally *valid*, if not *binding*; this is the result of the common ground provided by the Convention and a minimum standard to respect.

In the Countries where ADs are provided as legally binding, but they don't accidentally fulfill the legal requirements, we could say that the more they fulfill the requirements of a binding AD, the more they shall be taken into account for the establishment of the patient's will.

Moreover, the Advanced Directives are not forbidden in any EU Country, even in those who have neither ratified the Convention nor implemented an internal law.

Before ending this paper, we will compare five legislations among those mentioned above, as an example; specifically, these are the laws implemented by Belgium, France, Germany, Italy and Spain.

2.2.1 Belgium: Law on the rights of patients (2002)

Belgium is one of the most advanced European Countries in the field of the end-of-life, since it is the one, just together with Netherlands, Luxembourg and, outside from EU, Switzerland, in which the active euthanasia is legal (even for the minors, in the first two cited states).

According to the law on the rights of patients, the patients have the right to refuse or

withdraw their consent for any intervention (Article 8, 4°, §1 of the law on patient rights).

If the patient has made a written statement refusing a specific medical intervention at the time when he was still capable of asserting the rights covered in the law, this refusal shall be respected as long as the patient does not revoke it in a period when he or she is competent to exercise his or her rights (Article 8, 4°, §4).

Although the notion "*advance directive*" is not used by the law, it clearly envisages this. Positive advance directives (that is directives lead to accept or allow a medical treatment) are not covered by this law.

Advanced directives validity and bindingness

The law requires the refusal of a specific medical intervention in order that the advance directive has to be respected. Otherwise it must just be taken into account.

In order to be legally binding, the advance refusal has to be in a written form. That is the only formal requirement.

To draft an advance directive, the person must be able to assert the rights of the patient. Neither an evaluation of the capacity at the moment of drafting the advance directive nor an obligation to be counseled by a physician is provided for.

The law does not provide for a limitation of the validity in time. In principle the advance directive is valid irrespective of when it has been written. However, as time passes, although the law does not allow physicians explicitly not to follow an advance directive when the circumstances have been changed, in practice this may be the case for older advance directives; since it is possible that they currently exist some medical alternatives for the specific medical intervention refused in an advance directive, unknown at the time of the draft.

At the request of the patient, the health professionals add any documents supplied by the patient to his medical records (Article 9, 1°, §2, for instance a living will drafted by the patient).

There is not any official registration system. It is up to the patient and/or his surrogate to assure that the advance directive is known and available to the treating physicians. In an

emergency situation a physician will not often have enough time to verify this and his duty to provide assistance will take precedence (Article 8, §5).

Other kind of Advance healthcare plan provided

The rights of adult patients who are not currently conscious or able to exercise their rights as a patient are possibly exercised by the person previously designated by the patients to act on their behalf when and for as long as they are unable to exercise these rights themselves (as a proxy).

This act must have the form of a specific written mandate, and it must be dated and signed by both the patient and the agent.

The mandate can be revoked by both parts at any time (Article 14, §1).

2.2.2 France: Law on patients' rights and end of life (2005)

Advanced directives validity and bindingness

In France the Advanced directives, even if they are provided, are not legally binding.

The Law 370/2005 on the rights of patients and the end of life has created the legal basis for advance directives by introducing section L 1111-11 in the Code of Public Health. It provides:

“Every adult person may draft advance directives in case he is no longer capable to express his will. These advance directives indicate the wishes of the person concerning the conditions to limit or stop treatment at the end of life. They may be revoked at any time. On the condition that they have been made up three years before the person became unconscious the physician takes them into account before taking a decision to diagnose, intervene or treat”.

Although the law attributes them a validity of only three years, it should be noted that the spirit of earlier wishes endures, in particular when no new advance directives have been written after three years.

According to the decree 119/2006, advance directives must be drafted in a written form, as long as they are dated and signed.

There is no registration system for advance directives, but they must be kept in the medical file of the patient under his request.

Other kind of Advance healthcare plan provided

Article L.1111-6 of the Code of Public Health, about the possibility to design a “*personne de confiance*”, provides:

“Any adult may designate a person of confidence who can be a relative, a friend or a doctor, and who will be consulted should the person concerned be unable to express his wishes and to receive information necessary for this purpose. The designation is done in writing. It can be revoked at any time. If it is the wish of the patient the person of confidence accompanies him at every step and is present at medical appointments to help him reach decisions.”

To encourage people to appoint health care proxies, the law demands that in the event of hospitalization, the health care facility must suggest that the patient appoints a person of confidence for the duration of the hospital stay. The patient is free to refuse or agree to choose a healthcare proxy. The person of confidence does not have the power to decide in the place of the patient.

Moreover, by creating a “*mandat de protection future*”, the law 308/2007 reforming the legal protection of adults introduced a durable power of attorney in health care. This mandate allows any competent person to designate, in view of a time when he will no longer be able to manage his own life alone, one or several other people to act as his representative(s) in all personal matters, including health care. The written advance directives, if drafted, do not prevent consulting the proxy, but they prevail over the latter’s view.

The close relatives of an incompetent patient have no legal right to represent him. In the past the jurisprudence recognized their role as “*natural protectors*” and required their consent for a medical intervention but this obligation seems now to be replaced by just an

obligation to inform or consult them in certain hypotheses.

Implementation and data¹³

In 2012, a study of the consultations conducted in relation to advance directives, also taking into consideration ageing conditions and death, showed that nearly 20% of interviewed people aged over 75 expect their will to be respected¹⁴. They also insist on the paramount importance of exercising their autonomous and free choice concerning their end-of-life decisions.

French physicians consider it difficult to ask patients to draft their advance directives. Another study, published in 2012, concluded that only 2.5% of deceased patients had drafted their advance directives.¹⁵

Such data are convergent with those published by the preceding study showing that 83% of persons aged over 75 were not willing to draft advance directives;¹⁶ 42% considered it “too early”, 36% thought them “useless” and 22% refused to anticipate death or discuss it. Over half of them preferred to talk about their remaining life-time or about their life-quality rather than anticipate on their conditions of death.

Currently, advance directives are unheeded in France, rarely suggested and generally uneasy for patients to draft. When implemented, physicians consider that they have been an important element for 72% of their medical decisions in end-of-life situations. That survey,

based on 5217 questionnaires supports the view that advance directives genuinely help doctors take decisions for end-of-life patients.¹⁷

2.2.3 Germany: Law on advance directives (2009)

Advanced directives validity and bindingness

According to article 1901a of the German Civil Code, an advance directive has to be specific and related to a well determined medical intervention, and this has important practical consequences.

General formulations or guidelines for a future, as well as not well-described medical treatments cannot be considered as an advance directive; but the vagueness of the concepts of “generic” or “specific” formulations might lead to hardly compress the right of the patients to self-determine, since their directives could potentially always be judged as not specific enough.¹⁸

However, like verbal expressions of the will, these general statements may have a certain significance (they shall be *taken into account*, as we have seen).

With regard to their binding force, neither the patient nor his healthcare attorney can enforce a medically non indicated intervention from the treating physician, so a positive advance directive has no binding force.

¹³ Based on LeDivenah, Bril, David, *Advance Directives in Palliative Care: The French Case*, in www.omicsonline.org.

¹⁴ Fournier, Berthiau, Kempf, D’Haussy, *Are advance directives useful for doctors and what for*, Presse Med, 2013.

¹⁵ Pennec, Monnier, Pontone, Aubry, *Population and societies. Monthly newsletter of the National Institute of Demographic Studies*, 2012.

¹⁶ Fournier, Berthiau, Kempf, D’Haussy, *ibidem*.

¹⁷ Pennec, Monnier, Pontone, Aubry, *ibidem*.

¹⁸ For example, in a recent, much criticized, judgment of 2016 (XII ZB 61/16), the German Federal Court of Justice (Bundesgerichtshof) held that the statement in a patient’s living will: “I do not wish to receive life-prolonging treatments” was not sufficient to legally bind a patient’s representative to authorize removal of an artificial feeding tube. The Court also separately found that an authorized representative of a patient can only consent to or prohibit medical interventions in life-threatening situations if the written power of attorney sufficiently describes the measures and states whether the representative is empowered to consent to them or not.

Article 1901a, section 3 GCC provides that an advance directive is valid whatever the nature and the stage of the disease the patient is suffering from. This means that the validity of an advance directive does not require a terminal illness that will irreversibly cause the death of the patient. Any restriction would violate the right to physical integrity guaranteed by the German Constitution, because it would force incompetent patients to undergo medical treatments against their will.

According to Article 1901a, section 1 GCC, a valid and binding advance directive has to be drafted by an adult capable of giving consent and exercising his rights as a patient. It must be written and signed; there are not any additional formal requirements.

The AD can be revoked at any time, without formal requirements; they have no expiry date.

The act has not provided a formal system for the registration of advanced directives. The doctors are not under a legal obligation to check whether an incompetent patient has made up an advance directive, and that might represent a potential gap of the whole system.

Other kind of Advance healthcare plan provided

There are no specific rules that govern health care attorneys for incompetent patients. The general rules of the GCC on representation and mandate also apply to the healthcare proxy.

When an incompetent patient has not made an advance directive or his advance directive does not match his actual living and health situation, the attorney has to ascertain his presumed will. The agent should then decide whether or not giving the consent to the intervention proposed by the treating physician. The presumed will of the incompetent patient may be deduced from concrete indications, like verbal or written declarations of the patient, his ethical or religious convictions and other personal value opinions.

Even though the notion of presumed will is subjected to criticism, this has not prevented the legislature from attributing binding force to the presumed will of an incompetent patient. When

there is a consensus between the attorney and the treating physician regarding the presumed will of the patient, it has to be respected and no intervention of the guardianship court is required.

The Act does not regulate the case of an incompetent patient who has not made an advance directive while it is also impossible to construe his presumed will, although this is not an exceptional situation. The Civil Senate of this Court judged that the welfare of the patient should be the decisive criterion; this means that in cases of doubt, doctors have to give priority to the life of the patient (*in dubio pro vita* principle, mentioned above).

German legislation does not leave room for informal representation by relatives of the incompetent patient.

Implementation and data

More than 700,000 advance directives have been registered on a voluntary basis in the central advance directive register of the Federal Chamber of notaries¹⁹; however, 82.2% of the people interviewed in 2009 declared not to dispose of an advance directive.²⁰

2.2.4 Italy: Law on informed consent and advanced directives (2017)

Italy has implemented a specific regulation of the matter after an almost fifteen years heated public debate, and particularly after some dramatic famous cases (as the one of Piergiorgio Welby, Eluana Englaro and, recently, DJ Fabo), which had made the end-of-life issues popular, and urgent.

¹⁹ Dhien and Rebhan, *Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung*, Neue Juristische Wochenschrift, 2010, p. 326.

²⁰ Beckman, *Patientenverfügung: Entscheidungswegenach der gesetzlichen Regelung*, Medizin Recht, 2009, p. 586.

The law provides, *inter alia*, that artificial nutrition and hydration (the most controversial medical treatments, because of their life-saving function) are treatments, and consequently they can be legitimately refused by the patient according to his or her will, with a legally binding effect.

Advanced directives validity and bindingness

Article 4 of the law allows any person of age, who is able to understand and will, to express his or her advanced directives for the case of future unconsciousness or inability to self-determine about the wished or unwished medical treatments; that is any medical treatment, including AHN.

The ADs are legally binding when drafted in writing, in the form of a public actor private agreement bearing the patient's signature, which must be certified by a notary; alternatively, they may be expressed in an official public or private agreement that is personally delivered by the patient to the municipal registry office (to be implemented, at the time of this paper). In the case of particular physical impairment, ADs (as prescribed for informed consent) can be expressed through video recording or devices that allow the patient to communicate. In the same ways, ADs can be renewed, amended or revoked at any time.

The law does not place any time limit on the binding force of ADs, nor are particular requirements requested during the patient's life, like medical counseling or update of ADs.

The patient can appoint a trustee (of age, and able to understand and will) to represent him or her before the doctors (but the appointment is not required to make the ADs valid, nor binding).

According to Article 4.5, the advanced directives are legally binding for the physicians, but they can be disregarded in whole or in part by the agreement of both doctor and trustee, when they are "*clearly incongruous or do not correspond to the patient's true clinical picture*" (an expression which certainly is able to generate some conflicts, because of the lack of more specific indications) or when new therapies become available, that could not be foreseen at

the time of the signing of the advanced directives.

If doctor and trustee disagree and cannot solve the conflict, the decision will be up to the Court.

Other kind of Advance healthcare plan provided

The law does not provide a durable power of attorney. However, the patient can appoint a trustee, as we have seen, to represent him and supervise the respect of advanced directives by the physicians.

The law does not apply to patients who have not draft their living will; in their case, the doctors will try to trace it back to their presumed wishes, deduced by their personal ethical and religious convictions, opinions and way of living. In the (probable) lack or difficulty to solve the issue, the doctors will fulfill the duty care provided by their Code of ethics, still applying the cited important, as well as controversial, "*In dubio pro vita*" principle, potentially able to compel someone to undefined, unwanted cares that he is just not able to refuse.

2.2.4 Spain: Patients Rights Law (2002)

The protection of patient autonomy as a right in Spain began with the Spanish Constitution of 1978. This does not provide neither a right to autonomy nor a general right of liberty, nor a right to informed consent either.

Furthermore, the Spanish Constitution, like almost every modern one, provides many rights and liberties that are strictly related to their condition as patients for sure: right to health, right to life, freedom of conscience, and in general the protection of human dignity and the development of the personality.

The Law of 2002 particularly regulates the patient autonomy, the rights and obligations regarding clinical information and documentation.

Nevertheless, besides the State regulation, applicable on the entire Spanish territory, all Autonomous Communities possess their own regulation of advance directives (which even preceded the national one), resulting in a huge normative body which contains diverse

institutions of advance care planning. That could lead to a confused system; there are laws that appropriately guide the clinical decision-making, as well as imprecise, confused and also contradictory laws. Moreover, the legal accuracy and the terminology are varied: just as an example, the ADs are named “Preliminary instructions”, “Advance will”, “Advanced statement of will”, “Preliminary will”, “Advance expression of will” or “Advance living will”, according to the different regional regulations.

These differences of the legal denominations are able to generate legal uncertainty and insecurity. However, since the variety of terminology does not imply conceptual or semantic variety, the different denominations must be understood as different ways to formulate the same concept.

Advanced directives validity and bindingness

Article 11 of the Patients Rights Law provides:

“For the advance directives document, a person who is of age, competent and free states in advance his or her will regarding healthcare and treatments or, after his or her death, the destination of his or her body or organs, with the aim that his or her will will be complied when he or she is no longer competent to express them personally[...]”.

Despite this provision, some regional legal norms set exceptions to being a person of age, and allow certain minors to issue advance directive documents: a mature minor, an over 16 years old who has intellectual and emotional competence to understand the purpose and consequences of the intervention (Article 9.3.c) Act 41/2002), and the under 16 years old minor who is emancipated by his legal parents or by a judicial decision (articles 314-321 Civil Code), or the minor from the age of 14 when emancipated through marriage (articles 46 and 48 Civil Code), as applicable.

The legal age and the capability apart, the written form is another formal requirement; the document must be drafted before a notary, or before three witnesses (competent and of age), or before the person in charge of the Registry of

advance directives, according to the Autonomous Community specific regulation.

Advanced directives are invalid if they are incompatible with the legal order and the *lex artis*; moreover, some Autonomous Communities add two other questionable limits, as the professional or medical ethics and the conscientious objection. The latter, in particular, makes no sense as a general limit, since it should work as an objection to a specific, concrete situation, not to an aprioristic one.

The law does not provide an expiry date, but the ADs can be renewed, amended or revoked at any time, in writing; but an old time, not renewed draft could impact the effect of the ADs in some cases, for example if the healthcare professional discern a great lack of correspondence between the advance directives statement and the current situation.

National and Autonomous Communities’ Registries of advance directives were created to ensure the efficacy of advance directives. Registration is not a requirement of validity although it influences the efficacy of advance directives, as the registries are accessible by the healthcare professional.

Just like the Italian recent law (cited above) provides, Advance directives can include the designation of a proxy to act as an interlocutor with healthcare professionals, helping them to interpret patient’s wishes and guaranteeing the respect of values and the compliance of instructions included in the advance directives document.

Other kind of Advance healthcare plan provided

Almost simultaneously to advance directives, self-guardianship (*autotutela*) was introduced into the state legal system (article 223 Civil Code).

Although both the institutions act in the sense of the enhancing of the individual’s autonomy and self-determination regarding own life and health, self-guardianship acts on a wider personal area, not limited to health matters, and also on the patrimonial area, banned from advance directives. It allows some decisions of the competent person to forecast future

incapacitation and not mere incompetence, which is the case of advance directives. Amongst such decisions is the designation of a guardian, whilst advance directives refer to the possible designation of a proxy.

Another option of advance care planning is preventive powers of attorney, whose aim is the appointment of someone who voluntarily acts when a person's incompetence occurs or worsens.

Moreover, the Life Support Preferences Questionnaire (LSPQ) is a clinical tool provided to improve communication between healthcare professionals and patients (and, when appropriate, their proxies) regarding life support measures. The LSPQ aims to clarify a patient's preferences for the final stages of life, overcoming the difficulty of reliably and accurately documenting a patient's wishes regarding care and treatment during this period, and improving the identification and interpretation of his or her true will in the clinical decision-making process.

Finally, when a patient is not capable of taking decisions and if he lacks ADs as any legal representation, the consent has to be granted by people having ties to the patient by virtue of family or *de facto* reasons (article 9.3, Patients Rights Law).

Implementation and data

According to the National Register for Advanced Decisions, the implementation of the AD in Spain is very low, with a global incidence of 4.52 per 1000 inhabitants, with implementation increasing in parallel to age.

Data apart, *“Generally speaking, most professionals do not know if the patient for whom they are responsible has an AD. Moreover, some professionals, despite knowing, would not observe it in the event of a life-threatening emergency, hence the undeniable need for greater training in this regard. The*

involvement of administrations, patients, relatives and, above all, doctors is necessary in order to improve the penetration of this type of document within the group”.²¹

Conclusions

The advance care planning, particularly in the form of the advanced directives, is an essential tool to allow the people to self-determine about the crucial end-of-life medical decisions, and in a sense, it is anything but the fair transposition of the fundamental informed consent principle to the case of inability or unconsciousness of the patient to express it at the time.

Having some universal, or at least European uniform legal standards is still an open challenge at the moment, because of the lack of a shared consensus among the countries; but achieving a common efficient implementation of the advanced directives is a desirable goal that could possibly bridge the current great and chaotic gap among the national regulations (even still lacking somewhere, as we have seen) of the validity, the bindingness, the formal requirements, the recording and the accessibility of these documents.

Moreover, it is highly advisable that this common path goes towards recognizing the people the full fundamental right to self-determine about their own health, and to see their personal freedom and autonomy respected by the doctors, as well as by the Courts at all levels.

²¹ Manso, Aragoes-Rodriguez, Gomez-Duran, Galceran, *The living will or advanced directives. Medicolegal considerations and analysis of the status of implementation in Spain*, in www.elsevier.es



ΒΙΟΗΘΙΚΑ

Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής



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

© 2019 Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής

ISSN: 2653-8660