

Bioethica

Vol 8, No 1 (2022)

Bioethica





2022 • Τόμος 8 • Τεύχος 1

2022 • Volume 8 • Issue 1

ΒΙΟΗΘΙΚΑ

BIOETHICA

Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής & Τεχνοηθικής

Online Journal of the National Commission for Bioethics & Technoethics



Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής & Τεχνοηθικής

» **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 Βασιλάρος
Φίλιππος Βασιλόγιαννης
Γιώργος Βασιλόπουλος
Τάκης Βιδάλης
Στέλιος Βιρβιδάκης
Σπύρος Βλαχόπουλος
Εμμανουήλ Γαλανάκης
Στέλλα Γιακουμάκη
Δρακούλης Γιαννουκάκος
Τίνα Γκαρανή - Παπαδάτου
Μυρτώ Δραγώνα-Μονάχου
Μαρία Καϊάφα - Γκμπάντι
Εμμανουήλ Καναβάκης
Ιωάννης Καρακώστας
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**

Χρήστος Σερμιέ



Το Περιοδικό "ΒΙΟΗΘΙΚΑ"

Το Περιοδικό "ΒΙΟΗΘΙΚΑ" αποτελεί ηλεκτρονική έκδοση της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής & Τεχνοηθικής. Τα θεματικά του ενδιαφέροντα καλύπτουν όλο το φάσμα της σύγχρονης βιοηθικής. Για τον 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](#)).



ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Άρθρο Σύνταξης	1
Για την ισότιμη πρόσβαση του παγκόσμιου πληθυσμού σε εμβόλια και φάρμακα κατά της COVID-19	2
Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής & Τεχνοηθικής.....	2
Πρωτότυπες Εργασίες	5
Κοινωνικές και Ηθικές Πτυχές της Βιομετρίας.....	6
Κωνσταντίνος Δεσποτίδης.....	6
Ζητήματα σχετικά με το τέλος της ζωής σε ενήλικες – Ευθανασία.....	22
Βασιλειάδης Γεώργιος, π. Ζαχαρόπουλος Δημήτριος, Κούση Χρυσανγή, Τζερμπίνου Ανθή.....	22
QALYs, DALYs και η αξία της ανθρώπινης ζωής.....	35
Τζερμπίνου Ανθή.....	35
Ανασκοπήσεις	47
Αναπαραγωγικός Τουρισμός: Η νομική πλευρά ενός φαινομένου χωρίς σύνορα	49
Raluca Maria Barbu	49
Η προστασία των ιατρικών δεδομένων εντός του πεδίου εφαρμογής του (τούρκικου) νόμου για την προστασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα.....	67
Özge Dirim Çiftçi.....	67
Ηλεκτρονικές εφαρμογές υγείας και προστασία δεδομένων: σύγκριση των εθνικών νομικών συστημάτων επιλεγμένων κρατών-μελών της Ευρωπαϊκής Ένωσης.....	75
Tatiana Ferreira	75

CONTENTS

Editorial.....	1
On world population's equal access to vaccines and medicines against COVID-19.....	2
National Commission for Bioethics & Technoethics	2
Original Articles	5
Social and Ethical Aspects of Biometrics	7
Konstantinos Despotidis.....	7
End-of-Life Issues in adults - Euthanasia	23
Vasileiadis Georgios, Zacharopoulos Dimitrios, Kousi Chrisaugi, Tzempinou Anthi	23
QALYs, DALYs and value of human life	36
Tzempinou Anthi.....	36
Reviews.....	47
Fertility Tourism: The legal side of this phenomenon without borders.....	48
Raluca Maria Barbu	48
Protection of medical data within the scope of the Law on Protection of Personal Data. 66	
Özge Dirim Çiftçi.....	66
E-Health Applications and Data Protection: a comparison of selected European Union members' national legal systems.....	74
Tatiana Ferreira	74



Ελληνική Δημοκρατία
Εθνική Επιτροπή
Βιοηθικής & Τεχνοηθικής

ΒΙΟΗΘΙΚΑ

Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής & Τεχνοηθικής

Άρθρο Σύνταξης - Editorial

Άρθρο Σύνταξης

Για την ισότιμη πρόσβαση του παγκόσμιου πληθυσμού σε εμβόλια και φάρμακα κατά της COVID-19

Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής & Τεχνοηθικής

 secretariat@bioethics.gr

Λέξεις κλειδιά: βιοηθική, δικαιοσύνη και δικαιοκρασία, εμβολιαστική κάλυψη, πανδημία.

On world population's equal access to vaccines and medicines against COVID-19

National Commission for Bioethics & Technoethics

Keywords: bioethics, justice and fairness, vaccination coverage, pandemic.

Ένα και πλέον έτος από τη διάθεση εμβολίων κατά της COVID-19, η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής και Τεχνοηθικής (ΕΕΒΤ) παρακολουθεί με ανησυχία να διευρύνεται διαρκώς το χάσμα στην πρόσβαση σε εμβόλια μεταξύ των αναπτυσσόμενων και του μεγαλύτερου μέρους των αναπτυσσόμενων χωρών του πλανήτη. Η Αφρική, ιδίως, εξακολουθεί να παραμένει ουσιαστικά αποκλεισμένη από την πρόσβαση αυτή, παρά τις σποραδικές ενισχύσεις σε εμβόλια από άλλες χώρες, καθώς -εκτός των άλλων- λείπουν στοιχειώδεις υγειονομικές υποδομές για την οργάνωση προγραμμάτων εμβολιασμών.

Πέρα από την αποτελεσματικότητα στον περιορισμό των μεταλλάξεων του ιού που μπορεί να εγγυηθεί η εμβολιαστική κάλυψη σε πλανητικό επίπεδο, η ΕΕΒΤ θεωρεί ότι η ανισότιμη πρόσβαση σε εμβόλια αποτελεί σήμερα κομβικό ζήτημα δικαιοσύνης και δικαιοκρατίας, αρχών οι οποίες βρίσκονται στα θεμέλια της σύγχρονης Βιοηθικής. Η αντιμετώπιση αυτού του προβλήματος με πρακτικά μέτρα αποτελεί ηθικό καθήκον κάθε πολιτισμένης κοινωνίας που πρέπει να τεθεί σε απόλυτη προτεραιότητα.

Υπό το πρίσμα αυτό, η Επιτροπή θεωρεί ότι αυτή η προτεραιότητα πρέπει να υποστηριχθεί άμεσα από δημόσιους και ιδιωτικούς φορείς. Τέτοια υποστήριξη μπορεί να συμπεριλαμβάνει:

- Την άμεση διάθεση εμβολίων σε χώρες με χαμηλή εμβολιαστική κάλυψη, με τις οποίες η Ελλάδα διατηρεί στενούς δεσμούς συνεργασίας. Έχοντας ως δεδομένη την στατιστικά επαρκή κάλυψη του ενήλικου ελληνικού πληθυσμού (ήδη και με την τρίτη δόση του εμβολίου),

η περίσσεια διαθέσιμων εμβολίων μπορεί να διατεθεί στις χώρες αυτές, κατ' αναλογία των αναγκών τους.

- Τη συνεργασία δημοσίων και ιδιωτικών φορέων για την δραστηριοποίηση της ΕΕ, αφ' ενός για τη διάθεση εμβολίων και φαρμάκων σε χώρες που παραμένουν αποκλεισμένες από την πρόσβαση σε αυτά, και αφ' ετέρου για την αποστολή τεχνικής βοήθειας με σκοπό τη δημιουργία κατάλληλων υγειονομικών υποδομών για εμβολιασμούς, ώστε να υπάρξουν μετρήσιμα αποτελέσματα πραγματικών εμβολιασμών το συντομότερο δυνατόν στις χώρες αυτές.
- Την υποστήριξη της πρωτοβουλίας του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας περί μιας διεθνούς Συνθήκης για την Πανδημία,¹ έτσι ώστε να συμπεριληφθεί και να διευκρινιστεί το θέμα της παγκόσμιας συνεργασίας και αλληλεγγύης για τη δίκαιη πρόσβαση σε εμβόλια και θεραπείες σε περίπτωση μελλοντικών πανδημιών.

1

<https://www.consilium.europa.eu/en/policies/coronavirus/pandemic-treaty/>.

It has been over a year since COVID-19 vaccines have been made available, and the Hellenic National Commission for Bioethics & Technoethics (NCBT) observes with concern the widening gap in access to vaccines between the developed countries and most of the low- and middle-income countries. In particular, several African countries remain practically excluded from vaccine access despite the occasional vaccine aid from other countries, since several countries also lack –among others– basic health infrastructure for vaccination programs.

In addition to the efficacy of the vaccination coverage on a global scale towards limiting virus mutations, NCBT considers that unequal access to vaccines is now a key issue of justice and fairness, which are principles embedded in the foundations of modern Bioethics. Addressing this problem with practical measures is a moral duty of every civilized society and must be given absolute priority.

In this light, the Commission considers that this priority should be directly supported by public and private bodies. Such support may include:

- The immediate distribution of vaccines to countries with low vaccination coverage, with which Greece maintains close cooperation relations. Given the statistically sufficient coverage of the adult Greek population (along with the third dose of the vaccine),

the excess of available vaccines could be distributed to these countries according to their needs.

- The cooperation between public and private bodies for the engagement of the EU with a view to distributing vaccines and medicines to countries with limited access to them, as well as to sending technical assistance, in order to develop the appropriate health infrastructure for delivery of vaccination, so that there can be measurable results of actual vaccinations in these countries as soon as possible.
- Endorsement and support of the World Health Organization's initiative for an *international treaty on pandemics*,² with the purpose of including and clarifying the issue of global cooperation and solidarity for fair access to vaccines and medicines in case of future pandemics.

2

<https://www.consilium.europa.eu/en/policies/coronavirus/pandemic-treaty/>.



Ελληνική Δημοκρατία
Εθνική Επιτροπή
Βιοηθικής & Τεχνηθικής

ΒΙΟΗΘΙΚΑ

Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής & Τεχνηθικής

Πρωτότυπες Εργασίες – Original Articles

Πρωτότυπη Εργασία

Κοινωνικές και Ηθικές Πτυχές της Βιομετρίας

Κωνσταντίνος Δεσποτίδης

MSc, Τμήμα Ιστορίας και Φιλοσοφίας της Επιστήμης-ΕΚΠΑ

 konstantinos.despotidis@gmail.com

Περίληψη

Με την ραγδαία ανάπτυξη της τεχνολογίας, αναπτύσσεται παράλληλα και η επιστήμη της βιομετρίας. Η βιομετρία είναι η επιστήμη που σχετίζεται με την αναγνώριση και την ταυτοποίηση των ατόμων βάσει των φυσικών ή συμπεριφορικών χαρακτηριστικών τους. Με την σειρά τους, τα βιομετρικά συστήματα επικυρώνουν με ακρίβεια την γνησιότητα αυτών των χαρακτηριστικών των ατόμων με αποτέλεσμα να έχουν πληθώρα εφαρμογών. Ωστόσο, αναφορικά με την διαχείριση των βιομετρικών δεδομένων τίθενται ηθικά και κοινωνικά ζητήματα. Τέτοια παραδείγματα είναι η ιδιωτικότητα, η αυτονομία, η διαφάνεια και ο κοινωνικός αποκλεισμός ατόμων διαφορετικών ομάδων, για παράδειγμα του γηραιότερου ηλικιακού πληθυσμού. Ανάλογα ερωτήματα τίθενται και για το πώς χρησιμοποιούνται τα βιομετρικά δεδομένα των προσφύγων από διάφορους οργανισμούς και κυβερνήσεις οι οποίες έχουν αναβαθμίσει τα συστήματα ταυτοποίησης στα σύνορα, με σκοπό την υψηλότερη ασφάλεια. Συνεπώς, ενώ η επιστήμη της βιομετρίας έχει συντελέσει στην βελτίωση του βιοτικού επιπέδου και της ασφάλειας των ανθρώπων, δύνοντας λύσεις σε πολλά προβλήματα, παραλληλα έχει αποτελέσει και αντικείμενο συζήτησης σχετικά με το αν παραβιάζει τα ανθρώπινα δικαιώματα.

Λέξεις κλειδιά: βιομετρία, ηθικές επιπτώσεις, κοινωνικές επιπτώσεις, κοινωνικός αποκλεισμός.

Social and Ethical Aspects of Biometrics

Konstantinos Despotidis

MSc, Department of History and Philosophy of Science-NKUA

Abstract

As technology is constantly evolving, so has the science of biometrics. Biometrics is the science that studies and examines the recognition and identification of individuals based on their physical or behavioral characteristics. Sequentially, biometric systems accurately validate the authenticity of these characteristics of individuals resulting in a variety of applications. However, there are ethical and social issues regarding the management of biometric data. Examples are the privacy, autonomy, transparency, and social exclusion of people from diverse groups, as it is, for example, the elderly population. Similar questions are being asked about how the biometric data of refugees are being used by various organizations and governments that have upgraded border identification systems for the sake of upgraded security. Therefore, while the science of biometrics has contributed to the improvement of the standard of living and safety of people, providing solutions to many problems, it has also been the subject of debate on whether it violates human rights.

Keywords: biometrics, ethical impacts, social impacts, social exclusion.

Εισαγωγή

Η βιομετρία, ως ένα αυτοματοποιημένο εργαλείο αναγνώρισης των ανθρώπινων χαρακτηριστικών, έχει ως πρότυπο τη διαδικασία αναγνώρισης που πραγματοποιείται μεταξύ των ανθρώπων. Η ικανότητα των ανθρώπων να αναγνωρίζουν ένα οικείο πρόσωπο, μια γνώριμη φωνή ή ακόμα και ένα συγκεκριμένο βηματισμό, είναι μια νοητική εργασία αναγνώρισης, που αρχικά συλλέγει και αποθηκεύει ορισμένες πληροφορίες για το εκάστοτε υποκείμενο, τις οποίες ανακαλεί σε λογικά χρονικά πλαίσια, σε περίπτωση ανάγκης. Η βιομετρία ωστόσο, έχει κάνει ένα βήμα παραπέρα στην ταυτοποίηση των ανθρώπων. Πέρα από το γεγονός ότι πραγματοποιεί σε πολύ λιγότερο χρόνο τη διαδικασία της αναγνώρισης, έχει εισάγει και κάποιους νέους τρόπους ταυτοποίησης, όπως μέσω της ίριδας των ματιών ή μέσω των καρδιακών παλμών, διεργασίες που δεν μπορούν να πραγματοποιήσουν οι άνθρωποι. Η αποτελεσματικότητα, η ταχύτητα και οι νέοι τρόποι ταυτοποίησης είναι τα νέα στοιχεία που προσθέτει η βιομετρία για να υπερτερήσει έναντι των ανθρώπων στη διαδικασία της αναγνώρισης.

Ωστόσο, όπως σε κάθε νέα τεχνολογία, έτσι και στη βιομετρία θα πρέπει να πραγματοποιείται συνεχής διερεύνηση των ηθικών επιπτώσεών της. Στον πυρήνα αυτόν των ηθικών πτυχών της βιομετρίας βρίσκεται ο σεβασμός του ανθρώπινου σώματος και της ανθρώπινης αξιοπρέπειας. Στην παρούσα εργασία λοιπόν, αφού αναφερθούμε συνοπτικά στην έννοια της βιομετρίας, στη συνέχεια θα εξετάσουμε αναλυτικά τις ηθικές και κοινωνικές πτυχές των εφαρμογών της βιομετρίας στον άνθρωπο.

Κεφάλαιο 1: Βασικές Αρχές της Βιομετρίας

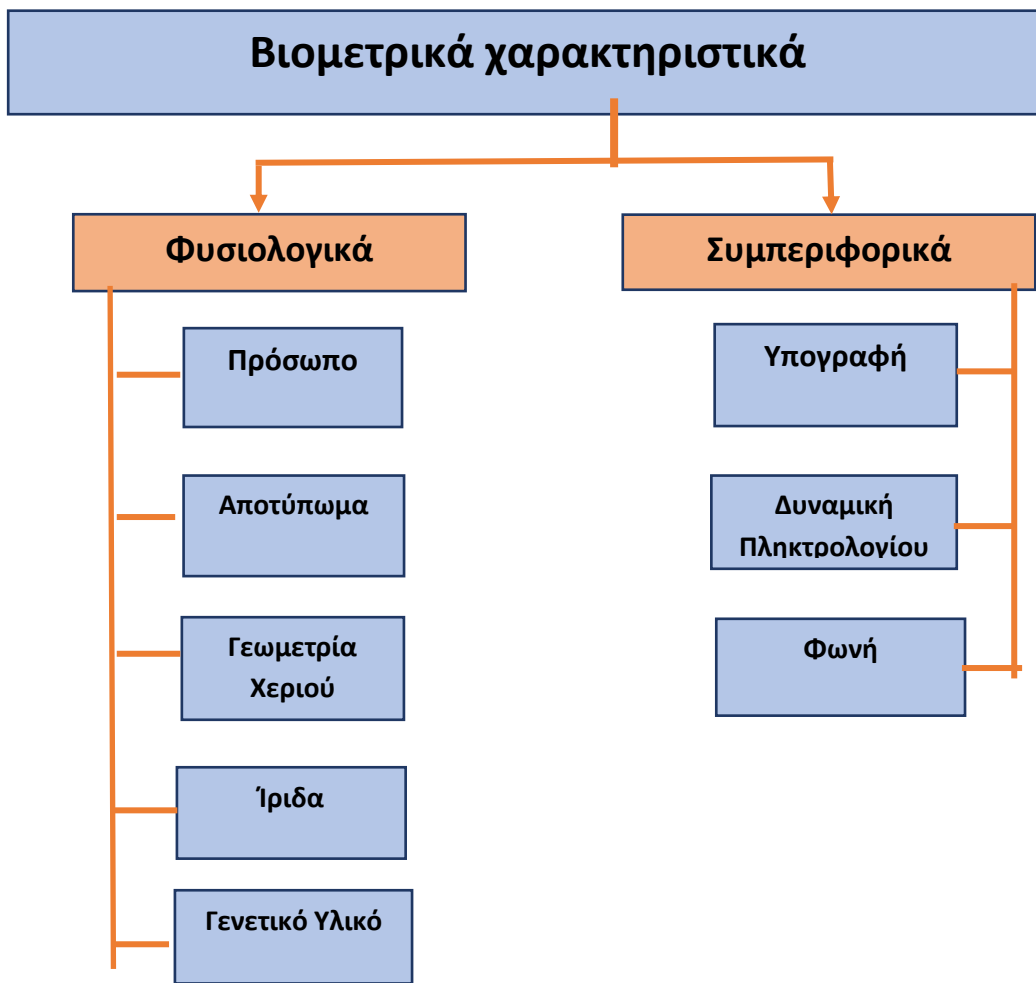
Σε αυτή την ενότητα, θα παρουσιάσουμε τις θεμελιώδεις έννοιες της βιομετρίας. Θα δώσουμε τον ορισμό της βιομετρίας, θα παρουσιάσουμε τα κριτήρια απόδοσης των βιομετρικών χαρακτηριστικών, θα περιγράψουμε πώς πραγματοποιείται η διαδικασία της αναγνώρισης και τέλος θα περιγράψουμε ορισμένα από τα βιομετρικά χαρακτηριστικά.

1.1. Ορισμός της Βιομετρίας

Σύμφωνα με τον International Standardization Organization (ISO) ως βιομετρία ορίζεται «η αυτόματη αναγνώριση των ατόμων βασισμένη στα βιολογικά και συμπεριφοριστικά χαρακτηριστικά τους» (ISO/IEC2382-37, 2012). Ο ορισμός χρησιμοποιεί τη λέξη «αυτόματη» υπονοώντας την χρήση αλγορίθμων που σχετίζονται με την αναγνώριση των ατόμων. Η «αναγνώριση» έχει ως στόχο να προσδιορίσει την ταυτότητα ενός ατόμου βάσει ορισμένων φυσικών χαρακτηριστικών του, που εκδηλώνονται εγγενώς από το σώμα του, ή και βάσει ορισμένων συμπεριφορικών χαρακτηριστικών τα οποία δημιουργούνται και πάλι από το σώμα (Khushk & Iqbal, 2005). Παραδείγματα φυσικών ή διαφορετικά βιολογικών χαρακτηριστικών είναι: τα δακτυλικά αποτυπώματα, το πρόσωπο και η ίριδα του ματιού, ενώ παραδείγματα συμπεριφορικών χαρακτηριστικών είναι: η υπογραφή και η φωνή (Πίνακας 1).

Σε αντίθεση με τα κλασικά συστήματα αναγνώρισης, που επικυρώνουν την ταυτότητα ενός ατόμου με βάση αυτά που γνωρίζει (κάποιο κωδικό πρόσβασης) ή με αυτά που κατέχει (κάποιου είδους κάρτας), τα βιομετρικά συστήματα βασίζονται στο τί είναι το άτομο, δηλαδή στα βιολογικά ή στα συμπεριφορικά χαρακτηριστικά (Liu & Silverman, 2001). Οι κωδικοί πρόσβασης μπορούν να ξεχαστούν και οι κάρτες να χαθούν, ενώ τα βιομετρικά χαρακτηριστικά είναι κατά κύριο λόγο μόνιμα και δεν μπορούν εύκολα να μεταβληθούν. Τα βιομετρικά χαρακτηριστικά ενός ατόμου δεν μπορούν ούτε να χαθούν ούτε να ξεχαστούν αλλά και ούτε να μοιραστούν με άλλους.

Τα Βιομετρικά χαρακτηριστικά



Πίνακας 1: Τα βιομετρικά χαρακτηριστικά των ατόμων. Προσαρμογή από Belhadj (2017).

1.2. Κριτήρια Απόδοσης των Βιομετρικών Χαρακτηριστικών

Ένα βιομετρικό χαρακτηριστικό νοείται ως ένα μετρήσιμο φυσικό ή συμπεριφορικό χαρακτηριστικό ενός συγκεκριμένου ατόμου, το οποίο συμβάλλει στην ταυτοποίηση αυτού του ατόμου. Ένα σημαντικό ζήτημα αναφορικά με το σχεδιασμό ενός βιομετρικού συστήματος, αφορά τα χαρακτηριστικά τα οποία πρέπει να ανιχνεύει ώστε να λαμβάνει σωστές αποφάσεις. Κάθε βιομετρικό χαρακτηριστικό έχει τα δικά του πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα στον τομέα της αναγνώρισης, με αποτέλεσμα η επιλογή να εξαρτάται συνήθως από τον τομέα εφαρμογής.

Μάλιστα, σε ορισμένες περιπτώσεις επιλέγονται περισσότερα από ένα χαρακτηριστικά, έτσι ώστε να περιορίζεται σημαντικά η πιθανότητα λάθους.

Στη συνέχεια αναφέρουμε ποιες προϋποθέσεις πρέπει να πληρούν τα βιομετρικά χαρακτηριστικά, σύμφωνα με τους Anil et al. (2007):

1. Καθολικότητα: Κάθε άτομο πρέπει να διαθέτει τα αντίστοιχα χαρακτηριστικά. Για παράδειγμα, δεν μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε την ίριδα των ματιών για να ταυτοποιήσουμε ένα τυφλό άτομο, όπως επίσης δεν μπορούμε να χρησιμοποιήσουμε το δακτυλικό αποτύπωμα ενός ατόμου χωρίς δάχτυλο.

2. Μοναδικότητα: Τα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά πρέπει να διαφέρουν ανάμεσα στα άτομα ώστε να μπορεί να γίνεται η αναγνώριση και η ταυτοποίησή τους.

3. Μονιμότητα: Τα βιομετρικά χαρακτηριστικά πρέπει να είναι ανθεκτικά στην πάροδο του χρόνου. Ένα χαρακτηριστικό που αλλάζει σημαντικά με την πάροδο του χρόνου δεν είναι χρήσιμο για την βιομετρία.

4. Μετρησιμότητα: Τα βιομετρικά χαρακτηριστικά πρέπει να είναι μετρήσιμα, έτσι ώστε να μπορούν να επεξεργαστούν από ένα μηχάνημα. Ειδικά προσαρμοσμένες συσκευές, συνδεδεμένες με το μηχάνημα, μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να συλλέγουν και να ψηφιοποιούν το βιομετρικό χαρακτηριστικό, έτσι ώστε να μεταφέρεται αργότερα σε ένα σύστημα αναγνώρισης.

5. Αποδοτικότητα: Οι εφαρμογές που χρησιμοποιούν τα βιομετρικά χαρακτηριστικά πρέπει να έχουν καλή απόδοση. Η ταυτοποίηση πρέπει να γίνεται με ακρίβεια και μέσα σε συγκεκριμένα χρονικά πλαίσια.

6. Δεκτικότητα: Αφορά την προθυμία των ανθρώπων να παρουσιάσουν στο σύστημα τα βιομετρικά τους χαρακτηριστικά.

7. Καταστρατήγηση: Μετρά την ανθεκτικότητα του συστήματος, δηλαδή πόσο εύκολο ή δύσκολο είναι κάποιος να «ξεγελάσει» το σύστημα ώστε να παραχθεί μια λανθασμένη απόφαση.

1.3. Βιολογικά-Φυσικά Βιομετρικά Χαρακτηριστικά

Τα φυσικά βιομετρικά χαρακτηριστικά είναι ουσιαστικά τα βιολογικά χαρακτηριστικά του ανθρώπου. Τέτοια παραδείγματα είναι το δάχτυλο, το πρόσωπο, ή παλάμη, κ.τ.λ. Το κύριο πλεονέκτημα των φυσικών βιομετρικών χαρακτηριστικών έναντι των συμπεριφορικών, έγκειται στο γεγονός ότι παραμένουν ίδια και δεν αλλάζουν με την πάροδο του χρόνου, όπως επίσης δεν επηρεάζονται από την ψυχολογική κατάσταση του ατόμου, όπως από τον θυμό ή

την λύπη. Ωστόσο, αυτό που μπορεί να επηρεάσει την αναγνώριση των φυσικών χαρακτηριστικών είναι κάποιος τραυματισμός καθώς μπορεί να μεταβάλλει (προσωρινά) τη δομή αυτών των χαρακτηριστικών.

1.3.1. Δαχτυλικό Αποτύπωμα

Για την βιομετρία, το δαχτυλικό αποτύπωμα είναι ένα μοτίβο που αποτελείται από παρυφές (ridges) και κοιλάδες (valleys) που σχηματίζονται στις άκρες των δαχτύλων. Οι παρυφές είναι τα άνω τμήματα του δαχτύλου που αγγίζουν μια επιφάνεια, ενώ οι κοιλάδες είναι τα κάτω τμήματα. Η δομή των παρυφών διαφέρει μεταξύ των αντρών και των γυναικών. Στους άντρες, οι παρυφές τείνουν να είναι παχύτερες, ενώ στις γυναίκες να είναι πιο λεπτές και πιο δομημένες (Maltoni et al., 2009).

Το γενετικό υλικό (DNA) καθορίζει το πώς θα κατασκευαστεί το δέρμα, ενώ και το περιβάλλον επηρεάζει τη μορφή του. Δύο δάχτυλα του ίδιου ανθρώπου δεν μπορούν να έχουν το ίδιο δαχτυλικό αποτύπωμα και η τελική μορφή του αποτυπώματος διαμορφώνεται στον έβδομο μήνα του εμβρύου και παραμένει अपαράλλακτο καθ' όλη την ζωή του ατόμου (Anil et al., 2007).

Οι πληγές και τα εγκαύματα δεν μπορούν να αλλάξουν τη δομή των παρυφών ενός δαχτύλου (μακροπρόθεσμα), καθώς θα αναπαραχθούν όπως ήταν προηγουμένως.

1.3.2. Αποτύπωμα Παλάμης

Όπως τα δαχτυλικά αποτυπώματα, έτσι και οι παλάμες των ανθρώπων περιέχουν παρυφές (ridges) και κοιλάδες (valleys). Η περιοχή της παλάμης είναι πολύ μεγαλύτερη από την περιοχή του δαχτύλου, με αποτέλεσμα τα αποτυπώματα της παλάμης να είναι πιο διακριτά από τα δαχτυλικά αποτυπώματα. Επιπλέον, οι ανθρώπινες παλάμες περιέχουν και επιπρόσθετα χαρακτηριστικά, όπως κάποιες χαρακτηριστικές γραμμές και ρυτίδες. (Zhang et al., 2003).

1.3.3. Αναγνώριση Ίριδας

Η ίριδα είναι ο χρωματιστός δακτύλιος που περιβάλλει την κόρη του ματιού, ο οποίος διαμορφώνεται στους δέκα πρώτους μήνες της ζωής του ανθρώπου. Το μοτίβο που σχηματίζει θεωρείται μοναδικό σε κάθε άνθρωπο καθώς η

πιθανότητα να έχει και άλλος άνθρωπος πανομοιότυπη ίριδα είναι 1 προς 1078. Το μοτίβο της ίριδας παραμένει αμετάβλητο σε όλη τη διάρκεια ζωής του ανθρώπου ενώ διαφέρει ακόμα και στα μονοζυγωτικά δίδυμα αδέρφια. Με πολύ χαμηλό ποσοστό λάθους, η αναγνώριση της ίριδας είναι πολύ ακριβής στην ταυτοποίηση των ατόμων, και επίσης μπορεί εύκολα να αναγνωριστεί αν η ίριδα προέρχεται από ζωντανό οργανισμό. Εντούτοις, τα συστήματα αναγνώρισης της ίριδας, επηρεάζονται από τον φωτισμό, και πιθανότατα από την αντανάκλαση των γυαλιών (Yun, 2002).

1.4. Συμπεριφορικά Βιομετρικά Χαρακτηριστικά

Σε αντίθεση με τα βιολογικά χαρακτηριστικά, τα συμπεριφορικά βιομετρικά χαρακτηριστικά βασίζονται σε εξωτερικά μοτίβα ή σε αναπαραστάσεις της ψυχολογίας ενός ατόμου. Παραδείγματα βιομετρικών συμπεριφορικών χαρακτηριστικών είναι τα εξής: η φωνή, η χειρόγραφη υπογραφή, και η δυναμική πληκτρολόγησης (Yampolskiy & Govindaraju, 2008).

Αυτά τα χαρακτηριστικά, σε αντίθεση πάλι με τα φυσιολογικά βιομετρικά χαρακτηριστικά, επηρεάζονται άμεσα από τη διάθεση του ατόμου. Για παράδειγμα, εάν ένα άτομο δεν έχει καλή διάθεση κατά την διάρκεια της πληκτρολόγησης, μπορεί να πληκτρολογεί πιο αργά, με αποτέλεσμα να ληφθεί το συγκεκριμένο δείγμα ως λανθασμένο.

Αυτός είναι και ο λόγος που η συγκεκριμένη μέθοδος ταυτοποίησης είναι λιγότερο ακριβής σε σχέση με των φυσιολογικών χαρακτηριστικών, καθώς επηρεάζεται τόσο από τους εξωτερικούς παράγοντες, όσο και από τη διάθεση του ατόμου.

1.4.1. Φωνητική Αναγνώριση

Η φωνή είναι ένας συνδυασμός φυσιολογικών και συμπεριφορικών βιομετρικών χαρακτηριστικών. Η φωνή ενός ατόμου επηρεάζεται από το μέγεθος και το σχήμα των φυσικών χαρακτηριστικών όπως είναι το στόμα, τα χείλη και οι φωνητικές χορδές, χαρακτηριστικά τα οποία χρησιμοποιούνται στη σύνθεση του ήχου. Ωστόσο τα συγκεκριμένα χαρακτηριστικά δεν παραμένουν αμετάβλητα με

την πάροδο του χρόνου, καθώς η φωνή ενός ατόμου διαφέρει ανάλογα με την ηλικία και την υγεία του (π.χ. μπορεί ένα άτομο να αρρωστήσει και να βαρύνει η φωνή του). Επιπλέον, ορισμένες φορές, το σύστημα δεν μπορεί να συλλάβει τη φωνή του ατόμου (ιδίως όταν υπάρχουν και άλλοι ήχοι στον ίδιο χώρο), με αποτέλεσμα να μην αποτελεί τόσο αξιόπιστη μέθοδο ταυτοποίησης σε σχέση με άλλες. Τέλος, υπάρχουν δύο είδη φωνητικής αναγνώρισης, το πρώτο είδος βασίζεται στην απαγγελία μιας συγκεκριμένης φράσης, ενώ το δεύτερο αναγνωρίζει την φωνή του ατόμου ανεξάρτητα από τα λεγόμενά του (Anil et al., 2007).

1.4.2. Χειρόγραφη Υπογραφή

Ο τρόπος με τον οποίο ένα άτομο υπογράφει το όνομά του, είναι χαρακτηριστικός για αυτό το άτομο. Παρά το γεγονός ότι η υπογραφή απαιτεί τόσο ένα μέσο γραφής όσο και την προσπάθεια του ατόμου για να υπογράψει, θεωρείται ως μια αξιόπιστη μέθοδος ταυτοποίησης των ατόμων. Η υπογραφή είναι ένα συμπεριφορικό βιομετρικό χαρακτηριστικό, το οποίο αλλάζει με την πάροδο του χρόνου, ενώ επηρεάζεται και από την ψυχολογική κατάσταση του ατόμου που υπογράφει.

Κατά βάση, οι υπογραφές των ατόμων διαφέρουν ριζικά. Αναλυτικότερα, υπάρχουν δύο τρόποι με τους οποίους μπορεί να υπογράψει κάποιος, ανάλογα με το μέσο τεχνολογίας που χρησιμοποιεί. Ο πρώτος τρόπος είναι ο *στατικός*, στον οποίο το χαρτί με την υπογραφή του ατόμου σκανάρεται από ένα μηχάνημα και αναλύεται στην συνέχεια με βάση την έκταση και το σχήμα της.

Ο δεύτερος τρόπος είναι ο *δυναμικός*, και απαιτείται μια ηλεκτρονική συσκευή που διαθέτει οθόνη αφής στην οποία μπορεί να υπογράψει το άτομο. Αυτή η συσκευή αναλύει αυτόματα την έκταση, το σχήμα και την πίεση με την οποία υπέγραψε το άτομο, με αποτέλεσμα να έχει άμεσα και ακριβή αποτελέσματα (Anil et al., 2007).

1.4.3. Δυναμική Πληκτρολόγησης

Η δυναμική της πληκτρολόγησης βασίζεται στο γεγονός ότι ο κάθε άνθρωπος πληκτρολογεί με ένα συγκεκριμένο ρυθμό. Παρόλο που ορισμένοι άνθρωποι

πληκτρολογούν με τον ίδιο ρυθμό, ακόμα και τότε, σε ορισμένες περιπτώσεις μπορεί να χρησιμοποιηθεί στην ταυτοποίηση των ατόμων (π.χ. στην ταυτοποίηση ενός μέλους μιας μικρής ομάδας). Το συγκεκριμένο βιομετρικό χαρακτηριστικό είναι συμπεριφορικό, οπότε έχει το μειονέκτημα, να επηρεάζεται από την ψυχολογική κατάσταση του ατόμου. Τέλος, θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί σε συνδυασμό με κάποιο άλλο φυσικό χαρακτηριστικό, για ακριβέστερη ταυτοποίηση (Anil et al., 2007).

Κεφάλαιο 2: Ηθικές και Κοινωνικές Πτυχές της Βιομετρίας

Στο συγκεκριμένο κεφάλαιο θα αναλύσουμε τις ηθικές και κοινωνικές πτυχές της βιομετρίας, ξεκινώντας με τα οφέλη και τους κινδύνους της, στην κοινωνία. Συνεχίζουμε με το πρόβλημα που προκύπτει στα βιομετρικά συστήματα από την γήρανση των ανθρώπων, τις εφαρμογές της βιομετρίας στο προσφυγικό ζήτημα, και τέλος θα αναφερθούμε στο αν η βιομετρία συμβάλλει ή όχι στην αύξηση της ανθρώπινης ελευθερίας.

2.1. Εισαγωγή

Η ανάπτυξη της βιομετρίας αποτελεί σε μεγάλο βαθμό αποτέλεσμα της παγκοσμιοποίησης. Στην εποχή που διανύουμε, ο όρος παγκοσμιοποίηση είναι ευρέως γνωστός και χρησιμοποιείται καθημερινά σε όλο τον κόσμο.

Πράγματι, η παγκοσμιοποίηση δημιουργεί νέες ευκαιρίες, αλλά μαζί με αυτές ελλοχεύονται και αρκετοί κίνδυνοι. Από τη μια πλευρά, η διάδοση των ιδεών και των πληροφοριών διευρύνει τους ορίζοντες των ανθρώπων και καθίσταται ένα ισχυρό εργαλείο στην ενίσχυση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, της δημοκρατίας και της ύπαρξης ίσων ευκαιριών, από την άλλη πλευρά όμως, δημιουργούνται νέες απειλές, απάτες, κλοπές, μέχρι και τρομοκρατικά επεισόδια (Friedman, 2005). Ειδικότερα, στα πλαίσια της βιομετρίας, αναδύονται τέτοια θέματα, όπως είναι η ιδιωτικότητα και ο κοινωνικός αποκλεισμός των ανθρώπων.

Επιπλέον, αναδύονται και διάφορα ηθικά προβλήματα που σχετίζονται με την σωστή χρήση των δεδομένων. Το ερώτημα που γεννάται είναι αν, για παράδειγμα το κράτος

ζητήσει ορισμένες βιομετρικές πληροφορίες των ατόμων για ένα συγκεκριμένο σκοπό, θα μπορεί να χρησιμοποιήσει τις ίδιες πληροφορίες για την επίτευξη και ενός άλλου σκοπού;

2.2. Τα Οφέλη της Βιομετρίας στην Κοινωνία

Σύμφωνα με τον Bromba (2006) η χρήση των βιομετρικών συστημάτων θα επιτρέπει στα άτομα:

- Να μην χρειάζεται να έχουν κάποιο αποδεικτικό έγγραφο για να επικυρώσουν ταυτότητά τους.
- Να μην χρειάζεται να θυμούνται κάποιο κωδικό ή κάποια πληροφορία.
- Να μην ανησυχούν για το αν θα χαθεί ή κλαπεί το δελτίο ταυτότητά τους.

Οι κυριότερες δυνητικές εφαρμογές της χρήσης βιομετρικών συστημάτων είναι οι ακόλουθες:

Οικονομικές Συναλλαγές

Κάρτες όπως οι πιστωτικές και οι χρεωστικές αντικαθίστανται από την βιομετρική ταυτοποίηση που γίνεται διαδικτυακά και σε πραγματικό χρόνο. Οι περιπτώσεις κλοπής και απάτης καθίστανται σχεδόν αδύνατες καθώς πραγματοποιείται πάντα έλεγχος των βιομετρικών στοιχείων πριν δοθεί άδεια συναλλαγής. Επίσης, όλων των ειδών τα εισιτήρια (μέσων μεταφορών, συναυλιών κτλ.) αντικαθίστανται από τον βιομετρικό έλεγχο, για ακριβέστερα αποτελέσματα.

Τομείς Υγείας

Η παροχή των ιατρικών υπηρεσιών γίνεται μέσω της βιομετρίας χωρίς τη χρήση ακριβών προσωποποιημένων καρτών που μπορεί να χαθούν. Ύστερα από την βιομετρική ταυτοποίηση, τα άτομα μπορούν να έχουν πρόσβαση στα αρχεία υγείας τους σε όποιο περιβάλλον και αν βρίσκονται και σε όποιο χρόνο επιθυμούν. Σε περίπτωση ατυχήματος για παράδειγμα, οι γιατροί ενημερώνονται άμεσα για τα δεδομένα της υγείας των ασθενών, καθώς και για τον τύπο αίματος και για τυχόν αλλεργίες.

Επικοινωνία

Η επικοινωνία αποτελεί βασική προϋπόθεση της ζωής και της εξέλιξης των ανθρώπων. Στη σύγχρονη κοινωνία, το διαδίκτυο και η κινητή τηλεφωνία είναι απαραίτητα. Με τη χρήση της βιομετρίας, το ηλεκτρονικό ταχυδρομείο και οι τηλεφωνικές κλήσεις υποβάλλονται αναγκαστικά σε βιομετρική αναγνώριση. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να αυξάνεται προστασία και η αξιοπιστία των χρηστών. Επιπλέον, οι κλεμμένες συσκευές είναι άχρηστες στους κλέφτες, καθώς μπορούν να χρησιμοποιηθούν μόνο από τον πραγματικό τους κάτοχο.

Υπολογιστές

Με τη χρήση της βιομετρίας θα εξασφαλιστεί και η ασφαλής πλοήγηση στο διαδίκτυο. Κάθε φορά που ένα άτομο θα αναρτεί ένα αρχείο στο διαδίκτυο θα χρησιμοποιεί τις προσωπικές του βιομετρικές πληροφορίες.

Αυτό θα έχει ως αποτέλεσμα, στην περίπτωση που κάποιος εξαπλώσει κακόβουλο λογισμικό ή κάποιον ιό, να γίνεται αυτομάτως ανιχνεύσιμος. Επιπλέον για να χρησιμοποιήσει κάποιο άτομο τον υπολογιστή του, θα πρέπει να κάνει χρήση των βιομετρικών του στοιχείων, ώστε να του επιτραπεί η είσοδος. Έτσι, δεν θα μπορούν να έχουν πρόσβαση στον υπολογιστή ανεπιθύμητα μέλη. Η ασφαλής πρόσβαση στα προσωπικά δεδομένα μπορεί να επιτευχθεί με παρόμοιο τρόπο, καθώς όλα τα δεδομένα εξατομικεύονται χρησιμοποιώντας βιομετρική αναγνώριση.

Ασφάλεια της Κοινωνίας

Η βιομετρία, μπορεί να χρησιμοποιηθεί επίσης για την αποτελεσματική επιβολή ορισμένων κυρώσεων. Για παράδειγμα, απαγόρευση εισόδου ανθρώπων σε χώρους που δεν έχουν την κατάλληλη άδεια. Καθώς τα βιομετρικά δεδομένα είναι αποθηκευμένα σε μια βάση δεδομένων, με το που ανιχνευτεί κάποιος παράνομος ή εγκληματίας, θα μπορεί να εντοπιστεί αμέσως. Μάλιστα, καθώς τα βιομετρικά δεδομένα μπορούν να συσσωρευθούν από πολλές πηγές (π.χ. εικόνα, ήχος, επικοινωνία), ο εντοπισμός των παρανόμων πραγματοποιείται πολύ γρήγορα.

Ωστόσο, αυτό αφορά τον εντοπισμό ατόμων που είναι ήδη εγγεγραμμένοι ως εγκληματίες. Δηλαδή το σύστημα δεν μπορεί να εντοπίσει από μόνο του κάποιον που πρόκειται να πραγματοποιήσει για πρώτη φορά κάποια ληστεία, για παράδειγμα. Βέβαια, μπορεί να δημιουργηθεί ένα γενικό προφίλ για το πώς συμπεριφέρονται τα άτομα πριν παρανομήσουν, ωστόσο δεν μπορεί να είναι ακριβές. Βέβαια, αυτό σημαίνει ότι η δημιουργία ενός τέτοιου προφίλ θα μπορούσε να μειώσει το ποσοστό της εγκληματικότητας (Abelson & Zittrain, 2002).

2.3. Πιθανοί κίνδυνοι που διατρέχει η Κοινωνία από τις Βιομετρικές Εφαρμογές

Πράγματι, ενώ οι εφαρμογές της βιομετρίας επιφέρουν μεγάλα οφέλη στην κοινωνία, ωστόσο προκαλούν και ορισμένες ανησυχίες σχετικά με την ασφάλεια της προσωπικής ζωής των ατόμων. Στη συνέχεια, θα αναφερθούμε στα ηθικά ζητήματα της εφαρμογής της βιομετρίας στην κοινωνία τα οποία όπως έχουν αναφέρει οι Cooper και Yon (2019) είναι: η προστασία της ιδιωτικότητας των ατόμων, η αυτονομία, η διαφάνεια, καθώς και οι περιπτώσεις κοινωνικού αποκλεισμού (Cooper & Yon, 2019).

Ιδιωτικότητα

Η ιδιωτικότητα των ανθρώπων αποτελεί τον πυρήνα των ηθικών προβλημάτων της βιομετρίας. Γενικά, η ιδιωτικότητα πληροί τις ακόλουθες προϋποθέσεις:

- (i) αφορά τα προσωπικά δεδομένα των ατόμων, όχι δημόσια ή κάποιας ομάδας,
- (ii) την απροθυμία των ατόμων να μοιραστούν αυτά τα δεδομένα και να μη δίνουν την δυνατότητα σε τρίτους να επέμβουν σε αυτά.

Οι βιομετρικές πληροφορίες συλλέγονται μέσω της παρατήρησης των ατόμων και χρησιμοποιούνται για την αναγνώριση και την ταυτοποίησή τους. Όπως έχουμε αναφέρει και παραπάνω, παραδείγματα βιομετρικών στοιχείων είναι το δακτυλικό αποτύπωμα, το πρόσωπο και το γενετικό υλικό (πίνακας 1, σελ.3). Τα παραπάνω στοιχεία αποτελούν

αναμφισβήτητα προσωπικές πληροφορίες. Ωστόσο, υπάρχει μια αντιπαράθεση για το αν τα βιομετρικά στοιχεία συνεχίζουν να αποτελούν προσωπικά δεδομένα, από την στιγμή που καταγράφουν σε μια βάση δεδομένων.

Πολλοί υποστηρίζουν ότι τα βιομετρικά στοιχεία που είναι καταγεγραμμένα σε ένα σύστημα, δεν αποτελούν πλέον προσωπικές πληροφορίες.

Η παραπάνω θέση βασίζεται στα εξής επιχειρήματα:

(1) οι ψηφιακές βιομετρικές πληροφορίες που είναι αποθηκευμένες στο σύστημα δεν έχουν κάποιο νόημα καθώς δεν μπορούν να προσδιορίσουν κάποιο άτομο,

(2) το βιομετρικό στοιχείο δεν μπορεί να αναδημιουργηθεί από το πρότυπο το οποίο υπάρχει στη βάση δεδομένων (Kumar & Zhang, 2010).

Αναφορικά με το πρώτο επιχείρημα, οι ψηφιακές βιομετρικές πληροφορίες είναι αριθμοί που εξάγονται από τα άτομα και οι οποίοι είναι μοναδικοί και μπορούν να χρησιμοποιηθούν για τη αναγνώρισή τους. Άλλωστε αυτός είναι ο σκοπός των βιομετρικών πληροφοριών: να συλλέγουν τα συστήματα τις βιομετρικές πληροφορίες των ατόμων και να τις μετατρέπουν σε αριθμούς ώστε να αναγνωρίζουν ή να επαληθεύουν τις ταυτότητες των ατόμων. Όσο αφορά το δεύτερο επιχείρημα, είναι πολύ φτωχό, καθώς έχει αποδειχθεί ότι ένα βιομετρικό χαρακτηριστικό μπορεί πράγματι να αναδημιουργηθεί από το πρότυπο (Ontario & Canoukian, 2008). Συνεπώς, οι βιομετρικές πληροφορίες που καταγράφονται σε μια βάση δεδομένων δεν παύουν να αποτελούν προσωπικά δεδομένα των ατόμων.

Επιπλέον, καθώς τα βιομετρικά χαρακτηριστικά είναι μόνιμα, αναλλοίωτα και δεν μεταβάλλονται εύκολα με τον χρόνο, στην περίπτωση που διαρρεύσουν ή κλαπουν αυτά τα δεδομένα, θα εκτεθεί άμεσα η ιδιωτικότητα των ατόμων. Συνεπώς, οι βιομετρικές πληροφορίες πρέπει να αντιμετωπίζονται ως ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα.

Αυτονομία

Το βασικό στοιχείο της αυτονομίας, είναι η συναίνεση του ατόμου μετά την ενημέρωσή του για τη χρήση των προσωπικών δεδομένων του.

Όταν τα άτομα υποβάλλουν εθελοντικά τις βιομετρικές τους πληροφορίες, πρέπει να έχουν επίγνωση των πιθανών κινδύνων που μπορεί να προκύψουν, πρέπει να είναι σε θέση να καταλάβουν τα πιθανά αποτελέσματα αυτής της πράξης τους και κυρίως να συναινούν ελεύθερα χωρίς να έχουν δεχτεί κάποια απειλή (Alterman, 2003).

Συνεπώς, προκειμένου να διασφαλιστεί η ορθή συγκατάθεση του ατόμου, πρέπει το άτομο να είναι σε θέση να κατανοήσει τον σκοπό και την έννοια των βιομετρικών συστημάτων.

Γενικά, θεωρείται ότι οι ενήλικες έχουν επαρκή ικανότητα κατανόησης των πληροφοριών. Το πρόβλημα όμως, έγκειται στην σωστή ενημέρωση και συγκατάθεση των παιδιών και των εφήβων, καθώς δεν αντιλαμβάνονται την βαρύτητα ορισμένων πληροφοριών. Παρόμοια προβλήματα αντιμετωπίζουμε με τους ηλικιωμένους ανθρώπους, στους ψυχολογικά ασθενείς και στα άτομα με προβλήματα κατανόησης.

Διαφάνεια

Γενικά, η διαδικασία της αναγνώρισης των ατόμων από τα κράτη, από τον τόπο εργασίας τους καθώς και από άλλες αντίστοιχες υπηρεσίες, πρέπει να είναι διαφανής. Δηλαδή θα πρέπει να είναι ξεκάθαρο στο άτομο Α ότι αναγνωρίζεται και ταυτοποιείται από τον Β. Τα επίπεδα διαφάνειας όμως, μπορούν να διαφέρουν ανάλογα την συνθήκη.

Για παράδειγμα, ένα κατάστημα που χρησιμοποιεί κλειστό κύκλωμα τηλεόρασης για να αναγνωρίζει και να ταυτοποιεί τους κλέφτες, δε χρειάζεται να ρωτάει από τον κάθε πελάτη να υπογράψει μια φόρμα συγκατάθεσης. Ωστόσο, θα πρέπει να έχει ενδείξεις που θα ενημερώνουν τους πελάτες ότι καταγράφονται. Ειδικότερα, η διαδικασία της αναγνώρισης πρέπει:

- (i) να είναι συμμετρική, δηλαδή το άτομο που αναγνωρίζεται να έχει την γνώση και να καταλαβαίνει τον τρόπο με τον οποίο αναγνωρίζεται από το βιομετρικό σύστημα,
- (ii) να περιλαμβάνει την συγκατάθεση και τη γνώση των δικαιωμάτων του ατόμου που αναγνωρίζεται,

- (iii) να είναι διαφανής, δηλαδή να καταλαβαίνει το άτομο ότι αναγνωρίζεται και ταυτοποιείται.

Κοινωνικός Αποκλεισμός

Προς το παρόν, πολλές βιομετρικές εφαρμογές βρίσκονται ακόμη στο στάδιο της ανάπτυξης και της καινοτομίας με αποτέλεσμα να μην έχουν φτάσει ακόμη στο σημείο να μπορούν να αναπτυχθούν σε μεγάλη κλίμακα. Τα συστήματα αναγνώρισης χρειάζονται και αυτά να βελτιωθούν.

Στην πράξη, οι βιομετρικές εφαρμογές δεν μπορούν να έχουν 100% ακρίβεια, καθώς υπάρχει πιθανότητα λάθους είτε στην αναγνώριση του βιομετρικού χαρακτηριστικού είτε στην ταυτοποίησή του. Ειδικότερα, όταν αυτά τα συστήματα συνδέονται με την κοινωνική πρόνοια για παράδειγμα, το γεγονός ότι κάποια άτομα δεν μπορούν να αναγνωριστούν, μπορεί να οδηγήσει στον αποκλεισμό τους από την υπηρεσία, με αποτέλεσμα να υπάρχει αδικία και ανισότητα (Wickins, 2007). Τέτοιες ομάδες είναι: άτομα με αναπηρία ή νοητικά προβλήματα, άτομα με ψυχολογικές διαταραχές, οι ηλικιωμένοι, άτομα συγκεκριμένων φυλών, και άστεγοι. Ωστόσο, δεν θα πρέπει να αναπτυχθεί το κοινωνικό συμφέρον έναντι της μειονότητας. Ο κόσμος πρέπει να έχει την ηθική ευθύνη και να εξασφαλίσει ότι αυτά τα άτομα δεν θα αποκλειστούν.

2.4. Το πρόβλημα της γήρανσης των ανθρώπων στην Βιομετρία

Το πρόβλημα της γήρανσης των ανθρώπων αποτελεί σημαντικό πρόβλημα της βιομετρίας. Αρκετά βιομετρικά χαρακτηριστικά δεν είναι 100% μόνιμα: ορισμένα βιομετρικά χαρακτηριστικά των ανθρώπων αλλάζουν με τα χρόνια.

Στο τεχνικό κομμάτι αυτού του προβλήματος, η λύση είναι να βρεθεί κάποιος τρόπος ώστε τα βιομετρικά χαρακτηριστικά των ανθρώπων να αναγνωρίζονται από τα συστήματα ακόμα και με την πάροδο των χρόνων, ανεξάρτητα από τις βιολογικές ή συμπεριφορικές αλλαγές που μπορεί να έχουν.

Η βιομετρία έχει πράγματι αρκετές εφαρμογές που μπορούν να ωφελήσουν τους

ηλικιωμένους ανθρώπους, για αυτό η κοινωνική της αποδοχή είναι προς το συμφέρον όλων (Rebera & Mordini, 2013). Καθώς τα συστήματα ταυτοποίησης κάνουν πολλές φορές χρήση κάποιας κάρτας ή απαιτούν από τα άτομα να θυμούνται ορισμένες πληροφορίες, έχουν πολλές αδυναμίες. Αντίθετα, τα βιομετρικά συστήματα έχουν ξεκάθαρο πλεονέκτημα έναντι των κλασικών συστημάτων ταυτοποίησης. Με την βιομετρία, το άτομο δεν χρειάζεται να θυμάται κάποιο περίπλοκο κωδικό, που μπορεί να περιέχει αρκετά και διαφορετικά σημεία στίξης, κεφαλαία γράμματα και αριθμούς. Επιπλέον, το άτομο δεν χρειάζεται να έχει μαζί του κάποια συγκεκριμένη κάρτα που μπορεί να χαθεί.

Ωστόσο μπορούμε να αναφερθούμε σε ορισμένα κοινωνικά και ηθικά ζητήματα που μπορεί να προκύψουν σε σχέση με την τεχνολογία και τους ηλικιωμένους ανθρώπους με βάση τους Rebera και Mordini (2013):

- 1) **Κοινωνική, οικονομική, πολιτική (κτλ.) ένταξη και αποκλεισμός.** Ενισχύει η συγκεκριμένη τεχνολογία την ένταξη των ηλικιωμένων ατόμων στην ευρύτερη ζωή και στα κοινωνικά θέματα, ή την αποθαρρύνει;
- 2) **Δικαιοσύνη ανάμεσα στις διαφορετικές ηλικιακές ομάδες:** Ενισχύει η συγκεκριμένη τεχνολογία την ισότητα ανάμεσα στις διαφορετικές δημογραφικές ομάδες;
- 3) **Γήρανση:** Δημιουργούνται μέσω της συγκεκριμένης τεχνολογίας διακρίσεις εις βάρος των ηλικιωμένων ανθρώπων;
- 4) **Ισότητα στην Πρόσβαση:** υπάρχει ισότητα στην χρήση της συγκεκριμένης τεχνολογίας; Είναι η τεχνολογία διαθέσιμη και προσιτή για όλους τους χρήστες ανεξάρτητα από το υπόβαθρό τους;
- 5) **Ελευθερία, αυτονομία, ανεξαρτησία:** Προωθεί η συγκεκριμένη τεχνολογία την ελευθερία, την αυτονομία και την ανεξαρτησία των ηλικιωμένων ανθρώπων; Σε περίπτωση που δεν εφαρμόζονται τα παραπάνω, πρέπει να εξασφαλιστεί τουλάχιστον ότι δεν θα περιορίσουν την ελευθερία, την

αυτονομία και την ανεξαρτησία αυτών των ανθρώπων;

Κλείνοντας, θα εξετάσουμε τέσσερις προσεγγίσεις οι οποίες μπορούν να δώσουν κάποια λύση στο πρόβλημα της γήρανσης των ανθρώπων στην βιομετρία (Rebera & Mordini, 2013):

- 1) *Αναβάθμιση των βάσεων δεδομένων*: Η αναβάθμιση των βάσεων δεδομένων μπορεί να αποτελέσει μια λύση, ωστόσο είναι αρκετά δύσκολη στην εφαρμογή της καθώς θα χρειάζεται την συχνή παρουσία των ατόμων.
- 2) *Προσομοίωση των αποτελεσμάτων την γήρανσης*: Μια πιο προηγμένη προσέγγιση είναι η αυτόματη αναβάθμιση των βάσεων δεδομένων χωρίς να χρειάζονται την παρουσία των ατόμων.
- 3) *Χρήση αμετάβλητων -με την πάροδο του χρόνου- βιομετρικών χαρακτηριστικών*: Οι επιστήμονες θα πρέπει να μπορούν να απομονώνουν και να χρησιμοποιούν στοιχεία των ήδη υπαρχόντων βιομετρικών χαρακτηριστικών, όπως μπορεί να είναι για παράδειγμα, κάποια συγκεκριμένα τμήματα του προσώπου τα οποία διατηρούνται πιο σταθερά σε σχέση με άλλα, και τα οποία παραμένουν αμετάβλητα με την πάροδο του χρόνου.
- 4) *Χρήση πολυτροπικών βιομετρικών συστημάτων*: Αυτό, μπορεί να πραγματοποιηθεί με τη χρήση πολλαπλών βιομετρικών χαρακτηριστικών όπως είναι για παράδειγμα η χρήση του δαχτυλικού αποτυπώματος του χρήστη μαζί με την γεωμετρία της παλάμης του.

2.5. Εφαρμογές της Βιομετρίας στο Προσφυγικό Ζήτημα

Το προσφυγικό ζήτημα αποτελεί ένα από τα σημαντικότερα πολιτικά και ανθρωπιστικά προβλήματα της εποχής μας. Σύμφωνα με την Ύπατη Αρμοστεία του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών (www.unhcr.org/gr/) για τους πρόσφυγες, εκατομμύρια άτομα κάθε χρόνο εγκαταλείπουν υπό την άσκηση βίας την χώρα τους. Οι περισσότεροι από αυτούς συχνά δεν έχουν

επαρκή πιστοποιητικά για να αποδείξουν την ταυτότητά τους. Σε αυτό το κεφάλαιο λοιπόν, θα παρουσιάσουμε πώς η βιομετρία μπορεί να βοηθήσει στην ομαλή και ασφαλή αναγνώριση και ταυτοποίηση των προσφύγων.

2.5.1. Πρόσφυγες και Βιομετρία

Η ιδέα της χρήσης των βιομετρικών χαρακτηριστικών για την διαχείριση των προσφύγων χρονολογείται ήδη από τα τέλη της δεκαετίας του 1990. Η εφαρμογή των βιομετρικών συστημάτων στους πρόσφυγες αφορά τη χρήση βιομετρικών στοιχείων στα σημεία ελέγχου των συνόρων, με σκοπό να γίνεται ακριβής καταγραφή των δεδομένων εισόδου και εξόδου των ατόμων. Επιπλέον, η βιομετρία χρησιμοποιείται όλο και περισσότερο καθώς παρέχει ταυτότητα σε όλους τους πρόσφυγες που δεν έχουν μαζί τους τα προσωπικά τους έγγραφα ή δεν θεωρούνται αξιόπιστα.

Οι κυβερνήσεις του Ηνωμένου Βασιλείου και της Ολλανδίας ήταν από τις πρώτες που χρησιμοποίησαν βιομετρικές βάσεις δεδομένων για την διαχείριση της διαμονής, της επιστροφής και της επανένταξης των προσφύγων (Mordini, 2016).

Ωστόσο, η αποτελεσματική διαχείριση των προσφύγων στην Ευρώπη ήταν ιδιαίτερα δύσκολη. Αυτό οφείλεται στην ύπαρξη της ελεύθερης κυκλοφορίας των ανθρώπων μεταξύ των ευρωπαϊκών χωρών. Αναλυτικότερα, όταν ένας πρόσφυγας έκανε αίτηση για άσυλο σε μια χώρα της Ευρώπης, και η αίτησή του απορριπτόταν, είχε την δυνατότητα να υποβάλλει αίτηση και σε άλλες χώρες της Ευρώπης, μέχρι τελικά να γίνει η αίτησή του αποδεκτή. Αυτό το πρόβλημα αντιμετωπίστηκε τον Δεκέμβριο του 2000 με την δημιουργία ενός πανευρωπαϊκού συστήματος πληροφοριών (EURODAC), το οποίο τέθηκε σε λειτουργία το 2003, και σύγκρινε τα δαχτυλικά αποτυπώματα όλων των προσφύγων που ζητούσαν άσυλο στις διαφορετικές χώρες της Ευρώπης.

Στη συνέχεια, η Ύπατη Αρμοστεία του ΟΗΕ αναφορικά με τους πρόσφυγες ξεκίνησε ένα πρόγραμμα για την παροχή βιομετρικών δελτίων ταυτότητας σε πρόσφυγες. Μετά από κάποια πειράματα στη Σενεγάλη και στη Μαλαισία, το 2015, η Ύπατη Αρμοστεία

ανακοίνωσε ότι ανέπτυξε το Σύστημα Διαχείρισης Βιομετρικής Ταυτότητας (BIMS) (εικόνα 1). Το παραπάνω σύστημα σκανάρει και καταχωρεί τα δακτυλικά αποτυπώματα, την εικόνα του προσώπου και της ίριδας των

προσφύγων, σε μια κεντρική βάση δεδομένων στη Γενεύη.



Εικόνα 1: Βιομετρικό δελτίο ταυτότητας σε πρόσφυγες από την Ύπατη Αρμοσσία του ΟΗΕ. (<https://www.unhcr.org/registration-guidance/chapter5/documentation/>).

Το Σύστημα Διαχείρισης Βιομετρικής Ταυτότητας της Ύπατης Αρμοστείας μπορεί να αποτελέσει το προσχέδιο για ένα παγκόσμιο σύστημα ταυτότητας. Ένα παγκόσμιο σύστημα ταυτότητας δε χρειάζεται υποχρεωτικά να αντικαταστήσει τα εθνικά συστήματα ταυτότητας, τα οποία θα μπορούν να εφαρμόζονται σε τοπικές περιοχές, ωστόσο, θα μπορούσε να δημιουργηθεί ένα υπερεθνικό σύστημα με σκοπό να διευκολύνει τη διασυνοριακή κινητικότητα, αυξάνοντας παράλληλα τα πρότυπα ασφαλείας (www.unhcr.org/gr/).

2.5.2. Ηθικά και Κοινωνικά Ζητήματα

Ορισμένοι ισχυρίζονται ότι οι εξελίξεις στη βιομετρία έχουν επιτρέψει στους διάφορους οργανισμούς να εξυπηρετούν καλύτερα τους πρόσφυγες καθώς έχει βελτιωθεί η ακρίβεια, η αποτελεσματικότητα και η ασφάλεια. Ωστόσο, υπάρχουν σοβαρές ανησυχίες σχετικά με το πώς αποθηκεύονται τα βιομετρικά δεδομένα των προσφύγων, καθώς και ποιος έχει πρόσβαση σε τέτοιες ευαίσθητες πληροφορίες. Η διαχείριση των δεδομένων από τις οργανώσεις είναι ύψιστης σημασίας, καθώς αλληλεπιδρούν με ευάλωτους πληθυσμούς, με τους περισσότερους ανθρώπους να μην γνωρίζουν πώς χρησιμοποιούνται ή σε ποιους κοινοποιούνται τα προσωπικά τους δεδομένα. Συνεπώς, η πολιτική των ανθρωπιστικών οργανώσεων σχετικά με την

τεχνολογία θα αποτελέσει σημαντικό παράγοντα στην προστασία της ιδιωτικής ζωής των ευάλωτων πληθυσμών, όπως είναι για παράδειγμα οι πρόσφυγες (www.mei.edu).

Ένα άλλο ζήτημα που προκύπτει είναι το γεγονός ότι οι βιομετρικές πληροφορίες των προσφύγων αποθηκεύονται σε κεντρικές βάσεις δεδομένων. Οι κεντρικές βάσεις δεδομένων έχουν ορισμένα προβλήματα. Δεδομένου ότι εκεί αποθηκεύονται μαζικές και αναλυτικές πληροφορίες σχετικά με τους πληθυσμούς, όπως είναι οι πληροφορίες σχετικά με τις μετακινήσεις των προσφύγων, τα τρόφιμα που λαμβάνουν και η ιατρική περίθαλψη, σε περίπτωση κάποιας εισβολής στον κυβερνοχώρο, απειλείται αυτόματα όλο το σύστημα.

Εκτός από τις απειλές από εξωτερικούς φορείς που επιθυμούν να εκμεταλλευτούν ή να ωφεληθούν από τα δεδομένα των προσφύγων, μπορεί να ζητηθούν τα βιομετρικά δεδομένα από τις κυβερνήσεις με το πρόσχημα της προστασίας της εθνικής ασφάλειας.

Για παράδειγμα, η Ύπατη Αρμοστία του ΟΗΕ για τους Πρόσφυγες αντιμετωπίζει παρόμοιο κίνδυνο. Το 2014, το Λίβανο ζήτησε πρόσβαση στη βιομετρική βάση δεδομένων της Ύπατης Αρμοστείας, υποστηρίζοντας ότι τα δεδομένα που συλλέγονται σε μια χώρα, αποτελούν ιδιοκτησία της συγκεκριμένης χώρας. Το παραπάνω αίτημα δεν ανέδειξε μόνο την έλλειψη ελέγχου των προσφύγων πάνω στις

βιομετρικές τους πληροφορίες, αλλά και μεγαλύτερα ερωτήματα σχετικά με πιθανές συγκρούσεις μεταξύ της εθνικής κυριαρχίας και του διεθνούς ελέγχου των ανθρωπιστικών δεδομένων και επιχειρήσεων.

2.5.3. Λήψη Προφυλάξεων

Όταν δεν αντιμετωπίζονται με προσοχή, η χρήση των βιομετρικών δεδομένων μπορεί να προκαλέσει περαιτέρω κινδύνους στους πρόσφυγες, αλλά με τα κατάλληλα μέτρα προστασίας, μπορεί να αποτελέσει εργαλείο ενδυνάμωσης προσφέροντας τεκμηριωμένες ταυτότητες σε ευάλωτους πληθυσμούς. Αρχικά, είναι σημαντικό η Ύπατη Αρμοστεία να ανακοινώνει δημόσια τις πολιτικές που ακολουθεί σχετικά με τον τρόπο χρήσης των δεδομένων καθώς, και ποιοι οργανισμοί έχουν πρόσβαση σε αυτές τις πληροφορίες.

Η Ύπατη Αρμοστεία του ΟΗΕ για τους Πρόσφυγες πρέπει να διασφαλίσει ότι αυτές οι πολιτικές θα είναι διαθέσιμες τόσο σε τοπικές γλώσσες όσο και σε έντυπη μορφή. Επιπλέον, οι κυβερνήσεις και οι φορείς που βοηθάνε τους πρόσφυγες και όσους αναζητούν άσυλο πρέπει να συνεργαστούν με ειδικούς επιστήμονες για την προστασία προσωπικών και ευαίσθητων δεδομένων καθώς για να δημιουργήσουν σαφή και ασφαλή πρότυπα απορρήτου δεδομένων για οποιαδήποτε μεταφορά δεδομένων. Η ενημερωμένη συγκατάθεση των προσφύγων περιλαμβάνεται στην πολιτική της Ύπατης Αρμοστείας, ωστόσο απαιτείται περαιτέρω εξέταση για να διασφαλιστεί ότι οι πρόσφυγες είναι πράγματι σε θέση να επιλέξουν. Χωρίς την κοινή χρήση των βιομετρικών τους χαρακτηριστικών, οι πρόσφυγες δεν δικαιούνται βοήθεια από την Ύπατη Αρμοστεία, αφήνοντάς τους σε επισφαλή θέση. Θα πρέπει λοιπόν να διερευνηθούν και εναλλακτικές επιλογές και, εάν είναι εφικτό, να εφαρμοστούν για όσους έχουν αντιρρήσεις αναφορικά με την χρήση και την κοινοποίηση των βιομετρικών τους χαρακτηριστικών.

Καθώς οι βιομετρικές εφαρμογές αυξάνονται συνεχώς, οι ανθρωπιστικές οργανώσεις και οι υπηρεσίες πρέπει να αναγνωρίσουν τους εγγενείς κινδύνους απορρήτου της βιομετρίας και να προχωρήσουν στις εφαρμογές της μόνο όταν υπάρχουν σαφή

και μετρήσιμα οφέλη για τους πρόσφυγες. Επιπλέον, οι παραπάνω υπηρεσίες, θα πρέπει να δώσουν προτεραιότητα στην ευημερία των προσφύγων και όχι στο να παρέχουν προσωπικά δεδομένα σε τρίτους. Τέλος, με την διασφάλιση ύπαρξης υπεύθυνων πολιτικών, οι οργανώσεις θα καταφέρουν να αποτρέψουν μελλοντικές παραβιάσεις των ανθρωπίνων δικαιωμάτων καθώς και της ιδιωτικής ζωής των προσφύγων, τόσο από τους διάφορους κυβερνητικούς φορείς, όσο και από τις άλλες ανθρωπιστικές οργανώσεις (www.mei.edu).

2.6. Μπορεί η Βιομετρία να Αυξήσει την Ελευθερία των Ανθρώπων;

Στις προηγούμενες ενότητες πραγματοποιήσαμε μια εκτενή αναφορά στις ηθικές και κοινωνικές πτυχές της βιομετρίας, και στην συνέχεια θα αναφερθούμε στο κατά πόσο αυξάνει ή περιορίζει την ελευθερία των ανθρώπων.

Αδιαμφισβήτητα, μια διαδικασία προσωπικής αναγνώρισης συνεπάγεται με το γεγονός ότι τα άτομα αναγνωρίζονται ως κάτοχοι δικαιωμάτων και υποχρεώσεων και αυτό με την σειρά του θα μπορούσε να αποτελέσει περιορισμό της ατομικής ελευθερίας.

Επιπλέον, οι βιομετρικές εφαρμογές απέχουν αρκετά από το να είναι μια «καθαρή» τεχνολογία αναγνώρισης, καθώς όπως έχουμε αναφέρει και παραπάνω δεν μπορεί να αποφευχθεί η παραγωγή επιπλέον πληροφοριών, οι οποίες μπορούν να χρησιμοποιηθούν καταχρηστικά. Ωστόσο, η βιομετρία αποτελεί ταυτόχρονα και ένα αποτελεσματικό μέσο για την απόδοση προσωπικής ταυτότητας, καθώς χωρίς ταυτότητα δεν θα υπήρχαν ούτε δικαιώματα αλλά και ούτε προσωπικές ελευθερίες. Ένα άτομο μπορεί να διεκδικήσει τα δικαιώματά του, μόνο εάν είναι επίσημα αναγνωρίσιμο, δηλαδή εάν έχει δημόσια ταυτότητα. Πολλοί άνθρωποι είμαστε θύματα της ψευδαίσθησης ότι η προσωπική ταυτοποίηση από μόνη της απειλεί τις βασικές μας ελευθερίες και παραβιάζει την ιδιωτική μας ζωή, ενώ - αντίθετα- δεν θα υπήρχε ελευθερία και ιδιωτική ζωή εάν δεν υπήρχε δημόσια ταυτότητα (Mordini & Massari, 2008).

Η ανάγκη για την ταυτοποίηση των ανθρώπων χρονολογείται ήδη από την αρχή του ανθρώπινου πολιτισμού, όταν οι πρώτες αστικές κοινωνίες της Μέσης Ανατολής και της Κίνας, αναπτύσσονταν και οι άνθρωποι είχαν συχνές αλληλεπιδράσεις μεταξύ τους. Καθώς οι άνθρωποι δεν αναγνωρίζονταν μεταξύ τους, εκείνοι ειδικά που ταξίδευαν έξω από τις πόλεις τους (π.χ. στρατιωτικοί, ναυτικοί, έμποροι), όταν επέστρεφαν έπρεπε να αποδεικνύουν την ταυτότητά τους.

Ωστόσο, στα τέλη της δεκαετίας του 1960 εμφανίστηκαν τα πρώτα βιομετρικά συστήματα. Με την χρήση της βιομετρίας, για πρώτη φορά στην ιστορία της ανθρωπότητας, οι άνθρωποι βελτίωσαν καθοριστικά τα συστήματα αναγνώρισης, τα οποία βασίστηκαν στην αναγνώριση των βιολογικών και συμπεριφορικών τους χαρακτηριστικών. Τα βιομετρικά συστήματα, καθιστούν όλα τα ήδη υπάρχοντα συστήματα αναγνώρισης και ταυτοποίησης όπως είναι τα έγγραφα, τα εμβλήματα και οι κωδικοί ξεπερασμένα. Επιπλέον, η βιομετρία υπόσχεται να ελευθερώσει του πολίτες από την «τυραννία» των εθνικών κρατών δημιουργώντας ένα νέο παγκόσμιο και αποκεντρωμένο σύστημα αναγνώρισης.

Στην εποχή που διανύουμε, τα κράτη έχουν την δύναμη να καθορίζουν εθνικές ταυτότητες, ονόματα, επώνυμα καθώς και γονικές σχέσεις και να εκχωρούν ακόμα δικαιώματα και υποχρεώσεις στα άτομα βάσει των ονομάτων που αναγράφονται στα δελτία ταυτότητάς τους (Mordini, 2008).

Τα καθολικά ανθρώπινα δικαιώματα και η ατομική ταυτότητα είναι οι δύο όψεις του ίδιου νομίσματος. Με αφετηρία τη Γαλλική Επανάσταση και σε συνδυασμό με την Διακήρυξη των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων, ο πολίτης χαρακτηρίζεται πλέον ως ένας κάτοικος ενός έθνους-κράτους και όχι ως μέλος μιας συντεχνίας ή ενός χωριού. Άλλα στοιχεία της ταυτότητας των ατόμων τα οποία ήταν σημαντικά στο παρελθόν όπως είναι η θρησκεία, η εθνικότητα, η φυλή κ.λπ., γίνονται θεωρητικά, χωρίς να έχουν τόσο μεγάλη σημασία πλέον.

Ένα από τα κύρια καθήκοντα των σύγχρονων κρατών είναι η εγγραφή

(αυθεντικών) πιστοποιητικών γέννησης, καθώς και ο καθορισμός ιθαγένειας των ατόμων. Σύμφωνα με τον John Torrey (2000) τα εθνικά κράτη έχουν δημιουργήσει τεχνικές για τον εντοπισμό κάθε ατόμου στο πρόσωπο του πλανήτη, από τη γέννησή του έως το θάνατο.

Όσο αφορά την γραφειοκρατία, έχει σχεδιαστεί αντίστοιχα για την ταυτοποίηση των ατόμων ώστε να έχουν δικαιώματα και προσωπικές ελευθερίες. Τέλος, αναφορικά με την βιομετρία, ο φόβος που υπάρχει, ότι δηλαδή μπορεί να οδηγήσει σε ένα μοναδικό σύστημα αναγνώρισης -σε ένα ψηφιακό κλουβί από το οποίο δεν μπορεί κανείς να δραπετευτεί- είναι μάλλον λανθασμένος (Torrey, 2000). Αντίθετα, η βιομετρία μας επιτρέπει να δημιουργήσουμε ψηφιακές ταυτότητες, εξασφαλίζοντας τις προσωπικές μας ελευθερίες και τα δικαιώματα των ανθρώπων. Σίγουρα, η συγκεκριμένη τεχνολογία, όπως και η κάθε τεχνολογία έχει τους κινδύνους της, ωστόσο αν χρησιμοποιηθεί με σωστό τρόπο θα ωφελήσει αισθητά όλο τον κόσμο, μέσω των διάφορων εφαρμογών της (Mordini & Massari, 2008).

Επίλογος

Η επιστήμη της βιομετρίας εγείρει πολλά ερωτήματα με τα περισσότερα να σχετίζονται με το ζήτημα της ασφάλειας έναντι της ιδιωτικότητας. Γενικά, η ακρίβεια των βιομετρικών συστημάτων αυξάνεται με την πάροδο του χρόνου, καθώς νέες τεχνικές και μέθοδοι προσαρμόζονται στα βιομετρικά συστήματα. Δυστυχώς, υπάρχουν πολλές καταστάσεις κατά τις οποίες μπορεί να εκτεθεί η ασφάλεια κάποιου ατόμου, όπως είναι ο πόλεμος, η τρομοκρατία, η βία και οι φυσικές καταστροφές. Μέχρι τώρα, τα βιομετρικά συστήματα δεν έχουν αναπτυχθεί επαρκώς για να μπορέσουν να δώσουν δραστικές λύσεις στα παραπάνω προβλήματα, ωστόσο με την μελλοντική τους ανάπτυξη, αυτό μπορεί να καταστεί δυνατό. Επιπλέον, η βιομετρία υπόσχεται την μέγιστη ασφάλεια στις οικονομικές συναλλαγές, στους τομείς της υγείας, στην επικοινωνία, ακόμα και στην προστασία των υπολογιστών. Οι άδειες οδήγησης, οι πιστωτικές κάρτες και τα κλειδιά, όπως τα γνωρίζουμε, θα εξαφανιστούν και θα δώσουν την θέση τους στο ανθρώπινο σώμα. Τα

βιομετρικά μας χαρακτηριστικά θα χαρτογραφούνται και θα ψηφιοποιούνται. Ωστόσο, είναι ο κόσμος έτοιμος για να αποθηκεύσει τα βιομετρικά του χαρακτηριστικά σε βάσεις δεδομένων τις οποίες θα διαχειρίζονται κυβερνητικοί ή ιδιωτικοί φορείς; Το συγκεκριμένο ερώτημα είναι ένα από τα πολλά που αφορούν την προστασία της ιδιωτικότητας των ατόμων. Η προστασία της ιδιωτικής ζωής των ατόμων είναι σημαντική, τόσο για την προσωπική τους ευημερία όσο και για την ευημερία της δημόσιας ζωής.

Όλοι οι άνθρωποι χρειάζονται ένα όριο εντός του οποίου είναι ελεύθεροι να διεξάγουν τις προσωπικές τους υποθέσεις. Η ιδιωτική σφαίρα μπορεί να προστατεύεται από ισχυρή κρυπτογράφηση και κωδικούς πρόσβασης, αλλά το σημαντικότερο είναι ότι οι άνθρωποι θα πρέπει να διατηρούν ένα χώρο για σκέψη και δράση τα οποία δεν θα μπορούν να καταπατηθούν, από το κράτος ή από την κοινωνία γενικότερα. Αυτό είναι ουσιαστικά το ιδιωτικό απόρρητο - ένας τομέας ξεχωριστός από τη δημόσια ζωή μας, όπου αυτό που πιστεύουμε και διενεργούμε πηγάζει από τη δική μας βούληση. Και ενώ τα προσωπικά δεδομένα ενδέχεται να περιέχουν ενδείξεις για την ιδιωτική μας ζωή, η ιδιωτική ζωή δεν μπορεί να μετατραπεί σε προσωπικά δεδομένα.

Κάθε νέα τεχνολογία χρειάζεται συνεχή διερεύνηση των πιθανών ηθικών επιπτώσεών της. Στον πυρήνα των ηθικών πτυχών της βιομετρίας έγκειται ο σεβασμός του σώματος και της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, οι οποίες αποτελούν βασικές προϋποθέσεις για την ελευθερία και την ισότητα.

Η βιομετρία είναι ένα από τα πιο χαρακτηριστικά παραδείγματα που παρουσιάζουν το πόσο περίπλοκη είναι η κάλυψη ατομικών και συλλογικών αναγκών. Προς το παρόν δεν υπάρχει σαφές ηθικό πλαίσιο αναφορικά με τα βιομετρικά συστήματα, ενώ αυτό θα καθοριστεί και σε έναν ορισμένο βαθμό από τις διαφορετικές κοινωνίες και πολιτισμούς. Μέχρι τώρα, η ανάπτυξη των βιομετρικών συστημάτων καθορίζεται κυρίως από το κόστος σε σχέση με το όφελος που προσφέρει για βελτιωμένη ασφάλεια, ενώ θα έπρεπε καταρχήν να υπήρχε δημοκρατική λογοδοσία και ηθικός έλεγχος.

Βιβλιογραφία

1. Abelson, H. and Zittrain, J., 2002. 6.805 J/6.806/STS. 085 Ethics and Law on the Electronic Frontier, Spring 2002.
2. Alterman, A., 2003. 'A piece of yourself': Ethical issues in biometric identification. *Ethics and information technology*, 5(3), pp.139-150.
3. Belhadj, F., 2017. Biometric system for identification and authentication (Doctoral dissertation).
4. Bromba, M.U., 2006, September. The biometric society—risks and opportunities. In *Advanced Research Workshop-Identity, security, and democracy*. Jerusalem.
5. Cooper, I. and Yon, J., 2019. Ethical Issues in Biometrics. *Sci Insigt*, 30(2), pp.63-69.
6. Friedman, T.L., 2005. *The World is Flat: A brief history of the twenty-first century*. New York: Farrar, Straus, and Giroux.
7. Information and Privacy Commissioner/Ontario and Cavoukian, A., 2008. Fingerprint biometrics: Address privacy before deployment. Information and Privacy Commissioner of Ontario.
8. Iqbal, A.A., 2005, August. An overview of leading biometrics technologies used for human identity.
9. Kumar, A. and Zhang, D. eds., 2010. *Ethics and Policy of Biometrics: Third International Conference on Ethics and Policy of Biometrics and International Data Sharing*, Hong Kong, January 4-5, 2010 (Vol. 6005). Springer.
10. Liu, S. and Silverman, M., 2001. A practical guide to biometric security technology. *IT Professional*, 3(1), pp.27-32.
11. Mordini, E. and Massari, S., 2008. Body, biometrics, and identity. *Bioethics*, 22(9), pp.488-498.
12. Mordini, E., 2016. Biometric identifiers for refugees. *Keesing Journal of Documents & Identity* Oct.
13. Mordini, E. and Tzovaras, D. eds., 2012. *Second generation biometrics: The ethical, legal, and social context* (Vol. 11). Springer Science & Business Media.

14. Rebera, A.P. and Mordini, E., 2013. Biometrics and ageing: social and ethical considerations. Age factors in biometric processing, pp.37-58.
15. Torpey, J., 2000. The invention of the passport-surveillance, citizenship, and the state Cambridge University Press.
16. Wickins, J., 2007. The ethics of biometrics: the risk of social exclusion from the widespread use of electronic identification. Science and Engineering Ethics, 13(1), pp.45-54.
17. Yampolskiy, R. V., & Govindaraju, V. (2008). Behavioural biometrics: a survey and classification. International Journal of Biometrics, 1(1), 81-113.

Διαδικτυακές Πηγές:

1. <https://www.iso.org/standard/55194.html>.
2. <https://www.mei.edu>.
3. <https://www.unhcr.org/registration/guidance/chapter5/documentation/>.

Πρωτότυπη Εργασία

Ζητήματα σχετικά με το τέλος της ζωής σε ενήλικες – Ευθανασία

**Βασιλειάδης Γεώργιος¹, π. Ζαχαρόπουλος Δημήτριος², Κούση Χρυσαιυγή³,
Τζεμπίνου Ανθή⁴**

¹ Δικηγόρος, Ασκούμενος στην Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής & Τεχνοηθικής

² Ιερέας

³ Ειδικός Ιατροδικαστής

⁴ Ασκούμενη, Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής & Τεχνοηθικής

 giorgiovasileiadis@gmail.com

Περίληψη

Η παρούσα εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο των εκπαιδευτικών Σεμιναρίων με θέμα «Σύγχρονα Θέματα Βιοηθικής» - Δ' Κύκλος (Φεβρουάριος – Μάιος 2021) που διοργανώθηκε από την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής και Τεχνοηθικής και το Εργαστήριο Μελέτης Ιατρικού Δικαίου της Νομικής Σχολής του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης. Θέμα της μελέτης είναι τα ζητήματα που σχετίζονται με το τέλος της ζωής σε ενήλικες και η ευθανασία, ένα θέμα διαχρονικό που επηρεάζει τη σκέψη επιστημόνων διαφόρων κλάδων, για αυτό συνεργαστήκαμε επιστήμονες από διαφορετικούς κλάδους επιχειρώντας να αναλύσει ο καθένας από μας πώς αντιμετωπίζονται τα ζητήματα σχετικά με το τέλος της ζωής από την πλευρά της επιστήμης του. Στόχος της μελέτης είναι ακριβώς μέσω αυτής της διεπιστημονικότητας να αναλυθούν σφαιρικά και όσο το δυνατόν πιο λεπτομερώς τα ζητήματα σχετικά με το τέλος της ζωής και να παρουσιαστούν ορισμένα συμπεράσματα. Αρχικά, παρατίθενται τα ηθικά ζητήματα που εγείρονται σχετικά με την ευθανασία, ενώ στη συνέχεια υπογραμμίζεται η θέση των διαφόρων θρησκειών σχετικά με τα ζητήματα για το τέλος της ζωής. Εν συνεχεία, επιχειρείται η αναζήτηση της ύπαρξης ή μη ενός δικαιώματος στο θάνατο, η νομική οριοθέτηση των ζητημάτων αυτών με έμφαση στην ευθανασία, αλλά και η νομολογιακή επισκόπηση, κυρίως των αποφάσεων του Ευρωπαϊκού Δικαστηρίου Δικαιωμάτων του Ανθρώπου (ΕΔΔΑ). Στο τέλος, η παρούσα μελέτη αναφέρεται στον τρόπο με τον οποίο η ιατροδικαστική επιστήμη αντιμετωπίζει το τέλος της ζωής.

Λέξεις κλειδιά: ζητήματα σχετικά με τέλος της ζωής, ευθανασία, δικαίωμα στον θάνατο.

End-of-Life Issues in adults - Euthanasia

**Vasileiadis Georgios¹, Zacharopoulos Dimitrios², Koussi Chrisaugi³,
Tzermpinou Anthi⁴**

¹ Lawyer, Stagiaire at the Hellenic National Commission for Bioethics & Technoethics

² Priest

³ Forensic specialist

⁴ Stagiaire, Hellenic National Commission for Bioethics & Technoethics

Abstract

This paper was prepared in the framework of the educational Seminars on “Contemporary Issues of Bioethics” – 4th Cycle (February – May 2021) organized by the Hellenic National Commission for Bioethics and Technoethics and the Laboratory for the Research of Medical law and Bioethics of A.U.Th. School of Law. The subject of the study is the end-of-life issues in adults and euthanasia, a long-standing issue that affects the thinking of scientists from different fields of science. For this reason we collaborated scientists from different fields trying to analyze how each field of science deals with issues related to the end of life and euthanasia. Precisely, the aim of the study is to analyze and highlight thoroughly and comprehensively these issues in order to present some concluding remarks. First, are analyzed the ethical issues raised about euthanasia and in general the end of the life, followed by the position of the various religions on the end-of-life issues. Then, an attempt is made to find the existence or not of a right to die, the legal delimitation and regulation of the above referred issues with emphasis on euthanasia and to analyze the case law, mainly the decisions of the European Court of Human Rights (ECHR). Finally, the present study clarifies and addresses the way in which the forensic science deals with the end-of-life issues.

Keywords: end-of-life issues, euthanasia, right to die.

1. Εισαγωγή

Η θεματική που αναλάβαμε να αναλύσουμε, στο πλαίσιο των εκπαιδευτικών Σεμιναρίων με θέμα «Σύγχρονα Θέματα Βιοηθικής» - Δ' Κύκλος (Φεβρουάριος – Μάιος 2021) που διοργανώθηκε από την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής και Τεχνοηθικής και το Εργαστήριο Μελέτης Ιατρικού Δικαίου της Νομικής Σχολής του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης, τιλοφορείται τα ζητήματα σχετικά με το τέλος της ζωής σε ενήλικες – ευθανασία. Με το παρόν θέμα ασχοληθήκαμε επιστήμονες από διαφορετικούς κλάδους, όπως της Θεολογίας, της Ιατρικής, της Ιατροδικαστικής, της Νομικής προκειμένου να μπορέσουμε να εξετάσουμε σφαιρικά τη θεματική αυτή της ευθανασίας και των ζητημάτων σχετικά με το τέλος της ζωής που ως γνωστόν διακρίνονται από διεπιστημονικότητα.

Η παρούσα μελέτη διαρθρώνεται σε 4 τμήματα, αρχικά παρουσιάζεται η θέση του ασθενούς που επιθυμεί να θέσει τέλος στη ζωή του μη αντέχοντας άλλο την κατάσταση την οποία βιώνει, αναλύοντας χαρακτηριστικά την περίπτωση του Βέλιου Αλέξανδρου. Στη συνέχεια, το δεύτερο τμήμα αποτελείται από τη θέση των διαφόρων εκκλησιών ως προς τα ζητήματα τους τέλους της ζωής και δη της ευθανασίας, αναλύοντας τη διαθησκευιακή προσέγγιση της ευθανασίας. Το τρίτο τμήμα καταλαμβάνει η αντιμετώπιση των ζητημάτων του τέλους της ζωής και της ευθανασίας από τη νομική επιστήμη, οριοθετώντας νομοθετικά το ζήτημα και επισκοπώντας την τρέχουσα νομολογία των δικαστηρίων και ιδίως του Ευρωπαϊκού Δικαστηρίου Δικαιωμάτων του Ανθρώπου (ΕΔΔΑ). Η μελέτη ολοκληρώνεται με το τέταρτο τμήμα αυτό της Ιατροδικαστικής επιστήμης, επιστήμη αρμόδια να απαντήσει για το πως μεταχειρίζεται το άτομο μετά το τέλος της ζωής του, υπογραμμίζοντας την ιατροδικαστική προσέγγιση και πρακτική. Φυσικά, η μελέτη αποτελεί μία συνοπτική παρουσίαση των εκάστοτε θέσεων και έχει ως στόχο να αποτελέσει κίνητρο για την περαιτέρω εξειδίκευση και διερεύνηση από τους μελετητές.

2. Η ευθανασία από την πλευρά του ασθενούς που επιθυμεί να προβεί στην πράξη

Ο σεβασμός της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, της αυτονομίας και της ανεξαρτησίας του ατόμου είναι θεμελιώδη δικαιώματα αναγνωρισμένα σε διεθνές επίπεδο. Αναφερόμαστε στην υποβοηθούμενη αυτοκτονία ή την ευθανασία προκειμένου να διατηρήσουμε αυτά τα δικαιώματα των ατόμων «ασθενών» όπου σε πολλές περιπτώσεις νοσούν από μια καταληκτική ασθένεια η οποία όχι μόνο δεν θεραπεύεται αλλά έχει ως επίπτωση να υποφέρει ψυχικά και σωματικά από αφόρητο πόνο. Η ανακουφιστική φροντίδα είναι επίσης ένα αναφαίρετο δικαίωμα για όλους τους ασθενείς και είναι μια κρίσιμη υπηρεσία υγειονομικής περίθαλψης που παρέχεται με σκοπό να μειώσει τον πόνο. Ωστόσο, σε ορισμένες περιπτώσεις ο πόνος δεν μπορεί να ανακουφιστεί επαρκώς.

Η διακοπή της ζωής είναι νόμιμη σε διάφορες χώρες σήμερα και ο ασθενής έχει τη δυνατότητα να ταξιδέψει σε κάποιον προορισμό ώστε να προβεί στην πράξη, είτε αυτή είναι με τη μορφή της υποβοηθούμενης αυτοκτονίας, είτε με της ευθανασίας. Με το να μην επιτρέπουμε την πράξη στην Ελλάδα, αφαιρούμε το δικαίωμα στον ασθενή να αποβιώσει στη χώρα του.

Η επιλογή της πράξης θα πρέπει να γίνεται πάντα από τον ασθενή που επίζητά έναν ανώδυνο θάνατο με τους δικούς του όρους, ενώ θα έχει το δικαίωμα εάν το επιθυμεί να περιβάλλεται από τους αγαπημένους του, στον τόπο του. Εναλλακτική επιλογή για τους ασθενείς αποτελεί και η «μη υποβοηθούμενη ευθανασία - αυτοκτονία» χωρίς καμία υπόδειξη ή υποστήριξη. Σημαντική κρίνεται η αναφορά της υπόθεσης του Αλέξανδρου Βέλιου, ο οποίος προχώρησε στην πράξη της αυτοκτονίας (2016) συγγραφέας και του βιβλίου για το δικαίωμα

στην ευθανασία.¹ Η πράξη της υποβοηθούμενης αυτοκτονίας και της ευθανασίας δεν επιτρέπεται στην Ελλάδα έως σήμερα. Η αναγκαστική διατήρηση στη ζωή ενός ατόμου που πάσχει από κάποια μη αναστρέψιμη και επώδυνη ασθένεια έρχεται σε αντίθεση με το θεμελιώδες δικαίωμα του ανθρώπου στην αυτονομία και τη διατήρηση της αξιοπρέπειας του. Από τη πλευρά του ασθενούς, στη περίπτωση που έχει αποφασίσει να προβεί στην πράξη της αυτοκτονίας μη έχοντας κάποια υποστήριξη, οδηγείται στον κίνδυνο:

α) η διαδικασία να του επιφέρει έναν οδυνηρό θάνατο μέχρι το άτομο να καταλήξει,

β) η πράξη να μην έχει αποτέλεσμα κρατώντας τον στη ζωή με τις παρενέργειες που μπορεί να έχει η κάθε μέθοδος.

Γνωρίζοντας τις παρενέργειες που μπορεί να αντιμετωπίσει ο ασθενής όταν είναι αποφασισμένος να τερματίσει τη ζωή του, ερχόμαστε αντιμέτωποι με το ηθικό δίλημμα μεταξύ των δύο επιλογών: ανακούφιση του ασθενούς κατά τη διάρκεια της πράξης ή της μη-παρέμβασης. Δεδομένου ότι ο πόνος θα είναι αναπόφευκτος σε μια τέτοια περίπτωση ή το ότι το άτομο θα οδηγηθεί σε έναν βίαιο θάνατο ερχόμαστε σε ρήξη με το δικαίωμα των ασθενών από την ανακούφιση του πόνου αυτού. Σε αυτή την περίπτωση ίσως θα πρέπει να αναλογιστούμε το «Status Quo Bias» το ψυχολογικό φαινόμενο στο οποίο υπερτιμάμε ή προτιμούμε την τρέχουσα κατάσταση σε σχέση με άλλες πιθανές καταστάσεις. Η επιλογή της απόφασης δομείται μέσω από το θρησκευτικό, κοινωνικό, ιατρικό και νομικό πλαίσιο της κάθε χώρας.

3. Διαθρησκειακή προσέγγιση της ευθανασίας

Χριστιανὰ τὰ τέλη τῆς ζωῆς ἡμῶν, ἀνώδυνα, ἀνεπαίσχυντα, εἰρηνικά, καὶ καλὴν ἀπολογίαὶν τὴν ἐπὶ τοῦ φοβεροῦ βήματος τοῦ Χριστοῦ, αἰτησώμεθα.

Εἶναι σημαντικό να δούμε πως το θέμα της ευθανασίας παρουσιάζεται στις επιμέρους Θρησκείες.

ΙΝΔΟΥΙΣΜΟΣ:

Ο Ινδουισμός πιστεύει ότι όλα τα πράγματα στη ζωή είναι πολύτιμα όπως πολύτιμη είναι και η ανθρώπινη ζωή, η οποία παρότι μπορεί να υφίσταται ταλαιπωρία εξαιτίας κάποιας ασθένειας, αλλά θα πρέπει να αντιμετωπίζεται με ιδιαίτερη προσοχή. Η αυτοκτονία ταυτίζεται με την ενεργητική ευθανασία και συνεπώς δεν είναι αποδεκτή. Οι Ινδουιστές θεωρούν την ζωή σαν ένα ταξίδι μεταξύ γέννησης και θανάτου. Θεωρούν ότι η ασθένεια τους προέκυψε από το κακό κάρμα και είναι πολλοί που θεωρούν την ασθένεια σαν μέρος της εμπειρίας της ζωής και μια δοκιμασία από τον Θεό. Είναι αρκετοί ινδουιστές που δέχονται ότι η εφαρμογή της ευθανασίας σε ασθενή, προκαλεί τον βίαιο χωρισμό της ψυχής και του σώματος σε χρονική στιγμή που δεν πρέπει και επομένως θα κοστίζει την επαναγέννησή του στην επόμενη ζωή, τόσο για τον ασθενή όσο και το γιατρό, ο οποίος θα προβεί στην αφύσικη και βίαιη αυτή πράξη της ευθανασίας. Υποστηρίζεται ότι ο γιατρός θα είναι αυτός που θα επωμισθεί το ανολοκλήρωτο κάρμα του ασθενούς του².

¹ Βέλιος Αλ., Εγώ κι ο θάνατός μου – Το δικαίωμα στην ευθανασία, Ροές, 2016.

² Βλ. Austin Creel, Dharma in Hindu Ethics, Firma KLM, Calcutta 1977. Για μια λεπτομερή παρουσίαση της θεωρητικής και μονιστικής σκέψης του Ινδοϊσμού, του στοχασμού και της αναζήτησης της ενότητας του όντος, βλ. Γρ. Δ. Ζιάκα, *Θρησκείες και Πολιτισμοί της Ασίας*, ό.π, σ. 203-230. Του ιδίου, «Ινδικός πολιτισμός και νόμος», *Επιστημονική Επετηρίδα Θεολογικής Σχολής*, Ν. Σειρά,

ΒΟΥΔΙΣΜΟΣ:

Δεν υπάρχει ομόφωνη άποψη για τους Βουδιστές όσο αναφορά την ευθανασία και σύμφωνα με την Βουδιστική διδασκαλία το θέμα δεν ξεκαθαρίζεται απόλυτα. Οι περισσότεροι βουδιστές, πάντως, είναι κατά της ακούσιας ευθανασίας. Για τον Βουδισμό, η εθελοντική ευθανασία είναι απαγορευμένη, διότι αποδεικνύει ότι ο ασθενής βρίσκεται σε άσχημη σωματική και ψυχολογική κατάσταση και συνεπώς δεν έχει κανείς το δικαίωμα να του προκαλέσει επιπλέον ταλαιπωρία και ψυχική οδύνη. Συνεπώς, στον Βουδισμό δεν προβλέπεται ούτε η ευθανασία ούτε η αυτοκτονία. Ο Βουδισμός δεν αποδέχεται την ευθανασία, διότι μια ενέργεια, όπως αυτή της ευθανασίας, θα οδηγούσε τον άνθρωπο σε έναν φαύλο κύκλο των μετενσαρκώσεων και θα στερούσε στον άνθρωπο την επίτευξη του ύψιστου αγαθού, το οποίο είναι το νιρβάνα. Είναι σαφές ότι ο Βουδισμός δεν αποδέχεται την ευθανασία, παρά μόνο σε συγκεκριμένες περιπτώσεις μοναχών, οι οποίοι έχουν φτάσει σε υψηλά στάδια πνευματικής καλλιέργειας και οι οποίοι προβαίνουν στην αυτοκτονία ως διαμαρτυρία³.

ΙΟΥΔΑΪΣΜΟΣ:

Σύμφωνα με την Εβραϊκή Γραφή, η ζωή είναι ένα δώρο πολύτιμο που έδωσε ο Θεός στον άνθρωπο και είναι ο μόνος που έχει το δικαίωμα να ορίζει τον χρόνο που θα ζήσει ένας άνθρωπος και αυτό μπορούμε να το διαπιστώσουμε και στο βιβλίο Γένεσις⁴. Επομένως ο Ιουδαϊκός Νόμος απαγορεύει τόσο την παθητική ευθανασία όσο και την ενεργητική, θεωρώντας και τις δυο

πράξεις που οδηγούν στον φόνο. Για τον Ιουδαϊσμό, η ευθανασία θεωρείται πράξη ενάντια στο θέλημα του Θεού και γι' αυτό απαγορεύεται.

ΧΡΙΣΤΙΑΝΙΣΜΟΣ:**α) ΟΡΘΟΔΟΞΙΑ:**

Η Ορθοδοξία είχε και έχει αρνητική θέση σε οποιαδήποτε ενέργεια που αφορά την αφαίρεση της ζωής ενός με οποιοδήποτε τρόπο, όπως φαίνεται και στις Δέκα εντολές, αναφέρεται η εντολή, «ού φονεύσεις»⁵ Η Ορθοδοξία επιθυμεί την ευθανασία από τον Θεό και όχι από τον άνθρωπο, διότι θεωρεί τη ζωή δωρεά του Θεού και όχι του ανθρώπου, γι' αυτό τον λόγο δικαίωμα να την πάρει πίσω το έχει μόνο ο Θεός. Η ευθανασία θεωρείται από την Ορθοδοξία μας ως απιστία προς την πρόνοια του Θεού και η Ορθοδοξία ευθυγραμμίζεται με αυτό που ο Όρκος του Ιπποκράτη ομιλεί για την καταδίκη κάθε μορφής ευθανασίας: (Ου δώσω δε ουδέ φάρμακον ουδενί αιτηθείς θανάσιμον, ουδέ υφηγήσομαι ζυμβουλήν τοιήνδε' ομοίως δε ουδέ γυναικί πεσσόν φθόριον δώσω. Αγνώς δε και οσίως διατηρήσω βίον τον εμόν και τέχνην την εμήν).

β) ΡΩΜΑΙΟΚΑΘΟΛΙΚΙΣΜΟΣ:

Ίδια στάση τηρεί και ο Ρωμαιοκαθολικισμός. Ο Πάπας Πίος XII ήταν αυτός που έφερε τον Ρωμαιοκαθολικισμό σε μια θέση αποδοχής της παθητικής ευθανασίας⁶. Δέχεται ως νόμιμη την παροχή ισχυρών αναλγητικών, παρότι αυτά μπορεί να οδηγήσουν στην απώλεια συνείδησης ή επίσπευσης του θανάτου και αυτό σε περιπτώσεις που δεν μπορεί να αποφευχθεί ή να εμποδιστεί από

Τμήμα Θεολογίας, τιμητικό αφιέρωμα στον Ν. Ματσούκα, τ. 12 (2002) 121-131.

³ Για μια θεώρηση του βουδισμού σε θέματα βιοηθικής βλ. R. Y. Nakasone, «Buddhism», Encyclopedia of Bioethics, ed. Macmillan, London (1990) 312-318.

⁴ Ιώβ 1, 21.

⁵ Ξεσος 20:13 και Δευτερονόμιο 5:17.

⁶ Article : Moral Aspects of Euthanasia 16/08/2009, available at www.lotsofessays.com/viewpaper/1712063.htm.

θρησκευτικές ή ηθικές αξίες⁷. Το Δεύτερο Οικουμενικό Συμβούλιο του Βατικανού επιβεβαίωσε την υψηλή αξιοπρέπεια του ανθρώπινου προσώπου και το δικαίωμά του στη ζωή και συγχρόνως καταδίκασε τα εγκλήματα κατά της ζωής «όπως κάθε είδους δολοφονία, γενοκτονία, άμβλωση, ευθανασία ή εσκεμμένη αυτοκτονία»⁸.

γ) ΠΡΟΤΕΣΤΑΝΤΙΣΜΟΣ:

Για τους Προτεστάντες η στάση απέναντι στην ευθανασία ποικίλει. Βέβαια, όταν αναφερόμαστε σε Προτεστάντες δεν εννοούμε μια συγκεκριμένη θρησκευτική ομάδα καθώς μπορεί να είναι Ευαγγελιστές, Λουθηρανοί, Καλβινιστές και άλλοι, γι' αυτό και θα γίνει μια γενική κυρίως αναφορά σχετικά με την στάση που τηρείται.

Ο Αρχιεπίσκοπος του Canterbury Dr. Rowan Williams της Αγγλικανικής Εκκλησίας ισχυρίζεται σε επιστολή του στο περιοδικό Times το 2005 ότι η ευθανασία, ως φιλεύσπλαχνη λύση, ακυρώνει το αίσθημα του πόνου. Όσοι είναι υπέρ της ευθανασίας θεωρούν ότι η ελευθερία να απολαμβάνεις τον έλεγχο των καταστάσεων είναι βασικό ανθρώπινο δικαίωμα. Ο Αρχιεπίσκοπος θέτει το ερώτημα αν ο άνθρωπος έχει το δικαίωμα επιλογής να καθορίσει τον χρόνο του θανάτου του. Όταν ο ασθενής θεωρήσει ότι η ζωή του δεν έχει κανένα νόημα πλέον, τότε ίσως να μπορεί να επιλέξει τον δρόμο της ευθανασίας. Το 2012 η Παγκόσμια Ευαγγελική Συμμαχία ανακοίνωσε ότι η πράξη της ευθανασίας δεν γίνεται αποδεκτή από τους Ευαγγελικούς. Η έμμεση ευθανασία δε θεωρείται επιλήψιμη πράξη για αυτούς, διότι αντιμετωπίζεται ως αποτέλεσμα που επιφέρουν οι κίνδυνοι των συμπτωμάτων

της ασθένειας που πάσχει ο ασθενής, σε αντίθεση με την παθητική ευθανασία, η οποία είναι αποδεκτή, μόνο όταν χρησιμοποιηθεί για τη διάσωση της αξιοπρέπειας του ανθρώπου⁹. Ως παράδειγμα μπορούμε να δώσουμε το ακόλουθο: η Μεταρρυθμισμένη (Προτεσταντική) Εκκλησία της Ολλανδίας το 1972, αποφάνθηκε ότι «αποδέχεται την παθητική ευθανασία, ενώ η ενεργητική παραμένει προς συζήτηση»¹⁰.

ΙΣΛΑΜ:

Μια ακόμη θρησκεία που έχει πλήθος πιστών σε όλο τον κόσμο, το Ισλάμ, αναφέρεται στην ευθανασία. Στην Σαρία ή αλλιώς Ισλαμικός Νόμος βρίσκουμε τον ισλαμικό θρησκευτικό κώδικα διαβίωσης, ο οποίος απαγορεύει την απώλεια της ζωής με την μορφή της εθελοντικής αυτοκτονίας¹¹. Στο Πρώτο Διεθνές Συνέδριο για την Ιατρική στο Ισλάμ επισημάνθηκε ότι «Η ευσπλαχνική θανάτωση, όπως η αυτοκτονία, δεν έχει βρει στήριξη, εκτός και αν χαρακτηρίζεται από τον αθεϊστικό τρόπο σκέψης που πιστεύει ότι η ζωή μας σε αυτή τη γη ακολουθείται από ένα τέλος. Κατηγορηματικά απαγορεύεται η αυτοκτονία σε όλα τα είδη της στο Ισλάμ και κάθε πράξης που βοηθά ένα άλλο άτομο να τερματίσει τη ζωή του. Τέλος ο ασθενής αν δεν έχει ελπίδες επιβίωσης αφήνεται να πεθάνει.

⁷ Μιλτιάδης Βάντσος, «Θέματα Βιοηθικής, Η θέση της Ρωμαιοκαθολικής Εκκλησίας, Διδακτορική Διατριβή, Θεσσαλονίκη, 2002, σελ. 145.

⁸ Pastoral Constitution Gaudium et Spes, no. 27.

⁹ Rowan Williams, "Right to assisted death", στο διαδικτυακό τόπο:

<http://rowanwilliams.archbishopofcanterbury.org/articles.php/648/does-a-right-to-assisted-death-entail-a-responsibility-on-others-to-kill>, 2005 (ημερομηνία ανάκτησης: 28/05/2018).

¹⁰ Βλ., π. Ευαγγέλου Ιάσων, *Το πρόβλημα της ευθανασίας*, σελ. 50.

¹¹ Υλικό από τον διαδικτυακό τόμο:

<https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%A3%CE%B1%CF%81%CE%AF%CE%B1> (ημερομηνία ανάκτησης 25-05-2018).

4. Υπάρχει δικαίωμα στο θάνατο; Νομοθετική και Νομολογική Επισκόπηση

Μία κατάσταση που σε άλλους μπορεί να προκαλεί φόβο και μόνο η σκέψη της επέλευσής της και σε άλλους να είναι κάτι φυσιολογικό ή ακόμη και κάτι που θα ήθελαν να επέλθει για να λυτρωθούν είναι ο θάνατος. Υπάρχει όμως νομικά κάποιο δικαίωμα στο θάνατο; Ζήτημα που έχει απασχολήσει κατά καιρούς πολλούς μελετητές και έχουν διατυπωθεί εκ διαμέτρου αντίθετες απόψεις, μάλιστα ένα ζήτημα που έχει ως ένα βαθμό εξεταστεί και από τα δικαστήρια τόσο τα εθνικά όσο και κυρίως τα ευρωπαϊκά με προεξέχοντα ρόλο αυτόν του Ευρωπαϊκού Δικαστηρίου Δικαιωμάτων του Ανθρώπου (εφεξής «ΕΣΔΑ»). Σκοπός της παρούσας σύντομης μελέτης είναι να αναφέρει και να συγκρίνει την επιχειρηματολογία που μέχρι σήμερα έχει διαμορφωθεί σχετικά με το δικαίωμα στο θάνατο, να αποτυπώσει τη νομολογία των δικαστηρίων και την άποψή τους για το αν υπάρχει και ποιο είναι το νομικό έρεισμα αυτού του δικαιώματος και τέλος να διατυπώσει την τελική άποψη σχετικά με την ύπαρξη ή μη αυτού του δικαιώματος.

Εκκινώντας από την επιχειρηματολογία σχετικά με την ανυπαρξία ενός δικαιώματος στο θάνατο αξιοσημείωτη για τον εκάστοτε μελετητή αυτού του θέματος είναι η ομιλία του εκλιπόντος Καθηγητή Ιωάννη Μανωλεδάκη κατά την επίσημη υποδοχή του ως αντεπιστέλλοντος μέλους στην Ακαδημία Αθηνών (20 Απριλίου 2004), ομιλία που διατυπώνει εναργώς και με σαφήνεια την άποψή του απέναντι σε αυτό το ζήτημα.¹² Το δικαίωμα παρέχεται από την έννομη τάξη, αποτελεί εξουσία του προσώπου που εφόσον το επιθυμεί την ασκεί ενεργητικά και αναφέρεται σε βιοτικά ή έννομα

συμφέροντα.¹³ Έτσι, επί τη βάση αυτής της λογικής το δικαίωμα στη ζωή παρέχεται στον άνθρωπο από την οργανωμένη σε έννομη τάξη κοινωνία, καθώς η ζωή ενός ατόμου είναι χρήσιμη τόσο για τον ίδιο όσο και για την κοινωνία, η οποία έχει και αυτή συμφέρον στην ύπαρξη του ατόμου και για αυτό η έννομη τάξη έχει αναγάγει τη ζωή σε προστατευόμενο έννομο αγαθό. Το φλέγον ζήτημα είναι κατά πόσο από το δικαίωμα στη ζωή, όπως αυτό ευρίσκεται στο Σύνταγμα ως ατομικό-αμυντικό δικαίωμα, προκύπτει ένα δικαίωμα στο θάνατο. Συνακόλουθα, η προστασία της ζωής του ατόμου αποτελεί για την κοινωνία όχι προστασία ενός απλού εννόμου αγαθού, αλλά αυτοπροστασία της,¹⁴ καθώς χωρίς τους ανθρώπους δε νοείται κοινωνία. Ο άνθρωπος ζει μες στην κοινωνία, στην οργανωμένη έννομη τάξη, δε ζει μόνος του, αλλά μαζί με όλους τους υπολοίπους ανθρώπους. Έτσι, σε περίπτωση που δεχθούμε την ύπαρξη ενός δικαιώματος στο θάνατο, αυτό σημαίνει ότι η έννομη τάξη θα αναγνώριζε ένα δικαίωμα που έρχεται σε αντίθεση με τον προορισμό της και την ίδια της την ύπαρξη, διότι δε νοείται κοινωνία χωρίς άνθρωπο. Κατά τον Μανωλεδάκη, οι θεωρίες περί θανάτου αναπτύχθηκαν σε δυτικές κοινωνίες άγριου φιλελευθερισμού,¹⁵ κοινωνίες μοναχικές. Πέραν τούτου, αν αναγνωριζόταν δικαίωμα στο θάνατο, αυτό πρακτικά θα σήμαινε -βάσει του ανωτέρω ορισμού του δικαιώματος- ότι ο άνθρωπος θα μπορούσε να ασκήσει ενεργητικά αυτό το δικαίωμα, αξιώνοντας από τους άλλους την ικανοποίηση του, έτσι όποιος βοηθούσε άλλον σε αυτοκτονία δε θα τιμωρόνταν, καθώς αυτός που τον βοηθούσε θα προέβαινε απλώς σε παροχή βοήθειας για άσκηση αναγνωρισμένου δικαιώματος, ενώ θα τιμωρόνταν αυτός που εμπόδιζε κάποιον να θέσει τέλος στη ζωή του,

¹² Μανωλεδάκης Ι., «Υπάρχει Δικαίωμα στο Θάνατο;», ΠοινΧρ., 2004,7, σελ. 577.

¹³ Μανωλεδάκης Ι., ό.π., σελ. 579.

¹⁴ Μανωλεδάκης Ι., ό.π., σελ. 579.

¹⁵ Μανωλεδάκης Ι., ό.π., σελ. 579.

καθώς θα τον παρεμπόδιζε από την άσκηση νόμιμου δικαιώματός του. Το δικαίωμα έχει ως σκοπό την εκπλήρωση βιοτικού εννόμου συμφέροντος, ενώ ο θάνατος απέχει παρασάγγας από αυτό το βιοτικό έννομο συμφέρον. Είναι ορθό που ο νομοθέτης δεν προβλέπει ποινικές κυρώσεις στην περίπτωση της αυτοκαταστροφικής πράξης, αυτό όμως δε σημαίνει ότι αναγνωρίζεται κάποιο δικαίωμα σε αυτή την αυτοκαταστροφή.¹⁶ Η ανωτέρω επιχειρηματολογία καταλήγει στο συμπέρασμα ότι βάσει της ισχύουσας νομοθεσίας και του ισχύοντος Συντάγματος που προβλέπει δικαίωμα στη ζωή και δικαίωμα στην ελεύθερη ανάπτυξη της προσωπικότητας δεν μπορεί να νοηθεί δικαίωμα στο τέλος της ζωής και της προσωπικότητας, καθώς αυτό θα ήταν αντίθετο με το Σύνταγμα, τον προορισμό και το σκοπό της κοινωνίας, καταλήγοντας στο συμπέρασμα ότι ως εκ τούτου δεν νοείται δικαίωμα στο θάνατο. Συνεπώς, ο άνθρωπος μπορεί φυσικά να αυτοκτονήσει δεν μπορεί από την κοινωνία να ζητά τη χορήγηση άδειας για αυτοκτονία ή την εκπλήρωση του δικαιώματός του σε θάνατο μέσω της ευθανασίας.

Στην αντίπερα όχθη βρίσκονται οι υποστηρικτές της ύπαρξης ενός δικαιώματος στο θάνατο. Αρχικά, ευρίσκουν κάποιο έρεισμα αυτού του δικαιώματος στο άρθρο 2 παρ. 1 του Συντάγματος, το οποίο αναφέρεται στο σεβασμό και στην προστασία της αξίας του ανθρώπου ως πρωταρχική υποχρέωση της πολιτείας και στο άρθρο 5 παρ. 1 του Συντάγματος το οποίο αναφέρεται στην ελεύθερη ανάπτυξη της προσωπικότητας του ατόμου. Αντίστοιχο δικαίωμα στο πλαίσιο της Ευρωπαϊκής Σύμβασης για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου είναι το άρθρο 8.¹⁷ Τα ανωτέρω

χρησιμοποιούνται από τους υποστηρικτές ως τα νομικά θεμέλια στα οποία μπορεί να εντοπιστεί ένα δικαίωμα στο θάνατο. Εν συνεχεία, επισημαίνουν ότι το δικαίωμα του αυτοκαθορισμού του ατόμου,¹⁸ όπως προκύπτει από το ίδιο το περιεχόμενο του σημαίνει ότι ο μόνος αρμόδιος να καθορίσει τη ζωή του είναι το ίδιο το άτομο και όχι τρίτα πρόσωπα, όπως άλλα άτομα, η κοινωνία, το κράτος,¹⁹ εφόσον φυσικά είναι ψυχικά υγιής και μπορεί εγκύρως να εκφράσει τη βούλησή του. Η ζωή έχει αξία υπό δύο όψεις, αρχικά έχει αξία εξωτερική, δηλαδή που πρέπει να γίνεται σεβαστή από τους υπολοίπους όσο και αξία εσωτερική που πρακτικά σημαίνει ότι μόνο το ίδιο άτομο την καθορίζει και τη νοσηματοδοτεί. Μάλιστα, το ΕΔΔΑ,²⁰ όπως θα αναλυθεί σε άλλο τμήμα της παρούσας μελέτης, προβαίνει σε μία κρίση ότι μπορεί να υπάρξει δικαίωμα στο θάνατο στο πλαίσιο του δικαιώματος αυτοκαθορισμού του ατόμου (αρ. 8 ΕΣΔΑ), όμως λόγω της αρχής της επικουρικότητας επαφίεται στα κράτη μέλη του Συμβουλίου της Ευρώπης ο τρόπος νομοθετικής ρύθμισής του.

Πάντως, τα ατομικά δικαιώματα συνιστούν αξιώσεις ελευθερίας του ατόμου έναντι του κράτους. Το δικαίωμα προστασίας της ζωής συνιστά κατά κύριο λόγο ένα αμυντικό δικαίωμα, μία αξίωση παραλείψεως οποιασδήποτε επεμβάσεως, που θα έθιγε το δικαίωμα στη ζωή. Λόγω της φύσεως του

¹⁶ Μανωλεδάκης Ι., ό.π., σελ. 580.

¹⁷ Κιούπης Δημ., «Η Ποινική Αξιολόγηση Πράξεων και Παραλείψεων που Επισηπεύδουν τον Θάνατο (Ευθανασία, Συμμετοχή σε Αυτοκτονία κλπ)», ΠοινΧρ, 2017, σελ. 8.

¹⁸ Neumann U., «Η Ιατρική Υποβοήθηση της Αυτοπροαίρετης Αυτοκτονίας», σε μετάφραση από Βαθιώτη Κ., ΠοινΧρ, 2020, σελ. 233· Kaspar J., «Απόλυτη Προστασία της Ζωής εναντίον Αυτοδιάθεσης – Η Νέα Νομολογία του Γερμανικού Ομοσπονδιακού Ακυρωτικού Δικαστηρίου σχετικά με την Παράλειψη Προσφοράς Βοήθειας από Πρόσωπα με Εγγυητική Ευθύνη έπειτα από Αυτοπροαιρέτως Επιχειρηθείσα Αυτοκτονία», σε μετάφραση από Βούλγαρης Δ., ΠοινΧρ, 2019, σελ. 721 επ..

¹⁹ Κιούπης Δημ., ό.π., σελ. 8.

²⁰ Pretty v UK (29.4.2002), Haas v Switzerland (20.01.2011), Gross v Switzerland (14.5.2013) κ.α..

ατομικού δικαιώματος ως αμυντικού δικαιώματος δεν θα μπορούσε να συναχθεί από το δικαίωμα στη ζωή μία υποχρέωση του ατόμου να ζει. Ασφαλώς και υποχρεούται το κράτος να μεριμνά για τη ζωή των πολιτών του, η υποχρέωση, όμως, αυτή του κράτους αποτελεί δικαίωμα των πολιτών και όχι υποχρέωσή τους. Το κράτος υποχρεούται να προστατεύει στο πλαίσιο του κοινωνικού κράτους, όμως οι πολίτες, δεν είναι υποχρεωμένοι να δέχονται την προστασία αυτή, ως εκ τούτου δε νοείται μία υποχρέωση κάποιου να ζει. Κατά συνέπεια, το κράτος πρέπει να αναγνωρίζει στον ιδιώτη στον τομέα της ζωής του ένα πεδίο ελευθερίας, το οποίο δικαιούται ο ιδιώτης να καθορίσει όπως ακριβώς ο ίδιος επιθυμεί και όχι το κράτος. Εάν δεν αναγνωριζόταν από το Σύνταγμα το δικαίωμα διαθέσεως της ανθρώπινης ζωής, θα υποβιβάζοταν το άτομο από υποκείμενο σε αντικείμενο, το οποίο αποκλειστικά και μόνο χάριν της κοινωνίας θα διατηρείτο στη ζωή.²¹

Θα πρέπει να γίνει διάκριση περιπτώσεων βοήθειας κατά το θάνατο και περιπτώσεις βοήθειας στον θάνατο η λεγόμενη ευθανασία.²² Η πρώτη περίπτωση είναι η λεγόμενη επίσης και παθητική ευθανασία, δηλαδή εκείνη η περίπτωση κατά την οποία ο ιατρός χορηγεί φάρμακα καθαρά και μόνο για την ανακούφιση των πόνων (παρηγορητική θεραπεία), μέθοδος που επιτρέπεται στην Ελλάδα, καθώς δεν οδηγεί στη συντόμευση της ζωής του ατόμου, απλώς βοηθά στην αντοχή απέναντι στους αφόρητους πόνους του ασθενούς και βρίσκει το νομικό έρεισμά της στο άρθρο 29 του Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας. Αντιθέτως, η βοήθεια στον θάνατο είναι βοήθεια που οδηγεί στη

συντόμευση της ζωής του ασθενούς (ενεργητική ευθανασία) και ως εκ τούτου μέχρι στιγμής απαγορεύεται από το ελληνικό δίκαιο. Η όποια συμμετοχή ιατρού, νοσηλευτικού προσωπικού ή κάθε άλλου ατόμου διαχειρίζεται από τα άρθρα 299-302 του Ποινικού Κώδικα και είναι ως εκ τούτου αξιόποινη. Φυσικά, η πράξη του αυτόχειρα όταν αυτή δεν ολοκληρώνεται αλλά μένει στο στάδιο της απόπειρας είναι ατιμώρητη, καθώς οφείλεται στην αντίληψη ότι ο καθένας μπορεί να διαθέτει ελεύθερα τη ζωή του και η επιβολή της ποινής δε θα έχει κανένα ρόλο σε κάποιον που οδηγεί τον εαυτό του στη χειρότερη των ποινών.²³

Συμπερασματικά, υπάρχουν αντίθετες εκατέρωθεν απόψεις με ισχυρή επιχειρηματολογία, εντούτοις, κατά την άποψή μου, ο εθνικός νομοθέτης θα έπρεπε να δώσει χώρο στο δικαίωμα αυτοκαθορισμού του ατόμου (όπως έχει τονίσει και το ΕΔΔΑ), το άτομο με τη βοήθεια κάποιου ιατρού ή νοσηλευτικού προσωπικού ή μέσω της χορήγησης κάποιου είδους φαρμάκου να μπορεί να θέσει τέλος στη ζωή του, εφόσον φυσικά μπορεί να παράσχει εγκύρως τη συναίνεσή του, εκφράζοντας τη βούληση του και υπό αυστηρές προϋποθέσεις, όπως για παράδειγμα της ύπαρξης ανίατης ασθένειας που καθιστά ανυπόφορη τη ζωή, κατά τα πρότυπα των χωρών που έχουν προβλέψει τη δυνατότητα ευθανασίας.

5. Διερεύνηση των περί θανάτου ερωτημάτων με τις ειδικές γνώσεις της Ιατροδικαστικής

5.1 Ο θάνατος και τα παρεπόμενα του φαινομένου

5.1.1. Ορισμός:

Θάνατος είναι το μοιραίο βιολογικό φαινόμενο κατά το οποίο αναστέλλονται

²¹ Βλ. σχετικά Παναγοπούλου – Κουτνατζή Φ., «Σκέψεις αναφορικά με το δικαίωμα διακοπής της ανθρώπινης ζωής», ΕφημΔΔ 1/2010, σελ. 122επ..

²² Κιούπης Δημ., «Συμμετοχή σε Αυτοκτονία (301 Π.Κ.): Ερμηνεία μιας Αμφιλεγόμενης Διάταξης», ΠοινΧρ, 1995, σελ. 550.

²³ Συμεωνίδου – Καστανίδου Ε., Εγκλήματα κατά Προσωπικών Αγαθών, Νομική Βιβλιοθήκη, Αθήνα, 2014, σελ.52.

διαδοχικά και οριστικά οι λειτουργίες του οργανισμού, με τελευταίες τις λειτουργίες της αναπνοής και της κυκλοφορίας. Περιλαμβάνει και αφορά τη διαδοχική και προοδευτική νέκρωση όλων των κυττάρων κάθε ζωντανού οργανισμού.

Ο «κυτταρικός» θάνατος επέρχεται αργότερα από τον «σωματικό» θάνατο και έτσι ορισμένοι ζωϊκοί ιστοί μπορούν να διατηρήσουν, για αρκετό χρονικό διάστημα, μετά τον επιβεβαιωμένο «σωματικό» θάνατο τη ζωτικότητα και την ικανότητά τους να αντιδρούν σε εξωτερικά ερεθίσματα, ιδιότητα πολύτιμη στην μεταμόσχευση ιστών και οργάνων.

Γνωρίζουμε ότι η αναπνοή και η κυκλοφορία μπορεί να διατηρηθούν με τεχνητές συνθήκες, για μεγάλο χρονικό διάστημα, χωρίς να μπορούν να επανέλθουν μελλοντικά. Η εξέλιξη της χειρουργικής των μεταμοσχεύσεων και της χρησιμοποίησης στις επεμβάσεις μεταμοσχεύσεων πτωματικού υλικού, επέβαλαν την διαφοροποίηση του παλιού ορισμού του θανάτου. Υιοθετήθηκε λοιπόν, ευρύτητα και καθιερώθηκε από την επιστημονική κοινότητα η έννοια του «εγκεφαλικού θανάτου» μετά από συζητήσεις, προτάσεις και αντιρρήσεις.

Νεκρό, δηλαδή, είναι το άτομο εκείνο

- στο οποίο διαπιστώθηκε ότι ο εγκεφαλος έπαψε να ζει («απνοϊκό κώμα»),
- έχει τεθεί η διάγνωση του «μη αναστρέψιμου κώματος» με βάση αδιάσειστα κλινικά και εργαστηριακά ευρήματα και στοιχεία,
- ενώ, έχει παρέλθει ο «χρόνος αναμονής», δηλαδή ο χρόνος που θα πρέπει να περιμένει κανείς προκειμένου να βεβαιωθεί οριστικά για τη διάγνωση.

Ο «χρόνος αναμονής» και τα «κριτήρια» θανάτου καθορίζουν αμέσως με τρόπο ασφαλή, επιστημονικά τεκμηριωμένο και αδιάβλητο, τη στιγμή του θανάτου, του χρόνου δηλαδή που πέρα από αυτόν θα είναι επιτρεπτή η διακοπή της μηχανικής αναζωογόνησης και της λήψης πτωματικού υλικού για θεραπευτικούς σκοπούς.

5.1.2. Είδη θανάτου:

1. *Φυσικός*: όταν επέρχεται λόγω «φυσιολογικής» φθοράς του οργανισμού που οφείλεται σε οργανική ή/και λειτουργική βλάβη. Μπορεί να επέλθει βραδέως και ο γιατρός έχει

θέσει διάγνωση, και σε κάθε περίπτωση γνωρίζει την αιτία.

2. *Αιφνίδιος*: όταν επέρχεται αιφνίδια και απρόβλεπτα και οφείλεται σε μια μη εμφανή παθολογική αιτία, οργανικής ή/και λειτουργικής φύσης. Αποτελεί αδιάγνωστη, κλινικά και εργαστηριακά, αιτία θανάτου, μπορεί δε και νεκροτομικά (cot death).

3. *Βίαιος στερητικός*: όταν επέρχεται λόγω επίδρασης στον οργανισμό ενός εξωτερικού παράγοντα που προκάλεσε αποστέρηση ενός στοιχείου απαραίτητου για τη ζωή (βίαιοι στερητικοί θάνατοι) ή με υπέρμετρη δράση ή προκάλεσε κάκωση (μηχανική, φυσική, χημική) ή δηλητηρίαση ή μεταβλητών συνθηκών του περιβάλλοντος, ασυμβίβαστη με τη ζωή, άμεσα ή έμμεσα, λόγω πρόκλησης βλάβης της υγείας.

Σε κάθε περίπτωση βίαιου στερητικού θανάτου διερευνάται το τρίπτυχο «έγκλημα-αυτοκτονία-τυχαίο γεγονός» όπου κατά την Ιατροδικαστική διερεύνηση συγκεντρώνονται όλα εκείνα τα στοιχεία που θα βοηθήσουν το έργο των Προανακριτικών Αρχών.

5.1.3. Διαπίστωση του θανάτου:

Διαπιστώνει και βεβαιώνει τον θάνατο ο γιατρός που θα κληθεί, ο οποίος άμεσα και με προέχοντα χαρακτήρα αποδέχεται την πρόσκληση που θα λάβει, σαν να πρόκειται να παράσχει βοήθεια καθοριστικής σημασίας σε κάποιον που πεθαίνει, και αυτό γιατί η επέλευση του θανάτου δεν σημειώνεται πάντοτε με κάποια συγκεκριμένη και σαφή εκδήλωση ή χαρακτηριστικό σύμπτωμα και μάλιστα τα πρώιμα σημεία του θανάτου είναι αμφιλεγόμενης και διαφορούμενης, πολλές φορές, αξίας (π.χ. η χάλαση των σφιγκτήρων η οποία μπορεί να εμφανιστεί και στην κωματώδη κατάσταση).

Η «διάγνωση» του θανάτου θα στηριχθεί τελικά στην αναζήτηση και στην αξιολόγηση ορισμένων «σημείων του θανάτου»:

- πρώιμα ή πρόσφατα πτωματικά φαινόμενα (παύση αναπνοής-κυκλοφορίας, απώλεια των αισθήσεων, μυϊκή χάλαση, σημείο παραμόρφωσης της κόρης του οφθαλμού) και
- υστεροφανή ή οψιφανή πτωματικά φαινόμενα (θόλωση κερατοειδούς, απόψυξη του πτώματος, πτωματική ακαμψία, πτωματικές

υποστάσεις, μεταθανάτια πηκτικότητα του αίματος, σήψη, διάλυση του πτώματος).

Σε κάθε θάνατο, υπάρχουν και τα νομικά παρεπόμενα, στις διαδικασίες στις οποίες μπορεί να εμπλέκεται ο γιατρός. Θα πρέπει να ανταποκριθεί σωστά στις απαιτήσεις της κάθε περίπτωσης, να έχει επίγνωση και εμπειρία των «σημείων» και των «φαινομένων» του θανάτου με άμεση, επιτόπια και σχολαστική εξέταση ώστε, αν συντρέχουν οι κατάλληλες προϋποθέσεις, να συντάξει και το Πιστοποιητικό Θανάτου. Η ανάγκη λοιπόν να γνωρίζει ο γιατρός αναλυτικά τις υποχρεώσεις του απέναντι στον νόμο, τις δικαιοδοσίες του, τα καθήκοντά του αλλά και τα δικαιώματά του είναι προφανής.

Εκτός από τη νομική πλευρά του ζητήματος, υπάρχουν και οι κανόνες της Ιατρικής Δεοντολογίας που καθορίζουν τη θέση και τις υποχρεώσεις του γιατρού απέναντι στην Πολιτεία. Ο Διεθνής Κώδικας Δεοντολογίας προβλέπει:

- *Τις υποχρεώσεις του γιατρού* στις οποίες περιλαμβάνονται το καθήκον για τη διατήρηση υψηλού επιστημονικού κύρους, οι προϋποθέσεις της σωστής και ηθικά παραδεκτής άσκησης και λειτουργήματος κλπ.
- *Τις υποχρεώσεις του γιατρού απέναντι στους αρρώστους* που καθορίζουν ανθρώπινη συμπεριφορά, άψογη συνεργασία, σωστή αντιμετώπιση κάθε περίπτωσης, καθώς και εξασφάλιση των απαραίτητων προϋποθέσεων για μια νομική κατοχύρωση σε περιπτώσεις οποιασδήποτε βλάβης των έννομων αγαθών και των δύο.
- *Τις διαπροσωπικές σχέσεις μεταξύ των ιατρών*, η αρμονικότητα των οποίων εξασφαλίζει κύρος, ηθικό και επιστημονικό, για τη σωστή άσκηση της Ιατρικής.

Η Δεοντολογία απαιτεί από τον γιατρό ορισμένες βασικές αρχές:

1. Η σχολαστική τήρηση από τον γιατρό όλων των υγειονομικών διατάξεων που του επιβάλλονται (δηλώσεων γεννήσεων ή θανάτου, άμεση δήλωση κρούσματος λοιμώδους νοσήματος κλπ.)

2. Η τήρηση, με επιμέλεια, των διατάξεων περί συνεργασίας με την Στατιστική Υπηρεσία.

3. Η πρόθυμη συνεργασία με τα κέντρα κοινωνικής πολιτικής (πχ Κέντρα Υγείας), τα οποία είναι επιφορτισμένα με την προστασία της Δημόσιας Υγείας.

4. Η αναφορά στην Αρχή, με επίσκεψη, κάθε παράβασης ή παράλειψης υγειονομικού κανόνα από τρίτο, χωρίς την πρόκληση σκανδάλου.

5. Η εφαρμογή των διατάξεων περί διάθεσης, διακίνησης και χορήγησης ναρκωτικών ουσιών.

6. Είναι υποχρέωση του κάθε γιατρού, να αναλαμβάνει και να εκτελεί μια πραγματογνωμοσύνη, μετά από παραγγελία της αρμόδιας Αρχής.

7. Αποτελεί υποχρέωση του γιατρού, όταν του ζητηθεί από την αρμόδια Αρχή, να παρουσιαστεί στο Ποινικό Δικαστήριο ως μάρτυρας ή πραγματογνώμονας.

5.2. Διαδικασίες παρεπόμενες του θανάτου

Αρμόδιος και υπόχρεος για τη σύνταξη του Πιστοποιητικού Θανάτου είναι ο γιατρός του αποβιώσαντος, αυτός δηλαδή που τον είχε νοσηλεύσει στην τελευταία του ασθένεια, και αφού προηγουμένως ο ίδιος ο γιατρός διαπιστώσει απαραιτήτως ότι έχει επέλθει ο θάνατος και δεν θα πρέπει να ξεχνά ότι δεν πιστοποιεί μόνο το θάνατο αλλά αναλαμβάνει και την ευθύνη της αιτίας θανάτου. Το Πιστοποιητικό θανάτου με την υπογραφή του γιατρού (θεωρημένη για το γνήσιό της) παραδίδεται εντός 24ώρου στον Ληξιαρχο της περιοχής όπου συντάσσεται η ληξιαρχική πράξη θανάτου η οποία κατατίθεται στην Αστυνομική Αρχή για την έκδοση της «άδειας ταφής».

Η Ιατροδικαστική Έκθεση αποτελεί την έγγραφη απάντηση του ιατρογνώμονα στα ερωτήματα που του έχουν τεθεί, κατά την εκτέλεση της παραγγελίας νεκροψίας-νεκροτομής της εντολοδότιδας Αρχής. Η σπουδαιότητα του εγγράφου αυτού είναι καταφανής, και κατά τη σύνταξή του απαιτείται σύνεση και προσοχή. Περιλαμβάνει, κατά τρόπο σχηματικό, τον πρόλογο, το αναμνηστικό, την περιγραφή, τη συζήτηση και το συμπέρασμα.

Ο Ενταφιασμός του πτώματος γίνεται πάντοτε μόνο μέσα στον χώρο του νεκροταφείου μετά από τουλάχιστον 12 ώρες από τον θάνατο (ΑΝ 445/1968).

Η Μεταφορά του πτώματος από τόπο σε τόπο απαιτεί ταρίχευση της σωρού (μερική ή ολική/πλήρης), για την προφύλαξη από το ενδεχόμενο πρόκλησης κινδύνου για τη Δημόσια Υγεία από την πρόοδο των φαινομένων σήψης (ν.1315/11-1-83). Η ταρίχευση πιστοποιείται εγγράφως από τον γιατρό που τη διενέργησε.

Η συντήρηση ιστοτεμαχιδίων ή σπλάχνων που αποστέλλονται για ιστοπαθολογική εξέταση επιτυγχάνεται με διάλυμα φορμόλης 5%.

Εκταφή διενεργείται πάντοτε μετά από παραγγελία της δικαστικής ή αστυνομικής Αρχής και μετά από αμφισβήτηση της πραγματικής αιτίας θανάτου σε μεταγενέστερο χρόνο (μικρότερο ή μεγαλύτερο). Θετικά ευρήματα σε μία εκταφή μπορεί να υπάρξουν σε περιπτώσεις που ερευνάται το ενδεχόμενο βίαιου θανάτου από «μηχανικής φύσης» αίτια, ουσιαστικά αναζητούμε κατάγματα, και σε περιπτώσεις δηλητηριάσεων όπου με την εργαστηριακή έρευνα (τοξικολογική ανάλυση) αναζητούμε με ποιοτικό προσδιορισμό την ύπαρξη ή όχι δηλητηρίου εκ των ανηκόντων στις ερευνηθείσες ομάδες.

5.2.1. Ιατροδικαστική εξέταση πτώματος

1. Την ανεύρεση πτώματος υποχρεούται να τη δηλώσει στην αρμόδια Αρχή, αυτός που θα το βρει (παλιό άρθρο 442 ΠΚ). Ο Ιατροδικαστής καλείται για να διαπιστώσει την ταυτότητα της σορού, τον χρόνο επέλευσης του θανάτου και την αιτία θανάτου.

2. Η αυτοψία του χώρου είναι μια πολυσύνθετη διαδικασία, διενεργείται στον τόπο που βρέθηκε το πτώμα και είναι απολύτως απαραίτητη προκειμένου να συσχετιστούν τα στοιχεία με τις υπόλοιπες διαδικασίες, κατά την προσπάθεια διαλεύκανσης μιας υπόθεσης.

Η νεκροψία και νεκροτομή αποτελούν τη βασική εργασία για τη διερεύνηση ενός αιφνίδιου ή βίαιου θανάτου μετά από εντολή της αρμόδιας Δικαστικής ή Αστυνομικής Αρχής.

Η Εργαστηριακή έρευνα μπορεί να αφορά: τοξικολογικές αναλύσεις, ιστολογική-παθολογοανατομική εξέταση, ιστοχημική

εξέταση, βιοχημικές-μικροβιολογικές-αιματολογικές εξετάσεις.

5.2.2. Ο καθορισμός του χρόνου του θανάτου

- Εξέλιξη των πτωματικών φαινομένων
- Εργαστηριακές εξετάσεις (αιματολογικές, μικροβιολογικές, ιστοχημικές και τοξικολογικές αναλύσεις)
- Θερμομέτρηση πτώματος,
- Περιεχόμενο στόμαχου,
- Μέτρηση του μήκους των τριχών του γενείου,
- Εξέταση ENY,
- Το υαλοειδές υγρό του οφθαλμού αποτελεί πολύτιμο υλικό έρευνας, καθώς μπορούν να προσδιοριστούν οι συγκεντρώσεις ορισμένων βιολογικών στοιχείων και να αξιολογηθούν οι διακυμάνσεις τους σε σχέση με τον χρόνο θανάτου. –
- Πτωματοφάγα έντομα (Δικαστική Εντομολογία),
- Ραδιοχρονολόγηση (σε παλαιοντολογικά ευρήματα >100 ετών).

6. Συμπεράσματα

Από όλη την ανωτέρω διεπιστημονική ανάλυση της εν λόγω θεματικής προκύπτει ότι για την πληρέστερη κατανόηση και ανάλυση της απαιτείται η συνεργασία πολλών κλάδων, όπως ιατρικής, ιατροδικαστικής, νομικής, θεολογίας και λοιπών. Η αгаστή συνεργασία αυτών θα οδηγήσει σε μία ενδιαφέρουσα μελέτη και θα μπορέσει να καταλήξει στην καλύτερη δυνατή και αποδεκτή αντιμετώπιση του ζητήματος. Από τη στιγμή που γεννιόμαστε το μόνο βέβαιο είναι ο θάνατος. Χαρακτηριστικά αναφέρει ο γνωστός σε όλους μας Ν. Καζαντζάκης στο βιβλίο του «Ασκητική»: «*Ερχόμαστε από μία σκοτεινή άβυσσο· καταλήγουμε σε μία σκοτεινή άβυσσο· το μεταξύ φωτεινό διάστημα το λέμε Ζωή*». Το μόνο βέβαιο, λοιπόν, συμβάν, από τη στιγμή της γέννησης, είναι ο θάνατος. Γενικά, ο θάνατος και άλλα υπαρξιακά ζητήματα έχουν επηρεάσει κατά καιρούς τους φιλοσόφους, νομομαθείς και άλλους επιστήμονες. Το κρίσιμο ζήτημα, όμως, στην παρούσα μελέτη ήταν κατά πόσο ο άνθρωπος μπορεί να θέσει ο ίδιος τέλος στη ζωή του, κατά πόσο είναι ηθικό, κατά πόσο το

δέχεται η Εκκλησία και η εκάστοτε θρησκεία, κατά πόσο προβλέπεται νομικά και πώς προσεγγίζει το θάνατο η Ιατροδικαστική.

Γίνεται φανερό ότι τα ζητήματα σχετικά με το τέλος της ζωής και δη η ευθανασία θέτουν σημαντικά νομικά, ιατρικά και ηθικά ζητήματα και διλήμματα, τα οποία δεν είναι εύκολο να επιλυθούν. Από τη μία υπάρχει, θα λέγαμε, πιθανότητα ένα «δικαίωμα» στην ελεύθερη ανάπτυξη της προσωπικότητας, από την άλλη όμως υπάρχει ισχυρός αντίλογος ότι η κοινωνία δεν προστατεύει ως δικαίωμα το τέλος της ζωής, αλλά την ύπαρξη της ζωής και της προσωπικότητας. Με την παρούσα μελέτη επιχειρήθηκε η ανάλυση των αντικρουόμενων προσεγγίσεων, αφήνοντας τον αναγνώστη να επιλέξει ποια θέση κρίνει ότι βρίσκεται πιο κοντά στην ιδιοσυγκρασία του. Η απάντηση στο εν λόγω ζήτημα δεν είναι ούτε απλή ούτε ενιαία για όλες τις επιστήμες, στο επίκεντρο, όμως, κάθε απάντησης θα πρέπει να βρίσκεται ο άνθρωπος.

Βιβλιογραφία

1. Βέλιος Α., Εγώ κι ο θάνατός μου – Το δικαίωμα στην ευθανασία, Ροές, 2016.
2. Βάντσος Μ., «Θέματα Βιοηθικής - Η θέση της Ρωμαιοκαθολικής Εκκλησίας», Διδακτορική Διατριβή, Θεσσαλονίκη, 2002, σελ. 145.
3. Έξοδος 20:13 και Δευτερονόμιο 5:17.
4. Ζιάκας Γ., Θρησκείες και Πολιτισμοί της Ασίας, Εκδόσεις Σφακιανάκη, 2008.
5. Ζιάκας Γ., «Ινδικός πολιτισμός και νόμος», Επιστημονική Επετηρίδα Θεολογικής Σχολής, Ν. Σειρά, Τμήμα Θεολογίας, τμητικό αφιέρωμα στον Ν. Ματσούκα, τ. 12 (2002) 121-131.
6. Creel A., Dharma in Hindu Ethics, Firma KLM, Calcutta, 1977.
7. Article: 'Moral Aspects of Euthanasia', 16/08/2009, available at www.lotsofessays.com/viewpaper/1712063.htm.I.
8. Nakasone R. Y., 'Buddhism', Encyclopedia of Bioethics, ed. Macmillan, London, 1990.
9. Williams R., "Right to assisted death", στον διαδικτυακό τόπο:

<http://rowanwilliams.archbishopofcanterbury.org/articles.php/648/does-a-right-to-assisted-death-entail-a-responsibility-on-others-to-kill,2005>.

10. Kaspar J., «Απόλυτη Προστασία της Ζωής εναντίον Αυτοδιάθεσης – Η Νέα Νομολογία του Γερμανικού Ομοσπονδιακού Ακυρωτικού Δικαστηρίου σχετικά με την Παράλειψη Προσφοράς Βοήθειας από Πρόσωπα με Εγγυητική Ευθύνη έπειτα από Αυτοπροαιρέτως Επιχειρηθείσα Αυτοκτονία», σε μετάφραση από Βούλγαρης Δ., ΠοινΧρ, 2019.
11. Neumann U., «Η Ιατρική Υποβοήθηση της Αυτοπροαίρετης Αυτοκτονίας», σε μετάφραση από Βαθιώτη Κ., ΠοινΧρ, 2020.
12. Κιούπης Δ., «Η Ποινική Αξιολόγηση Πράξεων και Παραλείψεων που Επισπεύδουν τον Θάνατο (Ευθανασία, Συμμετοχή σε Αυτοκτονία κλπ)», ΠοινΧρ, 2017.
13. Μανωλεδάκης Ι., «Υπάρχει Δικαίωμα στο Θάνατο;», ΠοινΧρ., 2004, 7: 577-84
14. Κιούπης Δ., «Συμμετοχή σε Αυτοκτονία (301 Π.Κ.): Ερμηνεία μιας Αμφιλεγόμενης Διάταξης», ΠοινΧρ, 1995.
15. Παναγοπούλου – Κουτνατζή Φ., «Σκέψεις αναφορικά με το δικαίωμα διακοπής της ανθρώπινης ζωής», ΕφημΔΔ 1/2010, σελ. 122επ..
16. Συμεωνίδου – Καστανίδου Ε., Εγκλήματα κατά Προσωπικών Αγαθών, Νομική Βιβλιοθήκη, Αθήνα, 2014.
17. Κουτσελίνης Α., Ιατροδικαστική, Εκδόσεις Παρισιάνου, 2002.
18. Saukko P. – Knight B., Knight's Forensic Pathology, Hodder Education Publishers, 3rd Edition, 2004.

Νομολογία ΕΛΔΑ

1. *Pretty v. United Kingdom*, Application No. 2346/02, CoE, ECHR.
2. *Haas v. Switzerland*, Application No 31322/07, CoE, ECHR.
3. *Gross v. Switzerland*, Application No 67810/10, CoE, ECHR.

QALYs, DALYs και η αξία της ανθρώπινης ζωής

Τζερμπίνου Ανθή

Ασκούμενη, Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής & Τεχνοηθικής

Μεταπτυχιακό Ερευνητικό Δίπλωμα Βιοοικονομίας: Βιοτεχνολογία και δίκαιο – Διεθνές Πανεπιστήμιο της Ελλάδος – Θεσσαλονίκη, Ελλάδα

 atzermpinou@ihu.edu.gr

Περίληψη

Η παρούσα μελέτη έχει σαν σκοπό την εις βάθος μελέτη των αξιολογήσεων της υγείας, μέσω των μέτρων που χρησιμοποιούνται σήμερα, για τη μέθοδο λήψης αποφάσεων, στη κατανομή όσων ονομάζονται «σπάνιοι πόροι». Στόχος είναι να δοθεί ιδιαίτερη βαρύτητα στο ποιοτικά σταθμισμένο έτος ζωής, στο αντίστοιχο έτος ζωής με αναπηρία καθώς και στην προθυμία πληρωμής. Η δημοσίευση έχει σκοπό την συνεισφορά στη βέλτιστη κατανόηση των ιδιαίτερων καταστάσεων, που μπορεί να βιώνουν μικρές κοινωνικές ομάδες, στις δυσκολίες που ενδέχεται να αντιμετωπίσουν, προκειμένου να αξιολογήσουν αυτές τις καταστάσεις, αλλά και στην εξέταση του ζητήματος υπό το πρίσμα της βιοηθικής. Με βάση προηγούμενες έρευνες, που θέτουν εν αμφιβόλω την χρήση των μηχανισμών μέτρησης υγείας, όπως το QALY και το DALY, που συνδέονται με τη βελτίωση της υγείας του πληθυσμού εντοπίζοντας μάλιστα επιπρόσθετες προκλήσεις, συμπεραίνεται πως δεν είναι δεοντολογικά αποδεκτό να γίνεται η χρήση των μέτρων αυτών αποκλειστικά, ενώ συνιστάται η συμμετοχή ειδικευμένου προσωπικού σε ζητήματα βιοηθικής, κατά την διαδικασία λήψης αποφάσεων.

Λέξεις κλειδιά: ποιοτικά σταθμισμένο έτος ζωής, σταθμισμένο έτος ζωής με αναπηρία, προθυμία πληρωμής, μεροληψία, βιοηθική.

QALYs, DALYs and value of human life

Tzermpinou Anthi

Stagiaire, Hellenic National Commission for Bioethics & Technoethics

MRes Bioeconomy: Biotechnology and law - International Hellenic University, Thessaloniki, Greece

Abstract

This study is focused on the health assessment through the measures currently used to make decisions on the allocation of "scarce resources". Particular attention is given to quality adjusted life years, disability-adjusted life years and willingness to pay. This publication aims to contribute to a better understanding of the individuality of situations that small groups of people may experience in their patient journey, the difficulties that metrics face when quantifying subjective measures in evaluating these situations as well as to examine the issue from a bioethical point of view. Building on previous research, that cast doubt on the value of summary health measures such as the measures of QALY and DALY, in improving population health, and identifying additional challenges, it is concluded that solely these measures are not ethically acceptable to be used while the involvement of bioethicists is recommended in the decision-making process.

Keywords: QALY, DALY, WTP, bias, bioethics.

1. Εισαγωγή

Η υγεία συνιστά πεδίο αξιολόγησης προκειμένου να κατανοηθεί ο τρόπος με τον οποίο μια κατάσταση ή μια παρέμβαση στην υγειονομική περίθαλψη επηρεάζει την καλή βιολογική κατάσταση ενός ατόμου, αναλογιζόμενοι τα συμπτώματα του ή σε ποιο βαθμό έχει επηρεαστεί η καθημερινότητα του.

Οι μετρήσεις, μπορεί να είναι αντικειμενικές (με βάση τα κλινικά αποτελέσματα όπως η αρτηριακή πίεση) ή υποκειμενικές με βάση την ατομική συνειδητοποίηση ή εμπειρία (την έκθεση του ασθενούς σε μια κατάσταση δυσχέρειας, το πώς αισθάνεται, το επίπεδο του πόνου, κ.α.). Είναι αρκετός όμως ένας δείκτης (πχ. αρτηριακή πίεση) για να καταδείξει αν κάποιος είναι υγιής ή όχι; Εδώ οφείλουμε να παρατηρήσουμε πως τα αντικειμενικά αποτελέσματα στην ουσία εξαρτώνται από την παρουσία ή την απουσία επαναλαμβανόμενων και μη, επιπτώσεων της «κακής» υγείας.

Η ουσιαστική κατανόηση των δυνατών και των αδύνατων σημείων των διαφορετικών στρατηγικών μέτρησης, είναι εξαιρετικά σημαντική, εάν επιθυμούμε να αποκτήσουμε τα πιο αξιόπιστα δυνατόν δεδομένα, έτσι ώστε να μελετήσουμε και να αξιολογήσουμε τις υπηρεσίες υγείας, αλλά και την ίδια την υγεία. Όμως η υγεία και η επιθυμητή διατήρησή της είναι μια πολύπλευρη έννοια, έχει πολλές διαστάσεις και εξαρτάται από πολλούς παράγοντες (βιολογικούς κοινωνικούς καθώς και την παράμετρο της ψυχολογικής πολυπλοκότητας) ενώ απαιτούνται και οι κατάλληλοι δείκτες για την αξιολόγηση των διαφορετικών πτυχών της υγείας, ποσοτικά όσο και ποιοτικά [1].

Επιπρόσθετα, λόγω της πολυπλοκότητας των δεδομένων, είναι ανάγκη να γίνει ορθή αξιολόγηση του τρόπου με τον οποίο τα άτομα ερμηνεύουν και συνθέτουν διαφορετικές πτυχές της ζωής όσο και της υγείας τους, ποιες είναι οι γενικές αντιλήψεις για την υγεία, τι ισχύει για ένα σύνολο ανθρώπων (μικρό ή ευρύτερη ομάδα ατόμων), σε τι περιβάλλον έχει διαμορφωθεί αυτή η αντίληψη και τι ήταν αυτό που ενδεχομένως την επηρέασε. Παράγοντες οι οποίοι δεν είναι σταθεροί, συνεχώς μεταβάλλονται και επηρεάζονται από το κάθε

άτομο ξεχωριστά αλλά και από το ευρύτερο περιβάλλον του.

Ένας από τους πιο επιτακτικούς λόγους αξιολόγησης της υγείας είναι ότι η γενική αντίληψη για την καλή κατάσταση της λειτουργίας του οργανισμού ενός ατόμου (αυτό-αξιολογήσεις της υγείας), προβλέπει μεταγενέστερη νοσηρότητα και θνησιμότητα, ακόμα και μετά από έλεγχο ή αξιολόγηση άλλων βιολογικών και υγειονομικών μεταβλητών [1-5].

Τα υπολογιζόμενα υγιή έτη ζωής HALYS “Health-Adjusted life years” είναι τα μετρήσιμα χρόνια υγείας του πληθυσμού τα οποία επιτρέπουν ταυτόχρονα την ποσοτικοποίηση της νόσου και της θνησιμότητας με έναν μόνο αριθμό. Χρησιμοποιούνται δε για συνολικές εκτιμήσεις του βάρους της κάθε νόσου, συγκρίσεις των σχετικών επιπτώσεων συγκεκριμένων ασθενειών και καταστάσεων σε κοινότητες, καθώς και σε οικονομικές αναλύσεις [6]. Επικεντρώνονται σε όλες τις πτυχές της ποιότητας ζωής, συμπεριλαμβανομένης της γενικής υγείας, της σωματικής, της κοινωνικής, της συναισθηματικής, της γνωστικής λειτουργίας, της όρασης, της ακοής, της αίσθησης πόνου κ.λπ.

Τα ποιοτικά σταθμισμένα έτη ζωής QALYs “Quality-Adjusted life years” όσο και τα σταθμιζόμενα έτη ζωής με αναπηρία, DALYs “Disability-Adjusted life years” είναι διαφοροποιήσεις των HALYS [6]. Υπάρχουν τρία βήματα για τον υπολογισμό HALYS : (α) η περιγραφή της υγείας, η κατάσταση αυτής β) η ανάπτυξη τιμών ή συντελεστών στάθμισης για την κατάσταση ή την κατάσταση της υγείας, οι οποίες καλούνται «βάρη HRQL» “Health-Related Quality of Life”, και (γ) συνδυασμός τιμών για διαφορετικές καταστάσεις ή συνθήκες υγείας με εκτιμήσεις για το προσδόκιμο ζωής. Κάθε ένα από αυτά τα βήματα περιλαμβάνει μεθοδολογικές «οδούς» που επηρεάζουν τις εκτιμήσεις που προκύπτουν [6].

2. Ο υπολογισμός των QALYs

Τα QALYs συνιστούν μονάδα μέτρησης όπου συνδυάζουν τη διάρκεια ζωής και τη ποιότητα της σε έναν ενιαίο δείκτη [6]. Τα QALYS, αποτελούν μέσο για την λήψη αποφάσεων σχετικά με τις δαπάνες υγειονομικής περίθαλψης, για φάρμακα, θεραπείες κα.

Μερικές θεραπείες έχουν επιπτώσεις στην ποιότητα της ζωής, άλλες στο να παρατείνουν τη ζωή ή-πολλές φορές- και τα δύο μαζί.

Για τον υπολογισμό των QALY, πολλαπλασιάζεται η διάρκεια ζωής που αναμένεται να αποκτηθεί ή να έχει με τη νέα θεραπεία ο ασθενής επί εκείνη την ποιότητα ζωής που αναμένεται να έχει ένας ασθενής η οποία μετριέται σε κλίμακα 0 – 1. Η βαθμολογία μεταξύ του 0 -1, αντιπροσωπεύει την αξία διαφορετικής κλιμάκωσης υγείας. [6, 7].

Οι οικονομικοί πόροι βέβαια, στη βάση των δαπανών υγείας που αφορούν έναν εθνικό προϋπολογισμό, είναι περιορισμένοι και δεν επαρκούν για να παραχθούν τόσα αγαθά και υπηρεσίες ώστε να καλύψουν τις απεριόριστες ανάγκες των ανθρώπων. Επίσης, οι ανάγκες των ασφαλισμένων και η δυνατότητα που έχει η οικονομία κάθε χώρας για να καλύψει τις ανάγκες αυτές, διαφέρουν από τόπο σε τόπο. Διαφορετικές χώρες, έχουν διαφορετικούς πόρους να διαθέσουν αλλά ταυτόχρονα διαθέτουν και διαφορετικό πληθυσμό. Με αυτόν τον τρόπο γεννάται και το ερώτημα, πώς θα κατανεμηθούν τα διάφορα αναγκαία αγαθά για την περίθαλψη και την υγεία τόσο στην κάθε χώρα όσο και στο σύνολο των ανθρώπων στο πλαίσιο της λογικής της αλληλεγγύης.

Ως αποτέλεσμα αυτής της έλλειψης πόρων, εκτός των άλλων, συνίσταται να γίνουν επιλογές και στην υγειονομική περίθαλψη αναφορικά με το ποιες θεραπείες και παρεμβάσεις θα χρηματοδοτηθούν ή θα υποστηριχθούν είτε από την κάθε χώρα, είτε από κάποιον φορέα.

Προκειμένου να αναλυθούν οι σχέσεις μεταξύ του κόστους και αποτελεσματικότητας, είναι ανάγκη πρώτα να διενεργηθεί κάποιο είδος οικονομικής αξιολόγησης. Για να πραγματοποιήσουμε μια οικονομική αξιολόγηση, οφείλουμε να προσδιορίσουμε, να μετρήσουμε και να εκτιμήσουμε τόσο το κόστος όσο και τα οφέλη. Πως μπορεί όμως να μετρηθεί με ακρίβεια το όφελος μας παρέμβασης;

Το κόστος δύναται να υπολογιστεί και να συγκριθεί καθώς μετριέται με την υπολογιζόμενη χρηματική αξία. Όπως για παράδειγμα το κόστος ενός φαρμάκου ή μιας θεραπείας. Το όφελος δεν είναι τόσο εύκολο να προσδιοριστεί. Εκτός από την ποσοτικοποίηση του οφέλους θα πρέπει να οριστεί και τι αξία

δίνουμε σε αυτό [6]. Εδώ παρουσιάζονται διάφοροι τρόποι και τεχνικές προκειμένου να υπολογισθεί η ποιότητα ζωής και τα διάφορα επίπεδα υγείας ζωής [6].

Ένας ηθικός προβληματισμός που εγείρεται σε αυτό το σημείο, έχει να κάνει με την σύνδεση του κόστους και της αξίας μιας ζωής καθώς πολλοί άνθρωποι πιστεύουν ότι η αξία μιας ζωής είναι είτε απεριόριστη, είτε αυτονόητα ανυπολόγιστη. Ακόμα όμως και εάν συμφωνήσει κάποιος με αυτή την παραδοχή, οι πόροι που είναι διαθέσιμοι είναι πεπερασμένοι και κάποιοι εξ'αυτών, χρησιμοποιούνται για την υγεία και οι υπόλοιποι για να ικανοποιηθεί μια πλειάδα άλλων αναγκών [8]. Γνωρίζοντας ότι οι πόροι είναι περιορισμένοι ερχόμαστε αντιμέτωποι με το ερώτημα: «Τι δαπάνες θα μπορούσαμε να διαθέσουμε για μια ανθρώπινη ζωή;». Και ακόμα εάν αυτό το ερώτημα έρχεται σε αντίθεση με την παραδοχή που έχουμε για την αξία της ζωής, η πραγματικότητα δεν μας επιτρέπει να διαθέτουμε απεριόριστοι πόροι για την απεριόριστη αξία μιας ζωής. Όταν όμως καλείται κάποιος να απαντήσει σε αυτό το ερώτημα, έρχεται αντιμέτωπος με τις αντισταθμίσεις που συμβάλουν στην λήψη αποφάσεων μεταξύ δύσκολων επιλογών. Ταυτόχρονα, ένα από τα ερωτήματα που γεννώνται είναι η διαθέσιμη των πόρων σε μη αναγκαία προϊόντα, ή προϊόντα πολυτελείας, όταν θα μπορούσαν αυτοί οι πόροι να κατευθυνθούν σε είδη πρώτης ανάγκης ή απαραίτητα είδη και φάρμακα για την βελτίωση της υγείας ενός ασθενούς [9].

Η ποιότητα ζωής στο QALY μετριέται σε κλίμακα 0 - 1 και αυτή η βαθμολογία αντανακλά την αξία διαφορετικών επιπέδων υγείας [6]. Ως μέτρο «έντασης» στην κλίμακα του QALY το 1 αντιπροσωπεύει την υγεία σε «τελεία κατάσταση» και το 0 στον θάνατο ή ακόμα και σε αριθμό λιγότερο από το μηδέν (ανυπόφορος πόνος που θεωρείται χειρότερος από το να πεθάνει κάποιος). Πως μπορεί να προσδιοριστεί με ακρίβεια οποιοσδήποτε πιθανός ενδιάμεσος αριθμός και να συσχετιστεί με μια κατάσταση υγείας όπου το ανώτατο επίπεδο αυτής θα είναι το 1 και το κατώτατο επίπεδο, θα είναι το 0; Ποια κατάσταση υγείας αντικατοπτρίζει η 0.9 και ποια η 0.1;

Υπάρχουν ωστόσο διάφοροι τρόποι προσδιορισμού του αριθμού αξίας επιπέδων

υγείας. Σύμφωνα με τον τρόπο μέτρησης σε μορφή «οπτικής αναλογικής κλίμακας» ή “VAS - Visual Analogue Scale”, ο ίδιος ο ασθενής καλείται να προσδιορίσει την τιμή η οποία πιστεύει ότι αντιπροσωπεύει καλύτερα την κατάσταση στην οποία βρίσκεται. Η επιλογή του δείκτη, εξαρτάται καθαρά από το ίδιο το άτομο με αποτέλεσμα η μέτρηση που αντιπροσωπεύει κάποιον να μην είναι ίδια για κάποιον άλλο άνθρωπο [6].

Ένας άλλος τρόπος μέτρησης, είναι η μέθοδος ανταλλαγής χρόνου “time trade-off method”. Ο τρόπος επιλογής ορίζει την αξία που δίνει ένα άτομο σε μια συγκεκριμένη κατάσταση υγείας, μέχρι η απάντησή του να μην μεταβάλλεται μεταξύ δύο επιλογών [6].

Αυτός ο τρόπος είναι αρκετά δύσκολος να κατανοηθεί από το άτομο που ερωτάται, καθώς εκείνο μπορεί να μην έχει κατανοήσει πλήρως τι περιλαμβάνει η συγκεκριμένη κατάσταση υγείας (πόνος, κόπωση, επιπτώσεις) ή ακόμα και να μην έχει κατανοήσει συνολικά την ίδια την κατάσταση που του περιγράφεται. Επίσης η περιγραφική κατάσταση της υγείας με όρους όπως «ελαφρύς», «μεγάλος», «λίγο» μπορεί να έχει διαφορετική πρόσληψη σε κάθε άτομο καθώς έκαστος έχει διαφορετικές αντοχές και ανοχές. Στη συνέχεια μπορεί να γίνει η σύγκριση του αριθμού που επέλεξε το κάθε άτομο με τις γενικές προτιμήσεις μιας μεγαλύτερης ομάδας ή πληθυσμού [6].

Κάθε άτομο διαθέτει διαφορετικές εμπειρίες, διαφορετικό περιβάλλον και διαφορετική κατανόηση καταστάσεων. Εάν παραβλεφθούν όλες οι παράμετροι που έχουν τα άτομα στο να συνθέσουν διαφορετικές πτυχές της ζωής τους τότε μπορεί να χρησιμοποιηθεί αυτός ο τρόπος μέτρησης, αλλά η παράβλεψη αυτή μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα να λαμβάνονται και λάθος δεδομένα οι οποίες οδηγούν σε λαθεμένες συγκρίσεις αποτελεσμάτων [6].

Ακριβώς αυτή είναι και η πρόκληση της εύρεσης ενός αντικειμενικού μέτρου σύγκρισής με υποκειμενικά σταθμά. Αναλυτικότερα, οι μεταβολές στην υγεία επηρεάζουν διαφορετικά την καθημερινότητα του κάθε ατόμου ανάλογα με άλλα συμβάντα στη ζωή του. Πχ, ένα άτομο μπορεί να έχει μια δραστήρια ζωή, να δίνει πολύ μεγάλη αξία στην άσκηση ή να είναι πολύ

κοινωνικό και το να μην μπορεί να τρέξει ή αντίστοιχα να μιλήσει, να επηρεάζει κατά πολύ την καθημερινότητά του από ένα άλλο άτομο που δεν είναι αντίστοιχα κοινωνικό ή είναι αγοραφοβικό.

Τέτοιες προκλήσεις θα υφίστανται ακόμα και εάν οι απαντήσεις αντιπροσωπεύουν ένα πολύ μεγάλο φάσμα περιπτώσεων. Η πολυπλοκότητα και η διαφορετικότητα του κάθε ατόμου είναι μοναδική.

Επίσης τα QALYs δεν συμπεριλαμβάνουν μετρήσεις που προκύπτουν από ραγδαίες και κρίσιμες ανακαλύψεις σε νέες τεχνολογίες ή φάρμακα και πιθανούς συνδυασμούς φαρμάκων για την αντιμετώπιση ασθενειών όπως πχ.ο καρκίνος, όπου στον ασθενή χορηγείται ένα μίγμα φαρμάκων.

3. Πρακτικός υπολογισμός των QALYs

Ο υπολογισμός των QALYs γίνεται με τον πολλαπλασιασμό των ετών ζωής με το δείκτη της ποιότητας αυτής. Μια κατάσταση απόλυτα τέλει υγείας ισούται με 1 QALY (1 Year of Life \times 1 Utility = 1 QALY). Αυτό συνεπάγεται το γεγονός ότι ένα έτος ζωής που ζούμε σε κατάσταση μικρότερη από την «τέλεια υγεία» ισοδυναμεί με λιγότερο από 1 QALY [6].

Στο μοντέλο QALY επίσης, είναι συνηθισμένος ο συσχετισμός του χρόνου ζωής με μεγαλύτερη διάρκεια, ως το επιθυμητό αποτέλεσμα. Έχει διαπιστωθεί όμως ότι υπάρχουν άτομα που προτιμούν να ζήσουν μόνο ένα περιορισμένο χρονικό διάστημα μέσα στην συγκεκριμένη ασθένεια, δεδομένων των αντίξοων συνθηκών διαβίωσης μέχρι να επέλθει ο θάνατος (δηλαδή, το άτομο δηλώνει πως όσο παρατείνεται ο χρόνος διαβίωσης τόσο χειρότερη είναι η ζωή του). Η προτίμηση αυτή έχει ονομασθεί ως: μέγιστος χρόνος ανοχής “MET - Maximum Endurable Time” [10].

4. Ο υπολογισμός των DALYs

Τα έτη ζωής με προσαρμοσμένη αναπηρία “DALYs” ποσοτικοποιούν τη ζωή ανάλογα με τον βαθμό αναπηρίας. Μετρούν τα κενά της υγείας σε αντίθεση με τον προσδόκιμο όρο ζωής και μας επιτρέπουν να κάνουμε άμεσες συγκρίσεις σχετικά με την «ένταση» της κάθε ασθένειας, καθώς υπολογίζουν τη διαφορά

μεταξύ μιας τρέχουσας κατάστασης και μιας ιδανικής, σε «τέλεια» υγεία [11].

Τα DALYs μετρούν το χάσμα μεταξύ της πραγματικής κατάστασης υγείας του πληθυσμού έναντι κάποιου «ιδανικού» τύπου κατάστασης ή κατάστασης αναφοράς, χρησιμοποιώντας τον χρόνο ως μέτρο [11].

Όταν αναπτύχθηκε ο δείκτης DALY, οι Murray & Lopez (1996), εντόπισαν επίσης δύο βασικές πτυχές: 1) Πόσο καιρό αναμένεται να ζήσουν τα άτομα με καλή υγεία; 2) Πώς πρέπει να συγκρίνουμε τα χρόνια της ζωής που χάνονται λόγω θανάτου, με τα χρόνια που ζούσαν σε κακή κατάσταση υγείας ή αναπηρίας διαφόρων επιπέδων κρισιμότητας; [12].

Παρότι ο DALY χρησιμοποιείται για τη καταμέτρηση της αναπηρίας, το βάρος της αναπηρίας, δεν αντιπροσωπεύει την εμπειρία όπως την βιώνει κάποιος και δεν περιλαμβάνει οποιαδήποτε κοινωνική αξία για το άτομο με αναπηρία ή την κατάσταση της υγείας του. Αντίθετα ποσοτικοποιεί τις κοινωνικές επιλογές για τις καταστάσεις υγείας σε σχέση με τα ιδανικά πρότυπα υγείας της κοινωνίας αναφορικά με την «καλή» κατάσταση της υγείας [13].

Σε συνέχεια των δύο βασικών αξιών που εντόπισαν οι Murray & Lopez [13], αναφέρθηκαν επίσης σε τρία επιπλέον κοινωνικά ερωτήματα.

Ένα έτος υγιούς ζωής που αποκτήθηκε σήμερα, αξίζει περισσότερο από ένα έτος υγιούς ζωής από εκείνο που θα αποκτηθεί κάποια στιγμή στο μέλλον, για παράδειγμα σε 20 χρόνια;

Τα χαμένα χρόνια υγιούς ζωής, εκτιμώνται περισσότερο από συγκεκριμένες ηλικιακές ομάδες σε σχέση με άλλες; (πχ. παιδιά έναντι υπερήλικων).

Είναι όλοι οι άνθρωποι ίσοι; Για μια δεδομένη ηλικία, όλοι οι άνθρωποι χάνουν την ίδια ποσότητα υγείας, μέσω του θανάτου, ακόμη και αν το τρέχον προσδόκιμο ζωής ποικίλλει μεταξύ των ομάδων του πληθυσμού;

Σε αυτή την περίπτωση πρέπει να τονιστεί πως υπάρχουν πολλές προκλήσεις στην δημιουργία ενός μέτρου που να συμπεριλαμβάνει όλα τα γενικά και ειδικά χαρακτηριστικά.

Επίσης, ως επιπλέον ευαίσθητο δεδομένο της ύπαρξής μας είναι ο πυρήνας της ταυτότητάς μας και το τι θεωρούμε εμείς ως αναπηρία. Με άλλα λόγια, υπάρχουν ομάδες ατόμων που υποστηρίζουν το ότι να είσαι κωφός εκ 'γενετής, δεν συνιστά αναπηρία. Αυτά τα άτομα έχουν βρει μέσα επικοινωνίας με τον εξωτερικό κόσμο και εκπληρώνουν τις ανάγκες τους με διαφορετικούς τρόπους ενώ υποστηρίζουν ότι δεν χρειάζεται να αντιμετωπίζονται από το γενικό σύνολο σαν να έχουν κάποια αναπηρία [14]. Η παρατήρηση αυτή γίνεται μόνο στο πλαίσιο κατανόησης του τρόπου με τον οποίο το ίδιο το άτομο πιθανώς να αντιλαμβάνεται την κατάσταση της ασθένειάς του και όχι στην κρίση για το κατά πόσο η ίδια η ασθένεια χαρακτηρίζεται ως αναπηρία ή όχι.

Επιπρόσθετα, εκτός του ότι υπάρχει μεγάλη διαφορά μεταξύ των προτιμήσεων και των αντιλήψεων ενός ατόμου, μπορεί να υπάρχει και ένα χάσμα μεταξύ του καλύτερου δυνατού αποτελέσματος που μπορεί να έχει η πορεία μιας ασθένειας ενός ατόμου και του χειρότερου δυνατού αποτελέσματος, ανάλογα με την προσαρμοστικότητα ή την έλλειψη αυτής, σε κάθε άτομο. Ο καθένας μπορεί να ανταποκριθεί πολύ καλύτερα ή πολύ χειρότερα από το αναμενόμενο υποθετικό αποτέλεσμα μέσα στην ίδια την ασθένεια. Η θέληση ενός ατόμου είναι ένα αποτέλεσμα που δεν μπορεί να προβλεφθεί όλες τις φορές μέσα σε μια συγκεκριμένη ομάδα, πράγμα που αποτελεί ένα ισχυρό παράδειγμα για το ότι δεν μπορούμε να γενικεύσουμε καταστάσεις για ένα μεγαλύτερο μέρος του πληθυσμού.

5. Προθυμία να πληρώσει κάποιος για μια μονάδα αποτελέσματος

Η προθυμία πληρωμής “WTP - Willingness to Pay” είναι το χρηματικό ποσό που ορίζει κάποιος, ο οποίος είναι πρόθυμος και ικανός να πληρώσει για ένα αγαθό ή μια υπηρεσία. Ο δείκτης WTP, είναι απαραίτητος για την αξιολόγηση της αποδοτικότητας του κόστους των παρεμβάσεων στην υγειονομική περίθαλψη [15].

Ο παράγοντας WTP, έχει μεροληπτικές πτυχές καθώς τείνει να ευνοεί παρεμβάσεις που παρέχουν σχετικά μικρά οφέλη. Επίσης, ευνοεί την συγκεκριμένη παρέμβαση που αξιολογείται

εν αντιθέσει άλλων παρεμβάσεων που δεν υπόκεινται σε αξιολόγηση. [16].

Σε μια έρευνα που έγινε στην Ιαπωνία, (Ataru Igarashi, Rei Goto & Mariko Yoneyama-Hirozane, 2019) σε δείγμα 1.000 ατόμων που απάντησαν σε ερωτηματολόγιο, η προθυμία να πληρώσει κάποιος ανά QALY, ήταν υψηλότερη, όταν το άτομο βρισκόταν σε «σοβαρή» κατάσταση υγείας, από ότι όταν βίωνε μια «μέτρια» κατάσταση. [17]. Επιπρόσθετα, αξίζει να σημειωθεί, πως οι ερωτηθέντες ήταν πρόθυμοι να πληρώσουν περισσότερα χρήματα για ένα νέο φάρμακο. Οι συμμετέχοντες ρωτήθηκαν στη συνέχεια, για απειλητικές για τη ζωή ασθένειες εκ των προτέρων και εκ των υστέρων “ex-ante and ex-post”. Η τιμή WTP εκ των προτέρων, ήταν υψηλότερη από την αντίστοιχη εκ των υστέρων [17, 18] και οι δημογραφικοί παράγοντες που επηρέασαν την τιμή WTP, ήταν διαφορετικοί και στις δύο περιπτώσεις. Τα συμπεράσματα της έρευνας, έδειξαν ότι η χρήση ενός ενιαίου ορίου τιμής ενδέχεται να μην είναι κατάλληλη στις ρυθμίσεις πολιτικής, επειδή δεν αντικατοπτρίζει διαφορετικές προτιμήσεις βάσει διαφορετικών καταστάσεων, όπως ο τύπος της ασθένειας και η σοβαρότητα της. [17].

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της δημοσίευσης Hirth, R. A., et al. (2000) υπάρχουν ουσιαστικές διαφορές μεταξύ των μεθόδων ανάλυσης στις μελέτες, μεταξύ άλλων όπως ο πληθυσμός, οι πηγές δεδομένων, οι ερωτήσεις που τίθενται, ο τύπος της μελέτης, το εύρος τιμών που επιλέγονται για να καθορίσουν εάν μια παρέμβαση είναι οικονομικά αποδοτική ή μη. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να υπάρχουν ασυνέπειες μεταξύ των αποτελεσμάτων [8]. Υπάρχουν ωστόσο αρκετοί παράγοντες που μπορεί να συμβάλουν στις τιμές πρόθεσης πληρωμής για ένα QALY. Μερικοί από αυτούς, σχετίζονται με πιθανές προκαταλήψεις σχετικά με την αξία της ανθρώπινης ζωής, όπως προαναφέραμε. Πιθανές πηγές προκαταλήψεων σχετικά με εκτιμήσεις της αξίας ζωής ως παράδειγμα, μπορεί να περιλαμβάνουν τη συσχέτιση του κινδύνου θνησιμότητας με άλλες, ανεπιθύμητες εργασιακές δυσκολίες, ή την πιθανή υπερεκτίμηση των πιθανοτήτων μικρής θνησιμότητας. Ένας ακόμα παράγοντας που επηρεάζει τη προθυμία κάποιου να πληρώσει,

είναι η διαφορά μεταξύ ενός υποθετικού κινδύνου, τη στιγμή που ερωτάται ο ασθενής, σε σχέση με τη στιγμή που όντως θα τεθεί να αντιμετωπίσει τη συγκεκριμένη ασθένεια.

Ένα ακόμα φαινόμενο αναφορικά με το πως επηρεάζεται η προθυμία οικονομικής συμμετοχής, είναι όταν τυγχάνει να εξετάζουμε μια παρέμβαση μεμονωμένα. Πολλοί άνθρωποι σε αυτήν την περίπτωση είναι πρόθυμοι να πληρώσουν μεγαλύτερα χρηματικά ποσά, όταν τους ζητηθεί να εξετάσουν μια παρέμβαση μεμονωμένα απ' ότι σε σχέση με μια σειρά άλλων παρεμβάσεων. Το φαινόμενο αυτό είναι γνωστό ως «προκατάληψη περιορισμού του προϋπολογισμού» ή “budget constraint bias”[19].

6. Βασικές αρχές της βιοηθικής και μέτρα σύγκρισης της υγείας

Αρχή της δικαιοσύνης.

Δεδομένου ότι λόγω των περιορισμένων πόρων είναι αναγκαίο, να ληφθούν ρεαλιστικές αποφάσεις, είναι επιθυμητό ταυτόχρονα για λόγους λογοδοσίας, να υπάρχουν και βάσεις για τον καθορισμό προτεραιοτήτων. Σύμφωνα με την αρχή της δικαιοσύνης η βιοηθική, η οποία περιέχει έννοιες της ίσης και δίκαιης μεταχείρισης μεταξύ των ατόμων, αναφέρεται στις ίσες ευκαιρίες που έχουν όλα τα άτομα και επιδιώκει την εξάλειψη των διακρίσεων (με βάση το φύλο, τη φυλή, τις θρησκευτικές πεποιθήσεις, τον σεξουαλικό προσανατολισμό, την κοινωνικοοικονομική κατάσταση κ.λπ.) Έτσι οι βάσεις επιλογής σύγκρισης κριτηρίων θα πρέπει να είναι όσο το δυνατόν πιο σαφείς, ακριβείς και αντικειμενικές. Οι μηχανισμοί που χρησιμοποιούνται αυτή τη στιγμή χωρίς να λαμβάνουν μετρήσεις για τις ιδιαιτερότητες όλων των ατόμων στη διαδικασία λήψης των αποφάσεων, γίνονται με αντικειμενικά κριτήρια γεγονός το οποίο συμβάλει στην διανεμητική δικαιοσύνη [20]. Όπως προαναφέραμε όμως, υπάρχουν πολλές προκλήσεις στο δρόμο της μετατροπής υποκειμενικών μετρήσεων σε αριθμητικές μετρήσεις. Άρα την στιγμή που οι μηχανισμοί υπερασπίζονται σύμφωνα με την αρχή της δικαιοσύνης, την αντικειμενικότητα των μετρήσεων, έρχεται σε σύγκρουση η ίδια η παράλειψη των διαφορετικότητων των ατόμων.

Αρχή της αγαθοεργίας και η αρχή του μη βλάπτειν.

Σε απόλυτες καταστάσεις, δεν είναι ηθικά αποδεκτό, να γίνει επιλογή ενός κριτηρίου το οποίο υποδεικνύει ποιος θα ζήσει και ποιος θα πεθάνει, δεδομένου ότι ο ένας θα απολαμβάνει υπηρεσίες περίθαλψης και πρόσβαση σε ορισμένα φάρμακα, ενώ ο άλλος όχι. Εάν θεωρήσουμε τη βαρύτητα της επιλογής μεταξύ της ασθένειας Α ή της ασθένειας Β ως ίση, τότε η επιλογή μας για το που θα διαθέσουμε ένα χρηματικό ποσό, θα πρέπει να είναι διαιρούμενη ισόποσα στις δύο επιλογές. Το οποίο θα αφήσει και πάλι βέβαια κάποια άτομα χωρίς ολοκληρωμένη περίθαλψη υγείας. Σε ακραίες περιπτώσεις, στις οποίες αναγκαστικά πρέπει να ληφθούν αποφάσεις σχετικά με ζητήματα υγείας, δεν είναι ηθικά αποδεκτό να επιλέξουμε μεταξύ περιπτώσεων. Κάθε άτομο που είναι μέρος μιας κοινωνίας θα πρέπει να έχει περίθαλψη, όχι μόνο για το όφελος του ίδιου του ατόμου αλλά και γιατί η υγεία του συνόλου εξαρτάται από το κάθε άτομο που την απαρτίζει και το όφελος που έχει η ίδια η κοινωνία, εξαρτάται από την υγεία και την ευεξία του κάθε ατόμου. Ακόμα και εάν θεωρηθεί ότι ένα άτομο δεν αποτελεί κομμάτι της κοινωνίας, τότε στο πλαίσιο της αλληλεγγύης ως ανθρώπινη αξίας, περιβάλλεται από το ηθικό δικαίωμα της παροχής μιας στοιχειώδους περίθαλψης υγείας. Το οποίο είναι συμβατό με την συνθήκη του Οβιέντο (1997) που σχετίζεται με την εφαρμογή στην βιολογία και την ιατρική, για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας του ανθρώπου, Κεφάλαιο I , Γενικές διατάξεις (Άρθρο 1, 2 και Άρθρο 3).

Αρχή της αυτονομίας.

Με βάση την αρχή της αυτονομίας στη βιοηθική, συναντάμε το ηθικό ζήτημα της χρήσης ενός μηχανισμού μέτρησης με τον οποίο οι μεμονωμένοι ασθενείς θα υποβληθούν σε αποφάσεις που λαμβάνονται με βάση τις αναλύσεις κόστους (ανά QALY). Με αυτόν το τρόπο χρησιμοποιούνται τιμές που δεν αντανakλούν αναγκαστικά τις προτιμήσεις του συγκεκριμένου ασθενούς και η πρόσβαση του σε ένα φάρμακο επηρεάζεται από τις προτιμήσεις

μιας μεγαλύτερης ομάδας ατόμων [21]. Αυτό έρχεται σε αντίθεση με την αρχή της αυτονομίας.

Διάφορες ειδικές περιπτώσεις:

α. Ένα άτομο μεγάλης ηλικίας, 70 χρονών με μακροχρόνια καρδιακά προβλήματα χρειάζεται συχνή περίθαλψη και αγωγή ή ακόμα και χειρουργικές επεμβάσεις σε ένα νοσοκομείο και μπορεί να έχει περιορισμένο χρόνο ζωής. Αυτό το άτομο θα μπορούσε να ζήσει υποθετικά για 10 χρόνια ακόμα. Επομένως το κόστος ζωής ανά χρόνο είναι μεγάλο για αυτόν.

β. Με το ίδιο κόστος που θα χρειαστεί για να γίνει η περίθαλψη ενός ατόμου (όπως αναφέρεται στο παραπάνω παράδειγμα) θα μπορούσε απεναντίας να γίνει καλύτερη κατανομή πόρων για διάφορες ασθένειες και να θεραπευτούν περισσότερα άτομα του ενός. Σύμφωνα με το παραπάνω παράδειγμα μπορούμε να δούμε ότι μια τέτοια επιλογή παραβιάζει μια από τις βασικές αρχές τις βιοηθικής. Εκείνη της αρχής της δικαιοσύνης “Principle of Justice”.

γ. Ένας ασθενής ο οποίος είναι μεγάλος σε ηλικία, κατόπιν θεραπείας, τα αποκτώμενα έτη ζωής τα οποία θα έχει, δεν γίνεται να είναι τα ίδια με τα έτη ζωής ενός ατόμου αρκετά μικρότερης ηλικίας. Πχ. 80 χρονών έναντι 20 χρονών.

Σύμφωνα με αυτό το παράδειγμα, με τέτοια σύγκριση δημιουργεί διακρίσεις σε επίπεδο ηλικίας. “agism” καθώς η θεραπεία του νεότερου ατόμου είναι προτιμότερη έναντι της θεραπείας του πρεσβύτερου. Υπάρχει όμως και η αιτιολογία της προτίμησης του νεότερου ατόμου έναντι του ηλικιωμένου καθώς υποστηρίζεται ότι η ηλικία είναι ένας αντικειμενικός παράγοντας στη λήψη αποφάσεων και διάφορα επιχειρήματα που σχετίζονται με την προτίμηση αυτή [22].

Αξίζει να σημειωθεί, ότι θα μπορούσε ανάλογα με την κάθε περίπτωση και την ασθένεια που έχει προσβάλλει κάποιο άτομο, ακόμα και εάν είναι μικρό σε ηλικία μετά τη θεραπεία του, να μην επανέλθει ποτέ σε πλήρως υγιή κατάσταση και σε μια τέτοια περίπτωση μπορεί μαθηματικά να μην υπάρχει διαφορά μεταξύ του γηραιότερου ατόμου και του νεότερου. Οι μηχανισμοί QALY και DALY αδυνατούν να λάβουν υπόψη διαφορές στο

αποτέλεσμα που μπορεί να έχει ένας ασθενής (π.χ. σωτηρία ζωής έναντι βελτίωσης της υγείας) λόγω του τρόπου συλλογής των νοσηρών και θανατηφόρων περιστατικών. [6].

Ένας άλλος τρόπος για να εξεταστεί η περίπτωση της υγείας του κάθε ατόμου σε σχέση με την ηλικία αποτελεί ένα παράδειγμα όπου ένα άτομο 70 ετών σε καλή κατάσταση υγείας που μπορεί να ζήσει για άλλα 10-20-30 χρόνια, η κατάσταση της υγείας του και το κόστος της υγείας του θα είναι μεγαλύτερο από αυτό ενός ατόμου 10 χρονών σε κακή κατάσταση υγείας. Το οποίο μπορεί να ζήσει για άλλα 80-90 χρόνια και η μαθηματική μέτρηση της κατάστασης της υγείας του να είναι μικρότερη από αυτό του ατόμου που είναι 70 χρονών και έχει ήδη ζήσει τη ζωή του (έχει σπουδάσει, έχει κάνει οικογένεια, έχει εργαστεί, προσφέρει στην κοινωνία).

7. Ισότητα και Ισονομία

Η ισότητα, σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, είναι η απουσία αποκλεισμών ή επανορθώσιμων διαφορών μεταξύ ομάδων ανθρώπων, είτε αυτές οι ομάδες ορίζονται κοινωνικά, οικονομικά, δημογραφικά ή ακόμα και γεωγραφικά [23].

Οι ανισότητες στον τομέα της υγείας, αναφέρονται σε περισσότερους παράγοντες από την ανισότητα σε σχέση με την κατάσταση της υγείας, όπως εκείνη της πρόσβασης στους πόρους που απαιτούνται για τη βελτίωση και τη διατήρηση της ευεξίας ενός ατόμου [24].

Ένα ακόμα μοντέλο κατανομής πόρων στην υγεία είναι το μοντέλο βασισμένο στις ανάγκες “needs based model” όπου γίνεται χρήση των πόρων ανάλογα με την ανάγκη που έχει το κάθε άτομο. Σε αυτή την περίπτωση, σε απόλυτες καταστάσεις, όποιος έχει τη μεγαλύτερη ανάγκη για θεραπεία, σε αυτόν τον ασθενή θα διατεθούν και τα περισσότερα χρήματα. Σε αυτή την περίπτωση δημιουργείται το ερώτημα, εάν θα χρησιμοποιηθούν όλα τα διαθέσιμα χρήματα για τη θεραπεία ενός μόνο ατόμου έναντι μιας ολόκληρης ομάδας ανθρώπων, που έχουν και αυτοί ανάγκη από περίθαλψη. Δεδομένης όπως προαναφέρθηκε, της έλλειψης πόρων. Με βάση όλα αυτά, η σχετική κατανομή των πόρων θα γίνεται μόνο σε άτομα τα οποία έχουν κάποια ασθένεια η οποία

μπορεί να αποβεί θανάσιμη, επομένως δεν θεραπεύονται από την αρχή της κάθε ασθένειας αλλά μόνο μέχρι να χειροτερεύσουν προκειμένου να λάβουν θεραπεία. Το οποίο είναι αντίθετο με την αρχή της πρόληψης έναντι της θεραπείας “Prevention over Treatment”. Έτσι φτάνουμε στο συμπέρασμα πως, πρόληψη έναντι της θεραπείας είναι πλέον μια θεμελιώδης αρχή της σύγχρονης υγειονομικής περίθαλψης και είναι εγγενής στις στρατηγικές υγείας και κοινωνικής φροντίδας.

Σύμφωνα με τη παραπάνω παράγραφο, το μοντέλο που είναι προσανατολισμένο στις ανάγκες δεν υποστηρίζει την περίθαλψη που αποσκοπεί στην υγεία όλων των ανθρώπων μιας κοινωνίας. Από την άλλη πλευρά, με την χρήση του, παρέχεται η δυνατότητα, να εντοπισθούν οι ανισότητες που υπάρχουν μεταξύ πληθυσμιακών ομάδων σε διάφορες χώρες και τις επιτακτικές ανάγκες που εκείνοι έχουν, πράγμα το οποίο συμβάλλει στην ισότητα μεταξύ των ανθρώπων γενικώς. Πρόσθετα, η κατανομή προτεραιοτήτων για ασθενείς που πάσχουν από σπάνιες ασθένειες (των οποίων το κόστος είναι αρκετά μεγαλύτερο) και η ισορροπία μεταξύ της βελτίωσης της κατάστασης της υγείας τους και της διάσωσης της ζωής τους, πρέπει να υπολογίζονται ως μέρος της διαδικασίας λήψης αποφάσεων, χωρίς να λογίζονται ως στρεβλώσεις στους υπολογισμούς των HALYs [6] καθώς το κόστος συνιστά μόνο ένα από τα πολλαπλά κριτήρια για τη λήψη των αποφάσεων [25].

8. Το ευρωπαϊκό έργο «ECHOOUTCOME»

Το ευρωπαϊκό έργο ECHOOUTCOME (European Consortium in Healthcare Outcomes and Cost-Benefit research) που έλαβε χώρα από το 2010-2013, μελέτησε τα μέτρα *Daly*, *Qaly* που χρησιμοποιούνται από τους ευρωπαϊκούς οργανισμούς αξιολόγησης της τεχνολογίας υγείας σε 27 κράτη μέλη, μέσω έρευνας για την αξιολόγηση των θεωρητικών παραδοχών των *QALY*.

Τα αποτελέσματα του έργου φανέρωσαν ότι οι απαντήσεις, διέφεραν σε μεγάλο βαθμό ανάλογα με τον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι βαθμολογούν διαφορετικά ιατρικά αποτελέσματα, ότι είναι υποκειμενικά,

εξαρτώνται από προσωπικές μεροληψίες και δεν μπορούν να περιβληθούν αποκλειστικά από τον τύπο QALY. Η ευρωπαϊκή έρευνα καταλήγει στο συμπέρασμα ότι το QALY δεν θα έπρεπε να χρησιμοποιείται ως κατάλληλο μέτρο έκβασης της υγείας για λήψη ιατρικών αποφάσεων και τη κατανομή σπάνιων πόρων και διατύπωσαν τις παρακάτω συστάσεις[26]:

- 1) Να δημιουργηθούν σαφείς διακρίσεις μεταξύ των αναλύσεων, κόστους-οφέλους, κόστους-αποτελεσματικότητας και κόστους-χρησιμότητας.
- 2) Να πάψει η αξιολόγηση QALY για τη λήψη αποφάσεων στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης.
- 3) Οι αναλύσεις κόστους-αποτελεσματικότητας, να εκφράζονται ως κόστος ανά σχετικό κλινικό αποτέλεσμα.
- 4) Οι αναλύσεις κόστους-αποτελεσματικότητας να επικυρώνονται από διεπιστημονικές ερευνητικές ομάδες, με την αρωγή όπου χρειάζεται, ειδικών μαθηματικών και ηθικής.
- 5) Να διερευνηθούν ανάλογα με την κάθε περίπτωση εναλλακτικές μεθοδολογίες που αφορούν την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας κόστους καθώς λόγω της πολυπλοκότητας των καταστάσεων, τη δεδομένη στιγμή δεν υπάρχει αντίστοιχο προτεινόμενο μέτρο.

9. Συμπεράσματα

Όλοι οι άνθρωποι δικαιούνται ίση μεταχείριση και δικαίωμα πρόσβασης και περίθαλψης της υγείας, χωρίς όμως όλοι να έχουν τις ίδιες ευκαιρίες σε αυτή λόγω διαφόρων παραγόντων όπως έχουμε αναφέρει και στην εισαγωγή της δημοσίευσης. Η καλή βιολογική και ψυχική κατάσταση είναι μια πολύπλευρη έννοια και η αξιολόγηση αυτής, είναι επόμενο να χρειάζεται να εξετάζεται από διαφορετικές οπτικές. Είναι σαφές πως οι έννοιες δεν έχουν το ίδιο νόημα για όλους τους ανθρώπους.

Η κατανόηση μας για μια ασθένεια μπορεί να μην είναι η ίδια όπως τη βιώνει το κάθε άτομο, τα αποτελέσματα δεν είναι όλες τις φορές τα αναμενόμενα και υπάρχουν υποκειμενισμοί οι οποίοι είναι αναγκαίο να εντοπίζονται σε κάθε περίπτωση. Ως εκ τούτου οι μετρήσεις της

υγείας είναι επόμενο να έχουν κενά όταν χρησιμοποιούμε ένα αντικειμενικό μέτρο σύγκρισής με υποκειμενικά σταθμά και σε αυτή την περίπτωση η παράλειψη της ποικιλομορφίας των ατόμων θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψιν σε μετρήσεις που έχουν ιδιαίτερο βάρος, όπως είναι η υγεία.

Η ουδετερότητα στη λήψη των αποφάσεων δεν έχει να κάνει μόνο με την ισόποση κατανομή των χρηματικών πόρων. Σύμφωνα με τις βασικές αρχές της βιοηθικής οι μηχανισμοί μέτρησης της υγείας (QALY, DALY) δεν είναι ηθικώς αποδεκτό να χρησιμοποιούνται, αλλά έχουν εφαρμογή στην αιτιολόγηση της λήψης των αποφάσεων και δεν θα πρέπει να χρησιμοποιούνται ως αποκλειστικό κριτήριο. Μια δύσκολη απόφαση στην υγεία για την κατανομή των πόρων μπορεί να επαναξιολογηθεί από εμάς ή να αναγνωρίσουμε και να αναλογιστούμε τις αποφάσεις που έχουν ληφθεί μέχρι σήμερα, με ποια δεδομένα, με ποια διαθέσιμα εργαλεία και για ποιους λόγους. Οι αναλύσεις κόστους-αποτελεσματικότητας είναι αδήριτη ανάγκη να επικυρώνονται από διεπιστημονικές ερευνητικές ομάδες συμπεριλαμβανομένου ειδικών βιοηθικής, σύμφωνα και με τις συστάσεις του ευρωπαϊκού προγράμματος ECHOUTCOME. Τέλος, θα πρέπει να εξεταστεί το ίδιο το δίλλημα που τίθεται για την κατανομή πόρων στην υγεία και την επιλογή των αποφάσεων: Το κόστος που έχει η «υγεία» και πως θα μπορούσε να περιορισθεί αντί της κατανομής των πόρων στην υγεία.

Βιβλιογραφία

1. Paul DC. Subjective and objective measures of health: which is better when? J Health Serv Res Policy 1997, 2, 1.
2. Kaplan SH. Patient reports of health status as predictors of psychological health measures in chronic disease. Journal of Chronic Diseases 1987; 40: 275-35S.
3. Kaplan GA, Camacho T. Perceived health and mortality: a nine-year follow-up of the human population laboratory cohort. American Journal of Epidemiology 1983, 117: 292-304.

4. Mossey J M, Shapiro E. Self-rated health: a predictor of mortality among the elderly. *American journal of Public Health* 1982, 72: 800-808.
5. Idler EL, Kasl S. Health perceptions and survival: do global evaluations of health status really predict mortality? *Journal of Gerontology* 1991, 46: S55-S65.
6. Gold MR, Stevenson D, Fryback DG. HALYS and QALYS and DALYS, Oh My: similarities and differences in summary measures of population Health. *Annu Rev Public Health* 2002, 23:115-34.
7. Murray CJL, Lopez AD. The Global Burden of Disease: A Comprehensive Assessment of Mortality and Disability from Diseases, Injuries, and Risk Factors in 1990 and Projected to 2020. *Global Burden of Disease and Injury Series, Vol. 1*. Cambridge, MA: Harvard Sch. Public Health/WHO/World Bank 1996, 990 pp.
8. Hirth, RA., Chernew, ME, Miller E, Fendrick, AM, Weissert, WG. Willingness to Pay for a Quality-adjusted Life Year. *Medical Decision Making* 2000, 20(3), 332–342.
9. Gary EC, Dorothy PR, Thomas AH. The priceless value of human life. *American Journal of Public Health* 2011, 72(11), pp. 1299–1300.
10. Stalmeier P, Chapman G, De Boer A, Van Lanschot J. A fallacy of the multiplicative qaly model for low-quality weights in students and patients judging hypothetical health states. *International journal of technology assessment in health care* 2001, 17(4), 488-496.
11. The Global Burden of Disease concept - who.int Available at: https://www.who.int/quantifying_ehimpacts/publications/en/9241546204chap3.pdf Accessed: 09.07.21.
12. Murray CJ, Lopez AD. Global mortality, disability, and the contribution of risk factors: Global Burden of Disease Study. *Lancet* 1997, 349(9063):1436-42.
13. Mathers CD, Lopez AD, Murray CJL. The Burden of Disease and Mortality by Condition: Data, Methods, and Results for 2001. In: Lopez AD, Mathers CD, Ezzati M, et al., editors. *Global Burden of Disease and Risk Factors*. Washington (DC): The International Bank for Reconstruction and Development / The World Bank 2006, Chapter 3.
14. Lane H. Ethnicity, ethics, and the deaf-world. *J Deaf Stud Deaf Educ*. Summer 2005, 10(3):291-310.
15. Ellen W, Larsson S, Svensson M. Willingness to Pay for Health Improvements Using Stated Preferences: Prevention Versus Treatment, *Value in Health* 2020, 23, 10 pp.1384-1390.
16. Cookson R. Willingness to pay methods in health care: a sceptical view. *Health Econ* 2003, 12(11):891-4.
17. Igarashi A, Goto R, Yoneyama-Hirozane M. Willingness to pay for QALY: perspectives and contexts in Japan, *Journal of Medical Economics* 2019, 22:10, 1041-1046.
18. Kanya L, Sanghera S, Lewin A, Fox-Rushby J. The criterion validity of willingness to pay methods: A systematic review and meta-analysis of the evidence. *Soc Sci Med* 2019. Jul; 232:238-261.
19. Mitchell RC, Carson RT. Using Surveys to Value Public Goods: the Contingent Valuation Method. Washington: Resources for the Future 1989.
20. Williams A. QALYs and ethics: A health economist's perspective, *Social Science & Medicine* 1996, 43, 12, pp. 1795-1804.
21. Tsuchiya A. The Ethical QALY: Ethical Issues in Healthcare Resource Allocations: By A. Edgar, S. Salek, D. Shickle and D. Cohen. EuroMed Communications, Haslemere, UK, 1998, 168 pp. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy* 1999, 2(4), 277–278.
22. Shaw AB. In defence of ageism. *J Med Ethics* 1994, 188-91, 194.
23. World Health organization website on Equity. Available at: <https://www.who.int/healthsystems/topics/equity/en/> Accessed: 12.06.21.
24. The Global Burden of Disease concept - who.int Available at: https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/estimates_regional_2000_v3/en/ Accessed: 12.06.21.
25. Gold MR, Siegel JE, Russell LB, Weinstein MC. Cost-effectiveness in Health and

Medicine. New York: Oxford Univ. Press 1996, pp. 425.

26. European Guidelines for Cost-Effectiveness Assessments of Health Technologies, Seventh Framework programme - ECHOUTCOME project 2013. Available at: <https://echoutcome.eu> https://echoutcome.eu/wp-content/uploads/2020/06/Echoutcome_Leaflet_Guidelines_final.pdf Accessed: 20.08.21.



Ελληνική Δημοκρατία
Εθνική Επιτροπή
Βιοηθικής & Τεχνοηθικής

ΒΙΟΗΘΙΚΑ

Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής & Τεχνοηθικής

Ανασκοπήσεις – Reviews

Fertility Tourism: The legal side of this phenomenon without borders

Raluca Maria Barbu

Stagiaire, Hellenic National Commission for Bioethics & Technoethics

 raluca-maria.barbu@law.ubbcluj.ro

Abstract

Fertility, reproductive or procreative tourism are all new terms which designate a growing trend of the 21st century, namely the movement of people to other countries in order to undergo fertility treatment. Thus, this phenomenon implies multiple legal, bioethical, sociological issues and more, which need to be taken into consideration both by the national policymakers and by the ones seeking for such treatments abroad. This review article will try to offer a bigger picture by focusing on the particularities of the national laws on medical assisted reproduction of four representative EU countries, namely Germany, Austria, Italy and France and on interpreting how the restrictions in one state could boost the fertility tourism industry in other ones. The situation in each country will be depicted in a comparative manner, tackling the legislation, regulations and even relevant domestic jurisprudence on topics such as gamete donation and its anonymity regime, post-mortem reproduction, surrogacy services and cryopreservation. Moreover, it will be determined who is entitled to have fertility treatment in each of the countries subject of the analysis and how do these states fund the procedures. Furthermore, the most popular non-EU countries of destination will be presented and why one would prefer to undergo fertility treatment there. In the end, the review article will reflect if there are indeed real chances of creating strong national, European or international policies regarding fertility treatments.

Keywords: fertility tourism, medical assisted reproduction, legislation, cross-border reproductive care, IVF.

Αναπαραγωγικός Τουρισμός: Η νομική πλευρά ενός φαινομένου χωρίς σύνορα

Raluca Maria Barbu

Ασκούμενη, Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής & Τεχνοηθικής

Περίληψη

Ο τουρισμός γονιμότητας (ή αναπαραγωγής) είναι όρος που δηλώνει μια αυξανόμενη τάση του 21ου αιώνα, δηλαδή τη μετακίνηση ανθρώπων σε άλλες χώρες προκειμένου να υποβληθούν σε θεραπεία γονιμότητας. Το φαινόμενο αυτό αναδεικνύει νομικά, βιοηθικά και κοινωνιολογικά ζητήματα, τα οποία πρέπει να ληφθούν υπόψη τόσο από τους εθνικούς φορείς χάραξης πολιτικής όσο και από εκείνους που αναζητούν τέτοιες θεραπείες στο εξωτερικό. Αυτό το άρθρο περιγράφει μια ευρύτερη εικόνα, εστιάζοντας στις ιδιαιτερότητες των εθνικών νόμων για την ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή τεσσάρων αντιπροσωπευτικών χωρών της ΕΕ, συγκεκριμένα της Γερμανίας, της Αυστρίας, της Ιταλίας και της Γαλλίας και αναλύοντας πώς οι περιορισμοί σε ένα κράτος θα μπορούσαν να ενισχύσουν τη βιομηχανία τουρισμού γονιμότητας σε άλλα. Η μελέτη είναι συγκριτική, με αναφορές στη νομοθεσία, τους κανονισμούς και τη νομολογία, σε θέματα όπως η δωρεά γαμετών και το καθεστώς ανωνυμίας, η μεταθανάτια αναπαραγωγή, οι υπηρεσίες παρένθετης μητρότητας και η κρυοσυντήρηση γαμετών ή εμβρύων. Εξετάζεται, τέλος, εάν υπάρχουν πραγματικές πιθανότητες να δημιουργηθούν ισχυρές εθνικές, ευρωπαϊκές ή διεθνείς πολιτικές σχετικά με τις θεραπείες γονιμότητας.

Λέξεις κλειδιά: αναπαραγωγικός τουρισμός, ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, νομοθεσία, διασυνοριακές υπηρεσίες αναπαραγωγής, εξωσωματική γονιμοποίηση.

I. Introduction

Fertility, reproductive or procreative tourism are all new terms which designate a growing trend of the 21st century, namely the movement of people to other countries in order to undergo fertility treatment. This could be regarded as a part of the globalisation process which occurs in all aspects of the society. The wish of hopeful heterosexual or same-sex couples, as well as of single women, to have a child, knows no limits. Having this in mind, prospective parents are in constant search for the best option for them in order to achieve their goal, even if it implies travelling to the other side of the globe, circumventing homeland's restrictions or natural biological barriers. This phenomenon highlights once again how different the states are and how national policies are capable of influencing people's lives.

This research report will focus on mainly two aspects: firstly, on presenting the particularities of the national laws on assisted reproduction of four representative EU countries, namely Germany, Austria, Italy and France, which are considered to have in place rather strict regulations and, secondly, on comparing the regulations in the most popular non-EU countries of destination. Alongside, there will be explanations about how the restrictions could boost the fertility tourism industry and why one would prefer to undergo treatment outside the European Union.

II. Current situation

First of all, the main laws on medical assisted reproduction (hereinafter MAR) are: Embryo Protection Act 1990 (Germany), Law 275/1992 (with changes) (Austria), Law 40/2004 (Italy), Law 1017/2021 (France).

a) Beneficiaries¹

When tackling a complex issue, the starting point should be the basic question “who?”, namely who is entitled to have access to MAR in each of the countries subject of this analysis. In this regard, there are three main aspects to be taken into consideration: the marital status, the gender and the age of the prospective parent/-s. The most permissive laws are in Austria and France. In Austria, the beneficiaries of fertility treatment can be both heterosexual and lesbian couples, the latter under the condition of living in civil partnerships and excepting IVF/ICSI with donated embryos. The minimum age limit for both women and men is 18 years and for women there is an undefined maximum age criterion, referred as “natural cycle available”. Alongside is France, which adopted recently a new MAR-related law which legalizes the fertility treatments for all women under the age of 45 - lesbian, single or in a heterosexual relationship.² This major change comes after almost two years of lively debate on the matter.³

At the opposite pole stands Germany, which grants access to MAR only to those heterosexual

¹ Calhaz-Jorge C, De Geyter C, Kupka MS, Wyns C, Mocanu E, Motrenko T, Scaravelli G, Smeenk J, Vidakovic S, Goossens V. Survey on ART and IUI: legislation, regulation, funding and registries in European countries. The European IVF-monitoring Consortium (EIM) for the European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE). Hum Reprod Open 2020, 2020: hoz044, <https://doi.org/10.1093/hropen/hoz044>, Table I.

² 45 years is the limit for the woman, unmarried or within the couple, who is intended to carry the child. For the other member of the couple the age limit is 60 years. See: Decree n° 2021-1243 from 28 September 2021

³ BBC News. French lesbians and single women to get IVF rights [online] 29.6.2021, URL: [French lesbians and single women to get IVF rights - BBC News](https://www.bbc.com/news/health-57144444) [accessed: 14.7.2021].

couples which are married. With regard to the same-sex couples there is a legal vacuum, as no regulation covers this aspect, although same-sex marriage is legal. In Italy, only heterosexual couples have access to fertility treatments, irrespectively of their marital status. The rule is that fertility procedures can be performed only for those patients which present a “Certificate of Infertility”. This can only be obtained after a specialist has assessed the patient’s physiological and psychological health status and confirmed that the nature of the infertility cannot be remedied by other therapeutic means, but, as an exception, also fertile couples who carry a transmissible genetic disease are entitled to have access to MAR. Moreover, the Italian law imposes an age limit for women, namely the maximum age is 46 years (except from one region which allows ART up to 50 years). In this country, access for single women and same-sex couples is explicitly forbidden.

According to a 2009 study,⁴ over 70% of the people from Italy and Germany, who are seeking cross-border reproductive care, are married couples. In France, the situation is slightly different: half of the fertility tourism patients are cohabiting partners, whereas almost 40% of them are homo-/bisexual. The destination countries that are at the top of the preferences list are Spain, Czech Republic, Belgium, Greece, but also Cyprus, Ukraine and Russia.

b) Reimbursement of costs

Being legally entitled to access fertility treatments is not sufficient, unless there is also some state support regarding the costs of such procedures, as they can get very pricey and can

be, therefore, an additional burden for the intended parents, let alone the emotional rollercoaster that artificial conception implies.

The most supportive policy is conducted by France, as fertility treatments are fully funded. The public funding is not combined with a clinical policy and does not depend on a success rate. Moreover, all ART (assisted reproductive technology) techniques are publicly funded, including fertility preservation⁵ and donation. However, there are some limits that constrain the number of people that are eligible. Firstly, the law imposes a maximum age limit both for men – undefined, `reproductive age`- and for women - defined, 43 years. Secondly, the state covers only a limited number of treatments, namely 6 intrauterine inseminations (IUI) and 4 in vitro fertilizations with embryo transfer (IVF-ET) per couple. Additionally, if the first treatment is a success, then there are 4 more cycles publicly funded for a second child.⁶

It is worth mentioning that health insurance will reimburse treatment received abroad depending on the person requesting fulfilling three conditions: he/ she meets the eligibility criteria in France, that treatment is not delivered in France with the same level of success and the treatment is appropriate for his/ her condition.⁷

In Germany, the state supports at least 50 percent of the treatment and drug costs for a total of: eight cycles of insemination in spontaneous cycles, three cycles of insemination with hormonal stimulation and three cycles of an

⁴ Shenfield F, De Mouzon J, Pennings G, Ferraretti AP, Nyboe Andersen A, De Wert G, Goossens V. Cross Border Reproductive Care in Six European Countries. *Hum Reprod* (Oxford, England) 2010, 25: 1361-8. <https://doi.org/10.1093/humrep/deq057>, Table III.

⁵ However, self-preservation storage costs are to be borne by the person. For explanation see: Suptot E. *Loi de bioéthique: les grandes lignes d’une réforme attendue*. Dalloz [online] 7.9.2021, URL: [Loi de bioéthique : les grandes lignes d’une réforme attendue - Famille - Personne | Dalloz Actualité \(dallos-actualite.fr\)](https://www.dalloz.fr/actualite/bioethique/loi-de-bioethique-les-grandes-lignes-d-une-reforme-attendue-famille-personne) [accessed: 7.12.2021].

⁶ Calhaz-Jorge C et al, *op. cit.*.

⁷ ESCHRE. A policy audit on fertility: Analysis of 9 EU countries, 2017: 22.

IVF/ICSI treatment.⁸ Additional, some federal states, such as North-Rhine Westphalia, Saxony or Thuringia, contribute with up to 25 percent of the remaining private costs. Anyhow, same sex couples and single women are not eligible for reimbursement. Since 2016, non-married couples can receive up to 12.5% reimbursement from federal and state governments for their private contributions for their first 3 attempts and up to 25% for their 4th attempt, depending on co-participation at federal level. However, this is only possible in 6 out of 16 federal states currently.⁹ Health insurance companies may not reimburse non-married couples, according to a judgment by the Federal Social Court in November 2014.¹⁰ However, for couples to qualify for coverage they must fulfil also specific age criteria: both women and men should be at least 25 years old, respectively women cannot be older than 40 and men than 50 years. If a child is born due to treatment, there is a new claim to all services.

It is crucial that the principle person applies, namely a health insurance company reimburses only those costs that arise for the treatment of its insured member. Nevertheless, cryopreservation of fertilised ova, sperm, or testicular tissue is not a service covered by statutory health insurance companies, nor are the treatment costs of heterologous treatment with donor semen (this ones not even by private health insurance). The heterologous treatment with donated ova is forbidden by the Embryo

Protection Act (ESchG), so, logically, no such procedure can be reimbursed.

On the other hand, private insurance provides full coverage if there is at least 15% chance of success of the treatment, then the costs will be fully reimbursed no matter the number of attempts or the marital status.¹¹ It is based on the costs-by-cause principle or causation principle, which implies that in a couple the insurance of the person who is considered “responsible” for the fertility problems has to cover the full costs.¹²

Apart from the health insurance regulations, there are also tax laws and rulings of the Federal Finance Court that establish slightly different rules, taking into consideration the needs of a wider range of beneficiaries. Precisely, both married heterosexual couples and women in a same-sex partnership or even single are entitled to deduct the treatment’s expenditures from their taxes as special expenses for ‘extraordinary charges’ in their income tax return.¹³ This is to be explained through the fact that not the marital status of the person is relevant but her illness that needs to be cured. Moreover, even the costs for artificial reproduction procedures done abroad can be considered eligible reasons for the tax reduction,

⁸ Dortmund Fertility Center. Billing and insurance. Available at: [Billing and insurance - Kinderwunschzentrum \[accessed: 25.11.2021\]](#).

⁹ ESCHRE report, *op.cit*, p.27.

¹⁰ *Ibidem*. See also: Deutsches IVF Register. Available at: <https://www.deutsches-ivf-regis-ter.de/suche.php?kategorie=seite&suche=Bundessozialgericht> [accessed: 25.11.2021].

¹¹ Dortmund Fertility Center, *op.cit*.

¹² Trappe H. Assisted Reproductive Technologies in Germany: A Review of the Current Situation. In: Kreyenfeld M, Konietzka D (eds) Childlessness in Europe: Contexts, Causes, and Consequences. Demographic Research Monographs (A series of the Max Planck Institute for Demographic Research). Springer, 2017: 273.

¹³ Germany: Court Rules Costs for In Vitro Fertilization of Infertile Woman in Same-Sex Partnership Are Tax-Deductible. 2018. Web Page. <https://www.loc.gov/item/global-legal-monitor/2018-01-25/germany-court-rules-costs-for-in-vitro-fertilization-of-infertile-woman-in-same-sex-partnership-are-tax-deductible/> [accessed: 25.11.2021].

as long as the undergone procedure is legal in Germany as well.¹⁴

The Austrian public funding system covers up to 4 cycles per couple/ single women but only if there is a medical indication (bilateral tubal defect, endometriosis and/or polycystic ovary syndrome and/or male factor infertility). Moreover, patients are supported with 70% of the expenses, whereas the rest has to be paid on their own. Anyhow, there is also the age limit condition, namely 39 years for women and 49 years for men. In order to establish contracts with the public funding system, centres must have a minimum success rate of 23% per embryo transfer. Similarly to Germany, there is the possibility for tax deductions for expenses resulting from ART.¹⁵

Italy's MAR-related policy sets the following limits and conditions for benefitting from the public funding: women cannot be older than 46 years,¹⁶ there is a limit of 3 IVF/ICSI cycles/ couple and obtaining „the certificate of infertility” is a prerequisite for accessing reimbursed treatment.¹⁷ As a particularity, public funding is not combined with clinical policy and does not depend on a success rate. As well, there is the possibility for tax deductions for expenses resulting from ART (up to 19%).¹⁸

As of 2017, the national health system reimburses all ART techniques, as stated through “Livelli essenziali di assistenza” (LEA) - ‘Essential levels of care’. However, with costs

varying by region, a unique practice has immersed called *inter-regional health tourism*. Costs range from approximately 500-1500 EUR per cycle of treatment. Most regions cover the MAR expenses upon receipt of a co-payment fee, while a few regions, such as Lombardia, provide public treatments without a co-payment fee.¹⁹

Starting with 2016, a number of regions such as: Puglia, Sicily, Basilicata and Campania have exhausted their funds for MAR treatments, resulting in a discontinuation of services, leaving many to pay 100% of treatment costs out-of-pocket and fuelling even more the inter-regional migration phenomenon for medical purpose. As an additional consequence, the number of couples resorting to private providers is rising and therefore, proportionally, also the tariffs, which range from 3500-5500 EUR. A recent national survey estimates that approximately one third of couples choose private MAR centres.²⁰

Overall, none of the countries cover the costs for PGT-M and PGT-A. Additionally, as presented in a 2009 survey²¹, the reimbursement rate for fertility treatments done abroad was rather low: Italy- no reimbursement (74,9%), partial (10,7%), total (0,3%); Germany- no reimbursement (81,9%), partial (8,5%), total (2,3%); France- no reimbursement (77,6%), partial (12,2%), total (3,7%).

c) **Anonymity**²²

Health issues usually are a private matter and the ones related to fertility are even more sensitive both for the intended parents and the prospective child. Therefore, anonymity of donors and recipients is an important aspect to be taken into consideration by the legislators when

¹⁴ Wucherpfennig A. Dein Kinderwunsch: Finanzielle Unterstützung durch Staat & Länder. Fertilly [online] 23.9.2021, URL: [Kinderwunschbehandlung: finanzielle Unterstützung Staat & Länder \(fertilly.com\)](https://www.fertilly.com/de/kinderwunsch-behandlung-finanzielle-unterstuetzung-staat-land-er) [accessed: 24.11.2021].

¹⁵ Calhaz-Jorge C et al, *op.cit.*, p. 9-12.

¹⁶ *Idem*, Table II; The authors mention that in one of the regions fertility procedures are permitted for women up until 50 years.

¹⁷ ESCHRE report, *op. cit.*, p. 28-30.

¹⁸ Calhaz-Jorge C et al, *op.cit.*, p. 12.

¹⁹ ESCHRE report, *op. cit.*, p. 28-30.

²⁰ *Ibidem*.

²¹ Shenfield F et al, *op. cit.*, Table VI.

²² Calhaz-Jorge C et al, *op.cit.*, Supplementary table SII (Anonymity regimen in third-party donation).

regulating in this area. Although donors have no legal parental rights, nor obligations towards the offspring born through ART, knowing their identity, their social and medical background could be of use in the later life of the child. The clinch between the adult's need for privacy and secrecy, on the one hand, and the need of having an evidence of the medical history or simply the need of the child to discover his/ her biological roots, is the reason why the policies of states regarding this subject are split. Italy and France impose strict anonymity for third-party gametes donation and France as well as for embryos donations.²³ Though, strict anonymity applies in France only for donations made before September 2022, when the provisions of the new bioethics law will be completely applicable. Thus, the new system implies mandatory storage of donor's identifying and non-identifying data (age, physical traits, social status etc.) at the Agency for Biomedicine, information which could be accessed by the child born through ART after turning 18. Anyhow, already donated gametes can still be used and previous donors can retroactively consent to revealing their identity.²⁴ In Austria the situation is similar, the recipient and the donor do not know their respective identities, but the born children above 14 years of age have the possibility to access the donor's identity. However, Germany opted for strict anonymity for third-party embryos donation and a mixed system for third-party sperm donation, namely anonymous and non-anonymous. German couples can even bring their own donor.²⁵ Despite of a 2015 ruling of the German Federal Court, which stated that there is no age limit for children to access information about their biological descent under the condition of proving that the child asks for

disclosure of the information and that the private life of the donor is taken into consideration,²⁶ the more recent Sperm Donor Registry Act adopted by the German Parliament in 2017 allows children born from 2018 onwards to access their donors' information once they reach 16 years of age. Parents may also claim this information on behalf of their children if they are less than 16. Registry data will be stored at the German Institute for Medical Documentation and Information (DIMDI) in Cologne for 110 years, after which it will be deleted.²⁷

d) Gametes and embryos donation

Egg donation²⁸ is permitted in almost all countries subject of the analysis, except for Germany which explicitly forbids this procedure through the Embryo Protection Act. The other states allow oocytes donation but set specific age limits for donors, as well as a limited number of donations per person. Thus, the donors cannot be older than 37 years in France and 35 years in Austria and Italy, whereas the latter defines also a minimal age of 20 years. As for the number of infants that can be conceived using the gametes of the same donor, both France and Italy allow 10 successful treatments, whereas Austria only three. Moreover, only two donations per person are permitted in France.

Unlike egg donation, sperm donation²⁹ is legal in all four countries. The maximal age for

²³ Embryo donation is prohibited in Italy.

²⁴ Supiot E. *op. cit.*.

²⁵ *Idem*, p. 9.

²⁶ Magaldi K. German Supreme Court Grants Children Of Sperm Donation To Learn Father's Identity At Any Time. Medical Daily [online] 30.1.2015. URL: [German Supreme Court Grants Children Of Sperm Donation To Learn Father's Identity At Any Time \(medicaldaily.com\)](https://www.medicaldaily.com/german-supreme-court-grants-children-of-sperm-donation-to-learn-father's-identity-at-any-time) [accessed: 27.11.2021].

²⁷ Griessner L. German Parliament passes the Sperm Donor Registry Act. BioNews [online] 30.5.2017, URL: [German Parliament passes the Sperm Donor Registry Act - BioNews](https://www.bionews.com/news/german-parliament-passes-the-sperm-donor-registry-act) [accessed: 27.11.2021].

²⁸ Calhaz-Jorge C et al, *op.cit.*, Tabel III (Legal limits in third-party donations, where permitted).

²⁹ *Ibidem*.

donors is 40 years in Germany and Italy (but at least 18 years old), whereas France raises the bar at 45 years. Austria does not have any limitations in this regard. Additionally, Germany requires a written declaration of consent by the future parents and the sperm donor.³⁰ As for the number of infants that can be conceived using the sperm of the same donor, like in the case of oocytes donations, both France and Italy allow 10 successful treatments, whereas Austria only three.

Austria and Italy prohibit embryo donation, while in Germany and France it is allowed.³¹

e) Surrogacy

The surrogacy services are on the list of the most requested procedures among the couples which cannot conceive naturally, but also one of the most controversial solutions for the fertility issues. Anyhow, surrogacy is predominantly explicitly forbidden in most European countries and so is the case also for the states that are being analysed. Yet, it is of importance to know which legal status the child will have when coming back to the country of origin after the parents benefitted from surrogacy services abroad. In Germany, the birth certificate of the foreign country is not recognised and a new birth certificate has to be emitted by the embassy according to German law.³² Austrian citizenship is to be acquired by children born abroad through surrogacy services only in exceptional situations, as stated in the Austrian Citizenship Act (par. 7 (3)). This is the case only if two conditions are met, namely if, according to the law of the country where the child was born, an Austrian

citizen is the mother or the father of the child, and if the child would be stateless unless it acquired the Austrian citizenship in this manner at birth.³³ The Italian rules are even stricter, as creating, organising or even advertising surrogacy is regarded as a criminal offence. The parental orders obtained abroad by Italian intended parents are recognised by Italian authorities only rarely, when they comply with the ‘public order’,³⁴ whereas the chances are higher if there is a genetic linkage between the child born through surrogacy and the prospective parent. Howsoever, there is the alternative of ‘adoption in peculiar cases’^{35,36} Finally, the French legislation prescribes that the parents have to request the transcription of the birth certificate emitted by the foreign authorities in the French Civil Registry, in order for the child to become a French citizen. Unfortunately, the practice is that such requests are often rejected or partially denied, whereby only the name of the biological parent appears. Anywise, despite of a favourable ruling of the Court of Cassation from 13.1.2021,³⁷ the new MAR law makes it clear that the reality of the filiation declared in the record must be assessed in the light of French law, which prohibits surrogate mother

³⁰ Trappe H, *op. cit.*, p. 272.

³¹ Calhaz-Jorge C et al, *op.cit.*, Tabel I (Legislation on ART in European countries—third-party donation).

³² Sukhanova A. Surrogacy in Germany. Pons Medical Research [online] 11.3.2019, URL: [Surrogacy in Germany - Pons Medical Research .Programs overseas \(surrogacybypons.com\)](https://www.ponsmedical.com/surrogacy-in-germany) [accessed: 27.11.2021].

³³ Palmer E. Austria: Reform of Citizenship Law. Library of congress [online] 13.8.2013, URL: [Austria: Reform of Citizenship Law | Library of Congress \(loc.gov\)](https://www.loc.gov/congressional-library-of-congress/austria-reform-of-citizenship-law) [accessed: 27.11.2021].

³⁴ Law 218/1995 Article 64 - 68 Letter g.

³⁵ Law 184/1983 Article 44 Letter d.

³⁶ Atkinson C, Dindo V. Surrogacy across international borders: England and Italy. Kingsley Napley Blog [online] 6.1.2021, URL: [The legal position of international surrogacy in England and Italy and the recognition of foreign parental orders | Family Law Blog | Kingsley Napley](https://www.kingsleynapley.com/blog/surrogacy-across-international-borders-england-and-italy) [accessed: 27.11.2021]; see also: ochr.org. Associazione Luca Coscioni, Certi Diritti, CGIL Nuovi Diritti, Famiglie Arcobaleno, Science for Democracy. Surrogacy in Italy: Joint Submission. May 2019.

³⁷ Judgment No. 135 FS-D of the Court of Cassation, 13.1.2021.

agreements and which, apart from the exceptions that it determines, attaches maternal filiation to childbirth and does not allow, apart from adoption, the establishment of a double paternal filiation.³⁸ The situation is even more complicated if surrogacy is performed in a country where the *ius soli* principle is not applicable, as the stateless newborn can be legally brought back to France only if the parents apply for a consular pass.³⁹

f) Cryopreservation⁴⁰

Freezing and storing gametes and gonadal tissue for a later use is rather a sensitive subject which requires special measures that need to be followed thoroughly. Each country regulates slightly different the conditions under which cryopreservation can be performed. In Germany, Italy and France, cryopreservation of gametes and gonadal tissue for medical conditions, as well as non-medical oocyte freezing is performed. The first two have no specific legislation in place, whereas the new French bioethics law permits explicitly self-preservation as personal choice within a specific age limit.⁴¹ With regard to embryo cryopreservation, it is not permitted in Italy, whereas in Germany it is allowed only at the two-pronuclear stage. Austria allows cryopreservation of gametes, gonadal tissue and embryos for medical conditions, but not non-medical oocyte freezing.

In this context, a follow up of the situation of transgender individuals becomes particularly important if they cryopreserved their genetic material before the operation. The collected data⁴² show that Austria, France and Italy allow ART access to transgenders and even using previously cryopreserved gametes and/or gonadal tissue, but for the latter two states only after the person obtains a formal recognition upon completion of the transition and is part of a heterosexual couple at the moment of the treatment. However, Italy does not publically fund the procedure using cryopreserved material in this case. In spite of being legal to undergo a gender reassignment operation, Germany does not have in place a legislation regarding MAR for transgenders.

g) Post-mortem reproduction

Another procedure that arises interesting issues in practice is post-mortem reproduction. Although it is banned in all four countries, it can get problematic when one of its citizens chooses to have performed this procedure in another country where it is legal. Thus, national courts shed a light on this matter with extraneous elements. It becomes clear that the prior consent of the deceased (the usual hypothesis, the man) plays a crucial role when courts have to analyse whether to allow or not the gametes transfer to another country with the scope of posthumous reproduction. If the man explicitly gave his consent for using his sperm for conception after his death, the court could be more indulgent in its decision, but only if there is a consensus with the best interests of the (prospective) child.⁴³ Moreover, an aspect worth being noted is that courts have regarded gametes as a 'thing' that

³⁸ Supiot E. *op. cit.*.

³⁹ Courduriès J. At the nation's doorstep: the fate of children in France born via surrogacy. *Reproductive Biomedicine & Society Online* 2018, 7: 47-54, <https://doi.org/10.1016/j.rbms.2018.11.003> via <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2405661818300443>.

⁴⁰ Calhaz-Jorge C et al, *op.cit.*, Supplementary Table SIII (Preservation of fertility potential).

⁴¹ Vie publique. Loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique [online] 29.9.2021, URL: [Loi 2 août 2021 bioéthique, PMA | Vie publique.fr \(vie-publique.fr\)](https://www.vie-publique.fr/loi/240566) [accessed: 7.12.2021].

⁴² *Idem*, Supplementary Table SV (Gender reassignment).

⁴³ Thomas V. Life after death: regulating posthumous reproduction. *The Regulatory Institute's Blog* [online] 17.4.2019, URL: [Life after death: regulating posthumous reproduction - How to regulate?](https://www.regulatoryinstitute.org/blog/life-after-death-regulating-posthumous-reproduction-how-to-regulate/).

can be the object in a deposit contract or object of a rei vindicatio procedure.

Further, some representative cases will be presented, in order to better understand the view of the national instances towards this procedure and its cross-border implications.

g.1) In the case presented by Cordiano,⁴⁴ the question on which the Italian Supreme Court ruled with judgment no 13000 on 3 May 2019 arose from a case of post-mortem fertilization with the late husband's cryopreserved gametes, pursuant to Article 8 of Law 40/2004. In fact, the widow has resorted to post-mortem IVF in Spain and conceived this way the minor L., who was born in Italy. When the child's birth report was filed, the mother had requested the registration of the girl using the paternal surname, submitting her husband's consent both to medically assisted procreation and to post-mortem IVF.

Thus, the Italian Supreme Court had to decide which one of the two parallel systems for regulating filiation should be applicable in such a situation, namely the one prescribed by the Civil Code or the one by the Law 40/2004. More precisely, the options were the application of the paternity presumption, common for biological parenting, or the rules for assisted procreation (social parenting). The issue with applying the Civil Code's regime was that more than three hundred days had passed since the dissolution of the marriage and the birth of the child, which meant, according to the Italian law, that the offspring could not be considered as born within marriage anymore. Giving away the solution, the Italian Supreme Court ruled in favour of the application of the MAR law. Therefore, a new rule was established, namely that the consent of the husband or partner to a procreation

technique, if not withdrawn, is an adequate basis to attribute to the child the legal status of legitimate or recognized child, even if the husband or partner has died and more than three hundred days have passed since his death.

As Cordiano translates the ruling, the reasoning behind was that "it is reasonable to conclude that, when the partner dies after giving his consent to assisted procreation and before the formation of the embryo with the previously cryopreserved seed, the child is to be considered born during the marriage of the couple. Therefore, although the requirement for the existence of all subjects at the time of fertilization of the ovule is lacking, once the birth has taken place, fatherhood must be attributed to the husband or partner who expressed his consent, thus setting in time his decision to assume parenthood."

g.2) A French case related to posthumous procreation was brought to the European Court of Human Rights.⁴⁵ The petitioner was a French citizen whose only son passed away in January 2017 because of a cancer that had been diagnosed in 2014. Previously, the son expressed his will to have his own children and took action towards reaching this aim, by depositing sperm to a French bank. After her son passed away, Ms. Petithory Lanzmann wanted to proceed to post-mortem insemination at an Israeli clinic and requested, therefore, the transfer. Her request was denied, a decision which she challenged in court. The administrative court of Paris rejected her petition, and she appealed to the Conseil

⁴⁴ Cordiano A. Post-Mortem Homologous Fertilization: Parental Patterns in the Dialectical Comparison Between the Constraints of Biology and Rules on Consent. *The Italian Law Journal* 2020, 1: 341-62.

⁴⁵ [PETITHORY LANZMANN c. FRANCE \(coe.int\)](#); for the explanation of the case in English: Boring N. France: European Court of Human Rights Upholds French Refusal to Transfer Deceased Man's Sperm Abroad for Medically Assisted Reproduction. *Library of the Congress* [online] 31.1.2020, URL: [France: European Court of Human Rights Upholds French Refusal to Transfer Deceased Man's Sperm Abroad for Medically Assisted Reproduction | Global Legal Monitor \(loc.gov\)](#) [accessed: 28.11.2021].

d'Etat, France's supreme jurisdiction for issues of administrative law, but she was unsuccessful once again. Thus, Ms. Petithory Lanzmann petitioned the European Court of Human Rights on April 25, 2019 addressing a violation of article 8 of the Convention. In its decision, the European Court of Human Rights stated that neither prohibitions on post-mortem procreation, nor the refusal to authorize the export of gametes on behalf of a deceased person, are necessarily violations of article 8 of the Convention. Additionally, the Court ruled that the deceased son's right to decide when and how to become a parent is non-transferable, and therefore Ms. Petithory Lanzmann could not claim to be a victim of an article 8 violation on her son's behalf. Furthermore, the Court explicitly stated that even though the desire for genetic continuity was a respectable personal aspiration, article 8 of the Convention did not include a right to become a grandparent.

However, in an older case,⁴⁶ a French court accepted even a tacit consent of the deceased in the situation in which the man decided to store his semen after being informed that he suffered from cancer. Nevertheless, jurisprudence on allowing the export of cryopreserved gametes is not uniform.⁴⁷

g.3) In a German case brought to the Neubrandenburg court,⁴⁸ the parties were arguing about the restitution of the claimant's

cryopreserved egg cells, whose husband had deceased in the meantime. Still in his lifetime, the married couple had decided to undergo IVF and, therefore, the wife had several egg cells extracted at a fertility clinic (the defendant) in spring of 2008, which were injected with the man's sperm and stored for cryopreservation. In the summer of the same year, the man died unexpectedly, leaving the woman alone in pursuing their dream of having a child. After the death of her husband, the widow demanded implantation of the egg cells, but received a negative answer from the clinic. Consequently, the woman filed a complaint in order to claim the gametes. The case was unsuccessful at the first instance court, but succeeded in appeal. On 7th of May 2010 the Rostock Court sentenced the defendant, based upon the claim for restitution of property according to the German Civil Code (*rei vindicatio*), to hand over the egg cells. Eventually, the plaintiff collected the egg cells from the clinic and was able to store them in a Polish clinic.

h) Pre-implantation genetic testing (PGT)

As science evolves continuously, PGT procedures help to detect various genetic disorders of the prospective child from a young stage of development, preventing the baby and the mother from serious health harm. Though, because such techniques are more complex, they are permitted only under certain circumstances and they are predominantly only available for an additional cost. Polar body diagnosis and elective single embryo transfer (eSET) are legally permitted in Germany, but only within strict limits. The procedure in connection with IVF is permitted only in specially authorised centres, and only after the couple has filed an application which has been approved by an interdisciplinary ethics panel. To qualify for a PGT procedure, the couple must be able to show

⁴⁶ Eduardo D, Raposo VL. Legal aspects of post-mortem reproduction: a comparative perspective of French, Brazilian and Portuguese legal systems. *Med Law* 2012, 31(2):181-98. p. 186-189.

⁴⁷Collard G, Streb B. "Post-mortem" reproduction at issue. Alliance Vita [online] 14.10.2016, URL: ["Post-mortem" reproduction at issue - Alliance VITA \[accessed: 28.11.2021\]](#).

⁴⁸ Krüger M. The prohibition of post-mortem-fertilization, legal situation in Germany and European Convention on human rights. *Revue internationale de droit pénal* 2011, 82: 41-64. <https://doi.org/10.3917/ridp.821.0041>.

that they carry a serious genetic disease, or that the woman is likely to die or miscarry if she becomes pregnant.⁴⁹ PGT-A (pre-implantation genetic testing for aneuploidy) is not permitted in Germany and France.⁵⁰ On the contrary, PGT-A is allowed in Italy and Austria (but only in specific cases - e.g. after three or more unsuccessful IVF cycles, after three miscarriages, or when there is an increased risk of a miscarriage or genetic disease due to the genetic predisposition of a parent).⁵¹ PGT-M/SR (pre-implantation genetic testing for monogenic disorders/chromosome structural rearrangements) is not prohibited in any of the four countries, unlike embryo sex selection (except PGT-M for sex-linked diseases).⁵²

III. Analysis

Having an overview regarding the current legislative position towards MAR, it will be analysed further how the existing rules impact the fertility tourism and what is the possible explanation for some of the states' regulation, referring to data collected in a 2009 survey⁵³.

Firstly, it is worth mentioning that the full extent of cross-border reproductive care in Europe is not precisely known because many national treatment registries do not record the patient's country of origin. In spite of that, it is estimated to around 5%. The survey analysed 1230 questionnaires that were submitted in 1 month, representing around 12 000–15 000 cycles. Starting with this information, one can approximate that there are about 24–30,000 cycles of cross border fertility treatments within Europe each year, involving 11–14,000 patients.

The predominant reason for opting for cross-border reproduction services is the legal aspect in the case of German (80,2%), Austrian, Italian (70,6%) and French (64,5%) citizens, as some important procedures are prohibited in their home country. 43,4% of the Germans in the survey have had a past failure before deciding to go abroad. Also the quality of the treatments abroad is a strong motive for choosing foreign clinics.

Concerning the beneficiaries, all four countries offer fertility treatments to heterosexual couples (married or not). For the other categories of people, only Austria and France make ART accessible also for lesbian women. Single women can treat their infertility issues only in France (after the recent legislative change).⁵⁴ Consequently, these restrictions do not let other option available for same-sex couples and single women than to seek solutions abroad. The age limit is as well contributing to limiting the access to MAR in Italy.

One of the biggest burdens of fertility treatments is the financial part, so, without consistent state support, accessing MAR is not even an option. On principle, Germany supports through public insurance half of the costs of the treatments (although not all kind of procedures), but is very restrictive regarding the beneficiaries imposing both marital status (only married couples) and age limit for males and females. This excludes once again an easy access for some people to MAR. Cohabiting couples are poorly funded, this being a possible reason to opt for treatments abroad, if they cannot afford the ones in Germany. Austria covers with one cycle more than Germany, whereas the private costs of

⁴⁹ Trappe H, *op. cit.*, p. 272.

⁵⁰ Calhaz-Jorge C et al, *op.cit.*, Supplementary Table SI (Legislation on ART in European countries – special cases).

⁵¹ *Ibidem*.

⁵² *Idem*, p. 3.

⁵³ Shenfield F et al, *op. cit.*

⁵⁴ Also clinics in Berlin perform infertility treatment for lesbians and single women are allowed to have infertility treatment. See: The Fertility Talk. Fertility Law: Germany [online] URL: [Fertility Law: Germany — Untitled \(thefertilitytalk.com\)](https://thefertilitytalk.com) [accessed: 28.11.2021].

the patients are reduced to only 30%. In this country there is a maximum age limit for men and women only in order to benefit from the public funding. As Austria, Italy as well covers the costs only if there was issued a Certificate of Infertility. Although Italy is an active funder of fertility treatments, as some regions have exhausted their funds, the citizens who are left without any support, may consider going abroad for cheaper services. However, the age limit for women is higher in comparison to the other countries. France is fully funding fertility treatments setting the age limit for females only at 43 years. The age limitations can probably be justified by the fact that the state does not want to encourage elder women to undergo fertility treatment and, thus, to protect them from exposing themselves and the offspring to unnecessary risks. Moreover, this being also a kind of ‘investment’, younger women have higher chances of successful procreation.

Moreover, in these 4 countries compensation for gamete donation is usually low or inexistent (France). No commercial or industrial scope is permitted and, corroborating with the aforementioned idea, this combination is a possible inhibitor for gamete donation. In France there are lengthy waiting lists for oocyte donation in some regions of the country (2-5 years). Sperm donation is permitted in all four states. As in Germany egg donation is banned, it is obvious that many Germans would choose to cross borders exactly for this procedure.⁵⁵

It is curious how sperm donation is allowed in Germany, but egg donation is not. The reasons, although not sufficiently convincing for those claiming this difference to be discriminatory, are the child’s wellbeing and

the mother’s health. On the one hand, it is explained that the child born through such a procedure could face identity issues, as the social mother is not the genetic mother (*split motherhood*) and because it is hard to accept that there would be a physical contribution of two women at the birthing. Following this idea, it is surprising how come that embryo donation is allowed, the essential difference being that it is a last resort manner to save surplus embryos that would otherwise die. On the other hand, it is said that German legislators wanted to protect potential donors because a female donor would have to undergo a long hormone treatment and there are risks during the operation, which takes place under anesthesia, let alone the risk for the gestational women to be overwhelmed by the foreign DNA. However, critics explain that medicine evolved considerably and the risks are not that high anymore. This would be another argument why the 30-year old ESchG is outdated. The Free Democratic Party (FPD) is a constant supporter of the legalisation of egg donation in Germany. Howsoever, it has not been scientifically proven that egg donation puts the child’s wellbeing at a higher risk than is the case with sperm donation. But, due to the more invasive nature of ovarian hyperstimulation and follicular puncture, the health risks for the egg donor must be weighed up appropriately.⁵⁶

⁵⁵ Bergmann S. Reproductive agency and projects: Germans searching for egg donation in Spain and the Czech Republic. *Reproductive biomedicine online* 2011, 23(5): 600–608. <https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2011.06.014>.

⁵⁶ Schmidt F. German doctors want human egg donations to be legalized. DW [online] 4.6.2021, URL: [German doctors want human egg donations to be legalized | Science | In-depth reporting on science and technology | DW | 04.06.2019](https://www.dw.com/en/german-doctors-want-human-egg-donations-to-be-legalized/science-in-depth-reporting-on-science-and-technology-dw/04.06.2019) [accessed: 28.11.2021]; See also: Eizellenspende - erlaubt oder verboten? Gesetzliche Verbote und Lücken, Auswege im Ausland, Rechtsfolgen und Strafbarkeit. Rose&Partners [online] URL: [Eizellenspende - erlaubt, verboten? Das ist die Rechtslage \(rosepartner.de\)](https://www.rosepartner.de/eizellenspende-erlaubt-verboten-das-ist-die-rechtslage); Purrio L. Eizellenspende: Darum sind Eizellenspenden in Deutschland verboten. Familie.de [online] 9.3.2020, URL: [Darum sind Eizellenspenden in Deutschland verboten \(familie.de\)](https://www.familie.de/eizellenspende-darum-sind-eizellenspenden-in-deutschland-verboten/).

Moreover, from a social science perspective, it was shown that ambiguity about the identity of the father of a child has long been tolerated, whereas uncertainty about the identity of a child's mother has not.⁵⁷ In addition, the ban intends also to hinder the commercialization of human egg donations.

When it comes to gametes and embryo donations, anonymity is an important factor for over 40% of the French people going abroad for MAR. The share is lower for Germany (25,4%) and Italy (14,1%). The result for France is somehow unexpected, taking into consideration that also the French law imposes strict anonymity (for the time being), so this condition would apply to procedures in their country as well (the result could be different considering the novel legislative change). In contrast, Germany changed its policy in 2015 and ruled that sperm donation should no longer be anonymous. Therefore, in case of Germany and Austria it would be more explicable why people would be motivated to cross the borders in order to benefit from completely anonymous services, without any possibility of disclosure of the donor's identity at a later time.

Because surrogacy is banned in all four countries, it is one of the most popular procedures when it comes to fertility tourism both for heterosexual infertile couples and homosexual couples that have no other alternative in their home country. Nevertheless, it is also one of the most problematic procedures from a legal point of view, raising issues regarding paternity, maternity, citizenship of the offspring etc.

Cryopreservation and pre-implantation genetic testing (PGT) are permitted under strict conditions which is a big step in the evolution of the legislations of these countries, but usually the

costs of PGT have to be covered by the patients on their own and this may lead to accessing these kind of services in countries where they are more affordable, but equally qualitative.

IV. Comparison between the regulations of preferred non-EU countries of destination⁵⁸

Non-EU countries do not follow the EU Tissue and Cell Directive and GDPR, but lower costs of services abroad are an incentive, as is the opportunity to bypass either a service waiting list or a domestic legal impediment to service. Examples of such countries are USA, Russia, Ukraine, Barbados, Thailand, India or Mexico. Additionally, many of the popular non-EU fertility tourism destinations have regulations in place, qualitative services and state-authorized clinics with a large range of treatments that can be provided, in contrast to EU countries (e.g. surrogacy, larger limits/ no limits for gametes storage). These clinics have lower costs, but the same high-quality services. Actually, the strongest argument which is advertised by almost all clinics abroad is the one concerning the costs, pointing out the low prices in comparison to other preferred reproductive care destinations (most-mentioned: USA), anyway, not neglecting expertise in favour of affordability. In terms of traceability of donors, few of these countries have a registry. Most Europeans decide to try fertility treatments abroad after having had unsuccessful experiences in their home countries.

Consequently, what all preferred countries have in common are more liberal MAR regulations, allowing different procedures that are not performed in most European countries (like sex-selection,⁵⁹ surrogacy,⁶⁰ post-mortem

⁵⁷ Trappe H, *op. cit.*, p. 272.

⁵⁸ The comparison is based on the information found on <https://www.fertilityclinicsabroad.com/>.

⁵⁹ E.g. Barbados (for medical reasons), SUA, Mexico.

insemination⁶¹ etc.). However, Turkey derogates from this rule, having a restrictive legislation (third-party gametes and embryo donations are prohibited, as well as surrogacy), but offering instead high quality healthcare facilities at half of the price in UK, for instance.⁶² All in all, international clinics provide high levels of treatment and customer care. Fertility clinics abroad offer various additional services such as transfers to and from the airport, online/skype consultations, travel and accommodation, bespoke personal services and so on.

A further advantage of non-EU fertility tourism destinations is that a bigger circle of people have access to MAR. Ukraine and Russia can be the last hope of having a child for the parents over 50 years. Lesbian couples and single women often choose USA, Barbados, Russia, Ukraine or Mexico. In addition, prospective parents have the right to select the donor in some non-EU countries, like USA, Russia or Barbados. They offer a lot more information about the donor than anywhere else, such as physical appearance, family history, religion, social status, hobbies etc. Moreover, the large range of donor's races available abroad could attract people to have fertility treatments outside their home country. For example, in Russia, Ukraine and Georgia the donors are mostly of Caucasian origin or of Indian descent in India, whereas African-American, or Afro-Caribbean donors are most often available in the USA or Barbados. This mix of cultures could be an advantage or a disadvantage depending on what the intended parents are looking for. Most

fertility tourism destinations have a significant number of gametes donations also because they offer compensation to the donors.⁶³

The costs are a very important factor in decision making process of crossing the border for fertility treatment or not. Most non-EU states have lower costs but the same rate of success and same quality of the care. Nevertheless, USA is an exception because it is still an appealing option for many Europeans, despite being the most expensive country in terms of fertility treatment packages. A possible explanation could be the permissive laws it has on egg donation, same-sex couples' access and because of the amount of information it offers about the donors.⁶⁴

The movement of people in search of better or more accessible infertility treatments is not a phenomenon without consequence. The bright side is that the countries of destination get more visibility from the world (e.g. Georgia) and most of them benefit from a significant economic development (e.g. India), both by paving the way to a new fruitful business area and by boosting the tourism in their country, as many patients choose to combine treatment with vacation. The downside of this is that popular destinations tend to get too busy, resulting in shortage of donor gametes, available surrogate mothers or even exploitation of donors or trafficking of ova and sperm in order to keep up with the high demand. Thus, unfortunate experiences with international patients, like the “*baby Gammy*” case in Thailand⁶⁵ or exploitation of surrogate mothers

⁶⁰ E.g. India (is the world champion in providing commercial ART), Ukraine, Russia (including commercial surrogacy), USA, Mexico (including commercial surrogacy), Georgia.

⁶¹ E.g. Israel, India.

⁶² Fertility Clinics Abroad. IVF Turkey [online] URL: IVFTurkey.com | [Fertility Treatment in Turkey](http://FertilityTreatmentinTurkey.com) | [IVF Laws](http://IVFLaws.com) (fertilityclinicsabroad.com) [accessed: 28.11.2021].

⁶³ The compensation in Ukraine is about 250€; egg donors in Russia receive compensation between 1,200-1,500 Euros; US donors may get between 6,000\$ to 18,000\$ compensation for egg donation.

⁶⁴ Some registries store even pictures and recordings with the voice of the donor.

⁶⁵ “Baby Gammy” was one of the twins conceived by an Australian couple with the help of a surrogate in Thailand. Because the baby was diagnosed with Down's syndrome,

in India⁶⁶, forced the states to restrict the access to selected procedures for foreigners.

V. Conclusion

In the light of the aforementioned aspects, it is obvious that fertility tourism has an even bigger breadth than one can imagine. It is difficult to harmonize the needs of the intended parents, their financial possibilities, ethical values, the rights of the offspring, the state's perspective on demography and many more colliding interests. That is why professionals in the domain of medicine, law, bioethics, national policy, sociology etc. should pay more attention to this phenomenon and work together towards creating a strong policy on fertility issues. An

the couple rejected the baby and took only his healthy sister back to Australia. The “international outcry” determined the subsequent changes in Thai surrogacy. Although the intended parents had supposedly asked the surrogate to abort Gammy, she had refused, invoking her Buddhist anti-abortion beliefs. Moreover, investigations have revealed that the father was actually a child abuser, having been in prison for several years for this crime. Nevertheless, the Australian judge which analysed the case, decided that the baby was in fact not abandoned, but the surrogate mother got attached to the children she carried and would not want to give them anymore. Additionally, in regard with the request of the surrogate mother to be given the girl back (after finding out that the father is a sex offender), it was rejected, explaining that there was a “low risk of him abusing the girl”; See: BBC News [online] 20.2.2015, URL: [Thailand bans commercial surrogacy for foreigners - BBC News](#) [accessed: 29.11.2021]; ABC.net News [online] 14.4.2016, URL: [Baby Gammy: Surrogacy row family cleared of abandoning child with Down syndrome in Thailand - ABC News](#) [accessed: 29.11.2021]; BBC News [online] 14.4.2016, URL: [Australian couple 'did not reject Down's baby' Gammy - BBC News](#) [accessed: 29.11.2021].

⁶⁶ India has closed its borders to international patients in 2015, except those of Indian descent. Being a poor country, there is often the case that women consider being a surrogate mother not by will, but by necessity; Jackson E, Millbank J, Karpin I, Stuhmcke A. Learning from Cross-Border Reproduction. *Medical law review* 2017, 25(1): 23–46. <https://doi.org/10.1093/medlaw/fww045> .

interesting opinion on the topic was highlighted by another author, which summarizes the challenges of fertility tourism: “Indeed ‘at present, the movements by patients to other countries can be seen as a form of civil disobedience, which intends to change the existing legislation’ but which also ‘may have the opposite effect: politicians may accept the movements of some citizens to clinics abroad as a safety valve which decreases the pressure for law reform internally.’”⁶⁷ All in all, as seen in this analysis, national MAR legislators have been very active in recent years and the trend is to loosen the restrictions. Nevertheless, this is an ongoing improvement process and taking into consideration the differences that exist between countries (from vast MAR regulations to almost non-existing), drafting a uniform regulation at European or international level would be a real challenge both writing- and implementation-wise.

Βιβλιογραφία

1. Calhaz-Jorge C, De Geyter C, Kupka MS, Wyns C, Mocanu E, Motrenko T, Scaravelli G, Smeenk J, Vidakovic S, Goossens V. Survey on ART and IUI: legislation, regulation, funding and registries in European countries. The European IVF-monitoring Consortium (EIM) for the European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE). *Hum Reprod Open* 2020, 2020: hoz044, <https://doi.org/10.1093/hropen/hoz044> .
2. BBC News. French lesbians and single women to get IVF rights [online] 29.6.2021, URL: [French lesbians and single women to get IVF rights - BBC News](#) [accessed: 14.7.2021].

⁶⁷ Shenfield F et al, *op. cit.*, p. 7 referring to ESHRE Task Force on Ethics and Law 15. Cross border reproductive care. *Hum Reprod* 2008, 23: 2182 – 2184.

3. Shenfield F, De Mouzon J, Pennings G, Ferraretti AP, Nyboe Andersen A, De Wert G, Goossens V. Cross Border Reproductive Care in Six European Countries. *Hum Reprod* (Oxford, England) 2010, 25: 1361-8. <https://doi.org/10.1093/humrep/deq057> .
4. Dortmund Fertility Center. Billing and insurance. Available at: [Billing and insurance - Kinderwunschzentrum](#) [accessed: 25.11.2021].
5. ESCHRE. A policy audit on fertility: Analysis of 9 EU countries. 2017.
6. Deutsches IVF Register. Available at: https://www.deutsches-ivf-register.de/suche.php?kategorie=seite&suche=B_undessozialgericht [accessed: 25.11.2021].
7. Trappe H. Assisted Reproductive Technologies in Germany: A Review of the Current Situation. In: Kreyenfeld M, Konietzka D (eds) *Childlessness in Europe: Contexts, Causes, and Consequences*. Demographic Research Monographs (A series of the Max Planck Institute for Demographic Research). Springer, 2017.
8. Germany: Court Rules Costs for In Vitro Fertilization of Infertile Woman in Same-Sex Partnership Are Tax-Deductible. 2018. Web Page. <https://www.loc.gov/item/global-legal-monitor/2018-01-25/germany-court-rules-costs-for-in-vitro-fertilization-of-infertile-woman-in-same-sex-partnership-are-tax-deductible/> [accessed: 25.11.2021].
9. Wucherpennig A. Dein Kinderwunsch: Finanzielle Unterstützung durch Staat & Länder. *Fertilly* [online] 23.9.2021, URL: [Kinderwunschbehandlung: finanzielle Unterstützung Staat & Länder \(fertilly.com\)](#) [accessed: 24.11.2021].
10. Magaldi K. German Supreme Court Grants Children Of Sperm Donation To Learn Father's Identity At Any Time. *Medical Daily* [online] 30.1.2015. URL: [German Supreme Court Grants Children Of Sperm Donation To Learn Father's Identity At Any Time \(medicaldaily.com\)](#) [accessed: 27.11.2021].
11. Supiot E. Loi de bioéthique : les grandes lignes d'une réforme attendue. *Daloz* [online] 7.9.2021, URL: [Loi de bioéthique : les grandes lignes d'une réforme attendue - Famille - Personne | Daloz Actualité \(daloz-actualite.fr\)](#) [accessed: 7.12.2021].
12. Griessner L. German Parliament passes the Sperm Donor Registry Act. *BioNews* [online] 30.5.2017, URL: [German Parliament passes the Sperm Donor Registry Act - BioNews](#) [accessed: 27.11.2021].
13. Sukhanova A. Surrogacy in Germany. *Pons Medical Research* [online] 11.3.2019, URL: [Surrogacy in Germany - Pons Medical Research .Programs overseas \(surrogacybypons.com\)](#) [accessed: 27.11.2021].
14. Palmer E. Austria: Reform of Citizenship Law. *Library of congress* [online] 13.8.2013, URL: [Austria: Reform of Citizenship Law | Library of Congress \(loc.gov\)](#) [accessed: 27.11.2021].
15. Atkinson C, Dindo V. Surrogacy across international borders: England and Italy. *Kingsley Napley Blog* [online] 6.1.2021, URL: [The legal position of international surrogacy in England and Italy and the recognition of foreign parental orders | Family Law Blog | Kingsley Napley](#) [accessed: 27.11.2021].
16. Ochr.org. Associazione Luca Coscioni, Certi Diritti, CGIL Nuovi Diritti, Famiglie Arcobaleno, Science for Democracy. Surrogacy in Italy: Joint Submission. May 2019.
17. Courduriès J. At the nation's doorstep: the fate of children in France born via surrogacy. *Reproductive Biomedicine & Society Online* 2018, 7: 47-54, <https://doi.org/10.1016/j.rbms.2018.11.003> via <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2405661818300443> .
18. Vie publique. Loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique [online] 29.9.2021, URL: [Loi 2 août 2021 bioéthique, PMA | Vie publique.fr \(vie-publique.fr\)](#) [accessed: 7.12.2021].
19. Thomas V. Life after death: regulating posthumous reproduction. *The Regulatory Institute's Blog* [online] 17.4.2019, URL: [Life after death: regulating posthumous reproduction - How to regulate? .](#)
20. Cordiano A. Post-Mortem Homologous Fertilization: Parental Patterns in the Dialectical Comparison Between the Constraints of Biology and Rules on Consent. *The Italian Law Journal* 2020, 1: 341-62.
21. [PETITHORY LANZMANN c. FRANCE \(coe.int\)](#).

22. Boring N. France: European Court of Human Rights Upholds French Refusal to Transfer Deceased Man's Sperm Abroad for Medically Assisted Reproduction. Library of the Congress [online] 31.1.2020, URL: [France: European Court of Human Rights Upholds French Refusal to Transfer Deceased Man's Sperm Abroad for Medically Assisted Reproduction | Global Legal Monitor \(loc.gov\)](#) [accessed: 28.11.2021].
23. Eduardo D, Raposo VL. Legal aspects of post-mortem reproduction: a comparative perspective of French, Brazilian and Portuguese legal systems. *Med Law* 2012, 31(2):181-98.
24. Collard G, Streb B. "Post-mortem" reproduction at issue. *Alliance Vita* [online] 14.10.2016, URL: ["Post-mortem" reproduction at issue - Alliance VITA](#) [accessed: 28.11.2021].
25. Krüger M. The prohibition of post-mortem-fertilization, legal situation in Germany and European Convention on human rights. *Revue internationale de droit pénal* 2011, 82: 41-64. <https://doi.org/10.3917/ridp.821.0041>.
26. Pennings G, De Wert G, Shenfield F, Cohen J, Tarlatzis B, Devroey P. ESHRE Task Force on Ethics and Law 15: Cross-border reproductive care. *Hum Reprod* 2008, 23(10): 2182-84.
27. The Fertility Talk. Fertility Law: Germany [online] URL: [Fertility Law: Germany — Untitled \(thefertilitytalk.com\)](#) [accessed: 28.11.2021].
28. Bergmann S. Reproductive agency and projects: Germans searching for egg donation in Spain and the Czech Republic. *Reproductive biomedicine online* 2011, 23(5): 600–608. <https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2011.06.014>.
29. Schmidt F. German doctors want human egg donations to be legalized. *DW* [online] 4.6.2021, URL: [German doctors want human egg donations to be legalized | Science | In-depth reporting on science and technology | DW | 04.06.2019](#) [accessed: 28.11.2021].
30. Eizellenspende - erlaubt oder verboten? Gesetzliche Verbote und Lücken, Auswege im Ausland, Rechtsfolgen und Strafbarkeit. *Rose&Partners* [online] URL: [Eizellenspende - erlaubt, verboten? Das ist die Rechtslage \(rosepartner.de\)](#).
31. Purrio L. Eizellspende: Darum sind Eizellenspenden in Deutschland verboten. *Familie.de* [online] 9.3.2020, URL: [Darum sind Eizellenspenden in Deutschland verboten \(familie.de\)](#).
32. Fertility Clinics Abroad web page. Available at: <https://www.fertilityclinicsabroad.com/>.
33. BBC News [online] 20.2.2015, URL: [Thailand bans commercial surrogacy for foreigners - BBC News](#) [accessed: 29.11.2021].
34. ABC.net News [online] 14.4.2016, URL: [Baby Gammy: Surrogacy row family cleared of abandoning child with Down syndrome in Thailand - ABC News](#) [accessed: 29.11.2021].
35. BBC News [online] 14.4.2016, URL: [Australian couple 'did not reject Down's baby' Gammy - BBC News](#) [accessed: 29.11.2021].
36. Jackson E, Millbank J, Karpin I, Stuhmcke A. Learning from Cross-Border Reproduction. *Medical law review* 2017, 25(1): 23–46. <https://doi.org/10.1093/medlaw/fww045>.
37. ESHRE Task Force on Ethics and Law 15. Cross border reproductive care. *Hum Reprod* 2008, 23: 2182 – 2184.

Protection of medical data within the scope of the Law on Protection of Personal Data

Özge Dirim Çiftçi

Stagiaire, Hellenic National Commission for Bioethics & Technoethics

 ozgedciftci@gmail.com

Abstract

As a result of non-stop developing technology, each corner of our lives become more and more reachable. Although privacy has always been very valuable and modern laws has taken steps to provide security of privacy, nowadays it takes only some seconds to reach the surname, workplace, the address etc of a person; even of a family. Although some may believe sharing information is harmless, from spam emails to obsessive stalking there is not an actual limit of what can be done with wrongly accessed personal data.

When having frequent commercial calls from firms or missing your important mails because of the commercials that fill your mail box, we experience that even the slightest privacy violation can be very annoying. However some personal data are exactly what people face discrimination of. In todays world it is common to see people are discriminated due to their religion, sexuality, politic views, past convictions and even due to their health conditions. The results of discriminations may vary from not being included to social life to mobbing at work; in some extreme cases it may even put the persons life at risk by making them a target. Considering the possible risks and the easiness to reach, as technology has been developing constantly, the need for data protection is more visible than ever. This article aims to explain the protection of medical data in Turkish Legislation by focusing on Law on Protection of Personal Data.

Keywords: personal data, medical data, Law on Protection of Personal Data, Personal Data Protection Board.

Η προστασία των ιατρικών δεδομένων εντός του πεδίου εφαρμογής του (τούρκικου) νόμου για την προστασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα

Özge Dirim Çiftçi

Ασκούμενη, Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής & Τεχνοηθικής

Περίληψη

Αν και επικρατεί η εντύπωση ότι η κοινή χρήση προσωπικών πληροφοριών είναι αβλαβής, δεν υπάρχει πραγματικό όριο για τις συνέπειες της χρήσης δεδομένων, η πρόσβαση στα οποία δεν έχει ελεγχθεί. Λαμβάνοντας υπόψη τους πιθανούς κινδύνους και την ευκολία πρόσβασης, καθώς η τεχνολογία αναπτύσσεται συνεχώς, η ανάγκη για προστασία δεδομένων είναι πιο ορατή από ποτέ. Αυτό το άρθρο στοχεύει να εξηγήσει την προστασία των ιατρικών δεδομένων στην τουρκική νομοθεσία, εστιάζοντας στον νόμο για την προστασία των προσωπικών δεδομένων.

Λέξεις κλειδιά: προσωπικά δεδομένα, ιατρικά δεδομένα, (τουρκικός) νόμος για την προστασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, (τουρκική) επιτροπή για την προστασία προσωπικών δεδομένων.

1. DATA PROTECTION LEGISLATION OF TURKEY

Until 7th April 2016, except for some certain sectors, data protection in Turkey was limited with very few provisions in Constitution of Turkey¹ and in Turkish Penal Code²; providing very limited protection of the personal data by provisions limited to certain cases followed by long and complex trial processes.

1.1. The Constitution

The Constitution regulates obligations as well as protecting rights of the citizens. The protection of the personal data is regulated in Constitution of Turkey by basic provisions.

Article 20 – Everyone has the right to demand respect for their private and family life. Confidentiality of private life and family life is inviolable.

As an annex to the article 20, in 2010 a provision regulating specifically protection of personal data was added.

Additional Clause 7/5/2010- Everyone has the right to demand the protection of their personal data. This right also includes being informed about the personal data about the person, accessing these data, requesting their correction or deletion and learning whether they are used for their purposes. Personal data can only be processed in cases stipulated by law or with the explicit consent of the person. The principles and procedures regarding the protection of personal data are regulated by law.

1.2. Turkish Criminal Code

Turkish Criminal Code(here after the TCC) regulates data protection to a very limited extent; mainly the consequences of wrongful usage of personal data such as violating privacy. The relevant articles are as the following:

Article 135- (1) Anyone who unlawfully records personal data is sentenced to imprisonment from one year to three years.

(2) Personal data such as political, philosophical or religious views, racial origins of the person; The penalty to be imposed in accordance with the first paragraph is increased by half, in case it unlawfully relates to their moral tendencies, sexual life, health status or union affiliations.

As seen in the article 135 of the TCC, in case of a violation of protection of sensitive personal data, such as data on health or religion, the penalty increases by half.

Article 137- (1) The offenses defined in the above articles;

a) If committed by a public official and by misuse of his/her duty or,

b) If committed by taking advantage of the convenience provided by a certain profession and art, the penalty to be imposed is increased by half.

Article 138- (1) Those who are obliged to destroy the data within the system despite the expiry of the periods determined by the laws are sentenced to imprisonment from one year to two years if they do not fulfill their duties.

When considering the articles above, the Criminal Code must be taken into consideration as a whole and it should not be forgotten that provisions regarding deduction of the penalties can be applied by the court during the trial process according to the merits of each case. Moreover, provisions of the Code of Criminal Procedure must be taken into consideration as well.

1

<https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuat?MevzuatNo=2709&MevzuatTur=1&MevzuatTertip=5> .

2

<https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuat?MevzuatNo=5237&MevzuatTur=1&MevzuatTertip=5> .

1.3. The Law on Protection of Personal Data

The few provisions in Criminal Code explained above simply could not follow up with the complex nature of the technology during the times where millions of datas are transferred each day and a new law; the Law on the Protection of Personal Data no 6698 (hereafter LPPD) came into force.³ As well as being the first of its kind, protecting data by regulating the whole process from data collecting to destruction, the law is also considered as a step for harmonising legislation of Turkey with legislation of the EU by basing some provisions on Data Protection Directive of the EU. However, after the LPPD came into force the EU introduced a new legislation regarding data protection; the GDPR. As a result, the LPPD could not reach the aim of being closer to the EU legislation. However, being the first of its kind, since 2016 with the establishment of The Personal Data Protection Board (Board) and publishing of various guidelines and regulations, the law has been successfully regulating the data protection and already shaped the process completely for each entity and natural person who process personal data.⁴

Despite not being a part of judicial, since its establishment the Board has been working as the decision maker organ for violation of protection of personal data of the cases that falls out of the scope of the Criminal Code.¹

There is no doubt that each and every data should be kept in private and used accordingly to the law, however, some personal data must be handled more carefully than others. The LPPD divides personal data into two categories as

personal data and sensitive personal data and enforces different processes for each.

According to LPPD, personal data is defined as any information that can be used to indentify a natural person. The information must belong to a natural person, any information related to a legal person or an entity is not protected under the LPPD.

a. Proceeding of Personal Data

The scope of personal data varies in a extent from very basic information such as name and surname to more complex data such as social security number. According to LPPD, personal data can not be processed without explicit consent of the natural person, all the exceptions are mentioned clearly on the 5th article of LPPD and consist of the following circumstances:

- If clearly proposed under laws.
- If mandatory for the protection of life or to prevent the physical injury of a person, in cases where that person cannot express consent or whose consent is legally invalid due to physical disabilities.
- If necessary for and directly related to the establishment or performance of a contract, and limited with the personal data related to the parties to the contract.
- If mandatory in order for a data controller to fulfil its legal obligations.
- If the data is made manifestly public by the data subject.
- If mandatory for the establishment, exercise or protection of certain rights.
- If processing the data is mandatory for the legitimate interests of the data controller, provided that the fundamental rights and freedoms of the data subject or any related person are not compromised.

Explicit consent is defined as consent that is related to a specified issue, declared by free will

³<https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuat?MevzuatNo=6698&MevzuatTur=1&MevzuatTertip=5> .

⁴<https://gun.av.tr/tr/goruslerimiz/makaleler/the-new-personal-data-protection-law-2019-in-turkey> .

and based on information⁵, expressed in writing. Transfer of the personal data can be made with explicit consent of natural person whose data is being transferred. However, under some circumstances data can be transferred without explicit consent. To transfer personal data to a foreign country, the destination country must provide sufficient protection and be marked as a safe country by the Board. According to article 9 of LPPD, a country is marked safe after consideration of certain issues by Board.

Article 9 subparagraph 4: *The Board shall determine whether there is sufficient protection in the foreign country and whether a permit will be granted pursuant to subparagraph (b) of the second paragraph;*

- a) International conventions to which Turkey is a party,
- b) The reciprocity of data transfer between the country requesting personal data and Turkey,
- c) Regarding each concrete personal data transfer, the nature of the personal data, the purpose and duration of its processing,
- d) The relevant legislation and practice of the country to which the personal data will be transferred,
- e) It decides by evaluating the measures undertaken by the data controller in the country to which the personal data will be transferred, and by taking the opinion of the relevant institutions and organizations if needed.

However, a big uncertainty remains since so far no country has been marked as a safe country by the Board and neither the exact criterias are for “sufficient protection” has been announced.

In a decision dates 22/07/2020, numbered 2020/559, the Board decided that the transfer of personal data without explicit consent to a

foreign country, which also is a party of the The Convention for the Protection of Individuals with regard to Automatic Processing of Personal Data (CETS No. 108) of Council of Europe, was a violation and ruled a considerable amount of fine for the data controller.⁶ This decision of the Board has caused arguments regarding the definition of “safe country” since the destination country has already been a party of the Convention No. 108, which Turkey is a party of and was discussed by many professionals that the decision is in contrast with the article 9 of LPPD. In addition, no specific list or any other criteria than “providing sufficient protection” had been announced by the Board. Apparently, which country is safe to transfer personal data remains unclear.

b. Proceeding of Sensitive Personal Data

Although LPPD allows proceeding of personal data without explicit consent under certain conditions, proceeding of sensitive personal data is regulated by more strict regulations. Firstly, according to the 4th subparagraph of article 6, during proceeding of sensitive personal data, it is also obligatory to take adequate measures determined by the Board. Sensitive personal data is divided into two categories as personal data on health or sexual life and the other sensitive personal data such as religion, ethnicity, clothing etc. Proceeding processes without explicit consent also differs based on the division.

Article 6, subparagraph 3- *Personal data other than health and sexual life may be processed without seeking the explicit consent of the person concerned, in cases stipulated by the laws. Personal data related to health and sexual life can only be used for the purpose of protecting public health, performing preventive medicine, medical diagnosis, treatment and care services,*

⁵ <https://gun.av.tr/tr/goruslerimiz/makaleler/the-new-personal-data-protection-law-2019-in-turkey> .

⁶ <https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/6790/2020-559> .

planning and managing health services and financing, by persons or authorized institutions and organizations under the obligation of secrecy without seeking the explicit consent of the person concerned.

The reason why LPPD divides sensitive personal data is based on the importance and limited grounds for proceeding of data on health and sexual life. In addition, as stated in the article, personal data on health and sexual life can only be proceeded by authorised persons, who are usually health workers that are under confidentiality obligations. As explained in the article, sensitive personal data on health and sexual life can only be proceeded for purpose of the followings:

- Protection of public health.
- Protective medicine.
- Medical diagnosis.
- Treatment and care services.

As per the importance, Board rules against violation of the data on health and sexual life strictly. In the decision dates 07/05/2020, numbered 2020/355 the Board ruled for a fine of 60,000 Turkish Liras and notified the public prosecution office in regards of the offense of “illegal giving or obtaining of personal data, article 136 of the TCC”.⁷ The incident took place following an application to provincial health department regarding mental health of a pharmacist, claiming the concerned pharmacist is incapable of doing the job properly and shall not be allowed to start his own pharmacy. The applicant presented a list of the medicines the concerned pharmacist uses in the form of a printed document downloaded from Medula platform.ⁱⁱ Following the investigation, it was understood the applicant received the information in Medula system with the help of his wife; who is a pharmacist.

Board ruled the violation of health and sexual data had occurred. The pharmacist, who is under the obligation of keeping the data safe as the data controller had been convicted 60.000 TL fine for not providing safety of the data.ⁱⁱⁱ

In an incident Board ruled that the transfer of personal data, even the sensitive ones, is not always ruled in the scope of LPPD. With the decision dates 30/06/2020 numbered 2020/507,⁸ Board ruled that data of a deceased on health and sexual life can be transferred to their legal heir if demanded. Following death of his father, the son as the heir demanded the transfer of health data of his father, basing his demand on Regulation on Personal Health Data article 11,⁹ from state authorities however his demand was declined by the data controller because it violates the LPPD.

Article 11 – (1) The legal heirs of the deceased are individually authorized to receive the health data of a deceased person by presenting the certificate of inheritance.

(2) The health data of a deceased person shall be kept for at least 20 years.

Under Turkish Civil Code, protection of personality of a human ends with death of the brain; even if the body is considered alive with a working heart etc. the body is not considered as a person legally and is not protected. Since the personality of the deceased is not legally protected (the LPPD protects only data of real persons) and the case in question is in regards of inheritance law, The Board ruled that the demand is in the scope of Civil Code and is not in the scope of LPPD.

In the decision dates 20/05/2020, numbered 2020/407 Board fined an hospital 100.000 Turkish Liras for failing to provide

⁷ <https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/6767/2020-355> .

⁸ <https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/6926/2020-507> .

⁹

<https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2019/06/20190621-3.htm> .

security of sensitive personal data by transferring it to third parties without explicit consent and without a valid legal reason.¹⁰ The incident took place when the patient who received her test results via e-mail, noticed that the e-mail was also sent to two other e-mail addresses. After demanding information regarding the incident by legal notification, as the data controller the hospital accepted the incident. Following the patient's application to the Board, the hospital accepted that the results were also sent to another doctor and the assistant, who are not in charge of treatment of the person concerned. Board ruled for 100.000 TL fine for not providing sufficient protection of sensitive personal data by transferring sensitive personal data on health and sexual life to third parties.

c. Destruction of Personal Data

According to article 7 of the LPPD, once the valid reason for keeping the data expires, even if processed in accordance with the provisions of the law, personal data must be deleted, destroyed or anonymized by the data controller, ex officio or upon the request of the data subject. According to the article 11 of the LPPD, the person concerned is entitled to demand the destruction of personal data if there is no valid legal ground for keeping the data. Violation of the article 7 may meet convictions of the Board. In addition, the data controller must have a destruction policy notified to the Board before collecting and proceeding of any kind of data.

In the decision of the Board numbered 2020/93 dated 06/02/2020,¹¹ the Board ruled that destruction of personal data on health is not convenient since the destruction poses a serious threat to public security and public order. The person concerned demanded destruction of the data regarding his psychiatric diagnosis, stating

that the records of the diagnosis cause discrimination against him specifically during employment processes.

Article 13 of Regulation on Personal Health Data regulates the cases in which the person concerned believes the diagnosis does not reflect reality.

Article 13: The person concerned applies to the provincial health directorate to which the health service provider, for which the health data was created, is affiliated, in order to correct the inadvertently created health data about them. If the provincial health directorate finds out that the health data was created inadvertently, it will carry out on the relevant health service provider then will apply to the General Directorate with an official letter and requests for the correction of the inadvertently created health data.¹²

As seen on the article, the destruction or change of a diagnosis can be done only in cases which the diagnosis was inadvertently created, after following a certain process. As explained above, according to the LPPD only the authorised officers can view the data on health and can keep it for specific purposes without explicit consent. In this case, in addition to absence of any legal ground for destruction of the data of the diagnosis, the diagnosis and relevant data which are on health had been viewed by the authorised officers for relevant purposes; so the privacy was not violated and the person concerned provided the data to third parties with their own explicit consent. The Board ruled that the conditions for the processing of personal health data which are protection of public health, preventive medicine, medical diagnosis, execution of treatment and

¹⁰ <https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/6914/2020-407>.

¹¹ <https://www.kvkk.gov.tr/Icerik/6875/2020-93>.

¹²

<https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2017/10/20171028-10.htm>.

care services, planning and management of health services and financing are still valid and keeping the data serves for these purposes. Therefore, the application of the person concerned for the destruction of the data was rejected.

2. CONCLUSION

With the LPPD coming into force, the proceeding of personal data has changed remarkably. The LPPD regulates the proceeding process from starting of collection of personal data till the destruction. The LPPD regulates proceeding of each data that is considered as personal data, however has more strict provisions for sensitive personal data and specifically for sensitive personal data on health and sexual life. Data controllers must follow the true path of proceedings of personal data carefully to avoid considerable amounts of fines. Apparently, in the future the role of the LPPD will be more significant in our lives.

ENDNOTES:

ⁱ In cases which a Constitutional right is violated, the first application must be made to the first degree court according to merits of the violation, application to the Court of Constitution can not be made directly. The application process to Court of Constitution will not be explained in this article.

ⁱⁱ Medula platform is an online platform which enables the users to reach information regarding the medicines and health diagnosis of patients, with access only for relevant officers such as health or social security workers.

ⁱⁱⁱ The process in the prosecution office for the alleged offense is not held in this article.

E-Health Applications and Data Protection: a comparison of selected European Union members' national legal systems

Tatiana Ferreira

Stagiaire, Hellenic National Commission for Bioethics & Technoethics

 pro.tatiana.ferreira@gmail.com

Abstract

In a context of constant evolutions and digitalization of the world, the health industry is one of the most relevant areas of innovation, especially with the development of countless types of electronic health (e-health) applications such as electronic health records or health applications on mobile devices. Furthermore, as data is becoming increasingly valuable, patients' health data, in particular, require the highest level of attention as it is vastly confidential and stored in massive amounts in e-health applications. Along with the development of new technologies, law is deemed to follow for regulating it. This implies that law must act as a protector for health data.

Within the European Union, the issue of data protection has been dealt with by the European Commission notably through the General Data Protection Act (GDPR) in 2018, but it is each country's responsibility to deal with new technologies in health, implement and apply data protection to health data.

Thus, it is relevant to compare how European countries deal with health data managing issues in e-health applications from a legal perspective and evaluate how efficient they are. For the purpose of this research, only three types of health applications will be compared as a sample, including electronic health records, electronic prescriptions and mobile health applications.

Keywords: data protection, e-health applications, health law, health data, cybersecurity.

Ηλεκτρονικές εφαρμογές υγείας και προστασία δεδομένων: σύγκριση των εθνικών νομικών συστημάτων επιλεγμένων κρατών- μελών της Ευρωπαϊκής Ένωσης

Tatiana Ferreira

Ασκούμενη, Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής & Τεχνοηθικής

Abstract

Ο κλάδος της υγείας είναι ένας από τους πιο σημαντικούς τομείς καινοτομίας στην ψηφιοποίηση, ειδικά με την ανάπτυξη διάφορων τύπων ηλεκτρονικών εφαρμογών υγείας (e-health). Καθώς τα προσωπικά δεδομένα υγείας γίνονται όλο και πιο πολύτιμα, ειδικά τα δεδομένα υγείας των ασθενών απαιτούν αυξημένη προστασία, καθώς αφενός είναι ευαίσθητα και αφετέρου συγκροτούν μεγάλες συλλογές για την υποστήριξη ηλεκτρονικών εφαρμογών. Εντός της Ευρωπαϊκής Ένωσης, το θέμα της προστασίας δεδομένων έχει αντιμετωπιστεί, ιδίως μέσω του Γενικού Κανονισμού για την Προστασία Δεδομένων (GDPR) το 2018, αλλά αποτελεί ευθύνη κάθε κράτους-μέλους να εξειδικεύσει αυτή τη νομοθεσία ως προς εφαρμογές στον τομέα της υγείας. Επομένως, είναι σημαντικό να συγκρίνουμε πώς οι ευρωπαϊκές χώρες αντιμετωπίζουν ζητήματα διαχείρισης δεδομένων υγείας σε ηλεκτρονικές εφαρμογές, από νομική άποψη, και να αξιολογήσουμε πόσο αποτελεσματικές είναι οι σχετικές ρυθμίσεις. Για τους σκοπούς αυτής της έρευνας, μελετώνται οι πιο γνωστές εφαρμογές των ηλεκτρονικών αρχείων υγείας, των συστημάτων ηλεκτρονικής συνταγογράφησης και των εφαρμογών υγείας για κινητές συσκευές.

Λέξεις κλειδιά: προστασία δεδομένων, ηλεκτρονικές εφαρμογές υγείας, ιατρικό δίκαιο, ιατρικά δεδομένα, κυβερνοασφάλεια.

INTRODUCTION

If one should pick two things the recent COVID-19 pandemic has given attention to, all around the world, is the priority of public health and the significance of the digital transformation in a society. For example, the succession of lockdowns, social distancing policies and the emergence of contactless, virtual interaction has deeply changed our habits, especially in the area of healthcare. Health is a practice that inherently implies some form of human contact whether it be checking body conditions or practicing surgery. However, the development of technology, accelerated by the pandemic, has proven that these practices can be performed remotely as well as more efficiently, cost and time-saving.

In that sense, and since several decades, many States and in particular the European States have operated a change for more efficiency in their healthcare system. This change has been lifted by the innovations in digital health -coined as e-health or electronic health- and its generalization by means of implementation in the public healthcare sector.

E-health is a neologism that embodies how information and communication technologies (ICT) can be used to improve patients' health and the efficiency of the healthcare system as a whole. In other words, it refers to applying digital technology into healthcare practices. Thus, e-health is developed and implemented in society through various applications destined to be used by healthcare providers as well as by patients. These applications include, among others, electronic health records, e-prescriptions or mobile phone applications -that we will describe and analyze hereafter, but also remote surgery with near zero latency using 5G or remote consultations (as known as telemedicine).

However, health is among the most sensitive and protected aspects of the human life and digitalization means making available these information (data) on platforms where they could be used for unsolicited purposes, sold or even hacked and stolen. Trusting digital services always come with a risk, hence why laws, in the first place, has to guarantee a maximum protection for these information, presented in the form of health data. Thus, the key stakeholder in the development

of these applications is the protection of the individuals' personal data and their management by lawmakers in the European Union.

We will then analyze how the European Member States but also how the European Union (EU) deal with the use and protection of personal health data in their respective legal systems.

In the first place, it is relevant to present said e-health applications in order to identify the ethical and legal issues they present using three examples.

ELECTRONIC HEALTH RECORDS

EHRs are defined by the European Commission's Recommendation on cross-border interoperability of electronic health record systems as "a comprehensive medical record or similar documentation of the past and present physical and mental state of health of an individual in electronic form, and providing for ready availability of these data for medical treatment and other closely related purposes".¹

According to the World's Health Organization, Electronic Health Records or EHRs are the primary hub of health data and its exchange through pharmacy and laboratory information systems. It is probably the most basic e-health application nowadays. Some even consider that the adoption rate of EHR systems is an important indicator of the degree of national e-health development². They are great tools for improving the quality, safety and efficiency of health systems.

It is the electronic version of a patient's health record that was historically created, used, and stored in a paper chart, though they are still

¹ Commission Recommendation of 2 July 2008 on cross-border interoperability of electronic health record systems (notified under document number C ((2008) 3282).

² Dameri, R. P.: Defining an evaluation framework for digital cities implementation. In Information Society (i-Society), 2012 International Conference on (pp. 466-470). IEEE (2012).

created, managed, and held by a healthcare organization and only healthcare professionals involved in a patient's care have access to it.

As for the content, an EHR may include a series of confidential data collected along a patient's lifetime concerning identification, demographics, medical and family history, previous hospitalizations, previous and current treatments, possible allergies and intolerance, diagnostic imaging as well as the results of laboratory and genetic tests. Different countries have different interpretation of what the content of an EHR should be and what data should be collected or not. For instance, the majority of EU countries (17 Member States) require that EHR must contain only health data (i.e data about their current or past health conditions or even organ donations in certain countries such as France or Bulgaria) apart from administrative information such as name and date of birth.³ EHRs that include non-health-related data can cover various personal information from professional activity to criminal offences.

It appears that a collection of such data implies very large and interoperable datasets that can be difficult to handle especially in terms of data protection.

E-PRESCRIPTIONS

E-prescription services are understood as the process of the electronic transfer of a prescription by a healthcare provider to any pharmacy for the retrieval of drugs by patients⁴. It

is seen as an alternative to prescribing on paper, with the general aim of full digitization of the prescriptions on the long-term. The use of this service aims at improving the efficiency in the healthcare systems as it can be used to digitally create and refill prescriptions for individual patients, manage their medication and keep track of their history, be connected to pharmacies and other drug dispensing sites and integrate the prescriptions into electronic medical records systems. E-prescription are also interoperable between healthcare professionals but it is also aimed to make them available all around Europe with the European Commission's eHealth Digital Service Infrastructure (eHDSI)⁵ project for patients to receive care anywhere in Europe.

What's more, this system is also used for its capacity of improving the safety of the healthcare systems in many areas including lowering the number of prescription forgeries, lessen the risks of errors or misinterpretations of prescription but most importantly regarding data protection, our main area of focus. The patient's personal medical data given by the prescriptions are encrypted, secure and can only be accessed with the patients' identification cards or number -for example- or by the professionals designated by said patient.

MOBILE HEALTH APPLICATIONS

Mobile health (mHealth) is a sub-segment of e-health and covers medical and public health practice using information and communication technologies. They are supported by mobile devices such as mobile phones, laptops, patient monitoring devices, personal digital assistants (PDAs), and other wireless devices. It especially includes the use of mobile communication devices for health and well-being services and information purposes as well as

³ Overview of the national laws on electronic health records in the EU Member States and their interaction with the provision of cross-border eHealth services Final report and recommendations Contract 2013 63 02, 23 July 2014
https://ec.europa.eu/health/sites/default/files/ehealth/docs/laws_report_recommendations_en.pdf.

⁴ eHealth Strategies, Country Brief: Finland Authors: P. Doupi, E. Renko, P. Hämäläinen, M. Mäkelä, S. Giest, J. Dumortier October 2010.

⁵https://ec.europa.eu/health/ehealth/electronic_crossborder_healthservices_en.

mobile health applications.⁶ Such applications vary from mobile teleconsultations, emergencies, health monitoring and surveillance, appointment reminders or even data sharing with healthcare professionals with over one hundred thousand different applications available nowadays.

Contrarily to the two former e-health applications mentioned *supra*, mobile health applications exclusively revolve around the patient and is designed for their use. This application contributes to the empowerment of patients. They allow them to manage their health more actively, live more independently thanks to self-assessment and monitoring of their own health.

Yet, m-health applications also benefit healthcare professionals in treating patients more efficiently as they become more aware of their health conditions and overall promote an adherence to a healthier lifestyle. Although, due its purpose of being controlled by non-professionals, it is important to bear in mind that this healthcare tool is not foolproof. In other words, the data collected from these apps can be unreliable because the patients might not use it well. Therefore, healthcare professionals should be careful while manipulating and sharing the data.

Indeed, due to their nature of being closest to the patients, stored on their phones which are part of the individuals' privacy, mHealth applications are particularly prone to collecting big amounts of data. Therefore, they need to be reliable on their use. Hence why the European Commission felt the need to establish The Privacy Code of Conduct on mobile health (mHealth) apps that aims to promote trust among users of mHealth apps⁷ covering privacy issues in order to gain the users' trust and following the GDPR.

LEGAL AND ETHICAL ISSUES

Nevertheless, such digital transformations undergone by European countries comes with a series of legal and ethical issues they must face including ensuring a good use of the collected health data and most importantly guaranteeing their security. It is particularly relevant to assess the advancement of health technologies in Northern European countries compared to the difficult progression of the South and the slow development of Western European countries.

NORTHERN EUROPE: FINLAND, DENMARK, SWEDEN, ESTONIA

In Denmark, Finland, and Sweden as well as Estonia, the State system was fundamental for the development of the information systems. The public model equalized the investments made for information technologies, in contrast with what occurred in other countries with a mixed contribution system. These countries have promoted EHR strategies and plans of action for e-health implementation ever since the beginning of the 1990s. Since then, they have been experts in Health ICT and the first to use these technologies in health services.

The Scandinavian systems are based on similar structures which are providing universal healthcare, maintaining healthcare in the public sector and using EHRs as the cornerstone of their healthcare model.

In order to assess the level of data protection for each country, it is important to assess the efficiency of their security systems and use of data in e-health applications.

In Denmark, the Danish Data Protection Act does not set out any provision on security requirements. Thus, the articles of the GDPR apply only. Data controllers and data processors must implement appropriate technical and organizational security measures necessary to protect data against accidental or unlawful destruction, loss or alteration and against unauthorized disclosure, abuse or other processing in violation of the provisions laid down in the Danish Data Protection Act. They benefit from a highly secured and efficient data protection scheme run by the Agency for Digitization (Digitaliseringsstyrelsen), involved in setting standards for health security such as the electronic mailbox system (e-Boks),

⁶ <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/mhealth>.

⁷ Privacy Code of Conduct on mobile health apps <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/privacy-code-conduct-mobile-health-apps>.

which is used by the health services for communicating with patients.

In Denmark, the development of e-health services was facilitated with the creation of the health portal Sundhed. It provides access to health information along with uses a system of engineering controls, such as encryption, electronic identification and control registers, in order to ensure privacy and the security of personal medical information. The problem with this platform is that there is excessive regulation regarding accessibility, thus it represents an obstacle for sharing health data, in particular EHRs.

Actually, because of its decentralized system, Denmark does not have nationwide electronic health records. This fragmentation in the e-health system prevents the country from reaching its full potential.⁸ With this issue, Denmark served as an example for the other countries who are still figuring out their digitization processes. It shows that even though interoperability initiatives are best managed on a regional level or by the authorities responsible for the provision of local health care services, cross-regional communication is essential during the initial phases of planning in order to set a common goal for countrywide harmonization, coherence and collaboration.⁹

Then, ranked sixth out of thirty-five European countries by the Euro Health Consumer Index¹⁰ for two years in a row, Finland boasts one of the most effective healthcare systems in the world in which digitization is one of the main preoccupations for improving healthcare efficiency. The security of data is organized nationally with the country-wide centralized

platform for e-health applications, Kanta, which also include data security policies and ensures data protection. Though, other data security policies, especially in the public sector may be applied. The Finnish Institute for Health and Welfare (THL) is responsible for the operative guidance of the information management in social welfare and health care. This guidance also includes data security policies for non-Kanta interoperable systems.¹¹

Though Finland has achieved a more widespread use of health information technologies than many other health systems, simply automating paper-based processes is not an optimal way of reaching efficient digitalization. Instead, digital health technologies should be used to enable and support key aspects of health care delivery such as coordination of services through efficient data sharing. In these respects, Finland still has much room for improvement.

Indeed, some even questioned the productivity of technologies such as the electronic medical record system which could be affected by rapid technological changes in technology, standards or even data protection requirements.¹² These compliance conditions in an ever-changing world generate financial issues since it can be very costly to keep all the systems up to date.

Though, similarly to the situation in Denmark, the development of health information systems has been largely uncoordinated at the national level, partly due to the decentralized healthcare system. As a result, several non-interoperable information systems are often used even within a single organization (for example within the same hospital), which seriously hinders

⁸ Kierkegaard, P. (2013) eHealth in Denmark: A Case Study. *Journal of Medical Systems*, 37 (6).

⁹ Patrick Kierkegaard, Interoperability after deployment: persistent challenges and regional strategies in Denmark, *International Journal for Quality in Health Care*, Volume 27, Issue 2, April 2015, Pages 147–153, <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzv009>.

¹⁰ <https://healthpowerhouse.com/publications/>.

¹¹ [Information management in social welfare and health care - Information management in social welfare and health care - THL](#).

¹² Menachemi N, Collum TH. Benefits and drawbacks of electronic health record systems. *Risk Manag Healthc Policy*. 2011;4:47-55. <https://doi.org/10.2147/RMHP.S12985>.

the information exchange and data sharing across healthcare provider organizations. This inability to communicate coupled with the lack of information technology standards undermine the ability of the healthcare systems to take advantage of digitalization and efficiently store, share and secure their patients' personal data.¹³

As for data security, like other countries since the outbreak of the pandemic, Finland has been hit with a cyberattack on a hospital in 2020. This attack targeted to the most vulnerable, directly to patients, caused a shock in the country and its Nordic neighbors where the citizens started to question the safety of their data and their own laws.

Sweden is also part of the top performing countries in terms of e-health implementation, efficiency and data security. Though, Sweden does not benefit from national or regional measures to ensure quality standards and security of data and good use of e-health applications. Only the National Board on Health and Welfare issues guidelines on information processing to encourage health professionals to follow technical standards to ensure data security. The GDPR sets all standards in the country.

However, according to a 2016 report by the OECD¹⁴, Sweden still suffers from a fragmented data system in primary care which prevent effective data sharing. This is caused by a lack of central direction a large number of independent providers, leading to the development of multiple data systems used in primary care. Unfortunately, these systems are not always interoperable, which leads to a lack of data sharing across healthcare provider who do not receive necessary information to manage the patients, undermining their care. According to the report, only 20% of primary care doctors in Sweden are receiving necessary information to manage the patient within 48 hours

of discharge from hospital.

The issue in Sweden is investing in a standardized primary care information infrastructure to drive quality improvement, enhance interoperability and provide new opportunities for data sharing and co-ordination. Indeed, effective data sharing is important for data protection since it prevents mistakes, or loss of data.

It is very clear that Estonia is a model for e-health implementation developed incomparable technologies in the subject. This was the result of decades of investment and experimentation, and is actually about much more than technology. The key ingredient for the Estonian success story is trust. Estonians trusted their government to build a digital system that would serve and protect all of them. The 2007 cyberattacks in Estonia by the Russian government also acted as wake-up call, proving the importance of cybersecurity for the country as well as for the citizens.

Consequently, one of the crucial stakeholders for earning the citizens' trust was not only providing functioning and high quality (e)-health services but also guaranteeing their security and the protection of their health data in these applications. That's why, in Estonia, privacy is enshrined in a number of laws and regulations. Estonian citizens own and manage their personal data, including health data, and can check online who has looked at it. They are secure from any intrusion including public officials who cannot look at or use this data without reasonable justification. Citizens can also block access to their health data at any given time.

Though, as Estonia further improves, the government also keeps in mind the risks that come with digitization such as data theft and less control over the information flow. It is imperative to secure personal medical data at all times. The Estonian government banks on a ground-breaking blockchain technology to use in securing its citizens' medical data. The idea is that rather than

¹³ ["The Finnish Health Care System"](#) (PDF). SITRA. 2009. P.83.

¹⁴ [Health-Policy-in-Sweden-July-2016.pdf \(oecd.org\)](#).

storing and administrating data in a single database, multiple copies of the same data are synchronized in registers which are simultaneously updated and shared across a network of users.¹⁵ The aim of this system is ensuring the confidentiality, integrity and availability of data and assets and find a balance between these three components.

Though, regarding laws, the Estonian PDPA and the Implementation Act do not foresee any derogations nor additional requirements to the GDPR.

WESTERN EUROPE: FRANCE AND GERMANY

If Northern European countries are examples of success stories in e-health and data management efficiency, Germany and France also possess a solid potential for the implementation of e-health applications and overall digitalization of their healthcare systems. However, mediocre rankings in regulations, eHealth adoption by doctors and patients and the level of digitization in the healthcare system are discouraging factors for its success. It is then relevant to establish how well the digitalization is received in both countries especially in terms of data protection efficiency, trustworthiness, and quality of regulations.

In Germany, at national level, the most relevant legislations on health data include, for example measures for monitoring operations to ensure the security, availability, and usability of the Telematics Health infrastructure, a network aiming at exchanging health information. Each region has several data security policies regarding the standards. Germany also implemented data quality policies concerning the technical standards to be used to ensure the quality of health data for use in EHRs or other digital application.

Germany is the world's fourth largest healthcare market and ranked among the top ten in health expenditure per capita measured as a percentage of GDP. Nonetheless, Germany's healthcare system to date exhibits a comparatively low degree of digitalization. Regarding e-health in general, the first e-health-related law of German history has been passed in 2015. The law outlines a roadmap to build a nationwide digital infrastructure, aims to facilitate access to health information, and governs the introduction of new digital applications. It has allowed the implementation of new services such as remote consultation, emergency data storage, electronic medication plan and electronic physician's letter.

In the first place, it is relevant to report that even though Germany has good technical infrastructure and digital maturity, it is widely underused by the healthcare professionals. In 2019, 93% of doctors communicated with hospitals on paper, and less than half (a mere 44%) of all healthcare facilities (such as hospitals, outpatient medical practices, and medical centers) exchanged medical data by digital means. It appears clear that, even though the government puts work into developing infrastructures and adopting data protection laws and guidelines, data sharing and processing is very inefficient in Germany.

On the contrary, German patients are very accepting of e-health and are also very prone to using mobile health applications, especially since the coronavirus outbreak. Thus, there have been issues in the protection of data used by third parties in mHealth applications. Indeed, mHealth allows the collection of all kinds of health data and information about the physical activities of the individual who is wearing or using the device. If combined with other personal information and data from other sources, mHealth data plays a crucial role in building a digital image of the individual concerned. This draws conflicts between privacy and security. As an example, the personal health record app Vivy was launched in September 2018, it was strongly criticized barely 24 hours after it had been launched. Martin Kutzek, a freelance IT security expert from Karlsruhe wrote a blog post advising against the use of the Vivy app. He had discovered that the app transmitted data to third parties, in this case to tracking companies abroad, before the user even had the opportunity to

¹⁵ PWC, Estonia prescribes blockchain for healthcare data security, 16 March 2017, By Johnathon Marshall https://pwc.blogs.com/health_matters/2017/03/estonia-prescribes-blockchain-for-healthcare-data-security.html.

agree to the app's privacy policy. He pointed out that advertising and analytics modules have no place in apps that process highly sensitive information such as health data. He argued that even before the user has the opportunity to consent to the data protection declaration, a large amount of information is transmitted to third-party providers (tracking companies abroad).

In France, health data security is addressed by several bodies and institutions in France. The Agence du Numérique en Santé (ANS) elaborates an initiative policy with regards to security called General policy on the security of health information systems. This is rather a compilation of existing policies elaborated by several actors from the field of health.

What's more, following the implementation of e-health application, a 2019 ministerial ruling created the Platform on Health data, as known as "Health Data Hub" (HDH) in order to facilitate the health data sharing coming from any source including health insurances, hospitals, pharmacies etc. but also from e-health applications such as electronic health records or telemedicine. According to the Health Minister, it aims at organizing and value the health data collected in order to promote medical research as well as improve the French health system's efficiency. The creation of this hub also allows to develop more e-health applications using AI (artificial intelligence) which, using the collected data, would be able to predict a patient's health conditions and help with health diagnosis for personalized health services. Nonetheless, this project has been heavily criticized and raises concerns about data protection. Indeed, the project's report indicates that research is to be made transparent and the patients "will have the right to contest the use of their pseudonymized data" as indicated in the GDPR and the French Data Protection Law. It is also promised that the platform is a safe space for data collection, respecting the "sovereignty and independence" of the French health system to "foreign interests". The French DPA, CNIL, validated the project but issued three opinions (in 2019, 2020 and 2021) which bring to notice some concerns about the safety of the people's right and the protection of the collected data, especially due to the sensitive nature. These concerns are shared with the European Data Protection Board. They

issued warnings on the conditions of conservation of data and the modalities of access to the data as well as recommendation the data should be stored exclusively in entities submitted to the European Union's jurisdictions. This last point especially stirred a debate among politicians, healthcare practitioners, jurists and even the famous whistleblower Edward Snowden.¹⁶ He claims that France is giving up their data to Microsoft. Indeed, contrarily to the French DPA's recommendation, the data is stored in Microsoft Azure data centers claiming that they were the candidates with the best technology and offering the best security. Yet, in 2018, the US government passed a law called the Cloud Act which allows the US judiciary to access data stored in third countries and use it in criminal procedures. The risk of carrying this project appeared undeniably high, making the Minister's decisions incoherent.

Consequently, in April 2021, upon the recommendations of the CNIL, the government finally agreed to take actions to ensure the security of the data in the next two years. The Health Minister declared in front of the National Assembly the transfer of the data into French data centers or together with German infrastructures. The Ministry still declared in June 2020 that they are open for American investors to operate in France. This decision of letting two years pass before the change of infrastructures remains questionable regarding the data protection efficiency and security. Such delay allows the collection of data by foreign third-parties, increasing the cost of the operation and lose the patients' trust in the platform. A quicker change to European infrastructures would be much more profitable especially in these times of worldwide crisis in which health data becomes precious as gold.

¹⁶ <https://interhop.org/en/2020/04/30/le-gouvernement-contraint-les-hopitaux-a-abandonner-vos-donnees-chez-microsoft>.

Then, it is relevant to add that, like in Germany, the level of digitization in the healthcare system and the acceptance of the technology in France is relatively low and the development is slow. E-health applications such as e-prescriptions are still short from being used though mHealth applications tend to be more commonly used.

In conclusion, all these examples show the factors that contribute to making the system slow, inefficient, and sometimes even untrustworthy. The recent controversies regarding cyberattacks on hospitals also show that the authorities have to take actions to ensure the security and the efficiency of the protection of data in the healthcare sector.

SOUTHERN EUROPE: ITALY

As opposed to the aforementioned northern European countries, southern countries of the continent and especially Italy tend to be less inclined to invest into, develop and use electronic health applications. It is then relevant to understand how these health applications are implemented, used and how the health data are dealt with using the example of Italy.

Like most other countries, Italy relies on GDPR to harmonize all data privacy policies but no specific legislation addressing the processing of health data for providing digital health services has been adopted in the country. Italy is also armed with a Data protection authority, the Garante per la Protezione Dei Dati Personali, a partly-democratic institution made up of elected members. For instance, as for the security of the data collection and sharing in Italy, their Privacy Code does not prescribe any further security measures from the GDPR. However, additional safeguards for the processing of genetic, biometric data or data concerning health are issued by the Garante every two years. Additionally, the Privacy Code also does not set out additional rules on data breach security. However, the Garante is proactive in combatting this type of event. Recently, on February 19, 2021, the Garante gave a decision to fine a local health authority of Emilia-Romagna 50.000€ for not taking adequate measures for ensuring the security of personal data in the use of EHRs.

However, Italy is one of the countries in Europe which invests the least in healthcare. According to a recent OECD research, the Italian health expenditure is below the average of the other

countries belonging to the organization¹⁷. This lack of healthcare expenditure also discourages the investment in ICT technologies applied to the healthcare sector. It reflects the deficiency of shared vision of the digital innovation's profit and a lack of systematic investment in e-health. The system is commonly criticized for being incoherent. It is said that Italy "lacks an overall plan, a shared vision of e-Health. There are rules but there is no clear division of roles played by the state, regions and individual health authorities and hospitals. Indeed, although it is centrally financed, Italy's public health care system is managed regionally, therefore standards of care may vary and the best care is likely to be found in the north and center of the country, in cities such as Milan and Rome while the South is less developed. This situation contributes to the explosion of a lot of isolated investment, which is not integrated in a national system and is not sufficient to guide development of e-health in the country. In conclusion, the last decade has been dominated by two intertwined issues: regional fragmentation and the need to maintain financial control within regional health systems that prevents from developing the e-health scheme.

Nevertheless, amid the COVID-19 pandemic, Italy is actually experiencing a growth in digital health for developing e-health applications, mobile health applications in particular. For example, in late 2020, the Pittsburgh-based health system's international network UPMC has been awarded almost \$2 million to launch a telemedicine platform in Italy, which was hit hard by the coronavirus pandemic since its beginnings. Thus, the development of digital healthcare in the future

¹⁷ ICT Observatory in Healthcare: ICT in Healthcare: Why Digital Should Not Remain Only on the Agenda. School of Management of Milan Polytechnic Institute, Department of Management Engineering, May (2013). Italian Republic Ministry of Health: Electronic Healthcare File Guide.

could rely more on private initiatives than public investments which are too slow. Indeed, the representative for UMPC International in Italy added that “looking beyond the pandemic, this platform will create increasingly immediate and personalized health care in Italy.” However, if it’s good news for a better development, the collection, sharing and then protection of the sensitive data stored in these health applications might be problematic, especially since the aforementioned initiative comes from a non-European country which is not bound by the European Regulation (GDPR).

CONCLUSION

Last but not least it appears quite evident that, in order to establish strong ehealth applications, Member States must build and maintain strong centralized and mandatory foundations for eHealth through clear policies and strategies at national level. Though this could be a problem for traditionally or institutionally fragmented countries such as Italy, Spain or Germany especially since they also have to consider the other Member States for cross-border exchanges of data and other applications. Hence why, though national policies are a great base, the Scandinavian decentralized public health systems also work very well for implementing the technologies by giving local leaders more control and accountability to improve the e-health outcomes. Both actions from the national and local government then seem like the ideal model for implementing e-health and ensuring its efficiency as well as its security in terms of data sharing with strong national infrastructures. The preference of local level could be an efficient way to deal with the ethical issue of collecting, keeping and sharing such confident information like patients’ health data.

On the other hand, it is also essential for the governments to improve the security of the e-health systems and secure the health data to gain the people’s trust. Cyberattacks, self-serving third-parties and foreign interests are recurrent topics that further intimidate the populations in times when they are more and more aware of the importance of their personal data and especially their health data.

In the future, one of the main focus for e-

health applications development for EU Member States will be interoperability and cross-border exchange of health data at European level. Challenges are on how the national laws and the European framework must evolve to support cross-border e-Health services¹⁸ and ensure a high level of data protection beyond borders. It appears clear that the European Union is involved in this matter and makes the rule on their functioning, notably through enforcing the GDPR. European citizens are increasingly moving in and out of their countries and would benefit from similar levels of electronic health development and thus need the law on data security to follow their path as well as the development of technology in health.

¹⁸ The European Electronic Health Record. Critics and future, Pharmaceuticals Policy and Law, 2017, J. Valverde Lopez.



Ελληνική Δημοκρατία
Εθνική Επιτροπή
Βιοηθικής & Τεχνοηθικής

BIOETHIKA

Ηλεκτρονικό Περιοδικό της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής & Τεχνοηθικής

ΕΘΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ & ΤΕΧΝΟΗΘΙΚΗΣ

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

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

© 2022 Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής & Τεχνοηθικής

ISSN: 2653-8660