

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ

Τμήμα Φιλοσοφικών και Κοινωνικών Σπουδών
Τμήμα Ιατρικής – Τμήμα Βιολογίας – Τμήμα Κοινωνιολογίας

Διατμηματικό Πρόγραμμα
Μεταπτυχιακών Σπουδών στη **Βιοηθική**

Μεταπτυχιακή Εργασία Ειδίκευσης
Του
Μανουσέλη Αλεξανδρου (Α.Μ. 130)

Με Τίτλο:

**ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ: ΑΠΟ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΣΤΙΣ ΒΛΑΣΤΟΚΥΤΤΑΡΙΚΕΣ
ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ - ΗΘΙΚΑ ΔΙΛΗΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΟΟΠΤΙΚΕΣ**

Εξεταστική Επιτροπή:
Σπανάκη Κλεάνθη, αναπλ. Καθηγήτρια Τμήμα Ιατρικής Πανεπιστημίου
Κρήτης (επιβλέπουσα)
Πετούση Βασιλική, επικ. Καθηγήτρια Τμήμα Κοινωνιολογίας
Πανεπιστημίου Κρήτης
Μαρκεζίνη Αικατερίνη, Δρ. Φιλοσοφίας Πανεπιστημίου Αθηνών

ΗΡΑΚΛΕΙΟ 2013

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	2
ΣΥΝΤΟΜΟ ΒΙΟΓΡΑΦΙΚΟ	3
ΠΡΟΛΟΓΟΣ	4
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	5
ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ: ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ	8
ΤΙ ΕΙΝΑΙ Η ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ	12
ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ ΚΑΙ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΤΗΣ ΣΚΠ	15
ΠΟΡΕΙΑ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ	18
ΔΙΑΓΝΩΣΗ	20
ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΣΚΠ	22
ΔΙΛΗΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΣΜΟΙ ΣΤΟΥΣ ΠΑΣΧΟΝΤΕΣ ΑΠΟ ΣΚΠ	24
ΑΛΗΘΕΙΑ Ή ΨΕΜΑΤΑ;	26
ΒΛΑΣΤΟΚΥΤΤΑΡΙΚΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ	30
1. ΒΛΑΣΤΟΚΥΤΤΑΡΑ	30
2. ΒΙΟΛΟΓΙΚΟ ΔΥΝΑΜΙΚΟ ΒΛΑΣΤΟΚΥΤΤΑΡΩΝ	31
3. ΕΝΗΛΙΚΑ ΒΛΑΣΤΟΚΥΤΤΑΡΑ	32
4. ΕΜΒΡΥΚΑ ΒΛΑΣΤΟΚΥΤΤΑΡΑ	33
5. ΕΙΝΑΙ ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ ΤΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΤΑ ΒΛΑΣΤΟΚΥΤΤΑΡΑ;	33
ΧΡΗΣΗ ΒΛΑΣΤ/ΤΑΡΩΝ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ ΤΟΥ ΝΕΥΡΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ	36
ΗΘΙΚΑ ΔΙΛΗΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΟΟΠΤΙΚΕΣ	40
1. Αποκάλυψη της αλήθειας	40
1α. Καντιανή θεμελίωση	43
1β. Ωφελιμιστική Θεμελίωση	51
2. Βλαστοκύτταρα: τα κύτταρα της ελπίδας;	55
2α. Έμβρυο: Ηθική Υπόσταση ή Απόσταση;	58
2β. Δικαιϊκές...διευθετήσεις	66
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	71
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	72

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Στο κατώφλι της 2ης δεκαετίας του 21ου αιώνα έρχεται διαρκώς στο προσκήνιο μεγάλος όγκος πληροφοριών που αφορά σε νέα επιδημιολογικά, ανοσολογικά, ανοσογενετικά, γενετικά, παθοφυσιολογικά, διαγνωστικά, νευροαπεικονιστικά και θεραπευτικά δεδομένα για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΣΚΠ). Περισσότερο λοιπόν τώρα από παλαιότερα προβάλλει αδήριτη η ανάγκη διεπιστημονικής επικοινωνίας, ανταλλαγής πληροφοριών και συνεργασίας μεταξύ νευροεπιστημόνων, τόσο της βασικής όσο και της εφαρμοσμένης/κλινικής έρευνας. Επιπλέον, αναφύονται ποικίλα βιοηθικά ερωτήματα αφενός γύρω από τη σωστή ενημέρωση των ασθενών και τη σχέση τους κυρίως με τους ιατρούς αλλά και τους επαγγελματίες υγείας που εμπλέκονται στη διαχείριση της νόσου (νοσηλευτές, φυσικοθεραπευτές, ψυχολόγοι κ.α.) και αφετέρου γύρω από την πολλά υποσχόμενη(;) βιοϊατρική έρευνα στον τομέα των βλαστικών κυττάρων και την εν δυνάμει in vivo εφαρμογή τους στη θεραπεία ασθενών με ΣΚΠ.

Κύριος σκοπός, λοιπόν, της παρούσας μελέτης είναι, έπειτα, από την θεωρητική εμπλαίσίωση του θέματος στην ιατρική-εμπειρική του διάσταση και την απαραίτητη ιστορική επισκόπηση της νόσου, να διερευνήσει αφενός την πολύ ιδιαίτερη, ευαίσθητη και σύνθετη σχέση ιατρού-ασθενούς πάνω στο συγκεκριμένο πολυπαραγοντικό και με έντονες κοινωνικές διαστάσεις νόσημα, εξετάζοντας τις δύο κυρίαρχες σχολές πάνω στο θέμα της διάγνωσης: την καντιανή και τη συνεπειοκρατική. Αφετέρου να διακριβώσει τις προοπτικές που διαγράφονται από τις νέες θεραπευτικές δοκιμές και τη φενάκη αισιοδοξίας που συχνά καλλιεργείται στους ασθενείς, τους συγγενείς και άλλους εμπλεκόμενους από τις πρόωρες ανακοινώσεις (από ΜΜΕ, Εταιρείες, Ερευνητές κλπ.) για τις βλαστοκυτταρικές θεραπείες,

ΣΥΝΤΟΜΟ ΒΙΟΓΡΑΦΙΚΟ

Ο Μανουσέλης Αλέξανδρος γεννήθηκε στο Ηράκλειο Κρήτης το 1986. Είναι απόφοιτος του τμήματος Πολιτικής Επιστήμης και Ιστορίας του Παντείου Πανεπιστημίου Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών με βαθμό πτυχίου Άριστα (9,02) στις 27/07/2007 και κάτοχος επίσης του Μεταπτυχιακού Διπλώματος «Πολιτική Ανάλυση και Πολιτική Θεωρία» του τμήματος Πολιτικής Επιστήμης του Πανεπιστημίου Κρήτης. Έχει επιπλέον, παρακολουθήσει σειρά πιστοποιημένων επιμορφωτικών προγραμμάτων του Εθνικού και Καποδιστριακού Παν/μίου Αθηνών και έχει ήδη κάνει δύο μικρές δημοσιεύσεις εργασιών του. Υπήρξε κατ' επανάληψη υπότροφος του ΙΚΥ και έχει, επίσης, λάβει τιμητικό έπαινο του Παντείου Πανεπιστημίου για την πρώτη σε σειρά θέση στις εισαγωγικές εξετάσεις του έτους 2003. Τέλος, έχει εργασθεί ως αναπληρωτής και ωρομίσθιος εκπαιδευτικός σε σχολεία της Β/θμιας Εκπαίδευσης. Το 2009 εισήχθη στο Διατμηματικό Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών Βιοηθικής του τμήματος Φιλοσοφικών και Κοινωνικών Σπουδών του Πανεπιστημίου Κρήτης. Γνωρίζει Γαλλικά και Αγγλικά, ενώ παράλληλα ασχολείται με τη ζωγραφική και τη μουσική.

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Οι προβληματισμοί που δημιουργούνται στους πάσχοντες από ένα χρόνιο νόσημα όσον αφορά την πορεία και την εξέλιξη της νόσου τους, καθώς επίσης και κατά πόσο η νόσος στην διάρκεια του χρόνου μπορεί να επηρεάσει την κοινωνικοοικονομική τους δραστηριότητα και γενικότερα την ποιότητα ζωής τους είναι πάρα πολλοί.

Στην Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΠΣ), ένα χρόνιο και με απρόβλεπτη σχετικά πορεία και πρόγνωση νόσημα του κεντρικού νευρικού συστήματος, οι προβληματισμοί των ασθενών αρχίζουν ουσιαστικά από την πρώτη μέρα της διάγνωσης, για την εξέλιξη της δυσίατης αυτής πάθησης, η οποία εισβάλλει συνήθως κατά την νεαρά ενήλικη ζωή του ατόμου (μεταξύ 18 και/ μέχρι 30 ετών συνήθως), που στην πορεία της αποδιοργανώνει σωματικά και ψυχικά τους πάσχοντες.

Τα προβλήματα είναι πολλά και ποικίλα και εν πολλοίς εξατομικευμένα σε ασθενείς που βρίσκονται στην πιο δημιουργική και παραγωγική ηλικία της ζωής τους. Ένα από αυτά είναι και ο τρόπος αντιμετώπισης της νόσου η οποία σήμερα θεωρείται ανίατος. Τον τελευταίο καιρό καταγράφεται υψηλό ερευνητικό ενδιαφέρον για τη χρήση των αρχέγονων προγονικών κυττάρων, γνωστών υπό τον μάλλον αδόκιμο στις περισσότερες περιπτώσεις όρο “βλαστοκυττάρων”, στη θεραπευτική τόσο για τη σκλήρυνση κατά πλάκας όσο και για άλλες νευροεκφυλιστικές νόσους όπως η πλαγία μυατροφική σκλήρυνση, κακώσεις νωτιαίου μυελού κλπ.

Οι γνώσεις μας για τη νόσο και τη βιολογία των αρχέγονων κυττάρων επιβάλλουν σύνεση και προσοχή ώστε να μη δημιουργούνται ελπίδες στους ασθενείς οι οποίες μπορεί να αποδειχθούν τελικά κατώτερες των προσδοκιών τους. Ως σήμερα όμως οι θεραπευτικές εφαρμογές των βλαστοκυττάρων στον άνθρωπο είναι λίγες και οι περισσότερες στο δοκιμαστικό στάδιο. Πρέπει να τονιστεί δε ότι αφορούν τη χρήση μόνο ενήλικων βλαστοκυττάρων.¹

Η έρευνα στα βλαστοκύτταρα έχει προκαλέσει έντονες συζητήσεις και προβληματισμούς λόγω των προσδοκιών θεραπείας ως σήμερα ανίατων νόσων, αλλά και λόγω των ηθικών ερωτημάτων που έχει εγείρει. Τα βιοηθικά ερωτήματα αφορούν τη χρήση ανθρώπινων εμβρυϊκών βλαστοκυττάρων, καθ' όσον, αυτά λαμβάνονται από

¹ Νικόλαος Γρηγοριάδης, «Βλαστοκύτταρα: Πρόωροι Ενθουσιασμοί», αφιέρωμα *Βήμα Ιδεών*, τευχ. 4/7/2008.

πρώιμα έμβρυα (από αυτά που περισσεύουν και μένουν αχρησιμοποίητα στην τεχνητή γονιμοποίηση). Τα ερωτήματα αυτά εστιάζονται στο κατά πόσο ακόμη και το πρώιμο έμβρυο δικαιούται προστασία της «ζωής» του. Ο προβληματισμός αυτός έχει οδηγήσει στην επιβολή περιορισμών στην έρευνα των ανθρώπινων εμβρυϊκών βλαστοκυττάρων.

Έτσι, στην παρούσα μελέτη, η οποία έχει σκοπό να ερευνήσει τους προβληματισμούς και τις προσδοκίες που δημιουργούν στους πάσχοντες από ΣΚΠ οι πρόωρες ανακοινώσεις τέτοιων ερευνών, προκρίνεται η δευτερογενής βιβλιογραφική αναζήτηση σε συνδυασμό με την κριτική επεξεργασία πρωτογενών δημοσιεύσεων. Επιπλέον, παρότι προϋπόθεση κάθε σοβαρής ερευνητικής προσπάθειας θα πρέπει να είναι η αξιολογική ουδετερότητα, ένα ερευνητικό θέμα εκφράζει συνήθως κάτι από την οντολογική και επιστημολογική άποψη του ερευνητή. Εν προκειμένω, ο συγγραφέας τυχαίνει να βιώνει την εμπειρία της συγκεκριμένης νόσου και επιδιώκει να έχει έναν ενεργό και αναστοχαστικό ρόλο στην βαθύτερη κατανόηση του θέματος.

Στο σημείο αυτό, αισθάνομαι την ανάγκη να ευχαριστήσω θερμά την επιβλέπουσα καθηγήτρια της εργασίας μου την ιατρό-νευρολόγο κ. Κλειώ Σπανάκη, η οποία παρά το βεβαρημένο πρόγραμμα της δουλειάς της, μετά χαράς δέχτηκε να με στηρίξει και με ενεθάρρυνε στην ομολογουμένως δύσκολη προσπάθειά μου να προσεγγίσω -ως μη γιατρός- ένα αμιγώς ιατρικό θέμα με όρους βιοηθικούς και ψυχοκοινωνικούς. Τέλος, δε θα πρέπει να παραλείψω τις ευχαριστίες μου στα υπόλοιπα μέλη της τριμελούς επιτροπής και συγκεκριμένα την καθηγήτρια από το Τμήμα κοινωνιολογίας κ. Βασιλική Πετούση και την Δρ. Φιλοσοφίας του Πανεπιστημίου Αθηνών κ. Αικατερίνη Μαρκεζίνη για την πολύτιμη και καίρια συνεισφορά τους στο όλο εγχείρημα.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η σκλήρυνση κατά πλάκας (ΣΚΠ) είναι μια χρόνια νευρολογική αυτοάνοση ασθένεια, κατά την εκδήλωση της οποίας το ανοσοποιητικό σύστημα επιτίθεται και καταστρέφει τη μυελίνη που περιβάλλει τους άξονες των νευρώνων, με αποτέλεσμα την απομυελίνωση και την δημιουργία της απομυελινωτικής πλάκας. Αυτό με την σειρά του έχει ως αποτέλεσμα τον εκφυλισμό του νευράξονα, μέσω του οποίου μεταφέρεται η πληροφορία από νευρώνα σε νευρώνα. Η νόσος αυτή πλήττει περίπου 2,5 εκατομμύρια νεαρά άτομα παγκοσμίως και αποτελεί μια πολυπαραγοντική ασθένεια, τα συγκεκριμένα αίτια εκδήλωσης της οποίας δεν έχουν προσδιοριστεί. Η άποψη της πολυπαραγοντικότητας της νόσου στηρίζεται στη σαφή κλινική ποικιλομορφία που εμφανίζει με διακριτές κλινικές μορφές και διακύμανση στη βαρύτητα των συμπτωμάτων. Από τη μελέτη όμως της φυσικής της πορείας φαίνεται ότι παρά την ετερογένεια που παρουσιάζει, εξελίσσεται συνολικά σε δύο φάσεις. Έτσι, ενώ στην αρχή, στις περισσότερες μορφές της η νόσος εμφανίζεται με φλεγμονώδεις χαρακτήρες που εκφράζονται με τις κλινικές υποτροπές, στη συνέχεια μεταπίπτει στην εκφυλιστική φάση.

Η πρόγνωση της νόσου είναι απρόβλεπτη και εξατομικευμένη. Σε αρκετές περιπτώσεις οδηγεί τους πάσχοντες σχετικά γρήγορα σε βαριές αναπηρίες κυρίως σωματικές, αλλά και αναπηρίες από την ψυχική και νοητική σφαίρα, ενώ σε ένα ποσοστό 20% εμφανίζουν καλοήγη πορεία με ελάχιστη αναπηρία και μετά τα 20 χρόνια από την έναρξη της νόσου.

Η αναπηρία ως αποτέλεσμα της νευρολογικής διαταραχής στην ΣΚΠ είναι δύσκολο να εκτιμηθεί. Συμπτώματα από την νόσο που ένα άτομο αντιλαμβάνεται ως ελάσσονα ενόχληση μπορεί να προκαλούν σημαντική αναπηρία σε κάποιο άλλο. Για την εκτίμηση της αναπηρίας στην ΣΚΠ σχεδιάσθηκε καταρχήν από τον Kurtzke το 1955 η πρότυπη κλίμακα αναπηρίας standard disability status scale, η οποία στη συνέχεια επεκτάθηκε από τον ίδιο το 1983 στην Expanded Disability Status Scale (EDSS) για την καταγραφή λεπτομερέστερων διαταραχών. Καθότι όμως η κλίμακα αυτή καταγράφει κυρίως τη σωματική αναπηρία προτάθηκε τελευταία η εφαρμογή της MS Functional Composite (MSFC) η οποία εκτός από την κινητική αναπηρία στα άνω και κάτω άκρα (timed 25-

foot walk και 9-hole Peg test 9HPT), αξιολογεί την μνήμη, την προσοχή και τη συγκέντρωση με το PASAT (Paced auditory serial audition test)².

Η φαρμακευτική παρέμβαση για την ΣΚΠ περιλαμβάνει τη χρήση ανοσοτροποποιητικών παραγόντων, όπως η ιντερφερόνη β και η οξείκη γλατιραμέρη, τη χορήγηση ανοσοκατασταλτικών, όπως η μιτοξανδρόνη και πιο πρόσφατα τη χορήγηση μονοκλωνικών αντισωμάτων, όπως το ναταλίζουμαμπ. Πρόκειται για θεραπείες με δεδομένη αποτελεσματικότητα και ξεκάθαρες ενδείξεις χορήγησης. Η παρουσία ωστόσο ανεπιθύμητων ενεργειών αναδεικνύουν την τεράστια σημασία που πρέπει να δίδεται πλέον στο προφίλ ασφάλειας ενός φαρμάκου που εισάγεται στη θεραπευτική της ΣΚΠ³. Στα νεότερα θεραπευτικά δεδομένα για την ΣΚΠ περιλαμβάνονται στοιχεία, με βάση τα οποία θα μπορούσε να γίνει μια σχετικά έστω ασφαλής πρόβλεψη ανταπόκρισης για κάποιες από τις ανοσοτροποποιητικές θεραπείες, όπως επίσης και δεδομένα για την αποτελεσματικότητα και ασφάλεια ορισμένων από τις από του στόματος θεραπείες που αναμένονται σύντομα να κυκλοφορήσουν. Σημαντικό τέλος στοιχείο στη θεραπεία της ΣΚΠ αποτελεί η δυνατότητα εξασφάλισης νευροπροστασίας κάτι που οι τρέχουσες θεραπείες μερικώς μόνο παρέχουν. Προς την κατεύθυνση αυτή έχει γίνει πολύς λόγος τα τελευταία χρόνια για τη μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων στην ΣΚΠ, προσέγγιση για την οποία δεν υπάρχουν επαρκή επιστημονικά δεδομένα ούτε για την αποτελεσματικότητα, αλλά ούτε για την ασφάλειά της.

Οι εξαιρετικά πρόωροι ενθουσιασμοί που δημιουργούνται στους ασθενείς από δημοσιεύσεις των MME και του τύπου για τη χρήση βλαστοκυττάρων ως «εφαρμοσμένη» θεραπευτική, αποδεικνύονται τελικά κατώτεροι των προσδοκιών τους, αφού παραμένουν σε εντελώς πρώιμο ερευνητικό στάδιο, ενώ πολλές φορές δημιουργούν και σύγχυση.

² Cutter G, Baier M, Rudick R, Cookfair D, Fischer J, Petkau J et al. Development of a multiple sclerosis functional composite as a clinical trial outcome measure. *Brain* 122 (5):871-882, 1999.

³ Σ.Αθανασιάδης Σ., *Θεραπευτική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της ΣΚΠ*, Θεσσαλονίκη: Προμηθεύς, .

ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ: ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

Ήταν το 1938 όταν ο Tracy Putnam δήλωσε ότι η ιστορία της ΣΚΠ είναι σαν την ιστορία της Ιατρικής σε μικρογραφία και συμπλήρωσε, δεν έχει ολοκληρωθεί ούτε η μία ούτε η άλλη.⁴ Από διάφορες πηγές, υπάρχουν καταγεγραμμένα κάποια περιστατικά τα οποία σήμερα θεωρούνται τα πρώτα περιστατικά με ΣΚΠ.

Η Lidwina γεννήθηκε το 1380 στην Ολανδία και ήταν κόρη ενός εργάτη με εννιά παιδιά. Ήταν ένα δραστήριο και υγιές παιδί και έφηβη μέχρι τον χειμώνα του 1396, όταν μετά από πέσιμο στον πάγο έσπασε ένα πλευρό. Η ανάρρωσή της όμως ήταν πολύ αργή καθώς παρουσίαζε δυσκολία στην κίνησή της, ενώ χρησιμοποιούσε τα έπιπλα για να κινηθεί. Η κατάστασή της ολοένα και χειροτερεύει αφού τυφλώθηκε από το ένα μάτι, είχε φρικτούς πόνους στο δεξί της χέρι, το οποίο γίνεται παρετικό και φτάνει σε σημείο να μπορεί να κινήσει μόνο το αριστερό της χέρι. Γύρω στα 19 της χρόνια η κατάστασή της βελτιώνεται κάπως αλλά μπορεί να περπατήσει με δυσκολία και μόνο με βοήθεια. Σύντομα πάλι η υγεία της επιδεινώνεται. Γύρω στα 1407 αρχίζουν οι ψευδαισθήσεις, με οράματα τα οποία αφορούν το θρησκευτικό της πάθος. Με τα χρόνια χάνει τελείως την όρασή της. Πέθανε το 1433, ενώ αγιοποιήθηκε από τον Πάπα Λέοντα τον 23^ο το 1890.⁵

Ο Augustus Frederick d' Este ήταν γιος του πρίγκιπα Frederick Augustus από τον μη νόμιμο γάμο του με τη Lady Augusta Myrray, και εγγονός του βασιλιά Γεωργίου του III. Ο Augustus Frederick d' Este είναι σχεδόν βέβαιο ότι έπασχε από ΣΚΠ, κρατώντας ένα λεπτομερές ημερολόγιο στο οποίο περιγράφει 22 χρόνια. Το ημερολόγιο ξεκινάει το 1822 όπου περιγράφει την απώλεια της όρασής του. Ευτυχώς λίγο καιρό αργότερα την ανακτά χωρίς θεραπεία. Παρουσιάζει όμως το ίδιο σύμπτωμα δύο φορές μέσα στα επόμενα χρόνια. Το 1827 αναφέρει διαταραχές της όρασης του με διπλωπία. Τα επόμενα χρόνια περιγράφει αιμωδίες στα πόδια του και δυσχέρεια στη βάδιση, ενώ με την ευκαιρία κάποιων σχέσεων του διαπιστώνει και στυτικές δυσλειτουργίες. Δοκιμάζει διάφορες θεραπευτικές μεθόδους ανάμεσα στις οποίες είναι και η ιππασία. Γύρω στα 1844 μόλις που μπορεί να περπατήσει ενώ παρατηρείται και διαφορά στον γραφικό του

⁴ Χαρίλαος Μουρζινός, «Σκλήρυνση κατά πλάκας. Νεότερα δεδομένα για τη νόσο», Αθήνα: Σεπτέμβριος 2012, σ. 11.

⁵ ό.π σ. 12

χαρακτήρα. Τότε αρχίζει να χρησιμοποιεί αναπηρικό αμαξίδιο. Πέθανε το 1848 κατηλωμένος στο κρεβάτι του.⁶

Αναφορά των παθολογοανατομικών ευρημάτων της ΠΣ έγινε πρώτη φορά το 1838 από τον Jean Cruveilhier καθηγητή της παθολογικής ανατομίας στην Ιατρική σχολή στο Παρίσι σε παραπληγικό ασθενή. Στα ευρήματα του αυτά ο Jean Cruveilhier έδωσε την ονομασία «φαιά σκλήρυνση ή σκλήρυνση κατά νησίδες (sclérose en îles). Μεμονωμένες όμως αναφορές ασθενών που η κλινική τους εικόνα και πορεία της νόσου ήταν παρόμοια αυτής της ΠΣ περιγράφονται και νωρίτερα ακόμη⁷.

Τις περιγραφές του Jean Cruveilhier ακολούθησαν οι πρώτες σύντομες κλινικές περιγραφές περιστατικών σε συνδυασμό με νεκροτομικά ευρήματα, όπως από τον Valentier (1856) και τον Fredrickς. Το 1864 ο Fromann περιγράφει και απεικονίζει την απομυελίνωση.⁸

Η πρώτη όμως σαφής περιγραφή των κλινικών σημείων και συμπτωμάτων της ΠΣ και η συσχέτιση αυτών με τα μικροσκοπικά παθολογοανατομικά ευρήματα της νόσου, με καταστροφή της μυελίνης, διατήρηση των νευραξόνων, την συσσώρευση μακροφάγων και νευρογλοίας, ανήκει στον Jean Martin Charcot (1825-1893) ο οποίος το 1868 με τις δικές του μελέτες, περιγραφές και διαλέξεις στην Γαλλική Σχολή Νευρολογίας που ίδρυσε ο ίδιος στο Νοσοκομείο Salpêtrière, έδωσε το όνομα στη νόσο Σκλήρυνση κατά Πλάκας (la sclérose en plaques Disséminées).

Ο Charcot ήταν παθολόγος με ιδιαίτερο ενδιαφέρον στην κλινική Νευρολογία κυρίως από τον διορισμό του στο Νοσοκομείο Salpêtrière το 1862, το οποίο είχε ήδη μετατραπεί από οπλοστάσιο που ήταν επί Λουδοβίκου XIII σε άσυλο για χρόνιους ασθενείς και ιδιαίτερα για ψυχοπαθείς και νευρολογικούς ασθενείς και στη συνέχεια σε ερευνητικό και εκπαιδευτικό Νοσοκομείο. Εκεί ασχολήθηκε διεξοδικά με την ΠΣ, την πλάγια μυατροφική σκλήρυνση, τη νωτιάδα φθίση και περιέγραψε την σχέση των παθολογοανατομικών ευρημάτων της ΠΣ με τα κλινικά σημεία και συμπτώματα της νόσου την οποία διαφοροποίησε οριστικά από τη νωτιάδα φθίση⁹.

⁶ ό.π σ. 12-13

⁷ Β. Καπινά, «Η δυνατότητα προς εργασία των ασθενών με ΠΣ: Συσχέτιση με κλινικά, ψυχομετρικά και νευροακτινολογικά δεδομένα», Διδακτορική διατριβή, Θεσσαλονίκη 2009, σ. 17

⁸ Χαρίλαος Μουρζινός, ό.π σ. 13

⁹ Β. Καπινά, ό.π.σ. 18

Στην Salpêtrière κατά το διάστημα 1880-1883 μετεκπαιδεύτηκε και ο Καθηγητής Νευρολογίας του Αιγινήτειου Νοσοκομείου Μ. Κατσαράς ο οποίος κατέθεσε την πρώτη διατριβή για την ΠΣ στην Ελλάδα με τίτλο «Θεραπευτική της Σκλήρυνσης κατά Πλάκα», διατριβή επί υφηγεσία που δημοσιεύθηκε στο Archives de Neurology, vol. 28, 1883 και αποτελεί το αποτέλεσμα της εκπαίδευσής του στο Παρίσι στην κλινική του J. M. Charcot¹⁰.

Από τα κλινικά συμπτώματα της νόσου γνωστή παραμένει η τριάδα συμπτωμάτων του Charcot «τρόμος, δυσαρθρία, νυσταγμός» που είχε την ευκαιρία να παρακολουθήσει στην οικιακή του βοηθό και να επιβεβαιώσει τη διάγνωση παθολογοανατομικά, διαχώρισε δε τον τρόπο τελικού σκοπού της ΠΣ από τον τρόπο ηρεμίας των παρκινσονικών. Ο Παθολογοανατόμος Carl Rokitansky (1804-1875) στη Βιέννη το 1850 περιγράφει στο βιβλίο του της νευροπαθολογίας βλάβες στο Νωτιαίο Μυελό και μικροσκοπικά σωματίδια λίπους στις απομυελινωτικές πλάκες θέτοντας έτσι την αρχή της απομυελίνωσης των νευρώνων.

Στον κλινικό καθορισμό των νευρολογικών σημείων της νόσου σημαντική είναι η ακριβής περιγραφή του ομώνυμου παθολογικού πελματιαίου αντανακλαστικού από τον πολωνικής καταγωγής Joseph Francois Felix Babinski (1857-1932). Το σημείο αυτό περιγράφει ο Babinski το 1896 στη διδακτορική του διατριβή με τίτλο “Sur le réflexe cutané plantaire dans certaines affections organiques du système nerveux central” που την παρουσίασε στη société de Biologie στο Παρίσι, που απετέλεσε από τότε ένα πολύτιμο σημείο προσβολής του ανώτερου κινητικού νευρώνα και στον κλινικό καθορισμό της ΠΣ μαζί με τα κλινικά και παθολογοανατομικά ευρήματα του Charcot .

Στο Göttingen ο Γερμανός παθολογοανατόμος Friedrich von Frerichs (1819- 1885) αναφέρεται το 1849 επίσης στη Νωτιαία μορφή της ΠΣ, στον νυσταγμό, τις νοητικές διαταραχές των πασχόντων και την υποτροπιάζουσα πορεία ως βασικό κλινικό γνώρισμα της ΠΣ καθώς επίσης ότι η επίπτωση της νόσου είναι συχνότερη σε άτομα νεαρής ηλικίας.

Στην Αμερική η συσχέτιση των συμπτωμάτων της οπτικής νευρίτιδας και της υποξείας εγκάρσιας μυελίτιδας ως μίας συγκεκριμένης και σπάνιας απομυελινωτικής νόσου

¹⁰ Δ Βασιλόπουλος, Από την Ιστορία του Αιγινήτειου. Νευρολογική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών. Αθήνα, 2005, σποράδη.

“Νευρο- οπτικομυελίτις», η οποία είναι συχνότερη στους λαούς της Ανατολής, οφείλεται στον Devic το 1894, προς τιμήν του οποίου καθιερώθηκε και με το όνομά του.

Στη Γερμανία αργότερα η νόσος ονομάστηκε πολλαπλή σκλήρυνση και στη συνέχεια στην Αγγλία πήρε το όνομα από τον Moxon (1873) νησιδιακή σκλήρυνση (Insular Sclerosis) ή διάχυτη σκλήρυνση (diffuse sclerosis) από τις παρατηρήσεις του σε οκτώ ασθενείς, δύο εκ των οποίων ερεύνησε παθολογοανατομικά.

Στις ψυχικές διαταραχές των ασθενών με ΠΣ είχε αναφερθεί και ο Charcot, αργότερα όμως το 1926 οι Cottrel και Wilson συμπεριέλαβαν τις νοητικές και συναισθηματικές διαταραχές στην συμπτωματολογία της νόσου, θεωρώντας ότι οι ψυχοδιανοητικές διαταραχές αποτελούν τα κυριότερα συμπτώματα της νόσου.

Στα τέλη του 19ου αιώνα η κλινική εικόνα, η πορεία και τα παθολογοανατομικά της ευρήματα ήταν ήδη πολύ καλά γνωστά.

Η αιτιολογία, η παθογένεση και η θεραπεία της νόσου όμως προκάλεσαν πολλές αντιγνώμεις και αντιφάσεις ακόμη και μέχρι σήμερα. Ο ίδιος ο Charcot στις διαλέξεις του τονίζει ότι η αιτία της νόσου είναι σκοτεινή, υπαινίσσεται όμως ότι ενδεχομένως λοιμώδη νοσήματα, όπως ο τυφοειδής πυρετός, η χολέρα, η ιλαρά σχετίζονται με την εκδήλωση της νόσου.¹¹

Από τον προηγούμενο αιώνα ήταν συνηθισμένο οι ερευνητές να καταγράφουν τους ασθενείς τους καθημερινά, όσον αφορά στην κλινική τους εικόνα, τις αλλαγές που προκαλεί η ΣΚΠ στο ΚΝΣ. Στο διάστημα του μεσοπολέμου δεν υπήρξε ιδιαίτερη δραστηριότητα όσον αφορά της εξελίξεις που αφορούν τη ΣΚΠ. Το 1930 Russel Brain εκδίδει βιβλίο για την ΣΚΠ, αφού έχει μελετήσει τις μέχρι τότε έρευνες δίνει φως σε πολλά σημεία της νόσου, και θα είναι σημείο αναφοράς για τις επόμενες τέσσερις δεκαετίες. Στις δεκαετίες του 50 με 60 ξεκινάει μια ιδιαίτερη δραστηριότητα στον τομέα της έρευνας για τη θεραπεία της νόσου.¹²

Σήμερα στην Ελλάδα και την Γαλλία προσφιλής είναι ο όρος Σκλήρυνση κατά Πλάκας, ενώ διεθνώς χρησιμοποιείται ευρέως ο όρος Πολλαπλή Σκλήρυνση (Multiple Sclerosis).

¹¹ Β. Καπινά, *όπ.*, σποράδην.

¹² Χαρίλαος Μουρζινός, *ό.π* σ. 14

ΤΙ ΕΙΝΑΙ Η ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας ή Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΠΣ), είναι μια νευρολογική πάθηση, η οποία ανήκει στις απομυελινωτικές¹³ νόσους που τα τελευταία χρόνια προσβάλλει με αλματώδεις ρυθμούς τον Ελληνικό πληθυσμό (περιοχή μέτριου κινδύνου). Χαρακτηρίζεται από επαναλαμβανόμενες εστιακές ή πολυεστιακές προσβολές του κεντρικού νευρικού συστήματος, είναι χρόνια αυτοάνοση διαταραχή με υποτροπιάζοντα επεισόδια απομυελίνωσης-καταστροφής της μυελίνης των νευρικών ινών και με σχηματισμό πολλών μικρών πλακών στο ΚΝΣ¹⁴. Είναι «αδιευκρίνιστης αιτιολογίας», αλλά και «μη σαφής», σε σχέση με την πορεία εξέλιξής της, ενώ πολλοί την παρομοιάζουν με «δακτυλικό αποτύπωμα», λόγω της μοναδικότητας που τη χαρακτηρίζει ανά περίπτωση. Στην ΣΚΠ καταστρέφεται η μυελίνη των νευρικών ινών και σχηματίζονται πολλές μικρές πλάκες¹⁵.

Η μυελίνη είναι το λεπτό περίβλημα γύρω από τον νευράξονα, δηλαδή γύρω από την προβολή του νευρώνα που άγει τις εντολές του εγκεφάλου, υπό μορφή ηλεκτρικού ερεθίσματος από τον εγκεφαλικό φλοιό προς την περιφέρεια. Η μυελίνη και ο νευράξονας μπορούν παρομοιασθούν με ένα καλώδιο ηλεκτρικού ρεύματος, όπου η εξωτερική μόνωση είναι η μυελίνη και το χάλκινο εσωτερικό ο νευράξονας. Η μυελίνη είναι μία λιπώδης ουσία που προστατεύει τα νεύρα και βοηθά στη μετάδοση των νευρικών ώσεων¹⁶.

Η μυελίνη όχι μόνο προστατεύει τους νευράξονες αλλά τους επιτρέπει να «κάνουν και τη δουλειά τους». Όταν λοιπόν η μυελίνη και οι νευράξονες επηρεαστούν, ή και καταστραφούν, εμποδίζεται η ικανότητα αγωγής ερεθισμάτων στους νευρώνες, το σύστημα επικοινωνίας των κυττάρων του εγκεφάλου δυσλειτουργεί και αυτό είναι που προκαλεί τα διάφορα συμπτώματα της ΣΚΠ.

¹³ Στην ΣΚΠ, μέρος της μυελίνης των νεύρων προσβάλλεται και ερεθίζεται. Όταν η φλεγμονή υποχωρήσει, είναι πιθανόν να μην αφήσει καμία ουλή. Αν όμως συνεχιστεί, τότε καταστρέφεται στο σημείο εκείνο η μυελίνη, αφήνοντας μια ουλή που ονομάζεται εστία ή πλάκα ή σκλήρυνση. Η διαδικασία αυτή ονομάζεται απομυελίνωση. Επειδή δε οι ουλές εμφανίζονται σε διάφορα μέρη του εγκεφάλου και/ή του νωτιαίου μυελού, γι' αυτό και η νόσος ονομάζεται και πολλαπλή σκλήρυνση.

¹⁴ Σ. Αθανασιάδης, *ό.π*

¹⁵ Ν. Γιαννακούρης, Φυσιολογία. Πανεπιστημιακές σημειώσεις, Χαροκόπειο Παν/μιο, Αθήνα 1999

¹⁶ Ιωάννης Ελλούλ, «Σκλήρυνση κατά πλάκας. Νεότερα δεδομένα για τη νόσο», Αθήνα: Σεπτέμβριος 2012, σ. 4.

Ο ρόλος της μυελίνης είναι πολύ σημαντικός για την προστασία και την ορθή λειτουργία του νεύρου. Επιτρέπει την γρήγορη μεταβίβαση των νευρικών μηνυμάτων, δηλαδή την μετάδοση της πληροφορίας από τον ένα νευρώνα στον άλλο. Η καταστροφή της προκαλεί διακοπή της επικοινωνίας των διαφόρων τμημάτων του ΚΝΣ με αποτέλεσμα την δυσχερή λειτουργία του. Έτσι, όταν η μυελίνη και οι νευρικές ίνες πάθουν βλάβη, τα μηνύματα που ξεκινούν από τον εγκέφαλο για να κινηθούν για παράδειγμα ένα μέλος του σώματος, δεν μεταδίδονται σωστά με αποτέλεσμα να δημιουργείται πρόβλημα κινητικότητας. Το ίδιο συμβαίνει και αντίστροφα, όταν μηνύματα που έχουν σχέση με την αίσθηση μεταφέρονται από ένα μέρος του σώματος προς τον εγκέφαλο. Το αποτέλεσμα είναι ότι οι κινήσεις του σώματος γίνονται αργές ή δεν μπορούν να συντονισθούν. Επίσης αλλοιώνονται και τα αισθητικά μηνύματα προς τον εγκέφαλο

Η πολυπλοκότητα της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας είναι εμφανής ακόμη και από τη δυσκολία να ταξινομηθεί. Σήμερα στα βιβλία Νευρολογίας ταξινομείται στις απομυελινωτικές νόσους. Είναι όμως η Σκλήρυνση κατά Πλάκας απλώς μία απομυελινωτική νόσος; Ξέρουμε ότι εκτός της μυελίνης από την αρχή προσβάλλει τους νευράξονες και γρήγορα και τους νευρώνες. Αρχικά υπάρχει έντονο στοιχείο φλεγμονής. Ήδη σε μεγάλα κέντρα του εξωτερικού έχουν ιδρυθεί τμήματα με την επωνυμία της Νευροφλεγμονής (Departments of Neuroinflammation) που έχουν σαν κύριο στόχο τη μελέτη και την αντιμετώπιση της νόσου. Είναι γνωστό επίσης ότι καθώς η νόσος εξελίσσεται, αναπτύσσεται εκφύλιση ενώ η φλεγμονή μειώνεται. Αν εξαιρέσουμε τη σιγουριά ότι είναι μία ιδιαίτερη αυτοάνοση νόσος, τι άλλο είναι η σκλήρυνση κατά πλάκας; Είναι απομυελινωτική μόνο; Είναι φλεγμονώδης; Είναι εκφυλιστική; Σίγουρα είναι όλα αυτά μαζί. Επομένως είναι δύσκολη η ταξινόμηση της. Είναι μία ιδιαίτερη αυτοάνοση νόσος και ένας από τους λόγους για αυτό είναι ότι προσβάλλει μόνο το κεντρικό νευρικό σύστημα. Οι άλλες αυτοάνοσες είναι συστηματικές νόσοι και πριν από την εμφάνιση των νέων φαρμάκων αντιμετωπιζόταν με επιτυχία με χρόνια χορήγηση στεροειδών που και σήμερα χορηγούνται χρονίως σε αυτές¹⁷.

¹⁷ Ι. Μυλωνάς, «Σκλήρυνση κατά πλάκας: Λίγα απλά (ίσως και απλοϊκά) λόγια για μια ιδιαίτερα περίπλοκη νόσο», *Νευρολογία*, 2008

Η πιο συχνή εκδήλωση της ΣΚΠ είναι η διαταραχή των κινητικών οδών που χαρακτηρίζεται από αδυναμία των άκρων, δυσαρθρία, σπαστικότητα, ημιπάρεση, παραπάρεση, τονικές συσπάσεις και παραπληγία στις πιο προχωρημένες μορφές.

Ο βαθμός αναπηρίας του πάσχοντος, ποικίλλει ανάλογα με τις μορφές της νόσου και τη συχνότητα των υποτροπών. Η αναπηρία ως αποτέλεσμα της νευρολογικής διαταραχής στην ΠΣ είναι δύσκολο να εκτιμηθεί. Συμπτώματα από την νόσο που ένα άτομο αντιλαμβάνεται ως ελάσσονα ενόχληση μπορεί να προκαλούν σημαντική αναπηρία σε κάποιο άλλο

Από τα περίεργα και αξιοπρόσεκτα της νόσου είναι πως τα κρούσματα ΠΣ είναι σχεδόν μηδενικά στις περιοχές του πλανήτη με γεωγραφικό πλάτος 0ο και αυξάνονται γεωμετρικά όσο αυξάνεται το γεωγραφικό πλάτος, τόσο προς το βόρειο όσο και προς το νότιο ημισφαίριο. Επιπλέον, «προτιμά» σε μεγάλο ποσοστό τις περιοχές με χαμηλά επίπεδα ηλιοφάνειας. Επίσης, σχεδόν το σύνολο των περιστατικών προσβολής από ΠΣ εμφανίζεται στη Λευκή φυλή, σε αντίθεση με την κίτρινη και πολύ περισσότερο με τη μαύρη φυλή, όπου ακόμα και αν διαμένουν σε περιοχές «υψηλού κινδύνου», εμφανίζουν ισχυρή ανθεκτικότητα στην πάθηση αυτή. Τέλος προσβάλλει περισσότερο τις γυναίκες από τους άνδρες σε αναλογία 3:2 ή και μεγαλύτερη¹⁸.

¹⁸ Δ. Γρηγοράκης, «Διατροφή στη ΣΚΠ», Επικοινωνούμε, Τεύχος 5, 2008

ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ ΚΑΙ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΤΗΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

Η συχνότερη ηλικία έναρξης της νόσου είναι η νεαρή ενήλικη ζωή του ατόμου (18-30) και σπανιότερα πριν από το 15 έτος της ηλικίας ή και μέχρι την ηλικία των 60 ετών. Όταν η νόσος εμφανίζεται σε μεγαλύτερες ηλικίες, συνήθως έχει την πρωτοπαθώς προϊούσα μορφή με νωτιαία εντόπιση. Η κλινική εικόνα της νόσου χαρακτηρίζεται από πολυεστιακή διάσπαρτη σημειολογία και υποτροπιάζουσα πορεία ή λιγότερο συχνά με πορεία προϊούσης εξέλιξης με βαθμιαία συσσώρευση υπολειμματικών νευρολογικών διαταραχών λίγα χρόνια μετά την έναρξη των συμπτωμάτων. Η διάρκεια των συμπτωμάτων σε κάθε έξαρση μπορεί να είναι από μερικές ώρες, ημέρες, εβδομάδες ή και μέχρι 3 μήνες. Οι υφέσεις μπορεί να διαρκούν από εβδομάδες, μήνες μέχρι κάποια χρόνια. Μία έξαρση για να θεωρηθεί σαν νέα ώση πρέπει να δίδει συμπτωματολογία από διαφορετικά σημεία του ΚΝΣ¹⁹ και να διαρκεί τουλάχιστον 24 ώρες. Μετά την υποχώρηση της ώσης μπορεί να μην αφήνει υπολειμματική σημειολογία, ενώ άλλοτε η υπολειμματική νευρολογική σημειολογία συσσωρεύεται με την πάροδο των ετών και προκαλεί άλλοτε άλλο βαθμό αναπηρίας. Γενικά η κρίσιμότερη περίοδος για συσσώρευση σοβαρής αναπηρίας είναι η πρώτη πενταετία. Η κλινική εικόνα είναι συνήθως διάσπαρτη πολυεστιακή χωρίς να υπάρχει μία συγκεκριμένη κλασική κλινική εμφάνιση²⁰.

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας είναι μια πάθηση με πολλές μεταβολές. Η απομυελίνωση μπορεί να προσβάλλει τόσο τα κινητήρια όσο και τα αισθητήρια νεύρα του ΚΝΣ και έτσι μπορεί να επιδράσει στην κίνηση, στην αφή ή στις άλλες αισθήσεις. Τα συμπτώματα διαφέρουν πολύ ανάλογα με το ποια νεύρα έχουν προσβληθεί. Μερικά είναι εμφανή, άλλα όμως, όπως η κούραση, η εναλλαγή διάθεσης, η απώλεια πρόσφατης μνήμης και η δυσκολία συγκέντρωσης, είναι συνήθως συμπτώματα ακαθόριστα ή κρυφά που είναι δύσκολο να τα περιγράψουμε σε άλλους.

¹⁹ Το ΚΝΣ είναι σαν μια λεωφόρος στην οποία ταξιδεύουν ηλεκτρικά μηνύματα, από τον εγκέφαλο προς το υπόλοιπο σώμα. Οι νευρώνες είναι που αποτελούν αυτή τη λεωφόρο, παρέχοντας μια οδό για τη μεταφορά των μηνυμάτων. Αυτό συμβαίνει οποιαδήποτε στιγμή κινούμαστε, τρώμε ή χρησιμοποιούμε οποιαδήποτε από τις πέντε αισθήσεις μας. Οι νευρώνες είναι καλυμμένοι από μυελίνη, για προστασία και για να βοηθηθεί η γρήγορη μεταφορά των μηνυμάτων. Κατά την ΠΣ, οι νευρώνες και το προστατευτικό κάλυμμά τους καταστρέφεται, γεγονός που προκαλεί επιβράδυνση της ροής των μηνυμάτων

²⁰ Β. Καπινά, ό.π., σ.25

Η συμπτωματολογία της ΚΠΣ διαφέρει από ασθενή σε ασθενή, αλλά μπορεί να διαφέρει και από ώση (έξαρση) σε ώση του ίδιου ασθενούς. Εξαρτάται από την περιοχή όπου προέκυψε η εστιακή βλάβη της μυελίνης. Για παράδειγμα, αν η βλάβη αυτή αφορά τις αισθητικές οδούς, η συμπτωματολογία θα είναι μουδιάσματα, μυρμηγκιάσματα. Αν αφορά τις κινητικές οδούς, τότε θα έχουμε σαν αποτέλεσμα μείωση ή κατάργηση της μυϊκής ισχύος του ασθενούς (πάρεση ή παράλυση).

Βέβαια, η βλάβη μπορεί να αφορά και οποιαδήποτε άλλη ανατομική δομή του ΚΝΣ με συμπτωματολογία ανάλογη της λειτουργίας του κάθε ανατομικού σχηματισμού. Π.χ. αν η βλάβη αφορά την παρεγκεφαλίδα τότε θα έχουμε δυσαρθρία, αστάθεια βάδισης, ασυnergία κινήσεων κ.α.²¹

Υπάρχουν όμως μερικά συμπτώματα κοινά σε πολλούς πάσχοντες, όπως:

- Αδυναμία ή προβλήματα κινητικότητας, ανικανότητα ενός ή και των δύο άκρων
- Αλλαγή στην αίσθηση των χεριών ή των ποδιών, όπως π.χ. μούδιασμα που συχνά περιγράφεται "σαν να περπατώ πάνω σε βαμβάκι"
- Έλλειψη συντονισμού των κινήσεων
- Απώλεια της ισορροπίας, ζάλη ή αστάθεια
- Προβλήματα της όρασης, διπλωπία ή θάμπωμα στα μάτια
- Ακράτεια ούρων ή κοπράνων, ανάγκη για συχνή ή επιτακτική ούρηση ή δυσκολία ούρησης
- Κούραση δυσανάλογη προς τις δραστηριότητές μας ή απρόσμενη κούραση
- Γνωστικά προβλήματα (μνήμη, προσοχή, αντίληψη, σκέψη, εκτελεστική ικανότητα, ομιλία-άρθρωση, γλώσσα-λόγος)
- Αλλαγές της διάθεσης

Γενικά, δεν υπάρχει ένας και μοναδικός τύπος σκλήρυνσης κατά πλάκας. Ο κάθε άνθρωπος παρουσιάζει συμπτώματα που ο άλλος μπορεί να μην έχει. Αλλά και τα συμπτώματα του ίδιου του ατόμου είναι δυνατόν να ποικίλλουν από καιρό σε καιρό. Δεν

²¹ Π. Κυπραίου, «Σκλήρυνση κατά πλάκας αναλυτικά», <http://www.psychotherapeia.net.gr/articles-psyxologoi-marousi-psyxotherapeftes-marousi/sklhrynsh-kata-plakas/31-sklhrynsh-kata-plakas-analytika>

υπάρχει δηλαδή τυπική ΣΚΠ. Είναι μια πάθηση προσωπική, και έτσι δεν είναι δυνατή μια γενική περιγραφή της νόσου ή μια βέβαιη πρόγνωση.²²

²² Ε. Γουρζουλίδου, «Η ΣΚΠ στην περιοχή της Δυτικής Ελλάδας – Επιδημιολογία της νόσου και κλινική μελέτη των πασχόντων», Διδακτορική διατριβή, Πάτρα 2008, σποράδη

ΠΟΡΕΙΑ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

Η πορεία και εξέλιξη της νόσου διαφέρει στο σύνολο των ασθενών και για το λόγο αυτό έχουν προσδιοριστεί τέσσερις κύριες μορφές της νόσου:

- Διαλείπουσα ΣΚΠ (Υποτροπιάζουσα, μορφή με εξάρσεις- υφέσεις): σαφώς καθοριζόμενες υποτροπές (ώσεις: επεισόδια νευρολογικής διαταραχής, τα οποία συνοδεύονται από αντικειμενικά κλινικά ευρήματα, με ελάχιστη διάρκεια 24 ώρες - προϋπόθεση αποτελεί να μεσολαβούν 30 τουλάχιστον ημέρες μεταξύ δύο ώσεων), με πλήρη ή μερική αποκατάσταση (υπολειπόμενο έλλειμμα). Μεταξύ των υποτροπών παρατηρείται σταθερότητα της κλινικής κατάστασης.
- Δευτεροπαθώς προϊούσα ΣΚΠ: αρχικά η νόσος χαρακτηρίζεται από εξάρσεις και υφέσεις, αλλά με την πάροδο του χρόνου επικρατεί κυρίως προοδευτική εξέλιξη.
- Πρωτοπαθώς προϊούσα ΣΚΠ: εξελισσόμενη πορεία, προοδευτική επιδείνωση της νόσου, με ενδιάμεσες περιόδους σταθερότητας. Παρατηρείται συνήθως στην όψιμη έναρξη της νόσου.
- Προϊούσα υποτροπιάζουσα ΣΚΠ: η εξέλιξη της νόσου είναι από την αρχή προοδευτική, με σαφείς υποτροπές, αλλά με συνεχή επιδείνωση, μεταξύ των υποτροπών²³.

Οι υποτροπές δεν θα πρέπει να συγχέονται με το φαινόμενο Uhthoff («ψευδοώσεις»), το οποίο μπορεί να περιγραφεί ως μία επανάληψη νευρολογικών συμπτωμάτων εξαιτίας μιας προσωρινής αύξησης της θερμοκρασίας του σώματος, είτε από εξωτερική πηγή (καιρικές συνθήκες) είτε από εσωτερική (άσκηση, πυρετός). Η αύξηση της θερμοκρασίας μειώνει την ταχύτητα των νευρικών σημάτων στον εγκέφαλο και τη σπονδυλική στήλη, κάνοντας παλιά συμπτώματα να επανεμφανιστούν. Συνήθως αυτά υποχωρούν αφού πέσει η θερμοκρασία και ξεκουραστεί ο ασθενής. Είναι επίσης σημαντικό να θυμόμαστε ότι τα νευρολογικά συμπτώματα μπορεί να χειροτερέψουν εξαιτίας της κούρασης, του στρες, της σωματικής άσκησης και της παρουσίας μολύνσεων. Μπορεί να μην είναι

²³ Αναστασία Νικολακοπούλου, «Η αποκάλυψη της Διάγνωσης στους πάσχοντες από ΣΚΠ. Απόψεις πασχόντων ασθενών και θεράποντων ιατρών», Διδακτορική διατριβή, Πάτρα, 2010, σ. 19

πάντα εύκολο, αλλά όσοι έχουν ΣΚΠ θα πρέπει να μάθουν να ξεχωρίζουν τις υποτροπές από τις ψευδοώσεις.²⁴

Η κλινική πορεία και η πρόγνωση της ΠΣ, ποικίλει από περίπτωση σε περίπτωση. Υπάρχουν περιπτώσεις που ουδέποτε είχαν κάποια κλινική συμπτωματολογία και η διάγνωσή τους τέθηκε μετά το θάνατό τους παθολογοανατομικά. Αντίθετα σε άλλες περιπτώσεις η πορεία είναι τόσο κακοήθης όπως στην μορφή Marburg όπου μέσα σε λίγους μήνες από την έναρξη της νόσου καταλήγει ο ασθενής στον θάνατο. Περίπου 10% των ασθενών με καλοήγη πορεία έχουν μόνο μερικές ώσεις σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους με σχετικά μικρή αναπηρία. Οι περισσότεροι των ασθενών περίπου το 85% έχουν υποτροπιάζουσα πορεία, με εξάρσεις και υφέσεις, και η οποία μετά από μακροχρόνια πορεία περίπου 5-10 έτη οδηγεί στη δευτεροπαθώς προϊούσα χρόνια μορφή της νόσου²⁵.

²⁴ Θ. Παπαπετρόπουλος, «Μορφές ΣΚΠ», Περιοδικό αυτονομία, Τεύχος 69, 2009

²⁵ Parathanasopoulos P., Nikolakopoulou A., Scolding N. Disclosing the diagnosis of multiple sclerosis. J. Neurol November ; 2005 Nov , σποράδη

ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Η βασική αρχή για τη διάγνωση της ΣΚΠ είναι «η διασπορά στον χώρο και τον χρόνο». Με άλλα λόγια πρέπει να αποδειχθεί ότι οι φλεγμονώδεις βλάβες εκδηλώνονται σε διαφορετικές περιοχές του εγκεφάλου ή του νωτιαίου μυελού (διασπορά στον χώρο), όχι όμως ταυτόχρονα την ίδια χρονική στιγμή, αλλά σε διαφορετικές χρονικές περιόδους (διασπορά στον χρόνο). Η αρχή της «διασποράς στον χώρο και τον χρόνο» είναι η βασική προϋπόθεση για να τεθεί η διάγνωση της ασθένειας. Το μειονέκτημα είναι ότι πρέπει να περάσει ο απαραίτητος χρόνος μέχρι μετά το πρώτο επεισόδιο, να εκδηλωθεί το δεύτερο²⁶.

Η διάγνωση της ΣΚΠ δεν είναι εύκολη υπόθεση καθώς δεν υπάρχει κάποιο διαγνωστικό τεστ. Παρότι υπάρχουν πολλά κριτήρια, τόσο εργαστηριακά, όσο και κλινικά για τη διάγνωση της νόσου, αυτό δεν επιτυγχάνεται με ακρίβεια. Τα αρχικά συμπτώματα μπορεί να είναι ασαφή και να μπερδεύουν τόσο τους ασθενείς, όσο και το γιατρό τους. Είναι δύσκολο να εξηγήσουνε στο γιατρό τους, αυτά τα αόρατα ή υποκειμενικά συμπτώματα, όπως για παράδειγμα την κούραση, τις διαταραχές της όρασης και της αίσθησης.

Αρχικά μπορεί να μη δώσουν μεγάλη σημασία χαρακτηρίζοντας του ασθενείς «νευρωτικούς» ή «υποχόνδριους». Ακόμη και ο γιατρός μπορεί να μην αναφέρει τίποτα για την ΣΚΠ με την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων. Αυτό έχει κάποια λογική γιατί τα συμπτώματα μπορεί να είναι κοινά με μερικές άλλες ασθένειες και να μην ξαναεμφανιστούν²⁷.

Η διάγνωση της νόσου στηρίζεται στο ιστορικό με την έναρξη της νόσου στη νεαρά ενήλικη ζωή του ατόμου, στην υποτροπιάζουσα πορεία, στην πολυεστιακή νευρολογική σημειολογία και στον παρακλινικό εργαστηριακό έλεγχο (προκλητά δυναμικά, μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου)²⁸, εργαστηριακά με την εξέταση του ENY και τον αποκλεισμό άλλων καταστάσεων, λοιμώξεων, αγγειακών ή και χρόνιων αυτοάνοσων νοσημάτων όπως είναι ο ΣΕΛ κ.λ.π.

²⁶ Ιωάννης Ελλούλ, *ό.π.* σ. 7

²⁷ Poser CM, Patty DW, New diagnostic criteria for MS, guidelines for research protocols. Ann Neurology 1983. www.mmss.org www.msif.org

²⁸ Γ. Καπαρος, Α. Ευθυμίου, Δ. Κραβαρίτης, «Διάγνωση της ΣΚΠ», 12^Η Συνάντηση Ελλήνων Νευρολόγων, Ιωάννινα: Ελληνική Νευρολογική Εταιρεία, 1996.

Για την διάγνωση της ΣΚΠ θεσπίστηκαν κατά καιρούς διάφορα διαγνωστικά κριτήρια, τα οποία ανανεώνονται με τα νεότερα επιστημονικά δεδομένα. Η πρώτη ταξινόμηση έγινε από τους Alison και Milaar το 1954, για να ακολουθήσουν τα οι Sumacher και Rose το 1965. Ακολούθησαν και άλλοι, ο καθένας με δικά του κριτήρια.

Το 1983 ο Poser καθιέρωσε τα κριτήρια που έγιναν αποδεκτά από την συντριπτική πλειοψηφία των νευρολόγων καθώς για πρώτη φορά λάμβαναν υπ' όψιν τις εργαστηριακές και παρακλινικές εξετάσεις προκειμένου να τεθεί ή να απορριφτεί η διάγνωση της ΣΚΠ²⁹.

²⁹Ε. Γουρζουλίδου, *ό.π.*

ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΣΚΠ

Η ΣΚΠ παρόλο που είναι γνωστή πάνω από 100 χρόνια, δεν έχει βρεθεί ακόμη η οριστική θεραπεία της.

Στη ΣΚΠ η θεραπευτική αντιμετώπιση χωρίζεται σε δύο κατηγορίες, οι οποίες είναι:

A) Φαρμακευτική αντιμετώπιση³⁰

- Η θεραπεία υποτροπών η οποία γίνεται με χρήση κορτιζόνης από το στόμα ή ενδοφλεβίως και επί αποτυχίας δοκιμάζεται η πλασμαφαίρεση.
- Η θεραπεία συμπτωμάτων (συμπτωματική θεραπεία), η οποία περιλαμβάνει τουλάχιστον 30 φαρμακευτικά σκευάσματα που βοηθούν σε μεγάλο βαθμό.
- Η τροποποιητική θεραπεία της πορείας της νόσου, η οποία περιλαμβάνει εναίσιμες θεραπείες με ανοσορρυθμιστικά φάρμακα όπως οι ιντερφερόνες Β (Avonex, Betaferon, Rebif) και οξική γλατιραμίνη (copaxone), που αποτελούν φάρμακα πρώτης επιλογής και χορηγούνται έγκαιρα και χρονίως, χωρίς καμιά σοβαρή ανεπιθύμητη ενέργεια. Επί αποτυχίας αυτών χρησιμοποιούνται τα ανοσοκατασταλτικά όπως, Azathioprine (Imuran), Μιτοξανδρόνη (Novanfrone), Κυκλοφωσφαμίδη (Edoxan), με σειρά αύξησης δραστηριότητας, αλλά και βαρύτητας ανεπιθύμητων ενεργειών. Για την κυκλοσπορορίνη (Neoral), υπάρχει μια μελέτη ότι μπορεί να έχει ένα θεραπευτικό κέρδος στην προϊούσα ΣΚΠ, όπως η σχέση κινδύνου / κέρδους θεωρείται απαράδεκτη.

B) Τη μη φαρμακευτική αντιμετώπιση, η οποία περιλαμβάνει³¹:

- Την αποκατάσταση η οποία στην ΣΚΠ έχει επανορθωτικό και προστατευτικό χαρακτήρα. Σκοπός των παρεμβάσεων της είναι να μειώσει την ανικανότητα, δηλαδή τις συνέπειες της νόσου στη λειτουργικότητα του ατόμου με ΣΚΠ, τις προσωπικές δραστηριότητες του και τη συμμετοχή του στην κοινωνία. Πρέπει να γίνεται σε ειδικά κέντρα από διεπιστημονική ομάδα που περιλαμβάνει:

- Φυσίατρο.

- Νευρολόγο ο οποίος είναι ειδικός στη διάγνωση και στη θεραπευτική αγωγή που θα ακολουθήσει ο ασθενής.

³⁰ Κ. Σφάγγος, Ι. Τριανταφύλλου, *Σκλήρυνση κατά πλάκας*, Γαβαλάς, Αθήνα, 2001, σ.74-86

³¹ J. Kesselring, *Neurorehabilitation in multiple sclerosis*, Πρακτικά 6^{ου} Πανελληνίου Συνεδρίου Ελληνικής Εταιρείας για την ΣΚΠ, 27-29 Σεπτεμβρίου 2009, Θεσσαλονίκη.

- Φυσιοθεραπευτές οι οποίοι μπορούν να βοηθήσουν σε προβλήματα κινητικότητας, ισορροπίας και κίνησης.
- Εργοθεραπευτές οι οποίοι μπορούν να βοηθήσουν και να δώσουν πρακτικές συμβουλές για την καθημερινή ζωή και τη διαμόρφωση χώρου, έτσι ώστε ο ασθενής να είναι ανεξάρτητος.
- Λογοθεραπευτές οι οποίοι εκτιμούν και θεραπεύουν ποιοι ασθενείς έχουν δυσκολία στην ομιλία, στην κατάποση ή στην επικοινωνία.
- Κοινωνικοί λειτουργοί, ο ρόλος των οποίων είναι να εκτιμήσουν μαζί με τους ασθενείς και τις οικογένειές τους τις ανάγκες τους. Επίσης ορίζουν τι είδους βοήθεια είναι αυτή που θα χρειαστούν οι ασθενείς, ενημερώνουν για τις διάφορες κοινωνικές παροχές και βοηθάνε στην απόκτηση της ανεξαρτησίας των ασθενών.
- Ψυχολόγοι, οι οποίοι βοηθούν τους ασθενείς να αποδεχτούν την καινούρια κατάσταση και να αντιμετωπίσουν τη ζωή εκμεταλλευόμενοι όλες τις τωρινές τους δυνατότητες.

Πέρα απ' αυτές τις θεραπείες, υπάρχουν τουλάχιστον 100 θεραπευτικά ερευνητικά πρωτόκολλα διεθνώς 60 πειραματικές θεραπείες με φάρμακα ή μεταμοσχευτικές μεθόδους προγονικών μορφών αιμοποιητικού ή νευρικού ιστού, που θα χρειασθούν από 1 έως 10 χρόνια για να επικρατήσουν οι καλύτερες από αυτές και να αποτελέσουν τις μελλοντικές θεραπείες της νόσου.

Συμπερασματικά η ΣΚΠ είναι μία νόσος εξελισσόμενη με χρονιότητα και απρόβλεπτη εξέλιξη. Είναι επίσης βέβαιο ότι στην πορεία της είναι απαραίτητες διάφορες διορθωτικές κινήσεις. Η αρχική απόφαση για την έναρξη θεραπείας δεν προδικάζει ότι αυτή θα συνεχισθεί επ' αόριστον. Ο ασθενής θα πρέπει να βρίσκεται σε συνεχή παρακολούθηση για την εκτίμηση της αποτελεσματικότητας της αγωγής και τη πιθανότητα αλλαγής αυτής³².

Η βαθύτερη κατανόηση του τρόπου με τον οποίο εκδηλώνεται η παθολογία της νόσου θα επιτρέψει το σχεδιασμό πιο αποτελεσματικών, εξειδικευμένων θεραπευτικών προσεγγίσεων σε αντίθεση με τις ήδη υπάρχουσες θεραπείες που αποσκοπούν στην ανακούφιση των συμπτωμάτων όταν αυτά εκδηλώνονται.³³

³² Ε. Δαρδιώτης, Α. Παπαδημητρίου, «Σκλήρυνση κατά πλάκας», ΒΙΟhealth, 2009 , 3, 30-35

³³ «Σκλήρυνση κατά Πλάκας: Σύγχρονες εξελίξεις και νέα δεδομένα», πρακτικά Ημερίδας, Αθήνα: Ίδρυμα Ευγενίδου, 21 Μαρτίου 2011.

ΔΙΛΗΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΣΜΟΙ ΣΤΟΥΣ ΠΑΣΧΟΝΤΕΣ ΑΠΟ ΣΚΠ

Οι χρόνιες ασθένειες, όπως οι καρδιοπάθειες, κάποιες μορφές καρκίνου, το άσθμα, η σκλήρυνση κατά πλάκας, το AIDS, η ρευματοειδής αρθρίτιδα, ο διαβήτης, η νόσος του Parkinson, η επιληψία και η γεροντική άνοια, είναι εξ ορισμού μακροχρόνιες. Έτσι, οι συνέπειες τους στη ζωή των πασχόντων και των οικείων τους είναι αναπόφευκτα πιο σοβαρές.

Η παρουσία μιας ασθένειας που συχνά οδηγεί σε αναπηρία σημαίνει ότι διαταράσσονται καθημερινές συνήθειες των πασχόντων. Σημαίνει ακόμη ότι ο πάσχων είναι πολύ πιθανό να μην αισθάνεται καλά, ούτε σωματικά ούτε ψυχικά. Επίσης είναι πιθανό ότι αυτό θα έχει αντίκτυπο και στην υπόλοιπη οικογένεια, στο μέτρο που θα χρειαστεί να ληφθούν αποφάσεις σχετικά με τις ευθύνες για τη φροντίδα του ασθενούς με χρόνια ασθένεια και εξαιτίας των οικονομικών και άλλων συνεπειών. Με τη σειρά τους, τα παραπάνω μπορούν να προκαλέσουν σοβαρές εντάσεις ανάμεσα σε συγγενείς. Συνεπώς, είναι σαφές ότι οι βιο-φυσιολογικές αλλαγές έχουν σοβαρές κοινωνικές συνέπειες.

Το δίλημμα της ανακοίνωσης αφορά τον θεράποντα ιατρό που κάνει την διάγνωση, ωστόσο είναι πολυδιάστατο. Το ίδιο δίλημμα αφορά και άλλες χρόνιες παθήσεις, που είτε είναι ανίατες είτε προκαλούν αναπηρία, ή είναι θανατηφόρες όπως ο καρκίνος. Ωστόσο, είναι πολύ διαφορετική η στάση και ο τρόπος της ανακοίνωσης της διάγνωσης μίας θανατηφόρου νόσου, όπως ο καρκίνος από μία νόσο, με μεγάλο προσδόκιμο επιβίωσης που όμως προκαλεί ανικανότητα και ταυτόχρονα έχει απροσδιόριστη εξέλιξη και πορεία. Ποιες πληροφορίες μπορεί να δώσει ο ιατρός, όταν ο ίδιος δεν γνωρίζει με ακρίβεια την εξέλιξη, την βλάβη που θα προκληθεί ή ακόμη και τα αποτελέσματα της θεραπείας³⁴;

Η ελπίδα για πρόωμη αντιμετώπιση της νόσου –είναι ένα ακόμη δίλημμα- με τον αυξανόμενο ρυθμό των νέων θεραπειών εγείρει πολλούς ηθικούς προβληματισμούς, ιδιαίτερα με την επιλογή ασθενών και την χορήγηση σε αυτούς εικονικών φαρμάκων³⁵.

³⁴ Αναστασία Νικολακοπούλου, *ό.π.* σ.35

³⁵ Ε. Κουτσουράκη, Σ. Μπαλογιάννης, «Ηθικοί προβληματισμοί στη σκλήρυνση κατά πλάκας», *Εγκέφαλος* 2010, 47(1):18-22

Οι ηθικοί επίσης προβληματισμοί στη μεταμόσχευση των βλαστικών κυττάρων είναι πολλοί εφόσον η συγκεκριμένη τεχνική περιλαμβάνει πολλά στάδια, που καθένα εγείρει διαφορετικούς προβληματισμούς³⁶.

Η εξαπάτηση είναι ένας όρος-ομπρέλα που περιλαμβάνει την παραπλάνηση (misleading), τη μη παροχή πληροφοριών και τα ψέματα. Εξαπατούμε μέσω του περιεχομένου των δηλώσεών μας, αλλά και μέσω του χρωματισμού της φωνής μας (inflections), των εκφράσεων του προσώπου μας ή της γλώσσας του σώματός μας. Η εξαπάτηση μπορεί να περιλαμβάνει τη μη αποκάλυψη πληροφοριών σε έναν ασθενή ή το να δίδεται σε έναν ασθενή ψεύτικη ελπίδα.

Η αλήθεια είναι σημαντική για την αυτονομία και την κοινωνική ευημερία. Χρειαζόμαστε ακριβείς πληροφορίες για να κάνουμε τις επιλογές της ζωής μας από θέση ελεύθερη και ανεμπόδιστη και ο κοινωνικός κόσμος χρειάζεται την αλήθεια για να καλλιεργεί και να διατηρεί την εμπιστοσύνη, άλλο ένα σημαντικό αγαθό. Αν βρισκόμαστε σε μια κατάσταση στην οποία νομίζουμε ότι η αρχή αυτή δεν μπορεί να εφαρμοστεί, πρέπει να μπορούμε να αιτιολογήσουμε την απομάκρυνση από αυτήν.

³⁶ Ε. Κουτσουράκη, Σ. Μπαλογιάννης, *ό.π.*

ΑΛΗΘΕΙΑ Ή ΨΕΜΜΑΤΑ;

Η αποκάλυψη της πραγματικής διάγνωσης στον πάσχοντα αλλά και η ανάλυση των προγνωστικών παραμέτρων, της πορείας της νόσου, των διαγνωστικών και θεραπευτικών προβληματισμών, αποτελούσε πάντοτε σημείο αμφιλεγόμενο και πεδίο αντιπαράθεσης αυτών που υποστηρίζουν την άποψη ότι η αλήθεια θα πρέπει να γνωστοποιείται στον ασθενή χωρίς περικοπές, συντμήσεις και ανακρίβειες και αυτών που πρεσβεύουν ότι θα πρέπει να αποκρύπτεται. Υπάρχει όμως και το φιλοσοφικό στοιχείο της έκφρασης της αλήθειας. Η αναζήτηση της αλήθειας από την επιστήμη αποτελεί τη μία μορφή της. Την άλλη μορφή αποτελεί η αλήθεια ως ηθικό στοιχείο και αρχή, η αλήθεια η οποία διέπει τις ανθρώπινες σχέσεις³⁷.

Ένας λόγος που προβληματίζει το γιατρό για το αν πρέπει να πει την αλήθεια στον ασθενή είναι το γεγονός ότι δεν γνωρίζει αν ο ασθενής είναι έτοιμος να αντιμετωπίσει την αλήθεια. Μερικοί γιατροί πιστεύουν ότι δεν ενδιαφέρονται οι ασθενείς να μάθουν την αλήθεια στα αρχικά στάδια της νόσου ή να μάθουν την αλήθεια γενικά. Αφού το βασικό καθήκον του γιατρού είναι η απαλλαγή από τον πόνο γιατί να ειπωθεί μια αλήθεια που θα προκαλέσει αγωνία, ίσως και αδικαιολόγητη, παρά θα βοηθήσει στην ψυχική τους γαλήνη; Υπέρ αυτού συνηγορεί και το γεγονός ότι μετά τα αρχικά συμπτώματα η νόσος μπορεί να παρουσιάσει ύφεση για μεγάλο χρονικό διάστημα ίσως και για μια ολόκληρη ζωή. Επίσης είναι αδύνατο να προβλέψεις την εξέλιξη ενός ασθενή με ΣΚΠ και οι ασθενείς δεν μπορούν να κατανοήσουν αρχικά την πολυπλοκότητα της ασθένειά τους.

Πολλές φορές, το να μην παρουσιάζει ο γιατρός την αλήθεια, αντικατοπτρίζει την προσωπική του αισιοδοξία όσο αφορά την πρόγνωση του ασθενή. Αντίθετα, το να παρουσιάζει τη "σκοτεινή" πλευρά της νόσου μερικές φορές αντικατοπτρίζει την προσωπική του απαισιόδοξη θεώρηση, που προέρχεται ίσως από την άσχημη εξέλιξη ασθενών του. Όμως είναι γεγονός ότι πολλοί ασθενείς ζούνε φυσιολογικά ή με ελάχιστη αναπηρία, ακόμη και μετά πολλά χρόνια.

Αρκετοί ασθενείς ισχυρίζονται ότι θα 'ταν καλύτερα να μην μάθαιναν τη διάγνωση της νόσου από την αρχή γιατί άλλαξαν αδικαιολόγητα τη ζωή τους εν όψει μιας πιθανής

³⁷ Βλ. Φίλιππος Βασιλογιάννης, «Το καθήκον ειλικρίνειας του ιατρού: ένα απόλυτο καθήκον». *Επιθεώρηση Βιοηθικής*, Τόμος Ι, Τεύχος Ι, Φθινόπωρο 2007 / Χειμώνας 2008

άσχημης εξέλιξης. Σ' αυτές τις περιπτώσεις μάλλον το δυσκολότερο βρίσκεται όχι τόσο στο "πόση" αλήθεια να πεις όσο στο "πώς" να την πεις. Οι περισσότεροι των σκληρυντικών ασθενών θέλουν να γνωρίζουν τη φύση της ασθένειάς τους από την αρχή. Θέλουν να ενημερώνονται όσο περισσότερο γίνεται ώστε να παίρνουν σωστότερες αποφάσεις για το μέλλον τους. Οι περισσότεροι πιστεύουν ότι είναι δικαίωμά τους να γνωρίζουν για την ασθένειά τους και να συμμετέχουν στη θεραπεία τους³⁸.

Δεν πρέπει να ξεχνούμε ότι –για την επίλυση του ερωτήματος αλήθεια ή ψέματα;- η γεμάτη κατανόηση επικοινωνία του ασθενή με τον γιατρό είναι πολύτιμη επηρεάζοντας θετικά όχι μόνο την ψυχολογική κατάσταση του ασθενή αλλά και την πορεία της νόσου. Ακούγοντας με πραγματικό ενδιαφέρον τον ασθενή τον βοηθούμε να βελτιώσει την ποιότητα της ζωής του, τις νοητικές του διεργασίες, τον βοηθούμε να αποκτήσει το αίσθημα της αποδοχής και να βρει θετικά στοιχεία στη συμβίωσή του με τη νόσο.

Ένα μεγάλο ηθικό δίλημμα προκύπτει όταν αυτό που ο γιατρός θεωρεί σωστό για τον ασθενή διαφέρει από τις επιθυμίες του ίδιου του ασθενή. Είναι δύσκολο για το γιατρό να γνωρίζει ακριβώς τι θέλει ο ασθενής. Αν και δεν υπάρχουν εύκολες απαντήσεις σε τέτοιου είδους ερωτήσεις αυτές τονίζουν όχι μόνο την ανάγκη να κατανοήσουμε τον ασθενή αλλά και τον ίδιο μας τον εαυτό.

Ο γιατρός πρέπει να σκεφτεί... τι σημαίνει η αλήθεια για τον κάθε ασθενή . Το καθήκον του γιατρού είναι να παρέχει στον ασθενή πλήρη και αντικειμενική ενημέρωση και να επιτρέπει στον ασθενή να παίρνει τις δικές του αποφάσεις μετά από ώριμη σκέψη υπό το πρίσμα πάντα της γνώσης του ζητήματος και της προσωπικής του ελευθερίας από εξωγενείς επιρροές..

Το δίλημμα, του τρόπου θεραπείας, των πρόωρων ανακοινώσεων των μελετών που διεξάγονται παγκοσμίως, είναι ένας επιπλέον προβληματισμός για τους γιατρούς και τους ασθενείς. Η χρήση του εικονικού φαρμάκου στις κλινικές μελέτες για πρόωμη αντιμετώπιση της νόσου, εγείρει πολλούς ηθικούς προβληματισμούς.

Η ίδια η ιατρική ερευνητική κοινότητα τα τελευταία χρόνια έχει αποδείξει την ύπαρξη μιας τάσης, σε παγκόσμιο επίπεδο, επιλεκτικής δημοσίευσης των αποτελεσμάτων των κλινικών δοκιμών. Έτσι, μελέτες που δίνουν στατιστικά σημαντικά, αποτελέσματα υπέρ του δοκιμαζόμενου προϊόντος ή μεθόδου, δημοσιεύονται πολύ πιο γρήγορα από το χρόνο

³⁸Ε. Κουτσουράκη, Σ. Μπαλογιάννης, *ό.π.*

που το προϊόν (φάρμακο) θα κυκλοφορήσει, δίνοντας στους ασθενείς «υποσχέσεις» και «ελπίδες» οριστικής και άμεσης θεραπείας.

Μια δεύτερη πηγή παραποίησης της εικόνας της κλινικής έρευνας, που καθιστά αμφίβολη την ακρίβεια των στοιχείων στα οποία βασίζονται οι ιατρικές πρακτικές, έχει εντοπιστεί στο συστηματικό συνδυασμό που παρατηρείται ανάμεσα στην πηγή της χρηματοδότησης και στον τύπο των αποτελεσμάτων μιας κλινικής μελέτης. Έχει τεκμηριωθεί ότι οι κλινικές μελέτες που χρηματοδοτούνται από τη φαρμακοβιομηχανία τείνουν να δίνουν αποτελέσματα υπέρ των δοκιμαζόμενων προϊόντων της

Έχουν προταθεί πολλοί λόγοι προκειμένου να ερμηνευθεί η παρατήρηση αυτή. Το γεγονός, για παράδειγμα, ότι οι περισσότερες κλινικές δοκιμές που γίνονται με χρηματοδοτήσεις της φαρμακοβιομηχανίας είναι δοκιμές με εικονικά σκευάσματα, μπορεί να εξηγήσει εν μέρει το φαινόμενο αυτό. Καθώς είναι γνωστό ότι πολύ πιο εύκολα δείχνει κανείς πως το δοκιμαζόμενο σκεύασμα έχει σημαντική, στατιστικά, θεραπευτική αξία όταν το συγκρίνει με ένα εικονικό, που έχει μηδενική θεραπευτική αξία, από ότι αν το είχε συγκρίνει με κάποιο άλλο ενεργό σκεύασμα. Το γεγονός, επίσης, ότι η φαρμακοβιομηχανία χρηματοδοτεί κλινικές δοκιμές για όσα προϊόντα της εμφανίζουν μεγαλύτερες πιθανότητες να δώσουν «θετικά» αποτελέσματα, αφού αυτά είναι που θα της εξασφαλίσουν κέρδη με την εισαγωγή τους στην αγορά, αποτελεί μια άλλη δυνατή εξήγηση του φαινομένου.

Από βιοηθική σκοπιά, ένα από τα κεντρικά ζητήματα εδώ είναι η αποδοχή ή απόρριψη των ερευνητικών πρωτοκόλλων που προβλέπουν χορήγηση εικονικού σκευάσματος σε μια ομάδα ασθενών που παίζει το ρόλο του μάρτυρα της κλινικής δοκιμής. Η συμφωνία της διεθνούς κοινότητας ως προς το θέμα αυτό είναι εξαιρετικά περιορισμένη.

Όλοι συμφωνούν ότι κλινικές δοκιμές με εικονικά σκευάσματα είναι ηθικά αποδεκτές, εφόσον δεν υπάρχει κάποια φαρμακευτική αγωγή με την οποία θα μπορούσε να συγκριθεί το δοκιμαζόμενο φάρμακο. Επίσης, όλοι συμφωνούν ότι είναι ηθικά απαράδεκτη η χορήγηση εικονικών σκευασμάτων, εάν η αποχή από μια ενεργό θεραπεία θέτει σε κίνδυνο την ζωή του συμμετέχοντος ή οδηγεί σε σοβαρή επιβάρυνσή της υγείας του.

Μία διεθνής ομάδα από κλινικούς γιατρούς, ειδικούς σε θέματα δεοντολογίας και στατιστικής, καθώς και αντιπροσώπους των φαρμακευτικών εταιρειών αναθεώρησαν

πρόσφατα τις προϋποθέσεις που πρέπει να πληρούνται στις κλινικές μελέτες με εικονικό φάρμακο. Κατέληξαν ότι οι μελέτες με εικονικό φάρμακο είναι ηθικά αποδεκτές αλλά με προϋποθέσεις. Ιδιαίτερη προσοχή δίνεται στην τήρηση των προϋποθέσεων, και της ενημέρωσης στους ασθενείς.

Επιπλέον υπάρχουν ζητήματα ασφάλειας λόγω άγνωστων ανεπιθύμητων ενεργειών όταν χρησιμοποιούνται πολλά φάρμακα, όπως στις "add-on"³⁹ μελέτες αλλά και στην περίπτωση των "superiority"⁴⁰ μελετών όπου μεγάλος αριθμός ανθρώπων εκτίθενται σ' ένα καινούριο φαρμακευτικό παράγοντα. Σε κάθε κλινική μελέτη, είτε με τη χρήση εικονικού φαρμάκου είτε όχι, τα αποτελέσματα πρέπει να είναι αναλύσιμα ώστε στο τέλος να μπορούμε να πούμε αν το υπό μελέτη φάρμακο ήταν δραστικό γιατί αλλιώς θα ήταν ανήθικο να υποβάλλονται άνθρωποι σε πιθανό κίνδυνο χωρίς αυτό να συμβάλλει στο κοινό καλό⁴¹.

Είναι ανήθικο να υποβάλλονται άνθρωποι σε πιθανό κίνδυνο χωρίς αυτό να συμβάλλει στο κοινό καλό⁴². Η θεραπεία με τα βλαστικά κύτταρα είναι μια πολλά υποσχόμενη μέθοδος που αποσκοπεί στην αντικατάσταση νευρικών και νευρογλοιακών κυττάρων και γενικότερα στη νευροπροστασία σε νοσήματα του εγκεφάλου. Η ΣΚΠ αποτελεί ένα από τα νοσήματα όπου κυριαρχεί η φλεγμονώδης καταστροφή του ελύτρου της μυελίνης. Η ύφεση της ανοσολογικής αντίδρασης που παρατηρήθηκε μετά τη μεταμόσχευση βλαστικών κυττάρων χρησιμοποιήθηκε στην αντιμετώπιση ασθενών με σοβαρή αναπηρία που δεν ανταποκρίνονταν σε όλες τις άλλες υπάρχουσες θεραπείες.

Οι ηθικοί προβληματισμοί στη μεταμόσχευση των βλαστικών κυττάρων επίσης είναι πολλοί εφόσον η συγκεκριμένη τεχνική περιλαμβάνει πολλά στάδια, που καθένα εγείρει διαφορετικούς προβληματισμούς. Ακόμη δυσκολότερο φαίνεται ο καθορισμός κριτηρίων για την επιλογή των σκληρυντικών ασθενών στους οποίους θα προταθεί η μέθοδος, με βασική προϋπόθεση την εξονυχιστική ενημέρωση των ασθενών. Πρέπει να τονισθεί ότι αν και χρησιμοποιείται σε κάποια κέντρα η ανωτέρω μέθοδος (μόνο ερευνητικά), πολλά ζητήματα ηθικής και ασφάλειας πρέπει να διαλευκανθούν.

³⁹Σ. Μπαλογιάννης, Νευρολογία, 2004: Κλινικές μελέτες όπου οι συμμετέχοντες λαμβάνουν μια συγκεκριμένη θεραπεία και επιπλέον είτε το νέο φαρμακευτικό σκεύασμα είτε εικονικό φάρμακο

⁴⁰Σ. Μπαλογιάννης, *ό.π.* Κλινικές μελέτες όπου οι ασθενείς λαμβάνουν είτε μια εγκεκριμένη θεραπεία είτε μια νέα θεραπεία.

⁴¹ Ε. Κουτσουράκη, Σ. Μπαλογιάννης, «Ηθικοί προβληματισμοί στη σκλήρυνση κατά πλάκας», *ό.π*

⁴² Ε. Κουτσουράκη, Σ. Μπαλογιάννης, «Ηθικοί προβληματισμοί στη σκλήρυνση κατά πλάκας», *ό.π*

ΒΛΑΣΤΟΚΥΤΤΑΡΙΚΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ

1. ΒΛΑΣΤΟΚΥΤΤΑΡΑ

Ο τομέας της βιολογίας που σχετίζεται με τα βλαστοκύτταρα εξελίσσεται με ραγδαίους ρυθμούς τα τελευταία χρόνια και οι επιστήμονες προσδοκούν πως θα αποκομίσουν σημαντικά οφέλη στον τομέα της βασικής έρευνας και της ιατρικής. Άλλωστε η έρευνα στα ανθρώπινα εμβρυϊκά βλαστοκύτταρα θεωρείται ως το μεγαλύτερο επιστημονικό επίτευγμα του καθώς αναμένεται να προσφέρει πρωτόγνωρες υπηρεσίες στον άνθρωπο⁴³. Ωστόσο, σημαντικό εμπόδιο στην πρόοδο των ερευνών θέτει η ηθική καθώς τα βλαστοκύτταρα με τις περισσότερες δυνατότητες λαμβάνονται από ωάρια κατά τις πρώτες μέρες γονιμοποίησης τους τα οποία στην συνέχεια καταστρέφονται. Γεννώνται συνεπώς ερωτήματα σχετικά με το πότε αποκτά η ανθρώπινη ύπαρξη πρόσωπο και κατ' επέκταση ανθρώπινα δικαιώματα.

Ο όρος βλαστοκύτταρα συνίσταται στα αδιαφοροποίητα κύτταρα τα οποία διακρίνονται από δύο χαρακτηριστικά α) την ικανότητα αυτοανανέωσης και β) την δυνατότητα διαφοροποίησης σε κύτταρα διαφόρων ιστών και οργάνων ενός οργανισμού⁴⁴. Τα βλαστοκύτταρα υπάρχουν σε όλα τα στάδια ανάπτυξης ενός οργανισμού αλλά η βιολογική δυναμική τους μειώνεται καθώς η ανάπτυξη ολοκληρώνεται, δηλαδή όσο πιο πρώιμο είναι το στάδιο ανάπτυξης τόσο μεγαλύτερη είναι και η δυνατότητα διαφοροποίησης των βλαστοκυττάρων σε διάφορους κυτταρικούς τύπους⁴⁵.

Στον άνθρωπο τις πρώτες τέσσερις μέρες μετά την γονιμοποίηση τα βλαστοκύτταρα χαρακτηρίζονται ως ολοδύναμα καθώς έχουν την δυνατότητα να δώσουν όλους τους κυτταρικούς τύπους συμπεριλαμβανομένων των μεμβρανών και των οστών που χρειάζονται να υποστηρίξουν την ανάπτυξη των εμβρύων. Με το πέρας των τεσσάρων αυτών ημερών τα κύτταρα που δίνουν τους υποστηρικτικούς ιστούς των εμβρύων διαχωρίζονται από τα κύτταρα που δίνουν το έμβρυο. Τα βλαστοκύτταρα στο στάδιο

⁴³T.K Βιδάλης, Δημόσιο Δίκαιο και Πολιτικές στη Βιοϊατρική, Εκδόσεις Αντ. Ν. Σάκκουλα, Αθήνα – Κομοτηνή 2007, σελ. 150.

⁴⁴ Baroness Helen Mary Warnock : Ηθική και βιοτεχνολογία, Επιστήμη και Κοινωνία, τεύχος 5-6/2001, Εκδόσεις Αντ. Ν Σάκκουλα

⁴⁵Commission of the European Communities, Commission Staff Working Paper, Report on Human Embryonic Stem Cell Research, 2003, σελ 5

αυτό καθώς και στα μετέπειτα στάδια ονομάζονται πολυδύναμα καθώς χάνουν πλέον την δυνατότητα να διαφοροποιούνται σε όλους τους κυτταρικούς τύπους που απαιτούνται για την πλήρη ανάπτυξη ενός οργανισμού⁴⁶.

2. ΒΙΟΛΟΓΙΚΟ ΔΥΝΑΜΙΚΟ ΒΛΑΣΤΟΚΥΤΤΑΡΩΝ

Με την γονιμοποίηση του ωαρίου από το σπερματοζώαριο παράγεται το πρώτο ζυγωτό κύτταρο το οποίο με τις διαιρέσεις του θα οδηγήσει στην δημιουργία του νέου οργανισμού. Τις τρεις πρώτες μέρες μετά τη γονιμοποίηση το ζυγωτό κύτταρο διαιρείται προς άλλα κύτταρα τα οποία ονομάζονται βλαστομερή. Τα βλαστομερή είναι κύτταρα που έχουν την δυνατότητα να αυτοπολλαπλασιάζονται και μπορούν να διαφοροποιούνται προς οποιοδήποτε κυτταρικό τύπο απαραίτητο για την ανθρώπινη εξέλιξη. Για το λόγο αυτό τα βλαστομερή ονομάζονται ολοδύναμα βλαστοκύτταρα καθώς μπορούν να δώσουν έναν πλήρη οργανισμό⁴⁷. Με την επόμενη κυτταρική διαίρεση το ζυγωτό αποτελείται από δεκαέξι κύτταρα τα οποία σχηματίζουν μια σφαίρα που ονομάζεται μορίδιο. Το μορίδιο καθώς εισέρχεται στην μήτρα μετατρέπεται σε βλαστοκύστη και παράλληλα σχηματίζεται μια σειρά κυττάρων η λεγόμενη τροφοβλάστη η οποία περικλείει ένα άθροισμα κυττάρων που ονομάζονται εσωτερική κυτταρική μάζα⁴⁸. Τα περιφερειακά αυτά κύτταρα της τροφοβλάστης δίνουν μέρος του πλακούντα ενώ τα κύτταρα της εσωτερικής κυτταρικής μάζας παραμένουν αδιαφοροποίητα και μπορούν να αυτοπολλαπλασιαστούν και να δώσουν όλους τους κυτταρικούς τύπους εκτός από αυτούς που χρειάζονται για να υποστηρίξουν την ανάπτυξη του εμβρύου. Για το λόγο αυτό τα κύτταρα αυτά ονομάζονται πολυδύναμα καθώς έχουν χάσει την ολοδυναμία τους⁴⁹.

⁴⁶ Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, Κείμενα για την Βιοηθική, Εκδόσεις Αντ. Ν. Σάκκουλα, Αθήνα – Κομοτηνή 2002, σελ 466

⁴⁷ *Ο.π.* σελ 474-475

⁴⁸ Τ.Κ Βιδάλης, *Ο.π.* σελ 151

⁴⁹ Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, Κείμενα για την Βιοηθική, *ό.π.* σελ 475

3. ΕΝΗΛΙΚΑ ΒΛΑΣΤΟΚΥΤΤΑΡΑ

Τα ενήλικα βλαστοκύτταρα είναι μη διαφοροποιημένα κύτταρα που υπάρχουν σε ιστούς ή όργανα του ανθρώπου από τους οποίους μπορούν να απομονωθούν. Στην κατηγορία αυτή των βλαστοκυττάρων περιλαμβάνονται και κύτταρα που λαμβάνονται από τον ομφάλιο λώρο των νεογνών. Τα κύτταρα αυτά βρίσκονται σε μικρές ποσότητες στον οργανισμό και εντοπίζονται δύσκολα.

Από το 1961 ήδη οι επιστήμονες γνώριζαν ότι ο ενήλικας ερυθρός μυελός περιέχει κύτταρα που από τα οποία μπορούν να προκύψουν όλα τα ήδη κυττάρων του αίματος. Δεν ήταν όμως παρά το 1988 που αυτά τα βλαστικά κύτταρα απομονώθηκαν ως καθαροί πληθυσμοί. Γιατί πήρε τόσο πολύ χρονικό διάστημα; Η τεχνική για την ταυτοποίηση των βλαστοκυττάρων αναπτύχθηκε σχετικά προσφάτως. Αυτό ως ένα βαθμό οφείλεται στο ότι τα ενήλικα βλαστικά κύτταρα είναι από την ίδια τη φύση τους δυσδιάκριτα στη μορφή, το μέγεθος, και τη λειτουργία. Τείνουν επίσης να κρύβονται βαθιά στους ιστούς και ανευρίσκονται σε πολύ μικρό αριθμό, κάτι που κάνει την ταυτοποίησή τους και την απομόνωσή τους τόσο δύσκολη, όσο η εύρεση μιας βελόνας σε μια θημωνιά άχυρου.

Τα βλαστοκύτταρα έχουν βρεθεί σε διάφορα όργανα, που χρειάζονται μια συνεχή ανανέωση των κυττάρων τους, όπως στο αίμα, το δέρμα, το επιθήλιο των εντέρων και έχουν επίσης βρεθεί σε αναπάντεχες θέσεις, όπως για παράδειγμα στον εγκέφαλο, που δεν είναι γνωστό, αν αναπληρώνουν τα κύτταρά του. Αντίθετα από τα εμβρυϊκά βλαστοκύτταρα, τα ενήλικα είναι ήδη σε κάποιο βαθμό εξειδικευμένα. Για παράδειγμα τα βλαστοκύτταρα του αίματος κανονικά παράγουν τους διάφορους τύπους κυττάρων του αίματος, ενώ τα νευρικά βλαστοκύτταρα, παράγουν μόνο τους διαφορετικούς τύπους κυττάρων του εγκεφάλου⁵⁰.

⁵⁰ Άννα Γκιολέ, «Βιοτεχνολογία και Βιοηθική: Η έρευνα και χρήση των Βλαστοκυττάρων», Διπλωματική εργασία, Πάντειο Πανεπιστήμιο, 2008, σποράδην

4. ΕΜΒΡΥΙΚΑ ΒΛΑΣΤΟΚΥΤΤΑΡΑ

Τα εμβρυϊκά βλαστοκύτταρα απομονώνονται από αναπτυσσόμενα έμβρυα τα οποία βρίσκονται στο στάδιο της βλαστοκύστης, δηλαδή από έμβρυα που δημιουργούνται και αναπτύσσονται εκτός του ανθρώπινου σώματος τα οποία δεν μπορούν να εξελιχθούν αν δεν εμφυτευτούν στην μήτρα. Όταν το *in vitro* έμβρυο βρίσκεται στο στάδιο των 5 ημερών η εσωτερική κυτταρική μάζα της βλαστοκύστης από όπου και λαμβάνονται τα βλαστοκύτταρα μπορεί να δώσει όλους τους ιστούς του ανθρώπινου σώματος αλλά δεν μπορεί χωρίς την τροφοβλάστη και την εμφύτευση στην μήτρα να δημιουργήσει έμβρυο. Η συλλογή των κυττάρων από την εσωτερική κυτταρική μάζα της βλαστοκύστης οδηγεί στην καταστροφή του αναπτυσσόμενου οργανισμού⁵¹.

Τα εμβρυϊκά βλαστοκύτταρα φαίνεται ότι είναι περισσότερο ευέλικτα από τα βλαστικά κύτταρα των ενηλίκων, καθώς έχουν τη δυνατότητα να παραγάγουν κάθε τύπο κυττάρου του ανθρώπινου οργανισμού. Είναι επίσης ευκολότερο να συλλεγούν, να απομονωθούν και να διατηρηθούν στο εργαστήριο σε σχέση με τα ενήλικα βλαστοκύτταρα. Οι επιστήμονες μπορούν να κάνουν τα βλαστοκύτταρα να αναπαράγονται για μεγάλες χρονικές περιόδους, παραμένοντας σε μια αδιαφοροποίητη κατάσταση, πριν τα προκαλέσουν να παράξουν διαφοροποιημένα κύτταρα.

5. ΕΙΝΑΙ ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ ΤΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΤΑ ΒΛΑΣΤΟΚΥΤΤΑΡΑ;

Η αλματώδης πρόοδος στη βιοϊατρική έρευνα και εφαρμογή είναι αναμφίβολα εντυπωσιακή στις μέρες μας - με πολλές ελπίδες για την κατανόηση της παθογένεσης, της πρόληψης αλλά και της πρόβλεψης της εξέλιξης μιας ασθένειας. Στο μέτωπο αυτό σημαίνοντα ρόλο παίζουν τα νέα «γενετικά όπλα», όπως, λ.χ., η γονιδιακή θεραπεία και η αξιοποίηση των πολλά υποσχόμενων βλαστοκυττάρων, πάνω στα οποία αρχίζει να κτίζεται η αναγενετική ιατρική, η δημιουργία δηλαδή, η αναγένεση υγιών ιστών για αντικατάσταση ή θεραπεία ασθενούντων⁵².

⁵¹ Ο.π.

⁵² Ν.Ματσανιώτης, Η Διεθνής διαμάχη για τις έρευνες σε ανθρώπινα εμβρυϊκά βλαστοκύτταρα. Πότε αρχίζει η ζωή; «ΤΟ ΒΗΜΑ» 18-5-2003

Αν κάποιος ρωτήσει τους ειδήμονες ποιο είναι το μέλλον της Ιατρικής όχι μόνο για το 2012, αλλά και για το 2013, το 2014 κ.ο.κ., η πλειονότητά τους θα δώσει μια κοινή απάντηση: τα βλαστικά κύτταρα. Τα πολυδύναμα αυτά κύτταρα του οργανισμού αποτελούν πράγματι τα τελευταία χρόνια τους «σταρ» της ιατρικής έρευνας... πρωταγωνιστώντας σε διαφορετικά εργαστήρια ανά τον κόσμο. Αυτό δεν είναι διόλου τυχαίο, αφού πρόκειται για κύτταρα άκρως «εύπλαστα» – ειδικά τα βλαστικά κύτταρα των εμβρύων έχουν την ικανότητα να μετατρέπονται σε όλους τους τύπους κυττάρων του ανθρώπινου οργανισμού. Τι σημαίνει πρακτικά αυτό; Ότι δίνουν υποσχέσεις για την αντιμετώπιση ανιάτων ως σήμερα ασθενειών – από τις νευροεκφυλιστικές νόσους όπως η Αλτσχάιμερ και το Πάρκινσον ως τον διαβήτη, ακόμη και για τη δημιουργία ιστών και οργάνων-«ανταλλακτικών» για τους εκατομμύρια ασθενείς που τα δικά τους τούς προδίδουν⁵³.

Τη στιγμή που αυτό το έντονο πλαίσιο καθορίζει σε μεγάλο βαθμό και το τι περιμένουμε στο μέλλον στο πεδίο των βλαστικών κυττάρων, ειδικοί (και μη) αναμένουν εξελίξεις δεκάδων διαφορετικών επίσημων κλινικών δοκιμών. Ιδού κάποιες από αυτές:

- Η ίδια εταιρεία αναμένεται να ξεκινήσει κλινικές δοκιμές φάσης III, μεγάλου εύρους δηλαδή, μέσα στο 2012, με χρήση και πάλι μεσεγχυματικών βλαστικών κυττάρων, για την αντιμετώπιση της καρδιακής ανεπάρκειας.
- Βρετανοί επιστήμονες αναμένεται να ξεκινήσουν κλινική δοκιμή με χρήση βλαστικών κυττάρων του μυελού των οστών για την αντιμετώπιση της σκλήρυνσης κατά πλάκας μέσα στον Φεβρουάριο. Η ερευνητική ομάδα από το Πανεπιστήμιο του Μπρίστολ συλλέγει αυτή τη στιγμή 80 εθελοντές για τη διεξαγωγή της δοκιμής μετά τα άκρως ενθαρρυντικά αποτελέσματα που προέκυψαν από εφαρμογή της θεραπείας σε έξι ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση. Οι ερευνητές δηλώνουν ενθουσιασμένοι, καθώς, όπως λένε, η συγκεκριμένη δοκιμή θα αφορά για πρώτη φορά παγκοσμίως θεραπεία «επιδιόρθωσης» της σκλήρυνσης κατά πλάκας (αφού τα βλαστικά κύτταρα φαίνεται να αποκαθιστούν την απώλεια της μυελίνης – του περιβλήματος των νευρώνων – που παρουσιάζεται στους ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας). Κ.λ.π.⁵⁴

⁵³ βλ Εφημερίδα Το Βήμα, 8/1/2012

⁵⁴ βλ Εφημερίδα Το Βήμα, 8/1/2012

Ο κατάλογος των ιατρικών επιτευγμάτων με τα βλαστικά κύτταρα αυξάνεται με έναν εκπληκτικό ρυθμό. Ο ρόλος των βλαστοκυττάρων στην ιατρική είναι ήδη μια πραγματικότητα, υπάρχει όμως ο κίνδυνος να υπερεκτιμηθούν οι υποσχέσεις για την ανάπτυξη νέων ιατρικών εφαρμογών. Αυτό που θα μπορούσε να θεωρηθεί υπερεκτίμηση δεν είναι μόνο τα οριακά οφέλη από την έρευνα για τα εμβρυϊκά και ώριμα βλαστοκύτταρα, αλλά επίσης η χρονική κλίμακα που παρεμβάλλεται. Η βασική έρευνα χρειάζεται προκειμένου να αναπτυχθούν βιώσιμες θεραπευτικές προοπτικές σε ένα μήκος χρόνου που ίσως εκταθεί για πολλά χρόνια ή δεκαετίες. Ακόμη και αν η επιστήμη μετατοπιστεί από τη βασική έρευνα, στην ανάπτυξη ιατρικών εφαρμογών, χρειάζεται να περάσουν αρκετά χρόνια, μέχρι να δοκιμαστούν και να αποδειχτούν οι εφαρμογές αυτές ασφαλείς για τους ασθενείς.

Συνοψίζοντας, μπορούμε να πούμε ότι τα βλαστοκύτταρα προσφέρουν την δυνατότητα για επιστημονικές προόδους που εκτείνονται πέραν της αναγεννητικής ιατρικής. Προσφέρουν ένα παράθυρο μέσα από το οποίο θα θεωρηθούν πολλά από τα περισσότερα θεμελιώδη βιολογικά ερωτήματα. Παρατηρώντας πώς τα εμβρυϊκά βλαστοκύτταρα παράγουν εξειδικευμένα κύτταρα, είναι σαν να ρίχνουμε μια κλεφτή ματιά στο πώς γίνεται η πρώιμη ανάπτυξη των ιστών και των οργάνων στο ανθρώπινο σώμα. Μπορούν να χρησιμοποιηθούν στη μελέτη του τρόπου με τον οποίο οι μολυσματικοί παράγοντες εισβάλλουν και καταστρέφουν τα ανθρώπινα κύτταρα, στη μελέτη των γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων που συμμετέχουν στην πρόκληση του καρκίνου κ.α. νοσημάτων και επίσης στο να μας βοηθήσουν να ξεκαθαρίσουμε, τι συμβαίνει κατά τη γήρανση. Εξαιτίας της ικανότητας των εμβρυϊκών βλαστοκυττάρων, να συνεχίζουν να διαιρούνται για μεγάλες χρονικές περιόδους και να παράγουν μια μεγάλη ποικιλία κυτταρικών τύπων, μπορούν να παράσχουν μια αξιόπιστη πηγή ανθρώπινων κυττάρων και τον έλεγχο των φαρμάκων και την αξιολόγηση των επιδράσεων που έχουν οι τοξίνες, χωρίς τον κίνδυνο για την υγεία των προσφερόμενων εθελοντών.

Σε κάθε περίπτωση, είναι ηλίου φαινότορο ότι ένα νέο επιστημονικό αφιέρωμα σε έναν ή δύο χρόνια από τώρα, σίγουρα θα περιελάμβανε και πάλι τα βλαστοκύτταρα.

ΧΡΗΣΗ ΒΛΑΣΤΟΚΥΤΤΑΡΩΝ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ ΤΟΥ ΝΕΥΡΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

Οι παθήσεις του κεντρικού νευρικού συστήματος αυξάνονται συνεχώς τα τελευταία χρόνια. Σε αντίθεση με άλλους ιστούς του σώματος το κεντρικό νευρικό σύστημα έχει εξαιρετικά ασθενείς μηχανισμούς αποκατάστασης βλαβών. Πρόσφατα η ανίχνευση βλαστοκυττάρων στο κεντρικό νευρικό σύστημα και η ανακάλυψη ότι η γέννηση νευρικών κυττάρων συνεχίζεται σε ορισμένες περιοχές του ενήλικου εγκεφάλου ενθουσίασε τους επιστήμονες⁵⁵.

Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η νόσος του Parkinson. Επειδή η νόσος του Parkinson προκαλείται από την απώλεια ενός συγκεκριμένου τύπου νευρικών κυττάρων, τα βλαστοκύτταρα προσφέρουν μια πολύ απτή δυνατότητα θεραπείας. Οι ερευνητές έχουν μάθει προσφάτως, πώς να διαφοροποιούν εμβρυϊκά βλαστικά κύτταρα στους ειδικούς τύπους εγκεφαλικών κυττάρων που καταστρέφονται κατά τη νόσο του Parkinson. Έχουν επίσης μεταμοσχεύσει επιτυχώς ώριμα νευρικά βλαστοκύτταρα σε εγκεφάλους ποντικών. Όταν η τεχνική αυτή αποδειχτεί αποτελεσματική και ασφαλής, η μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων στον εγκέφαλο των ασθενών, ίσως κάποια ημέρα να επιτρέψει στους ιατρούς να αναστρέψουν την επιβάρυνση που προκαλεί η νόσος του Parkinson και την ανάκτηση του ελέγχου των κινήσεων. Μια άλλη στρατηγική που μελετάται είναι η προσθήκη χημικών ή παραγόντων ανάπτυξης που στοχεύουν στην ενεργοποίηση των βλαστοκυττάρων του ασθενούς, ώστε να επιδιορθώσουν τα κατεστραμμένα νευρικά κύτταρα, χωρίς την ανάγκη ανάπτυξης και μεταμόσχευσης βλαστικών κυττάρων

Άλλο χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η ΣΚΠ. Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας είναι αυτοάνοση απομυελινωτική νόσος του κεντρικού νευρικού συστήματος η οποία προσβάλλει κυρίως νεαρές ηλικίες και σε μεγαλύτερη αναλογία τις γυναίκες. Παραμένει ωστόσο μια άγνωστης αιτιολογίας νόσος και ως εκ τούτου δεν μπορούμε να ομιλούμε ακόμη για δυνατότητα θεραπείας. Τον τελευταίο καιρό καταγράφεται υψηλό ερευνητικό ενδιαφέρον για τη χρήση των αρχέγονων προγονικών κυττάρων, γνωστών υπό τον μάλλον αδόκιμο στις περισσότερες περιπτώσεις όρο “βλαστοκυττάρων”, στη

⁵⁵T.K Βιδάλης, *Ο.π.* σελ 173

θεραπευτική τόσο για τη σκλήρυνση κατά πλάκας όσο και για άλλες νευροεκφυλιστικές νόσους όπως η πλαγία μυατροφική σκλήρυνση, κακώσεις νωτιαίου μυελού κλπ. Πηγές τέτοιων κυττάρων μπορεί να είναι το ίδιο το κεντρικό σύστημα, ο μυελός των οστών, ο λιπώδης ιστός, το αίμα του ομφαλίου λώρου κλπ. Από την πειραματική έρευνα γνωρίζουμε πολλά στοιχεία για τα κύτταρα αυτά όπως για παράδειγμα τη δυνατότητά τους να διαφοροποιούνται προς κύτταρα του κεντρικού νευρικού συστήματος ή να ασκούν ανοσοτροποποίηση μετά τη μεταμόσχευσή τους στα πειραματόζωα στα οποία προηγουμένως έχει προκληθεί πειραματική αυτοάνοση εγκεφαλομυελίτιδα, δηλαδή το πειραματικό μοντέλο για τη σκλήρυνση κατά πλάκας. Παραμένουν ωστόσο πολλά αναπάντητα ερωτήματα σχετικά με τη βιολογική συμπεριφορά αυτών των πολυδύναμων κυττάρων. Τα πειραματόζωα εμφανίζουν βελτίωση της κλινικής τους εικόνας αλλά και της υποκείμενης παθολογίας. Τα δεδομένα αυτά ωστόσο κατά κανένα τρόπο δεν επιτρέπουν επί του παρόντος τη θεώρηση των μεθόδων αυτών ως θεραπειών για τον άνθρωπο. Η πρόοδος στην πειραματική έρευνα αλλά και η εμπειρία από προηγούμενες κυτταρικές θεραπείες όπως αυτή της μεταμόσχευσης αιμοποιητικών προγονικών κυττάρων του μυελού των οστών θα βοηθήσουν στο άμεσο μέλλον στο σχεδιασμό κλινικών μελετών οι οποίες θα αποδείξουν καταρχήν την ασφάλεια και στη συνέχεια τη δράση τους στη σκλήρυνση κατά πλάκας.

Πρέπει ωστόσο να απαντηθούν ερωτήματα όπως η δόση και η οδός χορήγησης, η δυνατότητα ασφαλούς παρακολούθησης της μετανάστευσης των κυττάρων αυτών μετά τη μεταμόσχευσή τους μέσα στο κεντρικό νευρικό σύστημα, το ενδεχόμενο υπό ορισμένες συνθήκες να δημιουργούν ή να ευοδώνουν τη δημιουργία ή επέκταση καρκίνου, άλλων αυτοάνοσων παθήσεων κλπ. Προκειμένου δε να τις αποδεχθούμε επισήμως ως θεραπείες για τη νόσο θα πρέπει να αποδειχθεί με επιπλέον μελέτες ότι υπερέχουν έναντι των υπάρχοντων κατά περίπτωση θεραπειών οι οποίες δεν έχουν ούτε το κόστος αλλά ούτε και την ενδεχόμενη επικινδυνότητα των κυτταρικών θεραπειών⁵⁶.

Για πρώτη φορά βλαστικά κύτταρα του ομφαλίου λώρου μετετράπησαν σε ώριμα κύτταρα του νευρικού συστήματος, γεγονός που εκτιμάται ότι θα οδηγήσει σε νέες θεραπευτικές επιλογές για τους τραυματισμούς του νωτιαίου μυελού αλλά και για τη

⁵⁶ Ν. Γρηγοριάδης, «Κυτταρικές θεραπείες στη ΣΚΠ», Διάλογοι Ελλήνων Νευροεπιστημόνων για τη ΣΚΠ, Διήμερο Διεπιστημονικό Σεμινάριο για την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, Αθήνα: 30/9-2/10/2012

σκλήρυνση κατά πλάκας. Η μελέτη η οποία δημοσιεύεται στο επιστημονικό περιοδικό «ACS Chemical Neuroscience» ξεπερνά πολλά από τα προβλήματα με τα οποία συνδέονται τα εμβρυϊκά βλαστοκύτταρα. Και αυτό διότι τα κύτταρα του ομφαλίου λώρου δεν εγείρουν ηθικά ζητήματα, όπως συμβαίνει με τα εμβρυϊκά βλαστικά, αφού για τη λήψη τους δεν απαιτείται η καταστροφή εμβρύων, αλλά αντιθέτως λαμβάνονται από μια πηγή η οποία ούτως ή άλλως μετά τη γέννηση ενός παιδιού καταλήγει στον... κάλαθο των αγρήστων.

Τα μέχρι σήμερα δεδομένα, σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία - αναφορικά με το θέμα της χρήσης βλαστοκυττάρων μυελού των οστών στη θεραπεία της σκλήρυνσης κατά πλάκας - δείχνουν ότι οι έρευνες που αφορούν στη μεταμόσχευση βλαστικών κυττάρων σε πειραματικά μοντέλα ποντικών, βελτιώνει την κλινική και παθολογοανατομική εικόνα της νόσου.

Στον άνθρωπο, η πρώτη αναφορά σε αυτόλογη, δηλαδή από τους ίδιους τους πάσχοντες από ΣΚΠ, μεταμόσχευση βλαστικών κυττάρων μυελού των οστών αναφέρεται για πρώτη φορά το 1997. Από τότε μέχρι σήμερα έχουν μελετηθεί παγκοσμίως λιγότεροι από 300 ασθενείς. Όμως, οι μέχρι σήμερα μελέτες αφορούν μικρές ομάδες ασθενών με διαφορές στη διάρκεια, τη βαρύτητα και τα κριτήρια επιλογής των ασθενών που αποτελούσαν το υλικό κάθε μελέτης. Επομένως δεν είναι δυνατόν να υπάρξει τεκμηριωμένη εκτίμηση της ασφάλειας και της αποτελεσματικότητας της θεραπευτικής αυτής προσέγγισης. Έτσι, η μεταμόσχευση των βλαστικών κυττάρων του μυελού των οστών φαίνεται να αποτελεί μια ελπιδοφόρο και ελκυστική, πειραματική όμως επί του παρόντος, θεραπευτική προσέγγιση της ΣΚΠ.

Προκειμένου να προκύψουν τεκμηριωμένα και ασφαλή συμπεράσματα σε ότι αφορά στη σχέση κινδύνου-οφέλους από την εφαρμογή της επιθετικής αυτής θεραπείας, απαιτούνται εκτεταμένες κλινικές μελέτες με πολύ καλό σχεδιασμό, διαδικασία που βρίσκεται σε εξέλιξη και φαίνεται να αρχίζει στο άμεσο μέλλον.⁵⁷

⁵⁷ Π. Δαβάκη, Α. Καθ. Τμήμα Απομυελινοτικών Νοσημάτων Α' Νευρολογικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών, http://www.ms-care.gr/index.php?option=com_content&view=article&id=78:2009-02-08-20-13-58&catid=1:latest-news&Itemid=50

Οι επιστήμονες στρέφονται τώρα προς δύο θεραπευτικές κατευθύνσεις: Η πρώτη αφορά μελλοντική έγχυση των κυττάρων σε σημεία όπου υπάρχει τραυματισμός του νωτιαίου μυελού. Η δεύτερη αφορά την αντιμετώπιση της σκλήρυνσης κατά πλάκας και άλλων νόσων του νευρικού συστήματος. Οι ειδικοί εκτιμούν ότι η έγχυση ολιγοδενδροκυττάρων τα οποία παράγουν μυελίνη θα βοηθήσει στη θεραπεία της πολλαπλής σκλήρυνσης. Και αυτό διότι στα άτομα με τη συγκεκριμένη ασθένεια το προστατευτικό περίβλημα μυελίνης των νευρικών κυττάρων καταστρέφεται με αποτέλεσμα τα κύτταρα να μην μπορούν να «επικοινωνήσουν» σωστά μεταξύ τους και να εμφανίζονται προβλήματα όπως η απώλεια της κινητικότητας και άλλων λειτουργιών⁵⁸.

⁵⁸ βλ Εφημερίδα Το Βήμα, 22/1/2012

ΗΘΙΚΑ ΔΙΛΗΜΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΟΟΠΤΙΚΕΣ

1. Αποκάλυψη της αλήθειας

Η διαφορά στις τακτικές ενημέρωσης σε διάφορους πολιτισμούς, αντανακλά τεράστιες πολιτισμικές, κοινωνικές, οικονομικές, και θρησκευτικές ιδιαιτερότητες, που αφορούν σε κάθε κοινωνία ξεχωριστά. Η έρευνα έχει ανιχνεύσει κάποια στοιχεία που είναι βασικά στη δημιουργία του χαρακτήρα κάθε πολιτισμού, όπως είναι ο αυτοπροσδιορισμός κάθε πολιτισμού, ο ρόλος του κοινωνικού στίγματος της νόσου, το είδος και ο ρόλος της οικογένειας, οι πρακτικές ανατροφής των παιδιών, οι ιεραρχικοί ρόλοι των ατόμων σε κοινωνικές ομάδες, προλήψεις και δεισιδαιμονίες, η έννοια του ψέματος, το τι συνιστά τη σωστή συμπεριφορά των γιατρών, το πολιτικό σύστημα κάθε χώρας, οι κοινωνικο-οικονομικές συνθήκες, ο τρόπος που αντιμετωπίζεται το γήρας και ο θάνατος και η θρησκευτική πίστη. Από την ανάλυση αυτών των παραγόντων, φαίνεται ότι αν και οι βασικές αρχές της αγαθοεργίας, της δικαιοσύνης ακόμα και της αυτονομίας υπάρχουν σε όλους τους πολιτισμούς, έχουν διαφορετική έννοια ή μάλλον αντιμετωπίζονται με διαφορετική οπτική. Συνεπώς, το θέμα του πολιτισμικού σχετικισμού είναι κεντρικό, στο χειρισμό βιοηθικών θεμάτων και ειδικότερα θεμάτων σχετικών με την ενημέρωση που εδώ μας ενδιαφέρουν. Η σχέση γιατρού-ασθενή είναι ο πιο σημαντικός παράγοντας στα θέματα ενημέρωσης και καθορίζεται από όλα όσα ειπώθηκαν. Στο παραδοσιακά δομημένο μοντέλο της ιατρικής πρακτικής, στη σχέση γιατρού-ασθενή, υπάρχει μια αδιαμφισβήτητη ασυμμετρία, που πηγάζει από το γεγονός ότι ο ασθενής βρίσκεται σε πολύ πιο ευάλωτη θέση. Άρα, θα μπορούσε να πει κανείς ότι η σχέση «εξουσίας» του γιατρού, που κυριαρχεί σε πολλούς πολιτισμούς, είναι αναμενόμενη αν όχι φυσική. Στην πραγματικότητα όμως, αυτή η «ασυμμετρία» δεν σημαίνει ότι η σχέση ασθενή-γιατρού δεν μπορεί να είναι κοινωνικά ισότιμη. Η προώθηση του «καλού» του ασθενή προϋποθέτει μία καθαρά συνεργασιακή διαδικασία ανάμεσα στις δύο πλευρές. Το ότι ο γιατρός γνωρίζει τα χαρακτηριστικά της νόσου, δεν τον καθιστά καλύτερο γνώστη του τι είναι συμφέρον για τον ασθενή. Ο ασθενής όμως κατέχει την πολύτιμη για τη θεραπεία γνώση της προσωπικότητάς του, των αξιών, των προτιμήσεών του καθώς και των βαθύτερων φόβων του. Σε σχέση με τον ενεργό ρόλο της οικογένειας, τόσο στο θέμα της

ενημέρωσης, όσο και σε όλα τα θέματα που σχετίζονται με τη θεραπεία του ασθενή, σε πολλές κοινωνίες δημιουργείται εύλογα ένα άλλο είδος σχέσης, που περιλαμβάνει και τους συγγενείς. Το τρίπτυχο γιατρός-οικογένεια-ασθενής προϋποθέτει την ενημέρωση των συγγενικών προσώπων, αλλά και την επιρροή της οικογένειας στις τακτικές και αποφάσεις τόσο του γιατρού, όσο και του ασθενή. Συμπυκνώνοντας όλα αυτά που αναλύθηκαν παραπάνω, μπορεί να σκιαγραφηθούν αδρά δύο πρότυπα κοινωνικά ιδανικού ασθενή, γιατρού, και της μεταξύ τους σχέσης, που αντιπροσωπεύουν τα άκρα της Δύσης και της Ανατολής⁵⁹.

Το θέμα της απόκρυψης ή όχι της αλήθειας από τον ασθενή εγείρει αναμφισβήτητα μια μεγάλη φιλοσοφική συζήτηση, γιατί αποτελεί στη βαθύτερη ουσία του ένα ηθικό πρόβλημα. Η εναπόθεση της λήψης απόφασης στη συνείδηση του γιατρού, χωρίς να δοθούν κάποιες κατευθυντήριες γραμμές της ιατρικής ηθικής και δεοντολογίας ανάγεται σε αυθαιρεσία ή ταυτίζεται με τα συναισθήματα. Κάθε κοινωνία προσδιορίζει, σε κάθε εποχή με δικά της κριτήρια, τι είναι σωστό δεδομένου ότι οι αξίες μεταβάλλονται. Το αν υπάρχουν διαχρονικές αξίες είναι ένα βασικό ερώτημα για την ηθική, γιατί βάσει και αυτής της απάντησης θα απαντήσει στα σύγχρονα ηθικά διλήμματα.

Η άσκηση της φιλοσοφίας μπορεί να φανεί ιδιαίτερα χρήσιμη στην αντιμετώπιση προβλημάτων βιοηθικής. Η πρακτική εφαρμογή των ηθικών θεωριών είναι το δυσκολότερο σημείο αντιμετώπισης τους, γεγονός που καταδειχνει ότι απαιτούνται νέοι τύποι θεωριών ή καλύτερα η διαμόρφωση μιας ηθικής θεωρίας, η οποία κριτικά θα ενσωματώνει στοιχεία τόσο ωφελμιστικά όσο και δεοντολογικά⁶⁰. Συγχρόνως, είναι βέβαια αναγκαία η θεωρητική κατάρτιση όλων των εμπλεκόμενων σε προβλήματα βιοηθικής ώστε να μην αναγκαστούμε να υποκύψουμε σε κάποιο είδος σχετικιστικής ηθικής που θα περιλαμβάνει ρευστά και ιδιωτικά κριτήρια⁶¹. Οι ηθικές αποφάσεις λαμβάνονται με κριτήριο κάποιες αρχές που αποδέχεται κανείς ελεύθερα. Η χρήση της ηθικής επιχειρηματολογίας, σε αντίθεση με την επίκληση των συνειδησιακών

⁵⁹ Clark AM., Barbour RS., McIntyre PD. Preparing for change in the secondary prevention of coronary heart disease: a qualitative evaluation of cardiac rehabilitation within a region of Scotland. *Adv Nurs.* 2002;39(6):589-98.

⁶⁰ Μ. Δραγώνα-Μονάχου, Σύγχρονη Ηθική Φιλοσοφία. Ο αγγλόφωνος στοχασμός, εκδ. Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1995, σελ. 379

⁶¹ Φ. Παιονίδης, «Επικλήσεις της συνείδησης και επιχειρηματολογία στην ιατρική ηθική», *Ιατρική* 58 (1990), σελ.19

προσταγών, προσδίδει κύρος στις θέσεις τους, συμβάλλοντας στην επίτευξη μιας γενικά αποδεκτής τεκμηρίωσης⁶²

Πολλές φιλοσοφικές αρχές που προέκυψαν από διαφορετική ανθρωπολογία αλληλοσυγκρούστηκαν, όπως η αρχή της αυτονομίας που έχει καντιανή προέλευση, με την αρχή της ευεργεσίας και της μη πρόκλησης βλάβης και πόνου που έχουν ωφελιμιστική προέλευση. Το παραδοσιακό πατερναλιστικό μοντέλο υποκαθίσταται πλέον από την αρχή της ενήμερης συγκατάθεσης του ασθενούς που έχει τις καταβολές του στα κείμενα που προέκυψαν μετά το τέλος του Β' Παγκοσμίου Πολέμου (π.χ. Κώδικας Ιατρών Νυρεμβέργης), αλλά και στη μεγάλη συζήτηση που ξεκίνησε εν μέρει λόγω νομικών μεταβολών στις Η.Π.Α. Σύμφωνα μάλιστα με τα λόγια ενός μελετητή, «η ενήμερη συγκατάθεση αποτελεί το σύγχρονο κλινικό τελετουργικό της εμπιστοσύνης», ένα τελετουργικό για την εμπιστοσύνη, το οποίο τη συνδέει με τον θεσμοθετημένο σεβασμό για την αυτονομία του ασθενούς. Με άλλα λόγια η εμπιστοσύνη συνδυάζεται πλήρως με την αυτονομία του ασθενούς.⁶³

Προϋπόθεση για να κατανοήσουμε το αναθεωρημένο αυτό μοντέλο αλληλεπίδρασης γιατρού-ασθενούς είναι να εξετάσουμε τις κεντρικές μεθοδολογικές αφητηρίες μιας μακραίωνης φιλοσοφικής παράδοσης, η οποία υπαγορεύει την αναζήτηση μιας αναστοχαστικής ισορροπίας των διαισθήσεων του κοινού νου και λογικών παραδοχών που έχουν επεξεργαστεί φιλόσοφοι από τις δύο μεγάλες δεξαμενές της νεότερης ηθικής σκέψης.

Τα κύρια επιχειρήματα υπέρ της αποκάλυψης της αλήθειας αντλούνται από το σεβασμό στην αυτονομία του ατόμου, που διασφαλίζεται μόνο με την πλήρη ενημέρωση του ασθενή. Οι υποστηρικτές της αλήθειας θεωρούν ότι η συγκατάθεση του ασθενούς στη θεραπεία, είναι αδύνατον να είναι ενημερωμένη όταν ο ίδιος δεν γνωρίζει το πρόβλημά του. Το επιχείρημα του «συμβολαίου» βασίζεται στο ότι η σχέση γιατρού-ασθενή είναι «συμβολαϊκή», δηλαδή ο ασθενής εξουσιοδοτεί το γιατρό να κάνει το καλύτερο στον ασθενή, με όποιο τρόπο θεωρεί αυτός αναγκαίο. Η αρχή της ωφέλειας και

⁶² Θ. Πελεγρίνης, Βιοηθική και φιλοσοφία, Σύλλογος Διδακτικού- Ερευνητικού Προσωπικού Οδοντιατρικής Σχολής Πανεπιστημίου Αθηνών, Αθήνα, 2003.

⁶³ Onora O' Neill, Αυτονομία και Εμπιστοσύνη στη Βιοηθική, μτφρ.Θ.Δρίτσας, εκδ.Αρσενίδη, Αθήνα, 2011.

της «μη βλάβης». Οι υποστηρικτές της ενημέρωσης θεωρούν ότι υποχρέωση του γιατρού είναι να μην εξαπατά τους ασθενείς του με ψεύτικες ελπίδες θεραπείας. Πολλοί εξάλλου, είναι αυτοί που υποστηρίζουν την αλήθεια όχι μόνο για τον ασθενή, αλλά και για την ίδια την ιατρική.

Αυτοί που υποστηρίζουν την τακτική της απόκρυψης, συνήθως παραδέχονται ότι καταπατούνται κάποια δικαιώματα. Θεωρούν όμως, ότι η «πατερναλιστική» τακτική είναι δικαιολογημένη, βασιζόμενοι στην αρχή του «μην βλάπτειν» και την αρχή της «αγαθοεργίας». Χρησιμοποιούν το επιχείρημα του «θεραπευτικού προνομίου», που αναφέρεται στην αντιμετώπιση της ενημέρωσης του ασθενή, ως μέρος της «θεραπείας», επικαλούμενοι την αρχή της αβεβαιότητας της ιατρικής επιστήμης⁶⁴.

1α. Καντιανή θεμελίωση

Ο Κάντ υποστηρίζει ότι δεν έχουμε την ευχέρεια να μη συμμορφωθούμε προς τα καθήκοντά μας, επικαλούμενοι τις περιστάσεις ή τις οποιεσδήποτε αρνητικές συνέπειες της εκπλήρωσής τους. Η ψευδολογία αποτελεί για τον Κάντ πάντοτε άδικη πράξη, ακόμα και αν δεν είναι ζημιογόνος: βλάπτει πάντοτε την ανθρωπότητα διότι καθιστά το δίκαιο αδύνατο. Ο Κάντ κατανοούσε την «επινόηση» της αυτονομίας ως οικουμενικής αυτονομοθεσίας, δεν εστίασε δηλαδή σε κάποιο ξεχωριστό είδος επιλογής, δια της οποίας ο καθένας θα επέλεγε πραγματικά τους νόμους και τις αρχές για όλους τους άλλους, αλλά σε έναν ιδιαίτερο περιορισμό ή απαίτηση, έναν έλεγχο που μας υποδεικνύει ποιες αρχές για την πράξη θα μπορούσαν να επιλεγούν από όλους, δηλαδή ποιες αρχές είναι καθολικεύσιμες ή κατάλληλες να γίνουν οικουμενικοί νόμοι.⁶⁵

Άρα ως αρχές της σκέψης (και της πράξης) ενός έλλογου υποκειμένου θα πρέπει να υιοθετούνται μόνο εκείνες που μπορούν να υιοθετήσουν και να ακολουθήσουν και τα άλλα έλλογα υποκείμενα. Η θεμελιώδης αρχή με βάση την οποία θα πραγματοποιεί ο Λόγος τη λειτουργία του, είτε αυτή αναφέρεται στο πεδίο της γνώσης, είτε στο πεδίο της υπερβατικής περιπλάνησης, είτε στο τρόπο που κρίνει τον εαυτό του, (είτε στον τρόπο

⁶⁴ Πολυκανδριώτη Μ., Ευαγγέλου Ε., Ζαχάκης Ι., Ηλιοπούλου Π., Κουτελέκος Ι., Κυρίτση Ε. Ανάγκες ασθενών με καρκίνο. Νοσηλευτική, 2010, 49(3): 236–245.

⁶⁵ Onora O' Neill, Αυτονομία και Εμπιστοσύνη στη Βιοηθική, μτφρ.Θ.Δρίτσας, εκδ.Αρσενίδη, Αθήνα, 2011. σ.110.

που δεσμεύει την πράξη όπως θα δούμε στην ηθική θεμελίωση) δεν μπορεί να είναι δεσποτική, δεν μπορεί να ελέγχει το σύνολο της έλλογης σκέψης και πράξης υπαγορεύοντας εξ' ολοκλήρου το περιεχόμενο της. Θα είναι απλά καθοδηγητική αλλά με έναν αρνητικό τρόπο, επιβάλλοντας μόνο τη μορφή ενός Νόμου, επιβάλλοντας δηλαδή αποκλειστικά και μόνο την ανάγκη η αρχή αυτή να μπορεί να ισχύει για όλα τα έλλογα υποκείμενα. Ο απώτερος στόχος είναι να προστατεύσει την ίδια την έλλογη φύση από την καταστρατήγησή της μέσω της φυσικής ροπής του ανθρώπινου νου να επεκτείνεται πέρα από τα επιτρεπτά για τις περιορισμένες γνωστικές του δυνατότητες όρια. Θεωρώντας την καθοδήγηση αυτή του λόγου ως ένα συλλογικό εγχείρημα με τον παραλληλισμό της με το χτίσιμο ενός σπιτιού, (με ένα δικαστήριο ή με μια επικοινωνία (debate) έλλογων υποκειμένων), ως δηλαδή μια συμφωνία των επιμέρους μελών μιας σκεπτόμενης και δράττουσας έλλογης συλλογικότητας, επισημαίνει ακόμα μια φορά την ανάγκη μιας αβίαστης παραγωγής της θεμελιώδους αρχής η οποία δε θα επιβάλλεται έξωθεν αλλά θα προκύπτει από τη συμφωνία όλων και η εγκυρότητα και η ισχύς της θα αναγνωρίζεται από όλους. Άρα θα θεμελιώνεται στην έλλογη φύση την οποία και επιθυμεί με αυτόν τον τρόπο να προστατεύσει⁶⁶.

Πως μπορεί όμως μια τέτοια θεμελιώδη αρχή του Λόγου (θεωρητικού και πρακτικού) να καθοδηγήσει την σκέψη? Ο Καντ στην Κριτική της Κριτικής Δυνάμεως μας δίνει μια ιδέα της εφαρμογής της, με το να αναλύει την έννοια της «κοινής αίσθησης» (sensus communis). Ο τρόπος να συλλογίζομαστε με βάση μόνο αρχές τις οποίες θα πρέπει να μπορούν να υιοθετούν όλοι, απεικονίζεται στους τρεις παρακάτω γνώμονες:

-----*Να σκέφτεσαι για τον εαυτό σου.* Να χρησιμοποιείς δηλαδή το δικό σου Ορθό Λόγο. Οι κρίσεις σου δηλαδή να προέρχονται από εσένα και να μην υιοθετείς τις κρίσεις των άλλων γιατί μόνο έτσι συμμετέχεις σε μια συλλογικότητα ως ισότιμο συνεισφέρον μέλος της. Εάν οικειοποιείσαι και επαναλαμβάνεις άκριτα τις σκέψεις των άλλων δε συνεισφέρεις τίποτα πραγματικά δικό σου στο σύνολο. Το να σκέφτεσαι για τον εαυτό σου είναι ισοδύναμο με το αρνείσαι να γίνεις δούλος εξωγενών παραγόντων όπως η επιθυμία των άλλων, η δεισιδαιμονία, η προκατάληψη κλπ.

⁶⁶ Σπανάκη Κλεάνθη, Διπλωματική εργασία, *Η ελευθερία της έρευνας και η θεμελίωση της στην Καντιανή γνωσιοθεωρία και ηθική*, Πανεπιστήμιο Ρεθύμνου, σ. 37-38

----*Να σκέφτεσαι από τη θέση των άλλων (του κάθε άλλου).* Αυτή είναι η διευρυμένη οπτική του έλλογου υποκειμένου το οποίο αναστοχάζεται την κρίση του από μια θέση καθολικότητας, τη θέση ολόκληρης της ανθρωπότητας. «Μπαίνει στα παπούτσια του κάθε άλλου» που σημαίνει ότι παίρνει τη θέση του, αντιλαμβάνεται τις ιδιαιτερότητες και τις ανάγκες του, «γίνεται» εικονικά ο κάθε άλλος και οικειοποιείται την οπτική του. Μόνο εάν ο γνώμονας της υποκειμενικής του σκέψης μπορεί να γίνει και γνώμονας της υποκειμενική σκέψης και οπτικής κάθε άλλου, μπορεί να ληφθεί ως αρχή της σκέψης του.

----*Να είσαι πάντα συνεπής στο πώς συλλογίζεσαι.* Να ενσωματώνεις πάντα του δύο προηγούμενους κανόνες σε κάθε σου κρίση. Είναι ο δυσκολότερος γνώμονας από τους τρεις, ισχυρίζεται ο Καντ. Όμως με την ενσυνείδητη εξάσκηση στην προσπάθεια εφαρμογής των δύο πρώτων γνωμώνων σε κάθε συλλογισμό κάποια στιγμή η συνέπεια θα γίνει δεύτερη φύση μας.

Είναι πλέον φανερό ότι η κριτική του Λόγου από τον εαυτό του δεν πραγματοποιείται υπερβατολογικά αλλά εντός του ανθρώπινου βίου από το εκάστοτε έλλογο υποκείμενο που επιθυμεί να μη διάγει το βίο του αστόχαστα αλλά *ελεύθερα*, άρα οφείλει να πειθαρχεί τη σκέψη και την πράξη του σύμφωνα με μια και μόνη καθοδηγητική αρχή. Εκείνη με βάση την οποία θα πρέπει να απορρίπτει συλλογισμούς, αποφάσεις και πράξεις που στηρίζονται σε αρχές τις οποίες δεν μπορούν να υιοθετήσουν και οι άλλοι. Το έλλογο υποκείμενο δεν μπορεί παρά να θεωρεί τον εαυτό του ελεύθερο και αυτόνομο, αφού γεννά τον νόμο που στη συνέχεια θέτει στον εαυτό του με βάση τον οποίο θα προσανατολίζεται στη σκέψη (και την πράξη) και θα καθορίζει τι μπορεί να γνωρίζει (και τι οφείλει να πράττει). Είναι μια αιτιότητα αφ' εαυτής, μια πρωταρχική αιτία που δεν μπορεί να αναχθεί σε άλλη προηγούμενη. Άρα δεν μπορεί παρά να θεωρεί ότι σκέφτεται (και πράττει) από ελευθερία. Δεν μπορεί παρά να αυτοκατανοείται ως ελεύθερος γιατί μόνο εάν αντιλαμβάνεται τον εαυτό του έτσι, έχει νόημα η σκέψη (και η πράξη του)⁶⁷.

Λόγω λοιπόν της διττής φύσης του ανθρώπου και της διαρκούς αντιπαράθεσης των δύο φύσεων του και κατ' επέκταση των δύο βουλήσεων, εκείνης που επηρεάζεται από τις ροπές και τα ένστικτα και εκείνης που είναι σύμφωνη με τον ηθικό νόμο (Καλή Βούληση) επιβάλλεται η ηθική υποχρέωση. Εδώ γεννιέται η έννοια του καθήκοντος. Η

⁶⁷ Ο.π.σ.39-40

έννοια αυτή όντως υποκρύπτει κάποιον εξαναγκασμό. Στο καθήκον όμως, όπως αυτό ορίζεται από τον Καντ, ο εξαναγκασμός τίθεται από τον ίδιο τον άνθρωπο ως έλλογη φύση, στον εαυτό του ως διττή φύση στην περίπτωση που η φυσική αιτιότητα που ορίζει τη μία από τις δύο διαστάσεις του (τη ζώωδη φύση του) έρχεται σε σύγκρουση με την έλλογη αιτιότητα του, (την ελεύθερη του φύση). Είναι εσωτερική διαδικασία κατά την οποία η μία φύση υπερισχύει ελέγχει και περιορίζει την άλλη ουτως ώστε ο άνθρωπος τελικά να μπορεί να πράττει έτσι ώστε να αξίζει να είναι ευτυχισμένος. «Το καθήκον δεν είναι άλλο από την καταρχήν απόφαση της βούλησης να δεσμευτεί, ως μια αυτόβουλη πράξη σε μια βούληση που η ίδια αξιολογεί ως υψηλότερη».

Ο άνθρωπος οφείλει να πράττει σύμφωνα με τον ηθικό νόμο από καθήκον, δηλαδή για χάρη αποκλειστικά και μόνο του ηθικού νόμου. Η ηθική πράξη λοιπόν δεν φτάνει να είναι σύμφωνη με το καθήκον. Οφείλει να γίνεται από καθήκον, από την έλλογη ελεύθερη εκούσια υποταγή στον ηθικό νόμο. Η συμφωνία μιας πράξης με τον ηθικό νόμο μπορεί να συμβεί και τυχαία. Αυτό συμβαίνει συχνά όταν ο σκοπός της πράξης συμβαδίζει με τον υποκειμενικό γνώμονά μας δηλαδή με επιθυμίες ή ανάγκες μας. Η βούληση όμως που θα λειτουργεί ως κινητικό αίτιο της πράξης αυτής είναι καλή μόνο όταν πηγάζει από τον ηθικό νόμο. Αν πηγάζει από οπουδήποτε αλλού ακόμα κι αν το αποτέλεσμα της (πράξη) ήταν το ίδιο, η πράξη δεν έχει καμιά ηθική αξία. Μπορεί να είναι νόμιμη αλλά δεν είναι ηθική. Έτσι διαχωρίζεται η έννοια της νομιμότητας από την έννοια της ηθικότητας. Μια πράξη αρκεί να συμφωνεί με το καθήκον για να είναι νόμιμη αλλά ηθική είναι μόνο όταν γίνεται από καθήκον⁶⁸.

Ο ηθικός νόμος ως εκ τούτου θα πρέπει να λάβει μια τέτοια διατύπωση ώστε να καθορίζει τη Βούληση. Η Βούληση μπορεί να καθοριστεί τόσο από τη μορφή όσο και από το περιεχόμενο της. Εάν χρειάζεται να καθοριστεί από κάτι η βούληση εφόσον αποτελεί κριτήριο του ηθικού πράττειν, τότε οφείλει να καθοριστεί από τη μορφή της κι όχι από το περιεχόμενο. Κι αυτό γιατί το περιεχόμενο καθώς εξαρτάται από το αντικείμενο της, το σκοπό της, ο οποίος είναι σχετικός και μεταβαλλόμενος. Δεν μπορούμε ως εκ τούτου να θεμελιώσουμε την ηθική κρίση σε κάτι που δεν έχει καθολική ισχύ. Αντίθετα η μορφή της βούλησης εξαρτάται από το αξίωμα στο οποίο στηρίζεται και το οποίο προϋπάρχει της πράξης, ως εκ τούτου μπορεί να αποτελέσει κριτήριο του

⁶⁸Ο.π.σ.45-46

ηθικού πράττειν. «Η ηθική αξία μιας πράξης που γίνεται από καθήκον δεν έγκειται στο σκοπό, ο οποίος επιδιώκεται με αυτήν την πράξη, αλλά στον γνώμονα, σύμφωνα με τον οποίο η πράξη αυτή αποφασίζεται»⁶⁹.

Για τον Καντ το θεμελιώδες πρόβλημα για μια θεώρηση του Λόγου είναι ότι δεν βρίσκουμε τους κανόνες του λόγου εγγεγραμμένους εκ των προτέρων στο μυαλό μας.

Ο Καντ ξεχωρίζει δύο είδη νόμων που μπορούν να παραχθούν από το λόγο. Τις υποθετικές προσταγές και τις κατηγορικές προσταγές. Οι πρώτες αφορούν την επιδίωξη ενός συγκεκριμένου στόχου και αποτελούν εντολές δεξιοτεχνίας και φρόνησης καθώς εκφράζουν τον τρόπο με τον οποίο θα επιτευχθεί ο στόχος αυτός. Αν επιθυμείς το Α πρέπει να κάνεις το Β. Η μορφή αυτή του νόμου εξαρτάται πάντα από τον επιδιωκόμενο στόχο. Οι κατηγορική προσταγή αντίθετα ισχύει απόλυτα και άνευ όρων. Ο ηθικός νόμος όμως δεν δύναται να εξαρτάται από τίποτα, είναι απροϋπόθετος. Ως εκ τούτου δεν μπορεί παρά να εκφραστεί με μια προσταγή η οποία θα είναι απόλυτη και θα ισχύει καθολικά δηλαδή μια κατηγορική προσταγή. Η διατύπωση της κατηγορικής αυτή προσταγής θα αναφέρεται στη μορφή της βούλησης και όχι στο περιεχόμενο της. Η κατηγορική αυτή προσταγή θα πρέπει να είναι έτσι διαμορφωμένη ούτως ώστε να εξασφαλίζει 1^ο την συμφωνία της μορφής της βούλησης δηλαδή του υποκειμενικού γνώμονα της βούλησης με τον ηθικό νόμο και 2^ο την καθολικότητα της ισχύς του ηθικού νόμου.

Έτσι δεν μπορεί να είναι άλλη από την 1^η διατύπωση της κατηγορικής προσταγής του ΚΑΝΤ. « Πράττε μόνο σύμφωνα με ένα τέτοιο γνώμονα, μέσω του οποίου μπορείς συνάμα να θέλεις αυτός ο γνώμονας να γίνει καθολικός νόμος». Στη διατύπωση αυτή ο Καντ έχει καταφέρει να δεσμεύσει την πράξη από το μόνο χαρακτηριστικό της το οποίο είναι κοινό σε όλους τους ανθρώπους προκειμένου να της εξασφαλίσει καθολικευσιμότητα, τον τρόπο σκέψης και τον θέτει όρο του ηθικού πράττειν⁷⁰.

Έτσι η 1η διατύπωση της κατηγορικής προσταγής μπορεί να εκφραστεί και ως εξής: «Πράττε σαν να έπρεπε ο γνώμονας της πράξης σου να γίνει με τη θέληση σου καθολικός νόμος της φύσης.» Δηλαδή πράττε σα να ήθελες η πράξη σου να ήταν φυσική

⁶⁹ Ο.π.σ.46-47

⁷⁰ Ο.π.σ.47-48

ροπή όλων των πλασμάτων, που σημαίνει σαν να ενέκρινες έναν φυσικό κόσμο που θα είχε ως νόμο του, τον υποκειμενικό γνώμονά σου.

Ας δούμε την εφαρμογή των διατυπώσεων αυτών στην πράξη. Ο Καντ ξεχωρίζει τα καθήκοντα σε τέλεια όπως το να μην αυτοκτονείς και να μην εξαπατάς τον άλλο (να τηρείς τις υποσχέσεις σου) και σε ατελή όπως το να προωθείς τα ταλέντα σου και να ενδιαφέρεσαι για την ευτυχία των άλλων.

Στα τέλεια καθήκοντα η καθολίκευση του αντιθέτου οδηγεί σε λογική αντίφαση με αποτέλεσμα ο υποκειμενικός γνώμονας να αποδεικνύεται παράλογος.

Όταν κάποιος αναρωτιέται εάν είναι ηθικό να δώσει μια ψεύτικη υπόσχεση προκειμένου να βγει από μια δύσκολη θέση θα πρέπει να αναρωτηθεί εάν θα μπορούσε ο υποκειμενικός του γνώμονας να είναι καθολικός νόμος. Τι θα συνέβαινε εάν όλοι οι άνθρωποι έδιναν ψεύτικες υποσχέσεις προκειμένου να βγουν από μια δύσκολη θέση; Στην περίπτωση αυτή η έννοια της υπόσχεσης θα έχανε το νόημα της αφού όλοι θα είχαν δικαίωμα να έδιναν υποσχέσεις που δεν θα κρατούσαν. Έτσι ο υποκειμενικός γνώμονας του υποκειμένου καθίσταται παράλογος καθώς αποδεικνύεται ότι αντιφάσκει με τον ίδιο του τον εαυτό.

Αντίστοιχα όταν κάποιος αναρωτιέται εάν είναι ηθικό να αυτοκτονήσει προκειμένου να βγει από μια απελπιστική κατάσταση θα πρέπει να καθολικεύσει τον γνώμονά του και να κρίνει εάν αυτό που προκύπτει δεν τον αναιρεί. Εάν λοιπόν όλοι αυτοκτονούσαν όταν βρισκόταν σε απελπισία αυτό δεν θα μπορούσε να αποτελεί νόμο της φύσης καθώς αντιβαίνει στο αίσθημα της αυτοσυντήρησης που τη διέπει⁷¹.

Η 2^η λοιπόν διατύπωση της κατηγορικής προσταγής είναι αυτή που ορίζει και το περιεχόμενο του ηθικού νόμου. «Πράττε έτσι ώστε να χρησιμοποιείς την ανθρωπότητα, τόσο στο πρόσωπό σου όσο και στο πρόσωπο κάθε άλλου ανθρώπου, πάντα ταυτόχρονα ως σκοπό και ποτέ μόνο ως μέσο». Στη διατύπωση αυτή αυτοσκοπός τίθεται το ανθρώπινο πρόσωπο ως έλλογη φύση αλλά και η ανθρωπότητα που το ενσαρκώνει. Με τη διατύπωση αυτή ο Καντ φέρνει την ηθική κρίση πιο κοντά στο συναίσθημα μας, πιο κοντά στην ψυχή μας.

Έτσι η βούληση δημιουργεί τον ηθικό νόμο και στη συνέχεια υποτάσσεται σε αυτόν ακριβώς γιατί η ίδια τον δημιουργεί. Αυτό για τον Καντ ορίζει το αξίωμα της

⁷¹ Ο.π.σ.48

αυτονομίας. «Αυτονομία είναι η ικανότητα της Βούλησης να γίνεται η ίδια νόμος για τον εαυτό της.». Η τελευταία διατύπωση που σκοπό έχει να δώσει έναν καθολικό προσδιορισμό στον ηθικό νόμο, η διατύπωση της αυτονομίας, έχει ως εξής: «Πράττε σύμφωνα με γνώμονες, οι οποίοι μπορούν ταυτόχρονα να αποσκοπούν στον εαυτό τους ως καθολικό φυσικό νόμο» ή «Πράττε σαν να έπρεπε ο γνώμονας σου να ισχύει ταυτόχρονα και ως καθολικός νόμος (όλων των έλλογων όντων)»⁷²

Σύμφωνα με τα προηγούμενα λοιπόν, στην κατηγορική προσταγή, σε όλες της τις μορφές, συμπεριλαμβανομένης της διατύπωσης της αυτονομίας, εκφράζεται αυτή η διπλή τροπική δομή της ανώτατης αρχής του Λόγου για το πεδίο της πράξης: οφείλουμε να δρούμε σύμφωνα με αρχές που να μπορούν να ακολουθηθούν και από άλλους. Έτσι δεν υπάρχει κανένα χάσμα ανάμεσα στον πρακτικό Λόγο και την αυτονομία της Βούλησης βάσει αρχών. Συνεπώς, η «αυτονομοθεσία» δεν είναι μια μυστηριώδης φράση, που χρησιμοποιούμε για να περιγράψουμε τους απλά αυθαίρετους τρόπους με τους οποίους ένα ελεύθερο άτομο ενδέχεται να δράσει ή όχι. Είναι το βασικό χαρακτηριστικό του τρόπου που λειτουργεί η σκέψη ή η Βούληση εκείνη που διέπεται από επαρκή πειθαρχία ώστε να μπορεί να είναι κατανοητή και προσιτή στους άλλους. Αυτός ο τρόπος σκέψης και δράσης πρέπει να είναι σύννομος και όχι άνομος, όντας κατ' αυτόν τον τρόπο κατανοητός από τους άλλους, και επομένως ανοικτός στην κριτική τους, στην απόρριψη ή την έλλογη συμφωνία τους.⁷³

Ας έλθουμε, τώρα, στη σχέση ιατρού και ασθενούς και στο ζήτημα της αποκάλυψης ή απόκρυψης της αλήθειας στους ασθενείς με ΣΚΠ. Όπως αναφέρθηκε ήδη ο Kant υποστηρίζει ότι δεν έχουμε την ευχέρεια να μη συμμορφωθούμε προς το καθήκον μας να πούμε την αλήθεια, επικαλούμενοι τις περιστάσεις ή τις οποιεσδήποτε αρνητικές συνέπειες της εκπλήρωσής του. Τα καθήκοντά μας έχουν τη μορφή του *νόμου*: αφ' ενός μεν καλούμαστε να τα θεσπίσουμε ως έλλογα όντα, μη δεχόμενα άλλη αυθεντία από την αξία της *αυτόνομης βούλησης* αφ' ετέρου μόνο με την εκπλήρωσή τους αποκτούμε *εμπράκτως* το καθεστώς του ελλόγου όντος. Η εκπλήρωση των καθηκόντων μας είναι επιτακτική· με μια λέξη: *αναγκαία*⁷⁴. Το *δύνασθαι* έπεται του *οφείλειν*⁷⁵. Η για να το

⁷² Ο.π.σ.50-51

⁷³ Onora O' Neill, *ό.π.* σ.121-122.

⁷⁴ Φίλιππος Βασιλογιάννης, «Το καθήκον ειλικρίνειας του ιατρού: ένα απόλυτο καθήκον», *ό.π.*

⁷⁵ Ο.π.σ.79

πούμε με άλλα λόγια στην ηθική του Καντ οι ηθικές μας υποχρεώσεις πηγάζουν αποκλειστικά και μόνο από τη βούλησή μας, η οποία ακολουθώντας τον φυσικό της σκοπό είναι ο καθολικός νομοθέτης της ανθρωπότητας»⁷⁶.

Η σχέση ιατρού και ασθενούς είναι *διμερής* και, συγχρόνως, σχέση *εμπιστοσύνης*, απαραίτητη για κάθε σχέση *συνεργασίας*. Ο Καντ δεν δέχεται την υιοθέτηση του κανόνα ότι ο ιατρός δύναται να ψεύδεται χάριν της θεραπείας του ασθενούς γιατί καταστρέφει τη ζητούμενη σχέση εμπιστοσύνης μεταξύ τους. Ένας τέτοιος κανόνας δεν δύναται να συνομολογηθεί⁷⁷.

Το καθήκον ειλικρίνειας του ιατρού φαίνεται ότι, αντίθετα προς κάποιες ηθικές διαισθήσεις μας, είναι αυστηρό. Διαφορετικά, ο ιατρός θα χρησιμοποιούσε τον ασθενή ως *εργαλείο*, άσχετα από τον αγαθό σκοπό του: ο ιατρός θα προσέβαλε την *αξιοπρέπεια* του ασθενούς⁷⁸.

Το καθήκον ειλικρίνειας του ιατρού περιορίζεται άραγε απλώς στην ανακοίνωση της γνωματεύσεώς του στον ασθενή; Ακόμη και αν έτσι εκπλήρωσε τη δικαιοκτική υποχρέωσή του προς τον ασθενή, η ηθική δεν του επιτρέπει να κρατά διπλά βιβλία: απαιτεί την ειλικρίνειά του σε *όλα*. Η χειρότερη, η πλέον αναξιοπρεπή, μορφή ψευδολογίας, κατά τον Καντ, είναι η *εσωτερική*: ο ψευδολόγος πράττει παράλογα, παραβιάζοντας ένα καθήκον προς τον ίδιο του τον εαυτό, παρουσιάζεται ενώπιον του, ως κριτής, με την ιδιότητα του ψευδομάρτυρα. Η αξία της αλήθειας, ως εσωτερική προς την ειλικρίνεια του ιατρού, απαιτεί πολλά περισσότερα από την ειλικρίνειά του προς τον ασθενή: απαιτεί τον *αναστοχασμό* του, την *κριτική* εξέταση της «γνώσης» που διαθέτει και διαμεσολαβεί διαμέσου του ίδιου του επαγγέλματός του. Όπως ο ασθενής που ζητώντας από τον ιατρό του να ψευδολογήσει μετατρέπεται μια εξωτερική ψευδολογία, την ψευδολογία του ιατρού προς το πρόσωπό του, σε εσωτερική, έτσι και ο ιατρός που δεν αναστοχάζεται κριτικά την κοινωνική του θέση και ευθύνη διαπράττει τη χειρότερη μορφή ψευδολογίας⁷⁹.

Εν κατακλείδι, αυτή η πρόχειρη παρουσίαση των λόγων που ο Καντ αξιοποίησε για να δείξει ότι η αυτονομία βάσει αρχών είναι μια μη-παράγωγη, θεμελιώδης απαίτηση της

⁷⁶ Ιμ. Καντ, *Τα θεμέλια της Μεταφυσικής των ηθών*, μεταφ. Τζαβάρας Γιαν., εκδ. Δωδώνη, Αθήνα, 1984, σ. 84

⁷⁷ Βλ. περισ. Φιλήμων Παιονίδης, *Ψευδολογία και ηθική*, Θεσσαλονίκη: Βάνιας, 1994

⁷⁸ Ελπινίκη Γρηγοροπούλου, Αλεξάνδρα Ψιμούλη, «Η αλήθεια που δε λέγεται», *Κοινωνική Εργασία*, (33), 1994, σ. 41-42.

⁷⁹ Φίλιππος Βασιλογιάννης, *Ο.π.* σ. 88.

σκέψης και της πράξης, δίνει πολλούς λόγους στον καθένα να εξετάσει σοβαρά τις ηθικές αρχές που συνάγονται από αυτές. Το έργο λοιπόν του ιατρού, εν προκειμένω του νευρολόγου είναι μάλλον να βρει τον τρόπο να ενεργεί σε συμφωνία με αυτές τις αρχές σε πραγματικές περιστάσεις, εντός ενός ενδεχομενικού και ιστορικού αλλά και συγκεκριμένου πλαισίου ιατρικών, επιστημονικών και βιοτεχνολογικών δυνατοτήτων και θεραπευτικών περιορισμών που θέτει η νόσος. Ομοίως και ο ασθενής οφείλει, δρώντας πάντα σε συμφωνία με τις προαναφερθείσες αρχές να βρει τον τρόπο, εντός ενός τυχαίου και ιστορικού αλλά και συγκεκριμένου πλαισίου ανθρώπινων και τεχνικών δυνατοτήτων, ψυχικών αποθεμάτων και περιβαλλοντικών περιορισμών και σε συνεργασία με τους εμπλεκόμενους να διαχειριστεί την ασθένειά του.

1β. Ωφελμιστική Θεμελίωση

Σε αντίθεση με τον καντιανισμό (Kantianism), οι συνεπειοκρατιστές - με κυρίους εκπροσώπους τους Mills και Bentham - αποσκοπούν να επιφέρουν την καλύτερη δυνατή κατάσταση πραγμάτων γενικά, με κυρίαρχο μέλημα την ευημερία όλων όσων επηρεάζονται από μια πράξη. Το ηθικό αυτό πλαίσιο, κατά συνέπεια, επιτρέπει εξαιρέσεις στις γενικές αρχές όπως «Μην ψεύδεστε» (“do not lie”), επειδή μπορεί να προκύψει κάποια κατάσταση στην οποία η εξαπάτηση θα επέφερε καλύτερη κατάσταση πραγμάτων γενικά από ό,τι οποιοσδήποτε άλλες πράξεις. Η συνεπειοκρατία όμως απαιτεί επίσης οι ηθικοί τελεστές (moral agents) να προσδοκούν μακροπρόθεσμες και όχι απλώς βραχυπρόθεσμες καταστάσεις πραγμάτων. Μια βραχυπρόθεσμη εξαπάτηση μπορεί να μην είναι η καλύτερη δυνατή λύση για το μέλλον.

Όμως ακόμα και για τους συνεπειοκρατιστές, η αιτιολόγηση του ψέματος απαιτεί κάτι παραπάνω από την απλή ταυτοποίηση ότι η αρχή της μη πρόκλησης κακού υπερισχύει της ειλικρίνειας σε μια δεδομένη κατάσταση. Προϋποθέσεις για την αιτιολόγηση είναι η προϋπόθεση της δημοσιότητας (publicity condition) (δηλαδή το ότι κάποιος οφείλει, κατ' αρχήν, να μπορεί να αιτιολογήσει ένα ψέμα στο κοινό) και η προϋπόθεση της έσχατης λύσης (δηλαδή να έχει εξαντλήσει κανείς όλες τις διαθέσιμες εναλλακτικές λύσεις, περιλαμβανομένης της εξαπάτησης, για να αποφύγει την πρόκληση βλάβης)⁸⁰.

⁸⁰ Nancy Nyquist Potter, *ό.π.* σ. 80

Το ψέμα μπορεί να βλάψει ανεπανόρθωτα την ικανότητα του ατόμου να εμπιστεύεται εκείνον που του είπε ψέματα. Επιπλέον, το ψέμα είναι δυνατό να διαβρώσει την αξιοπιστία εκείνου που ψεύδεται. Ο γενικός κανόνας λοιπόν, ακολουθώντας την επιχειρηματολογία του Καντ είναι ότι η αλήθεια δεν πρέπει ποτέ να παραβιάζεται, διότι έχει μέγιστη σημασία για μια άνετη ζωή, για να απολαμβάνουμε πλήρη ασφάλεια με αμοιβαία καλήπίστη. Αρνούμαστε τη νομιμότητα της ψευδολογίας προς έναν ασθενή για να μη τον αναστατώσουμε. Δεν μας αφορούν εν προκειμένω οι συνέπειες· πρέπει να του ανακοινώσουμε την αλήθεια.

Οι βασικές αρχές που διέπουν την εξάσκηση της ιατρικής ηθικής είναι :

1) Αρχή της αυτονομίας : η αρχή αυτή προβλέπει το δικαίωμα του ατόμου να λαμβάνει μόνο του τις αποφάσεις που το αφορούν. Η αρχή αυτή αποτελεί την βάση των ατομικών δικαιωμάτων και εκφράζεται ως μορφή προσωπικής ελευθερίας. Η εν λόγω αρχή δύναται να περιορισθεί από την ανάγκη προστασία των δικαιωμάτων των άλλων ατόμων.

2) Αρχή της δικαιοσύνης : με βάση την αρχή αυτή κάθε άτομο δικαιούται ότι του ανήκει, ότι του οφείλουν και ότι σύμφωνα με ορισμένα κριτήρια πρέπει να του αποδοθεί, πχ ο ασθενής και το παιδί δικαιούνται μεγαλύτερης φροντίδας από έναν υγιή ενήλικα.

3) Αρχή της ωφέλειας : Σύμφωνα με την εν λόγω αρχή όχι μόνο δεν πρέπει να βλάπτουμε τους άλλους αλλά πρέπει και να τους ωφελούμε. Η αρχή αυτή επικρατούσε πάντοτε στην ιατρική.

4) Αρχή της ισοτιμίας : η αρχή αυτή προβλέπει την ίδια μεταχείριση μεταξύ όλων των ανθρώπων από την στιγμή που δεν συντρέχει ειδικός λόγος που να δικαιολογεί την άνιση μεταχείριση⁸¹

Η Αμερικανική βιοηθική στηρίζεται στις εξής 5 βασικές αρχές: «Σεβασμός στην αλήθεια», «Τα δικαιώματα των ασθενών», «Καθήκον του ιατρού να πληροφορεί», «Συντήρηση της ελπίδας», «Προσωπικό συμβόλαιο μεταξύ ιατρού-ασθενούς».

Ο συνήθης τρόπος με τον οποίο οι γιατροί πληροφορούν τον ασθενή, ακολουθεί 3 βασικά μοτίβα: 'λέμε στον ασθενή αυτό που θέλει να ξέρει', 'λέμε στον ασθενή αυτό που χρειάζεται να ξέρει', και 'μεταφράζουμε τις πληροφορίες που μπορεί να προσλάβει'.

⁸¹ Άννα Δάλλα, *Διπλωματική εργασία, Βιοτεχνολογία και Βιοηθική* : σύγχρονες προκλήσεις, Αθήνα 2003, σελ 36

Λόγω της φύσης της ειδικότητας της νευρολογίας τα ηθικά διλήμματα είναι πιο συχνά και δύσκολα και ένα από αυτά είναι και η ανακοίνωση της διάγνωσης της ΣΚΠ, ειδικά σε νέους ασθενείς.

Επομένως, όταν δεν ανακοινώνουμε τη διάγνωση στον ασθενή καταπατούμε την αρχή της αυτονομίας του ασθενούς. Ο βασικός αντίλογος σε αυτό το επιχείρημα είναι ότι ανακοινώνοντας τη διάγνωση μπορεί να καταπατηθεί η αρχή της αγαθοπραξίας, γιατί αυτό θα μπορούσε δυνητικά να βλάψει τον ασθενή. Η βλάβη αυτή αφορά είτε την ραγδαία επιδείνωση της ψυχολογικής κατάστασης του ασθενούς και κατ' επέκταση της σωματικής του υγείας, είτε κατάργηση των μελλοντικών του σχεδίων, κατάθλιψη, αλλά μπορεί ακόμη να φτάσει και σε απόπειρα αυτοκτονίας.

Ο ασθενής έχει το δικαίωμα να ξέρει την αλήθεια. Αυτό ακριβώς το δικαίωμά του τονίζει με σαφή τρόπο η American Medical Association (2004-2005): «είναι θεμελιώδης ηθική απαίτηση, ότι ο ιατρός πρέπει να είναι πάντα ειλικρινής και ξεκάθαρος με τους ασθενείς. Οι ασθενείς έχουν το δικαίωμα να γνωρίζουν την προηγούμενη και τωρινή τους ιατρική κατάσταση, και να είναι απαλλαγμένοι από λανθασμένες αντιλήψεις σχετικά με την πάθηση τους... Μόνο μέσα από την ολοκληρωμένη ενημέρωση, ένας ασθενής είναι ικανός να πάρει αποφάσεις που αφορούν τη θεραπεία του...». Άλλωστε το αυτόνομο είναι απλά να είμαστε ειλικρινείς και να ρωτούμε τους ασθενείς ποιά είναι η επιθυμία τους⁸².

Θεωρητικά, ο ιατρός οφείλει να αποκαλύπτει στον ασθενή την αλήθεια για τη νόσο του και να τον πληροφορεί για τους διαφορετικούς δυνατούς τρόπους αντιμετώπισής της⁸³.

Εκτός από το επιχείρημα, ότι με την ανακοίνωση της διάγνωσης προκαλείται ψυχολογική και πιθανόν και σωματική βλάβη στον ασθενή, στην βιβλιογραφία υπάρχουν και άλλα επιχειρήματα για την καλοπροαίρετη απόκρυψη της αλήθειας:

---Οι ιατροί πολλές φορές δεν είναι σε θέση να γνωρίζουν με ακρίβεια την διάγνωση (μερικές φορές μπορεί να κάνουν λάθος). Αυτό μπορεί πραγματικά να συμβεί, αλλά αυτή η μικρή πιθανότητα είναι αρκετή ως δικαιολογία για να μην κοινοποιήσει ο ιατρός στον ασθενή την πληροφορία που κατέχει; Εξάλλου το ίδιο το επιχείρημα καταργεί το ρόλο του ιατρού.

⁸² Ο.π. σ. 41

⁸³ L Beauchamp, F Childress. Principles of biomedical ethics. 6th ed. Oxford University Press, New York, 2009

---Οι ασθενείς δεν μπορούν να κατανοήσουν και δεν επιθυμούν να μάθουν την αλήθεια.

Σε αυτή την περίπτωση είναι ευθύνη του ιατρού να εξηγήσει με απλά λόγια, σαφήνεια και ακρίβεια την πάθηση στον ασθενή, όπως υπαγορεύει η British Medical Association «ο ιατρός να επιλέγει τα λόγια του με προσοχή... ώστε να σιγουρευτεί ότι δε θα προκύψει καμία παρανόηση κατά τη διάρκεια της ενημέρωσης του ασθενούς, όσον αφορά την κατάστασή του, το πρωτόκολλο της θεραπείας που προτείνεται... και την πρόγνωση». Πράγματι, πολλές φορές ο ασθενής, όπως θα δούμε και στην διάσταση της ψυχολογίας του, δεν επιθυμεί να μάθει την αλήθεια και, εάν αυτό συμβεί, τότε κινητοποιείται ο μηχανισμός της άρνησης, που αποτελεί ένα ισχυρό μηχανισμό άμυνας. Αυτός ο μηχανισμός είναι ένα απαραίτητο στάδιο για την προστασία του ασθενούς και δεν πρέπει να παραγνωρίζεται η σημασία του. Απλά ο ιατρός πρέπει να βρίσκεται σε ετοιμότητα και να περιμένει ότι θα αντιμετωπίσει αυτή την αντίδραση, ώστε ο μηχανισμός να λειτουργήσει με τον καλύτερο δυνατό τρόπο και να μη προκαλέσει κάποια ψυχολογική βλάβη στον ασθενή. Επομένως το ερώτημα μετατίθεται στον τρόπο με τον οποίο πρέπει να γίνει η αποκάλυψη και τη χρονική στιγμή που θα διαλέξει ο θεράπων ιατρός.

Σε αυτό το σημείο θα πρέπει να τονίσουμε ότι αν ο ασθενής δηλώσει ότι δεν επιθυμεί να μάθει την αλήθεια, ο ιατρός έχει την υποχρέωση να σεβαστεί την επιθυμία του ασθενούς.

Τέλος, υπάρχουν και ασθενείς με ισχυρή προσωπικότητα που έχουν την ικανότητα και την δύναμη να μάθουν την πλήρη αλήθεια και να την αντιμετωπίσουν με αποτελεσματικότητα⁸⁴.

⁸⁴ Ο.π. σποράδην

2. Βλαστοκύτταρα: τα κύτταρα της ελπίδας;

Τόσο η ραγδαία εξέλιξη των βιοηθικών τεχνολογιών, οι οποίες εισέρχονται ενεργά στη ζωή του σύγχρονου ανθρώπου από τη γέννηση έως το θάνατο, όσο και η αποτυχία διαμόρφωσης μιας συγκεκριμένης στάσης πάνω σε ηθικά ζητήματα που ανακύπτουν στα πλαίσια της παραδοσιακής ιατρικής ηθικής, προβληματίζουν σοβαρά τη σύγχρονη κοινωνία. Η εξέλιξη των βιοϊατρικών τεχνολογιών προηγείται σημαντικά της κατανόησης των ενδεχόμενων πνευματικών, ηθικών και κοινωνικών συνεπειών της ανεξέλεγκτης χρήσης αυτών πράγμα, το οποίο δεν μπορεί παρά να προκαλέσει τον έντονο προβληματισμό της κοινωνίας.

Είναι δυνατό λοιπόν να υποστηριχθεί ότι ο αιώνας που διανύουμε θεωρείται αυτός της βιοτεχνολογίας. Πράγματι, ο καθημερινός καταγισμός ειδήσεων βιοϊατρικών εξελίξεων προκαλεί ανάμεικτα αισθήματα δέους, θαυμασμού και απορίας. Δέος και θαυμασμό μπροστά στις νέες προοπτικές που σχετίζονται με τη δημιουργία ή τη θεραπεία της ζωής και απορία ως προς τις δυνατότητες των ατόμων και των κοινωνιών να επεξεργαστούν, να εκμεταλλευτούν καθώς και να διαχειριστούν τις νέες γνώσεις και δυνατότητες συμβιβάζοντάς τις με ηθικές και κοινωνικές αντιλήψεις. Αμείλικτα ερωτήματα παρουσιάζονται, όταν καινούρια δεδομένα αναφύονται στο χώρο της ιατρικής και βιολογίας, που φαντάζουν ως διλήμματα ορίων. Ποια είναι τα όρια της επιστημονικής έρευνας, αν βέβαια υπάρχουν όρια, ποιος τα ορίζει και με ποια κριτήρια; Ποια είναι τα όρια της ανοχής στους κινδύνους; Σπουδαίες επιστημονικές ανακαλύψεις από το χώρο της ιατρικής αναθεωρούνται με ταχύτατους ρυθμούς. Οι ειδικοί μοιάζει να διχάζονται ή να ισορροπούν σε τεντωμένο σκοινί ανάμεσα στα υπέρ και στα κατά. Από τη μια πλευρά, υπάρχει η πρόκληση και, από την άλλη πλευρά, ο φόβος μπροστά στη νέα γνώση. Από τη μια, ο φιλόσοφος που συζητά για το επιθυμητό βασισμένος σε φιλοσοφικές αρχές και, από την άλλη, ο βιολόγος που αναζητά πιθανές λύσεις⁸⁵. Ό,τι είναι όμως ιατρικά εντυπωσιακό δε σημαίνει κατ' ανάγκη ότι είναι και ηθικά αποδεκτό. Σ' αυτή την διαπίστωση χρωστάει την ύπαρξή της και η βιοηθική. Αποστολή του ανθρώπου είναι η απόκτηση της γνώσης, η μετάδοσή της, καθώς και η σωστή για την εποχή και την

⁸⁵Σ. Ν. Αλαχιώτης, Βιοηθική, Αναφορά στους γενετικούς και τεχνολογικούς νεωτερισμούς, εκδ. Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 2004, σ. 68.

κοινωνία εφαρμογή και χρήση της⁸⁶. Η ανάγκη διαμόρφωσης προτάσεων κανονιστικής υφής πρόβαλε αδήριτη και οι φιλόσοφοι άρχισαν να βγαίνουν από την κοινωνική απομόνωση στην οποία τους καταδικάσε ο θετικισμός, να εγκαταλείπουν τον «χρυσελεφάντινο πύργο» τους και «να κατεβαίνουν στην αγορά»⁸⁷.

Τα βλαστικά κύτταρα παρουσιάζουν δυνατότητες για πολλούς και διαφορετικούς τομείς της υγείας και της ιατρικής έρευνας, καθώς η μελέτη τους μπορεί να μας βοηθήσει να κατανοήσουμε πώς μπορούν να μετατραπούν σε μία απίστευτη ποικιλία από εξειδικευμένα κύτταρα που μας κάνουν αυτό που είμαστε. Η καλύτερη κατανόηση της φυσιολογικής ανάπτυξης των κυττάρων θα μας επιτρέψει να κατανοήσουμε και ίσως να διορθώσουμε τα λάθη που προκαλούν παθήσεις που μέχρι σήμερα δεν θεραπεύονται.

Η έρευνα για ένα είδος βλαστικών κυττάρων, τα ανθρώπινα εμβρυικά βλαστικά κύτταρα, έχει προκαλέσει μεγάλο ενδιαφέρον και δημόσια συζήτηση. Τα πολυδύναμα βλαστικά κύτταρα (κύτταρα τα οποία μπορούν να εξελιχθούν σε πολλούς διαφορετικούς κυτταρικούς τύπους ιστών του σώματος) που απομονώθηκαν από τα ανθρώπινα έμβρυα και είναι ηλικίας λίγων ημερών. Οι κυτταρικές γραμμές πολυδύναμων βλαστικών κυττάρων που έχουν επίσης αναπτυχθεί από εμβρυϊκό ιστό (μεγαλύτερα από 8 εβδομάδες της ανάπτυξης)⁸⁸.

Οι μελέτες δείχνουν ότι ενδεχομένως τα εμβρυικά βλαστικά κύτταρα του ανθρώπου είναι δυνατόν να διαφοροποιηθούν προς κάθε είδος κυττάρου και να χρησιμοποιηθούν για την αντικατάσταση διαφόρων ιστών και οργάνων όπως το συκώτι, η καρδιά, το πάγκρεας, ακόμα και ο νευρικός ιστός. Η υπερβολική κι ως ένα βαθμό άκριτη, προβολή από τα ΜΜΕ αυτού του ενδεχομένου, δημιούργησε μεγάλες ελπίδες σε εκατομμύρια ανθρώπους

Οι πρώτες μελέτες της θεραπευτικής προσέγγισης σε ασθένειες του ΚΝΣ με χρήση βλαστικών κυττάρων αναδεικνύουν ένα ελπιδοφόρο πεδίο έρευνας για την αντιμετώπισή τους. Μένει πολύς δρόμος μέχρι του σημείου της κλινικής εφαρμογής βάσει ενός αναγνωρισμένου θεραπευτικού πρωτόκολλου, αφού σημαντικά ερωτήματα πρέπει να απαντηθούν. Η επιλογή και καθιέρωση του πλέον κατάλληλου τύπου βλαστικών κυττάρων, η οδός χορήγησης και η επαρκής δοσολογία, η ασφάλεια σε σχέση με την

⁸⁶ Ο.π. σ.69

⁸⁷ N. Chomsky, "Philosophers and Public Philosophy" *Ethics* 79 (1968) s.7.

⁸⁸ Κ. Τσουκαλάς, 'Βιοτεχνολογία και ανθρώπινα δικαιώματα'. Το Βήμα 7/5/2000

πιθανότητα ογκογένεσης ή διατάραξης άλλων μεταβολικών οδών, οι εικαζόμενοι μηχανισμοί σε μοριακό επίπεδο που υποκρύπτονται κάτω από κάθε θεραπευτικό αποτέλεσμα, είναι κάποια καίρια ερωτήματα που πρέπει να απαντηθούν. Σε κάθε περίπτωση, η χρήση βλαστικών κυττάρων είναι ένας ταχέως εξελισσόμενος τομέας με προκλήσεις και πραγματικές προοπτικές στην αντιμετώπιση των νόσων του ΚΝΣ.

Η μελέτη των βλαστικών κυττάρων δε δημιούργησε μόνο ελπίδες, δημιούργησε παράλληλα και προβλήματα. Τα προβλήματα είναι κυρίως ηθικού τύπου. Μεγάλες κοινωνικές ομάδες, με βάση τις θρησκευτικές ή φιλοσοφικές τους πεποιθήσεις θεωρούν απαράδεκτη τη χρήση εμβρύων του ανθρώπου για τη λήψη βλαστοκυττάρων σε όσο πρώιμα στάδια κι αν είναι αυτά τα έμβρυα⁸⁹. Η «έρευνα σε ανθρώπινα βλαστοκύτταρα», από τη μια πλευρά, μπορεί να οδηγήσει στην ανάπτυξη θεραπειών που σώζουν ζωές και, από την άλλη, περιλαμβάνει την καταστροφή ανθρώπινων εμβρύων. Η νομοθεσία στα κράτη μέλη διαφοροποιείται σημαντικά, ενώ υπάρχουν προβληματισμοί σχετικά με την προοπτική εμπορευματοποίησης του ανθρώπινου σώματος και των στοιχείων του. Ένα ακόμα θέμα αφορά τη χρήση διαθέσιμων βλαστοκυττάρων που προκύπτουν από εξωσωματική γονιμοποίηση, ή το εάν οι επιστήμονες μπορούν να δημιουργούν βλαστοκύτταρα μόνο και μόνο για ερευνητικούς σκοπούς. Εφόσον κρίνεται αναγκαία η χρήση των βλαστοκυττάρων για την έρευνα, εξετάζονται ζητήματα όπως η νομοθεσία στη χώρα όπου θα γίνει η σχετική έρευνα (το νομικό πλαίσιο μπορεί να διαφοροποιείται από χώρα σε χώρα, εάν η έρευνα γίνεται από διακρατική ομάδα), η πηγή των βλαστοκυττάρων, τα μέτρα που λαμβάνονται για την προστασία των προσωπικών δεδομένων, κ.α⁹⁰.

Τα βιοηθικά διλήμματα που δημιουργούνται εξαιτίας αυτών των ερευνητικών επιτευγμάτων είναι πολλά και θα αυξάνονται παράλληλα με την πρόοδο της επιστήμης. Το οξύτερο σήμερα βιοηθικό πρόβλημα προβάλλει με τρεις διαφορετικές αλλά συγχρόνως ταυτόσημες εκφάνσεις. Συγκεκριμένα, πρόκειται : α) για την συλλογή ανθρώπινων βλαστοκυττάρων που συνεπάγεται καταστροφή γονιμοποιημένων ωαρίων,

⁸⁹ Η.Κούβελας, Κ.Ακινόςογλου, «Η έρευνα στα βλαστοκύτταρα: Ηθικά προβλήματα.», Βιοηθικά προβλήματα στις επιστήμες της ζωής,, 4^ο Επιστημονικό Συνέδριο, Πανεπιστήμιο Κρήτης, Πλακιάς Ρεθύμνου, 3-5 Οκτωβρίου 2008.

⁹⁰ Τ. Γκαράνη-Παπαδάτου, «"Η Ερευνητική Ηθική ως παράγων επιτυχίας στην υποβολή προτάσεων ερευνητικών έργων του 7ου ΠΠ-Βέλτιστες Πρακτικές & Προετοιμασία Ερευνητικών Προτάσεων", Εκδήλωση ΕΚΤ για το 7ο ΠΠ (12/10/2010), Αθήνα

β) για την θεραπευτική κλωνοποίηση και γ) για το κρίσιμο ερώτημα του πότε αρχίζει η ανθρώπινη ζωή.

Στον πυρήνα αυτών των προβληματισμών της βιοηθικής, είναι ο προσδιορισμός της ηθικής υπόστασης των ενδιάμεσων φάσεων της ζωής. Κυρίως των ανθρώπινων εμβρύων, στα διάφορα στάδια της ανάπτυξής τους, όπως και όσων έχουν υποστεί κάποια βλάβη. Τα έμβρυα μπορεί να μην αισθάνονται, ή να αισθάνονται άλλα να μην σκέπτονται, να έχουν ήδη ή να μην έχουν ακόμη ή να μην μπορούν ποτέ να αποκτήσουν τις ιδιότητες εκείνες που αναγνωρίζονται ως χαρακτηριστικώς ανθρώπινες. Άλλες προβληματικές κατηγορίες ως προς την απόδοση ηθικής υπόστασης είναι οι άνθρωποι που έχουν χάσει τις φυσιολογικές λειτουργίες τους λόγω βλάβης ή ασθένειας. Συχνά ένα βιοηθικό πρόβλημα (όχι πάντα) προκύπτει από τη σύγκρουση δικαιωμάτων ή συμφερόντων ζώντων οργανισμών. Όταν οι οργανισμοί αυτοί έχουν διαφορετικές ηθικές υποστάσεις, οι διαφορές αυτές παίζουν ρόλο φυσικά, στην απόφαση ως προς τίνος τα δικαιώματα ή συμφέροντα θα πρέπει, στην κάθε περίπτωση να προκριθούν. Ο προσδιορισμός ηθικών υποστάσεων είναι λοιπόν καίριας σημασίας για τους προβληματισμούς περί εκτρώσεων, τεχνητής γονιμοποίησης, θεραπευτικής κλωνοποίησης και χρήσης εμβρύων γενικότερα όπου υφίστανται τέτοιες συγκρούσεις δικαιωμάτων. Οι προσπάθειες προσδιορισμού της ηθικής υπόστασης όντων που δεν βρίσκονται στα δύο ευρέως αποδεκτά άκρα του ηθικού φάσματος (δηλ. ενήλικες με φυσιολογική εγκεφαλική λειτουργία αφ' ενός και αντικείμενα δίχως ηθική αξία αφ' ετέρου), υπήρξαν κυρίως προσπάθειες καθορισμού μιας διαχωριστικής γραμμής κάποιου κριτηρίου, πάνω από το οποίο η ηθική υπόσταση είναι (σχεδόν) πλήρης και κάτω από το οποίο (σχεδόν) ανύπαρκτη⁹¹.

2α. Έμβρυο: Ηθική Υπόσταση ή Απόσταση;

Με αφετηρία το ζήτημα της λήψης των βλαστοκυττάρων αρχικά από ανθρώπινα έμβρυα –είτε αυτά που μπορεί να είναι πλεονάζοντα από προσπάθειες εξωσωματικής γονιμοποίησης, είτε να έχουν δημιουργηθεί *in vitro* ειδικώς για να χρησιμοποιηθούν στα

⁹¹ Warren, M. A. *Moral Status. Obligations to Persons and Other Living Things*. Oxford University Press, Oxford, 1997, σποράδην.

πειράματα- εισβάλλει στη σύγχρονη συζήτηση περί βιοηθικής το πρόβλημα του ανθρώπινου προσώπου.

Η μελέτη των εμβρυϊκών βλαστοκυττάρων δεν δημιούργησε μόνο ελπίδες, δημιούργησε παράλληλα και προβλήματα. Τα προβλήματα είναι κυρίως ηθικού τύπου. Μεγάλες κοινωνικές ομάδες με βάση τα πιστεύω τους και τις φιλοσοφικές τους πεποιθήσεις, θεωρούν απαράδεκτη τη χρήση ανθρώπινων εμβρύων για λήψη βλαστοκυττάρων, σε όσο πρώιμα στάδια και αν είναι αυτά τα έμβρυα. Με άλλα λόγια ένα κεντρικό θέμα της βιοηθικής που ανέκυψε τα τελευταία χρόνια είναι η θέση του εμβρύου στην κοινωνία του ανθρώπου. Πότε θα θεωρήσουμε ότι το έμβryo είναι ένας από εμάς;

Το ερώτημα που τίθεται εν προκειμένω είναι αν και σε ποιο σημείο η καταστροφή εμβρύων ισοδυναμεί με καταστροφή ατόμων, οπότε και χρήζουν ιδιαίτερης προσοχής και σεβασμού έναντι οποιουδήποτε άλλου πειραματικού μοντέλου. Από τις πιο αυστηρές θρησκευτικές πεποιθήσεις που ορίζουν την «εμψύχωση» του ατόμου από την ίδια τη στιγμή της σύλληψης, ως τις λιγότερο αυστηρές, που θέλουν το έμβryo εν δυνάμει πρόσωπο, οπότε και είναι αδιαπραγμάτευτα τα δικαιώματά του, ανεξάρτητα από τον αριθμό των κυττάρων του, η πολεμική κατά της θεραπευτικής χρήσης των βλαστοκυττάρων είναι εξαιρετικά έντονη⁹².

Η νευροεπιστήμη και κατά συνέπεια η νευροηθική έχει το λόγο της σε αυτό το θέμα: το γονιμοποιημένο ωάριο και τα εμβρυϊκά στάδια που ακολουθούν είναι αθροίσματα κυττάρων που δεν διαθέτουν εγκέφαλο, επομένως δεν είναι δυνατόν να τους αποδίδεται νομικό και ηθικό status ενός νεογέννητου ή ενήλικου ατόμου. Το γενετικό υλικό του ανθρώπινου είδους δεν είναι ικανό από μόνο του να δημιουργήσει έναν άνθρωπο ή ένα άτομο. Το νεογέννητο άτομο είναι το αποτέλεσμα περίπλοκων αντιδράσεων μεταξύ του αναπτυσσόμενου εμβρύου και του περιβάλλοντός του πριν και μετά την γέννηση. Η περιγραφή ενός ανθρώπου δεν είναι δυνατόν να γίνει μόνο με βάση το γενετικό υλικό του ανθρώπινου είδους. Η ανθρώπινη ύπαρξη είναι κάτι πολύ πιο περίπλοκο από ότι περιγράφει το γενετικό υλικό, είναι η δυναμική αλληλεπίδραση μεταξύ των γονιδίων και του περιβάλλοντος που δημιουργούν τον εγκέφαλο του ατόμου. Ένα έμβryo είναι διαφορετικό από ένα γονιμοποιημένο ωάριο και ένα μωρό είναι διαφορετικό από ένα

⁹² Ηλίας Δ. Κούβελας, «Η έρευνα για τα βλαστοκύτταρα: ηθικά προβλήματα», στο Συλλογικό, *Αφιέρωμα στη βιοηθική*, Νέα Εστία 1836 (168), Σεπτέμβριος 2010, σ.279-280

έμβρυο. Πράγματι θα μπορούσε να πει κανείς ότι η δημιουργία ενός ατόμου αρχίζει τη στιγμή της γονιμοποίησης του ωαρίου από το σπερματοζωάριο. Στην πραγματικότητα όμως η ζωή μας δεν άρχισε τότε. Επομένως σε ένα έμβρυο ηλικίας 14 μερών που παράγεται για ερευνητικούς σκοπούς δεν είναι δυνατόν να αποδοθεί το status ενός ατόμου⁹³.

Ανατρέχοντας για τον ίδιο λόγο στον Καντ, καταλήγουμε αργά ή γρήγορα στην «κατηγορική προσταγή»: «πράττε έτσι ώστε να χρησιμοποιείς την ανθρωπότητα τόσο στο πρόσωπο σου όσο και στο πρόσωπο κάθε άλλου ανθρώπου, πάντα ταυτόχρονα ως σκοπό και ποτέ μόνο ως μέσο». Η Καντιανή αυτή προσταγή δεν εξαρτάται από το εάν αισθάνεται ή θεωρεί ο άνθρωπος – μέσον ότι όντος έχει παραβιασθεί η ιδιότητα του ως σκοπού, ούτε από το εάν συναινεί (ο Κάντ θεωρεί π.χ την αυτοκτονία ως καταπάτηση της προσταγής) Η καταπάτηση της προσταγής προσβάλλει ολόκληρη την ανθρωπότητα, την ανθρώπινη ιδιότητα, στο πρόσωπο του άμεσα προσβεβλημένου⁹⁴.

Σύμφωνα με τον Καντ «τα όντα των οποίων η ύπαρξη δεν εξαρτάται από τη θέληση μας αλλά από τη φύση, εάν είναι άλογα όντα έχουν σχετική αξία ως μέσα και για αυτό ονομάζονται πράγματα. Αντίθετα τα έλλογα όντα ονομάζονται πρόσωπα. Η φύση τους τα ξεχωρίζει ως αυτοσκοπούς δηλαδή ως κάτι που δεν μπορεί να χρησιμοποιηθεί μόνο ως μέσο». Για τον Καντ «πρόσωπο» είναι «ο άνθρωπος που έχει συνείδηση του ηθικού νόμου» «ενός ιδιάζοντος νόμου που βρίσκει μόνος του την πρόσβαση προς τη ψυχή του ανθρώπου και αποκτά ακόμα και παρά τη θέληση του σεβασμό αν και όχι πάντα υπακοή». «Πρόσωπο» είναι η πηγή της έννοιας του καθήκοντος, η αυτεξούσια υποκειμενικότητα. Το πρόσωπο λοιπόν δεν ανήκει στον αισθητό κόσμο αλλά στον νοητό, είναι ο καθαυτός εαυτός μας μέσω του οποίου γινόμαστε μέλη ενός υπεραισθητού κόσμου που και διέπεται από τους νόμους της ελευθερίας, ενός κόσμου του οποίου η ύπαρξη δεν είναι γνωστή αλλά είναι αναγκαία λόγω της δυνατότητας του ανθρώπου να αυτονομείται. Το ανθρώπινο πρόσωπο είναι «...αυτό που υψώνει τον άνθρωπο πάνω από τον εαυτό του ως μέρος του αισθητού κόσμου, ότι τον συνάπτει με μια τάξη πραγμάτων που μόνο η διάνοια μπορεί να σκεφτεί». Μέσω της έννοιας του προσώπου «ο άνθρωπος γίνεται πολίτης δύο κόσμων και αποτιμάται ως αντικείμενο σεβασμού μόνο βάση της

⁹³ Ο.π.σ. 280

⁹⁴ Ιμ Κάντ, ό.π. σποράδην

υπηκοότητάς του σε έναν νοητό κόσμο, ο οποίος αν και άγνωστος αποτελεί, ωστόσο, την απόλυτη προϋπόθεση της ορθολογικότητας του «πράττειν». Πρόσωπο είναι ο φορέας της αυτονομίας, είναι το ηθικό υποκείμενο, είναι ο άνθρωπος που μπορεί να είναι ελεύθερος.

«Το πρόσωπο δεν είναι αντικείμενο γνώσης αλλά υποκείμενο αναγνώρισης». Η μόνη δυνατή συμπεριφορά προς το πρόσωπο είναι η αναγνώριση του. Δεν μπορεί να χρησιμοποιηθεί αποβλεπτικά δεν δύναται να τεθεί δηλαδή ως σκοπός σε οιαδήποτε πράξη. Το πρόσωπο, ως η αυτονομία του έλλογου όντος, οφείλει να αναγνωρίζεται και να αποτελεί αντικείμενο σεβασμού σε κάθε ανθρώπινη πράξη. «Κάθε βούληση, ακόμα και κάθε προσώπου η βούληση που αφορά αυτό το ίδιο, περιορίζεται υπό τον όρο της συμφωνίας με την αυτονομία του έλλογου όντος, δηλαδή να μην υποτάσσει σε καμιά πρόθεση που δεν είναι δυνατή σύμφωνα με ένα νόμο, ο οποίος θα μπορούσε να πηγάζει από τη θέληση του ιδίου του υποκειμένου που υφίσταται τη δράση».

«Η ιδέα του προσώπου γεννά τον σεβασμό και μας παρουσιάζει ολοφάνερα το ύψος της φύσης μας ως προς τον προορισμό της αφού μας επιτρέπει να παρατηρήσουμε την έλλειψη αντιστοιχίας της διαγωγής μας με εκείνη για την οποία είμαστε προορισμένοι και έτσι καταρρακώνει την αλαζονεία μας» Η έννοια του προσώπου λοιπόν αποτελεί μια ιδέα του Λόγου που αναφέρεται στην πραγματικότητα του ανθρώπου όταν αυτός κάνει πράξη την δυνατότητα της αυτονομίας του. Έτσι το βασίλειο των σκοπών στην ουσία είναι ένα βασίλειο προσώπων. Το πρόσωπο είναι ο άνθρωπος όταν επιβάλλεται στη φύση του κάνοντας χρήση της δυνατότητας του να πράττει ελεύθερα και να ενσαρκώνεται τον ηθικό νόμο.

Στην αξία του προσώπου, ο Καντ συμπεριλαμβάνει και σε άλλα σημεία του έργου του τη δυνατότητα του ανθρώπου να ακολουθεί ορθολογικούς κανόνες φρόνησης δηλαδή υποθετικές προσταγές, η δυνατότητα του να θέτει στόχους/σκοπούς και να προσηλώνεται σε αυτούς με αυτοπειθαρχία και αυτοδέσμευση προκειμένου να τους εκπληρώσει, η ικανότητα του να βελτιώνεται διαρκώς και να τελειοποιεί τα ταλέντα του. Όμως αυτά τα χαρακτηριστικά όπως και εκείνα που είναι μέρος της ιδιοσυγκρασίας του η οξυδέρκεια, η κριτική ικανότητα, το θάρρος, η αποφασιστικότητα, η αυτοκυριαρχία, η νηφάλια σκέψη, η εγκράτεια αποτελούν μέρος της εσωτερικής αξίας του προσώπου αλλά δεν είναι απόλυτα καλές γιατί εξαρτώνται από τη βούληση η οποία τα κινητοποιεί εάν είναι η όχι ελεύθερη. Η αξιοπρέπεια του προσώπου θεμελιώνεται πάνω από όλα στην αυτονομία

του. Κάθε άνθρωπος είναι αντικείμενο σεβασμού λόγω της εσωτερικής αξία του προσώπου του, λόγω της *δυνατότητας του να αυτονομείται* ακόμα και κι ουδέποτε έχει πραγματωθεί η δυνατότητα αυτή στον εμπειρικό κόσμο⁹⁵.

Οι μη Καντιανοί αντιτάσσουν ότι ο άνθρωπος στον οποίο αναφέρεται ο Κάντ είναι το έλλογο ον με όλες εκείνες τις ιδιότητες που το καθιστούν όχι απλό βιολογικό είδος αλλά ηθικό υποκείμενο. Ο Κάντ μάλλον θα συμπεριελάμβανε και τα δυνάμει έλλογα όντα στην κατηγορία αυτή. Όμως το επιχείρημα του «δυνάμει» ανθρώπου είναι αμφιλεγόμενο. Το έμβρυο των μερικών ημερών συνεπώς δεν είναι οπωσδήποτε το πρόσωπο στο οποίο προσβάλλεται σύμφωνα με τον Κάντ η ανθρωπότητα⁹⁶.

Σύμφωνα με την ανάλυση της Χερστχάουζ, η έννοια του προσώπου επιτελεί στη φιλελεύθερη σκέψη δύο λειτουργίες: μας διακρίνει αφενός, ως όντα έλλογα και αυτοσυνείδητα από εκείνα που δεν είναι και μας εντάσσει αφετέρου δυνάμει της ιδιότητάς μας ως προσώπων στην «ηθική κοινότητα». Είναι εντυπωσιακό ότι στη βάση αυτή η ηθική κοινότητα ορίζεται ως «το σύνολο των όντων που είναι πρόσωπα» και επομένως ισχύει ότι για το σύνολο αυτό και μόνο γι' αυτό μπορούν να εφαρμοστούν οι ηθικοί κανόνες. Για τους φιλελεύθερους λοιπόν έχει πολύ μεγαλύτερη σημασία να είσαι πρόσωπο, να διαθέτεις δηλαδή λογικότητα και αυτοσυνειδησία παρά ανθρώπινο όν.

Πάνω στο επιχείρημα αυτό κτίζεται ολόκληρη η στρατηγική της επίθεσης των ακραίων φιλελεύθερων εναντίον των συντηρητικών. Το έμβρυο ως ανθρώπινο όν, μας λένε, είναι μια καθαρά βιολογική ύπαρξη. Συνεπώς ως αμιγώς βιολογικό γεγονός –η θεωρία τους είναι καθαρά δυϊστική- είναι μη πρόσωπο. Η αφαίρεση της ζωής των μη προσώπων είναι μια πράξη ηθικά αδιάφορη ή ηθικά ουδέτερη. Επομένως το να σκοτώνεις έμβρυα είναι μια πράξη ηθικά ουδέτερη⁹⁷.

Κατά συνέπεια οι βιοηθικιστές χωρίζονται σε δύο σχολές σκέψης: σ' αυτούς που αποδέχονται κατ' αρχήν τη χρησιμοποίηση πλεοναζόντων εμβρύων –(έμβρυα τα οποία είτε έχουν απορριφτεί ως λιγότερο κατάλληλα, είτε έχει φθάσει το πέρας της χρονικής περιόδου όπου θεωρείται δέον να παραμείνουν στην κατάψυξη)- υπό προϋποθέσεις αλλά όχι την *ad hoc* δημιουργία εμβρύων για ερευνητικούς σκοπούς, και σ' εκείνους που

⁹⁵ Κλεάνθη Σπανάκη, *ό.π.* σ. 51-53

⁹⁶ Εμμ. Σαρειδάκης, *Βιοηθική*, Αθήνα, Παπαζήσης, 2008, σ.91

⁹⁷ Μιχάλης Πάγκαλος,, «Το πρόσωπο των 'μη προσώπων'». Για το απαραβίαστο των ανθρώπινων όντων», στο *Συλλογικό, Αφιέρωμα στη βιοηθική*, Νέα Εστία 1836 (168), Σεπτέμβριος 2010, σ. 203

θεωρούν ότι η προέλευση του εμβρύου και η κατάσταση στην οποία βρίσκεται δεν αποτελούν ηθικά κριτήρια. Τα επιχειρήματα της πρώτης σχολής εγείρουν το θέμα της εργαλειοποίησης, καθώς τα έμβρυα της πρώτης κατηγορίας έχουν δημιουργηθεί με απώτερο σκοπό να εξελιχθούν σε παιδιά – και είναι άρα σκοποί και όχι εργαλεία- και το γεγονός ότι πολλά από αυτά δεν το κατορθώνουν δεν αναιρεί το ηθικώς άμεμπτο κίνητρο της δημιουργίας τους. Σύμφωνα με τη θεώρηση αυτή, αφού τα έμβρυα αυτά ούτως ή άλλως προορίζονται να καταστραφούν γιατί να μη χρησιμοποιηθούν δεδομένου ότι αποτελούνται από μερικά μόνο κύτταρα, για να σωθούν άλλες ανθρώπινες ζωές; Αντίθετα, στην περίπτωση της δημιουργίας εμβρύων εξ' αρχής για ερευνητικούς σκοπούς, η «αντικειμενικοποίηση» (reification) της ανθρώπινης ζωής θα ήταν ιδιαίτερος έντονη και γι' αυτόν και μόνο το λόγο θα ερχόταν σε καταφανή αντίθεση με τις αντιλήψεις (μας) περί ανθρώπινης αξιοπρέπειας. Η τελευταία άποψη δίνει έμφαση στα δικαιώματα του εμβρύου όπως αυτά προκύπτουν από την ηθική του υπόσταση. Εάν αποφασίσουμε ότι το έμβρυο έχει μια αυτοτελή ηθική υπόσταση, η προέλευσή του ή η κατάσταση στην οποία τυγχάνει να βρίσκεται δεν την επηρεάζουν. Το μόνο πλέον που έχει σημασία είναι εάν αυτή η ηθική υπόσταση δικαιολογεί ή όχι τη θυσία του προς εξυπηρέτηση κάποιων ανώτερων στόχων όπως είναι υψηλής αξίας συμφέροντα εν προκειμένω η υγεία ή η ζωή⁹⁸.

Ωστόσο εάν καμία ωφελμιστική ρήτρα δεν μπορεί να μας διασφαλίσει απέναντι στο τρομακτικό ενδεχόμενο μιας εκτεταμένης εργαλειοποίησης του ανθρώπινου όντος, η έστω αν ο ωφελμισμός κρίνεται αδύναμος τότε σε ποια ηθική να αποταθούμε;

Τα ζητήματα του ηθικού βίου είναι στενά συνδεδεμένα με ζητήματα ταυτότητας, σχετικά με τον τρόπο με τον οποίο πρέπει να καταλάβουμε του εαυτούς μας, με το τι είμαστε και το τι θέλουμε να είμαστε.

Για τον Habermas η προσωπική ταυτότητα είναι ένα βαθύτερο γεγονός με μια βαρύνουσα σημασία. Δεν θεωρεί ότι η προσωπική ταυτότητα είναι μια ξεχωριστή νοητή οντότητα του τύπου ενός καρτεσιανού «Εγώ». Η προσωπική ταυτότητα όπως και η έννοια του προσώπου δεν είναι μια ιδιότητα που λαμβάνεται άπαξ με τη σύλληψη ενός ατόμου όπως είναι ένα φυσικό χάρισμα. Για το Habermas η έννοια του προσώπου και της προσωπικής ταυτότητας δεν υφίσταται εκτός της κοινωνικής συνύπαρξης ως εκ τούτου

⁹⁸ Εμμ. Σαρειδάκης, ό.π. σ. 94

δεν νοείται πριν τη γέννηση. Με την είσοδο του στον κόσμο ο νέος άνθρωπος αποκτά τη δυνατότητα να επικοινωνεί γλωσσικά και να σχετίζεται με τους άλλους και μέσα από αυτήν αποκτά παράλληλα *«την δυνατότητα να πραγματώσει την καταβολή του να είναι πρόσωπο»* ανεξάρτητα εάν και πως το καταφέρνει. *«Αυτό που καθιστά τον οργανισμό για πρώτη φορά με τη γέννηση πρόσωπο με την πλήρη σημασία της λέξης είναι η κοινωνικά εξατομικευμένη πράξη της εισδοχής στη δημόσια αλληλουχία διαδράσεων ενός διυποκειμενικά κοινού βιόκοσμου...Μόνο στη δημόσια σφαίρα μιας γλωσσικής κοινότητας το φυσικό ον γίνεται ταυτοχρόνως άτομο και προικισμένο με Λόγο πρόσωπο».*

Ο άνθρωπος είναι ένα ον από τη φύση του ημιτελές. Δεν είναι αυτάρκης, άφθαρτος, παντογνώστης και παντοδύναμος. Δεν μπορεί να μεγαλώσει χωρίς τη βοήθεια του κοινωνικού περιβάλλοντός του ενώ διατηρεί ισόβια την ανάγκη της συνδρομής, της φροντίδας, της αναγνώρισης, της επικοινωνίας και της αγάπης των άλλων. Μέσα από τους άλλους θα αναπτύξει την πολιτισμική ικανότητα του λόγου, θα μάθει να μιλάει, να ακούει, να καταλαβαίνει, να επικοινωνεί με τους γύρω του, να συμφωνεί και να διαφωνεί (να συναινεί και να αποσύρει τη συναίνεσή του), και μέσα από τη διαλεκτική αυτή σχέση θα αναγνωρίσει στον εαυτό του μια διακριτή εξατομικευμένη υποκειμενικότητα που παρά τη διαφορετικότητά του μπορεί να συναντηθεί εντός του γλωσσικού πεδίου με τους άλλους ανθρώπους. Η διυποκειμενικότητα ως εκ τούτου προϋπάρχει της υποκειμενικότητας.

Ο Habermas εξηγεί πως η έννοια του καθήκοντος δεν έχει την ίδια σημασία όταν αναρωτιόμαστε σχετικά με τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις που αποδίδουμε αμοιβαίως ο ένας στον άλλον, μέσα από μια προοπτική πρώτου προσώπου του πληθυντικού, με αυτήν που έχει όταν υιοθετούμε την προοπτική του πρώτου προσώπου του ενικού.

Η ίδια η φύση των ανθρώπων που τους θέλει να αυτοπραγματώνονται στο διπλό ρόλο του να υπάρχουν ως διακριτά άτομα και ταυτόχρονα ως μέλη μιας κοινωνίας προσώπων καθιστά την ηθικότητα αναγκαίο χαρακτηριστικό του ανθρώπινου είδους. Η ηθικότητα γεννιέται ως αίτημα της διττής ιδιότητα της ανθρώπινης φύσης. Η ηθική είναι ο μόνος τρόπος που διαθέτει ο άνθρωπος να ρυθμίζει κανονιστικά τις σχέσεις του ούτως ώστε να προστατεύεται από τους φυσικούς όσο και τους συμβολικούς τραυματισμούς που μπορούν να του προξενήσουν οι άλλοι με τους οποίους συνυπάρχει σε κοινωνία,

διασφαλίζοντας έτσι τις σχέσεις ισότητας, αμοιβαίας αναγνώρισης και συμμετρίας που απαιτούνται για την απρόσκοπτη διαμόρφωση ενός εαυτού χωρίς φυσικά και ψυχονοητικά ελλείμματα. «Ο ατομικός εαυτός δεν προκύπτει παρά διαμέσου της κοινωνικής οδού_της εξωτερίκευσης και δεν μπορεί επίσης να σταθεροποιηθεί παρά μονάχα μέσα στο δίκτυο άθικτων σχέσεων αναγνώρισης». Μέσα από αυτές τις σχέσεις ο άνθρωπος θα αυτοκατανοηθεί ως μέλος ενός είδους για το οποίο η «ηθική» συνάδει με την ίδια του τη φύση καθώς είναι προϋπόθεση για την «σε κοινωνία προσώπων» πραγμάτωσή της. Πάνω σε μια τέτοια υπαρξιακή αυτοκατανόηση ενός ηθικού υποκειμένου που ως τέτοιο δεν μπορεί παρά να είναι ελεύθερο και αυτοπροσδιοριζόμενο θα δομήσει την προσωπική του ταυτότητα, θα διαμορφώσει το χαρακτήρα του, τις επιθυμίες του, τις προτιμήσεις του, τις επιλογές και τους στόχους του.

Η δυνατότητα «του να είναι κανείς ο εαυτός του» είναι για τον Habermas η εγγύηση ενός επιτυχημένου βίου, ο γνώμονας με τον οποίο το ηθικό υποκείμενο θα αποφασίσει για το «πώς οφείλει να χειριστεί το χρόνο της ζωής του». Ο γνώμονας αυτός είναι φορμαλιστικός καθώς προσδιορίζει την μορφή του τρόπου διασφάλισης μιας επιτυχημένης ζωής και δεν αναφέρεται σε συγκεκριμένα περιεχόμενα περί του «σε τι συνίσταται ο ορθός βίος». Παραμένει έτσι πιστός στο φιλελευθερισμό του John Rawls σύμφωνα με τον οποίο σε μια πλουραλιστική κοινωνία δεν επιτρέπεται η επιβολή καμιάς άποψης περί του ορθού βίου έναντι των άλλων. Θα πρέπει να είναι εξίσου σεβαστοί όλοι οι προσωπικοί σχεδιασμοί ζωής των ανθρώπων και να εξασφαλίζεται η ίδια ελευθερία σε όλους να τους πραγματώσουν. Για τον Habermas το ηθικό υποκείμενο είναι ελεύθερο να επιλέξει τον προσωπικό του σχεδιασμό ζωής, τον τρόπο που θα χειριστεί τον χρόνο της ζωής του αρκεί, να καταφέρει μέσα στην προσπάθεια πραγμάτωσής του να «είναι ο εαυτός του»⁹⁹.

Τα προβλήματα που σχετίζονται με όλα τα παραπάνω, έχουν οδηγήσει τους ερευνητές στην αναζήτηση νέων τεχνικών παραγωγής βλαστοκυττάρων του ανθρώπου. Μία τέτοια τεχνική είναι αυτή του πυρηνικού επαναπρογραμματισμού. Η τεχνική αυτή συνίσταται στην εμφύτευση ενός πυρήνα σωματικού κυττάρου σε κατάλληλα προετοιμασμένο

⁹⁹ Κλεάνθη Σπανάκη, «Η έννοια της προσωπικής ταυτότητας και η δυνατότητα παρέμβασης στο ανθρώπινο γονιδίωμα», Μάθημα: Αρχές Βιοηθικής: Ιστορική- φιλοσοφική προσέγγιση Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα: Βιοηθική, Πανεπιστήμιο Κρήτης, Σεπτέμβριος 2005, σ. 9-11 σποράδη

ωάριο και τη δημιουργία ενός κυττάρου ονομαζόμενου ζυγωτού, που μπορεί στη συνέχεια να χρησιμεύσει είτε για εμφύτευση είτε για εργαστηριακή παραγωγή βλαστοκυττάρων. Όμως και εδώ προκύπτουν ηθικοί προβληματισμοί ως προς την πρώτη εκδοχή, επειδή ανοίγει δρόμο για πιθανή κλωνοποίηση ανθρώπου και αντιμετωπίζεται με μεγάλες επιφυλάξεις¹⁰⁰.

Ωστόσο τα ηθικά προβλήματα δεν εξαντλούνται εδώ. Παρόλο που για την ώρα οι έρευνες αυτές είναι δύσκολο να εφαρμοστούν σε επίπεδο ρουτίνας, εντούτοις τα προβλήματα εμπορευματοποίησης έχουν αρχίσει. Όταν λέμε εμπορευματοποίηση δεν εννοούμε την άνομη ή ανήθικη συναλλαγή. Αναφερόμαστε σε θέματα ευρεσιτεχνίας, πνευματικής ιδιοκτησίας, και διάθεσης στο κοινό. Αναφερόμαστε ακόμα στην υπερβολική και ως ένα βαθμό άκριτη προβολή από τα ΜΜΕ – που περνούν στο συλλογικό υποσυνείδητο την έρευνα ως κλινική πρακτική ρουτίνας και... άμεσης εφαρμογής της – δημιουργώντας μεγάλες ελπίδες σε εκατομμύρια ασθενείς. Πολλοί ασθενείς συρρέουν σε χώρες που η μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων είναι ανεξέλεγκτη και γίνεται υπό άθλιες συνθήκες, ελπίζοντας σε μία θεραπεία που αυτή την στιγμή δεν είναι δυνατόν να υπάρξει. Πόσο όμως ρεαλιστικές είναι αυτές οι ελπίδες για το μέλλον; Είναι πιθανό να έρθει η στιγμή που η θεραπεία μιας νόσου όπως η ΣΚΠ ή της νόσου Πάρκινσον κ.λ.π. θα είναι μια σύριγγα γεμάτη βλαστοκύτταρα;¹⁰¹

2β. Δικαιϊκές... διευθετήσεις.

Έχοντας σκιαγραφήσει οντολογικά, στο προηγούμενο κεφάλαιο την έννοια του (εν δυνάμει) προσώπου υπό το φως των κυριότερων φιλοσοφικών σχολών σκέψης της νεωτερικότητας, θεωρούμε απαραίτητη στο σημείο αυτό μια σύντομη ιχνηλασία της νομικής διάστασης του όρου.

Η προσωπικότητα ενδιαφέρει το δίκαιο με δύο έννοιες. Με τη στενή έννοια του όρου προσωπικότητα σημαίνει την ικανότητα να είναι ο άνθρωπος υποκείμενο δικαιωμάτων και γενικότερα εννόμων σχέσεων. Με την ευρύτερη έννοια αναφερόμαστε στο δικαίωμα της προσωπικότητας το οποίο περιλαμβάνει όλες τις αστάθμητες αξίες που αποτελούν

¹⁰⁰ Ηλίας Δ. Κούβελας, ό.π. σ.282

¹⁰¹ Ο.π. σποράδην

και συνιστούν την ουσία του ανθρώπου. Η προσωπικότητα είναι πολύ γενική έννοια για αυτό είναι δύσκολος ο ορισμός της. Κυριότερες εκδηλώσεις της προσωπικότητας που εμπíπτουν στην προστασία του αστικού κώδικα (άρθ. 57) αποτελούν η ζωή, η σωματική ακεραιότητα, η υγεία, η ελεύθερη ανάπτυξη της προσωπικότητας, ο ψυχικός και συναισθηματικός κόσμος, η τιμή, η σχέση προς τους άλλους ανθρώπους και τα πράγματα, η ελεύθερη διαμόρφωση της βούλησης και η ατομική ζωή και η σφαίρα του απορρήτου.

Κύρια χαρακτηριστικά του δικαιώματος της προσωπικότητας είναι: α) είναι δικαίωμα απόλυτο που στρέφεται κατά παντός, β) είναι δικαίωμα μη περιουσιακό, με το οποίο επιδιώκεται η ικανοποίηση όχι ηθικών συμφερόντων αλλά ηθικών αξιών και γ) είναι απόλυτα προσωπικό και αμεταβίβαστο, δηλαδή είναι αναπόσπαστα συνδεδεμένο με το πρόσωπο του φορέα και δεν μπορεί να υπάρξει χωριστά από αυτόν.

Η προσωπικότητα προστατεύεται με διατάξεις τόσο του δημοσίου δικαίου (συνταγματικού και διοικητικού) όσο και με διατάξεις του ιδιωτικού δικαίου.

Σχετικά με τις νομικές και ηθικές προεκτάσεις της χρήση και έρευνας των εμβρυϊκών βλαστοκυττάρων οι πολιτικές που ακολουθούν και οι νομοθεσίες που θεσπίζουν τα κράτη διαφέρουν σημαντικά ανάλογα με τις πολιτισμικές και θρησκευτικές τους παραδόσεις. Σημαντική επίσης καθίσταται και η σωστή ενημέρωση της κοινής γνώμης με σκοπό να γίνουν κατανοητές οι δυνατότητες της βιοϊατρικής έρευνας μέσω της χρήσης βλαστοκυττάρων για την θεραπεία ανίατων μέχρι σήμερα ασθενειών.

Οι ιατρικές εξελίξεις κατά τις τελευταίες δεκαετίες ως αποτέλεσμα της συνεργασίας της ιατρικής επιστήμης με τις νέες τεχνολογίες οδήγησαν στην ανάπτυξη προηγμένων μεθόδων ίασης αλλά από την άλλη μεριά έθεσαν εκ νέου το ζήτημα της ηθικής και νομικής αντιμετώπισης της έκτασης του δικαιώματος της ιατρικής έρευνας και της εφαρμογής των επιτευγμάτων της στον άνθρωπο.

Οι θεραπευτικές δυνατότητες που υπόσχεται η χρήση των βλαστοκυττάρων για πληθώρα ανίατων μέχρι σήμερα ασθενειών, επιβάλλει τη θέσπιση δεοντολογικών κανόνων που θα εναρμονίζουν τις συγκεκριμένες βιοϊατρικές εξελίξεις με τις θεμελιώδεις ηθικές αξίες της σύγχρονης κοινωνίας. Η ηθική παράμετρος της ιατρικής επιστήμης εντάσσεται σε μια μακρόχρονη παράδοση που έχει τις ρίζες της στον όρκο του Ιπποκράτη ο οποίος έθετε τις αρχές της ελληνικής ιατρικής ηθικής δηλαδή τους κανόνες

που ρυθμίζουν την σωστή συμπεριφορά του γιατρού απέναντι σε οριακές στιγμές της ζωής και ως πρωταρχικό κανόνα το λεγόμενο ιατρικό απόρρητο κάτω από το ποίο καλύπτονται τα στοιχεία του κάθε ατόμου σχετικά με την υγεία του¹⁰².

Έτσι όλες οι νομικές ρυθμίσεις (διεθνείς ή εθνικές) που δημιουργήθηκαν μετά την ανάπτυξη των νέων τεχνολογιών και αφορούν τη διαχείριση της ζωής συμπίπτουν τουλάχιστον σε βασική διάκριση. Σύμφωνα με αυτή, η ανθρώπινη ζωή πριν από την γέννηση έχει μεν σημαντική αξία, αλλά πάντως σχετική. Μετά την γέννηση αποκτά την ιδιότητα του «προσώπου». Τότε η αξία υπερτερεί απόλυτα έναντι των άλλων δικαιωμάτων ή συμφερόντων τρίτων.

Αποτέλεσμα όλων αυτών των προβλημάτων είναι ότι μόνο σε δύο χώρες της ΕΕ (Αγγλία και Σουηδία) η έρευνα για τα εμβρυικά βλαστοκύτταρα είναι ελεύθερη. Στην Ιταλία, την Ιρλανδία και την Γερμανία απαγορεύεται. Στις δύο πρώτες λόγω της ισχυρής επίδρασης της εκκλησίας, ενώ στην Γερμανία το ναζιστικό παρελθόν οδηγεί σε μία εξαιρετικά συντηρητική νομοθεσία όταν πρόκειται για μελέτες που ακόμη και κατ'ελάχιστον, μπορεί να χρησιμοποιηθούν για άλλους σκοπούς πέρα από θεραπευτικούς. Στις υπόλοιπες χώρες της ΕΕ συμπεριλαμβανομένης και της Ελλάδας, επιτρέπεται η λήψη βλαστοκυττάρων από πολύ πρώιμα έμβρυα τα οποία παρήχθησαν με εξωσωματική γονιμοποίηση δεν εμφυτεύθηκαν στη μήτρα και πρόκειται να καταστραφούν. Η συναίνεση των γονέων είναι απαραίτητη¹⁰³.

Υπάρχουν χώρες όπου επιτρέπεται η δημιουργία υπεράριθμων εμβρύων, όχι όμως και εμβρύων με αποκλειστικό προορισμό την έρευνα. Στις χώρες αυτές υπάρχουν διατάξεις που καθορίζουν το ανώτατο διάστημα ψύξης των εμβρύων και τις πιθανές χρήσεις τους. Στην Αυστρία, για παράδειγμα, το ανώτατο διάστημα ψύξης είναι το ένα έτος. Μετά την πάροδο αυτού του χρονικού ορίου, και εφ' όσον τα γονιμοποιημένα ωάρια δεν εμφυτευτούν στη γυναίκα που τα έδωσε, αυτά καταστρέφονται. Με άλλα λόγια, η δωρεά τους είτε σε άλλα ζευγάρια είτε για ερευνητικούς σκοπούς αποκλείεται.

Αντίθετα σε άλλες χώρες η έρευνα σε υπεράριθμα έμβρυα επιτρέπεται υπό προϋποθέσεις. Κοινός τόπος εδώ είναι, να μη διεξάγεται έρευνα μετά τη 14^η μέρα από την γονιμοποίηση και να μην επιτρέπεται μεταφορά τους in utero. Από εκεί και πέρα, η

¹⁰² Άννα Δάλλα, *ό.π.*, σελ 35

¹⁰³ Ηλίας Δ. Κούβελας, *ό.π.* σποράδη

επιλογή και οι επιμέρους όροι της ερευνητικής χρήσης διαφέρουν ανάλογα με τη χώρα. Στη Δανία απαιτείται, αφ' ενός, έγκριση από επιτροπή βιοηθικής και, αφ' ετέρου, ο ερευνητικός σκοπός να είναι η βελτίωση των τεχνικών εξωσωματικής γονιμοποίησης. Στη Φινλανδία και τη Σουηδία απαιτείται η συναίνεση της γυναίκας προκειμένου τα έμβρυα να καταλήξουν στην έρευνα, ενώ απαγορεύεται ρητά η έρευνα σε έμβρυα που στοχεύει σε γονιδιακές μετατροπές. Στη Γαλλία, απαιτείται η συναίνεση του ζευγαριού, ενώ ο σκοπός της έρευνας πρέπει να είναι ιατρικός (διαγνωστικός-θεραπευτικός) και να μην προκαλείται βλάβη στο έμβρυο. Στην Ισπανία η έρευνα επιτρέπεται εφ' όσον διεξάγεται σε αβιώσιμα προέμβρυα (2^η εβδομάδα) και στοχεύει σε βελτίωση των τεχνικών εξωσωματικής γονιμοποίησης. Σε κάθε περίπτωση για τη χρήση των υπεράριθμων εμβρύων απαιτείται η συγκατάθεση των δοτών των γαμετών αλλά και η έγκριση των ερευνητικών προγραμμάτων από μια κεντρική εθνική επιτροπή.

Στην Ιαπωνία, εξ' άλλου, με νόμο που ισχύει από τον Ιούνιο του 2001 επιτρέπεται η έρευνα σε «υπεράριθμα» έμβρυα, αλλά και η δημιουργία εμβρύων με τη μέθοδο της κλωνοποίησης για θεραπευτικούς σκοπούς. Ας σημειωθεί ότι σε αρκετές χώρες εξετάζεται η θέσπιση ανάλογης νομοθεσίας και έχουν γίνει πρόσφατα σχετικές ανακοινώσεις. Έτσι, στις ΗΠΑ, ανακοινώθηκε ότι θα επιτραπεί η δημόσια χρηματοδότηση της έρευνας σε κυτταρικές σειρές (εμβρυϊκά βλαστοκύτταρα), εφ' όσον τα κύτταρα από τα οποία προέρχονται οι εν λόγω σειρές απομονώνονται από υπεράριθμα έμβρυα, με τη συναίνεση των δοτών των γαμετών, χωρίς οικονομικό όφελος των τελευταίων και πάντοτε υπό την προϋπόθεση ότι η κυτταρική σειρά είχε δημιουργηθεί πριν από την 9^η Αυγούστου 2001, οπότε και αναγγέλθηκαν τα μέτρα. Στην Αυστραλία μελετάται να επιτραπεί η λήψη και η έρευνα σε εμβρυϊκά βλαστοκύτταρα που προέρχονται από υπεράριθμα έμβρυα. Στον Καναδά έχει κατατεθεί νομοσχέδιο για την τεχνητή αναπαραγωγή που επιτρέπει την έρευνα σε υπεράριθμα έμβρυα, όχι όμως και τη δημιουργία εμβρύων αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς¹⁰⁴.

Από την παραπάνω συγκριτική εικόνα της νομοθεσίας παρατηρούμε ότι είναι δύσκολο να προκύψουν γενικά αποδεκτές κατευθύνσεις για τη ρύθμιση της λήψης και χρήσης των

¹⁰⁴ Βιδάλης Τ, Κ. Μανωλάκου, «Έκθεση προς την εθνική επιτροπή βιοηθικής, για τη χρήση των βλαστοκυττάρων στη βιοϊατρική έρευνα και την κλινική ιατρική», ΤΟ Σ (2002), 2, σποράδη

βλαστοκυττάρων. Γίνεται μια προσπάθεια να θεσπισθούν παγκόσμιοι κανόνες αφ' ενός για την προέλευση και αφ' ετέρου τη χρήση των βλαστοκυττάρων

Κατά τη διενέργεια των ιατρικών και βιοτεχνολογικών εφαρμογών θα πρέπει να εξασφαλίζεται η επαρκής προστασία των δικαιωμάτων των ασθενών ή των πολιτών που συμμετάσχουν σε αυτές. Για την επίλυση των ηθικών διλημάτων που προκύπτουν κατά τις διαδικασίες αυτές πρέπει να λαμβάνονται υπ' όψιν οι γενικές αρχές της βιοηθικής. Δηλ. η αρχή της αυτονομίας, η αρχή της δικαιοσύνης, η αρχή της ωφέλειας και η αρχή της ισοτιμίας.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Στην επίδραση της ψυχολογικής κατάστασης και της συνεργασίας του ασθενούς στην πορεία, την θεραπευτική αντιμετώπιση και την έκβαση χρόνιων, ανιάτων παθήσεων, όπως είναι η σκλήρυνση κατά πλάκας, η οποία επίσης συνοδεύεται και από αυξημένη πιθανότητα ανάπτυξης αναπηρίας, ο ιατρός έχει καθήκον όχι μόνο να αντιμετωπίζει την οργανική νόσο του ασθενούς, αλλά και το σύνολο των προβλημάτων που χαρακτηρίζουν την προσωπικότητά του.

Η αλήθεια είναι ότι κάθε ερευνητική δράση που πρέπει να σεβαστεί τις ηθικές απαιτήσεις οι οποίες σχετίζονται με την ιατρική, την επιστήμη και την βιοτεχνολογία οφείλει να σεβαστεί και πολυάριθμες απαιτήσεις άλλου είδους. Όταν διεξάγεται μια έρευνα είναι αναγκαίο να τηρούνται όλες οι επιστημονικές και κλινικές απαιτήσεις, καθώς και οι νομικές απαιτήσεις για ασφάλεια και αποδεδειγμένη αποτελεσματικότητα. Θα πρέπει όμως συγχρόνως να ικανοποιούνται και κάποιες δύσκολες ηθικές απαιτήσεις που σχετίζονται με την ενημέρωση, την προστασία και την εξασφάλιση της πραγματικής συγκατάθεσης όσων μετέχουν στις δοκιμές. Συνεπώς, υπάρχουν πολύ καλοί λόγοι για να ισχυριζόμαστε ότι η ορθή ρύθμιση των πρακτικών που ακολουθούνται στην αποθήκευση και χρήση των ανθρώπινων βλαστοκυττάρων για θεραπευτικές εφαρμογές, αποτελεί μέρος της γενικότερης ηθικής δικαιολόγησης της ιατρικής πρακτικής. Εντός αυτού του ευρύτερου πλαισίου, οι όροι που τίθενται από το αίτημα για ενήμερη συγκατάθεση, μολονότι δεν βρίσκονται στο επίκεντρο της επιχειρηματολογίας, εντούτοις διαδραματίζουν ξεχωριστό ρόλο για τη διασφάλιση των ασθενών, των συγγενών και των επαγγελματιών, και έχουν ιδιαίτερη σημασία για τη διατήρηση ενός κλίματος εμπιστοσύνης.

Συμπερασματικά μπορούμε να πούμε ότι, η χρήση “βλαστοκυττάρων” από οποιαδήποτε πηγή και αν προέρχονται έχει τη δυναμική της αλλά η πραγματική αξία της μένει να αποδειχθεί. Απαιτείται προσεκτική προσέγγιση από μέρους της επιστημονικής κοινότητας και εφόσον τα δεδομένα το επιτρέπουν θα ήταν χρήσιμος ο σχεδιασμός πολυκεντρικών μελετών.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Αλαχιώτης Σ., Βιοηθική, Αναφορά στους γενετικούς και τεχνολογικούς νεωτερισμούς, εκδ. Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 2004,
2. Αθανασιάδης Σ., Θεραπευτική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της ΣΚΠ, Θεσσαλονίκη: Προμηθεύς
3. Βασιλογιάννης Φίλιππος, «Το καθήκον ειλικρίνειας του ιατρού: ένα απόλυτο καθήκον». Επιθεώρηση Βιοηθικής, Τόμος Ι, Τεύχος Ι, Φθινόπωρο 2007 / Χειμώνας 2008
4. Baroness Helen Mary Warnock : Ηθική και βιοτεχνολογία, Επιστήμη και Κοινωνία, τεύχος 5-6/2001, Εκδόσεις Αντ. Ν Σάκκουλα
5. Βασιλόπουλος Δ, Από την Ιστορία του Αιγινήτειου. Νευρολογική Κλινική Πανεπιστημίου Αθηνών. Αθήνα, 2005,
6. Beauchamp L, F Childress. Principles of biomedical ethics. 6th ed. Oxford University Press, New York, 2009
7. Βιδάλης Τ, Κ. Μανωλάκου, «Έκθεση προς την εθνική επιτροπή βιοηθικής, για τη χρήση των βλαστοκυττάρων στη βιοϊατρική έρευνα και την κλινική ιατρική», ΤΟ Σ (2002), 2
8. Βιδάλης Τ, Δημόσιο Δίκαιο και Πολιτικές στη Βιοϊατρική, Εκδόσεις Αντ. Ν. Σάκκουλα, Αθήνα – Κομοτηνή 2007
9. Γιαννακούρης Ν, Φυσιολογία. Πανεπιστημιακές σημειώσεις, Χαροκόπειο Παν/μιο, Αθήνα 1999
10. Γκαράνη-Παπαδάτου Τ, «"Η Ερευνητική Ηθική ως παράγων επιτυχίας στην υποβολή προτάσεων ερευνητικών έργων του 7ου ΠΠ-Βέλτιστες Πρακτικές & Προετοιμασία Ερευνητικών Προτάσεων", Εκδήλωση ΕΚΤ για το 7ο ΠΠ (12/10/2010), Αθήνα
11. Γκιολέ Άννα, «Βιοτεχνολογία και Βιοηθική: Η έρευνα και χρήση των Βλαστοκυττάρων», Διπλωματική εργασία, Πάντειο Πανεπιστήμιο, 2008
12. Γουρζουλίδου Ε, «Η ΣΚΠ στην περιοχή της Δυτικής Ελλάδας – Επιδημιολογία της νόσου και κλινική μελέτη των πασχόντων», Διδακτορική διατριβή, Πάτρα 2008
13. Γρηγοράκης Δ, «Διατροφή στη ΣΚΠ», Επικοινωνούμε, Τεύχος 5, 2008
14. Γρηγοριάδης, Νικ. «Βλαστοκύτταρα: Πρόωροι Ενθουσιασμοί», αφιέρωμα Βήμα Ιδεών, τευχ. 4/7/2008.

15. Γρηγοριάδης Ν, «Κυτταρικές θεραπείες στη ΣΚΠ», Διάλογοι Ελλήνων Νευροεπιστημόνων για τη ΣΚΠ, Δήμερο Διεπιστημονικό Σεμινάριο για την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας , Αθήνα: 30/9-2/10/2012
16. Γρηγοροπούλου Ελπινίκη , Αλεξάνδρα Ψιμούλη, «Η αλήθεια που δε λέγεται», Κοινωνική Εργασία, (33), 1994
17. Clark AM, Barboyr RS, McIntyre PD. Preparing for change in the secondary prevision of coronary hearth disease: a qualitative evaluation of cardiac rehabilitation within a region of Scotland. Adv Nurs 2002; 39 (6)
18. Cutter G, Baier M, Rudick R, Cookfair D, Fischer J, Petkau J et al. Development of a multiple sclerosis functional composite as a clinical trial outcome measure. Brain 122 (5):871-882, 1999.
19. Commission of the Eyropean Communities, Commssion Staff Working Paper, Report on Human Embryonic Stem Cell Research, 2003
20. Chomsky N, “Philosophers and Public Philosophy” Ethics 79 (1968
21. Δάλλα Άννα, Διπλωματική εργασία, Βιοτεχνολογία και Βιοηθική : σύγχρονες προκλήσεις, Αθήνα 2003
22. Δαβάκη Π, Α. Καθ. Τμήμα Απομυελινωτικών Νοσημάτων Α' Νευρολογικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών, http://www.mscafe.gr/index.php?option=com_content&view=article&id=78:2009-02-08-20-13-58&catid=1:latest-news&Itemid=50
23. Δαρδιώτης Ε, Α. Παπαδημητρίου, «Σκλήρυνση κατά πλάκας», BIOhealth, 2009 , 3,
24. Δραγώνα-Μονάχου Μ, Σύγχρονη ηθική φιλοσοφία. Ο αγγλόφωνος στοχασμός, Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα 1995
25. Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, Κείμενα για την Βιοηθική, Εκδόσεις Αντ. Ν. Σάκκουλα, Αθήνα – Κομοτηνή 2002
26. Ελλούλ Ιωάννης, «Σκλήρυνση κατά πλάκας. Νεότερα δεδομένα για τη νόσο», Αθήνα: Σεπτέμβριος 2012,
27. Καντ Ιμ, Τα θεμέλια της Μεταφυσικής των ηθών, μεταφ. Τζαβάρας Γιαν., εκδ. Δωδώνη, Αθήνα, 1984
28. Καπαρος Γ, Α. Ευθυμίου, Δ. Κραβαρίτης, «Διάγνωση της ΣΚΠ», 12Η Συνάντηση Ελλήνων Νευρολόγων, Ιωάννινα: Ελληνική Νευρολογική Εταιρεία,

29. Καπινά Β, «Η δυνατότητα προς εργασία των ασθενών με ΠΣ: Συσχέτιση με κλινικά, ψυχομετρικά και νευροακτινολογικά δεδομένα», Διδακτορική διατριβή, Θεσσαλονίκη 2009
30. Kesselring J, Neurorehabilitation in multiple sclerosis, Πρακτικά 6ου Πανελληνίου Συνεδρίου Ελληνικής Εταιρείας για την ΣΚΠ, 27-29 Σεπτεμβρίου 2009, Θεσσαλονίκη
31. Κούβελας Η, «Η έρευνα στα βλαστοκύτταρα: Ηθικά προβλήματα.», στο Συλλογικό, *Αφιέρωμα στη βιοηθική*, Νέα Εστία 1836 (168), Σεπτέμβριος 2010,
32. Κουτσουράκη Ε, Σ. Μπαλογιάννης, «Ηθικοί προβληματισμοί στη σκλήρυνση κατά πλάκας», *Εγκέφαλος* 2010, 47(1):18-22
33. Κυπραίου Π, «Σκλήρυνση κατά πλάκας αναλυτικά»,
<http://www.psychotherapeia.net.gr/articles-psycholegoi-marousi-psychotherapeftes-marousi/sklhrynsh-kata-plakas/31-sklhrynsh-kata-plakas-analytika>
34. Ματσανιώτης Ν, Η Διεθνής διαμάχη για τις έρευνες σε ανθρώπινα εμβρυικά βλαστοκύτταρα. Πότε αρχίζει η ζωή; «ΤΟ ΒΗΜΑ» 18-5-2003
35. Μουρζινός Χαρίλαος, «Σκλήρυνση κατά πλάκας. Νεότερα δεδομένα για τη νόσο», Αθήνα: Σεπτέμβριος 2012,
36. Μπαλογιάννης Σ, *Νευρολογία*, 2004: Κλινικές μελέτες όπου οι συμμετέχοντες λαμβάνουν μια συγκεκριμένη θεραπεία και επιπλέον είτε το νέο φαρμακευτικό σκεύασμα είτε εικονικό φάρμακο
37. Μυλωνάς Ι, «Σκλήρυνση κατά πλάκας: Λίγα απλά (ίσως και απλοϊκά) λόγια για μια ιδιαίτερα περίπλοκη νόσο», *Νευρολογία*, 2008
38. Nancy Nyquist Potter, «Η ειλικρίνεια απέναντι στον ασθενή: Σημαντική και ας μη γίνεται πάντα αντιληπτή» *Harvard Review of Psychiatry – Greek edition*, VOLUME 16 - NUMBER 6 • ΙΟΥΛΙΟΣ-ΑΥΓΟΥΣΤΟΣ 2009
39. Νικολακοπούλου Αναστασία, «Η αποκάλυψη της Διάγνωσης στους πάσχοντες από ΣΚΠ. Απόψεις πασχόντων ασθενών και θεραπόντων ιατρών», Διδακτορική διατριβή, Πάτρα, 2010
40. Ο' Neill, Onora Αυτονομία και Εμπιστοσύνη στη Βιοηθική, μτφρ.Θ.Δρίτσας, εκδ.Αρσενίδη, Αθήνα, 2011.

41. Πάγκαλος Μιχάλης,, «Το πρόσωπο των ‘μη προσώπων’. Για το απαραβίαστο των ανθρώπινων όντων», στο Συλλογικό, *Αφιέρωμα στη βιοηθική*, Νέα Εστία 1836 (168), Σεπτέμβριος 2010
42. Παπαπετρόπουλος Θ, «Μορφές ΣΚΠ», Περιοδικό αυτονομία, Τεύχος 69, 2009
43. Parathanasopoulos P., Nikolakopoulou A., Scolding N. Disclosing the diagnosis of multiple sclerosis. *J. Neurol* November ; 2005 Nov
44. Παιονίδης Φιλίμων , *Ψευδολογία και ηθική*, Θεσσαλονίκη: Βάνιας, 1994
45. Παιονίδης Φιλίμων , «*Επικλήσεις της συνείδησης και επιχειρηματολογία στην ιατρική ηθική*», *Ιατρική* 58 (1990)
46. Πελεγρίνης Θ, *Βιοηθική και φιλοσοφία*, Σύλλογος Διδακτικού- Ερευνητικού Προσωπικού Οδοντιατρικής Σχολής Πανεπιστημίου Αθηνών, Αθήνα, 2003.
47. Πολυκανδριώτη Μ., Ευαγγέλου Ε., Ζαχάκης Ι., Ηλιοπούλου Π., Κουτελέκος Ι., Κυρίτση Ε. Ανάγκες ασθενών με καρκίνο. *Νοσηλευτική*, 2010, 49(3): 236–245.
48. Poser CM, Patty DW, New diagnostic criteria for MS, guidelines for research protocols. *Ann Neurology* 1983. www.mmss.org www.msif.org
49. Σαρειδάκης Ε., *Βιοηθική*, Αθήνα, Παπαζήσης, 2008
50. Σπανάκη Κλεάνθη, Διπλωματική εργασία, *Η ελευθερία της έρευνας και η θεμελίωση της στην Καντιανή γνωσιοθεωρία και ηθική*, Πανεπιστήμιο Κρήτης,
51. Σπανάκη Κλεάνθη, «Η έννοια της προσωπικής ταυτότητας και η δυνατότητα παρέμβασης στο ανθρώπινο γονιδίωμα», Μάθημα: Αρχές Βιοηθικής: Ιστορική-φιλοσοφική προσέγγιση Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα: Βιοηθική, Πανεπιστήμιο Κρήτης, Σεπτέμβριος 2005,
52. Σφάγγος Κ, Ι. Τριανταφύλλου, Σκλήρυνση κατά πλάκας, Γαβαλάς, Αθήνα, 2001
53. Τσουκαλάς Κ, 'Βιοτεχνολογία και ανθρώπινα δικαιώματα'. Το Βήμα 7/5/2000
54. Warren, M. A. *Moral Status. Obligations to Persons and Other Living Things*. Oxford University Prewss, Oxford, 1997, σποράδην.

ΑΡΘΡΑ

1. «Σκλήρυνση κατά Πλάκας: Σύγχρονες εξελίξεις και νέα δεδομένα», πρακτικά Ημερίδας, Αθήνα: Ίδρυμα Ευγενίδου, 21 Μαρτίου 2011.
2. Εφημερίδα Το Βήμα, 8/1/2012
3. Εφημερίδα Το Βήμα, 22/1/2012