ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ
ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΒΙΟΗΘΙΚΗ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΕΙΔΙΚΕΥΣΗΣ

«ΑΔΕΛΦΟΣ ΣΩΤΗΡΑΣ»
ΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΝΟΜΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

ΦΤΕΡΓΙΩΤΗ ΓΕΩΡΓΙΑ

ΕΠΙΒΛΕΠΟΝΤΕΣ ΚΑΘΗΓΗΤΕΣ: ΑΘΑΝΑΣΑΚΗ ΕΙΡΗΝΗ
ΒΙΔΑΛΗΣ ΤΑΚΗΣ
ΠΑΠΑΔΑΚΗ ΛΙΝΑ

ΚΡΗΤΗ
ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ 2014

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να μελετηθούν οι ηθικοί προβληματισμοί που προκύπτουν από τη δυνατότητα εφαρμογής της Γονιδιακής Τυποποίησης Εμβρύου. Πρόκειται, ουσιαστικά, για τη δημιουργία μέσω της Προεμφυτευτικής Γενετικής Διάγνωσης ενός παιδιού, του «αδερφού σωτήρα», που θα φέρει ταυτόσημο αιμοποιητικό ιστό με ένα ήδη άρρωστο τέκνο της οικογένειας ώστε να συμβάλλει στην επιβίωσή του. Η παρούσα εργασία αναδεικνύει τις σημαντικότερες απόψεις και τα επιχειρήματα που πλαισιώνουν το ζήτημα, προκειμένου να διαμορφωθούν τα κριτήρια αποτίμησης της τεχνικής που θα συμβάλλουν σε νομοθετική ρύθμιση.

Στην πρώτη ενότητα της εργασίας γίνεται περιγραφή του βιοϊατρικού πλαισίου που άπτεται της τεχνικής προκειμένου να διερευνηθούν οι λόγοι και οι συνθήκες που οδηγούν στην επιλογή της συγκεκριμένης μεθόδου και να εκτιμηθεί η αναγκαιότητα εφαρμογής της. Ειδικότερα, καταγράφονται ενδεικτικά εμπειρικά δεδομένα με σκοπό να τεκμηριωθεί η απάντηση αναφορικά με την ασφάλεια και την αποτελεσματικότητα της μεθόδου, να θεμελιωθούν τα κριτήρια και οι προϋποθέσεις για την εφαρμογής της και να αναδειχθεί η εναλλακτική πρόταση.

Στη δεύτερη ενότητα παρουσιάζονται τα βασικότερα επιχειρήματα υπέρ και κατά της τεχνικής, όπως αυτά αναδεικνύονται στη διεθνή βιβλιογραφία, καθώς επίσης και οι αρχές που τα πλαισιώνουν. Τα παραπάνω εστιάζουν στην ευημερία του «αδερφού σωτήρα» (ψυχική και σωματική), την εργαλειοποίησή του, και την πιθανότητα να αποτελέσει η εφαρμογή της τεχνικής έρεισμα για την εφαρμογή περαιτέρω αμφισβητήσιμων πρακτικών.

Οι απόψεις που διατυπώνονται στη διεθνή βιβλιογραφία αποτέλεσαν το λόγο για την εξέταση του ζητήματος και την αποτίμηση της τεχνικής βάσει των Καντιανών ηθικών αρχών. Η συχνή επίκληση στη διάσημη ρήση του Καντ, η οποία βασίζεται σε μία εσφαλμένη ανάγνωση και ερμηνεία της κατηγορικής του προσταγής, αποτελεί βασικό πυρήνα του διαλόγου που αφορά στη δημιουργία του «αδερφού σωτήρα». Κρίθηκε σκόπιμη λοιπόν, η ανάλυση και ερμηνεία της ως άνω φράσης, με σκοπό να αναδειχθεί το πραγματικό περιεχόμενο και η σημασία της, η οποία φαίνεται να

διαφοροποιείται από τη σημασιοδότησή της στο πλαίσιο της συζήτησης περί «αδερφού σωτήρα».

Η ερμηνείας της κατηγορικής προσταγής που αναφέρεται στην ανθρώπινη ιδιότητα και η ανάλυση του συστήματος καθηκόντων του Καντ δύναται να συμβάλλουν στη διαμόρφωση των κριτηρίων αποτίμησης της τεχνικής. Η ανάλυση αυτή μας βοηθάει να αντιληφθούμε ποιες πράξεις είναι αυτές που καθιστούν τη δημιουργία ενός συμβατού παιδιού πράξη ασύμβατη με την ανθρώπινη ιδιότητα και ποιες πράξεις μπορεί να την ενισχύουν.

Τέλος, αναπόφευκτη κρίθηκε η διερεύνηση της νομιμοποίησης της τεχνικής στον ελληνικό χώρο (μολονότι αυτή δεν έχει ρυθμιστεί με σαφή νόμο). Αφού γίνεται σύντομη αναφορά στον τρόπο που αντιμετωπίστηκε η μέθοδος στη Μ. Βρετανία, εξετάζεται αν η εφαρμογή της συγκεκριμένης τεχνικής είναι σύμφωνη με τη ελληνική νομοθεσία και αν συνάδει με τις αρχές και το πνεύμα των σχετικών νόμων. Καταληκτικά, προτείνεται η νομοθετική ρύθμιση του ζητήματος και η εφαρμογή εναλλακτικών υποδειγμάτων σκέψης και δράσης για την αντιμετώπιση των προβλημάτων υγείας.

“Saviour Sibling”
Ethical and Legal Approach

ABSTRACT

The purpose of this paper is to study the ethical considerations arising from the applicability of HLA Typing. The method refers to the creation of a child, the “saviour sibling” through Preimplantation Genetic Diagnosis having compatible tissue with a diseased sibling in order to save its life. The paper aims to highlight the most important points and arguments framing the issue in order to form the evaluation criteria of the method contributing to legislation.

In the first section of the work describing the biomedical framework concerning the new method, the purpose is to investigate the causes and conditions leading to the selection of this method and to evaluate the necessity of its application. In particular, indicatory empirical data is registered in order to illustrate the safety and effectiveness of the method, to found the criteria and requirements for the application and to highlight the alternative option.

The second section presents the main arguments for and against the method as they emerge in the international bibliography, as well as the principles that frame them. The arguments focus on the welfare of the ‘saviour sibling’ (mental and physical), its instumentalization , and the possibility of the technique’s implementation to consist the basis for the implementation of further controversial practices(slippery slope argument).

The opinions expressed in the bibliography provide the reason for addressing the issue and assessing the technique according to Kantian ethics. The frequent reference to the famous dictum of Kant which is based on misreading and misunderstanding of its categorical imperative constitutes the essential core of the debate-dialogue on the creation of ‘savior sibling’. Therefore, the analysis and interpretation of The above phrase seemed appropriate, in order to highlight its real content and meaning, which seems to differ from its signification in the context of the debate on the ’savior sibling’. The interpretation of the categorical imperative which refers to humanity and

the analysis of Kant's duties system may contribute to the formation of the technique's evaluation criteria. This analysis helps us perceive what actions are those that make the creation of a compatible child act incompatible with human nature and what actions may reinforce it.

Finally, it was considered inevitable to investigate the legalization of the method in Greece (although this has not been explicitly regulated by law). After a brief reference on how the method was addressed in the UK, it is examined if the application of the technique is in accordance with Greek legislation and whether it is consistent with the principles and spirit of the relevant laws. In conclusion, the legislative regulation and the application of alternative models of thought and action to treat health problems is proposed.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ

ΑΚ	Αστικός Κώδικας
βλ.	βλέπε
ΕΑΙΥΑ	Εθνική Αρχή Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής
ΙΥΑ	Ιατρικώς Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή
ΟΠΑ	Ομφαλοπλακουντιακό Αίμα
Ν	Νόμος
ο.π.	όπως παραπάνω
παρ.	παράγραφος
ΠΓΔ	Προεμφυτευτική Γενετική Διάγνωση
Σ	Σύνταγμα
σ,	σελίδα

GVHD	Graft Versus Host Disease
HFEA	Human Fertilisation and Embryology Authority
HLA	Human Leukocyte Antigens
PGD	Preimplantation Genetic Diagnosis

ΕΙΣΑΓΩΓΉ

Η Προεμφυτευτική Γενετική Διάγνωση(ΠΓΔ) αποτελεί μια νέα δυνατότητα που προσφέρεται στα πλαίσια της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, η οποία άρχισε να εφαρμόζεται πριν δύο δεκαετίες. Σκοπός της είναι η γενετική ανάλυση των εμβρύων προκειμένου να αποφευχθούν σοβαρές γενετικές ανωμαλίες και παθήσεις ώστε να επιλεχθούν τα κατάλληλα έμβρυα που θα εμφυτευθούν στη γυναικεία μήτρα. Υπό την έννοια αυτή, σήμερα είμαστε σε θέση να ελέγξουμε τη διαδικασία της αναπαραγωγής, «προλαβαίνοντας» τη γέννηση παιδιών με σοβαρές ανωμαλίες και παθήσεις ή ίσως και γενικότερα «μη επιθυμητών» παιδιών. Είναι γεγονός, λοιπόν, ότι η τεχνητή αναπαραγωγή αποτελεί σαφώς κάτι πολύ περισσότερο από ένα βοηθητικό μέσο για την απόκτηση τέκνων. Σηματοδοτεί την έναρξη μιας ολοένα πιο επίμονης επιθυμίας για τη δημιουργία ανθρώπων με συγκεκριμένα, προκαθορισμένα χαρακτηριστικά.

Η τεχνολογία της αναπαραγωγής έχει προσφέρει ακόμη μια τεχνική στα πλαίσια της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, η οποία συνδέεται με το μεγάλο ηθικό δίλημμα της μεταχείρισης του εμβρύου. Η ρύθμιση αυτή αφορά την Γονιδιακή Τυποποίηση Εμβρύου (HLA typing), την ικανότητα, δηλαδή, επιλογής του εμβρύου που έχει ταυτόσημο αιμοποιητικό ιστό με εκείνο των αδερφών του. Το σύστημα HLA(Human Leukocyte Antigenes), παίζει μεγάλο και κύριο βιολογικό ρόλο στον οργανισμό, καθώς συμμετέχει στην αναγνώριση και παρουσίαση ξένων αντιγόνων (ιών, μικροβίων, μοσχευμάτων) και συνεπώς είναι καθοριστικής σημασίας για τη λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος του οργανισμού. Επειδή τα μόρια HLA παρουσιάζουν έντονο πολυμορφισμό, η τυποποίησή τους έχει μεγάλη σημασία στην περίπτωση των μεταμοσχεύσεων, αποτελώντας τον βασικό παράγοντα για την απόρριψη ή αποδοχή του αλλομοσχεύματος. Στην περίπτωση, λοιπόν, που ένα παιδί νοσεί και χρειάζεται μόσχευμα, η ρύθμιση αυτή επιτρέπει στους γονείς να επιλέξουν προεμφυτευτικά το έμβρυο, τον «αδελφό σωτήρα», το οποίο θα είναι ικανό να δώσει ιστοσυμβατά γενεαλογικά κύτταρα κατά τη γέννησή του, ώστε να σώσει τη ζωή ασθενούς αδερφού.

Αυτή η προσέγγιση μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να θεραπεύσει παιδιά που πάσχουν από διάφορες μορφές κληρονομικής αναιμίας καθώς και παιδιά που πάσχουν από λευχαιμία. Η καταφυγή στην προεμφυτευτική διάγνωση για την

τυποποίηση εμβρύου έγκειται στο γεγονός ότι η μεταμόσχευση ιστών είναι περισσότερο αποτελεσματική και ασφαλής όταν ο δότης έχει συγγενική σχέση με τον πάσχοντα. Στο σημείο αυτό, όμως, προβάλλουν σημαντικά ηθικά διλήμματα όπως: πόσο ηθικό είναι να δημιουργείς ένα έμβρυο για να σώσεις κάποιον άλλο; ή πόσο επώδυνο ψυχολογικά είναι για το ιστοσυμβατό αδερφάκι να γνωρίζει πως ήρθε στον κόσμο κατά παραγγελία, για να σωθεί κάποιος άλλος και όχι γιατί ο ίδιος ήταν επιθυμητός από τους γονείς του; Επιπλέον, πόσο μπορεί να επηρεαστεί παθολογικά η υγεία του παιδιού-δότη κατά τη διαδικασία ίασης του ασθενούς και πώς εξασφαλίζεται ότι θα υπάρξει ίαση του πρώτου παιδιού και ότι η διαδικασία δεν γίνεται εις μάτην εις βάρος του δεύτερου παιδιού;

Η Προεμφυτευτική Γενετική Διάγνωση εξακολουθεί να αποτελεί έντονο πεδίο διαμάχης ακόμη και στις μέρες μας. Η πραγματοποίηση της, όμως, σε συνδυασμό με τη νέα τεχνική εγείρει πρόσθετους προβληματισμούς, καθώς η επιλογή του εμβρύου βάσει του χαρακτηριστικού της συμβατότητας δεν αφορά παθολογικά χαρακτηριστικά του εμβρύου, ώστε να υποστηριχθεί η δικαιολόγηση της εφαρμογής της. Παρόλο που η επιλογή της πραγματοποιείται για θεραπευτικούς σκοπούς, δεν ωφελεί το ίδιο το έμβρυο αλλά ένα τρίτο πρόσωπο. Διατυπώνονται, επομένως, αντιρρήσεις σχετικά με την κατάχρηση της τεχνολογίας της αναπαραγωγής, η οποία μεταθέτει την τεχνική στο μεταίχμιο της ευγονικής. Μολονότι η Προεμφυτευτική Γενετική Διάγνωση , μέχρι τώρα, έχει ως μοναδικό όρο δικαιολόγησης την απόρριψη των παθολογικών εμβρύων, η νέα δυνατότητα τυποποίησης που προσφέρει, εκπίπτει της δικαιολόγησης αυτής, καθώς μεταθέτει τη χρήση της από αρνητική επιλογή σε θετική. Περιλαμβάνει δηλαδή, τόσο την απόρριψη(αρνητική επιλογή) υγιών εμβρύων, όσο και την επιλογή(θετική) συγκεκριμένου χαρακτηριστικού-της ιστοσυμβατότητας.

Πυροδοτείται, επομένως, έντονο πεδίο συζήτησης εφόσον ο θεραπευτικός χαρακτήρας της τεχνικής δεν αφορά την προστασία της υγείας του ίδιου του εμβρύου αλλά ενός τρίτου προσώπου. Με το πρόσχημα του θεραπευτικού χαρακτήρα αίρεται η αυστηρά περιορισμένη χρήση της ΠΓΔ και διανοίγεται ένας νέος ορίζοντας για την τεχνητή αναπαραγωγή, ο οποίος περιλαμβάνει τόσο την ετεροκαθοριζόμενη τεκνοποίηση όσο και την ολοένα πιο έκδηλη «κατασκευασιμότητα» του ανθρώπου. Τα ερωτήματα, λοιπόν, που διατυπώθηκαν σχετικά με το πόσο απέχει η περίπτωση αυτή από το αποκαλούμενο «σχεδιαστικό μοντέλο» (designer model), δηλαδή τη δημιουργία ενός ανθρώπου αποκλειστικά με βάση τις επιθυμίες των γονιών του,

αποτέλεσαν το έναυσμα για τη διαμόρφωση ενός έντονου διαλόγου στο διεθνή Τύπο, που ήρθε στην επιφάνεια με αφορμή την πρώτη περίπτωση «αδερφού σωτήρα» (Nash case, 2000).

Το ζήτημα αφορά άμεσα τη βιοηθική, τον κλάδο, δηλαδή, που συμβάλλει στη διαμόρφωση ενός κριτικού ηθικό-κοινωνικού λόγου αναφορικά με όλες τις νέες πρακτικές που προκύπτουν από την αλματώδη ανάπτυξη της βιοτεχνολογίας και της γενετικής, μεταξύ των οποίων συγκαταλέγεται και η παραπάνω. Με την πραγματοποίηση της νέας αυτής τεχνικής εγείρονται ζητήματα εργαλειοποίησης και χειραγώγησης του ανθρώπου, τόσο στο αρχικό στάδιο της προεμφυτευτικής επιλογής όσο και σε μετέπειτα στάδιο κλινικής παρεμβατικής. Επιπλέον, διαγράφεται ο κίνδυνος παραβίασης θεμελιωδών αξιών του ανθρώπου όπως της αξιοπρέπειας και της ισότητας.

Αντιμέτωπος με τη επίλυση παρόμοιων ηθικών ζητημάτων βρίσκεται και ο κλάδος του δικαίου. Μολονότι η πολιτεία μας έχει ρυθμίσει με νομοθεσία το πλαίσιο της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, η εφαρμογή της συγκεκριμένης τεχνικής παραμένει χωρίς σαφή ρύθμιση(ενώ σε άλλες χώρες έχει προηγηθεί δικαστική διαμάχη για την εφαρμογή της). Γίνεται κατανοητό πως τέτοιου είδους ζητήματα, άμεσα συνυφασμένα με θεμελιώδεις αξίες του ανθρώπου, δεν μπορούν να παραμένουν χωρίς νομοθετική ρύθμιση, απεναντίας, προβάλλει αδήριτη η ανάγκη θέσπισης νομοθετικού πλαισίου καθώς και η ηθική δικαιολόγηση του.

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να αναδειχθούν όλοι οι παράμετροι που αφορούν στην εφαρμογή της τεχνικής, ιατρικοί, νομικοί, ψυχολογικοί, ηθικοί, ώστε να καταστεί σαφές το πλαίσιο της μεθόδου και να αξιολογηθεί η ηθική και νομική της δικαιολόγηση. Στην πρώτη ενότητα, λοιπόν, θα γίνει η περιγραφή του βιοϊατρικού πλαισίου με σκοπό την ανάδειξη εκείνων των σημείων που εγείρουν προβληματισμούς και την αποτίμηση της αναγκαιότητας της μεθόδου. Κατόπιν, θα ακολουθήσει η καταγραφή των βασικών επιχειρημάτων που πλαισιώνουν την τεχνική, όπως αυτά προκύπτουν από την διεθνή βιβλιογραφία, από την οποία αναδύεται και η αναγκαιότητα ηθικής προσέγγισης και αξιολόγησης της τεχνικής σύμφωνα με την Καντιανή φιλοσοφική θεωρία. Τέλος, θα εξεταστεί αν η εφαρμογή της μεθόδου κινείται στα πλαίσια της νομιμοποίησης (μολονότι καθεαυτή δεν έχει ρυθμιστεί νομικά) και αν συνάδει η πραγματοποίησή της με τις αρχές και το πνεύμα του νόμου που ρυθμίζει την Ιατρικώς Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή.

Between conception
and creation
between existence
and potency
between essence
and descent
……
Falls the Shadow

T. S. Eliot

ΕΝΟΤΗΤΑ Α

ΒΙΟΙΑΤΡΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

Η Προεμφυτευτική Γενετική Διάγνωση(ΠΓΔ) σε συνδυασμό με την Τυποποίηση των Λευκοκυτταρικών Αντιγόνων(HLA Typing) αποτελεί μία νέα διαγνωστική τεχνική που σκοπεύει στη θεραπεία άρρωστων παιδιών. Για το λόγο αυτό, στην πρώτη ενότητα θα γίνει μια σύντομη περιγραφή των τεχνικών και διαδικασιών που άπτονται του βιοϊατρικού πεδίου. Η καταγραφή των τεχνικών αφορά σε πρώτη φάση τον τομέα των μεταμοσχεύσεων, όπου και ανάγεται η αναγκαιότητα της νέας τεχνικής, και σε δεύτερη τον τομέα της εξωσωματικής γονιμοποίησης σε συνδυασμό με την ΠΓΔ.

Ειδικότερα, επειδή η νέα τεχνική απαιτεί το συνδυασμό διαφορετικών ερευνητικών πεδίων, κρίνεται απαραίτητη η περιγραφή του επιστημονικού και τεχνικού υποβάθρου της μεθόδου προκειμένου:

- να αναδειχθούν τα σημεία που εγείρουν προβληματισμούς
- να ερευνηθούν τα κριτήρια και οι προϋποθέσεις εφαρμογής της μεθόδου
- να δοθούν ενδεικτικά εμπειρικά δεδομένα ώστε να τεκμηριωθεί η απάντηση αναφορικά με την ασφάλεια και την αποτελεσματικότητα της μεθόδου
- να αποτιμηθεί η αναγκαιότητα εφαρμογής της τεχνικής

Α. ΜΕΤΑΜΟΣΧΕΥΣΕΙΣ

Σημαντικός αριθμός αιματολογικών νοσημάτων, ανίατων με τη συμβατική χημειοθεραπεία ή και την ακτινοθεραπεία, αντιμετωπίζεται με αλλογενή μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων (Copelan,2006). Το αποτέλεσμα και ο βαθμός ίασης εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την ανοσολογική δράση των αιμοποιητικών κυττάρων του υγιή δότη έναντι της κακοήθειας του ασθενή. Η

πιθανότητα της ίασης κυμαίνεται από 20% έως 90% και εξαρτάται κυρίως από το είδος του νοσήματος, τη φάση του νοσήματος κατά τη στιγμή της μεταμόσχευσης, τη συμβατότητα HLA μεταξύ δότη και λήπτη, τη φαρμακευτική αγωγή, τόσο πριν όσο και μετά τη μεταμόσχευση και μια σειρά παραγόντων που σχετίζονται με πιθανές επιπλοκές, με σημαντικότερη την εμφάνιση της νόσου GVHD(Graft Versus Host Disease) (Pennings 2002, Sasazuki et al 1998).

HLA Συμβατότητα

Τα αντιγόνα. ιστοσυμβατότητας είναι μία μονάδα πρωτεϊνικών μορίων τα οποία κληρονομούνται από τους γονείς, γι' αυτό και ο καθένας μας μπορεί να έχει όλους τους συνδυασμούς των διαφορετικών τύπων HLA των δύο γονέων. Η σημασία τους είναι καθοριστική για τις μεταμοσχεύσεις καθώς παίζουν σημαντικό ρόλο στην κυτταρική αναγνώριση, υπεύθυνη για την ταχεία ή μη απόρριψη του μοσχεύματος. Έτσι, η επιτυχία ή αποτυχία της μεταμόσχευσης προϋποθέτει την αναγνώριση ή όχι των κυττάρων του δότη από το ανοσιακό σύστημα του λήπτη. Ο βαθμός της συμβατότητας μεταξύ δότη και λήπτη καθορίζεται από τον αριθμό των HLA μορίων που έχουν κοινά[1]. Η HLA συμβατότητα συνήθως στηρίζεται σε 6 HLA από τα τουλάχιστον 20 μόρια. Όσο περισσότερα κοινά αντιγόνα έχουν δύο άτομα τόσο καλύτερη είναι και η συμβατότητα. Ο πιο πιθανός τρόπος να βρεθούν δύο «συμβατά» άτομα είναι μεταξύ αδελφών. Ωστόσο, και δύο μη συγγενή άτομα μπορεί να τύχει να έχουν καλή HLA συμβατότητα. Επιπλέον, πολύ σημαντικό ρόλο στην επιβίωση του μοσχεύματος παίζει η ευαισθητοποίηση του λήπτη, δηλαδή, η ανάπτυξη κυτταρικής και χημικής ανοσίας ενάντια στο μόσχευμα με αποτέλεσμα την αποδοχή ή απόρριψη του αλλομοσχεύματος (Sullivan et al 1991).

[1] Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων, http://www.eom.gr

Αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα (Hematopoietic Stem Cells)[2]

Από τα αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα προέρχονται όλες οι σειρές των κυττάρων του αίματος, δηλαδή τα ερυθρά αιμοσφαίρια, τα λευκά αιμοσφαίρια (καταπολεμούν τις λοιμώξεις) και τα αιμοπετάλια (βοηθούν στην πήξη του αίματος), κύτταρα τα οποία χρησιμοποιούνται στις μεταμοσχεύσεις σε ασθενείς με σοβαρά νοσήματα του αίματος, με σκοπό την αναγέννηση και επαναλειτουργία των κυττάρων του αίματος και του ανοσιακού συστήματος

Υπάρχουν τρεις πηγές αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων από τις οποίες μπορεί να ληφθεί μόσχευμα για την αντιμετώπιση των κακοήθων νοσημάτων του αίματος (Robin et al 2003):

Μυελός των οστών: μέχρι πρόσφατα αποτελούσε την κύρια πηγή λήψης αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων, καθώς έχει την ιδιότητα να πολλαπλασιάζει και να διαφοροποιεί αυτά τα κύτταρα. Η λήψη του γίνεται με παρακέντηση από τα οστά της λεκάνης κάτω από γενική ή ραχιαία αναισθησία. Ο μυελός που αφαιρείται αναγεννιέται γρήγορα, ενώ το πιο συνηθισμένο σύμπτωμα είναι ένας ήπιος πόνος στο σημείο της παρακέντησης.

Περιφερικό αίμα: τα αρχέγονα αιμοποιητικά κύτταρα βρίσκονται σε μικρότερες συγκεντρώσεις από αυτές του μυελού των οστών με αποτέλεσμα να μην μπορούν να προσφέρουν ικανό μόσχευμα, γι’ αυτό και απαιτείται η συγκέντρωσή τους κατόπιν χορήγησης στο δότη ειδικών αυξητικών παραγόντων. Η λήψη του μοσχεύματος πραγματοποιείται με τρόπο παρόμοιο της αιμοδοσίας.

Ομφαλοπλακουντιακό αίμα: το αίμα που παραμένει στον ομφάλιο λώρο και τον πλακούντα μετά τον τοκετό είναι δέκα φορές πιο πλούσιο σε αιμοποιητικά κύτταρα από το μυελό των οστών. Φυλάσσεται κατεψυγμένο σε ειδικές τράπεζες και χρησιμοποιείται ως μόσχευμα εάν βρεθεί συμβατός ασθενής.

Η μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων είναι αποτελεσματική θεραπεία για ένα μεγάλο φάσμα αιματολογικών ή κληρονομικών νοσημάτων.

[2] Ο.π.

Η **αυτόλογη μεταμόσχευση** έχει ένδειξη κυρίως στο πολλαπλό μυέλωμα, σε υποτροπιάζοντα λεμφώματα (Hodgkin και μη-Hodgkin) και σε ορισμένους συμπαγείς όγκους(καρκίνους ή άλλα μη αιματολογικά νεοπλάσματα).
Από την άλλη, η **αλλογενής μεταμόσχευση** είναι η θεραπεία εκλογής στις λευχαιμίες, στα μυελοδυσπλαστικά σύνδρομα, στην απλαστική αναιμία και σε κληρονομικά μη κακοήθη νοσήματα, όπως η μεσογειακή αναιμία και η δρεπανοκυτταρική αναιμία.

Όπως αναφέρθηκε, ο βαθμός συμβατότητας μεταξύ δότη και λήπτη αποτελεί τον σημαντικότερο παράγοντα για την επιτυχία της μεταμόσχευσης. Ωστόσο, η εύρεση του κατάλληλου δότη δεν αποτελεί εύκολη υπόθεση, ιδιαίτερα στην περίπτωση που ο ασθενής δεν έχει έναν απόλυτα συμβατό αδερφό/η ώστε να αποτελέσει πιθανό δότη. Η πιθανότητα να έχει κάποιος έναν απόλυτα συμβατό αδερφό είναι 25-30%, ποσοστό το οποίο μειώνεται στο 15% όταν ο λήπτης ανήκει σε πληθυσμιακή μειονότητα.

Η αναγκαιότητα εύρεσης συμβατών δοτών οδήγησε στην ίδρυση του National Marrow Donor Program (Εθνικό Πρόγραμμα Δοτών Μυελού των Οστών)[3], στο οποίο αναγράφονται μέχρι σήμερα πάνω από 11 εκατομμύρια εθελοντές δότες. Παρόλα αυτά, η πιθανότητα εύρεσης συμβατού εθελοντή δότη είναι 50-70%, ποσοστό που μαρτυρά την ανάγκη εύρεσης εναλλακτικών πηγών αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων, ικανών να καλύψουν το σύνολο των αναγκών.

Έτσι λοιπόν, ξεκίνησε η αναζήτηση άλλων πηγών αιμοποιητικών κυττάρων και οι έλεγχοι της δυναμικότητάς τους σε ιστούς που μέχρι πρόσφατα θεωρούνταν ήσσονος σημασίας, όπως το ομφάλιο αίμα. Η ευτυχής κατάληξη των ερευνών συνείσφερε το 1988 στην πρώτη επιτυχή μεταμόσχευση ομφαλοπλακουντιακού αίματος (Gluckman et al, 1989) με δότη έναν απολύτως συμβατό αδερφό, ενώ πέντε χρόνια αργότερα πραγματοποιήθηκε και μεταμόσχευση ΟΠΑ από μη συγγενικό δότη (Kyrtzberg et al, 1994). Τα αποτελέσματα που δημοσιεύθηκαν αποτέλεσαν σταθμό για την επιστημονική κοινότητα, καθώς αποδείχθηκε από μεταγενέστερες μελέτες ότι τα μοσχεύματα ΟΠΑ μπορούν να προσφέρουν καλύτερα αποτελέσματα από αυτά της μεταμόσχευσης μυελού των οστών από πλήρως συμβατό δότη.

[3] National Marrow Donor Program (NMDP), http://www.marrow.org/

Πλεονεκτήματα ΟΠΑ

- Η συμβατότητα δότη - λήπτη σε μεταμοσχεύσεις μυελού των οστών θα πρέπει να είναι πολύ μεγάλη (σχεδόν 100%), ενώ με το ΟΠΑ η μεταμόσχευση μπορεί να επιτευχθεί και με μικρότερη συμβατότητα (σχεδόν 65-70%), ποσοστό το οποίο αυξάνει σε σημαντικό βαθμό την πιθανότητα εύρεσης μοσχεύματος για το σύνολο των δοτών. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι τα κύτταρα του ΟΠΑ είναι ανοσολογικά «ανώριμα», δηλαδή δεν έχουν αναπτύξει πλήρη ανοσολογική αντίδραση, ώστε να αναγνωριστούν και εν συνεχεία να απορριφθούν σαν ξένο σώμα, μειώνοντας επιπλέον τις πιθανότητες να εμφανιστεί η νόσος του μοσχεύματος εναντίον ξενιστή GVHD (Rocha et al, 2006).
- Η εύρεση μοσχευμάτων ΟΠΑ είναι δυνατή μέσα σε μικρό χρονικό διάστημα (περίπου 10-20 ημέρες), ενώ το απαιτούμενο διάστημα για την εξεύρεση μοσχεύματος μυελού των οστών μπορεί να φτάσει και τους 3 μήνες. Αυτό είναι πολύ σημαντικό αν αναλογιστούμε ότι το χρονικό διάστημα για την εξασφάλιση του κατάλληλου δότη μπορεί να είναι καθοριστικός παράγοντας για ορισμένους ασθενείς με επιθετική κακοήθη νόσο (Barker, 2007).
- Επιπλέον η λήψη μυελού των οστών είναι μια διαδικασία που απαιτεί χειρουργείο και γενική αναισθησία, ενώ στο ΟΠΑ η λήψη είναι εύκολη και ακίνδυνη για το νεογνό και τη μητέρα (Bojanic et al,2006) και δε διαρκεί πάνω από 5 λεπτά. Άλλωστε, το ομφαλοπλακουντιακό αίμα και ο ομφάλιος λώρος, μετά τον τοκετό είναι άχρηστα για τη μητέρα και για το βρέφος και αν δε χρησιμοποιηθούν για δωρεά θα πεταχτούν.
- Η πιθανότητα ιογενούς επιμόλυνσης είναι πολύ μικρή, καθώς το αίμα του ομφαλίου λώρου συλλέγεται αμέσως μετά τον τοκετό. Το μειονέκτημα του ΟΠΑ είναι η περιορισμένη ποσότητα που μπορεί να συλλεχθεί όταν η απολίνωση του νεογνού γίνει με τον ενδεδειγμένο τρόπο.

Β. ΠΡΟΕΜΦΥΤΕΤΙΚΗ ΓΕΝΕΤΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Η Προεμφυτευτική Γενετική Διάγνωση (ΠΓΔ) προσφέρει τη δυνατότητα γενετικής διάγνωσης και μεταφοράς στη μήτρα μόνο των υγιών από τα έμβρυα που προέκυψαν από εξωσωματική γονιμοποίηση (in vitro fertilisation "IVF"). Εφαρμόζεται σήμερα τόσο για την αποφυγή χρωμοσωμικών ανωμαλιών (ανευπλοειδίες, χρωμοσωμικές μεταθέσεις, ελλείμματα, αναστροφές) όσο και μονογονιδιακών νοσημάτων (φυλοσύνδετα, αυτοσωματικά υπολειπόμενα, αυτοσωματικά επικρατητικά, μιτοχονδριακά). Για την εφαρμογή της απαιτούνται όλα τα στάδια της εξωσωματικής γονιμοποίησης που περιλαμβάνουν: διέγερση των ωοθηκών, γονιμοποίηση των ωαρίων φυσιολογικά ή με ενδοκυτταρική έγχυση σπερματοζωαρίου. Πριν το επόμενο στάδιο που είναι η εμβρυομεταφορά διενεργείται βιοψία των εμβρύων ώστε να εξασφαλιστεί γενετικό υλικό στο οποίο θα γίνει η γενετική διάγνωση.

Η γενετική ανάλυση πρέπει να εξασφαλίσει αξιόπιστη διάγνωση σε ελάχιστη ποσότητα DNA και σε περιορισμένο χρονικό διάστημα (έως και ένα εικοσιτετράωρο), ώστε η εμβρυομεταφορά να γίνει έγκαιρα, χωρίς να υπάρχουν επιπτώσεις στην ποιότητα και βιωσιμότητα του εμβρύου από παρατεταμένη εξωμήτρια παραμονή.

Υπάρχουν τρία είδη κυττάρων τα οποία μπορούν να επιλεγούν για γενετική διάγνωση στην ΠΓΔ: πολικό σωμάτιο, βλαστομερίδιο ή κύτταρα από την εξωτερική στοιβάδα βλαστοκύστης. Η κάθε μια από τις τρεις επιλογές κυττάρων που αναφέρθηκαν, έχει πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα.

- **Βιοψία πολικού σωματίου:** Πραγματοποιείται σε πρώιμο στάδιο γονιμοποίησης(πριν γίνει η σύντηξη αρσενικού και θηλυκού γαμέτη), σε κύτταρα που απορρίπτονται κατά την ανάπτυξη του εμβρύου, γι' αυτό και αποτελεί τη μοναδική ηθικά αποδεκτή λύση για την εφαρμογή ΠΓΔ στα κράτη εκείνα όπου ο έλεγχος στα έμβρυα δεν είναι επιτρεπτός (π.χ. Γερμανία, Ιταλία). Μειονεκτεί όμως, διότι η διαδικασία απομόνωσης των πολικών σωματίων είναι δύσκολη, η γενετική διάγνωση των ωαρίων είναι έμμεση, ο γονότυπος του πατρικού γαμετικού κυττάρου παραμένει

άγνωστος, ενώ οποιεσδήποτε ανωμαλίες που μπορεί να προκύψουν μετά τη γονιμοποίηση, δεν είναι δυνατό να εντοπιστούν[4].

- **Βιοψία βλαστομεριδίου:** Τα βλαστομερίδια αποτελούν την προτιμώμενη πηγή εμβρυικού γενετικού υλικού από τα περισσότερα κέντρα που προσφέρουν ΠΓΔ, καθώς με τη μέθοδο αυτή υπάρχει αρκετός χρόνος για να ολοκληρωθεί η διάγνωση μέχρι την εμβρυομεταφορά. Η βιοψία βλαστομεριδίων γίνεται την τρίτη μέρα μετά τη γονιμοποίηση, όταν το έμβρυο βρίσκεται στη φάση των 6-8 κυττάρων, ενώ η εμβρυομεταφορά πραγματοποιείται την τέταρτη ή πέμπτη ημέρα και σπανιότερα την έκτη μέρα της ανάπτυξης του εμβρύου. Βασικό μειονέκτημα της τεχνικής αποτελεί η πιθανότητα το υπό βιοψία κύτταρο να μην αντιπροσωπεύει συνολικά το έμβρυο, λόγω του χρωμοσωμικού μωσαϊκισμού (Staessen et al 2004).
- **Βιοψία βλαστοκύστης:** Πραγματοποιείται την $5^{η}$ ή $6^{η}$ ημέρα μετά τη γονιμοποίηση κατά την οποία το έμβρυο αποτελείται από 150 περίπου κύτταρα, γι' αυτό και προσφέρει το πλεονέκτημα γενετικής ανάλυσης περισσότερων κυττάρων(10-20 κύτταρα). Η λήψη περισσότερων κυττάρων εξασφαλίζει αντιπροσωπευτικότερη εικόνα του εμβρύου στα κύτταρα που αναλύονται περιορίζοντας τον κίνδυνο σφάλματος λόγω μωσαϊκισμού (συναντάται σε συχνότητα ~50% στα έμβρυα στο προεμφυτευτικό στάδιο της ανάπτυξης). Επιπλέον, οι βλαστοκύστες που έχουν υποστεί βιοψία έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες εμφύτευσης σε σχέση με τα έμβρυα τρίτης ημέρας. Παρόλα αυτά, υπάρχουν και μειονεκτήματα όπως: η δυσκολία της βιοψίας σε αυτό το στάδιο της ανάπτυξης του εμβρύου, ο μικρότερος αριθμός των διαθέσιμων εμβρύων (λιγότερα από το 50% φτάνουν σε αυτό το στάδιο ανάπτυξης) και ο περιορισμένος διαθέσιμος χρόνος για τη γενετική διάγνωση (Sermon et al, 2004).

Γενικότερα, η ΠΓΔ είναι μια πολύπλοκη και ιδιαίτερα ευαίσθητη διαδικασία, η επιτυχής έκβαση της οποίας εξαρτάται από την επιτυχή διεξαγωγή όλων των σταδίων της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής και της γενετικής διάγνωσης που απαιτούν μεγάλη εξειδίκευση τόσο σε επιστημονική όσο και σε υλικοτεχνική υποδομή. Επειδή ακριβώς, οι μέθοδοι που χρησιμοποιούνται είναι πολύ απαιτητικές, υπάρχει η πιθανότητα να οδηγήσουν σε λανθασμένη διάγνωση. Έτσι λοιπόν, το ποσοστό επιτυχίας της ΠΓΔ φτάνει στο 20% - 30% ενώ δεν είναι ξεκάθαρο αν και υπό ποιες

[4] http://iatriki-genetiki.med.uoa.gr/parexomenes_ypiresies/pgd.htm

συνθήκες η βιοψία του κυττάρου μπορεί να βλάψει το έμβρυο ή ακόμα και την ανάπτυξη του παιδιού.

ΠΓΔ σε συνδυασμό με HLA Typing

Τα νέα δεδομένα που προέκυψαν στο χώρο των μεταμοσχεύσεων ΟΠΑ σε συνδυασμό με τη δυνατότητα που προσφέρει η τεχνολογία της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής για τον έλεγχο των λευκοκυτταρικών αντιγόνων, δεν άργησαν να αποτελέσουν εναλλακτικό τρόπο απόκτησης μοσχεύματος σε περίπτωση αδυναμίας εύρεσης συμβατού δότη. Έτσι λοιπόν, το 1999 γεννήθηκε το πρώτο παιδί, συμβατό με το αδερφάκι του, χρησιμοποιώντας τη μέθοδο της τυποποίησης λευκοκυτταρικών αντιγόνων μέσω της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης. Στην Ελλάδα, η πρώτη προσπάθεια έγινε το 2004, ενώ το 2009 δημοσιεύτηκε από τη χώρα μας η πρώτη επιτυχής προσπάθεια παγκοσμίως, για την αντιμετώπιση της χρόνιας κοκκιωματώδους νόσου[5], μέσω της απόκτησης με ΠΓΔ του ιστοσυμβατού και παράλληλα απαλλαγμένου από τη νόσο εμβρύου (Goussetis et al, 2010).

Καθώς η ΠΓΔ σε συνδυασμό με την τυποποίηση εμβρύου παραμένει μια νέα διαγνωστική τεχνική, απαιτείται η συλλογή και καταγραφή στοιχείων που αφορούν σε πρώτη φάση τη δυνατότητα επιτυχούς μεταμόσχευσης για το άρρωστο παιδί και σε δεύτερη την έκβαση της εγκυμοσύνης και την ανάπτυξη των εμβρύων, ώστε να τεκμηριώσουμε την απάντηση σχετικά με την ασφάλεια και την αποτελεσματικότητα της ως μεθόδου.

Α Όπως αναφέραμε παραπάνω, η επιτυχία της μεταμόσχευσης εξαρτάται σε σημαντικό βαθμό από την συμβατότητα μεταξύ δότη και λήπτη. Έρευνες σε εθνικά και διεθνή αρχεία μητρώων δείχνουν καλύτερα αποτελέσματα από συγγενείς δότες παρά από μη συγγενείς. Πρόσφατα στοιχεία του CIBMTR[6] δείχνουν μεγαλύτερη συνολικά επιβίωση όταν ο δότης είναι συμβατός αδερφός, συγκριτικά με ένα μη συγγενή συμβατό δότη στην οξεία λευχαιμία (AML κ ALL)σε ασθενείς κάτω των 20 ετών. Παρόμοια αποτελέσματα προέκυψαν από έρευνα του Szyldo *et al* σε 2000 ασθενείς λευχαιμίας, τα οποία φαίνεται να δικαιολογούν, εκ πρώτης, και την επιλογή

[5] Chronic Granulomatous Disease (CGD)
[6] Center for International Blood and Marrow Transplant Reasearch

της ΠΓΔ για την απόκτηση μοσχεύματος. Ωστόσο, η ιστοσυμβατότητα δεν αποτελεί τον μόνο παράγοντα που πρέπει να υπολογίζουμε για την επιτυχή αποκατάσταση, καθώς σημαντικό ρόλο παίζουν και άλλοι παράγοντες, όπως είναι και ο βαθμός εξέλιξης της νόσου, ο οποίος συνδέεται με την εμφάνιση της νόσου GVFD. Απόδειξη αποτελεί και η τελευταία έρευνα, δείχνοντας τη μικρή διαφορά μεταξύ συγγενών και μη δοτών σε ασθενείς που βρίσκονταν σε προχωρημένο στάδιο της νόσου.

Η ασθένεια GVHD μπορεί να συμβεί ακόμα και όταν οι δότες είναι αδέλφια με απόλυτα συμβατά αντιγόνα. Αυτό συμβαίνει διότι τόσο τα HLA συμβατά αδέλφια, όσο και οι HLA συμβατοί αλλά μη συγγενείς δότες, εμφανίζουν συχνά διαφορές στις πρωτεΐνες τους. Οι διαφορές αυτές οφείλονται στα ελάσσονα αντιγόνα ιστοσυμβατότητας (Minor Histocompatibility Antigens, MinorHAs) του δότη και του δέκτη. Έτσι, τα Τ- λεμφοκύτταρα του μυελού του δότη αποκρίνονται στα MinorHAs, αναγνωρίζονται ως ξένα και απορρίπτονται (Goulmi et al, 1996).

Παρόλα αυτά, την τελευταία δεκαετία έχει γίνει αξιόλογη βελτίωση των αποτελεσμάτων στις μεταμοσχεύσεις συγγενών και μη δοτών. Η πρόοδος στην τυποποίηση λευκοκυτταρικού αντιγόνου, στις συνθήκες μεταμοσχεύσεων, στην πρόληψη εμφάνισης της νόσου GVHD και γενικότερα, η βελτίωση της θεραπείας και φροντίδας των ασθενών, δεικνύουν την αύξηση του ποσοστού επιβίωσης των ληπτών αλλογενούς μοσχεύματος συγκριτικά με προηγούμενα έτη (Samuel et al, 2009). Υπάρχουν, λοιπόν, μελέτες που δείχνουν ότι παιδιά που υποβλήθηκαν σε μεταμόσχευση με ΟΠΑ από μη συγγενείς δότες, εμφανίζουν παρόμοια αποτελέσματα και καλύτερα ακόμη από παιδιά που υποβλήθηκαν σε μεταμόσχευση με μυελό οστών από συγγενείς δότες (Al-Kasim FA et al. 2006, Gustafsson A et al. 2000, Searinen-Pihkala et al.2001, Gluckman et al,1997, Rubinstain, 2006). Γενικότερα, τα επιστημονικά δεδομένα εμφανίζονται πολύ ενθαρρυντικά, ιδιαίτερα για τους ανήλικους ασθενείς και επιβεβαιώνουν ότι με μια καλή δόση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων και την κατάλληλη συμβατότητα, μπορούν να αντιμετωπιστούν πολλές ασθένειες.

Τα αποτελέσματα των τελευταίων ερευνών, σε συνδυασμό με το μειωμένο ποσοστό συμβατότητας, έως 65% που απαιτείται για τις μεταμοσχεύσεις ΟΠΑ, φαίνεται να θέτουν ερωτήματα αμφισβήτησης για τη δημιουργία ενός απολύτως συμβατού εμβρύου μέσω της ΠΓΔ, με σκοπό τη λήψη αρχέγονων βλαστικών κυττάρων, καθώς η συμβατότητα μεταξύ δότη και λήπτη στις μεταμοσχεύσεις ΟΠΑ δεν είναι απαραίτητο να είναι απόλυτη.

Β Επιπλέον στοιχείο που πρέπει να υπολογίζουμε πριν την εφαρμογή της τεχνικής είναι ο απαιτούμενος χρόνος για τη δημιουργία του συμβατού παιδιού, παράγοντας πολύ σημαντικός για τις ραγδαία εξελισσόμενες παθήσεις. Το ποσοστό απόκτησης εμβρύων ιστοσυμβατών είναι 1/4 (25%), ενώ ιστοσυμβατών και ταυτόχρονα απαλλαγμένων από γενετικό νόσημα είναι 3/16 (19,%), και 1/8 για φυλοσύνδετο νόσημα σε συνδυασμό με HLA. Τα στοιχεία αυτά δείχνουν ότι ένα ζευγάρι μπορεί να χρειαστεί να υποβληθεί σε περισσότερους από έναν θεραπευτικούς κύκλους μέχρι να επιτευχθεί η εμφύτευση του κατάλληλου εμβρύου. Σε πρόσφατη έρευνα (Kahraman et al 2011) που διεξήχθη το διάστημα 2003-2010 στο νοσοκομείο της Κωνσταντινούπολης αναφέρονται συγκεντρωτικά τα αποτελέσματα από την εφαρμογή της τεχνικής. Κατά την επταετή περίοδο, 136 ζευγάρια υποβλήθηκαν σε 262 θεραπευτικούς κύκλους για την απόκτηση εμβρύων ιστοσυμβατών και ταυτόχρονα απαλλαγμένων από γονιδιακό νόσημα, ενώ 35 ζευγάρια υποβλήθηκαν σε 65 θεραπευτικούς κύκλους μόνο για τον έλεγχο ιστοσυμβατότητας. Το ποσοστό επιτυχούς εγκυμοσύνης είναι (36,1%) και (30.4%) αντίστοιχα, ενώ μέχρι σήμερα έχουν θεραπευτεί 21/171 άρρωστα παιδιά και άλλα 23 περιμένουν την κατάλληλη στιγμή λήψης του μοσχεύματος από το αδερφάκι τους.

Σε άλλη έρευνα που δημοσιεύθηκε το 2008 (Van de Velde et al 2009), περιγράφεται η εξαετής εμπειρία δύο ευρωπαϊκών κέντρων που έχουν παρόμοια τεχνικά και κλινικά αποτελέσματα στην εφαρμογή της γενετικής ανάλυσης βλαστομεριδίου. Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι η διάγνωση HLA επιβεβαιώθηκε στο 92,8% των εμβρύων στο κέντρο των Βρυξελών και στο 90.3% των εμβρύων στο κέντρο της Ρώμης. Επιπλέον, το ποσοστό εμφύτευσης των εμβρύων ήταν 32.4% και 28.2% αντίστοιχα, και τα ποσοστά γεννήσεων για κάθε κύκλο IVF ήταν 9.4% και 18.6% αντίστοιχα. Το πρόγραμμα τυποποίησης των λευκοκυτταρικών αντιγόνων μέσω της ΠΓΔ ολοκληρώθηκε στις Βρυξέλες με τη γέννηση 9 παιδιών, εκ των οποίων τα 3 υποβλήθηκαν σε επιτυχή μεταμόσχευση αιμοποιητικών κυττάρων, και τη γέννηση 42 παιδιών με 7 επιτυχείς μεταμοσχεύσεις για το κέντρο της Ρώμης.

Αυτό που μπορούμε να διαπιστώσουμε από τις παραπάνω έρευνες είναι ότι μολονότι υπάρχει μια λεπτομερής ανάλυση στη διαδικασία που αφορά στα στάδια της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής και τους παράγοντας που επηρεάζουν το

αποτέλεσμα, δεν γίνεται συγκεντρωτική αποτίμηση των αποτελεσμάτων σε συνδυασμό με αυτά των μεταμοσχεύσεων, ώστε να τεκμηριώσουμε την απάντηση σχετικά με την ασφάλεια και την αποτελεσματικότητα της ΠΓΔ ως νέα μεθόδου για την απόκτηση συμβατού αιμοποιητικού ιστού. Από τις παραπάνω έρευνες προκύπτει, ωστόσο, ως σημαντικός παράγοντας για την απόκτηση του κατάλληλου εμβρύου η ηλικία της μητέρας, η οποία είναι άμεσα συνυφασμένη με την ικανότητα αναπαραγωγής. Το στοιχείο αυτό πρέπει να συνυπολογιστεί στο ελάχιστο χρονικό διάστημα που απαιτείται για την ολοκλήρωση της τεχνικής, το οποίο υπολογίζεται σε ένα έτος. Το χρονικό όριο αποτελεί σημαντικό παράγοντα για την επιλογή της τεχνικής, καθώς έχουν αναφερθεί περιπτώσεις (μία εξ αυτών και στην τελευταία έρευνα) που το άρρωστο παιδί κατάληξε πριν τη γέννηση του «αδερφού σωτήρα».

Γίνεται κατανοητό, πως ο βαθμός εξέλιξης της αρρώστιας αποτελεί από πρακτική σκοπιά ένα σημαντικό κριτήριο για το επιτρεπτό ή μη της τεχνικής. Είναι δυνατόν, λοιπόν, δεδομένης της απαιτούμενης διάρκειας για την απόκτηση του συμβατού παιδιού, να θεμελιωθεί ένας περιορισμός όσον αφορά στη χρήση της ΠΓΔ για έναν τέτοιο σκοπό (Samuel et al, 2009). Ο περιορισμός αυτός αφορά στην επιλογή συγκεκριμένων προς ίαση ασθενειών, ικανών να δικαιολογήσουν την εφαρμογή της τεχνικής. Οι ασθένειες θα πρέπει να αφορούν γνωστές (κληρονομικές) γονιδιακές μεταλλάξεις, ώστε να μπορούν να διαγνωστούν στον προεμφυτευτικό γενετικό έλεγχο, η φάση και ο βαθμός εξέλιξης της νόσου να μην απαιτεί επείγουσα μεταμόσχευση και η γονείς να βρίσκονται σε αναπαραγωγική ηλικία.. Παραδείγματα τέτοιων ασθενειών είναι η αναιμία fanconi, η β- θαλασσαιμία και η δρεπανοκυτταρική αναιμία. Απεναντίας, η προσπάθεια απόκτησης συμβατού μοσχεύματος με τη μέθοδο της ΠΓΔ θα ήταν μάταιη για τη θεραπεία ασθενειών όπως η νόσος Krabbe[7] και το σύνδομο Hurler[8], δεδομένης της ταχείας εξέλιξής τους (Satkiran S et al, 2004).

Ερωτήματα τίθενται για επιπλέον περιορισμούς στη χρήση της ΠΓΔ για την απόκτηση βλαστοκυτάρων: α) η HLA πρέπει να εφαρμόζεται σε συνδυασμό με την αποφυγή μετάδοσης νοσήματος στο έμβρυο, ή δικαιολογείται η εφαρμογή της για την ταυτοποίηση και μόνο των αντιγόνων ιστοσυμβατότητας (χωρίς να υπάρχει κάποια

[7] Αυτοσωματική υπολειπόμενη κληρονομική ανεπάρκεια.
[8] Σπάνια συγγενής κληρονομική νόσος, η οποία μεταδίδεται σύμφωνα με το αυτοσωμικό υπολειπόμενο πρότυπο κληρονομικότητας

προδιάθεση-ένδειξη νοσήματος); β) Μπορεί να χρησιμοποιηθεί η τεχνική απλώς για να επιβραδύνει την εξέλιξη μιας νόσου όταν δεν είναι δυνατή η θεραπεία της ή θα πρέπει να χρησιμοποιείται αυστηρά για την ίαση θανατηφόρων ασθενειών;

Προγεννητικός έλεγχος και HLA typing

Εναλλακτικός τρόπος απόκτησης του ιστοσυμβατού εμβρύου, είναι και η σύλληψη με φυσικό τρόπο, συνδυασμένη με προγεννητική διάγνωση. Η επιλογή αυτή αποτελούσε τη μοναδική ασφαλή λύση για την απόκτηση του κατάλληλου εμβρύου πριν την εμφάνιση της δυνατότητας μέσω της ΠΓΔ. Χάρη στις προγεννητικές εξετάσεις, είμαστε σε θέση να γνωρίζουμε με ακρίβεια πολλά χαρακτηριστικά της φυσιολογίας του νέου οργανισμού και μάλιστα στοιχεία της γενετικής του σύστασης. Έτσι, μπορούμε να διαπιστώσουμε γενετικά ή αναπτυξιακά αίτια για την εκδήλωση πολλών σοβαρών παθήσεων αλλά και την ταυτοποίηση των λευκοκυτταρικών του αντιγόνων. Δεδομένων όμως των πιθανοτήτων απόκτησης ενός συμβατού εμβρύου με φυσικό τρόπο (¼), οι γυναίκες που καταφεύγουν σ’ αυτή την εναλλακτική έρχονται αντιμέτωπες με την επιλογή της άμβλωσης, μάλιστα, για περισσότερες από μία φορές (Norton 1994, Kearney and Caplan 1992). Αντιλαμβάνεται κανείς ότι η επιλογή αυτής της μεθόδου εγείρει μεγαλύτερα ζητήματα ηθικά και πρακτικά από την επιλογή της ΠΓΔ για τον ίδιο σκοπό, κι αυτό για τον προφανή λόγο της καταστροφής ενός εμφυτευμένου εμβρύου σε προχωρημένο στάδιο ανάπτυξης (Clark, 1989). Βέβαια, η μέθοδος αυτή ήταν η μόνη εναλλακτική, πριν την εμφάνιση της ΠΓΔ, επομένως, η νέα τεχνική κρίνεται πιο «εύκολη» για το ζευγάρι τόσο από ψυχολογική όσο και σωματική σκοπιά.

Ο προγεννητικός έλεγχος, βέβαια, συνιστάται και στην περίπτωση που έχει γίνει προεμφυτευτική διάγνωση, προκειμένου να επιβεβαιωθεί το αποτέλεσμα, καθώς όπως έχει αναφερθεί, υπάρχει πιθανότητα λανθασμένου προεμφυτευτικού ελέγχου. Θα μπορούσαμε επομένως να πούμε ότι ο προγεννητικός έλεγχος έχει έναν συμπληρωματικό ρόλο, όμως, αυτό που πρέπει να ερευνηθεί κυρίως, είναι ο αντικαταστατός του ρόλος από την ΠΓΔ προκειμένου να περιοριστεί η τεχνητή διακοπή ανεπιθύμητων κυήσεων.

Το ζήτημα της άμβλωσης για την αποφυγή γέννησης μη συμβατού παιδιού, δυστυχώς, δημιουργεί και πρόσθετους προβληματισμούς. Σε περιπτώσεις που οι γονείς δεν επιθυμούν την απόκτηση ενός ακόμη τέκνου, αλλά κρίνουν την επιλογή αυτή ως μοναδική λύση για τη θεραπεία του άρρωστου παιδιού, έχει ζητηθεί η διακοπή της κύησης με σκοπό την απόκτηση του συμβατού εμβρυικού ιστού (Robertson, 1994). Μπορεί ο ιστός αυτός να μην έχει ακόμη διαφοροποιηθεί στα κατάλληλα αιμοποιητικά κύτταρα, εντούτοις η ανάπτυξη νέων τεχνικών διαφοροποίησης είναι ικανή να συμβάλλει στην απομόνωση των κατάλληλων βλαστικών κυττάρων. Αντιλαμβανόμαστε ότι τα δεδομένα αυτά, σε συνδυασμό με την ελευθερία της εγκύου να επιλέξει την τεχνητή διακοπή της κύησης στο πλαίσιο της ιδιωτικής της αυτονομίας, δημιουργούν περαιτέρω ηθικούς προβληματισμούς.

Το τελευταίο θα μπορούσε να βρει έρεισμα στην γνώμη της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής[9] για την απομόνωση βλαστοκυττάρων από εμβρυϊκό ιστό κατόπιν άμβλωσης: *«Αν και η άμβλωση είναι φυσικό να εγείρει σε κάποιο βαθμό ορισμένους ηθικούς προβληματισμούς, κατοχυρώνεται πάντως στο πλαίσιο του σύγχρονου δικαίου. Επομένως, κατά το μέτρο που η απομόνωση βλαστοκυττάρων από έμβρυο δεν εγείρει ηθικά διλήμματα διαφορετικής τάξης, δεν υπάρχει λόγος να αποκλεισθεί εκ των προτέρων. Τα περισσότερα μέλη της Επιτροπής θεωρούν ότι η απομόνωση βλαστοκυττάρων από εμβρυϊκό ιστό που προέρχεται από άμβλωση είναι θεμιτή, εφ' όσον πάντως εξασφαλίζεται η έγκυρη συναίνεση των δοτών των γαμετών. Για τον σκοπό αυτόν, πρέπει να προηγείται κατάλληλη πληροφόρησή τους για τη συγκεκριμένη χρήση του ιστού»*.

Επειδή μια τέτοια θέση αναμφίβολα θα προκαλούσε την αποστροφή μας, οφείλω να διευκρινίσω ότι η παραπάνω άποψη δεν αναφέρεται στην περίπτωση που έχει προηγηθεί (ΠΓΔ για τον έλεγχο της ταυτοποίησης των αντιγόνων συμβατότητας). Απεναντίας, προκειμένου να αποφευχθεί η κατάφορη εργαλειοποίηση του εμβρύου, είτε μέσω της άμβλωσης με σκοπό την απόκτηση του συμβατού ιστού, είτε μέσω της μελλοντικής κακομεταχείρισής του, προτείνεται ως απαραίτητη (όπως θα αναφερθεί και στη συνέχεια), η κατάλληλη παροχή γενετικής συμβουλευτικής στα ενδιαφερόμενα πρόσωπα, γεγονός που επιβεβαιώνεται και από τη σχετική νομοθεσία.

[9] http:// www.bioethics.gr

Πιθανοί κίνδυνοι για τον «αδερφό σωτήρα»[10]

- Ορισμένα από τα αντιγόνα ιστοσυμβατότητας έχουν άμεση συνάφεια με κάποιες ασθένειες, όπως είναι η αγκυλωτική σπονδυλοαρθρίτιδα, η πολλαπλή σκλήρυνση, η ρευματοειδής αρθρίτιδα και ο ινσουλινοεξαρτώμενος σακχαρώδης διαβήτης. Η πιο γνωστή είναι η συσχέτιση του αντιγόνου HLA B27 με την αγκυλοποιητική σπονδυλίτιδα (Bechterew syndrome). Τα άτομα που φέρουν το B27 αντιγόνο έχουν ένα σημαντικά αυξημένο ποσοστό να αναπτύξουν τη συγκεκριμένη νόσο (Pennings 2004, De Wert 2006). Το ερώτημα που δημιουργείται, λοιπόν, είναι αν ελέγχεται ένα συμβατό έμβρυο πού έχει επιλεγεί μέσω της ΠΓΔ για τις πιθανές ασθένειες που οφείλονται σε συγκεκριμένα αντιγόνα. Δυστυχώς, όπως αναδείχθηκε από τα παραπάνω, δεν φαίνεται να υπάρχει περιθώριο απόρριψης ενός συμβατού εμβρύου, δεδομένου του χαμηλού ποσοστού εμφάνισής του. Αντιλαμβανόμαστε, επομένως, πως το χαρακτηριστικό της συμβατότητας δύναται να αποτελέσει πρόταγμα έναντι της διασφάλισης της υγείας του μελλοντικού παιδιού-δότη, ζήτημα που απαιτεί ιδιαίτερη προσοχή και ευσυνείδητη αντιμετώπιση.

- Μελέτες, επίσης, αναδεικνύουν έναν πρόσθετο προβληματισμό που αφορά στο χρόνο κατά τον οποίο γίνεται η απολίνωση του ομφαλίου λώρου. Το ΟΠΑ είναι αίμα που επιστρέφει στην κυκλοφορία του νεογέννητου, όταν ο ομφάλιος λώρος δεν απολινωθεί πρόωρα. Επομένως, η πρόωρη απολίνωσή του συνεπάγεται και τη λήψη μεγαλύτερης ποσότητας ΟΠΑ, ικανής να συμβάλλει σε επιτυχή μεταμόσχευση, ενώ η καθυστερημένη απολίνωση μειώνει το συνολικό όγκο της μονάδας ΟΠΑ, με πιθανό κίνδυνο να κριθεί ακατάλληλη προς μεταμόσχευση (ή να αναζητηθεί η εύρεση πρόσθετης συμβατής μονάδας). Από την άλλη πλευρά όμως, η καθυστερημένη απολίνωση, φαίνεται να σχετίζεται γενικότερα, με αποδεδειγμένα οφέλη για το βρέφος (Rabe et al 2008), ενώ έρευνες συσχετίζουν την πρόωρη απολίνωση με στατιστικά μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης ισχαιμίας και ίκτερου (Mercer et al 2006). Γίνεται επομένως κατανοητό πως αν το ιατρικό προσωπικό δεν είναι κατάλληλα καταρτισμένο, η πιθανή πρόωρη απολίνωση

[10] Οι ενδεχόμενοι κίνδυνοι δεν φαίνεται να σχετίζονται με την πρόκληση σοβαρής βλάβης στο μελλοντικό παιδί-δότη. Η ηθική δικαιολόγηση της έκθεσης του μελλοντικού παιδιού αναπτύσσεται στην επόμενη ενότητα.

μπορεί να είναι εις βάρος του «αδερφού δότη», παρόλο που οι κίνδυνοι καθεαυτοί δεν φαίνονται ανησυχητικοί.

- Μολονότι η επιλογή του συμβατού εμβρύου γίνεται με σκοπό την απόκτηση των βλαστοκυττάρων από τον ομφάλιο λώρο, δεν αποκλείεται και η περίπτωση ανεπαρκούς ποσότητας ΟΠΑ προς μεταμόσχευση, με αποτέλεσμα την παρέμβαση στο βρέφος, λαμβάνοντας από αυτό μυελό των οστών. Ο μυελός των οστών αποτελεί τη σημαντικότερη πηγή απόκτησης αρχέγονων βλαστικών κυττάρων μετά το ΟΠΑ και η διαδικασία της λήψης του εφαρμόζεται τουλάχιστον τριάντα χρόνια στον τομέα των μεταμοσχεύσεων. Μολονότι πρόσφατες έρευνες έχουν δείξει ότι η λήψη του στους ενήλικες εγκυμονεί κάποιους κινδύνους (Halter et al 2009, Avalos et al 2011), η πείρα ετών αποδεικνύει ότι η δωρεά μυελού των οστών μεταξύ των παιδιών αποτελεί μια ασφαλή διαδικασία (Styczynski et al 2011), η οποία είναι ανώδυνη και γίνεται υπό γενική ή ραχιαία αναισθησία. Η ασφάλεια της τεχνικής επιβεβαιώνεται από τον EBMT και οι ενδεχόμενες επιπλοκές είναι σχετικά ήπιες. Η συχνότερη επιπλοκή είναι ο ελαφρύς μυοσκελετικός πόνος που εκδηλώνεται στο σημείο της παρακέντησης(λεκάνη) τις επόμενες ημέρες, ο οποίος υποχωρεί βαθμιαία με κοινά αναλγητικά μέσα σε μία ή δύο εβδομάδες.

- Ιδιαίτερο ζήτημα αποτελεί και η ασφάλεια της βιοψίας του κυττάρου, καθώς περιλαμβάνει τη λήψη κυττάρων, τα οποία δεν πρόκειται να επιστραφούν στο έμβρυο. Έρευνες δεν διευκρινίζουν αν και υπό ποιες συνθήκες η βιοψία του κυττάρου μπορεί να βλάψει το έμβρυο ή ακόμα και την ανάπτυξη του παιδιού. Η Αρχή Ανθρώπινης Γονιμοποίησης και Εμβρυολογίας της Μ. Βρετανίας(HFEA) ανέλαβε μια μακρά εξέταση των διαθέσιμων στοιχείων σχετικά με την ασφάλεια των παρεμβάσεων που αφορούν στην Προεμφυτευτική Γενετική Διάγνωση. Η έρευνα καταλήγει στο ότι παρόλο που απαιτούνται περισσότερα δεδομένα, τα διαθέσιμα στοιχεία συστήνουν την ασφάλεια της βιοψίας της ΠΓΔ. Η HFEA υποστηρίζει ότι δεν υπάρχει ισχυρή επιστημονική βάση ώστε να αποτραπεί η ΠΓΔ. Διατυπώνει, επιπλέον, ότι ακόμη και αν υπάρχουν αποδεδειγμένοι κίνδυνοι, είναι ανεπαρκείς ώστε να απαγορεύσουν τον έλεγχο συμβατότητας HLA ενώ ακόμη επιτρέπεται η ΠΓΔ.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η επιλογή του ιστοσυμβατού εμβρύου μέσω της ΠΓΔ με σκοπό την μελλοντική μεταμόσχευση και θεραπεία άρρωστου τέκνου αποτελεί μια πολύπλοκη διαδικασία που απαιτεί μεγάλη εξειδίκευση τόσο σε επιστημονική όσο και σε υλικοτεχνική υποδομή. Η επιτυχής έκβαση του εγχειρήματος εξαρτάται σε πρώτη φάση, από την επιτυχή διεξαγωγή όλων των σταδίων της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής και της γενετικής και σε δεύτερη, την επιτυχία της μεταμόσχευσης και θεραπεία του άρρωστου παιδιού. Τα αποτελέσματα των ερευνών που παρουσιάστηκαν αναδεικνύουν πως το ποσοστό επιτυχίας της τεχνικής υπολογίζεται σε 18-36%, ποσοστό που είναι άμεσα συναρτημένο με την ηλικία αναπαραγωγής της μητέρας, και το οποίο μειώνεται επιπλέον, αν σκεφτεί κανείς πως η επιτυχία των μεταμοσχεύσεων δεν μπορεί να είναι βέβαιη σε όλες τις περιπτώσεις. Επομένως, οι γονείς που επιλέγουν την προεμφυτευτική γενετική διάγνωση για τη δημιουργία του ιστοσυμβατού παιδιού θα πρέπει είναι πλήρως ενημερωμένοι και να έχουν υπ' όψιν τους τις συνθήκες και το ποσοστό επιτυχίας της τεχνικής.

Η προηγηθείσα περιγραφή του βιοϊατρικού πλαισίου συνέβαλε ώστε να αναδειχθεί η δυνατότητα θεμελίωσης περιορισμών όσον αφορά την εφαρμογή της μεθόδου. Σημαντικό κριτήριο για την εφαρμογή της δύναται να αποτελέσει ο βραδύς βαθμός εξέλιξης της νόσου, ενώ πρόσθετα κριτήρια μπορεί να αφορούν την ηλικία της μητέρας και το είδος της νόσου. Μολονότι ο προσδιορισμός της εξέλιξης μιας νόσου δεν αποτελεί εύκολη υπόθεση, καθώς διαφοροποιείται ανά περίπτωση και ασθενή, αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση ώστε να καταστεί αντιληπτό αν η μέθοδος αποτελεί ακόμη μία θεραπευτική λύση, ικανή να βελτιώσει την ποιότητα ζωής κάποιων ανθρώπων ή θα πρέπει να αποτελεί έσχατη και αναγκαία λύση προς ίαση θανατηφόρων νόσων. Οι συνθήκες απαιτούν την εξέταση -ανά περίπτωση- των παραγόντων που θα πρέπει να συνυπολογίζονται ώστε η λήψη της απόφασης να αποτελεί την ορθότερη δυνατή λύση. Αναμφίβολα, κάτι τέτοιο απαιτεί τη διάδραση μεταξύ των διαφορετικών ιατρικών ειδικοτήτων, την πλήρη ενημέρωση των γονέων και την παροχή της κατάλληλης συμβουλευτικής στήριξης.

Σημαντικό στοιχείο επίσης, που πρέπει να έχουμε υπόψη μας, είναι και ο περιορισμένος αριθμός των κέντρων που προσφέρουν τον έλεγχο ταυτοποίησης των αντιγόνων ιστοσυμβατότητας, σε συνδυασμό με το πολύ υψηλό κόστος της, το οποίο κρίνεται σχεδόν απαγορευτικό για πολλά ζευγάρια. Ο κάθε κύκλος εξωσωματικής γονιμοποίησης σε συνδυασμό με την προεμφυτευτική διάγνωση εκκινεί από 5.000$ και ανάλογα με τις επαναλήψεις που απαιτούνται το κόστος μπορεί να ανέλθει σε 30.000 *(Ram 2005, Robertson et al 2002).*

Πολύ πιο σημαντικό κρίνεται το γεγονός ότι στις μεταμοσχεύσεις ΟΠΑ η συμβατότητα μεταξύ δότη και λήπτη δεν πρέπει να είναι απόλυτη, αλλά, όπως δείχνουν τα ιατρικά δεδομένα, μπορεί να επιτευχθεί και με ποσοστό συμβατότητας 65%. Το δεδομένα αυτά δείχνουν πως δεν υπάρχει αναγκαιότητα δημιουργίας ενός απολύτως συμβατού παιδιού-δότη, αλλά η αναγκαιότητα εύρεσης συμβατών μοσχευμάτων ΟΠΑ, ικανών να εξυπηρετήσουν περισσότερες ανάγκες.

ΕΝΟΤΗΤΑ Β

ΒΙΟΗΘΙΚΟΣ ΔΙΑΛΟΓΟΣ

Όπως σε κάθε νεωτερισμό της επιστήμης έτσι και στην περίπτωση της επιλογής του αδερφού σωτήρα εμφανίζεται μια κοινή πεποίθηση για τα θετικά και τα αρνητικά χαρακτηριστικά της νέας τεχνικής. Η καταγραφή των διαφορετικών απόψεων αποτελεί απαραίτητη συμβολή για τη διαμόρφωση ενός επιχειρηματολογικά αξιόλογου διαλόγου, ικανού να αναδείξει κάθε οπτική και να διαμορφώσει ένα τελικό συμπέρασμα.

Ο βιοηθικός διάλογος, όπως αυτός διαμορφώνεται σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιογραφία, αφορά στην εστίαση τριών βασικών επιχειρημάτων υπέρ και κατά της εφαρμογής της ΠΓΔ για την ταυτοποίηση των αντιγόνων συμβατότητας:

- Η ευημερία (*welfare)* του «αδερφού σωτήρα»
- Ο ολισθηρός κατήφορος (*slippery slope argument)*
- Η εργαλειοποίηση του παιδιού- δότη (*instrumentalization of donor child*)

Α. ***<u>Ευημερία (welfare) του «αδερφού σωτήρα»</u>***

Πολλοί από αυτούς που εναντιώνονται στην ΠΓΔ με σκοπό τη δημιουργία του αδερφού δότη, προβάλλουν ως βασικό ισχυρισμό την πρόταξη της ευημερίας του παιδιού που πρόκειται να γεννηθεί. Η άποψή τους στηρίζεται σε μια βαθιά εδραιωμένη ηθική πεποίθηση σύμφωνα με την οποία όταν παίρνουμε αποφάσεις αναφορικά με την χρήση των τεχνολογιών αναπαραγωγής είμαστε υποχρεωμένοι να λαμβάνουμε υπόψη την ευημερία κάθε παιδιού που δημιουργείται (Sheldom, Wilkinson 2003).

Η βασική εμπειρική πρόταση του παραπάνω επιχειρήματος είναι ότι τα παιδιά που έχουν αποκτηθεί για ένα τέτοιο σκοπό θα έχουν κατά μέσο όρο «χειρότερη» ζωή από τα παιδιά που γεννιούνται με φυσιολογικό τρόπο και πιθανόν από τα παιδιά που έχουν γεννηθεί μέσω ΠΓΔ χωρίς τον έλεγχο της συμβατότητας. Δύο είδη βλάβης

μπορεί να προκληθούν σύμφωνα με όσους προτάσσουν την ευημερία τους: σωματική και ψυχική.

Εξετάζοντας αρχικά, τους πιθανούς σωματικούς κινδύνους, διαπιστώνουμε ότι οι ανησυχίες αφορούν δύο στάδια: α) τη βιοψία του εμβρύου, και β) τον κίνδυνο της μεταμόσχευσης μυελού [11].

Α) Τα διαθέσιμα στοιχεία σχετικά με την ασφάλεια της βιοψίας των εμβρύων δεν είναι ξεκάθαρα. Ευρήματα σε πειραματισμούς ζώων όπως επίσης και η συνεχής έρευνα σε ανθρώπινα έμβρυα συνιστούν την ασφάλεια της βιοψίας. Επιπλέον, η HFEA ανέλαβε μια μακρά εξέταση των διαθέσιμων στοιχείων σχετικά με την ασφάλεια των παρεμβάσεων που αφορούν την ΠΓΔ. Η έρευνα καταλήγει στο ότι παρόλο που απαιτούνται περισσότερα δεδομένα, τα διαθέσιμα στοιχεία συστήνουν την ασφάλεια της βιοψίας της ΠΓΔ (Ram, 2005, Verlinsky 2004).

Άλλες πρόσφατες μελέτες των αποτελεσμάτων της ΠΓΔ καταλήγουν στο ότι οι κίνδυνοι των γενετικών ανωμαλιών δεν είναι μεγαλύτεροι από τους ενδεχόμενους κινδύνους των παιδιών που έχουν συλληφθεί με φυσιολογικό τρόπο, αποδεικνύοντας ότι ούτε η Εξωσωματική Γονιμοποίηση ούτε η βιοψία προκαλούν σοβαρές επιπτώσεις στα έμβρυα. Παρόλο που η έρευνα γι' αυτά τα στοιχεία δεν έχει εξαντληθεί ούτε και είναι ολοκληρωμένη, τα τελευταία δεδομένα συστήνουν την ασφάλεια της ΠΓΔ. Η HFEA υποστηρίζει τα αποτελέσματα αυτά και καταλήγει στο ότι δεν υπάρχει ισχυρή επιστημονική βάση ώστε να αποτραπεί η εφαρμογή της. Αναφέρει, επιπλέον, ότι ακόμη και αν υπάρχουν πιθανοί κίνδυνοι, είναι ανεπαρκείς ώστε να απαγορεύσουν την τυποποίηση εμβρύου ενώ ακόμη επιτρέπεται η ΠΓΔ.

Β) Στην περίπτωση ανεπαρκούς ποσότητας ΟΠΑ για μετάγγιση ή ακόμη και αποτυχίας της μεταμόσχευσης, το έμβρυο είναι πιθανό να γίνει δότης μυελού των οστών. Αναφορικά με την εκμετάλλευση του εμβρύου μετά τη γέννηση του, έχει διατυπωθεί η άποψη ότι ο αδερφός σωτήρας, άμα τη γέννησή του θα αποτελεί αντικείμενο εξαναγκασμού και εν δυνάμει δότη για όλη του τη ζωή. Κάποιες ομάδες

[11] Στους ενδεχόμενους κινδύνους δεν έχω συμπεριλάβει, σκόπιμα, τη λήψη οργάνων από τον αδερφό-δότη, κρίνοντας την πράξη ανεπίτρεπτη αλλά και απαράδεκτη. Η άποψη αυτή επιβεβαιώνεται από την υπάρχουσα νομοθεσία, η οποία απαγορεύει τη λήψη οργάνων από ανήλικους δότες. Οι ανησυχίες αυτές φαίνεται να θεμελιώνονται περισσότερο στους φόβους που προκαλεί η τεχνολογία της αναπαραγωγής παρά σε βάσιμα επιχειρήματα.

που εκφράζουν παρόμοιους φόβους προβλέπουν μια μάστιγα αναπαραγωγής παιδιών χρησιμοποιούμενων ως ανταλλακτικών (spare parts). Υπάρχει, λοιπόν, η πεποίθηση ότι το παιδί που θα γεννηθεί για ένα τέτοιο σκοπό, θα βρίσκεται σε κίνδυνο εκμετάλλευσης για όλη του τη ζωή, καθώς μπορεί να χρειαστεί να υποβληθεί σε επαναλαμβανόμενες εξετάσεις και λήψεις μυελού των οστών, χωρίς να υπολογίζεται το σωματικό (και ψυχολογικό) κόστος (Wolf, 2003).

Βέβαια, η άποψη αυτή δεν μπορεί να είναι βάσιμη, καθώς η διαδικασία της μεταμόσχευσης συσχετίζεται με πολλούς παράγοντες και ενδεχόμενες επιπλοκές για το λήπτη, θέτοντας σε κίνδυνο την ίδια του τη ζωή. Εκ των πραγμάτων, επομένως, δε συνιστάται η επαναλαμβανόμενη υποβολή του λήπτη σε μεταμοσχεύσεις.

Όσον αφορά τη δικαιολόγηση της λήψης μυελού από τον «αδερφό σωτήρα», διατυπώνονται τα εξής: είναι ηθικά αποδεκτό να δημιουργείς ένα παιδί για ένα συγκεκριμένο λόγο, εάν είναι αποδεκτό να χρησιμοποιείς ένα υπαρκτό παιδί για τον ίδιο λόγο. Το παραπάνω αποτελεί απαραίτητη, όχι όμως και ικανή συνθήκη για τη δημιουργία ενός παιδιού. Υπάρχουν επίσης και οι ανάγκες του παιδιού που θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη, π.χ. η ανάγκη να είναι αγαπητό ως αυτοσκοπός και η ανάγκη της φροντίδας και ανάπτυξης σε ένα υγιές και αγαπητό οικογενειακό περιβάλλον. Επομένως, αν είναι αποδεκτή η λήψη μυελού των οστών από ένα βρέφος ή παιδί όταν αυτό είναι ήδη υπαρκτό, είναι αποδεκτό ότι ένα από τα κίνητρα για να δημιουργήσεις ένα παιδί είναι για να έχεις μυελό οστών. Το επιχείρημα αυτό έχει παρουσιαστεί στο πλαίσιο του διαλόγου σχετικά με την αποδοχή της δημιουργίας εμβρύων για ερευνητικούς σκοπούς. Τυπικά, για να υποστηρίξουμε ότι η πρόθεση-κριτήριο να κάνουμε χ είναι ανήθικο, προϋποθέτει ότι το να κάνεις χ είναι ανήθικο (Gerrand, 1993). Αν είναι επιτρεπτό να χρησιμοποιείς ένα υπαρκτό παιδί ως δότη μυελού, τότε πως είναι λανθασμένη η πρόθεση να δημιουργήσεις ένα παιδί με το ενδεχόμενο[12] της λήψης από αυτό μυελού των οστών;

Η HFEA αναγνωρίζει ότι «παρόλο που οι συνθήκες δεν ευνοούν την απαγόρευση της μελλοντικής μεταμόσχευσης μυελού, υπάρχει ωστόσο, ήδη νομοθεσία για να προστατεύει το παιδί-δότη μυελού οστών και ένα τέτοιο παιδί χαίρει της ίδιας

[12] Αναφέρω τη λήψη μυελού ως ενδεχόμενη και όχι βέβαιη διαδικασία για τον αδερφό σωτήρα, καθώς το κίνητρο της δημιουργίας του είναι η λήψη των βλαστικών κυττάρων από το ΟΠΑ και κατ' εξαίρεση από το μυελό των οστών.
Όπως αναφέρθηκε και στην πρώτη ενότητα η δωρεά ΟΠΑ αποτελεί μια ασφαλή διαδικασία, η οποία δεν ενέχει κινδύνους για το λήπτη. Οι ηθικοί προβληματισμοί, επομένως, σχετίζονται περισσότερο με την πιθανότητα λήψης μυελού.

προστασίας με οποιοδήποτε άλλο παιδί…». Ένα παιδί που γεννιέται μέσω της ταυτοποίησης των αντιγόνων συμβατότητας δε διαφέρει από οποιοδήποτε άλλο στα μάτια του νόμου, έχοντας τα ίδια δικαιώματα, υποχρεώσεις και προστασία. Επομένως, εφόσον κανένα παιδί συμβατό, που έχει συλληφθεί με φυσιολογικό τρόπο, δεν μπορεί νομικά να αποτελέσει πηγή ανταλλακτικών για τον αδερφό του, ούτε και τα παιδιά που έχουν συλληφθεί μέσω της ΠΓΔ μπορούν νομικά να νιώθουν αυτό το ρόλο (Ram, 2005).

Σύμφωνα με τα παραπάνω, λοιπόν, το επιχείρημα που βασίζεται στην σωματική βλάβη του παιδιού είτε απλά αποτυγχάνει (γιατί οι ενδείξεις κινδύνου είναι ανεπαρκείς), είτε αποδεικνύεται υπερβολικό καθώς στρέφεται όχι μόνο εναντίον της τυποποίησης HLA αλλά εναντίον όλων των εφαρμογών της ΠΓΔ.

ΠΓΔ και ΠΓΔ σε συνδυασμό με HLA typing

Μια προφανής απάντηση στον παραπάνω ισχυρισμό είναι ότι το μελλοντικό παιδί μπορεί να εκτεθεί στους κινδύνους της ΠΓΔ μόνο αν θα αποκτήσει αρκετά οφέλη ικανά να αντισταθμίσουν τους κινδύνους (net benefit principle). Εάν αυτή η αρχή είναι αποδεκτή, τότε υπάρχει μια σημαντική διαφορά μεταξύ της χρήσης της ΠΓΔ για την επιλογή των συμβατών εμβρύων και της χρήσης της για τον έλεγχο σοβαρών γενετικών ανωμαλιών, εφόσον μόνο η τελευταία ωφελεί το παιδί που δημιουργείται και επομένως μόνο αυτή μπορεί να είναι ηθικά αποδεκτή.

Παρόλα αυτά, το επιχείρημα της ωφελιμότητας βασίζεται σε μια σύγχυση αναφορικά με το τι εννοούμε όταν λέμε «ωφελούμε ένα έμβρυο» και η επίκληση της αρχής της ωφελιμότητας μπορεί να οδηγήσει στην άποψη ότι το μόνο όφελος για το συμβατό έμβρυο είναι ότι η ΠΓΔ συνέβαλε στην ύπαρξή του. Επομένως, αν υπάρχει κάποιο όφελος για το έμβρυο αυτό δεν συνίσταται στο ότι είναι υγιές, απαλλαγμένο από μια γενετική ανωμαλία, αλλά στο ότι υπάρχει(συμπεριλαμβάνοντας ότι αν εμφυτευτεί θα αναπτυχθεί αποκτώντας μια ζωή άξια να τη ζήσει) (Sheldon and Wilkinson, 2003).

Αυτού του είδους η επιχειρηματολογία εγείρει έναν αριθμό δύσκολων φιλοσοφικών προβλημάτων. Μια προφανής δυσκολία, για παράδειγμα, είναι το ερώτημα αν πράγματι έχει νόημα να πεις σε κάποιον ότι ωφελήθηκε από τα γεγονότα-

συνθήκες που προκάλεσαν την ύπαρξή του, άποψη που μπορεί να καταλήξει στην παραδοχή ότι η ΠΓΔ είναι ωφέλιμη για όλα τα παιδιά που γεννήθηκαν μέσω αυτής[13].

Επομένως, η αρχή της ωφελιμότητας αποτυγχάνει να δικαιολογήσει μια ηθική διάκριση μεταξύ του ελέγχου για γενετικές ανωμαλίες(ΠΓΔ) και της συμβατότητας των αντιγόνων(ΠΓΔ σε συνδυασμό με HLA), εφόσον και στις δύο περιπτώσεις το όφελος που προκύπτει από την τεχνική είναι η ίδια η ύπαρξη (Liu 2007, Robertson 2004).

Ψυχολογικοί κίνδυνοι

Οι ανησυχίες που αφορούν σε πιθανή ψυχολογική βλάβη του παιδιού διατυπώνουν:
1. Το μελλοντικό παιδί μπορεί να υποστεί ψυχολογική βλάβη εάν μάθει ότι οι γονείς του το ήθελαν όχι ως αυτοσκοπό αλλά ως μέσο για να σώσει τη ζωή του αδερφού του.
2. Είναι πολύ πιθανό το παιδί που έχει συλληφθεί γι' αυτό το σκοπό να απολαύσει μια λιγότερο αγαπητή σχέση με τους γονείς του, δεδομένου ότι το ήθελαν πρωτίστως για να σώσουν τη ζωή ενός υπάρχοντος αδερφού.

1 Ακόμη και αν αποδεχτούμε ότι θα μπορούσε να είναι επιβλαβές για τον αδερφό δότη να ανακαλύψει ότι συλλήφθηκε πρωτίστως για να σώσει τη ζωή του αδερφού του, φαίνεται απίθανο ότι μπορεί να είναι λιγότερο χαρούμενο από οποιοδήποτε άλλο τυχαία επιλεγμένο έμβρυο που ήταν ανίκανο να συμβάλλει ως δότης. Θα μπορούσε λοιπόν να υποστηριχθεί ότι θα επωφελούνταν από την παρέα του αδερφού του και θα να αποκτούσε αρκετή ικανοποίηση γνωρίζοντας ότι του έσωσε τη ζωή. Στην αντίθετη περίπτωση της γέννησης ενός μη ιστοσυμβατού δότη, το παιδί μπορεί να ένιωθε ότι ήταν μια τεράστια απογοήτευση για τους γονείς του, λόγω της αδυναμίας του να σώσει τη ζωή του αδερφού του (Sheldon, Wilkinson, 2003).

Επιπλέον, υποστηρίζεται ότι το να μάθει κάποιος πως ήρθε στη ζωή για να βοηθήσει τον αδερφό του, μπορεί να του δίνει μια μεγαλύτερη αίσθηση αυτοεκτίμησης και αυτοσεβασμού καθώς η συμβολή στη σωτηρία και επιβίωση ενός άλλου ανθρώπου χαίρει ιδιαίτερης αξιολόγησης. Συγκριτικά με άλλους ανθρώπους

[13] Το πρόβλημα αυτό, γνωστό και ως 'non-identity' problem, αναδείχθηκε από τον Parfit, ο οποίος υποστηρίζει ότι η ύπαρξη καθεαυτή ενός ανθρώπου αποτελεί όφελος.

που έχουν συλληφθεί τυχαία, χωρίς καμία συνειδητή σκέψη, το παιδί αυτό έχει ήδη ένα λόγο παραπάνω να υπάρχει και μάλιστα πολύ σημαντικό, κάνοντάς το να νιώθει περήφανο για το ρόλο που του έχει αποδοθεί (Thomasma, 1992).

Τι γίνεται όμως στην περίπτωση που η μεταμόσχευση αποτύχει; Η αποτυχία αυτή μπορεί να δώσει στο παιδί μια βαθιά αίσθηση αναξιότητας καθώς επίσης και την αίσθηση ότι δεν είναι ικανό να ανταπεξέλθει στις προσδοκίες της οικογένειας.

Οι μελέτες που αφορούν τον ψυχολογικό αντίκτυπο της μεταμόσχευσης μυελού των οστών από ανήλικο δότη (Pentz et al, 2008) είναι πενιχρές και παρουσιάζουν μια συγκεχυμένη εικόνα θετικών και αρνητικών συνεπειών, οι οποίες είναι ανεπαρκείς ώστε να θεμελιώσουν έναν περιορισμό με επίκληση την ψυχολογική βλάβη του παιδιού δότη. Προκειμένου να θεμελιωθεί ένας τέτοιος περιορισμός θα πρέπει να πιστεύουμε πραγματικά ότι η ποιότητα ζωής αυτών των παιδιών είναι τέτοια που θα ήταν προτιμότερο να μην υπάρχουν *(wrongful life)*.

2. Οι υποστηρικτές της τεχνικής, έχοντας στο μυαλό τους ότι ο δότης δεν μπορεί να ωφεληθεί ιατρικά, στρέφουν το ενδιαφέρον τους στα ψυχολογικά και κοινωνικά οφέλη της σχέσης του με το λήπτη ή άλλο μέλος της οικογένειας. Στην προσπάθειά τους να δείξουν ότι ο αδερφός δότης δεν χρησιμοποιείται μόνο ως μέσο, προβάλλουν ως βασικό επιχείρημα το οικογενειακό πλαίσιο για τον προσδιορισμό του συμφέροντος του μέλλοντος παιδιού. Η βασική ιδέα της άποψης αυτής είναι ότι το συμφέρον του παιδιού, κοινωνικό, συναισθηματικό και ψυχολογικό εξαρτάται από την ευτυχία της οικογένειας στην οποία ανήκει (Savulescou, 1996). Υποστηρίζουν, λοιπόν, ότι αν ένα παιδί βοηθήσει με τη γέννησή του τον άρρωστο αδερφό του, θα μεγαλώσει σε μια οικογένεια ευτυχισμένη, που δεν θα έχει προβλήματα. Στο μέτρο που η ευημερία των άλλων είναι μέρος της ευημερίας του καθενός, το άτομο βοηθά τον εαυτό του. Επομένως, το παιδί θα έχει βέβαιο συμφέρον εάν μεγαλώσει σε ένα τέτοιο περιβάλλον. Επιπλέον, υποστηρίζεται πως το γεγονός ότι οι γονείς κάνουν τόση προσπάθεια για να σώσουν το παιδί τους δείχνει ότι είναι προστατευτικοί γονείς και θα εκτιμούν το παιδί που πρόκειται να γεννηθεί εξίσου (Sharpe 1990, Sheldon and Wilkinson 2003).

Διατυπώνεται ακόμη η άποψη ότι οι γονείς με περισσότερα από ένα παιδιά συχνά χρειάζεται να πάρουν αποφάσεις που μπορεί να βλάψουν ένα παιδί προκειμένου να

ωφελήσουν το άλλο. Το δίλλημα για τους γονείς είναι ότι πρέπει να ισορροπήσουν τα οφέλη και των δύο παιδιών. Υποστηρίζουν ότι η θυσία ενός υγιούς παιδιού είναι δικαιολογημένη (Robertson, 2002) έχοντας στο μυαλό μας τα οφέλη για το παιδί που έχει ανάγκη. Οι γονείς άλλωστε, αποφασίζουν συχνά ότι ένα παιδί πρέπει να υποστεί μία μικρή «βλάβη» προκειμένου να βοηθήσει τον αδερφό του αρκετά. Δεν είναι λίγοι αυτοί που υποστηρίζουν (Pentz et al, 2008) ότι υπάρχει «ένα οικογενειακό καθήκον» μεταξύ των μελών μιας οικογένειας[14], στο οποίο θεμελιώνεται και η άποψη ότι η άρνηση της τεχνικής μπορεί να αποτελεί απαράδεκτη παραμέληση του συμφέροντος του άρρωστου παιδιού (Pennigs, 2002).

Μπορεί κάποιος να αμφιβάλλει αν οι γονείς που παίρνουν την απόφαση να εκθέσουν ένα από τα παιδιά τους στον πιθανό κίνδυνο της μεταμόσχευσης, με σκοπό να σώσουν τη ζωή ενός άλλου παιδιού, είναι υπεύθυνοι γονείς; Η δωρεά ΟΠΑ και μυελού είναι μια θυσία που δεν υπερβαίνει τις συνηθισμένες θυσίες που κάνουν τα μέλη της οικογένειας και περιμένουν ο ένας από τον άλλο (Jecker, 1990). Άλλωστε, δεν υπάρχει κίνδυνος για το δότη και το αναλογιζόμενο όφελος για το λήπτη καθιστά τη δωρεά αποδεκτή.

Β. ***<u>Επιχείρημα ολισθηρού κατήφορου(Slippery slope argument)</u>***

Ένα άλλο επιχείρημα εναντίον της δημιουργίας των «savior siblings» είναι ότι αν εφαρμοστεί η τεχνική τότε θα έχουμε κάνει ένα βήμα προς τον ολισθηρό κατήφορο, επιτρέποντας την δημιουργία των «designer babies». Το επιχείρημα αυτό περιλαμβάνει δύο διακρίσεις (Sheldon and Wilkinson 2003). Η γενική θέση του πρώτου είναι ότι αν επιτρέψουμε κάτι να συμβεί που δεν φαίνεται αποδεκτό, αργότερα θα προκαλέσει κάτι άλλο που μπορεί να είναι πολύ κακό ή λανθασμένο. Επομένως, η δημιουργία συμβατών εμβρύων μπορεί να καταλήξει σε κάτι πολύ χειρότερο: τη δημιουργία των πλήρως σχεδιασμένων παιδιών (fully-fledged designer babies). Η δεύτερη εκδοχή περιλαμβάνει την προσπάθεια απόρριψης μιας θέσης με επίκληση στα αβέβαια αποτελέσματα της τεχνικής, προβάλλοντας το ακόλουθο επιχείρημα:

[14] Σύμφωνα με την άποψη αυτή, τα καθήκοντα μεταξύ των μελών μιας οικογένειας καθορίζονται από μια σειρά παραγόντων, μεταξύ των οποίων και ο συναισθηματικός δεσμός που έχουν αναπτύξει, άποψη, βέβαια, που μπορεί να αποκλείει τη θυσία μεταξύ νεαρών μελών της οικογένειας(Wolf, 2003).

1. Η επιλογή των savior siblings δεν διαφοροποιείται ηθικά από την επιλογή των «designer characteristics» (π.χ. χρώμα ματιών), συνεπώς, αν απαγορεύσουμε το ένα θα πρέπει να απαγορεύσουμε και το άλλο. Ή αν επιτρέψουμε το ένα θα επιτρέψουμε και το άλλο.
2. Η επιλογή των «designer characteristics» είναι λανθασμένη και θα πρέπει να απαγορευθεί, επομένως, και η επιλογή των savior siblings είναι λανθασμένη και θα πρέπει να απαγορευτεί.

Οι ενστάσεις σ' αυτό το επιχείρημα του «κατήφορου» εμπίπτουν σε τρεις βασικές κατηγορίες. Πρώτον, κάποιος μπορεί να αρνηθεί την άποψη ότι είναι λάθος η επιλογή των designer characteristic. Δεύτερον, θα μπορούσε να υποστηριχθεί ότι η επιλογή των savior siblings δεν συνεπάγεται απαραίτητα και την ανεκτικότητα στην επιλογή των designer babies. Τέλος, μπορεί κανείς να ισχυριστεί ότι διαφοροποιούνται ως διαδικασίες γι' αυτό και να εναντιωθεί στη μία, όχι όμως και στην άλλη.

Όσον αφορά στην πρώτη κατηγορία, θα θεωρήσουμε γενικά παραδεκτό ότι το να επιτρέπουμε τους ανθρώπους να επιλέγουν έμβρυα με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά είναι λανθασμένο και θα πρέπει να απαγορεύεται, γι' αυτό και προχωράμε στη δεύτερη. Σύμφωνα μ' αυτή το να επιτρέπουμε την επιλογή των savior siblings δεν συνεπάγεται απαραίτητα και την ανεκτικότητα των designer babies. Για την υποστήριξη της θέσης αυτής υπάρχουν τουλάχιστον τρεις λόγοι. Ο πρώτος είναι ότι όσοι προβάλλουν το επιχείρημα του ολισθηρού κατήφορου, δεν το υποστηρίζουν με κάποια ισχυρή απόδειξη-κριτήριο. Υποστηρίζοντας απλά και μόνο ότι τα savior siblings αποτελούν το πρώτο βήμα στον κατήφορο, που οδηγεί στην δημιουργία εμβρύων με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά, είναι ανεπαρκές. Δεύτερον, είναι πολύ εύκολο να υποστηρίξεις πώς μέσω προσεκτικού κανονισμού-νομοθεσίας, μπορεί ένα βήμα να αποτραπεί. Συγκεκριμένα, δεν υπάρχει λόγος ώστε να μην αποτραπεί η επιλογή για κάποιους λόγους και να απαγορευθεί για κάποιους άλλους. Πράγματι, αυτή είναι η βασική άποψη και δεν υπάρχει λόγος να πιστεύουμε ότι η άποψη αυτή δεν μπορεί να υποστηριχθεί, αν μια επιτροπή αποφασίσει ότι θα πρέπει να γίνει. Τρίτο και τελευταίο, είναι το γεγονός ότι για να αποκτηθεί ένα πλήρως «κατασκευασμένο» παιδί απαιτείται ένας πολύ μεγάλος αριθμός προεμφυτευμένων εμβρύων, από όπου θα γίνει η επιλογή, γεγονός που απαιτεί μεγαλύτερο κόστος και δρα αποτρεπτικά για τους γονείς.

Η τρίτη ένσταση στο επιχείρημα του «ολισθηρού κατήφορου» είναι ότι η επιλογή των savior siblings είναι ηθικά διαφοροποιημένη από την επιλογή των designer babies γι' αυτό και είναι διαφορετικό το να επιτρέπεις την εφαρμογή της μιας και όχι της άλλης. Γενικότερα, υπάρχει μια συζήτηση σχετικά με το τι ακριβώς εννοούμε designer baby, θα παραδεχτούμε όμως εν προκειμένω, ότι designer baby είναι αυτό που επιλέγεται βάσει superficial χαρακτηριστικών (για παράδειγμα πράσινα μάτια, μαύρα μαλλιά, ύψος). Σύμφωνα με αυτό τον ορισμό είναι η επιλογή των savior siblings διαφοροποιημένη από την επιλογή των designer babies;

Ένας λόγος για να απαντήσουμε καταφατικά είναι ο ακόλουθος. Στην περίπτωση των savior siblings, όχι όμως και των designer babies, υπάρχει ένας πολύ σοβαρός λόγος για να χρησιμοποιήσουμε ΠΓΔ, ήτοι το να σωθεί η ζωή ενός υπάρχοντος παιδιού. Το ίδιο ωστόσο δεν μπορεί να ειπωθεί και για τα designer babies, γιατί οι λόγοι για την επιλογή τους είναι γενικά ασήμαντοι. Επομένως, το να επιλέγεις ένα παιδί ως δότη είναι πολύ πιο σοβαρό από το να επιλέγεις ένα παιδί βάσει φαινοτυπικών χαρακτηριστικών, γιατί υπάρχει προφανώς πολύ σημαντικός λόγος-θεραπευτικός στην πρώτη περίπτωση, όχι όμως και στη δεύτερη. Το παραπάνω συνιστά την διαφοροποίηση μεταξύ των δύο και εξηγεί γιατί κάποιος μπορεί χωρίς αντίφαση να εναντιωθεί στη δεύτερη, όχι όμως και στην πρώτη. Υπάρχουν, φυσικά, πολλά περισσότερα που θα μπορούσαν να ειπωθούν σχετικά με το πώς διακρίνουμε γενικότερα τους σημαντικούς λόγους από τους μη σημαντικούς και δεν υποστηρίζεται ότι είναι ένα απλό θέμα. Ωστόσο, στη συγκεκριμένη περίπτωση η διάκριση φαίνεται ξεκάθαρη και χωρίς προβληματισμούς καθώς είναι δύσκολο να αρνηθούμε ,ότι η σωτηρία ενός παιδιού είναι περισσότερο σημαντική από την επιλογή ενός παιδιού με συγκεκριμένο χρώμα μαλλιών.

Συμπεραίνουμε λοιπόν ότι το επιχείρημα του slippery slope ή designer babies αποτυγχάνει να δικαιολογήσει την απαγόρευση της δημιουργίας των savior siblings γιατί: α) ακόμη κι αν υπάρχει ένα «βήμα» δεν υπάρχει λόγος να πιστεύουμε ότι ο κατήφορος είναι αναπόφευκτος και β) υπάρχουν σημαντικές διαφορές μεταξύ των savior siblings και designer babies τις οποίες το παραπάνω επιχείρημα παραβλέπει. Τέλος, το επιχείρημα αυτό φαίνεται να θεμελιώνεται περισσότερο στους φόβους αβεβαιότητας που προκαλούνται από την τεχνολογία της αναπαραγωγής και όχι σε βάσιμα επιχειρήματα.

Γ. *Εργαλειοποίηση του αδερφού δότη (instrumentalization of donor child)*

Ένα από τα βασικά επιχειρήματα που στρέφονται κατά της επιλογής του «αδερφού σωτήρα» αποτελεί και η θέση ότι μπορεί να αποτελέσει αντικείμενο εργαλειοποίησης και να χρησιμοποιηθεί όχι ως αυτοσκοπός αλλά ως απλό μέσο. Η άποψη αυτή σχετίζεται με δύο βασικές ανησυχίες: ανησυχίες σχετικά με τους ανθρώπους που αποκτούν παιδιά με λάθος κίνητρα από τη μία, και ανησυχίες σχετικά με τον τρόπο που μπορεί να μεταχειριστούν το παιδί οι γονείς του από την άλλη. Η δεύτερη κατηγορία αφορά σκέψεις σχετικά με την ευημερία του παιδιού, γεγονός που έχει ήδη αναφερθεί παραπάνω. Η πρώτη κατηγορία οδηγεί στο ερώτημα « ποιοί λόγοι είναι οι λάθος»[15]. Μια απάντηση είναι ότι ένα παιδί θα πρέπει να είναι επιθυμητό ως αυτοσκοπός και όχι για κάποιο άλλο σκοπό. Η πιο συνηθισμένη ένσταση σ' αυτή τη διαδικασία είναι ότι είναι λάθος να φέρνεις στον κόσμο παιδιά υπό όρους. Η ένσταση αυτή βρίσκει τη φιλοσοφική της θεμελίωση στη διάσημη ρήση του Καντ «ποτέ μην χρησιμοποιείς κάποιον ως μέσο αλλά πάντα να του συμπεριφέρεσαι σαν αυτοσκοπό».

Ως αντεπιχείρημα στο παραπάνω προβάλλονται δύο απόψεις: πρώτον, πρόκειται για λάθος ανάγνωση της διάσημης ρήσης. Η τελευταία δεν απαγορεύει το να συμπεριφερόμαστε τους ανθρώπους ως μέσα, αλλά απαγορεύει το να τους μεταχειριζόμαστε μόνο ή απλά ως μέσα. Άλλωστε, αν σκεφτεί κανείς, όλοι μας χρησιμοποιούμε τους ανθρώπους απολύτως αβλαβώς τις περισσότερες φορές ως μέσα, γεγονός που αποδεικνύεται και από το ιατρικό πεδίο καθώς οποιοσδήποτε λαμβάνει μόσχευμα αίματος έχει χρησιμοποιήσει τον δότη αίματος ως μέσο για δικό του σκοπό. Έτσι, και στην περίπτωση που οι γονείς επιλέξουν ένα συγκεκριμένο έμβρυο με μοναδικό κίνητρο δημιουργίας την απόσπαση από αυτό του μοσχεύματος, τότε το έμβρυο χρησιμοποιείται ως μέσο. Το ερώτημα που προκύπτει είναι ποια ενέργεια ή ποιες πράξεις επιβεβαιώνουν την εργαλειακή και μόνο μεταχείριση του παιδιού, δηλαδή τη χρησιμοποίησή του ως απλού μέσου.

[15] Η διάκριση μεταξύ σωστών και λανθασμένων κινήτρων για την απόκτηση τέκνων αποτελεί ένα δύσκολο εγχείρημα. Η ηθική αποτίμηση της δημιουργίας του «αδερφού σωτήρα», όπως αυτή εκτιμάται στην επόμενη ενότητα, μεταθέτει το ζήτημα από την αξιολόγηση των κινήτρων αναπαραγωγής στην αξιολόγηση του τρόπου σκέψης και πράξης αναφορικά με την απόκτηση τέκνων.

Η απάντηση δίνεται μόνο αν σκεφτούμε την περίπτωση της υιοθεσίας ή της κακομεταχείρισης. Ωστόσο, έχει υποστηριχθεί ότι ακόμη και η περίπτωση της υιοθεσίας είναι ηθικά δικαιολογημένη και εμπίπτει στο εύρος του δικαιώματος αναπαραγωγής (Robertson, 1994). Σύμφωνα με την άποψη αυτή το παιδί θα έχει μια φυσιολογική και ευτυχισμένη ζωή, χωρίς να υποστεί καμία βλάβη συγκριτικά με το αν μεγάλωνε με τους βιολογικούς του γονείς. Η μόνη διαφοροποίηση με μία «φυσιολογική» κατάσταση είναι ότι θα μεγαλώσει με τους θετούς γονείς.

Οπωσδήποτε η απόφαση αυτή προκαλεί την αγανάκτηση και αποστροφή μας καθώς χωρίς αμφιβολία το μόνο κίνητρο για την δημιουργία του παιδιού είναι η απόκτηση του μοσχεύματος και μόνο, γεγονός που αποδεικνύει την κατάφορη εκμετάλλευση και έλλειψη σεβασμού εις βάρος του παιδιού. Γι’ αυτό και για μερικούς το παραπάνω συνιστά επαρκές κριτήριο για την απαγόρευση της τεχνικής.

Ωστόσο, η πιθανότητα της υιοθεσίας δεν μπορεί να εξαλειφθεί καθώς ανήκει στους αναπόφευκτους κινδύνους που ενυπάρχουν στην ανθρώπινη αναπαραγωγή, ακόμη κι όταν αυτή συμβαίνει με φυσικό τρόπο. Αν πράγματι αποδεχτούμε ότι ο κίνδυνος αυτός ενυπάρχει, γιατί να απαγορεύσουμε τη γέννηση ενός παιδιού που θα συμβάλλει στη σωτηρία ενός άλλου επικαλούμενοι το συγκεκριμένο λόγο; Ένα επιχείρημα θα μπορούσε να είναι ότι ο κίνδυνος της εγκατάλειψης είναι πολύ μεγαλύτερος στην περίπτωση που μελετούμε, γιατί υπάρχει μια διαφορά στο κίνητρο απόκτησης του παιδιού. Βέβαια, μια τέτοιου είδους προσέγγιση προϋποθέτει λανθασμένα ότι η επιθυμία ή η πρόθεση των γονιών να αποκτήσουν ένα παιδί προσδιορίζει και τη συμπεριφορά τους άμα τη γέννηση του παιδιού. Το παραπάνω συνεπάγεται ότι και τα παιδιά που γεννήθηκαν προκειμένου να συντροφεύουν τα αδέρφια τους δεν θα είναι αγαπητά, άποψη που δεν είναι βάσιμη και αποδεικνύει και την αδυναμία της θέσης.

Απεναντίας, είναι δυνατό να υποστηριχθεί πως το γεγονός ότι οι γονείς κάνουν τόση προσπάθεια για να σώσουν το άρρωστο παιδί τους, δείχνει ότι είναι προστατευτικοί γονείς και φαίνεται απίθανο ότι θα κακομεταχειριστούν το παιδί – δότη. Αυτό που είναι περισσότερο σημαντικό στη σχέση γονέα –παιδιού είναι η αγάπη και η φροντίδα απέναντί του. Άλλωστε, κρίνουμε τους γονείς από τον τρόπο που συμπεριφέρονται απέναντι στα παιδιά και όχι από τα κίνητρα απόκτησής τους. Επιπλέον, όπως αναφέρθηκε πιο πάνω, η αναπαραγωγή πάντοτε περιλαμβάνει τον κίνδυνο της εγκατάλειψης. Αυτός όμως, δεν είναι ένας λόγος να σταματήσουν οι γεννήσεις παιδιών. Επομένως, αυτό που προτείνεται, πέρα από το κίνητρο απόκτησης

του αδερφού σωτήρα, είναι η αξιολόγηση της ικανότητας των γονέων και της συμπεριφοράς τους απέναντι στα παιδιά, διαδικασία η οποία επιβάλλεται σε συνδυασμό με την παροχή της κατάλληλης ψυχολογικής υποστήριξης.

Επομένως δεν υπάρχει τίποτα μεμπτό στο να δημιουργούμε ένα έμβρυο ως «μέσο για ένα σκοπό», δεδομένου ότι του συμπεριφερόμαστε ως ανθρώπινο ον.

Η δεύτερη πιο πρακτική ένσταση σ' αυτό το επιχείρημα είναι ότι δεν υπάρχει μεγάλη διαφορά μεταξύ του να δημιουργείς ένα παιδί ως δότη και να δημιουργείς ένα παιδί για κάποιο άλλο εργαλειακό λόγο, για παράδειγμα, να ολοκληρώσει μια οικογένεια, να αποτελεί συντροφιά σε κάποιο άλλο ήδη υπάρχον αδερφό ή να σώσει ένα γάμο. Ίσως αυτοί οι λόγοι να είναι διαφορετικοί από το να δημιουργείς ένα παιδί ως δότη, αλλά η διαφορά δεν είναι στο ότι υπάρχει λιγότερη εργαλειοποίηση, καθώς σε όλες αυτές τις περιπτώσεις το παιδί χρησιμοποιείται ως μέσο.

Ας υποθέσουμε ότι το άρρωστο παιδί υποβάλλεται σε μεταμόσχευση(από μη συγγενή δότη) η οποία αποτυγχάνει και τελικά το παιδί πεθαίνει. Οι γονείς προκειμένου να αναπληρώσουν το κενό του παιδιού που πέθανε αποφασίζουν να κάνουν ένα άλλο. Το ερώτημα που προκύπτει είναι αν είναι περισσότερο ή λιγότερο εργαλειακό το να θέλεις ένα παιδί για να αντικαταστήσει ένα άλλο, από το να θέλεις ένα παιδί που μπορεί να σώσει τη ζωή ενός υπάρχοντος αδερφού. Όταν η απόφαση των γονιών αξιολογείται έχοντας στο μυαλό αυτό το πιθανό σενάριο, φαίνεται αποδεκτό το να αποφασίσεις να κάνεις ένα άλλο παιδί που θα μπορεί πιθανόν να σώσει τη ζωή ενός υπάρχοντος παιδιού.

Αν κρίνουμε την παραπάνω απόφαση ως ηθικά δικαιολογημένη, θα μπορούσε ακόμη να υποστηριχθεί ότι οι γονείς που επιθυμούν ούτως ή άλλως να κάνουν ακόμη ένα παιδί, έχουν την υποχρέωση να δοκιμάσουν αυτή την τελευταία πιθανότητα να σώσουν το άρρωστο παιδί τους, όπως άλλωστε συμβαίνει και στις περιπτώσεις που οι γονείς θυσιάζονται για τα παιδιά τους. Άλλωστε, εφόσον η φυσική αναπαραγωγή δίνει τη δυνατότητα απόκτησης ενός συμβατού εμβρύου, για ποιο λόγο η συνειδητή επιλογή του να μην είναι αποδεκτή;

Τα παραπάνω βρίσκουν έρεισμα και στην άποψη της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής, σύμφωνα με την οποία: *«η αξιοποίηση των μέσων που παρέχει η σύγχρονη τεχνολογία για την πρόληψη του πόνου, των ταλαιπωριών, ακόμα και της έκθεσης ενός προσώπου σε κοινωνικές προκαταλήψεις, επιβάλλεται από τον ίδιο τον σεβασμό στην*

ανθρώπινη αξιοπρέπεια». Επιπλέον, η Ε.Ε.Β. εκτιμά ότι *«η επιλογή εμβρύου, του οποίου έχει διαπιστωθεί η ιστοσυμβατότητα με άλλο πάσχον πρόσωπο, προκειμένου να χρησιμοποιηθεί βιολογικό υλικό για τη σωτηρία της ζωής του προσώπου αυτού, είναι ηθικά δικαιολογημένη, εφόσον δεν βλάπτεται η υγεία του εμβρύου. Το γεγονός ότι το μελλοντικό πρόσωπο έχει συμβάλει με τη γέννησή του στη σωτηρία μιας ανθρώπινης ζωής, όχι απλώς δεν σημαίνει ότι αυτό χρησιμοποιήθηκε ως απλό "εργαλείο", αλλά αντίθετα ενισχύει την αξιοπρέπεια και την αγάπη των άλλων, καθ' όλη τη μελλοντική ζωή του»*.

Σύμφωνα με τα παραπάνω προκύπτει ότι το ενδιαφέρον μας δεν πρέπει να εστιάζεται στο αν θα χρησιμοποιήσουμε το παιδί ως μέσο, εφόσον οι άνθρωποι συχνά το κάνουν και δεν είναι μεμπτό καθ' εαυτό. Αυτό που μπορεί να είναι αμφισβητήσιμο, είναι το να δημιουργείς ένα έμβρυο-μόνο- για να καταφέρεις κάποιο άλλο σκοπό. Για παράδειγμα, θα ήταν προφανές λάθος το να δημιουργήσεις ένα συμβατό παιδί και μετά να το απορρίψεις–εγκαταλείψεις, αφού πρώτα «εξυπηρετήσει το σκοπό». Είναι όμως ξεκάθαρο ότι δεν προτείνεται κάτι τέτοιο και επομένως το επιχείρημα αυτό αποτυγχάνει ως ηθικό επιχείρημα;

ΕΝΟΤΗΤΑ Γ

ΚΑΝΤΙΑΝΗ ΦΙΛΟΣΟΦΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

Πολύ συχνά, στις συζητήσεις περί εργαλειοποίησης του ανθρώπου γίνεται επίκληση στη διάσημη ρήση του Καντ «ποτέ μην χρησιμοποιείς κάποιον ως μέσο αλλά πάντα να του συμπεριφέρεσαι ως αυτοσκοπό» (Καντ, 1984). Η επίκληση στη φράση αυτή, όπως διατυπώθηκε και στην προηγούμενη ενότητα, βασίζεται σε μια εσφαλμένη ανάγνωση και ερμηνεία της κατηγορικής προσταγής του Καντ, η οποία αποτελεί βασικό πυρήνα του διαλόγου που αφορά στη δημιουργία του «αδερφού δότη». Ως εκ τούτου, θα γίνει ανάλυση και ερμηνεία της ως άνω φράσης, με σκοπό να αναδειχθεί το πραγματικό περιεχόμενο και η σημασία της, η οποία φαίνεται να διαφοροποιείται από τη σημασιοδότησή της στο πλαίσιο της συζήτησης περί «αδερφού σωτήρα».

Ο χαρακτηρισμός της επιλογής ενός εμβρύου με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά ως ηθικής ή ανήθικης πράξης δεν αποτελεί εύκολη διαδικασία που αρκείται στην επίκληση ηθικών αρχών για να εξαχθούν βέβαια συμπεράσματα. Η ανάλυση και ερμηνεία της θεωρίας του Καντ μπορεί να μας καθοδηγήσει ώστε να αντιληφθούμε τον τρόπο με τον οποίο πρέπει να σκεφτόμαστε και τι είδους συμπεριφορά είναι αυτή που καθιστά μια πράξη ηθική ή ανήθικη.

Εφόσον αναπτυχθεί λοιπόν, η ηθική φιλοσοφική θεώρηση του Καντ, θα γίνει μια προσπάθεια ερμηνείας της διατύπωσης της κατηγορικής προσταγής που αναφέρεται στην ανθρώπινη ιδιότητα, ώστε να αντιληφθούμε ποιες πράξεις μας μπορεί να καθιστούν τη δημιουργία ενός συμβατού παιδιού ασύμβατη με την ανθρώπινη ιδιότητα και ποιες πράξεις μπορεί να την ενισχύουν. Επιπλέον, θα εξεταστεί, βάσει του καντιανού συστήματος καθηκόντων, αν οι γονείς έχουν καθήκον να βοηθήσουν το άρρωστο τέκνο τους και κατά πόσο το καθήκον αυτό είναι δυνατό να θεμελιώσει ηθική υποχρέωση απέναντί τους. Μολονότι η εξαγωγή ενός συμπεράσματος δεν αποτελεί εύκολη διαδικασία, η ακόλουθη ανάλυση δύναται να κατευθύνει προς αυτό.

Θεμελιώδης, για την κατανόηση της θεωρίας του Καντ, είναι η εισαγωγική πρόταση των «*Θεμελίων της μεταφυσικής των ηθών*», στην οποία αναγνωρίζεται η απόλυτη αξία της καλής θέλησης. Θέληση είναι η ικανότητα κάθε έλλογου όντος να εκλέγει εκείνο μόνο, το οποίο η λογική ανεξάρτητα από κάθε ροπή αναγνωρίζει ως πρακτικά αναγκαίο, δηλαδή ως καλό. Κύριο χαρακτηριστικό της είναι η ελευθερία, η ικανότητά της δηλαδή να θέτει η ίδια τους νόμους στους οποίους θα υπακούει. Η αυτονομία της θέλησης αποτελεί το ανώτατο αξίωμα της ηθικότητας, καθώς την υποτάσσει σε νόμους αντικειμενικούς (Καντ, 1984 σ 86).

Ανάλογα με τον τρόπο και το είδος υποταγής της θέλησης ο Καντ διακρίνει δύο προστακτικές: τις υποθετικές και τις κατηγορικές. Οι υποθετικές, μας προστάζουν να κάνουμε μια πράξη που είναι αναγκαίο μέσο για την επίτευξη ενός σκοπού, ενώ οι κατηγορικές, μας επιτάσσουν μια πράξη ως αναγκαία καθαυτή, ανεξάρτητα από οποιονδήποτε σκοπό. Το περιεχόμενο μιας υποθετικής προστακτικής δεν γίνεται γνωστό παρά μόνο όταν δοθεί μια καθοριστική συνθήκη. Δηλαδή, η αντικειμενική αναγκαιότητα των υποθετικών προστακτικών βασίζεται σε κάποια προϋπόθεση. Σε αντίθεση με το περιεχόμενο της υποθετικής προσταγής, το περιεχόμενο της κατηγορικής προσταγής είναι ξεκάθαρο και γνωστό (Καντ, 1984 σ. 70). Εκτός από τον ηθικό νόμο, η κατηγορική προστακτική περιλαμβάνει μόνο την αναγκαιότητα να συμφωνεί ο γνώμονας, το υποκειμενικό δηλαδή κίνητρο, με το νόμο. Σύμφωνα με τον Καντ, αφού ο νόμος είναι απόλυτος και δεν περιορίζεται από καμιά καθοριστική συνθήκη, δε μένει παρά η καθολικότητα του νόμου, με τον οποίο νόμο πρέπει να συμφωνεί ο γνώμονας των πράξεων μας, να διαμορφώνει την κατηγορική προστακτική έτσι ώστε να παρουσιάζεται ως αναγκαία. Υπάρχει, λοιπόν, μόνο μία κατηγορική προστακτική *: «Πράττε μόνο σύμφωνα με ένα τέτοιο γνώμονα, μέσω του οποίου μπορείς συνάμα να θέλεις αυτός ο γνώμονας να γίνει καθολικός νόμος»*. (Καντ, 1984 σ. 71).

Σύμφωνα με τον Καντ, αυτός είναι και ο ανώτατος κανόνας με τον οποίο πρέπει να κρίνονται ηθικά οι πράξεις μας. Μερικές πράξεις, όπως ο ίδιος αναφέρει, έχουν τέτοια υφή, ώστε ο γνώμονάς τους δεν μπορεί ούτε καν να νοηθεί ως καθολικός νόμος της φύσης χωρίς αντίφαση, πόσο μάλλον είναι αδύνατο να θέλει κάνεις, αυτός ο γνώμονας να γίνει καθολικός νόμος. Σε άλλες πράξεις, που δεν βλέπουμε τέτοια εσωτερική αδυναμία, είναι αδύνατο πάλι να θέλουμε ο γνώμονάς μας να καθολικευτεί, γιατί μια τέτοια θέληση θα αποτελούσε αντίφαση προς τον εαυτό της. Όπως γίνεται κατανοητό, οι πρώτες πράξεις αντιτίθενται προς το αυστηρό και σε

στενό νόημα (αδυσώπητο) καθήκον, ενώ οι δεύτερες πράξεις αντιτίθενται προς το ευρύτερο (αξιέπαινο) καθήκον. Τα αυστηρά καθήκοντα απαιτούν ή απαγορεύουν κάποιες πράξεις χωρίς εξαίρεση, ενώ τα ευρύτερα καθήκοντα απαιτούν μεν την προώθηση κάποιων σκοπών, αλλά δεν απαιτούν η προώθηση αυτών των σκοπών να γίνει με συγκεκριμένες πράξεις. Επιπλέον, ο Καντ αναφέρει (Καντ,1984, σ 75)ότι ακόμα και στις περιπτώσεις που κάνουμε κάποια παράβαση του καθήκοντος, δεν θέλουμε ο γνώμονας μας να καταστεί καθολικός νόμος, απλά κάνουμε μια εξαίρεση για τον εαυτό μας, για να ικανοποιηθεί η ροπή μας, μολονότι αναγνωρίζουμε την ισχύ της κατηγορικής προσταγής.

Εφόσον λοιπόν, η καθολικότητα του γνώμονα αποτελεί το ανώτατο αξίωμα με το οποίο κρίνονται ηθικά οι πράξεις μας, δε μένει παρά να εξετάσουμε αν ο γνώμονάς μας είναι δυνατό να νοηθεί ως καθολικός νόμος της φύσης χωρίς αντίφαση ή αν έρχεται σε αντίφαση με τον εαυτό του:

Γνώμονας: θα δημιουργήσω ένα παιδί μέσω του προεμφυτευτικού ελέγχου υποβοηθούμενης αναπαραγωγής επιλέγοντάς το βάσει του γενετικού χαρακτηριστικού της συμβατότητας με άλλο αδερφό/η, προκειμένου να βοηθήσει στην επιβίωση του/της.

Καθολικός γνώμονας: όλοι θα δημιουργούν παιδιά μέσω του προεμφυτευτικού ελέγχου υποβοηθούμενης αναπαραγωγής επιλέγοντάς τα βάσει του γενετικού χαρακτηριστικού της συμβατότητας με άλλα αδέρφια, προκειμένου να βοηθήσουν στην επιβίωση τους.

Ο γνώμονας αυτός δεν έρχεται σε αντίφαση με τον εαυτό του, μπορεί δηλαδή κάποιος να διανοηθεί έναν κόσμο στον οποίο είναι καθολικός νόμος η γέννηση παιδιών με καθορισμένα γενετικά χαρακτηριστικά τα οποία θα συμβάλλουν στην επιβίωση των αδερφών τους. Επομένως, σύμφωνα με τον Καντ και το σύστημα καθηκόντων του, ο γνώμονας αυτός δεν παραβιάζει κάποιο τέλειο καθήκον, δηλαδή ένα καθήκον ικανό να απαγορεύσει την πράξη μας με απόλυτο τρόπο.

Ωστόσο, δεν μπορούμε να πούμε ότι θέλουμε να ισχύει ένας τέτοιος γνώμονας καθολικά. Η αποδοχή της καθολικότητας του γνώμονα συνεπάγεται την πιθανή παραβίαση ατελών καθηκόντων, όπως του καθήκοντος σεβασμού των άλλων ως αυτοσκοπών, καθώς η δημιουργία παιδιών με σκοπό τη χρησιμοποίησή τους ως μέσων για την επίτευξη άλλων σκοπών εγείρει ζήτημα εργαλειοποίησης του

ανθρώπου και κατ’ επέκταση προσβολής της ανθρώπινης αξιοπρέπειας. Σε μια τέτοια πιθανή περίπτωση, η θέλησή μας θα αντιδρούσε στην καθολική κατίσχυση ενός τέτοιου γνώμονα, καθώς δεν μπορεί κάποιος με συνέπεια να επιδιώξει αυτός ο γνώμονας να γίνει καθολικός νόμος. Προκειμένου να διερευνήσουμε αν πράγματι προσβάλλεται η ανθρώπινη ιδιότητα του παιδιού που θα γεννηθεί, απαιτείται συμπληρωματικά, η εξέταση της διατύπωσης της ανθρωπότητας ως αυτοσκοπού, καθώς από μόνη της η διατύπωση του καθολικού νόμου δεν είναι επαρκής.

Η Ανθρώπινη ιδιότητα ως αυτοσκοπός

Σύμφωνα με τον Καντ, η θέληση νοείται σαν μια ικανότητα, που παρακινεί τον άνθρωπο να πράξει σύμφωνα με την παράσταση κάποιων νόμων και μια τέτοια ικανότητα μπορεί να συναντηθεί μόνο σε έλλογα όντα. Ως αντικειμενικό θεμέλιο της θέλησης που στοχεύει στον αυτοκαθορισμό της είναι ο σκοπός, και αν αυτός δίνεται μόνο από την λογική, πρέπει να ισχύει εξίσου για όλα τα έλλογα όντα. Αντίθετα, αυτό που περιέχει το θεμέλιο για τη δυνατότητα της σκόπιμης πράξης, ονομάζεται μέσο (Καντ, ΘΜΗ, σελ. 79).

Αυτό που κατευθύνει ή ρυθμίζει τη θέληση των έλλογων όντων είναι οι σκοποί. Οι σκοποί, τους οποίους θέτει ένα έλλογο ον αυθαίρετα ως αποτέλεσμα της πράξης του, είναι όλοι σχετικοί, γιατί η αξία τους στηρίζεται στην σχέση τους προς την ικανότητα για πόθο. Αυτή η αξία όμως, δεν μπορεί να παρέχει καθολικά αξιώματα, δηλαδή πρακτικούς νόμους αναγκαίους για κάθε έλλογο ον και για κάθε θέληση, γι’ αυτό και οι σκοποί αυτοί αποτελούν το θεμέλιο μόνο για υποθετικές προστακτικές. Επομένως, θα πρέπει να βρεθεί κάτι, του οποίου η ύπαρξη καθαυτή να έχει απόλυτη αξία, κάτι που ως αυτοσκοπός μπορεί να είναι το θεμέλιο ορισμένων νόμων. Μόνο αυτό μπορεί να είναι το θεμέλιο μιας ενδεχόμενης κατηγορικής προστακτικής, δηλαδή του ηθικού νόμου.

Ισχυρίζεται, λοιπόν, ο Καντ, ότι «*ο άνθρωπος και γενικά κάθε άλλο έλλογο ον υπάρχει ως αυτοσκοπός και όχι απλά ως μέσον για την αυθαίρετη χρήση της τάδε ή δείνα θέλησης, ο άνθρωπος λοιπόν πρέπει να θεωρείται πάντα ως σκοπός σε όλες τις πράξεις του, είτε αυτές στρέφονται προς τον εαυτό του είτε προς άλλα έλλογα όντα» (Καντ, 1984, σ 80).* Τα όντα, αν είναι άλογα όντα, έχουν σχετική αξία ως μέσα και γι’

αυτό ονομάζονται πράγματα, δηλαδή, μπορούμε να τα μεταχειριζόμαστε ως απλά μέσα για την πραγματοποίηση των σκοπών μας. Αντίθετα τα έλλογα όντα ονομάζονται πρόσωπα: η φύση τους τα ξεχωρίζει ως αυτοσκοπούς, δηλαδή ως κάτι που δεν μπορεί να χρησιμοποιηθεί μόνο ως μέσο. Επομένως, τα πρόσωπα δεν είναι απλώς υποκειμενικοί σκοποί αλλά αντικειμενικοί σκοποί, είναι δηλαδή όντα, των οποίων η ύπαρξη είναι αυτοσκοπός. Ο αυτοσκοπός δεν μπορεί να αντικατασταθεί από κανένα άλλο και να γίνει ένα απλό μέσο, γιατί χωρίς αυτόν δεν θα μπορούσε να βρεθεί ποτέ τίποτα που να κατέχει απόλυτη αξία. Αν κάθε αξία ήταν σχετική, (κάτω από όρους) και συνεπώς τυχαία, δεν θα μπορούσε να βρεθεί για τη λογική ένα ανώτατο ηθικό αξίωμα. Επομένως, αν πρέπει να υπάρχει ένα ανώτατο πρακτικό αξίωμα που σχετίζεται με την ανθρώπινη θέληση, δεν μπορεί να είναι άλλο από το ότι η έλλογη φύση υπάρχει ως αυτοσκοπός. Άρα, η κατηγορική προστακτική θα διατυπωθεί ως εξής:

«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» *(Καντ, 1984, σ 81).*

Με τον όρο ανθρωπότητα ή ανθρωπιά, ο Καντ εννοεί την έλλογη φύση του ατόμου και την ικανότητα του να θέτει και να πραγματοποιεί τους σκοπούς του με τρόπο ορθολογικό. Το ον εκείνο που έχει ανθρωπιά είναι ικανό να κάνει έλλογες επιλογές και να σχεδιάζει τη ζωή του, να κρίνει τι έχει αξία και να βρίσκει τρόπους να προωθεί την αξία αυτή. Είναι η ιδιότητα εκείνη που διαφοροποιεί τον άνθρωπο από τα υπόλοιπα ζώα και τα άψυχα αντικείμενα, τους προσδίδει ανωτερότητα, απόλυτη αξία, γι’ αυτό και δεν πρέπει να χρησιμοποιείται ποτέ ως απλό μέσο.

Από την παραπάνω διατύπωση, προκύπτουν δύο όψεις της μεταχείρισης των άλλων ως προσώπων. Η πρώτη είναι αρνητική και αφορά στην αποφυγή υιοθέτησης γνωμόνων με τους οποίους οι άλλοι δεν μπορούν να συναινέσουν, δηλαδή την αποφυγή μεταχείρισής των άλλων ως απλών μέσων. Η δεύτερη είναι θετική και αφορά στη μεταχείριση των άλλων ως αυτοσκοπών, ενεργώντας σύμφωνα με γνώμονες που μπορεί να υιοθετηθούν από όλους.

Οφείλουμε αρχικά να διευκρινίσουμε τι σημαίνει να χρησιμοποιούμε τους άλλους ως απλά μέσα. Χρησιμοποιούμε τους άλλους ως απλά μέσα όταν τους συμπεριφερόμαστε όχι ως αυτοσκοπούς, αλλά ως πράγματα ή εργαλεία, ως κάτι που

χρησιμοποιείται κατά την κρίση της μιας ή άλλης θέλησης. Οι άνθρωποι όμως, δεν είναι πράγματα, αλλά δρώντες και η μεταχείρισή τους ως απλών μέσων καταστρέφει ή περιορίζει την πρακτική δραστηριότητά τους. Το να αντιμετωπίζουμε τους άλλους ως απλά μέσα σημαίνει ότι τους χρησιμοποιούμε ως υποβοηθήματα για την πραγμάτωση των δικών μας σκοπών, χωρίς να λαμβάνουμε υπόψη τη θέλησή τους, πράττοντας δηλαδή με τρόπο που αποκλείει την συνεργασία ή συναίνεσή τους. Προϋποθέτει επιπλέον, ότι πράττουμε σύμφωνα με γνώμονες με τους οποίους όχι μόνο δεν συναινούν οι άλλοι, αλλά πολύ περισσότερο ότι πράττουμε σύμφωνα με γνώμονες με τους οποίους *δε θα μπορούσαν* να συναινέσουν (Ο' Neill, 2011,σ 216). Το να χρησιμοποιείς τον άλλο ως απλό μέσο ισοδυναμεί με το να πράττεις σύμφωνα με ένα γνώμονα τον οποίο δεν μπορεί να υιοθετήσει ο άλλος. Αυτό σημαίνει ότι όσοι χρησιμοποιούν τους άλλους ως απλά μέσα δρουν σύμφωνα με γνώμονες οι οποίοι δεν μπορούν να γίνουν καθολικοί νόμοι. Είναι γνώμονες που όταν προσπαθούμε να τους καθολικεύσουμε μας οδηγούν σε αντιφάσεις στη νόηση (Oneill, 2004, 2011 σ218).

Προκειμένου να καταστήσει σαφή τα παραπάνω, ο Καντ αναφέρει κάποια παραδείγματα, με χαρακτηριστικότερο αυτό της ψευδούς υπόσχεσης. Αναφέρει πως ο σεβασμός της ανθρώπινης ιδιότητας απαιτεί να επιτρέπουμε στους άλλους να επιλέγουν οι ίδιοι τους σκοπούς που θα προωθήσουν. Περιπτώσεις εξαπάτησης- όπως η ψευδής υπόσχεση- δεν είναι συμβατές με το σεβασμό της ανθρώπινης κατάστασης, καθώς ο εξαπατημένος δεν γνωρίζει τους πραγματικούς σκοπούς και τις προθέσεις αυτού που τον εξαπατά ώστε να είναι σε θέση να δώσει τη συγκατάθεσή του στη συμφωνία αυτή. Επομένως, ο γνώμονας της εξαπάτησης καταργεί την επιλογή του εξαπατώμενου να συναινέσει ή να διαφωνήσει. Βάσει των παραπάνω, ο Καντ αναδεικνύει πως όχι μόνο δεν πρέπει να θέλουμε να χρησιμοποιούμε τους ανθρώπους ως απλά μέσα αλλά δεν είναι δυνατό ένας τέτοιος γνώμονας να γίνει καθολικός νόμος, εφόσον έρχεται σε αντίφαση με τον εαυτό του (Ο' Neill, 2011, σ 217).

Επιπλέον, διακρίνονται και οι περιπτώσεις που μπορούμε να χρησιμοποιούμε κάποιον ως μέσο προκειμένου να πραγματοποιήσουμε τους σκοπούς μας, αρκεί να έχουμε τη συγκατάθεσή του (Ο' Neill, 2004). Οι περιπτώσεις αυτές δεν είναι απαραίτητα προβληματικές από ηθικής άποψης, καθώς κάτι τέτοιο είναι αναπόφευκτο στην καθημερινότητά μας. Εντούτοις, είναι ιδιαίτερα σημαντικό από ηθική σκοπιά η συναίνεση να είναι γνήσια και όχι επίπλαστη, δηλαδή, να βασίζεται σε πλήρη κατανόηση και αποδοχή των όρων συμφωνίας. Συνεπώς, είναι σύμφωνο με την ηθική θεωρία του Καντ να χρησιμοποιούμε κάποιον ως μέσο, εφόσον έχουμε την

συγκατάθεσή του. Αντίθετο με αυτή είναι να χρησιμοποιούμε κάποιον ως απλό μέσο (γνωρίζοντας ότι δε θα ήθελε ή δε θα μπορούσε να συναινέσει στο σκοπό μας), διότι είναι σαν να τον χρησιμοποιούμε απλά και μόνο για να επιτύχουμε τον σκοπό μας, υποβιβάζοντας τον σε απλό πράγμα, προσβάλλοντας δηλαδή την ανθρώπινη ιδιότητά του.

Ωστόσο, το να μην χρησιμοποιείς, απλώς, κάποιον δεν ισοδυναμεί με το να τον αντιμετωπίζεις ως πρόσωπο. Το δεύτερο μέρος της Καντιανής θεώρησης περί αντιμετώπισης των άλλων ως προσώπων, μας παρακινεί να μην τους χρησιμοποιούμε ως μέσα, αλλά ως σκοπούς καθ' εαυτούς. Τι σημαίνει όμως, να αντιμετωπίζεις τον άλλον ως αυτοσκοπό; Το να συμπεριφερόμαστε τους άλλους ως αυτοσκοπούς απαιτεί να πράττουμε με γνώμονα το να συμμεριζόμαστε τους σκοπούς τους (O' Neill, 2011, σ 219). Δεν είναι αρκετό, ακόμη κι όταν συναλλασσόμαστε με άλλους ανθρώπους, να πράττουμε με γνώμονες με τους οποίους μπορούν πιθανόν να συμφωνήσουν, χωρίς να υπολογίζουμε τους σκοπούς τους. Είναι αναγκαίο να υιοθετούμε γνώμονες που αποσκοπούν στην προώθηση- ενίσχυση των σκοπών τους. Υπό αυτό το πρίσμα, ο σεβασμός των άλλων ως αυτοσκοπών θέτει έναν περιορισμό στις πράξεις μας, καθώς πρέπει να σκεφτόμαστε σύμφωνα με γνώμονες που μπορούν να υιοθετηθούν από όλους. Οι σκοποί καθ' εαυτούς μπορούν να μας παρέχουν λόγους για τις πράξεις μας, όχι με το να είναι σκοποί ή αποτελέσματα των πράξεων, αλλά με το να συνιστούν όρια των πράξεών μας (Καντ, 1984, σ 83) Μπορεί οι άλλοι να περιορίζουν την πράξη μου με το να είναι δρώντες των οποίων οι γνώμονες καθοδηγούν τα εγχειρήματα και τις δραστηριότητες μου προς επίτευξη των σκοπών τους.

Επιπλέον, όπως αναφέρει η O' Neill, για να πούμε ότι συμπεριφερόμαστε τους ανθρώπους ως πρόσωπα, δεν αρκεί μόνο να μην τους χρησιμοποιούμε, αλλά πρέπει να λαμβάνουμε υπόψη τις ξεχωριστές τους ικανότητες για δράση και ορθολογικότητα, καθώς δεν αποτελούν «ιδεώδη» έλλογα όντα, αλλά πεπερασμένα όντα με συγκεκριμένες ικανότητες για δράση τις οποίες θα πρέπει να λαμβάνουμε υπόψη (O'Neill, 2011, σ 220). Το γεγονός ότι οι άνθρωποι είναι πεπερασμένα όντα και φορείς ευάλωτων-εύθραυστων ικανοτήτων για δράση, συνεπάγεται ότι η διασφάλιση και επίτευξη των σκοπών τους απαιτεί τη βοήθεια και υποστήριξή τους από τους άλλους. Ο Καντ πιστεύει ότι αναγκαία αρχή ατελούς υποχρέωσης για τα ανθρώπινα όντα αποτελεί η αρχή της αγαθοεργίας. Σύμφωνα με τον Καντ, το να καταστήσουμε την ευτυχία των άλλων ζήτημα ατελούς υποχρέωσης ισοδυναμεί με το

να βοηθά κανείς τους άλλους να επιτύχουν στόχους τους οποίους αδυνατούν να επιτύχουν χωρίς βοήθεια. Μόνο αν οικειοποιηθούμε τους σκοπούς των άλλων αναγνωρίζουμε πλήρως τη δράση των άλλων. Σύμφωνα με την άποψη αυτή, η ιδέα του να συμφωνούμε ότι η ανθρωπότητα είναι σκοπός καθ' εαυτόν απαιτεί να πράττουμε σύμφωνα με γνώμονες υποστήριξης των άλλων έτσι ώστε να διασφαλίζεται η δράση τους. Η υποστήριξη των εγχειρημάτων των άλλων είναι δέουσα, όχι επειδή οι ατομικοί τους σκοποί είναι αντικειμενικοί, αλλά επειδή είναι οι δικοί τους σκοποί, και ορισμένη επιτυχία στη δράση είναι αναγκαία για να μπορούν να συνεχίσουν να είναι όντα που θέτουν σκοπούς (O'Neill, 2011, σ220)

Μια ολοκληρωμένη αντίληψη που αφορά στη συμπεριφορά των άλλων ως προσώπων, μας προτρέπει σύμφωνα με την άποψη της O' Neill να λαμβάνουμε υπόψη τα χαρακτηριστικά και τις ιδιαιτερότητες των προσώπων. Το ενδιαφέρον μας δε θα πρέπει να περιορίζεται μόνο στο να συμπεριφερόμαστε κάποιον ως πρόσωπο – ως οποιοδήποτε πρόσωπο- αλλά ως το συγκεκριμένο πρόσωπο που είναι. Ακόμη κι όταν οι άλλοι δε μας εξαπατούν ή δε μας μεταχειρίζονται ως εργαλεία, μπορεί ακόμη και τότε να αισθανόμαστε ότι δε μας συμπεριφέρονται ως πρόσωπα. Δημιουργείται λοιπόν μία αίσθηση, ότι το να συμπεριφερόμαστε σε κάποιον ως πρόσωπο απαιτεί κάτι περισσότερο, μία προσωπική προσέγγιση στην επαφή (O' Neill, 2011,σ 175). Επομένως, το να μην χρησιμοποιούμε τους άλλους μπορεί να αποτελεί το σημαντικότερο όρο ώστε να συμπεριφερόμαστε τους άλλους ως πρόσωπα, ιδιαίτερα σε ένα απρόσωπο ή δημόσιο πλαίσιο, ωστόσο, εκεί όπου υπάρχουν συγκεκριμένες σχέσεις, προσωπικές, το να συμπεριφερόμαστε τους άλλους ως πρόσωπα προϋποθέτει πολλά περισσότερα. Προϋποθέτει να αντιμετωπίζουμε τους άλλους όχι απρόσωπα αλλά ως τα συγκεκριμένα πρόσωπα που είναι, απαιτεί μια πιο προσωπική προσέγγιση στην επαφή.

Επειδή ακριβώς οι θετικές πλευρές της αντιμετώπισης των άλλων ως προσώπων απαιτούν συγκεκριμένα πλαίσια για να εκφραστούν, δεν είναι δυνατό να οριστεί ένας νόμος του πράττειν για όλα τα έλλογα όντα. Ένας ορισμός των επιπρόσθετων γνωμόνων της πράξης που υπερβαίνουν τη μη χρησιμοποίηση των άλλων και ταυτόχρονα πληρούν το θετικό κριτήριο της αντιμετώπισης των άλλων ως σκοπών καθ' εαυτούς μπορεί να είναι μόνο απροσδιόριστος και υπό τη μορφή μιας πολύ γενικής πολιτικής, κι αυτό γιατί ο τρόπος με τον οποίο συμπεριφερόμαστε στον κάθε άνθρωπο διαφέρει ανάλογα με τις περιστάσεις και τους σκοπούς του. Ο τύπος του Σκοπού καθ' εαυτόν, λέει ο Καντ, παρέχει ένα κριτήριο για τα ατελή καθήκοντα της

αγαθοεργίας καθώς και για τα τέλεια καθήκοντα της δικαιοσύνης. Όμως, ενώ η αρνητική προϋπόθεση, να μην χρησιμοποιούμε τους άλλους, μπορεί να εκφραστεί σε μια αφαίρεση από τα επιμέρους γνωρίσματα των άλλων έλλογων όντων, η περιγραφή των «θετικών» απαιτήσεων της αντιμετώπισης των άλλων ως σκοπών καθ' εαυτούς μπορεί να είναι μόνο απροσδιόριστη(O' Neill, 2011, σ 180).

Η προσεκτική ανάγνωση και ερμηνεία της διατύπωσης της ανθρωπότητας ως αυτοσκοπού αναδεικνύει πως η αρχή του ανθρώπου ως αυτοσκοπού δεν απαιτεί να μην χρησιμοποιούμε ποτέ κανέναν άνθρωπο ως μέσο (γιατί κάτι τέτοιο είναι αναπόφευκτο), αλλά αν χρειαστεί να μεταχειριστούμε κάποιον ως μέσο, να μην ξεχνάμε ότι είναι ταυτόχρονα και πρόσωπο με απόλυτη αξία, αυτοσκοπός, δηλαδή να σεβόμαστε και το γεγονός ότι είναι ον με ανθρώπινη ιδιότητα.

Στην προσπάθειά μας να αξιολογήσουμε σύμφωνα με τα παραπάνω τη δημιουργία ενός ιστοσυμβατού παιδιού με απώτερο σκοπό να συμβάλλει στην επιβίωση του άρρωστου αδερφού του, οφείλουμε να διασαφηνίσουμε πρώτα αν η έλλειψη της έλλογης ικανότητας στο παιδί που θα γεννηθεί του στερεί τη δυνατότητα να αντιμετωπίζεται ως αυτοσκοπός, καθώς όπως αναφέρει ο Καντ *«ως αυτοσκοπός υπάρχει η έλλογη φύσηι»(Καντ,1984, σ 81).*

Η Αξιοπρέπεια των μη έλλογων όντων

Ιδιαίτερη σημασία έχει να εξετάσουμε ποια είναι η στάση του Καντ απέναντι στα παιδιά, τα οποία στερούνται της έλλογης ιδιότητας, δηλαδή της ικανότητας που τα καθιστά πρόσωπα. Ο Καντ αναφέρει ότι «τα παιδιά, ως πρόσωπα, έχουν ένα εγγενές δικαίωμα να προστατεύονται από τους γονείς τους μέχρι να καταστούν ικανά να φροντίσουν τον εαυτό τους. Επιπλέον, οι γονείς έχουν την υποχρέωση όχι μόνο να τα ανατρέφουν και να τα φροντίζουν, αλλά να μεριμνούν για τη μόρφωση και την καλλιέργειά τους με τέτοιο τρόπο, ώστε στο μέλλον το παιδί να νιώθει ικανοποιημένο με αυτό που είναι και να μπορεί να φροντίσει τον εαυτό του *(Καντ, ΜΜ, 1991, σ99).*

Από την προσωπικότητα του παιδιού προκύπτει επίσης ότι το δικαίωμα των γονιών δεν είναι δικαίωμα σε ένα αντικείμενο, εφόσον ένα παιδί δεν μπορεί να ιδωθεί ως ιδιοκτησία των γονιών του, ωστόσο, βρίσκεται τρόπον τινά στην κατοχή των

γονιών του, με την έννοια ότι αν κάποια στιγμή το παιδί φύγει, μπορούν οι γονείς του να το φέρουν πίσω ακόμη και αν η απόφαση αυτή είναι ενάντια στη θέλησή του. Επομένως, είναι ένα *δικαίωμα σε ένα πρόσωπο που μοιάζει με δικαίωμα σε ένα αντικείμενο» (Καντ, ΜΜ, 1991, σ99).*

Επειδή η θέση του Καντ για τη συμπεριφορά μας απέναντι στα παιδιά δεν είναι ξεκάθαρη, θα επιχειρηθεί η προσέγγισή της σύμφωνα με την άποψη του Wood. Ο Wood βασίζεται στο λογοκεντρικό χαρακτήρα της θεωρίας του Καντ, στην ιδέα δηλαδή ότι η έλλογη φύση έχει απόλυτη αξία. Η έλλογη ικανότητα αποτελεί το θεμέλιο πάνω στο οποίο εδραιώνεται η ηθική θεωρία του Καντ και σύμφωνα με την οποία νοηματοδοτείται η έννοια της ανθρωπότητας. Βάση αυτής, καμιά αξία δεν αναγνωρίζεται όταν δεν είναι εφικτή η αξιοπρέπεια της έλλογης φύσης. Μια αυστηρή λογοκεντρική προσέγγιση και ερμηνεία της θεωρίας του Καντ θα υποστήριζε ότι τα άτομα που στερούνται την έλλογη ικανότητα, όπως επίσης και τα ζώα, δεν είναι πρόσωπα, αλλά πράγματα. Παρόλο που ανήκουν στο ανθρώπινο είδος, δεν έχουν αξία, καθώς στερούνται της βασικής εκείνης ιδιότητας που τα καθιστά πρόσωπα, δηλαδή όντα προικισμένα με την ικανότητα να σχεδιάζουν τη ζωή τους και να θέτουν στόχους. Επομένως, είναι δυνατό ένα έλλογο ον να τα μεταχειρίζεται ως απλά μέσα για την επίτευξη των σκοπών του. Την άποψη αυτή ανασκευάζει ο Wood, χρησιμοποιώντας ακριβώς ως κεντρικό στοιχείο το λογοκεντρικό χαρακτήρα της θεωρίας του Καντ και προτρέπει στην ανάγνωση της θεωρίας του Καντ μέσω ενός άλλου πρίσματος, πιο ευέλικτου.

Ο Wood προκειμένου να ερμηνεύσει τη θεωρία του Καντ εισάγει την «αρχή της προσωποποίησης» (personification principle), σύμφωνα με την οποία κάποιος σέβεται την έλλογη φύση μόνο αν σέβεται πρώτα την ανθρωπότητα σε κάποιο πρόσωπο. Ο Wood υποστηρίζει ότι η λογοκεντρική ηθική, στην οποία θεμελιώνονται όλα τα καθήκοντα απέναντι στην ανθρωπότητα, δεν θα πρέπει να δεσμεύεται με τον νόμο της προσωποποίησης. Ο ίδιος επισημαίνει ότι το να σεβόμαστε την έλλογη φύση ως αυτοσκοπό, απαιτεί μερικές φορές το να συμπεριφερόμαστε με σεβασμό στα μη έλλογα όντα αν αυτά συνδέονται στενά με την έλλογη φύση. Μια τέτοιου είδους σύνδεση της μη έλλογης φύσης με την λογική ικανότητα θα περιλάμβανε την εν δυνάμει ανθρώπινη ιδιότητα των παιδιών, ακόμη και την απώλεια αυτής ή μέρους αυτής σε ηλικιωμένα ή ασθενή άτομα. Έτσι λοιπόν, ο Wood προσπαθεί να αποδεσμεύσει την έννοια της προσωποποίησης από αυτήν της έλλογης ικανότητας και να διευρύνει την ηθική θεωρία του Καντ, προσεγγίζοντας την θεμελιώδη και

πρωταρχική για την θεωρία του έννοια της λογικής ικανότητας με εναλλακτικό τρόπο.

Το βασικό επιχείρημα του Wood είναι ότι θα πρέπει να σεβόμαστε την έλλογη φύση στην γενικότητά της (reason in the abstract), δηλαδή, τον σεβασμό ορισμένων τμημάτων της έλλογης φύσης ή κάποιες αναγκαίες συνθήκες της, ακόμα και αν αυτά δεν ανιχνεύονται στα έλλογα όντα (Wood,1998,σ 12). Αναφέρει, λοιπόν, ως παράδειγμα τα μικρά παιδιά ή ασθενείς που έχουν πνευματική αναπηρία ή άλλη ασθένεια, που στερούνται την ικανότητα να θέτουν στόχους σύμφωνα με τη λογική. Ισχυρίζεται ότι ο Καντ δεν αναφέρει ξεκάθαρα αν τα παραπάνω όντα είναι πράγματα τα οποία μπορούμε να τα χρησιμοποιούμε μόνο ως μέσα. Αναγνωρίζει ωστόσο ότι πιο σημαντικό είναι όχι το τι θα έλεγε ο Καντ άλλα το τι απαιτείται από μια λογική ερμηνεία της βασικής του αρχής περί σεβασμού της έλλογης φύσης ως αυτοσκοπού.

Ισχυρίζεται λοιπόν ο Wood ότι η αναγνώριση της εν δυνάμει ανάπτυξης της έλλογης ικανότητας στα παιδιά ή η προσπάθεια αποκατάστασης αυτής σε άτομα που δεν την κατέχουν προσωρινά, αποτελεί καθήκον για τα έλλογα όντα, το οποίο πηγάζει από την αξιοπρέπεια της ίδιας της έλλογής φύσης. Είναι καθήκον, λοιπόν, των έλλογων όντων να προστατεύσουν και να φροντίσουν την ανάπτυξη της έλλογης φύσης στα μη έλλογα όντα. Μάλιστα, ακριβώς αυτή η έλλειψη της έλλογης φύσης(και η εν δυνάμει ανάπτυξή της) στα παιδιά, είναι που αφήνει περιθώρια και ενδεχομένως να υποδεικνύει ένα είδος προτεραιότητας στην ανάπτυξή της. Δηλαδή οι γονείς, ως έλλογα όντα, οφείλουν να μεριμνούν πρώτα για την ανάπτυξη, φροντίδα και εκπαίδευση των παιδιών τους και όχι να τα χρησιμοποιούν για να προωθήσουν τους δικούς τους σκοπούς.

Συνεπώς, θα ήταν ένα είδος περιφρόνησης για την έλλογη φύση αν αυτή,(ή τα άτομα που την κατέχουν) αδιαφορεί για την εν δυνάμει έλλογη ικανότητα στα παιδιά και συμπεριφέρεται σε αυτά με τέτοιο τρόπο ώστε να τα μεταχειρίζεται μόνο ως μέσα. Αναγνωρίζεται, λοιπόν, ότι ο σεβασμός της έλλογης φύσης ως αυτοσκοπού μας ωθεί σε μια συμπεριφορά όπου ο σεβασμός για τα μη έλλογα όντα είναι αναγκαίος, ειδικότερα αν τα τελευταία θα αναπτύξουν αργότερα την ανθρώπινη ιδιότητα (παιδιά), ή είχαν την ιδιότητα αυτή αλλά την έχασαν(ηλικιωμένοι, άτομα σε κώμα). Άρα, αν αυτό δεν πραγματοποιείται αναδεικνύεται ένα είδος περιφρόνησης για την έλλογη φύση, διότι τα έλλογα όντα οφείλουν να μεταχειρίζονται τα άτομα αυτά ως αυτοσκοπούς και να τα φροντίζουν έτσι ώστε να εξασφαλίσουν την αποκατάσταση ή την ανάπτυξη της έλλογης φύσης τους (Wood, 1998, σ 13).

Λαμβάνοντας υπόψη, λοιπόν, τόσο την άποψη του Καντ όσο και την προσέγγιση του Wood για την αντιμετώπιση της μη έλλογης φύσης, συμπεραίνουμε ότι ακόμη κι αν τα παιδιά είναι εν δυνάμει έλλογα όντα, αυτό δεν τα καθιστά πράγματα, δηλαδή όντα που μπορούμε να τα μεταχειριζόμαστε ως απλά μέσα, αλλά η δυνατότητα ανάπτυξης της έλλογης ικανότητας τα καθιστά άξια να αντιμετωπίζονται ως αυτοσκοποί. Το γεγονός ότι το παιδί που θα επιλεγεί για να συμβάλλει στην επιβίωση του αδερφού του δεν έχει αναπτύξει πλήρως την έλλογη ικανότητα, δεν σημαίνει ότι πρέπει να του συμπεριφερόμαστε ως ον που στερείται της ανθρώπινης ιδιότητάς του, καθώς αποτελεί εν δυνάμει έλλογο ον και πρέπει να διαφυλάσσεται η ανάπτυξη της ιδιότητας αυτής.

Μολονότι ο Wood δεν προσφέρει κάποια ουσιώδη συνθήκη που να αναδεικνύει το εύρος του πλαισίου που ορίζει την έλλογη ικανότητα, δηλαδή ποιες είναι αυτές οι οντότητες και σε ποιες περιπτώσεις οφείλουμε να τις μεταχειριζόμαστε ως αυτοσκοπούς, η προσέγγισή του φαίνεται να περιλαμβάνει το σεβασμό των εν δυνάμει φορέων της έλλογης φύσης που βρίσκονται σε πρώιμο στάδιο ανάπτυξης, ιδιαίτερα όταν οι παρεμβάσεις σ’ αυτούς είναι δυνατό να επιφέρουν άμεση βλάβη ή προσβολή της ανθρώπινης ιδιότητας σε μετέπειτα στάδιο. Η θεωρία του περί «ίχνη» ανθρωπότητας αφήνει να εννοηθεί ότι ακόμη και τα έμβρυα είναι φορείς της δυνάμει έλλογης φύσης και ως εκ τούτου, οφείλουμε να το αναγνωρίζουμε και να τα αντιμετωπίζουμε με τον ανάλογο σεβασμό.

Δεν υποστηρίζω ότι ο Wood αναγνωρίζει την απόλυτη αξία των εμβρύων, γιατί κάτι τέτοιο θα σχετικοποιούσε την αξία των υπαρκτών-πραγματικών προσώπων, δηλαδή θα υποδείκνυε ότι ένας άνθρωπος έχει την ίδια αξία με ένα έμβρυο, επομένως, η τεχνική της εξωσωματικής γονιμοποίησης, όπως και άλλες παρεμβάσεις στο έμβρυο –που περιλαμβάνουν την καταστροφή εμβρύων- θα αποκλείονταν εξ αρχής. Η άποψη του Wood υποδεικνύει θα λέγαμε ότι αν για κάποιο λόγο πρέπει να γίνει παρέμβαση σε ένα έμβρυο, αυτή δεν θα πρέπει να είναι αλόγιστη, αλλά να συνάδει με την αναγνώριση της δυνάμει έλλογης φύσης και το σεβασμό απέναντί της. Επομένως, όπως θα δούμε αναλυτικότερα παρακάτω, τόσο η παρέμβαση στο συμβατό έμβρυο, όσο και στο παιδί που θα γεννηθεί, θα πρέπει να γίνει με τέτοιο τρόπο ώστε να μην προκαλεί βλάβη ή προσβολή της δυνατότητας για ανθρώπινη ιδιότητα.

Μεταχείριση του παιδιού ως μέσου και ως αυτοσκοπού

Επόμενο στοιχείο που πρέπει να διασαφηνίσουμε προκειμένου να εξετάσουμε αν η επιλογή του ιστοσυμβατού εμβρύου είναι σύμφωνη με τη διατύπωση της ανθρωπότητας ως αυτοσκοπού, είναι να δούμε αν το παιδί που πρόκειται να γεννηθεί χρησιμοποιείται ως μέσο ή ως απλό μέσο. Αναμφίβολα, η επιλογή της τεχνικής και μόνο υποδεικνύει πως η επιλογή της δημιουργίας ενός συμβατού παιδιού αποβλέπει σε ένα σκοπό πέρα από το ίδιο το παιδί, στην προαγωγή του αγαθού της υγείας ενός άλλου προσώπου και όχι του επιλεγμένου. Χρησιμοποιείται, λοιπόν, για την προώθηση του σκοπού - της επιβίωσης - ενός τρίτου προσώπου. Το ερώτημα που τίθεται εν συνεχεία είναι αν το παιδί που πρόκειται να γεννηθεί αποτελεί απλό μέσο, λαμβάνοντας υπόψη πως δεν είναι δυνατό να δώσει τη συναίνεσή του στο στάδιο πριν τη γέννηση, αλλά ούτε και σε μετέπειτα στάδιο μετά-γεννητικό και επομένως καθορίζεται σύμφωνα με τη θέληση- συναίνεση των γονιών του.

Όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, ένα πρόσωπο χρησιμοποιείται ως απλό μέσο για την πραγματοποίηση σκοπών όταν δε γίνεται σεβαστή η ανθρώπινη ιδιότητά του, δηλαδή, η έλλογη ικανότητά του να καθορίζει το ίδιο τους όρους με τους οποίους θα κάνει επιλογές στη ζωή του. Επειδή ακριβώς η απόφαση του παιδιού αφορά ένα στάδιο πριν τη γέννησή του, εκ των πραγμάτων, το παιδί δεν είναι δυνατό να δώσει τη συναίνεσή του, δηλαδή να συμφωνήσει αν θέλει να βοηθήσει τον αδερφό του. Το γεγονός ότι το παιδί έχει επιλεγεί με το συγκεκριμένο χαρακτηριστικό δεν προκαθορίζει ότι θα χρησιμοποιηθεί ως απλό μέσο, εφόσον είναι δυνατό, ακόμη κι αν εξυπηρετήσει κάποιο σκοπό ή χρησιμοποιηθεί ως μέσο, να αντιμετωπιστεί με τέτοιο τρόπο ώστε να αποτελεί συνάμα αυτοσκοπό. Άλλωστε, συχνά οι γονείς χρειάζεται και παίρνουν αποφάσεις για τα παιδιά τους ενώ τα ίδια δεν μπορούν να συναινέσουν, έχοντας ως γνώμονα ορθολογικά κριτήρια, τα οποία θα μπορούσαν να υιοθετηθούν από όλους.

Προκειμένου να εξετάσουμε αν το παιδί που θα γεννηθεί στερείται της ανθρώπινης ιδιότητάς του, επειδή δεν είναι σε θέση να δώσει τη συναίνεσή του για την επιλογή των γενετικών του χαρακτηριστικών, οφείλουμε πρώτα να σκεφτούμε σε ποιες περιπτώσεις θα χρησιμοποιούνταν ως απλό μέσο. Αν ο σκοπός της ύπαρξής του οφείλονταν μόνο στην εξυπηρέτηση της επιβίωσης του αδερφού του, αυτό θα

σήμαινε ότι μόλις το παιδί γεννιόταν, οι γονείς θα έπαιρναν από αυτό τα βλαστοκύτταρα, ώστε να σώσουν το άρρωστο παιδί τους, και στη συνέχεια θα το εγκατέλειπαν. Το ίδιο θα μπορούσε να συμβεί και στο στάδιο πριν τη γέννηση του παιδιού, εάν οι γονείς αποφάσιζαν να αποκτήσουν τα βλαστοκύτταρα από το έμβρυο, η λήψη των οποίων απαιτεί την καταστροφή του εμβρύου σε προχωρημένο στάδιο ανάπτυξης.

Μία άλλη συμπεριφορά που θα αποδείκνυε ότι το παιδί χρησιμοποιείται ως απλό μέσο είναι και η κακομεταχείρισή του ή η αδιαφορία απέναντί του. Το γεγονός ότι οι γονείς επιλέγουν να δημιουργήσουν ένα παιδί με σκοπό να συμβάλλει στην επιβίωση του άρρωστου αδερφού του, μπορεί να σημαίνει ότι δεν επιθυμούν το παιδί αυτό καθεαυτό, αλλά το βλέπουν μόνο ως εργαλείο. Εφόσον πρώτιστο ενδιαφέρον για τους γονείς είναι το άρρωστο παιδί, είναι δυνατό να υποστηριχθεί ότι οι γονείς θα δείχνουν λιγότερη φροντίδα στο παιδί που θα γεννηθεί, και ενδεχομένως να οδηγηθούν σε πράξεις εις βάρος του, όπως είναι η κακομεταχείριση ή η αδιαφορία.

Επιπλέον, μια πράξη που δείχνει ότι η ζωή του παιδιού δεν γίνεται σεβαστή καθεαυτή αλλά χρησιμοποιείται ως απλό μέσο, θα περιλάμβανε την έκθεση του παιδιού σε σωματικούς και ψυχικούς κινδύνους. Οι κίνδυνοι που θα μπορούσαν να είναι αρκετά σοβαροί για την υγεία του παιδιού που θα γεννηθεί, αφορούν παρεμβάσεις τόσο στο πρώιμο στάδιο της σύλληψής του, όσο και σε μετά-γεννητικό στάδιο, κλινικής παρέμβασης. Στην πρώτη περίπτωση, οποιαδήποτε παρέμβαση στο γενετικό υλικό του εμβρύου, θα μπορούσε να ενοχοποιηθεί για μελλοντικούς πιθανούς κινδύνους στο πρόσωπο που θα γεννηθεί. Σε μετέπειτα στάδιο, αυτό που θα προκαλούσε βέβαιο κίνδυνο στο παιδί θα ήταν η λήψη από αυτό οργάνων με σκοπό τη μεταμόσχευσή τους στο άρρωστο τέκνο. Αναμφίβολα, οι παραπάνω πράξεις αποδεικνύουν την κατάφορη εκμετάλλευση του παιδιού και την απαξίωση της δυνάμει ανάπτυξης της ανθρώπινης ιδιότητάς του. Οι πράξεις αυτές συνιστούν ανεπίτρεπτη εργαλειοποίηση και χρησιμοποίησή του παιδιού ως απλού μέσου που κρίνονται ηθικώς καταδικαστέες.

Το γεγονός, ωστόσο, ότι οι γονείς επιλέγουν τη δημιουργία ενός παιδιού για να εξυπηρετήσει σκοπούς άλλων, δεν συνεπάγεται απαραίτητα ότι θα το χρησιμοποιήσουν ως απλό μέσο, μόνο για την πραγμάτωση αυτών των σκοπών. Άλλωστε, η κοινωνία μας έχει προβλέψει την πιθανότητα πρόκλησης βλάβης, γι' αυτό και απαγορεύει την τροποποίηση στο ανθρώπινο γονιδίωμα, την άμβλωση σε προχωρημένο στάδιο κύησης και τη μεταμόσχευση οργάνων σε ανηλίκους ώστε να

μην είναι δυνατή η πραγμάτωση τεχνικών που προκαλούν σοβαρές βλάβες. Οι παραπάνω πράξεις δεικνύουν τι είδους συμπεριφορά είναι αυτή που καθιστά το παιδί που θα γεννηθεί απλό μέσο. Εφόσον όμως, οι γονείς δεν μεταχειρίζονται το παιδί με τέτοιο τρόπο, δεν συνεπάγεται ότι προσβάλουν την ανθρώπινη ιδιότητα του.

Το γεγονός ότι με τη γέννηση του παιδιού θα συλλεχθούν τα βλαστοκύτταρα για να μεταμοσχευθούν στο άρρωστο παιδί, δεν σημαίνει ότι προσβάλλεται η ανθρώπινη ιδιότητα του παιδιού, καθώς δεν πραγματοποιείται καμία παρέμβαση στο παιδί. Άλλωστε, όπως έχει ήδη αναφερθεί, μετά τον τοκετό τα βλαστοκύτταρα αποτελούν άχρηστο υλικό για τη μητέρα και για το βρέφος και αν δεν χρησιμοποιηθούν για δωρεά θα πεταχτούν. Επιπλέον, το ότι μπορεί να προκύψει ανάγκη παρέμβασης στο παιδί -λήψη μυελού των οστών- δεν συνεπάγεται ότι το παιδί θα χρησιμοποιηθεί ως αντικείμενο και όχι ως αυτοσκοπός. Η λήψη μυελού των οστών αποτελεί μια αποδεκτή τεχνική, η οποία εφαρμόζεται αρκετά χρόνια στη δωρεά μεταξύ αδερφών και οποιαδήποτε παρέμβαση στο παιδί γίνεται πάντοτε με σεβασμό στην ανθρώπινη ιδιότητά του. Το ότι πολλά παιδιά δεν έχουν την ικανότητα να συναινέσουν στη δωρεά δε συνεπάγεται ότι χρησιμοποιούνται ως απλά μέσα, καθώς οι γονείς παίρνουν αποφάσεις με τρόπο ορθολογικό και δρουν σύμφωνα με γνώμονες οι οποίοι θα μπορούσαν να γίνουν καθολικοί. Υιοθετούν, δηλαδή, γνώμονες με τους οποίους θα μπορούσαν να συναινέσουν και τα παιδιά. Επομένως, ακόμη κι αν το παιδί που θα γεννηθεί αποτελεί μέσο για την επιβίωση του αδερφού του, δεν συνεπάγεται κατ' ανάγκη ότι οι γονείς θα το μεταχειριστούν μόνο ως μέσο, αλλά συνάμα είναι δυνατό να μεταχειρίζεται ως αυτοσκοπός.

Θα μπορούσαμε να συμπεράνουμε, ότι κριτήριο για τη χρησιμοποίηση του παιδιού ως απλού μέσου αποτελεί η συμπεριφορά των γονιών απέναντί του, η οποία αξιολογείται καθ' όλο το βίο του παιδιού και όχι μόνο από τους όρους ή τους λόγους για τους οποίους έχει έρθει στη ζωή. Η συμπεριφορά των γονιών απέναντι στο παιδί δεν πρέπει να περιορίζεται στη μη χρησιμοποίηση του παιδιού ως απλού μέσου, (γιατί σ' αυτή την περίπτωση θα περιοριζόταν στην αρνητική σύλληψη της αντιμετώπισης του παιδιού ως προσώπου), άλλα στη μεταχείρισή του ως αυτοσκοπό, δηλαδή στη θετική υποστήριξη και ενίσχυση των σκοπών του προκειμένου να παραμείνει δρων υποκείμενο.

Για να πούμε ότι συμπεριφερόμαστε στο παιδί που θα γεννηθεί ως αυτοσκοπό απαιτείται να πράττουμε με γνώμονα το να συμμεριζόμαστε τους σκοπούς του. Είναι

αναγκαίο να υιοθετούμε γνώμονες που αποσκοπούν στην προώθηση και ενίσχυση των σκοπών του καθόλο το βίο του. Επιπλέον, θα πρέπει να λαμβάνουμε υπόψη τις συγκεκριμένες ικανότητες και τις ιδιαιτερότητες του παιδιού, χαρακτηριστικά που απαιτούν μια πιο ιδιαίτερη συμπεριφορά, μια συμπεριφορά που να συνάδει με το πρόσωπο που είναι και τις ξεχωριστές του δυνατότητες. Αν, όπως λέει η O' Neill, πρέπει να λάβουμε υπόψη τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του παιδιού και ένα από αυτά είναι και η συμβατότητά του με τον αδερφό του, το χαρακτηριστικό αυτό θα πρέπει να εκλαμβάνεται ως ένα όριο. Ένα όριο που μπορεί να περιορίζει τις πράξεις των γονέων, σε περίπτωση που χρειαστεί πρόσθετη επέμβαση στο παιδί δότη σε μετέπειτα στάδιο. Οποιαδήποτε παρέμβαση στο παιδί θα πρέπει να πραγματοποιείται με τέτοιο τρόπο ώστε να γίνεται σεβαστή η ανθρώπινη ιδιότητά του, χωρίς να διακυβεύεται η υγεία του δότη. Το ιδιαίτερο χαρακτηριστικό της συμβατότητας του παιδιού με τον αδερφό του μπορεί να κατευθύνει τις πράξεις των γονέων με τέτοιο τρόπο ώστε να λαμβάνεται υπόψη η βούληση του παιδιού για δράση, εάν και εφόσον αυτή είναι δυνατή.

Το γεγονός ότι το παιδί έχει επιλεγεί βάσει του συγκεκριμένου χαρακτηριστικού, δεν συνεπάγεται ότι θα πρέπει να αντιμετωπίζεται στην υπόλοιπη ζωή του βάσει αυτού, καθώς μια τέτοιου είδους συμπεριφορά θα μπορούσε να δημιουργήσει τόσο ευμενή όσο και δυσμενή διάκριση εις βάρος του παιδιού. Το παιδί που ήρθε στον κόσμο για να σώσει τον αδερφό του δεν πρέπει να μεγαλώσει με την ιδέα ότι είναι «ανώτερος» άνθρωπος επειδή βοήθησε τον αδερφό του, αφενός γιατί αυτού του είδους η εντύπωση μπορεί να δημιουργήσει αξιώσεις για ευνοϊκή μεταχείριση, η οποία μπορεί να είναι εις βάρος του παιδιού, αφετέρου γιατί η ανταπόκριση σ' αυτές τις αξιώσεις αίρει τους όρους ίσης μεταχείρισης των ανθρώπων. Επιπλέον, η καλλιέργεια της ιδέας του «σωτήρα» μπορεί να έχει αρνητικό αντίκτυπο στην ψυχολογία του παιδιού, γι' αυτό και θα πρέπει να καταστεί σαφές ότι η ύπαρξή του καθ'εαυτή έχει απόλυτη αξία, είναι δηλαδή αυτοσκοπός. Το γεγονός ότι η ζωή του παιδιού σχετίζεται με τη ζωή του αδερφού του δεν του στερεί τη δική του ανθρώπινη ιδιότητα, αλλά την ενισχύει με την έννοια ότι ως έλλογο ον έχει ηθική υποχρέωση να διαφυλάττει την έλλογη φύση.

Καντιανό σύστημα καθηκόντων

Από την προσταγή της ανθρωπότητας ως αυτοσκοπού απορρέει και η διάκριση των καθηκόντων του Καντ. Οφείλουμε, επομένως, να εξετάσουμε αν υπάρχουν καθήκοντα και ποια είναι αυτά που μπορεί να κατευθύνουν τους γονείς στην απόφασή τους.

Ο Καντ αναφέρει ότι έχουμε δύο γενικές υποχρεώσεις: α) Το *καθήκον τελειοποίησης του εαυτού* (duty of self-perfection) και β)Το *καθήκον προώθησης της ευτυχίας των άλλων* (duty to promote the happiness of others) (Kant, MM, 1991),

Σύμφωνα με τα καθήκοντα απέναντι στους εαυτούς μας, καθένας οφείλει να μεταχειρίζεται τον εαυτό του με τέτοιο τρόπο ώστε να προστατεύει και να προωθεί την ανθρωπιά στο πρόσωπό του. Ο Καντ αντιλαμβάνεται το σεβασμό της ανθρωπότητας μέσω της προώθησης και τελειοποίησης των φυσικών και ηθικών μας δυνάμεων. Κατά αντίστοιχο τρόπο αντιλαμβάνεται και τα καθήκοντα απέναντι στους άλλους. Πιστεύει, δηλαδή, ότι ο καθένας οφείλει να σέβεται την ανθρωπότητα στο πρόσωπο κάποιου άλλου έλλογου όντος γι' αυτό και οφείλει να επιδιώκει την ευτυχία των άλλων, όπως ακριβώς θα έκανε για τον εαυτό του, με το να βοηθάει στην προώθηση και εκπλήρωση των σκοπών τους.

Επιπλέον, διακρίνει τις πράξεις που αντιτίθενται προς το αυστηρό και σε στενό νόημα (αδυσώπητο) καθήκον, από τις πράξεις που αντιτίθενται προς το ευρύτερο (αξιέπαινο) καθήκον. Τα αυστηρά καθήκοντα απαιτούν ή απαγορεύουν κάποιες πράξεις χωρίς εξαίρεση, ενώ τα ευρύτερα καθήκοντα απαιτούν μεν την προώθηση κάποιων σκοπών, αλλά δεν απαιτούν η προώθηση αυτών των σκοπών να γίνει με συγκεκριμένες πράξεις (Kant, MM, 1991).

Ο Καντ, προκειμένου να αποσαφηνίσει άλλα και να υποστηρίξει την ηθική αρχή της ανθρωπότητας ως αυτοσκοπού, σύμφωνα με την οποία οφείλουμε οι σκοποί κάθε υποκειμένου που είναι αυτοσκοπός να είναι και δικοί μου σκοποί, όσο αυτό είναι δυνατό, αναφέρει κάποια παραδείγματα. Ένα από αυτά είναι και η άρνηση προσφοράς βοήθειας στους άλλους, η οποία κρίνεται ασύμβατη με τη μεταχείρισή τους ως αυτοσκοπών. Αναμφίβολα, λέει, η ανθρωπότητα θα μπορούσε να διατηρηθεί

ακόμα και αν κανένας δεν εργαζόταν για την ευτυχία των άλλων, αρκεί να μην έβαζαν σκοπό την καταστροφή της. Αλλά αυτή είναι μια καθαρά αρνητική και όχι θετική συμφωνία με την ιδέα της ανθρωπότητας ως αυτοσκοπού, εάν καθένας δεν προσπαθεί συνάμα να προωθήσει τους σκοπούς των άλλων ανθρώπων, όσο του είναι δυνατό (Καντ, 1984, σ 83).

Επομένως, αν και είναι δυνατό να υπάρχει ως καθολικός νόμος της φύσης η άρνηση προσφοράς βοήθειας στους άλλους, είναι ωστόσο αδύνατο να θέλουμε ένα τέτοιο αξίωμα να ισχύει καθολικά ως φυσικός νόμος. Μια θέληση που θα αποφάσιζε κάτι τέτοιο θα ερχόταν σε αντίφαση με τον εαυτό της, γιατί συχνά ο άνθρωπος χρειάζεται την αγάπη και τη συμπόνια των άλλων, ενώ με έναν τέτοιο φυσικό νόμο, βγαλμένο από τη θέλησή μου, θα είχα στερήσει τον εαυτό μου από κάθε ελπίδα βοήθειας. Εφόσον, λοιπόν, δεν μπορώ να θέλω μια τέτοια καθολική ισχύ, ο γνώμονας πρέπει να απορριφθεί (Καντ, 1984, σ 74).

Το να θέλει κανείς ένα τέτοιο καθολικό νόμο, σημαίνει ότι θέλει να υπονομεύσει τη βοήθεια που μπορεί να είναι απαραίτητη για την πραγματοποίηση των σχεδίων και την υλοποίηση των στόχων των άλλων, αλλά και των στόχων του ίδιου του εαυτού του. Αν προσπαθήσουμε να καταστήσουμε καθολική αρχή την άρνηση προσφοράς βοήθειας ή την αδιαφορία, τότε συνηγορούμε σε τρόπους δράσης και ζωής, στους οποίους διακυβεύεται η ίδια η επιβίωση και η ποιότητα της ζωής όλων μας. Συνεπώς, ένας αναγκαίος και άρα καθολικός περιορισμός ή όρος στην επιδίωξη των στόχων συνίσταται στην ανάγκη να διατηρηθούν οι συνθήκες της επιδίωξης των στόχων, δηλαδή στην ανάγκη να διατηρήσουμε τη δράση για το πλήρες σύνολο των δρώντων που εξετάζουμε. Ένα σημαντικό μέρος του τι απαιτείται για να διατηρηθεί η δράση συνίσταται στο να μην την καταστρέφουμε ή να μην την εμποδίζουμε (O’ Neill, 2011, σ 219).

Το τελευταίο γίνεται κατανοητό αν σκεφτούμε την πιθανότητα άρνησης των γονέων να βοηθήσουν το άρρωστο παιδί τους. Αν οι γονείς δεν προσφέρουν κάθε δυνατή βοήθεια στο άρρωστο παιδί τους, τότε διακυβεύεται η ίδια η ζωή του παιδιού. Δεν πρόκειται απλά για την άρνηση εκπλήρωσης κάποιων από τους στόχους του παιδιού, αλλά για την καταστροφή του συνόλου της δράσης του. Σύμφωνα λοιπόν με το καθήκον αγαθοεργίας (beneficence), προβάλλει για τους γονείς αναγκαία η προσπάθεια θεραπείας και επιβίωσης ενός ανθρώπου, ακόμη κι αν αυτή περιλαμβάνει τη δημιουργία ενός παιδιού με κριτήριο την ιστοσυμβατότητά του με άλλο αδερφό. Η παραμέληση της φροντίδας ενός ανθρώπου συνεπάγεται την περιφρόνηση προς την

έλλογη φύση και κρίνεται ασύμβατη με τη μεταχείρισή της ως αυτοσκοπό. Φαίνεται, λοιπόν, ο ίδιος ο σεβασμός την ανθρώπινης ιδιότητας να ωθεί τους γονείς στην επιλογή του ιστοσυμβατού εμβρύου με μοναδικό όρο ηθικής δικαιολόγησης τη μη χρησιμοποίηση του παιδιού που θα γεννηθεί, αλλά την αντιμετώπισή του ως αυτοσκοπό.

Ωστόσο, η προσφορά βοήθειας στους άλλους και η προώθηση των σκοπών τους δεν μπορεί να μην έχει όρια, αφενός γιατί δεν είναι δυνατό εκ των πραγμάτων να βοηθάμε τους άλλους με όλους τους τρόπους, αφετέρου γιατί θα μπορούσε να οδηγήσει σε ακραίες πράξεις. Αποτελεί όμως, η επιλογή του συμβατού εμβρύου πράξη που ξεπερνά τα όρια προσφοράς βοήθειας;

Ακόμη κι αν υποστήριζε κανείς ότι η αποφυγή της άρνησης βοήθειας αποτελεί ατελή υποχρέωση η οποία ωστόσο θα πρέπει να μας δεσμεύει καθολικά, δεν μπορούμε να πούμε ότι η δημιουργία ενός ανθρώπου με σκοπό να συμβάλλει στην επιβίωση του αδερφού του αποτελεί πράξη που μπορεί να μας δεσμεύσει. Ο λόγος είναι ότι ξεπερνά τα συνήθη πλαίσια αγαθοεργίας καθώς υποκείμενο της αγαθοεργίας δεν είναι το πρόσωπο που επιθυμεί να ευεργετήσει αλλά ένα τρίτο πρόσωπο και μάλιστα με την εικαζόμενη συναίνεσή του. Επιπροσθέτως, δεν είναι δυνατό και δεν έχουν όλοι οι γονείς την ικανότητα ή επιθυμία να φέρουν στη ζωή ένα παιδί γι’ αυτό το σκοπό. Άλλωστε, για πολλούς από τους γονείς που βρίσκονται αντιμέτωποι μ’ αυτό το δίλλημα, οι οποίοι δεν σκοπεύουν να κάνουν και άλλα παιδιά, μια τέτοιου είδους πράξη αγαθοεργίας ενέχει μέσα της τον εξαναγκασμό. Θα μπορούσε επομένως να υποστηριχθεί ότι ακόμη κι αν η επιλογή δικαιολογείται ηθικά, με όριο την αποφυγή χρησιμοποίησης του παιδιού που πρόκειται να γεννηθεί ως απλού μέσου, δεν μπορεί να έχει δεσμευτική ισχύ με τρόπο επιτακτικό.

Συμπεράσματα

Από τη διατύπωση της ανθρωπότητας ως αυτοσκοπού έχουμε να παρατηρήσουμε ότι μεγαλύτερη σημασία έχει να το να μην χρησιμοποιούμε κάποιον ως απλό μέσο- άλλωστε αποτελεί και κατηγορική προσταγή- παρά το να προωθούμε την αγαθοεργία η οποία αποτελεί ατελές καθήκον. Συμπεραίνουμε λοιπόν, πως μολονότι οι γονείς νιώθουν την υποχρέωση να βοηθήσουν το άρρωστο παιδί τους, απαραίτητη προϋπόθεση βάσει της οποίας θα γίνει η επιλογή του κατάλληλου εμβρύου, είναι να μην χρησιμοποιείται το παιδί που πρόκειται να γεννηθεί ως απλό μέσο, αλλά ως αυτοσκοπός. Επομένως, γίνεται κατανοητό, πως κριτήριο για τη μεταχείριση του παιδιού ως αυτοσκοπού αποτελεί η συμπεριφορά των γονιών απέναντί του, η οποία αξιολογείται καθ' όλο το βίο του παιδιού. Ακόμη κι αν προϋπόθεση-όρος της ύπαρξης ενός παιδιού είναι η ιστοσυμβατότητά του με έναν αδερφό, δεν συνεπάγεται ότι η ύπαρξή του συνδέεται μόνο μ' αυτό τον όρο. Άλλωστε, η αξία ενός ανθρώπου είναι απόλυτη και δεν κρίνεται αποκλειστικά από τους όρους που ήρθε στη ζωή- γιατί τότε η αξία του θα ήταν σχετική όπως αυτή των πραγμάτων- αλλά από την ικανότητά του να αυτοπροσδιορίζεται και να αξιολογεί την ύπαρξή του βάσει καθολικών νόμων.

Επιπλέον, διαπιστώνεται ότι ακόμη κι αν η επιβίωση ενός ανθρώπου αποτελεί υποχρέωση, δεν μπορεί το καθήκον της φιλανθρωπίας να θεμελιώσει ηθική υποχρέωση, ικανή να δεσμεύσει με καθολικό τρόπο όλους του γονείς που βρίσκονται αντιμέτωποι με τέτοια προβλήματα, παρά το γεγονός ότι μπορεί η πράξη τους να δικαιολογείται ηθικά. Επειδή η απόφασή τους αφορά ένα τρίτο πρόσωπο, το οποίο μάλιστα δεν είναι σε θέση να συναινέσει, δεν μπορεί η επιλογή τους να έχει επιτακτικό χαρακτήρα. Το καθήκον της αγαθοεργίας αποτελεί ένα ατελές καθήκον, το οποίο συνεπάγεται ότι κάθε γονέας αποφασίζει σύμφωνα με τη δική του κρίση αν μπορεί και σε τι βαθμό έχει τη δυνατότητα να προωθήσει τους σκοπούς των άλλων.

Συμπερασματικά, η απόφαση της επιλογής της νέας τεχνικής αγγίζει τον πυρήνα της ανθρώπινης δημιουργίας και της ανθρώπινης ζωής, η έναρξη της οποίας παραμένει ερώτημα που ο καθένας αντιμετωπίζει με βάση τις δικές του θρησκευτικές, φιλοσοφικές και οντολογικές αντιλήψεις. Μέλημα της κοινωνίας αποτελεί ο σεβασμός απέναντι σ' αυτές τις πεποιθήσεις και η εξασφάλιση της κατάλληλης συμβουλευτικής υποστήριξης, ώστε η εφαρμογή της νέας τεχνικής να αποτελεί την

έσχατη και αναγκαία λύση για την διατήρηση της ανθρώπινης ζωής. Αναπόσπαστη κρίνεται η ρύθμιση του ζητήματος και η λήψη των κατάλληλων μέτρων ακόμη και περιορισμών, ικανών να συμβάλλουν στην πρόληψη «αντικειμενοποίησης» του παιδιού δότη.

ΕΝΟΤΗΤΑ Δ

ΝΟΜΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

Οι εξελίξεις στον τομέα της βιοϊατρικής αποτελούν πολύ πιο έντονο πεδίο προβληματισμού για το δίκαιο, καθώς συχνά βρίσκεται αντιμέτωπο με την νομιμοποίηση πρακτικών που ήταν αδύνατο να προβλέψει. Μία εξ' αυτών είναι και η περίπτωση του «αδελφού σωτήρα». Η πρακτική αποτελεί και για τη χώρα μας πραγματικότητα, χωρίς ωστόσο να υπάρχει ρητή ρύθμιση από την ελληνική νομοθεσία, γι' αυτό και θα εξεταστεί αν η εφαρμογή της κινείται στα πλαίσια της νομιμοποίησης.

Αξίζει πρώτα να εξετάσουμε τη δικαστική διαμάχη που προηγήθηκε στην Μ. Βρετανία, ώστε να δούμε τον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίστηκε η εφαρμογή της τεχνικής. Στις 13/12/2001 η HFEA (Human Fertilisation and Embryology Authority) εξέδωσε απόφαση για πρώτη φορά, σύμφωνα με την οποία γινόταν επιτρεπτή η εφαρμογή του ελέγχου συμβατότητας πριν την εμφύτευση του γονιμοποιημένου ωαρίου, εφόσον κρινόταν κατάλληλο. Ο Zain, το τέταρτο παιδί του ζεύγους Hashmi, έπασχε από β θαλασσαιμία, με αποτέλεσμα να κάνει συχνές μεταγγίσεις και να έχει χαμηλό προσδόκιμο ζωής. Παρόλο που η HFEA χορήγησε την άδεια, η τεχνική δεν εφαρμόστηκε, καθώς προσβλήθηκε από μια ομάδα κοινωνικής πίεσης υπό το όνομα CORE(Comment on Reproductive Ethics).

Το έργο αξιολόγησης του δικαστή αποδείχτηκε πολύ δύσκολο. Περιληπτικά, η θέση της CORE ήταν: α) ο έλεγχος συμβατότητας είναι παράνομος, καθώς συνεπάγεται χρήση του εμβρύου, β) δεν συνιστά 'treatment services' για την υποψήφια μητέρα και γ) δεν ανήκει στις αρμοδιότητες της αρχής η έκδοση της σχετικής άδειας. Σε αντίθεση, η πρωταρχική θέση της HFEA πρότεινε την τεχνική ως 'necessary or desirable for the purpose of assisting women to carry children', ενώ αργότερα υποστήριξε ότι δεν χρειάζεται στο ελάχιστο η άδειά της, καθώς η τεχνική εφαρμόζεται σε κύτταρα που έχουν ήδη αφαιρεθεί από το έμβρυο και ο ρόλος της έγκειται στην έκδοση άδειας για ΠΓΔ. Στις συμπληρωματικές καταθέσεις, η

συζήτηση στράφηκε στην ερμηνεία του όρου 'suitable' condition[16]. Η απόφαση δικαίωνε την εκπρόσωπο της CORE με δυνατότητα έφεσης, ενώ τον Απρίλιο του 2003, το Εφετείο δικαίωσε την HFEA με ομόφωνη απόφαση. Η λέξη 'suitable' θεωρήθηκε μέσα σ' ένα ευρύτερο πλαίσιο, με αποτέλεσμα οι Hashmis να ολοκληρώσουν την προσπάθειά τους (Δουλάκης, 2007).

Στο διάστημα της δικαστικής διαμάχης η HFEA αρνήθηκε να χορηγήσει άδεια στο ζεύγος Whitaker[17], καθώς το παιδί τους έπασχε από την ασθένεια DBA (Diamond Blackfan Anaemia), της οποίας οι γονείς δεν ήταν φορείς, ώστε να δικαιολογείται η διενέργεια της ΠΓΔ. Ο λόγος ήταν ότι η διαδικασία ταυτοποίησης ιστού πραγματοποιούνταν μόνο για να βρεθεί συμβατό μόσχευμα για τον Charlie και όχι για να ελεγχθεί αν τα ίδια τα έμβρυα ήταν φορείς γενετικής ανωμαλίας[18]. Για την HFEA, η περίπτωση των Whitaker ήταν διαφορετική από την περίπτωση των Hashmi, καθώς στο ζεύγος Hashmi η διαδικασία ήταν προς το συμφέρον τόσο του νέου παιδιού όσο και του άρρωστου, ενώ στην περίπτωση των Whitaker μόνο το άρρωστο παιδί θα επωφελούνταν άμεσα και επιπρόσθετα το νέο παιδί θα μπορούσε να υποστεί ψυχική βλάβη μαθαίνοντας ότι ήρθε στον κόσμο κυρίως για να σώσει τη ζωή του αδερφού του. Εφόσον η HFEA δεν χορήγησε την άδεια, το ζεύγος μετακόμισε στις ΗΠΑ όπου και πραγματοποίησε την τεχνική με επιτυχία. Το γεγονός αυτό οδήγησε στην αναθεώρηση της αγγλικής νομοθεσίας και με απόφαση της HFEA τον επόμενο χρόνο, επετράπη η εφαρμογή της μεθόδου και σε ζεύγη που δεν ήταν φορείς γενετικών ανωμαλιών. Ο λόγος της αναθεώρησης ήταν ότι η Αρχή: «*…δεν εξέτασε προσεκτικά τις ιατρικές, ψυχολογικές και συναισθηματικές επιπτώσεις για το παιδί και την οικογένεια, ούτε και την ασφάλεια της τεχνικής. Ακολούθησαν τρία χρόνια, κατά τη διάρκεια των οποίων πραγματοποιήθηκαν επιτυχείς βιοψίες εμβρύων, χωρίς να υπάρχουν ανησυχίες για αυξημένους κινδύνους*».[19]

[16] *«practices designed to secure that the embryos are in a suitable condition to be placed in a woman or to determine whether embryos are suitable for that purpose»*
[17] http://www.hfea.gov.uk/935.html
[18] http://www.prochoiceforum.org.uk/irl_rep_tech_2.php

[19] http://www.ccels.cf.ac.uk/archives/issues/2005/gunningmay.pdf

Ελληνική Νομοθεσία

Μολονότι στη Μ. Βρετανία προηγήθηκε έννομη αξιολόγηση και συνεπής αντιμετώπιση της νέας τεχνικής, στον ελληνικό χώρο δεν υπάρχει σαφής αναφορά στην εφαρμογή του ελέγχου ιστοσυμβατότητας, γι' αυτό και θα ακολουθήσει ανάγνωση και σύντομη ερμηνεία των νόμων, προκειμένου να διαπιστωθεί αν η πραγματοποίηση της τεχνικής έρχεται σε αντίθεση με κάποια διατύπωση του νόμου. Εφόσον η εφαρμογή της συγκεκριμένης τεχνικής απαιτεί τη χρήση της Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής, η εξέταση της νομιμοποίησής της θα ξεκινήσει από την ανάγνωση των σχετικών νόμων 3089/2002 και 3305/2005.

Ήδη από το πρώτο άρθρο του νόμου 3089 ορίζονται με σαφήνεια οι δικαιούχοι: «*…επιτρέπεται μόνο (α) για να αντιμετωπίζεται η αδυναμία απόκτησης τέκνων με φυσικό τρόπο ή (β) για να αποφεύγεται η μετάδοση στο τέκνο σοβαρής ασθένειας*» ενώ στο άρθρο 4 του νόμου 3305 αναφέρεται ως ανώτατο όριο ηλικίας για μια γυναίκα το πεντηκοστό έτος.

Αυτό που παρατηρούμε σχετικά με την πρώτη προϋπόθεση είναι ότι ο νόμος δεν διευκρινίζει πότε υπάρχει αδυναμία απόκτησης τέκνων με φυσικό τρόπο. Σύμφωνα με τον ιστορικό νομοθέτη[20] και οι δύο υποπεριπτώσεις διέπονται από την αρχή της «ιατρικής αναγκαιότητας» (μολονότι ο Ν. 3305/2005 δεν περιέχει ρητή διάταξη για την ιατρική αναγκαιότητα), ενώ ειδικά η υποπερίπτωση (α) ταυτίζεται απολύτως με την έννοια της «στειρότητας» ή «υπογονιμότητας». Με τη θέσπιση αυτού του όρου δηλώνεται έμμεσα, αλλά σαφώς, η παραδοχή από το νομοθέτη της ΙΥΑ ως κατ' εξαίρεση ανεκτής, επικουρικής (και όχι εναλλακτικής) μεθόδου για την απόκτηση τέκνων, έναντι της προηγούμενης αξιολογικά αναπαραγωγής με φυσιολογικό τρόπο[21]. Από τα παραπάνω προκύπτει ότι ο νομοθέτης δεν ικανοποιεί μια απλή επιθυμία προσφυγής στην τεχνητή αναπαραγωγή, αλλά μία ιατρικά διαπιστωμένη ανάγκη και ότι οι μέθοδοι ιατρικά υποβοηθούμενης αναπαραγωγής έχουν επικουρικό χαρακτήρα σε σχέση με το φυσικό τρόπο αναπαραγωγής.

[20] Εισηγητική Έκθεση Ν. 3098/2002, υπο 2, σχόλιο στο άρθρο 1455 ΑΚ
[21] Σκορίνη Παπαρρηγοπούλου, σε ΑΚ Γεωργιάδη/Σταθοπούλου σ 553

Παρόλα αυτά, η εξέταση της έννοιας της υπογονιμότητας στο πλαίσιο του παρόντα νόμου γίνεται αντιληπτή πέρα από την αυστηρά ιατρική της διάσταση και αποκτά μια ιδιόμορφη σημασιοδότηση στην οποία συνενώνονται ιατρικά και κοινωνικά κριτήρια. Σκεπτόμενοι την ετερόλογη γονιμοποίηση, αντιλαμβανόμαστε την σχετικότητα της έννοιας της υπογονιμότητας, καθώς η ιατρική παρέμβαση σ' αυτή την περίπτωση δε θεραπεύει το πρόβλημα, απλά βοηθά τα υποβοηθούμενα πρόσωπα να το παρακάμψουν. Γίνεται κατανοητό επομένως, ότι ο νομοθέτης θεωρεί πλασματικά ως θεραπευτικό το χαρακτήρα της συγκεκριμένης μεθόδου, δίνοντας τη δυνατότητα διεύρυνσης του αριθμού των προσώπων που θα απολαύσουν το δικαίωμα στην αναπαραγωγή.

Όσον αφορά την υποπερίπτωση (β) που αφορά στην *αποφυγή μετάδοσης στο τέκνο σοβαρής ασθένειας*, η οποία αποτελεί και τη δεύτερη εναλλακτική προϋπόθεση του επιτρεπτού της τεχνητής γονιμοποίησης, παρατηρούμε ότι η συγκεκριμένη διάταξη δεν αφορά μόνο υπογόνιμα ζευγάρια, αλλά και ζευγάρια που μολονότι δεν αντιμετωπίζουν προβλήματα υπογονιμότητας, έχουν αυξημένες πιθανότητες να μεταφέρουν στα παιδιά τους κάποια σοβαρή ασθένεια.

Η αποδοχή της περίπτωσης αυτής ως θεμιτής από τα περισσότερα σύγχρονα δίκαια σηματοδοτεί τη σταδιακή αποσύνδεση της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής από τον αρχικό σκοπό ανάπτυξής της, δηλαδή την θεραπεία των περιπτώσεων αδυναμίας τεκνοποίησης με φυσικό τρόπο, και την αναγνώριση ευρύτερων πλαισίων αυτονομίας στα πρόσωπα που επιθυμούν να αποκτήσουν παιδιά. Υπό αυτήν την έννοια, δεν έχουν άδικο όσοι παρατηρούν ότι το ίδιο το πεδίο ορισμού της αδυναμίας τεκνοποιίας έχει διευρυνθεί, ώστε να περικλείει όχι απλά την αδυναμία ενός προσώπου να τεκνοποιήσει, αλλά την αδυναμία να αποκτήσει κανείς ένα υγιές παιδί (Bateman, 2002, σ.326). Με βάση τις παραπάνω παραδοχές, μπορούμε να μιλάμε πλέον για ένα αναγνωρισμένο δικαίωμα σε ένα φυσιολογικό παιδί ως συνιστώσα της ιδιωτικής αυτονομίας στο πεδίο της αναπαραγωγής (Τροκάνας, 2011, σ180).

Πολύ σημαντικό στοιχείο, άξιο κριτικής, είναι ότι ο νόμος δεν διασαφηνίζει τον όρο «σοβαρή» ασθένεια, παρά μόνο αναφέρεται στην Εισηγητική έκθεση ως παράδειγμα μια σοβαρή κληρονομική νόσος. Το ζήτημα που προκύπτει αφορά στο κριτήριο προσδιορισμού μιας ασθένειας ως σοβαρής και συνακόλουθα στη δυνατότητα διεύρυνσης του πλαισίου πέραν των κληρονομικών ασθενειών, ζητήματα τα οποία δεν φαίνεται να διασαφηνίζει ο νόμος 3305.

Εξετάζοντας κατά ακολουθία τα χωρία του νέου νόμου που αφορούν στην προεμφυτευτική διάγνωση, παρατηρούμε στο άρθρο 10 ότι η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση «…διενεργείται…για να διαγνωσθεί αν τα γονιμοποιημένα ωάρια είναι φορείς γενετικών ανωμαλιών, ώστε να αποτραπεί η μεταφορά τους στη μήτρα», ενώ στον ορισμό που παραθέτει ο νομοθέτης στο άρθρο 3 διαβάζουμε ότι σκοπός της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης είναι τα κύτταρα να «…αναλυθούν γενετικά».

Φαίνεται λοιπόν, ότι ενώ με το άρθρο 1455 επιτρέπεται η υποβοηθούμενη αναπαραγωγή προκειμένου να αποφευχθεί η μετάδοση στο τέκνο σοβαρής ασθένειας, δηλαδή, στην περίπτωση κατά την οποία οι γονείς νοσούν ή είναι φορείς κληρονομικής νόσου, με το Ν 3305 και συγκεκριμένα τα χωρία που αναφέρθηκαν παραπάνω σχετικά με την προεμφυτευτική γενετική διάγνωση, όχι μόνο δεν γίνεται διευκρίνιση του όρου, αλλά απεναντίας, παρατηρείται η απαλοιφή του ποιοτικού χαρακτηρισμού «σοβαρή» ασθένεια. Το γεγονός αυτό, όπως έχει υποστηριχθεί (Σκορίνη-Παπαρρηγοπούλου, 2012), σηματοδοτεί και την διεύρυνση του επιτρεπτού της μεθόδου(διεύρυνση η οποία μπορεί να θεμελιωθεί στο αναγνωρισμένο δικαίωμα απόκτησης ενός υγιούς εμβρύου, όπως αυτό προκύπτει παραπάνω) και αποδεικνύει, ότι περικλείονται πλέον περισσότερες ασθένειες ενδεχομένως και πιο απλές, οι οποίες οφείλονται ή ενδέχεται να οφείλονται σε αναγνωρισμένη γενετική ανωμαλία. Παρόλα αυτά, η άποψη αυτή πρέπει να αντιμετωπιστεί με περίσκεψη γιατί ο Ν 3305 δεν αντικαθιστά τον Ν 3089, αλλά λειτουργεί συμπληρωματικά.

Μέχρι στιγμής, δεν βλέπουμε να υπάρχει ρητή αναφορά για το δικαίωμα προσφυγής στην υποβοηθούμενη αναπαραγωγή με σκοπό την προστασία τρίτων προσώπων. Προκειμένου να διευκρινίσουμε το ζήτημα θα ανατρέξουμε στη Σύμβαση του Συμβουλίου της Ευρώπης για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας του ατόμου σε σχέση με τις εφαρμογές της βιολογίας και της ιατρικής, την οποία κύρωσε η ελληνική νομοθεσία με το Ν 2619/1998. Στο τέταρτο κεφάλαιο του νόμου διαβάζουμε:

«Άρθρο 11:Απαγόρευση διακρίσεων

Απαγορεύεται κάθε μορφής διάκριση εις βάρος προσώπου επί τη βάση του γενετικού κληρονομικού υλικού του.

Άρθρο 12: Γενετικές εξετάσεις που έχουν τη δυνατότητα πρόβλεψης χρησιμοποιούνται είτε για την αναγνώριση του υποκειμένου ως φορέα γονιδίου υπεύθυνου για νόσο είτε για την ανίχνευση γενετικής προδιάθεσης ή δεκτικότητας για νόσο, επιτρέπεται να διενεργούνται μόνο για λόγους υγείας ή για επιστημονική έρευνα που σχετίζεται με λόγους υγείας, και υπό την προϋπόθεση της κατάλληλης γενετικής συμβουλευτικής

Άρθρο 13: Επεμβάσεις στο ανθρώπινο γονιδίωμα

Κάθε επέμβαση που αποσκοπεί στην τροποποίηση του ανθρώπινου γονιδιώματος είναι επιτρεπτή μόνο για προληπτικούς, διαγνωστικούς ή θεραπευτικούς σκοπούς και μόνον εφόσον δεν αποσκοπεί στο να εισαγάγει οποιαδήποτε τροποποίηση στο γονιδίωμα τυχόν απογόνων.

Άρθρο 14: Απαγόρευση επιλογής φύλου

Η χρήση τεχνικών της ιατρικώς υποβοηθούμενης τεκνοποίησης δεν είναι επιτρεπτή εφόσον αποσκοπεί στην προεπιλογή του φύλου του παιδιού, με εξαίρεση τις περιπτώσεις κατά τις οποίες πρέπει να αποφευχθεί σοβαρά κληρονομική νόσος που σχετίζεται με το φύλο.»

Παρατηρούμε ότι από τα παραπάνω άρθρα δεν προκύπτει σαφής αναφορά που να απαγορεύει την εφαρμογή της τεχνικής. Ωστόσο, θα επικεντρωθώ σε ορισμένα σημεία στα οποία διαφαίνεται το επιτρεπτό της τεχνικής για θεραπευτικούς σκοπούς. Στο άρθρο 12 διαβάζουμε ότι η γενετικές εξετάσεις επιτρέπονται «…για λόγους υγείας», ενώ στο άρθρο 14 βλέπουμε την άρση την επιλογής φύλου όταν πρόκειται για λόγους θεραπευτικούς, όπως η αποφυγή μετάδοσης κληρονομικού νοσήματος. Η άποψη που προτάσσει τον θεραπευτικό χαρακτήρα των τεχνολογιών αναπαραγωγής, ενισχύεται, επιπλέον, από το άρθρο 13, στο οποίο αναγνωρίζεται ακόμη και η επέμβαση στο ανθρώπινο γονιδίωμα, όταν πρόκειται για «.. θεραπευτικούς σκοπούς».

Επειδή λοιπόν, από τα παραπάνω δεν προκύπτει σαφής αναφορά για το επιτρεπτό της τεχνικής, αλλά ούτε και για την απαγόρευσή της, είναι δυνατή η διατύπωση διαφορετικών απόψεων:

Α Μια αυστηρή ανάγνωση και ερμηνεία των παραπάνω άρθρων θα περιόριζε τη χρήση της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης στην αποφυγή μετάδοσης συγκεκριμένων νοσημάτων που σχετίζονται με αναγνωρισμένες γενετικές ανωμαλίες, αποκλείοντας τον έλεγχο HLA εφόσον δεν σχετίζεται με τη μετάδοση κάποιου νοσήματος, κρίνοντας τον επομένως απαγορευτικό. Η θέση αυτή επιβεβαιώνεται από τη ρητή αναφορά του άρθρου 1455 που περιορίζει την ΙΥΑ *«μόνο»* για συγκεκριμένους λόγους. (Η απαγόρευση της τεχνικής βρίσκει έρεισμα και στην παρ2 του ίδιου άρθρου, μολονότι η ίδια διάταξη επικαλείται ακριβώς για την υποστήριξη της αντίθετης θέσης).

Β Μια πιο ευέλικτη ερμηνεία θα αναγνώριζε το δικαίωμα εφαρμογής προεμφυτευτικού ελέγχου για την αποφυγή μετάδοσης νοσήματος στο τέκνο, περιλαμβάνοντας ταυτόχρονα στη γενετική ανάλυση και τον έλεγχο των αντιγόνων ιστοσυμβατότητας. Η επιλογή αυτή θεμελιώνεται τόσο στην ανυπαρξία ρητής απαγόρευσης από το νόμο(είναι γνωστό πως ό,τι δεν απαγορεύει ο νόμος, επιτρέπεται), όσο και στο γενικότερο θεραπευτικό πνεύμα της νομοθεσίας, όπως αυτό έχει αναδειχθεί από τα παραπάνω. Αξίζει να αναφερθεί και η άποψη που υποστηρίζει την εφαρμογή της τεχνικής για λόγους υγείας, θεμελιώνοντας την, στην μη απαγόρευση της θεραπευτικής κλωνοποίησης[22](μολονότι το επιτρεπτόν της εγείρει πρόσθετους προβληματισμούς)

Αυτό που δεν φαίνεται να προκύπτει από το γράμμα του νόμου είναι η επιλογή της ΠΓΔ για τον έλεγχο και μόνο των αντιγόνων ιστοσυμβατότητας[23], σε περιπτώσεις δηλαδή, που δεν υπάρχει ένδειξη μετάδοσης νοσήματος στο τέκνο (π.χ για τη θεραπεία της λευχαιμίας), αλλά διενεργείται ο έλεγχος για τη θεραπεία και μόνο ενός άρρωστου παιδιού. Η θέση αυτή επιβεβαιώνεται και από το γεγονός ότι ο νόμος προτάσσει ρητώς «.. το συμφέρον του παιδιού που πρόκειται να γεννηθεί» και όχι τρίτου προσώπου.

Παρόλα αυτά, για λόγους ίσης αντιμετώπισης και προστασίας της υγείας όλων των παιδιών, ανεξάρτητα από το αν τα προβλήματα υγείας που αντιμετωπίζουν

[22] Παπαχρίστου σε ΑΚ Γεωργιάδη/ Σταθοπούλου σ. 549

[23] Η άποψη αυτή υποστηρίζεται και από την Σκορίνη-Παπαρρηγοπούλου, η οποία αναφέρει ότι το γράμμα του νόμου αποκλείει την επιλογή της ΙΥΑ για την επιλογή ιστοσυμβατού τέκνου. Σκορίνη-Παπαρρηγπούλου σε ΑΚ Γεωργιάδη/Σταθοπούλου σ. 555

οφείλονται σε δική τους γενετική σύσταση ή των γονιών τους, μια διασταλτική ερμηνεία του νόμου θα συμπεριλάμβανε και την επιλογή της ΠΓΔ μόνο για τον έλεγχο της συμβατότητας, θεμελιωμένη με όρους αναλογικής δικαιοσύνης -εφόσον έχει αποφασιστεί αρχικά η εφαρμογή της σε συνδυασμό με την αποφυγή μετάδοσης νοσήματος. Άλλωστε, αυτή η άποψη βρίσκει έρεισμα και στο άρθρο 10 του νόμου ν. 2619/1998 [24] σύμφωνα με το οποίο επιτρέπεται κατ' εξαίρεση η μεταμόσχευση μυελού των οστών από ανήλικο δότη, γεγονός που υποδεικνύει για ακόμη μια φορά πως ο νόμος αναγνωρίζει την σημασία της αξίας της υγείας.

Το συμφέρον του παιδιού που θα γεννηθεί

Επιπλέον στοιχείο που οφείλουμε να εξετάσουμε, σε δικαΙικό αυτή τη φορά πλαίσιο, είναι το συμφέρον του παιδιού που θα γεννηθεί.[25] Η αρχή αυτή διατρέχει ολόκληρο το δίκαιο των ανηλίκων στην ελληνική έννομη τάξη και η τήρησή της επιβάλλεται και στον παρόντα νόμο. Παρατηρούμε, λοιπόν, ότι ανάμεσα σε όλες τις παραμέτρους που πρέπει να συνεκτιμώνται στο πεδίο της Ι.Υ.Α., ιδιαίτερη βαρύτητα έχει η αξιολόγηση του συμφέροντος του μέλλοντος να γεννηθεί παιδιού, την οποία υπογραμμίζει η παράγραφος 2 του άρθρου 1 του Ν 3305 *«Κατά την εφαρμογή των παραπάνω μεθόδων πρέπει να λαμβάνεται κυρίως υπόψη το συμφέρον του παιδιού που πρόκειται να γεννηθεί»*. Η αρχή αυτή διέπει το σύγχρονο ευρωπαϊκό οικογενειακό δίκαιο και αποτελεί εκδήλωση της θεμελιώδους αρχής περί προστασίας των δικαιωμάτων του παιδιού, την οποία κατοχυρώνει το άρθρο 3 της Διεθνούς Σύμβασης για τα δικαιώματα του παιδιού και το άρθρο 24 του Χάρτη των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Ωστόσο, παρότι η συγκεκριμένη διάταξη βρίσκεται σε πρωταρχικό σημείο στον τρέχοντα νόμο, πράγμα που μπορεί να φαίνεται αυτονόητο βάση των παραπάνω, εντούτοις, αυτό που παρατηρούμε είναι ότι δεν προσδιορίζεται με σαφήνεια η έννοια του συμφέροντος και των κριτηρίων της. Το ερώτημα που προκύπτει, λοιπόν, αφορά στο είδος των κριτηρίων, γι' αυτό και θα ανατρέξουμε στην Εισηγητική Έκθεση του

[24] Μεταμοσχεύσεις ανθρωπίνων ιστών και άλλων οργάνων και άλλες διατάξεις
[25] Επειδή έχει αναπτυχθεί το συμφέρον του παιδιού σε φιλοσοφική πλαίσιο, σε προηγούμενη ενότητα της εργασίας, έκρινα σκόπιμη την εξέταση της έννοιας και σε δικαϊκό .

νόμου[26], στην οποία διαβάζουμε: «*Τα ειδικότερα κριτήρια εξειδίκευσης της έννοιας του εν λόγω συμφέροντος, τα οποία θα πρέπει να λαμβάνουν υπόψη η Αρχή του άρθρου 20, καθώς και οι Μ.Ι.Υ.Α. είναι δύσκολο να καθοριστούν επακριβώς*». Έτσι, ενδεικτικά, γίνεται αναφορά στον κώδικα δεοντολογίας της Βρετανικής Αρχής Ανθρώπινης Γονιμοποίησης και Εμβρυολογίας, ο οποίος υποδεικνύει: «να αξιολογείται η ύπαρξη ενός σταθερού και υποστηρικτικού περιβάλλοντος για κάθε παιδί που θα γεννηθεί ως αποτέλεσμα θεραπείας», καθώς και ορισμένα δεδομένα από την πλευρά των μελλοντικών γονέων, όπως η ηλικία, το ιατρικό ιστορικό, η κληρονομικότητα ως προς ορισμένα νοσήματα, η ικανότητα να ανταποκριθούν στις ανάγκες του παιδιού και ο πιθανός αντίκτυπος του νέου παιδιού στο ήδη υπάρχον ή υπάρχοντα παιδιά της οικογένειας.

Σημαντικό κρίνεται το γεγονός ότι οι συγκεκριμένες οδηγίες απευθύνονται σε γιατρούς και ιατρικά κέντρα επιφορτίζοντας τους με πρόσθετο ρόλο αξιολόγησης πέραν του αυστηρά ιατρικού, δίδοντάς τους την ευχέρεια να αποφασίζουν για την καταλληλότητα ή μη των γονέων να αποκτήσουν παιδί. Γίνεται κατανοητό πως μια τέτοιου είδους διάκριση εις βάρος των υπογόνιμων ζευγαριών υπονοεί την ακαταλληλότητά τους και την ταυτόχρονη καταλληλότητα των γόνιμων ζευγαριών. Ειδικότερα, διατυπώνεται ο προβληματισμός μήπως το επιτρεπτό προσφυγής σε υποβοηθούμενη αναπαραγωγή αποτελεί μοχλό άσκησης ελέγχου σκοπιμότητας υπό το πρόσχημα της προστασίας του δικαιώματος του παιδιού να γεννηθεί σε ένα κατάλληλο περιβάλλον. Παράλληλα, η δυνατότητα αποκλεισμού υποψήφιων γονέων από τις μεθόδους της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής για τους παραπάνω λόγους εγκυμονεί τον περιορισμό του δικαιώματος αναπαραγωγής, γεγονός που έρχεται σε αντίθεση με το πνεύμα του νόμου της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής (Τροκάνας, 2011, σ 161).

Το γεγονός ότι ο νομοθέτης δεν εξειδικεύει την έννοια του συμφέροντος και παραπέμπει επιφανειακά και αόριστα στα κριτήρια που καταγράφονται στον κώδικα της βρετανικής δεοντολογίας υποδεικνύει τον προβληματικό χαρακτήρα της παραπάνω διάταξης, καθώς θέτει όρια στην ιδιωτική αυτονομία των υποβοηθούμενων προσώπων, υποσκάπτει την σημασία της αρχής του συμφέροντος

[26] Εισηγητική Έκθεση Ν. 3305/2005, σχόλιο στο άρθρο 1

του παιδιού και θέτει υπό αμφισβήτηση την ικανότητα του νομοθέτη να εντάξει την συγκεκριμένη αρχή στο πλαίσιο του παρόντα νόμου.[27]

Επιπλέον, η παρουσία της συγκεκριμένης διάταξης στο πλαίσιο του παρόντα νόμου δημιουργεί και ένα πρόσθετο ερώτημα. Είναι δυνατόν με την επίκληση της εν λόγω αρχής να κριθεί ότι είναι προς το συμφέρον του μελλογέννητου να μην έρθει στον κόσμο; Και κατ' επέκταση, η προστασία δικαιωμάτων μη υπαρκτών προσώπων είναι ικανή να θέσει φραγμούς στο ατομικό δικαίωμα αναπαραγωγής; Η απάντηση του δεύτερου υποερωτήματος θα επιχειρηθεί στην παρακάτω ενότητα. Όσον αφορά το πρώτο υποερώτημα, οι αντιρρήσεις δεν διατυπώνονται γενικότερα για την παράμετρο του συμφέροντος του παιδιού, αλλά γιατί η «τήρησή της προβάλλεται στο στάδιο που προηγείται της σύλληψης και της κυοφορίας του παιδιού με τις μεθόδους της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής»[28] και προϋποθέτει ένα συμφέρον του παιδιού στην ανυπαρξία, άποψη που, όπως εξετάσαμε, κρίνεται αντιφατική[29].

Έτσι λοιπόν, στην περίπτωση της επιλογής ιστοσυμβατού εμβρύου, η επίκληση της αρχής του συμφέροντος του παιδιού δεν είναι αρκετή ώστε να αναχαιτίσει τη γέννηση ενός παιδιού, λόγω της απροσδιοριστίας των κριτηρίων της. Επιπλέον, θα μπορούσε να υποστηριχθεί ότι η μελλοντική μεταμόσχευση μπορεί μεν να μην αποβλέπει άμεσα στο συμφέρον του ίδιου του παιδιού, ωστόσο, όπως έχει ήδη αναφερθεί[30], η επιβίωση του αδερφού είναι δυνατό να κριθεί προς το συμφέρον του μελλογέννητου παιδιού.

Σύμφωνα με τη θεωρία, η απόφαση στο στάδιο που προηγείται της σύλληψης ενάντια στη δυνατότητα ζωής του παιδιού, στην περίπτωση που η εξέλιξή του προδιαγράφεται δυσοίωνη, δε θεμελιώνεται ορθολογικά στο «συμφέρον του παιδιού». Θεμελιώνεται ορθολογικά στο σεβασμό της ανθρώπινης αξίας[31] που αποτελεί βασικό πρόταγμα της βιοηθικής και ήδη επιταγή του ίδιου του Ν 3305 (αρθρ 1 παρ1 Σ)[32], γι' αυτό και θα πραγματοποιηθεί η εξέταση της στην παρακάτω ενότητα.

---

[27] Η επίκληση της αρχής του συμφέροντος του παιδιού στον παρόντα νόμο κρίνεται ανεπιτυχής λόγω της αυτούσιας μεταφοράς της λειτουργίας του συγκεκριμένου κριτηρίου από τη διαδικασία της υιοθεσίας, μεγέθη που είναι μη συγκρίσιμα.

[28] Εισηγητική Έκθεση Ν 3305, σ 1

[29] Βλ Β Ενότητα, «το συμφέρον του παιδιού»

[30] Ο.π

[31] Κουμουτζής στον ΑΚ Γεωργιάδη/Σταθόπουλο, άρθρα 1457/1458, αρ 76

[32] « Οι μέθοδοι της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής εφαρμόζονται με τρόπο που εξασφαλίζει το σεβασμό της ελευθερίας του ατόμου και του δικαιώματος της προσωπικότητας και την ικανοποίηση

ΣΥΝΤΑΓΜΑ

Εφόσον έχουμε εξετάσει την τρέχουσα νομοθεσία αναφορικά με το επιτρεπτό ή μη της επιλογής ιστοσυμβατού εμβρύου, δε μένει παρά να δούμε αν η εφαρμογή της τεχνικής συνάδει και με το πνεύμα των συνταγματικών αρχών ή αν μπορεί να κριθεί ικανή να θεμελιώσει περιορισμούς στην άσκηση του δικαιώματος αναπαραγωγής.

Ιδιαίτερα σημαντικό ζήτημα το οποίο έχει προβληματίσει τη νομική σκέψη είναι το πώς μπορεί η ανθρώπινη επιθυμία για αναπαραγωγή να μεταφραστεί με νομικούς όρους. Πρόκειται για «ελευθερία», που αφορά μόνο την ιδιωτική ζωή του ατόμου απέναντι στην οποία το δίκαιο θα πρέπει να αδιαφορεί ή για «δικαίωμα», το οποίο μπορεί να αποτελεί αντικείμενο δημόσιας επέμβασης με ενδεχόμενους κρατικούς περιορισμούς; Η διάκριση αυτή πυροδοτεί και την επιστημονική αντιπαράθεση αναφορικά με την συνταγματική θεμελίωση του δικαιώματος στην αναπαραγωγή και τη διαφωνία για το ποιοι επιμέρους λόγοι μπορούν να προκρίνονται ως νομικά προστατευτέοι κάθε φορά.

Μολονότι στη θεωρία γίνεται αναφορά σε διαφορετικές διατάξεις[33] οι οποίες διεκδικούν τη θεμελίωση του εν λόγω δικαιώματος, η κρατούσα άποψη τάσσεται υπέρ της θεμελίωσης του δικαιώματος αναπαραγωγής στο δικαίωμα στην ελεύθερη ανάπτυξη της προσωπικότητας, όπως αυτό κατοχυρώνεται στο άρθρο 5 παρ1 Σ [34]. Η επιλογή της συγκεκριμένης διάταξης για την θεμελίωση του εν λόγω δικαιώματος αφήνει να διαφανεί μια πιο ισορροπημένη αντίληψη περί της ανθρώπινης αναπαραγωγής, τόσο ως ιδιωτικού ζητήματος που κατοχυρώνει το δικαίωμα αυτοκαθορισμού και αυτοδιάθεσης του ατόμου, όσο και ως δημόσιου, λαμβανομένων υπόψη και των περιορισμών που περιέχει (Τροκάνας, 2011).

της επιθυμίας για απόκτηση απογόνων, με βάση τα δεδομένα της ιατρικής και της βιολογίας, καθώς και της αρχές της βιοηθικής».

[33] Σύνταγμα, άρθρα 5 παρ1, 5 παρ3, 9 παρ1, 21παρ1

[34] «*Καθένας έχει δικαίωμα να αναπτύσσει ελεύθερα την προσωπικότητά του και να συμμετέχει στην κοινωνική, οικονομική και πολιτική ζωή της Χώρας, εφόσον δεν προσβάλλει τα δικαιώματα των άλλων και δεν παραβιάζει το Σύνταγμα ή τα χρηστά ήθη*».

Οι ειδικότεροι περιορισμοί που επιβάλλει η θεμελίωση του δικαιώματος αναπαραγωγής στο άρθρο 5 παρ.1 είναι: α) τα δικαιώματα των άλλων, β) το Σύνταγμα, και γ) τα χρηστά ήθη.

Η συνταγματική επιταγή για απόλαυση του δικαιώματος αναπαραγωγής υπό τον όρο της «μη προσβολής των δικαιωμάτων των άλλων» θέτει επί τάπητος το γνωστό ζήτημα των «δικαιωμάτων των μελλοντικών γενεών»(Βιδάλης,2003,σ110). Ο προβληματισμός αφορά κυρίως σε συγκεκριμένες κατηγορίες προσώπων (άγαμες γυναίκες ή άγαμοι άνδρες, επιζώντες σύζυγοι ή σύντροφοι), η προσφυγή των οποίων σε υποβοηθούμενη αναπαραγωγή ενδεχομένως να θίγει το δικαίωμα του παιδιού να μεγαλώσει σε ένα ισορροπημένο οικογενειακό περιβάλλον. Ο συγκεκριμένος συνταγματικός περιορισμός είδαμε ότι έχει τον αντίκτυπο του και στο αστικό δίκαιο με την εφαρμογή της γενικής ρήτρας της προστασίας του συμφέροντος του παιδιού. Όσον αφορά την εφαρμογή του συγκεκριμένου περιορισμού στην περίπτωση της δημιουργίας του ιστοσυμβατού παιδιού, δεν μπορούμε να υποστηρίξουμε ότι το δικαίωμά του σε ένα κανονικό οικογενειακό περιβάλλον θα θιγεί (ούτε και το δικαίωμά του στην υγεία, για τους λόγους που αναφέρθηκαν παραπάνω)-εφόσον οι υποψίες για τις επιπτώσεις στον ψυχισμό του «αδερφού σωτήρα» δεν μπορούν να είναι βάσιμες- απεναντίας μπορεί να είναι προς επίρρωσή του. Ομοίως δεν μπορούμε να πούμε ότι μπορεί να προσβληθεί το δικαίωμά του στην υγεία, αλλά κρίνεται επιτακτική η διεύρυνση του δικαιώματος αναπαραγωγής προκειμένου να διασφαλιστεί η προστασία του δικαιώματος στην υγεία του άρρωστου αδερφού.

Τέλος, περιορισμός του δικαιώματος αναπαραγωγής μπορεί να θεμελιωθεί στην περίπτωση που έρχεται σε σύγκρουση με κάποια από τις διατάξεις του Συντάγματος, οπότε και συντελείται παραβίασή του. Επιμέρους έκφανση του δικαιώματος στην αναπαραγωγή που αντιβαίνει διάταξη του Συντάγματος αποτελεί η επιλογή παιδιού με συγκεκριμένα βιολογικά χαρακτηριστικά, καθώς υποστηρίζεται ότι προσβάλλει την ανθρώπινη αξιοπρέπεια που θεμελιώνεται στο άρθρο 2 παρ.1 Σ. Το κριτήριο αποδοχής ή όχι της επιλογής από την πλειονότητα των νομικών συστημάτων είναι το αν αυτή αφορά παθολογικά ή απλά φαινοτυπικά χαρακτηριστικά του παιδιού που θα γεννηθεί.

Στην παραπάνω κατηγορία εμπίπτουν και οι αντιρρήσεις που αφορούν στην περίπτωση της επιλογής εμβρύου ιστοσυμβατού με άρρωστο τέκνο, καθώς πρόκειται για επιλογή που δεν αφορά παθολογικά χαρακτηριστικά, δηλαδή δεν εντάσσεται στην κατηγορία της αρνητικής ευγονικής -ούτε όμως και της θετικής- εφόσον αποβλέπει

στην προστασία της υγείας. Έτσι λοιπόν, η εφαρμογή της θέτει από τη μία πλευρά, ζήτημα προσβολής της ανθρώπινης αξίας μέσω της μεταχείρισης ενός μελλοντικού προσώπου- δότη για την εξυπηρέτηση άλλων σκοπών και από την άλλη, ζήτημα υπηρέτησης της ανθρώπινης αξίας, μέσω της ενίσχυσης της αξίας τόσο του δότη όσο και του λήπτη.

.

Αυτό που διαπιστώνεται και από την ακόλουθη ερμηνεία της ανθρώπινης αξίας είναι ότι για το δίκαιο έχει μεγαλύτερη σημασία η αποφυγή μεταχείρισης ενός προσώπου ως «μέσου», παρά η ενίσχυση της αξίας αυτής. Επομένως, το επιχείρημα ότι η συγκεκριμένη επιλογή υπηρετεί την ανθρώπινη αξία, αφού το παιδί θα «πιστωθεί» από την αρχή της ζωής του με μια πράξη αλληλεγγύης προς τον αδερφό του, μπορεί μεν να κρίνεται ως σημαντικό επιχείρημα, δεν κρίνεται όμως νομικά ισχυρό, κι αυτό γιατί αν η ανθρώπινη αξία στην έννομη τάξη γνώριζε «ποιότητες», θα σήμαινε την άρση της ισότητας των πολιτών (Βιδάλης, 2007, σ321).

Ιδιαίτερη σημασία για την αξιολόγηση της τεχνικής έχει η ερμηνεία της ανθρώπινης αξίας. Η έννοια της ανθρώπινης αξίας αποτελεί την ακρογωνιαία λίθο του Συντάγματός μας, αρχή η οποία λόγω της γενικότητάς της έχει αποτελέσει αντικείμενο πολλών ερμηνευτικών προσεγγίσεων. Στην παρούσα ενότητα θα αρκεστώ να αναφέρω, πως το περιεχόμενο της αρχής έγκειται κυρίως στην απαίτηση να μην υποβιβάζεται ο άνθρωπος σε αντικείμενο, σε είδος αντικαταστατό (Δαγτόγλου 1991, σ1139, Χρυσόγονος 1998, σ104). Το νομικά σημαντικό περιεχόμενο της αξίας του ανθρώπου μπορεί να προσδιοριστεί λιγότερα θετικά και περισσότερο αρνητικά, δεδομένου ότι όλες οι πλευρές τις προσωπικότητας και της ζωής του ανθρώπου προστατεύονται ως ατομικά δικαιώματα σε ειδικές διατάξεις.

Είναι δυνατό, λοιπόν, η γέννηση ενός παιδιού κατόπιν επιλογής που θα συμβάλλει στην επιβίωση του άρρωστου αδερφού του, να αποτελεί πράξη που προσβάλλει την αξία του παιδιού; Αν αναζητήσουμε τι ακριβώς προσβάλλεται αυτό δεν είναι άλλο από το γεγονός ότι η ύπαρξή του οφείλεται σε έναν σκοπό πέρα από τον ίδιο. Αποτελεί όμως αυτό ισχυρό λόγο, ικανό να απαγορεύσει την εφαρμογή της τεχνικής και να περιορίσει το δικαίωμα αναπαραγωγής των γονέων;

Επειδή η αξία του ανθρώπου είναι απαραβίαστη και αφορά τον πυρήνα της ανθρώπινης προσωπικότητας (στην οποία το κράτος δεν μπορεί να παρεμβαίνει), για το δίκαιο, σημαντικές και απαγορευμένες μπορεί να είναι κατά λογική ανάγκη μόνο

οι σοβαρές προσβολές στην ύπαρξη και δράση του ανθρώπου, γιατί μόνο αυτές μπορούν εννοιολογικά να θίγουν αυτή την ίδια την αξία. Το γεγονός ότι η ύπαρξη κάποιου οφείλεται σε ένα σκοπό πέρα από τον ίδιο δεν αποτελεί σοβαρή προσβολή, ικανή να θεμελιώσει περιορισμό. Άλλωστε, όπως έχει αναφερθεί, κάθε ανθρώπινη αναπαραγωγή, ακόμη και ασυνείδητα, εξυπηρετεί σκοπούς, πέρα από το ίδιο το συμφέρον του παιδιού, σκοποί που αν δεν υπηρετούνταν θα αναιρούσαν το κίνητρό της. Παρόλο που στη φυσική αναπαραγωγή η επιθυμία μπορεί να σχετίζεται με εγωιστικά κίνητρα, δεν φαίνεται κατ' ανάγκη να σχετίζεται με την προσβολή της αξίας των τέκνων, κι αυτό γιατί πιστεύουμε ότι η αξιοπρέπεια ενός ανθρώπου δεν κρίνεται από τους όρους που προηγούνται της ύπαρξής του, αλλά από την αξιολόγηση της ίδιας της ζωής του. Επομένως, ο έλεγχος των κριτηρίων απόκτησης τέκνων, δεν μπορεί να αποτελέσει αντικείμενο νομικής αξιολόγησης, παρά μόνο όταν σχετίζεται με πρόληψη σοβαρής βλάβης.

Όπως έχει διαπιστωθεί, το κίνητρο καθαυτό της επιλογής του συμβατού εμβρύου, δεν συνεπάγεται την πρόκληση σοβαρής βλάβης στο έμβρυο που θα γεννηθεί, ούτε σχετίζεται με ένα απλό δικαίωμα αναπαραγωγής αλλά με το δικαίωμα σε ένα υγιές παιδί, δικαίωμα που προκύπτει τόσο από τη νομοθεσία της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, όσο και από την επιταγή του Συντάγματος[35]. Μπορεί η εφαρμογή να αφορά θετικά χαρακτηριστικά, ωστόσο, δεν επιλέγεται με κοινωνικά ή φυλετικά κριτήρια ώστε να χαρακτηριστεί πράξη ευγονικής, ηθικώς επιλήψιμη, αλλά έχει ως σκοπό την προστασία της υγείας.

[35] Άρθρο 5 παρ5 Σ

Εθνική Αρχή Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής (ΕΑΙΥΑ)

Τέλος, προτού ολοκληρώσουμε την ανάγνωση της νομοθεσίας και εξάγουμε τα απαραίτητα συμπεράσματα, είναι χρήσιμο να αναρωτηθούμε ποιος είναι αρμόδιος για τη λήψη τέτοιου είδους αποφάσεων, που αφορούν νέες τεχνικές στον τομέα της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, η εφαρμογή των οποίων δεν έχει προβλεφθεί από το νομοθέτη. Στο άρθρο 10 του Ν 3305/2005 διαβάζουμε: *«Η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση διενεργείται με τη συναίνεση των ενδιαφερόμενων προσώπων και με άδεια της Αρχής…»*

Επιπλέον στο άρθρο 20 του ίδιου νόμου διατυπώνεται:

«*η Αρχή έχει τις εξής αρμοδιότητες:*

β. Εκδίδει τις προβλεπόμενες από τις διατάξεις του παρόντος νόμου άδειες, υπό τις προϋποθέσεις που ίδια ορίζει.

γ. Καταρτίζει τον ειδικό κώδικα δεοντολογίας για τα θέματα που σχετίζονται με την Ι.Υ.Α και ελέγχει την τήρησή του.

ια. Γνωμοδοτεί και υποβάλλει προτάσεις προς τον Υπουργό Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης για απαιτούμενες νέες ρυθμίσεις ή τροποποιήσεις του υπάρχοντος νομοθετικού πλαισίου

ιε. Ασχολείται και με κάθε άλλο, μη ρητώς αναφερόμενο στον παρόντα νόμο θέμα, το οποίο κατά την κρίση της εντάσσεται στο πεδίο της Ι.Υ.Α.»

Από τα παραπάνω καθίσταται σαφές ότι είναι εντός των αρμοδιοτήτων της Αρχής η χορήγηση άδειας για τον έλεγχο ιστοσυμβατότητας εμβρύου. Ωστόσο, η λειτουργία της Αρχής έχει ανασταλεί με αποτέλεσμα να μην μπορεί να χορηγηθεί άδεια για την εφαρμογή της μεθόδου. Όσον αφορά το διάστημα λειτουργίας της, η Αρχή δεν έχει χορηγήσει κάποια άδεια, ούτε υπάρχει αντίστοιχο ΦΕΚ δημοσιευμένο, εντούτοις, σε συνεδρίασή της Ολομέλειας της ΕΑΙΥΑ έχει γίνει αποδεκτό ομόφωνα το αίτημα για διενέργεια του ελέγχου συμβατότητας HLA: «*...εφόσον δεν υπάρχει άλλη εναλλακτική μορφή θεραπείας. Τα μέλη της Αρχής συμφωνούν ακόμη ότι απαιτείται και γι' αυτό άδεια από την Αρχή, υπό τον όρο ότι η ΜΙΥΑ*[36] *θα προσκομίσει πρώτον βεβαίωση από εργαστήριο μοριακής γενετικής ότι οι γονείς είναι φορείς μεταλλάξεων από την αναιμία*

[36] Μονάδα Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής

FANCONI και δεύτερον, βεβαίωση από ιατρό αιματολόγο ή παιδοαιματολόγο ότι η ΠΓΔ είναι η πλέον ενδεδειγμένη λύση στην περίπτωση αυτή, έναντι της μεταμόσχευσης ομφαλοπλακουντιακού αίματος.»[37]

Δυστυχώς, η διακοπή της λειτουργίας της Αρχής, έχει καταστήσει έκνομη κάθε δραστηριότητα που καλύπτεται από τη νομοθεσία της ΙΥΑ, αλλά και οποιαδήποτε άλλη πρακτική απαιτεί την έγκρισή της. Η αδυναμία αδειοδότησης της Αρχής δίνει την ευχέρεια στις ΜΙΥΑ να πραγματοποιούν τεχνικές που κρίνουν αναγκαίες, χωρίς ωστόσο να έχει αξιολογηθεί η ποιότητα των υπηρεσιών τους. Υπό αυτές τις συνθήκες, όσοι επιχειρούν την πραγματοποίηση εξειδικευμένων τεχνικών, όπως η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση σε συνδυασμό με τον έλεγχο και την επιλογή του συμβατού εμβρύου, βρίσκονται εκτεθειμένοι.

Επίλογος

Η επιλογή ιστοσυμβατού εμβρύου για την θεραπεία άρρωστου τέκνου, αποτελεί πραγματικότητα και στη χώρα μας. Ο νομοθέτης ή η αρμόδια Αρχή πρέπει να πάρει σαφή θέση για το επιτρεπτό ή μη της τεχνικής. Αποτελεί η μέθοδος ακόμη μία θεραπευτική λύση για την αντιμετώπιση προβλημάτων υγείας τρίτων προσώπων ή θα πρέπει να περιοριστεί η χρήση της ΠΓΔ στη διασφάλιση και μόνο της υγείας του παιδιού που πρόκειται να γεννηθεί; Θα μπορούσαν να οριστούν κριτήρια και προϋποθέσεις για την εφαρμογή της τεχνικής, και ποια μπορεί να είναι αυτά;

Το γεγονός ότι στη χώρα μας η τεχνική έχει εφαρμοστεί επιλεκτικά, αφήνει ενδεχομένως να διαφανεί μια άνιση μεταχείριση έναντι όσων, λόγω ελλιπούς ενημέρωσης, δεν έχουν την δυνατότητα επιλογής της. Εάν πράγματι αποτελεί η τεχνική ακόμη μία θεραπευτική λύση, όχι μόνο ικανή να βελτιώσει την ποιότητα ζωής κάποιων ανθρώπων, αλλά αναγκαία για την επιβίωσή τους, τότε σίγουρα θα πρέπει να γίνει γνωστή ώστε να μην στερείται της δυνατότητας αυτής όποιος την έχει ανάγκη.

[37] Πρακτικό 63ης Συνεδρίασης της Αρχής

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Επειδή το απαραβίαστο της αξίας του ανθρώπου αφορά τον πυρήνα της ανθρώπινης προσωπικότητας, για το δίκαιο, όπως αναφέρθηκε παραπάνω, σημαντικές και απαγορευμένες μπορεί να είναι κατά λογική ανάγκη μόνο οι σοβαρές προσβολές στην ύπαρξη και δράση του ανθρώπου, γιατί μόνο αυτές μπορούν εννοιολογικά να θίγουν αυτή την ίδια την αξία του ανθρώπου και να περιορίσουν το δικαίωμα στην αναπαραγωγή. Επομένως, ο έλεγχος των κριτηρίων απόκτησης τέκνων, δεν μπορεί να αποτελεί αντικείμενο νομικής αξιολόγησης (γιατί κάτι τέτοιο ανήκει στη σφαίρα της ιδιωτικής αυτονομίας), παρά μόνο όταν σχετίζεται με πρόληψη σοβαρής βλάβης.

Μπορούν όμως τα ηθικά ζητήματα να επιλυθούν πραγματικά, επιβάλλοντας απλά στην ατομική αυτονομία τον περιορισμό να μην προκαλεί σοβαρή βλάβη?

Η αναπαραγωγή αποτελεί πράγματι μια έκφανση της ζωής, όπου εκφράζονται οι βαθύτατες πεποιθήσεις των ατόμων. Δεν συνεπάγεται όμως ότι θα πρέπει να θεωρείται κατά κύριο λόγο ζήτημα αυτοέκφρασης ή ότι θα πρέπει να προστατεύεται με τον ίδιο τρόπο που προστατεύεται η αυτοέκφραση. Τα ιδεώδη της ατομικής ή προσωπικής αυτονομίας, είτε συλλαμβάνονται ως ζήτημα ανεξαρτησίας είτε ως ζήτημα αυτοκαθορισμού ή αυτοέκφρασης, δεν μπορούν να αποτελέσουν κατάλληλο σημείο εκκίνησης για το στοχασμό σχετικά με την αναπαραγωγή. Η επίκληση της αυτονομίας μπορεί να προσφέρει πειστικά επιχειρήματα για την επιλογή της αντισύλληψης ή της άμβλωσης, διαφέρει όμως από την περίπτωση της αναπαραγωγής, διότι σχετίζεται με τη δημιουργία ενός τρίτου μέλους- ενός παιδιού. Η γέννηση ενός παιδιού δεν μπορεί να σχετίζεται απλά με ένα άτομο που θέλει να εκφραστεί, αλλά με πρόσωπα που εύλογα αποβλέπουν και αναμένουν ότι θα τους είναι εφικτό, να είναι παρόντα και υπεύθυνα για το παιδί.

Οι θεωρήσεις της αναπαραγωγικής αυτονομίας δεν φαίνονται πειστικές, γιατί παραδέχονται λανθασμένα, ότι το να αποκτήσει κανείς παιδιά αποτελεί απόλυτη

ελευθερία, η οποία μπορεί να οδηγήσει(με τη βοήθεια της τεχνολογίας) στην ακραία επιλογή πιθανής μορφής ζωής. Γι' αυτό και η χρήση της ΙΥΑ αποτελεί «δικαίωμα», το οποίο συνεπάγεται και κρατικούς περιορισμούς. Οι περιορισμοί αυτοί δεν πρέπει να αφορούν μόνο την αποφυγή βλάβης, καθώς αυτό αποτελεί το ελάχιστο κριτήριο για τους γονείς των οποίων κύρια αποστολή είναι η φροντίδα και ανατροφή των παιδιών τους. Επομένως, αν πρέπει να αξιολογήσουμε τη νέα τεχνική, αυτή δεν θα πρέπει να ιδωθεί από τη σκοπιά της αναπαραγωγικής αυτονομίας, αλλά από τη σκοπιά του σεβασμού απέναντι στην ανθρώπινη αξία.

Επειδή η αρχή της ευημερίας του παιδιού φαίνεται να αποκτά ένα πιο αδύναμο ρόλο στο πλαίσιο της ρύθμισης της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής συγκριτικά με άλλους τομείς του δικαίου και η τεχνολογία της αναπαραγωγής οδηγεί τη σχετική νομοθεσία σε μια κατεύθυνση αμφισβητήσιμων πρακτικών, το ερώτημα που προκύπτει είναι όχι αν μπορούμε να αποδεχτούμε αυτό το γεγονός, αλλά αν μπορούμε να αποτρέψουμε πρακτικές αναπαραγωγής που αφήνουν περιθώρια αμφισβητήσιμης επιλογής.

Μολονότι η δημιουργία ενός συμβατού προς τον αδερφό του παιδιού μπορεί, όπως είδαμε, να δικαιολογείται ηθικά, η δικαιολόγηση αυτή μπορεί να θεμελιωθεί μόνο υπό προϋποθέσεις -με σημαντικότερη όλων τη μεταχείριση του ιστοσυμβατού αδερφού ως αυτοσκοπού και ποτέ μόνο ως μέσου. Όπως αναδείχθηκε από την προηγηθείσα ανάλυση, κριτήριο για τη μεταχείριση του παιδιού ως αυτοσκοπού δεν αποτελεί ο όρος με τον οποίο έχει έρθει στη ζωή, αλλά η συμπεριφορά των γονιών απέναντί του, η οποία αξιολογείται καθ' όλο το βίο του παιδιού και μπορεί να αποτελέσει έρεισμα όχι μόνο προσβολής αλλά και ενίσχυσης της ανθρώπινης αξίας. Η επιλογή της νέας τεχνικής λοιπόν, επιβάλλει την εφαρμογή της υπό τις αυστηρότερες προϋποθέσεις, κατόπιν πλήρους συμβουλευτικής ενημέρωσης και επιστημονικής διάδρασης, ώστε το εγχείρημά της να αποτελεί την έσχατη λύση.

Εν κατακλείδι, η έλλειψη επαρκών στοιχείων για την εξασφάλιση της ίασης του δότη και την πιστοποίηση της αποτελεσματικότητας της τεχνικής, καθιστά επιτακτική την εύρεση πειστικότερων υποδειγμάτων ηθικού στοχασμού και πειστικότερων τρόπων για την επιλογή της πολιτικής και της δράσης σε ότι αφορά τη διαχείριση της ιατρικής τεχνολογίας. Ο σεβασμός της ανθρώπινης αξιοπρέπειας επιβάλλει την αξιοποίηση των μέσων για την αντιμετώπιση των προβλημάτων όχι σε προσωπικό επίπεδο, αλλά συλλογικό, καθολικό. Η εύρεση συμβατού δότη δεν μπορεί να

αποτελεί ζήτημα ιδιωτικής πρωτοβουλίας, καθώς οδηγεί σε πρακτικές εξαναγκασμού, που όχι μόνο δεν ενισχύουν την ιδιωτική αυτονομία αλλά ενδέχεται να την περιορίζουν. Μπορούμε να αναρωτηθούμε άλλωστε, πόσο αυτόνομη μπορεί να είναι η επιλογή ενός γονέα που αναγκάζεται να υποβληθεί σ' αυτή τη διαδικασία για να σώσει το παιδί του.

Η πολιτεία έχει χρέος να δημιουργήσει τις κατάλληλες συνθήκες, με ότι αυτό απαιτεί, ώστε η δημιουργία παιδιών με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά να μην αποτελεί λύση για την αντιμετώπιση των προβλημάτων υγείας τρίτων προσώπων. Άλλωστε, όπως προκύπτει από τα νέα ιατρικά δεδομένα και τις μεταμοσχεύσεις ομφαλοπλακουντιακού αίματος, δεν υπάρχει αναγκαιότητα δημιουργίας απολύτως συμβατών δοτών ικανών να αντιμετωπίσουν περιορισμένες περιπτώσεις, αλλά η εύρεση δοτών ικανών να εξυπηρετήσουν ευρύτερες ανάγκες. Η προώθηση και ενθάρρυνση της δωρεάς ΟΠΑ αποτελεί ικανή επιλογή για την θεραπεία προβλημάτων υγείας που αντιμετωπίζονται με αλλογενή μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων, αλλά και αναγκαία για την αποφυγή τεχνικών που εγείρουν ζητήματα προσβολής της ανθρώπινης αξίας.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ξενόγλωσση

Akihide Yoshimi, Yasuhito Nannya et al, Successful Hematopoietic Stem Cell Transplantation from an HLA-Identical Sibling in a Patient with Aplastic Anemia after HLA-Haploidentical Living-Related Liver Transplantation for Fulminant Hepatitis, Biology of Blood and Marrow Transplantation2009, 15(3), 389-390

Amy T. Y. Lai, Ph. D., J.D., "To be or not to be my sister' s keeper?", The journal of Legal Medicine 2011, 261-293

Baetens P, Van de Velde, HLA-matched embryos selected for siblings requiring haematopoietic stem cell transplantation: a psychological perspective, Reproductive BioMedicine Online 2005, 10(2),154-163

Barker JN, Umbilical Cord Blood (UCB) Transplantation: An Alternative to the Use of Unrelated Volunteer Donors?, Hematology Am Soc Hematol Educ Program 2007, 55-61

Bateman, When reproductive freedom encounters medical responsibility: changing conceptions of reproductive choice, σε Current Practices and Controversies in Assisted Reproduction, σ. 326, υποσ.2, 2002, διαθέσιμο σε www.who.int

Bellavia Marina, Von Der Weid Nicolas et al, Preimplantation genetic diagnosis (PGD) for HLA typing: bases for setting up an open international collaboration when PGD is not available. Fertility and Sterility 2010, 94(3),1129–1131

Bojanic I, Golubic Cepulic B, Umbilical cord blood as a source of stem cells, Acta Med Croatica 2006, 60(3), 215-25

Boyle R.J, Savulescu J, Ethics of using preimplantation genetic diagnosis to select a stem cell donor for an existing person, BMJ 2001, 1240-3

Clark R.D., Fletcher J. and Petersen G., Conceiving a fetus for bone marrow donation: an ethical problem in prenatal diagnosis, Prenatal Diagnosis 1989, 9, 329-334

Copelan EA, Hematopoietic stem-cell transplantation, N Engl J Med 2006, 354, 1813-1826

Devolder K, Preimlantation HLA typing: having children to save our loved ones, J Med Ethics 2005, 582-586

De Wert G, Liebaers I, Van de Velde H, The future (R)evolution of preimplantation Genetic Diagnosis/ Human Leukocyte Antigen Testing: Ethical Reflections, Stem Sells 2007, 2167-2172

Dickens B.M, Preimplantation genetic diagnosis and savior sibling, International Journal of Gynecology and Obstetrics 2005, 88, 91-96

Dong-Zhi Li, The production of a 'saviour sibling' in mainland China, Prenatal Diagnosis 2009, 29, 1186

Edwards RG, Ethics of PGD: thoughts on the consequences of typing HLA in embryos, Reproductive BioMedicine Online 2004, 9(2)222-224

Gerrand N, Creating embryos for research, J. Applied Phil 1993, 10, 175-187

Gluckman E, Broxmeyer HE, Auerbach AD et al, Hematopoieticreconstitution in a patient with Fanconi's anemia by means of umbilical cord blood from an HLA-identical sibling, N Engl J Med 1989, 321(17),1174-8

Goussetis E, Konialis C et al, Successful Hematopoietic Stem Cell Transplantation in 2 Children with X-Linked Chronic Granulomatous Disease from Their Unaffected HLA-Identical Siblings Selected Using Preimplantation Genetic Diagnosis Combined with HLA Typing, Biol Blood Marrow Transplant 2010,16, 344-349

Halter J, Kodera Y et al, Severe events in donors after allogeneic hematopoietic stem cell donation**,** Haematologica 2009, 94, 94-101

Hsia CC, Linenberger M et al, Acute myeloid leukemia in a healthy hematopoietic stem cell donor following past exposure to a short course of G-CSF, Bone Marrow Transplantation 2008, 42, 431–432

Jecker N.S, Conceiving a child to save a child: reproductive and filial ethics, J. Clin. Ethics 1990, 1 , 99-103

Kant I, The Metaphysics of Morals, Cambridge University Press 1991

Kahraman S, Findikli N et al, Medical and social perspectives of PGD for single gene disorders and human leukocyte antigen typing Original Research Article Reproductive BioMedicine Online 2007 4(1), 104-108

Kahraman S, Karlikaya G et al, Clinical aspects of preimplantation genetic diagnosis for single gene disorders combined with HLA typing, Original Research Article Reproductive BioMedicine Online 2004, 9(5), 529-532

Kahraman S, Beyazyurek C, Seven years of experience of preimplantation HLA typing: a clinical overview of 327 cycles Original Research Article Reproductive BioMedicine Online 2011, 23, (3), 363-371

Karabon L, Polak M, HLA typing for donor-recipient matching in unrelated donor hematopotetic stem cell transplantation, Transplantation Proceedings 2002, 34, (2), 668-670

Kearney W. and Caplan A.L.,Parity for the donation of bone marrow: ethical and policy considerations, In Blank, R.H.and Bonnicksen A.L.(eds)Emerging issues in biomedical policy, 1, Genetic and Reproductive Technologies, Columbia University Press, N.Y. 1992, 263-25

Kuliev A, Verlinsky Y, Preimplantation HLA typing and stem cell transplantation: report of International Meeting, Cyprus, 27–28 March, 2004 Reproductive BioMedicine Online 2004, 9, (2) 205-209

Kuliev A, Rechitsky S, Preimplantation diagnosis and HLA typing for haemoglobin disorders, Reproductive BioMedicine Online 2005, 11, (3) 362-370

Kurtzberg J, Graham M, Casey J, Olson J, Stevens CE, Rubinstein P, The use of umbilical cord blood in mismatched related and unrelated hemopoietic stem cell transplantation, Blood Cells 1994, 20, 275

Liu C.K, 'Saviour Siblings'? The Distinction between PGD with HLA Tissue Typing and Preimplantation HLA Tissue Typing, Bioethical Inquiry 2007,65–70

Mercer JS, Vohr BR, McGrath MM et al, Delayed cord clamping in very preterm infants reduces the incidence of intraventricular hemorrhage and late onset sepsis: Arandomised controlled trial, Pediatrics 2006,117, 1235-1242

Cheila A.M. McLean, First do not Harm: Law, Ethics and Healthcare, 2006

Norton V.G., Unnatural selection: non therapeutic preimplantation genetic screening and proposed regulation, UCLA Law Rev,1994, 41, 1581-1650

O' Neill O, Kant:Rationality as Practical Reason, Oxford University Press 2004

Packman WL, Psychosocial impact of pediatric BMT on siblings, Bone Marrow Transplantation 1999, 24, 701–706

Parfit D, Reasons and Persons, Oxford, Clarendon, 1984

Pennings G, Schots R and Liebaers I, Ethical considerations on preimplantation genetic diagnosis for HLA typing to match a future child as a donor of haematopoietic stem cells to a sibling, Human reproduction 2002, 17, 534-537

Pennings G, Saviour siblings: using preimplantation genetic diagnosis for tissue typing, International Congress Series, 2004, 1266, 311-317

Pentz R.D. Haight A.E, Noll Robert B., Barfielded R, Pelletier W, Davies S, Alderfer, M.A., Hinds P.S., The Ethical Justification for Minor Sibling Bone Marrow Donation: A Case Study, The Oncologist 2008,13,148–151

Pentz et al, The Ethical Justification for Minor Sibling Bone Marrow Donation: A Case Study, The Oncologist 2008, 13,148-151.

Rabe H, Reynolds G, Diaz Rossello J, Early versus delayed umbilical cord clamping in preterm infants, Cochrane Database Syst Rev 2004, 4,CD003248

Ram N.R., Britain's new preimplantation tissue typing policy: an ethical defence, Law, ethics and medicine, J Med Ethics 2006, 32, 278-282

Rechitsky S, Kuliev A, Preimplantation genetic diagnosis with HLA matching, Reproductive BioMedicine Online 2004, 9, (2) 210-221

Rechitsky S, Kuliev A, Preimplantation HLA typing with aneuploidy testing, Reproductive BioMedicine Online, 2006, 12 (1), 2006, 89-100

Robin C, Ottersbach K, Brujin M, Ma X, Van der Horn K, Dzierzak E, Developmental origins of haematopoietic stem cells, Oncol Res 2003, 13(6-10), 315-21

Rocha V, Gluckman E, & Eurocord and European Blood and Marrow Transplant Group, Clinical use of umbilical cord blood hematopoietic stem cells, Biol.Blood Marrow Transplant 2006, 12, 34-41

Robertson J, Children of Choice, Princeton University Press, Princeton- Now Jersey 1994

Robertson J, Abortion to Obtain Tissue for Transplant, Suffolk Law Review 27, 1994, 1359-1389

Robertson J, Kahn J, Wagner J, Conception to Obtain Hematopoietic Stem Cells, , Hastings Center Report 32(2), 2002, 34-40

Robertson J, Extending preimplantation genetic diagnosis: the ethical debate, Human reproduction 2003, 18, 465-471

Robertson J, Embryo screening for tissue matching, Fertility and Sterility, 2004, 82(2), 290-291

Ross L.F, Justice for children: the child as organ donor. Bioethics 1994, 8, 105-126

Samuel GN, Strong KA, Kerridge I, Jordens CF, Ankeny RA, Shaw PJ, Establishing the role of pre-implantation genetic diagnosis with human leucocyte antigen typing: what place do "saviour siblings" have in paediatric transplantation?, Pubmed 2009, 94(4) 317-20

Sasazuki T, Juji T, Morishima Y et al, Effect of matching of class I HLA alleles on clinical outcome after transplantation of hematopoietic stem cells from an unrelated donor, N. Engl. J. Med 1998, 339, 1177-1185

Satkiran S. Grewal, Jeffrey P. Kahn, Margaret L. MacMillan, Norma K. C. Ramsay, and John E. Wagner**,** Successful hematopoietic stem cell transplantation for Fanconi anemia from an unaffected HLA-genotype–identical sibling selected using preimplantation genetic diagnosis, bloodjournal.hematologylibrary.org by guest on February 25, 2012

Savulescu J, Substantial harm but substantial benefit, Br. Med. J. 1996, 312, 241-242

Sermon K, Van Steirteghem A, Liebaers I, Preimplantation genetic diagnosis, Lancet 363, 2004, 1633-41

Sharpe V.A, To what extent should we think of our intimates as 'persons'? Commentary on 'Conceiving a child', J. Clin. Ethics 1990, 1, 103-107

Shee-Uan Chen, Yi-Ning et al, PGD of β-thalassaemia and HLA haplotypes using OmniPlex whole genome amplification, Reproductive BioMedicine Online 2008, 17(5) 699-705

Sheldon S, Wilkinson S, Should selecting saviour siblings be banned?, J Med Ethics, 2004, 533-537

Shih-Ning, Young children as regenerative tissue donors: considering the need for legal reform in light of divergent ethical approaches, Journal of Law and Medicine 2011, 19(1), 172-195

Sparrow R, Cram D, Saviour embryos? Preimplantation genetic diagnosis as a therapeutic technology, Reproductive Healthcare, Elsevier 2009, 667-674

Spriggs M, Is conceiving a child to benefit another against the interests of the new child? Journal of Medical Ethics, 31, 341-342

Spriggs M, Savulescu J, Saviour Siblings, J Med Ethics, 2002, 28,289

Suia S, and Sleeboom-Faulknerb M, Choosing offspring: prenatal genetic testing for thalassaemia and the production of a 'saviour sibling' in China, Culture, Health & Sexuality 2010, 12 (2), 167–175

Syllivan K.M, Agura E, Anasetti C et al, Chronic graft- versus- host disease and other late complications of bone marrow transplantation, Semin. Hematol 1991, 28,250-259

Staessen C, Platteau P, Van Assche E, Michielss H, Tournaye M DEvroye P , Lieabaers I , Van Steirteghem A , Comparison of blasocyt transfer with or without Preimplantation genetic diagnosis for aneuploidy screening in couples with advanced maternal age: a perspective randomizes controlled trials, Hum Rep advance access 2004

Styczynski J, Balduzzi A et al, Risk of complications during hematopoietic stem cell collection in pediatric sibling donors: a prospective European Group for Blood and Marrow Transplantation Pediatric DiseasesWorking Party study, BLOOD, 2012, 12, 119

Szydlo R, Goldman JM et al, Results of allogeneic bone marrow transplants for leukemia using donors other than HLA-identical siblings, J Clin Oncol, 1997, 15, 1767-77

Timmons M, Moral Theory. An Introduction, Rowman & Littlefield Publishers 2013

Van de Velde H, Georgiou I, De Rycke M, et al. Novel universal approach for preimplantation genetic diagnosis of b-thalassemiain combination with HLA matching of embryos, Human Reproduction 2004,19,700-708.

Van de Velde H, De Rycke M, De Man C, et al. The experience of two European preimplantation genetic diagnosis centres on human leukocyte antigen typing. Human Reproduction 2009,24, 732-740

Verpoest W., PGD and HLA matching: not a quick fix Reproductive BioMedicine Online 2011,23(3) 271-27

Wagner J.E, Designer babies - are they a reality yet?: Comment on “Case report: simultaneous preimplantation genetic diagnosis for Fanconi anaemia and HLA typing for cord blood transplantation” by Yury Verlinsky et al. Reproductive BioMedicine Online 2000, 1(2), 31

Wolf S.M, Kahn J.P, Wagner J.E, Using preimplantation genetic diagnosis to create a stem cell donor: Issues, Guidelines and limits, J Law Med Ethics 2003, 31, 327-339
Susan W, Green R et al, The Psychosocial Aspects of Donating Blood Stem Cells: The Sibling Donor Perspective, Journal of Clinical Apheresis 2003,18,1-9

Wood A.W, Kant on Duties Regarding Nonrational Nature, Proceedings of the Aristotelian Society, 1998

Wood A.W, Duties to Oneself, Duties of Respect to Others, Stanford University

Ελληνόγλωσση

Βιδάλης Τ, Ζωή χωρίς πρόσωπο, Το Σύνταγμα και η φύση του ανθρώπινου γενετικού υλικού, Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα-Κομοτηνή 2003

Βιδάλης Τ, Βιοδίκαιο: Το Πρόσωπο, Δημοσιεύματα Ιατρικού Δικαίου και Βιοηθικής, Τόμος 6, Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα-Θεσσαλονίκη 2007

Γεωργιάδης Α/Σταθόπουλος Μ, Αστικός Κώδικας, Τόμος 7, Εκδόσεις Σάκκουλα, Δίκαιο και Οικονομία, Αθήνα 1991

Δαγτόγλου Π.Δ, Ατομικά Δικαιώματα, Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα-Θεσσαλονίκη, 1991

Δουλάκης, «Αδελφός Σωτήρας». Ορισμένα Ζητήματα στην Ελληνική Νομοθεσία, Επιθεώρηση Βιοηθικής, Τόμος 1, Τεύχος 1, 2008

Καντ Ι, Τα θεμέλια της Μεταφυσικής των Ηθών, Εκδόσεις Δωδώνη, Αθήνα-Γιάννινα1984

Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη Ε, Τεχνητή Γονιμοποίηση και Οικογενειακό Δίκαιο, Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα-Θεσσαλονίκη 2005

Κουτεντάκη Ε, Τράπεζες Βλαστοκυττάρων, Σειρά: Δίκαιο και Κοινωνία στον 21ο Αιώνα, Τόμος 20, Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα-Θεσσαλονίκη 2010

Μάλλιος Ε, Γενετικές εξετάσεις και δίκαιο, Σειρά: Δίκαιο και Κοινωνία στον 21ο Αιώνα, Τόμος 6, Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα-Θεσσαλονίκη 2004

Ο' Neill, Αυτονομία και Εμπιστοσύνη στη Βιοηθική, Εκδόσεις Αρσενίδη, Αθήνα 2011

Ο' Neill, Κατασκευές του Λόγου, Εκδόσεις Αρσενίδη, Αθήνα 2011

Σκορίνη Παπαρρηγοπούλου, Ιατρικό Δίκαιο και Βιοηθική, τεύχος 18, Εκδόσεις Σάκκουλα 2012

Ταρλατζής Β, Χατζημελετίου Αικ, Οι ιατρικές εξετάσεις στο θέμα των στελεχιαίων κυττάρων, στο: Βλαστοκύτταρα, Δημοσιεύματα Ιατρικού Δικαίου και Βιοηθικής, Τόμος 9, Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα-Θεσσαλονίκη 2009, σελ 3-14

Τροκάνας Θ, Ανθρώπινη Αναπαραγωγή, Η ιδιωτική αυτονομία και τα όριά της, Δημοσιεύματα Ιατρικού Δικαίου και Βιοηθικής, Τόμος 13, Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα-Θεσσαλονίκη 2011

Χρυσόγονος Κ.Χ, Ατομικά και κοινωνικά δικαιώματα, Εκδόσεις Νομική Βιβλιοθήκη, Αθήνα 2002

Νομοθεσία

Νόμος 2619/1998 (ΦΕΚ Α 132), Κύρωση της Σύμβασης της Ευρώπης για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας του ατόμου σε σχέση με τις εφαρμογές της βιολογίας και της ιατρικής: Σύμβαση για τα Ανθρώπινα δικαιώματα και τη Βιοιατρική.

Νόμος 3305/2005 (ΦΕΚ Α 17), Εφαρμογή της Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής.

Νόμος 3418/2005 (ΦΕΚ Α 287), Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας.

Νόμος 2737/1999 (ΦΕΚ Α 174), Μεταμοσχεύσεις Ανθρωπίνων Ιστών και Οργάνων και άλλες Διατάξεις.

Νόμος 3089/2002 (ΦΕΚ Α 327), Ιατρική Υποβοήθηση στην Ανθρώπινη Αναπαραγωγή.

Σύνταγμα της Ελλάδας, όπως αναθεωρήθηκε με το Ψήφισμα της 6ης Απριλίου 2001 της Ζ Αναθεωρητικής Βουλής των Ελλήνων.

Αστικός Κώδικας της Ελλάδος.

Πρακτικό 63ης Συνεδρίασης της Εθνικής Αρχής Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής

ΔΙΑΔΙΚΤΥΟ

http://www.hfea.gov.uk/HFEAGuidance/ChairsLettersArchive/2003-2004

http://www.bionews.org.uk/page_11655.asp

http://www.prochoiceforum.org.uk/irl_rep_tech_2.php

http://www.ccels.cf.ac.uk/archives/issues/2005/gunningmay.pdf

http://www.marrow.org/

http://www.eom.gr

http:// www.bioethics.gr

http://iatriki-genetiki.med.uoa.gr/parexomenes_ypiresies/pgd.htm