



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΡΗΤΗΣ
ΤΜΗΜΑ ΦΙΛΟΣΟΦΙΚΩΝ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΒΙΟΘΕΙΚΗ»

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία:
«Βιοηθικοί προβληματισμοί γύρω από τις Βιοτράπεζες
στην εποχή των δεδομένων μεγάλης κλίμακας»

Φοιτήτρια: Παπαδάκη Νίκη – Α.Μ.: 223

Τριμελής Επιτροπή:

Σταυρούλα Τσινόρεμα (Επόπτρια)

Ελένη Παπαδάκη

Κωνσταντίνος Κουκουζέλης

Μάρτιος, 2020

Ρέθυμνο

«Δύο πράγματα γεμίζουν την ψυχή με πάντοτε καινούριο και αυξανόμενο θαυμασμό και σεβασμό, όσο συχνότερα και σταθερότερα ασχολείται μαζί τους ο στοχασμός: ο έναστρος ουρανός πάνω μου και ο ηθικός νόμος μέσα μου».

Kant, Κριτική του πρακτικού Λόγου

Πίνακας περιεχομένων

Περίληψη.....	3
Abstract.....	4
Εισαγωγή.....	5
Κεφάλαιο Πρώτο: Βιοτράπεζες.....	7
1.1: Είδη Βιοτραπεζών	10
Βιοτράπεζες Κλινικής Περίπτωσης-Νοσημάτων	13
Βιοτράπεζες Γενικού Πληθυσμού	14
Πληθυσμιακές Βιοτράπεζες	15
Βιοτράπεζες Δειγμάτων Διδύμων.....	15
Κεφάλαιο Δεύτερο: Η έννοια του προσώπου και οι Αρχές της Βιοηθικής	19
2.1 Πρόσωπο, αυτονομία, ελευθερία.....	19
2.2 Αρχές της Βιοηθικής.....	34
Αρχή της αυτονομίας και ενήμερη συναίνεση	34
Αρχή της μη βλάβης	37
Προσωπική αυτονομία.....	38
Αυτονομία και απορρέον δικαίωμα στην ιδιωτικότητα-δικαίωμα στη μη ενημέρωση.	39
Αρχή της δικαιοσύνης.....	40
Αρχή της αγαθοεργίας-αλληλεγγύης	43
Κεφάλαιο Τρίτο: Βιοηθικοί προβληματισμοί.....	49
3.1: Αυτονομία και πεδίο εφαρμογής της συναίνεσης.....	51
3.2: Δεδομένα μεγάλης κλίμακας (Big Data)	54
3.3 : Βιολογικό υλικό: πράγμα ή εγγενές στοιχείο της προσωπικότητας;.....	61
3.4: Το παράδειγμα της Ισλανδίας: υπάρχει υποχρέωση στη «δωρεά» βιολογικού υλικού;	65
3.5: Πρόσβαση τρίτων στα δεδομένα και προσβολή ιδιωτικής σφαίρας	67
3.6: Τυχαία ευρήματα και μελλοντικοί ερευνητικοί σκοποί	70
Κεφάλαιο Τέταρτο: Βιοηθική και ρύθμιση. Ο νέος Γενικός Κανονισμός Για Την Προστασία Δεδομένων - GDPR.....	73
Συμπεράσματα – Προτάσεις	84
Βιβλιογραφία	92

Περίληψη

Οι αλματώδεις εξελίξεις στο πεδίο των τεχνοεπιστημών, της ιατρικής, της επανάστασης στον τομέα της πληροφορικής και των εφαρμογών τους, θέτουν αδιαμφισβήτητα ερωτήματα γύρω από τα όρια της ανθρώπινης πράξης. Η έρευνα γύρω από δείγματα βιολογικού υλικού των υποκειμένων, τα οποία φυλάσσονται στις βιοτράπεζες, εγείρει, με τη σειρά της, πληθώρα ερωτημάτων, που εμπίπτουν στο φάσμα της ηθικής αξιολόγησης των προσώπων και σε εκείνο της ελευθερίας της έρευνας.

Την ίδια στιγμή, οι πρωτοπόροι του εν λόγω πεδίου, φιλοδοξούν να χρησιμοποιήσουν τα ευρήματα των προαναφερθέντων μελετών, με στόχο την προσέγγιση της αποκαλούμενης «ιατρικής ακριβείας». Το φλέγον, ωστόσο, ζήτημα, έγκειται σε μία χρυσή τομή εξισορρόπησης ανάμεσα στη δυνατότητα των υποκειμένων να διαμορφώνουν ανεμπόδιστα το βίο τους και στη δημιουργία ασφαλούς εδάφους για τη διαφύλαξη του αγαθού της δημόσιας υγείας.

Ίσως για κάποιους η επιτυχία των βιοτραπεζών να εναπόκειται στην εμπιστοσύνη της κοινής γνώμης, ενώ για κάποιους άλλους στο διακαή πόθο των ανθρώπων να υπερβούν τον ίδιο τους τον εαυτό, να προσεγγίσουν την αθανασία, καθώς όπως πολύ εύστοχα διαπιστώνει ο Sandel, ζούμε σε έναν κόσμο όπου *«η επιστήμη κινείται ταχύτερα από την ηθική κατανόηση»*¹. Όμως, το ηθικό όριο, εν τέλει, τίθεται εκεί όπου διακυβεύονται οι βασικές αρχές της ελευθερίας, της ισότητας, της δικαιοσύνης και της αξιοπρέπειας.

¹ Sandel., 2011, 40.

Abstract

Rapid advances in the fields of technoscience and medicine, the revolution in the field of informatics and their application, raise indisputable questions about the limits of human action. Research on biological material samples of rational subjects, kept in biobanks, raises, in turn, a multitude of questions that fall within the range of ethical evaluation of persons and that of freedom of research.

At the same time, the pioneers in this field aspire to use the findings of the aforementioned studies in order to approximate the so-called “personalized medicine”. However, the burning issue, lies in a trade-off between the ability of human beings to design their lives unhindered and the creation of safe ground for the preservation of public health.

Perhaps for some the success of biobanks depends on public confidence, while for others the burning concupiscence for people to exceed themselves, to accost immorality, as Sandel aptly find out, we live in a world where “science moves faster than moral understanding”. However, in the end the moral limit is where the basic principles of freedom, equality, justice and dignity are at stake.

Εισαγωγή

Οι ραγδαίες τεχνολογικές εξελίξεις και οι εφαρμογές τους, κατά τα τελευταία 50 χρόνια, με καταστατικό σημείο την χαρτογράφηση του ανθρώπινου γονιδιώματος, συνέβαλλαν καθοριστικά στις εξελίξεις στο χώρο της γενετικής και τη δημόσιας υγείας. Ταυτόχρονα, η εξίσου ραγδαία πρόοδος της πληροφορικής έχει δημιουργήσει μία γέφυρα ανάμεσα στον άνθρωπο και την τεχνολογία, επιτρέποντας, έτσι, τη δημιουργία μίας νέας «ταυτότητας», η οποία σμιλεύεται από τις συλλεγόμενες πληροφορίες των προσώπων-δοτών σε ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων μεγάλου όγκου.

Επιπλέον, αποτελεί γεγονός πως η ιατρική δεν υπήρξε ποτέ πιο ευεργετική στο παρόν και, ταυτόχρονα, πιο προκλητική κι αβέβαιη για το μέλλον της ανθρωπότητας, αφού οι σημερινές -ραγδαίες- εξελίξεις δημιούργησαν για πρώτη φορά τις προϋποθέσεις, ώστε αντικείμενο διερώτησης να μην είναι ένα μόνο ανθρώπινο υποκείμενο άλλα ολόκληρο το ανθρώπινο γένος.

Μάλιστα, μία από τις πολλές συνέπειες της εφαρμογής των εξελίξεων στον επιστημονικό τομέα, αποτελεί η ίδρυση τραπεζών βιολογικού υλικού ανθρώπινης προέλευσης – βιοτράπεζες. Οι βιοτράπεζες, κατά κύριο λόγο, απαρτίζονται από συλλογές βιολογικών δειγμάτων ανθρώπινης προέλευσης κι επεξεργάζονται πληροφορίες οι οποίες αφορούν κι επηρεάζουν ευαίσθητες πτυχές του ιδιωτικού βίου του προσώπου. Η έρευνα που διεξάγεται σε αυτές, ευαγγελίζεται να παράσχει μια καινοτόμο γνώση, σε ό, τι αφορά τη γενετική ιδιοσυστασία των ασθενειών, με σκοπό την πρόληψη, την θεραπεία ή ακόμα και την ίαση, έως τώρα ανίατων ασθενειών.

Πρόκειται, λοιπόν, για επιτεύγματα γύρω από τα οποία η επιστημονική κοινότητα καταλήγει στο συμπέρασμα ότι οι διαφορές στον τρόπο ζωής των ανθρώπων και στη γενετική σύσταση, δύναται να ανοίξει το δρόμο για την εφαρμογή της αποκαλούμενης ιατρικής ακριβείας, με απώτερο σκοπό στην παραγωγή στοχευμένων θεραπειών.

Την ίδια στιγμή, όλες αυτές οι επιστημονικές εξελίξεις γεννούν ερωτήματα, στο μέτρο που ορισμένες από τις εφαρμογές τους ενδέχεται να προσβάλλουν τον πυρήνα της ανθρώπινης προσωπικότητας, μέρος της οποίας αποτελεί και ο αυτοκαθορισμός του ιδιωτικού βίου.

Για τους λόγους αυτούς, στην παρούσα διπλωματική, θα προσπαθήσω, στο πρώτο κεφάλαιο, να αναλύσω τα υφιστάμενα είδη των βιοτραπεζών, ενώ, εν συνεχεία, θα επικεντρωθώ σε μία προσπάθεια ανάλυσης των ειδών των ερευνητικών βιοτραπεζών.

Στο δεύτερο κεφάλαιο, θα επικεντρώσω την ανάλυσή μου στην καντιανή έννοια του προσώπου, στη βάση της οποίας θα επιχειρήσω να στηρίξω την επιχειρηματολογία μου σε ό,τι αφορά τις Αρχές της Βιοηθικής, οι οποίες θα αποτελέσουν το καθοδηγητικό νήμα για τα ερωτήματα που θα εξετάσω στο αμέσως επόμενο κεφάλαιο.

Κατά συνέπεια, στο τρίτο κεφάλαιο, θα επιχειρήσω να δώσω μία απάντηση γύρω από κρίσιμα ερωτήματα, τα οποία, όπως ανέφερα και παραπάνω, ενδέχεται να θίγουν τον πυρήνα της αυτονομίας του προσώπου. Πώς, άραγε, οφείλει να συλλάβει κανείς την αυτονομία και το πεδίο εφαρμογής της συναίνεσης; Ποιος διασφαλίζει την ενδεχόμενη παραβίαση της ιδιωτικής σφαίρας του προσώπου, στο μέτρο που η επεξεργασία των δεδομένων μεγάλου όγκου είναι ταχεία, αχανής και, για τους λόγους αυτούς, δυνητικά επικίνδυνη; Άραγε, το βιολογικό υλικό των υποκειμένων συνιστά πράγμα ή εγγενές στοιχείο της προσωπικότητας;

Τι συμβαίνει στην περίπτωση πρόσβασης «τρίτων» στα προσωπικά δεδομένα του υποκειμένου; Κι αν αυτοί οι «τρίτοι» έχουν λόγο να παρέμβουν, ποιος αποφασίζει αν θα το κάνουν και γιατί; Άραγε, θα μπορούσε κανείς να μιλήσει για «υποχρέωση δωρεάς βιολογικού υλικού»; Επιπλέον, ερωτήματα εγείρονται και γύρω από την ανακάλυψη των αποκαλούμενων «τυχαίων ευρημάτων» καθώς και σε ό,τι αφορά τους μελλοντικούς ερευνητικούς σκοπούς της επεξεργασίας.

Καταλήγοντας στο τέταρτο κεφάλαιο, θα αναφερθώ -πολύ σύντομα, καθώς η εκτενής αναφορά δεν συμβαδίζει με την στόχευση της παρούσας διπλωματικής- στη ρύθμιση του νέου Γενικού Κανονισμού για την Προστασία Δεδομένων (GDPR) αλλά και στις διακηρύξεις εκείνες, οι οποίες σε παραλληλία με τις επιστημονικές εξελίξεις και τον βιοηθικό προβληματισμό, κατέστησαν αναγκαία τη σύστασή του.

Τέλος, θα προσπαθήσω να προβώ σε μια συμπερασματική σύνοψη των προηγούμενων κεφαλαίων, ενώ, συνάμα, θα επιχειρήσω να προτείνω, όσο το δυνατόν πιο ρεαλιστικές κι αποτελεσματικές λύσεις, οι οποίες φυσικά θα βασίζονται σε έλλογες αρχές.

Κεφάλαιο Πρώτο: Βιοτράπεζες

Οι ραγδαίες τεχνολογικές και επιστημονικές εξελίξεις του 20^{ου} αιώνα θέτουν, αναμφισβήτητα, πολλά κρίσιμα ερωτήματα στις παρυφές της ηθικής (αλλά και του δικαίου). Η εκρηκτική πρόοδος που έχει επιφέρει η βιοτεχνολογία και οι εφαρμογές της στο πεδίο της βιοϊατρικής, *«έχουν θέσει σε αναμφισβήτητη δοκιμασία τα ηθικά αντανακλαστικά των σύγχρονων κοινωνιών. Μπορεί κανείς σήμερα να μιλήσει για έναν «δρόμο χωρίς επιστροφή» σε αυτόν τον τομέα, ένα δρόμο που το τέρμα του ίσως είναι ακόμη μακρινό»*².

Οι επιστημονικές αλλά και τεχνολογικές εξελίξεις -με πρωτεύοντα ρόλο τη χαρτογράφηση του ανθρώπινου γονιδιώματος- αποτέλεσαν τη λυδία λίθο για τις μετέπειτα εξελίξεις στο χώρο της γενετικής αλλά και, γενικότερα, της δημόσιας υγείας. Συγχρόνως, με την καινοτόμο ανάπτυξη στον τομέα της πληροφορικής, έχει καταστεί εφικτή η συλλογή, η επεξεργασία αλλά και η διαχείριση ενός τεράστιου όγκου πληροφοριών, μέσω των οποίων διεξάγονται έρευνες μεγάλης κλίμακας, οι οποίες είναι ικανές να παράσχουν σημαντικές δυνατότητες για τη βελτίωση των υπηρεσιών υγείας.

Παράλληλα, η συγκέντρωση και η επεξεργασία βιολογικών δειγμάτων ανθρώπινης προέλευσης, αλλά και δεδομένων μεγάλου όγκου που συλλέγονται εξ' αυτών, έχουν προκαλέσει τεράστιες συζητήσεις, λόγω των ηθικών προβλημάτων που εγείρουν - κυρίως λόγω του τεράστιου όγκου πληροφοριών που εμπεριέχουν για το γενετικό και ιατρικό προφίλ- όπως θα δούμε και στα επόμενα κεφάλαια. Μία από τις συνέπειες της εφαρμογής των εξελίξεων στον επιστημονικό τομέα, αποτελεί η ίδρυση τραπεζών βιολογικού υλικού ανθρώπινης προέλευσης (καταχρηστικά Βιοτράπεζες). Δεν είναι καθόλου τυχαίο το γεγονός ότι το περιοδικό Time, ήδη από το 2009, χαρακτήριζε την ίδρυση και την εξάπλωση των βιοτραπεζών, ως μία εκ των 10 καινοτόμων ιδεών

² Βιδάλης, 2003, 177.

κατείχαν την 8^η θέση-, οι οποίες, στο μέλλον, θα άλλαζαν θεαματικά τον κόσμο της βιοϊατρικής γνώσης³ κι έρευνας⁴.

Η «ιστορία» των βιοτραπεζών, θα μπορούσε να ισχυριστεί κανείς, είναι αρκετά σύγχρονη. Τα πρώτα βιοαποθετήρια, βέβαια, λειτούργησαν περίπου πριν από 150 χρόνια και αποτελούνταν από ολιγάριθμες συλλογές, οι οποίες, με το πέρασμα του χρόνου και σε συνδυασμό με τις εξελίξεις στην τεχνολογία και τις εφαρμογές της στις επιστήμες της υγείας, μετεξελίχθηκαν στα σύγχρονα οργανωμένα αποθετήρια βιολογικού υλικού που γνωρίζουμε σήμερα. Τα πρώτα βιοαποθετήρια ήταν αποθήκες τυχαίων συλλογών δειγμάτων και πληροφοριών. Για παράδειγμα⁵, στις ΗΠΑ, και σε άλλες χώρες, δείγματα ανθρώπινου βιολογικού υλικού συλλέγονταν και αποθηκεύονταν στις εργαστηριακές εγκαταστάσεις Ιδρυμάτων, για πάνω από 100 χρόνια. Κατά τη διάρκεια της ιστορίας, μάλιστα, τα δείγματα αυτά, χρησιμοποιήθηκαν από τη βιοϊατρική κοινότητα για επιμορφωτικούς και ερευνητικούς σκοπούς. Ωστόσο, όπως ανέφερα εξ αρχής, η «ιστορία» των βιοτραπεζών, όπως τις γνωρίζουμε σήμερα, δεν ξεπερνά τα 30 έτη.

Ο όρος «βιοτράπεζες», σήμερα, κατά κύριο λόγο⁶, χρησιμοποιείται για να δηλώσει τις συλλογές βιολογικών δειγμάτων ανθρώπινης προέλευσης⁷. Η έρευνα, μάλιστα, που διεξάγεται σε αυτές, ευαγγελίζεται να παράσχει μια καινοτόμο γνώση, σε ό,τι αφορά

³ «Σε αυτό το σημείο η διάκριση ανάμεσα σε «γενετική γνώση» γενικώς και «γενετική πληροφορία» έχει ιδιαίτερη σημασία. Η «γενετική γνώση» είναι απρόσωπη και αναφέρεται, ανάμεσα σε άλλα, στην εν γένει αλληλόδραση των γονιδίων και του περιβάλλοντος, αλλά και στην φύση και τα αποτελέσματα της γενετικής ποικιλομορφίας. Αυτό όμως που έχει ονομαστεί «γενετική πληροφορία» αφορά την εξατομικευμένη άντληση ερμηνευμένων γενετικών δεδομένων συγκεκριμένων προσώπων, τα οποία σχετίζονται ακριβώς με τις γενετικές σχέσεις, την καταγωγή ή την προδιάθεση σε ασθένειες». Κουκουζέλης, 2019, 8.

⁴ Kinkorova, 1-2, 2016.

⁵ ό.π., 4, 2016.

⁶ Ένας σχετικός ορισμός του εν λόγω όρου προέρχεται από τον Οργανισμό BBMRI. Οι βιοτράπεζες, στον ορισμό αυτό, αποτελούν αποθετήρια που περιλαμβάνουν βιολογικά δείγματα και πληροφορίες που είναι συνδεδεμένες με αυτά, καθώς, όλα αυτά, αποτελούν απαραίτητα, επιδεκτικά επεξεργασίας, υλικά για την ανάπτυξη της βιοτεχνολογίας, της υγείας, της έρευνας και της ανάπτυξης στις επιστήμες της ζωής. Ωστόσο, ο πιο απλός και, γενικά, αποδεκτός ορισμός των βιοτραπεζών, διατυπώνεται, το 2008, από τους Kauffmann και Camron-Thomsen. Οι τελευταίοι ισχυρίζονται ότι οι βιοτράπεζες αποτελούν οργανωμένες συλλογές ανθρώπινου βιολογικού υλικού και συνδεδεμένων με αυτό πληροφοριών, τα οποία συλλέγονται για έναν ή και για περισσότερους ερευνητικούς σκοπούς: «Biobanks are [...] an organized collection of human biological material and associated information stored for one or more research purposes», Kauffmann, Cambon-Thomsen, 2316, 2008.

⁷ «Βιοτράπεζες καλούνται τα οργανωμένα αποθετήρια βιολογικού υλικού ανθρώπινης προέλευσης για θεραπευτική, διαγνωστική, ερευνητική ή άλλη χρήση», Γούλας, 2014, 330-331

τη γενετική ιδιοσυστασία των ασθενειών, με αποτέλεσμα η ιατροφαρμακευτική γνώση που θα προκύψει από αυτές, να οδηγήσει στην εφαρμογή της αποκαλούμενης εξατομικευμένης ιατρικής· η εξατομικευμένη ιατρική, ως εκ τούτου, πιστεύεται πως θα είναι ασφαλέστερη και αποτελεσματικότερη, στο μέτρο που και η συνταγογράφηση θα αποκτήσει μια, περισσότερο, εξατομικευμένη μορφή⁸.

Τα δείγματα αυτά μπορεί να είναι ιστοί, κύτταρα, ανθρώπινα εμβρυικά βλαστικά κύτταρα, αίμα ή DNA που απομονώθηκε από αυτά. Βιοτράπεζες μπορεί να αποτελούν οι τράπεζες αίματος, οι τράπεζες αίματος από τον ομφάλιο λώρο, οι τράπεζες οργάνων, οι τράπεζες μυελού των οστών κ.τ.λ.. Βέβαια, δε μπορεί να υπάρξει ένας ενιαίος ορισμός του εν λόγω όρου, από τη στιγμή που τα είδη των βιοτραπεζών είναι πολλά και διαφέρουν, όπως θα διαπιστώσουμε εν συνεχεία, ως προς τους σκοπούς λειτουργίας τους.

Οι συλλογές βιολογικού υλικού, φυσικά, συνοδεύονται από προσωπικά δεδομένα⁹, όπως η ταυτότητα του δότη, οι γενετικές πληροφορίες και τα ιατρικά δεδομένα του ή ακόμα και πληροφορίες που αφορούν τον τρόπο ζωής του (διατροφικές συνήθειες, σωματική άσκηση, κατανάλωση αλκοόλ, κάπνισμα, έκθεση σε ρύπους, εργασιακή ρουτίνα, κ.λπ.)¹⁰. Σε αρκετές περιπτώσεις δε, περιλαμβάνονται και γενεαλογικά δεδομένα¹¹. «Οι νέες τεχνολογίες που είναι διαθέσιμες χάρη στη βασική επιστήμη και την τεχνολογία ανάλυσης του DNA, χρησιμοποιούνται κυρίως για τη συλλογή, την αποθήκευση και την ερμηνεία των ανθρωπίνων γενετικών δεδομένων, καθώς και τη σύνδεση των δεδομένων αυτών με άλλου τύπου δεδομένα»¹².

Όλα αυτά τα δεδομένα συγκεντρώνονται κι αποθηκεύονται σε ηλεκτρονικά αποθετήρια, δημιουργώντας, με αυτόν τον τρόπο, τεράστια και περίπλοκα σύνολα δεδομένων, τα οποία συνιστούν τις αποκαλούμενες ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων μεγάλης κλίμακας.

⁸ Hawkins, 2010, 423.

⁹ «The files linked to samples in biobanks contain the clinical data of a patient or donor (blood test results, diagnoses of illnesses, results of imaging techniques etc.), and also an increasing amount of socio-demographic data, genetic data and information on lifestyle», German National Ethics Council, 2004, 10.

¹⁰ Βλ. σχετ. Γούλας, 2014, 331

¹¹ Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, 2006, 2.

¹² O' Neill, 2011, 127.

Τα γενετικά δεδομένα, επιπλέον, συνιστούν πληροφορίες μοναδικές για το κάθε άτομο, καθιστώντας το ξεχωριστό σε σχέση με τα άλλα άτομα, ενώ, ταυτόχρονα, υπάρχει πιθανότητα να φανερώσουν πληροφορίες που σχετίζονται με τους συγγενείς εξ' αίματος –συμπεριλαμβανομένων και των συγγενών από τις προηγούμενες ή και επόμενες γενιές. Συνάμα, οι πληροφορίες αυτές, αποκαλύπτουν κρίσιμα στοιχεία για την κατάσταση της υγείας του· ταυτόχρονα, οι προαναφερθείσες πληροφορίες ενδέχεται να απεικονίζουν και στοιχεία γύρω από τη φυλετική και εθνική προέλευσή του.

1.1: Είδη Βιοτράπεζών

Οι βιοτράπεζες διαφέρουν ως προς το μέγεθος, ενώ διακρίνονται σε ιδιωτικές και δημόσιες και λειτουργούν με βάση τον σκοπό της ίδρυσής τους· αυτό σημαίνει πως ο σκοπός της ίδρυσης μίας βιοτράπεζας μπορεί, από τη μία πλευρά, να είναι ερευνητικός ενώ, από την άλλη, ενδέχεται τα ευρήματα των ερευνών να χρησιμοποιούνται για διαγνωστικούς σκοπούς ή και για δευτερογενή επεξεργασία.

Ανάλογα, επομένως, με τον σκοπό της ίδρυσής της διενεργείται και η επεξεργασία των δειγμάτων του βιολογικού υλικού που συλλέγεται από τους υπεύθυνους επεξεργασίας. Ειδικότερα, στην περίπτωση που ο σκοπός της ίδρυσης μιας τράπεζας συλλογής βιολογικού υλικού είναι διαγνωστικός, η επεξεργασία που διενεργείται έγκειται στην αντιμετώπιση ασθενειών, μέσω της θεραπείας ή ακόμα και της πρόληψης εκδήλωσης τους· στην περίπτωση, βέβαια, που ο σκοπός είναι ερευνητικός¹³ η επεξεργασία που διεξάγεται αποσκοπεί στην εύρεση θεραπευτικών μεθόδων για την προσωρινή, τουλάχιστον, αναστολή της προόδου της νόσου ή ακόμα και την ίαση, μέχρι τότε, ανίατων ασθενειών.

Τα δεδομένα που συλλέγονται για ερευνητικούς σκοπούς, αρχικά ενδέχεται να προορίζονται για ιδιωτική χρήση και στην πορεία να χρησιμοποιούνται για

¹³ «They play a central role in research on the causes and mechanisms of a large number of illnesses and their treatment. There are also biobanks containing material which is used for diagnostic and therapeutical purposes». German National Ethics Council, 2004, 7.

ερευνητικούς σκοπούς, είτε να χρησιμοποιούνται ταυτόχρονα τόσο για ιδιωτικούς όσο και ερευνητικούς σκοπούς.

Τα δείγματα που χρησιμοποιούνται για θεραπευτικούς σκοπούς, μπορεί να προέρχονται από δείγματα ανθρωπίνων βιολογικών ουσιών, ιστών και οργάνων, όπως για παράδειγμα μυελό των οστών, ομφαλοπλακουντιακό αίμα, ιστοί και όργανα για μεταμοσχεύσεις. Σε ό,τι αφορά τώρα τους διαγνωστικούς σκοπούς, τα δείγματα μπορεί να αποτελούνται από βιολογικές ουσίες και να προέρχονται από συλλογές/αρχεία δεδομένων, οι οποίες μπορεί να περιλαμβάνουν πληθυσμιακούς ελέγχους νεογέννητων, δείγματα ιστοπαθολογικών εξετάσεων, δείγματα που συλλέγονται σε ιατρικές εξετάσεις ρουτίνας, κ.λπ. Συλλογές που εκτίθενται σε διάφορα μουσεία¹⁴, ενδέχεται να χρησιμοποιούνται για διδακτικούς σκοπούς, όπως εκείνων της παθολογίας και της ανατομίας σε πανεπιστήμια ή άλλα ιδρύματα.

Επιπλέον, δεδομένα, καθώς, επίσης, και δείγματα ενδέχεται να διατηρούνται για την καταπολέμηση και εξιχνίαση εγκληματικών ενεργειών, την καταπολέμηση του διασυνοριακού εγκλήματος και της τρομοκρατίας, την αναγνώριση θυμάτων ή και αγνοουμένων σε μαζικές καταστροφές, καθώς επίσης και την αναγνώριση γονικής προέλευσης.

Σε ορισμένες, μάλιστα, περιπτώσεις καθίσταται αναγκαία η συλλογή και των γενεαλογικών δεδομένων των συμμετεχόντων, προκειμένου να επιτευχθεί

¹⁴ Μουσεία σε όλο τον κόσμο, σύμφωνα με τους Irving και Harris, διατηρούν τα σώματα όσων έχουν πεθάνει πολλά χρόνια πριν. Επίσης παρακάτω αναφέρουν ότι σημαντικό γεγονός αποτελεί πως οι πρώτες συλλογές, οι οποίες επιχειρούν να αποσαφηνίσουν τη φύση της υγείας και της ασθένειας, χρονολογούνται από το 14^ο αιώνα. Ιταλοί ανατόμοι ξεκίνησαν να συλλέγουν, να αποθηκεύουν και να μελετούν συστηματικά, ανθρώπινους ιστούς. Η τωρινή μας γνώση στηρίζεται σε μεγάλο μέρος στη γνώση και στην κατανόηση του τρόπου με τον οποίο μελετούσαν τις ασθένειες εκείνη την εποχή. Irving and Harris, 2007, 240-241. Ταυτόχρονα, ο Παναγιωτόπουλος υποστηρίζει ότι «στην ευρύτερη έννοια της βιοτράπεζας μπορούν να υπαχθούν και οι εκθέσεις των φυσικών μουσείων, όπου άνθρωποι σκελετοί και απολιθώματα χιλιάδων ετών αποκάλυψαν από συνθήκες διαβίωσης μέχρι και γενετικά ευρήματα και δεδομένα υγείας». Χαρακτηριστική από αυτή την άποψη «ήταν η ανακάλυψη ενός βιολογικού δείγματος μολυσμένου με τον ιό HIV, συλλεχθέντος σε βιοτράπεζα ιστών και αίματος το 1959 κατά το στάδιο βιοψίας από μια γυναίκα στην Κινσάσα, πρωτεύουσα της Λαϊκής Δημοκρατίας του Κονγκό, είκοσι περίπου χρόνια πριν την αναγνώριση του ιού». Παναγιωτόπουλος, 2018, 25. Στην ίδια λογική με τα προηγούμενα, έγκειται και η ανάγνωση του Γούλα, ο οποίος σημειώνει χαρακτηριστικά πως «από τα ευρήματα αρχαιολογικών ανασκαφών μέχρι τα λείψανα των αγίων και από τα ανθρωπολογικά μουσεία μέχρι τα εργαστήρια των ιατρικών σχολών και των νοσοκομείων, οι συλλογές δειγμάτων ανθρώπινου βιολογικού υλικού απασχόλησαν ελάχιστα τη νομική επιστήμη και σπανίως αποτέλεσαν αντικείμενο ειδικής νομικής ρύθμισης. Ωστόσο, οι πρόσφατες εξελίξεις στην επιστήμη και την τεχνολογία προσέθεσαν νέες, πολύ σημαντικές δυνατότητες έρευνας και αξιοποίησης των δειγμάτων». Γούλας, 2014, 323

εξατομικευμένη ιατρική ερμηνεία των αποτελεσμάτων της επεξεργασίας: η μέγιστη δυνατή, κατά προσέγγιση, εξατομίκευση υφίσταται στην περίπτωση που ο σκοπός της ίδρυσης των τραπεζών είναι διαγνωστικός, ενώ η εξατομίκευση υπό προϋποθέσεις είναι δυνατή στην περίπτωση που ο σκοπός ίδρυσης είναι ερευνητικός, και στην κατοχή του υπεύθυνου επεξεργασίας περιέρχονται και τα γενεαλογικά δεδομένα των συμμετεχόντων. Η εξατομικευμένη ιατρική, εν προκειμένω, προκύπτει σε έρευνες που αποσκοπούν να συλλέξουν πληροφορίες οι οποίες αφορούν τη φαρμακευτική αγωγή των δοτών των βιολογικών δειγμάτων, και έχει ως αποτέλεσμα να αποκαλύψει το βαθμό που επηρεάζεται η γενετική σύσταση ενός ατόμου σε συγκεκριμένα φάρμακα (φαρμακογενετική)¹⁵.

Η εξατομικευμένη ιατρική, ουσιαστικά, «*βασίζεται στα λεγόμενα “4P’s”, που είναι τα ακόλουθα: Εξατομίκευση (personalization) της ιατρικής πρακτικής και θεραπείας, προβλεψιμότητα (predictiveness), παρέχει δηλαδή τη δυνατότητα στους ερευνητές να προβλέψουν τους κινδύνους εμφάνισης συγκεκριμένων νοσημάτων, βασισμένοι στο προσωπικό γονιδίωμα, σε συνδυασμό με την ηλικία, το φύλο, το επάγγελμα κ.λπ., πρόληψη (prevention) νοσημάτων μέσω του επιδημιολογικού προφίλ του κάθε ασθενούς, ενεργή συμμετοχή (participation) του κάθε ανθρώπου ο οποίος ενδιαφέρεται για τη διατήρηση του επιπέδου υγείας του, προληπτικά και όχι θεραπευτικά*»¹⁶.

Σε ό,τι αφορά, τώρα, τις ερευνητικές βιοτράπεζες, σύμφωνα με τους Gottweis και Zatloukal¹⁷, υπάρχουν τέσσερις υπο-κατηγορίες αυτού του είδους βιοτραπεζών: α) βιοτράπεζες κλινικής περίπτωσης ή αλλιώς βιοτράπεζες νοσημάτων, β) βιοτράπεζες γενικού πληθυσμού, γ) πληθυσμιακές βιοτράπεζες και δ) βιοτράπεζες που αποθηκεύουν δείγματα από μονοζυγωτικά και διζυγωτικά δίδυμα. Στην πρώτη κατηγορία (α), η συλλογή βιολογικών δειγμάτων αφορά την έρευνα που διεξάγεται σε ασθενείς με συγκεκριμένα νοσήματα, περιλαμβάνουν, δηλαδή, δείγματα από άτομα που πάσχουν από την ίδια ασθένεια· στη δεύτερη κατηγορία (β) ανήκουν εκείνες οι τράπεζες οι οποίες παρακολουθούν μία μερίδα του πληθυσμού για μεγάλο χρονικό διάστημα, όπως, για παράδειγμα, συμβαίνει με την UK Biobank· στην τρίτη κατηγορία (γ) ανήκουν οι βιοτράπεζες εκείνες οι οποίες ακολουθούν μία συγκεκριμένη πληθυσμιακή ομάδα με ομοιογενές γενετικό και περιβαλλοντικό προφίλ, όπως, για

¹⁵Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, 2006, 2.

¹⁶ Α. Αποστολόπουλος & συν., 2018, 361.

¹⁷ Gottweis, Zatloukal, 2007, 74:206–211.

παράδειγμα, η ισλανδική βιοτράπεζα· στην τέταρτη κατηγορία (δ) βιοτραπεζών ανήκει το παράδειγμα της Σουηδίας και το μητρώο διδύμων.

Βιοτράπεζες Κλινικής Περίπτωσης-Νοσημάτων

Σε αυτή την κατηγορία, ορισμένες από τις σημαντικότερες Βιοτράπεζες είναι εκείνες που επικεντρώνουν την έρευνά τους σε έναν συγκεκριμένο φαινότυπο ή μια ομάδα φαινοτύπων, η έρευνα των οποίων αποτελεί την εναρκτήρια βάση, δια της οποίας, συνήθως, προκύπτουν περισσότερο περίπλοκες μελέτες. Πρόκειται, ειδικότερα, για τις βιοτράπεζες εκείνες που ασχολούνται με τη μελέτη συγκεκριμένων, αλλά σπάνιων νοσημάτων, συσχετίζοντας τα φαινοτυπικά χαρακτηριστικά της ασθένειας με γενετικές μεταλλάξεις, οι οποίες, αν ερευνηθούν ξεχωριστά η μία από την άλλη, ουσιαστικά, μας παρέχουν μία περιορισμένη, αν όχι ελλιπή, κατανόηση των γενετικών κινδύνων και αποτελεσμάτων τους.

Τα αποτελέσματα των ερευνών αυτού του είδους βιοτραπεζών, δύνανται, μάλιστα, να συμβάλλουν καταλυτικά σε ό,τι αφορά τη γνώση μας γύρω από τις συνθήκες ανάπτυξης διάφορων σπάνιων ασθενειών. Απτό, εν προκειμένω, αποτέλεσμα της καταλυτικής συμβολής των εν λόγω βιοτραπεζών, αποτελεί το παράδειγμα της ίδρυσης μίας βιοτράπεζας (Genetic Alliance Biobank), το 1995, στην οποία μελετήθηκαν ιστοί ασθενών (και των οικογενειών τους), που είχαν προσβληθεί από μία σπάνια ασθένεια, ονόματι Ελαστικό Ψευδοζάνθωμα. Μέσω της έρευνας που διεξήχθη, μάλιστα, ανακαλύφθηκε το γονίδιο που ήταν υπεύθυνο για τη συγκεκριμένη ασθένεια¹⁸.

Ειδικότερα, οι βιοτράπεζες αυτού του είδους, εξετάζουν το οικογενειακό γενετικό υπόβαθρο των σπάνιων ασθενειών που μπορεί να μεταβιβάζονται κληρονομικά στα γονίδια των ατόμων. Μέσα από μία ανάλυση των οικογενειακών γενετικών συσχετίσεων, δύνανται να εντοπίσουν τις κληρονομικές γενετικές μεταβιβάσεις, να επέμβουν σε αυτές, να δημιουργήσουν φαινοτυπικά αντίγραφα και να προβλέψουν την εμφάνισή τους.

Η αξιοσημείωτη συμβολή των εν λόγω βιοτραπεζών είναι ακόμα μεγαλύτερη, στο μέτρο που οι μελέτες, οι οποίες επικεντρώνονται στην ανάλυση των γενετικών

¹⁸ Hawkins, 2010, 424.

προδιαθέσεων αυτών, είναι διαχρονικές· μία διαχρονική μελέτη είναι ικανή να συμβάλλει στην ανακάλυψη του συσχετισμού μεταξύ της γενετικής προδιάθεσης με την πρόγνωση, καθώς, επίσης, και με άλλα συνδεδεμένα αποτελέσματα, τα οποία σχετίζονται με τον τρόπο ζωής και την υγεία του υπό εξέταση ατόμου ή οικογενειών.

Βιοτράπεζες Γενικού Πληθυσμού

Οι βιοτράπεζες αυτού του είδους αποτελούν, ίσως, τις πιο «ευέλικτες» των ειδών, καθώς οι μελέτες που διεξάγονται σ' αυτές, δύνανται να υποστηρίξουν ένα ευρύτερο φάσμα, πολλών και διαφορετικών, ερευνών. Τα δείγματα των συμμετεχόντων που εξετάζονται, δεν επιλέγονται ούτε εξαιτίας κάποιας ομοιότητας, ως προς την ασθένεια, αλλά ούτε επειδή υπάρχει ομοιότητα του ιατρικού ιστορικού· συνήθως, η επιλογή των δειγμάτων σχετίζεται περισσότερο με τον τόπο μόνιμης κατοικίας ή και την εισχώρηση σε μία συγκεκριμένη ομάδα του πληθυσμού.

Οι μελέτες που διεξάγονται σε αυτές είναι ποικίλες, αλλά οι κυριότερες αφορούν διατομεακές μελέτες συσχέτισης του γονότυπου με τον φαινότυπο, μελέτες περιπτώσεων (case-control studies) καθώς, επίσης, και ομαδικές μελέτες στις οποίες χρησιμοποιούνται πληροφορίες από βάσεις δεδομένων μαζί με συμπληρωματικά δεδομένα που βρίσκονται στη βιοτράπεζα, προκειμένου να εντοπιστεί ο συσχετισμός της γενετικής μεταβίβασης με τις επιπτώσεις που αυτή επιφέρει στην υγεία.

Οι ομαδικές αυτές μελέτες, έχουν τεράστια βαρύτητα, στο μέτρο που τα δείγματα συλλέγονται πριν την εμφάνιση της ασθένειας· αποτελούν, μάλιστα, μια πανίσχυρη μέθοδο έρευνας της αλληλεπίδρασης των γονιδίων με τις προ-μολυσματικές περιβαλλοντικές εκθέσεις. Οι παραπάνω μελέτες, δύνανται να χρησιμοποιηθούν με τρόπο που θα είναι ικανός να προσδιορίσει το γενικότερο φάσμα των επιπτώσεων που έχει μία ασθένεια, καθώς, επίσης, και τους παράγοντες που καθορίζουν την υγιή γήρανση. Για τους λόγους αυτούς, στις ομαδικές μελέτες, είναι απαραίτητη η συγκέντρωση μεγάλων ποσοτήτων δειγμάτων, έτσι ώστε να αναλυθούν αρκετές περιπτώσεις που σχετίζονται με την μεταβίβαση ενδιαφερόντων φαινοτύπων, εντός ενός εύλογου χρονικού διαστήματος.

Πληθυσμιακές Βιοτράπεζες

Σε αυτό το είδος των βιοτραπεζών η έρευνα που διεξάγεται επικεντρώνεται στην παρακολούθηση ορισμένων ομάδων ατόμων, για μεγάλο χρονικό διάστημα, τα οποία έχουν ομοιογενές γενετικό και περιβαλλοντικό προφίλ, με στόχο τον εντοπισμό και την αξιολόγηση των επιπτώσεων που σχετίζονται με την εμφάνιση και την πρόοδο κάποιας συχών ή και περίπλοκων ασθενειών, εξαιτίας του τρόπου ζωής ή άλλων παραγόντων.

Το γεγονός, ωστόσο, ότι βασίζονται στη εξέταση δειγμάτων μία μερίδας του πληθυσμού, δε θα πρέπει να νοηθεί ότι η έρευνα που διεξάγεται σε αυτές είναι ταυτόσημη με την κλασική επιδημιολογική έρευνα. Στις βιοτράπεζες αυτού του είδους, διενεργούνται πιο εμπλουτισμένες μελέτες γενικού πληθυσμού, στις οποίες η μόνιμη κατοικία των συμμετεχόντων είναι καθορισμένη.

Μέσα από τις έρευνες στις βιοτράπεζες αυτού του είδους, έχει αποδειχθεί ότι οι ασθένειες που προκύπτουν άμεσα από μεμονωμένες γονιδιακές μεταλλάξεις είναι σπάνιες· ο συσχετισμός τους, ωστόσο, με άλλους παράγοντες παρέχει στους ερευνητές ένα πανίσχυρο εργαλείο, το οποίο πιστεύεται ότι θα συμβάλει στην κατανόηση των γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων που προκαλούν ασθένειες όπως ο διαβήτης, η νόσος Αλτσχάιμερ, το άσθμα, η σχιζοφρένεια και ο καρκίνος, όπως, επίσης η πρόωρη γέννηση και άλλα συγγενή γενετικά προβλήματα¹⁹.

Βιοτράπεζες Δειγμάτων Διδύμων

Σε αυτή την κατηγορία βιοτραπεζών ανήκουν εκείνες οι οποίες αποθηκεύουν δείγματα από μονοζυγωτικά και διζυγωτικά δίδυμα· κάτι τέτοιο συμβαίνει στην GenomEUtwin και στο σουηδικό μητρώο διδύμων²⁰.

Αποτελεί γεγονός πως οι βιοτράπεζες, εν γένει, είναι, όπως μπορεί να συνάγει κανείς από την ανάλυση των ειδών τους, πολύ σημαντικές για τη διασφάλιση και την προαγωγή της δημόσιας υγείας. Η δημιουργία τους, μάλιστα, στοχεύει στη βελτίωση

¹⁹ Hawkins, 424, 2010, Olson JE et al, 2014, 51.

²⁰ Gottweis, Zatloukal, 2007, 206–211.

και προώθηση της υγείας, μέσω της έρευνας, προς όφελος του κοινωνικού συνόλου, καθώς θεωρείται ότι αυτές αποτελούν ένα θεμελιώδες μέσο, για την περαιτέρω κατανόηση της πολυπαραγοντικής φύσης των ασθενειών²¹. Πιο συγκεκριμένα, μπορεί να συμβάλλουν στη μελέτη διαφόρων παραγόντων που ευθύνονται για κάποιες παθήσεις, τόσο στο επίπεδο των ιδίων των ασθενών όσο και στο επίπεδο της επιδημιολογίας. Επιπρόσθετα, παρέχουν υλικό και πληροφορίες που μπορεί να βοηθήσουν στη ανακάλυψη νέων μεθόδων πρόληψης, διάγνωσης και θεραπείας για σημαντικό αριθμό ασθενειών. Ταυτόχρονα, ενδέχεται να προσφέρουν πολλά και στα ίδια τα πρόσωπα που είναι καταχωρημένα σε αυτές, εφόσον από τα αποτελέσματα μίας έρευνας μπορούν να επωφεληθούν οι ίδιοι οι δότες/ασθενείς, είτε άλλα πρόσωπα που, ενδεχομένως, πάσχουν από την ίδια ασθένεια με αυτούς.

Από την άλλη, συνάμα, διαπιστώνει κάποιος πως η συλλογή και η επεξεργασία του βιολογικού υλικού δεν απαιτεί, απλώς, τη διάθεση προσωπικών πληροφοριών του συμμετέχοντος, αλλά και πληροφορίες που, ενδεχομένως, αφορούν το γενεαλογικό του δέντρο· πληροφορίες, δηλαδή, οι οποίες σχετίζονται και με τρίτους. Συνεπώς, για την πραγμάτωση όλων των παραπάνω, απαιτείται ένας μεγάλος όγκος δεδομένων, τα επονομαζόμενα δεδομένα μεγάλης κλίμακας· η βάση, βέβαια, στην οποία αρχειοθετούνται, τα εν λόγω δεδομένα, θα πρέπει να ενημερώνεται συνεχώς με τις ιατρικές και κοινωνικές πληροφορίες του δότη.

Είναι γεγονός πως πρόκειται για μιας τεράστιας κλίμακας επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, η οποία θέτει, εξ' αντικειμένου, ζητήματα διακινδύνευσης των δεδομένων καθώς, επίσης, και της προσωπικότητας των υποκειμένων· παρόλα αυτά, το όλο εγχείρημα αξιώνει την ενίσχυση της δημόσιας υγείας, με τρόπους και μεθόδους που θα αναφέρω παρακάτω. Σε κάθε περίπτωση, *«κύρια αρμοδιότητα και ευθύνη της βιοτράπεζας αποτελεί [...], η τεχνικά άρτια αφαίρεση, συλλογή, αποθήκευση και επεξεργασία του βιολογικού υλικού, η καταχώρηση και η επαλήθευση της ταυτότητας και της συναίνεσης του δότη [...], η διασφάλιση της ιχνηλασιμότητας των δειγμάτων, η ανωνυμοποίηση ή κωδικοποίησή τους, ο έλεγχος της ορθής διεξαγωγής της έρευνας και της περαιτέρω διαχείρισης των πορισμάτων της κ.λπ.»*²².

²¹ Hawkins, 2010, 423.

²² Γούλας, 2014, 332

Η αξίωση που θέτει το εγχείρημα της ίδρυσης των βιοτραπεζών, ενθαρρύνει ορισμένες χώρες να συλλέξουν και να αναλύσουν, όπως ανέφερα παραπάνω, δείγματα βιολογικού υλικού του πληθυσμού τους, ενώ, συνάμα, άλλες χώρες να χρησιμοποιήσουν τις υπάρχουσες συλλογές, δίνοντας έμφαση στην ανάλυση των, ήδη υπαρχόντων, δειγμάτων. Η ανάπτυξη του συστήματος των βιοτραπεζών προσφέρει στην επιστημονική κοινότητα τη δυνατότητα πρόσβασης σε έναν τεράστιο όγκο δειγμάτων, δεδομένων καθώς, επίσης, και των πληροφοριών που τα συνοδεύουν, με αποτέλεσμα, αφενός, την εξαγωγή ασφαλέστερων αποτελεσμάτων -αφετέρου, όμως, θέτει υπό διακύβευση βασικές αρχές που αφορούν το σεβασμό στο πρόσωπο (όπως, λόγου χάριν, η προστασία της αρχής της ιδιωτικότητας του βίου).

Την ίδια στιγμή μπορεί να διαβλέψει κανείς, τρεις βασικούς τομείς στους οποίους η άνθιση των βιοτραπεζών φιλοδοξεί να επιφέρει τεράστια οφέλη: της υγείας, της οικονομίας και της έρευνας. Μέσω της ίδρυσης βιοτραπεζών, η υγεία και η ποιότητα ζωής του πληθυσμού εκτιμάται πως θα βελτιωθούν σημαντικά, διαμέσου της παροχής δυνατοτήτων που παρέχονται από την ανάπτυξη και την εφαρμογή των μεθόδων της εξατομικευμένης ιατρικής. Σε ό,τι αφορά, τώρα, την οικονομία, μέσω της ανάπτυξης που έχει συντελεστεί στην ανακάλυψη νέων θεραπευτικών μεθόδων, της αποκωδικοποίησης διαφόρων νοσημάτων, καθώς και μέσω της ταυτόχρονης εξέλιξης της ιατροφαρμακευτικής τεχνολογίας, πιστεύεται ότι θα υπάρξει ελάττωση των διατιθέμενων οικονομικών πόρων που χρησιμοποιούνται για τις συμβατικές θεραπείες.

Όλα αυτά, φυσικά, είναι αδύνατο να υλοποιηθούν αν, παράλληλα, δεν διεξάγονται έρευνες που να αφορούν τα προαναφερθέντα, μέσω της προώθησης και της υλοποίησης ερευνητικών προγραμμάτων μεγάλης κλίμακας.

Πρόκειται, πιο συγκεκριμένα, για συλλογές δεδομένων, τα οποία προέρχονται από μεγάλα και περίπλοκα σύνολα δεδομένων -και ενδεχομένως, από δευτερογενείς πηγές- που βρίσκονται αποθηκευμένα σε ανεξάρτητες ή αλληλεξαρτώμενες ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων, όπως αυτές των βιοτραπεζών· ένας από τους κύριους σκοπούς της συλλογής, αποθήκευσης και επεξεργασίας τους, σχετίζεται με την ανάλυσή τους· μέσω της ανάλυσης, η οποία λαμβάνει χώρα μέσα από μία σειρά κατάλληλων και συγκεκριμένων συσχετίσεων, η επεξεργασία τους υπόσχεται την εύρεση θεραπείας σε σπάνιες ασθένειες, τη δυνατότητα πρόληψης μίας ασθένειας ή ακόμα και την ολοκληρωτική αποφυγή της μέσω μιας διαδικασίας γενετικών παρεμβάσεων.

Είναι γεγονός, λοιπόν, πως οι προαναφερθείσες ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων, επιτρέπουν την παραγωγή μιας ανάγλυφης εικόνας της προσωπικότητας²³, πράγμα το οποίο αναπόδραστα συμβαίνει στις βιοτράπεζες όπου φυλάσσονται αρχεία γενετικών, ιατρικών, δημογραφικών, επιδημιολογικών, πληθυσμιακών και λοιπών στοιχείων. Τα στοιχεία αυτά, φυσικά, τις περισσότερες φορές, βρίσκονται κωδικοποιημένα, ανωνυμοποιημένα ή και κρυπτογραφημένα σε βάσεις δεδομένων, στις οποίες η πρόσβαση είναι περιορισμένη εντός ενός κύκλου ειδικών· οι άνθρωποι αυτοί είναι υπεύθυνοι για τις διενέργειες που αφορούν το βιολογικό υλικό των υποκειμένων καθώς, επίσης, και για τη διασφάλιση της προστασίας τους από ενδεχόμενες παραβιάσεις ή ακόμα και διαρροές.

Όμως, όπως κι αν έχουν τα πράγματα, ένα είναι σίγουρο: πως ο όγκος των παραγόμενων δεδομένων, που αποθηκεύονται στις προαναφερθείσες βάσεις, πρόκειται να παρουσιάσει κλιμακωτή αύξηση, εξαιτίας της ραγδαίας ανάπτυξης της επιστήμης της πληροφορικής. Έτσι, πρόσθετες ηθικές προκλήσεις δημιουργούνται από τη συλλογή ιατρικών, προσωπικών και γενετικών δεδομένων στις βάσεις αυτές. Για ορισμένους, οι βιοτράπεζες προσφέρουν τη δυνατότητα για πρωτοφανή πρόοδο, μέσω της οποίας θα επέλθει επανάσταση στην κλινική έρευνα και την ιατρική πράξη, ενώ, ταυτόχρονα, θα συμβάλλει στη βελτίωση της υγείας των μελλοντικών γενεών. Από την άλλη μεριά, άλλοι, εκφράζουν την ανησυχία τους, αναφορικά με την συγκέντρωση, την αποθήκευση και τις διαδικασίες επεξεργασίας των προσωπικών τους πληροφοριών. Σε κάθε περίπτωση, όμως, τα ηθικά διλήμματα που απορρέουν από τις διαδικασίες που λαμβάνουν χώρα στις βιοτράπεζες, αναδεικνύουν και μείζονα βιοηθικά ζητήματα που χρήζουν επίλυσης στις μέρες μας.

²³ Βλ. σχετ. Lyon, 2008.

Κεφάλαιο Δεύτερο: Η έννοια του προσώπου και οι Αρχές της Βιοηθικής

2.1 Πρόσωπο, αυτονομία, ελευθερία

«Κομβική ιδέα στην ηθική θεώρηση και τον χαρακτηρισμό των ηθικών μας σχέσεων αποτελεί το πρόσωπο. Δηλώνει εκείνο το ον που έχει ηθική αξία και αξίζει σεβασμό»²⁴. Ποιος είναι, άραγε, ο λόγος για τον οποίο ένα πρόσωπο είναι αντικείμενο σεβασμού; «Βάσει ποιου πλαισίου μπορούν να αναζητηθούν ηθικές αρχές στη βιοηθική, ώστε να αξιολογηθούν οι σκοποί για τους οποίους η νέα θεωρητική γνώση και η τεχνική μπορούν να χρησιμοποιηθούν, εν τέλει να τεθούν τα ηθικο-κοινωνικά όρια των επεμβάσεων που καθίστανται εφικτές από τις εξελίξεις των βιοεπιστημών και της βιοτεχνολογίας;»²⁵ Ο άνθρωπος, όπως θα διαπιστώσουμε και παρακάτω, είναι εκείνο το ον χάριν του οποίου η ηθικότητα εμφανίζεται στον κόσμο· τα έλλογα όντα, δηλαδή, από τη φύση τους, είναι όντα τα οποία εγείρουν την αξίωση του σεβασμού, ακριβώς επειδή δεν μπορούν να αντιμετωπίζονται ως απλά μέσα, ως πράγματα²⁶. Προκειμένου, όμως, να κατανοήσουμε επαρκέστερα γιατί συμβαίνει αυτό, γιατί, δηλαδή, ένα πρόσωπο αξίζει το σεβασμό μας, είναι απολύτως αναγκαίο να αναφερθούμε στις «αναλύσεις του διαφωτιστή φιλοσόφου του 18ου αιώνα Immanuel Kant. Ο τελευταίος συναρτά την έννοια του προσώπου²⁷ με την προβληματική της αυτονομίας, της ελευθερίας και της έλλογης αναστοχαστικής ικανότητας, και επιχειρεί να αναδείξει τις υποδηλώσεις αυτής της συσχέτισης όσον αφορά την κατανόηση των ηθικών μας σχέσεων»²⁸.

Στην αρχή κιάλας της *Θεμελίωσης της Μεταφυσικής των Ηθών*, ο Kant προβαίνει σε μία μεθοδολογική διάκριση καθοριστικής σημασίας· ισχυρίζεται, δηλαδή, ότι

²⁴ Τσινόρεμα, 2016, 85.

²⁵ Τσινόρεμα, 2006, 235.

²⁶ «Η αξία κάθε πράγματος το οποίο μπορεί να πετυχαίνεται με την πράξη μας, είναι πάντα σχετική. Τα όντα των οποίων η ύπαρξη δεν εξαρτάται από τη βούλησή μας αλλά από τη φύση, εάν είναι άλογα όντα έχουν σχετική αξία ως μέσα, και γι' αυτό ονομάζονται πράγματα· αντίθετα τα έλλογα όντα ονομάζονται πρόσωπα : η φύση τους τα ξεχωρίζει ως αυτοσκοπούς, δηλαδή ως κάτι που δε μπορεί να χρησιμοποιηθεί μόνο ως μέσο. Άρα ένα πρόσωπο περιορίζει την αυθαίρετη βούληση (και είναι αντικείμενο σεβασμού)». *ΘΜΗ*, 4, 428/80-81.

²⁷ «Το πρόσωπο φέρει ηθική ευθύνη για τις πράξεις του και την πορεία του βίου που χαράσσει». Τσινόρεμα, 2016, 102.

²⁸ ό.π., 94.

υπάρχουν δύο είδη ορθολογικής γνώσης, δηλαδή, δύο είδη αντικειμενικής γνώσης: α) η μία που ασχολείται με το περιεχόμενο, κάνοντας αναφορά σε ένα οποιοδήποτε φυσικό αντικείμενο και β) εκείνη η οποία ασχολείται αποκλειστικά με τη μορφή, ως ιδέα του Λόγου, ανεξάρτητα από τα φυσικά και, άρα, εμπειρικά αντικείμενα. Η πρώτη, σύμφωνα με τον Kant, ονομάζεται φυσική επιστήμη (α) και η δεύτερη (β) «*επιστήμη των νόμων της ελευθερίας*»²⁹, δηλαδή ηθική.

Ως γνωστόν, οι φυσικές επιστήμες ασχολούνται με τους νόμους της φύσης, εξετάζοντας το τι συμβαίνει στον κόσμο, χρησιμοποιώντας ένα αιτιακό, μεθοδολογικό μοντέλο, το οποίο αδυνατεί, όπως θα δούμε, να μας παράσχει εξηγήσεις για την ανθρώπινη πράξη, τα κίνητρα, την ηθική αυτουργία εν γένει. Για τον λόγο αυτό, ο Kant³⁰, από την αρχή, σπεύδει να διαχωρίσει τις εξηγητικές και μεθοδολογικές αρμοδιότητες των δύο προαναφερθέντων πεδίων· η ηθική, λοιπόν, για τον Kant, σε αντίθεση με τις φυσικές επιστήμες, εξετάζει αυτό που πρέπει να συμβαίνει στις σχέσεις των ανθρώπων μεταξύ τους³¹, εκείνο το οποίο είναι δυνατό να καθολικευθεί, να υιοθετηθεί από όλα τα έλλογα όντα, από όλα τα πρόσωπα και που, *ταυτόχρονα*, δύναται να εγείρει αξιώσεις αντικειμενικότητας. Διαπιστώνει, λοιπόν, κανείς ότι η σημαντικότερη διαφορά μεταξύ του τι συμβαίνει και του τι πρέπει να συμβαίνει -η διαφορά, δηλαδή, ανάμεσα στο μεθοδολογικό μοντέλο των επιστημών και σε εκείνο της ηθικής θεμελίωσης της πράξης- έγκειται στο γεγονός ότι αυτό που *τώρα* συμβαίνει στις σχέσεις μεταξύ των ανθρώπων δεν είναι προκαθορισμένο, όπως οι νόμοι στις φυσικές επιστήμες, αλλά μπορεί να αλλάξει· αυτή η δυνατότητα, η «εκτροπή» του καθορισμού της αιτιότητας της βούλησης του υποκειμένου, οφείλεται, όπως θα διαπιστώσουμε εν συνεχεία, σε ένα θεμελιώδες χαρακτηριστικό των έλλογων όντων, την ελευθερία.

²⁹ *ΘΜΗ*, 4, 387 /23.

³⁰ «Ο Kant έθεσε το ζήτημα με διεισδυτικό τρόπο. Ως έλλογα όντα, είναι δυνατόν να εννοιολογήσουμε τους εαυτούς μας με δυο τρόπους, από δυο διαφορετικές σκοπιές. Έχουμε τη δυνατότητα να αντιμετωπίζουμε τους εαυτούς μας ως αντικείμενα θεωρητικής κατανόησης, ως φυσικά φαινόμενα των οποίων η συμπεριφορά μπορεί να εξηγηθεί αιτιακά (φυσικά και ψυχολογικά) και να προβλεφθεί, όπως εκείνη κάθε άλλου φυσικού φαινομένου. Είμαστε όμως επίσης σε θέση να αντιμετωπίζουμε τους εαυτούς μας ως σκεπτόμενα και πράττοντα υποκείμενα, ως φορείς των σκέψεων και ως δημιουργούς των πράξεων. Αυτές οι δυο οπτικές δεν μπορούν να ταυτισθούν πλήρως μεταξύ τους». Τσινόρεμα, 2016, 96.

³¹ *ΘΜΗ*, 4, 387-388/24.

Φυσικά, οφείλω να επισημάνω, εν προκειμένω, πως, για τον Kant δεν υπάρχει αμφιβολία ότι τα ανθρώπινα υποκείμενα ζουν εντός του φυσικού κόσμου και επηρεάζονται από τους αναγκαίους αιτιακούς καθορισμούς της φύσης και των γεγονότων που λαμβάνουν χώρα σε αυτήν (πχ. Νόμος της βαρύτητας). Από αυτό, όμως, σύμφωνα με τον προαναφερθέντα διαχωρισμό του Kant, δε συνεπάγεται ότι -οι ίδιοι αυτοί άνθρωποι οι οποίοι, παρόλο που σχετίζονται και αιτιακά με τον κόσμο- είναι και προκαθορισμένοι να δρουν παθητικά σύμφωνα με την αιτιακή αναγκαιότητα, την αναγκαιότητα των φυσικών νόμων.

Η διάκριση του Kant³², επομένως, υποδηλώνει πως ο άνθρωπος, αν και αδυνατεί να εκτρέψει την πορεία των φυσικών νόμων και της απόλυτης αναγκαιότητάς τους, έχει, ωστόσο, τη δυνατότητα να εκτρέψει³³ την αιτιότητα του καθορισμού της βούλησής του από δύο παράγοντες : α) από την απόλυτη αναγκαιότητα της φύσης και β) από τους ίδιους τους καθορισμούς της βούλησής του³⁴. Όπως, άλλωστε, παρατηρεί και η Τσινόρεμα, «δεν είναι θέμα γνώσης, ούτε αποτελεί θεωρητικό γεγονός ότι είμαστε δρώντα υποκείμενα. Συλλαμβάνουμε αναπόδραστα τον εαυτό μας με αυτόν τον τρόπο [ως αυτουργό] όταν αποφασίζουμε τι να πράξουμε»³⁵.

Αναγκαία συνέπεια αυτού που υποστηρίζει η Τσινόρεμα, αποτελεί το γεγονός ότι ο άνθρωπος, ως αυτουργός, έχει τη δυνατότητα, με μία πράξη του, να επιφέρει αλλαγή

³² Όταν ο Kant κάνει λόγο για τη θεμελίωση του καθήκοντος αναφέρει ξεκάθαρα πως αυτό θα πρέπει να αναζητηθεί «Αντίθετα εδώ μας ενδιαφέρει ο αντικειμενικός πρακτικός νόμος, συνεπώς η σχέση της βούλησης προς τον εαυτό της, κατά το μέτρο που η βούληση καθορίζεται μόνο από το Λόγο, οπότε αποκλείεται αναγκαστικά κάθε τι που έχει σχέση με το εμπειρικό στοιχείο. Γιατί αν ο Λόγος από μόνος του καθορίζει την ηθική συμπεριφορά [...], αυτό πρέπει να γίνεται κατ' ανάγκην a priori». ΘΜΗ, 4, 427/79.

³³ «Είμαστε σε θέση να θέτουμε σκοπούς και με βάση αυτούς, να διακόπτουμε μια αλυσίδα αιτιακών καθορισμών στον κόσμο και να δημιουργούμε μια νέα. Αυτή η ικανότητά μας συλλαμβάνεται ως ελευθερία. Αποτελεί συστατικό όρο της ανθρώπινης πράξης και πηγή των ηθικών αξιολογήσεών μας. Η πράξη πραγματώνει τη δυνατότητα της ελευθερίας. Η ηθική, συγκεκριμένα, απορρέει από μια δέσμευση πάνω στην πράξη, η οποία υποβάλλει την ελευθερία των δρώντων στην αρχή της καθολίκευσης». Τσινόρεμα, 2016, 98.

³⁴ Ο Kant ισχυρίζεται, μάλιστα, πως «η βούληση κάθε έλλογου όντος είναι ένας καθολικός νομοθέτης», ΘΜΗ, 4, 432/85· αυτό, για τον Kant, ισχύει καθώς «ένα έλλογο ον ανήκει ως μέλος στο βασίλειο των σκοπών, όταν μέσα σε αυτό το βασίλειο αφενός νομοθετεί καθολικά, αφετέρου αυτοϊποτάσσεται σ' αυτούς τους νόμους. Ένα έλλογο ον [δηλαδή] ανήκει στο βασίλειο των σκοπών ως αρχηγός, όταν ως νομοθέτης δεν υποτάσσεται στη βούληση κανενός άλλου», ΘΜΗ, 4, 433/87.

³⁵ Τσινόρεμα, 2016, 97.

μέσα στον φυσικό κόσμο της αναγκαιότητας, στη βάση, όμως, αρχών που θα μπορούν να είναι, όπως είδαμε, έγκυρες, αντικειμενικές, από τη σκοπιά όλων των έλλογων υποκειμένων, όλων όσων μπορούν, δηλαδή, να πράττουν και να αξιολογούνται με ηθικά κριτήρια.

Το πρόσωπο, υπό αυτό το πρίσμα, δύναται, δηλαδή, να προβεί σε μία πράξη και, ταυτόχρονα, να δώσει λόγο για την αλλαγή που αυτή του η πράξη επέφερε στον κόσμο, καθώς στο πρόσωπό του έλλογου όντος αποτυπώνεται ολόκληρη η ανθρωπότητα³⁶. Ένα φυσικό γεγονός, ένα πράγμα, δε μπορεί ποτέ και με κανέναν τρόπο να λογοδοτήσει για τις πράξεις του, ούτε και να αξιολογηθεί ως ηθικός αυτουργός, διότι, πολύ απλά, δεν είναι φορέας ευθύνης, δεν πράττει.

Λαμβάνοντας κανείς υπόψη του τα παραπάνω, διαπιστώνει πως ο Kant δεν ενδιαφέρεται, στην ηθική θεωρία, να ασχοληθεί με τη φυσική νομοτέλεια, η οποία επικεντρώνεται στη μηχανική αιτιότητα των φαινομένων, αλλά με το κίνητρο της ανθρώπινης βούλησης, το οποίο τροφοδοτείται από την ίδια την ελευθερία των έλλογων υποκειμένων. Αυτό σημαίνει, όπως είδαμε, ότι, αν και ο άνθρωπος υπόκειται στη φυσική νομοτέλεια και αναγκαιότητα, έχει τη δυνατότητα, χάριν του Λόγου του, να πράξει διαφορετικά από τις απαιτήσεις της άτεγκτης φυσικής αναγκαιότητας: ο Λόγος του προσώπου, λοιπόν, σύμφωνα με τον Kant, δεν είναι αδρανής και παθητικός, αλλά έχει δυναμικό, ενεργητικό³⁷ χαρακτήρα³⁸.

³⁶ «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» ΘΜΗ, 4, 429/81.

³⁷ «Οι δυο μεγάλες κατευθύνσεις που ιδρύουν ο Kant, από το ένα μέρος, και οι Bentham και Mill, από το άλλο, διαφοροποιούνται μεταξύ τους αναλόγως της έμφασης που δίνουν σε μια από τις δυο συστατικές διαστάσεις της έννοιας του προσώπου, μιας ενεργητικής και μιας παθητικής. Το πρόσωπο είναι ταυτοχρόνως δρων υποκείμενο και υποκείμενο εμπειριών. Είναι φορέας πράξεων όσο και αποδέκτης πράξεων άλλων. Οι δυο αυτές διαστάσεις αφενός αλληλοσυμπληρώνονται, καθώς αποδίδουν πώς τα ανθρώπινα όντα πρέπει να αντιμετωπίζονται και αφετέρου πώς πρέπει να πράττουν. . Εντός της κανονιστικής ηθικής θεωρίας της νεότερης φιλοσοφίας, η διαφορετική έμφαση σε αυτές τις δυο διαστάσεις έχει διαμορφώσει δυο μεγάλα ρεύματα σκέψης: τον καντιανισμό, ο οποίος υπογραμμίζει την αυτουργία και εστιάζει στο τι πράττουν τα υποκείμενα και τον ωφελιμισμό, ο οποίος υπογραμμίζει την παθητική πλευρά της φύσης μας και την ικανότητα των υποκειμένων να αισθανόμαστε ευχαρίστηση (και πόνο) με βάση αυτό που τους συμβαίνει», Τσινόρεμα, 2016, 95.

³⁸ «Ασφαλώς η ενεργητικότητα και η παθητικότητα ανήκουν στην ανθρώπινη φύση. Όμως η συρρίκνωση της ικανότητας για πράξη σε μια μορφή εμπειρίας αλλοιώνει ένα ουσιώδες γνώρισμά της, το οποίο συνδέεται με την

Επομένως, είναι αδύνατο να δεχθούμε πως το μεθοδολογικό περιγραφικό-εξηγητικό μοντέλο των φυσικών επιστημών, μπορεί να μας δώσει απαντήσεις γύρω από την ηθική αυτουργία, καθώς, όπως παρατηρεί η Τσινόρεμα, «ο επιστημονικός λόγος περιγράφει κι εξηγεί, ενώ η ηθική έχει χαρακτήρα προτροπής και αξιολογεί. Ανάμεσα στους δύο τύπους γλώσσας, τον περιγραφικό-εξηγητικό, που υιοθετεί η επιστήμη, και τον κανονιστικό, που συγκροτεί την ηθική αξιολόγηση, δεν μπορούν να υπάρξουν σχέσεις λογικής συνεπαγωγής. Οι ηθικές αποφάσεις δεν μπορούν να συναχθούν με αλγοριθμικό τρόπο από επιστημονικά γεγονότα. Πρόσθετη επιστημονική έρευνα δεν πρόκειται να απαντήσει, από μόνη της, σε ηθικά ερωτήματα. [...] Η ηθική θεωρία επιδιώκει να αξιολογήσει κριτικά και να δικαιολογήσει πώς θεμελιώνονται οι αξίες και οι κανόνες της ανθρώπινης δράσης. Κι ενώ μια επιστημονική εξήγηση μπορεί να εντοπίζει και να αποδίδει τις αιτίες οι οποίες την προκαλούν, η ηθική θεωρία προβαίνει με κριτήρια τα οποία ανασυστήνει και είναι υποχρεωμένη να δικαιολογεί, στην αξιολόγηση των ηθικών αξιολογήσεων της δράσης»³⁹.

Θα ήταν, επομένως, προσβολή της ανθρωπότητας⁴⁰ στο πρόσωπο μας η αποδοχή του φυσικοεπιστημονικού μεθοδολογικού μοντέλου, καθώς θα αφαιρούσαμε⁴¹ από τον άνθρωπο το μοναδικό εκείνο στοιχείο, το οποίο τον διαφοροποιεί από τα απλά πράγματα και τον καθιστά αντικείμενο, όπως είδαμε, σεβασμού⁴²: πρόκειται, πιο συγκεκριμένα, για ένα είδος νομολογικής αιτιότητας, το οποίο ο Γερμανός φιλόσοφος αποκαλεί ελευθερία.

Πέρα, λοιπόν, από τη φυσική αιτιότητα, για τον Kant, υπάρχει και ένα άλλο είδος αιτιότητας, διαφορετικό από εκείνο που χρησιμοποιείται στις φυσικές επιστήμες,

ενεργητική δράση της ανθρώπινης υποκειμενικότητας και το οποίο συμπυκνώνει χαρακτηριστικά η έννοια του προσώπου», Τσινόρεμα, 2016, 96.

³⁹ Τσινόρεμα, 2006, 225.

⁴⁰ «Η βούληση νοείται σαν μια ικανότητα που παρακινεί τον άνθρωπο να πράξει σύμφωνα με την παράσταση κάποιων νόμων. Μια τέτοια ικανότητα μπορεί να συναντηθεί μόνο σε έλλογα όντα». ΘΜΗ, 4, 427/79.

⁴¹ «Η αντίληψή μας για το τι είναι πρόσωπο εξαρτάται από τη σύλληψη του εαυτού μας ως πράττοντος υποκειμένου». Τσινόρεμα, 2016, 96.

⁴² «Κάθε ανθρώπινο ον είναι άξιο σεβασμού λόγω του ίδιου του ηθικού του στάτους. Το δε ηθικό στάτους των ανθρώπων είναι ενιαίο και αδιαίρετο. Το διαθέτουν όλοι ανεξαιρέτως οι άνθρωποι ως υποκείμενα ικανά για ηθική πράξη». Τσινόρεμα, 2016, 105.

καθώς, «στην περίπτωση της ελευθερίας, ο νόμος δεν μπορεί να είναι εξωγενής προς τη βούλησή μας»⁴³. Μάλιστα, η παρατήρηση της Τσινόρεμα φαίνεται να συμπληρώνει, σε αυτό το πλαίσιο, τα όσα αναφέρει η Ο' Neill, όταν ισχυρίζεται πως «εάν βασιστούμε σε οποιοσδήποτε από αυτούς τους ελέγχους ηθικής αποδοχής [σε εξωγενείς, δηλαδή, παράγοντες], δε θα υπάρχει καμία πράξη που να μη θεωρείται ηθικά αποδεκτή διαμέσου κάποιας αλλαγής στις ανθρώπινες επιθυμίες»⁴⁴. Αφενός, δηλαδή, σύμφωνα με τις προαναφερθείσες συλλήψεις, δε θα μπορούσαμε να κάνουμε λόγο για ελευθερία, αν αποδεχόμασταν το περιγραφικό-εξηγητικό μοντέλο των φυσικών επιστημών και, αφετέρου, αν στηριζόμασταν στην αισθητικότητα (προτιμήσεις, προσωπικές αξίες κλπ.), όλες οι πράξεις των έλλογων όντων θα εκλαμβάνονταν ως ηθικά αποδεκτές, κάτι το οποίο, εκ των πραγμάτων, δε μπορεί να ισχύει.

Μια τέτοια εμπειριστικού τύπου αποδοχή, επιπλέον, δεν θα μπορούσε να θέσει⁴⁵ την αξίωση της καθολίκευσης⁴⁶, για την οποία έκανα λόγο παραπάνω⁴⁷, καθώς θα ήταν εντελώς αδύνατη μια στάθμιση αντικρουόμενων και, ταυτόχρονα, διαφορετικών προτιμήσεων. Υπό το πρίσμα των όσων ανέφερα, επομένως, η ελευθερία των ηθικών αυτουργών, κατά τον Kant, «δεν σηματοδοτεί απλώς την αρνητική ελευθερία, ως ελευθερία από εξωτερικούς ή εσωτερικούς καταναγκασμούς πάνω στη βούλησή μας, αλλά προσδιορίζεται επιπλέον ως θετική ελευθερία, δηλαδή ως κανονιστική αυτονομοθεσία»⁴⁸.

⁴³ Τσινόρεμα, 2016, 99.

⁴⁴ Ο' Neill, 2011, 131.

⁴⁵ «Γιατί με ποιο δικαίωμα μπορούμε να ζητήσουμε απεριόριστο σεβασμό ως καθολική αξίωση για κάθε έλλογο πλάσμα, σεβασμό για κάτι που ισχύει ίσως μόνο κάτω από τυχαίες συνθήκες; Και πώς μπορούν οι νόμοι που καθορίζουν τη δική μας βούληση να θεωρηθούν καθοριστικοί για τη βούληση όλων των έλλογων όντων, εάν αυτοί οι νόμοι είναι μόνο εμπειρικοί και δεν πηγάζουν a priori από τον καθαρό και όμως πρακτικό Λόγο;» ΘΜΗ, 4, 408/53.

⁴⁶ «Ο δε καθολικευτικός αναστοχαστικός λόγος ισοδυναμεί με εκείνες τις ικανότητες που επιτρέπουν στον καθένα από μας να διαμορφώνει μια πρακτική σκοπιά, να συγκροτεί τον εαυτό του ως πρόσωπο, ικανό να θέτει αξιώσεις προς τον ίδιο του τον εαυτό και τους άλλους στη βάση επιχειρημάτων. Αποτελεί, ως εκ τούτου, εσφαλμένη αντίληψη να υποθέτουμε πως μπορούμε να διακρίνουμε, ή ότι πρέπει να διακρίνουμε (και να επιλέγουμε) ανάμεσα στον σεβασμό προς την ανθρωπότητα ή την έλλογη φύση γενικά, και τον σεβασμό των συγκεκριμένων προσώπων που τη φέρουν ειδικά». Τσινόρεμα, 2016, 104.

⁴⁷ ΘΜΗ, 4, 429/81.

⁴⁸ Τσινόρεμα, 2016, 99-100.

Η ελευθερία για τον Kant δεν μπορεί να συλληφθεί μέσω της εμπειρίας⁴⁹, μέσω, δηλαδή, της γνώσης στη μεθοδολογία των φυσικών επιστημών· το μοντέλο που χρησιμοποιούν οι φυσικές επιστήμες ανήκει στη σφαίρα του περιεχομένου, στη σφαίρα της εμπειρίας⁵⁰, ενώ η ελευθερία, σύμφωνα με τη διάκριση του φιλοσόφου, αφορά αποκλειστικά τη μορφή, η οποία μπορεί να συλληφθεί εντελώς *a priori*⁵¹.

Πιο συγκεκριμένα, ο Kant, σε ό,τι αφορά την αυτονομία, αναγνωρίζει ότι οι άνθρωποι ενεργούμε σύμφωνα με κάποιους γνώμονες, είτε το συνειδητοποιούμε είτε όχι· και αυτό, γιατί η ίδια μας η καθημερινότητα αποτελείται και συνίσταται σε πλήθος πράξεων και, αυτές μας οι πράξεις, έχουν σκοπούς· εμείς οι ίδιοι, μάλιστα, υιοθετούμε κανόνες και για την επίτευξη αυτών των σκοπών⁵². Το ερώτημα, όμως, που θα πρέπει να απαντήσουμε, προκειμένου να εννοήσουμε την αυτονομοθεσία, έγκειται στο αν και κατά πόσο ο υποκειμενικός μας γνώμονας μπορεί να καθολικευθεί, να ισχύει, δηλαδή, και να μπορεί να υιοθετηθεί, άνευ όρων, από όλα τα έλλογα όντα· και αυτό διότι, για τον Kant, αυτονομοθεσία σημαίνει έλλογη ελευθερία⁵³.

Είναι γεγονός, αξιώνει ο Kant, πως όλα τα έλλογα όντα, ανεξαιρέτως, θέτουν σκοπούς και, *ταυτόχρονα*, βούλονται τα μέσα για την επίτευξή τους, δηλαδή, *«διατείνεται ότι κάθε πρακτικά σκεπτόμενο ον [...] μπορεί να κάνει κάτι περισσότερο*

⁴⁹ «Δεν είναι [άραγε] απόλυτα αναγκαίο να θεμελιωθεί επιτέλους μια καθαρή Ηθική, δηλαδή αποκεκαθαρμένη εντελώς από κάθε τι εμπειρικό που ανήκει στην Ανθρωπολογία;». ΘΜΗ, 4, 389/26.

⁵⁰ «Σε αντίθεση με τον τρόπο που κατανοούμε τα φυσικά αντικείμενα -τρόπος που περιορίζεται στις φυσικές όψεις- ο τρόπος με τον οποίο κατανοούμε τους εαυτούς μας πρέπει να έχει διττό χαρακτήρα. Όχι μόνο πρέπει να βλέπουμε τους εαυτούς μας ως μέρη της φύσης με έναν εντελώς γνωστό εμπειρικό χαρακτήρα, αλλά και πρέπει να θεωρούμε ότι αυτός ο εμπειρικός χαρακτήρας προϋποθέτει έναν άλλον, άγνωστο αλλά νοητό χαρακτήρα». Ο' Neill, 2011, 115-116.

⁵¹ «Αντίθετα εδώ μας ενδιαφέρει ο αντικειμενικός πρακτικός νόμος, συνεπώς η σχέση της βούλησης προς τον εαυτό της, κατά το μέτρο που η βούληση καθορίζεται μόνο από το Λόγο, οπότε αποκλείεται αναγκαστικά κάθε τι που έχει σχέση με το εμπειρικό στοιχείο. Γιατί αν ο Λόγος από μόνος του καθορίζει την ηθική συμπεριφορά [...], αυτό πρέπει να γίνεται κατ' ανάγκην *a priori*». ΘΜΗ, 4, 427/79.

⁵² «Όποιος βούλεται να πετύχει ένα σκοπό, βούλεται (κατά το μέτρο που ο Λόγος επιδρά αποφασιστικά στις πράξεις του) και τα αναγκαία μέσα που έχει στη διάθεσή του». (ΘΜΗ, 4, 417/65). Με την παρενθετική αυτή τη φράση ο Kant επισημαίνει, παράλληλα, και κάτι επιπλέον: το ενδεχόμενο πως κάποιος ενδέχεται να βούλεται ένα σκοπό, αλλά να μη βούλεται ταυτόχρονα και τα απαραίτητα μέσα για την επίτευξή του, οπότε και αυτός δεν μπορεί να ονομαστεί σκοπός αλλά ψευδοσκοπός.

⁵³ «Η ελευθερία δεν μπορεί να είναι αρνητικός μη καθορισμός από αλλότριες αιτίες, αλλά πρέπει να περιλαμβάνει την ικανότητα για αυτοκαθορισμό ή αυτονομία». Ο' Neill, 2011, 116.

από έναν υπολογισμό σκοπών/μέσων»⁵⁴. Μάλιστα, όπως αναφέρει, σε αυτό το πλαίσιο, η Τσινόρεμα, «η αντίληψή μας για το τι είναι πρόσωπο εξαρτάται από τη σύλληψη του εαυτού μας ως πράττοντος υποκειμένου. Από την πρακτική σκοπιά, η σχέση μας με τις πράξεις μας δεν είναι απλώς θέμα της θέσης όπου λαμβάνουν χώρα κάποια εμπειρικά συμβάντα με τα οποία σχετιζόμαστε άμεσα και αριθμητικά. Η σύλληψη του εαυτού μας ως αυτουργού είναι συστατική της σκοπιάς από την οποία αναλαμβάνουμε τις επιλογές μας»⁵⁵.

Η έννοια της επιλογής, εν προκειμένω, δε θα πρέπει να εννοηθεί ως μία αυθαίρετη και, για το λόγο αυτό, τυχαία εκλογή μέσων για την επίτευξη ενός οποιουδήποτε σκοπού· σε ό,τι αφορά την ανάληψη ευθυνών, η επιλογή, αναπόδραστα, για τον Kant, υποδηλώνει την ικανότητα που διαθέτουν τα έλλογα όντα να πράττουν βάσει αρχών και, ως εκ τούτου, να αξιολογούνται με κριτήριο αυτές τις αρχές· αρχές, οι οποίες, όπως είδαμε, δύνανται να καταστούν έγκυρες από τη σκοπιά όλων των προσώπων, όλων των έλλογων υποκειμένων, όλων, εν τέλει, των ηθικών αυτουργών.

Για τον Kant, «η αυτονομία δεν είναι ένα ιδιαίτερο επίτευγμα του πλέον ανεξάρτητου ατόμου, αλλά μια ιδιότητα κάθε έλλογου όντος. Η ικανότητα για αυτονομία συνάδει με την ικανότητα να πράττουμε σύμφωνα με αρχές ακόμη κι όταν δεν έχουμε τέτοια κλίση, με το να μπορούμε να υιοθετήσουμε γνώμονες πράξης που δεν συνάδουν με τις επιθυμίες μας»⁵⁶. Το ερώτημα, φυσικά, που αναδύεται, βάσει της μέχρι τώρα ανάλυσης, μπορεί να συνοψιστεί ως εξής: πώς μπορεί μια υποκειμενική αρχή, ένας υποκειμενικός γνώμονας, να λάβει το χαρακτήρα αντικειμενικού νόμου; Η απάντηση σε αυτό το ερώτημα, μάλιστα, αποτελεί καθοριστικό παράγοντα για την αντικειμενικότητα της ηθικής⁵⁷, εν γένει.

Λυδία λίθο της καντιανής σύλληψης, θα έλεγε κανείς, συνιστά ο ηθικός νόμος, ο οποίος «είναι συστατικός της ελευθερίας»⁵⁸. όπως, διαπιστώσαμε και παραπάνω, η ελευθερία, για τον Γερμανό φιλόσοφο, αποτελεί ένα είδος αιτιότητας και, ως εκ τούτου,

⁵⁴ O' Neill, 2011, 121.

⁵⁵ Τσινόρεμα, 2016, 96.

⁵⁶ O' Neill, 2011, 125-126.

⁵⁷ «Η άλλη όψη της καντιανής αυτονομίας είναι η ηθικότητα». ό.π., 127.

⁵⁸ Τσινόρεμα, 2016, 99.

«ο νόμος της πρέπει να είναι εσωτερικός και αυτο-επιβαλλόμενος: ένας νόμος που η βούλησή μας θέτει στον εαυτό της»⁵⁹. Πρόκειται για εκείνη την ικανότητα που διαθέτουν τα έλλογα όντα και η οποία τους επιτρέπει να επιλέξουν πρακτικές αρχές, στη βάση των νόμων που οι ίδιοι έχουν δημιουργήσει· η αυτο-επιβολή, στο πλαίσιο της αντικειμενικότητας και, επομένως, της καθολίκευσης, συνδέεται άρρηκτα με την αυτο-δέσμευση του προσώπου, η οποία απορρέει από όρους εσωτερικά συνεπείς, από όρους οι οποίοι απορρέουν από το σεβασμό στον ηθικό νόμο⁶⁰.

Η μορφή της καθολίκευσης διατυπώνεται, με εμβληματικό τρόπο από τον Kant, μέσω της κατηγορικής προσταγής⁶¹: «Πράττε μόνο σύμφωνα με έναν τέτοιο γνώμονα, μέσω του οποίου μπορείς ταυτόχρονα να βούλεσαι αυτός ο γνώμονας να γίνει καθολικός νόμος»⁶². Αξίζει να επισημάνω πως η ουσία της προστακτικής, του ρήματος «πράττω»⁶³, στην παραπάνω διατύπωση αφορά, αποκλειστικά, τον προτρεπτικό χαρακτήρα της καθολίκευσης· αυτό, εν ολίγοις, σημαίνει ότι ο χαρακτήρας της, εν λόγω, προστακτικής είναι τέτοιος που, εξ' ορισμού, αποκλείει οποιοδήποτε είδος επιβολής, υπόρρητου «πρέπει» ή καταναγκασμού⁶⁴.

Έχοντας αυτή τη σημαντική διευκρίνιση στο νου μας, μπορούμε τώρα να προβούμε στην ανάλυση της κατηγορικής προσταγής· είναι σημαντικό, από αυτή την άποψη, να

⁵⁹ Τσινόρεμα, 2016, 99.

⁶⁰ ΘΜΗ, 4, 389/26.

⁶¹ «Πρώτον, μας παρακινεί να πράξουμε σύμφωνα με έναν γνώμονα· δεύτερον, μας περιορίζει σε πράξεις σύμφωνα με αυτούς τους γνώμονες διά των οποίων να μπορούμε συνάμα να θέλουμε να γίνουν καθολικοί νόμοι. Μόνο η δεύτερη πρόταση εισάγει έναν έλεγχο της καθολικότητας. Ωστόσο, για να κατανοήσουμε τη φύση ενός τέτοιου ελέγχου, είναι σημαντικό να κατανοήσουμε κατ' αρχάς τι εννοεί ο Kant λέγοντας «να πράττεις σύμφωνα με έναν γνώμονα». Διότι, παρά τα φαινόμενα, αυτό δεν είναι κάτι το αμελητέο για το κριτήριο της ηθικά αποδεκτής πράξης. Επειδή ένας έλεγχος της καθολικότητας για αυτόνομα όντα δεν εξετάζει τι επιθυμείται, ούτε τα αποτελέσματα της πράξης, αλλά απλώς απαιτεί ορισμένα κριτήρια συνέπειας να τηρούνται στην πράξη, πρέπει να αφορά μια έννοια περί πράξης που να έχει την τυπική δομή η οποία πληροί (ή αποτυγχάνει να πληροί) τα κριτήρια συνέπειας». Ο' Neill, 2011, 134.

⁶² ΘΜΗ, 4, 421/71.

⁶³ «Η πράξη πραγματώνει τη δυνατότητα της ελευθερίας. Η ηθική, συγκεκριμένα, απορρέει από μια δέσμευση πάνω στην πράξη, η οποία υποβάλλει την ελευθερία των δρώντων στην αρχή της καθολίκευσης». Τσινόρεμα, 2016, 98.

⁶⁴ «Θέλω να αντικρούσω την άποψη ότι η καντιανή ηθική, και οι μη ετερόνομες ηθικές θεωρίες, γενικότερα, πρέπει να εκλαμβάνονται είτε ως ανούσιες είτε ως βασιζόμενες υπόρρητα σε ετερόνομες θεωρήσεις προκειμένου να αντλήσουν ουσιαστικά συμπεράσματα [...] θα υποστηρίξω ότι ούτε είναι ανούσια φορμαλιστικός ούτε απαιτεί ετερόνομες υποθέσεις για να καταστεί καθοδηγητικός των πράξεων». Ο' Neill, 2011, 133.

σταθώ σε τρία καίρια σημεία της, προκειμένου, μέσω της ανάλυσης τους, να κατανοηθεί επαρκέστερα η έννοια της καθολίκευσης. Κατά τη διάρκεια αυτής της ανάλυσης, όμως, αξίζει να κρατήσουμε στο νου μας τα λόγια της O' Neill, η οποία αναφέρει χαρακτηριστικά πως «ο Καντιανός έλεγχος καθολικότητας, η Κατηγορική Προστακτική, δεν εμπεριέχει καμία αναφορά για το τι θέλει ο καθένας, ή για το τι θέλει κάποιος να συμβεί στους άλλους»⁶⁵.

Εξέχουσα σημασία, στην πρώτη διατύπωση της κατηγορικής προσταγής, «[στ]ο[ν] λεγόμενο Τύπο του Καθολικού Νόμου»⁶⁶, παρουσιάζει η κατανόηση του επιρρήματος «ταυτόχρονα». Εν ολίγοις, ο Kant, μέσω της χρήσης του παραπάνω επιρρήματος, ισχυρίζεται ότι είναι αδύνατο να εξετάσουμε την ηθικότητα ή όχι του υποκειμενικού μας γνώμονα⁶⁷, χωριστά από το αίτημα της καθολίκευσής του. Με άλλα λόγια, αυτό που το επίρρημα «ταυτόχρονα» υποδηλώνει, έγκειται, ακριβώς, στο γεγονός ότι, αν θέλουμε να είμαστε συνεπείς, ως προς το αίτημα της καθολίκευσης, δεν μπορούμε να εξετάσουμε τον υποκειμενικό μας γνώμονα, το κίνητρό μας, αποκομμένο από τη δυνατότητα του να καταστεί αντικειμενικός γνώμονας της πράξης όλων, κίνητρο όλων των έλλογων όντων· αυτό συμβαίνει καθώς, αν δε μπορούν αυτά τα δύο, ο υποκειμενικός μας γνώμονας και η απαίτησή μας για αντικειμενική και αναγκαία καθολίκευσή του, να συμφωνούν⁶⁸ μεταξύ τους, τότε είναι αδύνατο να κάνουμε λόγο για αντικειμενικότητα.

Επομένως, το επίρρημα «ταυτόχρονα», στο πλαίσιο της καντιανής κατηγορικής προσταγής, θα πρέπει να νοηθεί ως μία απαίτηση για *συνέπεια* ή και συμφωνία ανάμεσα

⁶⁵ O' Neill, 2011, 131.

⁶⁶ ό.π., 132.

⁶⁷ «Όταν κάνει λόγο για γνώμονες ως υποκειμενικές αρχές, ο Kant δεν αποδέχεται κάποιο είδος ετερόνομου κριτηρίου, αλλά θέλει να προτείνει ένα κριτήριο βάσει του οποίου οι αρχές, οποιουδήποτε είδους, σύμφωνα με τις οποίες πράττουν οι δρώντες να μπορούν να ελεγχθούν», ό.π., 135.

⁶⁸ «Εδώ καλούμαστε να εξετάσουμε αν μπορούμε να επιθυμούμε ή να αποσκοπούμε σε αυτό που είναι δυνατό ή συνεπές για εμάς «να επιθυμούμε ως καθολικό νόμο» (και όχι σε εκείνο που θα θέλαμε ή θα θεωρούσαμε αποδεκτό ή θα θέλαμε ως αποδεκτό νόμο). Εφόσον η εν λόγω αρχή δεν περιλαμβάνει καμία αναφορά στο τι θέλει ή επιθυμεί κάποιος ή ο καθένας, ούτε σε ό,τι κείται πέραν της ικανότητας του πράττοντος να επιθυμεί, αποτελεί μέρος μιας ηθικής θεωρίας για δρώντες που, με την Καντιανή σημασία του όρου, πράττουν αυτόνομα. Η εν λόγω αρχή υποθέτει ότι τέτοιοι δρώντες πρέπει απλώς να επιβάλουν ένα είδος συνέπειας στις πράξεις τους προκειμένου να αποφύγουν να πράξουν κάτι που είναι ηθικά ανεπίτρεπτο», ό.π., 132.

στο υποκειμενικό κριτήριο, που κινητοποιεί τη βούληση μας και στο αίτημά μας για καθολίκευση αυτού του κριτηρίου· η εν λόγω *συνέπεια* ή και συμφωνία, αν και εφόσον υφίσταται, υποδηλώνει πως ένας γνώμονας, ένα κίνητρο, αν και υποκειμενικό, δύναται να καταστεί αντικειμενικό κριτήριο της πράξης όλων όσων μπορούν να πράττουν. Επομένως, «επακόλουθο της Καντιανής σύλληψης της ανθρώπινης ελευθερίας είναι ότι μπορούμε να αποδεχτούμε ή να απορρίψουμε γνώμονες συμπεριλαμβανομένων γνωμόνων που αφορούν τις επιθυμίες μας»⁶⁹.

Επίσης, καθοριστικής σημασίας για την κατανόηση της κατηγορικής προσταγής, αποτελεί και η κατάλληλη εξήγηση του επιρρήματος «μέσω». Αυτό που, εν προκειμένω, εννοεί ο Kant, δε σχετίζεται, για παράδειγμα, με το ότι ξυπνάμε ένα πρωί και αποφασίζουμε να ακολουθήσουμε τον ηθικό νόμο, ο ηθικός νόμος, όπως έχω, ήδη, αναφέρει, συνιστά το κριτήριο· όταν, επομένως, ξυπνάμε το πρωί, έχουμε στη διάθεσή μας μονάχα κάποιους γνώμονες, βάσει των οποίων προσανατολίζουμε⁷⁰ τις πράξεις μας και αυτό, επομένως, υποδηλώνει ότι έχουμε και κάποιους σκοπούς. Το επίρρημα, λοιπόν, «μέσω» μας αφήνει ανοιχτή τη δυνατότητα⁷¹ της επιλογής για την υιοθέτηση των γνωμόνων εκείνων που θα χρησιμοποιήσουμε προκειμένου να επιτελέσουμε τους σκοπούς μας· τους γνώμονες που, όπως είδαμε και παραπάνω, υιοθετούμε οι ίδιοι για την επίτευξη των σκοπών μας. Επομένως, σε αυτό το πλαίσιο, έχει τεράστια σημασία να αντιληφθεί κανείς ότι ο Kant πολύ απέχει από μία προσκόλληση σε έναν ηθικό νόμο, ο οποίος μας προστάζει να πράξουμε το Α ή το Β. Το ερώτημα, συνεπώς, που θέτει η λέξη «μέσω» έγκειται στο αν οι σκοποί, που, ήδη, έχουμε υιοθετήσει στην καθημερινή μας ζωή, ικανοποιούν τα κριτήρια της κατηγορικής προσταγής.

⁶⁹ O' Neill, 2011, 135.

⁷⁰ «Όλες οι επιστήμες έχουν ένα πρακτικό τμήμα, αποτελούμενο από προβλήματα που προϋποθέτουν ότι κάποιος σκοπός είναι ενδεχόμενος για μας και από προστακτικές που ορίζουν πώς μπορεί αυτός ο σκοπός να πραγματοποιηθεί. Αυτές οι προστακτικές μπορούν γενικά να ονομαστούν προστακτικές της επιδεξιότητας. Σ' αυτές δεν εξετάζεται το ερώτημα, αν ο σκοπός είναι σύμφωνος με το Λόγο και αγαθός, αλλά μόνο το τι πρέπει κανείς να κάνει για να τον πετύχει». ΘΜΗ, 4, 415/62.

⁷¹ «Ορισμένες δραστηριότητες και πρακτικές μας τις αναλαμβάνουμε μόνον υποθετικά, μόνον υπό όρους. Τις εκφράζουμε χαρακτηριστικά μέσω υποθετικών προστακτικών της μορφής «εάν- τότε» («εάν θέλεις χ, τότε πράξε ψ»). Πρόκειται για επιταγές της φρόνησης, που έχουν τεχνικό ή εργαλειώδη χαρακτήρα («ορθολογικότητα κατά τον σκοπό»): ο σκοπός είναι δεδομένος και καλούμαστε να αποφασίσουμε ποια μέσα τον επιτυγχάνουν καλύτερα ή αποτελεσματικότερα. Στην ηθική σφαίρα όμως, απαιτείται να αποφασίσουμε ποιοι σκοποί είναι ορθοί και ποιοι όχι», Τσινόρεμα, 2016, 98.

Τρίτο, αλλά διόλου ασήμαντο, σημείο της κατηγορικής προσταγής αποτελεί η φράση⁷² «να γίνει καθολικός νόμος». Πρόκειται για μία, όπως ανέφερα και παραπάνω, πρόταση με προτρεπτικό και όχι εξαναγκαστικό χαρακτήρα. Μάλιστα, θα μπορούσε να υποστηρίξει κανείς ότι, υπό μία έννοια, κάθε γνώμονας συνιστά έναν κανόνα, ένα νόμο για εμάς· ωστόσο, για τον Kant, όσοι γνώμονες τροφοδοτούνται από την υιοθέτηση μίας ροπής μας, συνιστούν απλώς ατομικούς γνώμονες, γνώμονες οι οποίοι δεν επιδέχονται ούτε και δύνανται να καθολικευθούν εξαιτίας του υποκειμενικού και αντικρουόμενου χαρακτήρα τους⁷³.

Όμως, κατά τη διάρκεια της ανάλυσης του επιρρήματος «ταυτόχρονα», διαπιστώσαμε πως εκείνοι οι γνώμονες, οι οποίοι είναι συνεπείς με τον ίδιο τον ηθικό νόμο⁷⁴, θα πρέπει να μπορούν να ισχύουν ταυτόχρονα για όλους, να μπορούν, δηλαδή, να υιοθετηθούν από όλα τα έλλογα υποκείμενα. Όπως, άλλωστε, υποστηρίζει και η Τσινόρεμα, «εάν πρόκειται να σκεφθούμε ηθικά την πράξη, χρειάζεται να αναζητήσουμε τις δεσμεύσεις που απορρέουν από τους όρους που την καθιστούν δυνατή»⁷⁵.

Οι υποκειμενικοί αυτοί γνώμονες, υπό το φως της μέχρι τώρα ανάλυσης, δεν δύνανται να ισχύουν ταυτόχρονα για όλους⁷⁶ απλώς και μόνο επειδή τους έχουν όλοι⁷⁷,

⁷² «Η ίδια η ιδιαιτερότητα των στοιχείων που συγκροτούν την πραγματικότητα σημαίνει ότι πάντα θα υπάρχουν όψεις μιας πράξης, συμπεριλαμβανομένων των εμπρόθετων όψεων, που δεν θα μπορούσαν να υιοθετηθούν ή να επιδιωχθούν καθολικά. Ο Καντιανός έλεγχος της καθολικότητας, ωστόσο, όπως θα δούμε, θεωρεί ότι η ηθική αξία βασίζεται όχι στην καθολικευσιμότητα ή μη των συγκεκριμένων προθέσεων ενός πράττοντος αλλά στην καθολικευσιμότητα της θεμελιώδους πρόθεσης ή αρχής του πράττοντος», O' Neill, 2011, 140.

⁷³ ΘΜΗ, 4, 409-410/55.

⁷⁴ «Αν δεν αρνηθείς ότι η έννοια της ηθικότητας έχει κάποια αλήθεια και κάποια αντικειμενική αξία, πρέπει να παραδεχτείς ότι ο ηθικός νόμος έχει τόσο πλατιά σημασία, ώστε πρέπει να ισχύει όχι μόνο για τους ανθρώπους, αλλά γενικά για όλα τα έλλογα όντα, και όχι μόνο ανάλογα με τις συνθήκες ή με εξαιρέσεις, αλλά με απόλυτη αναγκαιότητα. Είναι λοιπόν σαφές ότι καμία εμπειρία δεν μπορεί να μας καταστήσει ικανούς να συμπεράνουμε τη δυνατότητα τέτοιων αποδεικτικών νόμων. [...] Τίποτα δε βλάπτει περισσότερο την ηθικότητα από την αντίληψη ότι αυτή προκύπτει από παραδείγματα». ΘΜΗ, 4, 408/ 53.

⁷⁵ Τσινόρεμα, 2016, 100

⁷⁶ «Ακριβώς επειδή εξετάζουμε το πώς πρέπει να είναι ένας έλεγχος της καθολικότητας για αυτόνομα όντα, πρέπει να παραδεχθούμε ότι αυτός ο έλεγχος είναι κάτι που μπορούμε να προτείνουμε αλλά όχι να επιβάλουμε στους ηθικούς δρώντες», O' Neill, 2011, 142.

⁷⁷ «Αν τώρα εξετάσουμε τον εαυτό μας σε κάθε παράβαση του καθήκοντος, θα διαπιστώσουμε ότι πράγματι δε βουλόμεθα να γίνει ο γνώμονάς μας καθολικός νόμος, και μάλιστα βουλόμεθα να παραμείνει καθολικός νόμος το αντίθετο του γνώμονά μας. Κατά τη στιγμή της παράβασης εκμεταλλευόμαστε απλά την ελευθερία του να κάνουμε μια

αλλά επειδή θα μπορούσαν να τους έχουν όλοι, καθώς «πρόκειται για αρχές προς τις οποίες οι άλλοι μπορούν να εκφράσουν τη συναίνεσή τους (ή να αποσύρουν τη συναίνεσή τους), και οι οποίες ως εκ τούτου καθιστούν τη δική τους ελευθερία δυνατή»⁷⁸. Επειδή, ακριβώς, δεν ενυπάρχει σε αυτούς τους γνώμονες καμία αντίφαση, καμία αντίφαση, δηλαδή, ανάμεσα στο ότι τους έχω εγώ και στο ότι, ταυτόχρονα, τους έχουν όλοι, αυτό συνεπάγεται ότι όλοι μπορούν, ελεύθερα, να επιλέξουν να τους έχουν⁷⁹, εάν θέλουν.

«Ο νομολογικός χαρακτήρας της ελευθερίας οδηγεί τον Kant στη σύλληψη της ηθικής ως αυτονομίας»⁸⁰. Αυτόνομα, όπως είδαμε, είναι εκείνα τα όντα που θέτουν σκοπούς στη βάση αρχών, πράττουν, αναλαμβάνουν την ευθύνη των πράξεων τους και, άρα, αξιολογούνται ηθικά· πρόκειται για όντα τα οποία αξίζουν το σεβασμό μας, καθώς δεν μπορούν, λόγω της φύσης τους, να αντιμετωπιστούν ως πράγματα.

Μάλιστα, ο Kant, μέσω της αποκαλούμενης «διατύπωσης της ανθρωπότητας», εξηγεί τους λόγους γύρω από τους οποίους τα έλλογα όντα, δηλαδή, τα πρόσωπα, είναι υποκείμενα σεβασμού. Προτρέπει, μάλιστα, χαρακτηριστικά: «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»⁸¹. Η έννοια του προσώπου, στην καντιανή σύλληψη, συνδέεται άρρηκτα με εκείνη της ελευθερίας· ένα ον, επομένως, που διαθέτει αυτονομία, είναι ένα ον υπεύθυνο, που υποχρεώνει και υποχρεώνεται ηθικά. «Η αυτονομία, ως συστατική αρχή του ηθικώς σκέπτεσθαι, οδηγεί τον Kant στον χαρακτηρισμό των ατόμων που αποτελούν φορείς της ως «αυτοσκοπών». Το στάτους του αυτοσκοπού διαθέτουν μόνον όντα με ηθική αυτονομία»⁸².

εξαίρεση για τον εαυτό μας (ή τουλάχιστον μόνο γι' αυτή τη φορά), για να ικανοποιηθεί η ροπή μας. Συνεπώς αν εξετάζαμε τα πάντα από την άποψη του Λόγου, θα συναντούσαμε μία αντίφαση μέσα στην ίδια τη βούλησή μας», ΘΜΗ, 4, 424/75.

⁷⁸ Τσινόρεμα, 2016, 100.

⁷⁹ «Ότι συνεπώς αυτό που θεμελιώνει τις υποχρεώσεις δεν πρέπει να αναζητηθεί μέσα στη φύση των ανθρώπων ή στα εξωτερικά περιστατικά, αλλά μόνο a priori μέσα σε έννοιες του καθαρού Λόγου· και ότι κάθε άλλη επιταγή που στηρίζεται σε εμπειρικά θεμέλια κι έχει έστω κατά το ελάχιστο -ίσως κατά ένα και μόνο κινητοποιητικό αίτιο εμπειρικά θεμέλια μπορεί ασφαλώς να ονομαστεί πρακτικός κανόνας, ποτέ όμως ηθικός νόμος», ΘΜΗ, 4, 389/26.

⁸⁰ Τσινόρεμα, 2016, 99.

⁸¹ ΘΜΗ, 4, 429/81.

⁸² Τσινόρεμα, 2016, 101.

Στην κατηγορική προσταγή «της ανθρωπότητας»⁸³ ο Kant, ουσιαστικά, προβαίνει στο διαχωρισμό των προσώπων και των πραγμάτων. Τα πρόσωπα, όπως ανέφερα και στην αρχή αυτού του κεφαλαίου, αξίζουν το σεβασμό μας, καθώς είναι φορείς αξιοπρέπειας. Το γεγονός, μάλιστα, ότι τα έλλογα όντα ανήκουν στο «*βασιλείο των σκοπών*» είναι πολύ σημαντικό, ακριβώς επειδή συνδέεται αναπόδραστα με τον τρόπο που ο Kant αντιλαμβάνεται την έννοια του προσώπου· ένα πρόσωπο, σύμφωνα με την καντιανή σύλληψη, δε μπορεί να χρησιμοποιηθεί μονάχα⁸⁴ ως ένα απλό αντικείμενο, ως ένα απλό μέσο εξυπηρέτησης των σκοπών μας. Αυτό συμβαίνει διότι, όπως χαρακτηριστικά, αναφέρει ο ίδιος, «*η αξία κάθε πράγματος το οποίο μπορεί να πετυχαίνεται με την πράξη μας, είναι πάντα σχετική. Τα όντα των οποίων η ύπαρξη δεν εξαρτάται από τη βούλησή μας αλλά από τη φύση, εάν είναι άλογα όντα έχουν σχετική αξία ως μέσα, και γι' αυτό ονομάζονται πράγματα· αντίθετα τα έλλογα όντα ονομάζονται πρόσωπα: η φύση τους τα ξεχωρίζει ως αυτοσκοπούς, δηλαδή ως κάτι που δε μπορεί να χρησιμοποιηθεί μόνο ως μέσο. Άρα ένα πρόσωπο περιορίζει την αυθαίρετη βούληση (και είναι αντικείμενο σεβασμού)*»⁸⁵.

Η αξιοπρέπεια, λοιπόν, είναι εκείνη η εγγενής ιδιότητα⁸⁶ των έλλογων όντων, χάρη στην οποία οποιαδήποτε μορφή ετερονομίας, εξαπάτησης ή εξαναγκασμού, πρέπει να

⁸³ Όπως χαρακτηριστικά υπογραμμίζει η Τσινόρεμα, «ο καθολικευτικός λόγος (πηγή αρχών έγκυρων από τη σκοπιά όλων) είναι εκείνος που μπορεί να καταστήσει την ατομική μας σκοπιά ικανή να απευθυνθεί προς τους άλλους με όρους αιτημάτων και επιχειρημάτων που οι άλλοι καλούνται να αναγνωρίσουν -δηλαδή με όρους αιτημάτων, που μπορούν να τους υποχρεώσουν. Η ανθρωπότητα, η προσωπικότητα, η έλλογη αναστοχαστική ικανότητα και η ηθική ιδιότητα είναι ιδέες αλληλένδετες», Τσινόρεμα, 2016, 104.

⁸⁴ Φυσικά, στην καθημερινή μας ζωή χρησιμοποιούμε τους ανθρώπους και ως μέσα· ένας οδηγός ταξί, παραδείγματος χάριν, μπορεί να αποτελεί το μέσο χάρη στο οποίο, εμείς, θα φτάσουμε στον προορισμό μας. Ωστόσο, το γεγονός ότι το επάγγελμά του χρησιμεύει ως μέσο εξυπηρέτησης των σκοπών μας, δεν αναιρεί την ιδιότητα του ως έλλογου υποκειμένου· δε θεωρούμε, δηλαδή, όταν μπαίνουμε σε ένα ταξί, ότι αυτός ο άνθρωπος δε διαθέτει την ικανότητα να πράττει και να αναλαμβάνει τις ευθύνες των πράξεών του· δε θεωρούμε, εν ολίγοις, ότι ο οδηγός ταξί είναι ένα αντικείμενο, ένα πράγμα το οποίο ενέχει μία αγοραστική τιμή. Απλώς, τον χρησιμοποιούμε και ως μέσο, χωρίς, ωστόσο, να αμφισβητούμε το ότι είναι αυτοσκοπός.

⁸⁵ ΘΜΗ, 4, 428/80-81

⁸⁶ «Ο Kant διατυπώνει ένα εννοιολογικό-κανονιστικό επιχείρημα, του οποίου ο πυρήνας είναι πως, ενώ πολλά πράγματα διαθέτουν αξία ή τιμή, με βάση την οποία μπορεί να ανταλλάσσονται, ο άνθρωπος, ως έλλογο υποκείμενο που πράττει ελεύθερα και φέρει ευθύνη για τις πράξεις του, έχει αξιοπρέπεια (*würde*). Η τελευταία χαρακτηρίζει κάθε ανθρώπινο ον λόγω της ανθρώπινης (ηθικής) ιδιότητάς του, δηλαδή της ιδιότητας να θέτει σκοπούς και να υποβάλει αυτούς στον έλεγχο καθολικών νόμων». Τσινόρεμα, 2016, 104.

κρίνεται αποφευκτέα· η αξιοπρέπεια δε μπορεί να σταθμιστεί, ούτε να μετρηθεί. Η αξιοπρέπεια είναι ένα status που διαθέτουν όλα τα έλλογα όντα, ως φορείς ηθικότητας, ως όντα, δηλαδή, που θέτουν σκοπούς, προσανατολίζουν τις πράξεις τους στη βάση ηθικών αρχών και φέρουν ευθύνη γι' αυτές, «είναι η άλλη όψη της (ηθικής) αυτονομίας, ως το μη επιδεκτικό σταθμίσεων ηθικό χαρακτηριστικό του πράττοντος υποκειμένου»⁸⁷. Υπό αυτή την έννοια, η αυτονομία του προσώπου προσβάλλεται στο μέτρο που του στερείται η ικανότητα να επιλέξει, να αποφασίσει πώς θα πράξει, καθώς, σε αυτή την περίπτωση, αντιμετωπίζεται ως ένα αντικείμενο και όχι ως έλλογο ον.

Σε ό,τι αφορά το διαχωρισμό του προσώπου από τα πράγματα, ο Kant αναφέρει χαρακτηριστικά: «Μέσα στο βασίλειο των σκοπών κάθε τι έχει είτε μια τιμή είτε μια αξιοπρέπεια. Ό,τι έχει μια τιμή, μπορεί να αντικατασταθεί από κάποιο άλλο ισότιμό του. Ό,τι όμως είναι υπεράνω κάθε τιμής, και συνεπώς δεν έχει κανένα ισότιμό του, αυτό έχει αξιοπρέπεια. Ό,τι σχετίζεται με τις γενικές ανθρώπινες ροπές και ανάγκες, έχει μια αγοραστική τιμή· εκείνο που δεν προϋποθέτει μια ανάγκη αλλά ανταποκρίνεται σε κάποια ψυχική διάθεση, π.χ. σε κάποια ευχαρίστηση που μας δίνει το άσκοπο παιχνίδι των πνευματικών μας δυνάμεων, έχει μια αισθηματική τιμή· αλλά εκείνο που αποτελεί τον αναγκαίο όρο, κάτω από τον οποίο ένα ον μπορεί να γίνει αυτοσκοπός, δεν έχει μόνο μία σχετική αξία, δηλαδή μια τιμή, αλλά έχει μια εσωτερική αξία, δηλαδή αξιοπρέπεια»⁸⁸

Αποτελεί αναμφισβήτητο γεγονός, ότι τα απλά αντικείμενα αδυνατούν να λάβουν αποφάσεις και να λογοδοτήσουν για τις συνέπειες των πράξεών τους, διότι δε μπορούν, όπως έχω αναφέρει ξανά, να πράξουν· τα απλά αντικείμενα δεν είναι φορείς πράξεων και, κατά συνέπεια, είναι εξίσου αδύνατο να αξιολογηθούν ηθικά. Μονάχα το πρόσωπο⁸⁹, το οποίο, όπως υποστήριξα, από την αρχή κιόλας του παρόντος κεφαλαίου, φέρει την ηθική εντός του κόσμου, δύναται να εγείρει την αξίωση του σεβασμού⁹⁰.

⁸⁷ Τσινόρεμα, 2016, 105.

⁸⁸ ΘΜΗ, 4, 434-435/89

⁸⁹ «Το πρόσωπο φέρει ηθική ευθύνη για τις πράξεις του και την πορεία του βίου που χαράσσει. Αντιδιαστέλλεται προς την έννοια του πράγματος (sache ist ein Ding), το οποίο δεν είναι επιδεκτικό καταλογισμού». Τσινόρεμα, 2016, 102.

⁹⁰ «Η «ανθρωπότητα» και η «προσωπικότητα» είναι, στις καντιανές επεξεργασίες, όροι με κανονιστικό περιεχόμενο. Δεν σηματοδοτούν κάποια εμπειρική ιδιότητα που κατέχουν τα μέλη του βιολογικού είδους άνθρωπος, ούτε συνιστούν απλώς γενικές ή αφηρημένες ιδιότητες. Η ανθρωπότητα, η προσωπικότητα, ο λόγος συνδέονται με τα πρόσωπα τα οποία χαρακτηρίζουν. Η ανθρωπότητα αναφέρεται σε εκείνην την πλευρά της έλλογης φύσης μας η οποία είναι υπεύθυνη για την κανονιστική αυτο-κυβέρνησή μας», ό.π., 2016, 103.

Κάθε φορά, επομένως, που χρησιμοποιείται το πρόσωπο *μόνο* ως μέσο, για την επίτευξη ενός οποιουδήποτε σκοπού, αντικειμενοποιείται, μετατρέπεται σε ένα απλό αντικείμενο.

Αυστηρά ηθικά μιλώντας, όμως, μία τέτοια παραδοχή δεν είναι μόνο αυθαίρετη, αλλά άκρως ανήθικη· ανήθικη διότι είναι απαράδεκτο και ανεπίτρεπτο να εξισώνουμε⁹¹ το πρόσωπο με κάτι το οποίο μπορεί να λάβει τα χαρακτηριστικά ενός προϊόντος, ενός προϊόντος η αγοραστική αξία του οποίου έχει σημασία στο μέτρο που αυτό το προϊόν δύναται να αντικατασταθεί από ένα άλλο, όμοιο, προϊόν⁹².

Τα χρηστικά προϊόντα της καθημερινότητας μας, λοιπόν, φέρουν μία αγοραστική τιμή, έχουν μία αξία, η οποία είναι μετρήσιμη, μια αξία που μπορεί, δηλαδή να σταθμιστεί· αντίθετα, όπως προσπάθησα να καταστήσω σαφές, τα πρόσωπα, ως φορείς πράξης και ηθικής ευθύνης, διαθέτουν ένα εγγενές status, έχουν αξιοπρέπεια, η οποία *«συνδέεται [...] άρρηκτα με την έννοια του σεβασμού. Το να αντιμετωπίζεται ένα αυτοκυβερνώμενο ανθρώπινο ον με σεβασμό σημαίνει να εκλαμβάνεται η σκοπιά του ως αυτοτελής και μη αντικαταστάσιμη, παράλληλα και συγχρόνως με εκείνη των άλλων»*⁹³.

2.2 Αρχές της Βιοηθικής

Αρχή της αυτονομίας και ενήμερη συναίνεση

Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει και η Ο'Neill *«η αυτονομία βάσει αρχών απαιτεί να ενεργούμε σύμφωνα με αρχές που μπορούν να ισχύουν ως αρχές για όλους· μας παρέχει μια βάση για τις αρχές που υπόκεινται των καθολικών υποχρεώσεων και δικαιωμάτων,*

⁹¹ «Εξετάζοντας κανείς τα ζητήματα της προστασίας της αξιοπρέπειας από την καντιανή οπτική γωνία του δικαίου [...] είναι αρκούτως προετοιμασμένος για να αντιμετωπίσει τις εκπλήξεις (λιγότερο πάντως οδυνηρές από εκείνη της § 3.6 ως προς τη βρεφοκτονία για λόγους τιμής) που ευλόγως αναμένονται λόγω της συλλήψεώς της, όχι ως εξ' αντικείμενου, αλλά πρωτίτως ως εξ' υποκειμένου αξίας, η οποία συνυφίνεται με το status του αυτόνομου προσώπου (§ 2.10)». Βασιλόγιαννης, 2018, 99 (υπό έκδοση: <http://users.uoa.gr/pvassil/Vassiloyannis.html>).

⁹² «Τα έλλογα όντα ονομάζονται πρόσωπα : η φύση τους τα ξεχωρίζει ως αυτοσκοπούς, δηλαδή ως κάτι που δε μπορεί να χρησιμοποιηθεί μόνο ως μέσο», ΘΜΗ, 4, 428/81.

⁹³ Τσινόρεμα, 2016, 105-106.

που μπορούν να διέπουν τις σχέσεις ανάμεσα στους δρώντες»⁹⁴. Στην περίπτωση, μάλιστα, των βιοτραπεζών, όπου, όπως έχουμε δει, γίνεται χρήση και επεξεργασία βιολογικού υλικού και προσωπικών δεδομένων, η διασαφήνιση της αρχής της αυτονομίας κρίνεται επιτακτικότερη.

Εν προκειμένω, αξίζει να σημειωθεί ότι δεν υπάρχει μονάχα μία σύλληψη περί αυτονομίας στη βιοηθική, αλλά ούτε και ομοφωνία στους θεωρητικούς κύκλους σε ό,τι αφορά την ερμηνεία της. Οι ερμηνείες, όπως είναι φυσικό, διαφέρουν ανάλογα με το θεωρητικό και μεθοδολογικό μοντέλο που, κάθε φορά, επιλέγεται. Αυτό, εν ολίγοις, σημαίνει πως η προσέγγιση καθενός από τους ερμηνευτές εκκινεί, πολλές φορές, από διαφορετικές αντιλήψεις γύρω από την ίδια την ανθρώπινη φύση και τα χαρακτηριστικά της: στην παρούσα, ωστόσο, εργασία το βάρος της προσπάθειας προσέγγισης εναποτίθεται, εξ' ολοκλήρου, στην καντιανή σύλληψη, στο μέτρο που, όπως θα διαφανεί εν συνεχεία, είναι και η μοναδική που μπορεί να έχει καθολική θεμελίωση και, άρα, δεσμευτικότητα.

Σύμφωνα με την O'Neill, λοιπόν, προϋπόθεση της καντιανής αυτονομίας είναι η αποφυγή του καταναγκασμού και της εξαπάτησης. *«Ένα από τα πλεονεκτήματα που ανακύπτουν, όταν τους αποδίδουμε πρόπουσα σημασία [ενν. στην αποφυγή του καταναγκασμού και της εξαπάτησης], είναι ότι, από κοινού, μπορούν να μας παρέχουν το θεμέλιο των όρων της ενήμερης συγκατάθεσης: κάθε δράση που είτε εξαναγκάζει, είτε εξαπατά τους άλλους στέκει εμπόδιο στην ελεύθερη ενήμερη συγκατάθεση και αντίστροφα, όταν δίνεται η ελεύθερη ενήμερη συγκατάθεση, τότε οι δρώντες έχουν ένα μέτρο προστασίας ενάντια στον καταναγκασμό και την εξαπάτηση»*⁹⁵.

Η αποφυγή του εξαναγκασμού και της εξαπάτησης, για τα οποία κάνει λόγο η O'Neill, προϋποθέτει, επομένως, με βάση την καντιανή σύλληψη, πως το εκάστοτε υποκείμενο έχει την ικανότητα να επιλέξει ελεύθερα πώς θα διαμορφώσει το βίο του⁹⁶.

⁹⁴ O'Neill, 2011, 123.

⁹⁵ O'Neill, 2011, 124.

⁹⁶ «Αυτόνομο είναι το ον που έχει την ικανότητα αυτοπροσδιορισμού, την ικανότητα δηλαδή να παίρνει αποφάσεις για τον εαυτό του και τη ζωή του, ελεύθερα και ενσυνείδητα, αποδεσμευμένο από εσωτερικά αίτια [...], εξωτερικές πιέσεις, εξαναγκασμούς και συγκυριακούς καθορισμούς τρίτων, διαμορφώνοντας με τον τρόπο αυτό ένα πλάνο ζωής, σύμφωνο με τις επιλογές και τις αποφάσεις που έχει το ίδιο ελεύθερα πάρει, και τις αξίες και τις αρχές που το ίδιο έχει θέσει για την προσωπική του ευημερία», Ε. Δ. Κουτεντάκη, 2010, 141.

εν προκειμένω, επιπλέον, η ανάγνωση της Ο' Neill, λειτουργεί βοηθητικά στο να κατανοήσουμε τους όρους εκείνους που καθιστούν την ενήμερη συναίνεση δυνατή.

Το γεγονός, μάλιστα, ότι τα έλλογα όντα ανήκουν στο «*βασιλείο των σκοπών*», όπως διαπιστώσαμε και παραπάνω, είναι πολύ σημαντικό, ακριβώς επειδή συνδέεται αναπόδραστα με τον τρόπο που ο Kant αντιλαμβάνεται την έννοια του προσώπου. Μάλιστα, παραπάνω εξήγησα ενδελεχώς τους λόγους για τους οποίους ένα πρόσωπο, σύμφωνα με την καντιανή ηθική θεωρία, δε μπορεί να χρησιμοποιηθεί μονάχα⁹⁷ ως ένα απλό αντικείμενο, ως ένα απλό μέσο εξυπηρέτησης των σκοπών μας. Κομβική, κατά συνέπεια, σημασία για την ελεύθερη συναίνεση του υποκειμένου, αποτελεί η έννοια του προσώπου, στο μέτρο που είναι υποκείμενο σεβασμού. Η διασφάλιση του σεβασμού στο πρόσωπο, συνεπώς, προϋποθέτει την αποφυγή του εξαναγκασμού και της εξαπάτησης.

Η αρχή της αυτονομίας βάσει αρχών, ως εκ τούτου, έχει τεράστια βαρύτητα και από τη σκοπιά της βιοηθικής, καθώς, στο βαθμό που διασφαλίζεται, το υποκείμενο, όντως, έχει τη δυνατότητα να επιλέξει ελεύθερα αν θα συναινέσει. Οφείλω, στο συγκεκριμένο σημείο, να αναφέρω⁹⁸ πως η συναίνεση συνιστά απορρέουσα διαδικαστική αρχή από εκείνη της αυτονομίας· κρίνει, δηλαδή, τη διαδικασία από την οποία απασφαλίζεται η κρίση του περιεχομένου. Δεν αποτελεί, επομένως, ηθική αρχή με τη βαρύνουσα σημασία, παρόλα αυτά, λειτουργεί ως διαδικαστική ασπίδα προστασίας των προσώπων, ως διαδικαστική δικαιολόγηση, έναντι αθέμιτων πράξεων, όπως λόγου χάριν η παραβίαση ενός θεμελιώδους ηθικού δικαιώματος (π.χ. «*ο συναινετικός κανιβαλισμός, τα συναινετικά βασανιστήρια, η συναινετική δουλεία, είναι ηθικά απορριπτέα ανεξάρτητα από οποιαδήποτε άδεια, από το πρόσωπο, τέλεσής τους*»⁹⁹).

Το θεμέλιο των όρων της ενήμερης συναίνεσης, για το οποίο κάνει λόγο η Ο' Neill, διασφαλίζεται αν και μόνο αν έχει υπάρξει ενημέρωση του προσώπου, τόσο για τους σκοπούς της επεξεργασίας, όσο και για την «τύχη» των προσωπικών του δεδομένων. Όπως, μάλιστα, χαρακτηριστικά αναφέρει και η Τσινόρεμα «*η συναίνεση αφορά τη*

⁹⁷Βλ. σημ. 81.

⁹⁸ «*Η ενήμερη συγκατάθεση δεν αποτελεί, σε κάθε περίπτωση, απαραίτητο ή επαρκή όρο για την ηθικά νομιμοποιημένη χρήση του ανθρωπίνου ιστού: είναι όμως εν γένει σημαντική, γιατί μας παρέχει το μέτρο για την προστασία ενάντια στον εξαναγκασμό και την εξαπάτηση, αλλά και επειδή μπορεί να συμβάλει σημαντικά στην αποκατάσταση της εμπιστοσύνης*», Ο' Neill, 2011, 182.

⁹⁹ Tsinorema, 2016,8.

συγκατάθεση του ασθενούς σε μία προγραμματισμένη πράξη ή προτεινόμενη απόφαση ενός ειδικού, γιατρού ή ερευνητή. Νομιμοποιεί ηθικά (και νομικά) την παρέμβαση ενός γιατρού ή ερευνητή, η οποία, διαφορετικά, θα ήταν αθέμιτη»¹⁰⁰.

Αρχή της μη βλάβης

Η συνηθέστερη αναφορά στην αρχή της μη βλάβης γίνεται σε συνδυασμό με αναφορά σε εκείνη της αρχής της ωφέλειας. Σύμφωνα με μία ανάγνωση, τώρα, η αρχή της μη βλάβης, μπορεί κάλλιστα να ερμηνευθεί σε συνδυασμό με εκείνη της αλληλεγγύης: πιο συγκεκριμένα, πρόκειται για «αρχές που [...] στη βιοηθική μπορούν να εξεταστούν παράλληλα, αφού φαίνεται να συμπληρώνουν η μία την άλλη. Για αυτόν το λόγο άλλωστε πολλοί φιλόσοφοι θεωρούν πως το μη βλάπτει και η ευεργεσία είναι ουσιαστικά η ίδια αρχή»¹⁰¹.

Βέβαια, η εν λόγω άποψη έρχεται σε μετωπική σύγκρουση με όλα όσα ισχυρίστηκα παραπάνω, κατά τη διάρκεια της προσπάθειας μου να προσεγγίσω εξηγητικά τις υπόλοιπες αρχές. Είναι, φυσικά, γεγονός ότι όλες οι αρχές της βιοηθικής λειτουργούν, μεταξύ τους, συμπληρωματικά· παρόλα αυτά, το ότι ισχύει κάτι τέτοιο, δε θα πρέπει να μας οδηγεί στο βιαστικό συμπέρασμα πως όλες οι αρχές –ή, έστω, ορισμένες από αυτές– ταυτίζονται. Αν, δηλαδή, υποθεθεί ότι όλες οι αρχές ταυτίζονται μεταξύ τους, τότε δεν υπάρχει κανένας λόγος να αναφερόμαστε σε αυτές και να τις εξηγούμε ξεχωριστά, στο μέτρο που έχουμε τη δυνατότητα να το κάνουμε επιχειρώντας μία και μοναδική αναφορά σε μία και μοναδική αρχή.

Το ερώτημα, λοιπόν, στο οποίο πρέπει να απαντήσουμε, προκειμένου να εξάγουμε ένα συμπέρασμα για το αν η παραπάνω ανάγνωση, γύρω από την ταύτιση των αρχών, έχει δικαιολογητική βάση, μπορεί να συνοψιστεί ως εξής: μπορεί η αρχή της μη βλάβης να προσθέσει κάτι επιπλέον στην υπάρχουσα επιχειρηματολογία μας; Η πρόκληση βλάβης, πιο συγκεκριμένα, αφορά στην παραβίαση κάποιου στοιχείου που έχει άμεση σχέση με τα δικαιώματα του προσώπου, τα οποία ενδέχεται να θίγονται ή και να παραβιάζονται. Η βλάβη, ουσιαστικά αναφέρεται σε οποιαδήποτε μορφή παραβίασης

¹⁰⁰ Tsinoema, 2016, 6.

¹⁰¹ Πουλής-Βλάχου, 2016, 161.

της προσωπικότητας, η οποία, δευτερογενώς, θα μπορούσε να προκαλέσει ανυπολόγιστη, σωματική ή ηθική, ζημία στο πρόσωπο.

Υπό αυτό το πρίσμα, η αρχή της μη βλάβης, δε συνιστά απλώς μία επιπλέον αρχή στην οποία αναφερόμαστε μόνο και μόνο επειδή δεν έχουμε κάτι άλλο να πούμε· τηρώντας το απόρρητο των πληροφοριών, για παράδειγμα, σεβόμαστε τη σφαίρα της ιδιωτικότητας του προσώπου και, ταυτόχρονα, σεβόμαστε την επιλογή του να παραμείνουν οι πληροφορίες που το αφορούν προστατευμένες από τυχόν επιτήδειους «τρίτους». Διαπιστώνουμε, φυσικά, και σε αυτή την περίπτωση ότι η αρχή της μη βλάβης, είναι αναπόδραστα συνδεδεμένη με την αντίληψη του Kant περί του σεβασμού του προσώπου, του σεβασμού, δηλαδή, της αξιοπρέπειας κάθε έλλογου όντος.

Προσωπική αυτονομία

Η έννοια της προσωπικής αυτονομίας, στην καντιανή σύλληψη, απορρέει από την έννοια του προσώπου. Πρόκειται, πιο συγκεκριμένα, για την εξατομικευμένη μορφή της καντιανής αρχής της αυτονομίας, σύμφωνα με την οποία, το πρόσωπο δύναται να διαμορφώσει το βίο του, στη βάση υποκειμενικών γνωμόνων, οι οποίοι, ωστόσο, δυνητικά, μπορούν να υιοθετηθούν από όλους. Όπως, άλλωστε παρατηρεί και η Τσινόρεμα, *«καθώς η εξατομίκευση των δρώντων υποκειμένων διαμεσολαβείται από την κοινωνικοποίησή τους, η αυτονομία τους ως προσώπων εξαρτάται, μ' έναν ιδιαίτερο τρόπο, από τον σεβασμό που υπόκειται των σχέσεων μεταξύ τους. [...] Η προσωπική αυτονομία προϋποθέτει την αναγνώριση μεταξύ προσώπων»*¹⁰².

Αυτό, εν ολίγοις, σημαίνει πως, όπως έχουμε διαπιστώσει και παραπάνω, οποιαδήποτε μορφή εξαναγκασμού, καταπίεσης ή και χειραγώγησης, δύναται να υπονομεύσει την αυτονομία των προσώπων, συντρίβοντας ανεπανόρθωτα τα θεμέλια των δυνατοτήτων τους για πράξη κι αυτοπροσδιορισμό. Προκειμένου, όμως, να συμβεί αυτό, να έχουμε, δηλαδή τη δυνατότητα να κάνουμε λόγο για προσωπική αυτονομία, οι σχέσεις μεταξύ των προσώπων οφείλουν να διέπονται από σεβασμό της δυνατότητας καθενός για αυτοδιάθεση κι αυτοπροσδιορισμό στη βάση έλλογων αρχών.

¹⁰² Τσινόρεμα 2006, 247.

Όπως είδαμε και παραπάνω, η ραγδαία επίδραση της Τεχνολογικής Επανάστασης έχει δημιουργήσει νέες προκλήσεις, οι οποίες δε θα μπορούσαν παρά να επηρεάζουν και την κλασική έννοια της ιδιωτικότητας: αυτό, καθώς, η ιδιωτικότητα και, συνακόλουθα, ο προσδιορισμός της, δε μπορεί να είναι σταθερός, από τη στιγμή που οι κοινωνίες και οι δομές της αλλάζουν συνεχώς. Αυτό, εν ολίγοις, σημαίνει ότι και ο τρόπος με τον οποίο ορίζουμε ή προσπαθούμε να προσδιορίσουμε την ιδιωτικότητα, θα πρέπει να είναι τέτοιος που να λαμβάνει υπόψη του (και) τις κοινωνικοϊστορικές μεταβολές των ορίων μεταξύ δημόσιου και ιδιωτικού, καθώς «η έννοια της ιδιωτικότητας δεν είχε πάντα την ίδια βαρύτητα και το ίδιο περιεχόμενο»¹⁰³.

Πιο συγκεκριμένα, η κοινωνία της βιοπληροφορίας, εν προκειμένω, εντός της οποίας ζούμε, δείχνει να επαναχαράσσει τα εν λόγω όρια, καθιστώντας τον προσδιορισμό τους ακόμα πιο δυσδιάκριτο. Τα μέσα δυνητικής παραβίασης της ιδιωτικότητας έχουν, πλέον, διευρυνθεί, με αποτέλεσμα την ανάδυση της ανάγκης για επαναπροσδιορισμό της αρχής της ιδιωτικότητας, της εγγύησης προστασίας και θωράκισης των προσωπικών δεδομένων του υποκειμένου, έναντι δυνητικών κρατικών ή και ιδιωτικών προσβολών.

Σαφώς, η αρχή της ιδιωτικότητας, προκειμένου να μπορέσουμε να την προσδιορίσουμε -έστω και προσεγγιστικά¹⁰⁴- θα πρέπει να συνδεθεί με την αρχή της αυτονομίας¹⁰⁵ του προσώπου. Ειδικότερα, η ιδιωτικότητα ως συναγόμενο ηθικό (και, κατ' επέκταση, νομικό) δικαίωμα του προσώπου, παράγεται από την αρχή της αυτονομίας. Συνιστά ένα ηθικό δικαίωμα το οποίο, ουσιαστικά, δημιουργεί μία διαχωριστική γραμμή μεταξύ του δικαιώματος στον αυτοκαθορισμό του ιδιωτικού βίου του προσώπου και της υποχρέωσης στη δημόσια διαφάνεια και λογοδοσία.

¹⁰³ Γκρίτζαλης & συν., 2010, 2.

¹⁰⁴ «Πώς ορίζεται η ιδιωτικότητα; Εύστοχα παρατηρείται ότι είναι πιο εύκολο να αναγνωρίζεις έναν ελέφαντα παρά να τον περιγράφεις. Όταν αναφερόμαστε στην ιδιωτικότητα είναι, επίσης, βέβαιο ότι είναι ευχερέστερο να την υπερασπίζεσαι κανείς ως αίτημα παρά να την ορίζει», Γκρίτζαλης & συν., 2010, 2.

¹⁰⁵ «Η ελευθερία και η ιδιωτικότητα συνιστούν αλληλεξαρτούμενες έννοιες: η κάθε μία βασίζεται στην άλλη προκειμένου να αναπτύξει τη λειτουργία της κατά τον πλέον αποτελεσματικό τρόπο. [...] Η αντίληψη αυτή ανάγεται στην ηθική αυτονομία, των ανθρώπων και συνακόλουθα στην αξίωση να μην αντιμετωπίζονται ως απλά «μέσα» για την επίτευξη ενός σκοπού», ό.π.

Επομένως, στο μέτρο που η ιδιωτικότητα αποτελεί ένα απορρέον δικαίωμα από την αρχή της αυτονομίας, το εν λόγω δικαίωμα, θα πρέπει, επιπλέον, να συνοδεύεται από την υποχρέωση στη διαφύλαξη του αυτοκαθορισμού του ιδιωτικού βίου του προσώπου, καθώς, επίσης και τη διασφάλιση της μη παραβίασης της ελευθερίας του, η οποία συνιστά το θεμέλιο της αυτονομίας του.

Ο Κουκουζέλης, μάλιστα, διευρύνοντας το πλαίσιο διερώτησης γύρω από την ιδιωτικότητα, προεκτείνει την προβληματική του αποκαλούμενου «δικαιώματος στην άγνοια», το οποίο, όπως θα διαπιστώσουμε, έχει άμεση σχέση με το εν λόγω απορρέον δικαίωμα. Προτείνει, μάλιστα, ότι είναι λάθος να μιλάμε για ένα τέτοιο θετικό δικαίωμα, στο μέτρο που η άγνοια συνιστά την αντίστροφη όψη του δικαιώματος στην ενημέρωση. Υπό αυτή την έννοια, σύμφωνα με την ανάγνωση του Κουκουζέλη, «το «δικαίωμα στην άγνοια» είναι αφενός πράγματι ένα αρνητικό δικαίωμα, δηλαδή ένα δικαίωμα αμυντικό και προστασίας από την παρέμβαση άλλων με ευρύτερο πεδίο. Με αυτή την έννοια η ύπαρξή του πρέπει συμπληρωματικά επίσης να θεμελιωθεί στην ιδιωτικότητα, στην εξασφάλιση δηλαδή ενός ζωτικού χώρου για το πρόσωπο απροσπέλαστο από τους άλλους (*spatial privacy*), στον οποίο αυτό συγκροτεί την δική του αντίληψη του εαυτού του, εκδήλωση της ατομικότητάς του»¹⁰⁶.

Το γεγονός, επομένως, «η επιλογή της μη γνώσης [...] ή καλύτερα η επιλογή να μην ασκηθεί το δικαίωμα στην ενημέρωση»¹⁰⁷ θεμελιώνεται, μέσω της ανάγνωσης του Κουκουζέλη, στην ιδιωτικότητα, ενώ συνεπάγεται, επιπλέον, πως οποιαδήποτε μορφή καταπάτησής του, από την πλευρά του κράτους –πλην των περιπτώσεων στις οποίες θίγεται το αγαθό της δημόσιας υγείας- ή οποιουδήποτε τρίτου, είναι ηθικά απορριπτέα, στο μέτρο που καταπατάται ο απροσπέλαστος ιδιωτικός χώρος του αυτοκαθορισμού του προσώπου.

Αρχή της δικαιοσύνης

Η θεμελιώδης, όπως είδαμε, σύλληψη στην κανονιστική ανάλυση, έγκειται στο ότι οι σχέσεις ανάμεσα στους ηθικούς αυτουργούς, καθορίζονται από την αμοιβαία αναγνώρισή τους ως προσώπων. Τα πρόσωπα, όπως έχουμε διαπιστώσει ενδελεχώς

¹⁰⁶ Κουκουζέλης, 2019, 17.

¹⁰⁷ ό.π., 16.

παραπάνω, είναι, στην καντιανή σύλληψη, υποκείμενα σεβασμού. Η καντιανή διατύπωση της ανθρωπότητας, μάλιστα, σύμφωνα με τις Korsgaard και O' Neill, μας παρέχει το πρότυπο διαμόρφωσης των ηθικών καθηκόντων μας απέναντι στους άλλους. Το να αντιμετωπίζεις τον συνάνθρωπό σου ως αυτοσκοπό, υπό το πρίσμα της θετικής ελευθερίας, σημαίνει το να μπορείς να κάνεις τους σκοπούς του δικούς σου· υπό το πρίσμα της αρνητικής ελευθερίας, η αντιμετώπιση των προσώπων ως αυτοσκοπών, συνεπάγεται το σεβασμό της αυτονομίας τους, καθιστώντας, με αυτόν τον τρόπο, την ελευθερία τους δυνατή. Η έννοια του προσώπου, ως εκ τούτου, αποτελεί τον περιοριστικό όρο, χάριν του οποίου η ελευθερία του άλλου καθίσταται δυνατή.

Ιδιαίτερα σημαντική, από αυτή την άποψη, είναι η έννοια της αμοιβαιότητας. Στη διατύπωση της ανθρωπότητας, ο Kant αξιώνει χαρακτηριστικά: *«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»*¹⁰⁸. Από την αμοιβαία σχέση σεβασμού μεταξύ των προσώπων, απορρέει, σύμφωνα με τις Korsgaard και O' Neill, η αρχή της δικαιοσύνης, η οποία αποτελεί ένα τέλειο καθήκον απέναντι σε όλα τα έλλογα όντα.

Η αρχή της δικαιοσύνης, όπως και όλες οι αρχές της βιοηθικής, είναι τέτοια που αποκλείει την υιοθέτηση αρχών της πράξης, οι οποίες δε θα μπορούσαν να υιοθετηθούν, ελεύθερα, από όλους. Αξιώνει την ίση κατανομή των αγαθών, την παροχή ίσης μεταχείρισης απέναντι σε όλα τα υποκείμενα, καθώς, επίσης, και την ελευθερία πρόσβασης στο δημόσιο αγαθό της υγείας. Θεμελιώδης, επομένως, προϋπόθεση της αρχής της δικαιοσύνης αποτελεί η αυτουργία.

Προκειμένου ένα πρόσωπο να μπορεί να αντιμετωπιστεί δίκαια από τους άλλους, θα πρέπει, πρωτίστως, να μην παραβιάζεται η αυτονομία του, η ικανότητά του για πράξη στη βάση αρχών, ενώ, ταυτόχρονα, το ίδιο το υποκείμενο θα πρέπει, με τη σειρά του, να μην παραβιάζει την ελευθερία των άλλων, θα πρέπει να σέβεται τα υπόλοιπα έλλογα όντα.

Για να καταστεί σαφέστερη η καντιανή σύλληψη του τέλειου καθήκοντος απέναντι στους άλλους, είναι απαραίτητο να διευκρινιστεί η έννοια της ανθρωπότητας. Με τον όρο αυτό, ο Kant, εννοεί, ταυτόχρονα, δύο πράγματα: α) η έννοια της ανθρωπότητας

¹⁰⁸ ΘΜΗ, 4, 429/81.

ταυτίζεται με όλα τα έλλογα όντα συλλογικά και β) όλα τα έλλογα όντα, στην ατομικότητά τους, εκλαμβάνονται ως πρόσωπα, ως «ανθρωπότητα». Σε συνδυασμό με τα παραπάνω, θα πρέπει να έχουμε στο νου μας ότι ο Kant δεν παραβλέπει το γεγονός ότι ο άνθρωπος είναι ένα πεπερασμένο και ευάλωτο ον· αυτό σημαίνει ότι δε δύναται να ζήσει ολομόναχος και να επιτύχει όλους τους σκοπούς του χωρίς την αρωγή των άλλων. Τα ανθρώπινα όντα, εξαιτίας της φύσης τους, είναι όντα που χρειάζονται το ένα το άλλο.

Αυτή η ανάγκη, μάλιστα, για την επιτέλεση των σκοπών των έλλογων όντων, μετατρέπεται, στην καντιανή σύλληψη, σε ένα τέλειο καθήκον, την αρχή της δικαιοσύνης, η οποία, όπως ανέφερα παραπάνω, απορρέει από την υιοθέτηση αρχών πράξης, οι οποίες θα μπορούσαν να ισχύουν για όλους καθολικά, με απόλυτη συνέπεια.

Η αρχή της δικαιοσύνης, υπό αυτή την έννοια, συνιστά ένα τέλειο καθήκον απέναντι στους άλλους, στο μέτρο που τα τέλεια καθήκοντα, στην καντιανή σύλληψη, απαιτούν την τέλεση κάποιας πράξης χωρίς καμία εξαίρεση. Η δίκαιη, εν προκειμένω, μεταχείριση και η ελεύθερη πρόσβαση στις παροχές της υγείας, ως δημόσιου αγαθού, έχει κομβική σημασία. Δε θα μπορούσαμε, για παράδειγμα, να αξιωνούμε την καθολίκευση παροχής ιατρικής περίθαλψης μονάχα σε εύπορους, αποκλείοντας, με αυτόν τον τρόπο, τους φτωχούς και αναξιοπαθούντες, καθώς η υγεία συνιστά ένα δημόσιο αγαθό, το οποίο, άνευ όρων, πρέπει να απολαμβάνουν όλα τα έλλογα όντα.

Ειδικότερα, προκειμένου ένα ον να είναι ικανό να πράττει και να αξιολογείται ηθικά, θα πρέπει να διασφαλίζονται, απαραίτητα, και οι συνθήκες κάτω από τις οποίες κάτι τέτοιο μπορεί να συμβεί. Η υγεία, εν προκειμένω, συνιστά έναν -καθοριστικής σημασίας- παράγοντα, μέσω της διασφάλισης του οποίου το υποκείμενο μπορεί να ασκεί, απρόσκοπτα, την ικανότητά του για πράξη.

Η ελευθερία, βέβαια, σε αυτό το πλαίσιο, είναι απαραίτητο να οριοθετηθεί εννοιολογικά, καθώς, οι περισσότεροι, την εκλαμβάνουν ως ενέχουσα κάποιου είδους μετρική κλίμακα. Όπως, όμως, ορθά, σπεύδει να υπογραμμίσει η Ο' Neill, «η ελευθερία δεν έχει μετρική κλίμακα»¹⁰⁹, αντίθετα, η αρχή της δικαιοσύνης δύναται να μεγιστοποιήσει την πρόσβαση στα δημόσια αγαθά, στοχεύοντας, με αυτόν τον τρόπο, στην εξασφάλιση «του μέγιστου ή «καλύτερου» συνόλου των ελευθεριών που μπορούν

¹⁰⁹ Ο' Neill, 2011, 351.

με συνέπεια να απολαύσουν όλοι»¹¹⁰. Η έννοια της συνέπειας, σε αυτό το πλαίσιο, έχει ιδιαίτερη σημασία, στο μέτρο που υποδηλώνει μία σχέση αμοιβαιότητας, η οποία απορρέει από την υιοθέτηση γνωμόνων, στη βάση έλλογων αρχών, που μπορούν να υιοθετηθούν από όλους.

Μάλιστα, όπως θα διαπιστώσουμε και εν συνεχεία, μία ορθή, οριοθετημένη εννοιολογική προσέγγιση της αρχής της δικαιοσύνης, δύναται να καταστήσει εφικτή, τόσο σε θεωρητικό, όσο και σε πρακτικό επίπεδο, και την ύπαρξη ατελών υποχρεώσεων, όπως εκείνη της αγαθοεργίας.

Αρχή της αγαθοεργίας-αλληλεγγύης

Σύμφωνα με την Ο'Neill, η αρχή της αγαθοεργίας αποτελεί, ίσως, την πιο παρεξηγημένη, περιθωριοποιημένη και παραγκωνισμένη έννοια στην ιστορία της σύγχρονης ηθικής σκέψης. Οι περισσότεροι εκλαμβάνουν την αγαθοεργία ως μία πράξη απλού ενδιαφέροντος και πρόνοιας για τους άλλους¹¹¹. Ωστόσο, μέσω της επιχειρηματολογίας της, προσπαθεί να υποστηρίξει ότι η αγαθοεργία δε συνιστά, απλώς, όπως πολλοί σύγχρονοι φιλελεύθεροι πρεσβεύουν, μία «πράξη πέραν του οφειλόμενου»¹¹².

Μέσω μιας ιστορικής αναδρομής, επιχειρεί να υποδηλώσει τις κοινωνικές και σημασιολογικές επενδύσεις¹¹³ της έννοιας της αγαθοεργίας. Σημειώνει ότι στο θεολογικό πλαίσιο, η έννοια της αγαθοεργίας, ενδύεται με το μανδύα του υποχρεωτικού τέλειου καθήκοντος, ενώ, στη σύγχρονη φιλελεύθερη σκέψη -πολλές από τις ιδέες της οποίας τροφοδοτήθηκαν από τα διαφωτιστικά αιτήματα- η παραπάνω έννοια έχει υποστεί μία ουσιώδη σημασιολογική μετατόπιση.

Το αποτέλεσμα αυτής της μετατόπισης, της προσπάθειας αποκοπής¹¹⁴ από το θεολογικό πλαίσιο, οδήγησε, αφενός, στην αντίληψη ότι η αγαθοεργία πρέπει να

¹¹⁰ Ο' Neill, 2011, 350.

¹¹¹ Παναγιωτόπουλος, 2018, 233.

¹¹² Ο' Neill, 2011, 341.

¹¹³ «Η διαφοροποιημένη τύχη της δικαιοσύνης και της φιλανθρωπίας στη σύγχρονη εποχή είναι σύμπτωμα ισχυρών κοινωνικών και θεωρητικών αλλαγών», ό.π., 345.

¹¹⁴ «Η απώλεια των θεολογικών θεμελίων συντάραξε όχι μόνο τις θεωρίες περί αγαθού χαρακτήρα αλλά και τη θεωρία περί καλών θεσμών», ό.π., 345.

εκλαμβάνεται ως μία «πράξη πέραν του οφειλόμενου»¹¹⁵. Αφετέρου, μία από τις συνέπειες της προαναφερθείσας μετατόπισης, σύμφωνα με την Ο' Neill, σχετίζεται και με το ότι, ορισμένοι, προβαίνουν στην εξίσωση¹¹⁶ της αρχής της αγαθοεργίας με την αρχή της δικαιοσύνης. Παρόλα αυτά, σύμφωνα με τη σύλληψη της, μία εξίσωση σαν κι αυτή, μόνο μεθοδολογικά προβλήματα δημιουργεί, στο μέτρο που η δικαιοσύνη, συνιστά, όπως διαπιστώσαμε και παραπάνω, τέλεια ηθική υποχρέωση. Η αρχή της αγαθοεργίας, όμως, δε συνιστά, όπως διατείνονται οι σύγχρονοι φιλελεύθεροι, μία «πράξη πέραν του οφειλόμενου», αλλά ούτε, όπως κηρύττουν οι θεολόγοι, μία τέλεια υποχρέωση του ίδιου επιπέδου με εκείνη της δικαιοσύνης.

Όπως, όμως, κι αν έχουν διαμορφωθεί οι διαφορετικές και, πολλές φορές, αντικρουόμενες συλλήψεις γύρω από την αρχή της αγαθοεργίας, σπεύδει να σημειώσει η Ο' Neill, «αν δεν κατανοήσουμε σε τι διαφέρει τόσο πολύ η περίπτωση της δικαιοσύνης από εκείνη της φιλανθρωπίας, η απώλεια των θεολογικών θεμελίων δεν εξαντλεί το όλο θέμα». Αν πάλι, «διατηρήσουμε τα θεολογικά θεμέλια, η φιλανθρωπία και οι άλλες αρετές μπορεί να υποβαθμιστούν»¹¹⁷.

Απέναντι σε αυτό το πρόβλημα, η Ο' Neill έρχεται να προτείνει μία υπόθεση¹¹⁸, η οποία, θα μπορούσε να βοηθήσει στην εννοιολογική αποκατάσταση αυτής της στρεβλής εξίσωσης. Το κυρίαρχο πρόβλημα, επομένως, σύμφωνα με την παραπάνω σύλληψη, έγκειται, πρώτον, στο ότι, ουσιαστικά, οι σύγχρονοι φιλελεύθεροι αδυνατούν να διαμορφώσουν μία συγκροτημένη θεωρία περί δικαιωμάτων και υποχρεώσεων και, δεύτερον, στο ότι πιστεύουν πως η φιλανθρωπία συνιστά μία υποχρέωση, χωρίς να αναφέρεται, ωστόσο, σε κάποιο αντίστοιχο δικαίωμα.

¹¹⁵ Ο' Neill, 2011, 341.

¹¹⁶ «Σύμφωνα με αυτή την άποψη, πολλά από αυτά που θεωρούνταν ως φιλανθρωπία είναι στην πραγματικότητα ζήτσημα υποχρεώσεων, όχι επειδή η φιλανθρωπία είναι ζήτσημα υποχρέωσης αλλά επειδή τουλάχιστον ένα μέρος από εκείνο που θεωρούνταν ως φιλανθρωπία είναι ορθότερο να θεωρηθεί ως ζήτσημα δικαιοσύνης. [Κι όμως,] η δικαιοσύνη απαιτεί κάτι περισσότερο από αυτό που υποθέτουν οι ελευθεριστές. [...] Όσοι [όμως] αποσκοπούν στο να αναβιώσουν την παράδοση παρουσιάζουν επίσης τη δικαιοσύνη και τη φιλανθρωπία ως εναλλακτικές», ό.π., 344.

¹¹⁷ Ο' Neill, 2011, 346.

¹¹⁸ «Η πιο εντυπωσιακή θεωρητική διαφορά ανάμεσα στον φιλελευθερισμό του Locke και τον σύγχρονο δεοντολογικό φιλελευθερισμό δεν είναι η απώλεια των θεολογικών θεμελίων, αλλά το ότι για τον Locke οι υποχρεώσεις του φυσικού δικαίου είναι θεμελιώδεις ενώ για τους σύγχρονους θεμελιώδη είναι τα ανθρώπινα δικαιώματα, και οι υποχρεώσεις και τα καθήκοντα είναι παράγωγα των δικαιωμάτων», ό.π., 346.

Εν ολίγοις, η Ο' Neill, μέσω της ανάλυσης της υπόθεσής της, προσπαθεί να καταστήσει σαφές ότι τα δικαιώματα δεν υπάρχουν εν κενώ, αλλά διατηρούν μία αναπόδραστη σχέση αλληλεξάρτησης με τις υποχρεώσεις. Δεν υφίστανται δικαιώματα δίχως υποχρεώσεις, στο μέτρο που *«τέτοια «δικαιώματα» χωρίς αντίστοιχες υποχρεώσεις δεν θα μπορούσαν να εγείρουν αξιώσεις, θα ήταν απλά ρητορικά τερτίπια»*¹¹⁹.

Για τους λόγους αυτούς, η Ο' Neill προτείνει, όπως ανέφερα και παραπάνω, μία εναλλακτική σύλληψη, η οποία θα είναι ικανή να καταδείξει ότι η αρχή της αγαθοεργίας συνιστά, όντως, μία ατελή υποχρέωση, που, όμως, απορρέει από την αρχή της δικαιοσύνης, η οποία αποτελεί τέλεια ηθική υποχρέωση των έλλογων υποκειμένων.

Ιδιαίτερα σημαντική, από αυτή την άποψη, είναι και η διασαφήνιση του όρου «ατελής υποχρέωση». Με αυτό τον όρο, η ισχύς της έννοιας της υποχρέωσης δεν υποβαθμίζεται, αλλά οριοθετείται περιεχομενικά, εφόσον δεν προσδιορίζει *«με ακρίβεια το τι πρέπει να γίνει»*, αν και, παρόλα αυτά, *«όλες οι περιγραφές πράξης καθορίζουν την πράξη, υπό αυτή την έννοια»*¹²⁰.

Λαμβάνοντας κανείς υπόψη του τα παραπάνω, διαπιστώνει πως η αρχή της αγαθοεργίας αν και αποτελεί ηθική υποχρέωση, ουκ αμελητέας ποιότητας, δεν μπορεί, ωστόσο, να αξιώνεται ως τέλεια, γενική αρχή πράξης όλων όσων μπορούν να πράττουν, στο μέτρο που, όπως είδαμε, συνιστά απορρέουσα –και άρα ατελή– υποχρέωση της αρχής της δικαιοσύνης.

Αυτό συμβαίνει διότι, η αρχή της δικαιοσύνης αποσκοπεί, όπως διαπιστώσαμε, στη μεγιστοποίηση των ίσων ελευθεριών, για πρόσβαση στα δημόσια αγαθά, από τη σκοπιά όλων. Όπως αναφέρει χαρακτηριστικά η Τσινόρεμα, *«όταν η συζήτηση επικεντρώνεται γύρω από τα δημόσια αγαθά, η ηθικά επιβεβλημένη απόφαση δε δύναται να βασιστεί στις ατομικές επιλογές. Δεν είναι ηθικά αποδεκτό, για παράδειγμα, να υποβάλλονται ή να προσαρμόζονται οι απαιτήσεις για την ασφάλεια των τροφίμων ή την ποιότητα του νερού ή του καθαρού αέρα, στις ατομικές επιλογές»*¹²¹.

¹¹⁹ Ο' Neill, 2011, 347.

¹²⁰ ό.π.

¹²¹ Tsinoema, 2016, 7.

Από την άλλη πλευρά, είναι δυνατό να αναγνωρίσουμε την ύπαρξη¹²² γνώμων, η καθολίκευση των οποίων, αν και δεν οδηγεί σε κάποια νοητική αντίφαση¹²³, η αξίωση της καθολίκευσής τους, δημιουργεί αντίφαση εντός της βούλησης των έλλογων όντων. Για παράδειγμα, το να αξιώσει κανείς έναν γνώμονα ο οποίος απορρίπτει την αλληλεγγύη, ως καθολικά δεσμευτικό κίνητρο των πράξεων, έχει ως συνέπεια την υποκείμενη πρόθεσή του να μην παρέχει κανείς βοήθεια σε κανέναν, όταν αυτό καθίσταται αναγκαίο, εφόσον τροφοδοτείται από την υιοθέτηση της καθολίκευσης της αδιαφορίας για τις ανάγκες των άλλων.

Η υιοθέτηση, ωστόσο, ενός τέτοιου κινητοποιητικού κριτηρίου της πράξης από όλους, υπονομεύει την παροχή της βοήθειας εκείνης, η οποία είναι, πολλές φορές, απολύτως απαραίτητη για την επίτευξη των σκοπών των έλλογων όντων. *«Δεν είναι δυνατόν ένας ευάλωτος δρών –και όλοι οι ανθρώπινοι δρώντες είναι ευάλωτοι- να θέλει, η αδιαφορία απέναντι στους άλλους να ισχύει ως καθολικός νόμος, διότι καθένας κάνει πάντα σχέδια και θέτει στόχους που δεν είναι δυνατόν να επιτευχθούν χωρίς τη στήριξη των άλλων. Το να θέλει κανείς να γίνει η αδιαφορία καθολική αρχή, σημαίνει ότι θέλει (με τρόπο ασυνάρτητο) να υπονομεύσει τη βοήθεια που μπορεί να είναι απαραίτητη για την πραγματοποίηση των στόχων των άλλων, αλλά και των στόχων του ίδιου του του εαυτού»*¹²⁴.

Η υιοθέτηση, με άλλα λόγια, ενός καθολικού γνώμονα αδιαφορίας απέναντι στους άλλους, ηχεί απειλητικά απέναντι στην επιβίωση και την διασφάλιση της ποιότητας του βίου των προσώπων, ενώ, ταυτόχρονα, ακυρώνει τη δέσμευσή τους ως προς την αναζήτηση και, επομένως, την εξεύρεση επαρκών μέσων για την επιτέλεση των σκοπών τους¹²⁵.

Αποτελεί γεγονός ότι, όντως, είναι πρακτικά αδύνατο ένα άτομο να προσφέρει την αρωγή του σε όλους όσους την έχουν ανάγκη, εξαιτίας ακριβώς της ευάλωτης και

¹²² «Οι γνώμονες που παραβιάζουν τα ευρεία ή ατελή καθήκοντα λέγεται ότι γεννούν αντιφάσεις στη θέληση, όταν προσπαθούμε να τους καθολικεύσουμε». Ο' Neill, 2011, 209.

¹²³ «Μια αντίφαση στη θέληση δεν είναι αντίφαση στη νόηση, αλλά μια αντίφαση ανάμεσα στο νοητικό πείραμα της καθολίκευσης ενός γνώμονα και στις βασικές συνθήκες της ζωής συγκεκριμένων πεπερασμένων έλλογων δρώντων», ό.π., 209.

¹²⁴ ό.π., 114.

¹²⁵ «Όποιος βούλεται να πετύχει ένα σκοπό, βούλεται (κατά το μέτρο που ο Λόγος επιδρά αποφασιστικά στις πράξεις του) και τα αναγκαία μέσα που έχει στη διάθεσή του», ΘΜΗ, 4, 417/65.

πεπερασμένης φύσης του. Ωστόσο, αυτή η αδυνατότητα παροχής βοήθειας προς όλους, δε θα πρέπει να μας οδηγήσει στο βιαστικό συμπέρασμα, στο οποίο -όπως διαπιστώσαμε στην αρχή αυτού του υποκεφαλαίου- οδηγούνται ορισμένοι σύγχρονοι φιλελευθεριστές που κατακρίνει η Ο' Neill· δε θα πρέπει, εν ολίγοις, να εξάγουμε το στρεβλό συμπέρασμα ότι η αρχή της αγαθοεργίας είναι μια «πράξη πέραν του οφειλόμενου», επειδή δε μπορούμε να παράσχουμε βοήθεια σε όλους ή να δεχθούμε την αρωγή όλων -πόσο μάλλον να υποπέσουμε στην αντίφαση της υιοθέτησης μίας αρχής καθολικής αδιαφορίας.

Σύμφωνα, μάλιστα, με την Ο' Neill, τα ατελή καθήκοντα που φαίνεται να θεμελιώνουν την προαναφερθείσα ηθική υποχρέωση των προσώπων να μεριμνούν για τις ανάγκες των άλλων καθώς, επίσης, και για την προώθηση της επίτευξης των σκοπών τους, συνιστούν ευρύτερα και, εν πολλοίς, μη περιεχομενικά καθήκοντα αρετής.

Επομένως, αντιλαμβάνεται κανείς ότι, για την καντιανή σύλληψη, θα ήταν ηθικά αθέμιτη¹²⁶ η υιοθέτηση της καθολικής αξίωσης της αδιαφορίας, χωρίς, ωστόσο, αυτό να σημαίνει ότι πρέπει να προσδιορίζονται τα πρόσωπα τα οποία οφείλουμε να βοηθάμε. Ολόκληρη η ουσία της ατελούς υποχρέωσης της αγαθοεργίας¹²⁷, άλλωστε, όπως είδαμε, δεν αφορά στον προσδιορισμό του περιεχομένου, του τρόπου, του βαθμού ή των προσώπων που οφείλουμε να βοηθάμε, αλλά αφορά την απόρριψη της άρνησης παροχής ή αποδοχής βοήθειας, οι μορφές της οποίας, βέβαια, θα ποικίλουν¹²⁸ ανάλογα με τις περιστάσεις, τα χαρακτηριστικά και τις ικανότητες κάθε πεπερασμένου έλλογου όντος.

¹²⁶ «Δεν μπορούν να καθολικεύσουν γνώμονες απορρίπτοντας κάθε βοήθεια ή αρνούμενοι να παράσχουν βοήθεια, εφόσον η βοήθεια μπορεί να είναι αναγκαία για την επιβίωση της δράσης τους. Το νηητικό πείραμα του να θέλουμε έναν κόσμο όπου κατ' αρχήν θα απουσιάζει η αγαθοεργία, δεν είναι κάτι το οποίο πεπερασμένα έλλογα όντα μπορούν να καταστήσουν συμβατό με την επίγνωση των περιορισμών της ίδιας της δράσης τους, στην οποία βασίζονται όλα τα σχέδιά τους για πράξη (συμπεριλαμβανομένου του μάταιου -ή αυταπατόμενου- σχεδίου για την επίτευξη πλήρους αυτάρκειας)», Ο' Neill, 2011, 210.

¹²⁷ «Ένα καθήκον αγαθοεργίας που θεμελιώνεται με αυτόν τον τρόπο είναι μόνο ένα ατελές καθήκον: απαιτεί απλώς να απορρίψουμε τον γνώμονα της άρνησης (να δώσουμε ή να λάβουμε) βοήθεια, και όχι να αποδεχθούμε το γνώμονα της παροχής ή αποδοχής κάθε βοήθειας (πράγμα που, σε κάθε περίπτωση, θα ήταν αδύνατον)», ό.π..

¹²⁸ «Ο Κανι μιλά για όντα όπως είμαστε εμείς οι ίδιοι ως πεπερασμένα έλλογα όντα όχι μόνο επειδή η ορθολογικότητά τους είναι περιορισμένη, αλλά και γιατί είναι πεπερασμένα από πολλές σκοπιές. Έχουν περιορισμένες ικανότητες προς δράση που μπορούν να καταστραφούν ή να υπονομευθούν με πολλούς τρόπους», Ο' Neill, 2011, 209-210.

Όλα αυτά, όμως, είναι ζητήματα τα οποία χρήζουν ενδελεχούς ανάλυσης, καθώς εγείρουν ερωτήματα τα οποία, στο παρόν κεφάλαιο, είναι δύσκολο να απαντηθούν, στο μέτρο που η στόχευσή του σχετίζεται με την εξήγηση και ερμηνεία των αρχών της βιοηθικής από θεωρητική άποψη. Στο επόμενο κεφάλαιο θα παρακολουθήσουμε, αναλυτικά, την εφαρμογή των παραπάνω αρχών· εκεί, θα επιχειρήσω να προβώ στην ηθική αξιολόγηση των εν λόγω παραδειγμάτων, με στόχο την εξαγωγή ορισμένων ηθικών συμπερασμάτων.

Κεφάλαιο Τρίτο: Βιοηθικοί προβληματισμοί

Όλες αυτές οι τεχνοεπιστημονικές εξελίξεις, όπως ανέφερα ακριβώς παραπάνω, που σημειώνονται τα τελευταία χρόνια, η αλλαγή αυτή του τεχνολογικού τοπίου και, γενικότερα, η «ψηφιοποίηση της ζωής» εγείρουν σημαντικά ερωτήματα ηθικής φύσεως, τα οποία αφορούν, κυρίως, τα όρια και τις προϋποθέσεις εν όψει του ενεργού αυτού ναρκοπεδίου που αναφέρεται από τις νέες βιοτεχνολογικές επεμβάσεις και τις ιατρικές τεχνικές¹²⁹. Μάλιστα, σε μία εποχή κατά την οποία τίποτα δεν είναι απόλυτα ιδιωτικό, αλλά ούτε και απόλυτα δημόσιο, η αναγκαιότητα της οριοθέτησης αυτής κρίνεται επιτακτικότερη, με σκοπό την αποφυγή της καταπάτησης θεμελιωδών αρχών της πράξης.

Όλα όσα ανέφερα στο πρώτο κεφάλαιο, συνεπώς, χρήζουν ειδικής ηθικής (και, κατ' επέκταση, νομικής –αυτό το τμήμα αντιμετώπισης θα το αφήσω στους νομικούς, που είναι αρμόδιοι) αντιμετώπισης και άπτονται λεπτής μεταχείρισης, από τη στιγμή που έχουν να κάνουν με τον ίδιο τον άνθρωπο, το ίδιο το πρόσωπο.

Οι νέες τεχνολογίες και, ως εκ τούτου, οι εφαρμογές τους, αν και ευαγγελίζονται ασφάλεια και πρόσβαση σε υπηρεσίες και αγαθά, ενδέχεται, μέσω της κατάχρησής τους, να θέσουν υπό διακύβευση θεμελιώδεις ηθικές αρχές, στο βωμό του κέρδους και του ανεξέλεγκτου εποικισμού δια της επιστημονικής έρευνας. Τα ιστορικά τεκμήρια και οι μνήμες από τα αποτρόπαια πειράματα των ναζί γιατρών, αποτελούν, αναμφισβήτητα, γεγονότα τα οποία μπορούν να επιβεβαιώσουν τον ισχυρισμό ότι κάθε χρήση εμπεριέχει, εντός της, τον κίνδυνο της κατάχρησης και, για το λόγο αυτό, δεν πρέπει να τα υποτιμούμε και να τα ξεχνάμε.

Αντιλαμβάνεται, για τους λόγους αυτούς, κανείς πως η ανάπτυξη της επιστημονικής γνώσης, αναφορικά με τις ανθρώπινες ασθένειες, που θέτουν ως στόχο την ανάπτυξη καλύτερων και ακριβέστερων διαγνωστικών και προληπτικών μέσων, εγείρει ερωτήματα που σχετίζονται με τον πυρήνα της αυτονομίας του προσώπου.

¹²⁹ «Ταυτόχρονα με τις ελπίδες που έχει γεννήσει η δημιουργία των πρώτων βιοτραπεζών παγκοσμίως, έχει αρχίσει να αναπτύσσεται και ένας διάλογος σχετικά με τους όρους βάσει των οποίων θα πραγματοποιείται η συλλογή και η καταχώρηση των στοιχείων που αυτές περιέχουν, τα πρόσωπα τα οποία θα έχουν δικαίωμα πρόσβασης σε αυτές, καθώς και τη δυνατότητα εμπορικής αξιοποίησης των αποτελεσμάτων της έρευνας», Μάλλιος, 2013, 194-195.

Ταυτόχρονα, είναι γεγονός πως ολοένα και περισσότερο σήμερα, η οικονομική λογική διεκδικεί την πρωτοκαθεδρία σε ό,τι αφορά τη λήψη των αποφάσεων, μέσω της εκμετάλλευσης των τεχνολογικών εφαρμογών των επιστημονικών επιτευγμάτων, με σκοπό τον εσωτερικό εποικισμό της· διεκδικεί, με άλλα λόγια, μία θέση στην πολιτική σκακιέρα, σε μία προσπάθεια να υποτάξει στη διαλεκτική σχέση δούναι-λαβείν ακόμα και την ίδια την επιστημονική γνώση. Οι δυνητικές επιπτώσεις σε σχέση με τις αρχές που διέπουν την κοινωνική μας συμβίωση, αν υποθέσουμε ότι η οικονομική ανταγωνιστική λογική λάβει το χαρακτήρα μιας πολιτικής ηγεσίας, είναι τεράστιες και οδηγούν σε δυστοπικά σενάρια. Στην περίπτωση αυτή, ποιοι είναι οι κίνδυνοι της κατάχρησης αλλά και το ενδεχόμενο μιας πολιτικής ή και οικονομικής εκμετάλλευσης των τεχνολογικών και επιστημονικών επιτευγμάτων;

Την ίδια στιγμή, ζητήματα διακινδύνευσης των δεδομένων καθώς, επίσης, και του σεβασμού της προσωπικότητας των υποκειμένων, εγείρονται εξαιτίας της τεράστιας κλίμακας επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα. Το ενδεχόμενο, μάλιστα, κατάχρησης της πληροφορικής, με σκοπό το διασκορπισμό των προσωπικών δεδομένων, που φυλάσσονται στις βιοτράπεζες, δημιουργεί ερωτήματα που σχετίζονται, άμεσα, με την αρχή της ιδιωτικότητας και του, συνακόλουθου, κινδύνου προσβολής της αυτονομίας του προσώπου. Πώς διασφαλίζεται η εμπιστευτικότητα όλων των δεδομένων που έχουν καταχωρηθεί σε μία βιοτράπεζα;

Προβλήματα, επίσης, δημιουργούνται γύρω από την έννοια της αποκαλούμενης «εικαζόμενης συναίνεσης», καθώς, επίσης, γύρω από την αδυναμία να δοθεί η συναίνεση για θέματα που αφορούν μελλοντικούς ερευνητικούς σκοπούς. Σε αυτή τη περίπτωση η συναίνεση παύει να είναι συναίνεση, αφού δεν καθίσταται έγκυρη, πράγμα μη ηθικά αποδεκτό. Συγχρόνως, μέσα σε αυτό το πλαίσιο εμπλέκονται και τα τρίτα πρόσωπα, τα οποία, ενδέχεται, να επηρεάζονται από την συλλογή και την ενεστώσα και μελλοντική έρευνα, πράγμα που, πιθανώς, οδηγήσει σε στιγματισμό και των τρίτων.

Ποιες θα μπορούσαν, άραγε, να είναι οι ασφαλιστικές δικλείδες προστασίας από βλάβες και μορφές εξαπάτησης ή χειραγώγησης των υποκειμένων δοτών των δειγμάτων από την όποια κακομεταχείριση, μη εξουσιοδοτημένη χρήση ή και διάκριση/στιγματισμό εναντίον τους;

3.1: Αυτονομία και πεδίο εφαρμογής της συναίνεσης

Δεδομένης της ευρείας ανάλυσης της καντιανής έννοιας της αυτονομίας και του προσώπου, είναι απαραίτητο να επισημάνω πως, σε ό,τι αφορά τις βιοτράπεζες¹³⁰, η αρχή της αυτονομίας και η απορρέουσα αυτής διαδικαστική αρχή της ενήμερης συναίνεσης, δε θα πρέπει να αντιμετωπίζεται ως μία απλή διαδικασία διεκπεραίωσης μίας συμφωνίας· το γεγονός ότι η συναίνεση, όπως διαπιστώσαμε στο προηγούμενο κεφάλαιο, συνιστά διαδικαστική αρχή, δεν αναιρεί τη σπουδαιότητα και τη χρεία της.

Πιο συγκεκριμένα, το υποκείμενο, στην περίπτωση των βιοτραπεζών, δεν καλείται, απλώς, να συμπληρώσει μία φόρμα¹³¹ από ερωτήματα και, μέσω της υπογραφής του, να διασφαλίσει την προστασία των όρων της αυτονομίας του. Και αυτό διότι, όπως παρατηρεί χαρακτηριστικά εντός αυτού του πλαισίου η Τσινόρεμα, *«η ύπαρξη της συναίνεσης δεν απαλλάσσει τις πράξεις από την κριτική της ηθικής. Δεν αποτελεί πάντοτε επαρκή προϋπόθεση για την ηθική το επιτρεπόμενο μιας σκοπούμενης πράξης (ή η νομιμότητά της). Αν αποτελούσε επαρκή προϋπόθεση, αυτό θα σήμαινε ότι, αν κάποιος συναίνεσε να φαγωθεί από έναν κανίβαλο, ο κανίβαλος, σε αυτή την περίπτωση, δεν θα έκανε τίποτα ηθικά αθέμιτο στο άτομο που του έδωσε τη συναίνεσή του. Τα συναινετικά βασανιστήρια, η συναινετική δουλεία, ο συναινετικός κανιβαλισμός, είναι ηθικά κατακριτέα ανεξάρτητα από οποιαδήποτε εκπεφρασμένη άδεια τέλεσής τους. Ορισμένες πράξεις είναι ηθικά αθέμιτες, ανεξάρτητα από το αν το πρόσωπο που επηρεάζεται συμφωνεί ως προς την τέλεσή τους. Ιδιαίτερα, αν οι θεμελιώδεις ηθικές αρχές έχουν παραβιαστεί, ανεξάρτητα από το αν η εν λόγω πράξη γίνεται με τη συναίνεση των πληγέντων, η συναίνεση αυτή δεν είναι κανονιστικά δεσμευτική και δεν έχει υποχρεωτική ισχύ»*¹³².

130«Στον τομέα της υγείας, ο ασθενής [...] λειτουργεί αυτόνομα, όταν είναι σε θέση να αποφασίσει ελεύθερα και συνειδητά, ποιες επιλογές μεταχείρισης της ιατρικής του κατάστασης είναι καταλληλότερες για την περίπτωσή του και σύμφωνες με τις προσωπικές του αξίες και στόχους. Προϋπόθεση μάλιστα για τη λήψη της όποιας απόφασης είναι η προηγούμενη ενημέρωσή του για τα πλεονεκτήματα και τους κινδύνους της κάθε επιλογής και η πλήρης κατανόηση των πληροφοριών αυτών». Ε. Δ. Κουτεντάκη, 2010, 142.

131 «Σε μια προσπάθεια αντιμετώπισης τέτοιου είδους δυσκολιών, τεράστια έμφαση δόθηκε στην τυποποίηση και κανονικοποίηση των διαδικασιών, η οποία δίνεται ρητά, μέσω έγγραφης τεκμηρίωσης, αν και είναι γεγονός πως η έγκυρη συναίνεση απαιτεί πολύ περισσότερα από μια απλή υπογραφή σε μια φόρμα». Tsinorema, 2016, 5.

132 Tsinorema, 2016, 8.

Στο σημείο αυτό, να αναφέρω πως υπάρχουν σημαντικοί παράμετροι που, ενδεχομένως, θέτουν υπό διακύβευση θεμελιώδεις ηθικές αρχές, όσον αφορά την ενήμερη συναίνεση στις βιοτράπεζες. Σε περίπτωση, λοιπόν, που η συναίνεση στις βιοτράπεζες, θέτει την παράμετρο χρήσης ή και επεξεργασίας των δεδομένων του προσώπου για μελλοντικούς ερευνητικούς σκοπούς, δημιουργούνται προβλήματα δυνητικής παραβίασης αρχών· η παράμετρος αυτή, δηλαδή, είναι τέτοια που δεν επιτρέπει, εκ των πραγμάτων, την ενημέρωση του υποκειμένου, από τη στιγμή που οι μελλοντικοί ερευνητικοί σκοποί είναι, εξορισμού, άγνωστοι, καθώς *«η βιοϊατρική έρευνα, εξοπλισμένη με τις νέες δυνατότητες που παρέχει η επιστήμη και η τεχνολογία, συνιστά αναμφίβολη πηγή διακινδύνευσης των δικαιωμάτων του δότη βιολογικού υλικού»*¹³³.

Φυσικά, είναι γεγονός ότι, σε πολλές περιπτώσεις, η συναίνεση του υποκειμένου δεν είναι απαραίτητη, ούτε απαιτούμενη· για παράδειγμα, *«δε δύναται να απαιτείται σε ιατρικές καταστάσεις έκτακτης ανάγκης, κατά τις οποίες η λήψη μέτρων χωρίς συναίνεση απαιτείται ηθικά, ακριβώς επειδή πρόκειται για κατάσταση έκτακτης ανάγκης»*¹³⁴.

Αντιλαμβάνεται, λοιπόν, κανείς πως, σε τέτοιου είδους περιστάσεις, η ενημέρωση συνιστά έναν καθοριστικής σημασίας παράγοντα, ο οποίος, όταν τηρείται, διασφαλίζει το σεβασμό της αυτονομίας του υποκειμένου· στην περίπτωση που το υποκείμενο συναινούσε, χωρίς προηγούμενη ενημέρωση, στη χρήση των βιολογικών και προσωπικών του δεδομένων, αυστηρά ηθικά μιλώντας, θα είχαμε να κάνουμε με μία μορφή εξαπάτησης¹³⁵. η εξαπάτηση θα υφίσταντο από τη στιγμή που δε θα του είχε παρασχεθεί η αρμόζουσα ενημέρωση. Η ίδια η ουσία της συναίνεσης θα ακυρωνόταν, στο μέτρο που κανένας εξαπατώμενος δε μπορεί να συναινέσει ελεύθερα.

¹³³ Γούλας, 2014, 339.

¹³⁴ Tsinorema, 2016, 6.

¹³⁵ *«Έχω ενήμερη συγκατάθεση, όταν ένας ασθενής ή εν γένει ένα πρόσωπο, που διαθέτει επαρκή ικανότητα κατανόησης, ελεύθερα, εκούσια και εμπρόθετα, και μετά από πλήρη, σαφή και κατανοητή ενημέρωση, δίνει την άδεια σε κάποιον επαγγελματία να προχωρήσει σε διαγνωστικές, θεραπευτικές και ερευνητικές διαδικασίες. Με το ψεύδος ή με την απόκρυψη πληροφοριών ή ακόμα περισσότερο με την παραπλάνηση, μπορεί εύκολα να υπονομευθεί η κατανόηση και η επεξεργασία πληροφοριών οι οποίες οδηγούν στη λήψη μίας συνειδητής απόφασης και κατ' επέκταση και στη συναίνεση. Για να μπορεί, επομένως, να δοθεί συγκατάθεση και η συγκατάθεση αυτή να είναι ενήμερη, το πρόσωπο θα πρέπει να έχει πρόσβαση στη σχετική πληροφορία και ο ιατρός, αλλά και κάθε επαγγελματίας υγείας, να βρίσκεται στην καλύτερη δυνατή θέση για να την παράσχει αντικειμενικά και εμπειριστατωμένα»*. Ε. Δ. Κουτεντάκη, 2010, 137-138.

Το υποκείμενο, σε αυτή την περίπτωση, δε θα είχε τη δυνατότητα να επιλέξει ελεύθερα, εφόσον η απουσία ενημέρωσης, δε θα του το επέτρεπε¹³⁶. εν προκειμένω, δε θα υπήρχε κανένα εχέγγυο διασφάλισης της αυτονομίας του στο μέλλον.

Η ενημέρωση, επομένως, σε ό,τι αφορά τις βιοτράπεζες, στις οποίες επικεντρώνεται η παρούσα μελέτη, θα πρέπει να παρέχεται σε γλώσσα αναλυτική, κατανοητή, ρητή και συγκεκριμένη· την ίδια στιγμή, ο φορέας της εν λόγω πληροφορίας θα πρέπει να είναι -όσο αυτό είναι δυνατό- βέβαιος ότι ο αποδέκτης την κατανόησε πλήρως. Επιπλέον, είναι σημαντικό η ενημέρωση να απέχει χρονικά της συναίνεσης, με αποτέλεσμα το υποκείμενο να έχει, όντως, τη δυνατότητα να επιλέξει, εντός ενός εύλογου χρονικού διαστήματος, αν θα συναινέσει· αυτό διότι η ενημέρωση δε συνιστά μια απλή, διεκπεραιωτική διαδικασία, αλλά ένα ουσιαστικό στάδιο, μέσω του οποίου η συναίνεση του δότη καθίσταται έγκυρη.

Θα μπορούσε να ισχυριστεί κανείς, βέβαια, πως είναι δύσκολο να διαπιστώσει κάποιος την εγκυρότητα της ενήμερης συναίνεσης, διότι σύμφωνα με την O' Neill *«επιμένοντας στη σημασία της ενήμερης συγκατάθεσης, καθιστούμε δυνατή την αυτόνομη επιλογή των υποκειμένων, ανεξάρτητα του πώς αυτή συγκροτείται. Δεν εξασφαλίζουμε όμως με κανένα τρόπο ούτε αξιώνουμε τα υποκείμενα να επιλέγουν όντως αυτόνομα»*¹³⁷.

Ως εκ τούτου, η ευθύνη του επιστήμονα και του ερευνητή δεν τελειώνει με την συναίνεση των υποκειμένων. Σε καμία περίπτωση, καθίσταται σαφές και από τα παραπάνω, δεν αρκεί μονάχα αυτό. Πρωταρχικό μέλημα των παραπάνω -του επιστήμονα και του ερευνητή- αποτελεί ο σεβασμός της προσωπικότητας των υποκειμένων/δοτών που αποτελεί και τη δικαιολογητική βάση της εύλογης εγγύησης ότι δεν παραβιάζονται οι θεμελιώδεις αξίες των προσώπων που εμπλέκονται. Με άλλα λόγια, η έννοια της συναίνεσης έχει την έννοια του σεβασμού του απαραβίαστου του προσώπου.

Σε ό,τι αφορά, τώρα, την ανάκληση ή την τροποποίηση της συναίνεσης, το υποκείμενο θα πρέπει να ενημερώνεται ότι μπορεί να επικαλεστεί το δικαίωμά του αυτό, ανά πάσα στιγμή. Φυσικά, προκειμένου η ενημέρωση να είναι πλήρης, δε θα

¹³⁶«Ο περιορισμένος βαθμός προβλεψιμότητας, ο οποίος χαρακτηρίζει εγγενώς κάθε ερευνητική προσπάθεια (ιδίως τις έρευνες μεγάλης κλίμακας), καθιστά αδύνατη την εκ των προτέρων αναλυτική ενημέρωση του δότη και εξειδίκευση της συναίνεσής του». Γούλας, 2014, 345.

¹³⁷ O' Neill, 2011, 55.

πρέπει να παραλείπεται, όπως είδαμε, η αναφορά στους σκοπούς, στη διάρκεια χρήσης του βιολογικού υλικού, στον τρόπο διεξαγωγής της έρευνας, στους κινδύνους, τα πιθανά οφέλη, στην πιθανότητα εμπορικής εκμετάλλευσης των δεδομένων, στην ανακάλυψη τυχαίων ευρημάτων, καθώς, επίσης, και την «τύχη» του, εν λόγω, υλικού έπειτα από το πέρας της έρευνας κ.λπ.¹³⁸. Το ερώτημα, συνεπώς, που γεννάται έγκειται στο αν και «κατά πόσο [...] ένας γενικός σκοπός μιας έρευνας καθιστά τη συναίνεση ύστερα από πληροφόρηση πραγματική καθώς ο συμμετέχων δεν γνωρίζει σε τι ακριβώς συναινεί»¹³⁹.

3.2: Δεδομένα μεγάλης κλίμακας (Big Data)

Όπως έχω αναφέρει και σε προηγούμενα κεφάλαια, η επεξεργασία των δεδομένων που διεξάγεται στις βιοτράπεζες, εγείρει ζητήματα συγκρούσεων, σε ό,τι αφορά τον αυτοκαθορισμό του προσώπου, και, συνακόλουθα, την πληροφοριακή αυτοδιάθεση (να μπορεί, δηλαδή το υποκείμενο να διαθέσει, όσο αυτό είναι εφικτό, όπως βούλεται τις πληροφορίες που το αφορούν) τα οποία ενδέχεται να έρχονται σε σύγκρουση με την ελευθερία της έρευνας ή ακόμα με τον ίδιο τον εποικισμό της επιστημονικής κοινότητας, εν γένει. Η σύγκρουση αυτή, μάλιστα, λαμβάνει ακόμα μεγαλύτερες διαστάσεις, αν αναλογιστεί κανείς τη σημαντικότητα που φαίνεται να έχουν τα δεδομένα μεγάλης κλίμακας για την προαγωγή της επιστημονικής έρευνας και, ως εκ τούτου, των πρακτικών εφαρμογών της στο κοινωνικό επίπεδο.

Η χρήση των δεδομένων μεγάλης κλίμακας (big data), αναμφισβήτητα, προσφέρει, λοιπόν, πολλές δυνατότητες στον τομέα της υγείας και τη βιοϊατρική, τόσο στην κλινική πράξη, όσο και στην έρευνα: «τα μεγάλα δεδομένα χαρακτηρίζονται από τα λεγόμενα «4Vs+I». *Volume* (όγκο), *Velocity* (ταχύτητα), *Variety* (ποικιλία), *Veracity* (εγκυρότητα), *Value* (αξία)»¹⁴⁰. Μέσω των ηλεκτρονικών αυτών βάσεων δεδομένων, ταυτόχρονα, καθίσταται σαφές πως διευρύνεται και η ίδια η ουσία της επιστημονικής γνώσης, στο μέτρο που η τελευταία δεν κατοχυρώνεται αποκλειστικά από γραπτά εγχειρίδια, ούτε διαδίδεται αποκλειστικά μέσω αυτών. Αυτό σημαίνει ότι η κοινωνία

¹³⁸ Βλ. ειδικότερα Γούλας, 2014, 344 καθώς και, ΕΕΒ, Έκθεση: Μεγάλα Δεδομένα (Big Data) στην Υγεία, 2017,16.

¹³⁹ ΕΕΒ, Έκθεση: Ευρήματα στην Έρευνα και την Κλινική Πράξη, 2015, 12.

¹⁴⁰ ΕΕΒ Ελλάδας, «Έκθεση για τα μεγάλα δεδομένα (Big Data) στην Υγεία», 2017, σ. 5.

στην οποία ζούμε ανοίγει, διαρκώς, νέους ορίζοντες δυνατοτήτων και σε ό,τι αφορά την ίδια την ουσία της πράξης. Θα ήταν, επομένως, τρομερή αφέλεια, από πλευράς μας, αν δε λαμβάναμε υπόψη μας, ως μέρος της διερώτησής μας, αυτή την πολύ κομβική αλλαγή που αφορά το πεδίο δράσης μας.

Πρόκειται, πιο συγκεκριμένα, για συλλογές δεδομένων, τα οποία προέρχονται από μεγάλα και περίπλοκα σύνολα δεδομένων -και ενδεχομένως, από δευτερογενείς πηγές- που βρίσκονται αποθηκευμένα σε ανεξάρτητες ή αλληλεξαρτώμενες ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων, όπως αυτές των βιοτραπεζών· ένας από τους κύριους σκοπούς της συλλογής, αποθήκευσης και επεξεργασίας τους, σχετίζεται με την ανάλυσή τους· μέσω της ανάλυσης, η οποία λαμβάνει χώρα μέσα από μία σειρά κατάλληλων και συγκεκριμένων συσχετίσεων, η επεξεργασία τους υπόσχεται την εύρεση θεραπείας σε σπάνιες ασθένειες, τη δυνατότητα πρόληψης μίας ασθένειας ή ακόμα και την ολοκληρωτική αποφυγή της μέσω μιας διαδικασίας γενετικών παρεμβάσεων.

Είναι γεγονός, λοιπόν, πως οι προαναφερθείσες ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων, επιτρέπουν την παραγωγή μιας ανάγλυφης εικόνας της προσωπικότητας¹⁴¹, πράγμα το οποίο αναπόδραστα συμβαίνει στις βιοτράπεζες όπου φυλάσσονται αρχεία γενετικών, ιατρικών, δημογραφικών, επιδημιολογικών, πληθυσμιακών και λοιπών στοιχείων. Τα στοιχεία αυτά, φυσικά, τις περισσότερες φορές, βρίσκονται κωδικοποιημένα, ανωνυμοποιημένα ή και κρυπτογραφημένα σε βάσεις δεδομένων, στις οποίες η πρόσβαση είναι περιορισμένη εντός ενός κύκλου ειδικών· οι άνθρωποι αυτοί είναι υπεύθυνοι για τις διενέργειες που αφορούν το βιολογικό υλικό των υποκειμένων καθώς, επίσης, και για τη διασφάλιση της προστασίας τους από ενδεχόμενες παραβιάσεις ή ακόμα και διαρροές.

Εν προκειμένω, είναι απαραίτητο να διευκρινιστούν οι τρεις βασικές κατηγορίες κατοχύρωσης της ηλεκτρονικής προστασίας των προαναφερθέντων δεδομένων· διότι, αφενός μεν, η πρόσβαση σε αυτές τις κατηγορίες δεδομένων είναι δυσκολότερη, αφετέρου δε, δεν είναι και απροσπέλαστη. Με άλλα λόγια, παρόλο που η ταυτοποίηση μπορεί να πραγματοποιηθεί αποκλειστικά από τους υπεύθυνους επεξεργασίας, ο κίνδυνος της διαρροής τους, εγείρει ερωτήματα ηθικής φύσεως τα οποία συνδέονται με τον πυρήνα της αυτονομίας του προσώπου· το διακύβευμα, μάλιστα, σε περίπτωση

¹⁴¹ Βλ. σχετ. Lyon, 2008.

διαρροής τους είναι τεράστιο και καθόλου ξένο στη σύγχρονη ιστορική μνήμη της ανθρωπότητας (Cambridge Analytica).

Πιο συγκεκριμένα, λοιπόν, η φράση ανωνυμοποιημένα δεδομένα αναφέρεται στα δεδομένα εκείνα τα οποία δεν επιτρέπουν τον προσδιορισμό ή και την ταυτοποίηση των προσώπων στα οποία ανήκουν· κάθε πληροφορία ή και στοιχείο που θα μπορούσε να οδηγήσει στον προσδιορισμό ή και στην ταυτοποίηση των εν λόγω προσώπων είτε έχει καταστραφεί είτε έχει διαγραφεί. Από την άποψη αυτή, συνάγεται η, ως επί το πλείστον, εξωτερική εγγύηση διασφάλισης του απορρήτου και η μη παραβίαση της ιδιωτικότητας, της προσωπικότητας, δηλαδή, των υποκειμένων, εξαιτίας της γνώσης των στοιχείων τους· ωστόσο, εξακολουθεί να υφίσταται ο κίνδυνος επεξεργασίας τους, παρά το γεγονός της στατικότητάς τους, της αδυνατότητας, δηλαδή, ενσωμάτωσης νέας πληροφορίας εντός της ήδη υπάρχουσας.

Η φράση κωδικοποιημένα¹⁴² ή ψευδωνυμοποιημένα δεδομένα αναφέρεται στα δεδομένα εκείνα στα οποία, εν ολίγοις, το ονοματεπώνυμο του προσώπου αντικαθίσταται από έναν αριθμό ή και ένα ψευδώνυμο· τα στοιχεία εκείνα, δηλαδή, που θα επέτρεπαν την άμεση ταυτοποίηση του υποκειμένου των δεδομένων αντικαθίστανται, ενώ η αντιστοιχία αριθμού ή ψευδωνύμου-ονοματεπωνύμου διατηρείται σε ένα ξεχωριστό αρχείο. Θα μπορούσε, εν προκειμένω, κανείς να κάνει λόγο για επιλεκτική ανωνυμοποίηση των εν λόγω δεδομένων, στο μέτρο που, τα τελευταία, λειτουργούν ως τέτοια για όσους δεν έχουν πρόσβαση στο αρχείο σύνδεσης αριθμού ή ψευδωνύμου με το ονοματεπώνυμο του υποκειμένου· ωστόσο, τα δεδομένα αυτά διαφέρουν από τα ανωνυμοποιημένα, καθώς διατηρούν τη δυναμικότητά τους, την ικανότητα, δηλαδή, ενσωμάτωσης νέας πληροφορίας στο αρχείο όπου πραγματοποιείται η ταυτοποίηση των στοιχείων.

Η φράση κρυπτογραφημένα αρχεία αναφέρεται, ουσιαστικά, στα αποθετήρια των δεδομένων και αφορά τον μετασχηματισμό της πληροφορίας σε μία συνάρτηση ή και αλγόριθμο, προκειμένου να διασφαλιστεί η αδυνατότητα της πρόσβασης· τα κρυπτογραφημένα αρχεία συνιστούν, δηλαδή, τα αποθετήρια των δεδομένων τα οποία

¹⁴²Οικουμενική Διακήρυξη για τα Γενετικά Δεδομένα του Ανθρώπου (2003), άρθρο 2 περ. x., «Κωδικοποιημένα Δεδομένα: Δεδομένα τα οποία δεν συνδέονται με συγκεκριμένο πρόσωπο, δια της αντικατάστασης όλων των πληροφοριών μέσω των οποίων μπορεί να προσδιοριστεί το πρόσωπο από το οποίο προέρχονται ή δια της αποσπάσεως τους από τις πληροφορίες αυτές, χρησιμοποιώντας ένα κωδικό».

ενδέχεται να έχουν αρχειοθετηθεί, είτε ως κωδικοποιημένα, είτε ως ανωνυμοποιημένα· πρόσβαση σε αυτά έχουν όλοι όσοι έχουν στην κατοχή τους το κατάλληλο «κλειδί».

Αναλυτικότερα, η ασφάλεια της κρυπτογράφησης βασίζεται στο ότι η εύρεση της κρυπτογραφημένης πληροφορίας, χωρίς τη χρήση του προαναφερθέντος «κλειδιού», είναι θεωρητικά αδύνατη, τουλάχιστον με τις σημερινές μαθηματικές γνώσεις της ανθρωπότητας· παρόλα αυτά, ο ασφαλέστερος και πλήρως εγγυημένος τρόπος κρυπτογράφησης, ο οποίος, εν ολίγοις, διασφαλίζει την διηνεκή αδυνατότητα εύρεσης της κρυπτογραφημένης πληροφορίας, είναι πρακτικά αδύνατος και, ως εκ τούτου, ανεφάρμοστος, καθώς απαιτεί το μέγεθος του «κλειδιού» να είναι ανάλογο του μεγέθους της πληροφορίας.

Όπως είναι φυσικό, η ραγδαία πρόοδος της βιο-πληροφορικής¹⁴³, ο ηλεκτρονικά διασκορπισμένος χαρακτήρας των πληροφοριών, με την ταυτόχρονη δημιουργία βάσεων δεδομένων μεγάλης κλίμακας, εγείρουν κι αυτά ερωτήματα που σχετίζονται με το σεβασμό της αυτονομίας και της αυτοδιάθεσης του προσώπου· το διαδίκτυο, όσο κι αν έχει συμβάλει στην πρόοδο και την ανάπτυξη των κοινωνιών, δεν παύει να είναι ένας αχανής και, πολλές φορές, επικίνδυνος «τόπος»¹⁴⁴. Παρά, λοιπόν, την αδιαμφισβήτητη χρησιμότητά τους, οι νέες τεχνολογίες της βιο-πληροφορίας, σε συνδυασμό τα έξυπνα κινητά, τα έξυπνα ρολόγια, τη χρήση βιοαισθητήρων, καθώς και μη επιστημονικών πηγών αφαίμαξης δεδομένων μεγάλης κλίμακας (ηλεκτρονικές

¹⁴³ «Η διεύρυνση του προστατευτέου αγαθού αλλά και η αναγκαιότητα της κανονιστικής αντιμετώπισης των προσβολών της ιδιωτικότητας πρόβαλε επιτακτικότερη, όταν κατέστη αντιληπτή η ποιοτική διαφορά στις δυνατότητες συλλογής, επεξεργασίας, διάχυσης, συσχετισμού των πληροφοριών που δημιούργησαν τα πληροφοριακά και επικοινωνιακά συστήματα και κυρίως η δυνατότητα χρήσης, ανταλλαγής και συσχετισμού των δεδομένων που έχουν συλλεχθεί για πολλαπλούς και διαφορετικούς από τους αρχικούς σκοπούς. Η τεχνολογική δυνατότητα διείσδυσης στη ζωή και στην επικοινωνία, στην προσωπικότητα και στις συνήθειες του χρήστη ανέδειξε και την ποιοτική διάσταση των κινδύνων που συνδέονται με την αναδυόμενη Κοινωνία της Πληροφορίας, καθώς ήδη η ποσοτική αύξηση συνεπέφερε την αύξηση της έντασης, του βαθμού προσβολής των δικαιωμάτων». Γκρίτζάλης & συν.2010, 3 .

¹⁴⁴ «Επιπλέον, η συνάντηση της βιοϊατρικής έρευνας με την πληροφορική και τους ηλεκτρονικούς υπολογιστές, στους οποίους θα είναι αρχειοθετημένα όλα τα δεδομένα, μπορεί να προκαλέσει προβλήματα στην ιδιωτική ζωή των ατόμων, εξαιτίας των κινδύνων που εγκυμονεί η τεχνολογία της πληροφορικής. Πράγματι, το δικαίωμα προστασίας των προσωπικών δεδομένων και η αυτονομία του ατόμου ουσιαστικά θα εκμηδενιστούν, εάν δεν υπάρχει ρητή πρόβλεψη για τους όρους προστασίας των βιολογικών δειγμάτων και των προσωπικών πληροφοριών που θα αποθηκευτούν στις βιοτράπεζες. Έτσι, ο στόχος της προστασίας της αυτονομίας του δότη του βιολογικού υλικού και της διαφύλαξης της ιδιωτικότητάς του προϋποθέτει και την υλική θωράκιση των αρχείων στα οποία είναι καταχωρημένα τα γενετικά δεδομένα ή των 'καναλιών' μέσω των οποίων διακινούνται τα δεδομένα αυτά», Θέματα Βιοηθικής, Μάλλιος, 2013, 195-196.

αγορές, αναρτήσεις σε μέσα κοινωνικής δικτύωσης, καθημερινές αναζητήσεις στο διαδίκτυο), εγείρουν το ζήτημα της ανεξέλεγκτης διακίνησης των πληροφοριών των προσώπων· μέσω των τεχνολογικών αυτοματισμών, μάλιστα, της συνεχούς προόδου της επιστήμης της πληροφορικής και των, συνακόλουθων, εφαρμογών της, καθίσταται ακόμη πιο δύσκολος ο έλεγχος, αφού τα σύνορα ανάμεσα στο ιδιωτικό και το δημόσιο γίνονται όλο και πιο αβέβαια, όλο και πιο θολά.

Η δευτερογενής επεξεργασία δεδομένων, μάλιστα, επιτείνει ακόμα περισσότερο την αβεβαιότητα των ορίων, στο μέτρο που, το ίδιο το πρόσωπο δεν επιλέγει το ίδιο πώς και σε ποιους θα διαθέσει τα στοιχεία που το αφορούν, είτε πρόκειται για δημόσιες είτε για ιδιωτικές πτυχές του βίου του.

Υπό αυτό το πρίσμα δε θα ήταν υπερβολικό να ισχυριστεί κανείς ότι ο κίνδυνος διαρροής, για τον οποίο γίνεται λόγος, από τη μία ενδέχεται να συμβεί και, από την άλλη, συμβαίνει ήδη. Ποιος, άραγε, θα μπορούσε να εγγυηθεί ότι τα δεδομένα που οι βιογράφεζες αποθηκεύουν σε ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων δε θα παραβιαστούν από επίδοξους hackers;

Όπως, μάλιστα, ανέφερα παραπάνω, οι τεχνολογικοί αυτοματισμοί επιτρέπουν, ουσιαστικά, ήδη τη διακίνηση των δεδομένων των χρηστών υπολογιστών, έξυπνων κινητών, έξυπνων ρολογιών και έξυπνων βραχιολιών υγείας· πάσης φύσεως διενέργεια που πραγματοποιούν οι χρήστες όλων αυτών των ηλεκτρονικών συσκευών στο διαδίκτυο, επιτρέπει τη δευτερογενή άντληση στοιχείων τους, επιβάλλοντας, ουσιαστικά, τη συναίνεση τους προκειμένου αυτές να είναι πλήρως λειτουργικές. Η προσωπική ζωή των υποκειμένων μετατρέπεται, έτσι, σε ένα προϊόν διακίνησης υπηρεσιών εμπορίου, καθώς διασπαθίζεται η χάραξη των ορίων της ιδιωτικότητας· στην περίπτωση, δηλαδή, της δευτερογενούς επεξεργασίας των δεδομένων του εκάστοτε προσώπου, δεν είναι πλέον το πρόσωπο εκείνο που θέτει τα όρια ανάμεσα στο ιδιωτικό και το δημόσιο, αναφορικά με τα προσωπικά του δεδομένα, αλλά η ανταγωνιστική οικονομική λογική των εταιρειών ευρεσιτεχνίας.

Υπάρχουν, βεβαίως, κι άλλες πηγές από τις οποίες δύναται να αντληθούν δεδομένα μεγάλης κλίμακας. Η άντλησή τους γίνεται, επίσης, από βάσεις δεδομένων και μητρώα μελετών, καθώς και από κλινικά και διοικητικά αρχεία. Τα δεδομένα, μάλιστα, που υπάρχουν στις βάσεις δεδομένων και στα μητρώα μελετών προέρχονται από κλινικές και εργαστηριακές μελέτες· τα δεδομένα αυτών των μελετών ενδέχεται να είναι

ελεύθερα προσβάσιμα από ερευνητές στο διαδίκτυο (BBMRI) ή η πρόσβαση σε αυτά να είναι περιορισμένη στο ανθρώπινο δυναμικό που διευθύνει διάφορα τοπικά εργαστήρια. Οι προαναφερθείσες βάσεις δεν αποκλείεται να περιλαμβάνουν και δεδομένα από κλινικές μελέτες ή δοκιμές που έγιναν, κατά το παρελθόν, σε ανθρώπους· όπως κι αν έχουν τα πράγματα, ωστόσο, είναι σίγουρο πως ο όγκος των παραγόμενων δεδομένων, που αποθηκεύονται στις εν λόγω βάσεις, πρόκειται να παρουσιάσει κλιμακωτή αύξηση, εξαιτίας της ραγδαίας ανάπτυξης της επιστήμης της πληροφορικής.

Τα κλινικά και διοικητικά αρχεία, όπως ανέφερα παραπάνω, αποτελούν μία επιπλέον πηγή άντλησης και επεξεργασίας δεδομένων μεγάλης κλίμακας· ειδικότερα, ο ηλεκτρονικός φάκελος υγείας, ο οποίος περιλαμβάνει επιδημιολογικά στοιχεία που σχετίζονται με συγκεκριμένες ασθένειες και, πιθανολογούμενες, θεραπείες αυτών, συνιστά μια, μη αμελητέα, πηγή πληροφοριών για τα δεδομένα υγείας (ηλεκτρονικό σύστημα συνταγογράφησης) των προσώπων. Μέσω των ηλεκτρονικών αυτών βάσεων δεδομένων, επομένως, καθίσταται σαφές πως διευρύνεται και η ίδια η ουσία της επιστημονικής γνώσης, στο μέτρο που η τελευταία δεν κατοχυρώνεται αποκλειστικά από γραπτά εγχειρίδια, ούτε διαδίδεται αποκλειστικά μέσω αυτών· αυτό σημαίνει ότι η κοινωνία στην οποία ζούμε ανοίγει, διαρκώς, νέους ορίζοντες δυνατοτήτων και σε ό,τι αφορά την ίδια την ουσία της πράξης.

Θα ήταν, επομένως, τρομερή αφέλεια, από πλευράς μας, αν δε λαμβάναμε υπόψη μας, ως μέρος της διερώτησής μας, αυτή την πολύ κομβική αλλαγή¹⁴⁵ που αφορά το πεδίο δράσης μας· και αυτό διότι, κάθε χρήση φέρει εντός της και τον κίνδυνο της κατάχρησης, τον κίνδυνο της υπερ-χρησιμοποίησης της για σκοπούς διάφορους από

¹⁴⁵ «Όταν αναφερόμαστε στην ιδιωτικότητα είναι, επίσης, βέβαιο ότι είναι ευχερέστερο να την υπερασπίζεται κανείς ως αίτημα παρά να την ορίζει. Η παραπομπή στην περίφημη συνηγορία των αμερικανών δικαστών Warren και Brandeis (1896) υπέρ του δικαιώματος του ατόμου σε μία ανενόχλητη ιδιωτική ζωή (the right to be let alone) είναι τόσο συνήθης όσο και, πλέον, ανεπαρκής για τον ορισμό ή – ακριβέστερα – τον προσδιορισμό της ιδιωτικότητας. Εκατό και πλέον χρόνια μετά - και υπό την καταλυτική επίδραση της τεχνολογικής επανάστασης – ήδη η «κλασική» αντίληψη της ιδιωτικότητας έχει σημαντικά εμπλουτιστεί με επιμέρους δικαιώματα, όπως το δικαίωμα σε ιδιωτική ζωή, ο περιορισμός της προσβασιμότητας, ο αποκλειστικός έλεγχος της πρόσβασης στον ιδιωτικό χώρο (ή άσυλο της κατοικίας), η ελαχιστοποίηση των “παρεμβάσεων” (intrusiveness), η προσδοκία της εχεμύθειας, το δικαίωμα στο απόρρητο και το δικαίωμα στην απόλαυση της μοναξιάς, της – υπό στενή έννοια - ιδιωτικότητας (intimacy), της ανωνυμίας και της απόσυρσης (reserve)», Γκρίτζαλης & συν, 2010, 3.

τις ηθικές αρχές -με άλλα λόγια, θα πρέπει να εξετάσουμε ποια δικαιώματα θίγονται και ποιες αρχές καταπατώνται.

Ένα πρώτο συμπέρασμα που θα μπορούσε να εξάγει κανείς σε σχέση με την ηλεκτρονική αυτή «ευπάθεια», σχετίζεται άμεσα με το ότι οι κοινωνίες και τα κράτη θα πρέπει να λάβουν υπόψη τους και μία νέα παράμετρο, αυτή της κοινωνικής ένταξης· με τον όρο «κοινωνική ένταξη» εννοώ την προσπάθεια κατανόησης των νέων τεχνολογικών εξελίξεων, ούτως ώστε το εκάστοτε υποκείμενο να είναι σε θέση να διαλεχθεί μαζί τους σε παραλληλία.

Πώς, όμως, θα διασφαλιστεί ο σεβασμός στο πρόσωπο; Εν προκειμένω, απαραίτητη είναι η διάκριση ανάμεσα στην ηθική και την πολιτική· έχοντας ως βάση αυτή τη διάκριση, θα καταστεί ευκολότερη και συνεπέστερη η εξαγωγή ενός συμπεράσματος που θα αφορά τη διασφάλιση και την κατοχύρωση του σεβασμού στο πρόσωπο. Ουσιαστικά, τα ερωτήματα που τίθενται σε αυτά τα δύο πεδία πράξης, αν και είναι διαφορετικά, διαπνέονται από μία σχέση αλληλεξάρτησης· η αλληλεξάρτηση αυτή δημιουργείται εξαιτίας του αιτήματος και των δύο πεδίων για ορθή και καλή κοινωνική συμβίωση. Το ερώτημα, ως εκ τούτου, που θέτει η ηθική θα μπορούσε, χονδρικά, να διατυπωθεί ως εξής: πώς οφείλουμε να πράττουμε;

Το ερώτημα αυτό, αν επιχειρήσουμε να το αναλύσουμε, θα διαπιστώσουμε πως αναδεικνύει το αίτημα για την ανεύρεση του καλύτερου δυνατού γνώμονα σύμφωνα με τον οποίο οφείλουμε να πράττουμε, ο οποίος, φυσικά, θα μπορεί να καταστεί έγκυρος από τη σκοπιά του αυτοσεβασμού όλων των έλλογων υποκειμένων· για να συμβεί κάτι τέτοιο, να μπορεί, δηλαδή, ο γνώμονας της πράξης μας να είναι ηθικά έγκυρος από τη σκοπιά όλων των έλλογων όντων, θα πρέπει η πρωτοπρόσωπη οπτική γωνία του εκάστοτε προσώπου να εγείρει αξιώσεις δεσμευτικότητας και από την οπτική γωνία του β' και γ' προσώπου.

Τώρα, σε ό,τι αφορά το ερώτημα του δικαίου, θα έλεγε κανείς πως αυτό προκύπτει ως συνέπεια του αιτήματος της ηθικής· το δίκαιο, ως ξεχωριστός κλάδος, έρχεται να συμπληρώσει και να εξασφαλίσει, εξωτερικά, εκείνο το αίτημα της ηθικής, το οποίο, σε καμία περίπτωση, δε μπορεί να τεθεί σε εφαρμογή εξαναγκαστικά. Αυτό σημαίνει ότι οι νόμοι και οι δεσμεύσεις που οι τελευταίοι εγείρουν, δύναται να εξασφαλιστούν εξαναγκαστικά, σε περίπτωση παραβίασης της εσωτερικής δεσμευτικότητας που αξιώνει η ηθική· υπό αυτό το πρίσμα, θα έλεγε κανείς ότι το δίκαιο συνιστά τον

εξωτερικό όρο της ηθικής δέσμευσης, όταν αυτή καταπατάται. Το ερώτημα, συνεπώς του δικαίου, θα μπορούσε να τεθεί ως εξής: πώς πρέπει να διαμορφώνουμε τις μεταξύ μας σχέσεις ούτως ώστε να προάγεται το αγαθό του βίου καθενός, υπό συνθήκες ελευθερίας, ισότητας, σεβασμού και μέριμνας;

3.3 : Βιολογικό υλικό: πράγμα ή εγγενές στοιχείο της προσωπικότητας;

Ένα από τα πιο επίμαχα ερωτήματα που ανακύπτουν σχετίζεται με την ίδια τη φύση του βιολογικού υλικού· σύμφωνα με το υπάρχον νομικό καθεστώς, το βιολογικό υλικό, για θεσμικούς λόγους, πρέπει να διαχωρίζεται από τον φορέα του, καθώς σύμφωνα με την κρατούσα νομική αντίληψη *«το πρόσωπο υπάρχει στην ουσία μέσα από το σώμα του. Το σώμα, αποτελούμενο από όργανα, κύτταρα, ιστούς και γενετικό υλικό είναι ο φορέας της ανθρώπινης ζωής.»*¹⁴⁶ Μάλιστα, *«υποστηρίζεται ευρέως ότι ο δότης διαθέτει την κυριότητα επί του βιολογικού υλικού του, την οποία μπορεί να μεταβιβάσει στην βιοτράπεζα»*¹⁴⁷. Βέβαια, οι υπέρμαχοι του διαχωρισμού αυτού, διερωτώνται αν το βιολογικό υλικό, όταν αφαιρεθεί από το σώμα του υποκειμένου, θα πρέπει να υπαχθεί σε διαφορετική νομική κατηγορία ή αν θα πρέπει να αντιμετωπιστεί ως πράγμα.

Υπό αυτό το πρίσμα, αν υποθέσουμε ότι το βιολογικό υλικό ανήκει στην κατηγορία του πράγματος, τότε ανακύπτει το ζήτημα της κυριότητας του. Τα χρηστικά αντικείμενα της καθημερινής μας ζωής, για παράδειγμα, εφόσον τα αγοράσουμε, ανήκουν σε εμάς και, σε κάθε περίπτωση, μπορούμε να τα αντικαταστήσουμε, αν η λειτουργικότητα τους μας προσφέρει περιορισμένες δυνατότητες, ή να τα χρησιμοποιήσουμε με οποιονδήποτε τρόπο επιθυμούμε. Όλα αυτά τα κάνουμε χωρίς να σκεφτούμε ότι θα προκαλέσουμε κάποιο πλήγμα στα εν λόγω αντικείμενα, από τη στιγμή που η ιδιότητα τους μας το επιτρέπει. Το ερώτημα, ωστόσο, που ανακύπτει σχετικά με το βιολογικό υλικό έγκειται στο αν και κατά πόσο το τελευταίο δύναται να υπαχθεί στην κατηγορία του πράγματος, που μόλις προανέφερα. Άραγε, το βιολογικό υλικό ενός υποκειμένου μπορεί να αντιμετωπιστεί με τον ίδιο τρόπο όπως θα αντιμετωπιζόταν ένα κινητό τηλέφωνο; Αλλά, ακόμα κι αν υποθέσουμε ότι η προαναφερθείσα νομική τάση για διάκριση και διαχωρισμό των νομικών κατηγοριών

¹⁴⁶ Παναγιωτόπουλος, 2018, 140.

¹⁴⁷ Γούλας, 2014, 333.

ευσταθεί, τότε το βιολογικό υλικό, όντας πράγμα, δε θα έπρεπε να χρήζει ειδικής προστασίας και όλα τα νομικά κείμενα, περί προστασίας των γενετικών δεδομένων, δε θα είχαν καμία αξία.

Συνεπώς, αντιλαμβάνεται κανείς ότι μια τέτοια διάκριση, όσο κι αν βοηθά τον νομικό προσδιορισμό της φύσης του γενετικού υλικού, δημιουργεί προβλήματα τα οποία θίγουν τον πυρήνα της προσωπικότητας του φορέα του. Αν, για παράδειγμα, η κυριότητα του βιολογικού υλικού των υποκειμένων, περιέλθει στη βιοτράπεζα, ποιος θα μας εξασφαλίσει ότι η επεξεργασία του δε θα αποκτήσει τις διαστάσεις της επεξεργασίας του βιολογικού υλικού των κατοίκων της Ισλανδίας¹⁴⁸ από την ιδιωτική εταιρία de Code Genetics; Η συνέπεια αυτής της διάκρισης, έχω την εντύπωση, καταστρατηγεί την ίδια την ουσία της συναίνεσης, από τη στιγμή που το βιολογικό υλικό του εκάστοτε δότη περιέρχεται στην κατοχή της βιοτράπεζας. Πώς το υποκείμενο θα μπορούσε να έχει λόγο γύρω από την επεξεργασία ενός «πράγματος» το οποίο, αν και ενσωματώνει τις πληροφορίες εκείνες που ενδέχεται να οδηγήσουν στην ταυτοποίηση του, δεν του ανήκει;

Έχοντας ως βάση την παραπάνω δικαϊκή ερμηνεία της προσωπικότητας¹⁴⁹, η Φουντεδάκη οδηγείται στο συμπέρασμα πως, η γενετική πληροφορία δεν επαρκεί για να προσδώσει τη φύση αυτοτελούς στοιχείου της προσωπικότητας και, άρα, αυτό σημαίνει ότι πρέπει να αντιμετωπίζεται ως πράγμα¹⁵⁰. Στον αντίποδα αυτής της ανάγνωσης, ωστόσο, βρίσκεται η ερμηνεία του Γεωργιάδη, ο οποίος, εν ολίγοις, υποστηρίζει πως «ως δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα (ή προσωπικά δεδομένα) εννοούνται οι πληροφορίες που αφορούν διάφορες πλευρές της υπόστασης του προσώπου, όπως τη φυσική, βιολογική, ψυχική, οικονομική, πολιτιστική κ.λπ. Οι προσωπικές αυτές πληροφορίες αποτελούν προστατευόμενο στοιχείο της προσωπικότητας, με την έννοια ότι το πρόσωπο έχει το απόλυτο δικαίωμα να τις μεταχειρίζεται και να τις κοινοποιεί μόνο σε αυτούς που το ίδιο επιθυμεί, και για τους σκοπούς που το ίδιο κρίνει ότι το εξυπηρετούν»¹⁵¹

¹⁴⁸ Μάλλιος, 2017, 196.

¹⁴⁹ βλ. υπ. 146.

¹⁵⁰ Υπέρ της άποψης ότι το γενετικό υλικό συγκαταλέγεται στην κατηγορία του πράγματος και ότι η γενετική πληροφορία δεν αρκεί ώστε να αποτελέσει αναπόσπαστο κομμάτι της προσωπικότητας, τάσσεται η Φουντεδάκη, 2012, 196.

¹⁵¹ Γεωργιάδης, 2007, 307.

Στην περίπτωση της ανάγνωσης του Γεωργιάδη, διαπιστώνει κανείς πως το βιολογικό υλικό δεν αποτελεί κάτι αποκομμένο από τον φορέα του, αλλά, αντίθετα, συνιστά μέρος των πολλαπλών πτυχών της ανθρώπινης υπόστασης· η βιολογική ιδιότητα του ανθρώπου, το υλικό κομμάτι της υπόστασης του υποκειμένου, δε διαχωρίζεται από το φορέα του επειδή παύει να είναι ένα με το σώμα του. Προφανώς, εύκολα διαπιστώνει κανείς ότι η εν λόγω ερμηνεία δεν υποπίπτει στο σφάλμα του διϋισμού, του διαχωρισμού, δηλαδή, του ανθρώπου από το γενετικό του υλικό· το γενετικό υλικό, σε κάθε περίπτωση, εννοείται, σε αυτή την ανάγνωση, ως κάτι απόλυτα αντιπροσωπευτικό και δηλωτικό της ίδιας της ουσίας της προσωπικότητας, εφόσον εμπεριέχει μοναδικές πληροφορίες για την ταυτοποίηση του εκάστοτε υποκειμένου.

Ενδιαφέρον, επιπλέον, στην ανάγνωση του Γεωργιάδη, παρουσιάζει το γεγονός ότι δε φαίνεται να κάνει πουθενά λόγο για ζητήματα κυριότητας του βιολογικού υλικού του υποκειμένου· το ίδιο το υποκείμενο είναι εκείνο που διαθέτει το απόλυτο δικαίωμα να αποφασίζει για την επεξεργασία των δεδομένων του προσωπικού του χαρακτήρα. Βέβαια, εν προκειμένω, θα μπορούσε να υποστηρίξει κανείς ότι και στις ερμηνείες των προηγούμενων σχολιαστών, το υποκείμενο είναι εκείνο που αποφασίζει για την «τύχη» της επεξεργασίας των γενετικών του δεδομένων. Ωστόσο, μία ένσταση σαν κι αυτή δεν αποφεύγει το ενδεχόμενο καταπάτησης των δικαιωμάτων του προσώπου καθώς, επίσης, και της παραβίασης της προσωπικότητας του· το ζήτημα, επομένως, παραμένει ανοιχτό, διότι η παραχώρηση της κυριότητας συνεπάγεται, αναπόδραστα, και την οριστική απόσυρση του υποκειμένου από το πεδίο των αποφάσεων και της άσκησης ελέγχου αναφορικά με την επεξεργασία του βιολογικού του υλικού.

Παρά το γεγονός ότι η παραπάνω ερμηνεία συνιστά νομική ερμηνεία, η οποία θα έπρεπε να λαμβάνει υπόψη της το Σύνταγμα, δείχνει να έρχεται σε σύγκρουση με αυτό· το ελληνικό Σύνταγμα, ουσιαστικά, επιβάλλει το σεβασμό της αξίας και της προσωπικότητας του υποκειμένου καθώς, επίσης, και τη διασφάλιση του αυτοκαθορισμού και της αυτοδιάθεσής του (άρθρ. 2 παρ. 1 και άρθρ. 5 παρ. 1)· αντίθετα, όπως είδαμε, η εν λόγω ερμηνεία φαίνεται να υποτιμά όλα όσα το Σύνταγμα διασφαλίζει, στο μέτρο που η αντιμετώπιση του βιολογικού του υλικού θα ήταν αντίστοιχη με εκείνη ενός πράγματος. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αυτοδιάθεσης, από αυτή την άποψη, είναι και η επιλογή του υποκειμένου για διάθεση του γενετικού υλικού, το οποίο συνιστά μέρος της προσωπικότητας του· το ίδιο το υποκείμενο, εν ολίγοις, είναι εκείνο το οποίο λαμβάνει αποφάσεις για θέματα που το αφορούν.

Συγκρίνοντας, λοιπόν, τις δύο αυτές ερμηνευτικές γραμμές, συμπεραίνει κανείς πως η ανάγνωση του Γεωργιάδη είναι επαρκέστερη, καθώς η δικαιολογητική της ισχύς, από νομική αλλά και ηθική πλευρά, είναι βάσιμη· αντίθετα, οι ερμηνείες των Φουντεδάκη, Παναγιωτόπουλου και Γούλα, δημιουργούν εννοιολογικές συγχύσεις¹⁵², οι οποίες θα μπορούσαν να οδηγήσουν, όπως είδαμε, σε παραβιάσεις αρχών, ανάλογες με εκείνες της ιδιωτικής εταιρίας de Code Genetics. Υπό αυτή την έννοια, το ανθρώπινο σώμα στην ολότητά του, σε συνδυασμό με το αποκομμένο από αυτό βιολογικό υλικό, αποτελεί εγγενές προσδιοριστικό χαρακτηριστικό της ανθρώπινης προσωπικότητας· ο εννοιολογικός διαχωρισμός των συστατικών αυτών μερών της προσωπικότητας, επομένως, παράγει μία σωρεία αντιφάσεων, οι οποίες μπορούν να αποφευχθούν μέσω μίας ενιαίας ερμηνείας της προσωπικότητας.

Σε αυτό το πλαίσιο, η αρχή της μη βλάβης, για την οποία έκανα λόγο στο προηγούμενο κεφάλαιο, αποκτά περαιτέρω ενδιαφέρον, ιδιαίτερα αν σκεφτεί κανείς τα πολλά «πρόσωπα» με τα οποία, όπως είδαμε, η τελευταία μπορεί να εμφανιστεί. Στην περίπτωση, για παράδειγμα, που το βιολογικό υλικό ενός προσώπου, χρησιμοποιείται ως εμπόρευμα, τότε, το ίδιο το πρόσωπο προσβάλλεται, στο μέτρο που, οι πληροφορίες που το αφορούν αποτελούν αναπόσπαστα στοιχεία της προσωπικότητάς του, καθίστανται προϊόντα διακίνησης υπηρεσιών εμπορίου –και, άρα, η όποια δοθείσα συναίνεσή του, παύει να έχει ισχύ. Αντίστοιχα, το ίδιο θα συνέβαινε και στην περίπτωση που το βιολογικό υλικό ενός υποκειμένου ή μίας μερίδας του πληθυσμού, χρησιμοποιούνταν ως πρότυπο για τη δημιουργία ενός ανώτερου τύπου ανθρώπου, ο οποίος θα μπορούσε να εξαλείψει όλους τους υποτιθέμενους κατώτερους τύπους. Σημαντική από αυτή την άποψη είναι, επομένως, η μη πρόκληση αδικαιολόγητης βλάβης σε εκείνους που συμμετέχουν στην ιατρική έρευνα, δωρίζοντας το βιολογικό υλικό τους¹⁵³.

¹⁵² Όταν κανείς υποστηρίζει, ρητά ή υπόρρητα, ότι το βιολογικό υλικό συνιστά πράγμα κι όχι ένα εγγενές στοιχείο της προσωπικότητας, τότε, είναι προφανές ότι η εννοιολογική αυτή σύγχυση τον οδηγεί και στην παραβίαση του σεβασμού στο πρόσωπο, στο μέτρο που το βιολογικό υλικό, όπως ανέπτυξα, αποτελεί εγγενές, προσδιοριστικό στοιχείο της προσωπικότητας του προσώπου.

¹⁵³ Βλ. σχετ. Irving and Harris, 2007, 240-257

3.4: Το παράδειγμα της Ισλανδίας: υπάρχει υποχρέωση στη «δωρεά» βιολογικού υλικού;

Ο λόγος για τον οποίο αξίζει κανείς να αναφερθεί στο εν λόγω παράδειγμα, έγκειται στη χρήση της, αποκαλούμενης, «εικαζόμενης συναίνεσης» με σκοπό την άνθιση της βιοϊατρικής έρευνας. Πιο συγκεκριμένα, το Δεκέμβριο του 1998 το Ισλανδικό Κοινοβούλιο ψήφισε νόμο¹⁵⁴, ο οποίος, ουσιαστικά, υποχρέωνε τους πολίτες της χώρας να καταχωρηθούν αυτόματα, ως δότες βιολογικού υλικού, στην ιδιωτική εταιρία ονόματι deCode Genetics.

Η εν λόγω εταιρία, βάσει νόμου, θα διαχειριζόταν δύο βάσεις δεδομένων, η μία εκ των οποίων θα περιείχε τους ιατρικούς φακέλους όλων των Ισλανδών (270.000 άτομα)· η δεύτερη θα περιείχε δείγματα βιολογικού υλικού εθελοντών που θα χρησιμοποιούνταν για τη μελέτη του αστρονομικού αριθμού 50 ασθενειών, ενώ οι δύο αυτές βάσεις θα ενώνονταν με μία τρίτη βάση, η οποία θα συνιστούσε το αποθετήριο των γενεαλογικών δεδομένων όλων όσων έζησαν ποτέ στο νησί (600.000 άτομα). Με το νόμο αυτό η κυβέρνηση της Ισλανδίας διασφαλίζει το δικαίωμα πρόσβασης της στα δεδομένα για λόγους προστασίας της δημόσιας υγείας ενώ, ταυτόχρονα, εξασφαλίζει στην ιδιωτική εταιρία deCode Genetics το αποκλειστικό δικαίωμα της εμπορικής εκμετάλλευσης των προαναφερθέντων δεδομένων για 12 χρόνια.

Εν προκειμένω, αξίζει να παρατηρήσει κανείς πως τα ερωτήματα που εγείρονται από το παράδειγμα της Ισλανδίας δεν περιορίζονται απλώς σε έναν όρο της συμφωνίας με τον οποίο το υποκείμενο δε συναινεί. Το παράδειγμα της Ισλανδίας καθιστά, επιπλέον, απολύτως σαφές το πόσο επικίνδυνη¹⁵⁵, δυνητικά, μπορεί να αποβεί η ψήφιση ενός νόμου, ο οποίος αντί να συνιστά τον εξωτερικό όρο εγγύησης της ηθικής δέσμευσης, καταστρατηγεί, εκ θεμελίων, και την ίδια την ουσία της νομοθετικής πράξης· ένας νόμος, από την πλευρά της πολιτείας, δε θα πρέπει να απαλείφει αλλά να ενισχύει τα δικαιώματα και τις ελευθερίες των πολιτών του. Με άλλα λόγια, παρατηρούμε ότι ο

¹⁵⁴ Act on Health Sector Database, No. 139/1998

¹⁵⁵ «Ο [...] τρόπος συμμετοχής έχει επικριθεί ιδιαίτερος, στον βαθμό που κατ' ουσίαν εξαναγκάζει τη συμμετοχή των ατόμων, χωρίς να έχει προηγηθεί ένα στάδιο περίσκεψής τους. Αντίθετα, εκβιαστικά τους θέτει το ερώτημα της συμμετοχής, προδιαθέτοντάς τους για τη μόνη 'σωστή' λύση: την παρουσία τους στη βιοτράπεζα», Μάλλιος, 2013, 205.

Ισλανδός νομοθέτης, με τη θέσπιση του νόμου του 1998, όχι μόνο καταστρατηγεί την αυτονομία των προσώπων από άποψη ηθικής, αλλά, ταυτόχρονα, φαίνεται να απαξιώνει και την ίδια τη νομοθετική πράξη.

Οι λόγοι για τους οποίους συμβαίνουν αυτά, είναι πολλοί· καταρχάς, ο Ισλανδός νομοθέτης επιβάλλει τη συλλογή δεδομένων μεγάλης κλίμακας, χωρίς να προηγηθεί ενημέρωση των πολιτών. Το γεγονός ότι αφήνει την δυνατότητα στο εκάστοτε υποκείμενο να εξαιρεθεί του εγχειρήματος, ούτε μειώνει ούτε αυξάνει την απαράδεκτη αυτή εξαναγκαστική συμμετοχή των υποκειμένων. Αυτό γιατί η ασφαλιστική δικλείδα του νομοθετικού πλαισίου μίας χώρας είναι αδύνατο να στηρίζεται σε τόσο σαθρά θεμέλια δικαιολογητικής ισχύος των διενεργειών της πολιτείας. Σε ορισμένες δε περιπτώσεις, δε μπορεί καν να υπάρξει ενημέρωση των συμμετεχόντων, από τη στιγμή που η τρίτη βάση δεδομένων αποτελεί το αποθετήριο των γενεαλογικών δεδομένων όλων όσων έζησαν ποτέ στο νησί· τα δεδομένα των νεκρών συμμετεχόντων είναι, εξορισμού, αδύνατο να απαλειφθούν από την εν λόγω βάση, με αποτέλεσμα το θεμελιώδες αγαθό της υγείας να καθίσταται προϊόν διακίνησης υπηρεσιών εμπορίου προς χάριν του εποικισμού της επιστημονικής έρευνας με την ταυτόχρονη προσβολή της μνήμης τους.

Βέβαια, αυτή η αδυνατότητα εξαίρεσης των δεδομένων, σε ό,τι αφορά την επεξεργασία τους, δεν περιορίζεται μονάχα σε εκείνους που, όπως είδαμε, εξορισμού, είναι ανέφικτο να τα αποσύρουν. Αντίστοιχα κατακριτέα είναι και η καταστρατήγηση και η προσβολή της προσωπικότητας και των εν ζωή συμμετεχόντων ακουσίως στο εν λόγω εγχείρημα, στο μέτρο που προξενείται αθέμιτη βλάβη, προσβάλλεται, δηλαδή το θεμελιώδες δικαίωμά τους στη γνώση. Γιατί ακόμα κι αν, όντως, αποφασίσει κάποιος να εξαιρεθεί από την επεξεργασία, ποιος θα εγγυηθεί κάτι τέτοιο από τη στιγμή που ο νόμος εξασφαλίζει την εμπορική εκμετάλλευση των δεδομένων του για 12 έτη; Το ερώτημα που, τελικά, αναδύεται σε αυτή την περίπτωση συνδέεται με το αν και κατά πόσο ο σκοπός ίδρυσης αυτής της εταιρίας σέβεται την προσωπικότητα των υποκειμένων.

Θεμελιώδες είναι και το πρόβλημα που ανακύπτει και αφορά την αποκαλούμενη «εικαζόμενη συναίνεση». Η έννοια της συναίνεσης δε μπορεί να ερμηνευθεί στη βάση εικασιών και υποθέσεων δυνατότητας συναίνεσης, διότι, πολύ απλά, τότε, παύουμε να μιλάμε για έγκυρη συναίνεση. Η συναίνεση των προσώπων θα πρέπει να είναι ρητή,

σαφής και συγκεκριμένη, υπό διαφανείς διαδικασίες, να έχει, εν τέλει, προκύψει ελεύθερα: οι σκοποί της επεξεργασίας θα πρέπει, εξ αρχής, να γνωστοποιούνται στο υποκείμενο και να του παρέχεται η δυνατότητα να επιλέξει ελεύθερα αν θα συναινέσει. Διαπιστώσαμε, μάλιστα, και στο κεφάλαιο 2, ότι η προϋπόθεση, σύμφωνα με την Ο' Neill, για την ενήμερη συναίνεση των υποκειμένων, συνιστά η αποφυγή του εξαναγκασμού ή της εξαπάτησης.

Στην ηθική, εν ολίγοις, δεν υφίσταται χώρος για εικασίες, στο μέτρο που, όπως έχω αναλύσει διεξοδικά, στα προηγούμενα κεφάλαια, ο φορέας της συναίνεσης είναι το πρόσωπο στην καντιανή του σύλληψη. Όπως, άλλωστε, αναφέρει χαρακτηριστικά και η Τσινόρεμα *«προκειμένου η συναίνεση να διαθέτει εγκυρότητα, θα πρέπει κανείς να έχει τη δέουσα ικανότητα ή την ευχέρεια να συναινέσει»*¹⁵⁶.

Έχοντας, συνεπώς, υπόψη του κανείς αυτά δε θα ήταν υπερβολικό να ισχυριστεί πως η έννοια της συναίνεσης χρειάζεται να ενταχθεί στο πλαίσιο μιας ηθικής της επικοινωνίας που θα αφορά τους οργανισμούς, οι οποίοι θα διαχειρίζονται και θα επεξεργάζονται προσωπικά δεδομένα: αυτό σημαίνει πως η αξιοπιστία του εκάστοτε οργανισμού θα πρέπει να κρίνεται και να αξιολογείται επί τη βάση αρχών λογοδοσίας. Με αυτό εννοώ την δημόσια δικαιολόγηση από αρμόδιους φορείς, οι οποίοι θα είναι σε θέση να κρίνουν, ανά πάσα στιγμή, με μοναδικό κίνητρο την επίτευξη και τη διασφάλιση της αυτονομίας του προσώπου και, συνακόλουθα, των δικαιωμάτων του.

3.5: Πρόσβαση τρίτων στα δεδομένα και προσβολή ιδιωτικής σφαίρας

Εκτός, όμως, από τον κίνδυνο διαρροής ή και διάχυσης των πληροφοριών που φυλάσσονται στα αρχεία των βιοτραπεζών, μέσω διαδικτυακού hacking ή οποιασδήποτε άλλης μορφής παραβίασης, ανακύπτει και ένα, επιπλέον, ζήτημα: η πρόσβαση των συγγενών εξ' αίματος ή μη στις πληροφορίες που αφορούν το πρόσωπο. Υπάρχει μία ερμηνευτική γραμμή, σύμφωνα με την οποία *«η ανακοίνωση των γενετικών πληροφοριών σε τρίτους με σκοπό την προστασία τους συνιστά αναμφίβολα εκπλήρωση ηθικής υποχρέωσης προς την κοινωνία και τους συνανθρώπους. Πρόκειται για πράξη αλληλεγγύης, η οποία ενσαρκώνει το ενδιαφέρον και την πρόνοια για τους*

¹⁵⁶ Tsinoema, 2016, 4.

άλλους. Υπό το πρίσμα της θεωρίας του ωφελιμισμού θα ήταν δυνατή η νομιμοποίηση της ανακοίνωσης των γενετικών πληροφοριών ακόμα και ενάντια στη βούληση του υποκειμένου»¹⁵⁷.

Κατ' αρχάς, πριν εξετάσουμε την εν λόγω άποψη, θα πρέπει να επαναφέρουμε στο νου μας την έννοια της υποχρέωσης· όπως έχουμε δει και σε προηγούμενο κεφάλαιο, το δικαίωμα συνοδεύεται από μία σύστοιχη υποχρέωση, πράγμα το οποίο σημαίνει πως οι υποχρεώσεις δεν υπάρχουν εν κενώ, αλλά ούτε και χωρίς το αντίστοιχο δικαίωμα. Σε ό,τι αφορά, βέβαια, τώρα την προστασία των τρίτων, μία άποψη όπως η παραπάνω, με δυσκολία θα μπορούσε να γίνει αποδεκτή, εξαιτίας της αοριστίας και της επιλεκτικότητάς της. Ας μην ξεχνάμε πως όταν κάνουμε λόγο για ηθική και –πόσο μάλλον- για ηθική υποχρέωση, οποιαδήποτε μορφή επιλεκτικότητας δε μπορεί να έχει θέση ούτε στο λεξιλόγιο αλλά ούτε και στις πρακτικές μας. Μία θεωρία, όπως αυτή του ωφελιμισμού, επομένως, αδυνατεί να μας προσφέρει μία καθολική θεώρηση γύρω από το ζήτημα των ηθικών υποχρεώσεων απέναντι στους συνανθρώπους μας· ο ωφελιμισμός, πάντοτε, αφήνει χώρο για εκείνο που η Ο' Neill αποκαλεί «εγωκεντρική αδιαφορία για τις ανάγκες των άλλων»¹⁵⁸.

Επιπλέον, προβληματισμοί προκύπτουν στο πεδίο εφαρμογής της βιοϊατρικής, και ιδιαίτερα σε αυτό των γενετικών εξετάσεων και ερευνών. Αν, για παράδειγμα, μέσω ενός γενετικού ελέγχου, αποκαλυφθεί μία γενετική πληροφορία που είναι σημαντική και για το υποκείμενο αλλά και για την αδελφή του, τότε το υποκείμενο είναι ηθικά υποχρεωμένο να ενημερώσει την αδελφή του ή, αντίθετα, έχει το δικαίωμα να την κρατήσει κρυφή; Κι αν υποθέσουμε ότι το υποκείμενο δεν επιθυμεί να αποκαλύψει αυτή την πληροφορία στην αδελφή του, η άρνησή του αυτή υπονομεύει, άραγε, το ηθικό δικαίωμα της αδερφής του στη γνώση; Έχουν, εν τέλει, οι συγγενείς το ηθικό δικαίωμα να περιορίσουν, μεταξύ τους, το δικαίωμα γνώσης τους στην ιδιωτική ζωή;

Επομένως οφείλουν να εξεταστούν, υπό το φως της ηθικής, και οι αρχές εκείνες οι οποίες διακυβεύονται σε σχέση με τα ηθικά δικαιώματα και τις ηθικές υποχρεώσεις των υποκειμένων των δεδομένων –πολλά δε μάλλον όταν τα δεδομένα αυτά κοινοποιούνται σε τρίτους.

¹⁵⁷ Παναγιωτόπουλος, 2018, 233

¹⁵⁸ Ο' Neill, 2011, 356.

Σε κάθε περίπτωση, θα έλεγε κανείς πως είναι αναγκαίο να προσδιορίζονται με σαφήνεια οι εκάστοτε «τρίτοι», οι οποίοι λαμβάνουν, επεξεργάζονται ή αποκτούν αυτά τα δεδομένα· και αυτό διότι «τρίτος» θα μπορούσε να είναι, από τη μία πλευρά, ο υπεύθυνος επεξεργασίας και, από την άλλη, ένας οποιοσδήποτε άλλος, ενδεχομένως, μη αρμόδιος και μη εξουσιοδοτημένος από το υποκείμενο των δεδομένων. Η ακρίβεια, λοιπόν, στον προσδιορισμό των «τρίτων», μας βοηθά να δικαιολογήσουμε με σαφήνεια τους λόγους για τους οποίους είναι ηθικό να πραγματοποιηθεί η εν λόγω κοινοποίηση· μας επιτρέπει, δηλαδή, να εξετάσουμε, σε ένα πρώτο επίπεδο, τα δικαιώματα του προσώπου, που μπορεί να συγκρούονται ή να καταπατώνται και, σε ένα δεύτερο επίπεδο, να αναλογιστούμε επάνω σε ζητήματα αρχών που, ενδεχομένως, διακυβεύονται.

Ηθικά μιλώντας, βέβαια, εκείνος που αποφασίζει, με βάση τα όσα έχω αναφέρει στο κεφάλαιο 2, για την έκταση¹⁵⁹ της επεξεργασίας και, κατά συνέπεια, της κοινοποίησης ή κοινολόγησης σε «τρίτους» είναι ο ίδιος ο δότης των δεδομένων, δηλαδή το πρόσωπο· ανήκει στην αποκλειστική αρμοδιότητα του ο τρόπος και οι λόγοι για τους οποίους θα επιλέξει πώς θα διαχειριστεί τα δεδομένα του.

Εξαίρεση, υπό προϋποθέσεις, ωστόσο, μπορεί να υπάρξει και από την πλευρά της ηθικής, στο μέτρο που διακυβεύεται η δημόσια υγεία, ώστε ενδέχεται να επιβάλλεται ηθικά η κοινολόγηση των δεδομένων του προσώπου, με σκοπό τη διασφάλισή της. Για παράδειγμα, όταν πρόκειται για καταστάσεις επιδημίας ή και πανδημίας, το Βρετανικό συμβούλιο Βιοηθικής Nuffield, συνιστά την καραντίνα ως έναν δραστικό τρόπο ελέγχου των μολυσματικών ασθενειών· αναφέρει χαρακτηριστικά πως «ενώ αποτελεί ζήτημα επιλογής ενός ατόμου η άρνηση ή η αποδοχή της θεραπείας, η επιλογή του αυτή οφείλει να περιορίζεται όταν θίγει το δικαίωμα ενός άλλου στην υγεία»¹⁶⁰. Μάλιστα, εντός αυτού του πλαισίου, η Τσινόρεμα παρατηρεί πως «η δημόσια υγεία αποτελεί ένα πεδίο στο οποίο οι προϋποθέσεις της συναίνεσης βρίσκουν περιορισμένη εφαρμογή. Στον τομέα αυτόν ορισμένα μέτρα προβλέπουν ότι τα δημόσια αγαθά αντιτίθενται στα ιδιωτικά»¹⁶¹.

¹⁵⁹ «Όσο όμως αυτονόητη και αν είναι η κοινωνική και οικονομική ωφελιμότητα της έρευνας, δεδομένο πρέπει να θεωρείται το όριο που θέτει η ανθρώπινη αξιοπρέπεια», Γούλας, 2014, 338.

¹⁶⁰ Nuffield Council for Bioethics, 2007, 72.

¹⁶¹ Tsinoema, 2016, 7.

3.6: Τυχαία ευρήματα και μελλοντικοί ερευνητικοί σκοποί

Ερωτήματα εγείρονται, επίσης, γύρω από τους σκοπούς της επεξεργασίας των προσωπικών δεδομένων και, ειδικότερα, σχετικά με τους μελλοντικούς ερευνητικούς σκοπούς αυτών. Οι μελλοντικοί ερευνητικοί σκοποί, καθώς φανερώνει και η ίδια η φράση, είναι αόριστοι και μη ελέγξιμοι, πράγμα το οποίο δημιουργεί αρκετά προβλήματα. Για τους λόγους αυτούς, είναι απαραίτητο να οριοθετήσουμε, μέσω της ηθικής, όσο είναι εφικτό, τα όρια της γενετικής έρευνας και τα όρια του επιτρεπτού της έρευνας στις βιοτράπεζες. Αυτό που είναι σίγουρα αδύνατο έγκειται στο ότι *«η κατά περίπτωση αναζήτηση της συναίνεσης γύρω από τις διαδικασίες για οποιαδήποτε μελλοντική χρήση ενδέχεται να αποβούν εξαιρετικά δύσκολες και μη ρεαλιστικές. [...] Οι αυστηρές απαιτήσεις γύρω από την αναζήτηση συναίνεσης για κάθε συγκεκριμένη, μελλοντική έρευνα, ενδέχεται να οδηγήσουν σε περιττούς, άσκοπους και ηθικά τυπολατρικούς περιορισμούς γύρω από την επιστημονική έρευνα»*¹⁶².

Το σημαντικότερο από όλα σχετίζεται με το ότι, από τη μία, εξ' ορισμού, είναι αδύνατο να προβλεφθούν τα αποτελέσματα και οι συνέπειες μιας μελλοντικής ερευνητικής διαδικασίας· από την άλλη, η αοριστία της διαδικασίας αυτής, μάλιστα, σε ό,τι αφορά στην διαδικασία της ενήμερης συναίνεσης -σε μία ακραία έκφασή της- δημιουργεί ανησυχίες για την εμφάνιση μιας ευγονικού τύπου «ιατρικής», τα αποτελέσματα της οποίας δεν είναι ξένα από την ιστορική συνείδηση της ανθρωπότητας.

Ένα από τα πιο πολυσυζητημένα, μάλιστα, προβλήματα που εγείρει η επεξεργασία βιολογικών δειγμάτων και προσωπικών δεδομένων στις βιοτράπεζες, αφορά στη γνωστοποίηση πρόσθετων, μη αναμενόμενων, τυχαίων ευρημάτων, στο υποκείμενο – τα οποία, κάλλιστα, μπορούν να αποτελούν προϊόν μελλοντικής επεξεργασίας. Φυσικά, προϋπόθεση της γνωστοποίησης των τυχαίων αυτών ευρημάτων, αποτελεί η ενημέρωση του υποκειμένου, για το ενδεχόμενο της ανακάλυψής τους, από την πλευρά των υπεύθυνων επεξεργασίας.

¹⁶² ό.π., 8.

Μάλιστα, τα τελευταία χρόνια, η εν λόγω συζήτηση τείνει να αγνοεί, σύμφωνα με τους Viberg, Hansson, Langenskiold και Segerdahl¹⁶³, μία πολύ θεμελιώδη διάκριση, η διασαφήνιση της οποίας, θα μπορούσε να παράσχει τη δυνατότητα ορθότερης προσέγγισης του όλου ζητήματος.

Πιο συγκεκριμένα, οι συγγραφείς του άρθρου, κάνουν λόγο για τη διάκριση μεταξύ της μη αναμενόμενης εύρεσης μιας ασθένειας και της, εξίσου, μη αναμενόμενης ανακάλυψης της πιθανότητας εμφάνισης κάποιας μελλοντικής νόσου. Στην πρώτη περίπτωση, το υποκείμενο έχει, ήδη, προσβληθεί από τη νόσο, αλλά δεν το γνωρίζει· η επεξεργασία του βιολογικού υλικού του στη βιοτράπεζα, είναι εκείνη που την φέρνει στην επιφάνεια. Στη δεύτερη περίπτωση, το υποκείμενο, στην παρούσα φάση της ζωής του, είναι υγιές· ωστόσο, κατά τη διάρκεια της επεξεργασίας του δείγματός του στη βιοτράπεζα, ανακαλύπτεται η πιθανότητα, το ενδεχόμενο να νοσήσει από μία (ή και περισσότερες) ασθένεια στο μέλλον.

Εύκολα αντιλαμβάνεται κανείς πως η διάκριση μεταξύ των δύο αυτών καταστάσεων, της νόσου και της υγείας, είναι πολύ σημαντική, καθώς, στην πρώτη περίπτωση, η ανάγκη γνωστοποίησής της πληροφορίας στο υποκείμενο είναι, ενδεχομένως επιτακτικότερη. Στη δεύτερη περίπτωση, μέσω της επεξεργασίας του βιολογικού δείγματος του υποκειμένου στη βιοτράπεζα, ανακαλύπτεται η πιθανότητα να νοσήσει, κατά τη διάρκεια της ζωής του, από κάποια ασθένεια, οπότε και η ανάγκη γνωστοποίησής της πληροφορίας είναι σημαντική, όχι, όμως, τόσο σημαντική.

Η διαφορά, λοιπόν, μεταξύ βεβαιότητας και πιθανότητας, είναι καθοριστική¹⁶⁴, στο μέτρο που η πιθανότητα ενδέχεται να παραμείνει τέτοια, να μην εξελιχθεί σε βεβαιότητα. Αντίθετα, η βεβαιότητα της νόσου υποδηλώνει ένα δεδομένο, για το οποίο δεν υφίσταται καμία αμφιβολία, εφόσον βρίσκεται εν εξελίξει.

Η διάκριση αυτή, έχω την πεποίθηση, μας βοηθά να προσεγγίσουμε το πρόβλημα με τη μορφή ενός πιο συγκεκριμένου ερωτήματος: τι συμβαίνει στην περίπτωση που το

¹⁶³ Viberg et all, 2019.

¹⁶⁴ «Οι γενετικές πληροφορίες δεν κομίζουν βεβαιότητα, αλλά διακινδύνευση [...], δηλαδή κάτι το οποίο είναι πιθανό να πραγματοποιηθεί ή να μην πραγματοποιηθεί. Η αβεβαιότητα αυτή, η οποία τις περισσότερες φορές δεν είναι προσδιορίσιμη από την επιστήμη ειδικά σε ό,τι αφορά τα τυχαία ευρήματα, ενισχύεται στις περιπτώσεις των πολυγονιδιακών γενετικών ασθενειών, ενώ υφίσταται σε ένα σημαντικό βαθμό και στις μονογονιδιακές γενετικές ασθένειες. Ο εντοπισμός λοιπόν μιας απλής γενετικής προδιάθεσης δεν ταυτίζεται με την πραγματική της εκδήλωση, όπως, λόγου χάριν, δεν ταυτίζεται η αυξημένη χοληστερίνη με καρδιοπάθειες». Κουκουζέλης, 2019, 15.

υποκείμενο έχει προσβληθεί από μία ασθένεια, της οποίας την ύπαρξη αγνοεί, αλλά η επεξεργασία του βιολογικού του υλικού στη βιοτράπεζα την αποκαλύπτει;

Στο συγκεκριμένο ερώτημα θα μπορούσε να απαντήσει κανείς ότι το υποκείμενο θα πρέπει να ενημερωθεί, από τη στιγμή που η νόσος βρίσκεται σε εξέλιξη. Τα πράγματα, ωστόσο, δεν είναι τόσο απλά· η εύρεση κάποιας τυχαίας, μη αναμενόμενης πληροφορίας δεν ανήκε στους σκοπούς του υποκειμένου, όταν αποφάσισε να δωρίσει το βιολογικό υλικό του στη βιοτράπεζα, παρόλο που ενημερώθηκε για την πιθανότητα της ανεύρεσής τους. Αντίθετα, μέσω της επεξεργασίας, αποκαλύφθηκε μία σημαντική πληροφορία για την κατάσταση της υγείας του, η οποία, όμως, αν δεν γίνει γνωστή σε αυτόν, είναι πολύ πιθανό να θέσει σε κίνδυνο ακόμα και την ίδια του τη ζωή. Επιπλέον, υπάρχει η πιθανότητα το υποκείμενο, έπειτα από την ενημέρωση, να έχει δηλώσει ρητά ότι δεν επιθυμεί να μάθει περί των τυχαίων ευρημάτων, πράγμα το οποίο, εκ πρώτης όψεως, δεν είναι προβληματικό, από τη στιγμή που πρέπει να γίνει σεβαστή η απόφασή του.

Ωστόσο, τι συμβαίνει στην περίπτωση που η ασθένεια από την οποία το υποκείμενο νοσεί είναι κληρονομική; Αν κάποιο από τα μέλη της οικογένειάς του, έχει κι αυτό προσβληθεί από αυτή την ασθένεια, αλλά δεν το γνωρίζει; Υπάρχει τρόπος διασφάλισης του δικαιώματος του υποκειμένου στη μη ενημέρωση και, ταυτόχρονα, κάποια ασφαλιστική δικλείδα η οποία θα μπορεί να προστατεύσει τα συμφέροντα των συγγενών του, από άποψη εξασφάλισης της ποιότητας της ζωής τους;

Κεφάλαιο Τέταρτο: Βιοηθική και ρύθμιση. Ο νέος Γενικός Κανονισμός Για Την Προστασία Δεδομένων - GDPR

Φτάνοντας στο τέλος της παρούσας εργασίας και συνοψίζοντας όλα όσα λέχθηκαν στα προηγούμενα κεφάλαια, διαπιστώνει κανείς ότι ζούμε σε μια εποχή κατά την οποία η εξέλιξη της βιοτεχνολογίας και της βιοπληροφορικής είναι ραγδαία. Οι εξελίξεις της γενετικής επιστήμης και των εφαρμογών τους, αδιαμφισβήτητα, έχουν να παρουσιάσουν, εν καιρώ, πολύ σημαντικά επιτεύγματα, φιλοδοξώντας, με αυτόν τον τρόπο, να συμβάλλουν καταλυτικά στην καταπολέμηση ανιάτων, μέχρι σήμερα, ασθενειών. Πέρα από την ανάγκη, όμως, για ηθική αξιολόγηση και δικαιολόγηση, εμφανίζεται η ολοένα και επιτακτικότερη χρεία συνταγματικής προστασίας του προσώπου και της ιδιωτικής σφαίρας του. Όπως, μάλιστα, έχω προσπαθήσει να καταστήσω σαφές σε προηγούμενο κεφάλαιο, η θεσμική κανονικοποίηση αποτελεί τον εξωτερικό όρο της ηθικής δέσμευσης.

Πιο συγκεκριμένα, κατά τα λεγόμενα ενός από τους εκπροσώπους των νομικών, «*το πεδίο λειτουργίας της βιοτράπεζας είναι ένα πεδίο σύγκρουσης συνταγματικά κατοχυρωμένων δικαιωμάτων, η οποία σύγκρουση εντείνεται με την ανάπτυξη των νέων τεχνολογιών και την διακινδύνευση των ελευθεριών του ατόμου και της δομής του κοινωνικού κράτους δικαίου*»¹⁶⁵. Η συλλογή βιολογικού και γενετικού υλικού, που αποθηκεύεται στις βιοτράπεζες, η οποία συνδέεται, όπως είδαμε, με τα προσωπικά δεδομένα των δωτών του υλικού αυτού, χρήζουν ρητής πρόβλεψης για τους όρους προστασίας τους. «*Τα κύρια ζητήματα που εγείρονται με την δημιουργία των βιοτραπεζών αφορούν (1) τη σχέση της Πολιτείας με τις βιοτράπεζες, (2) την προστασία των προσωπικών δεδομένων των συμμετεχόντων, (3) τον τρόπο συμμετοχής στη βιοτράπεζα, και (4) τα δικαιώματα των ατόμων των οποίων το βιολογικό υλικό είναι αρχειοθετημένο*»¹⁶⁶.

Καθώς, λοιπόν, αυξάνεται με ταχύτατους ρυθμούς η ικανότητά μας να χειραγωγούμε το ανθρώπινο βιολογικό υλικό, όπως συμβαίνει στην περίπτωση των βιοτραπεζών, κρίνεται αναγκαίος ένας αναθεωρημένος κριτικός στοχασμός γύρω από τους σκοπούς και τα όρια της πρακτικής αυτής δυνατότητας. Χρειάζεται μια επαναθεώρηση των

¹⁶⁵ Παναγιωτόπουλος, 2018, 130.

¹⁶⁶ Μάλλιος, 2013, 199.

ηθικών διαστάσεων της πράξης στην εποχή της τεχνοεπιστήμης. Ο Γενικός Κανονισμός για την Προστασία Δεδομένων-GDPR, ουσιαστικά, αποτελεί μια νομοθετική μεταρρύθμισή των διακηρύξεων εκείνων, οι οποίες, όπως θα προσπαθήσω να αναφέρω εν συντομία, ήταν, έως σήμερα, ελλιπείς. Ο εν λόγω Ευρωπαϊκός Κανονισμός, αποτελεί, ιδανικά, τον εξωτερικό όρο της προστασίας των δικαιωμάτων και των ελευθεριών του προσώπου στον αιώνα που η τεχνολογία ακμάζει. Ο καθοδηγητικός, ωστόσο, κανόνας στην ηθική αξιολόγηση, όπως διαπιστώσαμε, δε δύναται να είναι ο Γενικός Κανονισμός για την Προστασία Δεδομένων-GDPR, αλλά οι αρχές που τον κατέστησαν και τον καθιστούν αναγκαίο -κυρίως όσον αφορά την προστασία των προσωπικών δεδομένων, όταν η ηθική δέσμευση καταπατάται.

Προτού, όμως, προβώ στην ανάλυση του Γενικού Κανονισμού για την Προστασία Δεδομένων-GDPR, θεωρώ ότι δε θα ήταν άσκοπη μία, εν συντομία, αναφορά στις διακηρύξεις εκείνες, οι οποίες, σε παραλληλία με τις επιστημονικές εξελίξεις και τον βιοηθικό προβληματισμό, κατέστησαν αναγκαία τη σύστασή του. Αξίζει, φυσικά, να σημειωθεί ότι τα εν λόγω κείμενα δεν έχουν δεσμευτική ισχύ, παρόλα αυτά συμβάλλουν καταλυτικά στη διαμόρφωση της νομοθετικής πολιτικής και της πρακτικής εφαρμογής της, καθώς ορισμένες από τις αρχές της βιοηθικής συνιστούν το βασικό πυρήνα της διαμόρφωσής τους.

Καταστατική ιστορική καταβολή του αιτήματος για δημόσιο έλεγχο και λογοδοσία στη βάση αρχών, αποτελεί ο «Κώδικας της Νυρεμβέργης» (19 Απριλίου 1947)¹⁶⁷, στον οποίο διατυπώνονται δέκα δεσμευτικές αρχές¹⁶⁸ που αφορούν κάθε πειραματική έρευνα που διεξάγεται στον άνθρωπο και προέκυψε ως συνέπεια της δίκης των Ναζί γιατρών. Όπως, μάλιστα, παρατηρεί και η Τσινόρεμα, *«η δίκη των γιατρών που ήταν υπεύθυνοι μιας σωρείας απάνθρωπων και θανατηφόρων ευγονικών πειραμάτων πάνω σε ανθρώπους [...] ανέδειξε ως απαραβίαστη την αρχή της αξιοπρέπειας κι εκείνες του*

¹⁶⁷ Παράλληλα, στις 17 Φεβρουαρίου 1947, ιδρύεται ο Παγκόσμιος Ιατρικός Σύλλογος (The World Medical Association), βασική μέριμνα του οποίου συνιστά η διασφάλιση της προστασίας αλλά και του σεβασμού των δικαιωμάτων του ανθρώπου, από τις εφαρμογές της ιατρικής επιστήμης· έπειτα από την υιοθέτηση της Διακήρυξης του Ελσίνκι, ο Παγκόσμιος Ιατρικός Σύλλογος ενσωμάτωσε στο σύστημά του, τις δηλώσεις της. Κυρίαρχη μέριμνα του Παγκόσμιου Ιατρικού Συλλόγου συνιστά η διασφάλιση και η διαφύλαξη του σεβασμού της αυτονομίας του προσώπου· η έρευνα ενθαρρύνεται στο μέτρο που παραμένει αλώβητη η αυτονομία του υποκειμένου και δεν παραβιάζονται, μέσω αυτής, τα θεμελιώδη δικαιώματά του.

¹⁶⁸ Η διαφορετικά, *«τα περίφημα «Δέκα σημεία του Κώδικα της Νυρεμβέργης», όπως διαμορφώθηκαν κατά τη δίκη της Νυρεμβέργης το 1947»*, Γούλας, 2014, 329.

σεβασμού, της αυτονομίας και της ακεραιότητας του προσώπου και, αφετέρου, διεύρυνε την ηθική προβληματική, σε σχέση με την επιστημονική έρευνα, με κοινωνικές, πολιτικές και δικαιοτικές διαστάσεις της πράξης, με όρους, δηλαδή, ευρύτερους¹⁶⁹ από την επιχειρηματολογία της κλασσικής ιατρικής ηθικής αλλά και τη δεοντολογία των ιατρικό-επιστημονικών κοινοτήτων»¹⁷⁰.

Η υιοθέτηση ενός τέτοιου κώδικα δεοντολογίας, ο οποίος δίνει έμφαση στην ικανότητα συναίνεσης των υποκειμένων -δίχως καμία, ωστόσο, αναφορά σε διαδικασίες- θα συνέβαλλε αποφασιστικά στην εφαρμογή ενός συστήματος ρύθμισης των ιατρικών πρακτικών και ενεργειών, προκειμένου να αποφευχθεί η ανεξέλεγκτη κατάχρηση των ιατρικών παρεμβάσεων, όπως συνέβη κατά τη διάρκεια του β' Παγκοσμίου Πολέμου· επιπλέον, θα έθετε τα θεμέλια για τη διαμόρφωση κανόνων δικαίου, οι οποίοι θα εναρμονίζονταν με την ηθική αξίωση της διαφύλαξης του απαραβίαστου της αξιοπρέπειας.

Ουσιαστική, βέβαια, διεύρυνση των αρχών της Νυρεμβέργης αποτελεί η Διακήρυξη του Ελσίνκι (Ιούνιος 1964)· ακόμα μεγαλύτερη έμφαση δίνεται στην οριοθέτηση των διαδικασιών της έρευνας, η οποία, μάλιστα, επεκτείνεται και σε κλινικά πλαίσια. Και στις δύο περιπτώσεις αξιώνεται η πλήρης ενημέρωση του υποκειμένου με σκοπό την συναίνεση του. Σε ό,τι αφορά τη Δήλωση του Ελσίνκι, αξίζει να σημειωθεί πως παραμένει, ακόμα και σήμερα, η βασική διεθνής αναφορά σχετικά με τους πειραματισμούς στον άνθρωπο¹⁷¹.

Έπειτα από αυτά τα καταστατικά κείμενα, ακολούθησαν κι άλλες διεθνείς διακηρύξεις, όπως το Διεθνές Σύμφωνο για Ατομικά και Κοινωνικά Δικαιώματα (1966)· βάσει του άρθρου 7 του προαναφερθέντος Συμφώνου, ορίζεται ρητά η απαγόρευση της υποβολής του προσώπου, χωρίς την ελεύθερη συναίνεσή του, σε οποιαδήποτε ιατρική ή κι επιστημονική πρακτική.

¹⁶⁹ Μάλιστα, για αυτού του είδους την εννοιολογική διεύρυνση κάνει λόγο και η Rose, όταν αναφέρει πως «ένας νέος δεοντολογικός κώδικας, καθώς, επίσης, κι ένας εξωτερικός κανονισμός, ήταν απαραίτητα. Η δημοσιοποίηση αυτή απέκτησε εξέχουσα θέση κατά τη διάρκεια του εικοστού αιώνα (took the best part of the twentieth century). Νέοι όροι επινοήθηκαν: η ιατρική δεοντολογία, η οποία αφορά τη σχέση ιατρού-ασθενούς· η βιοηθική, η οποία σχετίζεται με την έρευνα τόσο σε ασθενείς όσο και σε υγιείς· και η βιοϊατρική δεοντολογία, στην οποία περιλαμβάνεται τόσο η περίθαλψη όσο και η έρευνα.», H. Rose-S. Rose, 2012, 87.

¹⁷⁰ Τσινόρεμα, 2006, 219.

¹⁷¹ Μάλλιος, 2002, 19.

Έτσι, κατά τη διάρκεια των αρχών της δεκαετίας του '80 αναδύθηκε η ανάγκη για την ίδρυση ειδικών συμβουλευτικών επιτροπών, κύρια ενασχόληση των οποίων θα ήταν η μελέτη του διευρυμένου πλέον ηθικοπρακτικού προβληματισμού στη βάση των νέων κοινωνικών προκλήσεων που ανέκυπταν· και αυτό καθώς «πολλά από τα σύνθετα σύγχρονα πρακτικά προβλήματα, αναφορικά με τις εξελίξεις στη βιοϊατρική και τη βιοτεχνολογία, σε συνάφεια με τον ανθρώπινο πειραματισμό αλλά και τις εφαρμογές τους στην ατομική και κοινωνική ζωή, ξεπερνούσαν τις καθιερωμένες αρχές της δεσπόζουσας ιατρικής ηθικής και απαιτούσαν νέους όρους προσέγγισης»¹⁷².

Η ανάγκη ίδρυσης επιτροπών Βιοηθικής, φυσικά, κατέστη επιτακτικότερη, στις αρχές της δεκαετίας του '90, τόσο σε διεθνές επίπεδο, όσο και στα πλαίσια της Ευρωπαϊκής Κοινότητας¹⁷³. Πιο συγκεκριμένα, στο σώμα της UNESCO¹⁷⁴, το 1993 συστάθηκε η Διεθνής Επιτροπή Βιοηθικής (IBC)· η Επιτροπή απαρτίζεται από 36 μέλη ανεξάρτητων εμπειρογνομόνων, που διαρκώς ενημερώνονται για τις τεχνοεπιστημονικές προόδους, τις εξελίξεις και τις εφαρμογές τους στο πεδίο των βιοεπιστημών. Προκειμένου να διεκπεραιώσει την αποστολή της η Επιτροπή, εξετάζει προβλήματα που ενδεχομένως ανακύπτουν στην κοινωνία και άπτονται της βιοηθικής, διαμορφώνοντας συγκεκριμένες συστάσεις, γνώμες κι εκθέσεις· μέσω αυτών, αγωνίζεται για τη δημιουργία συνθηκών που θα ευνοούν ένα ειλικρινή διάλογο, ο οποίος θα στηρίζεται στο σεβασμό των κοινών ηθικών αρχών, καθώς και των ιδεωδών όλων των πολιτισμών. Αξίζει, για ακόμα μία φορά, να σημειωθεί ότι τα εν λόγω κείμενα δεν έχουν δεσμευτική ισχύ, παρόλα αυτά συμβάλλουν καταλυτικά στη διαμόρφωση της νομοθετικής πολιτικής και της πρακτικής εφαρμογής της.

Στα πλαίσια αυτά, στις 11 Νοεμβρίου του 1997, υπογράφεται η Οικουμενική Διακήρυξη για το Ανθρώπινο Γονιδίωμα και τα Δικαιώματα του Ανθρώπου, από τη Γενική Διάσκεψη· «πρόκειται για ένα από τα πρώτα και πλέον σημαντικά κείμενα, το οποίο προσεγγίζει εννοιολογικά την έννοια του ανθρώπινου γονιδιώματος στο χώρο των δικαιωμάτων»¹⁷⁵. Αναλυτικότερα, αναγνωρίζονται διαφορετικές κατηγορίες

¹⁷² Τσινόρεμα, 2006, 221.

¹⁷³ Από το 1991 ως το 1998 λειτούργησε στο πλαίσιο της Commission η GAEIB (Group of Advisers on the Ethical Implications of Biotechnology). Από το 1998 λειτουργεί η νέα επιτροπή EGE (European Group on Ethics in Science and New Technologies). N. Lenoir, B. Mathieu, Les normes internationales de la bioéthique, PUF, 1998, σ. 29.

¹⁷⁴ Ιδρύεται στις 16 Νοεμβρίου 1945 και αποτελεί Εκπαιδευτικό, Επιστημονικό και Πολιτιστικό Οργανισμό του Ο.Η.Ε (UNESCO-United Nations Educational, Scientific, and Cultural Organization) .

¹⁷⁵ Παναγιωτόπουλος, 2018, 109.

πληροφοριών ενώ, ταυτόχρονα, δίνεται εξονυχιστική έμφαση στις διαδικασίες μέσω των οποίων πραγματοποιείται η συλλογή και η επεξεργασία. Αξίζει να σημειωθεί, επιπλέον, πως στο άρθρο 10 γίνεται μνεία στο απαραβίαστο του σεβασμού των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, τα οποία, μάλιστα, υπερισχύουν της ανάγκης για έρευνα. Η Διακήρυξη, εν ολίγοις, τονίζει αφενός την ανάγκη προστασίας του προσώπου απέναντι στις πιθανές επεμβάσεις στο γονιδίωμα του και αφετέρου απέναντι στο ενδεχόμενο μεροληπτικής μεταχείρισης του, η οποία είναι πιθανό να σχετίζεται με ορισμένες πτυχές της γενετικής του ιδιοσυστασίας.

Στις 4 Απριλίου του 1997 υπογράφεται, στο Oviedo¹⁷⁶ της Ισπανίας, η 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: Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική¹⁷⁷. Στη σύμβαση του Οβιέδο αναπτύσσονται οι γενικές αρχές που δυνητικά οφείλουν να διέπουν την εκάστοτε βιοϊατρική έρευνα· διευρύνεται περαιτέρω η επεξεργασία σε ό, τι αφορά τις συνθήκες απόκτησης, αποθήκευσης, κατοχής και χρήσης ιατρικών και γενετικών δεδομένων¹⁷⁸. Παράλληλα, αξιώνεται η προστασία των δικαιωμάτων των ατόμων που είναι ανίκανα (προσωρινά ή ες αεί) να παράσχουν τη συναίνεσή τους· αξιώνεται, επιπλέον, η προστασία των δικαιωμάτων των ατόμων που πάσχουν από κάποια μορφή διανοητικής διαταραχής. Η παρούσα Σύμβαση κυρώνει το δικαίωμα των προσώπων

¹⁷⁶ Στις 25 Ιανουαρίου του 2005 υιοθετείται το Πρόσθετο Πρωτόκολλο της Σύμβασης του Οβιέδο αναφορικά με τη Βιοϊατρική έρευνα, στο Στρασβούργο.

¹⁷⁷ Προγενέστερη σύσταση Εθνικής Επιτροπής για την Προστασία των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων όσων συμμετέχουν σε έρευνες Βιοϊατρικής και Συμπεριφορικής έγινε εξαιτίας του ιατρικού σκανδάλου Tuskegee. «Το σκάνδαλο όμως με το μεγαλύτερο αντίκτυπο στη σύγχρονη ιατρική ηθική ήταν η μελέτη Tuskegee. Το 1972, ένα άρθρο στους *New York Times* αποκάλυπτε την περιβόητη μελέτη της U.S. Public Health Service, τη «Μελέτη Tuskegee για τη σύφιλη σε μαύρους άντρες», προκαλώντας εθνική κατακραυγή και οργανωμένη ανταπόκριση, με τη σύσταση της Εθνικής Επιτροπής για την Προστασία των Ανθρώπινων Δικαιωμάτων όσων συμμετέχουν σε έρευνες Βιοϊατρικής και Συμπεριφορικής. Η έκθεση αυτής της επιτροπής είναι γνωστή ως Έκθεση του Belmont, στην οποία προτάθηκαν διαδικαστικές πρωτοβουλίες για την προστασία των συμμετεχόντων σε έρευνες, προσδιορίστηκαν οι βασικές ηθικές αρχές που πρέπει να διέπουν την έρευνα που περιλαμβάνει άτομα, και διαμορφώθηκαν οι κατευθυντήριες γραμμές που θα εξασφάλιζαν ότι οι έρευνες θα διεξάγονται σύμφωνα με αυτές τις αρχές. Η έκθεση του Belmont επηρέασε επίσης σε μεγάλο βαθμό τη σύγχρονη βιοηθική», Πουλής-Βλάχου, 2016, 62-63.

¹⁷⁸ «Έτσι: i) Οι επεμβάσεις στο ανθρώπινο γονιδίωμα δεν είναι επιτρεπτές για άλλους σκοπούς εκτός από την πρόληψη, τη διάγνωση ή τη θεραπεία ασθενειών. Ιδιαίτερα δεν πρέπει να ενεργούνται επεμβάσεις με σκοπό οποιοσδήποτε τροποποιήσεις στο γονιδίωμα απογόνων. [...] iv) Επί πλέον, αποκλείεται ρητά ένα άλλο είδος χρήσης: η εμπορευματοποίηση του «ανθρώπινου σώματος και των τμημάτων του», ένας περιορισμός που στη γενικότητά του καλύπτει βέβαια και το γενετικό υλικό». Τ. Κ. Βιδάλης, 2003, 54-54.

στην ενημέρωση σε ό,τι αφορά την κατάσταση της υγείας τους, ενώ, ταυτόχρονα, ενισχύει και το δικαίωμα των υποκειμένων στην άγνοια, στη μη γνώση, δηλαδή, σε ό,τι αφορά τις εν λόγω πληροφορίες. Η έρευνα, βάσει της Σύμβασης, επιτρέπεται στο μέτρο που διασφαλίζεται η μη παραβίαση των θεμελιωδών δικαιωμάτων του προσώπου και ο σεβασμός της αξιοπρέπειάς του.

Στις 7 Δεκεμβρίου του 2000 υιοθετήθηκε, στα πλαίσια της Διακυβερνητικής Διάσκεψης της Νίκαιας, ο Χάρτης Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης (Χάρτης στο εξής)· η ανάγκη για προστασία των δικαιωμάτων του ανθρώπου, βέβαια, είχε απασχολήσει και κατά το παρελθόν την Ευρωπαϊκή Ένωση, καθώς η διαφύλαξή τους αποτελεί γενική αρχή και νομιμοποιητική βάση για τη δράση των κοινοτικών οργάνων στα πλαίσια της άσκησης των καθηκόντων τους. Ουσιαστικά, ο Χάρτης αποτυπώνει τις κοινές συνταγματικές παραδόσεις των κρατών-μελών της Ε.Ε. και τις εγγυήσεις της Ευρωπαϊκής Σύμβασης για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου (ΕΣΔΑ), προκειμένου τα θεμελιώδη δικαιώματα να αποτελούν, και σε κοινοτικό επίπεδο, θεσμικό κεκτημένο της Ευρωπαϊκής Ένωσης· πρόκειται για μία ανανεωμένη μορφή ενίσχυσης των δικαιωμάτων του ανθρώπου σε διεθνές επίπεδο.

Στις 16 Οκτωβρίου 2003 με τη Διακήρυξη για τα Γενετικά Δεδομένα του Ανθρώπου (International Declaration on Human Genetic Data), εξειδικεύονται ακόμα περισσότερο οι γενικές αρχές της Σύμβασης του Οβιέδο, που αφορούν τη συλλογή, την επεξεργασία, τη χρήση και την αποθήκευση των γενετικών και πρωτεομικών δεδομένων του προσώπου καθώς, επίσης, και του βιολογικού του υλικού. Ορίζεται με σαφήνεια η φύση των γενετικών δεδομένων και εξηγούνται οι λόγοι για τους οποίους τα τελευταία χρήζουν ειδικού καθεστώτος μεταχείρισης· παράλληλα, αναφέρονται οι σκοποί για τους οποίους τα προαναφερθέντα δεδομένα δύνανται να αποτελέσουν αντικείμενο επεξεργασίας, με την ταυτόχρονη εξασφάλιση της ελευθερίας της έρευνας, η εφαρμογή της οποίας, ωστόσο, θα σέβεται την αξιοπρέπεια και τα δικαιώματα του προσώπου. Γίνεται, επιπλέον, σαφής αναφορά στο ενδεχόμενο δημιουργίας διακρίσεων και στιγματισμού, ενώ επισημαίνεται η προσοχή ιδιαίτερα σε ό,τι αφορά τα ευρήματα των πληθυσμιακών γενετικών μελετών. Σημαντική, στην εν λόγω Διακήρυξη, είναι και η αναφορά στην πρότερη, ρητή και κατόπιν ενημέρωσης συναίνεση του υποκειμένου· πρόκειται για μία ανανεωμένη, σημασιολογικά και εννοιολογικά, έννοια της συναίνεσης, η οποία συνοδεύεται και από το δικαίωμα στην

άγνοια πληροφόρησης των γενετικών ευρημάτων καθώς, επίσης, και το δικαίωμα ανάκλησης της –με εξαίρεση τα ανώνυμα δείγματα.

Στις 19 Οκτωβρίου του 2005 η Γενική Διάσκεψη της UNESCO υιοθέτησε, εν πλήρει ομοφωνία, την Οικουμενική Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα· ουσιαστικά, η εν λόγω Διακήρυξη, επαναλαμβάνει μεν τις βασικές αρχές που καταγράφονται και στα προηγηθέντα κείμενά της UNESCO, διευρύνει δε, ακόμα περισσότερο, τις αρμοδιότητες των εκάστοτε Επιτροπών Βιοηθικής σε ό,τι αφορά τη λήψη αποφάσεων που σχετίζονται με την επεξεργασία των γενετικών και προσωπικών δεδομένων του ανθρώπου. Ιδιαίτερη, από αυτή την άποψη, είναι και η μνεία που γίνεται για την προστασία των δικαιωμάτων και το σεβασμό της αξιοπρέπειας των μελλοντικών γενεών, τα οποία θα πρέπει να εξασφαλίζονται και να κατοχυρώνονται με τρόπο ανάλογο των υπαρχόντων γενεών. Επιπλέον, τίθενται περιορισμοί σε ό,τι αφορά τη χρήση, την αποθήκευση και την επεξεργασία των βιολογικών δειγμάτων, με την ταυτόχρονη υποχρέωση εγγύησης, από πλευράς των υπεύθυνων επεξεργασίας, για την παροχή δημόσιας λογοδοσίας στα Κράτη· η δημόσια αυτή λογοδοσία αξιώνει την αξιοπιστία και τη διαφάνεια των διενεργειών, οι οποίες θα πρέπει να βρίσκουν εφαρμογή και στις βιοτράπεζες. Συνεπώς, οι Αρχές που τίθενται εντός του πεδίου εφαρμογής της Διακήρυξης, οφείλουν να διέπουν κάθε οργανισμό, κατά τις αποφάσεις που λαμβάνει ή τις πρακτικές που πραγματοποιεί, να τις σέβεται και να τις θέτει σε ισχύ.

Τελευταίο σταθμό αποτελεί ο Νέος Κανονισμός, βάσει του οποίου, απαγορεύεται η επεξεργασία των αποκαλούμενων ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων (άρθρο 9, παρ. 1¹⁷⁹)· επιτρέπεται μονάχα σε εξαιρετικές περιπτώσεις τις οποίες ορίζει ο Κανονισμός (άρθρο 9, παρ. 2). Φυσικά, απαιτείται η ρητή¹⁸⁰ συγκατάθεση του υποκειμένου (άρθρο

¹⁷⁹Στον Κανονισμό γίνεται διάκριση μεταξύ των αποκαλούμενων «ευαίσθητων δεδομένων» και προσωπικών δεδομένων. Παρόλα αυτά, η εν λόγω διάκριση μονάχα σύγχυση μπορεί να επιφέρει από τη στιγμή που, και στις δύο περιπτώσεις, πρόκειται για δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα. Τα «ευαίσθητα δεδομένα» δε διαφέρουν, ηθικά μιλώντας, από τα προσωπικά· αυτό, βέβαια, συνεπάγεται το ότι δεν υπάρχει απολύτως κανένας λόγος να χρίζουν και ειδικής νομικής μεταχείρισης.

¹⁸⁰Ωστόσο, στην παράγραφο (32), ο νομοθέτης αναφέρει χαρακτηριστικά πως «η συγκατάθεση θα πρέπει να παρέχεται με σαφή θετική ενέργεια η οποία να συνιστά ελεύθερη, συγκεκριμένη, ρητή και εν πλήρει επιγνώσει ένδειξη της συμφωνίας του υποκειμένου των δεδομένων υπέρ της επεξεργασίας των δεδομένων που το αφορούν, για παράδειγμα με γραπτή δήλωση, μεταξύ άλλων με ηλεκτρονικά μέσα, ή με προφορική δήλωση». Η προφορική δήλωση, βέβαια, είναι κάπως προβληματική, από τη στιγμή που μπορεί, ανά πάσα στιγμή, να αμφισβητηθεί –πράγμα το οποίο ενδέχεται να επιφέρει αρνητικές συνέπειες στον εκτελούντα την πράξη αλλά και σε εκείνον που την υφίσταται. Επομένως, η

7, παράγραφος), ενώ, στις περιπτώσεις που η επεξεργασία είναι απαραίτητη για τη διαφύλαξη ζωτικού συμφέροντος του υποκειμένου των δεδομένων ή άλλου φυσικού προσώπου¹⁸¹ και το ίδιο το υποκείμενο είναι ανίκανο νομικά ή σωματικά να δώσει την συγκατάθεση του, η επεξεργασία γίνεται άνευ αυτής (άρθρο 9, παράγραφος 2, στοιχείο γ). Η επεξεργασία των απλών προσωπικών δεδομένων, βέβαια, για να είναι νόμιμη, πρέπει να γίνεται α) είτε με τη συναίνεση του υποκειμένου, β) είτε για λόγους τους οποίους ορίζει ο Κανονισμός: α) όταν, για παράδειγμα, είναι απαραίτητη για την εκτέλεση σύμβασης (άρθρο 6, παρ. 1, στοιχείο β), β) όταν είναι απαραίτητη για τη συμμόρφωση με έννομη υποχρέωση του υπεύθυνου επεξεργασίας (άρθρο 6, παρ. 1, στοιχείο γ) (π.χ. ληξιαρχείο), γ) όταν η επεξεργασία είναι απαραίτητη για τη διαφύλαξη ζωτικού συμφέροντος του υπεύθυνου επεξεργασίας ή τρίτου¹⁸² (άρθρο 6, παρ. 1, στοιχείο δ), δ) όταν είναι απαραίτητη για την εκπλήρωση καθήκοντος που εκτελείται για το δημόσιο συμφέρον (άρθρο 6, παρ. 1, στοιχείο ε) και ε) όταν είναι απαραίτητη για τους σκοπούς των έννομων συμφερόντων που επιδιώκει ο υπεύθυνος επεξεργασίας ή τρίτος (άρθρο 6, παρ. 1, στοιχείο στ).

Ο Κανονισμός προσθέτει, επιπλέον, και κάποια νέα δικαιώματα για τα υποκείμενα των δεδομένων· το δικαίωμα στη λήθη (άρθρο 17), το δικαίωμα, δηλαδή, στο να ζητήσει κανείς να διαγραφούν τα δεδομένα του, με τη σύστοιχη υποχρέωση του υπεύθυνου επεξεργασίας να ανταποκριθεί στη βούληση του υποκειμένου· το υποκείμενο, μάλιστα, δικαιούται να ανακαλέσει τη συγκατάθεσή του και ο υπεύθυνος επεξεργασίας υποχρεούται να ενημερώσει και όλα τα υπόλοιπα υποκείμενα τα οποία

προφορική δήλωση, κατά τη γνώμη μου, δε θα πρέπει καν να λογαριάζεται ως συναίνεση, από τη στιγμή που δεν υπάρχει τίποτα που να την επιβεβαιώνει ή να την διαψεύδει. Ανάλογα προβλήματα δημιουργεί και η παρ. 1 του άρθρου 12. Εκεί ο Ευρωπαϊός νομοθέτης ορίζει πως «όταν ζητείται από το υποκείμενο των δεδομένων, οι πληροφορίες μπορούν να δίνονται προφορικά, υπό την προϋπόθεση ότι η ταυτότητα του υποκειμένου των δεδομένων είναι αποδεδειγμένη με άλλα μέσα.» Ποια, όμως θα αναρωτιόταν κανείς, είναι αυτά τα μέσα; Και, κατ' επέκταση, γιατί να δίνονται προφορικά; Ο υπεύθυνος επεξεργασίας με ποιον τρόπο θα αποδείξει αργότερα ότι αυτές οι πληροφορίες είναι έγκυρες σε περίπτωση που, όπως είδαμε, το υποκείμενο το αμφισβητήσει; Μήπως ο εθνικός νομοθέτης πρέπει να παρέμβει προκειμένου να γεφυρώσει το πρόβλημα αυτό με ειδικότερες νομικές διατάξεις, όπως ορίζει η παρ. 4 του άρθρου 9 του Κανονισμού;

¹⁸¹Σε αυτήν την περίπτωση το «άλλο φυσικό πρόσωπο» σημαίνει «τρίτος». Στη βάση ποιων λόγων, όμως, ένας «τρίτος» έχει το δικαίωμα να αποφασίσει για την επεξεργασία ή/και την κοινολόγηση ενός υλικού το οποίο, εξορισμού, δεν του ανήκει; Θίγεται, μήπως, κάποιο θεμελιώδες δικαίωμα του υποκειμένου-δότη και, εν τέλει, πόσο ηθικό είναι κάτι τέτοιο; Με άλλα λόγια, με ποιο κριτήριο αποφασίζει κανείς σε αυτές τις περιπτώσεις;

¹⁸²Και σε αυτή την περίπτωση, βέβαια, γεννώνται ερωτήματα, καθώς το δημόσιο συμφέρον ή το συμφέρον του υπεύθυνου επεξεργασίας ενδέχεται να συγκρούεται με θεμελιώδη δικαιώματα του υποκειμένου.

έχουν πληροφορηθεί γι' αυτό (άρθρο 17, παρ. 1). Υπάρχει, επιπλέον, το δικαίωμα του περιορισμού της επεξεργασίας (άρθρο 13, παρ. 2, στοιχείο β): το υποκείμενο των δεδομένων έχει το δικαίωμα να ζητήσει τον περιορισμό της επεξεργασίας όταν αυτός είναι παράνομος, όταν η ακρίβεια της επεξεργασίας αμφισβητείται και όταν ο υπεύθυνος επεξεργασίας δεν έχει, πλέον, λόγο να τα διατηρεί. Επιπρόσθετα, υπάρχει το δικαίωμα πληροφόρησης (άρθρο 12): το υποκείμενο των δεδομένων έχει τη δυνατότητα να ζητήσει πληροφορίες για το αν διενεργούνται πράξεις, ποιες είναι αυτές και σε ποιον καταλήγουν τα αποτελέσματα. Ο υπεύθυνος επεξεργασίας υποχρεούται να δώσει απάντηση εντός ενός μήνα ή να αρνηθεί αιτιολογημένα (άρθρο 12, παρ. 3). Νέο, επίσης, είναι και το δικαίωμα στη φορητότητα: το υποκείμενο έχει το δικαίωμα να ζητήσει να του χορηγηθούν τα δεδομένα του σε έναν αναγνωρίσιμο μορφότυπο, δηλαδή, ο υπεύθυνος επεξεργασίας υποχρεούται να μας τα δώσει με έναν τρόπο που το υποκείμενο θα μπορεί να τα χρησιμοποιήσει ή να τα μεταβιβάσει απευθείας σε έναν άλλο υπεύθυνο επεξεργασίας (ο υπεύθυνος επεξεργασίας) (άρθρο 20).

Βέβαια, αξίζει να σημειωθεί πως το δικαίωμα της διαγραφής («λήθης») και το δικαίωμα του περιορισμού, δεν εφαρμόζονται στις περιπτώσεις που η επεξεργασία είναι απαραίτητη για την ενημέρωση ή για την ελευθερία της έκφρασης: επίσης, δεν εφαρμόζονται όταν διακυβεύεται δημόσιο συμφέρον και σκοπός αρχειοθέτησης καθώς και άσκηση νομικών αξιώσεων (άρθρο 17, παρ. 3 και άρθρο 18, παρ. 2). Ο Κανονισμός έχει επιβάλλει και νέες υποχρεώσεις στους υπεύθυνους επεξεργασίας (άρθρο 4, ορισμός 7 και άρθρο 12): επιβάλλει την αρχή της λογοδοσίας, δηλαδή, ο εκάστοτε υπεύθυνος επεξεργασίας δεν οφείλει απλώς να συμμορφωθεί στον Κανονισμό, αλλά, ταυτόχρονα, θα πρέπει να είναι σε θέση, ανά πάσα στιγμή, να αποδείξει ότι έχει συμμορφωθεί (άρθρο 12, παρ. 1). Επιβάλλει την αρχή της χρονικά πεπερασμένης διάρκειας της τήρησης (άρθρο 28): ο υπεύθυνος επεξεργασίας υποχρεούται να ενημερώνει το υποκείμενο για τη διάρκεια της τήρησης των δεδομένων του κι αν δε μπορεί να το κάνει, οφείλει να γνωστοποιήσει τα κριτήρια που θα το καθορίσουν. Επιβάλλει, προστασία των δεδομένων ήδη από τον σχεδιασμό και, εξορισμού, προστασία δεδομένων: αυτό σημαίνει ότι οι υπεύθυνοι επεξεργασίας, πρέπει να επιλέξουν εκείνα τα οργανωτικά και τεχνικά μέτρα που θα θωρακίσουν καλύτερα το πληροφοριακό μας σύστημα (π.χ. ο υπεύθυνος επεξεργασίας καλείται να επιλέξει ένα σύστημα με δυνατότητα κρυπτογράφησης των αποθηκευμένων στοιχείων, άρθρο 25). Επιβάλλει την υποχρέωση γνωστοποίησης παραβιάσεων ασφαλείας: όταν ο υπεύθυνος

επεξεργασίας λάβει γνώση για την παραβίαση, υποχρεούται πλέον να ενημερώσει και το υποκείμενο αλλά και την Αρχή Προστασίας Δεδομένων (άρθρο 33).

Ο Υπεύθυνος Προστασίας Δεδομένων είναι ένα καινούριο πρόσωπο, στο οποίο, κάθε δημόσιος φορέας και κάθε ιδιωτικός φορέας που, λόγω της φύσης του, επεξεργάζεται προσωπικά ή και ευαίσθητα δεδομένα μεγάλης κλίμακας, υποχρεούται να ορίσει ένα πρόσωπο ως υπεύθυνο Προστασίας Δεδομένων. Υπάρχουν και κάποιες δυνητικές υποχρεώσεις στους υπεύθυνους προστασίας δεδομένων· πρόκειται για τον κώδικα δεοντολογίας, στον οποίο θα ρυθμίζονται τα δικαιώματα και υποχρεώσεις κάτω από τα οποία πρέπει να λειτουργεί ο υπεύθυνος επεξεργασίας (άρθρα 38 και 39). Ο Ευρωπαϊός νομοθέτης υποχρεώνει τους δημόσιους φορείς, και κάποιους σημαντικούς ιδιωτικούς φορείς, να προσλάβουν ένα άτομο, το οποίο αναφέρεται ως υπεύθυνος προστασίας δεδομένων, προκειμένου να παίζει το ρόλο του ανθρώπου που θα εξασφαλίσει ότι οι διατάξεις του Κανονισμού θα εφαρμοστούν στην πράξη. Ωστόσο, αυτός που, σύμφωνα με τον Κανονισμό, φέρει την ευθύνη για την τυχόν παραβίαση των προσωπικών δεδομένων, είναι ο υπεύθυνος επεξεργασίας και όχι ο υπεύθυνος προστασίας· ο υπεύθυνος προστασίας, ωστόσο, έχει τέσσερις υποχρεώσεις: α) οφείλει να ενημερώσει και στον υπεύθυνο επεξεργασίας αλλά και τα υποκείμενα για τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις που υπάρχουν, β) οφείλει ο ίδιος να παρακολουθεί τη συμμόρφωση, εσωτερικά, στον οργανισμό που υπηρετεί, γ) είναι το σημείο επαφής ανάμεσα στην Αρχή Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων, στον υπεύθυνο επεξεργασίας καθώς, επίσης, και στα υποκείμενα που επιθυμούν να κάνουν καταγγελίες για τυχόν παραβιάσεις, με σκοπό την επίλυση προβλημάτων· ο ρόλος του, ωστόσο, είναι αμιγώς συμβουλευτικός και όχι εκτελεστικός-κανονιστικός (δεν μπορεί πχ. να επιβάλλει κυρώσεις).

Ποιοι υποχρεούνται να έχουν υπεύθυνο προστασίας δεδομένων; Υπάρχουν, βάσει του Κανονισμού, τρία κριτήρια: α) όλοι οι δημόσιοι φορείς οφείλουν να έχουν υπεύθυνο προστασίας δεδομένων· αυτό σημαίνει ότι οι Δήμοι, οι Περιφέρειες, τα Υπουργεία, τα Νομικά Πρόσωπα Δημοσίου Δικαίου, αλλά και ο ευρύτερος δημόσιος τομέας, πρέπει να έχει έναν υπεύθυνο επεξεργασίας δεδομένων, ο οποίος θα έχει και έναν υπεύθυνο προστασίας δεδομένων, β) οι διάφοροι οργανισμοί ιδιωτικού τομέα, που καταγράφουν συστηματικά, παρακολουθώντας και επιτηρώντας, σε μεγάλη κλίμακα (big data), προσωπικά δεδομένα, υποχρεούνται να έχουν υπεύθυνο προστασίας προσωπικών δεδομένων και γ) οι οργανισμοί ιδιωτικού τομέα που

επεξεργάζονται, σε μεγάλη κλίμακα, ευαίσθητα δεδομένα, οφείλουν να έχουν υπεύθυνο προστασίας (πχ Ιδιωτικές Κλινικές). Η πιστοποίηση, βέβαια, είναι κάτι εντελώς καινούριο, το οποίο δεν είναι έτοιμο προς εφαρμογή, καθώς δεν έχει οριστεί ποιος φορέας θα την παράσχει· σύμφωνα με την πιστοποίηση, οι υπεύθυνοι επεξεργασίας θα μπορούν να αποδείξουν την προσαρμογή τους στις επιταγές του Κανονισμού (άρθρο 40). Οι κυρώσεις για τους παραβάτες, ενδέχεται να φτάσουν σε μεγάλα ποσά· τα διοικητικά πρόστιμα μπορεί να φτάσουν έως τα 10 εκ. Ευρώ ή στο 2% του συνολικού ετήσιου παγκοσμίου κύκλου εργασιών (άρθρο 83).

Οι υπεύθυνοι προστασίας δεδομένων, ενδέχεται να είναι μέλη που ήδη υπηρετούν στον εκάστοτε οργανισμό· ωστόσο, αυτό μπορεί να ισχύσει μονάχα όταν πρόκειται για μικρές επιχειρήσεις. Οι μεγαλύτερες επιχειρήσεις, είναι υποχρεωμένες να προσλάβουν άνθρωπο που είναι εξειδικευμένος σε αυτό το αντικείμενο (πρόσληψη μέσω σύμβασης ανεξάρτητων υπηρεσιών). Το πρόσωπο αυτό, θα πρέπει να έχει ορισμένη ανεξαρτησία από την επιχείρηση που υπηρετεί· για το λόγο αυτό, δεν επιτρέπεται να απολυθεί για συμβουλές που έδωσε ή για καθήκοντα που άσκησε, σύμφωνα με τον Κανονισμό. Το πρόσωπο αυτό, επιπλέον, δεν δέχεται εντολές, ξεφεύγει, δηλαδή, από το διευθυντικό δικαίωμα στον ιδιωτικό τομέα, ξεφεύγει από τη διοικητική ιεραρχία στον δημόσιο· δεν του ασκείται, με άλλα λόγια, ιεραρχικός έλεγχος και διοικητική ή διευθυντική εποπτεία.

Τα στοιχεία του δημοσιοποιούνται, όλο το προσωπικό και όλοι οι, εν δυνάμει, ενδιαφερόμενοι πολίτες έχουν το δικαίωμα να γνωρίζουν ποιος είναι, προκειμένου να μπορούν να κάνουν σε αυτόν τις καταγγελίες και να αναμένουν την ενημέρωσή του. Ο υπεύθυνος προστασίας δεδομένων δεν υποχρεούται να είναι νομικός, οφείλει, ωστόσο, να έχει πρακτική εμπειρία με το δίκαιο της προστασίας των προσωπικών δεδομένων και άμεση σχέση με την πρακτική εφαρμογή του. Ο Κανονισμός, θέτει ουσιαστικά κριτήρια για την επιλογή του υπεύθυνου προστασίας· βέβαια, ο εκάστοτε εθνικός νομοθέτης, έχει τη δυνατότητα να προσθέσει και τυπικά κριτήρια, διότι ο Κανονισμός σε αυτό το επίπεδο αφήνει ανοιχτή αυτή τη δυνατότητα -παρέχοντας, μάλιστα, τη δυνατότητα επέκτασης του πεδίου εφαρμογής, σύμφωνα, πάντα, με το εθνικό δίκαιο.

Το επίμαχο, ωστόσο, ερώτημα που, για τις βιοτράπεζες, παραμένει άλυτο, βάσει του κανονισμού, σχετίζεται με το άρθρο 89. Σύμφωνα με αυτό -και παρά το γεγονός ότι ο κανονισμός φιλοδοξούσε να είναι ο εξωτερικός όρος εγγύησης της ηθικής δέσμευσης- τίθενται υπό διακινδύνευση οι θεμελιώδεις αρχές της βιοηθικής, για τις οποίες έκανα

λόγο στα προηγούμενα κεφάλαια, στο μέτρο που τα άρθρα 15, 16, 18 και 21, τίθενται υπό αμφισβήτηση προς χάριν του εποικισμού της επιστημονικής έρευνας.

Συμπεράσματα – Προτάσεις

Όπως προσπάθησα να καταστήσω σαφές στην παρούσα εργασία, οι βιοηθικοί προβληματισμοί που απορρέουν από τη χρήση του βιολογικού υλικού και την επεξεργασία του από τις βιοτράπεζες, δεν είναι λίγοι. Κατά πόσον, άραγε, οι αναλύσεις που θα διενεργηθούν, σε αυτές, επί του βιολογικού υλικού των υποκειμένων - δοτών, δύναται να είναι γνωστοποιήσιμες –κυρίως σε ό,τι αφορά τη διενέργεια μίας μελλοντικής έρευνας;

Ίσως, ένας μελλοντικός τρόπος ενδεχόμενης επίλυσης του προαναφερθέντος ζητήματος, να ήταν η, περισσότερο δυνατή, πρόβλεψη των επιστημονικών δεδομένων που είναι πιθανό να προκύψουν σε μια έρευνα, κατά τη διάρκεια επεξεργασίας των δειγμάτων· η εν λόγω δυνητική προβλεψιμότητα θα μπορούσε να στηριχθεί στην όλο και περισσότερο προοδευτική ανάπτυξη ιατρική ακριβείας.

Επιπλέον, αναφορικά με την αρχειοθέτηση του υλικού τους, η βιοτράπεζα οφείλει να έχει, από πριν, ενημερώσει τους άμεσα ενδιαφερόμενους, καθώς, επίσης, να τους έχει γνωστοποιήσει το δικαίωμα που έχουν στην ανάκληση της συναίνεσής τους, αλλά και υπαναχώρησης από το ερευνητικό πρόγραμμα, ανά πάσα στιγμή, με την παράλληλη οριστική διαγραφή και καταστροφή τους, σύμφωνα με την αρχή της προσωπικής αυτονομίας κι εκείνης της ιδιωτικότητας. Όπως, άλλωστε, παρατηρεί και η Ο' Neill, *«η δυνατότητα άρνησης θα πρέπει να καταστεί το ίδιο ξεκάθαρη και εύκολη όσο και η δυνατότητα συγκατάθεσης»*¹⁸³.

Ένα, επιπλέον, ερώτημα που γεννάται, ως λογική –δυνητική- συνέπεια των προαναφερθέντων, αφορά την «τύχη» του δείγματός του προσώπου-δότη σε περίπτωση θανάτου του. Υπάρχει, άραγε, κάποια ασφαλιστική δικλείδα, ιδίως στην περίπτωση που δεν υφίσταται προηγούμενη ενημέρωση ή προγενέστερες οδηγίες; Θα μπορούσε η εκάστοτε βιοτράπεζα να προβεί στην επεξεργασία του δείγματός του για

¹⁸³ Ο' Neill, 2011, 198.

μελλοντικούς ερευνητικούς σκοπούς; Κι αν υποθέσουμε ότι συμβαίνει κάτι τέτοιο, μήπως υπάρχει κίνδυνος για προσβολή στη μνήμη του νεκρού;

Στο συγκεκριμένο σημείο, ίσως να μην ήταν παράλογο να προτείνω πως η διαδικασία της ενημέρωσης, γύρω από τις προαναφερθείσες διαδικασίες, θα μπορούσε να διεξάγεται υπό την εποπτεία ειδικευμένων Επιτροπών Βιοηθικής, οι οποίες θα απαρτίζονται από μέλη των ειδικοτήτων, πέραν της ιατρικής κοινότητας, που εμπίπτουν στο πεδίο των βιοτραπεζών. Επιπλέον, δε θα ήταν, κατά τη γνώμη μου, υπερβολική η σύσταση μίας ανεξάρτητης επιτροπής ελέγχου, η οποία θα εγγυάται τη διασφάλιση του σεβασμού στο πρόσωπο.

Παράλληλα, όπως ανέφερα και στα προηγούμενα κεφάλαια, το υποκείμενο-δότης, κρίνεται αναγκαίο, από ηθικής αλλά (και νομικής σκοπιάς), ότι θα πρέπει να έχει ενημερωθεί¹⁸⁴, σε γλώσσα απλή και κατανοητή για τις όποιες επεξεργασίες και διενέργειες πρόκειται να γίνουν στο δείγμα του, καθώς και για το σκοπό της συλλογής του. Με άλλα λόγια, *«το επίπεδο των πληροφοριών [...] θα πρέπει να είναι απλό και κατανοητό και όχι αναλυτικό ή τεχνικό»*¹⁸⁵, ενώ, συνάμα, δε θα πρέπει να χειραγωγεί, με δόλιο τρόπο, τη βούληση του προσώπου-δότη, παρουσιάζοντας ωραιοποιημένη τη διαδικασία της επεξεργασίας.

Τι γίνεται, όμως, στην περίπτωση που η βιοτράπεζα, μέσω της ανάλυσης του βιολογικού υλικού ενός συμμετέχοντα, ανακαλύψει την ύπαρξη προδιάθεσης μιας ασθένειας που ενδεχομένως εκδηλωθεί μελλοντικά ή και ποτέ –ειδικά στην περίπτωση που μία ενδεχόμενη θεραπεία της είναι ανύπαρκτη; Μια τέτοια γνωστοποίηση, πιθανότατα, θα επέφερε σημαντικές επιπτώσεις στην υγεία αλλά και την ψυχολογία του υποκειμένου-δότη, οπότε η εκάστοτε τράπεζα, θα όφειλε να σεβαστεί την αυτονομία και την επιθυμία του -όποια κι αν είναι αυτή, σεβόμενη την αρχή της αυτονομίας του προσώπου- και να πράξει ανάλογα της συναίνεσής του.

Άλλωστε, η επιλογή στην άρνηση του δικαιώματος στην ενημέρωση, όπως έχω αναφέρει και σε προηγούμενο κεφάλαιο, συνιστά το συστατικό όρο της αυτονομίας

¹⁸⁴ «Οι πληροφορίες, στις οποίες πρέπει να στηρίζεται η γνήσια συγκατάθεση, δεν πρέπει να είναι απλά ορθές, αλλά οφείλουν να είναι και κατανοητές από τους ασθενείς και τους συγγενείς, και μάλιστα ακόμα και υπό καθεστώς άγχους. Πρέπει να σχετίζονται με ένα ρεαλιστικό και διαχειρίσιμο όγκο πληροφοριών σχετικά με τις πιθανές χρήσεις των δειγμάτων». O' Neill, 2011, 197.

¹⁸⁵ ό.π., 198.

του προσώπου, η οποία, σε εξαιρετικές περιστάσεις, δύναται να περιστείλει το δικαίωμα στην ενημέρωση προς χάριν της απαλλαγής από το βάρος της γνώσης των πληροφοριών¹⁸⁶ -εκτός, εκείνων των περιπτώσεων στις οποίες το αγαθό της υγείας τίθεται υπό διακύβευση.

Από τα παραπάνω, βέβαια, θα μπορούσε κανείς να προβεί σε μία δυνητική υπόθεση: η πιθανή ανακάλυψη ύπαρξης προδιάθεσης μιας μελλοντικής γενετικής ασθένειας στο υποκείμενο-δότη, δεν είναι ζήτημα που αφορά αποκλειστικά τη σφαίρα του «πληροφοριακού αυτοκαθορισμού» του, αλλά κι ενός συγγενικού του προσώπου ή ακόμα κι ενός μελλοντικού προσώπου. Την ίδια στιγμή, μέσω της ιατρικής ακριβείας ή κάποιας άλλης μεθόδου (CRISPR cas9), το πόρισμα ενός ερευνητικού προγράμματος, μεγάλης κλίμακας, αναμένεται να συνεισφέρει σημαντικά στην ανάπτυξη της αποτελεσματικότητας της δημόσιας υγείας· κυρίως, όμως, οι γιατροί, μέσω της καινούριας θεραπευτικής ανακάλυψης, έχουν, πλέον, τη δυνατότητα να θεραπεύσουν την, έως τώρα, ανίατη γενετική προδιάθεση.

Σε αυτή την περίπτωση, ποια θα μπορούσε να είναι η θέση του ειδικού-ερευνητή; Εν προκειμένω, το μείζον πρόβλημα, δε συνίσταται μονάχα στη δυσκολία εξισορρόπησης μεταξύ αποτελεσματικότητας της έρευνας και της προστασίας των δικαιωμάτων των συμμετεχόντων. Επιπλέον, τίθεται ένα ακόμα ερώτημα, αφού πλέον, η γνωστοποίηση της ενδεχόμενης προδιάθεσης δύναται να ιαθεί, όχι μόνο για τον άμεσα ενδιαφερόμενο αλλά και για όσους θα επηρεάζονταν δυνητικά.

Την ίδια στιγμή, δεν φαίνεται να υφίσταται, από την πλευρά του κανονισμού, καμία ασφαλιστική δικλείδα προστασίας των θεμελιωδών ηθικών δικαιωμάτων του προσώπου, στις περιπτώσεις εκείνες όπου υπάρχει ξεκάθαρο αίτημα για διαγραφή ή περιορισμό των δεδομένων του, τη στιγμή διεξαγωγής κάποιας έρευνας. Φαίνεται, με άλλα λόγια, ο νομοθέτης να μην έχει προβλέψει κάποιον εξωτερικό μηχανισμό που θα εγγυάται την προστασία της προσωπικότητας και της σφαίρας εκείνης του ιδιωτικού πληροφοριακού αυτοκαθορισμού του. Εν προκειμένω, ωστόσο, το ερώτημα που τίθεται σχετίζεται με τη σύγκρουση της αυτονομίας του προσώπου και της διασφάλισης του αγαθού της δημόσιας υγείας.

¹⁸⁶ Μάλλιος, 2013, 210.

Κατά τη γνώμη μου, δε θα ήταν, ενδεχομένως, λανθασμένη, στη συγκεκριμένη περίπτωση, μία στάθμιση, από την πλευρά του προσώπου που αιτείται της διαγραφής των δεδομένων του –αν κι εφόσον δε συντρέχουν σοβαροί λόγοι προσβολής της προσωπικότητας, τυχόν πρόκλησης αθέμητης βλάβης ή και στιγματισμού- των δικών του συμφερόντων σε σχέση με το αγαθό της υγείας. Στην περίπτωση, πιο συγκεκριμένα, που η ερευνητική κοινότητα βρισκόταν μπροστά από μία ανακάλυψη, η οποία θα μπορούσε να σώσει τις ζωές των ανθρώπων που έπασχαν από μία ή και περισσότερες ανίατες ασθένειες, ίσως δε θα ήταν ηθικά αθέμιτη η χρήση των δεδομένων του, αν κι εφόσον συναινούσε εκ νέου, ύστερα από διεξοδική ενημέρωση για τους σκοπούς της επεξεργασίας.

Σε κάθε περίπτωση, ωστόσο, ο ειδικός στην έρευνα, οφείλει να διασφαλίσει την ελευθερία, αλλά και σεβασμό στο πρόσωπο, καθώς, επίσης, και το δικαίωμα του εκάστοτε συμμετέχοντος να εξουσιάζει ο ίδιος το σώμα του, και, φυσικά, να καθορίζει την «τύχη» του ακόμα και μετά τον θάνατό του. Συνεπώς, υπό αυτή την έννοια, η εξισορρόπηση ανάμεσα στην ελευθερία του προσώπου, και τη διασφάλιση της δημόσιας υγείας του κοινωνικού συνόλου, θα μπορούσε να αποτελέσει τη χρυσή τομή λειτουργίας μιας βιοτράπεζας. Με άλλα λόγια, η εκάστοτε βιοτράπεζα, δημόσια ή ιδιωτική, οφείλει να συμβάλλει στην πρόοδο της έρευνας, σεβόμενη τα δικαιώματα των προσώπων που συμμετέχουν αλλά και το όριο που θέτει η ανθρώπινη αξιοπρέπεια.

Όπως, όμως, διαπιστώσαμε και στην αρχή του παρόντος κεφαλαίου, η εν λόγω εξισορρόπηση διαρρηγνύεται, στο μέτρο που, σύμφωνα με το άρθρο 89 του GDPR, δημιουργούνται υπόνοιες ότι η ανάπτυξη της επιστημονικής έρευνας κρίνεται επιτακτικότερος από τη διασφάλιση του σεβασμού στο πρόσωπο.

Σύμφωνα, μάλιστα, με την ανάγνωση του Παναγιωτόπουλου «*στους συναλλακτικούς κύκλους τείνει να επικρατήσει οι βιοτράπεζες να συστήνονται και να λειτουργούν εντεταγμένες σε πολυεθνικές φαρμακευτικές εταιρείες*»¹⁸⁷. Στην περίπτωση, βέβαια, που υποθέσουμε ότι μία βιοτράπεζα συστήνεται με σκοπό την εξυπηρέτηση αλλότριων του αγαθού της δημόσιας υγείας συμφερόντων, κάτι τέτοιο συγκρούεται με το σεβασμό στο πρόσωπο και στο βιολογικό του υλικό, το οποίο συνιστά μέρος, όπως διαπιστώσαμε, της προσωπικότητάς του. Το βιολογικό υλικό, επομένως, υπό αυτό το πρίσμα, εφόσον, ουσιαστικά, αποτελεί τμήμα της προσωπικότητας του προσώπου, δε

¹⁸⁷ Παναγιωτόπουλος, 2018, 159.

δύναται να αποτελεί προϊόν διακίνησης υπηρεσιών, διότι δεν είναι, όπως έχω αναφέρει εκτενώς, σε προηγηθέν κεφάλαιο, ένα απλό πράγμα. Ο δυνητικός κίνδυνος της υποταγής της γνώσης στην οικονομική λογική δε θα πρέπει να παραβλέπεται, ούτε, όμως, και να υπερεκτιμάται.

Ο ίδιος κίνδυνος που υφίσταται στην περίπτωση των ευρεσιτεχνιών των φαρμακευτικών εταιρειών, ξεπροβάλλει και στις περιπτώσεις εκείνες κατά τις οποίες μια ιδιωτική βιοτράπεζα (σαν αυτή της Ισλανδίας), ουσιαστικά, εξανάγκασε τους κατοίκους να συμμετάσχουν σε αυτή –μέσω αυτόματης καταχώρησης. Σε αυτό, μάλιστα, το πλαίσιο ο Μάλλιος αναρωτιέται αν «μπορεί ο καθένας να ιδρύσει μία βιοτράπεζα; Η, μήπως, λόγω του σκοπού που αυτή υπηρετεί και των κινδύνων που εγκυμονεί για τους συμμετέχοντες, πρέπει να παραμείνει αποκλειστικά κρατική υπόθεση, αποκομμένη από κάθε έννοια επιχειρηματικότητας και ιδιωτικής πρωτοβουλίας;»¹⁸⁸.

Το γεγονός, βέβαια, ότι η περίπτωση της Ισλανδίας αποτελεί ένα υπαρκτό παράδειγμα κατάχρησης της ηθικής και έννομης αξιοπιστίας των βιοτραπεζών, δε σημαίνει, ωστόσο, ότι η λειτουργία όλων των ιδιωτικών βιοτραπεζών είναι αναξιόπιστη και, ως εκ τούτων, ανεξέλεγκτη. Το ίδιο το Κράτος οφείλει να μεριμνά για την διασφάλιση της διαφάνειας και της δημόσιας λογοδοσίας τόσο των ιδιωτικών όσο και των δημοσίων βιοτραπεζών, στο μέτρο που, εξορισμού, οι σκοποί της δημιουργίας τους εναπόκεινται στην πρόωθηση του αγαθού της δημόσιας υγείας.

Σε κάθε περίπτωση, ωστόσο «η απόρριψη της εξαπάτησης συνεπάγεται μία αντίστοιχη δέσμευση στην αξιοπιστία»¹⁸⁹. Είναι γεγονός πως στη σύγχρονη, τεχνοεπιστημονική εποχή που ζούμε, υπάρχει μία αμφιθυμία των ανθρώπων σε σχέση με την εμπιστοσύνη απέναντι στην επιστήμη και τις εφαρμογές της. Αυτή η έλλειψη εμπιστοσύνης, φυσικά, επηρεάζει και τον τρόπο με τον οποίο τα πρόσωπα αντιμετωπίζουν το νεοαναδυόμενο και πολλά υποσχόμενο πεδίο των βιοτραπεζών.

Παρόλα αυτά, δε θα ήταν συνετό να υποστηρίξει κανείς ότι οι πολίτες αναπτύσσουν μία αμιγή καχυποψία απέναντι στις εξελίξεις της ιατρικής και των εφαρμογών της. Θα ήταν, ωστόσο, πιο εύλογο να υποθέσει κανείς ότι η εμπιστοσύνη των δρώντων υποκειμένων έχει επιλεκτικά κλονιστεί, ζήτημα το οποίο δεν είναι αμελητέο. Αυτό συμβαίνει διότι, πολλές φορές, «οι θεσμοί είναι σύνθετοι ή απόμακροι, και όταν η

¹⁸⁸ Μάλλιος, 2013, 200.

¹⁸⁹ O' Neill, 2011, 187.

αλληλεπίδραση με τους άλλους είναι τυποποιημένη και σύντομη, τότε θα είναι πολύ δύσκολο να τους εμπιστευτούμε πραγματικά»¹⁹⁰.

Προκειμένου να αποφευχθεί η ακραία συνέπεια μίας γενικευμένης και παράλογης έλλειψης εμπιστοσύνης, θα πρέπει να υπάρχουν και από την πλευρά του Κράτους οι κατάλληλες ασφαλιστικές δικλείδες προστασίας, οι οποίες θα διασφαλίζουν το σεβασμό στο πρόσωπο, αλλά και την αποτροπή της χρήσης των πρακτικών των βιοτραπεζών για σκοπούς που συγκρούονται με την ανθρώπινη αξιοπρέπεια. Κατά συνέπεια, θεωρώ, οι πολίτες θα είναι σε θέση να συμμετέχουν ευκολότερα κι έχοντας λιγότερο άγχος, στη δωρεά βιολογικού υλικού τους σε μια βιοτράπεζα, αλλά και, γενικότερα, σε ενδεχόμενες μελλοντικές έρευνες, έχοντας ως γνώμονα την αρχή της αγαθοεργίας-αλληλεγγύης, προς χάριν του αγαθού της δημόσιας υγείας.

Μάλιστα, όπως υποστηρίζει, σε αυτό το πλαίσιο, η Ο' Neill *«χωρίς αξιόπιστους θεσμούς και πρακτικές, αλλά και χωρίς αξιόπιστους τρόπους διασφάλισης ενός εύλογου επιπέδου συμμόρφωσης με τις απαιτήσεις που τίθενται από αυτούς, οι θεμελιώδεις ηθικές αρχές μπορούν πολύ εύκολα να παραβιαστούν ή να παραγκωνιστούν»¹⁹¹*. Αυτό σημαίνει ότι το Κράτος και οι εξειδικευμένοι στον τομέα των βιοτραπεζών, θα πρέπει να διατηρούν μία αμφίδρομη σχέση, η οποία, με τη σειρά της θα οδηγήσει στην ενίσχυση του δημοσίου ενδιαφέροντος στο εν λόγω ζήτημα.

Απώτερος στόχος αυτού θα αποτελέσει η συστηματική κι ευρεία άρση της απροσδιοριστίας, μέσω της, όσο το δυνατόν συνεπέστερης, «εκλαϊκευσης» των ιατρικών όρων και των εφαρμογών τους, που θα έχει ως στόχο την κοινωνική ένταξη και ευαισθητοποίηση των πολιτών στις εξελίξεις κι εφαρμογές του εν λόγω πεδίου. Ενδεχομένως, σε αυτό θα μπορούσε να συμβάλλει η εξίσου συστηματική –δωρεάν- παροχή γενετικής συμβουλευτικής από επιτροπές επαγγελματιών γιατρών ή επαγγελματιών υγείας. Οι επιτροπές αυτές δύνανται να συμβάλλουν στην αποκατάσταση ή έστω, στην ενίσχυση της εμπιστοσύνης της κοινωνίας των πολιτών απέναντι στις βιοτράπεζες.

Φυσικά, ο ρόλος του Κράτους οφείλει να έχει ενεργητικό χαρακτήρα και σε ό,τι αφορά την παροχή των κατάλληλων οικονομικών πόρων (κονδύλια), οι οποίοι θα λειτουργούν ενισχυτικά στη στελέχωση, τη συντήρηση, την έρευνα και, ως εκ τούτου,

¹⁹⁰ Ο' Neill, 2011, 175.

¹⁹¹ ό.π., 182.

τη συνολική λειτουργία των βιοτραπεζών. Επιπλέον, προκειμένου να εφαρμόζονται ικανοποιητικά συστήματα ποιοτικού ελέγχου, αλλά και μέτρα τα οποία θα παρέχουν ασφάλεια και εμπιστοσύνη στα υποκείμενα –δότες για τη χρήση του βιολογικού υλικού και των αντίστοιχων ευαίσθητων προσωπικών πληροφοριών που αυτό συνοδεύει, όχι μόνο το Κράτος έχει σημαντική ευθύνη αλλά και το αρμόδιο προσωπικό της εκάστοτε τράπεζας. Το τελευταίο, οφείλει να μεριμνά με υπευθυνότητα και να διασφαλίζει τις διαδικασίες λήψης, φύλαξης και καταστροφής των βιολογικών δειγμάτων.

Παράλληλα, μέρος των αρμοδιοτήτων του Κράτους οφείλει να είναι η ανεμπόδιστη διεξαγωγή της έρευνας με ταυτόχρονο, όμως, δημόσιο έλεγχο και λογοδοσία, εξασφαλίζοντας, έτσι, αφενός, τη μη αλλοίωση της έρευνας αλλά και των πειραματικών δεδομένων της, αφετέρου ενισχύοντας την ολοένα εξελισσόμενη ιατρική ακριβείας. Ταυτόχρονα, με αυτόν τον τρόπο, συμβάλλει στην εξασφάλιση της συμφιλίωσης της ανάγκης συλλογής δειγμάτων των προσώπων-δοτών και της ανάγκης προστασίας των δεδομένων των συμμετεχόντων στην εκάστοτε βιοτράπεζα.

Ανακεφαλαιώνοντας, οι βιοτράπεζες προσφέρουν τη δυνατότητα για πρωτοφανή πρόοδο, αφού, για πρώτη φορά στην ανθρώπινη ιστορία, συλλέγεται τόσο μεγάλη ποσότητα δειγμάτων, τα οποία αρχειοθετούνται για αρκετό χρονικό διάστημα, ενώ διασταυρώνονται με προσωπικές πληροφορίες των προσώπων-δοτών, συμβάλλοντας, με αυτόν τον τρόπο, στην πρόληψη και τη θεραπεία σοβαρών και, μέχρι σήμερα, ανίατων ασθενειών. Επιπλέον, είναι γεγονός πως, επιτρέπουν τη μελέτη πολυπαραγοντικών νόσων, προβλέποντας, με αυτό το τρόπο, την εκδήλωση ασθενειών με συγκεκριμένη γενετική ιδιοσυστασία. Τέλος, μέσω των βιοτραπεζών, καθίσταται δυνατή η ανάπτυξη αποτελεσματικότερων διαγνωστικών εξετάσεων και φαρμακευτικών αγωγών που θα λαμβάνουν υπόψη τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά του οργανισμού στον οποίο εφαρμόζονται¹⁹².

Την ίδια στιγμή, ωστόσο, εγείρουν ερωτήματα γύρω από τα μέλλοντα πρόσωπα και τις μελλοντικές γενεές, εξαιτίας, ακριβώς, των δυνατοτήτων που διαθέτουμε ώστε να επηρεάσουμε το μέλλον της ανθρωπότητας. Δεδομένου, βέβαια, του ότι ως έλλογα όντα, οι άνθρωποι δε διαθέτουμε κάποιον πρακτικό αλγόριθμο γύρω από τον τρόπο διαμόρφωσης του βίου μας, οφείλουμε να τον αναπτύξουμε βασιζόμενοι στις κρίσεις μας, οι οποίες θα διέπονται από έλλογες αρχές, με σκοπό την παροχή μέριμνας και

¹⁹² Μάλλιος, 2013, 194.

προστασίας απέναντι στο μέλλον της ανθρωπότητας. Συνεπώς, εντός των προβληματισμών μας θα έπρεπε να αναστοχαζόμαστε και το ερώτημα: έχουμε, άραγε, ηθικές υποχρεώσεις έναντι του μέλλοντος;

Ίσως για κάποιους η επιτυχία των βιοτραπεζών να εναπόκειται στην εμπιστοσύνη της κοινής γνώμης, ενώ για κάποιους άλλους στο διακαή πόθο των ανθρώπων να υπερβούν τον ίδιο τους τον εαυτό, να προσεγγίσουν την αθανασία, παίζοντάς το θεοί, καθώς όπως πολύ εύστοχα διαπιστώνει ο Sandel, ζούμε σε έναν κόσμο όπου *«η επιστήμη κινείται ταχύτερα από την ηθική κατανόηση»*¹⁹³.

Όμως όλα αυτά δεν έχουν καμία σημασία, αν υπάρχει έστω και η παραμικρή πιθανότητα καταστράτηγησης της αυτονομίας του προσώπου ή καταπάτησης των θεμελιωδών ηθικών δικαιωμάτων του, της ελευθερίας του να επιλέξει αυτόνομα για τον ίδιο πώς θα διαμορφώσει το βίο του. Το ηθικό όριο απέναντι στον άνθρωπο, αναφορικά με τις γενετικές και βιοτεχνολογικές παρεμβάσεις, ξεκινά εκεί που διαγράφεται ορατός ο κίνδυνος να προσβληθεί η ανθρώπινη αξία του, εκεί που ξεκινά η απειλή ενός νέου πατερναλισμού, η οποία θα έχει ως αναπόδραστη συνέπεια την εργαλειοποίηση του ανθρώπινου βίου. Το ηθικό όριο, εν τέλει, τίθεται εκεί όπου διακυβεύονται οι βασικές αρχές της ελευθερίας, της ισότητας, της δικαιοσύνης και της αξιοπρέπειας.

¹⁹³ Sandel, 2011, 40.

Βιβλιογραφία

Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Ελλάδας:

«Γνώμη: Τυχαία Ευρήματα στην Έρευνα και στην Κλινική Πράξη», 26 Ιουνίου 2015.

«Εκθεση: Τυχαία Ευρήματα στην Έρευνα και στην Κλινική Πράξη», 26 Ιουνίου 2015.

«Γνώμη: Μεγάλα Δεδομένα (Big Data) στην Υγεία», 09 Οκτωβρίου 2017.

«Εκθεση: Μεγάλα Δεδομένα (Big Data) στην Υγεία», 09 Οκτωβρίου 2017.

«Γνώμη: Γενετικά Δεδομένα: Συλλογή και Διαχείριση», 23 Μαρτίου 2001.

«Εκθεση: Γενετικά Δεδομένα: Συλλογή και Διαχείριση», 23 Μαρτίου 2001.

«Γνώμη: Τράπεζες Βιολογικού υλικού Ανθρώπινης Προέλευσης», 30 Ιουνίου 2006.

«Εκθεση: Τράπεζες Βιολογικού υλικού Ανθρώπινης Προέλευσης», 30 Ιουνίου 2006.

Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου:

«Γνώμη σε σχέση με τη δημιουργία και χρήση βιοτραπεζών και αρχείων βιολογικών δειγμάτων ανθρώπινης προέλευσης για σκοπούς έρευνας», 23 Ιουνίου 2009.

«Γνώμη σχετικά με την πρόσβαση για σκοπούς έρευνας σε ευαίσθητα δεδομένα που φυλάσσονται στο κρατικό αρχείο», 02 Ιουνίου 2014.

«Γνώμη αναφορικά με τα τυχαία ή μη αναμενόμενα ευρήματα που προκύπτουν από γενετικές αναλύσεις με τεχνολογίες αλληλούχισης επόμενης γενεάς (next generation sequencing)», 09 Ιουλίου 2015.

Αποστολόπουλος Α. & συν., «Η συμβολή των βιοτραπεζών στην υγεία, στην οικονομία και στην έρευνα», Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 358-363, Vol 35, No. 3, 2018.

Βιδάλης Κ. Τάκης, *Ζωή χωρίς Πρόσωπο. Το Σύνταγμα και η Χρήση του Ανθρώπινου Γενετικού Υλικού*, εκδ. Σάκκουλα, Αθήνα, 2003.

Γεωργιάδης Απ., *Γενικές αρχές Αστικού Δικαίου*, εκδ. Σάκκουλας, Αθήνα-Κομοτηνή, 2007.

Γκρίτζαλης Στέφανος & συν., *Προστασία της ιδιωτικότητας και τεχνολογίες πληροφορικής και επικοινωνιών. Τεχνικά και Νομικά θέματα*, εκδ. Παπασωτηρίου, Αθήνα, 2010.

Γούλας Δημήτριος, «Δωρεά βιολογικού υλικού ανθρώπινης προέλευσης για ερευνητικούς σκοπούς», σ.σ. 323-360, *Βιοηθικοί Προβληματισμοί*, Κανελλοπούλου – Μπότη Μαρία, Παναγοπούλου – Κουτνατζή Φερενίκη, εκδ. Παπαζήση, Αθήνα, 2014.

Διονέλλης Μάριος, «Βιομηχανία... ελπίδας με το αζημίωτο», *Η Εφημερίδα των Συντακτών*, 24.04.2016, (https://www.efsyn.gr/efkriti/epistimi/66881_biomihania-elpidas-me-azimioto).

Κουκουζέλης Κ., «Τόλμησε να μην γνωρίζεις: Το δικαίωμα στην άγνοια των γενετικών πληροφοριών», *Περιοδικό Βιοηθικά*, Vol 5, No 2, Σεπτέμβριος 2019.

Κουτεντάκη Δ. Ελένη, *Τράπεζες Βλαστοκυττάρων*, εκδ. Σάκκουλα, Αθήνα, 2010.

Κριάρη-Κατράνη Ισμήνη, *Γενετική Τεχνολογία και θεμελιώδη δικαιώματα*, εκδ. Σάκκουλα, Αθήνα, 1999.

Μάλλιος Κ. Ευάγγελος, *Το ανθρώπινο γονιδίωμα. Γενετική έρευνα και προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων*, Εθνικό Αρχείο Διδακτορικών Διατριβών, Αθήνα, 2002.

Μάλλιος Ευάγγελος, «Βιοτράπεζες: Νομικές επιλογές και Βιοηθικοί προβληματισμοί», σ.σ 193-211, *Θέματα Βιοηθικής. Η Ζωή, η Κοινωνία και η Φύση μπροστά στις προκλήσεις των Βιοεπιστημών*, Τσινόρεμα Σταυρούλα - Λούης Κίτσος, εκδ. ΠΕΚ, Ηράκλειο, 2013.

Παναγιωτόπουλος Αδάμ, *Βιοτράπεζες και Προσωπικά Δεδομένα*, εκδ. Σάκκουλα, Αθήνα, 2018.

Πουλής Ιωάννης, Βλάχου Ευγενία, *Βιοηθική, Δεοντολογία και Νομοθεσία στις Επιστήμες Υγείας*, εκδ. Κωνσταντάρας, 2016.

Τσινόρεμα Σταυρούλα, «Η Βιοηθική και η Σύγχρονη Κριτική της Πράξης. Η Ηθική στην Εποχή της Βιοτεχνολογίας», σ.σ. 213-250, *Δευκαλίων*, 24/2, εκδ. Στιγμή, Δεκέμβριος, Αθήνα, 2006.

Τσινόρεμα Σταυρούλα, «Το πρόσωπο και η αρχή της προσωπικότητας στη νεότερη ηθική φιλοσοφία και τη βιοηθική», σ.σ. 85-113, *Βιοηθικοί Προβληματισμοί II*,

Κανελλοπούλου - Μπότη Μαρία, Παναγοπούλου – Κουτνατζη Φερενίκη, εκδ. Παπαζήση, Αθήνα, 2016.

Φουντεδάκη Κατερίνα, Φυσικό πρόσωπο και προσωπικότητα στον Αστικό Κώδικα, εκδ. Σάκκουλα, Θεσσαλονίκη, 2012.

BBMRI ELSI, Workshop Report, Sharing and access to data and human biospecimens for the benefit of patients- Towards a BBMRI-ERIC Policy, 2015.

Caulfield, T. and Murdoch, B., «Genes, cells, and biobanks: Yes, there's still a consent problem» *PLOS Biology*, Vol. 15 No. 7, pp. 1-9, 2017.

Cusack Denis A., «Autonomy and Consent», *Medical Ethics and the Future of Healthcare*, Kenneth Kearon and Fergus O'Ferral, The Columba Press, pp. 90-99, 2000.

David Lyon, «Biometrics, Identification and Surveillance», *22 Bioethics* 507, Blackwell Publishing Ltd., pp. 499-508, 2008.

Gottweis, H. and Zatloukal, K., Biobank Governance: Trends and Perspectives. *Pathobiology*, Vol. 74 No. 4, pp.206-211, 2007.

Hawkins A., «Biobanks: Importance, Implications and Opportunities for Genetic Counselors», *Professional Issues*, 19:423-429, 2010.

Human Biobanks for research, *Opinion*, German Ethics Council, Berlin, 2010.

Immanuel Kant, «*Τα θεμέλια της Μεταφυσικής των Ηθών*», μτφ. Τζαβάρας Γιάννης, εκδ. Δωδώνη, 1984.

Irving L., Harris J., «Biobanking», *The Oxford Handbook of Bioethics*, Steinbock Bonnie, Oxford University Press, 240-257, 2007.

Kinkorova J., «Biobanks in the era of personalized medicine: objectives, challenges, and innovation», *The EPMA Journal*, 7:4-12, 2016.

Nuffield Council for Bioethics, *Public Health: Ethical Issues*, London, Nuffield Council for Bioethics, 2007.

Olson, J., Bielinski, S., Ryu, E., Winkler, E., Takahashi, P., Pathak, J. and Cerhan, J., Biobanks and personalized medicine. *Clinical Genetics*, 86(1), pp.50-55, 2014.

O'Neill Onora, *Αυτονομία και Εμπιστοσύνη στη Βιοηθική*, μτφ. Θεωдорής Δρίτσας, εκδ. Αρσενίδη, Αθήνα, 2011.

O'Neill Onora, *Κατασκευές του Λόγου. Έρευνες στην πρακτική Φιλοσοφία του Καντ*, μτφ. Χρυσούλα Γραμμένου, εκδ. Αρσενίδη, αθήνα, 2011.

Rose H., Rose S., *Genes, cells and brains: the promethean promises of the new biology*, Verso Books, London, 2012.

Sandel Michael. «*Ενάντια στην τελειότητα. Η ηθική στην εποχή της γενετικής μηχανικής*», μτφ. Δημήτρης Γκιννοσάτης, εκδ. Αλεξάνδρεια, 2011.

Tsinorema Stavroula, “Consent and Autonomy in Contemporary Bioethics”, *Annuaire International Des Droits De L’Homme - VIII*, International Association of Constitutional Law Group of Social Rights, Sakkoulas & L.G.D.J./Lextenso Publications, 229-244, 2016.

Vaughn L., *Bioethics: principles, issues, and cases*, Oxford University Press, 2010.

Viberg J. et all, “Research participants’ preferences for receiving genetic risk information: a discrete choice experiment”, *Genetics in Medicine*, vol. 21, pp. 2381–2389, 2019.

Westin A. F., *Privacy and Freedom*, Washington and Lee Law Review, New York 1967.

Widdows, H. and Cordell, S. (2011). The Ethics of Biobanking: Key Issues and Controversies. *Health Care Analysis*, 19(3), pp.207-219.