



ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ ΤΩΝ
ΤΜΗΜΑΤΩΝ ΦΙΛΟΣΟΦΙΚΩΝ ΚΑΙ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ, ΙΑΤΡΙΚΗΣ,
ΒΙΟΛΟΓΙΑΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΑΣ
ΒΙΟΗΘΙΚΗ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Γενετικός έλεγχος: ηθικά ζητήματα στην πρόληψη της
μεσογειακής αναιμίας σε Ελλάδα και Κύπρο**

Ανδρονά Αριστέα
Πτυχιούχος Θεολογίας Α.Π.Θ

Εξεταστική Επιτροπή
Επιβλέπων: **Εμμανουήλ Γαλανάκης**
Μέλη: **Μητρ. Νικόλαος Χατζηνικολάου**
Ευάγγελος Μάλλιος

Οκτώβριος 2008

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ.....σελ.	3
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	5
ΕΙΣΑΓΩΓΗ: Οι έννοιες νόσος, ασθενής, υγεία.....	7
Κεφ. 1. Τί είναι γενικά ο προγεννητικός έλεγχος.....	12
1.1 Μη επεμβατικές μέθοδοι προγεννητικού ελέγχου.....	14
1.2. Επεμβατικές μέθοδοι προγεννητικού ελέγχου.....	16
1.3. Πότε γίνεται ο προγεννητικός έλεγχος.....	19
1.5 Κριτήρια του Παγκοσμίου Οργανισμού Υγείας για το screening.....	21
Κεφ. 2. Η νόσος της μεσογειακής αναιμίας	23
Κεφ. 3. Εμπειρία της Μεσογειακής Αναιμίας στον Ελληνικό χώρο.....	29
3.1. Βελτίωση της ιατρικής φροντίδας και της θεραπείας	33
3.2 Βελτίωση επιπέδου ζωής των ομοζυγोटών.....	34
3.3 Πρόγραμμα Πρόληψης	34
Κεφ.4. Ηθικά θέματα που προκύπτουν από τον προγεννητικό έλεγχο (preconceptual screening) στους γονείς.....	47
4.1 Απαξίωση των ατόμων που ήδη αντιμετωπίζουν κάποια ασθένεια όπως η β- μεσογειακή αναιμία.....	47
4.2. Διαχείριση ιατρικών γενετικών δεδομένων που προκύπτουν από τον γενετικό έλεγχο και η δυνατότητα πρόσβασης σε απόρρητο.....	49

4.3 Υπάρχει «άδικη ή αδικαιολόγητη γέννηση» ή «άδικη ή αδικαιολόγητη ζωή» (Wrongful life); Περίπτωση ιατρικού λάθους, Υπόθεση Parguche.....	57
4.4 Δικαίωμα στην άγνοια ή στη μη γνώση.....	65
4.5 Στιγματισμός- Περιορισμός στις αναπαραγωγικές επιλογές.....	67
4.6 Ευγονική.....	68
4.7. Ιατρική ευθύνη στην ενημέρωση.....	70
4.8.Ενήμερη συγκατάθεση-Αυτονομία.....	72
4.9 Ο προγεννητικός (γενετικός) έλεγχος δεν είναι συμβατός με κάποιες θρησκευτικές πεποιθήσεις.....	77
4.10 Μη αναμενόμενη αντίδραση στην πληροφόρηση.....	79
Κεφ. 5. Ηθικά ζητήματα από τον προγεννητικό έλεγχο in vivo ή in vitro.....	81
Κεφ. 6. Νομική κατάσταση στην Ελλάδα.....	90
Κεφ. 7. Εφαρμογές της ηθικών αρχών στον προγεννητικό έλεγχο.....	97
Κεφ. 8.Συμπεράσματα.....	107
Βιβλιογραφία.....	109

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

«Γενετικός έλεγχος: ηθικά ζητήματα στην πρόληψη της μεσογειακής αναιμίας σε Ελλάδα και Κύπρο».

Η ενημέρωση για τις ταχύτατες αλλαγές και η παροχή πληροφοριών για τις τρέχουσες δυνατότητες του προγεννητικού ελέγχου είναι απαραίτητη σε περιοχές όπου ο πληθυσμός αντιμετωπίζει ασθένειες οι οποίες δεν μπορούν να αντιμετωπιστούν δραστικά με φαρμακευτική αγωγή. Η εμπειρία που έχει ο ελλαδικός χώρος αναφορικά με τη μεσογειακή αναιμία μπορεί να συμβάλλει ώστε και άλλες χώρες να αντιμετωπίσουν επιτυχώς δικές τους πληθυσμιακές ασθένειες μειώνοντας ή ακόμα και εξαλείφοντας τις στα πλαίσια μιας οργανωμένης εκστρατείας ενημέρωσης και πρόληψης. Σκοπός της παρούσης εργασίας είναι να εξετάσει τα ηθικά ζητήματα-διλήματα που προκύπτουν από το προγεννητικό έλεγχο και να τα αξιολογήσει θέτοντας προβληματισμούς.

Λέξεις κλειδιά: νόσος, μεσογειακή αναιμία, Ελλάδα-Κύπρος, ινοκυστική νόσος, Η.Π.Α., προγεννητικός έλεγχος, ενημέρωση, επιλογή, ηθικά διλήματα, νομική κατάσταση, ηθικές θεωρίες

ABSTRACT

“Genetic control: moral questions in the prevention of b-thalassaemia in Greece and Cyprus”.

The briefing on the most rapid changes and the benefit of information on the running possibilities of preconceptual screening is essential in regions where the population faces illnesses what can be not faced drastically with pharmaceutical treatment. The experience that Greece has regarding b-thalassaemia can contribute in order that other countries deal with their own demographic illnesses successfully, decreasing or even eliminating them in the framework of an organised campaign for briefing and prevention. The aim of the present work is to examine the moral questions-dilemmas that result from the preconceptual screening and to evaluate them giving cause for reflection.

Words keys: illness, b-thalassaemia, Greece-Cyprus, cystic fibrosis, U.S.A., preconceptual screening, briefing, choice, moral dilemmas, legal situation, moral theories

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι έννοιες «νόσος», «ασθενής» και «υγεία»

Η έννοια της «νόσου» και του «ασθενή» έχει ποικίλες ερμηνείες και λειτουργεί διαφορετικά στον άνθρωπο και διαφορετικά στα ζώα. Ο Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας στην έννοια **ασθενής προσδιορίζει κάθε χρήστη των υπηρεσιών υγείας¹** ενώ ο ορισμός της νόσου που δίνεται σε εγχειρίδια είναι σε γενικές γραμμές χρηστικός: **«νόσος είναι κάθε μορφολογική ή λειτουργική εκτροπή από την κατάσταση που εξασφαλίζει σε ένα άτομο πλήρη σωματική, ψυχική και κοινωνική ευεξία»**. Αναλόγως ο γνωστός ορισμός της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας (WHO) ότι **«υγεία δεν είναι απλώς η απουσία αρρώστιας αλλά μια κατάσταση πλήρους σωματικής, ψυχικής και κοινωνικής ευεξίας»** μολονότι δέχτηκε πυρά από πολλές πλευρές διατηρεί την αξία του, επειδή προσπαθεί να διαφυλάξει αυτό το απαραίτητο γενικό πλαίσιο εις πείσμα μιας ιατρικής προσέγγισης που δυναστεύεται από την ποσοτική και αποσπασματική θεώρηση. Η ασάφεια του όρου, ακόμα και ο σχετικός σολοικισμός που τον συνοδεύει στα ελληνικά (καθώς η «κοινωνική ευεξία» δύσκολα μπορεί να γίνει αποδεκτή ως δόκιμος εκφραστικός τρόπος) δείχνουν τις δυσκολίες σαφούς προσδιορισμού του γενικού πλαισίου, ωστόσο η αναγκαιότητα της ύπαρξής του διατηρείται, παρά τις δυσκολίες αυτές². Ούτε ο ορισμός όμως της νόσου είναι πλήρης αν αναλογιστούμε ότι υπάρχουν και ασθένειες εντελώς ασυμπτωματικές, που δεν εμποδίζουν ούτε μειώνουν την ευεξία αυτή. Υπάρχει επίσης μια ευρύτατη ποικιλία στον τρόπο, με τον οποίο οι άνθρωποι αντιμετωπίζουν την ασθένεια. Σε μερικούς ένας απλός

¹ Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας, Άρθρο 1 παρ. 4

πονοκέφαλος επηρεάζει τη σωματική, ψυχική και κοινωνική ευεξία, ενώ σε άλλους όχι. Αν το κριτήριο της νόσου είναι χρηστικό (δηλ. η ευεξία), τότε η θεραπεία περιορίζεται στην απαλλαγή του ανθρώπου από την οδύνη και την αποκατάσταση της λειτουργικότητας³.

Αν, όμως, προτιμηθεί μια, όχι χρηστική, αλλά, **φυσιοκρατική προσέγγιση** στην έννοια της νόσου - κάτι που επικρατούσε παλαιότερα στη φιλοσοφία της ιατρικής - τότε η νόσος θα οριστεί ως **κάθε ανώμαλη κατάσταση του οργανισμού που παρεκκλίνει από το φυσιολογικό ή το ομαλό (normal)**. Στην περίπτωση αυτή το «φυσικό» θεωρείται ταυτόσημο με το «υγιές»⁴. Οι ιστορικοί της ιατρικής από την άλλη διακρίνουν ανάμεσα σε ρεαλιστικές και σε ονοματοκρατικές⁵ θεωρίες περί νόσων. Για να χαρακτηριστεί κάτι ως υγιές ή μη δεν αρκεί να εξετάσουμε αν είναι συχνό ή σταθερό, ούτε αν συμβάλει στην επιβίωση του είδους όπως συμβαίνει π.χ. με τις νόσους των ζώων που εν πολλοίς ορίζονται με αναφορά σε ό,τι είναι σύνηθες και σε ό,τι είναι επωφελές για το είδος. Οι ανθρώπινες νόσοι ορίζονται με αναφορά στην οδύνη ατόμων και στους στόχους που οι άνθρωποι θέλουν να επιτυγχάνουν και εξαρτάται από τις προσδοκίες τους σχετικά με τη λειτουργία και την παρουσία-απουσία πόνου και παραμόρφωσης πράγμα που όπως είπαμε δεν συμβαίνει με τα ζώα. Θεωρείται μεγάλο γεγονός ότι οι άνθρωποι, μόνο αυτοί μπορούν να ορίζουν τους νόσους τους⁶ (π.χ. άλγος ημικρανίας-άλγος οδοντοφυΐας) ενώ αναγνώριση νόσων στα ζώα εξαρτάται από αναλογίες με ανθρώπινες νόσους.

² **Rene Dubos** «*Το όραμα της Υγείας*», εκδόσεις Κάτοπτρο, σελ 14

³ Από ομιλία του **Μητροπολίτη Περγάμου Ιωάννη** στο Ελληνικό Ίδρυμα Καρδιολογίας

⁴ Υπάρχει ευρύτατα διαδεδομένη, ήδη από τους κλασικούς Έλληνες φιλοσόφους του Μεσαίωνα, αλλά και τους φιλοσόφους του Διαφωτισμού, ότι το «φυσικό» είναι το «υγιές» και το «αφύσικο» το «νοσηρό»

⁵ δηλ. οι καθολικές έννοιες είναι απλώς ονόματα- αντιρεαλισμός

⁶ **Tristram Engelhardt, JR** 'Is There a Philosophy of Medicine?' Suppe, F., Asquith, P.D. (eds) 1997

Η ιατρική χρησιμοποιεί τις ιδέες της λειτουργίας και της δυσλειτουργίας της υγείας και της νόσου με τρόπους που διαφέρουν από τη χρήση τους στη γενική βιολογία. Το γεγονός ότι συχνά οι ορισμοί επιμέρους νόσων είναι σαφέστεροι απ' ό,τι οι ορισμοί της υγείας υποβάλλει την ιδέα πως οι έννοιες περί νόσων, τουλάχιστον όσον αφορά τους ανθρώπους, εξαρτώνται ίσως από κάτι περισσότερο από τις γενικές βιολογικές θεωρήσεις. Αν στους ορισμούς των ανθρωπίνων καταστάσεων νόσου και υγείας αφήσουμε να εισέλθουν ειδικές θεωρήσεις οι οποίες δεν εισέρχονται στους ορισμούς της νόσου και της υγείας στην περίπτωση των ζώων εν γένει, θα έχουμε παγιώσει ένα τρόπο θεώρησης, ίδιον της φιλοσοφίας της ιατρικής, νοούμενης με την ισχυρή σημασία. Θα έχει τότε προσδιοριστεί ένα μοναδικό σύνολο από ζητήματα προς φιλοσοφική διερεύνηση αναφορικά με την ιατρική που θα αντιδιαστέλλονται προς εκείνα της γενικής βιολογίας.

Αλλά και για την αιτιότητα της ασθένειας υπάρχουν διαφορετικές απόψεις. Στην αρχαία Ελλάδα η ασθένεια μπορούσε να έχει σταλθεί από κάποιον θυμωμένο θεό ή θεά, που είχε επίσης τη δυνατότητα να θεραπεύσει αν προσεγγιζόταν με τον κατάλληλο τρόπο⁷. Η θρησκεία ήταν αδιαχώριστη από την καθημερινή εμπειρία των ατόμων. Φιλοσοφικές αναλύσεις εξηγούν τις ιατρικές χρήσεις του όρου «αιτιότητα» είτε αναζητώντας μία και μοναδική αιτία κάθε νόσου είτε ως αναζήτηση συσχετισμών ανάμεσα σε μεταβλητές με σκοπό να προσδιοριστεί ποιές μεταβλητές μπορούν να αλλάξουν με παθολογικό ή με θεραπευτικό αποτέλεσμα. Για την Ορθόδοξη Εκκλησία μία από τις αιτίες της νόσου είναι η φιλαυτία (Μάξιμος ο Ομολογητής, 7^{ος} αι. μ. Χ.) η οποία εκδηλώνεται κυρίως και πρωταρχικά στην αυτονόμηση του ανθρώπου από τον θεό (το λεγόμενο «Προπατορικό αμάρτημα») και κατά συνέπεια στον διαχωρισμό του

⁷ Δ. Λυπουρλής *Ιπποκρατική Ιατρική*, Θεσσαλονίκη 1983, εκδόσεις Παρατηρητής, σελ.22

ανθρώπου από το φυσικό του περιβάλλον, που μπορεί να φθάσει και μέχρι την αντιπαλότητα προς αυτό.

Οι κληρονομικές καταβολές ενός νεογέννητου θεωρούνταν μέχρι σήμερα «πεπρωμένο» αποτέλεσμα μιας διαδικασίας κατευθυνόμενης από διάφορους παράγοντες. Ο άνθρωπος έπρεπε να μεγαλώσει και να ζήσει με αυτές καθώς και να βρει απαντήσεις σε αυτό το πεπρωμένο. Η γραμματική αμφισημία του ηθικού ερωτήματος ποιοι είμαστε και ποιοι θέλουμε να είμαστε εξηγείται ασφαλώς από το γεγονός ότι κατά κάποιο τρόπο βρίσκουμε μπροστά μας ήδη μια προδιαγεγραμμένη πορεία. Είμαστε υπεύθυνοι για τις πράξεις και τις παραλείψεις μας, μολονότι δεν ορίζουμε τον πυρήνα των προδιαθέσεων και κληρονομούμενων ιδιοτήτων. Μερικοί θεωρούν αυτή την κατάσταση ως ένα πεπρωμένο που πρέπει να το «αποδεχτούμε», άλλοι ως μια πρόκληση «να γίνουμε αυτό που θέλουμε να είμαστε»⁸.

Όπως και να έχει, η Γενετική έχει γίνει για τον κοινό νοου, ένα υποκατάστατο θρησκείας, ένα δόγμα πίστεως. Έτσι, ανάλογα με τις κλήσεις των εκάστοτε πιστών της παρουσιάζεται άλλοτε ως κατάρα και απειλή και άλλοτε ως επαγγελία και λύτρωση⁹. Τίποτα όμως στην ανθρώπινη ζωή δεν είναι άσπρο και μαύρο. *«Η κατηγοριοποίηση των πράξεων όσον αφορά την ηθική τους ποιότητα την οποία έχουμε υιοθετήσει(επιτρεπόμενες/μη επιτρεπόμενες, επιβαλλόμενες, αξιέπαινες ή εξαιρετες) ίσως δεν επαρκεί για να χαρακτηρίσουμε τις αποφάσεις και τις πράξεις σε ζητήματα ζωής ή θανάτου όπως αυτά που μας απασχολούν εδώ. Ανάμεσα στο «ηθικά ορθό» και το «ηθικά εσφαλμένο», πρέπει να αναγνωρίσουμε διαβαθμίσεις που αντανακλούν την περιπλοκότητα και τη δυσκολία των καταστάσεων που καλούμαστε να αντιμετωπίσουμε. Αυτή ακριβώς η περιπλοκότητα που οφείλεται και στη σύγκρουση θεμελιωδών αξιών, τις*

⁸ **Jurgen Habermas**, 'The Postnational Constellation', (Ο μεταεθνικός αστερισμός) 1998 σελ. 221

οποίες ενδεχομένως σεβόμαστε εξίσου, μας υποχρεώνει να παραδεχτούμε ότι οι αποτιμήσεις μας δεν μπορεί να είναι μονοσήμαντες και δεν μπορούμε να μην ομολογήσουμε την ανάγκη αποδοχής αντίθετων προσεγγίσεων ως εξίσου θεμιτών, χωρίς αυτό να μας καθιστά σχετικιστές¹⁰». Για πολλούς η πρόκληση αξιολόγησης, αξιοποίησης ή εκμετάλλευσης των επιστημονικών βιοτεχνολογικών επιτευγμάτων είναι μεγάλη και πρέπει να εφαρμόζεται πάντα, με μεθόδους που δεν προσβάλλουν την αυτονομία και την αξιοπρέπεια του ατόμου.

⁹ **Steve Jones** 'In the Genetic Toyshop' The New York Review of Books, XLV (1998), Number 7, 14.

¹⁰ **Στέλιος Βιρβιδάκης** Εισαγωγή στις δεοντολογικές επιστήμες, 9-5-2006

1. Τι είναι γενικά ο προγεννητικός-γενετικός έλεγχος

Ο προγεννητικός έλεγχος σχετίζεται με την αρχή της ανθρώπινης ζωής η οποία αποτελεί ένα από τους κλάδους της Βιο-ιατρικής Ηθικής¹¹. Αν θέλαμε να δώσουμε κάποιο ορισμό για αυτόν, θα μπορούσαμε να πούμε ότι είναι **το σύνολο των διαγνωστικών εξετάσεων και μεθόδων με τις οποίες επιτυγχάνουμε την έγκαιρη διάγνωση ορισμένων γεννητικών παθήσεων**¹². Ο προγεννητικός έλεγχος-προγεννητική διάγνωση είναι μια νέα ανακάλυψη της Ιατρικής Επιστήμης και ιδιαίτερα του κλάδου της Γενετικής. Ξεκίνησε το 1966, όταν οι Steele και Berg απέδειξαν ότι η χρωματοσωματική σύσταση ενός εμβρύου είναι δυνατό να προσδιοριστεί από την ανάλυση καλλιεργημένων κυττάρων του αμνιακού υγρού¹³. Ωστόσο άρχισε να εφαρμόζεται συστηματικά στη δεκαετία του '70. Οι πρώτες ασθένειες, για τις οποίες άρχισε να γίνεται προγεννητικός έλεγχος περισσότερο οργανωμένα, ήταν η τρισωμία 21 και η μεσογειακή αναιμία.

Είναι κοινά αποδεκτή η αξία και η σημασία της προγεννητικής διάγνωσης σήμερα αφού πλέον με την εξέλιξη της βιοτεχνολογίας μπορούν να διαγνωστούν αρκετές ασθένειες. Κάποιες από αυτές είναι η αιμοφιλία Α και Β, η ανεπάρκεια τρανσκαρβαμυλάσης της ορνιθίνης, η δρεπανοκυτταρική αναιμία, οι α- και β-θαλασσαιμίες, το σύνδρομο Down ή μογγολοειδής ιδιοτεία, η κυστική ίνωση, η μυϊκή δυστροφία Duchenne και Berker, η μυοτονική δυστροφία, η νευροινωμάτωση τύπου 1,

¹¹ **Εμμ. Γαλανάκης** «Εισαγωγή στην βιο-ιατρική ηθική & βιοηθική», σημειώσεις για το μάθημα στο Δ.Π.Μ.Σ. «Βιοηθική» Πανεπιστήμιο Κρήτης 2005-2006 σελ. 16

¹² www.paidiatros.gr

¹³ **Thompson & Thompson** «Ιατρική Γενετική», Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης, σελ. 479

η Νόσος Tay-Sachs, η Νόσος του Huntington, Ρετινοβλάστωμα, το Σύνδρομο εύθραυστου X, και η φαινυλκετονουρία¹⁴.

Ο προγεννητικός έλεγχος συμπεριλαμβάνει δύο κατηγορίες εξετάσεων: 1) τις εξετάσεις που κάνει το ζευγάρι **όταν αποφασίσει να τεκνοποιήσει (γενετικός έλεγχος)**, που αποτελεί και το αντικείμενο της παρούσης εργασίας και 2) τις **εξετάσεις που γίνονται στο έμβryo** για να διαπιστώσουμε εάν πάσχει από κάποια γενετική ανωμαλία ή όχι και στις οποίες θα γίνει μία γενική αναφορά.

1) Εξετάσεις προγεννητικού¹⁵ ή γενετικού ελέγχου στους εν δυνάμει γονείς

Η πρώτη κατηγορία περιλαμβάνει τις αιματολογικές κυρίως εξετάσεις που κάνουν οι υποψήφιοι γονείς πριν υπάρξει εγκυμοσύνη¹⁶. Για τη γυναίκα οι εξετάσεις αυτές αφορούν 1) την ομάδα αίματος και Rhesus. Αν π.χ. η ομάδα της μητέρας είναι Rhesus αρνητικό και του πατέρα Rhesus θετικό, υπάρχει η πιθανότητα το μωρό που θα γεννηθεί να έχει αιματολογικά προβλήματα που απαιτούν άμεση αντιμετώπιση 2) τις εξετάσεις για στίγμα μεσογειακής αναιμίας, ηπατίτιδα Β, σύφιλη, AIDS και ερυθρά. Για τον άνδρα στη χώρα μας ο προγεννητικός έλεγχος αφορά κυρίως το στίγμα της μεσογειακής αναιμίας.

2) Εξετάσεις προγεννητικού ελέγχου στο έμβryo:

Κατά τη διάρκεια της κύησης και καθώς το έμβryo αναπτύσσεται είναι δυνατή η εφαρμογή διαγνωστικών μεθόδων, με τις οποίες εξασφαλίζουμε ποικίλες

¹⁴ **Thompson & Thompson** «*Ιατρική Γενετική*», Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης, σελ. 480

¹⁵ Ο όρος «προγεννητικός» χρησιμοποιείται με την ευρεία έννοια του όρου, αφού δεν έχει υπάρξει ακόμα εγκυμοσύνη. Στα αγγλικά αποδίδεται με τον όρο “preconceptual”. Το κομμάτι αυτό του προγεννητικού ελέγχου αποτελεί αντικείμενο της παρούσης εργασίας καθώς ο προγεννητικός έλεγχος στο έμβryo (του οποίου τα ηθικά διλήματα αναφέρονται εδώ μόνο περιληπτικά) αποτελεί αντικείμενο αυτοτελούς μελέτης.

πληροφορίες για την κατάσταση του νέου οργανισμού. Θα μπορούσαμε να διακρίνουμε τις μεθόδους αυτές σε μη επεμβατικές και επεμβατικές.¹⁷

1.1. Μη επεμβατικές μέθοδοι προγεννητικού ελέγχου

Οι μη επεμβατικές είναι αυτές που δεν θίγουν με κάποιο τρόπο το έμβρυο ή τουλάχιστον δεν έχουν διαπιστωθεί μέχρι τώρα κάποιοι κίνδυνοι που μπορούν να βλάψουν το έμβρυο. Αυτές είναι βασικά **τα υπερηχογραφήματα, οι εξετάσεις αίματος της μητέρας και ο έλεγχος φυσιολογικών παραμέτρων.**

Υπερηχογραφήματα:

Το υπερηχογράφημα εισήχθη για πρώτη φορά στη μαιευτική στα τέλη του 1950 και έκτοτε παρέμεινε ως ένα εξαιρετικά χρήσιμο διαγνωστικό εργαλείο. Σήμερα οι σαρωτές που χρησιμοποιούνται είναι γνωστοί με την ονομασία σαρωτές πραγματικού χρόνου οι οποίοι και παρουσιάζουν μια συνεχή απεικόνιση του κινούμενου εμβρύου που προβάλλεται σε μία οθόνη. Κινήσεις όπως ο εμβρυϊκός καρδιακός παλμός καθώς και διαφόρου βαθμού δυσπλασίες μπορούν να παρατηρηθούν σχετικά εύκολα. Με την ίδια ευκολία μπορούν να πραγματοποιηθούν μετρήσεις με ακρίβεια βασιζόμενες στην παρατήρηση των εικόνων που δίδονται στο μόνιτορ¹⁸. Η τεχνική αυτή επαληθεύει την ύπαρξη εμβρύου, αναγνωρίζει αν είναι ζωντανό ή όχι, προσδιορίζει την ηλικία του καθώς επίσης και το φύλο του και εντοπίζει τυχόν ανωμαλίες όπως είναι οι μονογονιδιακές διαταραχές (πολυκυστικοί νεφροί, σκελετικές δυσπλασίες, διαταραχές

¹⁶ Κάποιες φορές γίνονται και κατά το πρώιμο στάδιο της εγκυμοσύνης.

¹⁷ **Γ. Μανιάτης, Τ. Βιδάλης** «Έκθεση για της προγεννητικές και προεμφυτευτικές εξετάσεις και το θέμα της επιλογής εμβρύου», <http://www.bioethics.gr>

¹⁸ <http://panacea.med.uoa.gr>

που θεωρούνται συνήθως ως πολυπαραγονικές (λαγόχειλος και λυκόστομα, συγγενείς ατέλειες της καρδιάς και ατέλειες του νευρικού σωλήνα) και ανωμαλίες που ίσως υποδηλώνουν σύνδρομο (ανώμαλο προσωπίο, αμφίβολα γεννητικά όργανα, κυστικό ύγρωμα και πολυδακτυλία)¹⁹.

Το υπερηχογράφημα προσφέρει σημαντική βοήθεια αλλά περισσότερο σε προχωρημένη εγκυμοσύνη. Σε πρώιμα στάδια μόνο οι πολύ έμπειροι ειδικοί μπορούν να διαγνώσουν τις ανοικτές βλάβες του κεντρικού νευρικού συστήματος (Κ.Ν.Σ.) την υδροκεφαλία και μερικές νεφρικές ανωμαλίες.²⁰

Εξετάσεις αίματος στη μητέρα:

Σχετικά με τις εξετάσεις στο αίμα της μητέρας, αυτές πραγματοποιούνται καθ' όλη της διάρκειας της κύησης και συμπεριλαμβάνουν γενικές εξετάσεις αίματος αλλά και πιο εξειδικευμένες, οι οποίες δίνουν στοιχεία για τις συγκεντρώσεις πρωτεϊνών και ορμονών, καθώς και σοβαρών παθολογιών του κεντρικού νευρικού συστήματος και έχουν χαρακτήρα προληπτικό. Μία σημαντική τέτοια εξέταση είναι η **Αλφα-τεστ (τριπλό βιοχημικό τεστ)**. Η πιο σημαντική ιδιαιτερότητα του συγκεκριμένου τεστ είναι ότι δεν παρέχει πλήρη διάγνωση. Πρόκειται απλώς για έναν έλεγχο του πληθυσμού, ώστε να εντοπιστεί το τμήμα (πληθυσμός υψηλού κινδύνου) που θα πρέπει να προχωρήσει σε περαιτέρω διερεύνηση με άλλες εξετάσεις όπως αμνιοκέντηση ή υπέρηχο β' επιπέδου. Οι ανωμαλίες, στην ανίχνευση των οποίων μπορεί να συνδράμει το άλφα-τεστ, είναι το σύνδρομο Down και ελαττώματα στη σπονδυλική στήλη ή στην κοιλιακή χώρα του εμβρύου.

¹⁹ **Thompson & Thompson** «*Ιατρική Γενετική*», Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης, σελ. 485

²⁰ **Σέργιος Μανταλενάκης** «*Σύνοψη Μαιευτικής και Γυναικολογία*», Επ. Εκδόσεις Παρισιανός, σελ. 135

Οι τελευταίες εξελίξεις στον τομέα του προγεννητικού ελέγχου σχετικά με τις μη επεμβατικές μεθόδους, αφορούν την απομόνωση εμβρυικού DNA από εμβρυικά κύτταρα τα οποία περιέχονται στο αίμα της μητέρας κατά τη διάρκεια της κύησης και ανάλυση αυτού στο μητρικό πλάσμα. Το ελεύθερο εμβρυικό DNA αποτελεί το 3-6% του ολικού DNA στο μητρικό πλάσμα²¹.

Έλεγχος φυσιολογικών παραμέτρων.

Με τα κατάλληλα ιατρικά μέσα ο γιατρός μπορεί να ελέγξει την καρδιακή συχνότητα, την ροή αίματος σε αγγεία, την αναπνευστική κίνηση, τις αδρές σωματικές κινήσεις αλλά και να κάνει ηλεκτροκαρδιογραφία

1.2. Οι επεμβατικές μέθοδοι του προγεννητικού ελέγχου

Οι επεμβατικές μέθοδοι του προγεννητικού ελέγχου έχουν ως αποδέκτη το ίδιο το έμβryo και αυτές διακρίνονται στις επεμβατικές μεθόδους στην προγεννητική διάγνωση *in vivo* (prenatal diagnosis – PD) και στην προεμφυτευτική διάγνωση, που διενεργείται *in vitro*, κατά τη διαδικασία εξωσωματικής γονιμοποίησης (preimplantation genetic diagnosis – PGD)²². Οι εξετάσεις που γίνονται στο έμβryo **in vivo** συνίστανται στη λήψη εμβρυικού ιστού. Αυτή μπορεί να γίνει με τις εξής μεθόδους:

1) Αμνιοκέντηση

Η αμνιοκέντηση είναι μία προγεννητική εξέταση κατά την οποία λαμβάνεται και εξετάζεται ένα μικρό δείγμα αμνιωτικού υγρού από τη μήτρα της εγκυμονούσης. Η

²¹ **Α. Αντσακλής** «Το παρόν και το μέλλον της προγεννητικής διάγνωσης»

διαδικασία αυτή ονομάζεται καρυώτυπος (δηλαδή χρωμοσωμικός τύπος του πυρήνα)²³. Συνήθως πραγματοποιείται μεταξύ της δέκατης πέμπτης και δέκατης όγδοης εβδομάδας από την τελευταία εμμηνόρροια.

Η μέθοδος αυτή ενέχει και κάποιους κινδύνους τόσο για τη μητέρα όσο και για το έμβρυο. Κίνδυνοι για τη μητέρα είναι η αιμορραγία (δευτεροπαθής από τη διάτρηση της μήτρας), ο τραυματισμός ενδοκοιλιακών αγγείων, η διάτρηση του εντέρου ή της ουροδόχου κύστης, φλεγμονή και η Rh ευαισθητοποίηση. Οι επιπλοκές αυτές είναι σπάνιες και μόνο η Rh ευαισθητοποίηση είναι κλινικά σημαντική. Στους κινδύνους για το έμβρυο συμπεριλαμβάνονται η αιμορραγία, ο τραυματισμός με τη βελόνα, βλάβες που προκαλούνται έμμεσα με τη διαφυγή αμνιακού υγρού και καμιά φορά αυτόματη έκτρωση ή εμβρυϊκός θάνατος, με διάφορους μηχανισμούς, όπως π.χ. αποκόλληση πλακούντα. Βλάβες, που προκαλούνται από τη βελόνα παρακέντησης είναι 1) γάγγραινα κάποιου άκρου. 2) συρίγγιο μεταξύ ειλεού και δέρματος, 3) αιμάτωμα από τη διάτρηση του ομφάλιου λώρου και 4) εντύπωμα του δέρματος από τραυματισμό²⁴. Τα ποσοστά όμως των περιπτώσεων αυτών είναι χαμηλά και δεν ξεπερνούν το 0,5 με 1%.

2) Δειγματοληψία χορικών λαχνών (chorionic villi sampling-CVS)

Η δειγματοληψία χορικών λαχνών πραγματοποιείται είτε διατραχηλικά (μέσω ευκίνητου καθετήρα είτε διακοιλιακά (με βελόνα) και στις δύο περιπτώσεις με τη χρήση υπερηχογραφικής απεικόνισης. Πραγματοποιείται ανάμεσα στην όγδοη και δέκατη εβδομάδα και λαμβάνεται δείγμα από τον ιστό του πλακούντα. Όπως και στην

²² Γ. Μανιάτης, Τ. Βιδάλης «Έκθεση για της προγεννητικές και προεμφυτευτικές εξετάσεις και το θέμα της επιλογής εμβρύου», <http://www.bioethics.gr>

²³ Χάρης Καζλαρής «Το Χρυσό μου παιδί» εκδόσεις Τραυλός-Κωσταράκη, σελ. 62

²⁴ Σέργιος Μανταλενάκης «Σύνοψη Μαιευτικής και Γυναικολογία», Επ.Εκδόσεις Παρισιανός, σελ 135

αμνιοκέντηση καλλιεργούνται τα κύτταρα και εξετάζονται τα χρωματοσώματά τους, με το μικροσκόπιο (για χρωματοσωμικές ανωμαλίες, π.χ. τρισωμίες), καθώς και με βιοχημικά ή μοριακά/γενετικά τεστ. Εδώ ο κίνδυνος αποβολής είναι μεγαλύτερος αφού φτάνει το 2 με 4%.

3) Η παρακέντηση ομφαλίδας

Είναι μια διαδικασία λήψης δείγματος εμβρυικού αίματος απευθείας από τον ομφάλιο λώρο. Πραγματοποιείται και αυτή με τη σύμπραξη των υπερήχων και χρησιμοποιείται όταν χρειαζόμαστε ένα γρήγορο αποτέλεσμα στην περίπτωση κατά την οποία η υπερηχογραφική εξέταση έδειξε κάποια εμβρυική ανωμαλία, όταν η καλλιέργεια κυττάρων αμνιακού υγρού έχει αποτύχει, ή όταν δεν είναι δυνατή η διάγνωση μέσω του DNA κάποιας διαταραχής η οποία εντοπίζεται βιοχημικά είτε από εμβρυικό πλάσμα είτε από εμπύρινα κύτταρα αίματος.²⁵

Οι προγεννητικές εξετάσεις εμβρύου **in vitro**, προϋποθέτουν σαφώς εξωσωματική γονιμοποίηση και συνίσταται στην **προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (preimplantation genetic diagnosis – PGD) και στον προεμφυτευτικό γενετικό έλεγχο (Prenatal Genetic Screening-PGS)**. Με τον όρο **προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD)** εννοούμε τη διαδικασία εντοπισμού μονογονιδιακών γενετικών ασθενειών, ώστε στη συνέχεια να επιλεγθούν και να μεταφερθούν στη γυναίκα τα υγιή μόνο έμβρυα που αποκτήθηκαν με την μέθοδο της Εξωσωματικής Γονιμοποίησης. Η μέθοδος πρωτοεφαρμόστηκε το 1989 στο νοσοκομείο Hamersmith. Η διαδικασία συμπεριλαμβάνει υπερδιέγερση με ορμόνες, προκειμένου να δημιουργηθούν πολλά ωάρια που στη συνέχεια γονιμοποιούνται εξωσωματικά και πάντα με

²⁵ **Thompson& Thompson** «Ιατρική Γενετική», Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης, σελ. 483

μικρογονιμοποίηση. Η λήψη ενός κυττάρου από κάθε έμβρυο γίνεται από εξειδικευμένο εμβρυολόγο και η γενετική ανάλυση (με μεθόδους PCR/polymerase chain reaction ή FISH/fluorescence in situ hybridization) γίνεται από εξειδικευμένο γενετιστή. Αποτελέσματα από τη γενετική ανάλυση δίδονται σε περίπου 24 ώρες. Βάσει των αποτελεσμάτων αυτών, τοποθετούνται στη μήτρα μόνο εκείνα τα έμβρυα τα οποία έχουν φυσιολογικό αριθμό χρωμοσωμάτων ή δεν φέρουν το συγκεκριμένο νόσημα της οικογένειας.

Με τον όρο «**Προεμφυτευτικός Γενετικός Έλεγχος**» (PGS), εννοούμε τη διαδικασία που εφαρμόζεται για την διάγνωση ανευπλοειδιών, δηλαδή ανωμαλιών στον αριθμό των χρωμοσωμάτων (π.χ. τρισωμία 21) αλλά και χρωμοσωμικών μετατοπίσεων, προκειμένου στη συνέχεια να γίνει επιλογή και εμβρυομεταφορά υγιών εμβρύων που αποκτήθηκαν με τη μέθοδο της Εξωσωματικής Γονιμοποίησης με τη μέθοδο «In Situ Υβριδοποίησης με Φθορισμό (FISH/fluorescence in situ hybridization).

Η προεμφυτευτική διάγνωση παρόλο που φαίνεται να πλεονεκτεί της προγεννητικής διάγνωσης, καθότι η επιβάρυνση της γυναίκας σωματικά και ψυχολογικά είναι σαφώς μικρότερη θα μπορούσε να οδηγήσει και σε λάθος συμπεράσματα αφού η ανίχνευση ενός παθολογικού γονιδίου δεν συνεπάγεται αυτομάτως ότι το έμβρυο θα πάσχει από την νόσο καθότι ενδέχεται ο βαθμός διεισδυτικότητας του γονιδίου να μην επιτρέψει την εμφάνισή της συγκεκριμένης νόσου. Ή ακόμη, μερικά νοσήματα εμφανίζουν συμπτώματα στο 30 ο ή 40 ο έτος της ζωής του ατόμου και κατά συνέπεια κανείς δεν μπορεί να αποκλείσει μελλοντική δυνατότητα θεραπείας.

1.3. Πότε γίνεται ο προγεννητικός έλεγχος;

Οι ενδείξεις που οδηγούν ένα ζευγάρι να προχωρήσει σε προγεννητικό έλεγχο είναι οι εξής:

1) Προχωρημένη ηλικία της μητέρας (συνήθως μετά το 35^ο έτος της ηλικίας της εγκυμονούσας). Ο κίνδυνος ύπαρξης εμβρύου με ανωμαλία των χρωμοσωμάτων υπερβαίνει τον κίνδυνο αποβολής εξαιτίας της εξέτασης.

2) Προγενέστερο παιδί με de novo χρωματοσωματική ανωμαλία: Ακόμα και εάν οι γονείς ενός παιδιού με χρωματοσωματική ανωμαλία έχουν οι ίδιοι φυσιολογικό καρυότυπο υπάρχουν οι πιθανότητες (4-5%) να αποκτήσουν και άλλο παιδί με την ίδια ανωμαλία.

3) Ύπαρξη δομικής χρωματοσωματικής ανωμαλίας σε ένα από τους δύο γονείς. Στην περίπτωση αυτή ο κίνδυνος γέννησης παιδιού με ανωμαλίες είναι συνήθως 20%.

4) Οικογενειακό ιστορικό γενετικής ατέλειας η οποία μπορεί να διαγνωσθεί ή να αποκλεισθεί με βιοχημική ανάλυση ή ανάλυση του DNA. Οι περισσότερες από αυτές τις διαταραχές προκαλούνται από μονογονιδιακές βλάβες και έχουν κίνδυνο επανεμφάνισης 25% ή 50% στα αδέλφια των προσβεβλημένων παιδιών²⁶.

5) Πληθυσμιακό ιστορικό σε συγκεκριμένη ασθένεια, όπως για παράδειγμα για μεσογειακή αναιμία στην Ελλάδα και Κύπρο (όπου θα ασχοληθούμε εκτενέστερα παρακάτω) ή η κυστική ίνωση στις Η.Π.Α.

6) Γυναίκες που είχαν προηγουμένως μια αυτόματη έκτρωση. Από όλες τις αυτόματες εκτρώσεις το 50%-60% έχουν χρωματοσωματικές ανωμαλίες, συνήθως τρισωμία σωματικών χρωμοσωμάτων ή πολυπλοειδισμό.

²⁶ **Thompson & Thompson:** «*Ιατρική Γενετική*», Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης, σελ. 479

7) Γυναίκες που προηγουμένως εκτέθηκαν σε ακτινοβολία ακόμη και 2rads, οπότε αυξάνεται ο κίνδυνος εμφάνισης ανευπλοειδικών απογόνων.

8) Οικογενειακό ιστορικό συνδεδεμένου με το X διαταραχής για την οποία δεν υπάρχει ειδικός διαγνωστικός έλεγχος. Όταν δεν υπάρχει εναλλακτική μέθοδος, οι γονείς μπορούν να χρησιμοποιήσουν τον καθορισμό φύλλου του εμβρύου για να πάρουν την απόφαση να συνεχίσουν ή να τερματίσουν την εγκυμοσύνη.

9) Κίνδυνος για την ύπαρξη ατέλειας του νευρικού σωλήνα: Μόνο σε πρώτου και δευτέρου βαθμού συγγενείς πασχόντων από ατέλειες του νευρικού σωλήνα συνιστάται να προχωρήσουν σε προγεννητικό έλεγχο, επειδή διατρέχουν σημαντικά αυξημένο κίνδυνο να αποκτήσουν παιδί με τέτοιου είδους ατέλεια.

1.5 Κριτήρια του Παγκοσμίου Οργανισμού Υγείας για το screening

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (WHO) έχει θεσπίσει κριτήρια που πρέπει κατ' αρχήν να πληρούνται για οποιοδήποτε μονογονιακό νόσημα προκειμένου να εφαρμοσθούν προγράμματα δοκιμασιών διαλογής (screening) με μοριακές τεχνικές σε πληθυσμιακό επίπεδο. Τα κριτήρια αυτά είναι τα εξής:

- 1) Υψηλή συχνότητα φορέων στον πληθυσμό.
- 2) Νόσος με σοβαρά και μακροχρόνια ιατρικά και κοινωνικά-οικονομικά προβλήματα
- 3) Γνωστή η βιοχημική και μοριακή διαταραχή της νόσου με ταυτοποίηση και δυνατότητα ανίχνευσης τουλάχιστον του 90-95% των μετατάξεων σε δεδομένο πληθυσμό. Στο επίπεδο αυτό είναι δυνατή η εντόπιση του 80-90% των ζευγαριών που

είναι και οι δύο φορείς και βρίσκονται σε κίνδυνο για τη γέννηση παιδιού με ινοκυστική νόσο.

4) Διαγνωστική μέθοδος σχετικά απλοποιημένη, χαμηλού κόστους και ταχεία.

5) Εύκολη πρόσβαση των ενδιαφερομένων σε εξειδικευμένα εργαστήρια και μονάδες γενετικής συμβουλευτικής.

6) Δυνατότητα παρέμβασης με ενημέρωση του κοινού, εφαρμογή προγεννητικής διάγνωσης και διακοπή της κύησης σε περίπτωση πάσχοντος εμβρύου.

7) Ενδιαφέρον για εθελοντική συμμετοχή από τον πληθυσμό που εφαρμόζεται.

Σε πολλές χώρες έχει αρχίσει να εφαρμόζεται ήδη πρόγραμμα ελέγχου των φορέων της νόσου με μοριακές τεχνικές. Η επιλογή της κατάλληλης ομάδας ελέγχου εξακολουθεί να αποτελεί προβληματισμό για τη βιβλιογραφία. Συστήνεται η επιλογή αυτή να γίνεται ανάλογα με την ιδιαιτερότητα κάθε πληθυσμού.

Κεφ. 2. Η νόσος της μεσογειακής αναιμίας (ή νόσος του Cooley):

Αναιμία γενικά λέγεται η μείωση του ποσού της αιμοσφαιρίνης,²⁷ της τιμής του αιματοκρίτη, κι ενδεχομένως και του αριθμού των ερυθροκυττάρων στη μονάδα όγκου του αίματος και σε επίπεδα κάτω από τα φυσιολογικά όρια που αντιστοιχούν στην ηλικία και το φύλλο του ατόμου²⁸. Από κλινική άποψη οι αναιμίες διακρίνονται σε συγγενείς, επίκτητες, οξείες και χρόνιες. Η μεσογειακή αναιμία, που αποτελεί θέμα της παρούσης εργασίας, ανήκει στις συγγενείς οι οποίες έχουν κληρονομικό χαρακτήρα και μεταβιβάζονται στους κατιόντες. Πρόκειται για γενετικά καθορισμένες ανωμαλίες, που αφορούν σε μεβρανικές βλάβες, διαταραχές στη σύνθεση της αιμοσφαιρίνης κι ανωμαλίες στο γλυκολυτικό ενζυμικό σύστημα, και μεταβιβάζονται κατά τον επικρατούντα ή υπολειπόμενο χαρακτήρα²⁹.

Οι θαλασσαιμίες χαρακτηρίζονται σαν υπόχρωμες μικροκυτταρικές αναιμίες συνοδευόμενες από αιμόλυση με μη αποδοτική ερυθροποίηση. Απαντώνται κυρίως στους κατοίκους χωρών της μεσογείου εξ' ού και το όνομα «μεσογειακή αναιμία» ή θαλασσαιμία. Απαντώνται επίσης στη νοτιοανατολική Ασία αν και σποραδικές περιπτώσεις της νόσου έχουν περιγραφεί και σε χώρες της μέσης Ανατολής.

Χωρίζονται σε ομόζυγες και σε ετερόζυγες. Η ετερόζυγη β- θαλασσαιμία είναι το λεγόμενο «στίγμα β-μεσογειακής αναιμίας». Οι ετεροζυγώτες φορείς δεν έχουν αναιμία, μπορεί όμως να παρουσιάσουν αναιμία εάν συνυπάρχει σιδηροπενία ή έχει προηγηθεί κάποια λοίμωξη. Η διάγνωση της είναι σημαντική από γενετική άποψη, επειδή όπως θα αναφέρουμε και διεξοδικότερα παρακάτω όταν και οι δύο γονείς είναι

²⁷ **Αιμοσφαιρίνη** είναι μια χρωματοπρωτεΐνη που έχει ως βασική της βιολογική αποστολή τη μεταφορά οξυγόνου από τους πνεύμονες στους ιστούς

²⁸ **Γεώργιος Ηλιόπουλος** «Φυσιολογία και Φυσιοπαθολογία του Αίματος και των Αιμοποιητικών Οργάνων», Ιατρικές εκδόσεις Πασχαλίδης, σελ. 142

²⁹ Η **αιτιοπαθογενετική ταξινόμηση** των αναιμιών τοποθετεί τη μεσογειακή αναιμία στις αναγεννητικές ή «περιφερειακού τύπου αναιμίες

φορείς, υπάρχουν 25% πιθανότητες να γεννηθεί παιδί με μεσογειακή αναιμία. Για τους φέροντες το στίγμα της μεσογειακής αναιμίας δεν υπάρχει κανένας τρόπος αντιμετώπισης.

Η ομόζυγη β-θαλασσαιμία λέγεται και νόσος του Cooley και ανήκει στην κατηγορία παθήσεων του αίματος που ονομάζονται αιμοσφαιρινοπάθειες (haemoglobinopathies). Εμφανίζεται σε πολύ μικρή ηλικία, εκτός από κάποιες περιπτώσεις που μπορούν να εμφανισθούν κι αργότερα (ήπιες μορφές). Η νόσος αποκαλύπτεται συνήθως λόγω της ωχρότητας του προσώπου, ως εκ της οποίας το παιδί υποβάλλεται σε εξέταση αίματος για να βρεθεί εκεί μια υπόχρωμη μη σιδηροπενική μικροκυτταρική αναιμία. Το εύρημα οδηγεί στην ηλεκτροφόρηση της αιμοσφαιρίνης όπου οι γιατροί βγάζουν τα συμπεράσματα τους για το είδος της β-θαλασσαιμίας. Από κλινική άποψη η ομόζυγη β-θαλασσαιμία χαρακτηρίζεται από αναιμία, υπίκτηρο, διόγκωση του ήπατος, μεγάλη διόγκωση της σπλήνας, μογολοειδές προσωπείο και εξωμυελική αιμοποίηση³⁰.

Οι γονείς των πασχόντων από μεσογειακή αναιμία είναι οπωσδήποτε και οι δύο φορείς (ετεροζυγώτες) της νόσου. Πρόκειται για απόλυτα υγιή άτομα χωρίς κανένα σύμπτωμα που έχουν όμως το ένα από τα δύο γονίδια της αιμοσφαιρίνης τους παθολογικό (μεταλλαγμένο). Στην Ελλάδα περίπου 1 στα δέκα άτομα είναι ετεροζυγώτης για β μεσογειακή αναιμία ή άλλες αιμοσφαιρινοπάθειες³¹. Μόνο εκείνα τα ζευγάρια που και οι δυο είναι ετεροζυγώτες αντιμετωπίζουν κίνδυνο με πιθανότητα 25% (δηλ. 1 στα 4 παιδιά) να αποκτήσουν πάσχον παιδί. Θα πρέπει να τονιστεί ότι το ποσοστό αυτό αφορά τη κάθε εγκυμοσύνη ανεξάρτητα αν στην προηγούμενη

³⁰ **Γεώργιος Ηλιόπουλος:** «Φυσιολογία και Φυσιοπαθολογία του Αίματος και των Αιμοποιητικών Οργάνων», Ιατρικές εκδόσεις Πασχαλίδης, σελ. 181

κυοφορήθηκε ή γεννήθηκε υγιές ή πάσχον παιδί. Τα ζευγάρια στα οποία μόνο ο ένας είναι ετεροζυγώτης μεσογειακής αναιμίας δεν διατρέχουν κανένα απολύτως κίνδυνο να αποκτήσουν παιδιά με μεσογειακή αναιμία. Τα παιδιά που θα αποκτήσουν θα είναι φυσιολογικά (ετεροζυγώτες με πιθανότητα 50% ή εντελώς φυσιολογικά με επίσης πιθανότητα 50%).

Ο κύριος τρόπος αντιμετώπισης της ασθένειας αυτής σήμερα συνίσταται κυρίως στην μετάγγιση αίματος. Οι ασθενείς μικρότερης ηλικίας που ακολουθούν το πρόγραμμα των τακτικών μεταγγίσεων και τη συστηματική αποσιδήρωση έχουν φυσιολογική σωματική ανάπτυξη, περιορισμένες οστικές αλλοιώσεις και δύσκολα διαχωρίζονται από τα φυσιολογικά παιδιά³². Η εξέλιξη όμως της ασθένειας δεν είναι καλή. Παλαιότερα στην πλειονότητά τους οι ασθενείς δεν έφταναν στην ηλικία των 25. Τα τελευταία χρόνια ο μέσος όρος επιβίωσης είναι μεγαλύτερος αλλά πάντα ελλοχεύει ο κίνδυνος της αιμοχρωμάτωσης³³ η οποία είναι συνέπεια των πολλών μεταγγίσεων. Η μεταμόσχευση μυελού των οστών με απόλυτα συμβατό δότη αποτελεί ριζική θεραπεία σε ποσοστό 70-95% των μεταμοσχευθέντων ασθενών. Ωστόσο είναι πολύ δύσκολο να βρεθεί απόλυτα συμβατός δότης δεδομένου και του γεγονότος ότι στην Ελλάδα ο αριθμός δωρητών οργάνων είναι χαμηλός. Επίσης τα τελευταία χρόνια γίνονται έρευνες αλλά και απόπειρες ενδομήτριας μεταμόσχευσης βλαστοκυττάρων, αρχέγονων μη διαφοροποιημένων κυττάρων, που μπορούν να διαχωρίζονται και να ανανεώνονται για αρκετό διάστημα μέχρι να διαφοροποιηθούν σε ειδικευμένα κύτταρα διαφόρων ιστών και οργάνων ενός οργανισμού. Οι πηγές απομόνωσης τους είναι το

³¹ Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού & Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, <http://iatriki-genetiki.med.uoa.gr>

³² **Φ. Κανακούδη Γσακαλίδου-Γ. Κατζός** *Βασική Παιδιατρική*, σελ.416 UNIVERSITY STUDIO PRESS, Εκδόσεις Επιστημονικών βιβλίων και Περιοδικών, Θεσσαλονίκη 2005

³³ **Αιμοχρωμάτωση** είναι διαταραχή μεταβολισμού του σιδήρου που έχει ως αποτέλεσμα τη συσσώρευση του στον οργανισμό και την εναπόθεση του σε όργανα όπως το ήπαρ, το πάγκρεας, τη

έμβρυο, ο πλακούντας, ο ομφάλιος λώρος και το αίμα του ενηλίκου. Η ενδομήτρια μεταμόσχευση αρχέγονων κυττάρων γίνεται συνήθως στο «παράθυρο ευκαιρίας» όπως λέγεται το οποίο χαρακτηρίζει την περίοδο εκείνη πριν την εμφάνιση των αιμοποιητικών κυττάρων στον μυελό και πριν τη λειτουργία του θύμου³⁴, τότε που θεωρητικά το έμβρυο είναι δυνατόν να δέχεται ξένο μόσχευμα χωρίς την ανάγκη μυελικής ερήμωσης και η περίοδος αυτή προσδιορίζεται πριν την 14η εβδομάδα. Άρα ο χρόνος μεταμόσχευσης έχει σημασία για την επιτυχία ωστόσο η μέθοδος αυτή δεν εφαρμόζεται συχνά λόγω της υψηλού ποσοστού θνησιμότητας.

Υπάρχει και μία μορφή ενδιάμεσης Μεσογειακής αναιμίας η οποία αντιπροσωπεύει μια ετερογενή ομάδα γενετικών διαταραχών που είναι ο συνδυασμός ελαφρών και βαριών μεταλλάξεων γονιδίων και στην οποία απαιτείται συνεχής παρακολούθηση των πασχόντων και ανάλογα με τον βαθμό της αναιμίας, την εμφάνιση ή όχι οστικών αλλοιώσεων και τη φυσιολογική ή όχι ανάπτυξη, συνιστάται μετάγγιση αίματος και αποσιδήρωση³⁵.

Στις μέρες μας μία άλλη ασθένεια παρόμοια με τη μεσογειακή αναιμία απασχολεί ολοένα και περισσότερους ανθρώπους. Ονομάζεται **ινοκυστική νόσος** (Cystic Fibrosis) ή αλλιώς κυστική ίνωση. Ανήκει και αυτή στις αιμοσφαιρινοπάθειες (haemoglobinopathies), είναι το συχνότερο κληρονομικό νόσημα σήμερα στη λευκή φυλή και κληρονομείται με υπολειπόμενο σωματικό χαρακτήρα επηρεάζοντας 1 στις

καρδιά κ.α. (X. Ματσούκας-Γιαλούρης «Νοσοκομειακά Χρονικά», Τόμος 68, τεύχοι 1-4, Ιαν.- Δεκε.2006

³⁴ Θύμος= ενδοκρινής αδένας ο οποίος βρίσκεται μπροστά από την καρδιά, του οποίου οι ορμόνες βοηθούν στην ανάπτυξη του σκελετού και των μυών, στη λειτουργία της καρδιάς και των αιμοφόρων αγγείων, στο αναπαραγωγικό σύστημα και στη λειτουργία άλλων ενδοκρινών αδένων όπως ο θυρεοειδής.

³⁵ Φ. Κανακούδη Τσακαλίδου-Γ. Κατζός *Βασική Παιδιατρική*, σελ.418 UNIVERSITY STUDIO PRESS, Εκδόσεις Επιστημονικών βιβλίων και Περιοδικών, Θεσσ/νίκη 2005

2500-4000 γεννήσεις³⁶. Τα νούμερα ανθρώπων που νοσούν από αυτή την ασθένεια είναι ιδιαίτερα μεγάλα στις Η.Π.Α³⁷, ενώ στη χώρα μας χώρα μας υπολογίζεται ότι οι φορείς του παθολογικού γονιδίου είναι περισσότερα από 500.000 άτομα. Φαινοτυπικά χαρακτηρίζεται από δυσλειτουργία των εξωκρινών αδένων με κύριες εκδηλώσεις από το αναπνευστικό και πεπτικό σύστημα και τους ιδρωτοποιούς αδένες. Κληρονομείται με τον ίδιο ακριβώς τρόπο όπως τη μεσογειακή αναιμία και τα νούμερα των πιθανοτήτων είναι ακριβώς τα ίδια (25% από γονείς φορείς).

Αποτελεσματική θεραπεία στη νόσο όπως και στη περίπτωση της μεσογειακής αναιμίας δεν υπάρχει. Έτσι το ενδιαφέρον επικεντρώνεται στην πρόληψη. Χαρακτηριστική είναι η οδηγία που έδωσε το 1999 ειδική επιτροπή του National Institute of Health στην Αμερική συστήνοντας έλεγχο σε όλα τα ζευγάρια πριν ή κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης για εντοπισμό φορέων της Ινοκυστικής νόσου³⁸. Αξιοσημείωτη είναι και μία έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Ολλανδία από τον Οκτώβριο του 2001 μέχρι τον Απρίλιο του 2002 σε ένα αριθμό 334 ατόμων που εργάζονται σε υπηρεσίες υγείας με την μέθοδο των ερωτηματολογίων που είχε ως θέμα την αντιμετώπιση της Ινοκυστικής νόσου και της οικογενειακής συμβουλευτικής. Το 60% περίπου απάντησε ότι είναι απαραίτητη η συστηματική εξέταση σε ζευγάρια που επιθυμούν να αποκτήσουν παιδί, ενώ υπήρχαν και πολλοί αναποφάσιστοι στην ερώτηση αυτή. Στο ερώτημα όμως εάν κρίνουν αναγκαία την ενημέρωση στα ζευγάρια έτσι ώστε τα ίδια να αποφασίσουν αν θα προχωρήσουν σε εξειδικευμένη εξέταση το

³⁶ Francis A.M. Poppelaars, Herman J. Ader, Martina C. Cornel, Lidewij, Rossela P.M.G. Hermens, Gerrit van der Wal, and Leo P. ten Kate 'Attitudes of Potential Providers Towards Preconceptional Cystic Fibrosis Carrier Screening' Journal of Genetic Counseling, Vol. 13, No.1, February 2004, p. 32

³⁷ Οι ασθενείς στις Η.Π.Α. φτάνουν τις 30.000 ενώ παγκοσμίως τα 70.000. Σήμερα, το screening νεογνών για την ΙΚΝ περιλαμβάνεται στο Εθνικό Πρόγραμμα ανιχνευτικού ελέγχου νεογνών σε 11 πολιτείες των ΗΠΑ, στην Αυστραλία-Ν. Ζηλανδία, την Αυστρία, τη Γαλλία και πρόκειται να περιληφθεί σ' αυτό της Μ. Βρετανίας από το έτος 2007

ποσοστό ήταν ιδιαίτερα μεγάλο και έφτασε το 86%³⁹. Το πότε βέβαια ακριβώς γίνεται ο έλεγχος αυτός έχει σημασία και αναλυθεί διεξοδικά παρακάτω.

³⁸ **Poppelaars, Ader, Cornel, Henneman, Hermrns, Wal, kate** Attitudes of Petential Towards Preconceptional Cystic Fibrosis Carrier Screening, Journal of Genetic, Vol 13, No. 1, February 2004

Κεφ.3 Εμπειρία της Μεσογειακής Αναιμίας στον Ελληνικό χώρο:

Υπάρχουν αρχαιολογικά ευρήματα στην Κύπρο που μαρτυρούν την ύπαρξη της μεσογειακής αναιμίας 4.500 χρόνια πριν⁴⁰ και μάλιστα σε μεγάλο ποσοστό. Οι έρευνες αυτές επικεντρώθηκαν στα οστά και στις οδοντοστοιχίες ανθρώπων που βρέθηκαν σε τάφους στην Κισσόνεργα της Κύπρου από επιστήμονες με επικεφαλής τον καθηγητή Edgar Peltenburg του Πανεπιστημίου του Εδιμβούργου. Επίσης σε οικογενειακό τάφο στο ίδιο μέρος, που λαξεύτηκε κατά την Ύστερη Χαλκολιθική περίοδο, βρέθηκαν οστά πατέρα και παιδιού τα οποία παρουσίαζαν κάποια κάμψη ενώ τα οστά του κρανίου του παιδιού είχαν μεγαλύτερο πάχος από το κανονικό ως αποτέλεσμα της θαλασσαιμίας⁴¹. Σύμφωνα με τα πορίσματα ο θάνατος του παιδιού ίσως να προήλθε από οξεία μορφή θαλασσαιμίας την οποία είχε κληρονομήσει και από τους δύο γονείς του ενώ ο ανδρικός σκελετός φαινόταν ότι έπασχε σε μικρότερο βαθμό. Συγκεκριμένα, ο τάφος λαξεύτηκε σε μια περίοδο όπου επήλθαν πολλές αλλαγές στη Κισσόνεργα ανάμεσα στις οποίες υπάρχουν οι πρώτες ενδείξεις για την παραγωγή μετάλλου στο νησί και την εισαγωγή φαγεντιανής, ίσως από την Αίγυπτο. Η Dr Dorothy Lunt ανεγνώρισε κάποια ιδιομορφία στο υλικό από την Κισσόνεργα και συγκεκριμένα στο σχήμα του δεύτερου κυνόδοντα. Η ειδικός στη μελέτη οδοντοστοιχιών από την Κύπρο αναφέρει ότι σε μελέτες που έγιναν στο παρελθόν, 73% των ατόμων που υπέφεραν από θαλασσαιμία κατηγορίας Β' παρουσίαζαν αυτό το χαρακτηριστικό και ότι η παρουσία μιας κοιλότητας στο δεύτερο κυνόδοντα αποτελεί χαρακτηριστικό των θαλασσαιμικών

³⁹ **Poppelaars, Ader, Cornel, Henneman, Hermrns, Wal, kate** Attitudes of Petential Towards Preconceptional Cystic Fibrosis Carrier Screening, Journal of Genetic, Vol 13, No. 1, February 2004, π.38

⁴⁰ Cyprus News Agency News in English (PM), 98-10-29, see also <http://www.hri.org/news/cyprus/cna/1998/98-10-29> 1.cna.html

ατόμων. Αυτή την παρατήρηση επιβεβαίωσε στην ανεξάρτητη μελέτη της η οστεολόγος Melodie Domurad όπου συμπεραίνει ότι η θαλασσαιμία ήταν ασθένεια γνωστή στον πληθυσμό της Κύπρου γύρω στα 2.500 π.Χ. Σύμφωνα με τις ίδιες πληροφορίες, ο καθηγητής Edgar Peltenburg σχολιάζει ότι τα πιο έγκριτα στοιχεία προέρχονται από λείψανα που ενταφιάστηκαν στους πρωϊμότερους θολωτούς λαξευτούς τάφους που βρέθηκαν μέχρι τώρα. Η προέλευση του ταφικού αυτού τύπου δεν είναι γνωστή και δεν είναι βέβαιο αν οι λαξευτοί τάφοι πρωτοχρησιμοποιήθηκαν από εποίκους οι οποίοι έφεραν μαζί τους αυτή τη μορφή της αναιμίας.

Στη δεκαετία του 40' κατά τη διάρκεια μια καμπάνιας για την εξάλειψη της ελονοσίας, ο Βρετανός ιατρός Alan Faudry αναγνώρισε τη θαλασσαιμία ως ασθένεια⁴². Υπολόγισε ότι η συχνότητα ενός μη φυσιολογικού γονιδίου έφτανε περίπου το 17%. Πολλοί επιστήμονες Κύπριοι και μη επιβεβαίωσαν τα στοιχεία αυτά με έρευνες που επικεντρώθηκαν κυρίως μετά το δεύτερο παγκόσμιο πόλεμο.

Όταν γεννιόταν ένα παιδί εκείνα τα χρόνια με μεσογειακή αναιμία δεν κατάφερνε να επιβιώσει πάνω από 18 μήνες. Δεν μπορούσε να φάει ενώ ήταν εξαιρετικά νευρικό. Εάν δεν είχε καθόλου ιατρική φροντίδα δεν κατάφερνε να επιβιώσει πάνω από ένα χρόνο. Εάν έκανε αιμοκαθάρσεις, πρακτική που άρχισε να εφαρμόζεται στη δεκαετία του 60' στην Κύπρο μπορούσε να ζήσει μερικά χρόνια ακόμα. Την περίοδο εκείνη δηλαδή τέλη του 1950 και αρχές του 1960 το πρόβλημα της ασθένειας έφτανε στο αποκορύφωμα του. Τα στατιστικά στοιχεία που δίνει ο γιατρός Μιχάλης

⁴¹ **E.M.Kalokairinou** *The experience of β -thalassaemia and its prevention in Cyprus*, Medical and Law, 2007

⁴² **Faudry, A.L.** (1994) *Erythroblastic anaemia of childhood (Cooley's anaemia) in Cyprus*, *The Lancet* 1:171-176

Αγκαστινιώτης, παιδίατρος και ένας από τους πρωτεργάτες του προγράμματος για τη θαλασσαιμία είναι χαρακτηριστικά⁴³:

- 1 στους 7 Κυπρίους είχε το στίγμα της μεσογειακής αναιμίας
- 1 στα 49 ζευγάρια τόσο ο άντρας όσο και η γυναίκα ήταν ετεροζυγώτες
- 1 στα 158 νεογέννητα μωρά αναμενόταν να είναι ομοζυγώτης
- Η εξάπλωση των ομοζυγωτών στον πληθυσμό ήταν 1 στα 1000, που σημαίνει ότι υπήρχαν κιόλας 600 επηρεασμένοι άνθρωποι σε έναν πληθυσμό 600.000 ανθρώπων.

Ο μέσος όρος λοιπόν των ατόμων με θαλασσαιμία στην Κύπρο ξεπερνούσε περίπου 12% τον αριθμό πληθυσμών με την ίδια ασθένεια στους Καυκάσιους λαούς. Τώρα για ποιο λόγο ακριβώς υπήρχε ο μεγάλος αυτός αριθμός ασθενών στην περιοχή αυτή υπάρχουν διάφορες απόψεις που συγκλίνουν στη γεωγραφική, θρησκευτική και κοινοτική κατανομή γενετικών χαρακτηριστικών καθώς το νησί αυτό θεωρείται μια κλειστή κοινωνία με μικρή ή περιορισμένη γονιδιακή δεξαμενή, όπου γίνονται γάμοι μεταξύ συγγενών, ο εμπλουτισμός γονιδίων και η βιοποικιλότητα είναι περιορισμένη, όπως επίσης και η επιλογή γονιδίων⁴⁴. Ωστόσο είναι δύσκολο με επιστημονικές μεθόδους να αποδειχτούν οι ισχυρισμοί αυτοί.

Είναι περιττό να αναφέρουμε ότι τα χρόνια εκείνα το να έχει κανείς μέλος στην οικογένεια του με μεσογειακή αναιμία συνοδευόταν από άγνοια, φόβο, προλήψεις δεισδαιμονίες και στιγματισμό. Η επίσημη πολιτεία φαινόταν ανίκανη να αντιδράσει και παρακολουθούσε αμήχανη όλη αυτή την κατάσταση με το τραγικότερο νεογέννητα

⁴³ Angastiniotis, M. A. and Hadjiminis, M. G. (1984) *Thalassaemia, Postgraduate Doctor-Middle East*, December p.291-2

⁴⁴ Κωνσταντίνος Δέλτας: *Κληρονομικές ασθένειες και Κυπριακή πραγματικότητα: Μια ιστορικο-γενετική προσέγγιση*

να παθαίνουν πριν ακόμα προλάβουν να ζήσουν⁴⁵. Οι ασθενούσες οικογένειες ζητούσαν η μια από την άλλη υποστήριξη και βοήθεια καθώς και πληροφορίες και ιατρική υποστήριξη από το εξωτερικό. Η Κυπριακή πολιτεία άρχισε να συνειδητοποιεί την κρισιμότητα της κατάστασης και στα τέλη του 60' αρχές 70' ξεκίνησε τις πρώτες οργανωμένες προσπάθειες αντιμετώπισης της ασθένειας στοχεύοντας καταρχήν στην ιατρική αντιμετώπιση της ασθένειας, που περιοριζόταν στις μεταγγίσεις αίματος. Ωστόσο και οι δότες αίματος ήταν περιορισμένοι για τόσο μεγάλο αριθμό ασθενούντων και τα φάρμακα Desferrioxamine και Desfral τα οποία εμπόδιζαν την αιμοσιδήρωση να επεκταθεί σε άλλα ζωτικά όργανα ήταν ακριβά. Έτσι η επίσημη πολιτεία προσανατολίστηκε προς ένα άλλο τρόπο αντιμετώπισης της ασθένειας που είχε ως βάση του την πρόληψη και για το οποίο συνεργάστηκαν πολλοί επιστήμονες και φορείς, όπως γιατροί, παραϊατρικό προσωπικό, ερευνητές και σχολεία. Καταλυτική ήταν η συνεισφορά και της Ορθόδοξης Εκκλησίας της Κύπρου, για την οποία θα αναφερθούμε αναλυτικότερα παρακάτω, η βοήθεια του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας και άλλων χωρών όπως η Ελλάδα, το Ηνωμένο Βασίλειο και οι Η.Π.Α.⁴⁶ Έτσι θεσπίστηκε ένα πρόγραμμα καταπολέμησης της θαλασσαιμίας που είχε τρεις βασικούς στόχους:

- 1) Την βελτίωση της ιατρικής φροντίδας και της θεραπείας
- 2) Βελτίωση επιπέδου ζωής των ομοζυγोटών
- 3) Την δημιουργία σχεδίου πρόληψης

⁴⁵ **E.M.Kalokairinou** *The experience of β -thalassaemia and its prevention in Cyprus*, Medical and Law, 2007 p295

3.1 Βελτίωση της ιατρικής φροντίδας και της θεραπείας

Η β-μεσογειακή αναιμία, παρόλο που έγιναν πολλές προσπάθειες σε διάφορους τομείς για ριζική αποτελεσματική θεραπεία, αντιμετωπίζεται έως και σήμερα με την παρακάτω θεραπευτική αγωγή: α) τακτικές μεταγγίσεις αίματος, που γίνονται ανά 20-30 μέρες περίπου, με δύο μονάδες αίματος ανά άτομο, για εξάλειψη της αναιμίας και της υποξίας των ιστών β) καθημερινή αποσιδήρωση που γίνεται με υποδόρια έγχυση ουσίας (Δεσφεριοξαμίνη), μέσω ειδικής συσκευής η οποία διαρκεί 10-12 ώρες και απομακρύνει το σίδηρο από τον οργανισμό, για την αποτροπή της αιμοσιδήρωσης των οργάνων και γ) συχνή ιατρική παρακολούθηση, για τον έλεγχο της ανταπόκρισης στη θεραπευτική αγωγή και την αποφυγή δυσάρεστων επιπλοκών της νόσου.

Όταν η κυπριακή πολιτεία αποφάσισε να εφαρμόσει ένα ολοκληρωμένο πρόγραμμα ενάντια της ασθένειας, φρόντισε έτσι ώστε κάθε Κύπριος, ανεξάρτητα σε ποια περιοχή έμενε, να έχει την δυνατότητα για ίδια ιατροφαρμακευτική περίθαλψη. Σε κάθε κλινική υπήρχε παιδίατρος ο οποίος προσέφερε τόσο ιατρική όσο και ψυχολογική-συναισθηματική υποστήριξη. Σε όλα τα περιφερειακά νοσοκομεία οργανώθηκαν ομάδες υποστήριξης καθώς και ειδικό κέντρο θαλασσαιμίας στη Λευκωσία στο οποίο εκπαιδευόταν κατάλληλα προσωπικό από όλα τα νοσοκομεία της Κύπρου για να μπορεί κυρίως να βοηθά ασθενείς στην αντιμετώπιση των ψυχολογικών τους προβλημάτων. Επίσης οργάνωσε καμπάνια για την προσφορά αίματος με αποτέλεσμα να αυξηθεί το ποσοστό δωρεάς από το 6% στο 50%. Τέλος αποφάσισε να παρέχει δωρεάν την ουσία της Δεσφεριοξαμίνη

⁴⁶ **Ioannou, P.** (1999) *Thalassemia Prevention in Cyprus. Past, present and future*, Chadwick, R., Shickle, D., Have, H. ten and Wiesing, U. (eds), *The Ethics of Genetic Screening*, Kluwer Academic

(Desferrioxamine) στους ασθενείς, κάτι που έγινε δεκτό με μεγάλη ανακούφιση καθώς επρόκειτο για πολύ ακριβό φάρμακο (Το 1983 αποτελούσε το 44% της συνολικής δαπάνης σε φάρμακα στην Κύπρο αγορασμένο από το Υπουργείο Υγείας και το 20% από ολόκληρο τα φαρμακευτικό προϋπολογισμό συμπεριλαμβανομένων φαρμάκων, ενδοφλέβιων ουσιών, συριγγών και επιδέσμων).⁴⁷

3.2 Βελτίωση επιπέδου ζωής των ομοζυγοτών

Με την πρόοδο της επιστήμης και της βιοτεχνολογίας οι πάσχοντες από μεσογειακή αναιμία είχαν βελτιώσει το επίπεδο ζωής τους και ζούσαν και περισσότερα χρόνια. Πολλοί από αυτούς πήγαιναν στο σχολείο, σπούδαζαν και εργάζονταν είτε στον ιδιωτικό είτε στο δημόσιο τομέα. Επίσης με την εμπειριστατωμένη ενημέρωση οι άνθρωποι αυτοί αντιμετωπιζόταν πλέον ως περισσότερο «φυσιολογικοί» και ζούσαν απαλλαγμένοι από προλήψεις και δεισιδαιμονίες.

3.3. Πρόγραμμα πρόληψης

Είναι κοινά αποδεκτό ότι το πρόγραμμα αυτό έχει το πιο σημαντικό ρόλο στο ζήτημα της αντιμετώπισης της ασθένειας και η συνεισφορά του στη μείωση των ποσοστών ασθενούντων στην Κύπρο με μεσογειακή αναιμία υπήρξε καταλυτική. Το πρόγραμμα ξεκίνησε με ενημέρωση στα σχολεία της δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης για τη φύση της ασθένειας και το πώς αυτή μεταδίδεται. Στο σχολικό βιβλίο της βιολογίας δημιουργήθηκε ξεχωριστό κεφάλαιο για την μεσογειακή αναιμία. Βάρος επίσης δόθηκε

Publishers, Dodrecht, Boston, London, 55-67

στην σωστή, εμπειριστατωμένη και επιστημονική ενημέρωση του κοινού από τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης μέσα από συζητήσεις, δημοσιεύσεις και ομιλίες. Επίσης εντάχθηκε η γενετική συμβουλευτική στα νοσοκομεία της χώρας όπου ενημέρωναν τα ανδρόγυνα που επρόκειτο να παντρευτούν για τις ιατρικές εξετάσεις αλλά και για τις επιλογές που είχαν εφόσον αποδεικνυόταν και οι δύο ετεροζυγώτες και οι οποίες ήταν οι εξής:

- 1) Τερματισμός της σχέσης ή του αρραβώνα
- 2) Σύναψη γάμου αλλά χωρίς παιδιά
- 3) Σύναψη γάμου και παιδιά με το ρίσκο της ασθένειας. Στη περίπτωση το πρόγραμμα της γενετικής συμβουλευτικής ήταν υποχρεωμένο να τους εκθέσει τις δυσκολίες και τα μέσα για τη θεραπεία της ασθένειας.
- 4) Προγεννητικός έλεγχος κατά τη διάρκεια της κύησης και διατήρηση αυτής εφόσον δεν υπάρχει πρόβλημα
- 5) Προγεννητικός έλεγχος κατά τη διάρκεια της κύησης και διακοπή αυτής εφόσον αποδειχθεί ότι το έμβρυο έχει προσβληθεί από την ασθένεια της μεσογειακής αναιμίας
- 6) Τεχνητή γονιμοποίηση και προεμφυτευτικός έλεγχος.

Το ρόλο αυτό στην αρχή τον επιφορτίστηκαν οι παιδίατροι μέσα στα πλαίσια των άλλων καθηκόντων τους αλλά στη συνέχεια έγινε αντιληπτό ότι απαιτούνται περισσότερο οργανωμένη γενετική συμβουλευτική όπου εκτός του ότι θα ενημέρωνε στα ζευγάρια για τις επιλογές τους θα συμπαραστεκόταν ηθικά και συναισθηματικά σε παιδιά με μεσογειακή αναιμία αλλά και στις οικογένειες τους. Το πρόγραμμα αυτό της γενετικής συμβουλευτικής ισχύει ακόμα στα νοσοκομεία της Κύπρου.

⁴⁷ **E.M.Kalokairinou** *The experience of β -thalassaemia and its prevention in Cyprus*, Medical and Law,2007 p298

Το σημαντικό κεφάλαιο στο θέμα της πρόληψης ήταν ο εντοπισμός των φορέων του στίγματος της μεσογειακής αναιμίας. Η επιστημονική δυνατότητα υπήρχε από τις αρχές του 1970 στην Κύπρο ωστόσο ο αριθμός της προσέλευσης του κόσμου τα πρώτα χρόνια ήταν απογοητευτικός. Αυτό συνέβαινε για πολλούς λόγους. Οι νέοι άνθρωποι αισθανόντουσαν ότι η επιλογή τους, για το ποιον θα παντρευτούν, μπορούσε να ανατραπεί αν το αποτέλεσμα της ιατρικής εξέτασης δεν ήταν το κατάλληλο. Επίσης στη περίπτωση που αποδεικνυόντουσαν φορείς αυτομάτως στιγματιζόντουσαν και μειωνόταν και ο κύκλος των ανθρώπων από τον οποίο θα επιλέξουν το σύντροφο τους⁴⁸. Όλα αυτά ίσως ήταν αποτελέσματα της έλλειψης ολοκληρωμένης ενημέρωσης. Έτσι κάποιοι αν και γνώριζαν την κατάσταση τους, την απέκρυπταν σκοπίμως για όλους αυτούς τους λόγους που αναφέραμε.

Η Ορθόδοξη Εκκλησία της Κύπρου παρακολουθώντας της κατάσταση αυτή δεν έμεινε αμέτοχη, δεδομένης και της πάγιας θέσης του χριστιανισμού ενάντια της έκτρωσης. Έτσι το 1983 με επίσημη Αρχιεπισκοπική Εγκύκλιο⁴⁹ υποχρέωνε τα

⁴⁸ **E.M.Kalokairinou** *The experience of β -thalassaemia and its prevention in Cyprus*, Medical and Law, 2007 p299

⁴⁹ ΑΡΧΙΕΠΙΣΚΟΠΙΚΗ ΕΓΚΥΚΛΙΟΣ ΓΙΑ ΤΗ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ

Προς το ευσεβές πλήρωμα της καθ' ημάς Αγιοτάτης Εκκλησίας Κύπρου

Τέκνα εν Κυρίω αγαπητά

Θα έχετε ακούσει, ή θα έχετε διαβάσει, πως το 30% περίπου του λαού μας είναι φορείς του στίγματος της μεσογειακής αναιμίας. Προς καταπολέμηση αυτής της πάθησης ο αείμνηστος Εθνάρχης Μακάριος, μέσα στα πλαίσια του αγώνα του για επιβίωση του λαού μας, προγραμμάτισε την ίδρυση του Αντιαναιμικού Κέντρου, που λειτουργεί σήμερα στη Λευκωσία σαν «Αντιαναιμικό Κέντρο Αρχιεπισκόπου Μακάριου Γ'». Οι κρατικές ιατρικές υπηρεσίες μέσα στο Κέντρο τούτο, αλλά και σ' όλα τα νοσηλευτικά ιδρύματα, σε συνεργασία με τον Αντιαναιμικό Σύνδεσμο καταβάλλουν σύντονες προσπάθειες για τον περιορισμό και τελικά την εξάλειψη της ασθένειας αυτής.

Η Εκκλησία, μέσα στην πατρική της μέριμνα για το πλήρωμα της, συντρέχει στην προσπάθεια αυτή και έρχεται ηθικά και υλικά αρωγός. Πιστεύοντας πως η καλύτερη αντιμετώπιση μιας ασθένειας είναι η πρόληψη, και όχι αι εκ των υστέρων επεμβάσεις,- πολλές φορές ανορθόδοξες και επικίνδυνες, όπως είναι η διακοπή της κυήσεως-, που δημιουργούν δυσάρεστες καταστάσεις, η Ιερά Σύνοδος της Εκκλησίας μας αποφάσισε τη θέσπιση προγαμιαίου πιστοποιητικού από το Κέντρο Μεσογειακής Αναιμίας, στο οποίο θα αναγράφεται, ότι εκείνοι, που πρόκειται να αρραβωνιαστούν, ή να συνάψουν γάμο, έχουν εξεταστεί από άποψη μεσογειακής αναιμίας. Το πιστοποιητικό τούτο δεν αποβλέπει στο να εμποδίσει τη σύναξη

ζευγάρια που επιθυμούσαν να τελέσουν είτε θρησκευτικό αρραβώνα είτε θρησκευτικό γάμο να προσκομίσουν προγαμιαίο πιστοποιητικό όπου θα αναφερόταν ότι έχουν κάνει τις απαραίτητες εξετάσεις ώστε να διαπιστωθεί αν είναι φορείς του στίγματος της μεσογειακής αναιμίας και ότι είχαν λάβει γνώση του αποτελέσματος αυτού. Πρέπει να τονιστεί ότι πιστοποιητικό αυτό δεν ανέφερε το αποτέλεσμα της εξέτασης αλλά πιστοποιούσε το γεγονός ότι είχαν εξετασθεί και τα δύο συμβαλλόμενα μέρη και ότι είχαν συμβουλευθεί καταλλήλως για την κατάσταση τους.

Το μέτρο αυτό της Εκκλησίας έτυχε μεγάλης αποδοχής και από την επίσημη πολιτεία αλλά και από την πλειονότητα του κόσμου. Αξίζει όμως να σημειωθεί ότι ενώ οι περισσότερες από τις Εκκλησίες είχαν συμφωνήσει με το μέτρο αυτό, η μόνη Εκκλησία που δεν εξέφρασε άποψη ήταν η Ορθόδοξη Ελληνική Εκκλησία⁵⁰.

Στη συνείδηση του κόσμου καταγράφηκε ως κάτι θετικό εφόσον το πρότεινε η ίδια η Εκκλησία, καθώς αυτομάτως αποκτούσε μια άλλη ηθική διάσταση. Έγιναν

οποιοδήποτε γάμου, αλλά στο να βοηθήσει τους ενδιαφερόμενους να γνωρίσουν την κατάσταση τους από την άποψη αυτή και έτσι να αποφασίσουν ελεύθερα και υπεύθυνα, αν ενδεικνύεται η σύναψη, ή η αποφυγή, ενός γάμου, που είναι δυνατό να έχει δυσάρεστες επιπτώσεις στη δημιουργία της οικογένειας, και στην περίπτωση που αποφασίσουν το γάμο, να προγραμματίσουν υπεύθυνα την αντιμετώπιση όλων των ενδεχομένων και την εξουδετέρωση των πιθανών δυσάρεστων επιπτώσεων σε συνεργασία με ειδικούς ιατρούς.

Προτρέπουμε, όθεν, πατρικά όλους τους αγάμους, και κατ' εξοχή εκείνους που πρόκειται να αρραβωνιαστούν, ή να τελέσουν γάμο από υπεύθυνο ειδικό ιατρό, είτε στο κέντρο Μεσογειακής Αναιμίας στη Λευκωσία, είτε στο Τμήμα Μεσογειακής Αναιμίας στα επαρχιακά Νοσοκομεία, για να μη βρεθούν εκ των υστέρων μπροστά σε ανεπιθύμητα και θλιβερά διλήμματα. Πάντως η Εκκλησία, και για να διευκολύνει και να βοηθήσει τον λαό μας να προγραμματίσει την αντιμετώπιση πιθανών δυσμενών επιπτώσεων πάνω στην οικογένεια από την ύπαρξη μεσογειακής αναιμίας, από την 1^η προσεχούς Ιουνίου, για να ευλογηθεί οποιοσδήποτε αρραβώνας, ή γάμος, θα ζητά την προσκόμιση ανάμεσα στα άλλα πιστοποιητικά και πιστοποιητικού ιατρικής εξέτασης, όσο αφορά το θέμα της μεσογειακής αναιμίας.

Είμαστε βέβαιοι, ότι, εφ' όσο μάλιστα η ιατρική εξέταση γίνεται εντελώς δωρεάν στα κυβερνητικά ιδρύματα, ο λαός μας με πολλή προθυμία θα ανταποκριθεί σ' αυτή την προσπάθεια.

Ευχόμαστε σ' όλους τη χάρη και την ευλογία του Θεού στη ζωή και στα έργα σας.

Ιερά Αρχιεπισκοπή Κύπρου
21 Φεβρουαρίου 1983

Ευχέτης προς Κύριον
Ο ΚΥΠΡΟΥ ΧΡΥΣΟΣΤΟΜΟΣ

Σημ.- Οι εφημέριοι καθίστανται υπεύθυνοι για την ανάγνωση της Εγκυκλίου κατά τη Θεία Λειτουργία της ερχόμενης Κυριακής, 27^{ης} Φεβρουαρίου 1983

⁵⁰ **E.M.Kalokairinou** *The experience of β-thalassaemia and its prevention in Cyprus*, Medical and Law, 2007 p 300

βέβαια πολλές συζητήσεις για το κατά πόσο αυτό το μέτρο πρέπει να είναι υποχρεωτικό ή απλώς να περιορίζεται σε μία ενημέρωση με σκοπό το ίδιο το ανδρόγυνο να αποφασίσει εάν θέλει να προβεί σε ιατρικές εξετάσεις. Εφόσον όμως το επέβαλλε η εκκλησία και όχι το κράτος με κάποιο νόμο έγινε ευκολότερα αποδεκτό. Τα αποτελέσματα του προγράμματος αυτού ήταν άμεσα καθώς ο θρησκευτικός γάμος αποτελούσε και αποτελεί την πλειοψηφία των γάμων που τελούνται στην Κύπρο. Τα νούμερα ασθενών από θαλασσαιμία σταδιακά μειώθηκαν και στις μέρες μας βρίσκονται σχεδόν σε μηδενικά επίπεδα. Επίσης αξίζει να σημειωθεί ότι έρευνες έχουν δείξει ότι με την εφαρμογή στην Κύπρο των μεθόδων του προγεννητικού ελέγχου που αναφέραμε έχει αυξηθεί το ποσοστό των γεννήσεων προφανώς διότι υπάρχει μία σχετική ασφάλεια για το παιδί που πρόκειται να έρθει στον κόσμο.

Η Κυπριακή Επιτροπή Βιοηθικής σε μία από τις τελευταίες συναντήσεις δημοσίευσε τη γνώμη της⁵¹ σχετικά με το αν θα πρέπει να εφαρμόζεται η πρακτική της προγαμιαίας εξέτασης για το στίγμα της μεσογειακής αναιμίας και για εκείνους που θέλουν να εκδώσουν άδεια για την τέλεση πολιτικού γάμου και οι οποίοι στη συντριπτική τους πλειοψηφία είναι αλλοδαποί. Το ζήτημα συνίσταται μήπως η υποβολή αλλοδαπών μελλονύμφων σε μια τέτοια εξέταση θα ήταν άνιση μεταχείριση καθώς εκλείπει η ιστορική αναγκαιότητα και όλες οι υπόλοιπες παράμετροι που ηθικά και νομικά θα μπορούσαν να αιτιολογήσουν την εξέταση αυτή για τους πολίτες χωρών οι οποίες δεν παρουσιάζουν πρόβλημα θαλασσαιμίας όπως η Κύπρος.

Η Επιτροπή πιστεύει ότι πρέπει να υιοθετεί μία ενιαία πολιτική καθώς έτσι δεν θα παραβιάζεται την Συνταγματική αρχή της ισότητας όπως αυτή νομολογιακά έχει ερμηνευτεί. Η ολοκληρωμένη πρόταση γι' αυτό το θέμα θα μπορούσε να διαμορφωθεί

⁵¹ www.bioethics.gov.cy

ως εξής: «Αυτοί που σκοπεύουν να παντρευτούν με πολιτικό γάμο είτε είναι Κύπριοι είτε αλλοδαποί να λαμβάνουν ολοκληρωμένη και μη καθοδηγητική ενημέρωση από ειδικούς, για το πρόβλημα της θαλασσαιμίας και για το είδος των πληροφοριών που μια εξέταση μπορεί να δώσει, λαμβάνοντας συγκεκριμένο ενημερωτικό έντυπο. Με αυτό τον τρόπο θα μπορούν να διαχειριστούν την πληροφόρηση αυτή με την δική τους ελεύθερη βούληση. Στην συνέχεια θα καλούνται να υπογράψουν υπεύθυνη δήλωση στο τέλος του εντύπου, με την οποία θα δηλώνουν κατά πόσο επιλέγουν ότι: (α) επιθυμούν να υποβληθούν στην εν λόγω εξέταση (χωρίς τα αποτελέσματα των εξετάσεων να επηρεάζουν την έκδοση άδειας γάμου). Σε τέτοια περίπτωση νοείται ότι ταυτόχρονα επιθυμούν και να λάβουν γνώση των αποτελεσμάτων της εξέτασης αυτής. (β) δεν επιθυμούν να υποβληθούν σε τεστ θαλασσαιμίας, χωρίς η άρνησή τους αυτή να έχει αρνητικές επιπτώσεις ως προς την έκδοση άδειας γάμου».

Πρόσθετα με όλα τα πιο πάνω, η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου, με την ευκαιρία της έκδοσης της «Γνώμης» αυτής τονίζει ότι δεν θεωρεί την εφαρμογή προγράμματος επαρκούς μη καθοδηγητικής πληροφόρησης για την θαλασσαιμία όπως σήμερα εφαρμόζεται ως επαχθή καταναγκασμό που πιθανόν να αποφέρει ανεπιθύμητες και επιβαρυντικές πληροφορίες για την μελλοντική υγεία του εξεταζόμενου, αλλά ως αναγκαία άσκηση προληπτικής ιατρικής που αφορά στην υγεία του πληθυσμού και των επερχόμενων γενεών. Εφαρμόζεται εκτός από την Κύπρο και σε άλλες χώρες, είναι θεμιτή και επιθυμητή και δεν παραβιάζει ανθρώπινα δικαιώματα, νοουμένου ότι δεν επιβάλλει στα άτομα συγκεκριμένη συμπεριφορά. (π.χ. την μη τέλεση γάμου ή την έκτρωση) και κατά συνέπεια δε δημιουργεί βιοηθικά προβλήματα.

Σαν συμπληρωματικό της γενικής ενημέρωσης του πληθυσμού, κρίνεται χρήσιμο πριν την προγαμιαία εξέταση να προηγείται ολοκληρωμένη, μη καθοδηγητική

ενημέρωση είτε μέσω ειδικών ενημερωτικών εντύπων, είτε μέσω προσωπικής συμβουλευτικής όπου αυτό είναι πρακτικά δυνατόν.

Οι μελλόνυμφοι υποβάλλουν για έκδοση άδειας γάμου, μόνο το πιστοποιητικό εξέτασης για θαλασσαιμία (βεβαίωση ότι έχουν κάνει την εξέταση), χωρίς να παρέχονται τα αποτελέσματα. Τόσο το πιστοποιητικό εξέτασης όσο και τα αποτελέσματα της εξέτασης αυτής δεν χρησιμοποιούνται ούτε αποτελούν μέρος οποιασδήποτε μελλοντικής διοικητικής πράξης που αφορά το ζεύγος, είτε ατομικά είτε ομαδικά. Τα αποτελέσματα της εξέτασης θαλασσαιμίας (είτε θετικά είτε αρνητικά) κοινοποιούνται στο ενδιαφερόμενο ζεύγος, και εν πάση περιπτώσει, δεν επηρεάζουν καθ' οιονδήποτε τρόπο την έκδοση της άδειας γάμου. Από τη στιγμή που οι μελλόνυμφοι - κατόπιν επιθυμίας τους – λάβουν γνώση των αποτελεσμάτων της εξέτασης θαλασσαιμίας, παραμένουν εντελώς ελεύθεροι να διαχειριστούν τις πληροφορίες αυτές και να λάβουν ανεπηρέαστα τις αποφάσεις, που οι ίδιοι κρίνουν σκόπιμες.

Αναφέροντας όλα τα πιο πάνω η Επιτροπή παρατηρεί ότι το προγαμιαίο πιστοποιητικό το οποίο υπό τύπο πρακτικής (πνευματικού νόμου) επικράτησε για το σκοπό τέλεσης εκκλησιαστικού γάμου, δεν παρουσιάζει οποιοδήποτε βιοηθικό πρόβλημα. Κάτω από τις ίδιες παραμέτρους εξεταζόμενο, το προγαμιαίο πιστοποιητικό για τον σκοπό τέλεσης πολιτικού γάμου η άποψη είναι ότι και πάλι δεν εγείρει βιοηθικά προβλήματα. Η διαφορά στον πολιτικό γάμο είναι ότι η «εξέταση» για την έκδοση του σχετικού «προγαμιαίου πιστοποιητικού» θα επιβληθεί στους τελούντας πολιτικό γάμο στην Κύπρο με βάση σχετική νομοθετική διάταξη και όχι με βάση πρακτική (όπως στην περίπτωση εκκλησιαστικού γάμου). Η σχετική όμως επιταγή του νόμου θα πρέπει πρωταρχικά να μην συγκρούεται με θεμελιώδη συνταγματικά κατοχυρωμένα

δικαιώματα. Πρόσθετα εφ' όσον η εξέταση για την έκδοση του προγαμιαίου πιστοποιητικού θεωρείται εξέταση που «έχει σκοπό να αναγνωρίσει το υποκείμενο ως φορέα γονιδίου που είναι υπεύθυνο για μια νόσο», η εξέταση αυτή υπάγεται στους περιορισμούς του άρθρου 12 της Σύμβασης του Οβιέδο και σαν τέτοια η δια νόμου επιβολή της θα πρέπει να υποστηρίζεται και να αιτιολογείται σαφώς και με επάρκεια ότι γίνεται για σκοπούς υγείας του υποκειμένου ή των απογόνων του. Όσον αφορά το ίδιο το υποκείμενο της εξέτασης έστω και αν είναι φορέας του γονιδίου δεν είναι ασθενής και επομένως δεν εξυπηρετείται η δική του υγεία.

Όσον αφορά τους μελλοντικούς απογόνους θα μπορεί να λεχθεί ότι η πληροφόρηση μπορεί να δημιουργήσει στους μελλοντικούς γονείς τις κατάλληλες προϋποθέσεις για τις επιλογές τους να τεκνοποιήσουν ή όχι ή ακόμη και να μην προχωρήσουν στον γάμο. Άρα η εξέταση δεν έχει σκοπό την υγεία του παιδιού που θα γεννηθεί εφ' όσον τέτοιο παιδί δεν υπάρχει ακόμα. Μπορεί όμως να δικαιολογηθεί από το γεγονός ότι η γνώση αυτή που αποκτάται εκ των προτέρων (πριν ακόμη το γάμο ή την τεκνοποίηση) προάγει το συμφέρον της δημόσιας υγείας⁵²

Συμπερασματικά θα μπορούσαμε να πούμε ότι ο προγεννητικός έλεγχος στους γονείς προσβλέπει στην ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του πληθυσμού, ώστε η ενδεχόμενη απόφαση μελλοντικών γονέων να αποκτήσουν απογόνους με θαλασσαιμία, να λαμβάνεται ελεύθερα και ενσυνείδητα και όχι λόγω έλλειψης γνώσης και πληροφόρησης. Με τον τρόπο αυτό παρέχεται παράλληλα προστασία της δημόσιας υγείας. Νοείται ότι το Κράτος θα πρέπει χωρίς εφαρμογή ευγονικής να έχει τη δυνατότητα να προσφέρει την εφ' όρου ζωής περίθαλψη στον υφιστάμενο πληθυσμό

⁵² βλ. άρθρο 12 παράγραφο 87 της επεξηγηματικής έκθεσης της Σύμβασης του Οβιέδο

των θαλασσαιμικών ατόμων, περίθαλψη που διαφυλάσσει όχι μόνο την επιβίωσή τους αλλά και την ποιότητα ζωής τους. Η δυνατότητα παροχής μιας τέτοιας περίθαλψης ίσως να μην μπορούσε να ήταν επαρκής χωρίς την εκ των προτέρων και πριν την τεκνοποίηση πληροφόρηση των μελλοντικών γονέων. Τέτοια εκ των προτέρων πληροφόρηση παρέχει επίσης την δυνατότητα περιορισμού των εκτρώσεων εμβρύων μετά από διενέργεια προγεννητικής εξέτασης. Η έλλειψη αίματος για τις αναγκαίες μεταγγίσεις όταν υπερβαίνουν τις δυνατότητες του Κυπριακού πληθυσμού, αναπόφευκτα επηρεάζει την ποιοτική επιβίωση των θαλασσαιμικών. Η εφαρμογή της προγαμιαίας αυτής εξέτασης απαιτεί αφ' ενός την ορθή ενημέρωση και εμπέδωση της ιστορικής αναγκαιότητας της και αφ' ετέρου την αποφυγή τυχόν κοινωνικού στιγματισμού των ατόμων που έχουν το «στίγμα» της Μεσογειακής Αναιμίας ή που νοσούν.

Οι Τουρκοκύπριοι αντιμετώπιζαν παρόμοια προβλήματα όσο αφορά τη μεσογειακή αναιμία ωστόσο χειρίστηκαν το θέμα λίγο διαφορετικά καθώς το προγαμιαίο πιστοποιητικό υγείας επιβλήθηκε από το νόμο.

Στην Ελλάδα, που επίσης ο αριθμός των ασθενών ήταν μεγάλος, την πρωτοβουλία για τον προγεννητικό έλεγχο πήρε η επίσημη πολιτεία και όχι η Εκκλησία. Πρώτη φορά συναντάμε το προγαμιαίο πιστοποιητικό υγείας το 1954 οπότε και καθιερώθηκε το οποίο όμως δεν ίσχυσε υποχρεωτικά. Το 1968 κατά την περίοδο της δικτατορίας ψηφίστηκε ο νόμος Α.Ν.300 της 24/27-2-68 (Α 42) «Περί προγαμιαίου πιστοποιητικού Ιατρικής εξέτασεως»⁵³. Σύμφωνα με τον νόμο αυτό οι μελλοντικοί ήταν υποχρεωμένοι

⁵³ Α.Ν.300 της 24/27-2-68 (Α 42) Περί προγαμιαίου πιστοποιητικού Ιατρικής εξέτασεως:

Άρθρο 1.-1. Προς αποφυγή γάμου μεταξύ των κληρονομικώς υπό ασθeneιών βεβαρημένων ατόμων, δύνανται, δια Βασ. Διαταγμάτων, εκδιδομένων προτάσει των Υπουργών Κοινωνικής Πρόνοιας και Δικαιοσύνης, να προστεθεί εις τα υπό κειμένης νομοθεσίας προβλεπόμενα δικαιολογητικά εκδόσεως αδείας γάμου και το «προγαμιαίο πιστοποιητικόν Ιατρικής Εξετάσεως», βεβαιούν την κατά τα κατωτέρω γενομένης ιατρικήν εξέταση των νεονύμφων. -2. Το προγαμιαίον πιστοποιητικόν ιατρικής εξέτασεως

να κάνουν γενετικές εξετάσεις προκειμένου να εκδοθεί το προγαμιαίο πιστοποιητικό ιατρικής εξέτασης και να δοθεί η άδεια γάμου. Κατά τη διαδικασία αυτή τονίζεται η εχεμύθεια που πρέπει να υπάρχει μεταξύ ιατρού και ασθενούς καθώς και ότι τα αποτελέσματα δεν θα διακρίνονται πάνω στο πιστοποιητικό υγείας. Αν από τις εξετάσεις διεξαγόταν κάποιο θετικό αποτέλεσμα για πιθανότητα γενετικής ανωμαλίας σε κάποια ενδεχόμενη εγκυμοσύνη τότε ο γιατρός ήταν υποχρεωμένος σε εμπιστευτική όπως αναφέρει συζήτηση να ενημερώσει και να εκθέσει τις δυσμενείς συνέπειες μιας εγκυμοσύνης στον ενδιαφερόμενο βοηθώντας τον να σταθμίσει τις συνέπειες και να **αποφύγει κατά ελεύθερη κρίση τον γάμο**. Ο τρόπος με τον οποίο είναι διατυπωμένος ο νόμος αυτός είναι κάπως αντιφατικός διότι από τη μια αναφέρει ότι ο ασθενής πρέπει να αποφασίσει «κατ' ελευθέρα κρίσιν» και από την άλλη προαποφασίζει ότι η ελεύθερη αυτή κρίση θα οδηγήσει στην απόφαση αποφυγής του γάμου. Κατευθύνει κατά κάποιο τρόπο τον γιατρό να οδηγήσει τον ασθενή στο να αποφύγει το γάμο αλλά και τον ίδιο

εκδίδεται παρ' ιατρού, μετ' ειδικήν υπ' αυτού εξέτασιν αμφοτέρων των μελλόντων να συνάψωσι γάμον προσώπων, άνευ μνείας εν αυτώ των εκ τοιαύτης εξέτασεως διαπιστώσεων, εφ' ων τηρείται παρά του ιατρού απολύτως εχεμύθεια, εφαρμοζομένων, εν περιπτώσει παραβιάσεως του απορρήτου των υπό της ισχυούσης ποινικής νομοθεσίας και του κώδικος Δεοντολογίας του Ιατρικού Επαγγέλματος προβλεπομένων κυρώσεων.-3 Εν περιπτώσει διαπιστώσεως ασθενούς ή καταστάσεως εν γένει της υγείας, συνεπαγομένης κληρονομικής μειονεξίας δια τους απογόνους των μελλονύμφων ή άλλου είδους συνεπείας εκ του γάμου δι' εκάτερον τούτων, ο Ιατρός, εις άκρως εμπιστευτικήν συνέντευξιν, κατατοπίζει τον πάσχοντα επί των τοιούτων δυσμενών συνεπειών, επιβοηθών αυτόν, όπως σταθμίσει τας ευθύνας και αποφυγή, κατ' ελευθέρα κρίσιν, τον γάμον.

Άρθρο 2.-1. Τα της ιατρικής εξέτασεως των μελλονύμφων καθορίζονται εκάστοτε, δι' αποφάσεων του Υπουργού Κοινωνικής Προνοίας μετά γνώμην του Ανωτάτου Υγειονομικού Συμβουλίου. Δι' ομοίων αποφάσεων καθορίζονται και αι συνεπαγόμενοι κληρονομικός επιβαρύνσεις ασθένειε.-2 Αι δαπάναι της κατά τον παρόντα Νόμον ιατρικής εξέτασεως καλύπτονται, είτε παρά των μελλονύμφων, εφ' όσον επιθυμούσιν όπως εξετασθώσι παρ' Ιατρών της ίδιας των εκλογής, τηρουμένων και των κειμένων διατάξεων περί παροχής ιατρικοφαρμακευτικής περιθάλψεως εις τους δημοσίους υπαλλήλους και συνταξιούχους του Δημοσίου, είτε, εφ' όσον οι μελλονύμφοι είναι ησφαλισμένοι, παρά των οικίων Ασφαλιστικών Οργανισμών, κατά τας περί παροχής ιατρικής περιθάλψεως εις τους ησφαλισμένους διατάξεις αυτών. Δια τους μη ησφαλισμένους μελλονύμφους η ιατρικής εξέτασις διενεργείται δωρεάν παρά των Κρατικών ή Δημοσίου Δικαίου Ιατρείων και Νοσηλευτικών Ιδρυμάτων κατά τά υπό των ως άνω υπουργικών αποφάσεων.

Άρθρο 3. Δια Βασιλικών Διαταγμάτων εκδιδομένων προτάσει των Υπουργών Κοινωνικής Προνοίας, Εσωτερικών και Δικαιοσύνης, μετά γνώμην του Ανωτάτου Υγειονομικού Συμβουλίου και εκτίμησιν των αποτελεσμάτων της εφαρμογής του θεσμού, δύναται να καθορίζεται έτερος τύπος του εν παραγράφω 2 του άρθρου 1 του παρόντος Αναγκ. Νόμου προβλεπομένου πιστοποιητικού, ως και απαγορευτικά συναφείς προς τον γάμο διατάξεις, δια την περίπτωσιν διαπιστώσεως των εν παραγράφω 3 του αυτού

τον ασθενή να κάνει το ίδιο. Επίσης στο άρθρο 3 του ίδιου νόμου προτάσσει τις αρμόδιες εμπλεκόμενες υπηρεσίες να αφήσουν ανοικτό κάποιο παράθυρο για την περίπτωση αναπροσαρμογής του νόμου ώστε να συμπεριληφθεί στις απαγορευτικές διατάξεις περί γάμου στις περιπτώσεις εκείνες που διαπιστωθούν θετικά αποτελέσματα σε κληρονομικές ασθένειες. Αξίζει πάντως να σημειωθεί ότι αυτός ήταν από τους πρώτους νόμους της δικτατορικού καθεστώτος.

Λίγους μήνες αργότερα έρχεται ένα βασιλικό διάταγμα (το Β.Δ. 549 της 6/22-8-68 (Α 184). Περί της ισχύος του Προγαμιαίου Πιστοποιητικού Ιατρικής Εξετάσεως⁵⁴) για να επισφραγίσει αυτό το νόμο και να συμπεριλάβει το προγαμιαίο πιστοποιητικό ιατρικής εξέτασης στα απαραίτητα δικαιολογητικά έκδοσης άδειας για γάμο.

Αρκετά χρόνια μετά έρχεται η κατάργηση του νόμου αυτού με το άρθρο 6 του Ν. 1036/1980⁵⁵ που αφορούσε τον οικογενειακό προγραμματισμό και άλλες διατάξεις ενώ στη ελληνική νομοθεσία μέχρι πρόσφατα η τεκνοποίηση αποτελούσε έναν, αν όχι το βασικότερο, λόγο σύναψης γάμου και αντιστρόφως βασικό λόγο διαζυγίου.

Στη συνείδηση του κόσμου ο νόμος αυτός καταγράφηκε ως ένας νόμος του δικτατορικού καθεστώτος και άρα εξ ορισμού τροχοπέδη στην ελεύθερη βούληση και αυτονομία του ανθρώπου. Για το λόγο αυτό πολλοί μελλονύμφοι αρνιόταν να υποβληθούν σε εξετάσεις ως ένδειξη αντίστασης στο καθεστώς. Έτσι προκειμένου να

άρθρου 1 ασθενειών ή ετέρων καταστάσεων της υγείας των μελλονύμφων. Η ισχύς του παρόντος άρθρου αρχεί από της δημοσιεύσεως του εις την Εφημερίδα της Κυβερνήσεως.

⁵⁴ **Β.Δ. 549 της 6/22-8-68 (Α 184). Περί της ισχύος του Προγαμιαίου Πιστοποιητικού Ιατρικής Εξετάσεως:**

Άρθρον μόνον. Από 1^{ης} Οκτωβρίου 19689 προστίθενται εις τας κειμένης Νομοθεσίας, προβλεπόμενα δικαιολογητικά εκδόσεως αδειας γάμου και το Προγαμιαίο Πιστοποιητικόν Ιατρικής Εξετάσεως των μελλονύμφων, εκδιδόμενον κατά τας οικείας διατάξεις του Α.Ν. 300/1968 και των εις εκτέλεσιν τούτου εκδιδομένων αποφάσεων του επί της Κοινωνικής Προνοίας Υπουργού.

⁵⁵ **Ν. 1036/1980: Οικογενειακός προγραμματισμός κλπ. Διατάξεις:**

Άρθρο 6: Ο Α.Ν. 300/1968 «περί προγαμιαίου πιστοποιητικού ιατρικής εξέτασεως», και το Β.Δ. 549/1968 που εκδόθηκε για την εκτέλεση του αναγκαστικού νόμου «περί της ισχύος του προγαμιαίου πιστοποιητικού ιατρικής εξέτασεως» και κάθε άλλη διάταξη που είναι αντίθετη προς τον παρόντα νόμο καταργούνται.

εκδοθεί η άδεια γάμου το πιστοποιητικό έγγραφε ότι είχαν υποβληθεί σε εξετάσεις ενώ στην πραγματικότητα δεν είχε συμβεί αυτό. Μπορούμε λοιπόν να διαπιστώσουμε τον διαφορετικό τρόπο που έγιναν δεκτά δύο σχεδόν ίδια κείμενα, το ένα νόμος του κράτους και το άλλο μια εκκλησιαστική εγκύκλιος. Σε αυτό πολύ σημαντικό ρόλο παίζει νομίζω η διάρθρωση ενός κειμένου και ο τρόπος επιβολής ενός νόμου.

Η εμπειρία αυτή είναι σίγουρο ότι μπορεί να βοηθήσει και άλλες χώρες συντάξουν ένα οργανωμένο σχέδιο οικογενειακού προγραμματισμού στα πλαίσια του προγεννητικού ελέγχου ο οποίος όμως πρέπει θεωρητικά και πρακτικά να εφαρμοστεί κατά τέτοιο τρόπο ώστε να μην πλήττεται η αξιοπρέπεια και η αυτονομία του ενδιαφερομένου καθώς και να υπάρχει το περιθώριο απόλυτης ελευθερίας της τελικής απόφασης. Η ελευθερία είναι μία από τις βασικές αξίες και πηγές της κουλτούρας μιας πολιτισμένης κοινωνίας που δεν εμπλέκεται όμως μόνο με τη δυνατότητα της θέλησης για ελεύθερη δραστηριότητα αλλά επίσης εμπλέκεται με το στοιχείο της ευθύνης. Περιλαμβάνει τη δυνατότητα του αναπαράγειν, μία δυνατότητα που εκτός ότι εκφράζει μια βαθιά επιθυμία του ανθρώπου είναι άρρηκτα δεμένη με τη σφαίρα της αυστηρής προσωπικής ζωής⁵⁶.

Μέσα από αρμόδια όργανα όπως είναι το Παγκόσμιο Συμβούλιο Εκκλησιών θα μπορούσαν να επιτευχθούν προγράμματα συνεργασίας για τέτοιες κληρονομικές ασθένειες και να προτείνεται στους μελλοντικούς στα πλαίσια μιας γενικότερης συμβουλευτικής η πραγματοποίηση προγραμματιών εξετάσεων από τις Εκκλησίες. Αναλόγως την περιοχή-χώρα του κάθε ζευγαριού και την έξαρση της ασθένειας στην περιοχή αυτή θα γίνεται και η απαραίτητη ενημέρωση. Στόχος των εξετάσεων αυτών

⁵⁶ **Nationaler Ethikrat** *Genetic Diagnosis before and during pregnancy* OPINION, p.108
www.ethikrat.org

θα είναι αυστηρά η γνώση. Απαραίτητη προϋπόθεση βέβαια είναι η δυνατότητα πρόσβασης σε κατάλληλα ιατρικά κέντρα από όλους αλλά και η οικονομική κάλυψη των εξετάσεων αυτών από την πολιτεία.

4. ΗΘΙΚΑ ΘΕΜΑΤΑ ΠΟΥ ΠΡΟΚΥΠΤΟΥΝ ΑΠΟ ΤΟΝ ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΟ-ΓΕΝΕΤΙΚΟ ΕΛΕΓΧΟ ΣΤΟΥΣ ΓΟΝΕΙΣ

4.1 Απαξίωση των ατόμων που ήδη αντιμετωπίζουν κάποια ασθένεια όπως η β-μεσογειακή αναιμία

Όλο αυτό το πρόγραμμα πρόληψης κατά της μεσογειακής αναιμίας με αποκορύφωμα το προγραμμαίο πιστοποιητικό και γενικά την τάση για γεννήσεις παιδιών χωρίς οποιαδήποτε ανωμαλία γενετική ή μη, δημιουργεί αντιδράσεις σε άτομα τα οποία ήδη αντιμετωπίζουν αυτή την ασθένεια με το σκεπτικό ότι αυτό το εγχείρημα τα απαξιώνει ηθικά. Ο Glover θεωρεί ότι *«με δεδομένη την ύπαρξη κάποιων απεχθών στάσεων προς αυτά τα άτομα, η ανησυχία μήπως οι γενετικές επιλογές που στρέφονται κατά της ασθένειας αποτελούν έκφραση αυτών των στάσεων είναι δικαιολογημένη. Ποιόν αντίκτυπο έχει στον τρόπο που βιώνει στην κοινωνία του την ισότητα σεβασμού ένα άτομο με μεσογειακή αναιμία, εάν σχεδιάζονται προγράμματα που αποσκοπούν στη γέννηση ανθρώπων που δεν θα έχουν αυτή την ασθένεια⁵⁷;»* Είναι άραγε ηθικό το να δημιουργούμε ολόκληρες στρατηγικές εναντίον του «εχθρού» από τη στιγμή που ο «εχθρός» ζει ανάμεσα μας και μάλιστα στο συνάνθρωπο μας;

Ο Φιλήμων Παιονίδης αντικρούει το σκεπτικό αυτό με το εξής παράδειγμα-αντεπιχείρημα: *«κανείς δεν αντιτάχθηκε στα προγράμματα αύξησης του αλφαριθμητισμού με*

⁵⁷ **Jonathan Glover** *Choosing children The Ethical Dilemmas of Genetic Intervention* Oxford Claledon Press, 2006,p.33

το σκεπτικό ότι δεν δείχνουν σεβασμό για τους αναλφάβητους, η ζωή των οποίων μπορεί να είναι ιδιαίτερα ενδιαφέρουσα. Η απάντηση σε αυτή την ένσταση θα ήταν να συνδράμουμε αυτά τα άτομα προκειμένου να μην αισθάνονται μειονεκτικά, όχι να επιτρέπουμε τη διαιώνιση των ασθενειών από τις οποίες πάσχουν.⁵⁸

Είναι βέβαιο ότι το να μην επωφελούμαστε από την πρόοδο των επιστημών και της βιοτεχνολογίας και μάλιστα σε θέματα υγείας είναι κάτι που δεν ωφελεί κανένα. Είναι όμως σημαντικό να γίνεται κατά τέτοιο τρόπο ώστε να μην προσβάλλεται και να μην απαξιώνεται η αξιοπρέπεια και η προσωπικότητα κανενός. Από όλο αυτό το πρόγραμμα πρόληψης και ελέγχου πρέπει ο καθένας να μπορεί να αποκομίζει ότι το ζήτημα δεν είναι να φτιάξουμε ένα τέλειο κόσμο χωρίς προβλήματα υγείας και «ελαττωματικούς» ανθρώπους ούτε να επιστρέψουμε σε κάποια χρυσή εποχή των ονειροπόλων στο απώτατο παρελθόν σαν ένα χαμένο παράδεισο, ελεύθερο από μόχθο και θλίψη⁵⁹. Οι φορείς θαλασσαιμίας είναι απόλυτα υγιή και φυσιολογικά άτομα, χωρίς κανένα απολύτως κίνδυνο για την ζωή τους, κανονικά ενταγμένα στον κοινωνικό ιστό. και δεν πρέπει επίσης να διατρέχουν κίνδυνο κοινωνικού στιγματισμού ή περιθωριοποίησης.

Το ζητούμενο είναι η ύπαρξη της αυτονομίας η οποία είναι αποτέλεσμα της ελευθερίας του ατόμου να αποφασίζει για την ζωή του και η οποία νοείται μόνο μέσα στα πλαίσια μιας ολοκληρωμένης γνώσης όλων των δεδομένων. Δεν θα πρέπει βέβαια να ξεχνάμε και την παιδεία που πρέπει να παρέχεται όσο αφορά την αντιμετώπιση ατόμων με ανωμαλίες όπως επίσης και τη δημιουργία των συνθηκών εκείνων από την πολιτεία που θα τους επιτρέπει το αυτονόητο. Να ζουν ισότιμα μέσα στη κοινωνία και μ' αυτό τον τρόπο να διαφυλάττουν την αξιοπρέπεια τους.

⁵⁸ Φιλήμων Παιονίδης *Η ηθική των γενετικών παρεμβάσεων: Μία πρώτη προσέγγιση*, Επιθεώρηση Βιοηθικής, Τόμος 1, Τεύχος 1, Φθινόπωρο 2007/Χειμώνας 2008, σελ. 95

4.2. Διαχείριση ιατρικών γενετικών δεδομένων που προκύπτουν από τον γενετικό έλεγχο και η δυνατότητα πρόσβασης σε απόρρητο

Στη διαδικασία του προγαμιαίου πιστοποιητικού και γενικά των προληπτικών εξετάσεων εγείρονται σοβαρά ερωτήματα για τη διαχείριση των γενετικών δεδομένων που συλλέγονται ή συνάγονται από τις εξετάσεις αυτές, τις συνθήκες διατήρησής τους, την δυνατότητα πρόσβασης σε αυτές και γενικά την εξασφάλιση του απορρήτου. **Γενετικά δεδομένα θεωρούνται αυτά που προκύπτουν από γενετικές αναλύσεις, δηλαδή αναλύσεις DNA, RNA, αναλύσεις χρωματοσωμικές, πρωτεϊνικές ή μεταβολιτών που υποδεικνύουν γονιδιακές μεταλλάξεις ή χρωματοσωμικές αλλαγές που συνδέονται με παθήσεις και γίνονται για ιατρικούς λόγους⁶⁰.** Όπως αναφέρθηκε παραπάνω με τις γενετικές εξετάσεις μπορούμε να διερευνήσουμε σε ποιο βαθμό η ύπαρξη μεταλλαγών σε συγκεκριμένα γονίδια επηρεάζει την παρούσα ιατρική κατάσταση ενός προσώπου, όπως επίσης μπορεί να διερευνηθεί η προδιάθεση για κάποια ασθένεια στο μέλλον και, αν πρόκειται για φορέα γενετικής ασθένειας στη περίπτωση μας της μεσογειακής αναιμίας, η πιθανότητα να αποκτήσει προσβεβλημένους, από την ασθένεια απογόνους. Μερικοί συμπεριλαμβάνουν στα γενετικά δεδομένα ενός ατόμου και το οικογενειακό του ιστορικό το οποίο μπορεί να οδηγήσει σε συμπεράσματα που αφορούν την γενετική σύσταση του⁶¹.

⁵⁹ Rene Dubos *Το όραμα της Υγείας*, εκδόσεις Κάτοπτρο, σελ 24

⁶⁰ **Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής**: Χρήση Γενετικών δεδομένων στην ιδιωτική ασφάλιση, ορισμός <http://www.bioethics.gr/>

⁶¹ Για παράδειγμα αν ένα αγόρι πάσχει από αιμορροφιλία A2, αμέσως καταλαβαίνουμε ότι: α) κληρονόμησε την ασθένεια από τη μητέρα του, η οποία είναι επομένως φορέας της ασθένειας και β) τυχόν αδελφές της μητέρας είναι φορείς επίσης με πιθανότητα 50% (**Τ. Βιδάλης- Κ. Μανωλάκου** «Έκθεση για τη συλλογή και διαχείριση των γενετικών δεδομένων» <http://www.bioethics.gr/> σελ. 5)

Ιατρικό απόρρητο (confidentiality) είναι η υποχρέωση του ιατρού για τη διαφύλαξη μυστικών των στοιχείων εκείνων που θα περιέλθουν, λόγω της ιδιότητος του, σε γνώση του και θα αφορούν τον ασθενή και ειδικότερα την υγεία του⁶². Η εγκαθίδρυση κάποιου βασικού επιπέδου εμπιστοσύνης αναδύθηκε από τις ανάγκες για την άσκηση της ιπποκρατικής τέχνης και, ακολούθως, καθιστούσε την άσκηση της ιπποκρατικής τέχνης εφικτή, καθώς από τα πρώτα κείμενα που συναντάμε την αναφορά του απορρήτου είναι ο «Όρκος του Ιπποκράτη»⁶³ (4ος αι. π.Χ.).⁶⁴ Είναι ένα κείμενο με διεθνή αναγνώριση και αντιπροσωπεύει την πατερναλιστική παράδοση του ιατρικού επαγγέλματος, ενώ είναι εμφανής η επίδρασή του σε μετέπειτα διεθνείς κώδικες ιατρικής ηθικής⁶⁵.

Στην Ελλάδα ο Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας καθιερώνει στο άρθρο 13 το ιατρικό απόρρητο, ενώ στο άρθρο 14 ρυθμίζει την υποχρέωση για την τήρηση ιατρικού αρχείου. Το ιατρικό αρχείο εξ ορισμού περιέχει δεδομένα υγείας, τα οποία κατά το άρθρο 2 στοιχ. β του ν.2472/1997 αποτελούν ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα και ως τέτοια απολαμβάνουν αυξημένης προστασίας. Η σωστή προστασία των γενετικών δεδομένων τα οποία συνάγονται από εξετάσεις προγεννητικού ελέγχου μπορεί να θεωρηθεί σήμερα ως απαραίτητη προϋπόθεση για να γίνεται σεβαστή η αρχή της

⁶² **Αντ. Κουτσελίνη - Μαν. Μιχαλοδημητράκη** *Ιατρική ευθύνη* σ. 54 επ.

⁶³ “*Α δ’ αν εν θεραπείη ή ίδω, ή ακούσω, ή και άνευ θεραπείης κατά βίον ανθρώπων, α μη χρή ποτέ εκλαλέεσθαι έξω, σιγήσομαι, άρρητα ηγεύμενος είναι τα τοιαύτα*”. (Δηλ. όσα δε κατά τη διάρκεια της θεραπείας θα δω ή θα ακούσω ή και εκτός θεραπείας, στην καθημερινή ζωή, και τα οποία δεν πρέπει να κοινολογηθούν, θα σιωπήσω θεωρώντας ότι αυτά είναι ιερά μυστικά)

⁶⁴ **Mark G. Kuczewski & Ronald Polansky** Βιοηθική, *Αρχαία θέματα σε σύγχρονους προβληματισμούς*, εκδόσεις Τραυλός, σελ. 63

⁶⁵ όπως τον **Διεθνή Κώδικα Ιατρικής Ηθικής** (Code international d’ Ethique Medicale, Λονδίνο, 1949), τους **Κανόνες επί Εμπολέμων Καταστάσεων** (Regles pour le temps de conflit arme, Κούβα, 1956), τις **Δώδεκα Αρχές Ιατρικής Φροντίδος** (N. Υόρκη, 1963), τη **Δήλωση του Ελσίνκι** (1964), τη **Δήλωση περί της χρήσεως των ηλεκτρονικών υπολογιστών** (Μόναχο, 1983), τη **Δήλωση της Λισσαβόνας για τον σεβασμό των δικαιωμάτων του ασθενούς** (1981). Την διαφύλαξη του ιατρικού απορρήτου επιβάλλουν απολύτως και άλλοι διεθνείς κώδικες ιατρικής ηθικής, όπως π.χ. **The Declaration of Geneva, The American Medical Association, The American Nurses Association, The British Medical Association** κλπ.

ισότητας και να αποτελεί πραγματικότητα το δικαίωμα στην υγεία. Όλα τα διεθνή νομοθετικά μέσα που εκδόθηκαν πρόσφατα απαγορεύουν στην πράξη οποιαδήποτε διάκριση η οποία βασίζεται σε γενετικά δεδομένα.⁶⁶ Το να χρησιμοποιηθούν τα γενετικά δεδομένα χωρίς συγκατάθεση έρχεται σε αντίθεση με την προστασία της προσωπικότητας του ατόμου εφόσον οι πληροφορίες αυτές αφορούν ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα. Εξάλλου το ότι κάποιος έχει ένα «λανθασμένο γονίδιο» δεν σημαίνει ότι θα εκδηλώσει οπωσδήποτε την ασθένεια αυτή καθώς δεν πρέπει να παραβλέπουμε και την επίδραση του φυσικού, κοινωνικού και οικονομικού περιβάλλοντος στην εκδήλωση χαρακτήρων που συνδέονται με την συμπεριφορά και την υγείας ενός προσώπου⁶⁷.

Ανάμεσα στα ιατρικά και τα γενετικά δεδομένα υπάρχει διαχωρισμός. Τα αποτελέσματα από τις γενετικές εξετάσεις μπορούν να φυλάσσονται είτε σε κανονικά αρχεία, είτε σε βιοτράπεζες, ακόμα και με τη συνοδεία γενετικού υλικού. Η πρόσβαση σε αυτούς τους χώρους δεν μπορεί να εξαρτάται πάντα από τον ιατρό που έχει κάνει την εξέταση ώστε να ευθύνεται αποκλειστικά για τη διασφάλιση του απορρήτου όπως συμβαίνει με τα ιατρικά δεδομένα αλλά απαιτείται να υπάρχει ένα ολόκληρο σύστημα διαφύλαξης το οποίο δεν θα είναι διάτρητο.

Γίνεται αντιληπτό ότι σε χώρες όπου υπάρχει μεγάλη συχνότητα εμφάνισης συγκεκριμένων ασθενειών, άρα υπό κανονικές συνθήκες μεγάλη συμμετοχή του κόσμου σε genetic screening, όπως στη περίπτωση της μεσογειακής αναιμίας

⁶⁶ Σύμφωνα με το άρθρο 21 του Χάρτη Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης, απαγορεύεται «κάθε διάκριση λόγω (...) γενετικών χαρακτηριστικών» και η απαγόρευση αυτή περιέχεται επίσης στη Σύμβαση του Συμβουλίου της Ευρώπης για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική (άρθρο 11) και στην Παγκόσμια Διακήρυξη της ΟΥΝΕΣΚΟ για την Προστασία του Ανθρώπινου Γονιδιώματος και των Ανθρώπινων Δικαιωμάτων (άρθρο 6).

⁶⁷ Η θεωρία αυτή δεν γίνεται δεκτή από τους υποστηρικτές του γενετικού ντετερμινισμού

εκδηλώνεται ανάγκη σωστής οργάνωσης του υλικού για την προστασία του δότη δείγματος.

Κάθε δείγμα βιολογικού υλικού συνοδεύεται από ένα αρχείο, το οποίο περιέχει προσωπικά δεδομένα ιατρικής φύσεως (π.χ. λέξεις, εικόνες, αλληλουχία βάσεων του DNA, αντιγόνα, αντισώματα, μορφολογικά, φυσιολογικά και βιοχημικά χαρακτηριστικά). Προκειμένου να διασφαλισθεί το απόρρητο των γενετικών δεδομένων, ανεξαρτήτως αν αποτελούν υποσύνολο των ιατρικών δεδομένων στις βιοτράπεζες ή αυτοτελή ομάδα δεδομένων, τρεις βασικές κατηγορίες αρχείων έχουν προταθεί. Η πρώτη είναι τα ανώνυμα αρχεία, δηλαδή κάθε πληροφορία που μπορεί να οδηγήσει στην αναγνώριση του προσώπου στο οποίο ανήκουν τα δεδομένα έχει καταστραφεί. Τα ανώνυμα αρχεία έχουν το πλεονέκτημα απόλυτης διασφάλισης του απορρήτου, αλλά, παρουσιάζουν το μειονέκτημα της απόλυτης στατικότητας καθώς καμία νέα πληροφορία δεν μπορεί να προστεθεί σε αυτά. Η δεύτερη κατηγορία αρχείων είναι τα κωδικοποιημένα, όπου στην ουσία ένας αριθμός αντικαθιστά το ονοματεπώνυμο του προσώπου και η αντιστοιχία αριθμού-ονοματεπώνυμου διατηρείται σε ξεχωριστό αρχείο. Τέτοιου είδους αρχεία επιλεκτικά μπορούν να λειτουργούν ως ανώνυμα (για όσους δεν έχουν πρόσβαση στο αρχείο που συνδέει των κωδικό αριθμό με το ονοματεπώνυμο) ενώ παράλληλα διατηρούν την «δυναμικότητα» τους, δηλαδή μπορούν να ενημερώνονται (αφού υπάρχει το αρχείο σύνδεσης του κωδικού αριθμού με το ονοματεπώνυμο). Τέλος, η τρίτη κατηγορία είναι τα κρυπτογραφημένα αρχεία, αυτά δηλαδή των οποίων όλα τα δεδομένα μετατρέπονται σε μια χωρίς νόημα αλληλουχία αριθμών ή γραμμάτων και στα οποία είναι αδύνατη η πρόσβαση χωρίς το κατάλληλο κλειδί αποκρυπτογράφησης. Η κρυπτογράφηση

χρησιμοποιείται κυρίως για να διασφαλίσει το ποιος μπορεί να έχει πρόσβαση στα συγκεκριμένα αρχεία, τα οποία μπορεί να είναι είτε ανώνυμα είτε κωδικοποιημένα⁶⁸.

Οι εξετάσεις του γενετικού ελέγχου αφορούν δεδομένα υγείας και καθώς η παράβαση του απορρήτου και η κοινοποίηση γενικά ιατρικών- προσωπικών δεδομένων ενδέχεται να έχει επιζήμιες συνέπειες σε διάφορους τομείς μας καθιστά ιδιαίτερα προσεκτικούς. Οι τομείς αυτοί είναι εξής:

α) Στην **απασχόληση**

Από τη σκοπιά του εργοδότη, η επεξεργασία γενετικών δεδομένων μπορεί να χρησιμοποιηθεί πριν από την πρόσληψη με σκοπό να εξετασθεί το ιατρικό ιστορικό του υποψηφίου προκειμένου να προσληφθεί.

β) Στην **ασφάλιση**

Η χρήση γενετικών δεδομένων στον ασφαλιστικό τομέα μπορεί να οδηγήσει στην εφαρμογή διακρίσεων σε βάρος ενός ασθενή με βάση το γενετικό του προφίλ. Σε ορισμένες περιπτώσεις μπορεί να ζητηθεί από τους αιτούντες ασφάλιση, ως αποτέλεσμα του δυσμενούς αποτελέσματος γενετικής δοκιμασίας, να καταβάλουν εξωφρενικά ασφάλιστρα για να έχουν ασφαλιστική κάλυψη. Η επεξεργασία γενετικών δεδομένων στον τομέα της ασφάλισης θα πρέπει να απαγορεύεται κατ' αρχήν και να επιτρέπεται μόνο υπό πραγματικά εξαιρετικές συνθήκες οι οποίες να προβλέπονται σαφώς από τη νομοθεσία.

γ) Στην **ιατρική περίθαλψη**

Θα ήταν πραγματικό άδικο ένα κοινό αγαθό όπως είναι το δικαίωμα στην υγεία να ρυθμίζεται και να προσαρμόζεται βάσει της γενετικής σύστασης μας. Είναι πράγματι

⁶⁸ **Τ. Βιδάλης- Κ. Μανωλάκου** «Έκθεση για τη συλλογή και διαχείριση των γενετικών δεδομένων» <http://www.bioethics.gr/> σελ. 12

αποτρόπαια μια εικόνα απαξίωσης της ζωής και τη στέρηση ίσης μεταχείρισης και ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης. Είναι κάτι που έρχεται σε αντίθεση και με την υπάρχουσα νομοθεσία-νομολογία που απαιτεί τον σεβασμό της προσωπικότητας του ανθρώπου⁶⁹ και την προσεκτική διαχείριση των γενετικών του δεδομένων.

δ) Παγκοσμιοποίηση

Στην περίπτωση της παγκοσμιοποίησης έχουμε να κάνουμε όλο και περισσότερο με πολυεθνικές εταιρίες οι οποίες θέλουν να συγκεντρώνουν τα προσωπικά δεδομένα των πελατών τους στις διάφορες χώρες, συμπεριλαμβανομένων και των γενετικών εξετάσεων και να τα επεξεργάζονται κεντρικά έξω από τη Ευρωπαϊκή Ένωση. Σαφώς και η ουσιαστικοί λόγοι μιας τέτοιας πρακτικής δεν μπορεί να είναι άλλοι παρά οικονομικοί. Τα γενετικά δεδομένα αποτελούν αντικείμενο εμπορικής διακίνησης. Για παράδειγμα το αν κάποιος πάσχει ή είναι φορέας της μεσογειακής αναιμίας ως προς τους απογόνους του, θα ενδιέφερε πολύ κάποιες ασφαλιστικές εταιρείες ή κάποιες πολυεθνικές εταιρείες με πολυάριθμο εργατικό δυναμικό σε διάφορες χώρες και σίγουρα δύναται να γίνει αντικείμενο συναλλαγής.

Επίσης υπάρχει και το εσωτερικό πρόβλημα της Ένωσης, αν λάβουμε υπ' όψιν όλες αυτές τις συζητήσεις για την τρομοκρατία που με προκάλυμμα πολλές φορές την

⁶⁹ **Σύνταγμα Αρ.2 παρ.1:** «Ο σεβασμός και η προστασία της αξίας του ανθρώπου αποτελούν την πρωταρχική υποχρέωση της Πολιτείας»

Νόμος 2619/1998 (ΦΕΚ Α'132) : Κύρωση της Σύμβασης 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 Βιοϊατρική.

Σύμβαση του Οβιέδο αρ.11: Απαγόρευση διακρίσεων: Απαγορεύεται κάθε μορφής διάκριση εις βάρος προσώπου επί τη βάση του γενετικού κληρονομικού υλικού του.

Σύμβαση του Οβιέδο αρ. 12: Γενετικές εξετάσεις που έχουν τη δυνατότητα πρόβλεψης

Εξετάσεις που προβλέπουν την εμφάνιση γενετικών νόσων ή που χρησιμοποιούνται είτε για την αναγνώριση του υποκειμένου ως φορέα γονιδίου υπεύθυνου για νόσο είτε για την ανίχνευση γενετικής προδιάθεσης ή δεκτικότητας για νόσο, επιτρέπεται να διενεργούνται μόνο για λόγους υγείας ή για επιστημονική έρευνα που σχετίζεται με λόγους υγείας, και υπό την προϋπόθεση της κατάλληλης γενετικής συμβουλευτικής.

Νόμος 2472/1997 άρ.7: Προστασία του ατόμου από την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα

προστασία του πολίτη οδηγούν στην προληπτική συλλογή προσωπικών δεδομένων προκειμένου να βρεθεί πιο εύκολα ο πιθανός ύποπτος.

Δεν πρέπει βέβαια να φτάσουμε στο αντίθετο άκρο και στο όνομα μιας κακής νοούμενης υπερπροστασίας των προσωπικών δεδομένων να μην αξιοποιούμε τα ευεργετήματα μιας τέτοιας πρακτικής τα οποία είναι πολλά. Στο πλαίσιο της εξατομικευμένης ιατρικής και της φαρμακογενετικής, τα προσωπικά γενετικά δεδομένα αποκτούν όλο και μεγαλύτερη σημασία για τον καθορισμό της θεραπευτικής αγωγής.

Επίσης η συλλογή γενετικών δεδομένων για ερευνητικούς σκοπούς με στόχο την εύρεση συσχέτισης παθήσεων με γενετικά αίτια και με απώτερο σκοπό την ταυτοποίηση νέων θεραπευτικών στόχων είναι ιδιαίτερα σημαντική για την πρόοδο της επιστήμης και τελικά για την προστασία της δημόσιας υγείας. Και σε αυτή την περίπτωση, η συμμετοχή σε τέτοιου είδους μελέτες είναι σημαντικό να μην αποθαρρύνεται από το φόβο χρήσης των γενετικών δεδομένων ή των αποτελεσμάτων της έρευνας σε βάρος των συμμετεχόντων⁷⁰. Η βελτίωση της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης της β-θαλασσαιμίας έχει επιτευχθεί μέσα από έρευνα η οποία έχει πραγματοποιηθεί και μέσω συγκέντρωσης γενετικών δεδομένων.

Επίσης τα γενετικά δεδομένα αποδείχθηκαν σπουδαίο εργαλείο στη διαδικασία ταυτοποίησης σε διάφορους τομείς. Ο σημαντικότερος που θα μπορούσε να αναφερθεί είναι η συμβολή τους στις ποινικές έρευνες με σκοπό τη διαπίστωση της ταυτότητας των δραστών καθώς και η συμβολή τους στην ταυτοποίηση των αγνοουμένων. Στην τελευταία περίπτωση μολονότι η επεξεργασία γίνεται χωρίς τη συγκατάθεση του προσώπου στο οποίο αναφέρονται τα δεδομένα το οποίο αγνοείται, αιτιολογείται επειδή υπάρχουν συνθήκες ζωτικού συμφέροντος για το ενδιαφερόμενο άτομο. Όσον αφορά

τις ποινικές έρευνες, σύμφωνα με την ποινική νομοθεσία ορισμένων κρατών μελών, η συγκατάθεση του υπόπτου για την τέλεση αδικήματος δεν αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για την επεξεργασία των γενετικών δεδομένων. Από την προοπτική της προστασίας των δεδομένων ο σημαντικότερος τομέας στον οποίο μπορεί να χρησιμοποιηθεί η γενετική για σκοπούς ταυτοποίησης είναι η εξακρίβωση της ύπαρξης πατρικών ή άλλων οικογενειακών δεσμών. Στις περισσότερες από αυτές τις περιπτώσεις η διενέργεια δοκιμασίας αποφασίζεται από το δικαστήριο στο πλαίσιο αστικής αγωγής, απαιτείται δε η ρητή συγκατάθεση των μερών⁷¹.

Επειδή τα αποτελέσματα των γενετικών δοκιμασιών μπορεί να έχουν σοβαρές επιπτώσεις ή συνέπειες στα μέλη μιας βιολογικής οικογένειας, εγείρονται ζητήματα προστασίας των δεδομένων όσον αφορά τις πληροφορίες που θα δίδονται στους συγγενείς. Λόγω του εξαιρετικά ευαίσθητου χαρακτήρα του ζητήματος αυτού, πρέπει να βρεθεί το σημείο ισορροπίας μεταξύ του δικαιώματος του προσώπου στο οποίο αναφέρονται τα δεδομένα ώστε να μην αποκαλύπτονται οι γενετικές του πληροφορίες και των δυνητικών σοβαρών επιπτώσεων ή συνεπειών που θα μπορούσε να έχει για τα μέλη μιας βιολογικής οικογένειας η αποκάλυψη και η χρήση τέτοιων πληροφοριών. Κατά πόσο τα γενετικά δεδομένα ανήκουν αποκλειστικά στο ένα και συγκεκριμένο άτομο από το οποίο συλλέγονται και ως προς το κατά πόσο τα μέλη της οικογένειας έχουν δικαίωμα πρόσβασης σε αυτά τα δεδομένα ακόμη και όταν δεν υπάρχει η συναίνεση του ατόμου. Στο βαθμό που τα γενετικά δεδομένα έχουν μια οικογενειακή διάσταση μπορεί να υποστηριχτεί ότι πρόκειται για «κοινόχρηστες» πληροφορίες τις οποίες έχουν δικαίωμα να γνωρίζουν τα μέλη της οικογένειας εφόσον οι πληροφορίες αυτές έχουν επιπτώσεις στη δική τους υγεία και μελλοντική ζωή.

⁷⁰ Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής: Χρήση Γενετικών δεδομένων στην ιδιωτική ασφάλιση
<http://www.bioethics.gr/>

Πράγματι, η ιδιομορφία των γενετικών δεδομένων καθιστά απαραίτητη την εξέταση ορισμένων στοιχείων των οικείων κανονισμών από μια όχι στενά ατομική προοπτική, δίνοντας έμφαση στην πρόσβαση σε αυτά τα δεδομένα από εξ αίματος συγγενείς στο πλαίσιο της βιολογικής ομάδας. Επιπλέον, εγείρονται ζητήματα σε σχέση με τους μηχανισμούς κυκλοφορίας των γενετικών πληροφοριών στο πλαίσιο της εν λόγω ομάδας. Αυτά τα ζητήματα αφορούν ιδίως ενδεχόμενη υποχρέωση ενός ατόμου να αποκαλύπτει τα γενετικά του δεδομένα στους εξ αίματος συγγενείς του σε περίπτωση που τα δεδομένα αυτά αφορούν τη διαφύλαξη της υγείας και την άσκηση του δικαιώματος μη γνώσης στο πλαίσιο της ομάδας.

Οι ακριβείς νομικές συνέπειες αυτού του ισχυρισμού δεν είναι ακόμα σαφείς. Μπορεί κανείς να φανταστεί δύο τουλάχιστον σενάρια. Σύμφωνα με το ένα σενάριο, τα μέλη της οικογένειας μπορούν επίσης να θεωρηθούν «πρόσωπα στα οποία αναφέρονται τα δεδομένα» με όλα τα συνακόλουθα δικαιώματα. Σύμφωνα με την άλλη επιλογή, τα μέλη της οικογένειας έχουν δικαίωμα ενημέρωσης διαφορετικού χαρακτήρα, το οποίο βασίζεται στο γεγονός ότι μπορεί να θίγονται τα προσωπικά τους συμφέροντα. Ωστόσο και στα δύο σενάρια θα πρέπει να εξεταστούν και άλλες επιλογές και προϋποθέσεις για να αντιμετωπιστούν οι διάφορες συγκρούσεις που είναι πιθανό να προκύψουν μεταξύ των διαφορετικών απαιτήσεων των μελών της οικογένειας είτε να έχουν πρόσβαση στις πληροφορίες είτε να τηρηθούν οι πληροφορίες εμπιστευτικές.

⁷¹ www.europa.eu.int/comm/privacy Έγγραφο εργασίας για τα γενετικά δεδομένα'

4.3. Υπάρχει «άδικη ή αδικαιολόγητη γέννηση» ή «άδικη ή αδικαιολόγητη ζωή» (Wrongful life); Περίπτωση ιατρικού λάθους, Υπόθεση Perruche

Σύμφωνα με τον Rene Dubos την επόμενη δεκαετία θα πρέπει να αντιμετωπίσουμε το γεγονός της επιμήκυνσης της ζωής ακόμα και εκείνων που αντιμετωπίζουν σοβαρά ιατρικά προβλήματα, λόγω της ανάπτυξης της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης. Αυτό όμως σημαίνει ότι οι ασθενείς αυτοί θα συνεχίσουν να ζουν μία ζωή δύσκολη γεμάτη πόνους από την οποία δεν θα μπορούν να εισπράξουν κανενός είδος ευχαρίστηση⁷². Ο Ronald Dworkin υποστηρίζει ότι δεν πρέπει να εξετάζεται μόνο αν κάποιο ανθρώπινο όν αποτελεί «πρόσωπο» που έχει συμφέροντα να απολαμβάνει ευχαριστήσεις και ηδονές και να αποφεύγει τον πόνο, αλλά και αν η αυτονομία και η αξιοπρέπεια, του υπαγορεύουν ένα ορισμένο τρόπο νοηματοδότησης της ζωής του στο σύνολο της. Γι' αυτό μπορεί κάποιος να θέλει να πεθάνει, όχι γιατί φοβάται τους αφόρητους πόνους και τη δοκιμασία που τον περιμένει, αλλά γιατί η θεώρηση της ζωής του στο σύνολο της, του δίνει την αίσθηση, ότι η ασθένεια του καταστρέφει την όλη αξία της- σαν να καταστρεφόταν ένα σημαντικό μέρος ενός έργου τέχνης.

Μια τέτοια ζωή συνδέεται με έννοιες, αρκετά διαδεδομένες τα τελευταία χρόνια όπως «άδικη γέννηση», «άδικη ζωή» ή «αδικαιολόγητη ζωή» υποθέτοντας ότι αν ένα έμβρυο, είχε την ιδιότητα του προσώπου και την ικανότητα της συναίνεσης, θα προτιμούσε να μην γεννηθεί καθόλου, δεδομένου ότι η ζωή του θα είναι ανυπόφορη για το ίδιο αλλά και για τους γύρω του, άρα θα είναι ανάξια να την βιώσει. Το έμβρυο αντιμετωπίζεται σαν φορέας κάποιας γενετικής χρονοβόμβας που θα το πλήξει νωρίτερα ή αργότερα. Άρα μήπως ότι θα ήταν καλύτερα να μη γεννιόταν καθόλου;

⁷² **American Bioethics Advisory Commission, Dianne N. Irving, M.A., Ph.D** “*What is bioethics*”, Tenth Annual Conference Life and Learning X (in press) University Faculty For Life, Georgetown University, Washington, D.C. June3 2000

Υπάρχει τέτοιου είδους ζωή ανάξια να τη βιώνει κανείς; Είναι αποδεκτό ένα άτομο να γεννηθεί με κάποια ανωμαλία ή είναι προτιμότερο να μη γεννηθεί καθόλου; Δικαίωμα στη ζωή έχουν μόνο συγκεκριμένοι άνθρωποι, εκλεκτοί, αυτοί που δεν αντιμετωπίζουν κανένα πρόβλημα υγείας; Μπορεί να θεωρηθεί ότι η ίδια η ζωή ενός προσώπου αποτελεί ζημία για το πρόσωπο αυτό, που μπορεί να βλάψει την προσωπικότητά του; Τι γίνεται στην περίπτωση ιατρικού λάθους που οδήγησε στη γέννηση ατόμου με αναπηρίες εκ της φύσεως που απλώς δεν τις εντόπισε ο γιατρός κατά τον προγεννητικό έλεγχο ούτε στη μητέρα, ούτε και στο ίδιο το έμβρυο; Συνιστά αυτό προσβολή της προσωπικότητας του ή συνιστά ζημία εις βάρος του τελευταίου που θα πρέπει να αποκατασταθεί σύμφωνα με τις διατάξεις περί αδικοπραξιών, καθώς αν τα προβλήματα είχαν εντοπιστεί εγκαίρως και είχαν ενημερωθεί οι γονείς, θα είχαν αυτοί προχωρήσει σε άμβλωση; Ποιά είναι η ευθύνη του γιατρού αν η ασθένεια από την οποία πάσχει η μητέρα πριν ή κατά τη διάρκεια της κύησης μπορούσε με την κατάλληλη αγωγή να ξεπεραστεί και αυτό δεν έγινε; Και ποια είναι η ευθύνη του γιατρού στην περίπτωση κατά την οποία θα είχε επακολουθήσει με βεβαιότητα η έκτρωση, αφού στην τελευταία αυτή περίπτωση τίθεται το ζήτημα κατά πόσο υπάρχει ζημία του τέκνου αλλά και το ζήτημα κατά πόσο υπάρχει και κατά πόσο μπορεί να αποδειχθεί ο αιτιώδης σύνδεσμος μεταξύ του ιατρικού σφάλματος και της όποιας ζημίας υπέστη το τέκνο – αν βέβαια δεχθούμε ότι υφίσταται αυτή. Τέλος, ένα ζευγάρι που αποτελείται από ετεροζυγώτες της νόσου, δεν δικαιούται να «ρискάρει» να φέρει στη ζωή ένα παιδί ή αυτό θεωρείται ανήθικο για το ίδιο το παιδί;

Χαρακτηριστικό παράδειγμα στο θέμα αυτό, είναι η υπόθεση *Parruche* στην Γαλλία η οποία έχει προκαλέσει ποικίλα σχόλια και αντιδράσεις και έχει πυροδοτήσει συζητήσεις στους επιστημονικούς κύκλους αλλά και στην κοινή γνώμη και στην οποία

θα αναφερθούμε αρχίζοντας με ένα σύντομο ιστορικό⁷³. Η υπόθεση αναφέρεται σε ένα παιδί που γεννήθηκε με προβλήματα υγείας λόγω της μη διάγνωσης των προβλημάτων αυτών από τους γιατρούς και της συνακόλουθης μη πραγματοποίησης άμβλωσης και το οποίο- παιδί, έχει αξίωση κατά του γιατρού για την προσβολή της προσωπικότητας την οποία υφίσταται επειδή είναι αναγκασμένο να ζει με τα προβλήματα αυτά, να ζει δηλ. μία «άδικη ζωή».

Το 1982 η Josette Perruche ούσα έγκυος στο δεύτερό της παιδί έκανε κάποιες εξειδικευμένες ιατρικές εξετάσεις λόγω του ότι το πρώτο της παιδί την περίοδο εκείνη είχε προσβληθεί από την ασθένεια της ερυθράς μίας ασθένειας μεταδοτικής. Γνωρίζοντας λοιπόν η μητέρα ότι η ερυθρά μπορεί να προκαλέσει ανεπανόρθωτη ζημιά στο έμβρυο, γνωστοποίησε στους γιατρούς την πρόθεσή της να προχωρήσει στην άμβλωση εάν η διάγνωση της ερυθράς ήταν για αυτήν θετική. Μετά από σειρά εξετάσεων οι γιατροί της είπαν ότι δεν συντρέχουν λόγοι ανησυχίας καθώς η ίδια ήταν ανοσοποιημένη στην ασθένεια αυτή. Λίγους μήνες όμως αργότερα από τη γέννηση του γιού της Nicola στις 13 Ιανουαρίου 1983 το μωρό άρχισε να παρουσιάζει συμπτώματα, τα οποία οι ειδικοί απέδωσαν στην ερυθρά, από την οποία είχε προσβληθεί η μητέρα και αυτά ήταν σοβαρά νευρολογικά προβλήματα, καρδιοπάθεια, κωφότητα και μερική τύφλωση. Οι γονείς του Nicola αποφασίζουν να στραφούν δικαστικά εναντίον του γιατρού και του μικροβιολογικού εργαστηρίου που διεξήγαγε τον προγεννητικό έλεγχο στην μητέρα.

Στις 13 Ιανουαρίου 1992, το δικαστήριο του Evry (Essonne) αναγνώρισε την ύπαρξη ιατρικού σφάλματος καθώς οι γιατροί είχαν ενημερώσει λανθασμένα τους γονείς και τους επιδίκασε κάποιο ποσό αποζημίωσης και ένα χρόνο αργότερα το

⁷³ Το ιστορικό είναι από δημοσίευση του **Ευάγγελου Μάλλιου** «Οι προγεννητικές εξετάσεις και ο

Εφετείο του Παρισιού επιβεβαίωσε, την ύπαρξη του σφάλματος, όμως διέψευσε την ύπαρξη ζημίας του παιδιού, αφού σύμφωνα με αυτό **οι διαταράξεις της υγείας του είχαν ως μόνο αίτιο την ερυθρά, που η μητέρα του μετέδωσε**. Οι γονείς άσκησαν αναίρεση κατά της απόφασης αυτής και στις 26 Μαρτίου 1996, το Ακυρωτικό Γαλλικό Δικαστήριο (ανάλογο του Αρείου Πάγου), εκτιμώντας ότι τα ιατρικά σφάλματα είναι η αιτία της ζημίας του παιδιού, εξαιτίας της ερυθράς της μητέρας του, αναίρεσε την απόφαση και παρέπεμψε την απόφαση στο εφετείο της Orléans. Όμως, το 1999, σε μια επαναστατική θα λέγαμε απόφαση, το δικαστήριο αυτό υιοθέτησε την επιχειρηματολογία του εφετείου του Παρισιού και αρνήθηκε την επιδίκαση αποζημίωσης για το παιδί, αιτιολογώντας ότι **το ανθρώπινο ον δεν είναι δικαιούχος δικαιώματος "να γεννηθεί ή να μην γεννηθεί, να ζει ή να μην ζει"**. Έτσι, ενώ η καταβολή αποζημίωσης στους γονείς Perruche αναγνωρίστηκε από όλα τα δικαστήρια, αφού αναγνωρίστηκαν τα ιατρικά σφάλματα των ιατρών και του εργαστηρίου, και αποζημιώθηκαν οι γονείς του παιδιού, η ερώτηση παρέμενε αναπάντητη ως προς το παιδί, αφού δύο εφετεία (Orléans και Paris) είχαν απορρίψει τις αιτήσεις αποζημιώσεως που είχαν κατατεθεί εις το όνομα του παιδιού.

Τον Νοέμβριο του 2000 όμως το Ακυρωτικό Γαλλικό Δικαστήριο εξέδωσε μια διαφορετική απόφαση τεκμηριώνοντας την στο ότι από την στιγμή που τα λάθη, τα οποία διαπράχθηκαν από τον ιατρό και το εργαστήριο, κατά την εκτέλεση των συμβολαίων (συνημμένων με την μητέρα του Nicola), εμπόδισαν αυτήν να ασκήσει την επιλογή της να διακόψει την κύησή της, για να αποφύγει τη γέννηση ενός παιδιού με αναπηρία, αυτό το τελευταίο μπορεί να ζητήσει την αποκατάσταση της ζημίας, η οποία προκύπτει από την αναπηρία αυτή και προκλήθηκε από τα ανωτέρω λάθη. Πρέπει να

κίνδυνος ευγονικής. Σχόλιο στην υπόθεση Perruche», Το Σύνταγμα τεύχος 3/2001

σημειωθεί ότι με την απόφαση αυτή το παιδί δικαιούνται αποζημίωση όχι για να μπορέσει να καλύψει κάποιες βιοτικές του ανάγκες λόγω του προβλήματος του αλλά λόγω του ότι αναγνώρισαν σ' αυτό ότι υπέστη ηθική βλάβη. Τα γαλλικά δικαστήρια, μέχρι την απόφαση του Νοεμβρίου 2000, όταν αναγνώριζαν το ιατρικό σφάλμα στη διάγνωση και την ύπαρξη αιτιώδους συνάφειας μεταξύ του σφάλματος και της γέννησης του παιδιού, δέχονταν ότι η γέννηση ενός παιδιού ανάπηρου θα μπορούσε να αποτελέσει ζημία για τους γονείς (το οποίο είχε ως αποτέλεσμα την επιδίκαση ενός ποσού αποζημίωσης στους γονείς του παιδιού), δεν δέχονταν όμως να ερμηνεύσουν τη γέννηση ως ζημία και για το ίδιο το παιδί. Με άλλα λόγια, ένα λάθος αποτέλεσμα μιας προγεννητικής εξέτασης οδηγεί στην απώλεια μιας ευκαιρίας για τους γονείς, με το να τους στερεί τη δυνατότητα να διακόψουν την κύηση, όμως η ύπαρξη της αναπηρίας δεν μπορεί να αποδοθεί ούτε στο νοσοκομείο ούτε στα εργαστήρια. Με την απόφαση όμως αυτή του Ακυρωτικού Γαλλικού Δικαστηρίου, της 17ης Νοεμβρίου 2000, συντελείται μεταστροφή της γαλλικής νομολογίας καθώς δίνει τη δυνατότητα στο ίδιο το παιδί να ζητήσει αποζημίωση από τους ιατρούς επειδή γεννήθηκε ανάπηρο, αφού ένα σφάλμα τους στην προγεννητική διάγνωση δεν επέτρεψε στη μητέρα να αποφασίσει ελεύθερα τη διακοπή της κύησης.

Η απόφαση αυτή πυροδότησε πολλές συζητήσεις σε φιλοσοφικό, κοινωνικό αλλά και νομικό επίπεδο γύρω από αν, το δικαίωμα στη ζωή, σημαίνει δικαίωμα στην υγιή ζωή ή δικαίωμα στο θάνατο καθώς και γύρω από το δικαίωμα της γυναίκας να προβαίνει σε άμβλωση, ενώ μέρος της κριτικής στράφηκε κατά των δικαστών κρίνοντας ότι εφάρμοσαν το γράμμα του νόμου χωρίς να μπορούν να έρθουν σε επαφή με την κοινωνική πραγματικότητα και έγινε λόγος για «τυραννία του νόμου», ενώ

άλλοι κατέκριναν την απόφαση αυτή θεωρώντας ότι θίγει την προβλεπτικότητα του δικαίου και την αξιοπιστία των δικαστικών θεσμών.

Ξενίζει ίσως η ιδέα ενός ανθρώπου που θα κατέφευγε στα ελληνικά δικαστήρια γιατί οι γονείς του επέτρεψαν να γεννηθεί με πιθανότητες (25%) εκδήλωσης μεσογειακής αναιμίας. Το δικαίωμα του τέκνου να μη γεννηθεί αν είναι υποχρεωμένο να ζήσει με ανίατη ασθένεια ή αναπηρία και άρα και ζημία του, αν γεννηθεί με τέτοιο πρόβλημα, το οποίο θα μπορούσε να αποφευχθεί μόνο με άμβλωση, δεν θα μπορούσε ποτέ να γίνει δεκτό ότι υφίσταται με βάση το ελληνικό δίκαιο, το οποίο αναγνωρίζει μόνο σχετικό δικαίωμα των γονέων προς αποζημίωση τόσο ενδοσυμβατικής όσο και εξωσυμβατικής, κάτι που θα επέτρεπε και την χρηματική τους ικανοποίηση για την ηθική βλάβη που τους προξενεί το γεγονός ότι έχουν ένα ανάπηρο παιδί αλλά και για τα επιπρόσθετα έξοδα που θα υποχρεωθούν να κάνουν για αυτό. Δικαίωμα αποζημίωσης έχει βεβαίως και ο οποιοσδήποτε άλλος είναι κατά το νόμο υπόχρεος να διατρέφει το τέκνο στην περίπτωση που το τελευταίο αδυνατεί, εξαιτίας της κατάστασης του, να φροντίσει τον εαυτό του. Συνεπώς το μειονέκτημα της λύσης αυτής το οποίο παρατηρείται σε άλλα δίκαια, ότι δηλαδή η υποχρέωση του γιατρού θα πάψει να υφίσταται όταν το τέκνο ενηλικιωθεί δεν υπάρχει στο ελληνικό δίκαιο, δεδομένου ότι αν αυτό δεν μπορεί να εργαστεί κάποιο από τα οριζόμενα στο νόμο πρόσωπα θα το διατρέφει και αυτό το πρόσωπο θα έχει αξίωση κατά του γιατρού προς αποζημίωση.

Επομένως, θα πρέπει να γίνει δεκτό ότι, αποζημίωση δεν θα πρέπει σε καμία περίπτωση να επιδικαστεί στο τέκνο, ιδίως αφού είναι βέβαιο ότι με τον ανωτέρω αναφερόμενο τρόπο θα καλύπτονται τα έξοδα διαβίωσής του καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του. Πάντως εάν γίνει δεκτή η αντίθετη άποψη, θα είναι εξαιρετικά δύσκολο να αποδειχθεί στην πράξη η ύπαρξη αιτιώδους συνδέσμου μεταξύ του ιατρικού σφάλματος

και της ζημίας του τέκνου, αν και δεν αποκλείεται να αποδειχθεί αυτή η αιτιώδης συνάφεια, όπως συνέβη στην υπόθεση Pettuche.

Το σημείο κλειδί νομίζω στην υπόθεση αυτή είναι ότι η βλάβη προέρχεται από τη φύση και όχι από ιατρικό σφάλμα. Ακόμα κι αν δεχτούμε ότι υπάρχει δικαίωμα του παιδιού να μη γεννηθεί και ότι η γέννηση του μπορεί να συνιστά ζημία για το ίδιο ή ότι η υποχρέωση του να ζήσει με αναπηρία μπορεί να προσβάλει την προσωπικότητα του και πάλι είναι εξαιρετικά αμφίβολο το αν υπάρχει αιτιώδης ασυνάφεια μεταξύ του ιατρικού σφάλματος και της ζημίας του τέκνου. Είναι όμως εξίσου βέβαιο ότι αν στο ιατρικό σφάλμα οφείλεται η μη πραγματοποίηση αμβλώσεως υπάρχει ο απαιτούμενος αιτιώδης σύνδεσμος μεταξύ του σφάλματος και της ζημίας. Για να διαπιστωθεί αυτός ο αιτιώδης σύνδεσμος θα πρέπει να είναι απολύτως βέβαιο ότι γονείς θα προχωρούσαν στην άμβλωση αν γνώριζαν τον κίνδυνο να γεννηθεί ένα παιδί που θα πάσχει από ανίατη ασθένεια. Γιατί μόνο τότε υπάρχει αιτιώδης συνάφεια μεταξύ του σφάλματος και της ζημίας.

Δύσκολα όμως θα μπορούσε κάποιος να υποστηρίξει ότι σε μια συγκεκριμένη υπόθεση υπάρχει απόλυτη βεβαιότητα ότι οι γονείς θα προχωρούσαν σε άμβλωση ή τουλάχιστον κάτι τέτοιο είναι εξαιρετικά δύσκολο να αποδειχθεί. *«Αυτό το οποίο πέτυχαν οι γονείς του Nicolas είναι να αναγνωριστεί δικαστικά η ζημία που υπέστη το ίδιο το παιδί. Το δικαστήριο, επιδικάζοντας αποζημίωση στο ίδιο το παιδί για την αναπηρία του, η οποία οφείλεται στην ίδια του τη φύση, εκλαμβάνει την ίδια τη ζωή ως ζημία που πρέπει να αποζημιωθεί, το οποίο, a contrario, σημαίνει ότι ο ανάπηρος άνθρωπος δεν θα έπρεπε να έχει γεννηθεί, αφού η "παύση" του ασθενούς θα ήταν ο μόνος τρόπος αποφυγής της ασθένειας (δυνατότητα θεραπείας του εμβρύου δεν υπήρχε). Η απόφαση αυτή μπορεί να έχει "επικίνδυνες" συνέπειες, αφού ουσιαστικά αναγνωρίζει*

στον άνθρωπο ένα δικαίωμα να μη γεννηθεί "αφύσικος" ή, *a contrario*, του αναγνωρίζει ένα δικαίωμα "προγεννητικής ευθανασίας"»⁷⁴.

4.4 Δικαίωμα στην άγνοια ή στη μη γνώση

Κατά τον υποχρεωτικό γενετικό έλεγχο πρέπει να πάρουμε υπόψιν μας και την περίπτωση εκείνη κατά την οποία το ενδιαφερόμενο πρόσωπο επιλέγει να μην ενημερωθεί σχετικά με τα αποτελέσματα της γενετικής δοκιμασίας ούτε να λάβει περαιτέρω πληροφορίες (δηλ. σχετικά με το εάν είναι φορέας κάποιου ελαττωματικού γονιδίου ή εάν θα πάσχει μελλοντικά από κάποια ασθένεια), ιδίως εάν η ασθένεια είναι εξαιρετικά σοβαρή και εάν δεν υπάρχουν ακόμη επιστημονικά μέσα για την πρόληψη ή τη θεραπεία της. Πώς αντιμετωπίζουμε το ενδεχόμενο ο ένας από τους μελλοντικούς γονείς να μην θελήσει να μάθει το αποτέλεσμα της γενετικής διάγνωσης και να διαφωνεί εν γένει με την επιλογή για λόγους υγείας, την οποία όμως επιθυμεί ο άλλος γονέας; Υπάρχει και εδώ κάποιο «δικαίωμα άγνοιας» του πρώτου⁷⁵; Το ίδιο ισχύει για τα μέλη της οικογένειας που μπορεί να επιθυμούν να διεκδικήσουν το δικαίωμα στη μη γνώση των αποτελεσμάτων μιας δοκιμασίας στην οποία υποβλήθηκε ένα μέλος της οικογένειας για να βεβαιωθεί για την παρουσία ή την απουσία μιας σοβαρής γενετικής διαταραχής, προτιμώντας να ζήσουν την ζωή τους χωρίς να τους βαραίνει η σκιά μιας

⁷⁴ Ευάγγελος Μάλλιος «Οι προγεννητικές εξετάσεις και ο κίνδυνος ευγονικής. Σχόλιο στην υπόθεση *Perruche*», Το Σύνταγμα τεύχος 3/2001

⁷⁵ Γ.Μανιάτης-Τ. Βιδάλης: Έκθεση για τις προγεννητικές και προεμφυτευτικές εξετάσεις και το ζήτημα της επιλογής εμβρύου

τέτοιας πληροφορίας. Αυτό ισχύει ιδίως στις περιπτώσεις που δεν υπάρχει πρόληψη ή θεραπευτική αγωγή ή στις περιπτώσεις που λόγω προσωπικών ή θρησκευτικών πεποιθήσεων το ζευγάρι προχωρήσει σε μια εγκυμοσύνη χωρίς να την ενδιαφέρει αν υπάρχουν πιθανότητες να γεννηθεί ένα παιδί με κάποια γενετική ανωμαλία λόγω κάποιας κληρονομικής ασθένειας⁷⁶.

Η γνώμη της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής της Κύπρου είναι ότι πρέπει να γίνεται σεβαστό το δικαίωμα στην άγνοια σε σχέση με το αποτέλεσμα της εξέτασης⁷⁷ και το καθορίζει ως προϋπόθεση για την εφαρμογή του μέτρου του προγραμμαίου πιστοποιητικού. Και σε αυτή την περίπτωση όμως υπάρχουν οι απόψεις εκείνες που αμφισβητούν αυτό το δικαίωμα της άγνοιας και άρα της αποποίησης της ηθικής ευθύνης να έρθει στον κόσμο παιδί με γενετική ανωμαλία δεδομένου ότι η πολιτεία επιβαρύνεται με την ευθύνη παροχών στο παιδί αυτό καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του. Το κόστος της πάθησης αφορά εκ πρώτης όψεως ένα συλλογικό σύστημα απασχόλησης ή ασφάλισης στο οποίο θα επιδιώξει να συμμετάσχει ο δυνάμει ή ενεργεία ασθενής. Αν το σύστημα αυτό λειτουργεί με αυστηρά ιδιωτικοοικονομικά κριτήρια (δίχως τη διορθωτική συνδρομή ενός συμπληρωματικού συστήματος βασικής κάλυψης των «ατύχων» και ενδεών), τότε η τάση θα είναι η «ηθική ευθύνη» για το γενετικό σφάλμα να αποδοθεί στον ίδιο το φορέα του- όχι βέβαια με την έννοια ότι έφταιξε, αλλά με την έννοια ότι η ατυχία αυτή δεν αφορά και δεν μπορεί να επιβαρύνει όσους συγκροτούν το ασφαλιστικό ή το οποιοδήποτε άλλο σύστημα αμοιβαίας ωφέλειας στο οποίο θα συμμετείχε ο φορέας αν ήταν καλά. Είναι αυτό ηθικό;

⁷⁶ Για παράδειγμα η CNIL (Commission nationale de l'informatique et des libertés), η γαλλική αρχή προστασίας των δεδομένων κατέληξε στο συμπέρασμα ότι δεν ενδείκνυται να ενημερώνεται συστηματικά η οικογένεια των ασθενών που είναι φορείς ενός γονιδίου ανίατης ασθένειας και να προκαλείται με τον τρόπο αυτό μόνιμο άγχος, χωρίς πιθανό άμεσο όφελος για τα μέλη της οικογένειας, εφόσον δεν υπάρχει κάποια αποτελεσματική θεραπεία γι' αυτούς στο κοντινό μέλλον.

Δεν υπάρχουν βέβαια εδώ απλώς απαντήσεις και το ζήτημα είναι εξαιρετικά περίπλοκο. Η κανονιστική πάντως διευθέτηση ενός τέτοιου ζητήματος προϋποθέτει μια εξειδικευμένη θεωρία της δικαιοσύνης που θα μας βοηθήσει να ξεκαθαρίσουμε ηθικά, ποιές διαφορές στην ταυτότητας μας (σε αυτό που είμαστε και αυτό που μπορούμε να κάνουμε) δικαιολογούν διαφορετική μεταχείριση, αν και μέχρι σε ποιο βαθμό η κοινωνία (η πολιτεία) θα πρέπει να φέρει την ευθύνη της κοινωνικής και γενετικής ανισότητας και ούτω καθεξής⁷⁸

4.5 Στιγματισμός- Περιορισμός στις αναπαραγωγικές επιλογές

Ειδικά σε μικρές, κλειστές κοινωνίες ο γενετικός έλεγχος κατηγορείται ότι οδηγεί σε περιθωριοποίηση άτομα τα οποία αποδεικνύονται θετικά σε κάποια μετάλλαξη γονιδίου, καθώς όσο προσεχτικά και να φυλάσσονται τα αποτελέσματα αυτών των εξετάσεων είναι τελικά εύκολο να υπάρξει διαρροή ακόμα από τον ίδιο τον ενδιαφερόμενο ή από το στενό του περιβάλλον. Το βέβαιο είναι ότι ο αναπαραγωγικός κύκλος, ο αριθμός των ατόμων δηλαδή που μπορεί κάποιος να επιλέξει το σύντροφο του, μειώνεται, είτε λόγω του στιγματισμού είτε του ότι ο έτερος σύντροφος θα πρέπει σίγουρα να είναι κάποιος που δεν έχει το ίδιο μεταλλαγμένο γονίδιο. Τα στατιστικά στοιχεία έδειξαν ότι με την εφαρμογή του γενετικού ελέγχου περίπου ένα 3% από τα ζευγάρια που υποβλήθηκαν στις εξετάσεις μετά την έκδοση των αποτελεσμάτων αποφάσισαν να χωρίσουν. Είναι σίγουρα σκληρό αν όχι ανήθικο για πολλούς τα αποτελέσματα ενός μικροβιολογικού εργαστηρίου να καθορίζουν το αν θα είναι μαζί με τον άνθρωπο που αγαπούν και έχουν επιλέξει ως σύντροφο ή θα πρέπει να

⁷⁷ **Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής της Κύπρου: Γνώμη για το «Προγραμμαίο πιστοποιητικό για το στίγμα**

εγκαταλείνουν το άτομο αυτό και να αναζητήσουν κάποιο άλλο που θα τους ταιριάζει περισσότερο «γενετικά». Είναι γεγονός ότι τα αποτελέσματα του προγεννητικού ελέγχου δύνανται να περιορίσουν τις επιλογές ενός προσώπου όσο αφορά το σύντροφο που θα επιλέξει να παντρευτεί ή να συμβιώσει καθώς συνήθως η ολοκλήρωση μιας συναισθηματικής σχέσης επισφραγίζεται από τον γάμο και την έλευση απογόνων. Τα αποτελέσματα αυτά αποκαλύπτουν το γενετικό «προφίλ» του προσώπου στο οποίο ανήκουν και συγκροτεί ένα πλαίσιο συγκεκριμένων προδιαγραφών στο οποίο μπορεί κανείς να σχεδιάσει τη ζωή του. Είναι άραγε αυτό ηθικό ή ενέχει κάποιο δείγμα συναισθηματικού εκβιασμού;

4.6 Ευγονική

Ο πρώτος που υποστήριξε τη δυνατότητα της γενετικής βελτίωσης των ανθρώπων ήταν ο Galton⁷⁹, ο οποίος εισήγαγε και τον όρο αυτό. Δύο τύποι ευγονικής έχουν περιγραφεί η θετική και η αρνητική. Η αρνητική ευγονική προτείνει την ελάττωση ή εξάλειψη των πιο ακραίων κληρονομικών ελαττωμάτων – φυσικών ή πνευματικών και στη περίπτωση μας το γονίδιο που ευθύνεται για μεσογειακή αναιμία. Άρα δεν εφαρμόζει στην πράξη τη γνώση και ίσως και τη διάκριση με βάση το γενετικό υλικό; Με τον τρόπο αυτό δεν δημιουργούμε τις συνθήκες για να κατηγοριοποιούμε τους ανθρώπους σε εκείνους που έχουν «καλό» γενετικό υλικό και στους άλλους που έχουν «κακό» γενετικό υλικό; Τι είναι όμως καλό κακό και τι καλό με όρους γενετικής; Ποιος είναι φυσιολογικός και κανονικός και ποιος όχι; Και γιατί θα έπρεπε να δεχόμαστε ως «κανονικό» ένα άτομο που ενσαρκώνει κάποιο τύπο ανωτερότητας και

της Μεσογειακής Αναιμίας για σκοπούς πολιτικού γάμου» www.bioethics.gov.cy

⁷⁸ Κ. Παπαγεωργίου: Βιοτεχνολογία και Ηθική σελ.268

⁷⁹ Galton (1822-1911) English Victorian polymath, anthropologist, eugenicist, tropical explorer, geographer, inventor, meteorologist, proto-geneticist, psychometrician and statistician

όχι ένα υγιές, ισορροπημένο και κοινωνικό άτομο; Γιατί οι έννοιες της κανονικότητας και της υγείας θα πρέπει να προσδιορίζονται αποκλειστικά σε σχέση με τα γενετικά δεδομένα, χωρίς αναφορά στην κοινωνική διάσταση των ανθρωπίνων όντων; Και σε τελευταία ανάλυση ποιος θα καθορίσει τι είναι φυσιολογικό και τι όχι στην προεμφυτευτική διάγνωση; Με τι κριτήρια; Αυτά που ωφελούν, το συγκεκριμένο άτομο, τους γονείς του, την κοινωνία εν γένει, ή την συνέχιση της ζωής στον πλανήτη;⁸⁰

Στην περίπτωση της μεσογειακής αναιμίας ίσως θα ήταν θεμιτό να απαλλάξουμε τον πληθυσμό από αυτά τα γονίδια. Μπορούμε όμως με την ίδια ευκολία να πούμε το ίδιο και με τη δρεπανοκυτταρική αναιμία όταν γνωρίζουμε ότι η παρουσία αυτού του γονιδίου προφύλαξε δεκάδες ανθρώπους από την ελονοσία στην Αφρική⁸¹; Τέλος πόσο μακριά είναι η αρνητική από τη θετική ευγονική; Πόσο μπορούμε να αντισταθούμε στον πειρασμό να αποφεύγουμε κάποια ανεπιθύμητα γονίδια χωρίς να τα αντικαθιστούμε από κάποια άλλα επιθυμητά; «*Η απόρριψη (δια της θανατώσεως) του ανθρώπινου εμβρύου αποτελεί μέρος της πολιτικής της κρυπτο-ευγονικής που αργά αλλά σταθερά οδηγεί στην εφαρμογή μιας ανομολόγητης πρακτικής επιλογής και γενετικής βελτίωσης του ανθρώπου με την απόρριψη των γενετικά ανεπιθύμητων εμβρύων στην αρχή της ζωής τους*»⁸². Η ευγονική καταδικάζει σε δεύτερη ποιότητα ζωής το μεγαλύτερο μέρος της ανθρωπότητας. Αυτούς που είχαν την ατυχία να ζήσουν πριν από τη γενετική επανάσταση ή αυτούς τους οποίους δεν κατάφερε να βοηθήσει η γενετική πρόοδος

Ωστόσο ο επηρεασμός της γενετικής σύνθεσης των μελλοντικών γενεών, είναι μια αδιαμφισβήτητη πραγματικότητα. Οι δυνατότητες προγεννητικού ελέγχου και

⁸⁰ **Τάσος Κουράκης:** Προεμφυτευτική διάγνωση και βιοηθικοί προβληματισμοί

⁸¹ **Gendrel D, Kombila M, Nardou M, Gendrel C, Djouba F, Martz M, Richard-Lenoble D** *Malaria and hemoglobin S: interactions in African children.* .: Presse Med 1992 May 23;21(19):887-90

⁸² **Ρουπακιάς:** Καθηγητής Γενετικής στο Α.Π.Θ., μέλος της ελληνικής Επιτροπής Βιοηθικής

αξιολόγησης των πιθανοτήτων γενετικής ανωμαλίας του κυοφορούμενου προάγουν ούτως ή άλλως διαδικασίες γενετικής επιλογής. Κατά τον Κ. Παπαγεωργίου υπάρχει μια ηθική επιταγή ιεράρχησης των προτεραιοτήτων για την αντιμετώπιση των γενετικών εκείνων ανωμαλιών που προκαλούν σοβαρότατες βλάβες υγείας, διαρκή και έντονο πόνο και ανατρέπουν την ελπίδα ενός πλήρους νοήματος βίου για μια συγκεκριμένη κατηγορία ατόμων.

Είναι σημαντικό να εξετάσουμε το θέμα της ευγονικής μέσα από το επιχείρημα της ολισθηρής πλαγιάς (slippery slope) ή για κάποιους της «μετατόπισης των ορίων του φυσιολογικού», καθώς πολλοί είναι αυτοί που εκφράζουν ανησυχίες ότι στη θέσπιση δια νόμου προγεννητικού ελέγχου για κάποιες συγκεκριμένες κληρονομικές ασθένειες θα ξεκινήσουν οι ηθικές εκπτώσεις και θα διενεργούνται εξετάσεις και για να εξυπηρετήσουν άλλες σκοπιμότητες. Για παράδειγμα θα μπορούσαν τα ζεύγη να εξετασθούν για να διαπιστώσουν αν έχουν το γονίδιο που ευθύνεται για την παχυσαρκία ή το γονίδιο της ευφυΐας προκειμένου να προχωρήσουν ή όχι στη διαδικασία σύλληψης. Στη περίπτωση αυτή γίνεται φανερό ότι εισερχόμαστε καθαρά σε μεθόδους ευγονικής.

4.7. Ιατρική ευθύνη στην ενημέρωση

Για την ευθύνη του γιατρού αναφορικά με το ιατρικό λάθος αναφερθήκαμε παραπάνω. Ο γιατρός όμως έχει ευθύνη και για το είδος της ενημέρωσης που προσφέρει στον ασθενή στο θέμα του προγεννητικού ελέγχου. Τις περισσότερες φορές ο προγεννητικός έλεγχος επαφίεται στη γενικότερη συμβουλευτική του ιατρού μέσα

στα πλαίσια της σχέσης του με τον ασθενή-πελάτη. Ο γιατρός λαμβάνοντας υπόψη του όλα τα δεδομένα των υποψηφίων γονέων όπως την ηλικία της μητέρας, το οικογενειακό ιστορικό και άλλα συμβουλεύει αναλόγως το ζεύγος για το ποιες εξετάσεις πρέπει να γίνουν και σε ποια χρονική περίοδο. Το ερώτημα που τίθεται εδώ είναι αν και τότε ο γιατρός είναι υποχρεωμένος να συμβουλεύει τη διενέργεια τους και μέχρι ποιο βαθμό πρέπει να παρεμβαίνει στις αποφάσεις του ζευγαριού.

Σύμφωνα με την αρχή της αυτονομίας, ο γιατρός πρέπει να δώσει όλες τις πληροφορίες που έχει στον ασθενή για να αποφασίσει μόνος του για το τι πρέπει να κάνει. Αυτό όμως ίσως αντιτίθεται με την αρχή της αγαθοεργίας και με την της αποφυγής βλάβης, που είναι και ασαφής σ' αυτήν την περίπτωση, μια που βάζει το άτομο σε διαδικασία επιλογής. Γεννάται το ερώτημα, τί είναι καλό σ' αυτήν την περίπτωση, όπου εάν γεννηθεί ένα παιδί με μεσογειακή αναιμία δεν χωρεί καμία ουσιαστική θεραπευτική παρέμβαση; Να γνωρίζει ο φορέας ότι το παιδί που θα αποκτήσει μπορεί να έχει κληρονομήσει από τους γονείς του την ασθένεια; Να γνωρίζει την κατάστασή του το περιβάλλον του; Μερικοί άνθρωποι δεν είναι προετοιμασμένοι να ακούσουν αυτού του είδους την πραγματικότητα.

Διακρίνεται μία πτυχή του πολυσύνθετου προβλήματος, για το οποίο, όπως σ' όλα τα ηθικής φύσεως ερωτήματα δεν υπάρχει ούτε μία σωστή απάντηση ούτε καθολική συμφωνία. Τα ερωτήματα που γεννιούνται από τη χρήση αυτών των μεθόδων ενεργητικά, δηλαδή για μεταβολή ανθρώπων και άλλων έμβιων όντων είναι ακόμη πιο νεφελώδη. Οι κίνδυνοι από αλλαγές στο γενετικό υλικό και δημιουργία νέων φαινοτύπων είναι πιο απτοί και αν και δεν έχει κατανοηθεί ακόμη το πλήρες μέγεθός τους, υπάρχει ένας σεβασμός και μία προσοχή που διαφαίνεται τόσο στους χειρισμούς όσο και στα μέσα ασφαλείας.

Για να αποφευχθεί γενετική χειραγώγηση και γενικότερα χειραγώγηση της βούλησης του προσώπου απαιτείται μία πλήρης και εμπειριστατωμένη ενημέρωση γύρω από τον προγεννητικό έλεγχο, τις μεθόδους του αλλά και την πιθανότητα λάθους. Επίσης ο γιατρός θα πρέπει να πληροφορεί για τη δυνατότητα θεραπείας μιας ασθένειας που οφείλεται σε γενετική ανωμαλία, την οποία θα αποκαλύψει η γενετική εξέταση, ώστε οι ενδιαφερόμενοι να πάρουν τις αποφάσεις υπεύθυνα, ενσυνείδητα και αβίαστα.

4.8. Ενήμερη συγκατάθεση-Αυτονομία

Σύμφωνα με το πατερναλιστικό μοντέλο άσκησης της ιατρικής που επικρατούσε επί αιώνες ο γιατρός ήταν υπεύθυνος καθήκοντος απέναντι στον ασθενή αλλά και αποκλειστικός λήπτης των αποφάσεων. Η στροφή προς την αναγνώριση του ασθενούς ως ηθικού φορέα μπορεί να θεωρηθεί ένα από τα πρώτα βήματα για την ανάπτυξη της βιοηθικής ως διακριτού πεδίου από τον προκάτοχο της την ιατρική ηθική⁸³. Η συναίνεση του ασθενούς για τον γενετικό έλεγχο είναι απαραίτητη καθώς αυτός αποτελεί επέμβαση στο πρόσωπο αυτό. *«Η συναίνεση στοχεύει στην εξασφάλιση της αυτονομίας του προσώπου, της δυνατότητας να «κυβερνά τον εαυτό του» χωρίς επεμβάσεις τρίτων και με πλήρη συνείδηση, σύμφωνα με ένα σχέδιο ζωής που μόνο του έχει διαλέξει»*⁸⁴.

⁸³ **Όλγα Γραφάκου:** *Η ενήμερη συγκατάθεση (informed consent) των ανηλίκων: Η εξέλιξη μέσα από τη βιοιατρική και βιοηθική βιβλιογραφία*, Επιθεώρηση Βιοηθικής, Τόμος I, Τεύχος I, Φθινόπωρο 2007/Χειμώνας 2008 σελ. 143

⁸⁴ **Τ. Βιδάλης- Κ. Μανωλάκου** «Έκθεση για τη συλλογή και διαχείριση των γενετικών δεδομένων» <http://www.bioethics.gr/> σελ. 13

Κατά τον Καντ αυτονομία είναι η ιδιότητα της θέλησης να είναι η ίδια νόμος στον εαυτό της, θέτει αυτή θεμέλιο της αξιοπρέπειας αλλά και θεμέλιο της ηθικής γενικά και εισάγει μια έννοια νομιμοποίησης με έντονα ηθικά στοιχεία της οποία αφετηρία είναι η ατομοκεντρικότητα. Σύμφωνα με αυτή ο καθένας πρέπει να διαθέτει ελευθερία στη διαμόρφωση των σχέσεων του προς τους άλλους, η οποία έχει τα όρια της εκεί όπου αρχίζει η ίση ελευθερία όλων των άλλων και ικανότητα προσανατολισμού των πράξεων και των αποφάσεων του προσώπου στους ορθούς λόγους προς το πράττειν-και κατά τούτο συνδέεται με την ορθολογικότητα. Ο Mill με τη σειρά του υποστηρίζει την ενεργό προαγωγή και καλλιέργεια της αυτόνομης έκφρασης.

Η ηθική αυτονομία έχει όμως και αρνητική χροιά καθώς σημαίνει την απουσία εξωτερικής επιβολής και κηδεμόνευσης, απόρριψη κάθε ετεροκαθορισμού, κάθε εξωτερικής υπόδειξης περί του ορθού ή του αγαθού, όσο καλοπροαίρετη και να είναι η πηγή της (γονείς, φίλοι, εκκλησία κ.ο.κ.). Με την αναφορά στην υποκειμενική κρίση του καθενός ανοίγει ο δρόμος για τον ατομοκεντρισμό. Χαρακτηριστική είναι η φράση του Γρηγορίου του Θεολόγου όπου χαρακτηρίζει τη μορφή μια τέτοιας ηθικής «αυτονομία της πλάνης⁸⁵».

Το θέμα της αυτονομίας και της ενήμερης συγκατάθεσης ωστόσο είναι πολύπλευρο και δημιουργούνται αρκετά ερωτήματα. Καταρχήν πώς λειτουργεί η ενήμερη συγκατάθεση στις περιπτώσεις, όπου εμμέσως επιβάλλεται ο προγεννητικός έλεγχος όπως π.χ. στην περίπτωση του προγαμιαίου πιστοποιητικού στην Κύπρο που εξετάζουμε; Υπάρχει προσβολή της αυτονομίας; Τι γίνεται στις περιπτώσεις όπου ο ενδιαφερόμενος δεν είναι σε θέση να δώσει την συγκατάθεση του; Τέλος μήπως σε

⁸⁵ Λόγος 39,7, PG 36,341C

κάποιες περιπτώσεις δεν χρειάζεται λεπτομερής ενημέρωση αλλά αρκεί μία γενική πληροφόρηση;

Είναι πολύ σημαντικό σε ένα τέτοιο θέμα όπως τον γενετικό έλεγχο οι αποφάσεις να παίρνονται ύστερα από μία ολοκληρωμένη ενημέρωση καθώς η συναίνεση ύστερα από πληροφόρηση (informed consent) είναι μια ενισχυμένη μορφή έκφρασης της ελεύθερης βούλησης, που τη δικαιολογεί η σοβαρότητα των ιατρικών υποθέσεων η οποία πρέπει να συνδυάζεται με την πλήρη ειλικρίνεια του γιατρού για τα δεδομένα της υπάρχουσας κατάστασης. Ο Καντ υποστηρίζει ότι δεν έχουμε την ευχέρεια να μη συμμορφωθούμε προς τα καθήκοντα μας, επικαλούμενου τις περιστάσεις ή τις οποιεσδήποτε αρνητικές συνέπειες της εκπλήρωσης τους (εν προκειμένω την επιβάρυνση της υγείας ή της θεραπείας του ασθενούς). Η ψευδολογία αποτελεί για τον Καντ πάντα άδικη πράξη, ακόμα και αν δεν είναι ζημιογόνος: βλάπτει πάντοτε την ανθρωπότητα διότι καθιστά το δίκαιο αδύνατο⁸⁶.

Η συναίνεση αυτή δεν πρέπει να αφορά μόνο την υποβολή του ενδιαφερομένου σε εξετάσεις αλλά και στη χρήση των γενετικών του δεδομένων. Με αυτό τον τρόπο αποφεύγεται και ο σωματικός εξαναγκασμός κατά τη λήψη του δείγματος αλλά και ο περιορισμός ως προς τις προσωπικές ή κοινωνικές επιλογές από μια αθέμιτη διαχείριση των γενετικών δεδομένων του που θα προκύψουν από την εξέταση. Έτσι καταργείται ο ιατρικός πατερναλισμός και ο ενδιαφερόμενος αναγνωρίζεται ως ηθικός φορέας.

Για να υπάρξει ενήμερη συγκατάθεση πρέπει να συντρέχουν ορισμένες προϋποθέσεις από την πλευρά του ενδιαφερομένου προσώπου όπως:

- φυσική ικανότητα αυτόνομης βούλησης (δηλ. τη γενική δυνατότητα κατανόησης και λήψης απόφασης) ικανότητα επιλογής ανάμεσα σε εναλλακτικές λύσεις

⁸⁶ **Φίλιππος Βασιλόγιαννης** *Το καθήκον ειλικρίνειας του ιατρού: ένα απόλυτο καθήκον* Επιθεώρηση Βιοηθικής, Τόμος Ι, Τεύχος Ι, Φθινόπωρο 2007/Χειμώνας 2008 σελ. 77

- κατανόηση ειδικά της συγκεκριμένης πράξης και ικανότητα αιτιολόγησης της επιλογής, δηλ. σχηματισμό επιχειρημάτων
- λογικότητα της επιλογής-δεν αρκεί κάποιος να αποφασίζει αιτιολογημένα, αλλά να πρόκειται για μια εύλογη επιλογή⁸⁷.
- ανεξαρτησία στη λήψη της απόφασης (όχι δηλαδή, υποκατάσταση της θέλησης του γιατρού σε αυτήν)
- έγκριση μιας συγκεκριμένης πρωτοβουλίας του γιατρού ή ανάληψη πρωτοβουλίας από τον ίδιο (και σχετική εξουσιοδότηση στον γιατρό).

Από την πλευρά του ο γιατρός πρέπει να γνωστοποιεί τις κρίσιμες πληροφορίες και να προτείνει την κατάλληλη ιατρική πράξη⁸⁸. Κάποιοι υποστηρίζουν ότι ο ρόλος του γιατρού στην ενημέρωση θα μπορούσε να αντικατασταθεί από κάποια μέσα ενημέρωσης όπως έντυπο ή οπτικό υλικό ώστε να είναι πιο αντικειμενική η ενημέρωση, χωρίς ίχνος συνειδησιακής χειραγώγησης. Κατά τη γνώμη μου η προσωπική επαφή ιατρού-ασθενούς δεν μπορεί να αντικατασταθεί από οποιοδήποτε μέσο και αυτό θα μπορούσε να λειτουργήσει μόνο συμπληρωματικά για μία περισσότερο ολοκληρωμένη πληροφόρηση. Άρα απαιτείται μία πλήρης ενημέρωση η οποία πρέπει να γίνεται μέχρι το βαθμό εκείνο που δεν θα «εκβιάζει» μία συγκεκριμένη απόφαση.

Κατά πόσο λειτουργεί όμως το θέμα της συγκατάθεσης στις περιπτώσεις όπου οι εξετάσεις είναι υποχρεωτικές (όπως π.χ. για τη μεσογειακή αναιμία στην Κύπρο;) Αν και κατά γενικό κανόνα η συναίνεση έχει κατοχυρωθεί από διεθνή κείμενα⁸⁹ υποστηρίζεται από την πλειοψηφία της κοινής γνώμης ότι κατ' εξαίρεση είναι δυνατό

⁸⁷ **Εμμ. Γαλανάκης** «Εισαγωγή στην βιο-ιατρική ηθική & βιοηθική», σημειώσεις για το μάθημα στο Δ.Π.Μ.Σ. «Βιοηθική» Πανεπιστήμιο Κρήτης 2005-2006 σελ. 14

⁸⁸ **Τ. Βιδάλης- Κ. Μανωλάκου** «Έκθεση για τη συλλογή και διαχείριση των γενετικών δεδομένων» <http://www.bioethics.gr/> σελ. 14

να διενεργούνται υποχρεωτικές γενετικές εξετάσεις σε περιπτώσεις μονογονιδιακών, ανιάτων ή με δυσβάσταχτη θεραπεία ασθενειών. Βέβαια με την συναίνεση της πλειοψηφίας δεν είναι σωστό να παραβλέψουμε την άρνηση των μειοψηφούντων μία που ένα τόσο σοβαρό θέμα απαιτεί την αυτοπρόσωπη συναίνεση του ενδιαφερομένου. Το μόνο που θα μπορούσε να γίνει σε αυτή την περίπτωση είναι να τεθούν κάποιες δικλείδες ασφαλείας για να μην νιώσει κανείς έντονο εξαναγκασμό και πίεση. Για παράδειγμα η ενημέρωση να γίνεται από εξειδικευμένο προσωπικό με τη συμβολή ψυχολόγων, η χρονική απόσταση από την διαδικασία της ενημέρωσης μέχρι τη λήψη της απόφασης να είναι σχετικά μεγάλη και η συναίνεση να είναι γραπτή ώστε να αποφεύγονται περαιτέρω προβλήματα.

Υπάρχουν και περιπτώσεις εκείνες όπου το ενδιαφερόμενο πρόσωπο δεν είναι σε θέση να δώσει την ενήμερη συγκατάθεση του για το αν θα υποβληθεί σε γενετικό έλεγχο για να διαπιστώσει αν είναι φορέας της β-θαλασσαιμίας είτε γιατί δεν είναι στην κατάλληλη πνευματική και διανοητική κατάσταση είτε γιατί είναι ανήλικο⁹⁰ ή όταν γενικά πρόκειται για άτομο μειωμένης ή αμφίβολης αυτονομίας. Σε αυτές τις περιπτώσεις κάποιος άλλος πρέπει να αναλάβει την ευθύνη να πάρει αποφάσεις αντί αυτού (surrogate decision-making). Αυτός συνήθως είναι κάποιος πολύ κοντινός συγγενής ή κάποιος δικαστικός συμπαραστάτης⁹¹. Το δύσκολο στην περίπτωση αυτή είναι να αντικατασταθεί ορθά η βούληση του ενδιαφερομένου που δεν μπορεί να δώσει τη συναίνεση του με τη βούληση του συμπαραστάτη του. Κατά πόσο είναι εύκολο

⁸⁹ Διακήρυξη της UNESCO για το Ανθρώπινο Γονιδίωμα και τα Δικαιώματα του Ανθρώπου (άρθρο 5), Σύμβαση του Συμβουλίου της Ευρώπης για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοιατρική (άρθρο 5 σε συνδ. με άρθρο 12), Χάρτα των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ε.Ε. (άρθρο 3)

⁹⁰ Το ελληνικό νομοθετικό πλαίσιο επιτρέπει το γάμο ανηλίκων εφόσον αυτοί έχουν συμπληρώσει το 16^ο έτος της ηλικίας τους και υπάρχει και έγγραφη συναίνεση των κηδεμόνων.

⁹¹ Το άρθρο 1666 του Α.Κ. καθορίζει ότι υπό δικαστική απαγόρευση υποβάλλεται ο ενήλικος:

1) Όταν λόγω ψυχικής ή διανοητικής διαταραχής ή λόγω σωματικής αναπηρίας αδυνατεί εν όλω ή εν μέρει να φροντίζει μόνος για τις υποθέσεις του.

όμως υποθετικά να ερμηνευτεί μια τέτοια βούληση και κατά πόσο είναι ηθικό να ερμηνεύουμε την επιθυμία κάποιου με βάση τις παραμέτρους σκέψης και επιθυμίας ενός άλλου προσώπου;

4.9 Ο προγεννητικός (γενετικός) έλεγχος δεν είναι συμβατός με κάποιες θρησκευτικές πεποιθήσεις.

Γεννιέται ηθικό δίλλημα για πολλούς ανθρώπους, μήπως η γνώση εκ των προτέρων ενός θέματος που επαφίεται στη φύση και στον Θεό αποτελεί βλασφημία και εναντίωση του θελήματος των. Εάν πρόκειται να έρθει ένα παιδί στον κόσμο με κάποια ασθένεια σημαίνει ότι υπάρχει κάποιο σχέδιο, εκπληρώνεται κάποιος σκοπός. Το να στρεφόμαστε ενάντια στο θέλημα του Θεού με ένα τέτοιο τρόπο αποτελεί βλασφημία. Η ανθρώπινη ζωή είναι θείο δώρο και η χρήση των νέων τεχνολογιών δύναται να οδηγήσει σε καταστρατήγηση της αξίας της. Αλλά και με το να προκαλούμε τη φύση παρεμβαίνοντας στους ιερούς κανόνες της είναι πιθανό να προκαλέσουμε την οργή της και κατά συνέπεια την εκδικητική της μανία. Παραβαίνοντας στη φυσική ροή των πραγμάτων κινδυνεύουμε να βρεθούμε όμηροι της υπεροψίας μας.

Η αντίληψη ότι η αρρώστια είναι αποτέλεσμα της αποτυχίας να συμπεριφερθούμε σύμφωνα με τους νόμους της φύσης, δικαιολογείται εν μέρει απ' το γεγονός ότι η ασθένεια συνοδεύεται από ένα αίσθημα ενοχής συχνότερα από οποιαδήποτε άλλη κακοτυχία. Ακόμα κι αν ο ασθενής δεν μπορεί να προσδιορίσει τα λάθη του, έχει την

2) Όταν, λόγω ασωτίας, τοξικομανίας ή αλκοολισμού, εκθέτει στον κίνδυνο της στέρησης τον αυτό του, το σύζυγο του, τους κατιόντες του ή τους ανιόντες του.

τάση να βιώνει κάτι συγγενές με την ντροπή η οποία πηγάζει από ένα υποσυνείδητο αίσθημα ευθύνης για τη μοίρα του⁹².

Γιατί όμως άραγε να είναι θέλημα Θεού η γέννηση ενός παιδιού το οποίο θα υποφέρει σε όλη του τη ζωή και να μην είναι θέλημα Θεού το να φτάσει ο άνθρωπος στο σημείο και το επίπεδο που έφτασε ώστε να γνωρίζει και να μπορεί να προλαβαίνει τέτοιες καταστάσεις; Ο Φιλήμων Παιονίδης υποστηρίζει ότι *«η παραδοχή ότι η γενετική μηχανική αντίκειται στο θέλημα του Θεού είναι μία θέση η οποία στο βαθμό που δεν συνάγεται αυθαίρετα, αλλά τεκμηριώνεται μέσα από ιερά κείμενα, είναι απόλυτα σεβαστή αλλά μόνο στο θρησκευτικό πλαίσιο εντός του οποίου εκφέρεται. Εκτός αυτού δεν μπορεί να ισχύει εκτός αν εκφραστεί με ευρύτερα αποδεκτούς μη θρησκευτικούς όρους»*⁹³.

Το ότι η φύση είναι εκδικητική και τιμωρεί όσους τολμούν να παραβιάσουν τους ιερούς κανόνες και τους νόμους της είναι μια ιδέα η οποία μπορεί να ασκεί σε κάποιους μια ξεχωριστή γοητεία, αλλά δεν φαίνεται να αντέχει στο βάσανο της φιλοσοφικής κριτικής. *«Αποτελεί κατηγορικό λάθος να αποδίδουμε στη φύση εν γένει αυτοσυνειδησία και προθέσεις- χωρίς την παρουσία των οποίων δεν νοείται τιμωρία δηλαδή νοητικά χαρακτηριστικά που απαντούν στους ανθρώπους και ίσως σε ορισμένα ανώτερα θηλαστικά, ενώ αποτελεί επιστημονικό λάθος να χαρακτηρίζουμε τις σχετικές με την αναπαραγωγή βιολογικές διαδικασίες «αιώνιους φυσικούς νόμους», καθώς τα είδη και οι βιολογικές διαδικασίες που τα διέπουν εξελίσσονται διαρκώς»*⁹⁴.

Σύμφωνα με την Baroness, Helen Mary Warnock *«Μέρος της ιδιότητας μας ως ανθρωπίνων όντων είναι, σε αντίθεση με τα υπόλοιπα μέλη του ζωικού βασιλείου, είναι*

⁹² **Rene Dubos** *Το όραμα της Υγείας*, σελ 126 εκδόσεις κάτοπτρο

⁹³ **Φιλήμων Παιονίδης** *Η ηθική των γενετικών παρεμβάσεων: Μία πρώτη προσέγγιση*, Επιθεώρηση Βιοηθικής, Τόμος 1, Τεύχος 1, Φθινόπωρο 2007/Χειμώνας 2008, σελ. 94

⁹⁴ **Φιλήμων Παιονίδης** *Η ηθική των γενετικών παρεμβάσεων: Μία πρώτη προσέγγιση*, Επιθεώρηση Βιοηθικής, Τόμος 1, Τεύχος 1, Φθινόπωρο 2007/Χειμώνας 2008, σελ. 94

ότι μπορούμε να επιφέρουμε αλλαγές και αυτό ήταν πάντα το ίδιο του γένους μας. Έχουμε δαμάσει τη φύση σε ένα μεγάλο βαθμό για τους δικούς μας σκοπούς, όπως ακριβώς έχουμε δαμάσει άλλα ζώα..... Εάν στην πραγματικότητα είχαμε αφήσει τη φύση να λειτουργήσει αφ' αυτού, δεν θα είχαμε εξελιχθεί ούτε καν στο στάδιο των αγρίων, αλλά θα βρισκόμασταν ακόμα στο στάδιο των προγόνων μας, των πιθήκων. Υποχρεωτικώς έχουμε διαχωριστεί από τη «φύση». Εάν, όντως, δεν το είχαμε καταφέρει αυτό, δεν θα είχαμε ούτε ηθικούς νόμους ούτε φιλοδοξίες ή κάποιο ενδιαφέρον για το κοινό αγαθό⁹⁵». Ίσως αυτό που κατακρίνεται περισσότερο είναι ένα είδος υπεροψίας-αλαζονείας που διακρίνεται ανάμεσα σε επιστήμονες αλλά και στον απλό κόσμο απέναντι στη φύση όσο αφορά τα επιτεύγματα της βιοτεχνολογίας και τις επιστημονικές κατακτήσεις.

4.10 Μη αναμενόμενη αντίδραση στην πληροφόρηση

Η πληροφόρηση όπως αναφέρθηκε και παραπάνω έχει σαν στόχο να γνωρίσει ο ενδιαφερόμενος όλες τις παραμέτρους γύρω από το θέμα του προγεννητικού ελέγχου έτσι ώστε υπεύθυνα να μπορεί να αποφασίσει για τις πράξεις του. Η συναισθηματική ιδιοσυγκρασία του κάθε ανθρώπου καθώς και η πνευματική ωριμότητα είναι διαφορετική άρα και η αντίδραση του σε μία τέτοια κατάσταση η οποία μπορεί να είναι και υπερβάλλουσα. Δεν πρέπει να παραβλέψουμε περιπτώσεις ατόμων που αυτοκτόνησαν μαθαίνοντας ότι έχουν κάποιο «ελαττωματικό» γονίδιο που θα εξελιχθεί κάποια σε ασθένεια.

⁹⁵ **Baroness, Helen Mary Warnock** *Ηθική και βιοτεχνολογία* σελ. 169

Κεφ. 5. Ηθικά ζητήματα από τον προγεννητικό έλεγχο in vivo ή in vitro

Όπως αναφέρθηκε παραπάνω με την εξέλιξη της ιατρικής και της βιοτεχνολογίας υπάρχει η δυνατότητα να γίνονται εξετάσεις στο έμβρυο in vivo ή in vitro με τις μεθόδους της αμνιοπαρακέντησης, της συγκέντρωσης χοριακών λαχνών και της παρακέντησης ομφαλίδας καθώς και του προεμφυτευτικό ελέγχου στην περίπτωση της εξωσωματικής γονιμοποίησης. Με τις μεθόδους αυτές μπορούμε να γνωρίζουμε εκ των προτέρων στοιχεία της γενετικής σύστασης του εμβρύου και κυρίως αν θα γεννηθεί υγιές ή όχι.

Δεδομένου όμως ότι ενδομήτρια θεραπευτική επέμβαση μόνον σε ελάχιστες περιπτώσεις είναι σήμερα εφικτή, η γνώση αυτή δημιουργεί ένα σοβαρό ηθικό δίλημμα: Δικαιούμαστε να «προλάβουμε» τη γέννηση παιδιών με τέτοιες σοβαρές παθήσεις, διακόπτοντας μια εγκυμοσύνη ή αποκλείοντας τη μεταφορά εμβρύων στη μήτρα (στην περίπτωση της εξωσωματικής γονιμοποίησης);⁹⁶ Έχουμε το δικαίωμα της επιλογής στο ποιός θα ζήσει και ποιός όχι καθώς και ποιό είναι το κατάλληλο παιδί για εμάς; Ποιές επιλογές τελικά είναι ηθικά δικαιολογημένες; Η απόφαση της άμβλωσης αφορά μόνο στην έγκυο ή αποτελεί ένα γεγονός με ηθική σημασία, θίγει συλλογικές αξίες και ιδίως την αξία της ανθρώπινης ζωής; Τελικά πότε μιλάμε για ανθρώπινη ζωή; Η αξία ενός εμβρύου είναι ισοδύναμη με την αξία ενός προσώπου;

Το πότε αρχίζουμε να μιλάμε για τη δημιουργία ενός ανθρώπου είναι ένα θέμα που απασχολεί από την αρχαιότητα. Σύμφωνα με τον Αριστοτέλη υπάρχει συγκεκριμένη

⁹⁶ **Γ.Μανιάτης-Τ. Βιδάλης:** Έκθεση για τις προγεννητικές και προεμφυτευτικές εξετάσεις και το ζήτημα της επιλογής εμβρύου

χρονική στιγμή κατά την οποία η ζωή ή η ψυχή του ανθρώπινου όντος γεννιέται. Ο Γαληνός βασιζόμενος στη διαμέσου του πλακούντα αγγειακή επικοινωνία του εμβρύου με τη μητέρα του, θεωρούσε το έμβρυο ως μέρος του γυναικείου σώματος⁹⁷. Μέχρι το 1628, οπότε ο Nymman διαπίστωσε την ανεξάρτητη λειτουργία της καρδιάς του εμβρύου από της μητέρας του, δεν ήταν ακριβώς γνωστή η φυσιολογική σχέση των δύο. Η δυναμική της βιολογικής εξέλιξης του γενετικού υλικού εμποδίζει τη συναγωγή βέβαιων συμπερασμάτων για την έναρξη της ζωής, ενώ, μέχρι σήμερα, έχουν προταθεί τα πιο διαφορετικά χρονικά σημεία: ο χρόνος γονιμοποίησης του ωαρίου, της εμφύτευσής του στη μήτρα, των πρώτων αυτοδύναμων κινήσεων του εμβρύου, της ανάπτυξης του νευρικού του συστήματος, ακόμα και η δυνατότητα επιβίωσής του μετά από τον αποχωρισμό του από τη μητέρα.

Ωστόσο δύο είναι οι βασικές αντιλήψεις που αφορούν τη φύση του εμβρύου και κατ' επέκταση τον προγεννητικό έλεγχο και την πιθανή διακοπή της κύησης. Η πρώτη που είναι και η βασική θέση της Ορθόδοξης Χριστιανικής θρησκείας πρεσβεύει ότι το ανθρώπινο έμβρυο αποτελεί ηθικό υποκείμενο από τη στιγμή της σύλληψης του και αντιπροσωπεύει έναν ανθρώπινο οργανισμό. *«Τα κύτταρα του, το γενετικό υλικό του, η μορφολογία του είναι όλα ανθρώπινα. Και η δυνατότητα του να αναπτυχθεί σε τέλειο άνθρωπο μόνον, και σε τίποτα άλλο, επισφραγίζει την ανθρώπινη του οντότητα»*⁹⁸. Η ανθρώπινη ζωή, δηλαδή ο άνθρωπος, ξεκινάει να υφίσταται από τη στιγμή της γονιμοποίησης. *«Μόλις αρχίσει η γονιμοποίηση και σχηματισθεί το ζυγωτό, αυτό δεν είναι πλέον ανθρώπινο μόνον αλλά και άνθρωπος. Ούτε επαναγοποιήσιμο είναι-οριστικοποιήθηκε πλέον η γενετική προοπτική του-ούτε η διαδικασία της γονιμοποίησης είναι αντιστρεπτή. Από κει και πέρα αρχίζει η πορεία της ψυχοσωματικής τελειοποίησης*

⁹⁷ Reich, Warren T. *Encyclopedia of Bioethics, Macmillan and Free Press, 1978,p. 489*

του ανθρώπου. Όλα τα άλλα στάδια (14^η μέρα), σχηματισμός βλαστοκύστης ή νευρικού στελέχους, οργανογένεση, τοκετός κλπ) αποτελούν απλές φάσεις του ενός και ανεπανάληπτου γεγονότος του συγκεκριμένου ανθρώπου. Τί περισσότερο από το μεγαλείο της γονιμοποίησης έχει η στιγμή του σχηματισμού του νευρικού στελέχους ή της εμφύτευσης; Είναι δυνατό η αρχή του ανθρώπου να εξαρτάται περισσότερο από την ακρίβεια των μικροσκοπιών και λιγότερο από την αίσθηση των ανθρώπων; Δεν υπάρχει κανένας λόγος να ψάξουμε για άλλη στιγμή στην αρχή του ανθρώπου»⁹⁹. Συνεπώς πρέπει να ακολουθεί τους νόμους προστασίας σαν ισότιμο μέλος της ανθρώπινης κοινωνίας. Διαθέτει το δικαίωμα της ταυτότητας και το δικαίωμα της ζωής. Η φυσική πορεία του εμβρύου είναι αυτή του τέλειου ανθρώπου. Αυτό το δικαίωμα της ζωής πρέπει να του το αναγνωρίσουμε, να το προστατεύσουμε και να το φροντίσουμε καθώς «η αξία του προσώπου (ως ενότητα ψυχής και σώματος) υπάρχει ήδη από τη στιγμή γονιμοποίησης του ωαρίου».¹⁰⁰ Το έμβρυο πρέπει να φθάσει στη δική του κατάσταση αυτόνομης ζωής με τις καλύτερες δυνατές συνθήκες. Ο σκοπός της ύπαρξης του πρέπει να είναι μόνο η ζωή και ποτέ το περίσσειμα ή η αναμονή σε συνθήκες κατάψυξης. Άρα δεν επιτρέπεται για κανένα λόγο η διακοπή της κύησης.

Για τους υποστηρικτές αυτής της άποψης ο προγεννητικός έλεγχος είναι ευπρόσδεκτος, ακόμα και από την Ορθόδοξη και Ρωμαιοκαθολική Εκκλησία, υπό την προϋπόθεση βέβαια ότι δεν καταλήγει σε άμβλωση ή καταστροφή εμβρύων. Το ζητούμενο σ' αυτή την περίπτωση είναι η ενημέρωση και η γνώση η οποία γνώση έχει μόνον το νόημα της «προετοιμασίας» των μελλοντικών γονέων για να ανταποκριθούν στις ανάγκες του παιδιού που θα γεννηθεί. Άρα στην περίπτωση αυτή δεν συνδέεται η

⁹⁸ **Αρχιμ. Νικόλαος Χατζηνικολάου:** *Φύσης και Status του εμβρύου*, Ορθόδοξη Χριστιανική Προσέγγιση, σελ. 86

⁹⁹ **Αρχιμ. Νικόλαος Χατζηνικολάου** *Ελεύθεροι από το γονιδίωμα*, Κέντρο Βιοιατρικής Ηθικής και Δεοντολογίας, σελ.167

γνώση με την επιλογή¹⁰¹. Εξάλλου αυτό που προσδίδει μεγάλη αξία στον γενετικό έλεγχο είναι ακριβώς αυτό, ότι αποφεύγεται η έκτρωση. Αν λοιπόν από την πλευρά της δημόσιας ηθικής της κοινωνίας μας υπάρχουν λόγοι που επιβάλλουν το σεβασμό της θρησκευτικής συνείδησης (όπως υπάρχουν), ίσως η κανονιστικά σολομώντεια λύση θα επέβαλε την εξάντληση των δυνατοτήτων διαφώτισης, ενημέρωσης και συμβουλής των γονιών με την παράλληλη καθιέρωση υποχρεωτικού προγεννητικού ελέγχου (ενός ελέγχου που δεν θα πάσχει από το στίγμα της επικινδυνότητας).

Η άλλη άποψη συνοψίζεται στο ότι το έμβρυο χρήζει βεβαίως σεβασμού και προστασίας ως εν δυνάμει άνθρωπος, μικρότερου όμως σε σύγκριση με ένα ήδη τέλειο άνθρωπο. *«Το γεγονός ότι αυτά τα έμβρυα θα μπορούσαν υπό συγκεκριμένες συνθήκες να εξελιχθούν σε ανθρώπινα όντα είναι επαρκής συνθήκη ώστε να τα θεωρήσουμε, στο στάδιο ανάπτυξης που βρίσκονται ως πλήρως ανεπτυγμένα ανθρώπινα όντα με τα αντίστοιχα ασφαλώς ανθρώπινα δικαιώματα;»*¹⁰² *«Είναι άραγε λογικό να σκεφτούμε ότι μια μπάλα 200 κυττάρων, χωρίς καρδιά, αίμα, εγκέφαλο ή άλλους ιστούς, η οποία αναπτύσσεται σε δοκιμαστικό σωλήνα και δεν πρόκειται να εμφυτευθεί είναι άνθρωπος;»*¹⁰³

Στην περίπτωση αυτή συνδέεται η «γνώση» με την επιλογή» και συνεπώς τη διακοπή της κύησης και αυτό γίνεται αποδεκτό τόσο από άλλα χριστιανικά δόγματα (προτεσταντισμός) και άλλες θρησκείες (ιουδαϊσμός, ισλαμισμός) όσο και από το σύνολο σχεδόν των θεωρητικών της ηθικής φιλοσοφίας.¹⁰⁴ Οι απόψεις αυτές, υιοθετούν, κατά βάση, την προστασία της ανθρώπινης ζωής πριν από τη γέννηση, χωρίς

¹⁰⁰ Δ. Ρουπακιάς: Καθηγητής Γενετικής στο Α.Π.Θ., μέλος της ελληνικής Επιτροπής Βιοηθικής

¹⁰¹ Γ.Μανιάτης-Τ. Βιδάλης: Έκθεση για τις προγεννητικές και προεμφυτευτικές εξετάσεις και το ζήτημα της επιλογής εμβρύου

¹⁰² Baroness, Helen Mary Warnock: Ηθική και Βιοτεχνολογία

¹⁰³ Φώτης Καφάτος: Ημερίδα Εθνικού Ιδρύματος Ερευνών, 23 Ιανουαρίου 2004

πάντως να την εξομοιώνουν με την προστασία του «προσώπου». Θεωρούν, έτσι, ότι, όταν αντιπαρατίθεται με άλλα αγαθά και αξίες, η ζωή πριν από τη γέννηση μπορεί και να υποχωρεί. Συνέπεια αυτής της θέσης είναι, βέβαια, η αποδοχή της άμβλωσης (υπό διάφορες εκδοχές) ή της απόρριψης εμβρύων *in vitro*. Εδώ όμως υπάρχει άλλη μία παγίδα. Η ανίχνευση ενός παθολογικού γονιδίου δεν συνεπάγεται αυτομάτως ότι το έμβryo θα πάσχει από την νόσο καθότι ενδέχεται ο βαθμός διεισδυτικότητας του γονιδίου να μην επιτρέψει την εμφάνισή της συγκεκριμένης νόσου. Μερικά νοσήματα εμφανίζουν συμπτώματα στο 30 ο ή 40 ο έτος της ζωής του ατόμου και κατά συνέπεια κανείς δεν μπορεί να αποκλείσει μελλοντική δυνατότητα θεραπείας.

Ο προγεννητικός έλεγχος *in vitro* γίνεται, εκτός από το να διαπιστωθεί εάν το έμβryo ή το προέμβryo πάσχει από κάποια ασθένεια και για άλλους λόγους. Με τη διαδικασία της εξωσωματικής γονιμοποίησης και του προεμφυτευτικού ελέγχου διαπιστώνεται η ιστοσυμβατότητα προκειμένου να χρησιμοποιηθεί το βιολογικό υλικό του και να σωθεί κάποιο άλλο μέρος της οικογένειας από κάποια ασθένεια συνήθως κάποιο αδελφάκι. Είναι ο λεγόμενος «αδελφός σωτήρας».

Η διαδικασία αυτή επιτρέπεται από την ελληνική νομοθεσία που με έναν νόμο- φίλτρο καθορίζει ποιοί είναι αυτοί που μπορούν να καταφύγουν στη μέθοδο της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής: «...επιτρέπεται μόνο για να αντιμετωπίζεται η αδυναμία απόκτησης τέκνων με φυσικό τρόπο ή να αποφεύγεται η μετάδοση στο τέκνο σοβαρής ασθένειας...»¹⁰⁵ Σύμφωνα με κάποιους Καντιανούς αυτό είναι ανήθικο εφόσον η γέννηση ενός προσώπου χρησιμοποιείται ως μέσο και όχι ως σκοπός. Το γεγονός όμως ότι το μελλοντικό πρόσωπο έχει συμβάλει με τη γέννησή του στη σωτηρία μιας ανθρώπινης ζωής, όχι απλώς δεν σημαίνει ότι αυτό χρησιμοποιήθηκε ως απλό «εργαλείο», αλλά

¹⁰⁴ **Γ.Μανιάτης-Τ. Βιδάλης** Έκθεση για τις προγεννητικές και προεμφυτευτικές εξετάσεις και το ζήτημα της επιλογής εμβρύου

αντίθετα ενισχύει την αξιοπρέπεια και την αγάπη των άλλων, καθ' όλη τη μελλοντική ζωή του. Ένας άλλος λόγος προγεννητικού ελέγχου είναι η επιλογή φύλου του εμβρύου η οποία δικαιολογείται μόνο για σοβαρούς λόγους υγείας, δηλαδή την αποφυγή της εκδήλωσης φυλοσύνδετων νοσημάτων και σαφώς όχι για «κοινωνικούς λόγους».

Στο σημείο αυτό υπεισέρχεται η έννοια της «ανεπιθύμητης ζωής» ή «άδικης ζωής» που αναφέραμε παραπάνω. «Μήπως επιβάλλεται ηθικά η άμβλωση λόγω των ανωμαλιών του εμβρύου που θα οδηγήσουν στη γέννηση ενός παιδιού με σύντομη και αφόρητη από εναγώνιους πόνους ζωή; Δεν θα είναι ηθικά ένα αβάσταχτο βάρος για τη μητέρα και την οικογένεια της; Κατά τους φιλελεύθερους η άμβλωση σε αυτή την περίπτωση δεν αξιολογείται ως εγωιστική αλλά ως ηθική ορθή ενέργεια. Τι αντίθετο θα αποτελούσε ηθικό σφάλμα¹⁰⁶.

Το κρίσιμο ωστόσο ζήτημα, για κάποιους, δεν είναι η αναζήτηση, με βάση τις αρχές της ιατρικής, του σημείου έναρξης της ζωής, αλλά η ύπαρξη του υποκειμένου-προσώπου. Το υποκείμενο υποστασιοποιείται από τη στιγμή της γέννησης. Πριν από τη στιγμή της γέννησης δεν μπορεί κανείς να κάνει λόγο για την ύπαρξη υποκειμένου, δηλαδή προσώπου, ούτε συνεπώς για την ύπαρξη οποιουδήποτε συνταγματικού δικαιώματος, όπως το δικαίωμα στη ζωή, αφού η διάταξη του άρθρου 5 παρ. 2 του Συντάγματος¹⁰⁷ αναφέρεται μόνο σε «πρόσωπα». Όσο, όμως, δε διαμορφώνεται ολοκληρωμένος ανθρώπινος οργανισμός δε θεμελιώνεται και αντίθεση με το Σύνταγμα, όπου ο σεβασμός και η προστασία της αξίας του ανθρώπου αποτελούν πρωταρχική υποχρέωση της Πολιτείας¹⁰⁸. Πριν από τη στιγμή της γέννησης δεν μπορεί να κάνει

¹⁰⁵ Ν.3089/2002

¹⁰⁶ *Φίλιππος Βασιλόγιαννης Αξία της ζωής*

¹⁰⁷ **Άρθρο 5 παρ. 2 Σ 1975:** Πάντες οι ευρισκόμενοι εντός της Ελληνικής Επικράτειας απολαύουν απολύτου προστασίας της ζωής, της τιμής και της ελευθερίας των, αδιακρίτως εθνικότητας, φυλής ή γλώσσας και θρησκευτικών ή πολιτικών πεποιθήσεων. Εξαιρέσεις επιτρέπονται εις τας περιπτώσεις τας προβλεπομένας υπό του Διεθνούς Δικαίου

¹⁰⁸ **Άρθρο 2 παρ. 1 του Συντάγματος**

κανείς λόγο για την ύπαρξη προσώπου-υποκειμένου, ούτε συνεπώς για την ύπαρξη υποκειμένου ανθρώπινης αξίας. Όπως υπογραμμίζει και ο Τ. Βιδάλης¹⁰⁹, «το κρίσιμο στοιχείο στην έννοια της ανθρώπινης αξίας είναι η οντολογική - οργανική και διανοητική - ενότητα που συνιστά εντέλει το υποκείμενό της, αφού μόνον έτσι μπορεί να εννοηθεί το αναγκαίο υπόβαθρο της ανάπτυξης της αυτονομίας». *«Είναι λάθος να αναρωτιόμαστε πότε ένα ον με ανθρώπινη γενετική ταυτότητα γίνεται πρόσωπο ή αποκτά αυτονομία ή αξιοπρέπεια προκειμένου να του προσδώσουμε το ειδικό καθεστώς προστασίας που στερείτε η συντριπτική πλειοψηφία των άλλων έμβιων όντων. Το ορθό ερώτημα είναι πότε αρχίζουμε να αντιλαμβανόμαστε αυτό το ον ως άνθρωπο και να το αντιμετωπίζουμε ανάλογα, και η απάντηση είναι πολύ απλή: όταν έρχεται στον κόσμο»¹¹⁰.*

Σε μια διαδικασία γνώσης και επιλογής ελλοχεύει πάντα ο κίνδυνος της ευγονικής. Είναι προκλητική η δυνατότητα τον να μπορούμε να «κατασκευάζουμε» το παιδί μας στα μέτρα μας, αφαιρώντας ή προσθέτοντας κάθε φορά τα γονίδια της επιθυμίας μας. Ποιός δεν θα ήθελε το παιδί του όχι μόνο να είναι υγιές αλλά να είναι το πιο όμορφο και το πιο έξυπνο παιδάκι στην τάξη του; Από τον προεμφυτευτικό έλεγχο προκύπτει ένα επιπλέον ζήτημα. Προκειμένου να γίνει προεμφυτευτικό έλεγχος για την ύπαρξη εμβρύου π.χ. με μεσογειακή αναιμία γονιμοποιούνται παραπάνω από ένα ωάρια. Τα υπόλοιπα όμως τι γίνονται; Καταστρέφονται ή γίνονται πειραματόζωα σε ερευνητικά προγράμματα;

Πιστεύεται ότι τέτοιες πρακτικές μεθοδεύουν μία οργανωμένη ευγονική η οποία οδηγεί σε μία αριστοκρατία των γονιδίων την γενετοκρατία (Genocracy). Η

¹⁰⁹ Τ. Βιδάλης: Ζωή χωρίς πρόσωπο, 1999,σ.131

¹¹⁰ Φιλήμων Παιονίδης: Η ηθική των γενετικών παρεμβάσεων: Μία πρώτη προσέγγιση, Επιθεώρηση Βιοηθικής, Τόμος 1, Τεύχος 1, Φθινόπωρο 2007/Χειμώνας 2008, σελ. 97

μελλοντική ελίτ δεν θα είναι απλώς μια κλειστή λέσχη ολίγων εκλεκτών, με μοναδικά προσόντα τους την οικονομική επιφάνεια και το υψηλό μορφωτικό επίπεδο. Θα είναι μια νέα κατηγορία ανθρώπων που θα ξεχωρίζει βιολογικά από τις μάζες, επειδή θα είναι γενετικά «τέλεια». Οι κοινωνικές διακρίσεις θα καθορίζονται από τη γενετική και η θέση κάποιου στην κοινωνία θα καθορίζεται πριν καν γεννηθεί.

Η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής στην πλειοψηφία της θεωρεί «δικαιολογημένη την επιλογή εμβρύου, ως γενική δυνατότητα των υποψήφιων γονέων, ύστερα από διενέργεια προγεννητικής ή προεμφυτευτικής διάγνωσης»¹¹¹. Η πράξη επιλογής ανήκει, στο περιεχόμενο των θεμελιωδών δικαιωμάτων της αναπαραγωγής και της δημιουργίας οικογένειας των υποψήφιων γονέων: οι γονείς είναι, εν προκειμένω, οι μόνοι αρμόδιοι να αποφασίζουν. Η αποδοχή της γέννησης παιδιών με σοβαρές βλάβες στην υγεία τους, όσο και αν θα μπορούσε να δικαιολογηθεί σε εντελώς ακραίες περιπτώσεις (π.χ. όταν οι ενδιαφερόμενοι αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα γονιμότητας), κατά κανόνα ελέγχεται ηθικά. Πράγματι, ακόμη και αν η αποδοχή αυτή βασίζεται σε συγκεκριμένες μεταφυσικές αντιλήψεις (και όχι σε απλό εγωισμό) του μελλοντικού γονέα, δεν μπορεί να παραβλεφθεί ότι παραγνωρίζει ανεπίτρεπτα την ποιότητα της μελλοντικής ζωής ενός νέου ανθρώπου. Για να είναι, ωστόσο, αποδεκτή, η πράξη τους αυτή πρέπει να ασκείται υπό όρους. Αυτοί είναι:

- Ένας όρος που εξασφαλίζει την ελευθερία της τελικής απόφασης και συνίσταται στην προηγούμενη κατάλληλη πληροφόρηση από τον ιατρό για τα αποτελέσματα της προγεννητικής ή προεμφυτευτικής εξέτασης, καθώς και τις συνέπειες όσον αφορά την υγεία του μελλοντικού παιδιού.

¹¹¹ **Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής** *Γνώμη για την προγεννητικής και προεμφυτευτική διάγνωση και τη μεταχείριση του εμβρύου*, <http://www.bioethics.gr>

- Ένας όρος που εγγυάται τον ηθικά σημαντικό σκοπό της τελικής απόφασης, απαιτώντας να διενεργείται προγεννητική ή προεμφυτευτική διάγνωση αποκλειστικά για σοβαρούς λόγους υγείας, σύμφωνα με όσα ακολουθούν

Η Επιτροπή κρίνει ότι μόνον σοβαροί λόγοι υγείας του ίδιου του μελλοντικού παιδιού ή τρίτου προσώπου πρέπει να εξετάζονται σχετικά. Η έρευνα πρέπει να περιορίζεται σε δεδομένα που αντιστοιχούν τεκμηριωμένα σε παθολογικό φαινότυπο. Τέτοιος λόγος στη συγκεκριμένη περίπτωση είναι η μεσογειακή αναιμία. Η διάγνωση αυτών των λόγων πρέπει να συστήνεται υποχρεωτικά από τον ιατρό (ανεξάρτητα από το αν οι ενδιαφερόμενοι θα αποδεχθούν ή όχι τη συμβουλή του).

Κεφ. 6. Νομική κατάσταση στην Ελλάδα

Αν και διαπιστώνουμε εμπειρικά ότι οι δικαιικές ρυθμίσεις αντανακλούν συνήθως ηθικές εκτιμήσεις, ιδίως μάλιστα τις εκάστοτε κοινωνικά επικρατούσες, αμφισβητείται ζωνρά αν κάτι τέτοιο συμβαίνει αναγκαία ή απλώς περιστασιακά και κατά κάποιο τρόπο τυχαία.¹¹² Αν δεχτούμε και το γεγονός ότι τις περισσότερες φορές ο νόμος έρχεται να καλύψει ένα κενό που έχει ήδη δημιουργηθεί από τις υπάρχουσες κοινωνικές ανάγκες και εξελίξεις τότε καταλήγουμε στο συμπέρασμα ότι η υπάρχουσα νομοθεσία στην Ελλάδα εκφράζει το κοινό αίσθημα και τις πεποιθήσεις των περισσότερων. Ο νομοθέτης έρχεται να καλύψει το θέμα σε ποικίλες διαστάσεις.

Καταρχήν το **Σύνταγμα** μας στα πρώτα κιόλας άρθρα του καθορίζει το σεβασμό και την προστασία του ανθρώπου ως πρωταρχική υποχρέωση της πολιτείας,¹¹³ καθώς επίσης και το δικαίωμα της ελεύθερης ανάπτυξης της προσωπικότητας του κάθε ατόμου¹¹⁴. « Όλοι όσοι βρίσκονται στην Ελληνική Επικράτεια απολαμβάνουν την απόλυτη προστασία της ζωής, της τιμής και της ελευθερίας τους, χωρίς διάκριση εθνικότητας, φυλής, γλώσσας και θρησκευτικών ή πολιτικών πεποιθήσεων. Εξαιρέσεις επιτρέπονται στις περιπτώσεις που προβλέπει το διεθνές δίκαιο»¹¹⁵.

Υπό την προστασία του ελληνικού Συντάγματος επίσης τίθεται η προστασία της υγείας και της γενετικής ταυτότητας του ατόμου¹¹⁶ καθώς και τα σχετικά με την

¹¹² **Παύλος Σούρλας** *Δίκαιο Ηθική και Βιοηθική Θεωρητική Θεμελίωση*, Πανεπιστήμιο Κρήτης Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Βιοηθικής, σελ. 3

¹¹³ **άρθρο 2 παρ.1** αναφέρεται ότι: «Ο σεβασμός και η προστασία της αξίας του ανθρώπου αποτελούν την πρωταρχική υποχρέωση της Πολιτείας».

¹¹⁴ **άρθρο 5 παρ. 1** λέει: «Καθένας έχει δικαίωμα να αναπτύσσει ελεύθερα την προσωπικότητα του και να συμμετέχει στην κοινωνική, οικονομική και πολιτική ζωή της χώρας, εφόσον δεν προσβάλλει τα δικαιώματα των άλλων και δεν παραβιάζει το Σύνταγμα ή τα χρηστά ήθη»

¹¹⁵ **Σύνταγμα παρ. 2**

¹¹⁶ **Σύνταγμα Παρ.5**: « Καθένας έχει δικαίωμα στην προστασία της υγείας και της γενετικής του ταυτότητας»

προστασία κάθε προσώπου έναντι των βιοϊατρικών παρεμβάσεων. Με την νέα παράγραφο 5, εισάγεται και ρητά το δικαίωμα στην προστασία της υγείας αλλά και της γενετικής ταυτότητας του κάθε προσώπου. Η διάταξη αυτή του πρώτου εδαφίου της παραγράφου 5, συνιστά εξειδίκευση των διατάξεων των άρθρων 2 παρ. 1 και 5 παρ. 1 που προστατεύουν την αξία του ανθρώπου και το δικαίωμα στην ελεύθερη ανάπτυξη της προσωπικότητας. Ειδικά το δικαίωμα στην προστασία της υγείας, είναι η αμυντική όψη του κοινωνικού δικαιώματος του άρθρου 21 παρ. 3, σύμφωνα με το οποίο το κράτος μεριμνά για την υγεία των πολιτών παρέχοντας τις αναγκαίες υπηρεσίες. Το δεύτερο εδάφιο της παραγράφου 5, επιβάλλει στο νόμο να ρυθμίσει τα σχετικά με την προστασία κάθε προσώπου έναντι των βιοϊατρικών παρεμβάσεων. Τα σχετικά ζητήματα αντιμετωπίζονται ήδη σε μεγάλο βαθμό με τις ρυθμίσεις της Ευρωπαϊκής Σύμβασης για την Προστασία των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και της Αξιοπρέπειας του Ανθρώπου σε σχέση με τις Εφαρμογές της Βιολογίας και της Ιατρικής που κυρώθηκε από την Ελλάδα με τον νόμο **2619/1998** και έχει σχετικά αυξημένη τυπική ισχύ σύμφωνα με το άρθρο 28 παράγραφος 1 του Συντάγματος. Επίσης ο **Νόμος 2472/1997** **άρ.7** καθορίζει την **Προστασία** του ατόμου από την **επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα**¹¹⁷

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 Βιοϊατρική" υπογράφηκε στις 4 Απριλίου 1997 στο **Oviedo** της Ισπανίας και

¹¹⁷ **Ν. 2472/1997 Προστασία του ατόμου από την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα Κεφ. Α΄ Άρθρο 1:** Αντικείμενο του παρόντος νόμου είναι η θέσπιση των προϋποθέσεων για την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα προς προστασία των δικαιωμάτων και των θεμελιωδών ελευθεριών των φυσικών προσώπων και ιδίως της ιδιωτικής ζωής.

έχει κυρωθεί από την Ελλάδα¹¹⁸. Στην ίδια σύμβαση «Απαγορεύεται κάθε μορφής διάκριση εις βάρος προσώπου επί τη βάσει του γενετικού κληρονομικού υλικού του»¹¹⁹. Επίσης αναφέρεται στις **γενετικές εξετάσεις που έχουν τη δυνατότητα πρόβλεψης** και καθορίζει ότι επιτρέπεται να διενεργούνται μόνο για λόγους υγείας ή για επιστημονική έρευνα που σχετίζεται με λόγους υγείας, και υπό την προϋπόθεση της κατάλληλης γενετικής συμβουλευτικής¹²⁰.

Εν συνεχεία καθορίζεται η συναίνεση¹²¹: «Επέμβαση σε θέματα υγείας μπορεί να υπάρξει μόνον αφού το ενδιαφερόμενο πρόσωπο δώσει την ελεύθερη συναίνεση του, κατόπιν προηγούμενης σχετικής ενημέρωσης του. Το πρόσωπο αυτό θα ενημερώνεται εκ των προτέρων καταλλήλως ως προς το σκοπό και τη φύση της επέμβασης, καθώς και ως προς τα επακόλουθα και κινδύνους που αυτή συνεπάγεται. Το ενδιαφερόμενο πρόσωπο μπορεί ελεύθερα και οποτεδήποτε να ανακαλέσει τη συναίνεση του».

Ο ίδιος νόμος¹²² αναφέρεται στην προσωπική ζωή και στο δικαίωμα στην ενημέρωση και συγκεκριμένα:

1) Όλοι έχουν το δικαίωμα σεβασμού της προσωπικής τους ζωής, σε σχέση με την πληροφόρηση για την κατάσταση της υγείας τους

¹¹⁸ από το ν. **2619/98** (ΦΕΚ Α' 132), ενώ σύμφωνα με το άρθρο 28 παρ. 1 του Συντάγματος έχει υπερνομοθετική ισχύ και είναι μια γενική ρύθμιση σχετικά με την δυνατότητα του ατόμου και του εμβρύου να υποβληθούν σε γενετικές εξετάσεις

¹¹⁹ Άρθρο 11

¹²⁰ Άρθρο 12: «Εξετάσεις που προβλέπουν την εμφάνιση γενετικών νόσων ή που χρησιμοποιούνται είτε για την αναγνώριση του υποκειμένου ως φορέα γονιδίου υπεύθυνου για νόσο είτε για την ανίχνευση γενετικής προδιάθεσης ή δεκτικότητας για νόσο, επιτρέπεται να διενεργούνται μόνο για λόγους υγείας ή για επιστημονική έρευνα που σχετίζεται με λόγους υγείας, και υπό την προϋπόθεση της κατάλληλης γενετικής συμβουλευτικής».

¹²¹ Στο κεφάλαιο II στο **άρθρο 5**

¹²² Κεφάλαιο III **άρθρο 10**

2) Όλοι δικαιούνται να λαμβάνουν γνώση κάθε πληροφορίας σχετικής με την κατάσταση της υγείας τους. Θα είναι σεβαστές, ωστόσο, οι επιθυμίες των ατόμων που επιλέγουν να μην ενημερώνονται σχετικά.

3) Σε εξαιρετικές περιπτώσεις είναι δυνατή η επιβολή περιορισμών από το νόμο στην άσκηση των δικαιωμάτων που αναφέρονται στην παρ. 2 προς το συμφέρον του ασθενούς.

Η νομοθεσία στην Ελλάδα επιτρέπει τη διακοπή κύησης όταν συντρέχουν κάποιοι συγκεκριμένοι λόγοι ανάμεσα στους οποίους είναι και ο εντοπισμός γενετικής ανωμαλίας στο έμβρυο¹²³.

Το 1978 με το ν. 821 «περί αφαιρέσεων και μεταμοσχεύσεων βιολογικών ουσιών ανθρωπίνης προελεύσεως» διευρύνεται η ιατρική ένδειξη και προβλέπεται ότι η άμβλωση επιτρέπεται ως τη 12η εβδομάδα της εγκυμοσύνης όταν υπάρχει κίνδυνος για την ψυχική υγεία της μητέρας –και όχι όπως προβλεπόταν στο άρθρο 304 § 4 του Ποινικού Κώδικα, μόνο όταν υπάρχει κίνδυνος βαριάς σωματικής βλάβης– και ταυτόχρονα θεσπίζεται για πρώτη φορά η «ευγονική ένδειξη» με βάση την οποία δικαιολογείται η θανάτωση του εμβρύου μέχρι και την 20ή εβδομάδα της κύησης, στις περιπτώσεις που διαπιστώνονται σοβαρές ανωμαλίες του εμβρύου, οι οποίες συνεπάγονται τη γέννηση παθολογικού νεογνού.

¹²³ άρθρο 2 παρ. 4 του Ν. 1609/1986 (ΦΕΚ Α' 86) του Ποινικού Κώδικα: **Δεν είναι άδικη πράξη η τεχνητή διακοπή της εγκυμοσύνης που ενεργείται με τη συναίνεση της εγκύου από γιατρό μαιευτήρα - γυναικολόγο με τη συμμετοχή αναισθησιολόγου σε οργανωμένη νοσηλευτική μονάδα, αν από τις ακόλουθες περιπτώσεις: α) Δεν έχουν συμπληρωθεί δώδεκα εβδομάδες εγκυμοσύνης. β) Έχουν διαπιστωθεί με τα σύγχρονα μέσα προγεννητικής διάγνωσης ενδείξεις σοβαρής ανωμαλίας του εμβρύου που επάγονται τη γέννηση παθολογικού νεογνού και η εγκυμοσύνη δεν έχει διάρκεια περισσότερο από είκοσι τέσσερις εβδομάδες. γ) Υπάρχει αναπότρεπτος κίνδυνος για τη ζωή της εγκύου ή κίνδυνος σοβαρής απαιτείται σχετική βεβαίωση και του κατά περίπτωση αρμόδιου γιατρού. δ) Η εγκυμοσύνη είναι αποτέλεσμα βιασμού, αποπλάνησης ανήλικης, αιμομιξίας ή κατάχρησης γυναίκας ανίκανης να αντισταθεί και εφόσον δεν έχουν συμπληρωθεί δεκαεννέα εβδομάδες εγκυμοσύνης.**

Στον **Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας**¹²⁴ που αναφέρεται στην τεχνητή διακοπή κύησης αναφέρεται: 1) Ο γιατρός μπορεί να επικαλεσθεί τους κανόνες και τις αρχές της ηθικής συνείδησης του και να αρνηθεί να εφαρμόσει ή να συμπράξει στη διαδικασία τεχνητής διακοπής της κύησης, εκτός εάν υπάρχει αναπότρεπτος κίνδυνος για τη ζωή της εγκύου ή κίνδυνος σοβαρής και διαρκούς βλάβης της υγείας της. Στην περίπτωση αυτή, απαιτείται σύμφωνη γνώμη και αιτιολογημένη γνώμη του κατά περίπτωση αρμόδιου γιατρού. 2) Ο γιατρός οφείλει να παρέχει συμβουλευτική υποστήριξη στη γυναίκα που ζητεί την παροχή των υπηρεσιών του, πριν προχωρήσει στη διακοπή της κύησης.

Ο υπ' αριθ. **Νόμος 3089** (ΦΕΚ Α 327/23-12-2002) που αφορά την ιατρική υποβοήθηση στην ανθρώπινη αναπαραγωγή στο όγδοο κεφάλαιο στο άρθρο 1455 αναφέρεται ότι: Η ιατρική υποβοήθηση στην ανθρώπινη αναπαραγωγή (τεχνητή γονιμοποίηση) επιτρέπεται μόνο για να αντιμετωπίζεται η αδυναμία απόκτησης τέκνων με φυσικό τρόπο **ή για να αποφεύγεται η μετάδοση στο τέκνο σοβαρής ασθένειας**

Όσον αφορά τα πλεονάζοντα έμβρυα από τον προεμφυτευτικό έλεγχο η ελληνική νομοθεσία στο Άρθρο 1459 του Αστικού Κώδικα προβλέπει τα εξής¹²⁵: «Τα πρόσωπα που προσφεύγουν σε τεχνητή γονιμοποίηση αποφασίζουν με κοινή έγγραφη δήλωση τους προς τον ιατρό ή τον υπεύθυνο του ιατρικού κέντρου, που γίνεται πριν από την έναρξη της σχετικής διαδικασίας, ότι οι κρυοσυντηρημένοι γαμέτες και τα κρυοσυντηρημένα γονιμοποιημένα ωάρια που δε θα τους χρειασθούν για να τεκνοποιήσουν: α) θα διατεθούν χωρίς αντάλλαγμα, κατά προτεραιότητα σε άλλα πρόσωπα, που θα επιλέξει ο ιατρός ή το ιατρικό κέντρο, β) θα χρησιμοποιηθούν χωρίς αντάλλαγμα για ερευνητικούς ή θεραπευτικούς σκοπούς, γ) θα καταστραφούν. Αν δεν

¹²⁴ Άρθρο 31

¹²⁵ Άρθρο 1459 του Αστικού Κώδικα

υπάρχει κοινή δήλωση των ενδιαφερόμενων προσώπων, οι γαμέτες και τα γονιμοποιημένα ωάρια διατηρούνται για χρονικό διάστημα πέντε ετών από τη λήψη ή τη δημιουργία τους και μετά την πάροδο του χρόνου αυτού είτε χρησιμοποιούνται για ερευνητικούς ή θεραπευτικούς σκοπούς, είτε καταστρέφονται. Τα μη κρυοσυντηρημένα γονιμοποιημένα ωάρια καταστρέφονται μετά τη συμπλήρωση δεκατεσσάρων ημερών από τη γονιμοποίηση. Ο τυχόν ενδιάμεσος χρόνος κρυοσυντήρησης τους δεν υπολογίζεται. Κι εδώ τίθεται το θέμα της νομικής φύσης του πλεονάζοντος γεννητικού υλικού. Αυτό κρίνεται, ότι αποτελεί αφενός μεν πράγμα και αφετέρου στοιχείο της προσωπικότητας των δωτών του και άρα η τύχη του ως αντικειμένων δικαίου μπορεί να αποφασίζεται από τους δότες.

Τέλος η ελληνική νομοθεσία ρυθμίζει και τα θέματα που προκύπτουν από την εξωσωματική γονιμοποίηση αφού επιτρέπει την προεμφυτευτική διάγνωση και επιλογή με προϋπόθεση τη συναίνεση του ενδιαφερομένου¹²⁶ μετά από πληροφόρηση.

¹²⁶ Ο Ν. υπ' αρ. 3305 (ΦΕΚ Α'17 27.1.2005) ρυθμίζει την εφαρμογή της Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής. Το άρθρο 10 αφορά την προεμφυτευτική γενετική διάγνωση και αναφέρει:

1. Η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση διενεργείται με τη συναίνεση των ενδιαφερόμενων προσώπων και με άδεια της Αρχής, για να διαγνωσθεί **αν τα γονιμοποιημένα ωάρια είναι φορείς γενετικών ανωμαλιών, ώστε να αποτραπεί η μεταφορά τους στη μήτρα**. Η εν λόγω άδεια χορηγείται, αφού διαπιστωθεί ότι η Μ.Ι.Υ.Α. διαθέτει την αναγκαία τεχνογνωσία και τον απαιτούμενο εξοπλισμό ή συνεργάζεται με αντίστοιχη μονάδα ή εργαστήριο, το οποίο πληροί τις προϋποθέσεις αυτές.

2. Πριν από την εφαρμογή της μεθόδου είναι υποχρεωτική η παροχή γενετικής συμβουλευτικής στα ενδιαφερόμενα πρόσωπα.

Κεφ.6. Εφαρμογές της ηθικών αρχών στον προγεννητικό έλεγχο

Οι τέσσερις αρχές της βιο-ιατρικής ηθικής κατά τους Beaucham και Childress¹²⁷ είναι αυτές οι οποίες λειτουργούν ως δικλείδα ασφαλείας σε θέματα που άπτονται του πεδίου αυτού γενικότερα. Οι αρχές αυτές μπορούν να εφαρμοστούν και στο θέμα του προγεννητικού ελέγχου. Είναι αυτές που διασφαλίζουν τον σεβασμό της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και θέτουν ορισμένα όρια στην ανεξέλεγκτη πορεία της βιοτεχνολογίας όπου αυτή δεν αποβαίνει τελικά προς όφελος του ανθρώπου ως ανθρώπου και όπου ο άνθρωπος δεν αντιμετωπίζεται ως αυτοσκοπός αλλά ως μέσον. Οι αρχές αυτές αφορούν την αυτονομία, την αγαθοεργία, το μη βλάπτειν και τη δικαιοσύνη. Σύμφωνα με τον Gillon οι ηθικές αυτές αρχές προφυλάσσουν από τον ηθικό σχετικισμό και τον ηθικό ιμπεριαλισμό¹²⁸ . :

α) **Αυτονομία (autonomy):**

Το να προχωρήσει κάποιος σε μια γενετική εξέταση η οποία μπορεί να αλλάξει ολόκληρη τη ζωή του οφείλει τουλάχιστον να είναι μια δική του προσωπική απόφαση. Η διαδικασία της αναπαραγωγής αλλά και η αναπαραγωγή αυτή καθ' αυτή ανήκουν στη σφαίρα της ιδιωτικής ζωής του ατόμου.

Το ελεύθερο άτομο πρέπει να αποφασίζει για τη ζωή του και την υγεία του χωρίς να παρεμβαίνει κανείς άλλος . Η συγκατάθεση είναι η έκφραση της αυτονομίας και του δικαιώματος αυτοκαθορισμού. Ο γιατρός είναι υποχρεωμένος να δώσει στον

¹²⁷ Βλ. **Εμμ. Γαλανάκης** *Εισαγωγή στην βιο-ιατρική ηθική & βιοηθική*, σημειώσεις για το μάθημα στο Δ.Π.Μ.Σ. «Βιοηθική» Πανεπιστήμιο Κρήτης 2005-2006 σελ. 11 υποσ. 1: Beaucham και Childress Teaching medical ethics and law within medical education: a model for the UK core curriculum. Consensus statement by teachers of medical ethics and law in UK. J Med Ethics 1998; 24: 188-192

¹²⁸ **R Gillon** Ethics needs principles-four can encompass the rest- and respect for autonomy should be 'first among equals', p. 309 jme.bmjournals.com on 9 October 2005

ενδιαφερόμενο όλες τις διαθέσιμες πληροφορίες για τον προγεννητικό έλεγχο, τα πιθανά αποτελέσματα αλλά και τα διλήμματα τα οποία θα κληθεί να αντιμετωπίσει και αυτός να αποφασίσει για την τύχη του. Νομιμοποιείται να παραιnéσει και να συμβουλευσει τον ασθενή του, αλλά όχι να αποφασίσει για αυτόν επιβάλλοντας τη δική του άποψη, γιατί το «δικό του καλό» είτε φυσικό είτε ηθικό δεν συνιστά επαρκή λόγο παρέμβασης¹²⁹. Στις αποφάσεις που αφορούν τον ασθενή δεν εμπλέκεται μόνο το «ιατρικό καλό» του ασθενούς, αλλά και ένα ευρύτερο καλό που συμπεριλαμβάνει προσωπικές αξίες και ενδιαφέροντα του ασθενούς, καθώς και ηθικές υποχρεώσεις του έναντι άλλων προσώπων. Η ποιότητα ζωής του ασθενούς και η δυνατότητα αυτού για μία παραγωγική ζωή συνιστούν συστατικό στοιχείο του καλού όπως το αντιλαμβάνονται πολλοί ασθενείς το οποίο εκτιμάται σε πολλές περιπτώσεις από τους ίδιους ως σημαντικότερο από το στενώς εννοούμενο καλό¹³⁰.

Στον ελληνικό χώρο με την εμπειρία της μεσογειακής αναιμίας διαπιστώνουμε ότι η αυτονομία παραγκωνίστηκε εν μέρει αφού αυτός που επιθυμούσε να συνάψει γάμο ήταν υποχρεωμένος να υποβληθεί σε γενετικές εξετάσεις είτε το ήθελε είτε όχι. Δεν μπορούμε να μιλήσουμε για μία πρακτική που εξέφραζε την ελεύθερη βούληση και την αυτονομία του ανθρώπου. Ωστόσο δεν πρέπει να ξεχνάμε την ιστορική πραγματικότητα της εποχής εκείνης. Τα νούμερα των φορέων της ασθένειας αλλά και τον ασθενών αυξανόταν με γρήγορους ρυθμούς και η πολιτεία δεν είχε φροντίσει να οργανώσει μια ολοκληρωμένη εκστρατεία ενημέρωσης. Υπήρχε κατά τη γνώμη μου η ανάγκη για κάτι δραστικό και άμεσο και η υιοθέτηση του προγραμματίου πιστοποιητικού υγείας φάνηκε

¹²⁹ Ο J.S. Mill υποστηρίζει πως δεν νομιμοποιείται η επιβολή ή η απαγόρευση μιας πράξης σε έναν άνθρωπο με τη δικαιολογία ότι θα είναι καλύτερο για αυτόν να πράξει κατά τέτοιο τρόπο ή ότι ακολούθως, θα είναι περισσότερο ευτυχής στο μέτρο που, κατά τη γνώμη των άλλων, το να πράξει έτσι θα είναι σοφό ή ορθό (Mill 1859)

¹³⁰ **Κατερίνα Μαρκεζίνη** *Η έννοια της συγκατάθεσης ως έκφραση αυτονομίας του ασθενούς* Επιστήμη και κοινωνία, τεύχος 8-9 σελ. 68 Εκδόσεις Σάκκουλα

ως μονόδρομος. Το σημαντικό στην πρακτική αυτή που εφαρμόστηκε ήταν ότι στόχευε στην ενημέρωση των μελλονύμφων και όχι στην απαγόρευση του γάμου. Ωστόσο κατά τη γνώμη μου είναι σαφές ότι η έννοια της αυτονομίας μπορεί να μην εξαλείφτηκε αλλά σίγουρα παραγκωνίστηκε.

Σήμερα, παίρνοντας υπόψη την συγκεκριμένη εμπειρία με την ασθένεια της β-μεσογειακής αναιμίας ο προγραμματισμός πρόληψης και η σύγχρονη ιατρική πρακτική πρέπει να πραγματώσει τις συνθήκες εκείνες που δεν θα εξασφαλίζουν απλώς μια τυπική, έγκυρη συγκατάθεση, αλλά μια συγκατάθεση με αληθινό νόημα που λαμβάνει χώρα σε ένα ευρύτερο χωροχρονικό, κοινωνικό και ψυχολογικό πλαίσιο, έτσι ώστε να διασφαλίζεται η ουσιαστική αυτονομία του ασθενούς.

β) Αγαθοεργία (beneficence)- Το κοινό αγαθό:

Το καθήκον της αγαθοεργίας παραπέμπει στην υποχρέωση της βοήθειας του πλησίον είτε αυτή απευθύνεται από το γιατρό στον ασθενή είτε από τον άνθρωπο στον συνάνθρωπο. Είναι παραδοσιακά η πρώτη αρχή που κυριάρχησε στην ιατρική δεοντολογία. Πρέπει κάθε πράξη του γιατρού να σκοπεύει στο καλό και μόνο του αρρώστου.

Η επιθυμία του αγαθού είναι έμφυτη στον άνθρωπο¹³¹. Για το λόγο αυτό υπάρχει και μια εγγενής αποστροφή του κακού. Όταν κάποιο θέμα είναι ενδεχόμενο να μην επηρεάζει μόνο ένα άτομο, τον πάσχοντα ή τον πιθανό φορέα μιας νόσου, αλλά και άλλους, δεν μπορούμε να αγνοήσουμε και αυτών το συμφέρον. Οι άλλοι μπορεί να

¹³¹ **Αριστοτέλης** *Ηθικά Νικομάχεια* «Πάσα τέχνη και πάσα μέθοδος, ομοίως δε πράξις τε και προαίρεσις, αγαθού τινός εφίεσθαι δοκεί, διό καλώς απεφήναντο ταγαθόν, ου παντ' εφίεται», I,1,1094a1. Επίσης ο **Μ. Βασίλειος** στο *Όροι κατά πλάτος* σημειώνει: «Ούτω μὲν οὖν φυσικῶς ἐπιθυμητικοὶ τῶν καλῶν οἱ ἄνθρωποι. Κυρίως δὲ καλὸν καὶ ἀγαπητὸν τὸ ἀγαθόν. Ἀγαθὸς δὲ ὁ Θεός, ἀγαθὸν δὲ πάντα ἐφίεται, Θεοῦ ἅρα πάντα ἐφίεται» 2,1,PG 31,912A

εκτείνονται σε εύρος από την οικογένεια έως το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο, και σαν συμφέρον τους εννοούμε τη διατήρηση των προσωπικών τους ιατρικών δεδομένων και κατά συνέπεια την ανασφάλεια και τον στιγματισμό, και την προφύλαξη από το κόστος διάγνωσης που θα επωμισθούν.

Για τους ωφελμιστές το κοινό αγαθό συμπυκνώνει το νόημα του στην εξής φράση: Όταν πρόκειται να αποφασίσουμε για διάφορες διαθέσιμες εναλλακτικές πράξεις, ως πιο σωστή θα πρέπει να θεωρηθεί εκείνη που προκαλεί την περισσότερη ευτυχία ή τη λιγότερη δυστυχία στον μεγαλύτερο δυνατό αριθμό ανθρώπων από αυτούς που εμπλέκονται. Με άλλον τρόπο διατυπωμένη η θεωρία του ωφελιμισμού κατά τον Θεοδόσιο Πελεργίνη κρίνει *«μια πράξη ως ηθικά σωστή, εφόσον αποδειχθεί ότι οι επιπτώσεις της είναι ωφέλιμες, αν διαπιστωθεί δηλαδή πως τα αποτελέσματα της συμβάλλουν στην ευτυχία των ανθρώπων που επηρεάζονται από την εκτέλεση της. Διαφορετικά αν μια πράξη δεν συνεπάγεται την ανθρώπινη ευδαιμονία θεωρείται ηθικώς επιλήψιμη»*¹³².

Εφαρμόζοντας τη θεωρία αυτή στον προγεννητικό έλεγχο θα μπορούσε να διατυπωθεί ως εξής: Το να κάνει κάποιος εξετάσεις προγεννητικού ελέγχου για να διαπιστώσει εάν έχει κάποιο γονίδιο μεταλλαγμένο το οποίο θα μεταδοθεί θεωρητικά στον απόγονο του και θα μπορεί εάν υπάρχουν οι συνθήκες να εξελιχθεί και σε ασθένεια, σύμφωνα με τον ωφελιμισμό θα ήταν ανήθικο εφόσον αυτό μπορεί να επηρεάσει αρνητικά κάποιο αριθμό ατόμων. Ποιά είναι αυτά τα άτομα; Θεωρητικά πρώτα απ' όλα είναι ο σύντροφος ο οποίος μπορεί να εξαναγκαστεί από τις περιστάσεις σε δικό του γενετικό έλεγχο ακόμα κι αν ήταν κάτι που δεν επιθυμούσε κι έπειτα το στενό οικογενειακό περιβάλλον του οποίου θα αποκαλυφθεί η γενετική ταυτότητα με

¹³² Θεοδόσιος Πελεργίνης *Ηθική Φιλοσοφία*, 1997 εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα

δυσάρεστες ίσως συνέπειες εφόσον ήταν κάτι που κι εκείνοι δεν επιθυμούσαν. Άρα ο αριθμός των ατόμων που θα επηρεαστεί αρνητικά είναι σαφώς πολύ μεγαλύτερος.

Ο ωφελιμισμός όμως θα μπορούσε να εφαρμοστεί και αντίστροφα. Το να μην επιλέξω να υποβληθώ σε προγεννητικό έλεγχο ούτε εγώ αλλά ούτε και ο σύντροφος μου σημαίνει ότι οι πιθανότητες να φέρω στον κόσμο ένα παιδί με μεσογειακή αναιμία είναι αρκετές. Εάν το παιδί μου είναι ασθενής και κάνει το ίδιο η ασθένεια θα εξαπλωθεί και σε άλλους ανθρώπους οπότε αυτό έχει αρνητικές συνέπειες για μεγάλο αριθμό ατόμων που όταν πήρα την απόφαση μου σίγουρα δεν τις εκτίμησα.

Ο Mill αξιολογεί τις πράξεις με κριτήριο τις συνέπειες που έχουν ως προς την προαγωγή της ηδονιστικά εννοούμενης γενικής ευτυχίας. Ως κέντρο της θεωρίας του θέτει την αρχή της ωφέλειας όπου οι πράξεις είναι ορθές στον βαθμό που τείνουν να προάγουν τη γενική ευτυχία, η οποία ταυτίζεται με την ηδονή και την απουσία του πόνου. Στη βάση αυτής της θεωρίας αξιολόγησης των πράξεων θέτει μια ηδονιστική θεωρία του βίου, σύμφωνα με την οποία οι άνθρωποι επιθυμούν μόνο ηδονή ή τα μέσα για την επίτευξη της. Ως ευτυχία εννοείται η ηδονή και η απουσία του πόνου. Ως δυστυχία ο πόνος και η στέρηση της ηδονής.

Η εξωτερική δικαιολόγηση της αρχής της ωφέλειας συνίσταται σε δύο είδη αλληλοσυμπληρωμένων δικαιολογήσεων, μία αμιγώς ηθική και μια εγωκεντρική οι οποίες διαθέτουν ένα κοινό σημείο: έχουν την αφετηρία τους στους άλλους και μέσω αυτών καθορίζουν τη διαγωγή μας. Όλοι επιθυμούν να είναι ευτυχισμένοι και ο Θεός εγκρίνει την προαγωγή της γενικής ευτυχίας. Άρα πρέπει να ενεργούμε προς αυτή την κατεύθυνση. Αυτές οι επιθυμίες συνιστούν για μας κανονιστικούς λόγους προκειμένου να ενεργούμε προς την κατεύθυνση της εκπλήρωσης αυτών των επιθυμιών. Για να

λειτουργήσει βέβαια αυτό το σχήμα απαραίτητη είναι και η χρήση διαφόρων τύπων αμοιβών. Κάποιες φορές όμως προκύπτουν διάφορα κωλύματα όπως το τι γίνεται όταν επικρατούν τα κίνητρα της συμπάθειας ή της αγάπης προς κάποιον και αυτό έρχεται σε ηθική σύγκρουση με μία απόφαση που πρόκειται να πάρω, όπως η επιλογή του συντρόφου μου;

Η εσωτερική δικαιολόγηση της αρχής της ωφέλειας ταυτίζεται με την ηθική συνείδηση, η οποία με τη σειρά της ορίζεται ως η υποκειμενική αίσθηση ότι είναι ψυχολογικά αδύνατο να παραβιάσει κανείς το καθήκον του. Στο σημείο αυτό φαίνεται και η επιρροή που του έχει ασκήσει ο Κάντ μια που αποδέχεται μία «καθαρή ιδέα του καθήκοντος» η οποία στην αρχική της μορφή υπάρχει απογυμνωμένη από κάθε συνειρμό ή διασύνδεση. Για τον Mill όμως η έννοια του καθήκοντος δεν υπάρχει a priori αλλά η προέλευση της μπορεί να εξηγηθεί ψυχολογικά (εσωτερική κινητοποίηση).

Ο φιλόσοφος πρεσβεύει ότι υπάρχει μια *«βαθιά ριζωμένη αυτοαντίληψη που χαρακτηρίζει κάθε άτομο ως κοινωνικό όν και η οποία τείνει στο να κάνει να αισθανθεί ως φυσική ανάγκη την εναρμόνιση των αισθημάτων και των στόχων του με εκείνα των συνανθρώπων του»*¹³³. Αυτό το αίσθημα είναι σε πολλούς λιγότερο ισχυρό από τα εγωιστικά τους αισθήματα και συχνά απουσιάζει εντελώς. Αλλά σε όσους ενυπάρχει, παρουσιάζει όλα τα χαρακτηριστικά ενός φυσικού αισθήματος. Αυτή η παραδοχή αποτελεί την τελική δικαιολόγηση της αρχής της μέγιστης ωφέλειας.

Κατά τη γνώμη μου η εφαρμογή του προγαμιαίου πιστοποιητικού υγείας είχε σαν στόχο την προαγωγή της μέγιστης ωφέλειας για όσο το δυνατό μεγαλύτερο αριθμό ατόμων αν ταυτίσουμε στην περίπτωση αυτή την ωφέλεια με την σωματική υγεία.

¹³³ J.S.Mill *Ωφελμισμός* σελ.119

Αδιαφορούσε όμως για τη μειοψηφία κάτι που άλλωστε αποτελεί το αδύνατο σημείο του ωφελιμισμού.

γ) Αποφυγή βλάβης (non-maleficence):

Η αρχή του μη βλάπτειν αναφέρεται στην υποχρέωση της αποφυγής εκούσιας πρόκλησης βλάβης. Μία από τις πρώτες αναφορές της αρχής αυτής συναντάμε στην Ιπποκρατική συλλογή («ωφελέειν ή μη βλάπτειν»). Η βλάβη μπορεί να είναι σωματική, πνευματική ακόμα και δυνητική. Στο θέμα του προγεννητικού ελέγχου στους γονείς συναντάμε την αρχή αυτή σε δύο συνιστώσες. Πρώτον στη σχέση του γιατρού και του ασθενή και δεύτερον ως παράμετρο στην επιλογή του ασθενή που σχετίζεται με τη γνώση.

Ο γιατρός έχει υποχρέωση, προκειμένου να μη βλάψει τον ασθενή με κανένα τρόπο αναφορικά με τη γενικότερη συμβουλευτική του στον προγεννητικό έλεγχο, να έχει μία ολιστική γνώση για την κατάσταση του, να λάβει υπόψη τις συναισθηματικές ψυχολογικές παραμέτρους και να δώσει έμφαση στο χρόνο που αφιερώνεται στον ασθενή, προκειμένου αυτός να συζητήσει οτιδήποτε τον απασχολεί. Ο χώρος όπου λαμβάνει χώρα η συζήτηση και η λήψη της συγκατάθεσης του ασθενούς δεν πρέπει να προκαλεί άγχος στον ασθενή, για να μπορεί να εκφράσει ελεύθερα και αβίαστα τις απόψεις ή τις ενστάσεις του.

Τι γίνεται στις περιπτώσεις εκείνες όπου ο ασθενής δεν είναι στην κατάλληλη ψυχοσυναισθηματική κατάσταση να δεχτεί τα αποτελέσματα μιας τέτοιας εξέτασης τα οποία μπορεί να τον οδηγήσουν σε απόγνωση και σε πράξεις που μπορεί να βλάψουν τον εαυτό του ή τους γύρω του; Η συμβουλευτική του γιατρού θα πρέπει να στοχεύει στο καλό του ασθενή. Όταν αυτό δεν είναι εφικτό, τουλάχιστο να μη τον βλάψει,

οδηγώντας τον σε λανθασμένες αποφάσεις που μπορούν να βλάψουν τον ίδιο ή και τους γύρω του. Επειδή κάτι τέτοιο όμως επιβαρύνει το ρόλο του γιατρού θα ήταν χρήσιμο να στηθεί κάποιος μηχανισμός αναφορικά με τη συμβουλευτική και τον προγεννητικό έλεγχο για να εκτιμάει τέτοιου είδους καταστάσεις. Αλλά και ο ίδιος ο υποβληθείς σε τέτοιες εξετάσεις, έχοντας γνώμονα την αρχή της αποφυγής της βλάβης και ζυγίζοντας όλα τα δεδομένα, αποφεύγει τη συνειδητή πρόκληση βλάβης του εαυτού του και του περιβάλλοντος του.

Η αποφυγή βλάβης λειτούργησε στην ελληνική και κυπριακή εμπειρία όσο αφορά τη μετάδοση της ασθένειας. Δεν αποφεύχθηκε όμως στο θέμα του «στιγματισμού» των φορέων και της ελεύθερης επιλογής του συντρόφου.

δ) Δικαιοσύνη (justice):

Στο θέμα μας η αρχή της δικαιοσύνης έχει να κάνει με την κατανομή των πόρων (resource allocation), τη δικαιοσύνη στην κατανομή της περίθαλψης (distributive justice) αλλά και τη δίκαιη κατανομή κόστους και ωφέλειας, κέρδους και ζημίας, καλού και κακού. Η ρύθμιση της κατανομής μπορεί να γίνει με ιατρικά ή με κοινωνικά κριτήρια. Ωστόσο ο καθορισμός αυτών των κριτηρίων έχει ταλαιπωρήσει τις κοινωνίες από αρχαιοτάτων εποχών. Η κατανομή γίνεται με βάση την αρχή, όχι με βάση την ανάγκη.

Καμία ζωή δεν είναι ηθικό να κρίνεται περισσότερο ή λιγότερο κοινωνικά ωφέλιμη γιατί αν συμβεί αυτό όλοι θα ζούσαμε σ' ένα καθεστώς ανασφάλειας. Οι ασθενείς τα β-θαλασσαιμίας απολαμβάνουν τα οφέλη της εύτακτης κοινωνίας, έχοντας ίσα δικαιώματα στην εργασία, στην ασφάλιση, στη ζωή. Στην ελληνική εμπειρία η δικαιοσύνη εφαρμόστηκε πρακτικά όσο αφορά τη βελτίωση ζωής των ομοζυγωτών

μέσα από την ενημέρωση και την εφαρμογή προγραμμάτων που είχαν ακριβώς αυτό το σκοπό.

Όταν η απόφασή μας, στα πλαίσια το προγεννητικού ελέγχου πρόκειται να επηρεάσει και την υγεία, τη ζωή ή ακόμη και τα υλικά αγαθά άλλων ή του κοινωνικού συνόλου, είναι ηθικό να προσπαθούμε να πετύχουμε δίκαιη κατανομή κόστους και ωφέλειας, κέρδους και ζημίας, καλού και κακού καθώς στις δημοκρατικές κοινωνίες, στα ζητήματα που άπτονται ηθικής, συνήθως, οι αποφάσεις της πολιτείας ή της Εκκλησίας αντανακλούν λαϊκές επιταγές.

Κεφ.8. Συμπεράσματα

Εν κατακλείδι ο προγεννητικός έλεγχος με την ευρεία του όρου έννοια αποδεικνύεται πολύ χρήσιμος σε άτομα τα οποία επιθυμούν να γνωρίζουν, τουλάχιστον έως ένα βαθμό την κατάσταση υγείας του εμβρύου πριν ακόμα αυτό καν συλληφθεί. Η επιθυμία τους αυτή απορρέει κυρίως από τη βούληση τους να είναι σε θέση να κάνουν τις επιλογές τους. Κάποιες φορές αποδεικνύεται επίσης χρήσιμος σε άτομα που απλώς θέλουν να γνωρίζουν χωρίς όμως να επιθυμούν να κάνουν κάποιου είδους επιλογή. Υπάρχει όμως και η κατηγορία εκείνων των ανθρώπων τους οποίους δεν αφορά ο προγεννητικός έλεγχος και είναι σε θέση να αποδεχθούν οποιοδήποτε αποτέλεσμα της αναπαραγωγικής τους διαδικασίας. Οι τρεις αυτές περιπτώσεις ενώ μοιάζουν τόσο διαφορετικές έχουν ένα κοινό παρανομαστή που δεν είναι άλλος από τη δυνατότητα έκφρασης της αυτόνομης βούλησης. Αυτή κατά την προσωπική μου άποψη πρέπει να προστατεύεται με κάθε μέσο και να αποτελεί αφετηρία οποιασδήποτε επιλογής.

Η πρόοδος της ιατρικής και της βιοτεχνολογίας είναι ηθικό να αξιολογείται προς όφελος του ανθρώπου αν και σε κάποιες περιπτώσεις το όφελος προσλαμβάνει σχετική χροιά. Η θέση μου είναι ότι η εφαρμογή της έννοιας της ολοκληρωμένης αυτονομίας εκφράζεται μόνο με τη γνώση όλων των δεδομένων η οποία προσφέρεται μέσω μιας τέτοιου είδους πρακτικής, όπως είναι ο προγεννητικός (γενετικός) έλεγχος στους γονείς.



ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

-ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ

American Bioethics Advisory Commission, Dianne N. Irving, M.A., Ph.D “*What is bioethics*”, Tenth Annual Conference Life and Learning X (in press) University Faculty For Life, Georgetown University, Washington, D.C., June 2000

Annas G. J. *The human genome project as social policy: implications for clinical medicine.* Bull N Y Acad Med.; 68(1): 126–134, 1992 Jan–Feb

Beaucham και Childress *Teaching medical ethics and law within medical education: a model for the UK core curriculum.* Consensus statement by teachers of medical ethics and law in UK. J Med Ethics, 1998

Engelhard Tristram, JR *Is There a Philosophy of Medicine?* Suppe, F., Asquith, P.D. (eds), 1997

Faudry, A.L. *Erythroblastic anaemia of childhood (Cooley’s anaemia) in Cyprus,* The Lancet 1:171-176, (1994)

Gendrel D, Kombila M, Nardou M, Gendrel C, Djouba F, Martz M, Richard-Lenoble D *Malaria and haemoglobin S: interactions in African children.* .: Presse Med 23;21(19):887-90, 1992 May

Gillon R *Ethics needs principles-four can encompass the rest- and respect for autonomy should be 'first among equals'*, *jme.bmjournals.com* on 9 October 2005

Gillon R *Where respect for autonomy is not the answer*, *Br Med J (Clin Res Ed)*.; 292(6512): 48–49, 1986 January 4

Gillon Raanan *Ethics of genetic screening: the first report of the Nuffield Council on Bioethics*, *Journal of medical ethics*; 20: 67-68, 92, 1994

Glover Jonathan *Choosing children The Ethical Dilemmas of Genetic Intervention* Oxford Claledon Press, 2006

Henn W *Genetic screening with the DNA chip: a new Pandora's box?* *J Med Ethics*; 25(2): 200–203, 1999 April

Holtzman Neil A. *Medical and Ethical Issues in Genetic Screening An Academic View*, *Environmental Health Perspectives* * Vol 104, Supplement 5 * October 1996

Ioannou, P. *Thalassemia Prevention in Cyprus. Past, present and future* Chadwick, R., Shickle, D., Have, H. ten and Wiesing, U. (eds), *The Ethics of Genetic Screening*, Kluwer Academic Publishers, Dodrecht, Boston, London, 55-67 (1999)

Jones Steve *'In the Genetic Toyshop'* *The New York Review of Books*, XLV, Number 7, 14 (1998)

Kalokairinou E.M. *The experience of β -thalassaemia and its prevention in Cyprus*, *Medical and Law*, 2007

Kuhse Helga & Peter Singer *A Companion to Bioethics "Genetic screening and counselling"* Blackwell Publishing, 2001

Nationaler Ethikrat *Genetic Diagnosis before and during pregnancy* OPINION
<http://www.ethikrat.org>

Pagon Roberta A, Nancy B Hanson, Whitney Neufeld-Kaiser, and Maxine L Covington *Genetic testing*, West J Med.; 174(5): 344–347, 2001 May

Poppelaars Francis A.M., Herman J. Ader, Martina C. Cornel, Lidewij, Rossela P.M.G. Hermens, Gerrit van der Wal, and Leo P. ten Kate *'Attitudes of Potential Providers Towards Journal of Genetic Counseling, Vol. 13, No 1, February 2004*

Poppelaars, Ader, Cornel, Henneman, Hermrns, Wal, kate Attitudes of Petential Towards Preconceptional Cystic Fibrosis Carrier Screening, Journal of Genetic, Vol 13, No. 1, February 2004

Reich, Warren T. *Encyclopedia of Bioethics, Macmillan and Free Press, 1978*

Rowley Peter T.,¹ Starlene Loader,¹ and Robert M. Kaplan² *Am. J. Hum. Genet*
Prenatal Screening for Cystic Fibrosis Carriers: An Economic Evaluation

Schenker Joseph G. *Genger Selection: Cultural and Religious Perspectives*, Journal of Assisted Reproduction and Genetics, Vol. 19, No.9, September 2002

Williamson B *Medical ethics, teaching and the new genetics*, J Med Ethics.; 22(6): 325–326, 1996 December

-ΕΛΛΗΝΟΓΛΩΣΣΗ

Baroness, Helen Mary Warnock *Ηθική και βιοτεχνολογία Επιστήμη και Κοινωνία (Επιθεώρηση Πολιτικής και Ηθικής Θεωρίας), Εκδόσεις Σάκκουλα τεύχος 5-6 Φθινόπωρο 2000-Άνοιξη 2001*

Dubos Rene *Το όραμα της Υγείας: Ουτοπίες, πρόοδοι και βιολογικές αλλαγές (Mirage of Health Utopias, Progress, and Biological Change), Εκδόσεις Κάτοπτρο, 1999*

Habermas Jurgen *Ο μεταεθνικός αστερισμός (The Postnational Constellation), Εκδόσεις Πόλις, 2003*

Kant Immanuel *Τα θεμέλια της μεταφυσικής των ηθών (Grundelegund zur Metaphysik der Sitten) Εκδόσεις Δωδώνη, 1984*

Kuczewski G. Mark & Ronald Polansky *Βιοηθική, Αρχαία θέματα σε σύγχρονους προβληματισμούς (Bioethics: Ancient Themes in Contemporary Issues), Εκδόσεις Τραυλός, 2007*

Mill John Stuart *Ωφελιμισμός (Utilitarianism), Εκδόσεις Πόλις, 2001*

Mill John Stuart *Περί ελευθέριας (On Liberty), Εκδόσεις Επίκουρος, 1983*

Thompson & Thompson *ΙΑτρική Γενετική (Genetics in Medicine), Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης, 2001*

Αριστοτέλης *Ηθικά Νικομάχεια Βιβλίο Β΄, Μετάφραση-Σχόλια Δ. Λυπουρλής, Εκδόσεις Ζήτηρος, 2000*

Αυγέλης Νίκος *Εισαγωγή στην Φιλοσοφία, Εκδόσεις ΤΥΠΟFFSET, 2004*

Βασιλόγιαννης Φίλιππος *Αξία της ζωής, Σημειώσεις μαθήματος: Δίκαιο, ηθική Βιοηθική, Πανεπιστήμιο Κρήτης Μεταπτυχιακό πρόγραμμα Βιοηθικής, 2003-2004*

Βασιλόγιαννης Φίλιππος *Το καθήκον ειλικρίνειας του ιατρού: ένα απόλυτο καθήκον*
Επιθεώρηση Βιοηθικής, Τόμος I, Τεύχος I, Φθινόπωρο 2007/Χειμώνας 2008

Βιδάλης Τ. - Μανωλάκου Κ. *Έκθεση για τη συλλογή και διαχείριση των γενετικών*

Βιδάλης Τ.: *Ζωή χωρίς πρόσωπο, Εκδόσεις Σάκκουλας, 2003*

Βιρβιδάκης Στέλιος *Εισαγωγή στις δεοντολογικές επιστήμες, 9-5-2006*

Γαλανάκης Εμμ. *Εισαγωγή στην βιο-ιατρική ηθική & βιοηθική, σημειώσεις για το μάθημα στο Δ.Π.Μ.Σ. «Βιοηθική» Πανεπιστήμιο Κρήτης 2005-2006*

Γραφάκου Όλγα: *Η ενήμερη συγκατάθεση (informed consent) των ανηλίκων: Η εξέλιξη μέσα από τη βιοιατρική και βιοηθική βιβλιογραφία, Επιθεώρηση Βιοηθικής, Τόμος I, Τεύχος I, Φθινόπωρο 2007/Χειμώνας 2008*

Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής <http://www.bioethics.gr>

- 1) *Γνώμη για την προγεννητική και προεμφυτευτική διάγνωση και τη μεταχείριση του εμβρύου*
- 2) *Συνοδευτική Έκθεση για τα γενετικά δεδομένα (Τ. Βιδάλης - Κ. Μανωλάκου)*
- 3) *Χρήση Γενετικών δεδομένων στην ιδιωτική ασφάλιση*
- 4) *Συνοδευτική Έκθεση για τις προγεννητικές και προεμφυτευτικές εξετάσεις και το ζήτημα της επιλογής εμβρύου (Μανιάτης Γ. - Βιδάλης Τ.)*

Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής της Κύπρου: *Γνώμη για το προγραμμαίο πιστοποιητικό για το στίγμα της Μεσογειακής Αναιμίας για σκοπούς πολιτικού γάμου.*
<http://www.bioethics.gov.cy>

Ηλιόπουλος Γεώργιος *Φυσιολογία και Φυσιοπαθολογία του Αίματος και των Αιμοποιητικών Οργάνων*, Ιατρικές εκδόσεις Πασχαλίδης, 1989

Καζλαρής Χάρης *«Το Χρυσό μου παιδί»* εκδόσεις Τραυλός-Κωσταράκη, 1996

Κανακούδη Τσακαλίδου Φ. -Γ. Κατζός *Βασική Παιδιατρική*, σελ.416 UNIVERSITY STUDIO PRESS, Εκδόσεις Επιστημονικών βιβλίων και Περιοδικών, Θεσσ/νίκη 2005

Κουράκης Τάσος: *Προεμφυτευτική διάγνωση και βιοηθικοί προβληματισμοί*
<http://www.kourakis.gr/>

Κουτσελίνη Αντ. - Μαν. Μιχαλοδημητράκη *Ιατρική ευθύνη Γενικά και ειδικά θέματα ιατρικής αμέλειας και ιατρικής ευθύνης*, Εκδόσεις Gudenberg, 1984

Λυπουρλής Δ. *Ιπποκρατική Ιατρική*, Εκδόσεις Παρατηρητής, 1983

Μ. Βασίλειος *Όροι κατά πλάτος*

Μάλλιος Ευάγγελος *Οι προγεννητικές εξετάσεις και ο κίνδυνος ευγονικής. Σχόλιο στην υπόθεση Perruche* ,Το Σύνταγμα τεύχος 3/2001

Μανταλενάκης Σέργιος *Σύνοψη Μαιευτικής και Γυναικολογία*, Επ. Εκδόσεις Παρισσιανός, 1985

Μαντζαρίδης Γεώργιος *Εισαγωγή στην Ηθική Ηθική*, Εκδόσεις Πουρναρά, 1995

Μαντζαρίδης Γεώργιος *Κοινωνιολογία του Χριστιανισμού* Εκδόσεις Πουρναρά, 1999

Μαντζαρίδης Γεώργιος *Χριστιανική Ηθική, Εκδόσεις Πουρναρά, 2000*

Μαρκεζίνη Κατερίνα *Η έννοια της συγκατάθεσης ως έκφραση αυτονομίας του ασθενούς* *Επιστήμη και κοινωνία, τεύχος 8-9 Εκδόσεις Σάκκουλα, 2002*

Παιονίδης Φιλήμων *Η ηθική των γενετικών παρεμβάσεων: Μία πρώτη προσέγγιση,* *Επιθεώρηση Βιοηθικής, Τόμος 1, Τεύχος 1, Φθινόπωρο 2007/Χειμώνας 2008*

Παιονίδης Φιλήμων *Η ηθική των γενετικών παρεμβάσεων: Μία πρώτη προσέγγιση,* *Επιθεώρηση Βιοηθικής, Τόμος 1, Τεύχος 1, Φθινόπωρο 2007/Χειμώνας 2008, σελ. 94*

Παπαγεωργίου Κ. *Βιοτεχνολογία και Ηθική*

Πελεgrίνης Θεοδόσιος *Ηθική Φιλοσοφία, Εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, 1997*

Σούρλας Παύλος *Δίκαιο Ηθική και Βιοηθική Θεωρητική Θεμελίωση, Πανεπιστήμιο Κρήτης* *Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Βιοηθικής*

Χατζηνικολάου Νικόλαος Αρχμ. *Ελεύθεροι από το γονιδίωμα, Κέντρο Βιοιατρικής Ηθικής και Δεοντολογίας*

Χατζηνικολάου Νικόλαος Αρχμ.: *Ορθοδοξία και Επιστήμη: Φύσης και Status του εμβρύου, Ορθόδοξη Χριστιανική Προσέγγιση, Περιοδική Έκδοση Ενώσεως Ορθοδόξων Επιστημόνων Λεμεσού, Τεύχος 3, Νοέμβριος 1997*

-ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΕΣ

<http://www.paidiatros.gr>

<http://panacea.med.uoa.gr>

<http://www.cff.org>

<http://www.hri.org>

<http://iatriki-genetiki.med.uoa.gr>

<http://www.kourakis.gr/>

<http://www.disabled.gr>

<http://www.bioethics.gr>

<http://www.bioethics.gov.cy>

<http://www.ethikrat.org>

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov>

<http://www.jmedethics.com>

<http://www.mitera.gr>