

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

Διατμηματικό Πρόγραμμα
Μεταπτυχιακών Σπουδών Βιοηθική

Όνομα: Ντρουμπογιάννη Αλεξάνδρα

Τίτλος: Το έμβρυο ως «ασθενής»: Προεμφυτευτική
Γενετική Διάγνωση και επιλογή εμβρύου. Βιοηθική
προσέγγιση

Εξεταστική Επιτροπή: Μοσχονάς Νικόλαος (επιβλέπων)
Αστρινάκης Αντώνιος
Βασιλόγιαννης Φίλιππος

Διπλωματική Εργασία για το Μεταπτυχιακό Δίπλωμα
Ειδίκευσης

Φεβρουάριος 2007

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

A. <u>ΕΙΣΑΓΩΓΗ</u>	σελ. 3-4
B. <u>ΠΡΩΤΗ ΕΝΟΤΗΤΑ</u>	σελ. 5-48
ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΟ ΣΗΜΕΙΩΜΑ ΕΝΟΤΗΤΑΣ Α'	σελ. 5
1.ΤΕΧΝΙΚΕΣ, ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΕΣ, ΕΝΔΕΙΞΕΙΣ ΕΦΑΡΜΟΓΗΣ ΚΑΙ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΓΔ.....	σελ. 6-26
2. ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΕΜΦΑΝΙΣΗ ΤΗΣ ΜΕΘΟΔΟΥ ΠΓΔ ΣΤΟ ΠΕΔΙΟ ΤΩΝ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΕΞΕΤΑΣΕΩΝ	σελ. 26-28
3. ΝΟΜΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΤΗΣ ΠΓΔ	σελ. 28- 44
4.Η ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ ΣΤΑ ΒΙΟΗΘΙΚΑ ΔΙΛΗΜΜΑΤΑ	σελ. 44-48
Γ. <u>ΔΕΥΤΕΡΗ ΕΝΟΤΗΤΑ</u>	σελ. 49-95
ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΟ ΣΗΜΕΙΩΜΑ ΕΝΟΤΗΤΑΣ Β'.....	σελ. 49
1.Η ΠΟΛΙΤΙΣΜΙΚΗ ΘΕΜΕΛΙΩΣΗ ΤΟΥ ΔΙΑΛΟΓΟΥ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΓΔ	σελ. 50-53
2.ΟΙ ΒΑΣΙΚΟΙ ΑΞΟΝΕΣ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	σελ. 54 –55
ΠΡΩΤΟΣ ΑΞΟΝΑΣ	
Κοινωνική διάρθρωση των δυνατοτήτων πρόσβασης στην ΠΓΔ και οριοθέτηση διαθεσιμότητας της μεθόδου.....	σελ. 56 –65
<i>Status</i> του εμβρύου κατά την ΠΓΔ.....	σελ. 65–67

ΔΕΥΤΕΡΟΣ ΑΞΟΝΑΣ

Σχέση της ΠΓΔ με την ευγονική: κοινωνική κατανόηση της εμπειρίας της ανικανότηταςσελ. 68-88

ΤΡΙΤΟΣ ΑΞΟΝΑΣ

Διαμόρφωση της κοινής γνώμης για την ΠΓΔ :ζητήματα δημόσιου διαλόγου.....σελ. 89-95

Δ. ΒΙΟΗΘΙΚΑ ΔΙΛΗΜΜΑΤΑ-ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....σελ. 96–107

Ε. ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....σελ. 108 -109

SUMMARYσελ. 110-111

ΣΤ.ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....σελ. 112 – 116

1. ΠΙΝΑΚΑΣ ΕΙΚΟΝΩΝσελ. 112

2. ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΙΝΑΚΩΝσελ. 113 – 116

Ζ. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....σελ. 117 –137

1.ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ.....σελ. 117 – 134

2. ΔΙΑΔΙΚΤΥΟ.....σελ. 135 – 136

3.ΔΙΑΛΕΞΕΙΣσελ. 137

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η τεχνολογία της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής είναι στη διάθεση των υπογόνιμων ζευγαριών για την επιδίωξη της μητρότητας διαμέσου εναλλακτικών τρόπων, από τα τέλη της δεκαετίας του '70.

Η αρχή της επανάστασης στην υποβοηθούμενη αναπαραγωγή ήρθε με τη γέννηση της Louise Brown τον Ιούλιο του 1978 (Steptoe P. & Edwards R. 1978) .Από το 1978 έως σήμερα, περίπου 1.000.000 γεννήσεις μωρών με τη χρήση της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής (IVF τεχνική) έχουν καταγραφεί (ESHG 2005) .

Η στειρότητα έχει αντιμετωπισθεί ως πρόβλημα και από την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας (WHO- Reproductive Health Strategy 2004) παρόλο που δεν αντιμετωπίζεται ως ζήτημα δημόσιας υγείας σε όλες τις χώρες(Dill 2002). Η αντιμετώπιση της στειρότητας επιτυγχάνεται μέσω της διάγνωσης, της γενετικής συμβουλευτικής ή της θεραπείας.

Πολύ συχνά, τα προβλήματα σχετικά με τη γονιμότητα οφείλονται σε γενετικά αίτια και η γενετική συμβουλή είναι απαραίτητη τόσο για τους υποψήφιους γονείς, όσο και για την αποφυγή διάδοσης ενός κληρονομικού νοσήματος στις επόμενες γενιές.

Η εφαρμογή της μεθόδου **PGD**(Preimplantation Genetic Diagnosis) ή **ΠΓΔ** (Προεμφυτευτική Γενετική Διάγνωση) ξεκίνησε το 1989 (Handyside AH, Kontogianni EG 1990:344:768-770) ως δυνατότητα διάγνωσης γενετικής ασθένειας και επιλογής υγιούς εμβρύου, πριν την εμφύτευση στη μήτρα της υποψήφιας μητέρας και ενώ πραγματοποιείται ένας κύκλος in vitro γονιμοποίησης (Boyle et al. 2004).

Στην επιστημονική κοινότητα εκφράζεται γενικότερα συναίνεση για τη διεξαγωγή προεμφυτευτικού ελέγχου στις περιπτώσεις όπου υπάρχουν ιατρικές ενδείξεις εμφάνισης σοβαρών γενετικών ανωμαλιών.

Ο προβληματισμός για την ΠΓΔ αφορά κυρίως στη χρήση της σε αμφιλεγόμενες περιπτώσεις όπου μπορεί να γίνει κατάχρηση της επιστημονικής γνώσης ή σε περιπτώσεις που αφορούν μη ιατρικούς σκοπούς (κοινωνικούς, πολιτισμικούς κλπ.) (Knoppers B.M and Isasi R.M.2004) .

Ο προεμφυτευτικός έλεγχος δεν είναι συχνή διαδικασία, απαιτεί υψηλή τεχνολογία και κόστος. Ελάχιστες μελέτες υπάρχουν μέχρι στιγμής για να διαμορφώσουν μια ολοκληρωμένη άποψη σχετικά με την τεχνολογική, ηθική και οικονομική διάσταση της μεθόδου αυτής (Ingerslev H.J, Poulsen P.B et al. 2002).

Οι βιοηθικοί, νομικοί και κοινωνικοί προβληματισμοί που προκύπτουν από την καθιέρωση της μεθόδου συζητούνται σε πολλά επίπεδα και διαπιστώνουμε ότι οι απόψεις και οι πρακτικές διαφοροποιούνται τόσο μεταξύ των Ευρωπαϊκών χωρών όσο και παγκοσμίως εξαιτίας επιστημονικών ή πολιτισμικών διαφοροποιήσεων(Geraedts & Harper 2001) .

Κύριος στόχος της έρευνας στη διατριβή αυτή είναι ο εντοπισμός των κοινωνικών αλλαγών και «επιπλοκών» που συνεπάγεται η διεξαγωγή του προεμφυτευτικού ελέγχου (κάνοντας χρήση εμπειρικών δεδομένων που μας παρέχει η κοινωνιολογική έρευνα) και η διαμόρφωση κριτηρίου αποτίμησης των βιοηθικών ζητημάτων που προκύπτουν από την εφαρμογή της μεθόδου. Ενδεχομένως ο θεωρητικός αυτός διάλογος θα μας δώσει την ικανότητα να διαμορφώσουμε επιλογές για την θετική και ευεργετική χρήση της ΠΓΔ.

ΕΝΟΤΗΤΑ ΠΡΩΤΗ

ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΟ ΣΗΜΕΙΩΜΑ

Στην πρώτη ενότητα θα αποδοθεί με συντομία το ιστορικό, νομικό, επιστημονικό και τεχνικό υπόβαθρο της μεθόδου. Επιπλέον σχολιάζεται η συμβολή των κοινωνιολογικών εμπειρικών δεδομένων, που αναφέρονται στο δεύτερο μέρος της εργασίας, στη διατύπωση και απάντηση των βιοηθικών διλημμάτων της ΠΓΔ.

Ειδικότερα επειδή η ΠΓΔ είναι αποτέλεσμα έρευνας διαφορετικών επιστημονικών πεδίων κρίνεται ως απαραίτητο :

1. Να επεξηγηθούν τα κύρια σημεία των τεχνικών και διαδικασιών που αφορούν τη μέθοδο, να αναφερθούν οι ενδείξεις –προϋποθέσεις εφαρμογής της μεθόδου και να δοθούν ενδεικτικά στατιστικά δεδομένα της μεθόδου.
2. Να ερευνηθεί η εμφάνιση της ΠΓΔ ως μεθόδου (ιστορικά) στο πεδίο των γενετικών εξετάσεων.
3. Να γίνει αναφορά και σύγκριση της υπάρχουσας νομοθεσίας για την ΠΓΔ στην Ευρώπη, ώστε να γίνει αντιληπτή η διαφοροποίηση των νομοθετικών ρυθμίσεων.
4. Να συζητηθεί η συμβολή της κοινωνιολογικής έρευνας στα βιοηθικά διλήμματα.

1. ΤΕΧΝΙΚΕΣ ,ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΕΣ, ΕΝΔΕΙΞΕΙΣ ΕΦΑΡΜΟΓΗΣ, ΚΑΙ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΓΔ

A) Τεχνικές -διαδικασίες

Ο προγεννητικός έλεγχος στην αρχή της δεκαετίας του '90, περιοριζόταν σε διαγνωστικά τεστ για τον εντοπισμό εμβρύου με χρωμοσωμική ανωμαλία και συγγενείς ανωμαλίες και πραγματοποιούνταν καθώς η κύηση ήδη εξελισσόταν με μεθόδους όπως η αμνιοκέντηση, η λήψη χοριακών λαχνών, η λήψη εμβρυϊκού αίματος ή εμβρυϊκού υλικού από τη μητρική κυκλοφορία αίματος, υπερηχογραφήματα κλπ.

Οι προεμφυτευτικές γενετικές εξετάσεις εισήχθησαν ως μια εναλλακτική λύση στον προγεννητικό έλεγχο, για να αποφευχθεί η διαδικασία τερματισμού της εγκυμοσύνης. Αρχικά η ΠΓΔ εφαρμόστηκε κυρίως σε περιπτώσεις γενετικής ασθένειας συνδεδεμένης με το X χρωμόσωμα, όπου η επιλογή του εμβρύου γινόταν με βάση το φύλο (Sermon et al. 2004).

Η κλινική γενετική ,προσφέρει όλες τις μεθόδους που είναι απαραίτητες για την ανάλυση του χρωμοσωμικού και γενετικού «περιεχομένου» των κυττάρων, καθώς και πληροφορίες για το πως η γενετική σύσταση αυτή μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα της ζωής του ατόμου που θα γεννηθεί.

Ζευγάρια που έχουν γενετικές ανωμαλίες που μπορεί να αφορούν *μονογονιδιακές ασθένειες* (αυτοσωμικές υπολειπόμενες ή αυτοσωμικές επικρατείς ή συνδεδεμένες με το X χρωμόσωμα) ή *χρωμοσωμικές ανωμαλίες*, αντιμετωπίζουν ξεκάθαρα τον αναπαραγωγικό κίνδυνο της επιπλοκής στην εγκυμοσύνη που μπορεί να οδηγήσει σε αποβολή ή στη γέννηση παιδιού με σοβαρές γενετικές ανωμαλίες που ενδεχομένως να πεθάνει πρόωρα.

Τα ζευγάρια αυτά που δε θέλουν να παραμείνουν άτεκνα συχνά καταφεύγουν στη δωρεά γαμετών ή στη λύση της υιοθεσίας. Ο προγεννητικός

έλεγχος έδωσε κάποιες λύσεις, αλλά στην περίπτωση που το έμβρυο νοσεί οι γονείς συνήθως αποφασίζουν τη διακοπή της κύησης (Ogilvie et al. 2005).

Όμως την τελευταία δεκαετία η ΠΓΔ, παρουσιάστηκε ως ρεαλιστική λύση με σκοπό την ελαχιστοποίηση των κινδύνων μετάδοσης γενετικού νοσήματος από τους γονείς στους απογόνους και τη γέννηση υγιούς παιδιού.

Κατά την τεχνητή γονιμοποίηση (IVF) παράγονται ωάρια από την υποπήφια μητέρα με την ελεγχόμενη υπερδιέγερση των ωοθηκών, τα οποία συγκεντρώνονται με τεχνικές «μικροχειρισμού» (micro-manipulation) και γίνεται *in vitro* γονιμοποίηση και *in vitro* καλλιέργεια εμβρύων (Pickering et al. 2003). Έτσι λαμβάνονται εμβρυϊκά κύτταρα, τα οποία ελέγχονται με ΠΓΔ.

Η γενετική διάγνωση για το εξεταζόμενο νόσημα στο DNA του κάθε κυττάρου, πραγματοποιείται σύντομα, εντός ενός εικοσιτετραώρου και στη συνέχεια αποστέλλεται η διάγνωση από το εργαστήριο ιατρικής γενετικής στο κέντρο υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, με αποτέλεσμα την άμεση μεταφορά για εμφύτευση μόνο των υγιών εμβρύων στη μήτρα της μέλλουσας μητέρας (<http://iatriki-genetiki.med.uoa.gr/index.htm>, 2006).

Οι τεχνικές που χρησιμοποιούνται για τη λήψη πυρηνικού γενετικού υλικού είναι κυρίως:

- ο η αναρρόφηση του ενός ή των δύο πολικών σωματίων (*polar body*) από τα ωοκύτταρα
- ο η απομάκρυνση ενός ή δύο βλαστομεριδίων (*blastomeres*) από το πρώιμο έμβρυο (*cleavage stage biopsy*) (Shenfield et al. 2003, Thotnhill et al. 2005)
- ο η βιοψία του εξωδέρματος που λαμβάνεται από τη βλαστοκύστη (σχηματίζεται κατά την πέμπτη ημέρα της διαίρεσης, όπου μια εσωτερική μάζα κυττάρων προορίζεται να γίνει έμβρυο και

διαφοροποιείται από το εξώδερμα που προορίζεται για το σχηματισμό επιπλέον εμβρυϊκών ιστών) (DeBoer et al. 2004) .

Όμως η πιο διαδεδομένη μέθοδος βιοψίας είναι αυτή που πραγματοποιείται στα βλαστομερίδια εμβρύων που διανύουν την τρίτη ημέρα της διαίρεσης (Sermon et al. 2005) κατά την οποία μιλάμε για το στάδιο των οκτώ κυττάρων.

Οι εργαστηριακές μέθοδοι γενετικής ανάλυσης που χρησιμοποιούνται είναι

- ο η τεχνική *FISH (Fluorescence In Situ Hybridization)* , η πιο συχνή μέθοδος για την ανάλυση χρωμοσωμάτων, μέσω της οποίας ανιχνεύονται ανωμαλίες στον αριθμό των χρωμοσωμάτων(πχ. ανεϋπλοειδίες) ή δομικές ανωμαλίες (πχ. μετατοπίσεις). Η *FISH* χρησιμοποιείται επίσης για τον καθορισμό του φύλου του εμβρύου(Sermon et.al. 2004)
- ο και η τεχνική *PCR (Polymerase Chain Reaction)* για την ανάλυση γονιδίων σε περιπτώσεις μονογονιδιακών ασθενειών. Η *PCR* βοηθά στον πολλαπλασιασμό συγκεκριμένων αλληλουχιών DNA έτσι ώστε να ανιχνευθούν τυχόν λάθη σε συγκεκριμένα γονίδια(Sermon et al. 2004).

Ακολούθως δίνεται συνοπτικός πίνακας των μειονεκτημάτων και πλεονεκτημάτων των τεχνικών που χρησιμοποιούνται για τη λήψη γενετικού υλικού για διενέργεια ΠΓΔ.

ΠΛΕΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ

ΜΕΙΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ

ΠΟΛΙΚΑ ΣΩΜΑΤΙΑ



«ΥΠΟΠΡΟΪΟΝ ΜΕΙΩΣΗΣ»

- πρώιμο στάδιο γονιμοποίησης
- έλεγχος χρωμοσωμάτων & γονιδίων
- επιτρέπεται σε όλες τις χώρες

- πρόβλεψη γενετικών ανωμαλιών μόνο **μητρικής** προέλευσης
- απαιτητική διαδικασία
- καμία πρόβλεψη γενετικών ανωμαλιών **πατρικής προέλευσης** ή **τυχαίων** ανωμαλιών

ΒΛΑΣΤΟΜΕΡΙΔΙΟ



ΕΜΒΡΥΟ ~ 8 ΚΥΤΤΑΡΩΝ (3^η ημέρα)

- μεταγενέστερο στάδιο γονιμοποίησης
- έλεγχος χρωμοσωμάτων & γονιδίων
- πρόβλεψη τυχαίων γενετικών ανωμαλιών όσο και **πατρικής-μητρικής προέλευσης**

- υπό μελέτη αναπτυξιακές επιπτώσεις..
- απαγόρευση σε αρκετές χώρες
- ενδεχόμενο χρωμοσωμικού μωσαϊκισμού

ΒΛΑΣΤΟΚΥΣΤΗ



ΕΜΒΡΥΟ ~ 150 ΚΥΤΤΑΡΩΝ (5^η ημέρα)

- βιοψία μεγαλύτερου αριθμού κυττάρων
- έλεγχος χρωμοσωμάτων & γονιδίων
- πρόβλεψη τυχαίων γενετικών ανωμαλιών όσο και **πατρικής-μητρικής προέλευσης**

- υπό μελέτη αναπτυξιακές επιπτώσεις..
- απαγόρευση σε αρκετές χώρες
- μικρός αριθμός εμβρύων επιβιώνει μέχρις αυτό το στάδιο
- ελάχιστος διαθέσιμος χρόνος για γενετική ανάλυση

Ειδικότερα:

ο **Βιοψία πολικών σωματίων**

Η μείωση είναι ο τύπος της κυτταρικής διαίρεσης που εξασφαλίζει στους αμφιγονικά αναπαραγόμενους οργανισμούς τα εξειδικευμένα αναπαραγωγικά κύτταρα τους γαμέτες.

Εικόνα 1



Μια γυναίκα από τη γέννηση της διαθέτει στις ωοθήκες της μεγάλο αριθμό άωρων γεννητικών κυττάρων. Κάτω από την επίδραση των γυναικείων ορμονών (οιστρογόνων και προγεστερόνης) γύρω στα δώδεκα της χρόνια αρχίζει να έχει εμμηνορροϊκό κύκλο. Αυτό σημαίνει ότι κάθε μήνα ένα από τα άωρα γεννητικά κύτταρα ολοκληρώνει τον κύκλο της μείωσης για την παραγωγή ενός ωαρίου(που μπορεί να γονιμοποιηθεί από κάποιο σπερματοζώαριο) και τριών πολικών σωματίων.

Τα πολικά σωματίδια δεν επιδρούν στην ακεραιότητα του εμβρύου, που θα σχηματισθεί από τη γονιμοποίηση του ωαρίου, καθώς ως «υποπροϊόντα της μειωτικής διαίρεσης» μπορούν να χρησιμοποιηθούν χωρίς ενδιασμούς για τη γενετική ανάλυση ,τόσο στο χρωμοσωμικό έλεγχο όσο και για τη μελέτη μονογονιδιακών χαρακτήρων (Gianaroli et al. 2002) .

Το πλεονέκτημα της διαδικασίας αυτής είναι ότι ο έλεγχος γίνεται σε πρώιμο στάδιο της γονιμοποίησης, όταν η σύντηξη του αρσενικού και θηλυκού γαμέτη δεν έχει συμβεί και έτσι θεωρείται ασφαλής τεχνική προεμφυτευτικού ελέγχου. Η βιοψία των πολικών σωματίων επιτρέπεται ακόμη και σε χώρες όπως η Γερμανία , όπου η βιοψία εμβρυϊκών κυττάρων απαγορεύεται (Ethikrat 2004).

Το κύριο μειονέκτημα της είναι ότι προβλέπει μόνο τις γενετικές ανωμαλίες μητρικής προέλευσης και δεν μπορεί να προσφέρει εκτίμηση για τις γενετικές ανωμαλίες που οφείλονται στον πατέρα ή μπορεί να προκύψουν τυχαία μετά τη γονιμοποίηση, κατά τις πρώτες εμβρυϊκές διαιρέσεις (Gianaroli et al. 2002).

Εξάλλου η βιοψία πολικών σωματίων ανιχνεύει με μεγάλη επιτυχία της τάξης του 98% ,περιπτώσεις γενετικών ανωμαλιών αλλά απαιτεί ιδιαίτερη διαδικασία για τη λήψη των πολικών σωματίων που μπορεί να οδηγήσει αρκετές φορές σε χαμηλής ποιότητας χρωμοσώματα ακατάλληλων να αναλυθούν με την *FISH* τεχνική. Επιπλέον συνεπάγεται χρήση περισσότερων ωαρίων καθώς ο έλεγχος πραγματοποιείται μόνο με βάση τη δική τους γενετική σύσταση ,χωρίς να λαμβάνεται υπόψη η σύσταση του σπέρματος (Rechitsky et al. 1999) .

- ο **Βιοψία βλαστομεριδίου**

Εικόνα 2



Είναι η συχνότερη τεχνική βιοψίας , όπου τα έμβρυα αρχίζουν να αναπτύσσονται *in vitro* μέχρι να φτάσουν στο στάδιο της τρίτης διαιρέσεως ή στάδιο των οκτώ κυττάρων, που φυσιολογικά συμβαίνει την τρίτη ημέρα μετά

τη γονιμοποίηση(Traeger- Synodinos et al. 2003).

Στο στάδιο αυτό πραγματοποιείται απομόνωση-βιοψία, ενός κυττάρου (βλαστομερίδιο) από κάθε έμβρυο. Μέχρι να ολοκληρωθεί η ανάλυση και να επιλεγεί το κατάλληλο έμβρυο προς μεταφορά , τα έμβρυα συνεχίζουν να διαιρούνται *in vitro* (Boyle et al. 2004).

Τα κύτταρα των ανθρώπινων εμβρύων στα αρχικά στάδια(στάδιο τεσσάρων ή οκτώ κυττάρων) θεωρούνται από πολλούς «ολοδύναμα» (*totipotent*) καθώς δεν έχουν ακολουθήσει συγκεκριμένη αναπτυξιακή πορεία. Τα βλαστομερίδια δεν είναι απολύτως ίδια μεταξύ τους (Antczak and VanBlerkom 1999) και για αυτό οι ενδεχόμενες αναπτυξιακές επιπτώσεις της ΠΓΔ μελετώνται ακόμη.

Δεν υπάρχει ξεκάθαρη άποψη για τον αριθμό των κυττάρων που μπορούν με ασφάλεια να μετακινηθούν από το έμβρυο για τη βιοψία, και η απόφαση για την λήψη ενός ή δύο κυττάρων εξαρτάται από πολλούς παράγοντες όπως το συνολικό αριθμό των κυττάρων του εμβρύου, και την ακρίβεια και την αξιοπιστία της διαγνωστικής μεθόδου που χρησιμοποιείται. Στην περίπτωση που σχεδιάζουμε την απομάκρυνση δύο κυττάρων, συνιστάται η λήψη τους από έμβρυα με περισσότερα από έξι κύτταρα(Thotnhill et al. 2005).

Η βιοψία του βλαστομεριδίου σε σχέση με τη βιοψία των πολικών σωματίων, προσφέρει το πλεονέκτημα του ελέγχου του γενετικού υλικού μητρικής και πατρικής προέλευσης, καθώς και τη δυνατότητα ελέγχου τυχαίων λαθών που ενδεχομένως προκύψουν μετά τη γονιμοποίηση. Υπάρχει όμως και το ενδεχόμενο του χρωμοσωμικού μωσαϊκισμού, και έτσι το υπό βιοψία κύτταρο μπορεί να μην αντιπροσωπεύει συνολικά το έμβρυο (Ziebe et al.2003, Staessen et al. 2004).

Το 25% των κύκλων της ΠΓΔ οδηγούν σε εγκυμοσύνη, αλλά επειδή ο αριθμός των εμβρύων που εμφυτεύονται είναι μεγαλύτερος από ένα ανά κύκλο τελικώς το ποσοστό εμφύτευσης φαίνεται να είναι μικρότερο (Gianaroli et al. 2002, Sermon et al. 2005).

ο Βιοψία βλαστοκύστης

Εικόνα 3



Πρόκειται για το τελευταίο στάδιο στο οποίο μπορεί να πραγματοποιηθεί η βιοψία. Σε αυτό το στάδιο, 5 ή 6 ημέρες έπειτα από τη γονιμοποίηση το έμβryo μπορεί να αποτελείται από 150 κύτταρα κατά προσέγγιση, τα οποία συνιστούν την εσωτερική μάζα κυττάρων και το εξώδερμα.

Το πλεονέκτημα στην περίπτωση αυτή είναι ο μεγαλύτερος αριθμός κυττάρων που μπορούμε να πάρουμε, αλλά τα μειονεκτήματα είναι αφενός ο μικρός αριθμός των εμβρύων που επιτυγχάνουν να επιβιώσουν μέχρι αυτό το στάδιο στην καλλιέργεια (λιγότερο από το 50% των αρχικών) και ότι απομένει πολύ μικρό χρονικό διάστημα για να πραγματοποιηθεί η γενετική ανάλυση, καθώς τα έμβρυα πρέπει να εμφυτευθούν πριν από την 5^η ή 6^η ημέρα (Sermon et al. 2004).

Η κλινική εφαρμογή της μεθόδου αυτής είναι πρόσφατη και ελάχιστα κλινικά δεδομένα υπάρχουν, έτσι ώστε η χρήση της σε ευρύτερη κλίμακα θα απαιτήσει περαιτέρω εκτιμήσεις (PGDIS Guidelines 2004).

Συμπερασματικά φαίνεται ότι οι προεμφυτευτικές γενετικές εξετάσεις προσφέρουν μια εναλλακτική λύση στον προγεννητικό έλεγχο καθώς με την ΠΓΔ αποφεύγουμε τη διαδικασία του τερματισμού της εγκυμοσύνης.

Συγκριτικά η βιοψία πολικών σωματίων είναι αποδεκτή από όλες τις χώρες, αλλά εργαστηριακά δεν «αποδίδει» τόσες πληροφορίες όσες λαμβάνουμε πραγματοποιώντας βιοψία βλαστομεριδίου ή βλαστοκύστης.

Η χρήση του βλαστομεριδίου έχει καθιερωθεί στην ΠΓΔ σε σχέση με τη βλαστοκύστη που τελευταία αρχίζει να εφαρμόζεται. Η βλαστοκύστη σε σχέση με το βλαστομερίδιο ,προσφέρει μεγαλύτερο αριθμό εμβρυϊκών κυττάρων μεταγενέστερου αναπτυξιακά σταδίου, από όπου μπορούμε να πάρουμε ασφαλέστερες πληροφορίες από τη γενετική ανάλυση. Σημαντικό μειονέκτημα της βιοψίας βλαστοκύστης είναι ο ελάχιστος χρόνος που έχουμε στη διάθεση μας και ο εργαστηριακά μικρός αριθμός από τα αρχικά έμβρυα που καταφέρνουν να επιβιώσουν μέχρι το στάδιο αυτό.

Οι αναπτυξιακές επιπτώσεις και των δυο μεθόδων (βλαστομεριδίου ή βλαστοκύστης) δεν έχουν διερευνηθεί πλήρως.

B. Ενδείξεις εφαρμογής

Η ΠΓΔ αφορά αποκλειστικά ζευγάρια που έχουν κίνδυνο μετάδοσης συγκεκριμένου κληρονομικού νοσήματος ,όπως συνοπτικά φαίνεται στον πίνακα 2 (<http://iatriki-genetiki.med.uoa.gr/index.htm>) και συγκεκριμένα μπορεί να είναι:

- ο **χρωμοσωμικές ανωμαλίες** που είναι δομικές(:αναδιατάξεις, ελλείψεις , αναστροφές ,μετατοπίσεις ή αμοιβαίες μετατοπίσεις Robertson κλπ.) ή αριθμητικές(: ανεϋπλοειδίες) με πιθανότητα εμφάνισης γενετικής ανωμαλίας που ποικίλλει ανά περίπτωση. Στην περίπτωση των αμοιβαίων μετατοπίσεων πολλοί ασθενείς που τις φέρουν είτε είναι υπογόνιμοι είτε δεν καταφέρνουν να αποκτήσουν παιδί λόγω επαναλαμβανόμενων αυθόρμητων αποβολών .

ΠΙΝΑΚΑΣ 2: ΕΝΔΕΙΞΕΙΣ ΕΦΑΡΜΟΓΗΣ ΤΗΣ ΠΓΔ

(<http://iatriki-genetiki.med.uoa.gr/index.htm>)

ΧΡΩΜΟΣΩΜΙΚΕΣ ΑΝΩΜΑΛΙΕΣ	ΜΟΝΟΓΟΝΙΔΙΑΚΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ	ΥΠΟΓΟΝΙΜΟΤΗΤΑ/ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΚΗ ΔΙΑΚΟΠΗ ΚΥΗΣΗΣ
<p>A. ΔΟΜΙΚΕΣ</p> <p>όπως:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Αναδιατάξεις • Μετατοπίσεις • Αναστροφές 	<p>Αυτοσωμικές υπολειπόμενες (ασθένεια Tay-Sachs, κυστική ίνωση πιθανότητα εμφάνισης της νόσου 1:4)</p> <p>Συνδεδεμένες με το X χρωμόσωμα (υπολειπόμενες) (αιμορροφιλία A και B, μυϊκή δυστροφία του Duchenne - πιθανότητα εμφάνισης στα αρσενικά άτομα 1:2)</p> <p>Αυτοσωμικές επικρατείς (ασθένειες πρώιμης εμφάνισης- early onset: μυοτονική δυστροφία, αχονδροπλασία ή καθυστερημένης εμφάνισης - late onset: νόσος του Huntington με πιθανότητα εμφάνισης 1:2)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ιστορικό <u>πολλαπλών διακοπών κυήσεων</u> μετά από προγεννητική διάγνωση • <u>Χρόνια</u> <u>ασθένεια της συζύγου</u> (π.χ. μεσογειακή αναιμία) με κίνδυνο επιβάρυνσης της γενικής της κατάστασης από διακοπή μιας κύησης • <u>Ηθικοί ή θρησκευτικοί ενδοιασμοί</u> για τη διακοπή της κύησης.
<p>B. ΑΡΙΘΜΗΤΙΚΕΣ</p> <p>όπως:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ανεύπλοειδίες 		

- **μονογονιδιακές ασθένειες** που μπορεί να αφορούν

-αυτοσωμικά υπολειπόμενα γονίδια(πχ. ασθένεια Tay-Sachs, κυστική ίνωση με πιθανότητα εμφάνισης της νόσου 1:4)

-γονίδια υπολειπόμενα συνδεδεμένα με το X χρωμόσωμα ,όπου η διάγνωση του προβλήματος σχετίζεται με το φύλο του εμβρύου (πχ. αιμορροφιλία A και B, μυϊκή δυστροφία του Duchenne με πιθανότητα εμφάνισης στα αρσενικά άτομα 1:2)

-αυτοσωμικά επικρατή γονίδια (πχ. ασθένειες πρώιμης εμφάνισης-early onset- όπως μυοτονική δυστροφία, αχονδροπλασία ή ασθένειες καθυστερημένης εμφάνισης - late onset- όπως νόσος του Huntington με πιθανότητα εμφάνισης 1:2)

-μιτοχονδριακά γονίδια , με άγνωστη πιθανότητα εμφάνισης (Sermon et al.2005)

Επιπλέον αφορά υποψήφιους γονείς που:

- ο καταφεύγουν σε μεθόδους υποβοηθούμενης αναπαραγωγής λόγω υπογονιμότητας
- ο προβληματίζονται να διακόψουν μια εγκυμοσύνη λόγω: α) ιστορικού πολλαπλών διακοπών κύσεων μετά από προγεννητική διάγνωση, β) χρόνιας ασθένειας της συζύγου (π.χ. μεσογειακή αναιμία) και κινδύνου επιβάρυνσης της γενικής της κατάστασης από τη διακοπή της κύησης , γ) ηθικών ή θρησκευτικών ενδοιασμών .

Η τήρηση των παραπάνω ενδείξεων-προϋποθέσεων(<http://iatriki-genetiki.med.uoa.gr/index.htm>) θα διασφάλιζε την αποφυγή άστοχων υπερβολών.

Ο κατάλογος των ασθενειών που μπορούν να διαγνωσθούν με την ΠΓΔ μεγαλώνει διαρκώς και εξειδικεύεται περισσότερο ανάλογα με τη συχνότητα εμφάνισης νοσημάτων ανά χώρα. Στην Ελλάδα οι β-αιμοσφαιρινοπάθειες και η κυστική ίνωση εμφανίζουν συχνότητα φορέων 10% και 5% αντίστοιχα (Traeger-Synodinos et al. 2005) ενώ σε άλλες χώρες αυξημένη συχνότητα εμφάνισης θα παρουσιάζουν κάποια άλλα νοσήματα.

Εκτός των παραπάνω περιπτώσεων όπου υπάρχει σαφής ένδειξη για ΠΓΔ, αντιμετωπίζουμε και περιπτώσεις «κατάχρησης» της μεθόδου, όπως είναι:

1. στην περίπτωση των γονιδίων «ευαισθησίας»
2. στην περίπτωση επιλογής εμβρύου ιστοσυμβατού δότη (*HLA donor*)
3. και στην περίπτωση της επιλογής φύλου

που αναφέρονται παρακάτω.

1. Συνήθως σε περιπτώσεις μονογονιδιακών ασθενειών που εμφανίζονται σε προχωρημένη ηλικία στη ζωή ενός ατόμου (*late onset diseases*) η ύπαρξη μεταλλαγμένου γονιδίου συνεπάγεται και την εμφάνιση της νόσου, όμως σε περιπτώσεις γονιδίων «ευαισθησίας» δεν ισχύει το ίδιο. Τα γονίδια «ευαισθησίας» ως προς κάποια ασθένεια, αυξάνουν απλά την πιθανότητα να εμφανιστεί η ασθένεια στο άτομο, όμως η έκφραση τους θα μπορούσε να μετριασθεί ή να μεταβληθεί από την παρουσία άλλων γονιδίων ή παραγόντων (ESHG, GENETICS DRAFT 2005: 19).

Προκύπτει έτσι ένα σημαντικό δίλημμα ,αφενός κατά πόσον είναι ηθικώς αποδεκτό να γίνεται διάγνωση και επιλογή των εμβρύων με βάση τον

αυξημένο κίνδυνο – και *όχι βεβαιότητα*- εμφάνισης μιας συγκεκριμένης ασθένειας σε προχωρημένη ηλικία και αφετέρου σχετικά με την αξιοπιστία μιας τέτοιας διάγνωσης που διατηρεί υψηλό ποσοστό αβεβαιότητας(Clarke 1997) .

Σε μορφές καρκίνου όπως του μαστού, η κληρονομικότητα και τα γονίδια (*BRCA1, BRCA 2*) φαίνεται να παίζουν σημαντικό ρόλο, ο κίνδυνος με απόλυτα μαθηματικά φαίνεται να είναι υψηλός, αλλά και η πρόληψη παίζει εξίσου σημαντικό ρόλο στην εμφάνιση ή όχι του καρκίνου. Έτσι η αβεβαιότητα και η αμφισβήτηση σχετικά με την αξία της ΠΓΔ στη συγκεκριμένη περίπτωση είναι έντονη.

Αν κοινές πολυπαραγοντικές ασθένειες αποτελούσαν ένδειξη για διενέργεια προεμφυτευτικού ελέγχου, μια τέτοια ένδειξη θα υπήρχε ενδεχομένως στις περισσότερες οικογένειες.

Η HFEA τον Μάιο του 2006 κοινοποίησε την απόφαση της να πραγματοποιείται η ΠΓΔ σε περιπτώσεις όπου έχουμε να κάνουμε μόνο με σοβαρές γενετικές ασθένειες που σχετίζονται με ένα γονίδιο και να μην πραγματοποιείται για ήπιες καταστάσεις που με την ιατρική πρακτική μπορούν να αντιμετωπιστούν.

Επιπλέον για να μην πραγματοποιείται για σοβαρές καταστάσεις όπως είναι η σχιζοφρένεια, όπου όμως πολλά γονίδια επιδρούν ή ακόμη για περιπτώσεις καρκίνων που μπορεί να εκδηλωθούν σε προχωρημένη ηλικία και ίσως μέχρι τότε να έχει βρεθεί η θεραπεία.

Ταυτόχρονα ξεσήκωσε θύελλα αντιδράσεων η απόφαση της HFEA να επιτρέψει τη διεξαγωγή ΠΓΔ σε περιπτώσεις καρκίνων όπως εκείνον του εντέρου, μαστού ή ωοθηκών ή άλλων μορφών με το αιτιολογικό ότι πρόκειται για ιδιαίτερα επιθετικές μορφές καρκίνου με υψηλή διεισδυτικότητα

(<http://www.hfea.gov.uk/cps/rde/xchg/SID-3F57D79B-C0563EFD/hfea/hs.xsl/1124.html>).

2. Υπάρχουν περιπτώσεις κακοθών νοσημάτων που η θεραπεία επιτυγχάνεται με τη μεταμόσχευση μυελού των οστών(Goldman et al.1998) . Η συμβατότητα των HLA αντιγόνων ανάμεσα στο δότη και το δέκτη θα εξασφαλίσει και την επιτυχία της μεταμόσχευσης. Συμβατός δότης μπορεί να είναι κάποιο συγγενικό πρόσωπο ή κάποιος εθελοντής δότης. Μια άλλη πιθανότητα είναι να βρεθούν συμβατά βλαστοκύτταρα από ομφάλιο λώρο, τα οποία διατηρούνται κρυοσυντηρημένα σε ειδικές τράπεζες. Τα ποσοστά επιτυχίας φαίνεται να είναι υψηλότερα όταν ο δότης είναι συγγενικό πρόσωπο (Pennings et al. 2002) .

Ένα επιπλέον βήμα στη διαδικασία αυτή προστέθηκε με την ΠΓΔ, καθώς δίνεται η δυνατότητα να καθοριστεί η ιστοσυμβατότητα του προς εμφύτευση υγιούς εμβρύου, με υπάρχον άρρωστο συγγενικό του πρόσωπο και συνήθως μικρότερο αδερφάκι.

Έτσι υπάρχουν περιπτώσεις όπου το έμβρυο επιλέγεται ώστε να είναι απαλλαγμένο από τη συγκεκριμένη ασθένεια, αλλά ταυτόχρονα να είναι και κατάλληλος δότης για το άρρωστο αδερφάκι του, καθώς κατά τη γέννηση του θα ληφθεί αίμα από τον πλακούντα και τον ομφάλιο λώρο το οποίο θα διατηρηθεί στην κατάψυξη και αφού απομονωθούν τα βλαστικά κύτταρα, θα μεταμοσχευθούν στο παιδί που ήδη πάσχει, για να θεραπευθεί(Verlinsky et al. 2001). Οι απόψεις διχάζονται , παρόλο που κάποιοι επιστήμονες θεωρούν ότι είναι μια πολλά υποσχόμενη μέθοδος θεραπείας(Kahraman et al. 2004).

Στη χώρα μας , με την επιστημονική συνεργασία των καθηγητών Γενετικής Κ. Πάγκαλου και του μαιευτήρα Κ. Πάντου γεννήθηκε τον Ιούλιο

του 2006 στην Αθήνα , το πρώτο μωρό δότης στον κόσμο για την «χρόνια κοκκιωματώδη νόσο» από την οποία πάσχει το 4χρονο αδερφάκι του.
(<http://www.ethnos.gr/article.asp?catid=5348&subid=2&PubID=54941&word>)

Πρόκειται για ένα κοριτσάκι που το ίδιο είναι υγιές απαλλαγμένο από το συγκεκριμένο κληρονομικό νόσημα , αλλά ταυτόχρονα θα σώσει με μεταμόσχευση αρχέγονων αιμοποιητικών κυττάρων, τον ευάλωτο στις λοιμώξεις τετράχρονο αδερφό του. Το δεύτερο παιδί-δότης για την ίδια νόσο γεννήθηκε στις 28 Φεβρουαρίου 2007 στην Αθήνα.

(<http://www.ethnos.gr/article>)

Η κοκκιωματώδης νόσος είναι πρωτοπαθής ανοσοανεπάρκεια. Τα παιδιά με το συγκεκριμένο νόσημα βρίσκονται σε υψηλό κίνδυνο από μικροβιακές λοιμώξεις που απειλούν τη ζωή τους. Η πάθηση οδηγεί σε προδιαγεγραμμένο τέλος στην ηλικία των 10 ή 15 ετών.

(<http://www.ethnos.gr/article.asp?catid=5348&subid=2&PubID=54941&word>)

Στην Αγγλία η αρμόδια αρχή έχει ξεκαθαρίσει ήδη από το 2002, ότι ο έλεγχος ΠΓΔ-HLA θα πραγματοποιείται μόνο εφόσον το έμβρυο διατρέχει και το ίδιο τον κίνδυνο της εμφάνισης της ίδιας κληρονομικής νόσου και θα απαγορεύεται , αν το ήδη άρρωστο παιδί της οικογένειας δεν πάσχει από κληρονομική νόσο, αλλά από μια γενετική ανωμαλία που είναι αποτέλεσμα τυχαίας μεταλλαγής (<http://www.hfea.gov.uk/cps/rde/xchg/SID-3F57D79B-C0563EFD/hfea/hs.xsl/967.html>).

Ιδιαίτερα δυσάρεστη είναι η περίπτωση εκείνη που κανένα από τα έμβρυα που είναι υγιή *per se* , δεν είναι ιστοσυμβατά για το άρρωστο παιδί, ή ακόμη όταν δεν είναι ξεκάθαρο το αποτέλεσμα της διάγνωσης, όπου στην περίπτωση αυτή δεν συνιστάται η μεταφορά (PGDIS Guidelines 2004).

Έντονοι είναι ο φόβος σχετικά με τα λεγόμενα “*designers babies*” καθώς εκφράζεται ο φόβος της εργαλειοποίησης τους όταν τα μωρά αυτά θα αντιμετωπίζονται μόνον ως μέσον για την επίτευξη κάποιων σκοπών.

Πιθανώς σε αναγνώριση των παραπάνω φόβων, οφείλεται η απόφαση της HFEA να διακρίνει δυο περιπτώσεις για τις οποίες ζητήθηκε άδεια για τη δημιουργία παιδιού δότη (<http://www.hfea.gov.uk/cps/rde/xchg/SID-3F57D79B-C0563EFD/hfea/hs.xsl/967.html>).

Στη μια η HFEA γνωμοδότησε θετικά (*Hashmi case*) στην περίπτωση της β-θαλασσαιμίας, που είναι κληρονομική γενετική διαταραχή, αλλά αρνητικά στην περίπτωση (*Whittaker case*) όπου ζητήθηκε από τους γονείς άδεια για εμφύτευση εμβρύου συμβατού δότη για την περίπτωση της Diamond-Blackfan αναιμίας, όπου όμως οι γονείς δεν ήταν φορείς, η γέννηση του άρρωστου παιδιού ήταν τυχαίο γεγονός και κατά συνέπεια το “*designer baby*” δεν αντιμετώπιζε σοβαρή πιθανότητα να αρρωστήσει το ίδιο, αλλά θα σχεδιαζόταν αποκλειστικά ως δότης.

3. Μια άλλη ιδιάζουσα εφαρμογή της ΠΓΔ είναι η χρήση της στην επιλογή φύλου για μη ιατρικούς λόγους.

Η ΠΓΔ είναι 100% αποτελεσματική μέθοδος επιλογής φύλου (Robertson 2001) και για αυτό ιδιαίτερα ελκυστική, αλλά τόσο στη χώρα μας όσο και σε άλλες ευρωπαϊκές χώρες, η επιλογή φύλου για μη ιατρικούς λόγους, όπως μπορεί να είναι λόγοι οικογενειακής ισορροπίας ή πολιτισμικοί τιμωρείται. Φαίνεται ότι ακόμη και άμεσα εμπλεκόμενοι επιστήμονες και ασθενείς να χαρακτηρίζουν ως απαράδεκτη τη χρήση της ΠΓΔ για επιλογή του φύλου (Kalfoglou et al. 2005, Sturgis et al. 2004).

Ειδικά στην Ελλάδα το άρθρο 26 παρ.1 του Ν.3305/2005 ορίζει ότι η επιλογή φύλου για μη ιατρικούς λόγους συνεπάγεται ποινικές κυρώσεις , με ποινή κάθειρξης μέχρι δεκαπέντε ετών.

Γ. Στατιστικά δεδομένα

Τα δεδομένα που παρατίθενται στη συνέχεια έχουν μόνο ενδεικτική αξία και δεν στοχεύουν σε στατιστική τεκμηρίωση των οικονομικών μεγεθών ή των ποσοστών επιτυχίας της μεθόδου ΠΓΔ .

Αυτό δεν είναι δυνατόν διότι δεν υπάρχει μια καθολική και ολοκληρωμένη επιστημονική έρευνα για την ΠΓΔ, καθώς κάθε χώρα διαφοροποιείται από τις άλλες ως προς τον αριθμό των κλινικών που διεξάγουν τον έλεγχο και ως προς το φορέα διενέργειας της ΠΓΔ που μπορεί να είναι κρατικός ή ιδιωτικές κλινικές IVF. Τα ποσοστά επιτυχίας όπως προβάλλονται μέσα από τις ιστοσελίδες των κέντρων υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, εκτός των διαφημιστικών λόγων , εξαρτώνται από πολλές μεταβλητές όπως την ηλικία της μητέρας, τη βαρύτητα του νοσήματος ,την αξιοπιστία και την επιστημονική εξειδίκευση της ερευνητικής ομάδας.

Για να γεφυρωθεί το κενό που υπάρχει στην πληροφορία, οι εξειδικευμένοι επιστήμονες των ΗΠΑ που ασχολούνται με την ΠΓΔ αποφάσισαν να σχεδιάσουν μια επιστημονική βάση δεδομένων σχετικά με τη διενέργεια προεμφυτευτικού ελέγχου στις ΗΠΑ(Baruch et al. 2005) .

Η ΠΓΔ είναι μια ιδιαίτερα απαιτητική και σύνθετη διαδικασία. Διαφορετικά είναι τα ποσοστά επιτυχίας και λανθασμένης ή αμφιλεγόμενης διάγνωσης που δίνει το κάθε εργαστήριο, και η εξήγηση στηρίζεται σε διαφορετικούς παράγοντες.

Έτσι ενδεικτικά αναφέρεται σε σχέση με την αποτελεσματικότητα :

1. έως το 2004 είχαν πραγματοποιηθεί 6000 κύκλοι ΠΓΔ παγκοσμίως (Verlinsky et al. 2004)
2. την τελευταία δεκαετία, παγκοσμίως έχουν γεννηθεί πάνω από 1000 μωρά, που εμφυτεύθηκαν έπειτα από προεμφυτευτικό έλεγχο σε περισσότερες από 50 κλινικές (www.thebridgecentre.co.uk/treatment.htm: London Bridge Fertility Gynecology and Genetics Center)
3. τα ποσοστά επιτυχίας για την ΠΓΔ εμφανίζονται σχετικά μικρότερα από εκείνα της IVF χωρίς ΠΓΔ (Sermon et al. 2005)
4. η ΠΓΔ αποτελεί μια πολύπλοκη διαδικασία από επιμέρους στάδια που απαιτούν λεπτότατους χειρισμούς σε ειδικά διαμορφωμένους χώρους από απόλυτα εξειδικευμένο επιστημονικό προσωπικό (<http://iatriki-genetiki.med.uoa.gr/index.htm>) και έτσι η επιτυχία του κάθε σταδίου χωριστά είναι καθοριστική για την έκβαση του συνολικού εγχειρήματος.
5. Το 30% περίπου των ΠΓΔ που ολοκληρώνονται έχουν σαν αποτέλεσμα τη γέννηση παιδιού (<http://iatriki-genetiki.med.uoa.gr/index.htm>).

Σε σχέση με την *ασφάλεια* της μεθόδου αναφέρεται ότι :

1. οι επιπλοκές στα νεογέννητα που έχουν υποστεί προεμφυτευτικό έλεγχο, δεν αποκλίνουν από τα ποσοστά που παρουσιάζονται συνήθως στην IVF χωρίς ΠΓΔ, και αφορούν κυρίως τους συνήθεις κινδύνους των πολλαπλών κυήσεων (Marjoribanks et al.2004)

2. η συχνότητα εμφάνισης ανωμαλιών στα έμβρυα είναι 3,8% και συμπίπτει με τις αναμενόμενες συχνότητες της IVF(Marjoribanks et al.2004, 4^ο *consortium* ESHRE 2005)
3. έρευνα(Traeger-Synodinos et al. 2005) μεγαλύτερη των έξι ετών στη χώρα μας , στην οποία συμμετείχαν 92 ζευγάρια και περιλάμβανε 105 κύκλους ΠΓΔ για την β-θαλασσαιμία και για την δρεπανοκυτταρική αναιμία, έδωσε αποτελέσματα που αποδεικνύουν ότι τα αποτελέσματα της διάγνωσης με την ΠΓΔ ήταν ασφαλή.
4. σε περισσότερα από 250 παιδιά που γεννήθηκαν αφού είχε διενεργηθεί ΠΓΔ(Παιδιατρική Κλινική, Νοσοκομείο Αγ. Σοφία) δεν διαπιστώθηκε κάποια αρνητική επίπτωση (<http://iatriki-genetiki.med.uoa.gr/index.htm>)

Σε σχέση με την *αξιοπιστία* της ΠΓΔ οι κλινικές αναφορές φανερώνουν

1. ποσοστά εσφαλμένης διάγνωσης σε ποσοστό 2,2% (δεδομένα του 4^{ου} *consortium* της ESHRE για την ΠΓΔ, που δημοσιεύτηκαν το 2005: ESHRE 2005)
2. η κλινική εμπειρία της Παιδιατρικής Κλινικής , του Νοσοκομείου Αγ. Σοφία (Kanavakis et al. 2000) επιβεβαιώνει την επιτυχία της διάγνωσης της β -θαλασσαιμίας με την ΠΓΔ, αλλά τονίζει και την ύπαρξη εργαστηριακών προβλημάτων κατά την PCR ανάλυση ,που μειώνουν τα ποσοστά επιτυχημένης διάγνωσης. Επιπλέον η μοριακή ετερογένεια πολλών μονογονιδιακών ασθενειών

απαιτεί ανάπτυξη ειδικών διαγνωστικών στρατηγικών ικανών να διαγνώσουν ένα ευρύ φάσμα μεταλλαγών και σύνθετων γονοτύπων.

Συμπερασματικά η μέθοδος δεν φαίνεται να αποκλίνει ως προς την ασφάλεια και την αποτελεσματικότητα της σε σχέση με την καθιερωμένη τεχνική IVF της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής. Παρά το γεγονός ότι η ΠΓΔ μειώνει στο ελάχιστο την πιθανότητα εμφύτευσης άρρωστου εμβρύου που πάσχει πχ. από μεσογειακή αναιμία, συνιστάται διεθνώς και προγεννητικός έλεγχος με λήψη χοριακών λαχνών ή αμνιακού υγρού, με σκοπό την επιβεβαίωση της αρχικής διάγνωσης.

Καθώς η ΠΓΔ παραμένει μια νέα διαγνωστική τεχνική, απαιτείται η συλλογή και καταγραφή στοιχείων που αφορούν σε πρώτη φάση την έκβαση της εγκυμοσύνης, και σε δεύτερη την ανάπτυξη και υγεία των παιδιών που θα γεννηθούν (<http://iatriki-genetiki.med.uoa.gr/index.htm>) για να τεκμηριώσουμε την απάντηση μας σχετικά με την ασφάλεια και την αποτελεσματικότητα της ως μεθόδου.

Ενδεικτικά σε σχέση με το κόστος της μεθόδου αναφέρεται ότι :

1. Το κόστος ενός κύκλου προεμφυτευτικού ελέγχου ποικίλλει ανάλογα με τους ελέγχους που θα διενεργηθούν και συνυπολογίζεται σε αυτό και η διαδικασία της in vitro γονιμοποίησης.
2. Στις ΗΠΑ σε αρκετές κλινικές υπογονιμότητας οι τιμές ποικίλλουν και συσχετίζονται άμεσα με την ηλικία της μητέρας, και κυμαίνονται από 6.400 \$ έως 10.900 \$ ΗΠΑ (<http://www.havingbabies.com/infertility-treatment-cost.html>).
3. Η SYDNEY IVF CLINIC (σε μια από τις κλινικές της στην Αυστραλία, την Newcastle Clinic) δίνει ενδεικτικά τιμές για κάθε κύκλο IVF 5.150 \$

έως και 6.240\$ ΗΠΑ , ενώ για την μεταφορά καταψυγμένων εμβρύων απαιτούνται 2.220 \$ περίπου(www.ivfsidney.com). (Στις ιστοσελίδες του κέντρου στο διαδίκτυο υπάρχει εκτενής και αναλυτικός τιμοκατάλογος για όλες τις ιατρικές υπηρεσίες που παρέχονται, και μπορεί να διαπιστώσει ότι η τιμή ενός κύκλου ΠΓΔ ποικίλλει).

4. στο διαδίκτυο προβάλλονται πολλές ιστοσελίδες ιδιωτικών κλινικών όπου η διεξαγωγή ενός κύκλου IVF με ΠΓΔ, συνδυάζεται και οργανώνεται πλήρως με παροχές διακοπών και τουρισμό ,στοχεύοντας κυρίως προς υποψήφιους γονείς από χώρες όπου η διαδικασία είναι απαγορευμένη, ή το κόστος της υψηλότερο(πχ. www.JinemedHospital.com , www.ivfturkey.com, www.ivfsidney.com κλπ.)

2.ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΕΜΦΑΝΙΣΗ ΤΗΣ ΜΕΘΟΔΟΥ ΠΓΔ ΣΤΟ ΠΕΔΙΟ ΤΩΝ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΕΞΕΤΑΣΕΩΝ

Ήδη από τα μέσα της δεκαετίας του 1960, μετά την ανακάλυψη της δομής του DNA, οι επιστήμονες άρχισαν να διαπιστώνουν ότι οι επιστημονικές γνώσεις και η μεθοδολογία από διάφορα επιστημονικά πεδία όπως της Βιολογίας , της Γενετικής, της Μαιευτικής και Γυναικολογίας, θα μπορούσαν να έχουν κλινική εφαρμογή με την μορφή του προγεννητικού ελέγχου.

Οι πρώτες κλινικές εφαρμογές αφορούσαν την ανάλυση εμβρυικών χρωμοσωμάτων που ελήφθησαν με τη διαδικασία της αμνιοκέντησης και η «νέα» τότε μέθοδος άρχισε να εφαρμόζεται στη δεκαετία του '70 (MacLaren 1985).

Η πρώτη δημοσιευμένη αναφορά στην ΠΓΔ εμφανίζεται στα μέσα της δεκαετίας του '80, αρκετά χρόνια πριν η μέθοδος του προεμφυτευτικού ελέγχου γίνει εφικτή (MacLaren 1985).

Αρκετά νωρίτερα η γενικευμένη θεωρητική σύλληψη σχετικά με τον έλεγχο του εμβρύου πριν την εμφύτευση του στη μήτρα, έτσι ώστε να ελεγχθούν οι απόγονοι με βάση το γενετικό τους υπόβαθρο, κυκλοφορούσε στις επιστημονικές συναντήσεις των ειδικών της IVF, και των εμβρυολόγων. Υπήρχαν επίσης αναφορές σε δημοσιεύσεις σχετικές με τα μελλοντικά επιτεύγματα από την έρευνα στα ανθρώπινα έμβρυα (Edwards 1982) όπου εντοπιζόταν η διαφορά ανάμεσα στην τεχνική του προεμφυτευτικού ελέγχου και την κλασική προγεννητική διάγνωση.

Ο προεμφυτευτικός έλεγχος τη χρονική στιγμή της εμφάνισης του δεν προέκυψε ως υποπροϊόν της υπάρχουσας και αναπτυσσόμενης ιατρικής και επιστημονικής έρευνας, αλλά σχεδιάστηκε πριν ακόμη να υπάρξει η απαιτούμενη γνώση και τεχνολογία για την πραγματοποίησή του.

Μόλις ένα χρόνο έπειτα από την πρώτη δημοσίευση για την ΠΓΔ, δηλαδή το 1986, δύο ομάδες εξειδικευμένων ευρωπαϊκών επιστημόνων αποφάσισαν να συνεργαστούν για την ανάπτυξη της (ESHRE Prenatal Diagnosis in the Human Pre-Implantation Period, 1986).

Παράλληλα, άρθρα εξυμνούσαν τη διεξαγωγή προεμφυτευτικού ελέγχου περιγράφοντας τις ελπιδοφόρες μελλοντικές προοπτικές της μεθόδου (Edwards 1987, Edwards 1988, MacLaren 1988, Penketh & MacLaren 1987).

Μετά την πρώτη κλινική εφαρμογή της μεθόδου γεννήθηκαν τα πρώτα υγιή βρέφη στο Hammersmith Hospital του Λονδίνου το 1989 (Handyside AH,

Pattinson, Penketh at al. 1989) και το 1990 (Handyside , Kontogianni, Hardy et al. 1990).

Το πρώτο παγκόσμιο συμπόσιο για τα ζητήματα του προεμφυτευτικού ελέγχου πραγματοποιήθηκε στο Σικάγο το 1991(Verlisky & Kuliev 1991). Σε αυτή τη συνάντηση συστήθηκε μια διεθνής ομάδα εργασίας για τα ζητήματα της ΠΓΔ, που ανέλαβε τη διοργάνωση ετήσιων συναντήσεων με σκοπό την ανακεφαλαίωση της ερευνητικής προόδου στον προεμφυτευτικό έλεγχο(Verlinsky 1996).

Έτσι καθιερώθηκε η ΠΓΔ ως διαδικασία ρουτίνας στο χώρο της υγείας και παράλληλα άρχισαν να εμφανίζονται μελέτες για τη στάση των ασθενών που εμπλέκονταν στις διαδικασίες του προεμφυτευτικού ελέγχου.

3. ΝΟΜΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΤΗΣ ΠΓΔ

A. Ελληνική νομοθεσία

Η Ιατρικώς Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή (Ι.Υ.Α.) στην Ελλάδα κινείται στο νομοθετικό πλαίσιο που ορίζουν ο νόμος υπ' αριθ. 3089 του 2002 (ΦΕΚ Α' 327/23-12-2002) και ο νόμος υπ' αριθ. 3305 του 2005 (ΦΕΚ Α' 17/ 27-01-2005) όπως φαίνεται συνοπτικά και στον πίνακα 2(πηγή ΕΘΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ <http://www.bioethics.gr>)

Ο νόμος υπ' αριθ. 3089 του 2002, παρείχε ένα ευρύτερο πλαίσιο ρυθμίσεων αρχικά και ειδικά για την (Ι.Υ.Α.) και την ΠΓΔ αξίζει να τονίσουμε το *άρθρο 1455* όπου αναφέρεται ότι «η επιλογή του φύλου του τέκνου δεν είναι επιτρεπτή, εκτός αν πρόκειται να αποφευχθεί σοβαρή κληρονομική νόσος που να συνδέεται με το φύλο». Ο μεταγενέστερος νόμος υπ' αριθ. 3305 του 2005 (ΦΕΚ Α' 17/ 27-01-2005) παρέχει ένα ιδιαίτερα λεπτομερές νομικό πλαίσιο για

τα ζητήματα της Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής και την ΠΓΔ όπως φαίνεται συνοπτικά ακολούθως:

ΠΙΝΑΚΑΣ 3: ΝΟΜΟΘΕΤΙΚΗ ΡΥΘΜΙΣΗ ΤΗΣ ΠΓΔ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ
(<http://www.bioethics.gr>)

ΝΟΜΟΘΕΣΙΑ	ΑΡΘΡΑ	ΡΥΘΜΙΣΕΙΣ
<p>1. ΝΟΜΟΣ 3089 του 2000 (ΦΕΚ Α' 327/23-12-2002)</p> <p>2. ΝΟΜΟΣ 3305 του 2005 (ΦΕΚ Α' 17/ 27-01-2005)</p>	<p><u>άρθρο 1455</u></p> <p><u>άρθρο 1</u> ,παρ.2</p> <p><u>άρθρο 3</u> ,παρ.15</p> <p><u>άρθρο 10</u> ,παρ.1,2</p> <p><u>άρθρο 26</u> ,παρ.1</p>	<p>«η επιλογή του φύλου του τέκνου δεν είναι επιτρεπτή, εκτός αν πρόκειται να αποφευχθεί σοβαρή κληρονομική νόσος που να συνδέεται με το φύλο»</p> <p>«κατά την εφαρμογή των μεθόδων της (Ι.Υ.Α.) πρέπει να λαμβάνεται κυρίως υπόψη το συμφέρον του παιδιού που θα γεννηθεί»</p> <p>«προεμφυτευτική γενετική διάγνωση: η αφαίρεση επεμβατικά με μικροχειρισμό πολικών σωματίων ή κυττάρων του γονιμοποιημένου ωαρίου προ της μεταφοράς, προκειμένου αυτά να αναλυθούν γενετικά»</p> <p>«Η ΠΓΔ διενεργείται με τη συναίνεση των ενδιαφερόμενων ,με άδεια της Αρχής Ι.Υ.Α. , και παροχή γενετικής συμβουλευτικής πριν από την εφαρμογή της»</p> <p>«ποινικές κυρώσεις για τους παραβάτες» «ποινή κάθειρξης μέχρι δεκαπέντε ετών για όποιον προβαίνει σε επιλογή φύλου»</p>

- *«Κατά την εφαρμογή των μεθόδων της (Ι.Υ.Α.) πρέπει να λαμβάνεται κυρίως υπόψη το συμφέρον του παιδιού που θα γεννηθεί» (αρθ.1 παρ.2)*
- *Ορίζει για τις μεθόδους της (Ι.Υ.Α.) ότι τεχνική συναφής με αυτές είναι και η ΠΓΔ (αρθ.2 παρ.2) όπου όμως απαγορεύεται «..η επιλογή φύλου, εκτός αν πρόκειται να αποφευχθεί σοβαρή κληρονομική νόσος που συνδέεται με το φύλο»(αρθ.2 παρ.3)*
- *Στο άρθρο 3 παρ.15 , ορίζεται ως «προεμφυτευτική γενετική διάγνωση, η αφαίρεση επεμβατικά με μικροχειρισμό πολικών σωματίων ή κυττάρων του γονιμοποιημένου ωαρίου προ της μεταφοράς, προκειμένου αυτά να αναλυθούν γενετικά»*
- *Στο άρθρο 10 για την ΠΓΔ ορίζεται στην παρ.1 ότι « Η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση διενεργείται με τη συναίνεση των ενδιαφερόμενων προσώπων και με άδεια της Αρχής(Αρχή Ι.Υ.Α.), 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», και στην παρ.2 ότι «πριν από την εφαρμογή της μεθόδου είναι υποχρεωτική η παροχή γενετικής συμβουλευτικής στα ενδιαφερόμενα πρόσωπα».*
- *Για την ερευνητική «διαχείριση» των πλεοναζόντων εμβρύων έπειτα από τη διενέργεια ενός κύκλου ΠΓΔ επιτρέπεται η*

έρευνα σύμφωνα με το άρθρο 1455 Α.Κ., και το αρθ.2 παρ.2 υποπαραγ. δ του Ν.3305/2005 έτσι ώστε «να αναπτυχθούν τεχνικές ελέγχου και θεραπείας των γενετικών νόσων και των συγγενών ανωμαλιών» και επίσης το άρθ.12 παρ.1 «Έρευνα είναι δυνατόν επίσης να διενεργηθεί σε ανθρώπινους γαμέτες, ζυγώτες και γονιμοποιημένα ωάρια που πρόκειται να χρησιμοποιηθούν για την επίτευξη εγκυμοσύνης σε πρόσωπα που υποβάλλονται σε Ι.Υ.Α., όταν σκοπός της έρευνας είναι η απόκτηση σημαντικών γνώσεων, σχετικών με την επιτυχή εμφύτευση του γονιμοποιημένου ωαρίου και τη γέννηση υγιούς παιδιού». Εξάλλου η ελευθερία της έρευνας αυτής καθορίζεται από το άρθρο 16 του Ν.2619/1998, και το άρθρο 12 παρ.2 του Ν.3305/2005.

- ο Η παραβίαση της νομοθεσίας για την Ι.Υ.Α. συνεπάγεται ποινικές κυρώσεις για τους παραβάτες όπως ορίζει το άρθρο 26 και διοικητικές κυρώσεις το άρθρο 27 του Ν.3305/2005. Συγκεκριμένα για τις ποινικές κυρώσεις στο άρθ. 26 παρ.1 ορίζεται ποινή κάθειρξης μέχρι δεκαπέντε ετών για όποιον προβαίνει σε επιλογή φύλου του εμβρύου για μη ιατρικούς λόγους, και όπως ορίζεται στην παρ.4 του ίδιου άρθρου, όποιος προβαίνει στη δημιουργία γονιμοποιημένων ωαρίων για ερευνητικούς σκοπούς ή διενεργεί έρευνα κατά παράβαση των άρθρων 11 και 12 του Ν.3305/2005, τιμωρείται με ποινή κάθειρξης μέχρι δέκα ετών. Οι διοικητικές κυρώσεις για όποιον προβαίνει σε επιλογή φύλου για μη ιατρικούς λόγους ,εκτός από τις ποινικές κυρώσεις που προαναφέρθηκαν, είναι

προσωρινή ανάκληση της άδειας ασκήσεως του επαγγέλματος επί τουλάχιστον δύο έτη και πρόστιμο ποσού 50.000,00 έως 100.000,00 ευρώ. Σε περίπτωση που επαναληφθεί η παράβαση η άδεια άσκησης επαγγέλματος ανακαλείται οριστικά και επιβάλλεται πρόστιμο ποσού 200.000,00 έως 400.000,00 ευρώ.

- ο Εξάλλου όπως αναφέρεται στο *αρθ.27 παρ.17 «Η διενέργεια προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης κατά παράβαση των όρων του άρθρου 10, τιμωρείται με πρόστιμο ποσού 2.000,00 έως 4.000,00 ευρώ και προσωρινή ανάκληση της άδειας λειτουργίας της Μ.Ι.Υ.Α. επί ένα έτος. Αν η παράβαση τελεσθεί εκ νέου, επιβάλλεται οριστική ανάκληση της άδειας λειτουργίας της Μ.Ι.Υ.Α.»*.

Εκτός από τους προαναφερθέντες νόμους που αφορούν την εφαρμογή της Ι.Υ.Α. στη χώρα μας, στον εφαρμοστή του δικαίου παρέχεται ασφαλής γνώμονας για το πεδίο των γενετικών εξετάσεων τόσο από το *άρθρο 2 παρ.1 του Συντάγματος της Ελλάδας «ο σεβασμός και η προστασία της αξίας του ανθρώπου αποτελούν την πρωταρχική υποχρέωση της Πολιτείας»*, όσο και από ειδικές συμβάσεις όπως η *«Σύμβαση 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»*.

Η Σύμβαση κυρώθηκε από την Ελλάδα με τον Ν.2619/1998, ενώ σύμφωνα με το άρθρο 28 παρ.1 του Συντάγματος έχει υπερνομοθετική ισχύ.

B. Διεθνείς Συμβάσεις

Στα πλαίσια της ελληνικής έννομης τάξης η Σύμβαση του Oviedo για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική αποτελεί ένα βήμα εξοικείωσης με τις εφαρμογές της Γενετικής. Ειδικότερα στην περίπτωση της ΠΓΔ λαμβάνουμε υπόψη τα άρθρα 12,14,18 της Σύμβασης :

Article 12

Predictive genetic tests

Tests which are predictive of genetic diseases or which serve either to identify the subject as a carrier of a gene responsible for a disease or to detect a genetic predisposition or susceptibility to a disease may be performed only for health purposes or for scientific research linked to health purposes, and subject to appropriate genetic counselling.

Article 14

Non-selection of sex

The use of techniques of medically assisted procreation shall not be allowed for the purpose of choosing a future child's sex, except where serious hereditary sex-related disease is to be avoided.

Article 18

Research on embryos in vitro

- 1. Where the law allows research on embryos in vitro, it shall ensure adequate protection of the embryo.*
- 2. The creation of human embryos for research purposes is prohibited.*

Η σύμβαση του Oviedo είναι ένα ολοκληρωμένο *corpus* κανόνων του θετικού δικαίου που έστω και σε αδρές γραμμές καθορίζει στην περίπτωση της ΠΓΔ ότι οι γενετικές εξετάσεις θα πρέπει να γίνονται μόνο για ιατρικούς

λόγους, ποτέ απλώς για την επιλογή του φύλου καθώς πρωταρχική σημασία έχει η προστασία του εμβρύου.

Γ. Εθνικές νομοθεσίες των χωρών μελών της Ευρωπαϊκής κοινότητας

Στη συνέχεια παρατίθενται τα κύρια σημεία από τις εθνικές νομοθεσίες των ευρωπαϊκών χωρών σχετικά με την Ι.Υ.Α. και την ΠΓΔ.

Η τελευταία ενημέρωση του κειμένου(ESHG, Art & Genetics Draft <http://www.eshg.org>) που χρησιμοποιήθηκε στην παρακάτω επισκόπηση της νομοθεσίας έγινε την 3^η Ιουνίου του 2005.

Η επιλογή των χωρών των οποίων αναφέρεται η νομοθεσία πραγματοποιήθηκε βάσει πρακτικών κριτηρίων, όπως η προσβασιμότητα στην πληροφορία.

Ο πίνακας 4 (ESHG, Art & Genetics Draft2005 ,Max Plank Institut 2004) παρουσιάζει συνοπτικά τη σύγκριση των εθνικών νομοθεσιών των Ευρωπαϊκών χωρών, που στη συνέχεια αναφέρονται αναλυτικότερα.

**ΠΙΝΑΚΑΣ 4: ΝΟΜΟΘΕΤΙΚΗ ΡΥΘΜΙΣΗ ΤΗΣ ΠΓΔ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ
(ESHG, Art & Genetics Draft 2005, Max Plank Institut 2004)**

ΧΩΡΕΣ	ΕΠΙΤΡΕΠΤΗ ΠΓΔ	ΝΟΜΟΘΕΣΙΑ	ΕΙΔΙΚΕΣ ΡΥΘΜΙΣΕΙΣ
ΑΓΓΛΙΑ	ΝΑΙ	1990	Με άδεια από την HFEA
ΑΥΣΤΡΙΑ	ΟΧΙ	1992	Μόνο σοβαρές γενετικές ανωμαλίες/γνωμοδότηση ανά περίπτωση
ΒΕΛΓΙΟ	ΝΑΙ	2003	Ειδική άδεια για τα κέντρα γενετικής
ΓΑΛΛΙΑ	ΝΑΙ	1994	Μόνο σοβαρές γενετικές ανωμαλίες/γνωμοδότηση ανά περίπτωση Από Επιτροπή Βιοηθικής/λεπτομερήs γενετική συμβουλή
ΓΕΡΜΑΝΙΑ	ΟΧΙ	1990 (Embryo Protection Act)	ΠΓΔ μόνο στα πολιικά σώματα
ΔΑΝΙΑ	ΝΑΙ	1997	Μόνο σοβαρές γενετικές ανωμαλίες
ΕΛΒΕΤΙΑ	ΟΧΙ	1998/2001	ΠΓΔ μόνο στα πολιικά σώματα
ΙΤΑΛΙΑ	ΟΧΙ	2004	Ιδιαίτερα περιοριστικός νόμος
ΙΣΠΑΝΙΑ	ΝΑΙ	1988/2003	2005/ ναι στον έλεγχο HLA-ΠΓΔ
ΝΟΡΒΗΓΙΑ	ΝΑΙ	1994/2003	Μόνο σοβαρές γενετικές ανωμαλίες
ΟΛΛΑΝΔΙΑ	ΝΑΙ	2002	Μόνο κατόπιν σχετικής έγκρισης
ΠΟΡΤΟΓΑΛΛΙΑ	ΝΑΙ	—	
ΣΟΥΗΔΙΑ	ΝΑΙ	1984/1988/1991	Σοβαρές γενετικές ανωμαλίες /σχετική έγκριση
ΦΙΝΛΑΝΔΙΑ	ΝΑΙ	2002	Σοβαρές γενετικές ανωμαλίες /σχετική έγκριση

1.ΑΥΣΤΡΙΑ

Η Ι.Υ.Α ρυθμίζεται από τον ομοσπονδιακό νόμο του 1992 Austrian Federal Law of 1992 (Serial 275) και τον Αστικό κώδικα (General Civil Code) που είναι περιοριστικοί.

Η ΠΓΔ δεν είναι επιτρεπτή. Δύο εναλλακτικές προσεγγίσεις παρουσιάστηκαν για την χορήγηση άδειας για ΠΓΔ ,από την Επιτροπή Βιοηθικής τον Ιούλιο του 2004: αφενός ζητήθηκε ο περιορισμός της ΠΓΔ μόνο στον έλεγχο της βιωσιμότητας εμβρύου και αφετέρου η ΠΓΔ να χρησιμοποιείται για τη διάγνωση σοβαρών γενετικών ανωμαλιών με τη σύμφωνη γνώμη της αρμόδιας αρχής ανά περίπτωση.

2.ΒΕΛΓΙΟ

Στο Βέλγιο για πολλά έτη η ρύθμιση της Ι.Υ.Α. βασιζόταν σε κώδικες δεοντολογίας και στην τήρηση ηθικών αρχών . Ο νόμος για την έρευνα στα έμβρυα υιοθετήθηκε το 2003, αλλά η υποβοηθούμενη παραγωγή παραμένει αρρυθμιστη, εκτός από την ΠΓΔ που επιτρέπεται για θεραπευτικούς σκοπούς. Σύμφωνα με το άρθρο 5 του νόμου για την έρευνα στα έμβρυα, απαγορεύεται η έρευνα ή θεραπεία με σκοπό εφαρμογή ευγονικής, όπως επίσης και κάθε έρευνα ή θεραπεία που στοχεύει στην επιλογή φύλου με ΠΓΔ εκτός και αν υπάρχει το ενδεχόμενο ασθένειας που συνδέεται με το φύλο και το Χ-χρωμόσωμα. Παραβιάσεις του νόμου αυτού επισύρουν ποινές.

3.ΓΑΛΛΙΑ

Στη Γαλλία ο Αστικός Κώδικας (le code civil) και ο Κώδικας Δημόσιας Υγείας (le code de la santé publique) περιέχουν ρυθμίσεις για τα βιοηθικά ζητήματα. Τα ζητήματα της Ι.Υ.Α ρυθμίστηκαν με τους νόμους της Βιοηθικής του 1994, και το νομικό αυτό πλαίσιο χαρακτηρίζεται ως μέτρια περιοριστικό.

Μια πρόσφατη διόρθωση στον νόμο αυτό (Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique) συνομολογεί για την Ι.Υ.Α.

Οι αρμόδιες αρχές που ορίζει ο νόμος αυτός είναι : Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) και Agence de Biomedicine που αντικατέστησε την προηγούμενη Etablissement francais des greffes.

Ο νόμος επιτρέπει πολλές μορφές Ι.Υ.Α. πάντα υπό την εποπτεία της Agence de Biomedicine (Art. L. 2131-4-1). Ο νόμος προηγήθηκε χρονικά του αιτήματος για συνδυασμό ΠΓΔ-HLA και έτσι εγκρίνονται οι περιπτώσεις αυτές με άδεια της Agence de Biomedicine. Επιπλέον επιτρέπει την διεξαγωγή έρευνας στα πλεονάζοντα έμβρυα που απορρίπτονται για εμφύτευση έπειτα από συναίνεση των γονέων.

4.ΓΕΡΜΑΝΙΑ

Στη Γερμανία η Ι.Υ.Α. ελέγχεται από την Embryo Protection Act of 1990 (Embryonenschutzgesetz, EschG). Ο νόμος αυτός ορίζει ότι κάποιες μορφές Ι.Υ.Α. είναι παράνομες.

Το Γερμανικό νομικό πλαίσιο είναι ιδιαίτερα περιοριστικό, και τονίζεται με ιδιαίτερη έμφαση η ανάγκη προστασίας του εμβρύου. Διαχείριση του εμβρύου (πχ. μετά τη σύντηξη των δύο πυρήνων) δεν επιτρέπεται.

Ο τρόπος με τον οποίο ο νόμος ερμηνεύεται αυτή τη στιγμή , αποτρέπει την εκτέλεση της ΠΓΔ σε έμβρυα που διαιρούνται και σε βλαστοκύτταρα, και επιτρέπει την ΠΓΔ μόνο στα πολικά σωματίδια. Διαφωνίες όμως διατυπώνονται και για την εφαρμογή στα πολικά σωματίδια και κατά πόσον αυτή παραβιάζει τον νόμο (Ethikrat opinion 2004).

Πρόσφατες έρευνες τοποθετούν την κοινή γνώμη στη Γερμανία θετικά κείμενη ως προς την ΠΓΔ (Krones 2005).

5. ΔΑΝΙΑ

Στη Δανία οι ρυθμίσεις για την Ι.Υ.Α. δίνονται από τον Act on Assisted Reproduction του 1997 (Lov om kunstig befrugtning), και οι κατευθυντήριες σύμφωνα με τις National Board of Health's guidelines από τον Σεπτέμβρη του 1997 (*Guideline on assisted reproduction and other reproduction-promoting treatment—for Danish doctors*).

Επίσης ο *Children Act* του 2002, περιέχει προβλέψεις σχετικά με την πατρότητα στις περιπτώσεις υποβοηθούμενης αναπαραγωγής. Οι περισσότερες μορφές Ι.Υ.Α. επιτρέπονται στη Δανία.

Αναφορά της Health Technology Assessment το 2002, καλύπτει τα τεχνολογικά, οικονομικά και ηθικά ζητήματα που προκύπτουν από την εφαρμογή της ΠΓΔ. Μετά από διόρθωση του νόμου το 2004 η National Board of Health δίνει την άδεια για συνδυασμό ΠΓΔ- HLA με απόφαση της ανά περίπτωση. Η ΠΓΔ για σοβαρές γενετικές ασθένειες επιτρέπεται με άδεια, αλλά η επέκταση της χρήσης της είναι υπό συζήτηση.

6. ΕΛΒΕΤΙΑ

Η Ελβετική νομοθεσία Swiss Reproductive Medicine Act του 1998, και Reproductive Medicine Ordinance του 2000, σε ισχύ από τον Ιανουάριο του 2001, ορίζουν το συμφέρον του παιδιού ως πρωταρχικό μέλημα του νόμου.

Ο νόμος απαγορεύει τη συντήρηση εμβρύων και την ΠΓΔ και επιτρέπεται μόνο διάγνωση των πολικών σωματίων.

7. ΗΝΩΜΕΝΟ ΒΑΣΙΛΕΙΟ

Η Human Fertilisation and Embryology Act ρύθμισε το 1990 μερικά ζητήματα που σχετίζονται με την αναπαραγωγή, όπως η δημιουργία και

συντήρηση εμβρύων εκτός του γυναικείου σώματος τόσο για την μελλοντική χρήση τους όσο και για ερευνητικούς σκοπούς.

Η Human Fertilisation and Embryology Act συμφωνεί ρητά με την Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA). Η HFEA εξέδωσε την 6^η έκδοση του πολύ εξειδικευμένου Code of Practice σχετικά με την I.Y.A σε ισχύ από τον Ιανουάριο του 2004, η 7^η έκδοση του οποίου προγραμματίζεται να οριστικοποιηθεί τον Απρίλιο του 2007 (<http://www.hfea.gov.uk/HFEAPublications/CodeofPractice>).

Η Human Fertilisation and Embryology Act θα αναθεωρηθεί από την κυβέρνηση με σκοπό να συμβαδίσει με τις εξελίξεις στην τεχνολογία (Hansard Society's report 2004 / UK House of Commons/Science and Technologies Committee).

Στην Αγγλία κάθε κλινική που επιθυμεί να προβεί σε διενέργεια ΠΓΔ, πρέπει πρώτα να λάβει άδεια από την HFEA, η οποία εγκρίνει την ΠΓΔ όταν το έμβryo έχει σοβαρή πιθανότητα να εμφανίσει γενετική ασθένεια. Για όλες τις αποφάσεις που λαμβάνονται για την ΠΓΔ, έχουν ληφθεί προηγουμένως σοβαρά υπόψη όλες οι επιστημονικές, νομικές, ηθικές και ιατρικές πληροφορίες. Το 2004 η HFEA αποφάσισε να διευρύνει τις ρυθμίσεις για την ΠΓΔ και στη διενέργεια παράλληλου ελέγχου ΠΓΔ/HLA.

Η HFEA έδωσε άδεια για ΠΓΔ σε μια περίπτωση όπου υπήρχε ενδεχόμενο εμφάνισης της νόσου Familial Adenomatous Polyposis Coli (FAP), στο κέντρο I.Y.A. «Assisted Conception Unit at University College Hospital» του Λονδίνου. Η HFEA ενημερώθηκε από την αναφορά του Medical Research Council (MRC) :*Assisted reproduction: a safe, sound future* που εκδόθηκε στις 23 Νοεμβρίου 2004. Η HFEA είχε προσεγγίσει την MRC το 2002 για την

ανασκόπηση της τρέχουσας πληροφορίας σχετικά με την IVF και τις επιπτώσεις της, με σκοπό να πραγματοποιηθεί περαιτέρω έρευνα.

Η HFEA ξεκίνησε το 2004, προετοιμάζοντας αναφορά για την κυβέρνηση, επιζήτησε το δημόσιο διάλογο σε ζητήματα γενετικής και αναπαραγωγής.

Ανάμεσα στα κυρίαρχα ζητήματα τέθηκαν ο προβληματισμός για τη διενέργεια ΠΓΔ και τις ενδείξεις για την εφαρμογή. Επίσης πραγματοποιήθηκε δημόσιο κάλεσμα για την διατύπωση απόψεων (στο site : www.gig.org.uk) σχετικά με τα ζητήματα του γονιδιώματος και της I.Y.A.

8.ΙΤΑΛΙΑ

Στην Ιταλία έλπειτα από 20 χρόνια δραστηριοποίησης σχετικά με την I.Y.A. και κατόπιν από εφαρμογή της σε περισσότερα από 10.000 ζευγάρια, η Ιταλία εισήγαγε ένα νέο νόμο το 2004 για την I.Y.A. που ήταν εντελώς διαφορετικός από όσα ίσχυαν στη χώρα μέχρι τότε.

Ο νόμος αυτός θεωρήθηκε ο πιο περιοριστικός στην Ευρώπη και ανέτρεψε τα μέχρι τότε δεδομένα για τα οποία άνθρωποι ταξίδευαν από άλλες χώρες στην Ιταλία για να έχουν πρόσβαση στην I.Y.A. (Turoni G. 2004).

9.ΙΣΠΑΝΙΑ

Η Ισπανία ήταν από τις πρώτες χώρες που ενσωμάτωσε στη νομοθεσία της ρυθμίσεις (Ley sobre Técnicas de Reproducción Asistida: LTRA) για την I.Y.A. το 1988, που ίσως ήταν ιδιαίτερα προοδευτικές σε σχέση με την ισχυρή Καθολική παράδοση.

Ο νόμος αναθεωρήθηκε το 2003 (45/2003) και παρέχει πρόσβαση σε κάθε γυναίκα (Dubouchet and Klöti 2004) στις τεχνικές και θεραπείες για την αναπαραγωγή, αλλά η παροχή οικονομικής αποζημίωσης περιορίζεται στις περιπτώσεις υπογονιμότητας.

Η Ισπανία μαζί με την Ελλάδα και το Βέλγιο είναι οι μόνες Ευρωπαϊκές χώρες στις οποίες επιτρέπεται η μετά θάνατον γονιμοποίηση.

Η ισπανική κυβέρνηση προωθεί νέους νόμους για την Ι.Υ.Α. ώστε να επιτρέπεται η ΠΓΔ συνδυαστικά με ΗΛΑ, η ΠΓΔ για ασθένειες με καθυστερημένη εμφάνιση συμπτωμάτων, όπως επίσης να επιτρέπεται και η διενέργεια έρευνας στα πλεονάζοντα έμβρυα.

10.ΝΟΡΒΗΓΙΑ

Ο νόμος που υπήρχε στη χώρα για τις ιατρικές εφαρμογές και τη Βιοτεχνολογία του 1994(Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m. m) αναθεωρήθηκε το 2003 και θεωρείται μάλλον περιοριστικός.

Η ΠΓΔ επιτρέπεται μόνο σε περιπτώσεις σοβαρών ασθενειών που συνδέονται με το φύλο και όταν δε υπάρχει άλλη εναλλακτική θεραπεία. Υπάρχουν όμως ενδεχόμενα εξαιρέσεις από τις ρυθμίσεις του νόμου, όπως στην περίπτωση ζευγαριού που τους δόθηκε η δυνατότητα να προχωρήσουν σε συνδυασμό ΠΓΔ και ΗΛΑ για τη θεραπεία του ήδη άρρωστου παιδιού τους.

11.ΟΛΛΑΝΔΙΑ

Η Ολλανδία έχει σειρά νόμων και διαταγμάτων για τη ρύθμιση των ζητημάτων της Ι.Υ.Α. Ειδικότερα ο νόμος (Wet op Bijzondere Medische Verrichtingen WBMV) του 2002 απαγορεύει συγκεκριμένες ιατρικές πράξεις εκτός και αν το Υπουργείο Υγείας χορηγήσει άδεια. Η IVF πραγματοποιείται βάσει τέτοιας άδειας. Η ρύθμιση για τα έμβρυα (Embryo Act) απαγορεύει την επιλογή φύλου για μη ιατρικούς λόγους.

Το σχετικό διάταγμα (Planning Decree on Clinical Genetic Investigation and Genetic Counselling) καθορίζει ότι η ΠΓΔ πραγματοποιείται μόνο κατόπιν έγκρισης του Υπουργείου. Το μόνο κέντρο που πραγματοποιεί μέχρι στιγμής την ΠΓΔ είναι το University Hospital Maastricht.

12.ΠΟΡΤΟΓΑΛΛΙΑ

Τα ζητήματα της Ι.Υ.Α. στη χώρα αυτή ρυθμίζονται βάσει των ιατρικών δεδομένων , ενώ ετοιμάζεται νομοθετική ρύθμιση όπου θα προβλέπει τη δημιουργία ειδικής αρχής(Authority on Human Reproduction and Embryology).

Η ΠΓΔ επιτρέπεται, και οι διαδικασίες γενετικών ελέγχων ετησίως εγκρίνονται από την European Molecular Genetic Quality Network (EMQN).

13.ΣΟΥΗΔΙΑ

Στη χώρα αυτή υπάρχουν αρκετοί νόμοι που ρυθμίζουν τα ζητήματα της Ι.Υ.Α. όπως το « Act on Insemination»του 1984 (Lag om insemination), το «Act on IVF»του 1988 (Lag om befrukning utanför kroppen), και το «Act on procedures in research and use of fertilised human ova» του1991 (Lag om åtgärder i forsknings- eller behandlingssyfte med befruktade ägg från människa).

Ένας άλλος νόμος που επηρεάζει τα ζητήματα της Ι.Υ.Α. είναι ο νόμος του 2003 για τη συντήρηση κυττάρων και ιστών. Το Swedish National Board of Health and Welfare (Socialstyrelsen) έχει επίσης εκδώσει σημαντικές κατευθυντήριες οδηγίες σχετικά με την Ι.Υ.Α. και τη γενετική.

Το Swedish National Council on Medical Ethics (SMER) εξέφρασε την άποψη του για την ΠΓΔ το 2004, όταν προέκυψαν νέες ενδείξεις για τη χρήση της.

Η ΠΓΔ πραγματοποιείται σε δύο μόνο κλινικές στη Στοκχόλμη και στο Gothenburg. Το Σουηδικό Κοινοβούλιο εξέδωσε αυστηρές οδηγίες για τη ΠΓΔ το1995,με ένδειξη χρήσης της ΠΓΔ μόνο σε σοβαρές περιπτώσεις, ανίατων ασθενειών που απειλούν τη ζωή του εμβρύου.

Το SMER τώρα προτείνει ένα νομοθετικό πλαίσιο που θα ρυθμίζει τη χρήση της ΠΓΔ και θα ακολουθεί τις υπάρχουσες οδηγίες του Κοινοβουλίου. Κατά αυτή την πρόταση υποδεικνύεται μια προοδευτικότερη προσέγγιση για μεγαλύτερη ελευθερία στη χρήση της ΠΓΔ για ιατρικούς σκοπούς, αλλά σε ότι αφορά ερευνητικούς σκοπούς θεωρεί απαραίτητη την έγκριση επιτροπής Βιοηθικής.

14.ΦΙΝΛΑΝΔΙΑ

Η απουσία νομοθετικής ρύθμισης έως τώρα στη Φιλανδία, προσέφερε ελεύθερη πρόσβαση στην Ι.Υ.Α. που ρυθμιζόταν από κανόνες ιατρικής δεοντολογίας , υπό την έγκριση της National Authority for Medicolegal Affairs (ΤΕΟ).

Πάντως το νέο σχέδιο για τη δημόσια υγεία προβλέπεται να φέρει περιορισμούς ως προς την πρόσβαση στις τεχνικές αυτές. Επιπλέον η κυβερνητική πρόταση του 2002 συζητήθηκε εκτενώς στο Κοινοβούλιο το 2005. Η πρόταση αυτή περιείχε και την πρόβλεψη η ΠΓΔ να χρησιμοποιείται για την πρόληψη σοβαρών κληρονομικών ασθενειών.

Συμπερασματικά στις ευρωπαϊκές χώρες η νομοθετική ρύθμιση της ΠΓΔ ποικίλλει.

Η Γερμανία εμφανίζεται αυστηρότερη καθώς απαγορεύει την ΠΓΔ και επιτρέπει μόνον την έρευνα στα πολιικά σώματα. Ανάλογα ρυθμίζεται η ΠΓΔ και στην Αυστρία , την Ελβετία και την Ιταλία, ενώ στις υπόλοιπες ευρωπαϊκές χώρες συναντάμε ποικιλία ρυθμίσεων.

Στην Αγγλία η ΠΓΔ πραγματοποιείται αφού πρώτα δοθεί άδεια από την αρμόδια αρχή ΗFEA. Η άδεια αφορά όλες τις σοβαρές γενετικές ασθένειες , το

συνδυασμό HLA-ΠΓΔ, και περιπτώσεις ιδιαίτερα επιθετικών ασθενειών, καρκίνου κλπ.

Στις περισσότερες χώρες όπως το Βέλγιο , η Ολλανδία, η Δανία , η Νορβηγία, η Φινλανδία, η Σουηδία, απαιτείται ειδική άδεια για τα κέντρα γενετικής που πραγματοποιούν την ΠΓΔ ,και μόνο για περιπτώσεις πολύ σοβαρών γενετικών ανωμαλιών.

Στη Γαλλία, απαιτείται γνωμοδότηση ανά περίπτωση από Επιτροπή Βιοηθικής αφού έχει προηγηθεί λεπτομερής γενετική συμβουλή.

Στην Πορτογαλία τα ζητήματα της Ι.Υ.Α. ρυθμίζονται βάσει των ιατρικών δεδομένων, ενώ στη χώρα μας η ρύθμιση είναι πρόσφατη (Ν. 3305 του 2005)όπως και στην Ισπανία .Επιτρέπεται η ΠΓΔ, από τον νόμο , ο οποίος δεν εξειδικεύει ρύθμιση για την περίπτωση HLA-ΠΓΔ, αλλά απαγορεύει την επιλογή φύλου.

4.Η ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ ΣΤΑ ΒΙΟΗΘΙΚΑ ΔΙΛΗΜΜΑΤΑ

Η κοινωνιολογική έρευνα στην παρούσα εργασία προσφέρει το εμπειρικό υλικό για τη διεπιστημονική προσέγγιση των βιοηθικών διλημάτων που εμφανίζονται κατά την εφαρμογή της ΠΓΔ.

Αποκλείοντας κάθε ερευνητικό «κοινωνιολογικό ιμπεριαλισμό» (Silverman 1985) και επιζητώντας τον αληθινό διάλογο ανάμεσα στις επιστήμες αυτή η διεπιστημονική προσέγγιση προτείνει μια «γραμμική» σχέση ανάμεσα στην κοινωνιολογία και την βιοηθική (Nelson 2000) , όπου η πρώτη θα προσφέρει τα δεδομένα με τα οποία η δεύτερη θα οδηγεί στην ηθική αποτίμηση της ΠΓΔ .

Αν «οι ηθικές θεωρίες , ενημερώνονται από τα γεγονότα και κρίνουν τις πρακτικές» (Nelson 2000) η κοινωνιολογία μπορεί να συνεισφέρει στον

βιοηθικό προβληματισμό, τόσο με τα εμπειρικά δεδομένα αλλά και με το θεωρητικό της πλαίσιο. Τα ηθικά και νομικά ζητήματα αντιμετωπίζονται ως κοινωνικά ζητήματα και η συμβολή της κοινωνιολογικής έρευνας αφορά όχι μόνον την κατανόηση των ηθικών ζητημάτων, αλλά και την κατανόηση των κοινωνικών διαδικασιών διαμέσου των οποίων κάποια ζητήματα ηθικής τάξης «κατασκευάζονται» κοινωνικά.

Ο απόλυτος διαχωρισμός ανάμεσα στο θεωρητικό και το εμπειρικό ερευνητικό κομμάτι θα ήταν «τεχνητός», καθώς δεν είναι δυνατό να πραγματοποιηθεί σωστή εμπειρική έρευνα χωρίς αυτή να θεμελιώνεται από κάποια θεωρία και εξίσου δεν μπορεί να γίνει αντιληπτή μια θεωρία αν δεν είναι δυνατή η εφαρμογή της στα καθημερινά εμπειρικά δεδομένα.

Η κοινωνιολογική θεωρία μπορεί να βοηθήσει στην ανάλυση των βιοηθικών ζητημάτων ως ευρύτερων κοινωνικών φαινομένων (Haimes 2002).

Η ηθική ενσαρκώνει πολλές όψεις του κοινωνικού κόσμου (Haimes 2002:98) διαμορφώνει και διαμορφώνεται από ισχυρές κοινωνικές δυνάμεις. Η ηθική είναι ιστορικά και πολιτιστικά προσδιορισμένη, λειτουργεί σε συνεργασία με κοινωνικούς θεσμούς όπως η θρησκεία, η πολιτική και η οικογένεια και καθορίζει ειδικές κοινωνικές ομάδες όπως φύλα, επαγγέλματα, κοινότητες, όπου οι ηθικές αξίες αντανakλούν και συνιστούν τον εαυτό.

Η συνεισφορά του κοινωνιολογικού έργου συνίσταται στη δυνατότητα που μας δίνει να διακρίνουμε αν η κατανόηση και η χρήση του όρου «ηθική» έχει εξαπλωθεί και επεξηγηθεί. Τα παραδείγματα της εμπειρικής κοινωνιολογικής έρευνας που θα αναφερθούν παρακάτω θα βοηθήσουν ώστε οι πρακτικές της ηθικής ή καλύτερα αυτό που εννοείται ως «ηθική» να μην παραμένει ασύλληπτη έννοια.

Τα κοινωνιολογικά ζητήματα αυτονομίας αφορούν την ενσαρκωμένη και κοινωνικά διαρθρωμένη αυτονομία σε σχέση με την αφηρημένη ή ορθολογικά κατασκευασμένη αυτονομία, γεγονός που σημαίνει δυνατότητα περισσότερων επιλογών λαμβάνοντας υπόψη και τις πολιτισμικές, ιδεολογικές και ψυχολογικές διαστάσεις μιας επιλογής.

Μπορεί κανείς να διατυπώσει τον ισχυρισμό ότι η εμπειρική κοινωνιολογική έρευνα για την ΠΓΔ προμηθεύει τα περιγραφικά «δεδομένα» που θα οδηγήσουν σε κανονιστικές διατυπώσεις, ή αλλιώς ότι η κοινωνιολογική έρευνα είναι «η χειροποίητη εργασία της ηθικής», αλλά δεν θα πρέπει να παραμείνουμε σε αυτήν την απλουστευτική διάκριση. Η εμπειρική αναζήτηση που πραγματοποιείται για την ΠΓΔ δεν είναι απλώς μια άσκηση «συμμαζέματος των δεδομένων»(Nelson 2000:13).

Η κοινωνιολογία θεωρεί ότι τα εμπειρικά δεδομένα, συνδέονται με θεωρίες που βοηθούν να γνωρίσουμε τον κόσμο και με μια σειρά από τεχνικές και ικανότητες που βοηθούν την είσοδο μας στον κόσμο.

Εμπειρικές εργασίες όπως αυτές που θα αναφερθούν στην ενότητα Β', βοηθούν στη γένεση νέων ερωτημάτων και με όρους επιστημολογικούς και μεθοδολογικούς είναι τεχνικές για την απόκτηση της εμπειρικής εισόδου στον κοινωνικό κόσμο(Haimes 2002:99).

Εξετάζοντας τις εμπειρικές έρευνες για βιοηθικά διλήμματα, όπως είναι η κοινωνική επίπτωση της ΠΓΔ, δεν επιχειρείται προσπάθεια δημιουργίας μιας ψευδούς ενότητας με τη χρήση των ερευνών που έχουν γίνει, αλλά η καθιέρωση της ύπαρξης των ερευνών αυτών και η ανίχνευση ενός δικτύου ανάμεσα στις έρευνες αυτές, ώστε να εντοπισθούν νέα ερωτήματα για τη σχέση των κοινωνικών επιστημών και της ηθικής.

Εξάλλου ακόμη και αν η κοινωνιολογική έρευνα δεν αναζητά ζητήματα ηθικής φύσης *per se* , αποκαλύπτει πώς η ηθική «πραγματοποιείται» στην καθημερινή μας ζωή. Η κοινωνιολογική έρευνα στοχεύει να ρίξει άπλετο φως στα ερωτήματα που προκύπτουν και στο πλαίσιο μέσα στο οποίο γεννώνται.

Σαφώς δεν είναι υποχρεωτικό να δημιουργούνται πάντα νέα διλήμματα, αλλά όταν αυτό συμβαίνει , οι πρωταγωνιστές φαίνεται να έχουν διαμέσου τις κουλτούρας τους άλλα σημεία αναφοράς , διαμέσου των οποίων επιλύουν τις δυσκολίες τους. Έτσι ένα θέμα που μπορεί να φαίνεται ότι αφορά κυρίως την ιατρική ηθική , μπορεί από την μεριά των αμέσως ενδιαφερομένων να αφορά και την οικογενειακή ηθική. Έτσι το ίδιο «ηθικό ζήτημα» τοποθετείται σε διαφορετικά πλαίσια από διαφορετικούς πρωταγωνιστές και φαίνεται να έχει διαφορετική επίπτωση και βαρύτητα. Αυτές ακριβώς οι διαφορές θα πρέπει να είναι ανοιχτές στην εμπειρική διερεύνηση(Haimes 2002:104).

Στην περίπτωση της ΠΓΔ οι εμπειρικές έρευνες που χρησιμοποιήθηκαν στην εργασία αυτή συνεισφέρουν στην απάντηση των ερευνητικών ερωτημάτων που τέθηκαν. Η επιπλέον συνεισφορά τους έγκειται στη δυνατότητα να προκαλέσουν τη γένεση επιπλέον ερωτημάτων σχετικά με το ηθικό πλαίσιο των αναπαραγωγικών τεχνολογιών.

Μπορούν να προσφέρουν μια εμπειρική βάση στην παρατήρηση « η αναπαραγωγή είναι πλέον πεδίο όπου ο πλουραλισμός των επιλογών υπερισχύει»(Giddens 1991:219) καθώς επισημαίνεται από τους κοινωνικούς ανθρωπολόγους ότι «η επιλογή είναι μια σημαντική αξία στην οποία η Ευρωπαϊκή και Αμερικανική κουλτούρα δίνει βαρύτητα κατά τη δημιουργία οικογενειών.... οι εφαρμογές στις νέες αναπαραγωγικές τεχνολογίες έχουν καταστήσει σαφή την δυνατότητα επιλογής σχετικά με ποιους και τι επιθυμούμε να ονομάζουμε οικογένεια» (Strathern 1996:47).

Έτσι μπορούμε να θέσουμε ερωτήματα για τη σχέση της ΠΓΔ με την ευγονική και την κοινωνική κατανόηση της εμπειρίας της ανικανότητας όπως:

- ο σε ποιο βαθμό διαφορετικές ομάδες ανθρώπων (ασθενείς , κλινικοί γιατροί, νομοθέτες, συνηθισμένοι άνθρωποι) μοιράζονται την ίδια άποψη για τη σημασία της επιλογής στην αναπαραγωγή;
- ο υπό ποια έννοια μια γυναίκα επιλέγει να ελεγχθούν τα έμβρυα της: πρόκειται για μια δική της επιλογή ή απλώς εκφράζει την άποψη της ότι είναι μια υποχρέωση της ώστε να αποφύγει αυτό που θα ονομάζαμε προσωπικό ή κοινωνικό κόστος ενός ανάπηρου παιδιού;
- ο η δυνατότητα επιλογής περικλείει και το ενδεχόμενο να επιθυμεί η γυναίκα να επιλέξει ένα παιδί με αναπηρία και όχι ένα υγιές;

Ερωτήματα σχετικά με την επιρροή της επαγγελματικής αυθεντίας σε τέτοιες επιλογές ώστε να φανεί

- ο η ανάγκη οριοθέτησης της διαθεσιμότητας της μεθόδου
- ο η ανάγκη προσδιορισμού του status του εμβρύου κατά την ΠΓΔ

Ερωτήματα σχετικά με την κοινωνική διάρθρωση των δυνατοτήτων πρόσβασης στην ΠΓΔ, τη διαμόρφωση της κοινής γνώμης για τη μέθοδο και την επέκταση της στην επιλογή φύλου.

Συμπερασματικά η κοινωνιολογική έρευνα για την ΠΓΔ δεν αναζητά ζητήματα ηθικής φύσης per se , αλλά αποκαλύπτει πώς η ηθική «πραγματοποιείται» στην καθημερινή μας ζωή. Οι εμπειρικές έρευνες θεμελιώνουν το θεωρητικό πλαίσιο, και τα ευρήματα τους καθώς και τα επιπλέον ερωτήματα που προκύπτουν υποδεικνύουν ότι αν θέλουμε να αντιλαμβανόμαστε πώς τα άτομα «δρουν ηθικά» οφείλουμε να εμπλακούμε στα διλήμματα αυτά.

ΕΝΟΤΗΤΑ ΔΕΥΤΕΡΗ

ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΟ ΣΗΜΕΙΩΜΑ

Στην ενότητα αυτή επιχειρείται η πολιτιστική θεμελίωση του διαλόγου για την ΠΓΔ, και παρουσιάζονται οι βασικοί άξονες της κοινωνιολογικής έρευνας σχετικά :

1. με την κοινωνική διάρθρωση των δυνατοτήτων πρόσβασης στην ΠΓΔ, την ανάγκη οριοθέτησης της διαθεσιμότητας της μεθόδου και την ανάδειξη του status του εμβρύου κατά την εφαρμογή της ΠΓΔ
2. τη σχέση της ΠΓΔ με την ευγονική και την κοινωνική κατανόηση της εμπειρίας της ανικανότητας
3. τη διαμόρφωση της κοινής γνώμης για τη μέθοδο και την επέκταση της, στη διαδικασία επιλογής φύλου.

Το ερευνητικό υλικό μαζί με τις κατάλληλες θεωρητικές και επιστημολογικές πληροφορίες, θα βοηθήσει να γίνουν περαιτέρω κατανοητές οι πρακτικές σχετικά με την ΠΓΔ, τόσο γιατί δίνεται απάντηση σε σημαντικά ερευνητικά ερωτήματα σχετικά με τον τρόπο με τον οποίο είναι καθιερωμένη η συγκεκριμένη τεχνική, αλλά και γιατί δίνεται η δυνατότητα να διατυπωθούν ερωτήματα πέραν των όσων θεωρούνται πλήρως εμφανή σχετικά με τον προεμφυτευτικό έλεγχο.

Ακόμη δίνεται η δυνατότητα να συνδεθούν τα διλήμματα αυτά με ευρύτερες αναλύσεις για το κοινωνικό και πολιτιστικό πλαίσιο της ανάπτυξης τους. Διαμέσου τέτοιων ερευνών δίνεται η δυνατότητα για εποικοδομητική διεπιστημονική συνεργασία, που τελικώς ενισχύει την έρευνα στα πεδία της βιοηθικής.

1.Η ΠΟΛΙΤΙΣΜΙΚΗ ΘΕΜΕΛΙΩΣΗ ΤΟΥ ΔΙΑΛΟΓΟΥ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΓΔ

Εικόνα 4

(Baby Adam could save his sister's life
[http:// news.bbc.co.uk](http://news.bbc.co.uk), **BBC News Online**
4 October 2000)



Τον Οκτώβριο του 2000 ([http:// news.bbc.co.uk](http://news.bbc.co.uk), 4 October 2000) δόθηκε στη δημοσιότητα η είδηση, για τη γέννηση πρώτου “designer baby” στον κόσμο. Ο Adam Nash γεννήθηκε στις 29 Αυγούστου του 2000 στις ΗΠΑ ,επιλέχθηκε ως δότης για την μεγαλύτερη αδερφή του, Molly, που υπέφερε από την αναιμία Fanconi, μια σπάνια γενετική ασθένεια. Χωρίς μεταμόσχευση μυελού η Molly, θα πέθαινε πριν να γίνει δέκα ετών.

Οι γονείς καθώς δεν είχε βρεθεί συμβατός δότης, προχώρησαν στη διαδικασία IVF με ΠΓΔ ώστε να προκύψει έμβryo υγιές και ταυτοχρόνως συμβατός δότης για τη Molly. Έτσι μετά τη γέννηση του Adam, κύτταρα από τον ομφάλιο λώρο του μεταμοσχεύθηκαν στη Molly, με θετικά αποτελέσματα για την υγεία της .

Η HFEA της Αγγλίας έχει ξεκαθαρίσει ήδη από το 2002, ότι ο έλεγχος HLA-ΠΓΔ θα πραγματοποιείται μόνο εφόσον το έμβryo διατρέχει και το ίδιο τον κίνδυνο εμφάνισης της ίδιας κληρονομικής νόσου, (<http://www.hfea.gov.uk/cps/rde/xchg/SID-3F57D79B-C0563EFD/hfea/hs.xsl/967.html>).Τον Απρίλιο του 2003 δόθηκαν οι πρώτες άδειες από την HFEA και τελικά το 2004 διευρύνθηκαν οι ρυθμίσεις της HFEA για τη διενέργεια παράλληλου ελέγχου ΠΓΔ-HLA.

Ο δημόσιος διάλογος που προκαλούν τα επονομαζόμενα “*designer babies*” ή αλλιώς “*donor babies*” είναι έντονος. Οι νέες εξελίξεις στη γενετική ,

όπως ο «σχεδιασμός» συμβατού δότη , δημιούργησε νέα ερωτήματα στην πολιτισμική θεμελίωση του διαλόγου της ΠΓΔ.

Αντικείμενο έρευνας έγινε (Nerlich B, Johnson S, Clarke D. 2003) ο ρόλος της λογοτεχνίας ,των κινηματογραφικών ταινιών (τίτλοι, σκηνές κλπ.) , των μεταφορικών εκφράσεων , των φραστικών κλισέ ή των ιδιωματικών εκφράσεων (γενικά κάθε είδους πολιτιστικού υλικού που αντανακλά την πολιτική, φιλοσοφική, κοινωνική πεποίθηση αυτού που το χρησιμοποιεί).Το υλικό αυτό το εκμεταλλεύτηκαν ιδιαίτερα οι δημοσιογράφοι και οι σχολιαστές, στη θεμελίωση της συζήτησης για τα “*designer babies*”και τις εξελίξεις της γενετικής στα ΜΜΕ.

Ανάλυση δείγματος αναφορών από Βρετανικές εφημερίδες κατά το 2000, για το θέμα του “*designer baby*” (Nerlich B, Johnson S, Clarke D. 2003) αποκάλυψε ότι οι δημοσιογράφοι κατανοούσαν τα περίπλοκα σημεία σχετικά με το ζήτημα του “*designer baby*” , χρησιμοποιώντας βιβλιογραφικές αναφορές και κλισέ επιχειρηματολογίας αλλά με ιδιαίτερα ειρωνικό και επεξεργασμένο τρόπο.

Ερευνήθηκαν το σημασιολογικό πλαίσιο της έννοιας “*designer baby*” , το επιστημονικό και πολιτιστικό περίγραμμα της και η κάλυψη του ζητήματος του πρώτου “*designer baby*” του 2000, από τα ΜΜΕ .(Nerlich et al. 2003).

Τα ΜΜΕ είναι μια ιδιότυπη αρένα στην οποία παρουσιάζονται οι διαμάχες για την κοινωνική επίπτωση της νέας γενετικής, και των διαγνωστικών διαδικασιών όπως η ΠΓΔ. Παρουσιάζοντας τις ιστορίες με συγκεκριμένο τρόπο τα ΜΜΕ παίζουν κρίσιμο ρόλο στη διαμόρφωση της δημόσιας αντίληψης για τη γενετική και το γονιδίωμα (Conrad 1997, Kitzinger 2000). Τα ΜΜΕ προσεγγίζουν τα βιοηθικά διλήμματα με *αλληγορικό* και *μεταφορικό* τρόπο(Nerlich et al. 2003) .

Σε κάθε νεωτερισμό της επιστήμης εμφανίζεται πάντα μια κοινή πεποίθηση για τα θετικά και τα αρνητικά της, που οφείλεται σε κοινωνικές, γλωσσικές, φιλολογικές και πολιτισμικές προκαταλήψεις.

Χρησιμοποιώντας την περίπτωση “*designer baby*” ως παράδειγμα για μελέτη (*case study*) (Nerlich et al. 2003) φάνηκε ότι:

- ο διάλογος για τη γενετική πολλές φορές καθορίζεται από φανταστικές εικόνες του μέλλοντος όπως η διαδικασία πλήρους σχεδιασμού ενός παιδιού “*designer baby*”, η οποία είναι ακόμη επιστημονικώς αδύνατη. Εικόνες όπως εκείνες που παλιότερα είδαν το φως της δημοσιότητας, μωρών μέσα σε μπουκάλια ή σε εκκολαπτήρια, τείνουν να κατευθύνουν τις εννοήσεις μας σε ένα γενετικά ενισχυμένο ανθρώπινο σώμα, *σχηματίζοντας τη μελλοντική μας εικόνα μάλλον με ουτοπικό τρόπο*.
- Στις δημοσιεύσεις των ΜΜΕ για τον Adam Nash γίνεται σημασιολογική, αλληγορική, και φανταστική θεμελίωση του διαλόγου καθώς οι περισσότεροι δημοσιογράφοι χρησιμοποιούσαν το σενάριο του *Brave New World* (Huxley 1932/1994). Παρουσιάζονται εικόνες μωρών σε δοκιμαστικό σωλήνα, χρησιμοποιείται η μεταφορική έκφραση «παιδιά προϊόντα» και απαντώνται συνεχώς οι εκφράσεις κλισέ :«χαράσσοντας τα όρια» ή «γλιστρώντας στην ολισθηρή πλαγιά», για να υπενθυμισθούν οι κίνδυνοι και οι παγίδες των ιατρικών ερευνών.
- η σημασιολογική διάκριση των όρων “*designer babies*” ή “*donor babies*” χρησιμοποιήθηκε για να εκφράσει τα ηθικά και νομικά ζητήματα που αφορούν το διάλογο για τα “*designer babies*” και να

δώσει έμφαση στις αρνητικές εικόνες γενετικά χειραγωγημένων παιδιών, που μετατράπηκαν σε καταναλωτικά αγαθά. Η ετυμολογική τους διαφορά(ο όρος “*donor babies*” συνεπάγεται δωρεά και ο όρος “*designer babies*” τεχνητό σχεδιασμό) συνδέθηκε έντονα με μεταφορικές εκφράσεις όπως «παιδιά προϊόντα» (“*babies are products*”) (Nerlich et al. 2003:478).

*Συνοψίζοντας φάνηκε η πολιτιστική θεμελίωση του διαλόγου για την ΠΓΔ να καθορίζεται από φανταστικές εικόνες του μέλλοντος που τείνουν να κατευθύνουν τις εννοήσεις μας σε ένα γενετικά ενισχυμένο ανθρώπινο σώμα, σχηματίζοντας τη μελλοντική μας εικόνα με ουτοπικό τρόπο. Ο διάλογος για την ΠΓΔ θεμελιώνεται με σημασιολογικό, αλληγορικό, και φανταστικό τρόπο. Η σημασιολογική διάκριση όρων όπως “*designer babies*” ή “*donor babies*” δίνει έμφαση στις αρνητικές εικόνες γενετικά χειραγωγημένων παιδιών που μετατρέπονται σε καταναλωτικά αγαθά. Η θεμελίωση του διαλόγου για την ΠΓΔ τελικά τοποθετείται ανάμεσα στο διάλογο για το φόβο, που ευδοκιμεί ανάμεσα στις φανταστικές αναφορές για την τεχνολογία της αναπαραγωγής, και στο διάλογο για το «φυσιολογικό», όπου οι φανταστικές εικόνες αντικαθίστανται από κοινωνικά αποδεκτές πρακτικές.*

2.ΟΙ ΒΑΣΙΚΟΙ ΑΞΟΝΕΣ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΟΛΟΓΙΚΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Η κοινωνιολογική έρευνα αφορά δευτερογενές ερευνητικό υλικό, που έχει προκύψει από εμπειρική έρευνα που πραγματοποιήθηκε από κοινωνιολόγους με:

- μεθοδολογικές στρατηγικές, όπως εθνογραφική έρευνα και συμμετοχική παρατήρηση
- ερευνητικές μεθόδους, όπως ανάλυση συνεντεύξεων εις βάθος, ανάλυση περιεχομένου .

Η χρήση των μεθόδων αυτών εξασφάλισε πρόσβαση:

- σε κλινικές, νοσοκομεία, δικαστήρια, βιοηθικές και κυβερνητικές επιτροπές ,όπου σημαντικά βιοηθικά διλήμματα αντιμετωπίζονται
- στους άμεσα ενδιαφερόμενους, επαγγελματίες από το χώρο της υγείας , στους απλούς ανθρώπους, στα μέλη επιτροπών ή ειδικών ρυθμιστικών σωμάτων που λαμβάνουν αποφάσεις για τη ρύθμιση της μεθόδου, στα μέλη οικογενειών που εμπλέκονται σε δραστηριότητες και συζητήσεις σχετικές με τα διλήμματα αυτά.
- στο ευρύτερο κοινωνικό και πολιτιστικό πλαίσιο (οικογένειας, συστήματος υγείας, κοινότητας, οικονομίας, θρησκείας, νομοθεσίας κλπ.)

καθώς όλα μαζί τα παραπάνω φαίνεται να διαμορφώνουν το ρεπερτόριο των πιθανών απαντήσεων και επιλογών.

Έτσι διερευνώνται ζητήματα σχετικά:

1. με την κοινωνική διάρθρωση των δυνατοτήτων πρόσβασης στην ΠΓΔ, την ανάγκη οριοθέτησης της διαθεσιμότητας της μεθόδου, την ανάδειξη του *status* του εμβρύου κατά την εφαρμογή της ΠΓΔ (εθνογραφικό πορτρέτο της ΠΓΔ σε ένα δεδομένο εθνικό πλαίσιο : Αγγλία)

2. τη σχέση της ΠΓΔ με την ευγονική και την κοινωνική κατανόηση της εμπειρίας της ανικανότητας, (διερεύνηση περιορισμών που θέτει η γενετική της αναπαραγωγής και οι διαγνωστικές της μέθοδοι , σε σχέση με την σωματική ανικανότητα ή μειονεξία στην Ευρώπη)

3. τη διαμόρφωση της κοινής γνώμης για τη μέθοδο και την επέκταση της, στη διαδικασία επιλογής φύλου(ζητήματα δημόσιου διαλόγου).

ΑΞΟΝΑΣ 1

Το εθνογραφικό πορτρέτο της ΠΓΔ στην Αγγλία, από το 2001-2004 (Roberts C, Franklin S. 2004) μας προμηθεύει με ερευνητικά δεδομένα για τη διακινδύνευση από τις εφαρμογές της γενετικής όπως η ΠΓΔ, ζητήματα που προκύπτουν από τον τρόπο λήψης απόφασης καθώς και ζητήματα κοινωνικής ισχύος της γενετικής πληροφορίας (η συνολική έρευνα αποτέλεσε και το υλικό για το υπό δημοσίευση βιβλίο «Born and Made»: προσωπική επικοινωνία με τις Roberts- Franklin).

Η διαχείριση και οι ρυθμίσεις για την ΠΓΔ στην Αγγλία υπόκεινται σε συνεχή τροποποίηση. Κομβικό γεγονός για το δημόσιο διάλογο ήταν η έκδοση της πρώτης άδειας για ΠΓΔ-HLA το Φεβρουάριο 2002 και η πρώτη επίσημη άδεια για την κατασκευή ανθρώπινων εμβρυϊκών κυτταρικών σειρών (Roberts C, Franklin S. 2004).

Ζητήματα που συνδέθηκαν άμεσα με την ΠΓΔ ήταν η επιλογή φύλου για κοινωνικούς λόγους όπως αυτή προβλήθηκε από την ASRM (ASRM 2001), επιλογή εμβρύου συμβατού δότη, έρευνα σε βλαστοκύτταρα και κλωνοποίηση (Franklin 2001, Franklin 2002).

Η εθνογραφική μελέτη της ΠΓΔ δημιουργεί ένα παραθύρου διαλόγου για αυτό που γενικευμένα ονομάζουμε « νέα γενετική » (Roberts C, Franklin S. 2004).

Η ανθρωπολογία των βιοϊατρικών επιστημών είναι σε πρώιμο στάδιο και ελάχιστες εθνογραφικές μελέτες υπάρχουν για την ΠΓΔ (Rabinow 1996, Rabinow 1999, Rapp 1999, Finkler 2000) έτσι ώστε να θεωρούμε ότι είμαστε ακόμη στο στάδιο της «πειραματικής εθνογραφίας». Η σημασία των αποτελεσμάτων θα αναδειχθεί καθώς θα προκύψουν και άλλες συγκριτικές μελέτες, από ερευνητές εθνογράφους της νέας γενετικής.

Η ΠΓΔ ξεκίνησε στην Αγγλία το 1990 (Handyside et al 1990) αλλά αναπτύχθηκε με βραδύ σχετικά ρυθμό. Το 2001 που ξεκινά η εθνογραφία από την επιστημονική ομάδα (Roberts C, Franklin S. 2004) θεωρείται νεωτεριστική και αμφιλεγόμενη τεχνολογική εφαρμογή στο χώρο της υγείας. Τότε μόνον έξι κλινικές στην Αγγλία έχουν εξουσιοδότηση από την HFEA για ΠΓΔ (www.erscsocietytoday.ac.uk).

Η εθνογραφία πραγματοποιήθηκε στην κλινική προεμφυτευτικού ελέγχου του *Guy's* και *St Thomas* νοσοκομείου, και την κλινική του *Leeds General Infirmary*, (Roberts C, Franklin S. 2004) και υποστηρίχθηκε από το *Economic and Social Research Council* και το *Medical Research Council* με τη μορφή του προγράμματος «Innovative Health Technologies».

Το *Guy's* και *St Thomas* νοσοκομείο είχε την εμπειρία πραγματοποίησης 37 κύκλων ΠΓΔ κατά το 2001, από όπου γεννήθηκαν 20 μωρά και προτίθετο να αυξήσει τον αριθμό των διαγνώσεων σε 60 για το επόμενο έτος. Τα δύο νοσοκομεία ενέκριναν την πραγματοποίηση της έρευνας, επέτρεψαν την παρατήρηση κατά την κλινική πράξη και τη διενέργεια συνεντεύξεων με τους ενδιαφερόμενους για την πραγματοποίηση προεμφυτευτικού ελέγχου (Roberts C. & Franklin S. 2004).

Πρωταρχικός στόχος της συνεχούς έρευνας επί 18 μήνες, ήταν η συλλογή δεδομένων και ακολούθησε ανάλυση των δεδομένων αυτών, ώστε να δημιουργηθεί το εθνογραφικό πορτρέτο της ΠΓΔ ως νεωτεριστικής τεχνικής, στο δεδομένο εθνικό πλαίσιο, ακριβώς την κρίσιμη στιγμή της καθιέρωσης της χρήσης της.

Η ανάλυση των δεδομένων οδήγησε σε θεωρητικές και μεθοδολογικές επισημάνσεις, που θα επιτρέψουν την σωστότερη περιγραφή και κατανόηση

του κοινωνικού χαρακτήρα της γενετικής επιλογής και τις ενδεχόμενες χρήσεις της γενετικής πληροφορίας.

Η συλλογή των δεδομένων προερχόταν από :

- συνεντεύξεις με άτομα που υποβάλλονταν στην τεχνική ΠΓΔ, μέσω συμμετοχικής παρατήρησης στις δύο προαναφερόμενες κλινικές
- συνεντεύξεις που παραχωρήθηκαν από μέλη επιτροπών ή ειδικών ρυθμιστικών σωμάτων, που λαμβάνουν αποφάσεις για τη διενέργεια της ΠΓΔ
- από αρχειακό υλικό σχετικό με την παρουσίαση του ζητήματος στο κοινό από τα μέσα πληροφόρησης και επικοινωνίας.

Ειδικότερα στη συγκεκριμένη έρευνα χρησιμοποιήθηκαν *διαφορετικές εθνογραφικές μέθοδοι* καθώς :

1. Πραγματοποιήθηκε έρευνα με *συμμετοχική παρατήρηση* στις κλινικές και τα εργαστήρια που πραγματοποιούν τον προεμφυτευτικό έλεγχο, σε επιστημονικές συναντήσεις και σε συνεδριάσεις επιτροπών που λαμβάνουν αποφάσεις για τη ρύθμιση του ζητήματος, καθώς και σε συνεδριάσεις του κοινοβουλίου, όπου συζητούνταν τα ζητήματα των διαγνωστικών εξετάσεων και της ΠΓΔ (παρατηρήσεις που επέτρεψαν στην ερευνητική ομάδα να συλλέξει ένα φάσμα διαφορετικών εκδοχών για το διακύβευμα της ΠΓΔ)
2. Έλαβαν χώρα 22 *τυπικές (formal) συνεντεύξεις* από ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, γενετικούς σύμβουλους, επιστημονικό προσωπικό, αλλά και μέλη επιτροπών που λαμβάνουν αποφάσεις για τη

διαχείριση της τεχνολογίας και άλλες 42 συνεντεύξεις ,από 21 ζευγάρια που χρησιμοποίησαν τη μέθοδο. Στις συνεντεύξεις αυτές εξετάσθηκε λεπτομερώς η σχέση που υπήρχε ανάμεσα στην αντίληψη που σχημάτιζε το άτομο για τις ηθικές και κοινωνικές επιπτώσεις της μεθόδου ανάλογα με την θέση που είχε ως προς τη μέθοδο(ασθενής , γιατρός, πολιτικός, νομικός κλπ.)

3. Πραγματοποιήθηκε *ανάλυση γραπτών δεδομένων* που αφορούν την ΠΓΔ, περικλείοντας αναφορές από επιτροπές διαχείρισης των ζητημάτων, από ιατρικά και επιστημονικά άρθρα, από φυλλάδια ενημέρωσης των ασθενών, ιατρική βιβλιογραφία και αναφορές των μέσων ενημέρωσης.

Από κάθε μια από τις παραπάνω μεθόδους παρήχθησαν *διαφορετικής μορφής δεδομένα* : *σημειώσεις πεδίου έρευνας, αντίγραφα συνεντεύξεων, και ανάλυση περιεχομένου.*

Κοινωνική διάρθρωση των δυνατοτήτων πρόσβασης στην ΠΓΔ - οριοθέτηση διαθεσιμότητας της μεθόδου

1. Τα 21 ζευγάρια της έρευνας ήταν ηλικίας από 25 έως 40 ετών ,και το ένα τρίτο αυτών είχε ήδη ένα παιδί με σοβαρή γενετική ασθένεια. Το ένα τρίτο επίσης αυτών έχει ιστορικό πολλαπλών αποβολών εξαιτίας γενετικών ανωμαλιών, και οι υπόλοιποι έμαθαν για το γενετικό πρόβλημα τους έπειτα από μεγάλο χρονικό διάστημα υπογονιμότητας.

Δύο από τα υπογόνιμα ζευγάρια είχαν την εμπειρία της αποβολής παρόλο που χρησιμοποιήθηκε η ΠΓΔ τεχνική και μόνο ένα από όλα τα

ζευγάρια δεν είχε βιώσει την εμπειρία της απώλειας εμβρύου ή βρέφους εξαιτίας των γενετικών προβλημάτων του.

Τα ζευγάρια που είχαν την εμπειρία των πολλαπλών αποβολών ή της στειρότητας με γενετική αιτιολογία, είχαν ξοδέψει μεγάλο χρονικό διάστημα για να διευκρινίσουν την αιτιολογία του προβλήματος τους και είχαν ήδη δοκιμάσει άλλες μορφές αναπαραγωγικής βοήθειας ή ιατρικής θεραπείας συμπεριλαμβανομένων διαφόρων κύκλων IVF, δωρεά γαμετών και επίσης είχαν αναγκαστεί να διακόψουν κύηση που το έμβρυο είχε γενετική ανωμαλία.

Πολλοί από αυτούς αναφέρουν ότι το ενδεχόμενο της προεμφυτευτικής διάγνωσης τους φάνηκε ως μεγάλη ανακούφιση (Roberts, F., Franklin, S. 2004:288) και η επιθυμία τους να αποκτήσουν υγιές παιδί χρησιμοποιώντας τον προεμφυτευτικό έλεγχο προκύπτει *έπειτα από πολλαπλές αποτυχημένες απόπειρες για μια φυσιολογική εγκυμοσύνη* με ή χωρίς χρήση IVF, και από την επιθυμία τους να μην επαναληφθεί η άσχημη εμπειρία.

Κάποιοι θεωρούσαν ότι

« δεν πρόκειται για επιλογή αλλά για υποχρέωση του γονιού, άσχετη με τις κοινότοπες καταναλωτικές ή ναρκισσιστικές επιλογές που προβάλλουν τα ΜΜΕ όταν αναφέρονται στο χαρακτηρισμό της ΠΓΔ ως *«designer baby technique»*. Ειδικά για κάποιο γονέα που είδε το παιδί του να υποφέρει και να πεθαίνει από μια γενετική ασθένεια, η επιθυμία να προβεί σε προεμφυτευτικό έλεγχο δεν αφορά το σχεδιασμό ενός τέλειου παιδιού ούτε καν ενός «φυσιολογικού», αλλά ενός παιδιού που θα μπορεί να ζήσει με ένα ανεκτό επίπεδο ποιότητας ζωής» (Roberts F., Franklin S. 2004:288)

2. Το κόστος της αναπαραγωγικής επιλογής των ατόμων αυτών είναι μεγάλο τόσο για τη προσωπική και κοινωνική τους ζωή.

Τα ζευγάρια που προχωρούν σε ΠΓΔ με IVF αποκλείονται από τη διαδικασία της υιοθεσίας (Roberts & Franklin 2004:290) για το διάστημα αυτό. Η διαδικασία της ΠΓΔ και οι πιθανές επαναλήψεις καθυστερούν χρονικά και αυτό προβληματίζει τα μεγαλύτερης ηλικίας ζευγάρια ,καθώς στενεύοντας τα ηλικιακά όρια , ελαχιστοποιούνται και οι πιθανότητες για μελλοντική υιοθεσία παιδιού (Roberts & Franklin 2004:290).

Επιπλέον είναι βαρύ τόσο το οικονομικό φορτίο, όσο και το προσωπικό κόστος με την έννοια της δυσάρεστης εμπειρίας και της απώλειας προσωπικού ελεύθερου χρόνου στις διαπροσωπικές σχέσεις (Roberts,F. , Franklin, S. 2004: 290). Η αίσθηση του « χαμένου χρόνου» είναι εντονότερη για τις γυναίκες με επιπτώσεις τόσο για την καριέρα τους όσο και για την κοινωνική ζωή και την προσωπική τους ζωή που θεωρούν ότι «θέτουν σε αναμονή» (Roberts & Franklin 2004:291).

Όλοι οι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι η διαδικασία ΠΓΔ απαιτούσε *επίπονη ψυχική και σωματική προσπάθεια, διακινδύνευση της υγείας , των διαπροσωπικών σχέσεων, της επαγγελματικής εξέλιξης, και της οικονομικής κατάστασης τους*. Για κάθε τέτοια απόφαση συνυπολόγιζαν το κόστος για τον εαυτό τους , το σύντροφο τους, και την οικογένεια τους(Roberts & Franklin 2004:291).

3. Η ΠΓΔ αντιμετωπίζεται ως *νέα μορφή αναπαραγωγικής επιλογής*. Ο επίσημος ορισμός της ΗΦΕΑ:« *η ΠΓΔ συνδυάζει τις γενετικές εξετάσεις με την τεχνητή γονιμοποίηση και δύναται να προσφέρει σε εκείνους, που αντιμετωπίζουν υψηλό κίνδυνο να μεταδώσουν στην επόμενη γενιά το γενετικό*

πρόβλημα , τη δυνατότητα να επιλέξουν έμβρυα απαλλαγμένα από το πρόβλημα»(HFEA/HGC,2002:i) ορίζει ως ικανότητα αναπαραγωγικής επιλογής τη δυνατότητα επιλογής εμβρύων, άποψη που έχει ήδη διατυπωθεί δημόσια και από επιστήμονες του ιατρικού χώρου (Braude et al. 2002:941-942).

Εξάλλου στο παρελθόν έχει διατυπωθεί ο χαρακτηρισμός των γυναικών που προχωρούν σε αμνιοκέντηση ως «σύγχρονων ηθικών σκαπανέων» («*our contemporary pioneers*») (Rapp 1999:317) με την έννοια των « φυλάκων των ορίων που μπορούν να φτάσουν οι σύγχρονες κοινωνίες» (Rapp 1999 :317-8) καθώς με την επιλογή τους καθορίζουν ποιος θα εισέλθει στην κοινωνία μας. Παρόμοια άποψη διατυπώνεται και για τους κλινικούς γιατρούς που φαίνεται να μετατρέπονται με τον ίδιο τρόπο σε ισχυρούς «θεματοφύλακες» της κοινωνίας (Hildt & Graumann 1999).

4. Για τον προβληματισμό σχετικά με την *οριοθέτηση διαθεσιμότητας* της μεθόδου η HFEA χρησιμοποιώντας μόνο τον όρο «σοβαρές γενετικές καταστάσεις»(HFEA/HGC 2002:5) αντιστέκεται στη δημιουργία μιας λίστας ασθενειών που θα αποτελούσαν το κριτήριο για την εφαρμογή ή όχι της τεχνικής, καθώς συνιστά να «γίνεται κατάλληλη ενημέρωση για την επιλογή της χρήσης της τεχνικής ΠΓΔ, ώστε να υποστηρίζονται οι γονικές αποφάσεις και επιλογές, χωρίς να ενισχύεται η τάση διάκρισης για τις γενετικές καταστάσεις» (HFEA/HGC 2002:5).

Η εθνογραφία έδειξε ότι η ρύθμιση των ορίων απασχολεί τόσο τους ειδικούς όσο και τους άμεσα εμπλεκόμενους και η διαδεδομένη στερεοτυπική αντίληψη για το «σχεδιασμό εμβρύων» δεν αφορούσε καθόλου την ομάδα που

συμμετείχε στην έρευνα η οποία δεν συσχέτιζε την ευγονική με την αναπαραγωγική δυνατότητα της ΠΓΔ (βιωματική αντίληψη).

Παραμένει όμως αδιευκρίνιστος ο τρόπος με τον οποίο θα γίνεται η *επιλογή των ατόμων* που θα έχουν πρόσβαση στην ΠΓΔ.

Η ερευνητική ομάδα κατέληξε στο χαρακτηρισμό των πολύπλοκων αναπαραγωγικών αποφάσεων ως *κοινωνικών και όχι απλώς ως προσωπικών* καθώς έχει ήδη αναφερθεί ότι «η πολιτιστική διάσταση του ζητήματος αυτού δεν θα πρέπει να υποτιμάται» (Strathern 1991: 8-9).

Η *οριοθέτηση της διαθεσιμότητας της μεθόδου προτείνεται* καθώς «δεν είναι δυνατόν η ΠΓΔ να πραγματοποιείται άκριτα κάθε φορά που θα ζητηθεί»(HFEA/HGC 2002:5)

5. Η έρευνα έδειξε διαφοροποίηση των απόψεων σχετικά με το ενδεχόμενο *απόκτησης παιδιού με κάποιες ανικανότητες-αναπηρίες.*

Όλοι οι υποψήφιοι γονείς ξόδεψαν αρκετό χρόνο και χρήματα, για την πληροφόρηση τους για την ΠΓΔ (διαδίκτυο, βιβλία, ΜΜΕ, εξειδικευμένα ντοκιμαντέρ) ώστε να αποκτήσουν ακριβή ενημέρωση πριν να προχωρήσουν στην εφαρμογή της προεμφυτευτικής διάγνωσης. Συνολικά αντιμετώπισαν προσεκτικά τα ενδεχόμενα που τους παρουσιάζονταν και δεν λειτούργησαν ως παθητικοί καταναλωτές της τεχνολογικής αυτοκρατορίας της υγείας.

Η συμπεριφορά αυτή διαπιστώνεται και από άλλες κοινωνιολογικές έρευνες σχετικά με τη νέα γενετική όπου οι εμπλεκόμενοι φαίνεται ότι χρησιμοποιούν εκλεπτυσμένα κριτήρια ,προσεγγίζουν την πληροφορία και προχωρούν σε ώριμες αποφάσεις γενετικής επιλογής(Edwards 2000, Edwards et al.1999, Rapp 1999 ,Novas and Rose 2000, Rapp , Heath & Taussig 2001, Rabinow 1992).

6. Οι άνθρωποι που έλαβαν μέρος στην έρευνα εμφανίστηκαν ευαισθητοποιημένοι για τις ηθικές επιπτώσεις της επιλογής τους και την ευθύνη της επιλογής τους, εύρημα που συμβαδίζει με άλλα από εθνογραφικές μελέτες σχετικές με την γενετική πληροφορία και την αναπαραγωγική απόφαση, που λαμβάνεται πάντα υπό το πρίσμα επικαλυπτόμενων πλαισίων προσωπικού, οικογενειακού και ευρύτερα κοινωνικού περιβάλλοντος (Rapp 1999, Finkler, 2000, Rapp, Heath & Taussig 2001, Thompson 2001).

Σημαντικό είναι ότι εκτός από την ηθική αποτίμηση της απόφασης τους διαχωρίζουν τη θέση τους από την εικόνα που προβάλλουν τα ΜΜΕ σχετικά με το ζήτημα του «*designer babies*», διαφωνούν με την επιλογή φύλου με ΠΓΔ για κοινωνικούς λόγους, αλλά εντοπίζουν και την ύπαρξη γκρίζων περιοχών και την ανάγκη χάραξης οριακών γραμμών, καθώς συμφώνησαν ότι τόσο σημαντικά ζητήματα δεν μπορούν να παραμένουν μόνο στο επίπεδο των προσωπικών αποφάσεων.

Συμπερασματικά για την κοινωνική διάρθρωση των δυνατοτήτων πρόσβασης στην ΠΓΔ και την οριοθέτηση διαθεσιμότητας της μεθόδου η εθνογραφική έρευνα αποκάλυψε ότι οι γονείς προσφεύγουν στην ΠΓΔ έπειτα από πολλαπλές αποτυχημένες απόπειρες για μια φυσιολογική εγκυμοσύνη. Το κόστος της αναπαραγωγικής επιλογής των ατόμων αυτών είναι μεγάλο τόσο για τη προσωπική και κοινωνική τους ζωή καθώς απαιτεί επίπονη ψυχική και σωματική προσπάθεια, διακινδύνευση της υγείας, των διαπροσωπικών σχέσεων, της επαγγελματικής εξέλιξης και της οικονομικής κατάστασης τους. Κυριαρχεί ο χαρακτηρισμός της ΠΓΔ ως νέας μορφής αναπαραγωγικής επιλογής. Κυρίως όμως η εθνογραφία οδήγησε στο χαρακτηρισμό των αναπαραγωγικών αποφάσεων ως κοινωνικών και όχι απλώς ως προσωπικών.

Η οριοθέτηση της διαθεσιμότητας της μεθόδου προτείνεται καθώς οι εμπλεκόμενοι εμφανίστηκαν ευαισθητοποιημένοι για τις ηθικές επιπτώσεις και την ευθύνη της επιλογής τους, παρόλο που οι απόψεις τους σχετικά με το ενδεχόμενο απόκτησης παιδιού διαφοροποιήθηκαν.

Ανάδειξη του status του εμβρύου κατά την εφαρμογή της ΠΓΔ

1. Όταν τέθηκε το έμβρυο στο επίκεντρο της ΠΓΔ (Franklin S, Roberts C, 2001 ,διάλεξη) αντιμετωπίστηκε ως «κλινικό έμβρυο», ως «δημόσιο έμβρυο» και ως «εμπορικό έμβρυο» .

Το «κλινικό έμβρυο»(*embryo in the clinic*) (ibid:2) αντιμετωπίζεται ως υψηλής αξίας αντικείμενο στην κλινική και ως αντικείμενο εντατικής εργασίας. Το έμβρυο καθίσταται ένας «κοινωνικοϋλικός» (*sociomaterial*) παράγοντας μέσα σε ένα ευρύ φάσμα τεχνολογικών και κοινωνικών πρακτικών, όπου η συνολική διαδικασία εξαρτάται και περιστρέφεται γύρω από αυτό.

Το «δημόσιο έμβρυο» (*public embryo*) (ibid:3) και εκτός κλινικής είναι και πάλι το επίκεντρο της ΠΓΔ, καθώς μετατρέπεται σε πολιτικό αντικείμενο που χρειάζεται ειδική νομοθετική ρύθμιση, και μετατρέπεται σε ανεκτίμητη εμπορική αξία. Καθίσταται διαρκώς και πιο «ορατό» τόσο στα πρώιμα όσο και στα μεταγενέστερα στάδια της ανάπτυξης του και μετατρέπεται σε μια ισχυρή εικόνα του 21^{ου} αιώνα καθώς αρχίζει να χρησιμοποιείται στα ΜΜΕ όσο και σε εικόνες όπου εμφανίζεται το γονιμοποιημένο ωάριο ή μικροχειρουργική επέμβαση σε έμβρυο, δηλαδή συνολικά το έμβρυο μετατρέπεται σε κεντρική εικόνα για την κοινή αναπαραγωγική φαντασία.

Το «εμπορικό έμβρυο» (*commercial embryo*) (ibid:4) αποκτά την εμπορική σημασία του ως σημείο συνάντησης της γενετικής και των νέων κυτταρικών τεχνολογιών. Για να διατηρηθεί το έμβρυο χρειάζεται ειδικές συνθήκες και περιβάλλον που θα του εξασφαλίσει ο εμβρυολόγος, για τον οποίο το έμβρυο είναι το αντικείμενο της δουλειάς του, και οφείλει να το συντηρήσει κάτω από αυστηρές συνθήκες.

2. Αποκεντρώνοντας από το έμβρυο στην ΠΓΔ(Franklin S, Roberts C, 2001 ,διάλεξη) του αποδίδεται *πολλαπλασιαστικός χαρακτήρας με παραδοξολογικά χαρακτηριστικά.*

Ο *πολλαπλασιαστικός (plural)* (ibid:4) χαρακτήρας του αποδίδεται επειδή δεν μιλάμε ποτέ για το έμβρυο ως μονάδα στην ΠΓΔ. Σε κάθε κύκλο παράγονται αρκετά έμβρυα, από τα οποία κάποια επιλέγονται και άλλα δωρίζονται ή καταστρέφονται εάν δεν εμφυτευθούν εντός πέντε ετών , γεγονός που μας οδηγεί στο δεύτερο *παραδοξολογικό χαρακτηριστικό* του εμβρύου (ibid:5) να αντιμετωπίζεται ταυτόχρονα ως πηγή ζωής και θανάτου.

3.Επίσης παρά τη γενικευμένη αποδοχή της αξίας των εμβρύων κάποια χαρακτηρίζονται ως πολυτιμότερα ανάλογα υπό ποιες συνθήκες και για ποια τεχνολογική διαδικασία χρησιμεύουν.

Στην IVF το κυρίαρχο κριτήριο είναι η εξέταση της μορφολογίας του εμβρύου, για την ΠΓΔ δεν είναι η μορφολογία αλλά ο γονότυπος που ενδιαφέρει.

Κατά την ΠΓΔ τώρα διακρίνουμε τρεις κατηγορίες εμβρύων: τα « *καθαρά έμβρυα*» που δεν φέρουν γενετική ασθένεια, τα «*έμβρυα φορείς*» γενετικού νοσήματος και τα «*ασθενή έμβρυα*».

Κάποιοι γονείς φορείς ασθενειών που δεν επηρεάζεται η υγεία τους από την ασθένεια που φέρουν όταν αντιμετωπίζουν την αποτυχία να εμφυτευθεί απόλυτα υγιές έμβρυο μετά από αρκετές προσπάθειες, αντιμετωπίζουν ευνοϊκά την πιθανότητα απόκτησης απογόνου-φορέα της ίδιας νόσου που θα είναι τυπικά υγιής αλλά μελλοντικά θα αντιμετωπίσει τα ίδια αναπαραγωγικά διλλήματα.

4. Η εθνογραφία έδειξε ότι πολλοί υποψήφιοι γονείς απωθούν το έμβρυο από το επίκεντρο της συζήτησης καθώς θεωρούν ότι δεν είναι οι ίδιοι ηθικά υπεύθυνοι για τη δημιουργία του και γιατί επισκιάζεται η εικόνα του από εκείνη του βρέφους.

Συμπερασματικά η εθνογραφία έδειξε ότι το έμβρυο κατά την ΠΓΔ αντιμετωπίζεται ως «κλινικό έμβρυο», ως «δημόσιο έμβρυο» και ως «εμπορικό έμβρυο» και του αποδίδεται πολλαπλασιαστικός χαρακτήρας με παραδοξολογικά χαρακτηριστικά. Η αξία του γίνεται σχετική για την ΠΓΔ ανάλογα αν είναι «καθαρό έμβρυο», «έμβρυο φορέας» ή «ασθενές έμβρυο». Το έμβρυο έχει την κοινωνική του ζωή μέσα σε ένα τεχνοεπιστημονικό, ρυθμιστικό, κλινικό, και οικογενειακό πλαίσιο .

ΑΞΟΝΑΣ 2

Διερεύνηση των περιορισμών που θέτει η γενετική της αναπαραγωγής και οι διαγνωστικές της μέθοδοι σε σχέση με την σωματική ανικανότητα ή μειονεξία στην Ευρώπη: ΠΓΔ - ευγονική - κοινωνική κατανόηση της εμπειρίας της ανικανότητας

Το ερευνητικό υλικό που χρησιμοποιείται στηρίζεται σε δύο κυρίως ερευνητικές προσπάθειες (Ettorre 2000, Shakespeare 1995) για να δοθεί απάντηση στο ζήτημα των περιορισμών που θέτει η γενετική της αναπαραγωγής σε σχέση με την σωματική ανικανότητα.

Η ποιοτική κοινωνιολογική έρευνα της Ettorre (2000) πραγματοποιείται σε τέσσερις ευρωπαϊκές χώρες, την Αγγλία, την Ελλάδα, την Ολλανδία και τη Φιλανδία καταγράφοντας τις απόψεις των ειδικών:(γενετιστές, κλινικοί γιατροί, δικηγόροι ή επιστήμονες της βιοηθικής, πολιτικοί, παράγοντες από το χώρο της δημόσιας υγείας, ερευνητές) σχετικά με τα γενετικά τεστ και την προγεννητική διάγνωση. Εφαρμόζεται η μέθοδος των συνεντεύξεων.

Οι ερωτήσεις της συνέντευξης βοηθούν στην μελέτη της συμπεριφοράς των επιστημόνων που εφαρμόζουν την ΠΓΔ, στην καταγραφή των αντιλήψεων τους για το υπάρχον καθεστώς πληροφόρησης σε σχέση με την νομική, ιατρική και ηθική διάσταση και τις κοινωνικές επιπτώσεις της μεθόδου. Επίσης σημαντικά στοιχεία δίνονται για την άποψη των ειδικών σχετικά με τη λήψη αποφάσεων σε τοπικό και εθνικό επίπεδο.

Σε θεωρητικό επίπεδο η γενετική της αναπαραγωγής ορίζεται από τους ερευνητές ως «χρήση των DNA τεχνολογιών στην ιατρική διαχείριση και επίβλεψη των αναπαραγωγικών διαδικασιών» (Ettorre 1999).

Αυτός ο ορισμός υποδεικνύει ότι περίπλοκες κοινωνικές και πολιτιστικές διαδικασίες εμπλέκονται στην οργάνωση και πραγματοποίηση των προγεννητικών ελέγχων. Εξάλλου παρόμοιες διατυπώσεις συναντάμε στη βιβλιογραφία σχετικά με τη γενετική της αναπαραγωγής : «αντιπροσωπεύει ένα από τα επιτυχέστερα επιτεύγματα της σύγχρονης ιατρικής για τον έλεγχο της φύσης αλλά επίσης και μια πανίσχυρη στρατηγική μέσα στα ευρωπαϊκά επιστημονικά πλαίσια για την εξιδανίκευση του τέλειου σώματος» (Wendell 1992:71).

Το σώμα (Ettore 1999) τίθεται ως κεντρικό στοιχείο των κοινωνικών αναλύσεων στη γενετική της αναπαραγωγής, και ερευνάται το συνεχώς αυξανόμενο ενδιαφέρον για τα ζητήματα της αναπηρίας, που αφορούν το *κοινωνικό μοντέλο της ανικανότητας* όπως αυτό δίνεται από πολλούς κοινωνιολόγους (Barnes and Mercer 1996, Barton 1996, Hales 1996, Oliver 1996, Shakespeare 1995, Barnes 1992).

Τα ανεπιθύμητα σώματα τοποθετούνται σε συγκεκριμένα πλαίσια εκτός εργασίας (Barnes 1992, Pinder 1995) ως μη αναπαραγωγικά (Finger 1990) υπό φροντίδα (Chappell 1994) εξαρτημένα από άλλους (Morris 1991, Keith & Morris 1995).

Ο θεωρητικός διάλογος επεκτείνεται όχι μόνο στο σώμα αλλά και στα γονίδια:

« τα γονίδια φαίνονται σημαντικότερα από το σώμα, και ειδικά εκείνα που σχετίζονται με την αναπηρία » (Wertz & Fletcher 1993) και « τα γονίδια προκαλούν σωματικές διαφορές που όμως είναι περισσότερο σημαντικές στον κοινωνικό και πολιτιστικό διάλογο».

Ακόμη «ότι η σωματική διαφορά είναι ιστορικά ειδική, γραμμένη όχι στο σώμα αλλά στην κουλτούρα που ορίζει ποιες πλευρές του σώματος είναι πιο

σημαντικές όταν κανείς ξεκινά να ταξινομεί τους ανθρώπους σε ομάδες» (Necklin& Lindee 1995:399).

Η *ερευνητική προσπάθεια* της Ettore(2000) οδήγησε στα ακόλουθα αποτελέσματα:

1. σύμφωνα με τα όσα αναφέρουν οι γυναικολόγοι και μαιευτήρες (Ettore 2000:413) φάνηκε ότι τα ανάπηρα σώματα διαταράσσουν την αισθητική και καλλιτεχνική αίσθηση του σώματος στην καταναλωτική μας κουλτούρα(Ettore 2000:412) και το πολιτιστικό μήνυμα που απευθύνεται στις έγκυες γυναίκες για την απόκτηση παιδιού με μειονεξίες είναι η «αντιπάθεια» ως προς κάθε τι που είναι *ανεπιθύμητο φυσικά* και σχετίζεται με τη διαφορετικότητα στο δυτικό κόσμο

2. οι γενετιστές εστιάζουν τους ερευνητικούς στόχους της στην εξάλειψη της σωματικής διαφοράς και την καθιέρωση ενός ιδανικού σώματος εξαιρώντας έτσι τα ανάπηρα άτομα από ορισμένα κοινωνικά πλαίσια, γεγονός που θα τα οδηγήσει ενδεχομένως σε *κοινωνικό αποκλεισμό*(Ettore 2000:413,414)

3. το κράτος μέσω των εκπροσώπων του και των ρυθμίσεων του , περιθωριοποιεί τα άτομα με μειονεξίες. Οι συνεντεύξεις των κλινικών γενετιστών στην περίπτωση αυτή εκφράζουν την άποψη ότι η πρόνοια και φροντίδα που παρέχει το κράτος θα μπορεί να «αντικατασταθεί» από τη γενετική τεχνολογία, καθώς πολλοί θεωρούν ότι στην περίπτωση του εμβρύου με γενετική ανωμαλία που δεν θα γεννηθεί, έχει ωφεληθεί και το «δυνητικό» έμβρυο και η οικογένεια του(Ettore 2000:415)

Συμπερασματικά αναδείχθηκε από την παραπάνω ερευνητική εργασία η κεντρική θέση που λαμβάνει το σώμα στο διάλογο για τη γενετική και την αναπαραγωγή και η τάση που επικρατεί για αντικατάσταση της κρατικής

πρόνοιας από τα «ευεργετικά» αποτελέσματα των γενετικών διαγνωστικών τεχνολογιών (Ettorre 2000:416).

Τα σώματα φαίνεται να αξιολογούνται σύμφωνα με το γενετικό τους κεφάλαιο και το πώς συμμορφώνονται σε μια γενετική ηθική τάξη.

Η κοινωνία πειθαρχεί σώματα που περιέχουν μειονεκτικά γονίδια αυστηρότερα από τα σώματα που περιέχουν φυσιολογικά γονίδια, επισκιάζοντας το γεγονός πως αυτό που φαίνεται ως μειονεκτικό γονίδιο είναι αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης του σώματος όχι μόνο με το περιβάλλον αλλά και με κοινωνικές πρακτικές.

Στη συζήτηση για τους περιορισμούς που θέτει η γενετική της αναπαραγωγής και οι διαγνωστικές της μέθοδοι, σε σχέση με την σωματική ανικανότητα ή μειονεξία στην Ευρώπη, συνεισφέρει το ερευνητικό έργο του Shakespeare (1995) τόσο σε θεωρητικό επίπεδο με τη διατύπωση και διάκριση δύο διαφορετικών μοντέλων για την ανικανότητα, όσο και με τα εμπειρικά δεδομένα της κοινωνιολογικής έρευνας.

Σε θεωρητικό επίπεδο η «ανικανότητα (*disability*) δεν είναι φυσική ή πνευματική μειονεξία, ούτε και οι συνέπειες της. Η ανικανότητα αναφέρεται μάλλον στις πολλές μειονεκτικές επιδράσεις, που πρέπει να αναφέρονται ως κοινωνικά εμπόδια.» (Thomas 1997:623).

Διατυπώνεται δηλαδή η άποψη ότι (Shakespeare 1995: 24, Oliver 1990) «οι άνθρωποι είναι ανάπηροι όχι εξαιτίας των σωμάτων τους αλλά εξαιτίας της κοινωνίας» και ότι «η καταπίεση των ανάικων ανθρώπων, είναι η καταπίεση που καθενός το σώμα νοιώθει, διότι ανεξάρτητα από το γεγονός ότι τα σώματα διαφέρουν εκπληκτικά και παρόλο που τα φυσικά ιδεώδη

μεταβάλλονται με την πάροδο του χρόνου, εμείς εξιδανικεύουμε το ανθρώπινο σώμα»(Wendell 1992:70).

Σύμφωνα με το *κοινωνικό μοντέλο της ανικανότητας* (Shakespeare 1995) υπάρχει φυσική διαφορά ανάμεσα στους ανθρώπους ,με την έννοια της διαφορετικής βιολογικής πραγματικότητας που πρέπει να αντιμετωπίσουν (πχ. έλλειψη χεριών ή ποδιών, διαφορές οι οποίες μπορεί να επηρεάσουν τον τρόπο με τον οποίο λειτουργούν στη ζωή τους) αλλά η ανικανότητα των ανθρώπων αυτών πηγάζει από τα εμπόδια που συναντούν κατά την προσαρμογή τους στην κοινωνία, η οποία δεν λαμβάνει υπόψη τις ανάγκες τους.

Το κοινωνικό μοντέλο της ανικανότητας δεν θεωρεί την *ανικανότητα* χαρακτηριστικό γνώρισμα ενός ατόμου, αλλά ένα περίπλοκο *συνδυασμό συνθηκών*, πολλές από τις οποίες δημιουργούνται από το *κοινωνικό περιβάλλον*, και την *αλληλεπίδραση του με το φυσικό περιβάλλον*.

Έτσι εμπόδια που συναντιούνται από τους ανθρώπους με ανικανότητες κατά την προσαρμογή τους στην κοινωνία, μπορούν να αφορούν απλά την οργάνωση της καθημερινότητας όπως πχ. σκάλες χωρίς ασανσέρ ,κείμενα που δεν μπορούν να διαβαστούν από όλους, ή την αρνητική προδιάθεση της κοινωνίας για ορισμένες ομάδες ατόμων(Shakespeare 1995).

Το κοινωνικό μοντέλο θεωρεί ότι οι ανίκανοι άνθρωποι έχουν τις ίδιες επιθυμίες, ανάγκες και όνειρα, με τους υπολοίπους άρα θα πρέπει να απολαμβάνουν τις ίδιες ελευθερίες και δυνατότητες επιλογής με αυτούς.

Έτσι το μοντέλο αυτό υποστηρίζει ότι οι άνθρωποι είναι ανάπηροι εξαιτίας της κοινωνίας και όχι εξαιτίας του σώματος τους(Oliver 1990) και μια λύση θα δινόταν με την αναμόρφωση της κοινωνικής δομής και όχι με τον αποκλεισμό των ανίκανων ανθρώπων από τον πληθυσμό (Shakespeare 1995) ή χαρακτηριστικά όπως έχει εκφρασθεί από την Lippman:

« οι κοινωνικές συνθήκες είναι εκείνες που καθιστούν ικανές ή ανίκανες τις βιολογικές καταστάσεις, καθώς οι βιολογικές διαφοροποιήσεις που δημιουργούν διαφορές ανάμεσα στους ανθρώπους θεωρούνται προβλέψιμες ή απευκταίες ενώ οι κοινωνικές συνθήκες που δημιουργούν παρόμοιες διακρίσεις θεωρούνται δυσεπίλυτες » (1994:60) .

Πολλές αποκαλούμενες «ασθένειες» δεν συνδέονται με σοβαρές ιατρικές παραλείψεις αλλά περισσότερο με την κοινωνική κατασκευή (Wolbring 1998:6), και η βιολογική πραγματικότητα ενός αναπήρου ατόμου φαίνεται να έχει ιατρική λύση προσκολλημένη στον κανόνα, ενώ η κοινωνική λύση προσπαθεί να αλλάξει ή να εξαλείψει τους κανόνες.

Η πρόταση του κοινωνικού μοντέλου για τη διαχείριση των προβλημάτων απαιτεί κοινωνική δράση, και συλλογική υπευθυνότητα της κοινωνίας ώστε οι περιβαλλοντικές τροποποιήσεις να επιτρέψουν την είσοδο και συμμετοχή όλων των ανθρώπων με μειονεξίες σε όλες τις αρένες της κοινωνικής ζωής.

Το *ιατρικό μοντέλο της ανικανότητας* διαχειρίζεται την ανικανότητα με σκοπό την πρόληψη ,την θεραπεία, ή την προσαρμογή ενός ατόμου(πχ. με τη χρήση βοηθητικών μηχανημάτων και συσκευών και τη βοήθεια της τεχνολογίας).

Η ανικανότητα στο μοντέλο αυτό καθορίζεται ως υποδεικνυόμενη παθολογία για το άτομο με τους όρους :ασθένεια, εκφυλισμός, ατέλεια, έλλειψη. Ποιος ακριβώς από όλους τους όρους θα χρησιμοποιηθεί και τι εννοούμε ακριβώς με τον κάθε όρο προκύπτει στο μοντέλο αυτό από την εκάστοτε ιατρική προτυποποίηση των όρων (Scully 2004:651).

Η πρόταση του ιατρικού μοντέλου της ανικανότητας σε κοινωνικό και πολιτικό επίπεδο και η κυρίαρχη απάντηση, αφορά την ανάπτυξη κάθε νέας

τεχνολογίας που προσφέρει ιατρικού και τεχνολογικού τύπου διόρθωση του προβλήματος ώστε να πλησιάζει το φυσιολογικό.

Τα *ερευνητικά ερωτήματα* που θέτει η κοινωνιολογική έρευνα (Shakespeare 1995) σχετικά με την ΠΓΔ, αφορούν

1. τη γενετική παρέμβαση ως κύρια προσπάθεια για την *αποφυγή* της ανικανότητας,
και
2. τη διάσταση που δίνουν οι άνθρωποι με μειονεξίες που θεωρούν «τη γενετική παρέμβαση ως μια ολοκληρωτικού τύπου συνωμοσία για την *εξάλειψη* της ανικανότητας» .

Η ανάλυση και η κατανόηση της σχέσης των διαγνωστικών μεθόδων όπως η ΠΓΔ με την ανικανότητα (Shakespeare 1995, Bailey 1996, Hubbard 1997, Shakespeare 1998b) πραγματοποιήθηκε κυρίως ως προς την κατεύθυνση της αποσαφήνισης του ρόλου της *γενετικής ως ευγονικής*.

Οι ερευνητές κοινωνιολόγοι στην έρευνα αυτή εντοπίζουν δύο ειδικά κενά (Shakespeare 1995). Το πρώτο αφορά στην *κατανόηση της ανικανότητας από τους επιστήμονες της υγείας* και το δεύτερο την *αντίληψη των ατόμων με μειονεξίες για τις έρευνες και τις διαγνωστικές διαδικασίες της γενετικής*

Για το σκοπό αυτό η έρευνα εστιάσθηκε σε δυο γενικευμένες κατηγορίες την «*ομάδα της ιατρικής γενετικής*» όπου περιλάμβανε γενετιστές , κλινικούς γιατρούς, γυναικολόγους, μαιευτήρες, ερευνητές, γενετικούς συμβούλους, ψυχολόγους και βιοηθικούς και την «*ομάδα των ανθρώπων με ανικανότητες*» που περιλάμβανε ανθρώπους με αναπηρίες που έχουν οργανωθεί σε ένα δίκτυο για την προάσπιση των αστικών τους δικαιωμάτων (Shakespeare 1999 :671).

Στις ομάδες αυτές υπήρχε διαφοροποίηση των απόψεων τόσο ανάμεσα στους γενετιστές και τους γιατρούς σχετικά με τα ζητήματα διακοπής της κύησης εμβρύου με γενετική ανωμαλία, όσο και ανάμεσα στα άτομα με αναπηρία όπου υπήρχαν εντελώς ριζοσπαστικές απόψεις για την απόρριψη της γενετικής και άλλες που υποδέχονταν θετικά τις υποσχέσεις της γονιδιακής θεραπείας για τη θεραπεία εκφυλιστικών καταστάσεων(Shakespeare 1999 :671).

Ανάλυση των αφηγήσεων των ατόμων με μειονεξίες και των γενετιστών, προσεγγίζει το ζήτημα και από τις δυο πλευρές. Ο διάλογος ανάμεσα στους γενετιστές και τις ομάδες των ατόμων με μειονεξίες είναι «ένας υβριδικός διάλογος ανάμεσα στην υπόσχεση και την ανησυχία»(Van Dijk 1998: 51).

Οι κλινικοί γιατροί αδυνατούν σε κάποιες περιπτώσεις να αντιληφθούν το πρόβλημα της ανικανότητας και από την άλλοι οι άνθρωποι με μειονεξίες, ειδικότερα κάποιες σκληροπυρηνικές ομάδες, θεωρούν ότι ο κίνδυνος από τη γενετική μπορεί να εξισωθεί με εκείνον του ναζιστικού ευγονικού παρελθόντος, και θεωρούν το σύνολο των γενετιστών ως μια ομάδα που λειτουργεί συνωμοτικά απέναντι στα άτομα με αναπηρίες(Shakespeare 1999 :670).

Η ανησυχία για την επέκταση της γενετικής στην αναπαραγωγή δεν αφορά μόνο τους ανθρώπους που έχουν κάποιες αναπηρίες ή μειονεξίες αλλά έχει εκφρασθεί γενικότερα από περιβαλλοντικές οργανώσεις, επιτροπές βιοηθικής, θρησκευτικές ομάδες, φεμινιστικές οργανώσεις και ΜΜΕ. Ο δημόσιος διάλογος εμφανίζεται εντονότερος από ποτέ και είναι αναγκαίο να πραγματοποιείται, καθώς οι κλινικές και τεχνικές πληροφορίες σχετικά με τις γενετικές καταστάσεις χρειάζεται να συμπληρώνονται από την κοινωνική κατανόηση της εμπειρίας της αναπηρίας στη σύγχρονη εποχή.

Ιατρικές απόψεις για την ανικανότητα

Οι αφηγήσεις της πρώτης ομάδας συνοδεύτηκαν και από ένα είδος άτυπης ανάλυσης περιεχομένου ή σωστότερα ευρείας βιβλιογραφικής επισκόπησης πρόσφατης ιατρικής βιβλιογραφίας : βιβλίων, δημοσιεύσεων και περιοδικών (όπως *American Journal of Human Genetics, Prenatal Diagnosis, Journal of Medical Screening, British Medical Journal*).

Τόσο οι κλινικοί γιατροί όσο και οι ερευνητές συμμετέχουν σε ένα είδος υποβόσκοντος ευγονικού διαλόγου όπου δεν εκφράζουν άμεσα ευγονικές τοποθετήσεις στις περισσότερες περιπτώσεις(Shakespeare 1999 :672). Η προγεννητική διάγνωση προϋποθέτει την επιλογή των εμβρύων βάση του γενετικού τους υπόβαθρου, αλλά ο όρος «ευγονική» αποφεύγεται συστηματικά στις περισσότερες βιοϊατρικές αναφορές, εκτός ορισμένων εξαιρέσεων (Wald et al. 1992, Shackley 1996, White 1997).

Ειδικότερα αναλύθηκαν τρεις διαστάσεις αυτού του υποβόσκοντος ευγονικού διαλόγου : η θεώρηση της ανικανότητας ως τραγωδίας, η αισιόδοξη αντίληψη και η περίπτωση της άγνοιας(Shakespeare 1999 :673).

- Η ανικανότητα ως τραγωδία

Από τη μελέτη των ιατρικών απόψεων φάνηκε ότι η αναπηρία αντιμετωπίζεται από κάποιους ιατρικούς κύκλους ως προσωπική ιατρική τραγωδία, όπου η προγεννητική διάγνωση είναι κατασκευασμένη ως ένας δρόμος αποφυγής της «καταστροφής», καθώς οι άνθρωποι με μειονεξίες βιώνουν μια «αξιολύπητη ζωή» (Kerr et al. 1998b: 181)

Στα άρθρα που μελετήθηκαν η λέξη «ρίσκο» (risk) υποδήλωνε τον κίνδυνο και τα αρνητικά αποτελέσματα, όπως επίσης και οι λέξεις: «φορτίο» (burden) «σοβαρή μειονεξία» (severe handicap) «υποφέρω» (suffering)

«ανωμαλία» (abnormality) « διαταραχή» (disorder) που ήταν απανταχού παρούσες στη βιβλιογραφία.

Η άποψη ότι τα άτομα με αναπηρίες μπορούν να γίνουν γονείς ή το ότι η γέννηση ενός παιδιού με ανικανότητα μπορεί να μην είναι τραγωδία, απουσιάζει από ιατρικά κείμενα που θεωρούν τη γέννηση τέτοιου παιδιού ως γεγονός «κατατροπικό» για τους ίδιους τους γονείς (Green and Statham, 1996: 149).

Εξίσου τραγική θεωρείται η γέννηση ανάπηρου παιδιού από επιστήμονες της γενετικής που χρησιμοποιούν τις λέξεις «άρρωστα γονίδια», «δυσλειτουργία» «προκαλώντας το πρόβλημα» (Pembrey 1996:71) . Η ΠΓΔ αναφέρεται ως επιλεκτικός τερματισμός, και το μικρότερο κακό από τα τρία: την ατεκνία , τη γέννηση άρρωστου παιδιού (Pembrey 1998:5) «και το βαρύ φορτίο της επιλογής» (Pembrey 1998:7).

Συμπερασματικά (Shakespeare 1999 :674) δεν προτείνεται να θεωρηθούν οι συγγραφείς αυτών των κειμένων εχθρικοί ως προς τους ανθρώπους με μειονεξίες, αλλά επισημαίνεται το γεγονός ότι παρόλο που και οι ίδιοι οι γενετιστές επισημαίνουν ότι οι διαγνωστικές διαδικασίες δεν έχουν ως αποκλειστικό σκοπό την επιλογή, παρόλα αυτά εκτιμούν ότι η «βλάβη» μπορεί να είναι σημαντική και θα ήταν καλύτερο να αποφευχθεί.

Πίσω από αυτές τις απόψεις όμως φαίνεται να υποβόσκει μια ευγονική τάση, που προσδιορίζει τους ανάπηρους ανθρώπους ως πρόβλημα που θα ήταν καλύτερο να προληφθεί. Ειδικότερα γίνεται αναφορά στην άποψη της Deborah Lyn Steinberg όπου συζητά την κατασκευή της ασθένειας και της αναπηρίας κάτω από τον εννοιολογικό φακό της Γενετικής:

«..... τα γονίδια φαίνεται να καθορίζουν όχι μόνο την ασθένεια, αλλά και την αρνητική κοινωνική σημασία της ασθένειας ως μια αναπόφευκτη

πανωλεθρία. Πολύ περισσότερο η γενετική ασθένεια δεν είναι μόνον κάτι τρομερό που κάποιος έχει, αλλά κάτι που κάποιος είναι. .. Σε αυτό το πλαίσιο ένα «ενοχλητικό» γονίδιο εξυπακούεται ένα «ενοχλητικό» πρόσωπο, και είναι ξεκάθαρα ενοχοποιητικό στην υποτιθέμενη επιβεβλημένη λογική της γενετικής διάγνωσης ως στρατηγικής αποφυγής γέννησης ατόμων με τέτοιες «ασθένειες»....(1997:117)

- Η αισιόδοξη αντίληψη για την αναπηρία

Η αισιόδοξη αντίληψη για την αναπηρία ορίζει την αποφυγή του προβλήματος με τους όρους «θεραπεία» και «φροντίδα», ουσιαστικά υπονοώντας την αποφυγή της γέννησης του ατόμου. Η θεραπεία είναι η διακοπή της κύησης και η εξάλειψη του εν δυνάμει ανθρώπου. Ο γενετικός οπτιμισμός φαίνεται να προβάλλεται ιδιαίτερα από τα ΜΜΕ (Shakespeare 1999 :675).

Έντονη θριαμβολογία και οπτιμισμός διαπιστώνεται και στην βιοϊατρική βιβλιογραφία, όπου φαίνεται ότι «ο προγεννητικός έλεγχος είναι μια από τις σημαντικότερες ανακαλύψεις της ιατρικής»(Farrant 1985:96) γεγονός που μπορεί να εμπερικλείει κινδύνους για γενετική κατάχρηση.

Ο ιατρικός κόσμος διατυπώνει την άποψη ότι «δεν θεωρείται σοβαρός ο κίνδυνος της ευγονικής επέκτασης, η δυνατότητα αυξημένης επιλογής εμβρύων δεν θα οδηγήσει σε κανένα είδος αντίδρασης ενάντια στα άτομα με μειονεξίες, ούτε θα είναι αιτία για επιπλέον διάκριση εις βάρος τους»(Pembrey 1998).

Παρόλο που εμφανίζεται έντονη η οπτιμιστική διάθεση για τον προγεννητικό έλεγχο, το αποτέλεσμα της γενετικής γνώσης περιορίζεται στη δυνατότητα επιλογής, καθώς το μεγαλύτερο ποσοστό των γυναικών δεν

επιλέγει την εμφύτευση ή επιλέγει τη διακοπή της κύησης(Haddow και Palomaki 1996).

Η έρευνα απέδειξε επίσης ότι μεγαλύτερο ποσοστό των μαιευτήρων , σε σχέση με τους γενετιστές (Marteau et al. 1993) προτείνει τον προγεννητικό έλεγχο και τη διακοπή της κύησης προωθώντας με τον τρόπο αυτόν ευγονικά επιχειρήματα για την αποφυγή της γέννησης ασθενών παιδιών (Farrant 1985: 107). Το γεγονός αυτό ωθεί τους κοινωνιολόγους να αντιμετωπίζουν με σκεπτικισμό τις απόψεις των κλινικών γιατρών.

- Η άγνοια σχετικά με την αναπηρία

Διαφαίνεται ότι υπάρχει μια συζήτηση που τονίζει μια ανισορροπία της σύγχρονης γενετικής: η έρευνα δημιουργεί όλο και περισσότερη γνώση για το ανθρώπινο γονιδίωμα ,την εμβρυολογία, και τις διαγνωστικές τεχνολογίες , αλλά συνεχίζει να υπάρχει μια έλλειψη στην κοινωνική και ηθική κατανόηση των επιλοκών της τεχνολογίας και των κατάλληλων απαντήσεων σε αυτή.

Σε ότι αφορά την αναπηρία φαίνεται να υπάρχουν δυο κυρίως περιοχές με κλινική άγνοια που διαπερνούν τη βιβλιογραφία και επηρεάζουν τις κρίσεις σχετικά με τις επιθυμητές πρακτικές.

Πρώτον, δεν υπάρχει άποψη για την αντίληψη που έχουν για την αναπηρία οι κλινικοί γιατροί. Οι γιατροί αντιστέκονται στην ιδέα της δημιουργίας λίστας των περιπτώσεων για τις οποίες ο έλεγχος θα είναι απόλυτα αποδεκτός, (Pembrey 1998) γεγονός που έχει ως συνέπεια τη δυσκολία χάραξης μιας ξεκάθαρης διαχωριστικής γραμμής, ανάμεσα στα σωστά και λανθασμένα κριτήρια της επιλογής.

Για παράδειγμα μέχρις στιγμής η επιλογή φύλου για κοινωνικούς λόγους δεν επιτρέπεται στο Δυτικό κόσμο, αλλά σε άλλες χώρες όπως η Ινδία, διαδοχικά τείνει να γίνει αποδεκτή (Wertz και Fletcher 1998).

Τα όρια φαίνεται να μεταβάλλονται πολύ γρήγορα, και οι κοινωνιολόγοι να εκφράζουν όλο και περισσότερο την άποψη, ότι όλο και μεγαλύτερος αριθμός κοινωνικών κριτηρίων θα επιβάλλεται διαρκώς και στον προεμφυτευτικό έλεγχο. Η πρόσβαση στις τεχνολογίες αυτές σχετίζεται άμεσα με την οικονομική επιφάνεια των ατόμων, και με βάση διακρίσεις κοινωνικού ή πολιτισμικού τύπου, ώστε εντέλει κινδυνεύουμε να οδηγηθούμε στη δημιουργία μιας νέας γενετικής υποομάδας.

Οι άνθρωποι με μειονεξίες θεωρούν ότι η ανικανότητα είναι μια κοινωνική κατασκευή (Shakespeare 1995) και αν δεν μπορούμε να ορίσουμε που ο προεμφυτευτικός έλεγχος θα πρέπει να επιτρέπεται, θα πρέπει να ορίσουμε που θα πρέπει να απαγορεύεται.

Υπάρχει επίσης μια δεύτερη περιοχή ιατρικής άγνοιας για την αναπηρία, που αφορά τις απόψεις των ανάπηρων ατόμων για την ποιότητα της ζωής τους, απόψεις για τις οποίες είναι σπάνιες οι βιβλιογραφικές αναφορές.

Η άποψη των κοινωνιολόγων είναι ότι μέσα σε αυτό το πλαίσιο οι εμπειρίες σχετικά με τη σοβαρότητα κάποιων κληρονομικών ασθενειών ποικίλλουν, και η ίδια η αναπηρία φαίνεται να μην καθορίζεται βιολογικά, αλλά διαμέσου των κοινωνικών απαντήσεων στην ασθένεια και την αναπηρία (Steinberg 1997:118).

Θέλουν δηλαδή να τονίσουν το γεγονός ότι η κλινική γνώση δεν συμπληρώνεται από την κοινωνιολογική κατανόηση της προσωπικής μαρτυρίας των ατόμων με μειονεξίες. Οι αναφορές στην αναπηρία εστιάζουν

στην κοινωνική κατασκευή του μειονεκτήματος, και λιγότερο στις ατομικές συνέπειες της αναπηρίας.

Συνοψίζοντας τα ερευνητικά ευρήματα σχετικά με τις ιατρικές απόψεις για την ανικανότητα φάνηκε ότι ενώ η προγεννητική διάγνωση προϋποθέτει την επιλογή των εμβρύων βάσει του γενετικού τους υπόβαθρου, ο όρος «ευγονική» αποφεύγεται συστηματικά στους ιατρικούς κύκλους.

Καθορίζονται τρεις διαστάσεις υποβόσκοντος ευγονικού διαλόγου : η θεώρηση της ανικανότητας ως τραγωδίας, η αισιόδοξη αντίληψη και η περίπτωση της άγνοιας.

Οι γενετιστές θεωρούν την ανικανότητα ως τραγωδία επισημαίνοντας ότι η διάγνωση δεν έχει ως αποκλειστικό σκοπό την επιλογή, αλλά την αποφυγή της βλάβης. Οι ανάπηροι προσδιορίζονται ως πρόβλημα που θα ήταν καλύτερο να προληφθεί.

Η αισιόδοξη αντίληψη για την αναπηρία εκφράζει τον γενετικό οπτιμισμό όμως το αποτέλεσμα της γενετικής γνώσης περιορίζεται στη δυνατότητα επιλογής εμφύτευσης ή διακοπής της κύησης.

Η άγνοια σχετικά με την αναπηρία αφορά την άγνοια για την αντίληψη που έχουν για την αναπηρία οι κλινικοί γιατροί και ακόμη την άγνοια που μπορεί να έχουν τα ανάπηρα άτομα για την ποιότητα της ζωής τους, απόψεις για τις οποίες είναι σπάνιες οι βιβλιογραφικές αναφορές .

Η έρευνα δημιουργεί όλο και περισσότερη γνώση για τη νέα γενετική , αλλά συνεχίζει να υπάρχει έλλειψη στην κοινωνική και ηθική κατανόηση των επιπλοκών της τεχνολογίας και των κατάλληλων απαντήσεων. Η κλινική γνώση δεν συμπληρώνεται από την κοινωνιολογική κατανόηση της προσωπικής μαρτυρίας των ατόμων με μειονεξίες.

ΑΝΑΠΗΡΟΙ ΚΑΙ ΠΡΟΕΜΦΥΤΕΥΤΙΚΟΣ ΕΛΕΓΧΟΣ

Λαμβάνοντας υπόψη τα αμφιλεγόμενα ζητήματα της σύγχρονης γενετικής έρευνας και πρακτικής, και τον τρόπο με τον οποίο η αναπηρία αντιμετωπίζεται ως τραγωδία ή ως αρρώστια που χρήζει θεραπείας είναι αναμενόμενη η αντίδραση των ατόμων με ανικανότητες.

Οι αντιδράσεις τους σε συνεντεύξεις χαρακτηρίζονται από καχυποψία και θυμό (Stacey 1996:344).Οι ριζοσπαστικές απόψεις μερικών ομάδων συγκεντρώνονται σε σκληρή κριτική για τον γενετικό σχεδιασμό, και είναι φορτισμένες συναισθηματικά (Shakespeare 1999 :679).

Υπάρχει μια κοινή αντίληψη ότι η γενετική είναι μια προσχεδιασμένη συνομωσία ενάντια στους ανθρώπους με μειονεξίες, θεμελιωμένη σε αποσπάσματα από την γενετική βιβλιογραφία , όπως πχ. το παράρτημα της διεθνούς εγκυκλίου Disability Awareness in Action (DAA 1997:1) όπου αναφέρεται στους ανίκανους ως

« ομάδα στόχος για μια αποστολή εξερεύνησης και καταστροφής, τόσο προγεννητικά όσο και μετά τη γέννηση, με τη χρήση ιδιαίτερα αποτελεσματικών τεχνολογιών».

Η αφήγηση των ομάδων αυτών είναι φορτισμένη συναισθηματικά αλλά στο ζήτημα της κατασκευής θεωρίας συνομωσίας, φαίνεται να υπάρχει μια υπερβολή και μια αντιμετώπιση του προβλήματος με έναν μονοδιάστατο τρόπο.

Η άποψη για την συνομωσία συνδέεται με την ιστορική εμπειρία της ευθανασίας και ευγονικής που προωθήθηκε στη Ναζιστική Γερμανία, και αποτέλεσε έναυσμα για κοινωνικές αναλύσεις και εκτιμήσεις. Χαρακτηριστική είναι η αναφορά της Hubbard:

«Η παρούσα κατάσταση συνδέεται με την ευγονική πρακτική των Ναζί, καθώς για άλλη μια φορά οι επιστήμονες και οι γιατροί κάνουν τις επιλογές σχετικά με

ποιες ζωές θα στοχεύσουμε ως «μη αξιοβίωτες» όταν αποφασίζουν ποια γενετικά διαγνωστικά τεστ θα προωθήσουν. Αν οι άνθρωποι με ανικανότητες έχουν ακόμη δυνατότητα επιλογών, οι αποφάσεις που θα καθορίζουν το πλαίσιο μέσα στο οποίο θα γίνονται οι επιλογές δεν πρέπει να λαμβάνονται απουσία των άμεσα ενδιαφερομένων, μόνο από επαγγελματίες της έρευνας ή από κυβερνητικές οργανώσεις» (1997:200).

Συσχετισμοί γίνονται επειδή και στην περίπτωση της ναζιστικής ευγονικής οι προσπάθειες στόχευαν στη βελτίωση της υγείας των πληθυσμών (Bailey 1996:144) .

Επίσης ανησυχητικό φαίνεται για τις ομάδες των ατόμων με ανικανότητες ότι και στα ιστορικά αυτά παραδείγματα τα προγράμματα ευγονικής προωθήθηκαν από γιατρούς κυρίως και όχι από στρατιωτικούς, όταν το 5% του Γερμανικού πληθυσμού είχε υποστεί στειρώση, και περίπου 275.000 άνθρωποι δολοφονήθηκαν για την εξασφάλιση της «καθαρότητας της φυλής» (Burleigh 1994).

Οι ανάπηροι άνθρωποι εκφράζουν την άποψη ότι είναι ελάχιστα ευπρόσδεκτοι στην κοινωνία και ότι τόσο η επιβολή της αποβολής στην εγκυμοσύνη ή η απόρριψη του εμβρύου στον προεμφυτευτικό έλεγχο «ισοδυναμούν με φασισμό» (Rock 1996:124).

Οι ακτιβιστές εκπρόσωποι των ατόμων με αναπηρίες εκφράζουν ακραίες απόψεις για την εφαρμογή του προγεννητικού ελέγχου και της ΠΓΔ, καθώς θεωρούν ότι πρόκειται για ένα καλά κατασκευασμένο γενετικό σχέδιο με πρόθεση εναντίων τους, με σκοπό δηλαδή των αφανισμό των ατόμων με αναπηρίες:

«... Οι ανάπηροι νοιώθουν να απειλείται η ύπαρξη τους στις σύγχρονες τεχνολογικές κοινωνίες. Η ιατρική επιστήμη μπορεί να σταματήσει τη γέννηση εμβρύων με ατέλειες ή με ασθένειες..»(Rock 1996:121)

ή ότι

«...οι ανάπηροι είναι στο στόχαστρο πριν ακόμη γεννηθούν, καθώς η πρόσβαση στην προγεννητική διάγνωση για πολλά χρόνια είχε ως απώτερο σκοπό την απαλλαγή από ορισμένες κατηγορίες αναπήρων, όπως αυτών με σύνδρομο Down ή με δισχιδή ράχη» (DAA 1997:1).

Στον όρο «ευγονική» μπορούμε να αποδώσουμε πολλές έννοιες(Paul 1992), και στο ιατροκοιμημένο περιβάλλον πολλές αποφάσεις και αν ακόμη δεν έχουν ευγονική πρόθεση, μπορεί να έχουν «ευγονικό» αποτέλεσμα.

Σαφώς οι απόψεις των ακτιβιστικών ομάδων πολλές φορές είναι ακραίες , τόσο ώστε να θεωρούν ότι ο ολοκληρωτικός έλεγχος της απόφασης βρίσκεται στα χέρια των ευγονιστών γιατρών .

Όμως και να θέλει κανείς να αποδώσει ευγονικό χαρακτήρα στη νέα γενετική και στις εφαρμογές της, δεν μπορεί να αποδείξει τις απόψεις περί συνολικής συνομοσίας κατά των αναπήρων (Shakespeare 1998b).

Σκληρή κριτική διατυπώνεται ενάντια στις απόψεις περί «ευγονικής συνομοσίας» που πραγματοποιείται μέσω του προγεννητικού ελέγχου και της ΠΓΔ , λόγω της αδυναμίας του κοινωνικού μοντέλου της ανικανότητας να λάβει υπόψη το προεξέχον χαρακτηριστικό της «βλάβης» που κυριαρχεί στη ζωή πολλών ανάπηρων ανθρώπων.

Το κοινωνικό μοντέλο της ανικανότητας αδυνατεί να αναγνωρίσει τις συνέπειες και τους φυσικούς και πνευματικούς περιορισμούς που επιβάλλονται στη ζωή των ανάπηρων ανθρώπων (Shakespeare 1998a) .

Η αδυναμία αυτή είναι αποδεκτή και από άλλες ομάδες μετριοπαθέστερων αναπήρων ή ομάδες όπως αυτή των φεμινιστών ανάπηρων (Morris 1991) που χαρακτηριστικά αναφέρουν :

«..αντί να καταπιανόμαστε με όλες τις αντιφάσεις που κυριαρχούν στις εμπειρίες και τα προβλήματα μας , στις εκστρατείες μας παρουσιάζουμε την αναπηρία ως άσχετη, ουδέτερη και μερικές φορές έως και θετική, αλλά ποτέ ως δίλλημα που στην πραγματικότητα είναι..» (Crow 1996:208) .

Η αποτυχία των ακραίων απόψεων να συμφιλιωθούν με την εμπειρία της αναπηρίας, εντείνει περισσότερο την αντίθεση τους με τις γενετικές πρακτικές που απειλούν να εξαλείψουν την ανικανότητα. Θα μπορούσε όμως κανείς να υποδείξει ότι εφόσον η αναπηρία σχετίζεται μόνο με τις κοινωνικές σχέσεις και όχι με φυσικές ή διανοητικές βλάβες, τότε δεν υπάρχει κάποια λογική θεμελίωση για την άρνηση της εξάλειψης των αναπηριών(Shakespeare 1998a).

Οι ακραίες τοποθετήσεις δεν εκφράζουν το σύνολο των ατόμων που έχουν αναπηρίες, καθώς διατυπώνονται ηπιότερες και πιο επεξεργασμένες απόψεις για την επίπτωση του προγεννητικού και προεμφυτευτικού ελέγχου στους ανίκανους ανθρώπους (Bailey 1996) όπως αυτή του British Council of Disabled People που υποστηρίζει το δικαίωμα της γυναίκας να επιλέγει, αλλά αντιτίθεται στην ιατρική έρευνα που ως μόνο σκοπό έχει την ενίσχυση των διαγνωστικών διαδικασιών και όχι της θεραπείας(Shakespeare 1999 :683).

Συνοψίζοντας τις απόψεις των αναπήρων ατόμων για τον προεμφυτευτικό έλεγχο φάνηκε ότι χαρακτηρίζονται από καχυποψία και θυμό.

Οι ριζοσπαστικές απόψεις συγκεντρώνονται σε σκληρή κριτική για τον γενετικό σχεδιασμό, και εκφράζουν μια κοινή αντίληψη ότι η γενετική είναι μια προσχεδιασμένη συνομοσία ενάντια στους ανθρώπους με μειονεξίες.

Οι ακραίες τοποθετήσεις δεν εκφράζουν το σύνολο των ατόμων που έχουν αναπηρίες, καθώς διατυπώνονται ηπιότερες και πιο επεξεργασμένες απόψεις για την επίπτωση του προγεννητικού και προεμφυτευτικού ελέγχου στους ανάκανους ανθρώπους, όπως αυτή που υποστηρίζει το δικαίωμα της γυναίκας να επιλέγει, αλλά αντιτίθεται στην ιατρική έρευνα που ως μόνο σκοπό έχει την ενίσχυση των διαγνωστικών διαδικασιών και όχι της θεραπείας.

Συνδυάζοντας

τα ερευνητικά ερωτήματα που τέθηκαν σχετικά με το αν η γενετική παρέμβαση είναι προσπάθεια αποφυγής ή εξάλειψης της ανικανότητας

με

τα ερευνητικά ευρήματα για το διαφορετικό τρόπο με τον οποίο αντιλαμβάνονται οι γενετιστές την ανικανότητα και οι ανάπηροι τη γενετική η ερευνητική ομάδα κατέληξε στο συμπέρασμα ότι οι απόψεις των γενετιστών και των ατόμων με μειονεξίες βρίσκονται σε απόλυτη αντίθεση αλλά χαρακτηρίζονται και οι δύο από την τάση υπερεκτίμησης των δυνατοτήτων της γενετικής.

Οι γενετιστές στοχεύουν στην εξάλειψη της ασθένειας από τον κόσμο χωρίς να αντιλαμβάνονται ότι πάντα θα προσδιορίζονται νέες αναπηρίες, και ότι εξαλείφοντας την ασθένεια εννοούμε εξαλείφουμε και τα άτομα με αναπηρίες από την κοινωνία και οδηγούμαστε στο χαρακτηρισμό του εμβρύου ως «ασθενή»:

« ..εδώ έγκειται η θεμελιώδης διαφορά ανάμεσα στον προγεννητικό έλεγχο και σε κάθε άλλη διαγνωστική μέθοδο, καθώς η «θεραπεία» που ακολουθεί τον προγεννητικό έλεγχο είναι η αποβολή και την ΠΓΔ η καταστροφή του εμβρύου, οι οποίες θεραπεύουν την κατάσταση εξαλείφοντας το έμβρυο και όχι σταματώντας την κατάσταση που προκαλεί την ασθένεια..»(Bailey1996:149).

Από την άλλη πλευρά οι ριζοσπαστικές ενστάσεις των αναπήρων εστιάζονται κυρίως στο γεγονός της εξάλειψης και δεν εκτιμούν τα θετικά αποτελέσματα της διάγνωσης στις περιπτώσεις όπου αποφεύγεται ο πόνος και η νοσηρότητα σε περιπτώσεις ασθενειών που επιβάλλουν σοβαρούς περιορισμούς στην ποιότητα της ζωής του ασθενή .

Η οξεία αντιπαράθεση ανάμεσα στη «γενετική διάγνωση» και στην «ανικανότητα» φανερώνει την έντονη ανάγκη για σωστή πληροφόρηση και ενημέρωση, ώστε οι αποφάσεις να λαμβάνονται βασιζόμενες σε αυτήν. Η υπερβολή διακόπτει το διάλογο ανάμεσα στις δυο πλευρές, και την ικανότητα για εκτίμηση των τρόπων με τους οποίους η τεχνολογία μπορεί να συνεισφέρει.

Η ανάγκη να εισακούεται η φωνή των ανθρώπων που πάσχουν από τις ασθένειες που θέλουμε να διαγνώσουμε είναι επιτακτική, καθώς αυτοί είναι οι ειδικοί σε ότι αφορά την προσωπική εμπειρία της ασθένειας.

Η εμμονή στη συνωμοσία της εξάλειψης των ασθενών μαζί με τις ασθένειες αφενός ,και η γενετική υπερβολή που αποτυγχάνει να σεβαστεί την ηθική αξία των ανθρώπων με αναπηρίες αφετέρου, είναι ένα παράδειγμα του τρόπου με τον οποίο οι ριζοσπαστικοί ανάπηροι και οι γενετιστές «κατασκευάζουν» εξειδικευμένες εκδοχές της γενετικής και της αναπηρίας αντίστοιχα.

Ιδιαίτερη προσοχή απαιτείται όταν προσπαθούμε να διαμορφώσουμε προτάσεις για τη ρύθμιση των ζητημάτων της γενετικής διάγνωσης και αναπηρίας καθώς χαρακτηριστικά αναφέρει η Lippman:

«Συνεπώς επιβάλλεται να συνεχίσουμε να ακούμε τις ιστορίες που λέγονται σχετικά με τον προγεννητικό έλεγχο και τη διάγνωση με κριτική διάθεση, να τις προσδιορίζουμε στο χώρο και στο χρόνο, να αναρωτιόμαστε για τις προϋποθέσεις τους, να αποκρυπτογραφούμε τη γλώσσα τους και τις μεταφορές τους, και να καθορίζουμε κατά πόσο και σε ποια έκταση, μπορούν να εξουσιοδοτούν τις γυναίκες να αποφασίσουν ..» (1994:164)

και προεκτείνοντας λίγο περισσότερο να αποφασίσουν όχι μόνον γυναίκες αλλά και άνδρες, άνθρωποι με αναπηρία και όχι, γενετιστές και μη-γενετιστές, όλοι όσοι εμπλέκονται σε αυτές τις αποφάσεις.

ΑΞΟΝΑΣ 3

Διαμόρφωση της κοινής γνώμης σχετικά με τον προεμφυτευτικό έλεγχο

ΕΡΕΥΝΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΔΙΑΜΟΡΦΩΣΗ ΤΗΣ ΚΟΙΝΗΣ ΓΝΩΜΗΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗ ΜΕΘΟΔΟ ΠΓΔ ΚΑΙ ΤΗΝ ΕΠΙΛΟΓΗ ΦΥΛΟΥ

Η επιλογή φύλου του εμβρύου με ΠΓΔ δεν αφήνει αδιάφορη την κοινή γνώμη τόσο όταν χρησιμοποιείται για την προστασία της υγείας αλλά και για μη-ιατρικούς λόγους (πχ. αυξημένη δυνατότητα αναπαραγωγικών επιλογών ή ικανοποίηση ατομικών επιθυμιών). Οι κριτικές ενάντια στη χρήση της μεθόδου για την επιλογή φύλου αναφέρουν ότι αποτελεί ακόμη ένα βήμα προς την καθιέρωση της διαδικασίας σχεδιασμού εμβρύων (*designer babies*) (Human Genetics Alert 2002, Center for Genetics and Society 2004).

Η επιλογή του φύλου του εμβρύου με ΠΓΔ ως “case study” βασίστηκε αφενός στην υπάρχουσα βιβλιογραφία (που καθιστά κατανοητή την τεχνολογική διαδικασία) και αφετέρου στο ότι η επιθυμία ενός παιδιού συγκεκριμένου φύλου μπορεί να είναι οικεία προς τους περισσότερους συμμετέχοντες.

Η καταγραφή και μελέτη των απόψεων απλών πολιτών εντάσσεται στο πεδίο της *κοινής ηθικής* (“*ordinary ethics*”) και το κυρίαρχο ερευνητικό ερώτημα είναι κατά πόσον οι απόψεις των απλών ανθρώπων βασίζονται μόνο σε προκαταλήψεις ή στηρίζονται σε μια ορθολογική βάση εξήγησης.

Η ερευνητική προσέγγιση (Banks et al. 2006, Scully 2006a,b) γίνεται με τη μέθοδο των *ομαδικών συζητήσεων ανάμεσα σε απλούς ανθρώπους* (*focus group*: κάθε άτομο που δεν έχει καμία επαγγελματική σχέση με την ΠΓΔ, δηλαδή δεν είναι γιατρός, κλινικός επιστήμονας, βιοηθικός κλπ.) που ξεκινούν

από ένα σενάριο σχετικό με την επιλογή φύλου με ΠΓΔ, για να αποφευχθούν οι αφηρημένες και γενικευμένες συζητήσεις.

Η ανάλυση των συζητήσεων και συνεντεύξεων βοήθησε στην ανίχνευση του τρόπου με τον οποίο οι απλοί άνθρωποι καταλήγουν στις αξιολογικές κρίσεις τους και στον προσδιορισμό του κανονιστικού πλαισίου των απόψεων για την ΠΓΔ και την επιλογή φύλου του εμβρύου.

Αναλυτικότερα πραγματοποιείται διερεύνηση

α) του είδους των απόψεων που εκφράζονται από τους απλούς ανθρώπους

β) του είδους των επιχειρημάτων που χρησιμοποιούν

γ) του κατά πόσον οι εκτιμήσεις και οι προσεγγίσεις τους συγκρίνονται με τις κυρίαρχες μορφές του σύγχρονου βιοηθικού προβληματισμού.

Η θεωρητική διερεύνηση του τρόπου διαμόρφωσης της κοινής γνώμης για την ΠΓΔ και την επιλογή φύλου του εμβρύου, αποκάλυψε ότι βιοηθικοί και ψυχολόγοι (Haidt 2001) θεωρούν ότι θα έπρεπε να εμπιστευόμαστε λιγότερο τις ηθικές κρίσεις των απλών ανθρώπων, σε σχέση με εκείνες των επιστημόνων, καθώς φαίνεται να βασίζονται μόνο σε ηθικές ενοράσεις και προκαταλήψεις και όχι στην εξειδικευμένη γνώση και τα ορθολογικά επιχειρήματα.

Η άποψη αυτή προβάλλει το επιχείρημα ότι οι απλοί άνθρωποι αντί να συνυπολογίζουν τις ενδείξεις και τα επιχειρήματα, αντιδρούν με άμεσο τρόπο και στη συνέχεια προσπαθούν να βρουν επιχειρήματα για να στηρίξουν τις ενοράσεις τους (Levitt 2003).

Προτείνεται η άποψη του κοινού σε τέτοιες συζητήσεις να μην χρησιμοποιείται ως βάση κατά τη λήψη αποφάσεων, επειδή μπορεί το κοινό να είναι απληροφόρητο, ή η άποψη του να είναι συμβατική, γεμάτη προκαταλήψεις (Harris 2005 a,b).

Συχνά οι πεποιθήσεις των απλών ανθρώπων συνδέονται άμεσα με την κουλτούρα τους. Σε περιοχές της κοινωνικής ή οικογενειακής ζωής όπου παλιότερα ήταν αδύνατον να υπάρχουν δυνατότητες επιλογής, οι άνθρωποι θεωρούν ενδεχομένως ότι είναι λάθος να το πράξουν και στο μέλλον. Η μη-αποδοχή ερμηνεύεται ως μη-εξοικείωση με την ιδέα της επιλογής φύλου του εμβρύου.

Η κοινή γνώμη χαρακτηρίζει κάθε τεχνολογικό νεωτερισμό ως «αφύσικο» ή θεωρεί ότι «θέλουμε να πάρουμε το ρόλο του Θεού». Τα ζητήματα αυτά συχνά συμπυκνώνονται στη φράση “the yuck factor” (Scully 2006a) ή όπως κάποιοι βιοηθικοί έχουν διατυπώσει, σε επιχειρήματα που στηρίζονται «στο βασίλειο της απέχθειας» και δεν επικροτούνται ιδιαίτερα (Kass 2002).

Η διάκριση ανάμεσα στη γνώμη των απλών πολιτών και των εξειδικευμένων επιστημόνων έδωσε λαβή για έντονη κριτική (Callon et al. 2003, Nowothy et al. 2001) με έμφαση στον τρόπο με τον οποίο ο κοινός πολίτης συμπεριφέρεται ως «επιστήμονας πολίτης» (Irwin 2001, Irvin et al. 2003, Michael et al. 2005).

Σχετικά με το αν η άποψη των απλών ανθρώπων θα βοηθούσε στη διαμόρφωση και λήψη αποφάσεων, θα πρέπει να αναφερθεί η ανισότητα ανάμεσα στις απόψεις των ειδικών επιστημόνων και βιοηθικών και στις απόψεις των απλών πολιτών. Ερωτήματα όπως το αν θα πρέπει να βασίζονται οι ρυθμίσεις στην ευρύτερη κοινωνική συναίνεση ή αν θα πρέπει να δίνεται προτεραιότητα στα επιχειρήματα των ειδικών μένουν αναπάντητα και αναπτύσσεται δριμύς διάλογος γύρω από αυτά.

Η ερευνητική προσπάθεια (Banks et al. 2006, Scully 2006a,b) έδειξε ότι:

1. Οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες θεωρούν ότι η επιλογή του φύλου του εμβρύου με ΠΓΔ εκφράζει τις *γονικές προτιμήσεις* και δεν ανταποκρίνεται

στις *πραγματικές ανάγκες ενός παιδιού* (Scully 2006a). Ειδικότερα μελετώντας τον *τρόπο* που οι γονείς τοποθετούνταν σχετικά με το θέμα της επιλογής του φύλου ήταν δυνατή η συσχέτιση της *επιλογής*, με την σωστή εκπλήρωση των *γονικών καθηκόντων* και την *αυτονομία* του ατόμου.

2. Δεν προέκυψε ότι ο μέσος άνθρωπος χρησιμοποιεί μια *οργανωμένη θεωρία* σχετικής αυτονομίας, αλλά προβλήθηκαν *επιχειρήματα* για να ληφθεί σοβαρά υπόψη η άποψη του στις συζητήσεις σχετικά με τη γενετική και τις νέες αναπαραγωγικές τεχνολογίες. Αποδείχθηκε ότι ο μέσος πολίτης μπορεί να τεκμηριώσει την άποψη του και να τη θεμελιώσει με ιδιαίτερα επεξεργασμένο τρόπο, λαμβάνοντας υπόψη του την *ηθική παράμετρο εννοιών και αξιών* όπως είναι η *προσωπικότητα*, οι *ανθρώπινες σχέσεις*, η *υπευθυνότητα* και η *ελευθερία* (Scully 2006a).

3. Ο απλός πολίτης φάνηκε (Banks et al. 2006) να χρησιμοποιεί συλλογισμούς αλλά και «*κανονιστικού*» *τύπου πληροφορίες* που έχει στη διάθεση του, κυρίως την *προσωπική εμπειρία* και *λιγότερο θεωρίες ή αρχές*.

Οι *καθοριστικοί παράγοντες* βάση των οποίων απλοί άνθρωποι διαμορφώνουν την άποψη τους για τη χρήση της ΠΓΔ για την επιλογή του φύλου (Banks et al. 2006) είναι το *ένστικτο (instinct)*, τα *ορθολογικά επιχειρήματα (rational/logical argument)*, η *αναφορά σε ηθικές αρχές*, η *χρήση προσωπικής εμπειρίας*, τα *παραδείγματα*, οι *αναλογίες*, τα *επιχειρήματα της «ολισθηρής πλαγιάς»*.

Συχνά καταφεύγει σε εκτεταμένη χρήση αναλογιών, παραδειγμάτων και ερωτημάτων (“*what if?*”) μέσω μιας διαδικασίας φιλοσοφικής αναζήτησης.

Οι *αναζητήσεις των απλών ανθρώπων* (Banks et al. 2006) φάνηκε να έχουν μικρή συνάφεια με φιλοσοφικές θεωρίες, όμως *μάχονται να επιτύχουν*

τη συνέχεια ανάμεσα στις ενοράσεις τους, τις κανονιστικές αξίες και αρχές τους και την επιχειρηματολογία τους.

4. Πολύ συχνά στη βιοηθική βιβλιογραφία συναντάμε το επιχείρημα της *αναπαραγωγικής ελευθερίας των γονέων*. Το επιχείρημα αυτό (Scully 2006b) εξισορροπήθηκε με την ανάγκη του *σεβασμού της προσωπικότητας του μελλοντικού εμβρύου*. Ειδικότερα φάνηκαν να απασχολούν οι *ψυχολογικές επιπτώσεις* στο παιδί και στην οικογένεια, οι *δυσνητικές επιπτώσεις της ανισορροπίας των φύλων για την κοινωνία*, το *ατομικό δικαίωμα στην επιλογή*, η *σωστή γονική συμπεριφορά*.

5. Όταν η ΠΓΔ στοχεύει στην επιλογή φύλου και μόνον ο διάλογος περιστρέφεται γύρω από το ερώτημα κατά πόσον το έμβρυο αντιμετωπίζεται ως «*δώρο*» ή ως «*προϊόν*» ή «*καταναλωτικό αγαθό*». Σε αυτούς τους μεταφορικούς χαρακτηρισμούς του εμβρύου συμπυκνώνονται ηθικές ενοράσεις, και η ερευνητική προσπάθεια επιδιώκει μερικές από τις ενοράσεις αυτές να εκφραστούν με περισσότερο συμβατικούς ηθικούς όρους (Scully 2006b).

Ασφαλώς ο σχολιασμός μιας μεταφοράς δεν αποτελεί επιχείρημα από μόνος του και δεν μπορεί να βασιστεί σε αυτό απόφαση για την επιλογή ή όχι του φύλου του εμβρύου, απλώς η μεταφορική αυτή έκφραση φαίνεται να συμπυκνώνει μια σειρά από αντιλήψεις του μέσου πολίτη για τις ηθικές υποχρεώσεις των γονέων.

Ο όρος «*δώρο*» στην ευρύτερη κοινωνιολογική και ανθρωπολογική βιβλιογραφία (Mauss 1960, Cheal 1988, Osteen 2003) περιορίζεται σε όρους οικονομικών μοντέλων ανταλλαγής ή κοινωνικής λειτουργίας. Στη συγκεκριμένη περίπτωση του παιδιού εστιάζουμε περισσότερο στην αποδοχή ή όχι του δώρου.

Η μεταφορά «καταναλωτικό αγαθό» δεν έγινε αποδεκτή (Scully 2006b: 11) κυρίως γιατί ο όρος αγαθό ή προϊόν χρησιμοποιείται για άψυχα αντικείμενα και γιατί εμπεριέχει την έννοια της αγοραπωλησίας.

Στην περίπτωση της μεταφορικής έννοιας «δώρο» το παιδί γίνεται αποδεκτό και συνεπάγεται μια σειρά από δεοντολογικές αποδοχές για την προσωπικότητα του παιδιού, την ατομικότητα και την αυτονομία του σε μια ηθική συζήτηση που χαρακτηρίζει απαράδεκτη την επιλογή του παιδιού με βάση το φύλο ή άλλα χαρακτηριστικά.

Συμπερασματικά ως προς το ερευνητικό ερώτημα που τέθηκε κατά πόσον οι απόψεις των απλών ανθρώπων βασίζονται μόνο σε προκαταλήψεις ή στηρίζονται σε μια ορθολογική βάση εξήγησης συνοψίζοντας τα ερευνητικά ευρήματα οδηγούμαστε στο συμπέρασμα ότι οι απόψεις των απλών πολιτών δεν είναι «ασυνεχείς» όπως έχει αναφερθεί (Harris 2005 b:287) αλλά θεμελιώνονται σε ενοράσεις που εκφράστηκαν περισσότερο μέσω της χρήσης μεταφορικών εκφράσεων και λιγότερο μέσω λογικών ανασυγκροτήσεων (διαδικασία προσφιλής στη φιλοσοφία, αλλά όχι στο μέσο πολίτη).

Ο μέσος άνθρωπος χρησιμοποιεί μια οργανωμένη θεωρία σχετικής αυτονομίας και θεμελιώνει την άποψη του λαμβάνοντας υπόψη του την ηθική παράμετρο εννοιών και αξιών όπως είναι η προσωπικότητα, οι ανθρώπινες σχέσεις, η υπευθυνότητα και η ελευθερία.

Ο απλός πολίτης χρησιμοποιεί συλλογισμούς αλλά και «κανονιστικού» τύπου πληροφορίες που έχει στη διάθεση του, κυρίως την προσωπική εμπειρία και λιγότερο θεωρίες ή αρχές. Έτσι οι αναζητήσεις των απλών ανθρώπων έχουν μικρή συνάφεια με φιλοσοφικές θεωρίες, όμως μάχονται να επιτύχουν τη συνέχεια ανάμεσα στις ενοράσεις τους, τις κανονιστικές αξίες και αρχές τους και την επιχειρηματολογία τους

Επίσης τέθηκε το ερώτημα για τη σύγκριση των εκτιμήσεων των απλών ανθρώπων με τις βιοηθικές εκτιμήσεις όπως επίσης και αν θα μπορεί η «κοινή ηθική» να προμηθεύσει καλύτερα ηθικά επιχειρήματα.

Η Βιοηθική προσφέρει μια διεπιστημονική προσέγγιση που στηρίζεται σε μια ποικιλία αναλυτικών προσεγγίσεων και θεωρητικών παραδόσεων (Jonsep 2000:118). Έχει υποστεί κριτική για τη στενότητα των προσεγγίσεων της θεωρώντας ότι η επιλογή του υλικού που αναλύεται ηθικά γίνεται υπό καθεστώς «κοινωνικής και πολιτισμικής μυωπίας»(Light & McGee 1998:1). Οι αναλυτικές διαδικασίες που χρησιμοποιούνται ενσωματώνονται στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων καθώς φαίνεται να υπάρχει «μια κυριαρχία του ορθολογισμού της επιστήμης που απηχεί τον ορθολογισμό της διαδικασίας ρύθμισης»(Salter & Jones 2005:728).

Η κριτική σε αυτό το σημείο ενισχύεται και από απόψεις που επικαλούνται την ανάγκη για μεγαλύτερη χρήση εμπειρικών δεδομένων που θα προέρχονται από ένα ευρύτερο πολιτιστικό φάσμα(Solomon 2005, Borry et al. 2005, Hedgcoe 2004, Zussman 2000, De Vries et al.1998, Walker 1998).

Δεν μπορεί να ισχυριστεί κανείς ότι η «κοινή ηθική» μπορεί να προμηθεύσει καλύτερα ηθικά επιχειρήματα από ότι η επαγγελματική βιοηθική και η διάκριση ανάμεσα στα επιχειρήματα των ειδικών και των απλών ανθρώπων δεν πρέπει να γίνεται με τους χαρακτηρισμούς «καλά» ή «φτωχά» επιχειρήματα, αλλά επιχειρήματα που εκφράζουν δυο διαφορετικούς τρόπους θεμελίωσης.

Η δημόσια συζήτηση και ο βιοηθικός διάλογος δεν μπορεί να στηριχτεί αποκλειστικά σε κανένα από τα δύο (Holm 2005) αλλά στη συμβολή και των δύο απόψεων.

Δ.ΒΙΟΗΘΙΚΑ ΔΙΛΗΜΜΑΤΑ-ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Κύριος στόχος της έρευνας στη διατριβή αυτή είναι ο εντοπισμός των κοινωνικών «επιπλοκών» και των βιοηθικών διλημάτων που συνοδεύουν τη διεξαγωγή της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης.

Η κοινωνιολογική έρευνα που πραγματοποιήθηκε δεν αναζήτησε ζητήματα ηθικής φύσης *per se*, αλλά αποκάλυψε πώς η ηθική «πραγματοποιείται» στην καθημερινή μας ζωή. Τα εμπειρικά δεδομένα που παρείχε θα μας βοηθήσουν στη διατύπωση των βιοηθικών διλημάτων που προκύπτουν από την εφαρμογή της ΠΓΔ.

Αφού διατυπώσουμε τις κανονιστικές δεσμεύσεις για τους λόγους που δεν μας επιτρέπουν να αδιαφορήσουμε για την ΠΓΔ, στη συνέχεια θα ανασυγκροτήσουμε τα επιχειρήματα μας για το πώς οφείλουμε να απαντούμε στις προκλήσεις της ΠΓΔ ώστε να διαμορφώσουμε επιλογές για την ευεργετική χρήση της.

Το κανονιστικό ζήτημα στην περίπτωση της ΠΓΔ έγκειται στο γιατί η δυνατότητα επιλογής εμβρύου θέτει βιοηθικά διλήματα. Θα επικαλεστούμε για το σκοπό αυτό τη διάκριση ανάμεσα στις αξίες που θα βοηθήσουν στην εκτίμηση των επιπτώσεων της νέας γενετικής τεχνολογίας (Dworkin 2000:428).

Η πρώτη κατηγορία αξιών είναι οι «παράγωγες αξίες» (*derivative values*) οι οποίες σχετίζονται άμεσα, μέσω μιας «παρασιτικής» σχέσης με τα συμφέροντα συγκεκριμένων ατόμων (Dworkin 2000:428, 1994:11). Έτσι οφείλουμε να αναρωτηθούμε κατά πόσον μια τεχνική θα πρέπει να επιτραπεί ή να ρυθμισθεί με γνώμονα τα συμφέροντα κάποιων ατόμων. Τότε θα έπρεπε και να εκτιμήσουμε και τις επιπτώσεις και το κόστος της απόφασης αυτής, και να

αναρωτηθούμε κατά πόσον το αποτέλεσμα είναι «δίκαιο» ή «σωστό», και αν είναι ορθό ότι ορισμένοι θα ωφελούνται και κάποιοι άλλοι όχι.

Η δεύτερη κατηγορία αξιών, οι «*αυτοτελείς αξίες*» (*detached values*) (Dworkin 2000:428, 1994:11) δεν προέρχονται από τα συμφέροντα συγκεκριμένων ατόμων, αλλά είναι μάλλον «*εγγενείς*» αξίες των αντικειμένων ή των καταστάσεων. Πολλοί άνθρωποι θεωρούν ότι τα μεγάλα έργα τέχνης έχουν εγγενή αξία, και ότι η αξία τους δεν εξαρτάται από την ευχαρίστηση που προσδίδουν, ή ακόμη άλλοι θεωρούν ότι ένα ζωικό είδος έχει αυτοτελή αξία, καθώς η εξαφάνιση του είναι εγγενώς λανθασμένη ανεξάρτητα από τις συνέπειες της εξαφάνισης για την ανθρώπινη ζωή.

Οι εξελίξεις της γενετικής εγείρουν συχνά ηθικά προβλήματα σχετικά με τις παράγωγες αξίες και τα ατομικά συμφέροντα, προβλήματα σχετικά με την αποτελεσματικότητα και τη διανεμητική δικαιοσύνη, αλλά τα σημαντικότερα προβλήματα αφορούν τις εγγενείς αξίες, όπως η *ανθρώπινη ζωή*.

Αρχικά μια πρώτη ένσταση στην άποψη για τη *εγγενή αξία της ζωής* ίσως είναι αυτή που πολλοί φιλόσοφοι εκφράζουν για το αν υπάρχει οτιδήποτε που μπορεί να έχει εγγενή αξία (Dworkin 1994:69). Θεωρούν δηλαδή ότι τα αντικείμενα και τα γεγονότα έχουν αξία όταν εξυπηρετούν τα συμφέροντα ή τα ενδιαφέροντα κάποιων. Με αυτή τη θεώρηση όμως τίποτε δεν έχει αξία αν δεν το επιθυμεί κάποιος ή αν δεν βοηθά κάποιον να επιτύχει αυτό που επιθυμεί.

Η καθημερινή ζωή μας βασίζεται σε πράγματα που έχουν αξία γιατί μας ευχαριστούν ή τα χρειαζόμαστε. Υπάρχουν όμως και πράγματα όπως είναι η γνώση, η εμπειρία, η τέχνη, η φύση, που τα εκτιμούμε όχι μόνον επειδή εξυπηρετούν τα συμφέροντα μας και τις επιθυμίες μας (Dworkin 1994:69,70).

Συχνά η ιδέα της εγγενούς αξίας της ζωής επιδέχεται διαφορετικές ερμηνείες καθώς δεν είναι εύκολο η ιδέα της εγγενούς αξίας να καταστεί οικεία, ούτε ο ισχυρισμός ότι η ανθρώπινη ζωή και στα πιο πρώιμα στάδια της έχει εσωτερική αξία.

Μπορεί έτσι να προκύψουν ερωτήματα όπως γιατί να μην είναι πάντα σε όλο τον κόσμο επιθυμητή η αύξηση της ανθρώπινης ζωής; Επιβάλλεται εδώ να διακρίνουμε *δυο τύπους εγγενών αξιών*: αυτών που προσαυξάνεται η αξία τους διαρκώς όσο περισσότερο διαθέτουμε (*incrementally valuable*), και αυτών που τις θεωρούμε *απαραβίαστες (inviolable)* ή *ιερές (sacred)* αξίες.

Τι ακριβώς λοιπόν σημαίνει ότι η ανθρώπινη ζωή είναι εγγενώς σημαντική; Κάτι είναι *εργαλειακά (instrumentally)* σημαντικό αν η αξία του εξαρτάται από τη χρησιμότητα του. Κάτι είναι *υποκειμενικά (subjectivity)* σημαντικό μόνο για τους ανθρώπους που το επιθυμούν. Αυτό δεν σημαίνει ότι οι υπόλοιποι που δεν το επιθυμούν κάνουν λάθος ή αποτυγχάνουν να δείξουν τον απαραίτητο σεβασμό σε αυτό που είναι πραγματικά πολύτιμο. Απλώς δεν μοιραζόμαστε τις ίδιες επιθυμίες.

Κάτι είναι εγγενώς πολύτιμο (*intrinsically valuable*) όταν η αξία του είναι *ανεξάρτητη* από αυτά που οι άνθρωποι τυχαίνει να ευχαριστούνται, να επιθυμούν, να χρειάζονται. Πολλοί από εμάς θεωρούμε τέτοιες αξίες σημαντικές, τις θαυμάζουμε, τις προστατεύουμε όπως θαυμάζουμε και προστατεύουμε έναν πίνακα ζωγραφικής, για την εγγενή του αξία ως έργου τέχνης. Επιθυμούμε να δούμε έναν πίνακα γιατί είναι εξάισιος και δεν είναι εξάισιος επειδή θέλουμε να τον δούμε. Η σκέψη της καταστροφής του μας δημιουργεί πανικό, τη θεωρούμε βεβήλωση, όχι όμως επειδή θα μας εξασφάλιζε εμπειρίες που θα επιθυμούσαμε να έχουμε. Θα νιώσουμε πανικό ακόμη και αν η πιθανότητα να δούμε από κοντά τον πίνακα είναι μικρή ή

ακόμη και αν υπάρχουν δεκάδες εξάισια αντίγραφα διαθέσιμα (Dworkin 1994:72).

Με αυτόν τον τρόπο φερόμαστε σε οτιδήποτε έχει σχέση με την τέχνη και τον πολιτισμό, και νιώθουμε αποτροπιασμό όταν κάποια μορφή έκφρασης τους χάνεται, όχι απαραίτητα μόνο για την συνεισφορά τους στην πολιτιστική ποικιλότητα που προσφέρει ενθουσιασμό στη ζωή μας.

Κατ' αναλογία η ζωή είναι *υποκειμενικά (subjectivity)*, *εργαλειακά (instrumentally)* ή *εγγενώς (intrinsically)* πολύτιμη; Ίσως πολλοί απαντήσουν και τα τρία.

Θεωρούμε τη ζωή κάποιου *εργαλειακά* πολύτιμη όταν την εκτιμούμε ανάλογα με το όφελος που συνεπάγεται για τα συμφέροντα των άλλων, όπως όταν λέμε ότι η ζωή του Παστέρ ή του Μότσαρτ είχε μεγάλη αξία εξαιτίας των ιατρικών ή των μουσικών επιτευγμάτων που δημιούργησαν και είναι σημαντικά για εμάς.

Θεωρούμε τη ζωή κάποιου *υποκειμενικά* πολύτιμη όταν την εκτιμούμε αναλόγως με το πόσο ο ίδιος την επιθυμεί και τη θεωρεί πολύτιμη, όταν πχ. λέμε ότι η ζωή κάποιου έχασε την αξία της γιατί ζει με ανυπόφορους πόνους. Εννοούμε την υποκειμενική αξία της ζωής ως *προσωπική* αξία, όταν λέμε ότι είναι το πολυτιμότερο πράγμα που έχουμε.

Αν νομίζουμε ότι η *ζωή ενός ανθρώπινου οργανισμού, συμπεριλαμβανομένου και του εμβρύου έχει εγγενή αξία*, ανεξάρτητα αν είναι επίσης εργαλειακή ή προσωπική, αν συμπεριφερόμαστε σε κάθε μορφή ανθρώπινης ζωής με το σεβασμό που της οφείλουμε, τότε η δυνατότητα επιλογής εμβρύου κατά την ΠΓΔ και απόρριψη κάποιου άλλου, δημιουργεί ηθικά προβλήματα.

Η κυρίαρχη ένσταση στον προεμφυτευτικό έλεγχο συνδέεται με το φόβο της απόρριψης του εμβρύου και κυρίως το φόβο της απόρριψης για λάθος λόγους(Dworkin 2000:430).

Ακόμη και αν δεν δεχτούμε την άποψη ότι το έμβρυο έχει συμφέροντα που θίγονται, έχουμε να αντιμετωπίσουμε μια σειρά από ερωτήματα όπως *«είναι η απόρριψη του εμβρύου κατά την ΠΓΔ ηθικό σφάλμα;»*. Αν η επιλογή ενός εμβρύου και η απόρριψη άλλου είναι ηθικά εσφαλμένη ενέργεια, εξαρτάται το λάθος από τους λόγους που οδηγούν στην απόρριψη; Αν αυτό ισχύει έχει το δικαίωμα η πλειονότητα, να ενισχύσει την πεποίθηση της για το ηθικό σφάλμα διαμέσου του ποινικού δικαίου;

Αποδεχόμενοι την υπόθεση ότι *τα έμβρυα είναι πρόσωπα* με δικαιώματα και συμφέροντα , θα υποβάλλουμε μια *«παράγωγη»* ένσταση στην απόρριψη ενός εμβρύου, που στηρίζεται στα υποτιθέμενα συμφέροντα του, που θίγονται. Έτσι κάποιοι υποστηρίζουν ότι οι κυβερνήσεις θα πρέπει να ρυθμίσουν ή και να απαγορεύσουν την ΠΓΔ, καθώς θεωρούν ότι το κράτος έχει μια παράγωγη υπευθυνότητα να προστατεύσει το έμβρυο(Dworkin 1994:11,68).

Αποδεχόμενοι την υπόθεση ότι *ένα πρώιμο έμβρυο δεν έχει συμφέροντα* (Dworkin 2000:431) , ανατρέχουμε σε ηθικό ζήτημα που αφορά τις *αυτοτελείς αξίες* και όχι τις παράγωγες.

Η απόρριψη εμβρύου είναι ηθικά εσφαλμένη πράξη όταν δεν συνοδεύεται από σεβασμό για την εγγενή αξία κάθε ανθρώπινης ζωής, ανεξαρτήτως από τη μορφή που αυτή έχει ή από το στάδιο στο οποίο βρίσκεται, και όταν η ηθική ορθότητα της επιλογής του εμβρύου εξαρτάται σημαντικά από τους λόγους της επιλογής.

Η ΠΓΔ θα πρέπει να ρυθμιστεί ή να απαγορευθεί για τον λόγο αυτό καθώς το κράτος έχει μια «αυτοτελή» υποχρέωση να προστατεύσει τη εγγενή αξία της ζωής.

Χρησιμοποιώντας δύο ουμανιστικές ηθικές αρχές του «ηθικού ατομικισμού» (*ethical individualism*) καθορίζουμε την αξία που συνδέεται με την ανθρώπινη ζωή (Dworkin 2000: 448).

Η πρώτη αρχή υποστηρίζει ότι είναι *αντικειμενικά σημαντική κάθε ανθρώπινη ζωή* που ξεκίνησε και πρέπει να επιτύχει και όχι να χαθεί, έτσι ώστε το δυναμικό της να πραγματοποιηθεί και όχι να καταστραφεί. Ο όρος «αντικειμενικά» σημαντικό (Dworkin 2000: 448) χρησιμοποιείται για να δοθεί έμφαση στο ότι η επιτυχία μιας ανθρώπινης ζωής δεν είναι σημαντική μόνο για το ίδιο το άτομο και όσους το περιβάλλουν. Όλοι ανεξαιρέτως έχουμε λόγους να ενδιαφερόμαστε για την τύχη κάθε ανθρώπινης ζωής, ακόμη και ενός ξένου, και να ελπίζουμε για την επιτυχία της.

Η δεύτερη αρχή αναγνωρίζει αυτή την αντικειμενική σημασία, αλλά επιμένει ότι ωστόσο αυτό το άτομο –για του οποίου τη ζωή μιλάμε– έχει μια *ειδική υπευθυνότητα*, και χάρη σε αυτή το άτομο έχει το δικαίωμα να λαμβάνει θεμελιώδεις αποφάσεις που θα καθορίσουν πώς μια ζωή είναι επιτυχημένη.

Καταλήξαμε λοιπόν στην κανονιστική δέσμευση, σύμφωνα με την οποία η απόρριψη εμβρύου είναι ηθικά εσφαλμένη πράξη όταν δεν συνοδεύεται από σεβασμό για την εγγενή αξία κάθε ανθρώπινης ζωής ανεξαρτήτως από τη μορφή που αυτή έχει ή από το στάδιο στο οποίο βρίσκεται, και όταν η ηθική ορθότητα της εξαρτάται σημαντικά από τους λόγους της επιλογής.

Το επόμενο ζήτημα είναι αν αυτή η κανονιστική δέσμευση δίνει το δικαίωμα στην *πλειονότητα*, να ενισχύσει την πεποίθηση της για το ηθικό σφάλμα, και να ρυθμίσει τη μετάβαση από το είναι στο δέον διαμέσου του *ποινικού δικαίου ή άλλων νομοθετικών και κοινωνικών ρυθμίσεων*;

Στην περίπτωση της λανθασμένης απόρριψης εμβρύου με την ΠΓΔ, το ζήτημα που γεννάται είναι αν η πολιτεία έχει το δικαίωμα να την απαγορεύσει. Όταν η πολιτεία έχει σαν μόνη δικαιολογία για την απαγόρευση μιας σημαντικής ελευθερίας την προστασία μιας αυτοτελούς αξίας, τότε το δεν έχει δικαίωμα να την απαγορεύσει.

Έμφαση πρέπει να δοθεί στην υποχρέωση και το δικαίωμα του κράτους να εκπαιδεύει και να παρακινεί τα μέλη του να λαμβάνουν υπεύθυνες αποφάσεις σχετικά με τις αυτοτελείς αξίες. Θα πρέπει επίσης να εκφράζονται οι απόψεις που θεωρούν ανεπίτρεπτη την απόρριψη εμβρύων κατά την ΠΓΔ για λόγους όπως είναι η επιλογή του φύλου, ή άλλες περιπτώσεις, όπου εκτός από παράνομες θα μπορούσαμε να τις χαρακτηρίσουμε προσβλητικές για την ανθρώπινη ζωή.

Εξάλλου λαμβάνοντας τις δύο αρχές του ηθικού ατομικισμού υπόψη μας (Dworkin 2000: 449), θα καταλήξουμε σε μια *θεωρία πολιτικής ηθικής*, που θα είναι θεωρία ισότητας, καθώς θα υποστηρίζει ότι οι κυβερνήσεις οφείλουν να αντιμετωπίζουν τη *ζωή κάθε πολίτη ως να έχει την μέγιστη και ίδια για όλους σημασία*. Εξάλλου θα είναι και μια φιλελεύθερη θεωρία, εφόσον θα επιτρέπει στους πολίτες ελεύθερα να λαμβάνουν αποφάσεις που θα θέτουν τις παραμέτρους για την επιτυχία της προσωπικής τους ζωής και των υπολοίπων.

Συμπερασματικά:

η απόρριψη του εμβρύου συμβαδίζει με το σεβασμό της ανθρώπινης ζωής σε δύο περιπτώσεις

α) όταν η ζωή του παιδιού που θα προκύψει, θα είναι τέτοια που θα αποκλείει όλες τις προσδοκίες που έχει κάποιος για τη φυσιολογική ζωή, δηλαδή την απουσία πόνου, τη δυνατότητα κίνησης, την ικανότητα για πνευματική και συναισθηματική ζωή, την ικανότητα να σχεδιάζει και να εκτελεί προσωπικά σχέδια (Dworkin 2000:431) και

β) όταν η ανατροφή του παιδιού λόγω των προβλημάτων που θα έχει το ίδιο, έχει καταστροφικές συνέπειες για άλλες ανθρώπινες ζωές, όπως της μητέρας ή των άλλων παιδιών στην οικογένεια, σε βαθμό τέτοιο που η ανησυχία για την προστασία της εγγενούς αξίας της ζωής των υπολοίπων να υπερσχύει της ανησυχίας για τη ζωή του εμβρύου.

Δεν φαίνεται ιδιαίτερα προβληματική η περίπτωση (Dworkin 2000:432) των *σοβαρών και καταστροφικών γενετικών ασθενειών*, ή ασθενειών που οδηγούν σε σοβαρή διανοητική καθυστέρηση.

Δεν υποστηρίζεται η απόρριψη εμβρύων για ασθένειες που σχετίζονται μόνο με συγκεκριμένα επιθυμητά χαρακτηριστικά, όπως ύψος, χρώμα ματιών κλπ. και φυσικά αποκλείεται η χρήση της ΠΓΔ για την επιλογή φύλου για κοινωνικούς λόγους, καθώς αυτό φανερώνει έλλειψη σεβασμού ως προς την αξία της ζωής.

Αφού διατυπώθηκαν οι κανονιστικές δεσμεύσεις, θα προσπαθήσουμε να ανασυγκροτήσουμε τα επιχειρήματά μας για το πώς οφείλουμε να απαντούμε στις προκλήσεις της ΠΓΔ και στα βιοηθικά διλήμματα που τέθηκαν από την κοινωνιολογική έρευνα.

Αναφορικά με τα *ζητήματα θεμελίωσης του διαλόγου για την ΠΓΔ* συμβαίνει συχνά τα διλήμματα που παρουσιάζονται να είναι εντελώς θεωρητικά, και θα τα αντιμετωπίσουμε μόνον αν η επιστήμη αναπτυχθεί προς μια συγκεκριμένη κατεύθυνση, όπως πχ. αν καταφέρουμε με τον

προεμφυτευτικό έλεγχο να επιλέγουμε τα επιθυμητά χαρακτηριστικά ενός εμβρύου. Τότε ενδεχομένως ,θα κληθούμε να αποφασίσουμε αν αυτές οι επεμβάσεις είναι ανεπιθύμητες και αν θα πρέπει να απαγορευθούν από το νόμο.

Τα ουτοπικά οράματα για τον αντίκτυπο της τεχνολογικής ανάπτυξης ενισχύονται από την πολιτιστική θεμελίωση του διαλόγου για την ΠΓΔ. Ο διάλογος καθορίζεται συχνά από φανταστικές εικόνες του μέλλοντος και θεμελιώνεται με σημασιολογικό(“*designer babies*” ή “*donor babies*”), αλληγορικό, και φανταστικό τρόπο ανάμεσα στο *διάλογο για το φόβο* , που ευδοκμεί ανάμεσα στις φανταστικές αναφορές για την τεχνολογία της αναπαραγωγής, και στο *διάλογο για το «φυσιολογικό»*, όπου οι φανταστικές εικόνες αντικαθίστανται από κοινωνικά αποδεκτές πρακτικές.

Σχετικά με την εφαρμογή της ΠΓΔ με ευγονικές προθέσεις η έρευνα απέδειξε ότι η υπόθεση της χρήσης της ΠΓΔ για την εξάλειψη και την αποφυγή της αναπηρίας είναι μάλλον ένα «σκληρό» επιχείρημα που τροφοδοτείται από την οξεία αντιπαράθεση και την υπερβολή ανάμεσα στους γενετιστές και του ανθρώπους με μειονεξίες.

Η ανάγκη να εισακούεται η φωνή των ανθρώπων που πάσχουν από τις ασθένειες που θέλουμε να διαγνώσουμε είναι επιτακτική. Τόσο η εμμονή στη συνωμοσία της εξάλειψης των ασθενών μαζί με τις ασθένειες αφενός και η γενετική υπερβολή που αποτυγχάνει να σεβαστεί την ηθική αξία των ανθρώπων με αναπηρίες αφετέρου, είναι παράδειγμα κοινωνικής «κατασκευής» εξειδικευμένων εκδοχών της γενετικής και της αναπηρίας αντίστοιχα.

Η υπερβολή διακόπτει το διάλογο ανάμεσα στις δυο πλευρές και την ικανότητα για εκτίμηση των τρόπων με τους οποίους η τεχνολογία μπορεί να

συνεισφέρει και γίνεται εντονότερη η ανάγκη για σωστή πληροφόρηση και ενημέρωση, ώστε οι αποφάσεις να λαμβάνονται βασιζόμενες σε αυτήν.

Εντονότερη υποψία για υποβόσκουσα ευγονική πρόθεση στη χρήση της ΠΓΔ θα εκφράσουμε στην περίπτωση που χρησιμοποιείται για διάγνωση γονιδίων «ευαισθησίας» ή «πιθανότητας εμφάνισης» νοσημάτων .

Στην περίπτωση αυτή γίνεται διάγνωση και επιλογή των εμβρύων με βάση τον αυξημένο κίνδυνο και όχι τη βεβαιότητα εμφάνισης μιας συγκεκριμένης ασθένειας. Τα γονίδια «ευαισθησίας» ως προς κάποια ασθένεια, αυξάνουν την πιθανότητα να εμφανιστεί η ασθένεια στο άτομο, όμως η έκφραση τους θα μπορούσε να μετριασθεί ή να μεταβληθεί από την παρουσία άλλων γονιδίων ή παραγόντων.

Η απόρριψη του εμβρύου στην περίπτωση αυτή προσβάλλει την εγγενή αξία της ζωής καθώς η ζωή του παιδιού που θα προκύψει δεν αποκλείει όλες τις προσδοκίες που έχει κάποιος για τη φυσιολογική ζωή (Dworkin 2000:431) και η ανατροφή του παιδιού αυτού δεν προσβάλλει τη εγγενή αξία της ζωής κανενός άλλου.

Συχνά καλούμαστε να απαντήσουμε σε δύσκολα ερωτήματα σχετικά με την *οριοθέτηση των περιπτώσεων* και την *ενδεχόμενη ρύθμιση τους*. Στις περιπτώσεις αυτές γίνεται λόγος για την «τεχνολογία που καλπάζει» και προπορεύεται της κοινής γνώμης και αντίληψης, τόσο ώστε εμφανίζεται η ανάγκη η τεχνολογία να φρενάρει για να καταφέρει να γίνει αντιληπτή από την κοινωνία. Οι επιστημονικές και ιατρικές τεχνολογίες που χρησιμοποιούνται στην ΠΓΔ μεταβάλλονται συνεχώς και το ρυθμιστικό πλαίσιο αναγκάζεται να ακολουθεί τις μεταβολές αυτές .

Η κοινωνιολογική έρευνα έδειξε ότι όλοι οι άμεσα εμπλεκόμενοι στην ΠΓΔ : υποψήφιοι γονείς, κλινικοί, επιστήμονες της ιατρικής ,κοινωνικοί

επιστήμονες, μέλη επιτροπών και ρυθμιστικών σωμάτων, βρίσκονται σε μια διαρκή αναζήτηση για τον καθορισμό των ορίων και τη διαμόρφωση ρυθμίσεων, που μεταβάλλονται διαρκώς όσο η ΠΓΔ εξελίσσεται και επεκτείνεται η χρήση της.

Η εθνογραφία αποκάλυψε την πολυπλοκότητα της φράσης «αναπαραγωγική επιλογή» και έριξε φως στους τρόπους με τους οποίους αυτές οι επιλογές δεν είναι αφηρημένες αλλά συγκεκριμένες πρακτικές τεχνικές και κοινωνικές εμπειρίες- δραστηριότητες που οι άνθρωποι αναπτύσσουν σε αλληλεπίδραση με τους άλλους.

Η έρευνα έδειξε ότι οι άνθρωποι καταφεύγουν στην ΠΓΔ με μεγάλη ευαισθησία ως προς τα ηθικά και κοινωνικά ζητήματα που εγείρει. Αναγκάζονται να επιλύσουν σύνθετες «εξισώσεις» για το προσωπικό και αναπαραγωγικό τους μέλλον, όπου πρέπει να λάβουν υπόψη ένα ευρύ και σύνθετο φάσμα παραγόντων.

Τα δικαιώματα και οι ευθύνες των επαγγελματιών, των ασθενών και των απλών πολιτών διευρύνονται αλλά και διαπλέκονται διαρκώς. Θα ήταν αναγωγισμός αν προσπαθούσαμε να ερμηνεύσουμε όλα αυτά τα ποικίλα δικαιώματα και υποχρεώσεις ως μορφή ευγονικής.

Τα δικαιώματα των ασθενών δεν είναι ένα απλό αντίδοτο στα επαγγελματικά δικαιώματα ή υποχρεώσεις των γενετιστών. Το δικαίωμα των ασθενών για πρόσβαση στις γενετικές εξετάσεις και η υπεύθυνη και ηθική πρακτική εφαρμογή από την πλευρά των γενετιστών, μπορούν να βοηθήσουν στην πρόληψη της γενετικής ασθένειας.

Οι πολίτες αντιλαμβάνονται ότι οι ρυθμίσεις για την ΠΓΔ βασίζονται στην εξειδίκευση και γνώση των επιστημόνων και τα απλά μέλη της κοινωνίας δεν θεωρούνται συχνά «ανταγωνιστικά» ως προς τις γνώσεις τους και τη

συνεισφορά τους στη λήψη αποφάσεων και στη δημιουργία ρυθμίσεων. Κι αν ακόμη αποδεχθούμε την άποψη ότι τα δικαιώματα των απλών ανθρώπων στην αρένα της ρύθμισης και λήψης αποφάσεων είναι περιορισμένα οι ευθύνες τους για γνώση και επαγρύπνηση παραμένουν.

Οι αποφάσεις σε όποια διάσταση και αν ληφθούν (προσωπική ή κοινωνική) δεν μπορούν να συμφωνούν με απλουστεύσεις του τύπου «σωστό» ή «λάθος».

Στην περίπτωση της ΠΓΔ προτείνεται τα όρια να τεθούν λαμβάνοντας υπόψη ότι κάθε απόφαση θα πρέπει να συνοδεύεται από σεβασμό για την εγγενή αξία της ζωής ανεξαρτήτως από το στάδιο στο οποίο βρίσκεται, και η ηθική ορθότητα της δεν θα πρέπει να θεμελιώνεται με βάση τους λόγους της επιλογής.

Σε κάθε άλλη περίπτωση η απόφαση θα είναι ηθικά εσφαλμένη πράξη.

Ε.ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ο ερευνητικός στόχος στη διατριβή αυτή είναι ο εντοπισμός των κοινωνικών αλλαγών και «επιπλοκών» που συνεπάγεται η διεξαγωγή του προεμφυτευτικού ελέγχου και η διαμόρφωση κριτηρίου αποτίμησης των βιοηθικών ζητημάτων που προκύπτουν από την εφαρμογή της μεθόδου.

Στην πρώτη ενότητα της εργασίας αποδίδεται με συντομία το ιστορικό, νομικό, επιστημονικό και τεχνικό υπόβαθρο της μεθόδου. Επιπλέον σχολιάζεται η συμβολή των κοινωνιολογικών εμπειρικών δεδομένων, που χρησιμοποιούνται στο δεύτερο μέρος της εργασίας.

Η κοινωνιολογική έρευνα στην παρούσα εργασία προσφέρει το εμπειρικό υλικό για τη διεπιστημονική προσέγγιση των βιοηθικών διλημμάτων που εμφανίζονται κατά την εφαρμογή της ΠΓΔ. Τα ηθικά και νομικά ζητήματα αντιμετωπίζονται ως κοινωνικά ζητήματα και η συμβολή της κοινωνιολογικής έρευνας αφορά όχι μόνον την κατανόηση των ηθικών ζητημάτων, αλλά και την κατανόηση των κοινωνικών διαδικασιών διαμέσου των οποίων κάποια ζητήματα ηθικής τάξης «κατασκευάζονται» κοινωνικά. Εξάλλου ακόμη και αν η κοινωνιολογική έρευνα δεν αναζητά ζητήματα ηθικής φύσης *per se*, αποκαλύπτει πώς η ηθική «πραγματοποιείται» στην καθημερινή μας ζωή.

Στη δεύτερη ενότητα παρουσιάζονται οι βασικοί άξονες της κοινωνιολογικής έρευνας σχετικά με την πολιτιστική θεμελίωση του διαλόγου για την ΠΓΔ, την κοινωνική διάρθρωση των δυνατοτήτων πρόσβασης στη μέθοδο, την ανάγκη οριοθέτησης της διαθεσιμότητας της μεθόδου, την ανάδειξη του status του εμβρύου κατά την ΠΓΔ, τη σχέση της ΠΓΔ με την ευγονική και την κοινωνική κατανόηση της εμπειρίας της ανικανότητας και τη

διαμόρφωση της κοινής γνώμης για τη μέθοδο και την επέκτασή της, στη διαδικασία επιλογής φύλου.

Το ερευνητικό υλικό μαζί με τις κατάλληλες θεωρητικές και επιστημολογικές πληροφορίες βοήθησε να γίνουν περαιτέρω κατανοητές οι πρακτικές σχετικά με την ΠΓΔ, δίνοντας απάντηση σε σημαντικά ερευνητικά ερωτήματα σχετικά με τον τρόπο με τον οποίο είναι καθιερωμένη η συγκεκριμένη τεχνική. Δόθηκε επίσης η δυνατότητα να συνδεθούν τα διλήμματα αυτά με ευρύτερες αναλύσεις για το κοινωνικό και πολιτιστικό πλαίσιο της ανάπτυξής τους.

Για τη διαμόρφωση κριτηρίου αποτίμησης των βιοηθικών ζητημάτων που προκύπτουν από την εφαρμογή της μεθόδου, όπως αυτά προέκυψαν από την κοινωνιολογική έρευνα, διατυπώνονται κανονιστικές δεσμεύσεις σχετικά με τους λόγους που δεν μας επιτρέπουν να αδιαφορήσουμε για την ΠΓΔ.

Το κανονιστικό ζήτημα στην περίπτωση της ΠΓΔ έγκειται στο γιατί η δυνατότητα επιλογής εμβρύου θέτει βιοηθικά διλήμματα. Καταλήγουμε στο συμπέρασμα ότι η ΠΓΔ και οι εφαρμογές της θέτουν βιοηθικά διλήμματα όταν παραβιάζουν την κανονιστική δέσμευση για το σεβασμό της εγγενούς αξίας κάθε ανθρώπινης ζωής, ανεξαρτήτως από τη μορφή που αυτή έχει ή από το στάδιο στο οποίο βρίσκεται, και όταν η ηθική ορθότητα της όποιας απόφασης εξαρτάται σημαντικά από τους λόγους της επιλογής.

Τα επιχειρήματά μας ανασυγκροτήθηκαν με βάση την κανονιστική δέσμευση που θέσαμε για το πώς οφείλουμε να απαντούμε στις προκλήσεις, ώστε ο θεωρητικός αυτός διάλογος να μας δώσει την ικανότητα να διαμορφώσουμε επιλογές για την θετική και ευεργετική χρήση της μεθόδου.

SUMMARY

The research aim in the present thesis is the positioning of the social changes and “implications” which are deduced from the Preimplantation Genetic Diagnosis and the formulation of evaluation criterion for the bioethical issues which arise from the application of the method.

In the first chapter of the thesis it is presented in brief the historical, legal, scientific and technical background of the method. In addition it is made comment on the contribution of the sociological empirical data which are used in the second chapter of this thesis, for the formulation of bioethical dilemmas of PGD and the response to them.

In the second chapter are presented the basic directions (“axes”) of the sociological research which are related to: the cultural grounding of the dialogue for PGD, the social stratification of the access in the method, the limitation necessity of the method, the emergence of the embryonic status through PGD, the relation of PGD with eugenics and the social comprehension of disability, the formulation of the public opinion towards the method and its extension for uses as the sex selection.

The research material combined with the theoretical and epistemological information helped to the understanding of the PGD practice and gave answers to research questions put relative to way which PGD is established.

For the formation of an evaluation criterion towards the bioethical issues of the method, as they arose by the sociological research, are stated normative commitments in relation of the reasons which don't permit us to ignore the method PGD.

The normative issue in the PGD case is finding in the question: "why embryonic selection possibility rise bioethical dilemmas?"

We conclude that PGD and its applications put bioethical dilemmas when is violated the normative commitment to respect the intrinsic value of the life independently from the stage which is in, or the reasons which we evoked.

Our arguments base on this normative statement and the theoretical dialogue may give us the opportunity to articulate choices for the positive and beneficial use of PGD.

ΣΤ. ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

1. ΠΙΝΑΚΑΣ ΕΙΚΟΝΩΝ



ΕΙΚΟΝΑ 1: Βιοψία πολικών
σωματίων

ΕΙΚΟΝΑ 2:

Βιοψία κυττάρων βλαστομεριδίου






ΕΙΚΟΝΑ 3: Βιοψία βλαστοκύστης



2. ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΙΝΑΚΩΝ

ΠΙΝΑΚΑΣ 1: ΠΛΕΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ-ΜΕΙΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ ΤΕΧΝΙΚΩΝ ΛΗΨΗΣ ΓΕΝΕΤΙΚΟΥ ΥΛΙΚΟΥ (Gianaroli et al. 2002, Traeger- Synodinos et al. 2003, Sermon et al. 2004)

		ΠΛΕΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ	ΜΕΙΟΝΕΚΤΗΜΑΤΑ
ΠΟΛΙΚΑ ΣΩΜΑΤΙΑ			
	«ΥΠΟΠΡΟΪΟΝ ΜΕΙΩΣΗΣ»	<ul style="list-style-type: none">• πρώιμο στάδιο γονιμοποίησης• έλεγχος χρωμοσωμάτων & γονιδίων• επιτρέπεται σε όλες τις χώρες	<ul style="list-style-type: none">• πρόβλεψη γενετικών ανωμαλιών μόνο μητρικής προέλευσης• απαιτητική διαδικασία• καμία πρόβλεψη γενετικών ανωμαλιών πατρικής προέλευσης ή τυχαίων ανωμαλιών
ΒΛΑΣΤΟΜΕΡΙΔΙΟ			
	ΕΜΒΡΥΟ ~ 8 ΚΥΤΤΑΡΩΝ (3 ^η ημέρα)	<ul style="list-style-type: none">• μεταγενέστερο στάδιο γονιμοποίησης• έλεγχος χρωμοσωμάτων & γονιδίων• πρόβλεψη τυχαίων γενετικών ανωμαλιών όσο και πατρικής -μητρικής προέλευσης	<ul style="list-style-type: none">• υπό μελέτη αναπτυξιακές επιπτώσεις..• απαγόρευση σε αρκετές χώρες• ενδεχόμενο χρωμοσωμικού μωσαϊκισμού
ΒΛΑΣΤΟΚΥΣΤΗ			
	ΕΜΒΡΥΟ ~ 150 ΚΥΤΤΑΡΩΝ (5 ^η ημέρα)	<ul style="list-style-type: none">• βιοψία μεγαλύτερου αριθμού κυττάρων• έλεγχος χρωμοσωμάτων & γονιδίων• πρόβλεψη τυχαίων γενετικών ανωμαλιών όσο και πατρικής-μητρικής προέλευσης	<ul style="list-style-type: none">• υπό μελέτη αναπτυξιακές επιπτώσεις..• απαγόρευση σε αρκετές χώρες• μικρός αριθμός εμβρύων επιβιώνει μέχρις αυτό το στάδιο• ελάχιστος διαθέσιμος χρόνος για γενετική ανάλυση

ΠΙΝΑΚΑΣ 3: ΝΟΜΟΘΕΤΙΚΗ ΡΥΘΜΙΣΗ ΤΗΣ ΠΓΔ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

(<http://www.bioethics.gr>)

ΝΟΜΟΘΕΣΙΑ	ΑΡΘΡΑ	ΡΥΘΜΙΣΕΙΣ
3. ΝΟΜΟΣ 3089 του 2000 (ΦΕΚ Α' 327/23-12-2002)	<u>άρθρο 1455</u>	«η επιλογή του φύλου του τέκνου δεν είναι επιτρεπτή , εκτός αν πρόκειται να αποφευχθεί σοβαρή κληρονομική νόσος που να συνδέεται με το φύλο»
4. ΝΟΜΟΣ 3305 του 2005 (ΦΕΚ Α' 17/ 27-01-2005)	<u>άρθρο 2</u> ,παρ.3	«κατά την εφαρμογή των μεθόδων της (Ι.Υ.Α.) πρέπει να λαμβάνεται κυρίως υπόψη το συμφέρον του παιδιού που θα γεννηθεί »
	<u>άρθρο 3</u> ,παρ.15	«προεμφυτευτική γενετική διάγνωση: η αφαίρεση επεμβατικά με μικροχειρισμό πολικών σωματίων ή κυττάρων του γονιμοποιημένου ωαρίου προ της μεταφοράς, προκειμένου αυτά να αναλυθούν γενετικά»
	<u>άρθρο 10</u> ,παρ.1	«Η ΠΓΔ διενεργείται με τη συναίνεση των ενδιαφερόμενων ,με άδεια της Αρχής Ι.Υ.Α. , και παροχή γενετικής συμβουλευτικής πριν από την εφαρμογή της»
	<u>άρθρο 26</u> , <u>27</u>	« ποινικές κυρώσεις για τους παραβάτες » .. « ποινή κάθειρξης μέχρι δεκαπέντε ετών για όποιον προβαίνει σε επιλογή φύλου»

**ΠΙΝΑΚΑΣ 4: ΝΟΜΟΘΕΤΙΚΗ ΡΥΘΜΙΣΗ ΤΗΣ ΠΓΔ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ
(ESHG, Art & Genetics Draft 2005, Max Plank Institut 2004)**

ΧΩΡΕΣ	ΕΠΙΤΡΕΠΤΗ ΠΓΔ	ΝΟΜΟΘΕΣΙΑ	ΕΙΔΙΚΕΣ ΡΥΘΜΙΣΕΙΣ
ΑΓΓΛΙΑ	ΝΑΙ	1990	Με άδεια από την HFEA
ΑΥΣΤΡΙΑ	ΟΧΙ	1992	Μόνο σοβαρές γενετικές ανωμαλίες/γνωμοδότηση ανά περίπτωση
ΒΕΛΓΙΟ	ΝΑΙ	2003	Ειδική άδεια για τα κέντρα γενετικής
ΓΑΛΛΙΑ	ΝΑΙ	1994	Μόνο σοβαρές γενετικές ανωμαλίες/γνωμοδότηση ανά περίπτωση Από Επιτροπή Βιοηθικής/λεπτομερήs γενετική συμβουλή
ΓΕΡΜΑΝΙΑ	ΟΧΙ	1990 (Embryo Protection Act)	ΠΓΔ μόνο στα πολιικά σώματα
ΔΑΝΙΑ	ΝΑΙ	1997	Μόνο σοβαρές γενετικές ανωμαλίες
ΕΛΒΕΤΙΑ	ΟΧΙ	1998/2001	ΠΓΔ μόνο στα πολιικά σώματα
ΙΤΑΛΙΑ	ΟΧΙ	2004	Ιδιαίτερα περιοριστικός νόμος
ΙΣΠΑΝΙΑ	ΝΑΙ	1988/2003	2005/ ναι στον έλεγχο HLA-ΠΓΔ
ΝΟΡΒΗΓΙΑ	ΝΑΙ	1994/2003	Μόνο σοβαρές γενετικές ανωμαλίες
ΟΛΛΑΝΔΙΑ	ΝΑΙ	2002	Μόνο κατόπιν σχετικής έγκρισης
ΠΟΡΤΟΓΑΛΛΙΑ	ΝΑΙ	—	
ΣΟΥΗΔΙΑ	ΝΑΙ	1984/1988/1991	Σοβαρές γενετικές ανωμαλίες /σχετική έγκριση
ΦΙΝΛΑΝΔΙΑ	ΝΑΙ	2002	Σοβαρές γενετικές ανωμαλίες /σχετική έγκριση

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ

1. American Society for Reproductive Medicine (2001) ,Preconception gender selection for non- medical reasons, *Fertility and Sterility*,75: 861-864
2. Antczak M, Van Blerkom J. (1999) Temporal and special aspects of fragmentation in early human embryos: possible effects on developmental competence and association with the differential elimination of regulatory proteins from polarized domains. *Human Reproduction* 14 (2) :429-447
3. Bailey R. (1996) Prenatal testing and the prevention of the impairment: a woman's right to choose? In Morris J. (ed) *Encounters with strangers: Feminism and disability*. London: Women's Press
4. Banks S, Scully J, Shakespeare T.(2006) Ordinary ethics: Lay people' s deliberations on social sex selection, unpublished paper on 07/25/2006,available from authors, *New Genetics and Society* in press
5. Barnes C.(1992) Institutional Discrimination against Disabled People and the campaign for Antidiscrimination Legislation, *Critical Social Policy* 12: 5-22
6. Barnes C, and Mercer G. (eds) (1996) *Exploring the Divide, Illness and Disability*, Leeds :The Disability Press
7. Barton L. (1996) *Disability and Society : Emerging Issues and Insights*, London: Longman
8. Baruch S, Adamson G, Cohen J, Gibbons W, Hughes M, Kuliev A, Munné S, RebarR, Simpson J L, Verlinsky Y, Hudson K.(2005)

- Genetic testing of embryos: a critical need for data. *Reproductive BioMedicine Online* 11(6): 667-670
9. Bauman Z, (1993) *Postmodern Ethics*. Oxford. Blackwell
 10. Bennett B,(1999) Posthumous reproduction and the meanings of autonomy. *Melbourne University Law Review* 23:286-307
 11. Borry P, Schotsman P, Dierickx K. (2005) The birth of the empirical turn in bioethics. *Bioethics* 19:49-71
 12. Buchanan A, Brock D, Daniels N, Wikler D.(2000) *From Chance to Choice: Genetics and Justice*. Cambridge: Cambridge University Press
 13. Boyle KE, Vlahos N, Jarow JP (2004) Assisted reproductive technology in the new millennium: part II. *Urology* 63:217-224.
 14. Braude P, Pickering S, Flinter F, Ogilvie C.M.(2002) Preimplantation genetic diagnosis, *Nature Reviews Genetics*, 3:941-953
 15. Burleigh M. (1994) *Death and Deliverance: "Euthanasia" in Germany 1900-1945*. Cambridge :Cambridge University Press
 16. Callon M, Rabeharisoa V. (2003) Research "in the wild" and the mapping of new social identities. *Technology in Society* 25:193-204
 17. Center for Genetics and Society (2004)
 18. Chappell A.(1994) Disability , Discrimination and the Criminal Justice System, *Critical Social Policy* 14:19-33
 19. Cheal D. (1988) *The gift economy*. London :Routledge
 20. Clarke A. (1997) The process of genetic counseling: beyond non directiveness. In *Genetics, Society and Clinical Practice* (eds) Harper P. &Clarke A. Scientific Publishers, UK
 21. Conrad P. (1997) Public eyes and private genes: historical frames, news constructions, and social problems. *Social problems*. 44:139-154

22. Crow L. (1996) Including all of our lives: renewing the social model of diasability. In Morris J. (ed) *Encounters with strangers: Feminism and disability*. London: Women's Press
23. De Boer K, Catt J, Jansen R , Leigh D and Mc Arthur. (2004) Moving to blastocyst biopsy for preimplantation genetic diagnosis and single embryo transfer at Sydney IVF. *Fertility and Sterility* 82(2):295-98
24. De Vries R, Subedi J. (1998) *Bioethics and society. Constructing the ethical enterprise*. New Jersey: Prentice Hall
25. Dill S. WHO Geneva (2002) Consumer perspectives in Current Practices and Controversies in Assisted Reproduction, Report of a Who Meeting 2001.
26. Disability Awareness in Action, Special Supplement (1997) *Life, Death and Rights: Bioethics and Disabled People* .London: DAA
27. Dubouchet J , Klöti U. (2004) *ART in Spain: technocratic inheritance and modernist aspirations, in Comparative Biomedical Policy, Governing assisted reproductive technologies*, eds. Bleiklie I, Goggin ML and Rothmayer C, Routledge
28. Dworkin R. (1993) *Life's dominion. An argument about abortion and euthanasia*. London : Harper Collins.
29. Dworkin R. (2000) *Sovereign Virtue. The Theory and Practice of Equality*. Cambridge, Massachusetts : Harvard University Press.
30. Dworkin R. (2004) *Dworkin and his critics (with replies by Dworkin)* .Oxford: Blackwell.
31. Edwards J .(1987)Diagnostic methods for Human Gametes and Embryos, *Human Reproduction* 2:415-20

32. Edwards J. (1988) New Advances in Human Embryology: Implications of the Preimplantation Diagnosis of Genetic Disease. *Human Reproduction* 3:549-546
33. Edwards J, Franklin S, Price F, Hirsch E, Strathern M. (1999) *Technologies of procreation: kinship in the age of assisted conception.*(2nd edition), London and New York : Routledge.
34. Edwards J. (2000) *Born and bred: idioms of kinship and new reproductive technologies in England*, Oxford: Oxford University Press.
35. Edwards R. G. (1982) *The Case for Studying Human Embryos and Their Constituent Tissues In Vitro* in Edwards R. G. & Purdy J.M. (eds) *Human Conception In Vitro* , London : Academic Press
36. ESHG, GENETICS DRAFT (2005) The Interface between Medically Assisted Reproduction and Genetics: Technical, Social, Ethical and Legal Issues.
37. ESHRE (1986) Preimplantation and Early Post-implantation diagnosis , Report of the First Meeting of the ESHRE Working Group in Strasbourg, France.
38. ESHRE PGD (2005) Consortium screening Committee: data collection IV.
39. Ethikrat (2004) German National Ethics Council :Polar Body Diagnosis 2004
40. Ettore E. (1999) Experts as “Story Tellers” in Reproductive Genetics: Exploring Key Issues. *Sociology of Health and Illness* 21:539-559
41. Ettore E. (2000) Reproductive Genetics, Gender and the Body: “Please doctor, may I have a Normal Baby?” *Sociology* 34(3):403-420

42. Farrant W. (1985) Who's for amniocentesis? The politics of prenatal screening. In Homans H, (ed) *The Sexual Politics of Reproduction* London :Gower
43. Finger A. (1990) *Past Due: A Story of Disability, Pregnancy and Birth*, London: The Women's Press
44. Finkler K. (2000) *Experiencing the new genetics: family and kinship on the medical frontier*. Philadelphia: University of Pennsylvania press.
45. Franklin S. (2001) Sheepwatching. *Anthropology today* 17 (3): 3-9
46. Franklin S. (2002) Communicating health and the new genetics. *Finnish Information Studies* 20: 27-45
47. Geraedts J.P, Harper J, Braude P, Sermon K, Veiga A, Gianaroli L ,Agan N, Munne S, Gitlin S, Blenow E,De Boer K ,Hussey N,Traeger-Synodinos J, Lee S H, Viville S , Krey L, Ray P, Emiliani S, HsienLiu Y, Vermeulen S, (2001) Preimplantation genetic diagnosis (PGD), a collaborative activity of clinical genetic departments and IVF centres. *Prenatal Diagnosis* 21(12): 1086-1092
48. Gianaroli L, Magli M, Ferraretti A. (2002) Preimplantation genetic diagnosis in Current Practices and controversies in assisted reproduction, Report of WHO Meeting 2001, WHO Geneva 2002
49. Giddens A.(1991) *Modernity and Self-Identity*. Cambridge. Polity Press:214-224
50. Ginsberg M. (1942) *Reason and Unreason in Society*. London. Longman's

51. Goldman J , Schmitz N , Niethammer D , Grathwohl A. (1998) Allogeneic and autologous transplantation for haematological diseases, solid tumours and immune disorders : current practice in Europe in 1998. *Bone Marrow Transplantation* 21:1-7
52. Green J, Statham H. (1996) Psychosocial aspects of prenatal screening and diagnosis. In Marteau T.M. and Richards M. (eds) *The Troubled Helix*. Cambridge: Cambridge University Press
53. Haddow J.E, Palomaki G.E. (1996) Similarities in women's decision making. *Prenatal Diagnosis* 16: 1161-2
54. Haidt J. (2001) The emotional dog and its rational tail: a social intuitionist approach to moral judgement. *Psychological Review* 108:814-34
55. Haimes E. (2002) What can the social sciences contribute to the study of ethics? Theoretical, empirical and substantive considerations. *Bioethics* 16(2) :90-113
56. Hales G. (ed.) (1996) *Beyond Disability*, London :Sage
57. Handyside AH, Pattinson JK, Penketh R J ,Delhanty J D, Winston R M & Tuddenham E G. (1989) Biopsy of human preimplantation embryos and Sexing by DNA Amplification. *Lancet* 1:347-349
58. Handyside AH, Kontogianni EG, Hardy K, Winston RM. (1990) Pregnancies from biopsied human preimplantation embryos sexed by Y-specific DNA amplification. *Nature* 344:768-770
59. Harris J. (2005 a) Sex selection and regulated hatred. *Journal of Medical Ethics* 31:291-94
60. Harris J, (2005 b) No sex selection please, we're British. *Journal of Medical Ethics* 31:286-88

61. Hedgecoe A.M. (2004) Critical Bioethics: beyond the social science critique of applied ethics. *Bioethics* 18:120-143
62. Hildt E, Graumann S. (1999) *Genetics in Human Reproduction* Aldershot (eds), Ashgate, UK
63. Holm S. (2005) Bioethics down under- medical ethics engages with political philosophy. *Journal of Medical Ethics* 31:1
64. Hubbard R. (1997) Abortion and Disability : who should and who should not inhabit the world? In Davis L. (ed) *The Disability Studies Reader*, New York: Routledge
65. Human Fertilization and Embryology Authority / Human Genetics Commission (2002) *Outcome of the Public Consultation on Preimplantation genetic Diagnosis*
66. Human Genetics Alert (2002)
67. Huxley A. (1932/1994) *Brave New World* . London Flamingo
68. Ingerslev HJ, Poulsen PB, Højgaard A, Andersen A, Kølvrå S, Hindkjaer J, Larsen RJ, Dinesen J, Jespersgaard C. (Copenhagen 2002) Præimplantationsdiagnostik – En medicinsk teknologivurdering.
69. Irwin A. (2001) Constructing the scientific citizen: science and democracy in the biosciences. *Public Understanding of Science* 10:1-8
70. Irvin A, Michael M. (2003) *Science, social theory and public knowledge*. Maidenhead, Berks, Open University Press
71. Jonsen A. (2000) *The birth of Bioethics*. Oxford: Oxford University Press
72. Kahraman S, Karlikaya G, Sertyel S, Karadayi H, Findikli N, Oncu N

- (2004): Clinical aspects of preimplantation genetic diagnosis for single gene disorders combined with HLA typing. *Reproductive BioMedicine Online* 9(5):529-532
73. Kalfoglou A, Scott J, Hudson K. (2005) PGD patients' and providers' attitudes to the use and regulation of preimplantation genetic diagnosis. *Reproductive BioMedicine Online* 11(4): 486-496
74. Kanavakis E, Vrettou C, Palmer G, Tzetis M., Mastrominas M., Traeger-Synodinos J. (2000) Preimplantation genetic diagnosis in 10 couples at risk for transmitting β thalassaemia major: clinical experience including the initiation of six singleton pregnancies. *Prenatal diagnosis* 19(13):1217-1222
75. Kass L. (2002) *Life, liberty, and the defence of dignity* : the challenge of bioethics. Milwaukee: Encounter Books
76. Keith L, Morris J. (1995) Easy Targets: A Disability Rights Perspective on the “Children as Carers” .*Critical Social Policy* 15:36-57
77. Kerr A, Cunningham –Burley S, Amos A. (1998 a) Drawing the line: an analysis of lay people’s discussions about the new genetics. *Public Understanding of Science* 7:113-133
78. Kerr A, Cunningham- Burley S, Amos A,(1998b) Eugenics and the new genetics in Britain: examine contemporary professionals’ accounts. *Science, Technology and Human Values* 23(2):175-78
79. Kitzinger J. (2000) Media templates : patterns of association and the (re)construction of meaning over time. *Media, Culture and Society* 22:64-84
80. Knoppers BM, Isasi RM. (2004) Regulatory Approaches to Reproductive Genetic Testing. *Human Reproduction* 19(12):2695-2701.

81. Krones T, Richter G.(2004) Preimplantation Genetic Diagnosis (PGD): European Perspectives and the German Situation. *Journal of Medicine and Philosophy* 29(5):623-640
82. Krones E. (2005) Expert and patients opinions towards preimplantation genetic diagnosis (PGD) in Germany. *RBM online Public* 10(1)
83. Lash S. (1996) Introduction to the ethics and difference debate. *Theory, Culture and Society* 13:75-8
84. Levitt M. (2003) Public consultation in bioethics. What's the point of asking the public when they have neither scientific nor ethical expertise? *Health Care Analysis* 11:15-25
85. Light D W, Mc Gee G.(1998) On the social embeddedness of bioethics. In *Bioethics and society. Constructing the ethical enterprise*. R DeVries & J. Subedi (eds)New Jersey:Prentice Hall pp.1-15
86. Lippman A. (1994) Prenatal genetic testing and screening: constructing needs and reinforcing inequities. In Clarke A. (ed) *Genetic Counseling: Practice and principles*. London: Routledge
87. McGraw H, Kahraman N, Karlikaya G, Sertyel S, Karadayi H, Findikli N., Oncu N. (2004) Clinical aspects of preimplantation genetic diagnosis for single gene disorders combined with HLA typing. *Reproductive BioMedicine Online* 9(5) :529-532,
88. MacLaren A. (1985) Prenatal Diagnosis Before Implantation: Opportunities and Problems. *Prenatal Diagnosis* 5:85-90
89. MacLaren A. (1988) The IVF Conceptus. Research Today and Tomorrow .In Jones Jr. & Schrader (eds) *In Vitro fertilization and Other*

Assisted Reproduction, *Annals of the New York Academy of Sciences*
vol. 541. New York : The New York Academy of Sciences.

90. Marjoribanks J, Farquhar C, Marshall C, Cook R. (2004) The Cochrane Menstrual Disorders and Subfertility Group (CMDSG) for the New Zealand Guidelines Group (NZGG) : *Systematic review of the quantifiable harms and benefits of preimplantation genetic diagnosis (PGD)* -Advice for the National Ethics Committee on Assisted Human Reproduction and the Ministry of Health New Zealand
91. Marteau T.M., Plenicar M, Kidd J. (1993) Obstetricians presenting amniocentesis to pregnant women: practise observed. *Journal of Reproductive and Infant Psychology* 11:3-10
92. Mauss M. (1960) *The gift: forms and functions of exchange in archaic societies*. New York :Norton
93. Michael M, Brown N. (2005) Scientific citizenships: Self – representations of xenotransplantation’s publics. *Science as a culture* 14:39-57
94. Morris J.(1991) *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*, London: The Women’s Press
95. Necklin D, and Lindee M. (1995) The Media-ted Gene: Stories Of Gender and Race , in J. Terry and J., Urla (eds) *Deviant Bodies: Critical Perspectives on Difference in Science and Popular Cultures*, Bloomington : Indiana University Press
96. Nelson J L. (2000) Moral teachings from unexpected quarters. Lessons for bioethics from the social sciences and managed care. *Hastings Center Report* January- February :12-17

97. Nerlich B, Johnson S, Clarke D. (2003) THE FIRST “DESIGNER BABY”: The Role of Narratives, Clichés and Metaphors in the Year 2000 Media Debate. *Science as Culture* 12(4):471-498
98. Novas C, Rose N. (2000) Genetic risk and the birth of the somatic individual, *Economy and Society*, 29(4): 485-513
99. Nowothy H, Scott P, Gibbons M. (2001) *Re-thinking science: knowledge and the public in an age of uncertainty*. Cambridge :Polity
100. Ogilvie M, Braude P, Scriven P. (2005) Preimplantation genetic diagnosis- An overview. *Journal of Histochemistry and Cytochemistry* 53(3):255
101. Oliver M. (1996) *Understanding Disability: From Theory to Practice*, London: Macmillan
102. O’ Neil O. (2002) *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press
103. Orwell G. () 1984
104. Osborne T. (1994) Sociology, liberalism and the historicity of conduct. *Economy and Society* 23:484-501
105. Osteen M. (2003) *The question of the gift*. London: Routledge
106. Paul D.B. (1992) Eugenic anxieties, social realities, and political choices. *Social research* 59(3): 663-83
107. PCBE- The President Council on Bioethics : Reproduction and Responsibility : the regulation of New Biotechnologies, Washington 2004
108. Pembrey M.E. (1996) The new genetics: a user’s guide. In Marteau T.M. and Richards M. (eds) *The Troubled Helix*. Cambridge: Cambridge University Press

109. Pembrey M.E., (1998) In the light of preimplantation genetic diagnosis: some ethical issues in medical genetics revisited, *European Journal of Human Genetics* 6: 4-11.
110. Penketh R, MacLaren A. (1987) Prospects for Prenatal Diagnosis During Preimplantation Human Development. *Bailliere 's Clinical Obstetrics and Gynaecology* 1:747-764
111. Pennings G, Schots R, Liebaers I. (2002) Ethical considerations on preimplantation genetic diagnosis for HLA typing to match a future child as a donor of hematopoietic stem cells to a sibling. *Human Reproduction* 17(3):534-38
112. PGDIS- Preimplantation Genetic Diagnosis International Society: guidelines for good practice in PGD. (2004) *Reproductive BioMedicine Online* 9(4) :430-34
113. Pickering S , Polidoropoulos N , Caller J , Scriven P , Ogilvie C , Braude P. (2003) Strategies and outcomes of the first 100 cycles of preimplantation genetic diagnosis at the Guy's and St. Thomas' Centre. *Fertil Steril* 79:81-90
114. Pinder R.(1995) Bringing Back the Body Without the Blame? The Experience of Ill and People at Work, *Sociology of Health and Illness* 17:605-631
115. Prenatal Diagnosis in the Human Pre-Implantation Period (1987) , report of an informal guest meeting at the Ciba Foundation, 13 November 1986, *Human Reproduction* 2:267-269
116. Rabinow P. (1992) Artificiality and enlightenment: from socio-biology to biosociality. In J.Crary & S. Kwinter (eds) *Incorporations*: 234-252. New York: Zone Books

117. Rabinow P. (1996) *Making PCR : a story of biotechnology*, Chicago: University of Chicago Press
118. Rabinow P. (1997) *Michel Foucault: Ethics, Subjectivity and Truth*. London. Allen Lane
119. Rabinow P. (1999) *French DNA : trouble in purgatory*, Chicago: University of Chicago Press
120. Rapp R.(1999) *Testing women, testing the fetus: the social impact of amniocentesis in America*. New York: Routledge
121. Rapp R, Heath D, Taussig K. (2001) Genealogical disease: where hereditary abnormality, biomedical explanation, and family responsibility meet. In Sarah Franklin & S. McKinnon (eds) , *Relative values: reconfiguring kinship studies* : 384-412. Durham: Duke University Press
122. Rechitsky S, Strom S, Verlinsky O. (1999) Accuracy of preimplantation diagnosis of single gene disorders by polar body analysis of oocytes. *J Assist Reprod and Genet* 16:192-98
123. Roberts C, Franklin S. (2004) Experiencing new forms of genetic choice: Findings from an ethnographic study of preimplantation genetic diagnosis. *Human Fertility* 7 (4): 285-293
124. Robertson JA. (2001)Preconception gender selection. *Am J Bioeth* 1:2-9
125. Rock P J. (1996) Eugenics and euthanasia: a cause for concern for disabled people, particularly disabled women. *Disability and Society* 11(1): 121-8
126. Salter B, Jones M.(2005) Biobanks and Bioethics: the politics of legitimation. *Journal of European Public Policy* 12:710-732

127. Savulescu J.(2001) Procreative Beneficence: Why We Should Select the Best Children. *Bioethics* 15(5-6):413-426
128. Schenker J. (2005) Assisted reproductive practice : religious perspectives. *RBM Online* 10(3):310-19
129. Scully J. L. (2002) *Quaker approaches to moral issues in genetics*. Lameter: Mellen
130. Scully J. L. (2004) What is a disease? Disease, disability and their definitions. *EMBO reports* 5(7) :650-653
131. Scully J, Banks S, Shakespeare T. (2006a) Chance, choice and control: A Lay Debate on Prenatal Sex Selection. *Social Science and Medicine*, in press, available from authors.
132. Scully J, Shakespeare T, Banks S. (2006b) Gift not commodity? Lay people deliberating social sex selection. *Sociology of Health and Illness* 28(6):749-767
133. Sermon K, Van Steirteghem A, Liebaers I.(2004) Preimplantation genetic diagnosis. *Lancet* 363 : 1633-41.
134. Sermon K, Moutou C, Harper J, Geraedts J, Scriven P, Wilton L, Magli M, Michiels A, Viville S, De Die S. (2005) ESHRE PGD Data Collection IV. *Human reproduction* 20 (1) :19-34
135. Shackley P, (1996) Economic evaluation of prenatal diagnosis: a methodological review. *Prenatal Diagnosis* 16: 389-95
136. Shakespeare T. (1995) Back to the Future? New Genetics and Disabled People, *Critical Social Policy* 44(5):22-35
137. Shakespeare T. (1998a) Social constructionism as political strategy. In Velody I, and Williams R (eds) *The Politics of Constructivism*. London: Sage

138. Shakespeare T. (1998b) Choices and rights? Eugenics, genetics and disability equality, *Disability and society* 13(5) 665-81.
139. Shakespeare T. (1999) Losing the plot? Medical and activist discourses of contemporary genetics and disability, *Sociology of Health and Illness* 21 : 669-688.
140. Shenfield F, Pennings G, Devroye P, Sureau C, Tarlatzis B, Cohen J. (2003) ESHRE Taskforce 5: Preimplantation Scully J. (2002) *Quaker approaches to moral issues in genetics*. Lampeter : Mellen
141. Silverman D. (1985) *Qualitative Methodology and Sociology*. Gower. Aldershot
142. Solomon M Z. (2005) Realizing bioethics goals in practice: ten ways “is” can help “ought”. *Hastings Center Report* 35:40-47
143. Stacey M. (1996) The new genetics: a feminist view . In Marteau T.M. and Richards M. (eds) *The Troubled Helix*. Cambridge: Cambridge University Press.
144. Staessen C, Platteau P, Van Assche E, Michiels H, Tournaye M, Devroye P , Liebaers I , Van Steirteghem A . (2004) Comparison of blastocyt transfer with or without preimplantation genetic diagnosis for aneuploidy screening in couples with advanced maternal age : a prospective randomized controlled trial. *Hum Rep* advance access October 7
145. Steinberg D L. (1997) *Bodies in Glass : Genetics, Eugenics, Embryo Ethics*. Manchester: Manchester University Press.
146. Steptoe PC, Edwards RG. (1978) Birth after the preimplantation of a human embryo. *Lancet* 2 (8085):366

147. Strathern M. (1991) The representation of kinship in the context of the new reproductive technologies. *End of Award Report* ESRC project R00023537
148. Strathern M. (1996) Enabling identity? Biology, choice and the new reproductive technologies. In *Questions of Cultural Identity* S.Hall and P. Gay (eds) London. Sage :37-52
149. Sturgis P, Cooper H, Schaw C, Shepherd R. (2004) Genomic science: emerging public opinion. In *British Social Attitudes*, Park A , Curtice J , Thomson K , Bromley C. and Phillips M. (eds), the 21st Report, London: Sage
150. Thomas C. (1997) The Baby and the Bath Water: Disabled Women and Motherhood in Social Context, *Sociology of Health and Illness* 19:62
151. Thompson G. (2001) Strategic naturalizing: kinship in an infertility clinic, in S. Franklin & S. Mc Kinnon (eds) *Relative values: reconfiguring kinship studies* :175-202, Durham: Duke University Press
152. Thotnhill A, De Die-Smulders C , Geraedts J , Harper J, Harton G, Lavery S, Moutou C, Robinson M, Schmutzler A, Scriven P, Sermon K, Wilton L, ESHRE PGD Consortium (2005), Best practice guidelines for clinical preimplantation genetic diagnosis (PGD) and preimplantation genetic screening (PGS) *.Human Reproduction* 20(1) :35-48.
153. Traeger- Synodinos J, Vrettou C, Palmer G, Tzetis M, Mastrominas M, Davies S, Kanavakis E. (2003) An evaluation of PGD in clinical genetic services trough 3 years application for prevention of β -

- thalassaemia major and sickle cell thalassaemia. *Molecular Human Reproduction* 9(5) :302
154. Turoni G. (2004) New law forces Italian couple with genetic disease to implant all their IVF embryos. *BMJ* 328:1334
155. Verlinsky Y, Kuliev A. (eds) (1991) *Preimplantation Genetics*, New York: Plenum Publishing Corporation
156. Verlinsky Y.(1996) Preimplantation genetic diagnosis. *Journal of Assisted Reproduction and Genetics* 13:87-89
157. Verlinsky Y, Rechitsky S, Schoolcraft W, Strom C, Kuliev A. (2001) Preimplantation diagnosis for Fanconi anemia combined with HLA matching. *JAMA* 285:3130-33
158. Verlinsky Y, Cohen J, Munne S, Gianaroli L, Simpson JL, Ferraretti AP, Kuliev A. (2004) Over a decade of experience with preimplantation genetic diagnosis: A multicenter report. *Fertil Steril* 82:292-4
159. Wald N J, Kennard A, Denrem J W, Cuckle H S, Chand I, Butler I .(1992) Antenatal maternal screening for Down's Syndrome: results of a demonstration project. *British Medical Journal* 305:391-4
160. Wendell S. (1992) Toward a feminist Theory of Disability. In H.B. Holmes and L. Purdy (eds) *Feminist Perspectives in Medical Ethics*, Bloomington: Indiana University Press
161. Wertz D. C., Fletcher J. C. (1993) Prenatal Diagnosis and Sex Selection in 19 Nations, *Social Science and Medicine* 37:1359-1366
162. Wertz D. C., Fletcher J. C. (1998) Ethical and social issues in prenatal sex selection: a survey of geneticists in 37 nations. *Social Science and Medicine* 46(2): 255-73

163. White C. (1997) Screening for fragile X is cost effective and accurate. *British Medical Journal* 315:205-10
164. Walker M U.(1998) *Moral understandings: A feminist study in ethics*. New York , Routledge
165. Wolbring G.(1998) Submission to Health Canada : Renewal of Canadian Biotechnology Strategy, document of Council of Canadians with Disabilities
166. WHO- Reproductive Health Strategy (2004)
167. Yagel S, Anteby E. (1998) A rational approach to prenatal screening and intervention. *Human reproduction* 13(5) :1126-8
168. Ziebe S, Lundin K, Loft A, Bergh C, Nyboe A, Selleskog U, Nielsen D, Grondahl C, Kim H, Arce J, CEMAS II and Study Group.(2003) FISH analysis for chromosomes 13,16,18,21,22,X and Y in all blastomeres of IVF pre-embryos from 144 randomly selected donated human oocytes and impact on pre-embryo morphology. *Human Reproduction* 18(12) : 2575-81
169. Zussman R. (2000) The contributions of Sociology to medical ethics. *Hastings Center Report* January- February :7-11

ΔΙΑΔΙΚΤΥΟ

170. www.bioethics.gov (PCBE :President's Council on Bioethics)
171. www.ccne-ethique.fr (Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé)
172. www.erscsocietytoday.ac.uk/ESRCInfoCentre/ViewAwardPage.aspx (accessed 18/07/06)
173. www.eshg.org (European Society of Human Genetics)
174. <http://www.eshg.org>,European Society of Human Genetics – ESHG, Art & Genetics Draft (accessed 06/02/06)
175. www.eshre.com(European Society of Human Reproduction and Embryology)
176. www.ethikrat.org (German National Ethics Council)
177. www.gig.org.uk (Genetic Interest Group)
178. www.hgc.gov.uk (Human Genetics Commission)
179. www.hfea.gov.uk (Human Fertilization and Embryology Authority)
180. www.ivfsidney.com
181. www.ivfturkey.com
182. www.JinemedHospital.com
183. www.pgdis.org (Preimplantation genetic diagnosis International Society)
184. [www.thebridgecentre .co.uk/treatment.htm](http://www.thebridgecentre.co.uk/treatment.htm)(London Bridge Fertility Gynecology and Genetics Center)
185. www.who.int (World Health Organization)
186. [http:// news.bbc.co.uk](http://news.bbc.co.uk) -4 October 2000

187. <http://www.bioethics.gr>
188. <http://www.ethnos.gr/article.asp?catid=5348&subid=2&PubID=54941&word>(accessed 06/09/06)
189. <http://www.havingbabies.com/infertility-treatment-cost.html>
(accessed 06/02/07)
190. <http://www.hfea.gov.uk/HFEAPublications/CodeofPractice>
(accessed 06/02/06)
191. <http://www.hfea.gov.uk/home> (accessed 20/10/06)
192. <http://www.hfea.gov.uk/cps/rde/xchg/SID-3F57D79B-C0563EFD/hfea/hs.xsl/967.html> (accessed 06/12/06)
193. <http://www.hfea.gov.uk/cps/rde/xchg/SID-3F57D79B-C0563EFD/hfea/hs.xsl/1124.html> (accessed 06/12/06)
194. <http://iatriki-genetiki.med.uoa.gr/index.htm> (accessed 06/10/06)
195. <http://www.scifi.com/sfw/issue54/gattaca.jpg>. (accessed 20/12/06)
196. <http://www.sst.dk/Applikationer/cemtv/publikationer/docs/Praeimplantation/html/praeimplant.pdf> or
English summary
<http://www.sst.dk/Applikationer/cemtv/publikationer/docs/Praeimplantation/html/sum.htm>

ΔΙΑΛΕΞΕΙΣ

197. Franklin S, Roberts C. (2001) *Innovative Health Technologies: The Social Life of the Embryo*- paper presented at “Ethnographies of the Centre” 10/09/01, Lancaster University

198. Traeger-Synodinos J, Vrettou C, Tzetis M, Destoun A, Davis S, Mastrominas M, Palmer G, Kokkali G, Pandos K, Kanavakis E. (2005) *Six years of preimplantation genetic diagnosis (PGD) for thalassemia, sickle-cell syndromes and cystic fibrosis: a Greek experience*, παρουσίαση με αριθ. Ρ0449 στο ετήσιο συνέδριο της European Society of Human Genetics – ESHG, που έγινε στην Πράγα το 2005, περίληψη του άρθρου
<http://www.eshg.org/> Accessed 06/08/06