

Παιδιά με τρεις γονείς; Η τεχνοεπιστημονική ελευθερία και η ηθικοπολιτική οριοθέτηση

*Ελένη Ρεθυμιωτάκη Αν.Καθ. Νομικής Σχολής Ε.Κ.Π.Α.
Πρόεδρος Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής*

Εισαγωγή

Η αντικατάσταση μιτοχονδρίου έχει γίνει ευρύτερα γνωστή ως μια τεχνική της Ιατρικά Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής (Ι.Υ.Α.) που καταλήγει σε παιδιά με τρεις γενετικούς γονείς. Πρόκειται για μια πειραματική τεχνική που παρεμβαίνει στο μιτοχονδριακό γονιδίωμα με σκοπό την αποφυγή μετάδοσης γενετικών διαταραχών ώστε να αποφευχθούν μιτοχονδριακά νοσήματα(1). Τα επιστημονικά, ηθικά, νομικά και κοινωνικά ζητήματα που θέτει διερευνήθηκαν στις Η.Π.Α. και το Ηνωμένο Βασίλειο, όπου αυτή ξεκίνησε. Μετά από την σχετική συζήτηση η περαιτέρω εφαρμογή της τεχνικής ανακόπηκε στις Η.Π.Α.(2) ενώ αντίθετα στο Η.Β. επιτράπηκε η συνέχιση της σε πειραματικό στάδιο και με πολύ ειδικό καθεστώς (3). Η τεχνική εφαρμόζεται και σε άλλες χώρες όπου χρησιμοποιείται και με διαφορετικό σκοπό για την ενίσχυση της αποτελεσματικότητας της Ι.Υ.Α. σε γυναίκες μεγαλύτερης ηλικίας. Παρά το απαγορευτικό νομικό πλαίσιο το ζήτημα τέθηκε και στην Ελλάδα όπου η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής σε εξέδωσε στις 4/4/17, σχετική σύσταση μετά από ερώτημα του Υπουργείου Υγείας για την Αντικατάσταση που συνάδει με τις γνώμες της για τα Σύγχρονα ζητήματα «επιλογής» στην αναπαραγωγή (07-07-2014) και τις Πρόσφατες Εξελίξεις στην Τροποποίηση του Ανθρώπινου Γονιδιώματος: Εκδοτική Επεξεργασία (Genome Editing) (27-04-2016) (4). Η νέα πρόκληση που θέτει η τεχνική ως μια μορφή γονιδιακής θεραπείας συζητείται με τα επιχειρήματα υπέρ και κατά του να τεθούν όρια στην παρέμβαση στο ανθρώπινο γονιδίωμα που ανταλλάσσεται μεταξύ των πιο διακεκριμένων πολιτικών φιλοσόφων και κοινωνικών θεωρητικών (5). Η λήψη των αποφάσεων που αφορούν την παρέμβαση στο μιτοχονδριακό γονιδίωμα (πολύ περισσότερο δε το πυρηνικό) προϋποθέτουν την συνεχή συλλογική διαμόρφωση της βούλησης μετά από ενημερωμένη διαβούλευση. Σε πολιτικό και ηθικό επίπεδο υπάρχει πάντα η δυνατότητα επιλογής και αντίστοιχα σε νομικό ο νομοθέτης καλείται είτε να σταθμίσει αντικρουόμενα συμφέροντα είτε να εναρμονίσει τις νέες τεχνικές στις κανονιστικές αρχές του δικαίου (6).

1. Η τεχνολογία αντικατάστασης των μιτοχονδρίων σε ωάρια στην εξωσωματική γονιμοποίηση για ευγονική χρήση

Τα μιτοχόνδρια είναι κυτταρικά οργανίδια που περιέχουν γενετικό υλικό, το «μιτοχονδριακό DNA». Το ανθρώπινο DNA διακρίνεται σε πυρηνικό και σε μιτοχονδριακό. Το πρώτο φέρει σχεδόν όλα τα γονίδια (ανέρχονται σε 20.000+ και αποτελούν το 99,8% του γονιδιώματος) που χαρακτηρίζουν τον

οργανισμό και κληρονομείται και από τους δύο γονείς. Το δεύτερο έχει μόνο 37 γονίδια (0,2% του γονιδιώματος) αλλά έχει κομβικό ρόλο καθώς τα γονίδια που περιέχει συντονίζουν την παραγωγή της ενέργειας του κυττάρου, λειτουργούν δηλαδή σαν μια μπαταρία σε ηλεκτρική συσκευή. Η διαφορά μεγέθους μεταξύ των δύο τύπων DNA καθώς ο σημαντικά μεγαλύτερος αριθμός γονιδίων που κωδικοποιούνται από το πυρηνικό DNA δεν σημαίνει ότι το μιτοχονδριακό DNA δεν συνεισφέρει με κρίσιμο τρόπο στην λειτουργία του οργανισμού. Η σημασία του αποδεικνύεται από το γεγονός ότι σχετικά μικρές μεταβολές του έχουν καταστροφικές επιπτώσεις στον ανθρώπινο οργανισμό. Ακριβώς επειδή παράγουν ενέργεια διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στην λειτουργία όλων των ιστών και των οργάνων που απαιτούν πολύ ενέργεια όπως ο εγκέφαλος, οι μύες και η καρδιά¹. Προκαλούν διαταραχές σε λειτουργίες του ανθρώπινου οργανισμού στο σύνολο τους και μερικές φορές επιφέρουν τον θάνατο². Σε αντίθεση με το μιτοχονδριακό DNA που κληρονομείται από τους δύο γονείς το μιτοχονδριακό κληρονομείται αποκλειστικά από το ωάριο της μητέρας! Οι μεταλλάξεις του μιτοχονδριακού DNA των ωαρίων είναι σπάνιες αλλά προκαλούν βαριά νοσήματα στους απογόνους των γυναικών από τις οποίες προέρχονται. Προκειμένου να αποφευχθούν τα νοσήματα αναπτύχθηκαν σε πειραματικό πλαίσιο οι τεχνικές αντικατάστασης του μιτοχονδρίου (Mitochondrial Replacement Technique) που γίνονται με τροποποίηση ή εμπλουτισμό είτε του ωοκυττάρου είτε του ζυγώτη. Στην πρώτη περίπτωση αφαιρείται από το ωάριο η μητρική άτρακτος με τα μητρικά χρωματοσώματα και μεταφέρεται στο ωάριο δότριας από το οποίο έχει αφαιρεθεί το γενετικό υλικό του πυρήνα ενώ παραμένει το μιτοχονδριακό DNA. Στην δεύτερη περίπτωση αφαιρείται από το γονιμοποιημένο ωάριο ο προπυρήνας του ζυγώτου μητέρας/πατέρα και αντικαθίσταται από τον προπυρήνα ενός ταυτόχρονα γονιμοποιημένου ωαρίου δότριας με σπερματοζωάριο του ίδιου πατέρα. Επισημαίνεται ότι η δωρεά μιτοχονδριακού DNA γίνεται πάντοτε από γυναίκα σε γυναίκα διότι μόνο το μητρικό μιτοχονδριακό DNA κληρονομείται.

Μετά την τροποποίηση οι γαμέτες του ζευγαριού προσδιορίζουν μεν σε μεγάλο βαθμό την γενετική ταυτότητα του παιδιού αλλά όχι αποκλειστικά διότι δύο ωάρια δύο διαφορετικών γυναικών ή δύο γονιμοποιημένα ωάρια από τον ίδιο άνδρα αλλά από διαφορετικές γυναίκες έχουν τροποποιηθεί και

¹ Σύγχρονα Ζητήματα «επιλογής» στην αναπαραγωγή, Γνώμη Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, 7/7/2014, <http://www.bioethics.gr/index.php/el/gnomes/717-2014-09-01-08-33-10>

² Τα μιτοχονδριακά νοσήματα είναι πολυ-συστηματικά, προσβάλλουν δηλαδή ταυτόχρονα περισσότερα από ένα όργανο στο σώμα διαταράσσοντας λειτουργίες στο σύνολο τους, όπως του εγκεφάλου, των μυών, των περιφερειακών νεύρων, της καρδιάς, των οφθαλμών, του ήπατος, των νεφρών, του αίματος και του γαστρεντερικού συστήματος, Claiborne, A./English, P./Kahn, J., Report on Mitochondrial Replacement Techniques: Ethical, Social, and Policy Considerations. "Front Matter." *National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine*. 2016. Washington, DC: The National Academies Press. doi: 10.17226/21871.

«συγκωνευτεί»! Για αυτό γίνεται λόγος για παιδιά με τρεις βιολογικούς γονείς στο μέτρο που η γενετική καταγωγή συνδέεται στενά με το μιτοχονδριακό DNA σε βαθμό που αυτό πρέπει να συνεξετάζεται προκειμένου να μπορεί να καρτογραφηθεί η γενετική καταγωγή! Η καινοτομία που υπόσχεται η τεχνική αντικατάστασης μιτοχονδρίου συνίσταται στο ότι προσφέρει την δυνατότητα σε μια γυναίκα με διαταραχή μιτοχονδριακού DNA να αποκτήσει παιδί που κατάγεται βιολογικά όχι αποκλειστικά από αυτήν αλλά και από αυτήν. Το ελάττωμα του ωαρίου της μητέρας (πριν ή μετά την γονιμοποίηση) έχει «θεραπευτεί» μέσω της χρήσης μιτοχονδρίων που προέρχονται από το ωάριο μιας ανώνυμης δότριας (πριν ή μετά την γονιμοποίηση). Το πρόβλημα είναι όμως ότι η τροποποίηση και ο εμπλουτισμός του μιτοχονδριακού DNA θέτει ζητήματα επιστημονικά, ηθικά, νομικά και κοινωνικά. Από επιστημονική άποψη αποτελεί μια παρέμβαση στο DNA (έστω στο μιτοχονδριακό και όχι στο πυρηνικό) η οποία έχει πειραματικό χαρακτήρα δεδομένου ότι τα μακροπρόθεσμα αποτελέσματα της παραμένουν απρόβλεπτα. Εάν δε το παιδί που θα γεννηθεί είναι κορίτσι οι ανεξέλεγκτες συνέπειες της τροποποίησης θα αφορούν και τους απογόνους της, αφού όπως αναφέρθηκε το μητρικό DNA κληρονομείται. Από ηθική άποψη πρόκειται για μια ευγονική παρέμβαση η οποία μπορεί να δικαιολογηθεί μόνον κατ' εξαίρεση για λόγους υγείας και με αυστηρά ορισμένες και επιτηρούμενες προϋποθέσεις. Επισημαίνεται ότι η υπογονιμότητα ως τέτοια δεν ορίζεται ως ασθένεια. Από νομική άποψη τίθεται ζήτημα ρύθμισης και εποπτείας, εάν προβλέπεται ή όχι και με ποιες προϋποθέσεις και συνέπειες για όσους εμπλέκονται συμπεριλαμβανομένων και των παιδιών. Οι συγγενικές σχέσεις τους πρέπει να διασφαλιστούν ανεξάρτητα από την ειδικότερη μορφή της βιοϊατρικής τεχνολογίας που μεσολάβησε για την γέννησή τους. Τέλος από κοινωνική άποψη το ευρύτερο ζήτημα της πρόσβασης στην αναπαραγωγική τεχνολογία, των δυσμενών διακρίσεων και της επιτήρησης με βάση την γενετική ταυτότητα διευρύνεται όλο και περισσότερο³. Εξαιτίας όλων αυτών των ζητημάτων οι κλινικές χρήσεις της κυτταροπλασματικής και της προπυρηνικής μεταφοράς για ευγονική χρήση (αλλά και για θεραπεία υπογονιμότητας) προκάλεσαν ανησυχίες και διαφορετικές αντιδράσεις ώστε οι πρωτοπόρες στην αναπαραγωγική τεχνολογία χώρες έθεσαν το ζήτημα της ρύθμισης της.

2. Το αποτρεπτικό των Η.Π.Α. και η de facto χρήση και διεύρυνση της τεχνικής αντικατάστασης μιτοχονδρίου

Σύμφωνα με το άρθρο 13 της Σύμβασης του Συμβουλίου της Ευρώπης για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας του ατόμου σε σχέση με τις εφαρμογές της βιολογίας και της ιατρικής (που

³ Η βιοηθική ως μοντέλο ρύθμισης και ελέγχου της βιοϊατρικής στην Ελλάδα: απολογισμός και μελλοντικές προκλήσεις, σε: Κανελλοπούλου- Μπότη, Μαρία/ Παναγοπούλου-Κουτνατζή, Φερενίκη (επιμ.), *Ιατρική Ευθύνη και Βιοηθική, Σύγχρονες Προσεγγίσεις και προοπτικές του μέλλοντος*, Πρακτικά Διεπιστημονικού Συνεδρίου, 1-2 Μαρτίου 2013 Αθήνα, Broken Hill Partners Ltd, 2014, σ. 295-317.

κυρώθηκε με τον ν. 2619/1998 (ΦΕΚΑ'132) κάθε επέμβαση στο ανθρώπινο γονιδίωμα που αποσκοπεί στην τροποποίηση του είναι επιτρεπτή *μόνο για* προληπτικούς, διαγνωστικούς ή θεραπευτικούς σκοπούς και *μόνου εφόσον* δεν αποσκοπεί στο να εισαγάγει οποιαδήποτε τροποποίηση που θα περάσει στο γονιδίωμα των απογόνων. Ο περιορισμός αυτός προβλέπεται και σε χώρες που δεν δεσμεύονται από την Σύμβαση του Οβιέδο όπου και ξεκίνησε η τεχνική όπως οι Η.Π.Α από το 1997 και η Κίνα από το 2003.⁴ Ειδικά οι Η.Π.Α (2016) και το Ηνωμένο Βασίλειο (2015) ήταν οι χώρες όπου προκλήθηκε εξειδικευμένη μελέτη της τεχνικής της αντικατάστασης μιτοχονδρίου προκειμένου να αποτραπεί η εμφάνιση σοβαρών μιτοχονδριακών ασθενειών στα παιδιά μητέρων με γενετική διαταραχή, όπως π.χ. νευροεκφυλιστικές ασθένειες. Παρά το γεγονός ότι οι δύο εκθέσεις ήταν λιγότερο ή περισσότερο θετικές στην πειραματική ευγονική χρήση υπό προϋποθέσεις και υπό εποπτεία εντέλει η ρυθμιστική επιλογή ήταν διαφορετική. Η μη χρηματοδότηση της πειραματικής εφαρμογής στις Η.Π.Α. δεν απέτρεψε ωστόσο την πραγματοποίηση της από μια αμερικανική ομάδα η οποία έκανε πυρηνική μεταφορά με επακόλουθη μεταφορά εμβρύου στο Μεξικό με σκοπό την πρόληψη μιτοχονδριακών ασθενειών. Το γεγονός κινητοποίησε την Food and Drug Administration εξαιτίας των απατηλών εντυπώσεων που προκαλούνται στο κοινό από την μη διασαφήνιση ότι πρόκειται για πειραματική μέθοδο με άγνωστα ακόμα αποτελέσματα. Διαφημίστηκε δηλαδή χωρίς να έχει καθιερωθεί! Παρά το γεγονός ότι πρόκειται για πειραματική αναπαραγωγική ιατρική η τεχνική εφαρμόστηκε επίσης στην Ουκρανία το 2017 προκειμένου να ενισχυθεί η προσπάθεια τεκνοποίησης με Ιατρικά Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή σε ζευγάρι μεγαλύτερης ηλικίας. Μάλιστα το παιδί που γεννήθηκε ήταν κορίτσι και άρα η τροποποίηση μπορεί να περάσει στους απογόνους της. Σύμφωνα με μια περσινή έρευνα που συνέκρινε δεκαέξι χώρες με και χωρίς ρύθμιση⁵ η πειραματική διαδικασία διαφημίζεται στο διαδίκτυο σε αρκετές χώρες π.χ. στην Βόρεια Κύπρο. Άρα εφαρμόζεται *de facto* και τα κράτη αδιαφορούν ή δείχνουν ανοχή ακόμα και όταν έχουν υπογράψει την Σύμβαση του Οβιέδο όπως η Ουκρανία! Προφανώς δεν υπάρχει πρόθεση ή/και ικανότητα εποπτείας μιας πειραματικής μεθόδου η οποία περιλαμβάνει χειρισμούς ωαρίων, διενεργείται με ακαθόριστες τεχνικές προδιαγραφές και με διφορούμενους ιατρικούς σκοπούς. Εντέλει η όποια ρυθμιστική επιλογή έχει το συγκριτικό πλεονέκτημα ότι ξεκαθαρίζει το πεδίο εντός του οποίου μπορεί να αναπτυχθεί ή όχι η αναπαραγωγική τεχνολογία διασφαλίζοντας τόσο τους όρους του ανταγωνισμού όσο και τα μελλοντικά παιδιά. Επίσης δίνει την ευκαιρία να τεθούν τα ζητήματα και να δημοσιοποιηθούν τα συμπεράσματα της διαπραγμάτευσης τους.

⁴Ishii, Tetsuya / Hibino, Yuri, Mitochondrial manipulation in fertility clinics: Regulation and responsibility, *Reproductive Biomedicine & Society OnLine*, 2018, 5, p.93–109, 2018, doi: 10. 1016/j.rbms. 2018.01.002

⁵ Ibid

Η ρυθμιστική προοπτική μπορεί να είναι επιτρεπτική δηλαδή να υποστηρίζει την πρόοδο μέχρι να προκύψουν οι κίνδυνοι οπότε και τους καταστέλλει ή περιοριστική, να εμποδίζει την συνέχιση μέχρι να καταστούν επαρκώς διαχειριζόμενοι ή ελεγχόμενοι οι κίνδυνοι οπότε και τους προλαμβάνει. Προφανώς και οι δύο πολιτικές νομιμοποιούνται με βάση ηθικές, κοινωνικές και πολιτικές αναφορές. Εν προκειμένω στις Η.Π.Α. ενώ η γνωμοδοτική μελέτη προτίμησε την μέση οδό τελικά αποφασίστηκε η μη χρηματοδότηση της ερευνητικής τεχνικής⁶. Η μελέτη διενεργήθηκε από δύο επιστημονικές ακαδημίες που ανέλαβαν να διατυπώσουν τις επιστημονικές, ηθικές και κοινωνικές απόψεις μιας ρύθμισης⁷. Η μελέτη επισήμανε την μοναδικότητα της τεχνικής για τέσσερις λόγους: α) ότι αναμειγνύεται γενετικό υλικό δύο γυναικών, β) ότι εάν γεννηθεί κορίτσι θα το κληρονομήσει στους απογόνους της λόγω της μητρογραμμικής κληρονομικότητας του μιτοχονδριακού DNA, γ) ότι η τροποποίηση είναι μη αναστρέψιμη και δ) ότι θα επηρεάσει ολόκληρο τον οργανισμό του παιδιού αφού δεν είναι περιορίσιμη σε ένα σύστημα⁸. Η αντικατάσταση είναι εντελώς πρωτότυπη μορφή παρέμβασης που οδηγεί σε τροποποίηση γαμέτη ή ζυγωτού επειδή η αποφυγή ασθένειας δεν είναι εφικτό να γίνει αλλιώς όπως συμβαίνει με τις μεταλλάξεις του πυρηνικού DNA. Σε αυτήν μπορεί να προκύψουν και υγιή γονιμοποιημένα ωάρια τα οποία επιλέγονται μετά από προεμφυτευτική διάγνωση. Αντίθετα με την στοχευμένη γονιδιωματική επεξεργασία του DNA επιχειρείται εδώ αντικατάσταση en-block με ολόκληρα, άθικτα και φυσικά παραγόμενα μιτοχονδριακά γονιδιώματα και άρα επέρχεται μια ποιοτικά διαφορετική μορφή κληρονομικής γενετικής αλλαγής. Επομένως ανοίγεται μια διαφορετική συζήτηση από αυτή που αφορά την τροποποίηση χρωματοσωμάτων του πυρηνικού DNA⁹. Επιπλέον ενώ στην πραγματικότητα το μιτοχονδριακό DNA διαδραματίζει κεντρικό ρόλο στη γενετική καταγωγή, σύμφωνα με την κοινή αντίληψη τα στοιχεία του πυρηνικού DNA είναι εκείνα που αποτελούν τον πυρήνα της γενετικής συγγένειας που καθορίζουν τα φυσικά και συμπεριφοριστικά χαρακτηριστικά των ανθρώπων καθώς και τις περισσότερες μορφές ασθένειας¹⁰.

Με βάση τα παραπάνω η χρήση της τεχνικής μπορεί καταρχήν να θεωρηθεί θεμιτή στον ίδιο βαθμό που γίνεται αποδεκτή η χρήση της αναπαραγωγικής τεχνολογίας για όλους όσους επιθυμούν να αποκτήσουν βιολογικούς απογόνους και δεν μπορούν επειδή είναι φορείς γενετικά μεταδιδόμενων ασθενειών¹¹. Ωστόσο η τεχνική εγκυμονεί άγνωστους αναπτυξιακούς

⁶ Consolidated Appropriations Act 2016 Sec. 749 (still effective in Consolidated Appropriations Act 2017 Sec. 736)

⁷ National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. 2016. *Mitochondrial Replacement Techniques: Ethical, Social, and Policy Considerations*. Washington, DC: The National Academies Press. doi: 10.17226/21871, <https://www.nap.edu/read/21871/chapter/1>

⁸ Ibid σ. 83

⁹ Ibid σ. 107-108

¹⁰ Ibid σ. 107-108

¹¹ Ibid σ. 88

κινδύνους για το παιδί και άγνωστες συνέπειες για τις μελλοντικές γενιές. Για αυτό και η χρήση της πρέπει να παραμείνει εξαιρετικά περιορισμένη δηλαδή να περιοριστεί πρώτον η έρευνα στον σκοπό της αποφυγής μετάδοσης ασθένειας. Σε καμία περίπτωση δεν πρέπει στην παρούσα φάση να γίνει πειραματική κλινική χρήση για θεραπεία υπογονιμότητας σε ζευγάρια μεγαλύτερης ηλικίας ή να γίνει έρευνα με σκοπό την ενίσχυση της αεροβικής ικανότητας προκειμένου να βελτιωθούν αθλητικές επιδόσεις¹². Δεύτερον πρέπει να αποκλειστούν οι βλαβερές συνέπειες κληρονομικών γενετικών τροποποιήσεων εμποδίζοντας κάθε επίδραση μεταξύ των γενεών. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί εάν η τεχνική δεν χρησιμοποιείται για την παραγωγή θηλυκών απογόνων επειδή το μιτοχονδριακό DNA κληρονομείται αποκλειστικά από τη μητέρα και συνεπώς οι μεταβολές στους άνδρες απογόνους δεν θα κληρονομούνται από τους δικούς τους απογόνους τους και άρα δεν θα επιβιώνουν πέρα από τη ζωή του άνδρα που γεννήθηκε με την τεχνική αντικατάστασης¹³. Μόνο μέσω μιας τόσο αργής και προσεκτικής προσέγγισης μπορεί να επιτευχθεί η κατάλληλη ισορροπία μεταξύ της θεμιτής επιδίωξης των αναπαραγωγικών συμφερόντων των γυναικών και της προστασίας της υγείας και της ευημερίας των παιδιών.

3.Το επιτρεπτικό μοντέλο ρύθμισης της τεχνικής στο Η.Β. αποκλειστικά σε πειραματικό πλαίσιο και για ευγονικό σκοπό

Στον αντίποδα των παραπάνω τοποθετήθηκε στο Ηνωμένο Βασίλειο τόσο η έκθεση της αγγλικής επιτροπής¹⁴ το 2014 όσο και η νομοθεσία¹⁵ το 2015 οποία επέτρεψε την πειραματική εφαρμογή της με αποκλειστικό σκοπό να μην προκαλέσει η μετάλλαξη στο μιτοχόνδριο της μητέρας σοβαρές ασθένειες στο παιδί κατόπιν ειδικής άδειας της Αρχής για την I.Y.A (Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) και με πολλές άλλες προϋποθέσεις. Για να αξιολογήσει την θεραπεία το Nuffield Council on Bioethics μελέτησε τα εξής ζητήματα:

- α. Τις συνέπειες ως προς την ΤΑΥΤΟΤΗΤΑ του παιδιού που θα γεννηθεί
- β. Τα προβλήματα που δημιουργεί το γεγονός ότι αποτελεί μορφή ΓΟΝΙΔΙΑΚΗΣ θεραπείας εάν και διαφέρει από αυτές που αφορούν το πυρηνικό DNA
- γ. Την παρακολούθηση που απαιτεί επειδή είναι ΠΕΙΡΑΜΑΤΙΚΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ σε συνδυασμό με τον γονιδιακό χαρακτήρα της. Πρέπει λοιπόν να προαποφασιστεί με τι τρόπο θα διενεργείται σε κάθε μελλοντική εφαρμογή της όσον αφορά κάθε οικογένεια

¹² Ibid σ. 97

¹³ Ibid σ.107-108

¹⁴http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/|2014/06/Novel_techniques_for_the_prevention_of_mitochondrial_DNA_disorders_compressed.pdf

¹⁵ The Human Fertilisation and Embryology (Mitochondrial Donation) Regulations 2015, amending Human Embryology and Fertilisation Act 1990 as amended by Human Fertilisation and Embryology Act 2008

δ. Τα βιολογικά, κοινωνικά και νομικά ερωτήματα επειδή το παιδί συνδέεται ΒΙΟΛΟΓΙΚΑ ΜΕ ΤΡΕΙΣ ανθρώπους

ε. Την ομοιότητα ή διαφορά της ΝΟΜΙΚΗΣ ΘΕΣΗΣ της δότριας μιτοχονδρίου με την δότρια ωαρίου

στ. Τις συνέπειες για την ΚΟΙΝΩΝΙΑ γενικότερα και τις ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΕΣ ΓΕΝΙΕΣ, ιδίως την στάση απέναντι σε ανθρώπους που έχουν μιτοχονδριακές διαταραχές, το εάν ήδη υπάρχουν ή θα υπάρξουν άλλες χρήσεις της τεχνικής και το εάν πρέπει να περιοριστεί σε αγόρια

Εντέλει η πρόταση της Επιτροπής ήταν να επιτραπεί η ΚΑΙΝΟΤΟΜΑ τεχνική αντικατάστασης για ευγονικό σκοπό υπό τους παρακάτω όρους¹⁶:

α. Η θεραπεία δεν θέτει ζητήματα για την ΤΑΥΤΟΤΗΤΑ διότι αυτή καθαυτή η γενετική ταυτότητα του παιδιού μπορεί να ανιχνευτεί. Η μόνη αλλαγή που γίνεται είναι η εξάλειψη της πιθανότητας να εμφανιστεί μια διαταραχή που θα περιόριζε την ζωή των μελλοντικών παιδιών. Προφανώς αυτή η αλλαγή επηρεάζει και την αυτοαντίληψη τους αλλά με θετικό τρόπο¹⁷.

β. Η εφαρμογή της τεχνικής θα εντάσσεται σε ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΠΡΩΤΟΚΟΛΟ με σκοπό την αποφυγή μετάδοσης ασθενειών του μιτοχονδρίου. Για αυτές τις ασθένειες δεν υπάρχει ούτε θεραπεία ούτε δυνατότητα ασφαλούς πρόβλεψης. Επομένως η τεχνική είναι ο μόνος ασφαλής τρόπος για να αποκτήσουν βιολογικά παιδιά οι γυναίκες που είναι φορείς διαταραχών¹⁸. Εφόσον θα διενεργείται ΑΠΟΚΛΕΙΣΤΙΚΑ σε ειδικευμένα κέντρα για ασθένειες μιτοχονδρίου επειδή είναι γονιδιακή θεραπεία¹⁹. Επειδή ΓΙΑ ΠΡΩΤΗ ΦΟΡΑ θα γίνει γονιδιακή τροποποίηση στο πλαίσιο κλινικής εφαρμογής και όχι έρευνας οι κίνδυνοι είναι ιδιαίτερα αυξημένοι. Η ενημέρωση των οικογενειών πρέπει να αναδεικνύει αυτή την ένταση και το εύρος της επικινδυνότητας της τεχνικής²⁰. Εξίσου ειδική ενημέρωση πρέπει να λαμβάνουν και οι υποψήφιοι δότριες σχετικά με το αβέβαιο αποτέλεσμα της δωρεάς.

γ. Θα λαμβάνεται η προηγούμενη ειδική συναίνεση των μελλοντικών γονέων στο ότι θα υπάρξει ΔΙΑΡΚΗΣ ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ (follow up) ως υποχρεωτική προϋπόθεση για γονείς που θέλουν να συμμετάσχουν στην πειραματική θεραπεία. Οι οικογένειες που χρησιμοποιούν τις τεχνικές θα πρέπει να είναι αποφασισμένες ότι θα επιτρέψουν την μακροπρόθεσμη παρακολούθηση του παιδιού με σκοπό να αποκτηθεί περαιτέρω γνώση για τα μακροπρόθεσμα αποτελέσματα της τεχνικής. Επιπλέον θα δημιουργηθεί ΚΕΝΤΡΙΚΟ ΜΗΤΡΩΟ όπου θα καταγράφονται οι εφαρμογές της τεχνικής της αντικατάστασης στο οποίο θα έχουν πρόσβαση οι ερευνητές για δεκαετίες

¹⁶ Ibid σ. 88 επ.

¹⁷ Ibid σ. 56-57

¹⁸ Ibid σ. 60 και 68. Επειδή δεν μπορεί να γίνει πρόβλεψη δεν μπορεί να γίνει επιλογή παρά μόνον αντικατάσταση. Η αναπαραγωγική τεχνολογία αποσκοπεί στην ικανοποίηση ενός καθόλα θεμιτού και εκτεταμένα κοινωνικά αναγνωρισμένου σκοπού να αποκτήσουν βιολογικά παιδιά όσοι δεν μπορούν λόγω υπογονιμότητας ή ασθένειας. Η άρνηση στην συγκεκριμένη κατηγορία θα περιόριζε την ελευθερία τους.

¹⁹ Ibid σ. 58-59

²⁰ Ibid σ. 69-70

δ. ΔΕΝ ΠΕΡΙΠΛΕΚΕΤΑΙ Η ΣΥΓΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥ ΠΑΙΔΙΟΥ και η δωρεά μιτοχονδρίου δεν σηματοδοτεί ένα τρίτο γονέα ΟΥΤΕ βιολογικά ΟΥΤΕ νομικά²¹

ε. Το status της δότριας δεν πρέπει να είναι το ίδιο με εκείνο της δότριας γαμετών με την έννοια ότι ΔΕΝ ΧΡΕΙΑΖΕΤΑΙ να είναι γνωστό²².

στ. Ως προς τις ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ στις μελλοντικές γενιές η εφαρμογή δεν μπορεί να εφαρμοστεί μόνον σε αγόρια διότι θα ήταν διάκριση με βάση το φύλο για αυτά να θεωρούν «ότι είναι πειραματόζωα και ότι γεννήθηκαν με μια τόσο λίγο γνωστή και ελεγχόμενη μέθοδο». Εάν δηλαδή γνωρίζουμε τόσο λίγα για την μέθοδο δεν θα πρέπει να την εφαρμόσουμε και στα δύο φύλα. Αντίθετα δεν θα οδηγήσει σε διάκριση σε βάρος όσων είναι φορείς μιτοχονδριακών διαταραχών διότι θα μάθουμε πράγματα που μπορεί να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους²³. Κλείνοντας η Επιτροπή ξεκαθαρίζει ότι οι νέες τεχνικές εξετάστηκαν ως παραδείγματα γονιδιακών θεραπειών διότι επιφέρουν αλλαγές που θα κληρονομηθούν στους απογόνους. Οι προτάσεις της μπορούν μεν να τροφοδοτήσουν την συζήτηση για δυνητικές θεραπείες που θα λάβουν χώρα και στον πυρήνα ωαρίου με κληρονομικά αποτελέσματα και οι οποίες θα περιέχουν μεταφορά πυρήνα με διάφορες μορφές αλλά αποτελούν διαφορετική περίπτωση. Σε αυτήν η ζυγαριά κόστους/οφέλους κλίνει προς το «κατά» επειδή η συζήτηση συμπεριλαμβάνει και άλλες παραμέτρους²⁴. Επομένως σε καμία περίπτωση δεν θα γίνει η ολισθηρή πλαγιά προς την αποδοχή του γενετικού σχεδιασμού παιδιών.

3. Το ελληνικό νομικό πλαίσιο και η θέση της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής για την Αντικατάσταση μιτοχονδρίων για την αποφυγή μιτοχονδριακών νοσημάτων (4/4/17) ²⁵

Το ισχύον νομικό πλαίσιο για την τεχνική αντικατάστασης μιτοχονδρίου είναι αδιαμφισβήτητα απαγορευτικό από μια σειρά διατάξεων οι οποίες θα αναφερθούν με συντομία²⁶. Ειδικότερα:

α) Το άρθρο 13 της Διεθνούς Σύμβασης για τα Ανθρώπινα δικαιώματα και την Βιοϊατρική (ν.2619/1998) η οποία συμπλέει με την ΕΣΔΑ και τον Ευρωπαϊκό Χάρτη των Ανθρωπίνων δικαιωμάτων, όπως αναφέρθηκε παραπάνω απαγορεύει την τροποποίηση του γονιδιώματος.

²¹ Ibid

²² Ibid

²³ Ibid σ,80-81

²⁴ Ibid σ. 91

²⁵ Σύσταση, Αντικατάσταση μιτοχονδρίων για την αποφυγή μιτοχονδριακών νοσημάτων (4/4/17) σε: http://www.bioethics.gr/images/pdf/gnomes/recommendationmitochondrial_replacement_final_gr.pdf bioethics.gr

²⁶ Για την πιο πρόσφατη εκτενή παρουσίαση του ελληνικού νομικού πλαισίου και την βιβλιογραφική συζήτηση βλ Laskaridis, Emmanuel, Genome Editierung, σε: Jochen Taupitz, *Gene-Type from Therapy via Prevention to Enhancement*, Berlin Heidelberg, Springer Verlag, 2019 (υπό έκδοση).

β) Το άρθρο 5§5 του Συντάγματος το οποίο θεσπίζει το δικαίωμα στην προστασία της υγείας του και της γενετικής ταυτότητας του. Ο νομοθέτης πρέπει να ορίζει τα κατάλληλα μέτρα για την προστασία κάθε προσώπου έναντι των βιοϊατρικών παρεμβάσεων. Πέρα από τις κριτικές παρατηρήσεις για την εξειδίκευση του δικαιώματος²⁷ ο συνδυασμός της προστασίας της υγείας του προσώπου με αυτήν της γενετικής ταυτότητας θεμελιώνει την συνταγματικότητα των παρεμβάσεων που γίνονται κατ' εξαίρεση προς το επιστημονικά διαπιστωμένο συμφέρον προστασίας της υγείας του προσώπου. Ο νομοθέτης καλείται να οριοθετήσει αυτές τις εξαιρετικές παρεμβάσεις. Αντίθετα οποιαδήποτε άλλη παρέμβαση κρίνεται καταρχήν αντισυνταγματική.

γ) Εξειδικεύοντας περαιτέρω το άρθρο 34 του Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας (ν.3418/2005) για την προστασία της γενετικής ταυτότητας επιτρέπει ρητά τις παρεμβάσεις που οδηγούν στην τροποποίηση του γονιδιώματος μόνον για προληπτικούς, διαγνωστικούς και θεραπευτικούς σκοπούς. Σε καμία περίπτωση όμως η τροποποίηση δεν μπορεί να μεταφέρεται στο γονιδίωμα της επόμενης γενεάς. Οι γονιδιακές θεραπείες απαγορεύονται επειδή βρίσκονται σε πειραματικό στάδιο ή/ και επειδή πρέπει να προστατευτεί η πολυμορφία και η διαφορετικότητα των μελλοντικών γενεών. Σε περίπτωση παραβίασης ο γιατρός φέρει πειθαρχική ευθύνη και υπό προϋποθέσεις ενδέχεται να έχει και υποχρέωση αποζημίωσης των προσώπων το οποίων τροποποιήθηκε το γονιδίωμα²⁸. Πρόσθετα σύμφωνα με το άρθρο 17§9 ΚΙΔ η ενημέρωση του κοινού από τον γιατρό πρέπει να στηρίζεται αποκλειστικά σε στοιχεία απόλυτα τεκμηριωμένα και διεθνώς παραδεδομένα. Σύμφωνα δε με το άρθρο 25§3 ΚΙΔ ο γιατρός δεν επιτρέπεται να χρησιμοποιεί νέες διαγνωστικές ή θεραπευτικές μεθόδους αγνώστων συνεπειών χωρίς την αυστηρή εφαρμογή των κανόνων που διέπουν το σχεδιασμό και την εφαρμογή των κλινικών μελετών. Η συναίνεση που έχει δοθεί χωρίς να τηρούνται τα παραπάνω δεν μπορεί να θεωρηθεί έγκυρη επισύροντας την ευθύνη του γιατρού.

δ) Αντίθετα από τον συνδυασμό των άρθρων 11 και 12 του ν.3305/2005 για την εφαρμογή της Ι.Υ.Α. αντίστοιχα με τα άρθρα 14 και 15 του Κώδικα Δεοντολογίας Ι.Υ.Α. (Απόφαση 73/24.1.17 της Αρχής για την Ι.Υ.Α.- ΦΕΚ Β'293/7.2.2017) επιτρέπεται υπό προϋποθέσεις η διεξαγωγή έρευνας (χωρίς τροποποίηση) στους γαμέτες και τα γονιμοποιημένα ωάρια μετά την οποία μπορεί να ακολουθήσει ή όχι εγκυμοσύνη. Απαιτείται άδεια της Αρχής που ελέγχει εάν τηρούνται οι νόμιμες προϋποθέσεις Στην περίπτωση που

²⁷ Βιδάλης, Τάκης, Υγεία και ευγονική. Το συνταγματικό δίκαιο στο όριο της ανθρώπινης αξίας, Εισήγηση στο συνέδριο Νομική προσέγγιση των σύγχρονων προβλημάτων της βιογενετικής, Σύρος 12-14 Μαΐου, 2000 και Μάλλιος, Βαγγέλης, Η συνταγματική κατοχύρωση της γενετικής ταυτότητας: αναγκαιότητα ή πλεονασμός;, σε: Σαββάκης, Χαράλαμπος κ.ά., Νέες τεχνολογίες και συνταγματικά δικαιώματα, Εκδ. Σάκκουλα, 2004, σ.107-118

²⁸ Φραγκουδάκη, Ελλάς, *Η νομική μεταχείριση των Εφαρμογών της βιογενετικής ιδίως από πλευράς ιδιωτικού δικαίου*, Διδακτορική Διατριβή, Νομική Σχολή ΕΚΠΑ, 2007.

μετά την έρευνα θα ακολουθήσει εγκυμοσύνη προβλέπεται ειδικά ο έλεγχος καταλληλότητας της εγκατάστασης και του εξοπλισμού.

Παρά την παραπάνω σαφή τοποθέτηση του Έλληνα νομοθέτη η διαρκής εξέλιξη της γενετικής τεχνολογίας και των δυνατοτήτων εφαρμογής της πιέζει προς την ελαστικοποίηση του μέσω της εισαγωγής εξαιρέσεων ή / και προς την αναθεώρηση του! Παρακολουθώντας τις εξελίξεις η ελληνική Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής έχει ήδη εκδώσει δύο γνώμες για τα Σύγχρονα ζητήματα «επιλογής» στην αναπαραγωγή (07-07-2014)²⁹ και τις Πρόσφατες Εξελίξεις στην Τροποποίηση του Ανθρώπινου Γονιδιώματος: Εκδοτική Επεξεργασία (Genome Editing) (27-04-2016)³⁰.

Ήδη με την παλαιότερη γνώμη για την επιλογή στην αναπαραγωγή είχε αναφερθεί στην τεχνική της αντικατάστασης μαζί με άλλες δυνατότητες που δημιουργούν την ευχέρεια παρέμβασης είτε για να αποφευχθούν κληρονομικά μεταδιδόμενα νοσήματα (αρνητική ευγονική) είτε για να αποκτηθούν επιθυμητά φαινοτυπικά χαρακτηριστικά (θετική ευγονική). Ως προς την αρνητική ευγονική επεσήμανε ότι καμία επιλογή δεν είναι ηθικά ουδέτερη υιοθετώντας την ηθική της ευθύνης. Επομένως η προεμφυτευτική διάγνωση θα πρέπει να αφορά περιορισμένες και εκ των προτέρων καθορισμένες ασθένειες από την αποκλειστικά αρμόδια Εθνική Αρχή για την Ι.Υ.Α. Ως προς την θετική ευγονική έκρινε ότι η ελευθερία αναπαραγωγής των μελλοντικών γονέων δεν φτάνει μέχρι του σημείου να σχεδιάζουν τα μελλοντικά παιδιά τους. Ειδικά ως προς την μέθοδο της αντικατάστασης μιτοχονδρίου (περίπτωση αρνητικής ευγονικής) έθεσε επιγραμματικά : α) τα επιστημονικά ζητήματα ασφάλειας που θέτει, β) το μείζον ηθικό ζήτημα του εάν εντέλει πρέπει να ξανασκεφτούμε την τροποποίηση γαμετών που μάλιστα θα οδηγήσει σε κυοφορία και γέννηση παιδιού και γ) το νομικό ερώτημα όσον αφορά την μητρότητα του μελλοντικού παιδιού που θα συνδέεται γενετικά με δύο γυναίκες. Αυτά τα τρία ανέδειξαν με σαφή τρόπο την ανατρεπτική δυναμική της τεχνικής.

Παρά την σαφήνεια της τοποθέτησης μετά από συγκεκριμένο ερώτημα του Υπουργείου Υγείας η Ε.Ε.Β επανήλθε στο ζήτημα με την από 4/4/17 σύσταση της για την αντικατάσταση μιτοχονδρίων για την αποφυγή μιτοχονδριακών νοσημάτων³¹. Η Επιτροπή εξέτασε την δυνητική κλινική εφαρμογή της τεχνικής και έκρινε ότι πέραν των παραπάνω λόγων αυτή δεν μπορεί να εφαρμοστεί στην Ελλάδα και εξαιτίας της μη πλήρως ελεγχόμενης κατάστασης που λειτουργούν τα κέντρα της Ι.Υ.Α. εφαρμόζοντας ακόμα και τις καθιερωμένες μεθόδους. Ο λόγος είναι ότι ΓΕΝΙΚΑ η τεχνική ακριβώς επειδή είναι πειραματική θέτει ζητήματα ασφάλειας των γυναικών και των εμβρύων και αποτελεσματικότητας της. Για αυτό τυχόν ερευνητικά πρωτόκολλα στο μέλλον θα πρέπει να περιοριστούν αποκλειστικά σε

²⁹http://www.bioethics.gr/images/pdf/GNOMES/OPINION_ISSUES_IN_FERTILISATION_FINAL_GR.pdf

³⁰ http://www.bioethics.gr/images/pdf/GNOMES/OPINION_gene_editing_Final_GR.pdf

³¹http://www.bioethics.gr/images/pdf/GNOMES/RECOMMENDATION_MITOCHONDRIAL_REPLACEMENT_FINAL_GR.pdf

περιπτώσεις αναμφισβήτητης παθολογικότητας με πρόβλεψη μετάδοσης σοβαρής νόσου που θα επιτελούνται αποκλειστικά σε ειδικά κέντρα λόγω της πολυπλοκότητας της μεθόδου. ΕΙΔΙΚΑ δε στην Ελλάδα όπου η διαδικασία της πιστοποίησης των κέντρων Ι.Υ.Α. βρίσκεται ακόμα σε εξέλιξη πολύ περισσότερο δεν μπορεί να δοκιμάζονται κλινικά τέτοιες πειραματικές μέθοδοι! Σε κάθε περίπτωση θα πρέπει πρώτα να έχει ολοκληρωθεί η πιστοποίηση των κέντρων Ι.Υ.Α. και να έχει προστεθεί στο νόμο για την Εθνική Αρχή Ι.Υ.Α. ρητή διάταξη ώστε αυτή να εξοπλιστεί με ειδική αρμοδιότητα να αδειοδοτεί και να εποπτεύει το απολύτως εξειδικευμένο κέντρο όπου θα εκτελείται. Η Ε.Ε.Β. επιφυλάχτηκε να επανεξετάσει το ζήτημα στο μέλλον αν και εφόσον υπάρξουν νέα δεδομένα για την ασφάλεια και την αποτελεσματικότητα της τεχνικής.

Κατά το χρονικό διάστημα που μεσολάβησε μεταξύ της γνώμης και της σύστασης η Ε.Ε.Β. εξέδωσε μια επίσης κρίσιμη για το εξεταζόμενο ζήτημα γνώμη σχετικά με τις νέες τεχνολογίες γονιδιώματος μεταξύ των οποίων είναι η CRISPR/Cas9 που καθιστά πάρα πολύ εύκολη και φτηνή την επεξεργασία σε σωματικά κύτταρα, βλαστοκύτταρα, γαμέτες και έμβρυα με σκοπό την εξάλειψη σοβαρών ασθενειών. Σύμφωνα με την Επιτροπή οι πράγματι πολλά υποσχόμενες αυτές τεχνικές θέτουν προβλήματα ασφάλειας και ευγονικής³². Όσον αφορά την ασφάλεια η περιορισμένη γνώση για της ακριβείς λειτουργίες γονιδίων και τις αλληλεπιδράσεις μεταξύ τους προκαλεί αβεβαιότητα ως προς τα αποτελέσματα της επέμβασης. Η πιθανότητα ανεπιθύμητων αποτελεσμάτων (ελλιπής επιδιόρθωση μεταλλάξεων ή έκτοπα ρήγματα στο γονιδίωμα) είναι μεγάλη και αυξάνεται εφόσον θα κληρονομηθεί μέσω αναπαραγωγής. Επομένως παραμένει δικαιολογημένη η απαγόρευση της παρέμβασης στα γενετικά κύτταρα σύμφωνα με το άρθρο 13 της Σύμβασης του Οβιέδο. Η αρχή της προφύλαξης επιτάσσει να τεθεί ως πρωταρχικός στόχος να κατανοήσουμε σε προκλινικό στάδιο τον βιολογικό μηχανισμό των γαμετικών κυττάρων και του εμβρύου και την διαρκή αξιολόγηση των πιθανών ωφελημάτων και κινδύνων των κλινικών εφαρμογών. Από την στιγμή που θα είμαστε σε θέση να σχεδιάσουμε ερευνητικά πρωτόκολλα το μέτρο της ασφάλειας θα πρέπει να είναι τουλάχιστον ίδιο με εκείνο που ισχύει για τις κλινικές δοκιμές φαρμάκων. Όσον αφορά την ευγονική και μάλιστα την θετική ανοίγει ο δρόμος για τον σχεδιασμό απογόνων και εντείνεται ο κίνδυνος να γίνουν διακρίσεις εις σε βάρος ομάδων ατόμων που φέρουν τα προς εξάλειψη γενετικά χαρακτηριστικά. Και για τους δύο λόγους η οποιαδήποτε παρέμβαση σε γαμέτες και έμβρυα που προορίζονται για τεκνοποιία αποκλείεται. Επισημαίνεται ότι στην υπό μελέτη περίπτωση δεν πρόκειται για τροποποίηση DNA του πυρήνα αλλά για αντικατάσταση DNA του μιτοχονδρίου. Υπό έρευνα παραμένει το ερώτημα του κατά πόσον οι δύο

³² Βιδάλης, Τάκης, Νέες προοπτικές στη γονιδιακή θεραπεία. Προβλήματα ασφάλειας και ευγονικής, στο 1^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ιατρικής, Ηθικής και Βιοηθικής, *Το φυσικό και το τεχνητό υπό το πρίσμα των αναπαραγωγικών και βελτιωτικών τεχνολογιών, συνδιοργάνωση από το Α.Π.Θ., Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων και Ε.Κ.Π.Α., Θεσσαλονίκη, 8-10 Δεκεμβρίου 2017.*

σημαντικές αυτές διαφορές χαμηλώνουν τον βαθμό του κινδύνου και κατά πόσο γνωστά και αναστρέψιμα μπορεί να είναι τα τυχόν ανεπιθύμητα αποτελέσματα.

5. Η επιχειρηματολογία υπέρ και κατά της οριοθέτησης της παρέμβασης στο ανθρώπινο γονιδίωμα

Το κεντρικό ζήτημα για την τεχνική της αντικατάστασης μιτοχονδρίου συνίσταται στο εάν και κατά πόσο είναι αποδεκτή (σε πειραματικό στάδιο) αν και παρεμβαίνει στο ανθρώπινο γονιδίωμα (του μιτοχονδριακού και όχι του πυρηνικού DNA). Η τεχνική αποτελεί μια ευγονική παρέμβαση με σκοπό την ελαχιστοποίηση των μιτοχονδριακών διαταραχών και ως τέτοια ανάγεται στην ευρύτερη θεωρητική συζήτηση για την γενετική βελτίωση (genetic enhancement) ή/ και τον σχεδιασμό απογόνων (babies' designing). Μια συζήτηση που εκτείνεται μεταξύ βιοηθικής και βιοπολιτικής αναζητώντας αξιολογικά επιχειρήματα υπέρ ή κατά μιας ρύθμισης, εάν πρέπει να επιτρέψουμε, να απαγορεύσουμε ή απλώς “να αφήσουμε να γίνεται και βλέπουμε” στις σημερινές οικονομικές και πολιτικές συνθήκες όσον αφορά το ανθρώπινο σώμα³³. Διανύοντας το πρώτο τέταρτο του 21^{ου} αιώνα η γενετική βιοϊατρική έχει πλέον υπερβεί την επιτυχή (πλην μη επαρκώς αποκαλυπτική!) αλληλούχηση του γονιδιώματος και έχει θέσει σαν νέο στόχο την εξατομικευμένη, γονιδιωματική θεραπεία. Πρόκειται για ένα νέο τρόπο σκέψης και ένα νέο θεραπευτικό μοντέλο, μια νέα υπόσχεση ελευθερίας αλλά και μια απεριόριστη διεύρυνση της επικράτειας κινδύνου ώστε πλέον κανένα γονιδίωμα δεν θεωρείται κανονικό. Όπως παρατηρεί ο κριτικός κοινωνιολόγος Νίκολας Ρόσε³⁴ η διάκριση κανονικότητας και παθολογίας ρευστοποιείται με στόχο «μια σταθερή εναρμόνιση των σχέσεων ανάμεσα στην βιολογία και τις μορφές ζωής, υπό το φως της γονιδιωματικής γνώσης». Υπό αυτό το πρίσμα ο κατάλογος με τα αποδεδειγμένα ένοχα για διαταραχές γονίδια είναι μεν περιορισμένος αλλά για τα ύποπτα είναι απεριόριστος! Πολλοί κοινωνικοί στοχαστές από διάφορα πεδία συμμετέχουν σε ένα έντονο δημόσιο διάλογο στο πλαίσιο του οποίου ανταλλάσσονται επιχειρήματα που αφορούν την οριοθέτηση της βιοϊατρικής, γονιδιωματικής τεχνολογίας σε συνδυασμό με τις αντιλήψεις για τον κοινωνικό δεσμό και την δημοκρατία πέραν των τεχνικών διακυβέρνησης. Ιδιαίτερα επιφανείς που τάσσονται υπέρ της οριοθέτησης είναι ο Michael Sandel για να γίνει συλλογική αποδοχή της ατέλειας της ανθρώπινης ύπαρξης και ο Jürgen Habermas για να μην τρωθεί η αυτοαντίληψη του ανθρώπινου είδους. Αντίθετα κατά της ανάσχεσης τοποθετείται ο Ronald Dworkin προτείνοντας να απενοχοποιηθεί η δυτική

³³ Ρεθυμιωτάκη, Ελένη, Η ρύθμιση της βιοϊατρικής και το μετανεωτερικό παράδειγμα της σχέσης του δικαίου με την ηθική, σε : Στ.Τσιμόρεμα/ Κ.Λούη (επιμ), *Θέματα Βιοηθικής. Η Ζωή, η Κοινωνία και η Φύση μπροστά στις προκλήσεις των Βιοεπισημών*, Πανεπιστημιακές εκδόσεις Κρήτης, Ηράκλειο, 2013, σ. 171-192.

³⁴ Rose, Nikolas, *Κανονικότητα και παθολογία σε μια βιοϊατρική εποχή*, Αθήνα, Πλέθρον, 2017, σ. 32.

κοινωνία επειδή τρώει τους καρπούς από το δένδρο της γνώσης ενώ ο Peter Sloterdijk υιοθετεί μια κυνική στάση παραίτησης μπροστά στην ακατάσχετη δυναμική της γενετικής βελτίωσης των ανθρώπων. Η ανάπτυξη της αντικρουόμενης επιχειρηματολογίας τους συντίνει στο να βγει η τεχνική από το σκοτάδι³⁵ όπου συνήθως αφήνεται επειδή τέτοιου είδους ερωτήματα που εμπλέκουν ηθικές αξίες και νομικοπολιτικές επιλογές προκαλεί αμηχανία στον σύγχρονο κόσμο.

Σύμφωνα με τον *Michael Sandel*³⁶, η επιδίωξη της τελειότητας που μπορεί να διασφαλίσει η γενετική παρέμβαση είναι λανθασμένη για λόγους που υπερβαίνουν την ασφάλεια και τη δικαιοσύνη, τον ανεξέλεγκτο κίνδυνο και την δυνατότητα ισότιμης πρόσβασης σε αυτήν. Η προσπάθεια να ενισχυθεί η ανθρώπινη φύση μέσω των γενετικών παρεμβάσεων είναι απαράδεκτη αφ' εαυτή επειδή αντιπροσωπεύει μια προσπάθεια για κυριαρχία που παραγνωρίζει τον χαρισματικό χαρακτήρα των ανθρώπινων δυνάμεων και επιτευγμάτων. Συσκοτίζει το γεγονός ότι αυτό που γίνεται ο καθένας και η ανθρώπινη κοινωνία δεν είναι μόνο το προϊόν ατομικών δράσεων αλλά καρπός της συλλογικής προσπάθειας. Οι αξίες της ανταγωνιστικότητας και του καταναλωτισμού παραγκωνίζουν εκείνες της αποδοχής του διαφορετικού και της κοινωνικής αλληλεγγύης. Σήμερα η άλλοτε δημόσια και υποχρεωτική ευγονική τείνει να μετεξελιχτεί σε ιδιωτική και συναινετική όμως το βάρος που επιρρίπτεται στο καθένα για την γονιδιακά προσδιορισμένη δυνατότητα του είναι εξίσου απελπιστικό για τα άτομα και αποτρεπτικό για την κοινωνική αλληλεγγύη με όσους είναι γενετικά ατελέστεροι. Εντέλει διερωτάται μήπως θα έπρεπε αντί να χρησιμοποιούμε την ενισχυτική γενετική, τις νέες δυνατότητες μας για να ισιώσουμε “το στραβό ξύλο της ανθρωπότητας”, να κάνουμε ότι μπορούμε ώστε να δημιουργήσουμε κοινωνικές και πολιτικές συνθήκες πιο φιλόξενες όχι μόνο στα χαρίσματα αλλά και στους περιορισμούς των ατελών ανθρώπινων όντων.

Σύμφωνα με τον *Jürgen Habermas*³⁷ τα όρια μεταξύ αρνητικής και θετικής ευγονικής είναι δυσδιάκριτα. Ο φιλόσοφος εισερχόμενος στην αμφιλεγόμενη σφαίρα της ηθικής ζωής οφείλει να διερωτηθεί σχετικά με τις ηθικές διαισθήσεις για το «ευ ζην». Γιατί άραγε οι μελλοντικές υποσχέσεις για την εξαφάνιση ασθενειών να δημιουργούν μια βαθιά ανησυχία; Υπερβαίνοντας τον ηθικό φορμαλισμό του επιχειρεί μια ιστορικο-ερμηνευτική προσέγγιση των σύγχρονων κανονιστικών αρχών³⁸ της ισότητας, της αυτονομίας και της

³⁵ Αλλά ... «ενώσω εμείς δεν καταπιανόμαστε με αυτά τα ερωτήματα η αιτιότητα και μαζί της το Εργαλειακό και μαζί με τούτο ο καθημερινός προσδιορισμός της τεχνικής παραμένουν στο σκοτάδι και χωρίς θεμέλιο», Heidegger, Martin, Το ερώτημα για την τεχνική, στο: *Περί Πολιτικής, Περί Αλήθειας και Περί Τεχνικής*, Αθήνα, Ηριδανός, 2011 σ. 165

³⁶ Sandel, Michael, *Ενάντια στην τελειότητα, Η ηθική στην εποχή της γενετικής μηχανικής*, Αθήνα, Scripta, 2011, σελ.85-115.

³⁷ Habermas, Jürgen, *Το μέλλον της ανθρώπινης φύσης, Προς μια φιλελεύθερη ευγονική; Πίστη και Γνώση*, Αθήνα, Scripta, 2001, σελ.47-132.

³⁸ Καβουλάκος, Κ., Η πρόκληση της βιοηθικής και τα όρια του ηθικού φορμαλισμού. Η υπεράσπιση της ανθρώπινης φύσης από τον Γιούργκεν Χάμπερμας», *Δευκαλίων* 2004, 22/1, σελ. 43-64.

αξιοπρέπειας σε σχέση με την παρέμβαση στο γονιδίωμα μελλοντικών ανθρώπων. Η ηθική αξία της ακεραιότητας της ανθρώπινης φύσης απορρέει από αυτές τις αρχές που διαμορφώνουν την αυτοαντίληψη μας. Εάν μετατοπιστεί το όριο μεταξύ τύχης και ελεύθερης απόφασης για τον γενετικό καθορισμό των απογόνων μας αυτό θα επηρεάσει στο σύνολο της την αυτοκατανόηση του ανθρώπου ως ειδολογικού όντος, το πώς αυτοαναγνωρίζομαστε ως είδος και διακρινόμαστε από τα άλλα. Για αυτό και πρέπει να παραμείνει αδιαπραγμάτευτη έναντι οποιουδήποτε εκδηλώνει την πρόθεση να την χρησιμοποιήσει για οποιονδήποτε άλλο σκοπό όπως η ελευθερία της έρευνας, η οικονομική ανάπτυξη και η προοπτική βελτίωση της υγείας. Το ανασχεδιασμένο πρόσωπο δεν θα γίνει ποτέ ίσο με τους γονείς του καθώς εκείνοι θα έχουν αναλάβει την ηθική ευθύνη για την ζωή του ακόμα και όταν το πρόσωπο ενηλικιωθεί μετά την γονεϊκή κοινωνικοποίηση. Σε αντίθεση με τα άλλα παιδιά του οι γενικά χειραγωγημένοι απόγονοι στερούνται την δυνατότητα να αναθεωρήσουν τις προσδοκίες που είχαν οι γονείς τους κάνοντας την παρέμβαση στο γονιδίωμα τους. Το ειδολογικό όριο μεταξύ πεπονημένου/αυτοφυσούς και ετερο/αυτο-καθοριζόμενου υπερβαίνεται και το πρόσωπο εργαλειοποιείται.

Αντίθετα σύμφωνα με τον *Ronald Dworkin*³⁹ είναι εύκολο να αποδίδεται στην βιοϊατρική τεχνολογία η μομφή ότι παριστάνει τον Θεό ή ότι υποπίπτει στην αρχαιοελληνική ύβρη! Όμως σε τι συνίσταται ακριβώς το σφάλμα που διαπράττεται; Σε τι διαφέρει από την προσπάθεια των ανθρώπων να αντιπαλέψουν τις φυσικές καταστροφές ή να εφευρίσκουν φάρμακα για να νικήσουν τις ασθένειες; Η απάντηση εξαρτάται καθοριστικά από μια θεμελιώδη διάκριση μεταξύ αυτού για το οποίο είμαστε (ατομικά ή συλλογικά) υπεύθυνοι να αποφασίσουμε και αυτού που είναι προκαθορισμένο για εμάς, το οποίο βρισκόμαστε σε αδυναμία να αλλάξουμε. Για το πρώτο είμαστε σε θέση να επιλέξουμε ενώ το δεύτερο δεν μπορούμε παρά να το αποδεχτούμε ως μοίρα, φυσική τύχη ή θεϊκή βούληση. Το όριο λοιπόν που τίθεται μεταξύ τύχης και επιλογής αποτελεί την ραχοκοκαλιά του ηθικού προβληματισμού μας και κάθε φορά που αυτό μετακινείται όταν αποκτάμε περαιτέρω δυνατότητες να επηρεάσουμε με τις αποφάσεις μας όπως τώρα με την δυνατότητα παρέμβασης στο γονιδίωμα. Επομένως αντί να αφηνόμαστε στον φόβο να φάμε ακόμα ένα καρπό από το δένδρο της γνώσης θα ήταν καλύτερο να ασχοληθούμε με την πραγματική απειλή, δηλαδή το ότι μια ελίτ κατέχει την γνώση και την δυνατότητα να παρέμβει στο γονιδίωμα και μπορεί να τις καταχραστεί. Όμως η χρήση δεν συνεπάγεται απαραίτητα και την κατάχρηση! Με άλλα λόγια η παρέμβαση μπορεί να αποδειχτεί μια θαυμάσια ιδέα για την οποία θα μας ευγνωμονούν οι μελλοντικές γενιές όπως ακριβώς και εμείς σήμερα ευγνωμονούμε τους πρωτοπόρους των προηγούμενων γενεών για τις δικές τους επινοήσεις που μας σώζουν.

³⁹ Dworkin, Ronald, *Sovereign Virtue: The Theory and Practice of Equality*, Cambridge, Mass., Harvard University Press, 2002 σ. 444 επ. και Ronald Dworkin, *Ισότητα : Ισότητα ευημερίας, ισότητα των πόρων*, (μτφ Γρηγόρης Μολύβας από *Sovereign Virtue: The Theory and Practice of Equality*) Αθήνα, Πόλις, 2006.

Τέλος σύμφωνα με τον *Peter Sloterdijk*⁴⁰ ο κυνισμός είναι η πεφωτισμένη ψευδής συνείδηση του σύγχρονου ανθρώπου που μετά τον διαφωτισμό αντιλαμβάνεται την αθλιότητα της ζωής του χωρίς όμως να βλέπει και τα μέσα για να τη βελτιώσει. Σε αυτό το πνεύμα θέτει ωμά τον προβληματισμό χρησιμοποιώντας τις έντονα προκλητικές λέξεις (ιδίως στο γερμανικό πλαίσιο συζήτησης) «επιλογή» και «εκτροφή» των καλύτερων ανθρώπων σε πάρκο όπως συμβαίνει με τα ζώα. Μπορεί το ανθρώπινο είδος πάντοτε να εξέτρεφε τον εαυτό του με κοινωνικά οργανωμένους τρόπους αλλά πλέον σήμερα προκύπτει η τεχνολογία παρέμβασης στο γονιδίωμα με ενεργητικό και υποκειμενικό τρόπο. Το κρίσιμο ερώτημα είναι ποιος θα την κατευθύνει και σε ποιο στόχο. Αναζητώντας απαντήσεις στρέφεται στον M.Heidegger στην θέση του για την αυτοεξημέρωση του ανθρώπου που προκλήθηκε από την βιολογική ανετοιμότητα του και την εμμονή του στο ανθρωπιστικό πρόταγμα το οποίο απορρίπτει επειδή απευθύνεται στους λίγους. Στρέφεται στον Nietzsche που διείδε την μελλοντική μάχη για την καθοδήγηση της ανθρώπινης αγέλης προς την ασημαντότητα ή το μεγαλείο. Επισημαίνει τα ερωτήματα του για τα μέσα της εκτροφής και τους σκοπούς των εκτροφών των ανθρώπων. Για να βρει απαντήσεις ανατρέχει στην σοφία των παλιών. Έτσι διερευνά την Πλατωνική ιδέα ότι εν προκειμένω η πραγμάτωση του ανθρωποτεχνολογικού σχεδίου θα μπορούσε να τεθεί υπό την επίβλεψη μιας ελίτ σοφών αλλά θεωρεί ότι είναι μη ρεαλιστικό να ανακόψει την ορμή της εμπορευματοποίησης και του ατομοκεντρισμού. Αφού διαπιστώσει την ήττα του ανθρωπισμού από την τεχνοκρατία αυτοπεριορίζεται σε μια στάση παραίτησης ή ηθικής απόγνωσης. Μας επισημαίνει ωστόσο ότι πρέπει να φανούμε προσεκτικότεροι για να μην χάσουμε μέσα από τα χέρια μας την δυνατότητα να αποφασίζουμε απλώς από αμέλεια ή αδιαφορία. Το κοινό θα πρέπει να σκεφτεί σοβαρά τον μελλοντικό ανθρωποτεχνικό κώδικα!

6. Αναζητώντας κανονιστικές αρχές για την διαμόρφωση της συλλογικής βούλησης και την λήψη αποφάσεων για την οριοθέτηση της γενετικής τεχνολογίας

Η θεωρητική συζήτηση για την οριοθέτηση της γενετικής τεχνολογίας παρουσιάζεται στα ΜΜΕ σαν μια διαμάχη μεταξύ τεχνοφοβικών και τεχνοπροοδευτικών. Ανάμεσα τους υπεισέρχεται η πραγματιστική πρόταση για την ρύθμιση της παρέμβασης στο γονιδίωμα για θεραπευτικούς και όχι μόνον λόγους. Το επιχείρημα της είναι ότι δεν βοηθά ιδιαίτερα η συζήτηση για το εάν η γενετική βελτίωση που περιλαμβάνει παρέμβαση στο γονιδίωμα είναι γενικά και αόριστα καλή ή κακή. Αντίθετα θα ήταν πιο γόνιμο εάν θέταμε εξειδικευμένες ερωτήσεις με αναφορά σε συγκεκριμένες περιπτώσεις προκειμένου να καταλήγουμε σε δικαιολογημένες επιλογές ανά περίπτωση⁴¹. Οι κρίσιμες ερωτήσεις είναι λοιπόν τι βελτιώνεται, ποιος το αποφασίζει, σε

⁴⁰ Sloterdijk, Peter, *Κανόνες για το ανθρωποπάρκο. Απάντηση στην Επιστολή για τον ανθρωπισμό του Martin Heidegger*, Αθήνα, Scripta, 2001.

⁴¹Bostrom, Nick/ Savulescu, Julian, *Human Enhancement*, Oxford, Oxford University Press, 2009, σ.3

ποιο κοινωνικο-πολιτικο συγκείμενο και με ποιο κόστος για τυχόν ανταγωνιστικές προτεραιότητες. Στα δε κόστη πρέπει να συμπεριληφθούν και τα εξωτερικά δηλαδή εκείνα που προκαλεί η διαφορά μεταξύ του πιθανολογούμενου ατομικού και κοινωνικού κόστους/οφέλους. Όμως η ωφελιμιστική προσέγγιση έχει ένα όριο στο μέτρο που δεν είναι σε θέση να υποδείξει ούτε τα κριτήρια της στάθμισης κόστους/οφέλους ούτε να προτείνει αποτελεσματικούς τρόπους για να εσωτερικευτεί το κόστος. Αυτό αποδεικνύεται π.χ. από την περιπετειώδη εφαρμογή της αρχής «ο ρυπαίνων πληρώνει» που θεσπίστηκε από το Πρωτόκολλο του Κιότο (1997) με σκοπό την εκ των υστέρων ανάσχεση της κλιματικής αλλαγής. Το γεγονός παραμένει ότι δεν μπορούμε να εκτιμήσουμε εκ των προτέρων συνολικά το κόστος και το όφελος αφού δεν μπορούμε ούτε να προβλέψουμε ακριβώς τις θετικές ή αρνητικές συνέπειες της παρέμβασης μας ούτε να επεξεργαστούμε ένα επαρκώς ρεαλιστικό σχέδιο αντιμετώπισης τους. Εν προκειμένω η χρήση της τεχνικής αντικατάστασης μιτοχονδρίου όχι μόνον χρησιμοποιείται de facto σε χώρες με μειωμένα standards θεσμικής εποπτείας αλλά έχει ήδη αλλάξει και ο σκοπός της αφού χρησιμοποιείται για να ενισχυθούν υπογόνιμα ζευγάρια που καταφεύγουν σε I.Y.A. (όπως διαφημίζεται και διαδικτυακά)⁴². Επομένως ο εθνικός νομοθέτης θα κληθεί αργά ή γρήγορα να (επανα)σταθμίσει έννομα συμφέροντα αγαθά που φαίνεται να συγκρούονται ή να εναρμονίσει τις πρακτικές με γενικές αρχές του δικαίου. Ποιες είναι λοιπόν οι επιλογές ενόψει μιας ρύθμισης;

Υπό την οπτική της κριτικής κοινωνικής θεωρίας για την τεχνολογία ήδη το γεγονός ότι υπάρχουν επιλογές είναι περίπου αδιανόητο δεδομένου ότι η τεχνοεπιστημονική ορθολογικότητα κωδικοποιεί την κοινωνική πράξη αποκομμένα από την κοινωνικό κόσμο⁴³. Έτσι την θέτει εκ προοιμίου εκτός της παρέμβασης της κοινωνικής λογικής. Αυτό ακριβώς σημαίνει ότι παριστάνουμε το Θεό, δηλαδή ότι τοποθετούμε τον εαυτό μας έξω από τα τεχνολογικά δημιουργήματα μας συμπεριλαμβανομένης και της βιοϊατρικής, το σημείο όπου τέμνεται η επιστήμη η τεχνολογία και η ανθρώπινη ζωή ακόμα και όταν η τεχνολογική παρέμβαση αφορά το ίδιο μας το γονιδίωμα! Το πρωθύστερο ερώτημα ενόψει μιας ρύθμισης είναι εάν εξακολουθούμε να αντιλαμβανόμαστε τους εαυτούς μας ως κανονιστικά όντα που αναζητούν να οργανώσουν την κοινωνική τους συνύπαρξη με αναφορά σε ηθικοπολιτικές κρίσεις που θεμελιώνονται στο ορθό⁴⁴. Εάν πράγματι αυτό ισχύει τότε προφανώς υφίστανται επιλογές για το πώς θα χρησιμοποιηθεί η γενετική τεχνολογία. Το ζήτημα είναι πώς θα αποφασιστεί ποια είναι η καλύτερη δυνατή επιλογή. Επισημαίνουμε ότι η αρχή της πλειοψηφίας που διέπει την δημοκρατική νομοθέτηση δεν την αποδεσμεύει από την ανάγκη για θεμελίωση της στο ορθό αλλά αντίθετα όσο περισσότερο οι αποφάσεις της πλειοψηφίας προσεγγίζουν το ορθό τόσο περισσότερο εμπεδώνεται και η

⁴² Ishii & Hibino όπ. π.

⁴³ Feenberg, Andrew, *Technosystem, The Social Life of Reason*, Cambridge Massachussetts Harvard, University Press, 2017, σ. 60 και σ. 171 επ

⁴⁴Habermas όπ. π.σ.15

δημοκρατία⁴⁵. Επιπλέον στη δημοκρατία ο αυτουργός των τεχνο επιστημονικών επιτευγμάτων πάντοτε μπορεί να κληθεί να λογοδοτήσει. Είναι ηθικά υπεύθυνος για τα δημιουργήματα του και αυτή η ευθύνη του για την διαχείριση της επιστημονικής αβεβαιότητας και του φυσικού ή κοινωνικού κινδύνου συνιστά την υποχρέωση του τόσο για δημοκρατική λογοδοσία στην τεχνική σφαίρα όσο και για την ευαισθητοποίηση και ενεργοποίηση των πολιτών μέσα από διαρκείς διαβουλεύσεις⁴⁶. Μαζί με αυτό όπως έχει δείξει η ιστορική εμπειρία η συνειδητοποίηση των λαθών και των απρόβλεπτων αποτελεσμάτων της τεχνοεπιστημονικής δράσης οδήγησε και σε κάτωθεν κοινωνικές διεκδικήσεις μέσα από τις οποίες απομυθοποιήθηκε το αλάνθαστο και επανακοινωνικοποιήθηκαν τα επιτεύγματα της επιστήμης.

Υπό την οπτική της μεθοδολογίας του δικαίου και από την θέση του «έγκριτου νομικού» που καλείται να επιλύσει δισεπίλυτα ζητήματα βάσει του ισχύοντος δικαίου, μέσω της θεμελίωσης σε έννοιες και αρχές ⁴⁷ προσφέρονται δύο επιλογές. Μπορούμε να αποκόψουμε συγκεκριμένα διλήμματα από τις γενεσιουργές αντινομίες τους και να αναζητήσουμε ευέλικτα και «έξυπνα» όρια μέσω της στάθμισης αντικρουόμενων εννόμων συμφερόντων ή να αποδεχτούμε την πρόκληση μιας εναρμόνισης με βάση καθολικά ισχύουσες αρχές που αιτιολογεί με επιχειρήματα και δεν απαγορεύει χωρίς να πείθει. Εάν επιλέξουμε την στάθμιση αποδεχόμενα το ασυμφιλίωτο και την ανάγκη διαρκούς και ad hoc συνδυασμού περισσότερων δικαιωμάτων που συνυπάρχουν, συμπληρώνουν ή ανταγωνίζονται το ένα το άλλο χωρίς να είναι δυνατή η εφάπαξ και η a priori ιεράρχηση τους. Το εργαλείο επίλυσης της σύγκρουσης είναι η αρχή της αναλογικότητας που επιτρέπει την εξισορρόπηση τους αποφεύγοντας την τρώση του πυρήνα τους. Επισημαίνεται ότι εν προκειμένω δεν σταθμίζεται μόνο η επιστημονική ελευθερία με την αυτονομία του προσώπου αλλά στην ζυγαριά μπαίνει και η αγοραία αυξητική δυναμική του πλούτου μαζί με την γραφειοκρατική αυξητική δυναμική του ευγονικού ελέγχου καθώς και το γονιδίωμα των μελλοντικών γενιών και του ανθρώπινου είδους. Αποδεχόμενοι τις τραγικές αντινομίες των μοντέρνων καιρών αρνούμεθα τις δύο ακραίες θέσεις (όλα επιτρέπονται ή όλα απαγορεύονται) και επιχειρούμε να συνδυάσουμε την μερική ορθότητα δύο εξίσου υπερασπίσιμων και εν μέρει νομιμοποιούμενων θέσεων⁴⁸. Σε αυτή τη κατεύθυνση κινείται η νομοθετική ρύθμιση στο Ηνωμένο Βασίλειο που κάνει μια στάθμιση σχετικοποιώντας τον κίνδυνο και θέτοντας δικλίδες ασφαλείας.

⁴⁵ Σούρλας, Παύλος, *Η διαπλοκή δικαίου και πολιτικής και η θεμελίωση των νομικών κρίσεων*, Αθήνα-Κομοτηνή, Αντ Ν. Σάκκουλας, 1989, σ. 169-171

⁴⁶ Callon Michel/ Lascoumes, Pierre/Barthe Yannick, *Acting in an uncertain World*, An essay on technical democracy, The MIT Press, Cambridge, Massachusetts, 2009.

⁴⁷ Βασιλόγιαννης, Φίλιππος, *Ενοράσεις και κατασκευές στην ηθική και το δίκαιο*, Αθήνα, Εκδόσεις Ευρασία, 2016 (υπό έκδοση) σε: <http://users.uoa.gr/~pvassil/i&c-VIII.amethodo logical model.pdf> σ.119 – 139.

⁴⁸ Ferry, Luc, *La Révolution Transhumaniste. Comment la technomédecine et l'uberisation du monde vont bouleverser nos vies*, Paris, Plon, 2016.

Εάν αντίθετα επιλέξουμε την εναρμόνιση καλούμαστε να αναζητήσουμε αρχές του δικαίου ώστε να επεξεργαστούμε εννοιολογικά την προς ρύθμιση περίπτωση αναδεικνύοντας τον δεοντοκρατικό πυρήνα του δικαίου. Σύμφωνα με την θεωρία της αξιολόγησης η πράξη νομοθέτησης είναι μια επιλογή του νομοθέτη να προωθήσει κάποια αγαθά που αξιολογούνται ως πρωταρχικά από την έννομη τάξη, μια επιλογή που δεν είναι αυθαίρετη αλλά μπορεί να αποκαλυφθεί ερμηνευτικά με αναφορά στις δεοντοκρατικές αρχές του δικαίου⁴⁹. Με άλλα λόγια ο νομοθέτης δεσμεύεται από τον νομικό πολιτισμό του να «κωρέσει» π.χ. την ελευθερία εντός της αυτονομίας άλλως ενδίδει στον βολонταρισμό και την αυθαιρεσία οδηγούμενος στην παραβίαση των δικαιωμάτων⁵⁰. Σε αυτήν την γραμμή προτρέπει να επιμείνουμε το Συμβούλιο της Ευρώπης με την πρόσφατη δήλωση του μετά την ανακοίνωση της γέννησης των δύο παιδιών στην Κίνα με τροποποιημένο πυρηνικό γονιδίωμα. Επισημαίνει ότι οι νέες τεχνολογίες τροποποίησης του γονιδιώματος εξακολουθούν να εμπίπτουν στο ίδιο πλαίσιο οριοθέτησης που έθεσε το άρθρο 13 της Σύμβασης του Οβιέδο⁵¹. Μέχρι σήμερα ο βαθμός ανασφάλειας της πρόβλεψης υπερτερεί από τις θεραπευτικές προσδοκίες και άρα κάθε τροποποίηση που κληρονομείται πρέπει να αποφεύγεται. Η άσκηση της ερευνητικής ελευθερίας και όλα τα άλλα που προαναφέρθηκαν εναρμονίζονται με την αρχή της προφύλαξης και το προβάδισμα του ανθρώπινου όντος.

⁴⁹ Σούρλας, Παύλος, *Δίκαιο και Δικανική Κρίση: Μια φιλοσοφική αναθεώρηση της Μεθοδολογίας του Δικαίου*, Ηράκλειο Πανεπιστημιακές εκδόσεις Κρήτης, 2017, σ. 678 και 693-705 ιδίως 701.

⁵⁰ Bourgeois, Bernard, *Φιλοσοφία των δικαιωμάτων του ανθρώπου από τον Καντ ως τον Μαρξ*, Αθήνα, Εστία, 2000.σ.11-41 ιδίως 40-41

⁵¹ "Ethics and Human Rights must guide any use of genome editing technologies in human beings", *Statement by the Council of Europe Committee on Bioethics*, <https://go.coe.int/cJb0F>. Όπως αναφέρει «Οι τεχνικές τροποποίησης γονιδιώματος διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο εδώ και δεκαετίες στην βιοϊατρική έρευνα. Οι νέες τεχνολογίες όπως το CRISPR-Cas9 κατέστησαν δυνατές και απλές τροποποιήσεις με ακρίβεια σε μια ευρεία ποικιλία ειδών. Η καλύτερη κατανόηση των αιτιών της ασθένειας και της μελλοντικής θεραπείας της υποστηρίζονται σθεναρά και είναι γεγονός ότι αυτές οι τεχνολογίες έχουν σημαντική δυναμική σε αυτό το τοπίο ώστε να βελτιωθεί η ανθρώπινη υγεία. Ωστόσο η εφαρμογή των τεχνικών τροποποιήσεων των ανθρώπινων γαμετών ή των εμβρύων θέτουν πολλά ζητήματα από άποψη ηθική, κοινωνική και από άποψη της ασφάλειας, ιδίως από οποιαδήποτε τροποποίηση του ανθρώπινου γονιδιώματος που μπορεί να κληρονομηθεί στις επόμενες γενεές. Αυτές οι προσδοκίες και οι ανησυχίες παραμένουν πολύ επίκαιρες σήμερα σε σχέση με αυτές τις νέες τεχνολογίες τροποποίησης.

