



**ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ**

**«ΣΠΟΥΔΕΣ ΣΤΗΝ ΟΡΘΟΔΟΞΗ ΘΕΟΛΟΓΙΑ (Ορθόδοξη Χριστιανική Θεολογία και
Θρησκευτικός Πλουραλισμός, ΟΡΘ)»**

ΤΙΤΛΟΣ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ (ΜΔΕ):

***"ΗΘΙΚΗ ΘΕΩΡΗΣΗ ΤΩΝ ΑΝΑΠΑΡΑΓΩΓΙΚΩΝ
ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΩΝ ΤΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΤΙΚΗΣ
ΓΟΝΙΜΟΠΟΙΗΣΗΣ"***

Όνοματεπώνυμο: Πατραμάνη Νικολέτα, Α.Μ. 122564

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ:

κ. ΦΑΝΑΡΑΣ ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ

Συνεπιβλέπων καθηγητής

κ. Μαντζανάρης Κωνσταντίνος

ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ 2022

Ευχαριστίες

Θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τους καθητές μου κύριο Βασίλη Φανάρα και κύριο Κωνσταντίνο Μαντζανάρη, για την πολύτιμη βοήθεια που μου πρόσφεραν απλόχερα κατά την συγγραφή της παρούσας διπλωματικής. Ένα μεγάλο ευχαριστώ στην κόρη μου Έμιλυ, που ήταν «βράχος» δίπλα μου και κατανόησε πως οι στόχοι και τα όνειρα δεν έχουν ηλικία... Ευχαριστώ επίσης τους γονείς μου για την ηθική συνδρομή τους.

Περίληψη

Η ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή είναι ένα από τα ζητήματα που έχουν συζητηθεί εκτενώς αναφορικά με την ηθική και την ορθότητά της ως ιατρικής πράξης.

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να παρουσιάσει τις μεθόδους που χρησιμοποιούνται για την εξωσωματική γονιμοποίηση και το ισχύον νομικό πλαίσιο που ορίζει τις προϋποθέσεις κάτω από τις οποίες πρέπει να λαμβάνει χώρα η διαδικασία της εξωσωματικής γονιμοποίησης. Στη συνέχεια, αναλύονται οι ψυχολογικοί και οι κοινωνικοί μηχανισμοί των ζευγαριών που προχωρούν σε εξωσωματική γονιμοποίηση, των ατόμων που δεν έχουν σύντροφο και επιθυμούν να τεκνοποιήσουν, των άτεκνων ζευγαριών αλλά και του ίδιου του παιδιού που προέρχεται από σύλληψη μέσω εξωσωματικής γονιμοποίησης. Ακολούθως, αναλύονται οι ψυχολογικές συνιστώσες της υπογονιμότητας. Επίσης, παρουσιάζονται τα διλήμματα και οι ηθικές αξίες της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής. Επιπροσθέτως, γίνεται αναφορά στην θεολογική προσέγγιση της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής και ανάλυση της στάσης της Χριστιανικής Εκκλησίας ως προς την εν λόγω μέθοδο. Τέλος, παρουσιάζονται μελέτες που εξετάζουν περιπτώσεις που σχετίζονται με την ηθική και την ορθή πρακτική της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής και εξετάζουν περιπτώσεις απόκτησης τέκνων οι οποίες κρίνονται ως αμφιλεγόμενες.

Λέξεις – κλειδιά: ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, ηθική, χριστιανική άποψη, θεραπεία υπογονιμότητας.

Abstract

Medically assisted reproduction is one of the issues that has been extensively discussed regarding its ethics and correctness as a medical practice.

The purpose of this paper is to present the methods used for in vitro fertilization and the current legal framework that sets out the conditions under which in vitro fertilization should take place. Then, the psychological and social factors of the couples that are called to deal with the people who do not have a partner and want to have children, the childless couples, but also the child that comes from conception through in vitro fertilization are developed. Next, the psychological components of infertility are analyzed. Also presented are the dilemmas and ethical values of assisted reproduction. In addition, reference is made to the theological approach of medically assisted reproduction and analysis of the attitude of the Christian Church towards this method. Finally, studies are presented that examine cases related to the ethics and good practice of medically assisted reproduction and examine cases of childbearing that are controversial.

Keywords: medically assisted reproduction, ethical, Christian point of view, infertility treatment

Πίνακας περιεχομένων

Περίληψη.....	2
Abstract.....	3
Εισαγωγή.....	8
1^ο Κεφάλαιο: Ιατρικές μέθοδοι και εφαρμογές της υποβοηθούμενης ανθρώπινης αναπαραγωγής (IVF)	11
1.1 Εισαγωγικά στοιχεία	11
1.2 Μέθοδοι της υποβοηθούμενης ανθρώπινης αναπαραγωγής	121
1.2.1 Προσβασιμότητα	14
1.2.2 Διερεύνηση των προβλημάτων γονιμότητας.....	14
1.2.3.Ενημέρωση και Συμβουλευτική.....	15
1.2.4 Πρόκληση ωοθυλακιορρηξίας (Ovulation Induction)	15
1.2.5 Ενδομήτρια Σπερματέγχυση (IntrauterineInsemination)	17
1.2.6 Εξωσωματική Γονιμοποίηση (IVF).....	17
1.2.7 Ενδοκυτταροπλασματική έγχυση σπερματοζωαρίου	18
1.2.8 Κρυοσυντήρηση.....	18
1.2.9 Πολύδυμες Κυήσεις.....	19
1.3 Σκοπιμότητα της μεταφοράς του εμβρύου.....	19
1.4 Παρακολούθηση.....	20
2^ο Κεφάλαιο: Ιατρικές προϋποθέσεις, νομικές διαδικασίες, νομικά πλαίσια και όρια.....	21
3^ο Κεφάλαιο: Ψυχολογικοί και κοινωνιολογικοί παράγοντες και προϋποθέσεις σε ζεύγη, μοναχικά άτομα και στα προερχόμενα της διαδικασίας παιδιά.	23
3.1 Νέες Τεχνολογίες: Τα Ηθικά και Κοινωνικά Θέματα.....	23
3.2 Πρώιμη ανάπτυξη του εμβρύου	25
3.3 Η ανάγκη για περισσότερη έρευνα.....	27
3.4 Ηθικές και κοινωνικές ανησυχίες.....	29
3.5 Επίλυση ηθικών και κοινωνικών προβλημάτων	31
3.6 Οι ψυχολογικές συνιστώσες της υπογονιμότητας.....	34
3.6.1 Υπογονιμότητα και αναπαραγωγή	34
3.6.2 Ψυχολογικοί παράγοντες ως ένας λόγος έλλειψης γονιμότητας	35
3.6.3 Η σχέση μεταξύ άγχους και υπογονιμότητας	36
3.6.4 Ψυχολογικές επιπτώσεις της υπογονιμότητας στα ζευγάρια.....	38
3.6.5 Αντιδράσεις ζευγαριών κατά της υπογονιμότητας	39
3.6.6 Συσχέτιση μεταξύ υπογονιμότητας και ψυχικών διαταραχών.....	42
3.6.7 Ψυχολογικές προσεγγίσεις για την υπογονιμότητα	45

4° Κεφάλαιο: Ηθικές αξίες και όρια στην ιατρική επιστήμη και ανθρώπινη βούληση	51
4.1 Τα κύρια διλήμματα της βιοηθικής	51
4.2 Η φιλοσοφική άποψη της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής.....	53
4.3 Η φιλοσοφική άποψη της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής.....	57
5° Κεφάλαιο: Θεολογική προσέγγιση	59
5.1 Η Βιοηθική σύμφωνα με την Ορθόδοξη Θεολογία.....	59
5.2 Ζητήματα της βιοηθικής	63
5.3 Ιατρικός Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή (IYA).....	64
5.4 Γενετική	67
5.5 Κλωνοποίηση	67
5.6 Έρευνα σε βλαστικά κύτταρα	68
5.7 Τα Γενετικά τεστ	69
6° Κεφάλαιο: Η θεολογία και η Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή	71
6.1 Η άποψη της Χριστιανικής Εκκλησίας.....	71
6.2 Η ιατρικός υποβοηθούμενη αναπαραγωγή και οι απόψεις των Πατέρων της Ορθόδοξης Εκκλησίας	72
6.2.1 Βασικές θεολογικές θέσεις	72
6.2.2 Η σημασία της ψυχοσωματικής συνένωσης του ανθρώπου	73
6.2.3 Η ανάγκη για μητρότητα και πατρότητα	74
6.2.4 Η ιερότητα της έναρξης της ανθρώπινης ζωής	77
6.2.5 Κατάσταση και φύση του εμβρύου.....	78
6.2.6 Πνευματική κατάσταση του εμβρύου	79
6.2.7 Τα ηθικά δικαιώματα του εμβρύου	80
6.2.8 Ζητήματα που σχετίζονται με την εξωσωματική γονιμοποίηση	81
6.2.9 Ασεξουαλική σύλληψη.....	82
6.2.10 Πλεόνασμα εμβρύων	82
6.2.11 Δωρεά γαμετών	82
6.2.12 Πολλαπλή μεταφορά εμβρύων	83
6.2.13 Σπερματέγχυση.....	83
6.2.14 Παρένθετη μητέρα – Άγαμες μητέρες	83
6.2.15 Εγκυμοσύνη στην εμμηνόπαυση	84
6.2.16 Απόκτηση τέκνων από ομοφυλόφιλα ζευγάρια	85
6.2.17 Προεμφυτευτική γενετική διάγνωση	85
6.2.18 Αναπαραγωγική κλωνοποίηση.....	85
6.2.19 Ενδοκυτταροπλασματική ένεση σπέρματος (ICSI).....	86

6.3 Ο ρόλος της τεχνολογίας και η θεολογική άποψη.....	87
6.3.1 Οικονομικά συμφέροντα και ψυχολογικές συνέπειες.....	87
6.4 Νομοθεσία	89
6.5 Πνευματική προοπτική.....	90
6.6 Η αντίθετη πρόταση της Εκκλησίας.....	91
6.7 Ποιμαντική καθοδήγηση	92
7 ^ο Κεφάλαιο: Έρευνα ενδεικτική στατιστικών στοιχείων, σε Ελλάδα και Ευρώπη	93
7.1 Η έρευνα των Faddy, Gosden&Gosden (2018)	93
7.2 Η έρευνα των DeWertetal. (2014)	98
7.3 Η έρευνα των DeWertetal. (2014b)	116
7.4 Η έρευνα των Dondorpetal. (2014).....	133
7.5 Η ηθική της έρευνας σε έμβρυα (ASRM, 2020)	148
Συμπεράσματα - Επίλογος	174
Παράρτημα.....	181
Βιβλιογραφία (ελληνόγλωσση, ξενόγλωσση, διαδικτυακή).....	204
Προτεινόμενη Βιβλιογραφία για μελέτη.....	217

Εισαγωγή

Η Ηθική αφορά τον συστηματικό προβληματισμό σχετικά με τις ανθρώπινες αξίες και δράσεις. Οι βασικές συνιστώσες μιας ηθικής ανάλυσης είναι τα γεγονότα και οι αξίες. Όταν τα γεγονότα και οι αξίες αλλάζουν, η δεοντολογική ανάλυση πρέπει να αναθεωρείται.

Η εξωσωματική γονιμοποίηση (IVF) είναι μια ενδεικτική περίπτωση αυτής της δυναμικής διαδικασίας. Σε ορισμένες πτυχές, η επέκταση των επιστημονικών πληροφοριών διευκόλυνε τόσο τη λήψη αποφάσεων, αφήνοντας λιγότερα περιθώρια για απόψεις και εικασίες, όσο και τους τεκμηριωμένους κανονισμούς και τις κλινικές συστάσεις. Από την άλλη, η ταχεία τεχνολογική ανάπτυξη επέφερε όπως είναι φυσικό, ορισμένες νέες ηθικές προκλήσεις (Biggers, 2012).

Δεδομένου ότι η ιατρική ηθική έχει μια ιστορία που ανάγεται βασικά στις υποκρατικές αρχές, θα ήταν εύκολο να συμπεράνουμε ότι οι αξίες είναι, ή θα έπρεπε να είναι, ακλόνητες. Δεδομένων των αλλαγών στα γεγονότα και τις αξίες, οι προϋποθέσεις για μια δεοντολογική ανάλυση της εξωσωματικής γονιμοποίησης βρίσκονται υπό συνεχή εξέλιξη. Στις περισσότερες χώρες, η δεοντολογική συζήτηση δεν αφορά πλέον το κατά πόσον η εξωσωματική γονιμοποίηση από μόνη της είναι ηθικά δικαιολογημένη. Ως εκ τούτου, η συζήτηση εστιάζει σε νέα ηθικά ζητήματα που επικαλούνται η βιοτεχνολογική ανάπτυξη ή οι αλλαγές στις κοινωνικές αξίες (Benatar, 2008).

Η δεοντολογική διαμάχη για την εξωσωματική γονιμοποίηση είχε ήδη ξεκινήσει όταν δημοσιεύθηκαν τα αποτελέσματα των πρώτων πειραμάτων εξωσωματικής γονιμοποίησης ζώων στα μέσα της δεκαετίας του 1930 (τα αποτελέσματα αμφισβητήθηκαν αργότερα). Ενώ μερικοί σχολιαστές το είδαν ως μια πολλά υποσχόμενη εξέλιξη για να βοηθήσουν τα στείρα ζευγάρια, άλλοι ήταν επικριτικοί, λέγοντας ότι οι επιστήμονες «έπαιζαν τον Θεό» (Biggers, 2012). Είναι ενδιαφέρον να σημειωθεί ότι τα πειράματα σε ζώα προκάλεσαν ευγονικά ερωτήματα που ήταν στο επίκεντρο εκείνη την εποχή. Σε ένα άρθρο του 1936 στους *New York Times*, αναφέρθηκε ότι: «Οι υπέρμαχοι της "βελτίωσης της φυλής" θα μπορούσαν να

παροτρύνουν τέτοιες διαδικασίες για άνδρες και γυναίκες με ειδικές σωματικές, διανοητικές ή πνευματικές δεξιότητες» (Biggers, 2012).

Το 1978, όταν το πρώτο παιδί γεννήθηκε μέσω της διαδικασίας της εξωσωματικής γονιμοποίησης στο Ηνωμένο Βασίλειο, τα αρνητικά - ηθικά σχόλια της δεκαετίας του 1930 επαναλήφθηκαν με περισσότερη θέρμη. Οι διαμαρτυρίες φαίνεται να ήταν ιδιαίτερα έντονες όταν έγιναν προσπάθειες για την εισαγωγή εξωσωματικής γονιμοποίησης στις ΗΠΑ. Στα 40 χρόνια από την πρώτη επιτυχημένη ανθρώπινη εξωσωματική γονιμοποίηση, έχει προστεθεί τεράστια εμπειρία και επιστημονική γνώση. Λίγοι από τους φόβους για αρνητικές επιπτώσεις έχουν εκπληρωθεί. Οι αξίες έχουν αλλάξει, εν μέρει επειδή υπάρχουν περισσότερα στοιχεία, αλλά και λόγω της μεταστροφής των τάσεων σε επίπεδο αξιών σε πολλούς πληθυσμούς, η εκκοσμίκευση ίσως είναι η πιο σημαντική. Σήμερα, η κύρια αντίσταση στην εξωσωματική γονιμοποίηση στηρίζεται κυρίως σε καθολικούς και ορθόδοξους χριστιανικούς χώρους. Το φιλοσοφικό επιχείρημα ότι η γέννηση είναι καλύτερη από τη μη γέννηση έχει επίσης τεθεί επί τάπητος στη συζήτηση περί εξωσωματικής γονιμοποίησης (η αντίθετη άποψη βρίθκει τόσο στη φιλοσοφία όσο και στη θρησκεία (Benatar, 2008)).

Το πεδίο της τεχνολογικά υποβοηθούμενης αναπαραγωγής ή, όπως πιο σωστά αναφέρεται, της τεχνητής γονιμοποίησης έχει ύψιστη σημασία τόσο ψυχολογικά όσο και κοινωνικά, ενώ ταυτόχρονα, έχει και μεγάλη πνευματική σημασία. Οι σύγχρονες αναπαραγωγικές τεχνικές μπορούν να ικανοποιήσουν τις προσδοκίες των μη γόνιμων ζευγαριών και να ικανοποιήσουν τη βαθιά ανάγκη τους για να γίνουν γονείς. Αν και αυτό μπορεί να ενισχύσει την ενότητα της οικογενειακής ζωής και να αυξήσει το αίσθημα της εκπλήρωσης και της αρμονίας της οικογενειακής ζωής, ταυτόχρονα θα μπορούσε να δημιουργήσει πρωτοφανή προβλήματα ηθικού, ιατρικού, ψυχολογικού, νομικού και κοινωνικού χαρακτήρα. Αυτά τα προβλήματα είναι το αποτέλεσμα της χρήσης της σύγχρονης τεχνολογίας στην πιο προσωπική και βαθιά πνευματική και ιερή πράξη. Το μέγεθος και η ποικιλία τους εξαρτώνται από τις εφαρμοζόμενες μεθόδους, από τις συνθήκες υπό τις οποίες εφαρμόζονται και από τις σχετικές ανεξέλεγκτες δυνατότητες και αναπόφευκτες συνέπειες.

Η υποβοηθούμενη αναπαραγωγή αποτελεί αναμφίβολα ένα από τα πιο εντυπωσιακά επιτεύγματα της ιατρικής και των βιολογικών επιστημών που έχουν σημαντικές κοινωνικές συνέπειες. Συνδέεται με τη γέννηση ενός νέου ανθρώπου, ένα γεγονός που

καλωσορίζεται με ιδιαίτερο θαυμασμό, δέος και χαρά. Ταυτόχρονα, ωστόσο, το πρόβλημα του βαθμού ποιότητας ζωής αυτού του νέου ανθρώπου και των γονέων του δεν μπορεί να αγνοηθεί. Για την Ελληνική Ορθόδοξη Εκκλησία, η ποιότητα ζωής ενός ανθρώπου δεν περιλαμβάνει μόνο τη βιολογική ή ψυχολογική ένταξη και την κοινωνική ευημερία, αλλά και τη δυνατότητα πνευματικής ανάπτυξης. Αυτή η πνευματική διάσταση προσφέρει στον άνθρωπο μια αίσθηση ψυχοσωματικής αρμονίας και την προοπτική της υπαρξιακής του εκπλήρωσης.

Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι να παρουσιάσει τις μεθόδους που χρησιμοποιούνται για την εξωσωματική γονιμοποίηση και το ισχύον νομικό πλαίσιο που ορίζει τις προϋποθέσεις κάτω από τις οποίες πρέπει να λαμβάνει χώρα μια εξωσωματική γονιμοποίηση. Στην συνέχεια, αναπτύσσονται οι ψυχολογικοί και κοινωνικοί παράγοντες των ζευγαριών που καλούνται να αντιμετωπίσουν τα άτομα που δεν έχουν σύντροφο και επιθυμούν να τεκνοποιήσουν, τα άτεκνα ζευγάρια, αλλά και το παιδί που προέρχεται από σύλληψη μέσω εξωσωματικής γονιμοποίησης. Ακολούθως, αναλύονται οι ψυχολογικές συνιστώσες της υπογονιμότητας. Επίσης, παρουσιάζονται τα διλήμματα και οι ηθικές αξίες της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής. Επιπροσθέτως, γίνεται αναφορά στην θεολογική προσέγγιση της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής και ανάλυση της στάσης της Χριστιανικής Εκκλησίας ως προς την εν λόγω μέθοδο. Τέλος, παρουσιάζονται μελέτες που εξετάζουν περιπτώσεις που σχετίζονται με την ηθική και την ορθή πρακτική της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής και εξετάζουν περιπτώσεις απόκτησης τέκνων οι οποίες είναι αμφιλεγόμενες.

1^ο Κεφάλαιο: Ιατρικές μέθοδοι και εφαρμογές της υποβοηθούμενης ανθρώπινης αναπαραγωγής (IVF)

1.1 Εισαγωγικά στοιχεία

Η υπογονιμότητα διαρκώς αυξάνεται στις χώρες του αναπτυγμένου κόσμου. Στην εμφάνιση του προβλήματος αυτού συμβάλλουν διάφοροι παράγοντες, όπως είναι η καθυστέρηση στην προσπάθεια επίτευξης κύησης, η μεγαλύτερη συχνότητα παχυσαρκίας, καθώς και τα σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα. Το γεγονός αυτό έχει αναγνωριστεί και από το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο, το οποίο, το Φεβρουάριο του 2008, κάλεσε τα Κράτη-Μέλη «να διασφαλίσουν το δικαίωμα των ζευγαριών στην πρόσβαση σε θεραπεία για την υπογονιμότητα». (Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο, 2008, ανακτήθηκε από τον ιστότοπο: <https://europa.eu/>).

Σύμφωνα με την τοποθέτηση της ESHRE¹, η θεραπεία της υπογονιμότητας πρέπει να βασίζεται σε μία ισορροπημένη επιλογή ανάμεσα στα καλύτερα διαθέσιμα δεδομένα, τόσο για την αποτελεσματικότητα όσο και για την ασφάλεια της θεραπείας. Η ESHRE, μέσα από τις επιμορφωτικές της δραστηριότητες και την εκπαίδευση, προάγει τις βελτιώσεις στην ιατρική και εργαστηριακή πρακτική και υποστηρίζει την υψηλή ποιότητα στην ιατρική περίθαλψη και τις εργαστηριακές πρακτικές. Ο στόχος της ESHRE είναι να περιγράψει τις αρχές της καλής κλινικής αντιμετώπισης της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, υπό το πρίσμα μίας επαγγελματικής οπτικής γωνίας που βασίζεται σε επιστημονικά τεκμήρια (ESHRE², 2001).

Έχει αποδειχθεί ότι το 84% των ζευγαριών που δε χρησιμοποιούν αντισύλληψη και έχουν τακτικές σεξουαλικές επαφές θα συλλάβουν μέσα σε ένα χρόνο. Ένα επιπλέον ποσοστό 8% των ζευγαριών θα συλλάβουν μέσα στο δεύτερο χρόνο προσπαθειών. Επομένως, ο πρώτος στόχος της διερεύνησης της υπογονιμότητας θα πρέπει να είναι η ταυτοποίηση των ζευγαριών που, κατά πάσα πιθανότητα, δε θα χρειαστούν ιατρική βοήθεια. Με δεδομένο ότι η μη ηθελημένη ατεκνία μπορεί να αποτελεί ψυχολογικό φορτίο, πρέπει να παρέχεται η κατάλληλη συμβουλευτική

¹ Η ESHRE είναι ο Ευρωπαϊκός φορέας των επαγγελματιών στον τομέα της ιατρικής και της βιολογίας της αναπαραγωγής, πάντοτε στοχεύει στην παροχή της καλύτερης δυνατής βοήθειας σε άτεκνα ζευγάρια, ώστε να αντιμετωπιστούν τα προβλήματα γονιμότητάς τους, ενώ παράλληλα διασφαλίζει ότι τα ζευγάρια αυτά δεν εκτίθενται σε περιττούς κινδύνους ή αναποτελεσματικές θεραπείες.

² Όλα τα άρθρα που αναφέρονται στην ESHRE έχουν αντληθεί από τον ιστότοπο: <https://www.eshre.eu/Specialty-groups/Special-Interest-Groups/Ethics-and-Law/Documents-of-the-Task-Force-Ethics-Law>

υποστήριξη πάνω σε όλα τα σχετιζόμενα ιατρικά, ψυχολογικά και κοινωνικά ερωτήματα. Η παροχή στα ζευγάρια της απαραίτητης πληροφόρησης, η οποία θα είναι εύκολα κατανοητή και θα βασίζεται σε επιστημονική τεκμηρίωση, δίνει σε αυτά την ευκαιρία να παίρνουν αποφάσεις, οι οποίες πηγάζουν από ενημέρωση σχετικά με την επίτευξη της κύησης και το είδος της φροντίδας που επιθυμούν να έχουν. Στα ζευγάρια στα οποία ο έλεγχος αποκαλύπτει κάποιου είδους πρόβλημα δε δικαιολογείται περαιτέρω καθυστέρηση και πρέπει να παρέχεται θεραπεία. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει συμβουλές πάνω στην αλλαγή του τρόπου ζωής, των συνηθειών διατροφής, του στρεσογόνου εργασιακού περιβάλλοντος και της διακοπής του καπνίσματος. Μπορεί, επίσης, να περιλαμβάνει φαρμακευτική θεραπεία με σκευάσματα, πρόκληση ωοθυλακιορρηξίας, χειρουργικές επεμβάσεις, σπερματέγχυση, εξωσωματική γονιμοποίηση, ενδοκυτταροπλασματική έγχυση σπέρματος και δωρεά ωαρίων ή σπερματοζωαρίων (μερικές φορές μετά από κρυοσυντήρηση) (ESHRE, 2014).

Το αίσθημα ευθύνης για την παροχή φροντίδας υψηλής ποιότητας στην ασθενή αποτέλεσε το έναυσμα για την ανάπτυξη μιας ήπιας πρόκλησης ωοθυλακιορρηξίας στην εξωσωματική γονιμοποίηση, την ενθάρρυνση επιλεκτικής μεταφοράς ενός εμβρύου, την ανάπτυξη βελτιωμένων προγραμμάτων κατάψυξης, καθώς και την εγκατάλειψη των επιθετικών χειρουργικών διαδικασιών προς όφελος των τεχνικών ελάχιστης επεμβατικότητας. Για να μπορέσει να διασφαλιστεί η σωστή παρακολούθηση της ποιότητας και της ποσότητας στην υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, είναι σημαντικό να δημοσιοποιούνται ετήσιοι έλεγχοι ως προς τους τύπους, την αποτελεσματικότητα, την ασφάλεια και τους κινδύνους των μεθόδων υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, με βάση τις αρχές που υπογραμμίζονται από την ESHRE. (ESHRE, 2014).

1.2 Μέθοδοι της υποβοηθούμενης ανθρώπινης αναπαραγωγής

Παρά τις διεθνείς εκκλήσεις για τη λήψη προληπτικών μέτρων και την άμεση πρόσβαση στην κατάλληλη θεραπεία, η υπογονιμότητα εξακολουθεί να είναι ένα μείζον πρόβλημα στον Αναπτυγμένο Κόσμο (Ηνωμένα Έθνη, 1994). Η αυξανόμενη συχνότητα εμφάνισης της υπογονιμότητας τα τελευταία χρόνια μπορεί να αποδοθεί, τουλάχιστον ως έναν βαθμό, σε διάφορους παράγοντες, όπως είναι για παράδειγμα, η

παχυσαρκία και το κάπνισμα, καθώς και στην υψηλή συχνότητα των σεξουαλικά μεταδιδόμενων νοσημάτων, όπως είναι επί παραδείγματι, τα γλαυδία. Επιπρόσθετα, η αναβολή επίτευξης της πρώτης εγκυμοσύνης είναι ολοένα και πιο συχνή στις χώρες του αναπτυσσόμενου κόσμου (Επιτροπή των Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων 2005, Επιτροπή των Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων 2006), γεγονός που μπορεί να συνοδεύεται από μείωση της ωθητικής εφεδρείας και επακόλουθη υπογονιμότητα.

Η δυσκολία πρόσβασης στην παροχή σωστής πληροφορίας και θεραπείας που αντιμετωπίζουν ορισμένα ζευγάρια έχει προσφάτως αναγνωριστεί ως παράγοντας υπογονιμότητας από το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο, το οποίο, με ψήφισμα που υιοθετήθηκε στις 21 Φεβρουαρίου του 2008, αναφέρει ότι «καλεί τα Κράτη Μέλη να διασφαλίσουν το δικαίωμα των ζευγαριών σε καθολική πρόσβαση στη θεραπεία της υπογονιμότητας» (Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο 2008). Τα παραπάνω υποδηλώνουν και αντανακλούν μία προοδευτική αύξηση της ανάγκης για τις θεραπευτικές μεθόδους υποβοηθούμενης αναπαραγωγής (ESHRE, 2014).

Η ESHRE στοχεύει στην εξασφάλιση ότι τα υπογόνιμα ζευγάρια σε όλη την Ευρώπη θα λαμβάνουν την καλύτερη δυνατή θεραπεία και δεν θα εκτίθενται σε περιττούς κινδύνους. Αυτό σημαίνει ότι οι θεραπείες που θα προσφέρονται θα πρέπει να βασίζονται στα καλύτερα δυνατά επιστημονικά δεδομένα ως προς την ασφάλεια και την αποτελεσματικότητα. Ο ρόλος της ESHRE είναι επίσης η στήριξη των βελτιώσεων που πραγματοποιούνται στο πεδίο της ιατρικής πρακτικής και η προαγωγή της ασφάλειας και της ποιότητας των κλινικών, χειρουργικών και εργαστηριακών διαδικασιών (ESHRE, 2001). Η ESHRE λαμβάνει ως είναι θεμελιώδη αρχή να επιτρέπεται, στους επαγγελματίες της αναπαραγωγικής ιατρικής και βιολογίας, η χρήση όλων των βιολογικών δυνατοτήτων των γαμετών και των εμβρύων. Προκειμένου να επιτευχθεί κάτι τέτοιο, η ESHRE θεωρεί ότι είναι σημαντικό να υπάρχει συνέπεια ανάμεσα στην απόφαση μίας χώρας να υποστηρίξει την υποβοηθούμενη αναπαραγωγή και τις οικονομικές και ρυθμιστικές στρατηγικές της, που επηρεάζουν την ποιότητα της παρεχόμενης υπηρεσίας. Ο στόχος της παρούσας δημοσίευσης είναι να περιγράψει τις αρχές της καλής κλινικής θεραπείας σε επιλεγμένα πεδία της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, μέσα από μία επιστημονικά τεκμηριωμένη προοπτική (οπτική γωνία). Από το κείμενο αυτό παραλείπονται σκοπίμως πολύ σημαντικά πεδία της θεραπείας της υπογονιμότητας, που

περιλαμβάνουν τη χειρουργική θεραπεία, τα προβλήματα κατά τη διάρκεια της εμφύτευσης και την πρόωμη κύηση (early pregnancy) (ESHRE, 2001) ως πεδία αρκετά πιο εξειδικευμένα και αμιγώς Ιατρικά.

1.2.1 Προσβασιμότητα

Θεμελιώδης αρχή για την παροχή υπηρεσιών υποβοηθούμενης αναπαραγωγής είναι ότι οι διάφορες θεραπείες πρέπει να είναι εύκολα προσβάσιμες. Επιπλέον, τα πρόσφατα δεδομένα δείχνουν ότι οι πολιτικές κάλυψης από του ασφαλιστικούς φορείς μπορούν να έχουν σημαντική επίπτωση στην προσβασιμότητα και τη χρησιμοποίηση των θεραπευτικών μεθόδων υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, ενώ η έλλειψη οικονομικής ενίσχυσης για ιατρικούς λόγους μπορεί να δράσει ως φραγμός για τη χρησιμοποίηση των τεχνικών υποβοηθούμενη αναπαραγωγής. Προκειμένου να υπάρξει παροχή καλής θεραπευτικής αντιμετώπισης της υπογονιμότητας, οι διάφορες χώρες πρέπει να παρέχουν ασφαλιστική κάλυψη στις διάφορες μεθόδους υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, με τρόπο ρεαλιστικό και κατάλληλο για κάθε περίπτωση. Όλες οι χώρες πρέπει να βρίσκονται σε θέση να τεκμηριώσουν ότι παρέχουν ένα δημόσιο πρόγραμμα σε κλίμακα που συμβαδίζει με την πραγματική ανάγκη για υποβοηθούμενη αναπαραγωγή και χωρίς χρόνο αναμονής, ο οποίος έχει αρνητική επίπτωση στα ποσοστά επιτυχίας (ESHRE Taskforce 14, 2008).

1.2.2 Διερεύνηση των προβλημάτων γονιμότητας

Τα άτομα που ανησυχούν για τη γονιμότητά τους πρέπει να ενημερωθούν ότι περίπου το 84% των ζευγαριών από το γενικό πληθυσμό θα συλλάβουν μέσα σε ένα χρόνο, εφόσον δε χρησιμοποιούν αντισύλληψη και έχουν τακτικές σεξουαλικές επαφές. Επιπρόσθετα, πρέπει να γνωρίζουν ότι η γυναικεία γονιμότητα μειώνεται με την ηλικία. Οι γυναίκες και οι άντρες πρέπει επίσης να έχουν επίγνωση της πιθανής αρνητικής επίπτωσης που έχει στη γονιμότητα η χρήση του αλκοόλ, του καπνίσματος και το μη φυσιολογικό σωματικό βάρος (είτε μεγαλύτερο, είτε μικρότερο από το φυσιολογικό), ενώ η προγεννητική φροντίδα θα πρέπει να εστιαστεί στην αξιολόγηση των κινδύνων που έχει η θεραπευτική μέθοδος που ακολουθείται και η επακόλουθη κύηση σε κάθε περίπτωση ξεχωριστά. Στα ζευγάρια που δεν έχουν συλλάβει μετά από ένα χρόνο τακτικών σεξουαλικών επαφών χωρίς προφύλαξη πρέπει να παρέχεται

περαιτέρω κλινική διερεύνηση, η οποία περιλαμβάνει εξέταση σπέρματος και εκτίμηση της ωοθυλακιορρηξίας. Αν υπάρχουν ενδείξεις διαταραχών της ωοθυλακιορρηξίας πρέπει να προσφέρεται ο κατάλληλος ορμονικός έλεγχος (ESHRE Taskforce 22, 2014).

Η εξέταση του σπέρματος πρέπει να γίνεται με βάση τις οδηγίες του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας και της ESHRE. Σε περιπτώσεις όπου εντοπίζονται διαταραχές στην εξέταση του σπέρματος συνιστώνται περαιτέρω εξετάσεις, που περιλαμβάνουν και κλινική ανδρολογική διερεύνηση. Τα αποτελέσματα της εξέτασης του σπέρματος και της εκτίμησης της ωοθυλακιορρηξίας πρέπει να γίνονται γνωστά πριν από τη διενέργεια ελέγχου διαβατότητας των σαλπίνγων. Στις γυναίκες που φαίνεται να συνυπάρχουν προδιαθεσικοί παράγοντες για απόφραξη σαλπίνγων, θα πρέπει να προτείνεται λαπαροσκόπηση, ώστε να διερευνείται αλλά και να θεραπεύεται η οποιαδήποτε σαλπινγική και άλλη πυελική παθολογία στον ίδιο χρόνο. Οι ωοθήκες μπορούν να εκτιμηθούν με διακολπικό υπερηχογράφημα. Σε ορισμένες περιπτώσεις ίσως να ενδείκνυται και η υστεροσκόπηση. Με βάση τα αποτελέσματα της διερεύνησης αυτής, το κάθε ζευγάρι θα πρέπει να λαμβάνει ενημέρωση που να περιλαμβάνει μία εκτίμηση της πιθανότητας που έχει για αυτόματη σύλληψη, καθώς και την πιθανότητα για κύηση με τη βοήθεια διαφόρων θεραπευτικών επιλογών. Η πληροφορία αυτή θα πρέπει να παρέχεται με τρόπο που να είναι αντιληπτός από όλες τις ομάδες του πληθυσμού, όπως πχ άτομα με φυσική, διανοητική και αισθητηριακή αναπηρία, καθώς και άτομα που δεν μιλούν την επίσημη γλώσσα του κράτους (ESHRE Taskforce 22, 2014).

1.2.3.Ενημέρωση και Συμβουλευτική

Οι ασθενείς θα πρέπει να έχουν την ευκαιρία να πάρουν αποφάσεις σχετικά με τη φροντίδα και τη θεραπεία τους μετά από ενημέρωσή τους, η οποία θα βασίζεται σε επιστημονικώς τεκμηριωμένες πληροφορίες. Αυτές οι αποφάσεις πρέπει να θεωρούνται αναπόσπαστο κομμάτι της διαδικασίας λήψης αποφάσεων. Η προφορική πληροφόρηση θα πρέπει να συμπληρώνεται από γραπτό και/ ή οπτικοακουστικό υλικό, συμπεριλαμβανομένων και πληροφοριών αναφορικά με άλλες επιλογές που είναι διαθέσιμες, όπως η υιοθεσία. Πρέπει να δημιουργηθούν και να λειτουργούν ομάδες υποστήριξης των ατόμων με υπογονιμότητα. Έχοντας ως δεδομένο ότι η μη

ηθελημένη ατεκνία μπορεί να αποτελεί ένα ψυχολογικό βάρος για το άτομο ή/και το ζευγάρι, πρέπει να παρέχεται συμβουλευτική υποστήριξη που να θέτει όλα τα σχετικά ιατρικά, ψυχολογικά και κοινωνικά ζητήματα. Η συμβουλευτική υποστήριξη πρέπει να αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι του προγράμματος κάθε κέντρου και πρέπει να παρέχεται από γιατρούς, νοσηλεύτριες και /ή επαγγελματίες συμβούλους (ψυχολόγους) (ESHRE Taskforce 17, 2010).

1.2.4 Πρόκληση ωοθυλακιορρηξίας (Ovulation Induction)

Η πρόκληση της ωοθυλακιορρηξίας στοχεύει στο να αποκαταστήσει τη γονιμότητα στις ανωοθυλακιορρηκτικές γυναίκες. Πρέπει να προσφέρεται αφού ληφθούν υπόψη άλλοι παράγοντες, όπως ο ανδρικός ή ο πυελικός, το σωματικό βάρος και οι διατροφικές διαταραχές, το άγχος και η υπερκόπωση. Επομένως, πρέπει να διενεργηθεί τουλάχιστον μία εξέταση σπέρματος του άνδρα πριν προταθεί η πρόκληση της ωοθυλακιορρηξίας και ο έλεγχος της διαβατότητας των σαλπίγγων, με βάση το κλινικό ιστορικό. Αν δεν υπάρχουν προδιαθεσικοί παράγοντες παθολογίας των σαλπίγγων και της πυέλου, ίσως είναι σωστό να πραγματοποιηθούν τρεις κύκλοι πρόκλησης ωοθυλακιορρηξίας πριν από τον έλεγχο της διαβατότητας των σαλπίγγων. Όταν είναι παρούσα μία διαταραχή της ωοθυλακιορρηξίας, η θεραπεία παρέχεται με βάση την αιτιολογία (ESHRE Taskforce 19, 2010):

1. Στις γυναίκες με χαμηλό ή υψηλό δείκτη μάζας σώματος (bodymassindex, BMI) πρέπει πρώτα να προσφέρεται συμβουλευτική υποστήριξη ως προς τις συνήθειες διατροφής. Αυτό είναι επίσης σημαντικό για εκείνες που πάσχουν από σύνδρομο πολυκυστικών ωοθηκών, οι οποίες μπορεί να επανακτήσουν την ωοθυλακιορρηξία τους ύστερα από την απώλεια βάρους.
2. Η κιτρική κλομιφένη παραμένει η φαρμακευτική θεραπεία πρώτης γραμμής και μπορεί να χορηγείται ως και για δώδεκα μήνες. Οι ασθενείς θα πρέπει να ενημερώνονται για τον πιθανό κίνδυνο πολύδυμης κύησης. Στις ανωοθυλακιορρηκτικές γυναίκες με σύνδρομο πολυκυστικών ωοθηκών και BMI >25, οι οποίες δεν ανταποκρίθηκαν στην κλομιφένη, μπορεί να προταθεί η επιπρόσθετη χορήγηση μετοφορμίνης.

3. Η θεραπεία με γοναδοτροφίνες είναι κατάλληλη για τις γυναίκες που αποτυγχάνουν να εμφανίσουν ωοθυλακιορρηξία ή να συλλάβουν με κιτρική κλομιφένη, ή έχουν υποθαλαμική ανεπάρκεια ή δυσλειτουργία. Ως προς την τελευταία ομάδα, η κατά ώσεις χορήγηση LHRH είναι επίσης κατάλληλη και παρουσιάζει μειωμένο κίνδυνο για εμφάνιση πολύδυμης κύησης. Τα κέντρα που πραγματοποιούν πρόκληση της ωοθυλακιορρηξίας με γοναδοτροφίνες πρέπει να διαθέτουν εγκαταστάσεις για τακτικό υπερηχογραφικό έλεγχο, καθώς και εμπειρία στην παρακολούθηση τέτοιων κύκλων.

4. Στις γυναίκες με υπερπρολακτιναιμία πρέπει να χορηγείται αγωγή με αγωνιστές ντοπαμίνης, όπως η βρωμοκρυπτίνη και η καμπεργολίνη, μετά από τον έλεγχο της θυρεοειδικής λειτουργίας και τη διόρθωση της όποιας ανωμαλίας (ESHRE Taskforce 19, 2010).

1.2.5 Ενδομήτρια Σπερματέγχυση (Intrauterine Insemination)

Αν και η ενδομήτρια σπερματέγχυση αποτελεί μια «ήπια» διαδικασία στην Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή, θα πρέπει να εκτελείται με προσοχή, σύμφωνα με αυστηρά κριτήρια. Η καταλληλότητα των σαλπίνγων, όπως και η ποιότητα του σπέρματος πρέπει να ελέγχονται πριν από τη σπερματέγχυση. Υπάρχει στη βιβλιογραφία μια κοινώς αποδεκτή άποψη ότι οι πιθανότητες επιτυχίας είναι καλύτερες μετά από ήπια διέγερση των ωοθηκών και την ωρίμανση δύο έως τριών ωοθυλακίων το πολύ. Όμως ο κύκλος πρέπει να παρακολουθείται με υπερηχογραφήματα και ανάλυση ορμονών (ESHRE, 2020). Εάν υπάρχουν περισσότερα από 3 ώριμα ωοθυλάκια, η προσπάθεια πρέπει να ακυρώνεται. Παρά το ότι η διέγερση των ωοθηκών μπορεί να αυξήσει τα ποσοστά κυήσεων, αυτή η αύξηση συμβάλει στον υψηλό κίνδυνο πολύδυμων κυήσεων. Η πλειοψηφία των κυήσεων επιτυγχάνεται κατά τη διάρκεια των 6 πρώτων κύκλων. Σε κάθε περίπτωση ο αριθμός των προσπαθειών δεν θα πρέπει να υπερβαίνει τους 9 κύκλους. Όταν αποφασίζεται η διάρκεια μιας θεραπείας ενδομήτριας σπερματέγχυσης, θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη η ηλικία της γυναίκας για να εξασφαλιστεί η έγκαιρη αλλαγή της θεραπείας με την εφαρμογή άλλων πιο σύνθετων προσεγγίσεων (ESHRE, 2020).

1.2.6 Εξωσωματική Γονιμοποίηση (IVF)

Η αμφοτερόπλευρη διαβατότητα των σαλπίνγων αποτελεί την απόλυτη ένδειξη για εξωσωματική γονιμοποίηση. Άλλες ενδείξεις είναι η αμφίβολη καταλληλότητα των σαλπίνγων, η ενδομητρίωση, οι αλλοιώσεις στα χαρακτηριστικά του σπέρματος, ανεξήγητη υπογονιμότητα, η αποτυχία προηγούμενων κύκλων πρόκλησης ωοθυλακιορρηξίας ή σπερματέγχυσης. Η εξωσωματική γονιμοποίηση θα πρέπει να προσφέρεται σαν θεραπεία εκλογής στις γυναίκες προχωρημένης ηλικίας, ανεξάρτητα από την αιτία της υπογονιμότητας. Η απλή εξωσωματική γονιμοποίηση δεν θα πρέπει να προτείνεται όταν υπάρχουν σοβαρές ανωμαλίες των παραμέτρων του σπέρματος, η όταν υπάρχουν αποτυχίες γονιμοποίησης των ωαρίων σε προηγούμενες προσπάθειες (ESHRE, 2020).

1.2.7 Ενδοκυτταροπλασματική έγχυση σπερματοζωαρίου

Η Ενδοκυτταροπλασματική έγχυση σπερματοζωαρίου (ICSI), γίνεται όταν υπάρχουν σοβαρές ανωμαλίες των παραμέτρων του σπέρματος, η όταν υπάρχει ιστορικό αποτυχιών στην απλή εξωσωματική γονιμοποίηση. Εδώ πρέπει να τονιστεί ότι η μέθοδος αυτή δεν αποτελεί την καταλληλότερη θεραπεία για τους γυναικείους παράγοντες υπογονιμότητας, όπως η πτωχή απόκριση των ωοθηκών στη διέγερση η προηγούμενες αποτυχίες εμφύτευσης (ESHRE, 2020).

1.2.8 Κρυοσυντήρηση

Με δεδομένο ότι στην εξωσωματική γονιμοποίηση δημιουργούνται υπεράριθμα έμβρυα, θα πρέπει απαραίτητα να είναι διαθέσιμη η κρυοσυντήρηση σε κάθε προσφερόμενη θεραπεία υπογονιμότητας. Η καθιέρωση ενός επιτυχημένου προγράμματος κρυοσυντήρησης θα αυξήσει τα αθροιστικά ποσοστά κνήσεων/γεννήσεων και θα βοηθήσει στην δυνατότητα επιλογής της εμβρυομεταφοράς ενός και μόνο εμβρύου για την αποφυγή πολύδυμων κνήσεων. Παράλληλα με την αύξηση του αριθμού των εκούσιων εμβρυομεταφορών ενός και μόνο εμβρύου, αυξάνεται και ο αριθμός των εμβρύων καλής ποιότητας κατάλληλων για κρυοσυντήρηση. Η κρυοσυντήρηση βοηθάει όχι μόνο στη φύλαξη καλής ποιότητας εμβρύων για μελλοντική χρήση αλλά και στην αποφυγή των κινδύνων από την ωοθηκική υπερδιέγερση (ESHRE, 2020).

1.2.9 Πολυδίδυμες Κυήσεις

Η πιο συχνή επιπλοκή της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής είναι η πολύδυμη κύηση. Η μητρική νοσηρότητα και θνησιμότητα σε πολύδυμη κύηση είναι σημαντικά αυξημένες συγκρινόμενες με τις αντίστοιχες σε μονήρη κύηση. Τα δίδυμα έμβρυα συνδέονται επίσης με υψηλότερο ποσοστό περιγεννητικών επιπλοκών. Ο κίνδυνος εμφάνισης νευρολογικών προβλημάτων στα νεογέννητα δίδυμα είναι υψηλότερος συγκριτικά με τον κίνδυνο σε μονήρη κύηση. Οι δίδυμες κυήσεις γίνονται αποδεκτές πλέον ως μια σοβαρή επιπλοκή της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής για το ζευγάρι, τα νεογέννητα και την κοινωνία. Η μείωση του αριθμού των πολύδυμων κυήσεων μπορεί να επιτευχθεί μόνο με τη μείωση του αριθμού των μεταφερόμενων εμβρύων. Θα πρέπει να εφαρμοστεί αυστηρή πολιτική μεταφοράς εμβρύων με απώτερο σκοπό τη μείωση των πολύδυμων κυήσεων. Παρ' όλο που η μεταφορά δύο εμβρύων αποκλείει την εμφάνιση τριδύμου κυήσεως, η συχνότητα εμφάνισης διδύμων κυήσεων εκτιμάται στο 25% των τοκετών κατόπιν μεταφοράς δύο εμβρύων αρχικού σταδίου ωρίμανσης και στο 35% κατόπιν μεταφοράς δύο βλαστοκύστεων (ESHRETaskforce 6, 2003).

1.3 Σκοπιμότητα της μεταφοράς του εμβρύου

Η μεταφορά ενός εμβρύου σε επιλεγμένες περιπτώσεις θεωρείται ο μοναδικός τρόπος μείωσης των πολύδυμων κυήσεων. Η μεταφορά ενός καλής ποιότητας εμβρύου από δύο τουλάχιστον διαθέσιμα μπορεί να μειώσει σημαντικά την επίπτωση των πολύδυμων κυήσεων. Η εφαρμογή της επιλεκτικής μεταφοράς ενός εμβρύου είναι δυνατή μόνο σε συνδυασμό άριστης ποιότητας εργαστηρίου και καλών προγραμμάτων κρυοσυντήρησης. Κατευθυντήριες οδηγίες για το ποιοι ασθενείς θα είναι υποψήφιοι για μεταφορά ενός εμβρύου είναι η ηλικία της γυναίκας, ο αριθμός προηγούμενων κύκλων IVF/ICSI, και η ποιότητα των εμβρύων (ESHRETaskforce 6, 2003).

Πρόσφατες μελέτες παρατήρησης δείχνουν χαμηλά ποσοστά επιτυχίας όταν ένα μόνο έμβρυο είναι διαθέσιμο και πολύ καλά αποτελέσματα όταν η επιλεκτική μεταφορά ενός εμβρύου εφαρμόστηκε. Μια συστηματική μετα-ανάλυση προοπτικών μελετών από το Cochrane δείχνει μείωση της πιθανότητας γέννησης ζώντος νεογνού σε κύκλους IVF/ICSI κατόπιν επιλεκτικής μεταφοράς ενός εμβρύου σε σύγκριση με τη μεταφορά δύο εμβρύων. Πάντως ο συνδυασμός της επιλεκτικής μεταφοράς ενός

εμβρύου με ένα καλής ποιότητας πρόγραμμα κατάψυξης και μεταφορά ενός κατεψυγμένου εμβρύου προσφέρει παρόμοια ποσοστά γέννησης ζώντος εμβρύου με αυτά που ακολουθούν κατόπιν της μεταφοράς δύο εμβρύων. Μεταφορά τριών και τεσσάρων εμβρύων θα πρέπει να αποφεύγεται. Η μεταφορά δύο εμβρύων είναι η συνήθης πρακτική στις περισσότερες ευρωπαϊκές χώρες. Η επιλεκτική μεταφορά ενός εμβρύου είναι σήμερα μέρος της συνήθους πρακτικής εμβρυομεταφοράς σε πέντε χώρες της Ευρωπαϊκής ένωσης (ESHRETaskforce 6, 2003).

1.4 Παρακολούθηση

Με σκοπό τη συνεχή βελτίωση της ποιότητας των συνεχώς αυξανόμενων μονάδων υποβοηθούμενης αναπαραγωγής είναι απαραίτητη η σύνταξη ετησίων αναφορών της κάθε μονάδας οι οποίες να αναφέρονται στα ποσοστά επιτυχίας, στην ασφάλεια και στις επιπλοκές που εμφανίστηκαν. Αυτές οι αναφορές πρέπει να δημοσιεύονται. Τα δεδομένα πρέπει να προέρχονται τόσο από ιδιωτικές κλινικές όσο και από κρατικές μονάδες (ESHRETaskforce 6, 2003).

2^ο Κεφάλαιο: Ιατρικές προϋποθέσεις, νομικές διαδικασίες, νομικά πλαίσια και όρια

Κώδικας Δεοντολογίας Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής³

Ισχύον Νομικό Πλαίσιο .

Το νομικό πλαίσιο, το οποίο παρουσιάστηκε στη Βουλή των Ελλήνων τον Ιανουάριο του 2005, με το Νόμο 3305 αποτελεί ένα από τα πιο άρτια νομικά πλαίσια στην Ευρωπαϊκή Ένωση που διέπουν την υποβοηθούμενη αναπαραγωγή και τις σημαντικές συνιστώσες που προκύπτουν κατά τα πλαίσια εφαρμογής της. Επίσης, αποτελεί ένα από τα πιο φιλελεύθερα νομικά πλαίσια στην Ευρώπη και τον κόσμο σύμφωνα πάντα με νομικούς κύκλους.

Στα 33 άρθρα του Νόμου ορίζονται με σαφήνεια έννοιες που διέπουν την ανθρώπινη αναπαραγωγή και τα όποια κωλύματα πάσης φύσεως ανακύπτουν κατά την εφαρμογή μεθόδων εξωσωματικής γονιμοποίησης (ηθικά,πρακτικά,ιατρικά και κοινωνικά) .

Επιγραμματικά ,ο Νόμος θίγει τα παρακάτω ζητήματα :

- Τι σημαίνει εξωσωματική γονιμοποίηση, ομόλογος και ετερόλογος σπερματέγχυση (IUI), μικρογονιμοποίηση (ICSI), υποβοηθούμενη εκκόλαψη (assisted hatching), τι είναι γαμέτες, τι είναι ζυγώτης, ενδοσαλπγγική μεταφορά γαμετών (GIFT), τι είναι κρυοσυντήρηση γαμετών και εμβρύων και τέλος τι είναι η παρένθετη μητρότητα.
- Ορίστηκε με σαφήνεια ως ανώτατο επιτρεπτό όριο ηλικίας της γυναίκας για προσπάθεια τεκνοποίησης μέσω μεθόδων υποβοηθούμενης αναπαραγωγής το 50ό έτος της ηλικίας.
- Ορίστηκε με σαφήνεια το χρονικό όριο κρυοσυντήρησης στο προσφερόμενο γεννητικό υλικό. Ως εκ τούτου, το ανώτατο όριο κρυοσυντήρησης σπέρματος και ορχικού ιστού είναι τα 10 χρόνια.

³Ο Κώδικας Δεοντολογίας Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής παρουσιάζεται αναλυτικά στο Παράρτημα.

- Στα κρυοσυντηρημένα έμβρυα το ανώτατο όριο διατήρησης είναι τα 5 χρόνια, με δυνατότητα ανανέωσης έως και άλλα 5 έτη. Στα αγονιμοποίητα ωάρια και τον ωοθηκικό ιστό το όριο αυτό είναι 5 έτη.
- Αναφέρθηκαν με σαφήνεια οι απαραίτητες αιματολογικές εξετάσεις στις οποίες πρέπει να υποβληθούν και οι δύο γονείς πριν από οποιαδήποτε προσπάθεια υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, ακόμα και αν πρόκειται για σπερματέγχυση.
- Τονίζεται με σαφήνεια η απαραίτητη ύπαρξη έγγραφης συναίνεσης των δύο μερών πριν από την προσπάθεια υποβοηθούμενης αναπαραγωγής καθώς και όταν πρόκειται για την αποδοχή και τη δωρεά γενετικού υλικού (ωάρια ή σπέρμα).
- Προστατεύεται η ανωνυμία του δότη ή της δότριας γενετικού υλικού, των οποίων η συνεισφορά παραμένει αλτρουιστική (καμία οικονομική αξίωση).
- Απαγορεύεται η ανάμειξη γενετικού υλικού (ιδίου και δότη).
- Απαγορεύεται η λήψη γενετικού υλικού από κλινικώς νεκρά άτομα.
- Ορίζονται επισταμένως οι προϋποθέσεις ίδρυσης και λειτουργίας των ΜΥΑ, οι οποίες αντιστοιχούν στο ελάχιστο όσων ορίζουν η Ευρωπαϊκή Ένωση, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας και η European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE). Μη τήρηση των ανωτέρω επιφέρει βαριά χρηματικά πρόστιμα, μέχρι και αφαίρεση της άδειας λειτουργίας.
- Αντίστοιχα πρότυπα λειτουργίας ορίζονται μέσω των κείμενων διατάξεων και για τις τράπεζες κρυοσυντήρησης γενετικού υλικού.
- Καθορίζονται, τέλος, οι αρμοδιότητες της Ενιαμελούς Ανωτάτης Αρχής Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής, η οποία θητεύει επί τετραετίας.

Τα Νομικά πλαίσια περί εφαρμογής των ιατρικών πράξεων και των δεοντολογικών κανόνων που πρέπει απαρέγκλιτα να τηρούνται από τους ιατρικούς λειτουργούς καταγράφονται στον Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας. Από τη στιγμή που το ζήτημα της ΙΥΑ πλαισιώθηκε νομοθετικά, από το 2017 συστήθηκε και ισχύει ο Κώδικας Δεοντολογίας Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής, ο οποίος «αποτελεί λογική, συστηματική καταγραφή κανόνων αυτοελέγχου στα πλαίσια της ιατρικής υποβοήθησης στην ανθρώπινη αναπαραγωγή» και φυσικά ισχύει και εφαρμόζεται παράλληλα με τον Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας.

Ολοκληρώνοντας το κεφάλαιο περί νομικού πλαισίου αναφορικά με την Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή, παρατίθεται αυτολεξεί το προοίμιο του Κώδικα Ιατρ.Δεοντολογίας της ΙΥΑ το οποίο σε λίγες γραμμές συνοψίζει και την ουσία ύπαρξης ενός τέτοιου Κώδικα, αναδεικνύοντας έτσι τη σοβαρότητα του ζητήματος, το αίσθημα υποχρέωσης και ευθύνης όλων των εμπλεκόμενων μερών αλλά και τις βαθύτερες και ουσιώδεις ηθικές προεκτάσεις της ΙΥΑ.

«Λαμβάνοντας υπόψη την κοινωνική σημασία της ιατρικής αυτής μεθόδου, των κοινωνικών, ηθικών, επιστημονικών και νομικών προβληματισμών που την περιβάλλουν αλλά και τη συνεισφορά της στην κοινωνία, με την έννοια της προώθησης του θεσμού της οικογένειας, της βελτίωσης της ποιότητας ζωής, ο παρών Κώδικας αποδίδει προσδοκία του κοινού ότι οι παρέχοντες την υπηρεσία αυτή θα ανταποκρίνονται, κατά τρόπο επιστημονικό και θεμιτό στα καθοριζόμενα από το νόμο και την επιστημονική, ιατρική ευθύνη, πλαίσια συμπεριφοράς ιδίως τόσο έναντι εκείνων που ζητούν την ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή όσο και έναντι εκείνων που παρέχουν όμοιες υπηρεσίες» (<https://www.e-nomothesia.gr/kat-ygeia/tekhnete-gonimopoiесе/apophase-73-24-1-2017-fek-293b-7-2-2017.html>)

3^ο Κεφάλαιο: Ψυχολογικοί και κοινωνιολογικοί παράγοντες και προϋποθέσεις σε ζεύγη, μοναχικά άτομα και στα προερχόμενα της διαδικασίας παιδιά.

3.1 Νέες Τεχνολογίες: Τα Ηθικά και Κοινωνικά Θέματα

Η έρευνα σχετικά με τις νέες τεχνολογίες στον τομέα της αναπαραγωγικής υγείας είναι σημαντική για πολλούς λόγους, ιδίως επειδή μια τέτοια έρευνα αφορά τη δημιουργία της επόμενης γενιάς και επειδή οι μέθοδοι που εφαρμόζονται αντιπροσωπεύουν μια σημαντική ρήξη με την παράδοση. Η τεχνητή γονιμοποίηση, η γονιμοποίηση *in vitro* και η τεχνητή δημιουργία των εμβρύων άλλαξαν σε μεγάλο βαθμό αυτό που ίσχυαν μέχρι πρότινος (ASRM, 2020).

Σημαντικά ηθικά ερωτήματα συνοδεύουν, επίσης, πολλές από τις κοινωνικές πτυχές της αναπαραγωγικής υγείας, όπως τα ζητήματα των νοσοκομείων που απομακρύνουν τις γυναίκες από την εργασία επειδή δεν έχουν ασφάλιση ή από συνήθεις αναμονές τεσσάρων εβδομάδων πριν οι γυναίκες να είναι σε θέση να ξεκινήσουν την προγεννητική φροντίδα (ASRM, 2020).

Όταν συζητήθηκε η γονιμοποίηση *in vitro* στις αρχές της δεκαετίας του 1970, ορισμένοι θεολόγοι και άλλοι επικριτές της μεθόδου τόσο στις Ηνωμένες Πολιτείες όσο και σε άλλες χώρες επιτέθηκαν στη διαδικασία θεωρώντας την ως έναν ανήθικο πειραματισμό για τα ανθρώπινα όντα. Το κύριο ηθικό επιχείρημα κατά της γονιμοποίησης ενός ανθρώπινου εμβρύου σε έναν χώρο εργαστηρίου αναφερόταν στην ασφάλεια της διαδικασίας, αλλά και στην υγεία του εμβρύου (Κατσιμίγκας & Βασιλοπούλου, 2010).

Σήμερα, τα ηθικά ζητήματα σχετικά με την αναπαραγωγική τεχνολογία δεν επικεντρώνονται τόσο στην ασφάλεια της ίδιας της τεχνολογίας, αλλά στον τρόπο με τον οποίο αυτή εφαρμόζεται και στο πού μπορεί να οδηγήσει. Το μέλλον της εξωσωματικής γονιμοποίησης θα εξαρτηθεί από το εάν επιτρέπεται η έρευνα και ποιοι τύποι μελετών επιτρέπονται. Τη δεκαετία του 1980, το σημαντικότερο ερώτημα για αυτήν την τεχνολογία ήταν αν ήταν ηθικά σωστό να δημιουργηθεί ζωή σε ένα εργαστήριο. Στη δεκαετία του 1990, καθώς οι επιστήμονες γίνονται όλο και περισσότερο ικανοί να αναλύουν (και ίσως να αλλάξουν) το DNA ενός εμβρύου, οι ηθικές ερωτήσεις επικεντρώθηκαν στο ποια, εάν υπάρχουν, όρια πρέπει να τεθούν

στην παρέμβαση που πραγματοποιείται στα έμβρυα (Κατσιμίγκας& Βασιλοπούλου, 2010).

Η βασική έρευνα για την εξωσωματική γονιμοποίηση και την ανάπτυξη εμβρύων κάνει σημαντικές προσθήκες στη βάση πληροφοριών που επηρεάζει όλη την αναπαραγωγική υγεία. Οι αυξανόμενες έρευνες σχετικά με αυτό το πεδίο μπορούν να αυξήσουν την κατανόηση του γιατρού σχετικά με τις βασικές αρχές της αναπαραγωγής, της φυσιολογικής εγκυμοσύνης και της φυσιολογικής εμβρυϊκής ανάπτυξης, των αιτιών του πρόωρου τοκετού και της έντονης ευαισθησίας του αναπαραγωγικού συστήματος στον καρκίνο. Με τον τρόπο αυτό, βοηθιέται και η έρευνα για ασφαλέστερο και αποτελεσματικότερο έλεγχο των γεννήσεων. Η απουσία Επιτροπών Δεοντολογίας σχετικά με τις τεχνητές μεθόδους αναπαραγωγής όχι μόνο εμποδίζει την περαιτέρω έρευνα για την εξωσωματική γονιμοποίηση και την ανάπτυξη εμβρύων, αλλά επίσης επιβραδύνει την πρόοδο στη μελέτη της αναπαραγωγής (Κατσιμίγκας& Βασιλοπούλου, 2010).

Η ικανότητα των επιστημόνων να διατηρούν ανθρώπινα έμβρυα στο εργαστήριο για μια εβδομάδα ή περισσότερο έχει δημιουργήσει δυνατότητες όσον αφορά την διατήρηση του σπέρματος, των ωαρίων και του πρώιμου ανθρώπινου εμβρύου. Αυτή η τεχνολογία εγείρει ερωτήματα σχετικά με τις υποχρεώσεις των ανθρώπων ως κοινωνία, αλλά και της επιστημονικής κοινότητας προς τους γαμέτες και τα πρώτα έμβρυα και σχετικά με την ηθική βάση για αυτές τις υποχρεώσεις. Αυτά τα ερωτήματα είναι απαραίτητο να απαντηθούν με τρόπο διεξοδικό και εμπειρισταωμένο, προκειμένου η έρευνα σχετικά με την αναπαραγωγική υγεία να προχωρήσει (ASRM, 2020).

3.2 Πρώιμη ανάπτυξη του εμβρύου

Αν και η έρευνα για τα ανθρώπινα έμβρυα δεν έχει αναπτυχθεί σημαντικά, μελέτες σε ζώα συνέβαλαν στην κατανόηση των επιστημόνων της αναπαραγωγής. Οι έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί σε πλήθος χωρών και έχουν χρηματοδοτηθεί από ιδιωτικούς οικονομικούς πόρους έχουν επικεντρωθεί στα όσα συμβαίνουν σε συγκεκριμένα στάδια της ανάπτυξης ενός εμβρύου. Η κατανόηση αυτής της διαδικασίας είναι επιτακτική για τον σχηματισμό ορθών ηθικών επιχειρημάτων

σχετικά με τις θεραπείες στειρότητας και βασική έρευνα για το ανθρώπινο έμβρυο (Dondorpetal., 2010).

Το ωάριο και το σπέρμα είναι απλοειδή κύτταρα, κύτταρα που περιέχουν μόνο το ήμισυ του πλήρους συμπληρώματος των χρωμοσωμάτων. Αφού γονιμοποιηθεί το ωάριο με σπέρμα, συμβαίνουν μια πολύπλοκη σειρά χρωμοσωμικών αλλαγών που τελικά οδηγούν σε ανάμειξη του DNA από το σπέρμα με το DNA του ωαρίου για να σχηματίσουν ένα μόνο κύτταρο, ή ζυγωτό, που περιέχει το πλήρες συμπλήρωμα των χρωμοσωμάτων (ESHRE, 2021).

Από αυτό το μονό κύτταρο, θα αναπτυχθούν όλοι οι ιστοί και τα όργανα του ανθρώπου, καθώς και οι γύρω ιστοί, όπως ο πλακούντας. Η κυτταρική διαίρεση εμφανίζεται αρκετές φορές, σχηματίζοντας ένα μικροσκοπικό σύμπλεγμα 12 έως 16 κυττάρων, ή του μορίου. Το μόριο αναπτύσσει μια εσωτερική κοιλότητα γεμάτη με υγρό καθώς κινείται αργά μέσω της σάλπιγγας. Όταν το μόριο φτάσει στη μήτρα, τρεις έως τέσσερις ημέρες μετά τη γονιμοποίηση, τα κύτταρα που θα οδηγήσουν στην σύσταση του εμβρύου μπορούν να διακριθούν από τα κύτταρα που θα σχηματίσουν τον πλακούντα και τις εμβρυϊκές μεμβράνες. Σε αυτό το στάδιο, η κυτταρική ομάδα ονομάζεται βλαστοκύστη (ESHRE, 2021).

Η βλαστοκύστη αναπτύσσει ένα κάλυμμα κυττάρων που επιτρέπουν να συνδέεται με την επιφάνεια της μήτρας. Η επένδυση της μήτρας είναι δεκτική στην βλαστοκύστη για μικρό χρονικό διάστημα μετά την ωορρηξία. Εάν η βλαστοκύστη εμφυτευτεί με επιτυχία, περίπου την 11η ημέρα μετά τη γονιμοποίηση τα κύτταρα αρχίζουν να διαφοροποιούνται σε στρώματα που είναι πρόδρομοι διαφορετικών ιστών, αν και αυτή τη στιγμή η εσωτερική κυτταρική μάζα μπορεί ακόμα να διαιρεθεί και να εξελιχθεί σε δύο ξεχωριστά άτομα (ESHRE, 2021).

Μετά τη 18η ημέρα, αρχίζουν να αναπτύσσονται τα βασικά μοτίβα των οργάνων, συμπεριλαμβανομένου του νευρικού συστήματος. Η διαδικασία συνεχίζεται και μετά την ένατη εβδομάδα, η ανάπτυξη προχωρά στο σημείο που το έμβρυο ορίζεται ως έμβρυο. Το εμβρυϊκό στάδιο διαρκεί μέχρι τη γέννηση. Κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου τα συστήματα οργάνων αναπτύσσονται περαιτέρω και το έμβρυο ωριμάζει και μεγαλώνει σε μέγεθος (ESHRE, 2021).

Κατά τη γονιμοποίηση και τα πρώτα στάδια της κυτταρικής διαίρεσης, η πιθανότητα ενός χρωμοσωμικού ατυχήματος είναι σημαντική. Οι μελέτες των Arthur Hertig & John Rock στο Χάρβαρντ έδειξαν ότι το ένα έως τα δύο τρίτα των ωαρίων και περίπου το 25% των εμβρύων έχουν ανώμαλα χρωμοσώματα. Για αυτόν τον λόγο και άλλους που δεν έχουν ακόμη κατανοηθεί πλήρως, η συντριπτική πλειονότητα των ανθρώπινων εμβρύων δεν αναπτύσσονται μετά το στάδιο της βλαστοκύστης (Κατσιμίγκας & Βασιλοπούλου, 2010).

Επιπλέον, εάν η μήτρα και η βλαστοκύστη δεν έχουν προετοιμαστεί επαρκώς από την παραγωγή ορισμένων βασικών ορμονών, ενδέχεται να μην υπάρξει εμφύτευση. Ένα σημαντικό ποσοστό των πρώιμων εμβρύων δεν εμφυτεύονται και απλώς εξαφανίζονται, πιθανώς αποβάλλονται ξεπλένονται από τη μήτρα κατά τη διάρκεια της εμμηνου ρύσεως. Για το πρώιμο ανθρώπινο έμβρυο, η αναπτυξιακή ανεπάρκεια φαίνεται να είναι ο κανόνας (Κατσιμίγκας & Βασιλοπούλου, 2010).

3.3 Η ανάγκη για περισσότερη έρευνα

Αν και χρησιμοποιούνται πολύ εξελιγμένες τεχνικές σε κλινικές εξωσωματικής γονιμοποίησης, τα ποσοστά επιτυχίας μιας τέτοιας διαδικασίας παραμένουν χαμηλά⁴. Επειδή η αναπαραγωγική έρευνα χρηματοδοτείται κυρίως από μεγάλα κέντρα εξωσωματικής γονιμοποίησης, φαρμακευτικές εταιρείες και πανεπιστήμια, ήταν αραϊή, άνιση και χωρίς καθορισμένες προτεραιότητες. Ως αποτέλεσμα, υπάρχουν σημαντικά κενά στις γνώσεις σχετικά με την αναπαραγωγική διαδικασία και την ανάπτυξη εμβρύων (ESHRE, 2019).

Η καλύτερη κατανόηση των βασικών στοιχείων της αναπαραγωγής και της ανάπτυξης εμβρύων όχι μόνο έχει τη δυνατότητα βελτίωσης των θεραπειών υπογονιμότητας, αλλά αναμένεται επίσης να συμβάλει σε πολλές πτυχές της αναπαραγωγικής υγείας. Μια μελέτη του Ινστιτούτου Ιατρικής των ΗΠΑ σημείωσε την ύπαρξη σημαντικών ελλείψεων στα επιστημονικά θεμέλια της αναπαραγωγικής βιολογίας. Η μελέτη επισήμανε επίσης πολλούς τομείς στους οποίους η περαιτέρω

⁴ Είναι χρήσιμο να αναφερθεί στο σημείο αυτό, ότι τα υψηλά ποσοστά αποτυχίας των μεθόδων υποβοηθούμενης αναπαραγωγής στην Ελλάδα, αποκρύπτεται από πολλές μεγάλες κλινικές. Έτσι, τα ζευγάρια, συχνά, εμπλέκονται σε μια συνεχή διαδικασία υποβολής σε τέτοιες μεθόδους, γεγονός που έχει τόσο υλικό όσο και ψυχικό κόστος.

έρευνα θα μπορούσε να συμβάλει στη βελτίωση των θεραπειών στειρότητας (ESHRE, 2020).

Η μελέτη σημείωσε ότι αυτές οι ανεπάρκειες εμφανίζονται στις βασικές επιστήμες που διέπουν τις τεχνικές που χρησιμοποιούνται σε διάφορες θεραπείες υπογονιμότητας και στη μεταφορά εμβρύων. Οι επιστημονικές γνώσεις που οδηγούν σε βελτιωμένες θεραπείες στειρότητας μπορούν επίσης να εφαρμοστούν στην ανάπτυξη καλύτερων αντισυλληπτικών τεχνολογιών. Η μελέτη εντόπισε πάνω από 40 περιοχές που χρειάζονται περαιτέρω έρευνα (ESHRE, 2021).

Μερικά από τα ερευνητικά ερωτήματα που παραμένουν αναπάντητα είναι (Dondorpetal., 2010):

- Πώς αναγνωρίζεται ένα βιώσιμο έμβρυο;
- Πώς επηρεάζει η κρυοσυντήρηση το σπέρμα, τα ωάρια και τα έμβρυα;
- Ποιος είναι ο βέλτιστος αριθμός εμβρύων για μεταφορά κατά τη διάρκεια της εξωσωματικής γονιμοποίησης;
- Γιατί η ανάπτυξη σταματά σε ορισμένα έμβρυα μετά από μια φυσιολογική αρχή;
- Ποιες είναι οι φυσιολογικές επιδράσεις των ορμονικών θεραπειών;
- Ποιοι παράγοντες ελέγχουν την ωρίμανση των ωαρίων και ποιοι παράγοντες ελέγχουν την εμφύτευση;

Μια περιοχή που άρχισε να μελετάται κατά τα τελευταία χρόνια είναι η διάγνωση γενετικών και χρωμοσωμικών διαταραχών στο πρώιμο έμβρυο πριν μεταφερθεί στη μήτρα. Ο JohnFletcher εκτιμά ότι οι γενετικές διαταραχές αντιπροσωπεύουν το ένα τρίτο όλων των εισαγωγών σε παιδιατρικές μονάδες και σχεδόν το 25 τοις εκατό της νεογνικής θνησιμότητας. Ο βέλτιστος στόχος της διάγνωσης κληρονομικών ασθενειών στο πρώιμο έμβρυο, για τον ίδιο, θα ήταν η ικανότητα ανάλυσης σπέρματος και ωαρίων, έτσι ώστε η γονιμοποίηση θα μπορούσε να επιτευχθεί με γαμέτες που δεν φέρουν επιβλαβή γονίδια (Κατσιμίγκας& Βασιλοπούλου, 2010).

Εκτός από τις μελέτες για τη στειρότητα, το 10ετές de facto μορατόριουμ για την έρευνα στην αναπαραγωγική υγεία έχει μειώσει τις μελέτες που θα μπορούσαν να βελτιώσουν την υγεία των μητέρων και των βρεφών. Λίγα είναι γνωστά για την

κανονική εγκυμοσύνη και την φυσιολογική ανάπτυξη του εμβρύου και τι μπορεί να συμβεί κατά τη διάρκεια αυτής της διαδικασίας να προκαλέσει μη γενετικές ασθένειες ή γενετικές ανωμαλίες (Χανιώτης, 2016).

- Οι παράγοντες που οδηγούν στην πρόωρη γέννα δεν έχουν ακόμη εντοπιστεί.
- Απαιτούνται περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την ασυνήθιστη ευπάθεια του αναπαραγωγικού συστήματος σε κακοήθειες.
- Πρόσθετες γνώσεις θα μπορούσαν να καταστήσουν δυνατή τη διευκόλυνση της εγκυμοσύνης στο σώμα.
- Περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τον ενδοκρινικό έλεγχο της ωορρηξίας που συμβαίνει κατά τη διάρκεια του θηλασμού μπορεί να βοηθήσουν στο διάστημα των γεννήσεων.
- Η περισσότερη ανδρική υπογονιμότητα είναι άγνωστης προέλευσης, άρα απαιτείται έρευνα για να αποκαλυφθούν οι αιτίες (ESHRE, 2015).

3.4 Ηθικές και κοινωνικές ανησυχίες

Ορισμένα ηθικά ή κοινωνικά ζητήματα που προκάλεσαν ορισμένες προσεγγίσεις στη θεραπεία της στειρότητας και η έρευνα εμβρύων επικεντρώνεται στην έρευνα σε αυτούς τους τομείς Άλλα ζητήματα αφορούν τις πτυχές της κλινικής πρακτικής. Το τελευταίο περιλαμβάνει ανησυχίες σχετικά με την ασφάλεια του δωρηθέντος σπέρματος, την εμπιστευτικότητα των δοτών σπέρματος και το δικαίωμα ενός παιδιού που γεννήθηκε ως αποτέλεσμα του σπέρματος του δότη να γνωρίζει την πλήρη καταγωγή του ή τις γενετικές / ιατρικές πτυχές αυτού του γονέα. Έχουν τεθεί επίσης ερωτήματα σχετικά με το ηθικό και νομικό καθεστώς των πρώιμων εμβρύων και την τύχη αυτών που δεν χρησιμοποιούνται στη θεραπεία εξωσωματικής γονιμοποίησης, συμπεριλαμβανομένων των κατεψυγμένων εμβρύων. Εξίσου βασικές είναι οι ερωτήσεις σχετικά με το δικαίωμα ενός ατόμου να αναπαραγάγει την πώληση εμβρύων, ωαρίων και σπέρματος και τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα του ορισμού της υπογονιμότητας ως ασθένειας, η οποία θα επηρέαζε την ασφαλιστική κάλυψη (ASRM, 2015).

Οι ηθικές ανησυχίες που έχουν άμεσο αντίκτυπο στην έρευνα μπορούν να έχουν σημαντικές συνέπειες στη χρηματοδότηση αυτής της έρευνας. Η ηθική κατάσταση που δίνεται στο έμβρυο σε κάθε στάδιο της ανάπτυξής του θα υπαγορεύσει ποια έρευνα ή χειραγώγηση θεωρείται αποδεκτή σε αυτό το στάδιο. Τέτοια ζητήματα όπως η απόρριψη των περιττών εμβρύων, η δημιουργία εμβρύων ρητά για έρευνα και το σημείο στο οποίο πρέπει να επιτρέπεται η έρευνα για την ανάπτυξη εμβρύων επηρεάζονται έντονα από τον τρόπο με τον οποίο η κοινωνία αντιλαμβάνεται το έμβρυο (ASRM, 2015).

Δεν αποτελεί έκπληξη ότι οι αναλύσεις των ηθικών στάσεων που λαμβάνονται από διάφορα τμήματα της κοινωνίας αποκαλύπτουν μια σειρά από θέσεις που αφορούν την έρευνα για τα έμβρυα. Στο ένα άκρο του φάσματος βρίσκεται η Ρωμαιοκαθολική Εκκλησία και άλλες θρησκευτικές ομάδες που πιστεύουν ότι η ζωή ξεκινά όταν τα δύο απλοειδή κύτταρα, το ωάριο και το σπέρμα, ενώνονται για να σχηματίσουν ένα χρωμοσωμικά πλήρες κύτταρο. Η οδηγία του Βατικανού για τον σεβασμό της ανθρώπινης ζωής στην προέλευσή της και για την αξιοπρέπεια της αναπαραγωγής, που εκδόθηκε το 1987, δηλώνει ότι δεν μπορεί να γίνει ηθική διάκριση μεταξύ οποιουδήποτε σταδίου του εμβρύου. Σύμφωνα με αυτή τη θέση, η απόλυτη αγιότητα που αποδίδεται στην ανθρώπινη ζωή ξεκινά με το γονιμοποιημένο ωάριο, καθιστώντας αδύνατη την απόρριψη πρώιμων εμβρύων ή τη χρήση τους για έρευνα (Χανιώτης, 2016).

Στο άλλο άκρο του φάσματος υπάρχουν αυτοί που υποστηρίζουν ότι ένα έμβρυο είναι απλώς μια ομάδα ζωντανών κυττάρων. Εκείνοι που υποστηρίζουν αυτή την άποψη συχνά επισημαίνουν ότι ένα μεγάλο μέρος των φυσικώς συλληφθέντων εμβρύων δεν αναπτύσσονται μετά την εμφύτευση και ότι η απόρριψη ανθρώπινων εμβρύων μπορεί να θεωρηθεί ως παρόμοια διαδικασία. Μεταξύ αυτών των δύο απόψεων βρίσκονται οι θέσεις που έλαβαν ορισμένα έθνη που εξέτασαν συστηματικά τα ζητήματα που σχετίζονται με τις νέες αναπαραγωγικές τεχνολογίες (Κατσιμίγκας & Βασιλοπούλου, 2010).

3.5 Επίλυση ηθικών και κοινωνικών προβλημάτων

Από τα μέσα της δεκαετίας του 1970 οι χώρες στις οποίες χρησιμοποιούνται οι νέες αναπαραγωγικές τεχνολογίες βασίστηκαν σε δημόσια συζήτηση για την επίλυση των ηθικών και κοινωνικών ζητημάτων που προκύπτουν. Επί παραδείγματι, στις ΗΠΑ ή στην Αυστραλία έχει διοριστεί μια εθνική δημόσια επιτροπή για την ανάλυση των θεμάτων και τη διαμόρφωση δημόσιας πολιτικής. Η επιτροπή αυτή λαμβάνει τα σχόλια που προέρχονται από τεχνικούς εμπειρογνώμονες, άτομα και άλλες επιτροπές που εκπροσωπούν διάφορες ομάδες συμφερόντων. Είναι μια δημόσια διαδικασία με στόχο την επίτευξη συναίνεσης. Στη συνέχεια, η επίσημα διορισμένη ομάδα επιδιώκει να καταλήξει σε ηθικές κρίσεις που είναι και ορθολογικά βάσιμες και πολιτικά αποδεκτές από μεγάλα τμήματα της κοινωνίας της. Για να το κάνει αυτό, αναζητά συχνά τη μέση βάση ενός ζητήματος (Kirca&Pasinoglu, 2013).

Για παράδειγμα, τέσσερις αυστραλιανές επιτροπές διαπίστωσαν ότι η έρευνα σχετικά με τα προεμφυτευτικά έμβρυα ήταν ηθικά απαράδεκτη. Οι επιτροπές σε άλλες χώρες ενέκριναν ορισμένα είδη πρώιμης έρευνας εμβρύων, με 6 από τις 11 να αποδέχονται την έρευνα μόνο για τα έμβρυα που έχουν απομείνει από προγράμματα θεραπείας. Πέντε δηλώσεις επιτροπών, συμπεριλαμβανομένης μιας από την EAB των ΗΠΑ το 1979, επέτρεψαν τη δημιουργία εμβρύων μέσω IVF για ερευνητικούς σκοπούς. Η πλειοψηφία των επιτροπών συμφώνησε ότι δεν πρέπει να επιτρέπεται έρευνα σε έμβρυα μετά από 14 ημέρες μετά τη γονιμοποίηση του εργαστηρίου (Cousineau&Domar, 2007, Boivin, 2003).

Μια παρόμοια προσέγγιση επιχειρήθηκε στις Ηνωμένες Πολιτείες στα τέλη της δεκαετίας του 1970 όταν σχηματίστηκε το EAB. Η έρευνα που αφορούσε την εξωσωματική γονιμοποίηση παρουσίαζε ηθικά προβλήματα για την ομοσπονδιακή κυβέρνηση, επειδή οι θρησκευτικές ομάδες και οι ομάδες υπεράσπισης του δικαιώματος στη ζωή αντιτάχθηκαν σε μια τεχνική που μερικές φορές οδηγεί στην καταστροφή γονιμοποιημένων ωαρίων. Το EAB ιδρύθηκε το 1978 για να εξετάσει όλες τις προτάσεις για ομοσπονδιακά κονδύλια για έρευνα σχετικά με την αναπαραγωγή για το Υπουργείο Υγείας και Ανθρώπινης Υπηρεσίας των ΗΠΑ (DHHS). Το 1979, το EAB έκανε μια ευνοϊκή σύσταση για την ομοσπονδιακή υποστήριξη της έρευνας εμβρύων για την αξιολόγηση της ασφάλειας και της αποτελεσματικότητας της εξωσωματικής γονιμοποίησης. Το 1980, το EAB διαλύθηκε.

Έκτοτε, δεν υπάρχει επίσημος φορέας στις ΗΠΑ για την εκτέλεση των κανονισμών του τμήματος σχετικά με την έρευνα της εξωσωματικής γονιμοποίησης και άλλες πτυχές της αναπαραγωγής ή για την αναθεώρηση προτάσεων για επιστημονικές μελέτες σε αυτόν τον τομέα (Kirca&Pasinoglu, 2013).

Η Αμερικανική Εταιρεία Γονιμότητας (AFS) εξέτασε επίσης την ηθική της θεραπείας και της έρευνας στειρότητας. Το AFS απαριθμούσε οκτώ τεχνολογίες που θεωρούσε ότι ήταν ηθικά αποδεκτές, όπως η εξωσωματική γονιμοποίηση και η μεταφορά εμβρύων, η χρήση ωαρίων από δότη και η χρήση κατεψυγμένου σπέρματος ενός δότη. Έξι διαδικασίες, συμπεριλαμβανομένης της χρήσης κατεψυγμένων ωαρίων και μελέτες πρώιμων εμβρύων πριν από την 14η ημέρα ανάπτυξης, θεωρήθηκαν κατάλληλες για κλινικό πειραματισμό. Ένα χρόνο αργότερα, αφού εξέτασε την πρόσφατα εκδοθείσα οδηγία για το σεβασμό για την ανθρώπινη ζωή του Βατικανού, το AFS απάντησε συνοπτικά ότι προοδευτικοί βαθμοί σεβασμού για το ανθρώπινο έμβρυο πρέπει να συνοδεύουν την προοδευτική ανάπτυξή του και ότι ο πειραματισμός σε έμβρυα μπορεί να δικαιολογηθεί και είναι απαραίτητος υπό συγκεκριμένες περιπτώσεις (Χανιώτης, 2016).

Το 1985 δημιουργήθηκε ένα συνεδριακό συμβούλιο βιοϊατρικής ηθικής. Αυτό αποτελείται από έξι γερουσιαστές και έξι εκπροσώπους και του ανατέθηκε να εξετάσει την προστασία των ανθρώπινων υποκειμένων στη βιοϊατρική έρευνα που χρηματοδοτείται από ομοσπονδιακό επίπεδο. Η επιλογή των μελών και μια 14μελής συμβουλευτική επιτροπή επιστημόνων, ιατρών, κληρικών και άλλων έγινε μια εξαιρετικά επίπονη διαδικασία. Οι διαφωνίες, κυρίως σχετικά με τις απόψεις που αφορούν την άμβλωση και άλλα ηθικά ζητήματα, όπως ο ορισμός της ανθρώπινης ζωής, καθυστέρησαν σημαντικά το σχηματισμό της συμβουλευτικής επιτροπής. Στα τέλη του 1989 το διοικητικό συμβούλιο έπαψε να λειτουργεί εξαιτίας ενός πολιτικού αδιέξοδου για την άμβλωση (Kirca&Pasinoglu, 2013).

Η έρευνα για νέες αναπαραγωγικές τεχνολογίες προκαλεί πολλές από τις ηθικές και θρησκευτικές αξίες της κοινωνίας, ιδιαίτερα επειδή τέτοιες τεχνολογίες περιλαμβάνουν το διαχωρισμό της αναπαραγωγής από την πράξη της ανθρώπινης ένωσης και από το σώμα. Παρόλο που οι ηθικές ανησυχίες σχετικά με την ασφάλεια αυτών των μεθόδων έχουν μειωθεί, η κοινωνία ανησυχεί τώρα για το πώς εφαρμόζονται οι τεχνολογίες και πού μπορεί να οδηγούν. Η ικανότητα διατήρησης των

ανθρώπινων εμβρύων στο εργαστήριο και, τα επόμενα χρόνια, η αυξανόμενη ικανότητα ανάλυσης και χειρισμού τους δημιουργεί ερωτήματα σχετικά με τις υποχρεώσεις που έχει η κοινωνία έναντι αυτών των εμβρύων (Boivin, 2003).

Αρκετά στοιχεία είναι γνωστά για την πρόμη ανάπτυξη του εμβρύου για να γίνει αντιληπτό ότι είναι μια διαδικασία πολλαπλών σταδίων και ότι ένα μεγάλο μέρος των εμβρύων είναι ελαττωματικά και δεν μπορούν να εμφυτευτούν στη μήτρα. Η κατανόηση της ανάπτυξης του εμβρύου είναι σημαντική προκειμένου να διαμορφωθούν ορθές ηθικές κρίσεις σχετικά με τις θεραπείες στειρότητας και την έρευνα εμβρύων. Παρόλο που οι τεχνικές που χρησιμοποιούνται για την εξωσωματική γονιμοποίηση είναι εξελιγμένες, τα ποσοστά επιτυχίας για τη διαδικασία παραμένουν χαμηλά και πρέπει να μάθουμε πολλά για την αναπαραγωγική διαδικασία και για τα έμβρυα (Boivin, 2003).

Από τότε που η ΕΑΒ καταργήθηκε το 1980, οι μελέτες ήταν λίγες και χρηματοδοτήθηκαν ιδιωτικά. Το Συνέδριο Συμβούλιο Βιοϊατρικής Ηθικής των ΗΠΑ, που ιδρύθηκε το 1985 για να εξετάσει σε ευρεία κλίμακα τα θέματα που σχετίζονται με τη χρήση ανθρώπινων θεμάτων στην αναπαραγωγική έρευνα, είναι μη λειτουργικό. Όπως προαναφέρθηκε, χωρίς ομοσπονδιακή πολιτική και χωρίς ομοσπονδιακή χρηματοδότηση, δεν υπάρχει οργανωμένη κατεύθυνση ή κριτική από ομοτίμους. Επίσης, μελέτες που στοχεύουν στη βελτίωση της μητρικής και της εμβρυϊκής υγείας και της αναπαραγωγικής υγείας των γυναικών γενικά εμποδίζονται από την απουσία ενός οργανισμού ελέγχου δεοντολογίας Cousineau&Domar, 2007, Boivin, 2003).

Το πιο σημαντικό είναι ότι χωρίς ένα ενεργό πλαίσιο ελέγχου της ηθικής δεν υπάρχει δημόσιος μηχανισμός για την αντιμετώπιση των ηθικών και κοινωνικών ανησυχιών που μπορεί να προκαλέσει η έρευνα για την αναπαραγωγική υγεία. Αυτές οι ανησυχίες είναι πολλές και οι ηθικές θέσεις σε καθένα μπορεί να είναι ευρεία. Σε άλλα έθνη, οι διορισμένες επιτροπές πέτυχαν με επιτυχία μια δημόσια συναίνεση. Οι συστάσεις τους έχουν συμπεριληφθεί σε νόμους για τον έλεγχο ηθικά ευαίσθητων πτυχών της θεραπείας της υπογονιμότητας και της έρευνας εμβρύων. Επιστήμονες, ηθικοί ερευνητές και άλλοι παρατηρητές αναφέρουν ότι οι Ηνωμένες Πολιτείες ακολουθούν παρόμοια πορεία. Προτείνουν την αναβίωση του ΕΑΒ προκειμένου να επιλυθούν ηθικές και κοινωνικές ανησυχίες σχετικά με την αναπαραγωγική τεχνολογία σε αυτήν τη χώρα. Ένα ενεργό ΕΑΒ θα καθιστούσε δυνατό τον προγραμματισμό της

βασικής έρευνας που απαιτείται για τη βελτίωση αυτής της τεχνολογίας (Cousineau&Domar, 2007).

3.6 Οι ψυχολογικές συνιστώσες της υπογονιμότητας

Αν και δεν ταξινομείται ως απειλητική για τη ζωή ασθένεια, η υπογονιμότητα είναι ένα κοινωνικό πρόβλημα που επηρεάζει το άτομο, την οικογένεια και την κοινωνία. Δεδομένου ότι η υπογονιμότητα προκαλεί προσωπικά, οικογενειακά και κοινωνικά προβλήματα, θεωρείται ως ένα σοβαρό πρόβλημα υγείας (Kirca&Pasinoglu, 2013). Μια πληθώρα μελετών κατέδειξε τις φυσικές, ψυχολογικές, ηθικές, κοινωνικοπολιτισμικές, συναισθηματικές και οικονομικές επιπτώσεις της υπογονιμότητας. Τα μη γόνιμα ζευγάρια ή άτομα συχνά καταδεικνύουν σημάδια άγχους, κατάθλιψης, οικονομικών δυσκολιών, αισθήματος ενοχής, φόβου, απώλειας κοινωνικής κατάστασης, απελπισίας και κοινωνικού στίγματος (Cousineau&Domar, 2007, Boivin, 2003). Ωστόσο, ένας μεγάλος αριθμός μη γόνιμων ζευγαριών ή ατόμων επιλέγουν να κρύψουν το πρόβλημα και να αποφύγουν να μοιραστούν το πρόβλημα γονιμότητας με τις οικογένειες και τους συγγενείς τους, καθώς πιστεύουν (και στις περισσότερες περιπτώσεις ισχύει κιόλας) ότι αυτοί δεν θα τους παρέχουν την υποστήριξη που έχουν ανάγκη. Με την πάροδο του χρόνου, η αποφυγή μπορεί να οδηγήσει σε κοινωνική απομόνωση (Kirca&Pasinoglu, 2013). Όσον αφορά αυτό το ζήτημα, το προσωπικό υγειονομικής περίθαλψης θα μπορούσε επίσης να αποτύχει στην ορθή αξιολόγηση της ψυχολογικής κατάστασης του μη γόνιμου ατόμου ή ζευγαριών, ή στη σωστή διάγνωση ψυχιατρικών δεικτών και διαταραχών. Αυτή η αποτυχία θα μπορούσε να επηρεάσει αρνητικά την ποιότητα ζωής των ζευγαριών και τη θεραπεία της στειρότητας.

3.6.1 Υπογονιμότητα και αναπαραγωγή

Η αναπαραγωγή και η συνέχιση της γενεαλογίας είναι από τα πιο έμφυτα και σημαντικά ένστικτα όλων των ζωντανών όντων. Και για τους δύο συντρόφους, η υπογονιμότητα είναι μια περίπλοκη και περιστασιακή κρίση που συνήθως είναι ψυχολογικά, συναισθηματικά, οικονομικά και σωματικά οδυνηρό τις περισσότερες φορές λόγω διαγνωστικών θεραπευτικών επεμβάσεων. Η κατάσταση επηρεάζει το 10-15% των ζευγαριών που βρίσκονται στην αναπαραγωγική τους ηλικία

(Kirca&Pasinoglu, 2013, Diriol&Giarni, 2004, Araoye, 2003). Η συχνότητα στειρότητας και αιτιολογίας διαφέρει στις διαφορετικές κοινωνίες. Περίπου το 8-10% των ζευγαριών στις ανεπτυγμένες χώρες και το 15-20% των αναπτυσσόμενων χωρών έχουν υπογονιμότητα (Araoye, 2003). Η γονιμότητα είναι ζωτικής σημασίας λειτουργία της ανάπτυξης ενηλίκων. Εάν αυτή η ανάγκη είναι ανεκπλήρωτη, όπως φαίνεται μεταξύ των μη γόνιμων ζευγαριών, υπάρχει αρνητικός αντίκτυπος στα μελλοντικά τους σχέδια, την εικόνα του εαυτού τους, τον αυτοσεβασμό, την εξέλιξη του γάμου και τη σεξουαλική ζωή. Είναι επίσης εφικτό να παρατηρηθεί απώλεια σωματικής και σεξουαλικής οικειότητας μεταξύ αυτών των ζευγαριών (Lenzi et al., 2003).

3.6.2 Ψυχολογικοί παράγοντες ως ένας λόγος έλλειψης γονιμότητας

Διαπιστώθηκε ότι οι αιτίες της έλλειψης γονιμότητας διαφέρουν για τους άνδρες και τις γυναίκες. Οι αιτιώδεις παράγοντες της έλλειψης γονιμότητας δεν περιορίζονται σε ιατρικούς παράγοντες, αλλά επεκτείνονται και σε ψυχολογικούς παράγοντες (Mahlstedt, 1985). Τα ψυχοσωματικά συμπτώματα που μπορεί να εμφανίζουν οι γυναίκες και να συνδέεται με την έλλειψη γονιμότητας είναι πολλά. Ένας παράγοντας έλλειψης γονιμότητας που σχετίζεται με τις γυναίκες είναι η ακούσια αποφυγή της σεξουαλικής επαφής κατά την ωορρηξία. Υπάρχουν πολλές ψυχολογικές ομοιότητες μεταξύ των μη γόνιμων γυναικών. Παρόλο που οι περισσότερες γυναίκες φαίνεται να θέλουν να τεκνοποιήσουν και εκφράζουν την επιθυμία τους προφορικά, μπορεί να υποκρύπτουν αρνητικές απόψεις και φόβους απέναντι στην εγκυμοσύνη. Αυτοί οι φόβοι μπορεί να προέρχονται από την εγκυμοσύνη, τον τοκετό ή την ίδια την μητρότητα. Μεταξύ μερικών από τις πιθανές υποκείμενες αιτίες με ψυχογενείς ρίζες είναι επίσης ο φόβος να αποκτήσει το σώμα άσχημη μορφή λόγω εγκυμοσύνης, ο φόβος απώλειας της ζωής της μητέρας ή του μωρού κατά τη διάρκεια του τοκετού, ή ο φόβος να αποτύχει ως μητέρα. Μελέτες αποκάλυψαν ότι εάν οι γυναίκες ενθαρρύνονταν να εκφράσουν τέτοια συναισθήματα, θα μπορούσε να αναπτυχθεί ένας πιο στοργικός και απεριόριστος δεσμός μεταξύ των συντρόφων, ο οποίος τότε θα μπορούσε να οδηγήσει σε εγκυμοσύνη (Onat&Kizilkaya, 2012, Matsubayashi et al., 2001).

Μεταξύ των ανδρών, η ανικανότητα στη στύση και η εκσπερμάτωση είναι οι βασικές αιτίες της ψυχολογικής υπογονιμότητας. Εκτός αυτού, όπως συμβαίνει στις γυναίκες, οι άνδρες μπορούν επίσης να αποφύγουν ακούσια την συνουσία. Η ανδρική ανικανότητα μπορεί να υπάρχει από τη γέννηση ή να αναπτυχθεί στη ζωή αργότερα. Στη συντριπτική πλειοψηφία των ανδρών, είναι επίσης δυνατό να υπάρξει προσωρινή ανικανότητα σε οποιοδήποτε στάδιο της ζωής. Ένα μεγάλο μέρος της ανικανότητας μπορεί να σχετίζεται με ψυχολογικά αίτια. Τις περισσότερες φορές, τα ψυχολογικά τραύματα του παρελθόντος, οι διατροφικές διαταραχές, οι παιδικές ασθένειες και οι υπερστοργικές και υπερπροστατευτικές μητέρες συγκαταλέγονται στους παράγοντες της ψυχολογικής ανικανότητας (Onat&Kizilkaya, 2012, Fido&Zahid, 2004).

3.6.3 Η σχέση μεταξύ άγχους και υπογονιμότητας

Η υπογονιμότητα χαρακτηρίζεται κυρίως ως μια άλυτη κρίση που απειλεί να την διαδικασία της τεκνοποίησης, που είναι ένας από τους σημαντικότερους στόχους της ζωής, ασκώντας πίεση στους προσωπικούς πόρους και έχει τη δυνατότητα να αναζωπυρώσει τις άλυτες συγκρούσεις που προϋπάρχουν σε ένα ζευγάρι ή σε ένα άτομο. Για τα υπογόνιμα ζευγάρια, οι πηγές άγχους μπορεί να προέρχονται από την προσωπική, κοινωνική και συζυγική ζωή. Αναφέρθηκε ότι η μεμονωμένη ή συλλογική παρουσία αυτών των παραγόντων αύξησε το επίπεδο άγχους κατά τη διάρκεια της διαδικασίας θεραπείας (Schmidt, 2006, Matsubayashietal., 2004).

Για τα ζευγάρια που ορίζουν την εμπειρία της υπογονιμότητάς τους ως «το πιο δυσάρεστο συμβάν της ζωής», η υπέρβαση της τρέχουσας κατάστασής τους μπορεί να είναι δυνατή μόνο αν αντιμετωπίσουν το άγχος και προσαρμοστούν στην τρέχουσα κατάσταση. Άτομα που έχουν διαγνωστεί με υπογονιμότητα αναγκάζονται να αντισταθμίσουν μια κατάσταση που δεν επιλύεται με τις διαθέσιμες στρατηγικές αντιμετώπισης. Στη διαχείριση του στρες, η προσωπική ικανότητα, οι προηγούμενες εμπειρίες και η υποστήριξη από τον άμεσο κοινωνικό κύκλο είναι πολύ κρίσιμα (Sezginetal., 2016). Παράλληλα, η αποτυχία αναπαραγωγής μπορεί να είναι αιτία τόσο οικογενειακών όσο και κοινωνικών πιέσεων μεταξύ ζευγαριών, ενώ ταυτόχρονα προκαλεί άγχος και ένταση στον έγγαμο βίο και στον χώρο της οικείας. Έτσι, πολλές

φορές, τα υπογόνιμα ζευγάρια μπορεί να επιλέγουν να απομονώνονται από το άμεσο φιλικό και οικογενειακό τους περιβάλλον. Επίσης, η υπογονιμότητα μπορεί να απομακρύνει τους δυο συζύγους και αυτό να έχει ως αποτέλεσμα η έγγαμη ζωή τους να αλλάξει προς το αρνητικό. Μια άλλη εξήγηση για το άγχος που σχετίζεται με την υπογονιμότητα μεταξύ των ζευγαριών είναι το οικονομικό κόστος της διαδικασίας της θεραπείας. Δεδομένου ότι είναι ένα χρονοβόρο, εξαντλητικό και ταυτόχρονα, δαπανηρό στάδιο του οποίου η διαδικασία θεραπείας είναι αβέβαιη, οι σύζυγοι είναι πιθανό να υποστούν μια συναισθηματικά δύσκολη και τεταμένη εμπειρία. Η εκτεταμένη διάρκεια της υπογονιμότητας και της θεραπείας είναι ένας άλλος παράγοντας που σχετίζεται με ψυχιατρικά προβλήματα. Τα ζευγάρια που είναι ανεπτυγμένα σε οικονομικό και κοινωνικό βαθμό αποδεικνύονται πιο ικανά να δεχτούν την υπογονιμότητα και να αναπτύξουν ευνοϊκές μεθόδους αντιμετώπισης όλων των ψυχολογικών προβλημάτων που προκαλούνται αυτό, όμως το αντίθετο ισχύει μεταξύ των ζευγαριών που βρίσκονται σε χαμηλότερες κοινωνικές και οικονομικές τάξεις (Fido&Zahid, 2004, Covington&Burns, 2006).

Από την άλλη πλευρά, αναγνωρίστηκε ότι, αντί για οικονομικές δυσκολίες, οι παράγοντες που επηρεάζουν τη διακοπή του πρωτοκόλλου θεραπείας είναι η σωματική και συναισθηματική επιβάρυνση, το τεράστιο άγχος και η απογοήτευση. Επίσης, έχει διαπιστωθεί ότι η αίσθηση άγχους πριν από την εξωσωματική γονιμοποίηση είναι μια άκρως συνηθισμένη περίπτωση. Ωστόσο, το άγχος κατά τη διάρκεια της πραγματικής διαδικασίας θεραπείας οδήγησε σε δυσμενείς συνέπειες (Klonoff-Cohen&Natarajan, 2004). Σε μια μελέτη που πραγματοποιήθηκε σε 151 γυναίκες και ασχολήθηκε με τη διερεύνηση της επίδρασης του στρες στη θεραπεία της εξωσωματικής γονιμοποίησης, εξήχθησαν τρία ζωτικά ευρήματα (Klonoff-Cohenetal., 2001). Αυτά τα ευρήματα απεριθμήθηκαν ως εξής. (1) Το επίπεδο στρες στην αρχή της θεραπείας συσχετίζεται σημαντικά με βιολογικές παραμέτρους, όπως ο συλλεγόμενος αριθμός ωαρίων, ο συνολικός αριθμός γονιμοποιημένων ωαρίων, οι λόγοι εγκυμοσύνης, οι λόγοι ζωντανών γεννήσεων και το βάρος γέννησης. (2) Το επίπεδο στρες κατά τη διάρκεια της διαδικασίας εξωσωματικής γονιμοποίησης συσχετίζεται σημαντικά με τον αριθμό των ωαρίων που συλλέχθηκαν και τον συνολικό αριθμό των γονιμοποιημένων ωαρίων. (3) Αν συγκριθούν τα μη γόνιμα ζευγάρια που έχουν μικρότερο άγχος στην αρχή με αυτά που έχουν το μεγαλύτερο άγχος, εντοπίζεται ότι η συχνότητα των νεκρών

γεννήσεων είναι 93% χαμηλότερη. Οι παρεμβάσεις μείωσης του στρες κατά τη θεραπεία της υπογονιμότητας συσχετίζονται με αυξημένους λόγους εγκυμοσύνης. Μεταξύ των γυναικών με επαρκές επίπεδο ενεργού-αποτελεσματικού αμυντικού μηχανισμού και συναισθηματικής αυτο-έκφρασης, υπάρχει μεγαλύτερη επιτυχία στη θεραπεία της υπογονιμότητας σε σύγκριση με τις γυναίκες που δεν έχουν αυτά τα χαρακτηριστικά (Klonoff-Cohenetal., 2001).

Στις περιπτώσεις στις οποίες η υπογονιμότητα θεωρείται πιο αγχωτική, η διερεύνηση του ποιοι είναι οι παράγοντες που διευκολύνουν και περιπλέκουν την προσαρμογή του ατόμου και των ζευγαριών που έχουν διαγνωστεί με υπογονιμότητα θα βοηθήσει στην καλύτερη κατανόηση των θεραπευτικών παρεμβάσεων που είναι πιο επωφελείς για τη μείωση του στρες.

3.6.4 Ψυχολογικές επιπτώσεις της υπογονιμότητας στα ζευγάρια

Όταν ένα παντρεμένο ζευγάρι δεν μπορεί να αναπαραχθεί παρά την επιθυμία του να αποκτήσει παιδί, αισθάνεται σαν να μην είναι σε θέση να εκπληρώσει το ρόλο της «οικογένειας». Η αποτυχία ολοκλήρωσης της αναπαραγωγής οδηγεί τα ζευγάρια στο να αισθάνονται χαμένα και αδρανή. Επηρεάζοντας αρνητικά την κοινωνική ζωή, τη διάθεση, τη ζωή του γάμου, τη σεξουαλική ζωή, τα μελλοντικά σχέδια, τον αυτοσεβασμό, την εικόνα του σώματος και την ποιότητα ζωής των ζευγαριών, η υπογονιμότητα μετατρέπεται σε μια περίπλοκη κρίση ζωής (Kirca&Pasinoglu, 2013, Karlideretal., 2007).

Για τα ζευγάρια, τα κοινά συναισθήματα σχετικά με τη μη απόκτηση μωρού είναι η απογοήτευση και οι ελλείποντες ρόλοι μητέρων-πατέρων που εκτιμώνται από την κοινωνία. Για μια γυναίκα, η έλλειψη παιδιών σχετίζεται με τη στειρότητα (λειτουργική διαταραχή), την απώλεια ελέγχου (το σώμα επαναστατεί ενάντια στη θέλησή της), το ψυχολογικό κενό (ανεκπλήρωτο ένστικτο της μητέρας), το αίσθημα απομάκρυνσης από τη γυναικεία κοινότητα, το συναίσθημα της μη χρησιμότητας, τη μοναξιά (έλλειψη συναισθηματικής υποστήριξης), απουσία κοινωνικής ασφάλισης, μη ικανοποίηση του αναμενόμενου κοινωνικού ρόλου και χαμηλότερη αυτοεκτίμηση (Kirca&Pasinoglu, 2013). Για έναν άνδρα, η έλλειψη παιδιών σχετίζεται με την

αποτυχία εγκυμοσύνης μιας γυναίκας, ψυχολογικό κενό (ανεκπλήρωτο πατρικό ένστικτο), μοναξιά (στο γήρας), αποτυχία συνέχισης της γενεαλογίας, ανεκπλήρωτος κοινωνικός ρόλος και μειωμένη κοινωνική ασφάλιση (Kirca&Pasinoglu, 2013).

3.6.5 Αντιδράσεις ζευγαριών κατά της υπογονιμότητας

Παρά την ύπαρξη προσωπικών διαφορών σχετικά με τις αντιδράσεις των ατόμων στο θέμα της υπογονιμότητας, οι μελέτες έδειξαν επίσης ορισμένες ομοιότητες (Kirca&Pasinoglu, 2013). Το πανταχού παρόν συναίσθημα που βιώνουν τα άτομα που έχουν διαγνωστεί από την υπογονιμότητα είναι η δυστυχία. Οι συνηθέστερες αντιδράσεις των ατόμων που βιώνουν αυτή την κατάσταση είναι σύγχυση, άρνηση, θυμός, απογοήτευση, απόσυρση, κοινωνική απομόνωση, θρήνος, αίσθημα ενοχής, αναξιοπιστία και, εν τέλει, αποδοχή. Το πρώτο στάδιο είναι το άτομο να νιώσει σύγχυση και δυσπιστία. Στη συνέχεια, ακολουθεί το στάδιο της άρνησης. Τις περισσότερες φορές, τα ζευγάρια είναι εντελώς απροετοίμαστα έναντι του σεναρίου υπογονιμότητας. Ως εκ τούτου, η εμφάνιση του προβλήματος της υπογονιμότητας είναι ιδιαίτερα καταστροφικό για όσους έχουν υψηλές προσδοκίες και μεγάλη εμπιστοσύνη στην αντιμετώπιση τυχόν προκλήσεων στη ζωή. Προκειμένου να αποφευχθεί η αντιμετώπιση αυτής της πικρής πραγματικότητας, η άρνηση είναι μια δημοφιλής τακτική. Το επόμενο στάδιο που βιώνουν τα ζευγάρια είναι η οργή και το άγχος. Ένας μη γόνιμος σύντροφος, πέραν των άλλων συναισθημάτων που βιώνει, μπορεί και να ανησυχεί για την πιθανότητα ο ή η σύντροφός του αιτηθεί τον χωρισμό τους. Οι γυναίκες, σε πολλές περιπτώσεις, αισθάνονται ότι είναι άχρηστες και μη ικανές, ενώ οι άνδρες αισθάνονται σαν να έχουν χάσει τα ανδρικά χαρακτηριστικά της πατρότητας. Λόγοι που εξηγούν το άκρο αυτών των συναισθημάτων για τις γυναίκες είναι ο φόβος για τις εξετάσεις στις οποίες θα υποβληθεί και για τον αντίκτυπο των φαρμάκων που ίσως χρειαστεί να πάρει στο σώμα της, η αγωνία απώλειας της αγάπης του συζύγου της και η απώλεια της αυτοπεποίθησής της λόγω του αισθήματος ότι δεν είναι σε θέση να εκπληρώσει τον ρόλο της. Η μακρύτερη περίοδος αναμονής και οι περισσότερες πολυπλοκότητες στη διάγνωση και τη θεραπεία μπορούν να οδηγήσουν σε αυξημένο επίπεδο απογοήτευσης και άγχους. Το επόμενο στάδιο που βιώνουν τα ζευγάρια είναι το στάδιο του θυμού. Τα άτομα αισθάνονται δυσαρεστημένα για τον εαυτό τους, τους συντρόφους τους, τις οικογένειες τους και τον κοινωνικό τους κύκλο

(Kirca&Pasinoglu, 2013). Τα μη γόνιμα ζευγάρια έχουν έντονα ανεπτυγμένο το αίσθημα της αδικίας, το οποίο μπορεί να οδηγήσει σε αλληλοαπόδοση ευθυνών μεταξύ των συζύγων, αποτέλεσμα της οποίας είναι η δημιουργία θυμού ή / και εχθρότητας προς τον ή την σύζυγο. Εν τέλει, η υπογονιμότητα μπορεί να εκληφθεί και ως ένα πρόβλημα που απειλεί τη συνέχεια της γενεαλογίας, συνήθως του άνδρα. Το πρόβλημα θα μπορούσε ακόμη και να καταλήξει σε λύσεις όπως το διαζύγιο, μια εξωσυζυγική σχέση ή ακόμα και την αυτοκτονία. Ένα άλλο στάδιο από το οποίο διέρχονται τα μη γόνιμα ζευγάρια είναι το στάδιο της απώλειας ελέγχου. Ο περίπλοκος και επεμβατικός χαρακτήρας των χορηγούμενων θεραπειών και η λεπτομερής αμφισβήτηση της σεξουαλικής ζωής του ζευγαριού θεωρείται ως παραβίαση της ιδιωτικής τους ζωής. Η απρόβλεπτη επιτυχία της θεραπείας τροφοδοτεί ένα αίσθημα αμφισημίας για το μέλλον. Τα ζευγάρια πιστεύουν ότι η ιδιωτική τους ζωή παραβιάζεται αφού οι θεραπείες και οι ερωτήσεις που απευθύνονται εκθέτουν την πιο οικεία ζωή τους σε τρίτους. Σε αυτό το στάδιο, οι γυναίκες αποφεύγουν σκόπιμα να βλέπουν τις εγκυμονούσες φίλες τους και ωθούνται στη μοναξιά. Ένα άλλο στάδιο που βιώνει ένα ζευγάρι που είναι υπογόνιμο είναι το στάδιο του αισθήματος της ενοχής. Ο μη γόνιμος σύντροφος κατηγορεί τον εαυτό του, επειδή θεωρεί ότι στερεί τον απόγονο από τον ή την σύζυγό τους. Τέτοια συναισθήματα ευθύνης και θυμού είναι πολύ πιθανόν να οδηγήσουν τον μη γόνιμο σύντροφο στην απόγνωση. Καθώς η πίεση της οικογένειας και του κοινωνικού περιγύρου συνδυάζεται με αυτά τα συναισθήματα και έτσι το μη γόνιμο άτομο νιώθει σαν να τιμωρείται. Αποτέλεσμα αυτού είναι η απώλεια του ενδιαφέροντος για την καθημερινή ζωή, έχουν χαμηλότερα κίνητρα και ενθουσιασμό και όλα χάνουν την προηγούμενη αξία τους, ενώ είναι πιθανό να αναπτύξουν κατάθλιψη σε αυτό το στάδιο (Kirca&Pasinoglu, 2013).

Για ένα μη γόνιμο ζευγάρι, η αδυναμία τεκνοποίησης μπορεί να τους προκαλέσει ιδιαίτερα αρνητικά συναισθήματα, όπως είναι αυτά του πένθους και της κατάθλιψης. Αν και δεν υπάρχει απτή απώλεια, όπως συμβαίνει στο θάνατο ή το διαζύγιο, σε πολλές περιπτώσεις τα ζευγάρια θρηνούν για ένα μωρό, παρόλο που αυτό δεν υπήρξε ποτέ. Αυτό προκύπτει, κυρίως, από το ότι «αποχαιρετώντας» ένα μελλοντικό μωρό, αποδέχονται, στην ουσία, ότι «αποχαιρετούν» την ιδανική οικογένεια που προτάσσει η κοινωνία, συνεπώς καταρρέει η πιθανότητα ενός ευτυχισμένου μέλλοντος. Με την πάροδο του χρόνου, δεν είναι λίγα τα ζευγάρια που

αναπτύσσουν απάθεια για τη ζωή και χάνουν το ενδιαφέρον τους. Κατ' επέκταση, διαπιστώνεται ότι η διαδικασία του πένθους οδηγεί σε κατάθλιψη (Zurloetal., 2018). Τα υγιή (σε ό,τι αφορά την αυτοεικόνα και την μεταξύ τους σχέση) ζευγάρια μπαίνουν σταδιακά στο στάδιο της αποδοχής. Οι αρνήσεις που είχαν προβάλλει στην αρχή υποχωρούν και τα αρνητικά συναισθήματα αντικαθίστανται σταδιακά από πιο θετικά. Αναζητώντας εναλλακτικές επιλογές θεραπείας, επανασυνδέονται μεταξύ τους και τους φίλους τους και ακολουθούν μια πιο φιλική προσέγγιση προς το ζήτημα που χρειάστηκε να αντιμετωπίσουν. Στη συνέχεια, αυτά τα ζευγάρια αποδέχονται την αδυναμία τους να αποκτήσουν παιδί με φυσιολογικό τρόπο. Σε αυτήν τη διασταύρωση, τα ζευγάρια πρέπει να κάνουν δύσκολες επιλογές, όπως να συνεχίσουν να έχουν έναν γάμο χωρίς παιδιά, να πάρουν διαζύγιο και να παντρευτούν κάποιο άλλο άτομο ή να υιοθετήσουν ένα παιδί (Kirca&Pasinoglu, 2013, Jedrzejczaketal., 2004).

Από τα προαναφερθέντα στάδια της υπογονιμότητας, παρατηρείται ότι αυτά ομοιάζουν πολύ με τη διαδικασία του πένθους. Ωστόσο, στην πραγματικότητα, στην υπογονιμότητα, δεν υπάρχει κάποιο ζήτημα που είναι απειλητικό προς τη ζωή κάποιου εκ των δυο συζύγων. Όμως, παρά το γεγονός αυτό, παρατηρείται ότι ενώ σε περιπτώσεις ασθενειών που απειλούν τη ζωή του ατόμου, τα ζευγάρια τείνουν να έρχονται κοντύτερα, στην περίπτωση της υπογονιμότητας τείνουν να απομακρύνονται τόσο μεταξύ τους όσο και από τον κοινωνικό τους περίγυρο (Jedrzejczaketal., 2004, Jirka, Schuatt&Foxal , 1996). Οι αντιδράσεις αυτές μπορεί να είναι διαφορετικές στην εκάστοτε κοινωνία. Ομοίως, οι άνδρες και οι γυναίκες εμφανίζουν διαφορετικές αντιδράσεις σε ό,τι αφορά το θέμα της υπογονιμότητας. Οι γυναίκες εκφράζουν τα συναισθήματά τους πιο συχνά και χρειάζονται ευρύτερη κοινωνική υποστήριξη, ενώ οι άνδρες μοιράζονται τα προβλήματά τους λιγότερο συχνά. Ως αμυντικός μηχανισμός, οι γυναίκες αντιδρούν αρνητικά στην υπογονιμότητα, ενώ οι άνδρες επιλέγουν να την ξεχάσουν και να την αρνηθούν. Αυτή η ανισότητα εμποδίζει τους συζύγους να κατανοήσουν ο ένας τον άλλον. Στη συνέχεια, αρχίζουν να μην μιλούν για τα προβλήματά τους και οι γυναίκες αισθάνονται ότι επωμίζονται αυτό το πρόβλημα μόνες τους. Όταν οι σύντροφοι δεν παρέχουν συναισθηματική υποστήριξη ο ένας προς τον άλλο, ο οικογενειακός δεσμός προορίζεται να εξασθενήσει (Sezgin&Hocaoğlu, 2014, Lee, Sun&Chao, 2001). Σε μια σχετική μελέτη, εντοπίστηκε ότι μεταξύ του 31% των γυναικών και του 16% των ανδρών, κυρίως συναισθήματα ήταν η

απόγνωση, η απαισιοδοξία, η απομόνωση. Το 23% των γυναικών και το 16% των ανδρών ένιωσαν μοναξιά (Kamacı, 2003). Μια άλλη μελέτη που επικεντρώνεται στα επίπεδα μοναξιάς των μη γόνιμων γυναικών αποκάλυψε ότι το 78,7% δεν έλαβε την ψυχολογική υποστήριξη που θα ήθελε να λάβει από τον σύντροφό της (Can, 2005). Στην ίδια μελέτη, τα επίπεδα του συναισθήματος της μοναξιάς των γυναικών βρέθηκαν να σχετίζονται σημαντικά με τις μεταβλητές, όπως η απασχόληση, το επίπεδο εκπαίδευσης, η διάρκεια της υπογονιμότητας, η χρονική διάρκεια του γάμου, η ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη, το καθεστώς κοινωνικής ασφάλισης και η κοινωνική υποστήριξη (Can, 2005). Ορισμένες μελέτες έδειξαν, επίσης, ότι η υπογονιμότητα επηρέασε τη συναισθηματική κατάσταση των ζευγαριών, την κοινωνική, τη σεξουαλική ζωή και το δεσμό του γάμου, και σε σύγκριση με τους άνδρες, αυτές οι επιδράσεις παρατηρήθηκαν πιο έντονα μεταξύ των γυναικών (Chenetal., 2004, King, 2003).

3.6.6 Συσχέτιση μεταξύ υπογονιμότητας και ψυχικών διαταραχών

Ορισμένες μελέτες έχουν διερευνήσει τη σχέση μεταξύ της υπογονιμότητας και των ψυχικών δεικτών και διαταραχών. Η συντριπτική πλειονότητα των μελετών δείχνει ότι υπήρχε σημαντική συσχέτιση μεταξύ της υπογονιμότητας και των διανοητικών δεικτών. Διαπιστώθηκε ότι μεταξύ των μη γόνιμων ασθενών, η δυσκολότερη ψυχολογική πρόκληση ήταν το άγχος και για εκείνα τα ζευγάρια που είχαν υποστεί αποτυχημένη θεραπεία, η κατάθλιψη ήταν το μεγαλύτερο ψυχολογικό βάρος. Σε μια συνέντευξη που πραγματοποιήθηκε με 112 μη γόνιμες γυναίκες, αναφέρθηκε ότι η ψυχιατρική διαταραχή ήταν έντονη στο 40% των περιπτώσεων. Οι πιο διαδεδομένες διαγνώσεις ήταν η διαταραχή άγχους (23%), η κατάθλιψη (17%) και η διαταραχή της διάθεσης (9,8%) στην άγονη ομάδα στην Ιαπωνία (Chenetal., 2004). Αυτά τα ευρήματα επισημαίνουν ότι σε σύγκριση με την ευρύτερη κοινωνία, η συχνότητα της ψυχιατρικής διαταραχής ήταν υψηλότερη σε περιπτώσεις με διαγνωσμένο πρόβλημα υπογονιμότητας. Σε μελέτες που περιελάμβαναν διαφορετικές κοινότητες, εντοπίστηκε ότι υπήρχε συσχέτιση μεταξύ της γενικευμένης διαταραχής άγχους και της υπογονιμότητας (Lee, Sun&Chao, 2001, Fido, 2004). Για παράδειγμα, η γενικευμένη διαταραχή άγχους συσχετίστηκε με τη υπογονιμότητα σε μια μελέτη 11.000 ατόμων που διεξήχθη στην αμερικανική κοινότητα (King, 2003). Στην

ιαπωνική κοινωνία, η οποία έχει διάφορα πολιτιστικά χαρακτηριστικά, τα αποτελέσματα έδειξαν, επίσης, την ύπαρξη μιας γενικευμένης αγχώδους διαταραχής (Matsubayashietal., 2001). Ομοίως, σε πολλές μελέτες που εξέτασαν διαφορετικές κοινωνίες, ο υψηλότερος επιπολασμός του άγχους και της κατάθλιψης ως ψυχιατρικής ασθένειας ανιχνεύθηκε σε υπογόνιμους ασθενείς (Can, 2005, Fido, 2004, Klemettietal., 2010). Η υπογονιμότητα συγκρίνεται επίσης με χρόνιες σωματικές ασθένειες. Σε μια μελέτη που διερεύνησε περιπτώσεις διαγνωσμένης υπογονιμότητας με ασθενείς που είχαν διαγνωστεί με HIV, καρκίνο, καρδιακή νόσο ή παρόμοιες απειλητικές για τη ζωή χρόνιες ασθένειες, η επίδραση του άγχους αναφέρθηκε ότι ήταν υψηλότερη μεταξύ της υπογόνιμης ομάδας που συμμετείχε στην μελέτη (Kainz, 2001). Με τον ίδιο τρόπο, διαπιστώθηκε ότι σε σύγκριση με τις υγιείς, εγκυμονούσες γυναίκες, οι μη γόνιμες γυναίκες σημείωσαν υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης (Klemettietal., 2010, Gulseren et al., 2006).

Αναμφίβολα, ο λόγος για την συχνότερη εμφάνιση κατάθλιψης στις γυναίκες έγκειται στο ότι οι επεμβατικές διαδικασίες διάγνωσης και θεραπείας της υπογονιμότητας πραγματοποιούνται, κατά κύριο λόγο, στο σώμα των γυναικών. Σε μια σχετική μελέτη, διαπιστώθηκε ότι σε σύγκριση με την ομάδα ελέγχου, η διαταραχή της διάθεσης αναφέρθηκε ότι είχε συχνότητα 3,4 φορές και η γενικευμένη διαταραχή άγχους ήταν 2,7 φορές πιο διαδεδομένη στην υπογόνιμη ομάδα ασθενών (Klemettietal., 2010). Μεταξύ των μη γόνιμων ασθενών, άλλα κοινά ψυχιατρικά προβλήματα είναι η διαταραχή της σεξουαλικής λειτουργίας, η σωματοποίηση των ψυχολογικών συναισθημάτων, η δυσθυμία, η διαταραχή πανικού, η ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή και η διαταραχή κοινωνικού άγχους. Διατροφικές διαταραχές, όπως η νευρική ανορεξία, η νευρική βουλιμία και η παχυσαρκία αναφέρθηκαν ότι σχετίζονται με την υπογονιμότητα. Επιπλέον, το αλκοόλ και η τοξικομανία κρίθηκαν ως ευρέως διαδεδομένα σε περιπτώσεις μη γόνιμων ατόμων. Ορισμένες μελέτες αποκάλυψαν ότι μεταξύ των υπογόνιμων γυναικών, υπήρχαν αυξημένα επίπεδα θυμού και ισχυρότερη επιθετικότητα, ενώ άλλες μελέτες έδειξαν ότι ο θυμός μπορεί να στραφεί είτε προς το ίδιο το άτομο είτε προς τα άλλα άτομα. Υπογραμμίστηκε ότι μεταξύ των ασθενών που υποβάλλονται σε θεραπεία υπογονιμότητας, η ίδια η χορηγούμενη θεραπεία θα μπορούσε εξίσου να οδηγήσει σε διαταραχές της διάθεσης. Σε μια μελέτη που εξέτασε την ψυχική κατάσταση και το

προφίλ της προσωπικότητας των μη γόνιμων ασθενών, μία ψυχική διαταραχή σε κάποια ένταση θα μπορούσε να ανιχνευθεί στο 83,8% των γυναικών. Το 52% των περιπτώσεων ανέφερε ότι είχε ήπια ή σοβαρή διαταραχή της προσωπικότητας (Lu, Yang&Lu, 1995). Στην ίδια μελέτη, αποκαλύφθηκε επίσης ότι σε μη γόνιμες ομάδες ασθενών, το επίπεδο κατάθλιψης και άγχους ήταν υψηλότερο και η ψυχική σταθερότητα ήταν μειωμένη και σχετίζεται άμεσα με τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας. Όσον αφορά το φύλο, υπάρχουν ορισμένες παραλλαγές στους ψυχικούς δείκτες και τις διαταραχές. Μεταξύ των μη γόνιμων γυναικών, η κατάθλιψη αναφέρεται ότι είναι πιο διαδεδομένη. Μεταξύ των ανδρών, από την άλλη πλευρά, υπάρχει υψηλότερος αριθμός ψυχοσωματικών δεικτών λόγω κατεσταλμένου άγχους (Hunt&Monach, 1991, Tarlatzisetal., 1993). Αναφέρθηκε ότι μεταξύ των μη γόνιμων ανδρών με αυξημένο χαρακτηριστικό της αλεξιθυμίας, υπήρχε υψηλότερο επίπεδο στρες και επιδείνωση της ποιότητας ζωής (Conradetal., 2001). Οι μη γόνιμες γυναίκες ανέφεραν ότι σημείωσαν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα στις κατηγορίες ψυχιατρικών παθήσεων, εχθρότητα, γνωστική δυσλειτουργία, μειωμένη αυτοεκτίμηση, άγχος και κατάθλιψη. Μεταξύ των μη γόνιμων ανδρών, παρατηρήθηκε σημαντική άνοδος στη χαμηλή αυτοπεποίθηση, αλλά αυξήθηκε το επίπεδο άγχους και τα συμπτώματα σωματοποίησης. Σε σύγκριση με τις γυναίκες, οι άνδρες έλαβαν υψηλότερες βαθμολογίες στην ικανοποίηση από το γάμο και τη σεξουαλική ζωή (Atherton&Howel, 1995, Loketal., 2002, Ramezanzadehetal., 2004).

Οι λόγοι για την παρατήρηση περισσότερης ψυχοπαθολογίας μεταξύ των γυναικών μπορεί να σχετίζονται με την ανάληψη περισσότερης ευθύνης και την αίσθηση ενοχής, την έκθεση σε υψηλότερη κοινωνική πίεση και το κοινωνικό στίγμα (Whiteford&Gonzales, 1995). Σε μια μελέτη, αναφέρθηκε ότι το 49% των υπογόνιμων ατόμων χρειάστηκε να αντιμετωπίσουν το κοινωνικό στίγμα (Missmeretal., 2011). Η μητρότητα που είναι ένας κοινωνικός ρόλος που αποδίδεται σε όλες τις γυναίκες κάνει τη γυναίκα να φοβάται την πιθανότητα να μην είναι γόνιμη ως απειλή για το γάμο, η οποία στη συνέχεια οδηγεί σε άγχος. Κατά τη διάρκεια της εμπειρίας της υπογονιμότητας, μια γυναίκα που έχει ώριμη προσωπικότητα, αυτοπεποίθηση, ικανοποιητικό δεσμό με τον σύζυγό της και θετική στάση στην επιλογή υιοθεσίας μπορεί να περάσει από λιγότερα ψυχολογικά προβλήματα. Από την άλλη πλευρά, η ανεπαρκής ψυχολογική υποστήριξη, οι ανεπιτυχείς θεραπευτικές παρεμβάσεις, η

χαμηλή κοινωνικοοικονομική κατάσταση, η απουσία υποστήριξης από τον σύζυγο αναφέρθηκε ότι σχετίζονται με αυξημένο κίνδυνο κατάθλιψης (Conradetal., 2001). Σε έναν αξιοσημείωτα σημαντικό αριθμό μελετών, ένα κρίσιμο εύρημα ήταν ότι η αρνητική αντίδραση του συζύγου και της οικογένειας αυτού συσχετίστηκε με υψηλότερα αποτελέσματα άγχους-κατάθλιψης και χαμηλότερη αυτοεκτίμηση (Sezginatal., 2016).

Οι ψυχικοί δείκτες αναλύθηκαν εκτενώς ως άλλες αιτίες στις οποίες μπορεί να οφείλεται η υπογονιμότητα. Η ανεξήγητη υπογονιμότητα αναφέρθηκε ότι συσχετίζεται με υψηλό επίπεδο άγχους και κατεσταλμένο θυμό. Από την άλλη πλευρά, η έμφυτη υπογονιμότητα συνδέεται περισσότερο με την κατάθλιψη (Nachtigalletal., 1992, Wischmannetal., 2001). Σε περιπτώσεις υπογονιμότητας που σχετίζονται με τους άνδρες, σε σύγκριση με άλλες αιτίες, το επίπεδο άγχους είναι υψηλότερο. Σε μια μελέτη, αναφέρθηκε ότι στην υπογονιμότητα που προκαλείται από άνδρες, τα ζευγάρια απέφυγαν να εκφράσουν αρνητικά συναισθήματα (Demyttenaereetal., 1998). Υπάρχει μια συσχέτιση μεταξύ των διανοητικών δεικτών και της ίδιας της υπογονιμότητας. Τα ευρήματα αποκάλυψαν ότι το επίπεδο άγχους είναι καθοριστικός παράγοντας για το αποτέλεσμα της θεραπείας της υπογονιμότητας (Demyttenaereetal., 1988, Boivin&Takefman, 1995, Sanders&Bruce, 1999). Το άγχος είναι επίσης καθοριστικό για την εγκυμοσύνη μετά από μια επιτυχή θεραπεία και επιπλοκές που προκαλούνται από την εγκυμοσύνη. Επίσης, το άγχος, η κατάθλιψη και η επιδείνωση της ποιότητας του γάμου συνδέονται με ανεπιτυχή θεραπεία υπογονιμότητας. Ψυχολογικά προβλήματα που οφείλονται στην υπογονιμότητα θα μπορούσαν να οδηγήσουν στη διακοπή της θεραπείας. Αναφέρθηκε ότι μεταξύ ζευγαριών που δεν προσπαθούσαν δεύτερη φορά μετά από αποτυχημένη θεραπεία εξωσωματικής γονιμοποίησης, η πιο αποφασιστική αιτία ήταν η ψυχολογική επιβάρυνση και η εσφαλμένη πρόγνωση (Oliviusetal., 2004).

Οι ανεπιτυχείς και παράλληλα ιδιαίτερα δαπανηρές προσπάθειες θεραπείας φέρεται να συσχετίστηκαν με το αυξημένο επίπεδο κατάθλιψης και άγχους στα άτομα. Μια διαφορετική μελέτη έδειξε ότι αντί της διάρκειας της θεραπείας, η διάρκεια της υπογονιμότητας συνδέθηκε στενότερα με την κατάθλιψη. Σε άλλες μελέτες, διαπιστώθηκε ότι τα επίπεδα κατάθλιψης ήταν χαμηλότερα στη βραχυπρόθεσμη και υψηλότερα στην μακροπρόθεσμη υπογονιμότητα. Μερικοί από τους λόγους στους

οποίους οφείλεται αυτή η διαφορά εντοπίζονται στην έναρξη της διαδικασίας θεραπείας, καθώς τα ζευγάρια τείνουν να πιστεύουν ότι αυτή θα αποδώσει καρπούς σε ταχύ χρονικό διάστημα και θα μπορέσουν να αποκτήσουν ένα τέκνο σύντομα. Ωστόσο, καθώς η περίοδος υπογονιμότητας παρατείνεται για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα, τα ζευγάρια μπορεί να αναπτύξουν συγκεκριμένους μηχανισμούς αντιμετώπισης και να αποδεχτούν την κατάσταση (Berg&Wilson, 1991, Ramezanzadehetal., 2004).

3.6.7 Ψυχολογικές προσεγγίσεις για την υπογονιμότητα

Η ψυχολογική συμβουλευτική για την υπογονιμότητα σχετίζεται με την ευαισθητοποίηση του ατόμου ή / και του ζευγαριού με τη διάδοση πληροφοριών και δεξιοτήτων κατά τη διάγνωση, τη θεραπεία και τα στάδια μετά τη θεραπεία της διαδικασίας υπογονιμότητας. Η παροχή συμβουλών παρέχεται από επαγγελματία εξειδικευμένο στον τομέα της ψυχολογίας. Οι ασθενείς βοηθούνται στις αποφάσεις τους σχετικά με τη θεραπεία και έτσι, μπορούν να αναπτύξουν στρατηγικές αντιμετώπισης των καταστροφικών συναισθημάτων που εμφανίστηκαν λόγω της υπογονιμότητας (Applegarth, 2006). Μελέτες στη σχετική βιβλιογραφία υπογράμμισαν ότι μέχρι τη δεκαετία του 1980, η υπογονιμότητα χαρακτηρίστηκε ως ψυχοσωματική περίπτωση που αντανακλούσε τα συναισθήματα αμφιθυμίας μιας γυναίκας για τη μητρότητα ή άλυτες συγκρούσεις με τις μητέρες τους. Ως εκ τούτου, η θεραπεία χορηγήθηκε γενικά από ψυχαναλυτές με ψυχαναλυτικό προσανατολισμό (Convington, 2006). Ο Menning (1980), υποστήριξε ότι οι αλλαγές στη διάθεση δεν ήταν η αιτία, αλλά το αποτέλεσμα της υπογονιμότητας. Ως εκ τούτου, ίδρυσε το Resolve the National Infertility Association (RESOLVE) για να παρέχει συναισθηματική υποστήριξη σε μη γόνιμα άτομα που κατοικούν στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής (ΗΠΑ) και να αυξήσει την ευαισθητοποίηση του κοινού, προσφέροντας μαθήματα για την υπογονιμότητα (Menning, 1980). Ένας αυξανόμενος αριθμός βιβλιογραφικών μελετών άρχισε να αναγνωρίζει τις ψυχολογικές επιπτώσεις της στειρότητας και υπογράμμισε τη σημασία των υποστηρικτικών συμβουλευτικών παρεμβάσεων για όσους υποβάλλονται σε θεραπεία υπογονιμότητας (Menning, 1980).

Οι ψυχολογικοί σύμβουλοι για τη στειρότητα μπορούν να προσφέρουν υπηρεσίες, ακολουθώντας θεωρητικές προσεγγίσεις όπως ψυχοδυναμικές, ατομικευμένες, γνωστικές-συμπεριφορικές ή παρεμβάσεις που εστιάζουν στη λύση. Αν και οι μέθοδοι που χρησιμοποιούνται είναι διαφορετικές μεταξύ τους, όλοι οι ψυχολογικοί σύμβουλοι για την υπογονιμότητα υιοθετούν έναν κοινό στόχο στη φροντίδα της συναισθηματικής ευημερίας του ζευγαριού και, όταν χρειάζεται, προσπαθούν να ενισχύσουν την ψυχολογική ακεραιότητα και τους πόρους τους (Norrgé & Wischman, 2011).

Οι ευθύνες ενός ψυχολογικού συμβούλου για την υπογονιμότητα παρουσιάζονται ακολούθως:

- Η παροχή βοήθειας προς το ζευγάρι, ώστε να αποκαλύψει τα αμφίσημα συναισθήματά τους για την υπογονιμότητα
- Η παροχή βοήθειας προς το ζευγάρι να ξεδιπλώσει τα αμφίσημα συναισθήματά τους προς τις προβλεπόμενες μεθόδους βοηθητικής θεραπείας για την απόκτηση τέκνου
- Η παροχή βοήθειας προς το ζευγάρι να αντιμετωπίσει τα περίπλοκα συναισθήματα που εμφανίζονται μετά από αποτυχημένες παρεμβάσεις
- Αφού ακυρώσει τους συναισθηματικούς περιορισμούς του ζευγαριού, ο ψυχολόγος πρέπει να βοηθήσει τους δυο συντρόφους να πάρουν μια απόφαση από μια ποικιλία επιλογών, συμπεριλαμβανομένης της επιλογής τερματισμού της θεραπείας
- Η παροχή βοήθειας προς το ζευγάρι να δημιουργήσει μια πιο αποτελεσματική επικοινωνία ως συνεργάτες για οτιδήποτε σχετίζεται με την υπογονιμότητα
- Η παροχή βοήθειας προς το ζευγάρι να αντιμετωπίσει το φαινόμενο της ασάφειας και του ανεξέλεγκτου
- Η παροχή βοήθειας προς το ζευγάρι να έχει μια σαφή ιδέα για οποιεσδήποτε σχετικές πτυχές των υποβοηθούμενων αναπαραγωγικών τεχνικών

- Η παροχή βοήθειας προς το ζευγάρι να αντιμετωπίσει τη νέα εμπειρία που προκλήθηκε από εγκυμοσύνη ή τραύμα μετά την απώλεια του μωρού παρά τη θεραπεία (επαναλαμβανόμενες αμβλώσεις, γέννηση νεκρού βρέφους κ.λπ.)
- Εάν χρειαστεί, ο ψυχολόγος μπορεί να παραπέμψει ψυχικά διαταραγμένες περιπτώσεις σε ψυχιατρική θεραπεία (Readetal., 2014, VandenBroecketal., 2010).

Ως αντανάκλαση των τελευταίων πολυτομεακών ιατρικών προσεγγίσεων, υπήρξε μια συναίνεση μεταξύ της ιατρικής κοινότητας ότι η ψυχολογική συμβουλευτική θα πρέπει να είναι ένα συμπληρωματικό βήμα για το πρωτόκολλο βιολογικής θεραπείας των μη γόνιμων ζευγαριών (vanEmpelatal., 2010). Στο πρωτόκολλο ψυχολογικής συμβουλευτικής για την υπογονιμότητα, υπάρχει ένα ευρύ φάσμα τύπων παρέμβασης που καλύπτουν τα διαφορετικά επίπεδα βοήθειας που απαιτούνται μεταξύ των διαφορετικών ζευγαριών. Στην ψυχολογική συμβουλευτική για την υπογονιμότητα, υπάρχει πληθώρα επιλογών παροχής συμβουλών, όπως ενημέρωση και λήψη αποφάσεων, υποστηρικτική συμβουλευτική και θεραπευτική συμβουλευτική. Η ενημέρωση και η λήψη αποφάσεων είναι το πρώτο στάδιο παροχής συμβουλών για την υπογονιμότητα. Αυτό το στάδιο περιλαμβάνει ολοκληρωμένες εξηγήσεις σχετικά με τα αίτια της υπογονιμότητας, τις προτεινόμενες επιλογές θεραπείας, τις πιθανές προσδοκίες από τη θεραπεία και τον τρόπο με τον οποίο η διαδικασία θεραπείας θα μπορούσε να επηρεάσει την καθημερινή ζωή του ζευγαριού (Seymenler&Siyez, 2018). Κατά την έναρξη του πρωτοκόλλου ψυχολογικής συμβουλευτικής για την υπογονιμότητα, προτείνεται να υπάρχει ανοιχτή επικοινωνία για ιδέες, προσδοκίες, αμφιβολίες και ανησυχίες των πελατών σχετικά με την ψυχολογική συμβουλευτική, ώστε να μπορούν να καθοριστούν οι στόχοι σε κάθε συνεδρία. Πράγματι, για πολλά ζευγάρια, αυτή η συνεδρία είναι γενικά η πρώτη συνάντηση που είχαν ποτέ με έναν ψυχίατρο για μια ζωή (VandenBroecketal., 2010).

Αυτός είναι ο λόγος για τον οποίο το ζευγάρι μπορεί να δυσκολεύεται να μοιραστεί την προσωπική του υπόθεση με ένα τρίτο άτομο και να αισθάνεται σαν να έχει εκτεθεί. Προτείνεται λοιπόν ότι στην πρώτη συνεδρία, τα αμοιβαία καθήκοντα και οι ευθύνες, η ενημέρωση σχετικά με την προστασία της ιδιωτικής ζωής και η παροχή ενός ασφαλούς και υποστηρικτικού περιβάλλοντος για να βοηθήσουν τους ασθενείς να

ανακαλύψουν και να εκδηλώσουν τα συναισθήματά τους για την υπογονιμότητα είναι μερικά από τα στοιχεία που πρέπει να επικεντρωθούν (Convington, 2006). Για να διατηρηθεί μια ικανοποιητική συνεδρία, μερικά από τα βασικά είναι η ενεργή ακρόαση, η ενσυναισθητική προσέγγιση, η υιοθέτηση μιας σεβαστής γλώσσας προς την οπτική γωνία κάθε πελάτη, ο προσδιορισμός της σημασίας του προβλήματος για τον πελάτη και η επίτευξη των στόχων που μπορούν να επιτευχθούν υπό τον έλεγχο του πελάτη. Σε αυτές τις συνεδρίες, ο ψυχοθεραπευτής στοχεύει να βοηθήσει τους ασθενείς να κατανοήσουν ότι οι περισσότερες αντιδράσεις σχετικά με την υπογονιμότητα είναι φυσιολογικές και προβλέψιμες, να συζητήσουν σχετικά με τη διαδικασία επίτευξης επιθυμητών λύσεων, αλλά και να αντιληφθούν ή να ερμηνεύσουν ξανά τα προβλήματα με μεθόδους προσφοράς λύσεων (Kirca&Pasinoglu, 2013).

Μεταξύ των κύριων στόχων της ψυχολογικής συμβουλευτικής για την υπογονιμότητα είναι η παροχή ορισμένων στρατηγικών αντιμετώπισης στο άτομο και τα ζευγάρια που έχουν διαγνωστεί με υπογονιμότητα, συναισθηματική ετοιμότητα στη διαδικασία θεραπείας, ανακαλύπτοντας τις υπάρχουσες επιλογές, η παροχή βοήθειας προς τη λήψη μιας επιλογής και ο προσδιορισμός των επιπτώσεων της υπογονιμότητας στο άτομο και το άμεσο περιβάλλον του. Θεωρούμενος ως τομέας που απαιτεί επαγγελματική εμπειρογνωμοσύνη και δεξιότητες, η ψυχολογική συμβουλευτική για την υπογονιμότητα δίνει την ευκαιρία σε μη γόνιμα άτομα να αναζητήσουν τους τρόπους για την ενίσχυση, την εξερεύνηση και την αποσαφήνιση της ποιότητας ζωής και της ικανοποίησης τους. Τους δίνει επίσης ένα μέσο για να εκφράσουν συναισθήματα που σχετίζονται με τη στειρότητα, όπως η βαθιά δυστυχία, το συναίσθημα ενοχής, το άγχος και να εξερευνήσουν τα ίχνη του προβλήματος στην αυτοαντίληψη και την εικόνα του σώματός τους. Η κατανόηση των συναισθηματικών και σωματικών αλλαγών που έχουν υποστεί κατά τη διάρκεια της διαδικασίας θεραπείας είναι εξαιρετικά σημαντική στα μελλοντικά σχέδια των ατόμων και για να ξεπεράσουν τις δυσκολίες στις οποίες εκτίθενται. Προτείνεται λοιπόν ότι η ψυχολογική συμβουλευτική για την υπογονιμότητα που μπορεί να προσφέρει στα άτομα ένα ασφαλές αποθεματικό για την αυτοέκφραση είναι αρκετά σημαντική υπηρεσία που απευθύνεται σε μη γόνιμα άτομα και ζευγάρια (Mahadeenetal., 2018, Dentonetal., 2013, Malinaetal., 2016). Οι ψυχολογικές παρεμβάσεις διαδραματίζουν

σημαντικό ρόλο στη θεραπεία της υπογονιμότητας, ιδίως για τους μη γόνιμους ασθενείς που δεν λαμβάνουν ιατρική θεραπεία (Dancetetal., 2013).

Εν κατακλείδι, μπορεί να αναφερθεί ότι η υπογονιμότητα είναι μια κρίση ζωής που φέρνει από μόνη της ορισμένα ψυχολογικά προβλήματα. Η λήψη προληπτικών μέτρων κατά τον υπολογισμό των ψυχολογικών προβλημάτων που θα μπορούσαν να επηρεάσουν την επιτυχία της θεραπείας είναι ένα κρίσιμο ζήτημα που πρέπει να παρατηρηθεί κατά την παροχή υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης. Κατά τη διάρκεια της διαδικασίας θεραπείας της υπογονιμότητας, η γνώση των ψυχολογικών προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα άτομα όχι μόνο βοηθά στην προσαρμογή των μη γόνιμων ατόμων στη διάγνωση και τη διαδικασία θεραπείας της υπογονιμότητας, αλλά θα μπορούσε επίσης να μειώσει την ένταση των αντιδράσεων κατά αυτής. Προτείνεται επομένως έντονα ότι η διερεύνηση μη γόνιμων ζευγαριών ή ατόμων στο πλαίσιο ψυχολογικών δεικτών και ευρημάτων θα πρέπει να είναι αναπόσπαστο μέρος σε ένα ολόκληρο πρωτόκολλο θεραπείας της γονιμότητας.

Σε σύγκριση με τη φυσική αντισύλληψη, οποιοσδήποτε τύπος υποβοηθούμενης αναπαραγωγικής θεραπείας (ART) μπορεί να σχετίζεται περισσότερο με το γονικό στρες, το οποίο θα μπορούσε να επηρεάσει την προσαρμογή του ατόμου στον γονικό ρόλο, τις γονικές σχέσεις, τις σχέσεις γονέα-παιδιού και την κοινωνικο-συναισθηματική ανάπτυξη των παιδιών.

Μελέτες που έχουν πραγματοποιηθεί έως τώρα στα αποτελέσματα της ART έχουν επικεντρωθεί κυρίως σε σωματικά προβλήματα όπως γενετικά προβλήματα και νευροαναπτυξιακά αποτελέσματα (Bonduelle, 2003). Ορισμένες μελέτες έχουν πραγματοποιηθεί εξετάζοντας συγκεκριμένα την κοινωνικο-συναισθηματική ανάπτυξη των παιδιών, αλλά τείνουν να είναι μικρά δείγματα (Mushinetal., 1995, Gibsonetal., 2000a) και δεν έχουν μελετήσει τους νεότερους τύπους εξωσωματικής γονιμοποίησης όπως το ICSI, οι οποίοι θα μπορούσαν να δημιουργήσουν επιπλέον κινδύνους (Sutcliffe, 2002) επειδή η πιο επεμβατική φύση της διαδικασίας μπορεί να οδηγήσει σε επιπλέον άγχος στα ζευγάρια που υποβάλλονται σε θεραπεία. Έχουν τεθεί ερωτήματα σχετικά με τη φυσική και κοινωνικο-συναισθηματική ανάπτυξη των παιδιών που γεννήθηκαν χρησιμοποιώντας αυτήν την τεχνική (Sutcliffe, 2000) που συνδέονται με πιθανές πιέσεις στους γονείς και τη σχέση τους με τα παιδιά τους. Χρησιμοποιώντας αυτήν την τεχνική, η οποία είναι ιδιαίτερα χρήσιμη για τη θεραπεία της ανδρικής

υπογονιμότητας, επιλέγεται και υποβάλλεται σε αγωγή ένα μόνο σπέρμα και κατόπιν εγχύεται σε ωοκύτταρο (Palermoetal., 1992). Υπάρχουν λιγότερες πληροφορίες για τα παιδιά που γεννήθηκαν μετά από αυτήν τη μέθοδο υποβοηθούμενης αναπαραγωγής από άλλες μορφές εξωσωματικής γονιμοποίησης.

Μια ανασκόπηση των θεμάτων που σχετίζονται με την ανάπτυξη των παιδιών της εξωσωματικής γονιμοποίησης (VanBalen, 1998) έδειξε ότι οι κύριες ανησυχίες είναι οι ακόλουθες: α) Το παιδί μπορεί να θεωρηθεί ως «πολύτιμο» και στη συνέχεια να υποβληθεί σε υπερπροστασία. Β) Οι γονείς μπορεί να έχουν υπερβολικές προσδοκίες για το παιδί τους. γ) Μετά από μια μακρά περίοδο υπογονιμότητας, οι γονείς μπορεί να δυσκολεύονται να προσαρμοστούν στην πραγματικότητα της ανατροφής των παιδιών. Δ) Το παιδί που έχει συλληφθεί με εξωσωματική γονιμοποίηση μπορεί να θεωρηθεί διαφορετικό από άλλα άτομα στο κοινωνικό δίκτυο της οικογένειας.

Ωστόσο, με βάση τις μελέτες που περιλαμβάνονται στην ανασκόπηση, ο VanBalen (1998) καταλήγει στο συμπέρασμα ότι δεν υπάρχουν αρνητικές διαφορές στις σχέσεις γονέα-παιδιού ή στην ψυχολογική ανάπτυξη των παιδιών. Παρατηρεί το μικρό μέγεθος των περισσότερων διαθέσιμων μελετών, αν και αυτό δεν αποκλείει τον εντοπισμό κλινικά σχετικών διαφορών.

4^ο Κεφάλαιο: Ηθικές αξίες και όρια στην ιατρική επιστήμη και ανθρώπινη βούληση

4.1 Τα κύρια διλήμματα της Βιοηθικής

Ένα από τα σημαντικότερα ζητήματα που έχουν τεθεί στον χώρο της ιατρικής πρακτικής και έρευνας έχει άμεση σχέση με την ριζική μεταβολή των κοινωνιών, η οποία προέκυψε κατά τη μετάβαση από τον Μεσαίωνα στη νεωτερικότητα. Πιο συγκεκριμένα, η διαρκώς αυξανόμενη εκκοσμίκευση και η συνεχής μείωση της επιρροής που ασκεί η θρησκεία ως ηθικό και νομικό παράδειγμα κατέστησαν επιτακτική την ανάγκη ανεύρεσης νέων καθοδηγητικών αρχών. Όπως αναφέρει ο Engelhardt (2000), αποτέλεσμα της προαναφερθείσας διαδικασίας της εκκοσμίκευσης είναι η Βιοηθική. Αυτή η πεποίθηση προκύπτει από το γεγονός ότι πλέον οι ιατροί και οι ερευνητές έπρεπε να τοποθετούνται επί ηθικών διλημάτων χωρίς να κάνουν αναφορά σε κάποιο ιερό βιβλίο ή στη θρησκευτική παράδοση. Για τον Rothman (1991), στόχος της βιοηθικής ήταν η ερμηνεία περιστατικών που είχαν σημαδέψει τον κόσμο, αποκτώντας με αυτό τον τρόπο μια θέση στην ηθική φιλοσοφία, λειτουργώντας ως μέσο εξήγησης διλημάτων, συγκρουσιακών καταστάσεων και μελλοντικών συνεπειών ιατρικού και γενικότερα βιοεπιστημονικού ενδιαφέροντος.

Για την Τσινόρεμα (2006), βάση της προσέγγισης των ηθικών ζητημάτων που είναι απόρροια της επιστημονικής πρακτικής, δεν πρέπει να είναι αποκλειστικά και μόνο η επιστημονική δραστηριότητα, καθώς αυτή δεν είναι σε θέση να ελέγξει αποτελεσματικά τις συνέπειες που έχει εκτός του επιστημονικού πεδίου. Κατ' επέκταση, η ερευνητική κοινότητα δεν μπορεί να απαντήσει από μόνη της και να κάνει οριοθέτηση των ηθικών προεκτάσεων της πρακτικής της, επειδή καθίσταται επιτακτική η ανάγκη συνδρομής των κοινωνικών και των πολιτικών συνιστωσών που αφορούν τα εν λόγω ζητήματα. Η προσδοκία ότι η περαιτέρω επιστημονική μελέτη ενός θέματος θα μπορέσει να δώσει απάντηση στις αμφιλεγόμενες και αντιφατικές τάσεις αυτού, οδηγεί στην καθιέρωση μιας τεχνοκρατικής αντίληψης, η οποία έρχεται σε αντίθεση με τις αρχές που αποτελούν την βάση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων.

Ταυτόχρονα, σύμφωνα με τον Clouser (1993), η βιοηθική συμβάλλει στην εφαρμογή της συστηματοποίησης, της ταξινόμησης και της χαρτογράφησης όλων των

ηθικών διλημμάτων, τα οποία προέρχονται από τις αρχές της σύγχρονης ιατρικής πρακτικής. Συνεπώς, διαπιστώνεται ότι στόχος της βιοηθικής δεν είναι η υιοθέτηση μιας πετερναλιστικής λειτουργίας στα πλαίσια της βιοτεχνολογικής εξέλιξης. Αντιθέτως, επιδιώκει να αποτελέσει ένα μέσο, το οποίο θα μπορέσει να οδηγήσει στην ανάπτυξη της κοινωνικής ευημερίας μέσω της προόδου.

Ξεκινώντας με την σύνδεση που υπάρχει ανάμεσα στην ηθική και την ηθική φιλοσοφία, αναφέρεται ότι η βιοηθική είναι μια θεωρία στόχος της οποίας είναι να υιοθετήσει μια συγκεκριμένη άποψη σχετικά με το τι είναι σωστό και τι είναι λάθος (Beauchamp&Childress, 2003). Επιπρόσθετα, στο πλαίσιο αυτό, η ηθική ασχολείται με την μελέτη και την ανάλυση των επιτευγμάτων και των προτάσεων της ιατρικής, κάνοντας αξιολόγηση της ηθικής τους διάστασης. Ενδεικτικά, αναφέρονται τα πιο σημαντικά ηθικά διλήμματα που πηγάζουν από τους χώρους της ιατρικής και της βιοτεχνολογίας και στα οποία η φιλοσοφία πρέπει να πάρει θέση:

- «1) Μεταμοσχεύσεις οργάνων
- 2) Χρησιμοποίηση εθελοντών για δοκιμή νέων φαρμάκων
- 3) Χρήση παρένθετης μητέρας
- 4) Θεραπευτική και αναπαραγωγική κλωνοποίηση
- 5) Μεταλλαγμένα τρόφιμα
- 6) Υπερήλικες μητέρες
- 7) Παθητική και ενεργητική ευθανασία
- 8) Κατεψυγμένα έμβρυα που ανήκουν σε ζευγάρι που έχει χωρίσει
- 9) Έμβρυο που είναι φορέας ανίατης ασθένειας
- 10) Προεμφυτευτική και προγεννητική διάγνωση
- 11) Εξωσωματική γονιμοποίηση
- 12) Εξωσωματική γονιμοποίηση με σπέρμα συζύγου που έχει πεθάνει
- 13) Παρασκευή επιθυμητών τύπων ανθρώπων
- 14) Δημιουργία τραπεζών πληροφοριών DNA

15) Επιλογή φύλου» (Beauchamp&Childress, 2003).

4.2 Η φιλοσοφική άποψη της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής

Έχει διαπιστωθεί ότι ένας μεγάλος αριθμός ηθικών διλημάτων του χώρου της ιατρικής έχει σχέση με ζητήματα που αφορούν την τεκνοποίηση και ιδιαίτερα με τις μεθόδους που αυτό μπορεί να επιτευχθεί. Σε όλες τις προσπάθειες που έχουν γίνει για την συζήτηση των προαναφερθέντων διλημάτων εντοπίζεται η ύπαρξη της έννοιας της ηθικότητας, η οποία αναφέρεται στις μεθόδους τεκνοποίησης. Ειδικότερα, η ηθικότητα αφορά στον έλεγχο που πραγματοποιείται στην διαδικασία της τεκνοποίησης, όπως και αν αυτή εκτυλίσσεται. Οι ηθικές θεωρίες που έχουν διατυπώσει οι φιλόσοφοι αναφορικά με το ζήτημα της παρέμβασης στο έμβρυο και της ελεγχόμενης τεκνοποίησης είναι πολλές. Η πιο συνηθισμένη θεωρία είναι η ωφελμιστική θεωρία, η οποία έχει προσαρμοστεί στα πλαίσια της βιοηθικής από τον Άγγλο φιλόσοφο Richard Mervin Hare (1993). Αυτό που εξετάζεται στην εν λόγω θεωρία δεν είναι το εάν το έμβρυο ανήκει ή δεν ανήκει στο ανθρώπινο είδος, αλλά το πότε ακριβώς ο δυνάμει άνθρωπος θεωρείται ως ενεργεία άνθρωπος. Ουσιαστικά, το εξεταζόμενο είναι το «Πότε αρχίζει η ανθρώπινη ζωή;» (Marshall, 1990). «Όπως είναι γνωστό ότι τόσο το ωάριο όσο και το σπερματοζωάριο υπάρχουν και προ της σύλληψης και ακολουθούν μια εξελικτική πορεία προτού γίνει εφικτή η γονιμοποίησή τους από το ανθρώπινο είδος. Όμως, για τον Harris (1990), ακόμη και στην προκειμένη περίπτωση, δεν μπορεί να ειπωθεί με ακρίβεια το πότε ξεκινάει η ζωή ενός ανθρώπου. Οι λόγοι για τους οποίους συμβαίνει αυτό είναι πολλοί. Ειδικότερα, το γεγονός ότι ένα ωάριο γονιμοποιείται δεν προϋποθέτει απαραίτητα ότι θα καταλήξει σε έμβρυο. Αντιθέτως, μπορεί να πάρει μια μορφή, η οποία μπορεί να είναι ιδιαίτερα επικίνδυνη για την ζωή της γυναίκας και η οποία, εν τέλει, αποβάλλεται από το σώμα της. Εν συνεχεία, ακόμα και στην περίπτωση κατά την οποία η γονιμοποίηση του ωαρίου είναι επιτυχής, δεν είναι απαραίτητο ότι αυτή καταλήγει σε άτομο. Άρα, διαπιστώνεται ότι καθίσταται δύσκολος ο καθορισμός του χρόνου έναρξης της ζωής του νέου ατόμου.

Στο σημείο αυτό, πρέπει να γίνει αναφορά στον κίνδυνο που υπάρχει οι συγκεκριμένες πρακτικές να ακολουθήσουν το παράδειγμα της ευγονικής (eugenics). Ο Francis Galton, ξάδελφος του Καρόλου Δαρβίνου, θεωρείται από αρκετούς ως ο πατέρας της ευγονικής. Για τον ίδιο, μεταβίβαση των χαρακτηριστικών της

προσωπικότητας του ατόμου είναι κληρονομική και υποστήριζε τον οργανωμένο έλεγχο της μεταβίβασης αυτής. Η εφαρμογή τέτοιων πρακτικών εντοπίζεται τόσο στην Ευρώπη όσο και στις ΗΠΑ, την περίοδο πριν την έναρξη του Β' Παγκοσμίου Πολέμου. Βέβαια, η χειρότερη περίοδος που έχει καταγραφεί ιστορικά σχετικά με την εφαρμογή αυτών των ιδεών είναι αυτή των ετών 1933-1945 από το ναζιστικό καθεστώς της Γερμανίας (Mills, 2011). Την αναφερόμενη περίοδο ένας πολύς μεγάλος αριθμός ανθρώπων με σωματικές ή πνευματικές ιδιαιτερότητες είτε θανατώθηκαν στη λογική της ακούσιας «ευθανασίας» είτε υποβλήθηκαν σε μαζικές αναγκαστικές διαδικασίες στείρωσης.

Όπως αναφέρει η Mills (2011), οι πρακτικές που εφάρμοσε η ευγονική καταδικάστηκαν κατά τη μεταπολεμική περίοδο, δηλαδή μετά το 1945. Ωστόσο, πολλοί αναλυτές αναφέρουν ότι οι σύγχρονες πρακτικές προγεννητικής διάγνωσης και επιλογής φύλου δεν έχουν σημαντική απόκλιση από τη λογική της ευγονικής. Ένα από τα πιο σημαντικά θέματα της βιοηθικής είναι η αντιμετώπιση αυτής της σχέσης που υπάρχει μεταξύ των σύγχρονων βιοτεχνολογικών πρακτικών και των κινδύνων της ευγονικής. Ενδιαφέρουσα και αρκετά διαδεδομένη είναι η άποψη που έχει εκφράσει ο Julian Savulescu ως προς αυτό το ζήτημα. Πιο συγκεκριμένα, ο ίδιος αναφέρει ότι οι γονείς έχουν την ηθική υποχρέωση να αποκτούν τέκνα που θα έχουν τις μεγαλύτερες πιθανότητες να ζήσουν μια ζωή καλύτερη και ποιοτική (Savulescu & Kahane, 2009). Βάση αυτής της θέσης είναι η Αρχή της Αναπαραγωγικής Αγαθοεργίας (Principle of Procreative Beneficence), κατά την οποία τα ζευγάρια που αποφασίζουν να τεκνοποιήσουν έχουν επαρκείς ηθικούς λόγους, ώστε να προχωρήσουν στην επιλογή του τέκνου εκείνου που θα έχει τη μεγαλύτερη ευημερία, με δεδομένο το γενετικό του υλικό. Ταυτόχρονα, ο Savulescu (2001) επισημαίνει ότι πιθανές γενετικές ανωμαλίες δεν πρέπει να εξετάζονται κατά την απόφαση για διακοπή της κύησης, καθώς αυτό αποτελεί μια συμπεριφορά κοινωνικής διάκρισης απέναντι στα άτομα που εμφανίζουν μια τέτοια ανωμαλία. Για το λόγο αυτό, ο ίδιος θεωρεί ότι η διακοπή της κύησης για λόγους που οφείλονται στην ύπαρξη γενετικών ανωμαλιών είναι ηθικά απαράδεκτη.

Στο πλαίσιο αυτό, επισημαίνεται ότι η βιοηθική, ούσα μια πραγματιστική επιστήμη, ακολουθεί μια σταθερή πορεία εξέλιξης. Για να αντιμετωπισθούν επιτυχώς τα προβλήματά της είναι απαραίτητο να αναμορφωθεί το περιεχόμενο των εννοιών που σχετίζονται με αυτή. Η εκάστοτε κοινωνία αναλόγως των κεκτημένων της και των

κριτηρίων της, προχωράει σε προσδιορισμό και προσέγγιση αυτού που θεωρεί σωστό ακολουθώντας συγκεκριμένες νόρμες, δεδομένου ότι οι αξίες μεταβάλλονται. Η ύπαρξη ή μη διαχρονικών αξιών είναι ένα βασικό ερώτημα για την ηθική, καθώς η ενδεδειγμένη έρευνα ως προς το ερώτημα αυτό είναι σαφές ότι θα ασκήσει επιρροή στην απάντηση που θα δοθεί στα σύγχρονα ηθικά διλήμματα (Κουμάντος, 2003).

Είναι σαφές ότι πηγές των προβλημάτων της ηθικής είναι αφενός, η καθημερινότητα και αφετέρου, οι επιλογές των ανθρώπων. Για το λόγο αυτό, παρατηρείται ότι ένας αριθμός ζητημάτων που σε μια δεδομένη χρονική στιγμή εγείρει προβληματισμούς, μελλοντικά θεωρούνται ως φυσικά. Η βιοηθική επιδιώκει την εύρεση λύσεων και δικλίδων που σχετίζονται με την ηθική και αυτός είναι ο λόγος για τον οποίο θεωρείται ως τομέας της ηθικής φιλοσοφίας, αλλά και της φιλοσοφίας γενικά. Ωστόσο, η βιοηθική έχει δεχθεί πλήθος επικρίσεων την αδυναμία της να βρει λύσεις σε πολλά από τα προβλήματα που έχουν προαναφερθεί. Αυτό συμβαίνει λόγω του ότι πηγή η ανθρωπολογία και αυτό οδηγεί σε αλληλοσυγκρούσεις.

Έχοντας ως βάση το παράδειγμα της αρχής της αυτονομίας, η προέλευση του οποίου είναι καντιανή και βάση του είναι ο σεβασμός του ανθρώπου, μπορεί να αναφερθεί ότι κάθε άνθρωπος δικαιούται να λαμβάνει ανεξάρτητες αποφάσεις, στηριζόμενος στις δικές του σκέψεις και απόψεις (Quilletal.,1998). Επιπρόσθετα, σύμφωνα με την αρχή της ευεργεσίας, κύρια επιδίωξη του εκάστοτε ατόμου είναι η πράξη και η προαγωγή προς το καλό. Αντίστοιχα, η αποφυγή τέλεσης πράξεων προς το κακό εντοπίζεται και στην αρχή της μη πρόκλησης βλάβης και πόνου. Η προέλευση των προαναφερθεισών αρχών είναι ωφελμιστική (Cohen-Almagor, 2017). Προκειμένου να ληφθούν οι βέλτιστες αποφάσεις σε κάθε ζήτημα που τίθεται, είναι απαραίτητη η προηγούμενη θέσπιση των βασικών συνισταμένων από πλευράς της φιλοσοφίας. Στόχος των συνισταμένων αυτών αποτελεί η προάσπιση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και κατ' επέκταση, η προστασία του ίδιου του ανθρώπου (Δραγώνα-Μονάχου, 1989). Οι αρχές της Θεωρίας της «ιερότητας της ανθρώπινης ζωής η ίδια η ζωή αποτελεί το ύψιστο αγαθό στον κόσμο, ενώ ο άνθρωπος ορίζεται ως η ύψιστη μορφή της ζωής σε αυτό τον πλανήτη.

Επιπροσθέτως, η προάσπιση της ανθρώπινης ελευθερίας είναι η βάση για καθετί που αναφέρεται ως καλό. Μέσω αυτού ορίζεται η ιδιότητα που διακρίνεται από την ελευθερία του ατόμου να επιλέξει ακόμα και μεταξύ του καλού και του κακού. Στο

σημείο αυτό πρέπει να αναφερθεί ότι η παρεμπόδιση της ανθρώπινης ελευθερίας μπορεί να συμπεριληφθεί στα δεινά που μπορεί να περάσει το άτομο κατά την διάρκεια της ζωής του. Για να καταστεί εφικτή η προστασία του ανθρώπου ως ύψιστη μορφή ζωής, βασικός παράγοντας είναι η υγεία. Για τον λόγο αυτό, κάθε δικαίωμα που μπορεί να προκαλέσει βλάβη στην υγεία αφαιρείται. Είναι σαφές ότι το σύνολο των επιτευγμάτων που έχει σημειώσει η βιοτεχνολογία εντοπίζονται και επηρεάζουν τη ζωή του ανθρώπου. Ωστόσο, δεν πρέπει σε καμία περίπτωση να διακυβεύεται η ανθρώπινη ελευθερία στο βωμό της μεγιστοποίησης του οικονομικού οφέλους. Έτσι, οι μορφές ζωής δεν μπορούν να βρίσκονται υπό την αποκλειστική κυριαρχία κανενός. Παράλληλα, δεν επιτρέπεται η παρακώλυση της μετεξέλιξης του νου σε πληροφορίες και εμπειρίες διαμέσου της έρευνας, καθώς ο άνθρωπος πρέπει να έχει την ελευθερία της αναζήτησης της αλήθειας, ειδικά σε περιπτώσεις στις οποίες η αναζήτηση αυτή έχει συνολικό όφελος, αποκτώντας παράλληλα και ηθικές προεκτάσεις.

Εν κατακλείδι, ο βασικός άξονας για την ανάπτυξη της ανθρώπινης συνείδησης του ανθρώπου και κατά συνέπεια για τη συμμετοχή του στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων οποιουδήποτε τομέα είναι η παιδεία. Ο Καντ θεώρησε ότι η έννοια της αυτονομίας είναι ένα «θεμελιώδες αξίωμα, σε αντίθεση προς κάθε άλλο αξίωμα», το οποίο στηρίζεται στην ελεύθερη βούληση (Καντ, 1984). Έχοντας ως βάση την άποψη του Καντ, ακολουθεί η αναλυτική παρουσίαση της αυτονομίας ως έννοια, καθώς αυτή είναι σημαντική για την φιλοσοφία και έχει άμεση σχέση με την βιοηθική. Ειδικότερα, η αυτονομία αποτελεί έναν βασικό παράγοντα για να καταστεί εφικτή η ύπαρξη καθαρής θέλησης. Ο ηθικός νόμος, όπως αναφέρει ο Καντ, προσδιορίζει αυτό που ο άνθρωπος οφείλει να πράξει και αυτό έχει χαρακτήρα αυτοσκοπού. Ολοκληρώνοντας την αναφορά στην έννοια της αυτονομίας πρέπει να αναφερθεί ότι για να μπορέσει αυτή να καταστεί δυνατή είναι υποχρεωτική η προηγούμενη ύπαρξη ελευθερίας. Αυτή η ελευθερία μετέχει της σύστασης ενός κόσμου νοητού, ο οποίος κινείται πέρα από τον αισθητό κόσμο και θεωρείται ως μια ηθική επιταγή (Καντ, 1984). Συνεπώς, η προαναφερθείσα ελευθερία δεν ανάγεται σε γεγονότα ή καταστάσεις εμπειρικού χαρακτήρα.

Μια εξίσου σημαντική μνεία στην έννοια της αυτονομίας εντοπίζεται και στο φιλοσοφικό έργο του Mill (1983). Ο Mill στο έργο υπερασπίζεται την αυτονομία του ανθρώπου, κάνοντας, παράλληλα, μια εμβάθυνση στο περιεχόμενό της. Επιπρόσθετα,

ο ίδιος αναφέρει ότι είναι δικαίωμα του ανθρώπου η ελεύθερη έκφραση των απόψεών του, παρά το γεγονός ότι οι πράξεις του υπόκειται σε νομικούς περιορισμούς. Ο περιορισμός αυτός, όμως, έγκειται στην υποχρέωση του ατόμου να μην προκαλέσει βλάβη σε άλλους, να μην βλάψει, δηλαδή, άλλον άνθρωπο (Mill, 1983). Κατά την περιγραφή της έννοιας της αυτονομίας δεν πρέπει να γίνει παράλειψη της έννοιας του ατόμου που διακατέχεται από αυτήν. Πιο συγκεκριμένα, πρόκειται για το άτομο, το οποίο δε διαθέτει μόνο περιγραφικό χαρακτήρα, αλλά, κατά κύριο λόγο, διαθέτει κανονιστικό περιεχόμενο. Αυτό αναφέρεται στην έννοια του ατόμου εντάσσοντας έναν ηθικό χαρακτήρα σε αυτόν, ο οποίος είναι άρρηκτα συνδεδεμένος με την έννοια της ζωής. Κατ' επέκταση, όταν γίνεται συζήτηση επί θεμάτων, όπως είναι για παράδειγμα η άμβλωση, τότε διαπιστώνεται ότι ως ανθρώπινο όν παρουσιάζεται και το έμβρυο, το οποίο και έχει δικαίωμα στη ζωή (Chomsky, 1968).

Όλες οι προαναφερθείσες έννοιες, των οποίων έγινε περιγραφική παρουσίαση, υπόκεινται σε κανόνες ιδιαίτερα αυστηρούς. Τα άτομα διαθέτουν αφενός, γνωστικές και αφετέρου, ηθικές δεξιότητες, βάση των οποίων πρέπει να είναι αυτοί οι κανόνες. Βάσει αυτού, λοιπόν, δεν είναι δυνατό να γίνει διάκριση μιας δεξιότητας έναντι μιας άλλης (Rollin, 1995).

4.3 Ηθικά ζητήματα της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής

Η ιατρικά υποβοηθούμενη αναπαραγωγή παρέχει τη δυνατότητα σε άτομα με προβλήματα υπογονιμότητας να αποκτήσουν παιδιά και τα γεμίζει ελπίδα καθώς έχουν ταλαιπωρηθεί μετά από έτη προσπαθειών προς απόκτηση απογόνου. Στην περίπτωση αυτή, όμως, ανακύπτουν και ποικίλα ηθικά θέματα και αναπτύσσεται ένα πεδίο αντιπαράθεσης μεταξύ επιστημόνων υγείας, νομικών, κοινωνιολόγων και θεολόγων.

Πιο συγκεκριμένα, οι ηθικοί προβληματισμοί που ξεπροβάλλουν περιλαμβάνουν το ηλικιακό όριο στο οποίο μια γυναίκα μπορεί να ασκήσει το δικαίωμα της τεκνοποίησης και κατά πόσο θα μπορεί προϊόντος του χρόνου να ανταποκριθεί στην ανατροφή του τέκνου της, καθώς και αν ομοφυλόφιλα ζευγάρια και μονογονεϊκές οικογένειες έχουν το δικαίωμα να αποκτήσουν παιδιά. Επί πλέον, ζητήματα προκύπτουν σχετικά με την παρένθετη μητρότητα και τη δωρεά γενετικού υλικού, από την ανάμειξη δηλαδή τρίτου προσώπου στην αναπαραγωγική διαδικασία.

Ηθικά θέματα αναδύονται και από την κρυοσυντήρηση εμβρύων και τη χρήση τους για ερευνητικούς σκοπούς, τη μεταθανάτια υποβοηθούμενη αναπαραγωγή και τις απόψεις της Ορθόδοξης Εκκλησίας, η οποία αποδέχεται μόνο την ομόλογη εξωσωματική γονιμοποίηση υπό συγκεκριμένες προϋποθέσεις και προβάλλει κατά καιρούς σθεναρή αντίσταση σε οτιδήποτε αντίκειται σε παραδοσιακές πρακτικές. Η ιατρικά υποβοηθούμενη αναπαραγωγή είναι μια διαδικασία που εξαρτάται άμεσα από τις επιστημονικές ανακαλύψεις, καθώς η δημιουργία του ανθρώπου πραγματοποιείται στο απρόσωπο εργαστήριο, αντικαθιστώντας την ψυχοσωματική επαφή δύο ανθρώπων, η οποία αποτελεί και τη φυσική διαδικασία της ανθρώπινης αναπαραγωγής. Έτσι, προκύπτουν ποικίλα ηθικά ζητήματα τα οποία δεν αφορούν μόνο στα άτομα, αλλά και στους άμεσα εμπλεκόμενους επαγγελματίες υγείας που καλούνται να αντιμετωπίσουν φυσικά και τις συνέπειες (νομικές, ηθικές) που δημιουργούνται αν υπάρξει μια πράξη ή παράλειψη κατά τη διάρκεια της διαδικασίας (Φράγκου, Γαλάνης 2015).

5° Κεφάλαιο: Θεολογική προσέγγιση

5.1 Η Βιοηθική σύμφωνα με την Ορθόδοξη Θεολογία

Κατά την ανάλυση της ορθόδοξης θεώρησης της Βιοηθικής διαπιστώνεται διαφοροποίηση από την κοσμική θεώρηση. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι στόχος της ορθόδοξης προσέγγισης είναι η ανάδειξη των πνευματικών διαστάσεων της ανθρώπινης ζωής, καθώς, η βιολογική ζωή, σύμφωνα με την Χριστιανική Ηθική, έχει άμεση σχέση με την πνευματική, εν αντιθέσει προς την κοσμική τους θεώρηση. Η Βιοηθική έχει σημειώσει σημαντική εξέλιξη και από μια επιστήμη έχει αναδειχθεί σε μια νέα προσέγγιση του ανθρώπου. Βάσει αυτού, μπορεί να επισημανθεί ότι παραγνωρίζεται η αξία του ανθρώπου, επειδή εξετάζονται τα ηθικά ζητήματα με γενικές πεποιθήσεις, με κριτήρια μιας ηθικής που είναι απρόσωπη (Σκουτέρης, 2008).

Παρόλο που η Βιοηθική στον Δυτικό κόσμο η Βιοηθική, έχοντας δεχθεί επιρροές από το γενικότερο κλίμα της εκκοσμίκευσης, κατάφερε και αντικατέστησε την παραδοσιακή κοσμική και την χριστιανική ηθική, η ορθόδοξη Βιοηθική εντάσσεται οργανικά στην καθ' όλου χριστιανική προσωποκεντρική ηθική, που είναι το σταυροαναστάσιμο ήθος (Κόιος, 2007). Το περιεχόμενο, η ουσία και ο σκοπός της ορθόδοξης Βιοηθικής δεν διαφοροποιείται από τον σωτηριολογικό χαρακτήρα που έχει η Χριστιανική Ηθική. Έτσι, θέτει ως επίκεντρο την οντολογική μεταμόρφωση και την καταξίωση του ανθρώπου, με σκοπό την επίτευξη της ολοκλήρωσης της πορείας του προς την αιωνιότητα, η οποία είναι, ουσιαστικά, ο δρόμος από το κατ' εικόνα προς το καθ' ομοίωσιν, μέσω της προσωπικής ελευθερίας και επικοινωνίας του ανθρώπου με τον Θεό (Βάντσος, 2013). Η ορθόδοξη Βιοηθική συναντάται και ως «Βιοθεολογία», η οποία εμπεριέχει μια ευρύτερη ορθόδοξη θεώρηση όλων των αξιών που σχετίζονται με την ανθρώπινη ζωή (Νικολαΐδης, 2006).

Σκοπός της Εκκλησίας δεν είναι η ανατροπή ή η παρεμπόδιση της επιστημονικής έρευνας και εξέλιξης, καθώς τρέφει σεβασμό προς αυτή. Η Εκκλησία εξετάζει και αξιολογεί τα βιοτεχνολογικά επιτεύγματα, κρίνοντας με βάση τις αρχές, τις αξίες, την πίστη και την παράδοσή της, ενώ προχωράει σε επισήμανση των κινδύνων που δημιουργούνται στην ανθρώπινη ελευθερία από αυτά (Κεσελόπουλος, 2009). Η Εκκλησία μέσω της επιστήμης της Θεολογίας, δεν υποτιμά σε καμία περίπτωση τη

βιολογική ύπαρξη, τις κοινωνικές και υλικές ανάγκες του ανθρώπου. Αντιθέτως, αναγάγει όλα τα προαναφερθέντα στην προοπτική της εν Χριστώ σωτηρίας, όπως αυτή προκύπτει από την πατερική και βιβλική ανθρωπολογία, περί δημιουργίας του ανθρώπου κατ' εικόνα και καθ' ομοίωσιν του Θεού, και της ψυχοσωματικής συμφυΐας εξ άκρας συλλήψεως (Φανάρας, 2000).

Σύμφωνα με όσα αναφέρονται στην ορθόδοξη πατερική και βιβλική ανθρωπολογία οι αρχές από τις οποίες πηγάζει η ορθόδοξη Βιοηθική είναι οι ακόλουθες (Χανιώτης, 2016):

- α) Η αρχή του προσώπου,
- β) η αρχή της ανιδιοτελούς αγάπης,
- γ) η αρχή του σεβασμού στην ιερότητα της ζωής, και
- δ) η αρχή της δικαιοσύνης (Κόιος, 2003)».

Αναλυτικότερα, η αρχή του προσώπου είναι ο κύριος άξονας της ορθόδοξης θεολογίας, και δίνει εκ νέου νόημα στην αρχή της αυτονομίας. Πηγή της αρχής αυτής αποτελεί το τριαδολογικό δόγμα της Εκκλησίας και αυτός είναι ο λόγος που αποδίδεται στο πρόσωπο μια ιερότητα, η οποία είναι καθοριστική της αξίας του. Ως πρόσωπο ορίζεται η μοναδική και ανεπανάληπτη υπόσταση, ο άνθρωπος ως δημιούργημα κατ' εικόνα Θεού, ο οποίος είναι Τριάδα τέλειων προσώπων (Ζηζιούλας, 1977). Στα χαρακτηριστικά ιδιώματα του προσώπου αναφέρονται: α) το αυτεξούσιο, β) η ελεύθερη βούληση, γ) η προοπτική της αιωνιότητας και δ) η αρμονία της ψυχοσωματικής συμφυΐας (Κόιος, 2007). Σύμφωνα, λοιπόν, με τα όσα ορίζονται από την ορθόδοξη Βιοηθική καθετί που μπορεί να διαταράξει τα χαρακτηριστικά του προσώπου, όπως αυτά προαναφέρθηκαν, θεωρείται ως μη ηθικό, και προσβλητικό της ιερότητάς του. Ο άνθρωπος δεν αποτελεί από την αρχή έναν τέλειο πρόσωπο, αλλά οδεύει μέσω μιας πορείας τελειώσεως από το κατ' εικόνα προς το καθ' ομοίωσιν. Η αξιοποίηση αυτή του κατ' εικόνα, και η πορεία προς το καθ' ομοίωσιν, αναφέρεται στην ελεύθερη ανθρώπινη βούληση του ανθρώπου (Χατζηνικολάου, 2002).

Η ορθόδοξη Βιοηθική υπερβαίνει τα στατικά όρια που υπάρχουν ανάμεσα στην αυτονομία και την ετερονομία. Προϋπόθεση για την ύπαρξη της ηθικής αυτονομίας του ανθρώπου είναι η ύπαρξη της οντολογικής του αυτονομίας, δηλαδή της

αυτονομίας από τον θάνατο και την φθορά, η οποία είναι αυτονομία από την αμαρτία, κάτι το οποίο μπορεί να επιτευχθεί μόνο μέσω της εν Χριστώ ζωής. Θεμέλιό της είναι η ετερονομία, η οποία αναφέρεται στην τήρηση του θελήματος του Θεού και οδηγείται στην πραγματική αυτονομία, πηγή της οποίας είναι ο ίδιος ο Χριστός, η οποία καλλιεργείται εντός της Εκκλησίας, και ερμηνεύεται ως η ελευθερία από την αμαρτία και τον φόβο του θανάτου. Η νίκη ενάντια στον θάνατο αποτελεί την μόνη αληθή αυτονομία, η οποία σημαίνει την εν Χριστώ τελείωση του ανθρώπου και την ένωσή του με τον Θεό (Μαντζαρίδης, 2004). Σύμφωνα με τα όσα αναφέρεται από την ορθόδοξη Βιοηθική, οι εφαρμογές της σύγχρονης βιοτεχνολογίας αποτελούνται από φαινόμενα που υποβιβάζουν την αξία, την ιερότητα και την ίδια την ύπαρξη του ανθρωπίνου προσώπου και της ελευθερίας του, ενώ παρεμποδίζουν την ολοκλήρωση της πορείας του προς το καθ' ομοίωσιν, που είναι η πορεία του ανθρώπου προς την κατά χάριν θέωση (Engelhardt, 2001).

Σε αντίθεση προς την αρχή της ευεργεσίας, αναφέρεται αυτή της ανιδιοτελούς αγάπης προς τον πλησίον, και ακόμα περισσότερο σε μια εποχή, στην οποία το πνεύμα της μεγιστοποίησης του οικονομικού οφέλους είναι κυρίαρχο στην πλειοψηφία των βιοϊατρικών εφαρμογών (Νικολαΐδης, 2014). Οι αρχές του προσώπου και της ανιδιοτελούς αγάπης θέτουν ως προαπαιτούμενο την ύπαρξη σεβασμού για την ιερότητα της ζωής. Με τον τρόπο αυτό προστατεύεται η ανθρώπινη ύπαρξη, η οποία είναι Θείο δώρο. Ο άνθρωπος όπως και τα επιστημονικά επιτεύγματά του δεν δικαιούνται να ασεβούν προς τον Θεό. Η ιερότητα της ανθρώπινης ζωής δεν ορίζεται μόνο μέσω της θεώρησής της ως θεμελιώδες αγαθό, αλλά κυρίως στην κατ' εικόνα Θεού δημιουργία του ανθρώπου. Επίσης, μέσω της αρχής της δικαιοσύνης εκφράζεται μια ασφαλιστική δικλείδα, μέσω της οποίας ελέγχεται το κατά πόσο τηρούνται οι αρχές του προσώπου και του σεβασμού προς τη ζωή, ενώ κύρια χαρακτηριστικά της είναι ο προσωπικός και φιλόανθρωπος χαρακτήρας της (Μαντζαρίδης, 2004).

Επιπλέον, η εξέταση των βιοηθικών ζητημάτων γίνεται μέσα από το πλαίσιο του ασκητικού πνεύματος της Εκκλησίας. Ο λόγος αυτού είναι ότι συνέπεια των βιοτεχνολογικών επιτευγμάτων του ανθρώπου, όπως και των συνακόλουθων ηθικών ζητημάτων που τα συνοδεύουν, είναι το καταναλωτικό πνεύμα που χαρακτηρίζει τον σύγχρονο κόσμο, η φιλαυτία και η εγωπάθεια. Έτσι, όπως είναι κατανοητό, η ορθόδοξη Βιοηθική δεν είναι δυνατόν να αδιαφορήσει στην υποδούλωση του ατόμου

στα πάθη του, η οποία οφείλεται στην απουσία του ασκητικού πνεύματος (Κόιος, 2003).

Η θεώρηση των βιοηθικών ζητημάτων από την πλευρά της Εκκλησίας δεν μπορεί να πραγματοποιηθεί χωρίς να ληφθεί υπόψη η συνολική ευχαριστιακή θεώρηση του κόσμου, της οποίας το κέντρο είναι το μυστήριο της Θείας Ευχαριστίας. Εν αντιθέσει προς την θύραθεν Βιοηθική, η οποία θεωρεί τόσο τον κόσμο όσο και τον ίδιο τον άνθρωπο αυτόνομους από τον Θεό, η ορθόδοξη Θεολογία στηρίζεται στις αρχές της ευχαριστιακής θεώρησης του κόσμου, σύμφωνα με τις οποίες «η Κτίση δεν είναι κενή μεταφυσικής διαστάσεως, δεν αποτελεί κτήση του ανθρώπου, μέσον ικανοποίησης των διαρκώς αυξανόμενων αναγκών του, αλλά πρόκειται για ένα δώρο Θεού, το οποίο ο άνθρωπος καλείται να διακονήσει ως ιερέυς της Κτίσεως» (Ζηζιούλας, 1998 στο Χανιώτης, 2016).

Παρατηρώντας τις ραγδαίες επιστημονικές εξελίξεις, τόσο η Εκκλησία όσο και η Θεολογία, καλούνται να συνεισφέρουν με εποικοδομητικό τρόπο στον διάλογο περί βιοηθικής, κάνοντας χρήση σύγχρονου λόγου, αναζητώντας, ταυτόχρονα, κοινά σημεία επικοινωνίας με την θύραθεν Βιοηθική, προκειμένου να βρεθούν νέες προοπτικές και δυναμικές στις αρχές της Βιοηθικής.

5.2 Ζητήματα της βιοηθικής

Τα ζητήματα που σχετίζονται άμεσα με την βιοηθική και συγκεκριμένα, με την αρχή, την διατήρηση και το τέλος της ζωής, εξετάζονται από την Ειδική Συνοδική Επιτροπή Βιοηθικής της Εκκλησίας της Ελλάδος, τις εισηγήσεις των μελών της, αλλά και γενικότερα από τους ορθόδοξους θεολόγους, έχοντας ως βάση τους τις αρχές της ανθρωπολογίας της Εκκλησίας. Η ορθόδοξη βιοηθική διατηρεί μια κριτική στάση απέναντι σε κάθε βιοϊατρική μέθοδο, η οποία υποβαθμίζει τον άνθρωπο και προτάσσει με τρόπο απόλυτο μόνο την βιολογική του υπόσταση.

Τα Κείμενα Βιοηθικής που εκδόθηκαν από την σχετική Επιτροπή της Εκκλησίας της Ελλάδος και αφορούν τις μεταμοσχεύσεις, την ευθανασία, και την υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, δεν αποτελούν θέσεις μη διαπραγματεύσιμες, αλλά βασικές αρχές συνεχούς συζήτησης και διαλόγου (Ιερά Σύνοδος Ελλάδας, 2007). Επιπρόσθετα, τα

προαναφερθέντα κείμενα διαθέτουν λεπτομερή ιατρική ενημέρωση, καθώς έχουν ως αναφορά τους επίκαιρα ιατρικά δεδομένα (Κόιος, 2007).

Ο τρόπος με τον οποίο γίνονται αντιληπτά τα θέματα βιοηθικής και ιδιαίτερα αυτά ιατρογενούς προέλευσης από πλευράς της Εκκλησίας και της Θεολογίας είναι πνευματικός, με σκοπό την θέσπιση ορίων και πνευματικών κατευθύνσεων, αλλά και τον προσδιορισμό τους μέσω της παράδοσης και της θεολογίας της Εκκλησίας, υπολογίζοντας, πάντα, τα διλήμματα που τίθενται στον σύγχρονο άνθρωπο. Επιχειρείται, λοιπόν, να γίνει προσδιορισμός στο εκάστοτε ζήτημα του ιατρικού μέρους, της εκκλησιαστικής παράδοσης, αλλά και της άποψης της ορθόδοξης βιοηθικής ως προς αυτά τα ζητήματα (Χανιώτης, 2016).

Η Εκκλησία τείνει να αποδέχεται τα επιτεύγματα της βιοιατρικής, σημειώνοντας ότι αυτά δεν πρέπει να εφαρμόζονται γενικά, αλλά εξατομικευμένα, με σεβασμό προς την ψυχική και σωματική ενότητα του ανθρώπου, αλλά και την σύνδεση των βιολογικών δεδομένων και των υπαρξιακών ανησυχιών. Στο σημείο αυτό πρέπει να επισημανθεί ότι η Εκκλησία αντιμετωπίζει το σύνολο των επιστημονικών επιτευγμάτων ως θεία δώρα, τα οποία προέρχονται από το καθ' εικόνα και για το λόγο αυτό πρέπει χρησιμοποιούνται με τρόπο ορθό και συνετό (Κορναράκης, 2012).

5.3 Ιατρικός Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή (ΙΥΑ)

Οι θεολογικές θέσεις της Εκκλησίας στα ζητήματα που αφορούν την Ιατρικώς Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή έχουν ως βάση τους τις αρχές της χριστιανικής ανθρωπολογίας. Για την ορθόδοξη Βιοηθική, η αρχή της ανθρώπινης ζωής από την στιγμή της σύλληψης αποτελεί ένα βασικό σημείο. Η πεποίθηση αυτή είναι βασική θέση της Εκκλησίας, μέσω της οποίας το έμβρυο γίνεται αντιληπτό ως άνθρωπος από την στιγμή της σύλληψής του και για το λόγο αυτό πρέπει να τυγχάνει του απόλυτου σεβασμού (Ιερά Σύνοδος της Ελλάδας, 2007). Το έμβρυο διαθέτει ανθρώπινη αρχή και προοπτική, συνεπώς, δεν αποτελεί απλά και μόνο ένα γονιμοποιημένο ωάριο, αλλά έναν τέλειο άνθρωπο από την πρώτη στιγμή της σύλληψής του (Φανάρας, 2000). Η γονιμοποίηση και ο σχηματισμός του ζυγωτού, συνεπάγεται την δημιουργία ενός ανθρώπου, αλλά και την αρχή της πορείας για την ψυχοσωματική του τελείωση (Καρπαθίου, 2006). Όπως προκύπτει από τα όσα έχουν προαναφερθεί, η διακοπή της

κύησης αφενός, μπορεί να ερμηνευθεί ως εσκεμμένος θάνατος ενός ανθρώπου και αφετέρου, η έρευνα και ο πειραματισμός που πραγματοποιείται στα έμβρυα θεωρείται προσβολή της ακεραιότητας και της ιερότητας του προσώπου και υποβιβασμός της αξίας του (Ιερά Σύνοδος της Ελλάδας, 2007). Επιπλέον, μπορεί να θεωρηθεί ως μερικώς αποδεκτή και η άποψη που θέλει την απομάκρυνση της σύλληψης του εμβρύου από την αρχή της ζωής να δημιουργεί τις κατάλληλες συνθήκες για νομιμοποίηση των εμβρυικών πειραμάτων, των αμβλώσεων και άλλων ερευνών (Φανάρας, 2000).

Η Εκκλησία μπορεί να κάνει μερικώς αποδεκτή την Ιατρικώς Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή, ωστόσο για την ίδια η υιοθεσία βρίσκεται σε προτεραιότητα. Αυτή η επιφυλακτική και όχι καταδικαστική στάση που διατηρεί η Εκκλησία για την Ιατρικώς Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή οφείλεται αφενός, στην παραδοχή ότι αποτελεί μια επιστημονική λύση στο πρόβλημα της υπογονιμότητας που αντιμετωπίζουν πολλά ζευγάρια, αφετέρου, αποτελεί μια μέθοδο που υποδηλώνει έναν ανθρώπινο εγωισμό που επιδιώκει την ικανοποίηση των επιθυμιών του ατόμου (Ιερά Σύνοδος της Ελλάδας, 2007).

Στην ουσία, οι θέσεις που εκφράζονται από την Εκκλησία και την ορθόδοξη Βιοηθική στηρίζονται στην πεποίθηση ότι οι μέθοδοι που εφαρμόζονται από την Ιατρικώς Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή έχουν ως βάση τους την άποψη που θέλει τις μεθόδους που χρησιμοποιούνται από την Ιατρικώς Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή να υποβαθμίζουν την υπόσταση του ανθρώπου, καθώς το έμβρυο αντιμετωπίζεται ως ένα ον που δεν είναι ακόμα άνθρωπος. Παράλληλα, οι μέθοδοι της Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής, οι οποίες διαρκώς εξελίσσονται, τείνουν να δημιουργούν κοινωνικά προβλήματα, τα οποία έχουν πολλές διαστάσεις και ορισμένα από αυτά δεν είναι εύκολα διαχειρίσιμα. Η τεχνολογία της αναπαραγωγής ανάγει στην ουσία την ανθρώπινη σύλληψη σε μη σεξουαλική και αυτό αντιτίθεται προς την ιερότητα, την αγάπη, την βεβαιότητα της ψυχοσωματικής ένωσης που χαρακτηρίζουν την συζυγική σχέση (Ιερά Σύνοδος της Ελλάδας, 2007). Επίσης, στο πλαίσιο αυτό, η μητρότητα και η πατρότητα, υπό το πρίσμα της αγαπητικής σχέσης, έχουν τον κίνδυνο της αλλοτρίωσης από μια εμπορική συναλλαγή που προωθεί την ατομική ματαιοδοξία. Αυτό έχει ως συνέπεια να κατακερματιστεί η μητρότητα και η πατρότητα σε τρίτα άτομα, γεγονός που δημιουργεί ένα περίπλοκο και ασαφές σύμπλεγμα «γονεϊκών»

ρόλων, χαρακτηριστικό του οποίου αποτελεί η σύγχυση ταυτότητας γύρω από τους φυσικούς γονείς και τα υπόλοιπα πρόσωπα που εμπλέκονται στην διαδικασία της εξωσωματικής γονιμοποίησης (Μαντζαρίδης, 2004). Είναι προφανές ότι η κατάσταση αυτή επιφέρει συνέπειες στις σχέσεις των γονέων με το παιδί, στις σχέσεις που έχουν οι γονείς μεταξύ τους, αλλά μπορεί να έχει επιπτώσεις και στο ίδιο το παιδί, το οποίο μπορεί να χρειαστεί να αντιμετωπίσει καταστάσεις και προβλήματα, τα οποία δεν έχει μεν προκαλέσει, αλλά για τα οποία αυτό αποτελεί το επίκεντρο. Επιπρόσθετα, ένα ακόμα ζήτημα που τίθεται εξετάζει το κατά πόσο ο άνθρωπος έχει το δικαίωμα του πειραματισμού με την ανθρώπινη ζωή σε χώρους εργαστηρίων, με μόνο σκοπό την ικανοποίηση της ανάγκης της τεκνοποίησης (Κατσιμίγκας & Καμπά, 2012).

Το επιχείρημα που χρησιμοποιείται ως αντίλογος προς αυτές τις θέσεις βασίζεται στην πεποίθηση που θέλει την Εκκλησία και την θεολογία να κάνουν αξιολόγηση των επιστημονικών επιτευγμάτων χρησιμοποιώντας λανθασμένα κριτήρια. Αποτέλεσμα αυτού είναι η παρεμπόδιση της επιστημονικής προόδου, επειδή τα κριτήρια που χρησιμοποιούν δεν συμβαδίζουν με την επιστημονική ανάπτυξη που διαρκώς εξελίσσεται (Ματσανιώτης, 2008).

Η Εκκλησία στηρίζεται στην ποιμαντική διακονία, προκειμένου να καταστήσει σαφές τόσο στην κοινωνία γενικά όσο και στα ζευγάρια που δεν μπορούν να τεκνοποιήσουν ειδικά, ότι αυτή η αδυναμία δεν θεωρείται επ' ουδενί ως κοινωνικό στίγμα, αλλά ούτε και υποβιβάζει τις αξίες του γάμου και της σχέσης μεταξύ των συζύγων (Φανάρας, 2006). Όπως ορίζεται από τις αρχές της ορθόδοξης Θεολογίας και παράδοσης, η καταξίωση του ανθρώπου δεν πηγάζει αποκλειστικά και μόνο από την τεκνοποίηση, αλλά μπορεί να προέρχεται και εκτός αυτής (Μαντζαρίδης, 2000). Είναι πολύ συχνό φαινόμενο στα ζευγάρια που δυσκολεύονται να τεκνοποιήσουν, να ασκούνται πιέσεις ψυχολογικού, κοινωνικού, συγγενικού και άλλου επιπέδου και αυτό μετατρέπει την επιθυμία της τεκνοποίησης σε εμμονή που είναι ενδεικτική της πνευματικής αδυναμίας και της ανωριμότητας του ατόμου. Η Εκκλησία τρέφει απόλυτο σεβασμό για την ελευθερία του ανθρώπου και τις επιλογές του, επισημαίνοντας, όμως, ότι η επίτευξη της καταξίωσης, της πληρότητας και της ολοκλήρωσης του γάμου καθίσταται εφικτή είτε με είτε χωρίς την τεκνοποίηση, καθώς αυτή αποτελεί τον καρπό του γάμου και όχι τον απόλυτο σκοπό του (Ιερά Σύνοδος της Ελλάδας, 2007).

5.4 Γενετική

Οι επιφυλάξεις που θέτει η Εκκλησία σε ό,τι αφορά την ραγδαία εξέλιξη των επιτευγμάτων της επιστήμης της Γενετικής δεν αναφέρονται στους τομείς της προόδου και της έρευνας, αλλά στον τρόπο με τον οποίο αυτά τα επιτεύγματα χρησιμοποιούνται. Συνεπώς, αναφέρεται ότι η ραγδαία αυτή επιστημονική ανάπτυξη της γενετικής συνεπάγεται αμφισβήτηση της μοναδικότητας και της ιερότητας του ατόμου και υποδηλώνουν την ανθρώπινη αλαζονεία και την άρνηση της ύπαρξης του Θεού (Χατζηνικολάου, 2002).

Η εφαρμοσμένη Γενετική είναι το πιο σύγχρονο επίτευγμα της Γενετικής και σε αυτήν περιλαμβάνεται και ο κλάδος της συνθετικής Βιολογίας, η οποία είναι η πιο πρόσφατη εξέλιξη της επιστήμης της Βιοτεχνολογίας την οποία και επιδιώκει να αντικαταστήσει (Καραούλης, 2015). Είναι αρκετά διαδεδομένη, μάλιστα, η άποψη ότι οι τελευταίες εξελίξεις και τα σύγχρονα επιτεύγματα της επιστήμης της γενετικής ασχολούνται με την επίλυση του μυστηρίου της ανθρώπινης ζωής και αυτό έχει ως συνέπεια τόσο η Ιατρική όσο και η υγεία γενικότερα να έχουν άμεση εξάρτηση από τον κλάδο της Γενετικής (Κατσιμίγκας & Βασιλοπούλου, 2010).

5.5 Κλωνοποίηση

Η κλωνοποίηση ως μέθοδος που έχει αντικείμενό της τον άνθρωπο, έχει δυο διαστάσεις: την αναπαραγωγική και την θεραπευτική. Και για τις δυο διαστάσεις πιστεύεται ότι ο κίνδυνος για την φθορά και την ελευθερία του προσώπου είναι μεγάλος (Αντωνάκης, 2008).

Η διαδικασία της αναπαραγωγής μέσω της κλωνοποίησης, στην ουσία, προχωράει σε πλήρη κατάργηση της φυσιολογικής διαδικασίας της γονιμοποίησης. Παράλληλα, εγείρεται και πλήθος σοβαρών ηθικών ζητημάτων, επειδή μπορεί να υποκρύπτονται στην εν λόγω μέθοδο απώτεροι ευγονικοί και ρατσιστικοί σκοποί, οικονομικά συμφέροντα, αλλά και μια επιστημονική περιέργεια που μπορεί να κινείται εκτός των πλαισίων της ηθικής και της δεοντολογίας (Χατζηνικολάου, 2002). Ειδικότερα, πιστεύεται από την ορθόδοξη βιοηθική ότι η μέθοδος της κλωνοποίησης είναι προσβλητική για την μοναδικότητα του ανθρώπινου προσώπου, υποβιβάζει την αξία του και δημιουργεί στην κοινωνία μια ψευδή αντίληψη για την αφθαρσία, την

αθανασία και την αιωνιότητα, πηγή των οποίων είναι τα γενετικά επιτεύγματα (Ζηζιούλας, 2001).

Σε ό,τι αφορά στην μέθοδο της θεραπευτικής κλωνοποίησης, οι προβληματισμοί δεν διαφοροποιούνται (σημαντικά τουλάχιστον). Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι μπορεί να θεωρείται ότι αυτή η μέθοδος δίνει την πιθανότητα εξεύρεσης λύσης στο σημαντικό ζήτημα της ανεύρεσης συμβατού μοσχεύματος μέσω της δημιουργίας ανθρώπινων οργάνων που προέρχονται από κλωνοποιημένα όργανα μέσω βλαστικών εμβρυονικών κυττάρων, για τη δημιουργία των οποίων, όμως, είναι προϋπόθεση η καταστροφή εμβρύων, το οποίο είναι μια επιπρόσθετη αιτία για την αντιμετώπιση του ζητήματος από πλευράς της Εκκλησίας με επιφυλακτικότητα (Νικολαΐδης, 2006).

5.6 Έρευνα σε βλαστικά κύτταρα

Σε ό,τι αφορά τα βλαστικά κύτταρα, η επίσημη στάση που διατηρεί η Εκκλησία είναι αυτή της ανοχής (Χανιώτης, 2016). Το κυριότερο ζήτημα ηθικής που προκύπτει από την έρευνα που διεξάγεται σε έμβρυα, είναι αυτή προϋποθέτει στην ουσία την καταστροφή τους. Για να γίνει εφικτή η άμβλυνση του εν λόγω προβλήματος, η έρευνα εφαρμόζεται σε έμβρυα, τα οποία είναι πλεονάζοντα και έχουν προκύψει από εξωσωματική γονιμοποίηση.

Ωστόσο, η Εκκλησία έχει καταθέσει ως εναλλακτική πρόταση την λήψη βλαστικών κυττάρων από ενήλικα άτομα, καθώς αυτό δεν συνδέεται με την καταστροφή εμβρύων, η οποία είναι και το σημείο του κύριου προβληματισμού της Εκκλησίας, καθώς δεν είναι δυνατή η αποδοχή από πλευράς της της καταστροφής ενός εμβρύου ανεξαρτήτως του σταδίου εξέλιξής τους (Γρινιεζάκης, 2013).

5.7 Τα Γενετικά τεστ

Ο χαρακτήρας που έχουν τα γενετικά τεστ και οι εκτιμήσεις αυτών δεν είναι απόλυτος, αλλά σχετικός. Στην ουσία, μπορεί να υποδείξουν την πιθανότητα ένα άτομο να έχει την προδιάθεση ως προς την εκδήλωση μιας ασθένειας. Η διαδικασία αυτή παραβλέπει την ψυχική και σωματική ενότητα που χαρακτηρίζει τον άνθρωπο και τα

αποτελέσματα που προκύπτουν από αυτή μπορούν να αμφισβητηθούν από πλήθος άλλων παραγόντων (Κορναράκης, 2012).

Επίσης, τόσο η επιστημονική όσο και η ιατρική πρόκληση που προσφέρονται από τις δυνατότητα πρόληψης και θεραπείας σοβαρών ασθενειών είναι ένα αμφιλεγόμενο ζήτημα, επειδή μπορεί αφενός, να πραγματοποιούνται ως αποτέλεσμα της ελεύθερης βούλησης του ανθρώπου, αφετέρου, προσφέρουν, κατά μια έννοια, στο άτομο την δυνατότητα να εισέλθει στο μυστήριο της ζωής, αλλά και της ύπαρξής του. Ταυτοχρόνως, τέτοια ζητήματα ενέχουν έναν βιοηθικό προβληματισμό σχετικά με την ορθή χρήση των γενετικών τεστ (Χανιώτης, 2016).

Δεν μπορεί να μην επισημανθεί ότι αυτό το επίτευγμα της Γενετικής είναι πολλά υποσχόμενο, καθώς διαθέτει πλήθος θετικών στοιχείων, στα οποία περιλαμβάνεται η δυνατότητα που προσφέρει για την πρόληψη και την θεραπεία σοβαρών νοσημάτων και με τον τρόπο αυτό επηρεάζουν θετικά την υγεία του ανθρώπου. Ωστόσο, εγείρεται προβληματισμός από το ότι η γενετική ανθρωπολογία επικεντρώνεται στην επίτευξη της ανθρώπινης ευδαιμονίας μέσω βιολογικών ζητημάτων, παραβλέποντας, έτσι, αρκετά τα ζητήματα που σχετίζονται με την ψυχική και σωματική κατάσταση του ανθρώπου. Με τον τρόπο αυτό, ο σύγχρονος άνθρωπος μπορεί να οδηγηθεί σε ένα υπαρξιακό αδιέξοδο, καθώς επιχειρεί να ερμηνεύσει κάθε προβληματισμό του σχετικά με την φύση και τον άνθρωπο χρησιμοποιώντας την τεχνική γνώση, δίχως να ασχολείται με τις πνευματικές ανάγκες που έχει (Κορναράκης, 2012).

Συνέπεια της παραπάνω κατάστασης είναι να αλλοτριωθεί η μοναδικότητα και η ετερότητα του ανθρώπου και επακόλουθο αυτού είναι να αλλοιωθεί η σχέση που έχουν τα άτομα μέσα στην κοινωνία, καθώς ο άνθρωπος παύει να έχει μοναδική υπόσταση, αλλά θεωρείται ως ένας διαφορετικός γονότυπος. Αυτό είναι κάτι που τόσο η γενετική όσο και οι βιοιατρικές επιστήμες γενικά πρέπει να υπολογίσουν, προκειμένου τα γενετικά τεστ και η γενετική τεχνολογία να λαμβάνουν υπόψη τις ανάγκες του εκάστοτε ανθρώπου με γνώμονα την ηθική. Μόνο έτσι θα μπορέσει ο άνθρωπος να απολαύσει τα θετικά στοιχεία της επιστήμης, τα οποία και θα μπορεί να αντιληφθεί ασκώντας την ελευθερία του (Χανιώτης, 2016).

Άρα, μπορεί να αναφερθεί ότι η διαφορετική αυτή θεώρηση σχετικά με την αντίληψη του ανθρώπου αποτελεί την συμβολή της Εκκλησίας στον διάλογο με τις βιοϊατρικές

επιστήμες. Σε αυτό τον διάλογο, ο συνδετικός κρίκος είναι ο ίδιος άνθρωπος, καθώς η Εκκλησία έχει αντιληφθεί ότι επίκεντρο της βιοιατρικής επιστήμης είναι ο άνθρωπος με την υλική του υπόσταση. Εν αντιθέσει με τις βιοϊατρικές επιστήμες, οι οποίες ασχολούνται με την ανάπτυξη της ευζωίας και της ευδαιμονίας του ανθρώπου σε ό,τι αφορά τα στενά πλαίσια της φυσικής νομοτέλειας, η Εκκλησία δίνει σε αυτή την οπτική ένα νέο νόημα, βασίζοντας την διδασκαλία της στην Ανάσταση του Χριστού (Χανιώτης, 2016).

Η επιδίωξη της Εκκλησίας να βγάλει τον άνθρωπο από το περιβάλλον του φυσικού κόσμου και να τον οδηγήσει στον πνευματικό κόσμο, εν αντιθέσει με την ακριβώς αντίστροφη πορεία που ακολουθούν οι βιοϊατρικές επιστήμες, είναι ενδεικτικό της ουσιαστικής συμβολής που μπορεί να έχουν η ορθόδοξη ανθρωπολογία και συνεπώς η βιοηθική Θεολογία στον διάλογο που αναφέρεται στην απομυθοποίηση του απόλυτου χαρακτήρα των γενετικών εξετάσεων και του περιορισμού τους, προκειμένου να μην προσβάλλεται η ανθρώπινη ακεραιότητα και ελευθερία (Κορναράκης, 2012).

6° Κεφάλαιο: Η θεολογία και η Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή

6.1 Η άποψη της Χριστιανικής Εκκλησίας

Όπως έχει ήδη αναφερθεί και στις προηγούμενες ενότητες, η ηθική διαδραματίζει έναν ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο στον χώρο της Εκκλησίας, καθώς μέσω αυτής σκιαγραφείται το είδος ζωής και το ήθος των ανθρώπων. Πιο συγκεκριμένα, στην Πατερική γραμματεία υπάρχει ταύτιση της ηθικής με τον τρόπο ζωής των χριστιανών, όπως αυτός βιώνεται μέσω της Εκκλησίας. Υπό το πρίσμα αυτό, εμφανίστηκαν ποικίλες εκφράσεις για την ηθική που ακολουθεί το παράδειγμα του τρόπου με τον οποίο έζησε και έδρασε ο Ιησούς Χριστός. Τέτοιες εκφράσεις είναι για παράδειγμα οι: «ζήν κατά Χριστώ», «ζήν κατά Θεό», «περιπατείν εν φωτί» κ.ά. Τα βιοηθικά ζητήματα που συζητούνται από την Ορθόδοξη Εκκλησία έχουν ως βάση τους τις έννοιες της ανθρωπολογίας και την ερμηνεία αποσπασμάτων από τα πατερικά κείμενα και την Αγία Γραφή (Τσινόρεμα, 2006).

Τα κυρίαρχα στοιχεία της Βιβλικής και Πατερικής ανθρωπολογίας είναι:

- α) ο άνθρωπος έχει δημιουργηθεί κατ' εικόνα και ομοίωση του τριαδικού θεού
- β) ο άνθρωπος αποτελεί ενιαία ψυχοσωματική οντότητα.

Μάλιστα, διαπιστώνεται ότι από όλη την Δημιουργία ο άνθρωπος είναι το μόνο πλάσμα που είναι θεόπλαστο.

Συνεπώς, οι ειδικοί και οι εκπρόσωποι της Εκκλησίας επισημαίνουν να ακόλουθα σημεία:

- Το κατ' εικόνα είναι ενδεικτικό του αυτεξούσιου του ανθρώπου, μέσα από το οποίο ο άνθρωπος ολοκληρώνεται και οι πράξεις του αποκτούν ηθική αξία.
- Ο Θεός, δίνοντας το κατ' εικόνα στο ανώτερο δημιούργημά του, κατέγραψε στη συνείδηση του τις ηθικές επιταγές, τις οποίες θα χρησιμοποιήσει για να πορευτεί στη ζωή.
- Το κατ' εικόνα και καθ' ομοίωση, υποδηλώνει τη σταθερή σχέση που υπάρχει ανάμεσα στον Θεό και τον άνθρωπο. Στη σχέση αυτή εντοπίζεται μια κίνηση του ανθρώπου να καταστεί κατά χάρη Θεός. υπάρχει ένας δυναμισμός, μια κίνηση του ανθρώπου για τελείωση, να γίνει κατά χάρη θεός (Τσινόρεμα, 2006).

6.2 Η ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή και οι απόψεις των Πατέρων της Ορθόδοξης Εκκλησίας

Το πεδίο της τεχνολογικά υποβοηθούμενης αναπαραγωγής ή, όπως πιο σωστά αναφέρεται, της τεχνητής γονιμοποίησης έχει ύψιστη σημασία τόσο ψυχολογικά όσο και κοινωνικά, ενώ ταυτόχρονα, έχει και μεγάλη πνευματική σημασία. Οι σύγχρονες αναπαραγωγικές τεχνικές μπορούν να ικανοποιήσουν τις προσδοκίες των μη γόνιμων ζευγαριών και να ικανοποιήσουν τη βαθιά ανάγκη τους για να γίνουν γονείς. Αν και αυτό μπορεί να ενισχύσει την ενότητα της οικογενειακής ζωής και να αυξήσει το αίσθημα της εκπλήρωσης και της αρμονίας της οικογενειακής ζωής, ταυτόχρονα θα μπορούσε να δημιουργήσει πρωτοφανή προβλήματα ηθικού, ιατρικού, ψυχολογικού, νομικού και κοινωνικού χαρακτήρα. Αυτά τα προβλήματα είναι το αποτέλεσμα της χρήσης της σύγχρονης τεχνολογίας στην πιο προσωπική και βαθιά πνευματική και ιερή πράξη. Το μέγεθος και η ποικιλία τους εξαρτώνται από τις εφαρμοζόμενες μεθόδους, από τις συνθήκες υπό τις οποίες εφαρμόζονται και από τις σχετικές ανεξέλεγκτες δυνατότητες και αναπόφευκτες συνέπειες (Μαντζαρίδης, 2004).

Η υποβοηθούμενη αναπαραγωγή αποτελεί αναμφίβολα ένα από τα πιο εντυπωσιακά επιτεύγματα της ιατρικής και των βιολογικών επιστημών που έχουν σημαντικές κοινωνικές συνέπειες. Συνδέεται με τη γέννηση ενός νέου ανθρώπου, ένα γεγονός που καλωσορίζεται με ιδιαίτερο θαυμασμό, δέος και χαρά. Ταυτόχρονα, ωστόσο, το πρόβλημα του βαθμού ποιότητας ζωής αυτού του νέου ανθρώπου και των γονέων του δεν μπορεί να αγνοηθεί. Για την Ελληνική Ορθόδοξη Εκκλησία, η ποιότητα ζωής ενός ανθρώπου δεν περιλαμβάνει μόνο τη βιολογική ή ψυχολογική ένταξη και την κοινωνική ευημερία, αλλά και τη δυνατότητα πνευματικής ανάπτυξης. Αυτή η πνευματική διάσταση προσφέρει στον άνθρωπο μια αίσθηση ψυχοσωματικής αρμονίας και την προοπτική της υπαρξιακής του εκπλήρωσης (Χανιώτης, 2016).

6.2.1 Βασικές θεολογικές θέσεις⁵

Η Ελληνική Ορθόδοξη Εκκλησία, αγκαλιάζοντας και καλλιεργώντας τη συνείδησή του ατόμου, τονίζει και προστατεύει τις τεράστιες δυνατότητες και τις άπειρες προοπτικές που προσφέρει η χάρη του Θεού στον άνθρωπο. Επομένως, με κανέναν

⁵ Η παρούσα ενότητα βασίζεται στο κείμενο του www.bioethics.org.gr

τρόπο η Εκκλησία δεν μπορεί να θεωρηθεί ως τυποποιημένη αρχή που επιδιώκει να ρυθμίσει ή να αστυνομεύσει τη ζωή του ανθρώπου. Στόχος της δεν είναι η επιβολή κανόνων και απαγορεύσεων στο άτομο, αλλά η δημιουργία ενός κριτηρίου που οδηγεί στη γνώση της αλήθειας που θα κάνει τα άτομα ελεύθερα.

Η Εκκλησία έχει βαθιά γνώση της ανθρώπινης φύσης και της αδυναμίας για την οποία είναι πολύ κατανοητή και συμπονετική. Ωστόσο, θέλει επίσης να προστατεύσει την ιερότητα του προσώπου του ανθρώπου, να εμπνεύσει την ανάγκη για τον Θεό μαζί με την επιθυμία για τεκνοποίηση. να προσφέρει την ακεραιότητα της αλήθειας της μαζί με τη φιλανθρωπία της. να παρουσιάσει την ακρίβεια της θέλησης του Θεού μαζί με τη διάθεσή της (Ιερά Σύνοδος, 2007).

Βασικό στοιχείο της ορθόδοξης χριστιανικής ανθρωπολογίας είναι η αναγνώριση της ιερότητας της ύπαρξης του ανθρώπου που ενώνει με την ύπαρξή του τον από και άυλο κόσμο. Ο στόχος του ανθρώπου, που είναι φτιαγμένος σύμφωνα με την εικόνα του Θεού, είναι να γίνει «σύμφωνα με την ομοιοτήτά Του», δηλαδή να επιτύχει τη θέωση και τον αγιασμό. Έχοντας αυτόν τον τελικό στόχο, ο άνθρωπος εργάζεται, δημιουργεί μια οικογένεια, καλλιεργεί τις τέχνες και τις επιστήμες, οργανώνει κοινωνίες. Για το λόγο αυτό, όταν κάποιος ασχολείται με τον άνθρωπο, ακόμη περισσότερο όταν πειραματίζεται με τον άνθρωπο, εκτελεί μια ιερή πράξη και ως εκ τούτου θα έπρεπε να ενεργεί με φόβο του Θεού και του σεβασμού προς το πρόσωπό Του.

Ο άνθρωπος δεν είναι η αιτία της δικής του ύπαρξης. Κάθε αναφορά στην αρχή της ζωής του πρέπει να γίνεται με δέος και όχι με ύβρις. Ο άνθρωπος πρέπει να θεωρεί είτε τον Θεό ως πάροχο ζωής και να πλησιάζει κοντά Του με φόβο, είτε τον αγνοεί και να ενεργεί σαν να είναι ο ίδιος θεός.

6.2.2 Η σημασία της ψυχοσωματικής συνένωσης του ανθρώπου⁶

⁶ Η παρούσα ενότητα βασίζεται σε κείμενο του ιστότοπου: www.ecclesia.gr

Κάθε άνθρωπος έχει μια αθάνατη και αιώνια ψυχή, η οποία συνδέεται στενά με το σώμα του. Ο ψυχοσωματικός συνδυασμός διακόπτεται προσωρινά από τον βιολογικό θάνατο και αποκαθίσταται με την ανάσταση των σωμάτων στο βασίλειο του Θεού.

“Η βιολογική αρχή του ανθρώπου σηματοδοτεί επίσης τη γέννησή του ως ψυχοσωματική οντότητα με το εγγενές δυναμικό του «να γίνει παιδί του Θεού». Έτσι, μαζί με τη βιολογική ζωή και οντότητα, η γονιμοποίηση αποδίδει στον άνθρωπο την ύπαρξή του και την ψυχή του. Πράγματι, για τους Ορθόδοξους Χριστιανούς η ψυχή δεν τοποθετείται μέσα στο σώμα αλλά γεννιέται μαζί του. Η ψυχή δημιουργείται μαζί με το σώμα.

Στην πραγματικότητα, ο Άγιος Γρηγόριος της Nyssa (έκδοση 1892) μιλά εκτενώς για την ταυτόχρονη γέννηση της ψυχής και του σώματος: «Αλλά καθώς ο άνθρωπος είναι ένα, το ον που αποτελείται από ψυχή και σώμα, πρέπει να υποθέσουμε ότι η αρχή της ύπαρξής του είναι μία, κοινή και στα δύο μέρη, έτσι ώστε να μην πρέπει να βρεθεί προγενέστερος και μεταγενέστερος από τον εαυτό του, εάν το σωματικό στοιχείο ήταν πρώτο στο σημείο του χρόνου, και το άλλο ήταν μεταγενέστερη προσθήκη. ... και στη δημιουργία ατόμων να μην τοποθετούν το ένα στοιχείο μπροστά στο άλλο, ούτε την ψυχή μπροστά στο σώμα, ούτε το αντίθετο» (Γρινιεζάκης, 2014).

Κάθε ανθρώπινο ον που έχει συλληφθεί έχει μια αρχή, αλλά δεν έχει τέλος. Η αρχή, δηλαδή η σύλληψη κάθε ανθρώπου, αποτελεί ένα γεγονός μοναδικής σημασίας για την Ελληνική Ορθόδοξη Εκκλησία. Ο θεϊκός προορισμός και η προοπτική του αιώνιου βασιλείου παρέχουν στη στιγμή της σύλληψης μια μοναδικότητα που ξεπερνά τα όρια της βιολογικής ταυτότητας και της εφήμερης ζωής (Γρινιεζάκης, 2014)”.

6.2.3 Η ανάγκη για μητρότητα και πατρότητα⁷

“Η επιθυμία των ατόμων να αποκτήσουν παιδιά είναι φυσική και ιερή. Η Εκκλησία διακρίνει σε αυτήν την επιθυμία το σχέδιο του Θεού να δημιουργήσει τον άνθρωπο έτσι ώστε να γίνει μέλος της ευλογίας Του. Ο Άγιος Ιωάννης Δαμασκηνός (έκδοση 1898) γράφει: *«Από τότε, ο Θεός, ο οποίος είναι καλός και περισσότερο από καλός, δεν βρήκε ικανοποίηση στην αυτοσυγκέντρωση, αλλά σε υπερβολική καλοσύνη επιθυμούσε να υπάρξουν ορισμένα πράγματα που θα απολάμβαναν τα οφέλη Του και να μοιραστεί*

⁷ Η παρούσα ενότητα βασίζεται σε κείμενο του ιστότοπου: www.agiosnikolaosengomnis.com

την καλοσύνη Του, έφερε όλα τα πράγματα από το τίποτα στο ον και τα δημιούργησε, τόσο αυτό που είναι αόρατο όσο και ό, τι είναι ορατό. Ναι, ακόμη και ο άνθρωπος, που είναι μια ένωση του ορατού και του αόρατου. και με τη σκέψη δημιουργεί και η σκέψη είναι η βάση του έργου, ο Λόγος που το γεμίζει και το Πνεύμα το τελειοποιεί»

Ισοδύναμη με την ανάγκη για μητρότητα είναι και η ανάγκη για πατρότητα. Για το λόγο αυτό, η Εκκλησία αναγνωρίζει ότι η έλλειψη γονιμότητας και η μη απόκτηση απογόνου μπορούν να γίνουν ένας αφόρητος σταυρός που συχνά δημιουργεί έντονη ψυχική δυσφορία, κοινωνικές δυσκολίες και, μερικές φορές, αδιάλυτα προβλήματα που επηρεάζουν την αρμονική συνύπαρξη των συζύγων. Η υπογονιμότητα, εκτός από το ότι χαρακτηρίζεται ως βιολογική ατέλεια, θεωρείται από την Εκκλησία ως έκφραση της θέλησης του Θεού ή ακόμη και ευλογία με τη μορφή μιας δοκιμής (Χανιώτης, 2016)”.

“Επιπλέον, η Εκκλησία αναγνωρίζει σε κάθε άνθρωπο τις άπειρες πνευματικές του δυνατότητες μαζί με τη φυσική του ταυτότητα (βιολογική, ψυχολογική, κ.λπ.). Επομένως, είναι ξεκάθαρα εναντίον της έννοιας ότι η υπογονιμότητα αποτελεί ένα είδος αναπηρίας ή μια ανίατη κοινωνική αδυναμία. Συχνά, τα ζευγάρια που δυσκολεύονται να αποκτήσουν παιδιά έχουν έναν σαφώς καθορισμένο πνευματικό προσανατολισμό και είναι ιδιαίτερα παραγωγικά σε διάφορους τομείς της κοινωνικής και πνευματικής ζωής.

Παρατηρώντας την πρόσφατη πρόοδο της επιστήμης και της τεχνολογίας, η Εκκλησία συνειδητοποιεί ότι οι επιθυμίες των ανθρώπων, που ήταν μόνο όνειρα του παρελθόντος, μπορούν τώρα να αποκτήσουν δικαιολογημένες ελπίδες. Χαιρετίζει αυτήν την προοπτική με μεγάλο ενθουσιασμό, αλλά, ταυτόχρονα, αντιλαμβάνεται ότι η τεχνολογική πρόοδος μετατρέπει συχνά τις επιθυμίες σε ανάγκες και έτσι καθιστά τον αγώνα για πνευματική ελευθερία δυσκολότερη (Χανιώτης, 2016).

Η συνέπεια αυτής της νοοτροπίας είναι το ακόλουθο παράδοξο: αν και η επιθυμία των γόνιμων ζευγαριών να έχουν παιδιά εξασθενεί σοβαρά, η ανάγκη των μη γόνιμων ζευγαριών να αποκτήσουν παιδιά καθίσταται επιτακτική, ψυχολογικά και κοινωνικά. Το πρόβλημα γίνεται πιο έντονο στις κλειστές κοινωνίες, όπου η κοινωνική πίεση έχει αρνητικό αντίκτυπο. Ωστόσο, η υπογονιμότητα μερικές φορές λειτουργεί ως βαλβίδα ασφαλείας της φύσης, έτσι ώστε ζευγάρια που θα δυσκολεύονταν να μεγαλώσουν

παιδιά να απαλλάσσονται από αυτό το βαρύ φορτίο. Συχνά, όταν οι τελευταίοι επιμένουν και τελικά αποκτούν παιδιά, έρχονται επίσης αντιμέτωποι με αδιάλυτα προβλήματα (ψυχολογική, απροσδόκητη ασθένεια, ξαφνικός θάνατος ενός γονέα κ.λπ.) (Ιερά Σύνοδος, 2007).

Η συμβολή της Εκκλησίας και του κληρικού θα ήταν απαραίτητη για την εξάλειψη των ανθυγιεινών απόψεων και των αδικαιολόγητων κοινωνικών πιέσεων. Ταυτόχρονα, θα μπορούσαν να βοηθήσουν στην καλλιέργεια της πεποίθησης ότι ενώ η γέννηση ενός παιδιού είναι μια ευλογία - και μάλιστα μεγάλη - η υπογονιμότητα δεν υποβαθμίζει τους συζύγους, ούτε βλάπτει τη σχέση τους ούτε καταργεί το γάμο τους.

Η επίμονη προσπάθεια να ξεπεραστεί η υπογονιμότητα κρύβει τον κίνδυνο να μετατραπεί η φυσική και ιερή επιθυμία για τεκνοποίηση σε μια επίμονη θέληση που έρχεται σε αντίθεση με το θέλημα του Θεού. Κάθε προσπάθεια θεραπείας της υπογονιμότητας πρέπει να αφήνει περιθώριο για την ταπεινή αποδοχή μιας πιθανής αποτυχίας (Μητροπολίτης Μεσογαίας και Λαυρεωτικής Νικόλαος).

Ο σκοπός κάθε νεογέννητου ατόμου δεν είναι ούτε να διακοσμήσει τη ζωή των γονιών του ούτε να προσθέσει τον πλούτο του σε αυτήν τη ζωή ή να γίνει βιολογική και ψυχολογική επέκτασή τους. Ανήκει στον Θεό και προορίζεται για αιώνια ζωή. Είναι ένα δώρο του Θεού στους γονείς για αυτήν τη γήινη ζωή. Γεννιέται πρώτα για να εκφράσει την ζωτική και κοινοτική αγάπη του Θεού, δεύτερον για να ζήσει στην αλήθεια και τέλος, για να ικανοποιήσει συναισθηματικά ή κοινωνικά τους γονείς του.

Για αυτούς τους λόγους, η σύλληψη κάθε ανθρώπου πρέπει να αποτελεί μια διεκδικημένη έκφραση της θέλησης του Θεού και όχι το αποκλειστικό αποτέλεσμα της απόφασης του ανθρώπου. Με άλλα λόγια, κάθε άνθρωπος πρέπει να είναι ο καρπός της ταπεινής και ελεύθερης συμμόρφωσης της θέλησης των γονιών του με το θέλημα του Θεού. Το μεγαλύτερο δώρο του Θεού στον άνθρωπο είναι η ελεύθερη βούληση. η πιο επικίνδυνη απειλή για τον άνθρωπο είναι η δική του ανθρώπινη βούληση.

6.2.4 Η ιερότητα της έναρξης της ανθρώπινης ζωής

Ο τρόπος με τον οποίο ξεκινά η ζωή είναι ιερός: φυσιολογικά, η ακριβής στιγμή της έναρξης της ζωής, στο πλαίσιο της φυσιολογίας, είναι άγνωστη στον άνθρωπο. Αυτή η εκδήλωση εκτελείται κρυφά. Αντανακλά την πιο έντονη έκφραση αγάπης μεταξύ των

συζύγων και τιμά το ανθρώπινο σώμα με τον καλύτερο δυνατό τρόπο. Η αναπαραγωγική λειτουργία είναι επίσης σεξουαλική. Είναι η μόνη αυτόνομη λειτουργία του ανθρώπινου σώματος. Η ψυχοσωματική λειτουργία κατ' εξοχήν απαιτεί τη συμμετοχή και των δύο φύλων (Μητροπολίτης Μεσογαίας και Λαυρεωτικής Νικόλαος).

Η σύγχρονη τεχνολογία εισάγει τον άνθρωπο στη λογική της σεξουαλικής επαφής χωρίς αναπαραγωγή και της αναπαραγωγής χωρίς σεξουαλική επαφή. Ο δυναμισμός της τεχνολογίας ξεκινά την αρχή της ζωής από τη ζεστασιά και το σκοτάδι του μητρικού σώματος, στη δροσιά και τη διαφάνεια του δοκιμαστικού σωλήνα. Αντικαθιστά την άγνωστη στιγμή με την ακριβή γνώση αυτής της ιερής έναρξης. Καταργεί τη μοναδικότητα της παρουσίας του συζύγου αντικαθιστώντας τη με το ιατρικό προσωπικό. Κατά την ιερή στιγμή της ανθρώπινης έναρξης οι γονείς δεν είναι μαζί. Δεν είναι καν παρόντες. Το παιδί «κατασκευάζεται» από γιατρούς και νοσοκόμες. Δεν συλλαμβάνεται άμεσα από τους γονείς του. Επιπλέον, μπορεί να μην έχει το γενετικό υλικό των γονέων, καθώς ένα τρίτο άτομο, ένας δότης, μπορεί να έχει χρησιμοποιηθεί (Χανιώτης, 2016).

Τα σπερματοζωάρια λαμβάνονται με τρόπους που δεν είναι ούτε φυσικοί ούτε ηθικοί. Είναι αποτέλεσμα οργασμού χωρίς φυσιολογική σεξουαλική επαφή, γεγονός που προσβάλλει την ιερότητα της αναπαραγωγικής λειτουργίας. Ωστόσο, όταν ο στόχος είναι η τεκνοποίηση, αυτή η πράξη δεν μπορεί να θεωρηθεί ως αμαρτωλή πράξη απώλειας σπέρματος, υπό την προϋπόθεση ότι εκτελείται με τρόπους που δεν υποβαθμίζουν την ανθρώπινη αξιοπρέπεια. (Φανάρας, 2000).

6.2.5 Κατάσταση και φύση του εμβρύου

Το έμβρυο έχει ανθρώπινη αρχή και ανθρώπινη προοπτική. Τα κύτταρα, το γενετικό υλικό, η μορφολογία και η φυσιολογία είναι εξ ολοκλήρου ανθρώπινα. Επιπλέον, το δυναμικό του να εξελιχθεί αποκλειστικά σε έναν τέλειο άνθρωπο, και τίποτα άλλο, επιβεβαιώνει την ανθρώπινη φύση του. Ένα γονιμοποιημένο ωάριο δεν μπορεί να γονιμοποιηθεί ξανά με άλλο σπερματοζωάριο. Τα χαρακτηριστικά μιας νέας ανθρώπινης ζωής έχουν προσδιοριστεί αμετάκλητα. Η γονιμοποίηση είναι τελική και μη αναστρέψιμη (Γρινιεζάκης, 2014).

Ένας άνθρωπος σε όλα τα στάδια της ανάπτυξής του - δηλαδή ως ζυγώτης, βλαστοκύστη, έμβρυο λίγων εβδομάδων, έμβρυο 9 μηνών, νεογέννητο βρέφος, μικρό παιδί, έφηβος, ενήλικος, ηλικιωμένος - έχει την ίδια τέλεια ανθρώπινη ταυτότητα. Από την αρχή της σύλληψης, το έμβρυο δεν είναι απλώς γονιμοποιημένο ωάριο. Είναι ένας τέλειος άνθρωπος ως προς την ταυτότητά του και τελειοποιείται συνεχώς σύμφωνα με τη φαινοτυπική έκφραση και ανάπτυξή του (Χανιώτης, 2016).

6.2.6 Πνευματική κατάσταση του εμβρύου

Όλα τα παραπάνω οδηγούν στο συμπέρασμα ότι η αρχή της βιολογικής ζωής του ανθρώπου ταυτίζεται με ένα μοναδικό γεγονός ύψιστης σημασίας: τη γέννηση μιας νέας ψυχής. Σε κάθε έμβρυο, μαζί με τον κυτταρικό πολλαπλασιασμό, που υποδηλώνει την ανάπτυξη του σώματός του, και τη μετάδοση των κληρονομικών χαρακτηριστικών, που σχηματίζουν το άτομο του, πραγματοποιείται επίσης μια άλλη διαδικασία: η γέννηση και η ανάπτυξη της ψυχής του. Με την ψυχή του το έμβρυο θα περάσει από την κατάσταση των ανθρώπινων «ενδυμάτων» στην κατάσταση του «ενδύματος» της θεότητας, από καιρό σε αιωνιότητα, από τη φθορά έως την αδυναμία, από τη φυσική ομοιότητα με τους γονείς του στην πνευματική ομοιότητα του Θεού. Μέσα στο έμβρυο, η εικόνα του Θεού υπάρχει ταπεινά (Ιερά Σύνοδος, 2007).

Ακριβώς όπως η ανάπτυξη του ανθρώπινου σώματος απαιτεί μια βιολογική προετοιμασία 9 μηνών, δηλαδή την εγκυμοσύνη, η διαδικασία της σκλαβιάς του και η εκδήλωση της ψυχής του απαιτεί επίσης έναν ορισμένο χρόνο. Ξεκινά με σύλληψη και ολοκληρώνεται στη συνέχεια. Όσο πιο ολοκληρωμένη είναι η διαδικασία της βιολογικής ανάπτυξης του ανθρώπου, τόσο μεγαλύτερος είναι ο βαθμός εκδήλωσης των λειτουργιών της ψυχής. Σύμφωνα με τον Άγιο Γρηγόριο τον Θεολόγο (έκδοση 1862), καθώς το σώμα μεγαλώνει και γίνεται τέλειο, η σοφία, η σύνεση και η αρετή της ψυχής ξεδιπλώνεται σταδιακά (Μητροπολίτης Μεσογαίας και Λαυρεωτικής Νικόλαος).

Η συνάντηση της Θεοτόκου με την Ελισάβετ και το σκίρτημα του εμβρύου, ο Άγιος Ιωάννης ο Βαπτιστής (Φανάρας, 2000), μετά την αναγνώριση του εμβρύου Ιησού, αναφέρεται όχι μόνο στη βιολογική κινητικότητα του εμβρύου, αλλά και στην πνευματική έκφραση της ψυχής μέσα στο έμβρυο (Μητροπολίτης Μεσογαίας και Λαυρεωτικής Νικόλαος).

Παρόμοια αποσπάσματα στα κείμενα της Παλαιάς Διαθήκης μιλούν για σημαντικά πνευματικά γεγονότα που συνέβησαν στη ζωή σημαντικών προσώπων (Δαβίδ, Ησαΐας, Ιερεμίας) «από τη μήτρα», υποδεικνύοντας ότι η εμβρυϊκή κατάσταση αποτελεί ένα στάδιο ανθρώπινης εξέλιξης κατά το οποίο η χάρη του Θεού ενεργεί στον άνθρωπο (Φανάρας, 2000).

Επιπλέον, ο Απόστολος Παύλος στην επιστολή του στους Γαλάτες, ισχυρίζεται ότι η κλήση του χρονολογείται από την περίοδο της κύησης του. «Όταν αυτός που με είχε χωρίσει πριν γεννηθώ, και με κάλεσε μέσω της χάρης του» (Απόστολος Παύλος, έκδοση 1952α). Επομένως, ο Θεός καλεί, αγιάζει, ορίζει και διορίζει προφήτες και απόστολους από την εμβρυϊκή εποχή τους (Φανάρας, 2000).

Η σύλληψη δεν θεωρείται μόνο ένα σημαντικό γεγονός, αλλά είναι επίσης ευλογημένη και ιερή. Η Ορθόδοξη Εκκλησία υπογραμμίζει την πίστη της στην ιερότητα και τη σημασία της σύλληψης τιμά και γιορτάζει τις αντιλήψεις των ατόμων που εμπλέκονται στη θεϊκή οικονομία. Αρχικά, στις 25 Μαρτίου, το μυστήριο της σύλληψης του Κυρίου την ημέρα του Ευαγγελισμού της Θεοτόκου. στις 9 Δεκεμβρίου, η σύλληψη του Θεοτόκου και, τέλος, στις 23 Σεπτεμβρίου, η σύλληψη του Αγίου Ιωάννη του Προδρόμου (ή Βαπτιστή) (Φανάρας, 2000).

6.2.7 Τα ηθικά δικαιώματα του εμβρύου

Τα δικαιώματα ενός εμβρύου προκύπτουν από το γεγονός ότι το έμβρυο είναι ένα άτομο υπό ανάπτυξη. Είναι μια οντότητα, η οποία εξαρτάται και προκύπτει από τη βούληση τρίτων και δεν είναι σε θέση να φροντίσει και να υπερασπιστεί τον εαυτό της.

Το πρώτο είναι το δικαίωμα στην ανθρώπινη ταυτότητα. Το έμβρυο έχει το ηθικά αδιαμφισβήτητο δικαίωμα να δείξει τη δική του ταυτότητα και να αναπτύξει την προσωπικότητά του. Δεν πρέπει να αποφασίζουν οι άνθρωποι για τη φύση και την κατάσταση του. Αντ' αυτού, πρέπει να δοθεί στο ίδιο το έμβρυο η ευκαιρία να το αποκαλύψει, να αποδείξει ότι είναι ένας άνθρωπος και η εμφάνιση ή τα χαρακτηριστικά του σώματος και της ψυχής του το διαφοροποιούν και το διακρίνουν από οποιοδήποτε άλλο ανθρώπινο ον. Η επιστήμη και η κοινωνία πρέπει να προστατεύσουν αυτό το δικαίωμα (Κατσιμίγκας&Καμπά, 2010).

Το δεύτερο δικαίωμα είναι το δικαίωμα στη ζωή. Η φυσική πορεία ανάπτυξης του εμβρύου είναι η ίδια με κάθε ανθρώπινο ον. Πρέπει να αναγνωρίσουμε το δικαίωμά του στη ζωή και να προστατεύσουμε και να φροντίσουμε το ίδιο το έμβρυο. Το έμβρυο πρέπει να φθάσει στο δικό του καθεστώς αυτόνομης ζωής υπό τις καλύτερες δυνατές συνθήκες. Ο μόνος στόχος της ύπαρξής του πρέπει να είναι η ζωή του, όχι το πείραμα (πειραματικά έμβρυα), ή τα πλεονάζοντα έμβρυα (εφεδρικά έμβρυα) ή η αναμονή υπό συνθήκες ψύξης (κατεψυγμένα έμβρυα). Το γεγονός ότι για χιλιάδες έμβρυα η θερμή μητρική μήτρα έχει αντικατασταθεί από το παγωμένο περιβάλλον ενός καταψύκτη και το δυναμικό για ζωή από την προοπτική των πειραμάτων και του θανάτου, υπονομεύει την ανθρώπινη αξία και παραβιάζει το δικαίωμα στη ζωή (Ματσανιώτης, 2002).

Το τρίτο δικαίωμα είναι το δικαίωμα στην αιωνιότητα. Το έμβρυο έχει την προοπτική της αθανασίας. Από τη στιγμή της σύλληψής του, προορίζεται να περάσει στη ζωή της αιωνιότητας. Αυτό αποκαλύπτει το δικαίωμα του Θεού να επαναλαμβάνει την εικόνα Του στον άνθρωπο (Χανιώτης, 2016).

6.2.8 Ζητήματα που σχετίζονται με την εξωσωματική γονιμοποίηση

Όλα τα παραπάνω αποδεικνύουν ότι οι σύγχρονες τεχνικές εξωσωματικής γονιμοποίησης έχουν ηθικές και πνευματικές παραμέτρους που υποχρεώνουν την Εκκλησία να διατηρήσει τις επιφυλάξεις της που βασίζονται στα ακόλουθα σημεία: ιερότητα, ασφάλεια και διαβεβαίωση της συζυγικής σεξουαλικής επαφής. Ο άνθρωπος δεν γεννιέται πλέον φυσικά, αλλά κατασκευάζεται τεχνητά. Επίσης, σε αντίθεση με τα έμβρυα και τα σπερματοζώαρια, τα ωάρια δεν μπορούν εύκολα να καταψυχθούν, αν και σημειώνεται ταχεία πρόοδος στον τομέα αυτό (Manipalviratn&Decherney, 2008). Επομένως, οι σημερινές πρακτικές διευκολύνουν την ανάκτηση των ωαρίων, η γονιμοποίηση των οποίων οδηγεί στο πρόβλημα των πλεονασματικών εμβρύων και των κατεψυγμένων εμβρύων. Επιπλέον, το γεγονός ότι η γονιμοποίηση πραγματοποιείται εκτός του μητρικού σώματος και με απουσία των γονέων δημιουργεί πολλές επιλογές αφύσικων και ανήθικων γονιμοποιήσεων που συνοδεύονται από σοβαρά προβλήματα. Τέλος, η εξωσωματική γονιμοποίηση προσφέρει τεράστιες

δυνατότητες προεμφυτευτικής γενετικής επεξεργασίας και παρέμβασης (εισβολή) που έχουν σοβαρές συνέπειες.

6.2.9 Ασεξουαλική σύλληψη

Αυτή η ιδιοτροπία στερεί τη στιγμή της ψυχοσωματικής έναρξης του ανθρώπου από την ατμόσφαιρα της έντονης αγάπης του συζύγου και της πλήρους ψυχοσωματικής ένωσής τους. Ο νόμος του Θεού ορίζει ότι κάθε άνθρωπος γεννιέται από βαθιά συζυγική αγάπη και όχι μόνο από την τεχνητή ένωση γενετικών κυττάρων (γαμέτες). Αυτός ο νόμος του Θεού είναι ασυμβίβαστος με το αίτημά του να καθορίσει από μόνος του την αρχή της δικής του ύπαρξης. Έτσι, επιχειρεί να αποσπάσει τη δημιουργία της ύπαρξής του από την αγάπη του γονέα του και να την επεξεργαστεί σε ιατρικά εργαστήρια σύμφωνα με τις προσωπικές του προτιμήσεις και επιλογές (Chatzinikolaou, 2010).

6.2.10 Πλεόνασμα εμβρύων

Άμεση συνέπεια της εξωσωματικής γονιμοποίησης είναι η δημιουργία «πλεονασματικών εμβρύων». Η Εκκλησία απορρίπτει αυτόν τον όρο επειδή δεν μπορεί να δεχτεί ότι υπάρχουν πλεονασματικά ανθρώπινα όντα των οποίων η μοίρα καθορίζεται από τρίτους. Κάθε άνθρωπος - και επομένως κάθε έμβρυο - διαθέτει τη μοναδικότητα της προσωπικότητας, την ιερότητα της εικόνας του Θεού και την ανάγκη άλλων ανθρώπων να είναι σε επαφή με αυτήν. Τα λεγόμενα «πλεονασματικά έμβρυα» διατηρούνται σε παγωμένη κατάσταση (κρυοσυντήρηση) έτσι ώστε να χρησιμοποιούνται στο μέλλον από τους φυσικούς γονείς ή για δωρεά σε άλλους «γονείς» ή για πειραματισμό, ώστε να καλύπτει τις ανάγκες μεταμόσχευσης ή τέλος, για να καταστραφούν. Η Εκκλησία δεν μπορεί να δώσει την ευλογία της για οποιοδήποτε από τα παραπάνω. Η χριστιανική ορθόδοξη ανθρωπολογία και θεολογία δεν μπορεί να δικαιολογήσει την ύπαρξη εμβρύων που είναι ανεξάρτητα από τη διαδικασία της εγκυμοσύνης. Κάθε έμβρυο αποτελεί την εικόνα του Θεού και θα πρέπει να έχει την ευκαιρία να γίνει σαν αυτόν (Μαντζαρίδης, 2000).

6.2.11 Δωρεά γαμετών

Η εξωσωματική γονιμοποίηση παρέχει νέες δυνατότητες που έχουν ηθικές και κοινωνικές συνέπειες που είναι δύσκολο να προσδιοριστούν. Έτσι, για πρώτη φορά η ιδέα της δωρεάς σπέρματος και ωαρίων και το αναπαραγωγικό δυναμικό των παρένθετων μητέρων φαίνεται να είναι πρακτικά εφικτή. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε αποδυνάμωση ή αμφισβήτηση της σχέσης μεταξύ γονέων και παιδιού. ή στην άνιση σχέση μεταξύ των δύο γονέων και του παιδιού - δεδομένου ότι ο ένας από τους γονείς είναι φυσικός, ενώ ο άλλος είναι μητριά ή πατέρας - ή στην παρέμβαση μιας παρένθετης μητέρας (Αμερικανικό Κολλέγιο Μαιευτήρων και Γυναικολόγων, 2008) στην ιερή σχέση μεταξύ των γενετικών γονέων και του παιδιού. ή στη δημιουργία αδελφών ή στον κίνδυνο σύναψης άγνωστων αιμομιξικών σχέσεων κ.λπ. Βασικά, κάθε μορφή υποβοηθούμενης γονιμοποίησης υποβαθμίζει την έννοια της μητρότητας και της πατρότητας. Επιπλέον, η απαίτηση παρέμβασης τρίτου ατόμου στην ιερή διαδικασία της ανθρώπινης αναπαραγωγής - και επομένως στο μυστήριο του γάμου - καθιστά αδύνατο για την Εκκλησία να αποδεχθεί μια τέτοια πρακτική.

Η βιολογική συμμετοχή ενός μόνο συζύγου στη γέννηση του παιδιού του μας θυμίζει μια υπόθεση υιοθεσίας. Ωστόσο, διαφέρει δεδομένου ότι ένας από τους γονείς είναι ο φυσικός γονέας και ο άλλος είναι ο θετός γονέας. Αντιθέτως, η δωρεά εμβρύων μοιάζει με μια τυπική περίπτωση υιοθεσίας (Χανιώτης, 2016).

6.2.12 Πολλαπλή μεταφορά εμβρύων

Η μεταφορά επιπλέον εμβρύων στη μήτρα έτσι ώστε να αυξηθεί ο λόγος επιτυχίας συχνά οδηγεί σε πολλαπλές εγκυμοσύνες. Σε αυτές τις περιπτώσεις, όταν προτείνουμε μια «επιλεκτική μείωση του αριθμού των εμβρύων» για την επιτυχία της εγκυμοσύνης, στην πραγματικότητα υποδηλώνει την καταστροφή των ζωντανών εμβρύων. Η Εκκλησία δεν θα συναινέσει ποτέ σε μια τέτοια πράξη (Ιερά Σύνοδος Ελλάδος, 2007).

6.2.13 Σπερματέγχυση

Η γονιμοποίηση μέσω της διαδικασίας της σπερματέγχυσης μερικές φορές ταυτίζεται με μοιχεία. Ωστόσο, είναι διαφορετικό δεδομένου ότι δεν απαιτείται εξωσυζυγική σχέση, που είναι κυρίως ο λόγος για τον οποίο η μοιχεία χαρακτηρίζεται ως αμαρτωλή και ανήθικη πράξη. Επομένως, αφενός, η Εκκλησία οφείλει να διατηρήσει τις

επιφυλάξεις της όσον αφορά την ετερόλογη γονιμοποίηση, αλλά από την άλλη πλευρά πρέπει να αποφύγει να θεωρηθεί μοιχεία.

6.2.14 Παρένθετη μητέρα – Άγαμες μητέρες

Η δυνατότητα τεκνοποίησης από μια παρένθετη μητέρα θα μπορούσε να έχει μια θετική πλευρά, καθώς με αυτόν τον τρόπο η τεκνοποίηση επιτυγχάνεται με αγάπη. Ωστόσο, δεδομένου ότι ο αναπτυσσόμενος δεσμός με το έμβρυο κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης είναι ουσιαστικό και απαραίτητο μέρος της μητρότητας, καθώς και της εμβρυϊκής ανάπτυξης, η συνεχιζόμενη σχέση μεταξύ της παρένθετης μητέρας και του εμβρύου είναι άδικη προς τους γενετικούς γονείς. Επιπλέον, η διακοπή αυτής της σχέσης είναι επίσης άδικη προς την παρένθετη μητέρα, αλλά κυρίως για το παιδί. Για αυτόν τον λόγο, αλλά κυρίως λόγω του γεγονότος ότι η οικογενειακή ενότητα διαταράσσεται, η Εκκλησία δυσκολεύεται να δώσει την ευλογία της σε μια τέτοια απόκλιση από τη φυσική διαδικασία εγκυμοσύνης (Ιερά Σύνοδος της Ελλάδος, 2007).

Η εξωσωματική γονιμοποίηση δίνει επίσης την ευκαιρία σε άγαμες μητέρες να αποκτήσουν παιδιά. (Φανάρας, 2000). Η Εκκλησία οφείλει να απορρίψει αυτήν την εναλλακτική λύση, διότι, από τη μία πλευρά, συνεπάγεται ότι τα παιδιά γεννιούνται από άγαμους γονείς και, από την άλλη πλευρά, είναι άδικο για το παιδί να μεγαλώσει χωρίς πατέρα. Οι πρακτικές γονιμοποίησης με τα σπερματοζώαρια ενός αποθανόντος συζύγου και της παγωμένης μεταφοράς εμβρύου μετά το θάνατο του συζύγου εμπίπτουν στην ίδια κατηγορία (Ιερά Σύνοδος της Ελλάδος, 2007).

6.2.15 Εγκυμοσύνη στην εμμηνόπαυση

Το ίδιο ισχύει και για την εγκυμοσύνη γυναικών που έχουν εισέλθει στην εμμηνόπαυση. Αυτός ο τύπος σύλληψης επικεντρώνεται στην εγωιστική επιθυμία της γυναίκας να αποκτήσει παιδί, παρόλο που οι πιθανότητες φροντίδας του παιδιού καθ' όλη τη διάρκεια της ανάπτυξής του περιορίζονται από τη φύση τους. Το παιδί θα προσφέρει τη χαρά της γέννησής του στους γονείς του, αλλά θα έχει περιορισμένες δυνατότητες να επωφεληθεί από τη φυσική τους παρουσία και σχεδόν καμία για να απολαύσει την κορύφωση της νεανικής του ηλικίας. Η τεκνοποίηση από μεγαλύτερες γυναίκες είναι άδικη για το νεογέννητο παιδί.

6.2.16 Απόκτηση τέκνων από ομοφυλόφιλα ζευγάρια

Οι επεμβατικές τεχνικές γονιμοποίησης δίνουν την ευκαιρία σε ομοφυλόφιλα ζευγάρια να αποκτήσουν παιδιά. (Φανάρας, 2000). Η Εκκλησία πρέπει με κάθε τρόπο να εκφράσει την αντίθεσή της σε αυτήν την επιλογή, διότι δεν είναι μόνο μια φυσική ανωμαλία, αλλά και μια ηθική διαστροφή, που έχει καταστροφικές ψυχολογικές συνέπειες για το παιδί και την κοινωνία (Χανιώτης, 2016).

6.2.17 Προεμφυτευτική γενετική διάγνωση

Η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση συνδέεται με την εφαρμογή της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής (IVF) (Ehrichetal., 2008). Όταν ο στόχος της διάγνωσης είναι θεραπευτική ή προληπτική, τότε είναι συμβατή με την κλασική ιατρική αντίληψη. Ωστόσο, προς το παρόν, όχι μόνο οι θεραπευτικές περιπτώσεις είναι πολύ λίγες, αλλά έχουν επίσης όλες τις σχετικές συνέπειες της εξωσωματικής γονιμοποίησης. Στην πραγματικότητα, όταν τα τεστ είναι θετικά - δηλαδή, όταν έχει διαγνωστεί γενετική διαταραχή - το έμβρυο που επηρεάζεται δεν θα μεταφερθεί. Εάν δεν δημιουργούνται ανεπιθύμητα έμβρυα, τότε αποτρέπεται η πιθανότητα εγκυμοσύνης. Επιπλέον, οι προεμφυτευτικές δοκιμές θα μπορούσαν τελικά να οδηγήσουν σε επιλογή ειδικών χαρακτηριστικών (π.χ. φύλο, χρώμα μαλλιών ή ματιών), ή ακόμη και σε καταστροφή εμβρύων που φέρουν ανεπιθύμητα χαρακτηριστικά. Κατά συνέπεια, μπορεί να δημιουργήσει μια ευγενική αντίληψη για τη ζωή. Παρόλο που η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση αποτελεί μια σύγχρονη διαγνωστική μέθοδο που είναι πολλά υποσχόμενη, η Εκκλησία πρέπει να διατηρήσει τις ρητές επιφυλάξεις της (Κόιος, 2007).

6.2.18 Αναπαραγωγική κλωνοποίηση

Η κλωνοποίηση είναι μια τεχνική που καταργεί τη φυσική διαδικασία της σύλληψης. Στην ουσία, υπονομεύει το ανδρικό φύλο, καθώς μπορεί να θέσει τέλος στη συμμετοχή και το ρόλο του στην αναπαραγωγή. Επηρεάζει επίσης τη συμμετοχή της μητέρας, καθώς μπορεί να μην είναι απαραίτητο να προσφέρει το γενετικό της υλικό. Τέλος, διαταράσσει την ισορροπία μεταξύ των δύο φύλων, προσβάλλει την ιερότητα του ατόμου και αποτελεί περισσότερο προσβολή παρά επίτευγμα (Φανάρας, 2000).

6.2.19 Ενδοκυτταροπλασματική ένεση σπέρματος (ICSI)

Αυτή είναι μια μέθοδος που βελτιώνει τα αποτελέσματα της τεχνητής εισβολής στην αναπαραγωγή (Φανάρας, 20008), αλλά ταυτόχρονα περιορίζει ακόμη περισσότερο τον ρόλο της φυσικής επιλογής - που πολλές φορές λειτουργεί προστατευτικά. Το γεγονός ότι επί του παρόντος είναι αδύνατο να διαγνωστούν εκ των προτέρων πιθανές γενετικές διαταραχές στα σπερματοζώαρια, η επιλογή των οποίων γίνεται μόνο με βιολογικά κριτήρια, έχει ως αποτέλεσμα την υποκατάσταση της φύσης όσον αφορά την ευθύνη της για τη δημιουργία γενετικά ασθενών εμβρύων. Αυτό αποτελεί έναν ακόμη λόγο για ηθικές επιφυλάξεις σχετικά με το ICSI (Χανιώτης, 2016).

Αν και αυτές οι πρακτικές δεν είναι ρητά ευγενικές στην έκφρασή τους, είναι ευγενικές κατά την αντίληψή τους. Δεν καταφέρνουν να σταματήσουν την εμφάνιση αναπηρίας, αλλά συνήθως εξαλείφουν το άτομο με αναπηρία. Όταν η αναπηρία δεν μπορεί να διαφοροποιηθεί από το άτομο με ειδικές ανάγκες, φαίνεται ότι η μόνη λύση είναι ο θάνατος του τελευταίου στο πιο αδύναμο και πιο ιερό και ευαίσθητο στάδιο και έκφραση της ζωής του. Η προτεινόμενη «θεραπεία» φαίνεται να είναι η καταστροφή του μη υγιούς εμβρύου.

Η απομάκρυνση της σύντηξης των γαμετών, δηλαδή της σύλληψης, από το μητρικό σώμα, προσφέρει τεράστιες δυνατότητες για γενετικές παρεμβάσεις που μπορεί να μεταβάλουν θανάσιμα ανθρώπινα είδη τόσο βιολογικά όσο και κοινωνικά (σε βιολογική βάση και από την άποψη της κοινωνικής έκφρασης) και είναι εξαιρετικά ανεξέλεγκτη έκταση. Ο συνδυασμός της αδυναμίας επιβολής μηχανισμών ελέγχου με τις τεράστιες δυνατότητες γενετικών παρεμβάσεων μπορεί να αποδειχθεί καταστροφικός (Κόιος, 2007).

6.3 Ο ρόλος της τεχνολογίας και η θεολογική άποψη

Αναμφίβολα, η σύγχρονη τεχνολογία έχει συμβάλει σημαντικά στην έρευνα για την υγεία και υπόσχεται ακόμη περισσότερα επιτεύγματα. Αυτό θεωρείται μια εξαιρετική ευλογία από τον Θεό. Παρ' όλα αυτά, η παράλογη χρήση της απειλεί να αποκεντρώσει τον άνθρωπο και τον αντιμετωπίζει ως μηχανή που διαθέτει ανταλλακτικά και αξεσουάρ (Ιερά Σύνοδος της Ελλάδος, 2007).

Αν και ο άνθρωπος ρυθμίζει την τεχνολογία, θα μπορούσε τελικά να διέπεται από αυτήν, εκτός εάν είναι συνετός. Μπορεί να γοητευτεί εύκολα από τεχνολογικά επιτεύγματα και, κατά συνέπεια, μπορεί να υποταχθεί σε αυτά. Διακινδυνεύει να καταστρέψει τη δική του ελευθερία στο όνομα της ελευθερίας της επιστημονικής και τεχνολογικής προόδου που στοχεύει στην επέκταση της ανθρώπινης κυριαρχίας στη φύση (Μαντζαρίδης, 2000).

Η χρήση της τεχνολογίας και της ανθρώπινης παρέμβασης, στο βαθμό που προστατεύει και βοηθά στην ιερότητα της ανθρώπινης γονιμοποίησης, δεν είναι μόνο αποδεκτή αλλά και επιθυμητή και ευχάριστη στον Θεό. Ωστόσο, η τεχνολογική πρόοδος δεν θεωρείται επιτυχής όταν επιβάλλει επιλογές αντίθετες με τη φύση, επηρεάζει την οικογενειακή ενότητα, διακόπτει τη συνεργασία πνευματικών και φυσικών νόμων και αντικαθιστά τον Θεό. Η επιτυχία δεν είναι μόνο η ανακάλυψη μιας νέας επαναστατικής τεχνικής στο ευρύ πλαίσιο της γενετικής μηχανικής. Είναι επίσης η αποτελεσματική αντιμετώπιση πολλών προβλημάτων (γενετικά, ψυχολογικά, κοινωνικά, ηθικά, οικονομικά κ.λπ.) που προκύπτουν από μια παράλογη πρακτική, ιδιαίτερα στον τομέα της επεμβατικής γονιμοποίησης (Νικολαΐδης, 2006).

Η Εκκλησία δεν φοβάται τις αλλαγές, ούτε είναι ενάντια σε νέες ανακαλύψεις. Παρ' όλα αυτά, απορρίπτει σθεναρά τον σεβασμό για τη δημιουργία και το ανθρώπινο πρόσωπο καθώς και την βεβήλωση του θεσμού της οικογένειας. Η γονιμοποίηση σχηματίζει τον ιερό βωμό της ζωής. Επομένως, η είσοδος μέσα σε αυτό, απαιτεί σεβασμό και φόβο για τον Θεό (Ιερά Σύνοδος της Ελλάδος, 2007).

6.3.1 Οικονομικά συμφέροντα και ψυχολογικές συνέπειες

Οι νέες τεχνικές υποβοηθούμενης αναπαραγωγής συχνά αφηφούν την καθαρή επιθυμία των γονέων να έχουν παιδιά με αποτέλεσμα τα ανεξέλεγκτα οικονομικά συμφέροντα γιατρών, κλινικών και εταιρειών να γίνουν τελικά ο βασικός λόγος για τον οποίο η επαγωγή ωορρηξίας από τη χορήγηση ορμονών προτιμάται από τη συλλογή ωαρίων κατά τη διάρκεια του φυσικού κύκλου. Επομένως, συνιστάται τα άτομα να μην καταφεύγουν σε αυτές τις τεχνικές βιαστικά ή υπό την επήρεια ψυχολογικής πίεσης που προέρχεται από άτομα με συναφή ενδιαφέροντα (Μητροπολίτης Μεσογαίας και Λαυρεωτικής Νικόλαος).

Επιπλέον, η αλλαγή της πράξης της δωρεάς σε μια πρακτική διαπραγμάτευσης, η οποία είναι πολύ εύκολη και βασικά ανεξέλεγκτη, τείνει να υποβαθμίσει τον ιερό χαρακτήρα της αναπαραγωγής σε μια πράξη χρηματοοικονομικής συναλλαγής και, επομένως, να μετατρέψει την αγάπη σε επιχειρηματική συμφωνία (Μητροπολίτης Μεσογαίας και Λαυρεωτικής Νικόλαος).

Όταν άρχισαν να εφαρμόζονται οι μέθοδοι υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, τα τελικά ψυχολογικά προβλήματα των συλληφθέντων εμβρύων ήταν άγνωστα και απρόβλεπτα. Παρόλο που η ψυχολογική ανάγκη των γονέων ελήφθη υπόψη, η πιθανή αρνητική ένταση στην ψυχολογία του εμβρύου αγνοήθηκε, γεγονός που υποτιμά τη ζωή του εμβρύου. Τα ορφανά, υιοθετημένα παιδιά και τα παιδιά των διαζευγμένων γονέων συνήθως παρουσιάζουν προβλήματα προσαρμογής και ψυχολογικής ισορροπίας. Είναι πιθανό οι διάφορες εφαρμογές εξωσωματικής γονιμοποίησης, ιδιαίτερα όταν περιλαμβάνουν ετερόλογες διαδικασίες ή δότες, να δημιουργήσουν ανθρώπους με συγγενείς ή κληρονομικές ψυχικές διαταραχές ή ασθένειες. Αυτό αποτελεί έναν ακόμη δυσμενή παράγοντα που εμποδίζει την Εκκλησία να δεχθεί ανεπιφύλακτα εξωσωματική γονιμοποίηση (Ιερά Σύνοδος της Ελλάδος, 2007).

Κατά συνέπεια, η πρόοδος της γενετικής τεχνολογίας εγείρει ένα σχετικό ερώτημα: υπάρχει ψυχολογική επίδραση λόγω του γεγονότος ότι τα παιδιά θα είναι σε θέση να γνωρίζουν τη μέθοδο σύλληψής τους, καθώς και εάν γεννήθηκαν ως αποτέλεσμα δωρεάς σπέρματος ή ωαρίου. Υπάρχει μεγάλη πιθανότητα το παιδί να αντιμετωπίσει μια σοβαρή κρίση ταυτότητας και προβλήματα κοινωνικοποίησης, ιδιαίτερα όταν πληροφορείται ότι δεν είναι ο φορέας των γενετικών χαρακτηριστικών των γονιών του και δεν γνωρίζει τους γενετικούς γονείς του ή όταν συνειδητοποιεί ότι έχει διαφορετικό βαθμό συγγένειας με τους γονείς του και έχει δύο ή τελικά ακόμη και τρεις μητέρες κ.λπ. Αυτά τα προβλήματα γίνονται ακόμη πιο έντονα στην περίπτωση μιας κρίσης εντός της οικογενειακής ενότητας και εκκρεμούν νομικά ζητήματα. Οι γονείς μπορεί επίσης να παρουσιάσουν παρόμοια ψυχολογικά προβλήματα, ιδίως όταν αφορούν ετερόλογες τεχνικές γονιμοποίησης, διαμάχες για γονικά δικαιώματα και σχέσεις, ανεπιτυχείς μεθόδους τεχνητής γονιμοποίησης και απότομη απώλεια ελπίδας και προσδοκίας (Chatzinikolaou, 2010).

6.4 Νομοθεσία

Γενικά, η σύγχρονη νομική αντίληψη επιδιώκει να εναρμονίσει και να εξισορροπήσει τις κοινές επικρατούσες αρχές σε μια χώρα με τα μεμονωμένα πολιτικά δικαιώματα. Τις τελευταίες δεκαετίες ψηφίστηκαν δύο νέοι νόμοι στην Ελλάδα. Πρώτον, ο νόμος για την ιατρική υποβοηθούμενη αναπαραγωγή. Δεύτερον, ένας νόμος που προσαρμόζει τις πρακτικές λεπτομέρειες (λειτουργία κέντρων υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, τράπεζες γαμετών και εμβρύων κ.λπ.) (Χανιώτης, 2016).

Το πνεύμα του πρώτου νόμου - το οποίο στην πραγματικότητα έχει αντίκτυπο στο δεύτερο νόμο - είναι το πιο προοδευτικό στην Ευρώπη, όπως ισχυρίζονται οι συγγραφείς του. Ο νόμος αποφεύγει συστηματικά και επίμονα να ονομάσει το έμβρυο με το όνομά του (αντ' αυτού, χρησιμοποιούνται όροι όπως «αναπαραγωγικό υλικό» και «γονιμοποιημένο ωάριο» που προφανώς είναι ασαφείς, ανακριβείς, ασεβείς και λαθεμένοι). Δεν αναφέρεται στα δικαιώματα και τα συμφέροντα του παιδιού, ενώ δέχεται την ετερόλογη γονιμοποίηση στις διάφορες μορφές της. Επίσης, υιοθετεί τη μητρότητα από άγαμες γυναίκες και δέχεται τη γέννηση των παιδιών με τα σπερματοζώαρια του αποθανόντος πατέρα. Επιπλέον, εισάγει την παρένθετη μητρότητα και επιτρέπει τον πειραματισμό των εμβρύων. Παρά τις εκφράσεις και τις αντιρρήσεις της Εκκλησίας, οι οποίες εκδηλώθηκαν δημόσια, ουσιαστικά υπονομεύει τον θεσμό του γάμου, αποδυναμώνει τους οικογενειακούς δεσμούς και τροποποιεί τον χαρακτήρα της οικογενειακής ηθικής (Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη, 2001).

Κατά την κριτική του νόμου, η Εκκλησία έχει κατά νου ότι η κύρια αιτία της σύγκρουσης συμφερόντων σχετικά με την υποβοηθούμενη αναπαραγωγή βρίσκεται στη σχέση μεταξύ γονέων και εμβρύων. Δεδομένου ότι τα έμβρυα δεν μπορούν να υποστηρίξουν το δικαίωμά τους να εκφράσουν τη βούλησή τους, η πιθανότητα νομιμοποίησης άδικων πράξεων είναι τόσο μεγάλη που υποχρεώνει την Εκκλησία να εκφράσει την θπεπιφύλαξη και τον περιορισμό της (Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη, 2001).

Δεν μπορεί να προβλεφθεί με ακρίβεια η νομική φύση της κληρονομικής κατάστασης και της βιολογικής προοπτικής των εμβρύων σε περίπτωση που οι γονείς πεθάνουν πριν από την εμφύτευση. Επιπλέον, η δυσκολία προσδιορισμού της μορφής εξουσίας και δικαιωμάτων στα κατεψυγμένα έμβρυα σε περίπτωση διαζυγίου υπογραμμίζει την αμηχανία και τη δυσκολία των αναδυόμενων προβλημάτων. Τελικά, η μόνη λύση σε

αυτά τα προβλήματα είναι η καταστροφή των εμβρύων, η οποία, φυσικά, είναι μια απαράδεκτη πράξη (Γρινιεζάκης, 2014).

Είναι απολύτως απαραίτητο να θεσπιστούν ειδικοί νόμοι βάσει των αρχών της βιοηθικής και της δεοντολογίας που θα διευκολύνουν και θα προστατεύσουν την εφαρμογή των βασικών τεχνικών επεμβατικής γονιμοποίησης. Η συμβολή της Εκκλησίας προς το σκοπό αυτό είναι απαραίτητη. Πρέπει να παρουσιάζει σε κάθε περίπτωση την επίσημη θέση της που αποτελείται από συγκεκριμένες προτάσεις και νομοθετικές προσαρμογές που δεν είναι ρεαλιστικές θεωρίες. Στην πραγματικότητα, σχεδόν όλοι, εν μέρει ή εξ ολοκλήρου, περιλαμβάνονται στους ισχύοντες νόμους στις περισσότερες ευρωπαϊκές χώρες (Χανιώτης, 2016).

6.5 Πνευματική προοπτική

Η Εκκλησία αγκαλιάζει τον πόνο, την ασθένεια και την αναπηρία στο πλαίσιο της πτώσης του ανθρώπου. Ταυτόχρονα, ωστόσο, σέβεται την ιατρική. Παρόλο που ευλογεί κάθε ηθικά αποδεκτή ανθρώπινη προσπάθεια αποκατάστασης της υγείας, εμπιστεύεται το τελικό αποτέλεσμα σε κάθε διαφορετική περίπτωση στην αγάπη του Θεού για κάθε άτομο ξεχωριστά. Η επιτομή της νοοτροπίας της μπορεί να βρεθεί στον Εκκλησιαστικό Βιβλίο Sirach (έκδοση 1952): «στην ασθένειά σας, μην είστε αμελείς: αλλά προσευχηθείτε στον Κύριο». Ο άνθρωπος, για την Εκκλησία, πρέπει να αντιμετωπίζει τα πάντα με υπομονή, ταπεινότητα και πίστη. Η Εκκλησία δεν διαφοροποιεί τις δοκιμασίες από την αγάπη του Θεού, αλλά τις βλέπει ως ευκαιρίες για σωτηρία και αγιασμό (Ιερά Σύνοδος της Ελλάδας, 2007).

Η Εκκλησία αποφεύγει συγκεκριμένους κανόνες ή αφορισμούς όταν ασχολείται με βιοηθικά θέματα, συμπεριλαμβανομένων εκείνων που αφορούν την υποβοηθούμενη αναπαραγωγή. Βασικά, τους αφήνει ανοιχτούς, ενώ, ταυτόχρονα, δείχνει την κατεύθυνση και το ήθος της προσέγγισης κάθε συγκεκριμένης περίπτωσης. Δίνει έναν γενικευμένο ορισμό της θέλησης του Θεού, αλλά προσφέρει σε όλους την ευκαιρία να την εντοπίσουν στη ζωή τους (Κουνουγέρη-Μανωλεδάκη, 2001).

Επιπλέον, θεωρεί τη γέννηση κάθε ανθρώπου στο πλαίσιο του μυστηρίου του γάμου. Κατά συνέπεια, αισθάνεται επίσης ότι το μυστήριο της ανθρώπινης έναρξης πρέπει να συμβαίνει μέσα σε μια ατμόσφαιρα μιας μονογαμικής, ετεροφυλόφιλης επαφής

ευλογημένης από το μυστήριο του γάμου, μιας ένωσης σε «μία σάρκα» (Απόστολος Παύλος, έκδοση 1952b). Μια σύλληψη που λαμβάνει χώρα σε ένα εργαστήριο αντί του μητρικού σώματος και μέσω μιας διαδικασίας διαφορετικής από τη συνουσία του συζύγου στερείται σίγουρα από τον χαρακτήρα του μυστηρίου (Ιερά Σύνοδος της Ελλάδας, 2007).

6.6 Η αντίθετη πρόταση της Εκκλησίας

Ο αγιασμός του ανθρώπου δεν γίνεται μόνο μέσω της τεκνοποίησης. Η Εκκλησία ευλογεί την τεκνοποίηση, αλλά, ταυτόχρονα, αναγνωρίζει επίσης την ολότητα των άτεκνων γάμων. Η βιολογική στειρότητα μπορεί να γίνει η αιτία της πλούσιας πνευματικής γονιμότητας για τους συζύγους, όταν δέχονται ταπεινά τη θέληση του Θεού στη ζωή τους.

Η Εκκλησία πρέπει να ασκήσει την επιρροή της, ώστε να εξαλειφθούν οι εσφαλμένες κοινωνικές αντιλήψεις για τη στειρότητα και να περιοριστούν οι αδιάκριτες πιέσεις από το οικογενειακό περιβάλλον προς τα στείρα ζευγάρια. Πρέπει να βοηθήσει τα μη γόνιμα ζευγάρια να συνειδητοποιήσουν ότι η ανεπάρκεια σε έναν τόσο ζωτικό τομέα της ζωής συνοδεύεται συνήθως από πολλές ευκαιρίες σε άλλους τομείς που περιμένουν να εκπληρωθούν. Η ευτυχία και η κλήση του ανθρώπου δεν επιτυγχάνονται εξαναγκάζοντας τη φύση ή επιμένοντας στις επιθυμίες μας, αλλά εκμεταλλευόμενοι τις δυνατότητές μας (Κόιος, 2003).

Το πρόβλημα της υπογονιμότητας ορισμένων ζευγαριών θα μπορούσε να λυθεί με την προοπτική υιοθεσίας. Η Εκκλησία πρέπει να προτείνει τη βελτίωση, την προώθηση και την απλούστευση της υιοθεσίας. Με αυτόν τον τρόπο, ο πόνος πολλών μη γόνιμων ζευγαριών θα καταλαγιάσει, ο κίνδυνος μιας ανεπιτυχούς εγκυμοσύνης θα είναι περιορισμένος και η ανθρώπινη βούληση θα υποταχθεί στον τρόπο αγάπης. Το να προτείνεται σε υπογόνιμα ζευγάρια να γεννήσουν «πλεονασματικά έμβρυα» των οποίων η προέλευση είναι άγνωστη σε αυτά είναι θέμα περαιτέρω εξέτασης. Με αυτόν τον τρόπο, μερικά έμβρυα σώζονται και η μητέρα μπορεί να βιώσει τον δεσμό εγκυμοσύνης με το παιδί. Επιπλέον, το παιδί που θα γεννηθεί θα αισθάνεται περισσότερο συγγενές με τους γονείς παρά να υιοθετηθεί. Ωστόσο, ενδέχεται να προκύψουν προβλήματα σχετικά με την ασαφή βιολογική ταυτότητα του παιδιού, τα

οποία απουσιάζουν από τυπικές περιπτώσεις υιοθεσίας (Ιερά Σύνοδος της Ελλάδος, 2007).

6.7 Ποιμαντική καθοδήγηση

Οι πιο πιστοί άνθρωποι αγνοούν κάποιες πολύ σημαντικές λεπτομέρειες σχετικά με τα θέματα των σύγχρονων αναπαραγωγικών τεχνολογιών. Κατά συνέπεια, υπάρχει άμεση ανάγκη για λεπτομερή ενημέρωση όλων των πτυχών. Η γνώση των μεθόδων υποβοηθούμενης αναπαραγωγής καθώς και των βασικών θέσεων της Εκκλησίας θα βοηθήσει σημαντικά τα ενδιαφερόμενα μέρη να αντιμετωπίσουν λογικά τα σχετικά θέματα (Αυγουστίδης, 2015).

Η Εκκλησία δεν μπορεί ούτε να προτείνει υποβοηθούμενη αναπαραγωγή ως λύση στο πρόβλημα της στειρότητας, ούτε είναι ο ρόλος της να εγκρίνει αποφάσεις. Παρ' όλα αυτά, είναι καθήκον της να αντιμετωπίσει αυτήν την πραγματικότητα που έχει εμφανιστεί ανεξάρτητα από τη θέληση ή την επιθυμία της, βάσει της πνευματικής της διάθεσης και όχι βάσει της θεολογικής της ακρίβειας. Έτσι, όταν ερωτάται η Εκκλησία πρέπει να δώσει το ήθος της διδασκαλίας της με σαφήνεια και ελευθερία (Αυγουστίδης, 2015).

Λαμβάνοντας υπόψη όλα τα παραπάνω καθώς και το γεγονός ότι οι σημερινοί γονείς δεν βρίσκονται μόνο υπό πίεση πριν από τη μεγάλη πρόκληση των αναπαραγωγικών τεχνικών, αλλά έχουν επίσης περιορισμένη αντοχή, πίστη και εσωτερική δύναμη, η Εκκλησία θα μπορούσε να προτείνει τα ακόλουθα βήματα σχετικά με την πνευματική καθοδήγηση του ποιμνίου της (Ιερά Σύνοδος της Ελλάδας, 2007):

Πρέπει να εκφράσει και να εφαρμόσει την αγάπη και την κατανόησή της. Ο λόγος της πρέπει να είναι γεμάτος πνεύμα και αλήθεια, αλλά και να είναι συμπαθητικός και συμπονετικός.

Πρέπει να εκφράσει την τεράστια σημασία της ανάγκης διατήρησης της ιερότητας του γάμου, δηλαδή, να αφήσουμε χώρο για την ενέργεια της χάρις του Θεού. Συνήθως, οι δοκιμασίες και η στέρηση αποτελούν μοναδικές ευκαιρίες για επιβεβαίωση της παρουσίας του Θεού στη ζωή των ανθρώπων.

Πρέπει να ενημερώνεται τακτικά και διεξοδικά για τις νέες μεθόδους και να εντοπίζει τα ηθικά και πνευματικά προβλήματα που συνήθως δημιουργούν

Η Εκκλησία πρέπει να διευκρινίσει ότι δυσκολεύεται να ευλογήσει την πρακτική της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής (αφύσικη και ασεξουαλική σύλληψη, πλεονασματικά έμβρυα, προεμφυτευτική γενετική παρέμβαση και τροποποίηση κ.λπ.) και να υιοθετήσει πολιτικές ξένες προς το πνεύμα της

Όταν η τεκνοποίηση διαταράσσει την κανονική οικογενειακή τάξη (άγαμες μητέρες, γονιμοποίηση με σπερματοζωάρια του αποθανόντος συζύγου, τεκνοποίηση από μεγαλύτερες γυναίκες, ετερόλογες τεχνικές γονιμοποίησης, παρένθετη μητρότητα κ.λπ.) είναι προφανές ότι η Εκκλησία δεν μπορεί να συμφωνήσει

Η Εκκλησία πρέπει να προτείνει με ανυπομονησία την υιοθέτηση ως εναλλακτική λύση σε εκείνα τα ζευγάρια που δεν μπορούν να δεχτούν, για διάφορους λόγους, το πρόβλημα της στειρότητάς τους. Εάν αυτό δεν είναι δυνατό, τότε θα μπορούσε να δεχτεί, στο πνεύμα της διάδοσής της, τεχνικές γονιμοποίησης που δεν περιλαμβάνουν πλεονασματικά έμβρυα ή περιλαμβάνουν οποιαδήποτε μορφή δωρεάς ή καταστροφής εμβρύων. Για παράδειγμα, η Εκκλησία θα μπορούσε να δεχτεί ομόλογη ενδομήτρια σπερματέγχυση, θεωρώντας έτσι το ζευγάρι ότι πάσχει από κοινή ασθένεια, υπό την προϋπόθεση ότι και οι δύο σύζυγοι συμφωνούν και η όλη διαδικασία διεξάγεται με το προαναφερθέν ήθος. Θα μπορούσε επίσης να δεχτεί την υποβοήθηση της διαδικασίας αναπαραγωγής χρησιμοποιώντας μόνο τους γαμέτες των γονέων και γονιμοποίηση όσων εμβρύων θα εμφυτευτούν (Ιερά Σύνοδος της Ελλάδος, 2007).

Οι πνευματικοί πατέρες πρέπει να κηρύξουν στους πιστούς, με ταπεινότητα και πίστη, την ανάγκη να καταφύγουν σε πιο φυσικούς και πνευματικούς τρόπους ζωής. Είναι γεγονός ότι ο σημερινός τρόπος ζωής, η ένταση και το άγχος, η δυσπιστία μεταξύ των ανθρώπων και άλλοι σχετικοί παράγοντες θεωρούνται υπεύθυνοι για την αύξηση της υπογονιμότητας σε πολύ υψηλά επίπεδα (Χανιώτης, 2016). Η Εκκλησία προτείνει μια μη σεξουαλική αντίληψη της ζωής που εγγυάται την απλότητα, την ειρήνη, την αποχή και την αμοιβαία εμπιστοσύνη μεταξύ των συζύγων. Δεν αντιτίθεται στη χρήση ιατρικής βοήθειας, αλλά, ταυτόχρονα, προτείνει να παραδώσουμε τη ζωή μας στα χέρια του Θεού.

Η λειτουργική και προσωπική προσευχή, η πνευματικά καθοδηγούμενη συμμετοχή στα μυστήρια της Εκκλησίας, η καλλιέργεια της αγάπης, ζητώντας τη μεσολάβηση των αγίων, τα ταπεινά προσκυνήματα, για παράδειγμα, αποτελούν τα καθιερωμένα μέσα της Εκκλησίας που πρέπει να επαναφερθούν στις ζωές των πιστών. Όταν η Εκκλησία ζητά από τα ζευγάρια να αποφύγουν ορισμένες αναπαραγωγικές τεχνικές που αυξάνουν τις ελπίδες για τεκνοποίηση, πρέπει ταυτόχρονα να εμπνεύσει την εμπιστοσύνη στο θέλημα του Θεού και να εισαγάγει τους πιστούς στην εμπειρία και τη διαφορετική λογική της προσευχής και των θαυμάτων. Η Εκκλησία υποδεικνύει τον τρόπο ακρίβειας αλλά αντιμετωπίζει ποιμαντικά τις πτώσεις των παιδιών της, όταν, για διάφορους λόγους, από τη μία πλευρά, δεν είναι σε θέση να εφαρμόσουν τη διδασκαλία της και, από την άλλη πλευρά, μετανοούν ειλικρινά (Μητροπολίτης Μεσογαίας και Λαυρεωτικής Νικόλαος).

Επιπλέον, η Εκκλησία αντιμετωπίζει το ζήτημα της ανθρώπινης αναπαραγωγής σε μια ευρύτερη προοπτική. Έτσι, παρόλο που τα παιδιά αποτελούν δώρο και ευλογία από τον Θεό, οι γονείς πρέπει να επικεντρωθούν σε ένα πολύ πιο σημαντικό γεγονός. μαζί με τη δική τους τελειότητα στον Χριστό, θα πρέπει να επικεντρωθούν στη σωστή ανατροφή των παιδιών τους και στην ανάπτυξη και την πρόοδό τους στον Χριστό, έτσι ώστε μια μέρα να λένε «Εδώ είμαι εγώ και τα παιδιά που μου έδωσε ο Θεός» (Απόστολος Παύλος, Έκδοση 1952c στο Μητροπολίτης Μεσογαίας και Λαυρεωτικής Νικόλαος).

7^ο Κεφάλαιο: Έρευνα ενδεικτική στατιστικών στοιχείων, σε Ελλάδα και Ευρώπη

Στο παρόν κεφάλαιο, παρουσιάζονται έρευνες που έχουν ασχοληθεί με την ηθική που διέπει ή πρέπει να διέπει την ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή. Επιλέχθηκαν μελέτες, οι οποίες θίγουν ζητήματα που έχουν συζητηθεί εκτενώς και τα οποία είναι αμφιλεγόμενα, όπως είναι για παράδειγμα, η απόκτηση παιδιών μέσω παρένθετης μητέρας, η απόκτηση τέκνων από ομόφυλα ζευγάρια και άλλα.

7.1 Η έρευνα των Faddy, Gosden&Gosden (2018)

Όταν έγινε η σύλληψη των πρώτων εμβρύων μέσα από την εξωσωματική γονιμοποίηση πριν από σχεδόν 40 χρόνια, μετά από έναν μακροχρόνιο αγώνα για την ανάπτυξη της απαραίτητης τεχνολογίας, θεωρήθηκε από πολλούς επιστήμονες ότι αυτή η διαδικασία γονιμοποίησης δεν θα χρησιμοποιείτο ευρέως από τα ζευγάρια. Ωστόσο, στις επόμενες δεκαετίες παρατηρήθηκε μια έκρηξη της ζήτησης της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής και αυτή η επιστήμη που αρχικά, προοριζόταν μόνο για συγκεκριμένες περιπτώσεις, έχει επεκταθεί για την αντιμετώπιση σχεδόν κάθε αιτίας γυναικείας και ανδρικής υπογονιμότητας μέσω μιας ευρείας κατηγορίας τεχνολογιών υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, όπως είναι η εξωσωματική γονιμοποίηση, η σπερματέγχυση, η κατάψυξη ωαρίων, η δωρεά ωαρίων / εμβρύων, *in vitro* ωρίμανση και γενετική διάγνωση / διαλογή πριν από την εφαρμογή κ.ά.. Από τις παγκόσμιες εκθέσεις και λαμβάνοντας υπόψη τις ελλείπουσες πληροφορίες, υπολογίστηκε ότι 5 εκατομμύρια άνθρωποι συνελήφθησαν μέσα από τεχνολογίες υποβοηθούμενης αναπαραγωγής μέχρι το 2013 (Adamson et al., 2013, Sullivan et al., 2013) και ξεκινώντας από αυτή τη βάση προβλέπεται και περαιτέρω αύξηση μέχρι το τέλος του αιώνα.

Η ακούσια στειρότητα είναι ένα κοινό πρόβλημα, το οποίο αντιμετωπίζουν αρκετοί άνθρωποι, ενώ σε πολλές περιπτώσεις είναι κάτι το μεταβλητό (Mascarenhas et al., 2012). Ωστόσο, το οικονομικό κόστος και η τοποθεσία αποτελούν σημαντικά εμπόδια στην πρόσβαση για θεραπεία. Ορισμένες φτωχές χώρες δεν έχουν κλινικές υποβοηθούμενης αναπαραγωγικής τεχνολογίας, ή έχουν μόνο μία, και σε 62 χώρες όπου υπάρχουν δεδομένα, υπάρχει ισχυρή συσχέτιση μεταξύ του αριθμού των

κλινικών ανά εκατομμύριο και του κατά κεφαλήν εισοδήματος σε ισοτιμία αγοραστικής δύναμης US \$ ($R^2 = 0,66$) (IFFS Global Reproductive Health Surveillance, 2016, Παγκόσμια Τράπεζα, 2015). Μια ομάδα εργασίας υπολόγισε ότι απαιτούνται υπηρεσίες εξωσωματικής γονιμοποίησης/ICSI για 1500 ζευγάρια ανά εκατομμύριο κατοίκους (Calhaz-Jorge et al., 2016). Οι γεννήσεις μέσω της τεχνολογίας υποβοηθούμενης αναπαραγωγής στο Βέλγιο, τη Σλοβενία και τη Δανία αντιπροσώπευαν το 4,6%, το 4,9% και το 6,1% των συνολικών γεννήσεων αντίστοιχα (Calhaz-Jorge et al., 2016), ποσοστό το οποίο είναι πολύ υψηλότερο από τις περισσότερες χώρες, όπου εξακολουθεί να υπάρχει τεράστιο περιθώριο ανάπτυξης.

Επί του παρόντος, οι υπηρεσίες υποβοηθούμενης αναπαραγωγικής τεχνολογίας εφαρμόζονται ευρύτερα σε δυτικοποιημένες χώρες υψηλού εισοδήματος, όπου η ανάπτυξη συνεχίστηκε λίγο πολύ γραμμικά ή σταθεροποιήθηκε μετά την παγκόσμια χρηματοπιστωτική κρίση του 2008 (CDC, 2014). Μετά από καθυστέρηση, οι υπηρεσίες επεκτείνονται τώρα ραγδαία σε πολυπληθή έθνη, όπως η Ινδία και η Κίνα (IFFS Global Reproductive Health Surveillance, 2016), αλλά σε μέρη στα οποία οι υπηρεσίες αυτές εξακολουθούν να είναι σπάνιες ή απύσες, μόνο προνομιούχοι άνθρωποι μπορούν να έχουν πρόσβαση σε αυτά, κάτι που συχνά μπορεί να απαιτεί τη διέλευση των εθνικών συνόρων. Η επιτυχής θεραπεία είναι συχνά η αρχή ενός οικογενειακού δέντρου, καθώς τα παιδιά που συλλαμβάνονται από τεχνολογίες υποβοηθούμενης αναπαραγωγής θα αποκτήσουν μετέπειτα τα δικά τους παιδιά και ούτω καθεξής. Έτσι, ο δημογραφικός αντίκτυπος των αναπαραγωγικών τεχνολογιών αυξάνεται σημαντικά κατά τη διάρκεια των γενεών.

Ωστόσο, η παρούσα εποχή της παγκόσμιας ανασφάλειας και της δημογραφικής μετάβασης (δηλαδή της γήρανσης) καθιστά δυσκολότερη την σίγουρη προβολή τάσεων στον παγκόσμιο πληθυσμό ή τον υποπληθυσμό λόγω της τεχνολογίας της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής. Μόνο οι μετριοπαθείς αξιώσεις μπορεί να είναι αποδεκτές επειδή ακόμη και μικρές διαφορές στη γονιμότητα μπορούν να οδηγήσουν σε σημαντική υπέρβαση ή υποχώρηση των εκτιμήσεων μετά από μερικές δεκαετίες.

Ο υποπληθυσμός της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής προβλεπόταν για το έτος 2100 για τέσσερα επίπεδα αύξησης: από συντηρητικές τιμές μηδέν και 10.000 έως

πιο αυξημένες 20.000 ή 30.000 επιπλέον γεννήσεις ετησίως. Μια ετήσια αύξηση κατά 10.000 είναι ένας πρόχειρος αριθμός για χώρες όπου η τεχνολογία υποβοηθούμενης αναπαραγωγής είναι ευρέως διαθέσιμη, λαμβάνοντας υπόψη τα πρόσφατα στοιχεία του Ηνωμένου Βασιλείου και των ΗΠΑ (CDC, 2014, HFEA, 2016). Η ανάπτυξη δεν θα διανεμηθεί ποτέ ομοιόμορφα, φυσικά, αλλά οι περιφερειακές ασυνέχειες από διαφορετικές φάσεις κλινικής ανάπτυξης εξομαλύνονται από τις χιλιάδες κλινικές που ήδη υπάρχουν. Οι Faddy, Gosden&Gosden (2018), στην μελέτη τους, αναφέρουν ότι έχει καταγραφεί μια συντηρητική γραμμική αύξηση αντί για μια εκθετική αύξηση, επειδή οι υπηρεσίες είναι πιθανό να περιορίζονται από τον ρυθμό με τον οποίο χτίζονται και στελεχώνονται οι νέες κλινικές. Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε θεραπεία γονιμότητας τείνουν να αποκτούν μωρά σε ελαφρώς μεγαλύτερες ηλικίες από τους συνομηλίκους. Ο μέσος αριθμός παιδιών ανά οικογένεια ορίστηκε σε 1,8 μετά την προσαρμογή για τη γονική επιβίωση στην ηλικία των 30 ετών και επιτρέποντας σε ορισμένα άτομα να μην έχουν παιδιά. Καθώς η βρεφική θνησιμότητα μειώνεται και η μέση διάρκεια ζωής επιμηκύνεται σχεδόν παντού, ένα ποσοστό θνησιμότητας περίπου 1% έως 30 ετών έχει ασήμαντο αντίκτυπο στα αποτελέσματα (Γραφείο Εθνικών Στατιστικών, 2013-15).

Εάν δεν υπάρξει περαιτέρω ανάπτυξη στις υπηρεσίες γονιμότητας αυτόν τον αιώνα, υπολογίζεται ότι 167 εκατομμύρια άνθρωποι που έχουν συλληφθεί με τεχνολογίες υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, θα έχουν γεννηθεί μέχρι το 2100 και 157 εκατομμύρια θα εξακολουθούν να είναι ζωντανό εκείνο το έτος - αντιπροσωπεύοντας το 1,4% της ανθρωπότητας με βάση τη διάμεση εκτίμηση των 11,2 δισεκατομμυρίων στον κόσμο (Ηνωμένα Έθνη, 2015). Ωστόσο, σύμφωνα με τις σημερινές τάσεις, οι υπηρεσίες θα συνεχίσουν να αυξάνονται σταθερά και ο αριθμός των γεννήσεων είναι πιθανό να είναι πολύ υψηλότερος. Εάν η μέση ετήσια αύξηση είναι 10.000 ή 20.000 γεννήσεις, ο αριθμός των ανθρώπων που ζουν εκείνο το έτος θα αυξηθεί σε 236 ή 315 εκατομμύρια, αντίστοιχα. Με 30.000 περισσότερες γεννήσεις ετησίως, 394 εκατομμύρια άνθρωποι θα είναι ζωντανό και θα αντιπροσωπεύουν πάνω από το 3% της ανθρωπότητας. Μόνο μια μειοψηφία θα έχει σχεδιαστεί άμεσα από τεχνολογίες υποβοηθούμενης αναπαραγωγής: 40 εκατομμύρια (24%) στο μηδενικό επίπεδο ανάπτυξης ή 155 εκατομμύρια (38%) στο ανώτερο επίπεδο των 30.000 γεννήσεων.

Αυτές οι εντυπωσιακές προβολές προσφέρουν αριθμούς για πρώτη φορά αντί για αυτό που προηγουμένως ήταν μόνο εικασίες. Το κλάσμα των ατόμων που σχετίζονται με την τεχνολογία υποβοηθούμενης αναπαραγωγής θα μπορούσε τελικά να προσεγγίσει ένα στα δέκα σε χώρες όπου οι ανάγκες σε υπηρεσίες είναι κορεσμένη, και μέχρι το τέλος του αιώνα ο συνολικός αριθμός τους είναι πιθανό να υπερβεί το μέγεθος του τρέχοντος πληθυσμού στη Ρωσία, και ενδεχομένως ακόμη και στις ΗΠΑ.

Αν και οι δημογραφικές προβλέψεις ήταν εκπληκτικά ακριβείς στο παρελθόν, υπάρχουν περισσότερες δυσκολίες στην εποχή της οικονομικής και κοινωνικής ανασφάλειας, όπου τα ποσοστά γονιμότητας είναι επίσης ρευστά. Το ποσοστό των ανθρώπων που οφείλουν την ύπαρξή τους σε τεχνολογίες υποβοηθούμενης αναπαραγωγής θα μπορούσε να υποτιμηθεί εάν η αύξηση του παγκόσμιου πληθυσμού επιβραδυνθεί περισσότερο από το αναμενόμενο ή εάν η ευημερία αυξηθεί και διανεμηθεί πιο δίκαια. Η Αφρική είναι μια ειδική περίπτωση ως η ήπειρος με τις μεγαλύτερες δυνατότητες για την αύξηση των υπηρεσιών γονιμότητας εάν βελτιωθούν οι οικονομικές συνθήκες, επειδή έχει ένα προφίλ νεαρής ηλικίας. Υπάρχει λιγότερη συμπάθεια για τους μη γόνιμους ανθρώπους σε χώρες με την υψηλότερη φυσική γονιμότητα (ακόμη και αν βρίσκεται σε παρακμή) επειδή η αντισύλληψη θεωρείται προτεραιότητα, αλλά τα πιο προσιτά πρωτόκολλα υποβοηθούμενης αναπαραγωγικής τεχνολογίας μπορεί μια μέρα να προσφέρουν πρόσβαση σε εκατομμύρια επιπλέον ασθενείς στις αναπτυσσόμενες χώρες (Van Blerkom et al., 2014).

Παρά τις πολλές προειδοποιήσεις και τα προσόντα, μπορεί να ειπωθεί ότι, εκτός από μια παγκόσμια ανθρωπιστική ή οικονομική καταστροφή, εκατοντάδες εκατομμύρια άνθρωποι θα είναι ζωντανόι αργότερα μέσα στον αιώνα, η ύπαρξη των οποίων θα εξαρτηθεί με τον ένα ή τον άλλο τρόπο από τις αναπαραγωγικές τεχνολογίες.

7.2 Η έρευνα των DeWertetal. (2014)

Η ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή προσφέρει, κυρίως, σε ετεροφυλόφιλα ζευγάρια την δυνατότητα να αποκτήσουν την «πυρηνική» οικογένεια. Υπάρχουν, ωστόσο, και άλλα άτομα, όπως είναι τα ομόφυλα ζευγάρια, τα τρανς άτομα ή τα άτομα που δεν έχουν κάποιο σύντροφο, τα οποία επιθυμούν να αποκτήσουν παιδί

και ο μόνος τρόπος για να το πράξουν αυτό είναι μέσω της ιατρικών υποβοηθούμενης αναπαραγωγής. Αυτές οι περιπτώσεις εγείρουν ηθικά ζητήματα σχετικά με την πρόσβαση στην ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή και ορισμένες από αυτές τις περιπτώσεις μπορεί να είναι ιδιαίτερα αμφιλεγόμενες. Επιπλέον, δεδομένου ότι οι τρανσέξουαλ άνθρωποι θα υποστούν μη αναστρέψιμη απώλεια του αναπαραγωγικού δυναμικού τους μετά από τη μετάβαση στο επιθυμητό φύλο τους, τίθεται το ερώτημα εάν η διατήρηση γονιμότητας είναι μια υγιής επιλογή. Η έρευνα των DeWertetal. (2014) έχει ως στόχο να αποσαφηνίσει αυτά τα ζητήματα και να παράσχει καθοδήγηση για τον επαγγελματικό χειρισμό τόσο των εφαρμογών της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής εκτός της πυρηνικής οικογένειας όσο και της διατήρησης της γονιμότητας σε τρανσέξουαλ άτομα.

Ιστορικό και γεγονότα

Οι μη τυποποιημένες εφαρμογές της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής είναι πολύ διαφορετικές και περιλαμβάνουν τα εξής. Πρώτον, ανύπαντρες γυναίκες (κυρίως ετεροφυλόφιλες), που υποβάλλουν αίτηση για τεχνητή σπερματέγχυση με σπέρμα δότη (σπερματέγχυση δότη). Αν και πρόκειται, σε κάποιο βαθμό, για μια «κλασική» περίπτωση, οι μελέτες σχετικά με τους αριθμούς και το ιστορικό τέτοιων εφαρμογών παραμένουν αραιές. Για πολλές γυναίκες, το να γίνουν ανύπαντρες μητέρες προφανώς δεν ήταν η πρώτη τους επιλογή, απλά δεν βρήκαν ακόμα τον σωστό σύντροφο (Graham και Braverman, 2012). Οι άντρες, σε ατομικό - μεμονωμένο επίπεδο μπορούν, επίσης, να υποβάλουν αίτηση για τεκνοποίηση μέσω υποβοηθούμενης αναπαραγωγής. Προφανώς, αυτό περιλαμβάνει τη συνεργασία μιας παρένθετης μητέρας. Τέτοια αιτήματα, ωστόσο, φαίνεται να είναι σπάνια.

Δεύτερον, άλλη μια γνωστή περίπτωση είναι τα ζευγάρια ομόφυλων γυναικών. Στις περισσότερες περιπτώσεις, σε μία από αυτές τις γυναίκες θα εμφυτευθούν σπερματοζώαρια τεχνητά με σπέρμα δότη και θα είναι εκείνη που θα κυφορεί το έμβρυο. Μια εναλλακτική διαδικασία επιτρέπει στα λεσβιακά ζευγάρια να μοιράζονται τη βιολογική μητρότητα. Αυτό περιλαμβάνει έναν από τους εταίρους που παρέχουν τα ωάρια για εξωσωματική γονιμοποίηση χρησιμοποιώντας σπέρμα δότη, ενώ το έμβρυο ή τα έμβρυα που παράγονται, μεταφέρονται στη μήτρα του άλλου εταίρου

(Marina et al., 2010). Πολλές κλινικές προσφέρουν την τελευταία διαδικασία μόνο εάν υπάρχει ιατρική ένδειξη και υπό συγκεκριμένες συνθήκες.

Τρίτον, μια ακόμη περίπτωση είναι τα ομόφυλα ζευγάρια ανδρών. Όπως οι ελεύθεροι άνδρες, αυτά τα ζευγάρια πρέπει να εμπλακούν με μια παρένθετη μητέρα. Λίγα δεδομένα είναι διαθέσιμα σχετικά με τον αριθμό των αιτημάτων. Χωρίς αμφιβολία, τέτοια αιτήματα είναι λιγότερο συχνά από τα αντίστοιχα αιτήματα που έχουν καταγραφεί από ζευγάρια ομόφυλων γυναικών.

Τέταρτον, τα τρανσέξουαλ άτομα, και ιδιαίτερα ζευγάρια, συμπεριλαμβανομένου (τουλάχιστον) ενός τρανσέξουαλ ατόμου. Δεδομένου ότι πρόκειται για μια λιγότερο γνωστή και πιο περίπλοκη κατάσταση, αυτή η κατηγορία χρειάζεται περισσότερες διευκρινίσεις. Μέχρι πρόσφατα, τα τρανσέξουαλ άτομα θεωρούνταν επίσημα ότι πάσχουν από μια ψυχιατρική κατάσταση, τη λεγόμενη διαταραχή ταυτότητας φύλου. Στην πρόσφατα δημοσιευμένη πέμπτη έκδοση του Διαγνωστικού και Στατιστικού Εγχειριδίου Ψυχικών Διαταραχών (DSM-5), ωστόσο, η ταυτότητα των ατόμων που είναι τρανσέξουαλ δεν ταξινομείται πλέον ως ψυχική διαταραχή. Το εγχειρίδιο διαγιγνώσκει τους τρανσέξουαλ ως άτομα με «δυσφορία φύλου», η οποία επικοινωνεί το συναισθηματικό άγχος που μπορεί να προκύψει από μια έντονη ασυμφωνία μεταξύ του έμπειρου ή εκπεφρασμένου φύλου κάποιου και του εκχωρημένου φύλου. Σε μεμονωμένες περιπτώσεις, τα τρανς άτομα μπορούν να αντιμετωπιστούν με την αντίστοιχη ορμονική θεραπεία και χειρουργική επέμβαση αλλαγής φύλου. Οι εφαρμογές από τρανσέξουαλ άτομα για ιατρικά υποβοηθούμενη αναπαραγωγή είναι επί του παρόντος σπάνιες, αλλά φαίνεται να αυξάνονται σταθερά. Οι αναπαραγωγικές επιλογές είναι ποικίλες, αλλά δεν είναι διαθέσιμες όλες οι επιλογές για όλους τους τρανσέξουαλ ανθρώπους. Αν και οι περισσότεροι εξ' αυτών θα σχηματίσουν ετεροφυλόφιλες σχέσεις μετά τη μετάβαση, πολλοί δεν θα το κάνουν, δείχνοντας ότι ο σεξουαλικός προσανατολισμός και η ταυτότητα φύλου είναι αρκετά διαφορετικά θέματα (De Sutter, 2001). Οι επιλογές περιλαμβάνουν τα εξής: όταν τα τρανσέξουαλ αρσενικά άτομα έχουν θηλυκό σύντροφο, τότε μπορεί να είναι δότες σπερματοζωαρίων. Όταν οι τρανσέξουαλ γυναίκες έχουν αρσενικό σύντροφο, ένα παιδί μπορεί να συλληφθεί με παρένθετη μητέρα. Η διατήρηση της γονιμότητας μπορεί να είναι μια μέθοδος για να βοηθήσει τους τρανσέξουαλ ανθρώπους να έχουν

γενετικά συνδεδεμένα παιδιά στο μέλλον. Για τα τρανσέξουαλ αρσενικά άτομα, υπάρχουν, τουλάχιστον θεωρητικά, τρεις επιλογές: τράπεζα ωαρίων, τράπεζα εμβρύων ή τράπεζα ιστού ωοθηκών. Για τις τρανσέξουαλ γυναίκες, η τράπεζα σπέρματος είναι η μόνη επιλογή.

Αν και η μεταμόσχευση μήτρας έχει πραγματοποιηθεί σε περιορισμένο αριθμό γυναικών, δεν έχει σημειωθεί, ακόμα, κάποια εγκυμοσύνη. Μαζί με το ακόμη υψηλό κόστος, αυτό καθιστά απίθανο ότι αυτή η τεχνολογία θα εφαρμοστεί τακτικά στο προβλέσιμο μέλλον (Gosden, 2008, Kisu et al., 2013).

Παρά το γεγονός ότι αυτές οι τέσσερις κατηγορίες μπορούν να διακριθούν έντονα θεωρητικά, υπάρχει σημαντική αλληλεπικάλυψη στην πράξη. Ορισμένες από αυτές τις μη τυποποιημένες εφαρμογές γίνονται πιο εύκολα αποδεκτές από τα κέντρα γονιμότητας σε σχέση με άλλες, ακόμη και σε χώρες στις οποίες επιτρέπονται νόμιμα ευρύτερες εφαρμογές της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής. Ενώ πολλές κλινικές σήμερα προσφέρουν ιατρικά υποβοηθούμενη αναπαραγωγή σε ανύπαντρες γυναίκες και ζευγάρια ομόφυλων γυναικών, πολύ λιγότερες κλινικές φαίνεται να δέχονται ομοφυλόφιλα ζευγάρια ανδρών και, ειδικά, τους τρανσέξουαλ αιτούντες.

Γενικές αρχές

Οι επιστήμονες που ασχολούνται με έρευνες και ζητήματα της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής θα πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τους σχετικούς κανονισμούς που ισχύουν στη χώρα τους όταν έρχονται αντιμέτωποι με κάποιο αίτημα να βοηθήσουν είτε στην αναπαραγωγή σε μη τυποποιημένες καταστάσεις είτε στη διατήρηση της γονιμότητας για τα τρανσέξουαλ άτομα. Ορισμένες χώρες απαγορεύουν κατηγορηματικά την υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, για παράδειγμα, σε μη παντρεμένα ζευγάρια ή σε ζευγάρια που δεν έχουν σαφή ιατρική ένδειξη στειρότητας. Από ηθική άποψη, οι ακόλουθες αρχές έχουν ύψιστη σημασία.

Σεβασμός της αυτονομίας

Παραδοσιακά, το δικαίωμα αναπαραγωγής έχει χορηγηθεί μόνο σε ετεροφυλόφιλα και παντρεμένα ζευγάρια. Ωστόσο, αυτή η αποκλειστική άποψη είναι προβληματική. Πρώτον, τα δικαιώματα χορηγούνται γενικά σε ιδιώτες και η

αναπαραγωγή αποτελεί σημαντικό στοιχείο της αυτονομίας μεμονωμένων προσώπων. Δεύτερον, η αναγνώριση των αναπαραγωγικών αναγκών και συμφερόντων των ομοφυλοφίλων, σε συνδυασμό με την έννοια της ίσης ιθαγένειας, αύξησε την υποστήριξη της άποψης ότι οι ομοφυλόφιλοι έχουν το ίδιο δικαίωμα αναπαραγωγής με τα άλλα άτομα (ASRM, 2009). Πρόσφατες μελέτες δείχνουν ότι πολλοί τρανσέξουαλ άνθρωποι επιθυμούν επίσης να έχουν παιδιά (Wierckx et al., 2012). Φαίνεται να υπάρχει μια αργή αύξηση της άποψης ότι τα αναπαραγωγικά τους δικαιώματα πρέπει να λαμβάνονται σοβαρά υπόψη. Από την άποψη των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, το βάρος της απόδειξης βαρύνει εκείνους τους επικριτές που θα αρνούταν ότι συγκεκριμένες ομάδες προσώπων έχουν το δικαίωμα να αναπαράγονται.

Μιλώντας για δικαιώματα, η διάκριση μεταξύ αρνητικών και θετικών δικαιωμάτων είναι σημαντική. Τα αρνητικά δικαιώματα είναι δικαιώματα ελευθερίας, πράγμα που σημαίνει ότι οι τρίτοι δεν πρέπει, καταρχήν, να παρεμβαίνουν στις επιλογές ενός ατόμου. Δικαίωμα ελεύθερης αναπαραγωγής σημαίνει, για παράδειγμα, ότι η αναγκαστική στέρωση ενός ικανού ατόμου είναι αδικαιολόγητη. Ένα θετικό δικαίωμα είναι ένα δικαίωμα αξίωσης, που σημαίνει δικαίωμα ενός ατόμου να λάβει βοήθεια από άλλους για την επίτευξη συγκεκριμένων στόχων. Στον αναπαραγωγικό τομέα αυτό θα σήμαινε, για παράδειγμα, ότι τα υπογόνιμα και μη γόνιμα άτομα έχουν δικαίωμα πρόσβασης στην ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή. Η διατήρηση της γονιμότητας θα είναι συχνά η μόνη μέθοδος για τους τρανσέξουαλ ανθρώπους να έχουν την ευκαιρία να έχουν γενετικά συνδεδεμένα παιδιά στο μέλλον.

Αν και το δικαίωμα κάθε ικανού ατόμου να αναπαράγεται γίνεται όλο και πιο αποδεκτό, η παραχώρηση αυτού του δικαιώματος σε άτομα με μη τυποποιημένες σχέσεις εξακολουθεί να αμφισβητείται. Σε ορισμένες χώρες, μια τέτοια ερμηνεία του δικαιώματος αναπαραγωγής χωρίς αποκλεισμούς απορρίπτεται ακόμη και εντελώς. Η απόρριψη αυτού του δικαιώματος αφορά την ιατρικά υποβοηθούμενη αναπαραγωγή σε ανύπαντρες και ομοφυλόφιλες γυναίκες, αλλά είναι πιθανώς πιο σφοδρή όσον αφορά την ιατρικά υποβοηθούμενη αναπαραγωγή σε ομοφυλόφιλους άνδρες και τρανσέξουαλ ανθρώπους και τη διατήρηση της γονιμότητας σε αυτούς. Οι αντιρρήσεις είναι εν μέρει δεοντολογικές, εν μέρει επακόλουθες. Οι δεοντολογικές

αντιρρήσεις επισημαίνουν ότι αυτές οι πρακτικές είναι αφύσικες και ότι δεν μπορούν να συμβιβαστούν με τους στόχους της ιατρικής. Η επακόλουθη κριτική επικεντρώνεται σε υποτιθέμενες βλάβες τόσο στο μελλοντικό παιδί όσο και στην κοινωνία, αλλά θεωρεί επίσης πιθανές δυσμενείς συνέπειες για τις παρένθετες μητέρες. Η διερεύνηση του αν οι ενστάσεις αυτές είναι βάσιμες και, εάν ναι, επιτακτικές, λαμβάνοντας υπόψη το βάρος που πρέπει να δοθεί στην αναπαραγωγική αυτονομία του αιτούντος.

Ευεργεσία

Οι υποψήφιοι μπορούν να επωφεληθούν σε μεγάλο βαθμό από την απόκτηση ενός μωρού. Ωστόσο, υπάρχουν ανησυχίες σχετικά με τους ιατρικούς ή/και ψυχοκοινωνικούς κινδύνους για τα διάφορα εμπλεκόμενα μέρη, ιδίως τα παιδιά, σε μη τυποποιημένες περιπτώσεις και για την κοινωνία στο σύνολό της. Αυτό θέτει το ερώτημα εάν αυτοί οι κίνδυνοι και οι ανησυχίες αποτελούν έναν καλό, ή ακόμη και επιτακτικό, λόγο για να απέχουν από την ιατρικά υποβοηθούμενη αναπαραγωγή -και τη διατήρηση της γονιμότητας- σε αυτές τις περιπτώσεις.

Η συζήτηση αφορά πρωτίστως τους κινδύνους για το μελλοντικό παιδί. Αυτοί αφορούν κυρίως τους ψυχοκοινωνικούς κινδύνους της ενηλικίωσης σε ένα μη πυρηνικό οικογενειακό περιβάλλον. Όσον αφορά τις λεγόμενες μητρικές οικογένειες (ανύπαντρες γυναίκες, ζευγάρια ομόφυλων γυναικών), οι επικριτές φοβούνται ότι η απουσία πατέρα θα έχει αρνητικές επιπτώσεις στην ψυχολογική ανάπτυξη του παιδιού. Υπάρχουν διάφορες θεωρίες για αυτή τη θέση, και η πιο εμφανής είναι η ψυχαναλυτική θεωρία.

Ωστόσο, τα αποτελέσματα εμπειρικών μελετών μέχρι στιγμής είναι σε μεγάλο βαθμό καθησυχαστικά (Golombok & Badger, 2010). Οι μελέτες σχετικά με τις ανύπαντρες γυναίκες που επιλέγουν τη σπερματέγχυση των δοτών για να γίνουν μητέρες αναφέρουν κυρίως ότι αυτές οι γυναίκες είναι ψυχολογικά υγιείς και μπορούν να βασίζονται σε ένα υποστηρικτικό οικογενειακό και κοινωνικό δίκτυο. Μέχρι στιγμής, δεν υπάρχει σημαντική αρνητική επίδραση στις οικογενειακές σχέσεις και την ανάπτυξη των παιδιών. Πρέπει να αναγνωρισθεί, ωστόσο, ότι τα ευρήματα αυτά βασίζονται σε μικρούς αριθμούς και ότι η πλειονότητα των παιδιών που συμμετείχαν

ήταν προσχολικής ηλικίας. Επιπλέον, καθώς οι μελέτες αυτές επικεντρώνονται σε ανύπαντρες γυναίκες στις οποίες δόθηκε πρόσβαση σε ιατρικά υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, μπορεί κάλλιστα να υπάρχει μια προκατάληψη επιλογής. Αν και δεν υπάρχουν ακριβή στοιχεία, οι ανύπαντρες γυναίκες φαίνεται να στερούνται συχνά την πρόσβαση μετά από προσεκτικό ψυχολογικό έλεγχο από ορισμένες ομάδες που δίνουν πρόσβαση στη μεγάλη πλειοψηφία των ζευγαριών ομόφυλων γυναικών που υποβάλλουν αίτηση για σπερματέγχυση μέσω δότη. Πολύ συχνά, οι μεμονωμένοι αιτούντες σε ορισμένα κέντρα βρέθηκαν να έχουν ένα μάλλον αδύναμο κοινωνικό δίκτυο και να ζουν απομονωμένοι. Συνεπώς, τα θετικά ευρήματα σχετικά με τα παιδιά που μεγαλώνουν με ανύπαντρες γυναίκες μπορεί να αφορούν σε μεγάλο βαθμό το υποσύνολο των ανύπαντρων γυναικών που πέρασαν τις διαδικασίες διαλογής και επιλογής (DeWertetal., 2014).

Υπάρχει ένα μεγαλύτερο σώμα αποδεικτικών στοιχείων για τις οικογένειες ομόφυλων γυναικών ζευγαριών, κυρίως για τις οικογένειες με μητέρες που εισήλθαν σε μια λεσβιακή σχέση μετά την απόκτηση παιδιών με έναν άνδρα σύντροφο. Το συνεπές εύρημα είναι ότι τα άτομα που μεγαλώνουν σε τέτοιες οικογένειες λειτουργούν καλά μέχρι την είσοδο στην ενήλικη ζωή, χωρίς καμία διαφορά στη συμπεριφορά των φύλων σε σύγκριση με τα παιδιά που μεγαλώνουν σε ετεροφυλόφιλες οικογένειες. Μια παρόμοια εικόνα προκύπτει από μελέτες παιδιών που μεγαλώνουν από την αρχή σε οικογένειες ομόφυλων ζευγαριών γυναικών, χωρίς την παρουσία πατέρα από τη γέννηση (Golombok &Badger, 2010). Αυτές οι οικογένειες είναι παρόμοιες με μια ομάδα σύγκρισης παραδοσιακών οικογενειών σε μια σειρά μέτρων ποιότητας της ανατροφής των παιδιών και της ψυχολογικής προσαρμογής των νεαρών ενηλίκων. Τα ευρήματα έρχονται επίσης σε αντίθεση με την υπόθεση ότι τα παιδιά που μεγαλώνουν σε λεσβιακές οικογένειες θα μεγαλώσουν ως λεσβίες ή ομοφυλόφιλοι οι ίδιοι.

Τα ευρήματα αυτά οδηγούν στο συμπέρασμα ότι η ποιότητα των οικογενειακών σχέσεων έχει μεγαλύτερη σημασία από τον τρόπο με τον οποίο σχηματίζεται η οικογένεια. Στο πλαίσιο αυτό, «η ανάγκη του παιδιού για πατέρα» αποσύρθηκε από τον τροποποιημένο βρετανικό νόμο για την ανθρώπινη γονιμοποίηση και εμβρυολογία και από τη ρήτρα «ευημερία του παιδιού» στον κώδικα πρακτικής

της Αρχής Ανθρώπινης Γονιμοποίησης και Εμβρυολογίας και αντικαταστάθηκε από την «ανάγκη υποστηρικτικής ανατροφής των παιδιών» (DeWertetal., 2014).

Υπάρχουν πολύ λιγότερα δεδομένα σχετικά με τις επιπτώσεις στην ανάπτυξη και την ευημερία του παιδιού που μεγαλώνει με ομοφυλόφιλα ζευγάρια. Συχνά, απλά θεωρείται ότι τα παιδιά χρειάζονται μια μητέρα για να αναπτυχθούν κανονικά. Χωρίς αμφιβολία, είναι πολύ πιο δύσκολο για τους ομοφυλόφιλους άνδρες να πείσουν τους ανθρώπους για την αποδοχή της επιθυμίας τους να γίνουν γονείς και για τις γονικές τους ικανότητες (Berkowitz & Marsiglio, 2007). Η εμπειρική βιβλιογραφία που είναι διαθέσιμη, ωστόσο, υποδηλώνει ότι τα παιδιά δεν επηρεάζονται ή βλάπτονται από την ανατροφή τους από ομόφυλα ζευγάρια ανδρών (Hastings et al., 2006).

Στο σημείο αυτό πρέπει να διερευνηθεί το τι ισχύει με τους ψυχοκοινωνικούς κινδύνους που μπορεί να αντιμετωπίζει το παιδί που μεγαλώνει με έναν τρανσέξουαλ γονέα ή τρανσέξουαλ ζευγάρι; Παρόλο που τα τρανς άτομα δεν χαρακτηρίζεται πλέον επίσημα ως ψυχικά διαταραγμένα, πολλοί άνθρωποι μπορεί ακόμα να αισθάνονται ότι είναι. Αυτό που έχει σημασία κυρίως για την τρέχουσα πρακτική είναι η πιθανή ψυχική νοσηρότητα στους τρανσέξουαλ ανθρώπους και οι πιθανές επιπτώσεις της στη γονική ικανότητα (Murphy, 2010). Δυστυχώς, η μακροπρόθεσμη έρευνα παρακολούθησης για τους ενήλικες τρανς είναι ιδιαίτερα περιορισμένη. Υπάρχουν κάποιες περιορισμένες ενδείξεις ότι τα τρανσέξουαλ αρσενικά άτομα παρουσιάζουν λιγότερες ψυχολογικές διαταραχές και λιγότερη ψυχοπαθολογία, έχουν πιο σταθερές σχέσεις με τον (θηλυκό) σύντροφό τους και είναι κοινωνικά καλύτερα ενσωματωμένα από τα τρανσέξουαλ θηλυκά άτομα (Baetens, 2003). Επί του παρόντος δεν υπάρχουν σχεδόν καθόλου μελέτες παρακολούθησης σχετικά με την ψυχολογική ευημερία των παιδιών τους. Αν και πολλοί τρανσέξουαλ άνθρωποι έχουν ήδη παιδιά, η μεγάλη πλειοψηφία αυτών των παιδιών γεννήθηκε πριν από την αλλαγή των γονιών τους. Τα προκαταρκτικά ευρήματα δείχνουν ότι τα παιδιά προσαρμόζονται και ότι δεν υπάρχει υποστήριξη για ανησυχίες σχετικά με την πιθανότητα η ταυτότητα των γονιών τους να επηρεάσει άμεσα αρνητικά αυτά τα παιδιά (Green, 1978). Οι διαμεσολαβητές για καλή προσαρμογή είναι η απουσία γονικής σύγκρουσης μετά τη μετάβαση στο άλλο φύλο και η μικρότερη ηλικία του παιδιού κατά τη στιγμή της μετάβασης αυτής

(White & Ettner, 2007). Προφανώς, τα παιδιά που συλλαμβάνονται από τρανσέξουαλ άτομα μετά τη μετατόπιση της ταυτότητας φύλου τους δεν χρειάζεται να προσαρμοστούν σε μια νέα γονική ταυτότητα, η οποία μπορεί κάλλιστα να διευκολύνει τα πράγματα. Μια διερευνητική μελέτη παρακολούθησης 12 ετών, στην οποία συμμετείχαν 42 παιδιά που μεγαλώνουν από τρανσέξουαλ άτομα, τα οποία αποκτήθηκαν μετά από σπερματέγχυση μέσω δότη, δείχνει ότι τα παιδιά αυτά είναι φυσιολογικά και ευτυχισμένα (Chiland et al., 2013).

Λαμβανομένων υπόψη των προκαταρκτικών ευρημάτων προηγούμενων ερευνών, συνιστάται αρχικά να μην δοθεί πρόσβαση σε ιατρικά υποβοηθούμενη αναπαραγωγή σε τρανσέξουαλ θηλυκά άτομα (Baetens, 2003). Αλλά αυτή η θέση θεωρείται τώρα ως υπερβολικά περιοριστική ακόμα και από τους πρώην υποστηρικτές της (Patricia Baetens, προσωπική επικοινωνία).

Οι κίνδυνοι για τα μελλοντικά παιδιά θα πρέπει να αξιολογούνται με βάση το πρότυπο «υψηλού κινδύνου σοβαρής βλάβης», όπως είχε προηγουμένως εγκριθεί από την Ευρωπαϊκή Εταιρεία Ανθρώπινης Αναπαραγωγής και Εμβρυολογίας (ESHRE, 2007). Οι επιπτώσεις αυτής της αρχής στις τρέχουσες εφαρμογές θα σκιαγραφηθούν παρακάτω.

Οι κίνδυνοι για τους ίδιους τους αιτούντες είναι κατά κύριο λόγο κοινωνικοί. Αυτό ισχύει ιδιαίτερα για τους τρανσέξουαλ αιτούντες, καθώς η τρανσέξουαλ γονική μέριμνα μπορεί να αντιμετωπίσει σοβαρή κριτική και έντονες κοινωνικές αντιθέσεις. Οι ιατρικοί κίνδυνοι της διατήρησης γονιμότητας για τους τρανσέξουαλ είναι χαμηλοί, αν όχι ανύπαρκτοι. Οι γυναίκες που επιλέγουν τη χειρουργική επέμβαση αλλαγής φύλου μπορούν να υποβληθούν σε διέγερση των ωοθηκών ή να παρέχουν ιστό ωοθηκών για τη διατήρηση της γονιμότητας κατά τη διάρκεια αυτής της διαδικασίας, ενώ πρόσθετη χειρουργική επέμβαση δεν θα είναι τότε απαραίτητη.

Θα πρέπει επίσης να λαμβάνονται υπόψη οι ιατρικοί κίνδυνοι για τις πιθανές γυναίκες που θα λάβουν την θέση της παρένθετης μητέρας. Ο κύριος κίνδυνος για τους δότες ωαρίων αφορά το σύνδρομο υπερδιέγερσης των ωοθηκών. Ένα νέο καθεστώς διέγερσης και εμβρυομεταφοράς, ωστόσο, μπορεί κάλλιστα να μειώσει αυτόν τον κίνδυνο κοντά στο μηδέν (Devroey et al., 2011). Όσον αφορά την παρένθετη

μητρότητα, οι κίνδυνοι που ενυπάρχουν στην εγκυμοσύνη και τον τοκετό αξίζουν τη δέουσα προσοχή. Περιορισμένα δεδομένα μέχρι στιγμής δείχνουν ότι οι περισσότεροι δότες ωαρίων θεωρούν αυτούς τους κινδύνους διαχειρίσιμους εάν ακολουθήσει κανείς τις κατευθυντήριες γραμμές που έχουν αναπτυχθεί προκειμένου να ελαχιστοποιήσουν αυτούς τους κινδύνους (Dermout et al., 2010). Ενόψει της ανάπτυξης εμπορικών κλινικών παρένθετης μητρότητας σε χώρες με φτωχούς πόρους, η γνώμη της ειδικής ομάδας για τη διασυνοριακή αναπαραγωγική φροντίδα είναι επίσης σημαντική εν προκειμένω (ESHRE, 2008).

Οι επικριτές επισημαίνουν, ακόμα, πιθανή βλάβη στην κοινωνία στο σύνολό της. Αυτή η «κοινωνική βλάβη», ωστόσο, συχνά παραμένει απροσδιόριστη. Φαίνεται να είναι μια κυρίως θρησκευτική κριτική σχετικά με την υπονόμηση της πυρηνικής οικογένειας, την οποία αυτοί οι επικριτές θεωρούν επιβλαβή, κάτι το οποίο αποτελεί μια δεοντολογική ένσταση που μεταμφιέζεται σε επακόλουθη ένσταση (Myskja, 2009). Προφανώς, μια τέτοια "μετάφραση" ενός κρυφού θρησκευτικού κανόνα σε κοσμικές, γενικά προσβάσιμες, πρακτικές, διαδραματίζει εξίσου σημαντικό ρόλο στις συζητήσεις σχετικά με τις υποτιθέμενες ψυχολογικές βλάβες για τα παιδιά που μεγαλώνουν σε μη τυπικές οικογένειες.

Δικαιοσύνη

Σύμφωνα με την αρχή της τυπικής δικαιοσύνης, παρόμοιες υποθέσεις θα πρέπει να αντιμετωπίζονται με τον ίδιο τρόπο, καθώς μια διαφορετική μεταχείριση δικαιολογείται μόνο εάν υπάρχει ηθικά σημαντική διαφορά μεταξύ των υπό εξέταση υποθέσεων. Για το τρέχον ζήτημα, είναι ιδιαίτερα σημαντικό, εάν κάποιος αποδεχθεί το πρότυπο «υψηλού κινδύνου σοβαρής βλάβης» ως πρότυπο για την αξιολόγηση των κινδύνων για τα μελλοντικά παιδιά και, ως εκ τούτου, είτε για τη χορήγηση είτε για την απόκρυψη πρόσβασης σε ιατρικά υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, θα πρέπει να χρησιμοποιείται με συνέπεια αυτό το κριτήριο τόσο για τυποποιημένα όσο και για μη τυποποιημένα αιτήματα. Η χρήση ενός λιγότερο ανεκτικού και αυστηρότερου προτύπου αξιολόγησης για μη τυποποιημένες εφαρμογές της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής θα συνεπαγόταν δύο μέτρα και δύο σταθμά που εισάγουν διακρίσεις (Pennings, 2011). Προφανώς, το επιχείρημα αυτό έχει σημασία για τη διαφορετική αξιολόγηση και αντιμετώπιση των διαφόρων τύπων μη τυποποιημένων περιπτώσεων.

Για παράδειγμα, μια μεγαλύτερη «ευημερία του παιδιού» σχετικά με την απροθυμία όσον αφορά την ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή για ομοφυλόφιλα ζευγάρια σε σύγκριση με την ιατρικά υποβοηθούμενη αναπαραγωγή για λεσβιακά ζευγάρια δικαιολογείται ηθικά μόνο εάν η πρώτη θα συνεπαγόταν υψηλό κίνδυνο σοβαρής βλάβης για το μελλοντικό παιδί. Εκτός από την ευημερία του παιδιού, υπάρχουν και άλλες ηθικά σχετικές εκτιμήσεις που πρέπει να ληφθούν υπόψη. Στο βαθμό που η παρένθετη μητρότητα αποτελεί μέρος της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής σε μη τυποποιημένες περιπτώσεις, τα συμφέροντα των υποκατάστατων θα πρέπει να λαμβάνουν τη δέουσα προσοχή προκειμένου να αποφεύγεται η εκμετάλλευση.

Ειδικά ζητήματα

Το «επιχείρημα από τη φύση» χρησιμοποιείται συχνά στην ιατρική δεοντολογία, ωστόσο είναι βαθιά προβληματικό. Το επιχείρημα ότι «το X είναι λάθος επειδή είναι αφύσικο» μπορεί να επιτύχει μόνο εάν υπάρχει ερμηνεία του όρου «(un)natural» που επιτρέπει στο κάθε άτομο τόσο να διακρίνει μεταξύ φυσικών και αφύσικων συνθηκών/ενεργειών όσο και να κατανοήσει τι υπάρχει σχετικά με τις τελευταίες. Είναι αμφίβολο αν υπάρχει κάποια τέτοια ερμηνεία που να είναι πειστική (Warren, 1985).

Συχνά υποστηρίζεται ότι οι γιατροί θα πρέπει να χρησιμοποιούν τις επαγγελματικές τους δεξιότητες μόνο εάν υπάρχει ιατρική ένδειξη για να παρέμβουν. Αυτό το επιχείρημα αναφέρεται τουλάχιστον σιωπηρά στους παραδοσιακούς στόχους της ιατρικής: την πρόληψη των ασθενειών, τη θεραπεία των ασθενών και τη φροντίδα των ανθρώπων που δεν μπορούν να θεραπευτούν. Ο υπαινιγμός αυτής της άποψης στο πλαίσιο της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής θα ήταν ότι οι γιατροί θα πρέπει να προσφέρουν υποβοηθούμενη αναπαραγωγή μόνο σε περίπτωση υπογονιμότητας ή μη γονιμότητας. Κατά συνέπεια, η ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή στις τρέχουσες μη τυποποιημένες καταστάσεις θα ήταν καταρχήν προβληματική.

Ωστόσο, υπάρχουν διαφορετικές απόψεις, οι οποίες είναι ευρύτερες και στενότερες, σχετικά με τους στόχους της ιατρικής. Μια ένσταση φαίνεται να προϋποθέτει μια αμφισβητήσιμη άποψη ουσιώδους σημασίας, υποδηλώνοντας ότι υπάρχουν σαφή και σταθερά όρια μεταξύ του ιατρικού και του μη ιατρικού τομέα και

μεταξύ ιατρικών και μη ιατρικών ενδείξεων. Υπάρχουν πολλές ευρέως καθιερωμένες ιατρικές λύσεις για μη ιατρικά προβλήματα, ειδικά στο πλαίσιο της αναπαραγωγικής ιατρικής. Τέτοια παραδείγματα, είναι η τεχνητή στείρωση ή η διακοπή μιας εγκυμοσύνης. Πιο ουσιαστικά, οι έννοιες της υγείας και των ασθενειών δεν είναι τόσο σαφείς και αντικειμενικές όσο δείχνουν οι αντιρρήσεις. Αυτό συμβαίνει επίσης στην ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, ορισμένες εφαρμογές της δεν λογίζονται ως παρέμβαση για την αποκατάσταση ενός βιολογικού προβλήματος. Προφανώς, πολλοί άνθρωποι αποδέχονται μια λιγότερο περιοριστική άποψη: αυτό που σημαίνει καλή και κακή υγεία και με «ενδείξεις» δεν ενημερώνεται μόνο από ιατρικά γεγονότα, αλλά και από κοινωνικές συμβάσεις και δικαιολογίες (Novaes, 1998). Στον τομέα της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής αυτό βασίζεται σε κοινές κοινωνικές αντιλήψεις για το νόημα και την αξία που μπορεί να φέρει η απόκτηση παιδιών στην ανθρώπινη ζωή και τις ανθρώπινες σχέσεις. Το ερώτημα, λοιπόν, είναι γιατί η ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή σε μη τυποποιημένες περιπτώσεις δεν πρέπει να θεωρείται ότι ενισχύει την αναπαραγωγική υγεία με μια ευρύτερη έννοια των ατόμων που εμπλέκονται. Οι κλινικές που προσφέρουν ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή σε ανύπαντρες γυναίκες και ζευγάρια ομόφυλων γυναικών αποδέχονται ήδη αυτή την ευρύτερη άποψη.

Η ευημερία του παιδιού

Υπάρχει ισχυρή συναίνεση ότι η ευημερία του παιδιού αποτελεί σημαντικό ζήτημα στο πλαίσιο της παροχής πρόσβασης σε ιατρικά υποβοηθούμενη αναπαραγωγή. Ταυτόχρονα, ο τρόπος με τον οποίο τίθεται σε λειτουργία αυτό το κριτήριο διαφέρει σημαντικά. Σε μεγάλο βαθμό αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι χρησιμοποιούνται διαφορετικά πρότυπα αξιολόγησης. Η παραδοσιακή, ετεροφυλόφιλη, πυρηνική οικογένεια χρησιμοποιείται συχνά ως ιδανικό πρότυπο (Pennings, 2011). Κατά συνέπεια, όταν τα παιδιά μιας μη τυπικής ομάδας δεν φθάνουν στο ίδιο επίπεδο ευημερίας με την ομάδα ελέγχου, οι οικογένειες αυτές ταξινομούνται αυτομάτως ως κατώτερες και αποκλείονται. Ακόμη και αν αποδειχθεί ότι τα παιδιά σε ορισμένους τύπους μη τυπικών οικογενειών έχουν κάπως χαμηλότερη ποιότητα ζωής, δεν προκύπτει αυτόματα ότι η ποιότητα ζωής τους είναι απαράδεκτη. Η ανησυχία των επαγγελματιών που εμπλέκονται δεν θα πρέπει να είναι εάν ένας τύπος οικογένειας ή

ενός είδους γονέα είναι καλύτερος από άλλους, αλλά θα πρέπει να καθορίσουν ποιοι μελλοντικοί γονείς και οικογένειες φέρουν υψηλό κίνδυνο σοβαρής βλάβης στα μελλοντικά παιδιά (ESHRE, 2007).

Όσον αφορά τις ανύπαντρες γυναίκες που υποβάλλουν αίτηση για ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, υπάρχει ανησυχία ότι ένα υποσύνολο αυτών των αιτούντων ζει σε συνθήκες κοινωνικής απομόνωσης ή/και έχει χαρακτηριστικά προσωπικότητας που θα μπορούσαν να επιβάλουν υψηλό κίνδυνο σοβαρής βλάβης στα μελλοντικά παιδιά. Αυτός μπορεί να είναι ένας καλός λόγος για έναν ψυχοκοινωνικό έλεγχο των μεμονωμένων αιτούντων, υποθέτοντας ότι οι περισσότεροι από αυτούς δεν παρουσιάζουν σχετικά προβλήματα. Τούτου λεχθέντος, απαιτείται περισσότερη έρευνα προκειμένου να αποφευχθεί η χρήση κριτηρίων αποκλεισμού χωρίς εμπειρικά στοιχεία σχετικά με την προγνωστική τους αξία.

Λαμβάνοντας υπόψη το γεγονός ότι υπάρχουν ισχυρές αποδείξεις ότι τα παιδιά που συλλαμβάνονται από ζευγάρια ομόφυλων γυναικών αναπτύσσονται ομαλά, οι συνεχιζόμενες ανησυχίες σχετικά με την ευημερία των παιδιών σε αυτές τις οικογένειες φαίνεται να είναι αβάσιμες, ενώ μπορεί ακόμη και να αντικατοπτρίζουν μια επίμονη υποκείμενη προκατάληψη ή ηθική απέχθεια. Δεδομένου ότι δεν υπάρχουν στοιχεία για την άποψη ότι το να μεγαλώνει κάποιος με ομόφυλους γονείς είναι εγγενώς επικίνδυνο, οι κατηγορηματικές αρνήσεις είναι, και πάλι, άδικες. Οι αιτούντες αυτοί μπορούν, όπως και οι ετεροφυλόφιλοι, να γίνουν γενικά δεκτοί για ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, εκτός εάν υπάρχει βάσιμος λόγος, βάσιμη υποψία ή ανησυχία που απαιτούν από τους αρμόδιους να εξετάσουν πιο προσεκτικά την κατάσταση τους.

Οι κατηγορηματικές αρνήσεις προς ομοφυλόφιλα ζευγάρια έρχονται σε αντίθεση με την αυξανόμενη υποστήριξη για πιο ανεκτικά κριτήρια υιοθεσίας. Υπάρχει ισχυρή συναίνεση ότι τα κριτήρια επιλογής σχετικά με τους υποψήφιους θετούς γονείς θα πρέπει να είναι πολύ αυστηρά, αυστηρότερα από το πρότυπο «υψηλού κινδύνου σοβαρής βλάβης» που θα χρησιμοποιηθεί στο πλαίσιο της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής. Έτσι, εάν κάποιος δέχεται ομοφυλόφιλα ζευγάρια ως θετούς γονείς, θα πρέπει να είναι ακόμη πιο αποδεκτό να τους δοθεί πρόσβαση σε ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή. Ορισμένες χώρες ή κράτη επιτρέπουν στα

ομοφυλόφιλα ζευγάρια να υιοθετούν βρέφη μόνο με HIV/AIDS (Lamanna & Riedmann, 2006), προφανώς υποδηλώνοντας ότι οι γονείς «δεύτερης κατηγορίας» είναι αρκετά καλοί για παιδιά «δεύτερης κατηγορίας». Αυτή η πολιτική εισάγει, προφανώς, διακρίσεις τόσο για αυτά τα παιδιά όσο και για τους ομοφυλόφιλους θετούς γονείς. Ειρωνικά, η ανατροφή ενός μη υγιούς παιδιού απαιτεί ακόμη υψηλότερες γονικές ικανότητες από αυτές που απαιτούνται για την ανατροφή ενός υγιούς παιδιού.

Όσον αφορά τους τρανσέξουαλ, η κοινωνική αντίθεση, η προκατάληψη και η απέχθεια είναι ιδιαίτερα ισχυρές. Ωστόσο, οι κλινικοί γιατροί θα πρέπει να βασίζονται στο ίδιο πρότυπο «υψηλού κινδύνου σοβαρής βλάβης» που καθοδηγεί τις αποφάσεις τους σχετικά με άλλους αιτούντες. Λαμβάνοντας υπόψη τα ελάχιστα διαθέσιμα εμπειρικά δεδομένα, οι κίνδυνοι δεν είναι εκ των προτέρων απαγορευτικοί. Η εντύπωση ότι τα τρανσέξουαλ αρσενικά και θηλυκά άτομα έχουν διαφορετικά προφίλ κινδύνου έχει χρησιμοποιηθεί ως επιχείρημα για τον περιορισμό της πρόσβασης στην ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή σε τρανσέξουαλ αρσενικά άτομα. Αυτός ο κατηγορηματικός περιορισμός είναι, ωστόσο, προβληματικός. Είναι ευθύνη του επαγγελματία να αξιολογεί κάθε αίτημα ξεχωριστά, αξιοποιώντας τη σχετική εμπειρογνωμοσύνη των συναδέλφων του. Αντιμέτωποι τόσο με τρανσέξουαλ άνδρες όσο και με τρανσέξουαλ γυναίκες αιτούντες, οι επαγγελματίες θα πρέπει να ελέγξουν εάν υπάρχει κάποια σχετική ψυχική νοσηρότητα. Καθώς τα αναπτυξιακά προβλήματα κατά την παιδική ηλικία μπορεί να παρεμβαίνουν στην ψυχολογική και συναισθηματική σταθερότητα στην ενηλικίωση, μπορεί να συνιστάται η αξιολόγηση των παιδικών εμπειριών του τρανσέξουαλ αιτούντος (Baetens, 2003). Επιπλέον, δεδομένου ότι η μεταβατική περίοδος είναι συχνά πολύ αγχωτική, είναι σημαντικό να ολοκληρωθεί αυτή η περίοδος πριν από την έναρξη της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, παρέχοντας έτσι μια σταθερή κατάσταση ζωής για το μελλοντικό παιδί.

Σε πολλές χώρες, η ομοφυλοφιλία και οι τρανσέξουαλ καταδικάζονται κοινωνικά. Ως αποτέλεσμα, παρόλο που οι εγγενείς κίνδυνοι για την ευημερία του παιδιού σε αυτές τις καταστάσεις είναι χαμηλοί ή μόνο υποθετικοί, υπάρχει κίνδυνος κοινωνικής βλάβης για τα εμπλεκόμενα παιδιά, όσον αφορά το στίγμα, τον

αποκλεισμό, τον εκφοβισμό κ.λπ. Αυτό δεν θα πρέπει να χρησιμοποιείται ως επιχείρημα για την κατηγορηματική απόρριψη της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής από ομοφυλόφιλους ή τρανσέξουαλ αιτούντες. Η ευημερία των παιδιών τους θα βελτιωνόταν σημαντικά εάν οι σχέσεις του ίδιου φύλου και οι τρανς άνθρωποι ήταν κοινωνικά σεβαστοί και αναγνωρίζονταν οι δυνατότητές τους για ικανή γονική μέριμνα (Hastings et al., 2006). Οι επαγγελματικές κοινωνίες που ασχολούνται με την αναπαραγωγική ιατρική μπορεί να έχουν σημαντική συνυπευθυνότητα για την εκπαίδευση του κοινού και των υπευθύνων χάραξης πολιτικής εν προκειμένω.

Ευσυνείδητες αρνήσεις και πολιτική ανυπακοή

Η επαγγελματική αυτονομία έχει διάφορες διαστάσεις, συμπεριλαμβανομένων, πρώτον, των αντιρρήσεων για λόγους συνείδησης και, δεύτερον, της πολιτικής ανυπακοής. Ο σεβασμός της συνείδησης των ιατρών είναι μια σημαντική αρχή στην ιατρική γενικά (ACOG, 2007). Αυτό περιλαμβάνει ενστάσεις για λόγους συνείδησης από μεμονωμένους γιατρούς για την παροχή υποβοηθούμενης αναπαραγωγής σε μη τυποποιημένους αιτούντες, παρόλο που οι ενστάσεις αυτές ανοίγουν την πόρτα σε διακρίσεις και προκαταλήψεις. Τέτοιες εκκλήσεις στη συνείδηση δεν απαλλάσσουν τους γιατρούς που εναντιώνονται από την υποχρέωση παραπομπής αυτών των ασθενών σε άλλο επαγγελματία ή κλινική. Οι ευσυνείδητες αντιρρήσεις μπορούν να γίνουν μόνο από μεμονωμένους επαγγελματίες. Η πολιτική ανυπακοή των μεμονωμένων επαγγελματιών υγείας είναι μια δεύτερη, συχνά αγνοημένη, διάσταση της επαγγελματικής αυτονομίας. Αυτή η απαιτητική πορεία δράσης έχει σημασία, καθώς πολλές χώρες απαγορεύουν την ιατρικά υποβοηθούμενη αναπαραγωγή σε μη τυποποιημένες καταστάσεις. Οι κοινώς αποδεκτές (καθοριστικές) συνθήκες ηθικά αποδεκτής πολιτικής ανυπακοής περιλαμβάνουν μια μη βίαιη παραβίαση του νόμου, την ύπαρξη ηθικά καλού σκοπού και τη δέσμευση για αλλαγή νόμου ή πολιτικής προκειμένου να βελτιωθεί η κοινωνία, επομένως η διαμαρτυρία θα πρέπει να έχει δημόσιο χαρακτήρα (Bedau, 1991). Εάν πληρούνται αυτές οι προϋποθέσεις, οι γιατροί έχουν το ηθικό δικαίωμα να συμμετέχουν σε πολιτική ανυπακοή, όπως έκαναν ορισμένοι γιατροί στο παρελθόν, για παράδειγμα προκειμένου να βοηθήσουν τις

γυναίκες να τερματίσουν την εγκυμοσύνη τους σε χώρες όπου αυτό εξακολουθούσε να απαγορεύεται.

Κοινή βιολογική μητρότητα

Τεχνικά, η κοινή βιολογική μητρότητα περιλαμβάνει μία από τις γυναίκες συντρόφους σε ένα ζευγάρι που ομόφυλων γυναικών παρέχει τα ωάρια για εξωσωματική γονιμοποίηση, ενώ η άλλη φέρει το παιδί. Για τα ζευγάρια, αυτή η διαδικασία, αν και πιο δύσκολη και δαπανηρή από τη σπερματέγχυση μέσω δοτών, έχει το ψυχολογικό πλεονέκτημα να επιτρέπει και στους δύο συντρόφους να συμμετέχουν στη δημιουργία ενός παιδιού: και οι δύο σύντροφοι είναι κοινωνικοί και βιολογικοί γονείς, αν και με διαφορετικούς τρόπους: η μία γυναίκα είναι η γενετική μητέρα, η άλλη η μητέρα που κυοφορεί το έμβρυο. Προφανώς, αυτό δίνει μια νέα ώθηση στη συζήτηση σχετικά με τον τρόπο με τον οποίο η υποβοηθούμενη αναπαραγωγή για τα ζευγάρια ομόφυλων γυναικών προκαλεί καθιερωμένες απόψεις σχετικά με την ανατροφή των παιδιών (Dondorp et al., 2010).

Οι επικριτές, πρώτον, δηλώνουν ότι η διαδικασία δεν έχει καμία σχέση με τους στόχους της αναπαραγωγικής ιατρικής. Μπορεί κανείς να αντιταχθεί στο γεγονός ότι η διαδικασία θα μπορούσε να θεωρηθεί ότι ενισχύει την αναπαραγωγική υγεία του ζευγαριού ομόφυλων γυναικών με μια ευρύτερη έννοια. Ένα δεύτερο ζήτημα αφορά την αναλογικότητα της διαδικασίας: σε περιπτώσεις στις οποίες το ζευγάρι θα μπορούσε επίσης να έχει ένα παιδί μέσω σπερματέγχυσης από κάποιον δότη, η εφαρμογή πιο επαχθούς, πιο επικίνδυνης και λιγότερο οικονομικά αποδοτικής εξωσωματικής γονιμοποίησης χρειάζεται αιτιολόγηση. Το βασικό ερώτημα, ωστόσο, είναι σε ποιο βαθμό η σπερματέγχυση των δοτών μπορεί πράγματι να θεωρηθεί ως εναλλακτικό μέσο για τον ίδιο σκοπό. δηλαδή να βοηθήσει το ζευγάρι να κάνει παιδί.

Αν και δεν υπάρχουν εκ των προτέρων αντιρρήσεις για την κοινή βιολογική μητρότητα, ορισμένες δύσκολες περιπτώσεις απαιτούν περαιτέρω συζήτηση. Για παράδειγμα, μια γυναίκα ηλικίας 38 ετών που θα ήθελε να «δωρίσει» ωάρια στη γυναίκα φίλη της ηλικίας 26 ετών. Μπορεί κανείς να αναρωτηθεί αν αυτό θα ήταν συνετό και αν μια ιατρική πράξη μπορεί να είναι κατάλληλη ή όχι.

Διατήρηση γονιμότητας για τρανσέξουαλ άτομα

Φαίνεται ότι ένας σημαντικός αριθμός τρανσέξουαλ ανθρώπων έχουν μια επιθυμία να κάνουν παιδιά μετά από χειρουργική επέμβαση αλλαγής φύλου. Δεδομένου ότι αυτή η χειρουργική επέμβαση θα οδηγήσει στη στειρότητα, η συντήρηση γονιμότητας είναι η μόνη επιλογή τους για να έχουν ένα γενετικά σχετικό παιδί στο μέλλον. Στο παρελθόν, τα ζητήματα γονιμότητας δεν αντιμετωπίζονταν επαρκώς (Wierckx et al., 2012). Οι πρόσφατες κατευθυντήριες γραμμές της Ενδοκρινικής Εταιρείας συνιστούν σε όλα τα τρανς άτομα που πληρούν τα κριτήρια για ενδοκρινική θεραπεία να ενημερώνονται και να συμβουλευόμαστε σχετικά με τις επιπτώσεις της ορμονικής θεραπείας στη γονιμότητα και σχετικά με τις διαθέσιμες επιλογές για την ενίσχυση των πιθανοτήτων μελλοντικής γονιμότητας (Hembree et al., 2009).

Όπως σε όλες τις περιπτώσεις διατήρησης της γονιμότητας, οι ασθενείς θα πρέπει να ενημερώνονται ότι η κρυοσυντήρηση αναπαραγωγικού υλικού δεν εμποδίζει τη μελλοντική πρόσβαση στην ιατρικά υποβοηθούμενη αναπαραγωγή. Εάν υποβάλουν αίτηση για τέτοια βοήθεια αργότερα, οι επαγγελματίες θα πρέπει να εξετάσουν το αίτημα υπό το πρίσμα όλων των σχετικών παραγόντων, συμπεριλαμβανομένης της ευημερίας του μελλοντικού παιδιού, λαμβάνοντας υπόψη τα καλύτερα αποδεικτικά στοιχεία που είναι διαθέσιμα τότε. Ένα άλλο ζήτημα που πρέπει να αντιμετωπιστεί έγκαιρα και προσεκτικά είναι εάν και με ποιο τρόπο το μελλοντικό παιδί θα πρέπει να ενημερωθεί για τη μέθοδο της σύλληψής του και για τον τρανσέξουαλ γονέα του. Μερικά ζευγάρια δεν θέλουν να ενημερώσουν το παιδί για το τελευταίο (Baetens, 2003). Αυτά τα ζευγάρια μπορεί, για παράδειγμα, να αποχωριστούν πλήρως την προηγούμενη ζωή τους που είχαν πριν από τη χειρουργική επέμβαση αλλαγής φύλου και να ξεκινήσουν μια νέα ζωή την οποία κανείς δεν γνωρίζει. Έτσι, παρόλο που είναι γενικά καλύτερο να ενημερώνεται εγκαίρως το παιδί αναφορικά με τα σχετικά γεγονότα σχετικά με τη σύλληψή του, μπορεί κάλλιστα να υπάρχουν εξαιρέσεις σε αυτόν τον κανόνα (ESHRE, 2011, Chiland et al., 2013).

Αναμφίβολα, παραμένουν πολλά ερωτήματα για περαιτέρω συζήτηση και έρευνα. Οι ψυχολογικές επιπτώσεις της διατήρησης γονιμότητας για τα τρανσέξουαλ άτομα είναι προς το παρόν άγνωστες. Θα μπορούσε κανείς να

υποθέσει ότι η κατάψυξη του σπέρματος για τρανσέξουαλ θηλυκά άτομα και η κατάψυξη ωαρίων ή γενετικού υλικού των ωοθηκών για τρανσέξουαλ αρσενικά άτομα ενισχύει το παλιό τους φύλο και δεν ταιριάζει με τη νέα ταυτότητα φύλου τους. Είναι σαφές ότι απαιτείται περαιτέρω έρευνα σχετικά με τις ανάγκες παροχής συμβουλών και τις πιθανές δυσμενείς ψυχολογικές επιπτώσεις αυτής της απόφασης. Και ακόμα κι αν κάποιος θεωρεί την προσφορά της διατήρησης γονιμότητας στους τρανσέξουαλ ως καλή κλινική πρακτική, πρέπει να γνωρίζει και τις προεκτάσεις της απόφασής του αυτής. Θα πρέπει, για παράδειγμα, τα ωάρια να καταψύχονται για /από έναν τρανσέξουαλ άνδρα που έχει σχέση με μια γυναίκα; Υπάρχει μια αναλογία εδώ με τη συζήτηση για την κοινή βιολογική μητρότητα στα ομόφυλα ζευγάρια γυναικών. Πολλές κλινικές αρνούνται την τελευταία στρατηγική όταν η γυναίκα που θα γεννά το παιδί είναι γόνιμη, υποστηρίζοντας ότι δεν υπάρχει ιατρική ένδειξη για εξωσωματική γονιμοποίηση. Η υπόθεση που μόλις αναφέρθηκε είναι μάλλον παρόμοια. Γενικότερα, όταν η διατήρηση της γονιμότητας τίθεται στην ημερήσια διάταξη, στις περιπτώσεις στις οποίες το ενδιαφερόμενο άτομο δεν είναι ακόμη ώριμο και ικανό, ενδέχεται να προκύψουν ερωτήματα σχετικά με την αρχή λήψης αποφάσεων, ειδικά όταν οι γονείς και τα παιδιά / έφηβοι διαφωνούν για τη διατήρηση της γονιμότητας.

Δεοντολογικοί προβληματισμοί

Η ιατρικά υποβοηθούμενη αναπαραγωγή σε μη τυποποιημένες καταστάσεις είναι ηθικά ορθή σε πολλές περιπτώσεις. Δεν υπάρχει σοβαρός λόγος να απορριφθεί εκ των προτέρων η πρόσβαση σε αυτές τις περιπτώσεις, καθώς μια τέτοια κατηγορηματική απόλυση θα συνεπαγόταν διακρίσεις. Οι κλινικές και οι επαγγελματίες δεν θα πρέπει να χρησιμοποιούν δύο μέτρα και δύο σταθμά για την αξιολόγηση πιθανών παραγόντων κινδύνου για την ευημερία του παιδιού. Οι επαγγελματίες που, λόγω αντίρρησης συνείδησης, αρνούνται να βοηθήσουν στην αναπαραγωγή ή να προσφέρουν διατήρηση της γονιμότητας σε μη τυπικές καταστάσεις θα πρέπει να παραπέμψουν αυτούς τους αιτούντες/ασθενείς σε άλλους επαγγελματίες. Στο βαθμό που είναι δυνατόν, οι επαγγελματίες θα πρέπει να προσπαθούν να χρησιμοποιούν κριτήρια που έχουν αποδειχθεί ότι προβλέπουν την ευημερία των παιδιών και των αιτούντων. Επιπλέον, θα πρέπει να αξιολογούν την πολιτική τους όσον αφορά τα πρότυπα που χρησιμοποιούνται με βάση τα

επιστημονικά στοιχεία. Η διατήρηση της γονιμότητας θα πρέπει να προσφέρεται σε τρανσέξουαλ άτομα που εξετάζουν την αλλαγή φύλου. Η παροχή συμβουλών θα πρέπει να πραγματοποιείται πριν από την έναρξη της διαδικασίας. Μια σημαντική προϋπόθεση για την έναρξη της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής σε τρανσέξουαλ άτομα είναι η παροχή συμβουλών από ψυχολόγο/ψυχίατρο με σχετική εμπειρία. Η εξωσωματική γονιμοποίηση που αποσκοπεί στην «κοινή βιολογική μητρότητα» μπορεί να δικαιολογηθεί ηθικά ως μορφή υποβοηθούμενης αναπαραγωγής για ομόφυλα ζευγάρια γυναικών. Δεδομένου ότι τα σημερινά στοιχεία, ιδίως όσον αφορά τις οικογένειες που αποτελούνται από άγαμους, αρσενικά ομοφυλόφιλα ζευγάρια και τρανσέξουαλ άτομα, βασίζονται σε μικρούς αριθμούς, θα πρέπει να διεξαχθεί περισσότερη έρευνα για την ευημερία των παιδιών που μεγαλώνουν σε μη τυποποιημένες καταστάσεις. Λόγω του αυξανόμενου αριθμού μη τυποποιημένων αιτημάτων για ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, τα πορίσματα περαιτέρω έρευνας μπορούν να συμβάλουν σε πιο επαρκή συμβουλευτική και ηθική καθοδήγηση. Εάν οι γιατροί αντιμετωπίζουν αυτούς τους μη τυπικούς αιτούντες, έχουν την ηθική ευθύνη να επενδύσουν σε μελέτες παρακολούθησης για τη συλλογή δεδομένων (DeWertetal., 2014).

7.3 Η έρευνα των DeWertetal. (2014b)

Η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) έχει αποτελέσει αντικείμενο των συζητήσεων πλήθος επιστημονικών ομάδων στο παρελθόν (Shenfield et al., 2003). Αυτό είναι απαραίτητο ενόψει της δυναμικής αυτής της τεχνολογίας και των σχετικών συζητήσεων. Τις τελευταίες δύο δεκαετίες, σε πολλές χώρες η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) έχει γίνει μια καθιερωμένη αναπαραγωγική επιλογή για άτομα με υψηλό κίνδυνο να προσβληθεί ένα παιδί με γενετική διαταραχή ή αναπηρία. Σε σύγκριση με την επιλογή της προγεννητικής διάγνωσης θεωρείται πλεονέκτημα από πολλά ζευγάρια ή γυναίκες ότι μέσω αυτής της μεθόδου, δεν θα χρειαστεί να εξετάσουν τη δύσκολη απόφαση του τερματισμού μιας επιθυμητής εγκυμοσύνης. Χωρίς αμφιβολία, η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) εξακολουθεί να είναι κάπως αμφιλεγόμενο ζήτημα. Οι επικριτές αντιτίθενται, μεταξύ άλλων, στο γεγονός ότι η απώλεια εμβρύων που είναι εγγενής σε αυτή τη μέθοδο είναι ηθικά αδικαιολόγητη, ότι η διαδικασία είναι δυσανάλογα επαχθής για τις γυναίκες και

ότι έρχεται σε αντίθεση με τα δικαιώματα και τα συμφέροντα των ατόμων με διαταραχές. Οι ενστάσεις αυτές, ωστόσο, δεν είναι πειστικές, καθώς η ηθική κατάσταση του εμβρύου πριν από την εφαρμογή της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης (PGD) είναι σχετικά χαμηλή, η εξισορρόπηση των βαρών και των πλεονεκτημάτων των διαφόρων επιλογών για την αποφυγή της σύλληψης ή της γέννησης παιδιών που έχουν προσβληθεί από σοβαρές διαταραχές είναι σε μεγάλο βαθμό προσωπικό ζήτημα και είναι αδικαιολόγητο να ερμηνεύεται μια θεμελιώδης σύγκρουση μεταξύ, αφενός, των αναγκών και των δικαιωμάτων των υποψήφιων γονέων που θέλουν να αποτρέψουν τη σύλληψη ή τη γέννηση ενός σοβαρά ανάπηρου παιδιού και , από την άλλη πλευρά, τα συμφέροντα και τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες.

Η άποψη της πλειοψηφίας φαίνεται να είναι ότι η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) είναι ηθικά δικαιολογημένη εάν ταιριάζει στο ιατρικό μοντέλο. Ειδικότερα, δικαιολογείται όταν αυτή στοχεύει στην εξάλειψη ενός υψηλού κινδύνου να έχει ένα παιδί που μπορεί να έχει κάποια σοβαρή πάθηση. Η άποψη αυτή, ωστόσο, αμφισβητείται, καθώς αμφισβητούνται τόσο οι μεταβλητές που χρησιμοποιούνται για τον καθορισμό του ιατρικού μοντέλου όσο και η ίδια η ερμηνεία του ιατρικού μοντέλου. Σε μελέτες έχουν διερευνηθεί τα ακόλουθα ζητήματα: 1) η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) για μεταλλάξεις χαμηλότερης διείσδυσης και για διαταραχές που έχουν εξαιρετικά μεταβλητή έκφραση. 2) η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) για τους λεγόμενους έμμεσους ιατρικούς λόγους, ιδίως προκειμένου να αποφευχθεί η σύλληψη μη υγιών παιδιών. 3) η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) για μείωση του κινδύνου, σε περίπτωση που ο κίνδυνος μετάδοσης μιας συγκεκριμένης διαταραχής δεν μπορεί να εξλειφθεί πλήρως. 4) η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) με στόχο την επιλογή εμβρύου, προκειμένου να διασφαλιστεί η γέννηση παιδιού που δεν έχει προσβληθεί από την ίδια διαταραχή με τον(τους) υποψήφιο(-ους) γονέα(-ους).

Ιστορικό και Γεγονότα

Η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) αναφέρεται κυρίως στην αλληλουχία i) εξωσωματικής γονιμοποίησης/ICSI, ακολουθούμενη από (ii) βιοψία υλικού που πρόκειται να δοκιμαστεί και iii) προεμφυτευτική γενετική διάγνωση

(PGD) με τη στενή έννοια, με στόχο (iv) την επιλεκτική μεταφορά ενός ανεπιρρέαστου εμβρύου. Η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) έχει εφαρμοστεί για περίπου 25 χρόνια και οδηγεί στην γέννηση ενός μεγάλου αριθμού παιδιών. Η αξιοπιστία των γενετικών εξετάσεων που χρησιμοποιούνται είναι πολύ υψηλή στις περισσότερες περιπτώσεις. Αν και εξακολουθούν να υπάρχουν ορισμένες ανησυχίες για την ασφάλεια, τα δεδομένα μέχρι στιγμής δείχνουν ότι η διαδικασία μπορεί να μειώσει το ποσοστό εγκυμοσύνης, αλλά δεν επηρεάζει αρνητικά την κατάσταση των παιδιών που έχουν σχεδιαστεί με αυτόν τον τρόπο (Harper, 2009).

Μέχρι στιγμής, η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) έχει εφαρμοστεί κυρίως σε διαταραχές που προκαλούνται από πλήρεις ή πολύ υψηλές μεταλλάξεις διείσδυσης. Τα καλά παραδείγματα περιλαμβάνουν τη νόσο Huntington (HD), μια καθυστερημένη έναρξη, την νευρογενετική διαταραχή και την κυστική ίνωση (CF). Η κλινική εμπειρία δείχνει, ωστόσο, ότι ορισμένα ζευγάρια, λόγω του οικογενειακού ιστορικού τους, μπορεί να ανησυχούν για ελλειψείς ή χαμηλότερες μεταλλάξεις διείσδυσης που εμπλέκονται σε σοβαρές διαταραχές. Ένα πρώτο σύμπλεγμα παραδειγμάτων αφορά τις ογκογενετικές διαταραχές. Μια γνωστή περίπτωση είναι κληρονομικός καρκίνος του μαστού και των ωοθηκών (HBOC). Οι θηλυκοί φορείς των σχετικών μεταλλάξεων BRCA έχουν κίνδυνο ζωής έως και 80% για καρκίνο του μαστού και έως 60% για καρκίνο των ωοθηκών. Τα προληπτικά μέτρα για τους φορείς, τα οποία παρέχουν ουσιαστική αλλά ελλιπή προστασία, περιλαμβάνουν περιοδικές εξετάσεις, φαρμακευτική αγωγή και προφυλακτική χειρουργική (διμερής μαστεκτομή και ωοθηκεκτομή).

Ένα δεύτερο παράδειγμα ατελούς διείσδυσης αφορά καρδιογενετικές παθήσεις, όπως καρδιομυοπάθειες και άλλες παθήσεις, οι οποίες μπορεί να οδηγήσουν σε πρόωρο, αιφνίδιο καρδιακό θάνατο (Kuliev et al., 2012). Ένας μεγάλος αριθμός διαφορετικών μεταλλάξεων εμπλέκονται σε αυτές τις διαταραχές. Σε ορισμένες οικογένειες, η διαταραχή μπορεί να προκληθεί από περισσότερες από μία μεταλλάξεις, πράγμα που σημαίνει ότι η διαταραχή είναι πολυγενής. Η διείσδυση αυτών των μεταλλάξεων είναι συχνά στην περιοχή του 30-70%, και είναι πιθανό να επηρεαστεί από την τροποποίηση γονιδίων, καθιστώντας δύσκολη την πρόβλεψη του ατομικού κινδύνου. Τα προληπτικά μέτρα για τους φορείς, τα οποία παρέχουν ουσιαστική, αλλά

ελλιπή προστασία, περιλαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή, προσαρμογή του τρόπου ζωής και εσωτερικούς καρδιακούς απινιδωτές. Αν και η εμπειρία μέχρι στιγμής είναι περιορισμένη, υπάρχει αυξανόμενο ενδιαφέρον για την προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) σε μιτοχονδριακές (mt) διαταραχές DNA που προκαλούνται από μια μετάλλαξη στο mtDNA, όπως είναι η μιτοχονδριακή εγκεφαλοπάθεια, η γαλακτική οξέωση και το εγκεφαλικό επεισόδιο (MELAS). Η γενετική αυτών των μητρικά κληρονομικών διαταραχών είναι πολύπλοκη. Στην ιδανική περίπτωση, κάποιος θα ήθελε να μεταφέρει έμβρυα χωρίς ανιχνεύσιμο μεταλλαγμένο φορτίο. Αλλά αν αυτά τα έμβρυα δεν είναι διαθέσιμα μετά την προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD), πρέπει να εξετασθεί εάν θα μεταφερθεί ή όχι το έμβρυο με το χαμηλότερο μεταλλαγμένο φορτίο, δημιουργώντας έτσι τη μεγαλύτερη πιθανότητα ενός υγιούς παιδιού (Sallevet et al., 2013). Ορισμένοι αιτούντες ζητούν την προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) για να αποφύγουν έναν υψηλό γενετικό κίνδυνο για να αποκτήσουν υγιή μελλοντικά παιδιά. Το καλύτερο παράδειγμα αφορά τους άνδρες ασθενείς που πάσχουν από υπολειπόμενη νόσο που συνδέεται με το X, όπως η αιμορροφιλία, οι οποίοι προτιμούν να έχουν μόνο γιους, καθώς οι γιοι δεν θα φέρουν τη μετάλλαξη, καθώς κληρονομούν το χρωμόσωμα Y από τον πατέρα τους, ενώ οι κόρες, που κληρονομούν το προσβεβλημένο X χρωμόσωμα του πατέρα τους, θα είναι υποχρεωτικά φορείς της νόσου. Ο γενετικός κίνδυνος αυτών των θυγατέρων να αποκτήσουν ένα παιδί που έχει προσβληθεί είναι 25% (το 50% των γιων τους θα επηρεαστούν). Η σύλληψη των γιων μόνο θα απέφευγε τα αναπαραγωγικά διλήμματα για τα μελλοντικά παιδιά των αιτούντων. Μια κάπως παρόμοια περίπτωση μπορεί να θεωρήσει τους υποψήφιους γονείς ως μη θεμιτούς στο να έχουν ένα παιδί που επηρεάζεται από μια διαταραχή που προκαλείται από μια μετάλλαξη στο mtDNA της γυναίκας, λαμβάνοντας υπόψη τον πιθανό υπολειπόμενο κίνδυνο μετά την προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) για διαταραχές mtDNA, το πιθανώς αυξανόμενο φορτίο μετάλλαξης μετά τη μετάδοση στα εγγόνια και τη μητρική κληρονομιά αυτών των διαταραχών, θα μπορούσε κανείς να εξετάσει το ενδεχόμενο να συμμετάσχει σε πρόσθετη επιλογή φύλου προκειμένου να συλλάβει ένα αγόρι (Bredenoord et al., 2010).

Το 3% των αμερικανικών κλινικών εξωσωματικής γονιμοποίησης αναφέρουν ότι έχουν παράσχει προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) σε ζευγάρια που

επιδιώκουν να χρησιμοποιήσουν αυτή τη μέθοδο για να επιλέξουν ένα έμβρυο, ώστε να ελαχιστοποιήσουν την πιθανότητα παρουσίας αναπηρίας (Baruch et al., 2008). Το πιο γνωστό παράδειγμα αφορά την κληρονομική κώφωση. Σε περιπτώσεις μη συνδρομικής, μονογενούς κώφωσης, διάφορες καταστάσεις μπορεί να διακριθούν λόγω της γενετικής ανομοιογένειας του. Ειδικότερα, ορισμένα κωφά ζευγάρια μπορούν να συλλάβουν μόνο κωφά παιδιά, άλλα μπορούν να έχουν μόνο παιδιά ακοής, ενώ μια τρίτη ομάδα μπορεί να έχει και τα δύο (ο αναπαραγωγικός γενετικός κίνδυνος είναι 50-75% στην τελευταία ομάδα). Φυσικά, η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) είναι δυνατή μόνο εάν είναι γνωστή η αιτιώδης μετάλλαξη. Ορισμένα κωφά ζευγάρια υποβάλλουν αίτηση για προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) προκειμένου να βεβαιωθούν ότι το μωρό θα είναι κωφό, όπως οι ίδιοι. Μια δεύτερη περίπτωση είναι η αυτοσωμική κυρίαρχη αχονδροπλασία, η πιο κοινή σκελετική δυσπλασία, με αποτέλεσμα αγκυλωμένα άκρα, μεγάλο κεφάλι και μέσο κορμό.

Γενικές Ηθικές Αρχές

Σεβασμός της αναπαραγωγικής αυτονομίας

Η αναπαραγωγική αυτονομία δεν αφορά μόνο την ελευθερία ή το δικαίωμα ελευθερίας των ανθρώπων να αποφασίζουν αν θα έχουν παιδιά ή όχι, αλλά και, τουλάχιστον σε κάποιο βαθμό, να αποφασίζουν για την υγεία των πιθανών μελλοντικών παιδιών τους. Στο επίκεντρο του τελευταίου βρίσκεται η ελευθερία των υποψήφιων γονέων να αποφεύγουν τη σύλληψη ή τη γέννηση των παιδιών που έχουν προσβληθεί από κάποια νόσο. Υπάρχει ισχυρή συναίνεση ότι η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) είναι μια ηθικά ορθή μέθοδος για να γίνει αυτό και ότι οι προτιμήσεις των ανθρώπων για αυτή τη μέθοδο πρέπει να γίνονται σεβαστές, τουλάχιστον καταρχήν. Υπάρχει, ωστόσο, μια συνεχής συζήτηση σχετικά με τους όρους που πρέπει να επιβληθούν στην προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD).

Η συγκατάθεση κατόπιν ενημέρωσης είναι, προφανώς, προϋπόθεση για την προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD). Η συγκατάθεση θα πρέπει να είναι προαιρετική και να βασίζεται σε επαρκείς πληροφορίες, λαμβάνοντας υπόψη τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα των διαφόρων αναπαραγωγικών επιλογών.

Παρόλο που η εξωσωματική γονιμοποίηση/ICSI ενέχει ορισμένους κινδύνους για τις γυναίκες, η παροχή (IVF/ICSI-)PGD σε υποψήφιους γονείς με υψηλό κίνδυνο να έχουν ένα παιδί που έχει προσβληθεί από κάποια σοβαρή κληρονομική πληροί την αρχή της ευεργεσίας, καθώς αυτό μπορεί να αποκαταστήσει την αναπαραγωγική εμπιστοσύνη των ανθρώπων και να συμβάλει στην οικογενειακή άνθηση, αποφεύγοντας παράλληλα τα μειονεκτήματα που είναι εγγενή σε άλλες στρατηγικές «αποφυγής», όπως το τραύμα του επαναλαμβανόμενου επιλεκτικού τερματισμού μιας επιθυμητής εγκυμοσύνης.

Οι επαγγελματίες που ασχολούνται με την ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή θα πρέπει να αποφεύγουν την πιθανότητα για υψηλό κίνδυνο σοβαρής βλάβης σε ένα μελλοντικό παιδί (ESHRE, 2007). Επιπλέον, ακόμη και αν ένας συγκεκριμένος κίνδυνος δεν είναι εκ των προτέρων απαράδεκτος ή απαγορευτικός, οι επαγγελματίες θα πρέπει να προσπαθήσουν να μειώσουν περαιτέρω τους αναπαραγωγικούς κινδύνους στο βαθμό που αυτό είναι ευλόγως δυνατό και αναλογικό. Οι επιβλαβείς συνέπειες για το παιδί μπορεί να είναι ψυχοκοινωνικές, ιατρικές/γενετικές ή μικτές. Αν και οι μελέτες παρακολούθησης μέχρι στιγμής είναι καθησυχαστικές, οι πιθανοί κίνδυνοι της βιοψίας για την υγεία των παιδιών που συλλαμβάνονται με προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) εξακολουθούν να προκαλούν ανησυχία. Για το λόγο αυτό, οι μελέτες αυτές θα πρέπει να συνεχιστούν (ESHRE, 2007).

Δικαιοσύνη

Κάθε άτομο, ανεξάρτητα από το εισόδημα ή τα οικονομικά μέσα που διαθέτει, θα πρέπει να έχει πρόσβαση σε ένα αξιοπρεπές ελάχιστο υγειονομικό όριο. Για άτομα με υψηλό κίνδυνο να αποκτήσουν παιδί με ασθένεια ή αναπηρία και δεν είναι πρόθυμα να εξετάσουν το ενδεχόμενο τερματισμού της εγκυμοσύνης μετά από προγεννητικό έλεγχο, μπορεί να είναι δύσκολο να δικαιολογηθεί η αναπαραγωγή, εκτός εάν είναι σε θέση να εξαλείψουν ή να μειώσουν τον κίνδυνο. Η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) δίνει στους ανθρώπους, υπό αυτές τις συνθήκες, ίσες ευκαιρίες να έχουν ένα ανεπηρέαστο, γενετικά συνδεδεμένο, παιδί. Η εξωσωματική γονιμοποίηση/ICSI-PGD θα πρέπει να χρηματοδοτείται τουλάχιστον εν μέρει σε σχετικά εύπορες κοινωνίες (Pennings et al., 2008). Αν και η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) μπορεί να

αποφέρει εξοικονόμηση κόστους, η πρακτική δεν θα πρέπει να θεωρείται εναλλακτική λύση στην κατάλληλη θεραπεία ή φροντίδα για μελλοντικά άτομα με συγγενείς αναπηρίες και τις οικογένειές τους. Έχει διατυπωθεί η ανησυχία ότι οι μελλοντικοί γονείς που αναλαμβάνουν αναδρομικούς γενετικούς κινδύνους ενδέχεται σε ορισμένες χώρες να μην αναμένουν πλέον ότι η κοινωνία είναι πρόθυμη να πληρώσει για τη φροντίδα και τη θεραπεία πιθανών παιδιών που έχουν προσβληθεί από κάποια νόσο ή έχουν γεννηθεί με κάποια αναπηρία. Προφανώς, μια τέτοια πολιτική όχι μόνο θα υπονόμει την αναπαραγωγική αυτονομία, αλλά θα ήταν επίσης άδικο, καθώς τα de facto παιδιά θα τιμωρούνταν για την υποτιθέμενη αμέλεια των γονιών τους.

Ειδικά ζητήματα

Συγκεκριμένα δεοντολογικά ζητήματα περιλαμβάνουν, πρώτον, ζητήματα που σχετίζονται με τον καθορισμό ενδείξεων για την προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) και, δεύτερον, προβλήματα που ανακύπτουν με την ευθύνη των επαγγελματιών να λαμβάνουν υπόψη την ευημερία του παιδιού. Προφανώς, υπάρχει σημαντική αλληλεπικάλυψη μεταξύ αυτών των κατηγοριών θεμάτων.

Η ηθική αποδοχή της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης (PGD) εξαρτάται από την αναλογικότητα της διαδικασίας, η οποία απαιτεί οι προσπάθειες, τα βάρη και οι πιθανοί κίνδυνοι εξωσωματικής γονιμοποίησης/ICSI για τις εμπλεκόμενες γυναίκες, οι πιθανοί κίνδυνοι εξωσωματικής γονιμοποίησης/ICSI και οι κίνδυνοι για την υγεία της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης (PGD) για τα μελλοντικά παιδιά που συλλαμβάνονται με τον ίδιο τον μέσο όρο, η εγγενής απώλεια εμβρύων και το κόστος της διαδικασίας, ιδίως εάν χρηματοδοτούνται συλλογικά, πρέπει να είναι ανάλογα προς όφελος της αποφυγής της σύλληψης ενός παιδιού που έχει προσβληθεί. Οι ψυχολογικές πτυχές και οι πτυχές που προκύπτουν με βάση τα συμφραζόμενα θα πρέπει επίσης να ληφθούν υπόψη σε αυτήν την εξισορρόπηση (Pennings & De Wert, 2012).

Υπάρχει ευρεία υποστήριξη για την άποψη ότι η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) είναι σίγουρα αναλογική σε περίπτωση υψηλού κινδύνου σοβαρής ασθένειας. Έχει υπάρξει ισχυρή συναίνεση από την εισαγωγή της ότι η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD), για παράδειγμα για την επιλογή ιατρικού

σεξ, είναι δικαιολογημένη, παρόλο που ο κίνδυνος για τα μελλοντικά αγόρια είναι «μόλις» 50% (Dondorp et al., 2013). Και παρόλο που η PGD για μεταλλάξεις BRCA που προδιαθέτουν για το HBOC ήταν το θέμα της ουσιαστικής αναταραχής σε πολλές χώρες, θεωρείται πλέον ευρέως ότι είναι ηθικά δικαιολογημένη, λαμβάνοντας υπόψη το γεγονός ότι η διείσδυση αυτών των μεταλλάξεων, ακόμη και αν είναι ελλιπής, εξακολουθεί να είναι υψηλή. Επιπλέον, ακόμη και αν είναι δυνατή η πρόληψη με προφυλακτική διμερή μαστεκτομή και ωοθηκεκτομή, αυτό είναι πολύ επαχθές για τις γυναίκες. Για τους λόγους αυτούς, ο φόβος μετάδοσης της μετάλλαξης στα μελλοντικά παιδιά είναι κατανοητός.

Μερικές φορές συνιστάται να γίνεται ένας περιοριστικός κατάλογος σοβαρών διαταραχών που πληρούν τις προϋποθέσεις για την προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD), προκειμένου να αποφευχθεί η πιθανή κακή χρήση της εν λόγω μεθόδου. Όπως είναι γνωστό από προηγούμενες συζητήσεις σχετικά με την προγεννητική διάγνωση, ωστόσο, είναι δύσκολο να χαραχθεί μια γραμμή μεταξύ σοβαρών και μη επιβλαβών διαταραχών (Wertz & Knoppers, 2002). Τα επιχειρήματα εναντίον ενός περιοριστικού καταλόγου περιλαμβάνουν ότι πολλές, αν όχι οι περισσότερες, γενετικές διαταραχές έχουν μεταβλητή έκφραση, ότι ένας τέτοιος κατάλογος θα μπορούσε να στιγματίσει τα άτομα με διαταραχές και μειονεκτήματα και δεν θα λαμβανόταν επαρκώς υπόψη η υποκειμενική αντίληψη των λαών για τη σοβαρότητα αυτών των παθήσεων. Οι τραυματικές εμπειρίες ως απόρροια μιας συγκεκριμένης αναπηρίας στην οικογένεια κάποιου, για παράδειγμα, μπορεί να επηρεάσουν σημαντικά την αντίληψη των ανθρώπων. Η συμβουλευτική ή ψυχοθεραπεία, με στόχο την αποδοχή του συγκεκριμένου αναπαραστατικού γενετικού κινδύνου, μπορεί, στη συνέχεια, να είναι η πρώτη επιλογή, αλλά όταν είναι αναποτελεσματική, η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) μπορεί να είναι μια λογική στρατηγική. Θα πρέπει επίσης να λαμβάνονται υπόψη οι σχεσιακές πτυχές των διαταραχών. Ειδικές γενετικές δερματικές παθήσεις, για παράδειγμα, μπορεί να είναι ήπιες όσον αφορά τις φυσικές επιπτώσεις, αλλά έχουν δυσμενείς, ακόμη και ακυρώσιμες, κοινωνικές, σχεσιακές και σεξουαλικές επιπτώσεις. Τέλος, ακόμη και οι υποστηρικτές ενός περιοριστικού καταλόγου διαφωνούν έντονα σχετικά με τις σχετικές μεταβλητές και σχετικά με τις προδιαγραφές αυτών των μεταβλητών.

Τα σημεία που πρέπει να λαμβάνονται υπόψη κατά την εξέταση μεμονωμένων αιτημάτων για προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) περιλαμβάνουν τη σοβαρότητα της νόσου στις συγκεκριμένες οικογένειες, την ύπαρξη πιθανών θεραπειών, την αποτελεσματικότητα και τα βάρη αυτών των θεραπειών, τη διείσδυση των μεταλλάξεων που εμπλέκονται και τις προσωπικές εμπειρίες και περιστάσεις των μεμονωμένων αιτούντων.

Ορισμένες νεότερες εφαρμογές της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης (PGD) εγείρουν ερωτήματα ενόψει, για παράδειγμα, μιας χαμηλότερης διείσδυσης των σχετικών μεταλλάξεων. Η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) για τους φορείς ενός RPA για HD, για παράδειγμα, μπορεί να είναι πιο αμφιλεγόμενο. Μετά από όλα, εάν τα παιδιά κληρονομήσουν ένα RPA, περίπου το ένα τρίτο από αυτά δεν θα αναπτύξουν ποτέ HD, και αν το κάνουν, πιθανότατα θα είναι μεταγενέστερα στη ζωή τους. Επιπλέον, ο κίνδυνος επέκτασης της RPA του γονέα σε FPA σε μελλοντικό παιδί φαίνεται να είναι μόλις 15%. Ωστόσο, η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) για τους μεταφορείς μιας RPA μπορεί να είναι ηθικά δικαιολογημένη (De Die et al., 2013). Για ορισμένους από αυτούς τους αιτούντες, ο, χαμηλότερος αλλά ακόμα σημαντικός κίνδυνος να προσβληθεί ένα παιδί με HD, αν και καθυστερημένα στη ζωή, είναι απλώς απαράδεκτος και μπορεί να υπονομεύσει πλήρως την αναπαραγωγική τους εμπιστοσύνη. Επιπλέον, οι μελλοντικοί γονείς μπορεί να θέλουν να αποφύγουν την επιβάρυνση του μελλοντικού παιδιού τους με τα ίδια αναπαραγωγικά διλήμματα που αντιμετωπίζουν οι ίδιοι. Επιπλέον, θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη το συναισθηματικό και ηθικό κόστος και τα μειονεκτήματα των εναλλακτικών αναπαραγωγικών επιλογών, όπως η δωρεά γαμετών και ο προγεννητικός έλεγχος και, ενδεχομένως, ο επιλεκτικός τερματισμός της εγκυμοσύνης.

Όπως οι ογκογενετικές διαταραχές και οι RAS για HD, οι καρδιογενετικές διαταραχές μπορεί να συνεπάγονται σημαντικούς γενετικούς κινδύνους για τους απογόνους που οι μελλοντικοί γονείς μπορεί εύλογα να θέλουν να αποφύγουν, ειδικά όταν αντιμετωπίζουν πολλαπλούς αιφνίδιους καρδιακούς θανάτους σε νεότερους συγγενείς. Εδώ και πάλι, η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) μπορεί να δικαιολογηθεί λόγω της αποτελεσματικότητας και των δυσμενών επιπτώσεων της ποιότητας ζωής των προληπτικών και θεραπευτικών επιλογών. Το

ερώτημα κατά πόσον η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) για μεταλλάξεις με χαμηλότερη διείσδυση μπορεί να είναι αποδεκτή, μπορεί να απαντηθεί μόνο στο πλαίσιο της εξισορρόπησης όλων των σχετικών μεταβλητών που αναφέρονται, συμπεριλαμβανομένης της ηλικίας έναρξης, της δυνατότητας θεραπείας και της αποτελεσματικότητας και των επιβαρύνσεων των πιθανών θεραπειών. Προφανώς, η προσπάθεια να συλλάβει κάποιος παιδιά εντελώς απαλλαγμένα από γενετικές ευαισθησίες είναι μια λανθασμένη προσπάθεια. Αυτό θα πρέπει να κοινοποιείται με σαφήνεια κατά τη διάρκεια της γενετικής συμβουλευτικής. Οι υποψήφιοι για προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) για πολυπαραγοντικές συγγενείς δυσπλασίες θα πρέπει επίσης να κατανοήσουν ότι η τακτική προγεννητική διάγνωση και ειδικά ο προγεννητικός υπέρηχος μπορεί να είναι πολύ πιο ενημερωτική μέθοδος σε σχέση με την προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) (De Wert και Geraedts, 2006).

Επιλογή φύλου για έμμεσους ιατρικούς λόγους

Πρέπει να διερευνηθεί το τι θα γινόταν αν ένας άνδρας που είχε προσβληθεί από διαταραχή που συνδέεται με X, όπως η αιμορροφιλία, ζητούσε από την προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) να επιλέξει αρσενικά έμβρυα, προκειμένου να αποφευχθούν τα αναδρομικά-γενετικά διλήμματα για το μελλοντικό του παιδί: θα ήταν αποδεκτή ένδειξη για την επιλογή PGD / φύλου; Εμμένοντας στο ιατρικό μοντέλο όπως παραδοσιακά γίνεται κατανοητό, η απάντηση θα πρέπει να είναι αρνητική, καθώς κανένα από τα παιδιά του ασθενούς δεν θα προσβληθεί από αιμορροφιλία, δεν υπάρχει ιατρική ένδειξη για επιλογή PGD / φύλου. Αυτή η συλλογιστική, ωστόσο, μπορεί να μην αποδώσει δικαιοσύνη στο πρόβλημα που διακυβεύεται (De Wert, 2005). Ο λόγος της επιλογής φύλου του ασθενούς θα μπορούσε να χαρακτηριστεί ως «μικτός». Η διχοτόμηση μεταξύ ιατρικών και μη ιατρικών εφαρμογών δεν είναι τόσο σαφής όσο συνήθως προτείνεται. Από τη μία πλευρά, ο λόγος είναι μη ιατρικός, καθώς (εκτός από εξαιρετικές περιπτώσεις) οι μελλοντικές κόρες δεν θα επηρεαστούν από την ασθένεια. Από την άλλη, ο λόγος είναι ιατρικός: μερικά ζευγάρια θεωρούν υψίστης σημασίας να σταματήσουν τη μετάδοση της αιτιώδους μετάλλαξης μόνο και μόνο για να γλιτώσουν τα παιδιά τους από την αγωνία των επαχθών αναπαραγωγικών επιλογών. Μια πιο ανεκτική ερμηνεία της

κατευθυντήριας αρχής του ιατρικού μοντέλου, που επιτρέπει την PGD όχι μόνο για τη διάγνωση ελαττωμάτων που επηρεάζουν το ίδιο το υποψήφιο παιδί, αλλά και για τη διάγνωση γενετικών χαρακτηριστικών που μπορεί να επηρεάσουν δυσμενώς τη διαγενεαγενειακή υγεία των εγγονών, μπορεί κάλλιστα να είναι νόμιμη.

Αυτή η εφαρμογή μερικές φορές επικρίνεται ως «ευγονική» (Ruppel & Mieth, 1998). Αυτός ο όρος, ωστόσο, δεν είναι πολύ χρήσιμος για ηθικές συζητήσεις, καθώς μπορεί να έχει πολύ διαφορετικές έννοιες και επιπτώσεις (Paul, 1994). Εάν η ευγονική νοείται ως προσπάθεια αποφυγής μιας υποτιθέμενης «υποβάθμισης της γονιδιακής δεξαμενής», αυτό δεν παρακινεί τους αιτούντες. Οι επικριτές μπορούν, επίσης, να αντιταχθούν στο γεγονός ότι, εξετάζοντας την ισορροπία των βαρών και των οφελών, η PGD για την υγεία των γενεών είναι δυσανάλογη. Αυτό, ωστόσο, φαίνεται πολύ γενική δήλωση. Η ένσταση ισχύει για – μάλλον θεωρητικές – εφαρμογές της PGD μόνο και μόνο για να αποφευχθεί η σύλληψη παιδιών που φέρουν μεταλλάξεις. Ωστόσο, ο κίνδυνος να βρεθούν αντιμέτωπα τα μελλοντικά παιδιά με σοβαρά αναπαραγωγικά διλήμματα είναι πολύ υψηλός στην περίπτωση των διαταραχών που συνδέονται με το X. Τούτου λεχθέντος, είναι σημαντικό να εξισορροπούνται τα αντίστοιχα πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα της επιλογής φύλου με την προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD), από τη μία πλευρά και την επιλογή φύλου για λόγους προκατάληψης, από την άλλη. Η κυτταρική διαλογή του σπέρματος (FCSS) φαίνεται να είναι μια πολλά υποσχόμενη στρατηγική, ειδικά εάν το κόστος μειωθεί (Καραμπίνος, 2009). Το FCSS θα μπορούσε, ακόμη και αν δεν είναι πλήρως αποτελεσματικό, είτε να είναι μια καλή εναλλακτική λύση για μια πιο επαχθή εξωσωματική γονιμοποίηση /ICSI-PGD, είτε να χρησιμοποιηθεί ως βήμα προεπιλογής, παρέχοντας μια πολύ καλύτερη θέση εκκίνησης για την επιλογή φύλου στο πλαίσιο της εξωσωματικής γονιμοποίησης / ICSI-PGD. Δεδομένων των υπόλοιπων ερωτήσεων σχετικά με την ασφάλειά της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης (PGD), τα κέντρα που προσφέρουν FCSS θα πρέπει να δεσμευτούν για προσεκτική παρακολούθηση, προκειμένου να παρέχουν δεδομένα για την αξιολόγηση της μακροπρόθεσμης ασφάλειάς του (Dondorp et al., 2013).

Η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) για διαταραχές mtDNA μπορεί να δείξει ότι κανένα από τα έμβρυα που εξετάστηκαν δεν είναι χωρίς μεταλλαγμένο

φορτίο. Στη συνέχεια, μπορεί κανείς να εξετάσει το ενδεχόμενο μεταφοράς του εμβρύου με το χαμηλότερο φορτίο μετάλλαξης. Οι πιθανές αντιρρήσεις για την προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) «μόνο για τη μείωση του κινδύνου» περιλαμβάνουν πεποιθήσεις, όπως ότι αυτό έρχεται σε αντίθεση με τον πρωταρχικό στόχο της PGD, ότι είναι υπερβολικά περίπλοκη διαδικασία για τους αιτούντες που δεν κατανοούν τη μιτοχονδριακή γενετική και ότι απειλεί την ευημερία του μελλοντικού παιδιού που συλλαμβάνεται με αυτόν τον ρυθμό (Bredenoord et al., 2008). Προφανώς, ο παραδοσιακός στόχος της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης (PGD) είναι να εξαλείψει έναν συγκεκριμένο γενετικό κίνδυνο. Ένα κρίσιμο σημείο που πρέπει να ληφθεί υπόψη για την κλινική εφαρμογή της PGD για διαταραχές mtDNA, ειδικά όταν αυτό αφορά τις λεγόμενες ετεροπλάσματικές μεταλλάξεις, αφορά την ευημερία του μελλοντικού παιδιού. Λόγω της επαγγελματικής ευθύνης για την αποφυγή υψηλού κινδύνου σοβαρής βλάβης, θα πρέπει να καθοριστεί ένα σημείο αποκοπής για κάθε σχετική μετάλλαξη, κάτω από το οποίο τα έμβρυα είναι επιλέξιμα για μεταφορά. Εάν, δυστυχώς, βρεθούν μόνο έμβρυα πάνω από το κατώτατο όριο, η μεταφορά οποιουδήποτε από αυτά δεν θα ήταν εφικτό να πραγματοποιηθεί. Αντ' αυτού, μπορεί κανείς είτε να επιλέξει έναν νέο κύκλο εξωσωματικής γονιμοποίησης / ICSI-PGD είτε να σταματήσει να δοκιμάζει την προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD). Δεδομένου ότι ένας νέος κύκλος μπορεί να οδηγήσει σε έμβρυα με χαμηλότερο ή ακόμη και μηδενικό μεταλλαγμένο φορτίο, αυτό μπορεί να συνάδει με την ευθύνη των γονέων και των επαγγελματιών να μειώσουν περαιτέρω τον κίνδυνο για το μελλοντικό παιδί. Από την άλλη, ένας νέος κύκλος πρέπει να είναι αναλογικός, επίσης λόγω της μοναδικής περιορισμένης πιθανότητας να βρεθούν πράγματι καλύτερα έμβρυα. Συνεπώς, η προσθήκη κύκλων εξωσωματικής γονιμοποίησης/ ICSI-PGD δεν θα πρέπει να παρουσιάζεται ως ηθικά απαιτούμενη εάν ένα έμβρυο με μεταλλαγμένο φορτίο κάτω από το σημείο αποκοπής είναι διαθέσιμο και οι μελλοντικοί γονείς θέλουν να προχωρήσουν στη μεταφορά. Ο αριθμός των πιθανών πρόσθετων κύκλων θα πρέπει να καθορίζεται κατά περίπτωση, ανάλογα με τις κλινικές επιπτώσεις της συγκεκριμένης μετάλλαξης, τις προτιμήσεις των ζευγαριών (ιδίως των γυναικών) που εμπλέκονται, τις πιθανότητες επιτυχίας τους και τον αριθμό των κύκλων που επιτρέπονται και επιστρέφονται σε μια χώρα.

Λαμβάνοντας υπόψη τις επιστημονικές πολυπλοκότητες και αβεβαιότητες που εμπλέκονται, ιδίως στην περίπτωση της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης (PGD) για ασταθείς μεταλλάξεις του mtDNA που μπορεί να έχουν απρόβλεπτο αποτέλεσμα, αυτή η εφαρμογή της PGD θα πρέπει να ενσωματωθεί σε ένα πρωτόκολλο επιστημονικής έρευνας, προκειμένου να συγκεντρωθούν περισσότερα δεδομένα σχετικά με τις επιπτώσεις των διαφόρων μεταλλαγμένων φορτίων για την ανάπτυξη ορθών κλινικών πρακτικών. Δεδομένου ότι οι μελέτες παρακολούθησης στις οποίες συμμετέχουν παιδιά που συλλαμβάνονται κατ' αυτόν τον τρόπο είναι τόσο επιστημονικά αναγκαίες όσο και ηθικά αμφιλεγόμενες (λόγω του δικαιώματος του παιδιού να μην γνωρίζει), το ζήτημα αυτό θα πρέπει να εξεταστεί σε περαιτέρω δεοντολογική συζήτηση (Bredenoord et al., 2009).

Ένα υπολειπόμενο μεταλλαγμένο φορτίο σε ένα μεταφερόμενο θηλυκό έμβρυο μπορεί, μετά από μελλοντική μητρική μετάδοση, να αυξηθεί (και πάλι) πάνω από το επίπεδο έκφρασης της νόσου στην επόμενη γενιά (δηλαδή στα εγγόνια). Η πρόσθετη επιλογή φύλου, με στόχο την επιλεκτική μεταφορά αρσενικών εμβρύων στο πλαίσιο της PGD για μια διαταραχή mtDNA, μπορεί να είναι ένας τρόπος για τη μείωση αυτού του υπολειπόμενου, διαγενεακού κινδύνου. Αυτή η στρατηγική μπορεί να είναι ηθικά δικαιολογημένη εάν, μετά από την προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) για διαταραχές mtDNA, επαρκή υγιή και καλής ποιότητας έμβρυα του αρσενικού φύλου είναι διαθέσιμα για μεταφορά (Bredenoord et al., 2010). Και πάλι, η επιλογή φύλου για λόγους προκατάληψης μπορεί να είναι ένα χρήσιμο βήμα προεπιλογής. Είναι σαφές ότι η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) για διαταραχές mtDNA συνεπάγεται πολύπλοκες πληροφορίες, δύσκολες αποφάσεις και πιθανές συγκρούσεις αποφάσεων μεταξύ αιτούντων και παρόχων. Οι πτυχές αυτές θα πρέπει να λάβουν τη δέουσα προσοχή στην παροχή συμβουλών πριν από τη δοκιμή, προκειμένου να βοηθηθούν οι αιτούντες να προβλέψουν, να κατανοήσουν και να σταθμίσουν πιθανά προβλήματα και περιορισμούς της διαδικασίας. Η συζήτηση των υπέρ και των κατά των διαφόρων εναλλακτικών αναπαραγωγικών επιλογών, συμπεριλαμβανομένης της δωρεάς ωαρίων, είναι ιδιαίτερα σημαντική προκειμένου να διευκολυνθούν οι τεκμηριωμένες αναπαραγωγικές αποφάσεις.

Άλλοι λόγοι χρήσης της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης (PGD)

Υπάρχουν (ελάχιστες) περιπτώσεις στις οποίες επιλέγεται η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) προκειμένου να γίνει σύλληψη ενός εμβρύου που έχει κάποια γενετική μετάλλαξη. Αυτή η χρήση είναι εξαιρετικά αμφιλεγόμενη. Η δεοντολογική συζήτηση επικεντρώνεται στην περίπτωση αιτήματος ενός κωφού ζευγαριού για προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) προκειμένου να επιλέξει να αποκτήσει ένα παιδί με κώφωση. Οι υποστηρικτές επισημαίνουν διάφορους ψυχοκοινωνικούς και αναπτυξιακούς κινδύνους ακοής των παιδιών που μεγαλώνουν με (δύο) κωφούς γονείς. Οι ανησυχίες περιλαμβάνουν ότι τα παιδιά ακοής θα δυσκολεύονται να κατανοήσουν τις επιπτώσεις της αναπηρίας των γονέων τους, ότι οι κωφοί γονείς θα έχουν περιορισμένη πρόσβαση μόνο στις εμπειρίες των παιδιών ακοής και ότι υπάρχει κίνδυνος αντιστροφής του ρόλου. Επιπλέον, οι υποστηρικτές υποστηρίζουν ότι η κώφωση δεν είναι αναπηρία ή αναπηρία, αλλά απλώς μια παραλλαγή στο φάσμα της ομαλότητας. Εξάλλου, οι κωφοί έχουν τη δική τους πλούσια κουλτούρα και τη δική τους, μη λεκτική, γλώσσα. Οι υποστηρικτές του αποκαλούμενου κοινωνικού μοντέλου αναπηρίας προσθέτουν ότι η κοινωνία είναι αυτή που απενεργοποιεί τα σωματικά άτομα αποκλείοντας τα από την ισότιμη συμμετοχή σε κάθε είδους αξιόλογες κοινωνικές δραστηριότητες (Bredenoord et al., 2010).

Ωστόσο, η άποψη αυτή είναι προβληματική για δύο λόγους. Πρώτον, η προϋπόθεση ότι η κώφωση είναι «απλώς μια παραλλαγή» είναι αβάσιμη (De Wert, 2009, Davies, 2010). Φυσικά, οι κωφοί μπορούν, και συνήθως το κάνουν, να ζήσουν μια ευτυχισμένη ζωή. Αλλά και πάλι, η κώφωση εντάσσεται στον τομέα των αναπηριών. Μια σοβαρή αδυναμία του κοινωνικού μοντέλου της αναπηρίας είναι ότι αγνοεί προβλήματα και περιορισμούς που δεν μπορούν να καταστρατηγηθούν ή να εξαλειφθούν ακόμη και από την πιο ιδανική, χωρίς εμπόδια, κοινωνία (DeWert, 2009). Επίσης, η κώφωση είναι μια αναπηρία που προκαλεί ποικίλες σοβαρές προκλήσεις και περιορίζει ουσιαστικά τις ευκαιρίες του κωφού όσον αφορά τις σχέσεις και τα επαγγέλματα. Δεύτερον, η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) που στοχεύει στην επιλογή της κώφωσης έρχεται σε αντίθεση με την ευθύνη τόσο των γονέων όσο και των επαγγελματιών που παρέχουν την υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, να κάνουν

ό,τι είναι ευλόγως δυνατό και αναλογικό για να διασφαλίσουν ότι το παιδί που πρόκειται να δημιουργήσουν θα έχει μια ζωή με περισσότερη και όχι λιγότερη υγεία και ευημερία. Αυτή η άποψη δεν σημαίνει ότι οι κωφοί έχουν μια ζωή που δεν αξίζει να ζήσουν, ούτε ότι οι μελλοντικοί γονείς είναι ηθικά υποχρεωμένοι να αποτρέψουν τη σύλληψη ή τη γέννηση ενός κωφού παιδιού, πόσο μάλλον ότι τα προληπτικά μέτρα θα ήταν δικαιολογημένα. Το επιχείρημα είναι ότι εάν κάποιος που ασχολείται με την προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) και είναι σε θέση να επιλέξει μεταξύ ακούοντων και κωφών εμβρύων, θα πρέπει καταρχήν να δώσει προτεραιότητα στην μεταφορά ακούοντων εμβρύων. Συνεπώς, η επιλογή για κώφωση δεν μπορεί να γίνει αποδεκτή ως ένδειξη για την προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD). Οι αναπτυξιακές και ψυχοκοινωνικές ανησυχίες των υποψηφίων θα πρέπει να αντιμετωπιστούν με συμβουλευτική και εκπαιδευτική υποστήριξη (Glover, 2006).

Μια παρόμοια περίπτωση αφορά την προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) για να επιλεγθεί η αχονδροπλασία. Χωρίς αμφιβολία, οι άνθρωποι με αχονδροπλασία, όπως και οι κωφοί και οι περισσότεροι άλλοι άνθρωποι, μπορούν και έχουν μια πλούσια ζωή, αλλά θα πρέπει να αναγνωριστεί ότι τα παιδιά με αχονδροπλασία διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο για διάφορες επιπλοκές και καταστάσεις, οι οποίες μπορεί να είναι απειλητικές για τη ζωή τους, ενώ οι ενήλικες συχνά υποφέρουν από παραμορφώσεις της σπονδυλικής στήλης και χρόνιο πόνο στην πλάτη και είναι πολύ πιθανό να χρειάζονται χειρουργικές επεμβάσεις καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής τους (Glover, 2006).

Μερικές φορές η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) αποτυγχάνει, οπότε το αποτέλεσμα είναι ασαφές και η ακριβής γενετική κατάσταση του εμβρύου είναι άγνωστη. Σε άλλες περιπτώσεις, όλα τα έμβρυα που εξετάστηκαν αποδεικνύεται ότι επηρεάζονται. Σε σπάνιες περιπτώσεις, ειδικά όταν αυτή είναι η τελευταία ευκαιρία των μη γόνιμων ζευγαριών να έχουν ένα γενετικά συνδεδεμένο παιδί, μπορεί να ζητήσουν να μεταφέρουν ένα από αυτά τα έμβρυα. Στην παραδοσιακή γενετική συμβουλευτική, ειδικά στο πλαίσιο ή την προγεννητική διάγνωση, είναι γενικά αποδεκτό ότι οι επαγγελματίες δεν πρέπει να προσπαθούν να επιβάλουν τις δικές τους απόψεις στις εγκυμονούσες γυναίκες. Η παροχή συμβουλών που βρίσκονται εκτός των οδηγιών, με στόχο την υποστήριξη της αυτόνομης αναπαραγωγικής επιλογής των

ανθρώπων είναι το επαγγελματικό πρότυπο. Αυτό το κανονιστικό πλαίσιο δεν μπορεί, ωστόσο, να προεκταθεί απλώς στο πλαίσιο της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής γενικά και ειδικότερα της PGD, διότι οι επαγγελματίες που συμμετέχουν έχουν συνυπευθυνότητα για την ευημερία των μελλοντικών παιδιών που συλλαμβάνονται με τη βοήθειά τους. Σε αυτό το πλαίσιο, τα περισσότερα κέντρα προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης (PGD) αποδέχονται την πολιτική να μην μεταφέρουν ποτέ ένα προσβεβλημένο έμβρυο και επίσης απέχουν από τη μεταφορά ενός εμβρύου μετά από αποτυχημένη προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD), ακόμη και αν δεν υπάρχουν άλλα, «υγιή», έμβρυα διαθέσιμα. Αυτή η πολιτική ανταποκρίνεται στον πρωταρχικό στόχο της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης (PGD) και φαίνεται να ταιριάζει καλύτερα στην αρχή για να αποφευχθεί υψηλός κίνδυνος σοβαρής βλάβης για τα μελλοντικά παιδιά (Glover, 2006).

Ωστόσο, παρόλο που η τελευταία αυτή αρχή είναι δικαιολογημένη, φαίνεται ότι υπάρχουν βάσιμοι λόγοι να αναγνωρισθεί ένας αυξανόμενος αριθμός εξαιρέσεων από την παραδοσιακή πολιτική. Μια πρώτη μεταβλητή σχετίζεται με τη σοβαρότητα της διαταραχής. Σε πολλές περιπτώσεις, η σοβαρότητα της διαταραχής είναι εμφανής, οπότε μια μεταφορά θα ήταν πλήρως απαράδεκτη, όχι μόνο όταν το έμβρυο αποδειχθεί ότι επηρεάζεται, αλλά πιθανώς και μετά από μια αποτυχημένη προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD), καθώς ο κίνδυνος να επηρεαστεί το έμβρυο θα είναι πολύ υψηλός, σε ποσοστό που κυμαίνεται στην περιοχή του 25-50%. Προφανώς, εάν το ζευγάρι είναι γόνιμο, τότε μπορεί να αποφασίσει να ακολουθήσει την φυσική αναπαραγωγή για να αποκτήσει παιδί. Αυτό μπορεί να είναι ηθικά προβληματικό. Ταυτόχρονα, ωστόσο, αυτή η ελευθερία δεν αποτελεί καλό λόγο για τους επαγγελματίες να αγνοούν την επαγγελματική τους ευθύνη να απέχουν από την ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή σε περίπτωση που υπάρχει υψηλός κίνδυνος σοβαρής βλάβης (De Wert, 2009).

Ωστόσο, προφανώς, οι καταστάσεις μπορεί να είναι πολύ διαφορετικές. Σε ορισμένες περιπτώσεις, η μεταφορά ενός πιθανώς σοβαρά προσβεβλημένου εμβρύου δεν μπορεί, παραδόξως, να οδηγήσει στη γέννηση ενός παιδιού που έχει προσβληθεί από τη συγκεκριμένη διαταραχή λόγω φυσικής επιλογής στη μήτρα. Επιπλέον, η ευέλικτη χρήση του κριτηρίου της αναλογικότητας όσον αφορά τις ενδείξεις για την

προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) μπορεί να επιτρέψει ορισμένες ακόμη εξαιρέσεις στον κανόνα να μην μεταφέρεται ποτέ ένα προσβεβλημένο έμβρυο ή ένα έμβρυο υψηλού κινδύνου. Εάν κάποιος αποδεχτεί, για παράδειγμα, ότι στο πλαίσιο της θεραπείας των μη γόνιμων γονέων που θα συμμετάσχουν ούτως ή άλλως σε εξωσωματική γονιμοποίηση/ICSI, λιγότερο σοβαρές διαταραχές, όπως η ανδρική στειρότητα που προκαλείται από μικροδιαστολή στο χρωμόσωμα Y, μπορούν να πληρούν τις προϋποθέσεις για προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD), η μεταφορά εμβρύου που φέρει τέτοια διαγραφή μπορεί κάλλιστα να είναι αποδεκτή εάν δεν υπάρχουν άλλα διαθέσιμα έμβρυα. Εκτός από αυτό, θα αντιμετωπίζει κανείς τακτικά τα λεγόμενα «απροσδόκητα» ή «παρεπόμενα» ευρήματα. Παρόλο που η μεταφορά ενός προσβεβλημένου εμβρύου ή εμβρύου υψηλού κινδύνου θα μπορούσε να δικαιολογηθεί ηθικά σε συγκεκριμένες περιπτώσεις, είναι σημαντικό να εξεταστεί μια δεύτερη μεταβλητή: θα ήταν δυνατόν και αναλογικό να αποφευχθεί η διαταραχή ή ο κίνδυνος προσφέροντας έναν άλλο κύκλο εξωσωματικής γονιμοποίησης/ICSI-PGD. Και πάλι, αυτό μπορεί να αποφασιστεί μόνο κατά περίπτωση (Davies, 2010). Τρίτον, τα γονεϊκά κίνητρα είναι σημαντικά. Η πρωταρχική επιθυμία των αιτούντων μπορεί να είναι να αποκτήσει ένα παιδί. Εάν, δυστυχώς, δεν μπορούν να έχουν ένα υγιές παιδί, μπορεί επίσης να είναι ευχαριστημένοι και να είναι καλοί γονείς για ένα παιδί με την ασθένεια που αρχικά σκόπευαν να αποφύγουν. Μια μεταφορά, λοιπόν, δεν είναι απαραίτητα ηθικά προβληματική, εφόσον δεν παραβιάζεται η ευθύνη αποφυγής σοβαρών δεινών για μελλοντικά παιδιά. Προκειμένου να αποφευχθούν οι άμεσες αποφάσεις και να τονωθούν οι καλά μελετημένες επιλογές, η κρυσυντήρηση των εμβρύων, η οποία επιτρέπει την αναβολή της (πιθανής) μεταφοράς, είναι σημαντική ειδικά όταν το αποτέλεσμα της εξέτασης δεν ήταν αυτό που αναμενόταν από τους υποψήφιους γονείς και όταν δεν έχουν σχετικές γνώσεις και εμπειρία με τη συγκεκριμένη πάθηση (De Wert, 2009).

Τέλος, μετά από μια αποτυχημένη προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD), οι αιτούντες μπορούν να ζητήσουν τη μεταφορά εμβρύου υψηλού κινδύνου με την πρόθεση να κάνουν προγεννητικό έλεγχο και να τερματίσουν την εγκυμοσύνη σε περίπτωση θετικού αποτελέσματος (Pennings et al., 2003). Αυτό θα φέρει τον επαγγελματία αντιμέτωπο με ένα δίλημμα: πρέπει να σεβαστεί αυτή την επιθυμία, υποθέτοντας ότι οι αιτούντες θα προσπαθήσουν πράγματι να αποφύγουν υψηλό

κίνδυνο σοβαρής βλάβης και να κάνουν προγεννητικό έλεγχο (και τερματισμό της εγκυμοσύνης); Ή θα έπρεπε να απέχει από τη μεταφορά, επειδή οι άνθρωποι μπορεί να αλλάξουν γνώμη ή ακόμα και να προδώσουν τον επαγγελματία; Αν και μπορεί να μην υπάρχει ενιαία λύση για αυτό το δίλημμα, μια μεταφορά μπορεί να δικαιολογηθεί μετά από εκτεταμένη συμβουλευτική.

Λαμβάνοντας υπόψη όλες αυτές τις πιθανές συγκρούσεις σχετικά με τη μεταφορά εμβρύων μετά τη προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD), είναι επιτακτική ανάγκη να δοθεί η δέουσα προσοχή σε αυτές τις συγκρούσεις και την πολιτική του κέντρου πριν από την έναρξη ενός κύκλου εξωσωματικής γονιμοποίησης/ICSI-PGD (ή PGD), προκειμένου τόσο να συμβάλουν σε καλά ενημερωμένες αποφάσεις των αιτούντων όσο και να αποτρέψουν τις συγκρούσεις σχετικά με τη μεταφορά (Pennings et al., 2003).

7.4 Η έρευνα των Dondorpetal. (2014)

Για τη δωρεά γαμετών, όταν εκτελείται σε κλινικό περιβάλλον, χρησιμοποιούνται μόνο δότες που έχουν ελεγχθεί για μια σειρά παραγόντων ιατρικού κινδύνου, συμπεριλαμβανομένων των κινδύνων μετάδοσης γενετικών ασθενειών στα παιδιά που συλλαμβάνονται με τη βοήθειά τους. Σύμφωνα με διάφορες μελέτες, ο γενετικός έλεγχος των δωτών γαμετών αποτελείται από ένα ιατρικό ιστορικό του δότη και της οικογένειάς του που λαμβάνονται από εξειδικευμένο επαγγελματία γενετικής. Επιπλέον, οι δοκιμές για ορισμένες συγκεκριμένες διαταραχές μπορεί να είναι μέρος της διαδικασίας, είτε για όλους τους δότες σπέρματος ή ωαρίων είτε για εκείνους που προέρχονται από πληθυσμούς υψηλότερου κινδύνου. Ωστόσο, ο αριθμός των διαταραχών για τις οποίες συνιστάται η εν λόγω πρόσθετη δοκιμή είναι μικρός, με ορισμένες αξιοσημείωτες διαφορές όσον αφορά τις δοκιμές που προτείνονται (Dondorpetal., 2014).

Αν και αυτό καθιστά τον κίνδυνο μετάδοσης μιας σοβαρής γενετικής διαταραχής μέσω της σύλληψης του δότη πολύ μικρό, εξακολουθεί να υπάρχει πιθανότητα να συμβεί αυτό. Οι περιπτώσεις στις οποίες σοβαρές γενετικές διαταραχές εντοπίζονται είτε σε απογόνους δότη είτε σε προηγούμενους δότες προσελκύνουν εκτεταμένη προσοχή από τα μέσα ενημέρωσης και οδηγούν σε εκκλήσεις για

εκτεταμένες δοκιμές των δοτών γαμετών. Μέχρι πρόσφατα, οι προτάσεις αυτές δεν ήταν ρεαλιστικές δεδομένων των πρακτικών περιορισμών και του κόστους. Ωστόσο, αυτό μπορεί να αλλάξει με την εμφάνιση νέων γονιδιωματικών τεχνολογιών που επιτρέπουν τον προσιτό έλεγχο των δοτών για ένα ευρύ φάσμα συνθηκών. Το ερώτημα είναι αν αυτό είναι ένα σενάριο που πρέπει να επικροτηθεί και να προωθηθεί ή όχι. Αυτό δεν είναι μόνο ένα τεχνικό ή επιστημονικό ζήτημα, αλλά και ένα ζήτημα σχετικά με τα επίπεδα κινδύνου που πρέπει να αποφεύγονται και με ποιο τμήμα γίνεται αυτό (Dondorpetal., 2014).

Πολλές μελέτες έχουν συμβάλει στη συζήτηση σχετικά με το πεδίο εφαρμογής του γενετικού ελέγχου των δοτών, όχι με την παροχή συγκεκριμένης καθοδήγησης σχετικά με τις προϋποθέσεις που πρέπει να ελέγχονται, αλλά με τον εντοπισμό των δεοντολογικών ζητημάτων και την πρόταση ενός πλαισίου για ένα κανονιστικό πλαίσιο. Η μελέτη των Dondorletal. (2014) συντάχθηκε από την Ειδική Ομάδα Δεοντολογίας και Δικαίου, σε συνεργασία με προσκεκλημένους ειδικούς από την Ομάδα Ειδικού Ενδιαφέροντος για την Αναπαραγωγική Γενετική. Αυτή η έρευνα περιορίζεται στον έλεγχο για γενετικούς κινδύνους και δεν εξετάζει τον έλεγχο για μολυσματικές ασθένειες, ούτε ζητήματα που σχετίζονται με τον εντοπισμό και την ενημέρωση των δοτών ή των απογόνων σε συγκεκριμένες περιπτώσεις μετάδοσης (Dondorletal., 2014).

Ιστορικό και γεγονότα

Στην Ευρώπη, η διαδικασία συναινετικής δήλωσης του Corsendonk 1993-1996 ήταν ένας σημαντικός καταλύτης για τις επαγγελματικές κατευθυντήριες γραμμές που καθορίζουν κοινά ελάχιστα πρότυπα για τον έλεγχο των δοτών (Barratt et al., 1998). Κατά την ίδια περίοδο, παρόμοιες συστάσεις εκδόθηκαν από αμερικανικές επαγγελματικές κοινωνίες, όπως η Αμερικανική Εταιρεία Αναπαραγωγικής Ιατρικής (1993) (ASRM) και το Αμερικανικό Κολλέγιο Μαιευτήρων και Γυναικολόγων (1998).

Ιατρικό ιστορικό του δότη

Ο δότης δεν θα πρέπει να έχει ή να είχε κάποια σημαντική πάθηση, συμπεριλαμβανομένων των σοβαρών διαταραχών, των σοβαρών δυσπλασιών

πολύπλοκης αιτίας, των σημαντικών γενετικών διαταραχών με μείζονα γενετικό συστατικό ή μιας χρωμοσωμικής αναδιάταξης που μπορεί να οδηγήσει σε μη ισορροπημένους γαμέτες. Ενώ οι γερμανικές κατευθυντήριες γραμμές αναφέρουν ότι οι φορείς τέτοιων διαταραχών πρέπει να αποκλειστούν (Richtlinien, 2006), οι βρετανικές κατευθυντήριες γραμμές αναφέρουν ότι «σε εξαιρετικές περιπτώσεις», οι δότες αυτοί μπορούν να αντιστοιχιστούν με έναν μη φορέα λήπτη, υπό την προϋπόθεση ότι λαμβάνεται η άποψη ενός κλινικού γενετιστή και ο λήπτης (ζευγάρι) ενημερώνεται και είναι πρόθυμος να αποδεχθεί τον υπολειπόμενο κίνδυνο (Dondorletal., 2014).

Οικογενειακό ιστορικό

Το οικογενειακό ιστορικό, που πρέπει να ληφθεί από εξειδικευμένο επαγγελματία κλινικής γενετικής, θα πρέπει να αποδείξει ότι οι συγγενείς πρώτου βαθμού του υποψήφιου δότη (γονείς, αδέρφια και απόγονοι) είναι απαλλαγμένοι από σοβαρές διαταραχές, σημαντικές δυσπλασίες πολύπλοκης αιτίας και σημαντικές οικογενειακές διαταραχές με μείζον γενετικό συστατικό. Εάν διαπιστωθεί ότι ο δότης έχει μη φυσιολογικό καρυότυπο (εκτός από μια αναδιάταξη που θα οδηγούσε ήδη στον αποκλεισμό του), οι συγγενείς αυτοί θα πρέπει επιπλέον να είναι απαλλαγμένοι από χρωμοσωμικές ανωμαλίες. Σε αρκετές χώρες, οι επαγγελματικές κατευθυντήριες γραμμές προσθέτουν περαιτέρω απαιτήσεις σε αυτό που θα πρέπει να αποκλειστεί με βάση το οικογενειακό ιστορικό πρώτου βαθμού του υποψήφιου δότη, για παράδειγμα: μιτοχονδριακές διαταραχές (Ένωση Βιοϊατρικών Ανδρολόγων, 2008), ή νοητική καθυστέρηση (ASRM, 2013). Σε αντίθεση με τις περισσότερες άλλες κατευθυντήριες γραμμές, αυτές της γαλλικής ομοσπονδίας CECOS επιτρέπουν την αντιστοίχιση των δοτών και των αποδεκτών με βάση τα προφίλ κινδύνου που προέρχονται από το οικογενειακό ιστορικό για πολυπαρακτορικές διαταραχές (Le Lannou et al., 1998, cecos, 2014), η οποία απαιτεί πράγματι την αξιολόγηση του οικογενειακού ιστορικού του παραλήπτη. Για παράδειγμα, εάν ο σακχαρώδης διαβήτης που απαιτεί ινσουλίνη επηρεάζει μόνο έναν από τους συγγενείς πρώτου βαθμού του δότη, αυτό θεωρείται ως «σωρευτικός παράγοντας κινδύνου», ο οποίος θα επέτρεπε τη χρήση του σπέρματος του δότη για λήπτες χωρίς τον ίδιο παράγοντα κινδύνου (Siffroi et al., 2010). Οι αντίστοιχες κατευθυντήριες γραμμές τονίζουν ότι

στους υποψηφίους των οποίων το οικογενειακό ιστορικό τους αποκαλύπτει ότι φέρουν γενετικούς κινδύνους θα πρέπει να παρέχεται κατάλληλη συμβουλευτική και περαιτέρω έλεγχος ή δοκιμή, ανάλογα με τις ανάγκες.

Γενετικές εξετάσεις

Εκτός από τη λήψη ιατρικού και οικογενειακού ιστορικού, ο έλεγχος του δότη μπορεί επίσης να περιλαμβάνει γενετικό έλεγχο για συγκεκριμένες παθήσεις. Ωστόσο, οι επαγγελματικές κατευθυντήριες γραμμές διαφέρουν ως προς το τι θα πρέπει να περιλαμβάνει αυτό. Μια αξιοσημείωτη διαφορά αφορά την ανάγκη για δοκιμή για χρωμοσωμικές ανωμαλίες των δοτών γαμετών. Ο λόγος για να ληφθεί υπόψη αυτό είναι ότι οι υποψήφιοι δότες μπορεί να είναι φορείς κάποιας ασθένειας ή διαταραχής που δεν επηρεάζουν τη δική τους υγεία (και επομένως δεν θα βρεθούν κατά τη λήψη ιατρικού ιστορικού), αλλά που μπορούν να μεταδοθούν, προκαλώντας σοβαρές διαταραχές στους απογόνους τους. Μάλιστα, επισημαίνεται ότι ενώ σε φυσιολογικά γόνιμους άνδρες, ο κίνδυνος μεταφοράς μιας ισορροπημένης μετατόπισης είναι 0,2%, έρευνες έχουν δείξει ότι οι υπογόνιμοι άνδρες διατρέχουν 8-10 φορές υψηλότερο κίνδυνο να έχουν χρωμοσωμικές ανωμαλίες (Van Assche et al., 1996). Ωστόσο, η υπόθεση ότι σε έναν πληθυσμό υγιών νεαρών δοτών με υψηλό αριθμό σπερματοζωαρίων ο κίνδυνος άγνωστων χρωμοσωμικών ανωμαλιών θα ήταν μικρότερος από ό, τι στον γενικό πληθυσμό δεν επιβεβαιώθηκε σε μια μεγάλη μελέτη χρησιμοποιώντας δεδομένα από τη Γαλλική Ομοσπονδία CECOS (Ravel et al., 2006). Στην ιστοσελίδα της, η CECOS αναφέρει ότι καθώς οι δότες δεν είναι προστατευόμενος πληθυσμός, όλοι οι δότες σπέρματος και ωαρίων πρέπει να ελέγχονται γονιδιακά. Αναφερόμενες στην ίδια μελέτη, αυτή είναι και η θέση στις βρετανικές κατευθυντήριες γραμμές. Αυτή η πεποίθηση δεν γίνεται ευρέως αποδεκτή από όλες τις χώρες, όπως είναι για παράδειγμα, η Γερμανία και οι Κάτω Χώρες (Dondorletal., 2014).

Μια δεύτερη κατηγορία γενετικού κινδύνου που συχνά δεν θα βρεθεί κατά τη λήψη του ιατρικού και οικογενειακού ιστορικού του δότη είναι η περίπτωση ο δότης να είναι φορέας αυτοάνοσων διαταραχών, όπως η κυστική ίνωση, η νόσος Tay Sachs κ.λπ. Σύμφωνα με την οδηγία της Ευρωπαϊκής Ένωσης (ΕΕ) για τους ανθρώπινους ιστούς και τα κύτταρα, οι δότες γαμετών θα πρέπει να ελέγχονται

(δοκιμάζονται) «για αυτοάνοσα γονίδια που είναι γνωστό ότι είναι διαδεδομένα (...) στο εθνοτικό υπόβαθρο του δότη» (οδηγία της Επιτροπής, 2006). Αυτή η γενική απαίτηση έχει μεταφραστεί σε συστάσεις δοκιμών για δότες από συγκεκριμένους πληθυσμούς στις επαγγελματικές κατευθυντήριες γραμμές διαφορετικών χωρών της ΕΕ. Η επιλογή αντιστοίχισης ετεροζυγωτικών μεταφορέων με μη φορείς συγκεκριμένων αυτοάνοσων διαταραχών, όπως αναφέρεται στις βρετανικές κατευθυντήριες γραμμές, συνεπάγεται ότι οι παραλήπτες ενδέχεται να χρειαστεί να εξεταστούν και για την περίπτωση του φορέα της σχετικής διαταραχής. Στις ΗΠΑ, συνιστάται έλεγχος για ορισμένες αυτοάνοσες διαταραχές για ολόκληρο τον αμερικανικό πληθυσμό αναπαραγωγικής ηλικίας, ανεξάρτητα από την εθνικότητα. Επί του παρόντος, αυτό περιλαμβάνει δοκιμές φορέα για νωτιαία μυϊκή ατροφία και για κυστική ίνωση (ACOG, 2011). Οι κατευθυντήριες γραμμές της ASRM αναφέρουν ότι οι δότες θα πρέπει να υποβάλλονται (ή να έχουν υποβληθεί) σε αυτές τις γενικές πληθυσμιακές εξετάσεις και θα πρέπει επιπλέον να υποβάλλονται σε δοκιμές βάσει εθνικότητας για περαιτέρω αυτοάνοσες διαταραχές που έχουν την μεγαλύτερη συχνότητα στον σχετικό πληθυσμό καταγωγής.

Η έκκληση για ευρύτερες δοκιμές

Περιστασιακά, αναφέρονται περιπτώσεις στις οποίες, παρά τον γενετικό έλεγχο σύμφωνα με τις υπάρχουσες κατευθυντήριες γραμμές, μια σοβαρή αλλά σπάνια γενετική πάθηση βρέθηκε είτε στους απογόνους του δότη είτε σε ένα άτομο που είναι ή ήταν δότης γαμετών. Συνήθως, τέτοιες περιπτώσεις οδηγούν σε κοινωνικές ανησυχίες σχετικά με το κατά πόσον οι υπάρχουσες κατευθυντήριες γραμμές για τον γενετικό έλεγχο είναι επαρκείς. Οι αναφορές τέτοιων περιπτώσεων στην ιατρική και επιστημονική βιβλιογραφία καταλήγουν επίσης συχνά σε μια έκκληση για περισσότερες δοκιμές. Για παράδειγμα, οι Maron et al. (2009) περιγράφουν μια περίπτωση στην οποία η υπερτροφική μυοκαρδιοπάθεια μεταδόθηκε με δωρεά σπέρματος σε τουλάχιστον εννέα λήπτες (με υψηλό προφίλ κινδύνου σε τρεις, ένας από τους οποίους πέθανε από HCM). Οι συγγραφείς επικρίνουν τις υπάρχουσες (ASRM) κατευθυντήριες γραμμές: η λήψη οικογενειακού ιστορικού «δεν είναι πολύ αποτελεσματική για την ταυτοποίηση των περισσότερων ασθενών με HCM» και συνιστούν τη δοκιμή του δότη με ηλεκτροκαρδιογράφημα (Dondorletal., 2014).

Σε μια πρόσφατη έρευνα που πραγματοποιήθηκε από το Μητρώο Αδελφών Δωρητών μεταξύ 1700 (κυρίως Αμερικανών) γυναικών που σχημάτισαν τις οικογένειές τους μέσω δωρεάς σπέρματος, η μεγάλη πλειοψηφία «πίστευε ότι οι τράπεζες σπέρματος θα πρέπει να υποχρεούνται νομικά να διενεργούν ολοκληρωμένες γενετικές εξετάσεις σε όλους τους δότες σπέρματος και [ότι] θα πρέπει να ελέγχονται πιο αυστηρά από ό, τι απαιτείται επί του παρόντος σύμφωνα με τις ομοσπονδιακές κατευθυντήριες γραμμές των ΗΠΑ» (Sawyer et al. , 2013). Ανταποκρινόμενοι σε αυτές τις απόψεις σχετικά με την ανάγκη για μεγαλύτερη ασφάλεια, ορισμένα κέντρα φαίνεται να χρησιμοποιούν το πλάτος του εύρους δοκιμών τους ως μέσο προσέλκυσης περισσότερων δυνητικών χρηστών στην αγορά γονιμότητας («Καμία τράπεζα σπέρματος δεν κάνει περισσότερες δοκιμές») (ιστότοπος Fairfax, 2014).

Εξελίξεις όσον αφορά τις επιλογές δοκιμών

Νέες τεχνικές, όπως η χρήση τσιπ DNA και αλληλουχίας επόμενης γενιάς (NGS), θα καταστήσουν δυνατή καταρχήν την ταυτόχρονη δοκιμή των δοτών γαμετών για μεγάλο αριθμό μεταλλάξεων και άλλων γενετικών παραγόντων κινδύνου, χωρίς να αυξάνεται σημαντικά το κόστος των δοκιμών. Αμερικανοί ερευνητές ανέφεραν πρόσφατα ότι έχουν αναπτύξει μια τεχνική έλεγχου για περισσότερες από 500 σοβαρές υποχωρητικές παιδικές ασθένειες (Bell et al., 2011). Ακόμη ευρύτερες δοκιμές, εξετάζοντας de novo μεταλλάξεις για κυρίαρχες διαταραχές που ως εκ τούτου δεν θα ληφθούν κατά τον τρέχοντα έλεγχο του δότη, καθώς και σε γενετικούς κινδύνους για πολυπαραγοντικές διαταραχές, μπορεί να είναι διαθέσιμες σε μελλοντικά σενάρια ολόκληρης της ανάλυσης του γονιδιώματος. Δεδομένων των συζητήσεων σχετικά με τη μελλοντική θέση τέτοιων τεχνολογιών σε άλλους τομείς, συμπεριλαμβανομένου του νεογενικού, προγεννητικού και εμβρυϊκού ελέγχου, είναι αναμενόμενο ότι αυτό θα αποτελέσει επίσης ζήτημα όσον αφορά τον γενετικό έλεγχο των δοτών. Πέρα από τον ισχυρισμό ότι αυτό θα καταστήσει ασφαλέστερη τη σύλληψη του εμβρύου, η εμπορική εφαρμογή μπορεί να περιλαμβάνει την προσφορά επιλογής χαρακτηριστικών δότη στους αποδέκτες (Sterckx et al., 2013).

Γενικές δεοντολογικές αρχές

Αν και, διεθνώς, η ηθική αποδοχή της αναπαραγωγής τρίτων εξακολουθεί να συζητείται, η άποψη της Ευρωπαϊκής Εταιρείας Ανθρώπινης Αναπαραγωγής και Εμβρυολογίας (ESHRE) είναι ότι, καταρχήν, η σύλληψη μέσω δότη είναι μια ηθικά ορθή αναπαραγωγική επιλογή για άτομα ή ζευγάρια που έχουν πρόβλημα γονιμότητας που τους καθιστά αδύνατη την αναπαραγωγή με το δικό τους σπέρμα ή ωάρια, τα οποία κινδυνεύουν να μεταδώσουν μια γενετική διαταραχή εάν χρησιμοποιούν τους δικούς τους γαμέτες, ή των οποίων ο σεξουαλικός προσανατολισμός τους εμποδίζει να κάνουν παιδιά μέσω φυσικής σύλληψης (ESHRE, 2002). Όπως και άλλες μορφές ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, βοηθώντας τους ανθρώπους να κάνουν παιδιά με γαμέτες δότη θα πρέπει να θεωρείται ως ηθική πρακτική που αποσκοπεί στην εξυπηρέτηση της αναπαραγωγικής υγείας και ευημερίας. Αυτό συνεπάγεται στη συνέχεια δέσμευση για παροχή ποιοτικής φροντίδας βάσει επαγγελματικών κατευθυντήριων γραμμών που διασφαλίζουν την ποιότητα και την ασφάλεια κατά τη χρήση υλικού τρίτων στην αναπαραγωγή.

Όταν βοηθούν τους ασθενείς τους, οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να προσπαθούν να αποφύγουν όσο το δυνατόν περισσότερο την πρόκληση βλάβης. Στο πλαίσιο αυτό, η δεοντολογική αρχή του «*primum non nocere*» δεν αναφέρεται μόνο σε πιθανές βλάβες που ενδέχεται να υποστούν οι αποδέκτες γαμέτες δωρητών, αλλά και σε ενδεχόμενη ευημερία που επηρεάζει τις συνέπειες για τα παιδιά που γεννιούνται με γαμέτες δότη, καθώς και για πιθανές συνέπειες για τους δότες. Θα εξεταστούν εν συντομία κάθε μία από αυτές τις προοπτικές. Πρώτον, οι άνθρωποι που στρέφονται σε ένα κέντρο γονιμότητας για ιατρική βοήθεια αναμένουν υπηρεσίες καλής ποιότητας, συμπεριλαμβανομένης της χρήσης δοτών γαμετών χωρίς σοβαρούς γενετικούς κινδύνους που θα μπορούσαν εύλογα να έχουν εντοπιστεί και αποκλειστεί. Αν και μπορεί να φαίνεται ότι η διεύρυνση του πεδίου εφαρμογής του ελέγχου των δοτών είναι πάντα προς το συμφέρον των αποδεκτών, καθώς θα αύξανε περαιτέρω τις πιθανότητές τους να αποκτήσουν ένα υγιές παιδί, δεν πρέπει να αγνοήσουμε τα πιθανά μειονεκτήματα που μπορεί να έχει και ο διευρυμένος έλεγχος για αυτούς. Αυτές περιλαμβάνουν το αντιπαραγωγικό αποτέλεσμα της αποστράγγισης της δεξαμενής των διαθέσιμων δοτών, είτε αποκλείοντας υποψηφίους με σχετικά μικρούς κινδύνους είτε

τρομάζοντας πιθανούς δότες που φοβούνται τις συνέπειες που μπορεί να έχει ο γενετικός έλεγχος για τον εαυτό τους. Όταν ο διευρυμένος έλεγχος οδηγεί σε έλλειψη δωρητών, αυτό μπορεί να έχει τις περαιτέρω αρνητικές επιπτώσεις της ενθάρρυνσης των ανθρώπων να προχωρήσουν σε επικίνδυνη δωρεά από μη νόμιμους δότες σπέρματος που βρίσκονται μέσω του Διαδικτύου ή να ταξιδέψουν σε κέντρα σε χώρες όπου η ποιότητα της φροντίδας μπορεί να μην είναι εξασφαλισμένη. Ο διευρυμένος έλεγχος μπορεί να οδηγήσει σε υψηλότερο κόστος που μπορεί να καταστήσει την υπηρεσία μη εφικτή για ορισμένους ανθρώπους (Daar & Brzyski, 2009). Οι λήπτες μπορεί επίσης να πάθουν βλάβη όταν λανθασμένα οδηγούνται να πιστεύουν ότι δεδομένων των διευρυμένων πρωτοκόλλων ελέγχου, μπορούν να είναι σίγουροι ότι θα αποκτήσει υγιή παιδιά (ψευδής διαβεβαίωση).

Μια δεύτερη προοπτική αφορά τις πιθανές συνέπειες για την ευημερία των παιδιών που θα συλληφθούν με γαμέτες δωρητών. Σύμφωνα με προηγούμενα έγγραφα της ειδικής ομάδας, οι επαγγελματίες θα πρέπει να απέχουν από την παροχή υποβοηθούμενης αναπαραγωγής εάν υπάρχει «υψηλός κίνδυνος σοβαρής βλάβης» για το μελλοντικό παιδί (Pennings et al., 2007). Είναι σαφές ότι αυτό θα πρέπει επίσης να είναι το συμπέρασμα εδώ: η παροχή υπηρεσιών δωρεάς γαμετών δεν είναι αποδεκτή εάν υπάρχει υψηλός κίνδυνος αυτό να οδηγήσει σε ένα παιδί με σοβαρά μειωμένη ποιότητα ζωής. Μπορεί να υποστηριχθεί ότι οι υπάρχουσες κατευθυντήριες γραμμές για τον έλεγχο των δοτών επαρκούν εν προκειμένω. Ωστόσο, η ειδική ομάδα υποστήριξε επίσης ότι, πάνω από αυτή τη γραμμή, οι γιατροί (και τα κέντρα) έχουν εκ πρώτης όψεως υποχρέωση να μειώσουν περαιτέρω τους αναπαραγωγικούς κινδύνους στο βαθμό που αυτό είναι ευλόγως δυνατό και αναλογικό (ESHRE, 2010). Το κατά πόσον αυτό μεταφράζεται σε δεοντολογική απαίτηση για τη διεύρυνση του πεδίου εφαρμογής του ελέγχου των δοτών εξαρτάται από το κατά πόσον πληρούνται οι προϋποθέσεις αυτές.

Τρίτον, για τον δότη και τους στενούς συγγενείς του, ο γενετικός έλεγχος μπορεί να αποκαλύψει κινδύνους των οποίων η γνώση μπορεί να είναι ευεργετική (εάν το εύρημα επιτρέπει την πρόληψη, τη θεραπεία ή άλλους σημαντικούς τομείς δράσης), αλλά αυτό μπορεί επίσης να αποδειχθεί ψυχοσωματικά επιβλαβές, ειδικά εάν τα ευρήματα αποκαλύπτουν σοβαρό γενετικό κίνδυνο που δεν είναι ιατρικά εφαρμόσιμος.

Επιπλέον, έχουν διατυπωθεί ανησυχίες ότι τα ευρήματα που προκύπτουν από τον εκτεταμένο γενετικό έλεγχο μπορεί να οδηγήσουν στην έκθεση των δοτών σε κοινωνικές διακρίσεις ή/και στιγματισμό (Bream & Lott, 2010). Σε περιπτώσεις στις οποίες οι παραλήπτες ελέγχονται επίσης, αυτά τα ζητήματα ισχύουν και για αυτούς και για τους στενούς συγγενείς τους.

Σεβασμός της αυτονομίας

Η αρχή του σεβασμού της αυτονομίας απαιτεί τη συγκατάθεση του δότη κατόπιν ενημέρωσης για όλες τις διαδικασίες ελέγχου και δοκιμών. Αυτό περιλαμβάνει πληροφορίες όχι μόνο σχετικά με τη φύση αυτών των διαδικασιών και τον σκοπό τους στο πλαίσιο της δωρεάς γαμετών, αλλά και σχετικά με τις πιθανές επιπτώσεις που μπορεί να έχουν ειδικά οι διαδικασίες δοκιμών τόσο για τον ίδιο όσο και για τυχόν στενούς συγγενείς. Με το σενάριο των δοκιμών που βασίζονται σε παθήσεις ευρείας αντιμετώπισης, η σκοπιμότητα της ουσιαστικής συναίνεσης κατόπιν ενημέρωσης θα αποτελέσει σοβαρή πρόκληση, όπως έχει επίσης παρατηρηθεί όσον αφορά τη χρήση παρόμοιων δοκιμών σε άλλα πλαίσια (Van El et al., 2013).

Δικαιοσύνη

Η διεύρυνση του φάσματος των ελέγχων μπορεί να οδηγήσει σε έλλειψη διαθέσιμων δοτών και να αυξήσει το κόστος, περιορίζοντας έτσι την πρόσβαση σε ιατρικά υποβοηθούμενη αναπαραγωγή για όσους εξαρτώνται από δότες γαμετών. Εάν απαιτούνται περισσότερες δοκιμές για την αποφυγή σοβαρών αναπαραγωγικών κινδύνων, αυτό το αποτέλεσμα, όσο ατυχές και αν είναι, δεν θα ήταν από μόνο του άδικο. Ωστόσο, εάν δεν υπάρχουν τέτοια αποδεικτικά στοιχεία ή εάν η προσθήκη δοκιμών υποκινείται από άλλους (π.χ. εμπορικούς) λόγους, η περιορισμένη επίδραση στην πρόσβαση δημιουργεί πρόβλημα δικαιοσύνης. Όπως υποστήριξε η ειδική ομάδα σε προηγούμενο έγγραφο, η πρόσβαση στην αναπαραγωγική φροντίδα δεν είναι κάτι που ο κλάδος της ιατρικής μπορεί απλώς να αφήσει στις κυβερνήσεις να φροντίσουν. Οι επαγγελματίες έχουν, με τη σειρά τους, την ευθύνη να μειώσουν το κόστος στο βαθμό που είναι ευλόγως δυνατό και επίσης, να μην δημιουργήσουν άλλα εμπόδια για τους ασθενείς χωρίς σοβαρό λόγο (Pennings et al., 2008).

Ειδικά ζητήματα

Σύλληψη του δότη και χειρισμός γενετικού κινδύνου

Οι διαφορές που εντοπίζονται μεταξύ των επαγγελματικών κατευθυντήριων γραμμών όσον αφορά το κατά πόσον οι δότες θα πρέπει ή δεν πρέπει να έχουν υποβληθεί σε ενδελεχή έλεγχο, αντικατοπτρίζουν διαφορετικές υποκείμενες απόψεις όσον αφορά το πόσο ασφαλής θα πρέπει να είναι η σύλληψη μέσω δότη όσον αφορά τους γενετικούς κινδύνους. Μια άποψη είναι ότι η σύλληψη μέσω δότη θα πρέπει να είναι εξίσου ασφαλής με την αναπαραγωγή μεταξύ υγιών εταίρων (CECOS, 2014). Δεδομένου ότι στόχος της πρακτικής είναι να βοηθήσει τα ζευγάρια που υπό ιδανικές συνθήκες θα προσπαθούσαν να κάνουν παιδιά μαζί, ενώ αποδέχονται τον μικρό κίνδυνο να αποκτήσουν ένα παιδί με σοβαρή γενετική διαταραχή που είναι εγγενής στην ανθρώπινη αναπαραγωγή, δεν υπάρχει λόγος να γίνει η σύλληψη του δότη ασφαλέστερη από αυτό. Σύμφωνα με αυτό το πρότυπο, είναι σημαντικό να ληφθεί ένα εκτεταμένο ιατρικό και οικογενειακό ιστορικό, καθώς αυτό αποκλείει σοβαρούς κινδύνους που, όταν είναι γνωστοί πριν από την αναπαραγωγή μεταξύ των εταίρων, θα οδηγήσουν στην παραπομπή του ζευγαριού σε έναν κλινικό γενετιστή για συμβουλές σχετικά με τις αναπαραγωγικές επιλογές (Dondorpetal., 2014).

Ωστόσο, περαιτέρω δοκιμές των δοτών γαμετών θα πρέπει να γίνεται μόνο εάν προσφέρεται ή συνιστάται επίσης στην αναπαραγωγή μεταξύ υγιών εταίρων (π.χ. έλεγχος φορέα προκατάληψης για συγκεκριμένες διαταραχές ή όπως στις ΗΠΑ - για ολόκληρο τον πληθυσμό). Η αντίθετη άποψη είναι ότι η σύλληψη μέσω δότη είναι μια υπηρεσία που, ως εκ τούτου, θα πρέπει να είναι όσο το δυνατόν ασφαλέστερη. Εάν οι εναπομείναντες κίνδυνοι μετάδοσης σοβαρών διαταραχών μπορούν να ελεγχθούν έναντι εύλογων δαπανών και χωρίς άλλα μειονεκτήματα, τότε αυτό θα πρέπει να γίνει. Από την άποψη αυτή, αν και ο κίνδυνος ενός υγιούς δότη να μεταφέρει μια ισορροπημένη μετατόπιση είναι μικρός (2 ανά 1000), οι επιπτώσεις (άμβλωση ή παιδί με ειδικές ανάγκες) είναι σοβαρές και η δοκιμή για να αποφευχθεί αυτό δεν είναι πολύ δαπανηρή και χωρίς δυσμενείς συνέπειες για τον δότη. Στη συνέχεια, θα πρέπει να εξεταστούν και άλλες δοκιμές με παρόμοια προφίλ (Dondorpetal., 2014).

Αναλογιζόμενη αυτές τις απόψεις, η ειδική ομάδα παρατηρεί ότι, αφενός, η άποψη της «αποδοχής του κανονικού αναπαραγωγικού κινδύνου» φαίνεται να αγνοεί μια ηθικά σχετική διαφορά μεταξύ της σύλληψης του δότη και της αναπαραγωγής μεταξύ των εταίρων. Οι εταίροι θέλουν να αναπαραχθούν μαζί, ενώ οι άνθρωποι που χρειάζονται γαμέτες δωρητών δεν θέλουν (στις περισσότερες περιπτώσεις) να αναπαραχθούν μόνο με αυτόν τον δότη. Και ενώ οι εταίροι δεν μπορούν να αντικατασταθούν, οι δωρητές γαμετών, μπορούν να αντικατασταθούν. Από την άλλη, είναι σημαντικό να τονιστεί ότι στην ανθρώπινη αναπαραγωγή, οι γενετικοί κίνδυνοι δεν μπορούν ποτέ να αποκλειστούν εντελώς. Αν και οι δότες είναι πράγματι αντικαταστάσιμοι, δεν κερδίζονται πολλά εάν με αυτόν τον τρόπο μια σπάνια κατάσταση για την οποία έχει δοκιμαστεί αντικαθίσταται εν αγνοία της από μια άλλη, ενδεχομένως εξίσου σοβαρή ή ακόμη και σοβαρότερη, για την οποία δεν υπάρχουν ακόμη διαθέσιμες δοκιμές. Ακόμη και αν σε ένα μελλοντικό σενάριο καταστεί δυνατή οικονομικά και αξιόπιστα η επιλογή δοτών με βάση μια πλήρως αναλυμένη σάρωση γονιδιώματος, αυτό δεν θα σημαίνει ότι η σύλληψη του δότη μπορεί να είναι απολύτως ασφαλής. Αν και ένα τέτοιο σενάριο θα επιτρέψει τον αποκλεισμό των δοτών με μικρούς κινδύνους μετάδοσης σοβαρότερων διαταραχών που επί του παρόντος παραμένουν απαρατήρητες, κατά τα άλλα θα μετατρέψει την επιλογή του δότη σε θέμα επιλογής μεταξύ δοτών με διαφορετικά προφίλ γενετικού κινδύνου. Επιπλέον, θα εξακολουθήσουν να εμφανίζονται σοβαρές διαταραχές που προκαλούνται από *de novo* μεταλλάξεις. Ωστόσο, εξετάζονται ευρέως οι δότες (Dondorletal., 2014).

Τέλος, στο βαθμό που οι διευρυμένες δοκιμές θα μπορούσαν να καταστήσουν ασφαλέστερη τη σύλληψη δια μέσου δοτών, κάτι τέτοιο πρέπει να είναι «ευλόγως δυνατό» και υπό το πρίσμα της αποφυγής αντιπαραγωγικών επιπτώσεων, όπως η επιβολή φραγμών κόστους ή ο περιορισμός της διαθεσιμότητας των δωρητών, που θα υπονόμειαν την πρακτική της σύλληψης των δοτών ως υπηρεσίας για μη γόνιμα ζευγάρια ή γυναίκες και της αποφυγής σοβαρής βλάβης στους δωρητές και τις οικογένειές τους. Συνολικά, οι εκτιμήσεις αυτές δείχνουν ότι, ακόμη και από την άποψη ότι η σύλληψη μέσω των δοτών πρέπει να είναι «όσο το δυνατόν πιο ασφαλής», η περίπτωση των διευρυμένων δοκιμών δεν είναι προφανής (Dondorletal., 2014).

Σε προτάσεις για πρόσθετες δοκιμές, η ανάγκη αποφυγής βλάβης στους δότες είναι ζωτικής σημασίας, αλλά συχνά παραμελείται. Για παράδειγμα, η αναφερόμενη πρόταση για τη χρήση του ηλεκτροκαρδιογραφήματος (ΗΚΓ) ως απλού και φθηνού μέσου για την εξέταση δοτών που διατρέχουν κίνδυνο μετάδοσης HCM στους απογόνους τους (Maron et al., 2009) δεν εξετάζει καν την πιθανότητα οι δοκιμές αυτές να οδηγήσουν σε ψευδώς θετικά αποτελέσματα (Thompson & Levine, 2006). Οι δότες που αποκλείονται λόγω ψευδώς θετικού τεστ HCM μπορεί να χάσουν την εμπιστοσύνη τους στην υγεία τους χωρίς σοβαρό λόγο και μπορεί λανθασμένα να οδηγηθούν να προσαρμόσουν τη ζωή τους από φόβο πρόκλησης απειλητικών για τη ζωή καρδιακών συμβάντων. Η δυνατότητα τέτοιων επιδράσεων θα πρέπει τουλάχιστον να λαμβάνεται υπόψη κατά τον προσδιορισμό της αναλογικότητας των διευρυμένων δοκιμών.

Ένα άλλο παράδειγμα είναι η δοκιμή των δοτών ωαρίων για την κατάσταση φορέα του FXS, η οποία γίνεται σε διάφορα αμερικανικά και επίσης ευρωπαϊκά κέντρα. Οι υποστηρικτές τονίζουν ότι χωρίς τέτοιες δοκιμές, θα λείψουν υγιείς φορείς που κινδυνεύουν να έχουν απογόνους με FXS (Reh et al., 2010). Ωστόσο, αυτό αγνοεί τους λόγους πίσω από τη συναίνεση ότι οι δοκιμές φορέα FXS δεν πρέπει να προσφέρονται σε όλες τις γυναίκες αναπαραγωγικής ηλικίας (Musci & Moyer, 2010). Υπάρχει μεγάλη αβεβαιότητα και διαμάχη σχετικά με την κλινική σημασία των ευρημάτων σε μια «γκρίζα ζώνη», οδηγώντας σε διαφορετικές προτάσεις σχετικά με τις περικοπές. Είναι λάθος να πιστεύεται ότι όταν δοκιμάζονται οι δότες ωαρίων και όχι οι γυναίκες που μπορεί να θέλουν να κάνουν παιδιά οι ίδιες, τα αποτελέσματα σε αυτό το εύρος είναι λιγότερο πρόβλημα, δεδομένου ότι οι υποψήφιοι με αυτά τα ευρήματα μπορούν απλά να αποκλειστούν ως δότες. Αυτό πράγματι αγνοεί τον βαθμό στον οποίο αυτό θα αφήσει αυτές τις γυναίκες σε μια κατάσταση μεγάλης αβεβαιότητας σχετικά με τον δικό τους αναπαραγωγικό κίνδυνο. Επιπλέον, για τις γυναίκες που διαπιστώνεται ότι είναι φορείς, η επιλογή να εγκυμονήσουν και να έχουν προγεννητική διάγνωση μπορεί να οδηγήσει σε μια κατάσταση πολύ δύσκολων αναγκών λήψης αποφάσεων και συμβουλευτικής. Τέλος, οι γυναίκες που αναγνωρίζονται ως φορείς μπορεί όχι μόνο να έχουν παιδιά με FXS, αλλά και να διατρέχουν δυνητικό κίνδυνο πρόωρης ανεπάρκειας των ωοθηκών και μη αναστρέψιμης έναρξης ενηλίκων «σύνδρομο τρόμου/αταξίας που σχετίζεται με

εύθραυστο X» (Musci & Moyer, 2010). Η λήψη σοβαρά υπόψη των δοτών απαιτεί τη θεραπεία τους ως πρόσωπα των οποίων τα συμφέροντα (καθώς και εκείνα των στενών συγγενών τους) διακυβεύονται επίσης, αντί να τα μειώνουν στο σπέρμα ή στα ωάρια που συνεισφέρουν.

Η δοκιμή των δοτών για την κατάσταση του φορέα των αυτοάνοσων διαταραχών δεν χρειάζεται να οδηγήσει σε παρόμοια προβλήματα. Επί του παρόντος, οι δότες δοκιμάζονται μόνο για λίγες αυτοάνοσες διαταραχές, αλλά αυτό μπορεί να επεκταθεί σε ένα πολύ ευρύτερο φάσμα τέτοιων καταστάσεων. Αυτά είναι μεμονωμένα σπάνια, αλλά μαζί αντιπροσωπεύουν σημαντική επιβάρυνση της νόσου: το 1-2% όλων των ζευγαριών είναι ζευγάρια φορέων, που συνεπάγεται 25% κίνδυνο να έχουν ένα προσβεβλημένο παιδί (Ropers, 2012). Δεδομένου ότι όλοι οι δότες είναι φορείς ορισμένων τέτοιων συνθηκών, οι εκτεταμένες δοκιμές έχουν νόημα μόνο εάν η ετεροζυγωτικότητα δεν οδηγεί απαραίτητα σε αποκλεισμό. Αυτό απαιτεί επίσης τον έλεγχο των αποδεκτών, ώστε να είναι δυνατή η αντιστοίχιση των δοτών και των αποδεκτών, προκειμένου να αποφεύγονται οι συνδυασμοί φορέων διαφορετικών ασθενειών ή/και διαταραχών.

Αν και αυτό έχει τη δυνατότητα να καταστήσει τη σύλληψη μέσω του δότη κάπως ασφαλέστερη για τους αποδέκτες και τα μελλοντικά παιδιά τους, θα πρέπει να ληφθούν υπόψη ζητήματα αναλογικότητας. Προκειμένου να μην δημιουργηθεί αβεβαιότητα και άγχος τόσο στους δότες όσο και στους λήπτες όσον αφορά τους προσωπικούς αναπαραγωγικούς κινδύνους τους, η ομάδα θα πρέπει να είναι προσεκτικά στοχοθετημένη, ώστε να περιλαμβάνει μόνο καταστάσεις και μεταλλάξεις που επιτρέπουν ακριβείς δοκιμές και των οποίων οι κλινικές επιπτώσεις είναι επαρκώς κατανοητές (Sims et al., 2010). Αυτό σημαίνει, ακόμα, ότι δεν μπορούν να αποφευχθούν όλοι οι κίνδυνοι που συνεπάγεται η αντιστοίχιση φορέων και μη φορέων, ένα ζήτημα για το οποίο οι αποδέκτες πρέπει να ενημερώνονται και να συμβουλευούνται δεόντως. Ενώ με τις νέες γονιδιωματικές τεχνολογίες, το πρόσθετο κόστος δοκιμών δεν χρειάζεται να είναι υψηλό, το κόστος παροχής συμβουλών εξακολουθεί να επηρεάζει την οικονομική προσιτότητα της σύλληψης μέσω των δοτών. Αυτός μπορεί να είναι ένας περαιτέρω λόγος για τον περιορισμό του ελέγχου σε καλά κατανοητές υποχωρητικές διαταραχές με υψηλότερη συχνότητα στον

πληθυσμό. Δεδομένου ότι η λογική της αποφυγής ριψοκίνδυνων συνδυασμών γονιδίων είναι εξίσου σημαντική για την αναπαραγωγή μεταξύ υγιών εταίρων, η εισαγωγή ή η επέκταση των δοκιμών στον δότη μπορεί να ισοδυναμεί με τη δημιουργία συγκριτικού πλεονεκτήματος για όσους δεν μπορούν να αναπαραχθούν με τον σύντροφό τους και που θα ήταν δύσκολο να δικαιολογηθεί. Αυτό σημαίνει ότι η περίπτωση εκτεταμένων δοκιμών στη σύλληψη μέσω του δότη θα πρέπει να συζητηθεί σε συνεργασία με την ευρύτερη συζήτηση σχετικά με τα πιθανά οφέλη της προσφοράς τέτοιων δοκιμών σε ολόκληρο τον πληθυσμό ή (για αρχή) σε όλους τους ασθενείς που είναι υπογόνιμοι (Dondorpetal., 2014).

Σάρωση ολόκληρου του γονιδιώματος (NGS)

Με την τεχνολογία NGS θα καταστεί δυνατή η σάρωση ολόκληρου του γονιδιώματος τόσο των δοτών όσο και των αποδεκτών. Προτείνεται ότι εκτός από την εύρεση δοτών που διατρέχουν κίνδυνο μετάδοσης σπάνιων αυτοάνοσων διαταραχών και την αποφυγή ριψοκίνδυνων συνδυασμών υπολειπόμενων γονιδίων, αυτό θα επιτρέψει την κατάρτιση προφίλ κινδύνου για μεταλλάξεις χαμηλής διείσδυσης, και πάλι με στόχο την αντιστοίχιση δοτών και αποδεκτών (Ashford, 2012). Ωστόσο, με την παρούσα ακόμα στοιχειώδη γνώση του ανθρώπινου γονιδιώματος και τη σχέση του με τον φαινότυπο, και οι δύο στόχοι είναι ευάλωτοι στην ακόμη περιορισμένη κλινική εγκυρότητα της σάρωσης ολόκληρου του γονιδιώματος ως ολοκληρωμένη δοκιμή για αναπαραγωγικούς κινδύνους, πράγμα που σημαίνει ότι οι δότες μπορούν να αποκλειστούν για κινδύνους που δεν θα υλοποιηθούν ποτέ (Winand et al., 2014). Επιπλέον, ακόμη και αν οι τρέχουσες ανησυχίες σχετικά με την προγνωστική ακρίβεια θα ξεπεραστούν με την αύξηση της επιστημονικής γνώσης, ένα άλλο πρόβλημα είναι ότι η αλληλουχία και η ανάλυση των γονιδιωμάτων τους θα θέσει τους δότες και τους λήπτες σε κίνδυνο ευρημάτων που μπορεί να τους εκθέσουν σε ψυχοκοινωνική βλάβη. Τα προφίλ γενετικού κινδύνου θα αποκαλύψουν πλεονεκτήματα αλλά και αδυναμίες που μπορεί να οδηγήσουν σε απώλεια εμπιστοσύνης ή άγχους. Τα αποτελέσματα που προβλέπουν τις διαταραχές καθυστερημένης έναρξης μπορεί να βιωθούν ως απειλή χωρίς ουσιαστικές επιλογές και μπορεί να έχουν επίσης δυσμενείς κοινωνικές συνέπειες.

Έχει προταθεί ότι αυτό το πρόβλημα μπορεί να επιλυθεί αφήνοντας τον δότη να αποφασίσει για τι θέλει να μάθει (Daar & Brzyski, 2009). Ωστόσο, αυτό αγνοεί ότι μια θετική δοκιμή θα οδηγούσε σε αποκλεισμό από το πρόγραμμα. Επιπλέον, τα συμφέροντα των συγγενών να γνωρίζουν έναν πιθανό αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης μιας σοβαρής, αλλά αποτρέψιμης κατάστασης, μπορεί σε συγκεκριμένες περιπτώσεις να καταστήσουν πολύ δύσκολο να λαμβάνεται σοβαρά υπόψη το αίτημα ενός δότη να μην ενημερώνεται για συγκεκριμένα αποτελέσματα δοκιμών. Μια πιο προφανής διέξοδος για τους δότες που δεν θέλουν να ενημερώνονται για τους γενετικούς τους κινδύνους είναι να απέχουν από το να γίνουν δότες. Είναι σαφές ότι η υποχρέωση των δωρητών να αναγκασθούν να μάθουν περισσότερα από όσα θέλουν για τον εαυτό τους θα υπονομεύσει την πρακτική της δωρεάς και την σύλληψη μέσω δοτών αντί να την καταστήσει ασφαλέστερη. Αν και η κατάλληλη συναίνεση κατόπιν ενημέρωσης μαζί με την κατάλληλη παροχή συμβουλών αποτελεί προϋπόθεση για τον γενετικό έλεγχο των δοτών, αυτό δεν θα πρέπει να αποτελεί δικαιολογία για την έκθεση των δοτών σε γενετικές εξετάσεις, των οποίων οι πιθανές συνέπειες μπορεί να είναι δυσανάγνωστες για τους ίδιους ή τους στενούς συγγενείς τους (Dondorletal., 2014).

Εμπορικά συμφέροντα και ιατρικές νομικές επιπτώσεις

Είναι ατυχές το γεγονός ότι η συζήτηση σχετικά με το πεδίο εφαρμογής του γενετικού ελέγχου των δοτών γαμετών καθοδηγείται, εν μέρει, από εμπορικά συμφέροντα και όχι από μια σωστή αξιολόγηση της κλινικής χρησιμότητας. Με την εμφάνιση ισχυρών νέων τεχνολογιών δοκιμών, τα κέντρα μπορεί να είναι ακόμη πιο πρόθυμα να χρησιμοποιούν αξιώσεις για μεγαλύτερη γενετική ασφάλεια ως ανταγωνιστικό πλεονέκτημα. Υπάρχει σαφής κίνδυνος αυτό να οδηγήσει στον καθορισμό ακατάλληλων ιατρο-νομικών προτύπων όσον αφορά το τι μπορεί να αναμένεται από τους επαγγελματίες και τα κέντρα αναφορικά με τον γενετικό έλεγχο των δοτών, αλλά και σχετικά με την ευθύνη για βλάβη που προκύπτει από αμέλεια για την προσφορά συγκεκριμένων δοκιμών. Αυτό θα οδηγούσε σε ενίσχυση της τάσης για περαιτέρω επέκταση του πεδίου εφαρμογής των δοκιμών. Είναι σαφές ότι τα επαγγελματικά πρότυπα θα πρέπει να καθορίζονται από τον τομέα βάσει επιστημονικών στοιχείων και κατάλληλης αξιολόγησης των υπέρ και των κατά, με τη συμμετοχή των συμφερόντων όλων των ενδιαφερόμενων μερών,

συμπεριλαμβανομένου του χορηγού, και όχι με τις απλές επιταγές της τεχνολογίας και του εμπορίου (Dondorletal., 2014).

7.5 Η ηθική της έρευνας σε έμβρυα (ASRM, 2020)

Η ανάγκη και η σκοπιμότητα της επιστημονικής έρευνας που προωθεί την ανθρώπινη υγεία, την ευημερία και την αναπαραγωγή είναι αναπόσπαστο κομμάτι μιας δίκαιης κοινωνίας, και όλο και περισσότερο αυτές οι μέθοδοι αναδεικνύονται από την έρευνα για τα ανθρώπινα έμβρυα. Στις τέσσερις δεκαετίες από τότε που τα ανθρώπινα έμβρυα θα μπορούσαν να παραχθούν και να διατηρηθούν εκτός του σώματος, το ηθικό και νομικό καθεστώς των προεμφυτευμένων εμβρύων έχει συζητηθεί με το βλέμμα στη διαμόρφωση της συμπεριφοράς τρίτων που αλληλεπιδρούν με αυτές τις αναπτυσσόμενες οντότητες. Η ανάγκη για σαφήνεια και συναίνεση αυξάνεται καθώς προχωρά η επιστημονική έρευνα, προσφέροντας τεράστια εικόνα για τα δομικά στοιχεία της ανθρώπινης ανάπτυξης και των ασθενειών. Μια πρώτη προτεραιότητα στη διαμόρφωση των δεοντολογικών παραμέτρων που περιβάλλουν την έρευνα για τα ανθρώπινα έμβρυα είναι ο σαφής καθορισμός της μεθοδολογίας και της βάσης για τυχόν συμπεράσματα ή θέσεις που εγκρίθηκαν και συνέβαλαν στη διαμόρφωση των συστάσεων της ειδικής ομάδας (ASRM, 2020).

Η γλώσσα διαμορφώνει την αντίληψη. Αυτό το ρητό έχει καθοδηγήσει την ειδική ομάδα στις συζητήσεις για να εξετάσει προσεκτικά τη δομή και την επιλογή της γλώσσας που χρησιμοποιείται καθ' όλη τη διάρκεια αυτής της δήλωσης. Προσπαθώντας να χρησιμοποιήσει ουδέτερους όρους και κείμενο, όπου είναι δυνατόν, η γλώσσα πρέπει επίσης να είναι ακριβής και σαφής με την απλή της έννοια. Στο επίκεντρο αυτής της δήλωσης βρίσκεται το ανθρώπινο έμβρυο πριν από την εμφύτευση («ανθρώπινο έμβρυο»). Όπως χρησιμοποιείται σε αυτή τη δήλωση, το ανθρώπινο έμβρυο αναφέρεται σε ένα έμβρυο σε στάδιο ανάπτυξης που αρχίζει με διαίρεση του ζυγωτού σε δύο κύτταρα και τελειώνει λίγο πριν από την εμφύτευση σε μήτρα (Zegers-Hochschildetal., 2017). Ένα τέτοιο έμβρυο, στην πιο προηγμένη κατάσταση ανάπτυξής του, είναι μικροσκοπικό και αποτελείται από περίπου εκατό κύτταρα. Ο ορισμός αυτός προσδιορίζει και περιορίζει τη βιολογική οντότητα που αποτελεί το επίκεντρο της έρευνας της ειδικής ομάδας, αλλά απαιτείται περισσότερη συζήτηση για να φωτιστεί η κατάσταση του ανθρώπινου εμβρύου ως αναπόσπαστο στοιχείο της ιατρικής και επιστημονικής έρευνας. Η έρευνα αυτή έχει σχεσιακό

χαρακτήρα, καθώς επικαλείται την εξέταση της κατάστασης του εμβρύου σε σχέση με τις διαδικασίες και τους στόχους της έρευνας. Κατά συνέπεια, αυτή η δήλωση θέσης εξετάζει ηθικά ζητήματα που εγείρονται από ιατρική και επιστημονική έρευνα που χρησιμοποιεί ανθρώπινα έμβρυα.

Προκαταρκτικά, είναι σημαντικό να εξεταστεί η κατάσταση του εμβρύου που χρησιμοποιείται στην έρευνα. Σε πολλά πλαίσια, η νομική και ηθική αποδοχή μιας πράξης ή παράλειψης εξαρτάται από το καθεστώς της οντότητας στην οποία απευθύνεται η πράξη ή η παράλειψη. Η εκχώρηση θέσεων κατάστασης στην οικονομική οντότητα σε σχέση με άλλες παρόμοιες και ανόμοιες οντότητες επιτρέπει μια βάση που προκύπτει από τα συμφραζόμενα για την αξιολόγηση της αποδοχής συμπεριφοράς προς την εν λόγω οντότητα. Αναμφισβήτητα, αυτές οι αρχές ισχύουν για την ιατρική και επιστημονική έρευνα που αφορά ανθρώπινα έμβρυα. Η αξιολόγηση της ειδικής ομάδας για το καθεστώς του εμβρύου δανείζεται από δεκαετίες ευρείας και προσεκτικής ανάλυσης αυτού του θέματος (ASRM, 2020). Η πρόωμη διαμόρφωση του καθεστώτος των εμβρύων προεμφυτευτικής αναγνώρισης αναγνώρισε τρεις ξεχωριστές θέσεις που θα μπορούσαν να οδηγήσουν σε ηθικά και νομικά αποτελέσματα. Από τη δεκαετία του 1970, τα εθνικά γνωμοδοτικά συμβούλια και οι προεδρικές επιτροπές έχουν σταθμίσει το ζήτημα της εμβρυϊκής κατάστασης, το οποίο ενώθηκε στις αρχές της δεκαετίας του 1990 από δικαστήρια που αποφάνθηκαν τη διάθεση αμφισβητούμενων εμβρύων μετά το διαζύγιο (Davis&Davis, 1992). Σε γενικές γραμμές, έχει προκύψει συναίνεση για τη διαμόρφωση της συζήτησης γύρω από τις τρεις θέσεις. Αυτές οι τρεις θέσεις περιλαμβάνουν την κατανόηση του εμβρύου ως ανθρώπινου ατόμου, ως ανθρώπινου ιστού που μοιάζει με ιδιοκτησία, ή ως οντότητα που βρίσκεται κάπου μεταξύ ατόμου και περιουσίας. Η Αμερικανική Εταιρεία Αναπαραγωγικής Ιατρικής, υποστηρίζει τη θέση του "εμβρύου ως δυναμικού", όπου το έμβρυο δεν είναι ούτε άτομο ούτε ιδιοκτησία. Οι θέσεις μπορούν να περιγραφούν ως εξής (ASRM, 2020):

Έμβρυο ως άτομο: Αυτή η θέση ορίζει το έμβρυο ως ανθρώπινο πρόσωπο από τη στιγμή της γονιμοποίησης και υποστηρίζει ότι πρέπει να του απονεμηθούν τα πλήρη δικαιώματα ενός υπάρχοντος ατόμου. Η θέση αυτή υποστηρίζει ότι το έμβρυο έχει συμφέρον να μην υποστεί βλάβη και δικαίωμα να συνεχίσει τη φυσική του πορεία ανάπτυξης. Αυτή η θέση θεωρεί ηθικά λανθασμένη την απόρριψη εμβρύων που έχουν

τη δυνατότητα να αναπτυχθούν περαιτέρω και αντιτίθεται σχεδόν σε κάθε έρευνα που αφορά ανθρώπινα έμβρυα. Σύμφωνα με το νόμο, η θέση αυτή θα περιλαμβάνει τα έμβρυα ως πρόσωπα που υπάγονται σε ισχύοντα νομικά καθεστάτα, επιτρέποντας την επιβολή αστικών και ποινικών κυρώσεων κατά την παραβίαση των δικαιωμάτων του εμβρύου.

Έμβρυο ως ιδιότητα: Αυτή η θέση ορίζει το έμβρυο ως κατηγορία ανθρώπινου ιστού χωρίς ανεξάρτητο δικαίωμα στη συνέχιση της ύπαρξης. Η θέση αυτή ισχυρίζεται ότι το έμβρυο δεν έχει προστατευόμενα συμφέροντα ή δικαιώματα παρόμοια με εκείνα ενός ατόμου. Αντίθετα, το έμβρυο θεωρείται ως ένα είδος ιδιοκτησίας και υπόκειται σε ανθρώπινη χειραγώγηση που συνήθως επιτρέπεται σε άλλους ανθρώπινους ιστούς. Οι ηθικές και νομικές αρχές απαιτούν ένα ορισμένο καθήκον φροντίδας προς τον ζωντανό ιστό, αλλά δεν θα απαγόρευαν την απόρριψή του ή οποιαδήποτε έρευνα διεξάγεται σύμφωνα με τα πρότυπα που διέπουν τη δεοντολογία στο ερευνητικό περιβάλλον.

Έμβρυο ως δυναμικό: Αυτή η θέση ορίζει το έμβρυο ως μια οντότητα που καταλαμβάνει μια ενδιάμεση θέση μεταξύ ενός ανθρώπινου ατόμου και του ανθρώπινου ιστού. Κατά συνέπεια, δικαιούται ιδιαίτερης προσοχής λόγω της δυνατότητάς του να γίνει άτομο και της συμβολικής σημασίας του στο τοπίο της ανθρώπινης ανάπτυξης. Οι ηθικές και νομικές παράμετροι που περιβάλλουν την έννοια της ειδικής εξέτασης είναι λιγότερο σαφώς καθορισμένες από ό,τι στον χαρακτηρισμό προσώπου/περιουσίας και, ως εκ τούτου, απαιτούν καθοδήγηση με αρχές για την αποφυγή ad hoc λήψης αποφάσεων στον τομέα της έρευνας. Χρησιμοποιώντας έμβρυα σε ερευνητικό περιβάλλον στο οποίο οι πάροχοι γαμετών ή εκείνοι με εξουσία επί της διάθεσης των εμβρύων έχουν λάβει την πλήρη συγκατάθεσή τους κατόπιν ενημέρωσης, η έρευνα εμβρύων είναι δεοντολογικά αποδεκτή ως μέσο απόκτησης νέων γνώσεων που μπορούν να ωφελήσουν την ανθρώπινη υγεία, ευημερία ή αναπαραγωγή. Τα έμβρυα θα πρέπει να αντιμετωπίζονται με σεβασμό σύμφωνα με την απαίτηση ειδικής εξέτασης των εμβρύων.

Πίσω από κάθε μία από τις παραπάνω θέσεις βρίσκεται το βιολογικό γεγονός ότι ένα μη προγραμματισμένο έμβρυο είναι μια γενετικά προικισμένη οντότητα που, ανάλογα με άλλα αναπτυξιακά χαρακτηριστικά και αποφάσεις που λαμβάνονται, μπορεί τελικά να οδηγήσει σε εγκυμοσύνη και ένα ζωντανό παιδί. Αυτή η έννοια της δυνατότητας είναι αυτή που οδηγεί το φάσμα των απόψεων σχετικά με την αποδεκτή

θεραπεία των εμβρύων στο ερευνητικό περιβάλλον. Η θέση Έμβρυο ως Πρόσωπο θεωρεί τη δυνατότητα ενός εμβρύου να επιτύχει την κατάσταση της προσωπικότητας όπως έχει επιτευχθεί κατά τη γονιμοποίηση. Ως οντότητα που φέρει δικαιώματα, ένα έμβρυο θα δικαιούται την προστασία της ίσης κατάστασης και της ευπάθειας που παρέχεται στους ανθρώπους μετά τη γέννηση. Ενώ ορισμένες έρευνες μπορεί να θεωρηθούν αποδεκτές, θα περιορίζονταν από την αδυναμία του εμβρύου να δώσει συγκατάθεση και να χρειαστεί προστασία. Οι κανονισμοί που περιβάλλουν την έρευνα για τα νεογέννητα βρέφη μπορεί να είναι διδακτικοί, αν και οι προσαρμογές θα ήταν κατάλληλες για να φιλοξενήσουν το ακραίο επίπεδο ασυνειδησίας ενός εμβρύου (ASRM, 2020).

Η θέση Έμβρυο ως Ιδιοκτησία υποθέτει ότι η μετάβαση του εμβρύου από μερικά αδιαφοροποίητα κύτταρα χωρίς συνείδηση ή ικανότητα αλληλεπίδρασης με τους άλλους ή το περιβάλλον του δεν μπορεί να επιτευχθεί χωρίς τη θέληση και την ικανότητα ενός εκπαιδευμένου ανθρώπινου παράγοντα και την ευεγερσία της φύσης. Επειδή ένα έμβρυο δεν έχει ανεξάρτητη ικανότητα να φθάσει στο τελικό στάδιο ενός προσώπου που φέρει δικαιώματα, δεν μπορεί να θεωρηθεί ως τέτοιο *priority*. Η έρευνα που συμμορφώνεται με τις κανονιστικές παραμέτρους που περιβάλλουν τη χειραγώγηση άλλων ζωντανών ιστών θα ήταν επιτρεπτή και θα περιλάμβανε τη συγκατάθεση των απογόνων, τις διαβεβαιώσεις (ή την έλλειψή τους) της αποδιοργάνωσης, τις δηλώσεις σχετικά με την κατανομή των δικαιωμάτων και άλλες ανταλλαγές ερευνητών-υποκειμένων που χαρακτηρίζουν τις σύγχρονες εργαστηριακές ρυθμίσεις (ASRM, 2020).

Η ενδιάμεση άποψη που προωθήθηκε στη θέση Έμβρυο ως Δυναμικό σχετικά με το έμβρυο ως άξιο ειδικής εξέτασης θεωρεί την έρευνα ως ανεκτική στο πλαίσιο μιας προσέγγισης εξισορρόπησης. Τα έμβρυα που παράγονται ρητά για έρευνα δεν έχουν αναπαραγωγικό πεπρωμένο. Παράγονται με τη ρητή πρόθεση ότι δεν θα χρησιμοποιηθούν για αναπαραγωγικούς σκοπούς. Χωρίς αναπαραγωγικό δυναμικό, οι δυνατότητες του εμβρύου για οφέλη μετατοπίζονται στην ερευνητική αρένα, όπου βρίσκονται σε εξέλιξη συνεχείς μελέτες στην αναγεννητική ιατρική, τη θεραπεία της υπογονιμότητας, τη γενετική αποκατάσταση και άλλες προόδους βελτίωσης της υγείας. Η χρήση εμβρύων στην ιατρική έρευνα κατόπιν αιτήματος των παρόχων γαμετών μπορεί να θεωρηθεί ως άσκηση ιδιαίτερης προσοχής, διότι τιμά

την αυτονομία των παρόχων γαμετών, επιτρέποντάς τους να επιλέξουν να επιτρέψουν σε ένα έμβρυο που δεν προορίζεται για να γεννηθεί να συμβάλει στη βελτίωση της ανθρώπινης υγείας και της ευημερίας των απογόνων (ASRM, 2020).

Είναι σημαντικό ότι απαιτείται μια προειδοποίηση για την έκθεση σχετικά με τη διάκριση μεταξύ των εμβρύων που χρησιμοποιούνται για έρευνα και εκείνων που είναι επιθυμητά για αναπαραγωγή εν μέσω ενός ταχέως αναπτυσσόμενου επιστημονικού σκηνικού. Η θέση Έμβρυο ως Δυναμικό αντιμετωπίζει τα σενάρια στα οποία τα έμβρυα δωρίζονται ή παράγονται μόνο για ερευνητικούς σκοπούς, πράγμα που σημαίνει ότι θα απορρίπτονται ή θα κρυοσυντηρούνται επ' αόριστον. Εναλλακτικά, όταν παράγονται έμβρυα και υπόκεινται σε ερευνητικές ή πειραματικές τεχνικές για την αναπαραγωγή, η κατάστασή τους είναι η ίδια με εκείνη όλων των εμβρύων εξωσωματικής γονιμοποίησης που παράγονται με την ελπίδα ότι θα αποφέρουν υγιείς, ζωντανούς απογόνους. Το ερώτημα κατά πόσον είναι ηθικό να ξεκινήσει η αναπαραγωγή μέσω της μεταφοράς της μήτρας με έμβρυα που προκύπτουν από νέες πειραματικές τεχνικές συζητείται στο παρόν ως θέμα ξεχωριστό από τον προσδιορισμό της κατάστασης του εμβρύου στο ερευνητικό περιβάλλον (ASRM, 2020).

Στη γνωμοδότηση της επιτροπής του 2013, "Δωρεά εμβρύων για έρευνα ανθρώπινων εμβρυϊκών βλαστοκυττάρων (hESC)," η επιτροπή δεοντολογίας έκρινε την έρευνα εμβρύων δεοντολογικά αποδεκτή "εάν είναι πιθανό να παρέχει σημαντικές νέες γνώσεις που μπορούν να ωφελήσουν την ανθρώπινη υγεία και εάν διεξάγεται με τρόπους που παρέχουν σεβασμό στο έμβρυο" (hESC, 2013). Η έννοια της ιδιαίτερης προσοχής στο ερευνητικό πλαίσιο φωτίστηκε περαιτέρω από την Επιτροπή Δεοντολογίας ως ένα σύνολο απαιτήσεων που πρέπει να συνοδεύουν κάθε έρευνα με τη χρήση ανθρώπινων εμβρύων. Αυτή η δήλωση θέσης αποσκοπεί στην επικαιροποίηση των απαιτήσεων που περιβάλλουν την έρευνα για τα έμβρυα και, ως εκ τούτου, προτείνει μια δεοντολογική προσέγγιση στην έρευνα για τα ανθρώπινα έμβρυα. Το φάσμα των περιστάσεων που περιβάλλουν την έρευνα με τη χρήση ανθρώπινων εμβρύων γίνεται όλο και πιο περίπλοκο κάθε μέρα και θα απαιτήσει συνεχή αξιολόγηση. Αυτή η δήλωση θέσης αντιμετωπίζει το σύνολο των ερευνητικών και κλινικών σεναρίων που η Ειδική Ομάδα πιστεύει ότι επί του παρόντος απαιτούν αξιολόγηση, έχοντας κατά νου ότι οι στόχοι της πληρότητας και

της διχοτόμησης μπορεί να αποδειχθούν απατηλοί. Προσπαθεί να οριοθετήσει ένα δεοντολογικό πλαίσιο που μπορεί να εφαρμοστεί στην αξιολόγηση της μελλοντικής εμβρυϊκής έρευνας χρησιμοποιώντας τεχνικές και προσεγγίσεις που δεν έχουν ακόμη καταστεί διαθέσιμες ή φανταστικές (ASRM, 2020).

Δεοντολογικοί Προβληματισμοί Στην Εμβρυϊκή Έρευνα

Αρχικά, πρέπει να γίνει διάκριση μεταξύ της έρευνας που έχει και της έρευνας που δεν έχει τη δυνατότητα να οδηγήσει στη γέννηση ενός παιδιού. Όταν η έρευνα έχει τη δυνατότητα για τη γέννηση ενός παιδιού, η ανεκτικότητα της εξαρτάται από το συμφέρον του μελλοντικού παιδιού. Όπως και με τα έμβρυα ή τα παιδιά ως ανθρώπινα υποκείμενα, η θεραπευτική έρευνα για τα έμβρυα επιτρέπεται όταν τα οφέλη της έρευνας υπερτερούν των κινδύνων της. Η μη θεραπευτική έρευνα για τα έμβρυα, από την άλλη πλευρά, επιτρέπεται μόνο όταν οι κίνδυνοι που ενέχονται είναι είτε ελάχιστοι είτε υπάρχει μια μικρή αύξηση του ελάχιστου κινδύνου και η έρευνα προσφέρει τη δυνατότητα γενικευμένης γνώσης σχετικά με την κατάσταση του παιδιού. Αυτό το πλαίσιο για τη μη θεραπευτική έρευνα στην οποία εμπλέκονται παιδιά είναι ενσωματωμένο στους ομοσπονδιακούς κανονισμούς που διέπουν την έρευνα. Η μη θεραπευτική έρευνα με αναπαραγωγική δυνατότητα θα πρέπει να πληροί αυτό το πρότυπο για οποιαδήποτε παρέμβαση που μπορεί να οδηγήσει στη γέννηση ενός παιδιού (ASRM, 2020).

Όταν η έρευνα δεν έχει τη δυνατότητα να οδηγήσει σε ένα μελλοντικό παιδί, οι δεοντολογικοί προβληματισμοί περιλαμβάνουν το σεβασμό των δοτών εμβρύων και γαμετών, την ιδιαίτερη εξέταση του εμβρύου, το κοινωνικό όφελος και τη δικαιοσύνη. Πιστεύεται ότι η εμβρυϊκή έρευνα που δεν προορίζεται για αναπαραγωγή είναι ηθικά δικαιολογημένη όταν έχει τη δυνατότητα να ωφελήσει την ανθρώπινη υγεία ή ευημερία στο μέλλον. Όπως και με άλλες έρευνες, η έρευνα για τα έμβρυα πρέπει επίσης να λαμβάνει υπόψη τη δικαιοσύνη, όπως το κατά πόσον τα αποτελέσματα έχουν τη δυνατότητα να ωφελήσουν δυσανάλογα ορισμένες κοινωνικές ομάδες και να πλήξουν άλλους δυσανάλογα (ASRM, 2020).

Όπως προαναφέρθηκε, η ειδική ομάδα υποστηρίζει την άποψη ότι ένα έμβρυο, λόγω της δυνατότητάς του να γίνει άτομο, έχει συμβολική σημασία στο τοπίο της ανθρώπινης ανάπτυξης. Ως εκ τούτου, οι ερευνητές θα πρέπει να αιτιολογούν την

κοινωνική σημασία της εμβρυϊκής έρευνας σε ένα πλαίσιο που παρέχει την εύλογη πιθανότητα ότι η έρευνα θα οδηγήσει σε κλινικό όφελος. Στην ιδανική περίπτωση, η έρευνα εμβρύων θα πρέπει να πραγματοποιείται όταν δεν υπάρχουν ικανοποιητικές εναλλακτικές λύσεις. Ο αριθμός των εμβρύων που παράγονται ή χρησιμοποιούνται στην έρευνα δεν πρέπει να υπερβαίνει το ποσό που απαιτείται για την απάντηση στο ερώτημα της έρευνας. Τα έμβρυα δεν πρέπει να αντιμετωπίζονται ως εμπορεύματα (ASRM, 2020).

Οι ασθενείς που συμμετέχουν στη διαδικασία παραγωγής εμβρύων μπορεί να έχουν ένα ευρύ φάσμα απόψεων σχετικά με την κατάσταση των εμβρύων που προκύπτουν. Μπορεί να έχουν ισχυρά συναισθήματα για τα έμβρυα των οποίων έχουν συμμετάσχει στη διαμόρφωση και μπορεί να έχουν ηθικές απόψεις σχετικά με την επιτρεπόμενη έρευνα που δεν πρέπει να παραβιάζεται. Συνεπώς, ο σεβασμός προς τους δότες απαιτεί να συναινούν για τη δυνατότητα χρήσης των εμβρύων που δωρίζουν στην έρευνα. Καθώς τα έμβρυα ενσωματώνουν την πιθανή επέκταση της γενεαλογίας των απογόνων τους, πρέπει να τηρείται η μέγιστη πιστότητα στις προηγούμενες εκφράσεις πρόθεσης των υποψήφιων δοτών όσον αφορά τη χρήση ή τη μη χρήση εμβρύων στο ερευνητικό περιβάλλον (ASRM, 2020).

Εκτιμήσεις για τη διεξαγωγή Έρευνας με τη χρήση εμβρύων

Η έρευνα εμβρύων μπορεί να χωριστεί σε γενικές γραμμές σε δύο κατηγορίες που ευθυγραμμίζονται ανάλογα με το αν έχει αναπαραγωγική πρόθεση. Η αναπαραγωγική πρόθεση καθορίζεται σύμφωνα με την προγραμματισμένη διάθεση των εμβρύων κατά την έναρξη της έρευνας και καθ' όλη τη διάρκειά της. Η έρευνα στην οποία τα έμβρυα δεν θα διατεθούν για εγκυμοσύνη και τοκετό ανά πάσα στιγμή είναι έρευνα που στερείται αναπαραγωγικής πρόθεσης. Η έρευνα στην οποία τα έμβρυα μπορούν να διατεθούν για εγκυμοσύνη και τοκετό κατά τη διάρκεια της έρευνας ή οποιαδήποτε στιγμή στη συνέχεια είναι έρευνα που έχει αναπαραγωγική πρόθεση. Σε έρευνα χωρίς αναπαραγωγική πρόθεση, τα έμβρυα δεν μεταφέρονται ποτέ στη μήτρα. Παραδείγματα τέτοιων ερευνών περιλαμβάνουν τη χρήση της τεχνολογίας CRISPR για την εκτέλεση γονιδιακής επεξεργασίας και τη μελέτη της αποτελεσματικότητας και της ασφάλειας αυτής της τεχνολογίας πριν από την εφαρμογή της στη θεραπεία γενετικών ασθενειών σε ανθρώπινα έμβρυα (Liangetal., 2017). Όταν η έρευνα που στερείται αναπαραγωγικής πρόθεσης οδηγεί στην ανάπτυξη

εμβρυϊκών βλαστοκυττάρων, αυτά τα κύτταρα μπορούν να διατηρηθούν στο εργαστήριο και να μελετηθούν επ' αόριστον. Αντίθετα, η έρευνα με αναπαραγωγική πρόθεση έχει ως στόχο την εγκυμοσύνη και τη ζωντανή γέννηση.

Η έρευνα με αναπαραγωγική πρόθεση απαιτεί μια πιο εξαντλητική διαδικασία για την κατανόηση της πιθανότητας και της έκτασης των δυσάρεστων αποτελεσμάτων πριν από την προσπάθεια χρήσης εμβρύων για αναπαραγωγή. Αυτά τα αποτελέσματα περιλαμβάνουν αυτά που τίθενται στους προκύπτοντες απογόνους και εκείνα που μπορούν να κληρονομηθούν σε μελλοντικούς απογόνους. Η εμβρυϊκή έρευνα που διεξάγεται με στόχο τη μεταφορά στη μήτρα, την εγκυμοσύνη και τον τοκετό θα πρέπει να διεξάγεται μόνο αφού η προκλινική έρευνα δείξει αποδεκτά επίπεδα ασφάλειας και αποτελεσματικότητας. Η εμβρυϊκή έρευνα με σκοπό την επίτευξη βιώσιμης εγκυμοσύνης θα πρέπει να διεξάγεται μόνο με σκοπό τη βελτίωση της υγείας ή της ευημερίας ή τη δυνατότητα αναπαραγωγής όταν δεν υπάρχουν άλλες εύλογες ή εφικτές εναλλακτικές λύσεις ή η καινοτομία προσφέρει σημαντικό όφελος σε σχέση με τις υφιστάμενες επιλογές. Ιδιαίτερη προσοχή πρέπει να δοθεί στην έρευνα που μπορεί να επηρεάσει τη γενετική ή σωματική υγεία των μελλοντικών γενεών για να διαπιστωθεί ότι οι επιδιωκόμενοι στόχοι της έρευνας πληρούνται. Δεδομένης της φύσης της αναπαραγωγής, πρέπει να αναγνωριστεί ότι τέτοια συνέχεια μπορεί να μην είναι γνωστή για πολλές δεκαετίες ή γενιές. Ως εκ τούτου, κάθε τέτοια έρευνα πρέπει να οριοθετεί μια διαδικασία υποβολής εκθέσεων σχετικά με την υγεία και την ευημερία τόσο της πρώτης γενιάς όσο και των επακόλουθων, ώστε να εξασφαλίζεται ότι τυχόν αρνητικές επιπτώσεις σε όσους γεννιούνται μετά από κλινικές παρεμβάσεις εντοπίζονται εγκαίρως και δεν διαιωνίζονται επ' αόριστον (ASRM, 2020).

Αιτιολόγηση της έρευνας με τη χρήση ανθρώπινων εμβρύων

Πολλά σημαντικά επιστημονικά ερωτήματα σχετικά με την ανθρώπινη αναπαραγωγή, ανάπτυξη, γονιμότητα και αναγεννητική ιατρική μπορούν να απαντηθούν μόνο με έρευνα που αφορά ανθρώπινα έμβρυα. Ενώ οι εναλλακτικές λύσεις για την έρευνα με έμβρυα μπορεί να είναι λιγότερο δεοντολογικά διχαστικές, η έρευνα αυτή δεν είναι επιστημονικά ισοδύναμη και τα ερωτήματα που εξετάζονται μπορεί να μην είναι υπόλογα ελλείψει έρευνας για ανθρώπινα έμβρυα. Πράγματι, η απόδειξη ότι οι εναλλακτικές λύσεις για την έρευνα εμβρύων είναι βιώσιμες συχνά απαιτεί τη χρήση εμβρύων. Ορισμένοι κλάδοι έρευνας μπορούν να συνεχιστούν μόνο

με τη χρήση εμβρύων. Προκειμένου να καθοριστούν παράμετροι για τη διερεύνηση ζητημάτων ανθρώπινης ανάπτυξης, αναπαραγωγής και γονιμότητας, είναι ζωτικής σημασίας οι επιστήμονες και η κοινωνία γενικότερα να εργαστούν για να κατανοήσουν ποια ερευνητικά ερωτήματα θα μπορούσαν να απαντηθούν μελετώντας έμβρυα και ποια μπορούν να διασαφηνιστούν με άλλα μέσα. Τα έμβρυα είναι πολύτιμα λόγω των μέσων σχηματισμού τους, της περιορισμένης διαθεσιμότητάς τους και της δυνατότητάς τους να εξελιχθούν σε ανθρώπινα όντα. Ως εκ τούτου, θα πρέπει να χρησιμοποιούνται μόνο για έρευνα για τη βελτίωση της ανθρώπινης υγείας, της ευημερίας των απογόνων ή της αναπαραγωγής. Ο καθορισμός παραμέτρων και στόχων για το πεδίο εφαρμογής της έρευνας εμβρύων και τη δυνητική εφαρμογή της στην αναπαραγωγή θα πρέπει να αποτελέσει εξ αρχής αντικείμενο έντονης επιστημονικής και δεοντολογικής συζήτησης (ASRM, 2020).

Αφθονούν μυριάδες ερωτήματα, συμπεριλαμβανομένου του κατά πόσον η έρευνα και η κλινική εφαρμογή θα πρέπει να κατευθύνονται αποκλειστικά στον εντοπισμό γονιδίων που προκαλούν ασθένειες στα πρώιμα έμβρυα, προκειμένου να αποφευχθεί η μεταφορά τους, ή εάν οι τεχνολογίες που μεταβάλλουν τα γονίδια θα πρέπει επίσης να χρησιμοποιούνται για την εξάλειψη ασθενειών και την προαγωγή της υγείας στον άνθρωπο. Όπου είναι δυνατόν, ο αριθμός των εμβρύων που χρησιμοποιούνται για την έρευνα θα πρέπει να ελαχιστοποιηθεί. Τα ερευνητικά πρωτόκολλα θα πρέπει να διαμορφώνονται προσεκτικά για τη μεγιστοποίηση της επιστημονικής παραγωγής. Θα πρέπει να θεσπιστούν ισχυροί μηχανισμοί εποπτείας για να διασφαλιστεί ότι οι ερευνητές τηρούν αυστηρά τα υψηλότερα δεοντολογικά πρότυπα. Οι επιστημονικές ανακαλύψεις που προκύπτουν από την έρευνα εμβρύων έχουν τη δυνατότητα να επηρεάσουν τον κόσμο μας με πολύ σημαντικούς τρόπους. Ωστόσο, η γνώση που αποκτήθηκε από την έρευνα εμβρύων είναι μία από τις πολλές ανακαλύψεις στην ιατρική αρένα που έχουν μεταμορφώσει την ανθρώπινη ζωή και υγεία. Παραδείγματα είναι η ανάπτυξη και η χρήση αντιβιοτικών, τα οποία έχουν αλλάξει όχι μόνο το βακτηριακό μικροβίωμα μέσα στον άνθρωπο αλλά και αυτό της ίδιας της βιόσφαιρας, και η χειρουργική επέμβαση μεταμόσχευσης που οδήγησε σε αμφισβήτηση της ανθρώπινης ταυτότητας και σωματικής ακεραιότητας (Gaynes, 2017).

Η γονιδιακή επεξεργασία των εμβρύων δεν είναι λιγότερο βαθιά, έχοντας την ικανότητα να μεταβάλλει το γονιδίωμα όχι μόνο του παιδιού που προκύπτει αλλά και των απογόνων αυτού του παιδιού στο διηνεκές. Αυτό απαιτεί πρόσθετη μακροπρόθεσμη και προσεκτικά μελετημένη εποπτεία σε πολλές γενιές, ώστε να διασφαλιστεί ότι οι αλλαγές που πραγματοποιούνται σε ένα άτομο δεν έχουν απρόσιτες επιπτώσεις ούτε στο παρόν ούτε στις μελλοντικές γενιές. Η εκτενής και ολοκληρωμένη έρευνα αποτελεί προϋπόθεση για την κλινική εφαρμογή των γνώσεων που αποκτήθηκαν από τη μελέτη και τη χειραγώγηση των εμβρύων. Είναι ζωτικής σημασίας οι έρευνες να διεξάγονται υπό ελεγχόμενο περιβάλλον και με την κατάλληλη εποπτεία. Τα ανθρώπινα έμβρυα έχουν μια σειρά από μοναδικά χαρακτηριστικά που μπορούν να γίνουν κατανοητά μόνο με τη διερεύνηση των ίδιων των εμβρύων. Η έρευνα σε πρώιμο στάδιο *in vitro* ανθρώπινα έμβρυα υπόσχεται να βελτιώσει την κατανόησή για τους μοριακούς, κυτταρικούς, γενετικούς και επιγενετικούς μηχανισμούς που ελέγχουν την ανάπτυξη πρώιμων ανθρώπινων εμβρύων. Δεν υπάρχουν υποκατάστατα για ανθρώπινα έμβρυα για αυτό το είδος έρευνας (ASRM, 2020).

Ένα σημαντικό επίκεντρο της έρευνας εμβρύων είναι η αποφυγή ασθενειών. Ο γενετικός έλεγχος πριν από την προεμφυτευτική έχει εξελιχθεί με την πάροδο των χρόνων και την τεχνολογική εξέλιξη. Είναι πλέον δυνατό να ελέγχονται τα έμβρυα για οποιαδήποτε ασθένεια ή προδιάθεση των οποίων η γενετική είναι γνωστή, επιτρέποντας έτσι τη μεταφορά ανεπηρέαστων εμβρύων. Αυτό είναι αποτελεσματικό εφόσον τουλάχιστον ένα από τα έμβρυα δεν επηρεάζεται από τη νόσο ή την προδιάθεση που ο έλεγχος προσπαθεί να αποτρέψει. Καθώς έχει καθιερωθεί η ασφάλεια των γενετικών δοκιμών πριν από την εφαρμογή, η χρήση του ελέγχου έχει εξελιχθεί από δοκιμές μόνο για ασθένειες που έχουν σοβαρή αναπηρία ή πρόωρο θάνατο ως συνέχεια ηπιότερων ασθενειών και προδιαθέσεων ασθενειών. Αυτό το μοντέλο, ξεκινώντας από τις πιο σοβαρές περιπτώσεις, χρησιμεύει ως καλό παράδειγμα για την προσεκτικά μελετημένη ενσωμάτωση της έρευνας εμβρύων με την πάροδο του χρόνου (ASRM, 2020).

Ο γενετικός έλεγχος ως στρατηγική για την αποφυγή ασθενειών στους απογόνους και τη βελτιστοποίηση της αναπαραγωγικής επιτυχίας έχει αρκετούς περιορισμούς. Ορισμένα ζευγάρια θα παράγουν μόνο περιορισμένο αριθμό εμβρύων,

τα οποία θα επηρεαστούν από την ασθένεια που παρουσιάζει ενδιαφέρον. Σε άλλες σπάνιες περιπτώσεις, όπως μιτοχονδριακές διαταραχές, όλα τα έμβρυα μπορεί να οδηγήσουν σε προσβεβλημένους απογόνους. Η αποφυγή μετάδοσης ασθενειών σε τέτοιες καταστάσεις απαιτεί ενσωμάτωση ανεπηρέαστων μιτοχονδρίων. Η μεταφορά χρωμοσωμάτων σε ενωμένα ωάρια δότη ήταν η πρώτη μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε για την προσπάθεια διόρθωσης ενός μη υγιούς εμβρύου (Amatoetal., 2014)). Μία από τις πιο παλιές τεχνολογίες τροποποίησης εμβρύων μέχρι σήμερα είναι αυτή της επεξεργασίας βλαστικών κυττάρων χρησιμοποιώντας μεθοδολογίες όπως το σύστημα CRISPR/Cas 9 (Xiongetal., 2016), το οποίο θα μπορούσε να επιτρέψει τη διόρθωση γενετικών σφαλμάτων στο DNA ενός πρώιμου εμβρύου. Η ενδομήτρια μεταφορά ενός τέτοιου εμβρύου θα είχε ως στόχο τη γέννηση ενός υγιούς παιδιού, με αφαίρεση ή διόρθωση της(των) μετάλλαξης(-ών) που προκαλεί ασθένειες. Επειδή η γενετική τροποποίηση θα συνέβαινε σε κάθε κύτταρο του εμβρύου, συμπεριλαμβανομένων των γεννητικών κυττάρων, τέτοιες κληρονομικές αλλοιώσεις εγείρουν ερωτήματα σχετικά με τους κινδύνους μόνιμης γενετικής τροποποίησης. Με βάση αυτό, η έρευνα θα πρέπει αρχικά να επικεντρωθεί σε γονίδια για τα οποία υπάρχουν ισχυρές ενδείξεις για τη σύνδεση μεταξύ του γονιδίου και της προδιάθεσης της προκύπτουσας νόσου ή ασθένειας.

Επιπλέον, η πρώιμη έρευνα θα πρέπει να περιορίζεται σε γενετικές αλλοιώσεις που αποτρέπουν σοβαρές ασθένειες με σημαντικές επιπτώσεις στην υγεία για τις οποίες επί του παρόντος απουσιάζει αποτελεσματική ιατρική θεραπεία ή άλλα προληπτικά μέτρα, περιορισμένες ή εξαιρετικά επαχθείς. Εκτενής έρευνα που δεν έχει αναπαραγωγική πρόθεση θα πρέπει να διεξάγεται πριν από οποιαδήποτε μεταφορά γονιδίων τροποποιημένων εμβρύων στη μήτρα με σκοπό την επίτευξη εγκυμοσύνης. Θα πρέπει να εξετάζεται προσεκτικά ο κίνδυνος έναντι των οφελών των γονιδιακών τεχνολογιών τροποποίησης σε σύγκριση με τις γενετικές δοκιμές πριν από την εφαρμογή, στις οποίες δεν πραγματοποιείται γενετική χειραγώγηση. Η εξέταση αυτή θα πρέπει να περιλαμβάνει τους πιθανούς κινδύνους ακούσιας συνέχειας για τις μελλοντικές γενιές από τη χρήση τεχνολογιών επεξεργασίας βλαστικών κυττάρων. Από την άλλη, η πιθανότητα να είναι διαθέσιμα περισσότερα έμβρυα για αναπαραγωγή μετά από εξωσωματική γονιμοποίηση εάν ορισμένα έμβρυα μπορούσαν να υποβληθούν επιτυχώς σε γενετική αποκατάσταση θα πρέπει επίσης να αποτελεί

μέρος του συλλογισμού. Εκτός από την αποφυγή ασθενειών, η άμεση μελέτη της κακής ανάπτυξης ανθρώπινων εμβρύων μπορεί να οδηγήσει σε περαιτέρω κατανόηση ειδικών μηχανισμών διαφοροποίησης των κυττάρων και πρόωμης ανάπτυξης (ASRM, 2020).

Η έρευνα για το trophectoderm μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την οριοθέτηση μηχανισμών που επιτρέπουν ή αναστέλλουν την εμφύτευση βελτιώνοντας έτσι την αναπαραγωγική αποτελεσματικότητα. Οι σειρές βλαστοκυττάρων που προέρχονται από έμβρυα έχουν επιτρέψει την καλύτερη κατανόηση της φυσιολογικής και μη φυσιολογικής ανάπτυξης των κυττάρων. Τα βλαστοκύτταρα παρέχουν μια ανανεώσιμη πηγή κυττάρων και ιστών των οποίων η μελέτη υπόσχεται την ανάπτυξη νέων θεραπειών για μια σειρά ανθρώπινων ασθενειών. Κατά τη διάρκεια των τελευταίων δεκαετιών, η έρευνα για τα υπεράριθμα έμβρυα μετά την εξωσωματική γονιμοποίηση έχει οδηγήσει σε μια αυξανόμενη κατανόηση της αλληλουχίας των γεγονότων που είναι απαραίτητα για την επιτυχή ανάπτυξη in vitro και την εμφύτευση της μήτρας. Μια τέτοια έρευνα έχει οδηγήσει σε δραματικά βελτιωμένα κλινικά αποτελέσματα με εξωσωματική γονιμοποίηση και αύξηση του αριθμού των ζωντανών γεννήσεων μετά από θεραπεία γονιμότητας. Έχει βοηθήσει στην πρόληψη της γέννησης παιδιών με σοβαρές ασθένειες και έχει μειώσει το βάρος των αμβλώσεων και της αποτυχημένης εμφύτευσης. Εκτιμάται ότι το 2013 υπήρχαν πάνω από ένα εκατομμύριο έμβρυα κρυοσυντηρημένα στις Ηνωμένες Πολιτείες, με περισσότερα να προστίθενται κάθε χρόνο (Lomax&Trounson, 2013).

Ο πολλαπλασιασμός των υπεράριθμων εμβρύων είναι ένα υποπροϊόν του γεγονότος ότι οι θεραπείες γονιμότητας δεν είναι ακριβής επιστήμη, έτσι ώστε σε ορισμένες περιπτώσεις παράγονται περισσότερα έμβρυα από ό, τι είναι απαραίτητα για την ολοκλήρωση ενός συγκεκριμένου οικογενειακού σχεδίου ενός ατόμου ή ζευγαριού. Οι ασθενείς με υπογονιμότητα συχνά επιβαρύνονται με την ανάγκη προσδιορισμού της διάθεσης αυτών των εμβρύων. Η δυνατότητα συμβολής στην περαιτέρω πρόοδο της επιστημονικής κατανόησης της ανθρώπινης ανάπτυξης και γονιμότητας θεωρείται από πολλά προηγουμένως στειρά άτομα και ζευγάρια ως η καλύτερη δυνατή χρήση των εμβρύων που αρχικά παρήχθησαν με αναπαραγωγική πρόθεση. Ακόμη και ένα μικρό ποσοστό των δοσμένων εμβρύων μεταφράζεται σε σημαντικό αριθμό εμβρύων που διατίθενται για έρευνα. Πολλά από αυτά τα έμβρυα

διαφορετικά θα παρέμεναν κρυοσυντηρημένα επ' αόριστον ή θα είχαν απορριφθεί (Lomax&Tounson, 2013).

Εναλλακτικές λύσεις για την έρευνα με τη χρήση ανθρώπινων εμβρύων

Είναι ένα δόγμα στην έρευνα το οποίο πιστεύει ότι η γνώση πρέπει να αποκτηθεί ελαχιστοποιώντας τις ανεπιθύμητες αρνητικές επιπτώσεις. Σε ορισμένες περιπτώσεις, οι γνώσεις σχετικά με τις διαδικασίες που βελτιώνουν την ανθρώπινη αναπαραγωγή, υγεία ή ευημερία μπορούν να ληφθούν μέσω τρόπων που δεν περιλαμβάνουν τη μελέτη ανθρώπινων εμβρύων. Αυτά περιλαμβάνουν τη χρήση ζωικών μοντέλων, τη χρήση βλαστοκυττάρων από τον ομφάλιο λώρο ή τον ιστό ενηλίκων, την παραγωγή και μελέτη επαγόμενου πολυδύναμων βλαστοκυττάρων (iPSC), την ενεργοποίηση ανθρώπινων ωαρίων από παρθενογένεση και την ανάπτυξη και μελέτη συνθετικών εμβρύων. Αυτές οι εναλλακτικές μέθοδοι για τη χρήση ανθρώπινων εμβρύων μπορεί να έχουν τη δυνατότητα να παράγουν πολύτιμες γνώσεις και αποτελέσματα, αλλά πρέπει επίσης να ληφθούν υπόψη οι περιορισμοί τους (Williams, Haines&Moore, 2004).

Τα ζωικά μοντέλα (δηλαδή η χρήση εμβρύων πρωτεύοντων πλην του ανθρώπου ή άλλων εμβρύων ζώων) προσφέρουν μια εξαιρετική ευκαιρία να γίνουν κατανοητές ορισμένες πτυχές της ανθρώπινης βιολογίας και έχουν υιοθετηθεί ευρέως. Επιπλέον, η χρήση γονιδιακών ή γενετικά παρόμοιων ζώων προσφέρει την ευκαιρία να επηρεαστεί η αναπτυξιακή τροχιά και να δοκιμαστεί μια υπόθεση. Ωστόσο, τα ευρήματα στα ζώα ενδέχεται να μην έχουν σημασία για τον άνθρωπο, καθώς οι μοναδικές αναπτυξιακές οδοί μπορεί να είναι ιδιόμορφες για κάθε είδος (Williams, Haines&Moore, 2004). Τα βλαστοκύτταρα που απομονώνονται από το αίμα του ομφάλιου λώρου έχουν αποδειχθεί ότι έχουν κάποια ικανότητα να διαφοροποιούνται σε μη αιμοποιητικά κύτταρα, όπως ο εγκέφαλος, η καρδιά και το ήπαρ (Kogleretal., 2004). Ωστόσο, τα ομφαλοφιλικά βλαστοκύτταρα και τα βλαστοκύτταρα που προέρχονται από ιστούς ενηλίκων έχουν ήδη προχωρήσει κατά μήκος της πορείας της διαφοροποίησης και δεν έχουν την πλαστικότητα των εμβρυϊκών βλαστοκυττάρων. Αυτή η έλλειψη πλαστικότητας περιορίζει τη χρησιμότητά τους στην αναπαραγωγική έρευνα. Τα μη γονιμοποιημένα ανθρώπινα ωάρια μπορούν να ενεργοποιηθούν με παρθενογένεση και μπορούν να ανακεφαλαιοποιήσουν ορισμένα πρώιμα στάδια ανάπτυξης εμβρύων. Ωστόσο, η απουσία του πατρικού γονιδιώματος και η έλλειψη

έκφρασης των σχετικών αποτυπωμένων γονιδίων αποτελούν σοβαρούς περιορισμούς αυτής της στρατηγικής.

Ηθικοί προβληματισμοί στην επεξεργασία γονιδίων germline (Kogleretal., 2004).

Η επεξεργασία γονιδίων βλαστοκυττάρων περιλαμβάνει την αλλοίωση γονιδίων εντός των γεννητικών κυττάρων (ωάρια και σπέρμα) ή εμβρύων και έχει ως συνέπεια αλλαγές που θεωρητικά υπάρχουν σε όλα τα κύτταρα του εμβρύου (Ormondetal., 2017). Η έρευνα γονιδιακής επεξεργασίας βλαστών μπορεί να χρησιμοποιήσει γαμέτες, βιώσιμα ή μη βιώσιμα έμβρυα που παραμένουν από εξωσωματική γονιμοποίηση ή έμβρυα που παράγονται ειδικά για έρευνα. Η επεξεργασία γονιδίων germline είναι ιδιαίτερα αμφιλεγόμενη επειδή οι αλλαγές που γίνονται στη βλαστική γραμμή θα μπορούσαν να κληρονομηθούν στις μελλοντικές γενιές. Οι κύριες δεοντολογικές ανησυχίες αφορούν την ασφάλεια και την αποτελεσματικότητα, τη συγκατάθεση κατόπιν ενημέρωσης και τη δικαιοσύνη και την ισότητα. Λόγω αυτών των κινδύνων, οι περισσότεροι ερευνητές συμφωνούν ότι μέχρι η επεξεργασία γονιδίων γεννητικών κυττάρων για να θεωρηθεί ασφαλής, δεν πρέπει να επιχειρηθεί για αναπαραγωγικούς σκοπούς μέχρι οι μελέτες χωρίς πρόθεση μεταφοράς αυτών των εμβρύων στη μήτρα να καθορίσουν την ασφάλεια και την αποτελεσματικότητα.

Ειδικές ανησυχίες για την ασφάλεια περιλαμβάνουν την επίδραση ανεπιθύμητων ή εκτός στόχου μεταλλάξεων που ενδέχεται να έχουν ως αποτέλεσμα την αδρανοποίηση βασικών γονιδίων, την ενεργοποίηση ογκογονιδίων ή την αναδιάταξη των χρωμοσωμάτων. Διερευνώνται διάφορες μέθοδοι για την παρακολούθηση των αποτελεσμάτων εκτός στόχου. Επί του παρόντος δεν υπάρχει συναίνεση σχετικά με το ποια μέθοδος είναι βέλτιστη ή ποιο είναι ένα αποδεκτό επίπεδο μεταλλάξεων εκτός στόχου. Αυτό είναι ακόμη πιο δύσκολο επειδή το βιολογικό υλικό είναι συνήθως περιορισμένο. Επιπλέον, ο σχετικός κίνδυνος για την υγεία των μεταλλάξεων είναι συχνά ασαφής. Η ιδιαιτερότητα της γονιδιακής επεξεργασίας πρέπει να αξιολογείται στο πλαίσιο της φυσιολογικής γενετικής μεταβλητότητας μεταξύ των ανθρώπων. Θα πρέπει να αναπτυχθούν νέες μέθοδοι για τον εντοπισμό και την παρακολούθηση των επιπτώσεων εκτός στόχου στο έμβρυο και in-vivo (Ormondetal., 2017).

Οι ανησυχίες για την ασφάλεια θα πρέπει να διερευνηθούν με περαιτέρω έρευνα με τη χρήση ζωικών μοντέλων που ακολουθούνται ιδανικά για πολλές γενιές. Η μακροπρόθεσμη έρευνα σε ζώα ενδέχεται να μην είναι σε θέση να παράσχει καθοδήγηση σε εύλογο χρονικό διάστημα. Η εργασία σε πρωτεύοντα πλην του ανθρώπου είναι αργή, δαπανηρή και περιορίζεται σε κέντρα που έχουν πόρους αποικίας πρωτεύοντων. Η μεταφορά αυτής της έρευνας στην κλινική απαιτεί τον προσδιορισμό μιας ευνοϊκής αναλογίας κινδύνου-οφέλους. Οι κλινικές δοκιμές σε ανθρώπους θα πρέπει να ακολουθούν τα παιδιά στην ενηλικίωση, με τη συγκατάθεση όλων των εμπλεκόμενων μερών. Ερωτήσεις σχετικά με την αποτελεσματικότητα στην επεξεργασία γονιδίων βλαστών είναι επίσης μεγάλες. Εν τω μεταξύ, η χρήση της γενετικής γονιδιακής επεξεργασίας που δεν προορίζεται για αναπαραγωγικούς σκοπούς θα πρέπει να κατευθύνεται προς τη μελέτη αυτών και άλλων ερωτήσεων, εστιάζοντας παράλληλα στην εξάλειψη ή την πρόληψη ασθενειών με σημαντικές επιπτώσεις στην υγεία ή την ευημερία των απογόνων (Ormondetal., 2017).

Ενώ υπάρχουν εναλλακτικές μέθοδοι πρόληψης ασθενειών στην ART, όπως ο γενετικός έλεγχος πριν από την εφαρμογή (PGT), η PGT δεν εφαρμόζεται σε όλες τις περιπτώσεις. Για παράδειγμα, σε σπάνιες περιπτώσεις όπου και οι δύο μελλοντικοί γονείς είναι ομοζυγωτικοί για μια υπολειπόμενη μετάλλαξη που προκαλεί ασθένειες ή ένας υποψήφιος γονέας είναι ομοιογενής για μια κυρίαρχη μετάλλαξη που προκαλεί ασθένειες, όλα τα έμβρυα που προκύπτουν θα επηρεαστούν από την ασθένεια. Επιπλέον, εάν αποδειχθεί ασφαλής και αποτελεσματική, η επεξεργασία γονιδίων γεννητικών κυττάρων μπορεί να βελτιώσει την αποτελεσματικότητα της PGT αυξάνοντας τον αριθμό των εμβρύων που διατίθενται για μεταφορά και μειώνοντας το βάρος της εξωσωματικής γονιμοποίησης, συμπεριλαμβανομένων των σχετικών φυσικών κινδύνων και δαπανών. Επίσης, για ορισμένους ασθενείς η PGT μπορεί να δημιουργήσει ηθικά ή ηθικά διλήμματα που περιβάλλουν τη διάθεση όταν ένα ή περισσότερα, ή όλα τα έμβρυα είναι αποφασισμένα να περιέχουν μια μετάλλαξη που προκαλεί ασθένειες. Για τους ασθενείς που επιθυμούν ένα υγιές παιδί, αλλά που διαφωνούν με την απόρριψη εμβρύων ή την κρυοσυντήρηση, η χρήση της PGT θα μπορούσε να αποφέρει έμβρυα που έχουν προσβληθεί από ασθένειες των οποίων η τελική διάθεση θα μπορούσε να δημιουργήσει ηθική δυσφορία. Θεωρητικά, οι τεχνολογίες γονιδιακής επεξεργασίας θα μπορούσαν να ανακουφίσουν αυτή την ηθική

δυσφορία περιορίζοντας τα έμβρυα που παράγονται σε εκείνα που είναι απαλλαγμένα από ασθένειες (Ormondetal., 2017).

Μια άλλη ανησυχία είναι ότι η επεξεργασία γονιδίων γεννητικών κυττάρων για θεραπευτικές χρήσεις μπορεί να οδηγήσει σε μια "ολισθηρή κλίση" στη χρήση του για ενδείξεις πέρα από την αποφυγή ασθενειών και την προώθηση της ευημερίας των απογόνων. Αυτό συχνά αναφέρεται ως βελτίωση. Πολλοί θεωρούν ότι η χρήση αναπαραγωγικών τεχνολογιών για την τροποποίηση αυτού που είναι "φυσιολογικό" στην ανθρώπινη κατάσταση για να αποκτήσουν κάποιο πλεονέκτημα θεωρείται αμφιλεγόμενο. Άλλοι υποστηρίζουν ότι η διαχείριση αυτών των ανησυχιών μπορεί να αντιμετωπιστεί μέσω πολιτικής και ρύθμισης. Ωστόσο, άλλοι υποστηρίζουν ότι η γονική επιθυμία να ενισχυθεί η υγεία και η ευημερία των παιδιών τους είναι μια υπάρχουσα, μακροχρόνια και αξιέπαινη πτυχή της γονικής μέριμνας που λειτουργεί με πολλούς τρόπους ξεκινώντας από την προγεννητική φροντίδα και συνεχίζοντας καθ' όλη τη διάρκεια του κύκλου ζωής του παιδιού. Τούτου λεχθέντος, υπάρχει ανησυχία ότι οι αντιληπτές τεχνολογίες βελτίωσης, μόλις είναι διαθέσιμες, θα χρησιμοποιηθούν για απαράδεκτους σκοπούς σε μέρη του κόσμου με λιγότερο ισχυρούς κανονισμούς και εποπτεία. Όπως συμβαίνει με πολλές αναπαραγωγικές τεχνολογίες, η πιθανότητα ότι η επεξεργασία γονιδίων βλαστικών κυττάρων θα είναι προσβάσιμη μόνο στους πλούσιους και θα αυξήσει τη διαστρωμάτωση της υγείας μεταξύ των κοινωνικοοικονομικών τάξεων και των ανισοτήτων στην πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη εγείρει ανησυχίες σχετικά με την έλλειψη διανεμητικής δικαιοσύνης. Μερικοί άνθρωποι υποστηρίζουν ότι οι ασθενείς που επηρεάζονται τελικά από αυτές τις επεξεργασίες, τα παιδιά και οι μελλοντικές γενιές, δεν μπορούν να δώσουν τη συγκατάθεσή τους κατόπιν ενημέρωσης. Ωστόσο, οι μελλοντικοί γονείς λαμβάνουν πολλές αποφάσεις που επηρεάζουν τα μελλοντικά παιδιά τους που δεν δίνουν τη συγκατάθεσή τους κατόπιν ενημέρωσης. Στην πραγματικότητα, η ίδια η πράξη της ανθρώπινης σύλληψης παράγει ένα άτομο με ένα μοναδικό γονιδίωμα, πτυχές του οποίου μπορούν να παραμείνουν στις μελλοντικές γενιές και δεν ζητείται ή δεν λαμβάνεται συγκατάθεση από το επίδοξο παιδί (ASHRE, 2020).

Στο πλαίσιο της εμβρυϊκής έρευνας με τη χρήση γονιδιακής επεξεργασίας, υπάρχει ανησυχία σχετικά με τη δυνατότητα λήψης πλήρως ενημερωμένης συγκατάθεσης από τους υποψήφιους γονείς όταν οι κίνδυνοι της γονιδιακής θεραπείας

των γεννητικών κυττάρων είναι σε μεγάλο βαθμό άγνωστοι και οι τεχνικές πολυπλοκότητες που περιβάλλουν τις διαδικασίες είναι τεράστιες. Προκειμένου να αξιολογηθούν πλήρως οι κίνδυνοι, υπάρχει ανάγκη για μακροπρόθεσμη παρακολούθηση των παιδιών που προκύπτουν. Οι Εθνικές Ακαδημίες Επιστημών κατέληξαν πρόσφατα στο συμπέρασμα ότι η επεξεργασία γονιδίων γεννητικών κυττάρων για την πρόληψη σοβαρών γενετικών ασθενειών είναι δεοντολογικά αποδεκτή, αλλά ότι δεν πρέπει να χρησιμοποιείται για σκοπούς βελτίωσης (NAS, 2017). Η NAS κατέληξε επίσης στο συμπέρασμα ότι η επεξεργασία γονιδίων γεννητικών κυττάρων δεν πρέπει να επιχειρείται για αναπαραγωγικούς σκοπούς αυτή τη στιγμή λόγω της έλλειψης δεδομένων ασφάλειας και αποτελεσματικότητας (NAS, 2019). Ενώ υποστηρίζει τη συνέχιση της προκλινικής έρευνας, η NAS (2019) κατέληξε στο συμπέρασμα ότι «οι κλινικές δοκιμές ενδέχεται να επιτραπούν μετά από προκλινική έρευνα που έχει αξιολογηθεί από ομοτίμους αποσαφηνίζει περαιτέρω τους πιθανούς κινδύνους και τα οφέλη, μόνο για επιτακτικούς ιατρικούς λόγους ελλείψει εύλογων εναλλακτικών λύσεων και με μέγιστη διαφάνεια και αυστηρή εποπτεία». Ομοίως, το Συμβούλιο Βιοηθικής με έδρα το Ηνωμένο Βασίλειο κατέληξε στο συμπέρασμα ότι η επεξεργασία γονιδίων γεννητικών κυττάρων είναι δεοντολογικά αποδεκτή εφόσον εξασφαλίζει την ευημερία των μελλοντικών παιδιών και δεν αυξάνει το μειονέκτημα, τις διακρίσεις ή τον διχασμό στην κοινωνία (NCB, 2019). Το 2015, μια ομάδα κορυφαίων επιστημόνων και ηθικολόγων στην πρώτη γραμμή της αναπαραγωγικής έρευνας δημοσίευσε μια συναινετική δήλωση που οριοθετεί μια προσεκτική προσέγγιση στη γονιδιωματική μηχανική και την τροποποίηση γονιδίων γεννητικών κυττάρων (Baltimoreetal., 2015).

Μετά την ανακοίνωση στη δεύτερη διεθνή σύνοδο κορυφής για την επεξεργασία γονιδίων στο Χονγκ Κονγκ το 2018, οι πρόεδροι των Εθνικών Ακαδημιών Ιατρικής και Επιστημών των ΗΠΑ και ο πρόεδρος της Κινεζικής Ακαδημίας Επιστημών απηύθυναν έκκληση για δράση, δηλώνοντας ότι «Για να διατηρηθεί η εμπιστοσύνη του κοινού ότι κάποια μέρα η επεξεργασία του γονιδιώματος θα είναι σε θέση να θεραπεύσει ή να αποτρέψει ασθένειες, η ερευνητική κοινότητα πρέπει να λάβει μέτρα τώρα για να αποδείξει ότι αυτό το νέο εργαλείο μπορεί να εφαρμοστεί με επάρκεια, ακεραιότητα και καλοσύνη" (DZau, McNutt&Bai, 2018). Τόσο οι Εθνικές Ακαδημίες όσο και το Συμβούλιο

του Nuffield προτρέπουν για συνεχή κοινωνική συζήτηση σχετικά με το θέμα της επεξεργασίας γονιδίων γεννητικών κυττάρων.

Μηχανισμοί Έγκρισης, Επανεξέτασης, Συναίνεσης και υποβολής εκθέσεων στην έρευνα εμβρύων

α. Μηχανισμοί Εποπτείας

Πολλές έρευνες που αφορούν ανθρώπινα έμβρυα πραγματοποιούνται σε χώρους όπως ιδιωτικές κλινικές που δεν εμπίπτουν στη ρητή αρμοδιότητα των υφιστάμενων ρυθμιστικών δομών. Για να προταθεί η εποπτεία, ένα πρόσθετο ερώτημα είναι εάν θα βασιστεί στο ισχύον κανονιστικό πλαίσιο που θεσπίζεται με τον κοινό κανόνα (ένα πολυκομματικό ομοσπονδιακό ρυθμιστικό σύστημα που διέπει την προστασία των ανθρώπων στην βιοϊατρική έρευνα που δημοσιεύθηκε για πρώτη φορά το 1981) ή θα αναπτύξει μια νέα δομή εποπτείας ειδικά για την έρευνα εμβρύων (CFR, 2019). Δεδομένων των σύνθετων δεοντολογικών ζητημάτων που εμπλέκονται στην έρευνα που αφορά ανθρώπινα έμβρυα, η ειδική ομάδα πιστεύει ότι η εποπτεία της ερευνητικής διαδικασίας είναι απαραίτητη.

Ο πρωταρχικός μηχανισμός εποπτείας της έρευνας που αφορά ανθρώπους στις ΗΠΑ είναι το σύστημα των θεσμικών επιτροπών αναθεώρησης (IRBs) που θεσπίστηκε με τον ομοσπονδιακό κοινό κανόνα. Όπως περιγράφεται κατωτέρω, η ειδική ομάδα συνιστά τη χρήση του πλαισίου κοινού κανόνα/IRB για την έρευνα που αφορά τα έμβρυα, ακόμη και όταν η εγκατάσταση που διεξάγει την έρευνα δεν εμπίπτει στις δομές στις οποίες απαιτείται νομικά το πλαίσιο. Ο κοινός κανόνας εφαρμόζεται στην έρευνα που χρηματοδοτείται από ομοσπονδιακές υπηρεσίες που προσχωρούν στον κανόνα. Παρόμοια πρότυπα ισχύουν επίσης για την έρευνα που πρέπει να υποβληθεί στην Υπηρεσία Τροφίμων και Φαρμάκων (FDA) για την έγκριση της κυκλοφορίας φαρμάκων, συσκευών ή βιολογικών προϊόντων (US Food and Drug Administration, 2019). Ο κοινός κανόνας απαιτεί αναθεώρηση του IRB και έγκριση της έρευνας, αν και ορισμένες αναθεωρήσεις ενδέχεται να επισπευστούν και ορισμένες κατηγορίες έρευνας για ανθρώπινα θέματα εξαιρούνται. Μια πρωταρχική διαφορά μεταξύ των απαιτήσεων του Κοινού Κανονισμού και των απαιτήσεων του FDA είναι ότι οι τελευταίοι επιβάλλουν αυστηρότερες προσδοκίες για τη συγκατάθεση κατόπιν ενημέρωσης. Εάν η έρευνα δεν χρηματοδοτείται ομοσπονδιακά ή εάν δεν υπάρχουν

σχέδια να χρησιμοποιηθούν αυτά που μαθαίνονται για την υποβολή στον FDA, αυτή η ρυθμιστική δομή μπορεί να μην είναι υποχρεωτική. Ωστόσο, πολλά μεγαλύτερα ιδρύματα, όπως τα ακαδημαϊκά ιατρικά κέντρα, επιλέγουν να εφαρμόσουν τόσο τον Κοινό Κανόνα όσο και τις απαιτήσεις του FDA σε όλες τις έρευνες που διεξάγουν και να διαβεβαιώσουν ότι το κάνουν στην ομοσπονδιακή κυβέρνηση (ASHRE, 2020).

Ορισμένα κράτη έχουν επίσης νομικές απαιτήσεις που ισχύουν για την έρευνα εμβρύων. Οι απαιτήσεις αυτές κυμαίνονται από την πλήρη απαγόρευση έως τις προσπάθειες ενθάρρυνσης της έρευνας για τα βλαστοκύτταρα (National Conference of State Legislatures, Embryonic and Fetal Research Laws, 2019). Οι κλινικές που δεν εμπίπτουν σε αυτές τις δομές δεν θα ήταν νομικά υποχρεωμένες να ακολουθούν τον Κοινό Κανόνα, αλλά κατά την κρίση της ειδικής ομάδας θα πρέπει να ενθαρρυνθεί να το πράξει. Ο ορισμός της "έρευνας" είναι σημαντικός για την κατανόηση του πεδίου εφαρμογής του ομοσπονδιακού κοινού κανόνα. Ως «έρευνα» πραγματοποιείται «συστηματική έρευνα, συμπεριλαμβανομένης της ερευνητικής ανάπτυξης, των δοκιμών και της αξιολόγησης, με σκοπό την ανάπτυξη ή τη συμβολή στη γενικευμένη γνώση» (CFR, 2019). Η ποικιλία των δραστηριοτήτων βελτίωσης της ποιότητας που διεξάγονται από τις κλινικές δεν είναι έρευνα υπό αυτόν τον ορισμό και, ως εκ τούτου, δεν θα απαιτούσε επανεξέταση του IRB. Ωστόσο, σύμφωνα με τις γνωμοδοτήσεις της Επιτροπής Δεοντολογίας απαιτείται συναίνεση των ασθενών για τη χρήση εμβρύων σε προσπάθειες βελτίωσης της ποιότητας από τις κλινικές (Ethics Committee of the American Society, 2013). Κατά την κρίση της ειδικής ομάδας, η εποπτεία της έρευνας που αφορά τα έμβρυα θα πρέπει να πραγματοποιείται με συνέπεια σε όλες τις εγκαταστάσεις που διενεργούν έρευνα σε ανθρώπινα έμβρυα.

Η έρευνα εμβρύων έχει τη δυνατότητα να είναι ηθικά περίπλοκη και πολιτικά αμφιλεγόμενη. Επειδή υπάρχουν διαφορετικές αποφάσεις σχετικά με την κατάσταση του εμβρύου, όπως συζητήθηκαν και παραπάνω, αυτές οι διαμάχες παρακολουθούν όλες τις έρευνες εμβρύων, είτε διεξάγονται με αναπαραγωγική πρόθεση είτε όχι. Η έρευνα αυτή αναμένεται να προσελκύσει την ανησυχία του κοινού. Συνιστάται σε κάθε χορηγό (χρηματοδότη) της έρευνας για τα ανθρώπινα έμβρυα να καθορίζει τις δικές του κατευθυντήριες γραμμές για την αρχική επανεξέταση και την επακόλουθη εποπτεία τέτοιων έργων. Ακόμη και αν οι εν λόγω κατευθυντήριες γραμμές επιτρέπουν την παρανόηση των εν λόγω λειτουργιών επανεξέτασης και εποπτείας σε τοπικές ή

εμπορικές θεσμικές επιτροπές επανεξέτασης, είναι εύλογο να προταθεί ο ανάδοχος να διαδραματίσει ρόλο στην αρχική επανεξέταση της συμμόρφωσης με τις κατευθυντήριες γραμμές για την έρευνα για τα ανθρώπινα έμβρυα και πάλι πριν από την αποδέσμευση των κονδυλίων. Επιπλέον, δεδομένου ότι τα ερευνητικά έμβρυα είναι σπάνια προϊόντα, είναι ζωτικής σημασίας να καταβληθούν ισχυρές προσπάθειες για τη μεγιστοποίηση των γνώσεων που αποκτώνται από κάθε ερευνητικό έργο. Για τον σκοπό αυτό, οι ερευνητές θα πρέπει να ενθαρρύνονται να δημοσιεύουν τα πορίσματά τους με τρόπο αξιολογημένο από ομοτίμους, το συντομότερο δυνατόν. Καθιστώντας αυτό προϋπόθεση για τη χρηματοδότηση της έρευνας θα αυξήσει τη διαφάνεια της έρευνας και θα επιτρέψει σε ένα μεγάλο φάσμα εμπειρογνομόνων να αναλύσουν τα δεδομένα και να προωθήσουν την επιστήμη με συνεργατικό τρόπο. Αυτό θα επιτρέψει στην κοινότητα των ερευνητών έγκαιρη πρόσβαση στις γνώσεις που προέρχονται από την έρευνα εμβρύων, ωφελώντας τελικά την κοινωνία στο σύνολό της (ASHRE, 2020).

Δεδομένων των σύνθετων ζητημάτων που αφορούν την επεξεργασία γονιδίων γεννητικών κυττάρων, θα πρέπει να ενθαρρυνθεί η πλήρης αποκάλυψη σχετικά με τη μελλοντική έρευνα. Ένας μηχανισμός για την επίτευξη αυτής της αποκάλυψης είναι μέσω της ανάπτυξης ενός μητρώου για τρέχοντα και μελλοντικά πειράματα στον τομέα αυτό. Η εφαρμογή του κοινού κανόνα συναίνεσης για τα πρότυπα εμβρυϊκής έρευνας για τη συναίνεση κατόπιν ενημέρωσης στην έρευνα που αφορά έμβρυα έχει συζητηθεί σε αρκετές προηγούμενες γνωμοδοτήσεις της επιτροπής δεοντολογίας. Για παράδειγμα, στην περίπτωση δωρεάς εμβρύων για την έρευνα ανθρώπινων εμβρυϊκών βλαστοκυττάρων (hESC), η Επιτροπή Δεοντολογίας συνιστά η δωρεά να πραγματοποιείται μόνο μετά την ολοκλήρωση της θεραπείας των ασθενών και μόνο μετά από διαδικασία συναίνεσης (Ethics Committee of the American Society, 2013). Η γνωμοδότηση της ΟΚΕ που εξετάζει τη διάθεση των εγκαταλελειμμένων εμβρύων διευκρινίζει ότι «σε καμία περίπτωση» τα εγκαταλελειμμένα έμβρυα πρέπει να χρησιμοποιούνται στην έρευνα χωρίς τη συγκατάθεση των ασθενών (Ethics Committee of the American Society, 2013). Ωστόσο, οι προδιαγραφές αυτές δεν καλύπτουν όλα τα δεοντολογικά ζητήματα που εμπλέκονται στην έρευνα εμβρύων, όπως η ελαχιστοποίηση της χρήσης εμβρύων ή η προσοχή στους πιθανούς κινδύνους αυτής της έρευνας, ιδίως όταν έχει αναπαραγωγικό δυναμικό.

Η θέσπιση ενός ξεχωριστού πλαισίου για όλες τις έρευνες εμβρύων αντί να βασίζεται στη δομή του κοινού κανόνα θα ήταν επίσης δύσκολη, για διάφορους λόγους. Η έρευνα εμβρύων έχει πολλές ομοιότητες με άλλες έρευνες που αφορούν ανθρώπινους ιστούς. Η θέσπιση ενός ξεχωριστού πλαισίου για την έρευνα αυτή είναι ενδεχομένως απόπειρα επανάληψης των προσπαθειών που έχουν ήδη πραγματοποιηθεί σε πολλά θεσμικά όργανα. Ένα τέτοιο ξεχωριστό πλαίσιο θα μπορούσε να είναι αναποτελεσματικό και να δημιουργήσει τη δυνατότητα ασυνεπειών στην επανεξέταση της έρευνας. Τέλος, η χρήση αυτού του πλαισίου δημιουργεί μια κοινή πρακτική για όλες τις έρευνες εμβρύων. Ταυτόχρονα, πρέπει να ληφθεί μέριμνα για την εφαρμογή του πλαισίου του κοινού κανόνα στην έρευνα για τα ανθρώπινα έμβρυα. Το πλαίσιο αυτό ενδέχεται να υποστεί σημαντικές αλλαγές κατά τα προσεχή έτη. Ένας τελικός κανόνας για τις αναθεωρήσεις του Κοινού Κανόνα δημοσιεύθηκε στις 19 Ιανουαρίου 2017, ο οποίος τέθηκε σε ισχύ ένα χρόνο αργότερα. η εφαρμογή αυτών των αναθεωρήσεων καθυστέρησε έως τον Ιανουάριο του 2019, όταν τεθούν σε ισχύ οι επικαιροποιημένες διατάξεις (ASHRE, 2020).

Ο ισχύων κοινός κανόνας δεν εφαρμόζεται στα δείγματα ιστών που έχουν επαναπροσδιοριστεί (CFR, 2019) και η διάταξη αυτή συνεχίζεται στον αναθεωρημένο κανόνα (OHRP, 2019). Αν και ορισμένοι υποστηρικτές των ασθενών υποστήριζαν ότι ήταν σημαντικό να γνωρίζουν και να συναινούν στη χρήση ιστών που είχαν προκύψει από το σώμα τους, άλλοι που σχολίαζαν τις αναθεωρήσεις του Κοινού Κανονισμού ανησυχούσαν ότι η απαίτηση συγκατάθεσης για κάθε χρήση ανθρώπινων βιο-δειγμάτων, ανεξάρτητα από το αν αυτά είχαν ταυτοποιηθεί με άτομα, θα περιόρισε σημαντικά την ερευνητική επιχείρηση. Αυτή η ανησυχία σχετικά με τις επιπτώσεις στην έρευνα επικράτησε στον τελικό κανόνα (Ethics Committee of the American Society, 2016), ο οποίος δεν απαιτεί συγκατάθεση για την έρευνα που περιλαμβάνει ιστούς που δεν περιέχουν πληροφορίες που προσδιορίζουν άτομα. Οι αναθεωρήσεις του κοινού κανόνα προσφέρουν μια πρόσθετη δυνατότητα όσον αφορά τη συγκατάθεση για έρευνα με προσδιοριζόμενα δείγματα ιστού - "ευρεία συναίνεση". Ο μηχανισμός αυτός μπορεί να δώσει στις κλινικές μια σημαντική νέα επιλογή για να καταστεί δυνατή η μη αναπαραγωγική έρευνα που περιλαμβάνει έμβρυα που μπορούν να προσδιοριστούν. Στο πλαίσιο του ευρέος μηχανισμού συγκατάθεσης, τα άτομα θα μπορούσαν να συναινέσουν σε οποιαδήποτε μεταγενέστερη ερευνητική χρήση

αναγνωρίσιμων δειγμάτων ιστού. Σε αυτό το σημείο, η διάκριση μεταξύ μη αναπαραγωγικής έρευνας και έρευνας στην οποία προορίζεται η αναπαραγωγή είναι κρίσιμη.

Κατά την κρίση της ειδικής ομάδας, επιτρέπεται στους ασθενείς να συναινούν εκ των προτέρων σε οποιαδήποτε μορφή εμβρυϊκής έρευνας που δεν οδηγεί σε αναπαραγωγή, συμπεριλαμβανομένης της μελλοντικής έρευνας που δεν έχει ακόμη πιστοποιηθεί ή είναι άγνωστη κατά τη στιγμή της δωρεάς των εμβρύων. Δεν θα πρέπει να απαιτείται ταυτόχρονη συγκατάθεση για την έρευνα, δηλαδή συγκατάθεση που λαμβάνεται κατά ή λίγο πριν από την έναρξη της έρευνας. Η συγκατάθεση για έρευνα σε προγενέστερο χρόνο, συμπεριλαμβανομένης της παραγωγής εμβρύων ή, στη συνέχεια, όταν λαμβάνεται απόφαση δωρεάς υπεράριθμων εμβρύων, είναι επαρκής. Αυτό δεν ισχύει για την έρευνα με αναπαραγωγική πρόθεση. Δεδομένου ότι τα έμβρυα έχουν αναπαραγωγικό δυναμικό και ότι τα άτομα δεν πρέπει ποτέ να αναγκάζονται να αναπαράγονται εν αγνοία τους ή χωρίς τη συγκατάθεσή τους, οποιαδήποτε εμβρυϊκή έρευνα με αναπαραγωγική πρόθεση θα πρέπει να πραγματοποιείται μόνο με τη ρητή συγκατάθεση των ατόμων που έχουν εξουσία διάθεσης επί των εμβρύων (αυτός μπορεί να είναι ο πάροχος γαμετών ή, στην περίπτωση δωρεάς γαμετών, οι αποδέκτες/σκοπευτές γονείς). Η συγκατάθεση αυτή θα πρέπει να πραγματοποιείται κατά τη στιγμή της δωρεάς των εμβρύων για το συγκεκριμένο ερευνητικό έργο· η ευρεία συναίνεση εν αναμονή της δυνατότητας έρευνας με έμβρυα που δεν είναι πλέον απαραίτητα για τη θεραπεία της γονιμότητας είναι ακατάλληλη για εμβρυϊκή έρευνα που έχει αναπαραγωγικό δυναμικό και απαιτεί νέα συγκατάθεση από τα άτομα που είναι υπεύθυνα για την αρχική παραγωγή των εν λόγω εμβρύων ή από εκείνα με εξουσία λήψης αποφάσεων σχετικά με τη διάθεση των εμβρύων (ASHRE, 2020).

Αποζημίωση, Συγκατάθεση Και Εμπιστευτικότητα Στην Έρευνα Εμβρύων

Τα έμβρυα για έρευνα μπορεί να προκύψουν από πολλαπλές πηγές. Μια κοινή πηγή προέρχεται από τη δωρεά υπεράριθμων εμβρύων που προκύπτουν από διαδικασίες εξωσωματικής γονιμοποίησης που υπερβαίνουν τα απαραίτητα για την ολοκλήρωση του οικογενειακού σχεδίου του ατόμου ή του ζευγαριού. Η χρήση δωρισμένων υπεράριθμων εμβρύων για έρευνα εγείρει ερωτήματα σχετικά με τυχόν αποζημίωση που καταβάλλεται στους παρόχους γαμετών ή σε εκείνους που δωρίζουν τα έμβρυα για έρευνα, καθώς και ζητήματα που αφορούν τη διαδικασία

συγκατάθεσης μόλις ληφθεί απόφαση για δωρεά. ένας. Το ζήτημα της αποζημίωσης για τη δωρεά εμβρύων Η ειδική ομάδα εξέτασε ορισμένες θέσεις σχετικά με την πληρωμή εμβρύων που θα χρησιμοποιηθούν σε ερευνητικά πρωτόκολλα. Η συντριπτική πλειονότητα των δημοσιευμένων δηλώσεων σχετικά με το ζήτημα αυτό υποστηρίζει ότι τα άτομα που δώρισαν έμβρυα που είχαν αρχικά παραχθεί με αναπαραγωγική πρόθεση δεν θα πρέπει να πληρώνονται ως δελεαστικό να διαθέσουν τα έμβρυά τους για επιστημονική έρευνα (American Academy of Pediatric, 2019). Η ειδική ομάδα υποστηρίζει την άποψη αυτή, αναγνωρίζοντας παράλληλα ότι τα άτομα μπορούν να καταλήξουν σε διαφορετικά συμπεράσματα σχετικά με το θέμα και ότι οι πρακτικές στον τομέα της έρευνας σε ολόκληρη τη χώρα ενδέχεται να διαφέρουν, συμπεριλαμβανομένης της προσφοράς επιστροφής των τελών αποθήκευσης στα οποία υποβάλλονται οι δότες που αργότερα συμφωνούν να παρέχουν έμβρυα για ερευνητικούς σκοπούς.

Η ειδική ομάδα αναγνωρίζει ότι τα άτομα θα πρέπει να καταλήξουν στις δικές τους αντίστοιχες αποφάσεις σε αυτόν τον τομέα. Επιπλέον, η ειδική ομάδα πιστεύει ότι ο σχηματισμός ανθρώπινων εμβρύων ρητά για ερευνητικούς σκοπούς είναι δεοντολογικά αποδεκτός, εφόσον η προτεινόμενη έρευνα συνάδει με τις δεοντολογικές συστάσεις που ορίζονται στην παρούσα δήλωση θέσης. Η πληρωμή σε δότες ωαρίων και σπέρματος που παράγουν γαμέτες αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς είναι δεοντολογικά αποδεκτή με τον ίδιο τρόπο όπως και άλλοι συμμετέχοντες στην έρευνα για το ανθρώπινο αντικείμενο αποζημιώνονται για τη συμμετοχή αυτή. Μολονότι κατανοεί ότι οι αποφάσεις σε αυτόν τον τομέα είναι για ατομική κρίση, η ειδική ομάδα πιστεύει ότι είναι χρήσιμο να εκφράσει την κρίση της επί του θέματος (ASHRE, 2020). Η ειδική ομάδα πιστεύει ότι η απόφαση για τη δωρεά εμβρύων που αρχικά παρήχθησαν με αναπαραγωγική πρόθεση θα πρέπει να αποσυνδεθεί από την δελεαστική παράδοση εμβρύων από δότες για λόγους άλλους από την καθαρή πρόθεση δωρεάς ή/και την επιθυμία υποστήριξης της επιστημονικής προόδου. Ο χρόνος, η προσπάθεια και το κόστος για την παραγωγή αυτών των υπεράριθμων εμβρύων δαπανήθηκαν με αναπαραγωγική πρόθεση και η ειδική ομάδα δεν πιστεύει ότι η επακόλουθη αποζημίωση για τη δωρεά τους μπορεί να δικαιολογηθεί ηθικά. Τα έμβρυα μπορούν επίσης να παράγονται ειδικά για έρευνα, στην οποία περίπτωση η δυνατότητα αναπαραγωγής δεν ήταν ποτέ η ώθηση για το σχηματισμό τους. Αυτό

μπορεί να συμβεί όταν η έρευνα περιλαμβάνει μια συγκεκριμένη ασθένεια και αναζητούνται γαμέτες από άτομα που εκφράζουν ή φέρουν την ασθένεια που ενδιαφέρει. Σε αυτές τις περιπτώσεις, ο σχηματισμός εμβρύων ειδικά για την ασθένεια μπορεί να είναι η καλύτερη μέθοδος για την προώθηση της κατανόησης και της θεραπείας της υποκείμενης νόσου. Ο σχηματισμός εμβρύων για ερευνητικούς σκοπούς μπορεί επίσης να συμβεί εάν υπάρχει έλλειψη εμβρύων. Η οικονομική αποζημίωση ανδρών και γυναικών που παρέχουν σπέρμα και ωάρια για αναπαραγωγικούς σκοπούς έχει γίνει αποδεκτή εδώ και πολύ καιρό στις Ηνωμένες Πολιτείες. Θα πρέπει επίσης να επιτρέπεται η επιστροφή χρημάτων σε άτομα που παρέχουν γαμέτες για έρευνα (ASHRE, 2020).

Η ειδική ομάδα αναγνωρίζει τη φαινομενικά ανόμοια μεταχείριση που παρέχεται στους δωρητές γαμέτες που συχνά δεν λαμβάνουν αποζημίωση σε σχέση με τη δωρεά τους όταν ο σκοπός της είναι η έρευνα σε αντίθεση με την αναπαραγωγή (Ethics Committee of the American Society, 2016). Ωστόσο, είναι σημαντικό να τονιστεί ότι η υπεράσπιση της αποζημίωσης των δωρητών γενετικού υλικού, ιδίως των δωρητών ωαρίων, είναι για τον "χρόνο και την ταλαιπωρία που σχετίζονται με τη διαδικασία δωρεάς. β. Συναίνεση κατόπιν ενημέρωσης και εμπιστευτικότητα στην έρευνα εμβρύων Η λήψη της ενημερωμένης συγκατάθεσης όσων έχουν εξουσία επί των εμβρύων που έχουν δωριστεί για ερευνητικούς σκοπούς είναι μια ουσιαστική, απαραίτητη διαδικασία που πρέπει να προηγείται οποιασδήποτε χρήσης εμβρύων σε ερευνητικό περιβάλλον. Όταν η εξαγωγή ανθρώπινων εμβρυϊκών βλαστοκυττάρων (hESC) από τα δοθέντα έμβρυα είναι ο σκοπός της έρευνας, οι πληροφορίες αυτές θα πρέπει να περιλαμβάνονται στη διαδικασία συναίνεσης κατόπιν ενημέρωσης. Η συγκατάθεση αυτή θα πρέπει να διασφαλίζει ότι οι δότες γνωρίζουν ότι η αφαίρεση της εσωτερικής κυτταρικής μάζας ενός εμβρύου για την παραγωγή hESCs οδηγεί στην καταστροφή του εμβρύου. Θα πρέπει επίσης να ενημερώνει τους δότες εμβρύων ότι οι κυτταρικές σειρές μπορούν να αποθηκεύονται επ' αόριστον και να χρησιμοποιούνται για πολλαπλά ερευνητικά προγράμματα και να μοιράζονται μεταξύ περισσότερων του ενός ερευνητών. Μπορούν να χρησιμοποιηθούν για βασική έρευνα ή/και για την ανάπτυξη νέων φαρμάκων, δοκιμών, θεραπειών ή προϊόντων που θα μπορούσαν να έχουν δυνητική εμπορική αξία. Στο πλαίσιο της διαδικασίας συναίνεσης, οι δότες εμβρύων θα πρέπει να ενημερώνονται ότι δεν θα

αποκομίσουν άμεσο όφελος από την έρευνα που πραγματοποιείται στα έμβρυα που τους έχουν δοθεί. Οι δότες εμβρύων θα πρέπει να καθησυχαστούν ότι τα έμβρυα που δώρισαν δεν θα χρησιμοποιηθούν για αναπαραγωγικούς σκοπούς.

Επιπλέον, εάν είναι γνωστές, θα πρέπει να γνωστοποιούνται πληροφορίες σχετικά με τον συγκεκριμένο τύπο έρευνας που έχει προγραμματιστεί, την πηγή χρηματοδότησης, την πιθανή εμπορική αξία της έρευνας και τις πιθανές κλινικές εφαρμογές (Ethics Committee of the American Society, 2013). Η γνωστοποίηση σχετικά με τη δυνητική εμπορική αξία οποιασδήποτε έρευνας ή των αποτελεσμάτων της θα πρέπει να περιλαμβάνει τυχόν αντισταθμίσεις ή άλλα οικονομικά οφέλη που ενδέχεται να αποκομίσει ένα ή περισσότερα μέλη της ερευνητικής ομάδας (Ethics Committee of the American Society, 2016). Η ευρεία συναίνεση είναι επίσης αποδεκτή, στην οποία η αρχική συγκατάθεση για έρευνα ενσωματώνει ένα μεγάλο φάσμα πιθανών μελλοντικών ερευνητικών χρήσεων και γνωστών εμπορικών οφελών. Οι δότες εμβρύων θα πρέπει να ενημερώνονται ότι δεν θα λάβουν οικονομική αποζημίωση από οποιοσδήποτε εμπορικές χρήσεις τεχνολογιών και θεραπειών που αναπτύσσονται από έρευνες που αφορούν τα δοθέντα έμβρυά τους (Ethics Committee of the American Society, 2014). Είναι επίσης πολύτιμο να εξεταστεί ο βαθμός στον οποίο τα άτομα και τα ζευγάρια που εξετάζουν τη δωρεά εμβρύων μπορούν να ορίσουν ποιες μορφές έρευνας θεωρούν ηθικά αποδεκτές για τη δωρεά τους. Πολλοί από αυτούς που εξετάζουν τη δωρεά εκτιμούν και επηρεάζονται από την ιδιαιτερότητα των ερευνητικών σχεδίων (Dillon&Fiester, 2012).

Όσοι λαμβάνουν τη συγκατάθεσή τους κατόπιν ενημέρωσης θα πρέπει να είναι όσο το δυνατόν πιο συγκεκριμένοι σχετικά με τα τρέχοντα ερευνητικά προγράμματα για τα οποία προορίζονται οι δωρεές εμβρύων στον βαθμό που αυτό μπορεί να γίνει γνωστό. Αυτό επιτρέπει στους ασθενείς να εξαιρεθούν από συγκεκριμένα έργα που μπορεί να είναι ηθικά απαράδεκτα για αυτούς. Η εμπιστευτικότητα και η ιδιωτική ζωή των δοτών εμβρύων θα πρέπει να αποτελούν προτεραιότητα και όλα τα γενετικά δείγματα θα πρέπει να καθορίζονται στο βαθμό που είναι δυνατόν. Ωστόσο, δεδομένης της αυξανόμενης ικανότητας αντιστοίχισης των ατόμων με τα γενετικά τους δείγματα, οι δότες θα πρέπει να γνωρίζουν ότι η ανωνυμία δεν μπορεί να διασφαλιστεί απολύτως στο μέλλον (ASHRE, 2020). Μπορεί επίσης να υπάρχουν περιπτώσεις στις οποίες απαιτούνται πρόσθετες πληροφορίες σχετικά με τους δότες για την έρευνα. Στις

περιπτώσεις αυτές, η ιδιωτική ζωή και η εμπιστευτικότητα θα πρέπει να προστατεύονται στο βαθμό που είναι δυνατόν, αλλά οι δωρητές πρέπει να ενημερώνονται ότι δεν μπορεί να διασφαλιστεί. Ταυτόχρονα, οι δότες θα πρέπει να ενημερώνονται ότι δεν θα ενημερώνονται κατ' αρχήν για τις πληροφορίες που διδάχθηκαν από το γενετικό τους υλικό. Οι δότες θα πρέπει να συμβουλεύονται ότι, εάν η αποκάλυψη γενετικών πληροφοριών προβλέπεται στο ερευνητικό πρωτόκολλο, η αποκάλυψη πληροφοριών που λαμβάνεται από την έρευνα για τα έμβρυα μπορεί να επηρεάσει τους δότες, τα μέλη της οικογένειάς τους και τους απογόνους τους και θα πρέπει να τους παρέχεται η δυνατότητα να μην λαμβάνουν τέτοιες πληροφορίες (ASHRE, 2020).

Σε ορισμένες περιπτώσεις, ζευγάρια που δώρισαν έμβρυα για έρευνα παρήγαγαν αυτά τα έμβρυα με τη βοήθεια ωαρίου ή δότη σπέρματος. Στις περισσότερες περιπτώσεις, οι δότες ωαρίων και σπέρματος συναινούν να παραιτηθούν από όλα τα δικαιώματα και τα συμφέροντα των γαμετών τους μόλις οι γαμέτες εγκαταλείψουν το σώμα τους. Αυτό επιτρέπει στη συνέχεια στους λήπτες των γαμετών του δότη να λαμβάνουν αποφάσεις σχετικά με την τελική διάθεση των εμβρύων που παράγονται από ωάρια δότη, σπέρμα ή και τα δύο. Δεν έχει τεκμηριωθεί κατά πόσον μια τέτοια ευρεία συναίνεση ισχύει και για ερευνητικές χρήσεις που περιλαμβάνουν την παραγωγή σειρών βλαστοκυττάρων ή την αλλοίωση της γενετικής σύνθεσης ενός εμβρύου. Στην ιδανική περίπτωση, η αρχική συγκατάθεση που προκύπτει κατά τη στιγμή της δωρεάς του γαμέτη θα πρέπει να περιλαμβάνει όλες τις πιθανές μελλοντικές χρήσεις των εμβρύων που παράγονται από τη δωρεά γαμετών. Αυτό γίνεται περίπλοκο όταν οι ερευνητικές κατευθύνσεις που δεν θα μπορούσαν να έχουν προβλεφθεί κατά τη στιγμή της δωρεάς γαμετών γίνονται πραγματικότητα. Η πολυπλοκότητα αυτή θα πρέπει να περιλαμβάνεται στην αρχική διαδικασία συναίνεσης και θα πρέπει να γίνονται προσαρμογές για τους δότες γαμέτες είτε να εξαιρεθούν από συγκεκριμένες μελλοντικές χρήσεις είτε να καθορίσουν σε ποιους τύπους έρευνας συναινούν για τα προκύπτοντα έμβρυα (ASHRE, 2020).

Μια άλλη δυνατότητα είναι να χρησιμοποιηθεί μια μέθοδος συγκατάθεσης στην οποία τα ωάρια ή οι δότες σπέρματος παρέχουν ευρεία συγκατάθεση για μελλοντική έρευνα εμβρύων που παραμένουν αφού οι λήπτες γαμετών έχουν χρησιμοποιήσει τα προκύπτοντα έμβρυα για να ολοκληρώσουν το οικογενειακό τους

σχέδιο. Η συγκατάθεση αυτή θα διευκρίνιζε ότι η τελική διάθεση των εμβρύων θα καθορίζεται από τους αποδέκτες των γαμετών σε μελλοντική ημερομηνία, εφόσον δεν απαιτούν πλέον τα προκύπτοντα έμβρυα για αναπαραγωγικούς σκοπούς (Dillon&Fiester, 2012). Η εξαίρεση θα ήταν ότι δεν θα επιτρεπόταν στους λήπτες να δωρίσουν τα έμβρυα για οποιαδήποτε ερευνητική χρήση που περιλαμβάνει αναπαραγωγική πρόθεση χωρίς ρητή συγκατάθεση από τους παρόχους γαμετών.

Ο Ρόλος Της Αντίληψης του κοινού Στις Αποφάσεις που αφορούν την έρευνα εμβρύων

Η επιδίωξη της έρευνας εμβρύων και η ενσωμάτωση των επιστημονικών ευρημάτων που προκύπτουν από αυτή την έρευνα έχουν επηρεαστεί από διάφορους παράγοντες. Ένας από αυτούς είναι η διαθεσιμότητα εμβρύων, ερευνητικών εργαλείων και ερευνητών που επιτρέπουν τη ροή της επιστημονικής διαδικασίας. Ο κανονισμός έχει διαδραματίσει σημαντικό ρόλο στον τρόπο με τον οποίο διεξάγεται και χρηματοδοτείται η έρευνα για τα έμβρυα. Η κοινή γνώμη είναι ένας ακόμη καθοριστικός παράγοντας που επηρεάζει την έρευνα για τα έμβρυα. Τα ισχυρά συναισθήματα υπέρ ή κατά της εμβρυϊκής έρευνας στον πληθυσμό επηρεάζουν την ψηφοφορία, τις κυβερνητικές δαπάνες και τελικά τη δημόσια πολιτική. Έχουν υπάρξει αρκετές ερευνητικές δημοσκοπήσεις τα τελευταία χρόνια που προσπαθούν να αξιολογήσουν την κοινή γνώμη προς την έρευνα εμβρύων (ASHRE, 2020). Ένα ζήτημα με τις αμερικανικές δημοσκοπήσεις σχετικά με τις απόψεις Αμερικάνων αναφορικά με αυτό το αμφιλεγόμενο θέμα είναι η μεταβλητότητα στις γνώσεις του κοινού σχετικά με αυτό το ζήτημα. Σε γενικές γραμμές, οι Αμερικανοί που έχουν μεγαλύτερη εξοικείωση με τους τύπους έρευνας που μπορούν να πραγματοποιηθούν χρησιμοποιώντας έμβρυα και τους τύπους κλινικών εφαρμογών που μπορούν να αναπτυχθούν έχουν αυξημένο επίπεδο άνεσης τόσο με την επιδίωξη αυτής της έρευνας όσο και με τη χρηματοδότησή της. Ωστόσο, πολλοί Αμερικανοί παραδέχονται την έλλειψη έκθεσης σε αυτόν τον τομέα έρευνας, εμποδίζοντάς τους έτσι να έχουν απόψεις και απόψεις σχετικά με μια τέτοια έρευνα. Για παράδειγμα, μια δημοσκόπηση από το 2016 διαπίστωσε ότι το 69% των Αμερικανών έχουν ακούσει ελάχιστα ή τίποτα για την επεξεργασία βλαστικών κυττάρων (Harvard TH Chan School of Public Health, 2019).

Μια ερευνητική δημοσκόπηση του Pew που διεξήχθη το 2018 διαπίστωσε ότι το 42% των ερωτηθέντων δήλωσαν ότι δεν είχαν ακούσει ή διαβάσει για την επεξεργασία γονιδίων (Pew Research Center, 2018). Το 2015, μια έρευνα της Hart Research Associates διαπίστωσε ότι πάνω από το ένα τέταρτο των Αμερικανών που ερωτήθηκαν στο διαδίκτυο δήλωσαν ότι δεν γνώριζαν αρκετά για να έχουν γνώμη ούτως ή αλλιώς σχετικά με την κληρονομική τροποποίηση του DNA (Hart Research Associates, 2015). Αυτό ήταν ιδιαίτερα έντονο μεταξύ των ηλικιωμένων, εκ των οποίων το 42% θεώρησε ότι δεν είχε ακούσει αρκετά για την τεχνολογία για να γνωμοδοτήσει (Hart Research Associates, 2015). Μια δημοσκόπηση της Gallup που διενεργήθηκε το 2005 διαπίστωσε ότι από τους ερωτηθέντες, το 58% δηλώνει ότι παρακολούθησε τη συζήτηση σχετικά με την κρατική χρηματοδότηση της έρευνας για τα βλαστοκύτταρα πολύ ή κάπως στενά, και το 42% δήλωσε ότι είτε δεν παρακολούθησε τη συζήτηση είτε δεν το έκανε πολύ προσεκτικά (Gallup. StemCell Research, 2005).

Η μελέτη των αντιλήψεων του κοινού για την έρευνα των εμβρύων υπογραμμίζει την επείγουσα ανάγκη παροχής εκπαίδευσης στον πληθυσμό γενικότερα όσον αφορά τις επιστημονικές βάσεις της έρευνας για τα έμβρυα. Η εκπαίδευση αυτή θα πρέπει να επικεντρώνεται στην παροχή γνώσεων που θα επιτρέπουν την κατανόηση των πιθανών ερευνητικών ζητημάτων που μπορούν να απαντηθούν με τη μελέτη εμβρύων. Οπλισμένοι με τέτοιες γνώσεις, μπορεί να διεξαχθεί ένας ισχυρός διάλογος που θα επιτρέψει τη μέγιστη κοινωνική συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων χρηματοδότησης και έρευνας που θα διαμορφώσουν το μέλλον της κατανόησής μας για την αναπαραγωγή, την υγεία και τις ασθένειες.

Συμπεράσματα - Επίλογος

Σύμφωνα με όσα αναπτύχθηκαν τόσο κατά την βιβλιογραφική ανασκόπηση που πραγματοποιήθηκε στα πλαίσια της εργασίας όσο και από την παρουσίαση των ως άνω ερευνών διαπιστώνεται ότι το ζήτημα της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής εγείρει πλήθος ηθικών και άλλων ζητημάτων. Για το λόγο αυτό έχει γίνει μεγάλη συζήτηση γύρω από την μέθοδο αυτή και έχουν συγκεντρωθεί πολλές αντικρουόμενες απόψεις.

Οι γυναίκες άνω της μέσης ηλικίας που γεννούν ένα παιδί μετά την εξωσωματική γονιμοποίηση είναι κάτι που συζητείται διεξοδικά σχετικά με το πόσο «ασυνείδητο», «αφύσικο» και ακόμη και «αποκρουστικό» είναι αυτό. Στη δημόσια συζήτηση, το όριο ηλικίας που συζητείται είναι συνήθως στην ηλικιακή ομάδα 40-50 ετών. Τα επιχειρήματα αφορούν τόσο τα πραγματικά περιστατικά όσο και τις αξίες. Η πιθανότητα αποτελεσμάτων όπως η επιτυχής εγκυμοσύνη ή ο θάνατος της μητέρας πριν το παιδί είναι σε θέση να υποστηρίξει τον εαυτό του είναι παραδείγματα επιχειρημάτων βασισμένων σε γεγονότα, όπως και οι συνέπειες των αποτελεσμάτων. Τα πιο προφανή επιχειρήματα βάσει αξίας είναι το δικαίωμα των παιδιών να ανατρέχονται υπό ασφαλείς συνθήκες και της αναπαραγωγικής αυτονομίας των γυναικών.

Ορισμένα επιχειρήματα βασίζονται τόσο σε γεγονότα όσο και σε αξίες. Οι ηλικιωμένες γυναίκες είναι τόσο καλές μητέρες όσο οι νεότερες γυναίκες; Η απάντηση μπορεί να βασίζεται στην αξία, αλλά μπορεί επίσης να βασίζεται στις διαθέσιμες επιστημονικές πληροφορίες. Έχουν υπάρξει αναφορές ότι τα παιδιά που γεννιούνται από μητέρες άνω των 35 ή 40 ετών δεν έχουν αυξημένη σωματική ή ψυχική ευπάθεια, αλλά έχει αναφερθεί επίσης μέτρια αύξηση της ευπάθειας σε μητρικές ηλικίες άνω των 35 (Falsteretal., 2018). Ωστόσο, σε μητρικές ηλικίες άνω των 35 ή 40 ετών, η ευπάθεια των παιδιών εξακολουθεί να φαίνεται να είναι σταθερά χαμηλότερη από εκείνη στα παιδιά που γεννιούνται από πολύ νεαρές μητέρες (Falsteretal., 2018).

Σε σύγκριση με τα ανώτερα όρια ηλικίας για τη μητέρα, έχει γίνει μικρής έκτασης συζήτηση σχετικά με τα όρια ηλικίας για τον πατέρα. Οι άνδρες είναι, κατά μέσο όρο, μεγαλύτεροι από τις γυναίκες όταν γίνονται γονείς και έχουν κάπως μικρότερο προσδόκιμο ζωής από τις γυναίκες. Ως εκ τούτου, το επιχείρημα της

δυνατότητας ανάληψης ευθύνης για ένα παιδί μέχρι την ενηλικίωση θα ίσχυε εξίσου, αν όχι περισσότερο, για τους άνδρες όσον αφορά τις γυναίκες.

Αφού εξέτασε τις βασικές δεοντολογικές αρχές και τις μεγάλες διαφορές στις ατομικές προϋποθέσεις, τόσο ιατρικά όσο και κοινωνικά, το Σουηδικό Συμβούλιο Ιατρικής Δεοντολογίας συνέστησε να μην υπάρχει αυστηρό ανώτατο όριο ηλικίας για την εξωσωματική γονιμοποίηση που χρηματοδοτείται από το δημόσιο (Swedish Council on Medical Ethics Assisterad befruktning - etiska aspekter, 2019). Αντίθετα, θα πρέπει να γίνονται μεμονωμένες αξιολογήσεις, λαμβάνοντας υπόψη τη βιολογική και όχι τη χρονολογική ηλικία. Τονίζονται οι ανάγκες του παιδιού: τουλάχιστον ένας γονέας πρέπει να είναι αρκετά νέος για να αναλάβει την ευθύνη για το παιδί μέχρι την ενηλικίωση.

Όταν λαμβάνονται πολιτικές αποφάσεις, άλλες δεοντολογικές αξίες και μη δεοντολογικοί παράγοντες μπορεί να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο. Το 2016, οι δημόσιοι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης στη Σουηδία συμφώνησαν να εφαρμόσουν εθνικό ανώτατο όριο ηλικίας για την εξωσωματική γονιμοποίηση που χρηματοδοτείται από το δημόσιο (Swedish Association of Local Authorities and Regions, 2016). Το όριο ηλικίας ορίστηκε στα 40 έτη στις γυναίκες και στα 56 έτη στους άνδρες. Τα αποθηκευμένα έμβρυα θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν μέχρι την ηλικία των 45 ετών. Ένας σημαντικός λόγος για την απόφαση αυτή ήταν η εξάλειψη των τότε υφιστάμενων περιφερειακών διακυμάνσεων των ορίων ηλικίας. Οι αρχές της δικαιοσύνης, της σχέσης κόστους-αποτελεσματικότητας και της απλότητας στη λήψη αποφάσεων φαίνεται να έχουν υπερισχύει άλλων δεοντολογικών αρχών, κυρίως της αναπαραγωγικής αυτονομίας και της μη διάκρισης λόγω ηλικίας.

Στις περισσότερες χώρες, δεν υπάρχουν εθνικά όρια ηλικίας για την εξωσωματική γονιμοποίηση και οι πρακτικές ποικίλλουν. Στο Ηνωμένο Βασίλειο, για παράδειγμα, η δημόσια χρηματοδότηση αποφασίζεται τοπικά από τις Κλινικές Ομάδες Ανάθεσης (CCGs), με διαφορετικές πρακτικές σε ολόκληρη τη χώρα. Υπάρχουν, ωστόσο, κατευθυντήριες γραμμές των επαγγελματιών του τομέα της υγείας που συνιστούν να προσφέρονται στις γυναίκες έως την ηλικία των 40 ετών τρεις κύκλοι εξωσωματικής γονιμοποίησης και στις γυναίκες μέχρι την ηλικία των 42 ετών ένας κύκλος εξωσωματικής γονιμοποίησης (Human Fertilisation & Embryology, 2019).

Ένα ακόμη ζήτημα που έχει συζητηθεί εκτενώς είναι αυτό της τεκνοποίησης από ανύπαντρες μητέρες ή από ομόφυλα ζευγάρια. Τα σημαντικότερα ηθικά ερωτήματα σχετικά με την παροχή εξωσωματικής γονιμοποίησης ή άλλων μορφών υποβοηθούμενης αναπαραγωγής για ανύπαντρες γυναίκες και ζευγάρια του ίδιου φύλου έχουν απασχολήσει τις μελέτες για την ευημερία του παιδιού. Τα ηθικά επιχειρήματα υπέρ και κατά της εξωσωματικής γονιμοποίησης σε άγαμους και ομοφυλόφιλους που έχουν συζητηθεί είναι αυτά της δικαιοσύνης, της μη διάκρισης, της αναπαραγωγικής αυτονομίας και της ευημερίας των παιδιών.

Μια συστηματική ανασκόπηση της βιβλιογραφίας (με μεθοδολογικά προβλήματα στις περισσότερες από τις μελέτες που περιλαμβάνονται) συνέκρινε εφήβους που γεννήθηκαν μέσω εξωσωματικής γονιμοποίησης από ανύπαντρες γυναίκες ή ομόφυλα ζευγάρια γυναικών, με φυσικά συλληφθέντες εφήβους. Δεν υπήρχαν διαφορές στην ψυχολογική προσαρμογή ή στις σχέσεις γονέων-εφήβων (Pioi&Golombok, 2015).

Δεν αποτελεί έκπληξη το γεγονός ότι οι νομικοί περιορισμοί στην εξωσωματική γονιμοποίηση και σε άλλες μορφές υποβοηθούμενης αναπαραγωγής για ζευγάρια του ίδιου φύλου ποικίλλουν μεταξύ των χωρών. Σε έρευνα της νομοθεσίας στις 28 χώρες της ΕΕ που δημοσιεύθηκε το 2014, η ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή (συμπεριλαμβανομένης της εξωσωματικής γονιμοποίησης) για ανύπαντρες γυναίκες επιτρεπόταν σε 11 χώρες και δεν επιτρεπόταν σε 11 χώρες, ενώ το νομικό καθεστώς ήταν απροσδιόριστο στις υπόλοιπες 6 χώρες (Busardòetal., 2014). Από το 2014, ορισμένες χώρες με προηγούμενη απαγόρευση έχουν τροποποιήσει τη νομοθεσία για να επιτρέψουν την εξωσωματική γονιμοποίηση για ανύπαντρες γυναίκες. Είναι δύσκολο να υπάρξει ένα διακριτό πρότυπο χωρών που επιτρέπουν ή απαγορεύουν την εξωσωματική γονιμοποίηση ως προς τις παραδοσιακές αξίες, το επίπεδο κοσμικότητας ή την έκταση της αυτοέκφρασης στον πληθυσμό (World ValuesSurveyData&Documentation, 2019).

Ορισμένες κανονιστικές διαφορές υπάρχουν ακόμη και μεταξύ των χωρών όπου επιτρέπεται η υποβοηθούμενη αναπαραγωγή για τις ανύπαντρες γυναίκες. Στη Σουηδία, ένα παιδί που γεννιέται μέσω δωρεάς γαμετών έχει το δικαίωμα να γνωρίζει την διαδικασία της σύλληψής του και ποιος είναι ο γενετικός πατέρας και η μητέρα. Αυτό βασίζεται στην αρχή της αυτονομίας. Για τα θηλυκά ζευγάρια του ίδιου φύλου,

συνήθως δεν υπάρχει ειδική νομοθεσία. Όταν επιτρέπεται η εξωσωματική γονιμοποίηση για ανύπαντρες γυναίκες, αυτό θα καλύπτει επίσης τα θηλυκά ζευγάρια του ίδιου φύλου. Σε μια δήλωση του 2013 από την επιτροπή δεοντολογίας της, η Αμερικανική Εταιρεία Αναπαραγωγικής Ιατρικής ζήτησε προγράμματα που παρέχουν εξωσωματική γονιμοποίηση και άλλες υπηρεσίες γονιμότητας για την «ίση αντιμετώπιση όλων των αιτημάτων υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, ανεξάρτητα από την κατάσταση του γάμου/συντρόφου ή τον σεξουαλικό προσανατολισμό» (Ethics Committee of American Society for Reproductive Medicine, 2013). Στις περισσότερες χώρες όπου επιτρέπεται η παρένθετη μητρότητα (ή δεν απαγορεύεται από το νόμο), η εξωσωματική γονιμοποίηση με σπέρμα από έναν ομοφυλόφιλο πατέρα μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τη σύλληψη της παρένθετης μητέρας.

Ένα άλλο ζήτημα είναι αυτό της μεταθανάτιας απόκτησης σπέρματος. Η μεταθανάτια ανάκτηση σπέρματος (PMSR) εγείρει σημαντικές ηθικές και νομικές ανησυχίες, συμπεριλαμβανομένων ζητημάτων σιωπηρής/εικαζόμενης συγκατάθεσης και του χαρακτηρισμού του σπέρματος ως ιδιοκτησίας. Σε πολλές χώρες, η νομική κατάσταση δεν είναι σαφής. Οι περισσότεροι σχολιαστές φαίνεται να συμφωνούν ότι βασική αρχή είναι να μην αναπαράγεται κανείς χωρίς την άδειά του. Ως εκ τούτου, θα πρέπει να ληφθεί συγκατάθεση. Σε χώρες όπου απαγορεύεται η χρήση γαμετών από αποθανόντες οποιαδήποτε χρήση PMSR θα απαιτούσε τροποποίηση της νομοθεσίας (Asplund, 2020).

Ακόμη πιο δεοντολογικά προκλητικό είναι το ζήτημα της επιλογής του εμβρύου, ώστε αυτό να μην έχει κάποια κληρονομική νόσο, κάτι το οποίο ονομάζεται προεμφυτευτική γενετική. Η ανησυχία ότι ένας τέτοιος έλεγχος θα οδηγούσε στην επιλογή ενός παιδιού κατά παραγγελία, ως εμπορεύματος που έχει σχεδιαστεί απλώς για να καλύψει τις ανάγκες και τις επιθυμίες των γονέων («μωρά καταλόγου»), τέθηκε ήδη κατά την εισαγωγή της PGT στη δεκαετία του 1990. Αυτή η προοπτική έχει δημιουργήσει φόβους ότι η αυξανόμενη συχνότητα της «γενετικής κατάρτισης προφίλ» θα κινηθεί προς ένα σύγχρονο κίνημα ευγονικής (Asplund, 2020).

Η PGT ως μέθοδος μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθεί για την επιλογή εμβρύων με βάση το φύλο και, ως εκ τούτου, να φθάσει σε αυτό που έχει αναφερθεί ως «οικογενειακή εξισορρόπηση». Ιδιαίτερη ανησυχία έχει προκύψει όταν η εξωσωματική γονιμοποίηση έχει χρησιμοποιηθεί για επιλογή ανά φύλο σε πληθυσμούς

όπου οι αρσενικοί απόγονοι ευνοούνται από τους θηλυκούς απογόνους για πολιτιστικούς και οικονομικούς λόγους. Στο Ηνωμένο Βασίλειο, απαγορεύεται ρητά η χρήση PGT για την επιλογή εμβρύων για μη ιατρικούς λόγους (Asplund, 2020).

Υπάρχουν προσπάθειες εναρμόνισης της χρήσης της PGT στις χώρες της ΕΕ. Το Ευρωπαϊκό Δικαστήριο Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων επέβαλε κυρώσεις στην Ιταλία και τη Λετονία για άρνηση πρόσβασης στην PGT. Το Δικαστήριο αναφέρεται στο δικαίωμα του γονέα να φέρει ένα παιδί στον κόσμο που δεν επηρεάζεται από την ασθένεια που εκείνος φέρει. Σε άλλες χώρες, όπως ο Καναδάς και οι ΗΠΑ, δεν υπάρχει εθνική ρύθμιση της PGT. Υποστηρίχθηκε ότι η μη ρύθμιση της PGT συνεπάγεται επίσης την ανάληψη ηθικής θέσης (Asplund, 2020).

Δεδομένου ότι το ποσοστό επιτυχίας της εξωσωματικής γονιμοποίησης μειώνεται ραγδαία σε ηλικίες άνω των 35 ετών, όταν η γυναίκα χρησιμοποιεί τα δικά της ωάρια, η κατάψυξη ωαρίων (κρυοσυντήρηση ωαρίων) για κοινωνικούς λόγους έχει εισαχθεί ως μέσο διατήρησης και αποθήκευσης ωαρίων που ανακτώνται σε μικρότερη ηλικία. Τα αποθηκευμένα ωάρια χρησιμοποιούνται στην εξωσωματική γονιμοποίηση σε μια εποχή κατά την οποία οι κοινωνικές συνθήκες για την απόκτηση ενός παιδιού θα ήταν προτιμότερες (Asplund, 2020).

Οι δεοντολογικές εκτιμήσεις που έχουν εξελιχθεί στις συζητήσεις για την κρυοσυντήρηση των ωαρίων για κοινωνικούς λόγους αφορούν την αναπαραγωγική αυτονομία, τους κινδύνους που συνεπάγεται η ανάκτηση ωαρίων, την ελπίδα, τον κίνδυνο αποτυχίας και την ανάγκη για πραγματικά ενημερωμένη συγκατάθεση. Για το σκοπό αυτό, έχουν προστεθεί τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα ενός ανώτατου ορίου ηλικίας για την εξωσωματική γονιμοποίηση (Asplund, 2020). Οι περισσότερες χώρες δεν έχουν εθνικούς κανονισμούς για την κρυοσυντήρηση των κοινωνικών ωαρίων.

Επιπρόσθετα, ένα ακόμη δεοντολογικό ζήτημα είναι αυτό της παρένθετης μητρότητας. Η παρένθετη μητρότητα μπορεί είτε να είναι μερική, όταν η εγκυμοσύνη αρχίζει μέσω σπερματέγχυσης, είτε πλήρης, που περιλαμβάνει ωάρια από άλλη γυναίκα από την παρένθετη μητέρα. Σε πλήρη παρένθετη μητρότητα, τα ωάρια και το σπέρμα μπορεί να προέρχονται από τους προβλεπόμενους γονείς ή από εξωτερικούς δότες. Συνεπώς, η πλήρης παρένθετη μητρότητα περιλαμβάνει εξωσωματική

γονιμοποίηση χωρίς γενετική σχέση με την παρένθετη μητέρα, αλλά με γενετικούς δεσμούς με δύο, έναν ή κανέναν από τους προβλεπόμενους γονείς. Η ηθική της παρένθετης μητρότητας, μερικής ή πλήρους, καλύπτεται από πληθώρα αναλύσεων και άρθρων συζήτησης. Μεγάλο μέρος της συζήτησης δεοντολογίας αφορά την αλτροουιστική έναντι της εμπορικής παρένθετης μητρότητας, την αυτονομία έναντι της εκμετάλλευσης των γυναικών, την ανθρώπινη αξιοπρέπεια, τους ιατρικούς κινδύνους, την εξισορρόπηση των συμφερόντων των εμπλεκομένων και τη μακροπρόθεσμη ευημερία των παρένθετων μητέρων, των παιδιών και των οικογενειών τους (Asplund, 2020).

Ωστόσο, η δεοντολογική συζήτηση σπάνια έκανε διάκριση μεταξύ μερικής και πλήρους παρένθετης μητρότητας. Οι περισσότεροι γονείς φαίνεται να προτιμούν να μεγιστοποιήσουν τη γενετική σύνδεση στο βαθμό που είναι ιατρικά εφικτό. Η εξωσωματική γονιμοποίηση γίνεται στη συνέχεια η μέθοδος επιλογής για τη σύλληψη, και αυτό μπορεί να θεωρηθεί ως τροφοδοσία για την αρχή της αυτονομίας. Ένα επιπλέον πιθανό επιχείρημα για την πλήρη παρένθετη μητρότητα είναι ότι ο ψυχολογικός αντίκτυπος θα ήταν πιθανώς μικρότερος εάν η παρένθετη μητέρα γνωρίζει ότι δεν είναι γενετικά συνδεδεμένη με το παιδί από το οποίο κυοφορεί και θα χωριστεί (Asplund, 2020).

Με την αυξανόμενη ζήτηση για εξωσωματική γονιμοποίηση, ο οικονομικός αντίκτυπος του τομέα της εξωσωματικής γονιμοποίησης έχει έρθει στο προσκήνιο επισημαίνοντας τις πιθανές αρνητικές πτυχές της εμπορευματοποίησης της εξωσωματικής γονιμοποίησης. Τα ηθικά ζητήματα που τίθενται συχνά στη συζήτηση περιλαμβάνουν την ισότητα, την πιθανή εκμετάλλευση της ανάγκης και της ελπίδας, τη συγκατάθεση που είναι πραγματικά ενημερωμένη και τις πολλές συνιστώσες της ηθικής μάρκετινγκ (Asplund, 2020).

Η «βιομηχανία εξωσωματικής γονιμοποίησης» έχει θεωρηθεί ως παράδειγμα αυτού που οι κοινωνικοί επιστήμονες περιγράφουν ως μια αυξανόμενη τάση προς μια κατασκευή υγείας, ιατρικής και ανθρώπινου σώματος με γνώμονα την αγορά. Ωστόσο, το μεγαλύτερο μέρος της δημόσιας συζήτησης σχετικά με την εμπορευματοποίηση της εξωσωματικής γονιμοποίησης δεν αφορούσε την εξωσωματική γονιμοποίηση αυτή καθαυτή, αλλά την επιστροφή των δωτών γαμέτες (ιδίως των δωτών ωαρίων),

την πώληση εμβρύων και τη χρήση εξωσωματικής γονιμοποίησης για εμπορική παρένθετη μητρότητα (Asplund, 2020).

Σε ό,τι αφορά το κομμάτι της θρησκείας, ενώ η ακαδημαϊκή βιοηθική συνήθως εξετάζει τόσο τα γεγονότα όσο και τις αξίες κατά την εκτέλεση ηθικών αναλύσεων, οι θρησκείες βασίζονται κυρίως στις αξίες. Οι θρησκευτικές πεποιθήσεις μπορεί να είναι καθοριστικές όταν οι στείρες γυναίκες και άνδρες εξετάζουν την επιλογή εξωσωματικής γονιμοποίησης. Μπορούν επίσης να επηρεάσουν τη νομοθεσία και άλλους κανονισμούς σε μια χώρα (Asplund, 2020).

Μέσα σε μια θρησκεία, διαφορετικές αιρέσεις έχουν διαφορετικές ερμηνείες και έχουν καταλήξει σε διαφορετικά συμπεράσματα. Η Ρωμαιοκαθολική Εκκλησία αντιτίθεται στην εξωσωματική γονιμοποίηση. Το 2007, ο Πάπας Βενέδικτος ο XVI δήλωσε ότι η εξωσωματική γονιμοποίηση και άλλες μορφές υποβοηθούμενης αναπαραγωγής είναι ανήθικες μέθοδοι σύλληψης, καθώς διαχωρίζουν τον αναπαραγωγικό στόχο του συζυγικού σεξ από το στόχο της ένωσης ενός παντρεμένου ζευγαριού. Ένας πρόσθετος λόγος για την αντίσταση κατά της εξωσωματικής γονιμοποίησης είναι ότι ορισμένα έμβρυα (αρχές μιας νέας ζωής) απορρίπτονται.

Η θέση των Ανατολικών Ορθοδόξων Εκκλησιών στην εξωσωματική γονιμοποίηση φαίνεται να είναι κάπως λιγότερο περιοριστική από εκείνη της Καθολικής Εκκλησίας. Σε ορισμένες περιπτώσεις, η Ανατολική Ορθόδοξη Εκκλησία επιτρέπει τη χρήση γαμετών των γονέων για εξωσωματική γονιμοποίηση, γονιμοποιώντας μόνο όσα έμβρυα θα εμφυτευτούν, αποφεύγοντας έτσι σενάρια βάσει των οποίων απορρίπτονται έμβρυα (Asplund, 2020).

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Ο παρών Κώδικας ισχύει παράλληλα με τον Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας. Καταρτίζεται από την Ανεξάρτητη Εθνική Αρχή Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής (Ε.Α.Ι.Υ.Α) σύμφωνα με την εξουσιοδοτική διάταξη του άρθρου 20, παράγραφος 1, περ. γ. του ν. 3305/2005 «Εφαρμογή της Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής» (ΦΕΚ Α' 17/2005) όπως ισχύει.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ

ΓΕΝΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ

Άρθρο 1

Ορισμός

Ιατρικώς Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή (Ι.Υ.Α.) είναι κάθε περίπτωση κυοφορίας και τεκνοποίησης που επιτυγχάνεται με μεθόδους άλλες πλην της φυσιολογικής ένωσης άνδρα και γυναίκας και οι οποίες εφαρμόζονται σε ειδικά οργανωμένες μονάδες ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής (Μ.Ι.Υ.Α.).

Άρθρο 2

Μέθοδοι - Μορφές τεχνητής γονιμοποίησης

1. Μέθοδοι της Ι.Υ.Α. είναι ιδίως α) η τεχνητή σπερματέγχυση και β) η εξωσωματική γονιμοποίηση και μεταφορά γονιμοποιημένων ωαρίων, όπως το περιεχόμενο τους προσδιορίζεται στο άρθρο 3 παρ. 7 έως 8 ν. 3305/2005.

2. Τεχνικές συναφείς προς τις μεθόδους Ι.Υ.Α. είναι ιδίως οι αναφερόμενες στο άρθρο 2 παρ. 2 ν. 3305/2005, όπως το περιεχόμενο τους προσδιορίζεται στο άρθρο 3 παρ. 10 έως 15 του ίδιου νόμου.

Άρθρο 3

Σεβασμός δικαιωμάτων

1. Οι μέθοδοι της Ι.Υ.Α. πρέπει να εφαρμόζονται με τρόπο που εξασφαλίζει το σεβασμό της ελευθερίας του ατόμου και του δικαιώματος της προσωπικότητας καθώς και την ικανοποίηση της επιθυμίας για απόκτηση απογόνων με βάση τα δεδομένα της ιατρικής, της βιολογίας και τις αρχές της βιοηθικής.
2. Κατά την εφαρμογή των μεθόδων της Ι.Υ.Α. πρέπει να λαμβάνεται κυρίως υπόψη το συμφέρον του παιδιού που θα γεννηθεί. Το δικαίωμα για την απόκτηση τέκνου και η απαγόρευση διακρίσεων αποτελούν θεμελιώδεις επιταγές του δικαίου.
3. Η ιατρική υποβοήθηση στην ανθρώπινη αναπαραγωγή επιτρέπεται μόνο για την αντιμετώπιση της αδυναμίας απόκτησης τέκνων με φυσικό τρόπο ή την αποφυγή μετάδοσης στο τέκνο σοβαρής ασθένειας ή για την διατήρηση γονιμότητας σε περιπτώσεις ασθενείας.

Άρθρο 4

Όρια υποβοήθησης

1. Οι μέθοδοι Ι.Υ.Α. εφαρμόζονται σε ενήλικα πρόσωπα μέχρι την ηλικία φυσικής ικανότητας αναπαραγωγής του υποβοηθούμενου προσώπου. Σε περίπτωση που το υποβοηθούμενο πρόσωπο είναι γυναίκα, ως ηλικία φυσικής ικανότητας αναπαραγωγής νοείται το πενήτηκοστό έτος.
2. Η εφαρμογή μεθόδων Ι.Υ.Α. σε ανήλικα πρόσωπα επιτρέπεται κατ' εξαίρεση λόγω σοβαρού νοσήματος που επισύρει κίνδυνο στειρότητας, για να εξασφαλιστεί η δυνατότητα τεκνοποίησης. Στην περίπτωση αυτή εφαρμόζονται οι όροι του άρθρου 7 ν. 3305/2005.
3. Η ανθρώπινη αναπαραγωγή με τη μέθοδο της κλωνοποίησης απαγορεύεται απολύτως.
4. Επιλογή του φύλου του τέκνου δεν είναι επιτρεπτή. Κατ' εξαίρεση επιτρέπεται εάν πρόκειται να αποφευχθεί σοβαρή κληρονομική νόσος που συνδέεται με το φύλο.

5. Πριν από την υποβολή σε μεθόδους Ι.Υ.Α. διενεργείται σύμφωνα με το άρθρο 4 παρ. 2 ν. 3305/2005 υποχρεωτικός έλεγχος ιδίως για τους ιούς της ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας (HIV 1, HIV 2), την ηπατίτιδα Β και C και την σύφιλη.

6. Αν τα πρόσωπα, που προτίθενται να μετάσχουν στην εφαρμογή των μεθόδων Ι.Υ.Α., είναι οροθετικοί για τον ιό της ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας, για την υποβολή σε μέθοδο Ι.Υ.Α. απαιτείται προηγούμενη ειδική προς τούτο άδεια από την Ε.Α.Ι.Υ.Α. Η ιατρική υποβοήθηση αναπαραγωγής σε άτομα οροθετικά διέπεται από τις διατάξεις της υπ' αρ. οικ. 2/2007 (ΦΕΚ Β'170/2008) κανονιστικής απόφασης της Ε.Α.Ι.Υ.Α.

Άρθρο 5

Ενημέρωση

1. Τα πρόσωπα που επιθυμούν να προσφύγουν ή να συμμετάσχουν σε μέθοδο Ι.Υ.Α. πριν από τη γραπτή συναίνεση τους που προβλέπεται στο άρθρο 6 του παρόντα Κώδικα, πρέπει να έχουν ενημερωθεί από το επιστημονικό προσωπικό των Μ.Ι.Υ.Α. κατά τρόπο λεπτομερή και απόλυτα κατανοητό ως προς τη διαδικασία, τις εναλλακτικές λύσεις, τα αναμενόμενα αποτελέσματα και τους ενδεχόμενους κινδύνους από την εφαρμογή των μεθόδων Ι.Υ.Α.. Πρότυπα σχετικών εντύπων ενημέρωσης δημιουργούνται από την Ε.Α.Ι.Υ.Α. Η Ε.Α.Ι.Υ.Α. επίσης καθορίζει τα ελάχιστα απαιτούμενα στοιχεία που πρέπει να εμπεριέχονται στα έντυπα της συναίνεσης.

2. Στο πλαίσιο ενημέρωσης - συναίνεσης, το αρμόδιο επιστημονικό προσωπικό υποχρεούται να οργανώνει μια ειλικρινή και διεξοδική συζήτηση με τα πρόσωπα της παραγράφου 1, και να συνδράμει στη λήψη μιας σοβαρής και απόλυτα συνειδητής απόφασης. Ως προς τις νομικές συνέπειες για θέματα για τα οποία το ιατρικό επιστημονικό προσωπικό αδυνατεί να παράσχει ασφαλή πληροφόρηση ή να απαντήσει σε σχετικά ερωτήματα των ενδιαφερομένων, η Μ.Ι.Υ.Α. υποχρεούται να ζητήσει τη συνδρομή νομικού.

3. Η ενημέρωση επεκτείνεται και προς τις κοινωνικές, ηθικές, νομικές, ψυχοκοινωνικές και οικονομικές συνέπειες της διαδικασίας και της εφαρμογής των μεθόδων Ι.Υ.Α. από το προσωπικό ή στελέχη των Μ.Ι.Υ.Α. που έχουν την απαραίτητη

προς τούτο γνώση. Στην ιατρική ενημέρωση περιλαμβάνονται συγκεκριμένες και ακριβείς πληροφορίες για τα ποσοστά επιτυχίας, τα οποία έχει η Μ.Ι.Υ.Α σύμφωνα με το άρθρο 20 παρ.2 εδ. β' του ν. 3305/2005 σε παρεμφερή με το ζευγάρι ομάδα ζευγαριών εφαρμόζοντας την ίδια μέθοδο, την πιθανότητα εγκυμοσύνης χωρίς ιατρική παρέμβαση, τις επιπτώσεις της υπερδιέγερσης, τις παρενέργειες των φαρμάκων, τις χειρουργικές επιπλοκές, τον προσδιορισμό του ανώτατου αριθμού μεταφερόμενων γονιμοποιημένων ωαρίων, την κρυοσυντήρηση για την περίπτωση που τα γονιμοποιημένα ωάρια δεν θα μπορέσουν να μεταφερθούν για απρόβλεπτους λόγους, το ποσοστό αποβολών ανεξαρτήτως της ηλικίας της γυναίκας, το ποσοστό πολύδυμης κύησης και τους συνδεδόμενους με αυτή μητρικούς και παιδικούς κινδύνους. Ως προς τις νομικές συνέπειες, η γυναίκα και ο σύντροφος της πρέπει να ενημερώνονται για την πιθανότητα μονομερούς ανάκλησης της συναίνεσης και τις πιθανές συνέπειες αυτής, καθώς και για την τύχη των γαμετών και των γονιμοποιημένων ωαρίων σε περίπτωση θανάτου ή χωρισμού του ζεύγους. Ως προς τις οικονομικές συνέπειες, οι ενδιαφερόμενοι πρέπει να ενημερώνονται για το συνολικό κόστος εφαρμογής της μεθόδου καθώς και για τη δυνατότητα ασφαλιστικής τους κάλυψης.

4. Πριν παρασχεθεί η ιατρική υποβοήθηση, η Μ.Ι.Υ.Α. θα πρέπει να παράσχει στην γυναίκα και τον σύντροφο της πληροφορίες αναφορικά με: α) την αναμενόμενη χρονική διάρκεια της όλης διαδικασίας, β) τις θεραπείες γονιμότητας, γ) τη φύση και τους πιθανούς κινδύνους της θεραπείας συμπεριλαμβανομένου του κινδύνου σύλληψης τέκνων με αναπτυξιακές και γενετικές ανωμαλίες, δ) τις πιθανές παρενέργειες και τους κινδύνους για τη γυναίκα που θα υποβληθεί σε ΙΥΑ και τα τέκνα που τυχόν θα συλληφθούν, συμπεριλαμβανομένου του συνδρόμου υπερδιέγερσης των ωθηκών, ε) τη διαθεσιμότητα των εγκαταστάσεων για την κρυοσυντήρηση των γαμετών και των γονιμοποιημένων ωαρίων, καθώς και τις ιατρικές συνέπειες για την αποθήκευση των γαμετών και των γονιμοποιημένων ωαρίων και, στη συνέχεια, για τη χρήση αυτών, στ) τη σημασία της ενημέρωσης της Μ.Ι.Υ.Α. για την τελική έκβαση της θεραπείας, ζ) τη δυνατότητα υποβολής παραπόνων αναφορικά με την Μ.Ι.Υ.Α.

5. Παράλληλα με αυτούς τους κινδύνους, θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη και παράγοντες όπως η αυξημένη ηλικία του συντρόφου ή η συγγένεια της γυναίκας με

τον άντρα. Εάν υφίσταται ένδειξη για χρωμοσωματικές διαταραχές ή ασθένειες, οι οποίες είναι γενετικά πιθανές, πρέπει να δοθεί η πληροφορία και η ενημέρωση για την προσφορά γενετικής συμβουλευτικής και να καταγραφεί η ενημέρωση αυτή.

6. Οι υπήκοοι ή μόνιμοι κάτοικοι κρατών μελών της Ε.Ε. ή τρίτων χωρών ή άτομα με γαμέτες που προέρχονται από υπηκόους ή κατοίκους άλλων χωρών, θα πρέπει να ενημερώνονται από τις Μ.Ι.Υ.Α. για το διαφορετικό νομοθετικό πλαίσιο.

7. Για τη μικρογονιμοποίηση λόγω προβλημάτων στο σπέρμα το ζευγάρι θα πρέπει να ενημερωθεί ότι τα έμβρυα μπορεί να κληρονομήσουν γενετικές, επιγενετικές ή χρωμοσωμικές ανωμαλίες συμπεριλαμβανομένων μεταλλάξεων για ινοκυστική νόσο, φυλοσύνδετα νοσήματα ή κληρονομούμενες διαταραχές που σχετίζονται με υπογονιμότητα. Τα πρωτόκολλα πρόκλησης πολλαπλής ωοθυλακιορρηξίας πρέπει να εξηγηθούν και οι λόγοι εφαρμογής της μικρογονιμοποίησης πρέπει επίσης να αναλυθούν και να καταγραφούν στον ιατρικό φάκελο της κάθε ενδιαφερόμενης.

8. Εάν η θεραπεία περιλαμβάνει τη χρήση φαρμάκων για πρόκληση ωοθυλακιορρηξίας ή τη μεταφορά περισσότερο τους ενός γονιμοποιημένων ωαρίων σε κάθε κύκλο, η Μ.Ι.Υ.Α. θα πρέπει να ενημερώνει τους ενδιαφερόμενους για τους κινδύνους μιας πολύδυμης κύησης τόσο για τη γυναίκα όσο και για το έμβρυο αλλά και για το νεογνό, συμπεριλαμβανομένων: α) του αυξημένου κινδύνου αποβολών και επιπλοκών κατά τη διάρκεια της κύησης, β) του υψηλότερου ποσοστού πρόωρων τοκετών και επιπλοκών λόγω χαμηλού βάρους γέννησης των νεογνών καθώς και του υψηλότερου ποσοστού θνησιγενών νεογνών και περιγεννητικής θνησιμότητας, γ) του υψηλότερου ποσοστού αναπηρίας και άλλων προβλημάτων υγείας καθώς και της πιθανότητας μακρότερης νοσηλείας στο νοσοκομείο και δ) της πρακτικής, οικονομικής και συναισθηματικής επίδρασης στην οικογένεια και στο παιδί. Θα πρέπει η Μ.Ι.Υ.Α. να δίνει τη δυνατότητα στη γυναίκα να συζητά για τον αριθμό των γονιμοποιημένων ωαρίων που θα μεταφερθούν πριν την ωοληψία και ακριβώς πριν την εμβρυομεταφορά.

9. Ειδικά για την περίπτωση πολύδυμων κυήσεων, εάν η θεραπεία περιλαμβάνει τη χρήση φαρμάκων για πρόκληση ωοθυλακιορρηξίας ή τη μεταφορά πολλαπλών γονιμοποιημένων ωαρίων σε κάθε κύκλο, η Μ.Ι.Υ.Α. θα πρέπει να ενημερώνει τους ενδιαφερόμενους για τους κινδύνους μιας πολύδυμης κύησης τόσο για τη γυναίκα όσο

και για το έμβρυο αλλά και για το νεογνό, συμπεριλαμβανομένων: α) του αυξημένου κινδύνου αποβολών και επιπλοκών κατά τη διάρκεια της κύησης, β) του υψηλότερου ποσοστού πρόωρων τοκετών και επιπλοκών λόγω χαμηλού βάρους γέννησης των νεογνών καθώς και του υψηλότερου ποσοστού θνησιγενών νεογνών και περιγεννητικής θνησιμότητας, γ) του υψηλότερου ποσοστού αναπηρίας και άλλων προβλημάτων υγείας καθώς και της πιθανότητας μακρότερης νοσηλείας, και δ) της πρακτικής, οικονομικής και συναισθηματικής επίδρασης στην οικογένεια και στο παιδί.

Άρθρο 6

Συναίνεση

1. Κάθε ιατρική πράξη που αποβλέπει στην υποβοήθηση της ανθρώπινης αναπαραγωγής διενεργείται με την γραπτή συναίνεση των προσώπων που επιθυμούν να αποκτήσουν τέκνο. Αν η υποβοήθηση αφορά άγαμη γυναίκα, η συναίνεση αυτής και εάν συντρέχει η περίπτωση ελεύθερης ένωσης, του άνδρα με τον οποίο συζεί, καθώς και η μεταθανάτια συναίνεση παρέχεται με συμβολαιογραφικό έγγραφο.

2. Οι Μ.Ι.Υ.Α. θα πρέπει να διασφαλίζουν ότι κάθε πρόσωπο που δίνει τη συναίνεση του δηλώνει ότι: α) του δόθηκαν αρκετές πληροφορίες για να κατανοήσει τη φύση, το σκοπό και τις επιπτώσεις της θεραπείας που θα λάβει το ίδιο ή ο σύντροφος του κατόπιν της συναίνεσης, β) του δόθηκε η κατάλληλη ευκαιρία για να λάβει την κατάλληλη παροχή συμβουλών σχετικά με τις επιπτώσεις της θεραπείας που θα λάβει το ίδιο ή ο σύντροφος του κατόπιν της συναίνεσης και γ) του δόθηκαν πληροφορίες σχετικά με τη διαδικασία για την τροποποίηση ή την απόσυρση της συναίνεσης.

3. Εάν μια γυναίκα πρόκειται να υποβληθεί σε μεταφορά γονιμοποιημένων ωαρίων θα πρέπει να παράσχει τη συναίνεση της για τον προτεινόμενο αριθμό εμβρύων που θα μεταφερθούν, και τους λόγους γι' αυτό, έχοντας λάβει γνώση των κινδύνων πολύδυμων κυήσεων.

4. Το έντυπο γραπτής συναίνεσης καθορίζεται από την Ε.Α.Ι.Υ.Α. υπογράφεται και κατατίθεται στη Μ.Ι.Υ.Α., και φυλάσσεται στον ιατρικό φάκελο των προσώπων που αναφέρονται στην παρ. 1. Οι Μ.Ι.Υ.Α. θα πρέπει να διασφαλίζουν ότι η συναίνεση θα

πρέπει να έχει δοθεί πριν την εφαρμογή οποιασδήποτε τεχνικής ή μεθόδου Ι.Υ.Α. του άρθρου 2 του ν. 3305/2005.

5. Οι Μ.Ι.Υ.Α. θα πρέπει να καθιερώσουν τεκμηριωμένες διαδικασίες για την απόκτηση έγγραφης συναίνεσης, η οποία θα λαμβάνεται από εξουσιοδοτημένο και έχων υποχρέωση εχεμύθειας πρόσωπο. Οι Μ.Ι.Υ.Α. θα πρέπει να διατηρούν τα υπογεγραμμένα έντυπα συναίνεσης και να διασφαλίζουν ότι αντίγραφα τους είναι διαθέσιμα σε εκείνους που έχουν δώσει τη συναίνεσή τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ

ΕΙΔΙΚΟΤΕΡΕΣ ΥΠΟΧΡΕΩΣΕΙΣ ΩΣ ΠΡΟΣ ΤΗΝ ΠΡΟΕΜΦΥΤΕΥΤΙΚΗ ΓΕΝΕΤΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Άρθρο 7

Προεμφυτευτική Γενετική Διάγνωση - Γενικές Αρχές

1. Η Προεμφυτευτική Γενετική Διάγνωση (ΠΓΔ) διενεργείται για να διαγνωστεί αν τα γονιμοποιημένα ωάρια είναι φορείς γενετικών ανωμαλιών, ώστε να αποτραπεί η μεταφορά τους στη μήτρα. Διενεργείται με συναίνεση των ενδιαφερομένων προσώπων και με άδεια της Αρχής. Η άδεια χορηγείται αφού διαπιστωθεί ότι η Μ.Ι.Υ.Α. διαθέτει την αναγκαία τεχνογνωσία και τον απαιτούμενο εξοπλισμό ή συνεργάζεται με αντίστοιχη μονάδα ή εργαστήριο, το οποίο πληροί τις προϋποθέσεις αυτές.

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

Άρθρο 8

Μονάδες - Εργαστήρια Γενετικής Διάγνωσης

1. Η Μ.Ι.Υ.Α. που πρόκειται να συμμετάσχει στη διαδικασία Προεμφυτευτικής Γενετικής Διάγνωσης θα πρέπει να λαμβάνει ειδική αδειοδότηση με βάση τα κριτήρια

που θέτει η Ε.Α.Ι.Υ.Α. Ο έλεγχος θα πρέπει να αφορά την ικανότητα βιοψίας των ωαρίων ή και των γονιμοποιημένων ωαρίων.

2. Το Εργαστήριο Γενετικής που πραγματοποιεί τον γενετικό έλεγχο μπορεί να αποτελεί τμήμα της Μ.Ι.Υ.Α. ή ανεξάρτητο εργαστήριο εκτός της Μ.Ι.Υ.Α. Σε κάθε περίπτωση απαιτείται να υποβάλλει αίτηση στην Ε.Α.Ι.Υ.Α. για ειδική αδειοδότηση με τα κριτήρια τα οποία θεσπίζει η Αρχή και ισχύουν διεθνώς.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ

ΛΩΡΕΑ ΚΑΙ ΠΑΡΕΝΘΕΤΗ ΜΗΤΡΟΤΗΤΑ

Άρθρο 9

Απαγόρευση ανταλλάγματος

1. Προϋποθέσεις για την παρένθετη μητρότητα ορίζονται: 1) Ηλικία άνω των είκοσι πέντε (25) ετών και μέχρι σαράντα πέντε (45) ετών, 2) να έχει αποκτήσει τουλάχιστον ένα τέκνο και 3) να μην έχει υποβληθεί σε περισσότερες από δύο καισαρικές τομές.

2. Απαγορεύεται η διάθεση γαμετών και γονιμοποιημένων ωαρίων με οποιοδήποτε αντάλλαγμα προς τον δότη. Δεν συνιστά αντάλλαγμα η καταβολή δαπανών που είναι απολύτως απαραίτητες για τη λήψη και την κρυοσυντήρηση των γαμετών. Οι δωρεές ιστών και κυττάρων είναι εθελοντικές και μη αμειβόμενες εκτός από τις δαπάνες και την αποζημίωση που προβλέπονται στο άρθρο 12 παρ.1 του π.δ. 26/2008, στο ν. 4272/2014 και στην υπ' αρ. 54/2014 Κανονιστική απόφαση της Ε.Α.Ι.Υ.Α. (ΦΕΚ Β' 2683/2014).

Άρθρο 10

Αξιολόγηση και καταγραφή δοτών

1. Τα κριτήρια επιλογής των δοτών γενετικού υλικού και οι εξετάσεις στις οποίες πρέπει να υποβληθούν οι δότες, η ενημέρωση και συναίνεση των δοτών και η προστασία των δεδομένων τους ρυθμίζονται στο νόμο.

2. Η Μ.Ι.Υ.Α. θα πρέπει να εξετάσει το προσωπικό και οικογενειακό ιστορικό κληρονομικών διαταραχών. Σε κάθε περίπτωση, θα πρέπει να τηρείται από τις Τράπεζες Κρυοσυντήρησης και τις Μ.Ι.Υ.Α. μητρώο δοτών, όπου θα καταγράφονται γενετικά χαρακτηριστικά τους όπως ύψος, χρώμα δέρματος, ματιών, μορφωτικό επίπεδο, ιατρικό ιστορικό ιδίου και των γονέων του, εθνικότητα, οικογενειακή κατάσταση και επάγγελμα.

3. Τα στοιχεία ταυτότητας κάθε τρίτου δότη γεννητικού υλικού και γονιμοποιημένων ωαρίων πριν από την πρώτη χρήση-δωρεά πρέπει να έχουν καταχωρηθεί με κωδικοποιημένη μορφή στο αρχείο δοτών της ΕΑΙΥΑ, κατά το άρθρο 20 παρ. 2 εδ. δ' του ν. 3305/2005.

4. Κατά την επιλογή των δοτών ή δοτριών οι ιατροί ή οι νόμιμοι εκπρόσωποι των Μ.Ι.Υ.Α. είναι υποχρεωμένοι να απευθύνονται στο εθνικό αρχείο δοτών και ληπτών του άρθρου 20 παρ. 2 εδ. γ' του ν. 3305/2005, προκειμένου να ελεγχθεί ενδεχόμενη υπέρβαση του αριθμού των γαμετών που προσφέρονται προς διάθεση, όπως αυτός καθορίζεται με τις σχετικές αποφάσεις της Ε.Α.Ι.Υ.Α.

Άρθρο 11

Διακίνηση γεννητικού υλικού

1. Η διακίνηση ανθρώπινου γεννητικού υλικού και γονιμοποιημένων ωαρίων μέσω Μ.Ι.Υ.Α. και Τ.Κ., οι οποίες έχουν λάβει ειδική άδεια προς τούτο από την Αρχή, καθώς επίσης η ιχνηλασιμότητα του γενετικού υλικού που διακινείται ρυθμίζονται από τα άρθρα 14 και 15 του ν. 3305/2005.

2. Στις συμφωνίες διανομής γαμετών θα πρέπει να ορίζονται: α) τα κριτήρια επιλογής των δωρητών,

β) η ενημέρωση και η συναίνεση δοτών και ληπτών, γ) η συμβουλευτική, δ) η εμπιστευτικότητα, ε) οι συμφωνίες παροχής σε είδος, στ) η συμφωνία μεταξύ

αδειοδοτημένης Μ.Ι.Υ.Α. και δωρητή γαμετών, ζ) η συμφωνία μεταξύ αδειοδοτημένης Μ.Ι.Υ.Α. και αποδέκτη και η) οι παροχές σε είδος για έρευνα.

3. Πριν από την έναρξη της θεραπείας, η Μ.Ι.Υ.Α. θα πρέπει να δώσει στον δωρητή γαμετών και στον αποδέκτη γραπτές πληροφορίες α) σχετικά με τα κριτήρια για την επιλογή ανθρώπων που δωρίζουν και λαμβάνουν τους γαμέτες σε αντάλλαγμα με την προβλεπόμενη καταβολή δαπανών και αποζημίωση, β) για τον τρόπο με το οποίο η Μ.Ι.Υ.Α. προτίθεται να διανείμει τους γαμέτες στους παραλήπτες, γ) για τον έλεγχο στον οποίο θα υποβληθεί ο δωρητής των γαμετών, δ) για τους όρους της συμφωνίας, ε) για το νομικό σκέλος σχετικά με τη συναίνεση και ειδικότερα το δικαίωμα του δωρητή γαμετών να μεταβάλει ή να αποσύρει τη συναίνεση του και τις περιπτώσεις ενός τέτοιου εγγειρήματος και

στ) για τις διαθέσιμες εναλλακτικές θεραπευτικές επιλογές.

4. Η μεταφορά στην Ελλάδα αλλοδαπών γυναικών με σκοπό την προσφορά ωαρίων με οποιοδήποτε αντάλλαγμα συνιστά πράξη μεσολάβησης, υπό την έννοια των άρθρων 26 παρ.2 και 27 παρ.2 ν. 3305/2005 και επισύρει τις προβλεπόμενες ποινικές και διοικητικές κυρώσεις σε βάρος όποιου εμπλέκεται με οποιοδήποτε τρόπο στη μεταφορά αυτή.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ

ΠΟΛΥΔΥΜΕΣ ΚΥΗΣΕΙΣ

Άρθρο 12

Ελαχιστοποίηση των πολλαπλών κυήσεων

1. Οι Μ.Ι.Υ.Α. πρέπει να έχουν τεκμηριωμένη στρατηγική για την ελαχιστοποίηση των πολλαπλών κυήσεων. Σκοπός τους θα πρέπει να είναι η μείωση του ετήσιου ποσοστού πολλαπλών γεννήσεων που προκύπτουν από τις θεραπείες του κάθε κέντρου. Η

στρατηγική κάθε Μ.Ι.Υ.Α. θα πρέπει να καθορίζει: α) τον τρόπο με τον οποίο αυτή στοχεύει στην ελάττωση του ετήσιου ποσοστού πολλαπλών κυήσεων, ως αποτέλεσμα της θεραπείας που παρέχει και να εξασφαλίζει ότι το ποσοστό αυτό δεν ξεπερνά το μέγιστο ποσοστό όπως αυτό ορίζεται από τις οδηγίες της Αρχής και β) τις συνθήκες τις οποίες ο υπεύθυνος, θα θεωρήσει κατάλληλες να συστήσει εμβρυομεταφορά ενός εμβρύου (SET) σε μια γυναίκα παρέχοντας συγχρόνως την κατάλληλη επαγγελματική καθοδήγηση.

2. Η Μ.Ι.Υ.Α. θα πρέπει να πραγματοποιεί τακτικούς ελέγχους για την αξιολόγηση της προόδου στη μείωση του ποσοστού των πολλαπλών κυήσεων. Εάν σε μια γυναίκα, που πληροί τα κριτήρια της συγκεκριμένης Μ.Ι.Υ.Α. για εμβρυομεταφορά ενός εμβρύου, γίνει μεταφορά περισσότερων του ενός εμβρύων, αυτό θα πρέπει να καταγραφεί στον ιατρικό της φάκελο, εξηγώντας τον λόγο για τον οποίο δεν υπεβλήθη σε εμβρυομεταφορά ενός εμβρύου και αποδεικνύοντας ότι οι κίνδυνοι μιας πολύδυμης κύησης έχουν πλήρως συζητηθεί μαζί της πριν από τη διαδικασία.

3. Η Μ.Ι.Υ.Α. θα πρέπει να έχει καταγεγραμμένα όλα τα περιστατικά στα οποία ασθενείς που πληρούσαν τα κριτήρια για εμβρυομεταφορά ενός εμβρύου, υποβλήθηκαν σε μεταφορά περισσότερων του ενός.

4. Ο επιστημονικός υπεύθυνος της Μ.Ι.Υ.Α. θα πρέπει να διασφαλίζει ότι το ετήσιο ποσοστό πολλαπλών κυήσεων δεν ξεπερνά το καθορισμένο.

5. Κατά την εφαρμογή της στρατηγικής, προκειμένου να ελαχιστοποιηθούν οι πολλαπλές κυήσεις, ο υπεύθυνος θα πρέπει να λαμβάνει υπόψιν το υψηλότερο ποσοστό που προκύπτει από τη μεταφορά βλαστοκύστεων σύμφωνα με την υπ" αρ. 47/2014 Κανονιστική απόφαση της Ε.Α.Ι.Υ.Α. (ΦΕΚ Β' 2589/2014).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ

ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ

Άρθρο 13

Έρευνα και Εκπαίδευση

1. Η έρευνα σε γενετικό υλικό επιτρέπεται μόνο στις περιπτώσεις που ορίζει ο νόμος και μετά από άδεια της Εθνικής Αρχής Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής και σύμφωνα γνώμη της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής.

2. Πρόσωπο που είναι υπεύθυνο για την έρευνα για την οποία έχει δοθεί άδεια δεν πρέπει να ταυτίζεται με πρόσωπο που είναι υπεύθυνο για την διενέργεια της Ι.Υ.Α. ούτε με τον εκπρόσωπο του φορέα της Μ.Ι.Υ.Α. ή της Τράπεζας Κρυοσυντήρησης. Ομοίως, πρόσωπο που εμπλέκεται στην παροχή συμβουλών στους ασθενείς κατά τη λήψη κλινικών αποφάσεων σχετικά με την αδειοδοτούμενη θεραπεία τους, δεν θα πρέπει να ασχολείται με την έρευνα ή την εκπαίδευση για τις οποίες οι ασθενείς εξετάζουν το ενδεχόμενο να προβούν σε δωρεά.

3. Η Τράπεζα Κρυοσυντήρησης ή η Μ.Ι.Υ.Α. πρέπει

α) να διασφαλίζει την απόκτηση των γονιμοποιημένων ωαρίων που θα χρησιμοποιηθούν για σκοπούς έρευνας ή εκπαίδευσης, και β) να λάβει γραπτή συναίνεση από τους δότες για τους σκοπούς έρευνας και κατάρτισης και να διασφαλίζει ότι τα γονιμοποιημένα ωάρια χρησιμοποιούνται μόνο σύμφωνα με τη συναίνεση αυτή.

4. Η Τράπεζα Κρυοσυντήρησης ή η Μ.Ι.Υ.Α. πρέπει να γνωστοποιεί στην Ε.Α.Ι.Υ.Α. την προέλευση της χρηματοδότησης.

5. Για κάθε ερευνητικό έργο, η Τράπεζα Κρυοσυντήρησης ή η Μ.Ι.Υ.Α. θα πρέπει να εξασφαλίζει ότι πριν οι δωρητές δώσουν τη συναίνεση τους για να χρησιμοποιηθούν στην έρευνα οι γαμέτες τους ή γονιμοποιημένα ωάρια ή κύτταρα που χρησιμοποιούνται για να δημιουργήσουν έμβρυα, ενημερώνονται σχετικά με:

α) το ειδικό ερευνητικό πρόγραμμα και τους στόχους του,

β) τα στοιχεία του ερευνητικού έργου, συμπεριλαμβανομένων πιθανών αποτελεσμάτων και πώς κάθε ατομική δωρεά θα έχει επίπτωση στο συνολικό έργο, γ) ότι θα δοθούν στους δότες όλες οι πληροφορίες που λαμβάνονται κατά τη διάρκεια της έρευνας και σχετίζονται με την υγεία και την ευημερία τους, δ) ότι οι δωρητές έχουν την ευκαιρία να υποβάλουν ερωτήσεις και να συζητήσουν το ερευνητικό έργο, ε) ότι η

δωρεά γαμετών ή γονιμοποιημένων ωαρίων για την έρευνα κατά τη διάρκεια των υπηρεσιών επεξεργασίας δεν θα επηρεάσει την Ι.Υ.Α. με οποιονδήποτε τρόπο, στ) ότι οι συμμετέχοντες δεν έχουν καμία υποχρέωση να δωρίσουν γαμέτες και γονιμοποιημένα ωάρια για την έρευνα και ότι η απόφαση για το αν θα το πράξουν δεν θα έχει επιπτώσεις για οποιαδήποτε θεραπεία/υποβοήθηση που μπορεί να λάβουν,

ζ) ότι η έρευνα είναι σε πειραματικό στάδιο και συνεπώς οι γαμέτες και τα γονιμοποιημένα ωάρια που χρησιμοποιούνται και δημιουργούνται για ερευνητικά έργα δεν θα χρησιμοποιηθούν για την Ι.Υ.Α. η) ότι οι δωρητές μπορούν να καθορίζουν τους όρους για τη χρήση των γαμετών ή γονιμοποιημένων ωαρίων, και θ) ότι μετά την ολοκλήρωση της έρευνας, όλες οι δωρεές γαμετών και γονιμοποιημένων ωαρίων θα πρέπει να καταστραφούν.

Άρθρο 14

Έρευνα που δεν οδηγεί σε εγκυμοσύνη

1. Η έρευνα γίνεται σε πλεονάζοντες ανθρώπινους γαμέτες, ζυγωτές και γονιμοποιημένα ωάρια που έχουν διατεθεί για το σκοπό αυτόν, σύμφωνα με τα οριζόμενα στην παράγραφο 3 του παρόντος άρθρου. Η εν λόγω έρευνα διενεργείται προκειμένου: α) να διευρυνθούν οι γνώσεις για την ανθρώπινη αναπαραγωγή, β) να βελτιωθούν οι μέθοδοι διάγνωσης και θεραπείας της υπογονιμότητας, καθώς και του ελέγχου της γονιμότητας, γ) να αντιμετωπισθούν τα αίτια των αποβολών και να αναπτυχθούν τρόποι αντιμετώπισης τους, δ) να αναπτυχθούν τεχνικές ελέγχου και θεραπείας των γενετικών νόσων και των συγγενών ανωμαλιών, ε) να μελετηθεί η βιολογία των εμβρυϊκών βλαστικών κυττάρων και οι πιθανές θεραπευτικές χρήσεις τους.

2. Η έρευνα σε γαμέτες, ζυγωτές και γονιμοποιημένα ωάρια στο πλαίσιο Ι.Υ.Α. διενεργείται ύστερα από άδεια της Αρχής, ιδίως υπό τις εξής προϋποθέσεις που ορίζονται στο άρθρο 11 παρ.3 ν. 3305/2005.

3. Τα πρόσωπα που προσφεύγουν σε τεχνητή γονιμοποίηση αποφασίζουν με κοινή έγγραφη δήλωση τους προς τον ιατρό ή τον υπεύθυνο της Μ.Ι.Υ.Α., που γίνεται πριν από την έναρξη της σχετικής διαδικασίας, ότι οι κρυοσυντηρημένοι γαμέτες και τα

κρυοσυντηρημένα γονιμοποιημένα ωάρια, που δε θα τους χρειασθούν για να τεκνοποιήσουν: α) θα διατεθούν χωρίς αντάλλαγμα, κατά προτεραιότητα, σε άλλα πρόσωπα που επιλέγει ο ιατρός για ερευνητικούς σκοπούς που δεν οδηγούν σε εγκυμοσύνη, β) θα χρησιμοποιηθούν χωρίς αντάλλαγμα για ερευνητικούς ή θεραπευτικούς σκοπούς, γ) θα καταστραφούν.

Άρθρο 15

Έρευνα που οδηγεί σε εγκυμοσύνη

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 ο σκοπός της έρευνας είναι η απόκτηση σημαντικών γνώσεων, σχετικών με την επιτυχή εμφύτευση του γονιμοποιημένου ωαρίου και τη γέννηση υγιούς παιδιού.

2. Η έρευνα αυτή διενεργείται ύστερα από άδεια της Αρχής, εφόσον πληρούνται οι όροι του άρθρου 16 ν. 2619/1998 και υπό τις εξής ιδίως προϋποθέσεις:

α) έγκριση ερευνητικού πρωτοκόλλου από την Αρχή, β) έγγραφη συναίνεση των συμμετεχόντων προσώπων, ύστερα από ενημέρωση σύμφωνα με το άρθρο 5 του ν. 3305/2005, γ) προηγούμενος αντίστοιχος πειραματισμός σε ζώα ή και σε ανθρώπινους γαμέτες, ζυγώτες και έμβρυα που δεν έχουν χρησιμοποιηθεί για την επίτευξη εγκυμοσύνης, εκτός αν αυτό δεν είναι επιστημονικά εφικτό, δ) τα προσδοκώμενα από την έρευνα οφέλη να είναι εμφανώς περισσότερα από τους πιθανούς κινδύνους για το παιδί που θα γεννηθεί και για τη γυναίκα που θα το κυοφορήσει, ε) η ερευνητική ομάδα να διαθέτει την αναγκαία τεχνογνωσία και τον απαιτούμενο εξοπλισμό.

Άρθρο 16

Κατάσταση προσωπικού, Εκπαίδευση

Η ελάχιστη στελέχωση των Μ.Ι.Υ.Α. και τα ειδικότερα αιτούμενα προσόντα και οι αρμοδιότητες του προσωπικού ορίζονται στα άρθρα 16 και 17 του ν. 3305/2005. Το επιστημονικό προσωπικό των Μ.Ι.Υ.Α. και των Τραπεζών Κρυσυντήρησης έχει υποχρέωση συνεχιζόμενης δια βίου εκπαίδευσης και ενημέρωσης σχετικά με τις εξελίξεις της επιστήμης και της ειδικότητάς του. Η ως άνω υποχρέωση περιλαμβάνει όχι μόνο τις ιατρικές γνώσεις, αλλά και τις κλινικές δεξιότητες, καθώς και τις ικανότητες συνεργασίας σε ομάδα, οι οποίες είναι απαραίτητες για την παροχή ποιοτικής φροντίδας υγείας.

Άρθρο 17

Τήρηση φακέλου, έλεγχος αρχείων και λοιπές υποχρεώσεις

1. Η τήρηση φακέλου του δότη γενετικού υλικού ρυθμίζεται στο νόμο. Ορίζεται ότι για κάθε δότη πρέπει να υφίσταται φάκελος, ο οποίος να περιλαμβάνει: α) τα στοιχεία ταυτοποίησης του δότη, β) την ηλικία, το φύλο και τον ιατρικό του φάκελο, γ) το έντυπο συναίνεσης, δ) τα κλινικά δεδομένα, τα αποτελέσματα εργαστηριακών δοκιμασιών και τα αποτελέσματα άλλων δοκιμασιών που διενεργήθηκαν.

2. Όλοι οι φάκελοι πρέπει να είναι σαφείς και ευανάγνωστοι, να προστατεύονται από γραπτές ή ηλεκτρονικές τροποποιήσεις και να είναι άμεσα προσβάσιμοι σε αυτή την κατάσταση καθ' όλη την καθορισμένη περίοδο διατήρησης, σύμφωνα με την ισχύουσα νομοθεσία για την προστασία δεδομένων. Η Τράπεζα Κρυσυντήρησης ή η Μ.Ι.Υ.Α. θα πρέπει να διασφαλίζει ότι υπάρχει γραπτό ή ηλεκτρονικό πρωτόκολλο στον ιατρικό φάκελο και υποχρεούται να καθιερώσει τεκμηριωμένες διαδικασίες για τη διαχείριση των δεδομένων και πληροφοριών.

3. Ο φάκελος του δότη που απαιτείται για την πλήρη ιχνηλασιμότητα πρέπει να τηρείται επί τουλάχιστον 20 χρόνια μετά την κλινική χρήση, με την επιφύλαξη του άρθρου 1460 ΑΚ, ή την ημερομηνία λήξης σε κατάλληλο αρχείο που γίνεται αποδεκτό από την Ε.Α.Ι.Υ.Α.

4. Όταν κάποιος δίδει, αποσύρει ή τροποποιεί τη συναίνεσή του, η Τράπεζα Κρυσυντήρησης ή η Μ.Ι.Υ.Α. θα πρέπει να ελέγξει την ταυτότητα του κατά τον έλεγχο των πληροφοριών που φυλάσσονται στα ιατρικά αρχεία.

Άρθρο 18

Εμπιστευτικότητα και ιδιωτικότητα

1. Η ταυτότητα των δοτών γενετικού υλικού δεν πρέπει να γνωστοποιείται στα πρόσωπα που θα χρησιμοποιήσουν το υλικό αυτό για την απόκτηση τέκνου. Αντίστροφα δεν πρέπει να γνωστοποιείται στους δότες η ταυτότητα των ληπτών του γενετικού υλικού. Δικαίωμα πρόσβασης σε ιατρικά δεδομένα του δότη έχει το τέκνο αποκλειστικά για λόγους υγείας.
2. Η Τράπεζα Κρυοσυντήρησης ή η Μ.Ι.Υ.Α. θα πρέπει να διασφαλίζει το απόρρητο των πληροφοριών που φυλάσσονται σε αυτή και να αποκαλύπτει τις σχετικές πληροφορίες μόνο σε περιπτώσεις που η άρση του απορρήτου επιτρέπεται από το νόμο.
3. Η Τράπεζα Κρυοσυντήρησης ή η Μ.Ι.Υ.Α. πρέπει να έχει σαφείς δικλίδες ασφαλείας για την αποτροπή μη εξουσιοδοτημένης πρόσβασης σε αρχεία.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΚΤΟ

ΔΙΑΚΙΝΗΣΗ ΚΑΙ ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΚΡΥΟΣΥΝΤΗΡΗΣΗΣ ΓΕΝΝΗΤΙΚΟΥ ΥΛΙΚΟΥ

Άρθρο 19

Διακίνηση-Ενιαίος Ευρωπαϊκός Κωδικός

1. Η διακίνηση ανθρώπινου γεννητικού υλικού και γονιμοποιημένων ωαρίων, καθώς επίσης και βιολογικών συστατικών και παραγώγων τους, διενεργείται μόνο μέσω ειδικά προς τούτο αδειοδοτημένων Μ.Ι.Υ.Α και Τραπεζών Κρυοσυντήρησης.
2. Η διακίνηση ανθρώπινου γεννητικού υλικού και γονιμοποιημένων ωαρίων, καθώς επίσης και βιολογικών συστατικών και παραγώγων τους, είναι ελεύθερη από και προς τις χώρες της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Η διακίνηση από και προς τρίτη χώρα επιτρέπεται ύστερα από άδεια της Ε.Α.Ι.Υ.Α., η οποία παρέχεται αφού ληφθούν υπόψη ιδίως η ύπαρξη επαρκών μηχανισμών ελέγχου και πιστοποίησης της ποιότητας, η τήρηση

προτύπων ασφαλείας και γενικά η ισχύουσα νομοθεσία στις χώρες προέλευσης και τελικού προορισμού του γεννητικού υλικού και των γονιμοποιημένων ωαρίων.

3. Απαγορεύεται η διακίνηση γονιμοποιημένων ωαρίων, τα οποία προέρχονται από κλωνοποίηση, προκειμένου να χρησιμοποιηθούν για αναπαραγωγικούς σκοπούς. Επίσης, απαγορεύεται η διακίνηση υβριδίων και χμαιρών.

4. Στο σύνολο των ιστών και κυττάρων που διανέμονται για εφαρμογή στον άνθρωπο εφαρμόζεται Ενιαίος Ευρωπαϊκός Κωδικός, (ή SEC) όπως έχει εισαχθεί στο ενωσιακό δίκαιο με την οδηγία (ΕΕ) 2015/565 της Ευρωπαϊκής Επιτροπής της 8ης Απριλίου 2015. Για τις άλλες περιπτώσεις στις οποίες οι ιστοί και τα κύτταρα τίθενται σε κυκλοφορία εφαρμόζεται η σειρά στοιχείων ταυτοποίησης της δωρεάς τουλάχιστον στα συνοδευτικά έγγραφα.

Άρθρο 20

Ιχνηλασιμότητα

1. Η διακίνηση ανθρώπινου γεννητικού υλικού και γονιμοποιημένων ωαρίων, καθώς επίσης και βιολογικών συστατικών και παραγώγων τους πρέπει να γίνεται υπό συνθήκες οι οποίες εξασφαλίζουν την ιχνηλασιμότητα του υλικού, από τον δότη έως τον λήπτη και το αντίστροφο. Τα σχετικά στοιχεία τηρούνται από τις Μ.Ι.Υ.Α. και τις Τράπεζες Κρυοσυντήρησης σε ειδικό αρχείο και διαβιβάζονται στο τμήμα μητρώων και αρχείων της Ε.Α.Ι.Υ.Α.

2. Η ιχνηλασιμότητα των ιστών και κυττάρων πρέπει να εξασφαλίζεται ιδίως μέσω της τεκμηρίωσης και της χρήσης του ενιαίου ευρωπαϊκού κωδικού από την προμήθεια έως την εφαρμογή στον άνθρωπο ή τη διάθεση και αντιστρόφως. Οι ιστοί και τα κύτταρα που χρησιμοποιούνται για να παρασκευαστούν φάρμακα προηγμένων θεραπειών είναι ιχνηλάσιμα κατά τις διατάξεις του παρόντος, τουλάχιστον έως ότου μεταφερθούν στον κατασκευαστή του συνδυασμένου φαρμάκου προηγμένης θεραπείας.

3. Στην περίπτωση ιστών και κυττάρων που λαμβάνονται από αποθανόντες δότες από ομάδες προμήθειας που λειτουργούν για δύο ή περισσότερα ιδρύματα ιστών,

επιβάλλεται κατάλληλο σύστημα ιχνηλασιμότητας σε όλη τη διαδικασία της προμήθειας.

Άρθρο 21

Διάρκεια Κρυοσυντήρησης

Η κρυοσυντήρηση γεννητικού υλικού, ζυγωτών και εμβρύων εφαρμόζεται για τη διαφύλαξη και τη μελλοντική χρήση τους για ερευνητικούς και θεραπευτικούς σκοπούς κατά το άρθρο 7 ν. 3305/2005 και την υπ' αριθμ. 6901/2015 υπουργική απόφαση. Σε περίπτωση μη απάντησης των δοτών αναφορικά με την χρήση του γενετικού υλικού τους εντός των προβλεπόμενων στις οικείες διατάξεις προθεσμιών τότε αυτό είτε διατίθεται αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς είτε καταστρέφεται με απόφαση της Ε.Α.Ι.Υ.Α. μετά από αίτηση της Τράπεζας Κρυοσυντήρησης, την οποία υποχρεούται να υποβάλει στην Αρχή εντός εξήντα (60) ημερών από την πάροδο των ως άνω προθεσμιών. Κατά τα λοιπά εφαρμόζονται οι διατάξεις του άρθρου 7 ν. 3305/2005 και των άρθρων 1456 και 1459 ΑΚ, όπως στις διατάξεις αυτών παραπέμπει το άρθρο 7 ν. 3305/2005.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΒΔΟΜΟ

ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΩΝ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΓΟΝΕΩΝ

Άρθρο 22

Υποστηρικτική Συμβουλευτική

1. Κάθε Μ.Ι.Υ.Α. οφείλει να προτείνει τη δυνατότητα να παρασχεθεί από έμπειρους επιστήμονες εμπεριστατωμένη πληροφόρηση και συμβουλές, ιδίως για: α) την πιθανή ψυχολογική πίεση (στρες) κατά τη διάρκεια της θεραπείας, β) τις πιθανές επιπτώσεις στις σχέσεις του ζευγαριού, γ) τις πιθανές επιπτώσεις στην σεξουαλικότητα, δ) την πιθανή καταθλιπτική αντίδραση σε περίπτωση αποτυχίας της θεραπείας, ε) την πιθανή αύξηση της ψυχολογικής πίεσης από την ατεκνία σε περίπτωση ανεπιτυχούς θεραπείας, στ) τις εναλλακτικές λύσεις (υιοθεσία, ανάδοχο παιδί, παραίτηση από την θεραπεία) και ζ) το πιθανό ψυχοκοινωνικό στρες στην περίπτωση πολύδυμης κύησης.

2. Το αρμόδιο επιστημονικό προσωπικό των Μ.Ι.Υ.Α. οφείλει να παράσχει σε όλους τους ενδιαφερόμενους κάθε χρήσιμη πληροφορία σχετικά με το θέμα της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής. Σε κάθε περίπτωση, οι Μ.Ι.Υ.Α. απέχουν από κάθε ενέργεια ή προσπάθεια βιομηχανοποίησης της διαδικασίας της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής. Ο ιατρός μπορεί να επικαλεσθεί τους κανόνες και τις αρχές της ηθικής συνείδησης του και να αρνηθεί να εφαρμόσει ή να συμπράξει στη διαδικασία της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής.

3. Η διαδικασία της υποστηρικτικής συμβουλευτικής πρέπει να προτείνεται στο ζευγάρι είτε από κοινού, είτε κατά μόνος όταν η διαδικασία της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής προκαλεί άγχος και ιδιαιτέρως α) όταν πρόκειται να υπάρξει παρένθετη μητέρα, β) όταν κυοφορούνται περισσότερα από δύο έμβρυα, γ) όταν το γενετικό υλικό προέρχεται από δότη ή δότρια. Σε περιπτώσεις όπου έχουν αποτύχει πολλές προσπάθειες υποβοηθούμενης αναπαραγωγής και το ζευγάρι ή η γυναίκα αποφασίζουν να σταματήσουν τη θεραπεία, ο θεράπων ιατρός οφείλει να προτείνει συμβουλευτική σχετικά με την εναλλακτική προοπτική υιοθεσίας ή αναδοχής τέκνου.

4. Η συμβουλευτική διαδικασία πρέπει να διασφαλίζει το απόρρητο των συνεδριών. Η συμβουλευτική διαδικασία πρέπει να παρέχεται σε ειδικά διαμορφωμένο χώρο από επιστημονικά εκπαιδευμένο προσωπικό ή να προτείνεται κατάλογος με τα στοιχεία συμβούλων συμβεβλημένων ή μη με τη Μ.Ι.Υ.Α. από τον οποίο οι ενδιαφερόμενοι μπορούν να επιλέξουν κατά βούληση. Οι σύμβουλοι που παρέχουν υποστηρικτική συμβουλευτική στα ζευγάρια ή στα άτομα που υπόκεινται σε διαδικασίες υποβοηθούμενης αναπαραγωγής και τα οποία είτε εργάζονται στις Μ.Ι.Υ.Α., είτε προτείνονται από αυτές, πρέπει να πληρούν τις παρακάτω προϋποθέσεις: α) αν είναι ψυχολόγοι, να έχουν μεταπτυχιακό τίτλο στη Συμβουλευτική Ψυχολογία, ή στην Κλινική Ψυχολογία, ή να έχουν ολοκληρώσει πιστοποιημένη από σχετικό φορέα εκπαίδευση ως ψυχοθεραπευτές και να είναι εγγεγραμμένα μέλη του Συλλόγου Ελλήνων Ψυχολόγων, β) αν είναι ψυχίατροι, να έχουν πιστοποιημένη εκπαίδευση ως ψυχοθεραπευτές από σχετικό φορέα και να είναι μέλη του Ιατρικού Συλλόγου της περιοχής τους, γ) αν είναι κοινωνικοί λειτουργοί, να έχουν πιστοποιημένη εκπαίδευση ως ψυχοθεραπευτές και να είναι μέλη της Εθνικής Εταιρείας Ψυχοθεραπείας Ελλάδος

ή της Ευρωπαϊκής Εταιρείας Ψυχοθεραπείας ή της Ελληνικής Εταιρείας Συμβουλευτικής, ή της Ευρωπαϊκής Εταιρείας Συμβουλευτικής.

Άρθρο 23

Προσήκουσα μεταχείριση ασθενών

1. Το προσωπικό των Μ.Ι.Υ.Α. και των Τραπεζών Κρυσυντήρησης οφείλει να επιμελείται για την ανάπτυξη σχέσεων αμοιβαίας εμπιστοσύνης και σεβασμού μεταξύ των μελών του και των ασθενών. Οφείλει να ακούει τους ασθενείς, να συμπεριφέρεται με σεβασμό και κατανόηση, καινά σέβεται τις απόψεις, την ιδιωτικότητα και την αξιοπρέπεια τους.
2. Απαγορεύεται το προσωπικό των Μ.Ι.Υ.Α. και των Τραπεζών Κρυσυντήρησης να εκμεταλλεύεται με οποιοδήποτε τρόπο, την εμπιστοσύνη των ασθενών, να ασκεί οικονομικές ή άλλες πιέσεις, να αποκαλύπτει εμπιστευτικές πληροφορίες, να συστήνει θεραπείες ή να παραπέμπει τους ασθενείς σε εξετάσεις οι οποίες δεν είναι προς το ιατρικώς υπαγορευόμενο συμφέρον τους.
3. Οι Μ.Ι.Υ.Α. και οι Τράπεζες Κρυσυντήρησης υποχρεούνται να δίνουν ιδιαίτερη προσοχή στην παροχή φροντίδας σε άτομα τα οποία ανήκουν σε ευπαθείς ομάδες και να απέχουν από οποιαδήποτε ενέργεια η οποία μπορεί να οδηγήσει στον κοινωνικό αποκλεισμό ή στη διακριτική μεταχείριση των ασθενών.
4. Οι Μ.Ι.Υ.Α. και οι Τράπεζες Κρυσυντήρησης υποχρεούνται να εξασφαλίζουν ότι όλες οι υποδομές, λειτουργίες και δράσεις τους δείχνουν σεβασμό στην ισότητα και τη διαφορετικότητα των ατόμων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΟΓΔΩΟ

ΠΡΩΩΘΗΣΗ ΤΗΣ ΙΑΤΡΙΚΩΣ ΥΠΟΒΟΗΘΟΥΜΕΝΗΣ ΑΝΑΠΑΡΑΓΩΓΗΣ

Άρθρο 24

Διαφήμιση, Περιορισμοί, Απαγόρευση

1. Σκοπός των διατάξεων του παρόντος κεφαλαίου είναι η παροχή προστασίας στον αιτούντα υπηρεσία ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, μέσω αληθούς και κατάλληλης πληροφόρησης και αποφυγής εμπορευματοποίησης της υπηρεσίας αυτής κατά παράβαση των αρχών που διέπουν το ιατρικό επάγγελμα.

2. Απαγορεύεται σε ιατρούς και άλλα εμπλεκόμενα πρόσωπα στην παροχή υπηρεσίας ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής καθώς και σε Τράπεζες Κρυσυντήρησης που προβαίνουν άμεσα ή έμμεσα μέσω φυσικών ή νομικών προσώπων που ενεργούν σχετικώς στο όνομα ή για λογαριασμό των ανωτέρω ιατρών, Μ.Ι.Υ.Α. και Τραπεζών Κρυσυντήρησης ιδίως διαφημιστικές εταιρίες, μέσα μαζικής επικοινωνίας, οποιαδήποτε μορφής ανακοίνωση ή διαφήμιση που γίνεται στο πλαίσιο της δραστηριότητας «παροχή υπηρεσιών ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής», με στόχο την προώθηση της διάθεσης των υπηρεσιών αυτών. Ενδεικτικά εις την ως άνω απαγόρευση εμπίπτει οποιαδήποτε σχετική με την ως άνω υπηρεσία αναγγελία για παρακίνηση, πρόσκληση, προώθηση της υπηρεσίας αυτής, στην ημεδαπή ή στην αλλοδαπή, καθώς και οποιαδήποτε παραπλανητική ή συγκριτική διαφήμιση της ή επαινετική προβολή αυτής όπως αναφορά ποσοστών επιτυχίας εφαρμοζόμενης μεθόδου Ι.Υ.Α. από ή λόγω χρήσης γενετικού υλικού από Μ.Ι.Υ.Α., από Τράπεζα Κρυσυντήρησης, η οργάνωση κοινών ή εορταστικών εκδηλώσεων με άμεσο ή έμμεσο σκοπό τη διαφήμιση της υπηρεσίας της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής. Ως προς την απαγόρευση χρήσης των Μέσων Μαζικής Ενημέρωσης για διαφήμιση των Μ.Ι.Υ.Α. ισχύουν αναλογικά οι περιορισμοί των άρθρων 17 παρ. 2, 5, 6, 7, 8 και 10 και 18 παρ. 2, 3, 4 ν. 3418/2005 (Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας), των άρθρων 3, 4 και 6 ν. 2328/1995 περί Κώδικα Δημοσιογραφικής Δεοντολογίας του Εθνικού Συμβουλίου Ραδιοτηλεόρασης, των άρθρων 2, 3 και 9 παρ.3 ν. 1730/1987 περί Κώδικα Δεοντολογίας Ραδιοτηλεοπτικών Διαφημίσεων, των άρθρων 9 και 9α-9θ ν.2251/1994 περί προστασίας των καταναλωτών και των άρθρων 1 και 3 του ν. 146/1914 περί αθέμιτου ανταγωνισμού. Παράβαση των διατάξεων αυτών συνεπάγεται αυτομάτως και παράβαση του παρόντος Κώδικα Δεοντολογίας με τις προβλεπόμενες στο άρθρο 27 ν. 3305/2005 περί Εφαρμογής της Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής, διοικητικές κυρώσεις.

3. Επιτρέπονται δημόσιες ανακοινώσεις για ιατρικά θέματα σχετικά με την ιατρική υποβοήθηση στην ανθρώπινη αναπαραγωγή εφόσον γίνονται από ειδικούς σ" αυτά με αποκλειστικό γνώμονα την ενημέρωση του ιατρικού κόσμου, των συναδέλφων τους, της κοινής γνώμης και την προστασία της δημόσιας και ατομικής υγείας των εμπλεκομένων στη διαδικασία της Ι.Υ.Α. προσώπων. Επιτρέπεται επίσης η συμμετοχή σε δημόσιες συζητήσεις σχετικώς με την Ι.Υ.Α. με αποκλειστικό σκοπό την ενημέρωση του κοινού, εφόσον η ενημέρωση αυτή στηρίζεται αποκλειστικά σε τεκμηριωμένα και διεθνώς παραδεδεγμένα στοιχεία.

4. Κάθε δραστηριότητα προώθησης και διαφήμισης για την υποστήριξη της δωρεάς ανθρώπινων ιστών και κυττάρων διέπεται από τις διατάξεις του Νόμου και του παρόντος στο πλαίσιο πάντοτε του μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα και της απαγόρευσης ανταλλάγματος για τη δωρεά.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΕΝΑΤΟ

ΓΕΝΙΚΗ ΥΠΟΧΡΕΩΣΗ -ΚΥΡΩΣΕΙΣ

Άρθρο 25

Γενική Υποχρέωση Ιδρυμάτων

Η λειτουργία των Μ.Ι.Υ.Α. και των Τραπεζών Κρυσυντήρησης ακολουθεί την εκάστοτε ισχύουσα σχετική εθνική και ευρωπαϊκή νομοθεσία, τους διεθνείς κώδικες δεοντολογίας, τους κανόνες βέλτιστων πρακτικών και τις αποφάσεις της Ε.Α.Ι.Υ.Α..

Άρθρο 26

Κυρώσεις

1. Κάθε παράβαση των διατάξεων του παρόντος Κώδικα, την τήρηση του οποίου ελέγχει η Ε.Α.Ι.Υ.Α. τιμωρείται πειθαρχικά από αυτήν.

2. Ρυθμίσεις για επιβολή ποινικών διοικητικών ή πειθαρχικών κυρώσεων για παραβάσεις του Νόμου ή άλλων δεσμευτικών διατάξεων από πράξεις ή παραλείψεις των Μ.Ι.Υ.Α., των Τραπεζών Κρυσυντήρησης, ιατρών, επιστημονικώς υπεύθυνου ή

προσωπικού αυτών και άλλων προσώπων οι ιδιότητες των οποίων προσδιορίζονται στο ν. 3305/2005 ή σε άλλες διατάξεις, εφαρμόζονται πλήρως σύμφωνα με τους όρους του τυχόν παραβιαζομένου κανόνα και τα από τον κανόνα αυτόν καθοριζόμενα δικαιοδοτικά ή πειθαρχικά όργανα.

3. Η επιβολή από την Αρχή διοικητικών κυρώσεων σύμφωνα με τις διατάξεις του άρθρου 27 ν. 3305/2005, για παραβάσεις που προβλέπονται στον Νόμο παραμένει άθικτη.

4. Σε περίπτωση παράβασης του παρόντος Κώδικα, μη προβλεπόμενης από τις ρυθμίσεις του άρθρου 27 ν. 3305/2005, επιβάλλεται από την Ε.Α.Ι.Υ.Α. στην υπαίτιο Μ.Ι.Υ.Α., Τράπεζα Κρυσυντήρησης ή φυσικό πρόσωπο πειθαρχική ποινή προστίμου ποσού 5.000 έως 20.000 ευρώ. Ως προς τα φυσικά πρόσωπα που εμπλέκονται στην παράβαση, η Ε.Α.Ι.Υ.Α. παραπέμπει τη ν απόφαση της και στα αρμόδια γι αυτά πειθαρχικά όργανα. Αν η παράβαση τελεστεί εκ νέου, η Αρχή προβαίνει σε προσωρινή ανάκληση της άδειας λειτουργίας της Μ.Ι.Υ.Α. ή της Τράπεζας Κρυσυντήρησης από ένα (1) έως (3) μήνες, άμεσα εκτελεστέα. Σε περίπτωση υποτροπής, η Ε.Α.Ι.Υ.Α. προβαίνει σε οριστική ανάκληση της άδειας της Μ.Ι.Υ.Α. ή της Τράπεζας Κρυσυντήρησης.

5. Σε περίπτωση παράβασης διάταξης του παρόντος Κώδικα, η Ε.Α.Ι.Υ.Α. αναθέτει σε Τριμελή Επιτροπή, αποτελούμενη από μέλη της τη διενέργεια διοικητικής εξέτασης, ενώπιον της οποίας ο ενδιαφερόμενος καλείται να εκφράσει τις απόψεις του εγγράφως ή προφορικώς ως προς τα σχετικά ζητήματα. Η κλήση προς ακρόαση είναι έγγραφη, αναφέρει τον τόπο, την ημέρα και την ώρα της ακρόασης, προσδιορίζει δε το αντικείμενο του μέτρου και της ενέργειας.

6. Αν η άμεση λήψη του δυσμενούς μέτρου είναι αναγκαία για την αποτροπή κινδύνου ή λόγω επιτακτικού δημοσίου συμφέροντος, είναι κατ' εξαίρεση δυνατή η ρύθμιση του ζητήματος χωρίς προηγούμενη κλήση του ενδιαφερομένου».

Βιβλιογραφία (ελληνόγλωσση, ξενόγλωσση, διαδικτυακή)

Ξενόγλωσση

- Adamson, G. D., Tabangin, M., Macaluso, M., & de Mouzon, J. (2013). The number of babies born globally after treatment with the assisted reproductive technologies (ART). *Fertility and Sterility*, 100(3), S42.
- American Society for Reproductive Medicine. ASRM Strategic Research Blueprint. Accessible at: https://www.asrm.org/globalassets/asrm/asrmcontent/news-and-publications/news-and-research/announcements/2018_asrm_strategic_research_blueprint.pdf.
- Araoye, M. O. (2003). Epidemiology of infertility: social problems of the infertile couples. *West African journal of medicine*, 22(2), 190-196.
- Atherton, F., & Howel, D. (1995). Psychological morbidity and the availability of assisted conception: a group comparison study. *Journal of Public Health*, 17(2), 157-160.
- Baetens, P., Camus, M., & Devroey, P. (2003). Should requests for donor insemination on social grounds be expanded to transsexuals?. *Reproductive Biomedicine Online*, 6(3), 281-286.
- Baltimore, D., Berg, P., Botchan, M., Carroll, D., Charo, R. A., Church, G., ... & Yamamoto, K. R. (2015). A prudent path forward for genomic engineering and germline gene modification. *Science*, 348(6230), 36-38.
- Barnes, J., Sutcliffe, A. G., Kristoffersen, I., Loft, A., Wennerholm, U., Tarlatzis, B. C., ... & Bonduelle, M. (2004). The influence of assisted reproduction on family functioning and children's socio-emotional development: results from a European study. *Human reproduction*, 19(6), 1480-1487.
- Barratt, C., Englert, Y., Gottlieb, C., & Jouannet, P. (1998). Gamete donation guidelines. The Corsendonk consensus document for the European Union. *Human reproduction*, 13(2), 500-501.

- Baruch, S., Kaufman, D., & Hudson, K. L. (2008). Genetic testing of embryos: practices and perspectives of US in vitro fertilization clinics. *Fertility and sterility*, 89(5), 1053-1058.
- The fifth edition of Beauchamp and Childress's *Principles of Biomedical Ethics*, Kennedy Inst Ethics J., 2003
- Bedau, H. A. (Ed.). (2002). *Civil disobedience in focus*. Routledge.
- Bell, C. J., Dinwiddie, D. L., Miller, N. A., Hateley, S. L., Ganusova, E. E., Mudge, J., ... & Kingsmore, S. F. (2011). Carrier testing for severe childhood recessive diseases by next-generation sequencing. *Science translational medicine*, 3(65), 65ra4-65ra4.
- Benagiano, G., & Primiero, F. M. (2002). Human reproductive cloning. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, 79(3), 265-268.
- Benyamini, Y., Gozlan, M., & Kokia, E. (2005). Variability in the difficulties experienced by women undergoing infertility treatments. *Fertility and Sterility*, 83(2), 275-283.
- Berg, B. J., & Wilson, J. F. (1991). Psychological functioning across stages of treatment for infertility. *Journal of behavioral Medicine*, 14(1), 11-26.
- Berkowitz, D., & Marsiglio, W. (2007). Gay men: Negotiating procreative, father, and family identities. *Journal of Marriage and family*, 69(2), 366-381.
- Boivin, J. (2003). A review of psychosocial interventions in infertility. *Social science & medicine*, 57(12), 2325-2341.
- Boivin, J., & Takefman, J. E. (1995). Stress level across stages of in vitro fertilization in subsequently pregnant and nonpregnant women. *Fertility and sterility*, 64(4), 802-810.
- Boivin, J., Takefman, J. E., Tulandi, T., & Brender, W. (1995). Reactions to infertility based on extent of treatment failure. *Fertility and Sterility*, 63(4), 801-807.
- Bonduelle, M., Joris, H., Hofmans, K., Liebaers, I. & Van Steirteghem, A. (1998). Mental development of 201 ICSI children at 2 years of age. *Lancet* 351,1553.

- Bream, K. D., & Lott, J. P. (2010). Heritable disease and sperm donation. *JAMA*, 303(7), 617-619.
- Bredenoord, A. L., Dondorp, W., Pennings, G., & De Wert, G. (2010). Avoiding transgenerational risks of mitochondrial DNA disorders: a morally acceptable reason for sex selection?. *Human Reproduction*, 25(6), 1354-1360.
- Bredenoord, A. L., Pennings, G., Smeets, H. J., & De Wert, G. M. W. R. (2008). Dealing with uncertainties: ethics of prenatal diagnosis and preimplantation genetic diagnosis to prevent mitochondrial disorders. *Human Reproduction Update*, 14(1), 83-94.
- Bredenoord, A., Dondorp, W., Pennings, G., de Die-Smulders, C., Smeets, B., & De Wert, G. (2009). Preimplantation genetic diagnosis for mitochondrial DNA disorders: ethical guidance for clinical practice. *European journal of human genetics*, 17(12), 1550-1559.
- Calhaz-Jorge, C., de Geyter, C., Kupka, M.S., de Mouzon, J., Erb, K., Mocanu, E.,
- CDC. (2014). Centres for Disease Control and Prevention. ART Success Rates. <https://www.cdc.gov/art/artdata/index.html>.
- Chatzinikolaou G. (2009), Sept 2009 – Jun 2010 Research Fellow, Laboratory of Histology-Embryology, School of Medicine, University of Crete, Faculty of Medicine, University of Crete, Hybrid Symposium
- Chiland, C., Clouet, A. M., Golse, B., Guinot, M., & Wolf, J. P. (2013). A new type of family: Transmen as fathers thanks to donor sperm insemination. A 12-year follow-up exploratory study of their children. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 61(6), 365-370.
- Clarke, M. (2013). Children of the revolution: 'AliKhamene'i's 'Liberal' views on in vitro fertilization. In *Iranian Intellectuals* (pp. 33-50). Routledge.
- Cohen, J. (2007). Infertile couples, assisted reproduction and increased risks to the children. *Reproductive biomedicine online*, 15(2), 245-246.
- Committee, A. F. S. E. (1986). Ethical considerations of the new reproductive technologies. *Fertility and sterility*, 46(3) Suppl. 1), 1S-94S.

- Committee, A. F. S. E. (1990). Ethical considerations of the new reproductive technologies. *Fertility and sterility*, 53(6) Suppl. 2), i-109S.
- Cousineau, T. M., & Domar, A. D. (2007). Psychological impact of infertility. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 21(2), 293-308.
- Covington, S. N., & Burns, L. H. (Eds.). (2006). *Infertility counseling: A comprehensive handbook for clinicians*. Cambridge University Press.
- Chomsky, N. (1968), *Language and Mind*
- Daar, J. F., & Brzyski, R. G. (2009). Genetic screening of sperm and oocyte donors: ethical and policy implications. *JAMA*, 302(15), 1702-1704.
- Davis, D. S. (2010). *Genetic dilemmas: reproductive technology, parental choices, and children's futures*. Oxford University Press.
- De Sutter, P. (2001). Gender reassignment and assisted reproduction: present and future reproductive options for transsexual people. *Human Reproduction*, 16(4), 612-614.
- De Wert, G. (2005). Preimplantation genetic diagnosis: the ethics of intermediate cases. *Human Reproduction*, 20(12), 3261-3266.
- De Wert, G. (2009). Preimplantation genetic testing: normative reflections. *Preimplantation genetic diagnosis*, 259-273.
- de Wert, G., & Geraedts, J. P. (2006). Preimplantation genetic diagnosis for hereditary disorders that do not show a simple Mendelian pattern: an ethical exploration.
- De, D., Roy, P. K., & Sarkhel, S. (2017). A psychological study of male, female related and unexplained infertility in Indian urban couples. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 35(4), 353-364.
- Delaney, C. (1991). *The seed and the soil: Gender and cosmology in Turkish village society* (Vol. 11). Univ of California Press.
- Demyttenaere, K., Bonte, L., Gheldof, M., Vervaeke, M., Meuleman, C., Vanderschuerem, D., & D'Hooghe, T. (1998). Coping style and depression level

influence outcome in in vitro fertilization. *Fertility and sterility*, 69(6), 1026-1033.

Demyttenaere, K., Nijs, P., Steeno, O., Koninckx, P., & Evers-Kiebooms, G. (1988). Anxiety and conception rates in donor insemination. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 8(3), 175-181.

Denton, J., Monach, J., & Pacey, A. (2013). Infertility and assisted reproduction: counselling and psychosocial aspects.

Dermout, S., Van De Wiel, H., Heintz, P., Jansen, K., & Ankum, W. (2010). Non-commercial surrogacy: an account of patient management in the first Dutch Centre for IVF Surrogacy, from 1997 to 2004. *Human Reproduction*, 25(2), 443-449.

Devroey, P., Polyzos, N. P., & Blockeel, C. (2011). An OHSS-Free Clinic by segmentation of IVF treatment. *Human reproduction*, 26(10), 2593-2597.

Dillon, K. E., & Fiester, A. M. (2012). Sperm and oocyte cryopreservation: comprehensive consent and the protection of patient autonomy. *Human reproduction*, 27(10), 2894-2898.

Dondorp, W. J., De Wert, G. M., & Janssens, P. M. W. (2010). Shared lesbian motherhood: a challenge of established concepts and frameworks.

Dondorp, W., De Wert, G., Pennings, G., Shenfield, F., Devroey, P., Tarlatzis, B., ... & Provoost, V. (2014). ESHRE Task Force on Ethics and Law 21: genetic screening of gamete donors: ethical issues. *Human Reproduction*, 29(7), 1353-1359.

Dondorp, W., De Wert, G., Pennings, G., Shenfield, F., Devroey, P., Tarlatzis, B., ... & Diedrich, K. (2013). ESHRE Task Force on ethics and Law 20: sex selection for non-medical reasons. *Human Reproduction*, 28(6), 1448-1454.

Donnez, J., Squifflet, J., Jadoul, P., Demylle, D., Cheron, A. C., Van Langendonck, A., & Dolmans, M. M. (2011). Pregnancy and live birth after autotransplantation of frozen-thawed ovarian tissue in a patient with metastatic disease undergoing

chemotherapy and hematopoietic stem cell transplantation. *Fertility and sterility*, 95(5), 1787-e1.

Duncan, S. & Edwards, D. (1999). *Lone Mothers, Paid Work and Gendered Moral Rationalities*. Palgrave Macmillan Publishers Ltd, Basingstoke, UK.

Dzau, V. J., McNutt, M., & Bai, C. (2018). Wake-up call from Hong Kong.

Edwards, R. G. (2003). Ethics of preimplantation diagnosis: recordings from the Fourth International Symposium on Preimplantation Genetics. *Reproductive BioMedicine Online*, 6(2), 170-180.

Edwards, R. G., Donahue, R. P., Baramki, T. A., & Jones Jr, H. W. (1966). Preliminary attempts to fertilize human oocytes matured in vitro. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 96(2), 192-200.

Ehrich, K., Williams, C., & Farsides, B. (2008). The embryo as moral work object: PGD/IVF staff views and experiences. *Sociology of Health & Illness*, 30(5), 772-787.

Ehrich, K., Williams, C., Farsides, B., Sandall, J., & Scott, R. (2007). Choosing embryos: ethical complexity and relational autonomy in staff accounts of PGD. *Sociology of Health & Illness*, 29(7), 1091-1106.

Elias, S., & Annas, G. J. (1986). Social policy considerations in noncoital reproduction. *JAMA*, 255(1), 62-68.

Engelhardt H.T. (2000), *The foundations of Christian Bioethics*, Ιανουάριος 2000.

Ernst, E., Bergholdt, S., Jørgensen, J. S., & Andersen, C. Y. (2010). The first woman to give birth to two children following transplantation of frozen/thawed ovarian tissue. *Human reproduction*, 25(5), 1280-1281.

ESHRE Task Force on Ethics and Law including, De Wert, G., Dondorp, W., Pennings, G., Shenfield, F., Devroey, P., ... & Diedrich, K. (2011). Intrafamilial medically assisted reproduction. *Human reproduction*, 26(3), 504-509.

ESHRE Task Force on Ethics and Law including, Pennings, G., de Wert, G., Shenfield, F., Cohen, J., Tarlatzis, B., & Devroey, P. (2008). ESHRE Task Force on Ethics

and Law 14: equity of access to assisted reproductive technology. *Human Reproduction*, 23(4), 772-774.

ESHRE Task Force on Ethics and Law, including, Dondorp, W., De Wert, G., Pennings, G., Shenfield, F., Devroey, P., ... & Barri, P. (2010). Lifestyle-related factors and access to medically assisted reproduction. *Human reproduction*, 25(3), 578-583.

ESHRE Task Force on Ethics and Law. (2002). III. Gamete and embryo donation. *Human Reproduction*, 17(5), 1407-1408.

Fido, A. (2004). Emotional distress in infertile women in Kuwait. *International journal of fertility and women's medicine*, 49(1), 24-28.

Fido, A., & Zahid, M. A. (2004). Coping with infertility among Kuwaiti women: Cultural perspectives. *International Journal of social psychiatry*, 50(4), 294-300.

Fisher, J. R., Baker, G. H., & Hammarberg, K. (2010). Long-term health, well-being, life satisfaction, and attitudes toward parenthood in men diagnosed as infertile: challenges to gender stereotypes and implications for practice. *Fertility and sterility*, 94(2), 574-580.

Fletcher, J. C. (1989). How abortion politics stifle science. *Washington Post, Outlook Section*, February, 5.

Gaynes, R. (2017). The discovery of penicillin—new insights after more than 75 years of clinical use. *Emerging infectious diseases*, 23(5), 849.

Gibson, F.L., Ungerer, J.A., McMahon, C.A., Leslie, G.I. & Saunders, D.M. (2000a). The mother±child relationship following in vitro fertilisation (IVF): infant attachment, responsivity and maternal sensitivity. *J Child Psychol Psychiatry* 41,1015±1023. Gibson, F.L., Ungerer, J.A., Tennant, C.C. & Saunders, D.M. (2000b). Parental adjustment and attitudes to parenting after in vitro fertilisation. *FertilSteril* 73,565±574. Goldberg, D.P. & Hillier, V.F. (1979). A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychol Med* 9,139±145.

Glover, J. (2007). *Choosing children: The ethical dilemmas of genetic intervention*.

- Golombok, S., & Badger, S. (2010). Children raised in mother-headed families from infancy: a follow-up of children of lesbian and single heterosexual mothers, at early adulthood. *Human reproduction*, 25(1), 150-157.
- Golombok, S., Brewaeys, A., Cook, R., Giavazzi, M.T., Guerra, D., Mantovani, A., van Hall, E., Crosignani, P.G. & Dexeus, S. (1996). The European study of assisted reproduction families: family functioning and child development. *Hum Reprod* 11,2324±2331.
- Golombok, S., Cook, R., Bish, A. & Murray, C. (1995). Families created by the new reproductive technologies: quality of parenting and social and emotional development of the children. *Child Dev* 64,285±288.
- Gosden, R. G. (2008). Focus on fertility preservation. Ovary and uterus transplantation. *Reproduction*, 136, 671-680.
- Graham, S., & Braverman, A. (2012). 11 ARTs and the single parent. *Reproductive donation: Practice, policy and bioethics*, 189.
- Green, R. (1978). Sexual identity of 37 children raised by homosexual or transsexual parents. *The American Journal of Psychiatry*.
- Greenberger, E. & Goldberg, W. (1989). Work, parenting, and the socialization of children. *Dev Psychol* 25,22±35.
- Greenfeld, D. A. (2007). Gay male couples and assisted reproduction: should we assist?.
- Hammarberg, K., Stafford-Bell, M., & Everingham, S. (2015). Intended parents' motivations and information and support needs when seeking extraterritorial compensated surrogacy. *Reproductive biomedicine online*, 31(5), 689-696.
- Hembree, W. C., Cohen-Kettenis, P., Delemarre-Van De Waal, H. A., Gooren, L. J., Meyer III, W. J., Spack, N. P., ... & Montori, V. M. (2009). Endocrine treatment of transsexual persons: an Endocrine Society clinical practice guideline. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 94(9), 3132-3154.
- Hens, K., Dondorp, W., Handyside, A. H., Harper, J., Newson, A. J., Pennings, G., ... & de Wert, G. (2013). Dynamics and ethics of comprehensive preimplantation

genetic testing: a review of the challenges. *Human Reproduction Update*, 19(4), 366-375.

Herman T. Engelhardt (2021), Συνέντευξη με έναν μεγάλο της Βιοηθικής, 31 Ιουλίου 2021, Συζητώντας με τον Herman T. Engelhardt στην I. M. Μονή Βατοπαιδίου το 2006 για την βιοηθική, την πολιτισμική πορεία του ανθρώπου μέσα στην ιστορία και για την Ορθοδοξία, Οι πολιτισμικές αλλαγές, η αλλαγή του τρόπου ζωής των ανθρώπων και η ανάπτυξη των επιστημών ήρθαν να προσθέσουν νέα ηθικά διλήμματα σε αυτά που ήδη υπήρχαν από παλαιότερες εποχές. Ευθανασία, αμβλώσεις, κλωνοποίηση, μεταμοσχεύσεις, ομοφυλοφιλία, τεχνητή γονιμοποίηση και άλλα πολλά, παίρνουν άλλη διάσταση, όταν προσεγγίζονται επιστημονικά και πνευματικά μέσα από την ορθόδοξη πατερική παράδοση-- Συγγραφή των «Εισαγωγικών», «Βιογραφικού σημειώματος», επιμέλεια και Μετάφραση: Νικόλαος Γ. Κόϊος, Δημήτριος Χ. Αλβανός, Πηγή: Πεμπτουσία, τχ. 20, 2006, σσ. 124-147.

Hocaoglu, C. (2018). The psychosocial aspect of infertility. In *Infertility, Assisted Reproductive Technologies and Hormone Assays*. IntechOpen.

Hocaoglu, C. (2018). The psychosocial aspect of infertility. In *Infertility, Assisted Reproductive Technologies and Hormone Assays*. IntechOpen.

Hocaoglu, C. (2018). The psychosocial aspect of infertility. In *Infertility, Assisted Reproductive Technologies and Hormone Assays*. IntechOpen.

Hunt J, Monach JH. Beyond bereavement model the significance of depression for infertile women. *Fertility and Sterility*. 1992;58(2):1158-1163 [45] Tarlatzis I, Tarlatzis BC, Diakogiannis I, Bontis J, Lagos S, Gavriilidou D, et al. Psychosocial impacts of infertility on Greek couples. *Human Reproduction*. 1993;8:396-401.

IFFS Global Reproductive Health Surveillance, 2016. International Federation of Fertility Societies. September 2016, volume 1 (1). http://journals.lww.com/grh/Fulltext/2016/09000/IFFS_Surveillance_2016.1.aspx.

- Jirka J, Schuatt S, Foxal JM. Loneliness and social support in infertile couples. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*. 1996;25(1):55-59.
- Kainz K. The role of the psychologist in the evaluation and treatment of infertility. *Women's Health Issues*. 2001;11(6):481-485.
- Kamacı S. Investigation of the effect of infertility on family life in primer infertile couples (graduation thesis). İzmir, Turkey: Ege University School of Nursing; 2003..
- Karlıdere T, Bozkurt A, Yetkin S, Doruk A, Sutçigil L, Özmenler KN, et al. Is there gender difference in infertile couples with no axis one psychiatric disorder in context of emotional symptoms, social support and sexual function? *TürkPsikiyatriDergisi*. 2007; 18(4):311-322. Jedrzejczak P, Luczak-Wawrzyniak J, Szyfter J, Przewoźna J, TaszarekHauke G, et al. Feelings and emotions in women treated for infertility. *PrzeglądLekarski*. 2004;61(12):1334-1337 [29] Lee TY, Sun GH, Chao SC. The effect of an infertility diagnosis on treatment-related stresses. *Archives of Andrology*. 2001;46(1):67-71.
- Khayata GM, Rizk DE, Hasan MY, Ghazal-Aswad S, Asaad MA. Factors influencing the quality of life of infertile women in United Arab Emirates. *International Journal of Gynaecology and Obstetrics*. 2003;80(2):183-188.
- Kirca N, Pasinoglu T. Psychosocial problems during infertility treatment. *Current Approaches in Psychiatry*. 2013; 5(2):162-178. DOI: 10.5455/cap.20130511.
- Kisu I, Banno K, Mihara M, Suganuma N, Aoki D. Current status of uterus transplantation in primates and issues for clinical application. *FertilSteril* 2013;100:280–294.
- Klemetti R, Raitanen J, Sihvo S, Saarni S, Koponen P. Infertility, mental disorders and well-being: A nationwide survey. *Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica*. 2010;89(5):677-682. DOI: 10.3109/00016341003623746.
- Klemetti, R., Gissler, M., & Hemminki, E. (2004). Equity in the use of IVF in Finland in the late 1990s. *Scandinavian journal of public health*, 32(3), 203-209..

- Kristoffersen, I., Bonduelle, M. L., Barnes, J., Sutcliffe, A., & Nekkebroeck, J. (2003). Cognitive and motor outcomes of 1523 ICSI, IVF and naturally conceived 5 years old children. In *Finds and Results from the Swedish Cyprus Expedition: A Gender Perspective at the Medelhavsmuseet*.
- Kogler G, Sensken S, Airey JA, Trapp T, Muschen M, Feldhahn N, et al. A new human somatic stem cell from placental cord blood with intrinsic pluripotent differentiation potential. *J Exp Med* 2004;200:123–35
- Kuliev A, Pomerantseva E, Polling D, Verlinsky O, Rechitsky S. PGD for inherited cardiac diseases. *Reprod Biomed Online* 2012;24:443 – 453.
- Lamanna M, Riedmann A. *Marriages and Families. Making Choices in a Diverse Society*. Thompson Learning, 2006.
- Lee TY, Sun GH, Chao SC. The effect of an infertility diagnosis on the distress, marital and sexual satisfaction between husbands and wives in Taiwan. *Human Reproduction*. 2001;16(8):1762-1767.
- Lee TY, Sun GH. Psychosocial response of Chinese infertile husbands and wives. *Archives of Andrology*. 2000;45(3):143-148.
- Lenzi A, Lombardo F, Salacone P, Gandini L, Jannini EA. Stress, sexual dysfunctions and male infertility. *Journal of Endocrinological Investigation*. 2003;26(3):72-76.
- Levine, A. D. (2011, March). The oversight and practice of oocyte donation in the United States, United Kingdom and Canada. In *HEC forum* (Vol. 23, No. 1, pp. 15-30). Springer Netherlands.
- Liang, P., Ding, C., Sun, H., Xie, X., Xu, Y., Zhang, X., ... & Huang, J. (2017). Correction of β -thalassemia mutant by base editor in human embryos. *Protein&cell*, 8(11), 811-822.
- Liebaers, I., Desmyttere, S., Verpoest, W., De Rycke, M., Staessen, C., Sermon, K., ... & Bonduelle, M. (2010). Report on a consecutive series of 581 children born after blastomere biopsy for preimplantation genetic diagnosis. *Human Reproduction*, 25(1), 275-282.

- Lok, I. H., Lee, D. T. S., Cheung, L. P., Chung, W. S., Lo, W. K., & Haines, C. J. (2002). Psychiatric morbidity amongst infertile Chinese women undergoing treatment with assisted reproductive technology and the impact of treatment failure. *Gynecologic and obstetric investigation*, 53(4), 195-199.
- Lomax, G. P., & Trounson, A. O. (2013). Correcting misperceptions about cryopreserved embryos and stem cell research. *Nature biotechnology*, 31(4), 288-290.
- Lu, Y., Yang, L., & Lu, G. (1995). Mental status and personality of infertile women. *Zhonghua Fu Chan Ke Za Zhi*, 30(1), 34-37.
- Mahadeen, A., Mansour, A., Al Halabi, J., Al Habashneh, S., & Bani Kenana, A. (2018). Psychosocial wellbeing of infertile couples in Jordan. *EMHJ-Eastern Mediterranean Health Journal*, 24(02), 169-176.
- Malina, A., Błaszkiwicz, A., & Owczarz, U. (2016). Psychosocial aspects of infertility and its treatment. *Ginekologiapolska*, 87(7), 527-531.
- Manipalviratn, S., & DeCherney, A. (2008). Clinical application of human oocyte cryopreservation. *Reviews on recent clinical trials*, 3(2), 104-110.
- Matsubayashi, H., Hosaka, T., Izumi, S. I., Suzuki, T., & Makino, T. (2001). Emotional distress of infertile women in Japan. *Human reproduction*, 16(5), 966-969..
- Mills A. (1983), *Planning for Primary Health Care*
- Murphy, T. F. (2010). The ethics of helping transgender men and women have children. *Perspectives in biology and medicine*, 53(1), 46-60..
- On Genetics, G. C. (2011). ACOG Committee Opinion No. 486: Update on carrier screening for cystic fibrosis. *Obstetrics and gynecology*, 117(4), 1028-1031.
- Palermo, G., Joris, H., Devroey, P., & Van Steirteghem, A. C. (1992). Pregnancies after intracytoplasmic injection of single spermatozoon into an oocyte. *The Lancet*, 340(8810), 17-18.

- Paul, M. S., Berger, R., Blyth, E., & Frith, L. (2010). Relinquishing frozen embryos for conception by infertile couples. *Families, Systems, & Health*, 28(3), 258.
- Pennings, G., de Wert, G., Shenfield, F., Cohen, J., Tarlatzis, B., & Devroey, P. (2007). ESHRE Task Force on Ethics and Law 13: the welfare of the child in medically assisted reproduction. *Human Reproduction*, 22(10), 2585-2588.
- Pennings, G., de Wert, G., Shenfield, F., Cohen, J., Tarlatzis, B., & Devroey, P. (2007). ESHRE Task Force on Ethics and Law 13: the welfare of the child in medically assisted reproduction. *Human Reproduction*, 22(10), 2585-2588.
- Prior, T. W. (2008). Carrier screening for spinal muscular atrophy. *Genetics in Medicine*, 10(11), 840-842.
- Quintin, J. (2013). Organ transplantation and meaning of life: the quest for self fulfilment. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16(3), 565-574.
- Ravel, I. Berthaut, JL Bresson, Jean Pierre Siffroi, in: *Hum. Reprod.*, 21 (2006), pp. 1484-1489, CECOS Paris Tenon, Paris, France.
- Ramezanzadeh, F., Aghssa, M. M., Abedinia, N., Zayeri, F., Khanafshar, N., Shariat, M., & Jafarabadi, M. (2004). A survey of relationship between anxiety, depression and duration of infertility. *BMC women's health*, 4(1), 1-7.
- Rao, G. D., Chian, R. C., Son, W. S., Gilbert, L., & Tan, S. L. (2004). Fertility preservation in women undergoing cancer treatment. *The lancet*, 363(9423), 1829-1830.
- Read, S. C., Carrier, M. E., Boucher, M. E., Whitley, R., Bond, S., & Zelkowitz, P. (2014). Psychosocial services for couples in infertility treatment: What do couples really want?. *Patient Education and Counseling*, 94(3), 390-395.
- Rothman D.J. (1991), *Strangers at the Bedside: A History of How Law and Bioethics Transformed Medical Decision Making*. New York: Basic Books. 1991.
- Savulescu J. & Kahane G. (2009), *The Moral Obligation to Create Children with the Best Chance of the Best Life*, *Bioethics*

- Savulescu J. (2001), Why We Should Select the Best Children
- Society, B. A., & Society, B. F. (2008). UK guidelines for the medical and laboratory screening of sperm, egg and embryo donors (2008). *Human fertility* (Cambridge, England), 11(4), 201-210.
- Stepoe, P. C., & Edwards, R. G. (1978). Birth after the reimplantation of a human embryo. *The Lancet*, 312(8085), 366.
- Sutcliffe, A. G. (2000). Intracytoplasmic sperm injection and other aspects of new reproductive technologies. *Archives of disease in childhood*, 83(2), 98-101.
- Sutcliffe, A. G. (2002). Health risks in babies born after assisted reproduction: Risk of anomalies, low birth weight, and multiple pregnancies may be increased.
- Sutcliffe, A. G., Edwards, P. R., Beeson, C., & Barnes, J. (2004). Comparing parents' perceptions of IVF conceived children's behavior with naturally conceived children. *Infant Mental Health Journal: Official Publication of The World Association for Infant Mental Health*, 25(2), 163-170.
- Sutcliffe, A. G., Taylor, B., Saunders, K., Thornton, S., Leiberman, B. A., & Grudzinkas, J. G. (2001). Outcome in the second year of life after in-vitro fertilisation by intracytoplasmic sperm injection: a UK case-control study. *The Lancet*, 357(9274), 2080-2084.
- Sutcliffe, A., Loft, A., Wennerholm, U. B., Tarlatzis, V., & Bonduelle, M. (2003). International collaborative study of ICSI-child and family outcomes-physical development at 5 years. *HUMAN REPRODUCTION*, 18, 97-98.
- Van Balen, F. (1996). Child-rearing following in vitro fertilization. *Journal of child Psychology and Psychiatry*, 37(6), 687-693.
- Van Balen, F. (1998). Development of IVF children. *Developmental Review*, 18(1), 30-46.

Ελληνόγλωσσα

- Αρχιμανδρίτης Μακάριος Γρινιεζάκης (2014), Εισαγωγική βιοηθική ιατρική και θεολογική προσέγγιση των θεμάτων, εκδόσεις Γρηγόρη
- Αμερικανικό Κολέγιο Μαιευτήρων και γυναικολογών (2008), Εξωσωματική γονιμοποίηση, ανακοινώσεις IVF, 2008
- Αυγουστίδης Α.Γ. (2015), Συντροφεύοντας τον άνθρωπο που νοσεί, Εισαγωγή στην ποιμαντική της υγείας, εκδόσεις Αρμός Αθήνα, 2015
- Βάντσος Μ (2013). Η χριστιανική προσέγγιση της βιοηθικής στην πολυπολιτισμική κοινωνία: . *Πρακτικά του Συμποσίου "Βιοηθικά διλήματα. Η αρχή της ζωής. (υπό έκδοση).*
- Δραγώνα – Μονάχου Μ. (1989), Πόσο αυτονόητα είναι τα ανθρώπινα δικαιώματα;» (Στο: Άτομο και Κοινωνία, Αθήνα, ΚΦΔΕ), Η Ηθική Φιλοσοφία στην Παιδεία της Ανθρωπότητας" - Για μία Ηθική Παιδεία, που βασίζεται στα Ανθρώπινα Δικαιώματα]
- Επιτροπή Βιοηθικής (2007), Η Ιερά Σύνοδος της Εκκλησίας της Ελλάδος, Προγεννητική και Προεμφυτευτική Διάγνωση, Δελτίον Τύπου 15.6.2007
- Ιωάννης Μητρ. Περγάμου Ζηζούλιας (1977), Από τό προσωπεϊον εις τό πρόσωπον: Η συμβολή τῆς πατερικῆς θεολογίας εις τήν ἔννοιαν τοῦ προσώπου",
- Καρπαθίου Σ. (2006), Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών (ΕΚΠΑ)), διατριβή, Η ιστορία του ζυγωτού και η εξωσωματική γονιμοποίηση: συμβολή στην ηθική Θεολογία
- Κατσιμίγκας Γ. & Καμπά Ε. (2012) Προεμφυτευτικός-Προγεννητικός έλεγχος και ηθικά ζητήματα, Το Βήμα του Ασκληπιού Τόμ. 11, Αρ. 1 (2012): Ιανουάριος - Μάρτιος 2012, Ανασκόπηση Σελίδες 51 – 61
- Κεσολόπουλος Α. (2009), Εκ του θανάτου εις την ζωήν, θεολογική προσέγγιση στις προκλήσεις της βιοηθικής, εκδόσεις Πουρνάρα
- Κόιος Ν. (2007), Βιοηθική, Συνοδικά κείμενα Ορθοδόξων Εκκλησιών, Κέντρο Βιοϊατρικής Ηθικής και Δεοντολογίας, Αθήνα, 2007

- Κόιος Γ.Ν. (2003), Ηθική θεώρηση των τεχνικών παρεμβάσεων στο ανθρώπινο γονιδίωμα, διδακτορική διατριβή, εκδόσεις Σταμούλη
- Κορναράκης Κ.Ι. (2012), Ο άνθρωπος απέναντι στην εικόνα του Κείμενα Πατερικής ανθρωπολογίας και ηθικής Αρμός, Αθήνα, 2012
- Κουμπάντος Α.Γ. (2003), Προβλήματα Βιοηθικής, Νοέμβριος 2003
- Κουνουγέρη – Μανωλεδάκη Ε. (2006), Μεταθανάτια τεχνητή γονιμοποίηση και πρόωρη γέννηση: η ίδρυση της συγγένειας, ΧρΙΔ 2005,97 (μέλος της «Εταιρείας Νομικών Βορείου Ελλάδος», της «Ένωσης Ελλήνων Αστυκολόγων», της «Διεθνούς Ένωσης Οικογενειακού Δικαίου», της «Ελληνικής Εταιρείας για την Ψυχική Υγεία στην Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή», «Ομίλου Μελέτης Ιατρικού Δικαίου και Βιοηθικής», «Δημοσιεύματα Ιατρικού Δικαίου και Βιοηθικής», της Νομοπαρασκευαστικής Επιτροπής για τη σύνταξη του ν. 2447/1996 που μεταρρύθμισε το δίκαιο της επιτροπείας και της υιοθεσίας, καθώς και μέλος της Νομοπαρασκευαστικής Επιτροπής για τη σύνταξη του ν. 3089/2002 για την "Ιατρική Υποβοήθηση στην Ανθρώπινη Αναπαραγωγή", πρόεδρος της Νομοπαρασκευαστικής Επιτροπής -με αντικείμενο την επεξεργασία Σχεδίου Νόμου για την “Τροποποίηση διατάξεων του Οικογενειακού Δικαίου” - αναφορά σε ρυθμίσεις για την επέκταση του συμφώνου συμβίωσης και στα ομόφυλα ζευγάρια).
- Μαντζαρίδης Γ. Ι. (2004), Χριστιανική ηθική (τ.2), Άνθρωπος και Θεός: Άνθρωπος και συνάνθρωπος: Υπαρξιακές και βιοηθικές θέσεις και προοπτικές, εκδόσεις Πουρνάρας
- Ματσανιώτης Ν. (2008), Η Ανανεωτική Ιατρική θα σώσει ανθρώπινες ζωές, Το Βήμα, 24/11/2008
- Νικολαΐδης Β.Α. (2006), Από τη γέννηση στην γενετική, εγχειρίδιο βιοηθικής, εκδόσεις Γρηγόρη
- Νικολαΐδης Α.Β. (2014), Θρησκευτικότητα, ηθικότητα, νομιμότητα εκδόσεις Γρηγόρη, Αθήνα, 2014

- Σκουτέρης Κ.Β. (2008), Γέροντας Πορφύριος Καυσοκαλυβίτης, Συλλογικό έργο, Ορόσημο αγιότητας στο σύγχρονο κόσμο: Πρακτικά Διορθόδοξου Μοναστικού Συνεδρίου, Ιερά Μονή Ζωοδόχου Πηγής - Χρυσοπηγής Χανιά, 2008
- Τσινόρεμα Σ. (2006), Η Βιοηθική και η Σύγχρονη Κριτική της πράξης. Η Ηθική στην εποχή της Βιοτεχνολογίας
- Φανάρας, Β., (2000). Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή, Ηθικοκοινωνική προσέγγιση, Θεσσαλονίκη:«Το Παλίμψηστον».
- Φανάρας, Β., (2001). «Η θεώρηση της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής υπό το πρίσμα ετεροδόξων χριστιανικών ομολογιών και άλλων μονοθεϊστικών θρησκειών», περιοδικό *Θεολογία*, τόμος 72, τεύχος 20, Αθήνα, 663-682.
- Φανάρας, Β., (2004). Τεκνογονία και Αντσύλληψη στον Ορθόδοξο Γάμο, Θεολογικά Σχόλια και σύγχρονη έρευνα, Θεσσαλονίκη: «Το Παλίμψηστον».
- Φανάρας, Β., (2009). «Βιοηθική Αναπαραγωγικών Τεχνικών. Προγεννητικός και προεμφυτευτικός έλεγχος» τον τόμο *Προβληματισμοί στα θέματα Βιοηθικής*, Θεολογικό Σεμινάριο της Ιεράς Αρχιεπισκοπής Κύπρου, Λευκωσία, 131-188
- Φράγκου Δ., Γαλάνης Π. (2015) Ειδικό άρθρο «Ηθικά Ζητήματα στην Ι.Υ.Α»
- Φράγκου Δ., Γαλάνης Π. (2015), Ηθικά ζητήματα στην ιατρικά υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 33(5), 680 – 688.
- Χανιώτης, Ε. (2016). Aspects of the contribution of Church of Greece and Orthodox Theology in the development of bioethical dialogue. *Bioethica*, 2(2), 69-82.
- Χατζηνικολάου Ν. (2002), Έλεύθεροι από τὸ Γονιδίωμα, Προσεγγίσεις Ὁρθόδοξης Βιοηθικῆς,

Ηλεκτρονικές

CECOS website: www.cecos.org

Hart Research Associates. Public attitudes regarding new technology for editing DNA. Available at: http://www.synbioproject.org/site/assets/files/1381/edit_poll_5212015_synbiopro.pdf.

Harvard TH Chan School of Public Health. The public and genetic editing, testing, and therapy. Available at: <https://cdn1.sph.harvard.edu/wpcontent/uploads/sites/94/2016/01/STAT-Harvard-Poll-Jan-2016-GeneticTechnology.pdf>.

Απόφαση 73/24-1-2017 - ΦΕΚ 293/Β/7-2-2017 Κώδικας Δεοντολογίας Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής. <https://www.e-nomothesia.gr/kat-ygeia/tekhnetegonimopoiese/apophase-73-24-1-2017-fek-293b-7-2-2017.html>.

Nuffield Council on Bioethics. Genome editing and human reproduction. Available at: <http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/Genomeediting-and-humanreproduction-FINAL-website.pdf>.

Pew Research Center. Public U.S. public opinion on the future use of gene editing. Available at: <http://www.pewinternet.org/2016/07/26/u-s-publicopinion-on-the-future-use-of-gene-editing/>

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

<http://ec.europa.eu/eurostat>

<http://www.fivfrance.com>

<https://www.fertility-center-hh.de/>

Προτεινόμενη Βιβλιογραφία για μελέτη

- Abbasi-Shavazi M.J., Nasrabad H.B., Ardekani Z.B. & Akhondi M.M. (2006). Attitudes of infertile women towards gamete donation: a case study in Tehran. *J Reprod Infertil.* 7.
- Abbey A., Andrews F.M. & Halman L.J. (1991). Gender's role in responses to infertility *Psychology of Women Quarterly.* 15:295-316.
- Abidin, R. (1990). *Parenting Stress Index Test Manual.* Pediatric Psychology Press, Charlottesville, VA.
- Achenbach, T.M. (1991). *Manual for the Child Behaviour Checklist/4-18 and 1991 Profile.* University of Vermont, Department of Psychiatry, Burlington, VT.
- Afshani, S. A., Abdoli, A. M., Hashempour, M., Baghbehsheti, M., & Zolfaghari, M. (2016). The attitudes of infertile couples towards assisted reproductive techniques in Yazd, Iran: A cross sectional study in 2014. *International Journal of Reproductive BioMedicine,* 14(12), 761.
- American Academy of Pediatrics. (2012). Human embryonic stem cell (hESC) and human embryo research. *Pediatrics,* 130, 972-977.
- American College of Obstetricians and Gynecologists. (1984). *Human In Vitro Fertilization and Embryo Placement. Committee on Gynecologic Practice. Committee Statement.* Washington, DC.
- American College of Obstetricians and Gynecologists. (2007). The limits of conscientious refusal in reproductive medicine. ACOG committee opinion no. 385. *ObstetGynecol,* 110(5), 1203-8.
- Andrews, L. B. (1987). Ethical and legal aspects of in-vitro fertilization and artificial insemination by donor. *The Urologic Clinics of North America,* 14(3), 633-642
- Anokye, R., Acheampong, E., Mprah, W. K., Ope, J. O., & Barivure, T. N. (2017). Psychosocial effects of infertility among couples attending St. Michael's Hospital, Jachie-Pramso in the Ashanti Region of Ghana. *BMC research notes,* 10(1), 1-5

- Antinori, S., Gholami, G. H., Versaci, C., Cerusico, F., Dani, L., Antinori, M., ... & Nauman, N. (2003). Obstetric and prenatal outcome in menopausal women: a 12-year clinical study. *Reproductive biomedicine online*, 6(2), 257-261.
- Ardakani, Z. B., Momeniha, M. Z., Azedi, F., Kamali, K., & Akhondi, M. M. (2011). Specialists' Attitude toward Appropriate Number of Transferable Embryos in Assisted Reproductive Technology in Iran. *Journal of reproduction & infertility*, 12(4), 289.
- Armuaud, G. M., Wettergren, L., Rodriguez-Wallberg, K. A., & Lampic, C. (2014). Desire for children, difficulties achieving a pregnancy, and infertility distress 3 to 7 years after cancer diagnosis. *Supportive Care in Cancer*, 22(10), 2805-2812
- Ashford M. GenePeeks preconception testing to start with arrays but move to exome and whole-genome sequencing. *Genomeweb.com*, <http://www.genomeweb.com/clinical-genomics/genepeeks-preconceptiontesting-start-arrays-move-exome-and-whole-genome-sequence>
- Bene, E. (1985). *Manual for the Family Relations Test*, 2nd edn. NFER, Slough, UK.
- Bonduelle, M. (2003). *ICSI-Related Risk for the Children*. PhD in Medical Science. Vrije Universiteit Brussels.
- Bokaie, M., Farajkhoda, T., Enjezab, B., Heidari, P., & Zarchi, M. K. (2012). Barriers of child adoption in infertile couples: Iranian's views. *Iranian journal of reproductive medicine*, 10(5), 429.
- Bonduelle M, Wilikens A, Buysse A et al. (1996). Prospective follow-up study of 877 children born after Intracytoplasmic sperm injection (ICSI), with ejaculated epididymal and testicular spermatozoa and after replacement of cryopreserved embryos obtained after ICSI. *Hum Reprod* 11(suppl4) 131±155.
- Bowen, J.R., Gibson, F.L., Leslie, G.I. & Saunders, D.M. (1998). Medical and developmental outcomes at 1 year for children conceived by intracytoplasmic sperm injection. *Lancet* 351,1529±1534.
- Brenton, L. C. L. (2001). *The Septuagint with Apocrypha: Greek and English*, 9e druk.

- Brocklebank, D., Gayán, J., Andresen, J. M., Roberts, S. A., Young, A. B., Snodgrass, S. R., ... & Cardon, L. R. (2009). Repeat instability in the 27–39 CAG range of the HD gene in the Venezuelan kindreds: counseling implications. *American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics*, 150(3), 425-429.
- Brezina, P. R., & Zhao, Y. (2012). The ethical, legal, and social issues impacted by modern assisted reproductive technologies. *Obstetrics and gynecology international*, 2012, 686253. <https://doi.org/10.1155/2012/686253>
- Burr, J. A. (2010). To name or not to name? An overview of the social and ethical issues raised by removing anonymity from sperm donors. *Asian Journal of Andrology*, 12(6), 801.
- Chambers, G. M., Sullivan, E. A., Ishihara, O., Chapman, M. G., & Adamson, G. D. (2009). The economic impact of assisted reproductive technology: a review of selected developed countries. *Fertility and sterility*, 91(6), 2281-2294.
- Chandley, A. C. (1998). Genetic contribution to male infertility. *Human Reproduction*, 13(suppl_3), 76-83.
- Chen, T. H., Chang, S. P., Tsai, C. F., & Juang, K. D. (2004). Prevalence of depressive and anxiety disorders in an assisted reproductive technique clinic. *Human reproduction*, 19(10), 2313-2318.
- Clarke, M. (2006). Shiite perspectives on kinship and new reproductive technologies. *ISIM review*, 17(1), 26-27.
- Clarke, M. (2009). *Islam and new kinship: Reproductive technology and the Shariah in Lebanon* (Vol. 16). Berghahn Books.
- Coëffin-Driol, C., & Giami, A. (2004). The impact of infertility and its treatment on sexual life and marital relationships: review of the literature. *Gynécologie, obstétrique&fertilité*, 32(7-8), 624-637.
- Collins, A., Freeman, E. W., Boxer, A. S., & Tureck, R. (1992). Perceptions of infertility and treatment stress in females as compared with males entering in vitro fertilization treatment. *Fertility and sterility*, 57(2), 350-356.

- Colpin, H, Demyttenaere, K. & Vandemeulebroecke, L. (1995). New reproductive technology and the family: the parent±child relation following in vitro fertilization. *J Child Psychol Psychiatry* 36,1429±1441.
- Commission Directive 2006/17/EC of 8 February 2006 implementing Directive 2004/23/EC of the European Parliament and of the Council as regards certain technical requirements for the donation, procurement and testing of human tissues and cells, Annex III, 3.6. <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:32006L0017:EN:NOT>.
- Crawford, D. C., Acuña, J. M., & Sherman, S. L. (2001). FMR1 and the fragile X syndrome: human genome epidemiology review. *Genetics in medicine*, 3(5), 359-371.
- Crespo, E., & Bestard, J. (2016). Psychosocial needs of women and their partners after successful assisted reproduction treatment in Barcelona. *Reproductive biomedicine & society online*, 3, 90-99.
- Cutas, D., & Smajdor, A. (2015). Postmenopausal motherhood reloaded: advanced age and in vitro derived gametes. *Hypatia*, 30(2), 386-402.
- De Die-Smulders, C. E. M., De Wert, G. M. W. R., Liebaers, I., Tibben, A., & Evers-Kiebooms, G. (2013). Reproductive options for prospective parents in families with Huntington's disease: clinical, psychological and ethical reflections. *Human reproduction update*, 19(3), 304-315.
- HFEA Annual Report and Accounts 2015/16, 2016. Human Fertilization and Embryology Authority. http://www.hfea.gov.uk/docs/56071_HC_380_PRINT.pdf.
- Fairfax cryobank. <http://www.fairfaxcryobank.com/whychoose.shtml>.
- Federal Policy for the Protection of Human Subjects; Final Rule, Federal Register 82, no. 12 at 7150 (Jan 19, 2017). Accessible at: <https://www.gpo.gov/fdsys/pkg/FR-2017-01-19/html/2017-01058.htm>.
- Ethics Advisory Board. HEW support of research involving human in vitro fertilization and embryo transfer. Available at: <https://repository.library>.

georgetown.edu/bitstream/handle/10822/559350/HEW_IVF_report.pdf?sequence=41&isAllowed=y.

European Society of Human Reproduction and Embryology. More than 8 million babies born from IVF since the world's first in 1978. Science Daily, 7/3/2018. Available at: <https://www.sciencedaily.com/releases/2018/07/180703084127.htm>.

Executive Order 13505—Removing Barriers to Responsible Scientific Research Involving Human Stem Cells. Accessible at: <https://www.govinfo.gov/content/pkg/FR-2009-03-11/pdf/E9-5441.pdf>.

New York Times. 6/12/1981, page 00015. Available at: <https://www.nytimes.com/1981/06/12/obituaries/pierre-soupart-pioneer-in-laboratoryfertilization.html>. Culliton BJ. Ethics advisory board confronts conception in the test tube. Science 1978 Oct 13;202:198–9.

NIH Research Panel. Report of the Human Embryo Research Panel. Available at: https://repository.library.georgetown.edu/bitstream/handle/10822/559352/human_embryo_vol_1.pdf.

National Academy of Sciences. Human genome editing: science, ethics, and governance. Washington, DC: The National Academies Press; 2017. <https://doi.org/10.17226/24623>. National Academy of Sciences. On Human Genome Editing II: Statement by the Organizing Committee of the Second International Summit on Human Genome Editing November 29. Available at: <http://www8.nationalacademies.org/onpinews/newsitem.aspx?RecordID=11282018b>

National Conference of State Legislatures, Embryonic and Fetal Research Laws. Available at: <http://www.ncsl.org/research/health/embryonic-andfetal-research-laws.aspx>.

National Institutes of Health (3). Statement on Claim of First Gene-Edited Babies by Chinese Researcher. Available at: <https://www.nih.gov/aboutnih/who-we-are/nih-director/statements/statement-claim-first-gene-editedbabies-chinese-researcher>.

NIH Research Panel. Report of the Human Embryo Research Panel. Available at: https://repository.library.georgetown.edu/bitstream/handle/10822/559352/human_embryo_vol_1.pdf.

National Institutes of Health. National Institutes of Health Guidelines for Human Stem Cell Research. Available at: <https://stemcells.nih.gov/policy/2009-guidelines.htm>.

National Institutes of Health. State Initiatives for Stem Cell Research. Available at: <https://stemcells.nih.gov/research/state-research.htm>.

National Institutes of Health. Statement on NIH funding of research using gene-editing technologies in human embryos. Accessible at: <https://www.nih.gov/about-nih/who-we-are/nih-director/statements/statement-nih-funding-research-using-gene-editing-technologies-humanembryos/>.

Office of Human Research Protections. Revised common rule. Accessible at: <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/regulations/finalizedrevisions-common-rule/index.html>.

President's Council on Bioethics. Monitoring Stem Cell Research, Jan. 2004. Available at: <https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcbe/reports/stemcell>

Public Law 114-113, Sec. 749. Available at: <https://www.congress.gov/114/plaws/publ113/PLAW-114publ113.pdf>.

Republic of Greece 2002 Official Gazette FEK A 327/23.12.2002, Law no. 3089.

Republic of Greece 2005 Official Gazette FEK A 17/27.1.2005, Law no. 3305.

The National Conference of State Legislatures (NCSL). Embryonic and fetal research laws. Available at: <http://www.ncsl.org/research/health/embryonicand-fetal-research-laws.aspx>. State of California. Proposition 71: Stem Cell Research. Funding. Bonds. Initiative Constitutional Amendment and Statute. Available at: https://lao.ca.gov/ballot/2004/71_11_2004.htm.

The White House, President George W Bush, Office of the Press Secretary. President Discusses Stem Cell Research, August 9, 2001. Accessible at:

<https://georgewbush-whitehouse.archives.gov/news/releases/2001/08/20010809-2.html>.

US Department of Health & Human Services. 45 C.F.R. x 42.102. Available at <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/regulations/45-cfr46/index.html>.

US Food and Drug Administration. Guidance and Other Information of Special Interest to MCM Stakeholders. Available at: <https://www.fda.gov/emergencypreparedness-and-response/mcm-legal-regulatory-and-policy-framework/guidance-and-other-information-special-interest-mcm-stakeholders>.

www.ecclesia.gr

Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine. (2009). Access to fertility treatment by gays, lesbians, and unmarried persons. *Fertility and sterility*, 92(4), 1190-1193.

Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine. (2013). Donating embryos for human embryonic stem cell (hESC) research: a committee opinion. *Fertility and sterility*, 100(4), 935-939.

Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine. (2009). American Society for Reproductive Medicine: defining embryo donation. *Fertility and Sterility*, 92(6), 1818-1819.

Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine. (2009). Interests, obligations, and rights of the donor in gamete donation. *Fertility and sterility*, 91(1), 22-27.

Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine. (2005). Fertility preservation and reproduction in cancer patients. *Fertility and sterility*, 83(6), 1622-1628.

European IVF-Monitoring Consortium (EIM) for the European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE), Calhaz-Jorge, C., De Geyter, C., Kupka, M. S., de Mouzon, J., Erb, K., ... & Baranowski, R. (2016). Assisted

reproductive technology in Europe, 2012: results generated from European registers by ESHRE. *Human Reproduction*, 31(8), 1638-1652

Farquhar, C., Moore, V., Bhattacharya, S., Blake, D., Vail, A., Thomas, J., ... & Marjoribanks, J. (2013). on behalf of the Cochrane Editorial Board of the Menstrual Disorders and Subfertility Group. Twenty years of Cochrane reviews in menstrual disorders and subfertility. *Hum Reprod*, 28(11), 2883-2892.

Fasouliotis, S. J., & Schenker, J. G. (1999). Social aspects in assisted reproduction. *Human Reproduction Update*, 5(1), 26-39.

Fassino, S., Piero, A., Boggio, S., Piccioni, V., & Garzaro, L. (2002). Anxiety, depression and anger suppression in infertile couples: a controlled study. *Human Reproduction*, 17(11), 2986-2994.

Ferraretti, A. P., Pennings, G., Gianaroli, L., Natali, F., & Magli, M. C. (2010). Cross-border reproductive care: a phenomenon expressing the controversial aspects of reproductive technologies. *Reproductive biomedicine online*, 20(2), 261-266.

Feuer, S., & Rinaudo, P. (2016, September). From embryos to adults: a DOHaD perspective on in vitro fertilization and other assisted reproductive technologies. In *Healthcare* (Vol. 4, No. 3, p. 51). Multidisciplinary Digital Publishing Institute.

Fooladi, E., Danesh, M. M., Kashfi, F., Khani, S., & Mohammadpor, R. A. (2006). Study of infertile husbands' and wives' point of view to infertility and marital adjustment in patients referring to Royan infertility center of Tehran in 2005. *Journal of Mazandaran University of Medical Sciences*, 16(55), 131-137.

Garcia, J. E. (1998). Profiling assisted reproductive technology: the Society for Assisted Reproductive Technology registry and the rising costs of assisted reproductive technology. *Fertility and sterility*, 69(4), 624-626.

Genesis 1952 1:26. In: Holy Bible containing the Old and New Testaments. Revised Standard Version, English translation, Collins Fontana Books, UK.

- Georges, E. (2008). *Bodies of knowledge: The medicalization of reproduction in Greece*. Vanderbilt University Press.
- Gleicher, N., & Caplan, A. L. (2018). An alternative proposal to the destruction of abandoned human embryos. *Nature biotechnology*, 36(2), 139-141.
- Greil, A. L., Slauson-Blevins, K., & McQuillan, J. (2010). The experience of infertility: a review of recent literature. *Sociology of health & illness*, 32(1), 140-162
- Gürtin, Z. B. (2011). Banning reproductive travel: Turkey's ART legislation and third-party assisted reproduction. *Reproductive BioMedicine Online*, 23(5), 555-564.
- Guz, H., Ozkan, A., Sarisoy, G., Yanik, F., Yanik, A., & Schuiling, G. A. (2003). Psychiatric symptoms in Turkish infertile women. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 24(4), 267-271.
- Hastings, P. D., Vyncke, J., Sullivan, C., McShane, K. E., Benibgui, M., & Utendale, W. (2006). *Children's development of social competence across family types*. Canada: Department of Justice.
- Hester, D. M. (2002). Reproductive technologies as instruments of meaningful parenting: Ethics in the age of ARTs. *Cambridge Q. Healthcare Ethics*, 11, 401.
- Holton S, Fisher J, Rowe H. To have or not to have? Australian women's childbearing desires, expectations and outcomes. *J Popul Res*. 2011;28:353–379.
- <http://www.cdc.gov/art/>
- Hug, K. (2008). Motivation to donate or not donate surplus embryos for stem-cell research: literature review. *Fertility and sterility*, 89(2), 263-277.
- Hughes, E. G., & DeJean, D. (2010). Cross-border fertility services in North America: a survey of Canadian and American providers. *Fertility and sterility*, 94(1), e16-e19.
- Institute of Medicine and National Research Council. *Final Report of the National Academies' Human Embryonic Stem Cell Research Advisory Committee and 2010 Amendments to the National Academies' Guidelines for Human Embryonic*

- Stem Cell Research. Washington, DC: The National Academies Press; 2010. <https://doi.org/10.17226/12923>.
- Institute of Medicine. 1989. *Medically Assisted Conception: An Agenda for Research*. Washington, D.C.: National Academy Press.
- Israel MA, Yuan SH, Bardy C, Reyna SM, Mu Y, Herrera C, et al. Probing sporadic and familial Alzheimer's disease using induced pluripotent stem cells. *Nature* 2012;482:216–20.
- IVF Worldwide, 2017. IVF-Worldwide Survey. <http://www.ivf-worldwide.com/survey.html>.
- Jadva, V., Freeman, T., Kramer, W., & Golombok, S. (2011). Sperm and oocyte donors' experiences of anonymous donation and subsequent contact with their donor offspring. *Human reproduction*, 26(3), 638-645
- Jain, T., & Hornstein, M. D. (2005). Disparities in access to infertility services in a state with mandated insurance coverage. *Fertility and Sterility*, 84(1), 221-223.
- Johnson MH, Franklin SB, Cottingham M, Hopwood N. Why the Medical Research Council refused Robert Edwards and Patrick Steptoe support for research on human conception in 1971. *Hum Reprod* 2010;25:2157–74
- Jones Jr, H. W., Cooke, I., Kempers, R., Brinsden, P., & Saunders, D. (2011). International Federation of Fertility Societies Surveillance 2010: preface. *Fertility and sterility*, 95(2), 491.
- Kahn, Susan. 2000. *Reproducing Jews : a cultural account of assisted conception in Israel*. Durham: Duke University Press.
- Kahn, Susan. 2002. "Rabbis and reproduction: the uses of new reproductive technologies among ultraorthodox Jews in Israel." Σε Marcia C Inhorn και Frank Van Balen (eds.) *Infertility around the globe : new thinking on childlessness, gender, and reproductive technologies*, 283-297. Berkeley: University of California Press.

- Kang E, Wang X, Tippner-Hedges R, Ma H, Folmes CD, Gutierrez NM, et al. Age-Related Accumulation of Somatic Mitochondrial DNA Mutations in Adult-Derived Human iPSCs. *Cell Stem Cell* 2016;18: 625–36. 30. Aach J, Lunshof J, Iyer E, Church GM. Addressing the ethical issues raised by synthetic human entities with embryo-like features. *Elife* 2017;6: e20674. 31. Warmflash A, Sorre B, Etoc F, Siggia ED, Brivanlou AH. A method to recapitulate early embryonic spatial patterning in human embryonic stem cells. *Nat Methods* 2014;11:847–54. Ormond KE, Mortlock DP, Scholes DT, Bombard Y, Brody LC, Faucett A, et al. Human germline genome editing. *Am J Hum Genet* 2017;101: 167–76
- Karabinus DS. Flow cytometric sorting of human sperm: MicroSort clinical trail update. *Theriogenology* 2009;71:74 – 79.
- Karaca A, Unsal G. Psychosocial problems and coping strategies among Turkish women with infertility. *Asian Nursing Research (Korean Society of Nursing Science)*. 2015;9(3):243-250. DOI: 10.1016/j.anr.2015.04.007.
- Khalili M, Isikoglu M, Ghasemi M. Attitudes of Christians and Muslims to an oocyte donation program in Iran. *Eubios J Asian Int Bioethics*. 2006;16:66–70.
- Khalili MA, Isikoglu M, Tabibnejad N, Ahmadi M, Abed F, Parsanejad ME, et al. IVF staff attitudes towards oocyte donation: a multi-centric study from Iran and Turkey. *Reprod Biomed Online*. 2008;31:61–66.
- King RB. Subfecundity and anxiety in a nationally representative sample. *Social Science & Medicine*. 2003;56: 739-751.
- Kingsmore S. Comprehensive carrier screening and molecular diagnostic testing for recessive childhood diseases. *PLoS Curr* 2012; 4:e4f9877ab8ffa9. doi:10.1371/4f9877ab8ffa9
- Kirk, E., Papageorghiou, A. T., Condous, G., Tan, L., Bora, S., & Bourne, T. (2007). The diagnostic effectiveness of an initial transvaginal scan in detecting ectopic pregnancy. *Human reproduction*, 22(11), 2824-2828
- Klonoff-Cohen H, Chu E, Natarajan L, Sieber WA. Prospective study of stress among women undergoing in vitro fertilization or gamete intrafallopian transfer. *Fertility and Sterility*. 2001;76(4):675-687.

- Klonoff-Cohen H, Natarajan L. The concerns during assisted reproductive technologies (CART) scale and pregnancy outcomes. *Fertility and Sterility*. 2004;81(4):982-988.
- Krones T, Neuwohner E, Bock K, Manolopoulos K, Tinneberg HR, Richter G. Attitudes of patients, healthcare professionals and ethicists towards embryonic stem cell research and donation of gametes and embryos in Germany. *Reprod Biomed Online*. 2006;13:607–617.
- Le Lannou D, The'pot F, Jouannet P. Multicentre approaches to donor insemination in the French CECOS Federation: nationwide evaluation, donor matching, screening for genetic diseases and consanguinity. *Centre d'Etudes et de Conservation des Oeufs et du Sperme humain. Hum Reprod* 1998;13(Suppl. 2):35–49.
- Ledger, W. L., Anumba, D., Marlow, N., Thomas, C. M., Wilson, E. C., & Cost of Multiple Births Study Group (COMBS Group). (2006). Fertility and assisted reproduction: The costs to the NHS of multiple births after IVF treatment in the UK. *BJOG: An International Journal of Obstetrics &Gynaecology*, 113(1), 21-25.
- Ledger, W. L., Anumba, D., Marlow, N., Thomas, C. M., Wilson, E. C., & Cost of Multiple Births Study Group (COMBS Group). (2006). Fertility and assisted reproduction: The costs to the NHS of multiple births after IVF treatment in the UK. *BJOG: An International Journal of Obstetrics &Gynaecology*, 113(1), 21-25.
- Ledger, W. L., Anumba, D., Marlow, N., Thomas, C. M., Wilson, E. C., & Cost of Multiple Births Study Group (COMBS Group). (2006). Fertility and assisted reproduction: The costs to the NHS of multiple births after IVF treatment in the UK. *BJOG: An International Journal of Obstetrics &Gynaecology*, 113(1), 21-25.
- Levens, E. D., &DeCherney, A. H. (2008). Human oocyte research: the ethics of donation and donor protection. *Jama*, 300(18), 2174-2176.

- Levi Setti, P. E., Albani, E., Cesana, A., Novara, P. V., Zannoni, E., Baggiani, A. M., ... & Scaravelli, G. (2011). Italian Constitutional Court modifications of a restrictive assisted reproduction technology law significantly improve pregnancy rate. *Human Reproduction*, 26(2), 376-381
- Marcelli, F. (2007). Prevalence of chromosomal abnormalities in phenotypically normal and fertile adult males: large-scale survey of over 10 000 sperm donor karyotypes, The Genetics Commission of the French Federation of CECOS, C.
- Massip, A., Mermillod, P., & Dinnyes, A. (1995). Morphology and biochemistry of in-vitro produced bovine embryos: implications for their cryopreservation. *Human Reproduction*, 10(11), 3004-3011.
- Mcdevitt, S. C., & Carey, W. B. (1978). The measurement of temperament in 3–7 year old children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 19(3), 245-253
- McLernon, D. J., Harrild, K., Bergh, C., Davies, M. J., De Neubourg, D., Dumoulin, J. C. M., ... & Bhattacharya, S. (2010). Clinical effectiveness of elective single versus double embryo transfer: meta-analysis of individual patient data from randomised trials. *Bmj*, 341.
- McWhinnie, A. (1995). A study of parenting of IVF and DI children. *Med. & L.*, 14, 501
- Meirow, D. (2008). Fertility preservation in cancer patients using stored ovarian tissue: clinical aspects. *Current opinion in endocrinology, diabetes and obesity*, 15(6), 536-547.
- Mladovsky, P., & Sorenson, C. (2010). Public financing of IVF: a review of policy rationales. *Health Care Analysis*, 18(2), 113-128.
- Moore v. Regents of the University of California, 51 Cal. 3d 120 (1990). Accessible at <https://law.justia.com/cases/california/supreme-court/3d/51/120.html>.
- Mousavi SA, Masoumi SZ, Keramat A, Pooralajal J, Shobeiri F. Assessment of questionnaires measuring quality of life in infertile couples: a systematic review. *J Reprod Infertil*. 2013;14:110–119.

- Nemcová, J., Hlinková, E., Farský, I., Žiaková, K., Jarošová, D., Zeleníková, R., ... & Balogh, Z. (2017). Quality of life in patients with diabetic foot ulcer in Visegrad countries. *Journal of clinical nursing*, 26(9-10), 1245-1256.
- Nikolaos, M., & Lavreotiki, M. (2008). The Greek Orthodox position on the ethics of assisted reproduction. *Reproductive biomedicine online*, 17, 25-33
- Norré J, Wischmann T. The position of the fertility counsellor in a fertility team: A critical appraisal. *Human Fertility*. 2011;14(3):154-159. DOI: 10.3109/14647273.2011.580824.
- Novaes SB. The medical management of donor insemination. In: Daniel KR, Haimes E (eds). *Donor Insemination: International Social Science Perspectives*. Cambridge: CUP, 1998, 105–130.
- Noyes, N., Boldt, J., & Nagy, Z. P. (2010). Oocyte cryopreservation: is it time to remove its experimental label?. *Journal of assisted reproduction and genetics*, 27(2), 69-74.
- Nygren, K. G., & Andersen, A. N. (2002). Assisted reproductive technology in Europe, 1999. Results generated from European registers by ESHRE. *Human Reproduction*, 17(12), 3260-3274.
- Ombelet, W., Cooke, I., Dyer, S., Serour, G., & Devroey, P. (2008). Infertility and the provision of infertility medical services in developing countries. *Human reproduction update*, 14(6), 605-621.
- Omurtag, K. R., Styer, A. K., Session, D., & Toth, T. L. (2009). Economic implications of insurance coverage for in vitro fertilization in the United States. A review. *The journal of reproductive medicine*, 54(11-12), 661-668.
- Papadopoulou, L. (2014). "Law and Religion in Greece". Paxson, Heather. 2003. "With or Against Nature? IVF, Gender, and Reproductive Agency in Athens, Greece". *Social Science & Medicine*, Vol. 56: 1853-1866.
- Paxson, H. (2004). *Making Modern Mothers: Ethics and Family Planning in Urban Greece*. Berkeley: University of California Press.

- Paxson, H. (2006). "Reproduction as Spiritual Kin Work: Orthodoxy, IVF and the Moral Economy of Motherhood in Greece". *Culture, Medicine & Psychiatry* 30(4): 481-505.
- Points, K. E. Y. (2018). Planned oocyte cryopreservation for women seeking to preserve future reproductive potential: an Ethics Committee opinion.
- Practice Committee of the American Society for Reproductive Medicine, & Practice Committee of the Society for Assisted Reproductive Technology. (2013). Recommendations for gamete and embryo donation: a committee opinion. *Fertility and sterility*, 99(1), 47-62.
- Practice Committee of the American Society for Reproductive Medicine, & Practice Committee of the Society for Assisted Reproductive Technology. (2009). Guidelines on number of embryos transferred. *Fertility and Sterility*, 92(5), 1518-1519.
- Purewal, S., & Van den Akker, O. B. A. (2006). British women's attitudes towards oocyte donation: Ethnic differences and altruism. *Patient Education and Counseling*, 64(1-3), 43-49.
- Quarrell, O. W., Rigby, A. S., Barron, L., Crow, Y., Dalton, A., Dennis, N., ... & Warner, J. (2007). Reduced penetrance alleles for Huntington's disease: a multi-centre direct observational study. *Journal of medical genetics*, 44(3), e68-e68.
- REGULATION, R. (2012). ASSISTED REPRODUCTION IN SECULAR TURKEY. *Islam and Assisted Reproductive Technologies: Sunni and Shia Perspectives*, 23, 285
- Reindollar, R. H., Regan, M. M., Neumann, P. J., Levine, B. S., Thornton, K. L., Alper, M. M., & Goldman, M. B. (2010). A randomized clinical trial to evaluate optimal treatment for unexplained infertility: the fast track and standard treatment (FASTT) trial. *Fertility and sterility*, 94(3), 888-899.
- Renzi, A., Di Trani, M., Solano, L., Minutolo, E., & Tambelli, R. (2020). Alexithymia, infertility-related stress and quality of life in women undergoing an assisted reproductive treatment. *Stress and Health*, 36(5), 654-662.

- Richman, K.A. (2004). *Ethics and the Metaphysics of Medicine. Reflections on Health and Beneficence*. Cambridge, MA: The MIT Press.
- Riggs, D. W., & Russell, L. (2011). Characteristics of men willing to act as sperm donors in the context of identity-release legislation. *Human reproduction*, 26(1), 266-272.
- Robertson, J. A. (1995). Assisted reproductive technology and the family. *Hastings LJ*, 47, 911.
- Ropers HH. On the future of genetic risk assessment. *J Community Genet* 2012;3:229–236.
- Ryan, K.J. (1989). The ethics of current reproductive technologies. In *Problems in Reproductive Endocrinology and Infertility*. Edited by Michael R. Soules, editor. . New York: Elsevier Science Publishing Company, Inc.
- Saint Gregory of Nyssa 1892 On the making of man: An establishment of the doctrine that the cause of the existence of soul and body is one and the same. In: Wilson HA (translation and notes) *From the Nicene and Post-Nicene Fathers of the Christian Church*, second series. At Christian Classics Ethereal Library, 5, 233.
- Saint Gregory the Theologian 1862 *Theological Poems*, 1st Book, Vol. I, Dogmatic poems, on the soul, (*Patrologia Graeca*), PG 37:453– 454 (unofficially translated by the author of this article).
- Saint John Damascene 1898 *Exposition of the Orthodox Faith*. Book II, Ch. 2, Concerning the creation, *Post Nicene Fathers*, Schaff Edition Volume IX, Series II, translated by The Rev SDF Salmond, DD, FeIs., Principal of the Free Church College, Aberdeen (text prepared by Wheaton College: Early Church Fathers).
- Saint John Evangelist 1952 Gospel 1:12 and 8:32. In: *Holy Bible containing the Old and New Testaments*. Revised Standard Version, English translation, Collins Fontana Books, UK.
- Saint Luke Evangelist 1952 Gospel, 1:44. In: *Holy Bible containing the Old and New Testaments*. Revised Standard Version, English translation, Collins Fontana Books, UK.

- Saint Paul Apostle 1952a Epistle to the Galatians, 1:15. In: Holy Bible containing the Old and New Testaments. Revised Standard Version, English translation, Collins Fontana Books, UK. Saint Paul Apostle 1952b Epistle to the Ephesians, 5:31. In: Holy Bible containing the Old and New Testaments. Revised Standard Version, English translation, Collins Fontana Books, UK. Saint Paul Apostle 1952c Epistle to the Hebrews, 2:13. In: Holy Bible containing the Old and New Testaments. Revised Standard Version, English translation, Collins Fontana Books, UK. Weinberg R 2008 The moral complexity of sperm donation. *Bioethics* 22, 166–178.
- Samorinha, C., De Freitas, C., Baía, I., Machado, H., Vale-Fernandes, E., & Silva, S. (2020). Payment to gamete donors: equality, gender equity, or solidarity?. *Journal of assisted reproduction and genetics*, 37(1), 133-140.
- Sauer, J. L. (2009). Competing interests and gamete donation: the case for anonymity. *Seton Hall L. Rev.*, 39, 919.
- Schieve, L. A., Peterson, H. B., Meikle, S. F., Jeng, G., Danel, I., Burnett, N. M., & Wilcox, L. S. (1999). Live-birth rates and multiple-birth risk using in vitro fertilization. *Jama*, 282(19), 1832-1838.
- Sharp, R. R., McGowan, M. L., Verma, J. A., Landy, D. C., McAdoo, S., Carson, S. A., ... & McCullough, L. B. (2010). Moral attitudes and beliefs among couples pursuing PGD for sex selection. *Reproductive biomedicine online*, 21(7), 838-847.
- Spandorfer, S. D., Bendikson, K., Dragisic, K., Schattman, G., Davis, O. K., & Rosenwaks, Z. (2007). Outcome of in vitro fertilization in women 45 years and older who use autologous oocytes. *Fertility and sterility*, 87(1), 74-76.
- Spanier, G. B. (1976). Measuring dyadic adjustment: New scales for assessing the quality of marriage and similar dyads. *Journal of Marriage and the Family*, 15-28.
- States, U. (1992). Fertility Clinic Success Rate and Certification Act of 1992: Public Law 102-493. *United States statutes at large*, 106, 3146-3152.

- Valsangkar, S., Bodhare, T., Bele, S., & Sai, S. (2011). An evaluation of the effect of infertility on marital, sexual satisfaction indices and health-related quality of life in women. *Journal of human reproductive sciences*, 4(2), 80.
- van den Akker, O. (2019). Psychological and ethical issues in third party assisted conception and surrogate motherhood. In *Pathways and Barriers to Parenthood* (pp. 113-125). Springer, Cham.
- van Rooij, I. A., Bancsi, L. F., Broekmans, F. J., Looman, C. W., Habbema, J. D. F., & te Velde, E. R. (2003). Women older than 40 years of age and those with elevated follicle-stimulating hormone levels differ in poor response rate and embryo quality in in vitro fertilization. *Fertility and sterility*, 79(3), 482-488.
- World Health Organization. (1987). Infections, pregnancies, and infertility: perspectives on prevention. *Fertility and Sterility*, 47(6), 964-968.
- Wymelenberg, S. (1990). New technologies: The ethical and social issues. In *Science and Babies: Private Decisions, Public Dilemmas*. National Academies Press (US)
- Zakia, A. (2013). "Greece. Debate and Challenges". Στο Maurits Berger (επιμ.) *Applying Shari'a in the West. Facts, Fears and the Future of Islamic Rules on Family Relations in the West*, 125-138. Leiden: LeidenUniversityPress
- Ζωγραφάκη, Μαρία 2011. «Κοινωνικές πορείες γυναικών από τη μειονότητα της Θράκης. Ο ρόλος της εκπαίδευσης», Διδακτορική διατριβή. ΤΕΑΠΗ, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών.
- Καντσά, Βενετία (επιμ.). 2013 *Η μητρότητα στο προσκήνιο. Σύγχρονες έρευνες στην ελληνική εθνογραφία*, Αθήνα: Αλεξάνδρεια.
- Καντσά, Βενετία. 2006. «Οικογενειακές υποθέσεις. Μητρότητα και ομόφυλες ερωτικές σχέσεις». Στο Ε. Παπαταξιάρχης (επιμ.), *Περιπέτειες της ετερότητας. Η παραγωγή της πολιτισμικής διαφοράς στη σημερινή Ελλάδα*, 355-381. Αθήνα: Αλεξάνδρεια.

- Καντσά, Βενετία. 2013 «Αργά, νωρίς, ποτέ. Χρόνος και συγγένεια». Στο Β. Καντσά (επιμ.) Η μητρότητα στο προσκήνιο. Σύγχρονες έρευνες στην ελληνική εθνογραφία, 315-326. Αθήνα: Αλεξάνδρεια
- Κοτζάμπαση, Αθηνά. 2003. Οι οικογενειακές έννομες σχέσεις Ελλήνων και Ελληνίδων Μουσουλμάνων. Θεσσαλονίκη: Παρατηρητής.
- Παπαδοπούλου, Λίνα. 2012. “Φυλακισμένες στην ιστορία. Ελληνίδες μουσουλμάνες υπό τον ιερό νόμο του Ισλαμ”. Σε Τιμητικός Τόμος για Πέτρο Ι. Παραρά., 699-724.
- Παπαληγούρα, Ζαίρα. 2013. Νέες διαδρομές μητρότητας. Υποβοηθούμενη αναπαραγωγή. Αθήνα: Παπαζήση
- Τουντασάκη, Ειρήνη. 2013. «'Βιολογική', 'γενετική' και 'κοινωνικοσυναισθηματική' μητέρα: Εννοιολογήσεις της μητρότητας και της οικογενειακότητας στον κοινοβουλευτικό λόγο αναφορικά με την Ιατρική Υποβοήθηση στην Ανθρώπινη Αναπαραγωγή». Στο Β. Καντσά (επιμ.) Η μητρότητα στο προσκήνιο. Σύγχρονες έρευνες στην ελληνική εθνογραφία, 119-146. Αθήνα: Αλεξάνδρεια.
- Χαλκιά, Αλεξάνδρα. 2007. Το άδειο λίκνο της δημοκρατίας: Σεξ, έκτρωση και εθνικισμός στη σύγχρονη Ελλάδα. Αθήνα: Αλεξάνδρεια.
- Χαλκιά, Αλεξάνδρα. 2011 Έμφυλες βιαιότητες: Εξουσία, λόγος, υποκειμενικότητες. Αθήνα: Αλεξάνδρεια Χατζούλη, Αίγλη. 2012. Θαλασσαιμικές ζωές. Βιολογική διαφορά, κανονικότητα, βιοκοινωνικότητα. Μια ανθρωπολογική προσέγγιση. Αθήνα: Πατάκης.