



Τι ξέρω για τη Βιοηθική

*...για να ενημερωθείς,
να προβληματιστείς
και να αποφασίσεις...*



**Τάκης Βιδάλης
Βασιλική Μολλάκη**





ΕΘΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ

Τ. Βιδάλης - Β. Μολλάκη

Τι ξέρω για τη Βιοηθική

*...για να ενημερωθείς, να προβληματιστείς
και να αποφασίσεις...*

Δημοσιεύθηκε από την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής

Νεοφύτου Βάμβα 6, Τ.Κ. 10674, Αθήνα

Τηλ.: 210-8847700

Φαξ: 210-8847701

E-mail: secretariat@bioethics.gr

www.bioethics.gr

© 2016 Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής

Επιμέλεια: Δρ. Βασιλική Μολλάκη

Περιεχόμενα

Πρόλογος	7
Κεφάλαιο 1. Εισαγωγή στη Βιοηθική.....	9
1.1 Τι είναι η Βιοηθική και σε τι αποβλέπει	11
1.2 Διακρίσεις της Βιοηθικής.....	12
1.3 Βασικές αρχές της Βιοϊατρικής Ηθικής.....	12
1.4 Οι Επιτροπές Βιοηθικής.....	13
1.5 Σχετική βιβλιογραφία	14
Κεφάλαιο 2. Μεταμοσχεύσεις.....	15
2.1 Εισαγωγή.....	17
2.2 Τα ηθικά ζητήματα.....	18
2.3 Πρακτικό για συζήτηση.....	21
2.4 Σχετική βιβλιογραφία	22
2.5 Χρήσιμοι σύνδεσμοι	22
Κεφάλαιο 3. Αποφάσεις για το Τέλος της Ζωής	23
3.1 Εισαγωγή.....	25
3.2 Τα ηθικά ζητήματα.....	27
3.3 Πρακτικό για συζήτηση.....	30
3.4 Σχετική βιβλιογραφία	30
3.5 Χρήσιμοι σύνδεσμοι	31
Κεφάλαιο 4. Έρευνα στον Άνθρωπο και στα Ζώα	33
4.1 Εισαγωγή	35
4.2 Τα ηθικά ζητήματα.....	38
4.3 Πρακτικά για συζήτηση.....	45
4.4 Σχετική βιβλιογραφία.....	46
4.5 Χρήσιμοι σύνδεσμοι.....	46

Κεφάλαιο 5. Γενετικές Εξετάσεις	47
5.1 Εισαγωγή.....	49
5.2 Τα ηθικά ζητήματα.....	51
5.3 Πρακτικά για συζήτηση	55
5.4 Σχετική βιβλιογραφία	57
5.5 Χρήσιμοι σύνδεσμοι	57
Κεφάλαιο 6. Ιατρικώς Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή και Επιλογή Εμβρύων	59
6.1 Εισαγωγή.....	61
6.2 Τα ηθικά ζητήματα.....	63
6.3 Πρακτικά για συζήτηση	67
6.4 Σχετική βιβλιογραφία	68
6.5 Χρήσιμοι σύνδεσμοι	68
Κεφάλαιο 7. Γενετικά Τροποποιημένοι Οργανισμοί	69
7.1 Εισαγωγή.....	71
7.2 Τα ηθικά ζητήματα.....	72
7.3 Πρακτικό για συζήτηση.....	74
7.4 Σχετική βιβλιογραφία	74
7.5 Χρήσιμοι σύνδεσμοι	75
Κεφάλαιο 8. Βλαστοκύτταρα - Κυτταρική και Γονιδιακή Θεραπεία. 77	
8.1 Εισαγωγή.....	79
8.2 Τα ηθικά ζητήματα.....	80
8.3 Πρακτικό για συζήτηση.....	83
8.4 Σχετική βιβλιογραφία	84
8.5 Χρήσιμοι σύνδεσμοι	84

Πρόλογος

Με την έκδοση αυτή, η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής επιχειρεί να ενθαρρύνει τον δημόσιο διάλογο για τα μεγάλα ζητήματα των ηθικοκοινωνικών συνεπειών της σύγχρονης τεχνολογίας. Έτσι, ελπίζουμε να ανταποκριθούμε σε μια γενική απαίτηση για την καλλιέργεια της Βιοηθικής μέσα στην κοινωνία, κυρίως μέσω της εκπαίδευσης, που επαναλαμβάνουν σταθερά τις δύο τελευταίες δεκαετίες όλοι οι διεθνείς οργανισμοί.

Η Επιτροπή μας έχει ήδη την εμπειρία από πολλές επισκέψεις σε σχολεία, όπου δραστήριοι εκπαιδευτικοί πήραν την πρωτοβουλία να ανοίξουν τις ευαίσθητες θεματικές της άμβλωσης, της ευθανασίας, των μεταμοσχεύσεων, της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, της κλωνοποίησης κ.λπ. στα παιδιά. Το συμπέρασμα είναι ιδιαίτερα θετικό. Γιατί, η γενική εικόνα δείχνει ότι, αν ένα θέμα Βιοηθικής παρουσιασθεί με έγκυρα επιστημονικά στοιχεία και χωρίς προκαταλήψεις ή ιδεολογικές αγκυλώσεις, συναντά μια εξαιρετική ωριμότητα στην προσέγγιση και στην ανάλυσή του από την πλευρά των μαθητών του Λυκείου, ακόμη και αυτών του Γυμνασίου. Έστω και αν διαφωνήσουν μεταξύ τους όσοι συμμετέχουν σε έναν τέτοιο διάλογο (και πώς να πετύχει κανείς ομοφωνία σε παρόμοια ζητήματα;...), το κέρδος όλων είναι η ανάπτυξη της κριτικής σκέψης.

Αυτός είναι ο λόγος που, εδώ, προσπαθούμε να παρουσιάσουμε -έστω συνοπτικά- όλο το εύρος των απόψεων, χωρίς να παίρνουμε θέση, επιμένοντας όμως στην τεκμηρίωση από έγκυρες πηγές πληροφοριών, που παραθέτουμε στο τέλος κάθε κεφαλαίου. Το ίδιο ισχύει και στα πρακτικά θέματα που προτείνουμε για συζήτηση, όπου αποφύγαμε να δώσουμε «λύσεις».

Αν από τη μικρή αυτή έκδοση προκύψουν ιδέες για εργασίες εμβάθυνσης στη θεματολογία της Βιοηθικής από τα ίδια τα παιδιά, τότε ο σκοπός μας θα έχει επιτευχθεί. Καλή ανάγνωση!

Τ. Βιδάλης, Δρ.Ν.

Επιστημονικός Συνεργάτης ΕΕΒ

Κεφάλαιο 1

Εισαγωγή στη Βιοηθική



1. Εισαγωγή στη Βιοηθική

1.1 Τι είναι η Βιοηθική και σε τι αποβλέπει

Η Βιοηθική είναι η εφαρμογή της ηθικής στις επιστήμες της ζωής. Είναι ο κλάδος που ασχολείται με όσα ηθικά και κοινωνικά προβλήματα ανακύπτουν από τις νέες εφαρμογές της Βιολογίας και της Ιατρικής, προσπαθώντας να πετύχει μια **εξισορρόπηση των ωφελειών και των κινδύνων** από τις αποφάσεις μας για τη χρήση της τεχνολογίας.

Η Βιοηθική μελετά και αναλύει τα ηθικά ζητήματα που ανακύπτουν από τις νέες εφαρμογές της επιστήμης, με σκοπό να προληφθούν κίνδυνοι στην κοινωνική ζωή.

Από τη φύση της η **Βιοηθική είναι το σημείο τομής διαφορετικών επιστημονικών πεδίων**: της Βιολογίας και της Ιατρικής αλλά και της Νομικής, της Φιλοσοφίας, της Κοινωνιολογίας και της Θεολογίας.

Οι ρίζες της Βιοηθικής εντοπίζονται ήδη στην Αρχαιότητα. Ο Όρκος του Ιπποκράτη αποτελεί το πρώτο διάσημο κείμενο για τη σχέση γιατρών και ασθενών. Γνωστός, επίσης, είναι ο στοχασμός περί ευθανασίας των στωικών φιλοσόφων, αλλά και οι σκέψεις περί ευγονικής στην «Πολιτεία» του Πλάτωνα.

Στην εποχή μας, αφορμή για την ανάπτυξη του προβληματισμού γύρω από τις εφαρμογές των επιστημών και της τεχνολογίας έδωσαν ζοφερές εμπειρίες της ανθρωπότητας, κατά τη διάρκεια του Β' Παγκόσμιου Πολέμου (ιδίως τα απάνθρωπα πειράματα των Ναζί σε αιχμαλώτους και οι συνέπειες από τη χρήση της ατομικής βόμβας).

Πιο πρόσφατα, η τεχνολογία των επεμβάσεων στο DNA οργανισμών (γενετική μηχανική), η εξωσωματική γονιμοποίηση στον άνθρωπο, η κλωνοποίηση θηλαστικών και η χαρτογράφηση του ανθρώπινου γονιδιώματος, αποτέλεσαν σταθμούς της επιστημονικής προόδου, που ανέδειξαν πλήθος ερωτημάτων και καθιέρωσαν τη Βιοηθική ως αντικείμενο συστηματικής έρευνας.

Σκοποί της Βιοηθικής είναι:

- Να ορίσει και να υπερασπιστεί ανθρώπινες αξίες, όπως π.χ. το δικαίωμα στην ζωή και στην υγεία και ο σεβασμός στην αυτονομία του ατόμου.
- Να προαγάγει τις αξίες αυτές στους τομείς της έρευνας και της επιστήμης.
- Να προβλέψει τους πιθανούς κινδύνους που μπορεί να προκύψουν από ραγδαίες επιστημονικές εξελίξεις και να σταθμίσει τα οφέλη και τους κινδύνους προς όφελος του ανθρώπου, των άλλων ζωντανών οργανισμών και του περιβάλλοντος.
- Να διαμορφώσει, τελικά, ένα πλαίσιο για την πρακτική επίλυση δύσκολων ηθικών διλημάτων.

1.2 Διακρίσεις της Βιοηθικής

Η σύγχρονη Βιοηθική διακρίνεται σε δύο μεγάλες κατηγορίες, ως προς τη θεματολογία της:

Η **Βιοϊατρική Ηθική** ασχολείται με τα ηθικά και κοινωνικά ζητήματα που αφορούν τη διαχείριση της ζωής του ανθρώπου, κυρίως στο πεδίο της Ιατρικής.

Η **Περιβαλλοντική Ηθική** ενδιαφέρεται για τον τρόπο διαχείρισης της ζωής όλων των άλλων οργανισμών ή μικροοργανισμών, είτε στο πεδίο εφαρμογών, όπως η παραγωγή τροφίμων, καυσίμων ή η διατήρηση των οικοσυστημάτων και της βιοποικιλότητας, είτε στο πεδίο της βιολογικής έρευνας.

1.3 Βασικές αρχές της Βιοϊατρικής Ηθικής

Στον προβληματισμό της Βιοϊατρικής Ηθικής, ειδικότερα, τέσσερις αρχές αποτελούν τον κορμό της συζήτησης και συνιστούν ένα βασικό «κώδικα δεοντολογίας» [Beauchamp - Childress].

Οι βασικές αυτές αρχές δεν έχουν ιεραρχική δομή. Είναι ισότιμες και καμία δεν υπερτερεί της άλλης. Κάθε ζήτημα

βιοηθικής που προκύπτει μπορεί να αντιμετωπισθεί υπό το πρίσμα τους:

1. **Αρχή της αυτονομίας.** Αναφέρεται στο δικαίωμα του ατόμου να κάνει τις δικές του επιλογές σε θέματα υγείας, βάσει των προσωπικών του πεποιθήσεων και αξιών. Οι απόψεις και τα δικαιώματά του πρέπει να είναι σεβαστά, εφόσον δεν βλάπτουν άλλους.
2. **Αρχή της «αβλάβειας».** Αναφέρεται γενικά στην υποχρέωση κάθε ατόμου να μην βλάπτει τον συνάνθρωπό του, αλλά και ειδικά στο καθήκον του ιατρού να φροντίζει για την υγεία του ασθενούς, αποφεύγοντας ιατρικές πράξεις που μπορεί να τη βλάψουν.
3. **Αρχή της ευεργεσίας.** Περιλαμβάνει την αγάπη και τον αλtruισμό. Εμπεριέχει κανόνες για την εξισορρόπηση ωφελειών και κινδύνων.
4. **Αρχή της δικαιοσύνης.** Αναφέρεται στη δίκαιη μεταχείριση των ατόμων, την ίση πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, καθώς και την ίση κατανομή πόρων για την υγεία.

Βασικές αρχές Βιοηθικής:

1. Αρχή της αυτονομίας
2. Αρχή της «αβλάβειας»
3. Αρχή της ευεργεσίας
4. Αρχή της δικαιοσύνης

1.4 Οι Επιτροπές Βιοηθικής

Καθώς τα προβλήματα με τα οποία έρχεται αντιμέτωπη η Βιοηθική είναι σύνθετα, απαιτούν εξειδικευμένες επιστημονικές γνώσεις και έχουν σοβαρές κοινωνικές επιπτώσεις, γρήγορα οδήγησαν στη δημιουργία ιδιαίτερων θεσμών, των Επιτροπών Βιοηθικής.

Ρόλος αυτών των Επιτροπών, που αποτελούνται από ειδικούς τόσο των θετικών όσο και των θεωρητικών επιστημών, είναι η επεξεργασία προτάσεων προς την Πολιτεία για τη ρύθμιση των

εφαρμογών της τεχνολογίας, με τρόπο σύμφωνο προς τις αξίες μιας δημοκρατικής κοινωνίας. Οι γνώμες τους, λοιπόν, διαμορφώνουν τόσο τη νομοθεσία, όσο και την καθημερινή πρακτική (π.χ. σε νοσοκομεία, ερευνητικά κέντρα κ.λπ.).

Στην Ελλάδα, τον ρόλο αυτό έχει η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής (www.bioethics.gr). Αντίστοιχες Εθνικές Επιτροπές Βιοηθικής υπάρχουν στις περισσότερες χώρες στον κόσμο, ενώ λειτουργούν και διεθνείς Επιτροπές Βιοηθικής, στην Ευρωπαϊκή Ένωση, την UNESCO, το Συμβούλιο της Ευρώπης, κ.λπ. ([Κατάλογος Επιτροπών Βιοηθικής](#)).

1.5 Σχετική βιβλιογραφία

1. Δραγώνα - Μονάχου Μ., Ηθική και βιοηθική, Επιστήμη και Κοινωνία 2002, σ. 1 επ.
2. Kuczewski M. G., Palansky P. (επιμ.), Βιοηθική: Αρχαίες Θεματικές σε Σύγχρονα Προβλήματα, μτφρ: Μ. Κατσιμίτσης, πρόλογος: Μ. Δραγώνα - Μονάχου, επιμέλεια και επίμετρο: Ε. Καλοκαιρινού, εκδ. Τραυλός, Αθήνα 2007.
3. Σαββάκη Χ., Βασιλόγιαννη Φ., Βιδάλη Τ., Βουτσάκη Β., Δόνου Π., Καστανά Η., Κτιστάκι Γ., Μάλλιου Ευ., Τάκη Α., Τσιτσελίκη Κ., Χριστόπουλου Δ., Νέες τεχνολογίες και συνταγματικά δικαιώματα, Σάκκουλας, Αθήνα - Θεσσαλονίκη 2004.
4. Τσινόρεμα Σ., Λούη Κ. (επιμ.), Θέματα Βιοηθικής. Η Ζωή, η Κοινωνία και η Φύση μπροστά στις προκλήσεις των Βιοεπισημών, Πανεπ. Εκδόσεις Κρήτης, Ηράκλειο 2013.
5. Beauchamp T. L., Childress J. F., Principles of Biomedical Ethics, 7th ed., Oxford U.P. 2012.
6. Mappes Th. A., Degrazia D. (ed.), Biomedical Ethics, 5th ed., McGraw-Hill, N. York 2001.
7. Kuhse H., Singer P. (ed.), Bioethics. An Anthology, Blackwell, Oxford 1999.
8. Kuhse H., Singer P. (ed.), A Companion to Bioethics, Blackwell, Oxford 2001.
9. Tristram Engelhardt H., Jr. (ed.), The Philosophy of Medicine, Kluwer, Dodrecht 2000.

Κεφάλαιο 2

Μεταμοσχεύσεις



2. Μεταμοσχεύσεις

2.1 Εισαγωγή

Οι μεταμοσχεύσεις αποτελούν ένα από τα μεγαλύτερα επιτεύγματα της ιατρικής στον 20^ο αιώνα. Χάρη σε αυτές, ένας άνθρωπος που αντιμετωπίζει ανεπανόρθωτες βλάβες στη λειτουργία κάποιου ζωτικού του οργάνου μπορεί να σωθεί, με τη μεταφορά στον οργανισμό του υγιούς αντίστοιχου οργάνου από άλλον συνάνθρωπό του.

Η δωρεά οργάνων αποτελεί, έτσι, την πλέον αλτρουιστική πράξη για τη βοήθεια των συνανθρώπων μας. Ωστόσο, ένα μεγάλο πρόβλημα παγκοσμίως είναι ότι η ζήτηση οργάνων αποδεικνύεται πολύ μεγαλύτερη από την προσφορά. Η αντιμετώπιση του προβλήματος αυτού, με διάφορους τρόπους, φέρνει στο προσκήνιο και τα σοβαρά ηθικά διλήμματα στον τομέα των μεταμοσχεύσεων.

Οι μεταμοσχεύσεις διακρίνονται σε μεταμοσχεύσεις από **ζώντες δότες** και από **νεκρούς δότες**.

Οι ζώντες δότες μπορούν να δωρίσουν τον ένα εκ των δύο νεφρών, μέρος του ήπατος, αιμοποιητικά κύτταρα, μυελό των οστών ή ορισμένα είδη ιστών, όπως δέρμα και οστά. Κατά κανόνα, οι ζώντες δότες αποτελούν συγγενικά πρόσωπα του ασθενή, οπότε και η ταυτότητά τους είναι γνωστή σε εκείνον.

Οι νεκροί δότες συνήθως δωρίζουν (είτε οι ίδιοι, όσο ζουν, είτε οι συγγενείς τους, όταν έχουν πεθάνει) συμπαγή όργανα, όπως νεφρούς, ήπαρ, καρδιά και πνεύμονες. Η ταυτότητα των νεκρών δοτών παραμένει άγνωστη στον λήπτη ή στους λήπτες των οργάνων. Για τη δωρεά οργάνων από νεκρό δότη ακολουθείται μια συγκεκριμένη διαδικασία. Καίριο σημείο της



διαδικασίας αυτής αποτελεί η διάγνωση του εγκεφαλικού θανάτου στο δυνητικό δότη από ειδικά συγκροτημένη Επιτροπή.

Στην Ελλάδα ο Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων είναι ο υπεύθυνος φορέας για το συντονισμό των μεταμοσχεύσεων, καθώς και για τη χάραξη εθνικής πολιτικής. Στη χώρα μας, για τις μεταμοσχεύσεις ιστών και οργάνων ισχύει ο νόμος 3984/2011.

Σε ορισμένες χώρες, όπως η Ισπανία, ισχύει η λεγόμενη «**εικαζόμενη συναίνεση**», σύμφωνα με την οποία εάν ένα πρόσωπο δεν έχει εκφράσει ρητά και εγγράφως όσο ζούσε την άρνησή του να γίνει δωρητής οργάνων, τότε θεωρείται δυνητικός δότης.

Το γεγονός ότι η ζήτηση είναι πολύ πιο αυξημένη σε σχέση με την προσφορά οργάνων, οδήγησε τους επιστήμονες σε προσπάθειες εύρεσης οργάνων από ζώα. Ο όρος **ξενομεταμόσχευση** αναφέρεται στην διαδικασία μεταμόσχευσης ή εμφύτευσης κυττάρων ή ιστών ή οργάνων που ανήκουν σε ζώα, όπως ο χοίρος, σε ανθρώπους. Ωστόσο η ξενομεταμόσχευση βρίσκεται ακόμα σε ερευνητικό στάδιο.



2.2 Τα ηθικά ζητήματα

Τα ζητήματα που αντιμετωπίζουμε στις μεταμοσχεύσεις από την πλευρά της βιοηθικής διακρίνονται σε αυτά που αφορούν την περίπτωση του ζώντα δότη ιστών και οργάνων και σε εκείνα που σχετίζονται με τον νεκρό δότη. Κοινός, πάντως, είναι ο **κίνδυνος εμπορευματοποίησης των οργάνων**, που μπορεί να οδηγήσει σε εκμετάλλευση ανθρώπων, όταν αυτοί δεν βρίσκουν άλλο τρόπο να συντηρήσουν τον εαυτό τους και την οικογένειά τους, από το να πουλήσουν τα όργανά τους. Το φαινόμενο αυτό, δυστυχώς, παρατηρείται σε αρκετές χώρες του Τρίτου Κόσμου.

Στην περίπτωση του ζώντα δότη, μας ενδιαφέρει κυρίως η **προστασία της υγείας και της αυτονομίας** του. Δεν πρέπει να ξεχνάμε ότι ο δότης αποδέχεται μια σοβαρή επέμβαση στον οργανισμό του, χωρίς να είναι ασθενής. Επομένως, η υγεία του δεν δικαιολογείται να κινδυνεύσει για χάρη της μεταμόσχευσης. Για τον λόγο αυτόν, δίνουμε προτεραιότητα στη χρησιμοποίηση διαθέσιμων οργάνων από νεκρούς, χωρίς ωστόσο αυτό να καλύπτει τις μεγάλες ανάγκες που υπάρχουν.

Η σοβαρότητα της επέμβασης για την υγεία του δότη επιβάλλει επίσης: α) να είναι ενήλικος, καθώς ένα παιδί δεν επιτρέπεται να διακινδυνεύει την υγεία του (π.χ. για χάρη του αδελφού του, που μπορεί να έχει ανάγκη μοσχεύματος), έστω και αν το θέλει το ίδιο ή οι γονείς του, β) η συναίνεσή του να είναι απόλυτα ελεύθερη, να βασίζεται σε προηγούμενη αναλυτική πληροφόρηση από τον γιατρό και να δίνεται μπροστά σε μάρτυρες και γ) ο κύκλος των υποψηφίων δοτών να αποτελείται από πρόσωπα που συνδέονται στενά συναισθηματικά με τον λήπτη, ώστε η προσφορά τους να βασίζεται στην αλληλεγγύη.

Στη νομοθεσία μας, ο κύκλος αυτός αποτελείται από τους συγγενείς, μπορεί όμως να συμπεριλάβει και άλλα πρόσωπα (π.χ. φίλους του λήπτη), αν αποδείξουν σε δικαστήριο τον συναισθηματικό δεσμό μαζί του. Ο κίνδυνος της εμπορευματοποίησης οργάνων και της εκμετάλλευσης κυρίως του δότη (που μπορεί να αντιμετωπίζει πιεστικές βιοτικές ανάγκες και, γι' αυτό, να προσφέρει όργανα με αμοιβή), αποτελεί εδώ βασικό πρόβλημα.

Στην περίπτωση του νεκρού δότη βρισκόμαστε μπροστά σε άλλα προβλήματα.

Σήμερα είναι γενικά αποδεκτή η δωρεά οργάνων εν ζωή, δηλαδή η βούληση κάποιου να προσφέρει τα όργανά του για μεταμοσχεύσεις, εφ' όσον πεθάνει. Η βούληση αυτή καταγράφεται επίσημα και ο δωρητής εφοδιάζεται με μια κάρτα, ώστε να γίνει άμεσα η λήψη οργάνων, π.χ. σε περίπτωση θανατηφόρου ατυχήματός του.

Πέρα όμως από τη δωρεά οργάνων -που είναι η εξαίρεση- τίθεται το ερώτημα του αν μπορούμε να εξασφαλίσουμε όργανα για μεταμόσχευση από νεκρούς, χωρίς οι ίδιοι να το είχαν δηλώσει όσο ζούσαν. Ηθικά αυτό το έχουμε επίσης αποδεχθεί, εν όψει του κοινωνικού αγαθού της υγείας, ειδικά όταν για πολλούς σοβαρά ασθενείς δεν υπάρχει άλλη επιλογή από τη μεταμόσχευση. Ο τρόπος, ωστόσο, της λήψης των οργάνων δημιουργεί διχογνωμίες.

Πρώτο θέμα, εδώ, είναι η στιγμή της λήψης. Σήμερα, είναι γενικά παραδεκτό ότι η στιγμή αυτή είναι ο εγκεφαλικός θάνατος του ανθρώπου, δηλαδή η νέκρωση του κεντρικού στελέχους του εγκεφάλου. Πρόκειται για μια κατάσταση «χωρίς επιστροφή»: ο άνθρωπος είναι νεκρός, έστω και αν άλλα όργανά του εξακολουθούν να λειτουργούν για κάποιο μικρό χρονικό διάστημα με τη βοήθεια μηχανικής υποστήριξης. Στο διάστημα αυτό πρέπει να αφαιρεθούν τα όργανα και να αξιοποιηθούν χωρίς καθυστέρηση, διαφορετικά είναι άχρηστα.

Δεύτερο θέμα, είναι η συμμετοχή των συγγενών του νεκρού στην απόφαση της αφαίρεσης οργάνων. Στις περισσότερες χώρες -και στη δική μας- αν δεν υπάρχει δωρεά οργάνων εν ζωή από το ίδιο το πρόσωπο, οι συγγενείς αποφασίζουν για τη δωρεά μετά θάνατον. Ωστόσο, η απόφαση αυτή δεν είναι εύκολη, πρώτον επειδή χρειάζεται ειδική προετοιμασία των συγγενών που έχουν χάσει ένα αγαπημένο τους πρόσωπο και, δεύτερον, επειδή αυτοί μπορεί να διαφωνούν μεταξύ τους. Συνήθως η γνώμη του/της συζύγου ή του στενότερου συγγενή που ζούσε μαζί με τον υποψήφιο δότη θεωρείται ότι υπερτερεί.

Τρίτο, τέλος, θέμα είναι η αφαίρεση οργάνων, με βάση τη λεγόμενη «**εικαζόμενη συναίνεση**» του δότη: αν κάποιο πρόσωπο δεν είχε εκφράσει, όσο ζούσε, ρητά την αντίρρησή του για αφαίρεση οργάνων, τότε θεωρείται ότι θα την ήθελε («εικάζουμε», δηλαδή, τη συναίνεσή του). Σε μια τέτοια περίπτωση, η αφαίρεση δεν χρειάζεται κάποια απόφαση των συγγενών και μπορεί να γίνει άμεσα. Παρά το ότι ορισμένες χώρες έχουν δεχθεί αυτό το σύστημα -θεωρώντας ότι όλοι οι πολίτες είναι «δυνάμει» δότες οργάνων-, στην πράξη λαμβάνεται υπόψη η γνώμη των συγγενών, καθώς διαφορετικά

θα είχε αγνοηθεί η ηθική αξία των συναισθημάτων τους για τον νεκρό. Η σημασία λοιπόν του συστήματος της «εικαζόμενης συναίνεσης» έγκειται κυρίως στη διαπαιδαγώγηση της κοινωνίας στην βοήθεια προς τον συνάνθρωπο. Η «εικαζόμενη συναίνεση» δεν ισχύει στη χώρα μας.

2.3 Πρακτικό για συζήτηση

Ο Α, οδηγός αγώνων ταχύτητας, δήλωσε κάποτε σε φίλους του ότι: *«Αν τυχόν πάθω ατύχημα στους αγώνες και καταλήξω κλινικά νεκρός, κάντε ό,τι νομίζετε με τα όργανά μου»*. Ας υποθέσουμε ότι δεν υπάρχει σχετική με τις μεταμοσχεύσεις νομοθεσία και, ύστερα από δύο χρόνια, συμβαίνει πράγματι το μοιραίο:

- *Είναι θεμιτό οι φίλοι του να δωρίσουν τα όργανά του;*
- *Όταν λαμβάνουμε τα όργανα ενός δότη, χωρίς να είμαστε σίγουροι για τη συναίνεσή του αλλά μόνο εικάζοντας τη συναίνεσή του, τότε ο δότης είναι δωρητής ή εξαναγκασμένος δότης; Τα μοσχεύματα σε αυτήν την περίπτωση δωρίζονται ή δίνονται από εκείνον υποχρεωτικά;*
- *Αν διαφωνεί με τους φίλους του ο αδελφός του, τι πρέπει να κάνει ο γιατρός;*
- *Θα ήταν θεμιτό, για τέτοιες περιπτώσεις, να καθιερωθεί σύστημα εικαζόμενης συναίνεσης και να αφαιρούνται τα όργανα, χωρίς τη γνώμη τρίτων προσώπων;*
- *Θα ήταν θεμιτό και σε περιπτώσεις όπου κάποιος δεν έχει καν σκεφθεί το ζήτημα εν ζωή, να καθιερωθεί εικαζόμενη συναίνεση;*
- *Θα ήταν θεμιτό να ισχύει εικαζόμενη συναίνεση, με πρόβλεψη κινήτρων για τους συγγενείς του νεκρού (π.χ. προτεραιότητα σε λίστα μεταμοσχεύσεων, εφ' όσον χρειασθεί, φοροαπαλλαγές κ.λπ.);*
- *Σε ποιόν, κατά τη γνώμη σας, πρέπει να «ανήκει» το σώμα μας, μετά τον θάνατο;*

2.4 Σχετική βιβλιογραφία

1. Δημοσιεύματα Ιατρικού Δικαίου και Βιοηθικής 8, Μεταμοσχεύσεις, εκδ. Σάκκουλα, Αθήνα - Θεσσαλονίκη 2008.
2. Νικολάου, Μητροπολίτου Μεσογαίας και Λαυρεωτικής, «Αλλήλων Μέλη». Οι μεταμοσχεύσεις στο φως της Ορθόδοξης Θεολογίας και Ζωής, Κέντρο Βιοϊατρικής Ηθικής και Δεοντολογίας, Αθήνα 2005.
3. Morrow P. (ed.), Transplants. Ethical Eye, Council of Europe publ. 2003.
4. Rhodes R., Organ Transplantation, σε Kuhse H., Singer P. (ed.), A Companion to Bioethics, Blackwell, Oxford 2011, σ. 329 επ.
5. Wijdicks E.F.M. (ed.), Brain Death, Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia 2001.

2.5 Χρήσιμοι σύνδεσμοι

1. Μεταμοσχεύσεις. Γνώμη της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής, 2005. Διαθέσιμη [εδώ](#).
2. Εθνικός Οργανισμός Μεταμοσχεύσεων (www.eom.gr).
3. Ν. 3984/2011. Δωρεά και μεταμόσχευση οργάνων και άλλες διατάξεις. Διαθέσιμο κείμενο [εδώ](#).

Κεφάλαιο 3

Αποφάσεις για το Τέλος της Ζωής



3. Αποφάσεις για το Τέλος της Ζωής

3.1 Εισαγωγή

Οι εξελίξεις στην βιοϊατρική επιστήμη και την τεχνολογία επιτρέπουν πλέον την τεχνητή διατήρηση της ζωής και των λειτουργιών της, ως ένα αρκετά μεγάλο βαθμό. Ωστόσο, ο καθένας ορίζει την ποιότητα ζωής και την αξιοπρέπεια με διαφορετικό τρόπο, γεγονός που καθιστά αμφιλεγόμενο το τι είναι «σωστό» ή «ηθικό» σε αποφάσεις που καλούμαστε να πάρουμε στο τέλος της ζωής.

Τόσο εμείς οι ίδιοι όσο και η οικογένειά μας ή οι φίλοι μας, μπορεί να βρεθούμε αντιμέτωποι με δύσκολες αποφάσεις που αφορούν στο τέλος της ζωής. Οι αποφάσεις αυτές περιλαμβάνουν τη διαχείριση καταστάσεων, όπως όταν: ο ασθενής βρίσκεται σε τελικό στάδιο, ή δεν είναι σε θέση να εκφράσει ο ίδιος τις επιθυμίες του, ή βρίσκεται σε μηχανική υποστήριξη ή επιθυμεί να θέσει τέρμα στη ζωή του.

Ο ασθενής μπορεί να έχει εκφράσει προγενέστερα τις επιθυμίες του για τη διαχείριση των παραπάνω καταστάσεων, προφορικώς ή γραπτώς, βάσει των δικών του πεποιθήσεων. Σε ορισμένες χώρες, επιτρέπονται και αναγνωρίζονται νομικά έγγραφα τα οποία εκφράζουν τις επιθυμίες του ασθενή. Για παράδειγμα, οι «**διαθήκες ζωής**» είναι γραπτές οδηγίες, με τις οποίες ο ασθενής δηλώνει πώς θα ήθελε να αντιμετωπίσουν οι ιατροί την κατάστασή του σε περίπτωση π.χ. που μπορεί να χρειασθεί καρδιοαναπνευστική αναζωογόνηση ή τεχνητή σίτιση και ενυδάτωση. Επίσης, είναι δυνατόν ο πάσχων να έχει ορίσει ένα πρόσωπο της εμπιστοσύνης του (π.χ. έναν στενό συγγενή) ως «**αντιπρόσωπο σε θέματα υγείας**», που θα λαμβάνει τις αποφάσεις όταν ο ίδιος ο ασθενής αδυνατεί.



Βέβαια, οι επιθυμίες που έχει δηλώσει ο ασθενής, γραπτώς ή προφορικώς, μπορεί να αναθεωρηθούν οποιαδήποτε στιγμή

από τον ίδιο, εφόσον αλλάξει γνώμη και είναι σε θέση να την εκφράσει.

Μια αμφιλεγόμενη, κατά πολλούς, επιλογή του ασθενή είναι η ευθανασία. Ο όρος «**ευθανασία**» σημαίνει «καλός θάνατος» ή «αξιοπρεπής θάνατος» και εμπεριέχει την επίστευση του θανάτου προκειμένου να παύσει ο αβάσταχτος πόνος και η ταλαιπωρία που υφίσταται ο πάσχων. Η ευθανασία διακρίνεται σε «**ενεργητική**» και «**παθητική**».

Κατά την ενεργητική ευθανασία, ύστερα από απαίτηση του ίδιου του ασθενούς, λαμβάνονται από τον γιατρό μέτρα που θα οδηγήσουν στον τερματισμό της ζωής (π.χ. χορηγείται θανατηφόρος ουσία). Στην περίπτωση που ο ασθενής ζητά από τον γιατρό να του διαθέσει απλώς τα μέσα, προκειμένου να τα χρησιμοποιήσει ο ίδιος, κάνουμε λόγο για «**υποβοηθούμενη αυτοκτονία**».

Κατά την παθητική ευθανασία αποσύρονται ή δεν λαμβάνονται ουσιαστικά μέτρα που θα αποτρέψουν τον τερματισμό της ζωής του ασθενούς, και για αυτόν τον λόγο συχνά αναφέρεται ως «letting die». Π.χ. η μη ανάνηψη ασθενούς, ο οποίος έχει υποστεί ανακοπή της καρδιο-αναπνευστικής του λειτουργίας, αποτελεί παθητική ευθανασία.

Ευθανασία

- **Ενεργητική:** Ο γιατρός τερματίζει τη ζωή, ύστερα από απαίτηση του ασθενούς.
- **Παθητική:** Ο γιατρός αποσύρει την τεχνητή υποστήριξη ή δεν λαμβάνει μέτρα που αποτρέπουν τον τερματισμό της ζωής του ασθενούς.
- **Υποβοηθούμενη αυτοκτονία:** Ο ασθενής τερματίζει τη ζωή του, με μέσα που του διαθέτει ο γιατρός.

3.2 Τα ηθικά ζητήματα

Η αξία της ανθρώπινης ζωής βρίσκεται στο επίκεντρο του προβληματισμού τόσο για την τεχνητή υποστήριξη ασθενών όσο και για το αν είναι σωστή η ευθανασία. Μπορούμε εδώ να διακρίνουμε δύο αντίθετες θέσεις.

Η πρώτη θέση υποστηρίζει ότι η ανθρώπινη ζωή έχει απόλυτη αξία, επομένως πρέπει να διατηρείται με κάθε δυνατό μέσον. Κανείς δεν έχει δικαίωμα να αφαιρεί τη ζωή του άλλου, έστω και αν αυτός βρίσκεται στα τελευταία του, υποφέρει ή το ζητά με επιμονή. Ακόμη περισσότερο, όμως, κατά την άποψη αυτή, κανείς δεν έχει δικαίωμα να διακόψει και τη δική του ζωή, ακόμη και αν δεν έχει πια για τον ίδιο νόημα.

Τα επιχειρήματα που στηρίζουν αυτή τη θέση, συνήθως, είναι δύο ειδών: είτε έχουν θεολογική βάση, και αναφέρονται στην υπερφυσική προέλευση της ζωής, είτε απλώς τονίζουν ένα πρόβλημα λογικής. Τα θεολογικά επιχειρήματα -που υποστηρίζονται από διάφορες θρησκείες ή δόγματα- θεωρούν ότι η ζωή μας έχει δοθεί από τον Θεό, επομένως δεν μπορούμε να τη μεταχειριζόμαστε σαν απλό κτήμα μας: είναι, τελικά, θέλημα του Θεού να τη διατηρεί και εμείς πρέπει να υπηρετούμε με κάθε μέσο που διαθέτουμε αυτό το θέλημα, αποδεχόμενοι τον πόνο και τη σωματική ταλαιπωρία ως ευεργετικές δοκιμασίες για την ψυχή μας. Τα επιχειρήματα λογικής, πάλι, μας λένε ότι το να ζει κάποιος, αποτελεί την αναγκαία προϋπόθεση για την αυτονομία του. Άρα, θα ήταν παράλογο να υποθέσουμε ότι αυτός έχει το δικαίωμα να διακόψει τη ζωή του, αφού έτσι θα καταργούσε το ίδιο το θεμέλιο όλων των δικαιωμάτων και αξιών του.

Η δεύτερη θέση υποστηρίζει ότι η ζωή έχει μεν πολύ σημαντική αξία, όμως υπάρχουν κάποιες εξαιρετικές περιπτώσεις όπου υπερिशύουν άλλες αξίες. Η θέση αυτή δέχεται τη διακοπή της ζωής, ιδίως όταν κάποιος αισθάνεται ότι δεν μπορεί να συνεχίσει να ζει με αξιοπρέπεια, είτε επειδή ντρέπεται για την κατάστασή του (π.χ. επειδή είναι ανήμπορος και δεν αυτοεξυπηρετείται) είτε επειδή πιστεύει ότι έχει «γίνει βάρος» στους δικούς του. Άλλος λόγος, εκτός της αξιοπρέπειας,

μπορεί να είναι η αξία της σωματικής ακεραιότητας και της αποφυγής του πόνου και της ταλαιπωρίας. Τέλος, και η ίδια η αυτονομία του ανθρώπου -δηλαδή η προσωπική ελευθερία του- μπορεί να θεωρηθεί βάσιμος λόγος για τη διακοπή της ζωής, αν κάποιος μπορεί να πιστεύει ότι έτσι θα «απελευθερωθεί», θα «λυτρωθεί» από μια «αβίωτη» ζωή. Κοινό χαρακτηριστικό όλων αυτών των επιχειρημάτων είναι το ότι δέχονται τη ζωή όπως οποιοδήποτε δικαίωμα του ανθρώπου, που ανήκει μόνο σε αυτόν και μπορεί αν θέλει να πάψει να το ασκεί.

Από τον βασικό αυτόν ηθικό προβληματισμό για την αξία της ζωής προκύπτουν δύο σημαντικά ειδικότερα ζητήματα.

α) **Το καθήκον του γιατρού απέναντι στον ασθενή** είναι να συμβιβάζει πάντοτε, από τη μια, την αρχή της ωφέλειας και, από την άλλη, το σεβασμό της αυτονομίας του ασθενούς. Ο γιατρός αντιμετωπίζει έτσι, στην περίπτωση της διακοπής της ζωής, ένα σοβαρό ηθικό δίλημμα.

Η *αρχή της ωφέλειας* τον υποχρεώνει να ενεργεί έτσι, ώστε σε κάθε περίπτωση να ωφελεί τον ασθενή ή τουλάχιστον να μην τον βλάπτει. Αυτό, κατ' αρχήν, σημαίνει ότι ο γιατρός φροντίζει είτε να βελτιώνει την υγεία του ασθενούς είτε να τη διατηρεί σε μια σταθερή, ελεγχόμενη κατάσταση. Έτσι, φαίνεται ότι η διακοπή της ζωής ενός ασθενούς με πράξη του γιατρού αποκλείεται.

Η *αρχή της αυτονομίας*, πάλι, δεσμεύει τον γιατρό να ακολουθεί τις αποφάσεις του ασθενούς, εφ' όσον προηγουμένως τον έχει ενημερώσει για τις συνέπειες. Έτσι, αν ένας ασθενής, με πλήρη συνείδηση και ελευθερία, δεν θέλει να συνεχίσει τη θεραπεία (ή, πολύ περισσότερο, έχει ζητήσει ευθανασία), ο γιατρός κατ' αρχήν δεν μπορεί να αρνηθεί.

Πρόκειται, εδώ, για δύο αρχές που βρίσκονται σε σύγκρουση, τη λύση της οποίας πρέπει να βρει ο ίδιος ο γιατρός. Ο νόμος, σήμερα, απαγορεύει τη διακοπή της ζωής από τον γιατρό. Του επιτρέπει, όμως, να εγκαταλείψει τη μάταιη προσπάθεια, όταν δεν υπάρχει ελπίδα θεραπείας, οπότε το καθήκον του περιορίζεται στην ανακούφιση του πόνου του ασθενούς που οδεύει στο θάνατο.

«Μάταιη» είναι η προσπάθεια, όταν είτε τα διαθέσιμα θεραπευτικά μέσα δεν έχουν αποτέλεσμα βελτίωσης της υγείας είτε δεν υπάρχει καν κάποια πειραματική θεραπεία στην οποία να ενταχθεί ο ασθενής. Σε κάθε περίπτωση, ο ασθενής δεν μπορεί να μετατρέπεται σε «πειραματόζωο», με την απώτερη προσδοκία ενός ιατρικού «θαύματος» ή της αποκάλυψης ενός νέου φαρμάκου στο μέλλον, χωρίς να υπάρχει αντικειμενική επιστημονική τεκμηρίωση.

Από ηθική άποψη, το κόστος μιας θεραπείας δεν θα έπρεπε να επηρεάζει τις αποφάσεις για το καλό του ασθενούς. Αν όμως έχουμε περιορισμένους διαθέσιμους πόρους -π.χ. Μονάδες Εντατικής Θεραπείας (ΜΕΘ) στα νοσοκομεία- για περισσότερους ασθενείς, **οι πόροι αυτοί χρειάζεται να κατανέμονται δίκαια.** Έτσι η παραμονή ενός ασθενούς σε μια τέτοια Μονάδα για μεγάλο χρονικό διάστημα δεν δικαιολογείται, όταν υπάρχουν επείγοντα περιστατικά άλλων ασθενών που πρέπει να αντιμετωπισθούν άμεσα. Σε τέτοιες περιπτώσεις, η αναζήτηση εναλλακτικών λύσεων δεν είναι εύκολη και η ευθύνη ανήκει πάλι στον γιατρό.

β) Αν υποθέσουμε ότι η βούληση του ασθενούς να διακόψει τη ζωή του πρέπει να γίνεται σεβαστή (όπως σε χώρες που ο νόμος επιτρέπει τη διακοπή της τεχνητής υποστήριξης ή την ευθανασία - π.χ. Ολλανδία, Βέλγιο, Γαλλία), τότε αντιμετωπίζουμε το πρόβλημα του «πότε» ισχύει αυτή η βούληση.

Υπάρχουν περιπτώσεις που, την κρίσιμη ώρα, ο ίδιος ο ασθενής δεν μπορεί να μιλήσει, π.χ. γιατί βρίσκεται σε κώμα, όμως έχει εκφράσει τη βούλησή του προηγουμένως, πριν δηλαδή βρεθεί σε τόσο σοβαρή κατάσταση ή ακόμη και πριν καν αρρωστήσει. Θα πρέπει να ισχύσει αυτή η **«προγενέστερη» επιθυμία** του; Και αν ναι, πώς είμαστε βέβαιοι ότι την κρίσιμη ώρα δεν έχει αλλάξει γνώμη, αφού ακόμη ζει; Έπειτα, μπορούν οι συγγενείς να ζητήσουν εκείνοι τη διακοπή της ζωής, όταν ο ασθενής δεν μπορεί να εκφρασθεί, ιδίως αν ξέρουν τι ήθελε στο παρελθόν;

Σε ορισμένες χώρες, οι προγενέστερες επιθυμίες του ασθενούς ισχύουν κανονικά και δεσμεύουν τον γιατρό και τους συγγενείς, αρκεί να έχουν διατυπωθεί με επίσημο τρόπο, μπροστά σε μάρτυρες ή σε συμβολαιογράφο, όπως μια διαθήκη (advance directives, living wills).

3.3 Πρακτικό για συζήτηση

Ο Α νοσηλεύεται σε τελικό στάδιο καρκίνου στο νοσοκομείο. Υποφέρει από έντονους πόνους και αγωνιά έντονα για το πώς θα εξελιχθεί η κατάστασή του, ακόμη και κατά τις αμέσως επόμενες ώρες. Αισθάνεται ότι πρέπει να πάρει άμεσα μια απόφαση κρίσιμη για τη ζωή του. Τι πρέπει να κάνει ο Γ, γιατρός του Α,

- Αν ο Α ζητήσει να διακόψει τη θεραπεία που του παρέχεται;
- Αν ο ίδιος ο Γ θεωρεί ότι η θεραπεία αυτή δεν ωφελεί πλέον τον Α και δεν υπάρχει άλλη;
- Αν οι συγγενείς του Α κρίνουν το ίδιο;
- Αν ο Α ζητήσει να του χορηγηθεί από τον Γ φάρμακο για να πεθάνει ήρεμα;
- Αν ο Α ζητήσει να του δώσει ο Γ φάρμακο για να αυτοκτονήσει;
- Αν ο Α πέσει σε κώμα και ο Γ έχει στα χέρια του ιδιόγραφη «διαθήκη ζωής» που ζητά να πάψει η θεραπεία και έχει συνταχθεί την προηγούμενη ημέρα;
- Αν ο Α πέσει σε κώμα και οι συγγενείς του γνωρίζουν ότι Α δεν επιθυμεί να συνεχιστεί η χορήγηση θεραπείας;

3.4 Σχετική βιβλιογραφία

1. Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, Ευθανασία (συλλογικό έργο), εκδ. Θέμις, Αθήνα 2012.
2. Εκκλησία της Ελλάδος (ειδική συνοδική επιτροπή Βιοηθικής), Το πρόβλημα της ευθανασίας (συλλογικό έργο), Αποστολική Διακονία, Αθήνα 2003.
3. Μανωλεδάκης Ι., Υπάρχει δικαίωμα στο θάνατο; Πρακτικά της Ακαδημίας Αθηνών, τ. 3, Αθήνα 2004, σ. 53 επ.

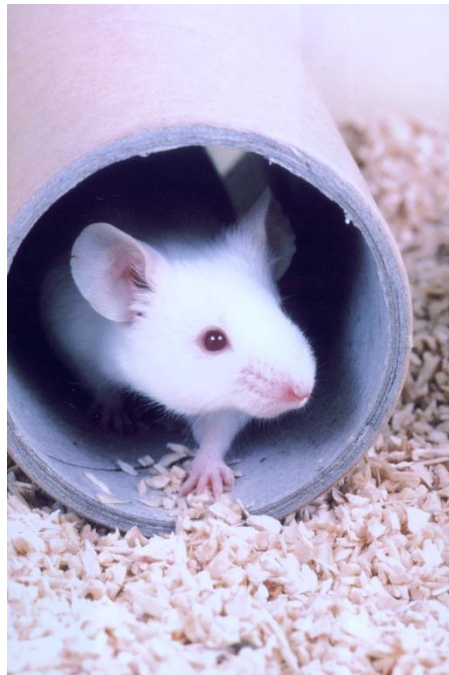
4. Brock D. W., Medical Decisions at the End of Life, σε: H. Kuhse - P. Singer (ed.), A Companion to Bioethics, Blackwell, Oxford 2001, σ. 231 επ.
5. Capron A.M., Advance directives, σε: Kuhse H. - Singer P. (ed.), A Companion to Bioethics, Blackwell, Oxford 2001, σ. 261 επ.
6. Pellegrino E.D., Decisions to withdraw life-sustaining treatment. JAMA 283, 2000, σ. 1065 επ.

3.5 Χρήσιμοι σύνδεσμοι

1. Η δεσμευτικότητα των «οδηγιών μη ανάνηψης». Σύσταση της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής, 2013. Διαθέσιμη [εδώ](#).
2. Τεχνητή Παράταση της Ζωής. Γνώμη της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής, 2006. Διαθέσιμη [εδώ](#).
3. Τεχνητή Παράταση της Ζωής. Έκθεση για την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, 2006. Διαθέσιμη [εδώ](#).

Κεφάλαιο 4

Έρευνα στον Άνθρωπο και στα Ζώα



4. Έρευνα στον Άνθρωπο και στα Ζώα

4.1 Εισαγωγή

Η έρευνα σε διάφορους οργανισμούς αποτελεί τον ακρογωνιαίο λίθο για τον προσδιορισμό των λειτουργιών της ζωής. Ωστόσο, υπάρχουν σημαντικές διαφορές μεταξύ των οργανισμών που ανήκουν στο βασίλειο των ζώων (άρα και του ανθρώπου) και αυτών που ανήκουν στο βασίλειο των φυτών. Κυριότερη από τις διαφορές αυτές είναι το ότι πολλά ζώα έχουν ανεπτυγμένο νευρικό σύστημα, με αποτέλεσμα να υφίστανται ταλαιπωρία και να νιώθουν πόνο από τους πειραματικούς χειρισμούς.

Οι μελέτες που πραγματοποιούνται σε ζωντανούς οργανισμούς, π.χ. στον άνθρωπο ή σε ζωικά πρότυπα (ζώα εργαστηρίου που χρησιμοποιούνται ως μοντέλα για διάφορες βιολογικές λειτουργίες), ονομάζονται *in vivo* έρευνες. Αντίθετα, οι μελέτες σε κύτταρα ανθρώπου ή κύτταρα ζωικών προτύπων που καλλιεργούνται σε τρυβλία (πινάκια) Petri ή δοκιμαστικούς σωλήνες ονομάζονται *in vitro* έρευνες.

4.1.1 Έρευνα στον άνθρωπο

Στον άνθρωπο διακρίνουμε δύο βασικούς τύπους έρευνας:

1. Βασική έρευνα. Τα πειράματα που διεξάγονται στη βασική έρευνα αποσκοπούν στο να αποσαφηνιστούν οι βασικές βιολογικές λειτουργίες του ανθρώπινου οργανισμού. Π.χ. η χρήση μυϊκών κυττάρων ανθρώπου μπορεί να αποβλέπει στην κατανόηση της λειτουργίας του μυϊκού συστήματος. Η βασική έρευνα πραγματοποιείται στο εργαστήριο και συνήθως περιλαμβάνει *in vitro* μελέτες.

2. Κλινική έρευνα. Στην κλινική έρευνα οι πειραματισμοί έχουν ως στόχο να προσδιορίσουν την αιτία διαφόρων ασθενειών του ανθρώπου, με τελικό σκοπό να βρεθούν θεραπείες. Η κλινική έρευνα περιλαμβάνει:

α) **Επιδημιολογικές μελέτες.** Οι μελέτες αυτές, συνήθως, προσδιορίζουν παράγοντες κινδύνου για συγκεκριμένες ασθένειες. Οι επιδημιολογικές μελέτες δεν χαρακτηρίζονται από παρεμβάσεις στους ασθενείς (π.χ. δεν χορηγούνται φαρμακευτικές ουσίες), αλλά χρησιμοποιούν δείγματα βιολογικού υλικού από αυτούς (π.χ. αίμα, DNA).

β) Οι **κλινικές μελέτες (ή δοκιμές)** εφαρμόζονται για να μελετηθεί η ασφάλεια και η αποτελεσματικότητα νέων θεραπειών και φαρμακευτικών ουσιών. Διαιρούνται σε 4 στάδια ή «φάσεις», όπως ονομάζονται:

- *Μελέτες Φάσης I:* Περιλαμβάνουν ένα μικρό αριθμό εθελοντών, οι οποίοι είναι υγιείς ή ασθενείς που βρίσκονται σε τελικό στάδιο της ασθένειας (δηλ. κοντά στον θάνατο), και εξετάζουν την ασφάλεια, τη δοσολογία, τις παρενέργειες και τις ανεπιθύμητες ενέργειες της νέας φαρμακευτικής ουσίας.
- *Μελέτες Φάσης II:* Περιλαμβάνουν μεγαλύτερο αριθμό ασθενών και διερευνούν την αποτελεσματικότητα της νέας φαρμακευτικής ουσίας αλλά και την περαιτέρω ασφάλειά της.
- *Μελέτες Φάσης III:* Περιλαμβάνουν συνήθως εκατοντάδες ασθενείς και εξετάζουν στατιστικά την αποτελεσματικότητα της νέας φαρμακευτικής ουσίας έναντι άλλων φαρμάκων με παρόμοια δράση ή έναντι του placebo («ψευδοφαρμάκου», δηλαδή σκευάσματος που δεν έχει κάποια δραστηρική ουσία). Διερευνούν και αυτές, επίσης, πιθανές ανεπιθύμητες ενέργειες.
- *Μελέτες Φάσης IV:* Πρόκειται για τις μελέτες που ακολουθούν μετά την έγκριση και κυκλοφορία ενός φαρμάκου και εξετάζουν τη μακροπρόθεσμη ασφάλεια και αποτελεσματικότητα του φαρμάκου σε μεγαλύτερο μέρος του πληθυσμού.



4.1.2 Έρευνα στα ζώα

Στα ζώα διακρίνουμε δύο βασικούς τύπους έρευνας:

1. Βασική έρευνα. Όπως στον άνθρωπο έτσι και στα ζώα, η βασική έρευνα έχει ως στόχο να αποσαφηνιστούν οι βιολογικοί μηχανισμοί και οι λειτουργίες του οργανισμού, και πραγματοποιούνται *in vitro*.

Συχνά, πραγματοποιείται **γεωργική και κτηνοτροφική έρευνα** στα ζώα, είτε *in vitro* είτε *in vivo*. Αποσκοπεί στη μαζικότερη παραγωγή κρέατος ή ζωικών παραγώγων (π.χ. γάλα) για εμπορικούς λόγους ή στην παραγωγή προϊόντων με συγκεκριμένες ιδιότητες (π.χ. χοιρινό κρέας με τροποποιημένη σύσταση λιπιδίων).

2. Προκλινικές μελέτες. Πριν από τη δοκιμή νέων φαρμακευτικών ουσιών στον άνθρωπο, είναι απαραίτητο να υπάρχουν δεδομένα για τις πιθανότητες να προκληθούν σοβαρές βλάβες και για την τοξικότητα της νέας ουσίας. Για τον λόγο αυτό πραγματοποιούνται οι προκλινικές μελέτες σε ζώα, προκειμένου να υπάρχουν πρωτογενή αποτελέσματα, βάσει των οποίων θα αποφασιστεί εάν η ουσία θα δοκιμασθεί στη συνέχεια σε ανθρώπους.

Βασικό ζητούμενο στα παραπάνω είδη έρευνας σε ζώα είναι να χρησιμοποιούνται υποκατάστατα και εναλλακτικά συστήματα, όπου είναι δυνατόν, ώστε να μειωθεί όσο γίνεται περισσότερο ο αριθμός των ζώων εργαστηρίου ανά πείραμα. Ενδεικτικά, αναφέρουμε ότι έχουν αναπτυχθεί προγράμματα σε ηλεκτρονικούς υπολογιστές, τα οποία εξομοιώνουν (προσομοιάζουν) βιολογικά συστήματα, και χρησιμοποιούνται ως μια πρώτη γραμμή έρευνας πριν εφαρμοστούν πειραματισμοί σε ζώα.



Κοινό σημείο των ερευνών τόσο στον άνθρωπο όσο και στα ζώα, ιδιαίτερα σε ότι αφορά στις *in vivo* έρευνες, είναι ότι απαιτείται προηγούμενη έγκριση της διαδικασίας που θα ακολουθηθεί από ειδικές επιτροπές δεοντολογίας, ώστε να εξασφαλίζεται ένα αναγκαίο επίπεδο προστασίας.

Έρευνα

- **Βασική έρευνα:** Σε κύτταρα *in vitro*.
- **Προκλινική έρευνα:** Σε ζώα εργαστηρίου.
- **Κλινική έρευνα: Επιδημιολογικές μελέτες.** Μελέτες στον άνθρωπο χωρίς παρεμβάσεις (π.χ. χωρίς χορήγηση φαρμάκου).
- **Κλινική έρευνα: Κλινικές μελέτες (ή δοκιμές).** Μελέτες στον άνθρωπο για την ασφάλεια και αποτελεσματικότητα νέων θεραπειών και φαρμακευτικών ουσιών.

4.2 Τα ηθικά ζητήματα

Η έρευνα σε βιολογικό υλικό και πολύ περισσότερο σε ζωντανούς οργανισμούς γεννά μια πληθώρα ερωτημάτων βιοηθικής. Τα ερωτήματα αυτά απασχολούν σήμερα όλο και περισσότερο τους ερευνητές, καθώς η τεχνολογία δοκιμάζει πρωτόγνωρες μορφές παρεμβάσεων που μπορεί να οδηγούν σε μεγάλα οφέλη αλλά και να προξενούν σοβαρούς κινδύνους, κυρίως για την υγεία και το περιβάλλον.

Έτσι, στα σύγχρονα ερευνητικά κέντρα που δραστηριοποιούνται στην ιατρική και τη βιολογία, λειτουργούν ειδικές Επιτροπές ελέγχου των ερευνητικών προγραμμάτων, ώστε αυτά, πέρα από την επιστημονική τους ορθότητα, να είναι σχεδιασμένα με βάση τις απαιτήσεις της βιοηθικής. Ο έλεγχος αυτός στοχεύει τελικά στην ανάπτυξη της λεγόμενης «**υπεύθυνης επιστήμης**», της έρευνας δηλαδή που προχωρεί με σεβασμό στα ανθρώπινα δικαιώματα, την ισότητα, την

προστασία του περιβάλλοντος και γενικά στις αξίες κάθε πολιτισμένης κοινωνίας.

Ας δούμε, στη συνέχεια, ποια είναι τα βασικά προβλήματα βιοηθικής που έχουμε να αντιμετωπίσουμε στους δύο μεγάλους τομείς της έρευνας, στον άνθρωπο και στα ζώα.

4.2.1 Έρευνα στον άνθρωπο

Όπως είδαμε, στον άνθρωπο έχουμε δύο επίπεδα έρευνας: έρευνα *in vitro*, που διενεργείται σε ανθρώπινο βιολογικό υλικό (κύτταρα, ιστό, αίμα κ.λπ.), το οποίο έχει αποσπασθεί από τον οργανισμό, και έρευνα *in vivo*, στον ίδιο τον ανθρώπινο οργανισμό, με τη συμμετοχή εθελοντών.

Και στα δύο αυτά επίπεδα έρευνας υπάρχουν δύο βασικές προϋποθέσεις που πρέπει να προσέξει ο ερευνητής.

Η πρώτη προϋπόθεση είναι **να συμφωνεί με τη συγκεκριμένη έρευνα** εκείνος από τον οποίο ζητείται βιολογικό υλικό ή εκείνος στον οργανισμό του οποίου θα επέμβει ο ερευνητής (δίνοντάς του ένα πειραματικό φάρμακο ή δοκιμάζοντας ένα νέο ιατρικό εργαλείο ή μια νέα διαγνωστική μέθοδο).

Η **ελεύθερη βούληση του προσώπου** αποτελεί, λοιπόν, προϋπόθεση της έρευνας. Ο λόγος είναι ότι κάθε άνθρωπος έχει ορισμένα θεμελιώδη δικαιώματα, στα οποία ανήκουν τα δικαιώματα στη σωματική ακεραιότητα και στην υγεία. Χάρη στα δικαιώματα αυτά, ελέγχουμε το σώμα μας εμείς οι ίδιοι και κανείς άλλος. Αν δεν εκφράζαμε, επομένως, ελεύθερα τη βούλησή μας να συμμετάσχουμε σε μια έρευνα, θα μετατρέπόμαστε σε απλά «αντικείμενα», «εργαλεία» που θα χρησιμοποιούσε ο ερευνητής για τους σκοπούς του, όπως τα κοινά άψυχα υλικά του εργαστηρίου του. Για να καταλάβουμε σε πόσο απάνθρωπα αποτελέσματα μπορεί να καταλήξει μια έρευνα που δεν σέβεται τα δικαιώματα αυτά, αρκεί να σκεφτούμε τα πειράματα των Ναζί γιατρών σε αιχμαλώτους, στα στρατόπεδα συγκέντρωσης, που ισοδυναμούσαν με κοινά βασανιστήρια και συχνά κατέληγαν στο θάνατο των ανθρώπων

αυτών. Με την αναγκαία προϋπόθεση της ελεύθερης βούλησής μας, εξασφαλίζεται έτσι, πρώτα απ' όλα, η ανθρώπινη αξία και αξιοπρέπειά μας.

Για να είναι όμως «ελεύθερη» η βούλησή μας, πρέπει **να έχουμε πληροφορηθεί** όσα σχετίζονται με τη συγκεκριμένη έρευνα και τη συμμετοχή μας σε αυτή. Το κομμάτι αυτό της πληροφόρησης ανήκει στην ευθύνη του ερευνητή. Εκείνος πρέπει να περιγράψει -με τρόπο απλό και κατανοητό- σε τι αποσκοπεί η έρευνα, τι μας ζητείται, καθώς και αν θα έχουμε ή όχι ατομικό όφελος (π.χ. ένας ασθενής για την υγεία του). Μόνο τότε έχουμε τη βεβαιότητα ότι αποφασίζουμε εμείς οι ίδιοι, γνωρίζοντας τα δεδομένα και τις συνέπειες, και δεν κινδυνεύουμε να «χειραγωγηθούμε». Συνήθως, τόσο η πληροφόρηση όσο και η απόφασή μας (τη λέμε και «**συναίνεση**») είναι έγγραφες, όμως πάντοτε έχουμε την ευχέρεια να ρωτάμε τον ερευνητή και προφορικά σε οποιοδήποτε στάδιο της συμμετοχής μας.

Όλα αυτά συμπυκνώνονται στην αρχή της «**συναίνεσης ύστερα από πληροφόρηση**» ή «**ενημερωμένης συναίνεσης**» (informed consent), που τη συναντάμε επίσης και στα δικαιώματα των ασθενών. Στο πεδίο της έρευνας, η αρχή αυτή είναι πολύ αυστηρή, ακριβώς επειδή κάθε πειραματισμός έχει από τη φύση του ένα περιθώριο αβεβαιότητας, δηλαδή μεγαλύτερη πιθανότητα κινδύνων για όποιον συμμετέχει.

Η δεύτερη προϋπόθεση είναι η **προστασία των ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων**, δηλαδή των πληροφοριών που μπορεί να μάθει ο ερευνητής για την κατάσταση του οργανισμού εκείνου που συμμετέχει στην έρευνα. Οι πληροφορίες αυτές είναι αυστηρά προσωπικές και πρέπει να παραμένουν απόρρητες, εκτός αν το «υποκείμενό» τους (δηλ. αυτός στον οποίον ανήκουν) θελήσει ελεύθερα να τις δώσει.

Πρόκειται, κυρίως, για ιατρικές πληροφορίες (π.χ., αν υπάρχει ήδη κάποια ασθένεια ή απλώς ο κίνδυνος για ασθένεια) και για γενετικές πληροφορίες (π.χ., αν στο DNA υπάρχουν μεταλλαγμένα γονίδια, που μπορούν να οδηγήσουν σε ασθένεια ή αν το DNA δείχνει συγγένεια με κάποιο άλλο πρόσωπο). Αν

αυτές οι πληροφορίες διαρρεύσουν, χωρίς να το ξέρει το υποκείμενό τους, μπορεί να δημιουργηθούν σοβαρά προβλήματα στη ζωή του (π.χ. να μη βρει εργασία ή να χάσει αυτή που έχει, ή να διαταραχθεί η οικογενειακή ζωή του, οι φιλικές και ερωτικές του σχέσεις, ή να μην μπορεί να ασφαλισθεί, αν από αυτές φαίνεται να υπάρχει κίνδυνος για την υγεία του).

Οι δύο αυτές κύριες προϋποθέσεις πρέπει να ελέγχονται από Επιτροπή Ηθικής και Δεοντολογίας, που δίνει και την τελική έγκριση για να προχωρήσει η έρευνα.

Πέρα από τις βασικές αυτές προϋποθέσεις, ειδικά για τις δοκιμές νέων φαρμάκων ή άλλων θεραπευτικών μέσων σε εθελοντές (έρευνα *in vivo*), πρέπει επίσης:

α. η έρευνα αυτή να είναι εντελώς απαραίτητη, δηλαδή να μην μπορεί να γίνει με άλλο τρόπο, παρά μόνο με παρέμβαση στον ανθρώπινο οργανισμό, και

β. εκείνοι που θα συμμετάσχουν, να μην αντιμετωπίσουν σοβαρό κίνδυνο για την υγεία τους ή, αλλιώς, το όφελος που περιμένουν να είναι μεγαλύτερο από πιθανούς κινδύνους.

Οι έρευνες αυτές, λέγονται «κλινικές μελέτες» ή «κλινικές δοκιμές» και είναι αναγκαίες για να έχουμε όσο γίνεται ακριβή στοιχεία ως προς την αποτελεσματικότητα αλλά και τις παρενέργειες ιδίως των νέων φαρμάκων πριν κυκλοφορήσουν στο εμπόριο.

Σημαντικό στοιχείο στην πληροφόρηση, που πρέπει να έχει εκείνος που θα αποφασίσει αν θα συμμετάσχει σε μια κλινική μελέτη, είναι να ξέρει ότι έχει δικαίωμα να διακόψει τη συμμετοχή του και να αποχωρήσει από την έρευνα, όποτε το θελήσει.

Στις κλινικές μελέτες αντιμετωπίζουμε πολλά και δύσκολα προβλήματα βιοηθικής, όπως τα παρακάτω:

α. Στην πρώτη (και πιο επικίνδυνη) φάση τους (Φάση I) συμμετέχουν, κατά κανόνα, υγιείς εθελοντές, χωρίς να περιμένουν κάποιο όφελος για τους εαυτούς τους. Πώς εξασφαλίζουμε ότι αυτοί δεν θα πέσουν θύματα

εκμετάλλευσης; Αρκεί η χρηματική αμοιβή τους γι' αυτό; Μπορούμε να διαφημίζουμε δημόσια τις μελέτες για την προσέλκυση εθελοντών ή πρέπει αυτό να γίνεται με άλλους τρόπους (π.χ. με τη μεσολάβηση του κράτους, ιατρικών οργανώσεων ή οργανώσεων ασθενών);

β. Στις επόμενες φάσεις, όπου συμμετέχουν ασθενείς, η έρευνα συχνά απαιτεί να δημιουργείται μια ομάδα από ασθενείς που θα πάρουν το νέο φάρμακο και μια ομάδα από ασθενείς που θα πάρουν «ψευδοφάρμακο» (placebo), για να μετρηθούν με ακρίβεια τα αποτελέσματα. Είναι όμως ηθικά σωστό, οι ασθενείς της δεύτερης ομάδας να μην δοκιμάσουν το νέο φάρμακο, παρ' όλο που γι' αυτό συμμετέχουν;

γ. Τι γίνεται με τη συμμετοχή παιδιών, για τα οποία αποφασίζουν οι γονείς τους; Είναι σωστό να συμμετέχουν αν τα ίδια δεν το θέλουν; Μπορούν να διακόψουν, ακόμη και αν οι γονείς επιμένουν; Και αν σκεφτούμε ότι δεν υπάρχουν αρκετά παιδιά για μια κλινική μελέτη, επειδή αρνούνται οι γονείς τους, πώς θα δοκιμάσουμε νέα εμβόλια ή φάρμακα για παιδικές ή άλλες αρρώστιες;

δ. Μια έγκυος μπορεί να αποφασίζει, όπως ο οποιοσδήποτε, για τη συμμετοχή της σε κλινική δοκιμή, ακόμη και αν είναι πιθανόν να έχουμε κίνδυνο αποβολής ή βλάβης στην υγεία του εμβρύου;

ε. Ένας γιατρός, που ταυτόχρονα είναι και ερευνητής, μπορεί να βάζει ασθενείς του σε κλινικές μελέτες, ξέροντας όμως ότι έτσι θα πρέπει να διακόψουν τη συμβατική θεραπευτική αγωγή που τους έχει συστήσει, με κίνδυνο να μείνουν ακάλυπτοι θεραπευτικά, αν το νέο φάρμακο αποτύχει;

στ. Τέλος, όταν αντιμετωπίζουμε επιδημίες και απειλείται άμεσα ο πληθυσμός, είναι σωστό να δίνεται έγκριση σε νέα εμβόλια ή φάρμακα, ακόμη και αν δεν έχουν ολοκληρώσει τον κύκλο της έρευνας που απαιτείται, με τον κίνδυνο σοβαρών παρενεργειών, προκειμένου να «υπάρχει κάτι καλύτερο απ' το τίποτα»;

4.2.2 Έρευνα στα ζώα

Στην έρευνα σε ζώα αντιμετωπίζουμε επίσης θέματα βιοηθικής, αφού σήμερα παραδεχόμαστε ότι τα ζώα δεν είναι απλά αντικείμενα που μπορούμε να τα χρησιμοποιούμε όπως θέλουμε, αλλά ζωντανοί οργανισμοί που αξίζουν τον σεβασμό μας.

Για ορισμένους, ο σεβασμός στα ζώα πρέπει να είναι όμοιος με τον σεβασμό που οφείλουμε στους συνανθρώπους μας. Με άλλα λόγια, **τα ζώα έχουν ίση ηθική αξία με τον άνθρωπο**, γι' αυτό πρέπει να τους αναγνωρίσουμε αντίστοιχα δικαιώματα (στη ζωή, στην υγεία, στην ελεύθερη κίνηση, στην ηρεμία, κ.λπ.). Η άποψη αυτή, στην ουσία, δεν αποδέχεται καμιά χρήση των ζώων για την ικανοποίηση δικών μας αναγκών, εκτός βέβαια αν δεν υπάρχει κίνδυνος για τα ίδια τα ζώα. Ειδικά, δεν δέχεται ότι τα ζώα μπορούν να χρησιμοποιούνται σε πειράματα, ακόμη και αν αυτό είναι απαραίτητο για να έχουμε νέα φάρμακα, που μπορεί να βελτιώνουν σημαντικά την προστασία της υγείας μας.

Η άποψη που επικρατεί, πάντως, δεν συμφωνεί με την προσέγγιση αυτή. Δέχεται, δηλαδή, ότι ο άνθρωπος μπορεί να ικανοποιεί τις ανάγκες του χρησιμοποιώντας ζώα, γιατί **αυτά έχουν συγκριτικά κατώτερη αξία**. Αυτό όμως δεν σημαίνει ότι πρέπει να αγνοήσουμε κάποιες στοιχειώδεις δικές τους ανάγκες, για την καλή τους διαβίωση.

Και πάλι, ανάμεσα στα ζώα έχουμε διακρίσεις. Τα πιο «απομακρυσμένα» είδη σε σχέση με τον άνθρωπο (ιδίως τα ασπόνδυλα, όπως π.χ. τα έντομα) δεν θεωρούμε ότι αξίζουν την ίδια προστασία με τα «εγγύτερα» είδη, δηλαδή τα σπονδυλωτά. Ο λόγος είναι διπλός. Πρώτα, το νευρικό σύστημα των ασπόνδυλων δεν είναι τόσο αναπτυγμένο, ώστε το ζώο να επεξεργάζεται και να αντιδρά σε μηνύματα από το περιβάλλον (π.χ. νιώθοντας πόνο, αγωνία, άγχος κ.λπ.). Έπειτα, η μορφή τους είναι για μας «απρόσωπη», δεν δείχνει καμιά συγγένεια με το είδος μας, αντίθετα με τη μορφή των περισσότερων σπονδυλωτών (ιδίως των θηλαστικών). Και οι δύο αυτοί λόγοι επηρεάζουν την κρίση μας, αποξενώνοντας μας, κατά κάποιον τρόπο, από τα ζώα αυτά.

Από την άλλη πλευρά, δεν αντιμετωπίζουμε το ίδιο όλα τα σπονδυλωτά. Θεωρούμε ότι τα θηλαστικά αξίζουν μεγαλύτερο βαθμό προστασίας και, από αυτά, ακόμη περισσότερο τα πρωτεύοντα θηλαστικά (χιμπαντζήδες, γορίλλες, ουρακοτάγκοι), ακριβώς επειδή τα είδη αυτά μοιάζουν με μας στις αισθήσεις, τα συναισθήματα, τη νοητική ικανότητα, αλλά και τη μορφή.

Σήμερα, στην έρευνα με ζώα χρησιμοποιούμε πολλά είδη. Σύμφωνα, όμως, με τα παραπάνω, περισσότερη προσοχή δίνουμε στη χρήση σπονδυλωτών (ψαριών, ποντικών, κουνελιών κ.λπ.). Ο κανόνας που ισχύει διεθνώς για τη μεταχείρισή τους ονομάζεται «**αρχή των τριών Rs**». Αποτελείται από τρεις λέξεις (**replacement, reduction, refinement**), που σημαίνουν ότι:

- Καμιά έρευνα δεν πρέπει να γίνεται σε σπονδυλωτά ζώα, αν υπάρχει εναλλακτικός τρόπος, που μπορεί αν δώσει ακριβές αποτέλεσμα (π.χ. έρευνα σε βιολογικό υλικό ή σε μοντέλα υπολογιστή) - Replacement.
- Αν δεν υπάρχει τέτοιος τρόπος, η έρευνα πρέπει να γίνεται στον απολύτως απαραίτητο αριθμό ζώων και όχι σε μεγαλύτερο - Reduction.
- Τα ζώα αυτά πρέπει να τα μεταχειριζόμαστε με σεβασμό, αποφεύγοντας όσο γίνεται περιττή ταλαιπωρία ή πόνο. Αυτό ισχύει τόσο κατά τη συντήρησή τους (σε ειδικούς χώρους, που τους επιτρέπουν άνετη και υγιεινή διαβίωση), όσο και κατά τη διάρκεια του πειράματος. Αν στο τέλος του πειράματος το ζώο πρέπει να θανατωθεί -γιατί αλλιώς θα υποφέρει-, αυτό πρέπει να γίνει μόνο με συγκεκριμένους τρόπους (αναισθησία, ανώδυνη ένεση κ.λπ.) - Refinement.

Για την έρευνα σε μεγάλους πιθήκους, οι προϋποθέσεις είναι πολύ αυστηρότερες. Ορισμένες χώρες την έχουν μάλιστα απαγορεύσει, ενώ κατά κανόνα τα σχετικά προγράμματα αφορούν ψυχολογικές μελέτες συμπεριφοράς, χωρίς πειραματική επέμβαση στον οργανισμό του ζώου.

Σε ορισμένες περιπτώσεις, πρέπει να πούμε ότι και τα ασπόνδυλα είδη προστατεύονται, ειδικά όταν είναι σπάνια και κινδυνεύουν να εξαφανισθούν (π.χ. κάποια είδη αραχνών).

Εκείνο που μας ενδιαφέρει εδώ είναι να διατηρήσουμε το είδος, προς όφελος της βιοποικιλότητας και τελικά του περιβάλλοντος που απολαμβάνουμε, έστω και αν τα «άτομά» του δεν μας «μοιάζουν» ή δεν αισθάνονται όπως τα σπονδυλωτά.

4.3 Πρακτικά για συζήτηση

1. Οι γονείς ενός παιδιού 14 ετών, που πάσχει από σοβαρό μεταβολικό νόσημα πληροφορούνται τη διενέργεια σχετικής κλινικής δοκιμής σε νέα φάρμακα στις ΗΠΑ. Το προσδόκιμο ζωής του παιδιού είναι μικρό και ζητούν από τους θεράποντες γιατρούς να κινήσουν τη διαδικασία ώστε να συμμετάσχει στη συγκεκριμένη κλινική δοκιμή.

- Μπορούν να αρνηθούν οι γιατροί;
- Αν αρνηθεί το παιδί, τι πρέπει να γίνει;
- Αν επιθυμεί το παιδί να συμμετάσχει, αλλά διαφωνούν οι γονείς του, τι πρέπει να γίνει;
- Μπορούν να αρνηθούν οι ερευνητές στις ΗΠΑ;
- Μπορεί το παιδί να ενταχθεί στην ομάδα ελέγχου (placebo) και όχι σε αυτήν που θα λάβει το νέο σκεύασμα;
- Μπορεί το παιδί να ενταχθεί, αν συμφωνήσουν οι ερευνητές με τους γονείς, ακόμη και αν δεν αναμένεται κάποια θεραπευτική δράση σε αυτό από το νέο σκεύασμα;

2. Μια ερευνητική ομάδα καταθέτει πρόταση για χρηματοδότηση, που προβλέπει δοκιμή μιας νέας φαρμακευτικής ουσίας για τον καρκίνο σε ποντίκια. Στην πρόταση αναφέρεται μόνο ο αριθμός των ζώων που θα χρησιμοποιηθούν, χωρίς άλλα στοιχεία.

- Έπρεπε να υπάρχουν πρόσθετες πληροφορίες;
- Αλλάζει κάτι, αν η έρευνα γινόταν σε:
 - αράχνες
 - γορίλλες
 - γενετικά τροποποιημένα ή διαγονιδιακά ζώα;
- Μπορούν εθελοντές επ' αμοιβή να υποβληθούν σε τέτοια δοκιμή;

4.4 Σχετική βιβλιογραφία

1. Κυριακάκη Ε. Ν., Οι κλινικές μελέτες φαρμάκων στον άνθρωπο στο πλαίσιο της ελληνικής έννομης τάξης, Δικαιώματα του Ανθρώπου 2006, σ. 447 επ.
2. Rothman K. J., Michels K. B., The Continuing Unethical Use of Placebo Controls. N Eng J Med 331, 1994, σ. 394-398.
3. De Castro L. D., Ethical issues in human experimentation, σε: H. Kuhse - P. Singer (ed.), A Companion to Bioethics, Blackwell, Oxford 2001, σ. 379 επ.
4. Hellman S., Hellman D., Of Mice but not Men: Problems of the Randomized Clinical Trial (The N. England J. of Medicine 1991) σε: Mappes Th. A., Degrazia D., Biomedical Ethics, 5th ed., McGraw-Hill, N. York 2001, σ. 253 επ.
5. Κωστομητσόπουλος Ν., Ηθική και Δεοντολογία στη Χρησιμοποίηση Ζώων στη Βιοϊατρική Έρευνα, ΒΙΟΗΘΙΚΑ 2(1) 2016, σελ. 16-25.
6. European Science Foundation, Policy Briefing on the Use of animals in research, 2001, σε: <http://www.esf.org>.

4.5 Χρήσιμοι σύνδεσμοι

1. Κλινικές Μελέτες. Γνώμη της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής, 2005. Διαθέσιμη [εδώ](#).
2. Κλινικές Μελέτες. Έκθεση για την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, 2005. Διαθέσιμη [εδώ](#).
3. Περί Προστασίας των Ζώων που Χρησιμοποιούνται για Επιστημονικούς Σκοπούς. Γνώμη της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής, 2012. Διαθέσιμη [εδώ](#).
4. Πειραματόζωα: Μεταχείριση. Γνώμη της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής, 2004. Διαθέσιμη [εδώ](#).
5. Πειραματόζωα: Μεταχείριση. Έκθεση για την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, 2004. Διαθέσιμη [εδώ](#).

Κεφάλαιο 5

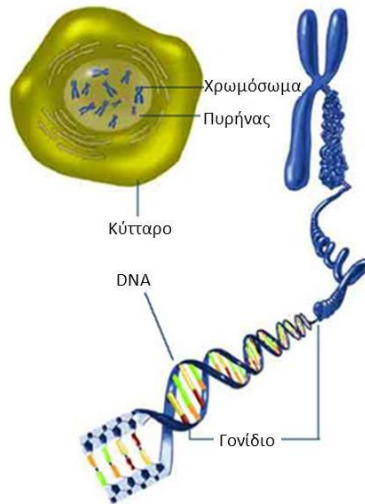
Γενετικές Εξετάσεις



5. Γενετικές Εξετάσεις

5.1 Εισαγωγή

Το σύνολο του DNA του ανθρώπου ονομάζεται **γονιδίωμα**. Το DNA βρίσκεται μέσα στο κύτταρο σε σχηματισμούς που ονομάζονται **χρωμοσώματα**. Όλοι οι άνθρωποι κληρονομούν το DNA τους από τους γονείς τους (50% προέρχεται από τον πατέρα και 50% από τη μητέρα). Στο γονιδίωμα υπάρχουν συγκεκριμένα τμήματα DNA, τα **γονίδια**, τα οποία ελέγχουν συγκεκριμένα χαρακτηριστικά όπως, η εμφάνισή μας αλλά και η προδιάθεση σε ορισμένες ασθένειες.



Η μελέτη του DNA του ανθρώπου πραγματοποιείται με τις **γενετικές εξετάσεις**, οι οποίες μπορεί να γίνουν για ερευνητικούς λόγους ή για λόγους υγείας, σε εξειδικευμένα εργαστήρια. Οι γενετικές εξετάσεις αναλύουν ένα τμήμα του DNA (π.χ. ένα γονίδιο ή ένα χρωμόσωμα) για να εντοπίσουν αλλαγές που προκαλούν μια γενετική νόσο. Οι αλλαγές αυτές ονομάζονται συχνά **μεταλλάξεις**, και μπορεί να κληρονομηθούν από τους απογόνους μας. Έτσι, τα παιδιά μπορεί να αναπτύξουν την ίδια νόσο με τον πατέρα τους ή τη μητέρα τους.

Στην περίπτωση των **μονογονιδιακών ασθενειών** (π.χ. μεσογειακή αναιμία, κυστική ίνωση), μεταλλάξεις σε ένα μόνο γονίδιο είναι ικανές να προκαλέσουν τη νόσο. Για τον λόγο αυτό είναι σχετικά εύκολο να εντοπιστούν τα γενετικά αίτια μιας μονογονιδιακής ασθένειας, οπότε οι γενετικές εξετάσεις που διενεργούνται σε αυτήν την περίπτωση είναι **διαγνωστικές**.

Δεν συμβαίνει όμως το ίδιο στις **πολυπαραγοντικές ασθένειες** (π.χ. καρδιαγγειακά νοσήματα, καρκίνος, διαβήτης).

Οι πολυπαραγοντικές ασθένειες μπορεί να είναι αποτέλεσμα μεταλλάξεων σε περισσότερα του ενός γονιδίου ή και περιβαλλοντικών παραγόντων (π.χ. κάπνισμα, διατροφή, παχυσαρκία, φυσική άσκηση). Επομένως, οι γενετικές εξετάσεις για πολυπαραγοντικές ασθένειες είναι *προγνωστικές*, δηλαδή δεν απαντούν με βεβαιότητα αν το εξεταζόμενο άτομο θα εμφανίσει ή όχι τη νόσο, αλλά μπορούν να εκτιμήσουν τον σχετικό κίνδυνο που έχει το άτομο να αναπτύξει τη νόσο.

Οι γενετικές εξετάσεις για λόγους υγείας διενεργούνται μετά από εντολή ειδικού ιατρού ή γενετιστή. Ο ιατρός ή ο γενετιστής εκτιμά το οικογενειακό ιστορικό του ασθενή και κρίνει εάν αυτός πρέπει να παραπεμφθεί για γενετικό έλεγχο. Για να πραγματοποιηθεί η γενετική εξέταση ο ίδιος ο ιατρός ή νοσηλευτής λαμβάνει αίμα (βιολογικό υλικό) από τον ασθενή.

Ωστόσο, τα τελευταία χρόνια, υπάρχει μια νέα τάση, καθώς πολλές γενετικές εξετάσεις προσφέρονται απ' ευθείας στα ενδιαφερόμενα άτομα, μέσω διαδικτύου. Οι **«γενετικές εξετάσεις απ' ευθείας στους καταναλωτές»**, όπως ονομάζονται, προσφέρονται στους ενδιαφερόμενους και οι ίδιοι αποφασίζουν εάν θα υποβληθούν στη γενετική εξέταση, από προσωπικό ενδιαφέρον για την υγεία τους ή από περιέργεια. Σε αυτήν την περίπτωση, ο ίδιος ο καταναλωτής λαμβάνει βιολογικό υλικό από τον εαυτό του (συνήθως κύτταρα από το εσωτερικό του στόματος) και το στέλνει ταχυδρομικά στο εργαστήριο που θα πραγματοποιήσει την εξέταση.

5.1.1 Τα οφέλη και οι κίνδυνοι των γενετικών εξετάσεων

Οι γενετικές εξετάσεις προσφέρουν πολλά οφέλη αλλά ενέχουν και κινδύνους, για τους οποίους ο εξεταζόμενος θα πρέπει να είναι ενήμερος.

Πρώτα από όλα, είναι σημαντικό να τονιστεί ότι καμία γενετική εξέταση δεν είναι αλάνθαστη και κάθε γενετική εξέταση έχει συγκεκριμένα διαγνωστικά όρια, ανάλογα και με τη μέθοδο που χρησιμοποιείται. Π.χ. μπορεί μια εξέταση να μην έχει ανιχνεύσει μία μετάλλαξη που υπάρχει στο DNA με αποτέλεσμα να δοθεί ένα *ψευδώς αρνητικό* αποτέλεσμα.

Τα οφέλη των γενετικών εξετάσεων είναι πολλαπλά για τα άτομα που έχουν οικογενειακό ιστορικό, κυρίως σε ότι αφορά στην έγκαιρη διάγνωση και πρόληψη της νόσου. Αν, π.χ., ένα άτομο έχει οικογενειακό ιστορικό καρκίνου του παχέος εντέρου, και η γενετική εξέταση δείξει ότι υπάρχει μετάλλαξη ή προδιάθεση, τότε τα αποτελέσματα αυτά θα αποτελέσουν την αφετηρία για τακτικές εξετάσεις που θα βοηθήσουν στο να αποφευχθεί η κακοήθεια ακόμη και ο θάνατος από την συγκεκριμένη αιτία. Σε περίπτωση αρνητικού αποτελέσματος το άτομο ανακουφίζεται και απαλλάσσεται από πιθανές τακτικές εξετάσεις.

Ωστόσο, τα αποτελέσματα μιας γενετικής εξέτασης που δεν είναι διαγνωστική αλλά προγνωστική (εκτιμά δηλαδή τον κίνδυνο που έχει το άτομο να αναπτύξει μία ασθένεια), θα πρέπει να εξηγούνται με απλό και κατανοητό τρόπο, ώστε να γίνεται σαφές ότι πρόκειται για πιθανότητα και όχι για βεβαιότητα. Τα αποτελέσματα των γενετικών εξετάσεων μπορεί να επηρεάσουν σοβαρές αποφάσεις για τη ζωή ενός ατόμου. Π.χ., αν επιβεβαιωθεί ο υψηλός κίνδυνος για μια ασθένεια, τότε μπορεί να επηρεάσει την απόφαση του ατόμου να τεκνοποιήσει. Ή στην περίπτωση που η γενετική εξέταση εντοπίσει μετάλλαξη που μπορεί να προκαλέσει καρκίνο του μαστού, το άτομο μπορεί να υποβληθεί σε ολική μαστεκτομή ως μέτρο πρόληψης. Και φυσικά, στην περίπτωση ενός θετικού αποτελέσματος, υπάρχει πάντοτε ο κίνδυνος για στιγματισμό και αθέμιτες κοινωνικές διακρίσεις σε βάρος του ατόμου, με σοβαρές συνέπειες στο οικογενειακό, κοινωνικό και εργασιακό του περιβάλλον.

5.2 Τα ηθικά ζητήματα

Ο δρόμος που άνοιξε με τη χαρτογράφηση του ανθρώπινου γονιδιώματος μας οδηγεί ήδη στην ανακάλυψη πληροφοριών, κρίσιμων για την υγεία μας. Εύκολα καταλαβαίνουμε, πόσο σημαντικό είναι να γνωρίζουμε τη γενετική μας προδιάθεση για σοβαρές ασθένειες (όπως π.χ. ο καρκίνος ή οι καρδιαγγειακές ασθένειες), ώστε να τις προλάβουμε, πριν εκδηλωθούν. Οι

περισσότερες από τις ασθένειες αυτές, όπως είδαμε, είναι πολυπαραγοντικές, δηλαδή εκδηλώνονται όταν η γενετική τους αιτία (οι μεταλλάξεις του DNA) ενεργοποιηθεί από συγκεκριμένες συνθήκες του τρόπου ζωής μας (π.χ. κάπνισμα) και του ευρύτερου περιβάλλοντος. Έτσι, αν αποφεύγουμε αυτές τις συνθήκες -ξέροντας ότι έχουμε την γενετική προδιάθεση για τη συγκεκριμένη ασθένεια-, τότε μπορούμε να προστατεύσουμε την υγεία μας. Σε αυτό, ακριβώς, συμβάλλουν οι γενετικές εξετάσεις, αν γίνουν έγκαιρα (π.χ., αν τις κάνουμε, επειδή ξέρουμε ότι συγγενείς μας νόσησαν και πέθαναν από μια κληρονομική ασθένεια).

Όμως, από την άλλη, η γνώση της προδιάθεσης για την εκδήλωση σοβαρών ασθενειών μπορεί να έχει και αρνητικές επιπτώσεις στην κοινωνική μας ζωή. Ας σκεφτούμε, π.χ., την περίπτωση ενός ανθρώπου που ζητά εργασία, ή κάποιου που θέλει να ασφαλιστεί, ή του φοιτητή που ζητά υποτροφία για τις σπουδές του, και οι αιτήσεις τους απορρίπτονται, επειδή έχουν γενετική προδιάθεση να νοσήσουν. Οι άνθρωποι αυτοί είναι υγιείς, ικανοί, κι όμως αντιμετωπίζονται αρνητικά, «**στιγματίζονται**» από τους άλλους, μόνο και μόνο επειδή έχουν κάποια ύποπτη μετάλλαξη στα γονίδια τους, με αποτέλεσμα να μην μπορούν να ακολουθήσουν τις επιλογές τους! Ο στιγματισμός αυτός μπορεί να γίνει πολύ επικίνδυνος, στο μέλλον, όσο οι γνώσεις μας για τις λειτουργίες των γονιδίων αυξάνουν. Στην ουσία του δεν διαφέρει από τον τρόπο που αντιμετωπίζονται αρνητικά άνθρωποι, λόγω της φυλής, του φύλου, της καταγωγής, της θρησκείας ή των πολιτικών πεποιθήσεών τους: επειδή όμως αφορά την «κατασκευή» του ανθρώπινου οργανισμού, έχουμε να κάνουμε εδώ με καθαρό ρατσισμό.

Αξίζει να πούμε, ότι ο κίνδυνος του στιγματισμού είναι μεγαλύτερος σε μονογονιδιακές ασθένειες (π.χ. χορεία του Huntington), που η εκδήλωσή τους δεν εξαρτάται από το περιβάλλον ή τον τρόπο ζωής, μπορεί όμως να συμβεί σε μεγάλη ηλικία. Αντίθετα με ό,τι συμβαίνει στις πολυπαραγοντικές, οι ασθένειες αυτές δεν είναι δυνατόν να προληφθούν, άρα η γνώση της προδιάθεσης μπορεί να

«καταδικάσει» κοινωνικά εκείνον που έχει τη συγκεκριμένη μετάλλαξη. Αυτό είναι αλήθεια, άσχετα αν ο ίδιος ίσως ωφελείται αν ξέρει τη συγκεκριμένη γενετική του προδιάθεση, γιατί π.χ. μπορεί να λάβει εγκαίρως μέτρα, ώστε να καθυστερήσει την πρόοδο της ασθένειας, ή να οργανώσει κατάλληλα την προσωπική και οικογενειακή του ζωή.

Σήμερα, μεγάλοι διεθνείς οργανισμοί, όπως ο ΟΗΕ και το Συμβούλιο της Ευρώπης, έχουν νομοθεσία που απαγορεύει τις διακρίσεις μεταξύ των ανθρώπων λόγω των γενετικών τους χαρακτηριστικών. Ανάλογη νομοθεσία έχει και η Ευρωπαϊκή Ένωση, αλλά και οι περισσότερες χώρες (μαζί με τη δική μας).

Για να μπορέσουμε να ισορροπήσουμε ανάμεσα στα θετικά και τα αρνητικά των γενετικών εξετάσεων -κρατώντας τα πρώτα και αποφεύγοντας τα δεύτερα-, δίνουμε ιδιαίτερη σημασία στην **εμπιστευτικότητα των πληροφοριών** που προκύπτουν από τις εξετάσεις αυτές. Καθώς αφορούν το DNA μας, οι γενετικές πληροφορίες ανήκουν στον «πυρήνα» της προσωπικής μας ζωής, είναι -όπως λέμε- «ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα». Ο έλεγχος αυτών των δεδομένων πρέπει πάντοτε να είναι δικός μας. Έτσι, το αν θα κάνουμε ή όχι ένα γενετικό τεστ εξαρτάται μόνο από τη δική μας θέληση και δεν μπορεί να μας επιβληθεί αναγκαστικά από το Κράτος ή από οποιονδήποτε άλλον. Αλλά, ακόμη και αν το αποφασίσουμε, τα αποτελέσματα του τεστ -οι γενετικές πληροφορίες που θα μας δώσει- πρέπει να τηρούνται σε προστατευμένα αρχεία και να γίνονται γνωστές σε άλλους, μόνο αν εμείς το θελήσουμε.

Αυτή η εμπιστευτικότητα εξασφαλίζει, πρώτα, το ότι μπορούμε να πάρουμε πληροφορίες για το γενετικό μας «προφίλ», απαραίτητες ίσως για τη θωράκιση της υγείας μας και, κατόπιν, ότι το κάνουμε αυτό, χωρίς τον κίνδυνο της διάδοσης αυτών των πληροφοριών σε άλλους, που θα μπορούσε να βλάψει τη ζωή μας. Χρειάζεται όμως να προσέξουμε δύο ζητήματα, σε σχέση με τα παραπάνω:

α) Η γνώση γενετικών πληροφοριών μπορεί να είναι απαραίτητη σε ορισμένα επαγγέλματα, για την προστασία του ίδιου του προσώπου που τις έχει, ή του κοινωνικού συνόλου.

Έτσι, ένας εργοδότης χρειάζεται, π.χ., να γνωρίζει αν ο εργαζόμενος που θα προσλάβει, έχει γενετική προδιάθεση να εκδηλώσει καρκίνο, όταν η δουλειά του θα τον εκθέτει σε επικίνδυνο περιβάλλον, με τοξικές χημικές ουσίες, αναθυμιάσεις κ.λπ. Στην περίπτωση αυτή, είναι συμφέρον του ίδιου του εργαζομένου να υποβληθεί σε εξετάσεις, ώστε να δει αν θα κινδυνεύσει.

Υπάρχουν επίσης επαγγέλματα, όπως του πιλότου αεροπλάνων, που προϋποθέτουν την υγεία του νευρικού συστήματος, αφού διαφορετικά μπορεί να βάλουν σε κίνδυνο τις ζωές άλλων ανθρώπων. Και εδώ, η γνώση της γενετικής προδιάθεσης για ορισμένες σοβαρές νευρολογικές ασθένειες είναι απαραίτητη.

Στις παραπάνω περιπτώσεις, ο εργαζόμενος, εφόσον θέλει να απασχοληθεί στα συγκεκριμένα επαγγέλματα, πρέπει να δεχθεί να κάνει εξετάσεις και να δώσει τα αποτελέσματα στον μελλοντικό εργοδότη του. Αντίθετα, την ίδια υποχρέωση δεν έχουν οι εργαζόμενοι στη μεγάλη πλειονότητα των επαγγελμάτων, ούτε και οι εργοδότες έχουν δικαίωμα να τους ζητήσουν γενετικές εξετάσεις, σύμφωνα με όσα είπαμε για την απαγόρευση διακρίσεων λόγω γενετικών χαρακτηριστικών.

β) Οι γενετικές πληροφορίες, επίσης, αποτελούν πολύτιμο υλικό για τη σύγχρονη έρευνα στη βιολογία και την ιατρική. Από τη συγκέντρωση και την ανάλυση μεγάλου όγκου τέτοιων πληροφοριών, είμαστε σε θέση να καταλήξουμε σε στατιστικά αποτελέσματα για τις λειτουργίες των γονιδίων και να προχωρήσουμε σε σπουδαίες εφαρμογές, π.χ. στην παραγωγή νέων φαρμάκων. Αν, λοιπόν, οι ερευνητές δεν έχουν κάποια πρόσβαση στις πληροφορίες αυτές, η μεγάλη ωφέλεια που περιμένουμε από τη δουλειά τους θα λείψει.

Για τον λόγο αυτόν, υπάρχουν δύο επιλογές, ώστε να μην παραβιασθεί η εμπιστευτικότητα των γενετικών δεδομένων.

Πρώτη επιλογή για τους ερευνητές είναι να προσκαλέσουν εθελοντές για γενετικές εξετάσεις, με σκοπό την έρευνα. Στην περίπτωση αυτή, οι εθελοντές γνωρίζουν ότι σκοπός των εξετάσεων είναι η έρευνα και οι ερευνητές δεσμεύονται να

κρατήσουν μυστικά από άλλους τα γενετικά δεδομένα που θα συγκεντρώσουν.

Δεύτερη επιλογή για τους ερευνητές, είναι να συγκεντρώσουν από άλλες πηγές γενετικές πληροφορίες που χρησιμοποιήθηκαν για ιατρικούς, συνήθως, σκοπούς (από νοσοκομεία, ασφαλιστικά ταμεία κ.λπ.). Σε αυτή τη δεύτερη περίπτωση, η εμπιστευτικότητα κινδυνεύει, επειδή εκείνος στον οποίον ανήκουν τα δεδομένα δεν ξέρει ότι μπορεί να χρησιμοποιηθούν για έρευνα, επομένως ότι υπάρχει η πιθανότητα να τα μάθουν άλλοι χωρίς τη θέλησή του. Για να λυθεί αυτό το πρόβλημα, οι ερευνητές πρέπει να παίρνουν γενετικές πληροφορίες που προηγουμένως έχουν «**ανωνυμοποιηθεί**», έχουν δηλαδή αποσυνδεθεί από την ταυτότητα εκείνου στον οποίον ανήκουν. Μπορούν, έτσι, να τις χρησιμοποιήσουν για τις αναλύσεις τους, χωρίς να γνωρίζουν το όνομα του δότη, άρα και χωρίς να τον εκθέτουν στους κινδύνους που είδαμε.

Αν, όμως, η έρευνα είναι τέτοια, που οι ερευνητές πρέπει να γνωρίζουν και τα ονόματα των δοτών, τότε είναι απαραίτητη η **ειδική συναίνεση** αυτών των τελευταίων, ήδη από τότε που έκαναν τις εξετάσεις (έστω για ιατρικούς λόγους): με τον τρόπο αυτό, συμφωνούν ότι, πέρα από την ιατρική χρήση των πληροφοριών, μπορεί να υπάρξει και ερευνητική τους χρήση. Είναι κρίσιμο, εδώ, να τονίσουμε ότι, για κάθε ερευνητική χρήση, η συναίνεση πρέπει να είναι «ειδική», δηλαδή ο δότης να ξέρει το αντικείμενο ή το πεδίο της συγκεκριμένης έρευνας που θα χρησιμοποιηθούν οι γενετικές πληροφορίες του.

5.3 Πρακτικά για συζήτηση

1. Πολλές γενετικές εξετάσεις προσφέρονται μέσω διαδικτύου. Ο ενδιαφερόμενος λαμβάνει ταχυδρομικά ένα κιτ, με το οποίο παίρνει βιολογικό υλικό, και το στέλνει πίσω στο εργαστήριο για ανάλυση. Τα αποτελέσματα γνωστοποιούνται στον ενδιαφερόμενο με ένα email ή με ασφαλή σύνδεση (password) σε μια ιστοσελίδα.

- Θα κάνατε ένα τέτοιο τεστ για να δείτε εάν έχετε προδιάθεση για καρκίνο ή για καρδιοαγγειακές παθήσεις;
- Θα κάνατε το τεστ για να μάθετε τις οικογενειακές ρίζες σας, τους προγόνους σας (γενεαλογία);

2. Ένας φίλος σας κάνει το τεστ προδιάθεσης για καρκίνο. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα έχει αυξημένη πιθανότητα ανάπτυξης καρκίνου του παχέος εντέρου.

- Λαμβάνοντας σοβαρά υπόψη τα αποτελέσματα θέλει να ξεκινήσει μια σειρά ιατρικών εξετάσεων για να επιβεβαιώσει τα αποτελέσματα. Τι τον συμβουλεύετε;
- Διακωμωδώντας τα αποτελέσματα, τα δημοσιεύει στο facebook, όπου τα αποτελέσματα είναι ορατά σε συναδέλφους του και στον ασφαλιστή του. Τι τον συμβουλεύετε;

3. Η 35χρονη ασθενής Α, που ανέπτυξε καρκίνο του μαστού, αποφασίζει να υποβληθεί σε γονιδιακό έλεγχο. Οι γενετικές εξετάσεις περιλάμβαναν την ταυτόχρονη μελέτη πολλών γονιδίων (με τη χρήση νέων τεχνολογιών) και έδειξαν ότι υπάρχει μετάλλαξη στο γονίδιο Β, η οποία αυξάνει τον κίνδυνο για καρκίνο του μαστού έως και 80%.

- Πρέπει, κατά τη γνώμη σας, να συζητήσει τα αποτελέσματα αυτά με τους συγγενείς της (αδελφή, αδελφό, πατέρα και μητέρα);
- Η μητέρα της Α της εξομολογείται ότι και η ίδια έπασχε από καρκίνο του μαστού σε νεαρή ηλικία, κάτι το οποίο απέκρυψε από τα παιδιά της. Η Α αποφασίζει να μηνύσει τον ιατρό της μητέρας (που είναι και ο δικός της ιατρός), επειδή ο ίδιος δεν φρόντισε να την προειδοποιήσει για τον κίνδυνο που διέτρεχε λόγω κληρονομικότητας. Συμφωνείτε;
- Πρέπει, κατά τη γνώμη σας, η Α να συζητήσει τα αποτελέσματα αυτά με την 10χρονη κόρη της και να υποβληθεί και η κόρη της σε γονιδιακό έλεγχο για να διαπιστωθεί εάν διατρέχει τον ίδιο κίνδυνο για καρκίνο του μαστού;

- Καθώς οι γενετικές εξετάσεις περιλάμβαναν τη μελέτη πολλών γονιδίων, ένα επιπλέον εύρημα έδειξε ότι η Α φέρει μια μετάλλαξη σε ένα άλλο γονίδιο το οποίο προκαλεί τη νόσο του Huntington. Η νόσος του Huntington είναι μια νευροεκφυλιστική γενετική διαταραχή που εμφανίζεται συνήθως μετά την ηλικία των 40 ετών, για την οποία δεν υπάρχει θεραπεία έως σήμερα. Ο ερευνητής που κρατά στα χέρια του το εύρημα αυτό έχει υποχρέωση να ενημερώσει την Α;

5.4 Σχετική βιβλιογραφία

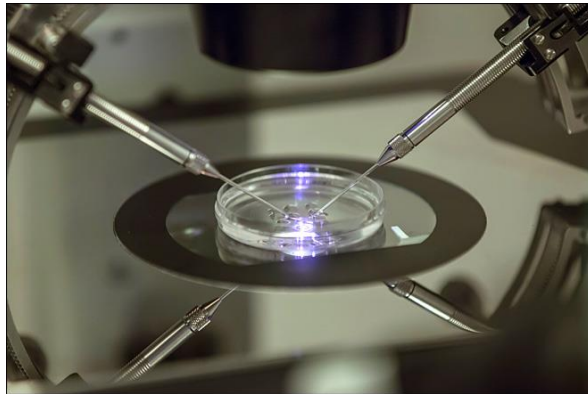
1. Κριάρη - Κατράνη Ι., Γενετική τεχνολογία και θεμελιώδη δικαιώματα, εκδ. Σάκκουλα, Αθήνα - Θεσσαλονίκη 1999.
2. Μάλλιος Ε., Το ανθρώπινο γονιδίωμα. Γενετική έρευνα και προστασία των δικαιωμάτων του ανθρώπου, Αντ. Ν. Σάκκουλας, Αθήνα - Κομοτηνή 2004.
3. Gottweis H., Governing Genomics in the 21st Century: Between Risk and Uncertainty, New Genetics and Society, 2005, σ. 175 επ.
4. Wilson J., To Know or Not to Know? Genetic Ignorance, Autonomy and Paternalism, Bioethics, 2005, σ. 492 επ.
5. Parker C., Disclosing Information about the Risk of Inherited Disease, AMA J Ethics. 2015 Sep 1, 17(9):819-25.
6. Weaver M., The Double Helix: Applying an Ethic of Care to the Duty to Warn Genetic Relatives of Genetic Information, Bioethics, 2016 Mar, 30(3):181-7.
7. Mavroidopoulou V., Xera E., Mollaki V., Awareness, attitudes and perspectives of direct-to-consumer genetic testing in Greece: a survey of potential consumers, J Hum Genet. 2015 Sep;60(9):515-23.

5.5 Χρήσιμοι σύνδεσμοι

1. Άμεση Πρόσβαση σε Γενετικές Εξετάσεις. Γνώμη της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής, 2011. Διαθέσιμη [εδώ](#).
2. Άμεση Πρόσβαση σε Γενετικές Εξετάσεις. Έκθεση για την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, 2011. Διαθέσιμη [εδώ](#).

Κεφάλαιο 6

Ιατρικώς Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή και Επιλογή Εμβρύων



6. Ιατρικώς Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή και Επιλογή Εμβρύων

6.1 Εισαγωγή

Κάθε άνθρωπος έχει **δικαίωμα στην αναπαραγωγή**, έχει δηλαδή δικαίωμα να αποκτήσει απογόνους, εφόσον το επιθυμεί. Ωστόσο, ορισμένοι άνθρωποι είναι δυνατόν να αντιμετωπίζουν προβλήματα υπογονιμότητας και να μην μπορούν να τεκνοποιήσουν με τον φυσικό τρόπο της σεξουαλικής επαφής, οπότε αναζητούν ιατρική βοήθεια, προσφεύγουν δηλαδή στην Ιατρικώς Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή (ΙΥΑ).

6.1.1 Μέθοδοι ΙΥΑ

Η ΙΥΑ πραγματοποιείται σε εξειδικευμένες Μονάδες και περιλαμβάνει τις εξής βασικές μεθόδους:

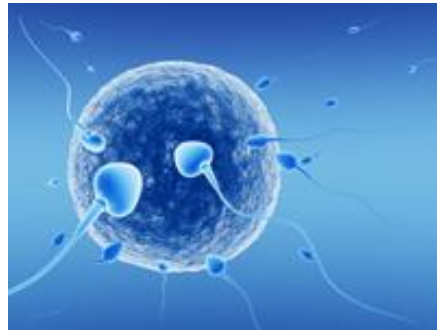
α) **Τεχνητή σπερματέγχυση (artificial insemination)**. Είναι μια μέθοδος κατά την οποία το σπέρμα τοποθετείται τεχνητά στη μήτρα της γυναίκας, όταν η ίδια έχει ωορρηξία. Συνήθως, το ωάριο γονιμοποιείται, αφού προηγηθεί επεξεργασία και επιλογή των σπερματοζωαρίων στο εργαστήριο.

β) **Εξωσωματική γονιμοποίηση (*in vitro* fertilization ή IVF)**. Κατά την εξωσωματική γονιμοποίηση, το ωάριο γονιμοποιείται από το σπερματοζωάριο έξω από το σώμα της γυναίκας, στο εργαστήριο. Στη συνέχεια, ένα ή περισσότερα γονιμοποιημένα ωάρια μεταφέρονται στη μήτρα, για να εμφυτευθούν και να ακολουθήσει κύηση.

Η διαδικασία της εξωσωματικής γονιμοποίησης δεν είναι απλή. Είναι σημαντικό οι μελλοντικοί γονείς να έχουν ενημερωθεί και να έχουν κατανοήσει τις υπαρκτές εναλλακτικές λύσεις, τους πιθανούς κινδύνους των μεθόδων και τα πιθανά αποτελέσματα. Συχνά, στο πλαίσιο της εξωσωματικής γονιμοποίησης προκύπτουν πολυάριθμα γονιμοποιημένα ωάρια, ορισμένα από τα οποία δεν εμφυτεύονται τελικά στη

μήτρα, τα οποία ονομάζουμε «πλεονάζοντα έμβρυα» ή «περισσευόμενα έμβρυα». Τα πλεονάζοντα γονιμοποιημένα ωάρια μπορούν να κρυοσυντηρηθούν (καταψυχθούν), ώστε εάν μια προσπάθεια (ένας κύκλος) εξωσωματικής γονιμοποίησης δεν καταλήξει σε κύηση να μπορούν να χρησιμοποιηθούν από το ζευγάρι σε επόμενους κύκλους. Εάν μια προσπάθεια εξωσωματικής γονιμοποίησης καταλήξει σε κύηση, τότε το ζευγάρι αποφασίζει για την τύχη των πλεοναζόντων εμβρύων: εάν επιθυμεί να αποκτήσει και άλλα παιδιά στο μέλλον τότε τα έμβρυα συντηρούνται, εάν όχι, τότε είναι δυνατόν να καταστραφούν ή να δοθούν ως δωρεά στην έρευνα ή ως δωρεά σε άλλα ζευγάρια που αντιμετωπίζουν προβλήματα υπογονιμότητας.

Τα γονιμοποιημένα ωάρια (ή τα έμβρυα) που δημιουργούνται, ελέγχονται στο εργαστήριο πριν εμφυτευθούν στη μήτρα της γυναίκας. Τα έμβρυα ελέγχονται για χρωμοσωμικές και άλλες γενετικές ανωμαλίες, οι οποίες μπορεί να οδηγήσουν σε σοβαρές ασθένειες ή να καταστήσουν το έμβρυο μηβιώσιμο.



6.1.2 ΙΥΑ με δωρεά γαμετών

Στην περίπτωση που ο ένας ή και οι δύο μελλοντικοί γονείς δεν έχουν οι ίδιοι υγιείς γαμέτες, τότε υπάρχει η δυνατότητα κατά την εξωσωματική γονιμοποίηση να χρησιμοποιηθούν γαμέτες δωτών από ειδικές τράπεζες σπέρματος ή ωαρίων. Ωστόσο στην Ελλάδα, όπως και σε πολλές άλλες χώρες, η ζήτηση γαμετών -και ιδιαίτερα ωαρίων- ξεπερνά την προσφορά. Αυτό είναι δυνατόν να οδηγήσει στην εμπορευματοποίηση των γαμετών ή ακόμη και στην αναζήτηση γαμετών σε άλλες χώρες.

6.1.3. ΙΥΑ για λόγους υγείας και επιλογή εμβρύων

Σε ορισμένες περιπτώσεις, ζευγάρια προσφεύγουν στην ΙΥΑ όχι επειδή αντιμετωπίζουν προβλήματα υπογονιμότητας, αλλά επειδή υπάρχει ο κίνδυνος για τα παιδιά να κληρονομήσουν μια σοβαρή γενετική ασθένεια από τους γονείς. Για παράδειγμα, είναι πιθανόν οι δύο γονείς να είναι μεν υγιείς αλλά επίσης φορείς μιας μετάλλαξης (μιας γονιδιακής βλάβης), η οποία εάν κληρονομηθεί από το έμβρυο και από τους δύο γονείς, θα οδηγήσει σε μεσογειακή αναιμία. Σε αυτήν την περίπτωση, τα έμβρυα ελέγχονται και «επιλέγονται» για εμφύτευση εκείνα που δεν έχουν κληρονομήσει τη μετάλλαξη και από τους δύο γονείς.

6.1.4. ΙΥΑ με παρένθετη μητρότητα

Σε ορισμένες, σπάνιες, περιπτώσεις, όταν η μέλλουσα μητέρα δεν μπορεί να κυοφορήσει το έμβρυο για λόγους υγείας, υπάρχει η δυνατότητα να κυοφορήσει μια άλλη γυναίκα, η παρένθετη μητέρα. Με την ΙΥΑ, το έμβρυο προκύπτει από γονιμοποίηση των γαμετών των υποψήφιων γονέων ή γαμετών που προέρχονται από δότες (όταν οι γονείς δεν έχουν υγιείς γαμέτες). Στη συνέχεια, μεταφέρεται στη μήτρα της παρένθετης μητέρας, η οποία το κυοφορεί, χωρίς να έχει βιολογική συγγένεια με αυτό. Η παρένθετη μητρότητα συχνά αναφέρεται ως «δανεική μήτρα».



6.2 Τα ηθικά ζητήματα

Στην υποβοηθούμενη αναπαραγωγή αντιμετωπίζουμε ορισμένα βασικά ηθικά διλήμματα.

Κατ' αρχάς, υπάρχει η άποψη που υποστηρίζει ότι το δικαίωμά μας να αποκτούμε παιδιά δεν είναι απεριόριστο. Ότι, δηλαδή, ακόμη και αν η τεχνολογία μας δίνει πολλές

δυνατότητες να ελέγχουμε την αναπαραγωγή, δεν είναι όλες αποδεκτές. Με αφετηρία αυτή την άποψη, οι κυριότερες αντιρρήσεις είναι:

α) **Στη χρήση ωαρίων ή σπέρματος, που δωρίζονται από τρίτο δότη.** Σχετικά με αυτήν, υποστηρίζεται από κάποιους ότι είναι αντίθετη στην έννοια του γάμου, που θεωρείται απαραίτητη προϋπόθεση για τη δημιουργία οικογένειας: καθώς το ζευγάρι των συζύγων δεν έχει από μόνο του τη φυσική ικανότητα να αποκτήσει παιδιά, είναι προτιμότερο να παραμείνει άτεκνο, παρά να χρησιμοποιήσει γαμέτες άλλου ανθρώπου.

Στην αντίρρηση αυτή, μπορεί να αντιτάξει κανείς το ότι η απόκτηση παιδιών και η **δημιουργία οικογένειας είναι θεμελιώδες ανθρώπινο δικαίωμα**, που πρέπει να απολαμβάνει ο καθένας. Έτσι, αν η τεχνολογία μας δίνει τη δυνατότητα με τη δωρεά γαμετών να ξεπεράσουμε ένα πρόβλημα φυσικής αναπαραγωγής, πρέπει να την αξιοποιήσουμε. Επιπλέον, εδώ τονίζεται ως πιο σημαντική η επιθυμία που έχει το ζευγάρι των μελλοντικών γονέων για το παιδί και όχι ο βιολογικός του δεσμός με αυτό. Αυτός ο συναισθηματικός δεσμός είναι που, τελικά, εγγυάται τη δημιουργία μιας οικογένειας σε υγιή βάση και, κατ' επέκταση, την ενίσχυση και του ίδιου του γάμου (ή της συμβίωσης) ενός ζευγαριού. Ήδη, ως κοινωνίες, έχουμε από παλιά αναγνωρίσει τη σημασία αυτή της επιθυμίας για την απόκτηση παιδιών, χωρίς να υπάρχει βιολογική σχέση με τους γονείς, π.χ. με τον θεσμό της υιοθεσίας.

β) **Στη μέθοδο της παρένθετης μητρότητας.** Η παρένθετη μητρότητα δημιουργεί προβληματισμό για τις κοινωνικο-συναισθηματικές σχέσεις που θα αναπτυχθούν τόσο κατά την εγκυμοσύνη όσο και αργότερα. Ορισμένοι μιλούν για «παιδιά με πολλούς γονείς», εννοώντας ότι και η γυναίκα που θα κυοφορήσει μπορεί να διεκδικήσει το παιδί, αφού θα έχει ψυχικό δεσμό μαζί του.

Πρέπει να σημειώσουμε ότι η αντίρρηση αυτή έχει αποτρέψει τις περισσότερες χώρες να αναγνωρίσουν τη μέθοδο. Η Μ. Βρετανία και η Ελλάδα την έχουν νομιμοποιήσει, υπό τον

όρο ότι η παρένθετη δεν παίρνει κάποια αμοιβή, αλλά προσφέρεται εθελοντικά να κυοφορήσει.

Όσοι αποδέχονται τη μέθοδο, θεωρούν ότι το πρόβλημα των «πολλών γονέων» μπορεί να αντιμετωπισθεί, αν η νομοθεσία ξεκαθαρίζει ποιος έχει την ευθύνη της φροντίδας του παιδιού, ώστε να μη δημιουργούνται αμφισβητήσεις. Πάντως, και στην περίπτωση της παρένθετης, προβάλλεται ιδιαίτερα η δυνατότητα να αποκτούν παιδιά και γυναίκες που, ενώ είναι γόνιμες, δεν μπορούν να κυοφορήσουν (επειδή, π.χ., έχουν κάνει αφαίρεση μήτρας για λόγους υγείας).

γ) Στην ανάπτυξη εναλλακτικών οικογενειακών σχέσεων.

Με τη δωρεά γαμετών και τη μέθοδο της παρένθετης, η απόκτηση παιδιών διευκολύνεται απεριόριστα. Έτσι, ακόμη και μοναχικοί άνθρωποι ή ομόφυλα ζευγάρια είναι δυνατόν να αποκτούν παιδιά, κάτι που δημιουργεί ερωτήματα για το περιβάλλον ή τον τρόπο που αυτά θα μεγαλώσουν: μπορεί ένα παιδί να ανατραφεί ομαλά από ένα μόνο γονέα ή από γονείς του ίδιου φύλου;

Εκείνοι που απαντούν αρνητικά, τονίζουν τη σημασία των παραδοσιακών θεσμών του γάμου και της οικογένειας, που βασίζονται στην ένωση δύο ατόμων διαφορετικού φύλου και έχουν αποδειχθεί λειτουργικοί, με αυτά τα χαρακτηριστικά, επί αιώνες, συνθέτοντας ένα μοναδικό περιβάλλον για την κατάλληλη φροντίδα ενός παιδιού.

Όσοι απαντούν καταφατικά, υποστηρίζουν κυρίως ότι τα οικογενειακά πρότυπα μεταβάλλονται στο πέρασμα του χρόνου, ακολουθώντας τις γενικότερες κοινωνικές αντιλήψεις. Χρειάζεται, επομένως, να είμαστε «ανοιχτοί» σε εναλλακτικά σχήματα οικογενειακών σχέσεων καθώς, όπως υποστηρίζουν, είναι κυρίως η επιθυμία για την φροντίδα του παιδιού ο κρίσιμος όρος που μπορεί να του εξασφαλίσει ένα κατάλληλο περιβάλλον ανατροφής. Αυτό, τουλάχιστον, έχουμε διαπιστώσει με τις θετές και τις ανάδοχες οικογένειες, όπως και με τις πολλές στην εποχή μας μονογονεϊκές οικογένειες, ύστερα από διαζύγιο των γονέων.

δ) **Στην επιλογή εμβρύων.** Όπως ειπώθηκε παραπάνω, σήμερα είναι δυνατός ο έλεγχος των εμβρύων που δημιουργούνται για εξωσωματική γονιμοποίηση, όσο αυτά βρίσκονται σε πρώιμο στάδιο ανάπτυξης, έξω από το σώμα της γυναίκας, με σκοπό να επιλεγούν εκείνα που δεν φέρουν αρνητικές για την υγεία μεταλλάξεις στο DNA.

Πολλοί αμφισβητούν αυτή τη δυνατότητα να επιλέγουμε έμβρυα, υποστηρίζοντας ότι ουσιαστικά οδηγεί σε **ευγονική**. Θεωρούν δηλαδή, πρώτα, ότι η επιλογή συνεπάγεται ένα είδος ρατσισμού απέναντι σε πρόσωπα που ήδη ζουν ανάμεσά μας πάσχοντας από τέτοιες σοβαρές γενετικές ασθένειες. Κυρίως, όμως, βλέπουν τον κίνδυνο να εκτραπεί αυτή η δυνατότητα σε επιλογές θετικών χαρακτηριστικών, όσο προχωρούν οι γνώσεις μας για τη σχέση γονιδίων με φαινοτύπους όπως, π.χ., το ύψος, η μυϊκή διάπλαση, το χρώμα των μαλλιών, των ματιών κ.λπ. Ήδη, σήμερα, είναι δυνατή (όχι όμως και νόμιμη) η επιλογή του φύλου του παιδιού που επιθυμεί κάποιος.

Οι υποστηρικτές της επιλογής, συνήθως, τονίζουν ότι αυτή μπορεί να περιορισθεί σε σοβαρούς λόγους προστασίας της υγείας του μελλοντικού παιδιού, με κατάλληλο έλεγχο των κλινικών ΙΥΑ από το Κράτος. Κύριο επιχειρήματός τους είναι ότι, αν αποκλείσουμε εντελώς αυτή τη δυνατότητα, τότε χάνουμε ένα σπουδαίο όπλο που μας προσφέρει η σύγχρονη γενετική για την προστασία της υγείας των απογόνων μας. Η δυνατότητα αυτή, μάλιστα, δεν πρέπει να συνδέεται με κάποιου είδους διάκριση σε βάρος πασχόντων συνανθρώπων μας, η κοινωνική προστασία των οποίων προκύπτει και επιβάλλεται από τη βασική αρχή της ισότητας όλων μας. Άλλωστε, ανάλογες διακρίσεις δεν παρουσιάστηκαν από τη δυνατότητα τεχνητής διακοπής της εγκυμοσύνης (άμβλωσης) όταν εντοπίζουμε παθολογικά συμπτώματα στο έμβρυο, που από πολλές δεκαετίες είναι αποδεκτή σε όλο τον κόσμο.

6.3 Πρακτικά για συζήτηση

1. Σε μονάδα ΙΥΑ, ένα ζευγάρι ζητά γονιμοποίηση με ξένα ωάρια, που θα προέρχονται:

- από την αδελφή της γυναίκας ή
- από αθλήτρια της κολύμβησης, κατά προτίμηση με γαλάζια μάτια.

Λέει επίσης στον γιατρό ότι, μετά τη γονιμοποίηση, επιθυμεί γενετική εξέταση των εμβρύων πριν τη μεταφορά τους στη μήτρα, προκειμένου να επιλέξει:

- θηλυκό φύλο,
- χωρίς τρισωμία 21 (σύνδρομο Down),
- χωρίς ένδειξη προδιάθεσης για Alzheimer,
- χωρίς ένδειξη προδιάθεσης για καρκίνο του μαστού (γονίδια BRCA 1, 2).

α. Είναι θεμιτές αυτές οι επιθυμίες, κατά τη γνώμη σας, ώστε το ζευγάρι να αποκτήσει ένα κοριτσάκι, όπως ακριβώς το ονειρεύεται;

β. Αλλάζει η απάντησή σας, αν το παιδί αυτό θα είναι το μοναδικό του ζευγαριού, επειδή δεν υπάρχει οικονομική δυνατότητα να αποκτήσει κι άλλο;

2. Η Α συμφωνεί με ένα ζευγάρι να κυοφορήσει έμβρυο από δικούς τους γαμέτες και να τους παραδώσει το παιδί κατόπιν, για να το υιοθετήσουν, έναντι αμοιβής. Ύστερα από τη γέννηση του παιδιού, η Α αρνείται να το παραδώσει, λέγοντας ότι έχει συνδεθεί έντονα συναισθηματικά μαζί του.

α. Βρίσκετε θεμιτή την αρχική συμφωνία;

β. Είναι θεμιτή η άρνηση της Α, ακόμη και αν η ίδια δεν έχει γενετικό δεσμό με το παιδί; Ποια, κατά τη γνώμη σας, είναι εδώ η «μητέρα»;

γ. Είναι καλύτερα ο νόμος να απαγορεύει αυτή τη μέθοδο απόκτησης παιδιών, άσχετα από την ύπαρξη αμοιβής, ώστε να μην περιπλέκονται οι οικογενειακές σχέσεις;

δ. Είναι καλύτερα να την επιτρέπει με πρόβλεψη αμοιβής, για την «εργασία» της παρένθετης;

ε. Θα διέφερε η αμοιβή μιας παρένθετης από:

- την πώληση αίματος,
- την πώληση σπέρματος ή ωαρίων,
- την πώληση ενός οργάνου για μεταμόσχευση;

6.4 Σχετική βιβλιογραφία

1. Βιδάλης Τ. Κ., Ζωή χωρίς Πρόσωπο, Το Σύνταγμα και η χρήση του ανθρώπινου γενετικού υλικού, β' έκδ., Αντ. Ν. Σάκκουλας, Αθήνα - Κομοτηνή 2003.
2. Κουνουγέρη - Μανωλεδάκη Ε., Τεχνητή γονιμοποίηση και Οικογενειακό Δίκαιο, β' έκδοση, εκδ. Σάκκουλα, Αθήνα - Θεσσαλονίκη 2005.
3. Παπαχρίστου Α., Η τεχνητή αναπαραγωγή στον Αστικό Κώδικα, εκδ. Σάκκουλα, Αθήνα - Θεσσαλονίκη 2002.
4. Warnock M., A Question of Life. The Warnock Report on Human Fertilisation and Embryology, Blackwell, Oxford 1985.
5. Wilkinson S., The Exploitation Argument Against Commercial Surrogacy, Bioethics 2003, σ. 184 επ.
6. Καζλαρής Χ. Ε., Προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (PGD) και προεμφυτευτικός γενετικός έλεγχος (PGS): ειδικές εξετάσεις, ή εφαρμογές ρουτίνας; Κείμενο διαθέσιμο [εδώ](#).
7. Harper J.C., Geraedts J., Borry P., et al., Current issues in medically assisted reproduction and genetics in Europe: research, clinical practice, ethics, legal issues and policy, Eur. J. Hum. Genet. 2013 Nov.21 Suppl 2:S1-21.

6.5 Χρήσιμοι σύνδεσμοι

1. Σύγχρονα ζητήματα «επιλογής» στην αναπαραγωγή. Γνώμη της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής, 2014. Διαθέσιμη [εδώ](#).
2. Προγεννητική και Προεμφυτευτική Διάγνωση. Γνώμη της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής, 2007. Διαθέσιμη [εδώ](#).
3. Προγεννητική και Προεμφυτευτική Διάγνωση. Έκθεση για την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, 2007. Διαθέσιμη [εδώ](#).
4. Ιατρικώς Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή. Έκθεση για την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, 2002. Διαθέσιμη [εδώ](#).

Κεφάλαιο 7

Γενετικά Τροποποιημένοι Οργανισμοί



7. Γενετικά Τροποποιημένοι Οργανισμοί

7.1 Εισαγωγή

Με τον όρο *Γενετικά Τροποποιημένοι Οργανισμοί* (ΓΤΟ) εννοούμε τους ζωντανούς οργανισμούς (φυτά, ζώα και μικροοργανισμούς), των οποίων το γενετικό υλικό έχει τροποποιηθεί τεχνητά, με τη βοήθεια της μοριακής βιολογίας. Συνήθως, στους ΓΤΟ εισάγεται ένα ξένο γονίδιο (ή γενικότερα γενετικό υλικό), το οποίο μπορεί να προέρχεται από ένα τελείως διαφορετικό είδος. Οι ΓΤΟ ονομάζονται και *διαγονιδιακοί οργανισμοί* ή *μεταλλαγμένα*.

Η γενετική τροποποίηση πραγματοποιείται για να προσδώσει ένα νέο χαρακτηριστικό ή μια νέα ιδιότητα στον οργανισμό, όπως π.χ.:

- Ανθεκτικότητα των φυτών σε παράσιτα και ζιζάνια, με συνακόλουθη ελάττωση χρήσης παρασιτοκτόνων και ζιζανιοκτόνων.
- Λιγότερες απαιτήσεις των φυτών για νερό.
- Καθυστέρηση στην ωρίμανση και στην αλλοίωση των φρούτων και των λαχανικών.
- Παραγωγή εμπλουτισμένων τροφών με ευεργετικά στοιχεία π.χ. με βιταμίνη C ή σίδηρο.
- Αντοχή φυτών σε αντίξοες κλιματολογικές συνθήκες.
- Παραγωγή μεγαλύτερης μάζας ή πιο εύγευστου κρέατος και γάλακτος στα ζώα.
- Παραγωγή ανθρώπινων πρωτεϊνών (π.χ. ινσουλίνης) στο γάλα ζώων για θεραπευτικές εφαρμογές.
- Παραγωγή εμβολίων στο γάλα ζώων.
- Τροποποίηση βακτηρίων για βιολογική απορρύπανση.

Όταν το γενετικό υλικό που εισάγεται τεχνητά ενσωματωθεί στο γενετικό υλικό του ΓΤΟ, τότε τα νέα χαρακτηριστικά μπορεί να μεταβιβαστούν στους απογόνους του.

Ερευνητικά, έχει επιτευχθεί γενετική τροποποίηση διαφόρων οργανισμών, ωστόσο μόνο τα γενετικά τροποποιημένα φυτά και ορισμένα γενετικά



τροποποιημένα βακτήρια έχουν εμπορική εφαρμογή έως τώρα. Τα πιο συνηθισμένα γενετικά τροποποιημένα φυτά που καλλιεργούνται, είναι η σόγια, το σιτάρι, το καλαμπόκι, το βαμβάκι και η ντομάτα.

7.2 Τα ηθικά ζητήματα

Η διχογνωμία για την παραγωγή και την κατανάλωση γενετικά τροποποιημένων οργανισμών βρίσκεται στο επίκεντρο του διεθνούς ενδιαφέροντος, για πάνω από δύο δεκαετίες. Το βασικό πρόβλημα που αντιμετωπίζουμε -και συντηρεί αυτή τη διχογνωμία- είναι ότι ακόμη δεν υπάρχει ομοφωνία στην επιστημονική κοινότητα, όσον αφορά τις επιπτώσεις των οργανισμών αυτών στο περιβάλλον και στην υγεία μας.

Έτσι, το κύριο ζήτημα βιοηθικής που έχουμε εδώ είναι το αν επιτρέπεται να προχωρούμε σε πρακτικές εφαρμογές μιας τεχνολογίας, όταν δεν έχουμε ακόμη φτάσει σε ακριβή συμπεράσματα για την ασφάλειά της.

Η απάντηση δεν είναι εύκολη, καθώς γνωρίζουμε ότι η ιστορία της τεχνολογίας είναι γεμάτη από αβεβαιότητες και ότι πολλές εφαρμογές, στην πορεία τους, έδειξαν ότι συνεπάγονται κινδύνους για τον άνθρωπο και το περιβάλλον. Από την άλλη μεριά, κανείς δεν αμφισβητεί την ανάγκη για την αντιμετώπιση μεγάλων παγκόσμιων προβλημάτων, όπως η πείνα στον Τρίτο Κόσμο, ή για την εξασφάλιση καλύτερων συνθηκών παραγωγής, π.χ. με ανθεκτικότερες και περισσότερο αποδοτικές καλλιέργειες, όπως υπόσχεται η αγροτική βιοτεχνολογία.

Σήμερα, το ζήτημα αυτό εξετάζεται με βάση τη λεγόμενη «**αρχή της προφύλαξης**» (precautionary principle), σύμφωνα με την οποία, όσο υπάρχει αβεβαιότητα για τους κινδύνους της βιοτεχνολογίας δεν μπορούμε να προχωρούμε σε εφαρμογές, δηλαδή σε «ελευθέρωση ΓΤΟ οργανισμών» στο περιβάλλον.

Ο πιο ορατός κίνδυνος από την ανάπτυξη ΓΤΟ στο περιβάλλον είναι οι επιμολύνσεις άλλων οργανισμών, με καταστροφικές συνέπειες για τη βιοποικιλότητα. Σχεδιασμένα να είναι πιο ανθεκτικά, τα ΓΤ φυτά επικρατούν, αν συνυπάρξουν με άλλα. Καθώς δεν γνωρίζουμε τις διαταραχές που μπορεί να προκαλέσει μια τέτοια μεταβολή στα οικοσυστήματα (με

επιπτώσεις, π.χ., στη διατροφική αλυσίδα ή στην εμφάνιση βλαπτικών παράσιτων ή άλλων μικροοργανισμών), κάποιο σύστημα ελέγχου στις ΓΤ καλλιέργειες είναι αναγκαίο. Όσοι υποστηρίζουν τις ΓΤ καλλιέργειες, προβάλλουν εδώ το επιχείρημα ότι και με τις συμβατικές καλλιέργειες αντιμετωπίζουμε κινδύνους για το περιβάλλον και τη βιοποικιλότητα, λόγω της εντατικής χρήσης χημικών (εντομοκτόνων, παρασιτοκτόνων, λιπασμάτων), επομένως οι ΓΤ καλλιέργειες δεν διαφοροποιούνται ως προς αυτό, έστω και αν οι μεταλλάξεις γονιδίων στα φυτά είναι μη αναστρέψιμες.

Ένα άλλο πρόβλημα που αντιμετωπίζουμε είναι η μεγάλη εξάρτηση των καλλιεργητών ΓΤ φυτών από τις εταιρείες παραγωγής σπόρων. Στις συμβατικές καλλιέργειες ξέρουμε ότι ο παραγωγός μπορεί να χρησιμοποιεί ελεύθερα τους σπόρους του φυτού που καλλιεργεί για την ανανέωση της καλλιέργειάς του. Αυτό το «προνόμιο» χάνεται με τους ΓΤ σπόρους, που είναι στειροί, αφού οι παραγωγοί χρειάζεται σε κάθε νέα καλλιέργεια να απευθύνονται στην εταιρεία και να αγοράζουν καινούργιους σπόρους. Αυτή η συγκέντρωση μεγάλης οικονομικής δύναμης - ειδικά στη γεωργία- είναι δυνατόν να επηρεάσει γενικότερα την παγκόσμια παραγωγή βασικών τροφίμων, δημιουργώντας σχέσεις ασφυκτικής εξάρτησης παραγωγών, καταναλωτών, αλλά και ολόκληρων κρατών από λίγους «κολοσσούς» της βιομηχανίας.

Τέλος, στο επίπεδο της κατανάλωσης ΓΤ προϊόντων, υπάρχει το θέμα της **ενημέρωσης των καταναλωτών**. Σήμερα επικρατεί η άποψη ότι τα προϊόντα αυτά πρέπει να έχουν ειδική σήμανση (labeling), ώστε να είμαστε βέβαιοι ότι όποιος τα αγοράζει είναι ενήμερος. Όσοι αντιδρούν στην ειδική σήμανση, θεωρούν ότι έτσι «στιγματίζονται» χωρίς λόγο τα ΓΤ προϊόντα, αφού ήδη έχουν ελεγχθεί, όπως οποιοδήποτε άλλο προϊόν διατίθεται στην κατανάλωση, και έχουν λάβει σχετική άδεια. Επομένως, με την ειδική σήμανση, βρίσκονται σε μειονεκτική θέση οι παραγωγοί και οι έμποροι ΓΤ προϊόντων, αντιμετωπίζοντας αδικαιολόγητες προκαταλήψεις.

7.3 Πρακτικό για συζήτηση

Ο γεωργός Α έχει υποστεί μεγάλες ζημιές σε καλλιέργειες προηγούμενων ετών, και επιθυμεί να καλλιεργήσει μια ποικιλία καλαμποκιού η οποία είναι ανθεκτική σε ζιζάνια και στην ξηρασία. Αυτά τα χαρακτηριστικά τα βρίσκει σε μια ποικιλία καλαμποκιού, γενετικά τροποποιημένη.

- Μπορεί, κατά τη γνώμη σας, να καλλιεργήσει την ποικιλία αυτή;
- Ο Α θεωρεί ότι, εκτός από το ότι θα επιτύχει μεγαλύτερη παραγωγή, θα χρησιμοποιήσει λιγότερα φάρμακα και ζιζανιοκτόνα, κάτι που θα συμβάλει στην προστασία του περιβάλλοντος. Συμφωνείτε με αυτό;
- Υποστηρίζει, επίσης, την άποψη ότι θα ωφεληθούν οι καταναλωτές, οι οποίοι τελικά θα καταναλώσουν καλαμπόκι χωρίς ζιζανιοκτόνα. Συμφωνείτε με αυτό;

Ο γεωργός Β, του οποίου οι καλλιέργειες συνορεύουν με αυτές του γεωργού Α, διαφωνεί με την καλλιέργεια γενετικά τροποποιημένου καλαμποκιού από τον Α, υποστηρίζοντας ότι θα επιμολυνθούν και οι δικές του καλλιέργειες.

- Συμφωνείτε με αυτό; Πρέπει να έχει ο γεωργός Β το δικαίωμα να απαγορεύσει την καλλιέργεια γενετικά τροποποιημένου καλαμποκιού στον γεωργό Α;
- Ο γεωργός Β υποστηρίζει, επίσης, ότι με την καλλιέργεια του γενετικά τροποποιημένου καλαμποκιού κινδυνεύει η βιοποικιλότητα της περιοχής. Συμφωνείτε με αυτό;

7.4 Σχετική βιβλιογραφία

1. Μανωλάκου Κ., Διαφορετικές επιστημονικές εκτιμήσεις για τις επιπτώσεις των ΓΤΟ στο περιβάλλον και την υγεία των καταναλωτών, στον τόμο: Γενετικά Τροποποιημένοι Οργανισμοί και Βιώσιμη Ανάπτυξη, Νόμος και Φύση, Αντ. Ν. Σάκκουλας, Αθήνα - Κομοτηνή 2004.
2. Μπάλιας Γ., Η Ρύθμιση των Γενετικά Τροποποιημένων Οργανισμών (GMOs). Δίκαιο και Διακυβέρνηση για μια νέα τεχνολογία, Νομική Βιβλιοθήκη, Αθήνα 2011.
3. Νικολόπουλος Τ., Η συμμετοχή των πολιτών στη διαχείριση των αβέβαιων τεχνολογικών κινδύνων. Η περίπτωση των ΓΤΟ, στον τό-

μο: Γενετικά Τροποποιημένοι Οργανισμοί και Βιώσιμη Ανάπτυξη, Νόμος και Φύση, Αντ. Ν. Σάκκουλας, Αθήνα - Κομοτηνή 2004.

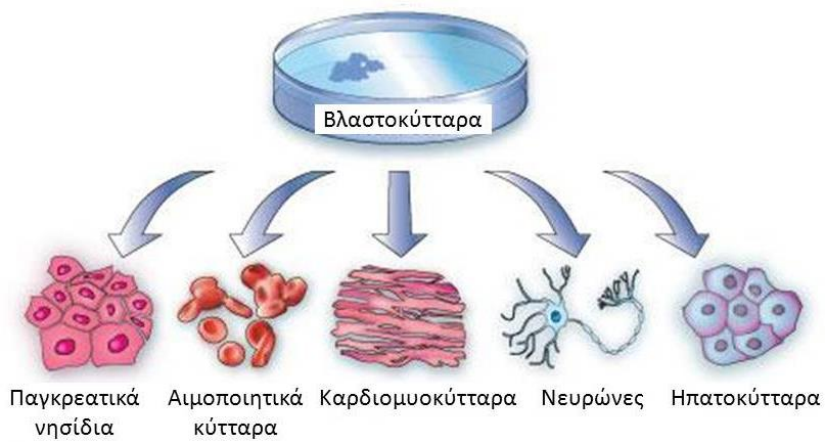
4. Hug K., Genetically modified organisms: do the benefits outweigh the risks? *Medicina* (Kaunas), 2008, 44(2):87-99.
5. Nuffield Council on Bioethics, Genetically Modified Crops: The ethical and social issues, London 1999.
6. World Health Organization/Food and Agriculture Organization of the United Nations, Codex Alimentarius: Foods derived from modern biotechnology. 2d ed., Rome 2009, σε: ftp://ftp.fao.org/codex/Publications/Booklets/Biotech/Biotech_2009e.pdf.

7.5 Χρήσιμοι σύνδεσμοι

1. Γενετικά τροποποιημένοι οργανισμοί. Ενημερωτικό Υλικό για το θέμα των Γενετικά Τροποποιημένων Οργανισμών. Υπουργείο Περιβάλλοντος και Ενέργειας. Διαθέσιμο [εδώ](#).
2. Γενετικά τροποποιημένοι οργανισμοί. Ενιαίος Φορέας Ελέγχου Τροφίμων (ΕΦΕΤ). Διαθέσιμο [εδώ](#).

Κεφάλαιο 8

Βλαστοκύτταρα - Κυτταρική και Γονιδιακή Θεραπεία



8. Βλαστοκύτταρα - Κυτταρική και Γονιδιακή Θεραπεία

8.1 Εισαγωγή

Τα βλαστοκύτταρα (ή βλαστικά κύτταρα) είναι αδιαφοροποίητα κύτταρα, που έχουν την ικανότητα να αυτοπολλαπλασιάζονται και να διαφοροποιούνται σε κύτταρα διαφόρων ιστών και οργάνων ενός οργανισμού. Τα βλαστοκύτταρα απαντώνται σε όλα τα στάδια εμβρυϊκής ανάπτυξης. Όσο πιο πρώιμο είναι το στάδιο ανάπτυξης, τόσο μεγαλύτερη είναι και η δυνατότητα διαφοροποίησης των βλαστοκυττάρων προς τους διάφορους κυτταρικούς τύπους.

Στον άνθρωπο, τα βλαστοκύτταρα χαρακτηρίζονται ολοδύναμα τις πρώτες τρεις-τέσσερις ημέρες της ζωής του εμβρύου μετά τη γονιμοποίηση, ενώ, μετά τις πρώτες αυτές ημέρες, χαρακτηρίζονται ως πολυδύναμα. Η πολυδυναμία των βλαστοκυττάρων μειώνεται σταδιακά, καθώς ολοκληρώνεται η ανάπτυξη του εμβρύου. Στους ενήλικες, τα βλαστοκύτταρα μπορούν να διαφοροποιηθούν μόνο σε κύτταρα των ιστών στους οποίους εδρεύουν.



Τα βλαστοκύτταρα έχουν πολλές **εφαρμογές στην έρευνα** και χρησιμοποιούνται συχνά:

α) Για τη μελέτη και εξακρίβωση των παραγόντων που παίζουν ρόλο στην κυτταρική διαφοροποίηση και την ανάπτυξη των οργανισμών.

β) Για τον έλεγχο νέων φαρμακευτικών ουσιών, υποκαθιστώντας τις απευθείας δοκιμές σε πειραματόζωα ή τις κλινικές δοκιμές στον άνθρωπο.

Στον άνθρωπο τα βλαστοκύτταρα έχουν **θεραπευτικές εφαρμογές** σε κλινικό επίπεδο, για τις οποίες όμως απαιτείται ακόμα έρευνα και δεν αποτελούν θεραπεία ρουτίνας. Τέτοιες είναι:

α) Η **κυτταρική θεραπεία**. Είναι η διαδικασία κατά την οποία βλαστοκύτταρα εισάγονται συνήθως με ένεση σε ασθενείς, με σκοπό την αντικατάσταση κατεστραμμένων κυττάρων και ιστών. Τα βλαστοκύτταρα είναι δυνατόν να προέρχονται από τον ίδιο τον ασθενή ή από ιστοσυμβατό δότη.

β) Η **γονιδιακή θεραπεία**. Είναι η διαδικασία κατά την οποία εισάγεται ή τροποποιείται ένα γονίδιο σε έναν ασθενή, με στόχο να διορθώσει το μη φυσιολογικό (δηλαδή το παθολογικό) γονίδιο που οδηγεί σε μια γενετική ασθένεια. Το φυσιολογικό γονίδιο εισάγεται στον ασθενή με τη βοήθεια ενός φορέα, ο οποίος συνήθως είναι ένας ιός. Συχνά, στη γονιδιακή θεραπεία, χρησιμοποιούνται βλαστοκύτταρα για την εισαγωγή του φυσιολογικού γονιδίου στον ασθενή, καθώς τα βλαστοκύτταρα διατηρούν την ιδιότητα να αυτοανανεώνονται και να διαφοροποιούνται σε διάφορους κυτταρικούς τύπους.

8.2 Τα ηθικά ζητήματα

1. Το βασικό ηθικό ζήτημα που θέτει η χρήση βλαστοκυττάρων, αφορά τη δυνατότητα να αξιοποιούμε ολοδύναμα ή πολυδύναμα βλαστοκύτταρα από το ανθρώπινο έμβρυο. Με τις σημερινές δυνατότητες της τεχνολογίας, η αφαίρεση βλαστοκυττάρων στο πρώιμο στάδιο της ανάπτυξης ενός εμβρύου που έχει δημιουργηθεί με εξωσωματική

γονιμοποίηση, σημαίνει την καταστροφή του. Από την άλλη πλευρά, τα εμβρυικά βλαστοκύτταρα, χάρη στη δυναμική που διαθέτουν να διαφοροποιούνται σε πολλούς τύπους ιστού, μας εξασφαλίζουν πολύ μεγαλύτερες πιθανότητες να πετύχουμε την παραγωγή μοσχευμάτων, που θα έλυναν το πρόβλημα της περιορισμένης προσφοράς ιστών και οργάνων για μεταμοσχεύσεις.

Τίθεται, λοιπόν, το ερώτημα: **είναι θεμιτό να καταστρέφουμε ανθρώπινα έμβρυα, για να πετύχουμε καλύτερες θεραπευτικές λύσεις** (και ίσως να σώσουμε τις ζωές πολύ περισσότερων ασθενών που χρειάζονται μεταμόσχευση), ή μήπως αυτό ισοδυναμεί με θυσία ανθρώπων όπως εμείς;

Όσοι υποστηρίζουν το ότι κάτι τέτοιο δεν είναι θεμιτό (κυρίως εκφράζοντας θέσεις θρησκειών ή θρησκευτικών δογμάτων), βασίζουν την άποψή τους στο ότι το έμβρυο είναι «πρόσωπο» ήδη από τη στιγμή της σύλληψης (της γονιμοποίησης του ωαρίου), επομένως αξίζει τον ίδιο σεβασμό με τον «γεννημένο» άνθρωπο και μάλιστα έχει τα ίδια δικαιώματα όπως όλοι μας (με πρώτο, το δικαίωμα στη ζωή), έστω και αν δεν μπορεί να τα ασκήσει ή να τα διεκδικήσει. Επομένως, από τη στιγμή που θα δημιουργηθεί, πρέπει να αφεθεί να αναπτυχθεί και να ζήσει.

Η αντίθετη άποψη -που επικρατεί σήμερα στις περισσότερες νομοθεσίες (και στη χώρα μας)- αρνείται στο έμβρυο την ιδιότητα του «προσώπου», ακριβώς επειδή δεν έχει ακόμη αναπτύξει τα χαρακτηριστικά του τελευταίου. Αυτό ισχύει, ιδίως, για το έμβρυο που βρίσκεται έξω από το σώμα της γυναίκας, δεν έχει δηλαδή εμφυτευθεί στη μήτρα, ώστε να προχωρήσει η ανάπτυξή του. Σε αυτό το πολύ πρώιμο στάδιο λείπει, δηλαδή, μια βασική συνθήκη για να έχουμε, πρώτα, οργανογένεση και, στη συνέχεια, να ολοκληρωθεί η αναπαραγωγική διαδικασία με τη δημιουργία προσώπου, αφού η εμφύτευση δεν είναι βέβαια υποχρεωτική.

Η ηθική αυτή διαφωνία (που ανάγεται σε βαθιές διαφορές πεποιθήσεων) έχει οδηγήσει, ωστόσο, στην αναζήτηση εναλλακτικών επιλογών αντί της χρήσης εμβρυικών

βλαστοκυττάρων. Τέτοιες είναι, π.χ., ο αναπρογραμματισμός των σωματικών κυττάρων, ώστε να «γυρίσουν» σε μια κατάσταση πολυδυναμίας ή, ακόμη, η δημιουργία «χμαιρών» ή υβριδικών εμβρύων, με τη χρήση ανθρώπινου και ζωικού γενετικού υλικού, ώστε να αξιοποιηθούν δικά τους βλαστοκύτταρα. Η τελευταία αυτή επιλογή, ωστόσο, θεωρείται επίσης ηθικά ανεπίτρεπτη -και απαγορεύεται από τον νόμο- καθώς μπορεί να ανοίξει τον δρόμο για τη δημιουργία όντων με ανθρώπινο γενετικό υλικό, στα οποία όμως δεν θα αναγνωρίζεται η ανθρώπινη ιδιότητα και αξία!

II. Στην περίπτωση των γονιδιακών θεραπειών, αντιμετωπίζουμε επίσης ηθικά διλήμματα, που αφορούν α) το ζήτημα της **ασφάλειας** της εφαρμογής τους, β) την προοπτική της «**βελτίωσης**» του ανθρώπου.

α) Λόγω των περιορισμένων ακόμη γνώσεων που διαθέτουμε για τις λειτουργίες των γονιδίων, με τις επεμβάσεις στο DNA είναι πιθανόν «διορθώνοντας» εκφράσεις ορισμένων γονιδίων, να επηρεάσουμε αρνητικά τις λειτουργίες άλλων. Αυτή η βασική επιφύλαξη μας υποχρεώνει να στρέψουμε την προσοχή μας, αφ' ενός, στη βασική έρευνα, ώστε να μάθουμε περισσότερο για το γονιδίωμα, πριν προχωρήσουμε σε επεμβάσεις που επιφέρουν αλλαγές μη αναστρέψιμες και, αφ' ετέρου, να εξετάζουμε παράλληλα εναλλακτικές επιλογές μοριακών επεμβάσεων, ηπιότερων από τις γονιδιακές. Σήμερα, πάντως, αποδεκτές ηθικά θεωρούνται οι γονιδιακές θεραπείες σε σωματικά κύτταρα του ανθρώπου και όχι σε γαμέτες (ωάριο ή σπερματοζώαριο), ακριβώς επειδή δεν είμαστε βέβαιοι για τυχόν ανεπιθύμητες συνέπειες που μπορεί να προκληθούν στους απογόνους, δηλαδή στις επόμενες γενιές.

β) Αν με την έρευνα ξεπεράσουμε το πρόβλημα της ασφάλειας, θα βρεθούμε μπροστά σε ένα άλλο ερώτημα: μπορούμε, άραγε, να επεκτείνουμε τις εφαρμογές γονιδιακών επεμβάσεων στον άνθρωπο, όχι για να θεραπεύσουμε υπαρκτές ασθένειες, αλλά για να αποκλείσουμε την γενετική προδιάθεση σε πιθανή μελλοντική τους εκδήλωση ή ακόμη και για να «διορθώσουμε» εξωτερικά χαρακτηριστικά ενός προσώπου (π.χ. το ύψος, τη σωματική διάπλαση κ.λπ.);

Σε αυτό το πρόβλημα της «βελτίωσης» του ανθρώπου, οι απαντήσεις επίσης διαφέρουν. Εκείνοι που την αποδέχονται, υποστηρίζουν ότι καθένας έχει δικαίωμα να επεμβαίνει στον οργανισμό του με όποιον τρόπο νομίζει -εφ' όσον διαθέτει τα μέσα-, αρκεί να μη βλάπτει τους άλλους. Όσοι, πάλι, απορρίπτουν τη γενετική «βελτίωση», θεωρούν ότι έτσι υπονομεύεται η αξία της διαφορετικότητας και τελικά της ισότητας στις κοινωνίες μας και καθιερώνονται νέες διακρίσεις μεταξύ των ανθρώπων, ενώ μακροπρόθεσμα περιορίζεται η γενετική ποικιλομορφία του είδους μας, που αποτελεί όρο για την επιβίωσή του.

8.3 Πρακτικό για συζήτηση

Ένα ζευγάρι με προβλήματα υπογονιμότητας κατέφυγε στη λύση της εξωσωματικής γονιμοποίησης. Στη μονάδα υποβοηθούμενης αναπαραγωγής γονιμοποιήθηκαν συνολικά 5 ωάρια (δημιουργήθηκαν 5 έμβρυα), εκ των οποίων ένα εμφυτεύτηκε στη μήτρα της γυναίκας και τα υπόλοιπα τέσσερα αποθηκεύθηκαν με κρυοσυντήρηση. Ο πρώτος κύκλος εξωσωματικής γονιμοποίησης ήταν επιτυχής και το ζευγάρι απέκτησε ένα υγιές κοριτσάκι.

- *Επιτρέπεται ηθικά, κατά τη γνώμη σας, η απομόνωση βλαστικών κυττάρων από τα περισσευούμενα έμβρυα **για ερευνητικούς σκοπούς**; Εάν ναι, με ποια κριτήρια;*
- *Θεωρείτε θεμιτό το ζευγάρι να δωρίσει τα περισσευούμενα έμβρυα στην έρευνα για τα βλαστικά κύτταρα; Εάν ναι, θα δεχόσαστε και οικονομικές συμφωνίες για τη λήψη βλαστικών κυττάρων από τα έμβρυα μεταξύ των δοτών (του ζευγαριού) και των ερευνητών;*
- *Είναι ηθικά αποδεκτή η απομόνωση βλαστικών κυττάρων από τα περισσευούμενα έμβρυα **για θεραπευτικούς σκοπούς**, εφ' όσον δεν υπάρχει εναλλακτική θεραπευτική τεχνική; Εάν ναι, με ποια κριτήρια;*
- *Το κοριτσάκι παρουσιάζει μια ασθένεια σε ηλικία 10 ετών, για την οποία υπάρχει μια πειραματική θεραπεία με βλαστικά κύτταρα. Επιτρέπεται, κατά τη γνώμη σας, η λήψη*

σωματικών βλαστοκυττάρων από το κοριτσάκι, τα οποία θα χρησιμοποιηθούν κατά την πειραματική θεραπεία;

8.4 Σχετική βιβλιογραφία

1. Caulfield T., Kamenova K., Ogbogu U., Zarzeczny A., Baltz J., Benjamin S., Cassar P.A., Clark M., Isasi R., Knoppers B., Knowles L., Korbutt G., Lavery J.V., Lomax G.P., Master Z., McDonald M., Preto N., Toews M., Research ethics and stem cells: Is it time to re-think current approaches to oversight? EMBO Rep. 2015 Jan, 16(1):2-6.
2. Harris J., Is Gene Therapy a Form of Eugenics? σε: H. Kuhse - P. Singer (ed.), Bioethics. An Anthology, Blackwell, Oxford 1999, σ. 165 επ.
3. Kimmelman J., Hyun I., Benvenisty N., Caulfield T., Heslop H.E., Murry C.E., Sipp D., Studer L., Sugarman J., Daley G.Q., Policy: Global standards for stem-cell research. Nature. 2016 May 12, 533(7603):311-3.
4. King N.M., Perrin J., Ethical issues in stem cell research and therapy. Stem Cell Res Ther. 2014 Jul 7, 5(4):85.

8.5 Χρήσιμοι σύνδεσμοι

1. Βλαστοκύτταρα: Βιοϊατρική Έρευνα και Κλινική Ιατρική. Γνώμη της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής, 2001. Διαθέσιμη [εδώ](#).
2. Βλαστοκύτταρα: Βιοϊατρική Έρευνα και Κλινική Ιατρική. Έκθεση για την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, 2001. Διαθέσιμη [εδώ](#).

GATGGGTGGGGTGGGGTTCCTTCGGAGTCCCTG
STCGGGTACGGGTGCCTTCOGAGTTCCTGGAAACGG
TTCGGGTACGGGTTCCTTCOGAGTTCCTGGAAACGG
GATGCTTCGGGTACGGGTTCCTTCOGAGTTCCTG
TCAGTGCCTCTTTCAGTAATGAGAATCCGCCAACAA
CGGGACGCCATAGAGGGTGAGAGCCCGTCTGGTA
GATGCTTCGGGTGCGGGTACCTACTGAGTTCCTG
TTGTAGAGGATGCTTCGAGTTATGGTTCCTTCGA
TCTGGCTCCTTCGGGGTCCOGAGTTGTAATTTGTAG
GAAGCGGCAACAGCTCAAATTTGAAATCTGGCTCC
GATGCCTCGGGTACGTGTGCCTACTGAGTTCCTGG
GATGCTTCGGGTACGGGTGCCTACTGAGTTCCTG
SACGCCATAAAGGGTGAGAGCCCGTCTGGTAGGAC
GATGCTTCGGGTGCGGGTTCCTTCOGAGTTCCTG
GGATGCCTCGGGTGCGGGTTCCTTCOGAGTTCCT
TTCCTTCGAGTTCCTTCCTTCGAGTTCCTTCG