



ΕΘΝΙΚΟ & ΚΑΠΟΛΙΣΤΡΙΑΚΟ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΜΙΚΗΣ

ΠΡΟΣΤΑΣΙΑ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ



ΓΙΑΝΝΑΚΑΚΟΥ ΑΓΓΕΛΙΚΗ – ΑΜ: 1340200100104

ΜΑΘΗΜΑ: ΣΥΝΤΑΓΜΑΤΙΚΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ

ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ: Καθηγ. κ. Δημητρόπουλος Ανδρ.

ΑΘΗΝΑ 2006

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	3
2. ΕΝΝΟΙΑ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ.....	5
3. ΣΤΟΙΧΕΙΩΔΕΙΣ ΑΡΧΕΣ ΓΕΝΕΤΙΚΗΣ.....	5
4. ΣΥΝΤΑΓΜΑΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ.....	7
4.1. Το άρθρο 9 Α.....	7
4.1.1. Περιεχόμενο/ διαστάσεις.....	7
4.1.1.1.Αμυντική διάσταση.....	8
4.1.1.2.Διαπροσωπική ενέργεια.....	8
4.1.1.3.Προστατευτική διάσταση.....	9
4.1.1.4.Διασφάλιση του δικαιώματος από ανεξάρτητη αρχή.....	9
4.1.2. Φορείς.....	10
4.2. Το άρθρο 5 παρ.5.....	10
5. ΝΟΜΟΘΕΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ- Ο ν.2472/97 για τα προσωπικά δεδομένα γενικά.....	11
5.1. Πεδίο εφαρμογής.....	11
5.2. Βασικές ρυθμίσεις.....	11
6. ΔΙΕΘΝΕΣ ΠΛΑΙΣΙΟ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ.....	13
6.1. Διακηρύξεις της UNESCO.....	13
6.2. Προστασία στο πλαίσιο του Συμβουλίου της Ευρώπης.....	14
6.2.1.Ευρωπαϊκή Σύμβαση Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και Βιοϊατρικής	14
6.2.2. Σύμβαση αρ. 108.....	16
6.2.3.Νομολογία ΕΔΑΔ σχετικά με παραβίαση άρθρ.8 ΕΣΔΑ...16	
6.3. Οδηγία 95/46 ΕΚ.....	17
7. ΣΥΛΛΟΓΗ, ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΚΑΙ ΚΑΤΑΧΩΡΙΣΗ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ.....	17
7.1. Βασικές αρχές.....	17
7.2. Βιοτράπεζες.....	18
7.3. Δικαίωμα μη γνώσεως.....	20

7.4. Γνωστοποίηση γενετικών δεδομένων σε τρίτους.....	22
7.4.1. Γενική αρχή.....	22
7.4.2. Γνωστοποίηση γενετικών δεδομένων στο πλαίσιο εργασιακών σχέσεων.....	23
7.4.3. Γνωστοποίηση γενετικών δεδομένων στο πλαίσιο της ασφάλισης.....	25
7.5. Ζήτημα υποχρεωτικών γενετικών εξετάσεων.....	27
7.5.1. Στα πλαίσια ποινικής δίκης.....	27
7.5.2. Προγεννητικός και προεμφυτευτικός έλεγχος.....	29
8. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	31
9. ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	32
10. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	33

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Τα τελευταία χρόνια η αποτύπωση του DNA και η χαρτογράφηση του ανθρωπίνου γονιδιώματος, επιτυχίες οφειλόμενες στη συνεργασία της ιατρικής με τη μοριακή βιολογία και τη γενετική άνοιξαν νέους δρόμους για την κατανόηση της ανθρώπινης ύπαρξης και ζωής αλλά και νέες προοπτικές για τη βελτίωση της συλλογικής και ατομικής υγείας.

Έχοντας πλέον αποδειχθεί ότι στη μελέτη της νοσηρότητας σημαντική θέση κατέχουν οι γενετικά καθορισμένες παθήσεις, καθίσταται πλέον δυνατή η πρόληψη μέσω δοκιμασιών ανίχνευσης τόσο των φορέων παθολογικών γονιδίων όσο και των εγκυμοσύνων που διατρέχουν κίνδυνο (προγεννητικός έλεγχος), ενώ αυξάνεται η πιθανότητα για αποτελεσματική θεραπεία των γενετικών παθήσεων. «Το 1990 πραγματοποιήθηκαν οι πρώτες προσπάθειες γονιδιακής θεραπείας με την αντικατάσταση ενός παθολογικού γονιδίου στον άνθρωπο».¹

Ωστόσο η επιστημονική ευφορία που συνόδευσε την νεοαποκτηθείσα γνώση μετατράπηκε σύντομα σε δυσπιστία και ανησυχία ενόψει του κινδύνου που θέτει για τα ανθρώπινα δικαιώματα και τις θεμελιώδεις ελευθερίες η δυνατότητα συλλογής και πλήρους καταγραφής των γενετικών δεδομένων του ατόμου. Ο κίνδυνος αυτός παρουσιάζεται ενισχυμένος στη σημερινή κοινωνία της πληροφορίας καθώς η γνώση των γενετικών δεδομένων είναι δυνατόν μέσω των υπολογιστών και του διαδικτύου να φτάσει στα χέρια αγνώστων αποδεκτών και να χρησιμοποιηθεί ποικιλοτρόπως. Τα γενετικά δεδομένα μάλιστα χρήζουν ενισχυμένης προστασίας σε σχέση με τα προσωπικά δεδομένα γενικά και τα ιατρικά δεδομένα στην κατηγορία των οποίων εμπίπτουν και αυτό γιατί παρουσιάζουν ορισμένες ιδιαιτερότητες: Η γενετική πληροφορία είναι μοναδική για τον καθένα και μπορεί να συλλεχθεί και εν αγνοία του ενδιαφερομένου από μία και μόνον τρίχα ή έκκριση. Είναι ικανή μάλιστα να φανερώσει όχι μόνο μια ασθένεια αλλά μια προδιάθεση για ασθένεια και ίσως στο μέλλον το σύνολο των ατομικών ιδιοτήτων. Η συλλογή και επεξεργασία των γενετικών δεδομένων μπορεί να έχει σημαντικό αντίκτυπο στην οικογένεια συμπεριλαμβανομένων των παιδιών, καλύπτοντας πολλές γενεές και σε ορισμένες περιπτώσεις σε ολόκληρη ομάδα. Η γνωστοποίηση των

¹ Michael Connor- Malcolm Ferguson- Smith σε μετάφραση Πηγής Διομήδη, *Βασικές αρχές ιατρικής γενετικής*, 2004, σελ.12

δεδομένων που προκύπτουν από τις γενετικές εξετάσεις μπορεί να οδηγήσει σε κατηγοριοποίηση των ανθρώπων και σε τελευταία ανάλυση στον στιγματισμό και στον κοινωνικό αποκλεισμό τους. Μπορεί ακόμα τα γενετικά δεδομένα να περιέχουν πληροφορίες των οποίων η σημασία δεν είναι γνωστή κατά τη συλλογή των βιολογικών δειγμάτων.

Η παρούσα εργασία πραγματεύεται την προστασία από τη συλλογή και επεξεργασία των γενετικών δεδομένων του ανθρώπου. Στο πρώτο μέρος δίδεται κατ' αρχήν ένας ορισμός της έννοιας των γενετικών δεδομένων και παρατίθενται ορισμένες βασικές αρχές της γενετικής για τη διευκόλυνση της κατανόησης του θέματος. Στη συνέχεια εκτίθεται το ισχύον στην Ελλάδα συνταγματικό και νομοθετικό καθεστώς καθώς και το διεθνές νομικό πλαίσιο. Στο δεύτερο μέρος του παρόντος ασχολούμαστε με την ιδιαίτερη προβληματική γύρω από τα γενετικά δεδομένα. Κατά πρώτον με τις βασικές αρχές που πρέπει να διέπουν τη συλλογή και διαχείριση τους καθώς και τις προϋποθέσεις τήρησης των σχετικών αρχείων στις λεγόμενες βιοτράπεζες. Κατόπιν ερευνάται κατά πόσον υφίσταται ένα δικαίωμα μη γνώσεως των γενετικών πληροφοριών. Καθόσον οι γενετικές πληροφορίες μπορούν να έχουν ενδιαφέρον όχι μόνο για το συγκεκριμένο άτομο αλλά και τρίτους όπως συγγενείς, εργοδότες, ασφαλιστές εξετάζεται κατά πόσον οι τρίτοι μπορεί να έχουν πρόσβαση στα δεδομένα αυτά. Τέλος, προβληματιζόμαστε πάνω στο ζήτημα της επιβολής υποχρεωτικών γενετικών εξετάσεων στα πλαίσια της ποινικής δίκης και στα έμβρυα κυοφορούμενα ή *in vitro*.

2.ΕΝΝΟΙΑ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Ο όρος γενετικά δεδομένα αναφέρεται σε όλα τα δεδομένα που συλλέγονται ή συνάγονται ύστερα από εξετάσεις ή αναλύσεις στο γενετικό υλικό ενός προσώπου ή μιας ομάδας προσώπων. «Είναι δηλαδή όλα τα δεδομένα, οποιουδήποτε τύπου, τα οποία αφορούν τα κληρονομικά χαρακτηριστικά ή τα πρότυπα κληρονομικότητας αυτών των χαρακτηριστικών σε μια ομάδα ατόμων. Επίσης όλα τα δεδομένα για τους φορείς γενετικής πληροφορίας σε μια ατομική ή γενετική γραμμή που σχετίζονται με οποιαδήποτε άποψη της υγείας ή της ασθένειας, είτε πρόκειται για προσδιορίσιμα/ αναγνωρίσιμα χαρακτηριστικά είτε όχι».²

Αναφερόμαστε σε εξετάσεις όταν ο σκοπός είναι η συλλογή πληροφοριών ιατρικού ενδιαφέροντος και για γενετικές αναλύσεις όταν ο σκοπός είναι η εξακρίβωση ταυτότητας ή συγγένειας.

Τα γενετικά δεδομένα, ανεξάρτητα από τον σκοπό για τον οποίο συλλέγονται εμπίπτουν σαφώς στην κατηγορία των προσωπικών δεδομένων που σχετίζονται με την υγεία, ενώ ταυτόχρονα μπορούν να θεωρηθούν και δεδομένα που αφορούν τη φυλετική ή εθνική καταγωγή και επομένως γεννάται θέμα προστασίας τους όσον αφορά τη συλλογή και επεξεργασία τους.

3.ΣΤΟΙΧΕΙΩΔΕΙΣ ΑΡΧΕΣ ΓΕΝΕΤΙΚΗΣ³

Η πρόοδος της επιστημονικής γνώσης επιτρέπει να έχουμε σήμερα μια ιδιαίτερα καθαρή εικόνα σε ότι αφορά τους μηχανισμούς που διέπουν τον ανθρώπινο οργανισμό. Ταυτότητα του ανθρώπινου οργανισμού αποτελεί το **γονιδίωμα** του. Πρόκειται για το σύνολο του γενετικού υλικού ή διαφορετικά της κληρονομικά μεταβιβαζόμενης γενετικής πληροφορίας.

Στον άνθρωπο, όπως και στους υπόλοιπους οργανισμούς, τα νουκλεϊκά οξέα είναι οι φορείς των γενετικών πληροφοριών, καθώς έχουν δομή κατάλληλη για τη λειτουργία αυτή. Υπάρχουν δύο κύριοι τύποι νουκλεϊκών οξέων, το DNA (δεοξυριβονουκλεϊκό οξύ) και το RNA (ριβονουκλεϊκό οξύ) και το καθένα αποτελείται από ένα

² Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, Γνωμοδότηση 15/2001

³ Michael Connor- Malcolm Ferguson- Smith σε μετάφραση Πηγής Διομήδη, *Βασικές αρχές ιατρικής γενετικής*, ό.π., σελ.13-20

σακχαροφωσφορικό σκελετό με προεξέχουσες αζωτούχες βάσεις. Στο DNA υπάρχουν η αδενίνη (A), η θυμίνη (T), η γουανίνη (G) και η κυτοσίνη (C). Το RNA περιέχει επίσης A, G και C, αλλά στη θέση της T φέρει ουρακίλη (U). Το σάκχαρο στο DNA είναι δεοξυριβόζη, ενώ στο RNA είναι η ριβόζη. Το μόριο του DNA αποτελείται από δύο πολυνουκλεοτιδικές αλυσίδες, οι οποίες περιελίσσονται δεξιόστροφα η μία γύρω από την άλλη, σχηματίζοντας μια διπλή έλικα με 10 νουκλεοτιδικά ζεύγη ανά πλήρη στροφή του DNA.

Η γενετική πληροφορία είναι η καθορισμένη σειρά των βάσεων, όπως η πληροφορία μιας γραπτής φράσης είναι η σειρά των γραμμάτων που την αποτελούν. Η πληροφορία υπάρχει σε τμήματα του DNA με συγκεκριμένη ακολουθία, τα γονίδια.

Υπολογίζεται ότι στο ανθρώπινο DNA κωδικοποιούνται 33.000 δομικά γονίδια. Κάθε δομικό γονίδιο συνήθως έχει ένα μόνο αντίγραφο στο απλοειδές γονιδίωμα και αυτά τα γονίδια μαζί με τις σχετικές ρυθμιστικές αλληλουχίες τους αποτελούν το 70% του ολικού DNA. Το απομένον 30% του DNA είναι επαναλαμβανόμενο και δεν επιτελεί κάποιο αποδεδειγμένο ρόλο.

Τα νουκλεϊκά οξέα επιτελούν δύο κύριες λειτουργίες: την κατεύθυνση της πρωτεϊνικής σύνθεσης και τη μεταβίβαση αυτής της πληροφορίας από τη μια γενιά στην επόμενη. Οι πρωτεΐνες, είτε είναι δομικά συστατικά, ένζυμα, μόρια μεταφοράς, ορμόνες ή υποδοχείς, όλες συντίθενται από μια σειρά αμινοξέων. Είκοσι αμινοξέα είναι γνωστά και η αλληλουχία τους καθορίζει τη μορφή και τη λειτουργία της πρωτεΐνης που δημιουργείται.

Όλες οι πρωτεΐνες κωδικοποιούνται στο DNA και η μονάδα του DNA η οποία κωδικοποιεί μία πρωτεΐνη αποτελεί, εξ' ορισμού, το γονίδιο της, τα οποία ποικίλουν σε μέγεθος. Τα γονίδια είναι οργανωμένα σε 23 ζεύγη χρωμοσωμάτων. Κάθε γονίδιο εδράζεται σε συγκεκριμένο χρωμόσωμα και η θέση του είναι μοναδική.

4.ΣΥΝΤΑΓΜΑΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

4.1.ΤΟ ΑΡΘΡΟ 9Α

Με το άρθρο 9 Α αποτυπώνεται πλέον ρητά στο σύνταγμα μετά την αναθεώρηση του 2001 το δικαίωμα στην προστασία των προσωπικών δεδομένων. Πρόκειται για το δικαίωμα του ανθρώπου να μην καθίσταται πληροφοριακό αντικείμενο και να συμπροσδιορίζει ο ίδιος ποιες πληροφορίες που τον αφορούν θα καταστούν γνωστές στο περιβάλλον.⁴ Παράλληλα κατοχυρώνεται συνταγματικά η ανεξάρτητη διοικητική αρχή με αντικείμενο την προστασία των προσωπικών δεδομένων. Ήδη βέβαια από το 1997 σε νομοθετικό επίπεδο είχε θεσπισθεί ο ν.2472/1997 (βλ. παρακάτω) περί προστασίας του ατόμου από την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, οι βασικές ρυθμίσεις του οποίου αντανακλούν τις επιλογές της οδηγίας 95/46 ΕΚ και είχε θεσμοθετηθεί η ανεξάρτητη διοικητική αρχή με την ονομασία «Αρχή Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων», ενώ σε συνταγματικό επίπεδο η προστασία από τη συλλογή και διαχείριση των γενετικών δεδομένων θεμελιωνόταν στο δικαίωμα πληροφοριακού αυτοκαθορισμού του ατόμου, το οποίο κατά μία άποψη⁵ προκύπτει από το άρθρο 9 παρ.1 (προστασία της ιδιωτικής ζωής) σε συνδυασμό με το 5 παρ.1 (ελεύθερη ανάπτυξη της προσωπικότητας) και το άρθρ. 2 παρ.1 (προστασία ανθρώπινης αξίας) ή και μόνο από το 5 παρ.1 κατά διαφορετική άποψη⁶.

Είναι προφανές ότι τα γενετικά δεδομένα συνιστούν ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα, μέρος του συνολικού φάσματος των ιατρικών δεδομένων και επομένως η προστασία από τη συλλογή, επεξεργασία και χρήση τους καλύπτεται από το άρθρο 9 Α του συντάγματος.

4.1.1. Περιεχόμενο/ διαστάσεις

Αναφορικά με το περιεχόμενο ο συντακτικός νομοθέτης παρέμεινε στη διακήρυξη του δικαιώματος στην προστασία προσωπικών δεδομένων χωρίς να προσδιορίσει εγγύτερα το έννομο αγαθό, το οποίο αποτελεί αντικείμενο προστασίας. Κατά κύριο λόγο αναφέρονται οι κίνδυνοι από τους οποίους πρέπει να προστατευτεί το άτομο. Έτσι αναφέρεται ότι η προστασία κατοχυρώνεται έναντι της συλλογής, επεξεργασίας και

⁴ Μήτρου Λίλιαν, «Προστασία προσωπικών δεδομένων: ένα νέο δικαίωμα», σε Δ. Τσάτσου, Ε. Βενιζέλου και Ξ. Κοντιάδη (επ.). *Το νέο Σύνταγμα, Πρακτικά Συνεδρίου για το αναθεωρημένο Σύνταγμα του 1975/1986/2001*, Εκδόσεις Α.Ν. Σάκκουλα, Αθήνα- Κομοτηνή, 2001, σελ.84

⁵ Δημητρόπουλος Ανδρ. *Συνταγματικά δικαιώματα (παραδόσεις)*, 2005,σελ.153

⁶ Δαγτόγλου Π.Δ., *Ατομικά Δικαιώματα*, τόμος Β΄, 1991, σελ.1144-1145

χρήσης προσωπικών δεδομένων ιδίως με ηλεκτρονικά μέσα. Βέβαια κάθε ερμηνευτική προσπάθεια θα πρέπει να λαμβάνει υπόψη τα διεθνή δεσμευτικά για την Ελλάδα κείμενα, όπως η σύμβαση 108 του Συμβουλίου της Ευρώπης και η κοινοτική οδηγία 95/46.

4.1.1.1. Αμυντική διάσταση

Η γειννίαση της διάταξης του άρθρου 9 Α με τη διάταξη του άρθρου 9 του συντάγματος υποδηλώνει ότι το δικαίωμα του άρθρου 9 Α είναι κατά βάση ένα ατομικό- αμυντικό δικαίωμα, όπως και το άρθρο 9.⁷ Ως αμυντικό δικαίωμα περιέχει αξίωση αποχής από κάθε επιθετική ενέργεια, αποχής δηλαδή από κάθε προσβολή με τη συλλογή, επεξεργασία και χρήση των γενετικών δεδομένων και των προσωπικών δεδομένων εν γένει. Στην αξίωση αυτή αντιστοιχεί υποχρέωση του κράτους να μην παραβιάζει το δικαίωμα. Ως αμυντικό δικαίωμα δεν στρέφεται όμως μόνο κατά της κρατικής αλλά και κατά της ιδιωτικής εξουσίας.⁸

Παράλληλα η διατύπωση της νέας διάταξης για την προστασία των προσωπικών δεδομένων προσδίδει έναν «ιδιοκτησιακό» χαρακτήρα στο δικαίωμα. Η προσπάθεια του δικαίου να αποδώσει σε ένα άτομο την «αποκλειστικότητα» επί ορισμένων πληροφοριών οδηγεί στην αναλογία της πληροφορίας με τα αγαθά και τα πράγματα. Ωστόσο η πληροφορία δεν θα πρέπει να αντιμετωπίζεται σαν διαπραγματεύσιμο και εμπορεύσιμο αγαθό, ούτε η προστασία προσωπικών δεδομένων ως ιδιωτική υπόθεση, από το οποίο μπορεί να παραιτηθεί κάποιος.⁹

4.1.1.2. Διαπροσωπική ενέργεια

Η προστασία των γενετικών δεδομένων ειδικά και των προσωπικών δεδομένων γενικά είναι ίσως η πιο χαρακτηριστική περίπτωση, η οποία αναδεικνύει τη σημασία της διαπροσωπικής ενέργειας (τρίτενέργεια) των θεμελιωδών δικαιωμάτων καθώς πρόκειται για ένα δικαίωμα ευάλωτο σε προσβολές από ιδιώτες. Αρκεί η αναφορά στον κίνδυνο που ελλοχεύει για τους εργαζομένους από την επεξεργασία των γενετικών τους δεδομένων από τους εργοδότες και των ασφαλισμένων από τις ασφαλιστικές εταιρίες

⁷ Ιγγλεζάκης Ιω., Ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα, 2003, σελ.56, Λίλιαν Μήτρου, «Προστασία προσωπικών δεδομένων: ένα νέο δικαίωμα», ό.π., σελ. 94

⁸ Δημητρόπουλος Ανδρ., Συνταγματικά Δικαιώματα, Γενικό Μέρος, 2005, σελ. 149-151

⁹ Μήτρου Λίλιαν, «Προστασία προσωπικών δεδομένων: ένα νέο δικαίωμα», ό.π., σελ.94-96

(βλ. κατωτέρω). Αποδέκτες του δικαιώματος είναι όχι μόνο όλοι οι φορείς δημόσιας εξουσίας και συγκεκριμένα το κράτος και τα άλλα νομικά πρόσωπα δημοσίου δικαίου αλλά και νομικά πρόσωπα ιδιωτικού δικαίου, τα οποία ασκούν δημόσια εξουσία και στα οποία αποκλειστικός ή κύριος μέτοχος είναι το κράτος, αλλά και οι ιδιώτες (απόλυτη αμυντική ενέργεια). Η διαπροσωπική ενέργεια της αμυντικής λειτουργίας των θεμελιωδών δικαιωμάτων επιβεβαιώθηκε και από τη συνταγματική αναθεώρηση του 2001. Έτσι στο άρθρο 25 παρ. 1 εδ. γ' ορίζεται πλέον ότι τα «δικαιώματα αυτά (θεμελιώδη δικαιώματα) ισχύουν και στις σχέσεις μεταξύ ιδιωτών στις οποίες προσιδιάζουν».

4.1.1. 3. Προστατευτική Διάσταση

Όπως όλα τα θεμελιώδη συνταγματικά δικαιώματα, το δικαίωμα στην προστασία των προσωπικών δεδομένων και κατ' επέκταση των γενετικών δεδομένων έχει άλλες δύο διαστάσεις πέραν της αμυντικής, την προστατευτική και τη διασφαλιστική.

Το δικαίωμα στην προστασία των γενετικών δεδομένων περιέχει και προστατευτική αξίωση, η οποία στρέφεται προς το κράτος μόνο. Πρόκειται για αξίωση παροχής βοήθειας προς τον αμυνόμενο για την απόκρουση της απειλούμενης, με επιθετική ενέργεια, προσβολής ή για την αποκατάσταση της βλάβης, που υπέστη με την προσβολή. Στην προστατευτική αξίωση αντιστοιχεί υποχρέωση της κρατικής εξουσίας να παρέχει προστασία.¹⁰

4.1.1.4. Διασφάλιση του δικαιώματος από ανεξάρτητη διοικητική αρχή

Καθώς η εξέλιξη των νέων τεχνολογιών και η επέκταση της επεξεργασίας προσωπικών δεδομένων καθιστά αναποτελεσματικούς τους συνήθεις ελεγκτικούς μηχανισμούς ο αναθεωρητικός νομοθέτης κατοχυρώνει συνταγματικά ανεξάρτητη διοικητική αρχή με αποστολή τη διασφάλιση του δικαιώματος στην προστασία των προσωπικών δεδομένων. Έτσι το δικαίωμα θωρακίζεται θεσμικά. «Η εγγύηση αυτή αποτελεί στοιχείο θεσμικής και οργανωτικής διασφάλισης της πραγμάτωσης του δικαιώματος. Ο αναθεωρητικός νομοθέτης, εν προκειμένω, ενστερνίζεται την άποψη ότι το κράτος, πέρα από την τυπική διατύπωση των ατομικών δικαιωμάτων και ελευθεριών, οφείλει να λαμβάνει τα

¹⁰ Δημητρόπουλος Ανδρ., Συνταγματικά Δικαιώματα, ό.π. σελ. 151-153

απαραίτητα οργανωτικά και διαδικαστικά μέτρα για την εφαρμογή και εξασφάλισή τους, ώστε να ανταποκρίνεται στις διαρκώς μεταβαλλόμενες συνθήκες και απειλές της ανθρώπινης ελευθερίας μέσα στο σύγχρονο κράτος»¹¹

4.1.2. Φορείς

Φορέας του δικαιώματος στην προστασία των γενετικών δεδομένων είναι κάθε άνθρωπος.

4.2. Το άρθρο 5 παρ.5 Σ

Με την αναθεώρηση του 2001 προσετέθη η παράγραφος 5 στο άρθρο 5 του συντάγματος, η οποία κατοχυρώνει το δικαίωμα προστασίας της γενετικής ταυτότητας και το δικαίωμα προστασίας έναντι των βιοϊατρικών παρεμβάσεων. Ως γενετική ταυτότητα νοείται η γενετική ιδιοσυστασία του ατόμου, τα κληρονομούμενα γενετικά στοιχεία του.¹²

Κατά μία άποψη η τελολογική ερμηνεία της διατάξεως επιβάλλει την συναγωγή της προστασίας των γενετικών δεδομένων από το άρθρο 5 παρ.5 που κατοχυρώνει την προστασία της γενετικής ταυτότητας και όχι από το άρθρο 9 Α περί προστασίας των δεδομένων γενικά και αυτό γιατί τα θέματα της γενετικής, δηλ. οι γενετικές επεμβάσεις, οι γενετικές εξετάσεις και η προστασία των γενετικών δεδομένων διέπονται από μια ενιαία λογική που επιβάλλει την ενιαία ρύθμισή τους.¹³

Μια τέτοια άποψη δεν είναι αδικαιολόγητη καθώς η προστασία των γενετικών πληροφοριών αποτελεί στοιχείο της έννοιας της προστασίας της γενετικής ταυτότητας και σε κάθε περίπτωση το άρθρο 5 παρ.5 μπορεί να χρησιμοποιηθεί έστω επικουρικά.

Από πρακτική άποψη δεν υπάρχει διαφοροποίηση ως προς την προστασία εφόσον και η γενετική ταυτότητα και τα προσωπικά δεδομένα κατοχυρώνονται υπό την επιφύλαξη του νόμου.

¹¹ Μήτρου Λίλιαν, «Προστασία προσωπικών δεδομένων: ένα νέο δικαίωμα», ό.π., σελ 98-99

¹² Χ. Κώστας Χρυσόγονος, *Ατομικά και Κοινωνικά Δικαιώματα*, 2002, σελ.

¹³ Κριάρη- Κατράνη Ισμ., «Η συνταγματική προστασία της γενετικής ταυτότητας, ΔτΑ 10/2001, σελ.356

5. ΝΟΜΟΘΕΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ- Ο ν.2472/97 για τα προσωπικά δεδομένα γενικά

5.1. Πεδίο εφαρμογής

Ο νόμος 2472/1997 περί «Προστασίας του ατόμου από την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα», ο οποίος βασίζεται κυρίως στην Κοινοτική Οδηγία 95/46/EK θεσπίζει προϋποθέσεις με τις οποίες προστατεύονται οι θεμελιώδεις ελευθερίες των φυσικών προσώπων και ιδίως η ιδιωτική ζωή κατά την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα¹⁴ είτε από το κράτος είτε από ιδιώτες. Ο νόμος έχει εφαρμογή στην εν όλω ή εν μέρει αυτοποιημένη επεξεργασία καθώς και στη μη αυτοματοποιημένη επεξεργασία προσωπικών δεδομένων, τα οποία περιλαμβάνονται ή πρόκειται να περιληφθούν σε αρχείο.

5.2. Βασικές ρυθμίσεις

Σύμφωνα με το νόμο απαγορεύεται η συλλογή και η επεξεργασία ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων, καθώς και η τήρηση σχετικού αρχείου.

Ευαίσθητα εκτός των άλλων θεωρούνται τα δεδομένα που σχετίζονται με την υγεία. Σ' αυτά εμπίπτουν ασφαλώς και τα γενετικά δεδομένα ελλείψει ιδιαίτερης ρύθμισης. Υποκείμενο των δεδομένων θεωρείται το φυσικό πρόσωπο, στο οποίο αναφέρονται τα δεδομένα και του οποίου η ταυτότητα είναι γνωστή ή μπορεί να εξακριβωθεί, δηλ. μπορεί να προσδιορισθεί αμέσως ή εμμέσως, ιδίως αριθμού ταυτότητας ή βάσει ενός ή περισσότερων συγκεκριμένων στοιχείων που χαρακτηρίζουν την υπόστασή του. (άρθρο 2 στ.γ')

Ως επεξεργασία δεδομένων νοείται κάθε εργασία ή σειρά εργασιών που πραγματοποιείται από το Δημόσιο ή από Ν.Π.Δ.Δ. ή Ν.Π.Ι.Δ. ή φυσικό πρόσωπο με ή χωρίς τη βοήθεια αυτοματοποιημένων μεθόδων.

Η απαγόρευση της συλλογής και επεξεργασίας αίρεται εφόσον συντρέχει μία από τις περιοριστικά αναφερόμενες περιπτώσεις του άρθρου 1 παρ. 2 του νόμου ήτοι όταν α) Το υποκείμενο έδωσε τη γραπτή συγκατάθεσή του εκτός εάν η συγκατάθεση έχει αποσπασθεί με τρόπο που αντίκειται στο νόμο ή τα χρηστά ήθη ή νόμος ορίζει ότι η συγκατάθεση δεν αίρει την απαγόρευση. (άρθρο 7 παρ.2 εδ.α') Για την έγκυρη παροχή συγκατάθεσης, πρέπει σύμφωνα με το νόμο, η βούληση να είναι προϊόν ελεύθερης

¹⁴ βλ. Άρθρο 1 ν.2472/1997 ' περί προστασίας του ατόμου από την επεξεργασία προσωπικών δεδομένων'

επιλογής και να εκφράζεται με ρητή και ειδική δήλωση βουλήσεως. Απαραίτητη είναι η προηγούμενη ενημέρωση, ενώ η συγκατάθεση ανακαλείται οποτεδήποτε, χωρίς αναδρομικό αποτέλεσμα.

β) Η επεξεργασία αφορά θέματα υγείας και εκτελείται από πρόσωπο που ασχολείται κατ' επάγγελμα με την παροχή υπηρεσιών υγείας και υπόκειται σε καθήκον εχεμύθειας ή σε συναφείς κώδικες δεοντολογίας, υπό τον όρο ότι η επεξεργασία είναι απαραίτητη για την ιατρική πρόληψη, διάγνωση, περίθαλψη ή τη διαχείριση υπηρεσιών υγείας. (άρθρο 7 παρ.2 εδ.δ')

γ) Η επεξεργασία εκτελείται από Δημόσια Αρχή και είναι αναγκαία είτε για λόγους εθνικής ασφάλειας είτε για την εξυπηρέτηση των αναγκών εγκληματολογικής ή σωφρονιστικής πολιτικής και αφορά τη διακρίβωση εγκλημάτων, ποινικές καταδίκες ή μέτρα ασφαλείας είτε για λόγους προστασίας της δημόσιας υγείας. (άρθρο 7 παρ.2 εδ. ε')

δ) Η επεξεργασία πραγματοποιείται για ερευνητικούς και επιστημονικούς αποκλειστικούς σκοπούς (πχ περίπτωση πληθυσμιακών γενετικών εξετάσεων) και υπό τον όρο ότι τηρείται η ανωνυμία και λαμβάνονται όλα τα απαραίτητα μέτρα για την προστασία των δικαιωμάτων των προσώπων στα οποία αναφέρονται. (άρθρο 7 παρ.2 εδαφ. στ').

Παράλληλα για τη νόμιμη συλλογή γενετικών δεδομένων θα πρέπει να τηρούνται και οι γενικές προϋποθέσεις του άρθρου 4, δηλ. τα δεδομένα α) να συλλέγονται κατά τρόπο θεμιτό και νόμιμο για σαφείς και νόμιμους σκοπούς και να υφίστανται θεμιτή και νόμιμη επεξεργασία ενόψει των σκοπών αυτών β) να είναι συναφή, πρόσφορα και όχι περισσότερα από όσα κάθε φορά απαιτείται ενόψει της επεξεργασίας, γ) να είναι ακριβή και δ) να διατηρούνται μόνο για όσο διάστημα απαιτεί ο σκοπός της συλλογής τους. Περαιτέρω επεξεργασία επιτρέπεται μόνο με τη συγκατάθεση του υποκειμένου των δεδομένων. Στις περιπτώσεις αυτές παύει η αυξημένη προστασία των δεδομένων και αυτά μεταβάλλονται σε απλά.

Η επεξεργασία θα πρέπει να γνωστοποιείται στην Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα και να λαμβάνεται σχετική άδεια και άδεια διασύνδεσης των σχετικών αρχείων. Η γνωστοποίηση ισοδυναμεί με αίτηση παροχής άδειας και η Αρχή υποχρεούται να την εκδώσει εφόσον πληρούνται οι προϋποθέσεις του νόμου.

Το υποκείμενο των γενετικών δεδομένων έχει δικαίωμα ενημέρωσης για την επεξεργασία τους και την τυχόν ανακοίνωσή τους σε τρίτους (άρθρ.11), πρόσβασης στα

στοιχεία της επεξεργασίας (άρθρ. 12), δικαίωμα αντίρρησης (άρθρ. 13) και δικαίωμα προσωρινής δικαστικής προστασίας (άρθρ. 14).

Τυχόν παραβάσεις των υποχρεώσεων που απορρέουν από τον νόμο απειλούνται με διοικητικές και ποινικές κυρώσεις.

6. ΔΙΕΘΝΕΣ ΠΛΑΙΣΙΟ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ

6.1. Διακηρύξεις της UNESCO

Με τις δυνατότητες που προσφέρει σήμερα το διαδίκτυο και η πληροφορική για κυκλοφορία της πληροφορίας γίνεται εύκολα αντιληπτό πώς απαιτείται μια σε διεθνές επίπεδο θεώρηση των προβλημάτων που σχετίζονται με την προστασία των γενετικών δεδομένων.

Η ανάγκη διατύπωσης κανόνων διεθνούς προέλευσης και φύσεως στον χώρο της βιοϊατρικής για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων οδήγησε την UNESCO στη δημιουργία της Διεθνούς Επιτροπής Βιοηθικής (CIB), η οποία στις 11 Νοεμβρίου 1997 διατύπωσε την *«Οικογενική Διακήρυξη για το ανθρώπινο γονιδίωμα και τα ανθρώπινα δικαιώματα»*. Το κείμενο έχει το χαρακτήρα διακήρυξης αρχών με διαχρονική αξία εμπνεόμενων και από την πρώτη διακήρυξη των ΗΕ για τα ανθρώπινα δικαιώματα, δεν αποτελεί ωστόσο διεθνή σύμβαση και επομένως δεν υπόκειται σε κύρωση από τα εθνικά κοινοβούλια, δεν είναι νομικά δεσμευτική. «Έτσι το ρυθμιστικό περιεχόμενο της διακήρυξης της UNESCO κινείται κυρίως σε μια γκρίζα ζώνη μεταξύ ηθικής, δικαίου και πολιτικής». Η διακήρυξη τονίζει την ανάγκη προστασίας του ανθρωπίνου γονιδιώματος, το οποίο χαρακτηρίζεται ως «κληρονομιά της ανθρωπότητας» (άρθρο 1) από παρεμβάσεις χωρίς την ελεύθερη και συνειδητή συναίνεση του ατόμου. Το άρθρο 7 αναφέρεται στα γενετικά δεδομένα και ορίζει ότι τα γενετικά δεδομένα που αφορούν ένα αναγνωρίσιμο άτομο και φυλάσσονται ή υποβάλλονται σε επεξεργασία για ερευνητικούς ή άλλους σκοπούς πρέπει να προστατεύονται ως απόρρητα ενώ στο άρθρο 9 προβλέπεται ότι οι περιορισμοί των αρχών της συναίνεσης και του απορρήτου ορίζονται αποκλειστικά από το νόμο.

Η διακήρυξη ορίζει, επίσης ότι όλοι οι άνθρωποι πρέπει να τυγχάνουν σεβασμού της αξιοπρέπειας τους, ανεξαρτήτως των γενετικών τους χαρακτηριστικών. Κάθε είδους

διάκριση συνεπώς απαγορεύεται. (άρθρο 6). Παράλληλα το κείμενο της διακήρυξης θέτει προϋποθέσεις και περιορισμούς στην επιστημονική έρευνα. Η έρευνα του γονιδιώματος δεν δύναται να υπερισχύσει του σεβασμού των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και των θεμελιωδών ελευθεριών, ιδίως δε της ανθρώπινης αξιοπρέπειας.

Ακολούθησε στις 16 Οκτωβρίου 2003 ειδικότερη **διακήρυξη για τα γενετικά δεδομένα του ανθρώπου**, η οποία περιλαμβάνει κατευθυντήριες για τα κράτη αρχές σχετικά με την συλλογή, επεξεργασία, χρήση και αποθήκευση των γενετικών δεδομένων του ανθρώπου, που επιτρέπονται σύμφωνα με το άρθρο 5 της διακήρυξης κυρίως για τη διάγνωση και περίθαλψη, για την ιατρική ή άλλη επιστημονική έρευνα, όπως επιδημιολογικές μελέτες και για ιατροδικαστική έρευνα. Στη διακήρυξη τονίζεται ότι πρέπει να διασφαλιστεί ότι τα γενετικά δεδομένα δεν χρησιμοποιούνται για σκοπούς που οδηγούν σε διάκριση και στιγματισμό ατόμων αλλά και ολόκληρων πληθυσμών.(άρθρο 7) Όσων αφορά τη συλλογή τονίζεται η ανάγκη παροχής συναίνεσης του ενδιαφερομένου και αναγνωρίζεται το δικαίωμα τόσο της ενημέρωσης όσο και άγνοιας για τα ερευνητικά αποτελέσματα. Σχετικά με την επεξεργασία επισημαίνεται ότι πρέπει να υπάρχει δυνατότητα πρόσβασης του ενδιαφερομένου στα γενετικά δεδομένα που τον αφορούν και η ανάγκη διασφάλισης της μυστικότητας του ιδιωτικού βίου καθώς και της ανωνυμίας ή του απορρήτου ανάλογα την περίπτωση.

6.2. Προστασία στα πλαίσια του Συμβουλίου της Ευρώπης.

6.2.1. Ευρωπαϊκή Σύμβαση Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και Βιοϊατρικής

Σε ευρωπαϊκό επίπεδο, στο πλαίσιο του Συμβουλίου της Ευρώπης υπεγράφη στο **Οβιέδο**, στις 4 Απριλίου 1997 η **σύμβαση για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας του ανθρώπου σε σχέση με τις εφαρμογές της Βιολογίας και της ιατρικής – Ευρωπαϊκή Σύμβαση Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και Βιοϊατρικής**. Η Ελλάδα υπέγραψε τη σύμβαση, η οποία κυρώθηκε με τον ν.2619/1998 (ΦΕΚ Α'132) και αποτελεί πλέον υπέρτερο κανόνα δικαίου βάσει του άρθρου 28§1 Σ.¹⁵ Η σύμβαση αυτή αποτελεί μια κλασική σύμβαση του διεθνούς δικαίου και δεν έχει το χαρακτήρα νομοθετικής πράξης του Συμβουλίου, αφού η Επιτροπή Υπουργών που την υιοθέτησε τελικά δεν διαθέτει σχετική αρμοδιότητα για την έκδοση τέτοιων πράξεων. Κατά

¹⁵ Επομένως εντάσσεται και αυτή στο ισχύον νομοθετικό πλαίσιο στην Ελλάδα.

συνέπεια τα κράτη-μέλη του συμβουλίου δεν δεσμεύονται άμεσα από τη σύμβαση αυτή, παρά μόνο εάν την υπογράψουν και την κυρώσουν. Η σύμβαση ανήκει στο περιφερειακό διεθνές δίκαιο, μπορεί όμως να υπογραφεί και από χώρες που δεν είναι κράτη μέλη του Συμβουλίου της Ευρώπης, οι οποίες έλαβαν μέρος στις διαπραγματεύσεις, όπως και από την ΕΕ. Από την άποψη του κανονιστικού περιεχομένου αξίζει να αναφερθεί ότι η σύμβαση αυτή έχει το χαρακτήρα Συμβάσεως –πλαισίου, στο μέτρο που θέτει κυρίως τις βασικές αρχές που διέπουν την εφαρμογή και την έρευνα των βιοϊατρικών επιστημών, ενώ η ρύθμιση ειδικών προβλημάτων επαφίεται στη θέσπιση ειδικών πρόσθετων πρωτοκόλλων.¹⁶

Η Σύμβαση αναφέρεται στα ήδη προϋπάρχοντα Διεθνή Κείμενα περί θεμελιωδών δικαιωμάτων και εξειδικεύει την παρεχόμενη προστασία στο πεδίο των βιοϊατρικών ερευνών και εφαρμογών. Κατ' αρχήν κατοχυρώνεται η προστασία της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και η προστασία της ταυτότητας του ανθρώπου, ενώ διακηρύσσεται η εγγύηση της ακεραιότητάς του σε σχέση προς τις εφαρμογές της βιολογίας και της γενετικής. (άρθρο1) Τονίζεται ότι τα συμφέροντα και η ευημερία του ανθρωπίνου όντος υπερισχύουν έναντι του κοινωνικού συμφέροντος και της επιστήμης. (άρθρο 2) Κατοχυρώνεται ο γενικός κανόνας της συναίνεσης του ενδιαφερομένου ως απαραίτητη προϋπόθεση για τη διενέργεια οποιασδήποτε επεμβάσεως στον τομέα της υγείας καθώς και τις προϋποθέσεις χορηγήσεως της συναίνεσης, η οποία πρέπει να είναι ελεύθερη και συνειδητή. (άρθρα 5-9). Ταυτόχρονα οριοθετείται η επιστημονική έρευνα και ιδίως η διενέργειά της σε πρόσωπα (άρθρα 15, 16). Όσον αφορά το ανθρώπινο γονιδίωμα η σύμβαση απαγορεύει οποιαδήποτε μορφής μεροληπτική μεταχείριση στηριζόμενη στη γενετική ιδιοσυστασία του ατόμου. Οι γενετικές εξετάσεις με δυνατότητα να προβλέψουν την εμφάνιση γενετικών νόσων, να ανιχνεύσουν προδιάθεση ή γονίδιο υπεύθυνο για νόσο διενεργούνται μόνο για λόγους υγείας ή για επιστημονική έρευνα. (άρθρο 11-12) Τέλος, νεωτερισμό στη σύμβαση αποτελεί η κατοχύρωση του δικαιώματος του ατόμου να αρνηθεί την ενημέρωση σχετικά με την κατάσταση της υγείας του παράλληλα με το δικαίωμα στην ενημέρωση (άρθρο 10).

¹⁶ Αικ. Ηλιάδου, *Βιοϊατρική και Ανθρώπινα Δικαιώματα*, ΤοΣ 2/2002, σελ.265-266

6.2.2. Σύμβαση αρ.108

Η σύμβαση αρ. 108 για την προστασία του ατόμου από την αυτοματοποιημένη επεξεργασία πληροφοριών προσωπικού χαρακτήρα έχει κυρωθεί με τον ν.2068/1992 και αποτελεί υπέρτερο κανόνα δικαίου. Στο άρθρο 6 αναφέρει ότι οι πληροφορίες προσωπικού χαρακτήρα που σχετίζονται με την υγεία δεν δύνανται να αποτελέσουν αντικείμενο αυτοματοποιημένης επεξεργασίας, εάν το εσωτερικό δίκαιο δεν προβλέπει κατάλληλες εγγυήσεις. Η σύμβαση επιτρέπει παρέκκλιση από τη διάταξη του άρθρου 6 όταν αυτή αποτελεί απαραίτητο μέτρο σε μια δημοκρατική κοινωνία :α) για την προστασία της ασφάλειας του κράτους, τη δημόσια ασφάλεια ή την καταστολή των ποινικών παραβάσεων και β) για την προστασία του προσώπου το οποίο αφορούν οι πληροφορίες, όπως και των δικαιωμάτων και ελευθεριών τρίτων. (άρθρο 9) Περαιτέρω η σύμβαση θέτει βασικές αρχές για την προστασία των πληροφοριών γενικά, οι οποίες πρέπει να τηρούνται και όταν οι πληροφορίες σχετικά με την υγεία τυγχάνουν αυτοματοποιημένης επεξεργασίας.

6.2.3. Νομολογία του ΕΔΑΔ σχετικά με παραβίαση αρθρ.8 ΕΣΔΑ

Η νομολογία του Ευρωπαϊκού Δικαστηρίου Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων σχετικά με την προστασία της υγείας είναι περιορισμένη. Η θέση του ΕΔΑΔ είναι ότι η προστασία των ιατρικών δεδομένων, στην οποία εμπίπτουν και τα γενετικά δεδομένα, έχει θεμελιώδη σημασία για την άσκηση του δικαιώματος προστασίας της ιδιωτικής και οικογενειακής ζωής την οποία εγγυάται το άρθρο 8 της ΕΣΔΑ.

Στην υπόθεση M.S. κατά Σουηδίας το δικαστήριο δέχθηκε ότι : « ο σεβασμός του εμπιστευτικού χαρακτήρα των πληροφοριών περί την υγεία συνιστά μια ουσιώδη αρχή του νομικού συστήματος όλων των συμβαλλομένων μερών στη Σύμβαση. Είναι κεφαλαιώδες, όχι μόνο για την προστασία της ιδιωτικής ζωής των ασθενών, αλλά επίσης για τη διατήρηση της εμπιστοσύνης των στο ιατρικό σώμα και στις υπηρεσίες εν γένει. Η εσωτερική νομοθεσία πρέπει να προβλέπει τις κατάλληλες εγγυήσεις για να εμποδίζει κάθε κοινοποίηση ή μετάδοση δεδομένων με προσωπικό χαρακτήρα σχετικές με την υγεία που δεν θα ήταν σύμφωνη προς τις εγγυήσεις του άρθρου 8 της Συμβάσεως¹⁷».

¹⁷ Ιγγλεζάκης Ιω., Ευαίσθητα Προσωπικά Δεδομένα, 2003, σελ.125

Τις ίδιες θέσεις επανέλαβε το δικαστήριο και στην υπόθεση «Ζ κατά Φιλανδίας» με ειδικότερη όμως αιτιολογία. Και σε αυτή την περίπτωση έκρινε ότι η «προστασία των προσωπικών πληροφοριών, μεταξύ των οποίων περιλαμβάνονται και τα ιατρικά δεδομένα είναι κεφαλαιώδους σημασίας για τη δυνατότητα του ατόμου να απολαμβάνει την προστασία της προσωπικής και οικογενειακής του ζωής, όπως αυτή κατοχυρώνεται στο άρθρο 8 ΕΣΔΑ. Σύμφωνα με την απόφαση, χωρίς την προστασία αυτή τα άτομα που χρειάζονται ιατρική περίθαλψη αποτρέπονται να αποκαλύψουν πληροφορίες προσωπικής και εμπιστευτικής φύσεως που θα ήταν απαραίτητες για να λάβουν την αναγκαία αγωγή ή να ζητήσουν τέτοια αγωγή και έτσι, να θέσουν σε κίνδυνο την υγεία τους ή στην περίπτωση μεταδιδόμενων ασθενειών, την υγεία της ολότητας. Το δικαστήριο διαπιστώνει ότι το εσωτερικό δίκαιο θα πρέπει να παρέχει επαρκείς εγγυήσεις προκειμένου να αποτρέπει τη διάδοση ή αποκάλυψη προσωπικών πληροφοριών σχετικά με την υγεία στο βαθμό που αυτό είναι αντίθετο με τις εγγυήσεις του άρθρου 8 ΕΣΔΑ γιατί η αποκάλυψη αυτών των στοιχείων είναι δυνατόν να έχει δραματικές συνέπειες στην προσωπική και οικογενειακή ζωή του ατόμου, όπως επίσης και στον κοινωνικό και εργασιακό του χώρο, καθώς ενδέχεται να εκθέσει το άτομο στον δημόσιο εξευτελισμό και εξοστρακισμό.»¹⁸

7. ΣΥΛΛΟΓΗ, ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΚΑΙ ΚΑΤΑΧΩΡΙΣΗ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

7.1 Βασικές αρχές.

Όπως προαναφέρθηκε δεν υπάρχει ειδικός νόμος για τα γενετικά δεδομένα, άρα η συλλογή, διαχείριση και καταχώρισή τους διέπεται από τις βασικές αρχές του νόμου 2472/97 περί προστασίας των προσωπικών δεδομένων και επιτρέπεται στις περιπτώσεις που προβλέπεται και για τα υπόλοιπα ευαίσθητα δεδομένα. Εδώ επισημαίνονται ορισμένες από αυτές τις αρχές, και οι οποίες εξειδικεύονται και ερμηνεύονται έτσι ώστε να επιτυγχάνεται η απαιτούμενη λόγω των ιδιαιτεροτήτων των γενετικών δεδομένων αυξημένη προστασία.

¹⁸ Ιγγλεζάκης Ιω., Ευαίσθητα Προσωπικά Δεδομένα, 2003, σελ.125-126, βλ. και αναλυτική παρουσίαση της απόφασης από την Κριάρη- Κατράνη, ό.π. σελ. 72επ.

Βασική προϋπόθεση για τη λήψη του βιολογικού δείγματος με σκοπό τη διενέργεια γενετικής εξέτασης οποιουδήποτε είδους είναι η ελεύθερη συναίνεση αυτού που πρόκειται να εξετασθεί αφού προηγηθεί κατάλληλη ενημέρωση. Η ενημέρωση, εφόσον είναι δυνατό, καλό θα ήταν να απέχει χρονικά από τη στιγμή που θα ζητηθεί η συναίνεση ώστε να εξασφαλίζονται πραγματικές συνθήκες ελεύθερης βούλησης.

Η ενημέρωση του ενδιαφερομένου πρέπει : α) ως προς τον σκοπό της εξέτασης, να είναι επαρκής και κατανοητή στον ίδιο β) ως προς τη διαχείριση των γενετικών δεδομένων, να διευκρινίζει αν αυτά θα καταστραφούν μετά την εξέταση ή αν είναι απαραίτητο να αρχειοθετηθούν και στην τελευταία περίπτωση, αν θα διατηρηθούν ως ανώνυμα ή απόρρητα, καθώς και αν θα αποτελέσουν αντικείμενο εμπορικής εκμετάλλευσης.

Η ενημέρωση του ενδιαφερομένου πρέπει να περιλαμβάνει τις συγκεκριμένες εγγυήσεις διασφάλισης του απορρήτου ή της ανωνυμίας του δείγματος ή των γενετικών δεδομένων.

Η συναίνεση του ενδιαφερομένου πρέπει να είναι έγγραφη και ειδική, μπορεί δε να ανακληθεί πριν από την έναρξη επεξεργασίας του δείγματος ή της πληροφορίας.

Για την αξιοποίηση απόρρητων δειγμάτων ή απόρρητων γενετικών πληροφοριών σε μεταγενέστερες παρόμοιες έρευνες καλύπτεται από την αρχική συναίνεση του ενδιαφερομένου, εφ' όσον αυτός έχει ενημερωθεί σχετικά. Η ενημέρωση αυτή απαιτείται για την προστασία των προσωπικών του δεδομένων, εν όψει του ότι η ταυτότητά του μπορεί να προσδιορισθεί σε οποιαδήποτε χρονική στιγμή.

Η διαχείριση των γενετικών πληροφοριών που προκύπτουν από γενετικές εξετάσεις σε ομάδες πληθυσμού για ερευνητικούς σκοπούς, προϋποθέτουν επίσης την προηγούμενη ατομική συναίνεση ύστερα από ενημέρωση¹⁹.

7.2 Βιοτράπεζες

Η συλλογή, καταχώριση και επεξεργασία των γενετικών δεδομένων σε βιοτράπεζες διέπεται εν μέρει από διαφορετικές αρχές γιατί η συλλογή και επεξεργασία αφορά και το γενετικό υλικό και τις συναγόμενες από αυτό γενετικές πληροφορίες.

¹⁹ Για όλα τα παραπάνω βλ. εισήγηση της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής για τη συλλογή και διαχείριση των γενετικών δεδομένων στην ιστοσελίδα www.bioethics.gr

Ως «βιοτράπεζα» εννοούμε ένα ιδιωτικό ή δημόσιο οργανισμό που ασχολείται με τη συλλογή και τη βραχυχρόνια ή μακροχρόνια αποθήκευση στοιχείων του ανθρώπινου σώματος (κυττάρων, ιστών, αίματος, DNA) και με τη συλλογή και αποθήκευση δεδομένων του δότη (γενετικής φύσεως ή δεδομένων αναφερόμενων γενικώς στην κατάσταση υγείας του δότη και στον τρόπο ζωής του).²⁰

Οι βιοτράπεζες διακρίνονται α) σε εκείνες που συλλέγουν ιστούς και στοιχεία για θεραπευτικούς λόγους, για να χρησιμοποιηθούν αργότερα (π.χ. από το ενδιαφερόμενο άτομο) για σκοπούς θεραπευτικούς ή διαγνωστικούς, β) σε εκείνες που συλλέγουν γενετικά δεδομένα και βιολογικά δείγματα σε συνδυασμό με στοιχεία γενεαλογικού χαρακτήρα με σκοπό να δημιουργήσουν αρχεία χρήσιμα για ιατρική (πχ επιδημιολογική) και φαρμακευτική έρευνα.

Προκειμένου να διασφαλιστεί το απόρρητο των γενετικών δεδομένων έχουν προταθεί τρεις βασικές κατηγορίες αρχείων²¹:

α) ανώνυμα αρχεία, τα οποία είτε συλλέγονται ανωνύμως εξ αρχής, είτε εκ των υστέρων έχει καταστραφεί η σύνδεσή τους με τα συγκεκριμένα άτομα.

β) αρχεία κωδικοποιημένα, όπου ένας αριθμός αντικαθιστά το ονοματεπώνυμο του προσώπου και η αντιστοιχία αριθμού- ονοματεπώνυμου διατηρείται σε ξεχωριστό αρχείο.

γ) αρχεία κρυπτογραφημένα, των οποίων τα δεδομένα μετατρέπονται σε μία χωρίς νόημα αλληλουχία αριθμών ή γραμμάτων και στα οποία είναι αδύνατη η πρόσβαση χωρίς το κατάλληλο κλειδί αποκρυπτογράφησης. Η κρυπτογράφηση χρησιμοποιείται κυρίως για να διασφαλίσει το ποιος μπορεί να έχει πρόσβαση στα συγκεκριμένα αρχεία, τα οποία μπορεί να είναι είτε ανώνυμα, είτε κωδικοποιημένα.

Η συλλογή και διαχείριση των γενετικών δεδομένων και δειγμάτων από βιοτράπεζες θα πρέπει να διέπεται από τις εξής αρχές²²:

α) εθελοντική δωρεά των δειγμάτων και των δεδομένων μετά από γραπτή συναίνεση του ενδιαφερομένου, της οποίας προηγείται ενδελεχής ενημέρωσή του. Η συναίνεση κατά

²⁰ Κριάρη- Κατράνη Ισμ., Βιοτράπεζες: η νέα πρόκληση για το δημόσιο δίκαιο, ΔτΑ 23/2004, σελ. 898

²¹ βλ. Κριάρη- Κατράνη Ισμ., Βιοτράπεζες: η νέα πρόκληση για το δημόσιο δίκαιο, ΔτΑ 23/2004, σελ.900 και Τ. Βιδάλης, Κ. Μανωλάκου, Έκθεση για τη συλλογή και διαχείριση των γενετικών δεδομένων, σε <http://www.bioethics.gr>, σελ. 12-13

²² Κριάρη- Κατράνη Ισμ., Βιοτράπεζες: η νέα πρόκληση για το δημόσιο δίκαιο, ΔτΑ 23/2004, σελ.910-912

μία άποψη αφορά τη χρήση του υλικού και για θέματα που δεν ήταν δυνατόν να ληφθούν υπόψη όταν γινόταν η λήψη του.

β) η συναίνεση θα πρέπει να δίνεται σε ειδικώς εξουσιοδοτημένα πρόσωπα και να μην συνδέεται με καμίας φύσεως αντιπαροχές ή ανταλλάγματα

γ) να εξασφαλίζεται η ανωνυμία των δειγμάτων και των γενετικών δεδομένων

δ) Ο δωρητής δειγμάτων έχει δικαίωμα να ενημερωθεί για τα γενετικά δεδομένα που τηρεί η τράπεζα, τα οποία προέκυψαν από αναλύσεις του γονιδιώματος του. Σε περίπτωση που δεν το επιθυμεί έχει και το δικαίωμα να αρνηθεί την ενημέρωση, βάσει του άρθρου 10 της Ευρωπαϊκής Σύμβασης περί βιοϊατρικής

ε) Ο δωρητής έχει το δικαίωμα να επιτρέψει αποκάλυψη της ταυτότητάς του στα πλαίσια ερευνητικού προγράμματος και μόνο αυτός δικαιούται να αποκαλύψει ότι έχει παραχωρήσει δείγματα και στοιχεία.

Μετά τη συλλογή των δεδομένων και δειγμάτων ο ενδιαφερόμενος να έχει το δικαίωμα :α) πρόσβασης στα στοιχεία που έχουν κατατεθεί στην τράπεζα

β) υποβολής πρόσθετων στοιχείων ή απαγόρευσης της συμπλήρωσης, ανανέωσης και εξακρίβωσης των στοιχείων που είναι κατατεθειμένα στην τράπεζα.

γ) να ζητήσει από την τράπεζα να καταστρέψει όλες τις κωδικοποιημένες πληροφορίες, ούτως ώστε τα δείγματα να μην είναι δυνατόν να συνδεθούν με συγκεκριμένο πρόσωπο.

Η αποκάλυψη παρανόμως της ταυτότητας του δότη θα πρέπει να τιμωρείται με αυστηρές κυρώσεις.

7.3. Δικαίωμα μη- γνώσεως

Προβληματισμός υφίσταται κατά πόσον ένα άτομο στα πλαίσια του δικαιώματός του να καθορίζει ποιες πληροφορίες και υπό ποιους όρους θα γνωστοποιηθούν σε τρίτους έχει δικαίωμα και να αρνηθεί να πληροφορηθεί και το ίδιο στοιχεία επιβαρυντικά για την υγεία του, τα οποία μπορεί να προκύψουν από τη διενέργεια γενετικών εξετάσεων. Αναγνωρίζεται, δηλαδή, ένα δικαίωμα μη- γνώσης των γενετικών πληροφοριών;

Η σύμβαση του Οβιέδο, παράλληλα με την αναγνώριση του δικαιώματός του ανθρώπου να γνωρίζει οποιαδήποτε πληροφορία σχετικά με την υγεία του, κατοχυρώνει και το

δικαίωμά του «να μη γνωρίζει», να αρνηθεί, δηλαδή, την πληροφόρηση σχετικά με την κατάσταση της υγείας του.²³

Ο δικαιολογητικός λόγος της αναγνώρισης και κατοχύρωσης του παραπάνω δικαιώματος οφείλεται στην ιδιαιτερότητα των γενετικών πληροφοριών σε συνδυασμό με την ανάγκη προστασίας του ασθενούς από αδικαιολόγητη ψυχολογική επιβάρυνση. Οι γενετικές εξετάσεις μπορούν να ανιχνεύσουν την προδιάθεση για μία ασθένεια, η οποία μπορεί να είναι και ανίατη. Ωστόσο η εκδήλωση της ασθένειας δεν είναι βεβαία. Οι παράγοντες που συμβάλλουν στην εκδήλωση είναι συχνά ποικίλοι και με τα υπάρχοντα δεδομένα της επιστήμης στην ουσία έχουμε μία πρόβλεψη που μπορεί και να μην επιβεβαιωθεί. Η γνώση όμως των πληροφοριών αυτών μπορεί να επιβαρύνει τον ψυχικό κόσμο του ενδιαφερομένου. Πόσο ελεύθερος μπορεί να είναι ένας άνθρωπος όταν αισθάνεται ως ένας μελλοθάνατος και μάλιστα με αβέβαιο χρονικό σημείο θανάτου; Πόσο αυτόνομος και πόσο ελεύθερος μπορεί να αισθάνεται ένας άνθρωπος σ' αυτή τη θέση;²⁴

Ωστόσο προβάλλονται ορισμένες αντιρρήσεις σχετικά με τη δυνατότητα πρόληψης στην περίπτωση των πολυπαραγοντικών ασθενειών, η οποία είναι εφικτή όταν το άτομο γνωρίζει τον κίνδυνο και μπορεί να λάβει τα απαραίτητα μέτρα. Προβλήματα δημιουργούνται και στην άσκηση του ιατρικού επαγγέλματος καθώς ο ιατρός, ο οποίος γνωρίζει στοιχεία επιβαρυντικά της υγείας ενός ατόμου κινδυνεύει να κατηγορηθεί για ελλιπή ενημέρωση εάν δεν τα γνωστοποιήσει. Ένα επιπλέον αντεπιχείρημα αφορά τις αναπαραγωγικές αποφάσεις του ατόμου που έχει μεταλλαγμένα γονίδια ή είναι φορέας μιας ασθένειας και του συντρόφου του, οι οποίες ενδέχεται να είναι διαφορετικές όταν έχει γνώση των παραπάνω πληροφοριών.

Κατά μία άποψη,²⁵ η δημιουργία δικαιώματος «μη γνώσεως», ακόμα και αν εμφορείται από την πρόθεση προστασίας του ατόμου, δεν θα συμβάλλει σ' αυτήν ούτε στη δημιουργία σαφούς νομικού πλαισίου σχετικά με το είδος των πληροφοριών για τις οποίες το άτομο δικαιούται να μην γνωρίζει. Τέτοια δυνατότητα μη γνώσεως θα πρέπει να γίνει δεκτή, για λόγους ανθρωπισμού στις περιπτώσεις ανίατες ασθένειες που

²³ άρθρο 10 παρ.2. Το δικαίωμα στη «μη γνώση των γενετικών πληροφοριών» έχει περιληφθεί και στη Διακήρυξη της UNESCO για το ανθρώπινο γονιδίωμα (άρθρο 5γ). Ομοίως και στην εισήγηση της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής για τη συλλογή και διαχείριση των γενετικών δεδομένων.

²⁴ Ι. Κριάρη- Κατράνη, *Γενετική Τεχνολογία και θεμελιώδη δικαιώματα*, 1999, σελ.117, της ίδιας, *Η Ευρωπαϊκή Σύμβαση Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και Βιοϊατρικής*, ΔτΑ 14/2002, σελ.351

²⁵ Ι. Κριάρη- Κατράνη, *Γενετική Τεχνολογία και θεμελιώδη δικαιώματα*, 1999, σελ. 120

εκδηλώνονται αργά στη ζωή του ανθρώπου ή που δεν επηρεάζουν τις επιλογές για οικογένεια.

Κατά διαφορετική και πιο σωστή άποψη²⁶, το δικαίωμα στη μη γνώση επιβάλλει ο σεβασμός στην αυτονομία του ασθενούς ο οποίος ρητά δηλώνει στον ιατρό ότι δεν θέλει να έχει καμία ενημέρωση, διαφορετικά θα καταλήγαμε σε έναν ιατρικό πατερναλισμό. Εξαιρέση μπορεί να νοηθεί στην περίπτωση που η παροχή των πληροφοριών είναι ο μόνος τρόπος να πεισθεί ο ασθενής να λάβει μέτρα για την υγεία του²⁷.

7.4. Γνωστοποίηση γενετικών δεδομένων σε τρίτους

7.4.1. Γενική αρχή

Οι γενετικές πληροφορίες είναι, όπως έχει προαναφερθεί, προσωπικές και γι' αυτό το λόγο ο καθένας έχει δικαίωμα να καθορίζει αν θα γνωστοποιηθούν σε τρίτους, ποιες θα είναι αυτές και πότε θα συμβεί αυτό²⁸.

Ωστόσο οι γενετικές πληροφορίες έχουν την ιδιαιτερότητα ότι μπορεί να έχουν σημασία και για άτομα εκτός από τον αμέσως ενδιαφερόμενο και τα οποία έχουν συμφέρον να τις πληροφορηθούν. Στα άτομα αυτά ανήκουν κατ' αρχήν οι συγγενείς ή ο/η σύντροφος, καθώς πληροφορίες για το ενδεχόμενο ή την ύπαρξη μιας ασθένειας μπορεί να επηρεάσουν καθοριστικά τη διαμόρφωση της ζωής τους και κατά κύριο λόγο τις αναπαραγωγικές τους επιλογές. Έτσι στις περιπτώσεις που τα αποτελέσματα των γενετικών εξετάσεων αφορούν την υγεία και τρίτων προσώπων, εφόσον ο εξεταζόμενος ασκεί το δικαίωμά του στην ενημέρωση, πρέπει να φέρει και την ευθύνη για την ενημέρωση των τρίτων. Στην περίπτωση, ωστόσο, που έχει ασκήσει το δικαίωμά του στη μη-ενημέρωση, ο γιατρός μπορεί, στο πλαίσιο της γενικής υποχρέωσής του να μεριμνά για την ανθρώπινη ζωή και σεβόμενος το δικαίωμα των τρίτων για προστασία

²⁶ Ευ. Μάλλιος, *Γενετικές Εξετάσεις και δίκαιο*, Δίκαιο και Κοινωνία στον 21^ο αιώνα, Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα – Θεσσαλονίκη, 2004, σελ.68-71. Ομοίως και η εισήγηση της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής για τη συλλογή και διαχείριση των γενετικών δεδομένων.

²⁷ Ομοίως Πηνελόπη Αγαλλοπούλου, Προστασία γενετικών δεδομένων, ΚριτΕ 2002/1, σελ. 67

²⁸ Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, Εισήγηση για τη συλλογή και διαχείριση των γενετικών δεδομένων, www.bioethics.gr, βλ.και ν. 2472/97 σύμφωνα με τον οποίο η επεξεργασία προσωπικών δεδομένων είναι απόρρητη

της υγείας τους, να ενημερώσει τα εν λόγω πρόσωπα εφόσον τούτο είναι απολύτως αναγκαίο.²⁹

7.4.2. Γνωστοποίηση γενετικών δεδομένων στο πλαίσιο εργασιακών σχέσεων

Ενδιαφέρον συλλογής γενετικών δεδομένων έχουν και οι εργοδότες οι οποίοι μπορεί να ζητήσουν από τον εργαζόμενο ή τον υποψήφιο προς εργασία να υποβληθεί σε γενετικές εξετάσεις για να εκτιμήσουν την καταλληλότητά του για μια συγκεκριμένη θέση εργασίας. Εξετάσεις, οι οποίες μπορούν να διενεργηθούν τόσο πριν την υπογραφή της σύμβασης εργασίας, όσο και κατά τη διάρκεια της εργασιακής σχέσης.

Η υποβολή των εργαζομένων σε γενικές ιατρικές εξετάσεις³⁰ πριν την πρόσληψη με τις οποίες ερευνάται η καταλληλότητά τους για μια συγκεκριμένη θέση είναι σύνηθες φαινόμενο. Αποσκοπούν μάλιστα και στην προστασία της υγείας του εργαζομένου από επιδείνωση προϋπάρχουσας κατάστασης οφειλόμενη σε συγκεκριμένους εργασιακούς κινδύνους.

Οι γενετικές εξετάσεις ωστόσο διαφέρουν από τις συνήθεις ιατρικές εξετάσεις καθώς είναι ικανές να φανερώσουν στοιχεία για το παρελθόν αλλά και το μέλλον του (κληρονομικότητα, προδιάθεση για ασθένειες κλπ). Στο μέλλον θα είναι ακόμα ίσως δυνατό να ανιχνευθεί και ο βαθμός στον οποίο κάποιος εργαζόμενος διαθέτει συγκεκριμένες ικανότητες π.χ. ευφυΐα, σε σχέση με κάποιον άλλο. Ο εργοδότης είναι προφανές ότι έχει συμφέρον να διεξαχθούν οι παραπάνω εξετάσεις για να επιλέξει εργαζομένους που έχουν τις λιγότερες πιθανότητες να εμφανίσουν στο μέλλον ασθένειες και οι οποίοι κατά συνέπεια θα απουσιάζουν σπανιότερα και δεν θα τον επιβαρύνουν με υπέρογκα ασφαλιστικά έξοδα. Από την άλλη πλευρά όμως ο εργαζόμενος κινδυνεύει να

²⁹ Ομοίως και Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής στην εισηγησή της.

³⁰ Σύμφωνα με το άρθρο 10 ν.1568/1985, ο ιατρός εργασίας οφείλει να υποβάλλει έκθεση σχετικά με την κατάσταση υγείας του υποψηφίου εργαζομένου, χωρίς όμως να αναφερθεί σε θέματα που καλύπτονται από το ιατρικό απόρρητο. Ο ιατρός, συνεπώς, ενημερώνει τον εργοδότη ως προς την καταλληλότητα του ατόμου για τη συγκεκριμένη εργασία, χωρίς να αναφερθεί στα ειδικότερα προβλήματα υγείας του, εκτός αν ο ενδιαφερόμενος ρητά συναινέσει. Ορίζεται επίσης ότι ο ιατρός εργασίας προβαίνει σε ιατρικό έλεγχο των εργαζομένων σχετικά με τη θέση εργασίας τους, μετά την πρόσληψή τους ή την αλλαγή θέσης εργασίας, καθώς και σε περιοδικό ιατρικό έλεγχο κατά την κρίση του επιθεωρητή εργασίας, εκτιμά την καταλληλότητα των εργαζομένων για τη συγκεκριμένη εργασία, αξιολογεί και καταχωρεί τα αποτελέσματα των εξετάσεων, εκδίδει βεβαίωση των παραπάνω εκτιμήσεων και την κοινοποιεί στον εργοδότη. Στο άρθρο 9 ορίζεται ότι ο ιατρός εργασίας

αποκλειστεί από την εργασία του, αδικαιολόγητα μάλιστα, ενώ έχει τα απαραίτητα προσόντα, αφού η ύπαρξη προδιάθεσης για μια ασθένεια δεν εξυπακούεται και εκδήλωσή της στο μέλλον. Στην παρούσα χρονική στιγμή μάλιστα οι γενετικές εξετάσεις έχουν μικρότερη προγνωστική αξία σε εργασιακούς κινδύνους από τις συνήθεις ιατρικές εξετάσεις. Η εκδήλωση μιας ασθένειας σε ένα άτομο είναι συνήθως το αποτέλεσμα σύνθετων αλληλεπιδράσεων αρκετών γονιδίων και ποικίλων περιβαλλοντικών παραγόντων. (πολυπαραγοντικές ασθένειες).

Συνεπώς οι γενετικές εξετάσεις συνιστούν ανεπίτρεπτη επέμβαση στην ιδιωτική ζωή και στην προσωπικότητα του εργαζομένου. Ο κίνδυνος μάλιστα διακριτικής μεταχείρισης των εργαζομένων, και περιορισμού των επαγγελματικών ευκαιριών επιβάλλουν την απαγόρευση της εισαγωγής των γενετικών αναλύσεων στις εργασιακές σχέσεις.³¹ Εξαιρέσεις είναι νοητές (κατόπιν ρητής διάταξης νόμου) και επομένως δικαιολογείται να γνωρίζει ο εργοδότης τα γενετικά δεδομένα, α) εφόσον στο συγκεκριμένο εργασιακό περιβάλλον υπάρχει το ενδεχόμενο εκδήλωσης συναφούς γενετικής ασθένειας και υπό τον όρο ότι δεν υπάρχουν κατάλληλα εναλλακτικά μέτρα προστασίας και β) στην περίπτωση που κατά την άσκηση ενός επαγγέλματος διακυβεύεται η ασφάλεια τρίτων προσώπων (π.χ. εκδήλωση χορείας του Huntigton σε συνδυασμό με το επάγγελμα του πιλότου).³² Είναι αυτονόητο ότι ο κανόνας της συναίνεσης δεν μπορεί να λειτουργήσει στην περίπτωση των εργαζομένων, δεδομένης της ανισότητας η οποία υπάρχει στην εργασιακή σχέση. Ο εργαζόμενος δύσκολα θα αρνηθεί την υποβολή του σε γενετικές εξετάσεις και επομένως δεν υφίσταται ελεύθερη συναίνεση.

Τέλος, το μόνο επιχείρημα που φαίνεται να συνηγορεί υπέρ της εισαγωγής των γενετικών εξετάσεων στο χώρο της εργασία είναι ότι ορισμένες μορφές απασχόλησης ενδέχεται να συμβάλλουν ως περιβαλλοντικοί παράγοντες στην εκδήλωση μιας ασθένειας που υπάρχει ως προδιάθεση, και η οποία μπορεί να αποφευχθεί με έγκαιρη γνώση των

³¹ Ομοίως και Η Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα στην Οδηγία 115/2001, η οποία θεωρεί ότι η προσβολή είναι τέτοια που αντιβαίνει στην αρχή της αναλογικότητας και στην συνταγματικά προστατευόμενη αξία του ανθρώπου και επομένως απαγορεύεται απολύτως η διενέργεια γενετικών εξετάσεων στη σχέση απασχόλησης υπό το παρόν νομοθετικό καθεστώς.

³² Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, Εισήγηση για τη συλλογή και διαχείριση των γενετικών δεδομένων, ομοίως και η Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα στην οδηγία της, η οποία και προσθέτει *de lege ferenda* ακόμα τρεις ειδικότερες προϋποθέσεις: την ειδική προηγούμενη ενημέρωση του εργαζομένου από ιατρό, την διενέργεια γενετικών εξετάσεων μόνον από δημοσίους φορείς και την ειδική προηγούμενη άδεια της Αρχής. Αντίθετα Αγαλλοπούλου Πηνελ., Προστασία των γενετικών δεδομένων, σελ. 61, η οποία δεν φαίνεται να δέχεται καμία εξαίρεση.

γενετικών δεδομένων από τον εργαζόμενο ώστε να λάβει υπεύθυνες αποφάσεις. Θα είναι όμως δυνατόν να γνωρίζουμε πότε ένας εργοδότης αποκλείει τον εργαζόμενο για να προστατεύσει την υγεία του και πότε για να μειώσει τα ασφαλιστικά έξοδα και να αυξήσει την παραγωγή; Μάλλον, όχι.

7.4.3. Γνωστοποίηση γενετικών δεδομένων στο πλαίσιο της ασφάλισης

Παρόμοια είναι η προβληματική σχετικά με το επιτρεπτό των γενετικών εξετάσεων στο χώρο της ασφάλισης. Ερωτάται αν δικαιούται ο ασφαλιστής να υποβάλει ερωτήσεις σχετικά με τη γενετική ιδιοσυστασία του ασφαλιζομένου εφόσον του είναι γνωστή από προγενεστέρως διενεργηθείσες εξετάσεις ή διαφορετικά να ζητήσει την υποβολή του σε νέες. Η σύμβαση του Οβιέδο κατ' αρχήν, όπως συμβαίνει και στις εργασιακές σχέσεις δεν περιέχει ειδική διάταξη.

Κατά μία άποψη «η ανακοίνωση των γενετικών δεδομένων με σκοπό τη δυνατότητα διαμορφώσεως της οικονομικής πολιτικής των ασφαλιστικών εταιρειών και ιδιαίτερα της πολιτικής μειώσεως των εξόδων τους μεταβάλλει το άτομο σε αντικείμενο ταμειακών εκτιμήσεων....Συνεπώς αντίκειται στην αρχή της προστασίας της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και της ιδιωτικής ζωής».³³ Ταυτόχρονα συμβάλλει στην καθιέρωση μιας διακριτικής ασφαλιστικής μεταχείρισης π.χ. με υπέρμετρη αύξηση των ασφαλιστρών ή ακόμα και με άρνηση ασφάλισης εκείνων που θα εμφάνιζαν γενετική προδιάθεση σε σοβαρές ασθένειες.

Κατά άλλη άποψη³⁴, δεδομένου ότι στην Ελλάδα η ιδιωτική ασφάλιση είναι επικουρική και προαιρετική, θα πρέπει να γίνει διάκριση ανάμεσα σε ιδιωτική και κοινωνική ασφάλιση.

Η ιδιωτική ασφάλιση βασίζεται σε σύμβαση. Η αρχή της ελευθερίας των συμβάσεων και η τήρηση της αρχής της καλής πίστης και της διαφάνειας επιβάλλουν τη γνωστοποίηση στον ασφαλιστή κάθε στοιχείου ή περιστατικού που ο ίδιος ο ασφαλιζόμενος γνωρίζει, εφόσον αυτό είναι αντικειμενικά ουσιώδες για την εκτίμηση του κινδύνου. Ως προς την ασφάλιση ασθενειών ορίζεται ότι: αν δεν συμφωνήθηκε κάτι άλλο, τότε η ασφάλιση

³³ Ισμήνη Κριάρη-Κατράνη, *Γενετική τεχνολογία και θεμελιώδη δικαιώματα*, σελ. 171

³⁴ Ευ. Μάλλιος, *Γενετικές εξετάσεις και δίκαιο*, Δίκαιο και κοινωνία στον 21^ο αι., σελ.89-94

περιλαμβάνει τις ασθένειες που προέρχονται από αιτίες που δεν υπήρχαν κατά τη σύναψη της σύμβασης ή υπήρχαν μεν, ο ασφαλιζόμενος όμως αγνοούσε την ύπαρξή τους. Στα στοιχεία αυτά συμπεριλαμβάνονται και τυχόν γενετικές πληροφορίες. Έτσι, είναι δυνατόν να υπολογισθεί με ακρίβεια το κόστος της ανάληψης του κινδύνου, δηλαδή να υπολογισθεί το ασφάλιστρο που αντιστοιχεί σε κάθε πρόσωπο της κοινωνίας κινδύνων. Διάφορες αυξομειώσεις του ασφαλιστρού οφείλονται σε πρόσθετη ή μειωμένη επικινδυνότητα που παρουσιάζει ο κίνδυνος σε σχέση με ένα συγκεκριμένο ασφαλισμένο. Κάτι τέτοιο δεν αποτελεί βέβαια ανεπίτρεπτη διαφοροποιημένη μεταχείριση του ασφαλιζομένου, αφού η ιδιωτική ασφάλιση είναι προαιρετική και οι ασφαλιστικές επιχειρήσεις λειτουργούν με βάση την αρχή της ελευθερίας των συμβάσεων, αποβλέπουν στο κέρδος και έχουν το δικαίωμα να μην αναλάβουν την ασφάλιση ενός υποψηφίου και αν ναι να επιβάλλουν τους δικούς τους όρους.

Τονίζεται, εδώ όμως, ότι οι ασφαλιστές δεν επιτρέπεται να υποβάλλουν τον υποψήφιο προς ασφάλιση σε γενετική εξέταση, κυρίως διότι έτσι προσβάλλεται το δικαίωμα «άγνοιας» κάποιου για την κατάσταση της υγείας του. Η θέση αυτή φαίνεται να βρίσκει έρεισμα και στο άρθρο 12 της Σύμβασης του Οβιέδο.³⁵ Αντίθετα δικαιούνται να έχουν πρόσβαση στα αποτελέσματα μιας γενετικής εξέτασης, στην οποία έχει υποβληθεί ο αντισυμβαλλόμενος του για άλλο λόγο, και τα οποία είναι ήδη γνωστά, εφόσον ο τελευταίος συναινεί.³⁶ Έχει βέβαια προταθεί, επίσης, η καθιέρωση ορίου ως προς το οικονομικό σκέλος της ασφάλισης, πέρα από το οποίο, και μόνον θα δικαιούται ο ασφαλιστής να του γνωστοποιούνται γενετικά δεδομένα του ασφαλιζομένου.

Διάφορη πρέπει να είναι η νομική αντιμετώπιση στην περίπτωση της κοινωνικής ασφάλισης, η οποία είναι υποχρεωτική για κάθε εργαζόμενο στον ασφαλιστικό φορέα που έχει συσταθεί για το είδος της εργασίας του και ασκείται από φορείς κοινωνικής ασφάλισης χωρίς τη σύναψη σύμβασης. Η γνωστοποίηση γενετικών πληροφοριών σε ασφαλιστικά ταμεία του δημοσίου τομέα είναι ανεπίτρεπτη, ακόμα και αν γίνεται με τη συναίνεση του ασφαλισμένου ή του υποψηφίου προς ασφάλιση. Τη λύση αυτή επιβάλλει

³⁵ Τ. Βιδάλης, Κ. Μανωλάκου, Έκθεση για τη συλλογή και διαχείριση των γενετικών δεδομένων, ό.π.

³⁶ Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, Εισήγηση για τη συλλογή και διαχείριση των γενετικών δεδομένων.

η φύση της κοινωνικής ασφάλισης ως δημοσίου αγαθού στο οποίο πρέπει να έχουν πρόσβαση όλοι χωρίς διακρίσεις.³⁷

Η ασφάλιση όλων αποτελεί υποχρέωση του κράτους και πηγάζει από τα άρθρα 21 παρ.3 και 22 παρ.4 του Συντάγματος.

Η ίδια λύση επιβάλλεται και στην περίπτωση εκείνου που επιλέγει την ιδιωτική ασφάλιση γιατί δεν καλύπτεται από το σύστημα της δημόσιας ασφάλισης. Στην προκειμένη περίπτωση δεν υπάρχει ελευθερία των συμβάσεων αλλά διαπραγματευτική ανισότητα εκείνου που δεν έχει άλλη δυνατότητα ασφάλισης απέναντι στον ασφαλιστή.³⁸

7.5. Ζήτημα υποχρεωτικών γενετικών εξετάσεων

7.5.1. Στα πλαίσια ποινικής δίκης

Η χρησιμοποίηση του γενετικού υλικού ως αποδεικτικού στοιχείου στην πολιτική δίκη είναι ιδιαίτερα συνηθισμένη σε δίκες σχετικά με την πατρότητα³⁹ και δεν δημιουργεί ιδιαίτερα προβλήματα. Περισσότερο σύνθετο εμφανίζεται το ζήτημα στα πλαίσια της ποινικής δίκης, όπου προβάλλεται τον τελευταίο καιρό η λήψη των γενετικών αποτυπώματων ως πανάκεια για την εξιχνίαση σοβαρών εγκλημάτων, για τη διαπίστωση δραστών και θυμάτων, την τεκμηρίωση της ενοχής ή της αθωότητας.

Ο όρος γενετικά αποτυπώματα αναφέρεται στις αναλύσεις του DNA με στόχο τον προσδιορισμό του μήκους τμημάτων του DNA που αποτελούνται από διαδοχικές επαναλήψεις κάποιας σειράς νουκλεοτιδίων και που συναντώνται στα διαφορετικά χρωμοσώματα. Το μήκος αυτών των τμημάτων του DNA ποικίλει ανάλογα με τον αριθμό των επαναλήψεων της σειράς νουκλεοτιδίων που τα απαρτίζουν. Τα τμήματα του DNA που εξετάζονται για τη συγκρότηση του γενετικού αποτυπώματος δεν έχουν γνωστή βιολογική λειτουργία μέχρι σήμερα. Αποτελούν διακριτή τάξη από τα γονίδια που κωδικοποιούν βιολογικής σημασίας μόρια και άρα τα γενετικά αποτυπώματα δεν παρέχουν πληροφορίες για τη γενετική προδιάθεση ή το καθεστώς κληρονομικών

³⁷ Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, Εισήγηση για τη συλλογή και διαχείριση των γενετικών δεδομένων, ό.π.

³⁸ Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, Εισήγηση για τη συλλογή και διαχείριση των γενετικών δεδομένων, ό.π.

³⁹ βλ. άρθρο 615παρ.1 ΚπολΔ, σύμφωνα με το οποίο «αν ένας διάδικος, χωρίς να έχει ειδικούς λόγους υγείας αρνείται να υποβληθεί στις πρόσφορες ιατρικές εξετάσεις με γενικά αναγνωρισμένες επιστημονικές μεθόδους που του επιβλήθηκαν από το δικαστήριο ως αναγκαίο αποδεικτικό μέσο για τη διαπίστωση της πατρότητας οι ισχυρισμοί του αντιδίκου λογίζονται ότι έχουν αποδειχτεί.»

ασθενειών. Βέβαια στο μέλλον κάτι τέτοιο μπορεί να αναιρεθεί επιστημονικά. Η μέθοδος των γενετικών αποτυπώματων στην εξιχνίαση εγκλημάτων βασίζεται στη σύγκριση του γενετικού αποτυπώματος ενός γνωστού δείγματος, το οποίο προϋποθέτει την ύπαρξη ενός υπόπτου, με το γενετικό αποτύπωμα ενός δείγματος άγνωστης προέλευσης που συλλέχθηκε στον τόπο του εγκλήματος. Ακόμα και όταν τα γενετικά αποτυπώματα των δύο δειγμάτων ταιριάζουν απόλυτα, εφ' όσον φυσικά δεν υπάρχει νόθευση των δειγμάτων, τότε είναι πιθανό, άλλα όχι βέβαιο το αγνώστου προελεύσεως δείγμα να προέρχεται από τον συγκεκριμένο δότη. Η πιθανότητα μπορεί να αυξηθεί σημαντικά, προσεγγίζοντας τη βεβαιότητα για την ταυτότητα του εξεταζομένου, εάν αναλυθεί ικανός αριθμός γενετικών σημάνσεων και εφαρμοσθεί κατάλληλη στατιστική επεξεργασία.⁴⁰

Η υποχρέωση του κράτους για αντιμετώπιση της εγκληματικότητας και εξιχνίαση των εγκλημάτων, συνέπεια της τήρησης της αρχής του κράτους δικαίου, επιβάλλει την χρησιμοποίηση των νεότερων επιστημονικών εργαλείων, δηλαδή την εξέταση του γενετικού υλικού των υπόπτων. Παράλληλα η ανεύρεση της ουσιαστικής αλήθειας στην ποινική δίκη, η αποκάλυψη και στη συνέχεια ο κολασμός των εγκλημάτων συνιστούν αξία συνταγματικής περιωπής (προκύπτουν από το άρθρο 96 παρ.1Σ και 25 παρ.1)⁴¹ Ωστόσο η εξέταση αυτή θα πρέπει να περιβληθεί με ορισμένες εγγυήσεις. Κατ' αρχήν θα πρέπει να εξασφαλίζεται η συναίνεση του υπόπτου. Η επιταγή της προηγούμενης συναίνεσης σε επεμβάσεις στο σώμα του ατόμου εντάσσεται στο κανονιστικό πεδίο του δικαιώματος της σωματικής και ψυχικής ακεραιότητας, όπως αυτό κατοχυρώνεται στο άρθρο 7 παρ.2 του Συντάγματος. Ζήτημα δημιουργείται σχετικά με το κατά πόσον είναι δυνατή η βίαιη λήψη δείγματος ελλείψει συναίνεσης. Η λήψη γενετικού υλικού στην ποινική δίκη γίνεται για τη διαλεύκανση των εγκλημάτων και για τη διαπίστωση της ταυτότητας των δραστών και δεν γίνεται για την αποτροπή αξιόποινης προσβολής άλλων ισοτίμων ή υπέρτερων εννόμων αγαθών από τον υποβαλλόμενο στην κάκωση. Συνεπώς η αναγκαστική υποβολή υπόπτου σε γενετικό αποτύπωμα δεν δικαιολογείται από την ανάγκη αποτροπής κινδύνου για τη δημόσια ασφάλεια. Η αρχή της αναλογικότητας επιβάλλει η επέμβαση να τελεί σε εύλογη σχέση με τον αποτρεπτό κίνδυνο.

⁴⁰ βλ. Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, εισήγηση για τα γενετικά αποτυπώματα :ποινική διαδικασία, και Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, Έκθεση για τη χρήση των γενετικών αποτυπώματων στην ποινική διαδικασία, www.bioethics.gr

⁴¹ Μάλλιος Ευ., Η χρήση του DNA στην ποινική δίκη, ΝοΒ 2001, σελ. 1752-1753

Επιπλέον η γενετική ανάλυση θα πρέπει να περιορίζεται στο μη κωδικοποιημένο τμήμα του DNA και στη διαπίστωση της ταυτότητας και να μην επεκτείνεται στο σύνολο των πάσης φύσεως πληροφοριών που μπορούν να εξαχθούν από ένα βιολογικό δείγμα.⁴² Η γενετική ανάλυση, η καταχώριση και η επεξεργασία των δεδομένων θα πρέπει να διεξάγεται με τις κατάλληλες μεθόδους και διαδικασίες ώστε να αποτρέπεται η μη εξουσιοδοτημένη πρόσβαση και οποιαδήποτε παρέμβαση. Περαιτέρω θα πρέπει να εξασφαλίζεται η καταστροφή του ληφθέντος γενετικού υλικού μετά την εκπλήρωση του σκοπού που επιδιώκεται καθώς και διαγραφής των αντίστοιχων δεδομένων.⁴³

Η υποβολή σε τέτοιου είδους εξέταση θα πρέπει να επιφυλάσσεται για ιδιαίτερος σοβαρά εγκλήματα και στα οποία οι σχετικές αναλύσεις μπορούν να οδηγήσουν σε διαλεύκανση των υποθέσεων ενώ τα αποτελέσματα αυτών θα πρέπει να εκτιμούνται ελεύθερα από το δικαστή.

7.5.2. Προγεννητικός και προεμφυτευτικός έλεγχος

Οι εξετάσεις προγεννητικού ελέγχου αφορούν κυρίως την εξέταση του εμβρύου ενδομητρίως (π.χ. με αμνιοπαρακέντηση) για να διαπιστωθεί η ύπαρξη γενετικού νοσήματος, ενώ οι προεμφυτευτικές αφορούν τη διάγνωση γενετικών νοσημάτων σε έμβρυα από εξωσωματική γονιμοποίηση, ώστε να μεταφερθούν στη μήτρα μόνο τα υγιή. Αυτές οι νέες διαγνωστικοί μέθοδοι μπορούν να αποβούν ευεργετικές σε οικογένειες με ιστορικό σοβαρών γενετικών ασθενειών. Καθώς όμως η πρόοδος των γονιδιακών θεραπειών δεν έχει φτάσει σε τέτοιο βαθμό που να καθιστά δυνατή τη θεραπεία, στην ουσία η διάγνωση θέτει ζήτημα άμβλωσης. Έτσι δημιουργούνται σκέψεις περί θετικής ευγονικής, δηλαδή απόρριψης εμβρύων με λιγότερο σοβαρές διαταραχές και στο μέλλον εφόσον καταστεί δυνατό επιλογής των επιθυμητών χαρακτηριστικών του εμβρύου.

Γι' αυτό το λόγο οι γενετικές εξετάσεις σε έμβρυα *in vitro* ή κυοφορούμενα πρέπει να διενεργούνται μόνο σε εξαιρετικές περιπτώσεις, δηλαδή σε εκείνες που υπάρχει αυξημένη πιθανότητα το έμβρυο να είναι προσβεβλημένο από σοβαρή γενετική ασθένεια, η οποία επιπλέον θα εκδηλωθεί αμέσως μετά τη γέννηση ή στην παιδική

⁴² Κριάρη – Κατράνη Ισμ., Γενετική τεχνολογία και θεμελιώδη δικαιώματα, ό.π. σελ 126 και Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, Γνωμοδότηση 15/2001, www.dpa.gr

⁴³ Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, Γνωμοδότηση 15/2001

ηλικία και για την οποία δεν υπάρχει ικανοποιητική θεραπεία.⁴⁴ Η διάγνωση μιας τέτοιας νόσου δεν είναι δυνατόν να επιβάλλει την άμβλωση στους γονείς, θίγοντας έτσι το δικαίωμά τους στην αναπαραγωγή και το δικαίωμα της μητέρας στον αυτοκαθορισμό της και μετατρέποντάς την σε αναπαραγωγικό αντικείμενο.

Κατά τη σωστότερη άποψη⁴⁵ η δημιουργία καταλόγου ασθενειών που θα επιβάλουν την προσφυγή σε γενετικές εξετάσεις δεν δικαιολογείται, ενώ θα ήταν ορθότερο να παραμείνουν οι γενετικές εξετάσεις σε ένα ιατρικό πλαίσιο ατομικής γενετικής συμβουλευτικής και να απευθύνονται σε ζευγάρια με βεβαρημένο ιατρικό ιστορικό σοβαρών ασθενειών. Υποστηρίζεται όμως και η αντίθετη άποψη.⁴⁶

⁴⁴ Βλ.κ Εισήγηση της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής σχετικά με τη συλλογή και διαχείριση των γενετικών δεδομένων, καθώς και το άρθρο 12 της Σύμβασης του Συμβουλίου της Ευρώπης περί Βιοϊατρικής το οποίο ορίζει ότι οι γενετικές εξετάσεις (πριν και μετά τη γέννηση) επιτρέπονται μόνο για λόγους υγείας ή για επιστημονική έρευνα που σχετίζεται με λόγους υγείας και υπό την προϋπόθεση της κατάλληλης γενετικής συμβουλευτικής.

⁴⁵ Μάλλιος Ευα, Γενετικές εξετάσεις και Δίκαιο σε Δίκαιο & Κοινωνία στον 21^ο αι., 2004, Αθήνα-Θεσσαλονίκη, σελ.29-30

⁴⁶ Κριάρη- Κατράνη Ισμ, , Γενετική τεχνολογία και θεμελιώδη δικαιώματα, ό.π. σελ 150

8. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Τα γενετικά δεδομένα του ατόμου συνιστούν μια ιδιαίτερη κατηγορία ιατρικών και κατ' επέκταση προσωπικών δεδομένων τα οποία χρήζουν ιδιαίτερης αντιμετώπισης από το δίκαιο καθώς αποκαλύπτουν πολύ προσωπικές πληροφορίες του ατόμου, όπως είναι η κληρονομικότητα, η ύπαρξη ή η προδιάθεση ασθένειας. Μάλιστα στο μέλλον αναμένεται η δυνατότητα άντλησης ακόμα περισσότερων πληροφοριών. Οι πληροφορίες που παρέχουν τα γενετικά δεδομένα μπορεί να επηρεάσουν τη ζωή του συγκεκριμένου ατόμου και τις αποφάσεις του σε σημαντικά θέματα, όπως η τεκνοποιία αλλά και τη ζωή των άλλων ατόμων με τα οποία συνδέεται, ενώ δυνητικά μπορούν να χρησιμοποιηθούν από τις υπηρεσίες διώξεως του εγκλήματος, τα δικαστήρια, τις κεντρικές υπηρεσίες υγείας, τα ιατρικά ερευνητικά κέντρα, τις ασφαλιστικές εταιρίες, τους πιθανούς εργοδότες και τους δανειοληπτικούς οργανισμούς. Εγείρονται μάλιστα φόβοι για ενδεχόμενη πρόκληση μεροληπτικών συμπεριφορών και ανισοτήτων.

Γι' αυτό το λόγο είναι απαραίτητη η διασφάλισή τους μέσω της τήρηση βασικών αρχών κατά τη συλλογή και επεξεργασία τους, όπως είναι η αρχή της συναίνεσης ύστερα από προηγούμενη ενημέρωση. Η συλλογή και επεξεργασία θα πρέπει να επιτρέπεται για λόγους δημοσίου συμφέροντος, όπως δημόσιας ασφάλειας και υγείας και για την προαγωγή της επιστημονικής έρευνας. Ο ν. 2472/97 θέτει σίγουρα το βασικό πλαίσιο καθώς και οι κυρωμένες από τη χώρα μας διεθνείς συμβάσεις. Σε ορισμένες περιπτώσεις απαιτείται όμως εξειδίκευση, ενώ απαραίτητη είναι η νομοθετική ρύθμιση για την ύπαρξη ή μη δυνατότητας κάθε τρίτου και κυρίως των εργοδοτών και ασφαλιστικών εταιρειών να έχει πρόσβαση στα γενετικά δεδομένα κάποιου.

9.ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα εργασία πραγματεύεται την προστασία των γενετικών δεδομένων του ατόμου. Η προστασία αυτή στην Ελλάδα κατοχυρώνεται συνταγματικά στο άρθρο 9 Α (δικαίωμα στην προστασία των προσωπικών δεδομένων) καθώς και στο άρθρο 5παρ. 5 (προστασία της γενετικής ταυτότητας), ενώ ο ν.2472/97 περί προστασίας από την επεξεργασία προσωπικών δεδομένων αποτελεί το βασικό νομοθετικό πλαίσιο, ο οποίος προσαρμόζει κυρίως την Οδηγ.95/46 ΕΚ στην ελληνική έννομη τάξη. Παράλληλα η Ελλάδα δεσμεύεται από το άρθρο 8 ΕΣΔΑ για την προστασία της ιδιωτικής ζωής και από τις συμβάσεις του Συμβουλίου της Ευρώπης αρ.108 για την προστασία του ατόμου από την αυτοματοποιημένη επεξεργασία πληροφοριών προσωπικού χαρακτήρα και αρ.164, Σύμβαση για τα ανθρώπινα δικαιώματα και τη Βιοϊατρική.

Η εργασία ασχολείται στη συνέχεια με την υφιστάμενη προβληματική: τις αρχές που διέπουν τη συλλογή και διαχείριση δεδομένων, την σύσταση βιοτραπεζών, την ύπαρξη δικαιώματος στην άγνοια των γενετικών δεδομένων, και τις δυνατότητες πρόσβασης των τρίτων στη γενετική πληροφορία. Τέλος, εξετάζεται η δυνατότητα επιβολής υποχρεωτικών γενετικών εξετάσεων στο πλαίσιο της ποινικής δίκης και σε έμβρυα.

10. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Α. Συμβατική:

Αγαλλοπούλου Πηνελ., Προστασία Γενετικών Δεδομένων, ΚριτΕ 2002/1, σελ.55 επ.

Δημητρόπουλος Ανδρ., Συνταγματικά Δικαιώματα, Γενικό Μέρος, Σάκκουλας, 2005, Αθήνα- Θεσσαλονίκη

Δημητρόπουλος Ανδρ., Συνταγματικά Δικαιώματα, Ειδικό Μέρος (Παραδόσεις), 2005, Αθήνα.

Ηλιάδου Αικ., *Βιοϊατρική και Ανθρώπινα Δικαιώματα*, ΤοΣ 2/2002, σελ 257 επ.

Ιγγλεζάκης Ιωα., Ευαίσθητα Προσωπικά Δεδομένα, Σάκκουλας, 2003, Αθήνα-Θεσσαλονίκη.

Κριάρη – Κατράνη Ισμ., Βιοτρόπεζες: Η νέα πρόκληση για το Δημόσιο Δίκαιο, ΔτΑ 23/2004, σελ. 891επ.

Κριάρη- Κατράνη Ισμ., Η συνταγματική προστασία της γενετικής ταυτότητας, ΔτΑ 10/2001, σελ. 347 επ.

Κριάρη- Κατράνη Ισμ., Γενετική τεχνολογία και θεμελιώδη δικαιώματα. Η συνταγματική προστασία των γενετικών δεδομένων, Σάκκουλας, 1999, Αθήνα-Θεσσαλονίκη

Μάλλιος Ευάγγ., Η χρήση DNA στην ποινική δίκη, ΝοΒ 2001, σελ. 1749 επ.

Μάλλιος Κ. Ευ. Γενετικές εξετάσεις και δίκαιο, Δίκαιο και Κοινωνία στον 21^ο αι., Εκδ. Σάκκουλα, 2004, Αθήνα- Θεσσαλονίκη

Μήτρου Λίλ., «Προστασία προσωπικών δεδομένων: ένα νέο δικαίωμα», σε Δ. Τσάτσου, Ε. Βενιζέλου και Ξ. Κοντιάδη (επ.). *Το νέο Σύνταγμα, Πρακτικά Συνεδρίου για το αναθεωρημένο Σύνταγμα του 1975/1986/2001*, Εκδόσεις Α.Ν. Σάκκουλα, 2001, Αθήνα-Κομοτηνή, σελ.83 επ.

Χρυσόγονος Χ. Κώστας, Ατομικά και Κοινωνικά δικαιώματα, Α.Ν. Σάκκουλας, 2002, Αθήνα- Κομοτηνή

Michael Connor- Malcolm Ferguson- Smith, σε μετάφραση Πηγής Διομήδη, Βασικές αρχές Ιατρικής Γενετικής, Ιατρικές Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης, 2004, Αθήνα

Νομοθεσία :

Ν.2472/97 περί προστασίας του ατόμου από την επεξεργασία προσωπικών δεδομένων.

Νομολογία:

ΕΔΑΔ, M.S. v.Sweden- Rep. 1997-IV fasc 44 (27.8.97)

ΕΔΑΔ, Z. v. Finland- Rep. 1997-1 fasc 31 (25.2.97)

Διεθνή Κείμενα:

Οικουμενική διακήρυξη της UNESCO για το ανθρώπινο γονιδίωμα και τα δικαιώματα του ανθρώπου.

Οικουμενική διακήρυξη της UNESCO για τα γενετικά δεδομένα του ανθρώπου

Σύμβαση αρ.164 του Συμβουλίου της Ευρώπης για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας του ανθρώπου σε σχέση με τις εφαρμογές της βιολογίας και ιατρικής: Σύμβαση για τα ανθρώπινα δικαιώματα και τη βιοϊατρική.

Σύμβαση αρ. 108 του Συμβουλίου της Ευρώπης για την προστασία του ατόμου από την αυτοματοποιημένη επεξεργασία πληροφοριών προσωπικού χαρακτήρα.

Β. Ηλεκτρονικές πηγές:

<http://www.dpa.gr>

<http://www.bioethics.gr>

<http://www.coe.int>

<http://europa.eu.int>