

ΝΤΟΥΝΑ ΒΙΚΤΩΡΙΑ
Α.Μ. 1340200400315

Εργασία στο μάθημα των Εφαρμογών Δημοσίου Δικαίου

Η ΠΡΟΣΤΑΣΙΑ ΤΩΝ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

ΑΘΗΝΑ 2008

Πίνακας Περιεχομένων

<i>Εισαγωγή</i>	2
<i>Introduction</i>	3
A. ΓΕΝΙΚΕΣ ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΑ ΓΕΝΕΤΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΚΑΙ ΤΗΝ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑ ΤΟΥΣ.	4
1. Τι είναι τα γενετικά δεδομένα;.....	4
2. Τα γενετικά δεδομένα ως μέρος της ιδιωτικής ζωής του ατόμου.	5
3. Η συνταγματική προστασία των γενετικών δεδομένων πριν και μετά την αναθεώρηση του 2001.	7
4. Περιορισμοί του δικαιώματος στην προστασία της γενετικής ταυτότητας.	12
5. Η αξία του ανθρώπου ως όριο στις βιοϊατρικές επεμβάσεις και ως κατευθυντήρια γραμμή του κοινού νομοθέτη.	13
6. Επιστημονική έρευνα και γενετικά δεδομένα.	16
7. Η προστασία των γενετικών δεδομένων σε ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο.	19
8. Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής.....	24
B. ΕΙΔΙΚΟΤΕΡΑ ΘΕΜΑΤΑ	25
1. Κλωνοποίηση.....	25
2. Αναγκαστική υποβολή του ατόμου σε γενετικές εξετάσεις στις αστικές και ποινικές δίκες.....	27
3. Γενετικές εξετάσεις προγενετικού ελέγχου.....	29
4. Γενετικές εξετάσεις νεογέννητων.....	30
5. Γενετικές εξετάσεις και εργασία.....	31
<i>Επίλογος</i>	34
<i>Conclusion</i>	35
Βιβλιογραφία	36

Εισαγωγή

Η σύγχρονη Βιοϊατρική και Γενετική εξελίσσονται με ραγδαίους ρυθμούς. Είναι γεγονός ότι, στην εποχή μας, παρουσιάζονται νέες δυνατότητες «ανάγνωσης» του ανθρώπινου γονιδιώματος, που έχουν ως αποτέλεσμα την εμφάνιση πολλών ηθικών και νομικών διλημάτων. Τα σημαντικότερα αφορούν το ενδεχόμενο αποδοχής του γενετικού ντετερμινισμού, της αντίληψης δηλαδή ότι είμαστε απλώς φορείς γονιδίων. Ο κίνδυνος που ελοχεύει στρέφεται γύρω από την τάση αναπροσδιορισμού της ανθρώπινης ύπαρξης με βάση τα γονίδια που φέρει ο καθένας. Ωστόσο, μια τέτοια αποδοχή φαλκιδεύει την αρχή της αξίας του ανθρώπου και τη θέση της ως δικαιοπολιτική αρχή αλλά και ως καταστατική αρχή του ελληνικού Συντάγματος. Πώς αντιδρά η ελληνική, αλλά και η ευρωπαϊκή και διεθνής, έννομη τάξη σε όλα αυτά τα ζητήματα που προκύπτουν; Πώς επηρεάστηκε ο αναθεωρητικός νομοθέτης του Συντάγματος το 2001 από αυτήν ακριβώς τη βιοτεχνολογική «έκρηξη»; Η παρούσα εργασία κάνει μια προσπάθεια να ασχοληθεί με όλα αυτά τα νομικά προβλήματα που απασχολούν τη νομική κοινότητα.

Στόχος της εργασίας αυτής είναι να επισημάνει ορισμένες γενικές παρατηρήσεις σχετικά με τα γενετικά δεδομένα και την προστασία τους, καθώς και να αναφερθεί στις πιο σημαντικές διατάξεις, εγχώριες και μη, που ρυθμίζουν το θέμα αυτό. Προς επίρρωση των όσων εκτίθενται στην εργασία, παρατίθενται και κάποια παραδείγματα (υποθέσεις, επιστημονικά πειράματα) που βοηθούν στο να αντιληφθεί καλύτερα ο αναγνώστης την προβληματική των γενετικών δεδομένων. Στη συνέχεια, ακολουθεί ανάπτυξη κάποιων ειδικότερων ζητημάτων που έχουν απασχολήσει τη νομική επιστήμη και για τα οποία έχουν σχηματιστεί πολλές διαφορετικές, μέχρι και πλήρως αντιφατικές, γνώμες. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί η κλωνοποίηση που έχει προκαλέσει αναρίθμητες αντιδράσεις.

Όλες οι αντιδράσεις που έχουν προκληθεί από τις εφαρμογές της Γενετικής περικλείονται στη νομολογία τόσο του Ευρωπαϊκού Δικαστηρίου Δικαιωμάτων του Ανθρώπου όσο και του Δικαστηρίου των Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων. Οι αποφάσεις των δικαστηρίων αυτών δίνουν τη δυνατότητα σε κάθε ευρωπαϊκό κράτος να αποκλείσει και να περιορίσει στο έδαφός του τη διάδοση και εφαρμογή εκείνων των επιτευγμάτων της βιοϊατρικής που κρίνει ανεπιθύμητες, επικαλούμενο λόγους ηθικής.

Introduction

Modern Biomedicine and Genetics are evolving rapidly. It's a fact that, nowadays, new possibilities of "reading" the human DNA are presented. As a result, many ethical and legal dilemmas are coming to the foreground. The most important of them is the potential acceptance of genetic determinism, meaning the perception we are nothing but genes' carriers. The existing tendency of readjusting the human existence, based on plain genes, indicates an alarming and oncoming danger for the society. However, this tendency subverts the principle of human dignity and its crucial position in the greek legal system as a basic political and constitutional principle. What is the reaction of the greek, as well as the european and international, law and order to the upcoming issues? In what way was the revisionist of the Constitution affected in 2001 by this biotechnological outburst? This research tries to mention and define the majority of the legal problems, which trouble the legal community, especially around bioethics.

The aim of this project is to underline some general remarks concerning the genetic data and their legal protection. Moreover, it makes an effort to point out the most significant legal articles- domestic and non domestic- which regulate this matter. In order to support the content of this research, some examples are given (legal cases, scientific experiments), that help the reader to understand better the legal approach of genetic data. Afterwards, the analysis of some more specific issues, which have concerned the legal science and for which many different, even completely controversial, opinions have been expressed, follows. The most representative example is the procedure of cloning, which has provoked numerous reactions.

All these oppositions, caused by the applications of genetic science, are enclosed in the case-law of the European Court of Human Rights as well as the European Court of Justice. These courts' judgments allow each european state to exclude and limit in their territory the distribution and implementation of those achievements of biomedicine that are considered undesirable due to reasons of ethics.

A. ΓΕΝΙΚΕΣ ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΑ ΓΕΝΕΤΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΚΑΙ ΤΗΝ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑ ΤΟΥΣ.

1. Τι είναι τα γενετικά δεδομένα;

Ήδη απο τα αρχαία χρόνια είχε γίνει αντιληπτό ότι ορισμένα χαρακτηριστικά των ζωντανών οργανισμών μεταδίδονται από γενιά σε γενιά. Μάλιστα οι αρχαίοι είχαν χρησιμοποιήσει την παρατήρηση αυτή ώστε να αναπτύξουν την γεωργία και την κτηνοτροφία. Παρ'όλα αυτά, η μελέτη των μηχανισμών με τους οποίους γίνεται η μετάδοση των βιολογικών πληροφοριών πραγματοποιήθηκε στις αρχές του 20ού αιώνα, με την επαναανακάλυψη των «Νόμων του Mendel»¹.

Κατ'αυτόν τον τρόπο διαπιστώθηκε πως μέσα σε κάθε κύτταρο του ανθρώπινου σώματος, εκτος των ερυθρών αιμοσφαιρίων, υπάρχουν ειδικά οργανίδια, τα χρωμοσώματα, τα οποία περιέχουν κληρονομικές πληροφορίες και συντελούν στην μετάδοσή τους. Οι κληρονομικές αυτές πληροφορίες ονομάστηκαν «γονίδια», ενώ στα μέσα του 20ού αιώνα μπόρεσε να προσδιοριστεί και η χημική τους σύσταση, που είναι το δεσοξυριβονουκλεϊκό οξύ (DNA) κι έτσι να γίνει κατανοητός ο μηχανισμός εγγραφής των γενετικών πληροφοριών στα μόρια αυτά.

Οι γενετικές πληροφορίες εμπεριέχονται στη γραμμική αλληλουχία με την οποία τοποθετούνται, επαναλαμβανόμενες, στο μόριο του DNA τέσσερις αζωτούχες βάσεις, η αδενίνη (A-adenine), η γουανίνη (G-guanine), η θυμίνη (T-thymine) και η κυτοσίνη (C-cytosine). Οι βάσεις αυτές ενώνονται μεταξύ τους με καθορισμένο τρόπο (η A με την T και η G με την C), στον οποίο οφείλει το DNA τη μορφή διπλής έλικας² που παίρνει. Σύνολο τριπλετών από ζεύγη βάσεων που βρίσκεται σε συγκεκριμένο τμήμα του DNA συνιστά ένα γονίδιο. Κάθε γονίδιο κωδικοποιεί το μήνυμα για τη σύνθεση των πολυάριθμων αμινοξέων του κυττάρου. Με τη σειρά τους τα αμινοξέα συνθέτουν τις διαφορετικές πρωτεΐνες, στις οποίες άλλωστε στηρίζεται όλη η δομή του ανθρώπινου σώματος. Αυτές είναι που καθορίζουν, σύμφωνα με την επιστημονική έρευνα, αν

¹ Οι νόμοι του Μέντελ αποτελούν την πρώτη εμπεριστατωμένη διαπραγμάτευση του ζητήματος της κληρονομικότητας και ταυτόχρονα τον πυρήνα ιδεών της κλασικής γενετικής. Διατυπώθηκαν για πρώτη φορά το 1864 από το βοτανολόγο και μοναχό Γκρέγκορ Μέντελ, γι' αυτό είναι γνωστοί και ως *νόμοι του Μέντελ*.

² Η ελικοειδής δομή του DNA ανακαλύφθηκε από δύο Βρετανούς ερευνητές του Πανεπιστημίου του Καίμπριτζ, τους Τζέιμς Γουάτσον και Φράνσις Κρικ, το 1953. Για το λόγο αυτό βραβεύτηκαν με Νόμπελ το 1962.

έχουμε προδιάθεση για ορισμένες ασθένειες, όπως η μεσογειακή αναιμία και ο διαβήτης.

Η σύγχρονη Βιοτεχνολογία έχει καταφέρει να έχει μια σχεδόν πλήρη εικόνα της αλληλουχίας των βάσεων στο ανθρώπινο DNA χάριν της επίτευξης της χαρτογράφησης του ανθρώπινου γονιδιώματος, αλλά απέχει ακόμα από την πλήρη αποκωδικοποίηση των γενετικών πληροφοριών που περιέχει κάθε γονίδιο.

Γενετικά δεδομένα καλούνται όλες εκείνες οι πληροφορίες που συλλέγονται από την άμεση πρόσβαση στο γενετικό υλικό του ατόμου και αφορούν είτε τον εντοπισμό κληρονομικών χαρακτηριστικών είτε μαρτυρούν ενδείξεις υγείας, ασθένειας ή οποιασδήποτε τέτοιας προδιάθεσης. Ως γενετικά δεδομένα θεωρούνται και όσα μπορούν να δώσουν πληροφορίες για την φυλετική καταγωγή του καθενός. Δεν πρέπει να ξεχνάμε πως οι πληροφορίες αυτές είναι μοναδικές για τον κάθε άνθρωπο. Δεν είναι δυνατό δύο άνθρωποι να έχουν ακριβώς τα ίδια γενετικά δεδομένα ακόμα κι αν είναι συγγενείς. Αυτή η παρατήρηση, άλλωστε, συμβαδίζει και με τη μοναδικότητα της φύσης κάθε ανθρώπου. Ωστόσο, αξίζει να σημειωθεί πως τα γενετικά δεδομένα ενός ατόμου μπορούν να δώσουν κάποιες πληροφορίες και για συγγενείς του που βρίσκονται στην ίδια γενετική γραμμή (κυρίως, αδέρφια), ιδίως σχετικά με κάποια κληρονομητά στοιχεία. Λαμβάνοντας υπόψη την ιδιαίτερη αυτή φύση των γενετικών δεδομένων, ο Ν. 2472/1997 τα κατατάσσει στα λεγόμενα ευαίσθητα δεδομένα, η συλλογή και επεξεργασία των οποίων υπόκειται σε ιδιαίτερες προϋποθέσεις και εγγυήσεις.

2. Τα γενετικά δεδομένα ως μέρος της ιδιωτικής ζωής του ατόμου.

Το σύγχρονο κράτος είναι ένα κράτος δικαίου. Ως τέτοιο υποχρεούται να σέβεται την ανθρώπινη αξία και τα συνταγματικά δικαιώματα καθώς και να εγγυάται την παραγωγή του δικαίου κατά ορισμένη διαδικασία αλλά και την εφαρμογή του προς όλες τις κατευθύνσεις.

Ο όρος «κράτος δικαίου» είναι ένας terminus technicus και αυτό που πραγματικά αποδίδει είναι τη δέσμευση της κρατικής εξουσίας να *απέχει* από την κοινωνία την οποία πρέπει να αντιμετωπίζει ως ένα χώρο διακριτό, οριοθετημένο νομικά από τα συνταγματικώς κατοχυρωμένα δικαιώματα, τα οποία και οφείλει να **μην** παραβιάζει

(κράτος αποχής). Ένα τέτοιο απαραβίαστο δικαίωμα είναι και το δικαίωμα του ατόμου στην ιδιωτική ζωή που κατοχυρώνεται ρητά στο άρθρο 9 §1 εδ.β του Ελληνικού Συντάγματος.

Η προστασία της ιδιωτικής ζωής (η οποία παρέχεται σε όλα ανεξαιρέτως τα φυσικά πρόσωπα είτε είναι ημεδαποί είτε αλλοδαποί είτε ακόμα και ανιθαγενείς) δεν περιορίζεται στην απαγόρευση εισόδου τρίτου στην κατοικία του ατόμου. Αντίθετα, αφορά **κάθε** δυνατότητα επέμβασης στην ιδιωτική σφαίρα, ακόμα και την οπτικο-ακουστική παρακολούθηση ή και την απαίτηση παροχής αμιγώς προσωπικών πληροφοριών του ατόμου.

Είναι φανερό πως το άρθρο αυτό συνδυαζόμενο με το άρθρο 5 §1 του Συντάγματός μας, παρέχει απόλυτη προστασία από επεμβάσεις στο σύνολο των ανθρώπινων δραστηριοτήτων, οι οποίες απαρτίζουν την *ιδιωτική ζωή* του ατόμου. Τι εννοούμε όμως ως «ιδιωτική ζωή»; Βρίσκοντας έρεισμα στη θεωρία του αστικού και ποινικού δικαίου, όπου η ιδιωτική ζωή γίνεται αντιληπτή ως μια έννοια ευρύτερη του οικιακού καταλλύματος και του απορρήτου των επικοινωνιών, η συνταγματική θεωρία είχε εγκαίρως διαγνώσει πως στον όρο αυτό θα πρέπει να υπαχθούν όλα τα γεγονότα που αφορούν το άτομο και τα οποία οι ενδιαφερόμενοι θα επιθυμούσαν να κρατήσουν μυστικά, διαφυλλαγμένα από τη φυσική εισβολή, τη γνώση και την εκμετάλλευσή τους από τρίτους.

Ως εκ τούτου, και το δικαίωμα του πληροφοριακού αυτοκαθορισμού, δηλαδή το δικαίωμα του κάθε ατόμου να διαθέτει μέρος ή και το σύνολο των ατομικών-προσωπικών του πληροφοριών κατα το δωκούν, βρίσκει συνταγματική θεμελιώση στα προαναφερθέντα άρθρα (Σ9 §1 εδβ και 5 §1). Συνεπώς, η υποχρεωτική συλλογή στοιχείων, με την οποία το κράτος επιδιώκει να καταχωρήσει το σύνολο των ατομικών πληροφοριών των πολιτών, ακόμη κι αν αυτοί μένουν ανώνυμοι, μετατρέπει το άτομο σε στατιστικά καταγραφόμενο υλικό³. Το άτομο χάνει τη δυνατότητα να αναπτύξει ελεύθερα την προσωπικότητα του εντός ενός “εσωτερικού χώρου”, ενώ, ταυτόχρονα, του επιφυλάσσεται η μεταχείριση πράγματος, υποκείμενο σε κάθε είδους έλεγχο, πράγμα που αντίκειται στην αρχή της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, που άλλωστε είναι και η καταστατική αρχή του Ελληνικού Συντάγματος (Σ2 §1).

Τέτοιες ατομικές πληροφορίες συνιστούν και τα γενετικά δεδομένα. Οι ραγδαίες

³ Βλ. Νομολογία Γερμανικού Ομοσπονδιακού Συνταγματικού Δικαστηρίου, σχετική απόφαση του 1969 ως προς τη συνταγματικότητα της αντιπροσωπευτικής στατιστικής- Beschluss des Ersten Senats von 16. Juli 1969: Zur Verfassungsmässigkeit einer Repräsentativstatistik (Mikrozensus) BVerfGE 27, 1 επ.

εξελίξεις στον τομέα της βιοτεχνολογίας και οι διάφοροι τρόποι αξιοποίησης τως δεδομένων αυτών θέτουν πληθώρα ηθικών και νομικών διλημάτων. Οι βιοϊατρικοί πειραματισμοί δεν έχουν τελειωμό και οι πιθανές εφαρμογές τους είναι πρακτικά ανεξάντλητες. Δεν αποτελεί ταινία επιστημονικής φαντασίας αλλά πραγματικότητα η δυνατότητα παρέμβασης στο γονιδίωμα του ατόμου και η αποτροπή νόσων που θεωρούνταν ανίατες. Επιπρόσθετα, η έρευνα στα εμβρυακά βλαστικά κύτταρα συμβάλλει τόσο στην αντιμετώπιση ασθενειών όσο και στη δημιουργία οργάνων, που σε περίπτωση μεταμόσχευσης θα είναι περισσότερο συμβατά με το λήπτη. Όμως, τέτοιου είδους έρευνες καθιστούν τον άνθρωπο αντικείμενο ερευνητικής εκμεταλλεύσεως, πειραματόζωο. Γι αυτό το λόγο, το άτομο θα πρέπει να αποφασίζει κατ'αρχήν μόνο του αν και ποιές πληροφορίες αναφορικά με τη γενετική του ταυτότητα επιτρέπεται να συλλεγούν, αποθηκευτούν και να αποτελέσουν αντικείμενο επεξεργασίας και έρευνας. Δεν θα πρέπει να γίνονται τέτοιου είδους ενέργειες αυτοδικαίως, θυσιάζοντας το άτομο και την ανθρώπινη αξιοπρέπεια στο βωμό της επιστήμης και της εξέλιξης.

Ποια θα πρέπει να είναι η στάση της έννομης τάξης απέναντι σε αυτές τις έρευνες που γίνονται στο όνομα της προστασίας της υγείας ολόκληρης της ανθρωπότητας; Πώς η εκ Συντάγματος απορρέουσα υποχρέωση του Κράτους για προστασία της υγείας των πολιτών και η συνταγματικά κατοχυρωμένη ελευθερία της έρευνας μπορούν να λειτουργήσουν στον χώρο της βιοϊατρικής και επεξεργασίας των γενετικών δεδομένων χωρίς να φαλκιδέψουν θεμελιώδεις συνταγματικές αρχές όπως η αρχή της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, της ελευθερίας και της αυτονομίας; Πώς τέτοιες έρευνες θα μπορούσαν να γίνουν ανεκτές στα πλαίσια ενός κράτους δικαίου; Υπο ποιές προϋποθέσεις τέτοιες έρευνες θα μπορούσαν να θεωρηθούν σύμφωνες με το Σύνταγμα;

3. Η συνταγματική προστασία των γενετικών δεδομένων πριν και μετά την αναθεώρηση του 2001.

Πριν την αναθεώρηση του ελληνικού Συντάγματος το 2001, δεν γινόταν στο κείμενό του ειδική μνεία στα γενετικά δεδομένα. Ωστόσο, προστατεύονταν ως στοιχεία της ιδιωτικής ζωής και ειδικότερα του δικαιώματος πληροφοριακού αυτοκαθορισμού

με βάση το άρθρο 9 §1 εδ.β. Επιπρόσθετα, οι γενετικές πληροφορίες θεωρούνται μέρος της ταυτότητας ενός ατόμου του και, με αυτήν την έννοια, υπάγονταν στο προστατευτικό πλαίσιο της συνταγματικής διατάξεως του άρθρου 5 §1, που κατοχυρώνει το δικαίωμα της ελεύθερης ανάπτυξης της προσωπικότητας του καθενός.

Ακριβώς η ίδια άποψη είχε υιοθετηθεί και από τη νομολογία του Γερμανικού Ομοσπονδιακού Συνταγματικού Δικαστηρίου. Σύμφωνα με τη νομολογία αυτή (που αφετηρία της είχε μια υπόθεση του 1989⁴ σχετικά με την ύπαρξη θεμελιώδους δικαιώματος γνώσεως της καταγωγής), το δικαίωμα ελεύθερης ανάπτυξης της προσωπικότητας και η ανθρώπινη αξιοπρέπεια εξασφαλίζουν σε κάθε άτομο έναν αυτόνομο χώρο καθορισμού της ζωής του, στον οποίο μπορεί τόσο να αναπτύξει όσο και να βιώσει την ατομικότητά του. Όμως, η κατανόηση και η ανάπτυξη της ατομικότητας συνδέεται άρρηκτα με τη γνώση διάφορων στοιχείων, συμπεριλαμβανομένων και των στοιχείων κληρονομικής προδιάθεσης. Αυτά, ως μέρος των γενετικών δεδομένων, μπορούν να προσδιορισθούν από τις σύγχρονες μεθόδους της Βιοτεχνολογίας και, χωρίς αμφιβολία, αποτελούν τον πυρήνα της ανθρώπινης προσωπικότητας, την «πρώτη ύλη» από την οποία θα διαμορφωθεί σταδιακά ο ανθρώπινος χαρακτήρας. Λαμβάνοντας υπόψη τον κύριο ρόλο που διαδραματίζουν τα γενετικά στοιχεία στη διαμόρφωση της ανθρώπινης ζωής, καθίσταται φανερό πως οι αναφερόμενες σε αυτά πληροφορίες θα πρέπει να προστατεύονται εναντι προσβολών της κρατικής ή ιδιωτικής (*τριτενέργεια*) εξουσίας, με τις οποίες επιδιώκεται η δημοσιοποίησή τους.

Συνεπώς, σύμφωνα με το προϊσχύσαν καθεστώς, όπως προκύπτει από την ερμηνεία των άρθρων Σ9 §1 και Σ5 §1, το Κράτος οφείλει να προστατεύει το άτομο έναντι πιθανών προσβολών στην σφαίρα αυτή της προσωπικότητας που αναφέρεται στις γενετικές καταβολές του και να εμποδίζει κατ'αρχήν την συλλογή και επεξεργασία των στοιχείων αυτών, καθώς και την κοινοποίησή τους σε τρίτους.

Αν και η προστασία αυτή ήταν επαρκής, είχε διατυπωθεί στη θεωρία η άποψη ότι θα έπρεπε να κατοχυρωθεί συνταγματικά ένα «δικαίωμα προστασίας των γενετικών δεδομένων του ατόμου», το οποίο θα αποτελούσε ειδικότερη των Σ 9 §1 και 5 §1 διάταξη. Άλλωστε, αντίστοιχο κατοχυρωμένο δικαίωμα συναντάμε ήδη από το 1992 στο Ελβετικό Σύνταγμα, στο άρθρο 24 §2 στοιχ.φ. Τελικώς, το 2001, στην τελευταία

⁴ BVerGE 79, 268 ff, JZ 1989, σ. 335

αναθεώρηση του Συντάγματος, ο έλληνας νομοθέτης εισάγει ρητή διάταξη με ρυθμιστικό αντικείμενο την προστασία του προσώπου από τους κινδύνους που δημιουργούνται από βιοϊατρικούς πειραματισμούς. Το νέο άρθρο 5 §5⁵ έχει ως εξής: «Καθένας έχει το δικαίωμα στην προστασία της υγείας και της γενετικής του ταυτότητας. Νόμος ορίζει τα σχετικά με την προστασία κάθε προσώπου έναντι βιοϊατρικών παρεμβάσεων».

Για να αντιληφθούμε καλύτερα τον προστατευτικό πυρήνα του δικαιώματος αυτού θα πρέπει, κατ' αρχάς, να ορίσουμε την έννοια της γενετικής ταυτότητας. Η έννοια της "γενετικής ταυτότητας" περιλαμβάνει δύο στοιχεία, το πνευματικό (*animus*) και το υλικό (*corpus*). Σύμφωνα με το πρώτο, πρόκειται για το σύνολο των γενετικών πληροφοριών, δηλαδή εκείνων των πληροφοριών που προκύπτουν από την ανάλυση του ανθρώπινου γονιδιώματος. Άρα, με βάση αυτήν την εκδοχή, το παραπάνω δικαίωμα συνίσταται στη δυνατότητα του ατόμου να αποφασίζει μόνο του και ελεύθερα την τύχη των γενετικών του δεδομένων, και συγκεκριμένα του τρόπου και του σκοπού λήψης των, τον κύκλο των προσώπων που μπορούν να έχουν προσβαση σε αυτά, τον τόπο διατήρησής τους (πνευματικό στοιχείο). Σύμφωνα με το δεύτερο, ως γενετική ταυτότητα νοείται το ανθρώπινο γονιδίωμα, δηλαδή το σύνολο των γονιδίων όλων των χρωμοσωμάτων του κυτταρικού πυρήνα. Το υλικό στοιχείο, λοιπόν, αντιστοιχεί στην υλική μορφή του γενετικού υλικού και την γενετική υπόσταση του ατόμου. Ως προς αυτό συναντάται τα περισσότερα ερμηνευτικά προβλήματα, στην προσπάθειά μας να εντοπίσουμε το κανονιστικό περιεχόμενο της νέας συνταγματικής διάταξης.

Εκ πρώτης όψεως θα μπορούσε κανείς να υποστηρίξει πως η προστασία της γενετικής ταυτότητας (υπό τη δεύτερη έννοια) αφορά την προστασία του αναλλοίωτου του γενετικού υλικού του ατόμου. Ωστόσο, αυτή η ερμηνευτική εκδοχή προσκρούει σε αντιφάσεις, τόσο νομικές-συστηματικές όσο και λογικές. Ειδικότερα, τα γονίδια που εκφράζουν μια ασθένεια αποτελούν μέρος του γενετικού υλικού του ατόμου. Είναι δυνατόν να υπάγονται τέτοια γονίδια στο προστατευτικό πλαίσιο της διάταξης αυτής; Σε μια τέτοια παθογενή περίπτωση, το ίδιο το Σύνταγμα στο άρθρο 5 §5, όπου και κατοχυρώνεται το δικαίωμα προστασίας της υγείας, παρέχει στο άτομο τη δυνατότητα προσφυγής σε γονιδιακή θεραπεία και, συνακόλουθα, μεταβολής της γενετικής του υπόστασης. Άλλωστε, δεν θα ήταν παράλογο να έχει κάποιος εκ του Συντάγματος

⁵ Με την ίδια διάταξη εισάγεται ρητά και το ατομικό δικαίωμα προστασίας της υγείας του κάθε προσώπου που, μέχρι την αναθεώρηση του 2001, προσατευόταν στο πλαίσιο του άρθρου 5 §1,2 περί προστασίας της ζωής και της ελεύθερης ανάπτυξης της προσωπικότητας.

απορρέον δικαίωμα να μένει ασθενής και, κατ' αυτόν τον τρόπο, να κληροδοτεί στις επόμενες γενιές την ασθένειά του αυτή; Σε αυτήν ακριβώς την παρατήρηση βρίσκει εύφορο έδαφος η νομιμοποίηση της γονιδιακής θεραπείας. Ωστόσο, θα πρέπει να επισημανθεί πως η γονιδιακή θεραπεία διαφοροποιείται από τις αυθαίρετες γονιδιακές επεμβάσεις που αποσκοπούν στην ευγονική προσαρμογή σε πρότυπα. Αντίθετα, η νομιμοποίησή της στηρίζεται στο δικαίωμα της προσωπικής υγείας και στη συλλογική ευθύνη έναντι των επόμενων γενεών.

Επίσης, η υιοθέτηση ενός δικαιώματος αναλλοίωτης γενετικής σύστασης συνεπάγεται την υιοθέτηση της βιολογικής έννοιας του ανθρώπου. Σύμφωνα με αυτήν, το άτομο είναι ένα σύνολο γονιδίων. Υπό αυτό το πρίσμα, η ανθρώπινη φύση υποβιβάζεται αφού πλέον αντλεί την αξία της από το ανθρώπινο γονιδίωμα, παρακάμπτοντας έτσι την καταστατική αρχή του Συντάγματός μας, η οποία απαντάται στο άρθρο 2 και επιτάσσει το ακριβώς αντίθετο: το ανθρώπινο γονιδίωμα αντλεί την αξία του αποκλειστικά και μόνο από την αξία του προσώπου, που είναι και, -αξιολογικά-, υπέρτερη όλων.

Επιπρόσθετα, πέραν του δικαιώματος προστασίας της υγείας, υποδαυλίζεται και το δικαίωμα ζωής, ελεύθερης ανάπτυξης της προσωπικότητας του ατόμου και αυτοελέγχου (άρθρα Σ 5 §§1,2), αφού χάνεται η δυνατότητα του ατόμου να ελέγχει τις ζωτικές του λειτουργίες. Η συναγωγή του δικαιώματος στην αναλλοίωτη γενετική ιδιοσυστασία και η απαγόρευση οποιασδήποτε επεμβάσεως στο γενετικό υλικό, ακόμα και όταν αυτή αποσκοπεί στην αντιμετώπιση κάποιας νόσου, μπορεί ακόμα και να «καταδικάσει» το άτομο σε θάνατο. Ο άνθρωπος χάνει κάθε δικαίωμα επιλογής, κάθε δυνατότητα ίασης, υποτάσσεται στην ασθένειά του και, τελικώς, χάνει τον έλεγχο των οργανικών ή διανοητικών του λειτουργιών. Επομένως, όταν η τροποποίηση της γενετικής ταυτότητας του ανθρώπου στοχεύει στη θεραπεία βέβαιων ασθενειών, ακόμα και πριν την εκδήλωσή τους, τότε εξασφαλίζεται η αυτονομία που απειλείται και προστατεύεται η ανθρώπινη αξία και η ελεύθερη ανάπτυξη της προσωπικότητας.

Συνεπώς, αν και με βάση τη γραμματική ερμηνεία θα μπορούσε να υποστηριχθεί η συναγωγή δικαιώματος στο αναλλοίωτο του γενετικού υλικού, μια συστηματική προσέγγιση θα μας οδηγούσε σε αντίθετα αποτελέσματα. Ορθότερο, λοιπόν, θα ήταν. Ορμώμενοι από την τελολογική και συστηματική ερμηνεία της διάταξης, να καταλήξουμε στο συμπέρασμα πως η κατοχύρωση της προστασίας της γενετικής ταυτότητας του ατόμου αποσκοπεί στην προστασία του από αυθαίρετες, μη

θεραπευτικές επεμβάσεις.

Συμπερασματικά, κάνοντας μια σύνθεση του πνευματικού και του υλικού στοιχείου της «γενετικής ταυτότητας», *το δικαίωμα στην προστασία της γενετικής ταυτότητας του άρθρου 5 §5 συνίσταται αφενός στον αυτόνομο έλεγχο του ατόμου στα γενετικά του χαρακτηριστικά και αφετέρου στην προστασία του έναντι αυθαίρετων και μη θεραπευτικών επεμβάσεων.*

Στο δεύτερο εδάφιο του ίδιου άρθρου (5 §5) συναντάται μια επιφύλαξη νόμου. Ο αναθεωρητικός νομοθέτης εξουσιοδοτεί τον κοινό να μεριμνήσει ειδικότερα για την προστασία του ατόμου από τις βιοϊατρικές παρεμβάσεις. Αυτό που εκείνος έχει να κάνει είναι να εξισορροπήσει τα αντικρουόμενα συμφέροντα. Από τη μία πλευρά παρουσιάζεται η ανάγκη προόδου και ανάπτυξης της βιοϊατρικής έρευνας που ως στόχο έχει την προστασία της υγείας, ενώ από την άλλη ο σεβασμός στην προσωπικότητα και την αξία του ανθρώπου. Ο κοινός νομοθέτης καλείται να επιλύσει το πρόβλημα αυτό, το οποίο έχει και νομικές και ηθικές προεκτάσεις, χωρίς μάλιστα να έχει από τον αναθεωρητικό σαφείς κατευθυντήριες γραμμές. Αντίθετα, εξουσιοδοτημένος «εν λευκώ», θα πρέπει να ρυθμίσει το ζήτημα αυτό των βιοϊατρικών επεμβάσεων λαμβάνοντας τα κατάλληλα κατά την κρίση του μέτρα.

Φορείς του, -νεοεισαχθέντος στο Συνταγμά μας-, δικαιώματος προστασίας της γενετικής ταυτότητας είναι μόνο τα φυσικά πρόσωπα. Άλλωστε, τα νομικά πρόσωπα δεν έχουν γενετική ταυτότητα, αφού δεν έχουν γενετικό υλικό. Όλα τα φυσικά πρόσωπα απολαύουν αυτήν την προστασία, ανεξαρτήτως της ιθαγένειάς τους (είτε τα πρόσωπα είναι ημεδαποί είτε αλλοδαποί είτε ανιθαγενείς). Η διάταξη αυτή προστατεύει το άτομο έναντι προσβολών των φορέων κρατικής εξουσίας. Τέτοιοι φορείς είναι το ίδιο το Κράτος, τα νομικά πρόσωπα δημοσίου δικαίου, αλλά και νομικά πρόσωπα ιδιωτικού δικαίου που ασκούν, κατά παραχώρηση από το Κράτος, κρατική εξουσία. Όμως, στην αναθεώρηση του 2001, κατοχυρώθηκε ρητά και η τριτενέργεια των ατομικών δικαιωμάτων. Έτσι, η προστασία της γενετικής ταυτότητας εκτείνεται, όπως ορίζεται στο άρθρο 25 §1 εδ.γ του Συντάγματος, και «στις σχέσεις μεταξύ ιδιωτών στις οποίες προσιδιάζει».

Λαμβάνοντας υπόψη όλα όσα ειπώθηκαν παραπάνω, εύλογα κάποιος θα μπορούσε να υποστηρίξει πως η νέα συνταγματική διάταξη στερείται αυτοτελούς κανονιστικής αξίας. Στα ίδια συμπεράσματα και στο ίδιο (σε έκταση) πεδίο προστασίας των γενετικών δεδομένων οδηγούμαστε και στο προηγούμενο καθεστώς που για

νομική βάση είχε τα γενικότερα δικαιώματα περι προστασίας της ιδιωτικής ζωής και της ελεύθερης ανάπτυξης της προσωπικότητας των άρθρων 9 §1 εδ.β και 5 §1 αντίστοιχα. Όμως, ακόμα και αν η εισαγωγή αυτοτελούς δικαιώματος προστασίας των γενετικών δεδομένων θεωρηθεί επιβεβλημένη, ώστε να οριοθετηθεί με σαφήνεια και πληρότητα ο χώρος γενετικού αυτοκαθορισμού του ατόμου, η γραμματική διατύπωση της διάταξης δεν είναι η καταλληλότερη. Μάλιστα, μένουν ακόμα άλυτα ζητήματα που χρήζουν ερμηνείας, κυρίως αναφορικά με το αίτημα σεβασμού της αξίας του ανθρώπου και την ανάγκη προόδου της έρευνας προς όφελος της υγείας των ανθρώπων. Έτσι, η νέα αυτή διάταξη εμφανίζεται να έχει περισσότερο συμβολικό χαρακτήρα. Ουσιαστικά, «τεκμηριώνει την προσαρμογή και την αντίδραση της έννομης τάξης στις ραγδαίες μεταβολές που προκαλεί στο κοινωνικό γίνεσθαι η εξέλιξη της γενετικής τεχνολογίας»⁶.

4. Περιορισμοί του δικαιώματος στην προστασία της γενετικής ταυτότητας.

Nulla restrictio sine lege constitutionale certa, που σημαίνει «ουδείς περιορισμός χωρίς ορισμένη συνταγματική πρόβλεψη». Η αρχή αυτή αποτυπώνεται στο άρθρο Σ 25 §1 εδ.δ, κατά το οποίο «οι κάθε είδους περιορισμοί που μπορούν να επιβληθούν στα δικαιώματα αυτά πρέπει να προβλέπονται είτε απευθείας από το Σύνταγμα είτε από το νόμο, εφόσον υπάρχει υπέρ αυτού και να σέβονται την αρχή της αναλογικότητας». Το άρθρο αυτό είναι σε αρμονία με την αρχή της τυπικής υπεροχής του Συντάγματος. Η σημασία του είναι εμφανής, διότι αν ο κοινός νομοθέτης μπορούσε ελεύθερα να περιορίζει το πεδίο ισχύος των ατομικών δικαιωμάτων, η συνταγματική προστασία θα είχε εξαιρετικά περιορισμένη αξία.

Το άρθρο 5 §5 δεν προβλέπει κανέναν περιορισμό στην προστασία της γενετικής ταυτότητας του ατόμου. Εντούτοις, το Σύνταγμα εξουσιοδοτεί τον κοινό νομοθέτη να ρυθμίσει τις περιπτώσεις εκείνες που το άτομο χρήζει προστασίας έναντι των βιοϊατρικών επεμβάσεων, αφήνοντας έτσι ένα περιθώριο επιτρεπτών περιορισμών της απόλυτης προστασίας των γενετικών δεδομένων. Αυτή η επιφύλαξη νόμου όμως,

⁶ Ευ. Μάλλιος, «Η συνταγματική κατοχύρωση της γενετικής ταυτότητας: αναγκαιότητα ή πλεονασμός»- Δίκαιο και Κοινωνία στον 21^ο αιώνα: «Νέες τεχνολογίες και συνταγματικά δικαιώματα».

δεν σημαίνει πως ο κοινός νομοθέτης μπορεί να εισάγει κατά την κρίση του περιορισμούς. Κάτι τέτοιο θα σχετικοποιούσε επικίνδυνα τη συνταγματική προστασία των ατομικών δικαιωμάτων. Αυτό που θα πρέπει να πράξει, είναι να διαμορφώσει νομοθετικά τους μη ρητούς περιορισμούς που εκφράζονται σε άλλες συναρμοζόμενες συνταγματικές διατάξεις. Τέτοιες διατάξεις βρίσκονται στα άρθρα 16 §1 περί ελευθερίας της έρευνας και της επιστήμης, 5 §5 περί δικαιώματος του ατόμου στην προστασία της υγείας και 21 §3 περί υποχρέωσης του Κράτους να μεριμνά για την υγεία των πολιτών. Συνεπώς, είναι δυνατός ο περιορισμός της προστασίας των γενετικών δεδομένων όταν διακινδυνεύει σημαντικά η ζωή ή η υγεία άλλων ή η δημόσια υγεία και ασφάλεια (π.χ. κρίνεται επιτρεπτή η βιοϊατρική επέμβαση όταν είναι απαραίτητη για την ανεύρεση αντιδότη επικίνδυνου μεταδοτικού νοσήματος).

Τέλος, ο κοινός νομοθέτης όταν περιορίζει νομοθετικά το δικαίωμα προστασίας της γενετικής ταυτότητας (και γενικά κάθε δικαίωμα) δεν πρέπει να ξεπερνά ορισμένα γενικώς παραδεδειγμένα όρια. Αυτά τα όρια είναι τα εξής: α) δεν θα πρέπει να θίγεται ο προστατευτικός πυρήνας του δικαιώματος, β) δεν θα πρέπει ο νομοθετικός περιορισμός να αφορά συγκεκριμένη περίπτωση (ad hoc περιορισμός), εκτός αν οφείλεται στην ύπαρξη ειδικής κυριαρχικής σχέσης, γ) δεν θα πρέπει η επιβολή περιορισμών να γίνεται κατά τρόπο καταχρηστικό, δ) οι περιορισμοί θα πρέπει να είναι σύμφωνοι με την ελεύθερη δημοκρατική τάξη και να εξυπηρετούν συνταγματικά θεμιτούς σκοπούς, και ε) θα πρέπει να τηρείται πάντα η αρχή της αναλογικότητας⁷.

5. Η αξία του ανθρώπου ως όριο στις βιοϊατρικές επεμβάσεις και ως κατευθυντήρια γραμμή του κοινού νομοθέτη.

Το δίκαιο, που είναι ένα σύνολο κανόνων, αποτελεί το μέσο για την ολοκλήρωση της ανθρώπινης αξίας, η οποία και αποτελεί τη βάση αλλά και το σκοπό της έννομης τάξης. Το απαραβίαστο της ανθρώπινης αξίας (Σ 2 §1) είναι εκείνο που, εμπεριέχοντας την αντίστοιχη ερμηνευτική αρχή, δίνει το στίγμα του ανθρωποκεντρισμού στο Σύνταγμα και διαπνέει το περιεχόμενο των επιμέρους

⁷ Αυτή η γενική συνταγματική αρχή κατοχυρώθηκε και ρητά στο άρθρο 25 §1 εδ.δ του Συντάγματος με την αναθεώρηση του 2001.

δικαιωμάτων. Κατ'αυτόν τον τρόπο ανάγεται σε καταστατική αρχή της έννομης τάξης. Σύμφωνα με αυτήν την αρχή, ο άνθρωπος παρουσιάζεται ως αυταξία, την οποία η έννομη τάξη οφείλει να προστατεύει. Επιπλέον, στο περιεχόμενο της αξίας του ανθρώπου περιλαμβάνεται και η αυτονομία του, η οποία είναι άμεση συνέπεια της ελεύθερης βούλησης του ατόμου. Η αυτονομία εξατομικεύει τον καθένα, αφού τον ανάγει σε πρόσωπο, εμποδίζοντας έτσι την άβουλη και εργαλειακή χρήση τόσο του ίδιου όσο και του γενετικού υλικού, η οποία μπορεί να φτάσει μέχρι και στην στέρηση της δυνατότητας του ατόμου να καθορίζει το μέλλον του. Απόρροια της σημασίας της ανθρώπινης αξίας είναι η ανάδειξη της ανθρώπινης ζωής σε συνταγματικό αγαθό, στο οποίο περιλαμβάνεται και η προστασία του γενετικού υλικού (ως αναπόσπαστο μέρος της, έστω και εν δυνάμει, ανθρώπινης ζωής), πριν καν αυτό εξελιχθεί σε πρόσωπο. Είναι σαφές πως, με αυτήν την ερμηνευτική εκδοχή, τίθενται περιορισμοί στη χρήση του γενετικού υλικού. Για να μπορέσουν να λάβουν χώρα ιατρικές επεμβάσεις στο γενετικό υλικό θα πρέπει να συντρέχουν ορισμένες προϋποθέσεις.

Βασισμένη στις παραπάνω παρατηρήσεις σχετικά με την ανθρωποκεντρική θεώρηση του Συντάγματος, η συνταγματική θεωρία έχει επεξεργαστεί ορισμένες αρχές, προερχόμενες από το χώρο της προστασίας των προσωπικών δεδομένων, και τις έχει προσαρμόσει καταλλήλως, αποσκοπώντας στην προστασία του γενετικού υλικού του ατόμου. Στις περιπτώσεις, λοιπόν, όπου η συλλογή γενετικών πληροφοριών είναι θεμιτή (π.χ. γονιδιακή θεραπεία) τίθενται ορισμένες προϋποθέσεις που πρέπει να πληρούνται, ώστε το άτομο να προστατεύεται επαρκώς.

Κατ'αρχάς, για να συλλεχθούν γενετικά στοιχεία, ο ενδιαφερόμενος θα πρέπει πρώτα να δώσει **ρητά** τη συγκατάθεσή του. Η συγκατάθεση πρέπει να αναφέρεται σε συγκεκριμένες πληροφορίες και για περιορισμένο χρόνο. Πρέπει να περιλαμβάνει τη συναίνεση για λήψη ιστού, εκκρίσεως, κτλ., καθώς και για συλλογή, καταχώρηση και επεξεργασία των στοιχείων που θα προκύψουν από την ανάλυση του γονιδιώματος. Με αυτόν τον τρόπο, διαφυλάσσεται η αυτονομία του ατόμου. Συνεπώς, θα πρέπει να υπάρχει σχετική πρόβλεψη, ώστε το άτομο να δίνει την άδειά του στην διενέργεια των απαιτούμενων εξετάσεων. Ο,τιδήποτε δεν χρησιμεύει στις εξετάσεις αυτές θα πρέπει να καταστρέφεται, ενώ, αν ανακύψει ζήτημα χρησιμοποίησης του υπολειπόμενου αυτού υλικού, απαιτείται εκ νέου άδεια του ενδιαφερομένου. Επίσης, η συναίνεση αυτή θα πρέπει να μπορεί να ανακληθεί ανα πάσα στιγμή. Σε περίπτωση ανάκλησης της συναίνεσης απαιτείται οι ήδη συλλεγείσες πληροφορίες είτε να καταστραφούν είτε να

αποδωθούν στον ενδιαφερόμενο.

Στη συνέχεια, η ανάλυση των γενετικών δεδομένων θα πρέπει να γίνεται πάντα για συγκεκριμένο σκοπό και να επιλέγεται η μέθοδος εκείνη, με την οποία να αποκτάται πρόσβαση μόνο στον συγκεκριμένο τομέα και όχι στο σύνολο των προσωπικών γενετικών πληροφοριών του ατόμου. Δηλαδή, εάν υφίστανται περισσότερες της μιας μέθοδοι, πρέπει να χρησιμοποιείται εκείνη, με την οποία συλλέγονται μόνο οι απολύτως αναγκαίες πληροφορίες. Επιπλέον, για να ενισχυθεί η αξιοπιστία των αναλύσεων αυτών, θα πρέπει οι αντίστοιχες εξετάσεις να διενεργούνται σε κέντρα που διαθέτουν κρατική άδεια. Υποχρέωση των κέντρων αυτών, κατά τη συλλογή και επεξεργασία των πληροφοριών, είναι να τηρούν την «αρχή της εμπιστευτικότητας». Αυτό σημαίνει πως οι συλλεγόμενες πληροφορίες πρέπει να χρησιμοποιούνται από περιορισμένο κύκλο προσώπων.

Τέλος, τα δικαιώματα του ενδιαφερομένου δεν πρέπει να περιορίζονται στο δικαίωμά του για παροχή πληροφοριών αναφορικά με τα συλλεγόμενα στοιχεία. Επίσης, θα πρέπει να μπορεί να πληροφορείται, ανά χρονικά διαστήματα και χωρίς να απαιτείται προηγούμενη, απο μέρους του, όχληση, ότι τα γενετικά δεδομένα του εξακολουθούν να υφίστανται επεξεργασία. Η παροχή των πληροφοριών από την αρμόδια για την επεξεργασία των γενετικών δεδομένων υπηρεσία και η αντίστοιχη αίτηση ενημέρωσης του ενδιαφερομένου συνθέτουν ένα σύστημα αποτελεσματικής προστασίας των προσωπικών αυτών στοιχείων του ατόμου. Ζήτημα γεννάται στην περίπτωση εκείνων των γενετικών στοιχείων που αφορούν και άλλα μέλη της οικογένειας, και ιδιαίτερα στις περιπτώσεις που υφίστανται υποχρεώσεις ενημέρωσης, όπως στις σχέσεις γονέων με τέκνα. Στις περιπτώσεις αυτές, γίνεται δεκτό, πως υφίσταται καθήκον των γονέων να ενημερώνουν τα παιδιά τους για την ύπαρξη αρνητικών γενετικών πληροφοριών, ειδάλλως δεν εκπληρώνουν το καθήκον επιμέλειας, με το οποίο είναι επιφορτισμένοι. Ωστόσο και αυτοί με τη σειρά τους έχουν δικαίωμα να ενημερωθούν για θέματα που ενδέχεται να έχουν δυσμενείς συνέπειες για τα παιδιά τους.

Ο κοινός νομοθέτης, που είναι εξουσιοδοτημένος να ρυθμίσει τα σχετικά με την προστασία των προσώπων έναντι των επεμβάσεων της βιοϊατρικής (Σ5 §5 εδ.β), θα πρέπει να έχει πάντοτε κατά νου πως αυτοσκοπός της έννομης τάξης είναι η ανθρώπινη αξία. Κανένας νόμος δεν θα πρέπει να έχει τέτοιο περιεχόμενο που να τη θίγει με οποιονδήποτε τρόπο. Συνεπώς, οι νομοθετικές ρυθμίσεις θα πρέπει να

βασίζονται στις παραπάνω γενικές αρχές και να λαμβάνουν πάντα υπόψη τους και την ταχύτητα εξέλιξης του τομέα της βιοϊατρικής και γενετικής, ώστε να είναι επίκαιρες και να προσφέρουν επαρκή προστασία.

6. Επιστημονική έρευνα και γενετικά δεδομένα.

Η ελευθερία της επιστημονικής έρευνας κατοχυρώνεται ως ατομικό δικαίωμα, και μάλιστα ανεπιφύλακτα, στο άρθρο 16 §1 του Συντάγματός μας. Επιπλέον, θεμελιώνεται αντίστοιχη υποχρέωση του Κράτους να προωθεί και να διευκολύνει την έρευνα. Αυτό, άλλωστε, επιτάσσει η σύγχρονη εποχή διεθνούς αναταγωνισμού, ιδιαίτερα στον τομέα της προηγμένης τεχνολογίας.

Η ανεπιφύλακτη κατοχύρωση της ελεύθερης επιστημονικής έρευνας δεν σημαίνει πως ο ερευνητής δεν υπόκειται σε περιορισμούς και είναι ελεύθερος να ασκεί την επιστημονική έρευνα, αγνοώντας τα δικαιώματα των άλλων. Είναι γεγονός πως ο ερευνητής έχει υπέρ αυτού το τεκμήριο συνταγματικότητας των ερευνών του, εντούτοις δεν μπορεί σε καμία περίπτωση να τις διενεργεί θίγοντας τα θεμελιώδη δικαιώματα της ζωής, της υγείας και της περιουσίας ή μη σεβόμενος την ανθρώπινη αξιοπρέπεια⁸.

Η επιστημονική έρευνα διαδραματίζει ιδιαίτερο ρόλο στην εξέλιξη της γενετικής. Ωστόσο, για να μπορέσει να διεξαχθεί απαιτείται η συλλογή δειγμάτων DNA ή η επεξεργασία πληροφοριών από ήδη συλλεγμένα δείγματα που βρίσκονται στα αρχεία είτε των νοσοκομείων είτε ιδιώτη ιατρού. Η σημασία των δειγμάτων αυτών στην πρόοδο της ιατρικής και ειδικά της επιδημιολογικής έρευνας είναι αναμφισβήτητη. Όμως, μια τέτοια πρόσβαση σε πλήθος προσωπικών πληροφοριών ενός ατόμου, όπως εκείνη που παρέχει η επέμβαση στο ανθρώπινο γονιδίωμα, δημιουργεί κινδύνους προσβολής άλλων συνταγματικά προστατευόμενων αγαθών, όπως η ιδιωτική ζωή και η ανθρώπινη αξιοπρέπεια. Έτσι, κρίνεται αναγκαίος ο καθορισμός

⁸ Βλ. απόφαση Γερμανικού Ομοσπονδιακού Συνταγματικού Δικαστηρίου σχετικά με την ελευθερία της επιστήμης, BVerfGE 47, 327, 369. Το Δικαστήριο νομολόγησε ότι «οι συγκρούσεις μεταξύ της κατοχυρωμένης επιστημονικής επιστημονικής ελευθερίας και της προστασίας των άλλων συνταγματικά κατοχυρωμένων αγαθών πρέπει να επιλύονται με κριτήριο τη συνταγματική δικαιοταξία και λαμβάνοντας υπόψη την ενότητα του συστήματος αξιών μέσω της συνταγματικής ερμηνείας. Σ' αυτό το πεδίο εντάσσεως μεταξύ της επιστημονικής ελευθερίας και των, με αυτήν συγκρουόμενων, επίσης συνταγματικά προστατευόμενων αξιών, στην επιστημονική έρευνα δεν αναγνωρίζεται οπωσδήποτε προβάδισμα».

ορίων κατά τη συλλογή και επεξεργασία του ανθρώπινου DNA.

Βασική προϋπόθεση είναι η παροχή συναίνεσης εκ μέρους του υποκειμένου της έρευνας. Η υποχρέωση αυτή του ερευνητή-ιατρού για λήψη της συναίνεσης καθιερώθηκε ως ευρείας εκτάσεως αρχή μετά τη δίκη της Νυρεμβέργης. Στην Ελλάδα καθιερώθηκε νομοθετικά με τον Κώδικα Δεοντολογίας σχετικά με την άσκηση του ιατρικού λειτουργήματος (άρθρο 47 του Ν. 2071/92). Ειδική ελληνική νομοθεσία σχετικά με την έρευνα στο χώρο της γενετικής δεν υπάρχει⁹. Ωστόσο, η συνταγματικά κατοχυρωμένη προστασία των γενετικών πληροφοριών (Σ5 §5) και τα διεθνή κείμενα που ισχύουν και στη χώρα μας (Σύμβαση του Συμβουλίου της Ευρώπης για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική, γνωστή και ως Σύμβαση του Οβιέδο, όπως έχει ενσωματωθεί στην Ελληνική νομοθεσία με το Ν. 2619/1998, Κοινοτικές Οδηγίες 2001/20 και 2005/08, Διακήρυξη της Unesco 2003) υποδεικνύουν τα όρια που πρέπει να τεθούν σε τέτοιου είδους έρευνες.

Κατ'αρχάς, ο ιατρός-ερευνητής οφείλει να ενημερώνει τον ενδιαφερόμενο τόσο για τους σκοπούς της έρευνας όσο και για τους πιθανούς κινδύνους και στη συνέχεια να λαμβάνει τη συναίνεσή του. Επίσης, πρέπει να διασφαλίζεται η ανωνυμία του συμμετέχοντος στην έρευνα κατά τη χρήση των συλλεγόντων, ενώ τα δείγματα των ιστών πρέπει να καταστρέφονται μετά το τέλος της έρευνας. Τέλος, είναι γεγονός πως από τις γενετικές έρευνες αναφύονται ηθικά και κοινωνικά ζητήματα. Για το λόγο αυτό πρέπει η έρευνα να προβλέπεται σε *σχετικό νόμο* και να αποτελεί *αναγκαίο μέτρο* για την προώθηση της δημόσιας υγείας, όπως ορίζεται στη σχετική Σύσταση του Συμβουλίου της Ευρώπης¹⁰. Επίσης, η σχετική αίτηση του ιατρού-ερευνητή για παροχή άδειας από το Κράτος θα πρέπει να συνοδεύεται από *απόφαση αρμόδιας συμβουλευτικής επιτροπής δεοντολογίας*.

- *Υπόθεση Moore v. Regents of the University of California*

Ο Moore ήταν ένας ασθενής με λευχαιμία. Ο θεράπων ιατρός του συνέστησε άμεση εγχείρηση αφαίρεσης της σπλήνας του. Η εγχείρηση αυτή ήταν ιατρικώς ενδεδειγμένη και επιτυχής. Έπειτα, το Πανεπιστήμιο της Καλιφόρνια και η εταιρία Sandoz, εν αγνοία του Moore χρησιμοποίησαν την αφαιρεθείσα σπλήνα του για να δημιουργήσουν κυτταρικές σειρές με

⁹ Υπάρχει βέβαια νομοθεσία που θέτει ιδιαίτερες προϋποθέσεις και εγγυήσεις για τη συλλογή και επεξεργασία των ευαίσθητων δεδομένων, στα οποία υπάγονται και τα γενετικά. Βλ. άρθρο 2 στοιχ. Β του Ν. 2472/1997.

¹⁰ Recommendation No R (97) 5 On the Protection of Medical Data.

ιδιαίτερα χαρακτηριστικά, με σκοπό την εμπορική τους εκμετάλλευση. Για να επιτύχουν αυτές τις βλέψεις τους, είπαν στον ασθενή πως θα ήταν φρόνιμο να επεσκέπτεται σε τακτά χρονικά διαστήματα το Νοσοκομείο, όπου του ζητήθηκε να παράσχει κι άλλες σωματικές ουσίες, αγνοώντας και πάλι πως τα κύτταρά του αυτά θα τα εκμεταλλεύονταν εμπορικά. Μόλις ο ασθενής έμαθε τί συνέβαινε στράφηκε δικαστικώς κατά των προαναφερθέντων αποσκοπώντας στη συμμετοχή στα κέρδη.

Το Εφετείο της Καλιφόρνια έκρινε ότι ο ασθενής πρέπει να έχει απόλυτη εξουσία πάνω στους ιστούς του. Το αντίθετο θα συνιστούσε επέμβαση στον ιδιωτικό χώρο του ατόμου και προσβολή της ανθρώπινης αξιοπρέπειας εν ονόματι της ιατρικής προόδου. Η απουσία ειδικής νομικής ρύθμισης δεν σημαίνει πως οι ερευνητές απολαμβάνουν απόλυτη ελευθερία, που εκτείνεται στο σημείο να χρησιμοποιούν ανθρώπινα κύτταρα χωρίς τη συναίνεση του ενδιαφερομένου. Το δικαστήριο θεωρώντας το γενετικό υλικό μέρος της περιουσίας του ατόμου έκρινε πως ο ενάγων είχε περιουσιακό συμφέρον απο αυτό και του αναγνώρισε δικαίωμα αποζημίωσης με βάση της διατάξεις περί προστασίας της περιουσίας. Η απόφαση αυτή αποτελεί την πρώτη προσπάθεια αποσαφήνισης των ορίων της επιστημονικής έρευνας στο χώρο της γενετικής.

Στη συνέχεια, το Supreme Court της Καλιφόρνια επεξεργάστηκε τα παραπάνω και αποφάσισε για το ίδιο θέμα ως εξής. Έκρινε πως ο ιατρός- ερευνητής που περιθάλλει έναν ασθενή υποχρεούται να αποκαλύψει και τις δύο του ιδιότητες. Συγκεκριμένα, οφείλει να αναφέρει το προσωπικό ερευνητικό του συμφέρον, και την ενδεχόμενη οικονομική εκμετάλλευση, διότι μπορεί αυτό να επηρεάσει την ιατρική εκτίμηση. Μια άκρως ενδιαφέρουσα επιστημονικά διαδικασία ή εξέταση δεν σημαίνει πως θα αποβεί πάντοτε προς όφελος του ασθενούς αλλά ενδέχεται να του προσφέρει οριακή ή και καθόλου ωφέλεια. Συνεπώς, ο ασθενής μόνο αν γνωρίζει οτι συμμετέχει σε έρευνα θα είναι σε θέση να αποφασίσει ανάλογα για το αν θα δώσει τη συναίνεση του. Επιπρόσθετα, το δικαστήριο θεώρησε ότι η θεμελίωση της αγωγής αποζημίωσης στο περιουσιακό δικαίωμα του ατόμου επί των γενετικών του δεδομένων θα αποτελέσει τροχοπέδη στην επιστημονική έρευνα. Ωστόσο, αναγνώρισε οτι ο ενάγων θα μπορούσε να αποζημιωθεί λόγω μη τήρησης απο τον ιατρό της αρχής της εμπιστοσύνης.

Η υπόθεση αυτή έδωσε σημαντική ώθηση στη συζήτηση σχετικά με τις προϋποθέσεις και τα όρια της έρευνας στο πεδίο της γενετικής.

- *Το «πέιραμα της Ισλανδίας»*

Το Δεκέμβριο του 1998, το Κοινοβούλιο της Ισλανδίας ψήφισε το νόμο για τη βάση δεδομένων υγείας της Ισλανδίας. Ο νόμος αυτός προέβλεπε τη δυνατότητα χορήγησης από

την Ισλανδική Κυβέρνηση αποκλειστικής άδειας σε έναν δικαιούχο για την καταχώρηση όλων των ιατρικών δεδομένων του πληθυσμού της Ισλανδίας, από τότε που αυτά άρχισαν να καταχωρούνται, σε μία βάση δεδομένων. Ο δικαιούχος είχε ήδη βρεθεί απο το 1996 και ήταν μια εταιρία με την επωνυμία Decode Genetics και έδρα το Delaware των Η.Π.Α. Σκοπός ήταν να χρησιμοποιήσει τα καταχωρημένα γενετικά (γενεαλογικά δεδομένα και δεδομένα απο την αποκωδικοποίηση του DNA) και ιατρικά δεδομένα, για να μελετήσει την επίδραση συγκεκριμένων γονιδίων σε πολύ σημαντικές γνωστές ασθένειες. Ο πληθυσμός της Ισλανδίας ήταν ο ιδανικός για την εξυπηρέτηση των παραπάνω στόχων για δύο λόγους. Πρώτον, η Ισλανδία είναι μια πολύ μικρή χώρα 270.000 κατοικών, ενώ υπολογίζεται πως οι Ισλανδοί που έχουν ζήσει μέχρι σήμερα συνολικά δεν ξεπερνούν τις 800.000. Μάλιστα, για τους 600.000 υπάρχουν πλήρη γενεαλογικά δεδομένα. Δεύτερον, η Ισλανδία έχει ένα πολύ καλά οργανωμένο σκανδιναβικού τύπου σύστημα υγείας, που διαθέτει απο το 1915 ένα αξιόπιστο αρχείο όλων των αρρώστων.

Η έρευνα έχει προχωρήσει και μέχρι σήμερα η Decode έχει εντοπίσει πιθανά γονίδια για 25 περίπου ασθένειες. Συγκεκριμένα, έχει απομονώσει ένα γονίδιο, εκείνο στο οποίο, κατά πάσα πιθανότητα, οφείλεται η σχιζοφρένεια, και συνεργάζεται με μια φαρμακευτική εταιρία για την παραγωγή φαρμάκου. Επίσης, έχει ανακαλύψει και εκείνο το γονίδιο που ενέχεται την περιφερειακή αρτηριοπάθεια. Παρ'όλα αυτά, έχουν εκφραστεί ουσιαστικές αντιρρήσεις που βρίσκουν έρεισμα σε τρία ζητήματα: τη συναίνεση του συμμετέχοντος στην έρευνα (που έχει αντικατασταθεί από την παροχή άδειας εκ μέρους της Κυβέρνησης), την αρχή της εμπιστευτικότητας (αν και υπάρχει ειδική τριμελής επιτροπή που επιβλέπει τις ενέργειες της Decode και σύστημα προστασίας που εμποδίζει τους τρίτους να έχουν πρόσβαση στα δεδομένα, μεγάλο ποσοστό των Ισλανδών θεωρεί πως τίποτα απ' αυτά δεν τους προστατεύει επαρκώς κι έχει ζητήσει να αποχωρήσει από το πρόγραμμα) και την αποκλειστική χρήση των γενετικών δεδομένων απο μία εταιρία με κερδοσκοπικό σκοπό.

7. Η προστασία των γενετικών δεδομένων σε ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο.

α. Το βασικότερο διεθνές νομοθετικό κείμενο για την προστασία των γενετικών δεδομένων είναι η Ευρωπαϊκή Σύμβαση Ανθρώπινων Δικαιωμάτων και Βιοϊατρικής, γνωστή και ως Σύμβαση του Οβιέδο¹¹, την οποία έχει ενσωματώσει η Ελλάδα στην

¹¹ Η Ελλάδα υπέγραψε τη Σύμβαση στις 4 Απριλίου 1997.

νομοθεσία της με το Ν. 2619/1998¹². Με τη Σύμβαση προστατεύεται η γενετική ιδιοσυστασία του ατόμου, δηλαδή το σύνολο των κληρονιμικά μεταβιβαζόμενων πληροφοριών, και προστατεύεται η αυτονομία του υπό την ιδιότητά του ως ασθενούς, δυνάμει ασθενούς ή πιθανού υποκειμένου πειραματικών ερευνών. Επιπλέον, το άτομο προστατεύεται έναντι των πιθανών κινδύνων που ενδέχεται να προκύψουν από την εφαρμογή της βιοτεχνολογίας και της ιατρικής, είτε προέρχονται από κρατική είτε από ιδιωτική εξουσία¹³. Σημειώνεται πως στη Σύμβαση κατοχυρώνεται ένα *minimum* προστασίας του ατόμου στο χώρο της γενετικής.

Η γενική φιλοσοφία της Σύμβασης στρέφεται γύρω από την παρατήρηση ότι η επιστημονική πρόοδος θα πρέπει να εφαρμόζεται μόνο προς όφελος των σημερινών και των μελλοντικών γενεών. Στις διατάξεις τις υπογραμμίζεται η υπεροχή των ατομικών συμφερόντων έναντι των δικαιωμάτων του κοινωνικού συνόλου. Η αυτονομία και η ελευθερία του ατόμου έχουν το προβάδισμα σε σχέση με τις δραστηριότητες εκείνες που κατα τεκμήριο συμβάλλουν στην πρόοδο του κοινωνικού συνόλου, όπως η επιστημονική έρευνα (άρθρο 2). Μόνο σε ορισμένες περιπτώσεις και υπο αυστηρές προϋποθέσεις υπερέχει το γενικό συμφέρον (άρθρο 26). Επίσης, τονίζεται η ανάγκη ενημέρωσης του κοινωνικού συνόλου να ενημερώνεται για τα προβλήματα της ιατρικής και της γενετικής (άρθρο 28). Επιπρόσθετα, η Σύμβαση αποσκοπεί στην προστασία του ανθρώπινου γένους. Έτσι, απαγορεύει τις επεμβάσεις στα γενετικά κύτταρα, εκτός αν γίνεται για προληπτικούς, διαγνωστικούς ή θεραπευτικούς σκοπούς και δεν αποσκοπεί στην τροποποίηση του γονιδιώματος τυχόν απογόνων (άρθρο 13), την επιλογή φύλου του παιδιού, εκτός αν αυτή είναι απαραίτητη για να αποφευχθεί σοβαρή κληρονομική νόσος που σχετίζεται με το φύλο (άρθρο 14), καθώς και την δημιουργία ανθρώπινων εμβρύων για ερευνητικούς σκοπούς (άρθρο 18).

Στα άρθρα 5 έως 9 της Σύμβασης ρυθμίζονται τα σχετικά με τη συναίνεση, η οποία συνιστά, όπως ήδη έχουμε αναφέρει, απαραίτητη προϋπόθεση για τη διενέργεια οποιασδήποτε επεμβάσεως στον τομέα της υγείας. Στα άρθρα 15 έως 17 διατυπώνονται οι ιδιαίτεροι όροι που θα πρέπει να ισχύουν για την έρευνα στους τομείς της βιολογίας και της ιατρικής. Συγκεκριμένα, το άρθρο 15 ορίζει ότι «επιτρέπεται η διενέργεια έρευνας επί προσώπου μόνον εφόσον συντρέχουν όλες οι ακόλουθες προϋποθέσεις: (i) δεν υπάρχει εναλλακτική λύση συγκρίσιμης

¹² ΦΕΚ Α' /132/19.6.1998

¹³ Κατοχυρώνεται ρητά η τριτενέργεια των προστατευόμενων από τη Σύμβαση δικαιωμάτων.

αποτελεσματικότητας έναντι της έρευνας επί ανθρώπων, (ii) οι ενδεχόμενοι κίνδυνοι στους οποίους θα εκτεθεί το πρόσωπο δεν είναι δυσανάλογοι προς τα πιθανά οφέλη από την έρευνα, (iii) το ερευνητικό πρόγραμμα έχει εγκριθεί από το αρμόδιο σώμα μετά από ανεξάρτητη αξιολόγηση της επιστημονικής αξίας του, συμπεριλαμβανομένης της εκτίμησης της σημασίας του ερευνητικού σκοπού και της μελέτης, από ομάδες ιατρών ποικίλων ειδικοτήτων, του κατά πόσον αυτό είναι ηθικώς παραδεκτό, (iv) τα πρόσωπα στα οποία διενεργείται η έρευνα έχουν ενημερωθεί για τα δικαιώματα και τις διασφαλίσεις που ορίζει ο νόμος για την προστασία τους, τέλος, (v) η αναγκαία συναίνεση που προβλέπεται από το άρθρο 5 έχει δοθεί ρητά, ειδικά και είναι τεκμηριωμένη. Η συναίνεση αυτή δύναται να ανακληθεί οποτεδήποτε». Το άρθρο 16 αναφέρεται στα άτομα που είναι ανίκανα να συναινέσουν για τη διενέργεια έρευνας. Ορίζει ότι «Επιτρέπεται να διενεργηθεί έρευνα σε πρόσωπο που δεν διαθέτει την ικανότητα συναίνεσης όπως ορίζεται στο άρθρο 5, μόνον εφόσον συντρέχουν όλες οι ακόλουθες προϋποθέσεις: (i) πληρούνται οι προϋποθέσεις που αναφέρονται στο άρθρο 16, υποπαράγραφοι i έως iv, (ii) τα αποτελέσματα της έρευνας έχουν τη δυνατότητα να παραγάγουν πραγματικό και άμεσο όφελος για την υγεία του, (iii) δεν είναι εφικτή η διενέργεια έρευνας συγκρίσιμης αποτελεσματικότητας σε άτομα που διαθέτουν την ικανότητα συναίνεσης. (iv) η αναγκαία εξουσιοδότηση που προβλέπεται από το άρθρο 6 έχει δοθεί κατηγορηματικώς και γραπτώς, και, τέλος, (v) το ενδιαφερόμενο πρόσωπο δεν αντιτίθεται. Εξαιρετικώς και κατά τις προστατευτικές διατάξεις που ορίζει η νομοθεσία, στις περιπτώσεις που η έρευνα δεν έχει τη δυνατότητα να παραγάγει αποτελέσματα άμεσης ωφέλειας για την υγεία του ενδιαφερόμενου προσώπου, δύναται να επιτραπεί». Τέλος, αποτελεί νεωτερισμό η διάταξη του άρθρου 10 §2 της Συμβάσεως, όπου κατοχυρώνεται το δικαίωμα του ατόμου να αρνηθεί την πληροφόρηση σχετικά με την υγεία.

Με τις ρυθμίσεις αυτές, το Συμβούλιο της Ευρώπης ολοκλήρωσε έναν κύκλο προσπαθειών για την προστασία του ατόμου από τους κινδύνους της σύγχρονης βιοτεχνολογίας και γενετικής που είχε ξεκινήσει με σειρά Συστάσεων.

β. Ένα ακόμα διεθνές κείμενο που, αν και δεν έχει νομικά δεσμευτική ισχύ, αποτελεί βασικό κείμενο αναφοράς είναι η Διακήρυξη της UNESCO για το ανθρώπινο

γονιδίωμα¹⁴. Η Διακήρυξη αναφέρεται αποκλειστικά στα θέματα της γενετικής και συγκεκριμένα στην προστασία του ανθρώπινου γονιδιώματος, στις προϋποθέσεις και τους περιορισμούς της επιστημονικής έρευνας. Ουσιαστικά επαναλαμβάνει πολλές αρχές που καθιερώνονται στην Ευρωπαϊκή Σύμβαση περί Βιοϊατρικής. Εντούτοις, τονίζει με περισσότερη έμφαση την ανάγκη να προστατευτεί το άτομο και έναντι επεμβάσεων στο γονιδίωμα του και έναντι πιθανής μεροληπτικής μεταχείρισης εξαιτίας της γενετικής του ιδιοσυστασίας.

Ο χαρακτηρισμός του ανθρώπινου γονιδιώματος ως «κληρονομιάς της ανθρωπότητας» συνιστά τη βασική καινοτομία της Διακήρυξης και τονίζει την αδυναμία θεμελίωσης δικαιωμάτων ιδιοκτησίας επ' αυτού. Η σημασία που δίνει στο ανθρώπινο DNA η Διακήρυξη αυτή αποτελεί εξέλιξη της αρχής που εξέφρασε το Συμβούλιο της Ευρώπης στη Σύσταση 934/1982, όπου αναφέρει πως από τα προστατευόμενα στα άρθρα 2 και 3 της ΕΣΔΑ δικαιώματα της ζωής και της ανθρώπινης αξιοπρέπειας συνάγεται το δικαίωμα του ατόμου να κληρονομήσει γενετικά χαρακτηριστικά που δεν έχουν υποβληθεί σε τεχνητή επεξεργασία. Αυτό που προσπαθεί να επιτύχει είναι η θέσπιση αρχών για την έρευνα του γονιδιώματος, με σκοπό να εξασφαλιστεί, από τη μία πλευρά, η ιατρική πρόοδος προς όφελος του ανθρώπινου γένους, και από την άλλη, η διασφάλιση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, η ελευθερία και τα θεμελιώδη δικαιώματα, ώστε να αποφευχθεί κάθε διακριτική συμπεριφορά ερειδόμενη σε γενετικές πληροφορίες. Μάλιστα, λόγω των ηθικών και κοινωνικών επιπτώσεων που μπορεί να έχει η έρευνα αυτή, η Διακήρυξη, στο άρθρο 13, απαριθμεί τα προσόντα που πρέπει να έχει ο ιατρός-ερευνητής: προσοχή, πνευματική τιμιότητα, ακεραιότητα, τόσο κατά τη διεξαγωγή της έρευνας όσο και κατά τη διεξαγωγή των αποτελεσμάτων. Τέλος, και σε αυτό το κείμενο αναγνωρίζεται το δικαίωμα της «μη πληροφόρησης» (άρθρο 5 C).

Η Διακήρυξη της UNESCO για το ανθρώπινο γονιδίωμα έκανε τα κράτη να συνειδητοποιήσουν πως ανακύπτουν πολλά ζητήματα στο πλαίσιο μια γενετικής έρευνας κι ότι υπάρχει ανάγκη κρατικής επεμβάσεως με σκοπό να ενημερωθεί το κοινό και να διαμορφωθεί το κατάλληλο πλαίσιο για τη διεξαγωγή της.

¹⁴ 29^η Γενική Συνέλευση της UNESCO, Παρίσι, 11 Νοεμβρίου 1997.

γ. Η Οικουμενική Διακήρυξη για τα Γενετικά Δεδομένα του Ανθρώπου¹⁵ αποσκοπεί στη διασφάλιση του σεβασμού της ανθρωπίνης αξιοπρέπειας και την προστασία των δικαιωμάτων και των θεμελιωδών ελευθεριών του ανθρώπου κατά την συλλογή, επεξεργασία, χρήση και αποθήκευση των γενετικών δεδομένων του ατόμου. Επιδιώκει τη θέσπιση αρχών οι οποίες οφείλουν να καθοδηγήσουν τα Κράτη στην χάραξη της νομοθεσίας και των πολιτικών τους στα ζητήματα αυτά και η διαμόρφωση της βάσης των κατευθυντήριων αρχών σχετικά με τις ορθές πρακτικές στους τομείς αυτούς που απευθύνονται στα ιδρύματα και τα εμπλεκόμενα άτομα (άρθρο 1).

Στο άρθρο 5, απαριθμούνται οι μόνες περιπτώσεις που η συλλογή και επεξεργασία των γενετικών πληροφοριών είναι επιτρεπτή. Ειδικότερα, θεωρείται θεμιτή εφόσον επιδιώκει τη διάγνωση και την περίθαλψη, συμπεριλαμβανομένων των γενετικών ελέγχων και γενετικών εξετάσεων προδιάθεσης, συνεισφέρει σε ιατρική, ή γενικά σε επιστημονική, έρευνα ή εξυπηρετεί κάθε άλλο σκοπό σύμφωνο με την Παγκόσμια Διακήρυξη για το Ανθρώπινο Γονιδίωμα και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και το διεθνές δίκαιο των δικαιωμάτων του ανθρώπου. Επιπλέον, επιτρέπεται η συλλογή βιολογικών δειγμάτων και στα πλαίσια της ιατροδικαστικής έρευνας, αστικών και ποινικών δικών ή και γενικότερα νομικών διαδικασιών (π.χ. έλεγχος πατρότητας), όμως η διαδικασία που θα ακολουθείται ρυθμίζεται από την εγχώρια νομοθεσία, η οποία θα πρέπει, ωστόσο, να είναι συνεπής με το διεθνές δίκαιο (άρθρο 12). Και σε αυτό το διεθνές κείμενο συναντάμε το δικαίωμα στη μη ενημέρωση, το οποίο, όπου κρίνεται σκόπιμο, θα πρέπει να επεκτείνεται και σε ορισμένους συγγενείς που πιθανόν επηρεάζονται από τα ερευνητικά αποτελέσματα (άρθρο 10).

Η Διακήρυξη αυτή αποβλέπει στο να κατευθύνει τα κράτη στην προσπάθειά τους να θεσπίσουν κατάλληλα μέτρα για την προστασία των γενετικών δεδομένων, σύμφωνα με τις αναφερόμενες σε αυτήν αρχές. Τέλος, προάγει τη διεθνή συνεργασία ορίζοντας στο άρθρο 23 β ότι συνιστά υποχρέωση κάθε κράτους να δίνει τη δυνατότητα στις αναπτυσσόμενες χώρες, συνάπτοντας διμερείς ή πολυμερείς συμφωνίες, να συμμετέχουν στην διεξαγωγή και διάδοση των γενετικών ερευνών, καθώς και να εξοικιώνονται με τη σχετική τεχνιγνωσία.

¹⁵ 32^η Γενική Συνέλευση της UNESCO, Παρίσι, 16 Οκτωβρίου 2003.

8. Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής.

Η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής συστάθηκε με το νόμο 2667/1998, με τον οποίο της έχουν ανατεθεί αποκλειστικά συμβουλευτικές αρμοδιότητες. Αποστολή της είναι η ανάδειξη της στενής σχέσης που υπάρχει μεταξύ των εφαρμογών των βιολογικών επιστημών και των κοινωνικών αξιών. Για το λόγο αυτό στοχεύει τόσο στην έγκυρη ενημέρωση των πολιτών όσο και στην υποστήριξη των κρατικών οργάνων. Απαρτίζεται από 9 επιστήμονες κύρους¹⁶, οι οποίοι ορίζονται με απόφαση του Πρωθυπουργού. Η θητεία των μελών της είναι πενταετής. Επιπρόσθετα, υποστηρίζεται οικονομικά και διοικητικά από τη Γενική Γραμματεία της Κυβέρνησης.

Η Επιτροπή παρακολουθεί και επεξεργάζεται τα ηθικά, κοινωνικά και νομικά ζητήματα που προκύπτουν αεναώς από την διαρκή εξέλιξη της βιολογίας, της βιοϊατρικής, της γενετικής και της βιοτεχνολογίας, εκδίδοντας σχετικές εισηγήσεις. Επίσης, συνεργάζεται με τους αρμόδιους εγχώριους φορείς και διατυπώνει προτάσεις για τη θέσπιση νομοθεσίας ή τη λήψη άλλων μέτρων από την πλευρά της Πολιτείας. Ωστόσο, συνεργάζεται και με διεθνείς φορείς, εξασφαλίζοντας την ενεργό συμμετοχή της χώρας μας στον προβληματισμό και στη λήψη αποφάσεων στα διεθνή fora. Επιπλέον, ενημερώνει τους πολίτες και την Πολιτεία για τις εξελίξεις, σε εγχώριο αλλά και σε διεθνές επίπεδο, που αφορούν το αντικείμενο της βιοηθικής. Τέλος, έχει την αρμοδιότητα του συντονισμού των επιμέρους κρατικών επιτροπών βιοηθικής της χώρας μας, που δραστηριοποιούνται σε ειδικούς τομείς.

Για την εκπλήρωση της αποστολής της, η Επιτροπή μπορεί να ζητά από τις δημόσιες υπηρεσίες, καθώς και από ιδιώτες κάθε πληροφορία, έγγραφο ή οποιοδήποτε σχετικό στοιχείο. Συγκεκριμένα, ο Πρόεδρος της Επιτροπής μπορεί να λαμβάνει γνώση εγγράφων και άλλων στοιχείων που χαρακτηρίζονται ως απόρρητα. Στο πλαίσιο αυτό της δράσης της, οι δημόσιες υπηρεσίες οφείλουν να διευκολύνουν το έργο της.

¹⁶ Συγκεκριμένα, η Επιτροπή αποτελείται από τέσσερις επιστήμονες εγνωσμένου κύρους που καλύπτουν τις περιοχές της Βιολογίας, της Γενετικής, της Ιατρικής και της Βιοτεχνολογίας και από πέντε επιστήμονες εγνωσμένου κύρους, εκ των οποίων δύο προέρχονται από τη Νομική Επιστήμη και ανά ένας από τη Φιλοσοφία, την Κοινωνιολογία και τη Θεολογία. Από τους νομικούς επιστήμονες ο ένας καλύπτει το Δημόσιο Δίκαιο ή το Δημόσιο Διεθνές Δίκαιο και ο άλλος το Ιδιωτικό Δίκαιο.

B. ΕΙΔΙΚΟΤΕΡΑ ΘΕΜΑΤΑ

1. Κλωνοποίηση

Η κλωνοποίηση είναι μια τεχνική διαδικασία που συνίσταται στη μεταφορά του πυρήνα ενός σωματικού κυττάρου που έχει ληφθεί από έναν άνθρωπο- δότη σε ένα εκπυρηνισμένο (in vitro) ωάριο, με σκοπό τη «γονιμοποίησή» του. Η βασική διαφορά σε σχέση με τη «φυσική» αναπαραγωγή εντοπίζεται στο ότι το γενετικό υλικό του εμβρύου είναι αποτέλεσμα της αναπαραγωγής των γονιδίων δύο προσώπων. Αντίθετα, στην κλωνοποίηση ο δότης του γενετικού υλικού είναι ένα πρόσωπο, πράγμα που σημαίνει πως μεταφέρεται στον κλώνο το σύνολο των γονιδίων του δότη. Ωστόσο, ακόμα και με τη μέθοδο της κλωνοποίησης ο κλώνος δεν θεωρείται τέλειο αντίγραφο του δότη. Αυτό συμβαίνει διότι υπάρχει ένας αριθμός γονιδίων που εμπεριέχονται στα μιτοχόνδρια του εκπυρηνισμένου ωαρίου, το οποίο ναί μεν δεν μπορεί να αναπαραχθεί αλλά είναι ικανό να προκαλέσει γενετική διαφοροποίηση. Έτσι, τελικώς, το έμβρυο που δημιουργείται θα είναι κατά ποσοστό 99,9994% όμοιο με το δότη.

Το πιο ισχυρό επιχείρημα υπέρ της κλωνοποίησης σχετίζεται με το δικαίωμα κάθε ανθρώπου στην αναπαραγωγή, το οποίο θεμελιώνεται στην ελεύθερη ανάπτυξη της προσωπικότητάς του. Η τεκνοποιία βρίσκεται στο κέντρο ενός πλέγματος κρατικών και κοινωνικών θεσμών, όπου συναντώνται σημαντικά συλλογικά συμφέροντα, όπως η δημογραφία και η δημόσια υγεία. Επίσης, η κλωνοποίηση συνιστά συνειδητή επιλογή για αναπαραγωγή και απόκτηση τέκνου και δεν βασίζεται στην τυχαιότητα της σεξουαλικής επαφής. Επιπλέον, πρέπει να σημειωθεί πως η επέμβαση στο γονιδίωμα του ανθρώπου και η μεταβίβαση γενετικού υλικού δεν καθορίζει σε τέτοιο βαθμό τη ζωή του κλώνου, ώστε να ακυρώνεται η επίδραση του περιβάλλοντος επί αυτού. Όταν εισέρχεται ο κλώνος στο κοινωνικό πεδίο, αρχίζει η διαδικασία κοινωνικοποίησής του και δέχεται επιρροές καθοριστικές για τη διαμόρφωση της ατομικότητάς του.

Στον αντίποδα των επιχειρημάτων συναντάται, κατ'αρχάς, αυτά που βασίζονται στην αρχή της διαφορετικότητας του κάθε ατόμου. Ο κλώνος αποτελείται από το γενετικό υλικό του δότη με αποτέλεσμα να χάνει της αυτονομία του και την προσωπικότητά του. Το γεγονός ότι το υποκείμενο γνωρίζει τη γενετική του ταύτιση με

ένα άλλο πρόσωπο δυσχεραίνει τη δική του ταύτιση με το σώμα του. Ποιο άτομο μπορεί να σηκώσει το ψυχολογικό βάρος της εξωτερικής ομοιότητας με το δότη του, που είναι αποτέλεσμα συνειδητού προγραμματισμού; Επίσης, ο καθορισμός της σωματικής φύσης του ατόμου από τους ανιόντες του δεν του επιτρέπει να αναλάβει την ευθύνη για τη διαμόρφωση του μέλλοντός του. Ακόμα κι αν, εξαιτίας των επιρροών από το περιβάλλον, ο κλώνος είναι κάτι διαφορετικό συγκρητικά με το δότη του, δεν θα έχει τα ψυχολογικά αποθέματα να το αποδείξει. Συνεπώς, η κλωνοποίηση είναι απάνθρωπη διότι καταδικάζει τον κλώνο σε μια ζωή χωρίς αυτονομία και τον υποβιβάζει σε μηχανή. Ο κλώνος μετατρέπεται σε μέσο εξυπηρέτησης των μεγαλομανών επιθυμιών των γονιών τους. Έτσι θίγεται στον πυρήνα της η ανθρώπινη αξιοπρέπεια του κλώνου, διότι σφραγίζεται γενετικά από τον γονέα- δότη, αλλά και η ηθική εικόνα της οικογένειας. Τέλος, υπογραμμίζεται πως δεν πρέπει να συγχέεται η κλωνοποίηση με τις άλλες μεθόδους τεχνητής τεκνοποίησης, όπως η υποβοηθούμενη αναπαραγωγή. Με τον κλωνισμό δεν επιδιώκεται η abstracto απόκτηση ενός παιδιού αλλά η απόκτηση ορισμένου παιδιού σε συντριπτικό ποσοστό ομοίου με ένα γενετικό πρότυπο. Η κλωνοποίηση είναι μια μέθοδος αφύσικη. Η φυσική διαδικασία αναπαραγωγής είναι η μόνη συμβατή με το μυστήριο της ζωής που ταυτόχρονα εξασφαλίζει την επιβίωση του ανθρώπινου είδους. Για το λόγο αυτό, η κλωνοποίηση δεν πρέπει να αντιμετωπίζεται ως απλή έκφραση του δικαιώματος στην αναπαραγωγή.

Οι ευρωπαϊκές και διεθνείς συμβάσεις, στις οποίες αναφερθήκαμε διεξοδικά προηγουμένως, έχουν τοποθετηθεί ρητά στο θέμα της κλωνοποίησης. Σημαντική καινοτομία αποτέλεσε το άρθρο 13 της Σύμβασης για τα Ανθρώπινα δικαιώματα και τη Βιοϊατρική, όπου απαγορεύονται οι επεμβάσεις στο ανθρώπινο γονιδίωμα που δεν σκοπούν στην πρόληψη, διάγνωση και θεραπεία ασθενειών, και ειδικά όταν αυτές αποβλέπουν στην τροποποίηση του γονιδιώματος των απογόνων. Στη συνέχεια, ακολούθησαν κι άλλες συμβάσεις και διακηρύξεις¹⁷ με ανάλογο ρυθμιστικό περιεχόμενο ενώ το Πρόσθετο Πρωτόκολλο για την απαγόρευση κλωνοποίησης ανθρώπων επιλαμβάνεται ρητώς του θέματος αυτού. Ουσιαστικά, το Πρωτόκολλο αποτελεί ανάπτυξη των βασικών αρχών της Σύμβασης, εξειδικευμένων στο πεδίο της κλωνοποίησης. Στην έκθεση που συνοδεύει το Πρωτόκολλο, ως δικαιολόγηση της απαγόρευσης, αναφέρεται ότι ο βασικός κίνδυνος που συνεπάγεται η κλωνοποίηση

¹⁷ Διακήρυξη της UNESCO για το ανθρώπινο γονιδίωμα, Οικουμενική Διακήρυξη για τα Γενετικά Δεδομένα του Ανθρώπου, Ψήφισμα Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου 1989.

είναι ο ετεροκαθορισμός του ανθρώπου μέσω παρεμβάσεων στη γενετική του ιδιοσυστασία κι ότι οι γενετικοί συνδυασμοί που προέρχονται από το φυσικό τρόπο αναπαραγωγής προσφέρουν περισσότερη ελευθερία στο άτομο απ' ό,τι ο γενετικός προκαθορισμός. Τέλος, τονίζει πως είναι προς συμφέρον όλων να διατηρηθεί η τυχαία σύνθεση των γονιδίων μας.

Μετά την Dolly δημιουργήθηκε παγκοσμίως ένα μεγάλο κύμα νομοθετικών πρωτοβουλιών που είχαν ως κοινό στόχο την απαγόρευση της κλωνοποίησης ανθρώπινων όντων προς χάριν της προστασίας της ανθρώπινης αξιοπρέπειας. Αυτή η εξέλιξη είχε ως αποτέλεσμα στη χώρα μας την αναθεώρηση του Συντάγματος και την προσθήκη της παραγράφου 5 στο άρθρο 5. Επιπρόσθετα, δημοσιεύθηκε ο νόμος 3089/2002 που ορίζει ότι «η ανθρώπινη αναπαραγωγή με τη μέθοδο της κλωνοποίησης απαγορεύεται». Η συναίνεση του ατόμου να κλωνοποιηθεί δεν μπορεί να άρει την απαγόρευση αυτή. Πρωταρχική υποχρέωση του Κράτους είναι να σέβεται και να προστατεύει την αξία του ανθρώπου. Για το λόγο αυτό είναι πάντοτε αντισυνταγματική η μεταχείριση ενός ανθρώπου ως απλού αντικειμένου και ο υποβιβασμός του σε μηχανή. Σε τέτοιες περιπτώσεις η συναίνεση είναι συνταγματικά αδιάφορη!

2. Αναγκαστική υποβολή του ατόμου σε γενετικές εξετάσεις στις αστικές και ποινικές δίκες.

Η χρησιμοποίηση του γενετικού υλικού σε δίκες συνιστά ίσως το πιο αδιαμφισβήτητο αποδεικτικό στοιχείο. Το θέμα της αναγκαστικής επιβολής σε γενετικές εξετάσεις και η κοινοποίηση των αποτελεσμάτων στο δικαστήριο έλαβε μεγάλες διαστάσεις ιδίως μετά από σειρά δικών που έλαβαν χώρα στις ΗΠΑ, με γνωστότερη την υπόθεση παραπομπής του Προέδρου Κλίντον λόγω του σκανδάλου Λεβίνσκυ.

Στις αστικές δίκες η υποχρεωτική υποβολή σε τέτοιες εξετάσεις στρέφεται γύρω από τις σχετικές με την αναγνώριση της πατρότητας δίκες. Σχετική πρόβλεψη υπάρχει στο άρθρο 615 του ΚΠολΔ, στο οποίο, ωστόσο, ρητά προβλεπεται πως οι εξετάσεις αυτές πρέπει να γίνονται με τέτοιο τρόπο που να εξασφαλίζονται πλήρως η υγεία και η αξιοπρέπεια του εξεταζόμενου. Πώς, όμως, γίνεται αποδεκτή η παρέκκλιση από τη

ρητά συνταγματικά κατοχυρωμένη προστασία της γενετικής ταυτότητας; Δεν πρέπει να ξεχνάμε πως όριο κάθε συνταγματικού δικαιώματος αποτελεί η ρήτρα κοινωνικότητας. Συνεπώς, τόσο για λόγους δημόσιου συμφέροντος όσο και λαμβάνοντας υπόψη τα δικαιώματα των άλλων είναι δυνατόν να μην επεκτείνεται το προστατευτικό πεδίο του δικαιώματος σε όλες τις περιπτώσεις και κάτω απ' όλες τις συνθήκες. Στη συγκεκριμένη περίπτωση, κατά το άρθρο 21 §1 του Συντάγματος, συνιστά υποχρέωση του Κράτους η προστασία της παιδικής ηλικίας (δημόσιο συμφέρον). Επίσης, συνιστά δικαίωμα του κάθε παιδιού να ξέρει τους φυσικούς του γονείς και να αναπτύσσει σχέσεις με αυτούς (δικαιώματα άλλων). Για τους λόγους αυτούς, οι οποίοι άλλωστε έχουν γίνει δεκτοί από το ΕΔΔΑ, συγχωρείται η υποχρεωτική επιβολή σε γενετικές εξετάσεις, κατά παρέκκλιση του άρθρου 5 §5.

Εντονότερα προβλήματα ηθικονομικής φύσης συναντάται στο πλαίσιο της ποινικής δίκης. Το βασικό θέμα συνάπτεται με το είδος των εξετάσεων που πρέπει να διεξαχθούν και με τον τρόπο χρησιμοποίησης των γενετικών αποτελεσμάτων. Η αντιμετώπιση της εγκληματικότητας και η εξιχνίαση των εγκλημάτων αποτελούν απόρροια της αρχής του κράτους δικαίου. Ειδικότερα, το κράτος οφείλει να χρησιμοποιεί τα νεώτερα επιστημονικά εργαλεία, με τα οποία θα μπορέσει να πλησιάσει τους στόχους αυτούς. Έτσι, για τη διαλεύκανση των εγκλημάτων δικαιολογείται η επέμβαση στα γενετικά δεδομένα του ατόμου, κατά παρέκκλιση του άρθρου 5 §5, εφόσον βέβαια τηρείται η γενική συνταγματική αρχή της αναλογικότητας. Συνεπώς, ο γενετικός έλεγχος πρέπει να περιορίζεται στη συλλογή των απαραίτητων αποδεικτικών στοιχείων και να μην επεκτείνεται στο σύνολο των γενετικών πληροφοριών που είναι δυνατόν να συναχθούν από την εξέταση. Σε αντίθετη περίπτωση προσβάλλεται και η ανθρώπινη αξιοπρέπεια αφού ο κατηγορούμενος μετατρέπεται σε απλό «μέσο» εξυπηρέτησης στόχων, κενό δικαιωμάτων, χωρίς αυτό να καλύπτεται απο το γεγονός ότι οι έλεγχοι αυτοί αποσκοπούν στην υλοποίηση της συνταγματικά κατοχυρωμένης αρχής του κράτους δικαίου.

Στην Ελλάδα τέτοιες γενετικές εξετάσεις διενεργούνται από το 1994, με βάση τα άρθρα 181- 202 του Κώδικα Ποινικής Δικονομίας. Αρμόδιος να διατάξει τη διεξαγωγή των γενετικών εξετάσεων είναι ο επιφορτισμένος με την τακτική ανάκριση δικαστής, σε επείγουσες περιπτώσεις, όμως, επιτρέπεται να δώσουν την εντολή και αστυνομικοί υπάλληλοι¹⁸.

¹⁸ Βλ. ΚΠΔ 243 για τα αυτόφωρα εγκλήματα.

3. Γενετικές εξετάσεις προγενετικού ελέγχου.

Αυτές οι γενετικές εξετάσεις γίνονται είτε σε ενήλικα άτομα με σκοπό να εξακριβωθεί η πιθανότητα μετάδοσης γενετικού νοσήματος στους κατιόντες τους είτε σε έμβρυα για να επιβεβαιωθεί ή να αποκλεισθεί η ύπαρξη γενετικού νοσήματος. Συνήθως, τέτοιες εξετάσεις λαμβάνουν χώρα, ώστε να αποφασισθεί αν θα συνεχισθεί ή θα διακοπεί η κύηση. Έντονη ανησυχία προκαλεί η τυχόν χρησιμοποίηση των γονιδιακών θεραπειών με σκοπό τη δυνατότητα γεννήσεως παιδιών με συγκεκριμένα «θετικά» χαρακτηριστικά, όπως ευφυΐα ή επιθυμητή σωματική διάπλαση. Ίσως έτσι να ανοίξει ο δρόμος για τη «θετική ευγονική» που θα αποσκοπεί στην βελτίωση των ατομικών γενετικών χαρακτηριστικών και, ως εκ τούτου, στη δημιουργία «ατόμου κατά παραγγελία».

Οι εξετάσεις προγενετικού μπορούν να δώσουν πληροφορίες για αρκετά γενετικά νοσήματα ή ανωμαλίες. Οι αιτίες είναι διάφορες με κυριότερες την αλλοίωση συγκεκριμένου γονιδίου που μεταβιβάζεται στις επόμενες γενεές, την ύπαρξη χρωμοσωμικών ανωμαλιών¹⁹, που συνήθως εκδηλώνονται με δυσμορφία και διανοητική καθυστέρηση, και, τέλος, την αλληλεπίδραση περισσότερων του ενός γονιδίων με παράγοντες του περιβάλλοντος.

Η συνταγματική προβληματική αναφορικά με τις εξετάσεις αυτές στρέφεται γύρω από ένα δίλλημα. Δυνατότητα των γονέων και, ιδιαιτέρως, της γυναίκας να αποφασίσει ελεύθερα και χωρίς τον φόβο οποιονδήποτε συνεπειών, αν θα υποβληθεί ή όχι στις εξετάσεις ή, μήπως, δεσμευτικός καθορισμός από το κράτος είτε επιβάλλοντας είτε απογορευόντας αυτές τις εξετάσεις; Κατ' αρχάς, η δυνατότητα αυτή δεν συνδέεται μόνο με το δικαίωμα του κάθε ανθρώπου να αποφασίζει για τη δημιουργία οικογένειας χωρίς να δέχεται πιέσεις αλλά και από το σεβασμό στην ανθρώπινη ζωή ανεξαρτήτως αν αυτή είναι υγιής ή όχι. Βασική υποχρέωση του κράτους είναι να μεριμνήσει για την προστασία της ανθρώπινης ζωής, όπως προκύπτει από το γράμμα του άρθρου 5 §2 του Συντάγματος. Συμπερασματικά, λόγω αυτής ακριβώς της υποχρέωσης, το κράτος

¹⁹ Η πιο γνωστή χρωμοσωμική ανωμαλία είναι το σύνδρομο DOWN, του οποίου η συχνότητα είναι μια στις 600 γεννήσεις ζώντων παιδιών σε όλον τον κόσμο. Η ανωμαλία οφείλεται στην ύπαρξη ενός υπεράριθμου χρωμοσώματος 21, γι' αυτό και ονομάζεται τρισωμία 21.

δεν θα μπορούσε να επιβάλλει υποχρεωτικές προγενετικές εξετάσεις που πολλές φορές, μάλιστα, να συνδέονται με τραγικές συνέπειες για το έμβρυο, όπως η υποχρέωση άμβλωσης σε περίπτωση εξακρίβωσης προσβεβλημένου εμβρύου. Από την άλλη πλευρά, στο άρθρο 21 §3 του Συντάγματος κατοχυρώνεται η θεμελιώσης υποχρέωση του κράτους προστασίας της υγείας των πολιτών. Από αυτήν θα μπορούσε να συναχθεί και αντίστοιχη υποχρέωση του κράτους να προβλέψει τη δυνητική διεξαγωγή τέτοιων γενετικών εξετάσεων. Κατ' αυτόν τον τρόπο, θα είναι και οι πολίτες σε θέση να λάβουν υπεύθυνες αποφάσεις σχετικά με την προσωπική και οικογενειακή τους ζωή.

Παρ' όλα τα θετικά που σίγουρα εντοπίζονται στις εξετάσεις αυτές, είναι εύλογο πως με αυτές προβαίνουμε σε έναν «ποιοτικό» έλεγχο της ζωής, με αποτέλεσμα να μειώνεται και η κοινωνική ανοχή στις ασθένειες και τις αναπηρίες. Για το λόγο αυτό και π.χ. μια θεσπισμένη υποχρέωση άμβλωσης σε περίπτωση εξακρίβωσης τέτοιων νοσημάτων θα ισοδυναμούσε με κοινωνικά αποδεκτό διαχωρισμό σε άξια και ανάξια ζωή, πράγμα ανεπίτρεπτο από το ανθρωποκεντρικό Σύνταγμά μας. Πρέπει να υπογραμμιστεί πως δεν υπάρχει κοινωνικό δικαίωμα για γεννήσεις ελεύθερες γενετικών ανωμαλιών. Επομένως, η μόνη κρατική επέμβαση θα μπορούσε να συνίσταται στη δημιουργία των κατάλληλων προϋποθέσεων ώστε να παρέχεται η δυνατότητα σε όποιον το θελήσει (και ιδιαίτερα σε γυναίκες) να προβούν σε εξετάσεις προγενετικού ελέγχου. Αντίθετα, η υποχρεωτική διεξαγωγή τους θα ήταν αντισυνταγματική.

4. Γενετικές εξετάσεις νεογέννητων.

Ανάλογοι προβληματισμοί διατυπώνονται και στην περίπτωση των γενετικών εξετάσεων που γίνονται σε νεογέννητα. Ωστόσο σε αυτές υπάρχει μια θεμελιώδες διαφορά. Το κράτος έχει την υποχρέωση να προστατεύσει εκείνους που δεν μπορούν να προστατέψουν τον εαυτό τους από προβλεπόμενο κίνδυνο και ανήκουν σε μια ιδιαίτερα ευάλωτη ομάδα, όπως συμβαίνει με τα νεογέννητα. Αυτό επιτάσσεται από το ίδιο το Σύνταγμα στο πλαίσιο του άρθρου 21 §§1,2,3, που αναφέρεται στην υποχρέωση του κράτους να μεριμνά για την παιδική ηλικία και να προστατεύει την

υγεία των πολιτών.

Η προβληματική στρέφεται κυρίως γύρω από την έκταση των εξετάσεων αυτών. Συγκεκριμένα, υποστηρίζεται πως θα πρέπει να αφορούν ασθένειες για τις οποίες προβλέπεται θεραπεία και οι οποίες είναι δυνατόν να αντιμετωπισθούν στη διάρκεια της ζωής του παιδιού. Φυσικά, και κατά τη διεξαγωγή των εξετάσεων αυτών θα πρέπει να τηρούνται οι αρχές της ενημέρωσης και της πληροφόρησης.

Συνεπώς, η πολιτεία μπορεί να επιβάλλει τέτοιες εξετάσεις σε νεογέννητα, οι οποίες συνήθως ανιχνεύουν νόσους οφειλόμενες σε έλλειψη ενζύμων, που δύναται να αντιμετωπισθούν με κατάλληλη αγωγή ή διατροφή. Έτσι, στη χώρα μας είναι υποχρεωτικές οι εξετάσεις για φαινυλκετονουρία, έλλειψη G-6-Pd²⁰ και συγγενή υποθυροειδισμό.

5. Γενετικές εξετάσεις και εργασία.

Ο νόμος 1568/1985 για την υγιεινή και ασφάλεια των εργαζομένων που ισχύει στη χώρα μας ορίζει, στο άρθρο 10, ότι ο ιατρός της επιχείρησης οφείλει να υποβάλει έκθεση σχετικά με την κατάσταση της υγείας του υποψηφίου/ εργαζομένου. Συγκεκριμένα, με τη ρύθμιση αυτή, ο ιατρός ενημερώνει την επιχείρηση ως προς την καταλληλότητα ενός ατόμου για τη συγκεκριμένη εργασία, χωρίς να αναφερθεί στα ειδικότερα προβλήματα του υποψηφίου, εκτός αν ο τελευταίος συναινέσει στην παροχή των πληροφοριών αυτών. Συνεπώς, και ο ιατρός της επιχείρησης δεσμεύεται από το ιατρικό απόρρητο. Βέβαια, από τη γενική διατύπωση του νόμου συνάγουμε πως ιατρός έχει τη δυνατότητα να προβεί και σε γενετικές εξετάσεις, εφόσον αυτές κρίνονται αναγκαίες για τη διαπίστωση της καταλληλότητας του υποψηφίου.

Ωστόσο, δεν πρέπει να ξεχνάμε πως η πρόσβαση στα γενετικά δεδομένα ενός ατόμου δεν δίνει μόνο πληροφορίες για τη σημερινή κατάσταση της υγείας του εργαζομένου αλλά και για τη μελλοντική εξέλιξή της. Επιπρόσθετα, είναι δυνατόν να συναχθούν κάποια συμπεράσματα και για την προσωπικότητα του υποψηφίου. Αυτές οι δυνατότητες που δίνουν οι εξετάσεις γενετικών δεδομένων προκαλούν τόσο θετικές όσο και αρνητικές αντιδράσεις αναφορικά με τη διεξαγωγή τους.

²⁰ Η εξέταση αυτή αφορά την ύπαρξη ή μη ενός ενζύμου. Σε περίπτωση που ένας οργανισμός δεν έχει το ένζυμο αυτό, εμφανίζεται ίκτερος.

Όσοι είναι υπέρ των εξετάσεων αυτών στο πλαίσιο της εργασίας, υπογραμμίζουν τη δυνατότητα να διαπιστωθεί αν ορισμένες επαγγελματικές δραστηριότητες θα ήταν επικίνδυνες για τον συγκεκριμένο υποψήφιο. Με αυτόν τον τρόπο θα προστατευόταν και ο εργοδότης, ο οποίος βαρύνεται με την υποχρέωση προστασίας της υγείας και της φυσικής κατάστασης του εργαζομένου από επιδράσεις του εργασιακού περιβάλλοντος. Επιπλέον, μεταξύ δύο υποψηφίων με ομοειδή προσόντα θα μπορούσε ο εργοδότης να επιλέξει εκείνον που μπορεί να ανταποκριθεί καλύτερα στις απαιτήσεις της συγκεκριμένης θέσης, λόγω της γενετικής του κατάστασης.

Από την άλλη πλευρά, εκείνοι που αντιτάσσονται υποστηρίζουν πως τέτοιες εξετάσεις είναι πιθανόν να οδηγήσουν σε κοινωνικό στιγματισμό όλων εκείνων των ατόμων που δεν κατάφεραν να προσληφθούν λόγω της γενετικής τους προδιάθεσης. Επίσης, θα πρέπει να επισημάνουμε πως η τυχόν προδιάθεση που «αποκαλύπτεται» από τις γενετικές εξετάσεις δεν αποτελεί και ασφαλή προϋπόθεση σχετικά με την εμφάνιση της ασθένειας. Συνεπώς, ο υποψήφιος εργαζόμενος θα έχανε τη θέση ίσως και αδίκως, εξαιτίας της διάγνωσης μιας απλής προδιάθεσης.

Εν κατακλείδι, το ζήτημα που γεννάται γύρω από τις γενετικές εξετάσεις οφείλεται στη διττή φύση τους. Ναι μεν μπορεί να λειτουργήσουν ως εργαλεία προληπτικής ιατρικής και να διευκολύνουν τις εργασιακές επιλογές, ωστόσο μπορεί να προκαλέσουν μεροληπτική μεταχείριση σε εργαζομένους, χωρίς ευθύνη των ίδιων. Κατά τη γνώμη μου, θα πρέπει να δούμε το περιεχόμενο του άρθρου 10 του ν. 1568/1985 υπό το πρίσμα της διορθωτικής- συσταλτικής ερμηνείας και να αποκλείσουμε από το πεδίο εφαρμογής του τις γενετικές εξετάσεις. Άλλωστε, το αντίθετο θα προσέκρουε στο άρθρο 5 §5 περί προστασίας της υγείας και στο 22 §1 περί δικαιώματος στην εργασία του Συντάγματος. Παρόλο που υπάρχει κρατική υποχρέωση προστασίας της ζωής υγείας του κάθε ανθρώπου, συνταγματικά κατοχυρωμένη στο άρθρο 5 §1, οι γενετικές εξετάσεις ξεπερνούν το μέτρο του αναγκαίου και προσκρούουν κατ'αυτόν τον τρόπο στην αρχή της αναλογικότητας. Οι απλές ιατρικές εξετάσεις, οι οποίες δεν μαρτυρούν κανένα στοιχείο της προσωπικότητας του υποψηφίου, είναι αρκετές ώστε να βγούν τα αναγκαία στην εργασία πορίσματα για την υγεία του εργαζομένου.

6. Γενετικές εξετάσεις στο ασφαλιστικό πεδίο.

Όταν αναφερόμαστε σε προβλήματα που ανακύπτουν από τη διενέργεια γενετικών εξετάσεων στο ασφαλιστικό πεδίο, εννοούμε όσα δημιουργούνται στην ιδιωτική ασφάλιση. Στην Ελλάδα, η ιδιωτική ασφάλιση είναι επικουρική και προαιρετική, αφού υπάρχει νομική υποχρέωση ασφάλισης όλων των εργαζομένων σε κρατικούς ασφαλιστικούς φορείς, όπου ταξινομούνται με βάση το είδος της εργασίας τους. Τέτοιοι φορείς είναι το ΙΚΑ για εκείνους που εργάζονται στον ιδιωτικό τομέα και το Υπουργείο Κοινωνικών Ασφαλίσεων για τους δημόσιους υπαλλήλους.

Κατά πάγια πρακτική, η ασφαλιστική εταιρεία ζητά από τον μελλοντικό ασφαλιζόμενο να υποβληθεί σε ιατρικές εξετάσεις και να δηλώσει τυχόν προϋπάρχοντα προβλήματα υγείας, τα οποία πολλές φορές καταδεικνύουν την υποχρέωση του ασφαλιζόμενου να καταβάλλει υψηλότερα ασφάλιστρα. Συγκεκριμένα, με βάση το ελληνικό δίκαιο της ιδιωτικής ασφάλισης, ο ασφαλιστής κάνει σειρά ερωτήσεων που τον βοηθούν στην εκτίμηση του κινδύνου. Αυτές οι ερωτήσεις αφορούν και την κατάσταση της υγείας του ασφαλιζόμενου, αλλά και των συγγενών του. Το πρόβλημα, λοιπόν, που ανακύπτει στρέφεται γύρω από τη δυνατότητα του ασφαλιστή να υποβάλει ερωτήσεις σχετικά με τη γενετική ιδιοσυστασία του υποψήφιου ασφαλίσεως. Είναι φανερό πως με αυτόν τον τρόπο η ασφαλιστική εταιρεία, έχοντας στα χέρια της τα αποτελέσματα των γενετικών εξετάσεων, θα μπορούσε να διακρίνει ενδεχόμενους και μελλοντικούς κινδύνους της υγείας του υποψηφίου και να διαμορφώσει ανάλογα τους όρους του ασφαλιστικού συμβολαίου.

Όπως ήδη έχουμε αναφέρει, η συναίνεση του ενδιαφερομένου, που είναι προϊόν της αυτονομίας και της ελευθερίας του, επιλύει τα τυχόν προβλήματα που ανακύπτουν από την υποβολή σε γενετικές εξετάσεις. Αυτές οι εξετάσεις δεν προσκρούουν στην συνταγματική προστασία της γενετικής ταυτότητας του ατόμου του άρθρου 5 §5, εφόσον διενεργούνται με τη συναίνεση του υποψήφιου ασφαλίσεως. Όμως, η έλλειψη συναίνεσης θίγει και το δικαίωμα του καθενός στη μη πληροφόρησή του όσον αφορά τα γενετικά του δεδομένα. Το δικαίωμα αυτό, της μη πληροφόρησης, κατοχυρώνεται, άλλωστε, ρητά σε ευρωπαϊκές και διεθνείς συμβάσεις. Συνεπώς, καμία ιδιωτική εταιρεία ασφάλισης δεν μπορεί να υποχρεώσει τον υποψήφιο ασφαλίσεως να υποβληθεί σε τέτοιου είδους εξετάσεις, ως προϋπόθεση για να συνάψει σύμβαση μαζί του.

Επίλογος

Είναι αδιαμφισβήτητο πως οι βιοτεχνολογικές εξελίξεις έχουν τεράστιο αντίκτυπο στο χώρο της νομικής επιστήμης. Οι επεμβάσεις που μπορούν να γίνουν στο ανθρώπινο γονιδίωμα είναι σε θέση να ανατρέψουν τις καθιερωμένες παραστάσεις για τη φύση του ανθρώπου και τις έννοιες της οικογένειας και της προσωπικότητας. Η συνταγματική κατοχύρωση της προστασίας της γενετικής ταυτότητας, που συντελέστηκε με την αναθεώρηση του 2001, τεκμηριώνει ακριβώς την προσαρμογή της ελληνικής έννομης τάξης σε αυτές τις κοινωνικές μεταβολές που λαμβάνουν χώρα.

Τα τελευταία χρόνια παρατηρούμε μια σαφή τοποθέτηση της διεθνούς νομικής πραγματικότητας υπέρ της προστασίας της γενετικής ιδιοσυστασίας του ατόμου. Συγκεκριμένα, τίθεται ως προϋπόθεση της διεξαγωγής γενετικών ερευνών η συναίνεση του ενδιαφερομένου. Επίσης, κατοχυρώνεται για πρώτη φορά ρητά σε διεθνές κείμενο το δικαίωμα του καθενός στη «μη πληροφόρηση», το οποίο αναφέρεται στα αποτελέσματα των γενετικών εξετάσεων. Τέλος, η μέθοδος της κλωνοποίησης έχει αποδοκιμαστεί από το νομική κοινότητα. Οι διεθνείς συμβάσεις απαγορεύουν ρητά τη διενέργειά της, δίνοντας σαφές προβάδισμα στην προστασία της ανθρώπινης αξιοπρέπειας.

Κλείνοντας, θα πρέπει να επισημανθεί πως τα ζητήματα αυτά, που αφορούν τα γενετικά δεδομένα και την έκταση της προστασίας τους, δεν έχουν επιλυθεί. Οι διχογνωμίες και οι αντιδράσεις εξακολουθούν να ταλανίζουν τη νομική κοινότητα. Είναι δύσκολο να προβλέψει κανείς μέχρι που μπορεί να φτάσει η γενετική επιστήμη. Το μόνο βέβαιο είναι πως, στα επόμενα χρόνια, η νομική επιστήμη θα κλειθεί να αντιμετωπίσει ακόμα μεγαλύτερες προκλήσεις.

Conclusion

It is indisputable that the biotechnological progress has a great impact on the science of law. The possible interferences on human DNA are able to reverse the standards around human nature and the ideas of family and personality. The constitutional consolidation of the protection of each one's genetic identity, which took place in 2001 with the revision of the greek Constitution, justifies the greek law and order's adaptation to these upcoming social changes.

Several years now, we notice that the international legal community declares for the protection of each one's genetic constitution. Specifically, the knowledge and consent of the individual are required for the conduct of genetic researches. It is also acknowledged, for the first time in a legal text, everyone's right to decide whether or not to be informed of the results of genetic examination. Lastly, it is worth mentioning that the procedure of cloning has been rejected by the majority of legal scientists. That's why the international conventions prohibit it utterly, giving high priority to the protection of human dignity.

In conclusion, we should clear up these legal issues, concerning the genetic data and the range of their protection, haven't been resolved yet. The disagreements and reactions still disturb the science of law. It is hard to foresee where the genetic science could get to. However, it is certain that, in the near future, the legal community would have to face even bigger challenges.

Βιβλιογραφία

- Βασιλογιάννης Φίλιππος, *Ο Κλώνος του Ανθρώπου. Ένας επίκαιρος επανέλεγχος των συνταγματικών ιδεών*, Αντ. Ν. Σάκκουλας, 2003.
- Βλαχόπουλος Σπυρίδων, *Βιοϊατρικές εξελίξεις και αναθεώρηση του Συντάγματος*, ΔτΑ 10/ 2001.
- Δημητρόπουλος Ανδρέας, *Γενική Συνταγματική Θεωρία. Σύστημα Συνταγματικού Δικαίου Τόμος Α'*, Αντ. Ν. Σάκκουλας, 2004.
- Δημητρόπουλος Ανδρέας, *Συνταγματικά Δικαιώματα. Σύστημα Συνταγματικού Δικαίου Τόμος Γ'*, Τεύχος I-III, β' έκδοση, Αντ. Ν. Σάκκουλας, 2008.
- Κριάρη- Κατράνη Ισμήνη, *Γενετική Τεχνολογία και θεμελιώδη δικαιώματα. Η συνταγματική προστασία των γενετικών δεδομένων*, Εκδόσεις Σάκκουλα Αθήνα- Θεσσαλονίκη, 1999.
- Κριάρη- Κατράνη Ισμήνη, *Η συνταγματική προστασία της γενετικής ταυτότητας*, ΔτΑ 10/ 2001.
- Μαντζούφας Παναγιώτης, *Συνταγματική προστασία των δικαιωμάτων στην κοινωνία της διακινδύνευσης*, Σάκκουλας, 2006.
- Μανιάτης Γ., Μήτρου Λ., *Δίκαιο και Κοινωνία στον 21ο αιώνα, Η προστασία των γενετικών δεδομένων*, Εκδόσεις Σάκκουλα Αθήνα- Θεσσαλονίκη, 2008.
- Βασιλογιάννης Φ., Βιδάλης Τ., Βουτσάκης Β., Δόνος Π., Καστανάς Ηλ., Κτιστάκης Γ., Μάλλιος Ευ., Τάκης Αν., Τσιτσελίκης Κ., Χριστόπουλος Δ., Σαββάκης Χ., *Δίκαιο και Κοινωνία στον 21ο αιώνα, Νέες τεχνολογίες και συνταγματικά δικαιώματα*, Εκδόσεις Σάκκουλα Αθήνα- Θεσσαλονίκη, 2007.
- Σύνταγμα της Ελλάδας (όπως αναθεωρήθηκε το 2001).
- Ευρωπαϊκή Σύμβαση Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και Βιοϊατρικής, όπως ενσωματώθηκε στο ελληνικό δίκαιο με το Ν. 2619/1998 (http://www.bioethics.gr/media/pdf/biolaw/human/oviedo_convention_gr.pdf).

- Διακήρυξη της UNESCO για το Ανθρώπινο Γονιδίωμα, Παρίσι 1997. (http://www.bioethics.gr/media/pdf/biolaw/human/unesco_human_genome_gr.pdf)
- Οικουμενική Διακήρυξη για τα Γενετικά Δεδομένα του Ανθρώπου, 2003, (http://www.bioethics.gr/media/pdf/biolaw/human/unesco_genetic_data_gr.pdf)
- Ν. 2472/1997 για την προστασία των ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων (<http://www.acci.gr/ecommm/legal/pdf/2472.pdf>) .
- Ν. 2667/1998 για τη σύσταση Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής (http://www.bioethics.gr/media/pdf/NBC/law_2667_gr.pdf) .
- Νομολογία: Υπόθεση Moore v. Regents of the University of California, (<http://www.answers.com/topic/john-moore-v-the-regents-of-the-university-of-california?cat=biz-fin>)