

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ  
ΤΟΜΕΑΣ ΔΗΜΟΣΙΟΥ ΔΙΚΑΙΟΥ  
ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: ΑΝΔΡΕΑΣ Γ. ΔΗΜΗΤΡΟΠΟΥΛΟΣ  
ΕΠ. ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: Ζ. ΠΑΠΑΪΩΑΝΝΟΥ  
ΕΠ. ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: ΣΤ. ΒΛΑΧΟΠΟΥΛΟΣ**

**ΕΡΓΑΣΙΑ ΣΤΟ ΜΑΘΗΜΑ ΤΗΣ ΣΥΝΘΕΣΗΣ ΔΗΜΟΣΙΟΥ ΔΙΚΑΙΟΥ  
ΜΕ ΘΕΜΑ  
«ΠΡΟΣΤΑΣΙΑ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ»**

**της Ειρήνης Α. Κλουβάτου  
(Α.Μ. 1340199900775 – ΤΗΛ. 6936173214)**

## ΘΕΜΑ: ΠΡΟΣΤΑΣΙΑ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

### ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η συνεχής πρόοδος που συντελείται στους τομείς της βιολογίας και της γενετικής, με σημαντικότερο επίτευγμα αυτό της αποκωδικοποίησης του ανθρώπινου γονιδιώματος μέσω γενετικών εξετάσεων, έχει προκαλέσει έντονο ενδιαφέρον, καθώς αναμένεται να συμβάλει με ουσιαστικό τρόπο στην ευημερία και υγεία των ανθρώπων, αλλά και ακόμα πιο έντονους προβληματισμούς. Οι συνέπειες της αποκωδικοποίησης του ανθρώπινου γονιδιώματος είναι ευρύτατες σε ποικίλες εκφάνσεις της κοινωνικής ζωής, αφού δημιουργήθηκε η δυνατότητα προσφυγής σε γονιδιακές θεραπείες και, κατ' αυτόν τον τρόπο, εισχώρησης στην ανθρώπινη οντότητα – προσωπικότητα. Πολλές από τις θεμελιώδεις αρχές σχετικά με τη γενετική αναγνωρίζονται σε παγκόσμιο επίπεδο. Η UNESCO κατάρτισε το 1997 Διακήρυξη για το ανθρώπινο γονιδίωμα και τα γενετικά δεδομένα του ανθρώπου, και το Συμβούλιο της Ευρώπης, επίσης το 1997, Σύμβαση για τα ανθρώπινα δικαιώματα και τη βιοϊατρική, η οποία κυρώθηκε με νόμο και ισχύει και στην χώρα μας από το 1998. Κοινό χαρακτηριστικό των παραπάνω διεθνών ή ευρωπαϊκών κειμένων είναι η απόλυτη προσήλωση στις αρχές του σεβασμού της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, της συναίνεσης για παροχή πληροφοριών και της εμπιστευτικότητας στην εφαρμογή της ανθρώπινης γενετικής στην ιατρική πρακτική.

### ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

1. ΓΕΝΕΤΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ – ΟΡΙΣΜΟΙ
2. ΙΔΙΑΙΤΕΡΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΩΝ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ
3. ΤΡΟΠΟΣ ΑΝΤΛΗΣΗΣ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΩΝ
  - A. Γενικός Κανόνας
  - B. Εξαιρέσεις - Επιβολή γενετικών εξετάσεων
4. ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΣΤΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΩΝ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΕΞΕΤΑΣΕΩΝ
5. ΔΥΝΗΤΙΚΗ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΗΣΗ ΤΩΝ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ
6. ΒΙΟΤΡΑΠΕΖΕΣ
  - A. Γενικά
  - B. Κατηγορίες Βιοτραπεζών
  - Γ. Βασικός στόχος Βιοτραπεζών
  - Δ. Συλλογή, κατοχύρωση και επεξεργασία γενετικών δεδομένων από βιοτράπεζες
  - E. Προβλήματα – Ηθικά διλήμματα περί δημιουργίας βιοτραπεζών

## 7. ΑΝΑΓΚΗ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

A. Γενικά

B. Γονιδιακές θεραπείες

(i)... στα σωματικά κύτταρα

(ii)... στα γεννητικά κύτταρα

Γ. Κίνδυνος περί «ευγονικής»

Δ. Κίνδυνος περί ετεροκαθορισμού ανθρώπινων χαρακτηριστικών

E. Δικαίωμα προστασίας ανθρώπινου γονιδιώματος έναντι γενετικών επεμβάσεων

## 8. ΙΣΧΥΟΥΣΑ ΝΟΜΟΘΕΣΙΑ ΠΕΡΙ ΤΗΝ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑ ΤΩΝ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

A. Σύμβαση

B. Νόμος 2619/1998 και Σύμβαση του Συμβουλίου της Ευρώπης για τα ανθρώπινα δικαιώματα και τη βιοϊατρική

Γ. Νόμος 2472/1997 και Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα

Δ. Αλλοδαπές νομοθεσίες

E. UNESCO

### 1. ΓΕΝΕΤΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ - ΟΡΙΣΜΟΙ

Στη θεωρία δεν υπάρχει ομοφωνία για την ακριβή κατάταξη των γενετικών δεδομένων. Σε κάθε περίπτωση τα γενετικά δεδομένα σχετίζονται τόσο με την υγεία αλλά ταυτόχρονα μπορούν να θεωρηθούν και δεδομένα που αφορούν τη φυλετική ή και εθνική καταγωγή.

Τα γενετικά δεδομένα συνάγονται από την γενετική ταυτότητα και την έννοια του γονιδιώματος. Οι πιο γνωστοί και συχνότερα χρησιμοποιούμενοι ορισμοί περί γενετικών δεδομένων και γενετικής ταυτότητας διατυπώθηκαν από την Επιτροπή των Υπουργών του Συμβουλίου της Ευρώπης και την Οικουμενική Διακήρυξη της UNESCO για τα Γενετικά Δεδομένα του Ανθρώπου, και είναι οι παρακάτω:

Γενετικά δεδομένα είναι όλα τα δεδομένα, οποιοδήποτε τύπου που αφορούν τα κληρονομικά χαρακτηριστικά ενός ατόμου ή έχουν σχέση με χαρακτηριστικά τέτοια που διαμορφώνουν την κληρονομικότητα μιας ομάδας προσώπων.<sup>1</sup>

Μη φανερές πληροφορίες σχετικά με τα κληρονομούμενα χαρακτηριστικά ατόμων, οι οποίες προκύπτουν από την ανάλυση των νουκλεϊνικών οξέων ή από άλλη επιστημονική ανάλυση.<sup>2</sup>

Η έννοια της γενετικής ταυτότητας προκύπτει από την έννοια του γονιδιώματος, το οποίο ορίζεται ως το σύνολο των γονιδίων όλων των χρωμοσωμάτων του κυτταρικού πυρήνα. Ως γενετική ταυτότητα δηλαδή, εννοείται η γενετική ιδιοσυστασία ενός ατόμου, τα κληρονομούμενα γενετικά στοιχεία του.

<sup>1</sup> Βλ. Σύσταση αρ. R (97) 5 της Επιτροπής των Υπουργών του Συμβουλίου της Ευρώπης στα κράτη-μέλη για την προστασία των ιατρικών δεδομένων, αρ. 1.

<sup>2</sup> Βλ. Άρθρο 2, υπό (i) της Οικουμενικής Διακήρυξης για τα Γενετικά Δεδομένα του Ανθρώπου, UNESCO.

## 2. ΙΔΙΑΙΤΕΡΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΩΝ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Στην ομηρική Οδύσσεια διαβάζουμε στους εξής στίχους, με τους οποίους ο Τηλέμαχος και ο φίλος του γίνονται δεκτοί στα παλάτια της εποχής του χαλκού, όταν ταξίδεψαν ρωτώντας για την τύχη του Οδυσσέα:

*«Γιατί δεν κρύβεται από σας της φύτρας σας το γένος/μον' από θεογέννητους βαστάτε βασιλείαδες/Γιατί ο τυχόντας δεν μπορεί τέτοια παιδιά να κάμει».*<sup>3</sup>

Γνωρίζουμε ότι, όπως κάθε ζωντανός οργανισμός, έτσι και το ανθρώπινο σώμα αποτελείται από κύτταρα. Μέσα στα κύτταρα μπορούμε να βρούμε τα χρωμοσώματα, το υπόβαθρο της κληρονομικότητας. Το DNA είναι η χημική ουσία που βρίσκεται μέσα στα 23 ζεύγη χρωμοσωμάτων κάθε κυττάρου. Τα γονίδια, διασκορπισμένα πάνω στην αλυσίδα του DNA, περιέχουν κωδικοποιημένες πληροφορίες, που αντιστοιχούν σε πρωτεΐνες, οι οποίες ορίζουν σε μεγάλο βαθμό τα διακριτικά χαρακτηριστικά ενός οργανισμού. Το γενετικό υλικό επεμβαίνει στη διαδικασία αναπαραγωγής του ανθρώπου. Κάθε γονίδιο περιέχει αποθηκευμένες πληροφορίες για μια συγκεκριμένη λειτουργία. Η γενετική σύσταση ενός οργανισμού, ονομαζόμενη και γονότυπος, μαζί με τις επιδράσεις του περιβάλλοντος (παιδεία, διατροφή, εμπειρίες, κ.λ.π.), επηρεάζουν τα στοιχεία της εξωτερικής εμφάνισης του ατόμου (φαινότυπος). Οι σωματικές και πνευματικές ιδιότητες του ανθρώπου οφείλονται σε περισσότερες της μιας κληρονομικές καταβολές. Τα γονίδια ελέγχουν και εξασφαλίζουν την συντήρηση και τη γήρανση των ζώντων οργανισμών. Επίσης, στα γονίδια των ατόμων είναι αποθηκευμένες όχι μόνο οι ιδιότητες, αλλά και ασθένειες, καθώς και προδιάθεση, η οποία σε συνδυασμό με συγκεκριμένους παράγοντες, κυρίως περιβαλλοντικούς, μπορεί να οδηγήσει σε εκδήλωση κάποιας ασθένειας.

Συνεπώς, τα ανθρώπινα γονίδια βρίσκονται σε μια στενή σχέση με το ανθρώπινο σώμα, καθώς αποτελούν τμήμα του, συμμετέχουν στη δημιουργία του ανθρώπινου σώματος και στον καθορισμό της ανθρώπινης ταυτότητας.

Ένα άλλο σημαντικότατο στοιχείο τους είναι ότι, μέσω της διαδικασίας των γενετικών αποτυπωμάτων<sup>4</sup>, επιτρέπουν την αναγνώριση της ταυτότητας των ανθρώπων.

Οι γενετικές πληροφορίες που προέρχονται από το βιολογικό δείγμα ενός ατόμου είναι προσωπικές για το άτομο αυτό, ακόμα κι αν κάποιες από αυτές είναι κοινές σε όλους τους ανθρώπους. Η ιδιαιτερότητα όμως του γενετικού δεδομένου έγκειται στο ότι το δεδομένο – πληροφορία δεν αφορά μόνο το άτομο από το οποίο λαμβάνεται το γενετικό υλικό, αλλά και τους συγγενείς του που βρίσκονται στην ίδια γενετική γραμμή. Η γενετική πληροφορία είναι μοναδική, προσωπική, ταυτόχρονα όμως και οικογενειακή. Ακόμη, από την ανάλυση του γενετικού υλικού ενός ατόμου προκύπτουν πληροφορίες τόσο για το παρελθόν και το παρόν του, όσο και για το μέλλον του, π.χ. για την προδιάθεσή του για κάποιες ασθένειες<sup>5</sup>.

Κι ενώ η σημασία των κληρονομικών πληροφοριών ήταν συνεπώς γνωστή, τουλάχιστον από την ομηρική εποχή, όπως προαναφέρθηκε, το νέο

<sup>3</sup> Ραψωδία Δ, στίχοι 64/65, Ομήρου Οδύσσεια, μετάφραση Ζησίμου Σιδερά.

<sup>4</sup> Βλ. Κριάρη – Κατράνη Ισμήνη, Γενετική Τεχνολογία και θεμελιώδη δικαιώματα, εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα – Θεσσαλονίκη, 1999, σελ.125.

<sup>5</sup> Βλ. Γνωμοδότηση αρ. 15/2001, Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, Ανάλυση γενετικού υλικού για σκοπούς εξιχνίασης εγκλημάτων και ποινικής δίωξης.

στοιχείο που προκαλεί διεθνώς ενδιαφέρον συνδέεται αρχικά με την τεχνική ευκολία που θα επιτρέψει πλέον την ταχεία και ακριβή ανάγνωση αυτών των πληροφοριών, τον κίνδυνο αξιοποίησής τους σε μη διαφανείς διαδικασίες, με κατάληξη την μεροληπτική συμπεριφορά έναντι συγκεκριμένων ατόμων, κυρίως στον εργασιακό και στον ασφαλιστικό χώρο, καθώς και την δυνατότητα ανεξέλεγκτης επεμβάσεως στο ανθρώπινο γονιδίωμα για ευγονικούς κυρίως σκοπούς. Ειδικώς η ύπαρξη ενός ευγονικού παρελθόντος στην Ευρώπη (Γ' Ράιχ – Γερμανία) και την Αμερική έχει προκαλέσει διεθνώς ιδιαίτερα έντονες ανησυχίες σχετικά με την ικανότητα των κοινωνιών να διαχειρισθούν τα αποτελέσματα της «γενετικής γνώσεως»<sup>6</sup>.

Η διαχείριση των γενετικών πληροφοριών επιβάλλει την άμεση επεξεργασία αρχών για την αποτελεσματική προστασία τους. Τα γενετικά δεδομένα που ανιχνεύονται στο ανθρώπινο κύτταρο εμφανίζουν ορισμένες ιδιαιτερότητες εν σχέση με τις άλλες ατομικές πληροφορίες, αφενός γιατί έχουν σημασία ως προς τον κύκλο των προσώπων για τα οποία ισχύουν, καθώς δεν είναι απλά προσωπικά, αλλά οικογενειακά, αφού από αυτά πληροφορείται κανείς την ιδιοσυστασία των συγγενών του συγκεκριμένου προσώπου και των απογόνων του, ακόμη και αν δεν έχουν γεννηθεί τη στιγμή της εξέτασης, και αφετέρου ως προς το χρονικό διάστημα για το οποίο είναι δυνατόν να παρέχουν πληροφορίες, καθώς μπορεί να αναφέρονται στην ύπαρξη μιας ασθένειας, στην προδιάθεση για μια ασθένεια που θα εκδηλωθεί ή που μπορεί να εκδηλωθεί στο μέλλον, με ή χωρίς την επίδραση εξωτερικών (περιβαλλοντικών) παραγόντων.

### 3. ΤΡΟΠΟΣ ΑΝΤΛΗΣΗΣ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΩΝ

#### A. Γενικός Κανόνας

Ο γενικός κανόνας επιβάλλει ότι η πρόσβαση στα γενετικά δεδομένα γίνεται μέσω των γενετικών εξετάσεων, οι οποίες διενεργούνται μετά από παροχή ελεύθερης συναίνεσης του ενδιαφερόμενου, κατόπιν προηγούμενης σχετικής ενημέρωσής του<sup>7</sup>. Οι γενετικές εξετάσεις, που προβλέπουν την εμφάνιση γενετικών νόσων ή που χρησιμοποιούνται είτε για την αναγνώριση του υποκειμένου ως φορέα γονιδίου υπεύθυνου για νόσο, είτε για την ανίχνευση γενετικής προδιάθεσης ή δεκτικότητας σε νόσο, επιτρέπεται να διενεργούνται μόνο για λόγους υγείας και υπό την προϋπόθεση της κατάλληλης γενετικής συμβουλευτικής<sup>8</sup>.

Οι γενετικές εξετάσεις για λόγους υγείας είναι προεμφυτευτικές, προγεννητικές ή μεταγεννητικές.

Στην προεμφυτευτική γεννητική εξέταση, δεν γίνεται η εμφύτευση του γονιμοποιημένου ωαρίου στη μήτρα, αν αυτό διαπιστωθεί ότι δεν είναι υγιές<sup>9</sup>.

<sup>6</sup> Βλ. Αλαχιώτη Στ., Η πρόκληση των γονιδίων, Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα, 1999. Βλ. επίσης Κριάρη – Κατράνη Ισμήνη, Γενετική Τεχνολογία και θεμελιώδη δικαιώματα – Η συνταγματική προστασία των γενετικών δεδομένων, εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα – Θεσσαλονίκη, 1999, σελ.100 επ.

<sup>7</sup> Βλ. Άρθρο 5 της Σύμβασης του Συμβουλίου της Ευρώπης για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική.

<sup>8</sup> Βλ. Άρθρο 12 της Σύμβασης του Συμβουλίου της Ευρώπης για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική.

<sup>9</sup> Βλ. Αγαλλοπούλου Πηνελόπη, Γενετικές εξετάσεις για λόγους υγείας, ΚριτΕ 2001/2, σελ. 35 επ.

Σχετικά με την προγεννητική εξέταση, αν προκύψει ότι το κυοφορούμενο έμβρυο δεν είναι υγιές, παρέχεται δυνατότητα είτε άμβλωσης, είτε ενδεχόμενα γονιδιακής θεραπείας ενδομητρίως<sup>10</sup>.

Αν εντοπισθούν, τέλος, ως αποτέλεσμα μεταγεννητικής εξέτασης γενετικά κύτταρα που προδιαθέτουν για ορισμένες ασθένειες, τότε υπάρχει η δυνατότητα είτε να ακολουθηθεί σχετική θεραπεία, εφόσον βέβαια είναι δυνατή, είτε να αποφευχθούν επιβλαβείς περιβαλλοντικοί παράγοντες, και τούτο γιατί πολλές φορές δεν είναι αποκλειστικά υπεύθυνοι οι γενετικοί παράγοντες για την εμφάνιση ορισμένων νόσων, αλλά και η επίδραση σ' αυτούς ορισμένων περιβαλλοντικών παραγόντων.

### *B. Εξαιρέσεις - Επιβολή γενετικών εξετάσεων*

Δεδομένου ότι από τις μεταγεννητικές εξετάσεις προκύπτει μια εικόνα προσώπου που αφενός αφορά όχι μόνο το παρόν, αλλά και το παρελθόν και το μέλλον και αφετέρου δεν αφορά μόνο το συγκεκριμένο άτομο, αλλά και τους συγγενείς του, που βρίσκονται στην ίδια γενετική γραμμή, κανείς δεν μπορεί να επιβάλλει σε ένα άτομο να υποβληθεί σε αυτές<sup>11</sup>, πλην των εξής περιπτώσεων:

► Σε δίκη κατά την οποία κρίνεται η πατρότητα, το δικαστήριο μπορεί να επιβάλλει γενετικές εξετάσεις για την απόδειξη της<sup>12</sup>. Ίσως είναι δυνατόν να διαταχθεί γενετική εξέταση σε αποθανόντα με εκταφή του για διαπίστωση της πατρότητας, αν κατ' αυτό τον τρόπο εξυπηρετείται το συμφέρον του παιδιού και αποκαλύπτεται η αλήθεια σχετικά με την πατρότητα<sup>13</sup>.

► Τα νεογέννητα υποβάλλονται υποχρεωτικά σε ορισμένες γενετικές εξετάσεις<sup>14</sup>.

► Για εξιχνίαση ποινικών αδικημάτων όταν υπάρχουν σοβαρές ενδείξεις ότι ένα πρόσωπο έχει τελέσει κακούργημα με χρήση βίας ή έγκλημα που στρέφεται κατά της γενετικής ελευθερίας ή πράξεις συγκρότησης ή συμμετοχής σε οργάνωση, κατά το άρθρο 187 παρ.1 ΠΚ, το αρμόδιο δικαστήριο μπορεί να διατάξει, με βούλευμα, ανάλυση DNA προς το σκοπό της διαπίστωσης της ταυτότητας του δράστη του εγκλήματος αυτού<sup>15</sup>.

Στην περίπτωση της εξιχνίασης ποινικών αδικημάτων η εξέταση του DNA είναι υποχρεωτική, χωρίς ν' απαιτείται συναίνεση του εξεταζόμενου, υπό την προϋπόθεση ότι δεν θα καταγράφονται άλλα δεδομένα εκτός από τα απαραίτητα για τη διαπίστωση της ταυτότητας του δράστη του εγκλήματος. Κατά την εξέταση αυτή δεν πρέπει να χρησιμοποιούνται μέθοδοι που

<sup>10</sup> Βλ. Αγαλλοπούλου Πηνελόπη, *όπ. παρ.*, σελ. 47 επ

<sup>11</sup> Βλ. σχετ. Γνωμοδότηση αρ. 15/2001, Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, Ανάλυση γενετικού υλικού για σκοπούς εξιχνίασης εγκλημάτων και ποινικής δίωξης.

<sup>12</sup> Βλ. ΚΠολΔ 615§1.

<sup>13</sup> Το θέμα απασχόλησε τη Γαλλία με την περίπτωση τη διαπίστωσης της πατρότητας ενός παιδιού του Yves Montand μετά το θάνατό του, όπου επετράπη η διενέργεια γενετικών εξετάσεων μετά γενομένη εκταφή.

<sup>14</sup> Πρόκειται για υποχρεωτική εξέταση για φαινοτυπική ανίχνευση έλλειψης G-6-Pd και συγγενή υποθυροειδισμό. Βλ. σχετ. Κριάρη – Κατράνη Ισμήνη, *Γενετική Τεχνολογία και θεμελιώδη δικαιώματα*, εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα – Θεσσαλονίκη, 1999, σελ.155.

<sup>15</sup> Βλ. άρθρο 200Α του Κώδικα Ποινικής Δικονομίας που προστέθηκε με το άρθρο 5 του Ν. 2928/2001 και με το οποίο εισάγεται στη νομοθεσία η εξέταση του DNA ως ένα είδος πραγματογνωμοσύνης. Βλ. επίσης Μάλλιου Ευάγγελου, *Η χρήση DNA στην ποινική δίκη*, ΝοΒ 49 (2001), σελ. 1749.

επιτρέπουν την συναγωγή συμπερασμάτων για χαρακτηριστικά της προσωπικότητας, όπως κληρονομικότητα, χαρακτήρας ή ασθένειες<sup>16</sup>.

Αν η ανάλυση αποβεί θετική είναι δυνατή η επανάληψή της μετά από αίτηση του ενδιαφερόμενου. Αν όμως αποβεί αρνητική, τότε το δικαστικό συμβούλιο που τη διέταξε αποφασίζει για την άμεση καταστροφή του βιολογικού υλικού<sup>17</sup>. Μετά δε την αμετάκλητη περάτωση της ποινικής δίκης, δηλαδή είτε πρόκειται για αθώωση, είτε για καταδίκη του κατηγορούμενου, το βιολογικό υλικό και τα σχετικά δεδομένα πρέπει να καταστρέφονται<sup>18</sup>.

Είναι γεγονός ότι η γενετική ανάλυση είναι ιδιαίτερα σημαντική για τη διαπίστωση της ταυτότητας δραστών και θυμάτων. Αυτό όμως προϋποθέτει τον προηγούμενο προσδιορισμό των υπόπτων ατόμων με άλλα στοιχεία, δηλαδή σοβαρές ενδείξεις ή / και αποδείξεις.

Ιδιαίτερα πρέπει να τονιστεί ότι η γενετική ανάλυση, καθώς και η καταχώριση και επεξεργασία των αντίστοιχων γενετικών δεδομένων, πρέπει να διεξάγονται με τις κατάλληλες μεθόδους και διαδικασίες, ώστε να μην θίγεται η προσωπικότητα του εξεταζόμενου.

#### **4. ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΣΤΑ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΩΝ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΕΞΕΤΑΣΕΩΝ**

Κάθε άτομο δικαιούται να λαμβάνει γνώση κάθε πληροφορίας σχετικά με την κατάσταση της υγείας του, ανεξάρτητα από το αν η πληροφορία αφορά πρόληψη ή διάγνωση<sup>19</sup>. Το δικαίωμα αυτό είναι θεμελιώδες, καθώς αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για την άσκηση άλλων δικαιωμάτων, όπως για παράδειγμα του δικαιώματος της παροχής συναίνεσης για διενέργεια ιατρικών πράξεων.

Εξίσου υπαρκτό είναι και το δικαίωμα της «μη γνώσης» του ατόμου σχετικά με ορισμένες πληροφορίες που αφορούν την υγεία του<sup>20</sup>, γεγονός βέβαια που δεν το εμποδίζει να συναινέσει σε μια επέμβαση (π.χ. μπορεί να συναινέσει στην αφαίρεση μιας κύστης, χωρίς να γνωρίζει τη φύση της).

Εντούτοις, δεν γίνεται δεκτό ότι η επιθυμία μη γνώσης ενός ατόμου πρέπει να γίνεται πάντοτε σεβαστή, γιατί, ειδικώς στις περιπτώσεις των μεταδιδόμενων νοσημάτων, η απόφαση αυτή του ατόμου έχει άμεσο αντίκτυπο στον ή στην σύντροφό του ή σε ολόκληρη την οικογένειά του ή ενδεχόμενα και στο κοινωνικό σύνολο<sup>21</sup>. Συνεπώς, εκτός από τον ίδιο τον εξετασθέντα, δικαίωμα γνώσης των αποτελεσμάτων των γενετικών εξετάσεων έχουν και ο ή η σύζυγος/σύντροφός του καθώς και ορισμένοι στενοί συγγενείς του (π.χ. γονείς, παιδιά), η παράλειψη ενημέρωσης των οποίων συνιστά περιορισμό των δικών τους μελλοντικών επιλογών και αποφάσεων, άρα κατ' επέκταση και των δικαιωμάτων τους.

<sup>16</sup> Βλ. Αιτιολογική Έκθεση Ν. 2928/2001, αρ. 14 και 15 (ΦΕΚ Α' 141/2001).

<sup>17</sup> Βλ. άρθρο 200Α§2 ΚΠΔ, Αιτιολογική Έκθεση Ν. 2928/2001, αρ. 16 (ΦΕΚ Α' 141/2001).

<sup>18</sup> Βλ. άρθρο 200Α§3 ΚΠΔ, Αιτιολογική Έκθεση Ν. 2928/2001, αρ. 17 (ΦΕΚ Α' 141/2001).

<sup>19</sup> Βλ. Άρθρο 10§1,2 της Σύμβασης του Συμβουλίου της Ευρώπης για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική.

<sup>20</sup> Βλ. Άρθρο 10§2 εδαφ. 2 της Σύμβασης του Συμβουλίου της Ευρώπης για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική.

<sup>21</sup> Βλ. Αγαλλοπούλου Πηνελόπη, όπ. παρ., σελ. 67-68.

Εκτός από τους παραπάνω κανείς άλλος δεν έχει και ούτε πρέπει να έχει τη δυνατότητα γνώσης των αποτελεσμάτων των γενετικών εξετάσεων (ούτε π.χ. εργοδότης, ούτε ασφαλιστική εταιρεία).

## 5. ΔΥΝΗΤΙΚΗ ΧΡΗΣΙΜΟΠΟΙΗΣΗ ΤΩΝ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Τα γενετικά δεδομένα ενδιαφέρουν τους συγγενείς του εξεταζόμενου, τις Υπηρεσίες Διώξεως του εγκλήματος, τα δικαστήρια, τις κεντρικές υπηρεσίες υγείας, τα ιατρικά ερευνητικά κέντρα, τις ασφαλιστικές εταιρείες, τους πιθανούς εργοδοτικούς οργανισμούς και τους δανειοδοτικούς οργανισμούς (π.χ. Τράπεζες, Υπηρεσίες υποτροφιών, κ.λ.π.).

Μέχρι τώρα δεν υπάρχει, εξ όσων γνωρίζουμε, ειδική νομολογία που να αναφέρεται στην προστασία των γενετικών δεδομένων και στην υποχρέωση αποζημιώσεως ασθενών σε περίπτωση αποκαλύψεώς τους. Εντούτοις, η πιθανή διαρροή των στοιχείων και η ενδεχόμενη χρήση τους από ασφαλιστικούς φορείς ή πιθανούς εργοδότες προκαλεί ανησυχία, δεδομένου ότι μπορεί να οδηγήσει σε μεροληπτικές συμπεριφορές και να προκαλέσει ανισότητες βασισμένες όχι στις υπάρχουσες δυνατότητες και προοπτικές του ατόμου αλλά στη γενετική του προικοδότηση.

## 6. ΒΙΟΤΡΑΠΕΖΕΣ

### A. Γενικά

Η ιδιαιτερότητα των γενετικών δεδομένων δικαιολογεί τη λήψη ενισχυμένων μέτρων ασφάλειας των συστημάτων και των πληροφοριών που παράγονται ή υφίστανται επεξεργασία<sup>22</sup>. Για το λόγο αυτό, σε πολλές χώρες ανέκυψε το ζήτημα περί σκοπιμότητας δημιουργίας τραπεζών γενετικών δεδομένων, οι οποίες τελικά και δημιουργήθηκαν (βιοτράπεζες)<sup>23</sup>.

Ο όρος «βιοτράπεζες» αναφέρεται σε κάθε συλλογή δειγμάτων βιολογικού υλικού ανθρώπινης προέλευσης. Τα κρίσιμα ηθικά, νομικά και κοινωνικά ζητήματα ανακύπτουν όταν τα βιολογικά δείγματα συνδέονται με αρχεία προσωπικών δεδομένων των δοτών. Τα βιολογικά δείγματα μπορεί να είναι ιστοί, κύτταρα, αίμα ή DNA που απομονώθηκε από αυτά και μπορεί να έχουν συλλεχθεί για ιατρικούς, εκπαιδευτικούς ή ερευνητικούς σκοπούς από φορείς του ιδιωτικού ή του δημόσιου τομέα. Στα αρχεία προσωπικών δεδομένων περιλαμβάνονται ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα, ιδίως γενετικά

<sup>22</sup> Βλ. σχετ. Γνωμοδότηση αρ. 15/2001, Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, Ανάλυση γενετικού υλικού για σκοπούς εξιχνίασης εγκλημάτων και ποινικής δίωξης.

<sup>23</sup> Η πρώτη Τράπεζα γενετικών πληροφοριών στον Ευρωπαϊκό χώρο ήταν η βρετανική National DNA Database, η οποία άρχισε να λειτουργεί το 1987. Από τότε δημιουργήθηκαν αντίστοιχες τράπεζες γενετικών δεδομένων στη Σουηδία, στο Βέλγιο, στη Νορβηγία, στη Δανία, στη Γερμανία, στη Γαλλία, και ορισμένες είναι υπό ίδρυση και σε άλλες χώρες (π.χ. Εσθονία, Ισλανδία, Λετονία, Σιγκαπούρη, Καναδάς). Βλ. σχετ. Μάλλιου Ευάγγελου, Η χρήση DNA στην ποινική δίκη, ΝοΒ 49 (2001), σελ. 1767. Βλ. επίσης Κριάρη – Κατράνη Ισμήνη, Βιοτράπεζες: Η νέα πρόκληση για το Δημόσιο Δίκαιο, ΔτΑ Νο 23/2004, σελ. 902-904.



αλλά και στοιχεία του ιατρικού φακέλου του δότη, γενεαλογικά δεδομένα καθώς και κοινωνικά δεδομένα που σχετίζονται με τον τρόπο ζωής του<sup>24</sup>.

### *B. Κατηγορίες Βιοτραπεζών*

Οι βιοτράπεζες διακρίνονται σε δύο μεγάλες κατηγορίες:

1. σε εκείνες που συλλέγουν ιστούς και στοιχεία για θεραπευτικούς λόγους, για να χρησιμοποιηθούν π.χ. αργότερα από το ενδιαφερόμενο άτομο, για σκοπούς θεραπευτικούς ή διαγνωστικούς, και
2. σε εκείνες που συλλέγουν γενετικά δεδομένα και βιολογικά δείγματα, σε συνδυασμό με πληροφορίες γενεαλογικού χαρακτήρα, με σκοπό την δημιουργία αρχείων, χρήσιμων για ιατρική και φαρμακευτική έρευνα<sup>25</sup>.

### *Γ. Βασικός στόχος Βιοτραπεζών*

Οι βιοτράπεζες συλλέγουν γενετικά δείγματα, ιατρικά και γενετικά δεδομένα, πληροφορίες γενεαλογικού ενδιαφέροντος και πληροφορίες σχετικά με τον τρόπο ζωής των εξεταζομένων ατόμων. Αναλόγως των ερευνητικών στόχων που έχει μια βιοτράπεζα είναι δυνατόν είτε να καταστρέφει τις πληροφορίες σχετικά με την ταυτότητα των δοτών, είτε να τις εφοδιάζει με κωδικό αριθμό, ούτως ώστε η αποκάλυψη των στοιχείων του δότη να είναι δυνατή μόνο στις περιπτώσεις όπου: α) ο δότης επιθυμεί να πληροφορηθεί για τα αποτελέσματα της γενετικής έρευνας που αφορούν στο γονιδίωμά του, β) τα στοιχεία πρόκειται να χρησιμοποιηθούν στα πλαίσια εξατομικευμένης ιατρικής και φαρμακευτικής αγωγής (προοπτική που αναμένεται να πραγματοποιηθεί στο μέλλον) και γ) οι ανάγκες της έρευνας επιβάλλουν την παρακολούθηση της πορείας μιας ασθένειας στο μέλλον<sup>26</sup>.

### *Δ. Συλλογή, κατοχύρωση και επεξεργασία γενετικών δεδομένων από βιοτράπεζες*

Η συλλογή, κατοχύρωση και επεξεργασία των γενετικών δεδομένων διέπεται εν μέρει από διαφορετικές αρχές από ό,τι τα υπόλοιπα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα, διότι αφορούν στην συλλογή, καταχώρηση και επεξεργασία, εκτός των λοιπών προσωπικών για κάθε άτομο πληροφοριών, και του γενετικού υλικού του, καθώς και των από αυτό συναγομένων γενετικών πληροφοριών.

Ειδικότερα, δεν μπορούν να ισχύσουν στον τομέα αυτό οι αρχές της ανώνυμης συλλογής υλικού και στοιχείων, της καταχωρίσεως για συγκεκριμένο χρόνο και της εξετάσεως για συγκεκριμένη αιτία, διότι το γενετικό υλικό συλλέγεται μεν και εξετάζεται με σκοπό χρησιμοποίησής του

<sup>24</sup> Βλ. σχετ. Εισήγηση της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής για τις Τράπεζες βιολογικού υλικού ανθρώπινης προέλευσης, που δημοσιεύθηκε 14-07-2006, internet site: <http://www.bioethics.gr>.

<sup>25</sup> Βλ. Κριάρη – Κατράνη Ισμήνη, Βιοτράπεζες: Η νέα πρόκληση για το Δημόσιο Δίκαιο, ΔτΑ Νο 23/2004, σελ. 899. Βλ. επίσης Εισήγηση της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής για τις Τράπεζες βιολογικού υλικού ανθρώπινης προέλευσης, που δημοσιεύθηκε 14-07-2006, internet site: <http://www.bioethics.gr>.

<sup>26</sup> Βλ. Κριάρη – Κατράνη Ισμήνη, όπ. παρ., σελ. 891 επ.

για ιατρική έρευνα, οι πληροφορίες όμως που θα προέλθουν από την σχετική εξέτασή του είναι πολύτιμες στα πλαίσια επιδημιολογικών ή άλλων ερευνών, ειδικώς αν μπορούν να τηρηθούν για μεγάλο αριθμό ετών, εάν αφορούν σε πολλές γενεές και εάν επιτρέπουν την παρακολούθηση του ιστορικού οικογενειών (εφόσον βέβαια τα στοιχεία τους δεν είναι ανώνυμα).

Τα γενετικά στοιχεία είναι δυνατόν να συλλέγονται είτε ανώνυμα, είτε από συγκεκριμένα μεν άτομα αλλά να καταστρέφεται εκ των υστέρων η σύνδεση μεταξύ δεδομένων και ατόμων, είτε, τέλος, από εξακριβωμένα άτομα, τα στοιχεία των οποίων τηρούνται με κωδικοποίηση και η σύνδεση με τα υλικά να μπορεί να γίνει βάσει αποκωδικοποίησης. Η δυνατότητα παρακολούθησεως των γενετικών δεδομένων μπορεί να βοηθήσει σε μεγάλο βαθμό στην κατανόηση των μηχανισμών εμφανίσεως μιας ασθένειας. Κάθε μέθοδος συλλογής στοιχείων εξυπηρετεί και διαφορετικής φύσεως ερευνητική εργασία<sup>27</sup>.

### *Ε. Προβλήματα – Ηθικά διλήμματα περί δημιουργίας βιοτραπεζών*

Το βασικό πρόβλημα που ανακύπτει με τη δημιουργία και λειτουργία βιοτραπεζών αφορά στη δυσκολία συμφιλίωσης δύο αντιτιθέμενων στοιχείων – την ανάγκη συλλογής όλο και περισσότερων δειγμάτων από τη μία, και, από την άλλη, την ανάγκη προστασίας των γενετικών δεδομένων των ατόμων που δίνουν τα δείγματα.

Το δίλημμα που συνάγεται από την ίδρυση και τη λειτουργία μιας βιοτράπεζας είναι το αν θα μπορέσει να συμφιλιώσει την αρχή προστασίας του ατόμου με την ενίσχυση της επιστημονικής έρευνας, διατηρώντας, ταυτόχρονα, την εμπιστοσύνη των ατόμων στο ιατρικό επάγγελμα ισχυρή, καθώς αυτή αποτελεί τον βασικότερο παράγοντα για την επιτυχία ενός προηγμένου συστήματος υγείας. Επιπροσθέτως, θα πρέπει να αποκλεισθεί η δυνατότητα πρόκλησης μεροληπτικής συμπεριφοράς έναντι ατόμων ή τμημάτων πληθυσμού, εξαιτίας της γνώσης των γενετικών του/τους δεδομένων.

Πάντως, σε κάθε περίπτωση ίδρυσης και λειτουργίας μιας βιοτράπεζας, οπουδήποτε κι αν αυτή λάβει χώρα, το βέβαιο είναι ότι θα έπρεπε να αποκλεισθεί, ή τουλάχιστον να περιορισθεί σημαντικά, κάθε κίνδυνος που θα απορρέει από αυτήν, και για το λόγο αυτό είναι επιβεβλημένη η πρόβλεψη ανάλογων νομοθετικών ρυθμίσεων, οι οποίες και θα εξασφαλίζουν την σωστή λειτουργία της.

## **7. ΑΝΑΓΚΗ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ**

### *Α. Γενικά*

Η ανάγκη προστασίας των γενετικών δεδομένων, και της γενετικής ταυτότητας εν γένει, συνειδητοποιήθηκε σταδιακά στη δεκαετία του 1980, ως συνέπεια των εξελίξεων στο χώρο της γενετικής και ειδικότερα στον τομέα των γονιδιακών θεραπειών. Οι συνέπειες που πιθανολογούνται ότι θα έχουν οι

<sup>27</sup> Βλ. Κριάρη – Κατράνη Ισμήνη, όπ. παρ., σελ. 900.

θεραπείες αυτές δικαιολογούν και τη διαμόρφωση του δικαιώματος της προστασίας των ανθρώπινων γενετικών δεδομένων.

### *Β. Γονιδιακές θεραπείες<sup>28</sup>*

Η θεραπεία ή η πρόληψη μιας ασθένειας που συνδέεται με την γενετική ανωμαλία μπορεί να πραγματοποιηθεί μέσω της εισαγωγής ενός ή περισσοτέρων γονιδίων εντός ενός οργανισμού. Η αποκωδικοποίηση του ανθρώπινου γονιδιώματος έδωσε στους ειδικούς την σχετική δυνατότητα.

#### *(i)... στα σωματικά κύτταρα*

Με τη γονιδιακή θεραπεία στα σωματικά κύτταρα ιστών ή οργάνων (π.χ. του ήπατος ή του αίματος) επιδιώκεται η ίαση ή η αντικατάσταση του γονιδίου που είναι ελαττωματικό ή ευθύνεται για κάποια σοβαρή ασθένεια σε έμβρυα, παιδιά και ενήλικες. Τα σωματικά κύτταρα δεν μεταβιβάζουν τις ιδιότητές τους στις επόμενες γενεές. Έτσι, το νομικό ζήτημα που δημιουργείται με την θεραπεία αυτή αφορά στα προβλήματα που ανακύπτουν στις πειραματικές θεραπείες γενικώς, τα κυριότερα από τα οποία είναι η σωστή ενημέρωση και συναίνεση του ασθενούς, η προστασία των ιατρικών δεδομένων και η εκτίμηση και αντιστάθμιση κινδύνων – ωφελειών.

#### *(ii)... στα γεννητικά κύτταρα*

Με τις επεμβάσεις στα γονίδια των γεννητικών κυττάρων, εκείνων δηλαδή που δημιουργούνται κατά τις πρώτες κυτταρικές διαιρέσεις μετά τη γονιμοποίηση του ωαρίου, επιδιώκεται η θεραπεία των ασθενειών που μεταβιβάζονται κληρονομικά και στις επόμενες γενεές. Η πραγματοποίηση των θεραπειών αυτών θα επιτρέπει, εκτός από την θεραπεία του ασθενούς, και την απαλλαγή των απογόνων του από τα γονίδια που θα προκαλούν συγκεκριμένη ασθένεια, αφού δεν θα θεραπεύουν απλώς τα συμπτώματα, αλλά θα εστιάζουν και στην αιτία. Είναι αυτονόητο ότι για την εφαρμογή τέτοιων επεμβάσεων απαιτείται η συναίνεση του ενδιαφερομένου, η οποία πρέπει να παρέχεται μετά την πλήρη ενημέρωσή του.

### *Γ. Κίνδυνος περί «ευγονικής»<sup>29</sup>*

Η πιθανότητα μελλοντικής επιτυχίας των γονιδιακών θεραπειών στα γεννητικά κύτταρα του ανθρώπου προκαλεί ευλόγως ανησυχίες ως προς τη δυνατότητα ελέγχου εφαρμογής τους και έχει ήδη πυροδοτήσει έντονες αντιπαραθέσεις, όχι μόνο ως προς το αν θα πρέπει να επιτρέπονται πειράματα στο πεδίο αυτό, αλλά κυρίως σχετικά με το αν η μέθοδος της γονιδιακής θεραπείας των γεννητικών κυττάρων θα πρέπει να εφαρμόζεται αυστηρά μέσα στα πλαίσια της θεραπείας ή και ανεξαρτήτως θεραπευτικού στόχου, με σκοπό την «προικοδότηση» του ατόμου με συγκεκριμένα επιθυμητά χαρακτηριστικά (π.χ. ορισμένο ύψος, χρώμα ματιών, κ.λ.π.).

<sup>28</sup> Βλ. Κριάρη – Κατράνη Ισμήνη, Η συνταγματική προστασία της γενετικής ταυτότητας, ΔτΑ Νο 10/2001, σελ. 350-351.

<sup>29</sup> Βλ. Κριάρη – Κατράνη Ισμήνη, Η συνταγματική προστασία της γενετικής ταυτότητας, ΔτΑ Νο 10/2001, σελ. 352-353.

Οι επεμβάσεις με τις οποίες επιδιώκεται η απόκτηση συγκεκριμένων χαρακτηριστικών ανήκουν στην κατηγορία της «ευγονικής» και επαναφέρουν στη μνήμη τις πρακτικές της φυλετικής καθαρότητας. Ο φόβος που εκφράζεται αφορά στην δημιουργία ανθρώπων με ορισμένα «κατά παραγγελία» στοιχεία. Με τον τρόπο αυτό ο άνθρωπος, ως προς ορισμένες ιδιότητές του, θα είναι το αποτέλεσμα επεμβάσεων που αποφασίζονται από τρίτους. Το σύνορο δε, μεταξύ της θεραπευτικής αγωγής και της «ευγονικής» είναι δυσδιάκριτο, αν λάβει κανείς υπόψη του τον εξαιρετικά ευρύ ορισμό της υγείας της Διεθνούς Οργανώσεως Υγείας, σύμφωνα με τον οποίο η υγεία δεν είναι μόνο η απουσία ασθένειας αλλά μια κατάσταση πλήρους σωματικής, πνευματικής και κοινωνικής ευημερίας. Με επίκληση του σκοπού αυτού θα είναι, πιθανότατα, δυνατές οι επεμβάσεις που θα στοχεύουν στην ευημερία του μέλλοντος να γεννηθεί παιδιού.

#### *Δ. Κίνδυνος περί ετεροκαθορισμού ανθρώπινων χαρακτηριστικών<sup>30</sup>*

Η πρακτική των γονιδιακών θεραπειών για «ευγονικούς» σκοπούς είναι αντίθετη προς την αρχή της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, βασικό περιεχόμενο της οποίας είναι η προστασία της αυτονομίας του ατόμου, η οποία ακριβώς περιορίζεται από επιλογές που έχουν λάβει χώρα προ της γεννήσεώς του. Η δυνατότητα διαμορφώσεως της γενετικής κληρονομιάς του ατόμου βάσει συγκεκριμένων ιδεών τρίτων δεν συνάδει προς την αρχή της ανθρώπινης αξιοπρέπειας.

Ο κίνδυνος λοιπόν έγκειται στην πιθανότητα προ – και ετεροκαθορισμού ορισμένων χαρακτηριστικών του ανθρώπου, χωρίς ο ίδιος να συμμετέχει ή να έχει τη δυνατότητα εγκρίσεως. Ο ετεροκαθορισμός στην περίπτωση αυτή είναι καθολικός, καθώς δεν περιορίζεται τοπικά, χρονικά ή κατ' αντικείμενο, αλλά διαγράφει και προσδιορίζει θεμελιώδη χαρακτηριστικά του σώματος και της ψυχής του μέλλοντος να γεννηθεί παιδιού και επηρεάζει τη δράση, τις αντιδράσεις του, τις σωματικές λειτουργίες και τον ψυχισμό του σε όλες τις εκφάνσεις της ζωής του.

#### *Ε. Δικαίωμα προστασίας ανθρώπινου γονιδιώματος έναντι γενετικών επεμβάσεων*

Η διάπλαση του δικαιώματος της προστασίας του γονιδιώματος του ατόμου έναντι γενετικών επεμβάσεων είναι απόρροια της ανάγκης για την προστασία της γενετικής ταυτότητας έναντι αυθαιρέτων, μη θεραπευτικών επεμβάσεων, και αποτελεί έκφανση του δικαιώματος της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, το οποίο είναι απεριορίστως προστατευόμενο έννομο αγαθό<sup>31</sup>.

Εννοείται ότι η προστασία αυτή δεν αναφέρεται και σε γονίδια που εκφράζουν μια ασθένεια (σχετικές επεμβάσεις δεν πραγματοποιούνται ακόμη

<sup>30</sup> Βλ. Κριάρη – Κατράνη Ισμήνη, *όπ. παρ.*, σελ. 352-353.

<sup>31</sup> Βλ. Ανρί Ατλάν / Μαρκ Οζέ / Μιρέγ Ντελμά – Μαρτύ / Ροζέ – Πολ Ντρούα / Ναντίν Φρεσκό, *Η ανθρώπινη κλωνοποίηση*, εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα 2001, σελ. 69: «... το δικαίωμα στη ζωή δεν είναι ένα δικαίωμα απόλυτα προστατευόμενο, εφόσον περιλαμβάνει εξαιρέσεις (τη θανατική ποινή σε πολλά κείμενα, τη νόμιμη άμυνα και τη δυνατότητα να σκοτώσεις τον εχθρό εν καιρώ πολέμου). Αντίθετα, η αξία στην οποία βασίζεται η απαγόρευση των βασανιστηρίων και της απάνθρωπης ή εξευτελιστικής μεταχείρισης, δηλαδή, για την ακρίβεια, η έννοια της αξιοπρέπειας ή «του απαραμείωτου του ανθρώπου», δεν υφίσταται κανένα περιορισμό, ούτε καν πρόσκαιρο. Σε περίπτωση πολέμου, μπορούμε να σκοτώσουμε τον αντίπαλο, αλλά όχι να τον βασανίσουμε...»

λόγω έλλειψης του απαιτούμενου επιπέδου επιστημονικής γνώσεως, εντούτοις, δύνανται πιθανόν να πραγματοποιηθούν στο μέλλον). Στην περίπτωση αυτή, το άτομο φυσικά θα δικαιούται να προσφύγει σε θεραπεία<sup>32</sup>, διότι θα ήταν παράλογο να «έχει κανείς δικαίωμα να παραμείνει ασθενής και να κληρονομή την ασθένεια στους απογόνους του». Οπωσδήποτε όμως είναι επιβεβλημένος ο καθορισμός των ασθενειών εκείνων που θα δικαιολογούν τις επεμβάσεις στο ανθρώπινο γονιδίωμα, ώστε να μην υπάρχει περιθώριο άσκησης ευγονικής πρακτικής.

## 8. ΙΣΧΥΟΥΣΑ ΝΟΜΟΘΕΣΙΑ ΠΕΡΙ ΤΗΝ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑ ΤΩΝ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

### A. Σύνταγμα

Οι συνταγματικές διατάξεις των άρθρων 5§1, 7§2, 9§1 και 2 και 19 ανάγουν την προστασία της αξίας του ανθρώπου σε πρωταρχική υποχρέωση της πολιτείας, προστατεύουν την ελεύθερη ανάπτυξη της προσωπικότητάς του, διασφαλίζουν την ιδιωτική και οικογενειακή του ζωή, το απόρρητο των επικοινωνιών του και το δικαίωμα στη σωματική και ψυχική του ακεραιότητα. Στις διατάξεις αυτές προστίθενται και δύο σχετικά νέες (προστέθηκαν με την αναθεώρηση του Συντάγματος του 2001) σημαντικές διατάξεις, εκείνες των άρθρων 5§5<sup>33</sup> και 9Α<sup>34</sup>.

Το ελληνικό Σύνταγμα κατοχυρώνει για πρώτη φορά με την αναθεώρηση του 2001 το ατομικό δικαίωμα στην υγεία και στην προστασία της γενετικής ταυτότητας, παραπέμποντας στο νόμο, ούτως ώστε αυτός να εξειδικεύσει τον τρόπο προστασίας του ατόμου από τις βιοϊατρικές παρεμβάσεις<sup>35</sup>.

<sup>32</sup> Βλ. Άρθρο 5§5 του Συντάγματος – Ατομικό δικαίωμα της υγείας, καθώς και άρθρο 21§3 του Συντάγματος – Κοινωνικό δικαίωμα της υγείας.

<sup>33</sup> Άρθρο 5§5 του Συντάγματος: «Καθένας έχει δικαίωμα στην προστασία της υγείας και της γενετικής του ταυτότητας. Νόμος ορίζει τα σχετικά με την προστασία κάθε ανθρώπου έναντι των βιοϊατρικών παρεμβάσεων».

<sup>34</sup> Άρθρο 9Α του Συντάγματος: «Καθένας έχει δικαίωμα προστασίας από τη συλλογή, επεξεργασία και χρήση, ιδίως με ηλεκτρονικά μέσα, των προσωπικών του δεδομένων, όπως νόμος ορίζει. Η προστασία των προσωπικών δεδομένων διασφαλίζεται από ανεξάρτητη αρχή που συγκροτείται και λειτουργεί, όπως νόμος ορίζει».

<sup>35</sup> Βλ. Εισήγηση του Γενικού Εισηγητή της πλειοψηφίας Ευάγγελου Βενιζέλου στη Ζ' Αναθεωρητική Βουλή των Ελλήνων, Περίοδος Γ', Σύνοδος Α, Έκθεση της Επιτροπής Αναθεώρησης του Συντάγματος, Αθήνα 2000: «...Νομίζω, όμως, ότι πρέπει τώρα πλέον να προστεθεί ρητή διάταξη, το άρθρο 5Γ, ως προς το ατομικό δικαίωμα στην προστασία της υγείας, αλλά και στην προστασία της γενετικής ταυτότητας του ατόμου. Οι εξελίξεις στη βιοτεχνολογία, γενικότερα οι επιστημονικές και οι τεχνολογικές εξελίξεις, είναι πηγή ευημερίας, πηγή ευτυχίας για τον άνθρωπο όταν τις ελέγχει, αλλά είναι ταυτόχρονα και πηγή πολλαπλών κινδύνων.... Έχει, όμως, πολύ μεγάλη σημασία, χωρίς περιττούς επαρχιωτισμούς, χωρίς μικρομεγαλισμούς – γιατί τα θέματα αυτά δεν λύνονται σε επίπεδο εθνικού Συντάγματος μιας μεσαίας χώρας, αλλά σε επίπεδο διεθνών συσχετισμών και διεθνών οργανισμών – να δώσουμε επαρκείς, λιγόλογες και διορατικές απαντήσεις, ευρύχωρες, αλλά με σαφήνεια. Αυτό γίνεται στο άρθρο 5Γ με τη ρητή κατοχύρωση του ατομικού δικαιώματος στην υγεία και στην προστασία της γενετικής ταυτότητας με παραπομπή στο νόμο, προκειμένου αυτός να εξειδικεύσει το σύστημα προστασίας του ατόμου έναντι των βιοϊατρικών επεμβάσεων, λαμβανομένου υπόψη του γεγονότος ότι η χώρα μας αποτελεί μέλος της Ευρωπαϊκής Σύμβασης, για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας του ανθρώπου, σε σχέση με τις εφαρμογές της βιολογίας και της ιατρικής, του Συμβουλίου της Ευρώπης που κυρώθηκε με το νόμο 2619/98...».

*Β. Νόμος 2619/1998 και Σύμβαση του Συμβουλίου της Ευρώπης για τα ανθρώπινα δικαιώματα και τη βιοϊατρική*

Ο νόμος στον οποίο παραπέμπει το Σύνταγμα στο άρθρο 5§5 είναι εν προκειμένω ο Ν. 2619/1998, με τον οποίο η Ελλάδα κύρωσε τη Σύμβαση του Συμβουλίου της Ευρώπης για τα ανθρώπινα δικαιώματα και τη βιοϊατρική, η οποία άρχισε να ισχύει στη χώρα μας από την 1<sup>η</sup> Δεκεμβρίου 1999. Κατά συνέπεια, από 1/12/99, η Σύμβαση αυτή αποτελεί αναπόσπαστο μέρος του εσωτερικού ελληνικού δικαίου και υπερισχύει κάθε αντίθετης διάταξης νόμου, σύμφωνα με το άρθρο 28§1 του Συντάγματος.

*Γ. Νόμος 2472/1997 και Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα*

Ο νόμος που αναφέρεται στην προστασία από συλλογή και επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα είναι ο Ν.2472/1997, όπως τροποποιήθηκε μεταγενέστερα από τους νόμους 2819/2000 και 2915/2001. Από την σχετική συνταγματική διάταξη (9Α) προκύπτει και η προστασία των προσωπικών δεδομένων, που θεωρούνται ευαίσθητα δεδομένα, καθώς εισάγεται πλέον και σε συνταγματικό επίπεδο η απαγόρευση της συλλογής και επεξεργασίας προσωπικών δεδομένων.

Η Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, που κατοχυρώνεται συνταγματικά με τη διάταξη του άρθρου 9Α, ιδρύθηκε με το Ν. 2472/1997, αποτελεί δημόσια αρχή και έχει ως αποστολή της την εποπτεία της εφαρμογής του Ν. 2472/1997 και άλλων ρυθμίσεων που αφορούν την προστασία του ατόμου από την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, καθώς και την ενάσκηση των αρμοδιοτήτων που της ανατίθενται κάθε φορά<sup>36</sup>.

Ειδικότερα η Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα αποβλέπει:

- στο σεβασμό και στην προστασία των δικαιωμάτων του ατόμου και του δημοκρατικού πολιτεύματος
- στην αναβάθμιση της προστασίας των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα ως αξίας καθ' εαυτή στο πλαίσιο του κράτους δικαίου
- στην προαγωγή της αμοιβαίας συνεργασίας του ατόμου με τη διοίκηση και τις ιδιωτικές επιχειρήσεις
- στη συνεχή προληπτική, κατασταλτική και διαρθρωτική δράση για την προστασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα<sup>37</sup>.

Στο νόμο εξάλλου διακηρύσσεται ότι η Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα δεν υπόκειται σε οποιοδήποτε διοικητικό έλεγχο και τα μέλη της απολαύουν, κατά την άσκηση των καθηκόντων τους, προσωπικής και λειτουργικής ανεξαρτησίας<sup>38</sup>.

<sup>36</sup> Βλ. Άρθρο 15 του Ν. 2472/1997.

<sup>37</sup> Βλ. Άρθρο 1 της Απόφασης υπ' αριθ. 6/1997 που φέρει τον τίτλο «Κανονισμός λειτουργίας της Αρχής Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα».

<sup>38</sup> Βλ. Άρθρο 15 του Ν. 2472/1997. Βλ. περισσότερα σε Λ. Μήτρου, Η Αρχή Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων, εκδόσεις Αντ. Σάκκουλα, Αθήνα, 1999.

Το σύστημα που επέλεξε ο Έλληνας νομοθέτης με το Ν. 2472/1997 στηρίζεται στη βασική διάκριση των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα σε «κοινά» και «ευαίσθητα», η συλλογή και επεξεργασία των οποίων υπόκειται σε ιδιαίτερες προϋποθέσεις και εγγυήσεις. Στα ευαίσθητα δεδομένα ανήκουν και τα θέματα υγείας<sup>39</sup>, στα πλαίσια των οποίων περιλαμβάνονται και τα γενετικά δεδομένα, αφού στην Ελλάδα, προς το παρόν τουλάχιστον, δεν υπάρχει ειδικός νόμος που ν' αναφέρεται στην προστασία των γενετικών δεδομένων.

Ο Ν. 2472/1997 προβλέπει διοικητικές, ποινικές και αστικές κυρώσεις για τους υπεύθυνους επεξεργασίας προσωπικών δεδομένων σε περίπτωση παράβασης των υποχρεώσεών τους, που προκύπτουν από το νόμο<sup>40</sup>.

#### Δ. Αλλοδαπές νομοθεσίες

Από πλευράς αλλοδαπών νομοθεσιών πρόβλεψη ειδικά για προστασία γενετικών δεδομένων υπάρχει στην Ελβετία<sup>41</sup>, στην Αυστρία<sup>42</sup>, και στη Γαλλία<sup>43</sup>. Στις Η.Π.Α. δεν υπάρχει ομοσπονδιακός νόμος, αλλά οι περισσότερες πολιτείες έχουν θεσπίσει σχετικούς νόμους<sup>44</sup>.

Στις Η.Π.Α. με το Διάταγμα της 8<sup>ης</sup> Φεβρουαρίου 2000, κάθε πρόσβαση σε γενετικά δεδομένα ως προϋπόθεση πρόσληψης ή εξέλιξης των εργαζομένων σε Ομοσπονδιακές Υπηρεσίες απαγορεύεται.

#### Ε. UNESCO

Αξίζει, τέλος, να γίνει μνεία σε δύο διεθνή κείμενα της UNESCO. Πρόκειται για την Οικουμενική Διακήρυξη για το Ανθρώπινο Γονιδίωμα και τα Δικαιώματα του Ανθρώπου, καθώς και την Οικουμενική Διακήρυξη για τα Γενετικά Δεδομένα του Ανθρώπου. Παρόλο που δεν έχουν δεσμευτική ισχύ, αποτελούν βασικά κείμενα αναφοράς. Η διακήρυξη για τα Γενετικά Δεδομένα του Ανθρώπου είναι το μοναδικό κείμενο που αναφέρεται ειδικά στα γενετικά δεδομένα.

<sup>39</sup> Βλ. Άρθρο 2 του Ν. 2472/1997.

<sup>40</sup> Βλ. Άρθρα 21-23 του Ν. 2472/1997.

<sup>41</sup> Σύμφωνα με το άρθρο 119§2 του Ελβετικού Συντάγματος της 18<sup>ης</sup> Απριλίου 1999, που άρχισε να ισχύει από 1<sup>ης</sup> Ιανουαρίου 2000: «Η γενετική ταυτότητα ενός προσώπου είναι δυνατόν να αναλυθεί, να καταχωρηθεί ή να αποκαλυφθεί μόνο μετά χορήγηση συναίνεσης του ενδιαφερομένου ή βάσει νομοθετικής πρόβλεψης».

<sup>42</sup> Στον αυστριακό νόμο προστασίας γενετικών δεδομένων της 12<sup>ης</sup> Ιουλίου 1994 καθορίζονται προϋποθέσεις για διεξαγωγή γενετικών εξετάσεων και προβλέπονται εγγυήσεις για προστασία των γενετικών δεδομένων. Αξίζει να αναφερθεί ότι στο νόμο αυτό προβλέπεται ρητή απαγόρευση για τους εργοδότες και τις ασφαλιστικές εταιρίες να ζητούν από τους εργαζόμενους ή τους ζητούντες εργασία και τους ενδιαφερομένους να ασφαλισθούν να υποβληθούν σε γεννητικές εξετάσεις και στη συνέχεια να αξιολογηθούν τα στοιχεία που προκύπτουν από αυτές.

<sup>43</sup> Βλ. το γαλλικό νόμο 94-653/29-07-1994, με το άρθρο 5 του οποίου εισάγονται αφενός στο γαλλικό ΑΚ άρθρα σχετικά με τις γενετικές εξετάσεις και τον καθορισμό της ταυτότητας του προσώπου από τα γενετικά του χαρακτηριστικά και αφετέρου στον γαλλικό ΠΚ άρθρα που αναφέρονται στις παραβάσεις κατά τη διενέργεια της γενετικής εξέτασης.

<sup>44</sup> Βλ. internet site: <http://www.nhgri.nih.gov>.

## **ΒΑΣΙΚΑ ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ**

Τα επόμενα χρόνια η γενετική πληροφορία και η τεχνολογία θα προσφέρουν σημαντικές ευκαιρίες για βελτίωση της υγείας και, κατά συνέπεια, αναβάθμιση της ποιότητας ζωής, καθώς πολλές ασθένειες θα προλαμβάνονται και θα θεραπεύονται σε μοριακό επίπεδο, πριν καν εμφανισθούν, ενώ ίσως θα ελέγχονται και οι κληρονομικές νόσοι, έτσι ώστε να μην μεταφέρονται καθόλου στα γενετικά κύτταρα των απογόνων μας.

Για να επιτευχθεί αυτό, είναι απαραίτητες, αρχικά, η υποβολή των ατόμων σε γενετικές εξετάσεις και, πιθανότατα, δευτερευόντως, η τήρηση των δεδομένων, που θα προκύψουν από τις εξετάσεις αυτές και την αποκωδικοποίηση του ανθρώπινου DNA, σε ειδικά αρχεία τήρησης γενετικών δεδομένων, τις βιοτράπεζες.

Το όλο εγχείρημα βέβαια εγκυμονεί σοβαρότατους κινδύνους, καθώς η συλλογή και επεξεργασία των γενετικών δεδομένων από βιοτράπεζες, καθώς και η πρόσβαση σε αυτές, είναι θέματα που άπτονται της ανθρώπινης αξίας και αξιοπρέπειας, οι οποίες αποτελούν απεριορίστως προστατευόμενα δικαιώματα, συνταγματικά κατοχυρωμένα.

Έτσι, σε καμία περίπτωση δεν θα έπρεπε, λ.χ., τα στοιχεία των γενετικών δεδομένων και οι γονιδιακές θεραπείες να χρησιμοποιηθούν για σκοπούς όχι διαγνωστικούς – θεραπευτικούς (αλλά για ευγονικούς), ή να επιτραπεί, π.χ., η πρόσβαση εργοδοτών ή ασφαλιστικών εταιρειών σε αρχεία γενετικών δεδομένων. Και οι δύο αυτές ενδεικτικές περιπτώσεις θίγουν απaráμιλλα τις αρχές της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, καθώς και της ισότητας.

Για να μπορέσει η ανθρωπότητα να αξιοποιήσει σωστά τα εξαιρετικής σημασίας επιτεύγματα της βιολογίας και της ιατρικής, χρειάζεται να θεσπιστεί και το ανάλογο νομοθετικό πλαίσιο.

Είναι βέβαια αξιοσημείωτο ότι στην χώρα μας, έχοντας επικυρώσει τη Σύμβαση του Συμβουλίου της Ευρώπης για τα ανθρώπινα δικαιώματα και τη βιοϊατρική, υπάρχει ήδη ένας νόμος – πλαίσιο, ο Ν.2619/1998. Επίσης, σημαντικό ρόλο παίζει ο Ν.2472/1997 για την προστασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, ο οποίος εφαρμόζεται και στα γενετικά δεδομένα. Το για πόσο χρονικό διάστημα ακόμα θα μπορεί η ήδη υπάρχουσα νομοθεσία να ανταποκρίνεται στα ζητήματα που αναπτύχθηκαν, θα κριθεί από τους ρυθμούς εξέλιξης της βιοϊατρικής, οι οποίοι θα έπρεπε να παραδεχθεί κανείς ότι είναι συνεχείς και ραγδαίοι.

## **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

1. Αγαλλοπούλου Πηνελόπη, Γενετικές εξετάσεις για λόγους υγείας, ΚριΕ 2001/2, σελ. 35 επ.
2. Αλαχιώτη Στ., Η πρόκληση των γονιδίων, Εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα, 1999.
3. Ανρί Ατλάν / Μαρκ Οζέ / Μιρέιγ Ντελμά – Μαρτύ / Ροζέ – Πολ Ντρουά / Ναντίν Φρεσκό, Η ανθρώπινη κλωνοποίηση, εκδόσεις Καστανιώτη, Αθήνα 2001, σελ. 69.
4. Κριάρη – Κατράνη Ισμήνη, Βιοτράπεζες: Η νέα πρόκληση για το Δημόσιο Δίκαιο, ΔτΑ Νο 23/2004, σελ. 891-919.



5. Κριάρη – Κατράνη Ισμήνη, Γενετική Τεχνολογία και θεμελιώδη δικαιώματα, εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα – Θεσσαλονίκη, 1999.
6. Κριάρη – Κατράνη Ισμήνη, Η συνταγματική προστασία της γενετικής ταυτότητας, ΔτΑ Νο 10/2001, σελ. 347-367.
7. Μάλλιος Ευάγγελος, Η χρήση DNA στην ποινική δίκη, ΝοΒ 49 (2001), σελ. 1749 επ.
8. Μήτρου Λ., Η Αρχή Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων, εκδόσεις Αντ. Σάκκουλα, Αθήνα, 1999.
9. Σιδερά Ζησίμου, μετάφραση Ομήρου Οδύσσεια, Ο.Ε.Δ.Β., Αθήνα, Ραψωδία Δ, στίχοι 64/65.

### **ΝΟΜΟΘΕΣΙΑ**

1. Σύσταση αρ. R (97) 5 της Επιτροπής των Υπουργών του Συμβουλίου της Ευρώπης στα κράτη-μέλη για την προστασία των ιατρικών δεδομένων.
2. Οικουμενική Διακήρυξη για τα Γενετικά Δεδομένα του Ανθρώπου, UNESCO.
3. Γνωμοδότηση αρ. 15/2001, Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, Ανάλυση γενετικού υλικού για σκοπούς εξιχνίασης εγκλημάτων και ποινικής δίωξης.
4. Σύμβαση του Συμβουλίου της Ευρώπης για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική.
5. Απιολογική Έκθεση Ν. 2928/2001 (ΦΕΚ Α' 141/2001).
6. Το Σύνταγμα του 1975/1986/2001.
7. Εισήγηση του Γενικού Εισηγητή της πλειοψηφίας Ευάγγελου Βενιζέλου στη Ζ' Αναθεωρητική Βουλή των Ελλήνων, Περίοδος Ι', Σύνοδος Α, Έκθεση της Επιτροπής Αναθεώρησης του Συντάγματος, Αθήνα 2000.
8. Ν. 2619/1998.
9. Ν. 2472/1997.
10. Απόφαση υπ' αριθ. 6/1997 - «Κανονισμός λειτουργίας της Αρχής Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα».
11. Ελβετικό Σύνταγμα της 18<sup>ης</sup> Απριλίου 1999, που άρχισε να ισχύει από 1<sup>ης</sup> Ιανουαρίου 2000.
12. Αυστριακός νόμος προστασίας γενετικών δεδομένων της 12<sup>ης</sup> Ιουλίου 1994.
13. Γαλλικός νόμος 94-653/29-07-1994 (άρθρο 5).

### **internet sites:**

1. <http://www.bioethics.gr> .
2. <http://www.nhgri.nih.gov>.
3. [http://ec.europa.eu/justice\\_home/fsj/privacy/docs/wpdocs/2004/wp91\\_el.pdf](http://ec.europa.eu/justice_home/fsj/privacy/docs/wpdocs/2004/wp91_el.pdf)

## **ΠΕΡΙΛΗΨΗ**

Η γενετική πληροφορία και η βιοτεχνολογία αναμένεται τα επόμενα χρόνια να προσφέρουν σημαντικές ευκαιρίες για τη βελτίωση της υγείας των ανθρώπων, αφού διαμέσου των γενετικών εξετάσεων θα υπάρχει η δυνατότητα διάγνωσης, πρόληψης αλλά και θεραπείας ασθενειών, όχι μόνο ως προς ένα εξεταζόμενο άτομο, αλλά και όσον αφορά τους απογόνους του. Για την αποτελεσματικότερη χρησιμοποίηση των γενετικών δεδομένων που προκύπτουν από την αποκωδικοποίηση του ανθρώπινου DNA έχουν ήδη ιδρυθεί σε πολλές χώρες βιοτράπεζες, οι οποίες έχουν ως σκοπό την συλλογή, κατοχύρωση και επεξεργασία των δεδομένων αυτών. Γονιδιακή θεραπεία, ευγονική, πειράματα σε έμβρυα, πρόσβαση στις γενετικές πληροφορίες είναι ορισμένα μόνο από τα ζητήματα που άπτονται του θέματος της προσβολής της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και που θα κληθεί η νομική επιστήμη να αντιμετωπίσει τις επόμενες δεκαετίες. Η χώρα μας, έχοντας επικυρώσει τη Σύμβαση του Συμβουλίου της Ευρώπης για τα ανθρώπινα δικαιώματα και τη βιοϊατρική, έχει αποκτήσει ήδη ένα νόμο – πλαίσιο (Ν. 2619/1998) προκειμένου να αντιμετωπίσει με τον καλύτερο δυνατό τρόπο τα εξαιρετικής σημασίας επιτεύγματα της βιολογίας και της ιατρικής. Σημαντικός είναι και ο Ν. 2479/1997 για την προστασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, ο οποίος εφαρμόζεται στα γενετικά δεδομένα. Η επάρκεια όμως των ήδη υπαρχόντων νομοθετικών ρυθμίσεων της χώρας μας εξαρτάται μόνο από την εξέλιξη της βιοϊατρικής, η οποία αξίζει να σημειωθεί ότι είναι συνεχής και ραγδαία.

## **SUMMARY**

Genetic information and biotechnology are expected, within next years, to offer important opportunities for the improvement of human health, since genetic checkup shall give the ability of diagnosis, prolepsis and therapy of diseases, not only for the person who is having the genetic checkup, but for his descendants as well. For the most efficient use of the genetic results, which arise from the decryption of human DNA, DNA databases are established and intend to gather, consolidate and process these results. Some of the issues that touch human decency are genetic therapy, eugenics, experiments in conceptions and access to genetic data. Law must confront these matters within next decades. Our country has signed European Council's Treaty for human rights and biomedicine and has confirmed it by the law 2619/1998, in order to adjust great achievements of biology and medicine. Law 2479/1997, concerning the protection of personal data, is also very important, because adjusts genetic data, too. Though, the completeness of greek law in the matter of genetic data depends on the boom and continual progress of biomedicine.