



ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ – REVIEW

Ηθική – Θεολογική και Νομική θεώρηση των γενετικών εξετάσεων σε ενήλικα άτομα

Κατσίμιγκας Γεώργιος¹, Βασιλοπούλου Γεωργία²

1. Νοσηλεύτης ΠΕ και ΤΕ, Θεολόγος, Διδάκτωρ Ιατρικής, Νοσοκομείο Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού, Δρακοπούλειο Κέντρο Αιμοδοσίας, Αθήνα.
2. Νοσηλεύτρια ΤΕ, ΜSc Υγιεινή και Ασφάλεια της Εργασίας, Νοσοκομείο Σπηλιοπούλειο "Αγία Ελένη", Αθήνα.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Μέσω του γενετικού ελέγχου υπάρχει η δυνατότητα της διάγνωσης γενετικών νόσων ή στην αναγνώριση ατόμων που έχουν γενετική προδιάθεση για εκδήλωση νόσου.

Σκοπός: Η παρουσίαση των ηθικών και θεολογικών ζητημάτων που αναφύονται από την εφαρμογή των γενετικών εξετάσεων στον άνθρωπο. Επίσης, η προσέγγιση της Ευρωπαϊκής και Ελληνικής νομοθεσίας σχετικά με τον γενετικό έλεγχο.

Υλικό και Μέθοδος: Η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε περιελάμβανε αναζήτηση ανασκοπικών και ερευνητικών μελετών στις βάσεις δεδομένων MEDLINE, SCOPUS και Ιατροτεκ (1993-2010) με λέξεις κλειδιά: Γενετικές εξετάσεις, Βιοηθική Πρόσβαση, Γενετικές πληροφορίες, Ορθόδοξη ηθική, Νομοθεσία.

Αποτελέσματα: Η ηθική θεώρηση ανέδειξε, ότι η σημασία του γενετικού ελέγχου για την πρόληψη ασθενειών είναι αναμφισβήτητης αξίας. Το πρόβλημα έγκειται στη διαρροή της γενετικής πληροφορίας, δεδομένου ότι πολλοί φορείς ενδιαφέρονται να έχουν πρόσβαση σ' αυτές, όπως οι ασφαλιστικές εταιρείες, οι υπηρεσίες υγείας, οι ερευνητές, οι εγκληματολογικές υπηρεσίες και τέλος οι εργοδότες. Στα πλαίσια της ορθόδοξης διδασκαλίας γίνεται αποδεκτή η χρησιμοποίηση του γενετικού ελέγχου για την πρόληψη και θεραπεία των ασθενειών, αρκεί να διασφαλίζεται η εμπιστευτικότητα των γενετικών πληροφοριών. Κατά τη νομική προσέγγιση δείχτηκε, ότι εξ' αιτίας του ότι τα γενετικά δεδομένα ανήκουν στην κατηγορία των προσωπικών δεδομένων προστατεύονται, τόσο σε επίπεδο διεθνούς δικαίου όσο και στο επίπεδο του Ελληνικού δικαίου.

Συμπεράσματα: Σε κρατικό επίπεδο θα πρέπει, να λαμβάνονται τα κατάλληλα μέτρα για την προστασία των πολιτών από την πρόσβαση στα γενετικά δεδομένα τους εκ μέρους των ασφαλιστικών εταιρειών, των εργοδοτών και άλλων φορέων, όπως π.χ. τα σχολεία, έτσι ώστε να

μην υπάρξουν φαινόμενα κοινωνικών διακρίσεων, κοινωνικών αποκλεισμών και κοινωνικών ανισοτήτων.

Λέξεις κλειδιά: Γενετικές εξετάσεις, βιοηθική, πρόσβαση, γενετικές πληροφορίες, Ορθόδοξη ηθική, νομοθεσία.

ΥΠΕΥΘΥΝΟΣ ΑΛΛΗΛΟΓΡΑΦΙΑΣ

Κατσιμίγκας Γεώργιος,
Πρεμέτης 5, 18542, Π. Κοκκινιά, Πειραιάς,
Τηλ. 210- 49 12 236, 6977071815,
Email: giorgos.katsimigas@gmail.com

Bioethical - Theological and Legal approach in genetic testing of adult persons

Katsimigas George¹, Vasilopoulou Georgia²

1. RN, Theologian, PhD of Medicine. Greek Red Cross Hospital ("Erythros Stavros Hospital") Dracopouleion Center of Blood Donation, Athens.
2. RN, MSc Health and Safety of Work. Spiliopoulou Hospital "Agia Eleni", Athens

ABSTRACT

Thorough genetic testing gives possibility's diagnosis of genetic diseases or identity individuals, who genetic predisposed for disease outbreak

Aims: To present/identify the ethical and religious issues, which arise from the application of genetic testing in humans. Furthermore, the principles from the European and Greek legislation regarding genetic testing will be discussed.

Materials & Methods: A literature review based on both review and research literature, conducted during the period of (1993-2010), derived from MEDLINE, SCOPUS and IATPOTEK databases using as key words: Bioethics, genetic testing, bioethics, access, genetic information, orthodox ethics, Legislation.

Results: Genetic testing for disease prevention is of primary importance. The main ethical concerns however, are related to the dissemination/ disclosure and use of this information from insurance companies, healthcare authorities, scientists, forensic departments/services and employers. Similarly, the orthodox religion accepts the use of genetic testing for the prevention and treatment of diseases as long as there is no break of confidentiality. Finally, considering the legal issues, it is



apparent that genetic information is regarded as personal information and as such it is protected from the national (Greek) and international law.

Conclusions: It is necessary to ensure that the public authorities protect the rights of their citizens regarding genetic testing and all insurance companies, employers, schools etc. should not be allowed to have access to genetic information. Such an approach will ensure that social discrimination, obstructions or other inequalities between people on the basis of genetic information is avoided.

Keywords: Genetic testing, bioethics, access, genetic information, Orthodox ethics, legislation.

CORRESPONDING AUTHOR

*Katsimigas George,
5 Premetis street, GR-18542 Pireas, Greece.
Tel. +30 210-4912236, 6977071815,
Email: giorgos.katsimigas@gmail.com*

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Με τον όρο «γενετικές εξετάσεις» εννοούνται οι εξετάσεις που έχουν ως σκοπό τη διάγνωση και αναγνώριση των γενετικών νόσων, την ανίχνευσή τους πριν την κλινική εμφάνιση τους ή την αναγνώριση ατόμων που έχουν γενετική προδιάθεση για εκδήλωση νόσου, υπό την επίδραση εξωγενών- περιβαλλοντικών παραγόντων.¹

Ο γενετικός έλεγχος δύναται να εφαρμοστεί τόσο πριν τη γέννηση του ανθρώπου, όσο και μετά τη γέννησή του. Ο γενετικός έλεγχος που εφαρμόζεται πριν τη γέννηση διαιρείται σε δυο φάσεις α) τον προεμφυτευτικό έλεγχο που διενεργείται σε έμβρυα in vitro, όταν το ζευγάρι έχει προσφύγει σε τεχνικές εξωσωματικής γονιμοποίησης και β) τον προγεννητικό έλεγχο που γίνεται σε αναπτυσσόμενο έμβρυο κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης.²

Αντικείμενο προσέγγισης στο πλαίσιο της παρούσης μελέτης θα αποτελέσουν οι γενετικές εξετάσεις που γίνονται σε ενήλικα άτομα, οι οποίες έχουν ως σκοπό την αναζήτηση μιας γενετικής νόσου ή μιας προδιάθεσης για γενετική νόσο.

Σκοπός

Σκοπός του παρόντος άρθρου ήταν α) η θεώρηση των ηθικών και θεολογικών ζητημάτων που απορρέουν από την εφαρμογή των γενετικών εξετάσεων σε ενήλικα άτομα β) η προσέγγιση του φιλοσοφικού υπόβαθρου που διέπει την Ελληνική και Ευρωπαϊκή νομοθεσία αναφορικά με τη διενέργεια των γενετικών εξετάσεων σε ενήλικα άτομα.

Υλικό – Μέθοδος

Χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος αναζήτησης σε ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων MEDLINE, SCOPUS και Ιατροτέκ, για μελέτες που έγιναν (1993-2010). Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν ήταν “genetic testing”, “bioethics”, “access”, “genetic information” “orthodox ethics”, “Legislation”. Συγκεκριμένα αναγνώστηκαν οι περιλήψεις των εργασιών και απορρίφθηκαν όσες δεν ήταν σχετικές με το θέμα.

Ηθική θεώρηση

Ο γενετικός έλεγχος θεωρείται ένα από τα πιο σημαντικά επιτεύγματα της γενετικής τεχνολογίας, το οποίο δημιουργεί παράλληλα μια σειρά από ηθικά ζητήματα. Η Βιοηθική κλήθηκε να δώσει ορισμένες απαντήσεις στα διλήμματα τα οποία προέκυψαν. Το ενδιαφέρον εστιάζεται τόσο στο επίπεδο του ηθικού προβληματισμού, όσο και σε εκείνο της αντιμετώπισης των ζητημάτων αυτών σε κοινωνικό, πολιτικό και νομικό επίπεδο.²

Από ιατρικής άποψης τονίζεται η μεγάλη σημασία του γενετικού ελέγχου για την πρόληψη ασθενειών. Για παράδειγμα, αν κάποιο άτομο έχει ένα από τα έξι γονίδια που σχετίζονται με τον καρκίνο του παχέος εντέρου, υπάρχει η πιθανότητα να εκδηλώσει την νόσο, αν δεν γνωρίζει την κατάστασή του. Στην αντίθετη περίπτωση, αν το ανακαλύψει με μια απλή εξέταση αίματος, θα δύναται μέσω της κολονοσκόπησης να κάνει τακτικούς ιατρικούς ελέγχους και να αφαιρεί

κάθε πολύποδα που εμφανίζεται στο έντερο του, προτού αυτός γίνει κακοήθης.³

Στο σημείο αυτό χρειάζεται να διευκρινιστεί, ότι γενετικά και περιβαλλοντικά αίτια αλληλεπιδρούν για την εκδήλωση ασθενειών και παθήσεων. Έτσι από τη μια πλευρά υπάρχουν παθήσεις που αναφέρονται ως γενετικές ή κληρονομικές, με αποκλειστικά ή κυρίως γενετικά αίτια (όπως η Μεσογειακή αναιμία, το Σύνδρομο Down κ.α) και από την άλλη παθήσεις με αποκλειστικά περιβαλλοντικά (εξωγενή) αίτια (όπως τα τραύματα, τα λοιμώδη νοσήματα κ.α.).⁴

Τα αίτια όμως των περισσότερων ανθρωπίνων παθήσεων όμως είναι ένας συνδυασμός γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων που οδηγούν κατά περίπτωση στην εμφάνιση νόσων, όπως ο διαβήτης, οι καρδιαγγειακές παθήσεις, οι περισσότερες από τις ψυχιατρικές διαταραχές κ.α..^{4,5,6}

Ενδέχεται όμως, η γνώση μιας τέτοιας πληροφορίας από το ενδιαφερόμενο πρόσωπο να έχει δυσμενή επίπτωση στη ψυχολογική του κατάσταση. Τα συναισθήματα που μπορεί να νιώσει ένα άτομο μπορεί να κυμαίνονται από απλό άγχος στην περίπτωση χαμηλής προδιάθεσης για μια ασθένεια, μέχρι την αλλαγή όλης της στάσης του ατόμου απέναντι στη ζωή, αν διαγνωσθεί η βέβαιη εμφάνιση μια σοβαρής νόσου, όπως π.χ. η νόσος του Huntington. Το γεγονός αυτό δύναται να περιορίσει σημαντικά την ανάπτυξη της



προσωπικότητας του ατόμου και ως εκ τούτου να προσβάλλει την αυτονομία του.²

Επίσης, όταν υπάρχει θετική διάγνωση για κάποια ασθένεια, κατόπιν γενετικού ελέγχου, το άτομο ίσως να νιώθει ενοχές απέναντι στα παιδιά του, διότι τα εξέθεσε σε κίνδυνο, ενώ στην αντίθετη περίπτωση, όταν η διάγνωση είναι αρνητική, να βιώνει ενοχικές καταστάσεις που μοιάζουν με την “ενοχή του επιζήσαντος” όταν τα άλλα μέλη της οικογένειας έχουν διαγνωσθεί θετικά.⁷

Το ζήτημα που τίθεται εδώ και απασχολεί τη βιοηθική αλλά και επιστήμονες διαφόρων ειδικοτήτων όπως ιατρούς, νομικούς, θεολόγους, νοσηλευτές-τριες κ.α είναι η διαρροή της γενετικής πληροφορίας. Είναι γεγονός ότι πολλοί κλάδοι ενδιαφέρονται για τις γενετικές πληροφορίες όπως:

Οι υπηρεσίες υγείας: για την επεξεργασία και εφαρμογή προγραμμάτων πρόληψης και θεραπείας σε μεγάλα τμήματα πληθυσμού. Έχουν επισημανθεί οι συνέπειες που θα μπορούσαν να προκύψουν από τον υπερβολικό περιορισμό της πρόσβασης στα ιατρικά στοιχεία για την έρευνα. Τέτοια μέτρα θα μπορούσαν να καταστήσουν δύσκολο ή σχεδόν αδύνατο να ελέγξουν την υγεία του πληθυσμού, να ανιχνεύσουν αναδυόμενες ασθένειες, να προσδιορίσουν τους παράγοντες κινδύνου μιας ασθένειας και να αξιολογήσουν την αποτελεσματικότητα της θεραπείας των διαφόρων ασθενειών.⁸

Οι εγκληματολογικές υπηρεσίες: για την εξιχνίαση εγκλημάτων και την καταπολέμηση της εγκληματικότητας.¹

Οι ερευνητές: μέσω των γενετικών εξετάσεων μπορούν και συλλέγουν μεγάλο αριθμό στοιχείων, χρήσιμων για τη διεξαγωγή επιδημιολογικών κυρίως ερευνών. Έχει υποστηριχτεί, ότι η χρήση των προσωπικών πληροφοριών υγείας είναι μια θεμελιώδης απαίτηση για την ποιοτική έρευνα στις υγειονομικές υπηρεσίες.⁹

Οι ασφαλιστικές εταιρίες: ενδιαφέρονται να αποκτήσουν πληροφορίες για τα αποτελέσματα γενετικών ελέγχων. Η έρευνα των McEven J και συν.,¹⁰ που απευθυνόταν σε 27 ιατρικούς διευθυντές ασφαλιστικών εταιριών έδειξε, ότι ελάχιστοι ασφαλιστές εκτελούν γενετικές εξετάσεις σε υποψήφιους ασφαλισμένους. Εντούτοις, οι περισσότεροι απ' αυτούς ενδιαφέρονται για την πρόσβαση στις γενετικές πληροφορίες των υποψηφίων ατόμων για ασφάλιση.¹⁰

Στην πράξη δηλαδή, ενδέχεται οι εταιρίες να αυξήσουν το κόστος των υπηρεσιών τους για άτομα με γενετικές ασθένειες ή να περιορίσουν ή ακόμα και να αρνηθούν την ασφαλιστική τους κάλυψη.¹¹

Επίσης, εξ' αιτίας της ευρείας διάθεσης πλέον της γενετικής γνώσης και των γενετικών ελέγχων σε ενδιαφερόμενους φορείς εκτιμάται, ότι το πρόβλημα της γενετικής διάκρισης στον τομέα της ασφάλισης υγείας θα επιδεινωθεί.¹²

Έτσι εμφανίζεται το παράδοξο γεγονός, τα άτομα να αποφεύγουν να κάνουν γενετικές εξετάσεις για να μην αποκτήσουν προβλήματα με τις ασφαλιστικές εταιρίες. Επίσης, υπάρχει ο φόβος του κοινωνικού στιγματισμού και της επαγγελματικής διάκρισης.¹³

Βάσει των παραπάνω, συνάγεται το συμπέρασμα ότι σε περίπτωση που οι ασφαλιστικές εταιρίες αποκτήσουν πρόσβαση στα γενετικά δεδομένα, υπάρχει ο κίνδυνος, τα άτομα που θα έχουν τη μεγαλύτερη ιατρική ανάγκη να έχουν και τη μεγαλύτερη δυσκολία να αποκτήσουν ασφάλεια, είτε γιατί δεν θα τους ασφαλίζουν οι εταιρίες είτε γιατί τα ασφάλιστρα θα είναι οικονομικά δυσβάστακτα.

Το γεγονός αυτό θα έχει ως άμεσο αποτέλεσμα την παραβίαση της αρχής της καθολικότητας και ισότητας όλων των πολιτών στην πρόσβαση των υπηρεσιών υγείας.⁴

Επίσης, το ατομικό δικαίωμα στην υγεία είναι άρρηκτα συνδεδεμένο με το στοιχείο της αυτονομίας. Η υγεία δεν μπορεί να νοηθεί ανεξάρτητα από την αυτονομία. Έτσι, ο περιορισμός του δικαιώματος της προστασίας της ατομικής υγείας έρχεται σε σύγκρουση με την αυτονομία του ατόμου. Από την πλευρά των ασφαλιστικών εταιριών υποστηρίζεται ότι οι γενετικές πληροφορίες είναι όπως όλες οι άλλες ιατρικές πληροφορίες και αφού έχουν πρόσβαση στις

υπόλοιπες ιατρικές πληροφορίες δεν υπάρχει λόγος να μην έχουν το δικαίωμα της πρόσβασης σε μια πιο εξελιγμένη μορφή ιατρικών εξετάσεων όπως οι γενετικές.⁴

Οι εργοδότες: ενδιαφέρονται επίσης να αποκτήσουν γενετικές πληροφορίες για τους υπαλλήλους τους. Τα επιχειρήματα που προβάλλουν για να δικαιολογήσουν μια τέτοια ενέργεια είναι ότι, αν κάποιος υπάλληλος έχει γενετική προδιάθεση σε κάποια ασθένεια, θα μπορούσε να ληφθεί η πρόβλεψη να εξαιρεθεί από ένα επικίνδυνο για αυτόν εργασιακό περιβάλλον.¹⁴

Ο γενετικός έλεγχος προφυλάσσει την υγεία και τη ζωή του ίδιου του εργαζόμενου, αλλά πολλές φορές προφυλάσσεται και η ζωή άλλων ατόμων, όπως π.χ. σε περιπτώσεις εκδήλωσης καρδιαγγειακών νοσημάτων σε υποψήφιους οδηγούς λεωφορείων ή σε υποψήφιους πιλότους αεροπορικών εταιριών.¹⁴

Ο κίνδυνος που μπορεί όμως να προκύψει από την παραβίαση της εμπιστευτικότητας των γενετικών πληροφοριών είναι οι διακρίσεις σε βάρος κάποιων ατόμων. Άτομα που έχουν προβλήματα υγείας ή ορισμένα γενετικά χαρακτηριστικά που αυξάνουν τον κίνδυνο ασθένειας, είναι πιθανό να υποστούν κάποιο τύπο διάκρισης όσον αφορά τη λήψη μιας θέσης εργασίας ή τη σύναψη ασφαλιστικού συμβολαίου για ασφάλεια ζωής ή υγείας.^{15,16}



Από την παράθεση των παραπάνω στοιχείων γίνεται άμεσα αντιληπτό, ότι η σημασία του γενετικού ελέγχου για την πρόληψη ασθενειών είναι αναμφισβήτητης αξίας.

Το πρόβλημα εντοπίζεται στη διαρροή της γενετικής πληροφορίας. Ο κίνδυνος αυτός είναι πράγματι υπαρκτός. Ως παράδειγμα αναφέρεται η Ισλανδία, η οποία επέτρεψε στην εταιρία DeCodes την αποκλειστική πρόσβαση στα γενετικά, ιατρικά και γενεαλογικά δεδομένα των κατοίκων της χώρας.¹⁷

Θεολογική θεώρηση

Στα πλαίσια της Ορθόδοξης ανθρωπολογίας, κάθε ανθρώπινη φύση είναι μοναδική, αλλά ο καθένας μέσα στη μοναδικότητά του έχει δημιουργηθεί να επικοινωνεί και να συμπάσχει με τους άλλους, όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ο Νίκος Καζαντζάκης «Δεν υπάρχει άλλος τρόπος για σωτηρία, παρά μόνο μέσω του διπλανού μας».¹⁸

Η κλίση του ανθρώπου από το Θεό δεν είναι να κυριαρχεί και να εκμεταλλεύεται το συνάνθρωπό του. Ο πραγματικός χριστιανός εμποδίζει παράλληλα την αδικία που γίνεται σε βάρος του συνανθρώπου. Αν δεν το πράξει αυτό, δείχνει δειλία και έλλειψη αγάπης.¹⁹

Η δυναμικότητα αυτή είναι που ωθεί τον Ιωάννη το Χρυσόστομο, ορμώμενο από ανθρωπολογικές και όχι κοινωνικοπολιτικές

αρχές να δικαιολογεί ακόμη και τη χρήση βίας από την πλευρά των αδικούμενων.²⁰

Έτσι, γίνεται άμεσα αντιληπτό ότι στα πλαίσια της Ορθόδοξης διδασκαλίας δεν γίνεται αποδεκτή η καταστρατήγηση της ελευθερίας του ανθρώπινου προσώπου, οι κοινωνικές διακρίσεις μεταξύ των ατόμων και γενικότερα η καταπάτηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων.

Αυτές είναι όμως οι επιπτώσεις που θα υπάρξουν από τη διαρροή των γενετικών πληροφοριών, όπως αυτό προαναφέρθηκε κατά την ηθική προσέγγιση του θέματος. Διαπιστώνεται λοιπόν ότι μέσω της παραβίασης της εμπιστευτικότητας της γενετικής πληροφορίας διακυβεύεται η πρόσβαση του ανθρώπου σε σοβαρά κοινωνικά αγαθά, όπως η ασφάλεια, η εργασία και η σύναψη θεμελιωδών σχέσεων όπως η συζυγική.

Η ιλιγγιώδης εξέλιξη της βιοτεχνολογίας και οι άπειρες δυνατότητες της γενετικής μηχανικής συντελούν όχι μόνο στην περιπτωσιακή παραβίαση αλλά και στην εν γένει παραβίαση των ατομικών δικαιωμάτων του ανθρώπου, μέσω του κοινωνικού αποκλεισμού και των διακρίσεων κατά των σωματικά μειονεκτούντων ατόμων.²¹

Στο σημείο αυτό, θα πρέπει να τονιστεί ότι η Ορθόδοξη διδασκαλία δεν αντιτίθεται στη χρησιμοποίηση του γενετικού ελέγχου για την πρόληψη των διαφόρων ασθενειών. Οποιαδήποτε ενέργεια αποσκοπεί στην

εξάλειψη του ανθρωπίνου πόνου και στη θεραπεία των ασθενειών γίνεται θερμά αποδεκτή στα πλαίσια της χριστιανικής διδασκαλίας. Ουδέποτε άλλωστε η εκκλησία δεν αγνόησε την επιστήμη και ειδικά την ιατρική. Στην εκκλησιαστική ιστορία εξάλλου υπάρχουν παραδείγματα αγίων οι οποίοι θεράπευαν ασθένειες. Υπάρχουν επίσης τα πρώτα νοσοκομεία, ιατρεία και θεραπευτήρια από τον 4^ο ήδη αιώνα και τέλος υπάρχει το παράδειγμα του ίδιου του Θεανθρώπου Χριστού.²²

Έτσι υπό το πρίσμα της Ορθόδοξης βιοηθικής, ο γενετικός έλεγχος τίθεται στην υπηρεσία του ανθρώπου, προάγοντας το θεμελιώδες δικαίωμα της υγείας και της πρόληψης των ασθενειών, αποτρέποντας όμως συγχρόνως τον περιορισμό της ελευθερίας του και την καταστρατήγηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων.

Νομική Θεώρηση

Τα γενετικά δεδομένα εμπίπτουν στην κατηγορία των προσωπικών δεδομένων και επομένως προστατεύονται, τόσο σε επίπεδο διεθνούς δικαίου όσο και στο επίπεδο του Ελληνικού δικαίου. Βασικές αρχές για την προστασία των γενετικών δεδομένων διατυπώνονται σε άρθρα του διεθνούς δικαίου όπως:

Η Διακήρυξη της UNESCO το Νοέμβριο του 1997 περί του Ανθρωπίνου Γονιδιώματος και των Ατομικών Δικαιωμάτων, όπου στο άρθρο

7 της Διακήρυξης ορίζεται ότι: « Τα γενετικά δεδομένα που αφορούν ένα αναγνωρίσιμο άτομο και φυλάσσονται ή υποβάλλονται σε επεξεργασία για ερευνητικούς ή άλλους σκοπούς πρέπει να προστατεύονται ως απόρρητα κατά τις προϋποθέσεις που ορίζει ο νόμος». Αξίζει να αναφερθεί ότι η βασική καινοτομία της Διακήρυξης συνίσταται στο χαρακτηρισμό του ανθρώπινου γονιδιώματος ως “κληρονομιά της ανθρωπότητας”.²³

Η Σύσταση Νο R (97) 5 της Επιτροπής Υπουργών της Ευρώπης, η οποία καθορίζει με σαφήνεια την έννοια των προσωπικών δεδομένων στο χώρο της υγείας. Γίνεται επίσης στη Σύσταση αυτή μια διαφοροποίηση μεταξύ των ιατρικών και των γενετικών δεδομένων (medical and genetic data), ενώ ορίζεται μεταξύ άλλων, σχετικά με τα γενετικά δεδομένα, ότι επιτρέπεται η συλλογή τους για προληπτικούς, διαγνωστικούς και θεραπευτικούς λόγους, στα πλαίσια επιστημονικής έρευνας ή για να διευκολύνουν το άτομο να αποφασίσει ελεύθερα σ' αυτά τα θέματα.²³

Η Ευρωπαϊκή Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και την Βιοϊατρική που έγινε στο Oviedo στις 4/4/1997, η οποία στο άρθρο 10 αναφέρει ότι «...όλοι δικαιούνται να λαμβάνουν γνώση κάθε πληροφορίας σχετικής με την κατάσταση της υγείας τους...», αναγνωρίζει όμως το δικαίωμα της άγνοιας των ατόμων που επιλέγουν να μην



ενημερώνονται για τα αποτελέσματα μιας εξέτασης.¹

Η Χάρτα των θεμελιωδών δικαιωμάτων της Ε.Ε., όπου στο άρθρο 8 αναφέρεται για τα “δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα”.

Όσον αφορά το Ελληνικό δίκαιο, το δικαίωμα προστασίας των γενετικών δεδομένων κατοχυρώνεται από: α) το άρθρο 10 της Σύμβασης του Συμβουλίου της Ευρώπης. Το Ελληνικό Κοινοβούλιο έχει επικυρώσει τη Σύμβαση με το ν. 2619 τον Ιούνιο του 1998 (ΦΕΚ Α’/132/19.6.1998), β) το άρθρο 5 παρ. 5 της νέας συνταγματικής διάταξης, η οποία αναφέρει ότι «...ο καθένας έχει δικαίωμα στην προστασία της υγείας και της γενετικής του ταυτότητας...», γ) την Οδηγία 95/46 Ε.Κ στις 24^{ης}.10.1995 ²⁴ και δ) το ν.2472/1997, βάση του οποίου η Ελληνική νομοθεσία εναρμονίζεται με την παραπάνω Οδηγία της Ε.Ε.

Ως προς τη χρήση των γενετικών δεδομένων από τις ασφαλιστικές εταιρείες, σχετική είναι η Σύσταση R(92) 3 της Ευρωπαϊκής Ένωσης, σύμφωνα με την οποία δεν επιτρέπεται αφενός ο υποψήφιος ασφαλισμένος να υποβάλλεται σε γενετικές εξετάσεις και αφετέρου η πρόσβαση σε αρχεία γενετικών δεδομένων.²⁵

Επίσης, αξίζει να αναφερθεί και η Απόφαση της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής, σύμφωνα με την οποία η χρήση γενετικών δεδομένων από τους Δημόσιους Ασφαλιστικούς Φορείς θεωρείται ανεπίτρεπτη. Το ίδιο ισχύει και για

τις ιδιωτικές ασφαλιστικές εταιρείες, μόνο όμως εφόσον ο ασφαλιζόμενος δεν έχει άλλη ασφαλιστική κάλυψη.²⁵

Τέλος, γεννάται ζήτημα για το αν ο εργοδότης επιτρέπεται να έχει δικαίωμα πρόσβασης στα γενετικά δεδομένα του υποψήφιου εργαζομένου. Βάση των συνταγματικών διατάξεων σχετικά με την προστασία της αυτονομίας και της ελευθερίας (άρθρο 5 παρ.1) και της προστασίας της ιδιωτικής ζωής (άρθρο 9 παρ.1) συνάγεται το συμπέρασμα ότι δεν υφίσταται τέτοιο δικαίωμα.²³

Η επιβολή γενετικών εξετάσεων χωρίς τη συναίνεση του υποψήφιου εργαζομένου, θεωρείται προσβολή της αυτονομίας και της ελευθερίας του. Οι γενετικές πληροφορίες είναι στοιχείο της ατομική και ιδιωτικής ζωής του ατόμου.¹

Επίσης, η μυστικότητα των προσωπικών στοιχείων είναι δικαίωμα του ατόμου.¹⁹ Αξίζει εδώ να σημειωθεί ότι η Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, ως θεσμοθετημένο όργανο της πολιτείας για την προστασία των προσωπικών δεδομένων, εξέδωσε Οδηγία σχετικά με τη συλλογή και επεξεργασία γενετικών δεδομένων εργαζομένων και υποψηφίων ατόμων για εργασία (υπ.αριθμ.115/2001), βάση της οποίας ορίζεται, ότι εξ’ αιτίας της ανισότιμης σχέσης εργοδότη-εργαζομένου, η συλλογή γενετικών στοιχείων θεωρείται αθέμιτη, ακόμη και στις περιπτώσεις που ο

εργαζόμενος ή ο υποψήφιος για εργασία δώσει τη συγκατάθεσή του για αυτό. Διευκρινίζεται εδώ, ότι η εν λόγω Οδηγία αφορά μόνο τα γενετικά δεδομένα και όχι τα στοιχεία της ιατρικής έκθεσης που οφείλει να υποβάλλει ο γιατρός εργασίας βάση του άρθρου 10 του ν. 1568/1985- χωρίς βέβαια να αναφέρεται σε στοιχεία που καλύπτονται από το ιατρικό απόρρητο.

Συμπεράσματα

Βάσει των όσων έχουν αναφερθεί, ένα κράτος δικαίου το οποίο προασπίζεται τα ατομικά δικαιώματα, θα πρέπει να λαμβάνει μέτρα για την προστασία των πολιτών του από την πρόσβαση στα γενετικά δεδομένα τους εκ μέρους των ασφαλιστικών εταιρειών, των εργοδοτών και άλλων φορέων, όπως π.χ. τα σχολεία, έτσι ώστε να μην υπάρξουν φαινόμενα κοινωνικών διακρίσεων, κοινωνικών αποκλεισμών και κοινωνικών ανισοτήτων.

Αυτά τα γεγονότα, εάν εμφανιστούν στο μέλλον, ίσως προκαλέσουν κοινωνικές αναταραχές με αλόγιστες συνέπειες για το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο, όπως επιθετικότητα, εγκληματικότητα, παραβατικότητα κ.α., ενώ παράλληλα θα προσβάλλουν και θα αποπροσανατολίσουν την ίδια την επιστήμη της γενετικής.

Τέλος θα πρέπει να αναφερθεί, ότι το Ελληνικό Κράτος προασπίζει σε νομοθετικό και θεσμικό πλαίσιο τους πολίτες του, όσον

αναφορά την πρόσβαση στα γενετικά δεδομένα από τους παραπάνω φορείς.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Μάλλιος Ε. Το Ανθρώπινο Γονιδίωμα. Εκδ. Σάκουλας, Αθήνα - Κομοτηνή, 2004.
2. Κόϊος Ν. Ηθική θεώρηση των Τεχνικών Παρεμβάσεων στο Ανθρώπινο Γονιδίωμα. Εκδ. Σταμούλη, Αθήνα, 2003.
3. Shreeve J. Τα μυστικά των γονιδίων. National Geographic 1999, 3: 117.
4. Βιδάλης Τ, Θεωδορίδου- Χάγερ Α, Μανιάτης Γ. Έκθεση. Για τα γενετικά δεδομένα στην ιδιωτική ασφάλιση. Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής. Αθήνα, 2008.
5. Αλαχιώτη Σ. Η πρόκληση των γονιδίων. Αθήνα, εκδ. Καστανιώτης, 1999.
6. Appelbaum PS. Ethical issues in psychiatric genetics. J. Psychiatr. Pract. 2004, 10(6):343-51.
7. Βιδάλης Τ, Μανωλάκου Κ. Έκθεση: Για τη συλλογή και διαχείριση των γενετικών δεδομένων. Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής. Αθήνα 2002.
8. Melton LJ. The threat to medical research, N. Engl. J. Med. 1997, 337(20):1466-70.
9. Chamberlayne R, Green B, Barer ML, Hertzman C, Lawrence W.J, Sheps S. Creating a population-based linked health database: A new resource for



- health service research. *Can. J. Public Health* 1998, 89(4): 279-273.
10. McEwen J, McCarty K, Reilly PR. A Survey of Medical Directors of Life Insurance Companies Concerning Use of Genetic Information. *Am. J. Hum. Genet.* 1993, 53(1): 33-45.
11. Wustner K. Ethics and practice: two words? The example of genetic counseling. *New Genet. Soc.* 2003, 22(1) 61-87.
12. Ader T, Susswein LR, Callanan NP, Evans JP. Attitudes and practice of genetic counselors regarding anonymous testing for BRCA1/2. *J. Genet. Couns.* 2009, 18(6): 606-17.
13. Malpas PJ. Is genetic information relevantly different from other kinds of non-genetic information in the life insurance context? *J. Med. Ethics* 2008, 34(7): 548-51.
14. Zukerman W. Genetic discrimination in the workplace: towards legal certainty in uncertain times. *J. Law. Med.* 2009, 16(5): 770-88.
15. Annas GJ. Privacy rules for DNA databanks. Protecting coded « future diaries». *Jama* 1993, 270 (19): 2346-2350.
16. Francis LP. You are born with your genes: justice and protection against discrimination in the use of genetic information. *Mt. Sinai. J Med.* 2010, 77(2): 188-96.
17. Merz JF, McGee GE, Sankar P. Iceland Inc? On the ethics of commercial population genomics. *Soc. Sci. Med.* 2004, 58(6): 1201-1209.
18. Καζαντζάκη Ν. Βίος και πολιτεία του Αλέξη Ζορμπά. Εκδ. Καζαντζάκη, Αθήνα, 1981.
19. Μαντζαρίδη Γ. Κοινωνιολογία του Χριστιανισμού. Εκδ. Πουρνάρα, Θεσσαλονίκη, 1999.
20. Ιωάννης Χρυσόστομος. Ομιλία εις την προς Ρωμαίους 14,9. PG 60: 535.
21. Μονάχου- Δραγώνα Μ. Ηθική και Βιοηθική. Επιστήμη και Κοινωνία 2002, (8-9).
22. Κατσιμίγκας Γ, Παπαφιλιπόπουλος Γ. Η Σύγχρονη Νοσηλευτική και η Θεολογική Σκέψη των Πατέρων της Εκκλησίας. *Νοσηλευτική* 2003, 42(2): 143 -149.
23. Κριάρη- Κατράνη Ι. Γενετική Τεχνολογία και Θεμελιώδη Δικαιώματα. Εκδ. Σάκκουλας, Αθήνα-Θεσσαλονίκη, 1999.
24. Αραβαντινός Β. Η προστασία των στοιχείων προσωπικού χαρακτήρα από την αθέμιτη επεξεργασία τους με ηλεκτρονικό υπολογιστή. Εκδ. Σάκκουλας, Αθήνα, 1997.
25. Παπαδοδήμα Σ, Σπηλιοπούλου Χ. Ιατρικό Απόρρητο. *Αρεταίος* 2005, 9(3): 783 – 794.