

ΗΘΙΚΕΣ, ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΚΕΣ ΚΑΙ ΝΟΜΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΣΧΕΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΚΑΚΟΗΘΗ ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΚΑΙ ΟΙΚΕΙΩΝ ΜΕ ΓΕΝΕΤΙΚΗ ΕΠΙΒΑΡΥΝΣΗ

Dr ΜΙΧΑΛΗΣ Μ. ΒΑΣΛΑΜΑΤΖΗΣ
ΔΙΕΥΘΥΝΤΗΣ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΟΥ ΤΜΗΜΑΤΟΣ
Γ.Ν.Α. «Ο ΕΥΑΓΓΕΛΙΣΜΟΣ»

23^ο ΣΕΜΙΝΑΡΙΟ ΣΥΝΕΧΙΖΟΜΕΝΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ
ΕΕΠΝΕ, ΑΘΗΝΑ 27 ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΥ 2018



23^ο Ετήσιο Σεμινάριο Συνεχιζόμενης
Ιατρικής Εκπαίδευσης
Νοσοκομείου «Ο Ευαγγελισμός»



Αθήνα, 26 Φεβρουαρίου – 2 Μαρτίου 2018

Δεν υπάρχει σύγκρουση συμφερόντων
με τις παρακάτω χορηγούς εταιρείες:

NOVARTIS, JANSSEN ONCOLOGY, ABBVIE,
BRISTOL-MYERS SQUIBB, MEDTRONIC,
TAKEDA, GENESIS, MSD, PFIZER, AMGEN,
ASTELLAS, GILEAD, AENORASIS, BAXTER,
BIANEX, WINMEDICA, ABBOTT, BIOSEP,
SANOFI, ANGELINI, DEMO, ELPEN,
EDWARDS, ROCHE, RONTIS, SPECIFAR, UCB,
ΥΓΕΙΟΔΥΝΑΜΙΚΗ, MAVROGENIS

ΕΞΕΛΙΞΗ ΟΡΩΝ ΚΑΙ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ...

ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ (1)

- G. Mardock 1950: κοινωνική ομάδα που χαρακτηρίζεται από κοινή κατοικία, οικονομική συνεργασία και αναπαραγωγή.
- Κλασικά: $\geq$ τουλάχιστον τρεις γενεές - αρχηγός ο παππούς.
- Οι ρόλοι των μελών ήταν καθορισμένοι με στενούς δεσμούς, σχέση γονιών και παιδιών κεντρική με αξίες προσανατολισμένες στο παρελθόν.

ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ (2)

- D. Popenoe (Journal of Marriage and Family 1993, 55 (3), 527-555) : «ο μικρότερος αριθμός που συνθέτει μια οικογένεια είναι ένας ενήλικας και ένα εξαρτημένο άτομο».
- Οι γονείς δεν είναι απαραίτητα του ίδιου φύλου
- ή παντρεμένοι.
- Στην πυρηνική οικογένεια, τα μέλη είναι περισσότερο ανεξάρτητα από γονείς και συγγενείς.

ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ - 1

1. Σχέση γονέων – παιδιών (παραμονή στο ίδιο σπίτι, φροντίδα ηλικιωμένων, κληρονομία, ονοματοδοσία).
2. Η οικογένεια αποτελεί κοινωνική μονάδα.
3. Συμβάλλει (εν μέρει...) στον καθορισμό της προσωπικής αξίας.
4. Οι πράξεις των μελών της έχουν συνολικότερο αντίκτυπο...
5. Στα σοβαρά προβλήματα η προσέγγιση των μελών της είναι ο κανόνας (βεντέτα...).

ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ - 2

6. Ο καρκίνος εν πολλοίς συνιστά οικογενειακό μυστικό, με σκοπό τον σεβασμό της αυτονομίας μέσω της μυστικοπάθειας και της σιωπής.
7. Σκοπός είναι η διατήρηση της αρμονίας και της συνοχής της οικογένειας.
8. Η “cancer family” > της “cancer personality”.

ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ - 3

8. Το δίπολον γιατρού-ασθενούς γίνεται τρίπτυχο: γιατρός-οικογένεια-ασθενής.
9. Ο ασθενής συχνά οδηγείται στο γιατρό μετά μεγάλο διάστημα συμπτωμάτων, που απέκρυπτε φοβούμενος μήπως ανησυχήσει την οικογένειά του...
10. Συχνότατα ο γιατρός απομονώνεται από τους οικείους που του ζητούν να μην ενημερωθεί ο ασθενής.

ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ - 4

11. ΙΔΕΑΤΑ...Ο γιατρός να έχει την γνώση, ο ασθενής το ένστικτο για την αυτοσυντήρησή του, και η οικογένεια την αγάπη και τη φροντίδα...

ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ - 5

12. Ο συνδυασμός είναι πολύ δύσκολος...
13. Στην Δύση αποφεύγεται η εμπλοκή των συγγενών..., αφήνοντας μόνο τον ασθενή (καλό?, κακό?)...

ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ - 6

- Ο ΚΑΡΚΙΝΟΣ ΠΛΗΤΤΕΙ ΤΗΝ
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΩΣ ΣΥΝΟΛΟ...

ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ - 7

- Στην κοινωνία μας, ως τις αρχές του 20^{ου} αιώνα, οι έννοιες Ζωή, Ασθένεια, Θάνατος ήταν απλές και ξεκάθαρες.
- Στη σημερινή τεχνοκρατούμενη κοινωνία μας, ο θάνατος λόγω ασθενείας βιώνεται λιγότερο σαν αναπόφευκτο τέλος και περισσότερο σαν αποτυχία ή ήττα.

ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ

- Όπου η οικογένεια αποτελεί ισχυρό θεσμό, συνήθως η διάγνωση από τον ασθενή αποκρύπτεται...

ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ...

- Η δομή της οικογένειας ευνοούσε την υπερπροστασία του ασθενούς με κακή πρόγνωση, την απόκρυψη της αλήθειας και το συνολικό χειρισμό του προβλήματος από την οικογένεια.

ΔΙΑΦΟΡΟΠΟΙΗΣΕΙΣ - 1

1. Τουρκία: Το 66% αρνείται «επώδυνη» ενημέρωση...
2. Ιαπωνία: Σεβασμός στην οικογενειακή ιεραρχία, ώστε η σχέση γιατρού-ασθενούς / συγγενών έχει πατερναλιστικά χαρακτηριστικά...
3. Κίνα: Οι ανάγκες της οικογένειας έχουν μεγαλύτερη σημασία από τις ανάγκες των μελών.
4. Πακιστάν: Η παραδοσιακή οικογένεια αποφασίζει για όλα...

ΔΙΑΦΟΡΟΠΟΙΗΣΕΙΣ -2

- Πριν από το 1960, οι περισσότεροι Αμερικανοί γιατροί σε ποσοστά $>90\%$ απέκρυπταν τη διάγνωση από τους ασθενείς τους.
- Σε μελέτη του 1969 στη Μ. Βρετανία, μόνο 29% των ασθενών με καρκίνο τελικού σταδίου γνώριζαν τη διάγνωση και μόνο το 16% από αυτούς γνώριζε ότι θα πεθάνει σίγουρα από τη νόσο.

ΔΙΑΦΟΡΟΠΟΙΗΣΕΙΣ - 3

5. Στις ΗΠΑ, τον Καναδά και στις περισσότερες χώρες της Κεντρικής και της Βόρειας Ευρώπης (Αγγλία, Γερμανία, Γαλλία, Βέλγιο, Ολλανδία, Σκανδιναβικές χώρες), αποφασίζει το άτομο (μόνο...).

NOMIKA ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΚΑΙ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ

ΚΩΔΙΚΑΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ...

- ΕΦΗΜΕΡΙΣ ΤΗΣ ΚΥΒΕΡΝΗΣΕΩΣ ΤΗΣ
ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑΣ

ΤΕΥΧΟΣ ΠΡΩΤΟ

Αρ. Φύλλου 287

28 Νοεμβρίου 2005

ΝΟΜΟΣ ΥΠ' ΑΡΙΘ. 3418

ΚΕΦΑΛΑΙΟ Α΄

ΕΝΝΟΙΕΣ ΚΑΙ ΟΡΙΣΜΟΙ

Άρθρο 1 Παρ. 4

- Κατά τον παρόντα Κώδικα: α) στην έννοια «ασθενής» περιλαμβάνεται κάθε χρήστης των υπηρεσιών υγείας, β) στην έννοια «οικείος» περιλαμβάνονται οι συγγενείς εξ αίματος και εξ αγχιστείας σε ευθεία γραμμή, οι θετοί γονείς και τα θετά τέκνα, οι σύζυγοι, οι μόνιμοι σύντροφοι, οι αδελφοί, οι σύζυγοι και οι μόνιμοι σύντροφοι των αδελφών, καθώς και οι επίτροποι ή οι επιμελητές του ασθενούς και όσοι βρίσκονται υπό δικαστική συμπαράσταση.

ΑΡΘΡΟ 11 - 1

- Υποχρέωση ενημέρωσης
- 1. Ο ιατρός έχει καθήκον αληθείας προς τον ασθενή. Οφείλει να ενημερώνει πλήρως και κατανοητά τον ασθενή για την πραγματική κατάσταση της υγείας του, το περιεχόμενο και τα αποτελέσματα της προτεινόμενης ιατρικής πράξης, τις συνέπειες και τους ενδεχόμενους κινδύνους ή επιπλοκές από την εκτέλεσή της, τις εναλλακτικές προτάσεις, καθώς και για τον πιθανό χρόνο αποκατάστασης, έτσι ώστε ο ασθενής να μπορεί να σχηματίζει πλήρη εικόνα των ιατρικών, κοινωνικών και οικονομικών παραγόντων και συνεπειών της κατάστασής του και να προχωρεί, ανάλογα, στη λήψη αποφάσεων.

ΑΡΘΡΟ 11 - 2

- 2. Ο ιατρός σέβεται την επιθυμία των ατόμων τα οποία επιλέγουν να μην ενημερωθούν. Στις περιπτώσεις αυτές, ο ασθενής έχει δικαίωμα να ζητήσει από τον ιατρό να ενημερώσει αποκλειστικά άλλο ή άλλα πρόσωπα, που ο ίδιος θα υποδείξει, για την κατάσταση της υγείας του, το περιεχόμενο και τα αποτελέσματα της προτεινόμενης ιατρικής πράξης, τις συνέπειες ή και τους κινδύνους από την εκτέλεσή της, καθώς και για το βαθμό πιθανολόγησής τους.

ΑΡΘΡΟ 11 - 3

- 3. Ιδιαίτερη προσοχή πρέπει να καταβάλλεται κατά την ενημέρωση που αφορά σε ειδικές επεμβάσεις, όπως μεταμοσχεύσεις, μεθόδους ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, επεμβάσεις αλλαγής ή αποκαταστάσεως φύλου, αισθητικές ή κοσμητικές επεμβάσεις.

ΑΡΘΡΟ 11 - 4

- 4. Αν τα πρόσωπα δεν έχουν την ικανότητα να συναινέσουν για την εκτέλεση ιατρικής πράξης, ο ιατρός τα ενημερώνει στο βαθμό που αυτό είναι εφικτό. Ενημερώνει, επίσης, τα τρίτα πρόσωπα, που έχουν την εξουσία να συναινέσουν για την εκτέλεση της πράξης αυτής, κατά τις διακρίσεις του επόμενου άρθρου.

ΑΡΘΡΟ 12 - 1

- Συναίνεση του ενημερωμένου ασθενή.
- 1. Ο ιατρός δεν επιτρέπεται να προβεί στην εκτέλεση οποιασδήποτε ιατρικής πράξης χωρίς την προηγούμενη συναίνεση του ασθενή.

ΑΡΘΡΟ 12 – 2α

- 2. Προϋποθέσεις της έγκυρης συναίνεσης του ασθενή είναι οι ακόλουθες:
- α) Να παρέχεται μετά από πλήρη, σαφή και κατανοητή ενημέρωση, σύμφωνα με το προηγούμενο άρθρο.

ΑΡΘΡΟ 12 – 2β

- β) Ο ασθενής να έχει ικανότητα για συναίνεση.
- αα) Αν ο ασθενής είναι ανήλικος, η συναίνεση δίδεται από αυτούς που ασκούν τη γονική μέριμνα ή έχουν την επιμέλειά του. Λαμβάνεται, όμως, υπόψη και η γνώμη του, εφόσον ο ανήλικος, κατά την κρίση του ιατρού, έχει την ηλικιακή, πνευματική και συναισθηματική ωριμότητα να κατανοήσει την κατάσταση της υγείας του, το περιεχόμενο της ιατρικής πράξης και τις συνέπειες ή τα αποτελέσματα ή τους κινδύνους της πράξης αυτής. Στην περίπτωση της παραγράφου 3 του άρθρου 11 απαιτείται πάντοτε η συναίνεση των προσώπων που ασκούν τη γονική μέριμνα του ανηλίκου.
- ββ) Αν ο ασθενής δεν διαθέτει ικανότητα συναίνεσης,
- η συναίνεση για την εκτέλεση ιατρικής πράξης δίδεται από τον δικαστικό συμπαραστάτη, εφόσον αυτός έχει ορισθεί. Αν δεν υπάρχει δικαστικός συμπαραστάτης, η συναίνεση δίδεται από τους οικείους του ασθενή. Σε κάθε περίπτωση, ο ιατρός πρέπει να προσπαθήσει να εξασφαλίσει την εκούσια συμμετοχή, σύμπραξη και συνεργασία του ασθενή, και ιδίως εκείνου του ασθενή που κατανοεί την κατάσταση της υγείας του, το περιεχόμενο της ιατρικής πράξης, τους κινδύνους, τις συνέπειες και τα αποτελέσματα της πράξης αυτής.

ΑΡΘΡΟ 12 – 2γ

- γ) Η συναίνεση να μην είναι αποτέλεσμα πλάνης, απάτης ή απειλής και να μην έρχεται σε σύγκρουση με τα χρηστά ήθη.

ΑΡΘΡΟ 12 – 2δ

- δ) Η συναίνεση να καλύπτει πλήρως την ιατρική πράξη και κατά το συγκεκριμένο περιεχόμενό της και κατά το χρόνο της εκτέλεσής της.

ΑΡΘΡΟ 12 – 3

- 3. Κατ' εξαίρεση **δεν απαιτείται συναίνεση:**
- α) **στις επείγουσες περιπτώσεις**, κατά τις οποίες δεν μπορεί να ληφθεί κατάλληλη συναίνεση και συντρέχει άμεση, απόλυτη και κατεπείγουσα ανάγκη παροχής ιατρικής φροντίδας,
- β) **στην περίπτωση απόπειρας αυτοκτονίας ή**
- γ) **αν οι γονείς ανήλικου ασθενή ή οι συγγενείς ασθενή που δεν μπορεί για οποιονδήποτε λόγο να συναινέσει ή άλλοι τρίτοι, που έχουν την εξουσία συναίνεσης για τον ασθενή, αρνούνται να δώσουν την αναγκαία συναίνεση και υπάρχει ανάγκη άμεσης παρέμβασης, προκειμένου να αποτραπεί ο κίνδυνος για τη ζωή ή την υγεία του ασθενή.**

ΣΧΟΛΙΑ - 1

- Στο «Προτεινόμενο Σχέδιο Κώδικα Άσκησης Ιατρικού Επαγγέλματος και δεοντολογίας» του Υπουργείου Υγείας (2005) υπήρχε πρόβλεψη στο άρθρο 14 παράγραφος 3 ότι ο ιατρός έχει γενικά καθήκον αλήθειας απέναντι στον ασθενή, όμως αν κρίνει ότι η ασθένεια ή η εξέλιξή της είναι ιδιαιτέρως οδυνηρή ή δυσμενής, επιτρέπεται η μερική αποκάλυψη ή και η απόκρυψη της αλήθειας από τον ασθενή. Αντίθετα, ο ιατρός οφείλει να ενημερώσει τους οικείους του ασθενούς.

ΣΧΟΛΙΑ - 2

1. Παρόλα αυτά, το τελικό κείμενο «ο κώδικας ιατρικής δεοντολογίας» δεν επιτρέπει ανάλογες εξαιρέσεις ενημέρωσης, παρά μόνο για τα πρόσωπα που δεν έχουν ικανότητα να συναινέσουν.
2. Ενώ ο κώδικας στην αρχή του (άρθρο 1) ασχολείται λεπτομερώς με τον ορισμό των «οικείων» του ασθενούς, στη συνέχεια τους αγνοεί όσον αφορά στην ενημέρωση και τη λήψη αποφάσεων, εκτός από την ακραία περίπτωση (άρθρο 12, παράγραφος ββ) όπου ο ασθενής δεν διαθέτει ικανότητα για συναίνεση...

ΣΧΟΛΙΑ - 3

- Στο άρθρο 9, ως προτεραιότητα του γιατρού θεωρείται η προστασία της υγείας του ασθενούς. Θα μπορούσε, συνεπώς, να διατυπωθεί το επιχείρημα ότι αν η υγεία του ασθενούς κινδυνεύει από την αποκάλυψη μιας οδυνηρής διάγνωσης, ο γιατρός θα μπορούσε να αποφύγει την άμεση αποκάλυψη. Ωστόσο, το άρθρο 11 που ακολουθεί, τονίζει με έμφαση η υποχρέωση του γιατρού να ενημερώνει.

ΣΧΟΛΙΑ - 4

- Πολλοί ιατρικοί σύλλογοι πρότειναν συμμετοχή της οικογένειας στην ενημέρωση...
- Εντούτοις στον κώδικα του υπουργείου επικράτησε μια πιο «δυτική» αντίληψη, με υποχρέωση του γιατρού να ενημερώνει πλήρως τον ασθενή ανεξάρτητα από την πρόγνωση του νοσήματος.

ΣΧΟΛΙΑ - 5

- Είναι ενδιαφέρον ότι στους προηγούμενους αντίστοιχους κώδικες στην Ελλάδα (Κώδικας Άσκησης Ιατρικού Επαγγέλματος, ΑΝ 1565/1939 ΦΕΚ Α' 16 και περί Κανονισμού Ιατρικής δεοντολογίας, Βδ 25.5/6-7-1955 ΦΕΚ Α' 171) δεν υπήρχε πρόβλεψη για ενημέρωση ούτε του ασθενούς ούτε της οικογένειάς του.

ΣΧΟΛΙΑ - 6

- Σύμφωνα με την Δυτική αντίληψη σεβασμού στα δικαιώματα των ασθενών, η τακτική της απόκρυψης της αλήθειας είναι μεμπτή, λανθασμένη και αντιδεοντολογική.
- Εντούτοις στην ελληνική κοινωνία, επικρατεί οικογενειακός προστατευτισμός και οικογενειακή μοναδικότητα/ αυτονομία, ώστε υιοθέτηση κανόνων άλλων κοινωνιών να μοιάζει με εισαγωγή ξένων αξιών στην σχέση γιατρού – ασθενούς.

ΣΧΟΛΙΑ - 7

- Στην Ελλάδα φαίνεται ότι η μη (πλήρης?) ενημέρωση των συγγενών για την ασθένεια ενός μέλους της οικογένειας είναι αμφίβολης αποτελεσματικότητας.
- Αλλά και η συνέχιση της παραδοσιακής τακτικής με το επιχείρημα μόνο του πολιτισμικού σχετικισμού μοιάζει λανθασμένη.
- Η ευεργετική επίδραση της οικογένειας θα πρέπει να ενσωματωθεί με πρακτική ενημερώσεως, που να λειτουργεί αποτελεσματικά στην ελληνική πραγματικότητα.

ΒΙΟΗΘΙΚΗ-ΙΣΤΟΡΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ(1)

- Η Βιοηθική, αυτοτελώς εμφανίσθηκε στα τέλη της δεκαετίας του 1960, στην Αμερική και μετά στην Ευρώπη.
- Η εξέλιξή της τελευταία αποτελεί συνέπεια των δεδομένων της ιατρικής προόδου και των ερευνών στην Βιολογία και στην Γενετική.

ΒΙΟΗΘΙΚΗ-ΙΣΤΟΡΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ(2)

- Ήδη δημιουργούνται τα πρώτα κέντρα, μελέτης Βιοηθικών προβλημάτων & προβληματισμών.
- Τα κέντρα είναι λίγα, εντούτοις η προώθηση του αντικειμένου είναι ιδιαιτέρως σημαντική. Ήδη υπάρχουν ερευνητικά & επιμορφωτικά προγράμματα & την τελευταία 5ετία τα πρώτα εκπαιδευτικά σε επίπεδα Master's & PhD.
- Στην Ελλάδα υπάρχει το μάθημα της Ιατρικής Δεοντολογίας, σε Ιατρικές Σχολές...

ΒΙΟΗΘΙΚΗ-ΙΣΤΟΡΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ(3)

- Ο εκφυλισμός του ανταγωνισμού των εξοπλισμών επιτρέπει μεταφορά πόρων στην βιοϊατρική έρευνα, ενώ η προηγμένη διαστημική τεχνολογία περνά πλέον στην Ιατρική (Συμφωνία NASA - NIH, 28/3/1993)...

ΒΙΟΗΘΙΚΗ-ΙΣΤΟΡΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ(4)

- Στις μέρες μας παρατηρείται:
 1. θαυμασμός & έκπληξη για τα επιστημονικά επιτεύγματα αλλά & διλήμματα & αβεβαιότητα από τις άγνωστες ή μη ευκρινείς συνέπειες σε άμεσο ή αργότερο χρόνο.
 2. Εμπλοκή της Νομικής σε ιατρικές πράξεις & τις παρεμβάσεις.
 3. Προσπάθεια διατυπώσεως συγχρόνου θεολογικού λόγου από την εκκλησία, με αποτέλεσμα ραγδαία εξέλιξη του τομέα της Βιοηθικής.

ΒΙΟΗΘΙΚΗ – ΟΡΙΣΜΟΣ

- Είναι η πάλη των κοινωνιών με τα επιτεύγματά τους...

ΒΙΟΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΙΑΤΡΙΚΗ (1)

- Το χαρακτηριστικό των Ιατρικών σπουδών γενικότερα της Ογκολογίας και της Βιολογίας και του εφαρμοσμένης Βιοτεχνολογίας ειδικότερα, είναι η γέννηση σημαντικού αριθμού προβλημάτων, αμιγώς κοινωνικών, ιατρικών ή νομικών ή/ και συνδυασμού των. Σε ορισμένα από τα προβλήματα αυτά οι λύσεις και οι ρυθμίσεις προέρχονται από τον χώρο του εξαναγκασμού, δηλαδή του Δικαίου, αλλά και από κανόνες συμπεριφοράς, οι οποίοι δημιουργούνται αυθόρμητα από κοινωνικές αντιλήψεις, μεταφυσικές απόψεις και προσωπικές ευαισθησίες, δηλαδή από τον χώρο της Ηθικής.

ΒΙΟΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΙΑΤΡΙΚΗ (2)

- Λιγότερο εύκολος είναι ο καθορισμός της αποστολής μιας Επιτροπής Βιοηθικής και ιδίως με Κρατική προέλευση. Το Κράτος εκφράζει την βούλησή του με κανόνες δικαίου, ενώ οι κανόνες της Ηθικής προέρχονται από την κοινωνία και η τήρησή τους επαφίεται στις ατομικές συνειδήσεις. Οι κανόνες της Ηθικής μπορεί, μολονότι όχι πάντοτε, να μετατραπούν σε κανόνες Δικαίου.

ΒΙΟΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΟΓΚΟΛΟΓΙΑ (1)

- Η εξέλιξη της βιοηθικής στην Ογκολογίας είναι απότοκος των σχετικά νέων ανακαλύψεων της βιολογίας και των μεγάλων δυνατοτήτων της εφαρμοσμένης βιοτεχνολογίας. Πολλά από τα προβλήματα Ηθικής είναι αφ' εαυτών πολύπλοκα στην προσέγγιση και αξιολόγησή τους και κατά τούτο επικίνδυνα.

ΒΙΟΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΟΓΚΟΛΟΓΙΑ (2)

- Στην περίπτωση της σύγχρονης βιοτεχνολογίας, οι κίνδυνοι επιτείνονται από τρεις κυρίως παράγοντες:

ΒΙΟΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΟΓΚΟΛΟΓΙΑ (3)

- Την απίστευτα ταχύρρυθμη εξέλιξη της επιστημονικής έρευνας στον τομέα αυτόν.

ΒΙΟΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΟΓΚΟΛΟΓΙΑ (4)

- Τα πολλά και μεγάλα συμφέροντα τα οποία σχετίζονται και εκτρέφονται από τις προοπτικές της σύγχρονης Βιολογίας και Ογκολογίας, με αποτέλεσμα την ηθελημένη συσκότιση του τοπίου στο οποίο θα έπρεπε να αναπτυχθεί ανεπηρέαστα, ο ηθικός προβληματισμός.

ΒΙΟΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΟΓΚΟΛΟΓΙΑ (5)

- Ο τρίτος παράγοντας κινδύνου είναι η συνάρτηση των προτεινόμενων σκέψεων, λύσεων, αποφάσεων και πράξεων με τις μεταφυσικές απόψεις και πεποιθήσεις των ατόμων. Είναι σαφές το μέγεθος του σχετικού κινδύνου, σκεπτόμενοι μόνον ότι πρωτογενή ερωτήματα, του τύπου τι είναι η ζωή, από πού προέρχεται, ποιος είναι ο σκοπός της, πως οροθετείται το τέλος της, ποιοι είναι οι κανόνες της φύσεως και ποιος ο νομοθέτης τους, απασχολούν τον άνθρωπο σε όλη την διάρκεια της (έλλογης) παρουσίας του επί της γης.

ΒΙΟΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΟΓΚΟΛΟΓΙΑ (6)

- Η τοποθέτηση της Βιοηθικής στον Γενετικό έλεγχο ατόμων με αυξημένο κίνδυνο οικογενών καρκινωμάτων, εκφράζεται με επανειλημμένες συμφωνίες γενετιστών από το 2000 και εντεύθεν.
- Πρώτη μελέτη από τους Matloff et al (JCO, 2000 18: 2484-2492).

ΒΙΟΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΒΙΟΔΙΚΑΙΟ(1)

- Οι ανθρώπινες νόσοι με γενετική συμβολή καλύπτουν φάσμα στο ένα άκρο του οποίου βρίσκονται νοσήματα με αμιγώς γενετική διάσταση, όπως η μεσογειακή αναιμία και το σύνδρομο Down και στο άλλο καταστάσεις (Σ.Δ., αρτηριοσκλήρυνση, Ν.Ε.Ν., ψυχοπάθεια, Κ.Ν.) για την εκδήλωση των οποίων απαιτείται η συμβολή περιβαλλοντικών παραγόντων. Είναι σαφές ότι στην κατηγορία αυτή συμπεριλαμβάνονται καταστάσεις όπως το λαγώχειλο, η συνδακτυλία ή η βαρηκοΐα, χωρίς επίπτωση στην επιβίωση των πασχόντων και τα Κ.Ν.

ΒΙΟΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΒΙΟΔΙΚΑΙΟ(2)

- Πρέπει εξάλλου να σημειωθεί ότι η ανάπτυξη γενετικών εξετάσεων στην Ογκολογία ειδικότερα, συνεπάγεται γεωμετρικά αυξανόμενο κόστος, δυσβάσταχτο σε πολλές περιπτώσεις, και για τις αναπτυγμένες χώρες. Είναι προφανές ότι ένας άλλος κόσμος πολλών ταχυτήτων θα αναπτυχθεί με βάση τις οικονομικές δυνατότητες της κάθε χώρας, της κάθε κοινωνίας στην ίδια χώρα και της κάθε ομάδας μέσα στην ίδια κοινωνία. Ο κίνδυνος να αναπτυχθούν νέες ομάδες πιο ίσες από τις άλλες, με βάση δυνατότητες της γενετικής, θα πρέπει να εκτιμηθεί από τώρα στα οργανωμένα κράτη.

ΒΙΟΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΒΙΟΔΙΚΑΙΟ(3)

- Αν και η Βρετανική Αρχή Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων (Information Commissioner) έχει εκδώσει κώδικα δεοντολογίας για τους εργοδότες σχετικά με θέματα γενετικών πληροφοριών των εργαζομένων, η Βρετανική Ένωση Ασφαλιστών (Association of British Insurers/ ABI) ήδη επιτρέπει στα μέλη της, κατά περίπτωση να ζητούν άδεια για την χρήση των αποτελεσμάτων γενετικών εξετάσεων οι οποίες αφορούν Κ.Κ. (Κ.Μ., ΚΠΕ-Ο) και Κ.Ω., προκειμένου να διαμορφώσει το ύψος των ασφαλίσεων. Ο σοβαρότερος κίνδυνος από τα παραπάνω, όπως προκύπτει και από δημοσκοπήσεις από το 2005, σε ασθενείς με Κ.Ν., είναι να αποτραπούν άτομα από το να κάνουν προληπτικές διαγνωστικές γενετικές εξετάσεις και να μετέχουν σε ερευνητικά πρωτόκολλα.

ΒΙΟΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΒΙΟΔΙΚΑΙΟ(4)

- Στις Η.Π.Α., υπάρχει νόμος που ψηφίσθηκε με μεγάλη πλειοψηφία από την Βουλή και την Γερουσία από το 2007, μολονότι βρήκε σοβαρά προβλήματα στην τελευταία, διότι πολλά μέλη της το θεώρησαν πολύ συντηρητικό. Σύμφωνα με τον νόμο, απαγορεύεται η γνωστοποίηση γενετικών δεδομένων σε εργοδότες και ασφαλιστές, ατόμων τα οποία αναζητούν εργασία ή ασφάλιση ή είναι ήδη εργαζόμενοι ή ασφαλισμένοι. Ο Γερουσιαστής T. Coburn εξέφρασε πολύ τεκμηριωμένες επιφυλάξεις, αναφέροντας τον φόβο πολλών να υποβάλλονται σε γενετικές εξετάσεις σκεπτόμενοι ότι τα αποτελέσματα μπορεί να γνωστοποιηθούν σε τρίτους και να χρησιμοποιηθούν για την επιβολή δυσμενών διακρίσεων.

ΓΕΝΕΤΙΚΑ ΚΑΙ ΙΑΤΡΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ (1)

- Η απόδειξη γενετικού υποστρώματος των ασθενειών είναι προφανές ότι διευκολύνει την διάγνωση, πρόληψη και θεραπευτική αγωγή τους, υπό την έννοια ότι αυτή μπορεί να εφαρμόζεται σε αρχικότερο στάδιο των νοσημάτων και ενδεχομένως πριν ακόμα εκδηλωθούν κλινικά. Το όφελος από την επιτυχία της προσεγγίσεως είναι προφανές: περισσότεροι ασθενείς θα ιώνται, ενώ πολλοί μπορεί να ζουν περισσότερο, με καλύτερη ποιότητα ζωής κάνοντας λιγότερο τοξικές θεραπείες. Εντούτοις είναι σαφές ότι για να προσδιορισθεί η γενετική βάση νοσημάτων, απαιτούνται λίαν εξειδικευμένες και δαπανηρές ειδικές (γενετικές) εξετάσεις.

ΓΕΝΕΤΙΚΑ ΚΑΙ ΙΑΤΡΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ (2)

- Μολονότι προς το παρόν ουδείς μπορεί να προβλέψει με ακρίβεια τις συνέπειες των συνεχώς αυξανόμενων γενετικών πληροφοριών υπάρχει έντονο ενδιαφέρον, από την επιστημονική κοινότητα και από πολλούς κοινωνικούς φορείς, προκειμένου να προσδιοριστούν οι αρχές, οι οποίες πρέπει να διέπουν την χρήση των πληροφοριών αυτών και οι περιπτώσεις στις οποίες ενδείκνυται η συλλογή τέτοιων πληροφοριών.

ΓΕΝΕΤΙΚΑ ΚΑΙ ΙΑΤΡΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ (3)

- Είναι τα γενετικά δεδομένα, πλέον ευαίσθητα από τα ιατρικά στο επίπεδο των προσωπικών στοιχείων και άρα χρήζουν ιδιαίτερης προστασίας?
- Η απάντηση είναι δύσκολη και προϋποθέτει την διευκρίνιση εάν τα γενετικά δεδομένα (πρέπει να) διαφέρουν σημαντικά από τα ιατρικά και να εξετασθεί ο κίνδυνος καταχρήσεως της προσωπικής και ευαίσθητης φύσης των δεδομένων αυτών.

ΓΕΝΕΤΙΚΑ ΚΑΙ ΙΑΤΡΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ (4)

- Παρόλο όμως που σε γενικές γραμμές τα γενετικά και τα ιατρικά δεδομένα δεν διαφέρουν ουσιωδώς σε ορισμένες περιπτώσεις, η προβληματική σε σχέση με τα γενετικά δεδομένα παρουσιάζει ορισμένες ιδιαιτερότητες. **Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελούν τα γενετικά δεδομένα ενός ατόμου τα οποία αποκαλύπτουν εν μέρει πληροφορίες για τους εξ αίματος συγγενείς του. Το πρόβλημα μεγεθύνεται εφόσον τρίτοι (εργοδότες, ασφαλιστικές εταιρείες) αποκτήσουν πρόσβαση στα δεδομένα αυτά, με συνέπεια να καταργείται σε άλλοτε άλλο βαθμό η ιδιωτικότητα στοιχείων του εξετασθέντος αλλά και προσώπων γενετικά συνδεδεμένων με αυτόν.**

ΓΕΝΕΤΙΚΑ ΚΑΙ ΙΑΤΡΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ (5)

- Προσοχή: οποιαδήποτε Κ.Ν., που βασίζεται σε ορισμένα γενετικά δεδομένα δεν συνιστά βεβαιότητα νοσήσεως ενώ και ο χρόνος εμφάνισης της ασθενείας εφόσον αυτή συμβεί, παραμένει ασαφής. Επιπλέον, η πιθανότητα λάθους της γενετικής εξέτασεως είναι πάντοτε υπαρκτή και πρέπει να συναξιολογείται από τον εξετάζοντα.

ΓΕΝΕΤΙΚΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ (1)

- Στα περισσότερα νοσήματα η επί μέρους συμβολή των γενετικών και των περιβαλλοντικών παραγόντων είναι ασαφής και δύσκολο να καθορισθεί. Η τρέχουσα προσέγγιση για την λύση αυτού του προβλήματος είναι η δημιουργία μεγάλων τραπεζών δεδομένων τόσο γενετικών όσο και περιβαλλοντικών (συνθήκες ζωής, συνήθειες, συμπεριφορά κλπ.), από τον συσχετισμό των οποίων αναμένεται να προκύψουν χρήσιμες πληροφορίες για την αλληλοεπίδραση γενετικών-περιβαλλοντικών παραγόντων στην εμφάνιση νόσου (Βιοτράπεζες).

ΓΕΝΕΤΙΚΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ (2)

- Πολυγονιδιακές ασθένειες ονομάζονται οι παθήσεις οι οποίες οφείλονται σε μεταλλάξεις πολλών γονιδίων.
- Οι ασθένειες αυτές παρουσιάζουν διαβαθμίσεις της σοβαρότητάς των.

ΓΕΝΕΤΙΚΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ (3)

- Πολυπαραγοντικές ασθένειες: Νοσήματα με πολυγονιδιακή γενετική βάση που εκδηλώνονται μόνον εφόσον υπάρξουν κατάλληλοι περιβαλλοντικοί παράγοντες. Είναι προφανές ότι στην περίπτωση αυτή, τα γονίδια μόνον προδιαθέτουν για την νόσο. Μια υποομάδα των πολυπαραγοντικών ασθενειών έχει γενετική βάση μη κληρονομήσιμη ήτοι οφείλονται σε μεταλλάξεις γονιδίων των σωματικών κυττάρων του οργανισμού. Πολλοί τύποι καρκινωμάτων υπάγονται σε αυτή την κατηγορία.
- Τα παραπάνω είδη γενετικών νοσημάτων είναι τα συχνότερα αλλά και τα δυσκολότερα να κατανοηθούν και να αντιμετωπισθούν.

ΓΕΝΕΤΙΚΕΣ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ(1)

- Ως **γενετικές εξετάσεις** ορίζονται όλες εκείνες σε γενετικό επίπεδο, των οποίων σκοπός είναι η συλλογή πληροφοριών ιατρικού ενδιαφέροντος και ως **γενετικές αναλύσεις** όσες έχουν σκοπό την εξακρίβωση ταυτότητας ή συγγένειας.
- Τα γενετικά δεδομένα, εμπίπτουν σαφώς στην κατηγορία των προσωπικών δεδομένων και επομένως υπάρχει θέμα προστασίας τους.
- Όταν τα γενετικά δεδομένα χαρακτηρίζουν συγκεκριμένες ομάδες προσώπων αποτελούν και πάλι «ευαίσθητα» δεδομένα καθώς μπορεί να οδηγήσουν σε κοινωνικές διακρίσεις και στιγματισμό των ομάδων αυτών.

ΓΕΝΕΤΙΚΕΣ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ(2)

- Γενετικές εξετάσεις για ιατρικούς λόγους διενεργούνται στις περιπτώσεις κατά τις οποίες: α) πιθανολογείται εκ των προτέρων η ύπαρξη συγκεκριμένης γενετικής βλάβης υπεύθυνης για τα κλινικά συμπτώματα, έχουν δηλαδή **διαγνωστικό χαρακτήρα** και β) δεν υπάρχουν ενδείξεις εκ των προτέρων ότι το άτομο ή τα άτομα έχουν την συγκεκριμένη γενετική βλάβη, διενεργούνται δηλαδή σε υγιείς και η εξέταση έχει κυρίως **προληπτικό χαρακτήρα** (genetic screening).

ΓΕΝΕΤΙΚΕΣ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ(3)

- Γενετικές εξετάσεις διαγνωστικού χαρακτήρα ή Διαγνωστικοί έλεγχοι χαρακτηρίζονται οι γενετικές εξετάσεις, οι οποίες διεξάγονται προκειμένου να διαγνωσθεί ή να επιβεβαιωθεί μια συγκεκριμένη ασθένεια για την οποία ο εξεταζόμενος ή η εξεταζόμενη ομάδα προσώπων εμφανίζει ήδη συμπτώματα.

ΓΕΝΕΤΙΚΕΣ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ(4)

- Θετικές επιπτώσεις:

1. Καλύτερη πρόληψη.
2. Η γνώση αυξημένου γενετικού κινδύνου μπορεί να οδηγήσει σε ενσυνείδητη μείωση των περιβαλλοντικών κινδύνων με τροποποίηση συνηθειών, συμπεριφοράς, προληπτική θεραπεία κ.λ.π.,

- Αρνητικές επιπτώσεις:

1. Η εσφαλμένη ή/ και υπερβολική εκτίμηση της σημασίας ενός γονιδίου.
2. Διακρίσεις σε βάρος ατόμων (αρνητικές συνέπειες στην ασφάλιση, στην εργασία και στο κοινωνικό περιβάλλον).

- Το ότι η διάκριση αυτή μπορεί να είναι επιστημονικά αβάσιμη, δεν σημαίνει ότι τα άτομα αυτά δεν χρήζουν ειδικής προστασίας (νομικής, κοινωνικής, κλπ.).

ΓΕΝΕΤΙΚΕΣ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ(5)

- Σήμερα ο αριθμός των γονιδίων τα οποία προδιαθέτουν σε ΚΝ και μπορούμε να ανιχνεύσουμε, είναι περιορισμένος. Ο αριθμός των ανιχνευομένων γονιδίων ήδη συνεχώς αυξάνει και πολύ σύντομα ελπίζουμε, να έχουμε συνολική εικόνα του γονιδιώματος με χαμηλό κόστος. Εκτιμάται ότι οι μεγαλύτερες δυνατότητες προσβάσεως στις γενετικές πληροφορίες θα οδηγήσουν σε μείωση του κινδύνου του γενετικού στιγματισμού.

ΓΕΝΕΤΙΚΕΣ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ(6)

- Γενετικές εξετάσεις προληπτικού χαρακτήρα ή Προληπτικοί έλεγχοι μπορεί να αφορούν σε μεμονωμένα πρόσωπα ή σε πληθυσμούς. Ανάλογα με τη γενετική βάση της ασθένειας για την οποία γίνεται η εξέταση, χαρακτηρίζονται ως:

ΓΕΝΕΤΙΚΕΣ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ(7)

- έλεγχοι προδιαθέσεως, όταν ελέγχεται η γενετική προδιάθεση σε συγκεκριμένη γενετική νόσο, εφόσον η προδιάθεση καθορίζεται κατά κύριο λόγο από ένα γονίδιο,
- έλεγχοι ευπάθειας, όταν εξετάζεται η ύπαρξη μεταλλάξεων στα υπεύθυνα γονίδια για την εμφάνιση πολυγονιδιακής ή πολυπαραγοντικής ΚΝ.

ΑΡΧΕΙΑ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΚΑΙ ΒΙΟΤΡΑΠΕΖΕΣ (1)

- Για να διασφαλισθεί το απόρρητο των γενετικών δεδομένων, έχουν προταθεί τρεις βασικές κατηγορίες αρχείων.

ΑΡΧΕΙΑ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΚΑΙ ΒΙΟΤΡΑΠΕΖΕΣ (2)

- Η πρώτη είναι τα **ανώνυμα αρχεία**, στα οποία κάθε πληροφορία η οποία μπορεί να οδηγήσει στην αναγνώριση του προσώπου στο οποίο ανήκουν τα δεδομένα, καταστρέφεται. Τα ανώνυμα αρχεία διασφαλίζουν απολύτως το απόρρητο, αλλά παρουσιάζουν το μειονέκτημα της απόλυτης “στατικότητας” καθώς καμία νέα πληροφορία δεν μπορεί να προστεθεί σε αυτά.

ΑΡΧΕΙΑ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΚΑΙ ΒΙΟΤΡΑΠΕΖΕΣ (3)

- Η δεύτερη κατηγορία αρχείων είναι τα **κωδικοποιημένα**, όπου ένας αριθμός αντικαθιστά το ονοματεπώνυμο του προσώπου και η αντιστοιχία αριθμού-ονοματεπώνυμου διατηρείται σε ξεχωριστό αρχείο. Τα αρχεία μπορούν επιλεκτικά να λειτουργούν ως ανώνυμα (για όσους δεν έχουν πρόσβαση στο αρχείο το οποίο συνδέει τον κωδικό αριθμό με το ονοματεπώνυμο) ενώ παράλληλα διατηρούν την “δυναμικότητα” τους, δηλαδή μπορούν να ενημερώνονται (αφού υπάρχει το αρχείο συνδέσεως του κωδικού αριθμού με το ονοματεπώνυμο).

ΑΡΧΕΙΑ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΚΑΙ ΒΙΟΤΡΑΠΕΖΕΣ (4)

- Η τρίτη κατηγορία είναι τα **κρυπτογραφημένα αρχεία**, των οποίων όλα τα δεδομένα μετατρέπονται σε χωρίς νόημα αλληλουχία αριθμών ή γραμμάτων και στα οποία είναι αδύνατη η πρόσβαση χωρίς το κατάλληλο μέσον αποκρυπτογράφησης. Η κρυπτογράφηση χρησιμοποιείται κυρίως για να διασφαλίσει την πρόσβαση στα συγκεκριμένα αρχεία, τα οποία μπορεί να είναι είτε ανώνυμα είτε κωδικοποιημένα.

ΠΡΟΣΟΧΗ ΣΤΗΝ ΕΡΜΗΝΕΙΑ (1)

- Ο κίνδυνος αυτός ενισχύεται και από τον τρόπο αναφοράς των επιστημονικών επιτευγμάτων από τα Μ.Μ.Ε. Είτε λόγω μη κατανόησης της σημασίας των γενετικών δεδομένων είτε λόγω δημοσιογραφικής οικονομίας και πίεσης για εντυπωσιακούς τίτλους, τα Μ.Μ.Ε. συντηρούν το λεγόμενο μοντέλο OGOD.

ΠΡΟΣΟΧΗ ΣΤΗΝ ΕΡΜΗΝΕΙΑ (2)

- Η έμφαση στην γενετική αιτιολογία των νοσημάτων έναντι των περιβαλλοντικών και κοινωνικών παραγόντων υποκρύπτει ενδεχομένως εντοπισμό ευθυνών στο άτομο ή στο Θεό. Όταν ονομάζουμε τον καρκίνο γενετικό νόσημα, υποβαθμίζουμε τον ρόλο των περιβαλλοντικών παραγόντων στην καρκινογένεση. Αυτή η μετατόπιση της ευθύνης από την κοινωνία στο άτομο αποτελεί ίσως μέρος μίας γενικότερης ιδεολογικής μετακινήσεως των ευθυνών, η οποία αποθαρρύνει την περιβαλλοντική και κοινωνική ανάλυση για την κατανόηση της ανθρώπινης παθολογίας. Όταν τα Μ.Μ.Ε. δίνουν έμφαση στην Γενετική κατά την κάλυψη των ειδήσεων, συμβάλλουν σε αυτήν την ιδεολογική μετατόπιση.

ΣΥΛΛΟΓΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΩΝ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

- Η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής της Ελλάδας συνεδρίασε επανειλημμένα προκειμένου να εξετάσει τα ηθικά και κοινωνικά ζητήματα αρμοδιότητάς της, τα οποία προκύπτουν από την συλλογή και διαχείριση των γενετικών δεδομένων και να διατυπώσει σχετική πρόταση, σύμφωνα με το άρθρο 10 του νόμου 2667/1998. Η Επιτροπή κατέληξε σε παρακάτω θέσεις, οι οποίες θα μπορούσαν να ορίσουν τις βασικές παραμέτρους του ζητήματος.

ΣΥΝΑΙΝΕΣΗ

- Ο σεβασμός της αξίας του ανθρώπου επιβάλλει ως αναγκαίο όρο για την λήψη βιολογικού δείγματος για οποιαδήποτε γενετική εξέταση την ελεύθερη γραπτή, συναίνεση του εξεταζομένου, αφού προηγηθεί κατάλληλη ενημέρωσή του. Η ενημέρωση είναι σκόπιμο να απέχει χρονικά από την στιγμή κατά την οποία θα ζητηθεί η συναίνεση, ώστε να εξασφαλίζονται κατά το δυνατόν, πραγματικές συνθήκες ελεύθερης βουλήσεως.

ΣΥΝΑΙΝΕΣΗ – ΣΧΟΛΙΑ (1)

- Γενικός κανόνας για το σύνολο των γενετικών εξετάσεων (πρέπει να) είναι η προηγούμενη εξασφάλιση έγγραφης συναινέσεως του ενδιαφερομένου, μετά από ειδική ενημέρωση. Η συναίνεση έχει σκοπό την εξασφάλιση της αυτονομίας του ατόμου, της δυνατότητας να διαθέτει τον εαυτό του με πλήρη συνείδηση και χωρίς επεμβάσεις τρίτων σύμφωνα με ένα σχέδιο ζωής, το οποίο έχει επιλέξει. Η θέση αυτή είναι προϊόν του σεβασμού στην ανθρώπινη αξία και στην προσωπικότητα και με βάση την θέση αυτή δεν επιτρέπονται περιπτώσεις υποχρεωτικών εξετάσεων. Αυτό πρέπει να ισχύει, για το σύνολο των, για ποικίλους σκοπούς, γενετικών εξετάσεων.

ΣΥΝΑΙΝΕΣΗ – ΣΧΟΛΙΑ (2)

- Πρέπει να αποφεύγεται είτε ο σωματικός καταναγκασμός κατά την λήψη του γενετικού δείγματος ενός ατόμου, είτε η αθέμιτη διαχείριση των γενετικών δεδομένων τα οποία θα προκύψουν από την εξέταση. Και στις δύο περιπτώσεις η συναίνεση προφυλάσσει ικανοποιητικά την προσωπική αυτονομία.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΟ ΤΗΣ ΕΝΗΜΕΡΩΣΕΩΣ ΠΡΙΝ ΑΠΟ ΤΗΝ ΣΥΝΑΙΝΕΣΗ

- Η ενημέρωση του ενδιαφερομένου πρέπει:
- 1. Ως προς τον σκοπό της εξέτασεως να είναι επαρκής και κατανοητή στον ίδιο,
- 2. Ως προς την διαχείριση των γενετικών δεδομένων, να διευκρινίζει εάν αυτά θα καταστραφούν μετά την εξέταση ή εάν είναι απαραίτητο να αρχειοθετηθούν και στην περίπτωση αυτή εάν θα διατηρούνται ως ανώνυμα ή απόρρητα, καθώς και εάν θα αποτελέσουν αντικείμενο εμπορικής εκμεταλλεύσεως.

ΣΧΟΛΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ(1)

- Οι γενετικές εξετάσεις, εντάσσονται, στον γενικό κανόνα για τη συναίνεση, ο οποίος έχει κατοχυρωθεί με διεθνή κείμενα όπως είναι η Διακήρυξη της UNESCO για το Ανθρώπινο Γονιδίωμα και τα Δικαιώματα του Ανθρώπου (άρθρο 5) και - ειδικά για τις ιατρικές επεμβάσεις - η Σύμβαση του Συμβουλίου της Ευρώπης για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και την Βιοϊατρική (άρθρο 5 σε συνδυασμό με το άρθρο 12) καθώς και η Χάρτα των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ε.Ε. (άρθρο 3) - η τελευταία ήδη θεωρείται κείμενο με πολιτική σημασία.

ΣΧΟΛΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ(2)

- Εντούτοις υπάρχουν απόψεις σύμφωνα με τις οποίες κατ' εξαίρεση, είναι δυνατόν να διενεργούνται υποχρεωτικά γενετικές εξετάσεις σε περιπτώσεις π.χ. μονογονιδιακών, ανίατων ή με δυσβάστακτη θεραπεία, ασθενειών.

ΕΓΓΥΗΣΕΙΣ ΔΙΑΣΦΑΛΙΣΕΩΣ ΤΟΥ ΑΠΟΡΡΗΤΟΥ Ή ΤΗΣ ΑΝΩΝΥΜΙΑΣ

- Η ενημέρωση του ενδιαφερομένου πρέπει να περιλαμβάνει την διασφάλιση του απορρήτου ή της ανωνυμίας του δείγματος ή των γενετικών δεδομένων.
- Είναι ανάγκη να επισημανθεί – και πρέπει να γνωστοποιείται στον ενδιαφερόμενο – ότι για ορισμένες σπάνιες γενετικές καταστάσεις, συνδεδεμένες με ορατούς φαινοτύπους, η ανωνυμία των γενετικών δεδομένων, είναι αδύνατον να εξασφαλισθεί.

ΤΥΠΟΣ ΤΗΣ ΣΥΝΑΙΝΕΣΕΩΣ

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

ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ

- α) Χρειάζεται συναίνεση για οποιαδήποτε γενετική εξέταση, ή υπάρχουν περιπτώσεις οι οποίες να επιβάλλουν υποχρεωτική την εξέταση? β) Σε περιπτώσεις απαιτούσες συναίνεση, πρέπει αυτή να εξασφαλίζεται ύστερα από πλήρη ενημέρωση του ενδιαφερόμενου για τον λόγο διενέργειας της γενετικής εξετάσεως και την χρήση των αποτελεσμάτων της ή αρκεί μια γενική πληροφόρηση?

ΣΧΟΛΙΑ(1)

- Ωστόσο η «συναίνεση ύστερα από πληροφόρηση» (informed consent) χρησιμοποιείται ως terminus technicus στην ιατρική δεοντολογία και στην θεωρία για την προστασία των προσωπικών δεδομένων, και αναφέρεται σε ένα πλέον συγκεκριμένο, αυστηρότερο κανονιστικό πλαίσιο.

ΣΧΟΛΙΑ(2)

- Αίτιο διακινδύνευσης της προσωπικής αυτονομίας είναι εντονότερο από ό,τι συμβαίνει σε άλλες περιπτώσεις βιοτικών σχέσεων οι οποίες επίσης συνδέονται με συναίνεση (π.χ. οικονομικές σχέσεις προϋποθέτουσες την κατάρτιση συμβάσεων, ελεύθερη συμμετοχή σε συλλογικούς φορείς, κοινωνικούς, πολιτικούς κ.λ.π.).
- Οι μεν ιατρικές πράξεις αφορούν επεμβάσεις στο ίδιο το σώμα, το αναγκαίο «υλικό» υπόβαθρο της προσωπικής αυτονομίας, τα δε προσωπικά δεδομένα – ιδίως τα λεγόμενα «ευαίσθητα», μεταξύ αυτών και τα γενετικά - συγκροτούν τον «πυρήνα» της προσωπικότητας και η προσβολή του επηρεάζει άμεσα την αυτονομία.

ΣΧΟΛΙΑ(3)

- Γενικά υποστηρίζεται ότι η «συναίνεση ύστερα από πληροφόρηση» σε ιατρικές πράξεις περιλαμβάνει από την πλευρά του ενδιαφερόμενου προσώπου:
 - α) φυσική ικανότητα αυτόνομης βουλήσεως (δηλαδή γενική δυνατότητα κατανόησης και λήψεως αποφάσεων),
 - β) κατανόηση ειδικά της συγκεκριμένης πράξεως,
 - γ) ανεξαρτησία στην λήψη αποφάσεως (αφορά κυρίως στους γιατρούς, οι οποίοι δεν πρέπει να κατευθύνουν σε συγκεκριμένες λύσεις),
 - δ) έγκριση μιας συγκεκριμένης πρωτοβουλίας του γιατρού ή ανάληψη πρωτοβουλίας από τον ίδιο (και σχετική εξουσιοδότηση στον γιατρό).

ΣΧΟΛΙΑ (4)

- Από την πλευρά του γιατρού πρέπει να υπάρχει:
- α) γνωστοποίηση των κρίσιμων πληροφοριών και
- β) πρόταση (πρωτοβουλία) για την ενδεχόμενη ιατρική πράξη ή αγωγή.

ΣΧΟΛΙΑ (5)

- «διαδικαστική» ή «ουσιαστική» συναίνεση?
- Η απλή συμπλήρωση από τον ενδιαφερόμενο μιας γραπτής «φόρμας» συγκαταθέσεως δεν συνιστά πρότυπο ουσιαστικής αυτόνομης συναινέσεως, κυρίως επειδή η τελευταία εξαρτάται από την συγκεκριμένη σχέση γιατρού/ενδιαφερόμενου και δεν μπορεί να υπαχθεί σε προδιαγραφμένους «τύπους».
- Εντούτοις μιας μορφής διαδικασία η οποία να αποδεικνύει με αντικειμενικό τρόπο συναίνεση είναι απαραίτητη, ώστε να εξασφαλίζεται αποτελεσματικά ιδίως ο γιατρός και να μην διστάζει στην ανάληψη αναγκαίων θεραπευτικών πρωτοβουλιών.

ΣΧΟΛΙΑ (6)

- Η ενημέρωση από τον γιατρό θα πρέπει ενδεικτικά να περιλαμβάνει:
- α) στοιχεία τα οποία συνήθως οι ενδιαφερόμενοι θεωρούν κρίσιμα για την λήψη της αποφάσεως,
- β) στοιχεία τα οποία ο ίδιος ο γιατρός πιστεύει ότι είναι κρίσιμα,
- γ) συγκεκριμένη πρόταση του γιατρού για διενέργεια μιας ιατρικής πράξεως,
- δ) τον σκοπό της αιτούμενης συναινέσεως και
- ε) τα όρια αυτής για την διενέργεια μελλοντικών ιατρικών πράξεων.

ΕΡΕΥΝΑ ΣΕ ΠΛΗΘΥΣΜΙΑΚΕΣ ΟΜΑΔΕΣ

- Η διαχείριση των γενετικών πληροφοριών οι οποίες προκύπτουν από γενετικές εξετάσεις σε ομάδες πληθυσμού για ερευνητικούς σκοπούς, προϋποθέτουν ατομική συναίνεση ύστερα από ενημέρωση. Για την διευκόλυνση της οργανώσεως της έρευνας, η οποία βασίζεται σε ανάλογες γενετικές πληροφορίες, είναι δυνατόν να επιδιώκεται η συλλογική συναίνεση της ομάδας, αλλά το κάθε μέλος της διατηρεί το δικαίωμα μη συμμετοχής.

ΣΧΟΛΙΑ - υπέρ της πληθυσμιακής συναινέσεως (1)

- Δύο είναι τα κύρια επιχειρήματα υπέρ της συναινέσεως των πληθυσμών. Το πρώτο είναι θέμα αρχής, σύμφωνα με την οποία ότι ισχύει για μεμονωμένα πρόσωπα θα πρέπει να ισχύει και για τους πληθυσμούς. Οι υποστηρικτές της θέσεως αναφέρουν ότι εν προκειμένω το υποκείμενο της έρευνας είναι ο ίδιος ο πληθυσμός και ως εκ τούτου ό,τι ισχύει γενικά για τα υποκείμενα της έρευνας όταν πρόκειται για μεμονωμένα πρόσωπα θα πρέπει να ισχύει και για τους πληθυσμούς. Αυτό συνεπάγεται ότι καμία πληθυσμιακή έρευνα δεν μπορεί να διεξάγεται χωρίς συναίνεση σε πληθυσμιακό επίπεδο.

ΣΧΟΛΙΑ - υπέρ της πληθυσμιακής συναινέσεως (2)

- Το δεύτερο επιχείρημα είναι ότι οι πληθυσμιακές μελέτες αφορούν στο σύνολο του πληθυσμού μιας περιοχής ή συγκεκριμένα υποσύνολα με βάση κάποια ιστορικά, πολιτισμικά ή άλλα κριτήρια, είναι προφανές ότι η επιτυχία τους απαιτεί τουλάχιστον την άτυπη συνεργασία τοπικών αντιπροσώπων. Ανάλογα με τις περιπτώσεις η αντιπροσωπευτική αρχή μπορεί να είναι η κυβέρνηση, οι θρησκευτικοί οι δημοτικοί ή άλλοι ηγέτες της υπό εξέταση κοινωνίας.

ΣΧΟΛΙΑ - υπέρ της πληθυσμιακής συναινέσεως (3)

- Σε κάθε περίπτωση η συναίνεση της ομάδας απαιτείται και επιζητείται τουλάχιστον δια μέσου των αντιπροσώπων της.

ΣΧΟΛΙΑ - κατά της πληθυσμιακής συναινέσεως (1)

- Τρία είναι τα επιχειρήματα εν προκειμένω:
- Το πρώτο υποστηρίζει ότι έλλειψη συναινέσεως σε πληθυσμιακό επίπεδο συνεπάγεται αθέμιτο περιορισμό των δικαιωμάτων των μελών του πληθυσμού αυτού.

ΣΧΟΛΙΑ - κατά της πληθυσμιακής συναινέσεως (2)

- Το δεύτερο επιχείρημα αφορά στον προσδιορισμό της ομάδας ή του πληθυσμού καθ' εαυτού. Ο πολυκερματισμός της «ταυτότητας» των ανθρώπων στις σύγχρονες κοινωνίες συνεπάγεται ότι καθένας μας ανήκει σε περισσότερες της μιας πληθυσμιακές ομάδες και επομένως καμία ομάδα δεν μπορεί να προσδιοριστεί μονοσήμαντα.

ΣΧΟΛΙΑ - κατά της πληθυσμιακής συναινέσεως (3)

- Το τρίτο επιχείρημα βασίζεται στα αποτελέσματα της πληθυσμιακής συναινέσεως. Ενώ δηλαδή όλοι οι επιστήμονες υποστηρίζουν ότι οι γενετικές διαφορές ανάμεσα στις εθνολογικά προσδιοριζόμενες ομάδες είναι μικρότερες από ό,τι οι διαφορές μεταξύ των ατόμων κάθε ομάδας, η αναζήτηση συναινέσεως μόνον, σε πληθυσμιακό επίπεδο όχι μόνο αναιρεί την θεμελιώδη αυτή διαπίστωση, αλλά ενισχύει τον ρόλο κοινωνικά επικίνδυνων διακρίσεων.

ΑΠΑΓΟΡΕΥΣΗ ΙΕΡΑΡΧΙΚΩΝ ΕΝΤΟΛΩΝ ΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑ ΣΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΠΕΡΙΠΤΩΣΕΙΣ

- Σε χώρους οι οποίοι συνδέονται με υποχρεωτική παραμονή ή εγκλεισμό προσώπων και όπου επικρατούν ειδικές σχέσεις εξουσίας (στρατός, σχολεία, φυλακές, κλπ), πρέπει να αποκλείονται ιεραρχικές εντολές ή κάθε μορφής πιέσεις, για την διενέργεια πληθυσμιακών ερευνών από τις εποπτεύουσες αρχές,

ΓΝΩΣΤΟΠΟΙΗΣΗ(1)

- **1. ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΣΤΗΝ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ – ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΣΤΗΝ ΜΗ-ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ**
- Καθένας, στο πλαίσιο του προσωπικού του αυτοκαθορισμού, έχει δικαίωμα να ενημερωθεί για τα αποτελέσματα γενετικών εξετάσεων ιατρικής, διαγνωστικής ή προληπτικής φύσεως στις οποίες έχει υποβληθεί. Αναγνωρίζεται ωστόσο και δικαίωμα να μην ενημερωθεί για αυτά, εφόσον το έχει δηλώσει.

ΓΝΩΣΤΟΠΟΙΗΣΗ(2)

- Στις περιπτώσεις κατά τις οποίες τα αποτελέσματα των γενετικών εξετάσεων αφορούν την υγεία και τρίτων προσώπων, εφόσον ο εξεταζόμενος ασκεί το δικαίωμά του στην ενημέρωση, πρέπει να φέρει και την ευθύνη για την ενημέρωση των τρίτων.
- Στην περίπτωση, ωστόσο, κατά την οποία έχει ασκήσει το δικαίωμά του στη μη-ενημέρωση, ο γιατρός μπορεί, στο πλαίσιο της γενικής υποχρεώσεώς του να μεριμνά για την ανθρώπινη ζωή (άρθρο 9 του κώδικα ιατρικής δεοντολογίας), να ενημερώσει τα εν λόγω πρόσωπα εφόσον τούτο είναι απολύτως αναγκαίο.
- Εξαιρετικά, το δικαίωμα στην ενημέρωση του εξεταζομένου για τα αποτελέσματα των γενετικών εξετάσεων στις οποίες έχει υποβληθεί στα πλαίσια ερευνητικών προγραμμάτων δεν μπορεί να ενεργοποιηθεί, εφόσον η ερμηνεία των αποτελεσμάτων είναι αβέβαιη.

ΓΝΩΣΤΟΠΟΙΗΣΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΣΕ ΤΡΙΤΟΥΣ : ΓΕΝΙΚΗ ΑΡΧΗ

- Κάθε ένας έχει δικαίωμα να καθορίζει αν θα γνωστοποιηθούν γενετικές του πληροφορίες σε τρίτους, ποιες θα είναι αυτές και πότε θα συμβεί τούτο.

ΓΝΩΣΤΟΠΟΙΗΣΗ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΣΤΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΤΩΝ ΕΡΓΑΣΙΑΚΩΝ ΣΧΕΣΕΩΝ

- Η Επιτροπή κρίνει ότι η γνωστοποίηση γενετικών πληροφοριών σε εργοδότες είναι ανεπίτρεπτη, ακόμη και αν γίνεται με τη συναίνεση του εργαζομένου ή του υποψήφιου να εργασθεί. Τη λύση αυτή επιβάλλει η συνήθως άνιση θέση του εργαζομένου απέναντι στον εργοδότη.

Κατ' εξαίρεση όμως... (1)

- με τη συναίνεση του εργαζομένου ή του υποψήφιου να εργασθεί, ο εργοδότης δικαιολογείται να γνωρίζει γενετικά δεδομένα, εφόσον στο συγκεκριμένο εργασιακό περιβάλλον υπάρχει το ενδεχόμενο εκδήλωσης συναφούς γενετικής ασθένειας και υπό τον όρο ότι δεν υπάρχουν κατάλληλα εναλλακτικά μέτρα προστασίας.

Κατ' εξαίρεση όμως... (2)

- στην περίπτωση κατά την οποία κατά την άσκηση ενός επαγγέλματος διακυβεύεται η ασφάλεια τρίτων προσώπων, ο εργοδότης δικαιολογείται να ζητεί την διενέργεια γενετικών εξετάσεων και τη γνωστοποίηση των αποτελεσμάτων σε αυτόν, προκειμένου να εγγυηθεί την ασφάλεια των τρίτων.

ΣΥΣΤΑΣΗ

- Για τους λόγους αυτούς συνιστάται η θέσπιση ειδικής νομοθετικής ρυθμίσεως για το θέμα της γνωστοποίησης γενετικών δεδομένων στο πλαίσιο των εργασιακών σχέσεων, όπου θα ορίζεται ο κανόνας της απαγορεύσεως και θα προβλέπονται οι πιθανές εξαιρέσεις.

ΓΝΩΣΤΟΠΟΙΗΣΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΣΤΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΤΗΣ ΑΣΦΑΛΙΣΕΩΣ (1)

- Η γνωστοποίηση γενετικών πληροφοριών σε ασφαλιστικά ταμεία του δημόσιου τομέα είναι ανεπίτρεπτη ακόμη και αν γίνεται με τη συναίνεση του ασφαλισμένου ή εκείνου ο οποίος πρόκειται να ασφαλισθεί. Τη λύση αυτή επιβάλλει η φύση της κοινωνικής ασφαλίσεως ως δημόσιου αγαθού, στο οποίο πρέπει να έχουν πρόσβαση όλοι χωρίς διακρίσεις.

ΓΝΩΣΤΟΠΟΙΗΣΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΣΤΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΤΗΣ ΑΣΦΑΛΙΣΕΩΣ (2)

- Στην περίπτωση της ιδιωτικής ασφάλισεως η γνωστοποίηση γενετικών πληροφοριών παραμένει ανεπίτρεπτη, εφόσον ο ασφαλισμένος ή ο υποψήφιος να ασφαλισθεί δεν καλύπτεται από το δημόσιο σύστημα ασφάλισεως. Τούτο επιβάλλει εν προκειμένω η αντικειμενικά μειονεκτική θέση εκείνου ο οποίος δεν έχει άλλη δυνατότητα ασφάλισης απέναντι στον ασφαλιστή.
- Στην περίπτωση κατά την οποία ιδιωτική ασφάλιση απλώς συμπληρώνει την δημόσια, η γνωστοποίηση γενετικών πληροφοριών είναι επιτρεπτή, υπό την αναγκαία προϋπόθεση να συναινεί ο ασφαλισμένος ή υποψήφιος να ασφαλισθεί, όπως επιβάλλει η αρχή της ελευθερίας των συμβάσεων.

ΣΧΟΛΙΑ(1)

- Σε όλες τις περιπτώσεις των γενετικών εξετάσεων προβάλλει το ζήτημα του «ποιος» πρέπει να γνωρίζει τα αποτελέσματά τους. Τα γενετικά δεδομένα αποκαλύπτουν το (μοναδικό) γενετικό «προφίλ» του εξετασθέντος ατόμου και συγκροτούν πλαίσιο προδιαγραφών με βάση και το οποίο, μπορεί κανείς να σχεδιάσει την ζωή του. Με γνώση των ανωτέρω τα ερωτήματα τα οποία προκύπτουν είναι:

ΣΧΟΛΙΑ(2)

- 1. Μπορεί κάποιος άλλος εκτός από τον εξεταζόμενο και εκείνον που διενεργεί την εξέταση (π.χ. ο εργοδότης, ο ασφαλιστής, μια τράπεζα ή ένα ίδρυμα το οποίο χορηγεί υποτροφίες) να γνωρίζει τα γενετικά δεδομένα του πρώτου?
- 2. Υπάρχουν περιπτώσεις στις οποίες επιβάλλεται κάποιος τρίτος να γνωρίζει τα γενετικά δεδομένα ενός προσώπου (π.χ. για την πρόληψη νοσήσεως)?
- 3. Μπορεί κάποιος να αρνηθεί να πληροφορηθεί τα δικά του γενετικά δεδομένα?
- 4. Υπάρχει περίπτωση να αποκλεισθεί η γνώση των γενετικών δεδομένων από τον ίδιο τον ενδιαφερόμενο?
- 5. Ποιες είναι οι καταλληλότερες διαδικασίες για την διασφάλιση του απορρήτου των γενετικών δεδομένων (αρμόδια αρχή, εγγυήσεις για την πληροφόρηση του εξετασθέντος, διατήρηση ή καταστροφή του βιολογικού υλικού από το οποίο έχουν ληφθεί κ.λπ.)?

ΣΧΟΛΙΑ (3)

- Οι βασικές αρχές για την προστασία των γενετικών δεδομένων αποτυπώνονται και πάλι στην Διακήρυξη της UNESCO, την Σύμβαση του Συμβουλίου, την Σύσταση (90) 13 του Συμβουλίου της Ευρώπης και στην Σύσταση No R (97) 5 της Επιτροπής Υπουργών του Συμβουλίου της Ευρώπης.

ΣΧΟΛΙΑ (4)

- Η Διακήρυξη της UNESCO και η Σύσταση R (97) 5 επικεντρώνονται ειδικά στο θέμα. Η πρώτη προβλέπει στο άρθρο 7 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».
- Η Σύσταση διακρίνει γενετικά από ιατρικά δεδομένα.

ΣΧΟΛΙΑ (5)

- Πιο γενικές είναι οι προβλέψεις της Συμβάσεως του Συμβουλίου της Ευρώπης (άρθρο 10) και της Χάρτας της Ε.Ε. (άρθρο 8). Η πρώτη καλύπτει την «πληροφόρηση για την κατάσταση της υγείας», ενώ η δεύτερη τα «δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα».

ΣΧΟΛΙΑ (6)

- Η Σύμβαση του Συμβουλίου της Ευρώπης αναγνωρίζει πάντως «δικαίωμα άγνοιας», σε περίπτωση σε περίπτωση κατά την οποία κάποιος δεν θέλει να μάθει τα αποτελέσματα μιας σχετικής εξετάσεως.

ΣΧΟΛΙΑ (7)

- Η έννοια του δικαιώματος στην άγνοια τονίζεται κυρίως στο πλαίσιο των γενετικών εξετάσεων προληπτικού χαρακτήρα, σε υγιή άτομα και όχι σε ασθενείς.

ΣΧΟΛΙΑ (8)

- Διαμετρικά αντίθετα με το δικαίωμα στην άγνοια δεν βρίσκεται το δικαίωμα, αλλά **η υποχρέωση στην ενημέρωση**. Το γεγονός ότι οι άνθρωποι δεν είναι απομονωμένες οντότητες αλλά ζουν, μεταξύ άλλων ατόμων και εντός της ομάδας αυτής και μέσα σε πλέγμα κοινωνικών και προσωπικών σχέσεων, αποφασίζουν και δρουν και υπέχουν ηθικών υποχρεώσεων, συνιστά τον πυρήνα αιτιολογημένης αντίστοιχης υποχρεώσεως. Έτσι ένας άνθρωπος ο οποίος γνωρίζει ότι έχει αυξημένες πιθανότητες να εμφανίσει νεοπλασματική ασθένεια, λόγω επιβαρυσμένου γενετικού ιστορικού, οφείλει να το διερευνήσει προτού αποφασίσει π.χ. να τεκνοποιήσει ή να συνδεθεί με άλλα άτομα ιδίως όταν υπάρχει πιθανότητα αναπτύξεως σχέσεως εξαρτήσεως από αυτόν. Είναι αποδεκτό ότι σε μια ανάλογη περίπτωση στοιχειοθετείται ηθική υποχρέωση, παρόλο που πιθανότατα η έντασή της διαφέρει σημαντικά από άνθρωπο σε άνθρωπο, με βάση όχι μόνο την ιδιοσυγκρασία του υποκειμένου αλλά και το κοινωνικό και οικονομικό περιβάλλον στο οποίο ανήκει.

ΣΧΟΛΙΑ (9)

- Τρίτα πρόσωπα μπορούν να έχουν πρόσβαση υπό προϋποθέσεις σε γενετικά στοιχεία, ιδίως (μόνον?) για λόγους προστασίας της υγείας τους, π.χ. συγγενείς οι οποίοι βιολογικά/ ιατρικά μπορεί να επηρεάζονται από το γενετικό προφίλ συγκεκριμένου προσώπου, λόγω της κληρονομικότητας. Δεν είναι όμως αυτονόητο ότι κάτι ανάλογο πρέπει να συμβαίνει και για άλλους λόγους.

ΣΧΟΛΙΑ(10)

- Είναι γνωστός, εν προκειμένω, ο προβληματισμός για το εάν είναι θεμιτό τα γενετικά δεδομένα ενός ατόμου να ζητούνται από τον εργοδότη του ή από ασφαλιστικές εταιρείες. Γενικά υποστηρίζεται ότι, το συγκεκριμένο αίτημα, δεν είναι δικαιολογημένο ιδίως του εργοδότη (ή του πιθανού εργοδότη), αφού μπορεί να οδηγήσει σε δυσμενείς κατηγοριοποιήσεις των εργαζομένων ή των υποψήφιων να εργασθούν. Ωστόσο για μορφές απασχολήσεως οι οποίες ενδέχεται να συμβάλλουν ως περιβαλλοντικοί παράγοντες στην εκδήλωση μιας γενετικής ασθένειας το ζήτημα παραμένει ανοικτό δεδομένου ότι οι συγκεκριμένες νόσοι (θα) μπορούν να αποφευχθούν με την έγκαιρη γνώση των γενετικών δεδομένων του εργαζομένου. Ιδίως φαίνεται να δικαιολογείται η γνώση των γενετικών δεδομένων του εργαζομένου ή υποψήφιου να εργασθεί, όταν η πιθανή εκδήλωση μιας γενετικής ασθένειας μπορεί να θίξει άμεσα τρίτους όπως π.χ. η εκδήλωση χορείας του Huntington σε άτομα τα οποία θέλουν να εργασθούν ως πιλότοι.

ΣΧΟΛΙΑ (11)

- Ως προς την ασφάλιση των εργαζομένων, το επιχείρημα κατά της γνώσεως των γενετικών δεδομένων των ασφαλιζομένων βασίζεται στο ότι με τον τρόπο αυτόν θα καθιερωνόταν μια διακριτική ασφαλιστική μεταχείριση (υπέρμετρη αύξηση των ασφαλίστρων ή άρνηση ασφαλίσεως ατόμων με γενετική προδιάθεση σε σοβαρές ασθένειες). Το αντεπιχείρημα επικαλείται την ισότητα των συμβαλλομένων και προβάλλει τον υπερβολικό κίνδυνο του ασφαλιστή (ή της ασφαλιστικής εταιρείας), όταν δεν γνωρίζει στοιχεία τα οποία ξέρει το άλλο μέρος.

ΣΧΟΛΙΑ (12)

- Η θέση αυτή φαίνεται να βρίσκει έρεισμα και στο άρθρο 12 της Συμβάσεως του Συμβουλίου της Ευρώπης, η οποία επιτρέπει την διενέργεια γενετικών εξετάσεων, ελέγχουσες προδιάθεση για ασθένεια, μόνον για λόγους υγείας ή για εγκεκριμένη έρευνα. Έχει προταθεί, επίσης, η καθιέρωση ορίου ως προς το οικονομικό σκέλος της ασφαλίσεως, πέραν του οποίου, και μόνον, θα δικαιούται ο ασφαλιστής να γνωρίζει γενετικά δεδομένα του ασφαλιζομένου.

ΣΧΟΛΙΑ (13)

- Οι διαδικασίες για την τήρηση του απορρήτου των γενετικών δεδομένων είναι ανάλογες με όσες αφορούν γενικά στα ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα. Το δικαίωμα προσβάσεως του ενδιαφερομένου στα γενετικά δεδομένα του και ο έλεγχος της τηρήσεώς του από ανεξάρτητη αρχή αποτελούν ρητές επιταγές της Χάρτας της Ε.Ε. Επιβάλλεται στο σημείο αυτό να διακρίνεται η διατήρηση του βιολογικού υλικού από την διατήρηση των γενετικών πληροφοριών οι οποίες προήλθαν από αυτό. Ως προς το βιολογικό υλικό, υποστηρίζεται η αναγκαία και ελεύθερα ανακλητή συγκατάθεση του προσώπου για κάθε άλλη εξέταση πέρα εκείνης για την οποία είχε συλλεγεί (πράγμα το οποίο προϋποθέτει διατήρηση βιολογικού υλικού) ή η καταστροφή του αμέσως μετά την εξέταση.

ΣΧΟΛΙΑ (14)

- Ως προς τις γενετικές πληροφορίες καθ' εαυτές, υποστηρίζεται ότι πρέπει να διατηρούνται και μάλιστα για διάστημα μεγαλύτερο της μιας γενιάς προκειμένου να αξιοποιηθούν για ιατρικούς σκοπούς, εφόσον βεβαίως, δεν έχει ανακαλέσει την συγκατάθεσή του ο ενδιαφερόμενος. Υποστηρίζεται επίσης ότι κάθε εξέταση πρέπει να αφορά συγκεκριμένο σκοπό και να επιλέγεται για τον σκοπό αυτό η μέθοδος που δεν αναδεικνύει περισσότερες από τις αναγκαίες, γενετικές πληροφορίες. Οι εξετάσεις πρέπει να διενεργούνται σε κέντρα με ειδική άδεια και ο εξετασθείς θα πρέπει να πληροφορείται χωρίς προηγούμενη δική του όχληση, οποιαδήποτε επεξεργασία γενετικών του πληροφοριών.

ΣΧΟΛΙΑ (15)

- Για τις τράπεζες βιολογικού υλικού τονίζεται ότι μόνον ένας ελάχιστος αριθμός εξουσιοδοτημένου προσωπικού πρέπει να έχει πρόσβαση στα δείγματα ή σε γενετικές πληροφορίες, καθώς και ότι οι ίδιες πρέπει να αναπτύξουν διαδικασία τηρήσεως του απορρήτου. Οι τράπεζες δεδομένων πρέπει να οργανώνονται έτσι ώστε να εξασφαλίζουν έναν αποτελεσματικό τρόπο εντοπισμού των προσώπων με αυξημένο κίνδυνο να εκδηλώσουν οι ίδιοι ή τα παιδιά τους κληρονομικές ασθένειες, με τελικό σκοπό την πρόληψη.

ΙΑΤΡΙΚΗ ΕΥΘΥΝΗ(1)

- Σε περιπτώσεις γενετικών εξετάσεων σε μεμονωμένα άτομα για ιατρικούς σκοπούς, ανακύπτει το ερώτημα του μεγέθους της ιατρικής ευθύνης: με δεδομένο ότι οι εξετάσεις αυτές οδηγούν στη διάγνωση του γενετικού αιτίου είτε μιας ασθένειας η οποία έχει ήδη εκδηλωθεί είτε προδιαθέσεως για μελλοντική εκδήλωση νόσου. Στην τελευταία περίπτωση συνήθως απαιτείται συνδρομή συγκεκριμένων περιβαλλοντικών παραγόντων, το υφιστάμενο ερώτημα συνίσταται στο εάν και πότε είναι υποχρεωμένος ο γιατρός να συμβουλεύσει την διενέργεια των εξετάσεων.

ΙΑΤΡΙΚΗ ΕΥΘΥΝΗ(2)

- Είναι προφανές ότι η έκταση της ιατρικής ευθύνης συνδέεται άμεσα με την προηγούμενη ενημέρωση του ενδιαφερομένου. Αναφέρθηκε ήδη ότι με την ενημέρωση αυτή δεν πρέπει να χειραγωγείται η βούληση του ατόμου, ενώ παράλληλα από πολλούς τονίζεται η ευθύνη του γιατρού να πληροφορεί για τον βαθμό επικινδυνότητας της εξέτασεως, την διαγνωστική της αξία, την συμβολή της στην πρόληψη ή στην αντιμετώπιση μιας ασθένειας και την πιθανότητα του εξεταστικού λάθους.

ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΔΙΑΚΡΙΣΕΙΣ ΚΑΙ ΕΛΕΥΘΕΡΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

- Σήμερα αποδεχόμαστε την μεγάλη σημασία των πληθυσμιακών γενετικών εξετάσεων στην πρόοδο της έρευνας και κυρίως σε θέματα προληπτικής ιατρικής. Εντούτοις, δεδομένου ότι οι εν λόγω εξετάσεις αποσκοπούν στον εντοπισμό συγκεκριμένων γενετικών χαρακτηριστικών σε πληθυσμούς, με κοινό χαρακτηριστικό (π.χ. κοινή φυλετική προέλευση), το πρόβλημα του κοινωνικού «στιγματισμού» ατόμων, είναι ορατό και σοβαρό.

ΤΕΛΙΚΑ

- Προσωπικά, ελπίζω και πιστεύω, ότι με τη συνεργασία όλων μας, στο μέλλον κάτι θ' αλλάξει. Εάν όχι, τότε ίσως αναγκασθούμε να συμφωνήσουμε με τα λόγια του Ιατροφιλοσόφου Sir Robert Χάτσινσον:
Από τον υπερβολικό ζήλο για το νέο και απαξίωση για το παλιό
Από το να βάζουμε τη γνώση πάνω από τη σοφία, την επιστήμη πάνω από την Τέχνη, και την εξυπνάδα πάνω από την κοινή λογική,
Από το να αντιμετωπίζουμε τους ασθενείς σαν περιπτώσεις και να κάνουμε τη θεραπεία πιο επώδυνη από την αντοχή του ατόμου στην ίδια την ασθένεια

Θεέ μου, απάλλαξέ μας







