

Η βιοηθική Θεώρηση της Συνθετικής Βιολογίας σε θεσμικό επίπεδο (B')

/ Πεμπτουσία

Image not found or type unknown



Εκτός από το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο, όπως ήδη ακροθιγώς αναφέραμε, και άλλοι διεθνείς οργανισμοί έχουν διατυπώσει αρχές με βάση τις οποίες πρέπει να γίνεται η εφαρμογή των επιτευγμάτων της Βιολογίας. Η UNESCO διατύπωσε τη «Διακήρυξη για το Ανθρώπινο Γονιδίωμα και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα» το 1997. Στα άρθρα της διακήρυξης αναφέρεται μεταξύ άλλων ότι:

- κάθε άτομο έχει το δικαίωμα σεβασμού της αξιοπρέπειας του ανεξάρτητα από τα γενετικά του χαρακτηριστικά» (άρθρο 2)
- «Η ενημέρωση για τα αποτελέσματα γενετικών εξετάσεων, όπως επίσης και για τις επακόλουθες επιπτώσεις, επαφίεται στην ελεύθερη βούληση του κάθε εξεταζόμενου».

Την διακήρυξη αυτή την ακολούθησαν και άλλα δύο θεμελιώδη κείμενα, όπως η Παγκόσμια Διακήρυξη για τα ανθρώπινα γενετικά δεδομένα του 2003 και η Παγκόσμια Διακήρυξη για τη Βιοηθική και τα ανθρώπινα δικαιώματα το 2005 [\[1\]](#).

Είναι λοιπόν φανερό ότι οι κυβερνήσεις σε συνεργασία με τους διεθνείς οργανισμούς και την επιστημονική κοινότητα προσπαθούν να βρουν τρόπους για

να εμποδίσουν τη δίχως έλεγχο επιστημονική έρευνα και εφαρμογή των επιτευγμάτων της. Φαίνεται να είναι γενικά αποδεκτό ότι η προστασία της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και συνολικά των ανθρωπίνων δικαιωμάτων προηγείται έναντι οποιασδήποτε εφαρμογής της Βιολογίας και της Ιατρικής. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρεται στη σχετική διακήρυξη της UNESCO:

«Καμία έρευνα ή έρευνα των εφαρμογών που αφορά το ανθρώπινο γονιδίωμα δε μπορεί να υπερισχύσει των θεμελιωδών ελευθεριών και της αξιοπρέπειας του ατόμου» (άρθρο 10). Σε ότι αφορά τη συναίνεση του ασθενούς σε οποιαδήποτε θεραπευτική παρέμβαση, η διακήρυξη στο κεφάλαιο της συναίνεσης σημειώνει τα εξής (5):

- *«Επέμβαση σε θέματα υγείας μπορεί να υπάρξει μόνον αφού το ενδιαφερόμενο πρόσωπο δώσει την ελεύθερη συναίνεσή του, κατόπιν προηγούμενης σχετικής ενημέρωσής του. Το πρόσωπο αυτό θα ενημερώνεται εκ των προτέρων καταλλήλως ως προς το σκοπό και τη φύση της επέμβασης, καθώς και ως προς τα επακόλουθα και κινδύνους που αυτή συνεπάγεται. Το ενδιαφερόμενο πρόσωπο μπορεί ελεύθερα και οποτεδήποτε να ανακαλέσει τη συναίνεσή του»* (άρθρο 5) [\[2\]](#).

Αυτό σημαίνει ότι σε οποιαδήποτε κλινική δοκιμή θεραπείας, πολύ περισσότερο της γονιδιακής ή κάποιας μορφής που επιτυγχάνεται μέσω της συνθετικής βιολογίας, οι συμμετέχοντες ασθενείς θα πρέπει να ενημερώνονται πλήρως για τη διαδικασία, για τις πιθανές επιπλοκές, για το ποσοστό επιβίωσης καθώς και για την πρόγνωση της νόσου. Σύμφωνα με το διεθνές δίκαιο, η έγκυρη ιατρική επέμβαση προϋποθέτει μεταξύ άλλων την προηγούμενη πλήρη επαρκή και κατανοητή ενημέρωση του προσώπου, διαμέσου της οποίας διαμορφώνει την ελεύθερη βούλησή του (ενήμερη-πληροφορημένη συναίνεση) με στόχο να αποφασίσει εν γνώσει για την πραγμάτωση του δικαιώματος αυτοδιάθεσης του ως έκφραση της αυτονομίας του, δικαίωμα εξάλλου από την προσβολή του οποίου πηγάζουν αστικές αξιώσεις. Εξαιρέση αποτελούν μόνο οι περιπτώσεις που αδυνατούν να εκφράσουν έγκυρα τη θέληση τους (π.χ. ανήλικοι, ασθενείς σε κώμα κλπ) [\[3\]](#).

Η σύμβαση του Οβιέδο, καθώς και οι διακηρύξεις της UNESCO έχουν έμμεση μεν, αλλά μεγάλη σημασία για το θέμα μας. Αφ' ενός αποτελούν την κορυφή του διεθνούς βιοηθικού διαλόγου και κείμενα τα οποία καταρτίστηκαν με την μεγαλύτερη δυνατή διεθνή συμμετοχή. Αφ' ετέρου περιέχουν μέσα στις διακηρύξεις τους τις βασικές αρχές τις οποίες αποδέχονται οι περισσότερες κοινωνίες σχετικά με την αντιμετώπιση της σύγχρονης ιατρικής έρευνας και τεχνολογίας σε σχέση με τις επιπτώσεις της στον άνθρωπο και το περιβάλλον.

[1] http://www.unesco-hellas.gr/gr/2_3_1_2_2.htm

[2] Κανονισμός της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής, απόφαση του Πρωθυπουργού, αριθ. Υ439, ΦΕΚ Β' 1224 /6.10.2000, στην ιστοσελίδα: www.bioethics.gr/media/pdf/NBC/rules_of_procedure_gr.pdf

[3] Ό.π.

***Παρατήρηση:** Το παρόν άρθρο αποτελεί συνέχεια του αφιερώματος στη συνθετική βιολογία. Πρόκειται για μια μεγάλη έρευνα, αναθεωρημένη έκδοση μεταπτυχιακής-διπλωματικής εργασίας που κατατέθηκε στο ΕΑΠ και πραγματοποιήθηκε από τον θεολόγο Στέφανο Καραούλη με επιβλέποντες τους Ν. Κόϊο και Αν. Μαρά.