

Προεμφυτευτική και προγεννητική διάγνωση: ηθική θεώρηση

/ Πεμπτούσια



Με το δεδομένο ότι η γονιδιακή θεραπεία στα γενετικά κύτταρα βρίσκεται ακόμα σε πειραματικό στάδιο, στην περίπτωση εντοπισμού κάποιας γενετικής ανωμαλίας η επιλογή θα είναι η απόρριψη του εμβρύου. Το ηθικό ζήτημα στην προκειμένη περίπτωση έγκειται στο πότε το έμβρυο αποκτά υπόσταση και δικαιώματα, όπως το δικαίωμα του στη ζωή και το αν έχει κάποιος το δικαίωμα να καταστρέψει ή να πειραματιστεί πάνω σε ένα έμβρυο, έστω και αν αυτό είναι προβληματικό.

Σίγουρα η επιλογή των εμβρύων προς εμφύτευση δε γίνεται με βάση τα χαρακτηριστικά που θα έχει αυτό στο μέλλον αλλά με γνώμονα τις πιθανότητες επιτυχίας της εμφύτευσης στη μήτρα.

Στο σημείο αυτό προκύπτουν και ερωτήματα αναφορικά με το δικαίωμα του εμβρύου να γεννηθεί ή όχι και το δικαίωμα της εγκύου για τη διακοπή ή όχι της κύησης. Σύμφωνα με την αρχή της αυτονομίας, που προβάλλουν οι βιοηθικολόγοι, οι γονείς έχουν την ελευθερία της απόφασης. Στην προκειμένη περίπτωση τα δικαιώματα του εμβρύου υποχωρούν μπροστά σε αυτά των γονιών. Επιπλέον γεννιούνται και ερωτήματα σχετικά με τη «ρατσιστική» επιλογή των εμβρύων που θα τους δοθεί το δικαίωμα στη ζωή. Γιατί με αυτόν τον τρόπο οδηγούμαστε στη δημιουργία μιας ομοιόμορφης κοινωνίας από την οποία απουσιάζει το δικαίωμα

στη διαφορετικότητα.

Ένα ακόμα ηθικό ζήτημα που προκύπτει είναι αυτό της ευγονικής. Με τον όρο ευγονική χαρακτηρίζεται η προσπάθεια για βελτίωση της ζωής και συγκεκριμένα για τη βελτίωση των ειδών. Είναι μια τεχνητή και σκόπιμη παρέμβαση που παρεμποδίζει τη φυσική επιλογή και εξέλιξη των ειδών και εισάγει επιθυμητά χαρακτηριστικά ζωής. Αυτό επιτυγχάνεται με τον έλεγχο στη διαδικασία αναπαραγωγής[1]. Η ευγονική διακρίνεται σε αρνητική και θετική. Αρνητική χαρακτηρίζεται η προσπάθεια για την αποφυγή ανεπιθύμητων γονιδίων και θετική η διαδικασία αντικατάστασης των αρνητικών γονιδίων με υγιή. Ο κίνδυνος σε αυτήν την περίπτωση είναι η παραγωγή ανθρώπων με ιδιαίτερα χαρακτηριστικά ως προς το φύλο, τις σωματικές προδιαγραφές και την προδιάθεση σε ασθένειες.

Όπως στον προεμφυτευτικό έλεγχο έτσι και στην προγεννητική διάγνωση δεν μπορεί να πραγματοποιηθεί θεραπεία γενετικών ασθενειών στο ενδομητριάκο στάδιο,. Άρα οι επιλογές που υπάρχουν είναι η άμβλωση ή γέννηση ενός γενετικά ασθενούς παιδιού. Ο όρος «*τεχνητή διακοπή της εγκυμοσύνης*» αντικατέστησε τον όρο «*άμβλωση*», ο οποίος με τη σειρά του είχε αντικαταστήσει τον όρο «*έκτρωση*»[2]. Το θέμα της άμβλωσης έχει δημιουργήσει μεγάλο προβληματισμό σε νομικό, ηθικό, ιατρικό και κοινωνικό επίπεδο. Η διαφορετικότητα σε αυτήν την περίπτωση εντοπίζεται στο γεγονός ότι η διακοπή της κύησης δε γίνεται εξαιτίας κάποιας ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης. Το ερώτημα τίθεται στο κατά πόσο είναι ηθικά σωστή μια επιλεκτική άμβλωση εξαιτίας μιας διάγνωσης για γενετική ανωμαλία.

Μια θετική διάγνωση φέρνει στην επιφάνεια βασικά ερωτήματα. Ενδεικτικά μπορούμε να αναφέρουμε το δικαίωμα στην άμβλωση, το δικαίωμα που έχουν οι γονείς να φέρουν στον κόσμο ένα παιδί με γενετική πάθηση, ποιες παθήσεις μπορούν να χαρακτηριστούν σοβαρές ώστε να οδηγήσουν στην άμβλωση, τις συνέπειες που θα έχει η ζωή μιας οικογένειας με τον ερχομό ενός παιδιού με γενετική ασθένεια και ο τρόπος με τον οποίο πραγματοποιείται η γενετική συμβουλευτική[3].

Οι διαδικασίες του προγεννητικού ελέγχου πρέπει να γίνονται σε ειδικά νοσοκομειακά κέντρα, με πλήρη ενημέρωση των γονέων αναφορικά με τις συνέπειες των εξετάσεων και τις γενετικές λεπτομέρειες. Σύμφωνα με τη Σύμβαση του Ονιέδο (άρθρο 12) οι γενετικές εξετάσεις επιτρέπεται να γίνονται μόνο για λόγους υγείας ή επιστημονικής έρευνας σχετικής με την υγεία. Επίσης, έγινε μια πρώτη προσπάθεια διατύπωσης κριτηρίων-προϋποθέσεων που πρέπει να πληρούνται για να διενεργηθεί προγεννητική διάγνωση.

Βιοηθική του Γενετικού Ελέγχου

Το πιο σημαντικό σημείο του γενετικού ελέγχου είναι η δυνατότητα που δίνει στους γιατρούς να γνωρίζουν τη γενετική σύσταση του κάθε ατόμου. Αυτό μπορεί να είναι πολύ χρήσιμο για τους γιατρούς γιατί μπορεί να βοηθήσει στην πρωτογενή ή δευτερογενή πρόληψη αναλόγως την μορφή της κληρονομικής ασθένειας. Τι γίνεται όμως αν κάποια πληροφορία, που αφορά κάποιο παθογόνο γονίδιο ενός ατόμου, διαρρεύσει; Οι ειδικοί επιστήμονες υποστηρίζουν ότι η ύπαρξη ενός γονιδίου που έχει προδιάθεση για κάποια ασθένεια δεν προδικάζει ότι η ασθένεια αυτή θα εκδηλωθεί. Μπορεί μια κληρονομική ασθένεια να εκδηλωθεί σε άτομα τα οποία δεν είχαν γενετική προδιάθεση ή και το αντίθετο. Δηλαδή, άτομα που είχαν μια τέτοια προδιάθεση να μην την εκδήλωσαν ποτέ.

Το επίκεντρο λοιπόν του ηθικού προβληματισμού είναι η πιθανότητα διαρροής της γενετικής πληροφορίας. Η βιοηθική θεωρεί ότι η διαρροή αυτή μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την ψυχική, οικονομική, κοινωνική και προσωπική ζωή του ατόμου. Εκτενή αναφορά σχετικά με αυτό κάνει και η ελληνική εθνική επιτροπή βιοηθικής αναφορικά με την χρήση των γενετικών δεδομένων των ασφαλιζόμενων από τις ασφαλιστικές εταιρείες. Ορίζει κατ' αρχήν ως γενετικά δεδομένα τα αποτελέσματα που προκύπτουν από τις γενετικές αναλύσεις *«που υποδεικνύουν γονιδιακές μεταλλάξεις ή χρωματοσωμικές αλλαγές που συνδέονται με παθήσεις και γίνονται για ιατρικούς λόγους[4].»*

Μία βασική διάσταση του ζητήματος είναι ότι οι γενετικές εξετάσεις ανιχνεύουν νοσογόνες μεταλλάξεις σε υγιή άτομα. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε δυσμενείς διακρίσεις σε βάρος των προσώπων-φορέων μιας παθογόνου μετάλλαξης. Η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής εφιστά την προσοχή στο ότι δεν πρέπει να οδηγούμαστε σε γενετικό ντετερμινισμό καθότι τα γενετικά δεδομένα αποκαλύπτουν στατιστική πιθανότητα νόσησης και όχι βέβαιη πρόβλεψη. Θεωρεί το ζήτημα κατεξοχήν σοβαρό και ότι αγγίζει τον πυρήνα της προσωπικότητας του ανθρώπου. Κάθε υπερεκτίμηση των γενετικών εξετάσεων και κάθε εσφαλμένη ερμηνεία τους από εργαλείο ιατρικής πρόληψης μπορεί να εξελιχθεί σε όργανο διακρίσεων και κοινωνικού ρατσισμού [5].

[1] Α. Νικολαΐδη, *Από τη Γένεση στη γενετική*, Αθήνα, 2006, σελ. 139.

[2] Δ. Ψαρούλη, Π. Βούλτσου, *Ιατρικό δίκαιο. Στοιχεία βιοηθικής*, Θεσσαλονίκη, 2010, σελ. 145.

[3]N. Κόϊου, *Ηθική θεώρηση των τεχνικών παρεμβάσεων στο ανθρώπινο γονιδίωμα*, Αθήνα, 2003, σελ. 135.

[4]http://www.bioethics.gr/document.php?category_id=69&document_id=468

[5]Ο.π.

Παρατήρηση: Η ΠΕΜΠΤΟΥΣΙΑ συνεχίζει την παρουσίαση - υπό τη μορφή σειράς άρθρων - της διπλωματικής εργασίας "Η Βιοηθική Θεώρηση της Προληπτικής Ιατρικής" που εκπόνησε η θεολόγος Δήμητρα Μπότσαρη υπό την επίβλεψη του καθηγητή π. Βασίλειου Καλλιακμάνη, στη θεολογική σχολή του Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης.