

ΕΘΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ

Γ Ν Ω Μ Η

ΓΙΑ ΤΗ ΧΡΗΣΗ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΣΤΗΝ ΙΔΙΩΤΙΚΗ ΑΣΦΑΛΙΣΗ

Η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, σε επανειλημμένες συνεδριάσεις, εξέτασε το ζήτημα της ενδεχόμενης χρήσης γενετικών δεδομένων στις ιδιωτικές ασφαλίσσεις ασθενειών και ζωής. Η Επιτροπή είχε ήδη αναφερθεί γενικά στο εν λόγω ζήτημα στην Εισήγησή της «για τη συλλογή και διαχείριση των γενετικών δεδομένων» (2002). Σήμερα, οι νεότερες εξελίξεις στην τεχνολογία των γενετικών αναλύσεων και η κινητικότητα που παρατηρείται στη νομοθεσία διεθνώς δικαιολογούν, πλέον, την επανεξέτασή του.

Η Επιτροπή διοργάνωσε ακροάσεις του προέδρου της επιτροπής για την Ασφάλιση Ζωής και Υγείας της Ένωσης Ασφαλιστικών Εταιρειών κ. Σ. Ταγκόπουλου και του ειδικευμένου σε θέματα ασφαλιστικού δικαίου δικηγόρου κ. Δ. Κρεμεζή.

1. Γενικά

Το ερώτημα εάν ένας ασφαλιστής επιτρέπεται να ζητεί από τον αιτούντα ασφάλιση, εκτός των συμβατικών πληροφοριών που σχετίζονται με το ιατρικό του ιστορικό, και τα αποτελέσματα γενετικών εξετάσεων, απασχολεί τα τελευταία χρόνια έντονα τις επιτροπές βιοηθικής, αλλά και τη νομοθετική πολιτική σε πολλές χώρες. Ο λόγος είναι ότι οι γενετικές πληροφορίες, ενώ αποκαλύπτουν απλώς προδιάθεση για την εκδήλωση ορισμένων σοβαρών ασθενειών, μπορούν ενδεχομένως να οδηγήσουν σε διακρίσεις εις βάρος των προσώπων που επιθυμούν να ασφαλισθούν.

Σήμερα, παρατηρεί κανείς τρεις τάσεις ως προς τη νομοθετική αντιμετώπιση του ζητήματος. Ορισμένα κράτη έχουν απαγορεύσει με ειδικές διατάξεις αυτή τη χρήση γενετικών πληροφοριών, άλλα έχουν αποφασίσει να μην επέμβουν νομοθετικά, ενώ πολλά έχουν υιοθετήσει μια διαδικασία σχετικού διαλόγου με τους ασφαλιστές, κατά τη διάρκεια του οποίου οι τελευταίοι δεσμεύονται να μην ζητούν ούτε να κάνουν χρήση γενετικών δεδομένων (moratorium). Στη χώρα μας, το θέμα

δεν έχει ακόμη αντιμετωπισθεί, ενώ και η σχετική με τις ασφαλίσεις ζωής και ασθενειών νομοθεσία παραμένει ελλιπής.

2. Γενετικά δεδομένα

α. Ορισμός

Γενετικά δεδομένα θεωρούνται αυτά που προκύπτουν από γενετικές αναλύσεις, δηλαδή αναλύσεις DNA, RNA, αναλύσεις χρωματοσωμικές, πρωτεϊνικές ή μεταβολιτών που υποδεικνύουν γονιδιακές μεταλλάξεις ή χρωματοσωμικές αλλαγές που συνδέονται με παθήσεις και γίνονται για ιατρικούς λόγους. Μερικοί συμπεριλαμβάνουν στα γενετικά δεδομένα ενός ατόμου και το οικογενειακό του ιστορικό.

β. Σημασία γενετικών αναλύσεων

Ο αριθμός των ασθενειών με ισχυρή γενετική συσχέτιση, για τις οποίες υπάρχουν αναλύσεις γενετικές, προδιάθεσης ή διαγνωστικές, συνεχώς αυξάνει. Από τις διαθέσιμες γενετικές αναλύσεις, περισσότερο αμφιλεγόμενη είναι η χρήση στην ιδιωτική ασφάλιση των αναλύσεων προδιάθεσης, δηλαδή των αναλύσεων που μπορούν να ανιχνεύσουν νοσογόνες μεταλλάξεις σε υγιή άτομα. Η προγνωστική ισχύς τέτοιων αναλύσεων διαφέρει σημαντικά κατά περίπτωση. Επίσης, η επεξεργασία και αξιολόγηση των αποτελεσμάτων των γενετικών αναλύσεων δεν είναι απλή καθώς απαιτεί το συνυπολογισμό πολλών παραγόντων, όπως το οικογενειακό ιστορικό, το ιατρικό ιστορικό, τις βιοτικές συνήθειες κ.λπ.

γ. Υπάρχουν διαφορές των γενετικών από τα ιατρικά δεδομένα;

Το ιατρικό ιστορικό θεωρείται ένα θεμιτό κριτήριο διάκρισης των ασφαλισμένων σε ομάδες ασφαλιστικού κινδύνου, καθώς και για τον αντίστοιχο καθορισμό των ασφαλιστρών. Με βάση την τρέχουσα πολιτική των ασφαλιστικών εταιρειών, οι ασφαλισμένοι καλύπτονται για παθήσεις που δεν έχουν εκδηλωθεί πριν από τη σύναψη του συμβολαίου, σύμφωνα με τον ιατρικό τους φάκελο.

Τα γενετικά δεδομένα, και συγκεκριμένα όσα προέρχονται από αναλύσεις προδιάθεσης (που ενδιαφέρουν κυρίως την παρούσα εισήγηση), όπως και κάποια ιατρικά, αποκαλύπτουν πιθανό κίνδυνο αλλά -στις περισσότερες περιπτώσεις- όχι βεβαιότητα, μελλοντικής νόσησης. Η διαφορά, επί του παρόντος, των γενετικών από τους ιατρικούς μάρτυρες προδιάθεσης είναι το ότι η συσχέτιση μεταξύ των περισσότερων γενετικών μαρτύρων και της πιθανότητας εμφάνισης ασθένειας είναι λιγότερο τεκμηριωμένη σε σύγκριση με τους ιατρικούς μάρτυρες.

3. Ηθικά ζητήματα

α. Προστασία της προσωπικότητας και οικονομική ελευθερία

Εν όψει των παραπάνω, το πρώτο ηθικό ζήτημα, που εγείρεται, συνίσταται στην αντιπαράθεση αφ' ενός της προστασίας της προσωπικότητας εκείνου που πρόκειται να ασφαλισθεί και αφ' ετέρου της επιχειρηματικής ελευθερίας του ασφαλιστή.

Η γνωστοποίηση γενετικών πληροφοριών – όπως και οιασδήποτε άλλης πληροφορίας σχετιζόμενης με την υγεία - , ως όρος για τη σύναψη σύμβασης ασφάλισης ή ως κριτήριο για το ύψος του ασφαλιστρού, αγγίζει τον πυρήνα της προσωπικότητας, καθώς οι πληροφορίες αυτές συνιστούν ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα. Έχοντας υπ' όψη ότι τα γενετικά δεδομένα είναι κατ' αρχήν αμετάβλητα, η αποκάλυψη προδιαθέσεων για ασθένειες καθιστά πιθανό ένα δια βίου «στιγματισμό» του ενδιαφερομένου, μια σοβαρή, δηλαδή, προσβολή της προσωπικότητάς του, που μπορεί να εκδηλωθεί με αθέμιτες κοινωνικές διακρίσεις.

Από την άλλη πλευρά, η επιχειρηματική ελευθερία του ασφαλιστή φαίνεται να θίγεται, αν αποκλεισθεί η πρόσβασή του σε δεδομένα γνωστά στο αντισυμβαλλόμενο μέρος, που μπορεί να επηρεάζουν σημαντικά τον επιχειρηματικό του κίνδυνο. Στο πλαίσιο της ελευθερίας των συμβάσεων, μια απαγόρευση πρόσβασης σε πληροφορίες συναφείς με το αντικείμενο της συγκεκριμένης ασφάλισης θα μπορούσε να θεωρηθεί ότι αδικεί τον ασφαλιστή, καθώς αυτός εκτίθεται σε ένα κίνδυνο που αγνοεί, ενώ τον γνωρίζει (και ίσως εκμεταλλεύεται) ο αντισυμβαλλόμενός του.

β. Η αξία των γενετικών δεδομένων και ο κίνδυνος του «γενετικού ντετερμινισμού»

Τα γενετικά δεδομένα είναι ένα πολύ χρήσιμο εργαλείο για τη σύγχρονη ιατρική. Ιδιαίτερα στο πλαίσιο της εξατομικευμένης ιατρικής και της φαρμακογενετικής, τα προσωπικά γενετικά δεδομένα αποκτούν όλο και μεγαλύτερη σημασία για τον καθορισμό της θεραπευτικής αγωγής. Επομένως, ιδιαίτερη σημασία έχει να μην παρεμποδίζεται από μη ιατρικούς λόγους η συλλογή γενετικών δεδομένων, που μπορούν να συμβάλουν στη βελτίωση της ατομικής υγείας.

Η συλλογή γενετικών δεδομένων για ερευνητικούς σκοπούς με στόχο την εύρεση συσχέτισης παθήσεων με γενετικά αίτια και με απώτερο σκοπό την ταυτοποίηση νέων θεραπευτικών στόχων είναι ιδιαίτερα σημαντική για την πρόοδο της επιστήμης και τελικά για την προστασία της δημόσιας υγείας. Και σε αυτή την περίπτωση, η συμμετοχή σε τέτοιου είδους μελέτες είναι σημαντικό να μην αποθαρρύνεται από το φόβο χρήσης των γενετικών δεδομένων ή των αποτελεσμάτων της έρευνας σε βάρος των συμμετεχόντων.

Παρά τη σημασία των γενετικών δεδομένων τόσο για την ατομική όσο και για τη δημόσια υγεία δεν θα πρέπει να υπερεκτιμάται η προγνωστική αξία τους ώστε να δημιουργείται η εντύπωση ότι είναι απολύτως καθοριστικά σε ατομικό επίπεδο. Η χρήση τους στην ασφάλιση θα ενίσχυε την εσφαλμένη αντίληψη του «γενετικού ντετερμινισμού», την αντίληψη δηλαδή ότι η γενετική σύσταση ενός ατόμου προκαθορίζει απόλυτα την έκβαση της υγείας του καθώς και άλλα χαρακτηριστικά του. Επομένως, είναι σημαντικό να προστατεύονται τα γενετικά δεδομένα, ώστε όχι μόνο να μην παρεμποδίζονται οι γενετικές εξετάσεις και η συμμετοχή στην έρευνα, που μπορούν να αποφέρουν οφέλη τόσο σε ατομικό όσο και σε συλλογικό επίπεδο, αλλά και για να μην γίνεται εσφαλμένη χρήση τους, πέραν των δυνατοτήτων που πραγματικά έχουν στην πρόγνωση ασθενειών.

4. Κατευθύνσεις

α. Θέση αρχής

Κατόπιν των παραπάνω, η Επιτροπή κρίνει ότι είναι ανάγκη να ληφθούν σοβαρά υπ' όψη τα εξής στοιχεία για την οποιαδήποτε αντιμετώπιση του ζητήματος:

- ι) Ότι η ασφάλιση του προσώπου αποτελεί αξία δημοσίου ενδιαφέροντος και δε συνιστά κοινό αντικείμενο εμπορευματοποίησης.
- ιι) Ότι τα γενετικά δεδομένα αποκαλύπτουν στατιστική πιθανότητα νόσησης και όχι βέβαιη πρόβλεψη, επομένως δεν πρέπει να υπερεκτιμώνται.
- ιιι) Ότι η έρευνα του ανθρώπινου γονιδιώματος υπηρετεί κατ' εξοχήν την υγεία ως κοινωνικό δικαίωμα, επομένως δεν πρέπει να αποθαρρύνεται.

β. Η ανάγκη της ρύθμισης

Με αφετηρία τη θέση αυτή, η Επιτροπή θεωρεί ότι κάποιας μορφής ρύθμιση της χρήσης γενετικών δεδομένων στην ασφάλιση είναι αναγκαία και στη χώρα μας. Επισημαίνει σχετικά:

ι) Το γεγονός ότι υπάρχει οργανωμένο σύστημα δημόσιας ασφάλισης στην Ελλάδα (όπου δεν νοούνται διακρίσεις μεταξύ των ασφαλισμένων) δεν καθιστά το ζήτημα «περιθωριακό». Διότι, με δεδομένες τις γνωστές αδυναμίες της δημόσιας ασφάλισης, η ιδιωτική ασφάλιση ζωής και ασθενειών επεκτείνεται σταθερά και ενδιαφέρει, πλέον, σημαντικό μέρος του πληθυσμού (11 και 16%, αντίστοιχα, στα μεγάλα αστικά κέντρα¹). Το ίδιο παρατηρείται, άλλωστε, και σε άλλα κράτη με αναπτυγμένα συστήματα δημόσιας ασφάλισης που μελετούν διεξοδικά από καιρό το ζήτημα (Μ. Βρετανία, Γερμανία).

ιι) Η διαδεδομένη αντίληψη του «γενετικού ντετερμινισμού» - προϊόν ανεξέλεγκτης υπερβολής που καλλιεργείται τα τελευταία χρόνια, με αφορμή τα επιτεύγματα της γενετικής - μπορεί βάσιμα να οδηγήσει σε πρακτικές αθέμιτων διακρίσεων. Η σύγκυση μεταξύ της «προδιάθεσης» και της «εκδήλωσης» μιας

¹ Σύμφωνα με στοιχεία από την «Μελέτη για τα συμβόλαια ασφαλιστικών προγραμμάτων» που πραγματοποίησε η TNS-ICAP το 2007 για λογαριασμό της Ένωσης Ασφαλιστικών Εταιρειών Ελλάδος, και κοινοποιήθηκε στην Επιτροπή από τον κ. Σ. Ταγκόπουλο.

σοβαρής ασθένειας, όσο και αν οφείλεται σε ελλιπή ενημέρωση του κοινού, πάντως δημιουργεί συνθήκες λειτουργίας της αγοράς ασφαλιστικών υπηρεσιών επιζήμιας για τα ανθρώπινα δικαιώματα, αν δεν ρυθμισθεί με κατάλληλο τρόπο.

γ. Το είδος της ρύθμισης

Η Επιτροπή εκτιμά τη σοβαρότητα της σύγκρουσης δικαιωμάτων και συμφερόντων μεταξύ πολιτών και ασφαλιστών. Θεωρεί ωστόσο ότι, στη σχετική στάθμιση, η προστασία της προσωπικότητας και η αποφυγή αθέμιτων διακρίσεων μεταξύ των ασφαλισμένων έχουν προτεραιότητα απέναντι στην οικονομική ελευθερία των ασφαλιστών. Και τούτο, διότι οι συνέπειες των γενετικών –όπως και οποιωνδήποτε βιολογικών- διακρίσεων αφορούν άμεσα στην αξιοπρέπεια του ανθρώπου και, κατ' επέκταση, στην ποιότητα της συμβίωσης και στην αρχή της ίσης μεταχείρισης σε μια δημοκρατική κοινωνία. Αντίθετα, η ζημία του ασφαλιστικού συστήματος λόγω της παρεμπόδισης γενετικών διακρίσεων στον υπολογισμό του ασφαλιστικού κινδύνου δεν κρίνεται σημαντική. Η εκδήλωση μιας πάθησης, για την οποία υπάρχει προδιάθεση (όπως η τελευταία υπολογίζεται βάσει γενετικών αναλύσεων ή οικογενειακού ιστορικού), είναι στην πλειονότητα των περιπτώσεων αβέβαιη, και δεν υπάρχει δυνατότητα υπολογισμού του χρόνου εκδήλωσής της. Συνεπώς, τα γενετικά δεδομένα δεν κρίνονται ιδιαίτερος σημαντικά για τον υπολογισμό ασφαλιστικού κινδύνου.

Χρειάζεται, ωστόσο, να βρεθούν τρόποι ώστε να αποφευχθεί ο κίνδυνος πλήρους αναίρεσης των δικαιολογημένων συμφερόντων των ασφαλιστών, ιδίως ο κίνδυνος της συνειδητής εξαπάτησής τους. Για το σκοπό αυτόν, η επιλογή ενός moratorium εύλογης χρονικής διάρκειας φαίνεται ενδεδειγμένη. Στο διάστημα αυτό πρέπει να ισχύσει συγκεκριμένη δέσμευση των ασφαλιστών ότι δεν θα κάνουν καμία χρήση γενετικών δεδομένων, αλλά και δέσμευση της Πολιτείας ότι θα καταλήξει –ύστερα από δημόσιο διάλογο- σε ειδική νομοθετική ρύθμιση. Στο πλαίσιο αυτού του διαλόγου, είναι ιδιαίτερα σημαντικό να υπάρξει πρόβλεψη πιστοποίησης των εργαστηρίων γενετικής, και αναγνώρισης της ειδικότητας των γενετιστών, ώστε να διασφαλίζεται η ποιότητα των αναλύσεων και της προσφερόμενης γενετικής συμβουλευτικής.

11 Ιανουαρίου 2008