

# ΕΘΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ

## Γ Ν Ω Μ Η

### ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΡΟΓΕΝΝΗΤΙΚΗ ΚΑΙ ΠΡΟΕΜΦΥΤΕΥΤΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΚΑΙ ΤΗ ΜΕΤΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΟΥ ΕΜΒΡΥΟΥ

Η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, ύστερα από πρόσκληση του Προέδρου της, συνεδρίασε στις 3.11.2006, 1.12.2006, 2.2.2007, 29.3.2007 και διοργάνωσε ακρόαση των ειδικών επιστημόνων Εμμανουήλ Καναβάκη, Καθηγητή Παιδιατρικής του Πανεπιστημίου Αθηνών και Δημήτρη Λουκόπουλου, Ομότιμου Καθηγητή Παθολογίας του Πανεπιστημίου Αθηνών στις 9.3.2007, προκειμένου να εξετάσει τα ηθικά και κοινωνικά ζητήματα αρμοδιότητάς της, που αφορούν την προγεννητική και την προεμφυτευτική διάγνωση και τη βασιζόμενη στα αποτελέσματά τους μεταχείριση του εμβρύου.

Η Επιτροπή σημειώνει ότι, στη χώρα μας, η μεν προγεννητική διάγνωση διενεργείται ήδη από τη δεκαετία του 1970 και ενδιαφέρει έναν μεγάλο αριθμό υποψήφιων γονέων, η δε προεμφυτευτική διάγνωση έχει επίσης αρχίσει να προσφέρεται, στο πλαίσιο της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, κατά τη δεκαετία που διανύουμε, ο δε αριθμός των ενδιαφερομένων αυξάνεται.

Οι σχετικά νέες αυτές δυνατότητες που παρέχει η τεχνολογία της αναπαραγωγής, συνδέονται, ωστόσο, με το μεγάλο ηθικό δίλημμα της μεταχείρισης του εμβρύου. Πράγματι, με τις εξετάσεις αυτές, οι μελλοντικοί γονείς μπορούν να γνωρίζουν αν το έμβρυο πάσχει ή όχι από αναπτυξιακές ανωμαλίες ή σοβαρές παθήσεις. Αυτή η γνώση, σε κάθε περίπτωση, τους προετοιμάζει εγκαίρως για κάθε ενδεχόμενο. Ωστόσο, λαμβάνοντας υπ' όψη ότι, εφ' όσον διαπιστωθούν ανωμαλίες ή παθήσεις στο έμβρυο, ενδομήτρια θεραπευτική επέμβαση μόνον σε ελάχιστες περιπτώσεις είναι σήμερα εφικτή, οι μελλοντικοί γονείς βρίσκονται μεταξύ δύο επιλογών: είτε να αποδεχθούν την εξακολούθηση της αναπαραγωγικής διαδικασίας, όντας **σχεδόν βέβαιοι** ότι θα αποκτήσουν ένα παιδί με σοβαρά προβλήματα υγείας, είτε να διακόψουν την εγκυμοσύνη (ή να μην προχωρήσουν σε εμφύτευση του εμβρύου, στην περίπτωση της εξωσωματικής γονιμοποίησης).

Θα ήταν οπωσδήποτε ευκαίριο, οι επιλογές αυτές να μην ήταν οι μόνες, αλλά να προσφέρονταν αποτελεσματικές θεραπευτικές λύσεις, για όλα τα ενδεχόμενα. Εφ' όσον, όμως, κάτι τέτοιο δεν συμβαίνει, είναι σημαντικό να εξετασθούν από την άποψη της βιοηθικής, οι όψεις αυτού του διλήμματος, ώστε να επισημανθούν οι επί μέρους ευθύνες των εμπλεκόμενων (γονέων, ιατρών, Πολιτείας) και να καθορισθούν ορισμένες σχετικές κατευθύνσεις.

#### *1. Τα δεδομένα του προβληματισμού*

##### *A. Οι τεχνικές δυνατότητες*

###### *1. Προγεννητική διάγνωση*

Με τον όρο «προγεννητική διάγνωση» (prenatal diagnosis – PD) εννοούμε τον έλεγχο του εμβρύου *in vivo*, με τη βοήθεια ορισμένων μεθόδων, προκειμένου να εντοπισθούν εγκαίρως πιθανές ανωμαλίες ή παθήσεις. Οι μέθοδοι αυτές είναι μη επεμβατικές (π.χ. υπερηχογράφημα, εξέταση του μητρικού αίματος) ή επεμβατικές (αμνιοκέντηση, έλεγχος τροφοβλάστης). Με τις επεμβατικές μεθόδους, εξετάζονται εμβρυϊκά κύτταρα που λαμβάνονται είτε από το αμνιακό υγρό είτε από την τροφοβλάστη, με παρακέντηση. Οι επεμβατικές προγεννητικές εξετάσεις εντοπίζουν σοβαρές χρωματοσωμικές ανωμαλίες (π.χ. σύνδρομο Down) και γενετικές παθήσεις (π.χ. μεσογειακή αναιμία, κυστική ίνωση), αλλά και μη παθολογικά φαινοτυπικά χαρακτηριστικά (π.χ. το φύλο του εμβρύου). Διενεργούνται, σήμερα, συνήθως, στο πρώτο τρίμηνο της εγκυμοσύνης.

## *2. Προεμφυτευτική διάγνωση*

Με τον όρο «προεμφυτευτική διάγνωση» (preimplantation genetic diagnosis - PGD) εννοούμε τον έλεγχο εμβρύου *in vitro*, που έχει δημιουργηθεί εξωσωματικά, με σκοπό την υποβοηθούμενη αναπαραγωγή. Ο έλεγχος αυτός μπορεί να εντοπίσει σοβαρές ανωμαλίες και παθήσεις, καθώς και το φύλο του εμβρύου. Διενεργείται σε 1 – 2 βλαστομερίδια που λαμβάνονται από το έμβρυο, χωρίς αυτό να καταστρέφεται. Η προεμφυτευτική διάγνωση δεν έχει ακόμη γενικευθεί στην υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, καθώς απαιτεί ειδικό εξοπλισμό των εργαστηρίων και ανάλογου επιπέδου τεχνογνωσία.

## *B. Τα ηθικά ζητήματα*

Όπως αναφέρθηκε εισαγωγικά, τόσο η προγεννητική όσο και η προεμφυτευτική διάγνωση μας πληροφορούν για την κατάσταση του οργανισμού του εμβρύου, προσφέροντάς μας κάποιες δυνατότητες «επιλογής». Υπό την έννοια αυτή, σήμερα είμαστε σε θέση να ελέγξουμε τη διαδικασία της αναπαραγωγής, «προλαβαίνοντας» τη γέννηση παιδιών με σοβαρές ανωμαλίες και παθήσεις ή, ίσως, και γενικότερα «μη επιθυμητών» παιδιών.

Το πρώτο ζήτημα που έχουμε να αντιμετωπίσουμε, εν προκειμένω, είναι αν πρέπει να προβαίνουμε σε τέτοιες επιλογές. Ένα επόμενο ζήτημα, σε περίπτωση καταφατικής απάντησης, είναι ποιες από τις επιλογές αυτές είναι πράγματι ηθικά δικαιολογημένες. Σε αυτά τα βασικά ζητήματα προστίθενται και ορισμένα άλλα, κυρίως κοινωνικοπολιτικά, που εξετάζουμε στη συνέχεια.

## *II. Κατευθύνσεις*

### *A. Τα βασικά ηθικά ζητήματα*

#### *1. Η επιλογή εμβρύου, ως γενική δυνατότητα*

Η Επιτροπή θεωρεί δικαιολογημένη την επιλογή εμβρύου, ως γενική δυνατότητα των υποψήφιων γονέων, ύστερα από διενέργεια προγεννητικής ή προεμφυτευτικής διάγνωσης. Η αξιοποίηση των μέσων που παρέχει η σύγχρονη τεχνολογία για την πρόληψη του πόνου, των ταλαιπωριών, ακόμη και της έκθεσης ενός προσώπου σε κοινωνικές προκαταλήψεις, επιβάλλεται από τον ίδιο τον σεβασμό στην ανθρώπινη

αξιοπρέπεια. Η αποδοχή της γέννησης παιδιών με σοβαρές βλάβες στην υγεία τους, όσο και αν θα μπορούσε να δικαιολογηθεί σε εντελώς ακραίες περιπτώσεις (π.χ. όταν οι ενδιαφερόμενοι αντιμετωπίζουν σοβαρά προβλήματα γονιμότητας), κατά κανόνα ελέγχεται ηθικά. Πράγματι, ακόμη και αν η αποδοχή αυτή βασίζεται σε συγκεκριμένες μεταφυσικές αντιλήψεις (και όχι σε απλό εγωισμό) του μελλοντικού γονέα, δεν μπορεί να παραβλεφθεί ότι παραγνωρίζει ανεπίτρεπτα την ποιότητα της μελλοντικής ζωής ενός νέου ανθρώπου.

Πρέπει να τονισθεί με έμφαση, ότι η πρόληψη για την οποία γίνεται λόγος, δεν αναιρεί κατά κανέναν τρόπο την κατηγορηματική καταδίκη των οποιωνδήποτε δυσμενών κοινωνικών διακρίσεων, απέναντι σε συνανθρώπους μας που από τυχαίους λόγους γεννήθηκαν και ζουν με σοβαρά προβλήματα υγείας. Η Επιτροπή θεωρεί κρίσιμο καθήκον της κοινωνίας και της Πολιτείας να εξασφαλίζει ειδικά για τα πρόσωπα αυτά μια αξιοπρεπή ζωή, σε περιβάλλον ελευθερίας και ισότητας.

## 2. Όροι της επιλογής

Μια πράξη επιλογής ανήκει, εν όψει των παραπάνω, στο περιεχόμενο των θεμελιωδών δικαιωμάτων της αναπαραγωγής και της δημιουργίας οικογένειας των υποψήφιων γονέων: οι γονείς είναι, εν προκειμένω, οι μόνοι αρμόδιοι να αποφασίζουν.

Για να είναι, ωστόσο, αποδεκτή, η πράξη τους αυτή πρέπει να ασκείται υπό όρους. Αυτοί είναι:

- Ένας όρος που εξασφαλίζει την *ελευθερία* της τελικής απόφασης και συνίσταται στην προηγούμενη κατάλληλη πληροφόρηση από τον ιατρό για τα αποτελέσματα της προγεννητικής ή προεμφυτευτικής εξέτασης, καθώς και τις συνέπειες όσον αφορά την υγεία του μελλοντικού παιδιού.
- Ένας όρος που εγγυάται τον ηθικά σημαντικό *σκοπό* της τελικής απόφασης, απαιτώντας να διενεργείται προγεννητική ή προεμφυτευτική διάγνωση αποκλειστικά για σοβαρούς λόγους υγείας, σύμφωνα με όσα ακολουθούν.

## 3. Οι αποδεκτοί λόγοι υγείας

Η Επιτροπή κρίνει ότι μόνον σοβαροί λόγοι υγείας του ίδιου του μελλοντικού παιδιού ή τρίτου προσώπου πρέπει να εξετάζονται σχετικά. *Η έρευνα πρέπει να περιορίζεται σε δεδομένα που αντιστοιχούν τεκμηριωμένα σε παθολογικό φαινόμενο.*

Στην ελληνική πραγματικότητα, όσον αφορά την πρώτη περίπτωση, τέτοιοι λόγοι είναι ιδίως οι χρωματοσωμικές ανωμαλίες (τρισωμίες) και, από τις γενετικές ασθένειες, η μεσογειακή αναιμία. Η διάγνωση αυτών των λόγων πρέπει να συνιστάται *υποχρεωτικά* από τον ιατρό (ανεξάρτητα από το αν οι ενδιαφερόμενοι θα αποδεχθούν ή όχι τη συμβουλή του).

Άλλες ασθένειες, είτε μονογονιδιακές (π.χ. κυστική ίνωση) είτε πολυπαραγοντικές (π.χ. διάφοροι τύποι καρκίνων) πρέπει να εξετάζονται, με ευθύνη του γιατρού, εφ' όσον υπάρχει οικογενειακό ιστορικό εκδήλωσής τους. Γενετικές ασθένειες, οι οποίες εκδηλώνονται στην ενήλικη ζωή ή σε προχωρημένη ηλικία του προσώπου (χορεία Huntigton, νόσος Alzheimer), η Επιτροπή δεν θεωρεί σκόπιμο να εξετάζονται. *(εν όψει και του δικαιώματος στην άγνοια).*

Τονίζεται εδώ ότι η επιλογή εμβρύου δεν είναι πάντοτε δικαιολογημένη, ιδίως ως προς τις ελάχιστες περιπτώσεις στις οποίες είναι σήμερα δυνατή η αποτελεσματική θεραπευτική αγωγή, πριν ή και μετά τη γέννηση. Στο πλαίσιο της προηγούμενης

πληροφόρησης που παρέχει ο ιατρός, οι δυνατότητες αυτές – εφ’ όσον υφίστανται – πρέπει να γίνονται σαφείς στους γονείς.

#### *4. Η επιλογή για τη σωτηρία τρίτου*

Η Επιτροπή εκτιμά ότι η επιλογή εμβρύου, του οποίου έχει διαπιστωθεί η ιστοσυμβατότητα με άλλο πάσχον πρόσωπο, προκειμένου να χρησιμοποιηθεί βιολογικό υλικό για τη σωτηρία της ζωής του προσώπου αυτού, είναι ηθικά δικαιολογημένη, εφ’ όσον δεν βλάπτεται η υγεία του εμβρύου. Το γεγονός ότι το μελλοντικό πρόσωπο έχει συμβάλει με τη γέννησή του στη σωτηρία μιας ανθρώπινης ζωής, όχι απλώς δεν σημαίνει ότι αυτό χρησιμοποιήθηκε ως απλό «εργαλείο», αλλά αντίθετα ενισχύει την αξιοπρέπεια και την αγάπη των άλλων, καθ’ όλη τη μελλοντική ζωή του.

#### *5. Η επιλογή φύλου*

Η επιλογή του φύλου του εμβρύου δικαιολογείται και αυτή μόνον για σοβαρούς λόγους υγείας, δηλαδή την αποφυγή της εκδήλωσης φυλοσύνδετων νοσημάτων. Η Επιτροπή δεν βλέπει δικαιολογημένη την επιλογή φύλου για «κοινωνικούς» λόγους (π.χ. την «εξισορρόπηση» των φύλων των παιδιών σε μια οικογένεια). Όσο και αν υπάρχουν σχετικά επιχειρήματα, οι κοινωνικές προκαταλήψεις που εξακολουθούν να επικρατούν σε σχέση με τη θέση των δύο φύλων, ακόμη και στις ευρωπαϊκές κοινωνίες, θα οδηγούσαν σε ανεπιθύμητα αποτελέσματα, αν ήταν ελεύθερη αυτή η δυνατότητα.

### *B. Άλλα ζητήματα*

#### *1. Αναγνώριση της ειδικότητας του γενετιστή – Έλεγχος εργαστηρίων*

Η σημασία της προγεννητικής και της προεμφυτευτικής διάγνωσης στη σημερινή αντίληψη της αναπαραγωγής επιβάλλει την εξασφάλιση κατάλληλων συνθηκών διενέργειάς τους από την πλευρά της Πολιτείας.

Εν όψει αυτού, η Επιτροπή θεωρεί ότι η συμβουλευτική υποστήριξη των υποψήφιων γονέων είναι αναγκαία και ο σχετικός γενετικός έλεγχος πρέπει να αναλαμβάνεται από πιστοποιημένους γενετιστές. Για τον σκοπό αυτόν, χρειάζεται να αναγνωρισθεί επίσημα χωριστή επαγγελματική ειδικότητα. Οι επαγγελματίες γενετιστές θα πρέπει να λαμβάνουν πρόσθετη πολύπλευρη εκπαίδευση (ιατρικής, ψυχολογίας, κοινωνιολογίας, βιοηθικής κ.λπ.) και να αδειοδοτούνται βάσει αυτής από την Πολιτεία, ανεξάρτητα από το εάν θα απασχοληθούν σε δημόσια ή ιδιωτικά εργαστήρια.

Για τον ίδιο λόγο, η Πολιτεία πρέπει να καθιερώσει σύστημα ελέγχου των εργαστηρίων γενετικής. Τα εργαστήρια είναι ανάγκη να εγγυώνται υψηλή ποιότητα υπηρεσιών, λόγω της ευαίσθητης υφής των ζητημάτων της αναπαραγωγής, επομένως να ελέγχονται τόσο προληπτικά (με αδειοδότηση), όσο και κατασταλτικά (με επιθεωρήσεις), από αρμόδια κρατικά όργανα.

#### *2. Οικονομικές παράμετροι*

Η διενέργεια τόσο των επεμβατικών προγεννητικών, όσο - και ιδίως - των προεμφυτευτικών εξετάσεων έχει αυξημένο κόστος, το οποίο σήμερα βαρύνει κατά το μεγαλύτερο μέρος τους υποψήφιους γονείς.

Λαμβάνοντας υπ' όψη τη σημασία της διενέργειας των εξετάσεων αυτών, για την άσκηση των δικαιωμάτων στην αναπαραγωγή και την οικογένεια, η Επιτροπή κρίνει ότι το κόστος των εξετάσεων για τις συχνότερες χρωματοσωμικές ανωμαλίες και γενετικές παθήσεις, στην ελληνική πραγματικότητα, πρέπει να αναληφθεί εξ ολοκλήρου από τη δημόσια ασφάλιση. Το ίδιο πρέπει να ισχύσει και για παθήσεις, η πιθανότητα εκδήλωσης των οποίων τεκμηριώνεται με επιστημονικά αποδεκτές ενδείξεις που αφορούν τον συγκεκριμένο ενδιαφερόμενο (βάσει του ιατρικού του ιστορικού).

Αντίθετα, το κόστος των εξετάσεων για σπανιότερες παθήσεις θα εξακολουθεί να βαρύνει αποκλειστικά τους ενδιαφερομένους.

#### Γνώμη μειοψηφούντος μέλους κ. Δ. Ρουπακιά

Ο κ. Ρουπακιάς θεωρεί ότι η απόρριψη (δια της θανατώσεως) του ανθρώπινου εμβρύου αποτελεί μέρος της πολιτικής της κρυπτο-ευγονικής που αργά αλλά σταθερά οδηγεί στην εφαρμογή μιας ανομολόγητης πρακτικής επιλογής και γενετικής βελτίωσης του ανθρώπου με την απόρριψη των γενετικά ανεπιθύμητων εμβρύων στην αρχή της ζωής τους. Δεν υπάρχει καμία αμφιβολία ότι ο προγεννητικός και κυρίως ο προεμφυτευτικός έλεγχος αποτελούν στα χέρια του ανώνυμου «βελτιωτή» του ανθρώπου μία άριστη μέθοδο αρνητικής, και όχι μόνο, επιλογής και γενετικής βελτίωσης. Η γενετική επιλογή του ανθρώπου, γνωστή και ως ευγονική, ενώ καταδικάστηκε τόσο έντονα στις συνειδήσεις των μεταπολεμικών γενεών, σήμερα, αλλά πολύ περισσότερο στον αιώνα που διανύουμε, ο κοσμικός πολιτισμός θα την παρουσιάσει ως θεμιτή δυνατότητα μέσω της απόρριψης του εμβρύου, ώστε να θεωρείται ως μία θεραπευτική επιλογή. Η απάντηση στο θεμελιώδες βιοηθικό ερώτημα της αποδοχής ή μη της διακοπής της ζωής ενός εμβρύου εξαρτάται απόλυτα από την απάντηση που δίδεται στο παρακάτω ερώτημα: Τι είναι άνθρωπος; Στο σημείο αυτό θα μπορούσαν να διατυπωθούν δυο διαμετρικά αντίθετες απόψεις. Σύμφωνα με την πρώτη άποψη, με την οποία και συμφωνώ, ο άνθρωπος έχει Θεϊκή προέλευση και χαρακτηρίζεται από ψυχοσωματική συμφυία με κοινή χρονική αρχή (συν-έναρξης) του σώματος και της ψυχής που είναι η στιγμή της σύλληψης. Κατά την άποψη αυτή η διακοπή της κύησης ή η απόρριψη του εμβρύου αποτελεί βίαιο χωρισμό ψυχής και σώματος και άρα φόνο. Σύμφωνα με την δεύτερη άποψη ο άνθρωπος είναι προϊόν των γονιδίων, ως ύλη, και της επίδρασης του περιβάλλοντος, και όχι του Θεού.

Ανάλογα με τη άποψη που δέχεται κάποιος, εξαρτάται και η στάση του στο παραπάνω βιοηθικό ερώτημα. Άνθρωποι που δέχονται την πρώτη άποψη συνήθως απορρίπτουν την δυνατότητα επιλογής ή θανάτωσης του εμβρύου, ενώ άνθρωποι που δέχονται την δεύτερη άποψη την αποδέχονται σχετικά εύκολα.

Με δεδομένες τις διαφορετικές απόψεις, μία πολιτεία θα μπορούσε να προχωρήσει σε νομοθετική ρύθμιση του όλου θέματος λαμβάνοντας υπ' όψιν και τα παρακάτω σημεία.:

1. Γενικά η γενετική βελτίωση του ανθρώπου δια της επιλογής σε οποιοδήποτε στάδιο της ανάπτυξης του ανθρώπινου σώματος δεν είναι αποδεκτή, και

2. Όσον αφορά την αρνητική επιλογή που αναφέρεται σε εκείνες τις περιπτώσεις που οι αρτιμελείς άνθρωποι της κοινωνίας μας τις θεωρούν ακόμη ως τραγωδίες, η έντονη ηθική φόρτιση του βασικού διλήμματος της «επιλογής» του ανθρώπου δεν μπορεί να οδηγήσει σε μονοσήμαντες αξιολογικές κρίσεις. Αυτό σημαίνει ότι το δίλημμα πρέπει να αντιμετωπίζεται από τον κάθε ενδιαφερόμενο στο πλαίσιο του προσωπικού του πιστεύω όσον αφορά το τι είναι άνθρωπος και της προσωπικής του αυτονομίας και ευθύνης.