

**ΠΑΝΤΕΙΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ
ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ**



ΓΕΝΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΔΙΚΑΙΟΥ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ :

ΔΙΚΑΙΟ ΚΑΙ ΕΥΡΩΠΑΪΚΗ ΕΝΟΠΟΙΗΣΗ

ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΗ : ΠΟΙΝΙΚΟ ΔΙΚΑΙΟ ΚΑΙ ΘΕΩΡΙΑ ΤΟΥ ΔΙΚΑΙΟΥ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Θέμα: Η σχέση βιοδικαίου και βιοηθικής στο παράδειγμα της συλλογής και επεξεργασίας των γενετικών δεδομένων

Τριμελής Επιτροπή: Ι. Στράγγας

Α. Χάνος

Χ. Παπαχαραλάμπους

Επιβλέπων : Α. Χάνος

Υποβληθείσα από την

Ιφιγένεια Κάππου

Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια

Αθήνα, Δεκέμβριος 2010

ABSTRACT

The following thesis is referring to the matter of the connection between biolaw and bioethics as far as the collection and use of genetic data is concerned.

During the last decades, a constant progress of life sciences, especially of genetics, has been observed due to the DNA code's revelation. The capacity of analyzing human being's genetic material influences variously many aspects of life. Bill Clinton and Tony Blair have successfully stated on the 26th of June 2010 in their common announcement about the first integrated DNA 's decoding effort that "today we are learning the language via which God constructed life".

In addition, the application of computer science on the field of genetic science has set the issue of storing and processing the information about humans' genetic identity, which is called "genetic data".

This aspect of scientific evolution must be handled with care in different ways both in the national and international scene. On the one side, legal measures have been taken to regulate the conditions under which genetic data's collection and use is allowed. The new general term for the relevant legislation is "biolaw". On the other side, the development around the use of genetic data provokes several ethic dilemmas, that concern the domain of "bioethics". Facing the arising problems not only by its legal but also by its philosophic aspect helps humanity to find the appropriate solutions and try to "make profit" out of the appealing scientific progress while protecting at the same time the fundamental human rights that might probably be at risk.

In the text of this research the distinct approach of the most significant points of "biolaw" in the case of collection and use of genetic information is introduced at first. Then, the separate approach of the basic points of

“bioethics” is discussed. Finally, some thoughts about whether these branches can supplement each other or not are presented.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Α΄ ΜΕΡΟΣ : ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΟ

I.ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	8
II.ΤΟ ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΟ ΤΗΣ ΓΕΝΕΤΙΚΗΣ- ΚΕΝΤΡΙΚΟΙ ΟΡΟΙ.....	9
III. Η ΙΔΙΑΙΤΕΡΗ ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΩΝ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ.....	12
IV. ΠΡΟΛΕΓΟΜΕΝΑ ΣΤΗ ΣΧΕΣΗ ΒΙΟΔΙΚΑΙΟΥ ΚΑΙ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ.....	14

Β΄ ΜΕΡΟΣ : ΤΟ ΘΕΜΑ ΤΗΣ ΣΥΛΛΟΓΗΣ ΚΑΙ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑΣ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΥΠΟ ΤΗΝ ΕΠΟΨΗ ΤΟΥ ΒΙΟΔΙΚΑΙΟΥ

I. Η ΑΝΑΓΚΑΙΟΤΗΤΑ ΤΩΝ ΝΟΜΙΚΩΝ ΡΥΘΜΙΣΕΩΝ.....	17
II. Η ΝΟΜΙΚΗ ΦΥΣΗ ΤΩΝ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ.....	20
III. ΣΥΝΤΑΓΜΑΤΙΚΟ ΠΛΕΓΜΑ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ.....	
i.Τα άρθρα 5 παρ. 1 και 9 παρ. 1 του Συντάγματος.....	22
ii. Το άρθρο 9 Α του Συντάγματος.....	25
iii. Το άρθρο 5 παρ. 5 του Συντάγματος.....	26
IV. ΟΙ ΡΥΘΜΙΣΕΙΣ ΤΟΥ ΝΟΜΟΥ 2472/1997.....	
i.Σκοπός και αντικείμενο του νόμου – συμμόρφωση με την αντίστοιχη Κοινοτική Οδηγία.....	30
ii.Οι βασικές ρυθμίσεις για τη συλλογή και επεξεργασία των γενετικών δεδομένων ως ευαίσθητων δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα.....	32
iii.Τα δικαιώματα του υποκειμένου των δεδομένων.....	38
iv. Η σε τρίτους ανακοίνωση των γενετικών πληροφοριών.....	42

V. ΔΙΕΘΝΗ ΚΕΙΜΕΝΑ ΠΟΥ ΡΥΘΜΙΖΟΥΝ ΤΗΝ ΣΥΛΛΟΓΗ ΚΑΙ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ.....	45
i. Η Ευρωπαϊκή Σύμβαση Δικαιωμάτων του Ανθρώπου.....	45
ii. Η Σύμβαση του Συμβουλίου της Ευρώπης για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και την Βιοϊατρική.....	47
iii. Οι Διακηρύξεις της UNESCO.....	51
VI. Η ΧΡΗΣΗ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΣΤΗΝ ΠΟΙΝΙΚΗ ΔΙΚΗ.....	
i. Προλεγόμενα.....	52
ii. Η εφαρμοζόμενη μέθοδος ανάλυσης γενετικού υλικού και η αξιοπιστία....	54
iii. Οι προϋποθέσεις εφαρμογής του άρθρου 200 Α του Κώδικα Ποινικής Δικονομίας.....	58
iv. Η ποινικο – δικονομική αξιοποίηση της ανάλυσης του γενετικού υλικού..	59
v. Αρχαιοθέτηση και επεξεργασία γενετικών δεδομένων.....	63
Γ΄ ΜΕΡΟΣ : ΤΟ ΘΕΜΑ ΤΗΣ ΣΥΛΛΟΓΗΣ ΚΑΙ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑΣ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΥΠΟ ΤΗΝ ΕΠΟΨΗ ΤΗΣ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ	
I. ΟΙ ΑΝΤΙΠΡΟΣΩΠΕΥΤΙΚΕΣ ΓΕΝΙΚΕΣ ΘΕΩΡΗΤΙΚΕΣ ΤΑΣΕΙΣ ΣΤΟΝ ΚΛΑΔΟ ΤΗΣ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ.....	66
II. Η ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΚΗ ΤΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ ΤΡΑΠΕΖΩΝ ΒΙΟΛΟΓΙΚΟΥ ΥΛΙΚΟΥ (ΒΙΟΤΡΑΠΕΖΕΣ).....	
i. Γενικά στοιχεία για τις βιοτράπεζες.....	68
ii. Το πλαίσιο του προβληματισμού από την άποψη της βιοηθικής.....	70
α. Η σχέση <i>προσωπικής αυτονομίας</i> και <i>κοινωνικής αλληλεγγύης</i>	70
β. Η εμπορική εκμετάλλευση των ερευνών.....	73

iii. Τρόπος συλλογής των γενετικών δεδομένων στις βιοτράπεζες.....	75
α. Ταυτότητα των καταχωρημένων σε βιοτράπεζες γενετικών δεδομένων ή των δοτών τους.....	75
β. Η αρχή της συναινέσεως του δότη.....	77
iv. Νομικές ρυθμίσεις.....	79
α. Σχέση βιοτραπεζών – πολιτείας.....	79
β. Σχέση βιοτραπεζών – προσώπων.....	79
v. Κριτήρια ορθής λειτουργίας των βιοτραπεζών.....	81
III. Η ΣΥΛΛΟΓΗ ΚΑΙ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΣΤΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΕΡΓΑΣΙΑΚΩΝ ΣΧΕΣΕΩΝ.....	82
IV. Η ΣΥΛΛΟΓΗ ΚΑΙ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΣΤΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΤΗΣ ΙΔΙΩΤΙΚΗΣ ΑΣΦΑΛΙΣΗΣ.....	86
Δ΄ ΜΕΡΟΣ : ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	90
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	94

Α' ΜΕΡΟΣ : ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΟ

Ι.ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Έχοντας πλέον διανύσει την πρώτη δεκαετία της νέας χιλιετίας αλλά και ήδη από τις τελευταίες δεκαετίες της προηγούμενης, μπορεί να λεχθεί ανεπιφύλακτα ότι το επιστημονικό πεδίο στο οποίο σημειώνονται όλο και περισσότερες και σίγουρα καθοριστικές εξελίξεις είναι η *γενετική*.

Η «επανάσταση» στο χώρο της γενετικής ξεκίνησε ουσιαστικά από την αποκρυπτογράφηση της δομής του DNA, που έδωσε στους επιστήμονες το «κλειδί» ώστε να ανοίξουν την κερκόπορτα της κατανόησης και συνακόλουθα της επέμβασης στη λειτουργία των έμβιων όντων.

Ιδίως δε σε ό,τι αφορά στην αποκάλυψη της γενετικής ιδιοσυστασίας του ανθρώπου πρέπει να επισημανθεί ότι, όπως ήταν άλλωστε φυσιολογικό και εξ αρχής αναμενόμενο, έχει διανοίξει νέους ορίζοντες στον τρόπο που αντιμετωπίζεται η ανθρώπινη ζωή, από την δημιουργία μέχρι το τέλος της. Οι δυναμικές εξελίξεις στον τομέα της γενετικής επηρεάζουν αναπόφευκτα πλείστες πτυχές της ατομικής και κοινωνικής ζωής των ανθρώπων, όπως την οικογενειακή και επαγγελματική ζωή τους, αλλά και ευρύτερα μπορούν να συνδεθούν με χώρους εκτός των συναφών επιστημών – για παράδειγμα ιατρική ή βιολογία-, όπως την οικονομία και το δίκαιο. Κι αυτό διότι τα επιτεύγματα που έχουν κατακτηθεί καθώς και αυτά που η λογική πορεία των επιστημονικών ερευνών δρομολογεί, δεν είναι στατικά υπό την έννοια ότι δεν περιορίζονται στην ανακάλυψη του τρόπου που δημιουργήθηκε και εξελίχθηκε η ανθρώπινη ζωή, αλλά σημαίνουν πολλά και για το μέλλον της ανθρωπότητας καθώς είναι εφαρμόσιμα προκειμένου να επιτευχθούν καλύτερες συνθήκες ζωής ή εξάλειψη ασθενειών.

Όπως όμως συμβαίνει σε κάθε περίπτωση σοβαρής επιστημονικής προόδου, δεν είναι αυτονόητη η ορθή και προς πραγματικό όφελος της ανθρωπότητας χρήση των επιστημονικών επιτευγμάτων. Γεγονός είναι ότι

κάθε νέα γνώση εγκυμονεί κινδύνους υπό την έννοια ότι η γνώση αυτή καθεαυτή δεν αποτελεί κίνδυνο, αλλά προσδίδει δύναμη σε αυτόν που την κατέχει¹. Η ιστορία άλλωστε έχει δυστυχώς αποδείξει ότι η επιστήμη μπορεί ενίοτε να καταστεί επικίνδυνο εργαλείο στα χέρια ατόμων ή ομάδων με εξουσία, όπως συνέβη στην περίπτωση χρήσης της ευγονικής από το Γ' Ράιχ της ναζιστικής Γερμανίας ή στην περίπτωση της εφαρμογής της θεωρίας της σχετικότητας για την κατασκευή ατομικών βομβών που σκόρπισαν θάνατο και πολλά δεινά κατά το Β' Παγκόσμιο Πόλεμο. Στο βαθμό λοιπόν που η πρόοδος της γενετικής μπορεί να κρύβει και σοβαρούς κινδύνους, ιδιαίτερο ενδιαφέρον πρέπει να επιδεικνύεται ώστε να τίθενται όρια και νομοθετικοί φραγμοί που να εξασφαλίζουν έλλογη αξιοποίησή της και συνάμα να απαντώνται τα ηθικά διλλήματα που εγείρονται από τη χρήση αυτή.

Στην παρούσα μελέτη θα επιχειρηθεί να περιγραφεί το πλαίσιο στο οποίο διενεργείται η συλλογή και επεξεργασία των γενετικών δεδομένων του ανθρώπου καθώς και πώς εφάπτονται στο πεδίο αυτό οι νομικές ρυθμίσεις με τα ερωτήματα και τις απαντήσεις στα ηθικά θέματα που αναφύονται. Συγκεκριμένα, η προσέγγιση της προβληματικής γύρω από τη συλλογή και επεξεργασία των γενετικών δεδομένων θα γίνει κατ' αρχάς από την οπτική του βιοδικαίου, δηλαδή του ισχύοντος νομικού και θεσμικού πλαισίου, και δεύτερον από την πλευρά της βιοηθικής, δηλαδή των ζητημάτων και θέσεων που αφορούν την ηθική σχέση μεταξύ ανθρώπου ως οντότητας και εξέλιξης των εν λόγω εφαρμογών της γενετικής επιστήμης.

II. ΤΟ ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΟ ΤΗΣ ΓΕΝΕΤΙΚΗΣ- ΚΕΝΤΡΙΚΟΙ ΟΡΟΙ

Πριν ξεκινήσει η προσέγγιση του κυρίως αντικειμένου της παρούσας μελέτης που όπως ήδη προλέχθηκε είναι η ενασχόληση με τα δικαιϊκά και βιοηθικά ζητήματα που διανοίγονται από την συλλογή και την επεξεργασία

¹ Ε. Μάλλιος, Το Ανθρώπινο Γονιδίωμα, Εκδ. Αντ. Σάκκουλα Αθήνα – Κομοτηνή 2004, σελ. 14

των γενετικών δεδομένων, μείζονος σημασίας, τόσο για λόγους επιστημονικής αρτιότητας όσο και για λόγους κατανόησης των πραγματευομένων ενταύθα, είναι μια γενική παρουσίαση του αντικειμένου της γενετικής επιστήμης.

Η αφετηρία για την ανάπτυξη της επιστήμης αυτής εντοπίζεται στα κορυφαία επιτεύγματα που σημειώθηκαν στο χώρο του συγγενούς κλάδου της βιολογίας. Συγκεκριμένα, η διαπίστωση ότι η χημική φύση των γονιδίων – δηλ. των φορέων της κληρονομικότητας – είναι το DNA και η αποκάλυψη της τρισδιάστατης δομής του υπήρξε το ορόσημο στην μετάβαση από την κλασσική Βιολογία στην Μοριακή Βιολογία². Συγκεκριμένα, η ημερομηνία – ορόσημο τοποθετείται στα 1953, όταν οι επιστήμονες Watson και Crick παρουσίασαν το μοντέλο του DNA, ήτοι του γενετικού υλικού των έμβιων όντων. Από το σημείο αυτό και έπειτα, ξεκίνησε και η εργασία των επιστημόνων επάνω στις γενετικές πληροφορίες που αποτυπώνονται στο DNA και ακολούθως στο πως αυτές αξιοποιούνται, μεταφέρονται και μετατρέπονται σε βιολογικά μακρομόρια.

Μιλώντας λοιπόν για «γενετική» εννοείται η επιστήμη που ασχολείται με την κληρονόμηση βιολογικών χαρακτηριστικών και συγκεκριμένα με τη μελέτη της δομής και των λειτουργιών του γενετικού υλικού, δηλαδή του DNA των φυτών, των ζώων και των ανθρώπων. Στο γενετικό υλικό, και μάλιστα σε συγκεκριμένα τμήματα του, ήτοι στα γονίδια, κωδικοποιούνται οι βασικές πληροφορίες για την ανάπτυξη κάθε οργανισμού· κωδικοποίηση η οποία είναι αποτέλεσμα της μακρόχρονης εξέλιξης των ειδών αλλά και στην οποία επίσης οφείλεται η συνέχιση και εξέλιξη της ζωής στη φύση³. Ενδεικτικό άλλωστε της έννοιας της είναι ότι η λέξη «γενετική» προέρχεται από τη λέξη «γένεση», δηλαδή δημιουργία.

Το γενετικό υλικό είναι η θεμελιακή και πολυπλοκότετη μορφή ζωής. Το βασικό γενετικό υλικό που συγκροτεί τα γονίδια είναι στην ουσία το ίδιο για όλους τους οργανισμούς και αποτελείται από μόρια DNA για τους

² Κ.Ε. Σέκερης, Σύγχρονες εξελίξεις στη βιολογική έρευνα, Αμφιθέατρο Εθνικού Ιδρύματος Ερευνών, Δίκαιο & Ηθική, Ημερίδα, 9 Φεβρουαρίου 2007, Εκδ. Νομική Βιβλιοθήκη 2007 σελ. 9

³ Τ. Βιδάλης, Βιοδίκαιο : Το Πρόσωπο, Εκδ.Σάκκουλα Αθήνα – Θεσσαλονίκη 2007, σελ. 141

περισσότερους οργανισμούς και RNA για μερικούς ιούς. Το DNA ή αλλιώς το δεοξυριβονουκλεϊκό οξύ και το RNA ή αλλιώς το ριβονουκλεϊκό οξύ είναι τα λεγόμενα νουκλεϊκά οξέα, που σχηματίζονται από νουκλεοτίδια – ήτοι τα δομικά στοιχεία των νουκλεϊκών οξέων- και παίζουν καταλυτικό ρόλο στην αναπαραγωγή των ζωντανών κυττάρων. Ιδίως το DNA αποθηκεύει και συντηρεί τις γενετικές πληροφορίες ενώ το RNA παίζει κεντρικό ρόλο στην πρωτεϊνική σύνθεση των οργανισμών ⁴.

«Γονίδιο» δε αποτελεί γενικά κάθε φορέας πληροφοριών που μεταβιβάζονται από γενιά σε γενιά με τα γενετικά κύτταρα ενώ ως «γονιδίωμα» ορίζεται το σύνολο των γονιδίων, δηλαδή το σύνολο των γενετικών στοιχείων που ενσωματώνουν τις γενετικές πληροφορίες κάθε επιμέρους οργανισμού⁵. Το ανθρώπινο μάλιστα γονιδίωμα υπολογίζεται ότι διαθέτει τον τεράστιο αριθμό των 30.000 γονιδίων ⁶ γι' αυτό και η αλληλούχισή του αποτέλεσε «στοίχημα» για τον επιστημονικό κόσμο, το οποίο εν τέλει κερδήθηκε και οδήγησε σε εξαγωγή πολύτιμων συμπερασμάτων για την γένεση, την ανάπτυξη και το θάνατο του ανθρώπινου οργανισμού.

Τέλος, κάνοντας λόγο για εν γένει «γενετικά δεδομένα» νοείται κάθε λογής πληροφορία από αυτές που μπορούν πλέον κατά τα ανωτέρω να εξαχθούν από το γενετικό υλικό του ανθρώπου, τα οποία συνιστούν μια ιδιόμορφη θα έλεγε κανείς κατηγορία πληροφοριών. Οι πληροφορίες αυτές είναι ποικιλοτρόπως αξιοποιήσιμες. Με τη διαδικασία των γενετικών εξετάσεων αντλούνται γενετικές πληροφορίες για την ισχύουσα κατάσταση του ατόμου και την πιθανή πορεία της, σε σχέση με την εμφάνιση γενετικών ασθενειών ⁷

⁴ Φ. Κολίσης, Οι εξελίξεις στη Σύγχρονη Βιολογική Έρευνα και τη Βιοπληροφορική και οι Επιπτώσεις τους στη Βιολογική Σκέψη και τις Βιολογικές Εφαρμογές, Δίκαιο & Ηθική, όπ. παρ. σελ. 64

⁵ J. M. Conon / M.A. Ferguson-Smith :Ιατρική Γενετική – Βασικές Έννοιες, Blackwell Scientific Publications, 4th edition, Oxford 1993/ (Μεταφ.-Επιμ): Αλέξανδρος Α.Κώτσης & συνεργάτες, University Studio Press, Θεσσαλονίκη 1997, σελ.300

⁶ Φ. Κολίσης, όπ. παρ. σελ. 67

⁷ Οι πιθανές αιτίες γενετικών ανωμαλιών είναι:

A. Η μετάλλαξη ενός συγκεκριμένου γονιδίου στην περίπτωση των «μονογονιδιακών» ανωμαλιών. Πολλές κληρονομικά μεταβιβαζόμενες ασθένειες είναι τέτοιου τύπου όπως ο διαβήτης, η δρεπανοκυτταρική αναιμία, η κυστική ίνωση και οι οφθαλμολογικές παθήσεις.

B. Ο συνδυασμός γενετικής προδιάθεσης και περιβαλλοντικών παραγόντων, στην περίπτωση των «πολυπαραγοντικών» ασθενειών οι οποίες μάλιστα είναι περισσότερες. Κάποιες τέτοιες ασθένειες είναι η πολλαπλή σκλήρυνση, το άσθμα, η σχιζοφρένεια και η επιληψία.

ενώ με τη λήψη του γενετικού αποτυπώματος από τον ανθρώπινο οργανισμό⁸ είναι δυνατή η αναγνώριση της ταυτότητας του ατόμου από το οποίο αποσπάστηκε ή προήλθε.

III. Η ΙΔΙΑΙΤΕΡΗ ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΩΝ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Τα γενετικά δεδομένα, ως πληροφορίες που αναφέρονται στον πυρήνα της ανθρώπινης ζωής και δη στη γενετική ιδιοσυστασία κάθε οργανισμού, αποτελούν μια ιδιαίτερη κατηγορία δεδομένων, έτσι ώστε χρήζουν και ειδικής αντιμετώπισης από τη σκοπιά της έννομης τάξης αλλά και ευρύτερα της κοινωνίας.

Μαζί με την προϊούσα ανάπτυξη των βιολογικών επιστημών και την γενίκευση των εφαρμογών τους με τη βοήθεια της τεχνικής, που έχουν πλέον ήδη εγκαιनिάσει σπουδαίες εξελίξεις στον αντίστοιχο κλάδο της βιοτεχνολογίας, επήλθε η ανάγκη για πρόβλεψη απαντήσεων και λύσεων από πλευράς του δικαίου στα κρίσιμα ζητήματα και ενίοτε διλήμματα που διανοίγονται από την ανωτέρω επιστημονική πρόοδο. Αναδύθηκε λοιπόν στο πλαίσιο αυτό ένας νέος τομέας του δικαίου, που σε διεθνές επίπεδο έχει επικρατήσει να ονομάζεται *βιοδίκαιο*⁹.

Ως αντικείμενο του βιοδικαίου μπορεί να ορισθεί *η έννομη διαχείριση του φαινομένου της ζωής, που περιλαμβάνει το σύνολο των νομικών κανόνων για τη ρύθμιση κάθε είδους επεμβάσεων στη βιολογική ιδιοσυστασία των ειδών*¹⁰. Τέτοιες επεμβάσεις αφορούν είτε τη λήψη των γενετικών

Γ. Ανωμαλίες που οφείλονται στη δομή ή στον αριθμό των χρωμοσωμάτων, όπως στην περίπτωση του σύνδρομου Down.

Δ. Οι μεταβολές σε κύτταρα, οι οποίες οφείλονται σε εξωτερικές επιδράσεις (π.χ. ιούς, ακτινοβολίες). Οι ασθένειες αυτές δεν μεταβιβάζονται κληρονομικά., βλ. Ι. Κριάρη – Κατράνη, Γενετική Τεχνολογία και Θεμελιώδη δικαιώματα, Εκδ.Σάκκουλα, Αθήνα – Θεσσαλονίκη 1999, σελ. 18

⁸ π.χ. δείγμα αίματος, τρίχα κ.α.

⁹ Πρώτη φορά στην ελληνική θεωρία ο όρος αυτός χρησιμοποιήθηκε από το Γ. Κουμάντο, βλ.

Γ.Κουμάντου, Προβλήματα Βιοηθικής, Πόλις 2003, σελ. 15

¹⁰ Τ. Βιδάλης, όπ. παρ. σελ. 6

πληροφοριών είτε τη μεταβολή της ιδιοσυστασίας των οργανισμών, και κατά τούτον είναι προφανές ότι η διαχείριση, ήτοι η συλλογή και επεξεργασία, των γενετικών πληροφοριών του ανθρώπου ανήκει στο πεδίο του βιοδικαίου.

Ωστόσο, τα γενετικά δεδομένα δεν είναι απλώς πληροφορίες που σχετίζονται με την υγεία του ανθρώπου. Είναι πολλά παραπάνω· είναι θα λέγαμε η ίδια η ταυτότητα της ύπαρξης του ενώ συνδέονται άρρηκτα και με τα γενετικά χαρακτηριστικά των ανιόντων και των κατιόντων του. Και τούτο διότι τα γενετικά στοιχεία, ως μεταδιδόμενα και εξελισσόμενα από γενιά σε γενιά, δεν αναφέρονται αποκλειστικά σε κάθε ανθρώπινη μονάδα αλλά και στα μέλη της οικογένειας του υποκειμένου.

Από τη στιγμή λοιπόν που η χαρτογράφηση των γενετικών δεδομένων καθορίζει όχι μόνο άτομα αλλά και οικογένειες αλλά και πολύ μεγαλύτερες ομάδες ανθρώπων όπως φυλές, ο αντίκτυπος τυχόν δυσλειτουργιών και ανωμαλιών μπορεί να είναι ιδιαίτερα αρνητικός, οδηγώντας ενδεχομένως σε στιγματισμό του προσώπου ακόμα και σε εκτεταμένο ρατσισμό απέναντι σε ολόκληρες φυλές ¹¹. Περαιτέρω δηλαδή, η γενετική πληροφορία, αν και πολύ προσωπικό και ανήκον στα «ευαίσθητα» από πλευράς νομοθεσίας δεδομένα του ανθρώπου, όπως θα αναπτυχθεί παρακάτω, είναι ιδιάζουσας σημασίας επειδή οι συνέπειες της γνώσης της έχει σημασία, όχι μόνο για τον ίδιο και την οικογένειά του όπως ήδη ειπώθηκε, αλλά και για την κοινωνία στην οποία ζει. Ειδικότερα, με σημείο αναφοράς τον μικρόκοσμο κάθε ατόμου τα γενετικά του δεδομένα μπορεί για παράδειγμα να επηρεάζουν την επαγγελματική – οικονομική του ζωή και είναι κατά τούτον ενδιαφέροντα ακόμα και για τον εργοδότη ή τον ασφαλιστικό του φορέα, ενώ σε ευρύτερο κοινωνικό επίπεδο τα γενετικά δεδομένα ανθρώπων και ομάδων έχουν σημασία για την επιστημονική έρευνα και μελέτη, ακόμα και για τη χάραξη της πολιτικής στον τομέα των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας, προστασίας, πρόληψης και θεραπείας.

¹¹ Πρόσφατο ακόμα είναι άλλωστε το παράδειγμα της καταδίωξης της εβραϊκής φυλής επί των ημερών της διακυβέρνησης της Γερμανίας από το ναζιστικό καθεστώς του Γ' Ράιχ, το οποίο ασπαζόμενο ευγονικές θεωρίες επεδίωξε αυθαιρέτως να «απαλλάξει» το ανθρώπινο είδος από τη γενετική του αλλοίωση από μία υποτειθέμενα γενετικά κατώτερη φυλετική ομάδα.

Για όλους τους παραπάνω λόγους τα γενετικά δεδομένα και ειδικότερα η συλλογή και επεξεργασία αυτών πρέπει να γίνονται με ιδιαίτερη προσοχή άγοντας προς την προστασία και βελτίωση της ανθρώπινης ζωής. Στη συνέχεια θα διερευνηθεί αν και με ποιες παρεμβάσεις το βιοδίκαιο και η βιοηθική επιδρούν ή μπορούν δυνητικά να δράσουν προς αυτή την κατεύθυνση.

IV. ΠΡΟΛΕΓΟΜΕΝΑ ΣΤΗ ΣΧΕΣΗ ΒΙΟΔΙΚΑΙΟΥ ΚΑΙ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ

Επειδή μέσα από την παρούσα μελέτη και την πραγμάτευση των κεντρικών θεμάτων βιοδικαίου και βιοηθικής που γεννά η συλλογή και η επεξεργασία των γενετικών δεδομένων, πρόκειται να εξαχθούν συμπεράσματα για την σχέση αυτών των δύο «γειτονικών» από πλευράς αντικειμένου κλάδων, στο σημείο αυτό θα γίνει μια πρώτη προσέγγιση των γενικών γνωρισμάτων τους και της αλληλεπίδρασης μεταξύ τους.

Σε σχέση με το *βιοδίκαιο* παρατέθηκε ήδη ανωτέρω ο ορισμός αυτού. Στο επόμενο μέρος της παρούσας θα ακολουθήσει η επισκόπηση των ειδικότερων και σπουδαιότερων ρυθμίσεων του βιοδικαίου στο θέμα της συλλογής και επεξεργασίας των γενετικών πληροφοριών. Γενικά πάντως μπορεί εκ των προτέρων να ειπωθεί ότι οι σημαντικές σχετικές νομικές ρυθμίσεις αντλούνται από διάφορους κλάδους του δικαίου. Καταρχάς το Συνταγματικό κείμενο περιέχει διατάξεις που μπορούν να τύχουν εφαρμογής στην περίπτωση της λήψης και χρήσης γενετικών πληροφοριών, επίσης στον τομέα του ιδιωτικού δικαίου και δη στον νόμο περί Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα υπάρχουν ρυθμίσεις που εφαρμόζονται και στην προκειμένη περίπτωση, στον Κώδικα Ποινικής Δικονομίας τίθενται προϋποθέσεις για την συλλογή και χρήση γενετικού υλικού κατηγορουμένου κατά την ποινική διαδικασία, ενώ και από το χώρο του Διεθνούς Δικαίου μπορούν να αντληθούν σημαντικά κείμενα, με ή χωρίς νομική

δεσμευτικότητα, αναφορικά με την αξιοποίηση του γενετικού υλικού του ανθρώπου.

Εκτός όμως από την πλευρά του βιοδικαίου, η συλλογή και επεξεργασία των γενετικών δεδομένων θα ιδωθεί στο πλαίσιο της παρούσας και από την οπτική της βιοηθικής.

Ο όρος «βιοηθική» κάνει για πρώτη φορά την εμφάνισή του στις αρχές της δεκαετίας του 1970 για να καλύψει την προβληματική των σχέσεων του ανθρώπου με τον «βιόκοσμο» που τον περιβάλλει. Στη συνέχεια και με την αλματώδη εξέλιξη της ιατρικής στη θεματολογία της βιοηθικής προστέθηκαν και ζητήματα που άπτονται της ιατρικής ηθικής και δεοντολογίας.

Αναζητώντας έναν ορισμό – οδηγό του όρου «βιοηθική» μπορεί κανείς να ανατρέξει πίσω στον πρώτο καιρό της εμφάνισής του. Ακολουθώντας τους εμπνευστές του όρου αυτού, Van Rensselaer Potter, Καθηγητή στο Πανεπιστήμιο του Wisconsin, Andre Hellegers και Sargent Shriver, Καθηγητές στο Πανεπιστήμιο της Georgetown, ο Warren Reich, στη δεύτερη έκδοση της *Εγκυκλοπαίδειάς* του, θέτει τον ορισμό της έννοιας αυτής : «...η συστηματική μελέτη των ηθικών διαστάσεων – συμπεριλαμβανομένων των ηθικών απόψεων, αποφάσεων, κατευθύνσεων και πολιτικών – των ιατρικών επιστημών και των επιστημών υγείας, που ασχολούνται με μια ποικιλία ηθικών μεθοδολογιών σε μια διαπειθαρχική τοποθέτηση»¹².

Πλέον σήμερα, οπότε και το περισσότερο ενδιαφέρον συγκεντρώνουν οι βιολογικές επιστήμες, ιδιαίτερη έμφαση δίδει η βιοηθική στη διερεύνηση των επιπτώσεων από τις ποικίλες μορφές διαχείρισης της ζωής, όπως την περιγράψαμε ανωτέρω. Αν και εξακολουθούν να την αφορούν τα παραδοσιακά ζητήματα που τα είχε ως σημεία αναφοράς κατά τις πρώτες δεκαετίες της ανάπτυξής της, όπως τα σχετικά με την άμβλωση ή τις μεταμοσχεύσεις, παράλληλα την απασχολούν και οι προεκτάσεις της

¹² Αικ. Ηλιάδου, Βιοϊατρική και Ανθρώπινα Δικαιώματα – Παρατηρήσεις με αφορμή τη Σύμβαση του Συμβουλίου της Ευρώπης για τη Βιοϊατρική, Το Σύνταγμα (Το Σ) 2000, σελ. 259-260

εφαρμογής της βιοτεχνολογίας σε τομείς όπως η κλωνοποίηση και η τεχνητή αναπαραγωγή.

Βασικό χαρακτηριστικό της «βιοηθικής» είναι ότι οι απαντήσεις και λύσεις που προτείνει στους προβληματισμούς και τους φόβους που εφορμούν από την εξάπλωση της βιοτεχνολογίας αντλούν επιχειρήματα από την φιλοσοφία και την θρησκεία. Ανάλογα με τους συσχετισμούς διαφορετικών φιλοσοφικών ρευμάτων και θρησκευτικών δογμάτων διαμορφώνονται στο χώρο τις βιοηθικής αντίστοιχες τάσεις προσέγγισης των επίμαχων ζητημάτων¹³.

Προκύπτει επομένως από τα παραπάνω ότι τα ζητήματα και διλήμματα που θέτει η δυνατότητα αλλά και η πρακτική της συλλογής και επεξεργασίας των γενετικών πληροφοριών του ατόμου, βρίσκονται στο πυρήνα δύο διακριτών κλάδων, οι οποίοι χρησιμοποιούν προφανώς και διαφορετικά μέσα. Αφενός, το *βιοδίκαιο* αναζητά λύσεις μέσω νομικών ρυθμίσεων, με το γνωστό κανονιστικό χαρακτήρα αυτών, αφετέρου η *βιοηθική* στηρίζεται σε φιλοσοφικές παραδοχές και θεωρίες. Στη συνέχεια μέσω της αναλυτικής θεώρησής τους θα φανεί αν οι κλάδοι αυτοί εκτός από διαφοροποιήσεις διαθέτουν και σημεία όπου εφάπτονται και κατά πόσο έχει σημασία ο συγκερασμός τους, επί της συγκεκριμένης πάντα προβληματικής γύρω από την λήψη και επεξεργασία των γενετικών δεδομένων.

¹³ πρβλ Μ. Καράσης, Βιοηθική και Βιονομία στην ελληνική έννομη τάξη, Εκδ. Σάκκουλα 2006, σελ. 41 επ

Β' ΜΕΡΟΣ : ΤΟ ΘΕΜΑ ΤΗΣ ΣΥΛΛΟΓΗΣ ΚΑΙ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑΣ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΥΠΟ ΤΗΝ ΕΠΟΨΗ ΤΟΥ ΒΙΟΔΙΚΑΙΟΥ

Ι. Η ΑΝΑΓΚΑΙΟΤΗΤΑ ΤΩΝ ΝΟΜΙΚΩΝ ΡΥΘΜΙΣΕΩΝ

Η τοποθέτηση των εφαρμογών της γενετικής υπό την σκέπη νομικών ρυθμίσεων δεν είναι μια επιλογή *a priori* αποδεκτή από όλους. Αντιθέτως, συχνά ακούγονται απόψεις που αμφισβητούν την ικανότητα του δικαίου να παρακολουθήσει και να παρέμβει ρυθμιστικά στις συγκεκριμένες επιστημονικές εξελίξεις. Θεωρούν ότι αρκούν οι ήδη υπάρχοντες Κώδικες Δεοντολογίες των επιστημονικών κοινοτήτων που εμπλέκονται στις εξελίξεις αυτές και η κατά κάποιο τρόπο «αυτοδέσμευση» μέσω ηθικών κανόνων των επιστημόνων.

Γενικότερα πάντως κάθε φορά που εμφανίζεται μια σημαντική επιστημονική – τεχνολογική εξέλιξη που επηρεάζει δραστικά το κοινωνικό σύνολο ανακύπτει στη συνέχεια το ερώτημα αν η νομοθετική του ρύθμιση είναι αναγκαία ή αν τα ζητήματα που τυχόν συνεπιφέρει μπορούν να αντιμετωπιστούν με κανόνες δεοντολογίας και ηθικούς κανόνες. Το σίγουρο είναι ότι η πρόοδος της γενετικής και η δυνατότητα της συλλογής και επεξεργασίας των γενετικών δεδομένων του ανθρώπου, δεν είναι μια απλή κατάκτηση για την ανθρωπότητα· εγείρει πολλά ερωτηματικά, όπως ήδη προαναφέρθηκε, γύρω από τον τρόπο που πρέπει να λαμβάνονται και να αξιοποιούνται οι γενετικές πληροφορίες, ώστε να μην θίγονται τα θεμελιώδη κατακτημένα ατομικά δικαιώματα και παράλληλα να εξυπηρετείται το δημόσιο συμφέρον και να προάγεται η επιστημονική έρευνα. Έτσι, η μοιραία ρευστότητα των ηθικών κανόνων στην αντιμετώπιση των προβλημάτων που γεννιούνται από τη γενετική οδηγεί στη διατύπωση του αιτήματος για κάποιους κανόνες σαφέστερους, αναδεικνύοντας ταυτόχρονα την

επικοινωνιακή καταλληλότητα και τη χρηστικότητα του δικαίου στην κοινωνική ζωή¹⁴.

Το αίτημα αυτό απορρέει άλλωστε από την ίδια την ιδιαίτερη φύση της γενετικής επιστήμης και των εφαρμογών της. Συγκεκριμένα, όπως ήδη αναφέρθηκε ανωτέρω τα γενετικά δεδομένα είναι μεν προσωπικά αλλά αφορούν ταυτόχρονα και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειάς του ατόμου. Για το λόγο αυτό, η σχέση μεταξύ του επιστήμονα που ασχολείται με τα γενετικά δεδομένα και των επηρεαζόμενων ατόμων είναι πολυμερής και όχι διμερής όπως είναι στην κλασσική ιατρική η σχέση ιατρού – ασθενούς, έχει δε και ποικίλες προεκτάσεις καθώς η επέμβαση της γενετικής επιστήμης δεν είναι εν προκειμένω αποκλειστικά προς την κατεύθυνση της θεραπείας και της ίασης αλλά και προς της έρευνας. Για τους λόγους αυτούς, οι ήδη ισχύοντες κανόνες δεοντολογίας που ρύθμιζαν την άσκηση του ιατρικού επαγγέλματος, το οποίο ήταν μέχρι πρότινος επικεντρωμένο στον ασθενή, αποδεικνύονται πλέον ασυμβίβαστοι, ή ορθότερα μη επαρκείς, όσον αφορά στα νέα ερωτήματα και τις προκλήσεις που θέτει η γενετική. Ξεπροβάλλει έτσι η ανάγκη ρυθμιστικής παρέμβασης του νομοθέτη, ο οποίος καλείται να εναρμονίσει το δημόσιο συμφέρον με το προσωπικό συμφέρον και την προστασία των θεμελιωδών δικαιωμάτων του ανθρώπου¹⁵.

Επίσης, προκειμένου να αναδειχτεί η αναγκαιότητα της δικαϊκής ρύθμισης στο θέμα της συλλογής και επεξεργασίας των γενετικών δεδομένων πρέπει για μια ακόμα φορά να επισημανθεί ότι τα γενετικά δεδομένα αναφέρονται στον πυρήνα της ύπαρξης του ανθρώπινου οργανισμού, καθώς αναφέρονται στην ίδια την γενετική ιδιοσυστασία αυτού. Γι' αυτό σε κοινωνίες που ο νομικός τους πολιτισμός εξασφαλίζει την προστασία της αξίας του ανθρώπου και το σεβασμό της ελεύθερης ανάπτυξης της προσωπικότητάς του, οι επεμβάσεις πάνω στον ίδιο τον πυρήνα της ύπαρξης του ανθρώπου δεν μπορεί παρά να είναι επίσης νομικά σημαντικές και ρυθμιστές.

¹⁴ Τ. Βιδάλης, Ζωή χωρίς πρόσωπο. Το Σύνταγμα και η χρήση του ανθρώπινου γενετικού υλικού, Εκδ. Αντ. Σάκκουλα Αθήνα – Κομοτηνή 1999, σελ. 31

¹⁵ Ε. Μάλλιος, όπ. παρ. σελ. 36

Τέλος, είναι ζήτημα λειτουργίας της δημοκρατικής αρχής αν θα υπάρχει νομοθετικό πλαίσιο με στόχο τη διασφάλιση της προστασίας των θεμελιωδών αρχών και δικαιωμάτων από τυχόν κινδύνους των εφαρμογών της γενετικής. Οι αρχές και η βάση της δημοκρατίας γίνονται άλλωστε σεβαστές εάν κάθε μεγάλος τεχνολογικός προσανατολισμός, όπως οι εφαρμογές της γενετικής τεχνολογίας, επιλέγονται με βάση τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματά τους από το αρμόδιο όργανο σε ένα δημοκρατικά οργανωμένο κράτος, δηλαδή από το νομοθέτη ¹⁶. Και αυτό διότι είναι ζήτημα επιβίωσης για την δημοκρατία να θωρακίζει η ίδια τους θεσμούς της και τα δικαιώματα που παρέχει στους κοινωνούς της, τα οποία, αν δεν υπάρχουν ασφαλιστικές δικλείδες, βρίσκονται εκτεθειμένα απέναντι σε ενδεχόμενες επικίνδυνες εφαρμογές της επιστημονικής προόδου.

Επομένως, σε μια ευνομούμενη πολιτεία είναι χρέος του δικαίου να αναζητήσει και να διασφαλίσει μια ισορροπία ανάμεσα στις εφαρμογές της γενετικής και στα θεμελιώδη δικαιώματα, εφόσον γενικότερα ούτως ή άλλως ο ρόλος του δικαίου είναι η εξασφάλιση συναινέσεων και αρμονικής συνύπαρξης αντικρουόμενων συμφερόντων, προκειμένου να διατηρείται η κοινωνική ειρήνη. Γι' αυτό μέσω του δικαίου καθορίζεται το πλαίσιο εντός του οποίου επιτρέπεται – διότι ωφελεί – η χρήση των νέων επιστημονικών και τεχνολογικών μεθόδων, τίθενται δε απαγορεύσεις όπου ελλοχεύει κίνδυνος προσβολής πρωταρχικών δικαιωμάτων.

Αυτό δεν σημαίνει ότι «λογοκρίνεται» η επιστημονική έρευνα με την επιβολή εξαναγκαστικού χαρακτήρα κανόνων στο έργο της. Άλλωστε, η έννομη τάξη, από το Σύνταγμα μέχρι τους απλού νόμους, δεν συγκροτεί, όπως έχει εύστοχα διατυπωθεί, μόνο ένα σύστημα κανόνων που ρυθμίζουν τον τρόπο άσκησης εξουσίας και λειτουργικής συμβίωσης των πολιτών, αλλά και έναν κώδικα αξιών, που βασίζεται στη συνισταμένη των ηθικών τάσεων και βιοθεωρητικών αντιλήψεων μιας δεδομένης κοινωνίας ¹⁷. Άρα, η νομική

¹⁶ Ε. Μάλλιος, όπ. παρ. σελ. 37

¹⁷ Ι. Κριάρη – Κατράνη, Βιοϊατρικές εξελίξεις και Συνταγματικό Δίκαιο. Συνταγματικά θέματα σχετικά με τις μεθόδους υποβοηθούμενης αναπαραγωγής και τις εφαρμογές της γενετικής, Εκδ. Σάκκουλας Θεσσαλονίκη 1994, σελ. 33

ρύθμιση δεν διεκδικεί τον ρόλο της «πεφωτισμένης αυθεντίας» απέναντι στην επιστήμη και στο κοινωνικό σύνολο, αλλά επιδιώκει να θέσει ένα γενικότερο πλαίσιο εντός του οποίου να συνυπάρχουν αρμονικά ακόμα και αντίθετες αντιλήψεις, αρκεί το πλαίσιο αυτό να δρα προς προάσπιση και προαγωγή του δημοσίου συμφέροντος, με ανθρωποκεντρικό άξονα.

Η ανάδειξη πάντως της αναγκαιότητας των νομικών δεσμεύσεων στον τομέα της γενετικής και η θέσπιση νομικών ρυθμίσεων δεν είναι απαραίτητο ότι εξασφαλίζει και εν τοις πράγμασι αποτελέσματα. Η ύπαρξη μιας νομοθετικής πρόβλεψης δεν είναι πανάκεια για την επίτευξη του σκοπού που οδήγησε στη δημιουργία της. Χρειάζεται να έχει και η κοινωνία προετοιμαστεί κατάλληλα για να τη δεχτεί και να την υλοποιήσει καθώς και να υπάρχουν μηχανισμοί ελέγχου της τήρησής της.

II. Η ΝΟΜΙΚΗ ΦΥΣΗ ΤΩΝ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Όπως ανωτέρω επισημάνθηκε, ως γενετικά δεδομένα νοούνται τα κληρονομικά «μηνύματα» που περιλαμβάνονται στο γενετικό υλικό, δηλαδή στο DNA, όλων των ανθρώπινων οργανισμών· το σύνολο των γενετικών πληροφοριών που αφορούν σε ένα άτομο ή σε ομάδες ατόμων. Σύμφωνα μάλιστα με τον ορισμό που υιοθετεί το Συμβούλιο της Ευρώπης στη Σύσταση για την επεξεργασία των ιατρικών δεδομένων των φυσικών προσώπων ως «γενετικά δεδομένα» ή «γενετικές πληροφορίες» νοούνται *όλα τα δεδομένα που απορρέουν από την ανάλυση του ανθρώπινου γονιδιώματος και αφορούν τα κληρονομικά χαρακτηριστικά ή τα πρότυπα κληρονομικότητας αυτών των χαρακτηριστικών σε μια ομάδα ατόμων. Επίσης όλα τα δεδομένα για τους φορείς γενετικής πληροφορίας σε μια ατομική ή γενετική γραμμή που σχετίζονται με οποιαδήποτε άποψη της υγείας ή της ασθένειας, είτε πρόκειται για προσδιορίσιμα – αναγνωρίσιμα χαρακτηριστικά είτε όχι*¹⁸.

¹⁸ Ε. Μάλλιος, όπ. παρ. σελ. 135

Κατά τούτον, τα γενετικά δεδομένα εμφανίζουν μεγίστη σημασία για το δίκαιο, το οποίο τα τελευταία χρόνια, εντός και εκτός συνόρων, έχει θέσει ένα σχετικό ρυθμιστικό πλαίσιο, αφενός επειδή συνιστούν μια ιδιόμορφη υποκατηγορία ιατρικών δεδομένων για την υγεία του ανθρώπου αφετέρου διότι είναι πτυχή της προσωπικότητας του ατόμου.

Έτσι, από τη στιγμή που οι γενετικές πληροφορίες μπορούν να καταστρώσουν τον «χάρτη» της ισχύουσας και μελλοντικής κατάστασης της υγείας ενός προσώπου γίνεται φανερό ποσό ιδιαίτερη επίδραση έχει η συλλογή και επεξεργασία των γενετικών δεδομένων στην προσωπική σφαίρα του ανθρώπου. Για το λόγο αυτό, ως τμήμα του γενικότερου συνόλου των πληροφοριών σχετικά με την υγεία ενός ατόμου, οι γενετικές πληροφορίες θα πρέπει να αντιμετωπιστούν ως προστατευόμενο μέρος της ιδιωτικής ζωής του ανθρώπου ¹⁹. Επίσης, οι γενετικές πληροφορίες είναι σύμφυτες με την ίδια την ύπαρξη του ανθρώπου καθώς «προδίδουν» τα ατομικά του χαρακτηριστικά, και έτσι αποτελούν στοιχείο της ανθρώπινης προσωπικότητας.

Στην ανωτέρω βάση, τα γενετικά δεδομένα προστατεύονται καταρχάς σε συνταγματικό επίπεδο, από την αρχή της θέσπισης του Συντάγματος, από τις διατάξεις των άρθρων 5 παρ. 1 και 9 παρ. 1 εδ. β', για την προστασία της προσωπικότητας και της ιδιωτικής ζωής αντίστοιχα. Μετά την αναθεώρησή του το 2001, προστατεύονται από τα ειδικότερα δικαιώματα των άρθρων 5 παρ. 5 και 9 Α για την προστασία της γενετικής ταυτότητας και των προσωπικών δεδομένων αντίστοιχα. Στη συνέχεια θα γίνει η παρουσίαση του συνταγματικού πλαισίου προστασίας και ακολούθως των σημαντικότερων νομικών κειμένων επί του θέματος. Πρόκειται για τις κεντρικές ρυθμίσεις του βιοδικαίου που διέπουν την συλλογή και επεξεργασία των γενετικών δεδομένων.

III. ΣΥΝΤΑΓΜΑΤΙΚΟ ΠΛΕΓΜΑ ΠΡΟΣΤΑΣΙΑΣ

¹⁹ Ε. Μάλλιος, όπ. παρ. σελ. 137

Ι.Τα άρθρα 5 παρ. 1 και 9 παρ. 1 του Συντάγματος

Πριν τη θέσπιση των άρθρων 9 Α και 5 παρ. 5 του Συντάγματος, τα στοιχεία που αναφέρονταν στην γενετική ταυτότητα του ανθρώπου προστατεύονταν υπό το Ελληνικό Σύνταγμα μέσω του γενικού δικαιώματος της προστασίας της ιδιωτικής ζωής (άρθρο 9 παρ. 1 εδ. β') σε συνδυασμό με την προστασία της προσωπικότητας και της ανθρώπινης αξιοπρέπειας (άρθρο 5 παρ. 1).

Σύμφωνα με τη διάταξη του άρθρου 5 παρ. 1 του Συντάγματος «καθένας έχει δικαίωμα να αναπτύσσει ελεύθερα την προσωπικότητά του και να συμμετέχει στην κοινωνική, οικονομική και πολιτική ζωή της Χώρας, εφόσον δεν προσβάλλει τα δικαιώματα των άλλων και δεν παραβιάζει το Σύνταγμα ή τα χρηστά ήθη».

Τα γενετικά δεδομένα αποτελούν ανεπιφύλακτα καθοριστικό στοιχείο της προσωπικότητας κάθε ατόμου, πράγμα που αποδεικνύεται και από τον ορισμό, που πριν χρόνια έχει δοθεί από τον συνταγματολόγο Αριστόβουλο Μάνεση για την προσωπικότητα και χρησιμοποιήθηκε ως οδηγός για τη μεταγενέστερη θεωρία και νομολογία, σύμφωνα με τον οποίο ως προσωπικότητα νοείται *«το σύνολο των ιδιοτήτων και καταστάσεων, που αφενός προκύπτουν από την υπόσταση του ανθρώπου ως έλλογου και συνειδητού όντος, αφετέρου δε εξατομικεύουν ένα συγκεκριμένο πρόσωπο»*

²⁰. Αναλυτικότερα, η προσωπικότητα είναι το σύνολο της σωματικής, ψυχικής, πνευματικής, ηθικής και κοινωνικής υπόστασης του ατόμου, από την οποία απορρέουν επιμέρους δικαιώματα και η ανάγκη προστασίας αυτών, όπως το όνομα, το φύλο, η ηλικία, η υγεία, η τιμή, η θρησκεία, η κατοικία και ιδιωτική ζωή, η κοινωνική θέση, αλλά και ορισμένες προεκτάσεις τους, όπως το δικαίωμα αυτοδιάθεσης στη ζωή ή στο θάνατο, δικαίωμα εξουσίας του σώματος εν ζωή (π.χ. δυνατότητα άμβλωσης) ή μετά θάνατον (π.χ. δωρεά

²⁰ Α. Μάνεσης, Συνταγματικά δικαιώματα, α' Ατομικές ελευθερίες. Πανεπιστημιακές παραδόσεις, δ' εκδ. Εκδ. Σάκκουλα 1982, σελ. 116

οργάνων του νεκρού σώματος)²¹. Τα γενετικά δεδομένα λοιπόν, ως υποκατηγορία των ιατρικών δεδομένων, σχετίζονται με την υγεία του ανθρώπου η οποία είναι προστατευόμενη πτυχή της προσωπικότητας, σύμφωνα με το ανωτέρω πλαίσιο.

Συνολικά οι γενετικές πληροφορίες, τόσο όσες προκύπτουν από τη διενέργεια γενετικών εξετάσεων και εξάγουν συμπεράσματα για την κατάσταση και την εξέλιξη της υγείας του ατόμου, όσο και αυτές που περιλαμβάνονται στο γενετικό αποτύπωμα του ατόμου και κατατείνουν απλώς στην αναγνώριση της ταυτότητας του ατόμου, ανήκουν στα σχετιζόμενα με την υγεία ατομικά χαρακτηριστικά του ατόμου. Δηλαδή, οι γενετικές πληροφορίες σχετικά με το γονιδίωμα κάθε ανθρώπου είναι μοναδικές και πρωτότυπες, αφού καθένας έχει και τον προσωπικό του τρόπο γενετικού καθορισμού της ταυτότητας, που φανερώνεται είτε μέσω των γενετικών εξετάσεων είτε μέσω των γενετικών αποτυπωμάτων²².

Για το λόγο αυτό, τα γενετικά δεδομένα, μολονότι μεταφέρουν μηνύματα για την γενετική ιδιοσυστασία όχι μόνο του ατόμου αλλά και των συγγενών του, αναφέρονται πρωτίστως με τρόπο εξειδικευμένο και ξεχωριστό στην υπόσταση κάθε συγκεκριμένου προσώπου, ώστε σύμφωνα και με τις ανωτέρω σκέψεις, εμπίπτουν το δίχως άλλο στα στοιχεία που περιλαμβάνονται στην έννοια της ανθρώπινης προσωπικότητας. Επειδή μάλιστα αποκαλύπτουν πολλά για τη διαμόρφωση και την εξέλιξη της προσωπικότητας και εν τέλει της ζωής κάθε ατόμου, η συλλογή και επεξεργασία τους είναι αναγκαίο να προστατεύονται έναντι τυχόν προσβολών από το κράτος ή τους ιδιώτες. Με τον τρόπο αυτό, η προστασία των γενετικών δεδομένων, ως στοιχείο της προσωπικότητας, εμπίπτει στο πεδίο εφαρμογής της συνταγματικής διάταξης του άρθρου 5 παρ. 1.

Προς συμπλήρωση του ανωτέρου πλαισίου συνταγματικής προστασίας εφαρμογή έβρισκε και η διάταξη του άρθρου 9 παρ. 1 εδ. β' του Συντάγματος,

²¹ Α. Μάνεσης, όπ. παρ. σελ. 116-117

²² Ε. Μάλλιος, όπ. παρ. σελ. 145

σύμφωνα με την οποία «η ιδιωτική και οικογενειακή ζωή του ατόμου είναι απαραβίαστη».

Η συνταγματική αυτή διάταξη καλύπτει όλες τις πλευρές της ιδιωτικής σφαίρας καθενός, εκτός από το άσυλο της κατοικίας και την ελευθερία της επικοινωνίας αφενός και την ελευθερία της θρησκευτικής συνειδήσεως αφετέρου, που κατοχυρώνονται από ειδικές διατάξεις. Η «ιδιωτική ζωή» αντιπαρατάσσεται στη «δημόσια ζωή», δηλαδή στην κοινωνική και επαγγελματική ζωή του ατόμου, περιοριζόμενη στο ίδιο το άτομο, την οικογένεια και τον στενό κύκλο των φίλων και γνωστών του. Από την άλλη πλευρά, η «ιδιωτική ζωή» σε σχέση με την «οικογενειακή» διακρίνεται ως η ατομική ζωή καθενός, η ζωή δηλαδή του ατόμου καθ' εαυτό σε σύγκριση με τη ζωή του ατόμου ως μέλος της οικογένειάς του. Ωστόσο, συχνά η έννοια της ιδιωτικής ζωής περικλείει και την οικογενειακή. Το «απαρβίαστο» δε της ιδιωτικής ζωής συνίσταται στην κυριαρχία καθενός ανθρώπου, του ίδιου και μόνο, στον στενό πυρήνα της ζωής του, όπου κυριαρχεί ο ίδιος και δεν μπορεί να διεισδύσουν τρίτοι ή το κράτος. Πιο συγκεκριμένα, το «απαρβίαστο» αφορά στην απαγόρευση της δημοσιοποίησης (ή κοινωνικοποίησης) της ζωής του ανθρώπου ²³. Άλλο είναι το ζήτημα αν είναι η απαγόρευση μπορεί να κάμπτεται για λόγους δημοσίου συμφέροντος, παραδείγματος χάριν για λόγους εξιχνίασης σοβαρών εγκλημάτων.

Συγκεκριμένα, τα γενετικά δεδομένα, με την δυναμική που διαθέτουν καθώς προλέχθηκε όσον αφορά στην υγεία του κάθε ατόμου στο παρόν και στο μέλλον, ως υποκατηγορία των ιατρικών δεδομένων ανήκουν αναμφίβολα στον συνταγματικά προστατευόμενο χώρο της ιδιωτικής ζωής. Τα γενετικά δεδομένα, είναι πάντοτε αποκαλυπτικά για τον ευαίσθητο τομέα της υγείας του ατόμου, φανερώνοντας περισσότερες ή λιγότερες πληροφορίες που ως εκ της φύσεώς τους είναι εμπιστευτικές και εύλογο είναι το άτομο να μην θέλει να της καταστήσει γνωστές. Η διαφύλαξη αυτής της μυστικότητας αποτελεί συστατικό στοιχείο της δυνατότητας του ατόμου να καθορίζει ελεύθερα το

²³ Π. Δαγτόγλου, Συνταγματικό Δίκαιο, Ατομικά Δικαιώματα, Μέρος Α', Εκδ. Αντ. Σάκκουλα, Αθήνα – Κομοτηνή, 2005, σελ. 390

είδος και την ποσότητα των πληροφοριών που θα επιτρέπεται να γίνονται ευρύτερα γνωστές και, συνεπώς, έμμεσα, το γενικότερο τρόπο της ζωής του ²⁴. Έτσι, η εισχώρηση στα γενετικά δεδομένα κάποιου ατόμου, δια της συλλογής και επεξεργασίας αυτών, αναχαιτίζεται από την εν λόγω συνταγματική διάταξη, εκτός αν υπάρχει αντίθετη βούληση του ενδιαφερόμενου προσώπου ή συντρέχουν ειδικοί λόγοι.

ii. Το άρθρο 9 Α του Συντάγματος

Από την αναθεώρηση του 2001 και έπειτα, το Σύνταγμα περιλαμβάνει στο κείμενό του μια νέα διάταξη που προήλθε από την καλπάζουσα ανάπτυξη της τεχνολογίας και την ανάγκη να θωρακιστούν τα κεκτημένα δικαιώματα από τυχόν δυσμενείς εφαρμογές της.

Εν γένει η διάσταση και η ποιότητα της «πληροφορίας» μεταβλήθηκαν άρδην, αφού αυτή έχει πλέον καταστεί νέο, ανεξάρτητο μέγεθος, που αξιοποιείται ως αντικείμενο συναλλαγής χωρίς την παρεμβολή του ανθρώπινου παράγοντα. Το γεγονός αυτό αποδεικνύει ότι η «πληροφορία» εκτός από υπολογίσιμο μέγεθος από πλευράς πολιτιστικής ανάπτυξης, αποτελεί δυνητικά και παράγοντα δημιουργίας κινδύνων για τον πολίτη, γι' αυτό και ανακύπτει η ανάγκη του «δικαίου των πληροφοριών», το οποίο επιφορτίζεται με την προώθηση νέων «πληροφοριακών αξιών» και τη θέσπιση εγγυήσεων για τον πολίτη από τους κινδύνους της τεχνολογίας της πληροφορικής ²⁵.

Στο πλαίσιο αυτό ο αναθεωρητικός νομοθέτης εισήγαγε στο Σύνταγμα το νέο άρθρο 9 Α σύμφωνα με το οποίο «καθένας έχει δικαίωμα προστασίας από τη συλλογή, επεξεργασία και χρήση, ιδίως με ηλεκτρονικά μέσα, των προσωπικών του δεδομένων, όπως νόμος ορίζει. Η προστασία των προσωπικών δεδομένων διασφαλίζεται από ανεξάρτητη αρχή, που συγκροτείται και λειτουργεί, όπως νόμος ορίζει». Το δικαίωμα προστασίας των προσωπικών δεδομένων, πριν τυποποιηθεί στο Συνταγματικό κείμενο, ήταν

²⁴ Ι.Κριάρη – Κατράνη, Γενετική Τεχνολογία και θεμελιώδη δικαιώματα, όπ. παρ.,σελ. 38

²⁵ Ε. Μάλλιος, όπ. παρ. σελ. 148

ήδη γνωστό στην ελληνική έννομη τάξη και προστατευόταν στο χώρο του ιδιωτικού δικαίου μέσω του νόμου 2472/1997 που θεσπίστηκε προς εναρμόνιση με την οδηγία 95/46 ΕΚ. Πλέον, υπάρχει και συνταγματική κατοχύρωσή του και για την έννοια του δικαιώματος προστασίας προσωπικών δεδομένων έχει λεχθεί ότι πρέπει να νοηθεί ως το «δικαίωμα του κάθε ανθρώπου να μην καθίσταται πληροφοριακό αντικείμενο και να (συν)προσδιορίζει ο ίδιος ποιες πληροφορίες που τον αφορούν θα καταστούν γνωστές στο περιβάλλον»²⁶.

Οι γενετικές πληροφορίες ως προσωπικές πληροφορίες γύρω από την υγεία του κάθε ατόμου με προεκτάσεις σε «ευαίσθητους» τομείς του ιδιωτικού βίου, δεν μπορούν παρά να θεωρούνται προσωπικά δεδομένα κατά την έννοια του α. 9 Α του Συντάγματος. Έτσι, με την πρόβλεψη του νέου αυτού δικαιώματος, η προστασία με την οποία πρέπει να θωρακίζονται τα γενετικά δεδομένα από ενδεχόμενες προσβολές κατά τη λήψη και χρήση τους, σε Συνταγματικό επίπεδο εντοπίζεται πλέον στην ειδική διάταξη του άρθρου 9 Α.

Συνεπώς, από τη θέση εν ισχύ του άρθρου 9 Α, η προστασία των γενετικών δεδομένων επιτυγχάνεται με την εφαρμογή της διάταξης αυτής ως ειδικής· η διάταξη του άρθρου 9 Α προηγείται κατ' αποκλεισμό των γενικότερων διατάξεων των άρθρων 5 παρ. 1 και 9 παρ. 1 εδ. β', εκτός αν κάποιο συγκεκριμένο πραγματικό δεν εμπίπτει στον κανόνα της ειδικότερης διάταξης, οπότε η λύση πρέπει να αναζητηθεί στις γενικότερες ρυθμίσεις.

iii. Το άρθρο 5 παρ. 5 του Συντάγματος

Με την αναθεώρηση του 2001 ετέθη ακόμα μία νέα συνταγματική διάταξη που αφορά στο χώρο της γενετικής επιστήμης. Πρόκειται για τη ρύθμιση του άρθρου 5 παρ. 5 σύμφωνα με την οποία «καθένας έχει δικαίωμα

²⁶ Λ. Μήτρου, Προστασία προσωπικών δεδομένων : ένα νέο δικαίωμα, Το νέο Σύνταγμα. Πρακτικά συνεδρίου για το αναθεωρημένο Σύνταγμα του 1975/1986/2001 Εκδ. Σάκκουλα Αθήνα – Κομοτηνή 2001, σελ. 84

στην προστασία της υγείας και της γενετικής του ταυτότητας. Νόμος ορίζει τα σχετικά με την προστασία κάθε προσώπου έναντι των βιοϊατρικών παρεμβάσεων».

Όσον αφορά συγκεκριμένα στην προστασία των γενετικών δεδομένων, και δη υπό την ιδιότητά τους ως στοιχείο της προσωπικότητας του ατόμου, έχει διατυπωθεί στη θεωρία η άποψη ότι πρέπει να αναπτυχθεί ένα «δικαίωμα προστασίας της προσωπικότητας στον γενετικό τομέα», συναγόμενο από το ευρύτερο δικαίωμα προστασίας της προσωπικότητας, του οποίου αποτελεί συγκεκριμενοποίηση. Στον αγγλοσαξωνικό χώρο ο χρησιμοποιούμενος όρος είναι «genetic privacy»²⁷.

Ωστόσο, από την ελληνική θεωρία²⁸ θεωρείται ότι οι πληροφορίες σχετικά με την γενετική ταυτότητα προστατεύονται επαρκώς από τα ήδη καταχωρημένα συνταγματικώς δικαιώματα. Όπως αμέσως παραπάνω παρουσιάστηκε, τα γενετικά δεδομένα προστατεύονται μέσω του δικαιώματος προστασίας προσωπικών δεδομένων κατά τα διαλαμβανόμενα στο άρθρο 9 Α του Συντάγματος. Όμως, και πριν την τυποποίηση του δικαιώματος αυτού στο Σύνταγμα, ήτοι πριν από την συνταγματική αναθεώρηση του 2001, οι γενετικές πληροφορίες προστατεύονταν, όπως επίσης αναλύθηκε ανωτέρω, από τις συνταγματικές διατάξεις για το δικαίωμα της ελεύθερης ανάπτυξης της προσωπικότητας ή για το δικαίωμα του απαραβίαστου της ιδιωτικής ζωής ή συνδυαστικά και από τις δύο διατάξεις.

Έτσι, με τη θέσπιση της διάταξης της παρ. 5 του άρθρου 5 του Συντάγματος για την προστασία της γενετικής ταυτότητας, ανακύπτει το ερώτημα τι περισσότερο έχει να εισφέρει η διάταξη αυτή στην κατεύθυνση της προστασίας των γενετικών δεδομένων. Υπάρχουν δύο αντίθετες απόψεις σχετικά με το αν η προστασία των γενετικών πληροφοριών καλύπτεται από την εν λόγω διάταξη.

²⁷ A. Cavoukian, The need for privacy, Ethics and human genetics, 2nd Symposium of the Council of Europe on Bioethics, Council of Europe Press, σελ. 117επ

²⁸ Βλ. σχετικά Ε.Μάλλιος, όπ. παρ. σελ. 155 και Ι. Κριάρη –Κατράνη, Γενετική Τεχνολογία και θεμελιώδη δικαιώματα, όπ. παρ. σελ. 109

Από την μία πλευρά, υποστηρίζεται ότι το δικαίωμα της προστασίας των γενετικών πληροφοριών πρέπει να συνάγεται από το δικαίωμα προστασίας της γενετικής ταυτότητας (α. 5 παρ. 5 του Συντάγματος), και όχι από το δικαίωμα προστασίας των προσωπικών δεδομένων (α.9 Α του Συντάγματος), βάσει τεολογικής ερμηνείας της πρώτης διάταξης. Επειδή τα θέματα της γενετικής, όπως γενετικές εξετάσεις, επεμβάσεις και πληροφορίες, περιστρέφονται γύρω από κοινούς άξονες και διέπονται από μια ενιαία λογική, υπολαμβάνεται ότι η διαχείρισή τους επιβάλλεται να γίνεται με ενιαία ρύθμισή τους ²⁹. Από την άλλη πλευρά, υποστηρίζεται ότι ο αναθεωρητικός συντακτικός νομοθέτης δεν είχε σκοπό η προστασία των γενετικών δεδομένων να καλυφθεί από τη διάταξη της παρ. 5 του άρθρου 5, αφού θέσπισε την ειδική διάταξη του άρθρου 9 Α προς εξασφάλιση της προστασίας των προσωπικών δεδομένων εν γένει ³⁰.

Οι απόψεις διίστανται και το κανονιστικό περιεχόμενο της διάταξης του άρθρου 5 παρ. 5 παραμένει ασαφές και έχει προβληματίσει τη θεωρία. Από τις παραπάνω εκδοχές ορθότερη φαίνεται η δεύτερη η οποία ασπάζεται τη γνώμη ότι η προστασία των γενετικών πληροφοριών εξακολουθεί να δίδεται από το άρθρο 9 Α που ισχύει για την προστασία όλων των προσωπικών δεδομένων. Άλλωστε, η ρύθμιση αυτή προβλέπει και την ίδρυση και λειτουργία μιας Ανεξάρτητης Αρχής – Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα – η οποία αποτελεί μια ακόμα εγγύηση για την προστασία του δικαιώματος που διασφαλίζεται.

Από τη στιγμή που δεν υπήρχε ρυθμιστικό κενό και η προστασία των γενετικών δεδομένων άνηκε στο κανονιστικό περιεχόμενο των γενικών διατάξεων των άρθρων 5 παρ. 1 και 9 παρ. 1, πολλώ δε μάλλον του ειδικότερου άρθρου 9 Α, δεν μπορεί να γίνει εύκολα δεκτό ότι η παρ. 5 του άρθρου 5 ετέθη προκειμένου να ρυθμίσει από κει και πέρα το ίδιο θέμα. Έχει

²⁹ Ι. Κριάρη – Κατράνη, Η συνταγματική προστασία της γενετικής ταυτότητας. Πρώτη προσέγγιση. ΔτΑ 10/2001, σελ. 356

³⁰ Τ. Βιδάλης, Νέα Δικαιώματα στο Σύνταγμα : ένας απολογισμός, Το νέο Σύνταγμα. Πρακτικά συνεδρίου για το αναθεωρημένο Σύνταγμα του 1975/1986/2001, Εκδ Σάκκουλα, Αθήνα – Κομοτηνή 2001, σελ. 75

επ' αυτού λεχθεί ότι εφόσον οι γενετικές πληροφορίες καλύπτονται ήδη κανονιστικά από γενικές ή ειδικές διατυπώσεις δικαιωμάτων, η συναγωγή τους από τη διάταξη του άρθρου 5 παρ. 5, όταν αυτό δεν προσφέρει κάτι νέο, θα μπορούσε να θεωρηθεί ως περιττή ³¹. Μάλιστα τον «προβληματισμό» του για το κανονιστικό περιεχόμενο που πρόκειται να έχει η συγκεκριμένη διάταξη, εξέφρασε και ο Ε. Βενιζέλος, εισηγητής της πλειοψηφίας κατά την αναθεώρηση, εκτιμώντας ότι «η ρητή εισαγωγή ενός νέου συνταγματικού δικαιώματος όπως η προστασία απέναντι στις βιοϊατρικές παρεμβάσεις μπορεί να θεωρείται χρήσιμη και γοητευτική καινοτομία, κινδυνεύει όμως εξ αντιδιαστολής να προκαλέσει μια σειρά από ερμηνευτικά προβλήματα ως προς το κανονιστικό περιεχόμενο του δικαιώματος στην ελεύθερη ανάπτυξη της προσωπικότητας (άρθρο 5 παρ. 1), του δικαιώματος στην προστασία της ζωής (άρθρο 5 παρ. 2) και της διάταξης σύμφωνα με την οποία ο σεβασμός και η προστασία της αξίας του ανθρώπου αποτελούν την πρωταρχική υποχρέωση της πολιτείας. Πρέπει, συνεπώς, η ρητή προσθήκη νέων συνταγματικών διατάξεων να μη «συρρικνώνει» το κανονιστικό περιεχόμενο άλλων γενικότερων δικαιωμάτων. Και η ρητή προσθήκη νέων εγγυήσεων προστασίας (της αρχής της αναλογικότητας ή της τριτενέργειας), να μην «συρρικνώνει» άλλες, παραδοσιακές και ελλειπτικά διατυπωμένες εγγυήσεις» ³².

Με βάση τα παραπάνω, πρέπει να γίνει δεκτό ότι το άρθρο 9 Α του Συντάγματος αρκεί για την προστασία των δεδομένων που εξάγονται από το ανθρώπινο γονιδίωμα, ενώ το άρθρο 5 παρ. 5 και η προστασία της «γενετικής ταυτότητας» πρέπει να γίνει δεκτό ότι αναφέρεται στην προστασία όχι των γενετικών πληροφοριών, όπως αυτές νοούνται εξαχθείσες πλέον από τον ανθρώπινο οργανισμό, αλλά της ίδιας της γενετικής ιδιοσυστασίας του κάθε ατόμου. Δεν αναφέρεται δηλαδή σε συγκεκριμένα δεδομένα που εξάγονται από γενετικές εξετάσεις ή από το γενετικό αποτύπωμα του ανθρώπου, αλλά σε προγενέστερο θα έλεγε κανείς στάδιο στο δικαίωμα καθενός να μην θίγεται η γενετική του ιδιοσυστασία.

³¹ Ε. Μάλλιος, όπ. παρ. σελ. 159, υποσημ. 374

³² Ε. Βενιζέλος, Το Σχέδιο Αναθεώρησης του Συντάγματος, Εκδ. Αντ. Σάκκουλα Αθήνα – Κομοτηνή 2000, σελ. 92

IV. ΟΙ ΡΥΘΜΙΣΕΙΣ ΤΟΥ ΝΟΜΟΥ 2472/1997

ι. Σκοπός και αντικείμενο του νόμου – συμμόρφωση με την αντίστοιχη Κοινοτική Οδηγία

Η γενετική δεν είναι η μόνη επιστήμη που εξελίσσεται με καλπάζοντα ρυθμό. Το ίδιο συμβαίνει και στον χώρο της πληροφορικής· η κατά τις τελευταίες δεκαετίες όλο και εντονότερη διείσδυση των υπολογιστών σε όλους τους τομείς της ζωής του ανθρώπου είναι γεγονός. Πλέον υπάρχει ευρύτατη χρήση της *πληροφορίας* σε όλες τις εκφάνσεις της κοινωνικής και επαγγελματικής ζωής, πολλώ δε μάλλον στις επιστημονικές μεθόδους και έρευνες, προσφέρονται μάλιστα ταυτόχρονα τεράστιες δυνατότητες αρχειοθέτησης και επιλογής δεδομένων, καθώς και συνδυασμού και υπολογισμού αυτών. Επειδή όμως το ζητούμενο είναι να χρησιμοποιούνται οι παραπάνω τεχνικές προκειμένου με τον ένα ή τον άλλο τρόπο να βελτιώνεται εν τέλει το επίπεδο ζωής του ανθρώπου, ανακύπτει η ανάγκη να ρυθμίζεται δεσμευτικά η συλλογή και επεξεργασία των δεδομένων της ιδιωτικής ζωής καθενός στο παραπάνω πλαίσιο, ώστε να μην τίθεται υπό αμφισβήτηση η ισχύς των σχετικών θεμελιωδών ατομικών δικαιωμάτων, πράγμα που θα αποτελούσε οπισθοδρόμηση για τον νομικό μας πολιτισμό.

Σε επίπεδο ελληνικής έννομης τάξης λοιπόν προς κάλυψη του ως άνω αιτήματος για κανονιστική ρύθμιση θεσπίστηκε ο νόμος 2472/1997 για την προστασία του ατόμου από την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, ο οποίος μάλιστα ετέθη προς συμμόρφωση της εθνικής νομοθεσίας με την κοινοτική Οδηγία 95/46/EK του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου της 24^{ης} Οκτωβρίου 1995 για την προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και για την ελεύθερη κυκλοφορία των δεδομένων αυτών.

Η πρόβλεψη της Οδηγίας αυτής σε κοινοτικό επίπεδο προέκυψε από τους λόγους που προαναφέρθηκαν και εντοπίζονταν σε όλα τα σύγχρονα ευρωπαϊκά κράτη. Πλέον συγκεκριμένα, όπως αναφέρει και το προοίμιο της Οδηγίας ³³, η θέσπισή της υπαγορεύτηκε καταρχάς από τη σημασία που είχε λάβει στο πλαίσιο της κοινωνίας της πληροφόρησης η ανάπτυξη τεχνικών για τη συλλογή, τη διαβίβαση, την διαχείριση, την καταχώρηση, την αποθήκευση ή την γνωστοποίηση δεδομένων ήχου και εικόνας που αφορούν σε φυσικά πρόσωπα, και επίσης λόγω του ότι στην Κοινότητα παρατηρείτο η όλο και συχνότερη προσφυγή στην επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα στους διάφορους τομείς των οικονομικών και κοινωνικών δραστηριοτήτων των κρατών - μελών. Άλλωστε, η πρόοδος της πληροφορικής διευκόλυνε σε μεγάλο βαθμό την επεξεργασία και την ανταλλαγή των δεδομένων αυτών μεταξύ τους αν και υπήρχαν σημαντικές διαφοροποιήσεις στις εθνικές νομοθεσίες των κρατών μελών ως προς το επίπεδο προστασίας των δικαιωμάτων και των ελευθεριών του ατόμου, και ιδίως της ιδιωτικής ζωής έναντι της επεξεργασίας των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα.

Στην ανωτέρω βάση κρίθηκε ότι απέναντι στην εξάλειψη των εμποδίων στην κυκλοφορία των προσωπικών δεδομένων έπρεπε να δημιουργηθεί ένα αντίβαρο, δηλαδή ένας μηχανισμός ίσου βαθμού προστασίας των δικαιωμάτων του ατόμου έναντι της επεξεργασίας των δεδομένων του σε όλα τα κράτη – μέλη. Γι' αυτό οι εθνικές νομοθεσίες έπρεπε να θέσουν ως πρωτεύοντα στόχο τη διασφάλιση της προστασίας των θεμελιωδών δικαιωμάτων και ιδίως της ιδιωτικής ζωής, όπως αυτή κατοχυρώνεται στο άρθρο 8 της Ευρωπαϊκής Σύμβασης Δικαιωμάτων του Ανθρώπου ³⁴.

Στην ελληνική έννομη τάξη η εναρμόνιση με την ως άνω Οδηγία ήρθε με τη θέσπιση του νόμου 2472/1997 που έλαβε τον τίτλο «Προστασία του ατόμου από την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα» και είναι εν πολλοίς ουσιαστικά μία αναπαραγωγή της Κοινοτικής Οδηγίας 95/46/ΕΚ. Πρόκειται για το κεντρικό νομοθέτημα που αφορά στην προστασία των

³³ Βλ. Προοίμιο Οδηγίας 95/46/ΕΚ σημ. 4, 7, 14 σε : <http://www.eur-lex.europa.eu/>

³⁴ Α. Τσιγαρίδα – Αναστασοπούλου, Η Ευρωπαϊκή (κοινοτική και μη) νομοθετική μεταχείριση της Βιοϊατρικής και της Βιοηθικής, Εκδ. Αντ. Σάκκουλα, Αθήνα – Κομοτηνή 2004, σελ. 86

θεμελιωδών δικαιωμάτων των ατόμων από την επεξεργασία των προσωπικών τους δεδομένων με τις δυνατότητες που προσφέρει σύμφωνα με τα ανωτέρω η πληροφορική.

Η πληροφορική έχει πλέον εισχωρήσει δυναμικά και στον τομέα της υγείας και ειδικότερα της γενετικής. Μετά τις πρώτες δεκαετίες της εξάπλωσής τους, όταν η πληροφορική και οι «επιστήμες της ζωής» κινούνταν σε παράλληλες τροχιές, αργά αργά άρχισαν να συγχωνεύονται σε μία ενιαία τεχνολογική και οικονομική δύναμη. Ο υπολογιστής χρησιμοποιείται για να αποκρυπτογραφείται, να κατευθύνεται και να οργανώνεται ο μεγάλος όγκος των γενετικών πληροφοριών που αποτελούν την πρώτη ύλη της αναδυόμενης βιοτεχνολογικής οικονομίας ³⁵. Η με τη βοήθειά της συλλογή και επεξεργασία ειδικά των γενετικών δεδομένων, ως υποκατηγορία των προσωπικών δεδομένων, καλύπτεται, ελλείπει ειδικότερου νόμου, επίσης από το νόμο 2472/1997. Μάλιστα ο νόμος αυτός προηγήθηκε, όπως ήδη επισημάνθηκε, της συνταγματικής κατοχύρωσης της προστασίας των προσωπικών δεδομένων, η οποία εχώρησε με την θέσπιση της διάταξης του άρθρου 9 Α του αναθεωρημένου Συντάγματος 1975/1986/2001.

Τέλος, σημειωτέον ότι με το άρθρο 15 του νόμου 2472/1997 ορίστηκε η ίδρυση Ανεξάρτητης Αρχής, η λειτουργία της οποίας ισχύει κανονικά ως σήμερα και αποσκοπεί στην εποπτεία της εφαρμογής του εν λόγω νόμου καθώς και τυχόν άλλων ρυθμίσεων που αφορούν στην προστασία του ατόμου από την επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα.

ii.Οι βασικές ρυθμίσεις για τη συλλογή και επεξεργασία των γενετικών δεδομένων ως ευαίσθητων δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα

³⁵ J. Rifkin, Ο αιώνας της βιοτεχνολογίας, Εκδ. Οργανισμός Λιβάνη «Νέα Σύνορα» 1998, σελ.34

Στο ίδιο το κείμενο του νόμου 2472/1997, στο δεύτερο άρθρο του, δίδεται ο ορισμός των *δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα* αλλά και μιας ιδιόμορφης υποκατηγορίας αυτών, δηλαδή των *ευαίσθητων δεδομένων*. Πλέον συγκεκριμένα, ο νόμος ορίζει ως «δεδομένο προσωπικού χαρακτήρα κάθε πληροφορία που αναφέρεται στο υποκείμενο του δεδομένου» ενώ ως «ευαίσθητα δεδομένα» ορίζονται τα δεδομένα «που αφορούν στη φυλετική ή εθνική προέλευση³⁶, στα πολιτικά φρονήματα, στις θρησκευτικές ή φιλοσοφικές πεποιθήσεις, στη συμμετοχή σε συνδικαλιστική οργάνωση, στην υγεία³⁷, στην κοινωνική πρόνοια και στην ερωτική ζωή, στα σχετικά με ποινικές διώξεις ή καταδίκες, καθώς και στη συμμετοχή σε συναφείς με τα ανωτέρω ενώσεις προσώπων». Ο νόμος επιφυλάσσει, όπως θα αποδειχτεί και στη συνέχεια, ένα πιο ενισχυμένο πλέγμα προστασίας για τα ευαίσθητα δεδομένα, τα οποία συγκροτούν τον σκληρό πυρήνα της ιδιωτικής ζωής.

Στην ομάδα των ευαίσθητων δεδομένων ανήκουν και τα γενετικά δεδομένα. Έχει κριθεί ότι οι πληροφορίες που προέρχονται από γενετικές εξετάσεις ή από το γενετικό αποτύπωμα του ατόμου εμπίπτουν στα «ευαίσθητα δεδομένα» κατ' άρθρον 2 εδ. β του νόμου 2472/1997, βάσει δύο διαφορετικών προσεγγίσεων.

Από τον ανωτέρω νομοθετικό ορισμό προκύπτει ότι τα γενετικά δεδομένα μπορούν να θεωρηθούν ως ευαίσθητα είτε επειδή αφορούν στη φυλετική προέλευση του ατόμου³⁸ ή επειδή αποτελούν μια υποκατηγορία των δεδομένων σχετικά με την υγεία του ατόμου³⁹. Η διχογνωμία αυτή πάντως έχει ελάχιστη πρακτική σημασία, εφόσον με οποιαδήποτε εκ των δύο ερμηνευτικών εκδοχών, το συμπέρασμα είναι και πάλι το ίδιο, δηλαδή η ένταξη των γενετικών δεδομένων στο ειδικό καθεστώς των ευαίσθητων δεδομένων. Έχει μάλιστα εύστοχα παρατηρηθεί⁴⁰ ότι η ταύτιση των γενετικών δεδομένων είτε με τα φυλετικά δεδομένα είτε με τα δεδομένα υγείας

^{35, 37} Η υπογράμμιση έχει γίνει από την συντάκτρια της παρούσας εργασίας

³⁸ Έτσι ο Τ. Βιδάλης, Ζωή χωρίς πρόσωπο, όπ. παρ. σελ. 83

³⁹ Έτσι η Ι. Κριάρη – Κατράνη, Γενετική τεχνολογία και θεμελιώδη δικαιώματα, όπ. παρ. σελ. 106

⁴⁰ Ε. Μάλλιος, Το Ανθρώπινο Γονιδίωμα, όπ. παρ. υποσημ. 697 στη σελ. 307

υποβαθμίζει την ιδιαιτερότητα και μοναδικότητα της σημασίας τους και γι' αυτό θα έπρεπε ενδεχομένως να προστεθούν ρητά οι γενετικές πληροφορίες στις απαριθμούμενες περιπτώσεις του άρθρου 2 εδάφιο β' του νόμου 2472/1997.

Πηγαίνοντας τώρα στις επιμέρους ρυθμίσεις του νόμου, πρέπει κανείς να σταθεί στο περιεχόμενο του άρθρου 4 το οποίο φέρει τον τίτλο *χαρακτηριστικά δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα*. Εκεί ορίζονται οι προϋποθέσεις συλλογής και διατήρησης των δεδομένων που πρέπει να τηρούνται προκειμένου να μπορεί να ακολουθήσει περαιτέρω επεξεργασία αυτών, και αφορά σε όλα τα προσωπικά δεδομένα, ευαίσθητα και μη. Με την χρήση δε του όρου *επεξεργασία* ο ίδιος ο νόμος καθορίζει στο άρθρο 2δ ότι νοείται «κάθε εργασία ή σειρά εργασιών που πραγματοποιείται, από το Δημόσιο ή από νομικό πρόσωπο δημοσίου δικαίου ή ιδιωτικού δικαίου ή ένωση προσώπων ή φυσικό πρόσωπο με ή χωρίς την βοήθεια αυτοματοποιημένων μεθόδων και εφαρμόζονται σε δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα, όπως η συλλογή, η καταχώριση, η οργάνωση, η διατήρηση ή αποθήκευση, η τροποποίηση, η εξαγωγή, η χρήση, η διαβίβαση, η διάδοση ή κάθε άλλης μορφής διάθεση, η συσχέτιση ή ο συνδυασμός, η διασύνδεση, η δέσμευση (κλειδωμά), η διαγραφή, η καταστροφή». Με τον ορισμό αυτό του νόμου φαίνεται ότι από το στάδιο ήδη της συγκέντρωσης, ήτοι της συλλογής των προσωπικών δεδομένων, πρέπει να γίνεται λόγος για επεξεργασία αυτών, υπό την έννοια ότι εκ του νόμου αυτή ταύτη η *συλλογή* θεωρείται κιόλας μια μορφή *επεξεργασίας* των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα.

Το άρθρο 4 ⁴¹ λοιπόν καθορίζει κάποιες «ποιοτικές προδιαγραφές» της επεξεργασίας των προσωπικών δεδομένων. Καταρχάς, στο στοιχείο α της παρ.

⁴¹ Σύμφωνα με την παρ. 1 «τα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα για να τύχουν νόμιμης επεξεργασίας πρέπει :

α) Να συλλέγονται κατά τρόπο θεμιτό και νόμιμο για καθορισμένους, σαφείς και νόμιμους σκοπούς και να υφίστανται θεμιτή και νόμιμη επεξεργασία εν όψει των σκοπών αυτών.

β) Να είναι συναφή, πρόσφορα και όχι περισσότερα από όσα κάθε φορά απαιτείται εν όψει των σκοπών της επεξεργασίας.

γ) Να είναι ακριβή και, εφόσον χρειάζεται, να υποβάλλονται σε ενημέρωση.

δ) Να διατηρούνται σε μορφή που να επιτρέπει τον προσδιορισμό της ταυτότητας των υποκειμένων τους μόνο κατά τη διάρκεια της περιόδου που απαιτείται, κατά την κρίση της Αρχής, για την

1 καθιερώνεται η «αρχή του σκοπού» καθώς για να τύχουν τα προσωπικά δεδομένα νόμιμης επεξεργασίας πρέπει η συλλογή τους να έχει γίνει κατά τρόπο θεμιτό και νόμιμο, για καθορισμένο, σαφή και νόμιμο σκοπό. Δεύτερον, καθιερώνεται στο στοιχείο β της παρ. 1 η «αρχή της αναλογικότητας» καθόσον τα προσωπικά δεδομένα που λαμβάνονται πρέπει να είναι συναφή και πρόσφορα για την εκπλήρωση του σκοπού για τον οποίο πρόκειται να γίνει επεξεργασία τους. Επίσης, εισάγεται η «αρχή της ακρίβειας» των δεδομένων σύμφωνα με το στοιχείο γ της παρ. 1 και τέλος η «αρχή της πεπερασμένης διατήρησης των δεδομένων» κατά το στοιχείο δ της παρ. 1, καθώς τα δεδομένα πρέπει να διατηρούνται – και μάλιστα σε μορφή που να επιτρέπει τον προσδιορισμό της ταυτότητας των υποκειμένων τους – μόνο για τον χρόνο που διαρκεί η επεξεργασία τους εν όψει του προκαθορισμένου σκοπού για τον οποίο συλλέχτηκαν. Μάλιστα, στην περίπτωση των ευαίσθητων δεδομένων, όπου ο νόμος προβλέπει τη διενέργεια ελέγχου και αδειοδότησης αυτού που θα προβεί στη διενέργεια της επεξεργασίας, η Αρχή έχει την εξουσία να ελέγχει κατασταλτικά την τήρηση των προϋποθέσεων νομιμότητας που θέτει ο νόμος ⁴². Επίσης, για να είναι νομότυπη η επεξεργασία των *απλών* ⁴³ δεδομένων πρέπει να τηρούνται οι προϋποθέσεις των άρθρων 5 και 6 του νόμου, δηλαδή η απαραίτητη συγκατάθεση του υποκειμένου των δεδομένων, εκτός εξαιρέσεων, και η γνωστοποίηση της επεξεργασίας από το πρόσωπο ή τον φορέα που την διενεργεί, προς την Αρχή.

Όσον αφορά τώρα στα ευαίσθητα δεδομένα, όπου υπάγονται κατά τα ανωτέρω και τα γενετικά δεδομένα, ο κανόνας είναι η απαγόρευση της επεξεργασίας τους σύμφωνα με το άρθρο 7 παρ. 1 του νόμου. Ωστόσο, η απαγόρευση αυτή είναι σχετική. Κατ' εξαίρεση, επιτρέπεται η συλλογή και επεξεργασία των γενετικών δεδομένων καθώς και η ίδρυση και λειτουργία

πραγματοποίηση των σκοπών της συλλογής τους και της επεξεργασίας τους. Μετά την παρέλευση της περιόδου αυτής, η Αρχή μπορεί, με αιτιολογημένη απόφασή της, να επιτρέπει τη διατήρηση δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα για ιστορικούς, επιστημονικούς ή στατιστικούς σκοπούς, εφόσον κρίνει ότι δεν θίγονται σε κάθε συγκεκριμένη περίπτωση τα δικαιώματα των υποκειμένων τους ή και τρίτων».

⁴² Ε. Μάλλιος, Το ανθρώπινο Γονιδίωμα, όπ. παρ. σελ. 312

⁴³ Ο όρος χρησιμοποιείται για να δηλωθεί η αντιδιαστολή προς τα ευαίσθητα δεδομένα

σχετικού αρχείου, όταν συντρέχουν μία ή περισσότερες από τις κάτωθι προϋποθέσεις :

1. «Το υποκείμενο έδωσε τη γραπτή συγκατάθεσή του, εκτός εάν η συγκατάθεση αποσπάστηκε με τρόπο που αντίκειται στον νόμο ή στα χρηστά ήθη ή νόμος ορίζει ότι η συγκατάθεση δεν αίρει την απαγόρευση» (άρθρο 7 παρ. 2 α).
2. «Εάν η επεξεργασία αφορά θέματα υγείας και εκτελείται από πρόσωπο που ασχολείται κατ' επάγγελμα με την παροχή υπηρεσιών υγείας και υπόκειται σε καθήκον εχεμύθειας ή σε συναφείς κώδικες δεοντολογίας, υπό τον όρο ότι η επεξεργασία είναι απαραίτητη για την ιατρική πρόληψη, διάγνωση, περίθαλψη, ή την διαχείριση υπηρεσιών υγείας» (άρθρο 7 παρ. 2 δ).
3. «Εάν η επεξεργασία πραγματοποιείται για ερευνητικούς και επιστημονικούς αποκλειστικά σκοπούς και υπό τον όρο ότι τηρείται η ανωνυμία και λαμβάνονται όλα τα απαραίτητα μέτρα για την προστασία των δικαιωμάτων των προσώπων στα οποία αναφέρονται» (άρθρο 7 παρ. 2 στ) ⁴⁴.

Επίσης, ως μία επιπλέον δικλείδα ασφαλείας προβλέπεται κατ' άρθρο 7 παρ. 3 ⁴⁵ ότι η Αρχή χορηγεί σε κάθε πρόσωπο ή φορέα επεξεργασίας άδεια συλλογής και επεξεργασίας ευαίσθητων δεδομένων, καθώς και άδεια ιδρύσεως και λειτουργίας σχετικού αρχείου.

Από τα ως άνω προκύπτει ότι ο νομοθέτης θέλησε να δώσει έμφαση στην αρχή της συναίνεσης του ενδιαφερομένου προσώπου στην επεξεργασία των ευαίσθητων προσωπικών του δεδομένων, θέτοντας ως πρώτη προϋπόθεση για

⁴⁴ Εκτός από τις προϋποθέσεις αυτές ο νόμος, στο άρθρο 7 παρ. 2, ορίζει και άλλες οι οποίες δεν παρουσιάζουν ενδιαφέρον στο πλαίσιο της παρούσας μελέτης.

⁴⁵ Το πλήρες περιεχόμενο της διάταξης της παρ. 3 του άρθρου 7 έχει ως εξής : «η Αρχή χορηγεί άδεια συλλογής και επεξεργασίας ευαίσθητων δεδομένων, καθώς και άδεια ιδρύσεως και λειτουργίας σχετικού αρχείου, ύστερα από αίτηση του υπεύθυνου επεξεργασίας. Εφόσον η Αρχή, διαπιστώσει ότι πραγματοποιείται επεξεργασία ευαίσθητων δεδομένων, η γνωστοποίηση αρχείου, σύμφωνα με το άρθρο 6 του παρόντος νόμου, επέχει θέση αιτήσεως για επιχορήγηση άδειας. Η Αρχή μπορεί να επιβάλλει όρους και προϋποθέσεις για την αποτελεσματικότερη προστασία του δικαιώματος ιδιωτικής ζωής των υποκειμένων ή τρίτων. Πριν χορηγήσει την άδεια, η Αρχή καλεί σε ακρόαση τον υπεύθυνο επεξεργασίας ή τον εκπρόσωπό του και τον εκτελούντα την επεξεργασία».

την κατ' εξαίρεση επεξεργασία των δεδομένων την γραπτή συγκατάθεσή του. Σημειωτέον ότι η συγκατάθεση αυτή είναι αποδεκτή μόνο εάν αποτελεί προϊόν ελεύθερης βούλησης και εφόσον το άτομο είχε πραγματικά την δυνατότητα να αποφασίσει ανεπηρέαστο εάν και υπό ποιες συνθήκες μπορούν να χρησιμοποιηθούν τα δεδομένα που το αφορούν. Γι' αυτό και ο νομοθέτης προνόησε να καταστήσει άκυρη την γραπτή συγκατάθεση που «έχει αποσπαστεί με τρόπο που αντίκειται στον νόμο ή στα χρηστά ήθη».

Ωστόσο, η ύπαρξη γραπτής συγκατάθεσης του υποκειμένου των δεδομένων δεν είναι πάντοτε αναγκαία, καθότι οι προϋποθέσεις που τίθενται στο άρθρο 7 παρ. 2 δεν απαιτείται να συντρέχουν σωρευτικά. Η συγκατάθεση αποτελεί λοιπόν μία, διαζευκτική μόνο, προϋπόθεση μεταξύ εκείνων που δικαιολογούν την εξαίρεση από την αρχή της απαγόρευσης επεξεργασίας των ευαίσθητων γενετικών δεδομένων. Μπορεί επιπλέον να επιτραπεί η επεξεργασία γενετικών δεδομένων, είτε για υγειονομικούς είτε για ερευνητικούς σκοπούς, χωρίς να απαιτείται η συγκατάθεση του υποκειμένου των δεδομένων.

Οι ως άνω εξαιρέσεις βεβαίως δεν συνιστούν αυθαίρετες αξιολογήσεις του νομοθέτη, αλλά αντιστοιχούν σε άλλα προστατευόμενα έννομα αγαθά και δικαιώματα ⁴⁶. Ο περιορισμός του δικαιώματος προστασίας των προσωπικών δεδομένων του ατόμου δικαιολογείται με την επίκληση της συνταγματικής προστασίας της υγείας και της έρευνας, σύμφωνα με την παρ. 3 του άρθρου 21 και την παρ. 1 του άρθρου 16 του Συντάγματος, αντίστοιχα.

Ειδικότερα, όσον αφορά στην περίπτωση της επεξεργασίας των δεδομένων για λόγους υγειονομικής πολιτικής, χωρίς την συγκατάθεση του ατόμου παρατηρείται ότι ο νόμος προβλέπει τη δυνατότητα της επεξεργασίας αυτής από πρόσωπα τα οποία υπόκεινται σε καθήκον εχεμύθειας ή σε συναφείς κώδικες δεοντολογίας, χωρίς ωστόσο να προβλέπεται η σχετική ενημέρωση του υποκειμένου των δεδομένων ή η τήρηση της ανωνυμίας του. Χρησιμοποιούνται επίσης γενικοί όροι, των οποίων η έννοια δεν μπορεί να

⁴⁶ Ε. Μάλλιος, Το Ανθρώπινο Γονιδίωμα, όπ. παρ. σελ. 310

διευκρινιστεί επακριβώς, όπως για παράδειγμα «απαραίτητη επεξεργασία» και «διαχείριση υπηρεσιών υγείας», που στην ουσία δίδουν μεγάλο περιθώριο να διεξαχθεί κάποια γενετική εξέταση από γιατρούς και να γίνει συνακόλουθα χρήση των πληροφοριών που αποκτήθηκαν, χωρίς καν να απασχολεί το θέμα της τήρησης της ανωνυμίας του υποκειμένου τους.

Από την άλλη πλευρά, όσον αφορά στην περίπτωση της χρήσης των δεδομένων για λόγους επιστημονικής έρευνας χωρίς την συγκατάθεση του υποκειμένου, η σχετική διάταξη του νόμου είναι πιο πλήρης και εξασφαλιστική των δικαιωμάτων του τελευταίου, απ' ό,τι παραπάνω. Ρητά καθορίζεται ότι τηρείται η ανωνυμία του υποκειμένου των δεδομένων που υπόκεινται σε αναλύσεις ενώ προβλέπεται η λήψη όλων των απαραίτητων μέτρων για την προστασία των προσώπων στα οποία αναφέρονται. Έτσι, στην προκειμένη περίπτωση των γενετικών δεδομένων, το δικαίωμα της προστασίας αυτών περιορίζεται με παράλληλη όμως πρόβλεψη προστασίας του ατόμου, μέσω της ανωνυμίας των γενετικών πληροφοριών που το αφορούν. Στην περίπτωση αυτή, ο περιορισμός της αυτονομίας του ατόμου δικαιολογείται με την αρχή της αναλογικότητας και είναι σύμφωνος με το άρθρο 9 Α του Συντάγματος⁴⁷.

iii. Τα δικαιώματα του υποκειμένου των δεδομένων

Θεμελιώδες είναι το ζήτημα της κατοχύρωσης μέσω ελέγχου και προστασίας του ατόμου όταν πρόκειται να γίνει επεξεργασία των γενετικών τους δεδομένων. Για το λόγο αυτό ενεργοποιούνται κάποια συγκεκριμένα δικαιώματα τα οποία προβλέπει ο νόμος, υπό Κεφάλαιο Γ', όσον αφορά τη διαχείριση των προσωπικών δεδομένων εν γένει.

Πρώτον, στο άρθρο 11 παρ. 1⁴⁸ του νόμου 2472/1997 κατοχυρώνεται το δικαίωμα της προηγούμενης ενημέρωσης του ατόμου για την ταυτότητα

⁴⁷ Ε. Μάλλιος, Το Ανθρώπινο Γονιδίωμα, όπ. παρ. σελ. 310

⁴⁸ Το ακριβές περιεχόμενο της διάταξης έχει ως εξής : «Ο υπεύθυνος επεξεργασίας οφείλει, κατά το στάδιο της συλλογής δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, να ενημερώνει με τρόπο πρόσφορο και σαφή το υποκείμενο για τα εξής τουλάχιστον στοιχεία :

α) την ταυτότητά του και την ταυτότητα του τυχόν εκπροσώπου του,

του υποκειμένου ή του φορέα της επεξεργασίας των δεδομένων του, για τον ακριβή σκοπό της επεξεργασίας αυτής, για τους αποδέκτες τους και για την πρόσβαση του ατόμου σε οποιοδήποτε στοιχείο σχετικό με τις πληροφορίες που το αφορούν και την επεξεργασία αυτών. Η ενημέρωση αυτή είναι αναγκαίος όρος για την υποβολή των δεδομένων σε επεξεργασία, ανεξαρτήτως εάν απαιτείται η συγκατάθεση του ατόμου ή όχι. Ειδικότερα δε, όταν απαιτείται η συγκατάθεση του ατόμου στη συλλογή και επεξεργασία των δεδομένων, η ενημέρωση πρέπει να γίνεται ειδικώς και εγγράφως. Αλλιώς, όταν η συγκατάθεση του ατόμου δεν ζητείται ή δεν απαιτείται, η πληροφόρηση του ατόμου μπορεί να γίνει με πιο γενικό τρόπο, όπως αναφέρει και η Κανονιστική Πράξη 1/1999 της Αρχής Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, στην προσέγγιση που έκανε στο άρθρο 11 του ν. 2472/1997 ⁴⁹. Ιδιαίτερα δε, όταν η επεξεργασία των δεδομένων αφορά σε ανακοίνωσή τους σε τρίτους, το υποκείμενο πρέπει να ενημερώνεται από πριν για την ανακοίνωση αυτή (άρθρο 11 παρ. 3). Στο θέμα όμως αυτό θα γίνει αναλυτικότερη αναφορά στη συνέχεια.

Μετά από το δικαίωμα προς ενημέρωση, έρχεται στο άρθρο 12 του νόμου η κατοχύρωση του δικαιώματος πρόσβασης του υποκειμένου στα αρχεία όπου αποθηκεύονται οι γενετικές πληροφορίες που το αφορούν. Στην παρ. 1 προβλέπεται ότι «καθένας έχει δικαίωμα να γνωρίζει εάν δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα που τον αφορούν αποτελούν ή αποτέλεσαν αντικείμενο επεξεργασίας. Προς τούτο, ο υπεύθυνος επεξεργασίας έχει υποχρέωση να του απαντήσει εγγράφως». Προβλέπονται βέβαια, κατά την παρ. 5 του άρθρου, δύο περιπτώσεις στις οποίες είναι δυνατόν με απόφαση της Αρχής να αρθεί το δικαίωμα πρόσβασης εν όλω ή εν μέρει, «εφόσον η

β) τον σκοπό της επεξεργασίας,

γ) τους αποδέκτες ή τις κατηγορίες αποδεκτών των δεδομένων,

δ) την ύπαρξη του δικαιώματος πρόσβασης.

⁴⁹ Αναφέρονται ενδεικτικά οι εξής τρόποι ενημέρωσης : α) ανάρτηση ευδιάκριτης προειδοποιητικής πινακίδας στο χώρο συναλλαγής, β) διάθεση έντυπου υλικού, γ) αναγραφή σε λογαριασμούς, τιμολόγια ή άλλα παραστατικά, εφ' όσον προϋπάρχει συναλλακτική σχέση, δ) ευδιάκριτη επισήμανση στο ερωτηματολόγιο, έντυπο αίτησης, δελτίο παροχής πληροφοριών κλπ εφ' όσον το υποκείμενο καλείται να το συμπληρώσει, ε) ειδικής, σαφής και ευδιάκριτη επισήμανση στην αρχική σελίδα της ιστοσελίδας, εφόσον η συλλογή γίνεται μέσω του διαδικτύου σε: Κανονιστική Πράξη 1/1999, Ενημέρωση υποκειμένου των δεδομένων κατ' άρθρο 11 ν. 2472/1997, 06-05-1999

επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα γίνεται για λόγους εθνικής ασφάλειας ή για τη διακρίβωση ιδιαίτερα σοβαρών εγκλημάτων». Στην περίπτωση των γενετικών δεδομένων η κάμψη του δικαιώματος πρόσβασης στα στοιχεία της επεξεργασίας πιθανολογείται ως επί το πλείστον για το δεύτερο λόγο, δηλαδή για τη διακρίβωση ιδιαίτερα σοβαρών εγκλημάτων. Πάντως, αξίζει να σημειωθεί ότι ο έλληνας νομοθέτης έδωσε μεγάλη σημασία στο δικαίωμα πρόσβασης και επεφύλαξε την περιστολή του μόνο για δύο ειδικές περιπτώσεις σε αντίθεση με τον κοινοτικό νομοθέτη που επέτρεπε στο άρθρο 13 της Οδηγίας 95/46/EK την άρση του δικαιώματος πρόσβασης για πολύ περισσότερους λόγους ⁵⁰.

Προς συμπλήρωση των παραπάνω δικαιωμάτων έρχεται και η κατοχύρωση του δικαιώματος αντίρρησης στο άρθρο 13 του νόμου ⁵¹. Το υποκείμενο των δεδομένων δικαιούται να προβάλει ελεύθερα και χωρίς ειδικές προϋποθέσεις αντιρρήσεις για την επεξεργασία δεδομένων που το αφορούν, απευθυνόμενο εγγράφως στον υπεύθυνο επεξεργασίας και υποβάλλοντας αίτημα για συγκεκριμένη ενέργεια, όπως διόρθωση, προσωρινή μη χρησιμοποίηση, δέσμευση, μη διαβίβαση ή διαγραφή.

Τέλος, κατ' άρθρο 14 του νόμου 2472/1997 προβλέπεται δικαίωμα προσωρινής δικαστικής προστασίας του ατόμου όταν αυτό θίγεται από την χρήση των αποτελεσμάτων της επεξεργασίας των δεδομένων του.

⁵⁰ Προβλέπεται η δυνατότητα περιορισμού με νόμο του δικαιώματος πρόσβασης, όταν «ο περιορισμός απαιτείται για τη διαφύλαξη : α) της ασφάλειας του κράτους, β) της άμυνας, γ) της δημόσιας ασφάλειας, δ) της πρόληψης, διερεύνησης, διαπίστωσης και δίωξης παραβάσεων του ποινικού νόμου ή της δεοντολογίας των νομοθετικά κατοχυρωμένων επαγγελματιών, ε) σημαντικού οικονομικού ή χρηματοοικονομικού συμφέροντος κράτους μέλους ή της Ευρωπαϊκής Ένωσης, συμπεριλαμβανομένων των νομισματικών, δημοσιονομικών και φορολογικών θεμάτων, στ) αποστολής ελέγχου, επιθεώρησης ή ρυθμιστικών καθηκόντων που συνδέονται, έστω και ευκαιριακά, με την άσκηση δημόσιας εξουσίας στις περιπτώσεις που αναφέρονται στα στοιχεία γ, δ και ε. Τέλος, ζ) της προστασίας του προσώπου στο οποίο αναφέρονται τα δεδομένα ή των δικαιωμάτων και ελευθεριών άλλων προσώπων».

⁵¹ Κατά την παρ. 1 του α. 13 «το υποκείμενο των δεδομένων έχει δικαίωμα να προβάλλει οποτεδήποτε αντιρρήσεις για την επεξεργασία δεδομένων που το αφορούν. Οι αντιρρήσεις απευθύνονται εγγράφως στον υπεύθυνο επεξεργασίας και πρέπει να περιέχουν αίτημα για συγκεκριμένη ενέργεια, όπως διόρθωση, προσωρινή μη χρησιμοποίηση, δέσμευση, μη διαβίβαση ή διαγραφή. Ο υπεύθυνος επεξεργασίας έχει την υποχρέωση να απαντήσει εγγράφως επί των αντιρρήσεων μέσα σε αποκλειστική προθεσμία δεκαπέντε (15) ημερών. Στην απάντησή του οφείλει να ενημερώσει το υποκείμενο για τις ενέργειες στις οποίες προέβη ή, ενδεχομένως, για τους λόγους που δεν ικανοποίησε το αίτημα. Η απάντηση σε περίπτωση απόρριψης των αντιρρήσεων πρέπει να κοινοποιείται και στην Αρχή».

Συγκεκριμένα, «καθένας έχει δικαίωμα να ζητήσει από το αρμόδιο κάθε φορά δικαστήριο την άμεση αναστολή ή μη εφαρμογή πράξης ή απόφασης που τον θίγει, την οποία έχει λάβει διοικητική αρχή ή νομικό πρόσωπο δημοσίου ή ιδιωτικού δικαίου ή ένωση προσώπων ή φυσικό πρόσωπο αποκλειστικά με αυτοματοποιημένη επεξεργασία στοιχείων, εφόσον η επεξεργασία αυτή αποβλέπει στην αξιολόγηση της προσωπικότητάς του και ιδίως της αποδοτικότητάς του στην εργασία, της οικονομικής φερεγγυότητάς του, της αξιοπιστίας του και της εν γένει συμπεριφοράς του». Η δικαστική προστασία με την ανωτέρω έννοια είναι οπωσδήποτε μια σημαντική επιπλέον ασφαλιστική δικλείδα για την προστασία των θεμελιωδών δικαιωμάτων του. Φαίνεται ωστόσο αμφίβολο το κατά πόσο θα μπορεί να εφαρμοστεί στην πράξη η συγκεκριμένη διάταξη στην περίπτωση αθέμιτης χρησιμοποίησης γενετικών δεδομένων καθώς είναι εν τοις πράγμασι δύσκολο να αποδειχτεί ότι πληροφορίες που έγιναν γνωστές γύρω από την προσωπικότητα, την εργασιακή ικανότητα και την εν γένει συμπεριφορά του ατόμου, προήλθαν από την επεξεργασία γενετικών πληροφοριών.

Τέλος, η όλη διαδικασία της συλλογής και επεξεργασίας των γενετικών πληροφοριών πρέπει να διατρέχεται από την *αρχή της εμπιστευτικότητας*⁵² που καθιερώνεται στο άρθρο 10 του νόμου 2472/1997⁵³, η οποία εφαρμοζόμενη στην περίπτωση των γενετικών δεδομένων, επιβάλλει η επεξεργασία τους να είναι απόρρητη και η διεξαγωγή της να γίνεται υπό τον έλεγχο και κατ' εντολή του ειδικώς εξουσιοδοτημένου κατά τα ως άνω

⁵² Ο όρος αποδίδεται στον Ε. Μάλλιο, Το Ανθρώπινο Γονιδίωμα, όπ. παρ. σελ. 316

⁵³ Παρατίθεται η παρ. 1 του άρθρου, σύμφωνα με την οποία «η επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα είναι απόρρητη. Διεξάγεται αποκλειστικά και μόνο από πρόσωπα που τελούν υπό τον έλεγχο του υπεύθυνου επεξεργασίας ή του εκτελούντος την επεξεργασία και μόνο κατ' εντολήν του» καθώς και η παρ. 3 του ίδιου άρθρου κατά την οποία «ο υπεύθυνος επεξεργασίας οφείλει να λαμβάνει τα κατάλληλα οργανωτικά και τεχνικά μέτρα για την ασφάλεια των δεδομένων και την προστασία τους από τυχαία ή αθέμιτη καταστροφή, τυχαία απώλεια, αλλοίωση, απαγορευμένη διάδοση ή πρόσβαση και κάθε άλλη μορφή αθέμιτης επεξεργασίας. Αυτά τα μέτρα πρέπει να εξασφαλίζουν επίπεδο ασφαλείας ανάλογο προς τους κινδύνους που συνεπάγεται η επεξεργασία και η φύση των δεδομένων που είναι αντικείμενο της επεξεργασίας. Με την επιφύλαξη άλλων διατάξεων, η Αρχή παρέχει οδηγίες ή εκδίδει κανονιστικές πράξεις σύμφωνα με το άρθρο 19 παρ. 11 για τη ρύθμιση θεμάτων σχετικά με το βαθμό ασφαλείας των δεδομένων και των υπολογιστικών και επικοινωνιακών υποδομών, τα μέτρα ασφαλείας που είναι αναγκαίο να λαμβάνονται για κάθε κατηγορία και επεξεργασία δεδομένων, καθώς και για την χρήση τεχνολογιών ενίσχυσης της ιδιωτικότητας».

υπευθύνου επεξεργασίας. Επιπλέον, απαιτείται η λήψη κατάλληλων τεχνικών μέτρων και πριν και μετά την επεξεργασία ώστε να υπάρχουν οι καλύτερες δυνατές εγγυήσεις για την ασφάλειά τους και για την αποτροπή κάθε αθέμιτης επεξεργασίας τους.

iv. Η σε τρίτους ανακοίνωση των γενετικών πληροφοριών

Ολοκληρώνοντας την επισκόπηση των βασικότερων ρυθμίσεων του νόμου 2472/1997 που τυγχάνουν εφαρμογής και στην περίπτωση της συλλογής και επεξεργασίας των γενετικών δεδομένων, θα γίνει αναφορά στη δυνατότητα ή μη ανακοίνωσης των τελευταίων σε τρίτους, οι οποίοι με τον ένα ή τον άλλο τρόπο ενδιαφέρονται γι' αυτά.

Πλέον συγκεκριμένα, προβληματισμός προκύπτει σε περίπτωση που τίθεται το ερώτημα εάν επιτρέπεται η παραχώρηση των γενετικών δεδομένων σε κάποιον τρίτο, παραδείγματος χάριν από τον υπεύθυνο επεξεργασίας που προέβη σε μία γενετική εξέταση για θεραπευτικούς σκοπούς σε κάποιο επιστήμονα – ερευνητή, και δη εάν είναι δυνατή η χρήση τους για κάποιο άλλο σκοπό από αυτό για τον οποίο είχαν αρχικά συλλεχθεί.

Ο νόμος για την προστασία των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα δίνει κάποιες απαντήσεις, οι οποίες ωστόσο δεν οδηγούν σε ξεκάθαρες λύσεις. Αφενός, συνάγεται η δυνατότητα ανακοίνωσης των γενετικών πληροφοριών σε τρίτους καθώς στην παρ. 3 του άρθρου 11 ορίζεται ότι «εάν τα δεδομένα ανακοινώνονται σε τρίτους, το υποκείμενο ενημερώνεται για την ανακοίνωση πριν από αυτούς». Γίνεται δεκτή δηλαδή η ανακοίνωση προς τρίτους, εφόσον εξασφαλίζεται η προηγούμενη ενημέρωση του ενδιαφερόμενου υποκειμένου στην περίπτωση αυτή. Αφετέρου, δυνάμει της διάταξης της παρ. 1 α του άρθρου 4 του νόμου επιβάλλεται τα γενετικά δεδομένα που πρόκειται να τύχουν επεξεργασίας να συλλέγονται «για καθορισμένους, σαφείς και νόμιμους σκοπούς» και επίσης να υπάρχει αντιστοιχία σκοπού – επεξεργασίας, δηλαδή «να υφίστανται θεμιτή και νόμιμη επεξεργασία εν όψει των σκοπών

αυτών». Αν, λοιπόν, απαγορεύεται εκ του νόμου η υπέρβαση του αρχικού σκοπού της επεξεργασίας, τότε το ζήτημα που τίθεται είναι τι νόημα έχει η δυνατότητα ανακοίνωσης των γενετικών δεδομένων σε τρίτους ιατρούς – ερευνητές, οι οποίοι προφανώς σκοπεύουν να τα επεξεργαστούν περαιτέρω για σκοπό διαφορετικό από τον αρχικό, ήτοι για τη διεξαγωγή των ερευνητικών τους προγραμμάτων.

Έχει προταθεί και υιοθετείται και στο πλαίσιο της παρούσας μελέτης η επίλυση του ζητήματος μέσω της διασταλτικής ερμηνείας της ως άνω διάταξης του άρθρου 11 παρ. 3 ώστε να επιτρέπεται η παραχώρηση γενετικών δεδομένων, που έχουν ήδη συλλεχθεί λόγω θεραπευτικής αγωγής, σε ιατρούς – ερευνητές για επιστημονική έρευνα. Απαραίτητη προϋπόθεση θεωρείται η τήρηση της ανωνυμίας (άρθρο 7 παρ. 2 στοιχ. στ) και η προηγούμενη ενημέρωση του υποκειμένου ⁵⁴. Έτσι, θα προστατεύεται η αυτονομία του υποκειμένου, εφόσον θα ενημερώνεται για την προκείμενη παραχώρηση των γενετικών του δεδομένων και κυρίως για τα σχετικά δικαιώματα που του παρέχει ο νόμος – δικαίωμα πρόσβασης και αντίρρησης, ως ανωτέρω -, ενώ ταυτόχρονα θα προάγεται η επιστημονική έρευνα, η οποία διαφορετικά θα προσέκρουε σε ανυπέρβλητα εμπόδια.

Τέλος, στην προβληματική της ανακοίνωσης των γενετικών δεδομένων σε τρίτους εμπίπτει και η ενημέρωση των συγγενών του υποκειμένου, προφανώς όταν αυτό δεν συμφωνεί, για κάποιες συγκεκριμένες γενετικές πληροφορίες που σχετίζονται με το άτομο.

Όπως έχει ήδη ειπωθεί και ανωτέρω, τα γενετικά δεδομένα αποτελούν μια ιδιόμορφη κατηγορία δεδομένων σχετικών με την υγεία, επειδή αναφέρονται όχι μόνο στο συγκεκριμένο άτομο, αλλά και σε μέλη της οικογένειάς του, ιδίως στους πρώτου βαθμού ανιόντες και κατιόντες του, με τους οποίους έχει ως οργανισμός παρόμοια γενετική σύσταση. Ωστόσο, το γεγονός ότι κάποια δεδομένα του γενετικού κώδικα είναι κοινά για τα άτομα μιας οικογένειας δεν τα μετατρέπει από προσωπικά σε οικογενειακά δεδομένα,

⁵⁴ Έτσι και Ι. Κριάρη – Κατράνη, Γενετική Τεχνολογία και θεμελιώδη δικαιώματα, όπ. παρ. σελ. 131 και Ε. Μάλλιος, Το Ανθρώπινο Γονιδίωμα, όπ. παρ. σελ. 319

καθώς αυτά σε κάθε περίπτωση παραμένουν πρωτότυπα και μοναδικά για κάθε άνθρωπο. Γι' αυτό και τα γενετικά δεδομένα εντάσσονται χωρίς καμία αμφιβολία στο κανονιστικό πεδίο της διάταξης του άρθρου 9 Α του Συντάγματος και η απόρρητη φύση τους ισχύει έναντι όλων, ακόμα και απέναντι στα άτομα της οικογένειας του ατόμου που υποβλήθηκε σε γενετική εξέταση.

Βεβαίως, δεν πρέπει να παραγνωρίζεται ότι οι εγγύτεροι συγγενείς ενδέχεται να έχουν σημαντικό προσωπικό όφελος να πληροφορηθούν τις γενετικές πληροφορίες που προήλθαν από γενετικές εξετάσεις στις οποίες υποβλήθηκε ένα μέλος της οικογένειας, καθώς οι γενετικές νόσοι είναι κληρονομικές. Άρα, οι πληροφορίες αυτές μπορεί να συνδέονται άρρηκτα και με την ατομική κατάσταση της υγείας, παρούσα ή μελλοντική, των συγγενών του υποκειμένου τους. Το δε δικαίωμα προστασίας της υγείας καθενός είναι συνταγματικά κατοχυρωμένο κατ' άρθρο 21 παρ. 3. Οπότε, από τη στιγμή που η ανακοίνωση των γενετικών δεδομένων του υποκειμένου σε τρίτους – συγγενείς του μπορεί να τους βοηθήσει να προλάβουν ή να θεραπεύσουν μια γενετική νόσο, δεν είναι καθόλου αυτονόητο ότι πρέπει να τους αποκλειστεί η ενημέρωση γύρω από αυτά. Εν προκειμένω, το δικαίωμα προστασίας της υγείας θα βρεθεί αντιμέτωπο με το δικαίωμα προστασίας των προσωπικών δεδομένων.

Πρέπει λοιπόν να γίνεται κάθε φορά *ad hoc* στάθμιση των δύο δικαιωμάτων, ανάλογα με τον ιδιαίτερο χαρακτήρα των συγκεκριμένων γενετικών πληροφοριών και της υγείας των εμπλεκόμενων προσώπων. Έχει μάλιστα εκτιμηθεί⁵⁵ ότι η ανακοίνωση γενετικών πληροφοριών, που προέκυψαν από γενετική εξέταση ατόμου, σε βιολογικά συνδεόμενα μαζί του άτομα, θα πρέπει να πραγματοποιείται : α) αν πιθανολογείται ότι το συγκεκριμένο άτομο έχει και αυτό προσβληθεί από τη συγκεκριμένη γενετική νόσο, β) αν υπάρχει συγκεκριμένη δυνατότητα πρόληψης και θεραπείας της νόσου αυτής, γ) αν η ζημιά μπορεί να προληφθεί με την ανακοίνωση και δ) αν

⁵⁵ Ε. Μάλλιος, Το Ανθρώπινο Γονιδίωμα, όπ. παρ. σελ. 327

η ανακοίνωση του αποτελέσματος της γενετικής εξέτασης είναι ο μόνος δυνατός τρόπος για να ενημερωθεί σχετικά το συγκεκριμένο άτομο.

V. ΔΙΕΘΝΗ ΚΕΙΜΕΝΑ ΠΟΥ ΡΥΘΜΙΖΟΥΝ ΤΗΝ ΣΥΛΛΟΓΗ ΚΑΙ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Η διάδοση κατά τις τελευταίες δεκαετίες της συλλογής και επεξεργασίας γενετικών δεδομένων έχει οδηγήσει και σε διευκόλυνση των ενδεχόμενων «ανταλλαγών» τους κυρίως για επιστημονικούς – ερευνητικούς σκοπούς ακόμα και σε διασυνοριακό επίπεδο. Η διεθνής έννομη τάξη λοιπόν οφείλει να παρακολουθεί τις εξελίξεις στον δυναμικό τομέα της γενετικής επιστήμης και να παρεμβαίνει ρυθμιστικά εν όψει ζητημάτων που έχουν να κάνουν με την λήψη και χρήση γενετικών πληροφοριών, είτε με την ενεργοποίηση και αναλογική εφαρμογή ήδη ισχυόντων κανόνων είτε με την θέσπιση νέων ειδικών νομικών κειμένων.

Από την παρούσα μελέτη όπου έχει προηγηθεί η επισκόπηση σε επίπεδο εθνικής νομοθεσίας, των βασικότερων ρυθμίσεων του βιοδικαίου επί του ως άνω ζητήματος, δεν μπορεί να λείπει και μια σύντομη αναφορά στα πιο σημαντικά διεθνή κείμενα που διέπουν το θέμα.

Ι.Η Ευρωπαϊκή Σύμβαση Δικαιωμάτων του Ανθρώπου

Η Ευρωπαϊκή Σύμβαση Δικαιωμάτων του Ανθρώπου, ή εν συντομία ΕΣΔΑ, είναι ένα από τα σημαντικότερα νομικά εργαλεία που δημιουργήθηκαν στον ευρωπαϊκό χώρο για την προστασία των θεμελιωδών δικαιωμάτων του ατόμου. Υπογράφηκε την 4-11-1950 στη Ρώμη αρχικά από 13 Ευρωπαϊκές Χώρες και την 28-11-1950 από την Ελλάδα. Κυρώθηκε δε, ως διεθνής σύμβαση, μαζί με το Πρώτο Πρωτόκολλο με το ν. 2329/1953 και εκ νέου μετά την αποκατάσταση του δημοκρατικού πολιτεύματος στη χώρα με το ν.δ.

53/19-9-1974⁵⁶. Είναι δε υπερνομοθετικής ισχύος βάσει του άρθρου 28 παρ. 1 του Συντάγματος.

Στην ΕΣΔΑ δεν γίνεται ρητή αναφορά σε ζητήματα που άπτονται του χώρου του Βιοδικαίου. Ωστόσο, υπάρχει περιθώριο για μια δυναμική ερμηνεία της Σύμβασης σχετικά με την κοινωνική και τεχνολογική εξέλιξη, η οποία σε ό,τι αφορά στην προστασία των γενετικών δεδομένων του ατόμου θα επικεντρωθεί στη διάταξη του άρθρου 8, το οποίο τιτλοφορείται «δικαίωμα σεβασμού της ιδιωτικής και οικογενειακής ζωής»⁵⁷.

Το άρθρο αυτό κατοχυρώνει το δικαίωμα προστασίας της ιδιωτικής ζωής, της οικογενειακής ζωής, της κατοικίας και της αλληλογραφίας. Ως προστατευόμενο περιεχόμενο του δικαιώματος προστασίας της ιδιωτικής ζωής δεν θεωρείται μόνο η επιθυμία του ατόμου να καθορίσει αυτοβούλως τον τρόπο διαβίωσής του· η έννοια του ιδιωτικού βίου είναι ευρύτερη και καλύπτει μεταξύ άλλων τα εν γένει μέτρα ελέγχου και έρευνας που λαμβάνονται στο πλαίσιο διοικητικών και δικαστικών διαδικασιών, συμπεριλαμβανομένης και της προστασίας των ατομικών στοιχείων που καταχωρίζονται σε υπολογιστές, αρχεία ή τράπεζες δεδομένων⁵⁸.

Σε κάθε περίπτωση η προστασία των δικαιωμάτων του άρθρου 8 δεν είναι απόλυτη αλλά προβλέπεται ότι το κράτος μπορεί να προβαίνει σε επεμβάσεις για ορισμένους λόγους, μεταξύ των οποίων είναι η προστασία της υγείας ή η προστασία των δικαιωμάτων και ελευθεριών άλλων. Οι επεμβάσεις αυτές δικαιολογούνται βεβαίως μόνο εάν διεξάγονται βάσει νόμου και εφόσον

⁵⁶ Βλ. σχετικά και για επιπλέον πληροφορίες για τα επόμενα Πρωτόκολλα που συμπληρώνουν την ΕΣΔΑ και την κύρωσή τους από το ελληνικό κράτος σε Π.Δ. Δαγτόγλου, Η Αναθεωρημένη Ευρωπαϊκή Σύμβαση των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου, Εκδ. Αντ. Σάκκουλα, Αθήνα – Κομοτηνή 2000, σελ. 11επ

⁵⁷ Το πλήρες κείμενο του άρθρου έχει ως κάτωθι : « 1. Παν πρόσωπον δικαιούται εις τον σεβασμόν της ιδιωτικής και οικογενειακής ζωής του, της κατοικίας του και της αλληλογραφίας του.
2. Δεν επιτρέπεται να υπάρξη επέμβασις δημόσιας αρχής εν τη ασκήσει του δικαιώματος τούτου, εκτός εάν η επέμβασις αυτή προβλέπεται υπό του νόμου και αποτελεί μέτρον το οποίον, εις μίαν δημοκρατικήν κοινωνίαν, είναι αναγκαίον δια την εθνικήν ασφάλειαν, την δημοσίαν ασφάλειαν, την οικονομικήν ευημερίαν της χώρας, την προάσπισιν της τάξεως και την πρόληψιν ποινικών παραβάσεων την προστασίαν της υγείας ή της ηθικής, ή την προστασίαν των δικαιωμάτων και ελευθεριών άλλων».

⁵⁸ Ι. Κριάρη – Κατράνη, Γενετική Τεχνολογία και Θεμελιώδη Δικαιώματα, όπ. παρ. σελ. 68 και εκεί παραπομπές

τηρείται η αρχή της αναλογικότητας, είναι δηλαδή αναγκαία για να επιτευχθούν οι στόχοι της παρ. 2 του άρθρου 8.

Πάντως, όσον αφορά συγκεκριμένα στο αντικείμενο της παρούσας, το Ευρωπαϊκό Δικαστήριο των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου έχει δεχτεί ότι η ιδιωτική ζωή περιλαμβάνει τόσο τη φυσική όσο και την ψυχική υπόσταση ενός ατόμου και, ως εκ τούτου, το σώμα ενός ατόμου συνιστά την πιο στενή έκφανση της ιδιωτικής ζωής, οπότε οποιαδήποτε ιατρική επέμβαση, χωρίς τη συναίνεσή του, αποτελεί προσβολή του δικαιώματος αυτού ⁵⁹. Το άτομο προστατεύεται δηλαδή δυνάμει της ανωτέρω διάταξης από αυθαίρετες επεμβάσεις που αφορούν την σωματική του υπόσταση, κατ' επέκταση και την γενετική του σύσταση, το δε κράτος οφείλει όχι μόνο να απέχει από τέτοιου είδους επεμβάσεις, αλλά να προχωρά και σε θετικές παρεμβάσεις, απαραίτητες για τον σεβασμό της εν γένει ιδιωτικής ζωής. Στις υποχρεώσεις αυτές συγκαταλέγεται και η υιοθέτηση μέτρων για την προστασία της ιδιωτικής ζωής ακόμα και σε σχέσεις μεταξύ ιδιωτών ⁶⁰.

Μάλιστα το ΕΔΔΑ έχει ξεκάθαρα προχωρήσει στη σύνδεση των πληροφοριών σχετικά με την υγεία, των οποίων υποσύνολο θεωρούνται τα γενετικά δεδομένα, με το δικαίωμα του άρθρου 8 της ΕΣΔΑ. Θεωρείται κατά το Δικαστήριο ότι η προστασία των ιατρικών δεδομένων έχει θεμελιώδη σημασία για την άσκηση του δικαιώματος προστασίας της ιδιωτικής και οικογενειακής ζωής :«Ο σεβασμός του εμπιστευτικού χαρακτήρα των πληροφοριών περί την υγεία συνιστά μια ουσιώδη αρχή του νομικού συστήματος όλων των συμβαλλομένων μερών στη Σύμβαση. Είναι κεφαλαιώδεις, όχι μόνο για την προστασία της ιδιωτικής ζωής των ασθενών, αλλά επίσης για τη διατήρηση της εμπιστοσύνης τους στο ιατρικό σώμα και στις υπηρεσίες υγείας εν γένει. Η εσωτερική νομοθεσία πρέπει να προβλέπει τις κατάλληλες εγγυήσεις για να εμποδίζει κάθε κοινοποίηση ή μετάδοση

⁵⁹ Α. Τσιγαρίδα – Αναστασοπούλου, όπ. παρ. σελ. 113

⁶⁰ Ι. Κριάρη – Κατράνη, Γενετική Τεχνολογία και Θεμελιώδη Δικαιώματα, όπ. παρ. σελ. 69

δεδομένων με προσωπικό χαρακτήρα σχετικά με την υγεία, που δεν θα ήταν σύμφωνη προς τις εγγυήσεις του άρθρου 8 της Συμβάσεως»⁶¹.

ii. Η Σύμβαση του Συμβουλίου της Ευρώπης για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και την Βιοϊατρική

Σημαντικές ρυθμίσεις που υπαγορεύτηκαν από την πρόοδο της γενετικής επιστήμης περιέχονται στη Σύμβαση του Συμβουλίου της Ευρώπης για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας του ατόμου σε σχέση με τις εφαρμογές της Βιολογίας και της Ιατρικής – Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική, η οποία είναι ευρέως γνωστή και ως Σύμβαση του Οβιέδο, επειδή υπογράφηκε στην πόλη Οβιέδο της Ισπανίας την 4-4-1997. Η Σύμβαση αυτή υπογράφηκε από τα περισσότερα κράτη – μέλη του Συμβουλίου της Ευρώπης, μεταξύ των οποίων και η Ελλάδα, η οποία κύρωσε αυτούσια την Σύμβαση με τον ν. 2619/1998, και άρα η Σύμβαση αυτή ισχύει ως εσωτερικό δίκαιο υπερνομοθετικής ισχύος, βάσει του άρθρου 28 παρ. 1 του Συντάγματος.

Η Σύμβαση του Οβιέδο διέπεται από το ίδιο πνεύμα και τις ίδιες νομικές και ηθικές αντιλήψεις σχετικά με την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων με τα Διεθνή Κείμενα, τα οποία η ίδια αναφέρει στο Προοίμιο, με κυριότερη την ΕΣΔΑ. Αποτελεί καρπό της μακρόχρονης ενασχόλησης του Συμβουλίου της Ευρώπης με την προβληματική των εξελίξεων στο χώρο της Ιατρικής και της Βιολογίας που αναδεικνύει την ανάγκη για θέσπιση ειδικού κειμένου κανόνων για την προστασία του ατόμου από τις επιστημονικές εξελίξεις της γενετικής. Επιπλέον, επιδιώκεται μέσω της Σύμβασης να δημιουργηθεί ένα γενικότερο πλαίσιο αρχών σχετικά με την άσκηση και προστασία των θεμελιωδών δικαιωμάτων στον τομέα των ιατρικών – βιολογικών επιστημών και να εμπλουτιστεί η κλασσική έννοια των δικαιωμάτων αυτών με γνώμονα την αντίληψη, που εκφράζεται και στο Προοίμιο της Σύμβασης, ότι *η πρόοδος*

⁶¹ Ι. Κριάρη – Κατράνη, Γενετική Τεχνολογία και Θεμελιώδη Δικαιώματα, όπ. παρ. σελ. 72 και εκεί παραπομπές

της Βιολογίας και της Ιατρικής πρέπει να χρησιμοποιείται επ' ωφελεία της παρούσας και των μελλοντικών γενεών.

Από την άποψη του κανονιστικού περιεχομένου της Σύμβασης υπογραμμίζεται ότι έχει χαρακτήρα Συμβάσεως – πλαίσιο διότι θέτει κυρίως τις βασικές κατευθυντήριες αρχές, που διέπουν την εφαρμογή και την έρευνα των βιοϊατρικών επιστημών, ενώ η ρύθμιση ειδικών προβλημάτων επαφίεται στη θέσπιση ειδικών πρόσθετων πρωτοκόλλων ⁶². Παραδείγματος χάριν, την 12-1-1998 υπογράφηκε στο Παρίσι το Πρόσθετο Πρωτόκολλο για την απαγόρευση της κλωνοποίησης, το οποίο εγκρίθηκε από την Ελλάδα με την Υπουργική Απόφαση Φ.0546/1/ΑΣ 723/4898/1998.

Από την άποψη του ουσιαστικού περιεχομένου τη Σύμβασης, επισημαίνεται η ρητή διατύπωση του γενικού κανόνα της συναίνεσης στο άρθρο 5 συναρτώντας την με προηγούμενη ενημέρωση του ενδιαφερόμενου ατόμου, προκειμένου να επιτρέπεται κάθε εξωγενής επέμβαση σε θέματα υγείας του ⁶³. Ο κανόνας της συναίνεσης ρυθμίζεται στα επόμενα άρθρα της Σύμβασης με αρκετά λεπτομερειακό τρόπο σε σχέση με τα πρόσωπα που βρίσκονται σε αδυναμία να συναινέσουν έγκυρα, την ρύθμιση των επειγουσών καταστάσεων και το σεβασμό των επιθυμιών που εκφράστηκαν προγενέστερα. Κατ' επέκταση, δεν μπορούν ούτε να ληφθούν ούτε να χρησιμοποιηθούν πληροφορίες του ατόμου σχετικές με την γενετική τους σύσταση εάν δεν υπάρχει η σύμφωνη γνώμη του υποκειμένου του.

Αυτό όμως που ξεχωρίζει την Σύμβαση του Οβιέδο είναι η καινοτομία της ρητής αναφοράς στην προστασία του ανθρώπινου γονιδιώματος, υπό το τέταρτο κεφάλαιο της Σύμβασης στα άρθρα 11-14.

⁶² Α. Ηλιάδου, Βιοϊατρική και Ανθρώπινα Δικαιώματα, όπ. παρ., σελ. 266

⁶³ Πλέον συγκεκριμένα η διατύπωση του άρθρου έχει ως εξής : «Επέμβαση σε θέματα υγείας μπορεί να υπάρξει μόνο 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».

Πλέον συγκεκριμένα, κατ' άρθρο 11 «απαγορεύεται κάθε μορφής διάκριση εις βάρος προσώπου επί τη βάσει του γενετικού κληρονομικού υλικού του». Τα γενετικά δεδομένα του ατόμου επομένως δεν μπορούν να χρησιμοποιούνται για να επέλθει οποιαδήποτε διάκριση μεταξύ ανθρώπων. Η διάταξη του άρθρου 12⁶⁴ επιβάλλει τον περιορισμό των περιπτώσεων κατά τις οποίες επιτρέπεται η διενέργεια γενετικών εξετάσεων και η διάταξη του άρθρου 14⁶⁵ απαγορεύει την προεπιλογή φύλου, εφόσον δεν γίνεται αποσκοπώντας στην πρόληψη σχετιζόμενων με το φύλο κληρονομικών ασθενειών.

Επιπρόσθετα, μείζονος σημασίας είναι η διάταξη του άρθρου 13 σύμφωνα με την οποία «κάθε επέμβαση που αποσκοπεί στην τροποποίηση του ανθρώπινου γονιδιώματος είναι επιτρεπτή μόνο για προληπτικούς, διαγνωστικούς ή θεραπευτικούς σκοπούς και μόνο εφόσον δεν αποσκοπεί στο να εισαγάγει οποιαδήποτε τροποποίηση στο γονιδίωμα τυχόν απογόνων». Με βάση τη διάταξη αυτή πρέπει να γίνεται διαχωρισμός ανάμεσα σε γονιδιακές θεραπείες όπου μόνο παρεμπιπτόντως επελθούσες γενετικές τροποποιήσεις μπορούν να δικαιολογηθούν⁶⁶ και σε σκόπιμες τροποποιήσεις του γενετικού υλικού οι οποίες απαγορεύονται. Με τον τρόπο αυτό, εξασφαλίζεται η διατήρηση της γενετικής ταυτότητας και ιδιοσυστασίας του ατόμου ενώ ταυτόχρονα προάγεται η εφαρμογή των σύγχρονων επιστημονικών θεραπευτικών μεθόδων.

Τέλος, ενδιαφέρων νεωτερισμός της Σύμβασης είναι η θεμελίωση του δικαιώματος «μη γνώσεως» στην διάταξη της παρ. 2 του άρθρου 10 σύμφωνα με την οποία «όλοι δικαιούνται να λαμβάνουν γνώση κάθε πληροφορίας

⁶⁴ Το πλήρες περιεχόμενο του άρθρου 12 : «Εξετάσεις που προβλέπουν την εμφάνιση γενετικών νόσων ή που χρησιμοποιούνται είτε για την αναγνώριση του υποκειμένου ως φορέα γονιδίου υπεύθυνου για νόσο είτε για την ανίχνευση γενετικής προδιάθεσης ή δεκτικότητας για νόσο, επιτρέπεται να διενεργούνται μόνο για λόγους υγείας ή για επιστημονική έρευνα που σχετίζεται με λόγους υγείας, και υπό την προϋπόθεση της κατάλληλης γενετικής συμβουλευτικής».

⁶⁵ Το πλήρες κείμενο του άρθρου 14 : «Η χρήση τεχνικών της ιατρικής υποβοηθούμενης τεκνοποίησης δεν είναι επιτρεπτή εφόσον αποσκοπεί στην προεπιλογή του φύλου του παιδιού, με εξαίρεση τις περιπτώσεις κατά τις οποίες πρέπει να αποφευχθεί σοβαρά κληρονομική νόσος που σχετίζεται με το φύλο».

⁶⁶ Παραδείγματος χάριν οι ακτινοθεραπείες και χημιοθεραπείες που διεξάγονται για την καταπολέμηση του καρκίνου μπορούν να συνεπιφέρουν τροποποιήσεις του γενετικού υλικού των γενετικών κυττάρων του ασθενούς, ωστόσο είναι καθ' όλα θεμιτές και επιτρεπτές.

σχετικής με την κατάσταση της υγείας τους. Θα είναι σεβαστές, ωστόσο, οι επιθυμίες των ατόμων που επιλέγουν να μην ενημερώνονται σχετικά». Το δικαίωμα αυτό, έτσι με ευρύ τρόπο διατυπωμένο, καλύπτει όλες τις πληροφορίες προληπτικού, διαγνωστικού ή οποιουδήποτε άλλου χαρακτήρα που μπορεί να αφορούν στην υγεία. Καθένας, λοιπόν, δικαιούται να αρνηθεί την πληροφόρηση γύρω από δεδομένα που αναφέρονται στην παρούσα ή μελλοντική κατάσταση της υγείας του, εφόσον για δικούς του εκφράσει αυτή την επιθυμία. Βεβαίως, το δικαίωμα της μη γνώσεως του υποκειμένου δεν θεωρείται ότι επηρεάζει την συναίνεσή του σε βιοϊατρικές επεμβάσεις, καθώς μπορεί παραδείγματος χάριν να συναινέσει εγκύρως στην αφαίρεση κάποιας κύστης, η οποία περαιτέρω θα υποβληθεί σε βιοψία, αρνούμενος στη συνέχεια να ενημερωθεί για τα αποτελέσματα της βιοψίας. Στην ελληνική έννομη τάξη το δικαίωμα της μη γνώσεως κατοχυρώνεται με σαφήνεια το πρώτον με τον ελληνικό νόμο υπερνομοθετικής ισχύος υπ' αριθμ. 2619/1998 που κύρωσε την Σύμβαση του Οβιέδο.

iii. Οι Διακηρύξεις της UNESCO

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον για το θέμα της συλλογής και επεξεργασίας γενετικών δεδομένων έχει επιδείξει και η UNESCO η Γενική Συνέλευση της οποίας έχει εκδώσει δύο σχετικές διακηρύξεις, ήτοι την από 11-11-1997 Οικουμενική Διακήρυξη για το Ανθρώπινο Γονιδίωμα και τα Δικαιώματα του Ανθρώπου καθώς και την από 16-10-2003 Οικουμενική Διακήρυξη για τα Γενετικά Δεδομένα του Ανθρώπου. Σε πολύ γενικές γραμμές μπορεί να ειπωθεί ότι η πρώτη αναφέρεται στην προστασία του ανθρώπινου γονιδιώματος και στις προϋποθέσεις και του περιορισμούς της επιστημονικής έρευνας, ενώ η δεύτερη, βαδίζοντας στον ίδιο δρόμο αλλά εμβαθύνοντας και εξειδικεύοντας, αναφέρεται στα γενετικά δεδομένα θέτοντας τους όρους και της προϋποθέσεις της συλλογής, επεξεργασίας, χρήσης, αποθήκευσης, προώθησης και εφαρμογής τους.

Οι ως άνω Διακηρύξεις δεν αποτελούν νομικά δεσμευτικά κείμενα και ως εκ τούτου δεν δημιουργούν νέα δικαιώματα. Είναι όμως σημαντικό ότι

αναγνωρίζουν και διακηρύσσουν την ύπαρξη των δικαιωμάτων αυτών, προσδίδοντάς τους μάλιστα διεθνή χαρακτήρα. Οι διακηρυσσόμενες αρχές ισχύουν ανεξαρτήτως διαφοροποιήσεων ως προς το επιστημονικό και κοινωνικό – πολιτικό επίπεδο κάθε χώρας. Απευθύνονται δε προς όλους, δηλαδή άτομα, κοινωνικές ομάδες, δημόσιες αρχές και ιδιωτικούς φορείς, και προσδίδεται σε αυτές μια διαχρονική ισχύς.

Αυτό που αξίζει να κρατηθεί είναι ότι αν και από τις ως άνω Διακηρύξεις λείπει η δεσμευτική ισχύς, διαθέτουν ένα ειδικό βάρος που έγκειται στην «ηθική» υποχρέωση τήρησης και ανάπτυξης των αρχών τους την οποία αναλαμβάνουν τρόπον τινά τα κράτη που τις υπογράφουν. Για τον λόγο αυτό οι διακηρυσσόμενες αρχές έχουν ένα ιδιαίτερο συμβολικό ρόλο και μια έντονη ηθική χροιά, διευκολύνοντας παραδοσιακά την ενσωμάτωσή τους στις έννομες τάξεις των χωρών που υπέγραψαν τις αντίστοιχες Διακηρύξεις ⁶⁷.

VI. Η ΧΡΗΣΗ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΣΤΗΝ ΠΟΙΝΙΚΗ ΔΙΚΗ

i. Προλεγόμενα

Τα τελευταία χρόνια η δυνατότητα εξαγωγής χρήσιμων συμπερασμάτων από το ανθρώπινο γενετικό υλικό έχει προβλεφθεί νομοθετικά σε πολλές χώρες του δυτικού κόσμου ότι πρέπει να αξιοποιείται ακόμα και στην πολιτική και ποινική δίκη.

Στην ελληνική έννομη τάξη, η χρησιμοποίηση του γενετικού υλικού ως αποδεικτικό μέσο στην πολιτική και ποινική δίκη, υπαγορεύεται από τις διατάξεις των άρθρων 615 του Κώδικα Πολιτικής Δικονομίας και 200 Α του Κώδικα Ποινικής Δικονομίας αντίστοιχα. Στο πλαίσιο δίκης σχετικά με την απόδειξη της πατρότητας ή της μητρότητας προβλέπεται η μέθοδος της γενετικής εξέτασης – το λεγόμενο τεστ DNA ως αποδεικτικό μέσο δυνάμει του

⁶⁷ Ι. Κριάρη – Κατράνη, Γενετική Τεχνολογία και Θεμελιώδη Δικαιώματα, όπ. παρ. σελ. 96 και εκεί παραπομπές

άρθρου 615 παρ. 1 του Κώδικα Πολιτικής Δικονομίας. Η πιθανότητα της αμφισβήτησης ακόμα και της μητρότητας, που ως πρότινος ήταν δεδομένη και αδιαμφισβήτητη, ανακύπτει λόγω των ρυθμίσεων του πρόσφατου νόμου περί υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, στον οποίο προβλέπεται η κυοφορία μέσω παρένθετης γυναίκας. Σε περίπτωση που εκφραστεί αμφισβήτηση, είτε από την παρένθετη είτε από την βιολογική μητέρα, τότε επιτρέπεται η δικαστική προσβολή της μητρότητας (άρθρο 1464 του Αστικού Κώδικα). Εάν ένας διάδικος αρνείται να υποβληθεί στις πρόσφορες ιατρικές εξετάσεις, χωρίς να έχει ειδικούς λόγους υγείας, τότε οι ισχυρισμοί του αντιδίκου λογίζεται ότι έχουν αποδειχτεί ⁶⁸, κατά την ισχύουσα στην Πολιτική Δικονομία κατανομή του βάρους αποδείξεως.

Στην ποινική δίκη η πραγματοποίηση εξέτασης DNA προκειμένου τα πορίσματά της να χρησιμοποιηθούν για τη διαπίστωση της ταυτότητας του δράστη συγκεκριμένων σοβαρών εγκλημάτων υπαγορεύεται από το άρθρο 200 Α⁶⁹, που προστέθηκε στον Κώδικα Ποινικής Δικονομίας δια του νόμου

⁶⁸ Ι. Κριάρη – Κατράνη, Βιοηθική και Δίκαιο : Η εξέλιξη στην Ελλάδα, Έμφαση, σελ. 36

⁶⁹ Αυτούσιο το κείμενο του άρθρου 200 Α ΚΠΔ με τίτλο «ΑΝΑΛΥΣΗ D.N.A» έχει ως εξής : «1. Όταν υπάρχουν σοβαρές ενδείξεις ότι ένα πρόσωπο έχει τελέσει κακούργημα με χρήση βίας ή κακούργημα που στρέφεται κατά της γενετήσιας ελευθερίας ή κακούργημα της παραγράφου 1 του άρθρου 187 ή του άρθρου 187 Α του Ποινικού Κώδικα, το αρμόδιο δικαστικό συμβούλιο μπορεί να διατάξει ανάλυση του δεοξυριβονουκλεϊκού οξέος (Deoxyribonucleic Acid – D.N.A.) προς τον σκοπό της διαπίστωσης της ταυτότητας του δράστη του εγκλήματος αυτού. Η ανάλυση περιορίζεται αποκλειστικά στα δεδομένα που είναι απολύτως αναγκαία για τη διαπίστωση αυτή και διεξάγεται σε ανάλυση του D.N.A. του κατηγορουμένου δικαιούται να ζητήσει ο ίδιος για την υπεράσπισή του. 2. Αν η κατά την προηγούμενη παράγραφο ανάλυση αποβεί θετική, το πόρισμά της κοινοποιείται στο πρόσωπο από το οποίο προέρχεται το γενετικό υλικό, που έχει δικαίωμα να ζητήσει επανάληψη της ανάλυσης. Στην περίπτωση αυτή, εφαρμόζονται αναλόγως οι διατάξεις των άρθρων 204 έως 208. Το δικαίωμα επανάληψης της ανάλυσης έχει και ο ανακριτής ή ο εισαγγελέας σε κάθε περίπτωση. Αν η ανάλυση αποβεί αρνητική, το γενετικό υλικό και τα γενετικά αποτυπώματα καταστρέφονται αμέσως, ενώ σε διαφορετική περίπτωση το μεν γενετικό υλικό καταστρέφεται αμέσως, τα δε γενετικά αποτυπώματα παραμένουν μόνο για τις ανάγκες της ποινικής δίκης στη δικογραφία.

3. Η κατά την προηγούμενη παράγραφο καταστροφή διατάσσεται με βούλευμα του δικαστικού συμβουλίου που διέταξε την ανάλυση. Ειδικά την καταστροφή των γενετικών αποτυπωμάτων που παρέμειναν στη δικογραφία τη διατάσσει το Συμβούλιο Εφετών με βούλευμά του, αμέσως μετά την αμετάκλητη περάτωση της ποινικής δίκης. Σε εξαιρετικές περιπτώσεις, η καταστροφή του γενετικού υλικού ή των γενετικών αποτυπωμάτων αναβάλλεται για τον απολύτως απαραίτητο χρόνο, αν το Συμβούλιο κρίνει με ειδική αιτιολογία ότι η διατήρησή τους είναι αναγκαία για την διαλεύκανση και άλλων αξιόποινων πράξεων που προβλέπονται στην παράγραφο 1.

4. Αν διατάχθηκε κατά τις προηγούμενες παραγράφους η καταστροφή του γενετικού υλικού ή και των γενετικών αποτυπωμάτων, αυτή γίνεται με επιμέλεια του Εισαγγελέα αμέσως μετά την κοινοποίηση του βουλεύματος σε αυτόν και πάντως μέσα στις επόμενες δέκα (10) εργάσιμες ημέρες.

2928/2001. Η εισαγωγή της διάταξης εγείρει πλείστα ζητήματα γύρω από το είδος των εξετάσεων στις οποίες θα πρέπει να υποβάλλεται το γενετικό υλικό και τον βαθμό αξιοπιστίας τους, τον τρόπο χρησιμοποίησής του, και κυρίως τους πιθανούς κινδύνους που μπορεί να προκύψουν για τα θεμελιώδη δικαιώματα του ανθρώπου. Στο πλαίσιο της παρούσας, θεωρείται ότι πρόκειται για κεντρικής σημασίας διάταξη όσον αφορά τη συλλογή και επεξεργασία ανθρώπινων γενετικών πληροφοριών στο ιδιαίτερο πεδίο της ποινικής δίκης, η οποία έχει σημαντική θέση στον αναπτυσσόμενο κλάδο του βιοδικαίου. Για το λόγο αυτό, θα γίνει αμέσως στη συνέχεια μια προσπάθεια πραγμάτευσης των κυριότερων ως άνω ζητημάτων που τίθενται από την εφαρμογή της ρύθμισης αυτής, με την οποία συνάμα θα ολοκληρωθεί η ενασχόληση με την προβληματική της συλλογής και χρήσης γενετικών δεδομένων από την έποψη των κυριότερων ρυθμίσεων του βιοδικαίου.

ii. Η εφαρμοζόμενη μέθοδος ανάλυσης γενετικού υλικού και η αξιοπιστία της

Πριν δει κανείς πώς αντιμετωπίζονται τα νομικά ερωτήματα που ανακύπτουν από τη θέσπιση του άρθρου 200 Α του Κώδικα Ποινικής Δικονομίας πρέπει να γνωρίζει σε γενικές έστω γραμμές τι εννοείται με τον όρο «ανάλυση DNA» για την ανεύρεση του δράστη συγκεκριμένων εγκλημάτων, ποια είναι δηλαδή η χρησιμοποιούμενη επιστημονική μέθοδος.

Η εν προκειμένω ανάλυση γενετικού υλικού, ήτοι το τεστ DNA, όπως είθισται να αποκαλείται, είναι μία σύνθετη μέθοδος αποτελούμενη από δύο στάδια, ένα εργαστηριακό και ένα στατιστικό. Στο εργαστηριακό στάδιο, το τεστ συγκρίνει ορισμένα και διαφορετικά μεταξύ τους τμήματα (5 έως 13, ονομαζόμενα «γενετικό αποτύπωμα») στο DNA κάποιου δείγματος DNA (π.χ.

Στην καταστροφή καλείται να παραστεί με συνήγορο και τεχνικό σύμβουλο το πρόσωπο από το οποίο λήφθηκε το γενετικό υλικό.

5. Οι παράγραφοι 1 έως και 4 εφαρμόζονται και για κακουργήματα της γενετήσιας εκμετάλλευσης και κακοποίησης ανηλίκων. Τα στοιχεία τα σχετικά με την ταυτότητα και τα γενετικά χαρακτηριστικά (DNA) των προσώπων που καταδικάζονται αμετάκλητα φυλάσσονται στη Διεύθυνση Εγκληματολογικών Ερευνών του Αρχηγείου Ελληνικής Αστυνομίας».

κηλίδα αίματος κάποιου υπόπτου) με τα αντίστοιχα τμήματα σε ένα άλλο δείγμα DNA (π.χ. κηλίδα αίματος που βρέθηκε στον τόπο της εγκληματικής πράξης), για να διαπιστωθεί αν ταιριάζουν μεταξύ τους. Στο δεύτερο στάδιο της μεθόδου, έχοντας το τεστ πιστοποιήσει ότι όλα τα τμήματα του γενετικού αποτυπώματος του υπόπτου ταιριάζουν με τα αντίστοιχα στο DNA του δείγματος από τον τόπο του εγκλήματος, χρησιμοποιεί την συχνότητα κατανομής τους στον πληθυσμό – από όπου φαίνεται πόσες φορές υπάρχει πιθανότητα να εμφανιστεί μια τέτοια ταύτιση σε ένα δεδομένο πληθυσμό - για να δώσει το τελικό αποτέλεσμα. Το νούμερο αυτό πιθανολογεί στατιστικά πόσα άτομα ενός δεδομένου πληθυσμού μπορούν να διαθέτουν το ίδιο γενετικό αποτύπωμα ⁷⁰.

Με βάση τα ανωτέρω, πρέπει οι νομικοί και δικαστικοί κύκλοι εμπλεκόμενοι ως εκ της φύσεως των λειτουργημάτων τους στην προσπάθεια αξιολόγησης της παραπάνω μεθόδου ως αποδεικτικού μέσου, να στέκονται σκεπτικοί απέναντι στο βαθμό βεβαιότητας με τον οποίο το τεστ DNA δύναται να τους τροφοδοτήσει με συμπεράσματα για την ενοχή κάποιου υπόπτου. Οι ειδικοί επιστήμονες των συναφών κλάδων (βιολογία, βιοχημεία, γενετική) είναι ιδιαίτερα επιφυλακτικοί και «κρούουν τον κώδωνα» του κινδύνου να υπερεκτιμηθούν τα πορίσματα του τεστ DNA. Έχει μάλιστα εύστοχα διατυπωθεί ότι *η στατιστική και η πιθανολογική φύση του αποτελέσματος του τεστ εμπεριέχει σοβαρές συνιστώσες αναξιοπιστίας, τις οποίες οι δικηγόροι, οι εισαγγελείς, οι δικαστές, αλλά και οι υπεύθυνοι της αστυνομίας αγνοούν ή δεν κατανοούν* ⁷¹.

Οι λόγοι της αναξιοπιστίας της παραπάνω μεθόδου μπορούν μόνο με συνοπτικό τρόπο να αναφερθούν, η δε περαιτέρω ανάλυσή τους εκφεύγει από το αντικείμενο της παρούσας καθώς πρόκειται για ιδιόζουσας φύσης ζητήματα βιολογίας και γενετικής, που δύσκολα προσεγγίζονται στο πλαίσιο μιας γενικής νομικής εργασίας. Αυτό πάντως που είναι καλό να συγκρατηθεί σε γενικές γραμμές είναι ότι το τεστ DNA, όπως διενεργείται ως τώρα, χωλαίνει σε δύο

⁷⁰ Χ. Γεωργίου, Το τεστ DNA στην ποινική διαδικασία : Παράγοντες αναξιοπιστίας και όρια χρήσης του, Ποινική Δικαιοσύνη 6/2003, σελ. 680

⁷¹ Χ. Γεωργίου, όπ. παρ. σελ. 680

σημεία : πρώτον, στο εργαστηριακό στάδιο, καθόσον η ανάλυση επικεντρώνεται σε ένα μικρό μέρος (μέγιστος αριθμός 13 τμημάτων) γενετικού υλικού, ήτοι στο γενετικό αποτύπωμα, από το σύνολο του γενετικού υλικού του οργανισμού. Ωστόσο, αυτό που κάνει γενετικά ξεχωριστό το κάθε άτομο είναι το συνολικό DNA και όχι μερικά τμήματά του. Προφανώς, το συνολικό DNA δεν μπορεί να αποτελέσει αντικείμενο διεξοδικής ανάλυσης για την ταυτοποίηση των υπόπτων ενός εγκλήματος, από την άλλη μεριά όμως το χρησιμοποιούμενο σήμερα μέρος είναι ελάχιστο και επομένως τα αποτελέσματά του είναι μεν ενδεικτικά αλλά και αβέβαια ⁷². Επιπλέον, δεδομένου ότι κάθε γενετικό αποτύπωμα ομοιάζει με μια «αλυσίδα» ορισμένου μήκους επί της οποίας συνδέονται με τη μορφή «κρίκων» τα χρωμοσώματα του οργανισμού, τονίζεται ότι το τεστ DNA ελέγχει μόνο την ενδεχόμενη ταύτιση του μήκους των γενετικών αποτυπωμάτων. Ωστόσο, ακόμα και αν το γενετικό αποτύπωμα του δείγματος του βιολογικού υλικού του υπόπτου ταυτίζεται σε μήκος με το γενετικό αποτύπωμα του δείγματος που ελήφθη από τον τόπο του εγκλήματος, παραμένει ανέλεγκτη η πιθανή διαφοροποίησή τους ως προς την διάταξη των χρωμοσωμάτων, η οποία αν μπορούσε να πιστοποιηθεί θα αποδείκνυε την εν τέλει μη ταύτιση των δύο γενετικών υλικών.

Δεύτερον, η αναξιοπιστία του τεστ DNA εντοπίζεται και στο στάδιο της πληθυσμιακής ανάλυσης. Όπως ειπώθηκε ανωτέρω, το τελικό αποτέλεσμα του τεστ DNA βασίζεται αφενός, στην όχι πλήρως αξιόπιστη ταυτοποίηση των τμημάτων DNA και αφετέρου, σε προϋπάρχουσες μετρήσεις της συχνότητας κατανομής των ιδιομορφιών των τμημάτων αυτών σε ένα δεδομένο πληθυσμό. Ωστόσο, οι πληθυσμιακές συχνότητες κατανομής είναι συχνά επίσης αναξιόπιστες διότι με τον τρόπο που υπολογίζονται δεν αντιπροσωπεύουν, καλύτερα δεν αντικατοπτρίζουν, αυτό που ισχύει στην πραγματικότητα. Αναλυτικότερα, για τον υπολογισμό των επιμέρους

⁷² Προκειμένου να γίνουν κατανοητά τα σχετικά μεγέθη έχει γλαφυρά διατυπωθεί ότι «αν αντιστοιχούσαμε το μήκος του DNA μας με το μήκος των 10.000 μέτρων, το συνολικό μήκος των 13 τμημάτων που αναλύει το τεστ θα αντιστοιχούσε μόλις σε 1 μέτρο» σε Χ. Γεωργίου, όπ. παρ. σελ. 680

συχνοτήτων κατανομής επιλέγεται ένα μικρό πληθυσμιακό δείγμα από ορισμένα άτομα, ως γενετικά αντιπροσωπευτικά του συγκεκριμένου πληθυσμού, το γενετικό υλικό καθενός εκ των οποίων αναλύεται ξεχωριστά προκειμένου να υπολογιστεί σε ποιο ποσοστό στο σύνολό τους υπάρχουν οι ποικίλες μορφές – οι πέντε έως δεκατρείς ερευνούμενες- καθενός από τα τμήματα του ανθρώπινου «γενετικού αποτυπώματος». Με αναγωγή αυτού του ποσοστού στον αριθμό του όλου πληθυσμού, προκύπτει το ποσοστό που υποτίθεται ότι αντιπροσωπεύει την συχνότητα κατανομής τους στο όλον του πληθυσμού.

Αναφερόμενη ειδικά στην ελληνική πρακτική η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, αναφέρει, χρησιμοποιώντας ως πηγή ενημέρωσής της το Υπουργείο Δημόσιας Τάξης, ότι για τις παραπάνω αναλύσεις χρησιμοποιούνται πέντε σημάνσεις, εκ των οποίων μόνο οι δύο συμπεριλαμβάνονται στις συνιστώμενες δεκατρείς. Επίσης, η πληθυσμιακή μελέτη για τον υπολογισμό των συχνοτήτων των γενετικών αποτυπωμάτων βασίζεται σε τυχαία δειγματοληψία τριακοσίων μόλις ατόμων ⁷³! Οι επισημάνσεις αυτές προκαλούν εύλογα ερωτηματικά σε σχέση με το με πόση «εμπιστοσύνη» πρέπει να περιβληθούν τα αποτελέσματα τεστ DNA, που κατά κανόνα βασίζονται σε περιορισμένη – ίσως και κατώτερη του μέσου όρου σε άλλες χώρες- ανάλυση του γενετικού υλικού και σε σύγκριση με τα «γενετικά αποτυπώματα» ελάχιστου δείγματος του συνόλου ενός συγκεκριμένου πληθυσμού.

Άλλωστε, απόλυτα ακριβείς συχνότητες κατανομής των ποικιλομορφιών των τμημάτων του «γενετικού αποτυπώματος» μπορούν να υπολογιστούν μόνο μετά από ανάλυση του DNA όλων των ατόμων ενός πληθυσμού και με την προϋπόθεση ότι θα αναλύεται η πλήρης σύσταση των τμημάτων του «γενετικού αποτυπώματος» και όχι μόνο το μήκος τους. Αυτό όμως είναι ανέφικτο διότι α) το τεστ συγκρίνει μόνο το μήκος των τμημάτων DNA, β) θα ήταν άκρως δαπανηρή μια ολική πληθυσμιακή ανάλυση DNA και γ) θα

⁷³ Έκθεση για τη χρήση των γενετικών αποτυπωμάτων στην ποινική διαδικασία σε Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, Θέσεις Για Σύγχρονα Προβλήματα, Κείμενα 2000- 2007, Εθνικό Τυπογραφείο 2007, σελ. 26

προκαλούσε σφοδρές κοινωνικές αντιδράσεις ⁷⁴. Συνάγεται, επομένως, ότι υφίστανται διάφοροι παράγοντες αναξιοπιστίας λόγω των οποίων το τεστ DNA μπορεί να οδηγήσει σε λανθασμένες ταυτίσεις. Προς επίρρωση του συμπεράσματος αυτού, ο γενετιστής και καθηγητής του Πανεπιστημίου του Χάρβαρντ Richard Lewontin αναφέρει το εξής παράδειγμα : «*το FBI ανέλυσε το DNA ενός δείγματος 225 πρακτόρων του και σε έναν επανέλεγχο των ίδιων πρακτόρων ανακάλυψε μεγάλο αριθμό λανθασμένων ταυτίσεων*» ⁷⁵!

iii. Οι προϋποθέσεις εφαρμογής του άρθρου 200 Α του Κώδικα Ποινικής Δικονομίας

Σε αντίθεση με την πολιτική δίκη, στα ηπειρωτικά ποινικοδικονομικά συστήματα ισχύει παραδοσιακά, η «αρχή της αναζήτησης της ουσιαστικής αλήθειας». Κατά τούτον, στο πλαίσιο της ποινικής δίκης ο δικαστής δεν μπορεί να στηριχτεί στα αποδεικτικά μέσα που προσάγονται ενώπιόν του από τον εισαγγελέα, τον κατηγορούμενο και τους άλλους διαδίκους. Έχει καθήκον να αξιοποιήσει κάθε κατά την κρίση του πρόσφορο μέσο προκειμένου να καταλήξει κατά το δυνατόν στην ουσιαστική αλήθεια και να σχηματίσει δικανική πεποίθηση επί του τελεσθέντος ποινικά κολάσιμου αδικήματος.

Η αντιμετώπιση της εγκληματικότητας και η εξιχνίαση των εγκλημάτων αποτελούν συνέπεια της τηρήσεως της αρχής του κράτους δικαίου. Το κράτος, επομένως, οφείλει να χρησιμοποιεί τα πιο σύγχρονα επιστημονικά μέσα και μεθόδους προκειμένου να προσπαθήσει να πραγματώσει τους στόχους αυτούς. Για τη διαλεύκανση των εγκλημάτων δικαιολογείται ακόμη και η επέμβαση στο δικαίωμα πληροφοριακού αυτοκαθορισμού, όπως συμβαίνει στην περίπτωση της ανάλυσης ανθρώπινου γενετικού υλικού από όπου απορρέουν προσωπικά γενετικά δεδομένα, εάν γενικά επιτρέπεται ο περιορισμός του δικαιώματος και τηρείται η αρχή της αναλογίας ⁷⁶.

⁷⁴ Χ. Γεωργίου, όπ. παρ. σελ. 681

⁷⁵ R. Lewontin, Δεν είναι απαραίτητα έτσι : Το όνειρο του ανθρώπινου γονιδιώματος και άλλες πλάνες, Εκδ. Κάτοπτρο 2002, σελ. 160

⁷⁶ Ι. Κριάρη – Κατράνη, Γενετική Τεχνολογία και Θεμελιώδη Δικαιώματα, όπ. παρ. σελ. 126

Πλέον συγκεκριμένα, η διάταξη του άρθρου 200 Α του Κώδικα Ποινικής Δικονομίας θέτει κάποιες προϋποθέσεις και διατυπώσεις που πρέπει να τηρούνται όταν η δικαιοσύνη προστρέχει στην αξιοποίηση της δυνατότητας της ανάλυσης του γενετικού υλικού κάποιου υπόπτου για την τέλεση συγκεκριμένων εγκληματικών πράξεων. Πρώτον, πρέπει να υπάρχουν *σοβαρές ενδείξεις* ότι ένα πρόσωπο έχει τελέσει κακούργημα με χρήση βίας (π.χ. ανθρωποκτονία ή ληστεία) ή κακούργημα που στρέφεται κατά της γενετήσιας ελευθερίας (π.χ. βιασμό ή αποπλάνηση) ή κακούργημα των άρθρων 187 παρ.1 και 187 Α του Ποινικού Κώδικα, που αναφέρονται στο οργανωμένο έγκλημα. Εννοείται ότι θα πρέπει να βρέθηκαν στον τόπο του εγκλήματος κάποια δείγματα γενετικού υλικού (π.χ. αίμα ή τρίχες) ώστε να είναι εφικτή η σύγκριση με το γενετικό υλικό του κατηγορουμένου. Δεύτερον, χρειάζεται να υπάρχει *βούλευμα* του αρμόδιου δικαστικού συμβουλίου που να διατάσσει την ανάλυση του DNA του υπόπτου, δικαιούται δε και ο ίδιος ο κατηγορούμενος να προτείνει την ανάλυση αυτή, προς απόδειξη της αθωότητάς του, ακόμα και αν δεν πρόκειται για τα περιοριστικά αναφερόμενα ως άνω αδικήματα ⁷⁷. Τρίτον, η γενετική ανάλυση περιορίζεται αποκλειστικά στα δεδομένα που είναι απολύτως αναγκαία *για τη διαπίστωση της ταυτότητας* του δράστη και όχι σε άλλα στοιχεία της προσωπικότητας του κατηγορουμένου. Πρέπει πάντοτε να τηρείται η αρχή της αναλογικότητας και να διατάσσεται μόνο αν δεν υπάρχουν άλλα λιγότερο επαχθή για τον κατηγορούμενο μέσα εξιχνίασης του εγκλήματος. Τέλος, η ανάλυση διεξάγεται οπωσδήποτε σε *κρατικό ή πανεπιστημιακό εργαστήριο*. Επισημαίνεται δε ότι υπάρχει δυνατότητα επαναληπτικής ανάλυσης του γενετικού υλικού που προβλέπεται στην δεύτερη παράγραφο του άρθρου, και επίσης ρυθμίζεται στις επόμενες παραγράφους του η διαδικασία της καταστροφής του συλλεχθέντος γενετικού υλικού.

iv. Η ποινικο – δικονομική αξιοποίηση της ανάλυσης του γενετικού υλικού

⁷⁷ Μ. Μαργαρίτης, Ερμηνεία Κώδικα Ποινικής Δικονομίας, Εκδ. Π.Ν. Σάκκουλα, Δίκαιο & Οικονομία 2008, σελ. 404

Όπως ήδη προαναφέρθηκε, η λογική της ανάλυσης του γενετικού υλικού ως αποδεικτικό μέσο στο πλαίσιο της ποινικής δίκης έγκειται στη σύνδεση ενός δείγματος DNA που βρίσκεται στον τόπο τέλεσης του εγκλήματος, σε ένα παρακείμενο αντικείμενο ή ακόμα και πάνω στο ίδιο το θύμα, με δείγμα του DNA ενός βασικού υπόπτου για την τέλεση του εγκλήματος.

Είναι προφανές ότι η ύπαρξη βιολογικού υλικού στον τόπο τέλεσης του εγκλήματος δεν αποδεικνύει ότι το έγκλημα τελέστηκε από το πρόσωπο στο οποίο πιθανολογείται – με βάση τα ανωτέρω αναφερθέντα για την αξιοπιστία του τεστ DNA – ότι ανήκει το βιολογικό υλικό που βρέθηκε. Η ύπαρξη του βιολογικού αυτού υλικού μπορεί να «υποκρύπτει» διάφορα άλλα πράγματα, από το ότι το πρόσωπο βρέθηκε στον τόπο τέλεσης του εγκλήματος μέχρι το ότι το βιολογικό υλικό συλλέχθηκε από τον πραγματικό δράστη ή από άλλον εμπλεκόμενο και τοποθετήθηκε στο τόπο τέλεσης του εγκλήματος προκειμένου να «κατασκευαστεί» αθώο πρόσωπο ως ένοχος δράστης. Για τον λόγο αυτό το DNA που βρέθηκε στον τόπο του εγκλήματος κατατάσσεται από δικονομική άποψη στις «ενδείξεις» του άρθρου 178 στοιχ. α' του Κώδικα Ποινικής Δικονομίας⁷⁸.

Συνοψίζοντας δε τα όσα μέχρι εδώ έχουν διαπιστωθεί για την μέθοδο της ανάλυσης DNA και το κατά πόσο η ύπαρξη μιας ποσότητας βιολογικού υλικού κάποιου προσώπου στον τόπο του εγκλήματος σημαίνει συμμετοχή του στο έγκλημα, καταλήγει κανείς στα εξής : το αποτέλεσμα της ανάλυσης DNA ως ένδειξη στηρίζεται σε διπλή πιθανολόγηση! Και τούτο διότι δεν πιθανολογείται μόνον η τέλεση του εγκλήματος από το πρόσωπο στο οποίο ενδεχομένως ανήκει το βιολογικό υλικό αλλά σε πιθανολογικό συλλογισμό στηρίζεται και η προέλευση αυτού του υλικού από συγκεκριμένο πρόσωπο, δεδομένης της αβεβαιότητας των πορισμάτων του τεστ DNA⁷⁹. Φαίνεται, λοιπόν, πως αυτή η διπλή πιθανολόγηση, η οποία βασίζεται αρκετά στη στατιστική, δύσκολα μπορεί να θεμελιώσει βέβαιη απόδειξη που να οδηγήσει

⁷⁸ Γ. Συλίκος, Η ανάλυση του DNA ως μέσο απόδειξης στην ποινική δίκη, Πράξη & Λόγος του Ποινικού Δικαίου, σελ. 248

⁷⁹ Γ. Συλίκος, όπ. παρ. σελ. 253

σε πλήρη δικανική πεποίθηση για την ενοχή του προσώπου για σοβαρότατα εγκλήματα τα οποία επισύρουν βαρύτατες ποινές.

Εκτός όμως από τις τεχνικές πτυχές του ζητήματος της ανάλυσης του DNA και της σύνδεσής του με έναν πιθανό ύποπτο, ιδιαίτερη σημασία, από την άποψη της τυχόν προσβολής θεμελιωδών δικαιωμάτων του κατηγορουμένου, έχει το ζήτημα της συναίνεσης του υπόπτου στη διαδικασία της ανάλυσης αυτής καθώς και το δικαίωμα σιωπής του.

Πλέον συγκεκριμένα, στο άρθρο 273 παρ. 2 εδαφ. β' του Κώδικα Ποινικής Δικονομίας κατοχυρώνεται ρητά ότι «ο κατηγορούμενος έχει δικαίωμα να αρνηθεί να απαντήσει» για την κατηγορία που του αποδίδεται. Με τον τρόπο αυτό ο κατηγορούμενος μπορεί να προστατεύσει τον εαυτό του αρνούμενος να «αυτοενοχοποιηθεί» διότι διαφορετικά θα υποβαθμιζόταν σε αντικείμενο της δίκης ενώ δυνάμει της συνταγματικά κατοχυρωμένης αρχής του σεβασμού της αξίας του ανθρώπου, κατ' άρθρον 2 παρ. 1 του Συντάγματος, ο κατηγορούμενος πρέπει να αντιμετωπίζεται ως υποκείμενο της ποινικής δίκης, στην οποία συμμετέχει, δηλαδή συμπράττει ενεργητικά ή παθητικά, ως φορέας δικαιωμάτων. Το δικαίωμα του κατηγορουμένου να σιωπά αποτελεί μια έκφραση της ελευθερίας συνείδησης και συνιστά ένα ισχυρό εμπόδιο σε κάθε προσπάθεια επέμβασης της αστυνομίας και των δικαστών στο πολυτιμότερο αγαθό του ανθρώπου, το πνεύμα και τη συνείδησή του⁸⁰. Το δικαίωμα αυτό απορρέει από την έννοια του «τεκμηρίου της αθωότητας» που κατοχυρώνεται στο άρθρο 6 παρ. 2 της ΕΣΔΑ σύμφωνα με την οποία «παν πρόσωπον κατηγορούμενον επί αδικήματι τεκμαίρεται ότι είναι αθών μέχρι της νομίμου αποδείξεως της ενοχής του». Η παραδοχή του τεκμηρίου αυτού επιβάλλει ο κατηγορούμενος να αντιμετωπίζεται σε όλα τα στάδια της διαδικασίας και έως την αμετάκλητη καταδίκη του ως μη ένοχος, αλλά απλώς ως ύποπτος⁸¹.

Τίθεται λοιπόν το ερώτημα αν το ως άνω δικαίωμα σιωπής του κατηγορουμένου μπορεί να εμποδίσει την ανάλυση του γενετικού του υλικού,

⁸⁰ Ε. Μάλλιος, Η χρήση DNA στην ποινική δίκη, Νομικό Βήμα 2001, σελ. 1756

⁸¹ Α. Καρράς, Ποινικό Δικονομικό Δίκαιο, Εκδ. Αντ. Σάκκουλα Αθήνα – Κομοτηνή 2007, σελ. 29

σε περίπτωση που εκείνος δεν είναι σύμφωνος με τη διενέργειά της. Μπορεί ο κατηγορούμενος όπως δικαιούται να μην απαντήσει σε μια ερώτηση των δικαστικών αρχών που μπορεί να δυσχεράνει τη θέση του να εμποδίσει και την ανάλυση του γενετικού του υλικού; Η απάντηση δίδεται ήδη από το άρθρο 200 Α παρ. 1 του Κώδικα Ποινικής Δικονομίας όπου ορίζεται ότι μόνο αρμόδιο να αποφασίσει την ανάλυση του γενετικού υλικού είναι το δικαστικό συμβούλιο. Και τούτο ορθότερο είναι να γίνει δεκτό ότι δεν αντίκειται στο δικαίωμα σιωπής του κατηγορουμένου διότι το δικαίωμα αυτό δεν αναφέρεται και σε δεδομένα και σε στοιχεία που ενδεχομένως αποκτώνται καταναγκαστικά, αλλά υπάρχουν ανεξάρτητα από τη βούληση του κατηγορουμένου, όπως κάποια έγγραφα που λαμβάνονται ύστερα από δικαστικό ένταλμα ή κάποια δείγματα αίματος, ούρων ή άλλων στοιχείων που λαμβάνονται για μια ανάλυση DNA ⁸².

Τέλος, σημαντικό ζήτημα είναι αν είναι δυνατή η λήψη του γενετικού υλικού από τον οργανισμό του κατηγορουμένου χωρίς την συναίνεσή του, εν ολίγοις αν το γενετικό υλικό μπορεί να ληφθεί από τον κατηγορούμενο δια της βίας. Κάτι τέτοιο δεν προβλέπεται από την εν λόγω διάταξη του άρθρου 200 Α, ούτε καν από την διάταξη του άρθρου 257 του Κώδικα Ποινικής Δικονομίας για την σωματική έρευνα, όπως αντίθετα συμβαίνει με το σχετικό με την έρευνα στην κατοικία άρθρο 255 παρ. 1 εδαφ. β. Πέραν του εξ αντιδιαστολής επιχειρήματος, από το οποίο προκύπτει ότι στην παρούσα περίπτωση δεν επιτρέπεται η άσκηση βίας κατά του σώματος του κατηγορουμένου για τη λήψη γενετικού υλικού, στην ίδια ερμηνεία πρέπει να οδηγηθεί κανείς προσεγγίζοντας την παρούσα διάταξη σύμφωνα με άρθρο 7 παρ. 2 του Συντάγματος και το άρθρο 3 της ΕΣΔΑ, από όπου συνάγεται ότι κάθε προσβολή του προσώπου είναι απαγορευμένη, με την επιφύλαξη τη άσκησης κάποιας εύλογης βίας για την έρευνα των χειραποσκευών και των ενδυμάτων του, τη λήψη φωτογραφιών κλπ., παρόλο που η αποτελεσματική καταπολέμηση σοβαρών εγκλημάτων θα μπορούσε να θεωρηθεί ως νόμιμος

⁸² Ε. Μάλλιος, Η χρήση DNA στην ποινική δίκη, όπ. παρ. σελ. 1756 και εκεί παραπομπές

δικαιολογητικός λόγος περιορισμού της προστασίας⁸³. Άλλωστε, η αρχή του σεβασμού της αξίας του ανθρώπου ενεργοποιείται και εδώ και απαγορεύει να καταστεί ο κατηγορούμενος από υποκείμενο της ποινικής δίκης, «μέσο» και όργανο στα χέρια των οργάνων της ποινικής καταστολής, πράγμα το οποίο συμβαίνει όταν το γενετικό αποτύπωμα μετατρέπεται τρόπον τινά σε «ορό της αλήθειας»⁸⁴.

Εν κατακλείδι, τονίζεται ότι η αποδεικτική δύναμη των πορισμάτων της ανάλυσης του γενετικού υλικού καθορίζεται από την αρχή της ελεύθερης εκτίμησης των αποδείξεων, της λεγόμενης ηθικής απόδειξης του άρθρου 177 του Κώδικα Ποινικής Δικονομίας. Το δικαστήριο σε καμία περίπτωση δεν δεσμεύεται από το αποτέλεσμα της ανάλυσης για την καταδίκη ή αθώωση του κατηγορουμένου. Το συνεκτιμά και αποφασίζει κατά συνείδηση· βεβαίως η τυχόν αμφισβήτηση από το δικαστήριο της ανάλυσης αιτιολογείται ειδικά, όπως συμβαίνει σε κάθε πραγματογνωμοσύνη.

Περαιτέρω δε, η χωρίς επαρκή λόγο άρνηση του κατηγορουμένου να παραχωρήσει γενετικό υλικό για την ως άνω ανάλυση έχει λεχθεί ότι μπορεί να χρησιμοποιηθεί αποδεικτικά κατά την κρίση του δικαστή ενδεχομένως εναντίον του κατηγορουμένου, ως ένδειξη της ενοχής του⁸⁵. Εκφέρεται, ωστόσο, και η αντίθετη άποψη⁸⁶, που προκρίνεται ως ορθότερη, σύμφωνα με την οποία η ως άνω άρνηση του κατηγορουμένου δεν μπορεί να συνεκτιμάται εναντίον του μαζί με τις τυχόν άλλες αποδείξεις, εφόσον γίνεται κατά ενάσκηση αντίστοιχου δικαιώματός του.

v. Αρχαιοθέτηση και επεξεργασία γενετικών δεδομένων

⁸³ Μ. Μαργαρίτης, όπ. παρ. σελ. 405

⁸⁴ Ωστόσο, η χωρίς τη συναίνεση του κατηγορουμένου επεξεργασία του γενετικού υλικού, του οποίου η λήψη επήλθε νομότυπα, θεωρείται ότι είναι δυνατή δυνάμει της διάταξης της παρ. 2 στοιχ. ε' του άρθρου 7 του ν. 2472/1997, που αναλύθηκε ανωτέρω.

⁸⁵ Μ. Μαργαρίτης, όπ. παρ. σελ. 405

⁸⁶ Ε. Μάλλιος, Η χρήση DNA στην ποινική δίκη, .οπ. παρ. σελ. 1766 και εκεί παραπομπές

Ολοκληρώνοντας την προσέγγιση της χρήσης των γενετικών αποτυπωμάτων στην ποινική διαδικασία, θα πρέπει να ειπωθούν δύο λόγια για την τύχη των γενετικών δεδομένων που συλλέγονται για τον ανωτέρω λόγο.

Σημειωτέον ότι το θέμα των γενετικών πληροφοριών που αποσπάστηκαν με την μέθοδο του άρθρου 200 Α του Κώδικα Ποινικής Δικονομίας δεν πρέπει να συγχέεται με το θέμα των δειγμάτων του γενετικού υλικού που χρησιμοποιήθηκε προκειμένου να εξαχθούν οι ανωτέρω πληροφορίες, το οποίο υλικό – λόχου χάριν τρίχες, αίμα – καταστρέφεται κατά νόμον μετά την ολοκλήρωση του επιδιωκόμενου σκοπού, κατά τα διαλαμβανόμενα στην παραπάνω διάταξη. Τα γενετικά δεδομένα αυτά είναι συνήθως περιορισμένης εμβέλειας όσον αφορά στο βαθμό με τον οποίο μπορούν να σκιαγραφήσουν την ισχύουσα και μελλοντική κατάσταση της υγείας του υπόπτου. Αυτό συμβαίνει διότι όπως συνάγεται και από τα προλεχθέντα στην παρούσα μελέτη, τα γενετικά αποτυπώματα περιορίζονται στην ταυτοποίηση προσώπων ενώ οι γενετικές εξετάσεις είναι κατά βάση εκείνες που μπορούν να τροφοδοτήσουν με πάρα πολλές πληροφορίες για την κατάσταση της υγείας κάποιου προσώπου. Σε κάθε περίπτωση ωστόσο οι πληροφορίες που εξάγονται από την ανάλυση του γενετικού αποτυπώματος αποτελούν δεδομένα σχετικά με την γενετική ιδιοσυστασία του ατόμου, τα οποία εν δυνάμει, λαμβανομένης υπόψη της ταχύτατης εξέλιξης της επιστήμης, ενδέχεται να οδηγήσουν σε εξαγωγή επιπλέον συμπερασμάτων για την συνολική κατάσταση υγείας του προσώπου.

Η συλλογή και επεξεργασία των γενετικών δεδομένων, ως ευαίσθητων δεδομένων, είναι επιτρεπτή δυνάμει του άρθρου 7 παρ. 1 του νόμου 2472/1997. Μάλιστα κατ' άρθρον 7 παρ. 2 εδαφ. ε', επιτρέπεται η άνευ συναινέσεως του ενδιαφερομένου συλλογή και επεξεργασία ευαίσθητων δεδομένων- όπως τα γενετικά- καθώς και η ίδρυση και λειτουργία σχετικού αρχείου, ύστερα από άδεια που χορηγεί η Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, εάν η επεξεργασία είναι απαραίτητη για την εξυπηρέτηση της εγκληματολογικής ή σωφρονιστικής πολιτικής, όταν εκτελείται από δημόσια αρχή και αφορά τη διακρίβωση εγκλημάτων, ποινικές

καταδίκες και μέτρα ασφαλείας. Ο νόμος λοιπόν φαίνεται ότι παρέχει τη δυνατότητα τα γενετικά δεδομένα που αποσπάστηκαν με την ανωτέρω διαδικασία στο πλαίσιο ποινικής δίκης, να αρχειοθετούνται και ενδεχομένως να επεξεργάζονται εκ νέου από τις αρχές, για συναφείς λόγους.

Στον ευρωπαϊκό χώρο οι τράπεζες γενετικών δεδομένων, η προβληματική των οποίων θα αναλυθεί στο επόμενο μέρος της παρούσας, είναι μια νέα πραγματικότητα στον τομέα της πρόληψης και της καταστολής του εγκλήματος. Μάλιστα, επί του ζητήματος αυτού έχουν αρχίσει να ακούγονται πολύ προωθημένες απόψεις όπως η σκέψη να οργανωθεί η συλλογή του γενετικού υλικού από όλο ή από τμήματα του πληθυσμού, δηλαδή από απλούς πολίτες και όχι υπόπτους για συγκεκριμένα αδικήματα όπως ήδη συμβαίνει, ούτως ώστε κάθε στιγμή να είναι δυνατή η διασταύρωση του δείγματος που βρέθηκε στον τόπο του εγκλήματος με τα ήδη υπάρχοντα δείγματα.

Το σενάριο αυτό ωστόσο μοιάζει υπεραπλουστευτικό και γι αυτό επικίνδυνο. Η παραπάνω πρόταση δημιουργίας μαζικών τραπεζών γενετικού υλικού παραβλέπει την αρχή του σκοπού⁸⁷ που διέπει την συλλογή, αρχειοθέτηση αλλά και επεξεργασία των προσωπικών δεδομένων εν γένει. Η συλλογή στοιχείων, και δη ευαίσθητων γενετικών δεδομένων, προληπτικά για την διευκόλυνση των διωκτικών υπηρεσιών, μεταβάλλει το άτομο σε όργανο της εγκληματολογικής και σωφρονιστικής πολιτικής και του στερεί τη δυνατότητα ελέγχου των πληροφοριών που το αφορούν⁸⁸. Εξάλλου, πρόβλημα συνιστά και η χρονική περίοδος για την οποία θα επιτρέπεται να τηρούνται τα γενετικά δεδομένα.

Προκύπτει λοιπόν ότι η διάταξη του άρθρου 200 Α σε συνδυασμό με την ανάπτυξη των βιοτραπεζών εγείρει ζητήματα σε σχέση με την συλλογή και επεξεργασία των γενετικών δεδομένων που αποκτήθηκαν με την εφαρμογή της. Επομένως, όπως ο ποινικός νομοθέτης ρύθμισε διεξοδικά στην προκειμένη διάταξη την τύχη του δείγματος γενετικού υλικού που

⁸⁷ Παραχωρούνται μόνο τόσα στοιχεία όσα είναι αναγκαία για ένα συγκεκριμένο σκοπό.

⁸⁸ Ε. Μάλλιος, Η χρήση DNA στην ποινική δίκη, όπ. παρ. σελ. 1769

χρησιμοποιείται σε ποινική δίκη, θα έπρεπε de lege ferenda να κάνει το ίδιο και με την τύχη των σχετικών γενετικών δεδομένων, θέτοντας ειδικό κανόνα.

Γ' ΜΕΡΟΣ : ΤΟ ΘΕΜΑ ΤΗΣ ΣΥΛΛΟΓΗΣ ΚΑΙ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑΣ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΥΠΟ ΤΗΝ ΕΠΟΨΗ ΤΗΣ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ Η ΒΙΟΗΘΙΚΗ

Ι. ΟΙ ΑΝΤΙΠΡΟΣΩΠΕΥΤΙΚΕΣ ΓΕΝΙΚΕΣ ΘΕΩΡΗΤΙΚΕΣ ΤΑΣΕΙΣ ΣΤΟΝ ΚΛΑΔΟ ΤΗΣ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ

Στο μέρος αυτός θα γίνει αναφορά σε κάποια, ή ορθότερα στα κυριότερα, ζητήματα βιοηθικής που αναδεικνύει η προβληματικής της συλλογής και της επεξεργασίας γενετικών δεδομένων. Πριν ωστόσο εισχωρήσει κανείς στα ειδικότερα αυτά ζητήματα βιοηθικής, κρίνεται αναγκαίο να παρουσιαστούν σε αδρές έστω γραμμές οι πιο αντιπροσωπευτικές θεωρητικές τάσεις που έχουν μέχρι σήμερα αναπτυχθεί στον κλάδο βιοηθικής με σκοπό την επίλυση των διαφόρων αμφιλεγόμενων θεμάτων που θέτει στο προσκήνιο η πρόοδος της γενετικής επιστήμης.

Αν υποθεθεί ότι η μέθοδος της βιοηθικής είναι κατάλληλη για να δώσει λύσεις στα προβλήματα που σύμφωνα με τα ανωτέρω συνοδεύουν την εξέλιξη της γενετικής, το αμέσως επόμενο ερώτημα είναι ποια θα είναι τα εργαλεία που θα χρησιμοποιήσει η βιοηθική για να επιδοθεί στην αποστολή της αυτή. Από τον Μαριάνο Καράση, τον θεωρητικό που έχει κατ' εξοχήν ασχοληθεί με το θέμα της βιοηθικής στην ελληνική θεωρία έχει διατυπωθεί εύστοχα η άποψη ότι «η Βιοηθική βρίσκεται η ίδια στο στάδιο των

αναζητήσεων· ψάχνει για την μέθοδό της»⁸⁹. Συνοπτικά λοιπόν μπορεί να αναφερθεί ότι οι πιο αντιπροσωπευτικές από τις τάσεις αυτές πηγάζουν από την κοινωνιοβιολογία, από την κοινωνική ανθρωπολογία, την ηθική φιλοσοφία και την θεολογία. Στη νέα συνέχεια θα γίνει απλά μια σκιαγράφηση των διαφόρων αυτών τάσεων⁹⁰.

Η κοινωνιοβιολογία επιδιώκει να συγκεράσει τις φυσικές με τις κοινωνικές και ανθρωπιστικές επιστήμες. Υποστηρίζει τη θέση ότι η ανθρώπινη συμπεριφορά μπορεί να εξηγηθεί μόνο αν εξετασθεί σε συνάρτηση με την βιολογική υποδομή του ανθρώπινου οργανισμού από την οποία και εκπορεύεται. Η δε νεώτερη Κοινωνιοβιολογία, με κύριο εκπρόσωπο τον Edward Wilson κάνει μια πιο συστηματική και ολοκληρωμένη απόπειρα να αποδοθεί η κοινωνική συμπεριφορά σε ισχυρές αρχές της εξελίξεως (κυρίως στην αρχή της αυτομεγιστοποίησης του κάθε γονοτύπου), υιοθετώντας έτσι την δαρβινική θεωρία για την καταγωγή της ηθικής.

Η κοινωνική ανθρωπολογία με κύριο εκφραστή τον Marshall Sahlins στηρίζεται στο επιχείρημα ότι δεν είναι το βιολογικό υπόστρωμα του ατόμου που καθορίζει την ανθρώπινη δράση και τον πολιτισμό αλλά αντίστροφα ο πολιτισμός, ως ένα σύστημα συμβολικά νοηματοδοτούμενης δράσης, είναι που καθορίζει τις εκφράσεις του βιολογικού υποστρώματος του ατόμου. Αυτό όμως που στην ουσία κάνει η κοινωνική ανθρωπολογία, ως αξιολογική επιστήμη, είναι να διατυπώνει γενικές διαπιστώσεις χωρίς να προτείνει λύσεις στα ζητήματα που ενδιαφέρουν την βιοηθική.

Δριμύτερη κριτική δέχτηκε η κοινωνιοβιολογία από την ηθική φιλοσοφία. Η ηθική φιλοσοφία διαχρονικά υποστηρίζει ότι οι βιολογικοί όροι δεν μπορούν να καθορίζουν την ηθική του ανθρώπου, επισημαίνοντας ότι αν η ηθική ανάγεται στην βιολογία και η ηθική συμπεριφορά μας είναι βιολογικά κατά τρόπο νομοτελειακό προσδιορισμένη, τότε ελευθερία της βουλήσεως δεν υπάρχει οπότε δεν υπάρχει ούτε ηθική υποχρέωση ούτε ηθική ευθύνη. Στο

⁸⁹ Μ. Καράσης, Βιοηθική και Βιονομία στην Ελληνική Έννομη Τάξη, όπ. παρ., σελ. 41

⁹⁰ Για την ανάπτυξη αυτή βλ. σχετικά την ανάλυση που γίνεται από τον Μ. Καράση στο Μ. Καράσης, όπ. παρ. σελ. 41 επ.

πλαίσιο της ηθικής φιλοσοφίας η προσπάθεια που καταβάλλεται για την επίλυση των ζητημάτων της βιοηθικής συγκεντρώνεται στην μελέτη και εξαγωγή συμπερασμάτων από τις σχέσεις Τεχνικής και Ηθικής. Το δίπολο Τεχνικής – Ηθικής αντιστοιχεί στο δίπολο εφικτού – επιτρεπτού και το μεγάλο ερώτημα που τίθεται είναι αν ο άνθρωπος επιτρέπεται να κάνει κάθε τι που μπορεί ή αν πρέπει να μπαίνουν αυστηροί περιορισμοί. Σε ό,τι αφορά συγκεκριμένα στη βιοτεχνολογία, αρκετοί φιλόσοφοι, κάνοντας τη διάκριση μεταξύ βασικής και εφαρμοσμένης έρευνας, προτείνουν ότι μόνη η δεύτερη, ως αποφέρουσα συγκεκριμένα για τον άνθρωπο και την κοινωνία αποτελέσματα, υπόκειται σε ηθικούς φραγμούς. Ωστόσο, στην πραγματικότητα η παραπάνω διάκριση δεν μπορεί να είναι στεγανή και τις περισσότερες φορές η μετάβαση από τη βασική στην εφαρμοσμένη έρευνα είναι ταχύτατη, έτσι που να είναι αναγκαίοι οι περιορισμοί και κατά το πρώτο θα λέγαμε στάδιο της βασικής έρευνας. Επομένως, ούτε η προσέγγιση που επιχειρείται στο πλαίσιο Τεχνικής – Ηθικής είναι ικανοποιητική για την απάντηση των αιτημάτων της βιοηθικής.

Τέλος, ένα ακόμα έρεισμα της βιοηθικής είναι η θεολογία. Ωστόσο είναι γνωστό και ευνόητο ότι κάθε διαφορετικό θρησκευτικό δόγμα αντιμετωπίζει με τον δικό του τρόπο τα υπό συζήτηση θέματα και ως εκ τούτου δεν μπορεί να επιτευχθεί ενιαία αντιμετώπισή τους.

II. Η ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΚΗ ΤΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ ΤΡΑΠΕΖΩΝ ΒΙΟΛΟΓΙΚΟΥ ΥΛΙΚΟΥ (ΒΙΟΤΡΑΠΕΖΕΣ)

i.Γενικά στοιχεία για τις βιοτράπεζες

Η ολοκλήρωση του προγράμματος χαρτογράφησης του ανθρώπινου γονιδιώματος έδωσε το έναυσμα για την περαιτέρω σφαιρική κατανόηση των γονιδίων και της αλληλεπίδρασης μεταξύ τους και με τους εξωγενείς

παράγοντες που εντοπίζονται στο περιβάλλον κάθε ανθρώπου, κατατείνοντας στην διάγνωση ασθενειών και στην προφύλαξη από αυτές. Παράλληλα, στο σύγχρονο «κόσμο της πληροφορικής και της τεχνολογίας», τα τεχνολογικά επιτεύγματα στον τομέα της πληροφορικής επέτρεψαν τη συλλογή, διαχείριση και επεξεργασία ενός τεράστιου όγκου πληροφοριών, βοηθώντας στην υλοποίηση σημαντικών ερευνητικών προγραμμάτων.

Σημείο συνάντησης των δύο παραπάνω επιτευγμάτων αποτελεί η νέα τάση ίδρυσης τραπεζών βιολογικού υλικού ανθρώπινης προέλευσης, η οποία όπως θα φανεί εγείρει βιοηθικά ζητήματα αλλά και την ανάγκη εξεύρεσης κατάλληλων νομοθετικών ρυθμίσεων.

Ο όρος *βιοτράπεζες* αναφέρεται σε οργανωμένες « συλλογές βιολογικών δειγμάτων τα οποία συνδέονται με προσωπικά δεδομένα των δοτών των δειγμάτων αυτών. Τα βιολογικά δείγματα μπορεί να είναι ιστοί, κύτταρα, αίμα ή DNA που απομονώθηκε από αυτά. Στα προσωπικά δεδομένα περιλαμβάνονται, πέραν της ταυτότητας του δότη, οι γενετικές πληροφορίες των δειγμάτων του και ιατρικά του δεδομένα. Σε αρκετές περιπτώσεις περιλαμβάνονται επίσης γενεαλογικά δεδομένα ή πληροφορίες που σχετίζονται με τον τρόπο ζωής του (διατροφικές συνήθειες, κάπνισμα, κατανάλωση αλκοόλ, έκθεση σε ρύπους)»⁹¹. Βέβαια η πρακτική της συλλογής βιολογικού δείγματος δεν είναι καινοφανής: από χρόνια νοσοκομεία, ιδιωτικές κλινικές και επιστημονικά εργαστήρια διατηρούσαν τράπεζες βιολογικού υλικού (π.χ. τράπεζες αίματος, σπέρματος ή γονιμοποιημένων ωαρίων) καθώς και αρχεία με τα ιατρικά και γενετικά δεδομένα για ιατρικούς ή ερευνητικούς σκοπούς. Άρα, το νέο στοιχείο, και ειδοποιός διαφορά των βιοτραπεζών από τις κοινές τράπεζες βιολογικών δειγμάτων είναι η συλλογή μεγάλου αριθμού δειγμάτων και άρα γενετικών πληροφοριών και η δημιουργία μιας μεγάλης βάσης δεδομένων που συνεχώς τροφοδοτείται με κάθε είδους προσωπικά δεδομένα του δότη που συνδυάζονται με τις γενετικές πληροφορίες προκειμένου να εξαχθούν συμπεράσματα για την αλληλεπίδρασή τους όσον αφορά στο

⁹¹ Έκθεση για τις τράπεζες βιολογικού υλικού (βιοτράπεζες) ανθρώπινης προέλευσης στη βιοϊατρική έρευνα σε Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, Θέσεις για σύγχρονα προβλήματα, Κείμενα 2000 – 2007, Εθνικό Τυπογραφείο 2007

γενετικό προφίλ και στη γενετική εξέλιξη του ατόμου. Η προϊούσα ανάπτυξη των βιοτραπεζών κρίνεται χρήσιμη για την κατανόηση πολυπαραγοντικών νόσων όπως ο καρκίνος και οι καρδιαγγειακές παθήσεις. Μπορεί να συμβάλει στην ανακάλυψη παραλλαγών των νόσων καθώς και στην κατάκτηση νέων θεραπευτικών μεθόδων και κατάλληλων φαρμάκων.

Η κατανόηση των πολύπλοκων παθογενετικών μηχανισμών αυτών των νόσων στο μοριακό επίπεδο παρουσιάζει δυσκολίες, καθώς οι δυσλειτουργίες αυτές δεν οφείλονται σε συγκεκριμένες οργανικές βλάβες αλλά είναι ένα αποτέλεσμα της αλληλεπίδρασης των μεταβολών στο γενετικό status του οργανισμού με τους περιβαλλοντικούς παράγοντες και τις συνθήκες και συνήθειες διαβίωσης αυτού. Γι 'αυτό, το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο για τη Στρατηγική Ανάπτυξης Ερευνητικών Υποδομών (ESFRI) έχει δρομολογήσει την ανάπτυξη και τον συντονισμό δράσης Πανευρωπαϊκής Βιοτράπεζας.

Για το σκοπό αυτό έχει ήδη καταστρωθεί το πρόγραμμα BBMRI (Biobanking and BioMolecular Resources Infrastructure), το οποίο άρχισε να υφίσταται από τον Φεβρουάριο του 2008, στοχεύει στην δημιουργία ενός πανευρωπαϊκού δικτύου που θα περιλαμβάνει ήδη υπάρχουσες βιοτράπεζες και θα ενισχύσει την δημιουργία νέων. Από ελληνικής πλευράς, το Ίδρυμα Ιατροβιολογικών Ερευνών της Ακαδημίας Αθηνών (IIBEAA) έχει ορισθεί από τη Γενική Γραμματεία Έρευνας και Τεχνολογίας (ΓΓΕΤ) του Υπουργείου Ανάπτυξης ως ο επίσημος εκπρόσωπος της Ελλάδας στο BBMRI ⁹².

Συγκεκριμένα στον ελλαδικό χώρο, πάντως, εκτός από την βιοτράπεζα του IIBEAA, που χρηματοδοτείται γενναιόδωρα από το Υπουργείο Ανάπτυξης, λειτουργούν όλο και περισσότερες βιοτράπεζες που ιδρύονται από ερευνητικές ομάδες και ιδιωτικές εταιρείες.

ii. Το πλαίσιο του προβληματισμού από την άποψη της βιοηθικής

⁹² Οι πληροφορίες για το πρόγραμμα BBMRI ελήφθησαν από : Α. Χαρώνης, Το IIBEAA αντιπρόσωπος της Ελλάδας στο Ευρωπαϊκό Δίκτυο Βιοτραπεζών, BIOACADEMY, Τεύχος 3/Απρίλιος – Ιούνιος 2008, σελ. 3 επ.

Σύμφωνα με τις παραδοχές της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής δύο είναι οι βασικοί άξονες προβληματισμού ⁹³ από την έποψη της βιοηθικής που προκύπτουν από τη λειτουργία των βιοτραπεζών :

α. Η σχέση προσωπικής αυτονομίας και κοινωνικής αλληλεγγύης

Μείζονος σημασίας ζήτημα βιοηθικής στο παράδειγμα των βιοτραπεζών θεωρείται η σχέση μεταξύ προσωπικής αυτονομίας και κοινωνικής αλληλεγγύης. Όπως πολλές φορές αναφέρθηκε ανωτέρω, οι πληροφορίες που μπορούν να εξαχθούν από το γενετικό υλικό είναι πολλαπλές και αναφέρονται στην ίδια την γενετική ιδιοσυστασία του ανθρώπου επομένως εφόσον η επεξεργασία που γίνεται στις βιοτράπεζες – και είναι συχνά πολύμορφη και ευρύτατη – αφορά σε επώνυμα δείγματα γενετικού υλικού, είναι προφανές ότι επηρεάζει τον πυρήνα της αυτονομίας και των θεμελιωδών δικαιωμάτων του προσώπου.

Αφενός, λοιπόν, τίθεται θέμα αυξημένης διακινδύνευσης των δεδομένων αυτών και ιδιαίτερος προβληματισμός έχει αναπτυχθεί σχετικά με τους όρους που πρέπει να τηρούνται κατά τη συλλογή, αποθήκευση και επεξεργασία τους. Πράγματι, η δυνατότητα πληροφοριακού αυτοκαθορισμού του ατόμου, η οποία τυγχάνει και συνταγματικής προστασίας, συναγόμενης από τα άρθρα 5 παρ. 1 και 9 παρ. 1 του Συντάγματος και εσχάτως ευθέως κατοχυρωμένης από το άρθρο 9 Α, τίθεται εν αμφιβόλω εάν δεν υπάρχουν ρητές προβλέψεις που να καθορίζουν με ακρίβεια την τύχη των βιολογικών δειγμάτων, που κάθε άνθρωπος ενδέχεται σε κάποια φάση της ζωής του να παραχωρήσει με αφορμή την ανάγκη διενέργειας ενός συγκεκριμένου ιατρικού ελέγχου. Ειδικά πρέπει να καθορίζεται ποιος, για ποιους λόγους και με ποιες προϋποθέσεις μπορεί να προστρέχει στις πληροφορίες που έχουν ληφθεί από το συγκεκριμένο υλικό καθώς και αν και με ποιες εγγυήσεις επιτρέπεται η τυχόν περαιτέρω επεξεργασία του. Έχει μάλιστα εύστοχα διατυπωθεί ότι η

⁹³ Οι ακόλουθες πληροφορίες λαμβάνονται από :Εισήγηση για τις τράπεζες βιολογικού υλικού (βιοτράπεζες) ανθρώπινης προέλευσης στη βιοϊατρική έρευνα, Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, Θέσεις για σύγχρονα προβλήματα, όπ. παρ. σελ. 321 επ.

*διατύπωση όρων, με τους οποίους εξασφαλίζεται η προστασία των γενετικών δειγμάτων έχει ίσως, την ίδια σημασία που είχε παλαιότερα η εξασφάλιση του ασύλου της κατοικίας για την προστασία της ιδιωτικής ζωής γενικά ή, κατά την άποψη ορισμένων συγγραφέων ίσως και μεγαλύτερη*⁹⁴.

Αφετέρου, είναι σαφές ότι η γενετική έρευνα που τελείται στις βιοτράπεζες, και αφορά ως επί το πλείστον επεξεργασία δειγμάτων από ολόκληρες ομάδες ανθρώπων, ώστε να εξάγονται συνολικά συμπεράσματα, είναι ικανή να αποκαλύψει πολλά στοιχεία για γενετικές ανωμαλίες σε ολόκληρους πληθυσμούς και να ωφελήσει σημαντικά το δημόσιο συμφέρον και δη την δημόσια υγεία. Τα πορίσματα τέτοιων ερευνών μπορούν να αξιοποιηθούν από τις κεντρικές διοικήσεις των κρατών ώστε να αναπτυχθούν εθνικά συστήματα υγείας με πιο ορθολογικό και αποτελεσματικό σχεδιασμό, βάσει των συσχετισμών ποικίλων πληροφοριών από μεγάλα δείγματα πληθυσμού. Με βάση το παραπάνω σκεπτικό, υπολαμβάνεται ότι τα άτομα που «εθελοντικά» παραχωρούν δείγματα γενετικού υλικού προς την παραπάνω κατεύθυνση ή επιτρέπουν την επεξεργασία τους για συναφείς σκοπούς, επιτελούν πράξη κοινωνικής αλληλεγγύης καθώς προάγουν την εξυπηρέτηση του δημόσιου συμφέροντος.

Επί της αντιπαράθεσης των δύο ανωτέρω οπτικών από τις οποίες μπορεί κανείς να δει την λειτουργία των βιοτραπεζών η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής έχει κρίνει ότι «η προοπτική σημαντικής ωφέλειας της δημόσιας υγείας δικαιολογεί τη λειτουργία βιοτραπεζών. Θεωρεί, επιπλέον, ότι οποιαδήποτε ρύθμιση από την πλευρά του κράτους πρέπει να ενθαρρύνει το στοιχείο της κοινωνικής αλληλεγγύης, διατηρώντας αλώβητη την προσωπική αυτονομία»⁹⁵.

Στο πλαίσιο της παρούσας, η ως άνω ωφέλεια που μπορεί να προσφέρει η λειτουργία των βιοτραπεζών, στο χώρο της δημόσιας υγείας θεωρείται δεδομένη. Ωστόσο, μπροστά στις προσδοκώμενες ωφέλειες από

⁹⁴ Βλ. Ι. Κριάρη – Κατράνη, Γενετική Τεχνολογία και θεμελιώδη δικαιώματα, όπ. παρ. σελ. 135 και εκεί παραπομπές

⁹⁵ Εισήγηση για τις τράπεζες βιολογικού υλικού (βιοτράπεζες) ανθρώπινης προέλευσης στη βιοϊατρική έρευνα, όπ. παρ, σελ. 321

κάθε νέο επιστημονικό επίτευγμα δεν πρέπει να μπαίνουν σε δεύτερο πλάνο τα ήδη κεκτημένα ατομικά δικαιώματα των πολιτών. Η διαφύλαξη των ατομικών δικαιωμάτων των πολιτών σε ένα δημοκρατικό κράτος δικαίου είναι πρωταρχικής σημασίας και διασφαλίζει την συνέχιση της δημοκρατικής λειτουργίας του, επομένως λειτουργεί σαν μοχλός ευρύτερης προόδου της κοινωνίας του, μέρος της οποίας αποτελεί η επιστημονική ανέλιξή της. Με βάση, λοιπόν, τα ανωτέρω και δεδομένου ότι στις αναπτυγμένες δημοκρατικές κοινωνίες όπου κεντρικό μέγεθος και υποχρέωση αποτελεί ο σεβασμός της αξίας του ανθρώπου – στο Ελληνικό Σύνταγμα : άρθρο 2 παρ. 1 - το άτομο για κανένα λόγο δεν μπορεί να αντιμετωπίζεται ως «αντικείμενο» ακόμα και όταν πρόκειται για την εξυπηρέτηση του δημοσίου συμφέροντος. Η λειτουργία των βιοτραπεζών πρέπει βέβαια να διευκολύνεται προς αποκόμιση των επιστημονικών κερδών · όμως ταυτόχρονα και μάλιστα εκ των προτέρων, ως προϋπόθεση για τη λειτουργία τους, πρέπει να λαμβάνονται συγκεκριμένα μέτρα ώστε να διαφυλάσσονται τα θεμελιώδη δικαιώματα των ανθρώπων που συμμετέχουν σε αυτές για άντληση γενετικών δεδομένων. Προς το παρόν, όπως θα φανεί και στη συνέχεια, στην ελληνική έννομη τάξη, όπως κατά κανόνα συμβαίνει και στο εξωτερικό, δεν υπάρχει κάποια ειδική ρύθμιση για τις βιοτράπεζες, και έτσι τα νομικά ζητήματα που ανακύπτουν επιλύονται με εφαρμογή κυρίως του νόμου για την Προστασία Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα αλλά και του Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας. Προκειμένου όμως να υπάρχουν πιο συμπαγείς εγγυήσεις, προτείνεται η θέσπιση *de lege ferenda* ειδικού νόμου που να διέπει το καθεστώς λειτουργίας των βιοτραπεζών και να καλύπτει όλες τις πτυχές της ενδεχόμενης διακινδύνευσης της προστασίας των γενετικών δεδομένων που συγκεντρώνονται σ' αυτές.

β. Η εμπορική εκμετάλλευση των ερευνών

Εκτός από τους ευαγείς κοινωνικούς σκοπούς που εξυπηρετεί η ανάπτυξη της λειτουργίας των βιοτραπεζών, μία σημαντική πτυχή της

λειτουργίας έχει να κάνει με την εξυπηρέτηση και ιδιωτικού κυρίως οικονομικού οφέλους. Σε μια κοινωνία που κυριαρχεί η φιλελεύθερη οικονομία και η ελεύθερη αγορά, ο ιδιωτικός παράγοντας έχει εισχωρήσει ακόμα και στον τομέα των επιστημονικών ερευνών, και δη όσων έχουν άμεση σχέση με μεγάλα επιχειρηματικά οικονομικά συμφέροντα. Η λειτουργία των βιοτραπεζών και οι γενετικές έρευνες που διενεργούνται εκεί, είναι μια τέτοια περίπτωση καθώς οι εργασίες τους συχνά οδηγούν σε ανάπτυξη νέων μεθόδων θεραπείας, που μπορούν να αποτελέσουν ένα πολύ καλό «προϊόν» στα χέρια ιδιωτικών θεραπευτηρίων, ή σε δημιουργία νέων φαρμάκων, πολύ κερδοφόρων για τις μεγάλες φαρμακοβιομηχανίες. Έτσι, η εμπορική αξιοποίηση των ερευνητικών ευρημάτων – συχνά μέσω της απόκτησης ακόμα και δικαιώματος ευρεσιτεχνίας επ’ αυτών – είναι το κίνητρο για την προσέλκυση της ιδιωτικής πρωτοβουλίας να ασχοληθεί και να επενδύσει στο χώρο των βιοτραπεζών. Η βιοτεχνολογία, λοιπόν, ιδίως στο παράδειγμα των βιοτραπεζών, είναι ένα πεδίο το οποίο παρουσιάζει τα τελευταία χρόνια έντονο επιχειρηματικό και οικονομικό ενδιαφέρον, τόσο για τα κράτη όσο και για τους ιδιώτες ⁹⁶.

Το ερώτημα βέβαια που αυτονόητα ανακύπτει από βιοηθικής πλευράς είναι κατά πόσο η συνεχώς αυξανόμενη τρόπον τινά εμπορευματοποίηση αυτού του κλάδου συμβαδίζει με το αρχικό αντικείμενό του, που είναι η παρατήρηση και επεξεργασία δειγμάτων ανθρώπινου βιολογικού υλικού και η συντήρηση γενετικών δεδομένων προκειμένου να βελτιωθούν οι παρεχόμενες μέθοδοι καταπολέμησης γενετικών ασθενειών στο πλαίσιο της υπηρετήσης του δημοσίου συμφέροντος και της δημόσιας υγείας. Η άποψη της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής είναι ότι «εφόσον λαμβάνονται κατάλληλα μέτρα για τη διασφάλιση της προσωπικής αυτονομίας των συμμετεχόντων, η επιδίωξη αυτή είναι θεμιτή». Επίσης, σε ό,τι αφορά την προσπάθεια αξιοποίησης των

⁹⁶ «Ειδικά στις περιπτώσεις της Ισλανδίας, Εσθονίας, και τώρα του Ηνωμένου Βασιλείου, αυτό το ιδιωτικό εμπορικό ενδιαφέρον βρίσκεται σε άμεση συνάρτηση με εθνικές οικονομικές στρατηγικές που στοχεύουν στην προώθηση της βιοτεχνολογίας ως απαραίτητου συστατικού για τη σύγχρονη οικονομία της γνώσης» μεταφρασθέν από H. Busby, *Biobanks, bioethics and concepts of donated blood in the UK, The View From Here – Bioethics and the Social Sciences*, Blackwell Publishing 2006, σελ. 179

επιτευγμάτων των βιοτραπεζών προς όφελος ει δυνατόν ολόκληρης της κοινωνίας «η Επιτροπή υποστηρίζει το κοινωνικό αίτημα για συμμετοχή στα οφέλη που προκύπτουν από την έρευνα και τις εφαρμογές της, σύμφωνα και με τις διακηρύξεις της UNESCO για τα Γενετικά Δεδομένα (άρθρο 19) και τη Βιοηθική (άρθρο 15). Η προσέγγιση αυτή, πέρα από το ότι ανταποκρίνεται σε ένα προφανές αίτημα δικαιοσύνης, εξασφαλίζει επί πλέον κίνητρα για την ενθάρρυνση της έρευνας και την προώθηση του γενικού συμφέροντος, από τη λειτουργία βιοτραπεζών»⁹⁷.

Στο πλαίσιο της παρούσας, η παραπάνω άποψη θεωρείται ορθή αρκεί να εξασφαλιστεί πράγματι με παρέμβαση του νομοθέτη το ειδικό πλαίσιο λειτουργίας των βιοτραπεζών και εκμετάλλευσης των ευρημάτων τους, με έμφαση στη μέριμνα για εγγυήσεις της προστασίας των θεμελιωδών δικαιωμάτων των ανθρώπων, στους οποίους ανήκουν τα γενετικά δεδομένα που αποτελούν την πρώτη ύλη για την έρευνα στις βιοτράπεζες. Τούτο δε, έχει ιδιαίτερη σημασία ειδικά σήμερα, που λόγω της παγκόσμιας ύφεσης της οικονομίας, είναι συχνή η παροχή όλων και περισσότερων διευκολύνσεων στο κεφάλαιο που συγκεντρώνεται κυρίως σε μεγάλες βιομηχανίες – ένας τέτοιος κλάδος που συνδέεται με τα εδώ πραγματευόμενα είναι η φαρμακοβιομηχανία – προκειμένου να τονωθεί η οικονομία. Ιδίως όμως στον ευαίσθητο χώρο της επεξεργασίας των γενετικών δεδομένων αυτό που πρέπει να προκρίνεται είναι η πάση θυσία διασφάλιση των ατομικών δικαιωμάτων κατά τη λειτουργία των βιοτραπεζών. Διαφορετικά, η λειτουργία τους δεν θα υπάρχει προς όφελος της ανθρωπότητας με παράπλευρη την επιτρεπτή εντός ορίων άντληση οικονομικού οφέλους αλλά προς αποκλειστική επίτευξη οικονομικού κέρδους για κάποιες μεγάλες και λιγοστές επιχειρηματικές μονάδες.

iii. Τρόπος συλλογής των γενετικών δεδομένων στις βιοτράπεζες

⁹⁷ Εισήγηση για τις τράπεζες βιολογικού υλικού (βιοτράπεζες) ανθρώπινης προέλευσης στη βιοϊατρική έρευνα, Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, όπ. παρ. σελ. 322

α. Ταυτότητα των καταχωρημένων σε βιοτράπεζες γενετικών δεδομένων ή των δότην τους

Οι γενετικές πληροφορίες που σχετίζονται με τα βιολογικά δείγματα έχει διατυπωθεί ότι κατανέμονται στις εξής κατηγορίες ⁹⁸:

Αναγνωρίσιμες : η ταυτότητα ή αριθμός κοινωνικής ασφάλισης συνδέονται με το δείγμα ή τα δεδομένα

Ανιχνεύσιμες ή κωδικοποιημένες : ένας κωδικός συνδέεται με το δείγμα και ένας μικρός αριθμός εξορυσιοδοτημένων ατόμων μπορεί να συσχετίσει τον κωδικό με την ταυτότητα του δότη

Κρυπτογραφημένες : στην προκειμένη περίπτωση υπάρχει ένα ακόμα επίπεδο ασφάλειας όπου ο κωδικός μετατρέπεται μέσω ενός λογισμικού που διαθέτει η βάση δεδομένων σε μια σειρά χαρακτήρων

Ανώνυμες : εδώ εμπίπτουν δύο περιπτώσεις :είτε ο σύνδεσμος μεταξύ του δείγματος και του δότη καταστρέφεται κάποια στιγμή δια παντός είτε απ' την αρχή το δείγμα δεν συνδέεται καν με την ταυτότητα του δότη

Στην περίπτωση των ανώνυμων πληροφοριών δεν τίθεται προφανώς ζήτημα διακινδύνευσης των προσωπικών δεδομένων του δότη. Βέβαια, εφόσον τα δεδομένα αυτές αφορούν σε ολόκληρες ομάδες προσώπων, εξακολουθούν να υφίστανται ζητήματα ενδεχόμενων διακρίσεων και κοινωνικού στιγματισμού των ομάδων αυτών βάσει γενετικών κριτηρίων.

Στον αντίποδα βρίσκονται όλες οι άλλες περιπτώσεις όπου η ταυτότητα του δότη είναι γνωστή και μπορεί έστω και υπό όρους να αποκαλυφθεί. Στην περίπτωση αυτή πάντως, τα δείγματα μετατρέπονται πλέον σε προσωπικά δεδομένα, την ευθύνη της προστασίας των οποίων αναλαμβάνουν όσοι ειδικοί – επιστήμονες ή διοικητικό προσωπικό – της βιοτράπεζας έχουν δικαίωμα πρόσβασης στον κώδικα της αποκρυπτογράφησης, δηλαδή κατ' επέκταση και

⁹⁸ A. Cambon – Thomson, The social and ethical issues of post – genomic human biobanks, Nature Reviews 5 2004, σελ. 869 σε <http://www.lcg.unam.mx/frontiers/files/frontiers/cambon%20A.pdf>, παρόμοια διάκριση και σε Ι. Κριάρη – Κατράνη, Βιοτράπεζες : Η νέα πρόκληση για το Δημόσιο Δίκαιο, ΔΤΑ Νο 23/2004, σελ. 900

κατ' ουσίαν στην ταυτότητα του δότη. Οι ειδικοί επεξεργάζονται τα δείγματα αυτά λαμβάνοντας γενετικές πληροφορίες για τον δότη τους τα οποία μάλιστα ανήκουν στην κατηγορία των ευαίσθητων δεδομένων, και γι αυτό πρέπει εν προκειμένω να τηρούνται οι εγγυήσεις του νόμου για την Προστασία Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα, ελλείψει ειδικότερου νόμου.

β. Η αρχή της συναινέσεως του δότη

Μεγάλη σημασία για την κατάληξη σε όσο το δυνατόν πιο αξιόπιστα αποτελέσματα κατά την διεξαγωγή γενετικών ερευνών στις βιοτράπεζες έχει ο όγκος των γενετικών υλικών, και κατά συνέπεια δεδομένων, που αξιοποιούνται. Όσο το αριθμός των γενετικών δεδομένων πλησιάζει το συνολικό αριθμό των ατόμων ενός πληθυσμού, τόσο τα αποτελέσματα των ερευνών είναι πιο αξιόπιστα.

Η διοχέτευση του βιολογικού προς τις βιοτράπεζες γίνεται με δύο τρόπους: είτε με δείγματα που λαμβάνονται *ad hoc* από εθελοντές δότες, κατόπιν διεξοδικής ενημέρωσής τους για τους σκοπούς της έρευνας, στο πρότυπο της «συναίνεσης ύστερα από πληροφόρηση» («opt in»), είτε με αξιοποίηση βιολογικών δειγμάτων, που έχουν για άλλους λόγους ληφθεί στο παρελθόν και έχουν αποθηκευτεί σε τυχόν συνεργαζόμενους φορείς – παραδείγματος χάριν νοσοκομεία, κλινικές – με την βιοτράπεζα, υπό την προϋπόθεση ότι ο ενδιαφερόμενος διατηρεί το δικαίωμα της εκ των υστέρων εξαίρεσης του δείγματός του από τη συλλογή της βιοτράπεζας («opt out»)⁹⁹.

Όσον αφορά στην πρώτη περίπτωση, αυτό που προκαλεί το ενδιαφέρον είναι το γεγονός ότι λόγω της ίδιας της φύσης της γενετικής, όπου οι εξελίξεις είναι ταχύτατες, οι αναλύσεις που πρόκειται να διενεργηθούν επί των συλλεχθέντων δειγμάτων δεν είναι πάντοτε στο σύνολό τους γνωστές εκ των προτέρων. Έτσι το ερώτημα που προκύπτει είναι αν η αρχική συναίνεση που συνοδεύει την παροχή του βιολογικού δείγματος πρέπει να είναι *ευρεία*,

⁹⁹ Τ. Βιδάλης, Βιοδίκαιο, Το Πρόσωπο, όπ. παρ. σελ. 174

έτσι ώστε να καλύπτει όλες τις μελλοντικές επεξεργασίας των αντίστοιχων γενετικών δεδομένων ή συγκεκριμένη, οπότε θα επιβάλλεται να ανανεώνεται εν όψει νέας χρήσης.

Υποστηρίζονται και οι δύο απόψεις ¹⁰⁰. Οι περισσότεροι υποστηρίζουν την ευρεία συναίνεση θεωρώντας ότι η φύση των ερευνών είναι τέτοια που αν απαιτηθεί ειδική συναίνεση για κάθε νέα μορφή των γενετικών δειγμάτων και πληροφοριών η κατάσταση οδηγείται αυτομάτως σε αδιέξοδο . Θεωρούν εξάλλου ότι ιδιαίτερα εφόσον εξασφαλιστεί η εθελοντική και μόνο παραχώρηση του βιολογικού υλικού, δεν υπάρχει λόγος να κάνει ο δότης «διακρίσεις» ανάμεσα στις επιτελούμενες χρήσεις, συναινώντας σε ένα είδος έρευνας αλλά απαγορεύοντας ένα άλλο.

Από την άλλη πλευρά υπάρχουν και οι θιασώτες της συγκεκριμένης συναίνεσης οι οποίοι θεωρούν ότι η ευρεία συναίνεση ταυτίζεται στην ουσία με παράκαμψη της συναίνεσης. Φρονούν ότι αν προκύψει ανάγκη νέας επεξεργασίας ο δότης πρέπει να ενημερώνεται γι' αυτήν και να αποφασίζει ad hoc αν ενδιαφέρεται να συμμετάσχει. Η άποψη αυτή φαίνεται ορθότερη καθώς ανανέωση της συναίνεσης είναι ο μόνος τρόπος, αν και ίσως παρουσιάζει «γραφειοκρατικές καθυστερήσεις», να διασφαλίζεται εμπράκτως η προσωπική αυτονομία του ατόμου και το δικαίωμα πληροφοριακού αυτοκαθορισμού του.

Η ίδια προβληματική έχει απασχολήσει και στην περίπτωση της τροφοδότησης των βιοτραπεζών με βιολογικά δείγματα από προγενέστερο χρόνο ληφθέντα για διαγνωστικούς λόγους (παραδείγματος χάριν πριν από μια εγχείρηση για τη διενέργεια βιοψίας). Αν και έχουν διατυπωθεί και πάλι και οι δύο ως άνω απόψεις, με την πρώτη να προκρίνεται προκειμένου να μην τίθενται προσκόμματα στη λειτουργία των βιοτραπεζών και με το επιχείρημα ότι οι ερευνητικές μέθοδοι των βιοτραπεζών εστιάζουν σε γενετικές παραμέτρους ομάδων και όχι μεμονωμένων προσώπων, επομένως αμβλύνονται οι κίνδυνοι για τα γενετικά δεδομένα καθενός δότη ξεχωριστά,

¹⁰⁰ Έκθεση για τις τράπεζες βιολογικού υλικού (βιοτράπεζες) ανθρώπινης προέλευσης στη βιοϊατρική έρευνα, Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής όπ. παρ. σελ. 333

στο πλαίσιο της παρούσας μελέτης προκρίνεται εν τέλει και πάλι η δεύτερη εκδοχή. Η συγκεκριμένη συναίνεση – συγκατάθεση για νέα επεξεργασία εν προκειμένω κρίνεται απαραίτητη καθώς η αρχική συναίνεση του δότη αφορούσε αποκλειστικά τη συγκεκριμένη ανάλυση, χωρίς αυτός να μπορεί καν να υποθέσει ότι μελλοντικά μπορεί να χρησιμοποιηθεί για άλλο σκοπό.

iv. Νομικές ρυθμίσεις

α. Σχέση βιοτραπεζών – πολιτείας

Ο λόγος ύπαρξης των βιοτραπεζών και σκοπός της συλλογής και επεξεργασίας των γενετικών δεδομένων στα εργαστήριά τους είναι η προστασία της δημόσιας υγείας. Στη βάση αυτή δικαιολογείται το ενδιαφέρον που επιδεικνύει η Πολιτεία για την λειτουργία των βιοτραπεζών, η οποία συχνά εκδηλώνεται γλαφυρά με τη διευκόλυνση σύστασης ιδιωτικών βιοτραπεζών είτε επιτρέποντας σε αυτές την πρόσβαση σε πληροφορίες που έχουν συλλέξει δημόσιοι φορείς για δικούς τους σκοπούς (ιατρικά ή κοινωνικά δεδομένα προσώπων που βρίσκονται σε αρχεία δημόσιων νοσοκομείων ή ασφαλιστικών ταμείων) είτε παρέχοντάς τους το δικαίωμα αποκλειστικής εμπορικής εκμετάλλευσης των αποτελεσμάτων των ερευνών τους.

Αποκλειστικά στην ελληνική έννομη τάξη, η προστασία της υγείας των πολιτών έχει συνταγματική περιωπή, καθώς θεμελιώνεται στο άρθρο 21 παρ. 3 του Ελληνικού Συντάγματος σύμφωνα με το οποίο «το Κράτος μεριμνά για την υγεία των πολιτών και παίρνει ειδικά μέτρα για την προστασία της νεότητας, του γήρατος, της αναπηρίας και για την περίθαλψη των απόρων». Με τη διάταξη αυτή κατοχυρώνεται ένα κοινωνικό δικαίωμα το οποίο όμως ενεργοποιείται και υλοποιείται μόνο κατά την βούληση του νομοθέτη. Για το λόγο αυτό, η συστηματική ανάπτυξη της λειτουργίας βιοτραπεζών θα δικαιολογούσε τη θέσπιση ειδικού νόμου. Αυτό άλλωστε το αίτημα προκύπτει και από το ρόλο του κράτους ως εγγυητή των θεμελιωδών δικαιωμάτων κατά τα διαλαμβανόμενα στη διάταξη της παρ. 1 του άρθρου 25 του Συντάγματος, σύμφωνα με την οποία «τα δικαιώματα του ανθρώπου ως ατόμου και ως

μέλους του κοινωνικού συνόλου και η αρχή του κοινωνικού κράτους δικαίου τελούν υπό την εγγύηση του κράτους».

β. Σχέση βιοτραπεζών – προσώπων

Η συλλογή και επεξεργασία από τις βιοτράπεζες γενετικών πληροφοριών, ήτοι δεδομένων που αναφέρονται στον πυρήνα της ύπαρξης και κατ' επέκταση του δικαιώματος της προσωπικότητας εκάστου ατόμου, αναδεικνύει το ζήτημα της κατάλληλης προστασίας των προσωπικών και δη ευαίσθητων αυτών δεδομένων στο πλαίσιο του αντίστοιχου συνταγματικού δικαιώματος κατ' άρθρον 9 Α. Σημειωτέον στο σημείο αυτό, ότι το δικαίωμα αυτό συνδέεται και με την συνταγματική αρχή της ισότητας διότι ακόμα και αν προστατεύονται επαρκώς τα προσωπικά δεδομένα, η σύνδεσή τους με συγκεκριμένες ομάδες πληθυσμού μπορεί να οδηγήσει σε αθέμιτες διακρίσεις και εκδηλώσεις κοινωνικού στιγματισμού, επηρεάζοντας έτσι έμμεσα την άσκηση των ατομικών δικαιωμάτων. Τέλος, άλλα δύο συνταγματικά δικαιώματα που σχετίζονται με τις εξελίξεις στο χώρο των βιοτραπεζών και δη με τα ερευνητικά προγράμματα που διεξάγονται σε αυτές και τις οικονομικές επενδύσεις που προσελκύουν. Πρόκειται για το δικαίωμα της ελευθερίας της έρευνας (σύμφωνα με το άρθρο 16 παρ. 1 του Συντάγματος) και το δικαίωμα στην οικονομική ελευθερία (σύμφωνα με το άρθρο 5 παρ. 1 του Συντάγματος).

Πλέον συγκεκριμένα, η συλλογή και επεξεργασία των γενετικών δεδομένων στις βιοτράπεζες, ελλείψει ειδικότερου νομοθετήματος, διέπεται από το κανονιστικό πλαίσιο για τα ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα, εφόσον η ταυτότητα του δότη τους παραμένει γνωστή, κατά τα διαλαμβανόμενα στο άρθρο 7 του νόμου 2472/1997. Απαιτείται βεβαίως Άδεια της Αρχής Προστασίας Δεδομένων, για την ανωτέρω συλλογή και επεξεργασία. Δηλαδή, οι βιοτράπεζες δεν εμπίπτουν στην απαλλαγή από την αδειοδότηση, που προβλέπει το άρθρο 7 Α δ του νόμου 2472/1997 ¹⁰¹.

¹⁰¹ Έκθεση για τις τράπεζες βιολογικού υλικού (βιοτράπεζες) ανθρώπινης προέλευσης στη βιοϊατρική έρευνα, Εθνική Επιτροπή Βιοηθική, όπ. παρ. σελ. 338

Σχετικά με την προέλευση των πληροφοριών προβλέπονται τα κάτωθι. Αν οι πληροφορίες που συγκεντρώνει η βιοτράπεζα προέρχονται από εξετάσεις που διενεργεί η ίδια, η λήψη των βιολογικών δειγμάτων προϋποθέτει ιδιαίτερη συναίνεση του δότη ύστερα από αναλυτική ενημέρωσή του, σύμφωνα με το άρθρο 5 της Σύμβασης του Οβιέδο ¹⁰², πέρα από τη συναίνεση που απαιτείται για τη συγκεκριμένη επεξεργασία τους (ήτοι την άντληση των δεδομένων), σύμφωνα με το άρθρο 7 του νόμου 2472/1997. Αν οι πληροφορίες προέρχονται από ήδη υπάρχοντα δείγματα (που βρίσκονται λόγω χάριν σε νοσοκομεία, ασφαλιστικά ταμεία κ.α.), η μεταβίβαση και επεξεργασία τους σε βιοτράπεζες απαιτεί νέα ειδική συναίνεση, ύστερα από ειδική ενημέρωση του δότη.

Σε κάθε περίπτωση η επεξεργασία των πληροφοριών που συγκεντρώνουν οι βιοτράπεζες διέπεται από τη διάταξη του άρθρου 10 του ως άνω νόμου, περί απορρήτου και ασφάλειας της επεξεργασίας των δεδομένων. Οι βιοτράπεζες δεσμεύονται επίσης να μην επιτρέπουν την πρόσβαση τρίτων στα αποτελέσματα των ερευνών τους, εκτός του πλαισίου προστασίας των ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων. Έτσι, η πρόσβαση τρίτων μπορεί να επιτραπεί μόνο υπό τον όρο το πρόσωπο στο οποίο αφορούν οι πληροφορίες να έχει συγκατατεθεί ειδικά, ύστερα από ενημέρωση ¹⁰³.

ν.Κριτήρια ορθής λειτουργίας των βιοτραπεζών

Κλείνοντας το θέμα της λειτουργίας των βιοτραπεζών και των ηθικών και νομικών ζητημάτων που αυτή διανοίγει, παρουσιάζονται κάποια στοιχεία που πρέπει να λαμβάνονται υπόψη για την αδειοδότηση των βιοτραπεζών. Η άδεια για την ίδρυση μιας βιοτράπεζας δίδεται από τον εκάστοτε αρμόδιο φορέα, ο οποίος μπορεί να είναι και πανεπιστημιακό ίδρυμα. Εφόσον η

¹⁰², ¹⁰³ «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 τον 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 ανακαλεί τη συναίνεσή του».

βιοτράπεζα πρόκειται να συλλέξει και να διαχειριστεί επώνυμα προσωπικά και γενετικά δεδομένα, χρειάζεται επιπλέον σχετική άδεια από την Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα (σύμφωνα με τα άρθρα 7 παρ. 2 και 8 παρ. 3 του νόμου 2472/1997). Η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής θεωρεί απαραίτητη την υποβολή στις αρμόδιες υπηρεσίες κάποιων στοιχείων που κατατείνουν στην εξασφάλιση της προστασίας των δεδομένων και της βέλτιστης ποιότητας της έρευνας ¹⁰⁴:

α. η λειτουργία μιας βιοτράπεζας θα πρέπει να ακολουθεί προδιαγραφές, όσον αφορά στην συντήρηση και επεξεργασία των δειγμάτων γενετικού υλικού, οι οποίες να ανταποκρίνονται σε διεθνώς αναγνωρισμένα πρότυπα ποιότητας

β. προκειμένου να λάβει την άδεια λειτουργίας, η βιοτράπεζα πρέπει να υποβάλει στην αρμόδια Αρχή το έντυπο της ενημέρωσης και το έγγραφο της συναίνεσης που θα εγχειρίζεται η βιοτράπεζα σε κάθε δότη βιολογικού υλικού προκειμένου να πιστοποιείται η σύμφωνη γνώμη του δότη για την επεξεργασία των γενετικών του δεδομένων. Στο έγγραφο συναίνεσης θα πρέπει να υπάρχει ειδική μνεία για την κυριότητα των δειγμάτων, την εμπορική αξιοποίηση των αποτελεσμάτων της έρευνας, καθώς και τις προϋποθέσεις της πρόσβασης τρίτων στα βιολογικά δείγματα ή τα δεδομένα

γ. στην περίπτωση που τηρούνται στην βιοτράπεζα επώνυμα γενετικά δεδομένα, θα πρέπει η Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα να ενημερώνεται για την μέθοδο ασφαλούς κωδικοποίησης της ταυτότητας του δότη και τα πρόσωπα που θα έχουν πρόσβαση σε αυτά τα γενετικά δεδομένα

δ. τέλος θα πρέπει να γνωστοποιείται στην Αρχή Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα ο προβλεπόμενος χρόνος διατήρησης των γενετικών δειγμάτων και δεδομένων καθώς και η σχεδιαζόμενη «τύχη» των δειγμάτων και των δεδομένων στην περίπτωση που η βιοτράπεζα διακόψει την λειτουργία της.

¹⁰⁴ Εισήγηση για τις τράπεζες βιολογικού υλικού (βιοτράπεζες) ανθρώπινης προέλευσης στη βιοϊατρική έρευνα, Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, όπ. παρ. σελ. 324

III. Η ΣΥΛΛΟΓΗ ΚΑΙ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΣΤΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΕΡΓΑΣΙΑΚΩΝ ΣΧΕΣΕΩΝ

Οι σύγχρονες εξελίξεις στον τομέα των γενετικών εξετάσεων εγείρουν όλο και περισσότερα ηθικά διλήμματα όταν υπάρχει πιθανότητα εφαρμογής τους, όχι μόνο για την πρόληψη και θεραπεία ασθενειών του ατόμου, αλλά και για την πρόσληψή του σε κάποια εργασιακή θέση. Αναρωτιέται κανείς εάν το δικαίωμα στην εργασία μπορεί να συμβαδίσει με την επιβολή γενετικών εξετάσεων πριν καν την σύναψη της εργασιακής σχέσης, η οποία αναπόφευκτα μπορεί να οδηγήσει σε αποκλεισμούς από την εργασία ατόμων με δυσμενή γενετική προδιάθεση¹⁰⁵.

Πριν απαντηθεί το ανωτέρω ερώτημα, πρέπει να επισημανθεί ότι ήδη στους συνήθεις όρους προσλήψεως στην εργασία ανήκουν οι γενικές ιατρικές εξετάσεις¹⁰⁶ · αυτές παραδοσιακά συμβάλλουν στην κατανόηση της καταλληλότητας του υποψηφίου εργαζομένου για την συγκεκριμένη θέση και βοηθούν στην προστασία της υγείας του, συνδέοντας την ισχύουσα την δεδομένη χρονική στιγμή κατάσταση της υγείας του προσώπου με συγκεκριμένους κινδύνους που θέτει η συγκεκριμένη εργασιακή θέση.

¹⁰⁵ Οι γενετικές εξετάσεις στις εργασιακές σχέσεις διαχωρίζονται στη γενετική αποτύπωση (genetic screening) και τη γενετική παρακολούθηση (genetic monitoring). Στην πρώτη περίπτωση σκοπεύεται ο εντοπισμός ατόμων με συγκεκριμένα κληρονομικά χαρακτηριστικά, τα οποία δεν μεταβάλλονται και οπότε μία μόνο εξέταση είναι αρκετή για την ανίχνευσή τους. Από την άλλη, η γενετική παρακολούθηση εξετάζει περιοδικά συγκεκριμένες γονιδιακές αλλοιώσεις στα κύτταρα, οι οποίες μπορεί να έχουν προέλθει από την εργασιακή έκθεση του ατόμου σε κάποιες βλαβερές ουσίες. Βλ. περισσότερα σε Ε. Μάλλιος, Γενετικές εξετάσεις και Δίκαιο, Εκδ. Σάκκουλα Αθήνα – Θεσσαλονίκη 2004, σελ. 71 επ.

Στο πλαίσιο της παρούσας ενδιαφέρει η μέθοδος της γενετικής αποτύπωσης, που διερευνά τα συγκεκριμένα γενετικά χαρακτηριστικά του ατόμου πριν αναλάβει την εργασιακή του θέση.

¹⁰⁶ Σύμφωνα με το άρθρο 10 ν. 1568/1985, ο ιατρός εργασίας οφείλει να υποβάλλει έκθεση σχετικά με την κατάσταση υγείας του υποψηφίου/ εργαζομένου, χωρίς όμως να αναφερθεί σε θέματα που καλύπτονται από το ιατρικό απόρρητο. Ο ιατρός, συνεπώς, ενημερώνει τον εργοδότη ως προς την καταλληλότητα ενός ατόμου για τη συγκεκριμένη εργασία, χωρίς να αναφερθεί στα ειδικότερα προβλήματα υγείας του, εκτός αν ο ενδιαφερόμενος ρητά συναινέσει.

Οι γενετικές εξετάσεις όμως πηγαίνουν ένα βήμα παραπέρα. Μπορούν να εξάγουν πληροφορίες τόσο για το παρόν όσο και για το μέλλον της υγείας του ατόμου, μελετώντας την γενετική προδιάθεση του οργανισμού για την εκδήλωση κάποιας ασθένειας. Τα πορίσματά τους μπορούν αφενός να προφυλάξουν τον εργαζόμενο από επαγγελματικές δραστηριότητες επικίνδυνες γι' αυτόν λόγω της γενετικής του προδιάθεσης, αφετέρου να βοηθήσουν να τον εργοδότη να επιλέξει ανάμεσα σε περισσότερους υποψηφίους τον εργαζόμενο με τις λιγότερες πιθανότητες να αναπτύξει ασθένειες στο μέλλον, ώστε να επιβαρυνθεί λιγότερο η επιχείρηση με απουσίες και αυξημένα ασφαλιστικά έξοδα. Επομένως, το πρόβλημα των γενετικών εξετάσεων οφείλεται, όπως είναι σαφές, στη διττή τους φύση : αφενός μπορεί να λειτουργήσουν ως εργαλεία προληπτικής ιατρικής και να διευκολύνουν τις προσωπικές επιλογές, αφετέρου μπορεί να προκαλέσουν μεροληπτική μεταχείριση σε εργαζομένους, χωρίς την ευθύνη των ιδίων ¹⁰⁷.

Η λύση του ως άνω προβλήματος, ωστόσο, δεν είναι τόσο δύσκολη. Διότι τα δεδομένα που εξάγονται από τις γενετικές εξετάσεις ούτε πανάκεια είναι για την ανεύρεση του «σωστού» εργαζομένου για τη «σωστή» θέση, καθώς πρώτον, αφενός δεν υφίσταται τέλειο γονιδίωμα και αφετέρου οι περισσότερες γονιδιακές ασθένειες είναι πολυπαραγοντικές – οφείλονται τόσο στην γενετική προδιάθεση του οργανισμού όσο και στο περιβάλλον όπου αυτός ζει - ούτε είναι αναγκαία η κοινοποίησή τους στον εργοδότη όταν αυτά αναλύονται μόνο προς όφελος του εργαζομένου.

Επειδή λοιπόν εκτός από την πιθανότητα η συλλογή γενετικών δεδομένων για τέτοιους σκοπούς να οδηγήσει σε αποκλεισμούς από την εργασία, μπορεί να ενισχυθεί ο κοινωνικός στιγματισμός ατόμων ή ομάδων, υπάρχει διεθνώς μια τάση να περιοριστεί η δυνατότητα του εργοδότη να ζητάει από τον εργαζόμενο να υποβληθεί σε γενετικές εξετάσεις, ακόμα και αν ο εργαζόμενος έχει συναινέσει σε αυτές ¹⁰⁸. Ακόμα και αν η απόφαση υποβολής σε γενετικές εξετάσεις είναι τυπικά ελεύθερη, στην πραγματικότητα

¹⁰⁷ Έτσι και Ι. Κριάρη – Κατράνη, Γενετική Τεχνολογία και Θεμελιώδη Δικαιώματα, όπ. παρ. σελ. 161, Ε. Μάλλιος, Γενετικές εξετάσεις και Δίκαιο, όπ. παρ. σελ. 74

¹⁰⁸ Ι. Κριάρη – Κατράνη, Γενετική Τεχνολογία σε Θεμελιώδη Δικαιώματα, όπ. παρ. σελ. 161 επ.

οφείλεται σε έμμεσο εξαναγκασμό, που προέρχεται από την ανάγκη του ατόμου για εργασία και από την θέση αδυναμίας στην οποία βρίσκεται εν συγκρίσει με τον εργοδότη.

Για τους ανωτέρω λόγους, μόνο αν εξασφαλίζεται ότι οι γενετικές εξετάσεις στο πλαίσιο των εργασιακών σχέσεων διενεργούνται με την απόλυτα ελεύθερη συναίνεση του υποκειμένου, με σκοπό να βοηθηθεί το ίδιο να λάβει αποφάσεις για την διαμόρφωση της ζωής του, θεωρούνται σύμφωνες με το Σύνταγμα ¹⁰⁹. Με βάση τα άρθρα του Συντάγματος για την προστασία της αυτονομίας και της ελευθερίας του ατόμου (άρθρο 5 παρ. 1), της ιδιωτικής ζωής (άρθρο 9 παρ. 1) και των προσωπικών δεδομένων (άρθρο 9 Α), ορθότερο είναι να κρίνεται ότι όταν ο εργαζόμενος αναγκάζεται να αποκαλύψει το σύνολο των στοιχείων της γενετικής του φύσης στερείται της δυνατότητας να αποφασίσει αυτόνομα και να ρυθμίσει ο ίδιος τη ζωή του και επομένως προσβάλλονται τα δικαιώματα που κατοχυρώνονται με τις παραπάνω διατάξεις.

Συμπερασματικά, λοιπόν, γίνεται δεκτό στο πλαίσιο της παρούσας ότι τα γενετικά δεδομένα δεν είναι θεμιτό να συλλέγονται και να αξιοποιούνται στο πεδίο των εργασιακών σχέσεων. Προφανές, ωστόσο, είναι ότι δεν αρκεί το συγκεκριμένο θέμα να καλύπτεται από εκτιμήσεις με βάση μόνο τον συνδυασμό του ήδη υφιστάμενου γενικού συνταγματικού και νομικού πλαισίου στο οποίο μπορεί να υπαχθεί. Οι προεκτάσεις του σε επίπεδο κοινωνίας είναι τόσο σημαντικές και μπορεί να δημιουργήσουν τριγμούς σε κατοχυρωμένες εγγυήσεις δεκαετιών υπέρ του ατόμου ¹¹⁰, ώστε χρειάζεται καταρχάς διάλογος των κοινωνικών φορέων σε εθνικό και διεθνές πλαίσιο ώστε να γίνει καταρχάς αντιληπτή η επίδραση που η εξέλιξη της γενετικής μπορεί να επιφέρει σε τομείς που μέχρι πρότινος δεν συνδέονταν άμεσα μαζί

¹⁰⁹ J. Husted, *Autonomy and a Right to Know* σε: *The Right to Know and the Right not to Know*, Avebury Series in Philosophy, 1998, σελ. 55

¹¹⁰ Όπως είναι ειδικές αρχές του εργατικού δικαίου σαν την αρχή τα ευνοϊκότερης μεταχείρισης των μισθωτών ή της αρχή της αναλογίας, που κρίνει το βαθμό επιείκειας για τον εργαζόμενο των όρων της εργασιακής σύμβασης που επιβάλλονται από τον σε θέση ισχύος εργοδότη.

της, όπως η εργασία, και να καθοριστούν νομοθετικά με σαφήνεια τα περιθώρια επέμβασής της σε αυτούς.

Προς τούτο, σημαντική αρωγή θα μπορούσε να προσφέρει η προηγούμενη ενασχόληση με τα οικείο θέμα και η τοποθέτηση επ' αυτού φορέων που έχουν το ρόλο να προσεγγίζουν και να κρίνουν συμβουλευτικά καινοτόμα επιστημονικο-τεχνολογικά ζητήματα από την άποψη της επήρειας τους στο κοινωνικό γίνεσθαι και των ηθικών διλημμάτων από τα οποία αυτά ακολουθούνται, όπως είναι οι κατά τόπους Επιτροπές Βιοηθικής. Στον ελληνικό χώρο, δημιουργείται κατά τούτο έλλειμμα από την διαπίστωση ότι η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής δεν έχει μέχρι σήμερα εγκύψει επισταμένως¹¹¹ πάνω από το ανωτέρω ζήτημα αλλά ούτε και ο νομοθέτης έχει προβληματιστεί προκειμένου να θωρακίσει τα εργασιακά δικαιώματα από την πιθανότητα σχετικών επεμβάσεων στον γενετικό αυτοκαθορισμό του εργαζομένου ¹¹².

IV. Η ΣΥΛΛΟΓΗ ΚΑΙ ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ ΣΤΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΤΗΣ ΙΔΙΩΤΙΚΗΣ ΑΣΦΑΛΙΣΗΣ

Στο δίκαιο της ιδιωτικής ασφάλισης είναι γνωστό ότι ο ασφαλιζόμενος υποχρεούται ήδη κατά το προσυμβατικό στάδιο να δηλώσει στον ασφαλιστή με ακρίβεια όλα τα γνωστά σε αυτόν και ουσιώδη για την εκτίμηση της επέλευσης του ασφαλιστικού κινδύνου περιστατικά, καθώς και εκείνα για τα

¹¹¹ Η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής αναφέρεται ακροθιγώς στο θέμα στην από 16-9-2002 γενική εισήγησή της «Γενετικά Δεδομένα : συλλογή και διαχείριση», όπου ασπάζεται την απαγόρευση της γνωστοποίησης γενετικών δεδομένων στους εργοδότες, προτείνοντας επίσης «να θεσπιστεί ειδική νομοθετική ρύθμιση για το θέμα της γνωστοποίησης γενετικών δεδομένων στο πλαίσιο των εργασιακών σχέσεων, όπου θα ορίζεται ο κανόνας της απαγόρευσης και θα προβλέπονται οι πιθανές εξαιρέσεις».

¹¹² Μάλιστα σε μια εποχή που είναι εμφανές ότι συντελείται μια σταδιακή αποδόμηση του εργατικού δικαίου όπως το γνωρίζαμε ως σήμερα, μετά από τις κατακτήσεις αρκετών εργασιακών δικαιωμάτων και τη νομική τους κατοχύρωση κατά τον προηγούμενο αιώνα, θα ήταν σημαντικό γνωμοδοτικοί φορείς όπως η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, να επισημαίνουν τα κοινωνικά προβλήματα – ανεργία, κοινωνικός ρατσισμός –που ενδέχεται να επιτείνει η διάκριση των εργαζομένων σε γενετικά υπέρτερους και υποδεέστερους από την τυχόν εξάπλωση των γενετικών εξετάσεων στους εργασιακούς χώρους.

οποία ερωτήθηκε από τον ασφαλιστή. Με δεδομένο ότι ο ασφαλιστικός κίνδυνος, ήτοι «η δυνατότητα επέλευσης ενός περιστατικού, που είναι σε θέση να δημιουργήσει ένα οικονομικό βάρος (οικονομική ανάγκη)»¹¹³, είναι το κεντρικό μέγεθος της ιδιωτικής ασφάλισης, ο ασφαλιζόμενος οφείλει να δηλώνει με ειλικρίνεια στον ασφαλιστή καθετί που γνωρίζει και μπορεί να είναι ουσιώδες για την εκτίμηση του κινδύνου. Σύμφωνα με τα ανωτέρω επομένως τα στοιχεία του ιατρικού φακέλου, δηλαδή το ιατρικό ιστορικό κάθε προσώπου θεωρείται ένα θεμιτό κριτήριο διάκρισης των ασφαλισμένων σε ομάδες ασφαλιστικού κινδύνου, καθώς και για τον αντίστοιχο καθορισμό των ασφαλίσεων¹¹⁴.

Τα γενετικά δεδομένα όμως δεν μπορούν να αντιστοιχηθούν με κοινά ως άνω ιατρικά δεδομένα, διότι πέραν του ότι είναι πολύ περισσότερο αποκαλυπτικά για την γενετική υπόσταση και σύγχρονη ή μελλοντική κατάσταση του ατόμου, αποκαλύπτουν πιθανό κίνδυνο αλλά -στις περισσότερες περιπτώσεις- όχι βεβαιότητα, μελλοντικής νόσησης. Επομένως, είναι πολύ παρακινδυνευμένο και επιζήμιο για τον ασφαλιζόμενο, με βάση γενετικές πληροφορίες, των οποίων η εξέλιξη είναι αβέβαιη, να μπορεί η ασφαλιστική εταιρεία να αποσχει από την σύναψη ασφαλιστικής σύμβασης με το πρόσωπο μέχρι να το υποχρεώνει σε καταβολή υπέρογκων ασφαλίσεων.

Το θέμα της αξιοποίησης ή μη γενετικών δεδομένων στο πλαίσιο της ιδιωτικής ασφάλισης όπως είναι εύλογο έχει προκαλέσει ποικίλες τοποθετήσεις¹¹⁵. Σήμερα, παρατηρούνται τρεις τάσεις ως προς τη νομοθετική αντιμετώπιση του ζητήματος. Ορισμένα κράτη απαγορεύουν ρητά με ειδικές διατάξεις αυτή τη χρήση γενετικών πληροφοριών, άλλα έχουν αποφασίσει να μην επέμβουν νομοθετικά, ενώ πολλά έχουν υιοθετήσει μια διαδικασία σχετικού διαλόγου με

¹¹³ Ι. Κ. Ρόκας, Ιδιωτική Ασφάλιση, Εκδ. Σάκκουλα 2003, σελ. 32

¹¹⁴ Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, Εισήγηση για την χρήση γενετικών δεδομένων στην ιδιωτική ασφάλιση, 2008 σε www.bioethics.gr

¹¹⁵ Εν προκειμένω το θέμα αντιμετωπίζεται από την οπτική της ιδιωτικής ασφάλισης και μόνο, διότι στο πλαίσιο της κοινωνικής ασφάλισης είναι περισσότερο ευνόητο ότι η γνωστοποίηση γενετικών πληροφοριών σε ασφαλιστικά ταμεία του ευρύτερου δημόσιου τομέα είναι ανεπίτρεπτη ακόμα και αν γίνεται με την συναίνεση του ασφαλισμένου ή του υποψηφίου προς ασφάλιση. Τη λύση αυτή επιβάλλει η φύση της κοινωνικής ασφάλισης ως δημόσιου αγαθού στο οποίο πρέπει οι πάντες άνευ διακρίσεων να έχουν πρόσβαση, σε Ε. Μάλλιος, Γενετικές εξετάσεις και Δίκαιο, όπ. παρ. σελ. 92

τους ασφαλιστές, κατά τη διάρκεια του οποίου οι τελευταίοι δεσμεύονται να μην ζητούν ούτε να κάνουν χρήση γενετικών δεδομένων (moratorium) ¹¹⁶. Στη χώρα μας, το θέμα δεν έχει ακόμη αντιμετωπισθεί, ενώ και η σχετική με τις ασφαλίσεις ζωής και ασθενειών νομοθεσία παραμένει ελλιπής.

Από συνταγματικής άποψης πάντως η κατοχύρωση προστασίας της ελεύθερης ανάπτυξης της προσωπικότητας (άρθρο 5 παρ. 1 του Συντάγματος), της ιδιωτικής ζωής (άρθρο 9 παρ. 1) και των δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα, σχηματίζουν και πάλι την ασπίδα απέναντι στη συλλογή και επεξεργασία γενετικών δεδομένων από ασφαλιστικές εταιρείες για την προαγωγή εν τέλει των οικονομικών τους συμφερόντων. Η ανακοίνωση των στοιχείων αυτών με σκοπό τη δυνατότητα διαμόρφωσης της οικονομικής πολιτικής των ασφαλιστικών εταιρειών και ιδιαιτέρως της πολιτικής μείωσης των εξόδων τους έχει εύστοχα διατυπωθεί ότι «μεταβάλλει το άτομο σε αντικείμενο ταμειακών εκτιμήσεων»¹¹⁷.

Εν αντιθέσει με το θέμα της συλλογής και χρήσης γενετικών δεδομένων στον τομέα της εργασίας, το εν λόγω θέμα προβαλλόμενο στο πεδίο της ιδιωτικής ασφάλισης έχει προκαλέσει το ενδιαφέρον και της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής, η οποία προσφάτως -κατά το έτος 2008- εξέδωσε και σχετική εισήγηση. Κατά την πραγμάτευση του οικείου θέματος η ίδια έθεσε στο προσκήνιο δύο ηθικά ζητήματα : αφενός μεν, την αντιπαράθεση της προστασίας της προσωπικότητας του ασφαλιζόμενου απέναντι στην οικονομική ελευθερία, αφετέρου δε την πραγματική αξία των γενετικών δεδομένων και τον κίνδυνο της διολίσθησης στον «γενετικό ντετερμινισμό».

Πλέον συγκεκριμένα, είναι γεγονός ότι η αποκάλυψη των γενετικών πληροφοριών του ατόμου αγγίζει τον πυρήνα τη προσωπικότητάς του, δεδομένου επιπλέον του αμετάβλητου χαρακτήρα τους ελλοχεύει ο κίνδυνος κοινωνικού στιγματισμού του ατόμου. Από την άλλη πλευρά, η επιχειρηματική

¹¹⁶ Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, Εισήγηση για την χρήση γενετικών δεδομένων στην ιδιωτική ασφάλιση, όπ. παρ.

¹¹⁷ Ι. Κριάρη – Κατράνη, Γενετική Τεχνολογία και Θεμελιώδη Δικαιώματα, όπ. παρ. σελ. 171 και εκεί παραπομπές

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. Στην στάθμιση αυτή η Επιτροπή παίρνει ξεκάθαρη θέση, που γίνεται καθ' ολοκληρίαν δεκτή στο πλαίσιο της παρούσας, καθώς επί λέξει καταλήγει στο ότι «η προστασία της προσωπικότητας και η αποφυγή αθέμιτων διακρίσεων μεταξύ των ασφαλισμένων έχουν προτεραιότητα απέναντι στην οικονομική ελευθερία των ασφαλιστών».

Όσον αφορά στο δεύτερο ηθικό ζήτημα που ξεπροβάλλει, πρέπει να επισημανθεί ότι τα γενετικά δεδομένα έχουν όντως μια σοβαρή δυναμική, και μπορούν να συμβάλλουν τόσο στη βελτίωση της ατομικής υγείας καθενός όσο και να συνδράμουν την επιστημονική έρευνα και ανάπτυξη νέων θεραπευτικών μεθόδων και φαρμάκων, όμως επ' ουδενί δεν πρέπει να υπερεκτιμάται η προγνωστική τους αξία. Τα στοιχεία που τα συνοδεύουν είναι λάθος να θεωρούνται απολύτως καθοριστικά για την πορεία της υγείας του υποκειμένου, διότι δεν μαρτυρούν τίποτε άλλο από μια γενετική προδιάθεση, η οποία είναι αβέβαιο αν και με ποιο τρόπο -και επιδρώντας με ποιους παράγοντες -θα οδηγήσει στην εκδήλωση κάποιας ασθένειας. Έτσι, συνετά έκρινε η Επιτροπή στην Εισήγησή της ότι «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», θεωρώντας εν τέλει ότι η αβεβαιότητα της νόσησης είναι τέτοια που κάνει τα γενετικά δεδομένα να μην κρίνονται ιδιαιτέρως σημαντικά για τον υπολογισμό του ασφαλιστικού κινδύνου.

Εν κατακλείδι, θα πρέπει να τονιστεί ότι το στοίχημα του μέλλοντος είναι η μέσα από δημόσιο διάλογο κατάληξη σε κοινώς αποδεκτές απόψεις γύρω από τις ως άνω παραδοχές, που θα διασφαλίζουν τον ευρύτερο σεβασμό τους, και εν τέλει η ad hoc τοποθέτηση και του σύγχρονου νομοθέτη

στα θέματα αυτά, που θα παρέχει εκτός από ηθικές δεσμεύσεις και την απαραίτητη ασφάλεια δικαίου.

Δ' ΜΕΡΟΣ : ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Έχοντας πλέον εντοπίσει τα πιο σοβαρά ηθικά ζητήματα που εγείρονται από την συλλογή και επεξεργασία των γενετικών δεδομένων του ανθρώπου και τις λύσεις που προκρίνονται επ' αυτών και έχοντας επίσης σκιαγραφήσει τις βασικές κανονιστικές ρυθμίσεις του βιοδικαίου στο ίδιο θέμα, μπορεί να γίνει μια προσπάθεια να διατυπωθούν γενικότερες σκέψεις για την σύνδεση των δύο αυτών χώρων, που ισχύουν τόσο για την ειδική περίπτωση της συλλογής και επεξεργασίας γενετικών πληροφοριών όσο και ευρύτερα.

Όπως έχει ήδη αναφερθεί η ανάπτυξη του κλάδου της βιοηθικής επήλθε μέσα από την σταδιακή ανάπτυξη κυρίως των τεχνολογικών, ιατρικών και μοριακών επιστημών για να καλύψει την ανάγκη της ύπαρξης μιας επιστήμης που θα ασχολείται με τα ερωτήματα της σωστής αντιμετώπισης της νέας γνώσης που διαρκώς παράγονταν στα παραπάνω επιστημονικά πεδία. Στόχος της ήταν τρόπον τινά η ένωση της επιστημονικής γνώσης με την αξιολογική σκέψη και η ανάγκη της διεπιστημονικής προσέγγισης των σχετικών ερωτημάτων ¹¹⁸.

Αρχικά, η βιοηθική προσπάθησε να δώσει απαντήσεις στα θέματα που σχετίζονταν με ηθικές, κοινωνικές και νομικές προεκτάσεις των εφαρμογών των σύγχρονων επιστημών επιστρατεύοντας διάφορα φιλοσοφικά ρεύματα ακόμα και θεολογικές αντιλήψεις. Τότε δεν φαινόταν να είναι ακόμα ώριμες οι συνθήκες για νομοθετικές παρεμβάσεις στα αμφισβητούμενα ζητήματα, καθώς το δίκαιο κρίνονταν είτε πολύ στατικό για να καλύψει συνεχώς

¹¹⁸ Α. Ηλιάδου, όπ. παρ. σελ. 260 και εκεί παραπομπές

αναμορφούμενα θέματα που άπτονταν των νέων επιστημών είτε ίσως και περιττό μιας και για αρκετά ζητήματα όπου έπρεπε να τεθούν πιο ξεκάθαρα και γενικώς αποδεκτά όρια προκρίνονταν η εφαρμογή των ήδη υφισταμένων κανόνων δεοντολογίας κάθε επιστημονικού κλάδου.

Σταδιακά ωστόσο οι εφαρμογές των νέων επιστημών πύκνωναν αλληλεπιδρώντας με ήδη κανονιστικά ρυθμιζόμενες πτυχές της ατομικής και κοινωνικής ζωής. Φάνηκε ότι διάφορες τέτοιες εφαρμογές θα μπορούσαν ενδεχομένως να πλήξουν ακόμα και κατοχυρωμένα θεμελιώδη δικαιώματα προσώπων ή ομάδων. Άλλωστε, η πλειονότητα των αποδεκτών ηθικών εκτιμήσεων στις σημερινές πλουραλιστικές κοινωνίες στεκόταν και στέκεται εμπόδιο στην ανάδειξη μιας αποκλειστικά ορθής συμπεριφοράς. Συν τοις άλλοις, όταν πλέον γίνεται λόγος για διακινδύνευση ακόμα και θεμελιωδών δικαιωμάτων του ανθρώπου είναι αμφίβολο αν επαρκεί η προσπάθεια θωράκισής του με υποκειμενικά ορθές ηθικές επιλογές, που στερούνται περαιτέρω δεσμευτικής ισχύος.

Με τον τρόπο αυτό όλο και περισσότερες χώρες, ανάμεσα τους και η Ελλάδα όπως προκύπτει από τα ως άνω, οδηγήθηκαν στην αναζήτηση νομοθετικών λύσεων για τα προβλήματα της βιοηθικής. Έτσι, άρχισε να αναπτύσσεται ο κλάδος του βιοδικαίου, ως παραπληρωματικός, θα έλεγε κανείς αν μιλούσε με μαθηματικούς όρους, του κλάδου της βιοηθικής. Το βιοδίκαιο λοιπόν σήμερα κερδίζει σταθερά έδαφος καθώς αντικειμενικά φαίνεται ότι υπάρχει αυξημένη νομοθετική παραγωγικότητα γύρω από τα ζητήματα που τίθενται λόγω των τεχνολογικών και επιστημονικών επιτευγμάτων.

Αυτή η τάση δεν σημαίνει αυτονόητα ότι είναι πλέον δεδομένη η αποτελεσματικότητα της παρέμβασης του δικαίου στο πεδίο των παραπάνω εξελίξεων. Η απάντηση στο ερώτημα αυτό συνδέεται ευθέως με τις εκάστοτε δικαιοφιλοσοφικές αντιλήψεις και ιδίως με τον προβληματισμό για την αποστολή του νόμου και την σχέση δικαίου – ηθικής, που διέπει τις διάφορες έννομες τάξεις. Έτσι η απάντηση που κάθε φορά δίνεται σωστά έχει

διατυπωθεί ότι *αποτελεί συνάρτηση του τρόπου με τον οποίο κάθε κοινωνία αντιλαμβάνεται την έννομη ρύθμισή της και μία γενική κρίση είναι σχεδόν αδύνατη – αν όχι στελέσφορη*¹¹⁹.

Στο πλαίσιο της παρούσας μελέτης πάντως η συνεχόμενη τα τελευταία χρόνια ανάπτυξη του κλάδου του βιοδικαίου κρίνεται θετική, από την άποψη της ασφάλειας δικαίου που επιτυγχάνεται όταν επί προβληματικών θεμάτων που απασχολούν την κοινωνία εξασφαλίζονται συγκεκριμένες νομικές απαντήσεις. Προφανώς πρέπει να χυθεί ακόμα πολύ μελάνι στις σελίδες των νομοθετικών κειμένων του βιοδικαίου, μιας και ακόμα λείπουν *ad hoc* ρυθμίσεις για θέματα που προκαλούν και θα προκαλέσουν στο μέλλον περισσότερο την αντίδραση του δικαίου, όπως είναι, μιλώντας για την ελληνική έννομη τάξη, το καθεστώς λειτουργίας των νεοεμφανιζόμενων βιοτραπεζών και η χρησιμοποίηση γενετικών δεδομένων στην εργασία και στην ασφάλιση. Επίσης, εκτός από το στοίχημα της εντονότερης νομοθετικής παρέμβασης του νομοθέτη που πρέπει να κερδίσει η Πολιτεία, μείζον θέμα είναι η πρόβλεψη των κατάλληλων μηχανισμών ελέγχου της ορθής τήρησης των θεσπιζόμενων κανόνων δικαίου, προκειμένου αυτοί να μην μένουν γράμμα κενό και ανεφάρμοστο.

Εκείνο μάλιστα που έχει ιδιαίτερη σημασία είναι η νομοθετική παρέμβαση να είναι έτσι επιλεγμένη ώστε να εξασφαλίζει ευρύτερες κοινωνικές συναινέσεις, ενθαρρύνοντας την έρευνα και την εν γένει εξέλιξη της επιστήμης αλλά και διατηρώντας για τον εαυτό του ένα ρόλο ανθρωποκεντρικό. Οι πολλαπλές σύγχρονες επιστημονικές εξελίξεις μπορούν να παίξουν έτσι κι αλλιώς το ρόλο του κινητήριου μοχλού για την ανάπτυξη πιο ολοκληρωμένων νομικών συστημάτων, που θα προβάλουν όμως αντιστάσεις στα κελεύσματα της εποχής για παραπάνω εμπορευματοποίηση των επιτευγμάτων της επιστήμης με τίμημα ακόμα και την υποχώρηση θεμελιωδών δικαιωμάτων. Η επιστήμη καθώς και οι έννομες τάξεις πρέπει να προχωρούν και να μετεξελίσσονται με γνώμονα την συνολική και μακροπρόθεσμη βελτίωση της ποιότητας της ζωής της ανθρωπότητας και να

¹¹⁹ Α. Ηλιάδου, όπ. παρ. σελ. 262

μην εγκλωβίζονται στη λήψη μέτρων διαχείρισης πρόσκαιρων ατομικών συμφερόντων. Προς την κατεύθυνση αυτή η βιοηθική με την πιο σφαιρική θεώρηση της επιστημονικής γνώσης μπορεί να συνδράμει στην ορθολογικότερη ανάπτυξη του βιοδικαίου. Σημαντικό εργαλείο στην κατεύθυνση αυτή μπορεί να αποδειχτεί αναμφισβήτητα η ενίσχυση του δημόσιο διαλόγου για τα παραπάνω ζητήματα που επιφέρει παραπάνω βαθμό ωριμότητας στην κοινωνία και εξασφάλιση πιο ισορροπημένων επιλογών κάθε φορά που εντοπίζονται ισχυρές αντιθέσεις.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Ελληνική

Τ. Βιδάλης, Βιοδίκαιο : Το Πρόσωπο, Εκδ. Σάκκουλα, Αθήνα – Θεσσαλονίκη 2007

Τ. Βιδάλης, Ζωή χωρίς πρόσωπο. Το Σύνταγμα και η χρήση του ανθρώπινου γενετικού υλικού. Εκδ. Αντ. Σάκκουλα Αθήνα – Κομοτηνή 1999

Τ. Βιδάλης, Νέα Δικαιώματα στο Σύνταγμα : ένας απολογισμός ,σε Το νέο Σύνταγμα, Πρακτικά συνεδρίου για το αναθεωρημένο Σύνταγμα του 1975/1986/2001, Εκδ. Σάκκουλα, Αθήνα – Κομοτηνή 2001

Ε. Βενιζέλος, Το Σχέδιο Αναθεώρησης του Συντάγματος, Εκδ. Αντ. Σάκκουλα, Αθήνα – Κομοτηνή 2000

Χ. Γεωργίου, Το τεστ DNA στην ποινική διαδικασία : Παράγοντες αναξιοπιστίας και όρια χρήσης του, Ποινική Δικαιοσύνη 6/2003, σελ. 679-686

J. M. Conon / M.A. Ferguson-Smith :Ιατρική Γενετική – Βασικές Έννοιες, Blackwell Scientific Publications, 4th edition, Oxford 1993/ (Μεταφ.-Επιμ): Αλέξανδρος Α.Κώτσης & συνεργάτες, University Studio Press, Θεσσαλονίκη 1997

Π. Δαγτόγλου, Η Αναθεωρημένη Ευρωπαϊκή Σύμβαση των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου, Εκδ. Αντ. Σάκκουλα, Αθήνα – Κομοτηνή 2000

Π. Δαγτόγλου, Συνταγματικό Δίκαιο, Ατομικά Δικαιώματα, Μέρος Α΄ Εκδ. Αντ. Σάκκουλα, Αθήνα – Κομοτηνή 2005

Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, Θέσεις Για Σύγχρονα Προβλήματα, Κείμενα 2000-2007, Εθνικό Τυπογραφείο 2007

Αικ. Ηλιάδου, Βιοϊατρική και Ανθρώπινα Δικαιώματα – Παρατηρήσεις με αφορμή τη Σύμβαση του Συμβουλίου της Ευρώπης για τη Βιοϊατρική, Το Σύνταγμα (Το Σ) 2000, σελ. 257-295

Κανονιστική Πράξη 1/1999 της Αρχής Προστασίας Δεδομένων Προσωπικού Χαρακτήρα , Ενημέρωση υποκειμένου των δεδομένων κατ' άρθρο 11 ν. 2472/1997 (6-5-1999) σε www.dpa.gr

Μ. Καράσης, Βιοηθική και Βιονομία στην ελληνική έννομη τάξη, Εκδ. Αντ. Σάκκουλα Αθήνα – Κομοτηνή 1999

Α. Καρράς, Ποινικό Δικονομικό Δίκαιο, Εκδ. Αντ. Σάκκουλα Αθήνα – Κομοτηνή 2007

Ι. Κριάρη – Κατράνη, Βιοηθική και Δίκαιο : Η εξέλιξη στην Ελλάδα, Έμφαση 2003, σελ. 27-38

Ι. Κριάρη – Κατράνη, Βιοϊατρικές εξελίξεις και Συνταγματικό Δίκαιο. Συνταγματικά θέματα σχετικά με τις μεθόδους υποβοηθούμενης αναπαραγωγής και τις εφαρμογές της γενετικής, Εκδ. Σάκκουλας Θεσσαλονίκη 1994

Ι. Κριάρη – Κατράνη, Βιοτράπεζες : Η νέα πρόκληση για το Δημόσιο Δίκαιο, Δικαιώματα του Ανθρώπου, ΔΤΑ Νο 23/2004, σελ. 891-919

Ι. Κριάρη – Κατράνη, Γενετική Τεχνολογία και Θεμελιώδη Δικαιώματα, Εκδ. Σάκκουλα, Αθήνα – Θεσσαλονίκη 1999

Ι. Κριάρη – Κατράνη, Η συνταγματική προστασία της γενετικής ταυτότητας. Πρώτη προσέγγιση, Δικαιώματα του Ανθρώπου, ΔΤΑ 10/ 2001 σελ. 427-515

Φ. Κολίσης, Οι εξελίξεις στη Σύγχρονη Βιολογική Έρευνα και τη Βιοπληροφορική και οι Επιπτώσεις τους στη Βιολογική Σκέψη και τις Βιολογικές Εφαρμογές σε Αμφιθέατρο Εθνικού Ιδρύματος Ερευνών, Δίκαιο & Ηθική, Ημερίδα 9 Φεβρουαρίου 2007, Εκδ. Νομική Βιβλιοθήκη 2007

- Γ. Κουμάντος, Προβλήματα Βιοηθικής, Εκδ. Πόλις 2003
- R. Lewontin, Δεν είναι απαραίτητα έτσι : Το όνειρο του ανθρώπινου γονιδιώματος και άλλες πλάνες, Εκδ. Κάτοπτρο 2008
- Ε. Μάλλιος, Γενετικές εξετάσεις και Δίκαιο, Εκδ. Σάκκουλα, Αθήνα – Θεσσαλονίκη 2004
- Ε. Μάλλιος, Η χρήση DNA στην ποινική δίκη, Νομικό Βήμα 2001, σελ. 1749-1772
- Ε. Μάλλιος, Το Ανθρώπινο Γονιδίωμα, Εκδ. Αντ. Σάκκουλα, Αθήνα – Κομοτηνή 2004
- Μ. Μαργαρίτης, Ερμηνεία Κώδικα Ποινικής Δικονομίας, Εκδ. Π.Ν. Σάκκουλα, Δίκαιο & Οικονομία 2008
- Α. Μάνεσης, Συνταγματικά Δικαιώματα και Ατομικές Ελευθερίες. Πανεπιστημιακές Παραδόσεις, δ' έκδοση, Εκδ. Σάκκουλα 1982
- Λ. Μήτρου, Προστασία προσωπικών δεδομένων : ένα νέο δικαίωμα. Το νέο Σύνταγμα, Πρακτικά συνεδρίου για το αναθεωρημένο Σύνταγμα του 1975/1986/2001 Εκδ. Σάκκουλα, Αθήνα – Κομοτηνή 2001
- Κ.Ε. Σέκερης, Σύγχρονες εξελίξεις στη βιολογική έρευνα σε Αμφιθέατρο Εθνικού Ιδρύματος Ερευνών, Δίκαιο & Ηθική, Ημερίδα 9 Φεβρουαρίου 2007, Εκδ. Νομική Βιβλιοθήκη 2007
- Γ. Συλικός, Η ανάλυση του DNA ως μέσο απόδειξης στην ποινική δίκη, Πράξη & Λόγος του Ποινικού Δικαίου 2002, σελ. 248- 253
- Ι. Κ. Ρόκας, Ιδιωτική Ασφάλιση, Εκδ. Σάκκουλας 2003
- Ι. Rifkin, Ο αιώνας της βιοτεχνολογίας. Εκδ. Οργανισμός Λιβάνη «Νέα Σύνορα» 1998

A. Τσιγαρίδα – Αναστασοπούλου, Η Ευρωπαϊκή (κοινοτική και μη) νομοθετική μεταχείριση της Βιοϊατρικής και της Βιοηθικής, Εκδ. Αντ. Σάκκουλα, Αθήνα – Κομοτηνή 2004

A. Χαρώνης, Το IIBΕΑΑ αντιπρόσωπος της Ελλάδας στο Ευρωπαϊκό Δίκτυο Βιοτραπεζών, BIOACADEMY, Τεύχος 3 / Απρίλιος – Ιούνιος 2008 σε www.bioacademy.gr

Ξενόγλωσση

H. Busby, Biobanks, bioethics and concepts of donated blood in the UK in : The View From Here- Bioethics and the Social Sciences, Blackwell Publishing 2006

A. Cavoukian, The need for privacy, Ethics and human genetics, 2nd Symposium of the Council of Europe on Bioethics, Council of Europe Press 1993

A. Cambon – Thomson, The social and ethical issues of post – genomic human biobanks, Nature Reviews 5 2004

J. Husted, Autonomy and a Right to Know in : The Right to know and the Right not to know, Avebury Series in Philosophy, 1998

Δικτυακοί τόποι

www.bioacademy.gr

www.bioethics.gr

www.dpa.gr

www.eur-lex.europa.eu

