

Η ηθική προβληματική του γενετικού ελέγχου στα ενήλικα άτομα από πλευράς βιοηθικής και ορθόδοξης ηθικής

Λαμπρινή Θ. Βελογιάννη¹, Νικόλαος Γ. Κόιος²

¹Επίκουρη Καθηγήτρια Ηθικής και Δεοντολογίας της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων

²Εκπαιδευτικός Μ.Ε., Δρ. Θεολογίας Α.Π.Θ. στον τομέα Ηθικής και Κοινωνιολογίας

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ο γενετικός έλεγχος αποτελεί μία διαγνωστική εφαρμογή της γενετικής τεχνολογίας, η οποία έχει προβληματίσει τόσο τη βιοηθική όσο και την ορθόδοξη ηθική. Αποτελεί μία από τις λίγες εφαρμογές που ξεπέρασαν το πειραματικό στάδιο και πραγματοποιούνται στην καθημερινή κλινική πράξη. Το γεγονός αυτό καθιστά ακόμη πιο επιτακτική την ανάδειξη των ηθικών προβλημάτων που δημιουργεί. Τα τελευταία έχουν περισσότερο κοινωνικό παρά οντολογικό χαρακτήρα, αφήνοντας έτσι περιθώρια για κοινή αντιμετώπιση από την πλευρά της βιοηθικής και της ορθόδοξης ηθικής.

Μία από τις μεγάλες προσδοκίες της διεθνούς προσπάθειας για τον προσδιορισμό της αλληλουχίας του ανθρωπίνου γονιδιώματος ήταν ότι η γνώση της αλληλουχίας αυτής θα οδηγήσει σε νέους τρόπους διάγνωσης και θεραπείας των ασθενειών¹. Αν οι ερευνητές μπορούσαν να αναγνωρίσουν τις αλληλουχίες των γονιδίων οι οποίες κωδικοποιούν τα δομικά συμπλέγματα του σώματος, τότε υπάρχει ελπίδα να αναγνωρίσουν και να διορθώσουν εκείνες τις αλληλουχίες που συνδέονται με την αρρώστια και την αναπηρία.

Για την επιστήμη της βιοηθικής η χαρτογράφηση του ανθρωπίνου γονιδιώματος αυτή καθαυτή δεν δημιουργεί κάποιο ηθικό πρόβλημα, γιατί δεν αποτελεί συγκεκριμένο σκοπό ούτε εξυπηρετεί κάποια επιδίωξη. Τα ηθικά, νομικά και κοινωνικά προβλήματα, τα οποία συνδέονται με τη χαρτογράφηση του γονιδιώματος, έχουν να κάνουν περισσότερο με τις εφαρμογές της στο πεδίο της

ιατρικής. Οι διαγνωστικές εφαρμογές της γενετικής τεχνολογίας είναι οι μόνες οι οποίες εφαρμόζονται με σχετική πληρότητα και ακρίβεια στην κλινική πράξη. Ο γενετικός έλεγχος αποτελεί τη μία από τις τρεις διαγνωστικές εφαρμογές της γενετικής τεχνολογίας. Οι δύο άλλες είναι η προεμφυτευτική και η προγεννητική διάγνωση. Οι παρεμβατικές και αναπαραγωγικές εφαρμογές της γενετικής τεχνολογίας, όπως η γονιδιακή θεραπεία και η κλωνοποίηση βρίσκονται ως γνωστόν, πλην ελαχίστων εξαιρέσεων, στο πειραματικό στάδιο. Οι διαγνωστικές δυνατότητες του γενετικού ελέγχου έχουν αρχίσει να γίνονται εντυπωσιακές. Ο κατάλογος των ανιχνεύσιμων γενετικών παθήσεων, οι οποίες μπορούν να διαγνωσθούν, αυξάνει ολοένα και περισσότερο, σε σημείο που να δυσκολεύεται κάποιος να παρακολουθήσει τις εξελίξεις. Οι δυνατότητες όμως αυτές δημιούργησαν ήδη σωρεία ερωτημάτων ηθικής και κοινωνικής φύσης, καθώς πυροδότησαν νέες εξελίξεις στο κοινωνικοπολιτικό επίπεδο.

Το κλειδί για την κατανόηση της ηθικής προβληματικής του γενετικού ελέγχου είναι ότι δίνεται η δυνατότητα στους ιατρούς να γνωρίζουν την πληροφορία για τη γενετική σύσταση κάθε ατόμου. Αυτό, από πλευράς ιατρικής, είναι θετικό για τη θεραπεία του ασθενούς. Υπάρχει ορατή όμως η πιθανότητα η πληροφορία να διαρρεύσει. Το κατά πόσον θα μπορέσει να τηρηθεί το απόρρητο αυτών των πληροφοριών για κάθε άτομο το οποίο φέρει κάποιο παθογόνο γονίδιο αποτελεί μείζον θέμα δημόσιας συζήτησης και έχει προκαλέσει

μεγάλο προβληματισμό στους επιστημονικούς, κοινωνικο-πολιτικούς και ηθικολογικούς κύκλους.

Σύμφωνα με τη γενετική επιστήμη, η ύπαρξη απλά κάποιου γονιδίου το οποίο δημιουργεί προδιάθεση για κάποια ασθένεια, δεν προδικάζει αυτόματα και την εμφάνιση της ασθένειας στο άτομο-φορέα του γονιδίου. Το περιβάλλον, ο τρόπος ζωής και άλλοι πολλοί παράγοντες μπορούν να συντελέσουν στην ενεργοποίηση αυτού του γονιδίου, ώστε να εκφραστεί σε ασθένεια ή το αντίθετο. Παρατηρήθηκε σε άτομα με το ίδιο ακριβώς παθολόγο γονίδιο ότι δεν εκδήλωσαν όλα την ίδια ασθένεια. Μπορεί μάλιστα μία ασθένεια η οποία θεωρείται ότι έχει και κληρονομικό χαρακτήρα να εμφανιστεί σε άτομα που δεν είχαν τέτοια γενετική προδιάθεση. Όπως και άτομα που είχαν τέτοια προδιάθεση να μην την εμφανίσουν ποτέ. Η πληροφορία όμως για «προβληματικά» γονίδια του DNA κάποιου ατόμου αμέσως του δίνει το στίγμα του «δυνάμει» ασθενούς. Αυτό το στοιχείο μπορεί να αξιολογηθεί θετικά από τον χώρο της ιατρικής, όπως ήδη αναφέρθηκε, υπό την έννοια ότι ο φορέας του «ελαττωματικού» γονιδίου θα αποτελέσει αντικείμενο ιατρικής φροντίδας και μέριμνας.

Τι θα γίνει όμως στην περίπτωση που μια τέτοια σημασίας πληροφορία διαρρεύσει σε χώρους όπως η αγορά εργασίας ή η ασφάλιση από ιδιωτικές εταιρείες; Στην κοινωνία της ελεύθερης αγοράς, στην οποία όλο και περισσότερα κράτη εντάσσονται, όταν κάποιος εργοδότης ή ασφαλιστής γνωρίζει ότι ο μέλλων εργαζόμενος ή ασφαλιζόμενος έχει έστω εικοσιπέντε τοις εκατό πιθανότητα να εμφανίσει έμφραγμα στα σαράντα του χρόνια, δεν θα προτιμήσει σίγουρα εκείνον που είναι φορέας ενός τέτοιου γονιδίου. Τίθεται έτσι ένα μεγάλο ζήτημα κοινωνικού αποκλεισμού σε σημείο που ορισμένοι κάνουν λόγο και για ρατσισμό και τάσεις ευγονικής. Σε περίπτωση λοιπόν ενός γενετικού ελέγχου, πρέπει οπωσδήποτε να διασφαλίζεται η μυστικότητα της γενετικής πληροφορίας, αν και υποστηρίχθηκε ότι αυτό είναι πρακτικά αδύνατο. Ήδη λέγεται ότι γενετικοί έλεγχοι χρησιμοποιήθηκαν στις Η.Π.Α. προκειμένου να αποφευχθεί η πρόσληψη προσωπικού με γενετική προδιάθεση εμφάνισης καρκίνου, σε εργοστάσια χημικών².

Η ΘΕΣΗ ΤΗΣ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ

Η βιοηθική επιστήμη, της οποίας κύριο έργο είναι ο εντοπισμός και η εξέταση των ηθικών προβλημάτων που ανακύπτουν από τις εφαρμογές της σύγχρονης βιο-ιατρικής τεχνολογίας, εντοπι-

ζει το σημαντικότερο πρόβλημα κατά την εφαρμογή του γενετικού ελέγχου στη διαρροή της γενετικής πληροφορίας. Κατά γενική ομολογία είναι πολύ δύσκολο έως αδύνατο να κρατηθούν μυστικά τα αποτελέσματα του γενετικού ελέγχου στον οποίο έχει υποβληθεί ένα άτομο.

Οι κυριότερες συνέπειες της διαρροής της γενετικής πληροφορίας για τους ανθρώπους-φορείς παθολόγων γονιδίων είναι:

- α) Αρνητικές επιπτώσεις στον ψυχολογικό τομέα.
- β) Σοβαρά προβλήματα στην οικονομική ζωή.
- γ) Μεγάλα εμπόδια για ομαλή προσωπική και κοινωνική ζωή.

Η ψυχολογία αυτών των ατόμων διαταράσσεται σε βαθμό που μπορεί να κυμαίνεται από απλό άγχος στην περίπτωση προδιάθεσης μιας ελαφράς ασθένειας, μέχρι την αλλαγή όλης της στάσης του ατόμου απέναντι στη ζωή, αν διαγνωσθεί η βέβαιη εμφάνιση μιας σοβαρής νόσου, όπως π.χ. η νόσος του Huntington. Έχει διαπιστωθεί ότι η γνώση της γενετικής προδιάθεσης για κάποια ασθένεια μπορεί να περιορίσει σημαντικά την ανάπτυξη της προσωπικότητας του ατόμου και ως εκ τούτου να προσβάλλει την αυτονομία του. Η προς το παρόν απουσία κάποιας αποτελεσματικής θεραπείας για τις περισσότερες ανιχνεύσιμες παθήσεις ενισχύει την άποψη ότι το άτομο στο οποίο ανακοινώνονται τα θετικά αποτελέσματα ενός γενετικού ελέγχου αναγκάζεται να ζει ως μελλοθάνατος, με αβέβαιο χρονικό σημείο θανάτου³. Το πρόβλημα αυτό επισημαίνεται ιδιαίτερα και από τους κύκλους των νομικών. Υπάρχουν νόμοι σε πολλές χώρες, αλλά και διεθνείς συμβάσεις, που κατοχυρώνουν ως νομικό δικαίωμα τη «μη-γνώση των γενετικών πληροφοριών» σε περίπτωση που δεν το επιθυμεί ο υποβαλλόμενος στον γενετικό έλεγχο⁴.

Όσον αφορά τις επιπτώσεις στην οικονομική ζωή των ατόμων που έχουν υποβληθεί σε γενετικό έλεγχο, μπορεί να τις φανταστεί εύκολα όποιος ανατρέξει στα συχνά δημοσιεύματα, όπου προβάλλεται επιτακτικά το αίτημα από ασφαλιστικές εταιρείες και από εργοδότες να διενεργείται γενετικός έλεγχος στους μελλοντικούς πελάτες και υπαλλήλους των εταιρειών. Πολλές νομοθεσίες κρατών προσανατολίζονται προς αυτήν την κατεύθυνση. Ορισμένα κράτη ήδη κατήρτισαν ανάλογα νομοσχέδια προς ψήφιση⁵. Το αποτέλεσμα όλων αυτών είναι η δημιουργία μίας κατηγορίας ατόμων, τα οποία ουσιαστικά θα αποκλειστούν από την πρόσβαση στην ασφάλιση, λόγω υψηλού κόστους, και την εργασία. Δημιουργούνται κατ' αυτόν τον τρόπο μείζονα κοινωνικά προβλήματα, από

τη στιγμή που πολλά μέλη του κοινωνικού συνόλου θα μπουν στο περιθώριο, αφού θα αποκλεισθούν από βασικά κοινωνικά δικαιώματα⁶.

Η προσωπική και εν γένει κοινωνική ζωή του ανθρώπου, για τον οποίον έχουν γνωστοποιηθεί τα ανεπιθύμητα αποτελέσματα ενός γενετικού ελέγχου στιγματίζεται ανεπιστρεπτί, ιδιαίτερα όταν αποδεικνύεται ότι έχει την προδιάθεση για την εμφάνιση κάποιας νόσου μετά από ορισμένη ηλικία. Παραδείγματος χάριν, θα ήταν γι' αυτόν πολύ δύσκολη η εύρεση και επιλογή συζυγικού συντρόφου ή η ανάληψη οποιουδήποτε άλλου κοινωνικού ρόλου, για τον οποίον θα έπρεπε, έστω θεωρητικά, να ήταν απολύτως υγιής. Στην ίδια συνάφεια εξετάζονται και τα προβλήματα που δημιουργεί η πρακτική του γενετικού ελέγχου στις σχέσεις του ζεύγους της οικογένειας. Τα γενετικά τεστ έχουν σοβαρές επιπτώσεις στην οικογενειακή ζωή. Το ψυχολογικό βάρος της γνώσης ότι κάποιος είναι φορέας γονιδίου κάποιας σοβαρής κληρονομικής νόσου, μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα στο ζεύγος⁷ ακόμη και τον χωρισμό.

Βέβαια η επιστήμη της βιοηθικής τονίζει και ορισμένες θετικές πλευρές του γενετικού ελέγχου, όπως η έγκαιρη διάγνωση των γενετικών ασθενειών, η οποία σύμφωνα με τους ιατρούς μπορεί να αποβεί ακόμη και σωτήρια για τον φορέα του παθογόνου γονιδίου. Επίσης, ορισμένες έρευνες έδειξαν ότι παρά την τραγικότητα που πηγάζει από τη γνώση της προδιάθεσης, άτομα τα οποία ανήκαν σε ομάδες υψηλού κινδύνου για εμφάνιση της νόσου του Huntington εξέφρασαν την άποψη ότι προτιμούν να γνωρίζουν την αλήθεια, ούτως ώστε να προγραμματίζουν τη ζωή τους και να λαμβάνουν ανάλογα τις αποφάσεις τους. Για τα άτομα αυτά η αβεβαιότητα ήταν δυσκολότερη από την αντιμετώπιση του ίδιου του κινδύνου⁸.

Σταθμίζοντας κάποιος τα υπέρ και τα κατά του γενετικού ελέγχου, θα διαπιστώσει τελικά ότι τα προβλήματα που δημιουργεί, όπως απαριθμήθηκαν παραπάνω, είναι περισσότερα από τα πλεονεκτήματα που προσφέρει. Η αισιοδοξία και ο ενθουσιασμός από αυτήν την εφαρμογή της γενετικής τεχνολογίας δεν πρέπει να αποπροσανατολίζουν το ενδιαφέρον της βιοηθικής από τα προβλήματα που ανακύπτουν⁹. Οι καταστάσεις οι οποίες δημιουργούνται από την «αχίλλειο πτέρνα» του γενετικού ελέγχου, την πιθανότητα διαρροής της γενετικής πληροφορίας, έρχονται σε αντίθεση με όλες τις αρχές της βιοηθικής¹⁰. Ο περιορισμός στην κοινωνική ασφάλιση και στην εύρεση εργα-

σίας συνεπάγεται τον περιορισμό βασικών δικαιωμάτων του ατόμου καθώς και της ελεύθερης ανάπτυξης της προσωπικότητάς του. Αυτό έρχεται σε σύγκρουση με τη βιοηθική αρχή της αυτονομίας.

Από τη στιγμή που ο γενετικός έλεγχος αντί για ευεργετικά αποτελέσματα προκαλεί ψυχική οδύνη και προβλήματα στο επίπεδο της προσωπικής και της κοινωνικής ζωής, δεν μπορεί η απροϋπόθετη εφαρμογή του να εναρμονισθεί με τις αρχές της μη-πρόκλησης βλάβης και της ευεργεσίας. Οι βλαπτικές επιπτώσεις, οι οποίες είναι πολύ πιθανόν να υπάρξουν, μπορεί να είναι πολύ σοβαρές. Για τον λόγο αυτό καυτηριάζεται έντονα από πολλούς βιοηθικολόγους ο τρόπος με τον οποίο γίνεται η χρήση της γενετικής πληροφορίας από ασφαλιστικούς φορείς και εργοδότες. Σημειώνονται κατ' επανάληψη περιστατικά, όπου άνθρωποι που ανήκουν σε ομάδες υψηλού κινδύνου δεν πραγματοποίησαν τον απαραίτητο γενετικό έλεγχο από φόβο μήπως μείνουν ανασφάλιστοι ή άνεργοι¹¹.

Οι διακρίσεις στο πεδίο της προσωπικής και κοινωνικής ζωής, της εργασίας και της ασφάλισης, τις οποίες δημιουργεί η διαρροή της γενετικής πληροφορίας, δημιουργούν άμεσα μεγάλες κοινωνικές ανισότητες. Οι ανισότητες αυτές γίνονται ιδιαίτερα εμφανείς στο θέμα των ευκαιριών για εργασία και των όρων για ασφάλιση. Ως εκ τούτου διαπιστώνεται παραβίαση και της τέταρτης βιοηθικής αρχής, της αρχής της δικαιοσύνης. Η παραβίαση αυτή γίνεται ευκρινέστερη, αν ληφθεί υπόψη ότι το ενδιαφέρον αυτής της αρχής εστιάζεται στην ίση πρόσβαση στα βασικά κοινωνικά αγαθά και τις υπηρεσίες. Επισημαίνεται ιδιαίτερα ότι, για να μην παραβιάζεται η αρχή της δικαιοσύνης στο πεδίο της δημόσιας υγείας και ασφάλισης, το κέντρο βάρους του ενδιαφέροντος της κοινωνίας και της πολιτείας δεν πρέπει να αποτελούν όσοι έχουν εξασφαλισμένες οικονομικές δυνατότητες να πληρώσουν, αλλά αυτοί που δεν έχουν. Στην ασθένεια η ηθική αντιμετώπιση υπαγορεύεται από τον βαθμό της ανάγκης του ασθενούς. Αντιθέτως, η λογική των ασφαλιστικών εταιρειών, αλλά και των εργοδοτών, διατυπώνεται ως εξής: «θα σε ασφαλίσουμε μόνον για τις ασθένειες τις οποίες έχεις τις λιγότερες πιθανότητες να εμφανίσεις»¹².

ΟΡΘΟΔΟΞΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

Η ασφάλεια ή καλύτερα η μη-ασφάλεια της γενετικής πληροφορίας καθώς και οι αρνητικές συνέπειες της πιθανής διαρροής της φανερώουν ότι τα ηθικά προβλήματα, τα οποία ανακύ-

πτουν από την εφαρμογή του γενετικού ελέγχου στα ενήλικα άτομα, έχουν έντονο κοινωνικό χαρακτήρα. Η διαπίστωση αυτή οδηγεί στο συμπέρασμα ότι τα ηθικά προβλήματα του γενετικού ελέγχου είναι διαφορετικής φύσης από εκείνα της προεμφυτευτικής και προγεννητικής διάγνωσης. Στα τελευταία εξετάζεται κυρίως ο βαθμός στον οποίον το εμβαδό θεωρείται πρόσωπο, ώστε να του αναγνωρίζονται δικαιώματα. Από αυτήν την αναγνώριση εξαρτάται άμεσα η τύχη του εμβρύου, το οποίο αντιμετωπίζει συνεχώς την πιθανότητα της καταστολής του.

Στον γενετικό έλεγχο δεν υφίσταται η τελευταία πιθανότητα. Διενεργείται στο μεταγεννητικό στάδιο και κυρίως σε ενήλικα άτομα, στα οποία η κοινωνία και η πολιτεία αναγνωρίζουν πλήρη δικαιώματα. Για τον λόγο αυτόν ο βιοηθικός διάλογος μετατοπίζεται από ερωτήματα οντολογικού σε ερωτήματα κοινωνικού περιεχομένου. Την ίδια πορεία κατά συνέπεια ακολουθεί και η ορθόδοξη βιοηθική. Πρέπει να επισημανθεί ότι η εφαρμογή του γενετικού ελέγχου είναι από τις λίγες περιπτώσεις, όπου τα τελικά συμπεράσματα της ορθόδοξης ηθικής βρίσκονται πολύ κοντά σε εκείνα της βιοηθικής. Πράγμα που δεν συμβαίνει με τις υπόλοιπες εφαρμογές της γενικής τεχνολογίας. Ωστόσο παρά την τελική συμφωνία υπάρχει διαφορά στην οπτική γωνία, κάτω από την οποία πραγματοποιούνται και οι δύο ηθικές θεωρήσεις. Η κύρια διαφορά είναι ότι, ενώ η βιοηθική προσεγγίζει το θέμα με βάση την προστασία των δικαιωμάτων του ανθρώπου, η ορθόδοξη ηθική το εξετάζει κυρίως μέσα από το πρίσμα της ορθόδοξης ανθρωπολογικής διδασκαλίας. Οι δύο βασικές παράμετροι της ορθόδοξης ανθρωπολογίας είναι: α) ότι ο άνθρωπος είναι δημιουργημένος «κατ' εικόνα και ομοίωσιν» του Τριαδικού Θεού και β) ότι είναι ενιαία ψυχοσωματική οντότητα. Κάθε προσέγγιση με σκοπό ηθική αποτίμηση των εφαρμογών της γενετικής τεχνολογίας από την πλευρά της ορθόδοξης θεολογίας μπορεί να γίνει μόνον μέσα στα πλαίσια που θέτουν οι δύο αυτές παράμετροι.

Η θετική πλευρά της εφαρμογής του γενετικού ελέγχου, η οποία εντοπίζεται στην έγκαιρη διάγνωση της προδιάθεσης σε κάποιες ασθένειες και μπορεί να οδηγήσει σε προληπτικά μέτρα ή ακόμη και σε έγκαιρη θεραπευτική αγωγή, για την ορθόδοξη βιοηθική δεν εμφανίζει κάτι αξιόμημπο. Κάθε ενέργεια η οποία αποσκοπεί στην ανακούφιση του ανθρώπινου πόνου, στην πρόληψη και θεραπεία των ασθενών και δεν έρχεται σε αντίθεση με τις αρχές

της όχι μόνον είναι αποδεκτή, αλλά πρέπει και να ενθαρρύνεται. Στον χριστιανό άλλωστε αναγνωρίζεται το δικαίωμα να προσφεύγει στην ιατρική και να αναζητεί τους πιο έμπειρους γιατρούς¹³.

Οι επιπτώσεις ωστόσο στη ζωή ενός ανθρώπου από τη διαρροή της γενετικής πληροφορίας, η οποία αποτελεί το κύριο ηθικό πρόβλημα του γενετικού ελέγχου, φανερώνουν μία άλλη διάσταση των βιοηθικών προβλημάτων. Διαμορφώνονται νέα κοινωνικά δεδομένα, τα οποία αρχίζουν να επιδρούν έντονα στις κοινωνικές σχέσεις των ανθρώπων και να τις αλλάζουν. Διαπιστώνεται έτσι ότι η γενετική τεχνολογία δεν έφερε αλλαγές μόνο στις αντιλήψεις περί του κόσμου και του ανθρώπου, αλλά και στις κοινωνικές σχέσεις. Ανοίγεται κατ' αυτόν τον τρόπο ένα νέο πεδίο ηθικού προβληματισμού και για την ορθόδοξη βιοηθική. Τα συνήθη κοινωνικά προβλήματα όπως η φτώχεια, η καταπίεση και ο κοινωνικός αποκλεισμός αποκτούν μία νέα διάσταση. Δεν εξαρτώνται πια μόνον από το ήθος και τη στάση του ανθρώπου απέναντι στον συνάνθρωπο, ούτε μπορούν να ξεπεραστούν μόνον μέσω των ικανοτήτων ή ακόμη και των έντονων ατομικών ή συλλογικών προσπαθειών. Όλα δεσμεύονται από μία καταλυτική παράμετρο, τη γενετική κληρονομιά. Το σημαντικό αυτό στοιχείο της ανθρωπίνης φύσης, το οποίο ο άνθρωπος το αποκτά χωρίς τη θέλησή του, όπως αποκτά και την ίδια του την ύπαρξη, μπορεί στο εξής να καθορίσει όχι μόνον τα φυσικά ή διανοητικά χαρακτηριστικά του, αλλά και τη στάση της κοινωνίας ή ακόμη και της πολιτείας απέναντί του. Μέχρι τώρα η πορεία της ζωής του ανθρώπου και η αντιμετώπισή του γινόταν με βάση τη γνώση του «φαινοτύπου» του από τον κοινωνικό περίγυρο. Τώρα ανακύπτουν εντελώς νέα δεδομένα καθώς εκτός από τον φαινότυπο προβάλλει και η δυνατότητα γνώσης και δημοσιοποίησης του γονότυπου, ο οποίος έως τώρα έμενε άγνωστος και καλά κρυμμένος. Η πρόσβαση σε αγαθά απαραίτητα για τη διαβίωσή του, όπως η εργασία και η ασφάλεια, αλλά και η σύναψη σχέσεων θεμελιώδους σημασίας, όπως η συζυγική, μπορούν να επηρεασθούν σε μεγάλο βαθμό από τη διαδρομή της γενετικής πληροφορίας. Έτσι το δίκαιο μαχαίρι του γενετικού ελέγχου φαίνεται να έχει προς το παρόν τουλάχιστον πιο κοφτερή την αρνητική παρά τη θετική του όψη.

Η ορθόδοξη σκέψη αντιτίθεται σε οτιδήποτε καταστρατηγεί την ελευθερία του ανθρώπινου προσώπου. Είναι τραγικό και αντιφατικό σε μία κοινω-

νία, η οποία προβάλλει ως μία από τις βασικές της αρχές τη διαφύλαξη των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, να επιτρέπεται να χρησιμοποιείται η γενετική κληρονομιά ενός ατόμου για τον κοινωνικό του αποκλεισμό. Επίσης κάθε είδος «φακελώματος», το οποίο θα δίνει τη δυνατότητα σε διάφορα κέντρα θεσμικής και εξωθεσμικής εξουσίας να αποφασίζουν την τύχη του ανθρώπου, χωρίς ο ίδιος να ερωτάται και να ενημερώνεται, σε καμία περίπτωση δεν μπορεί να βρει σύμφωνη την Ορθόδοξη Εκκλησία και τη θεολογία της. Το γεγονός εξάλλου ότι μέσω της παγκοσμιοποίησης επιχειρείται ένας πρωτόγνωρος συγκεντρωτισμός της πληροφορίας και της οικονομίας καθιστά αναγκαία την επαγρύπνηση της ορθόδοξης βιοηθικής για οποιαδήποτε κατάχρηση της γενετικής πληροφορίας. Η ορθόδοξη ηθική, της οποίας αναπόσπαστο μέρος αποτελεί η ορθόδοξη βιοηθική, είναι κοινωνική στην ουσία της και δεν αδιαφορεί για τα κοινωνικά προβλήματα. Αν και πυρήνας της διδασκαλίας της είναι η αγάπη, στο επίπεδο των κοινωνικών θεσμών πρέπει να επιζητεί τη δικαιοσύνη και να μην ανέχεται την αδικία¹⁴. Γι' αυτόν τον λόγο άλλωστε εκτός από τις αρχές του προσώπου, της ανιδιοτελούς αγάπης και του σεβασμού στην ιερότητα της ζωής προτείνει και την αρχή της δικαιοσύνης¹⁵. Κάτω από το πρίσμα αυτής της αρχής πρέπει να υποστηρίζεται η σωστή χρήση του γενετικού ελέγχου και να καυτηριάζεται εκείνη που γίνεται με σκοπό το ατομικό κέρδος και τον περιορισμό της ανθρώπινης ελευθερίας.

Τέλος, πρέπει να τονιστεί ιδιαίτερα η σημασία της επαγρύπνησης και της ορθής και πλήρους ενημέρωσης εκείνων, οι οποίοι έχουν αναλάβει το βαρύ έργο της διαποίμανσης του πληρώματος της Εκκλησίας. Η διάγνωση σοβαρών γενετικών παθήσεων κρύβει μεγάλα προβλήματα, τόσο για το άτομο καθ' εαυτό όσο και για τις ενδοοικογενειακές σχέσεις, τα οποία πρόκειται να αποσπασουν μεγάλο μέρος της ποιμαντικής φροντίδας. Ιδιαίτερα οξύ και λεπτό συγχρόνως είναι το πρόβλημα της ποιμαντικής αντιμετώπισης μίας σοβαρής επερχόμενης νόσου ή ακόμη και της πιθανότητας του θανάτου.

Μέσα από την ποιμαντική μέριμνα της Εκκλησίας ο γενετικός έλεγχος ίσως μπορεί να αποκτήσει μία άλλη διάσταση και προοπτική. Ο χριστιανός από τη στιγμή της Βαπτίσεώς του εισέρχεται στην προοπτική της αιωνιότητας και της αθανασίας. Αυτό σημαίνει ότι, παρά το γεγονός ότι «ενδύεται» θνητή σάρκα, μαθαίνει να ξεπερνά τον φόβο του θανάτου προετοιμαζόμενος από την πρόσκαιρη αυτή ζωή για την αιώνια. Η Εκκλη-

σία προσβλέποντας περισσότερο στην αιώνια παρά στην επίγεια ζωή απεύχεται τον ξαφνικό θάνατο, ο οποίος στερεί από τον άνθρωπο τη δυνατότητα έγκαιρης πνευματικής προετοιμασίας¹⁶. Η έγκαιρη διάγνωση μπορεί να δώσει την ευκαιρία στον άνθρωπο για πνευματική προετοιμασία για τον καιρό της εξόδου του από αυτόν τον κόσμο. Ωστόσο, για να υπάρξει μία τέτοιου είδους αντιμετώπιση των πραγμάτων χρειάζεται μεγάλη πνευματική δύναμη και ωριμότητα, καθώς και την καθοδήγηση έμπειρου πνευματικού οδηγού. Πρέπει ωστόσο να διευκρινιστεί ότι η παράθεση αυτής της άποψης σε καμία περίπτωση δεν συνηγορεί υπέρ της υιοθέτησης της πρακτικής του γενετικού ελέγχου από τη στιγμή που αποδειχθεί ότι δημιουργεί περισσότερα προβλήματα από αυτά που λύει. Απλά τονίζεται ότι η ορθόδοξη αντίληψη υπερβαίνει την αγωνία και τον πόνο που προκαλεί η ασθένεια του σώματος προσφέροντας την πίστη και την ελπίδα της αιωνιότητας.

Βιβλιογραφία

1. Parens E., Asch A. The Disability Rights Critique of Prenatal Genetic Testing: Reflections and Recommendations. Special Supplement, Hastings Center Report 1999, 29: 1.
2. Grünwald P. Gentechnik: Was verursacht der Mensch durch den Griff in die Erbanlagen? Bad Liebenzell, Deutschland 1994, 56-71.
3. Κριάρη-Κατράνη Ι. Γενετική Τεχνολογία και Θεμελιώδη Δικαιώματα: Η συνταγματική προστασία των γενετικών δεδομένων, Θεσσαλονίκη 1999, 116.
4. Για περισσότερα σχετικά με τη νομική προστασία των γενετικών δεδομένων, βλ. ό.π., σ. 116 κ.ε.
5. Bolger A., Cookson C. The risks of gene testing. Financial Times, 7-8/04/2001, 7.
6. «Κερκόπορτα διακρίσεων μέσω γενετικών ελέγχων». Μακεδονία, 14/10/2000, 19.
7. Shreeve J. Τα μυστικά των Γονιδίων. National Geographic Οκτ. 1999, 3: 117.
8. Ι. Κριάρη-Κατράνη, ό.π. 118.
9. Wachbroit R. The Question Not Asked: The Challenge of Pleiotropic Genetic Tests. Kennedy Institute of Ethics Journal Ιούν. 1998, 2: 142.
10. Για περισσότερα σχετικά με τις αρχές της βιοηθικής βλ. Beauchamp TL. The Principles Approach. Special Supplement, Hastings Center Report 1993, 6.
11. Collins Fr. The Human Genome Project in: Kilner JF, Pentz RD, Young FE, Genetic Ethics, Michigan U.S.A. 1997, 100.
12. Murray Th. Genetic Discrimination in Health Insurance in: Edward S, Sapp W.: Plain Talk About The Human Genome Project, Tuskegee Al. U.S.A. 1997, 161 κ.ε.
13. Μαντζαρίδη Γ. Μεταμοσχεύσεις και εγκεφαλικός θάνατος, Πεμπτοσσία Δεκ. 2002 - Μαρ. 2003, 10: 104.
14. Μαντζαρίδη Γ. Χριστιανική Ηθική, Θεσσαλονίκη 1995, 290.
15. Για περισσότερα σχετικά με τις αρχές της ορθόδοξης βιοηθικής βλ. Κόιου Ν. Διδακτορική Διατριβή, Ηθική θεώρηση των τεχνικών παρεμβάσεων στο ανθρώπινο γονιδίωμα, Αθήνα 2003, 253 κ.ε.
16. «...πρόφθασον και λύτρωσον ημάς από πάσης περιστάσεως και από θάνατον τον ξαφνικόν και πανώλεθρον...», τροπαιο προς την Θεοτόκο, ψάλλεται στο Άγιον Όρος συνήθως κατά τη διανομή του αντιδώρου σε ήχο Βαρύ.