

ΓΕΝΕΤΙΚΗ ΜΗΧΑΝΙΚΗ

ΕΛΠΙΔΑ Η ΠΡΟΒΛΗΜΑ ΓΙΑ ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ

(εισήγηση σὲ στρογγυλὴ τράπεζα)

Ἄρχιμ. Νικόλαου Χατζηνικολάου
Βιοϊατρικοῦ Τεχνολόγου HARVARD - MIT

Α. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

«Μᾶς ἀπομένουν λίγα χρόνια εὐτυχισμένα προτοῦ γίνουμε ἱκανοὶ νὰ χειριζόμαστε τὸ ἀνθρώπινο γονιδίωμα», γράφει ὁ Jacques Testart στὸ περίφημο βιβλίο του «Τὸ Διάφανο Αὐγό».

«Ἔχουμε χρέος νὰ βελτιώσουμε τὸ ἀνθρώπινο εἶδος», ἰσχυρίζεται ὁ Robert Edwards.

«Κανένα νεογέννητο δὲν θὰ ἔπρεπε νὰ ἀναγνωρίζεται ὡς ἀνθρώπινο πρὶν περάσει ἀπὸ ὀρισμένα τέστ γιὰ τὰ γενετικά του χαρίσματα... Ἄν ἀποτύχει σ' αὐτὰ τὰ τέστ, χάνει τὸ δικαίωμα στὴ ζωὴ», γράφει ὁ Francis Crick (Νόμπελ Ἰατρικῆς γιὰ τὸ DNA).

Διαβάζοντας κανεὶς αὐτὲς τὶς ἀπόψεις ποὺ προέρχονται ἀπὸ τρία μοναδικὰ βαρύνουσας γνώμης πρόσωπα διαβλέπει ἓνα φόβο μὲ μεγάλη ἀπαισιοδοξία στὴν πρώτη, μιὰ ἔπαρση χωρὶς καμμία ἀναστολὴ στὴ δεύτερη καὶ μιὰ σκληρότητα μὲ μεγάλη σαφήνεια στὴν τρίτη.

Ἕνας νέος ἄγνωστος ὡς τώρα τύπος προσέγγισης πρὸς αὐτὴν τὴν ἴδια τὴν ἀνθρώπινη ὑπόσταση ἀνατέλλει στὶς μέρες μας. Ὁ ἄνθρωπος παύει σιγὰ-σιγὰ νὰ βρίσκεται στὰ χέρια τῆς ψυχολογίας ἢ τῆς κοινωνιολογίας. Χάνει τὴν αἴσθηση τῆς ψυχῆς του ὡς ψυχισμοῦ. Ἄπὸ καιρὸ ξέφυγε κι' ἀπὸ τὸν χῶρο τῆς φιλοσοφίας ἢ τῆς θεολογίας. Ἔχασε τὴν αἴσθηση τῆς ψυχῆς του ὡς πνεύματος. Ἦδη ὅλο του τὸ εἶναι φαίνεται νὰ συρρικνώνεται σὲ ἓνα κύτταρο. *Γίνεται ὑποχείριο τῆς βιολογίας.* Μιᾶς βιολογίας ὅμως ποὺ χάνει τὴν αἴσθηση τοῦ μυστηρίου καὶ δανείζεται ἀπὸ τὶς φυσικὲς ἐπιστῆμες ὅ,τι σκληρότερο ἔχουν: τὸν μηχανικὸ καὶ τεχνολογικὸ χαρακτῆρα. Γενετικὴ Μηχανικὴ, Βιοτεχνολογία, Ἀναπαραγωγικὲς Τεχνολογίες. Τὸ κύτταρο καὶ ἡ ζωὴ, τὸ ἔμβρυο καὶ ἡ γέννηση πῆραν πλέον μηχανικὸ χαρακτῆρα. Καὶ ἡ κοινωνία, ὅσο ἀπομεινάρει τῆς διαθέτει ἀκόμη γονίδια σκέψης καὶ κρίσεως καὶ ὅσο μπορεῖ προβληματίζεται καὶ ὀργανώνει συνέδρια σὰν αὐτό.

B. ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΟ ΓΕΝΕΤΙΚΗΣ ΜΗΧΑΝΙΚΗΣ

Κάποιες μαγικές λέξεις, πολύ άγνωστες ως τώρα, έντελῶς καινοφανείς, δίνουν τὸ στίγμα τῆς νέας ἐπιστήμης.

α) Χαρτογράφηση τοῦ ἀνθρωπίνου γονιδιώματος ἢ γενώματος (human genome mapping)

Γονιδίωμα ἢ γένωμα εἶναι ἓνα ἀπλοειδὲς σύνολο χρωμοσωμάτων μαζί με τὰ γονίδια ποὺ περιέχουν. Κάθε γονιδίωμα περιλαμβάνει δισεκατομμύρια βάσεων DNA καὶ ἄλλο γενετικὸ ὕλικὸ ἔτσι ὥστε νὰ ἀποτελῆ τὴν γενετικὴ ταυτότητα ἑνὸς συγκεκριμένου ἀνθρώπου. Ὁ σκοπὸς τοῦ HGP (Human Genome Project) εἶναι νὰ ταυτοποιήσῃ τὸ σύνολο τῶν κληρονομουμένων ὀδηγιῶν ποὺ περιέχονται στὰ κύτταρά μας καὶ νὰ διαβάσῃ τὸ πλήρες γενετικὸ κείμενο ποὺ συναπαρτίζει τὸ κληρονομικὸ μας ὕλικό.

Τὸ HGP ἔχει δύο κύριες συνιστῶσες: ἡ πρώτη καὶ κύρια εἶναι ἡ σύνταξη χρωματοσωματικῶν ἢ γονιδιακῶν χαρτῶν καὶ διαγραμμάτων ποὺ βοηθοῦν στὸν ἐντοπισμὸ εἰδικῶν γονιδίων ὑπεύθυνων γιὰ συγκεκριμένα ἀνθρώπινα χαρακτηριστικὰ καὶ ἀσθένειες.

Ἡ δεύτερη εἶναι ἡ διάταξη τοῦ DNA. Μόλις ἐντοπισθεῖ ἓνα γονίδιο στὸ χάρτη, τὸ ἐπόμενο βῆμα εἶναι νὰ προσδιορισθῇ ἡ διάταξη τοῦ DNA γιὰ κάθε γονίδιο. Αὐτὴ ἡ σειρὰ καὶ διάταξη τῶν βάσεων προσδιορίζει τὶς πληροφορίες ποὺ μεταφέρουν τὰ γονίδια.

Οἱ πληροφορίες ποὺ μᾶς παρέχει ἡ χαρτογράφηση τῶν γονιδίων καὶ ἡ διάταξη τοῦ DNA θὰ δημιουργήσουν ἐπανάσταση στὴν κατανόηση τοῦ μηχανισμοῦ μετὰ τὸν ὁποῖο τὰ γονίδια ἐλέγχουν τὴν λειτουργία τοῦ ἀνθρώπινου σώματος, πράγμα ποὺ θὰ ἀνοίξει τὸ δρόμο στὴν ἐπινόηση νέων κλινικῶν μεθόδων πρόληψης, διάγνωσης καὶ θεραπείας ἀσθενειῶν τοῦ ἀνθρώπου.¹

β) Γενετικὴ ἀπεικόνιση (genetic screening)

Ἡ γενετικὴ ἀπεικόνιση μπορεῖ νὰ γίνῃ γιὰ ἐντοπισμὸ φορέων λανθανουσῶν γενετικῶν ἀσθενειῶν ὅπως κυστικὴ ἴνωση (cystic fibrosis) ἢ δρεπανοκυτταρική ἀναιμία. Ἐπίσης μπορεῖ νὰ γίνῃ προσυμπτωματικὰ μετὰ σκοπὸ τὴν πρόβλεψη διαταραχῶν ὅπως ἡ ἀσθένεια τοῦ Huntington. Τέλος ὑπάρχει καὶ ἡ προγεννητικὴ ἀπεικόνιση γιὰ τὸν προσδιορισμὸ ἑνὸς φάσματος γενετικῶν στοιχείων τοῦ ἐμβρύου.²

1. New Frontiers in Genetic Testing and Screening: *The Human Project*, Center for Biomedical Ethics, University of Minnesota, August 1993, σ. 2.

2. BMA: *Medical Ethics Today*, 1993, σ. 129.

γ) Γονιδιακή θεραπεία (gene therapy)³

Ἡ γονιδιακή θεραπεία σωματικῶν κυττάρων ἔχει πολὺ μικρὴ ἱστορία στὴν ἐφαρμογὴ τῆς καὶ ἡ βασικὴ τῆς ἰδέα εἶναι ἡ εἰσαγωγὴ ἑνὸς κανονικοῦ γονιδίου σὲ κάποιον ἀσθενῆ προκειμένου νὰ ἀντικαταστήσῃ τὴ λειτουργία ἑνὸς ἐλαττωματικοῦ γονιδίου. Πρὸς τὸ παρὸν ἡ θεραπεία γίνεται μὲ αἰμοσφαίρια (αἱματικὰ κύτταρα).

Ἡ μέθοδος παρουσιάζει τὰ ἑξῆς προβλήματα:

- Τὸ ὑγιὲς γονίδιο πρέπει νὰ εἰσαχθῆ σὲ μεγάλο ἀριθμὸ κυττάρων.
- Τὸ εἰσαγόμενο γονίδιο δὲν πρέπει νὰ εἰσαχθῆ σὲ λάθος θέση στὴν ἀκολουθία τοῦ DNA.
- Πρέπει νὰ εἴμαστε ἀρκετὰ σίγουροι ὅτι ὁ λόγος κινδύνου πρὸς ὄφελος εἶναι πολὺ μικρὸς διότι ὑπάρχει πιθανότητα προκλήσεως διαφόρων μορφῶν καρκίνου.
- Γιὰ διάφορες γενετικὲς ἀσθένειες τὸ γονίδιο ἔχει ἐντοπισθῆ ἀλλὰ γιὰ τὶς περισσότερες ἀκόμη ὄχι.

Τὸ πλεονέκτημα τοῦ προσδιορισμοῦ τοῦ ἀνώμαλου γονιδίου εἶναι ὅτι μόλις βρεθῆ τὸ γονίδιο, μπορεῖ νὰ προσδιορισθῆ καὶ ἡ πρωτεΐνη ποὺ παράγει. Τότε εἶναι δυνατὸν μὲ γενετικὲς τεχνικὲς νὰ παραχθοῦν μεγάλες ποσότητες τῆς πρωτεΐνης οἱ ὁποῖες εἰσαγόμενες στὸν ὄργανισμό τοῦ ἀσθενοῦς νὰ ἀναστρέψουν ἢ τουλάχιστον νὰ ἀναστρίψουν τὴν ἐξέλιξη τῆς ἀσθένειας.

Ἡ γονιδιακὴ θεραπεία γενετικῶν κυττάρων (germ-line therapy) περιλαμβάνει εἰσαγωγὴ ἑνὸς κανονικοῦ γονιδίου στὸ γενετικὸ ὑλικὸ τοῦ ὠαρίου ἢ τοῦ σπέρματος ὥστε αὐτὸ νὰ περάσῃ στὶς ἐπερχόμενες γενεές. Ἐπειδὴ ἐπὶ τοῦ παρόντος ὁ κίνδυνος γενετικῆς φθορᾶς κατὰ τὴν διαδικασία ἢ ἡ ἀπώλεια γονιδίου μὲ ἀπόκρυφες ιδιότητες, εἶναι ἀδύνατον νὰ ἐκτιμηθοῦν, ὅλοι οἱ ἐρευνητικοὶ φορεῖς συμφωνοῦν αὐτοῦ τοῦ εἴδους ἢ θεραπεία νὰ μὴν ἐπιχειρεῖται. Στὶς χῶρες τοῦ Ἡνωμένου Βασιλείου ἢ Human Fertilization and Embryology Act τοῦ 1990 τὴν ἀπαγορεύει ρητῶς. Τὸ ἴδιο καὶ στὴν Ἀμερικὴ, Ἰαπωνία, Εὐρώπη.

δ) Γενετικὴ συμβουλευτικὴ (genetic counseling)

Αὐτὴ ἡ συμβουλευτικὴ εἶναι μία διαδικασία ἐπικοινωνίας ποὺ περιλαμβάνει τὰ ἀνθρώπινα προβλήματα ποὺ συνδέονται μὲ τὴν προσβολὴ ἢ τὸν κίνδυνο προσβολῆς μιᾶς γενετικῆς διαταραχῆς σὲ μιὰ οἰκογένεια.

Ἡ διαδικασία περιλαμβάνει μιὰ προσπάθεια, ἑνὸς ἢ περισσοτέρων

3. The Catholic Health Association of USA, *HUMAN GENETICS, Ethical Issues in Genetic Testing, Counseling and Therapy*, 1990, σ. 7.

ἐξειδικευμένων καὶ κατάλληλα ἐκπαιδευμένων ἀνθρώπων νὰ βοηθήσουν τὸ ἄτομο ἢ τὴν οἰκογένεια:

- νὰ ἀντιληφθοῦν τὸ ἰατρικὸ συμβάν, τὴν διάγνωση, τὴν πιθανὴ πορεία τῆς διαταραχῆς καὶ τὶς ὑπάρχουσες δυνατότητες.
- νὰ ἀποτιμήσουν σωστὰ τὸν ρόλο τῆς κληρονομικότητος στὴν ἀσθένεια καὶ τὸν κίνδυνο νὰ ἐπισυμβῇ σὲ συγκεκριμένους συγγενεῖς.
- νὰ ἐπιλέξουν τὸν τρόπο ἀντιδράσεως ποὺ τοὺς ταιριάζει μὲ βάση τὸν κίνδυνο, τοὺς στόχους τῆς οἰκογένειας, τὰ ἠθικὰ καὶ θρησκευτικὰ τοὺς κριτήρια καὶ νὰ ἐπισυμβῇ σὲ συγκεκριμένους συγγενεῖς.
- νὰ ἐπιλέξουν τὸν τρόπο ἀντιδράσεως ποὺ τοὺς ταιριάζει μὲ βάση τὸν κίνδυνο, τοὺς στόχους τῆς οἰκογένειας, τὰ ἠθικὰ καὶ θρησκευτικὰ τοὺς κριτήρια καὶ νὰ συμμορφωθοῦν μὲ αὐτὴ τοὺς τὴν ἀπόφαση.
- νὰ προσαρμόσουν μὲ τὸν καλύτερο δυνατὸ τρόπο τὴ ζωὴ τους στὸ πρόβλημα τῆς οἰκογένειας ἢ ἑνὸς μέλους της.⁴

Γ. Η ΕΛΠΙΔΑ

Ἡ ἐκρηκτικὴ πρόοδος τῆς μοριακῆς βιολογίας τὴν ἐπέβαλε πλέον ὡς ἀναγκαία στὴν ἰατρικὴ καὶ κυρίως στὴ γενετικὴ. Ἦδη ὁ ἀριθμὸς ἀναγνωρίσεως, ἐντοπίσεως ἢ ταυτοποιήσεως τῶν γονιδίων τοῦ ἀνθρώπινου γονιδιώματος αὐξάνει ταχύτατα. Προσπάθειες γιὰ χαρτογράφηση καὶ ἀνάλυση συγκεκριμένων διατάξεων καὶ ἀκολουθιῶν γονιδίων χρηματοδοτοῦνται ἀδρὰ στὶς ΗΠΑ, τὶς χῶρες τῆς Εὐρωπαϊκῆς Ἑνώσεως καὶ τὴν Ἰαπωνία. Πρὸς τὸ τέλος τοῦ αἰῶνα μας πιστεύεται ὅτι τὰ περισσότερα ἀπὸ τὰ 50.000 - 100.000 γονίδια τοῦ ἀνθρώπινου γονιδιώματος θὰ ἔχουν ἀπομονωθῇ καὶ ταυτοποιηθῇ.

Ἡ γενετικὴ μηχανικὴ ὑπόσχεται ἐπανάσταση στὴν ἔγκαιρη διάγνωση ἑνὸς τεράστιου φάσματος ἀσθενειῶν, στὴν πρόληψη ἀσθενειῶν ποὺ προκλήθηκαν ἀπὸ μονογονιδιακὲς (single-gene) ἀνωμαλίες καὶ στὴ θεραπεία νόσων ποὺ προέρχονται ἀπὸ τὴν ἀλληλεπίδραση γενετικῆς προδιάθεσης καὶ περιβαλλοντικῶν παραγόντων. Ἦδη ἀπὸ τὸ 1991 ἔχουν ἀναγνωρισθῇ 4.300 μονογονιδιακὲς διαταραχὲς καὶ σὲ 10% ἀπὸ αὐτὲς εἶχε καθοριστῇ ἡ πρωτεϊνικὴ ἀνωμαλία. Ὑπολογίζεται ὅτι στὶς μέρες μας ὁ ἀριθμὸς αὐτὸς ἔχει σχεδὸν διπλασιασθῇ καὶ στὴν προσεχῇ δεκαετία θὰ ἔχουμε στὴ διάθεσή μας πλήρεις χάρτες σχεδὸν κάθε χρωμοσώματος.⁵

4. Ad hoc Committee on Genetic Counseling of the American Society of Human Genetics «*Genetic Counseling*», Am Jour of Human Genetics 27:240-242, 1975.

5. Bankowski, Z.: *Genetics, Ethics and Human Values*, Geneva, 1991, σ. vi.

Πρὸς τὸ παρὸν ὑπάρχουν μερικὲς χιλιάδες γονιδίων ποὺ ἔχουν χαρτογραφηθῆ μέχρις ἑνὸς χρωμοσώματος· τέτοια εἶναι τὰ γονίδια ποὺ προκαλοῦν κυστική ἴνωση (cystic fibrosis), αἰμοσφαιρινοπάθειες, αἰμολυτικὲς ἀναιμίες, φαινυλοκετονουρία καὶ αἰμοφιλία. Σύντομα πιστεύεται ὅτι θὰ ἔχει ὀλοκληρωθῆ καὶ ἡ προσπάθεια γιὰ τὴν ἀσθένεια τοῦ Huntington καὶ μερικὲς ἀσθένειες τοῦ μυϊκοῦ συστήματος ὅπως ἡ μυϊκὴ δυστροφία τοῦ Duchenne.

Ἐπιπροσέτι, ὑπολογίζεται ὅτι 1% περίπου ἀπὸ τὰ νεογέννητα παιδιά παγκοσμίως ἔχουν μονογονιδιακὲς διαταραχές. Ἐπὶ τοῦ παρόντος εἶναι δυνατόν νὰ διαγνωσθοῦν περισσότερες ἀπὸ 100 ἀσθένειες μὲ δειγματοληψία πλακοῦντος τὴν 8ῃ μέχρι τὴν 10ῃ ἑβδομάδα τῆς κυήσεως ἢ μὲ ἀμνιοκέντηση καὶ κυτταρολογικὴ ἀνάλυση τὴν 16ῃ-18ῃ ἑβδομάδα. Ἐπίσης, μποροῦν νὰ ἐντοπισθοῦν ἐμβρυϊκὲς δυσπλασίες μὲ ὑπέρηχους, ὅσο δὲ βελτιώνονται οἱ τεχνικὲς τόσο αὐξάνει καὶ ὁ ἀριθμὸς τῶν ἀσθενειῶν ποὺ μποροῦν νὰ διαγνωσθοῦν προγεννητικά.

Ἄλλα καὶ ἡ φύση κληρονομικῶν ἀσθενειῶν ὅπως καὶ κοινῶν ἀσθενειῶν μὲ γενετικὴ συνιστώσα ὅπως οἱ καρδιαγγειακὲς παθήσεις, μερικὲς μορφὲς καρκίνου, ὁ διαβήτης, τὸ πεπτικὸ ἔλκος, ὑπέρταση, ρευματικὴ ἀρθρίτιδα, διαταραχὲς τοῦ νευρικοῦ συστήματος, σχιζοφρένεια, μανιοκατάθλιψη, ἡ ἀσθένεια τοῦ Alzheimer μπορεῖ νὰ κατανοηθῆ. Ἡ κατανόηση τῆς φύσεως τῶν ἀσθενειῶν ἀνοίγει νέους ὀρίζοντες στὸν ἔλεγχο τους μὲσω προγεννητικῆς διάγνωσης καὶ νέων μεθόδων προσυμπτωματικῆς θεραπείας πρὶν ἀπὸ τὴν κλινικὴ ἐκδήλωση τῆς πάθησης.⁶

Ἐν τῷ μεταξὺ καινούργιες τεχνικὲς ὅπως ἡ γονιδιακὴ ἐνίσχυση, DNA διάγνωση κ.τ.λ. πιθανόν σύντομα νὰ περάσουν στὴν καθημερινὴ χρῆση ὄχι μόνο στὰ μεγάλα κέντρα ἀλλὰ καὶ στὰ περιφερειακὰ ἐργαστήρια καὶ ἰατρεῖα δεδομένου ὅτι οἱ τεχνικὲς αὐτὲς εἶναι ἀπλές, γρήγορες καὶ φθηνές καὶ εὐκόλο νὰ μεταφερθοῦν καὶ στὰ ἐργαστήρια τῶν ὑπὸ ἀνάπτυξιν χωρῶν.

Βέβαια γιὰ νὰ περάσουν αὐτὰ στὴν πράξη πρέπει ἡ ἐπιστημονικὴ κοινότητα νὰ ξεπεράσῃ τὰ προβλήματα τῶν ἠθικῶν ἀναστολῶν καὶ νὰ πείσῃ ὅτι οἱ μέθοδοι αὐτὲς ἀνάλυσης καὶ θεραπείας, ἂν καὶ πιὸ ἀποτελεσματικὲς, δὲν διαφέρουν στὴ φύση τους ἀπὸ τὶς ἰσχύουσες.

Δ. ΤΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ

Ὅλο ὁμως αὐτὸ τὸ ἐντυπωσιακὸ καὶ ἐλπιδοφόρο μήνυμα δὲν εἶναι ἄμοιρο μιᾶς ἔντονης προβληματικῆς καὶ μιᾶς μεγαλύτερης ἀνησυχίας ποὺ προέρχεται ἀπὸ τὸν πρωτόγνωρο καὶ τολμηρὸ χαρακτήρα τῆς μεθόδου. Ἡ φαινομένη ἀξία τῆς γενετικῆς μηχανικῆς ἀκούγεται τεράστια, ὅλοι ὁμως κα-

6. Nakajma, H. in Bankwski. Z. αὐτ. σ. 8.

τανοοῦμε ὅτι ὁ κύριος χαρακτήρας τῆς σχετικῆς ἔρευνας καὶ τῶν τεχνικῶν ἐφαρμογῶν δὲν εἶναι ἡ θεραπεία ἢ ἡ πρόληψη τῶν γενετικῶν ἀσθενειῶν τοῦλάχιστον ἐπὶ τοῦ παρόντος, εἶναι ἡ ἀπόκτηση καινούργιων γνώσεων. Συνεπῶς τὰ περισσότερα ἠθικὰ προβλήματα ποὺ προκύπτουν ἀπὸ τὶς μεθόδους αὐτὲς δὲν ἔχουν τόσο νὰ κάνουν μὲ τὴν φύση τῆς ἔρευνας ὅσο μὲ τὴν *χρῆση* τῆς. Ἔτσι πιστεύουν οἱ Ἐπιτροπές. Καὶ ἡ χρῆση αὐτὴ πρέπει νὰ ἀποσκοπῇ στὸ καλὸ τῶν ἀτόμων, τῶν κοινωνιῶν καὶ τῶν μελλοντικῶν γενεῶν. Γι' αὐτὸ καὶ κοινὴ πεποίθηση εἶναι ὁ ἔλεγχος τῆς ἐρευνητικῆς κατεύθυνσης ἀπὸ εἰδικὲς ἐπιτροπές καὶ ἡ ἐνημέρωση τοῦ κοινοῦ ὥστε ἡ ἀνταπόκρισή του νὰ ἐλέγχει τὴν πορεία τῶν πραγμάτων.

Ἄς δοῦμε λοιπὸν μερικὰ ἐρωτήματα ποὺ ἀπὸ μόνον τοὺς ἀνακύπτουν:

- Μὲ δεδομένο ὅτι ἡ διαγνωστικὴ τεχνολογία ἐξελίσσεται πολὺ ταχύτερα ἀπὸ τὴν προληπτικὴ καὶ τὴν θεραπευτικὴ, τί βοηθάει νὰ ξέρει κανεὶς νωρίτερα καὶ ἀκριβέστερα τὴν ἀσθένειά του;
- Ποιὲς ἀλλαγές στὸν τρόπο ζωῆς ἐνὸς τέτοιου ἀτόμου θὰ ἔπρεπε νὰ γίνουν; Εἶναι ὠριμὴ ἡ κοινωνία νὰ ἀνακουφίσῃ ψυχολογικὰ καὶ νὰ ἐντάξῃ κοινωνικὰ τέτοια ἄτομα ποὺ, ἐνῶ γνωρίζουν τὴν πάθησή τους, δὲν μπορεῖ νὰ τοὺς βοηθήσῃ ἰατρικὰ;
- Στὴν περίπτωση προγεννητικοῦ ἐλέγχου, ἡ μόνη βοήθεια ἐκτὸς ἀπὸ τὴν γενετικὴ συμβουλευτικὴ σὲ πλεῖστες περιπτώσεις εἶναι ἡ ἔκτρωση, ἀφοῦ ἀκόμη καὶ νὰ γίνῃ πραγματικότητα ἡ γενικὴ θεραπεία οἱ θεραπεύσιμες ἀσθένειες θὰ εἶναι ἐλάχιστες.
- Ἄν τελικὰ γεννηθῇ ἄτομο μὲ ἀρνητικὴ διάγνωση, πρέπει ἡ πληροφορία τῆς γενετικῆς του διαταραχῆς νὰ τοῦ κοινοποιηθῇ καὶ ἂν ναὶ πῶς καὶ πότε;
- Ποιὸς εἶναι ἀρμόδιος νὰ δώσῃ συγκατάθεση γιὰ γενετικὲς παρεμβάσεις, ἰδίως ὅταν πρόκειται αὐτὲς νὰ ἐπηρεάσουν μελλοντικὲς γενεές;
- Ποιὸς εἶναι ἀρμόδιος νὰ ἀποφανθῇ ποιὲς πληροφορίες γενετικοῦ κινδύνου πρέπει νὰ ἀποκαλυφθοῦν καὶ κάτω ἀπὸ ποιὲς περιστάσεις εἶναι αὐτὸ εὐθύνη τοῦ ἐργαστηρίου, τῆς κλινικῆς, τῶν ἰατρικῶν ἐταιρειῶν, τῶν γιατρῶν ἢ ἄλλων φορέων;
- Ὑπάρχουν περιπτώσεις ὑποχρεωτικοῦ γενετικοῦ ἐλέγχου καὶ ἂν ναὶ πῶς αὐτὸ θα συνδυασθῇ μὲ τὴν αὐτονομία τοῦ προσώπου τοῦ ἀσθενοῦς; Πῶς ἐπίσης θὰ διασφαλισθῇ ἡ σωστὴ καὶ ἐμπιστευτικὴ χρῆση τῶν ἀποτελεσμάτων;
- Οἱ γενετικοὶ σύμβουλοι πρέπει νὰ τὰ ἀποκαλύπτουν ὅλα στοὺς ἀσθενεῖς καὶ νὰ εἶναι οὐδέτεροι στὸ τελικὸ στάδιο τῆς ἀπόφασης ἢ

να έκφέρουν γνώμη; Είναι ύποχρεωμένοι να δίδουν πληροφορίες που σχετίζονται με ούδέτερες με την ύγεία γνώσεις, όπως π.χ. τὸ φύλο τοῦ ἐμβρύου;

- Είναι ύποχρεωμένος ὁ ἄσθενής να δώσει πληροφορίες για τὴν κατάσταση του στὸν ἐργοδότη, ἀφοῦ αὐτὸς μπορεῖ να τὸν ἀπολύσει ἢ να μὴν τὸν προσλάβει;
- Ποιὸς καθορίζει τὰ δικαιώματα τῶν ἀσφαλιστικῶν ἐταιρειῶν να γνωρίζουν τὴν γενετικὴ εἰκόνα τοῦ ἀσφαλιζομένου;
- Πῶς θὰ προληφθῇ ὁ κίνδυνος ἐμπορικῆς ἐκμετάλλευσης τῶν προϊόντων τῆς γενετικῆς;

E. ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ

Εἶναι κοινὴ πεποίθηση ὅτι βρισκόμαστε στὸ ξεκίνημα τῆς ψηλάφησης τῶν βασικῶν στοιχείων που προσδιορίζουν τὴ φύση τοῦ ἀνθρώπινου εἴδους. Αὐτῶν τῶν στοιχείων που καθορίζουν ὄχι μόνο τὰ φυσικὰ γνωρίσματα μας, ἀλλὰ πολὺ πιθανὸν καὶ τὰ χαρακτηριστικὰ τῆς συμπεριφορᾶς μας.

Ἡ ἐπιστῆμη καὶ ἡ κοινωνία δείχνουν να συστέλλονται μόνο στὸ φόβο τῶν κινδύνων που προκύπτουν ἀπὸ τὴν κακὴ χρῆση τῶν ἐρευνητικῶν ἐπιτευγμάτων τῆς Γενετικῆς Μηχανικῆς. Μὲ ἐλάχιστες ἐξαιρέσεις ἡ φύση τῆς γενετικῆς γνώσεως δὲ συζητεῖται καὶ τόσο σὰν πρόβλημα. Γι' αὐτὸ καὶ ἡ ἠθικὴ τῶν ἡμερῶν μας ἐμφανίζεται ἔντονα πρακτικὴ καὶ κοινωνικὴ, συμβατικὴ καὶ συμφωνητικὴ, συμβιβαστικὴ καὶ ἐλάχιστα φιλοσοφικὴ.

Τὸ ἐρώτημα εἶναι σὲ ποιὸ βαθμὸ πρέπει να ἐλεγχθῇ ἡ ἔρευνα καὶ ποιὸς να τὴν ἐλέγξει; πῶς να ἀποκλεισθοῦν οἱ κακὲς συνέπειες (ποιὲς εἶναι αὐτές;) τῆς γενετικῆς παρέμβασης ἢ πῶς να ἐξαλειφθοῦν ἢ τουλάχιστον να περιορισθοῦν;

Ἡ εὐγονικὴ ἀπειλὴ ἀπὸ φαντασίωση γίνεται σιγὰ-σιγὰ ἐπιστημονικὴ ἀπειλὴ. Ἀναφέραμε στὴν ἀρχὴ τῆς ἐργασίας μας τὴν ἄποψη τοῦ Francis Crick (Nobel Ἰατρικῆς). Ἀλλὰ καὶ αὐτὴ τοῦ J. Glover ὅτι ὑπάρχει περίπτωση «ἢ ἄρνηση τῆς μητέρας να δεχθῇ τὴν ἔκτρωση να ἀποτελῇ καθ' ἑαυτὴν ἠθικὴ ἐκτροπὴ»⁷ ἢ ὅτι «οἱ γενετικὰ ἄσθενεῖς πρέπει να ἀποθαρρύνονται ἀπὸ τὸ να κάνουν παιδιά καὶ ὅτι ἡ ἐπιβολὴ ὑποχρεωτικῶν μέτρων ἀποφυγῆς τῆς τεκνογονίας εἶναι δικαιολογημένη»⁸ δίνουν ἤδη τὸ στίγμα μιᾶς νέας τάσεως που προέρχεται ἀπὸ τὴν πρόοδο τῆς γενετικῆς μηχανικῆς.

7. Glover. J.: *Causing Death and Saving Lives*, Penguin Press, Harmondsworth, 1977, σ. 145.

8. Harris, J.: «*Is Gene Therapy a Form of Eugenics?*», *Bioethics*, 1993.

Τὸ πρόβλημα ὅμως εἶναι πιὸ βαθύ· ὄχι στὸ τί θὰ κάνουμε ἢ πῶς θὰ ἐνεργήσουμε, ἀλλὰ τὸ βαθύτερο «γιατί» ποὺ κρύβεται στὸ παρελθὸν αὐτοῦ ποὺ τώρα γίνεται ἢ φαίνεται.

Λέει κάπου ὁ Jean Rostand: «Τὸ ὄφελος ποὺ ἀποκομίζει τὸ ἀνθρώπινο εἶδος ὅταν στερεύουν οἱ πηγές κακῶν γονιδίων, ἢ ἀπαλλαγὴ ἀπὸ ἀτομικὲς ὀδύνες ποὺ ἐπιτυγχάνεται ὅταν μειώνεται ὁ ἀριθμὸς τῶν κακογεννημένων, ἀντισταθμίζει ἄραγε τὴ βλάβη ποὺ ἐπιφέρουν αὐτὲς οἱ μέθοδοι στὸ σεβασμὸ τοῦ προσώπου καὶ στὴ φροντίδα μας γιὰ τὴν ἐλευθερία;»⁹

Ὡς τώρα ἡ ἱατρικὴ ἐργαζόταν «ἐπὶ τοῦ ἀνθρώπου». Τώρα πλέον προχωράει ἢ ἐπιστήμη καὶ ἀπειλεῖ πῶς μπορεῖ νὰ εἰσαγάγει τὴν μεταμόρφωση τῆς φύσης τοῦ συγκεκριμένου ἀνθρώπου καὶ τὴν μορφοποίηση αὐτοῦ τοῦ ἴδιου τοῦ ἀνθρώπινου εἶδους. Μιλᾶμε πλέον γιὰ δυνατότητα ἀλλαγῆς τοῦ ἀνθρώπινου εἶδους.

Ἔτσι λοιπὸν ἡ γενετικὴ μηχανικὴ ἄπτεται τῆς ἀρχῆς καὶ τῶν συνθηκῶν της, τῆς μορφῆς καὶ τῶν νόμων τῆς ἀλλαγῆς. Καὶ τοῦ συγκεκριμένου ἀνθρώπου (body-cell gene therapy) καὶ τοῦ εἶδους (germ-line gene therapy). Ἀλλάζει τὴν ἰδέα μας γιὰ τὸ τί τελικὰ εἶναι ὁ ἄνθρωπος, τί ἡ ὑγεία, τί ἡ ἀσθένεια.

Ὅταν ἀσχολεῖται κανεὶς μὲ τὰ γονιδία του, κι ὄχι μόνον μὲ τὸ καθένα ξεχωριστὰ ἀλλὰ καὶ μὲ τὴ σειρὰ τους καὶ τὴν διάταξη ὁμάδων καὶ τοῦ συνόλου, ὅταν μπορεῖ νὰ τὰ τροποποιήσῃ, νὰ τὰ μορφοποιήσῃ, νὰ τὰ προσδιορίσῃ, ὅταν ρυθμιστικὰ καὶ ρισοκίνδυνα πειραματίζεται μὲ τὸ εἶναι του, ὅταν μηχανοποιεῖται ἢ ὑπόστασὴ του μπροστὰ στὸ ὀπτικὸ του πεδίο, ὅταν αἰσθάνεται ὅτι ψάχνοντας τὸ τί εἶναι χάνει τὴν αἴσθηση αὐτοῦ ποὺ εἶναι, τότε ἐξαφανίζεται ὁ ψυχισμὸς του (δὲν εἶναι αἰσθήματα ἢ βιώματα ἀλλὰ διάταξη γονιδίων ὁ ἑαυτὸς του. Εἶναι θῦμα μιᾶς σειρᾶς ποὺ ἀλλάζει. Αὐτὸς δὲν ρυθμίζει τὸν ἑαυτὸ του ἀλλὰ ἔχει ρυθμισθῆ ἀπὸ ἄλλους), τότε χάνει τὴν αἴσθηση τοῦ προσώπου του, τῆς ἐλευθερίας καὶ τῆς αὐτοσυνειδησίας του (αὐτὴ γίνεται μηχανικὴ), τότε ἀμφισβητεῖ αὐτὸ ποὺ νοιώθει ὅτι εἶναι.

Ὅταν μπορεῖ νὰ ἀλλάξῃ τὸ εἶδος (καὶ ὑπάρχουν ἄπειρες ἐπιλογές) — ὄχι ἀπλῶς τὴν μορφή του — (κι' ἐδῶ ὑπάρχουν ἄπειρες ἐπιλογές), τότε νοιώθει πῶς δὲν εἶναι (χάνει τὴν αἴσθηση τοῦ σταθεροῦ) ἀλλὰ εἶναι πολὺ σχετικὸς. Ἔτσι καταργεῖται ἡ ἐλευθερία καὶ ἐκφυλίζεται τὸ πρόσωπο. Καταντάει συγκρότημα ἀπὸ ζεύγη κανονικὰ διατεταγμένων γονιδίων τοῦ DNA.

Ἡ γενετικὴ τοῦ μέλλοντος κινδυνεύει νὰ ὑποκαταστήσῃ τὸν ἄνθρωπο. Μεταβάλλει τὴν ἀρχὴ του ἀπὸ καθοριστικὴ σὲ καθορισμένη. Ἀλλάζει τὴ μορφή του ἀπὸ σταθερὴ καὶ ἱερὴ σὲ μεταβαλλόμενη καὶ προγραμματισμένη. Μεταμορφώνει τὸ μέλλον του ἀπὸ ἄγνωστο σὲ μὴ ἀναστρέψιμο καὶ ἀπὸ

9. Rostand, J.: *L' Homme*, Gallimard, 1941.

ἐλεγμένο σὲ μὴ ἐλεγχόμενο.

Ἄν ἔτσι φτιάξει τὸν ἄνθρωπο θὰ ἔχη ἡ ἴδια ἀρχή, θὰ ἔχη μορφή, ἀλλὰ τὸ μέλλον της θὰ εἶναι ... νὰ μὴν ἔχη μέλλον. Στὴν ἐπιδίωξή της νὰ κυριαρχήσει στὴ ζωὴ θὰ ἔχη καταστρέψει μαζί μὲ τὸν ἄνθρωπο καὶ τὸν κόσμο. Ὁ ἄνθρωπος τοῦ ἀνθρώπου θὰ ἔχει ἐξαφανίσει τὸν ἄνθρωπο τοῦ Θεοῦ.

Ἡ γενετικὴ μηχανικὴ εἶναι πολὺ πιὸ... μηχανικὴ ἀπ' ὅσο πρέπει. Γι' αὐτὸ κινδυνεύει νὰ γίνῃ ἐλάχιστη γενετικὴ. Μήπως ἀντὶ νὰ ψάχνουμε καὶ νὰ προσπαθοῦμε νὰ ἀλλάξουμε ὅλα αὐτὰ τὰ ἄρρωστα γονίδια ἦλθε ἡ ὥρα νὰ ἀλλάξουμε τὸ γονίδιο ποὺ τόσο μᾶς τρελλαίνει.

