



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ
ΣΧΟΛΗ ΑΝΘΡΩΠΙΣΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΣΜΙΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΦΙΛΟΛΟΓΙΑΣ



ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
ΦΙΛΟΣΟΦΙΚΗ ΣΧΟΛΗ
ΤΜΗΜΑ
ΦΙΛΟΣΟΦΙΑΣ - ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΗΣ - ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ

ΔΙΑΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΑΚΟ ΚΑΙ ΔΙΑΤΜΗΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ
ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ «ΗΘΙΚΗ ΦΙΛΟΣΟΦΙΑ»

«Η μέθοδος γενετικής παρέμβασης CRISPR-Cas9 & το φάσμα της σύγχρονης ευγονικής»

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Της

Γεωργίας Ε. Λιβιέρη

Πτυχιούχου Τμήματος Κλασικής Φιλολογίας
του Εθνικού & Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών,
Απόφοιτος 2007

Επιβλέπων Καθηγητής:

Πρωτοπαπαδάκης Ευάγγελος, Επίκουρος Καθηγητής ΕΚΠΑ

Συνεπιβλέποντες:

Ξέστερνου Μαρία, Επίκουρος Καθηγήτρια Πανεπιστημίου Πελοποννήσου
Παναγοπούλου - Κουτνατζή Φερενίκη, Δρ. Νομικής ΕΚΠΑ

Καλαμάτα, Δεκέμβριος 2017

*Η εργασία είναι αφιερωμένη
στο μικρό μου Φαίδωνα...
το γιο μου,
που φωτίζει τη ζωή μου!*

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

«Το όφελος που αποκομίζει το ανθρώπινο είδος όταν στερεύουν οι πηγές κακών γονιδίων, η απαλλαγή από ατομικές οδύνες που επιτυγχάνεται όταν μειώνεται ο αριθμός των «κακογεννημένων», αντισταθμίζουν άραγε τη βλάβη που επιφέρουν αυτές οι μέθοδοι στο σεβασμό του προσώπου και στη φροντίδα μας για την ελευθερία;»

Jean Rostand

Με εφελτήριο αυτόν τον προβληματισμό νιώθω την ανάγκη να εκφράσω θερμές ευχαριστίες σε πρόσωπα που συνέβαλαν καθοριστικά στην εκπόνηση της κάτωθι διπλωματικής εργασίας.

Αρχικά, θέλω να ευχαριστήσω το Διευθυντή του Μεταπτυχιακού της «Ηθικής Φιλοσοφίας» ΕΚΠΑ, Καθηγητή κ. Πανταζάκο Παναγιώτη για τη στήριξη και τη συμπαράσταση καθ' όλη τη διάρκεια του μεταπτυχιακού στο πλαίσιο της εγκυμοσύνης και της μετέπειτα προσαρμογής μου στα νέα δεδομένα. Επίσης, οφείλω ένα ευχαριστώ στην Αναπληρώτρια Καθηγήτρια κα. Τσινόρεμα Σταυρούλα για τη σκιαγράφηση της δομής της εργασίας και της διαμόρφωσης του άξονα του προβληματισμού. Καθοριστική, όμως, ήταν η συνεργασία μου με τον Επίκουρο Καθηγητή κ. Πρωτοπαπαδάκη Ευάγγελο, ο οποίος αντιλήφθηκε τη φλόγα της μάθησης, την οποία θέλησε να αξιοποιήσει, παρέχοντάς μου αρκετές ευκαιρίες για ανέλιξη και βελτίωση, ανοίγοντας δρόμους στον επιστημονικό ορίζοντα.

Ευχαριστώ, ακολούθως, τον Μαιευτήρα-Γυναικολόγο, Διευθυντή της κλινικής «Γένεσις Αθηνών» κ. Πάντο Κωνσταντίνο για την πολύτιμη βοήθειά του στην έρευνά μου. Καταλυτική υπήρξε η γνωριμία μου με τη Μοριακό Βιολόγο-Κλινικό Εμβρυολόγο, Υπεύθυνη του τμήματος Προ-εμφυτευτικής Γενετικής Διάγνωσης της κλινικής «Γένεσις Αθηνών» κα Κόκκαλη Γεωργία. Η επεξηγηματική της δεινότητα ήταν αφοπλιστική και σε συνδυασμό με τη μεταδοτικότητά της τοποθέτησαν το βαγόνι της Γενετικής στις ράγες, ενώ με περίμενε σε κάθε σταθμό για να με βοηθήσει ν' αντιμετωπίσω τις δυσκολίες. Επιπλέον, οφείλω ένα ευχαριστώ στη Διευθύντρια του Κέντρου Μοριακής Βιολογίας και Κυτταρογενετικής Άλφα LAB - Ιατρικό

Ινστιτούτο έρευνας & Διάγνωσης, Κλινική Εργαστηριακή Γενετίστρια κα Φλωρεντίν Λίνα για την καθοδήγησή της στο θέμα των γενετικών νοσημάτων. Κατόπιν, σημαντική υπήρξε η συνάντησή μου στο Χωρέμειο Ερευνητικό Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής στο Νοσοκομείο Παίδων «Αγία Σοφία» με την Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Γενετικής κα Συνοδινού Ιωάννα-Ραχήλ. Όμως, το πιο όμορφο επιστημονικό ταξίδι το έκανα με την Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Γενετικής κα Τζέτη Μαρία. Η συνάντησή μας έλαβε χώρα στο μικρό γραφειάκι παραπλεύρως του Εργαστηρίου Γενετικής. Από κοινού με τη Βιοεπιστήμονα διδάκτορα. Πούλου Μυρτώ μου έδωσαν απαντήσεις σε όλες τις πτυχές του προβληματισμού μου και μέσα από ένα γόνιμο διάλογο προέκυψε μια ενδιαφέρουσα συζήτηση προς πάσα κατεύθυνση και το αποτέλεσμα ήταν άκρως πρωτοποριακό και εποικοδομητικό.

Επιπλέον, ευχαριστώ τον αδερφό μου, Λιβιέρη Ιωάννη, διδάκτορα Πανεπιστημίου Πατρών, για τη στήριξή του σε ό, τι αφορά το τεχνικό μέρος της εργασίας μου. Όμως, χωρίς τη βοήθεια των γονιών μου, Λιβιέρη Ευάγγελο & Λιβιέρη Ιωάννα, τίποτα από τα παραπάνω δεν θα είχε επιτευχθεί. Η με πάθος και θέρμη αρωγή τους στην φροντίδα του γιου μου ήταν το εφελτήριο για να συνεχίζω να τους κάνω περήφανους.

Το πιο μεγάλο ευχαριστώ, όμως, το οφείλω στο σύζυγό μου, Λάμπο Γεώργιο, Μαιευτήρα-Γυναικολόγο Διδάκτορα Πανεπιστημίου Αθηνών, για τη στήριξη, την ενθάρρυνση, την υπομονή και την παρότρυνση να προχωρήσω ένα βήμα παραπέρα τις ακαδημαϊκές μου σπουδές. Με τρυφερότητα και αγάπη μου συμπαραστεκόταν σε κάθε δυσκολία. Δίπλα μου σε όλα...

Τέλος, ευγνωμοσύνη νιώθω απέναντι στο μικρό Φαίδωνα, που σχεδόν πριν συμπληρώσει τα δύο έτη, άρχισε να καταλαβαίνει και να επιτρέπει στη μαμά να διαβάσει ενώ εκείνος έπαιζε υπομονετικά... Είθε το πείσμα και η επιμονή της μαμάς να αποτελέσουν πρότυπο για τη μετέπειτα ζωή του!

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Διανύουμε τον 21^ο αιώνα, τον αιώνα του DNA και τη γέννηση της γενετικής επανάστασης. Βρισκόμαστε στο κατώφλι του «πολιτισμού του γονιδίου». Επανάσταση στη Βιολογία προκάλεσε η άφιξη της νέας τεχνολογίας CRISPR-Cas9, καθώς αναμένεται να αλλάξει τον κόσμο με την εύκολη, ταχύτερη, οικονομική και αποτελεσματική/στοχευόμενη τροποποίηση του κώδικα DNA των ζωντανών οργανισμών. Μήπως, όμως, άνοιξε ο ασκός του Αιόλου; Οι επιστήμονες ελπίζουν να θεραπεύσουν ασθένειες. Κάποιοι, όμως, προχωρούν κάποια βήματα πιο πέρα, τροποποιώντας το DNA εμβρύων που φέρουν επιβλαβή γονίδια, προκαλώντας αλλαγές που επηρεάζουν τη βλαστική σειρά του ανθρώπινου είδους και δημιουργώντας χαρακτηριστικά που μεταβιβάζονται στους απογόνους. Πληθώρα ηθικών προβληματισμών ανακύπτουν και προκαλούν τεράστια διλήμματα στην παγκόσμια κοινότητα, καθώς πολύ εύκολα μπορεί κανείς να αλλάξει μόνιμα τη γενετική μοίρα των ειδών, διαδίδοντας σε έναν πληθυσμό μια γενετική αλλαγή μέσω της αναπαραγωγής. Η νομοθεσία που αφορά στη διόρθωση του DNA μέσω της εξωσωματικής γονιμοποίησης είναι ακόμα ασαφής στην Ελλάδα, τη στιγμή που στην Ευρώπη απαγορεύεται η τροποποίηση γονιδίων που κληροδοτούνται στους απογόνους. Επιπλέον, στη σκιά του CRISPR κρύβεται απειλητικά η ευγονική. Οι έχοντες υψηλότερα εισοδήματα θα έχουν πρόσβαση σε μεθόδους δημιουργίας «σχεδιασμού» παιδιών, γεγονός το οποίο οδηγεί σε ταξική διαστρωμάτωση, αμβλύνοντας τις ήδη υπάρχουσες ανισότητες. Αδιαμφισβήτητα, η βιοτεχνολογία είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με τη Βιοηθική, έργο της οποίας είναι ο συμβιβασμός ανάμεσα στις πολλά υποσχόμενες προσδοκίες και στις ανησυχίες που ανακύπτουν ένεκα της αβεβαιότητας. Σε αυτό το δίπολο τη λύση δίνουν οι διάφορες ηθικές θεωρίες, βάσει των οποίων διαμορφώνεται το πλαίσιο αντιμετώπισης των ηθικών διλημμάτων, σταθμίζοντας τα αντικρουόμενα δεδομένα και αποσκοπώντας στην εύρεση της βέλτιστης επιλογής. Καταλήγοντας, στο πλαίσιο ταύτισης της ζωής με την πληροφορία, εξαλείφεται η ακεραιότητα των ειδών, χάνεται η «αυταξία» της ζωής και αυτή «αποηθικοποιείται», γι' αυτό επιτρέπεται η παρέμβαση. Καλείται, λοιπόν, ο σημερινός «ατελής» άνθρωπος να δημιουργήσει ο ίδιος το νέο «τέλειο» άνθρωπο, τον

«μετάνθρωπο», οδηγώντας σε έναν κόσμο συνειδητής εξέλιξης, τη «μεταδαρβίνεια». Οι γονείς γίνονται οι νέοι «ευγονιστές», επανασχεδιάζοντας τις γενετικές οδηγίες του DNA των παιδιών βάσει των δικών τους προδιαγραφών. Μήπως, όμως, ελλοχεύει ο εφιάλτης μιας απειλητικής τεχνοκεντρικής ελίτ; Η ευθύνη της νέας γενιάς είναι τεράστια. Ο κίνδυνος καταπάτησης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων μετά την ιλιγγιώδη εξέλιξη της βιοτεχνολογίας είναι ορατός. Το κουτί της Πανδώρας έχει ήδη ανοίξει, όμως η ελπίδα παραμένει ανέπαφη...

Λέξεις - Κλειδί: «Βιοτεχνολογία», «ευγονική», «μετάνθρωπος», «σχεδιασμένα παιδιά», «CRISPR».

ABSTRACT

We are going through the 21st century, the DNA-century and the forthcoming birth of genetic revolution. We are placed on the door step of “gene - civilization”. Revolution to the field of biology is being caused due to the arrival of new technology CRISPR-Cas9, as it is estimated to change the world through the easier, faster, cheaper and effective/targeted alteration of the DNA-code of living organisms. Maybe the windbreaker has opened? Scientists hope to treat diseases, whereas some others go forward, altering the DNA of embryos with damaged genes, causing changes that affect human germ-line and creating characteristics that pass on to their descendants. Many ethical questions are raised and huge dilemmas obsess the global community, as it is very convenient to change the genetic fate of species permanently by spreading a genetic change to a whole population through reproduction. The legislation concerning the DNA alteration through the procedure of In Vitro Fertilization is still ambiguous in Greece, meanwhile gene-editing in human germ-line is forbidden in Europe. Furthermore, eugenics lurks in the shadow of CRISPR. Those with higher incomes will be about to have access to creating methods of “designer babies”, which leads to class stratification, blunting inequalities that already exist. Doubtlessly, Biotechnology is inseparable to Bioethics, the horizon of which is to reconcile among the promising expectancies on the one hand and the concerns due to insecurity on the other hand. The solution to the dipolar comes from the different moral theories which form the frame of dealing with the ethical dilemmas, weighing the conflicting data, aiming to find the best possible choice. Finally, in terms of identification between life and information, the integrity of species is being eliminated, self-sufficient of life is being diminished and suffers from a loss of moralizing, therefore alteration is being accepted. So, the imperfect man of today is being called to create by himself the new perfect man in a world of conscious development, the so called “post-Darwinian”. Parents become the new “eugenics”, re-designing the genetic instructions of children’ DNA according to their specifications. Maybe the nightmare of a threatening tech-centric elite undergoes? The responsibility of new generation is huge. The danger of

the trespass of human rights after the staggering development of biotechnology is visible. The Pandora box has already opened, but hope remains intact...

Key-words: "Biotechnology", "eugenics", "designer babies", "post-human", "CRISPR".

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Αφιέρωση.....	2
Ευχαριστίες.....	3
Περίληψη.....	5
Abstract.....	7
Εισαγωγή - Μεθοδολογία.....	12
Πρόλογος.....	17
Κεφάλαιο 1 - Επιστημονικό μέρος.....	19
Ενότητα 1 – Βιοτεχνολογία.....	20
1.1 Ορισμός.....	20
1.2 Ιστορική αναδρομή.....	20
1.3 Εφαρμογές.....	20
Ενότητα 2 - Γενετική Μηχανική.....	22
2.1 Ορισμός.....	22
2.2 Επεξεργασία γονιδιώματος.....	23
2.3 Από το DNA στο γονίδιο και στο γονιδίωμα.....	24
2.4 Τεχνικές γενετικής παρέμβασης.....	27
2.4.1 Τεχνολογία Ανασυνδυσμένου DNA.....	27
2.4.2 Οι μέθοδοι ZFNs & TALENs.....	28
2.4.3 CRISPR-Cas9.....	29
Ενότητα 3 - Η μέθοδος CRISPR-Cas9.....	31
3.1 Διαμάχη ιδιοκτησίας πατέντας CRISPR.....	31
3.2 Από τη βιολογία των βακτηρίων στην ανθρώπινη βιοτεχνολογία.....	32
3.3 Θεραπευτικές Εφαρμογές.....	34
3.3.1 Θεραπεία μονογονιδιακών ασθενειών με επέμβαση σε σωματικά κύτταρα.....	35
3.3.2 Θεραπεία μολυσματικών ασθενειών.....	35
3.3.3 Μεταμοσχεύσεις οργάνων από ζώα σε άνθρωπο.....	36
3.3.4 Γενετική τροποποίηση εμβρύων ή γεννητικών κυττάρων ανθρώπου.....	36
3.4 Από το PGD στο CRISPR.....	37

Κεφάλαιο 2 - Νομικό πλαίσιο	39
2.1 Παγκόσμια σκηνή	40
2.2 Ευρωπαϊκό σκηνικό	42
2.3 Ελληνική νομολογία	43
Κεφάλαιο 3 - Ηθικό μέρος	45
3.1 Εισαγωγή	46
3.2 Πρόλογος	47
3.3 Ηθικές ενοράσεις	48
3.3.1 Ισορροπία ρίσκου - ωφέλειας	48
3.3.2 Οικολογική αστάθεια.....	49
3.3.3 Κανονισμοί για καταναλωτές	49
3.3.4 Εφαρμογή του συστήματος CRISPR στον ανθρώπινο γονότυπο.....	50
3.3.5 Επεξεργασία γονιδιώματος για βελτίωση.....	52
3.3.6 Σχηματισμός της χίμαιρας ζώων για μεταμόσχευση οργάνων	53
3.4 Ένα σημείο απροσπέλαστο	54
Κεφάλαιο 4 – Το φάσμα της σύγχρονης ευγονικής	57
4.1 Σκιαγράφηση της διαλογής των ανθρώπινων όντων	58
4.2 Η ευγονική κρύβεται απειλητικά στη σκιά του CRISPR	64
Κεφάλαιο 5 – Φιλοσοφικός στοχασμός	68
5.1 Βιοτεχνολογία-Βιοηθική: Παράλληλοι δρόμοι;	69
5.2 Από την έννοια της ηθικής στη διατύπωση ηθικών θεωριών.....	70
5.3 Φιλοσοφική αναμέτρηση	73
5.3.1 Η Αρχή της Πρόληψης	74
5.3.2 Θεωρία του Εγωισμού, Φιλελεύθερος Ατομικισμός	74
5.3.3 Κοινωνική δικαιοσύνη & Ισότητα ευκαιριών.....	75
5.3.4 Φυσικός Νόμος	77
5.3.5 Καταστασιακή Ηθική.....	78
5.3.6 Θεωρία της Αρετής.....	78
5.3.7 Θεωρία του Φιλελευθερισμού	77
5.3.8 Γενετικός ντετερμινισμός	83
5.3.9 Θεωρία του ωφελιμισμού	86
5.3.10 Καντιανισμός	88

Κεφάλαιο 6 – Αξιολογικές κρίσεις.....	90
6.1 Η νέα ευγονική, ο μετάνθρωπος & η οπτική της τεχνοκεντρικής ελίτ.....	91
6.2 Βιοηθική & Ανθρώπινα δικαιώματα.....	95
6.3 Συμπεράσματα	99
Κεφάλαιο 7 – Βιβλιογραφία	102

ΕΙΣΑΓΩΓΗ - ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε με σκοπό να φωτίσει ένα ζήτημα που έχει συνταράξει την παγκόσμια κοινότητα και απ' ό,τι φαίνεται θα απασχολήσει το σύνολο των επιστημονικών κλάδων κατά τις επόμενες δεκαετίες. Πρόκειται για τη συνταρακτική ανακάλυψη μιας νέας τεχνολογίας επεξεργασίας γονιδιώματος που φέρει την κωδική ονομασία CRISPR-Cas9. Η μέθοδος γενετικής παρέμβασης υπόσχεται αφενός να θεραπεύσει πλήθος γενετικών ασθενειών, αφετέρου ελλοχεύει ο κίνδυνος δημιουργίας «παιδιών κατά παραγγελία» και μία τάση ροπής στην ευγονική. Πλήθος ηθικών διλημάτων ταρασσουν το παγκόσμιο σκηνικό και εγείρουν ανησυχίες ένεκα της αβεβαιότητας που απορρέει από τη χρήση μίας μεθόδου που παρεμβαίνει στα γαμετικά κύτταρα και προκαλεί αλλαγές στη βλαστική σειρά, επηρεάζοντας τη γενετική μοίρα των μελλοντικών γενεών.

Αρχικά, για την επίτευξη αυτού του εγχειρήματος η έρευνα ξεκίνησε με το επιστημονικό μέρος. Αναζητήθηκαν οι ρίζες της μεθόδου CRISPR στη βιοτεχνολογία, η οποία ως μητέρα-επιστήμη εγκολπώνεται πλήθος επιστημών, ανάμεσά τους και τη γενετική μηχανική, η οποία μεταβάλλει τη γενετική σύσταση ενός οργανισμού. Περαιτέρω, μία μορφή της γενετικής μηχανικής είναι η επεξεργασία γονιδιώματος, κατά την οποία το DNA εισάγεται, αντικαθίσταται ή απομακρύνεται από το γονιδίωμα χρησιμοποιώντας τεχνητά επεξεργασμένες νουκλεάσες ή αλλιώς «μοριακά ψαλίδια». Πρόκειται για στοχευόμενη παρέμβαση με σκοπό την αλλαγή στα δομικά ή λειτουργικά χαρακτηριστικά των βιολογικών υπάρξεων. Στη συνέχεια, εξετάστηκαν και αναλύθηκαν επιστημονικά οι όροι DNA, γονίδιο και γονιδίωμα για την καλύτερη κατανόηση των εννοιών.

Ακολούθως, μελετήθηκαν οι τεχνικές γενετικής παρέμβασης αναδρομικά. Με την άφιξη της μοριακής βιολογίας το δεύτερο μισό του εικοστού αιώνα έγινε δυνατή η τροποποίηση γονιδιώματος με ελεγχόμενους τρόπους. Ειδικότερα, αυτή η εξέλιξη κατέστη δυνατή με τη νέα τεχνολογία ανασυνδυασμένου DNA, η οποία επέτρεψε το κόψιμο και κατόπιν τη συγκόλληση μορίων DNA. Πρωτίστως αναπτύχθηκε στα βακτήρια και στη συνέχεια στους ιούς και συνεπώς εφαρμόστηκε σε πολυκύτταρικούς οργανισμούς. Όμως, ένεκα περιορισμών προέκυψε ανάγκη αναζήτησης τεχνολογιών στόχευσης γονιδίου, γεγονός το οποίο γέννησε καρπούς το 2005 με τη μέθοδο Zinc Fingers Nucleases (ZFNs), Νουκλεάσες Δακτύλων Ψευδαργύρου και το

2010 με τη μέθοδο Transcription activator-like effector nucleases (TALENs). Μειονεκτούν, όμως, στο γεγονός ότι απαιτείται αξιόλογη προσπάθεια σχεδιασμού, σύνθεσης και αναβάθμισης ενός ζεύγους πρωτεϊνών για κάθε διαδικασία επεξεργασίας. Το 2012 ανακαλύφθηκε ότι ένα σύστημα άμυνας ενάντια στην επίθεση που προέρχεται από κάποιο ιό στο βακτήριο *Streptococcus pyogenes* θα μπορούσε να υιοθετηθεί σαν ένα προγραμματισμένο σύστημα για την επεξεργασία γονιδιώματος. Πρόκειται για μια ενδονουκλεάση που ονομάζεται CRISPR-Cas9 (clustered regularly interspaced short palindromic repeats), ομαδοποιημένες κανονικά κατανεμημένες κοντές παλίνδρομες επαναλήψεις.

Επιπροσθέτως, αναζητήθηκε η διαμάχη ιδιοκτησίας της πατέντας του συστήματος CRISPR ανάμεσα στις Doudna (αμερικανικής καταγωγής) - Charpentier (γαλλικής καταγωγής) και στον Feng Zhang (κινεζικής καταγωγής). Στη συνέχεια, εξηγήθηκε ο τρόπος που η βιοτεχνολογία μιμήθηκε τη φύση μέσω των βακτηρίων και της αινιγματικής μνήμης του DNA τους, στο οποίο υπάρχουν γονίδια που περιέχουν κωδικοποιημένες τις πληροφορίες για την παραγωγή των πρωτεϊνών Cas (CRISPR associated). Πρόκειται για περιοριστικά ένζυμα (πρωτεΐνες ενδονουκλεάσες) που τεμαχίζουν το DNA σε καθορισμένα σημεία. Σημαντικό ρόλο έπαιξε και η αναζήτηση των εντυπωσιακών θεραπευτικών εφαρμογών της μεθόδου στη βιοιατρική που φανερώθηκαν μέσα στο 2015. Το κλείσιμο του επιστημονικού μέρους έλαβε χώρα με τη μελέτη της πορείας που αφορά στη γενετική συγκρότηση του εμβρύου, ξεκινώντας από το 1970 με τον προγεννητικό έλεγχο (Prenatal genetic testing), συνεχίζοντας το 1990 με την προ-εμφυτευτική γενετική διάγνωση (Pre-implantation Genetic Diagnosis, PGD). Το 2011 εισήχθη μία νέα διαδικασία που ονομάζεται Non-Invasive Prenatal testing (NIPT) και ελέγχει το εμβρυϊκό DNA από δείγμα μητρικού αίματος ήδη από τις 8 εβδομάδες κύησης. Το σύστημα CRISPR, όμως, έφερε επανάσταση καθώς επεξεργάζεται το γονιδίωμα με εύκολο, οικονομικό και ακριβή τρόπο. Επίσης, λειτουργεί ως προέκταση του PGD, αφού τα ελαττωματικά γονιμοποιημένα έμβρυα που δεν επιλέγονται για εμφύτευση πλέον δεν καταστρέφονται αλλά διορθώνονται.

Στη συνέχεια, με απασχόλησε η διερεύνηση του νομοθετικού πλαισίου που έχει θεσμοθετηθεί στην Ελλάδα, συγκρίνοντας τα σχετικά ευρήματα με αυτά που ισχύουν σε ευρωπαϊκό επίπεδο και κατόπιν στην παγκόσμια σκηνή. Διαπίστωση ότι στην Κίνα και στη Βρετανία είναι πολύ κοντά σε κλινικές εφαρμογές, ακολουθεί η Αμερική, ενώ στην Ελλάδα η κατάσταση είναι αρκετά συγκεχυμένη και ασαφής. Ακολούθως,

αναζητήθηκαν οι αιτίες που η Ευρώπη βρίσκεται στο προσκήνιο των εξελίξεων, ακολουθώντας υπερπροστατευτική προσέγγιση στα νέα δεδομένα και τοποθετώντας τη βιοτεχνολογία σχεδόν σε επίπεδο «αχρηστίας».

Το επόμενο μέρος της έρευνας αφορά στο ηθικό μέρος, βασισμένο στον προβληματισμό: Το μαχαίρι το έχουμε και κόβει πολύ καλά. Το χέρι είναι έτοιμο. Θα κόψουμε όμως; Πού θα φθάσει άραγε το νέο κεφάλαιο της μοριακής βιολογίας και της γενετικής; Η αναμέτρηση έχει δύο άξονες: Επεξεργασία γονιδίου ή σχεδίαση ζωής. Πόσο πρέπει να χειραγωγήσουμε τα γονιδιά μας; Ποιος έχει το δικαίωμα να σχεδιάζει τη ζωή; Ποιοι θα πρέπει να είναι οι κανονισμοί; Ποιοι θα πρέπει να είναι οι περιορισμοί που αφορούν στο κόστος; Πόσο απέχουμε από τα «μωρά κατά παραγγελία»; Μήπως άνοιξε ο ασκός του Αιόλου; Πώς και ποιος θέτει την κόκκινη γραμμή επιτρέποντας τη διόρθωση ασθενειών και όχι την παραγγελία χαρακτηριστικών; Το κλείσιμο της θεματικής ενότητας έγινε με εναλλακτικές σκέψεις που αφορούν στις επιπτώσεις από τη μη υιοθέτηση της νέας μεθόδου, καθώς επίσης διατυπώθηκαν σκέψεις που ενδεχομένως κρύβονται πίσω από τη ροπή στην παρεμβατικότητα ως έννοια.

Στο επόμενο κεφάλαιο επιχειρήθηκε η σκιαγράφηση του φάσματος της ευγονικής, μιας έννοιας που έχει τις ρίζες της από την αρχαιότητα. Μελετήθηκαν οι διάφορες σημασίες που προσέλαβε ο όρος της ευγονικής και πώς εξελίχθηκε με το πέρασμα των ετών, ποιες μορφές έπαιξαν καταλυτικό ρόλο στο πέρασμα από την απολυτότητα στο δημοκρατικό ευγονισμό και από τον ολοκληρωτισμό στη θετική ευγονική. Η ολοκλήρωση του κεφαλαίου έγινε διερευνώντας τη σχέση ευγονικής-CRISPR, η οποία βασίστηκε στον προβληματισμό: Έφθασε η ώρα να γίνει διάκριση ανάμεσα στην «αρνητική ευγονική» και στη «θετική γενετική παρέμβαση». Μήπως υπάρχει ένα ηθικό-κοινωνικό-σωματικό πλεονέκτημα στο να επιτρέψουμε στη διαφορετικότητα να ανθίσει μέσα στην ανθρώπινη γενετική δεξαμενή; Εν κατακλείδι, σε ποιο σημείο θα τραβήξουμε τη διαχωριστική γραμμή αναμένεται να είναι πολιτική ερώτηση και ασφαλώς δεν θα ήταν αδικαιολόγητο να περιμένουμε μία δημόσια συζήτηση στο εγγύς μέλλον, όπου το ευρύ κοινό θα έχει μεγαλύτερο λόγο στον τρόπο που η επιστήμη θα προχωρήσει.

Το βασικό κεφάλαιο της μελέτης αφορά στον φιλοσοφικό στοχασμό. Εδώ επιχειρήθηκε, αρχικά, η ανάδειξη της σχέσης βιοτεχνολογίας-βιοηθικής ως δρόμοι παράλληλοι. Κατόπιν τούτου, προέκυψε η ανάγκη ανάδειξης της πορείας από την έννοια της ηθικής στη διατύπωση ηθικών θεωριών προκειμένου να γίνει κατανοητό

ότι ένεκα της ραγδαίας ανάπτυξης της τεχνολογίας στο επίπεδο της ιατρικής συγκεκριμένα, απαιτείται ο προβληματισμός μέσα από τη σύγκρουση διάφορων ηθικών θεωριών και εννοιών για να καταλήξουμε αν είναι ηθικό να εφαρμόσουμε τα νέα επιτεύγματα της τεχνολογίας. Μέσα, λοιπόν, από το πλήθος ηθικών θεωριών επιχειρήθηκε αναμέτρηση σε φιλοσοφικό επίπεδο που αφορά στο κατά πόσο είναι ηθική η τροποποίηση στη γενετική δομή του ανθρώπινου οργανισμού αποκλειστικά για ανθρωποκεντρικούς σκοπούς, επί τη βάση του προβληματισμού ότι η γενετική μηχανική επιτρέπει στους επιστήμονες να διασαλεύσουν τη διαδικασία της φυσικής εξέλιξης. Μπορούμε να δικαιολογήσουμε τη θυσία ολίγων ζώων για να σώσουμε πολλές; Αξίζει τα έμβρυα να τύχουν ηθικής θεώρησης; Τι έχει να πει κανείς όσον αφορά το δικαίωμα του παιδιού σε ένα ανοιχτό μέλλον;

Στο τελευταίο κεφάλαιο επιχειρήθηκε η διατύπωση αξιολογικών κρίσεων που αφορούν στο φάσμα της σύγχρονης ευγονικής. Ένεκα της παγκοσμιοποίησης και του μετασχηματισμού της οικονομίας σε δικτυακή, η ζωή ταυτίστηκε με την πληροφορία, εξαλείφθηκε η ακεραιότητα των ειδών, αφού μετατράπηκαν σε κωδικοποιημένα μηνύματα που χρήζουν αποκρυπτογράφησης. Κάπως έτσι, χάθηκε η «αυταξία» της ζωής και «αποηθικοποιήθηκε». Αφού η ζωή είναι πλέον ένας κώδικας DNA, επιτρέπεται η παρέμβαση. Το ρόλο του Θεού αναλαμβάνει ο ίδιος ο άνθρωπος (οι γενετιστές) και ως εκ τούτου υπάρχει ανάγκη μιας νέας θρησκείας «ο τεχνολογικός μεσσιανισμός», όπου η επιστήμη και η τεχνολογία θα λύσουν όλα τα προβλήματα του ανθρώπου και θα φέρουν την ευτυχία του. Ο τωρινός ατελής άνθρωπος πρέπει να δημιουργήσει ο ίδιος τον νέο τέλειο άνθρωπο, το λεγόμενο «μετάνθρωπο», που θα οδηγήσει σε ένα κόσμο συνειδητής εξέλιξης, στο πλαίσιο της «μεταδαρβίνειας» εξέλιξης του. Αναμφισβήτητα, η γενετική τεχνολογία έχει κάνει τη σκέψη μας βάρβαρη! Μήπως, όμως, ελλοχεύει ο εφιάλτης της απειλητικής «τεχνοκεντρικής ελίτ»; Έπειτα, αναρωτηθήκαμε μήπως ο κόσμος που θα προέκυπτε, αν η αναπαραγωγική τροποποίηση με γενετικές μεταλλάξεις και ευγονικά κριτήρια έμπαινε στη ζωή των παιδιών και των εγγονών μας, θα ήταν ένας κόσμος ξένος και αφιλόξενος, ένας «γενναίος καινούριος κόσμος», έρμαιο σε αυθαίρετες ανθρώπινες επιλογές και «φαουστικές» τεχνογνωσιακές φιλοδοξίες. Η ευθύνη της γενιάς μας είναι τεράστια. Έπειτα έγινε ξεκάθαρο ότι η βιοηθική δεν αντιμάχεται την επιστημονική έρευνα, αλλά στο όνομα της ανθρώπινης αξίας υψώνει ως ανάχωμα σε τυχόν αλαζονικά και αστόχαστα οράματα της γενετικής μηχανικής την «αρχή της ευθύνης». Τέλος, επισημάνθηκε ότι ο κίνδυνος καταπάτησης των ανθρώπινων

δικαιωμάτων μετά την ιλιγγιώδη εξέλιξη της βιοτεχνολογίας είναι ορατός και προκαλεί ανησυχία για ενδεχόμενη αλλαγή της ανθρώπινης φύσης.

Στον επίλογο παρατέθηκαν προσωπικές απόψεις ενθαρρύνοντας τη συνέχιση της μεθόδου σε κλινικό επίπεδο, αφού προηγουμένως ληφθούν όλα τα απαραίτητα μέτρα βάσει της αρχής της πρόληψης. Κρίνεται απαραίτητη η διαμόρφωση του κατάλληλου νομοθετικού πλαισίου που θα καθορίζει αυστηρά και με σαφήνεια το βαθμό και το είδος της γενετικής παρέμβασης. Από τη στιγμή που η μέθοδος έχει ανακαλυφθεί και ως τώρα έχει θεαματικά αποτελέσματα, συνταράσσοντας την παγκόσμια κοινότητα, κρίνεται ως μη ηθική η μη περαιτέρω χρήση της μεθόδου σε κλινικό στάδιο, καθώς ελλοχεύει ο κίνδυνος να οδηγηθεί σε υπόγειες και παράνομες πρακτικές, που σαφώς θα είναι ανεξέλεγκτες. Το κουτί της Πανδώρας έχει ήδη ανοίξει, όμως, παραμένει ανέπαφη η ελπίδα...

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Όπως ακριβώς ο εικοστός αιώνας αποτέλεσε τη χρυσή εποχή των υπολογιστών, ο εικοστός πρώτος αιώνας σηματοδοτεί τον αιώνα του DNA. Η εποχή της σιλικόνης έφερε στο προσκήνιο δραματικές αλλαγές στον τρόπο που εμείς σαν ανθρώπινο είδος δουλεύουμε, σκεφτόμαστε, επικοινωνούμε, παίζουμε. Η καινοτομία από την επανάσταση των υπολογιστών συνετέλεσε καθοριστικά στη γέννηση της γενετικής επανάστασης, η οποία υπόσχεται να προσφέρει στη ζωή ό, τι προσέφεραν και οι υπολογιστές στην πληροφορία.

Έφθασε η στιγμή που ο άνθρωπος έλεγξε τεχνητά τις μελλοντικές γενιές. Βρισκόμαστε στο κατώφλι του «πολιτισμού του γονιδίου»¹. Παρακολουθούμε τη συναρπαστική ιστορία μιας κεραυνοβόλου εξέλιξης. Αν και οι ρίζες της ξεκινούν από τις θεωρίες των φιλοσόφων και τις μελέτες των φυσιολογών, από τον Αριστοτέλη ως τον Jean-Baptiste Lamarck, στην πραγματικότητα η αφετηρία τους εδράζεται στη διατύπωση της δαρβινικής θεωρίας για τη φυσική επιλογή. Συγκεκριμένα, ο Δαρβίνος υποστήριξε ότι «με την πάροδο του χρόνου στα άτομα εμφανίζονται μικρές μεταβολές, οι οποίες όταν συνιστούν προτέρημα στον αγώνα για την κατάκτηση του περιβάλλοντος, μεταβιβάζονται κληρονομικά στους απογόνους. Η σταδιακή αλλαγή των ειδών αποτελεί συνέπεια αυτής της επιλογής και της συσσώρευσης»². Ο ίδιος ξεκαθάριζε διαρκώς ότι η φυσική επιλογή δεν είναι μια «δυνατότητα» επιλογής και δεδομένου της μεταβλητότητας των ειδών θεωρούσε πως η φυσική επιλογή δρα ως επακόλουθο του ζωτικού ανταγωνισμού.

Η ζωή έχει μια αξιοθαύμαστη ικανότητα να διαιωνίζεται, να παραλλάσσει, να προσαρμόζεται και να εξελίσσεται. Όλες αυτές οι ιδιότητες της ζωντανής ύλης οφείλουν την εκδήλωσή τους στην κληρονομική ή γενετική ύλη των οργανισμών, δηλαδή στο DNA τους. Η χαρτογράφηση του ανθρώπινου γονιδιώματος και η αναγνώριση των γενετικών ασθενειών έχει επιφέρει μια πλήρη επανάσταση στην ιατρική επιστήμη. Η πρόοδος της ιατρικής και της υγείας βρίσκεται στα χέρια της γενετικής.

Η σύγχρονη εποχή χαρακτηρίζεται από τις διαρκώς αυξανόμενες δυνατότητες επέμβασης επί της ίδιας της ζωής του ανθρώπου. Τα νέα επιστημονικά και

¹ Gros, Francois (1995) «Ο πολιτισμός του γονιδίου», μετάφραση & επιμέλεια Χάρης Καζλαρής, Αθήνα.

² ό.π.:10

τεχνολογικά δεδομένα «ακουμπούν» στο μυστήριο του ανθρώπου, εγγίζουν την ιερότητα του προσώπου, επηρεάζουν σχέσεις, «ψηλαφούν» την καρδιά του μυστηρίου της ζωής. Αν ο 20ος αιώνας χαρακτηρίζεται ως ο αιώνας της φυσικής και της επέμβασης του ανθρώπου στη φύση, ο 21ος αιώνας είναι ο αιώνας της βιολογίας και της επέμβασης του ανθρώπου στον ίδιο τον άνθρωπο.

Στις δυνατότητες επέμβασης στο ανθρώπινο γονιδίωμα διακρίνονται πλεονεκτήματα, αλλά και έντονος προβληματισμός, καθώς η εφαρμογή αυτών εγκυμονεί σοβαρούς κινδύνους, όπως το ενδεχόμενο να διευκολυνθεί η ευγονική αντίληψη και ο ρατσισμός, να διασαλευτεί το ιατρικό απόρρητο, να αλλοιωθούν επικίνδυνα οι ισορροπίες που οδηγούν στις σημερινές μορφές ζωής, να διαταραχθούν οι κοινωνικές σχέσεις, να επικρατήσουν ανεξέλεγκτα οικονομικά συμφέροντα, το σπουδαιότερο δε να «αλλοιωθεί» ο ίδιος ο άνθρωπος³.

Παράλληλα, οι κοινωνικοί φορείς, τα νομοθετικά και κοινοβουλευτικά σώματα, οι ιατρο-νοσηλευτικές κοινότητες ζητούν επίσημα κάποιο πλαίσιο αντιμετώπισης των προβλημάτων που ανακύπτουν κάθε φορά.

Η ανάγκη αντιμετώπισης των συνεπειών αυτών είχε ως αποτέλεσμα να δημιουργηθεί ένα νέο επιστημονικό πεδίο, η Βιοηθική, η οποία καλείται να μελετήσει τις νέες εφαρμογές της βιολογίας και της ιατρικής και να αποφανθεί αν το τεχνικά εφικτό, είναι συγχρόνως ηθικά αποδεκτό και προς το συμφέρον του ανθρώπου⁴. Με αυτόν τον τρόπο, οι συνέπειες της έρευνας στο ανθρώπινο γονιδίωμα, οι οποίες αφορούν στη ζωή και στην υγεία, έπαυσαν να αποτελούν ιατρικό και βιολογικό μονοπώλιο, προκάλεσαν δε μια δυναμική προβληματική και στο χώρο των ανθρωπιστικών και θεολογικών επιστημών.

³Χατζηνικολάου, Ν. Μητροπολίτης Λαυρεωτικής και Μεσογαίας (1998, Νοέμβριος 26) «*Βιοηθική Ταλάντωση στο Εκκρεμές της Λογικής και του Τολμήματος*», Ομιλία υπό την αιγίδα του Ιατρικού τμήματος του Πανεπιστημίου Κρήτης. Ηράκλειο.

⁴Βάντσου, Μ. (2000, Οκτώβριος 30- Νοέμβριος 2) «*Βιοηθική και Θεολογικός προβληματισμός*», Εισήγηση στο 31ο Ιερατικό Συνέδριο της Ι. Μ. Γερμανίας. Μόναχο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

ΕΝΟΤΗΤΑ 1: ΒΙΟΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑ

1.1 ΟΡΙΣΜΟΣ

Βιοτεχνολογία χαρακτηρίζεται η τεχνολογία των βιολογικών διεργασιών με τη χρήση κυρίως μικροοργανισμών, όπως ένζυμα, με σκοπό την παραγωγή χρήσιμων ή εμπορικά αξιοποιήσιμων προϊόντων και την παροχή υπηρεσιών προς όφελος του ανθρώπου. Ο όρος υποδηλώνει ένα ευρύ φάσμα διαδικασιών, από τη χρήση γαιοσκωλικών για την παραγωγή πρωτεΐνης μέχρι την παραγωγή ανθρώπινων γονιδίων. Στα φαρμακευτικά προϊόντα περιλαμβάνονται φαρμακευτικές πρωτεΐνες, ενώ στις υπηρεσίες περιλαμβάνεται ένα πλήθος εφαρμογών, από την επεξεργασία λυμάτων και αποβλήτων ως την ιατρική διάγνωση ή τα επιτεύγματα της γονιδιακής θεραπείας.

1.2 ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ

Αν και ως όρος η βιοτεχνολογία είναι πρόσφατος, ωστόσο ως δραστηριότητα ανάγεται στη Βαβυλώνα εδώ και 9.000 χρόνια. Ειδικότερα, ο όρος «βιοτεχνολογία» εμφανίζεται για πρώτη φορά το 1917 από τον ουγγρικής καταγωγής Kark Ereky για την αναφορά ευρείας κλίμακας παραγωγής προϊόντων από μικροβιακές καλλιέργειες που αναπτύσσονταν σε μεγάλες δεξαμενές. Όμως, ήδη από το 1910 ο Αμερικανός βιολόγος Thomas Hunt Morgan ανακαλύπτει ότι τα γονίδια βρίσκονται στα χρωμοσώματα. Το 1928 ο F. Griffith ανακαλύπτει το γενετικό μετασχηματισμό, δηλαδή τη δυνατότητα μεταφοράς γονιδίων από ένα στέλεχος βακτηρίων σε ένα άλλο. Το 1943 οι Oswald Avery, Colin MacLead, Maclyn McCarty χρησιμοποιούν βακτήρια για να δείξουν ότι τα μόρια του DNA είναι εκείνα που μεταφέρουν τις γενετικές πληροφορίες του κυττάρου. Το 1953 οι James Watson και Francis Crick ανακαλύπτουν τη δομή της διπλής έλικας του DNA. Στις αρχές της δεκαετίας του 70' οι Paul Berg, Stanley Cohen, Hebert Boyer ανακαλύπτουν και αναπτύσσουν μεθόδους κοπής του DNA, οριοθετώντας την τεχνολογία του ανασυνδυσμένου DNA.

1.3 ΕΦΑΡΜΟΓΕΣ

Η βιοτεχνολογία, ως μια άλλη μητέρα-επιστήμη εγκολπώνεται και παράλληλα αξιοποιεί τα σύγχρονα επιτεύγματα των επιστημών της Μοριακής Βιολογίας, της Γενετικής Μηχανικής, της Βιοχημείας και της Μικροβιολογίας, συμβάλλοντας στην

εξέλιξή τους. Ως εκ τούτου, βρίσκει πολλές εφαρμογές στην ιατρική, στην τεχνολογία τροφίμων, στην προστασία του περιβάλλοντος, στην κτηνοτροφία και στη γεωργία.

Από κοινού με τη βιο-ιατρική τεχνολογία, η οποία αφορά στην ανάπτυξη τεχνολογιών με εφαρμογές στην ιατρική, η βιοτεχνολογία αποκαλείται ορισμένες φορές και «βιολογική μηχανική». Ειδικότερα στο πεδίο της ιατρικής, η βιοτεχνολογία υγείας (κόκκινη βιοτεχνολογία), όπως ονομάζεται, εστιάζει στην έρευνα για την ανακάλυψη και την παραγωγή νέων τρόπων διάγνωσης ασθενειών και εξατομικευμένων θεραπειών μέσα από τη χρήση μονοκλωνικών αντισωμάτων και ανοσοπροσδιορισμού, δημιουργία καινοτόμων φαρμάκων με την εκτεταμένη μελέτη πρωτεϊνών (πρωτεομική), την αντιμετώπιση σύγχρονων ασθενειών και τη βελτίωση του βιοτικού επιπέδου και της διατροφής του ανθρώπου από τη μελέτη των μεταβολιτών του (μεταβολομική). Τέλος, έχει συμβάλλει αποτελεσματικά σε τρεις στόχους της ιατρικής, που είναι η έγκαιρη διάγνωση μιας ασθένειας, η πρόληψη και η αποτελεσματική θεραπεία της.

ΕΝΟΤΗΤΑ 2: ΓΕΝΕΤΙΚΗ ΜΗΧΑΝΙΚΗ

1.1 ΟΡΙΣΜΟΣ

Σε μία απόπειρα ορισμού θα λέγαμε ότι η γενετική μηχανική μεταβάλλει τη γενετική σύσταση ενός οργανισμού με τη χρήση τεχνικών που απομακρύνουν κληρονομήσιμο γενετικό υλικό ή εισάγουν DNA το οποίο παρασκευάζεται εκτός του οργανισμού, είτε απευθείας εντός του ξενιστή ή σε ένα κύτταρο το οποίο στη συνέχεια συντήκεται ή υβριδοποιείται με τον ξενιστή⁵. Η διαδικασία περιλαμβάνει τη χρήση ανασυνδυασμένων νουκλεϊκών οξέων (DNA ή RNA), τεχνικές για να σχηματιστούν νέοι συνδυασμοί κληρονομήσιμου γενετικού υλικού, που ακολουθείται από τεχνικές για την ενσωμάτωση του εν λόγω υλικού, είτε έμμεσα, μέσω ενός φορέα του συστήματος, ή απευθείας μέσω μικροενέσεων, μακροέγχυσης και μικροέγκλεισης.

Η γενετική μηχανική ως άμεσος τρόπος χειρισμού του DNA από τον άνθρωπο υφίσταται μόλις από τη δεκαετία του 1970. Ως όρος, όμως, επινοήθηκε για πρώτη φορά από τον Jack Williamson στο μυθιστόρημα επιστημονικής φαντασίας «Νησί του Δράκου», που δημοσιεύτηκε το 1951⁶.

Ειδικότερα, η γενετική μηχανική (genetic engineering) καλούμενη και ως γενετική τροποποίηση (genetic modification) είναι η άμεση χειραγώγηση του γονιδιώματος ενός οργανισμού με τη χρήση της βιοτεχνολογίας⁷. Νέο DNA μπορεί να εισαχθεί στο γονιδίωμα του ξενιστή με μια πρώτη απομόνωση και αντιγράφοντας το γενετικό υλικό που ενδιαφέρει με τη χρήση μεθόδων μοριακής κλωνοποίησης, για να δημιουργηθεί έτσι μία νέα αλληλουχία DNA, ή με σύνθεση του DNA, και στη συνέχεια την εισαγωγή του στον οργανισμό - ξενιστή. Γονίδια μπορούν να αφαιρεθούν με τη χρήση μίας νουκλεάσης. Η στόχευση γονιδίου είναι μια διαφορετική τεχνική, που χρησιμοποιεί ομόλογο ανασυνδυασμό για να αλλάξει ένα ενδογενές γονίδιο και μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τη διαγραφή ενός γονιδίου, αφαιρουμένων των εξωνίων, την πρόσθεση ενός γονιδίου ή να εισαγάγει σημειακές μεταλλάξεις. Ο οργανισμός που δημιουργείται μέσω της γενετικής μηχανικής θεωρείται ως γενετικά τροποποιημένος οργανισμός (ΓΤΟ). Οι πρώτοι ΓΤΟ ήταν τα

⁵ The European Parliament and the council of the European Union (12 March 2001), *Official Journal of the European Communities*, σελ. 17.

⁶ Stableford, Brian M. (2004) *Historical dictionary of science fiction literature*, σελ. 133.

⁷ Lincoln University of Nebraska: *What is genetic engineering and how does it work?*

βακτήρια το 1973, ενώ βακτήρια που παράγουν ινσουλίνη κυκλοφόρησαν για πρώτη φορά στο εμπόριο το 1982.

2.2 ΕΠΕΞΕΡΓΑΣΙΑ ΓΟΝΙΔΙΩΜΑΤΟΣ

Η επεξεργασία του γονιδιώματος είναι μια μορφή της γενετικής μηχανικής στην οποία το DNA εισάγεται, αντικαθίσταται ή απομακρύνεται από το γονιδίωμα χρησιμοποιώντας τεχνητά επεξεργασμένες νουκλεάσες ή, όπως αποκαλούνται, «μοριακά ψαλίδια». Οι νουκλεάσες αυτές μπορούν να δημιουργήσουν ειδικές διακοπές της διπλής έλικας (DSBs) σε επιθυμητές θέσεις στο γονιδίωμα και να αξιοποιήσουν τους ενδογενείς μηχανισμούς του κυττάρου για την επιδιόρθωση της επαγόμενης διακοπής από τις φυσικές διαδικασίες του ομόλογου ανασυνδυασμού (HR) και μη ομόλογους συνδέσμους τέλους (Nonhomologous end joining, NHEJ). Υπάρχουν, επί του παρόντος, τέσσερις οικογένειες παρόμοιων νουκλεασών: οι μεγανουκλεάσες, οι νουκλεάσες με δακτύλιο ψευδαργύρου (ZFNs), οι ενεργοποιητές μεταγραφής - όπως νουκλεάσες-τελεστές (Talens), και οι CRISPR (clustered regularly interspaced short palindromic repeats) δηλ. περιοχές του DNA που περιέχουν πολλές, σύντομες, άμεσες επαναλήψεις των αλληλουχιών βάσεων⁸.

Με τον όρο «επεξεργασία γονιδιώματος» εννοούμε την πρακτική της στοχευόμενης παρέμβασης σε μοριακό επίπεδο της λειτουργίας του DNA ή του RNA με σκοπό την αλλαγή στα δομικά ή λειτουργικά χαρακτηριστικά των βιολογικών υπάρξεων. Αυτό σημαίνει πολύπλοκους ζώντες οργανισμούς, όπως ο άνθρωπος, τα ζώα, ιστούς και κύτταρα, φυτά, ιούς και βακτήρια.

Παρ' ότι, επίσης, είναι σε χρήση ο όρος «επεξεργασία γονιδίου», ωστόσο προτιμάται ο όρος «επεξεργασία γονιδιώματος», καθώς η όλη σύλληψη δεν αναφέρεται μόνο σε γονίδια, αλλά περιλαμβάνει τροποποιήσεις σε μη κωδικοποιημένες περιοχές του γονιδιώματος και του επιγονιδιώματος.

2.3 ΑΠΟ ΤΟ DNA ΣΤΟ ΓΟΝΙΔΙΟ & ΣΤΟ ΓΟΝΙΔΙΩΜΑ

Το δεσοξυριβονουκλεϊνικό οξύ (DNA) είναι νουκλεϊκό οξύ που περιέχει τις γενετικές πληροφορίες που καθορίζουν τη βιολογική ανάπτυξη όλων των κυτταρικών μορφών ζωής και των περισσότερων ιών. Το DNA, συνήθως, έχει τη μορφή διπλής

⁸ Esvelt, K.M., Wang, H.H. (2013) "Genome-scale engineering for systems and synthetic biology", *Molecular Systems Biology*, **9**: 641.

έλικας. Πρόκειται για μεγαλομοριακή ένωση που συγκροτείται από αζωτούχες-πρωτεϊνικές βάσεις, φωσφορικές ρίζες και ένα σάκχαρο με πέντε άτομα άνθρακα (πεντόζη), τη δεσοξυριβόζη. Στα ευκαρυωτικά κύτταρα ανιχνεύεται κυρίως μέσα στον πυρήνα του κυττάρου, αλλά και σε μερικά άλλα οργανίδια, όπως τα μιτοχόνδρια και τα πλαστίδια, επιτρέποντάς τους να αναπαράγονται αυτόνομα (ημιαυτόνομα οργανίδια).

Το σύνολο των μορίων DNA που υπάρχουν σε ένα κύτταρο αποτελούν το γενετικό υλικό του. Το DNA είναι ο φορέας των γενετικών πληροφοριών του κυττάρου, όχι μόνο με την έννοια της μεταβίβασης χαρακτηριστικών, αναλλοίωτων από γενεά σε γενεά, αλλά και της ρύθμισης της φυσιολογίας εξειδίκευσης κάθε κυττάρου για την επιτέλεση των ιδιαίτερων λειτουργιών του. Τέλος, το DNA επιτρέπει τη δημιουργία γενετικής ποικιλότητας, υφιστάμενο μεταλλάξεις.

Η διαμόρφωση των μεγάλων μορίων του DNA στο χώρο έχει τη μορφή δύο επιμηκών αλύσων, οι οποίες συστρέφονται ελικοειδώς μεταξύ τους. Οι αζωτούχες βάσεις στο DNA είναι τέσσερις: κυτοσίνη C, γουανίνη G, θυμίνη T, αδενίνη A. Οι αζωτούχες βάσεις, ανάλογα με τη σειρά αλληλουχίας τους σε τριάδες, κωδικοποιούν το μήνυμα για τη σύνθεση των αμινοξέων του κυττάρου στα ριβοσώματα. Εκεί τα αμινοξέα συνδυάζονται με τη σειρά κατά την οποία μεταφέρθηκαν στο ριβόσωμα και συντίθενται έτσι οι διαφορετικές πρωτεΐνες.

Το 1953 οι James Watson και Francis Crick, δύο ερευνητές που εργάζονταν στο Πανεπιστήμιο του Cambridge, παρουσίασαν ένα "μοντέλο" της δομής του DNA, που ονομάστηκε "μοντέλο της διπλής έλικας". Σύμφωνα με το μοντέλο αυτό το μόριο του DNA παρουσιάζεται με τα ακόλουθα τέσσερα βασικά χαρακτηριστικά: Αποτελείται από δύο πολυνουκλεοτιδικές αλυσίδες σε μορφή δύο αντιτακτών κλώνων που σχηματίζουν δεξιόστροφη διπλή έλικα. Οι αζωτούχες βάσεις κάθε κλώνου είναι κάθετες ως προς τον άξονα του μορίου και προεξέχουν προς το εσωτερικό της συστροφής και είναι υδρόφοβες, ενώ ο σκελετός που σχηματίζεται από επαναλαμβανόμενα μόρια φωσφορικής ομάδας- πεντόζης είναι υδρόφιλος. Οι δύο δημιουργούμενοι κλώνοι συγκρατούνται μεταξύ τους με δεσμούς υδρογόνου. Τα δε ζευγάρια των αζωτούχων βάσεων όπου αναπτύσσονται μεταξύ τους δεσμοί υδρογόνου είναι καθορισμένα: η αδενίνη με τη θυμίνη και η γουανίνη με την κυτοσίνη. Μεταξύ της αδενίνης και της θυμίνης σχηματίζονται δύο δεσμοί υδρογόνου, ενώ μεταξύ της γουανίνης και της κυτοσίνης τρεις δεσμοί υδρογόνου. Οι δεσμοί υδρογόνου σταθεροποιούν τη δευτεροταγή δομή του DNA. Οι δύο αλυσίδες

(κλώνοι) είναι συμπληρωματικές, δηλαδή η αλληλουχία της μίας καθορίζει την αλληλουχία της άλλης. Οι δύο αλυσίδες είναι αντι-παράλληλες, δηλαδή απέναντι από το πέμπτο άκρο της μίας βρίσκεται το τρίτο άκρο της άλλης.

Όσον αφορά τώρα τα γονίδια, αυτά είναι συγκεκριμένες αλληλουχίες βάσεων του DNA, τα οποία περιέχουν αποθηκευμένη μία συγκεκριμένη γενετική πληροφορία. Υπάρχουν γονίδια τα οποία μεταγράφονται σε mRNA και μεταφράζονται σε πρωτεΐνες. Με τον τρόπο αυτό τα γονίδια καθορίζουν τη σειρά ή την αλληλουχία των αμινοξέων σε μία πολυπεπτιδική αλυσίδα, ενώ υπάρχουν γονίδια τα οποία μεταγράφονται σε tRNA, rRNA και snRNA. Τονίζεται ότι το snRNA συναντάται μόνο στα ευκαρυωτικά κύτταρα και έχει ρόλο στην ωρίμανσή τους μαζί με τα ριβονουκλεοπρωτεϊνικά σωματίδια mRNA.

Το μόριο που προκύπτει ως προϊόν από τη γονιδιακή έκφραση είναι είτε πρωτεΐνη είτε RNA, και αναφέρεται ως γονιδιακό προϊόν. Τα γονίδια μέσω των γονιδιακών προϊόντων τους ελέγχουν κάθε κυτταρική δραστηριότητα και κατευθύνουν τη φυσική ανάπτυξη και συμπεριφορά του οργανισμού. Τα περισσότερα γονίδια κωδικοποιούν πρωτεΐνες, οι οποίες είναι βιολογικά μακρομόρια αποτελούμενα από γραμμικές αλυσίδες αμινοξέων και μπορεί να ελέγχουν τις βιοχημικές αντιδράσεις που πραγματοποιούνται στα κύτταρα, ενώ άλλες πρωτεΐνες έχουν άλλους ρόλους. Μερικά γονίδια δεν κωδικοποιούν πρωτεΐνες, αλλά τα μόρια των μεταγραφόμενων από αυτά RNA διαδραματίζουν βασικούς ρόλους στη βιοσύνθεση των πρωτεϊνών και στον έλεγχο της γονιδιακής έκφρασης.

Τα περισσότερα γονίδια περιέχουν κάποιες περιοχές που δεν κωδικοποιούν τα γονιδιακά προϊόντα, αλλά συχνά ρυθμίζουν τη γονιδιακή έκφραση. Μια κρίσιμη περιοχή που δεν κωδικοποιεί, είναι ο υποκινητής, μια σύντομη ακολουθία DNA, απαραίτητη για την έναρξη της γονιδιακής έκφρασης. Στα γονίδια ευκαρυωτικών οργανισμών περιέχονται συχνά κάποιες περιοχές που αποκαλούνται ιντρόνια ή εσόνια και αφαιρούνται από το mRNA σε μια διαδικασία γνωστή ως συγκόλληση ή ωρίμανση του mRNA, που γίνεται στον πυρήνα, (splicing). Οι περιοχές που κωδικοποιούν πραγματικά το προϊόν των γονιδίων, είναι γνωστές ως εξόνια. Το τελικό προϊόν των γονιδίων μπορεί να είναι πολύ μικρότερο από το αρχικό RNA.

Περαιτέρω, το σύνολο των γονιδίων αποτελεί τμήμα μόνο του γονιδιώματος ενός οργανισμού, που απαρτίζεται από το σύνολο του κυτταρικού DNA. Θα πρέπει να καταστήσουμε σαφές ότι δεν υπάρχει κάποιος κοινά αποδεκτός ορισμός του όρου «γονιδίωμα». Εντούτοις, το γονιδίωμα περιέχει το χημικό δεσοξυριβονουκλεϊκό οξύ

DNA ή στην περίπτωση ιών, το σχετικό χημικό ριβονουκλεϊκό οξύ RNA. Το μήκος του γονιδιώματος ποικίλλει από μερικές χιλιάδες νουκλεοτίδια στην περίπτωση των βακτηρίων και των ιών, έως μερικά δισεκατομμύρια στην περίπτωση των θηλαστικών. Κάποια γονιδιώματα είναι ακόμη μεγαλύτερα, όπως το ανθρώπινο γονιδίωμα, το οποίο περιέχει 3.23 δισεκατομμύρια νουκλεοτίδια.

Ο όρος «γονιδίωμα» μπορεί να χρησιμοποιηθεί είτε για να αναφερθεί σε μια συγκεκριμένη ακολουθία από νουκλεοτίδια ενός οργανισμού ή στον ουσιώδη σκοπό στον οποίο συνεισφέρουν⁹. Σε τελική αίσθηση, πολλά γονιδιώματα αποτελούνται από ένα σύνολο χρωμοσωμάτων, στα οποία η έλικα του DNA είναι ελαφρώς τραυματισμένη γύρω από τις πρωτεΐνες που ονομάζονται υδατοδιαλυτές πρωτεΐνες. Τροποποιήσεις αυτών είναι σημαντικές, καθώς αποφασίζουν ποια σημεία του γονιδιώματος είναι ενεργά και ποια σε καταστολή. Αυτές οι μεταβολές ενδέχεται να μεταβιβαστούν σε επόμενες γενιές. Το γονιδίωμα περιέχει γονίδια, περιοχές που μπορούν να κατευθύνουν την παραγωγή συγκεκριμένων πρωτεϊνών. Επίσης, υπάρχουν περιοχές του γονιδιώματος όπου συντελούν στον έλεγχο των γονιδίων που είναι ενεργά στον οργανισμό υπό συγκεκριμένες συνθήκες και υπό δεδομένα χρονικά σημεία.

Συχνά, ο όρος «γονιδίωμα» χρησιμοποιείται για να αναφερθεί μόνο στο νουκλεϊκό οξύ μέσα στον πυρήνα του κυττάρου. Περιγράφεται σαν ένας κώδικας, επειδή εκείνα τα μέρη του γονιδιώματος που κατευθύνουν την παραγωγή πρωτεϊνών σαν αποτέλεσμα του ακριβούς δεσμού ανάμεσα στην τριπλέτα νουκλεοτιδίων και των αμινοξέων. Τα γονιδιώματα μεταφέρονται από γενιά σε γενιά με την αναπαραγωγή των οργανισμών. Με την αναπαραγωγή ανακατεύονται τα γονεϊκά γονιδιώματα, ώστε οι απόγονοι να αποκτούν ένα νέο γονιδίωμα που είναι μοναδικός συνδυασμός των δύο γονιών. Κάθε γονιός συνεισφέρει ένα αντίγραφο από κάθε χρωμόσωμα στους απογόνους του. Μέσω της συγκεκριμένης ακολουθίας DNA που αποτελείται το γονιδίωμα του ατόμου, το οποίο κληρονομείται από την προηγούμενη γενιά, είναι δυνατόν το γονιδίωμα να τροποποιηθεί ένεκα πολλών αιτιών.

Μέσα σε κάθε κύτταρο του οργανισμού, όταν το κύτταρο αναπτύσσεται και διαιρείται, αντιγράφει το DNA του, ούτως ώστε τα θυγατρικά κύτταρα να έχουν τον ίδιο γενετικό κώδικα. Παρ' όλα αυτά, σφάλματα κατά την αντιγραφή του DNA μπορεί να συμβούν, και αν αυτά δε διορθωθούν, μεταλλάξεις μπορεί να συγχωνευτούν. Εάν δεν ακολουθήσει ο θάνατος των κυττάρων, τότε τα κύτταρα με το

⁹ Bustin M. and Misteli T. (2016) "Nongenetic functions of the genome", *Science*, 352 (6286): aad6933, doi:10.1126/science.aad 6933.

μεταλλαγμένο DNA ενδέχεται να πολλαπλασιαστούν και να δημιουργήσουν παθολογικές καταστάσεις, όπως ο καρκίνος στον άνθρωπο και στα ζώα.

2.4 ΤΕΧΝΙΚΕΣ ΓΕΝΕΤΙΚΗΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ

2.4.1 ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑ ΑΝΑΣΥΝΔΥΑΣΜΕΝΟΥ DNA

Με την άφιξη της μοριακής βιολογίας το δεύτερο μισό του εικοστού αιώνα έγινε δυνατή η τροποποίηση γονιδιώματος με ελεγχόμενους τρόπους. Ειδικότερα, αυτή η εξέλιξη κατέστη δυνατή με τη νέα τεχνολογία ανασυνδυασμένου DNA, η οποία επέτρεψε το κόψιμο και κατόπιν τη συγκόλληση μορίων DNA. Πρωτίστως αναπτύχθηκε στα βακτήρια και στη συνέχεια στους ιούς και συνεπώς εφαρμόστηκε σε πολύ-κυτταρικούς οργανισμούς, όπως τα φυτά και τα σπονδυλωτά¹⁰. Το πρώτο «διαγονιδιακό» ποντίκι (ποντίκι που περιέχει DNA από άλλα είδη) δημιουργήθηκε στα μέσα του 1970. Η «διαγονιδίωση» έγινε ένα πανίσχυρο βιολογικό ερευνητικό εργαλείο, αν και το μεγάλο του μειονέκτημα ήταν ότι επέτρεπε μόνο σε γονίδια να προστίθενται και μάλιστα δεν παρείχε κανένα έλεγχο γύρω από το ποια θέση τα προστιθέμενα γονίδια θα εισέρχονταν στο γονιδίωμα.

Το 1989 βρέθηκε ένας τρόπος για την εισαγωγή κατευθυνόμενων τροποποιήσεων στο γονιδίωμα των εμβρυονικών κυττάρων (Embryonic Stem cells - ES cells), από τα οποία ολόκληρα ποντίκια θα μπορούσαν να δημιουργηθούν¹¹. Τα εμβρυονικά κύτταρα, αποσπώνται από την ενδότερη κυτταρική μάζα του πρώιμου εμβρύου, συγκρατούν την πολυδυναμικότητα των εμβρυονικών κυττάρων, με την έννοια ότι έχουν τη δυναμική να αναπτύξουν μέσα σε πολλά ευδιάκριτα είδη κυττάρων μέσα στο σώμα. Ως εκ τούτου, γενετικά τροποποιημένα εμβρυονικά κύτταρα μπορούν να επανεισάγονται στο έμβρυο και να συνεισφέρουν σε πολλαπλούς ιστούς του ατόμου, συμπεριλαμβανομένου του κυτταρικού σπέρματος. Αυτό οδηγεί τα κυτταρικά σπέρματα να μεταφέρουν γενετικές αλλαγές που να μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την παραγωγή ολόκληρων ζώων. Ασφαλώς, τα εμβρυονικά κύτταρα με τις επιθυμητές στοχευόμενες γενετικές τροποποιήσεις μπορούν να επιλέγονται από ένα τεράστιο υπόβαθρο μη-στοχευόμενων κυττάρων, έτσι η σχετική μη αποτελεσματική

¹⁰ Berg, P. and Mertz, J.E. (2010) "Personal reflections on the origins and emergence of recombinant DNA technology", *Genetics*, 184(1): 9-17.

¹¹ Capecchi, M.R. (2005) "Gene targeting in mice: functional analysis of the mammalian genome for the twenty-first century", *Nature Reviews Genetics*, 6(6): 507-12.

διαδικασία αλλαγής του γονιδιωματικού εμβρυονικού κυττάρου δεν αποτελεί σημαντικό εμπόδιο.

Παρ' όλα αυτά, η πρόοδος είναι κάτι που τεχνικά αποτελεί πρόκληση, ωστόσο δεν έχει σημειωθεί κάποια εξέλιξη, όπως για παράδειγμα στην περίπτωση των θηλαστικών, δεν έχουν εξασφαλιστεί τα εμβρυονικά κύτταρα για τα περισσότερα είδη, όπου η τεχνολογία αν και έχει βελτιωθεί, όμως εξακολουθεί να είναι χρονοβόρα, ακριβή, ευμετάβλητη και αναποτελεσματική και ως εκ τούτου, χρειάζεται αναβάθμιση¹².

2.4.2 ΟΙ ΜΕΘΟΔΟΙ ZFNs & TALENs

Όλοι οι ως άνω περιορισμοί δικαιολογούν τη συνεχόμενη προσπάθεια αναζήτησης τεχνολογιών στόχευσης γονιδίου, γεγονός το οποίο γέννησε καρπούς με τις πρώτες αναφορές το 2005, όσον αφορά τη μέθοδο Zinc Fingers Nucleases (ZFNs) και το 2010, όσον αφορά τη μέθοδο Transcription activator-like effector nucleases (TALENs). Πρόκειται για πρωτεΐνες που δρουν με παρόμοιο τρόπο, κρατώντας μια υπομονάδα που μπορεί να υποστεί τη μηχανική επεξεργασία, ώστε να αναγνωρίσει μια συγκεκριμένη ακολουθία DNA και να καθοδηγήσει μία δεύτερη προσαρτημένη υπομονάδα για να κόψει το DNA.

Οι μέθοδοι αυτές προέρχονται από παράγοντες μεταγραφής θηλαστικών (πρωτεΐνες στα κύτταρα των θηλαστικών που δεσμεύουν το DNA και ενεργοποιούν το γονίδιο) και τα παθογενή φυτά, το είδος *Xanthomonas*. Αν και το πρωτεϊνικό πλαίσιο δράσης τους διαφέρει, ωστόσο κάθε μία διαθέτει ένα σετ από «δείκτες» ή «επαναλήψεις» που μπορούν να σχεδιαστούν για να αναγνωρίζουν μία επιλεγμένη ακολουθία DNA με υψηλό βαθμό ακρίβειας. Η κυριαρχία της μεθόδου ZFNs έγκειται στην αναγνώριση 3-4 ταιριαστών βάσεων-ζευγών του DNA, ενώ η μέθοδος TALEN επαναλαμβάνει την αναγνώριση μόνο μιας βάσης-ζεύγους. Και στις δύο περιπτώσεις η ακρίβεια παρέχεται με το συνδυασμό πολλαπλών δεικτών/επαναλήψεων και προσκολλώντας αυτή την υπομονάδα σε ένα ένζυμο που κόβει έναν κλώνο μοριακής αλυσίδας του DNA. Κάθε μία δρα σε ζεύγη για να παράγουν ένα δίκλωνο σπάσιμο της μοριακής αλυσίδας σε αντίθετα σημεία.

Ο ρόλος των δύο μεθόδων γενετικής παρέμβασης είναι να παράγουν ένα στοχευόμενο δίκλωνο σπάσιμο της μοριακής αλυσίδας στο γονιδίωμα, όπου ο

¹² Skarnes, W.C. (2015) "Is mouse embryonic stem cell technology obsolete?", *Genome Biology*, 16, pp. 109.

κυτταρικός μηχανισμός κατόπιν το επισκευάζει. Η ανάγκη των δύο πρωτεϊνών από τις μεθόδους αμφοτέρως για κάθε στόχο είναι επωφελής, επειδή αυξάνει την ακρίβεια με τη μείωση της πιθανότητας το σπάσιμο να συμβεί σε τυχαίο σημείο του γονιδιώματος που έχει παρόμοια ακολουθία με εκείνη που οι «δείκτες» είναι σχεδιασμένοι να αναγνωρίζουν. Το μειονέκτημα είναι ότι απαιτεί αξιολογική προσπάθεια να σχεδιάσει, να συνθέσει και να αναβαθμίσει ένα ζεύγος πρωτεϊνών για κάθε διαδικασία επεξεργασίας.

2.4.3 CRISPR-Cas9

Το 2012 ανακαλύφθηκε ότι ένα σύστημα άμυνας ενάντια στην επίθεση που προέρχεται από κάποιο ιό στο βακτήριο *Streptococcus pyogenes* θα μπορούσε να υιοθετηθεί σαν ένα προγραμματισμένο σύστημα για την επεξεργασία γονιδιώματος¹³. Αυτό το σύστημα περιέχει δύο στοιχεία. Το πρώτο ονομάζεται CRISPR RNA (clustered regularly interspaced short palindromic repeats), ενώ το δεύτερο είναι η CRISPR-Cas9 (CRISPR-associated protein9), μια ενδονουκλεάση.

Η αρχετυπική CRISPR συντίθεται από το *Streptococcus pyogenes* και αποτελείται από δύο τύπους μοριακού RNA, όπου οι επιστήμονες το συνδυάζουν σε ένα και ονομάζεται single-guide RNA (sgRNA) ή guide RNA (gRNA). Κατά την επεξεργασία γονιδιώματος, τα ζεύγη sgRNA με το προκαθορισμένο γονιδιωματικό DNA στοχεύουν να σχηματίσουν ένα «ετερόδιπλο». Μια περιοχή του sgRNA ταιριάζει με την αποκλειστική τοποθεσία του στόχου DNA, δίνοντας στο σύστημα ακρίβεια, ενώ μια άλλη περιοχή δεσμεύεται από την πρωτεΐνη Cas9. Αυτό οδηγεί την Cas9 να κάνει ένα δίκλωνο κόψιμο της μοριακής αλυσίδας στη στοχευόμενη θέση. Το στοχευόμενο γονιδιωματικό σπάσιμο της δίκλωνης μοριακής αλυσίδας που γίνεται από την sgRNA-Cas9 επισκευάζεται, όπως ακριβώς συμβαίνει με την NHEJ ή HDR. Το 2013 το σύστημα CRISPR-Cas9 έδειξε να επεξεργάζεται το γονιδίωμα των θηλαστικών με υψηλή αποτελεσματικότητα¹⁴.

Η CRISPR-Cas9 έχει αρκετά πλεονεκτήματα εν συγκρίσει με τους προκατόχους της που σχετίζονται με τη γονιδιωματική επεξεργασία. Η ακρίβεια στο στόχο διασφαλίζεται από τον τρόπο που εκμεταλλεύεται το νουκλεϊκό οξύ της βάσης-

¹³ Jinek, M., Chylinski, K., Fonfara, I., et al. (2012) “A programmable dual-RNA-guided DNA endonuclease in adaptive bacterial immunity”, *Science*, 337 (6096), pp. 816-21.

¹⁴ Cong, L., Ann Ran F., Cox, D., et al. (2013) “Multiplex genome engineering using CRISPR/Cas systems”, *Science*, 339(6121), pp.819-23; Mali, P., Yang, L., Esvelt, K.M., et al. (2013) “RNA-guided human genome engineering via Cas9”, *Science*, 339(6121), pp. 823- 6.

ζεύγους, ένα επιπλέον χαρακτηριστικό το οποίο μαρτυρά την αξιοπιστία της αντιγραφής του DNA και της μεταγραφής του στο ζωικό και στο φυτικό βασίλειο. Συνεπώς, κάνει όλα τα μόρια DNA, ανεξαρτήτως προελεύσεως, υπόλογα για επεξεργασία. Περαιτέρω, είναι πολύ πιο αποτελεσματική, καθώς για πρώτη φορά έχει επιτευχθεί η πολύπλοκη επεξεργασία γονιδιώματος στα θηλαστικά. Το σύστημα λειτουργεί με ένα οικουμενικό πλαίσιο της πρωτεΐνης Cas9, το οποίο απαλλάσσεται από την ανάγκη να σχεδιάζει διαφορετική πρωτεΐνη για κάθε στόχο DNA.

Ο συγκριτικά μικρού μήκους κώδικας DNA για την sgRNA-Cas9 την καθιστά υπόλογη για να απελευθερωθεί μέσω ιών, με πολύ καλά σχόλια στην έρευνα και στα εργαστήρια, αλλά με αυστηρά όρια που αφορούν στο μέγεθος του επιπρόσθετου DNA που εισέρχεται, καθώς επιτρέπει την αποτελεσματική συναρμολόγηση ιών.

Δεδομένης, λοιπόν, της ταχύτατης προόδου της μεθόδου CRISPR-Cas9 είναι εύλογο να απορεί κανείς σχετικά με τους περιορισμούς που την αφορούν και τις υποσχέσεις που παρέχει από τεχνολογικής πλευράς.

ΕΝΟΤΗΤΑ 3: Η ΜΕΘΟΔΟΣ CRISPR-Cas9

3.1 ΔΙΑΜΑΧΗ ΙΔΙΟΚΤΗΣΙΑΣ ΠΑΤΕΝΤΑΣ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ CRISPR

Όλα ξεκίνησαν το Μάιο του 2012, όπου η αμερικανικής καταγωγής βιοχημικός και μοριακή βιολόγος στο Cal, Πανεπιστήμιο της Καλιφόρνια, στο Berkley, Jennifer Doudna από κοινού με τη γαλλικής καταγωγής μικροβιολόγο Emmanuelle Charpentier στο Max Planck Institute for Infection Biology, Berlin, Germany και τους συνεργάτες τους άλλαξαν τον κόσμο. Ανακάλυψαν τη μέθοδο CRISPR-Cas9, ένα εργαλείο επεξεργασίας γονιδίων το οποίο χρησιμοποιεί μια πρωτεΐνη που βρέθηκε στο βακτήριο *Streptococcus* που στοχεύει στο κόψιμο και στην επιδιόρθωση του DNA με απόλυτη ακρίβεια. Οι επιπτώσεις της τεχνολογίας αυτής ήταν άμεσα ορατές, εκπληκτικές και τρόπον τινά τρομαχτικές. Όμως, η ομάδα των Doudna-Charpentier, όπως αναφέρθηκε σε μία διαδικτυακή τους δημοσίευση στο περιοδικό *Science*, στις 28 Ιουνίου 2012, σε εκείνο το χρονικό σημείο είχαν χρησιμοποιήσει το σύστημα CRISPR μόνο για την αποκοπή του DNA σε μελέτες του σωλήνα¹⁵.

Αντίθετα, ο κινεζικής καταγωγής βιοτεχνολόγος στο Broad Institute of Massachusetts, USA, στο MIT, Feng Zhang μαζί με τους συνεργάτες του στις 3 Ιανουαρίου 2013 δημοσίευσαν διαδικτυακά στο περιοδικό *Science* ότι είχαν χρησιμοποιήσει το σύστημα CRISPR για να κόψουν το DNA σε ανθρώπινα κύτταρα, ανοίγοντας με αυτό τον τρόπο την πόρτα για να χρησιμοποιηθεί το συγκεκριμένο εργαλείο στην ιατρική¹⁶. Περαιτέρω, το Broad Institute είχε ήδη ξεκινήσει από το Δεκέμβριο του 2012 τη δημιουργία πατεντών που βασίζονταν στην εφαρμογή του συστήματος CRISPR στα ευκαρυωτικά κύτταρα, και μάλιστα πλήρωσε το αμερικανικό γραφείο κατοχύρωσης πατέντας (USPTO) για να κάνει μία βιαστική επισκόπηση. Οι πρώτες από αυτές τις πατέντες βγήκαν σε ισχύ τον Απρίλιο του 2014, αφήνοντας άφωνους πολλούς ερευνητές του εν λόγω συστήματος.

Το αποτέλεσμα ήταν να προκύψει νομική διαμάχη καταχώρησης της πατέντας του συστήματος CRISPR από μέρους του Cal εναντίον του Broad Institute, γεγονός

¹⁵ Martin, Glen (2017, April 27) "The Current CRISPR Patent Dispute, Explained", *California magazine*, CAL ALUMNI ASSOCIATION, UC Berkeley, accessed 30/10/2017, <https://alumni.berkeley.edu/california-magazine/just-in/2017-04-27/current-crispr-patent-dispute-explained>.

¹⁶ ό.π.

το οποίο οδήγησε στη συσπείρωση της δημόσιας προσοχής. Περαιτέρω, υπήρξε ένας διαχωρισμός όταν το U.S Patent Trial and Appeal Board έβγαλε την απόφαση ότι οι πατέντες που κατοχυρώθηκαν στο Broad Institute ήταν σημαντικά διαφορετικές από τις πατέντες που είχαν εφαρμόσει η Doudna και οι συνεργάτες της και για αυτό το λόγο θα μπορούσαν να διατηρηθούν. Επειδή, όμως, η θέση του Berkeley ήταν πως οι πατέντες επικαλύφθηκαν, αν τα γνήσια δικαιώματα ανήκαν στο Πανεπιστήμιο της California. Γι' αυτό, το Berkeley προκάλεσε την απόφαση του Patent's Board να επανεξεταστεί στο Εφετείο της Αμερικής (U.S Court of Appeals for the Federal Circuit).

Ο Καθηγητής Νομικής και νόμιμα εξουσιοδοτημένος για ευρεσιτεχνίες Robert Merges¹⁷ σχολιάζει πως «το τοπίο είναι θολό και μάλλον από τέτοιες καταστάσεις αυτό που προκύπτει είναι ότι τα κέρδη μοιράζονται σε αυτούς που διατηρούν την πατέντα. Συνεπώς, πιστεύει πως τα πάντα δε γίνονται μόνο για τα χρήματα, αλλά επίσης για την αναγνώριση. Από την οικονομική πλευρά υπάρχει το χρήμα και από την πλευρά της επιστήμης υπάρχει η κληρονομιά, γεγονός το οποίο μπορεί να αποδειχθεί ως ένα εκρηκτικό μείγμα. Τέλος, πρεσβεύει την άποψη ότι η υπόθεση του συστήματος CRISPR έχει προφανείς επιπτώσεις κοινωνικού δικαίου. Οι απαιτητικές επιστήμες παραμένουν σε μεγάλο βαθμό αντρική υπόθεση. Εξάλλου, η ιστορία βρίθεται παραδειγμάτων από γυναίκες επιστήμονες που αγνοήθηκαν ή ποδοπατήθηκαν. Προφανώς, λοιπόν, η Doudna ενδέχεται να υποφέρει από μια τέτοια μορφή καθιερωμένης βίας. Ο ίδιος, πάντως, έχει βάσιμες υποψίες ότι οι άνθρωποι προσπαθούν να εκτοπίσουν τη γυναίκα-επιστήμονα που πρωτοπορεί ερευνητικά. Τουλάχιστον, αυτή είναι μια παράμετρος που σίγουρα κανείς δε μπορεί να αγνοήσει.

3.2 ΑΠΟ ΤΗ ΒΙΟΛΟΓΙΑ ΤΩΝ ΒΑΚΤΗΡΙΩΝ ΣΤΗΝ ΑΝΘΡΩΠΙΝΗ ΒΙΟΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑ

Η γονιδιωματική τεχνολογία CRISPR αποτελεί μια πραγματική ανανέωση στις βιοτεχνολογικές μας δυνατότητες. Προήλθε από ένα βασικό ερευνητικό πρόγραμμα με σκοπό τη μελέτη των μοριακών σχηματισμών που χρησιμοποιούν τα βακτήρια για να αντιμετωπίσουν τους ιούς που τους επιτίθενται. Ειδικότερα, τα βακτήρια αντιμετωπίζουν ιούς στο περιβάλλον τους, και μπορούμε να παρομοιάσουμε μια ιογενή λοίμωξη με μια ωρολογιακή βόμβα - ένα βακτήριο έχει μόνο λίγα λεπτά για να

¹⁷ ό.π.

την αφοπλίζει πριν αυτή το καταστρέψει. Έτσι, πολλά βακτήρια έχουν στα κύτταρά τους ένα προσαρμοστικό ανοσοποιητικό σύστημα που καλείται CRISPR, το οποίο ανιχνεύει το ιϊκό DNA και το καταστρέφει.

Ήταν γνωστό ότι τα βακτήρια μπορούν, μέσω μιας αινιγματικής «μνήμης του DNA», να αναγνωρίζουν και να «θυμούνται» τους ιούς (βακτηριοφάγους) που τα μολύνουν. Αναλύοντας το γενετικό υλικό πολλών βακτηρίων διαπιστώθηκε ότι στο γονιδιώμά τους, δηλαδή στο βακτηριακό DNA, υπάρχουν κάποιες επαναλαμβανόμενες αλληλουχίες βάσεων που περιέχουν τμήματα όμοια με το DNA των βακτηριοφάγων, δηλαδή των ιών που τους επιτίθενται. Ανακαλύφθηκε, μάλιστα, ότι στο DNA των βακτηρίων, πολύ κοντά σε αυτές τις περίεργες αλληλουχίες-αντίγραφα του γονιδιώματος των ιών υπάρχουν πάντα γονίδια που περιέχουν κωδικοποιημένες τις πληροφορίες για την παραγωγή των πρωτεϊνών Cas από τα βακτηριακά κύτταρα.

Οι πρωτεΐνες Cas είναι περιοριστικά ένζυμα (πρωτεΐνες ενδονουκλεάσες) που μπορούν να τεμαχίζουν το DNA σε καθορισμένα σημεία. Πράγματι, τα ένζυμα Cas είναι πάντοτε ένζυμα συνδεδεμένα με τις αλληλουχίες CRISPR (Cas σημαίνει Crispr-associated). Το γεγονός αυτό οδήγησε τους ερευνητές στη θεμελιώδη ανακάλυψη ότι οι αλληλουχίες του DNA που είναι αντίγραφα των ιών περιέχουν πληροφορίες για τη δημιουργία RNA. Αυτά τα μόρια -λόγω μοριακής συμπληρωματικότητας- μπορούν να αναγνωρίζουν το DNA των ιών όταν εισβάλλει ξανά στα κύτταρα των βακτηρίων. Και το σημαντικότερο, αυτά τα μόρια RNA οδηγούν τα ένζυμα Cas στο να καταστρέφουν στοχευόμενα το γενετικό υλικό του εισβολέα, δηλαδή να αποδομούν μόνο το ξένο DNA του βακτηριοφάγου ιού!

Συνεπώς, το σύμπλοκο CRISPR-Cas είναι ένα σύστημα άμυνας των βακτηρίων ενάντια στην εισβολή του ξένου DNA των βακτηριοφάγων, είναι δηλαδή ένα απλό αλλά αποτελεσματικό σύστημα ανοσίας των προκαρυωτικών οργανισμών, δηλαδή των βακτηρίων, το οποίο για να ενεργοποιηθεί θα πρέπει πρώτα να υπάρξει μόλυνση από το ξένο DNA των ιών, όπως συμβαίνει και με το ανοσοποιητικό σύστημα των πολύπλοκων ευκαρυωτικών οργανισμών¹⁸.

Ακούγεται ίσως ειρωνικό, αλλά μία από πιο ισχυρές και αποτελεσματικές τεχνικές της σύγχρονης βιοτεχνολογίας υπήρχε στη φύση πολύ πριν την

¹⁸ Μανουσέλης, Σπύρος (2016, Ιανουάριος 09) «Μια νέα τεχνολογία των γονιδίων η πιο σημαντική ανακάλυψη του 2015», *efsyn.gr*, τελευταία πρόσβαση 31/10/2017, <http://www.efsyn.gr/arthro/mia-nea-tehnologia-ton-gonidion-i-pio-simantiki-anakalypsi-toy-2015>.

ανακαλύψουν οι άνθρωποι: δημιουργήθηκε από την εξέλιξη ως το ανοσοποιητικό σύστημα των πιο απλών μονοκύτταρων οργανισμών, των βακτηρίων¹⁹! Όταν οι επιστήμονες ανακάλυψαν την ύπαρξη αυτού του μηχανισμού σκέφτηκαν ότι θα μπορούσαν να τον εκμεταλλευτούν εργαστηριακά για να εισαγάγουν τεχνικές «επιδιόρθωσης» στο DNA των ευκαρυωτικών οργανισμών. Αξιοποιώντας την ικανότητα των πρωτεϊνών Cas να τεμαχίζουν το DNA σε προκαθορισμένα σημεία διαπίστωσαν σύντομα ότι με τα κατάλληλα κάθε φορά εργαλεία, π.χ. με συγκεκριμένα RNA-οδηγούς και κατάλληλα τμήματα DNA που χρησιμεύουν ως πρότυπα για τις αλλαγές του DNA στόχου, μπορούσαν με σχετική ευκολία να εισάγουν ή να αφαιρούν γονίδια, και στο μέλλον δεν αποκλείεται να καταφέρουν ακόμη και να επιδιορθώνουν τις επιβλαβείς μεταλλάξεις που ευθύνονται για τις γενετικές ασθένειες.

3.3 ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΕΦΑΡΜΟΓΕΣ

Οι δυνατότητες των νέων τεχνολογιών επεξεργασίας του γονιδιώματος, και κυρίως του συστήματος CRISPR-Cas9, ανοίγουν νέους δρόμους για θεραπευτικές καινοτομίες. Οι τεχνολογίες αυτές μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την επιδιόρθωση γονιδιακών μεταλλάξεων, οι οποίες οδηγούν σε ασθένειες. Η επιδιόρθωση γονιδιακών μεταλλάξεων είναι δυνατόν να εφαρμοστεί σε σωματικά κύτταρα, σε κύτταρα της βλαστικής σειράς (γαμέτες), σε βλαστοκύτταρα και σε ανθρώπινα έμβρυα. Η ταυτόχρονη επεξεργασία διαφορετικών γονιδιακών στόχων καθιστά, θεωρητικά, εφικτή ακόμη και την επιδιόρθωση πολύ-παραγοντικών ασθενειών. Η τεχνολογία CRISPR-Cas9 είναι, επίσης, δυνατόν να χρησιμοποιηθεί για την επεξεργασία και επιδιόρθωση των χρωμοσωμάτων. Ήδη, η μέθοδος έχει εφαρμοστεί σε ποντίκια για τη διόρθωση γονιδιακών αναδιατάξεων σε καρκινικά κύτταρα.

Αν και η συγκεκριμένη τεχνική ανακαλύφθηκε το 2012, οι εντυπωσιακές εφαρμογές της στη βιο-ιατρική φανερώθηκαν μέσα στο 2015. Ειδικότερα, η τεχνολογία CRISPR-Cas9 έχει ήδη εφαρμοστεί και θα παρακολουθήσουμε μερικές από τις εφαρμογές της²⁰.

¹⁹ ό.π.

²⁰ Τριανταφυλλίδης, Κωνσταντίνος (2016, Ιανουάριος 24) «Καινοτόμες τεχνικές επεξεργασίας του DNA οδηγούν σε θεραπείες ασθενειών, αλλά και στον προσχεδιασμό παιδιών!-Προβληματισμοί», *pontosnews*, τελευταία πρόσβαση 31/10/2017, <http://www.pontos-news.gr/article/146056/kainotomes-tehnikes-epexergasias-toy-dna-odigoyn-se-therapeies-astheneion-alla-kai>.

3.3.1 Θεραπεία μονογονιδιακών ασθενειών με επέμβαση σε σωματικά κύτταρα

Σήμερα γνωρίζουμε ότι 8.000 κληρονομικές ασθένειες προκαλούνται από μεταλλάξεις σε ένα γονίδιο και ότι 400 εκατομμύρια άνθρωποι πάσχουν από κάποια γενετική ασθένεια. Συγκεκριμένα, η κυστική ίνωση αποτελεί την πιο συχνή κληρονομική νόσο στη λευκή «φυλή». Το 5% περίπου των Ελλήνων είναι ασυμπτωματικοί φορείς μεταλλάξεων στο υπεύθυνο γονίδιο CFTR. Μεταλλάξεις στο γονίδιο αυτό προκαλούν κλινικά συμπτώματα στο αναπνευστικό, στο πεπτικό-γαστρεντερικό και στο αναπαραγωγικό σύστημα. Με βάση αυτή τη γνώση, απομονώθηκαν βλαστοκύτταρα από παιδιά με τη νόσο και δημιουργήθηκαν μικρά έντερα. Με τη χρήση της τεχνικής CRISPR-Cas9 διορθώθηκε το «ορθογραφικό» λάθος στο DNA και αποκαταστάθηκε η σωστή αλληλουχία του γονιδίου CFTR στα μίνι-έντερα, τα οποία μεταμοσχεύτηκαν στους ασθενείς με θετικά αποτελέσματα στην υγεία των παιδιών. Ύστερα από αυτή την επιτυχία, η τεχνική άρχισε να χρησιμοποιείται για τη θεραπεία αρκετών ασθενειών, όπως η δρεπανοκυτταρική και η β-μεσογειακή αναιμία, η μυϊκή δυστροφία τύπου Duchenne, η αχονδροπλασία, η επιφανειακή δυστροφία κερατοειδούς.

Περαιτέρω, έχει εφαρμοστεί σε ποντίκια σε διάφορες περιπτώσεις, όπως για την επιδιόρθωση μετάλλαξης στο γονίδιο *Crygc* που προκαλεί καταρράκτη, για την επιδιόρθωση μετάλλαξης στο γονίδιο *mdx*, που προκαλεί Μυϊκή Δυστροφία Duchenne και για τη διόρθωση μετάλλαξης στο γονίδιο *F9*, που προκαλεί αιμορροφιλία²¹.

3.3.2 Θεραπεία μολυσματικών ασθενειών

Η τεχνολογία CRISPR/Cas9 είναι πολλά υποσχόμενη και στη θεραπεία κατά των λοιμώξεων, καθώς έχει εφαρμοστεί:

Στη χώρα μας 7.700 οροθετικοί λαμβάνουν αντιρετροϊκή αγωγή. Συνήθως, στην πορεία της νόσου, οι ασθενείς χρειάζεται να αλλάξουν την αγωγή τους είτε σε έδαφος μη ανταπόκρισης ή θεραπευτικής αποτυχίας είτε σε έδαφος ανεπιθύμητων παρενεργειών αντιρετροϊκών φαρμάκων, π.χ. αυξημένος κίνδυνος καρκινογένεσης.

²¹ Αγγελοπούλου, Ανθή (2016, Σεπτέμβριος 24) «Ζητήματα ηθικής και ασφάλειας για την τροποποίηση του ανθρώπινου γονιδιώματος», *naftemporiki.gr*, τελευταία πρόσβαση 31/10/2017, <http://www.naftemporiki.gr/story/1149333/zitimata-ithikis-kai-asfaleias-gia-tin-tropoioisi-tou-anthropinou-gonidiomatos>.

Οι επιστήμονες γνωρίζουν ότι η μετάλλαξη CCR5-δ-32 μεταβάλλει τη δομή των T-λεμφοκυττάρων (τα κύτταρα που κυρίως μολύνει και εξοντώνει ο ιός) με αποτέλεσμα ο ιός HIV να μη μπορεί να μολύνει τα T-κύτταρα των φορέων της μετάλλαξης. Οπότε, όσοι έχουν στο γονιδιώμα τους αυτήν τη μετάλλαξη, έχουν μεγαλύτερη αντίσταση στη μόλυνση από τον ιό HIV. Με βάση αυτήν τη γνώση αφαιρέθηκαν βλαστοκύτταρα ή T-κύτταρα από ασθενείς με AIDS. Έπειτα, με τεχνολογία επεξεργασίας του DNA τροποποιήθηκε η γενετική σύστασή τους, ώστε να φέρουν τη μετάλλαξη CCR5-δ-32. Μετά τη μεταμόσχευση των μεταλλαγμένων κυττάρων παρατηρήθηκε μείωση του ιϊκού φορτίου.

Επίσης, έχει χρησιμοποιηθεί κατά του ιού της Ηπατίτιδας Β (HBV), διευκολύνοντας την κάθαρση του ιού²².

3.3.3 Μεταμοσχεύσεις οργάνων από ζώα σε άνθρωπο

Η μεγαλύτερη δυσκολία μεταμόσχευσης οργάνων από υγιή ζώα είναι η απόρριψή τους, ενώ ανησυχίες υπάρχουν και για πιθανή μεταφορά μολυσματικών νόσων από τα ζώα στον άνθρωπο. Το πρώτο πρόβλημα έχει ήδη επιλυθεί. Με τη χρήση της τεχνικής CRISPR-Cas9 τροποποιήθηκε το γονιδιώμα χοίρων για γονίδια που συμβάλλουν στην απόρριψη του ξενομοσχεύματος από τον δέκτη-άνθρωπο. Ύστερα από αυτό, οι αρμόδιες κινεζικές Αρχές επιτρέπουν την παραγωγή κερατοειδούς σε χοίρους που θα χρησιμοποιηθεί σε ξενομεταμοσχεύσεις. Παράλληλα, βιοτεχνολογικές φάρμες παράγουν καρδιές και πνεύμονες για να χρησιμοποιηθούν για ξενομεταμοσχεύσεις. Σύμφωνα με τον Αμερικανικό Οργανισμό Τροφίμων και Φαρμάκων (FDA), τα όργανα αυτά μπορούν να χρησιμοποιηθούν σήμερα μόνο σε άτομα με θανατογόνες παθήσεις, στις οποίες δεν υπάρχουν άλλες θεραπευτικές προσεγγίσεις.

3.3.4 Γενετική τροποποίηση εμβρύων ή γεννητικών κυττάρων του ανθρώπου

Επιστημονικές ομάδες ανακοίνωσαν γενετικές θεραπευτικές παρεμβάσεις με την τεχνική CRISPR/Cas9 σε γεννητικά κύτταρα και έμβρυα προκειμένου να γεννηθούν παιδιά χωρίς κληρονομικό νόσημα. Η μεθοδολογία έχει ήδη χρησιμοποιηθεί πειραματικά σε ανθρώπινα έμβρυα για τη θεραπεία της β-μεσογειακής αναιμίας. Συγκεκριμένα, μόλις τον Μάρτιο του 2015, δημοσιεύθηκε έρευνα επιστημόνων από την Κίνα, οι οποίοι χρησιμοποίησαν την τεχνολογία CRISPR-Cas9 σε ανθρώπινα

²² ό.π.

έμβρυα, με απώτερο σκοπό να μελετήσουν εάν η τεχνολογία αυτή είναι ασφαλής για χρήση σε ανθρώπινα έμβρυα κατά την προεμφυτευτική διάγνωση. Οι ερευνητές χρησιμοποίησαν περισσευούμενα, μη-βιώσιμα έμβρυα (κάθε ωάριο είχε γονιμοποιηθεί με δύο σπερματοζωάρια), τα οποία έφεραν μετάλλαξη στο γονίδιο της β-σφαιρίνης, που προκαλεί β-θαλασσαιμία, και επεξεργάστηκαν το γονιδίωμα των εμβρύων με την τεχνολογία CRISPR/Cas9 για να διορθώσουν τη μετάλλαξη αυτή. Ωστόσο, ο μηχανισμός επιδιόρθωσης δεν ήταν πλήρως αποτελεσματικός: η μετάλλαξη δε διορθώθηκε πλήρως σε όλα τα κύτταρα, με αποτέλεσμα τα έμβρυα να παρουσιάσουν «μωσαϊκισμό». Επίσης, παρουσιάστηκαν έκτοπα ρήγματα εκτός του στόχου, δηλαδή εκτός του γονιδίου της β-σφαιρίνης.

3.4 ΑΠΟ ΤΟ PGD...ΣΤΟ CRISPR

Ο προγεννητικός γενετικός έλεγχος (Prenatal genetic testing) κυκλοφόρησε ευρέως το 1970. Χρησιμοποιήθηκε για να αναλύσει τη γενετική συγκρότηση του εμβρύου, οδηγώντας σε αποφάσεις που αφορούσαν στη συνέχιση ή στη διακοπή της δεδομένης κύησης, περιλαμβάνοντας την αμνιοπαρακέντηση με την καθοδήγηση υπερήχου. Στη συνέχεια, το 1990 εμφανίζεται η προ-εμφυτευτική γενετική διάγνωση (Pre-implantation Genetic Diagnosis- PGD), η οποία αναλύει τη γενετική συγκρότηση του εμβρύου και οδηγεί σε αποφάσεις που αφορούν στη χρήση ή μη ενός συγκεκριμένου εμβρύου για την έναρξη μιας κύησης. Αναπτύχθηκε για χρήση στην εξωσωματική γονιμοποίηση, καθώς πρόκειται για διαδικασία γενετικού ελέγχου ενός πολύ πρώιμου εμβρύου. Ακολούθως, το 2011 εισήχθη μία νέα διαδικασία που ονομάζεται Non-Invasive Prenatal testing (NIPT), η οποία εξάγει και ελέγχει το εμβρυικό DNA από δείγμα μητρικού αίματος ήδη από τις 8 εβδομάδες της κύησης.

Όλες οι παραπάνω διαδικασίες πιστοποιούν συγκεκριμένες γενετικές αλληλουχίες όπως το Σύνδρομο Down, η ασθένεια του Tay-sach, η θαλασσαιμία, η κυστική ίνωση και τέλος η επιλογή φύλου. Συνεπώς, υποστηρίζουν το δικαίωμα της γυναίκας να αποκτήσει παιδί σε δεδομένη χρονική στιγμή και μάλιστα να βασίσει την απόφασή της σε προκαθορισμένα χαρακτηριστικά.

Επανάσταση στη γενετική μηχανική έχει προκαλέσει η τεχνολογία του συστήματος CRISPR, το οποίο αποτελεί εργαλείο επεξεργασίας γονιδιώματος και έχει καταστήσει τη γενετική τροποποίηση τόσο φθηνή, ακριβής και εύκολη στη χρήση, όπου όλες οι πρόσφατες ερευνητικές εφαρμογές της δημοσιεύονται

καθημερινά. Ειδικότερα, πρόκειται για συναφές πεδίο με την προεμφυτευτική διάγνωση, μόνο που σε αυτήν δεν έχουμε επεξεργασία γονιδιώματος, αλλά επιλογή συγκεκριμένων χαρακτηριστικών. Για να είμαστε ακριβείς, η όλη διαδικασία περιλαμβάνει εξαγωγή περίπου 12 ωαρίων από τη μητέρα και μέσω της εξωσωματικής γονιμοποίησης γονιμοποιούνται τα ωάρια με τα σπερματοζωάρια του πατέρα. Μόλις τα ωάρια γονιμοποιηθούν, τότε οι γιατροί αναλύουν τα γονιδιώματα των εμβρύων και αναφέρουν στους γονείς εάν το μωρό θα είναι υπό τον κίνδυνο κάποιας γενετικής ασθένειας, όπως επίσης το φύλο και το χρώμα ματιών. Οι γονείς, στη συνέχεια, απλώς επιλέγουν ένα από τα έμβρυα με τα προτιμητέα χαρακτηριστικά και κάπως έτσι το επανεισάγουν στη μήτρα της μητέρας. Τα υπόλοιπα έμβρυα καταστρέφονται, γεγονός που εγείρει πλήθος ηθικών διλημάτων.

Σε αυτό ακριβώς το σημείο παρεμβαίνει η τεχνολογία επεξεργασίας γονιδιώματος, εισάγοντας μία πρωτεΐνη στον οργανισμό προκειμένου να κόψει μέρος του γονιδιώματος και να το αντικαταστήσει με νέα γονίδια. Συνεπώς, η τεχνολογία του συστήματος CRISPR έχει τη δυνατότητα να εξαλείψει ανίατες γενετικές ασθένειες πριν την εμφύτευση. Βέβαια, το γεγονός ότι χειριζόμαστε τα έμβρυα και τα θεραπεύουμε από ασθένειες παρέχει αρκετά πιθανά πλεονεκτήματα έναντι της επιλογής (PGD), καθώς ενδέχεται να μην υπάρχει κανένα υγιές έμβρυο που να συλλέγεται από έναν κύκλο εξωσωματικής γονιμοποίησης, καθώς επίσης, σε ηθικό πλαίσιο μιλώντας, η μέθοδος παρέμβασης υπερτερεί αφού κανένα έμβρυο δεν καταστρέφεται. Με αυτόν τον τρόπο παίρνουμε το ανθρώπινο γένος στα χέρια μας, μια τρομακτική προοπτική για πολλούς²³.

²³ Bennett, Jay (2016, February 5) “Genetic Engineering Now Allows Parents to Select the Gender and the Eye Color of Their Children”, *Popular Mechanics*.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο

ΝΟΜΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

2.1 ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΣΚΗΝΗ

Σε όλο τον κόσμο οι επιστήμονες συγκεντρώνονται για να συζητήσουν την υπόσχεση, αλλά και τους κινδύνους της επεξεργασίας γονιδιώματος στα ανθρώπινα έμβρυα. Το ερώτημα που προκύπτει είναι αν πρέπει να επιτρέπεται, και αν ναι, κάτω από ποιες συνθήκες. Έκρηξη ενδιαφέροντος προκάλεσε μια ισχυρή τεχνολογία που ονομάζεται CRISPR-Cas9 και έφερε απροσδόκητη ευκολία και ακρίβεια στη γενετική μηχανική. Με αυτό το εργαλείο μπορεί να γίνει χειρισμός DNA στα έμβρυα για να γίνουν κατανοητά τα πρώιμα στάδια της ανθρώπινης ανάπτυξης. Επίσης, η επεξεργασία γονιδιώματος μπορεί να χρησιμοποιηθεί και για την επιδιόρθωση μεταλλάξεων υπεύθυνων για κληρονομικές ασθένειες, με αποτέλεσμα να εμποδίσει την κληροδότηση τέτοιων ασθενειών στους απογόνους.

Το μέλλον αυτής της τεχνολογίας έχει προκαλέσει παγκόσμια ανησυχία και συζήτηση ανάμεσα σε επιστήμονες, ηθικιστές και ασθενείς. Επιπροσθέτως, οι κανονισμοί σε διάφορες χώρες δε συμβαδίζουν με την επιστήμη. Παρακάτω θα περιγράψουμε το νομικό πλαίσιο, όπως αυτό διαμορφώνεται από ειδικούς και κυβερνητικές ενέργειες σε 12 χώρες με ιστορικό καλά χρηματοδοτούμενης βιολογικής έρευνας²⁴. Τα αποτελέσματα αποκαλύπτουν ένα εύρος προσεγγίσεων. Σε μερικές χώρες, ο πειραματισμός στα ανθρώπινα έμβρυα θεωρείται εγκληματική ενέργεια, ενώ σε άλλες χώρες τα πάντα θα μπορούσαν να επιτραπούν.

Περιγραφικά, θα μπορούσαμε να αναφέρουμε ότι στις Ηνωμένες Πολιτείες δεν επιτρέπεται η χρήση ομοσπονδιακής χρηματοδότησης για την τροποποίηση ανθρώπινων εμβρύων, αλλά δεν υπάρχει ξεκάθαρη απαγόρευση της επεξεργασίας γονιδιώματος. Κλινική ανάπτυξη ενδέχεται να χρειάζεται έγκριση. Περαιτέρω, η Αργεντινή απαγορεύει την αναπαραγωγική κλωνοποίηση, αλλά οι ερευνητικές εφαρμογές της επεξεργασίας ανθρώπινου γονιδιώματος δε ρυθμίζονται ξεκάθαρα. Η Ανεξάρτητη Αρχή Ανθρώπινης Γονιμοποίησης και Εμβρυολογίας του Ηνωμένου Βασιλείου ενδέχεται να επιτρέπει την επεξεργασία ανθρώπινου γονιδιώματος για έρευνα, αλλά στην πράξη απαγορεύεται στην κλινική. Η Γερμανία έχει αυστηρούς νόμους στη χρήση εμβρύων στην υποβοηθούμενη αναπαραγωγή. Επίσης, περιορίζει την έρευνα στα ανθρώπινα έμβρυα και οι παραβιάσεις μπορεί να οδηγήσουν σε ποινικές αλλαγές. Στην Ιαπωνία, στην Κίνα, στην Ινδία και στην Ιρλανδία υπάρχουν

²⁴ Ledford, Heidi (2015, October 13) "Where in the world could the first CRISPR baby be born?," *Nature*, volume 526, issue 7573.

απροσδόκητες κατευθυντήριες γραμμές που περιορίζουν την επεξεργασία του ανθρώπινου γονιδιώματος στα έμβρυα.

Ανησυχίες γύρω από το χειρισμό ανθρώπινων εμβρύων απασχόλησαν τον Rosario Isasi²⁵, το νομικό υπότροφο στο Πανεπιστήμιο του Montreal, στον Καναδά, ο οποίος επισημαίνει δύο διαφορετικούς δρόμους γύρω από τη νομοθεσία, ο ένας αφορούσε στην παραγωγή εμβρυονικών κυττάρων και ήταν αποδεκτός, ενώ ο άλλος αφορούσε στην αναπαραγωγική κλωνοποίηση και απαγορεύτηκε εκτενώς για λόγους ασφάλειας.

Επιπροσθέτως, σε χώρες όπου η κλινική χρήση απαγορεύεται, όπως στη Γαλλία και στην Αυστραλία, συνήθως η έρευνα επιτρέπεται εφόσον συναντά συγκεκριμένους περιορισμούς και δεν επιχειρεί να δημιουργήσει μια ζωντανή γέννηση.

Πολλοί ερευνητές επιθυμούν διεθνείς κατευθυντήριες γραμμές που θα μπορούσαν να καθοδηγήσουν τους νομοθέτες κάθε χώρας. Ένας, λοιπόν, από τους στόχους των προσεχών επιστημονικών συζητήσεων είναι η ανάπτυξη ενός τέτοιου πλαισίου. Βέβαια, η έρευνα έχει ήδη ξεκινήσει. Επιστήμονες στην Κίνα ανακοίνωσαν ότι έκαναν χρήση του συστήματος CRISPR για την τροποποίηση του ανθρώπινου γονιδιώματος, αλλά δεν κατάφεραν να παράγουν ένα ζωντανό μωρό²⁶. Επίσης, ο Xiao-Jiang Li, ένας νευρο-επιστήμονας στο Πανεπιστήμιο Emory, στην Ατλάντα της Γεωργίας, χρησιμοποίησε την τεχνική σε μαϊμούδες. Βέβαια, κανείς μέχρι τώρα δεν εκδήλωσε ενδιαφέρον στην παραγωγή ζωντανών μωρών με επεξεργασία γονιδιώματος και κάποια πρώιμα πειράματα δείχνουν ότι η μέθοδος ακόμη δεν είναι ασφαλής. Αλλά υποψίες βεβαιώνουν ότι είναι ζήτημα χρόνου.

Ο Tetsuya Ishii²⁷, ένας βιοηθικιστής στο Hokkaido University in Sapporo, Japan, προβλέπει ότι οι χώρες με υψηλά ποσοστά εξωσωματικής γονιμοποίησης θα είναι οι πρώτες που θα επιχειρήσουν κλινικές εφαρμογές. Συγκεκριμένα, η Ιαπωνία έχει το μεγαλύτερο αριθμό κλινικών γονιμότητας στον κόσμο και δεν έχει επιβεβλημένους νόμους στην τροποποίηση γαμετών. Κάτι ανάλογο ισχύει και στην Ινδία.

Τέλος, ο Guoping Feng²⁸, ένας νευροεπιστήμονας στο Ινστιτούτο Τεχνολογίας στη Μασαχουσέτη στο Cambridge, ελπίζει ότι με την πρόοδο η τεχνική θα μπορέσει να χρησιμοποιηθεί για να εμποδίσει τις γενετικές ασθένειες, αλλά θεωρεί ότι είναι

²⁵ ό.π.

²⁶ P. Liang *et al.* (2015), «*Protein Cell*» **6**, pp. 363-372.

²⁷ Ledford, Heidi (2015, October 13) "Where in the world could the first CRISPR baby be born?", *Nature*, volume 526, issue 7573.

²⁸ ό.π.

πολύ νωρίς να τη βάλουμε στις κλινικές, καθώς εάν χειριστούν το ανθρώπινο έμβρυο και κάνουν λάθος, τότε θα στείλουν το λάθος μήνυμα στην κοινή γνώμη και δεν θα υποστηρίζουν πλέον την επιστημονική έρευνα.

2.2 ΕΥΡΩΠΑΪΚΟ ΣΚΗΝΙΚΟ

Η Αμερική και η Κίνα ηγούνται της εξέλιξης της νέας τεχνολογίας επεξεργασίας γονιδιώματος φέρνοντας το σύστημα CRISPR στην κλινική. Γιατί, όμως, η Ευρώπη βρίσκεται πίσω;

Η τεχνολογία επεξεργασίας γονιδιώματος έχει φέρει την επανάσταση στη γενετική και έχει σημάνει μία νέα γενιά στη βιο-ιατρική επιστήμη. Δεν υπάρχει κανένας περιορισμός σε πιθανές εφαρμογές, καθώς εξελίχθηκε για να συμπεριλάβει τη θεραπεία ανθρώπινων γενετικών ανωμαλιών. Αλλά, ενώ η Κίνα και η Αμερική εκτοξεύονται με τις επαναστατικές κλινικές δοκιμές του συστήματος CRISPR στον άνθρωπο, η Ευρώπη φαίνεται να παραμένει στον πάγκο των αναπληρωτών ως προς τη διάδοση της επεξεργασίας γονιδιώματος.

Πιθανές αιτίες που οδήγησαν σε αυτό ενδέχεται να είναι η πολιτική, οικονομική και κοινωνική κατάσταση της Ευρωπαϊκής Ένωσης που οδήγησε σε κυβερνητικές ρυθμίσεις μεγάλης επαγρύπνησης που αφορούν στις νέες τεχνολογίες. Μπορεί άραγε η Βιοτεχνολογία της Ευρωπαϊκής Ένωσης να συμβαδίσει με τον αγώνα ταχύτητας που αφορά στην επεξεργασία γονιδιώματος σε παγκόσμιο επίπεδο; Το Ευρωπαϊκό πρακτορείο ρυθμίσεων θεωρεί την τεχνολογία CRISPR ως μέθοδο-κλειδί. Στην πραγματικότητα, όμως, επειδή η μέθοδος επεξεργασίας γονιδιώματος έχει επιπτώσεις εκτός στόχου με άγνωστες προς το παρόν συνέπειες, η Ευρωπαϊκή Ένωση έχει θεμελιώσει αυστηρότερους κανονισμούς ασφάλειας.

Από τη στιγμή, λοιπόν, που η Ευρωπαϊκή Ένωση δεν έχει εκσυγχρονίσει τους κανόνες στρατηγικής που αφορούν στην επεξεργασία γονιδίων φυτών και ζώων της φάρμας, οι ανθρώπινες κλινικές δοκιμές στην Ευρώπη φαίνεται απίθανο να ξεκινήσουν στο άμεσο μέλλον. Οι πρόσφατες κλινικές εφαρμογές της τεχνολογίας επεξεργασίας γονιδιώματος στον άνθρωπο γίνονται *ex vivo*, συμπεριλαμβανομένου των πρώτων δοκιμών του συστήματος CRISPR: τα κύτταρα των ασθενών αποβάλλονται, τροποποιούνται γενετικά, αναλύονται για εξασφάλιση επιτυχημένης τροποποίησης και επανεισάγονται στον ασθενή.

Ενώ η *ex vivo* επεξεργασία γονιδιώματος είναι η πιο απλή εφαρμογή της νέας τεχνολογίας, η προοπτική για την χρησιμοποίησή της *in vivo* βρίσκεται ήδη στον ορίζοντα. Πρόκειται για την τροποποίηση γαμετών, η οποία έχει προκαλέσει πλήθος αντιδράσεων καθώς θεωρούν την επεξεργασία γονιδιώματος που έχει επιπτώσεις σε μελλοντικές γενιές ως μη ηθική, αφού γίνεται χωρίς τη συναίνεση των απογόνων και ενδέχεται να υπάρξουν αρνητικές επιπτώσεις. Επίσης, ο φόβος αναβίωσης της ευγονικής από την επεξεργασία γονιδιώματος είναι υπαρκτός. Μη ηθικός πειραματισμός στους ανθρώπους στοιχειώνει την ομαδική ευρωπαϊκή συνείδηση και αυτά τα φαντάσματα ενδέχεται να ζυγίζουν βαριά στην ηθική αναμέτρηση για να υπάρξει περισσότερος φιλελεύθερος κανονισμός στην επεξεργασία γονιδιώματος.

Ιστορικά, προσπάθειες να περιορίσουν ή να κατευθύνουν την επιστημονική ανακάλυψη για ηθικούς ή άλλους λόγους έχουν αρνητικές επιπτώσεις στην ανθρωπότητα στο πεδίο της ιατρικής φροντίδας, της εκπαίδευσης και γενικά της ευημερίας και της προόδου. Βέβαια κάποιος περιορισμός για την εφαρμογή επιστημονικών ερευνών ανακαλείται σε περίπτωση που απειλείται η δημόσια ασφάλεια και τα ανθρώπινα δικαιώματα. Ασφαλώς, η εύρεση μιας μέσης λύσης είναι ζωτικής σημασίας. Μόνο ο χρόνος θα δείξει αν η υπερπροστατευτική προσέγγιση της επεξεργασίας γονιδιώματος από μέρος της Ευρωπαϊκής Ένωσης είναι δικαιολογημένος ή λανθασμένος, καθώς έχει τοποθετήσει τη βιοτεχνολογία στο επίπεδο της αχρηστίας.

2.3 ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΝΟΜΟΛΟΓΙΑ²⁹

Το νομοθετικό πλαίσιο για την αντιμετώπιση των ζητημάτων που θέτει η νέα τεχνολογία, παραμένει γενικό. Όσον αφορά, όμως, την περίπτωση του εμβρύου, η ελληνική νομοθεσία επιτρέπει την έρευνα σε υπεράριθμα έμβρυα που προορίζονταν αρχικά για αναπαραγωγή, υπό τον όρο της «επαρκούς προστασίας» τους. Απαγορεύει, όμως, τη δημιουργία εμβρύων για ερευνητικούς σκοπούς (έστω και μη βιώσιμων), σύμφωνα και με τη 18 Σύμβαση του Οβιέδο (άρθρο 18), η οποία αποκλείει επεμβάσεις στο γονιδίωμα, αν «αποσκοπούν» σε τροποποίηση του γονιδιώματος τυχόν απογόνων (άρθρο 13).

²⁹ Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής (2016) «Πρόσφατες εξελίξεις στην τροποποίηση του ανθρώπινου γονιδιώματος», Ετήσια Έκθεση, τελευταία πρόσβαση 15/12/2017 στη διεύθυνση <http://www.bioethics.gr/index.php/el/gnomes/1271-genome-editing>.

Εκ των ως άνω συνάγεται ότι επεμβάσεις σε εμβρυικό ιστό είναι επιτρεπτές, όπως και επεμβάσεις σε γαμέτες. Επιπλέον, επεμβάσεις σε υπεράριθμα έμβρυα είναι επίσης επιτρεπτές, προκειμένου αυτά να μελετηθούν *in vitro*, εφ' όσον αυτά έχουν «επαρκή προστασία» (παραμένουν δηλαδή διαθέσιμα για αναπαραγωγικούς σκοπούς). Η τροποποίηση στο «γονιδίωμα απογόνων» δεν αφορά τη γονιδιακή θεραπεία σε σωματικά κύτταρα των ίδιων εμβρύων (επιδιόρθωση μεταλλάξεων), αλλά μόνο των δικών τους αναπαραγωγικών κυττάρων. Στο πρώιμο στάδιο των μη διαφοροποιημένων βλαστοκυττάρων δε μπορεί εύλογα να υποστηριχθεί ότι η θεραπεία «αποσκοπεί» σε τροποποίηση των αναπαραγωγικών κυττάρων του εμβρύου.

Για την εφαρμογή της μεθόδου σε ανθρώπους μετά τη γέννηση, ισχύουν οι παραπάνω προβλέψεις της Σύμβασης, όσον αφορά τις επιτρεπτές επεμβάσεις στο γονιδίωμα. Η απαγόρευση της επέμβασης ως προς τις συνέπειες στους απογόνους ισχύει μόνον αν αυτή «αποσκοπεί» στην τροποποίηση του γονιδιώματός τους. Η διόρθωση μεταλλάξεων στο γονιδίωμα σωματικών κυττάρων, έστω και αν συνεπάγεται τυχαία επίπτωση στα αναπαραγωγικά κύτταρα του προσώπου, δε μπορεί να θεωρηθεί αντίθετη με την εν λόγω πρόβλεψη. Τέλος, η πειραματική εφαρμογή της μεθόδου εντάσσεται στις ισχύουσες προβλέψεις της νομοθεσίας των κλινικών δοκιμών φαρμάκων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο

ΗΘΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

3.1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το ψαλίδι το έχουμε και κόβει πολύ καλά. Το χέρι είναι έτοιμο. Θα κόψουμε όμως; Σε αυτές τις τρεις μικρές προτάσεις συμπυκνώνεται το δίλημμα επιστημόνων και ειδικών επί θεμάτων βιοηθικής που καλούνται να αποφανθούν σχετικά με το αν Βρετανοί ερευνητές θα μπορέσουν να παρέμβουν στο γενετικό κώδικα ανθρωπίνων εμβρύων. Ανεξάρτητα πάντως από την απόφαση των αρμοδίων, η «μοριακή κοπτοραπτική» που ονομάζεται genome editing έχει αρχίσει. Τα θέλγητρά της είναι πολλά: κατανόηση της λειτουργίας των γονιδίων, ανάπτυξη θεραπειών που ούτε μπορούσαμε να φανταστούμε στο πρόσφατο παρελθόν...Και όλα αυτά χάρη σε ένα μοριακό ψαλίδι υψηλής πιστότητας, που οι ερευνητές δανείστηκαν μεν από τα βακτήρια, αλλά που, όπως όλες οι μελέτες μέχρι τώρα δείχνουν, κόβει το ίδιο καλά σε όποιο γονιδίωμα και αν βρεθεί. Οι βιολόγοι γνωρίζουν ότι ένα καινούριο κεφάλαιο της μοριακής βιολογίας και της γενετικής έχει ήδη ξεκινήσει. Πού θα φτάσει άραγε;

Η γενιά της επεξεργασίας γονιδιώματος θα είναι μια πραγματικότητα στις επόμενες δεκαετίες, με την πρώτη μορφή ζωής να έχει ήδη σχεδιαστεί. Το ηθικό ερώτημα που προκύπτει είναι μέρος ενός μεγαλύτερου αινίγματος που αφορά στην ανθρώπινη παρέμβαση και στη δική της βιολογία. Μιας και η τεχνολογία αναπτύσσεται τόσο ραγδαία, το θέμα δεν είναι πλέον αν μπορούμε ή δεν μπορούμε, αλλά το κατά πόσο πρέπει ή δεν πρέπει. Η αναμέτρηση έχει δύο άξονες: Επεξεργασία γονιδίου και σχεδίαση ζωής.

Με την έκρηξη της τεχνολογίας του συστήματος Crispr η δυνατότητα να επεξεργαστούμε τη γενετική μας σύνθεση σύντομα θα υλοποιηθεί. Αλλά πόσο πρέπει να χειραγωγήσουμε τα γονιδιά μας; Θα έπρεπε η τεχνολογία να είναι επανορθωτική και να παραμείνει σε επίπεδο να κάνει τους άρρωστους ανθρώπους υγιείς ξανά ή θα έπρεπε να χρησιμοποιηθεί για να αυξήσει τους τωρινούς φυσικούς μας περιορισμούς και να μας κάνει μεγαλύτερους, ταχύτερους, δυνατότερους και εξυπνότερους;

Παρ' όλα αυτά, υπάρχει ένα επιπρόσθετο θέμα το οποίο παραμερίζει τις μεθόδους αναπαραγωγής που έχουν υπάρξει από τότε που ξεκίνησε η ζωή και αφορά στο «παίζοντας τον Θεό». Ακόμη και αν το ηθικό ζήτημα της δημιουργίας είχε απαντηθεί επαρκώς, υπάρχουν ωστόσο περαιτέρω ερωτήματα. «Ποιος έχει το δικαίωμα να σχεδιάζει τη ζωή», «Ποιοι θα πρέπει να είναι οι κανονισμοί;», «Ποιοι θα πρέπει να είναι οι πιθανοί περιορισμοί πάνω στη συγκεκριμένη τεχνολογία που να αφορούν στο

κόστος;», «Εάν είναι υπερβολικά ακριβή διαδικασία, η επεξεργασία γονιδιώματος θα πρέπει να διατηρηθεί μόνο για τους πλούσιους;».

Κρίνεται, λοιπόν, ζωτικής σημασίας να συζητηθεί το ηθικό μέρος της επεξεργασίας γονιδιώματος προκειμένου να επιβεβαιωθεί ότι η συγκεκριμένη τεχνολογία δεν θα χρησιμοποιηθεί καταχρηστικά στο μέλλον.

3.2 ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Μια επανάσταση συμβαίνει τα τελευταία τέσσερα χρόνια στη βιολογία. Έρχεται με την κωδική ονομασία CRISPR και αναμένεται να αλλάξει τον κόσμο, αφού έχει κάνει πιο εύκολη, γρήγορη και φθηνή την αλλαγή του κώδικα DNA των ζωντανών οργανισμών. Πόσο μακριά είμαστε από τα «μωρά κατά παραγγελία»;

Από το “πείραγμα” των γονιδίων των φυτών ώστε να αποκτήσουν ανθεκτικότητα σε διάφορες ασθένειες και την εντατική μελέτη των μηχανισμών δράσης των ανθρώπινων ασθενειών μέχρι την τροποποίηση εμβρύων που, προς το παρόν μόνο στο εργαστήριο, θα μπορούσε να οδηγήσει στην αλλαγή της γενετικής γενεαλογικής γραμμής του ανθρώπινου είδους, η νέα τεχνολογία CRISPR-Cas9 είναι μια ανεξάντλητη πηγή γνώσης και καινοτομίας και υπόσχεται να αλλάξει την έρευνα, τα μέσα και την ταχύτητα των ανακαλύψεων, καθώς και να βελτιώσει δραματικά την κατανόηση των βιολογικών λειτουργιών, ακόμα και την ίδια την ιατρική.

Είναι γεγονός ότι όσο πιο γρήγορα υιοθετείται μια τεχνολογία, τόσο πιο πιθανό είναι να προκαλέσει ανησυχία, καχυποψία, αλλά και φόβο. Ειδικότερα, η τεχνολογία του συστήματος CRISPR μπορεί να ειπωθεί αφενός μέσα από το πρίσμα της προόδου της επιστήμης και των ακαταμάχητων ευκαιριών που μπορεί να προσφέρει στην επιστημονική έρευνα και στην ανθρώπινη υγεία, και αφετέρου μέσα από το πρίσμα της επανάστασης που αυτό φέρνει, αλλά συνάμα κρούοντας τον κώδωνα του κινδύνου προς τις κυβερνήσεις και τους αρμόδιους ρυθμιστικούς οργανισμούς, εφόσον αφορά σε έναν αγώνα δρόμου στον οποίο δεν υπάρχει η πολυτέλεια να έρθουν δεύτεροι.

Μήπως, ενδεχομένως, άνοιξε ο ασκός του Αιόλου; Πρόκειται για αλλαγές που επηρεάζουν τη βλαστική σειρά του ανθρώπινου είδους, δημιουργώντας χαρακτηριστικά που μπορούν να περάσουν από γενιά σε γενιά. Ως εκ τούτου, από τη μία πλευρά προσφέρουν θεραπευτικά οφέλη, από την άλλη πλευρά, όμως, εγείρουν πολλούς ηθικούς προβληματισμούς. Πώς, αλλά και ποιος, θέτει την κόκκινη γραμμή επιτρέποντας τη διόρθωση ασθενειών και όχι

την παραγγελία χαρακτηριστικών; Τα «μωρά κατά παραγγελία» που μέχρι πρόσφατα μας ανησυχούσαν μόνο σε θεωρητικό επίπεδο, πλέον αποτελούν μια πραγματικότητα.

Η σημαντικότερη κόκκινη γραμμή που δεν πρέπει να περάσει η επιστήμη είναι εκείνη της γονιδιωματικής καθοδήγησης (gene-drive), παρακάμπτοντας τους παραδοσιακούς κανόνες της γενετικής κληρονομικότητας. Τώρα είναι πια εύκολο να αλλάξει κανείς μόνιμα τη γενετική μοίρα των ειδών, διαδίδοντας σε έναν πληθυσμό μια γενετική αλλαγή μέσω της αναπαραγωγής. Η γονιδιωματική καθοδήγηση έχει πολλούς εχθρούς και όχι αναιτιολόγητα. Μέχρι να εφαρμοστεί δε μπορούμε να γνωρίζουμε το εύρος των επιπτώσεων, και όταν τις διαπιστώσουμε θα είναι πλέον αργά για να κάνουμε πίσω.

Επιβάλλεται, λοιπόν, να αφιερώσουμε περισσότερη σκέψη στο τι σημαίνει να διαταράσσει κανείς τη βασική βιολογία των ανθρώπινων οργανισμών και των φυσικών συστημάτων και οφείλουμε να αφιερώσουμε περισσότερη σκέψη στο μέλλον που θα θέλαμε να δημιουργήσουμε. Ας μη λησμονούμε ότι το γεγονός ότι μπορούμε να κάνουμε κάτι, δε σημαίνει ότι οφείλουμε και να το κάνουμε.

3.3 ΗΘΙΚΕΣ ΕΝΟΡΑΣΕΙΣ

Η χρήση του συστήματος CRISPR-Cas9 αναβιώνει πολλά κοινωνικά και ηθικά ζητήματα που αφορούν στον άνθρωπο. Κρίνεται, λοιπόν, απαραίτητος ένας δημόσιος διάλογος σχετικός με τις ηθικές και τις κοινωνικές επιπτώσεις, παρουσιάζοντας συνάμα τις ρυθμιστικές ανάγκες του συστήματος.

3.3.1 Ισορροπία ρίσκου-ωφέλειας

Στην έρευνα η ωφέλεια πρέπει να είναι μεγαλύτερη από το ρίσκο, καθώς μπορεί να βλάψει ανθρώπινα όντα. Το σύστημα CRISPR ενέχει ρίσκο, αφού μπορεί να προκαλέσει μη στοχευόμενες μεταλλάξεις, που μπορεί να αποβούν επιβλαβείς. Το πρόβλημα είναι ότι μεγάλα γονιδιώματα ενδέχεται να περιέχουν πολλαπλές ακολουθίες DNA ταυτόσημες ή υψηλά ομόλογες σε σκόπιμη στόχευση ακολουθίας DNA. Το CRISPR-Cas9 ενδέχεται να κόψει ακούσια αυτές τις ακολουθίες προκαλώντας μεταλλάξεις, που μπορεί να προκαλέσουν κυτταρικό θάνατο ή μετασχηματισμό³⁰. Προσπάθειες έχουν γίνει για να μειωθούν οι εκτός στόχευσης

³⁰ Zhang, X.H., Tee, L.Y., Wang, X.G., Huang, Q.S., Yang, S.H., et al. (2015) “Off-target Effects in CRISPR/Cas9-mediated Genome Engineering”, *Molecular Therapy. Nucleic Acids*, 4: e264.

μεταλλάξεις, αλλά απαιτείται περαιτέρω εξέλιξη, ειδικά για τις ακριβείς τροποποιήσεις που είναι απαραίτητες για θεραπευτικές παρεμβάσεις³¹. Άλλο πρόβλημα αποτελεί η αποτελεσματική και ασφαλής διανομή της CRISPR-Cas9 μέσα στα είδη κυττάρων και ιστών που είναι δύσκολο να μεταμοσχευτεί και να μολυνθεί.

3.3.2 Οικολογική αστάθεια

Σε πειράματα στη γονιδιακή καθοδήγηση με οδηγό-RNA που βασίζονται στην τεχνολογία του συστήματος CRISPR-Cas9, είναι απαραίτητο να διερευνήσουμε την εξειδίκευση που αφορά στις επιδράσεις εκτός στόχευσης. Από τη στιγμή που η γονιδιωματική καθοδήγηση είναι ακόμη λειτουργική στα έμβια όντα, η πιθανότητα μεταλλάξεων εκτός στόχευσης συνεχίζεται και μπορεί να αυξάνεται κάθε γενιά. Αν υπάρχει ρίσκο της μεταφοράς γονιδίων σε άλλα είδη, τότε υπάρχει ρίσκο μεταφοράς τροποποιημένων ακολουθιών μεταβιβάζοντας το αρνητικό χαρακτηριστικό σε συγγενείς οργανισμούς ακόμη και απέναντι σε πολιτικά σύνορα³². Η διασπορά χαρακτηριστικών με γονιδιωματική καθοδήγηση ίσως είναι δύσκολο να ελεγχθεί. Επιπλέον, η εξαφάνιση ενός ολόκληρου πληθυσμού στοχευόμενου από γονιδιωματική καθοδήγηση ίσως φέρει δραστικές συνέπειες στην ισορροπία του οικοσυστήματος. Μερικοί επιστήμονες έχουν προειδοποιήσει σχετικά με το ρίσκο της ατυχούς απελευθέρωσης στο περιβάλλον πειραματικών οργανισμών που τροποποιήθηκαν χρησιμοποιώντας τη γονιδιωματική καθοδήγηση³³. Αυτό απαιτεί προσεκτική επιβεβαίωση κάθε πιθανής εφαρμογής και ανάγκης κανονιστικών κανόνων. Μέτρα ασφαλείας απαιτούνται για να αποφευχθεί η διάδοση των οργανισμών που ενδέχεται να προκαλέσουν οικολογική καταστροφή ή να επηρεάσουν την ανθρώπινη υγεία.

Fu, Y., Foden, J.A., Khayter, C., Maeder, M.L., Reyon, D., et al. (2013) "High-frequency off-target mutagenesis induced by CRISPR-Cas nucleases in human cells", *Nature Biotechnology*, 31: 822-826.

³¹ Hsu, P.D., Scott, D.A., Weinstein, J.A., Ran, F.A., Konermann, S., et al. (2013) "DNA targeting specificity of RNA-guided Cas9 nucleases", *Nature Biotechnology*, 31: 827-832.

Cong, L., Ran, F.A., Cox, D., Lin, S., Barretto, R., et al. (2013) "Multiplex genome engineering using CRISPR/Cas systems", *Science*, 339: 819-823.

Ma, Y., Zhang, L., Huang, X. (2014) "Genome modification by CRISPR/Cas9", *The FEBS Journal, Federation of European Biochemical Societies*, 281: 5186-5193.

³² Esvelt, K.M., Smidler, A.L., Catteruccia, F., Church, G.M. (2014) "Concerning RNA-guided gene drives for the alteration of wild populations", *Elife*.

³³ Oye, K.A., Esvelt, K., Appleton, E., Catteruccia, F., Church, G., et al. (2014) "Biotechnology. Regulating gene drives", *Science*, 345: 626-628.

3.3.3 Κανονισμοί για καταναλωτές

Η αποτελεσματικότητα της τεχνολογίας CRISPR-Cas9 για να αποκτήσει ακριβείς γενετικές τροποποιήσεις καθιστά πιο δύσκολη την αναγνώριση ενός γενετικά τροποποιημένου οργανισμού εκτός εργαστηρίου και επίσης τη ρύθμιση του οργανισμού στην αγορά. Ρυθμιστικοί φορείς, όπως αυτός της Διατροφής και της Χορήγησης φαρμάκων στην Αμερική (Food and Drug Administration) πρέπει να εγκρίνουν κάθε γενετικά τροποποιημένο οργανισμό για καταναλωτές.

Ένα άλλο θέμα είναι ο κανονισμός της ευρεσιτεχνίας. Υπάρχουν πολλά οικονομικά συμφέροντα που περικλείονται. Για πολλά χρόνια, διαγονιδιακοί οργανισμοί έχουν «πατενταριστεί», όταν απέκτησαν βιομηχανική χρήση. Επίσης, οι ακολουθίες ανθρώπινων γονιδίων έχουν «πατενταριστεί» για κλινική χρήση. Αυτό έκανε δυνατή την τρομακτική ανάπτυξη της βιοτεχνολογίας! Παρ' όλα αυτά, η εφαρμογή του «πατενταρίσματος» μπορεί να κατάγεται από δικαστικές υποθέσεις. Ήδη, υπάρχουν αντιδικίες και τριβές ανάμεσα σε εταιρείες βιοτεχνολογίας γύρω από την ευρεσιτεχνία του συστήματος CRISPR-Cas9 για θεραπευτική χρήση σε ανθρώπους. Οι ερευνητές Zhang εναντίον Doudna και Charpentier διαφιλονικούν γύρω από την ευρεσιτεχνία της τεχνικής για χρήση σε ανθρώπινα κύτταρα. Η ευρεσιτεχνία ενδέχεται να είναι υπερβολικά ευρεία στις εφαρμογές της. Από τη μία η ευρεσιτεχνία εγείρει ηθικά ζητήματα δίνοντας έμφαση στο κέρδος που δίνει υπερβολική ισχύ στις εταιρείες βιοτεχνολογίας, αλλά από την άλλη πλευρά η ευρεσιτεχνία ενδέχεται να βοηθήσει στην τακτοποίηση του πεδίου. Αλλά η έμφαση πρέπει να δίνεται στην εμπορευματοποίηση ή στην απελευθέρωση μόνο ασφαλών προϊόντων.

3.3.4 Εφαρμογή του συστήματος CRISPR-Cas9

στην ανθρώπινη αναπαραγωγική σειρά

Ηθικές ανησυχίες εγείρονται αναφορικά με την επεξεργασία γονιδιώματος στην ανθρώπινη αναπαραγωγική σειρά. Κι όμως το γονιδίωμα μπορεί να μεταδοθεί στις επόμενες γενιές, προερχόμενο από γαμέτες, από ένα γονιμοποιημένο ωάριο ή από το διαχωρισμό του πρώιμου εμβρύου³⁴. Ως τώρα όλες οι θεραπευτικές παρεμβάσεις στον άνθρωπο με τη χρήση της επεξεργασίας γονιδιώματος έχει συμβεί στα σωματικά

³⁴ Otieno, M.O. (2015) "CRISPR/Cas9 Human Genome Editing: Challenges, Ethical Concerns and Implications", *Journal of Clinical Research & Bioethics*, 6: 253.
Ishii, T. (2015) "Germline genome-editing research and its socioethical implications", *Trends in Molecular Medicine*, 21: 473-481.

κύτταρα, αλλά το πείραμα των Κινέζων ερευνητών με επικεφαλή τον Liang και τους συνεργάτες του έχει δημιουργήσει ανησυχία που αφορά στη δυνατότητα αλλαγών στην ανθρώπινη αναπαραγωγική σειρά³⁵. Η διαφορά έγκειται στο γεγονός ότι οι σκόπιμες θεραπευτικές γενετικές τροποποιήσεις στη βλαστική σειρά του ανθρώπου μπορούν να μεταφερθούν στις επόμενες γενιές. Γενικά, οι θεραπευτικές παρεμβάσεις της επεξεργασίας γονιδιώματος στα σωματικά κύτταρα είναι ηθικώς αποδεκτές, αναλογιζόμενοι την ισορροπία ανάμεσα στο ρίσκο και στα οφέλη και στην χρήση ενήμερης συναίνεσης. Αλλά τα γαμετικά κύτταρα δεν είναι το ίδιο, μιας και η τεχνολογία του συστήματος CRISPR-Cas9 μπορεί να προκαλέσει μεταλλάξεις και παράπλευρες επιδράσεις, ενώ απρόβλεπτες αλλαγές ενδέχεται να μεταφερθούν στις μελλοντικές γενιές.

Επίσης, υπάρχουν προβλήματα που αφορούν στον τρόπο που θα διαχειριστούμε την ενήμερη συναίνεση, όταν υπάρχουν κίνδυνοι και οι επιδράσεις τους μπορεί να μεταφερθούν σε επόμενες γενιές³⁶. Υπό το φως της πιθανότητας να τροποποιηθούν τα ανθρώπινα γονίδια, μερικοί επιστήμονες συγκαλούν «δικαιοστάσιο» (moratorium) που αφορά στην εφαρμογή του συστήματος CRISPR-Cas9 στην ανθρώπινη βλαστική σειρά. Αυτοί οι επιστήμονες ενισχύουν τη βασική έρευνα στην τεχνική του CRISPR στις γραμμές κυττάρων ή στα σωματικά κύτταρα, αλλά δεν θεωρούν ότι η τεχνική CRISPR είναι αρκετά ανεπτυγμένη για κλινική χρήση, ώστε να κάνουν κληρονομήσιμες αλλαγές στον άνθρωπο³⁷.

Ήδη από το 1997, η UNESCO έθεσε ζήτημα στην Παγκόσμια Διακήρυξη Ανθρώπινων Δικαιωμάτων που αφορά στο ανθρώπινο γονιδίωμα (Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights) συστήνοντας ένα δικαιοστάσιο για τη γενετική παρέμβαση στην ανθρώπινη αναπαραγωγική σειρά. Το Δεκέμβριο του 2015, στη Σύνοδο κορυφής για την ανθρώπινη επεξεργασία γονιδίου (International Summit on Human Gene Editing), η οποία συγκεντρώνει μέλη από εθνικές επιστημονικές επιτροπές της Αμερικής, της Βρετανίας και της Κίνας, συζητήθηκε η ηθική της τροποποίησης στη βλαστική σειρά του ανθρώπου.

³⁵ Liang, P., Xu, Y., Zhang, X., Ding, C., Huang, R., et al. (2015) "CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human trippronuclear zygotes", *Protein Cell*, 6: 363-372.

³⁶ Billings, P.R., Hubbard, R., Newman, S.A. (1999) "Human germline gene modification: a dissent", *Lancet*, 353: 1873-1875.

Frankel, M.S., Chapman, A.R. (2000), "Human Inheritable Genetic Modifications", *American Association for the Advancement of Sciences*, Assessing Scientific, Ethical, Religious and Policy Issues, pp. 1-82.

³⁷ Lanphier, E., Urnov, F., Haecker, S.E., Werner, M., Smolenski, J. (2015) "Don't edit the human germ line", *Nature*, 519: 410-411.

Συμφώνησαν να προχωρήσουν περισσότερο με τη βασική κλινική έρευνα υπό τις απαραίτητες νομικές και ηθικές οδηγίες, αλλά η τροποποίηση των κυττάρων παραγωγής γαμετών και των εμβρύων για να δημιουργήσουν κληρονομήσιμες αλλαγές στον άνθρωπο θεωρήθηκε αναξιόπιστη. Επιπροσθέτως, συμφώνησαν να ξεκινήσουν ένα διεθνές μέρος διακίνησης ιδεών (forum), όπου αυτές οι ανησυχίες θα εκφράζονται συνεχώς και οι κανονισμοί στην έρευνα θα εναρμονίζονται απέναντι στις χώρες³⁸. Το Εθνικό Ινστιτούτο Υγείας της Αμερικής (US National Institute of Health), έκανε μία δήλωση, συγκαλώντας ένα δικαιοστάσιο (moratorium), απαγορεύοντας τη χρηματοδότηση της έρευνας που αφορά στην επεξεργασία γονιδιώματος στα ανθρώπινα έμβρυα³⁹.

Παρ' όλα αυτά, το Δεκέμβριο του 2016, δόθηκε άδεια σε Βρετανούς επιστήμονες ώστε να προβαίνουν σε γενετική τροποποίηση στα ανθρώπινα έμβρυα χρησιμοποιώντας το σύστημα CRISPR-Cas9 και συναφείς τεχνικές μόνο για έρευνα⁴⁰. Για αυτό το λόγο, η επεξεργασία γονιδιώματος στα ανθρώπινα έμβρυα για θεραπευτικούς λόγους εξακολουθεί μέχρι σήμερα. Το ρίσκο για κληρονομικές απρόβλεπτες μεταλλάξεις είναι μεγαλύτερο από τα πιθανά οφέλη της θεραπείας, επηρεάζοντας την αρχή της μη βλάβης. Η τεχνική θα πρέπει να είναι απολύτως ασφαλής ούτως ώστε να επιχειρήσει τη θεραπεία στην ανθρώπινη αναπαραγωγική σειρά. Επιπλέον, εάν υπήρχε οποιαδήποτε βλάβη, θα υπήρχε πρόβλημα του οποίου η ευθύνη για τη βλάβη θα αφορούσε τις επόμενες γενιές. Όταν, λοιπόν, η επεξεργασία γονιδιώματος θα φτάσει το επιθυμητό επίπεδο ασφάλειας για να επιτρέψει τις κλινικές εφαρμογές που θα εμποδίσουν την ανάπτυξη γενετικών ασθενειών, περισσότερη συζήτηση θα είναι απαραίτητη, αναλογιζόμενοι τις κοινωνικές, τις νομικές και τις ηθικές επιπτώσεις καθώς και την ανάγκη ρυθμιστικών κανονισμών για να αποφευχθεί η κατάχρηση της επεξεργασίας γονιδιώματος που να αφορά στο γονότυπο.

3.3.5 Επεξεργασία γονιδιώματος για βελτίωση

Ένα άλλο ηθικό ζήτημα για να συζητηθεί είναι η δυνατότητα μη θεραπευτικών παρεμβάσεων με τη χρήση της επεξεργασίας γονιδιώματος. Η χρήση της στην ανθρώπινη αναπαραγωγική σειρά απαγορεύεται για λόγους ασφάλειας. Αλλά η

³⁸ Steven, O., (Editor) Committee on Science, Technology, and Law; Policy and Global Affairs; National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (2015) International Summit on Gene-Editing.

³⁹ Collins, F. (2015) "Statement on NIH funding of research using gene-editing technologies in human embryos", The NIH Director – *National Institutes of Health (NIH)*.

⁴⁰ Gallagher, J. (2016) "Scientists get 'gene editing' go-ahead", *BBC News (BBC)*.

αποδοτικότητα της τεχνικής CRISPR-Cas9 αυξάνει την πιθανότητα να παρεμβαίνει κανείς σε σωματικά κύτταρα για να ταιριάζει τη γενετική με τα ενδιαφέροντα της ζωής. Πολλά φαινοτυπικά χαρακτηριστικά έχουν ένα γενετικό συστατικό, εκτός από το περιβάλλον, το οποίο θα μπορούσε να υποστεί παρέμβαση. Για παράδειγμα, η τεχνική θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί για να βελτιώσει την επίδοση των αθλητών ή για να εμποδίσει τη βίαιη συμπεριφορά ή για να μειώσει τον εθισμό. Γενικά, η γενετική θεραπεία φαίνεται ότι βελτιώνει την υγεία του ασθενούς για δικό του όφελος, αλλά ενδέχεται να συμβεί στο μέλλον ότι το σύστημα ποινικής δικαιοσύνης θα διευθύνει την επεξεργασία γονιδιώματος στα γονίδια που σχετίζονται με τη βία για επαναλαμβανόμενους παραβάτες ή για επικίνδυνους και βίαιους εγκληματίες⁴¹. Εάν η παρέμβαση γίνει κατά τη διάρκεια της ανάπτυξης, υπάρχουν προβλήματα που αφορούν στην ενήμερη συναίνεση των μειονοτήτων, εφόσον είναι αμφισβητούμενο κατά πόσο οι γονείς ή οι κηδεμόνες πρέπει να τους επιτρέπεται να αποφασίζουν αντί για αυτούς το μέλλον τους για λόγους μη υγείας. Κοινωνικά, θα υπάρξει πρόβλημα εάν κάποια μέρη του πληθυσμού ή κάποια μεμονωμένα άτομα μπορέσουν να βελτιωθούν γενετικά και να αποκτήσουν πλεονέκτημα έναντι των άλλων.

3.3.6 Σχηματισμός της χίμαιρας ζώων για μεταμόσχευση οργάνων

Η ανάπτυξη της ανθρώπινης/ζωικής χίμαιρας για μεταμόσχευση οργάνων ενδέχεται να παρέχει ελπίδα σε πολλούς που θα έπρεπε να περιμένουν ανεκτίμητο χρόνο για ένα διαθέσιμο δότη ανθρώπινου οργάνου. Αλλά ο σχηματισμός αυτών των χίμαιρων μπορεί να φέρει ανθρώπινα νεύρα και γαμετικά κύτταρα⁴². Οι χίμαιρες έχουν εγείρει ηθικές ανησυχίες γύρω από το ρίσκο και τη βία που ασκείται στην εντολή της φύσης, προκαλώντας ηθική αναστάτωση στον τρόπο χειρισμού του οργανισμού, σα ζώο ή σαν άνθρωπο⁴³; Για μερικούς τα χιμαιρικά έμβρυα παρέχουν τη δυνατότητα να αναπτυχθούν οργανισμοί με ανθρώπινης προέλευσης κύτταρα ή ιστό, γεγονός το οποίο ενδέχεται να επηρεάσει την ταυτότητα του ανθρώπινου είδους, επηρεάζοντας την αξιοπρέπειά του. Ωστόσο, το γεγονός ότι ένας οργανισμός

⁴¹ Cheng, M. (2016) "Britain approves controversial gene-editing experiments", *Associated Press News*.

⁴² Polcz, S., Lewis, A. (2016) *CRISPR/Cas9 and the Non-Germline Non-Controversy*.

⁴³ Hermerén, G. (2015) "Ethical considerations in chimera research", *Development* 142: 3-5.

Hyun, I. (2015) "From naïve pluripotency to chimeras: a new ethical challenge?", *Development* 142: 6-8.

Feng, W., Dai, Y., Mou, L., Cooper, D.K., Shi, D., et al. (2015) "The potential of the combination of CRISPR/Cas9 and pluripotent stem cells to provide human organs from chimaeric pigs", *International Journal of Molecular Science*, 16: 6545-6556.

εμπεριέχει ανθρώπινα κύτταρα δε μετατρέπει τον οργανισμό σε άνθρωπο, ούτε επηρεάζει την αξιοπρέπειά του. Το ανθρώπινο ομοιάζον χαρακτηριστικό που σχετίζεται με τη χίμαιρα είναι μόνο βιολογικής φύσεως, και σε καμία περίπτωση δεν επηρεάζει την ηθική κατάσταση του ζώου (αφού για παράδειγμα δεν επιτυγχάνουν τη συνείδηση).

3.4 ΕΝΑ ΣΗΜΕΙΟ ΑΠΡΟΣΠΕΛΑΣΤΟ...

Από τη μία πλευρά, οι υποστηρικτές της νέας επαναστατικής τεχνολογίας αναφέρουν ότι ο απώτατος στόχος είναι να εμποδίσει τους γονείς να κληροδοτήσουν στα παιδιά τους καταστροφικές ασθένειες. Σύμφωνα με την άποψη του γενετιστή του Πανεπιστημίου Harvard, George Church, την οποία εξέφρασε στο περιοδικό Nature «Αυτή η τεχνολογία αντισταθμίζει την προληπτική ιατρική»⁴⁴. Περαιτέρω, ο ίδιος προειδοποίησε ότι «εάν οι επιστήμονες δε μπορέσουν να εξερευνήσουν την κληρονομήσιμη επεξεργασία γονιδίου, τότε εμποδίζεται το καλύτερο μέρος της έρευνας και μάλιστα αυτή οδηγείται σε υπόγειες πρακτικές στη μαύρη αγορά και σε μη ελεγχόμενο ιατρικό τουρισμό»⁴⁵. Επιπροσθέτως, δεν πρόκειται για την παρέμβαση στα έμβρυα *per se*, αλλά κρύβονται κάποιες απλούστερες θεραπείες πίσω από την τακτική της επεξεργασίας της αναπαραγωγικής σειράς. Συγκεκριμένα, στο Πανεπιστήμιο του Pittsburgh ο Dr. Kyle Orwing επιθυμεί να αναπτύξει θεραπείες για την ανδρική υπογονιμότητα, τροποποιώντας το σπέρμα που παράγεται στα κύτταρα, καθώς σε μερικούς άνδρες δε λειτουργεί σωστά⁴⁶. Επιπλέον, η Doudna επισημαίνει πως η ολική απαγόρευση μιας σχετικής έρευνας θα εμπόδιζε σημαντικές ανακαλύψεις, όπως για παράδειγμα Βρετανοί επιστήμονες σχεδιάζουν να τροποποιήσουν έμβρυα για να μελετήσουν τα πρώιμα στάδια της ανθρώπινης εξέλιξης, ρίχνοντας κατ' αυτόν τον τρόπο φως στις αποβολές⁴⁷.

Από την άλλη πλευρά, υπάρχουν και οι επικριτές οι οποίοι υποστηρίζουν ότι οι αναγνωρισμένες τεχνικές εξωσωματικής γονιμοποίησης που χρησιμοποιούνται για να ελέγξουν τη γενετική των εμβρύων πριν την εμφύτευση υπάρχουν εναλλακτικά, ενώ

⁴⁴ The Guardian (2015, December 1) "Scientists debate ethics of human gene editing at international summit", accessed 30/10/2017, <https://www.theguardian.com/science/2015/dec/01/human-gene-editing-international-summit> .

⁴⁵ ό.π.

⁴⁶ ό.π.

⁴⁷ ό.π.

τονίζουν την ύπαρξη γονέων που αντέχουν οικονομικά την παραγγελία μωρών με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά.

Ιδιαίτερος χαρακτηριστική είναι η άποψη του καθηγητή Michael J. Sandel, Harvard University, ο οποίος μίλησε ενάντια στη γενετική μηχανική την οποία θεωρεί ως μη απαραίτητη ιατρικώς, επιχειρηματολογώντας ότι υποβαθμίζει αυτό που αποκαλούμε «ηθική τοπιογραφία της ανθρωπότητας, αποτελούμενη από αλληλεγγύη και ταπεινότητα»⁴⁸. Κατά τον ίδιο, «το πρόβλημα δεν είναι η τάση στο μηχανικισμό, αλλά η ώθηση στην υπεροχή/κυριαρχία. Για να δείξει κανείς ευγνωμοσύνη στη χαρισματικότητα της ζωής πρέπει να αναγνωρίσει ότι οι δυνάμεις δεν είναι απολύτως δικό μας κατόρθωμα»⁴⁹.

Οι πρόσφατες εξελίξεις στην επιστήμη έχουν ανοίξει την πόρτα στη γενετική χειραγώγηση, όπου δίνεται η δυνατότητα θεραπείας και εμποδισμού καταστροφικών ασθενειών. Η εφαρμογή αυτής της επιστήμης βρίσκεται στον πυρήνα της δημόσιας συζήτησης αναφορικά με την κατάλληλη χρήση της επιστημονικής τεχνολογίας και της οριοθέτησης της ανθρώπινης τελειότητας.

Ο καθηγητής Sandel θεωρεί πως «ο βαθύτερος κίνδυνος έγκειται στο γεγονός ότι η γενετική μηχανική αναπαριστά ένα είδος υπερ-ενέργειας, μια προμηθεϊκή φιλοδοξία αναγέννησης της φύσης με σκοπό να υπηρετούνται οι σκοποί μας και να ικανοποιούνται οι επιθυμίες μας»⁵⁰. Επιπλέον, βλέπει τη γενετική μηχανική σαν ένα μέρος μιας συνολικά προβληματικής ροπής προς την ανθρώπινη υπεροχή, μία απάντηση στη βάση πίεσης που ασκείται σε γονείς και σε παιδιά για να επιτύχουν σε έναν κόσμο αυξανόμενα ανταγωνιστικό. Θεωρεί πως «η βελτίωση των παιδιών είναι παρόμοια σε σκεπτικό με τις συνήθειες πρακτικές για την ανατροφή των παιδιών. Συγκεκριμένα, φωτίζει ένα πρόβλημα που αφορά στη ροπή προς την υπεργονεϊκότητα και στην τάση για προσχεδιασμένα παιδιά, γεγονός το οποίο απειλεί να τροποποιήσει τη σχέση γονιού-παιδιού, αφήνοντας πίσω την αίσθηση της ζωής και της χαρισματικότητας.

Τέλος, βλέπει τη γενετική μηχανική σαν την ολισθηρή πλαγιά προς την ευγονική, επισημαίνοντας πως και τα δύο αναπαριστούν το μονόπλευρο θρίαμβο της

⁴⁸ BROOKINGS. (2004, March 31) “Event Summary: A debate on the Ethics of Genetic Engineering”, retrieved 29/10/2017 from <https://www.brookings.edu/opinions/event-summary-a-debate-on-the-ethics-of-genetic-engineering/>.

⁴⁹ ό.π.

⁵⁰ ό.π.

σκοπιμότητας έναντι της χαρισματικότητας ή της κυριαρχίας και της υπεροχής έναντι του σεβασμού και της εγκράτειας»⁵¹.

⁵¹ ό.π.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο

ΤΟ ΦΑΣΜΑ ΤΗΣ ΣΥΓΧΡΟΝΗΣ ΕΥΓΟΝΙΚΗΣ

4.1 ΣΚΙΑΓΡΑΦΗΣΗ ΤΗΣ ΔΙΑΛΟΓΗΣ

ΤΩΝ ΑΝΘΡΩΠΙΝΩΝ ΟΝΤΩΝ

«Όποιος δε γνωρίζει τον άνθρωπο παρά μόνο υπό τη μορφή που μας παρουσιάζει όταν γεννιέται, δεν έχει την παραμικρή ιδέα για αυτόν», αναφέρει χαρακτηριστικά ο Diderot. Ήδη από τους αρχαίους πολιτισμούς ιχνηλατείται μια επιθυμία ευγονικής, αποβλέποντας στην αποτροπή γεννήσεως ασθενών ατόμων, καθώς και στην εξασφάλιση της τεκνοποίησης της ελίτ που βρίσκεται στην εξουσία.

Ειδικότερα, σε δυναστείες της Αιγύπτου και της φυλής των Ίνκας εφαρμοζόταν η αιμομιξία με σκοπό να διατηρηθεί η γενεαλογική σειρά. Περαιτέρω, η ελληνική αρχαιότητα μας κληροδότησε την παλαιότερη ευγονιστική νομοθεσία, τη νομοθεσία της Σπάρτης. Στην Αθήνα εξαφάνιζαν τα παιδιά που μειονεκτούσαν εκ γενετής σε υγεία και δύναμη, όπως επισημαίνει ο Πλάτωνας και ο Αριστοτέλης, περιορίζοντας στα σαράντα έτη την αναπαραγωγική ηλικία των γυναικών, επιβάλλοντας ιατρικό έλεγχο της τεκνοποιητικής ικανότητας και ζητώντας να εξοντώνονται τα παιδιά με δυσμορφίες. Η θυσία των δύσμορφων παιδιών συνηθιζόταν στην αρχαία Ρώμη, ενώ ανάλογες πρακτικές ακολούθησαν και οι αρχαίοι Γερμανοί. Με την επικράτηση του Χριστιανισμού σταμάτησε η εξόντωση των ανεπιθύμητων παιδιών ως την περίοδο της Αναγέννησης.

Στα νεότερα χρόνια ο πρώτος ευγονικός νόμος θεσπίστηκε στη Σουηδία το 1757, απαγορεύοντας το γάμο μεταξύ των επιληπτικών. Στη Γερμανία, ο γιατρός Johann Peter Frank δημοσίευσε μια πραγματεία με τίτλο «Ιατρική αστυνόμευση» το 1779, υποστηρίζοντας, σύμφωνα με τον G. Banu, ότι «Δεν υπάρχουν ισχυρότερα μέσα για να ενισχύσουμε το σφρίγος και την υγεία του ανθρώπινου είδους από την αυστηρή επιλογή ανάμεσα σε όσους σκορπίζουν αποκλειστικά τον κακό σπόρο στον αγρό της συλλογικής ζωής, ώστε να εμποδίσουμε όλους τους εκφυλισμένους και τους τρισάθλιους να συνεχίζουν να θυσιάζουν τη μισή ανθρωπότητα, λόγω των παράλογων παρορμήσεών τους»⁵².

Την ίδια περίοδο, κατά τον Andre Bejin , ο Condorcet άνοιξε το δρόμο στο «δημοκρατικό ευγονισμό», τον οποίο ορίζει ως «ένα βιοπολιτικό σχέδιο βελτίωσης του ανθρώπινου είδους στο πλαίσιο των εθνών, σχέδιο που θα εφαρμοστεί προς όφελος του πλήθους των πολιτών, με σεβασμό των δικαιωμάτων του ανθρώπου και

⁵² Banu, G. (1939) “*L’ Hygiene de la race*”, επιμέλεια Masson & Cie.

υπό τη φωτισμένη διεύθυνση ενός επιστημονικού κλήρου που θα δρα ως παιδαγωγός του λαού»⁵³.

Από τα μέσα του 19ου αιώνα κάνουν την εμφάνισή τους επιστημονικά έργα για την κληρονομικότητα και την εξέλιξη. Το έργο εκείνο που προκάλεσε πραγματική επανάσταση στις αντιλήψεις μας για την έμβια ζωή ήταν αυτό του Κάρολου Δαρβίνου το 1860 «Η προέλευση των ειδών», καθώς αποτέλεσε το πρώτο επιστημονικό έρεισμα των ευγονικών θέσεων. Σύμφωνα με τον A. Cresson , το έργο του Δαρβίνου καθιστά φανερή «μια αυτόματη επίδραση της μεταβλητότητας, της κληρονομικότητας και του ζωτικού ανταγωνισμού, η οποία εξασφαλίζει τον αφανισμό των ανίκανων, τη διατήρηση των επαρκώς ικανών και τον πολλαπλασιασμό των ικανότερων»⁵⁴.

Στο τέλος του 19ου αιώνα είχαν πλέον τεθεί, έστω και σε θεωρητικό επίπεδο, οι ορθολογικές βάσεις της ευγονικής παρέμβασης. Ο Δαρβίνος έδειξε ότι η επιλογή, ως παράγοντας εξέλιξης, επιτρέπει την πρόοδο του είδους, ενώ ο Μέντελ σκιαγράφησε τους νόμους της κληρονομικής μεταβίβασης των γενετικών χαρακτηριστικών. Ο August Weismann έδειξε ότι τα χαρακτηριστικά που αποκτήθηκαν από ένα άτομο κατά τη διάρκεια της ζωής του δε μπορούν να μεταβιβαστούν στους απογόνους του. Συνεπώς, η βελτίωση της ανθρώπινης ποιότητας δε σχετίζεται με τη μεταβολή του περιβάλλοντος, όπως θεωρούσε ο Lamarck, αλλά διέρχεται από τις μυστηριώδεις διόδους του αίματος, δηλαδή των γονιδίων.

Ο Francis Galton θεωρείται ο «πατέρας» του ευγονισμού, όπως ο Δαρβίνος είναι ο «πατέρας» της εξελικτικής θεωρίας και ο Μέντελ ο «πατέρας» των νόμων της κληρονομικότητας. Δημοσίευσε το 1869 το «Hereditary Genius» (Κληρονομική ιδιοφυΐα), την ίδια χρονιά που δημοσίευσε το «Κεφάλαιο» ο Karl Marx. Ο Marx προτάσσει το κοινωνικό περιβάλλον για την προαγωγή των ατόμων, ενώ ο Galton θεωρεί τη φυλή σπουδαιότερη από το περιβάλλον. Ως εκ τούτου, ο πρώτος πρότεινε την ταξική πάλη για την χειραφέτηση των πολλών, ενώ ο δεύτερος πρότεινε το γάμο μεταξύ συζύγων μεγάλης αξίας για να βελτιωθούν οι απόγονοι μιας ελίτ.

Ο Francis Galton επινόησε το ουσιαστικό ευγονική/ευγονισμός και μάλιστα το 1883 έδωσε τον ορισμό του ως «Επιστήμη της βελτίωσης της φυλής, που δεν περιορίζεται στα ζητήματα των σωστών γάμων, αλλά ιδιαίτερος στην περίπτωση του

⁵³ Bejin, A. (1988) “Condorcet, precurseur du neo-malthusianisme et de l’ eugenisme republicain”, *Revue de la Bibliotheque nationale*, αρ.28, σελ. 37-41.

⁵⁴ Cresson, A. (1956) “*Darwin, sa vie, son oeuvre*”, Presses Universitaires de France.

ανθρώπου, ασχολείται με όλες τις επιδράσεις που μπορούν να δώσουν στις πιο προικισμένες φυλές περισσότερες ευκαιρίες να υπερισχύσουν έναντι των λιγότερο προικισμένων»⁵⁵. Το 1904 τροποποίησε τον ορισμό του, προσδίδοντάς του επιστημονικό ύφος, ως «Μελέτη των κοινωνικά ελέγξιμων παραγόντων που μπορούν να βελτιώσουν ή να μειώσουν τα φυλετικά προσόντα των μελλοντικών γενεών, τόσο σωματικά όσο και νοητικά»⁵⁶.

Από τις αρχές του 20ου αιώνα, ένεκα των επιστημονικών θεμελίων της βελτίωσης του είδους, η επιλεκτική διαδικασία ακολούθησε διαφορετική πορεία, καθώς δεν έχει πλέον αντικείμενο τη θυσία των παιδιών, αλλά την αποτροπή της γέννησής τους. Επιπλέον, τα ανεπιθύμητα χαρακτηριστικά κωδικοποιούνται σε κάθε χώρα, προμηνύοντας μια συλλογική αντίληψη για την κανονικότητα. Ακόμη, ο προσδιορισμός των φυσικών ελαττωμάτων και ο έλεγχος των ατόμων ανατίθενται σε ειδικευμένες επιτροπές ευγονικής, ενώ η εκτέλεση των αποφάσεων περιέρχεται στην αρμοδιότητα του ιατρικού σώματος. Τέλος, ολόκληρο το σύστημα θεσμοθετείται με νόμους, οι οποίοι φαλκιδεύουν τις ατομικές ελευθερίες.

Πρόκειται, λοιπόν, για μια κοινωνικά οργανωμένη κατάλυση του δικαιώματος του ατόμου να παντρεύεται και να αποκτά απογόνους με στόχο τον έλεγχο της ποιότητας των μελλοντικών γενεών. Εύλογα, λοιπόν, η Claire Ambroselli αναρωτιέται μήπως ο ευγονισμός σχετίζεται με την αντιπαράθεση ιατρικής-βιολογίας, διερωτώμενη «Πώς να συμβιβάσουμε τον αγώνα κατά του θανάτου και των ασθενειών με τη γνώση της ζωής μέσα στα εργαστήρια, χωρίς αυτό να σημαίνει ότι θέλουμε να σκοτώνουμε την ανεπιθύμητη ζωή ή τον ανεπιθύμητο θάνατο»⁵⁷;

Στο πρώτο τρίτο του 20ου αιώνα η κοινωνική εφαρμογή των ευγονικών θέσεων αφορούσε τις χώρες της βόρειας Ευρώπης και τις ΗΠΑ. Η Γαλλία και η νότια Ευρώπη έμειναν εκτός του κινήματος. Σύμφωνα με την Yvonne Knibielher, το βιβλίο του Charles Richet «Η ανθρώπινη επιλογή» το 1919 «είναι ένα μνημείο ήπιου ρατσισμού, όπου η σκέψη εκτρέπεται συνεχώς από την αδιαμφισβήτητη βιολογική γνώση σε μια ιδεολογία που μπορούμε να τη χαρακτηρίσουμε ολοκληρωτική»⁵⁸.

Ο αμερικανός γενετιστής Herman J. Muller είναι αναμφίβολα ο πρόδρομος της ευγονικής εποχής του μέλλοντος. Δε συνιστούσε μεθόδους εξαναγκασμού και

⁵⁵ Testart, Jacques (1994) «*H επιθυμία του γονιδίου*», μετάφραση Γ. Κρητικός, επιμέλεια Χάρης Καζλαρή, εκδόσεις Κάτοπτρο, σελ. 31.

⁵⁶ ό.π.: σελ.31.

⁵⁷ Ambroselli, C. (1988) «*L' Ethique medicale*», Que sais-je?, Presses Universitaires de France.

⁵⁸ Knibielher, Y. (1986, May 27) «Petite Histoire de l' eugenisme», *Le Monde*.

απέδιδε μεγάλη σημασία στις κοινωνικές συνθήκες. Το 1936 υπογράμμισε ότι η ευγονική είναι ένα κίνημα που παραστράτησε, χωρίς ελπίδα να οδηγήσει σε θετική βελτίωση. Γι' αυτό προτείνει σε αυτούς που επιδιώκουν την αληθινή πρόοδο του ανθρώπου να αφοσιωθούν στην προετοιμασία των οικονομικών-κοινωνικών-πνευματικών μετασχηματισμών για να ξεκινήσει το μεγάλο έργο της βιολογικής δόμησης. Ως εκ τούτου, ζητούσε την κοινωνική και υγειονομική πρόοδο. Κατ' αυτόν, στη νέα κοινωνία πολλά μέλη θα μείνουν πιστά στην παλιά μέθοδο αναπαραγωγής, αλλά θα έχουν την επιθυμία να προσθέσουν «εκλεκτά» παιδιά. Πώς όμως; Η επιλογή του γενετικού υλικού θα είναι εθελοντική και οι νέες τεχνικές θα συνίστανται στην τεχνητή σπερματέγχυση και τις συναφείς βιολογικές διεργασίες. Συνεπώς, η ευγονική της μελλοντικής κοινωνίας, απελευθερωμένη από τις παραδόσεις της κάστας, της δουλείας και της αποικιοκρατίας, θα μπορέσει να είναι αυθεντική και ριζοσπαστική.

Σε όλες τις σκανδιναβικές χώρες η ανικανότητα να διαπαιδαγωγηθούν σωστά τα παιδιά αποτελούσε αιτία στέρωσης από το 1935-1949. Πολιτικές στέρωσης εφαρμόστηκαν νόμιμα στον Καναδά, τη Νότια Αμερική, την Ελβετία, την Εσθονία και τη Γερμανία.

Ο νόμος του Ιουλίου του 1933 ψηφίστηκε στις αρχές του ναζιστικού καθεστώτος και αφορούσε στην πρόληψη της μεταβίβασης των κληρονομικών ασθενειών. Ένας από τους εμπνευστές του, ο Otmar von Verschuer, τον συνόπιζε ως εξής: «Όποιος πάσχει από κληρονομική ασθένεια, μπορεί να στειρωθεί με χειρουργική επέμβαση, αν υπάρχει μεγάλη πιθανότητα, σύμφωνα με τις εμπειρίες της ιατρικής επιστήμης, να πάσχουν οι απόγονοί του από σοβαρές κληρονομικές διαταραχές του σώματος ή του πνεύματος»⁵⁹. Έτσι, η προοπτική της κάθαρσης της φυλής υπερίσχυσε.

Το Σεπτέμβριο του 1935 θεσπίστηκε ο νόμος για την προστασία του αίματος και της τιμής των Γερμανών, που απαγόρευε το γάμο και τις σεξουαλικές σχέσεις ανάμεσα σε Εβραίους και σε πολίτες με «γερμανικό αίμα». Περαιτέρω, ίσχυσε ο νόμος για την προστασία της γενετικής κληρονομιάς του γερμανικού λαού, που απαγόρευε το γάμο στους φορείς κληρονομικών φυσικών ελαττωμάτων. Επιπλέον, το γερμανικό καθεστώς τροποποίησε τη νομοθεσία του το 1935 για να μετατρέψει το ιατρικό επάγγελμα σε διαφορετικό επιτήδευμα και να αναβαθμίσει τη νομική θέση των γιατρών, χάρη στον εθνικοσοσιαλισμό. Συγκεκριμένα, ο καθηγητής της Ιατρικής Σχολής του Βερολίνου Raum δήλωνε ότι «οι γιατροί δεν πρέπει πλέον να

⁵⁹ Testart, J., (1994): σελ. 55.

ασχολούνται με τους ασθενείς, αλλά να γίνουν φρουροί των γονιδίων, αγωνιστές του βιολογικού μετώπου στην υπηρεσία της κληρονομικής περιουσίας»⁶⁰.

Σε ό,τι αφορά στον ευγονισμό οι ΗΠΑ, η Αγγλία, η Γαλλία, οι σκανδιναβικές χώρες και η Ελβετία είχαν πιο στέρεες παραδόσεις από τη Γερμανία. Το ναζιστικό σύστημα προέβη σε εξόντωση των «διαφορετικών» ατόμων και σε συνδυασμό με την μεθοδική εμμονή που διεξήχθησαν αποκαλύφθηκαν κατά τη διάρκεια των δύο δικών της Νυρεμβέργης, επιτρέποντας σε στρατιωτικούς να κρίνουν εγκλήματα κυρίως γιατρών. Το αμερικανικό στρατοδικείο όρισε δέκα κανόνες ιατρικής ηθικής που αποτελούν τον Κώδικα της Νυρεμβέργης και που απορρέουν οι σημερινές αρχές της ιατρικής ηθικής, θέτοντας το ζήτημα «των πειραματικών υποκειμένων» που υπήρξαν συνάμα και θύματα⁶¹.

Θα μπορούσε κάποιος να θεωρήσει ότι, μετά την φρίκη του ολοκαυτώματος και τη δημόσια καταδίκη των μεγαλύτερων κακουρηγημάτων στη Νυρεμβέργη, ο ευγονισμός ετάφη οριστικά. Το να μιλά κανείς για ευγονισμό, για κοινωνική υγιεινή, για ανθρώπινη επιλογή παραπέμπει στο πρόσφατο ναζιστικό παρελθόν. Ποιες είναι, όμως, οι εξελίξεις για τον ευγονισμό μετά το 1945; Όπως αναφέρει ο Jean-Yves Nau «Η στειρώση δεν παρουσιάζεται πλέον σαν πράξη που επιδιώκει να προλάβει τη διάδοση ενός γενετικού ελαττώματος στον πληθυσμό, αλλά σαν ένα μέτρο που έγινε αναγκαίο, επειδή ο ασθενής θα αδυνατούσε να συντηρήσει τα παιδιά που θα μπορούσε να αποκτήσει»⁶². Άραγε η γενετική αισθάνεται αιδημοσύνη παρά τις επιτυχίες της ή έγινε αντιληπτό ότι η στειρώση είναι άθλιο μέσο ευγονικής δράσης;

Στις ΗΠΑ η στειρώση είναι μια εκούσια προσφυγή για περιορισμό του αριθμού των απογόνων, ένα επιθετικό μέσο αντισύλληψης, το οποίο γίνεται δεκτό με ελεύθερη συγκατάθεση. Εφεξής, ο ευγονισμός παίρνει τη μορφή γενετικής συμβουλής, ενός συστήματος πληροφόρησης για μια ατομική, εκούσια στάση. Για να παρουσιάζεται πιο ελκυστικός ο ήπιος ευγονισμός και να αποφεύγεται ο συσχετισμός με καταδικασμένες μεθόδους, η λέξη «ευγονισμός» αποφεύγεται. Έτσι, από το 1972 η Αμερικανική Εταιρεία Ευγονισμού μετονομάστηκε σε Εταιρεία για τη Μελέτη της Κοινωνικής Βιολογίας. Ο Joseph Fletcher, ειδήμων της ιατρικής ηθικής, το 1979 ισχυριζόταν ότι: «Τα δικαιώματα που σχετίζονται με την αναπαραγωγή δεν είναι απόλυτα. Όποιοι αντιμετωπίζουν εμφανή κίνδυνο να μεταβιβάσουν γονίδια

⁶⁰ P. Le Moal (1989) «l' Eugénisme sous le IIIe Reich et ses traces dans le discours médical d' aujourd'hui», *Sexe et Race*, τόμος IV, σελ. 105-119.

⁶¹ Ambroselli, C., (1988) «l' Ethique médicale», *ό.π.*

⁶² Le Monde, (1991, March 20).

αναγνωρίσιμα και βλαβερά, καθώς και εκφυλιστικά γενετικά νοσήματα, δεν θα έπρεπε να έχουν το δικαίωμα να ασκούν το προνόμιο της αναπαραγωγής»⁶³. Οι συγγραφείς φιλοδοξούν να αποκαταστήσουν την ευγονική ως μια «ηθική του είδους», οι βασικές ιδιότητες της οποίας είναι η «οικουμενικότητα», «η ανάμειξη» και «η αλληλεγγύη»⁶⁴.

Στην Ασία κανένα ευγονικό σύστημα δεν οργανώθηκε μέχρι και μετά το Β' Παγκόσμιο Πόλεμο. Ενδιαφέρον παρουσιάζει η περίπτωση της Ιαπωνίας, καθώς ο νόμος «περί ευγονικής προστασίας» για τη νομιμοποίηση των στειρώσεων ψηφίστηκε το 1948, όταν παρουσίαζε κάμψη στις άλλες χώρες. Σκοπός του νόμου είναι «να προλάβει την αύξηση του αριθμού των κατώτερων όντων και να προστατεύσει κατά το δυνατόν τη ζωή και την υγεία της μητέρας»⁶⁵. Κυριαρχούν, λοιπόν, δύο στοιχεία πρωτοτυπίας. Η εκούσια στειρώση εφαρμόζεται αν από τη συγκεκριμένη ασθένεια πάσχει και ένας συγγενής μέχρι τετάρτου βαθμού του πάσχοντος ή του συντρόφου. Για πρώτη φορά η νομοθεσία επεκτείνεται στην οικογενειακή ομάδα. Επίσης, ο ιαπωνικός νόμος δίνει τον πληρέστερο κατάλογο ασθενειών που δικαιολογούν τη στειρώση. Στις συνέπειες του νόμου, δυστυχώς, καταγράφεται η δραματική μείωση της γονιμότητας που προκάλεσε πλήθος δημογραφικών προβλημάτων. Συνεπώς, μεταξύ των ετών 1956 και 1969 υποδιπλασιάστηκαν οι στειρώσεις και οι αμβλώσεις.

Επίσης, ενδιαφέρον έχει η περίπτωση της Σιγκαπούρης, η οποία εισήγαγε ένα πρωτότυπο ευγονικό πρόγραμμα με το να επιλέξει τη γεννητικότητα βάσει κοινωνικο-οικονομικών κριτηρίων, τα οποία αντανakλούν τις νοητικές ικανότητες. Για πρώτη φορά ένα κράτος δε στοχεύει στην εξάλειψη των δύσμορφων (αρνητική ευγονική), αλλά επιδιώκει τον πολλαπλασιασμό των ελίτ (θετική ευγονική). Ανεξαρτήτως καταγωγής, θα ευνοηθείς ή θα αποθαρρυνθείς για την τεκνοποίηση με τα ίδια κριτήρια και τίποτα δεν θα επιβληθεί. Συνεπώς, χαράζεται μια νέα σύγχρονη φιλελεύθερη ευγονική πολιτική που σέβεται τα δικαιώματα των ατόμων. Η πολιτική αυτή ασκείται χωρίς τη βοήθεια της ιατρικής, με οικονομικά κριτήρια αποκλειστικά, μιας και οι αξίες που εμπνέουν την εκλογή των αρίστων είναι εκείνες που εξασφαλίζουν την ανταγωνιστικότητα: τα διπλώματα και το χρήμα.

Τέλος, χαρακτηριστική περίπτωση ευγονισμού είναι αυτή της Κίνας. Από το 1979 και μετά, στο πλαίσιο των «τεσσάρων εκσυγχρονισμών» προωθείται το σύνθημα για

⁶³ Testart, J. (1994): 62.

⁶⁴ ό.π.: σελ. 63

⁶⁵ Testart, J. (1994): 64.

αναβάθμιση της ποιότητας του πληθυσμού, για βελτίωση της ποιότητας αναπαραγωγής, για βελτίωση της ευγονικής του πληθυσμού και για τη μελέτη της ευγονικής ως κατευθυντήριας αρχής για τη βελτίωση των κληρονομικών ιδιοτήτων. Συνεπώς, δημιουργούνται εργαστήρια βασικής έρευνας για την προγεννητική διάγνωση. Όπως παρατηρεί ο Georges Schmutz «η κινεζική επιστημονική ευγονική θέλει να ξεχωρίσει από την αστική ή καπιταλιστική ευγονική, αυτοπαρουσιαζόμενη σαν ανθρωπιστική, με το επιχείρημα ότι αποτελεί επιστήμη και ότι είναι σοσιαλιστική. Έθεσε ως καθήκον της τη βελτίωση όχι μιας τάξης ή μιας φυλής, αλλά της γενετικής κληρονομιάς της ανθρωπότητας»⁶⁶.

4.2 Η ΕΥΓΟΝΙΚΗ ΚΡΥΒΕΤΑΙ ΑΠΕΙΛΗΤΙΚΑ

ΣΤΗ ΣΚΙΑ ΤΟΥ CRISPR

Το πεδίο της γενετικής διατηρούσε πάντα μία άβολη σύνδεση με την ευγονική-την επιστήμη της βελτίωσης των ανθρώπων μέσα από την ελεγχόμενη γονιμοποίηση. Σήμερα, η επιστημονική κοινότητα ξεκάθαρα καταδικάζει τις κτηνωδίες που συνέβησαν κατά το παρελθόν με τη γενοκτονία και τις στείρωσεις, ενώ διακεκριμένοι βιολόγοι υποστηρίζουν ανοιχτά τη γενετική μηχανική ως μέσο τελειοποίησης του ανθρώπινου είδους.

Το βραβείο Νόμπελ το κέρδισε ο βιολόγος Joshua Lederberg, ο οποίος αποδέχτηκε ότι η τροποποίηση του ανθρώπινου DNA θα μπορούσε πιθανώς να οδηγήσει σε μία μορφή ευγονικής υπό μία έννοια, ωστόσο διαχώρισε τη θέση του ότι ουσιωδώς πρόκειται για κάτι διαφορετικό από τη γενοκτομική ευγονική που διαπράχθηκε από τους Ναζί. Κανένα άτομο εν ζωή δεν επρόκειτο να εξαλειφθεί από τη γενετική δεξαμενή, γεγονός που συνεπάγεται συχνά η ευγονική. Αντίθετα, η κοινωνία θα μπορούσε να καθοδηγεί την ανθρώπινη εξέλιξη, εξαλείφοντας τα αρνητικά χαρακτηριστικά και ενθαρρύνοντας τα επιθυμητά χαρακτηριστικά μέσα από τη γενετική μηχανική. Ο ρηξικέλευθος βιολόγος J.B.S Haldane το αποκαλεί ως «θετική ευγονική».

Στην πραγματικότητα, το σύστημα CRISPR δεν ανακαλύφθηκε από επιστήμονες που ήθελαν να επεξεργαστούν το γονιδίωμα, αλλά από ερευνητές που μελετούσαν τη γενετική ανοσοποίηση ανάμεσα στα βακτήρια. Απρόσμενα, η τεχνολογία CRISPR

⁶⁶ Schmutz, G. (1980-1984) “*Eugenique ou biologie sociale? Le cas de la republique populaire de Chine*”, *Revue europeenne de sciences sociales*, Γενεύη, 1985, 23, (69), sel. 183-190.

οδήγησε σε μία τεράστια ποικιλία ιατρικών δυνατοτήτων. Σήμερα, το σύστημα CRISPR έχει αιχμαλωτίσει τη φαντασία εκείνων που έδιναν έμφαση στην υψηλής πτήσης δυνατότητα εξέλιξης του ανθρώπου καθοδηγούμενη από άνθρωπο. Ωστόσο, χωρίς αμφιβολία βρισκόμαστε σε μία εποχή όπου οι επιστήμονες μπορούν να αποτινάξουν την ευγονιστική ρητορική σαν κάτι πολύ μακρινό για να ανησυχούν σχετικά.

Ήδη, στη Βρετανία έχει εγκριθεί δημόσια χρηματοδότηση για την επεξεργασία του ανθρώπινου γονιδιώματος. Στο βαθμό που η τεχνολογία CRISPR ενισχύεται, είναι πιθανό η Αμερική και άλλες κυβερνήσεις να ακολουθήσουν αυτό το μοντέλο. Ειδικότερα, ενώ το 83% των Αμερικάνων πολιτών τάσσονται κατά της επεξεργασίας γονιδίου για ασήμαντους σκοπούς, όπως η αύξηση της εξυπνάδας, σχεδόν οι μισοί τάχθηκαν υπέρ της ιδέας να κάνουν το ίδιο με σκοπό την αντιμετώπιση ασθενειών.

Έφθασε, λοιπόν, η ώρα να γίνει διάκριση ανάμεσα στην «αρνητική ευγονική» και στη «θετική γενετική παρέμβαση». Αλλά πόσο μακριά προτιθέμεθα να φτάσουμε; Θα έπρεπε να επεξεργαστούμε τα χαρακτηριστικά που πολλοί άνθρωποι πρόκειται να αποδεχτούν και να εξυμνήσουν; Μήπως υπάρχει ένα ηθικό-κοινωνικό-σωματικό πλεονέκτημα στο να επιτρέψουμε στη διαφορετικότητα να ανθίσει μέσα στην ανθρώπινη γενετική δεξαμενή; Εν κατακλείδι, σε ποιο σημείο θα τραβήξουμε τη διαχωριστική γραμμή αναμένεται να είναι πολιτική ερώτηση και ασφαλώς δεν θα ήταν αδικαιολόγητο να περιμένουμε μία δημόσια συζήτηση στο εγγύς μέλλον, όπου το ευρύ κοινό θα έχει μεγαλύτερο λόγο στον τρόπο που η επιστήμη θα προχωρήσει.

Αναμφίβολα, το γεγονός ότι η τεχνολογία CRISPR μπορεί να αλλάξει το DNA στον πυρήνα των αναπαραγωγικών κυττάρων που μεταφέρουν πληροφορίες από τη μία γενιά στις επόμενες είναι μεγάλο ζήτημα. Σημαίνει ότι μπορούμε να φανταστούμε μία μέρα κατά την οποία τα ανθρώπινα χρωμοσώματα ενδέχεται να τροποποιηθούν στο σπέρμα ή στο ωάριο και να βεβαιώσει ότι η μία ή η άλλη πλευρά της κληρονομικότητας του παιδιού σχεδιάστηκε κατόπιν παραγγελίας. Πρόκειται σαφώς για μία τεράστια άφιξη σε σχέση με την ήδη υπάρχουσα γνώση. Αυτό το άνοιγμα στην τροποποίηση της ανθρώπινης αναπαραγωγικής σειράς αποτελεί το άνοιγμα της επιστροφής στην πράξη της ευγονικής: η θετική επιλογή της καλής πλευράς και η αποβολή της κακής πλευράς, όχι μόνο για την υγεία του ατόμου, αλλά για το μέλλον του ανθρώπινου είδους.

Η ευγονική μετά λογικής εξακολουθεί να είναι ευγονική. Οι καλύτεροι στον κόσμο σε καμία περίπτωση δεν θα μετακινήσουν τον πόνο από εκείνους που γεννήθηκαν στον κόσμο της τροποποίησης στη βλαστική σειρά του ανθρώπου, αλλά που

δεν είχαν μια μεγαλοπρεπή επένδυση στους γαμέτες τους. Το μόνο σίγουρο είναι ότι θα εμφανιστούν με την πολυπλοκότητα ενός γονιδιώματος διαφορετικού από το κανονικό. Κατά την άποψη του Robert Pollack «δεν υπάρχει καμία μορφή ολοκληρωτικής απαγόρευσης στην τροποποίηση της ανθρώπινης αναπαραγωγικής σειράς, προκειμένου να εμποδίσει αυτήν την ισχυρή τάση της λογικής ιατρικής- ένας ασθενής τη φορά- από το να γίνει η αρχή του τέλους του πιο απλού αισθήματος καθενός από εμάς «προικισμένου από το Δημιουργό με συγκεκριμένα αναπαλλοτρίωτα δικαιώματα»⁶⁷.

Αξιίζει να εστιάσουμε την προσοχή μας στη νομική απαγόρευση ενάντια στον πειραματισμό που αφορά την αναπαραγωγική σειρά, γεγονός το οποίο κρίνεται απαραίτητο για να αποφύγουμε την ευγονική. Ειδικότερα, η χρήση του συστήματος CRISPR στον πειραματισμό εκτός βλαστικής σειράς και στις εφαρμογές σε εξωγονοτυπικούς ιστούς εμβρύων, νηπίων, παιδιών, εφήβων και ενηλίκων θα πρέπει να επιτραπεί νόμιμα εξαιτίας της ικανότητας του συστήματος για βιο-ιατρική ενίσχυση. Ένεκα της σημαντικής σχέσης της γονιδιωματικής τροποποίησης σε αναπτυξιακές περιόδους, είναι απαραίτητο να επιτραπούν οι παρεμβάσεις στη διάρκεια ζωής ενός οργανισμού.

Εάν, όμως, οι τροποποιήσεις γονιδίου θα νομιμοποιηθούν, τότε γιατί να επιβληθεί απαγόρευση στο επίπεδο της αναπαραγωγικής σειράς; Μία εύλογη αιτία είναι ότι η τροποποίηση στη βλαστική σειρά έχει άμεση σχέση με την ευγονική. Ιστορικά έχει αποδειχθεί ότι οι κοινωνίες, όπου νομιμοποιήθηκε, αντιμετώπισαν μεγάλη δυσκολία στη διαχείρισή του χωρίς σοβαρές ανησυχίες και βιαιοπραγίες στα ανθρώπινα δικαιώματα.

Αλλά πώς η ευγονική σε σχέση με τη χρήση του συστήματος CRISPR για τροποποιήσεις στην αναπαραγωγική σειρά καταλήγει σε ολέθρια μελλοντικά αποτελέσματα; Αυτή η τεχνολογία παρέμβασης στο βίο ενδέχεται να είναι η κατεξοχήν βιο-ιατρική ανακάλυψη. Παρ' όλα αυτά, ενδέχεται κάποιος και με τη σωστή τιμή να χρησιμοποιήσουν το σύστημα για την εξυπηρέτηση μη ιατρικών σκοπών, όπως για τροποποιήσεις που αφορούν στο χρώμα των ματιών και του δέρματος, για ώθηση της εξυπνάδας και του ύψους και για την τροποποίηση άλλων

⁶⁷ Pollack, Robert (2015, May 21) "Eugenics Lurk in the shadow of CRISPR", *Science*, edited by Jennifer Sills, DOI: 10.1126/science.348.6237.871-a , accessed 5/11/2017 from https://www.researchgate.net/publication/277080659_Eugenics_lurk_in_the_shadow_of_CRISPR .

χαρακτηριστικών. Αν και πρόκειται για εμπειρικό ζήτημα, είναι εύλογο ότι αυτή η τεχνολογία θα επιδεινώσει τη δυσμενή κατάσταση. Οι έχοντες υψηλότερα εισοδήματα θα έχουν πρόσβαση σε μεθόδους δημιουργίας «σχεδιασμού» παιδιών. Αυτό θέτει σε ρίσκο τη δημιουργία μιας εκ των πραγμάτων ταξικής διαστρωμάτωσης βάσει του βιολογικού συστήματος, πιθανώς καταλήγοντας σε ακόμη μεγαλύτερες ανισότητες από τις ήδη υπάρχουσες βασιζόμενες στη φυλή.

Τι θα συνέβαινε άραγε εάν η χρήση του συστήματος CRISPR στις τροποποιήσεις αναπαραγωγικής σειράς γινόταν νόμιμη αυστηρά για θεραπευτικούς σκοπούς; Βέβαια για την ώρα, ακόμη το εν λόγω σύστημα βρίσκεται σε δοκιμαστικό στάδιο και υπάρχει πειραματισμός μέσα από ελεγχόμενες κλινικές δοκιμές συμπεριλαμβανομένου ανθρώπινων όντων.

Γιατί, όμως, κρίνεται απαραίτητη η απαγόρευση στη βλαστική σειρά; Ένας πρακτικός λόγος υπέρ της απαγόρευσης είναι η πιθανότητα μιας εκτός στόχου επίδρασης στο γονότυπο και ως εκ τούτου στο φαινότυπο. Γι' αυτό θεωρείται αναγκαία η χρήση ενός πρωτοκόλλου που να αφορά στο σύστημα CRISPR και να έχει σχέση με τον άνθρωπο. Έως ότου αναπτυχθεί η τεχνολογία στόχευσης με απόλυτη ακρίβεια και έως ότου οι συνέπειες των εκτός-στόχου τροποποιήσεων στο DNA γίνουν καλύτερα κατανοητές, το ρίσκο που τίθενται τα ανθρώπινα όντα σε σχέση με την τροποποίηση στο γονότυπο είναι αρκετά μεγαλύτερο για να δικαιολογεί πιθανά οφέλη.

Αναμφισβήτητα, η τεχνολογία CRISPR επηρεάζει το κοινωνικό αποτέλεσμα, ακόμη και οι καλύτερες των προθέσεων στον τρόπο που θα έπρεπε να χρησιμοποιείται δεν είναι αρκετές για να μας πείσουν στο πως χρησιμοποιείται. Άλλοι παράγοντες, όπως οι οικονομικές συνθήκες, οι ιατρικές και νομικές δομές και οι νόρμες της κοινωνίας, συνεισφέρουν στο αποτέλεσμα. Τέλος, με σεβασμό στην ασφάλεια, στην αποτελεσματικότητα και στην ακρίβεια, ένα άτομο που γεννιέται με τροποποιημένους γαμέτες θα είναι εκ φύσεως διαφορετικό από τη βρεφική ηλικία. Το ρίσκο έγκειται στο γεγονός ότι το άτομο ενδέχεται να είναι σε κοινωνικό και πολιτικό επίπεδο εκ φύσεως, επίσης, καλύτερο. Τότε, ενδέχεται η τροποποίηση στην αναπαραγωγική σειρά μέσω του συστήματος CRISPR να οδηγήσει σε κοινωνική αναστάτωση, η οποία θα δώσει τέλος στη δυνατότητα ισότητας δικαιοσύνης και ίσης ιθαγένειας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο

ΦΙΛΟΣΟΦΙΚΟΣ ΣΤΟΧΑΣΜΟΣ

5.1 ΒΙΟΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑ-ΒΙΟΗΘΙΚΗ: ΠΑΡΑΛΛΗΛΟΙ ΔΡΟΜΟΙ;

Βιοτεχνολογία και Βιοηθική. Πρόκειται για δύο έννοιες, και συγκεκριμένα για δύο πεδία, που είναι άρρηκτα συνδεδεμένα μεταξύ τους, αφού κάθε προϊόν Βιοτεχνολογίας είναι μια εφαρμογή που προέρχεται από ανακαλύψεις της Γενετικής. Η Βιοηθική συναντά τις απαρχές της στο Ασίλομαρ της Καλιφόρνια. Εκεί, το 1975 είχε συγκεντρωθεί μία ομάδα μοριακών βιολόγων με θέμα το ανασυνδυσμαμένο DNA. Έκτοτε τέθηκαν αρκετά ερωτήματα, ηθικού κυρίως περιεχομένου, με σημαντικότερο το κατά πόσον είναι ηθική η γενετική παρέμβαση στον άνθρωπο. Η Βιοηθική ή η Ηθική της Βιολογίας και της Ιατρικής επιχειρεί την επίλυση των ηθικο-δεοντολογικών προβληματισμών, που προκύπτουν από τις εφαρμογές των δύο επιστημών. Ουσιαστικά, όμως, διαμορφώνει το κατάλληλο πλαίσιο και διατυπώνει προτάσεις με στόχο την αντιμετώπιση των διλημάτων - ηθικού κυρίως περιεχομένου - που αναφύονται από την ανάπτυξη των επιστημών της ζωής, δεδομένου ότι οι κοινωνίες βαίνουν ήδη το κατώφλι του 21ου αιώνα, ενός αιώνα που βρίθεται υποσχέσεων, προσδοκιών αλλά και αυξανόμενων ανησυχιών και αβεβαιότητας.

Τα επιτεύγματα των επιστημών της ζωής δεν υπόσχονται απλώς έναν γενναίο καινούριο κόσμο, αλλά με ένταση και, ενίοτε, με μένος αμφισβητούν τον παλαιό. Από την αντίρροπη διαμάχη του παλαιού με το νέο κλονίζονται πεποιθήσεις που μέχρι πρότινος εκλαμβάνονταν ως θεμελιώδεις και αναδύονται νέες που θα μπορούσαν να χαρακτηρισθούν έως και αδιανόητες. Νέος κόσμος, νέοι κανόνες δεσπόζουν σε μία πραγματικότητα, η οποία καθίσταται ανάγλυφη κάθε φορά που η ηθική συζήτηση περιστρέφεται γύρω από έννοιες που έως τώρα εκλαμβάνονταν ως δεδομένες. Για παράδειγμα, η έννοια του δικαιώματος, είτε αυτό εξετάζεται ως νομικό είτε ως ηθικό δικαίωμα, όπως και αυτή του καθήκοντος, χρήζουν αναθεώρησης, συμπλήρωσης, διεύρυνσης και εμπλουτισμού.

Αυτό, ωστόσο, χάρη στη γενετική μηχανική πλέον δεν ισχύει. Αν όχι σήμερα, αύριο είναι βέβαιο πως η γενετική μηχανική θα μας δίνει πλέον τη δυνατότητα να παρεμβαίνουμε στο γονιδίωμα των απογόνων μας και να το τροποποιούμε κατά τις επιθυμίες μας με σκοπό είτε να τους απαλλάξουμε από επαχθή για τους ίδιους ενδεχόμενα, είτε, ακόμη, να τους βελτιώσουμε σωματικά και πνευματικά. Αναμφίβολα, κάθε μεταβολή συνοδεύεται από το ανάλογο αντίτιμο. Στην περίπτωση του γενετικού προκαθορισμού το αντίτιμο αφορά στην απεμπόληση της δυνατότητας να συγγράψουμε, από κοινού με τον παράγοντα του τυχαίου, το βιβλίο της ζωής μας

από την αρχή έως το τέλος. Τοιουτοτρόπως, οι πρώτες σελίδες του βιβλίου αυτού θα έχουν ήδη γραφτεί πριν τη γέννησή μας. Συνεπώς, το μέλλον παύει να θεωρείται αόρατο, καθώς δεδομένα κομβικής σημασίας θα είναι ήδη γνωστά, ενώ οι πλέον κεντρικοί δρόμοι θα είναι κλειστοί.

5.2 ΑΠΟ ΤΗΝ ΕΝΝΟΙΑ ΤΗΣ ΗΘΙΚΗΣ

ΣΤΗ ΔΙΑΤΥΠΩΣΗ ΗΘΙΚΩΝ ΘΕΩΡΙΩΝ

Η πατρότητα του όρου της ηθικής θεωρείται πως προέρχεται από τον Αριστοτέλη. Εκείνος πρώτος στα κείμενά του αναφέρθηκε στις αρχές της δικαιοσύνης, σύμφωνα με τις οποίες «οι ανθρώπινες ανάγκες θα πρέπει να αντιμετωπίζονται με αναλογική μεταχείριση»⁶⁸. Ως γενική έννοια η ηθική χρησιμοποιείται για να καταδείξει τη δίκαιη, την ενάρετη, τη σύμφωνη προς τους κανόνες πράξη και συμπεριφορά, αλλά και το σύστημα κανόνων που επικρατούν και ρυθμίζουν τη μορφή μιας ορισμένης κοινωνίας σε κάποια συγκεκριμένη χρονική περίοδο.

Τα τελευταία χρόνια σημειώθηκαν ραγδαίες εξελίξεις στο πεδίο της Ιατρικής και της Βιολογίας, που συνοδεύτηκαν αφενός από αύξηση των υποχρεώσεων των επιστημόνων που σχετίζονται άμεσα με τις εξελίξεις αυτές, αφετέρου από τη δημιουργία νέων υποχρεώσεων σε επιστήμονες που δε σχετίζονται άμεσα με τις εξελίξεις της Ιατρικής και της Βιολογίας. Οι υποχρεώσεις αυτές είναι ηθικού κυρίως περιεχομένου κι αφορούν τη στάση των επιστημόνων σε περιπτώσεις ηθικών διλημμάτων και ηθικών αξιών.

Από την αρχαιότητα ήδη συναντάμε τους κώδικες ηθικής, αρκετοί από τους οποίους βρίσκουν εφαρμογή και στη σύγχρονη επιστήμη. Σε πολλές, όμως, περιπτώσεις χρήζουν αναπροσαρμογής στα νέα δεδομένα. Πρέπει να γίνει σαφές ότι δεν υπόσχονται την επίλυση ηθικών διλημμάτων ή προβληματισμών, ωστόσο διαμορφώνουν το κατάλληλο πλαίσιο σκέψης, ώστε ο εμπλεκόμενος (ιατρός, γενετιστής, νομικός, ασθενής) να πράξει τα «δέοντα». Οι κώδικες ηθικής προσφέρουν προστασία, τόσο στους ασθενείς, όσο και στους γιατρούς υπό τις εκάστοτε συνθήκες. Ο πιο διαδεδομένος κώδικας ηθικής είναι ο περίφημος όρκος του Ιπποκράτη. Κατά παράδοση, οι κώδικες ηθικής απευθύνονταν στους γιατρούς. Τα πράγματα, όμως, έχουν κάπως μεταβληθεί σήμερα. Ο αριθμός των ηθικών διλημμάτων και

⁶⁸ Μαργαριτίδου - Τυμπλαλέξη, Βασιλική (1993) «Ηθική και Δεοντολογία στην Υγεία και τη Νοσηλευτική - AIDS/ Ηθικές διαστάσεις», ιατρικές εκδόσεις Λίτσας, Αθήνα, σελ. 21.

προβληματισμών που αφορούν την ιατρική περίθαλψη ή την έρευνα σε Ιατρική και Γενετική αυξάνεται διαρκώς. Η ιατρική πράξη καθώς και η έρευνα καθίστανται πλέον ως ιδιαίτερα πολύπλοκες διαδικασίες όπου εμπλέκονται περισσότεροι φορείς. Η σημερινή πραγματικότητα επιτάσσει τη δημιουργία κοινού κώδικα ηθικής που να καλύπτει όσο το δυνατόν περισσότερα επαγγέλματα που εμπλέκονται με την ιατρική πράξη και τη βιοτεχνολογική έρευνα. Τα πλεονεκτήματα που θα προκύψουν από την εφαρμογή ενός κοινού κώδικα ηθικής θα είναι πολλά. Ο κώδικας, όμως, πρέπει να διακατέχεται από ρεαλισμό, ώστε να μην προκύπτουν λανθασμένες προσδοκίες από την εφαρμογή του.

Οι ηθικοί κώδικες λειτουργούν σε παρόμοια βάση με τις ηθικές αρχές. Στην ουσία, η προσέγγιση των ηθικών αρχών απασχολεί τους επιστήμονες που επηρεάζουν την ηθική σκέψη και βρίσκονται μεταξύ των ειδικών σε θέματα ιατρικής ηθικής. Η εξέταση των ηθικών αρχών έχει ιδιαίτερη σχέση με αυτή των κωδικών ηθικής⁶⁹. Οι Beauchamp και Childress στο εξαιρετικά σημαντικό έργο τους «Principles of Biomedical Ethics» (1979), διακρίνουν τέσσερις ηθικές αρχές: αυτονομία, μη πρόκληση βλάβης, ευεργεσία και δικαιοσύνη. Οι συγγραφείς διατείνονται πως οι τέσσερις αυτές αρχές οδηγούν στη σωστή κατεύθυνση για την επιλογή της καλύτερης λύσης σε ένα ηθικό δίλημμα. Η έκβαση, όμως, της τελικής επιλογής θα κριθεί κι από στοιχεία, όπως η κατάρτιση και ο χαρακτήρας αυτού που επιλέγει⁷⁰.

Οι αρχές των Beauchamp και Childress απευθύνονται κυρίως στην επίλυση διλημμάτων που σχετίζονται με την πληροφόρηση του ασθενούς. Η αρχή της αυτονομίας αναφέρεται στο δικαίωμα του ασθενούς για ενημέρωση και πληροφόρηση. Είναι δικαίωμα του ασθενούς να γνωρίζει την κατάσταση της υγείας του, ώστε να παίρνει τις κατάλληλες αποφάσεις για τη ζωή του. Υπάρχει, όμως, και η αρχή της μη πρόκλησης βλάβης, που υπαγορεύει περιπτώσεις όπου ο ασθενής δεν πρέπει να γνωρίζει στοιχεία της πάθησής του που ίσως προκαλέσουν επιπλοκές, ίσως και όχι. Η αρχή της ευεργεσίας σχετίζεται με την όσο το δυνατόν ουσιαστικότερη βελτίωση της ευημερίας του ασθενούς και τέλος η αρχή της δικαιοσύνης αφορά στην ισότιμη αντιμετώπιση των ασθενών.

Ενδιαφέρον, όμως, παρουσιάζει και η άποψη του Jean Bernard στο έργο του «Η Βιοηθική» (1995). Ο Bernard διακρίνει τέσσερις αρχές: σεβασμός στο άτομο,

⁶⁹ Limentani, Alexander E. (October 1999) "The rôle of Ethical principles in health care and the implications for ethical codes", *Journal of Medical Ethics*, vol. 25 - No 5, p. 395.

⁷⁰ ό.π.: p. 395.

σεβασμός στη γνώση, η ευθύνη του ερευνητή και η άρνηση του κέρδους. Η αρχή του σεβασμού στο άτομο επικεντρώνεται στο ότι κάθε ασθενής θα πρέπει να αντιμετωπίζεται ισότιμα, ανεξαρτήτου παθήσεως και να μη λογίζεται ως αντικείμενο πειραματισμών, όταν πάσχει από βαριά και μη αναστρέψιμη νόσο. Η αρχή του σεβασμού στη γνώση θεωρεί τη γνώση ως το κυριότερο καθήκον του ανθρώπου. Μόνον έτσι θα προκόψει και ο σεβασμός στο άτομο. Η αρχή της άρνησης του κέρδους συνιστά την παροχή φροντίδων υγείας ανεξαρτήτως κόστους, ενώ θεωρεί πως αποκλειστικός σκοπός της έρευνας στην Ιατρική και τη Βιολογία θα πρέπει να είναι η ευμάρεια της ανθρωπότητας κι όχι τα οικονομικά οφέλη. Τέλος, η αρχή της ευθύνης του ερευνητή αναφέρεται στην ισόρροπη σχέση που πρέπει να υπάρχει μεταξύ των ερευνητικών ανακαλύψεων και του κοινωνικού αντίκτυπου που δημιουργείται από αυτές⁷¹.

Η ηθική διαδικασία σκέψης που προκύπτει από την προσέγγιση των αρχών είναι η στάθμιση των αντικρουόμενων δεδομένων και διλημμάτων με σκοπό την επιλογή της βέλτιστης επιλογής. Σε ορισμένες, όμως, περιπτώσεις τα ηθικά διλήμματα παρουσιάζουν τόσο ισχυρό χαρακτήρα, ώστε οι αρχές να συγκρούονται μεταξύ τους με αποτέλεσμα τη δυσχερή αντιμετώπιση του όποιου προβλήματος. Χρειάζεται, λοιπόν, κάποιο περισσότερο στοιχειώδες και βαθύ ηθικό σύστημα. Κάτι πιο ευρύ και πιο συνολικό από μία ηθική αρχή ή κάποιο κώδικα. Με άλλα λόγια, χρειάζεται κάποια ηθική θεωρία.

Τα ηθικά διλήμματα απασχολούν και προβληματίζουν την ανθρωπότητα εδώ και χιλιάδες χρόνια. Απαντώνται καθημερινά και παντού. Η αντιμετώπιση και η επεξεργασία διλημμάτων, καθώς και η κατάληξη σε συμπεράσματα κι επιλογές αποτελεί γνώριμο χαρακτηριστικό για την ανθρώπινη σκέψη. Η διαδικασία της επεξεργασίας των διλημμάτων και επιλογής της βέλτιστης λύσης υποβοηθείται από τις ηθικές θεωρίες. Το κύριο χαρακτηριστικό κάποιου ηθικού διλήμματος είναι η ύπαρξη ενδείξεων που συντελούν στο ότι μια πράξη είναι ηθικά σωστή ή δέουσα, αλλά και η ύπαρξη ενδείξεων που υποδεικνύουν πως η ίδια ενέργεια δεν είναι ηθικά σωστή⁷².

Οι ηθικές θεωρίες διαμορφώνουν το κατάλληλο πλαίσιο μέσα από το οποίο εκείνος που ενεργεί (γιατρός, ερευνητής) να ακολουθεί τη βέλτιστη δυνατή επιλογή

⁷¹ Bernard, Jean (1996) «*Η Βιοηθική*», εκδόσεις Π. Τραυλός - Ε. Κωσταράκη, Αθήνα, σελ. 79-95.

⁷² Beauchamp, Tom L. and Childress, James F., (1994) «*Principles of Biomedical Ethics*», Fourth edition, New York Oxford, Oxford University Press, (First edition 1979), p. 11.

με παράλληλη ελαχιστοποίηση των ηθικών συνεπειών, ιδιαίτερα για τον αποδέκτη της πράξης ή ενέργειας. Με άλλα λόγια, οι ηθικές θεωρίες διαμορφώνουν το πλαίσιο αντιμετώπισης των ηθικών διλημάτων.

5.3 ΦΙΛΟΣΟΦΙΚΗ ΑΝΑΜΕΤΡΗΣΗ

Επί εκατοντάδες χρόνια, ανήσυχοι διανοητές προσπάθησαν να ερμηνεύσουν τη σταθερότητα που εμφανίζει η μεταβίβαση των χαρακτηριστικών, τη διαφοροποίηση που παρατηρείται στις οικογένειες, αλλά και τις μεταβολές που συμβαίνουν από τη μια γενιά στην άλλη. Δύο ήταν τα κύρια ερωτήματα που τους απασχολούσαν: Πρώτον, ποια είναι τα χαρακτηριστικά που κληρονομούνται και ποια επηρεάζονται από παράγοντες όπως οι περιβαλλοντικοί; Δηλαδή ποια είναι η συμβολή της «Φύσης» και ποια της «Ανατροφής»; Δεύτερον, ποιοι είναι εκείνοι οι μηχανισμοί που καθορίζουν τα κληρονομούμενα χαρακτηριστικά, όπως το χρώμα των ματιών, η ύπαρξη κάποιου κληρονομικού νοσήματος; Πώς μεταβιβάζονται τα χαρακτηριστικά αυτά από τους γονείς στους απογόνους;

Στη σημερινή κοινωνία, η γενετική μηχανική αποτελεί ολοένα σημαντικό ζήτημα. Η έρευνα που διεξάγεται συνεχώς για την τροποποίηση γενετικών χαρακτηριστικών αποσκοπεί στη βελτίωση του ανθρώπινου τρόπου ζωής. Αυτό εγείρει το ερώτημα του κατά πόσο είναι ηθική η τροποποίηση στη γενετική δομή του ανθρώπινου οργανισμού αποκλειστικά για ανθρωποκεντρικούς σκοπούς. Επιπλέον, μας προβληματίζει το κατά πόσο η γενετική μηχανική έχει θέση στην κοινωνία μας από ηθική σκοπιά.

Η γενετική μηχανική συνιστά ένα επίμαχο και πολύπλοκο θέμα, καθώς δεν υπάρχουν μόνο ανησυχίες που αφορούν στα οφέλη και στους κινδύνους για την υγεία του ανθρώπου, αλλά κυρίως υπάρχουν έντονοι προβληματισμοί για το αν είναι ηθικά σωστό να τροποποιείται γενετικά ο ανθρώπινος οργανισμός. Δεδομένου ότι η γενετική μηχανική επιτρέπει στους επιστήμονες να διασαλεύσουν τη διαδικασία της φυσικής εξέλιξης, είναι σωστό να θεωρήσουμε ότι κάποιοι επιστήμονες μπορούν να βελτιώσουν το αποτέλεσμα της φυσικής εξέλιξης δισεκατομμυρίων ετών; Επιπλέον, η γενετική μηχανική αντιμετωπίζεται από πολλούς σαν «παίζοντας το Θεό» ή τοποθετώντας κάποιους ανθρώπους στη θέση του «Δημιουργού». Μπορούμε να δικαιολογήσουμε τη θυσία ολίγων ζώων για να σώσουμε πολλές; Αξίζει τα έμβρυα να

τύχουν ηθικής θεώρησης; Τι έχει να πει κανείς όσον αφορά το δικαίωμα του παιδιού σε ένα ανοιχτό μέλλον;

Αυτά και πολλά άλλα ερωτηματικά θα μας απασχολήσουν στη συγκεκριμένη ενότητα, τα οποία θα εξετάσουμε ιδωμένα μέσα από το πρίσμα της φιλοσοφικής αναμέτρησης των διάφορων ηθικών θεωριών-αρχών-εννοιών.

5.3.1 Η ΑΡΧΗ ΤΗΣ ΠΡΟΛΗΨΗΣ

Σύμφωνα με την αρχή της πρόληψης καμία ενέργεια δεν πρέπει να διενεργείται έως ότου είναι βέβαιο ότι δεν θα υπάρξουν βλαβερές επιδράσεις ένεκα αυτής της ενέργειας⁷³. Βρίσκει εφαρμογή σε πολλές διαφορετικές καταστάσεις, συμπεριλαμβανομένου και της γενετικής μηχανικής.

Μέσα από τη γενετική τροποποίηση του ανθρώπινου οργανισμού, οι επιστήμονες εισάγουν μη αναστρέψιμες αλλαγές στην ανθρώπινη αναπαραγωγική σειρά. Αυτές οι αλλαγές ενδέχεται να έχουν δραστικές και μακροπρόθεσμες συνέπειες, οι οποίες για πάντα θα αλλάξουν τη φυσιολογική διαδικασία της φύσης. Ωστόσο, οι περισσότερες από αυτές τις επιδράσεις είναι άγνωστες και πολλοί επιστήμονες και εταιρείες προχωρούν υπερβολικά γρήγορα στην πλήρη κατανόηση των επιπτώσεων των ενεργειών τους. Όμως, τέτοιου είδους επιστημονικές προσεγγίσεις χαρακτηρίζονται μάλλον «μυωπικές», αφού έχουν κατά νου μόνο τα άμεσα οφέλη, που κυρίως επικεντρώνονται στο οικονομικό κέρδος.

Η εφαρμογή της αρχής της πρόληψης κρίνεται αναγκαία στη γενετική μηχανική, καθώς έρχεται να εμποδίσει μελλοντικές καταστροφές και να βεβαιώσει ότι η ανάπτυξη δεν προχωρά υπερβολικά γρήγορα για να αναγνωρίζει τους κινδύνους. Περαιτέρω έρευνα θα προχωρήσει με υπερβολική σύνεση, αφού προηγουμένως δοκιμαστεί στα εργαστήρια και μόνο στην περίπτωση που αποδειχθεί ότι δεν θα υπάρξουν βλαβερές επιδράσεις, θα προωθηθούν στον άνθρωπο.

5.3.2 ΘΕΩΡΙΑ ΤΟΥ ΕΓΩΙΣΜΟΥ, ΦΙΛΕΛΕΥΘΕΡΟΣ ΑΤΟΜΙΚΙΣΜΟΣ

Ο ηθικός εγωισμός είναι η πίστη/δοξασία ότι ο εγωισμός είναι μια ηθική αρετή/αξία, καθώς ο άνθρωπος είναι στην καλύτερη θέση να γνωρίζει τις ανάγκες του και τα ενδιαφέροντά του. Αυτό σημαίνει ότι κάθε άνθρωπος θα πρέπει να ενεργεί με

⁷³ Tickner, J., Raffensperger, C. (n.d)“The Precautionary Principle in Action: A Handbook”, *Science and Environmental Health Network*.

τέτοιο τρόπο, ώστε να ωφελεί μόνο τον εαυτό του, χωρίς να μεριμνά για το μεγαλύτερο καλό ή για την κοινωνία συνολικά.

Όταν μιλάμε για τη γενετική μηχανική, είναι φανερό πως πολλοί επιστήμονες εφαρμόζουν/πειραματίζονται πάνω στην τεχνική με πολύ εγωιστικό τρόπο. Ενώ κάποιες εταιρείες ή μεμονωμένα άτομα ενδέχεται να έχουν τρομακτική ανησυχία για την ευημερία του ανθρώπου, άλλοι τροποποιούν γενετικά τον ανθρώπινο οργανισμό χωρίς να σκέφτονται τις πιθανές συνέπειες, υπολογίζοντας μόνο το προσωπικό τους όφελος, που αφορά στο οικονομικό κέρδος και στην απόκτηση φήμης.

5.3.3 ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΔΙΚΑΙΟΣΥΝΗ & ΙΣΟΤΗΤΑ ΕΥΚΑΙΡΙΩΝ

Η Γενετική Μηχανική αποτελεί οινόν καλών ειδήσεων για μερικούς επιστήμονες, οι οποίοι αντιμετωπίζουν με αισιόδοξη ενατένιση τις μεγάλες υποσχέσεις που κυφορεί. Αφενός, υπάρχουν ελπίδες για θεραπεία ασθενειών, αφετέρου υπάρχουν ανησυχίες για πιθανές παρεκκλίσεις και παρανομίες από τις νέες τεχνολογικές εξελίξεις, και κυρίως για το πρόβλημα προσβασιμότητας και διανομής, που ενδέχεται να δημιουργήσει ένα ακόμη μεγαλύτερο πρόβλημα κατανομής των πόρων και των ανισοτήτων υγείας.

Οι ηθικιστές αναγνωρίζουν πως η Γενετική Μηχανική αποτελεί σπουδαία επιστήμη, αλλά κρίνεται σημαντικό να καθοριστεί ο σκοπός της κάθε παρέμβασης, ώστε να οριστεί η ηθικότητα της ενέργειας, εάν δηλαδή πρόκειται για διαγνωστικούς, θεραπευτικούς, αναπαραγωγικούς, πειραματικούς ή άλλους σκοπούς⁷⁴. Παρ' όλα αυτά, στη σημερινή εποχή το κριτήριο που οριοθετεί την έρευνα είναι η ωφελιμότητα. Βέβαια, ο ωφελιμισμός δεν αποτελεί μια αξιόπιστη πηγή ηθικότητας, επειδή συστηματικά αφήνει εκτός αυτούς που δε μπορούν να εκφράσουν τους εαυτούς τους (το έμβρυο) και δεν προστατεύει την αξιοπρέπεια του κάθε ανθρώπου, αλλά περισσότερο ασχολείται με τη μεγιστοποίηση των θετικών αποτελεσμάτων και τη μείωση της ταλαιπωρίας των μαζών.

Βασική ανησυχία αφορά στην κατανομή των πόρων και στη δίκαιη διανομή. Η προοπτική της ασφαλούς, αποτελεσματικής και οικονομικά αποδοτικής γενετικής παρέμβασης στον άνθρωπο αλλάζει την αντίληψη της συνήθους διανομής των φυσικών ικανοτήτων και δίνει μία αίσθηση δύναμης στο χειρισμό του μέλλοντος του ατόμου και συνεπώς της κοινωνίας. Η σκέψη της εξατομικευμένης ιατρικής γίνεται

⁷⁴ Sgreccia, E. (2007) “*Manual de bioética*”, México, D.F: Editorial Diana.

ολοένα αποδεκτή και ενθαρρύνεται. Ο γενετικός έλεγχος προβλέπει εάν ένα άτομο είναι επιρρεπές σε κάποια ασθένεια, συνεπώς είναι ιατρικώς και ηθικώς αναγκαίο. Τι συμβαίνει, όμως, όταν το κόστος ξεπερνά την αποτελεσματικότητα; Ποιος θα εξουσιοδοτήσει έναν τέτοιο έλεγχο; Εάν υπήρχαν απεριόριστες πηγές και περιορισμένες ανάγκες, δεν θα υπήρχε κανένα πρόβλημα δικαιοσύνης για την υγειονομική περίθαλψη.

Ειδικότερα, ο John Rawls στο βιβλίο του «A Theory of Justice» (1971) λογομαχεί σχετικά με τον τρόπο που πρέπει να αντιμετωπίσουμε τη δικαιοσύνη⁷⁵. Προτείνει να αναρωτηθούμε σχετικά με τις αξίες που θα μπορούσαμε να συμφωνήσουμε σε μία αρχική κατάσταση ισότητας. Συγκεκριμένα, βασικό στοιχείο της κοινωνικής δικαιοσύνης αποτελεί η διασφάλιση ότι οι άνθρωποι έχουν δίκαιη ισότητα ευκαιριών, παρά τις φυσικές τους ανισότητες και ως εκ τούτου αυτός ο περιορισμός συνεπάγεται οι αξίες της αποζημίωσης να αντισταθμίζονται με τις φυσικές ανισότητες⁷⁶. Σύμφωνα με τις αρχές που διατυπώνει ο Rawls, η κοινωνία θα είχε την υποχρέωση να εξασφαλίζει ίση πρόσβαση στην τεχνολογία. Αυτή η άποψη ενθαρρύνει τη γενετική μηχανική σαν πιθανή προέκταση της κοινωνικής υποχρέωσης, όμως δεδομένης της παρούσας κατάστασης του συστήματος υγείας και της πολυπλοκότητας της κοινωνίας, οι αρχές του Rawls δεν είναι εύκολο να εφαρμοστούν. Φυσικά, σε μία ανθρώπινη κοινωνία όλοι οι άνθρωποι θα θεραπεύονταν και θα βελτιώνονταν, αλλά είναι άνευ σημασίας να υποθέσουμε ότι στον πραγματικό κόσμο αυτοί οι άνθρωποι θα προστατεύονταν με τις γενετικές θεραπείες, τη στιγμή που μέχρι προσφάτως υπάρχουν μεγάλες ανισότητες στην υγεία παγκοσμίως και μεγάλη ανάγκη για βασική υγειονομική περίθαλψη.

Ποιος θα έχει πρόσβαση στις νέες γενετικές θεραπείες; Πρόκειται να είναι διαθέσιμες μόνο σε αυτούς που το αντέχουν οικονομικά; Σύμφωνα με το άρθρο 14 της Διακήρυξης της UNESCO για τη Βιοηθική και τα Ανθρώπινα Δικαιώματα (2005) γίνεται συζήτηση για την κοινωνική ευθύνη παροχής του υψηλότερου δυνατού επιπέδου υγείας⁷⁷. Άραγε αυτές οι νέες τεχνολογίες θα είναι μέρος των υψηλότερων

⁷⁵ Rawls, J. (1971) “*A theory of justice*”, Cambridge, MA: Belknap Press of Harvard University Press.

⁷⁶ Resnik, D. B. (1997). “Genetic Engineering and Social Justice: A Rawlsian Approach”, *Social Theory & Practice*, 23(3), 427, Bottom of Form.

⁷⁷ UNESCO (2005) Declaration of Bioethics and Human Rights. Available at: <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/bioethics-and-human-rights/>.

προδιαγραφών επιπέδων υγείας ή μήπως θα αποτελούν πολυτέλεια που λίγοι θα μπορούν να απολαύσουν; Άραγε είναι φανερό ότι το ενδιαφέρον για το κοινό καλό εγείρει ερωτηματικά για τις ευθύνες που αφορούν τις μελλοντικές γενιές σχετικά με τον τρόπο που τα πλεονεκτήματα της γενετικής μηχανικής θα είναι πιο αποτελεσματικά οικονομικά από άλλα μέσα για τη διευθέτηση μιας ασθένειας, μιας αναπηρίας, του θανάτου και σχετικά με τον τρόπο που αυτοί οι νέοι πόροι θα κατανεμηθούν;

5.3.4 ΦΥΣΙΚΟΣ ΝΟΜΟΣ

Η Γενετική Μηχανική εκ πρώτης όψεως δείχνει ότι κινείται ενάντια στο Φυσικό Νόμο. Ο Φυσικός Νόμος βασίζεται στην αρχή ότι ο Θεός σχεδίασε τον κόσμο. Η Γενετική Μηχανική περιλαμβάνει επικίνδυνα πειράματα ή αλλαγές στον τρόπο που είναι φτιαγμένος ο κόσμος. Σε αυτό το σημείο απαιτείται προσοχή, καθώς η ιατρική εν γένει περιλαμβάνει κατά κάποιο τρόπο αλλαγές στον τρόπο που είναι φτιαγμένος ο κόσμος. Το πραγματικό ερώτημα είναι κατά πόσο μία θεραπεία ή μία διαδικασία στοχεύει να επιτρέψει σε ένα όργανο ή σε ένα μέρος του σώματος να εκπληρώσει το σκοπό του ή να εκτελέσει κάποιον άλλο σκοπό.

Υπ' αυτή την έννοια, ο Φυσικός Νόμος θα ήταν ενάντια στη βελτίωση που παρέχει η Γενετική Μηχανική, αλλά θα υπερασπιζόταν τις θεραπείες στα σωματικά κύτταρα που διορθώνουν τις ανωμαλίες. Περαιτέρω, ο Φυσικός Νόμος θα έπρεπε να είναι ενάντια στη χρήση ζώων για την παρασκευή φαρμάκων ή για την ανάπτυξη οργάνων για μεταμόσχευση, καθώς τέτοιες ενέργειες αντιτίθενται στο σκοπό προορισμένο από το Θεό. Στην πραγματικότητα, όμως, οι Θεολόγοι υπερασπιστές του Φυσικού Νόμου δεν είναι ενάντια στη χρήση ζώων για φαρμακευτικά πειράματα, ενώ σίγουρα δεν είναι σχεδιασμένα για τέτοιο σκοπό. Ενδεχομένως, σύμφωνα με την θεωρία του Thomas Aquinas για τον Φυσικό Νόμο, αποσκοπεί στην προστασία και στη διατήρηση της ανθρώπινης ζωής και στο πλαίσιο αυτού η περίπτωση των φαρμάκων και της μεταμόσχευσης οργάνων θεωρείται αποδεκτή.

Συνεπώς, η βασική ανησυχία που προκύπτει από τη σκοπιά του Φυσικού Νόμου είναι οι άγνωστες επιδράσεις της νέας τεχνολογίας, δηλαδή το κατά πόσο θα βλάψει τον άνθρωπο, και η ανομοιογενής κατανομή της γνώσης, καθώς ήδη πολλές εταιρείες του δυτικού κόσμου «πατεντάρουν» γονίδια και επιβάλλουν στις αναπτυσσόμενες χώρες να κάνουν χρήση τους.

5.3.5 ΚΑΤΑΣΤΑΣΙΑΚΗ ΗΘΙΚΗ

Η Καταστασιακή Ηθική μας διδάσκει να αγαπάμε. Είναι μία θεωρία που αφορά στον άνθρωπο (Ατομικισμός). Ως εκ τούτου, οι οπαδοί της καταστασιακής ηθικής θα ήταν χαρούμενοι να χρησιμοποιούν ζώα για την ανάπτυξη οργάνων ή για φαρμακευτικά σκευάσματα.

Τι συμβαίνει, όμως, με τη Γενετική Μηχανική στον άνθρωπο; Οι γονιδιακές θεραπείες που εφαρμόζονται στα σωματικά κύτταρα αναμφισβήτητα αντιμετωπίζονται σαν μία προσφιλή εναλλακτική από το να αφήσεις κάποιον να υποφέρει και να πεθάνει. Οι θεραπείες, όμως, που εφαρμόζονται στην αναπαραγωγική σειρά είναι περισσότερο προβληματικές, καθώς ενδέχεται να επηρεάσουν τις μελλοντικές γενιές, δεδομένου ότι η Καταστασιακή Ηθική είναι τελεολογικού χαρακτήρα και αφορά στο αποτέλεσμα. Παρ' όλα αυτά, η Καταστασιακή Ηθική αναφέρεται με όρους σχετικότητας. Ενδεχομένως, λοιπόν, να είναι ριψοκίνδυνο, σε γενικό κανόνα, το να κάνει κανείς αλλαγές στην αναπαραγωγική σειρά, αλλά η Καταστασιακή Ηθική αρέσκειται στο να αποβάλλει τις αρχές και να κάνει το πρόπον/σωστό. Βάσει αυτού, οι κανόνες είναι μόνο στο πλαίσιο κατευθυντήριων γραμμών και η σωστή πορεία μιας πράξης σχετίζεται με την ιδιαιτερότητα της περίπτωσης.

Είναι περισσότερο δύσκολο να προσδιορίσει κανείς σε ποιο σημείο η Καταστασιακή Ηθική θα δεχόταν τις βελτιωτικές θεραπείες γονιδίων. Είναι περισσότερο πιθανό ένας οπαδός της Καταστασιακής Ηθικής να λογομαχεί για τα χρήματα που θα μπορούσαν να ξοδευτούν καλύτερα σε έναν άρρωστο, αλλά δεν υπάρχει «απολυτότητα». Σε ειδικές και κατ' εξαίρεση περιπτώσεις, το πιο προσφιλές θα ήταν να γίνει βελτιωτική θεραπεία γονιδίου.

5.3.6 ΘΕΩΡΙΑ ΤΗΣ ΑΡΕΤΗΣ

Η θεωρία της Αρετής δεν είναι ποτέ εύκολο να εφαρμοστεί σε απτά και πολύπλοκα ηθικά διλήμματα. Η δικαιοσύνη αποτελεί θεμελιώδη αρετή. Έτσι, οι νέες θεραπείες θα πρέπει να είναι δίκαιες- διαθέσιμες στους πλούσιους και στους φτωχούς κατά τον ίδιο τρόπο, παρά οι ακριβές βελτιωτικές θεραπείες να προορίζονται για εκείνους που έχουν χρήματα, τη στιγμή που οι φτωχοί πεθαίνουν για καταστάσεις θεραπείας, εξαιτίας της έλλειψης χρηματοδότησης.

Συγκεκριμένα, η Θεωρία της Αρετής του MacIntyre αφορά στο Σχετικισμό. Ξεκινάει κοιτάζοντας το περιβάλλον πρωτίστως. Αντλεί παραδείγματα από τον τρόπο

που τα ζώα χρησιμοποιήθηκαν στη γεωργική παραγωγή και διερωτάται ποιες αρχές εφαρμόστηκαν. Περαιτέρω, εξετάζει τι συνέβη στα πειράματα ιατρικής και προσπαθεί να εξακριβώσει, εάν οι ίδιες αρχές εφαρμόστηκαν στη μεταμόσχευση οργάνων. Το συμπέρασμα που κατέληξε είναι ότι η μεταμόσχευση οργάνων θα μπορούσε να εφαρμοστεί στην Αμερική και στην Ευρώπη, αλλά δεν θα ήταν κατάλληλη σε χώρες με παγανιστικές αντιλήψεις, όπου οι άνθρωποι ενδέχεται να πιστέψουν ότι μέσα τους έχουν πνεύματα από ζώα, στην περίπτωση που το όργανο μεγάλωνε μέσα σε ένα ζώο. Συνεπώς, ο MacIntyre πιστεύει ότι πρέπει να κατανοήσεις πρώτα το περιβάλλον και αυτό που είναι ηθικό σε μία κοινωνία ενδέχεται να μη λογίζεται ως ηθικό σε μία άλλη κοινωνία.

5.3.7 ΘΕΩΡΙΑ ΤΟΥ ΦΙΛΕΛΕΥΘΕΡΙΣΜΟΥ

Η Βιοτεχνολογία και οι πτυχές της φιλελεύθερης δημοκρατίας είναι εξαρχής στενά συνδεδεμένες με το πρόσωπο του Robert Nozick, του πατέρα του φιλελευθερισμού, και με τη φράση «γενετική υπεραγορά», βάσει της οποίας «καμία συγκεντρωτική απόφαση δε φτιάχνει το μέλλον του ανθρώπινου τύπου»⁷⁸. Σύμφωνα με την θεωρία του φιλελευθερισμού, «η δικαιοσύνη αναγνωρίζεται στην ιδέα της ελευθερίας, όπου το κάθε άτομο είναι ελεύθερο να ενεργεί με οποιοδήποτε τρόπο επιλέγει και εφόσον δε βλάπτει την ελευθερία ενός άλλου προσώπου»⁷⁹.

Το ενδιαφέρον κάποιων επικεντρώνεται στον τρόπο που βλέπουν τα έμφυτα υπεροπτικά, ιερόσυλα και απάνθρωπα συμπεράσματα μιας τεχνολογίας που θα μπορούσε να επιτρέψει στην τωρινή γενιά να επιλέξει τους απογόνους της, ενώ κάποιοι άλλοι έχουν ανησυχίες που πηγάζουν από το φόβο ότι μπορεί να πάθουν κακό οι άνθρωποι, να υποτιμηθούν ή να τους μεταχειριστούν με άδικο τρόπο⁸⁰. Συγκεκριμένα, η Sondra Wheeler θεωρεί την αναπαραγωγική αυτονομία ως «το δικαίωμα του ατόμου στην ελευθερία από την παρέμβαση ή τον περιορισμό στην άσκηση της αναπαραγωγικής του ικανότητας, συμπεριλαμβανομένου των επιλογών της σύλληψης, της αντισύλληψης και του τερματισμού της κύησης»⁸¹. Βέβαια, η πιο

⁷⁸ Gavaghan, C. (2007) *“Defending the Genetic Supermarket: The Laws and Ethics of Selecting the Next Generation”*. London: Routledge-Cavendish, p.1.

⁷⁹ Shaw, W. (2005) *“Business Ethics”*, Belmont: Thompson/Wadsworth, p. 34.

⁸⁰ Gavaghan, C. (2007): 2.

⁸¹ Wheeler, S. (2003) *“Parental Liberty and the Right of Access to Germ-Line Intervention: A Theological Appraisal of Parental Power in Designing our Descendants: The promises and perils of genetic modifications”*, AR Chapman & MS Frankel, eds Baltimore: The Johns Hopkins University Press, p.241.

μεγάλη απειλή της σύγχρονης βιοτεχνολογίας είναι η πιθανότητα να τροποποιήσει την ανθρώπινη φύση και να μας μεταφέρει ιστορικά σε ένα «μετα-ανθρώπινο επίπεδο»⁸².

Η «αυτονομία» κρίνεται ζωτικής σημασίας στη φιλελεύθερη δημοκρατία και είναι στενά συνδεδεμένη με την έννοια της ελευθερίας. Σύμφωνα με τον Russel Blackford ασκείται κριτική στη Γενετική Μηχανική σχετικά με αυτό που θεωρείται ως απειλή της αυτονομίας και αφορά είτε στο παιδί που γεννιέται ή στις φιλελεύθερες πολιτικές αξίες της κοινωνίας⁸³. Δηλαδή, το γεγονός ότι γνωρίζουμε το πρόσωπο και την προσωπικότητα κάποιου, που δεν είναι μόνο το αποτέλεσμα πρώιμης εκπαίδευσης και ανατροφής, αλλά και μέσα από τη γενετική παρέμβαση, αμέσως υποβαθμίζεται η αυτονομία του ατόμου, αφού σύμφωνα με τον George Annas «υπερβολικός έλεγχος στα χέρια των γονιών καταστρατηγεί την αυτονομία των παιδιών»⁸⁴.

Ο Jurgen Habermas προσθέτει πως «όχι μόνο απειλείται η αυτονομία των παιδιών που γεννιούνται μετά τη γενετική παρέμβαση, αλλά επίσης οι αξίες της σύγχρονης φιλελεύθερης κοινωνίας διασαλεύονται»⁸⁵. Ο ίδιος λογομαχεί ότι «η μη αναστρέψιμη απόφαση να τροποποιηθεί η οργανική διάταξη ενός άλλου ατόμου θα περιορίσει τη θεμελιώδη συμμετρία που υπάρχει ανάμεσα σε ελεύθερα και ίσα άτομα της σύγχρονης κοινωνίας»⁸⁶. Δεν θα είμαστε σε θέση να κατανοήσουμε τον εαυτό μας στο πλαίσιο του αμέριστου συγγραφέα της ζωής μας, ούτε θα είμαστε σε θέση να αναπτύξουμε την οπτική του άλλου ατόμου ως άτομο ίσης γέννησης. Η Margaret Somerville προσθέτει ότι «τα σχεδιασμένα παιδιά δε μπορεί να είναι ίδια με το σχεδιαστή και ότι κάθε γενετική παρέμβαση στην δυνατότητα ενός ανθρώπινου όντος είναι μία μορφή τυρανίας του παρόντος απέναντι στο μέλλον»⁸⁷. Ο Michael Sandel προσθέτει ότι «προκειμένου να σκεφτούμε τον εαυτό μας ως ελεύθερο πρέπει να είμαστε σε θέση να καταλάβουμε την καταγωγή μας σαν ένα ξεκίνημα το οποίο είναι πέρα και πάνω από τη διάθεση μιας άλλης ανθρώπινης ύπαρξης»⁸⁸.

⁸² Fukuyama, F. (2002) *“Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnology Revolution”*, London: Profile Books, p.7.

⁸³ Blackford, R. (2014) *“Humanity Enhanced: Genetic Choice and the Challenge for Liberal Democracies”*, Cambridge: The MIT Press, p. 51.

⁸⁴ Annas, G.J. (2005) *“American Bioethics: Crossing Human Rights and Health Law Boundaries”*, Oxford: Oxford University Press, p. 41.

⁸⁵ Blackford, R. (2014): 51.

⁸⁶ ό.π: 14.

⁸⁷ Somerville, M. (2007) *“The Ethical Imagination: Journeys of the Human Spirit”*, New York: Viking Press, p. 214-215.

⁸⁸ Sandel, M. (2007) *“The Case against Perfection: Ethics in the Age of Genetic Engineering”*, Cambridge: Belknap Press, p. 81-83.

Από την άλλη πλευρά, «αναμφισβήτητα όλοι μας θα φοβόμασταν να πέσουμε θύματα κάποιου που θα μπορούσε να αναδιοργανώσει τις πιο βαθιές μας επιθυμίες και ο λόγος είναι ότι μελλοντικές παρεμβάσεις θα τροποποιήσουν και θα καταστρέψουν τη σημερινή μας προσωπικότητα και τις ελπίδες μας. Οι παρελθοντικές ενέργειες δε μπορούν να αντιμετωπιστούν με τον ίδιο τρόπο ακόμα κι αν το παρόν μας έχει οργανωθεί βάσει αυτών, επειδή κυρίως γονικές ενέργειες σχηματοποίησαν συμπεριφορές, πιστεύω, ικανότητες ενός αναπτυσσόμενου παιδιού⁸⁹. Επίσης, θα ήταν παραπλανητικό να ισχυριστεί κανείς ότι κάποιος από εμάς είναι εξαρχής υπεύθυνος για τις επιθυμίες μας και τα χαρακτηριστικά μας, δείχνοντας έτσι ότι κανένα άτομο δε μπορεί να θεωρήσει τον εαυτό του ως το μοναδικό συγγραφέα της δικής του ιστορίας-ζωής, καθώς υπάρχει υπερβολική γειννίαση και εξάρτηση από άλλους για να γίνει εφικτό». Σύμφωνα με τον Blackford, υπάρχει μια έμφυτη ανισότητα μεταξύ γονέων-παιδιών, επειδή η όλη ύπαρξη των παιδιών βασίζεται στους γονείς τους και για αυτό το λόγο η αυτονομία των παιδιών δεν καταστρατηγείται από τους γονείς μέσα από τη χρήση της βιοτεχνολογίας σε μεγαλύτερο βαθμό από ότι ήδη συμβαίνει φυσικά⁹⁰.

Στη συνέχεια, η Wheeler αναφέρεται στη γονική ελευθερία, η οποία εστιάζει σε μία σχέση ζωτικής σημασίας, της οποίας η προσφορά στο άτομο και στο κοινωνικό σύνολο είναι δύσκολο να προσδιοριστεί, καθώς η επιρροή και η ανησυχία των γονέων πάνω στη ζωή των παιδιών τους είναι απέραντη. Η γονική ελευθερία προστατεύεται, καθώς οι γονείς δεν ανατρέφουν μόνο και προστατεύουν τα παιδιά τους, αλλά τα εφοδιάζουν με δομικές αρχές και μια συνεπή κοσμοθεωρία, δεν είναι αυθαίρετη αλλά οδηγεί σε ένα τέλος, να εμπνεύσει, να εξοπλίσει και να προστατέψει το ζωτικό ρόλο των γονέων απέναντι στο παιδί και κατόπιν απέναντι στην κοινωνία, της οποίας θα γίνει μέλος όταν μεγαλώσει⁹¹. Ειδικότερα, η γονική ελευθερία στην παρέμβαση και στην κυριαρχία της ελευθερίας των παιδιών επιτρέπεται και ενθαρρύνεται, όταν πρόκειται για τη βελτίωση του παιδιού και για το υπόλοιπο της κοινωνίας της οποίας το παιδί θα γίνει μέλος. Κατά τη γενετική τροποποίηση, η γονική ελευθερία επιτρέπεται και προστατεύεται, επειδή εστιάζει στην ευημερία των παιδιών και ολόκληρης της κοινωνίας. Υπάρχει, συνεπώς, μια βασική διαφορά ανάμεσα στη γενετική τροποποίηση ενός μελλοντικού παιδιού για να εμποδίσει μια

⁸⁹ Blackford, R. (2014): 60-61.

⁹⁰ Blackford, R. (2014): 67.

⁹¹ Wheeler, S. (2003): 244.

γενετική ασθένεια από το να προκαλέσει ταλαιπωρία στο παιδί και από την επιλογή χαρακτηριστικών τα οποία οι γονείς θεωρούν ως περισσότερο κοινωνικά αποδεκτά.

Ο Jurgen Moltmann καλεί τον κόσμο για δικαιοσύνη, απελευθέρωση και περιβαλλοντική υπευθυνότητα. Για να επιτύχει το σκοπό του υποστήριξε τη Χριστιανική δέσμευση με πολιτικές δομές. Ως απάντηση στις έννοιες της αυτονομίας και της ελευθερίας που υπάγονται στη φιλελεύθερη δημοκρατία έδωσε την ανθρώπινη αξιοπρέπεια και τη Χριστιανική ελευθερία. Ειδικότερα, η ανθρώπινη αξιοπρέπεια είναι η απαρχή των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και ο δεσμός ένωσης διαφορετικών κατηγοριών δικαιωμάτων, δικαίωμα προστασίας, δικαίωμα ελευθερίας, κοινωνικό δικαίωμα, δικαίωμα συμμετοχής⁹². Η ανθρώπινη αξιοπρέπεια δεν είναι η ανύψωση των ανθρωπίνων όντων πάνω από άλλα έμβια όντα και δε μπορεί να διατηρηθεί με έξοδα της φύσης⁹³. Ατομικά και κοινωνικά δικαιώματα συμπορεύονται και δε μπορεί κανείς να έχει προτεραιότητα από τον άλλο⁹⁴. Επιπλέον, το γεγονός ότι όλα τα ανθρώπινα όντα είναι φτιαγμένα κατ' εικόνα Θεού αποτελεί το θεμέλιο της ανθρώπινης αξιοπρέπειας. Τα ανθρώπινα όντα είναι προορισμένα να ζουν κατ' αυτή τη σχέση με το Θεό. Αυτό δίνει στην ανθρώπινη ύπαρξη αναπαλλοτρίωτη διάσταση βάθους. Στη σχέση τους με το Θεό τα ανθρώπινα όντα είναι τα άτομα, των οποίων η αξιοπρέπεια δεν πρέπει να παραβιαστεί⁹⁵. Όσον αφορά τη συζήτηση για την ανθρώπινη αξιοπρέπεια μέσα στο πλαίσιο της ευρύτερης Χριστιανικής Βιοηθικής αναμέτρησης στον τομέα της Γενετικής Μηχανικής, η σημασία αυτής της βεβαίωσης είναι ότι η ανθρώπινη αξιοπρέπεια επίσης αναφέρεται στην αξιοπρέπεια του σώματος. Τέλος, η ανθρώπινη αξιοπρέπεια πρέπει να εφαρμόζεται ισομερώς σε όλα τα ανθρώπινα όντα, αποκλειστικά και μόνο στη βάση ότι είναι ανθρώπινα όντα και να ενισχύεται στο πλαίσιο ότι η αυτονομία που καταστρατηγείται στα τροποποιημένα άτομα ενδέχεται να μην αντιμετωπίζει όλους τους ανθρώπους σαν να γεννήθηκαν ίσοι και με ίση αξία.

Όσον αφορά τη χριστιανική ελευθερία ο Moltmann επιλέγει την ιδέα της ελευθερίας που ανήκει στη γλώσσα της κοινότητας και της αδελφότητας, δηλαδή αμοιβαία συμμετοχή στη ζωή, επικοινωνία χωρίς αφεντικά και δούλους, γίνεσαι ελεύθερος πέραν των περιορισμών του ατομικισμού. «Ο Θεός δείχνει την αιώνα

⁹² Moltmann, J. (1999) "*God for a Secular Society: The Public Relevance of Theology*", Minneapolis: Fortress Press, p. 119.

⁹³ Moltmann, J. (1999): 120.

⁹⁴ ό.π.: 123-124.

⁹⁵ ό.π.:122.

ελευθερία μέσα από την ταλαιπωρία και τη θυσία του, μέσα από την ανιδιοτέλεια και την υπομονή, όπου ο Θεός κρατά την ανθρωπότητα, την εικόνα του θεού και τον κόσμο του Θεού, τη δημιουργία του Θεού ελεύθερα και πληρώνει το τίμημα για την ελευθερία μας⁹⁶. Από την πλευρά, λοιπόν, του ατομικισμού, η χρησιμότητα της βιοτεχνολογίας, όπως είναι η Γενετική μηχανική, μπορεί να ενσωματωθεί στο να βεβαιώσει ότι τα παιδιά μας θα είναι καλύτερα από τους άλλους, εστιάζοντας μόνο στους εαυτούς μας και στα παιδιά μας, στο μέλλον τους, στα ταλέντα τους, στην υγεία τους. Εντούτοις, δεν είναι συμβατό με την ιδέα της Χριστιανικής ελευθερίας στην κοινότητα και στη σχέση με το Θεό και με τους άλλους, τουλάχιστον λαμβάνοντας υπόψη την κοινωνική ανισότητα και τη διανεμητική δικαιοσύνη.

Τέλος, το να σέβεται κανείς την ανθρώπινη αξιοπρέπεια, που περιλαμβάνει το δικαίωμα σε μία αξιοπρεπή ζωή, σημαίνει ότι προσφέρεις στο άτομο μια ευκαιρία σε μία αξιοπρεπή ζωή, ακόμη κι αν αυτό υλοποιείται μέσα από τη βιοτεχνολογική παρέμβαση. Είναι ασαφές γιατί ιάσιμες κληρονομικές ασθένειες και γενετικά ελαττώματα θα μπορούσαν να απειλήσουν την ιδέα της ανθρώπινης αξιοπρέπειας. Ποιο λογικό άτομο δεν θα ήθελε το έμφυτο ανθρώπινο δικαίωμα στην αξιοπρέπεια να το εφάρμοζε για τον εαυτό του, όταν η εναλλακτική είναι η ταλαιπωρία σε όλη τη ζωή από τη θλίψη μιας γενετικής ανωμαλίας που σε άλλη περίπτωση θα μπορούσε να είχε αποτραπεί;

5.3.8 ΓΕΝΕΤΙΚΟΣ ΝΤΕΤΕΡΜΙΝΙΣΜΟΣ

Με τον όρο «γενετικός ντετερμινισμός» στη φιλοσοφία περιγράφεται το πρόβλημα της ελεύθερης βούλησης, βάσει του οποίου αναγκαζόμαστε να κάνουμε επιλογές ως αποτέλεσμα προηγούμενων καταστάσεων και στην ουσία δε μπορούμε να κάνουμε επιλογές που είναι αληθινά ελεύθερες, γεγονός το οποίο έχει ηθικές επιπτώσεις μιας και απονέμουμε ηθική ευθύνη στα άτομα υπό την αξίωση ότι επιλέγουν ελεύθερα.

Ήδη από το 1970 οι μελετητές έχουν αναπτύξει πληθώρα επιχειρημάτων ενάντια στη γενετική τροποποίηση των ανθρώπινων όντων, τα οποία τα κατατάσσουμε σε δύο τύπους. Από τη μία υπάρχουν τα συνεπειοκρατικά επιχειρήματα, τα οποία βεβαιώνουν ότι οι αρνητικές συνέπειες της γενετικής τροποποίησης εκτοπίζουν επί μακρόν κάθε πιθανό όφελος που μπορεί να συμβεί. Αναφέρονται σε βλαβερές

⁹⁶Moltmann, J. (1993a) *“The Trinity and the Kingdom”*, Minneapolis: Fortress Press, p.56.

επιπτώσεις στα παιδιά και στις μελλοντικές γενιές, απώλεια της βιολογικής ή πολιτισμικής ποικιλίας, οικονομικό κόστος και αποσάθρωση των κοινωνικών αξιών για αποδοχή των ανάπηρων ατόμων, σεβασμός στην αξία της ανθρώπινης ζωής και ισότητα ευκαιριών. Από την άλλη, τα μη-συνεπειοκρατικά επιχειρήματα διατείνονται ότι υπάρχει κάτι εκ φύσεως λάθος με τη γενετική τροποποίηση στα ανθρώπινα όντα, καθώς η γενετική τροποποίηση θα εξακολουθούσε να είναι λάθος, ακόμη και αν οι θετικές συνέπειες της τροποποίησης εκτόπιζαν τις αρνητικές.

Το επιχείρημα της ελευθερίας διατείνεται ότι η γενετική τροποποίηση συγκρούεται με την ικανότητα του τροποποιημένου ανθρώπου να κάνει ελεύθερες επιλογές. Ειδικότερα, μπορεί να γίνει κατανοητό ως επιχείρημα από τρεις πλευρές: Η γενετική τροποποίηση εμποδίζει το άτομο που έχει τροποποιηθεί από το να κάνει ελεύθερες επιλογές που να αφορούν στο τροποποιημένο χαρακτηριστικό. Ο τροποποιητής ελέγχει το μέλλον του ατόμου, ελέγχοντας τα γονίδια του. Επίσης, περιορίζει τις επιλογές του ατόμου που τροποποιείται, περιορίζοντας το εύρος των συμπεριφορών και των σχεδίων ζωής. Επιπλέον, συγκρούεται με τη δυνατότητα του ατόμου να κάνει ελεύθερες επιλογές, αυξάνοντας τις γονικές προσδοκίες και απαιτήσεις.

Σύμφωνα με την κριτική-μαριονέτα (*The Puppet Critique*), δίνεται στο παιδί ένας γονότυπος που έχει ήδη ζήσει με την πλήρη προσδοκία ότι το πρόγραμμα δράσης μιας παρελθοντικής ζωής οφείλει να ελέγχει τη ζωή που θα έρθει. Η κλωνοποίηση είναι έμφυτα δεσποτική, γι' αυτό αναζητά να κάνει τα παιδιά κάποιου όμοια με τη φιγούρα κάποιου και να διαμορφώσει το μέλλον τους βάσει της δικής του θέλησης⁹⁷. Βέβαια, περιβαλλοντικοί και αναπτυξιακοί παράγοντες θα πρέπει να ληφθούν υπόψη, καθώς για να γίνει πράξη απαιτούνται πολλά περισσότερα από μία αναπαραγωγική απόφαση. Απαιτείται μια δέσμευση ζωής.

Σύμφωνα με την κριτική- ανοιχτού μέλλοντος (*The Open Future Critique*), εάν η ζωή θεωρηθεί ως ένα ταξίδι με πολλούς πιθανούς δρόμους, τους οποίους το άτομο ενδέχεται να βαδίσει, τότε η γενετική τροποποίηση πιθανολογείται ότι θα κλείσει μερικούς από αυτούς τους δρόμους. Περαιτέρω, η Dena Davis⁹⁸ λογομαχεί υπέρ του ότι η γενετική τροποποίηση παραβιάζει το δικαίωμα του παιδιού σε ένα ανοιχτό μέλλον. Προκύπτουν, όμως, κάποιες δυσκολίες. Πως μπορεί κάποιος να συγκρίνει διαφορετικές πιθανές όψεις του μέλλοντος; Τι είναι αυτό που καθιστά ένα μέλλον πιο

⁹⁷ Kass L. (1997) "The wisdom of repugnance", *The New Republic*, June 2, p.24.

⁹⁸ Davis D. (2001) "*Genetic Dilemmas*", New York: Routledge.

ανοιχτό από ένα άλλο; Δεν είναι καλό να βγάσουμε εκτός κάποιες συγκεκριμένες επιλογές; Τι γίνεται, όμως, στην περίπτωση που σκοπίμως τροποποιηθεί ένα παιδί με γονίδιο που φέρει μια σοβαρή γενετική ασθένεια ή αναπηρία; Συνεπώς, η πράξη της τροποποίησης καθεαυτή επηρεάζει το δικαίωμα του παιδιού σε ένα ανοιχτό μέλλον, όμως θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη οι διαφορετικοί τύποι παρέμβασης, αφού επιδρούν διαφορετικά στο δικαίωμα του παιδιού σε ένα ανοιχτό μέλλον.

Σύμφωνα με την κριτική-γονικών προσδοκιών (The Parental Expectation Critique), οι γονείς θα επιβαρύνουν τα γενετικά τροποποιημένα παιδιά τους με τις αδικαιολόγητα υψηλές προσδοκίες και απαιτήσεις τους. Η επιλογή ενάντια σε ασθένειες σχεδόν ανακουφίζει τους γονείς από το φόβο συγκεκριμένων ασθενειών που θα προκαλούσαν λύπη στα παιδιά τους. Όμως, όσον αφορά την επιλογή χαρακτηριστικών μπορεί να δημιουργήσει προσδοκίες στον τρόπο που το παιδί μπορεί να υπερέχει, κι έτσι το βάρος των προσδοκιών των γονιών να κυριαρχήσει της ελευθερίας του παιδιού να ζει τη ζωή με τον δικό του τρόπο⁹⁹.

Το επιχείρημα της «χαρισματικότητας» διατείνεται ότι η γενετική μηχανική αντιμετωπίζει τα παιδιά ως αντικείμενα προς σχεδίαση, τελειοποίηση, χειριζόμενα και ελεγχόμενα. Τα παιδιά πλέον δεν αντιμετωπίζονται ως δώρο, αλλά σαν εμπόρευμα. Ο Michael Sandel σχολιάζει ότι «πρόκειται για ένα είδος υπερενέργειας- μια φιλοδοξία του Προμηθέα να αναγεννήσει τη φύση και τον άνθρωπο, να υπηρετήσει τους σκοπούς και να υλοποιήσει τις επιθυμίες. Το πρόβλημα δεν είναι η ώθηση στον μηχανικισμό, αλλά η έλξη της κυριαρχίας, που καταστρέφει την ευγνωμοσύνη απέναντι στις δυνάμεις και στα επιτεύγματα ενός χαρισματικού ανθρώπου. Το πρόβλημα δεν είναι ότι οι γονείς σφετερίζονται την αυτονομία του παιδιού που σχεδιάζουν. Το πρόβλημα κρύβεται στα ερείπια των γονέων που σχεδιάζουν και επιθυμούν να κυριαρχούν στο μυστήριο της γέννησης»¹⁰⁰. Συνεπώς, οι γονείς επιθυμούν να έχουν υπερβολικό έλεγχο στα παιδιά τους και αρέσκονται στο να «παίζουν το Θεό». Βέβαια, οι γονείς θα πρέπει να κατανοήσουν ότι με αυτόν τον τρόπο μπορεί να επηρεάζουν τη φύση, αλλά σίγουρα δεν κυριαρχούν σε αυτήν.

Το επιχείρημα της «αυθεντικότητας» διατείνεται ότι η γενετική τροποποίηση υποβαθμίζει την αυθεντικότητα των επιτευγμάτων του ατόμου, καθώς τα ταλέντα και

⁹⁹ President's Council on Bioethics (2003) "*Beyond Therapy: Biotechnology and the Pursuit of Happiness*", Accessed: October 24, 2005, <http://www.bioethics.gov/reports/beyondtherapy/index.html>, pp.55-56.

¹⁰⁰ Sandel M. (2004) "The case against perfection", *The Atlantic Monthly*, April, pp. 54,56.

οι ικανότητες κάποιου δεν του ανήκουν πλέον, αλλά είναι προϊόν τροποποίησης, δηλαδή κάτι ψεύτικο. Η φυσικότητα των μέσων μετράει, καθώς ελλοχεύει ο κίνδυνος της παραβίασης ή της παραμόρφωσης της φύσης της ανθρώπινης ενέργειας. Στην καθημερινότητά μας, στο πλαίσιο της αυτοβελτίωσης, εξετάζουμε τη σχέση της δράσης μας και του αναμενόμενου αποτελέσματος, αντίθετα στη βιοτεχνολογική παρέμβαση ενεργούμε απευθείας στο σώμα ή στο μυαλό για να προκαλέσουμε αλλαγές σε ένα παθητικό υποκείμενο¹⁰¹. Συνεπώς, το πρόσωπο δεν παίζει κανένα ρόλο στην εκδήλωση των χαρακτηριστικών που έχουν τροποποιηθεί. Κάτι τέτοιο, όμως, δεν αληθεύει, καθώς υπάρχουν και άλλοι παράγοντες που επιδρούν στην έκφραση ενός γονιδίου.

Το επιχείρημα, τέλος, της «μοναδικότητας» διατείνεται ότι η γενετική τροποποίηση παραβιάζει τη μοναδικότητα του τροποποιημένου ανθρώπου και ως εκ τούτου υποβαθμίζεται ο σχηματισμός της προσωπικής ταυτότητας. Ενδέχεται να δημιουργηθούν προβλήματα ταυτότητας και ατομικότητας, καθώς η γενετική μας μοναδικότητα αποτελεί σημαντική πηγή του πώς είμαστε και του τρόπου που θεωρούμε τον εαυτό μας. Αποτελεί το έμβλημα της ανεξαρτησίας και της ιδιωτικότητας. Μας προικίζει με το αίσθημα της ζωής που ποτέ δεν μπορεί να επαναληφθεί¹⁰². Στην πραγματικότητα, όμως, η πλειοψηφία των ανθρώπων δεν ενδιαφέρεται για τη γενετική του μοναδικότητα, καθώς οι περισσότεροι διαμορφώνουν την αίσθηση του εαυτού τους βάσει των εμπειριών ζωής, από τις φιλίες, τις αξίες, τα ενδιαφέροντα και τις ικανότητες¹⁰³. Σε καμία περίπτωση η γενετική τροποποίηση δε στερεί από τα ανθρώπινα όντα τη μοναδικότητα ή την προσωπική ταυτότητα.

5.3.9 ΘΕΩΡΙΑ ΤΟΥ ΩΦΕΛΙΜΙΣΜΟΥ

Σύμφωνα με την οπτική του Ωφελιμισμού, η Βιοτεχνολογία θα πρέπει να προωθηθεί επί τη βάσει των συνεπειών της, γεγονός το οποίο αφενός σημαίνει ανάλογα με το πόσο καλό/όφελος αναμένεται να αποφέρει και αφετέρου ανάλογα με το πόσο κακό κινδυνεύει να προκαλέσει. Για έναν ωφελιμιστή, κάτι είναι ευεργετικό

¹⁰¹ President's Council on Bioethics (2003) "*Beyond Therapy: Biotechnology and the Pursuit of Happiness*", Accessed: October 24, 2005, <http://www.bioethics.gov/reports/beyondtherapy/index.html>, pp.292.

¹⁰² President's Council on Bioethics (2002) "*Human Cloning and Human Dignity*", Accessed: November 3, 2005, http://www.bioethics.gov/reports/cloningreport/pcbe_cloning_report.pdf, pp.102-103.

¹⁰³ Pence, G. (1998) "*Who's Afraid of Human Cloning?*", Lanham: Rowman and Littlefield.

στο βαθμό που συνεισφέρει στη βελτίωση της ποιότητας της ανθρώπινης ζωής και θεωρείται επιβλαβές στο βαθμό που προκαλεί αρρώστιες, ταλαιπωρία ή κατά κάποιο τρόπο μειώνει την ποιότητα της ζωής¹⁰⁴.

Το πιο υποσχόμενο όφελος της γενετικής μηχανικής είναι η γονιδιακή θεραπεία, σύμφωνα με την οποία πρόκειται για την ιατρική θεραπεία μιας ασθένειας όπου τα ελαττωματικά γονίδια επισκευάζονται και αντικαθιστούνται ή θεραπευτικά γονίδια εισέρχονται για να πολεμήσουν την ασθένεια¹⁰⁵. Παρ' όλα αυτά, το άτομο είναι φορέας και κληροδοτεί στους απογόνους του τα ελαττωματικά γονίδια. Ένας από τους πρώτους στόχους της γενετικής μηχανικής είναι να αναγνωρίσει και να απομονώσει τέτοια γονίδια με την οπτική της επιδιόρθωσής τους ή του αφανισμού τους, έτσι ώστε οι επιβλαβείς τους επιδράσεις να καταργηθούν. Μια εναλλακτική στρατηγική είναι η εισαγωγή ενός γονιδίου που έχει την τάση να αντεπιτίθεται ή να πολεμά το ελαττωματικό γονίδιο¹⁰⁶. Ένας άλλος στόχος της γενετικής μηχανικής είναι να βρίσκει φάρμακα ή θεραπείες για να θεραπεύει άλλες μη γενετικές ασθένειες. Με τις νέες τεχνολογίες διαθέσιμες, στο στάδιο του εμβρύου, αναγνωρίζονται οι γενετικές ασθένειες και θεραπεύονται επιτυχώς πριν τη γέννηση¹⁰⁷.

Ασφαλώς, η εξαφάνιση γενετικών ασθενειών θα έσωζε τεράστια ποσά χρημάτων και θα αύξανε την ευτυχία αναρίθμητων ανθρώπων. Η γενετική μηχανική συνιστά «λαχείο» για τις γυναίκες σε ενδιαφέρουσα, οι οποίες μπορούν να ελέγξουν τα έμβρυα για γενετικές ανωμαλίες και να θεραπευτούν πριν καν γεννηθούν. Βέβαια, πέραν των ιατρικών αποτελεσμάτων αυτής της νέας τεχνολογίας, η γενετική μηχανική προσφέρει εν συνόλω νέο εύρος εργασιών στη νέα βιομηχανία. Επιπλέον, μειώνει το κόστος που πρέπει να πληρώσουν οι κυβερνήσεις για ιατρική περίθαλψη των ανάπηρων και φτωχών ανθρώπων.

Στην πραγματικότητα, όμως, οι μέθοδοι της γενετικής μηχανικής είναι υπερβολικά ακριβές, συνεπώς μόνο οι πολύ πλούσιοι άνθρωποι θα ωφεληθούν, αφήνοντας πίσω τους έναν τεράστιο κλάδο ανθρώπων, που υπολείπεται καλής και αποτελεσματικής ιατρικής περίθαλψης. Το γεγονός αυτό σίγουρα θα οδηγήσει στη διαίρεση της κοινωνίας, δημιουργώντας μία υγιή ανώτερη τάξη και μία κατώτερη

¹⁰⁴ The Ministry of Trade and Industry Denmark, (1999). "An ethical foundation for genetic engineering choices". from <http://www.oem.dk/publikationer/html/english/biotik/parttwo>.

¹⁰⁵ Shandilya, Anju (2008, 4, 23) "Benefits of Genetic Engineering", from <http://www.buzzle.com/articles/benefits-of-genetic-engineering>.

¹⁰⁶ Go, Pauline (2009, April, 20) "Benefits of Genetic Engineering. Health and Fitness", from <http://ezinearticles.com/?Benefits-of-Genetic-Engineering&id=2242705>, pp.103.

¹⁰⁷ ό.π.: 104.

τάξη επιρρεπή στις ασθένειες. Αυτό χαρακτηρίζεται ως αδικία, μία σύλληψη που τυπικά και ως κατηγορία αποβάλλεται από την ωφελμιστική οπτική.

Βέβαια, το να δίνει κανείς έδαφος σε αθάνατα ανθρώπινα όντα ανατρέπει τα έως τώρα δεδομένα του ισχύοντος κόσμου, εξαφανίζοντας κάθε στοιχείο του οικείου κόσμου στον οποίο ζούμε. Επίσης, υπάρχουν πολύ πιο σημαντικά θέματα να εξετάσουμε στη νέα τεχνολογία από το να ζυγίζουμε τους κινδύνους και τα οφέλη, όπως το να αναλογιστούμε την αξία της αλλαγής γονιδίων ως λανθασμένη κίνηση. Ας μη λησμονούμε ότι οι άνθρωποι έχουν την τάση να διαμαρτύρονται ενάντια σε πρακτικές που θεωρούν ότι παραβιάζουν τα δικαιώματά τους. Το μόνο σίγουρο είναι ότι πλήθος ηθικών διλημμάτων εγείρονται, όταν φυσικά φαινόμενα που προηγουμένως βρίσκονταν πίσω από το μικροσκόπιο του ανθρώπινου ελέγχου, ξαφνικά τοποθετούνται μέσα στη σφαίρα της ανθρώπινης επιρροής.

5.3.10 ΚΑΝΤΙΑΝΙΣΜΟΣ

Στο ερώτημα «Σε ποιο βαθμό η γενετική μηχανική του ανθρώπινου DNA είναι ηθικά αποδεκτή» ο Kant θα απαντούσε διερωτώμενος κατά πόσο υπάρχει ένας καθολικός νόμος που θα μπορούσε να εφαρμοστεί στην ερώτηση. Για παράδειγμα «Η τεχνολογία θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί για να εμποδίσει τους ανθρώπους από την ταλαιπωρία της ασθένειας και να βελτιώσει τα έμφυτα χαρακτηριστικά του ατόμου». Πιθανώς θα έλεγε ότι η ρήση «η τεχνολογία θα εφαρμοζόταν για να βελτιώσει την ευημερία των ανθρώπων» θα μπορούσε να εφαρμοστεί καθολικά. Παρ' όλα αυτά, υπάρχουν σαφώς επιπλοκές σαν αποτέλεσμα. Τροποποιώντας γενετικά τον άνθρωπο, η ευημερία του θα βελτιωνόταν υπερβολικά, καθώς δεν θα έπρεπε να υποφέρει από συγκεκριμένες ασθένειες, αλλά οι ζωές των υπολοίπων ίσως επηρεάζονταν άμεσα. Καθώς ο Kant λογομαχεί ότι οι άνθρωποι πρέπει να αντιμετωπίζονται σα σκοποί και όχι σα μέσα για την εκπλήρωση ενός σκοπού, η γενετική μηχανική θα ήταν λάθος υπό αυτή την άποψη, επειδή κάτι τέτοιο θα πειραματιζόταν επικίνδυνα με την ανθρώπινη ζωή και η χρήση του εμβρύου για ιατρική έρευνα θα σήμαινε χρήση του ανθρώπου ως μέσο για την εκπλήρωση ενός σκοπού. Ένα έμβρυο είναι προορισμένο να αναπτύσσεται για να γίνει άτομο και να ζήσει μια ζωή, ενώ η ενέργεια της «τροποποίησης» σκοτώνει ένα μέρος του ανθρώπινου στοιχείου.

Ο Kant δεν ενδιαφέρεται για το πιθανό θετικό αποτέλεσμα της γενετικής μηχανικής, αλλά κατά τη λογομαχία του θα έλεγε ότι πρόκειται για μια ηθικά

λανθασμένη ενέργεια επειδή δε μπορούμε να εφαρμόσουμε έναν καθολικό νόμο, όπως το ότι «η τεχνολογία μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να αλλάξει τα εν δυνάμει ανθρώπινα όντα», γεγονός το οποίο θα τους αφαιρούσε τις επιλογές τους.

Ο Kant δεν πιστεύει ότι τα πιθανά οφέλη καθιστούν τη γενετική μηχανική ηθικά δικαιολογημένη και αποδεκτή ενέργεια, επειδή ενδεχομένως μερικά καλά αποτελέσματα μπορεί να εξαχθούν από μία κακή ενέργεια, χωρίς απαραίτητα να δικαιολογείται η κακή ενέργεια. Πιθανολογείται ότι ο Kant θα απαντούσε ερευνώντας τη διαδικασία που περιλαμβάνεται στη γενετική τροποποίηση του DNA.

Η αδυναμία ενός τέτοιου εγχειρήματος έγκειται στο γεγονός ότι δε θα ληφθούν υπόψη τα τεράστια οφέλη που θα εξαχθούν, καθώς θα αλλάξει δραματικά τη ζωή των εν δυνάμει ανθρώπων, εξαφανίζοντας μία ασθένεια που θα τους οδηγούσε σε θάνατο, θα μίκραινε το όριο βιωσιμότητας ή θα έκανε τη ζωή πιο μίζερη. Επιπροσθέτως, χαρακτηρίζεται ως προβληματικό το να ερευνηθεί κανείς τη γενετική μηχανική από καντιανή σκοπιά, επειδή δεν πρόκειται για μία θεωρία ευέλικτη. Ωστόσο, η γενετική μηχανική θα μπορούσε σε κάποιες περιπτώσεις να είναι εξαιρετικά ωφέλιμη, όμως σε κάποιες άλλες περιπτώσεις θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί για αρνητικές ακρότητες, γι' αυτό το λόγο καθίσταται δύσκολο για κάθε καθολικό νόμο να εφαρμοστεί και επίσης η καντιανή ηθική δεν πρόκειται να εξετάσει κανένα από αυτά τα αποτελέσματα.

Ακολούθως, στην περίπτωση που η γενετική μηχανική προχωρήσει υπερβολικά, τότε ελλοχεύει ο κίνδυνος οι γονείς να προβούν αποτελεσματικά στο σχεδιασμό της ζωής που οι ίδιοι επιθυμούν για τα παιδιά τους. Κλείνοντας, θεωρείται δύσκολο να εφαρμόσουμε έναν καθολικό νόμο στο θέμα της γενετικής μηχανικής, επειδή είναι ασαφές το σημείο που θα τραβήξουμε τη διαχωριστική γραμμή. Στην πραγματικότητα, βέβαια, το όριο μεταξύ της χρήσης της γενετικής μηχανικής για καλό σκοπό, όπως η εξάλειψη συγκεκριμένων ασθενειών και η χρήση της γενετικής μηχανικής για «σχεδίαση» είναι συσκοτισμένη και ασαφής.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο

ΑΞΙΟΛΟΓΙΚΕΣ ΚΡΙΣΕΙΣ

6.1 Η ΝΕΑ ΕΥΓΟΝΙΚΗ, Ο ΜΕΤΑΝΘΡΩΠΟΣ & Η ΟΠΤΙΚΗ ΤΗΣ ΤΕΧΝΟΚΕΝΤΡΙΚΗΣ ΕΛΙΤ

Η γενετική παρέμβαση στην εξέλιξη των ειδών στηρίζεται στο επιχείρημα του δυτικού πολιτισμού ότι γίνεται για την ευτυχία του ανθρώπινου είδους. Και επειδή «η Φύση είναι καλή, αλλά κάνει λάθη και είναι αργή, εμείς οι άνθρωποι θα τη βοηθήσουμε να τα διορθώσει και να επιταχύνει την εξέλιξη»¹⁰⁸. Κάπως έτσι άρχισε ο αγώνας δρόμου για τη χαρτογράφηση και απομόνωση των γονιδίων.

Σήμερα, βρισκόμαστε στη φάση της «παγκοσμιοποίησης» και η οικονομία μετασχηματίζεται γρήγορα σε «δικτυακή. Το ίδιο συμβαίνει και με την κοινωνική δραστηριότητα. Η εξέλιξη στην κοινωνία οφείλει να συνοδεύεται και από μια μεταβολή στην κοσμολογική αντίληψη. Οι «νόμοι» της φύσης επαναδιατυπώνονται για να ταιριάξουν εκ νέου στον τρόπο και τις αρχές που η σημερινή παγκοσμιοποιημένη οικονομία αντιμετωπίζει το φυσικό κόσμο μέσω των νέων τεχνολογιών και ιδιαίτερα της βιοτεχνολογίας. Οι νέες θεωρίες περιγράφουν μια φύση, στην εξέλιξη της οποίας λαμβάνει δραστικά μέρος η ανθρώπινη νόηση, η οποία αναλαμβάνει να τη «διορθώσει» και να την «επιταχύνει». Οι έμβιοι οργανισμοί δεν αντιμετωπίζονται πλέον σαν ξεχωριστά όντα με μόνιμη μορφή, αλλά υπό διαμόρφωση (in formation). Η εξέλιξη πλέον ορίζεται ως μια βελτίωση της επεξεργασίας πληροφοριών απ' το αντίστοιχο είδος.

Οι καινούριες, λοιπόν, αντιλήψεις ταυτίζουν τη ζωή με την πληροφορία. Αντικαθιστούν τη δομή με τη λειτουργία και καταλήγουν στην εξάλειψη της ακεραιότητας των ειδών. Η ουσία τους εξαφανίζεται και μετατρέπονται σε «κωδικοποιημένα μηνύματα», που πρέπει να «αποκρυπτογραφηθούν». Έτσι, χάνεται η αυταξία της ζωής και επιτυγχάνεται η αποηθικοποίησή της¹⁰⁹. Αφού η ζωή δεν είναι παρά ένας κώδικας DNA, ένα πληροφοριακό πρότυπο, επιτρέπεται η παρέμβαση. Πώς θα ήταν δυνατή η κατασκευή της ζωής μέσω της βιοτεχνολογίας και η παραγωγή διαγονιδιακών οργανισμών για εμπορική εκμετάλλευση, αν δεν προπορευόταν η αμφισβήτηση της ιδέας ότι κάθε οργανισμός είναι μια διακριτή ύπαρξη με δική του ταυτότητα; Μόνο έτσι είναι δυνατή η μετατροπή των γονιδίων σε καινούριους εμπορικούς πόρους προς εκμετάλλευση. Και ένεκα του γεγονότος ότι κάθε νέο είδος

¹⁰⁸ Κολέμπας Γιώργος, (χ.χ) «Βιοτεχνολογία: οι καινούριες ιδέες για τη ζωή, η νέα ευγονική, ο μετάνθρωπος και η προοπτική της τεχνοφασιστικής κοινωνίας», *Ευτοπία*.

¹⁰⁹ ό.π.

θα είναι καλύτερα εφοδιασμένο με πληροφορίες απ' το προηγούμενο, θα αποτελέσει αυτή η διαδικασία αστείρευτη πηγή κέρδους για τις εταιρίες βιοτεχνολογίας.

Μια θρησκευτική τοποθέτηση στην ως άνω αντίληψη θα προέτασσε ότι η ζωή είναι δώρο του όποιου Θεού πιστεύει ο καθένας και οι κάθε είδους οργανισμοί δημιουργήματά του. Όλες οι μονοθεϊστικές θρησκείες, με πρώτη την χριστιανική, δεν αποφεύγουν τη χρησιμοθηρία (ότι δηλαδή τα άλλα είδη είναι στην υπηρεσία του ανθρώπου), όμως θεωρούν ότι ένα από τα ύψιστα καθήκοντα του ανθρώπου επί της γης είναι να σέβεται, να προστατεύει, να διατηρεί και να προάγει κάθε μορφή ζωής. Αυτός ο σεβασμός και η αποδοχή της «αυταξίας» της ζωής κάθε οργανισμού πηγάζει από τον Θεό, που είναι ο δημιουργός της. Συνεπώς, η γενετική παρέμβαση δε σέβεται την αυτόνομη ύπαρξη ενός οργανισμού και έτσι απορρίπτεται¹¹⁰.

Περαιτέρω, φιλοσοφικά μιλώντας, αναφέρουμε ότι ήδη από την εποχή του Αριστοτέλη αποδόθηκε σε κάθε είδος ζωής ένας σκοπός με βάση τον οποίο «αυτοπραγματώνεται». Αυτή η αντίληψη περνώντας μέσα και στη χριστιανική σχολαστική, έφθασε μέχρι τον 17ο αιώνα στην «ηθική» του Σπινόζα και του Χέγκελ. Από την εποχή του Διαφωτισμού και μετά επικρατεί η άποψη ότι ο θεός έκανε τον κόσμο και τα όντα, όμως δεν επεμβαίνει στην εξέλιξή τους. Από αυτήν προέκυψαν δύο κατευθύνσεις στην φιλοσοφική ηθική, που ισχύουν μέχρι και σήμερα: η δεοντολογική και η ωφελμιστική¹¹¹.

Η δεοντολογική κατεύθυνση υπερασπίζεται την «αυταξία» των έλλογων όντων και έτσι ουσιαστικά στρέφεται ενάντια στη γενετική παρέμβαση σ' αυτά τα όντα, ενώ η ωφελμιστική, προτείνοντας σαν κριτήριο τη μεγιστοποίηση της συνολικής ωφέλειας, δεν αποδέχεται την «αυταξία» των ανθρώπων και έτσι δεν αρνείται τη γενετική παρέμβαση¹¹².

Μετά το 1800, όμως, με τον Λαμάρκ και εν συνεχεία με τον Δαρβίνο, αναπτύχθηκαν οι θεωρίες της εξέλιξης, σύμφωνα με τις οποίες τα είδη και οι οργανισμοί εξελίχθηκαν με την φυσική επιλογή κάτω από συγκεκριμένες συνθήκες περιβάλλοντος, αλλά και σήμερα με τις γνώσεις που προέκυψαν από την εξελικτική βιολογία και τη γενετική, οι οργανισμοί και η εξέλιξή τους καθορίζεται από εξηγήσιμες διαδικασίες εφαρμογής φυσικών νόμων. Όμως, ο άνθρωπος είναι αποτέλεσμα κοινωνικών και πολιτιστικών προτύπων, όχι μόνο των νόμων της φύσης.

¹¹⁰ ό.π.

¹¹¹ ό.π.

¹¹² ό.π.

Ως εκ τούτου συνάγεται ότι ο άνθρωπος είναι υποχρεωμένος να επιλέγει τη δράση του με βάση την κοινωνική και την ιστορική εμπειρία. Ως υποσύστημα, όμως, ενός γενικότερου συστήματος δεν είναι σε θέση να γνωρίζει όλους τους παράγοντες που διέπουν τους οργανισμούς. Άρα, δεν είναι «δέον» να παρεμβαίνει εκεί όπου ακόμα δεν είναι σίγουρος ότι το κατέχει. Η βιοτεχνολογία και συγκεκριμένα η γενετική μηχανική προχωρούν σε εφαρμογές γνωρίζοντας πολύ λίγα και έχοντας πολλές «μαύρες τρύπες» στον χάρτη των «πληροφορικοποιημένων» οργανισμών¹¹³. Έτσι, από άποψη δεοντολογίας δεν πρέπει να δρα ενάντια στο γενικό συμφέρον της ζωής, χάριν ιδιαίτερων κοινωνικών συμφερόντων.

Από την οικολογική οπτική προτάσσεται σαν ανώτερο αξίωμα η προστασία της βιοποικιλότητας. Η εξέλιξη του ανθρώπου εξαρτάται αφενός από την ύπαρξη και αφετέρου την εξέλιξη των άλλων ειδών, στο πλαίσιο της ισορροπίας του οικοσυστήματος. Η «ελευθεριακή» οικολογική άποψη¹¹⁴, που θεωρεί ότι η κυριαρχία του ανθρώπου στο οικοσύστημα είναι αποτέλεσμα της κοινωνικής κυριαρχίας του ανθρώπου πάνω στον άνθρωπο (Μπούκτσιν), προτείνει την ορθολογική αντιμετώπιση της εξέλιξης και όχι την ωφελμιστική: ποιος κρίνει για το τι είναι ωφέλιμο, πρόκειται για υλική ωφελιμότητα, για εκπλήρωση ζωτικής ανάγκης ή για ικανοποίηση συγκεκριμένων συμφερόντων; Μπορεί η ζωή να εξετάζεται με το μοντέλο ανάλυσης κόστους-όφελους, πράγμα που κάνουν οι εταιρείες βιοτεχνολογίας στις εφαρμογές τους με τους διαγονιδιακούς οργανισμούς; Μπορεί το οικονομικό όφελος μιας μειοψηφίας να προέχει των γενικότερων συμφερόντων, ιδίως όταν το ζήτημα αφορά στην ανθρώπινη ζωή;

Η χαρτογράφηση του ανθρώπινου γονιδιώματος είναι πλέον γεγονός, συνεπώς έχουμε γενετική παρέμβαση στον ίδιο τον άνθρωπο. Το ρόλο του Θεού αναλαμβάνει ο ίδιος ο άνθρωπος (δηλαδή οι γενετιστές). Υπάρχει, λοιπόν, ανάγκη μιας νέας θρησκείας, ο επονομαζόμενος «τεχνολογικός μεσσιανισμός»¹¹⁵. Η επιστήμη και η τεχνολογία θα λύσουν όλα τα προβλήματα του ανθρώπου και θα φέρουν την ευτυχία του, επιτυγχάνοντας την υπέρβαση του ανθρώπινου είδους από τον ίδιο τον άνθρωπο. Ο τωρινός ατελής άνθρωπος πρέπει να δημιουργήσει ο ίδιος τον νέο τέλειο άνθρωπο, τον λεγόμενο «μετάνθρωπο»¹¹⁶, που θα οδηγήσει σε ένα κόσμο συνειδητής εξέλιξης. Η φυσική εξέλιξή του είναι πολύ αργή και χρονοβόρα Αυτοί που έχουν τη

¹¹³ ό.π.

¹¹⁴ ό.π.

¹¹⁵ ό.π.

¹¹⁶ ό.π.

δυνατότητα πρέπει να παρέμβουν και να επιταχύνουν τον ρυθμό εξέλιξής του. Να περάσουμε από τη δαρβίνεια φυσική εξέλιξη στη «μεταδαρβίνεια»¹¹⁷ τεχνηκή εξέλιξή του, δίχως αρρώστιες, με σωματική και νοητική βελτίωση, με παράταση της ζωής και αποτροπή των γηρατειών. Με την «επανασχεδίαση» των γενετικών οδηγιών του κώδικα (DNA) θα επιδιωχθεί το «βέλτιστο» για κάθε άτομο του είδους (ένα νέο είδος «ευγονικής» όπου, όχι ο Χίτλερ, αλλά οι γονείς θα είναι οι νέοι «ευγονιστές»¹¹⁸, αφού σε συνεργασία με τα εργαστήρια των εταιρειών θα γίνεται ο γενετικός σχεδιασμός και η παρακολούθηση του εμβρύου ως τον τοκετό, ώστε το παιδί να ανταποκρίνεται στις προδιαγραφές τους).

Σήμερα, με τα διάφορα είδη της προ-εμφυτευτικής διάγνωσης, προτού γονιμοποιηθεί το μωρό ερευνάται από τους γιατρούς, αν αυτό είναι υγιές ή πρόκειται να γεννηθεί ανάπηρο ή με διάφορα ελαττώματα. Περαιτέρω, η εγκυμοσύνη αντιμετωπίζεται σαν νόσημα και οι γυναίκες περνούν από τόσες εξετάσεις, όσες σε καμιά άλλη περίοδο της ζωής τους. Επιπλέον, η κοινωνική πίεση προς τους γονείς να μην αποκτούν «ανάπηρα» παιδιά είναι πολύ μεγάλη. Ενώ πριν ήταν θέμα τύχης, τώρα θα κατηγορηθούν ως υπεύθυνοι, αφού σίγουρα δεν κάνανε αρκετά, μιας και η επιστήμη θα μπορούσε να τους είχε βοηθήσει να το αποφύγουν. Μερικοί γενετιστές προφητεύουν ότι σύντομα θα είναι σε θέση να «παράγουν» μωρά κατά παραγγελία των γονιών τους, οπότε το γενετικό «παιγνίδι της τύχης» που παίζει η φύση θα καταργηθεί από τις στοχευόμενες παρεμβάσεις των γενετιστών¹¹⁹.

Αυτό, όμως, που πραγματικά συμβαίνει, σύμφωνα με έναν από τους πατέρες της βιοτεχνολογίας, τον Erwin Chargaff, είναι πως οι επιστήμονες υπόσχονται απεριόριστα πολλά, θεωρώντας πως όλα κατασκευάζονται και επισκευάζονται, έχοντας απολέσει κάθε σεβασμό και μέτρο¹²⁰. Κανένας επιστήμονας δε γνωρίζει ακριβώς τι είναι η ζωή, ούτε θα μπορέσει ποτέ να το εξηγήσει πλήρως. Το μόνο σίγουρο είναι πως τα γονίδια δεν είναι τα μοναδικά εργαλεία που χρησιμοποιεί η φύση για να εξελίξει τη ζωή, καθώς τα γονίδια μπορεί να είναι αιτία για μια ασθένεια, αλλά δεν είναι και η μοναδική, (δηλαδή να είναι ικανή, αλλά όχι αναγκαία συνθήκη), αφού υπάρχουν εξίσου, αν όχι πιο σημαντικές, περιβαλλοντικές και ψυχοσωματικές αιτίες για την ίδια ασθένεια¹²¹.

¹¹⁷ ό.π.

¹¹⁸ ό.π.

¹¹⁹ ό.π.

¹²⁰ ό.π.

¹²¹ ό.π.

Αναμφισβήτητα, η γενετική τεχνολογία έχει κάνει τη σκέψη μας βάρβαρη! Οι υποστηρικτές του «μετανθρώπου» και της «νέας ευγονικής» υποστηρίζουν ότι η εξέλιξη αυτή θα είναι στο πλαίσιο της φυσικής εξέλιξης, αφού η ίδια η φύση προσπαθεί να δημιουργήσει το επόμενο είδος μέσα απ' τον ανθρώπινο νου και την τεχνολογία του και αυτό το έχει περάσει σαν εντολή στο τωρινό ανθρώπινο είδος¹²². Έχουν, λοιπόν, περάσει από το στάδιο της επιστημονικής φαντασίας και στη δημιουργία ενός νέου μύθου. Μήπως, όμως, πρόκειται για μια μεγάλη παγίδα της εξέλιξης και αντί για όνειρο γίνει ο εφιάλτης μιας απειλητικής τεχνοκεντρικής ελίτ; Θα δεχθούμε τη μοίρα της μετάλλαξής μας σε τεχνητά όντα ή θα απορρίψουμε αυτή την κατεύθυνση; Δεν είναι μόνο τεχνολογική, αλλά κοινωνική. Σχετίζεται με την επιλογή κατευθύνσεων, καθώς έχουμε ενώπιόν μας ένα νέο πεδίο πολιτικών αναμετρήσεων που θέτουν εξ αρχής τα πιο βασικά πολιτικά ερωτήματα και σηματοδοτούν νέους κοινωνικούς αγώνες για το τι είδους άνθρωπο και κοινωνία θέλουμε¹²³.

Άραγε έχουμε ακόμα τη δυνατότητα να μην την επιτρέψουμε; Φυσικά, αρκεί να ξεκινήσουμε από την κριτική της έρευνας, να στηριχθούμε στην αρχή της προφύλαξης, να ξεπεράσουμε την κτητική, επεκτατική και χρησιμοθηρική ψυχοσύνθεση από το καθεστώς του παγκοσμιοποιημένου καπιταλισμού¹²⁴. Αρκεί να δημιουργήσουμε αυτοκαθοριζόμενους επιστημονικούς, κοινωνικούς, οικονομικούς και πολιτικούς θεσμούς, που θα αποκαταστήσουν την ισορροπία μέσα στις ανθρώπινες κοινότητες και μεταξύ των ανθρώπινων κοινοτήτων και του περιβάλλοντος γύρω τους¹²⁵.

6.2 ΒΙΟΗΘΙΚΗ & ΑΝΘΡΩΠΙΝΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ

Στις μέρες μας, στις απαρχές του «χρυσού αιώνα» της γενετικής, για κάποιους υπεραισιόδοξους επιστήμονες, αρχίζει να συνδέεται πιο άμεσα η ηθική με τη γενετική, ένεκα των ιδιότυπων ιδιοκτησιακών προβλημάτων των γενετικών πληροφοριών, από το ενδεχόμενο νέων γενετικών διακρίσεων που θα σήμαιναν κοινωνικό στιγματισμό και αποκλεισμό, αλλά και λόγω των κινδύνων της

¹²² ό.π.

¹²³ ό.π.

¹²⁴ ό.π.

¹²⁵ ό.π.

αναπαραγωγικής κλωνοποίησης με ευγονικές συνιστώσες και με τον κίνδυνο σύγχυσης και μετάλλαξης των ειδών που κυοφορεί¹²⁶.

Συγκεκριμένα, το σπουδαίο τεχνολογικό επίτευγμα της γενετικής παρέμβασης στο ανθρώπινο γονιδίωμα προκάλεσε, σαν το πρόσωπο του Ιανού, θετικές αλλά και αρνητικές αντιδράσεις. Εδώ το αποτρεπτικό επιχείρημα της «ολισθηρής πλαγιάς» (slippery slope), χωρίς ενιαία και ηθικά δικαιωμένη νομοθετική ρύθμιση, είναι πράγματι καταλυτικό. Το όλο ζήτημα συνδέεται με οντολογικές, μεταφυσικές, θεολογικές και ηθικές προκείμενες για την αρχή και την ιερότητα της ανθρώπινης ζωής, και κυρίως για τις «γκρίζες ζώνες της ζωής»¹²⁷, για τη μετάβαση από το «δυνάμει» στο «ενεργεία»¹²⁸ και για τη θεώρηση, ή όχι, του ανθρώπινου όντος σε προεμφυτευτικό στάδιο ως προσώπου κι έτσι φορέα ανθρώπινων δικαιωμάτων¹²⁹.

Ο κόσμος μας με τους ανθρώπους του, όπως ήδη τον γνωρίζουμε, ίσως δεν είναι ο καλύτερος δυνατός. Όμως, ο κόσμος που θα μπορούσε να προκύψει αν η αναπαραγωγική τροποποίηση με γενετικές μεταλλάξεις και ευγονικά κριτήρια έμπαινε στη ζωή των παιδιών και των εγγονών μας θα ήταν ένας κόσμος ξένος και αφιλόξενος, ένας «γενναίος καινούριος κόσμος», έρμαιο σε αυθαίρετες ανθρώπινες επιλογές και «φαιουστικές» τεχνολογισιακές φιλοδοξίες¹³⁰. Η ευθύνη της γενιάς μας είναι τεράστια. Μπορεί να αποφασίζει κάποιος, ακόμη και αυτοκαταστροφικά για τον εαυτό του, όχι όμως για την ανθρωπότητα και τις μελλοντικές γενιές.

Ασφαλώς, η βιοηθική δεν αντιμάχεται την επιστημονική έρευνα, αλλά στο όνομα της ανθρώπινης αξίας υψώνει ως ανάχωμα σε τυχόν αλαζονικά και αστόχαστα οράματα της γενετικής μηχανικής, της «ανθρωπογονίας» και της «ανθρωποτεχνικής» την «αρχή της ευθύνης»¹³¹.

Πρέπει να γίνει ξεκάθαρο ότι η βιοηθική επεμβαίνει μόνο όταν τα επιτεύγματα της επιστήμης και της τεχνολογίας απειλούν την ακεραιότητα και την αξιοπρέπεια του ανθρώπου, όταν παραβιάζονται θεμελιώδη δικαιώματά του και γενικά όταν απειλείται η ζωή κυρίως των μελλοντικών γενεών. Χωρίς να διαπνέεται από αντι-

¹²⁶ Δραγώνα-Μονάχου, Μυρτώ (2005) «Ηθική και Βιοηθική», *Επιστήμη και Κοινωνία*, Επιθεώρηση Πολιτικής και Ηθικής Θεωρίας, τεύχος 8-9.

¹²⁷ Κουμάντος, Γ. (2002, Ιούνιος 2) «Οι γκρίζες ζώνες της ζωής», *Καθημερινή*.

¹²⁸ Megone, Ch. (2000) "*Potentiality and Persons*", Σε Kuczewski M. and Polansky R. (επιμ.) *Bioethics: Ancient Themes in Contemporary Issues*. Cambridge: MIT, pp. 155-157.

¹²⁹ Βιδάλης, Τ. (1999) «*Ζωή χωρίς πρόσωπο*», εκδόσεις Σάκκουλας, Αθήνα, σελ. 37-63.

¹³⁰ Δραγώνα-Μονάχου, Μυρτώ (2005) «Ηθική και Βιοηθική».

¹³¹ Jonas, H. (1979) "*Das Prinzip Verantwortung. Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation*", Frankfurt: Suhrkamp.

επιστημονικό και αντι-τεχνοκρατικό πνεύμα ή να αντιστρατεύεται από νοσηρή κινδουνοφοβία την ελευθερία της έρευνας, έρχεται η βιοηθική να θέσει ορισμένα όρια στην ανεξέλεκτη πορεία της βιοτεχνολογίας, όπου αυτή δεν αποβαίνει τελικά προς όφελος του ανθρώπου ως άνθρωπο και όπου ο άνθρωπος δεν αντιμετωπίζεται ως αυτοσκοπός αλλά ως μέσον¹³². Δεν έρχεται η βιοηθική να σταματήσει την πρόοδο, αλλά να υποδείξει τις ασφαλιστικές δικλείδες που θα διασφαλίσουν τον σεβασμό της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, της αυτονομίας και της αξιοκρατικής συμβίωσης χωρίς να παραβλέπει τις θετικές ενέργειες των τεχνοεπιστημών για την άρση της γενετικής αδικίας¹³³. Περαιτέρω, επειδή ο ηθικός θεσμός της ζωής επιβάλλει αυτοπεριορισμούς και ενδιαφέρον για τον άλλο, αναγνώριση της ανθρώπινης αξίας και σεβασμό των δικαιωμάτων του ατόμου στη ζωή και στο σώμα του, φέρνει η βιοηθική τους θεράποντες της επιστήμης και της τεχνολογίας ενώπιον των ευθυνών τους, απαιτεί ένα «λόγον διδόναι» και τους κάνει να αναρωτηθούν όχι πια για τα μέσα, αλλά για τους σκοπούς τους¹³⁴. Επιβάλλει τον αυτοέλεγχο στον προμηθεϊκό τους ενθουσιασμό, ξαναθυμίζοντας τον άνθρωπο, αποδέκτη των επιστημο-τεχνικών επιτευγμάτων, ως «μέτρον πάντων χρημάτων»¹³⁵.

Η βιοηθική στην κριτική της στάση απέναντι σε αθέμιτες εφαρμογές των τεχνοεπιστημονικών επιτευγμάτων, καθώς και σε τυχόν οικονομική και πολιτική εκμετάλλευσή τους, επιστρατεύει κάποιες έννοιες-γέφυρες θεωρίας-πράξης, όπως είναι η δικαιοσύνη και τα δικαιώματα, και ένα σύνολο καθολικών αξιών ευρέως αποδεκτών για το ευ ζην, ένα κοινό, δηλαδή, σε όλους τους ανθρώπους και τους λαούς «πυρήνα της ηθικότητας»¹³⁶. Ήδη από την περασμένη δεκαετία αρχίζουν να κερδίζουν έδαφος ηθικές θεωρίες που βασίζονται στα δικαιώματα. Τα ανθρώπινα δικαιώματα έχουν ήδη επιτύχει μια διαπολιτισμική συναίνεση και προωθούν με βάση την ορθολογικότητα και την καθολικευσιμότητα το σχέδιο του Διαφωτισμού για ένα οικουμενικό ηθικό θεσμό της ζωής¹³⁷.

Ο κίνδυνος κατάφωρης καταπάτησης των ατομικών, αλλά και γενικότερα των ανθρώπινων δικαιωμάτων, από ποικίλα κέντρα εξουσίας μετά την ιλιγγιώδη εξέλιξη της βιοτεχνολογίας και τις άπειρες δυνατότητες της γενετικής μηχανικής είναι πλέον

¹³² Δραγώνα-Μονάχου, Μυρτώ (2005) «Ηθική και Βιοηθική».

¹³³ ό.π.

¹³⁴ ό.π.

¹³⁵ ό.π.

¹³⁶ ό.π.

¹³⁷ Δραγώνα-Μονάχου, Μυρτώ (1995) «Σύγχρονη ηθική φιλοσοφία: Ο αγγλόφωνος στοχασμός», εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.

ορατός. Το μέλλον προκαλεί αγωνία για ενδεχόμενη αλλαγή της ανθρώπινης φύσης, εξαφάνιση των παραδοσιακών αξιών και τουλάχιστον περιθωριοποίηση των ανθρώπινων δικαιωμάτων από τη βιοτεχνολογική επανάσταση που τείνει να οδηγήσει σε μια «μετα-ανθρώπινη φάση της ιστορίας»¹³⁸. Μια μεταβολή αυτού που είμαστε, αλλαγή της άποψης για την «ισότητα της ανθρώπινης αξιοπρέπειας», διασάλευση της ιδέας της καθολικότητάς της και επικράτηση της «γενετικής ανισότητας» από την ευγονική και τις παρενέργειες της χρήσης της, θα έχει πιθανότατα αρνητικές συνέπειες για τη φιλελεύθερη δημοκρατία και τη φύση της ίδιας της πολιτικής¹³⁹.

Συνεπώς, με τον άνθρωπο «εγκλωβισμένο στην προεγγεγραμμένη διαφορά του» κι έτσι «εγγενώς διαφορετικό από το συνάνθρωπο», «οι αφετηρίες των θεμελιωδών δικαιωμάτων θα εμφανισθούν ως ανεπαρκώς κατοχυρωμένες»¹⁴⁰. Κατ' αυτόν τον τρόπο, «η αναγνώριση ίσων δικαιωμάτων κρίνεται πρακτικά αλυσιτελής και κανονιστικά αντινομική» και με δεδομένη την ανισότητα και την «προϊεράρχηση» των ανθρώπων και θεωρώντας το αίτημα του εμπλουτισμού των δικαιωμάτων δευτερεύον, «ολόκληρο το νοηματικό σύστημα των ανθρώπινων δικαιωμάτων θα πρέπει να μετασηματιστεί και να αναδιατυπωθούν οι προϋποθέσεις και τα όρια των ατομικών διεκδικήσεων ενώπιον του βιολογικού δικαστή»¹⁴¹.

Κατά τον Τσουκαλά, «τα προβλήματα που τίθενται στην ανθρωπότητα δεν είναι απλώς βιοηθικά, αλλά κατεξοχήν βιοπολιτικά και βιοκοινωνικά και εντοπίζονται στη διατύπωση νέων δικαιωμάτων ενός μεταβαλλόμενου ανθρώπου, δικαιωμάτων τα οποία δεν είναι δυνατόν ποτέ να απάγονται από τη «φύση» του ανθρώπου, αλλά αντίθετα, θεσπίζονται ενάντια και εις πείσμα της φύσης»¹⁴². Η βιοηθική τώρα, λοιπόν, προβάλλει το σεβασμό των ανθρώπινων δικαιωμάτων ως ασπίδα ενάντια στη λαίλαπα της τεχνο-επιστημονικής προόδου¹⁴³.

Ο σεβασμός των ανθρώπινων δικαιωμάτων, λοιπόν, αποτελεί το κυριότερο κριτήριο αξιολόγησης της τεχνο-επιστημονικής προόδου από τη βιοηθική που πρέπει κατά πρώτο λόγο ως οικουμενική ηθική να νοείται ως «ηθική βασισμένη στα δικαιώματα»¹⁴⁴. Με βάση τις ασφαλιστικές δικλείδες που κατοχυρώνει ο σεβασμός

¹³⁸ Fukuyama, F. (2002) “*Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnological Revolution*”, New York: Farrar, pp.10.

¹³⁹ ό.π.

¹⁴⁰ Δραγώνα-Μονάχου, Μυρτώ (2005) «Ηθική και Βιοηθική».

¹⁴¹ Τσουκαλάς, Κ. (2000, Μάιος 7) «Βιοτεχνολογία και ανθρώπινα δικαιώματα», *Το Βήμα*.

¹⁴² ό.π.

¹⁴³ Δραγώνα-Μονάχου, Μυρτώ (2005) «Ηθική και Βιοηθική».

¹⁴⁴ ό.π.

των ανθρώπινων δικαιωμάτων, η «θετική γενετική» με τη νέα πολύτιμη γνώση και τις θεμιτές για θεραπευτικούς σκοπούς παρεμβάσεις της μπορεί να βελτιώσει την ανθρώπινη κατάσταση και να περιορίσει την κοινωνική αδικία που προέρχεται από τη γενετική λοταρία.¹⁴⁵ Η βιοηθική δεν καταργεί την καθιερωμένη, ούτε κομίζει μια νέα ηθική. Η βιοηθική αποτελεί ίσως αναγέννηση και πλήρωμα της ηθικής, εφαρμόζοντας τη ρήση του Πλάτωνα «πάσα επιστήμη χωριζομένη αρετής, πανουργία και ου σοφία φαίνεται»¹⁴⁶.

6.3 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Συγκεφαλαιώνοντας, θα μπορούσαμε να αναφέρουμε ότι από την ως άνω μελέτη γίνεται σαφές ότι με τη μέθοδο γενετικής παρέμβασης CRISPR-Cas9 γράφεται μία νέα σελίδα στο κεφάλαιο της Γενετικής. Πολλές οι συζητήσεις, πολλοί οι προβληματισμοί, ακόμα περισσότερα τα ηθικά διλήμματα που προκύπτουν από την ενδεχόμενη-επικείμενη εφαρμογή της γενετικής μεθόδου στον άνθρωπο. Ο άξονας του προβληματισμού εκτείνεται σε δύο σκέλη. Αφενός αφορά στην παρέμβαση αυτή καθεαυτή και αφετέρου στα δικαιώματα που συγκρούονται.

Ετυμολογικά μιλώντας, η έννοια «άνθρωπος» προκύπτει από το συνδυασμό των λέξεων άνω, θρώσκω (αναπηδώ) και ορώ (βλέπω). Περιγράφει, δηλαδή, το άτομο που πορεύεται και κοιτάζει προς τα πάνω, συνεπώς το «ον προς εξέλιξη». Ως εκ τούτου, είναι απόρροια της ανθρώπινης φύσης η αναζήτηση νέων δρόμων που θα διευρύνουν τον ορίζοντα του ανθρώπου με σκοπό την απόκτηση γνώσεων για τη βελτίωση της ζωής. Στο πλαίσιο αυτού, ο άνθρωπος ορμέμφυτα κινούμενος παρεμβαίνει σε καθετί που τον πλαισιώνει και τον αφορά. Σαφώς, είναι άλλο πράγμα να παρεμβαίνει κανείς και να επηρεάζει με τις επιλογές του τη δική του ζωή, άλλο πράγμα να παρεμβαίνει στη ζωή των παιδιών του ως κηδεμόνας και εντελώς διαφορετικό πράγμα να παρεμβαίνει στα εν δυνάμει έμβρυα και να διαμορφώνει τη γενετική τους ταυτότητα, καθώς ελλοχεύει ο φόβος κατίσχυσης μιας σύγχρονης θετικής ευγονικής. Η γενετική παρέμβαση σε προ-έμβρυα συνεπάγεται τη μη αναστρέψιμη τροποποίηση του γονιδιώματος αφενός και αφετέρου γίνεται χωρίς τη συναίνεση του άμεσα εμπλεκόμενου.

Τα δικαιώματα που συγκρούονται είναι αφενός το δικαίωμα των γονέων στην αναπαραγωγική αυτονομία και αφετέρου το δικαίωμα του παιδιού σε ένα ανοιχτό

¹⁴⁵ ό.π.

¹⁴⁶ ό.π.

μέλλον. Πιο αναλυτικά, η χρήση των γενετικών τεχνολογιών αποτελεί έκφραση της αναπαραγωγικής αυτονομίας που διαθέτουν όλοι οι άνθρωποι. Ειδικότερα, το δικαίωμα στην αναπαραγωγή πηγάζει από το δικαίωμα επιλογής γενετικών τεχνολογιών, το οποίο πηγάζει από το δικαίωμα της αυτονομίας του ατόμου. Η Βρετανή φιλόσοφος Onora O'Neill¹⁴⁷ στο βιβλίο της «Αυτονομία και εμπιστοσύνη στη Βιοηθική» θεωρεί πως η αναπαραγωγική αυτονομία αφορά στον έλεγχο της ανεπιθύμητης υπογονιμότητας. Το δικαίωμα της ατομικής αυτονομίας είτε ως θέμα ελευθερίας και ανεξαρτησίας, είτε ως θέμα έκφρασης και αυτοκαθορισμού δεν αποτελεί σημείο αφετηρίας για την αναπαραγωγή, την οποία θεωρεί ως μη ατομική υπόθεση, εφόσον προϋποθέτει την ύπαρξη του/της συζύγου, αλλά και την οπτική γωνία του παιδιού. Ως εκ τούτου, η ιδέα της ευθύνης περιορίζει το δικαίωμα της αναπαραγωγικής ελευθερίας των γονέων απέναντι στο συμφέρον του παιδιού που θα γεννηθεί. Περαιτέρω, σύμφωνα με τον φιλόσοφο Kant στη θεωρία Δικαίου αναφέρει ότι «η τεκνοποιία είναι μία πράξη σύμφωνα με την οποία φέρουμε στον κόσμο ένα πρόσωπο αυτοβούλως και χωρίς να έχουμε ζητήσει τη συγκατάθεσή του»¹⁴⁸. Συνεπώς, το δικαίωμα στην αναπαραγωγή δεν είναι απεριόριστο, καθώς πρέπει να περιορίζεται από στοχασμούς και αξιώσεις που αφορούν στην αξία της ζωής που πρόκειται να γεννηθεί.

Από την άλλη, ο φιλόσοφος Joel Feinberg μίλησε για το δικαίωμα του παιδιού στο ανοιχτό μέλλον (a right to an open future), το οποίο αφορά στο δικαίωμα του παιδιού να διατηρεί τις μελλοντικές του επιλογές ανοιχτές, έως ότου καταστεί ο ίδιος αυτόνομος ενήλικας και επιλέξει ο ίδιος. Δηλαδή, ο συγκεκριμένος φιλόσοφος εστιάζει στην χάραξη ορίων, πέραν των οποίων οι γονείς δεν θα έχουν τη δυνατότητα να λαμβάνουν αποφάσεις που θα δεσμεύουν το μέλλον των απογόνων τους και θα τους προκαθορίζουν τις επιλογές και τον τρόπο ζωής τους. Η προγεννητική τροποποίηση γονιδίων περιορίζει επικίνδυνα τον ορίζοντα του ατόμου, αφήνοντάς του μόνο ένα δρόμο ανοιχτό. Το προ-έμβρυο είναι σε τέτοιο βαθμό ευάλωτο σε χειραγώγηση που συγκρίσει με τον ενήλικα θα μιλούσαμε σαφώς για καταστρατήγηση της αυτονομίας του. Συνεπώς, απαιτείται σαφής χάραξη ορίων για το βαθμό που θα επιτρέψουμε να γίνει γενετική παρέμβαση στους απογόνους μας.

¹⁴⁷Καλοκαιρινού, Ελένη (2014) «Αναπαραγωγική αυτονομία και ηθική ευθύνη: σκέψεις για τις τεχνικές της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής», εκδόσεις Παπαζήση, επιμέλεια Μαρία Κανελλοπούλου-Μπότη, Φερενίκη Παναγοπούλου-Κουτνατζή, Αθήνα, σελ. 135-148.

¹⁴⁸Κάντ, Ιμμάνουελ (2013) «Μεταφυσική των ηθών», μετάφραση Κώστας Ανδρουλιδάκης, εκδόσεις Σμίλη, Αθήνα, παρ. 28, σσ. 108-110.

Εν κατακλείδι, το μεγαλύτερο ηθικό δίλημμα εγείρεται όσον αφορά την παρέμβαση που αφορά στην αναπαραγωγική σειρά, μια παρέμβαση στα αναπαραγωγικά κύτταρα, η οποία περιλαμβάνει αλλαγές στις μελλοντικές γενιές. Πρόκειται για μια γραμμή που σίγουρα δεν πρέπει να διασχίσουμε για την ώρα. Ο στόχος είναι να εμποδίσει τους γονείς να κληροδοτήσουν στα παιδιά τους ανυπόφορες ασθένειες. Αυτή η τεχνολογία, αναμφίβολα, αντισταθμίζει την προληπτική ιατρική. Στο σημείο που έχουμε φτάσει, αν δεν το εφαρμόσουν οι επιστήμονες, τότε εμποδίζεται το καλύτερο μέρος της έρευνας και μάλιστα αυτή θα οδηγηθεί σε υπόγειες πρακτικές στη μαύρη αγορά και στον ανεξέλεγκτο ιατρικό τουρισμό. Δεν έχει να κάνει μόνο με την επεξεργασία των εμβρύων, αλλά υποκρύπτονται θεραπείες που αφορούν στην ανδρική υπογονιμότητα, τροποποιώντας το σπέρμα, και επιπλέον στη γυναικεία υπογονιμότητα, τροποποιώντας έμβρυα σε πρώιμα στάδια ανάπτυξης, γεγονός το οποίο ενδέχεται να φωτίσει τις αποβολές.

Εκ των ως άνω συνάγεται ότι θα πρέπει να δοθεί το πράσινο φως στην περαιτέρω έρευνα της συγκεκριμένης μεθόδου, αφού προηγουμένως θεσμοθετηθεί ένα προκαθορισμένο νομοθετικό πλαίσιο που θα καθορίζει αυστηρά το είδος και το βαθμό της γενετικής παρέμβασης στον άνθρωπο, το οποίο θα είναι ενιαίο και θα ισχύει για όλους. Ασφαλώς, το κουτί της Πανδώρας έχει ήδη ανοίξει, όμως παραμένει ανέπαφη η ελπίδα... η ελπίδα ότι η περιέργεια του ανθρώπου δεν θα αποτελέσει την αιτία όλων των παθών, αλλά θα τον λυτρώσει από τον πόνο και την οδύνη των ασθενειών.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Αγγελοπούλου, Ανθή (2016) «Ζητήματα ηθικής και ασφάλειας για την τροποποίηση του ανθρώπινου γονιδιώματος», *naftemporiki.gr*, διαθέσιμο στο <http://www.naftemporiki.gr/story/1149333/zitimata-ithikis-kai-asfaleias-gia-tin-tropoioisi-tou-anthropinou-gonidiomatos>, τελευταία πρόσβαση 31/10/2017.

Ambroselli, C. (1988) “l’ Ethique madicale”, Que sais-je?, Presses Universitaires de France.

Annas, G. J. (2005) “*American Bioethics: Crossing Human Rights and Health Law Boundaries*”, Oxford: Oxford University Press.

Βάντσου, Μ. «*Βιοηθική και Θεολογικός προβληματισμός*», Εισήγηση στο 31ο Ιερατικό Συνέδριο της Ι. Μ. Γερμανίας. Μόναχο, 30/10-2/11/2000.

Banu, G. (1939) “l’Hygiene de la race”, Masson & Cie.

BBC NEWS (2016) “Gene editing: Ethical issues should be discussed”, available at <http://www.bbc.com/news/health-37509170> , accessed 29/10/2017.

Beauchamp, L. Tom & Childress, F. James (1994) “*Principles of Biomedical Ethics*”, Fourth edition, New York Oxford, Oxford University Press, (First edition 1979).

Bennett, J. (2016) “Genetic Engineering Now Allows Parents to Select the Gender and the Eye Color of Their Children”, *Popular Mechanics*, February 5.

Bejin, A. (1988) “Condorcet, precurseur du neo-malthusianisme et de l’ eugenisme republicain”, *Revue de la Bibliotheque nationale*, ap. 28.

Berg, J. (2017) “Editing human embryos with CRISPR is moving ahead – now’s the time to work out the ethics”, *The conversation*, July 18.

Berg, P., Mertz, J.E (2010) “Personal reflections on the origins and emergence of recombinant DNA technology”, *Genetics*, 184(1).

Bernard, J. (1996) «*Η Βιοηθική*», εκδόσεις Π. Τραυλός - Ε. Κωσταράκη, Αθήνα.

Berry, M. R. (2009) “The ethics of Genetic Engineering”, *Notre Dam Philosophical Reviews*, University of Notre Dam, reviewed by Sheldon Krimsky, Tufts University, available at <http://ndpr.nd.edu/news/the-ethics-of-genetic-engineering/>, accessed 30/10/2017.

Berry M. Roberta (2007) “The Ethics of Genetic Engineering, Routledge”, *Notre Dame Philosophical Reviews*, reviewed by Sheldon Krimsky, Tufts University, available at <http://ndpr.nd.edu/news/the-ethics-of-genetic-engineering/>, accessed 14/11/2017.

Βιδάλης, Τ. (1999) «*Ζωή χωρίς πρόσωπο*», εκδόσεις Σάκκουλας, Αθήνα.

Billings, P.R., Hubbard, R., Newman, S.A. (1999) “Human germline gene modification: a dissent”, *Lancet*, 353: 1873-1875.

Blackford, R. (2014) “*Humanity Enhanced: Genetic Choice and the Challenge for Liberal Democracies*”, Cambridge: The MIT Press.

Brokowski, C., Pollack, M. & Pollack, R. (2015) “Cutting Eugenics out of CRISPR”, *Ethics in Biology, Engineering & Medicine by Begel House*, 6 (3-4): 263-279.

BROOKINGS (2004) “Event Summary: A debate on the Ethics of Genetic Engineering”, available at <https://www.brookings.edu/opinions/event-summary-a-debate-on-the-ethics-of-genetic-engineering/>, accessed 29/10/2017.

Buchanan, A. (1995) “Equal Opportunity and Genetic Intervention”, *Social Philosophy and Policy Foundation*, available at

<http://www.public.iastate.edu/~jwcwolf/Papers/Buchanan%20Equal%20Op%20Genetic%20Intervention.pdf>, accessed 14/11/2017.

Bustin, M. and Misteli, T. (2016) “Nongenetic functions of the genome”, *Science*, 352 (6286): aad6933, doi:10.1126/science.aad 6933.

Buxton, J. (2016) “Genome editing and CRISPR: The science of engineering the embryo”, *BioNews*, January 18.

Capecchi, M.R. (2005) “Gene targeting in mice: functional analysis of the mammalian genome for the twenty-first century”, *Nature Reviews Genetics*, 6(6).

Carlson, T. (n.d) “*Genetic Engineering: A question of Ethics*”, CD 5590, tcn3002@student.mdh.se, available at https://www.idt.mdh.se/kurser/cd5590/Archives/07_11/GenEngineering.pdf, accessed 14/11/2017.

Center for Genetics and Society, “*Genetic Selection*”, available at <https://www.geneticsandsociety.org/topics/genetic-selection>, accessed: 22/11/2017.

Cheng, M. (2016) "Britain approves controversial gene-editing experiments", *Associated Press News*.

Cohen, J. (2017) “Round one of CRISPR patent legal battle goes to the Broad Institute”, *Science* , available at <http://www.sciencemag.org/news/2017/02/round-one-crispr-patent-legal-battle-goes-broad-institute>, accessed 31/10/2017.

Collins, F. (2015) “Statement on NIH funding of research using gene-editing technologies in human embryos”, *The NIH Director – National Institutes of Health (NIH)*.

Cong, L., Ran F.A., Cox, D., et al. (2013) “Multiplex genome engineering using CRISPR/Cas systems”, *Science*, 339(6121); Mali, P., Yang, L., Esvelt, K.M., et al. (2013) “RNA-guided human genome engineering via Cas9”, *Science*, 339(6121).

Conor, F. (2017) “Should Parents Who Refuse to Edit Their Babies’ Genes Be Punished?” *The Atlantic*, available at <https://www.theatlantic.com/notes/2017/05/gene-editing-reproductive-rights/525468/>, accessed 31/10/2017.

Cong, L., Ran, F.A., Cox, D., Lin, S., Barretto, R., et al. (2013) “Multiplex genome engineering using CRISPR/Cas systems”, *Science*, 339.

Cresson, A. (1956) «*Darwin, sa vie, son oeuvre*», Presses Universitaires de France.

Darlei, Dall’ Agnol (2015) «The ethics of embryo editing», *PRACTICAL ETHICS*, University of Oxford, Universidade Federal de Santa Catarina, available at <http://blog.practicaethics.ox.ac.uk/2015/04/the-ethics-of-embryo-editing/>, accessed 14/11/2017.

Δασκαλοπούλου, Α. (2016) «Το ψαλίδι που κόβει το DNA», *inside story*, διαθέσιμο στο <https://insidestory.gr/article/dna-revolution>, τελευταία πρόσβαση 31/10/2017.

Davis, D. (2001) “*Genetic Dilemmas*”, New York: Routledge.

DEBATE.org (n.d) “Is genetic engineering ethical?”, available at <http://www.debate.org/opinions/is-genetic-engineering-ethical> , accessed 30/10/2017.

Δραγώνα-Μονάχου, Μ. (2005) «Ηθική και βιοηθική», *ΕΠΙΣΤΗΜΗ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΑ*, Επιθεώρηση Πολιτικής και Ηθικής Θεωρίας, τεύχος 8-9.

Δραγώνα-Μονάχου, Μ. (1995) «Σύγχρονη ηθική φιλοσοφία: Ο αγγλόφωνος στοχασμός», εκδόσεις Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα.

Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής (2016) «Πρόσφατες εξελίξεις στην τροποποίηση του ανθρώπινου γονιδιώματος», Ετήσια Έκθεση, τελευταία πρόσβαση 15/12/2017 στη διεύθυνση <http://www.bioethics.gr/index.php/el/gnomes/1271-genome-editing>.

ΕΝΤΑΠΟΣΤΑΓΜΑ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗΣ (2014) «Γενετικά τροποποιημένα έμβρυα: Διανθρωπισμός, ο νέος εφιάλης της ανθρωπότητας», διαθέσιμο στο <https://www.pentapostagma.gr/2014/03/%CE%B3%CE%B5%CE%BD%CE%B5%CF%84%CE%B9%CE%BA%CE%AC%CF%84%CF%81%CE%BF%CF%80%CE%B9%CF%80%CE%BF%CE%B9%CE%B7%CE%BC%CE%AD%CE%BD%CE%B1-%CE%AD%CE%BC%CE%B2%CF%81%CF%85%CE%B1-%CE%BF-%CE%B4%CE%B9%CE%B1%CE%BD.html>, τελευταία πρόσβαση 31/10/2017.

Epstein, R. (n.d) “Ethical Dangers of Genetic Engineering”, *Institute for World Religions & San Francisco*, State University.

Esvelt, K.M., Smidler, A.L., Catteruccia, F., Church, G.M. (2014) “Concerning RNA-guided gene drives for the alteration of wild populations”, *Elife*.

Esvelt, K.M., Wang, H.H. (2013) “Genome-scale engineering for systems and synthetic biology”, *Molecular Systems Biology*, 9.

Ethical solutions for genetic engineering, “*To what extent is genetic engineering Human DNA acceptable? The Kantian response to genetic engineering*”, available at <https://rsp9-tamzin-lent.weebly.com/>, accessed 14/11/2017.

The European Parliament and the council of the European Union (12 March 2001), Official Journal of the European Communities.

Feng, W., Dai, Y., Mou, L., Cooper, D.K., Shi, D., et al. (2015) “The potential of the combination of CRISPR/Cas9 and pluripotent stem cells to provide human organs from chimaeric pigs”, *International Journal of Molecular Sciences*, 16: 6545-6556.

Frankel, M.S., Chapman, A.R. (2000) “American Association for the Advancement of Sciences”, *Human Inheritable Genetic Modifications. Assessing Scientific, Ethical, Religious and Policy Issues*.

Fu, Y., Foden, J.A., Khayter, C., Maeder, M.L., Reyon, D., et al. (2013) “High-frequency off-target mutagenesis induced by CRISPR-Cas nucleases in human cells”, *Nature Biotechnology*, 31.

Fukuyama, F. (2002) “*Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnology Revolution*”, London: Profile Books.

Fukuyama, F. (2002) “*Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnological Revolution*”, New York: Farrar.

Futurism (2017) “*Stanford’s Final Exams Pose Question About the Ethics of Genetic Engineering*”, available at <https://futurism.com/stanford-final-exams-pose-question-ethics-genetic-engineering/>, accessed 30/10/2017.

Gallagher, J. (2016) “Scientists get 'gene editing' go-ahead”, *BBC News (BBC)*.

Gallagher, J. (2015) “Embryo engineering a moral duty, says top scientist”, *BBC News*, available at <http://www.bbc.com/news/uk-politics-32633510>, accessed 14/11/2017.

Gavaghan, C. (2007) “*Defending the Genetic Supermarket: The Laws and Ethics of Selecting the Next Generation*”, London: Routledge-Cavendish.

Gebelhoff, R. (2016) “What’s the difference between genetic engineering and eugenics?”, *The Washigton Post*, available at https://www.washingtonpost.com/news/in-theory/wp/2016/02/22/whats-the-difference-between-genetic-engineering-and-eugenics/?utm_term=.19ccd4905a4b, accessed 5/11/2017.

Glen, M. (2017) “The Current CRISPR Patent Dispute, Explained”, *California magazine*, CAL ALUMNI ASSOCIATION, UC Berkeley, available at <https://alumni.berkeley.edu/california-magazine/just-in/2017-04-27/current-crispr-patent-dispute-explained>, accessed 30/10/2017.

Go, P. (2009) “*Benefits of Genetic Engineering. Health and Fitness*”, available at <http://ezinearticles.com/?Benefits-of-Genetic-Engineering&id=2242705>.

Gros, F. (1995), «*Ο πολιτισμός του γονιδίου*», μετάφραση Καζλαρής Χάρης, εκδόσεις Κάτοπτρο, Αθήνα.

The Guardian (2015) “*Scientists debate ethics of human gene editing at international summit*”, available at <https://www.theguardian.com/science/2015/dec/01/human-gene-editing-international-summit>, accessed 30/10/2017.

Gunderson, M. (2008) “Genetic Engineering and the Consent of Future persons”, *Journal of Evolution & Technology*, volume 18, issue 1.

Gyngell, C., Douglas, T., Savulescu J. (2016) “The Ethics of Germline Gene Editing”, *Journal of Applied Philosophy*, Wiley Online Library, volume 34, issue 4, available at <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/japp.12249/full>, accessed 30/10/2017.

Harriet, A. (2017) “Scientists want relaxation of laws to allow gene editing of human embryos”, *The Sydney Morning Herald*, March 29.

Hermerén, G. (2015) “Ethical considerations in chimera research”, *Development*, 142: 3-5.

Howard, J. (2017) “Scientists edit disease-causing gene mutation in human embryos”, *CNN*, August 02.

Hsu, P.D., Scott, D.A., Weinstein, J.A., Ran, F.A., Konermann, S., et al. (2013) “DNA targeting specificity of RNA-guided Cas9 nucleases”, *Nature Biotechnology*, 31: 827-832.

HuffPost Greece (2016) «Βρετανία: Νόμιμη η γενετική παρέμβαση σε έμβρυα στη Βρετανία», διαθέσιμο στο http://www.huffingtonpost.gr/2016/02/01/tech-genetiki-parembasi_n_9131864.html, τελευταία πρόσβαση 31/10/2017.

Hyun, I. (2015) “From naïve pluripotency to chimeras: a new ethical challenge?”, *Development*, 142: 6-8.

In.gr (2016) «Γενετική μέθοδος θέραπευσε τη μεσογειακή αναιμία σε ποντίκια», επιμέλεια Μπιμπή Μαίρη, διαθέσιμο στο <http://health.in.gr/news/scienceprogress/article/?aid=1500110767>, τελευταία πρόσβαση 31/10/2017.

Ishii, T. (2015) “Germline genome-editing research and its socio-ethical implications”, *Trends in Molecular Medicine*, 21: 473-481.

Jinek, M., Chylinski, K., Fonfara, I., et al. (2012) “A programmable dual-RNA-guided DNA endonuclease in adaptive bacterial immunity”, *Science*, 337(6096).

Jonas, H. (1979) “*Das Prinzip Verantwortung. Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation*”, Frankfurt: Suhrkamp.

Καλοκαιρινού, Ε. (2014) «Αναπαραγωγική αυτονομία και ηθική ευθύνη: σκέψεις για τις τεχνικές της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής», εκδόσεις Παπαζήση, επιμέλεια Μαρία Κανελλοπούλου-Μπότη, Φερενίκη Παναγοπούλου-Κουτνατζή, Αθήνα.

Καλοκαιρινού, Ε. (2002) «Πειραματισμός πάνω σε ανθρώπινα έμβρυα: μια φιλοσοφική θεώρηση», *Επιστήμη και Κοινωνία*, Σεπτέμβριος, τεύχος 8.

Κανελλοπούλου-Μπότη, Μ., Παναγοπούλου-Κουτνατζή, Φ. (επιμέλεια) (2015), «Βιοηθικοί προβληματισμοί ΙΙ, Το ανθρώπινο πρόσωπο», εκδόσεις Παπαζήση, Αθήνα.

Κάντ Ι. (2013) «Μεταφυσική των ηθών», μετάφραση Κώστας Ανδρουλιδάκης, εκδόσεις Σμίλη, Αθήνα, παρ. 28.

Kass, L. (1997) “The wisdom of repugnance”, *The New Republic*.

Κατσιμίγκας, Γ., Καμπά, Ε. (2012) “Προεμφυτευτικός-Προγεννητικός έλεγχος και ηθικά ζητήματα», *Το Βήμα του Ασκληπιού*, τόμος 11ος, τεύχος 1ο.

Κατσιμίγκας, Γ., Καμπά, Ε. (2011) «Γενετική Συμβουλευτική: Ηθική, Θεολογική και Νομική Προσέγγιση», *Νοσηλευτική*, 50(3).

Κατσιμίγκας, Γ., Βασιλοπούλου Γ. (2010) «Βασικές αρχές βιοηθικής και ορθόδοξης ηθικής», *ΤΟ ΒΗΜΑ ΤΟΥ ΑΣΚΛΗΠΙΟΥ*, τόμος 9^{ος}, τεύχος 2^ο.

Knibielher, Y. (1986, May 27) “Petite Historie de l’ eugenisme”, *Le Monde*.

Koepsell, D. (2007) “The ethics of genetic engineering”, *Center for Inquiry Office of Public Policy*, Washigton D.C.

Kohn, B. D., Porteus, H. M., Scharenberg, M. A. (2016) « Ethical and regulatory aspects of genome editing”, *Blood*, issue 127.

Κολέμπας, Γ. (χ.χ) «Βιοτεχνολογία οι καινούριες ιδέες για τη ζωή, η νέα ευγονική, ο μετάνθρωπος και η προοπτική της τεχνοφασιστικής κοινωνίας», *ΕΥΤΟΠΙΑ*, διαθέσιμο στο <http://eutopia.gr/el/biotehnologia-oi-kanoyries-idees-gia-ti-zoi-i-nea-eygoniki-o-metanthropos-kai-i-prooptiki-tis>, τελευταία πρόσβαση 31/10/2017.

Κοντογιάννη, Έ. (χ.χ) «Παιδιά κατά παραγγελία, διορθωτικές επεμβάσεις κατά την κύηση, ηθικά διλήμματα: όλες οι πτυχές της προγεννητικής επανάστασης!», *IVF*

& *Genetics*, διαθέσιμο στο, http://www.ivf.gr/pressroom_50.html, τελευταία πρόσβαση 31/10/2017.

Kozubek, J. (2017) “How Gene Editing Could Ruin Human Evolution”, *TIME*, available at <http://time.com/4626571/crispr-gene-modification-evolution/>, accessed on 5/11/2017.

Κουμάντος, Γ. (2002) «Οι γκριζες ζώνες της ζωής», *Καθημερινή*.

Κρίμσκι, Σ. (2017) «Η γενετική τροποποίηση και τα ρευστά ηθικά όρια», *Η ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ*, διαθέσιμο στο <http://www.kathimerini.gr/922513/opinion/epikairothta/politikh/h-genetikh-tropoihsh-kai-ta-reysta-h8ika-oria>, τελευταία πρόσβαση 31/10/2017.

Kuzina, A. (2014) “Seeking the perfect body: Christian acceptance of genetic enhancement”, *The Other Journal*, body issue 23.

Lamb, M. G. (2007) “Michael Sandel makes...The Case Against Perfection”, *The Christian Science MONITOR*, available at <https://www.csmonitor.com/2007/0605/p17s01-bogn.html>, accessed 30/10/2017.

Lanphier, E., Urnov, F., Haecker, S.E., Werner, M., Smolenski, J. (2015) “Don't edit the human germ line”, *Nature*, 519: 410-411.

Lanner, F. (2017) “Biotechnology: At the heart of gene edits in human embryos”, *Nature*, Nerges Winblad & Fredrik Lanner, volume 548, issue 7668, August 02.

Le Monde, 1991, March 20.

Ledford, H. (2017) “Why the CRISPR patent verdict isn't the end of the story”, *Nature*, available at http://www.nature.com/news/why-the-crispr-patent-verdict-isn-t-the-end-of-the-story-1.21510?WT.feed_name=subjects_scientific-community, accessed 31/10/2017.

Ledford, H. (2016) “CRISPR: gene editing is just the beginning”, *Nature*, volume 531, issue 7593, March 07.

Ledford, H. (2015) “Where in the world could the first CRISPR baby be born?”, *Nature*, volume 526, issue 7573, October 13.

Ledley, D. F. (1994) “Distinguishing genetics and eugenics on the basis of fairness”, *Journal of Medical ethics*, Baylor College of Medicine, Houston, Texas, USA, 20.

Liang, P., Xu, Y., Zhang, X., Ding, C., Huang, R., et al. (2015) “CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human tripronuclear zygotes”, *Protein Cell*, 6.

Limentani, E. A. (1999) “The rôle of Ethical principles in health care and the implications for ethical codes”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 25, No 5.

Lincoln University of Nebraska: “*What is genetic engineering and how does it work?*”.

Ma, Y., Zhang, L., Huang, X. (2014) “Genome modification by CRISPR/Cas9”, *The FEBS Journal, Federation of European Biochemical Societies*, 281: 5186-5193.

MacIntyre, R. (2015) “Biohacking, dual use research of concern and open access genetic engineering – democratization of science or dangerous?”, *University of New South Wales, Sydney, School of Public Health and Community Medicine*, available at <https://sphcm.med.unsw.edu.au/infectious-diseases-blog/biohacking-dual-use-research-concern-and-open-access-genetic-engineering-%E2%80%93>, accessed 14/11/2017.

Manitza, K. (2015) “Liberal democracy and the genetic supermarket: Autonomy and freedom in Jürgen Moltmann's political theology and biotechnology”, *SCIELO, South Africa, Stellenbosch Theological Journal*, volume 1, number 1, <http://dx.doi.org/10.17570/STJ.2015.V1N1.A10>.

Μανουσέλης, Σ. (2016) «Μια νέα τεχνολογία των γονιδίων η πιο σημαντική ανακάλυψη του 2015», *efsyn.gr*, διαθέσιμο στο <http://www.efsyn.gr/arthro/mia-nea-tehnologia-ton-gonidion-i-pio-simantiki-anakalypsi-toy-2015>, τελευταία πρόσβαση 31/10/2017.

Μαργαριτίδου-Τυμπλαλέξη, Β. (1993) «*Ηθική και Δεοντολογία στην Υγεία και τη Νοσηλευτική - AIDS/ Ηθικές διαστάσεις*», ιατρικές εκδόσεις Λίτσας, Αθήνα.

Ματσανιώτης, Ν. (2005) «Βιοηθικά διλήμματα: πρόσφατα και μελλοντικά», *iatrikionline.gr*, διαθέσιμο στο http://www.iatrikionline.gr/Deltio_52d/07.htm., τελευταία πρόσβαση 31/10/2017.

McKnight, L. (2016) “Immanuel Kant and The Categorical Imperative for Dummies”, *Owlcation*, available at <https://owlcation.com/humanities/Immanuel-Kant-and-The-Categorical-Imperative>, accessed 14/11/2017.

McManus, E. (2016) “Scientists are trying to use CRISPR to fix everything. What’s wrong with that?”, *IDEAS.TED.COM*, available at <https://ideas.ted.com/scientists-are-trying-to-use-crispr-to-fix-everything-whats-wrong-with-that/>, accessed 5/11/2017.

Megone, Ch. (2000) “*Potentiality and Persons*”, Σε Kuczewski M. and Polansky R. (επιμέλεια) *Bioethics: Ancient Themes in Contemporary Issues*. Cambridge: MIT.

The Ministry of Trade and Industry Denmark (1999) “*An ethical foundation for genetic engineering choices*”, available at <http://www.oem.dk/publikationer/html/english/biotik/parttwo>.

Moltmann, J. (1999) “*God for a Secular Society: The Public Relevance of Theology*”, Minneapolis: Fortress Press.

Moltmann, J. (1993a) “*The Trinity and the Kingdom*”, Minneapolis: Fortress Press.

Μολφέτας, Σ., Ευθύμιος, Λ., Ball, E., Καστανιώτης, Θ. (1994) «Ένα ταξίδι στη ζωή: Γενετική, Το γενετικό υλικό και η έκφρασή του», τόμος 2, εκδόσεις Θ. Καστανιώτη, Αθήνα.

THE NICHE (2015) “The big blind spot on CRISPR for human embryo editing: PGD”, available at <https://ipscell.com/2015/04/crispr-versus-pgd/> , accessed: 23/11/2017.

Notaro, K. (2012) “Ethics of Genetically Engineering the Human Mind”, *Institute for Ethics and Emerging Technologies*, available at <https://ieet.org/index.php/IEET2/more/notaro20120331>, accessed 14/11/2017.

Nuffield Council on Bioethics (2016) “Genome editing: an ethical review”, London, available at <http://nuffieldbioethics.org/project/genome-editing/ethical-review-published-september-2016>, accessed 30/10/2017.

Otieno, M.O. (2015) “CRISPR/Cas9 Human Genome Editing: Challenges, Ethical Concerns and Implications”, *Journal of Clinical Research & Bioethics*, 6: 253.

Oye, K.A., Esvelt, K., Appleton, E., Catteruccia, F., Church, G., et al. (2014) « Biotechnology. Regulating gene drives», *Science*, 345.

P. Le Moal (1989) “l’ Eugenisme sous le IIIe Reich et ses traces dans le discours medical d’aujourd’hui”, *Sexe et Race*, τόμος IV.

P. Liang et al.(2015) «*Protein Cell*», 6.

Page, M. (2015) “Will CRISPR gene-editing technology lead to designer babies?”, *FEATURE*, December 2.

Παιονίδης, Φ. (2007-2008) «Η ηθική των γενετικών παρεμβάσεων: Μια πρώτη προσέγγιση», *Επιθεώρηση Βιοηθικής*, τόμος I, τεύχος I.

Pence, G. (1998) *“Who's Afraid of Human Cloning?”*, Lanham: Rowman and Littlefield.

Perets E. (2017) “Europe’s Lag in the Gene Editing Race may leave its Biotech Obsolete”, *LABIOTECH.eu*, January 10.

Pew Research Center (2004) “The Pursuit of Perfection: A Conversation on the Ethics of Genetic Engineering”, available at <http://www.pewforum.org/2004/03/31/the-pursuit-of-perfection-a-conversation-on-the-ethics-of-genetic-engineering/>, accessed 30/10/2017.

Polcz, S., Lewis, A. (2016) *“CRISPR/Cas9 and the Non-Germline Non-Controversy”*.

Pollack, R. (2015) “Eugenics lurk in the shadow of CRISPR”, *Science*, edited by Jennifer Sills, DOI: 10.1126/science.348.6237.871-a, available at https://www.researchgate.net/publication/277080659_Eugenics_lurk_in_the_shadow_of_CRISPR., accessed 5/11/2017.

Pray, A. L. (2008) “Embryo screening and the ethics of human genetic engineering”, *Nature Education*, volume 1, issue 1.

Pray, L. (2008) “Questionable prognostic value of genetic testing”, *Nature Education*, volume 1, issue 1.

President's Council on Bioethics (2003) *“Beyond Therapy: Biotechnology and the Pursuit of Happiness”*, available at <http://www.bioethics.gov/reports/beyondtherapy/index.html>, accessed: 5/11/2017.

President's Council on Bioethics (2002) *“Human Cloning and Human Dignity”*, available at http://www.bioethics.gov/reports/cloningreport/pcbe_cloning_report.pdf, accessed 5/11/2017.

ΠΡΩΤΟ ΘΕΜΑ.gr (2014) «Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής: Έτσι μπορεί να γίνει ένα «παιδί κατά παραγγελία», <http://www.protothema.gr/ugeia/article/411210/ethniki-epitropi-vioithikis-etsi-borei-na-ginei-ena-paidi-kata-paraggelia/>, τελευταία πρόσβαση 29/10/2017.

Πρωτοπαπαδάκης, Ευ. (2017) «CRISPR/Cas9, θετική ευγονική και το δικαίωμα στο ανοικτό μέλλον», (υπό έκδοση).

Rawls, J. (1971) “*A theory of justice*”, Cambridge, MA: Belknap Press of Harvard University Press.

Rifkin, J. (1998) «*Ο αιώνας της βιοτεχνολογίας: Γενετικό εμπόριο και η αυγή του θαυμαστού καινούριου κόσμου*», Μετάφραση Αλαβάνου Αριάδνη, εκδοτικός οργανισμός Λιβάνη - «Νέα Σύνορα», Αθήνα.

Resnik, B. David, Vorhaus, B. Daniel (2006) “Genetic modification and genetic determinism”, *BioMed Central, Philosophy, Ethics and Humanities in Medicine*, 2006:1:9, <https://doi.org/10.1186/1747-5341-1-9>.

Resnik, D. B. (1997) “Genetic Engineering and Social Justice: A Rawlsian Approach”, *Social Theory & Practice*, 23(3).

Rodriguez, E. (2016) “Ethical Issues in Genome Editing using Crispr/Cas9 System”, *Journal of Clinical Research & Bioethics*, volume 7, issue 266, March 24, doi:10.4172/2155-9627.1000266.

Ρόιδος, Π. (2017) «Το CRISPR ξαναγράφει τη γενετική μηχανική», *HuffPost*, διαθέσιμο στο http://www.huffingtonpost.gr/paris-roidos/-crispr-_b_15383414.html, τελευταία πρόσβαση 31/10/2017.

Rosenkranz, E. J. (1987) “Custom Kids and the Moral Duty to Genetically Engineer our Children”, *Berkeley Technology Law Journal*, volume 2, issue 1 Spring, article 1.

rsrevision.com/applied ethics (n.d) “*Ethical responses to Genetics*”, available at http://www.rsrevision.com/Alevel/ethics/genetic_engineering/ethics.htm, accessed 14/11/2017.

Sandel, M. (2007) “*The Case against Perfection: Ethics in the Age of Genetic Engineering*”, Cambridge: Belknap Press.

Sandel, M. (2004) “The case against perfection”, *The Atlantic Monthly*, April.

Saulter, S. (2014) “Trusting the Future? Ethics of Human Genetic Modification (Op-Ed)”, *LIVE SCIENCE*, available at <https://www.livescience.com/45392-ethics-of-altering-human-genetics.html>, accessed 31/10/2017.

Savulescu, J. (2013, November 9) “Ethics of Editing the Book of Life”, *PRACTICAL ETHICS*, University of Oxford.

Schmutz, G. (1980-1984) “Eugenique ou biologie sociale? Le cas de la republique populaire de Chine”, *Revue europeenne de sciences sociales*, Γενεύη 1985, 23, (69).

Sgreccia, E. (2007) “*Manual de bioética*”, México D.F, Editorial Diana.

Shandilya, A. (2008) “*Benefits of Genetic Engineering*”, available at <http://www.buzzle.com/articles/benefits-of-genetic-engineering>.

Shannon, A. Th. (1980) “Ethical Implications of Development in Genetics”, *The Linacre Quarterly*, volume 47, number 4, article 10.

Shaw, W. (2005) “*Business Ethics*”, Belmont: Thompson/Wadsworth.

Simmons, D. (2008) “Bioethics in genetics”, *Nature Education*, volume 1, issue 1.

Sivapatham, R. (2015) “Ethical Implications of Human Genetic Engineering”, *Science of Aging*, August 19.

ΣΚΑΪ.gr (2017) «Γενετική θεραπεία θέρáπευσε έφηβο με δρεπανοκυτταρική αναιμία», διαθέσιμο στο <http://www.skai.gr/news/health/article/340396/genetiki-therapeia-therapeuse-efivo-me-drepanokuttariki-anaimia/>, τελευταία πρόσβαση 31/10/2017.

Skarnes, W.C. (2015) “Is mouse embryonic stem cell technology obsolete?”, *Genome Biology*, 16.

Sotomayor, R. C. (2016) “Genetic Engineering and Social Justice: an Introduction”, *Bioethics, Multiculturalism and Religion*, available at <https://unescochair.wordpress.com/2016/05/29/genetic-engineering-and-social-justice-an-introduction/>, accessed 14/11/2017.

Stableford, B. M. (2004) “Historical dictionary of science fiction literature”.

Stein, R. (2017) “Scientists Precisely Edit DNA in Human Embryos to Fix a Disease Gene”, *National Public Radio*, August 02.

Steven, O., (Editor) (2015) International Summit on Gene-Editing, Committee on Science, Technology, and Law; Policy and Global Affairs, *National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine*.

Somerville, M. (2007) “*The Ethical Imagination: Journeys of the Human Spirit*”, New York: Viking Press.

Σουφλέρη, Α. Ι. (2016) “To edit or not to edit?”, *TO BHMA science*, 24/01/2016, διαθέσιμο στο <http://www.tovima.gr/science/article/?aid=771172>, τελευταία πρόσβαση 31/10/2017.

Testart, J. (1994) «*Η επιθυμία του γονιδίου*», μετάφραση Κρητικός Γ., εκδόσεις Κάτοπτρο, επιμέλεια Καζλαρής Χ., Αθήνα.

Thomson, D. (2017) “Geneticists Repair Mutation in Human Embryos”, *HealthDay*, available at <https://consumer.healthday.com/health-technology->

information-18/genetics-news-334/geneticists-repair-mutation-in-human-embryo-725214.html, accessed 30/10/2017.

Tickner, J., Raffensperger, C. (n.d) “The Precautionary Principle in Action: A Handbook”, *Science and Environmental Health Network*.

Τριανταφυλλίδης, Κ. (2016) «Καινοτόμες τεχνικές επεξεργασίας του DNA οδηγούν σε θεραπείες ασθενειών, αλλά και στον προσχεδιασμό παιδιών! Προβληματισμοί», *pontosnews*, διαθέσιμο στο <http://www.pontos-news.gr/article/146056/kainotomes-tehnikes-epexergasias-toy-dna-odigoyn-se-therapeies-astheneion-alla-kai>, τελευταία πρόσβαση 31/10/2017.

Τσαυτάρης, Α. (1998) «Βιοτεχνολογία: Επιτεύγματα-προοπτικές-προβληματισμοί», *Ηλιος (Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών)*.

Τσουκαλάς, Κ. «Βιοτεχνολογία και ανθρώπινα δικαιώματα», *Το Βήμα*, 07/05/2000.

UNESCO (2005) “*Declaration of Bioethics and Human Rights*”, Available at: <http://www.unesco.org/new/en/social-and-humansciences/themes/bioethics/bioethics-and-human-rights/>.

A Viking’s RS Ramblings (2013) “Explain how Utilitarians might respond to the issues raised by genetic engineering”, available at <http://francisrs.tumblr.com/post/48706631634/explain-how-utilitarians-might-respond-to-the>, accessed 14/11/2017.

Wesley, A. (2016) “Is Gene Editing Causing a Revival of Eugenics?”, *The Humanist.com*, available at <https://thehumanist.com/news/science/gene-editing-causing-revival-eugenics>, accessed 5/11/2017.

Wheeler, S. (2003) “*Parental Liberty and the Right of Access to Germ-Line Intervention: A Theological Appraisal of Parental Power*”, in *Designing our*

Descendants: The promises and perils of genetic modifications”, AR Chapman & MS Frankel, eds Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

Wrigley, A., Newson, A. (2015) “Genome editing poses ethical problems that we cannot ignore”, *THE CONVERSATION*, March 31.

Χατζηνικολάου, Ν. Μητροπολίτη Λαυρεωτικής και Μεσογαίας, «Βιοηθική Ταλάντωση στο Εκκρεμές της Λογικής και του Τολμήματος», Ομιλία υπό την αιγίδα του Ιατρικού τμήματος του Πανεπιστημίου Κρήτης. Ηράκλειο, 26/11/1998.

Zhang, X.H., Tee, L.Y., Wang, X.G., Huang, Q.S., Yang, S.H., et al. (2015) “Off-target Effects in CRISPR/Cas9-mediated Genome Engineering”, *Molecular Therapy. Nucleic Acids*, 4: e264.