ΕΘΝΙΚΟ ΚΕΝΤΡΟ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ & ΑΥΤΟΔΙΟΙΚΗΣΗΣ

ΕΘΝΙΚΗ ΣΧΟΛΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ

ΙΕ΄ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗ ΣΕΙΡΑ

ΤΜΗΜΑ ΓΕΝΙΚΗΣ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ

ΤΕΛΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Θέμα:

ΟΙ ΕΠΙΤΡΟΠΕΣ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ

Επιβλέπων:

Τ. ΒΙΔΑΛΗΣ

Σπουδάστρια:

ΒΑΣΙΛΙΚΗ ΑΝΑΓΝΩΣΤΟΠΟΥΛΟΥ

ΑΘΗΝΑ 2004

ΟΙ ΕΠΙΤΡΟΠΕΣ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Στο πλαίσιο της παρούσας εργασίας επιχειρείται μία συγκριτική παρουσίαση του θεσμού των επιτροπών βιοηθικής, με έμφαση στον τρόπο συγκρότησης και την αρμοδιότητά τους. Στόχος της εργασίας είναι η επισήμανση των πλεονεκτημάτων και των μειονεκτημάτων με βάση τη μέχρι τώρα εμπειρία από τη λειτουργία του νέου αυτού θεσμού.

Αρχικά παρουσιάζονται τα οργανωτικά χαρακτηριστικά των επιτροπών βιοηθικής που λειτουργούν τόσο σε εθνικό, όσο και σε κοινοτικό και διεθνές επίπεδο. Εξετάζονται τα θέματα του διορισμού και της θητείας των μελών, καθώς και η σύνθεσή τους με αναλυτικό τρόπο.

Στη συνέχεια γίνεται αναφορά στις βασικές αρχές που διέπουν τη λειτουργία των επιτροπών βιοηθικής. Πιο συγκεκριμένα, πρόκειται για τις αρχές της διαφάνειας, της αντικειμενικότητας, της αμεροληψίας και της επιστημονικής ανεξαρτησίας.

Το τέταρτο κεφάλαιο αναφέρεται στο ρόλο των επιτροπών βιοηθικής, ο οποίος συνίσταται αφενός στη γνωμοδότηση και αφετέρου στην παροχή πληροφόρησης. Επίσης, ορισμένες επιτροπές βιοηθικής έχουν αναπτύξει και εκπαιδευτικές δραστηριότητες που απευθύνονται σε ένα ειδικό κοινό.

Στη συνέχεια περιγράφονται ο τρόπος εργασίας των επιτροπών και οι διαδικασίες λήψης αποφάσεων. Έμφαση δίνεται στη διενέργεια δημόσιας διαβούλευσης και την προσπάθεια που καταβάλλουν οι επιτροπές για την ανάπτυξη σχέσεων συνεργασίας μεταξύ τους, αλλά και με άλλους φορείς συναφούς αντικειμένου.

Τέλος, γίνεται αναφορά στη θεματολογία των επιτροπών βιοηθικής. Συγκεκριμένα, μελετώνται τα ζητήματα της χρήσης των βλαστοκυττάρων, των γενετικά τροποποιημένων οργανισμών, της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής και της συλλογής και διαχείρισης γενετικών δεδομένων.

ΛΕΞΕΙΣ - ΚΛΕΙΔΙΑ: διορισμός μελών, διεπιστημονική σύνθεση, ειδικοί στην ηθική (ethicists), διαφάνεια, αντικειμενικότητα, αμεροληψία, επιστημονική ανεξαρτησία, συμβουλευτικός ρόλος, έκθεση πεπραγμένων, δημόσιες ακροάσεις,

δημόσια διαβούλευση, βλαστοκύτταρα, γενετικά τροποποιημένοι οργανισμοί, υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, γενετικά δεδομένα

LES COMITÉS D' ÉTHIQUE

RESUMÉ

Dans le cadre de la présente etude on essaie de presenter d' une façon comparative l' institution des comités d' éthique, en mettant le point sur leur composition ainsi que sur leur competence, dans le but d' identifier les avantages et les désavantages de cette nouvelle institution.

Au début, on se réfère brièvement aux comités d' éthique qui fonctionnent au niveau national, communautaire et international. On examine la nomination et le mandat des members, ainsi que la composition des comités qui sont multidisciplinaires.

Ensuite on présente les principes les plus importantes qui régissent le fonctionnement des comités d' éthique. Plus spécifiquement, il s' agit de la transparence, de l' objectivité, de l' impartialité et de l' indépendance scientifique.

Le quatrième chapitre se réfère au rôle des comités d' éthique, qui doivent premièrement rendre des avis sur les problèmes éthiques soulevés par le progress de la science et de la technologie et aussi informer le gouvernement et le public sur ces sujets.

Ensuite on se réfère au mode de travail ainsi qu' à la prise de decisions par les members des comités. À noter que les comités d' éthique essayent, dans la plupart des cas, de faire de la consultation publique et de developer un climat de coopération avec des autres comités et des autres organisms.

Finalement sont presentés les sujets les plus importants examines par les comités: les organismes génétiquement modifies, la collection et l' usage des informations génétiques et la reproduction assistée .

MOTS - CLÉS: nomination des members, mandat, composition multidisciplinaire, transparence, objectivité, indépendance scientifique, rôle consultative, rapport d' activité, consultation publique, organismes génétiquement modifies, reproduction assistée, informations génétiques

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ……ΣΕΛ.6
2. ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΤΩΝ ΕΠΙΤΡΟΠΩΝ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ
   2.1. ΟΙ ΕΠΙΤΡΟΠΕΣ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ……..ΣΕΛ.8
   2.2. Ο ΑΡΙΘΜΟΣ ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ……ΣΕΛ.19
   2.3. Ο ΔΙΟΡΙΣΜΟΣ ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ……..ΣΕΛ.21
   2.4. Η ΘΗΤΕΙΑ ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ……ΣΕΛ.23
   2.5. ΤΟ ΣΤΟΙΧΕΙΟ ΤΗΣ ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗΣ ΣΥΝΘΕΣΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΙΣΟΡΡΟΠΗΣ ΕΚΠΡΟΣΩΠΗΣΗΣ……ΣΕΛ.23
   2.6. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΕΙΔΙΚΩΝ ΣΤΗΝ ΗΘΙΚΗ (ETHICISTS)……ΣΕΛ.26
3. ΟΙ ΑΡΧΕΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ
   3.1. Η ΑΡΧΗ ΤΗΣ ΔΙΑΦΑΝΕΙΑΣ……..ΣΕΛ.28
   3.2. ΟΙ ΑΡΧΕΣ ΤΗΣ ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΤΗΤΑΣ, ΤΗΣ ΑΜΕΡΟΛΗΨΙΑΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗΣ ΑΝΕΞΑΡΤΗΣΙΑΣ……..……ΣΕΛ.29
4. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΕΠΙΤΡΟΠΩΝ
   4.1. Ο ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΟΣ ΡΟΛΟΣ……ΣΕΛ.32
   4.2. ΔΙΑΤΥΠΩΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΦΑΣΕΩΝ……ΣΕΛ.34
   4.3. ΚΑΤΑΘΕΣΗ ΕΚΘΕΣΗΣ ΠΕΠΡΑΓΜΕΝΩΝ……...ΣΕΛ.35
   4.4. ΠΑΡΟΧΗ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗΣ……ΣΕΛ.36
   4.5. ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ……ΣΕΛ.40
5. ΤΡΟΠΟΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ
   5.1. ΟΜΑΔΕΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ / ΣΥΝΕΔΡΙΑΣΕΙΣ / ΛΗΨΗ ΑΠΟΦΑΣΕΩΝ……. ΣΕΛ.41
   5.2. ΠΡΟΣΚΛΗΣΗ ΕΙΔΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΩΝ ΚΑΙ ΑΚΡΟΑΣΕΙΣ (HEARINGS)……ΣΕΛ.42
   5.3. ΔΗΜΟΣΙΑ ΔΙΑΒ ΟΥΛΕΥΣΗ…… ΣΕΛ.43
   5.4. ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ……ΣΕΛ.49
6. ΘΕΜΑΤΟΛΟΓΙΑ
   6.1. ΥΠΟΒΟΗΘΟΥΜΕΝΗ ΑΝΑΠΑΡΑΓΩΓΗ…… ΣΕΛ.53
   6.2. ΧΡΗΣΗ ΤΩΝ ΒΛΑΣΤΟΚΥΤΤΑΡΩΝ…….. ΣΕΛ.55
   6.3. ΓΕΝΕΤΙΚΑ ΤΡΟΠΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΙ…….ΣΕΛ.57

6.4. ΣΥΛΛΟΓΗ – ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΩΝ……ΣΕΛ.58
6.5 ΒΙΟΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΕΣ ΠΑΤΕΝΤΕΣ…….. ΣΕΛ.59
6.6. ΛΟΙΠΑ ΘΕΜΑΤΑ……..ΣΕΛ.60
7.ΕΠΙΛΟΓΟΣ……ΣΕΛ.62
8. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ……...ΣΕΛ.63

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο αιώνας που διανύουμε έχει ήδη χαρακτηριστεί από πολλούς ως «ο αιώνας της βιοτεχνολογίας». Αναμφίβολα, η τεράστια πρόοδος που σημειώνεται καθημερινά στους τομείς της βιοτεχνολογίας και των βιοεπιστημών ανοίγει μία νέα σελίδα στην ιστορία της ανθρωπότητας. Η επανάσταση στο χώρο της ιατρικής, της βιολογίας και κυρίως της γενετικής, με ορόσημο την αποκωδικοποίηση του ανθρώπινου γονιδιώματος, γεννά ελπίδες για τη βελτίωση των συνθηκών ζωής και την αντιμετώπιση ανίατων μέχρι σήμερα ασθενειών. Η ολοένα και πιο πλήρης κατανόηση της βιολογικής διαδικασίας και του φαινομένου της ίδιας της ζωής γεννά στην ψυχή του ανθρώπου τεράστιες προσδοκίες.

Ταυτόχρονα, όμως, η ραγδαία εξέλιξη των βιοεπιστημών και της βιοτεχνολογίας κατέστησε φανερό ότι η αχαλίνωτη επιστημονική πρόοδος και η ανεξέλεγκτη επέμβαση του ανθρώπου στη φύση δε μπορούν να είναι πάντα ηθικά αποδεκτές. Άρχισε σιγά – σιγά να γίνεται αντιληπτό, ότι η επιστημονική και τεχνολογική πρόοδος δεν έφερναν μαζί τους μόνο οφέλη, αλλά και μία πληθώρα κινδύνων και απειλών, και ότι ασκούσαν καταλυτική επιρροή στην ανθρώπινη ελευθερία και αξιοπρέπεια, στην υγεία και στο περιβάλλον.

Ασφαλώς, αυτό δε σημαίνει ότι θα πρέπει ο σύγχρονος άνθρωπος να απαρνηθεί αυτά που μέχρι σήμερα με κόπο και εξαντλητική προσπάθεια πέτυχε. Αντίθετα, αυτό που είναι αναγκαίο είναι να βρει τη χρυσή τομή ανάμεσα στην πρόοδο της βιοτεχνολογίας και των βιοεπιστημών και την πραγματική ευημερία. Ακριβώς αυτή την ανάγκη έρχεται να υπηρετήσει η έννοια της βιοηθικής (bioethics), προσπαθώντας να βρει το σωστό συνδυασμό που θα του επιτρέψει να εξελίξει την έρευνα, κρατώντας παράλληλα μία ηθική στάση απέναντι στο θαύμα της ζωής. Με άλλα λόγια η βιοηθική έχει ως αντικείμενο να εξετάζει τα διάφορα ηθικά και κοινωνικά ζητήματα που εγείρονται ως συνέπεια της προόδου στους τομείς της βιοτεχνολογίας και των βιοεπιστημών.

Τα συγκεκριμένα θέματα χαρακτηρίζονται από υψηλό βαθμό πολυπλοκότητας και συνθετότητας, ενώ ταυτόχρονα απαιτείται και εξειδικευμένη γνώση, προκειμένου κανείς να τα χειριστεί. Κατά συνέπεια, κρίθηκε σκόπιμο να δημιουργηθούν ειδικά σώματα, οι λεγόμενες «επιτροπές βιοηθικής» (bioethics committees), οι οποίες θα είχαν ως αποστολή τη μελέτη των θεμάτων που άπτονται της βιοηθικής.

Οι πρώτες επιτροπές βιοηθικής σε εθνικό επίπεδο έκαναν την εμφάνισή τους στις Η.Π.Α. κατά τη δεκαετία του 1960, όταν ξέσπασαν σκάνδαλα σχετικά με πειράματα που γίνονταν σε ομάδες πληθυσμού χωρίς τη συγκατάθεσή τους. Γρήγορα, ωστόσο, ο θεσμός αυτός εξαπλώθηκε και στην Ευρώπη. Η πρώτη χώρα που απέκτησε εθνική επιτροπή βιοηθικής υπήρξε η Γαλλία (το 1983) και ακολούθησαν και οι υπόλοιπες. Στις μέρες μας και στα 25 κράτη – μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης λειτουργούν εθνικές επιτροπές βιοηθικής. Βέβαια, η συνειδητοποίηση του γεγονότος ότι τα ζητήματα αυτά απασχολούν ολόκληρη την ανθρωπότητα και πρέπει να αντιμετωπιστούν με μία διεθνή προσπάθεια είχε ως αποτέλεσμα να δημιουργηθούν αντίστοιχες επιτροπές, οι οποίες λειτουργούν τόσο σε κοινοτικό, όσο και σε διεθνές επίπεδο.

Πρέπει στο σημείο αυτό να αναφέρουμε ότι οι επιτροπές που δραστηριοποιούνται σε εθνικό επίπεδο διακρίνονται σε δύο κατηγορίες: στις μόνιμες και στις ad-hoc, οι οποίες δημιουργούνται για να εξετάσουν ένα συγκεκριμένο ζήτημα, συνήθως ενόψει κάποιας νομοθετικής ρύθμισης και λειτουργούν για περιορισμένο χρονικό διάστημα. Ένα παράδειγμα ad-hoc επιτροπής αποτελεί η επιτροπή Warnock (Warnock Commission: 1982 – 1984), η οποία έδρασε στη Μ. Βρετανία και ασχολήθηκε με τα ηθικά ζητήματα που ανακύπτουν λόγω των νέων τεχνολογιών.

Τέλος, θα ήταν παράλειψη να μην αναφέρουμε ότι υπάρχουν και επιτροπές που λειτουργούν σε τοπικό επίπεδο. Οι επιτροπές αυτές συνήθως είναι υπεύθυνες για την έγκριση ερευνητικών προγραμμάτων (research ethics committees) και έχουν αποφασιστική αρμοδιότητα. Αυτή είναι και η βασική διαφορά τους με τις υπόλοιπες, για τις οποίες έγινε λόγος παραπάνω και οι οποίες έχουν μόνο συμβουλευτικό / γνωμοδοτικό ρόλο.

Στο πλαίσιο της παρούσας μελέτης θα επιχειρηθεί μία συγκριτική παρουσίαση του θεσμού των επιτροπών βιοηθικής. Έμφαση θα δοθεί στον τρόπο συγκρότησης και την αρμοδιότητά τους. Πιο συγκεκριμένα, θα μας απασχολήσουν οι εθνικές επιτροπές των 15 μόνο κρατών – μελών της Ευρωπαϊκής Ένωσης και των Η.Π.Α., καθώς και όσες δραστηριοποιούνται σε κοινοτικό και διεθνές επίπεδο.

2. ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΤΩΝ ΕΠΙΤΡΟΠΩΝ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ

2.1. ΟΙ ΕΠΙΤΡΟΠΕΣ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ

ΟΙ ΕΠΙΤΡΟΠΕΣ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ ΣΕ ΕΘΝΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ

Η ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΤΗΣ ΓΑΛΛΙΑΣ
ΕΘΝΙΚΗ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΗΘΙΚΗΣ ΓΙΑ ΤΙΣ ΕΠΙΣΤΗΜΕΣ ΤΗΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ (COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D' ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ/ CCNE)

Η πρώτη χώρα που απέκτησε επιτροπή που ασχολείται με ζητήματα βιοηθικής ήταν η Γαλλία. Πρόκειται για την Εθνική Συμβουλευτική Επιτροπή Ηθικής για τις επιστήμες της ζωής και της υγείας (Comité Consultatif National d' éthique pour les sciences de la vie et de la santé), η οποία δημιουργήθηκε το 1983 με διάταγμα του Προέδρου της Γαλλικής Δημοκρατίας και είναι ανεξάρτητος οργανισμός.

Η εν λόγω επιτροπή διαδραματίζει καθαρά συμβουλευτικό ρόλο. Αποστολή της είναι να γνωμοδοτεί και να συμβουλεύει σχετικά με τα διάφορα ηθικά προβλήματα που προκύπτουν από την πρόοδο στους τομείς της βιολογίας, της ιατρικής και γενικότερα της υγείας. Η γνώμη της επιτροπής μπορεί να ζητηθεί από το Κοινοβούλιο, τη Γερουσία, από κάποιο μέλος της κυβέρνησης, από κάποιο δημόσιο φορέα που δραστηριοποιείται στον τομέα της έρευνας, της τεχνολογικής ανάπτυξης, ή της υγείας. Η επιτροπή λειτουργεί σύμφωνα με τον εσωτερικό της κανονισμό.

Η ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΤΗΣ ΣΟΥΗΔΙΑΣ
ΕΘΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ ΓΙΑ ΤΗΝ ΙΑΤΡΙΚΗ ΗΘΙΚΗ (STATENS MEDICINSK ETISKA RAD)

Ήδη από το 1985 υπάρχει στη Σουηδία το Εθνικό Συμβούλιο για την Ιατρική Ηθική (Statens Medicinsk Etiska Rad). Πρόκειται για ανεξάρτητο σώμα που έχει ως

κύρια αποστολή του να συμβουλεύει τη σουηδική κυβέρνηση αναφορικά με τα ηθικά διλήμματα που προκαλεί η πρόοδος στον τομέα της βιοιατρικής. Παράλληλα φροντίζει για την ενημέρωση του κοινού και την προώθηση του διαλόγου πάνω στα προαναφερθέντα θέματα.

Το Συμβούλιο συνεδριάζει τουλάχιστον μία φορά κάθε μήνα, προκειμένου να ασχοληθεί με θέματα που είτε επιλέγονται με πρωτοβουλία των μελών του, είτε για τα οποία έχει ζητηθεί η γνώμη του Συμβουλίου από την κυβέρνηση.

Η ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΤΗΣ ΔΑΝΙΑΣ
ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ ΗΘΙΚΗΣ ΤΗΣ ΔΑΝΙΑΣ
(DET ETISKE RAD)

Στη Δανία υπήρχε ήδη από το 1984 ειδική επιτροπή, η οποία εξέταζε θέματα σχετικά με τη γενετική και την υποβοηθούμενη αναπαραγωγή. Η επιτροπή αυτή υπέβαλε, κατά το πρώτο κιόλας έτος της λειτουργίας της, μία αναφορά, με την οποία πρότεινε τη δημιουργία ενός κεντρικού συμβουλίου ηθικής. Πράγματι τέσσερα χρόνια αργότερα, το 1988 δημιουργήθηκε το Συμβούλιο Ηθικής της Δανίας (Det Etiske Rad). Ταυτόχρονα δημιουργήθηκε και μία κοινοβουλευτική επιτροπή για το εν λόγω Συμβούλιο, η οποία μάλιστα διορίζει ένα μέρος των μελών του Συμβουλίου, επηρεάζοντας με τον τρόπο αυτό τη σύνθεσή του. Παρατηρούμε, επομένως, ότι υπάρχουν στενές σχέσεις ανάμεσα στο Κοινοβούλιο και το Συμβούλιο Ηθικής της Δανίας.

Αποστολή του Συμβουλίου είναι να παρέχει πληροφόρηση και να συμβουλεύει το κοινοβούλιο και τις δημόσιες αρχές της χώρας σχετικά με τα ηθικά προβλήματα που προκαλούνται από την πρόοδο στον τομέα της βιοιατρικής και γενικότερα της υγείας. Πριν υποβάλει τις αναφορές του, το Συμβούλιο εξετάζει προσεκτικά τα συγκεκριμένα ζητήματα και προσπαθεί να γνωρίσει τη γνώμη του κοινού σχετικά με αυτά. Τέλος, το Συμβούλιο φροντίζει για την ανάπτυξη σχέσεων συνεργασίας με τις υπόλοιπες αρχές βιοηθικής και γενικότερα τους φορείς στον τομέα της υγείας.

Η ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΤΟΥ ΒΕΛΓΙΟΥ
ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ ΤΟΥ ΒΕΛΓΙΟΥ
(COMITÉ CONSULTATIF DE BIOÉTHIQUE DE BELGIQUE)

Η Συμβουλευτική Επιτροπή Βιοηθικής του Βελγίου (Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique) δημιουργήθηκε το 1993. Πρόκειται για ανεξάρτητο σώμα που έχει επιφορτιστεί με το ρόλο να συμβουλεύει και να γνωμοδοτεί σχετικά με τα ηθικά, νομικά και κοινωνικά προβλήματα που προξενεί η πρόοδος στους τομείς της βιολογίας, της ιατρικής και γενικότερα της υγείας. Ταυτόχρονα οφείλει να ενημερώνει το κοινό και τις δημόσιες αρχές της χώρας αναφορικά με τα προαναφερθέντα προβλήματα.

Η ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΤΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ
ΕΘΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ ΤΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ

Η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής της χώρας μας συστάθηκε το 1998 με το νόμο 2667/1998 και υπάγεται στον Πρωθυπουργό.

Σύμφωνα με το άρθρο 10 παράγραφος 4 του προαναφερθέντος νόμου «η Επιτροπή αποτελεί συμβουλευτικό όργανο της Πολιτείας και έχει ως αποστολή τη διαρκή παρακολούθηση των θεμάτων που σχετίζονται με τις εφαρμογές των βιολογικών επιστημών και τη διερεύνηση των ηθικών, κοινωνικών και νομικών διαστάσεων και επιπτώσεών τους».

Η ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΤΗΣ ΜΕΓΑΛΗΣ ΒΡΕΤΑΝΙΑΣ

ΤΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ NUFFIELD ΓΙΑ ΤΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗ
(THE NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS)

Το Συμβούλιο Nuffield για τη Βιοηθική (Nuffield Council on Bioethics) δημιουργήθηκε το 1991 από το ίδρυμα Nuffield. Μέχρι τότε δεν υπήρχε στη Μ. Βρετανία ανεξάρτητο σώμα που να ασχολείται με τη βιοηθική. Η αποστολή του Συμβουλίου είναι να εντοπίζει τα ηθικά ερωτήματα που εγείρονται ως συνέπεια της προόδου στη βιολογία και την ιατρική, να συντάσσει αναφορές για τα θέματα αυτά και να προωθεί το δημόσιο διάλογο, ώστε τα ζητήματα αυτά να επεξηγούνται και να

καθίστανται κατανοητά στο ευρύ κοινό. Το Συμβούλιο Nuffield έχει αποκτήσει διεθνή φήμη, αφού διαδραματίζει βασικό ρόλο στη χάραξη της πολιτικής μέσω των γνωμοδοτήσεών του προς τους policy-makers. Μάλιστα από πολλούς θεωρείται ως η εθνική επιτροπή βιοηθικής της Μ. Βρετανίας, αν και στην πραγματικότητα αποτελεί μη κυβερνητική επιτροπή.

ΑΠΟΛΟΓΙΣΜΟΣ ΤΟΥ ΡΥΘΜΙΣΤΙΚΟΥ ΚΑΙ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΟΥ ΠΛΑΙΣΙΟΥ ΣΤΗ Μ. ΒΡΕΤΑΝΙΑ

Το 1999 η βρετανική κυβέρνηση επιχείρησε να κάνει τον απολογισμό του ρυθμιστικού και συμβουλευτικού πλαισίου της χώρας στον τομέα της βιοτεχνολογίας. Από την ανασκόπηση που έγινε αποδείχτηκε ότι το ρυθμιστικό σύστημα λειτουργούσε ικανοποιητικά. Αντίθετα, στο συμβουλευτικό σύστημα εντοπίστηκαν ελλείψεις και αδυναμίες, γι' αυτό και έπρεπε να βελτιωθεί. Πιο συγκεκριμένα, το νέο συμβουλευτικό πλαίσιο θα έπρεπε να εξασφαλίζει μεγαλύτερη διαφάνεια, να είναι πιο απλοποιημένο, ώστε να αποφεύγονται κενά και αλληλοεπικαλύψεις και να είναι σε θέση να αντιμετωπίσει τις ραγδαίες εξελίξεις που σημειώνονται στο χώρο της βιοτεχνολογίας.

Προκειμένου να επιτευχθούν οι προαναφερθέντες στόχοι δημιουργήθηκαν τα εξής σώματα:

1. Foods Standards Agency (FSA): εξετάζει τα προβλήματα που προκύπτουν στον τομέα των γενετικά τροποποιημένων τροφίμων.
2. Human Genetics Commission (HGC): είναι η επιτροπή για την ανθρώπινη γενετική.
3. Agriculture and Environment Biotechnology Commission (AEBC): είναι η επιτροπή που ασχολείται γενικά με όλα τα ζητήματα στο χώρο της βιοτεχνολογίας.

HUMAN GENETICS COMMISSION (HGC)

Η Επιτροπή για την Ανθρώπινη Γενετική δημιουργήθηκε το 1999. Ωστόσο δεν ήταν το πρώτο σώμα που ανέλαβε να χειρίζεται τα συγκεκριμένα θέματα. Προϋπήρχαν τρία συμβουλευτικά σώματα:

1. Advisory Committee on Genetic testing (Συμβουλευτική Επιτροπή για τις γενετικές εξετάσεις)
2. Advisory Group on Scientific Advances in Genetics (Συμβουλευτική Επιτροπή για την επιστημονική πρόοδο στη γενετική)
3. Human Genetics Advisory Commission (Συμβουλευτική Επιτροπή για την ανθρώπινη γενετική)

Στην προσπάθεια απλοποίησης του συμβουλευτικού πλαισίου η HGC ανέλαβε τις αρμοδιότητες και των τριών προαναφερθέντων σωμάτων.

Αποστολή της είναι να συμβουλεύει την κυβέρνηση για τον τρόπο με τον οποίο η πρόοδος της γενετικής μπορεί να επηρεάσει τον άνθρωπο και τον τομέα της υγείας. Η εξέταση των προβλημάτων γίνεται από κοινωνική, ηθική και νομική σκοπιά.

AGRICULTURE AND ENVIRONMENT BIOTECHNOLOGY COMMISSION (AEBC)

Η Επιτροπή για τη Βιοτεχνολογία στη γεωργία και το περιβάλλον δημιουργήθηκε το 2000. Είναι συμβουλευτικό σώμα και έχει ως αποστολή να ενημερώνει την κυβέρνηση και να γνωμοδοτεί σχετικά με τα ηθικά, νομικά και κοινωνικά προβλήματα που μπορεί να προξενήσει η πρόοδος της βιοτεχνολογίας στο γεωργικό και περιβαλλοντικό τομέα.

FOODS STANDARDS AGENCY (FSA)

Πρόκειται για το συμβουλευτικό σώμα που ασχολείται με τα γενετικά τροποποιημένα τρόφιμα και τις ζωοτροφές, με σκοπό να συμβάλει στη διασφάλιση της ποιότητας και της ασφάλειας των τροφίμων.

Η ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΤΗΣ ΑΥΣΤΡΙΑΣ
Η ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ ΤΗΣ ΑΥΣΤΡΙΑΣ
(BIOETHIKKOMMISSION BEIM BUNDESKANZLERAMT)

Η Αυστρία ανήκει στις χώρες εκείνες, στις οποίες η συζήτηση για τα βιοηθικά διλήμματα άργησε να αποκτήσει ένταση. Τα αυστριακά πολιτικά κόμματα κρατούσαν για χρόνια επιφυλακτική στάση απέναντι στα θέματα αυτά, με αποτέλεσμα οι πολιτικοί να αποφεύγουν να πάρουν θέση ως προς αυτά.

Η Επιτροπή Βιοηθικής της Αυστρίας δημιουργήθηκε μόλις το 2001. Πρόκειται για ανεξάρτητο συμβουλευτικό σώμα που έχει ως αποστολή να συμβουλεύει την πολιτική ηγεσία αναφορικά με τα προβλήματα ηθικού, νομικού και κοινωνικού χαρακτήρα που πηγάζουν από την ανάπτυξη της επιστήμης στη βιολογία και την ιατρική, να γνωμοδοτεί σχετικά με αυτά και να ενημερώνει το κοινό.

Η Επιτροπή συγκαλείται συνήθως από τον Ομοσπονδιακό Καγκελάριο. Σε αντίθετη περίπτωση συνεδριάζει με δική της πρωτοβουλία τουλάχιστον μία φορά κάθε τρεις μήνες.

Η ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΤΗΣ ΓΕΡΜΑΝΙΑΣ
ΕΘΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ ΗΘΙΚΗΣ ΤΗΣ ΓΕΡΜΑΝΙΑΣ
(NATIONALER ETHIKRAT)

Η Γερμανία κατατάσσεται στις χώρες εκείνες που καθυστέρησαν να αντιδράσουν στα ηθικά διλήμματα, αφού απέκτησε ειδικό Συμβούλιο που ασχολείται με τα ζητήματα που εξετάζουμε μόλις το 2001. Πρόκειται για το Εθνικό Συμβούλιο Ηθικής (Nationaler Ethikrat).

Η ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΤΗΣ ΙΡΛΑΝΔΙΑΣ
ΤΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ ΓΙΑ ΤΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗ ΤΗΣ ΙΡΛΑΝΔΙΑΣ
(IRISH COUNCIL FOR BIOETHICS)

Το Συμβούλιο για τη Βιοηθική της Ιρλανδίας (Irish Council for Bioethics) συστάθηκε μόλις το 2002. Είναι ανεξάρτητο σώμα που προσπαθεί να εντοπίσει και να εξετάσει τα ηθικά ζητήματα που εγείρονται λόγω της προόδου της επιστήμης και της ιατρικής και να γνωμοδοτεί σχετικά, ιδίως όταν πρόκειται να γίνουν ρυθμίσεις στους τομείς αυτούς.

Η ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ ΤΩΝ Η.Π.Α.

ΤΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ ΤΟΥ ΠΡΟΕΔΡΟΥ ΓΙΑ ΤΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗ
(U.S.A: THE PRESIDENT'S COUNCIL ON BIOETHICS)

Το Συμβούλιο του Προέδρου για τη Βιοηθική (The President's Council on Bioethics) δημιουργήθηκε με το διάταγμα 13237 του έτους 2001. Αποστολή του Συμβουλίου είναι να ενημερώνει και να συμβουλεύει τον Πρόεδρο των Η.Π.Α. σχετικά με τα βιοηθικά ζητήματα που ενδέχεται να προκύψουν ως συνέπεια της προόδου στην τεχνολογία και τη βιοιατρική.

Τέλος, πρέπει να σημειωθεί, ότι σύμφωνα με το διάταγμα 13237 του 2001, με το οποίο δημιουργήθηκε, το Συμβούλιο θα λειτουργούσε για χρονικό διάστημα δύο ετών από τη στιγμή της δημιουργίας του, εκτός αν νέο διάταγμα ανανέωνε την ισχύ του. Πράγματι το 2003 ψηφίστηκε το διάταγμα 13316, σύμφωνα με το οποίο το Συμβούλιο θα λειτουργήσει μέχρι τα τέλη Σεπτεμβρίου του 2005. Βέβαια υφίσταται πιθανότητα να ανανεωθεί και πάλι η λειτουργία του.

Η ΕΘΝΙΚΗ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ
(U.S.A: NATIONAL BIOETHICS ADVISORY COMMITTEE)

Η Εθνική Συμβουλευτική Επιτροπή Βιοηθικής (National Bioethics Advisory Committee) δημιουργήθηκε με το διάταγμα 12975 του έτους 1995 και εκτέλεσε τα

καθήκοντά της μέχρι το 2003, οπότε και διακόπηκε η λειτουργία της με το διάταγμα 13316.

Η συγκεκριμένη Επιτροπή είχε ως αποστολή να παρέχει πληροφόρηση και να συμβουλεύει την πολιτική ηγεσία, το Εθνικό Συμβούλιο Επιστήμης και Τεχνολογίας (National Science and Technology Council) και άλλους παρεμφερείς φορείς αφενός σχετικά με τα βιοηθικά διλήμματα που συνεπάγεται η επιστημονική πρόοδος και αφετέρου για τις εφαρμογές των ερευνών αυτών.

Η Επιτροπή συνεδρίαζε τουλάχιστον 12 φορές το χρόνο. Ιδιαίτερα σημαντικό είναι να αναφερθεί στο σημείο αυτό, ότι όλες τις συνεδριάσεις παρακολουθούσε υποχρεωτικά ένας εκπρόσωπος της κυβέρνησης, στοιχείο που αποδεικνύει την προσπάθεια για ύπαρξη στενών σχέσεων ανάμεσα στην κυβέρνηση και την Εθνική Συμβουλευτική Επιτροπή Βιοηθικής.

ΟΙ ΕΠΙΤΡΟΠΕΣ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ ΣΕ ΚΟΙΝΟΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ

Η ΠΡΟΣΩΡΙΝΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΤΟΥ ΕΥΡΩΠΑΪΚΟΥ ΚΟΙΝΟΒΟΥΛΙΟΥ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΘΡΩΠΙΝΗ ΓΕΝΕΤΙΚΗ (EUROPEAN PARLIAMENT TEMPORARY COMMISSION ON HUMAN GENETIC)

Το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο, αντιλαμβανόμενο την επιτακτική ανάγκη να αντιμετωπίσει τα διάφορα ηθικά διλήμματα, δημιούργησε το 2001 την Προσωρινή Επιτροπή για την Ανθρώπινη Γενετική (European Parliament Temporary Committee on Human Genetic). Η εν λόγω Επιτροπή λειτούργησε για χρονικό διάστημα ενός έτους, δηλαδή έως το 2002.

Στην Επιτροπή μετείχαν 36 τακτικά μέλη, καθώς επίσης και 36 αναπληρωτές. Η Επιτροπή είχε ως ρόλο να ενημερώνει και να συμβουλεύει το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο σχετικά με τα νέα βήματα στον τομέα της ανθρώπινης γενετικής και της ιατρικής, καθώς και για τα πιθανά προβλήματα που ενδέχεται να παρουσιαστούν εξαιτίας της ανάπτυξης στους τομείς αυτούς.

Η ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ ΤΗΣ ΕΥΡΩΠΑΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ (EUROPEAN GROUP ON ETHICS IN SCIENCE AND NEW TECHNOLOGIES / E.G.E.)

Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή δημιούργησε το 1991 την Επιτροπή Συμβούλων για τις ηθικές συνέπειες της βιοτεχνολογίας (Group of Advisers on the Ethical Implications of Biotechnology / G.A.E.I.B.). Η Επιτροπή αυτή συνέχισε να λειτουργεί μέχρι το 1997, οπότε και τη διαδέχτηκε η νέα Επιτροπή Βιοηθικής της Ευρωπαϊκής Επιτροπής (European Group on Ethics in science and new technologies / E.G.E.), η οποία υπάρχει ακόμα στις μέρες μας. Το πεδίο αρμοδιότητας της E.G.E. είναι ευρύτερο από εκείνο της G.A.E.I.B., αφού δεν καλύπτει μόνο τον τομέα της βιοτεχνολογίας, αλλά αντίθετα ένα μεγαλύτερο φάσμα θεμάτων, όπως για παράδειγμα τα ηθικά προβλήματα που προξενεί η πρόοδος στην επικοινωνία και την πληροφορική.

Η E.G.E. απαρτίζεται από 12 μέλη, τα οποία διορίζονται από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή και υπηρετούν τετραετή θητεία, ανανεώσιμη για μία μόνο φορά. Τα μέλη εκλέγουν μεταξύ τους τον Πρόεδρο και τον Αντιπρόεδρο της Επιτροπής. Αξίζει να σημειωθεί στο σημείο αυτό, ότι από το Σεπτέμβριο του 2002 υπάρχει μέλος και από την Ελλάδα. Αυτή τη στιγμή η E.G.E. αποτελείται από μέλη από τις εξής χώρες: Σουηδία, Δανία, Ελλάδα, Ολλανδία, Γερμανία, Γαλλία, Βέλγιο, Ην. Βασίλειο, Ισπανία, Ιταλία, Αυστρία και Ιρλανδία.

Αποστολή της Επιτροπής είναι να συμβουλεύει την Ευρωπαϊκή Επιτροπή σχετικά με όλα τα ηθικά ερωτήματα που σχετίζονται με την πρόοδο της επιστήμης και των νέων τεχνολογιών. Η Επιτροπή γνωμοδοτεί είτε επιλέγοντας η ίδια το θέμα με δική της πρωτοβουλία, είτε εφόσον ζητηθεί η γνώμη της από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή. Όταν η Ευρωπαϊκή Επιτροπή καλεί την E.G.E. να γνωμοδοτήσει για ένα θέμα, ορίζει μία προθεσμία εντός της οποίας η τελευταία οφείλει να εκτελέσει το καθήκον της.

ΟΙ ΕΠΙΤΡΟΠΕΣ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ ΣΕ ΔΙΕΘΝΕΣ ΕΠΙΠΕΔΟ

Η ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ ΤΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ ΤΗΣ ΕΥΡΩΠΗΣ (COUNCIL OF EUROPE: STEERING COMMITTEE ON BIOETHICS / CDBI)

Στα πλαίσια του Συμβουλίου της Ευρώπης λειτουργούσε ήδη από το 1985 μία ad-hoc Επιτροπή Ειδικών στη Βιοηθική (Ad-hoc Committee of Experts on Bioethics / CAHBI), η οποία ήταν υπεύθυνη για τις διακυβερνητικές δραστηριότητες του Συμβουλίου της Ευρώπης στο πεδίο της βιοηθικής. Το 1992 μετονομάστηκε σε CDBI (Steering Committee on Bioethics).

Αποστολή της CDBI είναι να μελετά τα νομικά και ηθικά προβλήματα που δημιουργεί η πρόοδος των βιοιατρικών επιστημών, να συμβάλλει κατά το μέγιστο δυνατό βαθμό στην εναρμόνιση των πολιτικών που εφαρμόζουν τα κράτη όσον αφορά στο συγκεκριμένο ζήτημα και να αναπτύσσει σχέσεις συνεργασίας με τις υπόλοιπες επιτροπές βιοηθικής και τους διάφορους παρεμφερείς φορείς.

Και τα 45 κράτη μέλη του Συμβουλίου της Ευρώπης μπορούν να ορίσουν αντιπροσώπους στη CDBI. Ωστόσο το Συμβούλιο της Ευρώπης καλύπτει τα έξοδα για έναν μόνο αντιπρόσωπο ανά χώρα. Εξαίρεση αποτελεί η χώρα της οποίας ο αντιπρόσωπος καταλαμβάνει τη θέση του Προέδρου, στην περίπτωση της οποίας καλύπτονται τα έξοδα για δύο αντιπροσώπους. Πρέπει να σημειωθεί, ότι, αν μία χώρα συμμετέχει με περισσότερους από έναν αντιπροσώπους, τότε μόνο ο ένας από αυτούς έχει δικαίωμα ψήφου. Επίσης στη CDBI συμμετέχουν αντιπρόσωποι της Ευρωπαϊκής Επιτροπής.

Επιπρόσθετα, στις συνεδριάσεις της CDBI μπορούν να παρίστανται ως απλοί παρατηρητές, χωρίς δικαίωμα ψήφου, αντιπρόσωποι και άλλων χωρών (της Αυστραλίας, του Ισραήλ, του Καναδά, της Ιαπωνίας, του Μεξικού και των Η.Π.Α.), καθώς επίσης και διεθνών οργανισμών, όπως για παράδειγμα της UNESCO, του Οργανισμού Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης (Ο.Ο.Σ.Α.), του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας κ.λ.π.

Η CDBI συνεδριάζει συνήθως δύο φορές το χρόνο στο Στρασβούργο, όπου βρίσκεται και η έδρα του Συμβουλίου της Ευρώπης.

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΟΥΝΕΣΚΟ

Είναι πλέον σαφές ότι η ραγδαία εξέλιξη της επιστήμης και της τεχνολογίας που σημειώθηκε κυρίως προς το τέλος του περασμένου αιώνα έφερε μαζί της και μία πληθώρα ηθικών διλημμάτων με τεράστιες διαστάσεις. Το γεγονός αυτό κατέστησε αναγκαία τη συμβολή των διαφόρων διεθνών οργανισμών για την αντιμετώπιση των προβλημάτων αυτών. Εξέχουσα θέση ανάμεσα στους διεθνείς οργανισμούς κατέχει αναμφισβήτητα η UNESCO, η οποία έχει ήδη από τη δεκαετία του 1970 αναπτύξει ιδιαίτερη δραστηριότητα όσον αφορά σε θέματα που άπτονται της βιοηθικής.

Το 1993 καταρτίστηκε το Πρόγραμμα Βιοηθικής (Bioethics Program) της UNESCO, το οποίο αποτελεί τμήμα του Προγράμματος για την Ηθική στην Επιστήμη και την Τεχνολογία (Program on the Ethics of Science and Technology). Στόχος του Προγράμματος Βιοηθικής της UNESCO είναι η αντιμετώπιση των ηθικών, κοινωνικών και νομικών προβλημάτων που οφείλονται στην πρόοδο της επιστήμης, και ιδίως της γενετικής. Στο πλαίσιο του Προγράμματος Βιοηθικής δημιουργήθηκαν τα εξής σώματα:

1) INTERNATIONAL BIOETHICS COMMITTEE / I.B.C. (Η Διεθνής Επιτροπή Βιοηθικής)
2) INTERGOVERNMENTAL BIOETHICS COMMITTEE / IG.B.C. (Η Διακυβερνητική Επιτροπή Βιοηθικής)

INTERNATIONAL BIOETHICS COMMITTEE / IBC (ΔΙΕΘΝΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ ΤΗΣ ΟΥΝΕΣΚΟ)

Η Διεθνής Επιτροπή Βιοηθικής της ΟΥΝΕΣΚΟ (International Bioethics Committee / I.B.C.) δημιουργήθηκε το 1993, δηλαδή αμέσως μετά την κατάρτιση του Προγράμματος Βιοηθικής, για το οποίο έγινε λόγος παραπάνω. Αποστολή της Διεθνούς Επιτροπής Βιοηθικής είναι να παρακολουθεί την πρόοδο στην επιστήμη και την τεχνολογία, να εντοπίζει τους κινδύνους που ελλοχεύουν και να μεριμνά για τη διασφάλιση της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και ελευθερίας. Επίσης οφείλει να συμβάλλει στην ενημέρωση του κοινού, να οργανώνει δημόσια διαβούλευση και να συνεργάζεται με τις υπόλοιπες επιτροπές και τους άλλους παρεμφερείς φορείς.

Η Διεθνής Επιτροπή Βιοηθικής συγκαλείται από το Γενικό Διευθυντή της ΟΥΝΕΣΚΟ τουλάχιστον μία φορά κάθε χρόνο. Οι απόψεις της κοινοποιούνται στο Γενικό Διευθυντή, ο οποίος στη συνέχεια φροντίζει για τη μεταβίβασή τους σε όλα τα κράτη – μέλη.

INTERGOVERNMENTAL BIOETHICS COMMITTEE / IG.B.C.
(ΔΙΑΚΥΒΕΡΝΗΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ ΤΗΣ ΟΥΝΕΣΚΟ)

Η Διακυβερνητική Επιτροπή Βιοηθικής της ΟΥΝΕΣΚΟ δημιουργήθηκε το 1998. Αποτελείται από 36 κράτη – μέλη, τα οποία επιλέγονται για τέσσερα έτη από την ΟΥΝΕΣΚΟ. Η επιλογή τους δε γίνεται τυχαία, αλλά αντίθετα με τέτοιο τρόπο, ώστε να διασφαλίζεται το στοιχείο της πολυπολιτισμικότητας και να υπάρχει εκπροσώπηση όλων των γεωγραφικών περιοχών. Οι αντιπρόσωποι των επιλεγέντων κρατών συνεδριάζουν τουλάχιστον μία φορά κάθε δύο χρόνια. Κατά τη διάρκεια των συνεδριάσεών τους ασχολούνται κυρίως με τις γνωμοδοτήσεις που έχει συντάξει η I.B.C. (Διεθνής Επιτροπή Βιοηθικής). Διατυπώνουν τη δική τους γνώμη και τις δικές τους προτάσεις πάνω στα θέματα των εν λόγω γνωμοδοτήσεων και ενημερώνουν σχετικά την I.B.C., καθώς και το Γενικό Διευθυντή της ΟΥΝΕΣΚΟ, ο οποίος αναλαμβάνει να τις μεταβιβάσει σε όλα τα κράτη – μέλη.

2.2. Ο ΑΡΙΘΜΟΣ ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ

Στο σημείο αυτό θα αναφερθούμε στον αριθμό των μελών που καταρτίζουν την καθεμία από τις επιτροπές βιοηθικής που εξετάζουμε και θα προσπαθήσουμε να εξάγουμε ορισμένα συμπεράσματα. Για την καλύτερη απεικόνισή τους επιλέγουμε να παρουσιάσουμε τα σχετικά στοιχεία κατά αύξουσα σειρά στον πίνακα που ακολουθεί και ο οποίος αφορά στις επιτροπές βιοηθικής που δραστηριοποιούνται σε εθνικό επίπεδο.

ΕΛΛΑΔΑ: ΕΘΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ	9
ΙΣΠΑΝΙΑ: ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ	11
Μ. ΒΡΕΤΑΝΙΑ: ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΘΡΩΠΙΝΗ ΓΕΝΕΤΙΚΗ / HGC	12
Μ.ΒΡΕΤΑΝΙΑ:ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ NUFFIELD	15
ΔΑΝΙΑ: ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ ΗΘΙΚΗΣΗ.Π.Α.: ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ ΤΟΥ ΠΡΟΕΔΡΟΥ ΓΙΑ ΤΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗ	17
ΑΥΣΤΡΙΑ: ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ	19
Μ. ΒΡΕΤΑΝΙΑ: ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΓΙΑ ΤΗ ΒΙΟΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑ ΣΤΗ ΓΕΩΡΓΙΑ ΚΑΙ ΤΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ	20
ΠΟΡΤΟΓΑΛΙΑ: ΕΘΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ ΗΘΙΚΗΣ	20
ΣΟΥΗΔΙΑ: ΕΘΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ ΓΙΑ ΤΗΝ ΙΑΤΡΙΚΗ ΗΘΙΚΗ	21
ΙΡΛΑΝΔΙΑ:ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ	21
ΝΟΡΒΗΓΙΑ: ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΓΙΑ ΤΗ ΒΙΟΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑ	24
ΓΕΡΜΑΝΙΑ: ΕΘΝΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ ΗΘΙΚΗΣ	25
ΓΑΛΛΙΑ:ΕΘΝΙΚΗ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΓΙΑ ΤΗΝ ΗΘΙΚΗ ΣΤΙΣ ΕΠΙΣΤΗΜΕΣ ΤΗΣ ΖΩΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ	41
ΒΕΛΓΙΟ: ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ	43
ΙΤΑΛΙΑ: ΕΘΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ	47
ΟΛΛΑΝΔΙΑ: ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ ΓΙΑ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ	200

Στον παραπάνω πίνακα παρατηρεί κανείς ότι η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής της χώρας μας αποτελεί την πιο ολιγομελή από τις επιτροπές που εξετάζουμε. Μικρό αριθμό μελών παρουσιάζουν επίσης η Επιτροπή Βιοηθικής της Ισπανίας και η Επιτροπή για την Ανθρώπινη Γενετική της Μ. Βρετανίας.

Αντίθετα, μεγάλος αριθμός μελών χαρακτηρίζει την Εθνική Συμβουλευτική Επιτροπή Ηθικής της Γαλλίας, τη Συμβουλευτική Επιτροπή Βιοηθικής του Βελγίου και την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής της Ιταλίας. Η πιο πολυμελής επιτροπή, και μάλιστα με μεγάλη διαφορά, είναι το Συμβούλιο για την Υγεία της Ολλανδίας, το οποίο αριθμεί 200 μέλη.

Όσον αφορά στις επιτροπές βιοηθικής που δραστηριοποιούνται σε υπερεθνικό επίπεδο, σημειώνουμε ότι η Επιτροπή Βιοηθικής της Ευρωπαϊκής Επιτροπής (European Group on Ethics in Science and New Technologies) αποτελείται από 12 μέλη. Στην Επιτροπή Βιοηθικής του Συμβουλίου της Ευρώπης (CDBI / Steering Committee on Bioethics) μπορούν να ορίσουν τους αντιπροσώπους τους και τα 45 κράτη - μέλη του Συμβουλίου της Ευρώπης. Τέλος, η Διεθνής Επιτροπή Βιοηθικής (International Bioethics Commission) της ΟΥΝΕΣΚΟ απαρτίζεται από 36 τακτικά μ

2.3. Ο ΔΙΟΡΙΣΜΟΣ ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ

Ουσιώδες κρίνεται στο σημείο αυτό να αναφερθούμε στον τρόπο με τον οποίο διορίζονται τα μέλη των επιτροπών βιοηθικής. Στις περισσότερες περιπτώσεις ο διορισμός τους γίνεται από την κυβέρνηση, από τον Πρωθυπουργό ή από Υπουργούς της κάθε χώρας. Πιο συγκεκριμένα τα μέλη της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής της χώρας μας διορίζονται από τον Πρωθυπουργό (άρθρο 12, παράγραφος 2 του νόμου 2667 / 1998), κάτι το οποίο παρατηρείται και στην Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής της Ιταλίας. Επίσης, από τον Ομοσπονδιακό Καγκελάριο διορίζονται τα μέλη της Επιτροπής Βιοηθικής της Αυστρίας (Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt) και του Εθνικού Συμβουλίου Ηθικής της Γερμανίας (Nationaler Ethikrat). Ομοίως, στις Η.Π.Α. τα μέλη του Συμβουλίου του Προέδρου για τη Βιοηθική (U.S.A.President's Council on Bioethics) διορίζονται από τον Πρόεδρο των Η.Π.Α.,

ενώ τα μέλη του Συμβουλίου Υγείας της Ολλανδίας (Gezondsheidsraad) διορίζονται με απόφαση του Βασιλέα. Στη Νορβηγία τα μέλη της Συμβουλευτικής Επιτροπής για τη Βιοτεχνολογία (Bioteknologinemnda) διορίζει η κυβέρνηση. Τέλος, στη Σουηδία για το διορισμό των μελών του Εθνικού Συμβουλίου για την Ιατρική Ηθική (Statens Medicinsk Etiska Rad) αποφασίζει ο Υπουργός Υγείας και Κοινωνικών Υποθέσεων. Και στη Δανία ο Υπουργός Υγείας διορίζει τα 8 από τα 17 μέλη του Συμβουλίου Ηθικής (Det Etiske Rad).

Αντίθετα, σε ορισμένες μόνο περιπτώσεις συμμετέχουν στο διορισμό ενός τμήματος των μελών τα κοινοβούλια καθώς και διάφοροι επιστημονικοί φορείς που δραστηριοποιούνται στο χώρο της έρευνας. Ως παράδειγμα μπορούμε να αναφέρουμε την περίπτωση του Συμβουλίου Ηθικής της Δανίας, του οποίου τα 9 από τα 17 μέλη διορίζονται από κοινοβουλευτική επιτροπή. Επίσης, για το διορισμό των μελών του Συμβουλίου Βιοηθικής της Ιρλανδίας (Irish Council for Bioethics) αποφασίζει η Royal Irish Academy.

Συνοψίζοντας τα παραπάνω διαπιστώνει κανείς ότι ο τρόπος διορισμού των μελών των επιτροπών βιοηθικής δημιουργεί μία, ελάχιστη έστω, σχέση εξάρτησης από την εκάστοτε κυβέρνηση και αφήνει περιθώρια να αμφισβητηθεί έως ένα βαθμό το γεγονός ότι πρόκειται για ανεξάρτητα συμβουλευτικά σώματα της δημόσιας διοίκησης. Το στοιχείο αυτό αποτελεί μία βασική διαφορά που παρατηρείται ανάμεσα στο θεσμό των επιτροπών βιοηθικής και το θεσμό των Ανεξάρτητων Διοικητικών Αρχών, στην περίπτωση των οποίων ο τρόπος διορισμού των μελών εγγυάται την ανεξαρτησία τους.

Τέλος, όσον αφορά στις επιτροπές που δραστηριοποιούνται σε υπερεθνικό επίπεδο, επισημαίνεται ότι τα μέλη της Επιτροπής Βιοηθικής της Ευρωπαϊκής Επιτροπής (European Group on Ethics in Science and New Technologies) διορίζονται από την Ευρωπαϊκή Επιτροπή, ενώ στην Επιτροπή Βιοηθικής του Συμβουλίου της Ευρώπης (C.D.B.I. / Steering Committee on Bioethics) καθένα από τα 45 κράτη – μέλη του Συμβουλίου της Ευρώπης ορίζει τους αντιπροσώπους του. Τέλος, τα μέλη της Διεθνούς Επιτροπής Βιοηθικής (I.B.C. / International Bioethics Commission) διορίζονται από το Γενικό Διευθυντή της ΟΥΝΕΣΚΟ.

2.4. Η ΘΗΤΕΙΑ ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ

Τα μέλη των επιτροπών βιοηθικής που εξετάζουμε δεν κατέχουν μόνιμη θέση. Αντίθετα προσφέρουν τις υπηρεσίες τους για συγκεκριμένο χρονικό διάστημα, το οποίο διαφέρει από χώρα σε χώρα και το οποίο κυμαίνεται από δύο έως πέντε χρόνια. Ενδεικτικά αναφερόμαστε στο σημείο αυτό στην Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής της χώρας μας, της οποίας τα μέλη υπηρετούν πενταετή θητεία (άρθρο 12, παράγραφος 3 του νόμου 2667/1998). Τέλος, σημειώνεται ότι στις περισσότερες από τις περιπτώσεις που μας απασχολούν η θητεία είναι για μία ακόμα φορά ανανεώσιμη.

2.5. ΤΟ ΣΤΟΙΧΕΙΟ ΤΗΣ ΔΙΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗΣ ΣΥΝΘΕΣΗΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΙΣΟΡΡΟΠΗΣ ΕΚΠΡΟΣΩΠΗΣΗΣ

Η τεράστια εξέλιξη των βιοτεχνολογιών που παρατηρήθηκε τα τελευταία χρόνια τονίζει και θέτει στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος τα άνευ προηγουμένου ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας που προκαλεί η τεχνολογία. Είναι πλέον ξεκάθαρο στο σύγχρονο αυτό σκηνικό, ότι χρειαζόμαστε ένα ευρύ φάσμα κλάδων και εμπειριών, το οποίο θα υπερβαίνει τους καθαρά επιστημονικούς τομείς, προκειμένου να αντιμετωπίσουμε με ορθό τρόπο τα νέα ηθικά διλήμματα που παρουσιάζονται.

Είναι γεγονός ότι η δύναμη μεμονωμένων ειδικών επιστημόνων έχει μειωθεί όσον αφορά σε θέματα που άπτονται της βιοηθικής. Σχετικά με τα θέματα αυτά διατυπώνονται αντικρουόμενες απόψεις, οι οποίες προέρχονται όχι μόνο από διαφορετικούς επιστημονικούς τομείς, αλλά και από διαφορετικές σχολές σκέψης εντός του ίδιου επιστημονικού τομέα. Παράλληλα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη και η γνώμη των απλών πολιτών, αφού τα εν λόγω ζητήματα δεν αφορούν μόνο στην επιστήμη, αλλά και στην ηθική, η οποία ασφαλώς ενυπάρχει στον κάθε άνθρωπο και δεν αποτελεί θέμα ειδικού.

Κοινό χαρακτηριστικό στοιχείο όλων των επιτροπών βιοηθικής που εξετάζουμε είναι η διεπιστημονική τους σύνθεση. Πιο συγκεκριμένα, τα μέλη των επιτροπών αυτών προέρχονται από διάφορους κλάδους, όπως για παράδειγμα την ιατρική, τη βιολογία, τη μοριακή βιολογία, τη βιοτεχνολογία, τη γενετική, τη φυσική, τη βιοχημεία, τη νομική, τη φιλοσοφία, τη θεολογία και την κοινωνιολογία.

Ενδεικτικά μπορούμε στο σημείο αυτό να αναφερθούμε στο άρθρο 12, παράγραφος 1 του νόμου 2667/1998, το οποίο κατοχυρώνει τη διεπιστημονική σύνθεση της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής της χώρας μας, ορίζοντας ότι «η Επιτροπή απαρτίζεται από: i) τέσσερις επιστήμονες εγνωσμένου κύρους που καλύπτουν τις περιοχές της Βιολογίας, της Γενετικής, της Ιατρικής και της Βιοτεχνολογίας και ii) από πέντε επιστήμονες εγνωσμένου κύρους, εκ των οποίων δύο προέρχονται από τη Νομική Επιστήμη και ανά ένας από τη Φιλοσοφία, την Κοινωνιολογία και τη Θεολογία. Από τους νομικούς επιστήμονες ο ένας καλύπτει το Δημόσιο Δίκαιο ή το Δημόσιο Διεθνές Δίκαιο και ο άλλος το Ιδιωτικό Δίκαιο».

Στο σημείο αυτό οφείλουμε να επισημάνουμε ότι σε ορισμένες επιτροπές βιοηθικής μετέχουν και εκπρόσωποι ομάδων συμφερόντων. Ειδικά όσον αφορά στα θέματα που μας απασχολούν η συνεισφορά τους μπορεί να αποδειχτεί ιδιαίτερα χρήσιμη, δεδομένου ότι προσφέρουν εξειδικευμένη γνώση την οποία δεν διαθέτουν τα υπόλοιπα μέλη. Από την άλλη πλευρά, όμως, τίθεται το ερώτημα ποιοι από τους κοινωνικούς εταίρους πρέπει να εκπροσωπούνται σε μία επιτροπή βιοηθικής, καθώς επίσης και ποιοι πρέπει να αποκλείονται. Χαρακτηριστικό παράδειγμα επιτροπής στην οποία μετέχουν και ομάδες συμφερόντων αποτελεί το Εθνικό Συμβούλιο για την Ιατρική Ηθική της Σουηδίας (Statens Medicinsk Etiska Rad).

Επίσης στη Συμβουλευτική Επιτροπή για τη Βιοτεχνολογία της Νορβηγίας (Bioteknologinemnda) οχτώ μέλη εκπροσωπούν δημόσιες οργανώσεις, όπως το Συμβούλιο του Καταναλωτή (Consumer Council of Norway), το Συμβούλιο Έρευνας (Norwegian Research Council), την Ομοσπονδία Οργανώσεων Ατόμων με Αναπηρία (Norwegian Federation of Organisations of Disabled People), την Ένωση Αγροτών και Μικροκτηματιών (Norwegian Farmer and Small-holders Union), τη Συνομοσπονδία Εμπορικών Ενώσεων (Norwegian Confederation of Trade Unions), τη Συνομοσπονδία Επιχειρήσεων και Βιομηχανιών (Confederation of Norwegian Business and Industry), την Ένωση Ιχθυοτρόφων (Norwegian Fish Farmers Association) και την Ένωση για την Προστασία της Φύσης (Norwegian Society for the Conservation of Nature).

Επιπρόσθετα σε ορισμένες επιτροπές βιοηθικής υπάρχουν και μέλη που αντιπροσωπεύουν πολιτικά κόμματα. Αυτό παρατηρείται για παράδειγμα στο Εθνικό Συμβούλιο για την Ιατρική Ηθική της Σουηδίας (Statens Medicinsk Etiska Rad), όπου

εκπροσωπούνται τα επτά μεγαλύτερα πολιτικά κόμματα της χώρας. Επίσης στη Συμβουλευτική Επιτροπή Βιοηθικής του Βελγίου (Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique) υπάρχουν μέλη που εκπροσωπούν τα Υπουργεία της χώρας που χειρίζονται τα συγκεκριμένα θέματα.

Επίσης σε ορισμένες επιτροπές βιοηθικής υπάρχουν μέλη που προέρχονται από το ευρύ κοινό, είναι δηλαδή απλοί πολίτες, οι οποίοι δε διαθέτουν εξειδικευμένη γνώση, ούτε εκπροσωπούν κάποια ομάδα συμφερόντων ή κάποιο πολιτικό χώρο. Πιο συγκεκριμένα κάτι τέτοιο παρατηρείται στο Συμβούλιο Ηθικής της Δανίας (Det Etiske Rad) και στην Επιτροπή για την Ανθρώπινη Γενετική της Μ. Βρετανίας (British Human Genetics Commission). Αντίθετα στην Επιτροπή Βιοηθικής της Αυστρίας (Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt) δε μετέχουν απλοί πολίτες. Αναφερόμαστε συγκεκριμένα στην περίπτωση της αυστριακής επιτροπής βιοηθικής, διότι στη χώρα αυτή έχουν υπάρξει ιδιαίτερα έντονες αντιδράσεις εξαιτίας του γεγονότος ότι η εν λόγω επιτροπή δεν περιλαμβάνει και απλούς πολίτες.

Εξίσου σημαντικό είναι να υπάρχει στις επιτροπές βιοηθικής μία ισόρροπη εκπροσώπηση των διαφόρων επιστημών, καθώς και των διαφόρων ιδεολογικών και φιλοσοφικών κινημάτων. Ταυτόχρονα μία σχετική ισορροπία απαιτείται συχνά να υπάρχει ανάμεσα στον αριθμό ανδρών και γυναικών, καθώς και στον αριθμό των μελών που προέρχονται από τη μία πλευρά από τις επιστήμες της ιατρικής, της βιολογίας, της γενετικής κ.λ.π., και από την άλλη πλευρά από το χώρο της νομικής, της φιλοσοφίας, της θεολογίας και της κοινωνιολογίας. Ιδιαίτερη έμφαση στο στοιχείο της ισόρροπης εκπροσώπησης αποδίδει η Συμβουλευτική Επιτροπή Βιοηθικής του Βελγίου (Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique) .

Συνοψίζοντας τα προαναφερθέντα καταλήγουμε στο συμπέρασμα ότι η διεπιστημονική σύνθεση αποτελεί κοινό γνώρισμα των επιτροπών βιοηθικής. Αποδίδεται μάλιστα ιδιαίτερη σημασία στη σύνθεση των επιτροπών αυτών, διότι μόνο έτσι εξασφαλίζεται η μέγιστη δυνατή αντιπροσωπευτικότητά τους.

2.6. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΕΙΔΙΚΩΝ ΣΤΗΝ ΗΘΙΚΗ (ETHICISTS)

Οι επιτροπές βιοηθικής καλούνται να ανταποκριθούν σε ένα πραγματικά δύσκολο έργο, δεδομένου ότι έχουν ως αποστολή να χειρίζονται σύνθετα και πολύπλοκα ζητήματα της επιστήμης και της τεχνολογίας και μάλιστα να τα εξετάζουν από ηθική σκοπιά. Αυτό το στοιχείο αυτομάτως σημαίνει ότι τα μέλη των εν λόγω επιτροπών θεωρούνται ως ειδικοί στον τομέα της ηθικής και ικανοί να ορίσουν τι σημαίνει η έννοια αυτή και πώς προσδιορίζονται οι ηθικά αποδεκτές δραστηριότητες.

Πρέπει, βέβαια, να τονιστεί ότι η ηθική δεν ταυτίζεται με μία συγκεκριμένη επιστήμη, αφού βασικές αρχές και θεωρίες της ηθικής διδάσκονται σε πάρα πολλούς κλάδους. Συνεπώς, δεν είναι απόλυτα ξεκάθαρο τι ακριβώς εννοούμε όταν αναφερόμαστε σε ειδικούς στον τομέα της ηθικής (ethicists), αν και έχει επικρατήσει η άποψη ότι πρόκειται κυρίως για επιστήμονες από τους κλάδους της φιλοσοφίας, της νομικής, της θεολογίας, της κοινωνιολογίας κ.λ.π.

Η ηθική δεν αποτελεί κάτι το αντικειμενικά προσδιορίσιμο, στοιχείο που ασφαλώς αποδεικνύεται από την ύπαρξη μίας πληθώρας διαφορετικών στάσεων και απόψεων ως προς αυτήν. Παράλληλα, η ηθική είναι κάτι το οποίο ενυπάρχει στον ίδιο τον άνθρωπο και, επομένως, δεν απαιτείται να διαθέτει κανείς εξειδικευμένη γνώση, προκειμένου να έχει άποψη για το συγκεκριμένο θέμα. Βασιζόμενοι στα προαναφερθέντα επιχειρήματα, πολλοί είναι εκείνοι που αμφισβητούν το ρόλο των ειδικών στην ηθική, τονίζοντας ότι στερούνται νομιμοποίησης για να αποφαίνονται για το τι είναι ηθικά αποδεκτό.

Για το λόγο αυτό καταβάλλεται προσπάθεια, μέσω του στοιχείου της διεπιστημονικής σύνθεσης των επιτροπών, ώστε να εισφέρουν τη γνώμη του ως προς την ηθική άτομα, τα οποία προέρχονται από ένα ευρύ φάσμα επιστημών, αλλά ακόμα και απλοί πολίτες. Συχνά, ωστόσο, οι επιστήμονες από τομείς, όπως η ιατρική, η βιολογία και η γενετική αμφισβητούν τα μέλη που προέρχονται από το χώρο της φιλοσοφίας, της νομικής, της θεολογίας και της κοινωνιολογίας, θεωρώντας πως αυτοί δεν προσφέρουν κάτι πολύτιμο στα θέματα της επιστήμης και της τεχνολογίας και ότι δεν είναι οι κατάλληλοι για να τα χειριστούν.

Από την άλλη πλευρά, δεν πρέπει να παραβλέπουμε ότι τα θέματα που μας απασχολούν παρουσιάζουν υψηλό βαθμό πολυπλοκότητας και, επομένως, χρειάζεται κανείς να έχει κάποια στοιχειώδη έστω γνώση των αρχών και των θεωριών για την

ηθική, προκειμένου πραγματικά να μπορέσει να τα επεξεργαστεί από ηθική σκοπιά. Επιπρόσθετα, πρέπει να καταστεί σαφές, ότι η ύπαρξη των ειδικών στον τομέα της ηθικής δεν έχει ως σκοπό να υποκαταστήσει ή να παραγκωνίσει τους επιστήμονες της ιατρικής, της βιολογίας, της γενετικής κ.λ.π., αλλά, αντίθετα, να τους βοηθήσει να εκπληρώσουν με μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα και με ορθότερο τρόπο τα καθήκοντά τους.

3. ΟΙ ΑΡΧΕΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑΣ

3.1. Η ΑΡΧΗ ΤΗΣ ΔΙΑΦΑΝΕΙΑΣ

Η διαφάνεια αποτελεί μία από τις βασικές αρχές της χρηστής διακυβέρνησης και ταυτόχρονα απαραίτητη προϋπόθεση για την καθιέρωση μίας περισσότερο δημοκρατικής και διαδραστικής λειτουργίας της δημόσιας διοίκησης. Η δημόσια διοίκηση οφείλει, συνεπώς, αφενός να εξασφαλίζει την ευρύτερη δυνατή δημοσιότητα των αποφάσεων και των ενεργειών της και αφετέρου να διευκολύνει την πρόσβαση των πολιτών στα έγγραφα που τους αφορούν. Οι απαιτήσεις για διαφάνεια και ανοικτές διαδικασίες είναι ιδιαίτερα αυξημένες όσον αφορά στις επιτροπές βιοηθικής, οι οποίες, άλλωστε, έχουν δεχτεί από πολλούς κριτική για έλλειψη νομιμοποίησης.

Για το λόγο αυτό οι επιτροπές βιοηθικής έχουν θέσει ως κύριο στόχο τους την επίτευξη της μέγιστης δυνατής διαφάνειας. Αρχικά οι αναφορές, οι γνωμοδοτήσεις και οι προτάσεις τους δημοσιεύονται και είναι προσβάσιμες στον κάθε ενδιαφερόμενο πολίτη. Σημαντικό είναι ότι παρέχεται ενημερωμένη ηλεκτρονική πληροφόρηση, αφού τα σχετικά έγγραφα αναρτώνται και στο διαδίκτυο (Internet) και μάλιστα συνήθως είναι μεταφρασμένα και σε ξένες γλώσσες. Με τη βοήθεια των νέων τεχνολογιών πληροφορικής και επικοινωνίας (I.C.T.: Information and Communication Technologies) επιτυγχάνεται διευρυμένη διαφάνεια και παρέχεται στους διαδικτυωμένους πολίτες η δυνατότητα να έχουν άμεση πρόσβαση και να ασκούν εξωτερικό έλεγχο στο έργο των επιτροπών. Ταυτόχρονα η Γραμματεία κάθε επιτροπής αναλαμβάνει την ηλεκτρονική ή ταχυδρομική αποστολή εγγράφων που τυχόν της ζητηθούν, ενώ παράλληλα πολλές από τις επιτροπές διαθέτουν δικό τους έντυπο μέσο, όπου βρίσκονται όλες οι αναφορές, γνωμοδοτήσεις και προτάσεις τους.

Επιπρόσθετα όλες οι επιτροπές βιοηθικής καταρτίζουν ετήσια έκθεση πεπραγμένων, στην οποία περιγράφεται αναλυτικά η δράση τους κατά τη διάρκεια του συγκεκριμένου έτους. Το γεγονός αυτό συμβάλλει αποφασιστικά στην επικράτηση ενός κλίματος διαφάνειας, το οποίο με τη σειρά του ενισχύει την εμπιστοσύνη του κοινού απέναντι στη λειτουργία και το έργο των επιτροπών αυτών.

Παράλληλα αξίζει στο σημείο αυτό να προσθέσουμε ότι ορισμένες από τις επιτροπές βιοηθικής που εξετάζουμε προβαίνουν συχνά σε δημόσιες συνεδριάσεις. Παρέχουν έτσι στο κοινό τη δυνατότητα να έχει άμεση πρόσβαση στις συζητήσεις

που γίνονται και τις απόψεις που εκφράζονται. Ωστόσο αυτό δεν αποτελεί τον κανόνα: οι περισσότερες συνεδριάσεις είναι κλειστές και δημοσιεύονται μόνο τα πρακτικά αυτών.

Συνοψίζοντας τα παραπάνω μπορεί κανείς να συμπεράνει ότι οι επιτροπές βιοηθικής καταβάλλουν προσπάθειες για τη διασφάλιση όρων διαφάνειας και ανοικτών διαδικασιών. Παρόλα αυτά εξακολουθούν να υπάρχουν αδυναμίες και ελλείψεις, αρκετές από τις οποίες θα μπορούσαν εύκολα να ξεπεραστούν ως ένα βαθμό μέσω της αξιοποίησης των νέων τεχνολογιών πληροφορικής και επικοινωνίας. Αναφέρουμε ως παράδειγμα τις επιτροπές της Ιταλίας, της Ισπανίας και της Πορτογαλίας στις ιστοσελίδες των οποίων τα κείμενα των γνωμοδοτήσεών τους και των αναφορών τους δεν είναι μεταφρασμένα σε καμία ξένη γλώσσα, ούτε καν στα αγγλικά. Αν μάλιστα λάβει κανείς υπόψη του το γεγονός ότι οι επιτροπές της Ιταλίας και της Πορτογαλίας λειτουργούν ήδη από το 1990, μπορεί με άνεση να υποστηρίξει ότι πρόκειται για παραλείψεις που θα έπρεπε και θα μπορούσαν εύκολα να έχουν διορθωθεί.

3.2. ΟΙ ΑΡΧΕΣ ΤΗΣ ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΤΗΤΑΣ, ΤΗΣ ΑΜΕΡΟΛΗΨΙΑΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗΣ ΑΝΕΞΑΡΤΗΣΙΑΣ

Η τεράστια πρόοδος που σημειώθηκε τα τελευταία χρόνια στους τομείς της βιολογίας, της ιατρικής και της τεχνολογίας έφερε μαζί της μία πληθώρα ηθικών διλημμάτων, τα οποία καλούνται να αντιμετωπίσουν οι επιτροπές βιοηθικής. Τα ζητήματα που ανακύπτουν χαρακτηρίζονται από αυξημένο βαθμό πολυπλοκότητας και συχνά είναι δυσνόητα στο ευρύ κοινό. Ταυτόχρονα δεν πρέπει να παραβλέπουμε ότι γύρω από τους τομείς αυτούς κινείται μία ολόκληρη βιομηχανία και διακυβεύονται τεράστια οικονομικά συμφέροντα.

Είναι, επομένως, σαφές, ότι πρέπει να διασφαλίζεται η αντικειμενικότητα, η αμεροληψία και η επιστημονική ανεξαρτησία των μελών των επιτροπών βιοηθικής, ώστε το κοινό να εμπιστεύεται την κρίση τους και να μην τα αμφισβητεί υποψιαζόμενο ότι ίσως καθοδηγούνται από ιδιωτικά συμφέροντα.

Παράλληλα η διασφάλιση της αντικειμενικότητας επιβάλλεται και από το ρόλο που διαδραματίζουν οι επιτροπές αυτές ως προς τη διαμόρφωση της ημερήσιας διάταξης (agenda – setting) όσον αφορά σε θέματα βιοηθικής. Είναι λογικό, ότι δε

γίνεται να εγγραφούν στην ημερήσια διάταξη και να συζητηθούν όλα τα αιτήματα του κοινού, αλλά μόνο ένα μέρος αυτών. Τα ζητήματα που θα προωθηθούν για συζήτηση στην πολιτική ηγεσία επιλέγονται και από τις επιτροπές βιοηθικής, οι οποίες κάνουν ένα είδος «φιλτραρίσματος» και αποτελούν, σύμφωνα με το μοντέλο του Easton, τους «θυροφύλακες» (gatekeepers) του συστήματος. Ασφαλώς είναι σημαντικό οι «θυροφύλακες» να είναι αντικειμενικοί και να προωθούν κάθε φορά τα κατάλληλα ζητήματα.

Όλες οι επιτροπές βιοηθικής δίνουν έμφαση στην αρχή της αντικειμενικότητας και της αμεροληψίας. Για το λόγο αυτό υπάρχουν ορισμένες ιδιότητες που είναι ασυμβίβαστες με την ιδιότητα του μέλους των επιτροπών βιοηθικής. Για παράδειγμα στη Δανία τα μέλη του Συμβουλίου Ηθικής (Det Etiske Rad) δε μπορούν να είναι ταυτόχρονα μέλη του Κοινοβουλίου, ή κάποιου δημοτικού ή περιφερειακού συμβουλίου. Ανάλογες διατάξεις ισχύουν τόσο για το Εθνικό Συμβούλιο Ηθικής της Γερμανίας (Nationaler Ethikrat), όσο και για το Συμβούλιο του Προέδρου για τη Βιοηθική των Η.Π.Α. (The President's Council on Bioethics), των οποίων τα μέλη δεν επιτρέπεται να μετέχουν στην κυβέρνηση.

Και στη Μ. Βρετανία αποδίδεται μεγάλη σημασία στην αντικειμενικότητα και την αμεροληψία των μελών. Τα μέλη της Επιτροπής για την Ανθρώπινη Γενετική (British Human Genetics Commission / H.G.C.) και της Επιτροπής για τη Βιοτεχνολογία στη Γεωργία και το Περιβάλλον (British Agriculture and Environment Biotechnology Commission / A.E.B.C.) απαγορεύεται να κατέχουν έμμισθη ή άλλη υψηλή θέση σε πολιτικά κόμματα, καθώς επίσης και να εμπλέκονται σε πολιτικές δραστηριότητες που σχετίζονται άμεσα με τα ζητήματα που απασχολούν τις εν λόγω επιτροπές.

Ταυτόχρονα τα μέλη των επιτροπών που λειτουργούν στη Μ. Βρετανία υποχρεούνται να δηλώνουν στη Γραμματεία της κάθε Επιτροπής αν έχουν κάποιο προσωπικό ή επιχειρηματικό συμφέρον που θα μπορούσε να επηρεάσει την κρίση τους κατά την άσκηση των καθηκόντων τους. Η Γραμματεία διατηρεί αρχείο με τα στοιχεία αυτά, στα οποία το κοινό έχει ελεύθερη πρόσβαση. Προβλέπεται, επίσης, ότι σε περίπτωση που ένα μέλος έχει κάποιο συμφέρον σε μία υπόθεση που χειρίζεται η επιτροπή, δε συμμετέχει στη συνεδρίαση, κατά την οποία εξετάζεται η εν λόγω υπόθεση, ακόμα και αν η συνεδρίαση είναι δημόσια.

Τέλος, ένα επιπρόσθετο στοιχείο που ενισχύει την αντικειμενικότητα των επιτροπών βιοηθικής είναι ότι πρόκειται για ανεξάρτητα σώματα της δημόσιας διοίκησης. Η χρηματοδότησή τους γίνεται εξ' ολοκλήρου από τον κρατικό προϋπολογισμό, χωρίς καμία συμμετοχή ιδιωτικών ιδρυμάτων, ερευνητικών κέντρων, εταιριών κ.λ.π.

4. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΩΝ ΕΠΙΤΡΟΠΩΝ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ

4.1. Ο ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΟΣ ΡΟΛΟΣ

Ο συμβουλευτικός / γνωμοδοτικός ρόλος αποτελεί ένα βασικό κοινό χαρακτηριστικό όλων των επιτροπών βιοηθικής, τόσο εκείνων που δραστηριοποιούνται σε εθνικό, όσο και εκείνων που δραστηριοποιούνται σε υπερεθνικό επίπεδο. Οι επιτροπές βιοηθικής γνωμοδοτούν είτε αυτεπάγγελτα, δηλαδή με δική τους πρωτοβουλία, όταν εκτιμήσουν ότι κάτι τέτοιο είναι σκόπιμο, είτε εφόσον τους ζητηθεί από την πολιτική ηγεσία ή από κάποιο άλλο φορέα που ασχολείται με ζητήματα που άπτονται της βιοηθικής.

Ενδεικτικά θα αναφερθούμε στο άρθρο 10, παράγραφος 4 του νόμου 2667 / 1998, με τον οποίο δημιουργήθηκε η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής της χώρας μας, όπου ορίζεται ότι «η Επιτροπή αποτελεί συμβουλευτικό όργανο της Πολιτείας και έχει ως αποστολή τη διαρκή παρακολούθηση των θεμάτων που σχετίζονται με τις εφαρμογές των βιολογικών επιστημών και τη διερεύνηση των ηθικών, κοινωνικών, και νομικών διαστάσεων και επιπτώσεών τους». Μεταξύ άλλων η Επιτροπή έχει την αρμοδιότητα «να εξετάζει κάθε ηθικό, κοινωνικό ή νομικό ζήτημα σχετικό με τις εξελίξεις , ιδίως στη Βιολογία, τη Βιοτεχνολογία, την Ιατρική και τη Γενετική» και «να διατυπώνει, σε συνεργασία με τα αρμόδια Υπουργεία, προτάσεις συνολικής πολιτικής και συγκεκριμένων ενεργειών για ειδικά προβλήματα σε αυτά τα θέματα».

Σημειώνεται ότι ανάλογες διατάξεις υπάρχουν και στο θεσμικό πλαίσιο που διέπει τη λειτουργία και των υπόλοιπων επιτροπών βιοηθικής. Ωστόσο, ιδιαίτερη αναφορά πρέπει να γίνει στην περίπτωση της Δανίας. Συγκεκριμένα, στις παραγράφους 4, 5, 6 και 7 του νόμου 353 / 1987, με τον οποίο δημιουργήθηκε το Συμβούλιο για την Ηθική της Δανίας (Det Etiske Rad), αναφέρονται συγκεκριμένα ορισμένα ζητήματα, για τα οποία υποχρεωτικά οφείλει να γνωμοδοτεί το Συμβούλιο. Ο νομοθέτης αναγνωρίζει με τον τρόπο αυτό την τεράστια σημασία του γνωμοδοτικού ρόλου του Συμβουλίου. Παράλληλα, βέβαια, το Συμβούλιο γνωμοδοτεί και για άλλα ζητήματα που είτε επιλέγει το ίδιο, είτε για τα οποία ζητείται η γνώμη του.

Οι συμβουλές και η καθοδήγηση που παρέχουν οι επιτροπές βιοηθικής είναι απολύτως αναγκαίες. Είναι κοινά αποδεκτό ότι τα θέματα που εξετάζουμε στην

παρούσα εργασία παρουσιάζουν υψηλό βαθμό πολυπλοκότητας. Απαιτείται, λοιπόν, εξειδικευμένη γνώση, προκειμένου να μπορέσει κανείς να τα χειριστεί με ασφαλή και αποτελεσματικό τρόπο. Είναι προφανές ότι οι decision – makers δε διαθέτουν την απαιτούμενη εκείνη εξειδικευμένη γνώση, η οποία θα τους επέτρεπε να λάβουν τις σχετικές αποφάσεις χωρίς να χρειάζονται τη συνδρομή κατάλληλων συμβουλευτικών σωμάτων, εν προκειμένω των επιτροπών βιοηθικής.

Στο σημείο αυτό πρέπει να επισημάνουμε, ότι οι προτάσεις των επιτροπών βιοηθικής έχουν καθαρά συμβουλευτικό χαρακτήρα. Αυτό σημαίνει ότι δεν έχουν νομική ισχύ, δηλαδή δεν είναι δεσμευτικές. Επομένως, δεν επιβάλλουν κανόνες ή ποινές, αλλά, αντίθετα, αποστολή τους είναι να συμβάλλουν στην πρόληψη και την αντιμετώπιση των ηθικών, νομικών και κοινωνικών προβλημάτων που γεννά η επιστημονική και τεχνολογική πρόοδος.

Ωστόσο, το στοιχείο της μη δεσμευτικότητας των γνωμοδοτήσεων των επιτροπών βιοηθικής δε σημαίνει ότι οι εν λόγω επιτροπές δε μπορούν να συμβάλουν αποφασιστικά στη χάραξη της πολιτικής. Αυτό γίνεται ευκολότερα κατανοητό, αν σκεφτεί κανείς ποια είναι τα στάδια από τα οποία περνά μία δημόσια πολιτική. Αρχικά, πρέπει να εγγραφεί το συγκεκριμένο θέμα στην ημερήσια διάταξη. Στο στάδιο αυτό (initiation) αναγνωρίζεται η σημασία του θέματος και λαμβάνεται η απόφαση για περαιτέρω ενασχόληση με αυτό. Ακολουθεί το στάδιο της επεξεργασίας (formulation), όπου εξετάζονται οι διάφορες λεπτομέρειες, μελετώνται και σταθμίζονται μεταξύ τους τυχόν εναλλακτικές προτάσεις και επιλέγεται η βέλτιστη δυνατή λύση. Το τρίτο στάδιο είναι το στάδιο της ενεργοποίησης (inactment), κατά το οποίο τίθεται σε λειτουργία η δημόσια πολιτική και ρυθμίζεται το εν λόγω ζήτημα, για παράδειγμα με την ψήφιση ενός σχετικού νόμου. Τέλος, ακολουθεί το στάδιο της εφαρμογής (implementation) της αποφασισθείσας πολιτικής.

Οι επιτροπές βιοηθικής έχουν τη δυνατότητα να εισφέρουν τη γνώμη τους στο πρώτο, στο δεύτερο και στο τέταρτο στάδιο, δηλαδή να συμμετέχουν σε όλα τα στάδια, εκτός από εκείνο της ενεργοποίησης. Συνεπώς, έχουν πολλές ευκαιρίες να διατυπώσουν τις απόψεις τους και να επηρεάσουν με αυτό τον τρόπο τη διαδικασία χάραξης της δημόσιας πολιτικής για τα ζητήματα που τις απασχολούν.

4.2. ΔΙΑΤΥΠΩΣΗ ΤΩΝ ΑΠΟΦΑΣΕΩΝ

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει ο τρόπος με τον οποίο οι επιτροπές βιοηθικής επιλέγουν να διατυπώσουν τις αποφάσεις τους. Προηγουμένως, όμως, πρέπει να αναφέρουμε, για ακόμα μία φορά, ότι στην περίπτωση των ζητημάτων που άπτονται της βιοηθικής συχνά διίστανται οι απόψεις. Κάτι τέτοιο είναι λογικό, αφού η έννοια της ηθικής δεν αναφέρεται σε κάτι συγκεκριμένο και αντικειμενικό, αλλά αντίθετα επιδέχεται διαφορετικές ερμηνείες, ανάλογα με την προέλευση, την ιδεολογία και τα στοιχεία της προσωπικότητας εκείνου που τη χρησιμοποιεί.

Βασικό κοινό χαρακτηριστικό όλων των επιτροπών βιοηθικής είναι ότι στις αποφάσεις τους παρατίθενται οι απόψεις όλων των μελών τους, δηλαδή και αυτών που διαφωνούν με τη γνώμη που υιοθετεί η πλειοψηφία. Σε ορισμένες μάλιστα επιτροπές, στις οποίες εντάσσεται και η Εθνική Επιτροπή της χώρας μας, η αναφορά των διαφορετικών απόψεων γίνεται ονομαστικά, ώστε να είναι ξεκάθαρο τι υποστηρίζει το κάθε μέλος.

Στο σημείο αυτό κρίνεται σκόπιμο να αναφερθεί μία ουσιώδης διαφορά που παρατηρείται όσον αφορά στον τρόπο με τον οποίο οι επιτροπές βιοηθικής διατυπώνουν τις αποφάσεις τους. Από τη μία πλευρά ορισμένες επιτροπές, έχοντας βέβαια εκφράσει τις διαφορετικές απόψεις ως προς το θέμα που τις απασχολεί, καταλήγουν σε μία συγκεκριμένη πρόταση / γνωμοδότηση προς την πολιτική ηγεσία ή γενικότερα το φορέα στον οποίο απευθύνονται. Στην κατηγορία αυτή εντάσσονται, μεταξύ άλλων, η Εθνική Επιτροπή της Ελλάδας και η Εθνική Συμβουλευτική Επιτροπή για τη Βιοηθική της Γαλλίας (Comité Consultatif National d' Éthique pour les sciences de la vie et de la santé). Από την άλλη πλευρά , ορισμένες επιτροπές αρκούνται στο να παραθέτουν απλά τις διάφορες απόψεις που έχουν εκφραστεί, χωρίς όμως να καταλήγουν σε συγκεκριμένη πρόταση. Στις επιτροπές που ακολουθούν την προαναφερθείσα τακτική ανήκουν τόσο το Εθνικό Συμβούλιο για την Ηθική της Γερμανίας (Nationaler Ethikrat), όσο και η Συμβουλευτική Επιτροπή για τη Βιοηθική του Βελγίου (Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique). Συνεκτιμώντας τα παραπάνω καθίσταται σαφές ότι μία ομάδα επιτροπών δίνει

έμφαση στην έννοια της «απόφασης», ενώ μία άλλη εστιάζει την προσοχή της στην έννοια της «ενημέρωσης».

4.3. ΚΑΤΑΘΕΣΗ ΕΚΘΕΣΗΣ ΠΕΠΡΑΓΜΕΝΩΝ

Βασικό χαρακτηριστικό της λειτουργίας όλων των εθνικών επιτροπών βιοηθικής, το οποίο απορρέει από τη θεσμική τους σχέση με το κράτος, είναι ότι υποβάλλουν κάθε χρόνο μία Έκθεση Πεπραγμένων. Στην Έκθεση Πεπραγμένων γίνεται αναλυτική αναφορά στις δραστηριότητες που ανέπτυξε η επιτροπή (π.χ. διοργάνωση σεμιναρίων, συνεδρίων, ημερίδων, διενέργεια δημόσιας διαβούλευσης με το κοινό, συνεργασία με άλλους οργανισμούς κ.λ.π..), ενώ παράλληλα επισυνάπτονται και οι γνωμοδοτήσεις, οι προτάσεις και οι αναφορές που αυτή συνέταξε κατά τη διάρκεια του έτους.

Το εθνικό θεσμικό πλαίσιο της κάθε χώρας ορίζει σε ποιο ή σε ποια ακριβώς πρόσωπα της πολιτικής ηγεσίας υποβάλλεται η Έκθεση Πεπραγμένων που συντάσσει η κάθε επιτροπή βιοηθικής. Για παράδειγμα στη Γαλλία η ετήσια αυτή έκθεση υποβάλλεται στον Πρόεδρο της Γαλλικής Δημοκρατίας, στη Δανία στον Υπουργό Υγείας και στο Κοινοβούλιο και στις Η.Π.Α. στο Εθνικό Συμβούλιο Επιστήμης και Τεχνολογίας (National Science and Technology Council) και στις αρμόδιες επιτροπές του Κογκρέσου.

Όσον αφορά στην Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής της Ελλάδας, η υποχρέωση κατάθεσης της εν λόγω Έκθεσης προβλέπεται στο άρθρο 15, παράγραφος 6 του νόμου2667/1998, σύμφωνα με το οποίο «η Επιτροπή υποβάλλει έως το τέλος Ιανουαρίου κάθε έτους έκθεση στον Πρωθυπουργό, στον Πρόεδρο της Βουλής και στους αρχηγούς των κομμάτων που εκπροσωπούνται στο εθνικό και στο ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο».

Ομοίως και οι επιτροπές που δραστηριοποιούνται στο ευρωπαϊκό επίπεδο συντάσσουν Έκθεση Πεπραγμένων. Πιο συγκεκριμένα, η Επιτροπή Βιοηθικής του Συμβουλίου της Ευρώπης (Steering Committee on Bioethics / CDBI) συντάσσει την εν λόγω έκθεση σε ετήσια βάση. Η Επιτροπή Βιοηθικής της Ευρωπαϊκής Επιτροπής (European Group on Ethics in science and new technologies E.G.E.) καταθέτει Έκθεση Πεπραγμένων πριν ολοκληρωθεί η θητεία των μελών της.

4.4. ΠΑΡΟΧΗ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗΣ

Έχοντας βαθειά επίγνωση του γεγονότος, ότι τα ζητήματα βιοηθικής παρουσιάζουν έναν ιδιαίτερα υψηλό βαθμό πολυπλοκότητας και δυσβατότητας με αποτέλεσμα να μην είναι εύκολα κατανοητά, όλες ανεξαίρετα οι επιτροπές βιοηθικής προσπαθούν να αναπτύξουν διάφορους τρόπους, ώστε να παρέχουν την απαιτούμενη ενημέρωση.

Η παρεχόμενη πληροφόρηση έχει ασφαλώς διττή κατεύθυνση και προορίζεται αφενός στους απλούς πολίτες και αφετέρου στους πολιτικούς, οι οποίοι λαμβάνουν και τις αποφάσεις για τα ζητήματα αυτά. Ωστόσο οι επιτροπές βιοηθικής πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τους την ανισότητα γνώσης που υπάρχει ανάμεσα στο ευρύ κοινό και τους decision – makers, δηλαδή το γεγονός ότι οι τελευταίοι διαθέτουν ασύγκριτα περισσότερη γνώση σε σύγκριση με τους πρώτους. Συνεπώς, οι εν λόγω επιτροπές συχνά οφείλουν να διαφοροποιούν τον τρόπο με τον οποίο επιλέγουν να ενημερώσουν. Για παράδειγμα, μία εκστρατεία ενημέρωσης, προκειμένου να έχει αποτελέσματα στον απλό πολίτη, οφείλει να γίνεται σε εύληπτη γλώσσα και συχνά με απλοποιημένο τρόπο. Βέβαια, πρέπει στο σημείο αυτό να επισημανθεί, ότι δεν υπάρχουν ούτε στεγανά, ούτε τυποποιημένοι τρόποι ενημέρωσης για κάθε περίπτωση. Απλά, οι επιτροπές βιοηθικής διαμορφώνουν ορισμένες φορές το ύφος της προσπάθειάς τους ανάλογα με τα αποτελέσματα που επιθυμούν να επιτύχουν.

Επιπρόσθετα, δεν πρέπει να παραβλέπουμε το γεγονός, ότι η ακριβής πληροφόρηση επιτρέπει την ουσιαστική κρίση και, συνεπώς, είναι αναγκαία σε κάθε δημοκρατική κοινότητα, η οποία ενδιαφέρεται πραγματικά για τη συμμετοχή των μελών της στα κοινά. Είναι λογικό, επομένως, ότι οι επιτροπές βιοηθικής οφείλουν να οργανώνουν εκστρατείες, για να πληροφορήσουν και να «εκπαιδεύσουν» το ευρύ κοινό πάνω στα συγκεκριμένα ζητήματα, αφού μόνο ένας σωστά ενημερωμένος πολίτης έχει τη δυνατότητα να παρακολουθεί τις εξελίξεις, να προβαίνει σε καταγγελίες όταν κρίνει ότι εγείρεται κάποιο ηθικό πρόβλημα, και γενικά να συμμετέχει με ενεργό τρόπο στη διαδικασία λήψης των σχετικών αποφάσεων και στη χάραξη της πολιτικής.

Στο άρθρο 10, παράγραφος 4, στοιχείο δ΄ του νόμου2667/1998, με τον οποίο δημιουργήθηκε η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής της χώρας μας, ορίζεται ότι η Επιτροπή έχει την αρμοδιότητα «να ενημερώνει τους πολίτες με κάθε πρόσφορο μέσο για

θέματα που αφορούν την εξέλιξη των βιολογικών επιστημών και τις συνέπειες των εφαρμογών τους». Ανάλογες διατάξεις παρατηρούνται και στο θεσμικό πλαίσιο που διέπει όλες τις επιτροπές βιοηθικής που εξετάζουμε.

Αρχικά οι επιτροπές βιοηθικής συντάσσουν εκθέσεις και αναφορές, τις οποίες απευθύνουν στην πολιτική ηγεσία και με τις οποίες περιγράφουν την κατάσταση που επικρατεί σε παγκόσμιο επίπεδο αναφορικά με το συγκεκριμένο ζήτημα, εξηγούν τη φύση και τη σπουδαιότητα των διαφόρων θεμάτων, καταδεικνύουν τα πλεονεκτήματα που απορρέουν από την πρόοδο της επιστήμης και της τεχνολογίας, αλλά και επεξηγούν ταυτόχρονα τις αρνητικές επιπτώσεις και τα ηθικά και νομικά προβλήματα που ανακύπτουν εξαιτίας της. Με τη βοήθεια αυτών των πληροφοριών οι decision – makers μπορούν να σχηματίσουν μία συνολική, σφαιρική άποψη και, επομένως, να χειριστούν με τον ορθότερο τρόπο τα διάφορα ζητήματα. Στο σημείο αυτό πρέπει να τονίσουμε ότι οι εν λόγω εκθέσεις και αναφορές δημοσιεύονται και, συνεπώς, μπορούν να συμβάλουν και στην ενημέρωση του κοινού.

Οφείλουμε, επίσης, να σημειώσουμε, ότι οι επιτροπές βιοηθικής δίνουν σε τακτά χρονικά διαστήματα συνεντεύξεις τύπου, κατά τις οποίες εκθέτουν και αιτιολογούν τις απόψεις τους και κάνουν τον απολογισμό της ετήσιας δράσης τους.

Επίσης, οι ιστοσελίδες των επιτροπών βιοηθικής στο διαδίκτυο (Internet) αποτελούν κύρια εστία ενημέρωσης, αφού εκεί παρέχεται ενημερωμένη ηλεκτρονική πληροφόρηση για τις διάφορες εξελίξεις σε εθνικό και διεθνές επίπεδο και αναρτώνται τα πλήρη κείμενα των γνωμοδοτήσεων, των αναφορών και των εκθέσεων των επιτροπών. Παράλληλα, μπορεί κανείς να ενημερωθεί για τις νομοθετικές εξελίξεις (π.χ. ψήφιση σχετικών νόμων) σε διάφορες χώρες, να βρει διάφορα άρθρα και μελέτες για τα εν λόγω θέματα και πληροφορίες για τη διοργάνωση συνεδρίων, ημερίδων, σεμιναρίων κ.λ.π. Τέλος, στις ιστοσελίδες ορισμένων επιτροπών βρίσκονται άρθρα που έχουν δημοσιευτεί στον Τύπο και αφορούν στα θέματα που μας απασχολούν.

Επιπρόσθετα, οι επιτροπές βιοηθικής διοργανώνουν σε τακτά χρονικά διαστήματα διάφορες εκδηλώσεις, όπως συμπόσια, συνέδρια και δημόσιες ακροάσεις (public hearings), τις οποίες μπορεί να παρακολουθήσει κάθε πολίτης που επιθυμεί να

ενημερωθεί για το συγκεκριμένο ζήτημα. Ταυτόχρονα, στο θεσμικό πλαίσιο που διέπει τη λειτουργία ορισμένων επιτροπών ορίζεται ότι οι εν λόγω επιτροπές υποχρεούνται να διοργανώνουν δημόσια συνέδρια (public conferences). Για παράδειγμα, η Εθνική Συμβουλευτική Επιτροπή Ηθικής της Γαλλίας (Comité Consultatif National d' éthique pour les sciences de la vie et de la santé) οφείλει, σύμφωνα με το άρθρο 7 του διατάγματος 97-555 του 1997 «να διοργανώνει κάθε χρόνο ένα δημόσιο συνέδριο με θέμα τα ηθικά προβλήματα στον τομέα των επιστημών της ζωής και της υγείας». Ομοίως, η Συμβουλευτική Επιτροπή για τη Βιοτεχνολογία της Νορβηγίας (Bioteknologinemnda) διοργανώνει από δύο έως τρία δημόσια συνέδρια ετησίως. Τέλος, τουλάχιστον ένα δημόσιο συνέδριο κάθε χρόνο πραγματοποιεί και το Εθνικό Συμβούλιο για την Ηθική της Γερμανίας (Nationaler Ethikrat).

Στο σημείο αυτό κρίνεται ιδιαίτερα βασικό να επισημανθεί, ότι ορισμένες από τις επιτροπές βιοηθικής, στις οποίες αναφερόμαστε, διαθέτουν έντυπα μέσα, στοιχείο που ασφαλώς διευκολύνει το έργο τους ως προς την παροχή πληροφόρησης. Πιο συγκεκριμένα η Εθνική Συμβουλευτική Επιτροπή Ηθικής της Γαλλίας εκδίδει ένα τριμηνιαίο περιοδικό που ονομάζεται "Les Cahiers du Comité". Ομοίως, η Συμβουλευτική Επιτροπή για τη Βιοτεχνολογία της Νορβηγίας εκδίδει το τριμηνιαίο περιοδικό "Genialt", το οποίο μάλιστα διανέμεται δωρεάν, καθώς και μία πληθώρα ενημερωτικών φυλλαδίων. Στο Βέλγιο η Συμβουλευτική Επιτροπή Βιοηθικής έχει επίσης δικό της περιοδικό, το "Bioethica Belgica". Τέλος, το Συμβούλιο για την Υγεία στην Ολλανδία δημοσιεύει κάθε δύο μήνες το περιοδικό "Graadmeter" στη γερμανική γλώσσα και κάθε τέσσερις μήνες το περιοδικό "Network" στην αγγλική. Είναι αυτονόητη η τεράστια συνεισφορά των εντύπων αυτών μέσων στην παροχή ενημέρωσης. Εκεί μπορεί ο αναγνώστης να βρει τα πλήρη κείμενα των γνωμοδοτήσεων, των αναφορών και των εκθέσεων των επιτροπών, τις γνώμες ειδικών επιστημόνων, τα αποτελέσματα διαφόρων ερευνών και μελετών, στοιχεία που αφορούν στη δραστηριότητα που αναπτύσσει η εν λόγω επιτροπή, πληροφορίες σχετικά με τις νομοθετικές εξελίξεις σε εθνικό και παγκόσμιο επίπεδο, καθώς επίσης και μία μεγάλη ποικιλία άρθρων με ενημερωτικό χαρακτήρα.

Στο σημείο αυτό πρέπει να αναφερθεί ότι ο βαθμός, στον οποίο μία επιτροπή βιοηθικής επιτυγχάνει να παράσχει επαρκή ενημέρωση, εξαρτάται και από τη στάση που κρατούν τα έντυπα μέσα και γενικότερα τα ΜΜΕ στη συγκεκριμένη χώρα

απέναντι στα ζητήματα βιοηθικής. Χαρακτηριστικό παράδειγμα αποτελεί ως προς αυτό η Γερμανία, όπου πολλά μέσα ασχολούνται συστηματικά με τα θέματα αυτά και προβάλλουν τη δράση του Εθνικού Συμβουλίου Ηθικής . Αντίθετα, στην Αυστρία δεν υπάρχουν αρκετά μέσα που να προωθούν τη συζήτηση γύρω από τη βιοηθική, με αποτέλεσμα να μην ενισχύονται και να μην υποστηρίζονται οι προσπάθειες της Επιτροπής Βιοηθικής.

Στο σημείο αυτό κρίνεται σκόπιμο να αναφερθούμε στην προσπάθεια που καταβάλλει το Συμβούλιο Ηθικής της Δανίας για την παροχή της μέγιστης δυνατής πληροφόρησης. Πιο συγκεκριμένα, εκδίδει διάφορα βιβλία και δημιουργεί μία πληθώρα προϊόντων video και εκπαιδευτικού υλικού, μέσω των οποίων παρέχεται στους πολίτες η δυνατότητα να αντλήσουν πληροφορίες και γνώση για τα θέματα που άπτονται της βιοηθικής.

.

Τέλος, στην ενημέρωση του κοινού συμβάλλει αποφασιστικά και το γεγονός ότι δημοσιεύονται όλες οι εκθέσεις, οι αναφορές, οι γνωμοδοτήσεις και τα πρακτικά των συνεδριάσεων των επιτροπών βιοηθικής. Επισημαίνουμε ότι με το θέμα της δημοσίευσης των εγγράφων αυτών θα ασχοληθούμε σε ξεχωριστό κεφάλαιο της παρούσας εργασίας.

Συνεκτιμώντας τα προαναφερθέντα μπορούμε να καταλήξουμε στο συμπέρασμα ότι οι επιτροπές βιοηθικής επιχειρούν να ανταποκριθούν με κάθε πρόσφορο μέσο στο αίτημα τόσο της πολιτικής ηγεσίας, όσο και του κοινού για παροχή αξιόπιστης πληροφόρησης. Η παροχή ενημέρωσης είναι απολύτως αναγκαία, αφού από τη μία πλευρά επιτρέπει τη λήψη ορθών αποφάσεων και την επιλογή των κατάλληλων ρυθμίσεων από τους decision – makers, και από την άλλη διασφαλίζει την εμπιστοσύνη και τη συμμετοχή του κοινού στη χάραξη της πολιτικής.

4.5. ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ

Πέρα από το γνωμοδοτικό τους ρόλο και την παροχή πληροφόρησης, ορισμένες επιτροπές έχουν αναπτύξει και εκπαιδευτικές δραστηριότητες, οι οποίες απευθύνονται κυρίως σε ένα ειδικό κοινό, συνήθως επιστήμονες. Ιδιαίτερη σημασία παρουσιάζουν τα διάφορα σεμινάρια και εκπαιδευτικά προγράμματα που οργανώνουν οι επιτροπές βιοηθικής και τα οποία απευθύνονται σε επαγγελματίες που δραστηριοποιούνται στους τομείς που εξετάζουμε. Η συνεισφορά των σεμιναρίων αυτών είναι πολύτιμη, διότι προσφέρουν περαιτέρω ενημέρωση για τις νέες εξελίξεις στο χώρο της επιστήμης και της τεχνολογίας. Ταυτόχρονα συμβάλλουν, ώστε οι επιστήμονες να προσεγγίσουν τα διάφορα θέματα που ανακύπτουν και από ηθική σκοπιά. Ενδεικτικά αναφερόμαστε στο σημείο αυτό στην περίπτωση του Εθνικού Συμβουλίου για την Ηθική στην Ιατρική της Σουηδίας (Swedish National Council on Medical Ethics), το οποίο κάθε χρόνο διοργανώνει ένα εκπαιδευτικό σεμινάριο για επαγγελματίες στον τομέα της υγείας. Επίσης, η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής της χώρας μας παρέχει σε μεταπτυχιακούς φοιτητές από χώρες του εξωτερικού τη δυνατότητα να πραγματοποιήσουν στο πλαίσιό της την πρακτική τους εκπαίδευση (stage). Τέλος, ειδικά σεμινάρια διοργανώνει και η Διεθνής Επιτροπή Βιοηθικής (I.B.C. / International Bioethics Commission) της ΟΥΝΕΣΚΟ.

5. ΤΡΟΠΟΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

5.1. ΟΜΑΔΕΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ / ΣΥΝΕΔΡΙΑΣΕΙΣ / ΛΗΨΗ ΑΠΟΦΑΣΕΩΝ

Οι περισσότερες από τις επιτροπές βιοηθικής που εξετάζονται στο πλαίσιο του συγκεκριμένου πονήματος δημιουργούν επιμέρους ομάδες εργασίας (working groups, groupes de travail), οι οποίες προετοιμάζουν ένα συγκεκριμένο ζήτημα, με το οποίο ασχολείται η εν λόγω επιτροπή. Με τον τρόπο αυτό αποφεύγονται οι χρονοβόρες διαδικασίες και επιτυγχάνεται υψηλή αποτελεσματικότητα και μέγιστη δυνατή αξιοποίηση πόρων και ανθρώπινου δυναμικού. Στη συνέχεια συνεδριάζει η ολομέλεια της επιτροπής, στην οποία η ομάδα εργασίας εκθέτει τις απόψεις της σχετικά με το ζήτημα που έχει επεξεργαστεί. Στο στάδιο αυτό γίνονται τυχόν τροποποιήσεις και βελτιώσεις, αφού εκφραστούν τυχόν διαφορετικές ή συμπληρωματικές γνώμες από τα υπόλοιπα μέρη.

Οι συνεδριάσεις των επιτροπών δεν είναι δημόσιες. Αναφέρουμε στο σημείο αυτό την περίπτωση της Συμβουλευτικής Επιτροπής για τη Βιοτεχνολογία της Νορβηγίας, της οποίας τις συνεδριάσεις παρακολουθούν και παρατηρητές από έξι διαφορετικά Υπουργεία της χώρας. Η απόφαση στις περισσότερες περιπτώσεις λαμβάνεται ύστερα από ψηφοφορία μεταξύ των μελών. Αντίθετα, ορισμένες επιτροπές αρκούνται απλά στη διατύπωση όλων των απόψεων σχετικά με το θέμα που συζητείται, χωρίς να ενδιαφέρονται να λάβουν μία συγκεκριμένη απόφαση και να υιοθετήσουν μία συγκεκριμένη πρόταση.

Ενδεικτικά μπορούμε στο σημείο αυτό να αναφερθούμε στο άρθρο 15 του νόμου 2667/1998, το οποίο αφορά στη λειτουργία της Επιτροπής. Στην παράγραφο 1 ορίζεται ότι «η Επιτροπή συνεδριάζει τακτικά κάθε δύο μήνες ύστερα από πρόσκληση του Προέδρου και εκτάκτως ύστερα από πρόσκληση του Προέδρου ή αίτηση δύο τουλάχιστον μελών της». Σύμφωνα με την παράγραφο 3 «οι αποφάσεις της Επιτροπής λαμβάνονται με πλειοψηφία των παρόντων μελών. Σε περίπτωση ισοψηφίας υπερισχύει η ψήφος του Προέδρου».

5.2. ΠΡΟΣΚΛΗΣΗ ΕΙΔΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΩΝ ΚΑΙ ΑΚΡΟΑΣΕΙΣ (HEARINGS)

Στη σύγχρονη εποχή οι επιστήμονες και οι άλλοι ειδικοί διαδραματίζουν έναν συνεχώς αυξανόμενο ρόλο στην προετοιμασία των διαφόρων αποφάσεων. Η πολυπλοκότητα και η συνθετότητα των ζητημάτων που καλείται να αντιμετωπίσει η ανθρωπότητα καθιστά συχνά αναγκαία τη συμβολή τους στην επιλογή της βέλτιστης ρύθμισης των ζητημάτων αυτών.

Σύμφωνα με το άρθρο 13 του ελληνικού νόμου2667/1998, με τον οποίο συστάθηκε η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής «η Επιτροπή μπορεί να προσκαλεί επιστήμονες εγνωσμένου κύρους από την Ελλάδα ή την αλλοδαπή για την εξέταση εξειδικευμένων θεμάτων σχετικών με το αντικείμενό τους, ορίζοντας το θέμα για το οποίο καλούνται να εκθέσουν τις απόψεις τους».

Στο άρθρο 14, παράγραφος 1 του ιδίου νόμου αναφέρεται ότι «η Γενική Γραμματεία Έρευνας και Τεχνολογίας του Υπουργείου Ανάπτυξης μπορεί κατόπιν προτάσεως της Επιτροπής να αναθέτει με σύμβαση έργου την εκπόνηση εξειδικευμένων μελετών για τους σκοπούς της σε επιστημονικές ομάδες εργασίας». Η παράγραφος 2 του ιδίου άρθρου συνεχίζει ορίζοντας ότι «οι ομάδες εργασίας μετά το τέλος της σχετικής μελέτης υποβάλουν έκθεση στην Επιτροπή, όπου καταγράφονται τεκμηριωμένα οι απόψεις και οι θέσεις στις οποίες κατέληξαν. Η έκθεση δημοσιοποιείται μετά από απόφαση της Επιτροπής».

Ανάλογες διατάξεις περιλαμβάνονται και στο θεσμικό πλαίσιο όλων των υπόλοιπων χωρών. Όλες οι επιτροπές βιοηθικής που εξετάζουμε αναζητούν αρκετά συχνά την εμπειρογνωμοσύνη των ειδικών. Οι ειδικοί επιστήμονες μπορούν με την εξειδικευμένη γνώση που διαθέτουν να εξηγήσουν στο κοινό με απλό τρόπο τα ζητήματα βιοηθικής, να εντοπίσουν τους κινδύνους που ελλοχεύουν και τα ηθικά διλήμματα που ανακύπτουν από την επιστημονική και τεχνολογική πρόοδο και, ασφαλώς, να προτείνουν την κατάλληλη λύση για την αντιμετώπιση του κάθε προβλήματος.

Εκτός, όμως, από τους ειδικούς επιστήμονες οι επιτροπές βιοηθικής συχνά προσκαλούν και άλλα πρόσωπα ή οργανισμούς να εκφράσουν τις απόψεις τους. Συχνά μάλιστα προσκαλούν και ιδιωτικές εταιρείες, όταν θεωρούν ότι η εισφορά της γνώμης τους θα μπορούσε να είναι πολύτιμη στο ζήτημα με το οποίο καταπιάνονται.

Για παράδειγμα, όταν εξετάζουν θέματα που σχετίζονται με πειράματα στον τομέα της φαρμακευτικής ενδιαφέρονται να γνωρίσουν, μεταξύ άλλων, και τις θέσεις των φαρμακευτικών εταιρειών. Έχει επικρατήσει ο όρος «ακροάσεις» (hearings), όταν αναφερόμαστε στη διαδικασία κατά την οποία οι επιτροπές βιοηθικής ενημερώνονται για τις απόψεις τόσο ειδικών επιστημόνων, όσο και άλλων προσώπων ή φορέων.

5.3. ΔΗΜΟΣΙΑ ΔΙΑΒΟΥΛΕΥΣΗ

Είναι κοινά αποδεκτό ότι στο σύγχρονο παγκοσμιοποιημένο περιβάλλον οι αποφάσεις λαμβάνονται από κέντρα, τα οποία είναι απομακρυσμένα από τον πολίτη. Άμεση συνέπεια αυτής της κατάστασης αποτελεί το επικοινωνιακό και δημοκρατικό έλλειμμα, για το οποίο συχνότατα γίνεται λόγος. Οι πολίτες αισθάνονται αποξενωμένοι από τη λήψη αποφάσεων που τους επηρεάζουν άμεσα, κάτι το οποίο εντείνεται ακόμα περισσότερο, όταν οι αποφάσεις αυτές αφορούν σε πολύπλοκα, σύνθετα και δυσνόητα θέματα, στα οποία αναμφίβολα εντάσσονται και τα ζητήματα βιοηθικής.

Η Κοινωνία των Πολιτών καταβάλλει προσπάθειες, ώστε να μη μένει αδρανής στο σκηνικό που έχει διαμορφωθεί. Οι ομάδες συμφερόντων οργανώνουν τη δράση τους επιχειρώντας να επηρεάσουν τη λήψη αποφάσεων, και άρα τη νομοπαραγωγική διαδικασία και να προωθήσουν με τον τρόπο αυτό τα συμφέροντά τους. Η Κοινωνία των Πολιτών διεκδικεί τη συμμετοχή της στη χάραξη της δημόσιας πολιτικής που άπτεται των θεμάτων βιοηθικής, αναγνωρίζοντας τόσο τα οφέλη, όσο και τις αρνητικές συνέπειες που ενδέχεται να επιφέρει η επιστημονική και τεχνολογική πρόοδος, αλλά και επισημαίνοντας ότι έχει παρέλθει οριστικά η εποχή που οι αποφάσεις λαμβάνονταν ερήμην των πολιτών.

Από την άλλη πλευρά οι πολιτικοί επιθυμούν οι αποφάσεις τους να έχουν την υποστήριξη ενός μικρού έστω τμήματος του εκλογικού σώματος, αν όχι τη συναίνεση της πλειοψηφίας. Ενδιαφέρονται, επομένως, να γνωρίζουν τις απόψεις των πολιτών, προτού προβούν σε συγκεκριμένες ρυθμίσεις.

Η αναγκαιότητα της δημόσιας διαβούλευσης κατοχυρώνεται μάλιστα και στη Σύμβαση για τα ανθρώπινα δικαιώματα και τη βιοιατρική, η οποία συνήφθη στο Οβιέδο το 1997. Σύμφωνα με το άρθρο 28 της προαναφερθείσας σύμβασης «οι

συμβαλλόμενοι θα μεριμνήσουν ώστε τα θεμελιώδη ερωτήματα που εγείρονται από την εξέλιξη της βιολογίας και της ιατρικής να καταστούν αντικείμενο κατάλληλης δημόσιας συζήτησης υπό το φως, ιδίως, των σχετικών ιατρικών, κοινωνικών, οικονομικών, δεοντολογικών και νομικών επιπτώσεων, καθώς και ότι οι πιθανές εφαρμογές τους θα καταστούν αντικείμενο κατάλληλων διαβουλεύσεων».

Οι επιτροπές βιοηθικής διαδραματίζουν ρόλο διαμεσολάβησης ανάμεσα στους πολιτικούς που λαμβάνουν τις αποφάσεις και το κοινό. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό, λοιπόν, να αφιερώνουν χρόνο και πόρους στη δημόσια διαβούλευση (public consultation), ώστε να γνωρίζουν τις απόψεις, τις επιθυμίες, τα αιτήματα και τις ανησυχίες της Κοινωνίας των Πολιτών. Η δημόσια διαβούλευση πρέπει να περιλαμβάνει όλους τους κοινωνικούς εταίρους (stakeholders), δηλαδή όλες τις ομάδες που επηρεάζονται άμεσα ή έμμεσα από τη συγκεκριμένη ρύθμιση (μη κυβερνητικές οργανώσεις, σύλλογοι ασθενών, μεμονωμένα άτομα κ.λ.π.). Οι επιτροπές βιοηθικής οφείλουν να διασφαλίζουν ότι όλοι οι κοινωνικοί εταίροι θα έχουν τη δυνατότητα να εισφέρουν τη γνώμη τους κατά τη διαδικασία χάραξης πολιτικής, αφού αυτοί είναι που θα ωφεληθούν, θα υποστούν το κόστος ή θα αναλάβουν το ρίσκο της επικείμενης ρύθμισης. Με άλλα λόγια το τι νοείται κάθε φορά ως όφελος, κόστος ή ρίσκο πρέπει να προκύπτει μέσα από τη διαδικασία της δημόσιας διαβούλευσης, ώστε να αποφεύγεται κάθε αυθαιρεσία εκ μέρους των decision – makers.

Στο σημείο αυτό οφείλουμε να επισημάνουμε ότι η συμμετοχή των πολιτών αποτελεί μία από τις βασικές αρχές της χρηστής διακυβέρνησης, καθώς επίσης και απαραίτητη προϋπόθεση για την ύπαρξη μίας δημόσιας διοίκησης ικανής να ανταποκριθεί στις ανάγκες και τις απαιτήσεις της σύγχρονης κοινωνίας.

Για το λόγο αυτό οι επιτροπές που ασχολούνται με ζητήματα βιοηθικής υποστηρίζουν την ανάγκη ύπαρξης μίας διαδραστικής επαφής με όλους τους κοινωνικούς εταίρους. Στην πράξη, όμως, αρκετές από αυτές παρουσιάζονται να μην επενδύουν στη δημόσια διαβούλευση και να αρκούνται απλά σε μία μονόδρομη επικοινωνία με το κοινό. Περιορίζουν, επομένως, τη δράση τους στην ενημέρωση του κοινού, χωρίς παράλληλα να φροντίζουν να αναπτυχθεί ένας πραγματικός διάλογος, ο οποίος θα επέτρεπε να ενσωματωθεί στις αναφορές και τις γνωμοδοτήσεις τους η εισροή (input) από την πλευρά του κοινού. Στην περίπτωση αυτές συγκαταλέγονται

οι επιτροπές: της Γαλλίας, του Βελγίου, της Ελλάδας, της Αυστρίας, της Ιταλίας, του Λουξεμβούργου, της Πορτογαλίας, της Ελβετίας και της Φινλανδίας.

Από την άλλη πλευρά, όμως, υπάρχει και το θετικό παράδειγμα των επιτροπών εκείνων που δίνουν ιδιαίτερη έμφαση στη δημόσια διαβούλευση, ενισχύουν την αμφίδρομη επικοινωνία και προσφέρουν στην Κοινωνία των Πολιτών ένα πλαίσιο για ανάδραση και ουσιαστικό διάλογο. Διαβουλεύονται με όλους τους κοινωνικούς εταίρους κατά την προετοιμασία των προτάσεών τους και συμβάλλουν αποφασιστικά, ώστε οι απόψεις του κοινού να διαδραματίζουν πρωτεύοντα ρόλο στη διαμόρφωση της ημερήσιας διάταξης (agenda – setting). Στην κατηγορία αυτή εντάσσονται οι εθνικές επιτροπές που αναφέρονται στη συνέχεια.

Η Σουηδία αποτελεί ένα αρχικό παράδειγμα χώρας, όπου η δημόσια διαβούλευση κατέχει εξέχουσα θέση. Το Εθνικό Συμβούλιο για την Ιατρική Ηθική (Statens Medicinsk Etiska Rad) οργανώνει σε τακτά χρονικά διαστήματα δημόσιες ακροάσεις (public hearings), στις οποίες καλούνται να συμμετάσχουν όχι μόνο ειδικοί, αλλά και όλοι οι ενδιαφερόμενοι. Επιπρόσθετα, οργανώνεται σε ετήσια βάση ένα συνέδριο ανοικτό τόσο σε επαγγελματίες, όσο και σε ιδιώτες. Με τον τρόπο αυτό δίνεται η ευκαιρία στους πολίτες όχι μόνο να ενημερωθούν, αλλά και να εκφράσουν τις απόψεις τους, επηρεάζοντας με τον τρόπο αυτό τη χάραξη της δημόσιας πολιτικής.

Στη Δανία επίσης το Συμβούλιο Ηθικής (Det Etiske Rad) εκπονεί έρευνες (public enquiries) στην προσπάθειά του να ενσωματώσει στις προτάσεις του τα αιτήματα του κοινού. Επίσης οργανώνει συνέδρια (consensus conferences) και ημερίδες (debate days), κατά τη διάρκεια των οποίων γίνονται παρουσιάσεις από ειδικούς, αλλά δίνεται παράλληλα και στο κοινό η δυνατότητα να εκφράσει τις σκέψεις και τους προβληματισμούς του, ανατροφοδοτώντας έτσι τη δημόσια συζήτηση.

Στο σημείο αυτό αξίζει να επισημανθεί, ότι η Ευρωπαϊκή Επιτροπή συχνά ζητά από τις εθνικές επιτροπές βιοηθικής των κρατών – μελών της Ευρωπαϊκής Ένωσης να προβούν σε δημόσια διαβούλευση αναφορικά με ένα συγκεκριμένο ζήτημα, να καταγράψουν τη στάση των πολιτών και να την ενημερώσουν σχετικά. Το Συμβούλιο Ηθικής της Δανίας αποδεικνύει την τεράστια σημασία που αποδίδει στη συστηματική αμφίδρομη επικοινωνία με το κοινό εκφράζοντας την ικανοποίησή του για το γεγονός ότι η Ευρωπαϊκή Επιτροπή έχει αναπτύξει αυτήν την πρωτοβουλία.

Παράλληλα, όμως, επισημαίνει ότι η προθεσμία που δίνεται (περίπου 2,5 μήνες) δεν επαρκεί ώστε οι επιτροπές να μπορέσουν να διεξαγάγουν μία ουσιαστική δημόσια διαβούλευση, αφήνοντας μάλιστα να εννοηθεί πως ίσως η όλη προσπάθεια εκ μέρους της Ευρωπαϊκής Επιτροπής να γίνεται μόνο για τυπικούς λόγους και πως ίσως ακόμα και η ίδια να μην επιθυμεί να έχει αποτελέσματα. Η πρότασή του είναι πως θα πρέπει η Ευρωπαϊκή Επιτροπή να οργανώνει ορθότερα και σε πιο ρεαλιστική βάση τις σχετικές διαδικασίες, αν πράγματι ενδιαφέρεται να ενισχύσει την αλληλεπίδραση μεταξύ των κρατών και της Κοινωνίας των Πολιτών.

Συνεχίζοντας οφείλουμε να αναφερθούμε στην περίπτωση της Γερμανίας. Στο διάταγμα με το οποίο δημιουργήθηκε το Εθνικό Συμβούλιο Ηθική (Nationaler Ethikrat) ορίζεται, ότι είναι καθήκον του Συμβουλίου να οργανώνει κοινωνικό διάλογο και να διασφαλίζει τη συμμετοχή όλων των ενδιαφερομένων μερών. Σε γενικές γραμμές η σχετική δραστηριότητα του Συμβουλίου δεν ήταν ιδιαίτερα πλούσια κατά τα προηγούμενα χρόνια, αφού περιοριζόταν μόνο σε ακροάσεις (hearings). Ωστόσο κατά τη διάρκεια του 2004 το Συμβούλιο επαναπροσδιόρισε τους στόχους του και καθόρισε με αναλυτικό τρόπο τις διαδικασίες που θα ακολουθεί στο εξής για τη διεξαγωγή της δημόσιας διαβούλευσης.

Εξίσου θετική είναι και η κατάσταση που χαρακτηρίζει την Ιρλανδία. Το Συμβούλιο Βιοηθικής (Irish Council for Bioethics) περιλαμβάνει μάλιστα ειδική ομάδα εργασίας (working group on ethical committees), η οποία επιχειρεί να ανιχνεύσει τη γνώμη του κοινού σχετικά με τον τρόπο λειτουργίας των επιτροπών βιοηθικής και τις δραστηριότητες που αυτές πρέπει να αναπτύσσουν. Ομοίως, και οι υπόλοιπες ομάδες εργασίας αποδίδουν ιδιαίτερη βαρύτητα στη κοινή γνώμη κατά την επεξεργασία των διαφόρων θεμάτων. Οργανώνουν συνέδρια (conferences), στα οποία διατυπώνει και το κοινό τις θέσεις του. Ταυτόχρονα το Συμβούλιο διανέμει στο κοινό ερωτηματολόγια που αφορούν σε συγκεκριμένα ζητήματα.

Στη Νορβηγία, όπου λειτουργεί η Συμβουλευτική Επιτροπή για τη Βιοτεχνολογία (Bioteknologinemnda), παρατηρείται επίσης ένα ενισχυμένο κλίμα διαβούλευσης και διαλόγου, κυρίως μέσω ακροάσεων (hearings) και συνεδρίων, στα οποία ακούγεται και η γνώμη απλών πολιτών και άλλων οργανώσεων σχετικά με το θέμα το οποίο συζητείται. Παράλληλα οι πολίτες έχουν τη δυνατότητα να σχολιάσουν τις προτάσεις και τις δηλώσεις της Επιτροπής.

Στο σημείο αυτό είναι σκόπιμο να αναφερθούμε και στη Μ. Βρετανία, όπου λειτουργούν η Επιτροπή για την Ανθρώπινη Γενετική (British Human Genetics

Commission), η Επιτροπή για τη Βιοτεχνολογία στη Γεωργία και το Περιβάλλον (British Agriculture and Environment Biotechnology Commission) και το Συμβούλιο Nuffield για τη Βιοηθική (Nuffield Council on Bioethics). Και τα τρία αυτά σώματα επιδιώκουν να είναι μία γέφυρα επικοινωνίας ανάμεσα στην πολιτική ηγεσία και τους πολίτες, ιδιαίτερα εν όψει επικείμενων ρυθμίσεων. Μάλιστα, διαβουλεύονται με τους κοινωνικούς εταίρους, προτού καταρτίσουν το ετήσιο πρόγραμμα εργασίας τους. Αυτό δε γίνεται μόνο για τυπικούς λόγους, αφού συχνά τροποποιείται το αρχικό σχέδιο του προγράμματος, αν κάτι τέτοιο επιβάλλεται από τα αποτελέσματα της δημόσιας διαβούλευσης. Προκειμένου οι επιτροπές να έρθουν σε επαφή με το κοινό, οργανώνονται ημερίδες, πραγματοποιούνται ανοικτές συνεδριάσεις και διανέμονται ειδικά ερωτηματολόγια στους πολίτες. Ταυτόχρονα τους ζητείται να σχολιάσουν τις διάφορες εξελίξεις και τις γνωμοδοτήσεις των επιτροπών είτε ηλεκτρονικά (μέσω e-mail), είτε ταχυδρομικά με επιστολή προς τη Γραμματεία της κάθε επιτροπής. Τέλος, οργανώνονται συχνότατα συμβουλευτικά panels (consultative panels), στα οποία μετέχουν άτομα που έχουν προσωπική εμπειρία πάνω σε κάποιο ζήτημα. Για παράδειγμα το 2002 οργανώθηκε ένα panel από άτομα που είχαν τα ίδια ή κάποιο μέλος της οικογένειάς τους κάποια γενετική ανωμαλία, προκειμένου να συζητηθούν τα ζητήματα που προκύπτουν από τις γενετικές εξετάσεις. Είναι ιδιαίτερα σημαντικό, ότι η επικοινωνία με τα άτομα που μετέχουν στα panels γίνεται τις περισσότερες φορές μέσω αλληλογραφίας, στοιχείο που ασφαλώς ενθαρρύνει τη συμμετοχή.

Δημόσια διαβούλευση γίνεται και στις Η.Π.Α., όπου το Συμβούλιο του Προέδρου για τη Βιοηθική (The President's Council on Bioethics) ζητά από το κοινό να σχολιάζει τις προτάσεις του και να εκφράζει τις απόψεις του κατά τη διάρκεια ανοικτών συνεδριάσεων.

Έχοντας ολοκληρώσει την αναφορά μας στον τρόπο με τον οποίο οι εθνικές επιτροπές βιοηθικής αντιλαμβάνονται τη δημόσια διαβούλευση, θα εξετάσουμε στη συνέχεια πώς αντιμετωπίζουν το συγκεκριμένο θέμα οι επιτροπές που δραστηριοποιούνται σε ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο.

Σε ευρωπαϊκό επίπεδο, τόσο η Επιτροπή Βιοηθικής της Ευρωπαϊκής Επιτροπής (European Group on Ethics in Science and New Technologies / E.G.E.), όσο και η Επιτροπή Βιοηθικής του Συμβουλίου της Ευρώπης (Steering Committee on Bioethics / CDBI) αναγνωρίζουν την ιδιαίτερη σημασία της αλληλεπίδρασης, της αμφίδρομης επικοινωνίας με το κοινό. Η CDBI συχνά καλεί τα κράτη – μέλη να την ενημερώσουν εγγράφως αναφορικά με τα μέτρα που έχουν εφαρμόσει για να

προωθήσουν τον κοινωνικό διάλογο. Με τη σειρά της και η Ε.G.Ε. προσπαθεί να διασφαλίσει ότι έχουν εκφραστεί οι απόψεις όλων των κοινωνικών εταίρων, προτού η Ευρωπαϊκή Ένωση προβεί σε συγκεκριμένες ρυθμίσεις. Για το λόγο αυτό τους καλεί συχνά να συζητήσουν διάφορα φλέγοντα θέματα (round-table debates). Για παράδειγμα το 2001 οργανώθηκε συζήτηση σχετικά με τις βιοτεχνολογικές πατέντες και το 2002 σχετικά με τις κλινικές έρευνες στις αναπτυσσόμενες χώρες. Στις συζητήσεις αυτές έλαβαν μέρος ειδικοί επιστήμονες, νομικοί, φιλόσοφοι, εκπρόσωποι του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου, διεθνείς οργανισμοί, αντιπρόσωποι ασθενών, βιομηχανίες, αντιπρόσωποι του θρησκευτικού χώρου, καθώς και άλλα ενδιαφερόμενα μέρη.

Ανάλογη ήταν και η στάση της Προσωρινής Επιτροπής του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου για την Ανθρώπινη Γενετική (European Parliament Temporary Committee on Human Genetics), η οποία λειτούργησε από τον Ιανουάριο του 2001 μέχρι τον Ιανουάριο του 2002. Στο σύντομο αυτό χρονικό διάστημα οργάνωσε αρκετές ακροάσεις (hearings), στις οποίες συμμετείχαν εκφράζοντας τη γνώμη τους όλοι οι ενδιαφερόμενοι.

Τέλος, σε διεθνές επίπεδο η Διεθνής Επιτροπή Βιοηθικής της UNESCO (International Bioethics Committee / I.B.C.) αποτελεί ένα πολυπολιτισμικό φόρουμ συζήτησης και ανταλλαγής ιδεών. Προσπαθεί να δημιουργήσει ένα κλίμα ενισχυμένου διαλόγου ανάμεσα στις επιστημονικές κοινότητες, την πολιτική ηγεσία και την Κοινωνία των Πολιτών. Για το λόγο αυτό επενδύει ιδιαίτερα στη δημόσια διαβούλευση με όλους τους κοινωνικούς εταίρους.

Ανακεφαλαιώνοντας τα προαναφερθέντα εξάγονται τα εξής συμπεράσματα: οι εθνικές επιτροπές βιοηθικής διακρίνονται από τη μία πλευρά σε εκείνες που διαβουλεύονται συστηματικά με το κοινό και από την άλλη πλευρά σε εκείνες που αρκούνται απλά στην παροχή ενημέρωσης, δηλαδή σε μία μονόδρομη επικοινωνία. Αντίθετα, όσον αφορά στις επιτροπές που δραστηριοποιούνται σε ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο, η κατάσταση είναι σαφώς καλύτερη, αφού καταβάλλεται έντονη προσπάθεια, ώστε να διενεργείται συστηματικά δημόσια διαβούλευση με κάθε ενδιαφερόμενο μέρος.

5.4. ΣΥΝΕΡΓΑΣΙΑ

Στο σύγχρονο παγκοσμιοποιημένο περιβάλλον τα κράτη και οι εθνικές κοινωνίες βρίσκονται αναμφισβήτητα σε σχέση στενής αλληλεξάρτησης και έντονης αλληλεπίδρασης. Τα προβλήματα που αντιμετωπίζει η ανθρωπότητα δε μπορούν να ξεπεραστούν παρά με μία παγκόσμια, σφαιρική οπτική. Αυτό ισχύει ασφαλώς και για τα ζητήματα που άπτονται της βιοηθικής, δεδομένου ότι η επιστημονική έρευνα και η πρόοδος αποτελούν μία διεθνή προσπάθεια και οι συνέπειές τους, τόσο οι θετικές όσο και οι αρνητικές, γίνονται αισθητές σε παγκόσμιο επίπεδο.

Είναι, συνεπώς, απαραίτητη η επικοινωνία και η συνεργασία μεταξύ των επιτροπών βιοηθικής αλλά και με άλλους συναφείς φορείς και οργανισμούς που χειρίζονται παρόμοια θέματα. Οι επιτροπές αυτές οφείλουν να δίνουν ιδιαίτερη έμφαση στο συντονισμό των δραστηριοτήτων τους, ειδικά εφόσον στην περίπτωσή τους έχουμε να κάνουμε με μία τομεακή πολιτική, όπου είναι δύσκολο να διαμορφωθεί ένας μηχανισμός αποκλειστικής ευθύνης, ώστε να μην παρατηρούνται αλληλοεπικαλύψεις αρμοδιοτήτων. Με άλλα λόγια οι επιτροπές βιοηθικής πρέπει να αλληλοσυμπληρώνονται και να ανταλλάσσουν ιδέες και πληροφορίες που διευκολύνουν το έργο τους.

Ταυτόχρονα οι επιτροπές βιοηθικής, ακόμα και όσες δραστηριοποιούνται σε εθνικό επίπεδο, οφείλουν να λαμβάνουν υπόψη τους όλους τους κοινωνικούς εταίρους σε διεθνές επίπεδο. Η δημόσια διαβούλευση που διενεργείται δεν πρέπει να εστιάζει σε εθνικό επίπεδο, δεδομένου ότι οι συνέπειες της επιστημονικής και τεχνολογικής προόδου έχουν αντίκτυπο σε ολόκληρη την ανθρωπότητα.

Το άρθρο 10, παράγραφος 4, στοιχείο γ΄ του νόμου 2667/1998 ορίζει ότι είναι αρμοδιότητα της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής «να συνεργάζεται με διεθνείς οργανισμούς και παρεμφερή όργανα και να μεριμνά για τη συμμετοχή της Ελλάδας σε διεθνείς εκδηλώσεις σχετικά με την έρευνα στους τομείς ενδιαφέροντός της». Στη συνέχεια στο άρθρο 11 του ίδιου νόμου προβλέπεται ότι «η Επιτροπή κατευθύνει και συντονίζει το έργο των επιτροπών και των οργάνων συναφούς αντικειμένου, που δραστηριοποιούνται στους τομείς ευθύνης, ιδίως των Υπουργείων Ανάπτυξης, Περιβάλλοντος, Χωροταξίας και Δημοσίων Έργων και Υγείας και Πρόνοιας».

Ανάλογους στόχους ως προς την ανάπτυξη ενός κλίματος επικοινωνίας και συνεργασίας έχουν θέσει και οι υπόλοιπες επιτροπές βιοηθικής. Στο σημείο αυτό

μπορούμε να δούμε μερικά βήματα που έχουν γίνει τα τελευταία χρόνια προς την επίτευξη των στόχων αυτών, ξεκινώντας από το ευρωπαϊκό επίπεδο.

Κατά το έτος 2001 πραγματοποιήθηκε η πρώτη κοινή συνεδρίαση ανάμεσα στο Εθνικό Συμβούλιο για την Ηθική της Γερμανίας και την Εθνική Συμβουλευτική Επιτροπή Βιοηθικής της Γαλλίας. Οι δύο επιτροπές αντάλλαξαν απόψεις και πληροφορίες για διάφορα θέματα που τις απασχολούσαν, και αντιλαμβανόμενες την τεράστια συμβολή της συνεργασίας στην εκπλήρωση του έργου τους, αποφάσισαν στο εξής να πραγματοποιούν κάθε χρόνο μία κοινή συνεδρίαση. Ωστόσο τόνισαν ότι δεν επαρκεί ο διμερής διάλογος, αλλά αντίθετα επιβάλλεται η διεθνής συζήτηση.

Κατά το έτος 2002 υπό την ισπανική προεδρία η Επιτροπή Βιοηθικής της Ευρωπαϊκής Επιτροπής (European Group on Ethics in science and new technologies / E.G.E.) συνεδρίασε μαζί με την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής της Ισπανίας στη Βαρκελώνη. Το ίδιο έτος, υπό τη δανική προεδρία έγινε αντίστοιχη συνεδρίαση της E.G.E. με το Συμβούλιο Ηθικής της Δανίας στην Κοπεγχάγη. Ωστόσο το σημαντικότερο βήμα που πραγματοποιήθηκε το 2002 ήταν η Συνάντηση των Εθνικών Επιτροπών Βιοηθικής των κρατών – μελών τη ς Ευρωπαϊκής Ένωσης, η οποία οργανώθηκε από τη Δανική προεδρία σε συνεργασία με την Ευρωπαϊκή Επιτροπή και έλαβε χώρα στις Βρυξέλλες. Σκοπός της συνάντησης ήταν μία πρώτη γνωριμία των Επιτροπών Βιοηθικής και η ενδυνάμωση της προοπτικής για τη δημιουργία μίας Ευρωπαϊκής ομάδας (FORUM) που θα συναντάται σε τακτά χρονικά διαστήματα και θα συζητά ζητήματα βιοηθικής που απασχολούν όλες τις χώρες.

Στη συνέχεια κατά το έτος 2003 υπό την ελληνική προεδρία η Επιτροπή Βιοηθικής της Ευρωπαϊκής Επιτροπής (European Group on Ethics in science and new technologies / E.G.E.) συνεδρίασε μαζί με την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής της Ελλάδας στην Αθήνα. Το ίδιο έτος, υπό την ιταλική προεδρία πραγματοποιήθηκε συνεδρίαση της E.G.E. με την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής της Ιταλίας στη Ρώμη. Ωστόσο το κυριότερο είναι ότι υπό την αιγίδα της ελληνικής προεδρίας το 2003 η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής της χώρας μας διοργάνωσε την πρώτη συνδιάσκεψη των εθνικών επιτροπών βιοηθικής των 15 κρατών – μελών της Ευρωπαϊκής Ένωσης και των 10 υπό ένταξη χωρών, η οποία έλαβε χώρα στην Αθήνα.

Στη συνέχεια κατά το έτος 2004 υπό την ιρλανδική προεδρία πραγματοποιήθηκε στο Δουβλίνο κοινή συνεδρίαση του Συμβουλίου Βιοηθικής της Ιρλανδίας (Irish Council for Bioethics) και της Επιτροπής Βιοηθικής της Ευρωπαϊκής

Επιτροπής (European Group on Ethics in science and new technologies / E.G.E.). Παράλληλα η E.G.E. κάλεσε αντιπροσώπους των επιτροπών βιοηθικής των νέων κρατών – μελών στις Βρυξέλλες, προκειμένου να γνωριστούν καλύτερα και να συζητήσουν τη μελλοντική τους πορεία.

Στο σημείο αυτό πρέπει να σημειώσουμε τη συμβολή του δικτύου COMETH στην ενίσχυση της συνεργασίας μεταξύ των επιτροπών βιοηθικής σε ευρωπαϊκό επίπεδο. Πρόκειται για ένα δίκτυο μεταξύ των επιτροπών βιοηθικής των ευρωπαϊκών χωρών, το οποίο λειτουργεί υπό την αιγίδα του Συμβουλίου της Ευρώπης. Στόχος του δικτύου είναι αφενός η ενδυνάμωση του διαλόγου και της συνεργασίας και αφετέρου η παροχή αρωγής προς τα κράτη που επιθυμούν να δημιουργήσουν μία επιτροπή βιοηθικής.

Τέλος, προσπάθεια να ενισχυθεί η συνεργασία μεταξύ των εν λόγω επιτροπών σε ευρωπαϊκό επίπεδο καταβάλλεται και από την Επιτροπή Βιοηθικής του Συμβουλίου της Ευρώπης (Steering Committee on Bioethics / CDBI). Χαρακτηριστικό είναι ότι τις συνεδριάσεις της επιτρέπεται να παρακολουθούν ως παρατηρητές χωρίς δικαίωμα ψήφου και αντιπρόσωποι άλλων κρατών και διεθνών οργανισμών. Έτσι υφίσταται η δυνατότητα ανταλλαγής ιδεών και πληροφοριών και διαλόγου ως προς το ρόλο και τη δραστηριότητα που αναπτύσσουν οι εν λόγω επιτροπές.

Σε διεθνές επίπεδο καταβάλλεται έντονη προσπάθεια από την UNESCO, ώστε να εμπλακούν όλες οι εθνικές επιτροπές βιοηθικής και όλοι οι κυβερνητικοί και μη κυβερνητικοί οργανισμοί σε μία από κοινού συζήτηση αναφορικά με ζητήματα βιοηθικής. Τον Αύγουστο του 2004 έλαβε χώρα στο Παρίσι η ενδέκατη συνεδρίαση της Επιτροπής Βιοηθικής της UNESCO (International Bioethics Commission / I.B.C.). Κατά τη διάρκεια της συνεδρίασης αυτής οι συμμετέχοντες επιχείρησαν να επεξεργαστούν από κοινού ορισμένους διεθνείς κανόνες βιοηθικής.

Οφείλουμε στο σημείο αυτό να τονίσουμε, ότι τα παραδείγματα, στα οποία αναφερθήκαμε, αποτελούν μερικά μόνο από τα βήματα που έχουν γίνει, προκειμένου να ενισχυθεί η επικοινωνία και η συνεργασία μεταξύ των επιτροπών και γενικότερα όλων των οργανισμών που κινούνται στο συγκεκριμένο χώρο. Το βασικό στοιχείο, πάντως, είναι ότι οι επιτροπές βιοηθικής παρουσιάζονται να έχουν αντιληφθεί την

τεράστια σημασία της μεταξύ τους συνεργασίας και φαίνονται να είναι αποφασισμένες να καταβάλουν προσπάθειες για τη διασφάλισή της.

6. ΘΕΜΑΤΟΛΟΓΙΑ

6.1. ΥΠΟΒΟΗΘΟΥΜΕΝΗ ΑΝΑΠΑΡΑΓΩΓΗ

Τα τελευταία χρόνια έχει αυξηθεί σημαντικά το δημόσιο ενδιαφέρον για θέματα που αφορούν στην τεχνητή αναπαραγωγή (assisted reproduction). Παράλληλα εφαρμόζονται πλέον ευρέως οι σύγχρονες επιστημονικές μέθοδοι στον τομέα αυτό, αφού πολλοί καταφεύγουν σε αυτές, προκειμένου να αποκτήσουν παιδιά. Συνήθως πρόκειται για άτομα που αδυνατούν να τεκνοποιήσουν και να δημιουργήσουν οικογένεια με φυσικό τρόπο, κάτι τέτοιο, όμως, δε μπορεί να θεωρηθεί απόλυτο. Δεδομένου ότι η αναπαραγωγή και η δημιουργία οικογένειας εντάσσονται στα θεμελιώδη δικαιώματα κάθε ανθρώπου, κρίνεται ως θετική η συνεισφορά της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής.

Οι κυριότερες μέθοδοι υποβοηθούμενης αναπαραγωγής είναι οι εξής:

1) Η εξωσωματική γονιμοποίηση: κατά τη διαδικασία αυτή το σπέρμα του συζύγου (ή γενικότερα του δότη) γονιμοποιεί το ωάριο της συζύγου (ή άλλης γυναίκας αντίστοιχα) σε εξωσωματικό περιβάλλον. Συνήθως γίνεται προσπάθεια να γονιμοποιηθούν περισσότερα του ενός ωαρίου, για να εξασφαλιστεί μεγαλύτερη πιθανότητα επιτυχημένης έκβασης. Στη συνέχεια, το ωάριο, το οποίο έχει ήδη γονιμοποιηθεί, τοποθετείται στη μήτρα της γυναίκας.
2) Η παρένθετη μητρότητα: κατά τη διαδικασία αυτή η «γενετική» μητέρα δίνει ένα ωάριο, το οποίο, αφού γονιμοποιηθεί, τοποθετείται στη μήτρα μίας άλλης γυναίκας, της «κυοφόρου» μητέρας, η οποία και θα γεννήσει τελικά το παιδί.
3) Η μεταθανάτια γονιμοποίηση: η μέθοδος αυτή παρέχει τη δυνατότητα γονιμοποίησης γενετικού υλικού μετά το θάνατο του ενός από τους δύο δότες.

Οι προαναφερθείσες μέθοδοι, των οποίων η εφαρμογή διαδίδεται ολοένα και περισσότερο, γεννούν αναμφισβήτητα μεγάλες ελπίδες στην κοινωνία και ειδικότερα σε όσους δε θα ήταν σε θέση να τεκνοποιήσουν χωρίς τη συμβολή αυτών. Παρόλα αυτά, ανακύπτουν ταυτόχρονα ορισμένα ηθικά και κοινωνικά ζητήματα, τα οποία δεν επιτρέπεται να παραβλέψουμε.

Αρχικά, πρέπει να επισημάνουμε, ότι τα παιδιά που γεννιούνται με τη βοήθεια των παραπάνω μεθόδων ενδέχεται να παρουσιάσουν κατά τη διάρκεια της ζωής τους διάφορα προβλήματα υγείας, συχνά αρκετά σοβαρά. Συνεπώς, οι γονείς θα πρέπει να έχουν ενημερωθεί για το ενδεχόμενο αυτό, προτού αποφασίσουν να προβούν σε τεχνητή αναπαραγωγή.

Επίσης, όπως ήδη αναφέρθηκε, στις μεθόδους ιατρικής υποβοήθησης της αναπαραγωγής γονιμοποιούνται συνήθως περισσότερα από ένα ωάρια, ώστε να υπάρχουν αυξημένες πιθανότητες επιτυχίας. Το γεγονός αυτό έχει ως συνέπεια να δημιουργούνται πλεονάζοντα γονιμοποιημένα ωάρια, αφού ορισμένα μόνο από αυτά θα τοποθετηθούν στη μήτρα της γυναίκας που θα κυοφορήσει. Αν λάβει κανείς υπόψη ότι η ζωή αρχίζει τη στιγμή της γονιμοποίησης, εύκολα αντιλαμβάνεται τα ηθικά ζητήματα που τίθενται ως προς την τύχη των πλεοναζόντων αυτών γονιμοποιημένων ωαρίων.

Επιπρόσθετα, η δημιουργία σύνθετων βιοτικών σχέσεων μπορεί να οδηγήσει στην εμφάνιση ψυχολογικών προβλημάτων τόσο στους γονείς όσο και στο παιδί. Για παράδειγμα ένα παιδί, του οποίου η σύλληψη έγινε με τη μέθοδο της εξωσωματικής γονιμοποίησης και κατά την οποία δε χρησιμοποιήθηκε το σπέρμα του συζύγου της μητέρας, αλλά ενός ανώνυμου δότη, είναι πιθανό να βρίσκεται σε άσχημη ψυχολογική κατάσταση γνωρίζοντας ότι ο πατέρας του ζει, αλλά αποκλείεται κάποια στιγμή να έρθει σε επαφή μαζί του. Ομοίως, στην περίπτωση της παρένθετης μητρότητας ψυχολογικά μπορεί να επιβαρυνθεί τόσο η γενετική μητέρα, η οποία γνωρίζει ότι μία άλλη γυναίκα κυοφορεί το γονιμοποιημένο ωάριό της, όσο και η κυοφόρος μητέρα, η οποία μπορεί να αισθάνεται ότι κυοφορεί ένα έμβρυο που δεν είναι δικό της.

Βασικό είναι και το ηθικό ζήτημα που τίθεται από το ενδεχόμενο εμπορευματοποίησης προϊόντων του ανθρώπινου σώματος. Τόσο οι δότες σπέρματος, όσο και οι γυναίκες που δέχονται να κυοφορήσουν το γονιμοποιημένο ωάριο μίας άλλης γυναίκας, είναι πιθανό να υποκινούνται από το κίνητρο του οικονομικού οφέλους. Το στοιχείο αυτό προσβάλει αναμφισβήτητα την αξία του ανθρώπου και την έννοια της ζωής.

Συνεκτιμώντας τα προαναφερθέντα κατανοεί κανείς ότι η ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή εγείρει έντονα ηθικά και κοινωνικά προβλήματα. Για το λόγο αυτό οι επιτροπές βιοηθικής ασχολούνται ιδιαίτερα με το συγκεκριμένο

ζήτημα και προσπαθούν να προσδιορίσουν τα όρια εντός των οποίων επιτρέπεται η προσφυγή στις νέες αυτές επιστημονικές τεχνικές. Δεν πρέπει να παραβλέπουμε ότι οι τεχνικές αυτές συνδέονται άμεσα και με τα δικαιώματα του παιδιού που θα γεννηθεί, τα οποία ασφαλώς πρέπει να προστατευτούν. Για το λόγο αυτό θεωρείται ότι δεν πρέπει να επιτρέπεται να προσφεύγει κανείς στην υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, αν μπορεί με φυσιολογικό τρόπο να τεκνοποιήσει.

6.2. Η ΧΡΗΣΗ ΤΩΝ ΒΛΑΣΤΟΚΥΤΤΑΡΩΝ

Η λήψη και η χρήση των βλαστοκυττάρων αποτελούν για τις επιτροπές βιοηθικής αντικείμενο εντατικής και εκτεταμένης έρευνας και συζήτησης. Με τον όρο «βλαστοκύτταρα» αναφερόμαστε σε αδιαφοροποίητα κύτταρα, τα οποία μπορούν να αυτοπολλαπλασιάζονται και να διαφοροποιούνται σε κύτταρα διάφορων ιστών και οργάνων ενός οργανισμού. Βασικό χαρακτηριστικό των βλαστοκυττάρων είναι ότι χάνουν τη δυναμικότητά τους καθώς αναπτύσσεται ο οργανισμός. Στην περίπτωση του ανθρώπινου οργανισμού τα βλαστοκύτταρα είναι ολοδύναμα (δηλαδή μπορούν να διαφοροποιηθούν σε κάθε τύπο κυττάρων) μόνο τις πρώτες μέρες μετά τη γονιμοποίηση. Σιγά – σιγά χάνουν αυτή τη δυναμικότητά τους, με αποτέλεσμα να μπορούν να διαφοροποιηθούν σε ολοένα και λιγότερους τύπους κυττάρων.

Η λήψη των βλαστοκυττάρων μπορεί να γίνει από:

1) Πτωματικό εμβρυικό ιστό, ύστερα από άμβλωση
2) Έμβρυο in vitro
3) Πρόσωπο

Η έρευνα στα βλαστοκύτταρα αποτελεί έναν ιδιαίτερα ελπιδοφόρο τομέα της βιοτεχνολογίας, αφού μπορεί να συμβάλλει με αποφασιστικό τρόπο στην κατανόηση της διαδικασίας της κυτταρικής διαφοροποίησης και του φαινομένου της ζωής, στην αντιμετώπιση ανίατων ασθενειών και στην παραγωγή διαφοροποιημένων κυττάρων και ιστών που θα μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως μοσχεύματα.

Παρόλα αυτά δε θα πρέπει να παραγνωριστεί το γεγονός, ότι η χρήση των βλαστοκυττάρων στη βιοιατρική έρευνα και την κλινική ιατρική δημιουργεί μία πληθώρα ηθικών προβλημάτων. Αρχικά το γεγονός ότι τα περισσότερα βλαστοκύτταρα προέρχονται από έμβρυα in vitro, τα οποία έχουν δημιουργηθεί κατά

τη διαδικασία ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής ή από εμβρυικό ιστό ύστερα από άμβλωση, θέτει το ζήτημα της προστασίας του εμβρύου. Η προστασία του εξαρτάται άμεσα από το ηθικό status που αποδίδεται στο έμβρυο και για το οποίο έχουν εκφραστεί διαφορετικές απόψεις. Ορισμένοι θεωρούν ότι το έμβρυο πρέπει να αντιμετωπίζεται ως «πλήρης» άνθρωπος από τη στιγμή της σύλληψης, άλλοι υποστηρίζουν ότι καθώς το έμβρυο αναπτύσσεται ενδυναμώνεται το ηθικό του status, χωρίς, όμως, να αγγίζει αυτό του «πλήρους» ανθρώπου, ενώ ορισμένοι το αντιμετωπίζουν ως ένα αντικείμενο που ανήκει στους δότες των γαμετών.

Έχει επικρατήσει η άποψη ότι, για να ληφθούν βλαστοκύτταρα από πτωματικό εμβρυικό ιστό που προέρχεται από άμβλωση, αρκεί να έχει συναινέσει η γυναίκα που κυοφορεί, η οποία, βέβαια, προηγουμένως πρέπει να έχει δεχτεί επαρκή πληροφόρηση.

Στην περίπτωση που η πηγή προέλευσης των βλαστοκυττάρων είναι ένα έμβρυο in vitro, η κατάσταση είναι συνθετότερη και παρουσιάζονται μείζονα ηθικά διλήμματα, αφού το συγκεκριμένο έμβρυο είναι ζωντανό και, συνεπώς, θα μπορούσε να προκύψει από αυτό ένας «πλήρης» άνθρωπος. Παρόλα αυτά και εδώ πολλοί είναι εκείνοι που υποστηρίζουν, ότι αρκεί να έχει εξασφαλιστεί η συναίνεση των δοτών των γαμετών.

Επιπρόσθετα ένα άλλο σοβαρό ηθικό δίλημμα σχετίζεται με τον κίνδυνο εμπορευματοποίησης του εμβρύου. Για το λόγο αυτό απαγορεύεται να γίνονται σχετικές συμφωνίες ή να παρέχεται κάποιο οικονομικό αντάλλαγμα κατά τη λήψη βλαστοκυττάρων. Εντούτοις, στην πράξη δεν είναι εύκολο να εξασφαλιστεί ότι δεν γίνονται τέτοιου είδους παράνομες συμφωνίες.

Επίσης, από ηθική σκοπιά προβληματίζει την επιστημονική κοινότητα το γεγονός ότι η χρήση των βλαστοκυττάρων μπορεί να οδηγήσει σε κλωνοποίηση του ανθρώπου ή ακόμα και σε εμβρυογένεση, δηλαδή δημιουργία εμβρύων που θα προορίζονται αποκλειστικά για θεραπευτικούς σκοπούς.

Σχετικά με τα προαναφερθέντα ζητήματα υπάρχει διάσταση απόψεων, καθώς εξαρτώνται άμεσα από την ηθική στάση ζωής, τις αντιλήψεις και τις φιλοσοφικές και θρησκευτικές παραδόσεις κάθε ατόμου ξεχωριστά, αλλά και της κοινωνίας στο σύνολό της. Το ενδιαφέρον της επιστημονικής κοινότητας για τη χρήση των βλαστοκυττάρων αυξάνεται διαρκώς, καθώς οι σχετικές μέθοδοι προσφέρουν αναμφίβολα τεράστιες δυνατότητες. Παράλληλα, οι επιτροπές βιοηθικής προσπαθούν να θέσουν τις αρχές που πρέπει να διέπουν τις σχετικές διαδικασίες, ώστε να

παρέχεται υψηλού επιπέδου προστασία τόσο στο έμβρυο, όσο και στους δότες των γαμετών.

6.3.ΟΙ ΓΕΝΕΤΙΚΑ ΤΡΟΠΟΠΟΙΗΜΕΝΟΙ ΟΡΓΑΝΙΣΜΟΙ

Ένα από τα πιο κύρια θέματα που καλούνται να αντιμετωπίσουν οι επιτροπές βιοηθικής είναι αυτό των γενετικά τροποποιημένων οργανισμών (genetically modified organisms), δηλαδή οργανισμών, στων οποίων το γενετικό υλικό έχει επέμβει ο επιστήμονας και έχει εισαγάγει γονίδια που προέρχονται από διαφορετικούς οργανισμούς. Ως προς την ωφελιμότητα των γενετικά τροποποιημένων οργανισμών παρατηρείται διάσταση των απόψεων στην επιστημονική κοινότητα, η οποία δε διαθέτει ακόμα επαρκή στοιχεία, τα οποία θα αποδείκνυαν τα πιθανά οφέλη ή τους πιθανούς κινδύνους αυτών.

Από τη μία πλευρά υποστηρίζεται η άποψη, ότι με τις μεθόδους αυτές καθίσταται εφικτή η παραγωγή ποιοτικά καλύτερων και πιο ανθεκτικών προϊόντων. Παράλληλα τα προϊόντα αυτά θα παράγονται με μικρότερο κόστος και σε μεγαλύτερες ποσότητες και θα καταστεί με τον τρόπο αυτό δυνατό να αντιμετωπιστεί το πρόβλημα της πείνας στις αναπτυσσόμενες χώρες.

Από την άλλη πλευρά, όμως, πρέπει να τονιστεί ότι εγείρονται διάφορα ηθικά ζητήματα ως προς την εφαρμογή των μεθόδων αυτών. Ήδη έχουν παρατηρηθεί ορισμένες αρνητικές επιπτώσεις των γενετικά τροποποιημένων οργανισμών στην υγεία των ανθρώπων, ενώ δεν αποκλείεται στο μέλλον να προκύψουν ακόμα σοβαρότερα προβλήματα. Ταυτόχρονα υφίσταται το ενδεχόμενο να επιβαρυνθεί το περιβάλλον, αφού διαταράσσονται η φυσική ισορροπία και η βιοποικιλότητα, μέσω της σταδιακής εξαφάνισης ορισμένων ειδών και της δημιουργίας νέων.

Οι επιτροπές βιοηθικής συνεκτιμώντας τόσο τα πιθανά οφέλη, όσο και τους ενδεχόμενους κινδύνους υποστηρίζουν την επιστημονική έρευνα στον τομέα αυτό, τονίζοντας, όμως, την ανάγκη διενέργειας αυστηρών ελέγχων. Επιπρόσθετα δίνουν έμφαση στο δικαίωμα του καταναλωτή για επαρκή πληροφόρηση και θεωρούν απαραίτητη τη σήμανση όλων των προϊόντων που προέρχονται ή περιέχουν γενετικά τροποποιημένους οργανισμούς, ώστε ο καταναλωτής να μπορεί να επιλέξει ανάμεσα στα διάφορα προϊόντα που κυκλοφορούν στην αγορά.

6.4. ΣΥΛΛΟΓΗ ΚΑΙ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Είναι γεγονός ότι το ενδιαφέρον της επιστημονικής και ερευνητικής κοινότητας, αλλά και της κοινωνίας γενικότερα, είναι ιδιαίτερα έντονο στον τομέα της γενετικής. Πράγματι, η σημαντική πρόοδος στον τομέα της γενετικής έρευνας, με κορυφαίο σημείο την αποκωδικοποίηση του ανθρώπινου γονιδιώματος, γέννησε αναμφίβολα τεράστιες ελπίδες στην ανθρωπότητα. Τα προσδοκώμενα οφέλη αφορούν τόσο στην προληπτική ιατρική, όσο και στη διάγνωση και θεραπεία διαφόρων ασθενειών.

Παρόλα αυτά, εγείρονται σοβαρότατα ηθικά και κοινωνικά ζητήματα όσον αφορά στη συλλογή και στη διαχείριση των γενετικών πληροφοριών που θα προκύπτουν από τις εξετάσεις του γενετικού υλικού.

Αρχικά μέσω των γενετικών εξετάσεων δεν προκύπτουν μόνο πληροφορίες σχετικές με την ασθένεια που απασχολεί τον ενδιαφερόμενο. Αντίθετα, μπορεί να αντληθεί ένα πλήθος δεδομένων που αφορούν σε ευρύτερα ατομικά χαρακτηριστικά και ιδιότητες τόσο του ιδίου, όσο και των συγγενικών του προσώπων. Για το λόγο αυτό είναι σε πρώτο στάδιο απαραίτητη η έγγραφη συναίνεση ύστερα από ειδική πληροφόρηση του ατόμου, προκειμένου να γίνει η λήψη του γενετικού υλικού που θα εξεταστεί.

Γενετικές εξετάσεις μπορούν να πραγματοποιηθούν και σε έμβρυα. Μιλάμε για «προεμφυτευτικό έλεγχο», όταν οι εξετάσεις διενεργούνται σε έμβρυα in vitro που δεν έχουν ακόμα τοποθετηθεί στη μήτρα της γυναίκας που θα κυοφορήσει και για «προγεννητικό έλεγχο», όταν οι εξετάσεις γίνονται σε έμβρυο που ήδη κυοφορείται. Οι γενετικές εξετάσεις σε έμβρυα επιτρέπονται μόνο όταν συντρέχει ιδιαίτερα σοβαρός λόγος που τις καθιστά αναγκαίες για την προστασία της υγείας του εμβρύου. Σε καμία περίπτωση δε θα πρέπει να διενεργούνται για άλλους λόγους, αφού κάτι τέτοιο θα μπορούσε ουσιαστικά να οδηγήσει σε προσπάθειες ευγονικής μέσω της επιλογής των «επιθυμητών» εμβρύων και της καταστροφής των υπολοίπων.

Ηθικά διλήμματα εγείρονται, επίσης, και ως προς το ζήτημα της γνωστοποίησης των γενετικών δεδομένων. Στον εξεταζόμενο αναγνωρίζεται τόσο το δικαίωμα στην ενημέρωση, όσο και το δικαίωμα στη μη ενημέρωση, αν θεωρεί, ότι κάτι τέτοιο θα τον επιβαρύνει ψυχολογικά. Ωστόσο, τα πράγματα δεν είναι τόσο απλά, αφού, όπως ήδη αναφέρθηκε, οι γενετικές εξετάσεις αποκαλύπτουν πληροφορίες και για τρίτα πρόσωπα. Έτσι, από ηθική σκοπιά κρίνεται απαραίτητη η

γνωστοποίηση των γενετικών δεδομένων, όταν από αυτά εξαρτάται η προστασία της υγείας άλλων ατόμων.

Επιπρόσθετα πρέπει να αναφερθούμε στα ηθικά ζητήματα που εγείρει η πιθανή γνωστοποίηση των γενετικών δεδομένων ενός ατόμου σε κάποιο εργοδότη ή σε ασφαλιστικές εταιρείες. Είναι αυτονόητο, ότι κάτι τέτοιο θα οδηγούσε αναμφίβολα σε διακρίσεις και άνιση μεταχείριση έναντι του συγκεκριμένου ατόμου. Δεδομένης μάλιστα της άνισης σχέσης μεταξύ του απλού πολίτη και ενός εργοδότη ή μίας ασφαλιστικής εταιρείας, θεωρείται από ηθική σκοπιά, ότι οι γενετικές πληροφορίες δε θα πρέπει να γνωστοποιούνται στα συγκεκριμένα πρόσωπα, ακόμα και αν έχει συναινέσει ο εξεταζόμενος.

Συνεκτιμώντας τα παραπάνω καθίσταται σαφές, ότι ο τρόπος διαχείρισης γενετικών δεδομένων εγκυμονεί πληθώρα κινδύνων για τη ζωή τόσο του εξεταζόμενου, όσο και τρίτων προσώπων. Το γεγονός αυτό γεννά μείζονα ερωτήματα σχετικά με το «ποιος» έχει πρόσβαση και διαχειρίζεται τα εν λόγω δεδομένα. Είναι βασικό, επομένως, να γνωρίζει το άτομο αν τα δεδομένα αυτά θα καταστραφούν ή θα αρχειοθετηθούν μετά την εξέταση, καθώς και πώς θα διασφαλίζεται η ανωνυμία ή, έστω, το απόρρητό τους.

6.5. ΟΙ ΒΙΟΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΕΣ ΠΑΤΕΝΤΕΣ

Ένα άλλο θέμα με το οποίο ασχολούνται αρκετά οι επιτροπές βιοηθικής είναι αυτό που έχει να κάνει με τις βιοτεχνολογικές πατέντες, δηλαδή με την αναγνώριση δικαιωμάτων ευρεσιτεχνίας σε βιοτεχνολογικές εφευρέσεις.

Έχει υποστηριχθεί η θέση ότι θα ήταν πολύτιμη η αναγνώριση δικαιωμάτων ευρεσιτεχνίας σε εφευρέσεις στον τομέα της βιοτεχνολογίας. Με αυτό τον τρόπο ο «εφευρέτης» θα είχε δικαίωμα αποκλειστικής εκμετάλλευσης της «εφεύρεσής» του για ορισμένο χρονικό διάστημα. Τα οικονομικά οφέλη που θα αποκόμιζε θα αποτελούσαν κίνητρο και θα τον ενθάρρυναν να συνεχίσει την ερευνητική του δραστηριότητα. Οι υπέρμαχοι αυτής της άποψης τονίζουν, ότι ειδικά στον τομέα της βιοτεχνολογίας, όπου η έρευνα συνεπάγεται μεγάλο κόστος και ρίσκο, κάτι τέτοιο απαιτεί προϋπόθεση για την προαγωγή των ερευνών.

Όμως, υπάρχει και η αντίθετη θέση, σύμφωνα με την οποία στον τομέα της βιοτεχνολογίας δε μπορούμε να κάνουμε λόγο για εφευρέσεις, αφού ο ερευνητής δεν επινοεί κάτι καινούριο, αλλά ανακαλύπτει στοιχεία του φαινομένου της ζωής που ήδη προϋπάρχουν, ακόμα και αν χρησιμοποιεί πρωτότυπες μεθόδους. Σημειώνουμε, ότι οι πρωτότυπες μέθοδοι εργασίας μπορούν να αποτελέσουν αντικείμενο ευρεσιτεχνίας. Παράλληλα, όταν αντικείμενο της έρευνας είναι ο άνθρωπος, από ηθική σκοπιά κρίνεται, ότι η αναγνώριση δικαιωμάτων ευρεσιτεχνίας στη βιοτεχνολογία μπορεί να αποτελέσει προσβολή της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και ακεραιότητας.

6.6. ΛΟΙΠΑ ΘΕΜΑΤΑ

Παραπάνω έγινε απόπειρα να αναφερθούν τα κυριότερα θέματα, τα οποία εξετάζουν οι επιτροπές βιοηθικής και να παρουσιαστούν οι διάφορες απόψεις που έχουν υποστηριχθεί σχετικά με αυτά. Με τα προαναφερθέντα ζητήματα έχουν όλες οι επιτροπές ως ένα βαθμό ασχοληθεί.

Βέβαια, η θεματολογία των επιτροπών δεν εξαντλείται στα παραπάνω θέματα, τα οποία απλά είναι αυτά που έχουν συζητηθεί περισσότερο. Ενδεικτικά αναφέρουμε διάφορα παραδείγματα άλλων θεμάτων: η κλωνοποίηση, η ευθανασία, η άμβλωση, οι κλινικές δοκιμές φαρμάκων σε ανθρώπους, η μεταχείριση των ζώων, η δωρεά οργάνων και ο κίνδυνος εμπορευματοποίησης του ανθρώπινου σώματος, η άνιση πρόσβαση στην επιστήμη και την έρευνα από τις χώρες του Τρίτου Κόσμου κ.λ.π.

Παράλληλα, ορισμένες επιτροπές έχουν επιλέξει να ασχοληθούν και με ένα ευρύτερο φάσμα θεμάτων. Ως παράδειγμα μπορούμε να αναφέρουμε την περίπτωση του Εθνικού Συμβουλίου Ηθικής της Πορτογαλίας, το οποίο έχει εξετάσει το θέμα της αποποινικοποίησης των ναρκωτικών. Με το θέμα των ναρκωτικών έχει ασχοληθεί και η Εθνική Συμβουλευτική Επιτροπή για την Ηθική στις επιστήμες της ζωής και της υγείας της Γαλλίας. Η εν λόγω επιτροπή έχει ασχοληθεί με διάφορα «πρωτότυπα» θέματα που ξεφεύγουν από τη συνηθισμένη θεματολογία που προαναφέραμε, όπως: με τη χορήγηση αναβολικών και την ορμονική ενίσχυση σε αθλητές, με τις βλαβερές συνέπειες του καπνίσματος στις εγκύους, με τα πειράματα σε κλινικά νεκρά άτομα κ.λ.π.

Παρατηρούμε, επομένως, ότι ορισμένες επιτροπές καταβάλλουν προσπάθεια, ώστε να μην περιορίζονται μόνο σε τυποποιημένα ζητήματα, αλλά να ασχολούνται με

μεγάλη ποικιλία θεμάτων, ακόμα και αν αυτά ξεφεύγουν, ίσως, σε ένα βαθμό από το πεδίο της βιοηθικής.

7. ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Στο πλαίσιο της παρούσας εργασίας έγινε απόπειρα να παρουσιαστεί ο θεσμός των επιτροπών βιοηθικής, οι οποίες καλούνται να αποκαταστήσουν την ισορροπία ανάμεσα στην πρόοδο της βιοτεχνολογίας και των βιοεπιστημών και στην ευημερία του ανθρώπου, προϋπόθεση της οποίας είναι η διασφάλιση μίας ηθικής στάσης απέναντι στο φαινόμενο της ζωής.

Ορισμένοι αντιμετώπισαν με σκεπτικισμό και κριτική διάθεση τις εν λόγω επιτροπές, προσάπτοντάς τους, ότι στερούνται νομιμοποίησης και, συνεπώς, ότι δε θα έπρεπε να συμμετέχουν καθόλου στη διαδικασία χάραξης πολιτικών. Άλλοι, πάλι, αμφισβητούν την αποτελεσματικότητα και τη χρησιμότητά τους, επικαλούμενοι το επιχείρημα ότι δε διαθέτουν αποφασιστική, παρά μόνο γνωμοδοτική αρμοδιότητα. Τέλος, υπάρχουν και εκείνοι που αμφισβητούν γενικά το ρόλο των ειδικών στην ηθική (ethicists) και των επιτροπών ηθικής, τονίζοντας, ότι η ηθική δεν είναι κάτι το αντικειμενικό, για το οποίο μπορεί κανείς να δεχτεί ότι υπάρχει μία μόνο ορθή στάση.

Από την άλλη πλευρά, οι υπέρμαχοι των επιτροπών βιοηθικής φαίνονται πεπεισμένοι για την τεράστια συνεισφορά τους στη σύγχρονη κοινωνία. Η διεπιστημονική τους σύνθεση σε συνδυασμό με το γεγονός ότι καταβάλλουν κάθε προσπάθεια για να προωθήσουν το δημόσιο διάλογο και να ευαισθητοποιήσουν, αλλά και να ενημερώσουν το ευρύ κοινό σχετικά με τα ζητήματα βιοηθικής, εξασφαλίζουν τουλάχιστον μία γόνιμη και ουσιώδη συζήτηση. Επιπρόσθετα, δεν πρέπει να παραγνωρίζεται το γεγονός, ότι η συμβολή τους μπορεί να αποδειχθεί ιδιαίτερα πολύτιμη: οι decision – makers δε διαθέτουν την εξειδικευμένη γνώση για να χειριστούν τα ζητήματα που άπτονται της βιοηθικής. Κατά συνέπεια οι γνωμοδοτήσεις και οι συμβουλές των επιτροπών βιοηθικής αποτελούν στα χέρια τους ένα πολύ χρήσιμο εργαλείο που μπορεί να τους βοηθήσει να λάβουν τις κατάλληλες αποφάσεις.

8. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Δικτυακός Τόπος **www.bioethics.gr** (Greek National Bioethics Commission)
2. Δικτυακός Τόπος **www.bka.gv.at/bka/bioethik** (Austrian Commission on Bioethics)
3. Δικτυακός Τόπος **www.health.fgov.be/bioeth** (Belgian Consultative Bioethics Commission)
4. Δικτυακός Τόπος **www.aebc.gov.uk** (British Agriculture and Environment Biotechnology Commission)
5. Δικτυακός Τόπος **www.hgc.gov.uk** (British Human Genetics Commission)
6. Δικτυακός Τόπος **www.ncehr.medical.org** (Canadian National Council on Ethics in Human Research)
7. Δικτυακός Τόπος **www.coe.int** (Council of Europe)
8. Δικτυακός Τόπος **www.etiskraad.dk** (Danish Council of Ethics)
9. Δικτυακός Τόπος **www.europa.eu.int** (European Union)
10. Δικτυακός Τόπος **www.europarl.eu.int** (European Parliament)
11. Δικτυακός Τόπος **www.ccne-ethique.fr** (French National Consultative Ethics Commission)
12. Δικτυακός Τόπος **www.ethikrat.org** (German National Ethics Council)
13. Δικτυακός Τόπος **www.unesco.org** (UNESCO)
14. Δικτυακός Τόπος **www.bioethics.ie** (Irish Council for Bioethics)
15. Δικτυακός Τόπος **www.gr.nl** (Netherlands Health Council)
16. Δικτυακός Τόπος **www.bion.no** (Norwegian Biotechnology Advisory Board)
17. Δικτυακός Τόπος **www.nuffieldbioethics.org** (Nuffield Council on Bioethics)
18. Δικτυακός Τόπος **www.smer.gov.se** (Swedish National Council on Medical Ethics)
19. Δικτυακός Τόπος **www.georgetown.edu/research/nrcb/nbac** (U.S.A. National Bioethics Advisory Commission)
20. Δικτυακός Τόπος **www.bioethics.gov** (The President's Council on Bioethics)
21. Helga Kuhse / Peter Singer, "Bioethics an anthology", Blackwell Publishing, 1999
22. Guy Durand, "Introduction générale à la bioéthique: histoire, concepts et outills", Editions Fides, 1999

23. Gilbert Hottois / Marie – Hélène Parizeau, “Les mots de la bioéthique: un vocabulaire encyclopédique “ De Boeuck Université
24. Drs. Lino Paula, Prof. Dr. Tjard de Cock Buning, “On the role and functioning of national ethics committees”