



Σχολή Κοινωνικών Επιστημών

Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών: Δημόσια Υγεία και Πολιτικές

Διπλωματική Εργασία

“Οι επιλογές των ατόμων ως προς την έναρξη της ζωής: γονικές αποφάσεις, ευγονική και ανθρώπινα δικαιώματα του εμβρύου”

Ζηκίδη Ευσταθία

Επιβλέπουσα καθηγήτρια: Τσέτουρα Άννα

Πάτρα, Ιούνιος 2026

Η παρούσα εργασία αποτελεί πνευματική ιδιοκτησία της φοιτήτριας Ζηκίδη Ευσταθίας που την εκπόνησε. Στο πλαίσιο της πολιτικής ανοικτής πρόσβασης ο συγγραφέας/δημιουργός εκχωρεί στο ΕΑΠ, μη αποκλειστική άδεια χρήσης του δικαιώματος αναπαραγωγής, προσαρμογής, δημόσιου δανεισμού, παρουσίασης στο κοινό και ψηφιακής διάχυσής τους διεθνώς, σε ηλεκτρονική μορφή και σε οποιοδήποτε μέσο, για διδακτικούς και ερευνητικούς σκοπούς, άνευ ανταλλάγματος και για όλο το χρόνο διάρκειας των δικαιωμάτων πνευματικής ιδιοκτησίας. Η ανοικτή πρόσβαση στο πλήρες κείμενο για μελέτη και ανάγνωση δεν σημαίνει καθ' οιονδήποτε τρόπο παραχώρηση δικαιωμάτων διανοητικής ιδιοκτησίας του συγγραφέα/δημιουργού ούτε επιτρέπει την αναπαραγωγή, αναδημοσίευση, αντιγραφή, αποθήκευση, πώληση, εμπορική χρήση, μετάδοση, διανομή, έκδοση, εκτέλεση, «μεταφόρτωση» (downloading), «ανάρτηση» (uploading), μετάφραση, τροποποίηση με οποιονδήποτε τρόπο, τμηματικά ή περιληπτικά της εργασίας, χωρίς τη ρητή προηγούμενη έγγραφη άδεια του συγγραφέα/δημιουργού. Ο συγγραφέας/δημιουργός διατηρεί το σύνολο των ηθικών και περιουσιακών του δικαιωμάτων.

Πάτρα, Ιούνιος 2026

“Οι επιλογές των ατόμων ως προς την έναρξη της ζωής: γονικές αποφάσεις, ευγονική και ανθρώπινα δικαιώματα του εμβρύου”

Ζηκίδη Ευσταθία

Επιτροπή Επίβλεψης Πτυχιακής / Διπλωματικής Εργασίας

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια:

Τσέτουρα Άννα

Δικηγόρος ΔΝ, Μέλος ΣΕΠ ΕΑΠ

Συν-Επιβλέποντες Καθηγητές:

Χλέτσος Θεολόγος-Μιχαήλ

Καθηγητής Πανεπιστημίου Πειραιώς

Καδδά Αναστασία

Κοινωνιολόγος, Μέλος ΣΕΠ ΕΑΠ

Πάτρα, Ιούνιος 2026

Στην κόρη μου...

Ευχαριστίες

Θα ήθελα να ευχαριστήσω ιδιαίτερα:

Την Κυρία Τσέτουρα Άννα, Δικηγόρο και επιβλέπουσα καθηγήτρια, για τη σημαντική υποστήριξή της στην εκπόνηση της παρούσας διπλωματικής εργασίας.

Τον Κύριο Χλέτσο Θεολόγο-Μιχαήλ και το σύνολο των καθηγητών του εν λόγω μεταπτυχιακού προγράμματος, για την ευκαιρία να συμμετάσχω στο συγκεκριμένο Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Σπουδών και για την πληθώρα γνώσεων που απέκτησα στην πορεία της φοίτησής μου.

Την κόρη μου που από τη στιγμή που ήρθε στη ζωή μου με εμπνέει να γίνομαι κάθε μέρα καλύτερος άνθρωπος και επιστήμων.

Το σύζυγό μου που ακόμη και στην πιο απαιτητική περίοδο της ζωής μας με τον ερχομό του νεογέννητου παιδιού μας, δεν σταμάτησε λεπτό να με υποστηρίζει και να με βοηθά.

Τους γονείς και τα αδέρφια μου που είναι πάντα δίπλα μου και μου δίνουν δύναμη να συνεχίζω.

Πάτρα, Ιούνιος 2026

Περίληψη

Η παρούσα διπλωματική εργασία εξετάζει τις επιλογές που διαθέτουν οι υποψήφιοι γονείς ως προς την έναρξη της ζωής, με έμφαση στη διεπιστημονική προσέγγιση των επιλογών αυτών και την εστίαση στη γενετική, βιοηθική και νομική σκοπιά. Οι επιστημονικές εξελίξεις, ειδικότερα στον τομέα της αναπαραγωγικής γενετικής και ιατρικής, παρέχουν στους μελλοντικούς γονείς ένα σύνολο επιλογών υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, κρυοσυντήρησης ωαρίων, επιλογής εμβρύων, προεμφυτευτικής διάγνωσης και εκτενούς προγεννητικού ελέγχου. Οι παραπάνω μέθοδοι, μέσω εξελιγμένων και ευαίσθητων μοριακών τεχνικών, έχουν διαμορφώσει την αναπαραγωγή και το ζήτημα απόκτησης παιδιών πολύ διαφορετικά σε σχέση με το παρελθόν. Η μελέτη στοχεύει να διερευνήσει τον τρόπο με τον οποίο οι σύγχρονες γενετικές πρακτικές επηρεάζουν τις αναπαραγωγικές επιλογές και μετασχηματίζουν τη συζήτηση γύρω από την έναρξη της ζωής. Για το λόγο αυτό ξεκινά με μία περιγραφή της βιολογικής διεργασίας της έναρξης της ζωής ώστε να γίνει κατανοητή η δημιουργία του εμβρύου, με στόχο να περιγραφούν τα δικαιώματά του στη συνέχεια της εργασίας. Επιπλέον, περιγράφονται οι διάφορες τεχνικές και μέθοδοι που αφορούν τις επιλογές πριν την έναρξη της ζωής. Παράλληλα, αναλύονται οι βασικές αρχές της βιοηθικής (αυτονομία, ευεργεσία, μη πρόκληση βλάβης και δικαιοσύνη) καθώς και τα ηθικά διλήμματα που προκύπτουν από τη χρήση των νέων τεχνολογιών στην αναπαραγωγή. Επίσης, παρουσιάζεται μία διαχρονική εξέλιξη του φαινομένου της ευγονικής, από την κλασική μέχρι τη σύγχρονη, «φιλελεύθερη» ευγονική. Επιπλέον, εξετάζεται το νομικό πλαίσιο σε εθνικό κυρίως επίπεδο, το οποίο αφορά την προστασία της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, τη αναπαραγωγική ελευθερία, την υποβοηθούμενη αναπαραγωγή και τα δικαιώματα του εμβρύου. Η έρευνα βασίζεται σε ποιοτική βιβλιογραφική ανασκόπηση επιστημονικών και νομικών πηγών. Τα συμπεράσματα αναδεικνύουν την ανάγκη διαμόρφωσης ενός ισορροπημένου βιοηθικού και νομικού πλαισίου, το οποίο θα επιτρέπει την αξιοποίηση των δυνατοτήτων της επιστημονικής προόδου, διασφαλίζοντας παράλληλα τον σεβασμό της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, της αυτονομίας και των θεμελιωδών ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Επιπλέον, αναδεικνύονται οι κίνδυνοι αποκλεισμού και ανισοτήτων από τη μη ισότιμη πρόσβαση των ατόμων στα εργαλεία που προσφέρονται από την αλματώδη εξέλιξη της επιστήμης. Τέλος, αναγνωρίζεται η αυξημένη ανάγκη προστασίας των δικαιωμάτων του εμβρύου.

Λέξεις-κλειδιά: έναρξη της ζωής, βιοηθική, ευγονική, φιλελεύθερη ευγονική, προγεννητικός έλεγχος, προεμφυτευτική γενετική διάγνωση, ανθρώπινα δικαιώματα του εμβρύου, αναπαραγωγική αυτονομία.

“Choices regarding the beginning of human life:

Parental decision making,

Eugenics

and

the human rights of the embryo”

Zikidi Efstathia

Abstract

This thesis examines the choices available to prospective parents regarding the beginning of human life, with emphasis given to an interdisciplinary approach that integrates genetic, bioethical, and legal perspectives. Scientific advances, particularly in the fields of reproductive genetics and medicine, have provided parents-to-be with a wide range of options, including assisted reproduction, oocyte cryopreservation, embryo selection, preimplantation genetic diagnosis, and extensive prenatal screening. Through the application of advanced and highly sensitive molecular techniques, these methods have significantly transformed human reproduction and the process of family formation compared to previous decades.

The study aims to investigate how contemporary genetic practices influence reproductive choices and reshape the debate surrounding the beginning of human life. For this reason, it begins with a description of the biological process underlying the beginning of life and embryo formation, providing the necessary foundation for the subsequent discussion of embryonic rights. In addition, the various techniques and methods related to reproductive choices prior to the beginning of life are presented and analyzed.

Furthermore, the thesis examines the fundamental principles of bioethics—autonomy, beneficence, non-maleficence, and justice—as well as the ethical dilemmas arising from the application of modern reproductive technologies. It also presents the historical evolution of eugenics, from its classical forms to contemporary “liberal” eugenics. Moreover, the study explores the legal framework, primarily at the national level, concerning the protection of human dignity, reproductive freedom, assisted reproduction, and the rights of the embryo.

The research is based on a qualitative literature review of scientific and legal sources. The findings highlight the need for the development of a balanced bioethical and legal framework that enables the utilization of scientific progress while safeguarding human dignity, individual autonomy, and fundamental human rights. Additionally, the study underscores the risks of exclusion and inequality resulting from unequal access to the opportunities and technologies generated by rapid scientific advancement. Finally, it recognizes the growing need for the protection of embryonic rights.

Keywords: beginning of life, bioethics, eugenics, liberal eugenics, prenatal screening, preimplantation genetic diagnosis, embryonic human rights, reproductive autonomy.

Περιεχόμενα

Περίληψη	5
Abstract	8
Εισαγωγή.....	13
Μεθοδολογία της έρευνας.....	17
1. Βιολογική και Γενετική διάσταση της έναρξης της ανθρώπινης ζωής	18
1.1 Η βιολογική διαδικασία της ανθρώπινης αναπαραγωγής.....	18
1.2 Τα στάδια της ανάπτυξης του εμβρύου.....	19
1.3 Σύγχρονος προγεννητικός έλεγχος	21
1.3.1 Γενικά	21
1.3.2 Μη επεμβατικές μέθοδοι προγεννητικού ελέγχου	22
1.3.3 Επεμβατικές μέθοδοι προγεννητικού ελέγχου.....	23
1.4 Προεμφυτευτική γενετική διάγνωση	24
1.5 Σύγχρονες γενετικές τεχνολογίες και δυνατότητα επιλογής επιθυμητών χαρακτηριστικών.....	26
2. Βιοηθική διάσταση της έναρξης της ανθρώπινης ζωής.....	28
2.1 Η έννοια της έναρξης της ανθρώπινης ζωής στη Βιοηθική	28
2.2 Κριτήρια προσδιορισμού της έναρξης της ανθρώπινης ζωής.....	29
2.3 Η βιοηθική υπόσταση του εμβρύου.....	31
3. Γονικές αποφάσεις και αναπαραγωγική αυτονομία	34
3.1 Η έννοια της αναπαραγωγικής αυτονομίας.....	34
3.1.1 Ορισμός	34
3.1.2 Η σχέση της αναπαραγωγικής αυτονομίας με τα ανθρώπινα δικαιώματα.....	35
3.2 Παράγοντες που επηρεάζουν τις γονικές αποφάσεις.....	36
3.2.1 Κοινωνικοί παράγοντες.....	36
3.2.2 Οικονομικοί παράγοντες	37
3.2.3 Πολιτισμικές και θρησκευτικές επιρροές.....	37
3.2.4 Ιατρική πληροφόρηση και γενετική καθοδήγηση.....	38
3.3 Δυνατότητες επιλογής των μελλοντικών γονέων στη σύγχρονη εποχή	38
3.4 Ψυχολογικές και κοινωνικές διαστάσεις των γονικών αποφάσεων	40
4. Ευγονική	43
4.1 Ιστορική εξέλιξη της ευγονικής.....	43
4.1.1 Έννοια-Ορισμός της ευγονικής	43
4.1.2 Απαρχή της ευγονικής.....	44
4.1.3 Ιστορική εξέλιξη της ευγονικής ως επιστημονικό και κοινωνικό κίνημα.....	45
4.2 Σύγχρονες μορφές ευγονικής	46
4.2.1 Μετάβαση από την κλασική στη σύγχρονη ευγονική.....	46
4.2.2 Φιλελεύθερη ευγονική.....	47
4.2.3 Κοινωνικές και ηθικές προεκτάσεις της σύγχρονης ευγονικής.....	48
4.3. Επιλογή χαρακτηριστικών, κοινωνικές συνέπειες και σύγχρονος προβληματισμός γύρω από την ευγονική.....	48
5. Βιοηθική ανάλυση των επιλογών που σχετίζονται με την έναρξη της ζωής.....	51
5.1 Η αρχή της αυτονομίας	52
5.2 Η αρχή της ευεργεσίας.....	52
5.3 Η αρχή της μη πρόκλησης βλάβης	53
5.4 Η αρχή της δικαιοσύνης.....	54
6. Νομική ανάλυση των επιλογών που σχετίζονται με την έναρξη της ζωής.....	56
6.1 Το δικαίωμα στην ανθρώπινη ζωή και αξιοπρέπεια.....	56
6.2 Νομικό πλαίσιο της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής.....	58
6.3 Το νομικό καθεστώς και τα δικαιώματα του εμβρύου	59

6.4 Νομικοί προβληματισμοί και σύγχρονες προκλήσεις για το νομοθέτη.....	61
Συμπεράσματα.....	62
Βιβλιογραφία.....	65

Εισαγωγή

Η ραγδαία εξέλιξη των βιολογικών και ιατρικών επιστημών κατά τη διάρκεια των τελευταίων δεκαετιών έχει επηρεάσει σημαντικά τον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι αντιμετωπίζουν τα ζητήματα που σχετίζονται με τις μεθόδους αναπαραγωγής και με τις σύγχρονες επιλογές και διαδικασίες που αφορούν την έναρξη της ανθρώπινης ζωής. Η συνεχής και εκρηκτική ανάπτυξη των σύγχρονων βιοϊατρικών τεχνολογιών, όπως είναι οι εξελιγμένες μέθοδοι προγεννητικού ελέγχου, η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση και οι σύγχρονες μέθοδοι υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, έχει δημιουργήσει νέες δυνατότητες για τα άτομα και τα ζευγάρια που επιθυμούν να αποκτήσουν ένα παιδί στη σημερινή εποχή. Ταυτόχρονα όμως, οι τεχνολογίες αυτές έχουν αναδείξει σημαντικά ηθικά, νομικά και κοινωνικά ζητήματα, τα οποία αποτελούν αντικείμενο έντονου επιστημονικού, φιλοσοφικού αλλά και νομικού διαλόγου.

Στο πλαίσιο αυτό, οι αποφάσεις που δύνανται να λάβουν οι γονείς αναφορικά με την έναρξη της ζωής και την τεκνοποίηση αποκτούν ιδιαίτερη σημασία. Οι επιλογές πρόσβασης σε πληθώρα γενετικών πληροφοριών πριν ή κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, επιτρέπει στα άτομα να λαμβάνουν αποφάσεις και να έχουν πλέον επιλογές οι οποίες στο παρελθόν δεν ήταν εφικτές ή διαθέσιμες. Μία τέτοιου είδους επιλογή μπορεί να αφορά, μεταξύ άλλων, τη συνέχιση ή διακοπή μίας κύησης μετά από διάγνωση μίας γενετικής ασθένειας. Μία άλλη επιλογή αφορά την επιλογή εμβρύων στο πλαίσιο μίας εξωσωματικής γονιμοποίησης ή ακόμη και τη χρήση τεχνολογιών που στοχεύουν στην αποφυγή ή επιλογή συγκεκριμένων, ανεπιθύμητων ή επιθυμητών αντίστοιχα, γενετικών χαρακτηριστικών. Οι πρακτικές αυτές εγείρουν ερωτήματα σχετικά με τα όρια της ανθρώπινης παρέμβασης στη διαδικασία της αναπαραγωγής, καθώς και με τις επιπτώσεις τους για την κοινωνία και τον τρόπο με τον οποίο διαμορφώνεται κατόπιν τέτοιων γενετικών, βιοϊατρικών παρεμβάσεων.

Ένα από τα σημαντικότερα και φλέγοντα ζητήματα που ανακύπτουν στο πλαίσιο των ανωτέρω επιλογών και αποφάσεων για την έναρξη της ζωής, αποτελεί η σχέση των σύγχρονων γενετικών τεχνολογιών με την έννοια της ευγονικής. Η ευγονική, έχοντας ως σκοπό τη βελτίωση των γενετικών χαρακτηριστικών του ανθρώπινου πληθυσμού, έχει μία μακρά, αμφιλεγόμενη επιστημονική και κοινωνική ιστορία. Όπως περιγράφεται και στο πλαίσιο της συγκεκριμένης μεταπτυχιακής διατριβής, πολιτικές ευγονικής εφαρμόστηκαν σε

διάφορες χώρες κατά το παρελθόν, οδηγώντας σε σοβαρές παραβιάσεις ανθρωπίνων δικαιωμάτων και σε πρακτικές διακρίσεων. Η εμπειρία αυτή του παρελθόντος έχει καταστήσει την έννοια της ευγονικής ιδιαίτερα ευαίσθητη στο σύγχρονο βιοηθικό διάλογο. Ωστόσο, όπως αναλύεται και στη συνέχεια, ορισμένοι ερευνητές υποστηρίζουν ότι οι σύγχρονες μορφές γενετικής επιλογής, όταν βασίζονται στην ελεύθερη βούληση των γονέων και όχι σε κρατικές και συστημικές πολιτικές, συνιστούν μια διαφορετική μορφή, η οποία συχνά χαρακτηρίζεται στη βιβλιογραφία και ως «φιλελεύθερη ευγονική».

Στο πλαίσιο της συγκεκριμένης διπλωματικής εργασίας, αποδίδεται ιδιαίτερη έμφαση στο πεδίο της βιοηθικής και συγκεκριμένα στις αρχές της αυτονομίας, της ευεργεσίας, της μη πρόκλησης βλάβης και της δικαιοσύνης, με απώτερο σκοπό την αξιολόγηση των βιοϊατρικών πρακτικών και των γενετικών επιλογών. Η εφαρμογή των αρχών αυτών στο πλαίσιο της γενετικής επιλογής και του σύγχρονου προγεννητικού ελέγχου οδηγεί σε σύνθετα ηθικά διλήμματα, τα οποία είναι πολυδιάστατα καθώς αφορούν τα δικαιώματα και τα συμφέροντα των γονέων, του εμβρύου και μελλοντικού παιδιού αλλά και της κοινωνίας συνολικά. Εκτός από τη βιοηθική διάσταση, γίνεται και μία νομική προσέγγιση των επιλογών που σχετίζονται με την έναρξη της ζωής. Στο διεθνές και ευρωπαϊκό δίκαιο υπάρχουν ένα σύνολο αναφορών που αποσκοπούν στην προστασία της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και των θεμελιωδών δικαιωμάτων. Μέσω αυτών επιτυγχάνεται η ρύθμιση και η ισορροπία μεταξύ των επιλογών που προσφέρουν οι σύγχρονες γενετικές πρακτικές και της προστασίας των δικαιωμάτων του εμβρύου.

Η συγκεκριμένη μεταπτυχιακή διατριβή εξετάζει τις επιλογές των ατόμων ως προς την έναρξη της ζωής μέσω μίας διεπιστημονικής προσέγγισης η οποία συνδυάζει στοιχεία βιοηθικής, γενετικής επιστήμης και νομικής ανάλυσης. Ειδικότερα, σκοπός της εργασίας είναι να διερευνήσει τον τρόπο με τον οποίο οι σύγχρονες βιοϊατρικές και γενετικές πρακτικές διαμορφώνουν τις γονικές αποφάσεις και να αναλύσει τη σχέση τους με την έννοια της ευγονικής ενώ παράλληλα εξετάζει τα ζητήματα που προκύπτουν αναφορικά με τα ανθρώπινα δικαιώματα του εμβρύου. Η ανάλυση αυτή, μέσω ενδελεχούς βιβλιογραφικής και επιστημονικής ανασκόπησης, επιχειρεί να συμβάλει στην κατανόηση των σύνθετων ηθικών και νομικών προβληματισμών που προκύπτουν από την εφαρμογή των σύγχρονων γενετικών τεχνολογιών. Παράλληλα, επιδιώκει να αναδείξει την ανάγκη ανάπτυξης ενός ισορροπημένου νομικού και επιστημονικού πλαισίου το οποίο θα επιτρέπει την αξιοποίηση

της ραγδαίας επιστημονικής προόδου, διασφαλίζοντας ταυτόχρονα τον σεβασμό στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια και την εξασφάλιση των ανθρώπινων δικαιωμάτων.

Η παρούσα διατριβή οργανώνεται σε επιμέρους κεφάλαια, τα οποία εξετάζουν τις επιλογές της έναρξης της ανθρώπινης ζωής από διαφορετικές επιστημονικές οπτικές καθώς και τις βιοηθικές και νομικές συνέπειες που απορρέουν από αυτές. Στο πρώτο κεφάλαιο αναλύεται η βιολογική και γενετική διάσταση της έναρξης της ζωής. Ειδικότερα, περιγράφονται βασικές βιολογικές έννοιες, όπως είναι τα βασικά στάδια της ανθρώπινης αναπαραγωγής, η διαδικασία της ανθρώπινης γονιμοποίησης και της εμβρυϊκής ανάπτυξης, καθώς και οι σύγχρονες δυνατότητες της γενετικής ιατρικής, όπως ο προγεννητικός έλεγχος και η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση. Στο δεύτερο κεφάλαιο παρουσιάζεται το θεωρητικό και εννοιολογικό πλαίσιο της έναρξης της ζωής, με ιδιαίτερη έμφαση στη βιοηθική προσέγγιση της αναπαραγωγής και της ανθρώπινης ζωής. Πιο συγκεκριμένα, αναλύονται οι βασικές έννοιες της βιοηθικής υπόστασης του εμβρύου και παρουσιάζονται τα κριτήρια που προσδιορίζουν την έναρξη της ζωής υπό τη βιοηθική και φιλοσοφική σκοπιά, εν αντιπαράθεση με τη βιολογική και γενετική διάσταση του πρώτου κεφαλαίου.

Το τρίτο κεφάλαιο επικεντρώνεται στις γονικές αποφάσεις και στην έννοια της αναπαραγωγικής αυτονομίας. Στο πλαίσιο αυτό εξετάζονται οι παράγοντες που επηρεάζουν τις αποφάσεις των γονέων σχετικά με την τεκνοποίηση, οι δυνατότητες που δίνονται στους μελλοντικούς γονείς, καθώς και τα ηθικά διλήμματα που ανακύπτουν από τη χρήση σύγχρονων βιοϊατρικών τεχνολογιών. Στη συνέχεια, ακολουθεί το τέταρτο κεφάλαιο, όπου παρουσιάζεται η έννοια της ευγονικής, τόσο από ιστορική όσο και από σύγχρονη σκοπιά. Παράλληλα αναλύεται η εξέλιξη των ευγονικών ιδεών κατά τον 20ό αιώνα, καθώς και η σύγχρονη συζήτηση γύρω από τη λεγόμενη «φιλελεύθερη ευγονική» στο πλαίσιο της ανάπτυξης των γενετικών τεχνολογιών.

Στο πέμπτο κεφάλαιο ακολουθεί μία βιοηθική ανάλυση των ζητημάτων που σχετίζονται με την έναρξη της ζωής. Στο κεφάλαιο αυτό εξετάζονται βασικές αρχές της βιοηθικής και αναλύονται έννοιες όπως η αυτονομία, η ευεργεσία, η μη πρόκληση βλάβης και προσεγγίζονται με στόχο την αξιολόγηση των ηθικών διλημμάτων που προκύπτουν από τις σύγχρονες βιοϊατρικές πρακτικές. Τέλος, στο έκτο κεφάλαιο εξετάζεται η νομική διάσταση των ζητημάτων αυτών, με ιδιαίτερη έμφαση στο διεθνές και ευρωπαϊκό δίκαιο, καθώς και

στα ανθρώπινα δικαιώματα του εμβρύου. Παρουσιάζονται βασικές νομικές ρυθμίσεις και η σχετική νομολογία που αφορούν τη βιοϊατρική, την αναπαραγωγή και την προστασία της ανθρώπινης ζωής. Η διατριβή ολοκληρώνεται με τα συμπεράσματα, στα οποία συνοψίζονται τα βασικά σημεία της διεπιστημονικής αυτής μελέτης και διατυπώνονται σκέψεις για τη μελλοντική εξέλιξη του βιοηθικού και νομικού διαλόγου γύρω από το ζήτημα των επιλογών και των αποφάσεων που αφορούν την έναρξης της ζωής στη σύγχρονη εποχή.

Με βάση την ανωτέρω διεπιστημονική προσέγγιση του θέματος με τίτλο «Οι επιλογές των ατόμων ως προς την έναρξη της ζωής: γονικές αποφάσεις, ευγονική και ανθρώπινα δικαιώματα του εμβρύου», η παρούσα διατριβή επιχειρεί να απαντήσει σε ορισμένα καίρια ερευνητικά ερωτήματα, όπως «Ποιες είναι οι σύγχρονες δυνατότητες της γενετικής επιστήμης που επηρεάζουν τις αποφάσεις των γονέων σχετικά με την έναρξη της ζωής;», «Πώς συνδέονται οι σύγχρονες πρακτικές γενετικής επιλογής με την έννοια της ευγονικής;», «Ποια είναι τα βασικά βιοηθικά ζητήματα τα οποία προκύπτουν από τη χρήση των τεχνολογιών αυτών;», «Πώς παρουσιάζεται στο διεθνές και ευρωπαϊκό δίκαιο το ζήτημα της προστασίας του εμβρύου και της αναπαραγωγικής ελευθερίας;» κ.α.

Μεθοδολογία της έρευνας

Για την πλήρη ανάλυση του θέματος της παρούσας μεταπτυχιακής διατριβής και την κάλυψη των ερευνητικών ερωτημάτων της μελέτης χρησιμοποιείται ποιοτική βιβλιογραφική έρευνα. Η έρευνα βασίζεται στην αναζήτηση και ανασκόπηση έγκυρων βιβλιογραφικών πηγών από τα επιστημονικά πεδία της βιοηθικής, της γενετικής, της ιατρικής και της νομικής επιστήμης. Ειδικότερα, μελετώνται και αναλύονται βιβλία, δημοσιευμένα επιστημονικά άρθρα αλλά και διεθνείς μελέτες που αφορούν την αναπαραγωγική ιατρική, τις γενετικές τεχνολογίες που σχετίζονται με τις μεθόδους αναπαραγωγής, τα ηθικά ζητήματα που προκύπτουν από τη χρήση τους και το εύρος των επιλογών που δίδονται στους μελλοντικούς γονείς στη χώρα μας αλλά και διεθνώς.

Παράλληλα, πραγματοποιείται ανάλυση διεθνών και ευρωπαϊκών νομικών κειμένων τα οποία σχετίζονται με τη βιοϊατρική, την προστασία της ανθρώπινης ζωής, τα θεμελιώδη ανθρώπινα δικαιώματα καθώς και σχετικής νομολογίας. Επομένως, γίνεται μία συνδυαστική προσέγγιση των παραπάνω επιστημονικών πηγών και πεδίων η οποία εξασφαλίζει την ολοκληρωμένη εξέταση του ζητήματος της έναρξης της ζωής τόσο από την ιατρική, την επιστημονική όσο και από την ηθική και νομική σκοπιά. Η διεπιστημονική αυτή προσέγγιση κρίνεται απαραίτητη, καθώς τα ζητήματα που σχετίζονται με την ανθρώπινη αναπαραγωγή και τη γενετική παρέμβαση δεν αφορούν μόνο ένα επιστημονικό πεδίο και απαιτούν πολύπλευρη ανάλυση για την πληρέστερη κάλυψη του εν λόγω θέματος.

Η αναζήτηση των βιβλιογραφικών πηγών πραγματοποιήθηκε μέσω επιστημονικών βάσεων δεδομένων και ψηφιακών βιβλιοθηκών, όπως είναι το Google Scholar, το PubMed και τα Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής. Επιπλέον, πραγματοποιήθηκε αναζήτηση ακαδημαϊκών συγγραμμάτων σχετικών με τα πεδία της βιοηθικής, της γενετικής και του δικαίου από προσωπική βιβλιοθήκη αλλά και από πανεπιστημιακές βιβλιοθήκες. Για την εύρεση και την επιλογή των πηγών χρησιμοποιήθηκαν λέξεις-κλειδιά όπως «βιοηθική», «ευγονική», «αναπαραγωγική αυτονομία», «προγεννητικός έλεγχος», «δικαιώματα του εμβρύου», «προεμφυτευτική διάγνωση», «υποβοηθούμενη αναπαραγωγή», τόσο στην ελληνική όσο και στην αγγλική γλώσσα.

1. Βιολογική και Γενετική διάσταση της έναρξης της ανθρώπινης ζωής

1.1 Η βιολογική διαδικασία της ανθρώπινης αναπαραγωγής

Η ανθρώπινη αναπαραγωγή αποτελεί μία ιδιαίτερα σύνθετη βιολογική διεργασία, η οποία εξασφαλίζει τη συνέχιση του ανθρώπινου είδους και τη δημιουργία μίας νέας ζωής. Η πολύπλοκη αλλά άρτια δομημένη αυτή διαδικασία ξεκινά με το στάδιο της γαμετογένεσης, δηλαδή τον σχηματισμό των γεννητικών κυττάρων (γαμετών), και περιλαμβάνει την παραγωγή σπερματοζωαρίων στους άνδρες και ωαρίων στις γυναίκες. Τα γαμετικά κύτταρα φέρουν ποσότητα γενετικού υλικού ίση με το μισό ενός ατόμου (23 χρωμοσώματα), το οποίο συνδυάζεται κατά τη γονιμοποίηση για τη δημιουργία ενός νέου, γενετικά μοναδικού και πλήρους οργανισμού (23 ζεύγη χρωμοσωμάτων) (Sadler, 2019). Η διαδικασία της ανθρώπινης γονιμοποίησης αποτελεί το καθοριστικό στάδιο της αναπαραγωγικής διαδικασίας και πραγματοποιείται στις σάλπιγγες, όταν ένα σπερματοζωάριο του αρσενικού διεισδύει στο ωάριο του θηλυκού ατόμου. Κατά τη συγχώνευση των πυρήνων των δύο απλοειδών γαμετικών κυττάρων (γαμετών) σχηματίζεται το ζυγωτό, το οποίο περιέχει πλήρες διπλοειδές γενετικό υλικό (46 χρωμοσώματα, 23 χρωμοσώματα από τον κάθε γονέα). Το ζυγωτό θεωρείται το πρώτο στάδιο της ανθρώπινης ανάπτυξης, καθώς περιλαμβάνει όλες τις απαραίτητες γενετικές πληροφορίες για την ανάπτυξη ενός νέου οργανισμού (Moore, Persaud, & Torchia, 2020).

Μετά τη γονιμοποίηση, το ζυγωτό υφίσταται διαδοχικές μιτωτικές διαιρέσεις (μιτώσεις), διαδικασία γνωστή ως αυλάκωση. Από τις μιτωτικές διαιρέσεις οδηγούμαστε στον σχηματισμό της μορίδας και στη συνέχεια της βλαστοκύστης. Η βλαστοκύστη αποτελείται από μια εσωτερική κυτταρική μάζα, η οποία θα εξελιχθεί στο έμβρυο, και από εξωτερικά κύτταρα που θα συμβάλουν στον σχηματισμό του πλακούντα στη συνέχεια. Περίπου πέντε έως επτά ημέρες μετά τη γονιμοποίηση, η βλαστοκύστη εμφυτεύεται στη μήτρα και συγκεκριμένα στο ενδομήτριο, γεγονός που σηματοδοτεί την έναρξη της κύησης (Carlson, 2014). Εντός των επόμενων εβδομάδων που ακολουθούν, πραγματοποιούνται κρίσιμες διεργασίες συνεχούς κυτταρικής διαφοροποίησης και οργανογένεσης, κατά τις οποίες σχηματίζονται τα βασικά όργανα και συστήματα του ανθρώπινου σώματος. Η εμβρυϊκή

ανάπτυξη χαρακτηρίζεται από υψηλό βαθμό πολυπλοκότητας και ευαισθησίας, ενώ αποκλίσεις ή κυτταρικές διαταραχές μπορούν να οδηγήσουν σε χρωμοσωμικές αποκλίσεις ή συγγενείς ανωμαλίες. Για τον λόγο αυτό, η περίοδος αυτή θεωρείται καθοριστική για τη διαμόρφωση του εμβρύου και τη μελλοντική υγεία του ατόμου (Sadler, 2019).

Η κατανόηση της βιολογικής διαδικασίας της ανθρώπινης αναπαραγωγής έχει ιδιαίτερη σημασία όχι μόνο για την επιστήμη της ιατρικής και της βιολογίας, αλλά και για τη βιοηθική και τη νομική ανάλυση αναφορικά με τις συνθήκες και τις επιλογές που συνοδεύουν αυτή τη διαδικασία. Η επιστημονική γνώση σχετικά με τα στάδια της ανάπτυξης του εμβρύου επηρεάζει άμεσα τη συζήτηση για το πότε αρχίζει η ανθρώπινη ζωή και ποιο είναι το ηθικό και νομικό πλαίσιο της ζωής του εμβρύου. Για το ζήτημα αυτό έχουν διατυπωθεί ποικίλες διαφορετικές προσεγγίσεις οι οποίες οδηγούν σε διαφορετικές θέσεις σχετικά με ζητήματα όπως η άμβλωση, η υποβοηθούμενη αναπαραγωγή και η γενετική παρέμβαση (Singer, 2011). Συνεπώς, η βιολογική διάσταση της αναπαραγωγής αποτελεί τη βάση για την κατανόηση των ευρύτερων ηθικών και νομικών προβληματισμών που σχετίζονται με την έναρξη της ανθρώπινης ζωής.

1.2 Τα στάδια της ανάπτυξης του εμβρύου

Η ανάπτυξη του εμβρύου είναι μία πολύπλοκη διαδικασία, η οποία ξεκινά αμέσως μετά τη γονιμοποίηση του ωαρίου από το σπερματοζωάριο και εξελίσσεται σταδιακά και διαδοχικά μέχρι τη γέννηση. Η μελέτη και κατανόηση αυτών των σταδίων είναι καθοριστικής σημασίας για τη βιολογική και για τη βιοηθική προσέγγιση της έναρξης της ανθρώπινης ζωής, καθώς κάθε στάδιο χαρακτηρίζεται από διαφορετικό βαθμό βιολογικής ανάπτυξης και κυτταρικής οργάνωσης (Gilbert & Barresi, 2016).

Το πρώτο στάδιο της ανάπτυξης είναι το προεμβρυϊκό στάδιο, το οποίο έχει ως αφετηρία τη γονιμοποίηση και διαρκεί περίπου μέχρι τη δεύτερη εβδομάδα. Κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου, το ζυγωτό υφίσταται διαδοχικές μιτωτικές διαιρέσεις, από τις οποίες προκύπτει ο σχηματισμός της μορίδας και στη συνέχεια της βλαστοκύστης. Η εμφύτευση της βλαστοκύστης στο ενδομήτριο της μήτρας σηματοδοτεί την εγκαθίδρυση της κύησης και την έναρξη της αλληλεπίδρασης μεταξύ του εμβρύου και του μητρικού οργανισμού (Larsen, 2001).

Το δεύτερο στάδιο της ανάπτυξης είναι το εμβρυϊκό στάδιο, το οποίο εκτείνεται από την τρίτη έως και την όγδοη εβδομάδα της ανάπτυξης. Κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου λαμβάνει χώρα η γαστριδίωση, κατά την οποία σχηματίζονται τα τρία βασικά βλαστικά δέρματα: το εξώδερμα, το μεσόδερμα και το ενδόδερμα. Από αυτά τα βλαστικά επίπεδα προέρχονται στη συνέχεια όλα τα όργανα και οι ιστοί του νέου ανθρώπινου σώματος. Αυτή η πολύπλοκη στερεοδιάταξη των τριών εμβρυϊκών στιβάδων συνθέτουν το γαστρίδιο. Παράλληλα, πραγματοποιείται η διαδικασία της οργανογένεσης, δηλαδή η διαδικασία σχηματισμού των βασικών συστημάτων του οργανισμού, όπως το νευρικό και το καρδιαγγειακό σύστημα (O’Rahilly & Müller, 2001). Η περίοδος αυτή είναι ιδιαίτερα κρίσιμη, καθώς το έμβρυο εμφανίζει αυξημένη ευαισθησία σε εξωγενείς παράγοντες. Τέτοιοι εξωγενείς παράγοντες που επηρεάζουν την εμβρυϊκή ανάπτυξη είναι διάφορες φαρμακευτικές ουσίες, περιβαλλοντικές τοξίνες, λοιμώξεις κ.α. Οι επιδράσεις αυτές μπορεί να οδηγήσουν σε σοβαρές συγγενείς ανωμαλίες ή διαταραχές της ανάπτυξης του εμβρύου, γεγονός που αναδεικνύει τη σημασία της προστασίας και της παρακολούθησης της εμβρυϊκής ζωής ειδικότερα κατά τα αρχικά στάδια της κύησης (Gilbert & Barresi, 2016).

Το τρίτο εμβρυϊκό στάδιο (fetal stage) ανάπτυξης εκτείνεται από την ένατη εβδομάδα κύησης και φτάνει έως τη γέννηση. Κατά τη διάρκεια αυτού του εκτεταμένου αναπτυξιακού σταδίου, το έμβρυο αναπτύσσεται περαιτέρω και τα ήδη σχηματισμένα όργανα σταδιακά ωριμάζουν, μεγαλώνουν και βελτιώνουν τη λειτουργικότητά τους. Παράλληλα παρατηρείται σημαντική αύξηση του μεγέθους και του βάρους του εμβρύου, ενώ αναπτύσσονται και βασικές λειτουργίες, όπως η κίνηση και η αντίδραση σε ερεθίσματα (Larsen, 2001). Η εξέλιξη αυτή έχει ιδιαίτερη σημασία και για τη βιοηθική συζήτηση όπως παρουσιάζεται και στη συνέχεια της ανασκόπησης, καθώς πολλές θεωρίες και αναφορές συνδέουν την ηθική αξία του εμβρύου με τον βαθμό ανάπτυξης συγκεκριμένων λειτουργιών, όπως είναι η νευρική δραστηριότητα ή η ικανότητα των αισθήσεων. Από την άποψη αυτή, η σταδιακή ανάπτυξη του εμβρύου αποτελεί σημαντικό παράγοντα για την αξιολόγηση του ηθικού και νομικού του καθεστώτος (Kaczor, 2011).

Κατά τα τελευταία στάδια της κύησης, και ειδικότερα κατά το τρίτο τρίμηνο, παρατηρείται σημαντική επιτάχυνση της ανάπτυξης και της ωρίμανσης των οργάνων του εμβρύου. Το νευρικό του σύστημα υφίσταται εκτεταμένη και συνεχή διαφοροποίηση, με παράλληλη αύξηση της εγκεφαλικής δραστηριότητας, γεγονός που επιτρέπει την εμφάνιση πιο σύνθετων αντανακλαστικών και αντιδράσεων σε εξωτερικά ερεθίσματα (Gilbert & Barresi, 2016).

Παράλληλα, το εμβρυϊκό αναπνευστικό σύστημα ωριμάζει σταδιακά και προετοιμάζει τη λειτουργία των πνευμόνων για μετά τη γέννηση (Larsen, 2001). Σημαντική είναι επίσης η αύξηση του σωματικού βάρους και η αποθήκευση λιπώδους ιστού, γεγονότα που συμβάλλουν στη θερμορύθμιση και στην προετοιμασία για την προσαρμογή του νεογνού στο εξωμήτριο περιβάλλον που πρόκειται να βρεθεί. Κατά το στάδιο αυτό, το έμβρυο αποκτά αυξημένη βιωσιμότητα, δηλαδή ικανότητα επιβίωσης εκτός της μήτρας υπό κατάλληλη ιατρική υποστήριξη και παρακολούθηση, γεγονός που έχει ιδιαίτερη σημασία τόσο για την ιατρική όσο και για τη βιοηθική και νομική προσέγγιση της εμβρυϊκής ζωής (O’Rahilly & Müller, 2001).

Από όλα τα παραπάνω γίνεται αντιληπτό ότι η εμβρυϊκή ανάπτυξη δεν αποτελεί ένα απλό στιγμιαίο γεγονός αλλά είναι μία σειρά από συνεχόμενα και δυναμικά στάδια βιολογικής εξέλιξης, κατά την οποία ο ανθρώπινος οργανισμός ξεκινά από το ζυγωτό και αποκτά σταδιακά τη μορφή και τις λειτουργίες του. Κατά την άποψή μου, η κατανόηση της διαδικασίας αυτής είναι απαραίτητη για την ανάλυση των ζητημάτων που σχετίζονται με την έναρξη της ζωής, τη γενετική παρέμβαση και τις γονικές αποφάσεις στο πλαίσιο των σύγχρονων βιοϊατρικών επιστημών.

1.3 Σύγχρονος προγεννητικός έλεγχος

1.3.1 Γενικά

Ο προγεννητικός έλεγχος αποτελεί ένα ιδιαίτερα σημαντικό και χρήσιμο πεδίο της μαιευτικής και της ιατρικής γενετικής. Οι διάφορες μέθοδοι προγεννητικού ελέγχου εφαρμόζονται στις κυοφορούσες γυναίκες με στόχο την έγκαιρη ανίχνευση τυχόν χρωμοσωμικών και γενετικών ανωμαλιών του εμβρύου. Η ραγδαία εξέλιξη των μοριακών τεχνικών έχει οδηγήσει στη μετάβαση από τις παραδοσιακές μεθόδους σε υψηλής ακρίβειας τεχνικές, όπως είναι η ανάλυση του ελεύθερου εμβρυϊκού DNA (cell-free fetal DNA, cfDNA) (Benn et al., 2015).

Ο σύγχρονος προγεννητικός έλεγχος διακρίνεται σε μη επεμβατικές (screening) και επεμβατικές (διαγνωστικές) μεθόδους, οι οποίες συχνά χρησιμοποιούνται συμπληρωματικά μεταξύ τους για πιο αξιόπιστα αποτελέσματα (Gadsbøll et al., 2020). Η σημασία του προγεννητικού ελέγχου είναι τεράστια αναφορικά με κρίσιμες αποφάσεις που καλούνται να

πάρουν οι μελλοντικοί γονείς ως προς τη συνέχιση ή μη μίας κύησης ή με τον εντοπισμό παραγόντων κινδύνου κατά την έκβαση μίας κύησης (Schoonen et al., 2012).

1.3.2 Μη επεμβατικές μέθοδοι προγεννητικού ελέγχου

Στις μη επεμβατικές μεθόδους προγεννητικού ελέγχου κατατάσσονται οι υπερηχογραφικοί και οι βιοχημικοί έλεγχοι. Ο συνδυαστικός έλεγχος του πρώτου τριμήνου της κύησης περιλαμβάνει την εκτίμηση της αυχενικής διαφάνειας και τη μέτρηση βιοχημικών δεικτών, όπως είναι η πρωτεΐνη πλάσματος που συνδέεται με την κύηση ή αλλιώς PAPP-A και η ελεύθερη (μη συζευγμένη) β χοριακή γοναδοτροπίνη ή αλλιώς β-hCG. Η μέθοδος αυτή επιτρέπει την εκτίμηση του κινδύνου για τυχόν τρισωμίες στο έμβρυο, ωστόσο παρουσιάζει περιορισμένη ευαισθησία και σχετικά υψηλά ποσοστά ψευδώς θετικών αποτελεσμάτων (Nicolaidis, 2011). Η αξιοπιστία των παραπάνω μεθόδων και ειδικότερα της υπερηχογραφικής μέτρησης της εμβρυϊκής αυχενικής διαφάνειας, αυξάνεται συμπεριλαμβάνοντας στην υπερηχογραφική εξέταση επιπλέον δεικτών, όπως η αξιολόγηση του ρινικού οστού, η ροή του αίματος στον φλεβώδη πόρο, την ηπατική αρτηρία και την τριγλώχινα βαλβίδα (Nicolaidis, 2011).

Μία άλλη μέθοδος μη επεμβατικού προγεννητικού ελέγχου αποτελεί η λήψη ελεύθερου εμβρυϊκού DNA, το οποίο διαχωρίζεται και απομονώνεται από τον ορό της μητέρας. Αυτή η μέθοδος ονομάζεται NIPT (Non Invasive Prenatal Testing) και αποτελεί μία από τις σημαντικότερες εξελίξεις στον τομέα της γενετικής της κύησης και του προγεννητικού ελέγχου. Η μέθοδος NIPT βασίζεται στην ανάλυση του cfDNA στο μητρικό αίμα και μπορεί να εφαρμοστεί από τη 10η εβδομάδα κύησης (Lo et al., 1997). Η μέθοδος αυτή απαιτεί σύγχρονες μοριακές τεχνικές όπως η Αλληλούχηση Επόμενης Γενιάς ή Next Generation Sequencing (NGS) και η Ψηφιακή Αλυσιδωτή Αντίδραση Πολυμεράσης ή Digital PCR (d PCR). Η NIPT εμφανίζει υψηλή ευαισθησία (>99%) για την ανίχνευση της τρισωμίας 21 και χαμηλά ποσοστά ψευδώς θετικών αποτελεσμάτων. Παρά το γεγονός αυτό, η NIPT παραμένει μία μέθοδος screening και συνεπώς απαιτεί επιβεβαίωση με επεμβατικές τεχνικές για πλήρη αξιοπιστία και επιβεβαίωση των αποτελεσμάτων (Benn et al., 2015).

1.3.3 Επεμβατικές μέθοδοι προγεννητικού ελέγχου

Μία επεμβατική μέθοδος προγεννητικού ελέγχου είναι η αμνιοπαρακέντηση, δηλαδή η λήψη αμνιακού υγρού με στόχο τη διάγνωση χρωμοσωμικών ανωμαλιών του εμβρύου. Η αμνιοπαρακέντηση πραγματοποιείται συνήθως μεταξύ της 15^{ης} και της 20^{ης} εβδομάδας κύησης και περιλαμβάνει τη λήψη αμνιακού υγρού για γενετική ανάλυση. Η μέθοδος αυτή προσφέρει υψηλή διαγνωστική ακρίβεια και επιτρέπει την εφαρμογή μοριακών τεχνικών όπως είναι η ανάλυση των χρωμοσωμάτων δηλαδή ο καρυότυπος, η τεχνική του Φθορίζοντος *in situ* Υβριδισμού (FISH) και η ανάλυση χρωμοσωμικών μικροσυστοιχιών (chromosomal microarray analysis) (Wapner et al., 2012). Κατά τη διενέργεια της αμνιοπαρακέντησης, προηγείται υπερηχογραφική ανάλυση με στόχο τον ακριβή εντοπισμό της θέσης του εμβρύου και την ελαχιστοποίηση των κινδύνων. Ωστόσο, υπάρχει κίνδυνος αποβολής του εμβρύου, ο οποίος κυμαίνεται σε χαμηλά ποσοστά, γεγονός που καθιστά την αμνιοπαρακέντηση ως μία αποδεκτή διαγνωστική μέθοδο (Akolekar et al., 2015).

Μία ακόμη επεμβατική μέθοδος προγεννητικού ελέγχου αποτελεί η λήψη χοριακών λαχνών ή λήψη τροφοβλάστης (Chorionic Villus Sampling, CVS). Η CVS πραγματοποιείται μεταξύ 10^{ης} και 15^{ης} εβδομάδας κύησης με τη χρήση λεπτής βελόνας υπό υπερηχογραφική καθοδήγηση. Οι χοριακές λάχνες αποτελούν κυτταρικές προεκβολές του πλακούντα που περιλαμβάνουν το ίδιο γενετικό υλικό με το έμβρυο. Η μέθοδος αυτή περιλαμβάνει έναν κίνδυνο αποβολή της τάξεως του 1% κατά τις πρώτες 5 ημέρες μετά την διενέργειά της. Παρόλο που προσφέρει ταχύτερα αποτελέσματα και επιτρέπει την πρώιμη διάγνωση χρωμοσωμικών ανωμαλιών, συνδέεται με ελαφρώς αυξημένο κίνδυνο αποβολής σε σύγκριση με την αμνιοπαρακέντηση (Wapner, 2005).

Στη συνέχεια ακολουθεί συγκεντρωτικός πίνακας (Πίνακας 1.1), ο οποίος συνοψίζει επιγραμματικά τις ανωτέρω μη επεμβατικές και επεμβατικές μεθόδους προγεννητικού ελέγχου ως προς τα βασικά χαρακτηριστικά τους και τον κίνδυνο αποβολής, το οποίο συνθέσαμε κατόπιν έρευνας και με βάση τις ανωτέρω βιβλιογραφικές αναφορές για την κάθε μία.

Μέθοδος	Τύπος	Χρόνος εφαρμογής	Ευαισθησία	Κίνδυνος αποβολής	Πλεονεκτήματα
Υπερηχογραφικός & βιοχημικός έλεγχος	Screening	1 ^ο τρίμηνο	~85%	Κανένας	Ευρέως διαθέσιμη μέθοδος, εύκολη διενέργεια
NIPT (cfDNA)	Screening	≥10 εβδομάδες	>99% (T21)	Κανένας	Υψηλή ακρίβεια
Αμνιοπαρακέντηση	Διαγνωστικός	15–20 εβδομάδες	~100%	0,1-0,3 %	Υψηλή αξιοπιστία
CVS	Διαγνωστικός	10–15 εβδομάδες	~100%	~1%	Πρώιμη διάγνωση

Πίνακας 1.1

1.4 Προεμφυτευτική γενετική διάγνωση

Η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση (Preimplantation Genetic Diagnosis – PGD) συνιστά μία από τις σημαντικότερες εξελίξεις στο πεδίο της σύγχρονης αναπαραγωγικής ιατρικής και γενετικής της αναπαραγωγής. Πιο συγκεκριμένα πρόκειται για μία εξειδικευμένη τεχνική της αναπαραγωγικής ιατρικής, η οποία συνδυάζει τις μεθόδους υποβοηθούμενης αναπαραγωγής με τις σύγχρονες γενετικές αναλύσεις. Η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση εφαρμόζεται στις περιπτώσεις εξωσωματικής γονιμοποίησης και επιτρέπει τη διενέργεια γενετικού ελέγχου των εμβρύων πριν από την εμφύτευσή τους στη μήτρα της γυναίκας (Harper & Sengupta, 2012). Η εφαρμογή αυτής της γενετικής μεθόδου έχει ιδιαίτερη σημασία, ειδικότερα για τα ζευγάρια εκείνα που είναι φορείς σοβαρών κληρονομικών νοσημάτων, όπως είναι η κυστική ίνωση ή η μεσογειακή αναιμία. Μέσω της προεμφυτευτικής διάγνωσης, μειώνεται σημαντικά η πιθανότητα γέννησης παιδιού με κάποια σοβαρή γενετική πάθηση, έτσι ώστε ενισχύεται σημαντικά η πρόληψη και προάγεται η δημόσια υγεία (Harper & Sengupta, 2012).

Ειδικότερα, η μέθοδος αυτή ξεκινά με τη διέγερση των ωοθηκών και τη συλλογή ωαρίων. Κατόπιν, τα ωάρια γονιμοποιούνται *in vitro* με σπερματοζωάρια. Τα έμβρυα που προκύπτουν από την *in vitro* γονιμοποίηση, καλλιεργούνται στο εργαστήριο για χρονικό διάστημα λίγων ημερών και συγκεκριμένα μέχρι να φτάσουν στο στάδιο των 6–8 κυττάρων, δηλαδή στο κυτταρικό επίπεδο της βλαστοκύστης. Σε αυτό το στάδιο πραγματοποιείται μία βιοψία, κατά την οποία αφαιρείται ένα ή περισσότερα κύτταρα του εμβρύου προκειμένου να γίνει η γενετική ανάλυση (Handyside, 2010). Η γενετική ανάλυση γίνεται με την εφαρμογή διάφορων τεχνικών, όπως η είναι Αλυσιδωτή Αντίδραση Πολυμεράσης (PCR), η οποία

εφαρμόζεται για την ανίχνευση συγκεκριμένων γονιδιακών μεταλλάξεων ή η Συγκριτική Γονιδιωματική Υβριδοποίηση (CGH). Επιπλέον, χρησιμοποιούνται και πιο σύγχρονες μέθοδοι, όπως η είναι η αλληλούχιση νέας γενιάς (Next Generation Sequencing – NGS), η οποία χρησιμοποιείται για την ανίχνευση διάφορων χρωμοσωμικών ανωμαλιών (De Wert et al., 2014).

Η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση χρησιμοποιείται κυρίως για την ανίχνευση μονογονιδιακών νοσημάτων, όπως είναι η κυστική ίνωση, η β-θαλασσαιμία και η νόσος του Huntington, καθώς και για τον εντοπισμό ανευπλοειδιών, δηλαδή ανωμαλιών στον αριθμό των χρωμοσωμάτων, όπως είναι το σύνδρομο Down (Τρισωμία 21) (Harper & Sengupta, 2012). Με τη μέθοδο αυτή καθίσταται δυνατή η επιλογή των εμβρύων χωρίς τις συγκεκριμένες γενετικές ανωμαλίες. Επιπρόσθετα, η μέθοδος αυτή συμβάλλει στη βελτίωση των ποσοστών επιτυχίας της εξωσωματικής γονιμοποίησης, καθώς η επιλογή γενετικά φυσιολογικών εμβρύων αυξάνει την πιθανότητα μίας επιτυχούς εμφύτευσης και ομαλής εξέλιξης της κύησης. Παράλληλα, μειώνεται και ο κίνδυνος των αποβολών που σχετίζονται με εμβρυϊκές χρωμοσωμικές ανωμαλίες (Handyside, 2010).

Παρά το πλήθος των πλεονεκτημάτων της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης, η μέθοδος αυτή παρουσιάζει και ορισμένους τεχνικούς περιορισμούς, οι οποίοι σχετίζονται κυρίως α) με τη φύση του γενετικού υλικού και β) τις ιδιαιτερότητες της πρώιμης εμβρυϊκής ανάπτυξης. Η αξιοπιστία των αποτελεσμάτων εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την ποιότητα και την ποσότητα του DNA που λαμβάνεται κατά τη βιοψία, καθώς η συγκεκριμένη γενετική ανάλυση βασίζεται σε έναν πολύ περιορισμένο αριθμό κυττάρων. Ένας από τους σημαντικότερους παράγοντες που μπορεί να επηρεάσει την ακρίβεια της διάγνωσης είναι ο μωσαϊκισμός, δηλαδή η παρουσία γενετικά διαφορετικών κυτταρικών πληθυσμών στο ίδιο έμβρυο (Gleicher et al., 2016). Στην περίπτωση του μωσαϊκισμού, τα κύτταρα που αναλύονται ενδέχεται να μην αντιπροσωπεύουν το πραγματικό γενετικό προφίλ ολόκληρου του εμβρύου, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει είτε σε ψευδώς θετικά είτε σε ψευδώς αρνητικά αποτελέσματα. Επιπλέον, τεχνικοί παράγοντες και χειρισμοί, όπως τα τυχόν σφάλματα κατά την διαδικασία της ενίσχυσης του DNA (allele drop-out) ή περιορισμοί στην εφαρμογή των μεθόδων ανάλυσης, μπορούν να επηρεάσουν την αξιοπιστία των ευρημάτων. Συνεπώς, παρά τη σημαντική εξέλιξη των γενετικών τεχνολογιών, η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση απαιτεί προσεκτική ερμηνεία των αποτελεσμάτων από εξειδικευμένο επιστημονικό προσωπικό και συχνά απαιτείται ο συνδυασμός με περαιτέρω διαγνωστικό

έλεγχο κατά τη διάρκεια της κύησης για την επιβεβαίωση των ευρημάτων ή την συναξιολόγηση τυχόν ευρημάτων (Gleicher et al., 2016).

Επιπρόσθετα, η χρήση της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης δεν περιορίζεται μόνο στην ανίχνευση ασθενειών και γενετικών ανωμαλιών. Σε ορισμένες περιπτώσεις, η τεχνολογία αυτή δύναται να χρησιμοποιηθεί για την επιλογή χαρακτηριστικών τα οποία δεν σχετίζονται άμεσα με την υγεία, όπως είναι το φύλο. Η χρησιμότητα αυτή έχει προκαλέσει έντονες ηθικές αντιπαραθέσεις, καθώς θεωρείται ότι μπορεί να οδηγήσει σε πρακτικές που προσεγγίζουν τη λογική της ευγονικής (Savulescu, 2001). Επιπλέον, η πρόσβαση στην προεμφυτευτική γενετική διάγνωση δεν θεωρείται ισότιμη για όλους, καθώς το υψηλό κόστος της περιορίζει τη χρήση της από συγκεκριμένες κοινωνικές ομάδες και είναι πιο προσβάσιμη από άλλες κοινωνικές ομάδες. Το γεγονός αυτό εγείρει ζητήματα αναφορικά με την κοινωνική δικαιοσύνη στην τεκνοποίηση και την ενίσχυσης των κοινωνικών ανισοτήτων στον τομέα της υγείας και της γενετικής (De Wert et al., 2014).

Συνολικά, η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση συνιστά ένα ισχυρό εργαλείο της σύγχρονης ιατρικής, το οποίο προσφέρει σημαντικές δυνατότητες πρόληψης γενετικών ασθενειών στους μελλοντικούς γονείς. Εντούτοις, η εφαρμογή της δημιουργεί σύνθετα βιοηθικά και νομικά ζητήματα, τα οποία σχετίζονται με την έννοια της ανθρώπινης ζωής, την αναπαραγωγική ελευθερία, τα δικαιώματα του εμβρύου και τα όρια της επιστημονικής παρέμβασης και ευγονικής.

1.5 Σύγχρονες γενετικές τεχνολογίες και δυνατότητα επιλογής επιθυμητών χαρακτηριστικών

Η ραγδαία εξέλιξη της γενετικής και της μοριακής βιολογίας κατά τη διάρκεια των τελευταίων δεκαετιών έχει οδηγήσει στη μεγάλη ανάπτυξη προηγμένων γενετικών και μοριακών τεχνικών, οι οποίες επιτρέπουν όχι μόνο την ανίχνευση, αλλά σε ορισμένες περιπτώσεις την πρόβλεψη γενετικών χαρακτηριστικών ενός ατόμου, ήδη από τα αρχικά στάδια της ανάπτυξής του. Οι τεχνολογίες αυτές έχουν διαμορφώσει και καθορίσει σε πολύ μεγάλο βαθμό τον τομέα της αναπαραγωγικής ιατρικής και έχουν διευρύνει τις δυνατότητες και τις επιλογές που διαθέτουν οι γονείς (Collins & Varmus, 2015).

Μία από τις σημαντικότερες τεχνικές που χρησιμοποιούνται στον τομέα της γενετικής για τους προαναφερθέντες σκοπούς, αποτελεί η τεχνολογία της Αλληλούχισης Νέας Γενιάς (Next Generation Sequencing – NGS), η οποία επιτρέπει την ταχεία και ακριβή ανάλυση μεγάλου μέρους ή και του συνόλου του ανθρώπινου γονιδιώματος (whole genome sequencing). Η χρήση της NGS σε συνδυασμό με τις τεχνικές προεμφυτευτικού γενετικού ελέγχου καθιστά δυνατή την ανίχνευση σοβαρών γενετικών νοσημάτων αλλά και πολυγονιδιακών χαρακτηριστικών, τα οποία σχετίζονται με την πιθανότητα εμφάνισης διάφορων κοινών ασθενειών (Shendure et al., 2017).

Επιπρόσθετα, η ανάπτυξη τεχνολογιών γονιδιακής επεξεργασίας, όπως είναι το σύστημα CRISPR-Cas9, έχει ανοίξει πολλές νέες προοπτικές στη δυνατότητα άμεσης παρέμβασης στο γενετικό υλικό. Η μέθοδος αυτή επιτρέπει τη στοχευμένη παρέμβαση και τροποποίηση συγκεκριμένων γονιδίων, με στόχο τη διόρθωση γενετικών μεταλλάξεων που ευθύνονται για διάφορες κληρονομικές ασθένειες. Η εφαρμογή της μεθόδου CRISPR-Cas9 σε ανθρώπινα έμβρυα βρίσκεται ακόμη σε πρώιμο και αυστηρά ελεγχόμενο στάδιο, ωστόσο η δυναμική της τεχνολογίας αυτής είναι ιδιαίτερα σημαντική για τη γενετική παρέμβαση και τις δυνατότητες στον τομέα της αναπαραγωγής (Doudna & Charpentier, 2014).

Επιπλέον, η αλματώδης πρόοδος στη γενετική ανάλυση έχει καταστήσει πλέον δυνατή την εκτίμηση πολυπαραγοντικών χαρακτηριστικών, όπως είναι το ύψος, η νοημοσύνη ή η προδιάθεση για συγκεκριμένες ασθένειες, μέσω των λεγόμενων πολυγονιδιακών δεικτών (polygenic risk scores). Οι δείκτες αυτοί βασίζονται στη συνδυασμένη επίδραση πολλαπλών γονιδίων και παρέχουν στατιστικές εκτιμήσεις αναφορικά με την πιθανότητα εμφάνισης συγκεκριμένων χαρακτηριστικών ή παθήσεων (Torkamani et al., 2018). Ωστόσο, η δυνατότητα επιλογής χαρακτηριστικών μέσω των τεχνολογιών αυτών παραμένει επιστημονικά και πρακτικά περιορισμένη σε πολλές περιπτώσεις. Είναι γνωστό πως πληθώρα ανθρώπινων χαρακτηριστικών δεν επηρεάζονται μόνο από γενετικούς αλλά και από περιβαλλοντικούς παράγοντες. Οι ανωτέρω τεχνικές δεν μπορούν να αποκλείσουν ή να συμπεριλάβουν την περιβαλλοντική επίδραση, παρά μόνο τον γενετικό παράγοντα. Η πολυπλοκότητα αυτή καθιστά δύσκολη την ακριβή πρόβλεψη και τον πλήρη έλεγχο των χαρακτηριστικών ενός εμβρύου και μελλοντικού ατόμου.

Συμπερασματικά, οι σύγχρονες γενετικές τεχνολογίες που αναφέρονται, προσφέρουν ευρείες δυνατότητες για την κατανόηση και τη διαχείριση της ανθρώπινης γενετικής πληροφορίας. Η

εξέλιξή τους έχει ενισχύσει σημαντικά τα επίπεδα πρόληψης και αντιμετώπισης πληθώρας γενετικών ασθενειών, ενώ παράλληλα έχει εισαγάγει νέες δυνατότητες επιλογής χαρακτηριστικών ήδη από τα πρώτα στάδια της ζωής. Οι εξελίξεις αυτές αποτελούν βασικό σημείο αναφοράς για τη σύγχρονη επιστημονική και ακαδημαϊκή συζήτηση γύρω από την έναρξη της ανθρώπινης ζωής και τις επιλογές των γονέων σχετικά με αυτή.

2. Βιοηθική διάσταση της έναρξης της ανθρώπινης ζωής

2.1 Η έννοια της έναρξης της ανθρώπινης ζωής στη Βιοηθική

Η έννοια της έναρξης της ανθρώπινης ζωής αποτελεί ένα από τα πιο πολυσύνθετα και αμφιλεγόμενα ζητήματα που απασχολούν τη σύγχρονη βιοηθική. Η πολυπλοκότητα του ζητήματος έγκειται στο γεγονός ότι δεν υφίσταται μία μοναδική, ενιαία και καθολικά αποδεκτή απάντηση, καθώς η αξιολόγηση του πότε αρχίζει η ανθρώπινη ζωή επηρεάζεται από επιστημονικούς, φιλοσοφικούς, θρησκευτικούς αλλά και νομικούς παράγοντες (Kuhse & Singer, 2009). Επομένως η έναρξη της ζωής ως προς τη γενετική της διάσταση διαφέρει από εκείνη ως προς τη βιοηθική διάσταση, τουλάχιστον ως προς το χρονικό σημείο.

Ως προς τη βιολογική άποψη, με βάση την προαναφερθείσα βιβλιογραφία, η έναρξη της ζωής τοποθετείται με τη γονιμοποίηση, κατά την οποία σχηματίζεται το ζυγωτό και καθορίζεται το μοναδικό γενετικό υλικό του νέου οργανισμού. Εντούτοις, η βιοηθική προσέγγιση δεν ταυτίζεται πάντα με τη βιολογική καθώς εξετάζει και το ηθικό καθεστώς του αναπτυσσόμενου οργανισμού, θέτοντας ερωτήματα σχετικά με το πότε αυτός αποκτά ηθική αξία και δικαιώματα (George & Tollefsen, 2008).

Στο βιοηθικό πλαίσιο έχουν διατυπωθεί αρκετές διαφορετικές θεωρητικές προσεγγίσεις αναφορικά με το πού ξεκινά η ανθρώπινη ζωή και σε ποιο στάδιο ανάπτυξης, από τη γονιμοποίηση ή μεταγενέστερα. Σύμφωνα με την “συνεχιστική” αντίληψη, η ανθρώπινη ζωή αποτελεί μια αδιάκοπη, συνεχή διαδικασία η οποία ξεκινά από τη γονιμοποίηση και εξελίσσεται σταδιακά, χωρίς σαφή διαχωριστικά όρια μεταξύ των διάφορων σταδίων ανάπτυξης. Αντίθετα, άλλες προσεγγίσεις υποστηρίζουν ότι η ηθική σημασία της ζωής αυξάνεται σταδιακά στην πορεία της εμβρυϊκής ανάπτυξης, καθώς το έμβρυο αποκτά

συγκεκριμένα χαρακτηριστικά, όπως η ανάπτυξη του νευρικού συστήματος ή η ικανότητα αντίληψης, όπως αναφέρει ο Singer (2011).

Σε αυτό το σημείο αξίζει να αναφερθεί επίσης η διάκριση μεταξύ βιολογικής ζωής και ηθικής υπόστασης. Το γεγονός ότι ένα έμβρυο αποτελεί ζωντανό οργανισμό δεν συνεπάγεται απαραίτητα ότι διαθέτει πλήρη ηθικά δικαιώματα. Αυτή η παραδοχή αποτελεί ένα κεντρικό σημείο διαφωνίας στη βιοηθική θεωρία (Kuhse & Singer, 2009). Συνεπώς, η έννοια της έναρξης της ανθρώπινης ζωής στη βιοηθική δεν μπορεί να προσδιοριστεί αποκλειστικά με επιστημονικά κριτήρια, αλλά απαιτεί τη συνεκτίμηση ηθικών αρχών και αξιών. Η πολυπλοκότητα αυτή θέτει το ζήτημα ως ένα βασικό σημείο προβληματισμού στη σύγχρονη συζήτηση για την αναπαραγωγή, τη γενετική και τα ανθρώπινα δικαιώματα. Επομένως, η έναρξη της ανθρώπινης ζωής από βιοηθική σκοπιά, μπορεί να ταυτίζεται με τη βιολογική διάσταση ή και όχι ενώ επίσης μπορεί να τοποθετείται σε διαφορετικά χρονικά στάδια ανάλογα με τις διαφορετικές βιοηθικές και φιλοσοφικές θεωρίες.

2.2 Κριτήρια προσδιορισμού της έναρξης της ανθρώπινης ζωής

Προκειμένου να προσδιοριστεί το σημείο της έναρξης της ανθρώπινης ζωής, δεν απαιτείται μόνο μία αποκλειστικά βιολογική προσέγγιση, αλλά απαιτείται και η αξιολόγηση φιλοσοφικών και αξιολογικών παραμέτρων. Για το λόγο αυτό, ο προσδιορισμός της έναρξης της ανθρώπινης ζωής αποτελεί ένα από τα πλέον σύνθετα ζητήματα στη βιοηθική θεωρία. Η απουσία ενός καθολικά αποδεκτού ορισμού έχει οδηγήσει στην ανάπτυξη πολλαπλών κριτηρίων και διαφορετικών θεωριών, τα οποία επιχειρούν να οριοθετήσουν το χρονικό σημείο κατά το οποίο η ανθρώπινη ζωή αποκτά ιδιαίτερη ηθική σημασία (Steinbock, 2001).

Ένα από τα βασικότερα κριτήρια προσδιορισμού είναι αυτό της γονιμοποίησης, σύμφωνα με το οποίο η ανθρώπινη ζωή αρχίζει τη στιγμή της σύλληψης. Αυτό σημαίνει ότι η ζωή ξεκινά όταν σχηματίζεται το ζυγωτό. Το επιχείρημα αυτό βασίζεται στο γεγονός ότι από το στάδιο αυτό προκύπτει ένας νέος οργανισμός ο οποίος διαθέτει πλήρες και μοναδικό γενετικό υλικό, το οποίο καθοδηγεί και υποστηρίζει την περαιτέρω ανάπτυξή του. Υποστηρίζεται ότι η βιολογική συνέχεια της ανάπτυξης δεν περιλαμβάνει σαφή ποιοτικά όρια, γεγονός που καθιστά τη γονιμοποίηση ως το πλέον σαφές και αντικειμενικό σημείο έναρξης της ανθρώπινης ζωής (Lee, 2004).

Ωστόσο, η προσέγγιση αυτή έχει δεχθεί κατά καιρούς ισχυρή κριτική από τους βιοηθικούς, καθώς δεν λαμβάνει υπόψη ότι κατά τα πρώτα στάδια της ανάπτυξης υπάρχει η αυξημένη πιθανότητα φυσικής απώλειας του εμβρύου ή ακόμη και η δημιουργία μονοζυγωτικών διδύμων, γεγονός που θέτει ερωτήματα σχετικά με την ατομικότητα και τη γενετική μοναδικότητα του νέου οργανισμού. Για τον λόγο αυτό, ορισμένοι θεωρητικοί προτείνουν την εμφύτευση ως εναλλακτικό κριτήριο προσδιορισμού. Σύμφωνα με τον Steinbock (2001), η εμφύτευση σηματοδοτεί την έναρξη της βιολογικής αλληλεπίδρασης μεταξύ εμβρύου και μητρικού οργανισμού και αποτελεί προϋπόθεση για τη συνέχιση της κύησης. Επομένως η εμφύτευση αποτελεί ένα εναλλακτικό κριτήριο προσδιορισμού της χρονικής στιγμής για την έναρξη της ζωής.

Ένα επιπρόσθετο και εξίσου σημαντικό κριτήριο αφορά την ανάπτυξη του νευρικού συστήματος και την εμφάνιση εγκεφαλικής δραστηριότητας. Πρόκειται για τη λειτουργική προσέγγιση, σύμφωνα με την οποία η ηθική σημασία της ανθρώπινης ζωής συνδέεται με την ύπαρξη ιδιοτήτων και νευρολογικών χαρακτηριστικών όπως είναι η αίσθηση, η αντίληψη και η συνείδηση. Η εμφάνιση νευρικής δραστηριότητας θεωρείται κρίσιμο σημείο, καθώς εισάγει τη δυνατότητα επικοινωνίας και αλληλεπίδρασης του οργανισμού με το περιβάλλον (DeGrazia, 2012).

Παράλληλα, ιδιαίτερη σημασία έχει και το κριτήριο της βιωσιμότητας, δηλαδή η ικανότητα του εμβρύου να μπορεί να επιβιώσει εκτός της μήτρας με τη βοήθεια της ιατρικής τεχνολογίας και υποστήριξης. Το κριτήριο αυτό χρησιμοποιείται κυρίως σε νομικά και κλινικά πλαίσια που εξετάζουν την ανθρώπινη ζωή. Ωστόσο, είναι ένα κριτήριο το οποίο χαρακτηρίζεται σε μεγάλο βαθμό από σχετικότητα, καθώς μεταβάλλεται ανάλογα με την πρόοδο της ιατρικής επιστήμης και τις τεχνολογικές δυνατότητες κάθε εποχής (Nuffield Council on Bioethics, 2017).

Τέλος, ορισμένες προσεγγίσεις τοποθετούν την έναρξη της ανθρώπινης ζωής στη γέννηση, υποστηρίζοντας ότι μόνο μετά τη γέννηση το άτομο αποκτά την πλήρη φυσική ανεξαρτησία και κοινωνική του υπόσταση. Η άποψη αυτή εστιάζει κυρίως στην κοινωνική διάσταση της ανθρώπινης ύπαρξης και στην ένταξη του ατόμου στην κοινότητα (DeGrazia, 2012).

Η ύπαρξη των διαφορετικών κριτηρίων προσδιορισμού για το πότε ξεκινά η ανθρώπινη ζωή αποδεικνύει ότι η έννοια της έναρξης της ανθρώπινης ζωής δεν είναι μονοδιάστατη. Η επιλογή του κατάλληλου κριτηρίου εξαρτάται από το θεωρητικό πλαίσιο μέσα στο οποίο

εξετάζεται αυτό το ερώτημα. Η επιλογή ενός μόνο συγκεκριμένου κριτηρίου έχει σημαντικές επιπτώσεις στη διαμόρφωση στάσεων και πολιτικών αναφορικά με ζητήματα που αφορούν την αναπαραγωγή και τη γενετική παρέμβαση. Συνεπώς, η κατανόηση και η συγκριτική αξιολόγηση των διαφορετικών κριτηρίων αποτελεί βασικό στοιχείο για την ολοκληρωμένη προσέγγιση της βιοηθικής διάστασης της έναρξης της ανθρώπινης ζωής. Η γονιμοποίηση, η εμφύτευση, η ανάπτυξη του νευρικού συστήματος, η βιωσιμότητα και η γέννηση αποτελούν διαφορετικά κριτήρια για το σπουδαίο αποτέλεσμα της ανθρώπινης αναπαραγωγής που οδηγεί στην έναρξη μίας νέας ζωής.

2.3 Η βιοηθική υπόσταση του εμβρύου

Η βιοηθική υπόσταση του εμβρύου αποτελεί ένα από τα πιο πολύπλοκα και πολυσυζητημένα σύγχρονα βιοηθικά ζητήματα και αυτό κυρίως γιατί σχετίζεται άμεσα με τον καθορισμό της ηθικής αξίας της ανθρώπινης ζωής στα αρχικά στάδια της ανάπτυξής της. Σύμφωνα με τον Gillon (1994), το βασικό ερώτημα το οποίο τίθεται αφορά το εάν και σε ποιο βαθμό το έμβρυο μπορεί να θεωρηθεί φορέας ηθικών δικαιωμάτων, καθώς και ποιο είναι το επίπεδο προστασίας που του αναλογεί.

Αναφορικά με το παραπάνω ερώτημα και τη βιοηθική υπόσταση του εμβρύου, μία από τις πιο σημαντικές και διαδεδομένες προσεγγίσεις υποστηρίζει ότι το έμβρυο διαθέτει πλήρη ηθική υπόσταση ήδη από τη στιγμή της σύλληψης. Η διατύπωση αυτή στηρίζεται στην αντίληψη ότι η ανθρώπινη ζωή έχει εγγενή αξία, ανεξάρτητα από το στάδιο ανάπτυξης στο οποίο βρίσκεται ο οργανισμός. Ως εκ τούτου, το έμβρυο, ως φορέας ενός μοναδικού γενετικού κώδικα, αποτελεί ήδη ένα ανθρώπινο ον με πλήρη ηθική σημασία και ολοκληρωμένη βιοηθική υπόσταση. Σύμφωνα με την προσέγγιση αυτή, δεν υφίσταται ουσιαστική διαφορά μεταξύ των διαφορετικών σταδίων της ανθρώπινης ανάπτυξης, γεγονός που συνεπάγεται την ανάγκη πλήρους προστασίας της εμβρυϊκής ζωής καθ' όλη τη διάρκεια της ξεκινώντας από τη στιγμή της σύλληψης (Jones, 2004).

Στον αντίποδα, μία διαφορετική προσέγγιση προτείνει ότι η ηθική υπόσταση του εμβρύου δεν είναι απόλυτη αλλά σταδιακή. Σύμφωνα με τη θεωρία αυτή, το έμβρυο αποκτά ολοένα αυξανόμενη ηθική αξία και δικαιώματα καθώς εξελίσσεται και αναπτύσσει συγκεκριμένα χαρακτηριστικά. Χαρακτηριστικά τα οποία προσδίδουν βιοηθική αξία και δικαιώματα στο έμβρυο, είναι η ανάπτυξη και η οργάνωση του νευρικού συστήματος, η ικανότητα αίσθησης

πόνου και, σε μεταγενέστερα αναπτυξιακά στάδια, η πιθανότητα συνείδησης. Η προσέγγιση αυτή περιγράφει τη διαφοροποίηση της ηθικής αξιολόγησης του εμβρύου ανάλογα με το στάδιο της κύησης και όπως περιγράφει ο Lockwood (1988) η ηθική αξία αυξάνεται προοδευτικά με την εξέλιξη της κύησης.

Μία ακόμη θεωρία η οποία έχει ιδιαίτερη σημασία και αξία να αναφερθεί στην ανάλυση του θέματος, είναι η θεωρία της δυνητικότητας (potentiality). Σύμφωνα με τη θεωρία αυτή, το έμβρυο δεν αποτελεί ακόμη πρόσωπο, αλλά διαθέτει την εγγενή δυνατότητα να εξελιχθεί σε ένα πλήρως αναπτυγμένο ανθρώπινο ον. Η ιδιότητα αυτή προσδίδει στο έμβρυο μια ιδιαίτερη ηθική αξία, η οποία, ωστόσο, δεν ταυτίζεται πλήρως με εκείνη ενός ήδη γεννημένου ανθρώπου. Η προσέγγισή αυτή επιχειρεί να ισορροπήσει μεταξύ της πλήρους προστασίας του εμβρύου και της πλήρους άρνησης της ηθικής υπόστασής του, χωρίς να εμφανίζει ξεκάθαρα όρια και να εξηγεί πώς εξελίσσεται η βιοηθική υπόσταση του εμβρύου (Glover, 2006).

Παράλληλα, ορισμένες βιοηθικές προσεγγίσεις εστιάζουν στην έννοια του προσώπου (personhood) και του πλήρως αναπτυγμένου οργανισμού, υποστηρίζοντας ότι η ηθική αξία αποδίδεται μόνο σε οντότητες που διαθέτουν συγκεκριμένα χαρακτηριστικά όπως η αυτοσυνείδηση, η λογική και η ικανότητα για αυτόνομη δράση. Με βάση αυτή τη διατύπωση, το έμβρυο δεν μπορεί να θεωρηθεί πρόσωπο στα πρώτα στάδια της ανάπτυξής του, γεγονός που επηρεάζει το επίπεδο ηθικής και νομικής προστασίας που του αποδίδεται (Warren, 1973). Όπως γίνεται αντιληπτό, αυτή η θεωρία ενισχύει την ηθική αξία του νέου οργανισμού μετά τη γέννηση ενώ δεν φαίνεται να αποδίδει ιδιαίτερα ατομικά δικαιώματα στο εμβρυϊκό στάδιο.

Στην ελληνική βιβλιογραφία, το ζήτημα της βιοηθικής υπόστασης του εμβρύου έχει επίσης απασχολήσει σημαντικά τη βιοηθική συζήτηση και θεωρία. Συχνά υποστηρίζεται ότι το έμβρυο αποτελεί μία ιδιαίτερη μορφή ανθρώπινης ζωής, η οποία χρήζει σεβασμού και προστασίας, χωρίς όμως να εξομοιώνεται πλήρως με ένα γεννημένο, ολοκληρωμένο και με συνείδηση άτομο. Η προσέγγιση αυτή αναδεικνύει την ανάγκη εξισορρόπησης μεταξύ της προστασίας της εμβρυϊκής ζωής και των δικαιωμάτων των γονέων και ειδικότερα της γυναίκας, σε περιπτώσεις αποφάσεων που αφορούν το έμβρυο (Χωριανοπούλου, 2018). Η Χωριανοπούλου (2018) αναφέρει επίσης ότι το έμβρυο δεν αντιμετωπίζεται απλώς ως μία

βιολογική οντότητα αλλά ως φορέας δυνητικών δικαιωμάτων τα οποία σχετίζονται με την ανθρώπινη αξιοπρέπεια και το σεβασμό της ανθρώπινης ζωής.

Σε διαφορετικές προσεγγίσεις, η αρχή του προσώπου διατυπώνεται όχι ως ένα στατικό ή αυτονόητο δεδομένο, αλλά ως μια έννοια με κανονιστικό περιεχόμενο που διαμορφώνεται και προστατεύεται μέσα από το δίκαιο και τη βιοηθική. Οντότητες όπως είναι το έμβρυο, επιτρέπουν διαβαθμίσεις προστασίας που προκύπτουν μέσα από τα πρακτικά και ηθικά διλήμματα για την ανάγκη προστασίας της ανθρώπινης ζωής και της ανθρώπινης αξίας (Βιδάλης, 2007). Επιπλέον, υπογραμμίζεται ότι η έννοια του προσώπου λειτουργεί ως ρυθμιστικό εργαλείο σε αυτή την προσέγγιση όπου υπάρχει σύγκρουση μεταξύ της προστασίας της εν δυνάμει ζωής από τα πρώιμα στάδια ανάπτυξης, των δικαιωμάτων της γυναίκας και των κοινωνικών αντιλήψεων περί ανθρώπινης αξιοπρέπειας (Βιδάλης, 2007). Επιπλέον, η ανθρώπινη αξιοπρέπεια διαδραματίζει ουσιαστικό ρόλο στη διαμόρφωση της βιοηθικής προσέγγισης του εμβρύου. Η αξιοπρέπεια αποτελεί θεμελιώδη αρχή, η οποία αποδίδει αξία σε κάθε μορφή ανθρώπινης ζωής, ανεξαρτήτως σταδίου ανάπτυξης. Ωστόσο, η ερμηνεία της αρχής αυτής ποικίλει σημαντικά, οδηγώντας σε διαφορετικές προσεγγίσεις ως προς το εύρος της προστασίας που πρέπει να παρέχεται στο έμβρυο (Andorno, 2009).

Από τα παραπάνω βιβλιογραφικά δεδομένα γίνεται αντιληπτό ότι η βιοηθική υπόσταση του εμβρύου δεν αποτελεί ένα ενιαίο και καθολικά αποδεκτό πεδίο, αλλά χαρακτηρίζεται από ποικιλία θεωρητικών προσεγγίσεων και ερμηνειών. Η πολυπλοκότητα αυτή συνεπάγεται μία δυσκολία οριοθέτησης της ηθικής αξίας της ανθρώπινης ζωής στα αρχικά στάδιά της και καθιστά το ζήτημα σε υψηλή θέση της σύγχρονης βιοηθικής ατζέντας.

3. Γονικές αποφάσεις και αναπαραγωγική αυτονομία

3.1 Η έννοια της αναπαραγωγικής αυτονομίας

3.1.1 Ορισμός

Η έννοια της αναπαραγωγικής αυτονομίας αποτελεί θεμελιώδη διατύπωση της σύγχρονης βιοηθικής και αναφέρεται στο δικαίωμα των ατόμων να λαμβάνουν ελεύθερα και ανεξάρτητα τις αποφάσεις σχετικά με την αναπαραγωγή τους. Η έννοια αυτή περιλαμβάνει τόσο την επιλογή της τεκνοποίησης όσο και την απόφαση αποφυγής της, καθώς και τη δυνατότητα χρήσης ιατρικών και τεχνολογικών μέσων με σκοπό την εκπλήρωση των αναπαραγωγικών στόχων του ζεύγους (Beauchamp & Childress, 2019).

Σύμφωνα με τον Dworkin (1993), η αναπαραγωγική αυτονομία συνδέεται άμεσα με την αρχή του σεβασμού της αυτονομίας, σύμφωνα με την οποία κάθε άτομο έχει το δικαίωμα να καθορίζει τη ζωή του με βάση τις προσωπικές του αξίες, πεποιθήσεις και επιθυμίες. Συνεπώς, οι αποφάσεις των ατόμων που αφορούν την αναπαραγωγή θεωρούνται ιδιαίτερα σημαντικές, καθώς σχετίζονται με την προσωπική ταυτότητα, την οικογενειακή ζωή και τον μελλοντικό σχεδιασμό του ατόμου στο πλαίσιο μίας οικογένειας ή όχι.

Επιπλέον, η αναπαραγωγική αυτονομία περιλαμβάνει και την πρόσβαση σε σχετική πληροφόρηση και υπηρεσίες υγείας, όπως η αντισύλληψη, η υποβοηθούμενη αναπαραγωγή και ο γενετικός έλεγχος. Η δυνατότητα αυτή επιτρέπει στα άτομα να λαμβάνουν ενημερωμένες αποφάσεις, γεγονός που αποτελεί βασική προϋπόθεση για την ουσιαστική άσκηση της αυτονομίας (Gillon, 1994).

Επιπρόσθετα, ο ορισμός της αναπαραγωγικής αυτονομίας περιλαμβάνει, εκτός των ανωτέρω και την πρόσβαση στην απαραίτητη, σχετική πληροφόρηση καθώς και υπηρεσίες υγείας, όπως είναι η αντισύλληψη, η υποβοηθούμενη αναπαραγωγή και ο γενετικός έλεγχος. Οι δυνατότητες αυτές επιτρέπουν στα άτομα να λαμβάνουν ενημερωμένες και ορθές αποφάσεις, γεγονός που αποτελεί βασική προϋπόθεση για την ουσιαστική άσκηση της αυτονομίας όπως αναφέρει ο Gillon (1994).

3.1.2 Η σχέση της αναπαραγωγικής αυτονομίας με τα ανθρώπινα δικαιώματα

Η αναπαραγωγική αυτονομία αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι της ανεμπόδιστης έκφρασης θεμελιωδών ανθρωπίνων δικαιωμάτων και συνδέεται στενά με την προστασία της ιδιωτικής ζωής, της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και της προσωπικής, ατομικής ελευθερίας. Σε διεθνές επίπεδο, το δικαίωμα των ατόμων να αποφασίζουν ελεύθερα και υπεύθυνα για την τεκνοποίηση ή μη, αναγνωρίζεται και διατυπώνεται σε σημαντικά νομικά κείμενα, όπως οι διεθνείς συμβάσεις για τα ανθρώπινα δικαιώματα (Ηνωμένα Έθνη, United Nations, 1995).

Επιπλέον, η έννοια αυτή σχετίζεται με το δικαίωμα των ατόμων στην υγεία, καθώς η πρόσβαση σε υπηρεσίες αναπαραγωγικής υγείας αποτελεί ένα βασικό στοιχείο της ανθρώπινης ευημερίας. Παράλληλα, η αναπαραγωγική αυτονομία συνδέεται με την αρχή της ισότητας και της ισότιμης πρόσβασης, καθώς η δυνατότητα άσκησης της πρέπει να διασφαλίζεται χωρίς διακρίσεις και χωρίς να επηρεάζεται από κοινωνικούς ή άλλους παράγοντες όπως είναι το φύλο, η κοινωνική κατάσταση ή η οικονομική κατάσταση (Cook et al., 2003).

Ο Dworkin (1993) αναφέρει πως έχει ιδιαίτερη σημασία και η ελευθερία της επιλογής στο πλαίσιο της αναπαραγωγικής αυτονομίας, η οποία περιλαμβάνει την ελεύθερη απόφαση για απόκτηση παιδιού όσο και την απόφαση της μη τεκνοποίησης. Η προστασία αυτής της ελευθερίας αποτελεί βασικό στόχο των σύγχρονων δημοκρατικών κοινωνιών και ενισχύει την αναγνώριση του δικαιώματος της αυτοδιάθεσης του ατόμου.

3.1.3 Τα όρια της αναπαραγωγικής αυτονομίας

Παρά τη θεμελιώδη και ουσιαστική σημασία της, η αναπαραγωγική αυτονομία δεν θεωρείται απόλυτη και αόριστη, αλλά υπόκειται σε ορισμένους περιορισμούς οι οποίοι απορρέουν από την ανάγκη προστασίας άλλων δικαιωμάτων και διασφάλισης ορισμένων κοινωνικών αξιών. Ένας σημαντικός περιορισμός στην άσκηση της αναπαραγωγικής αυτονομίας αφορά την προστασία της ανθρώπινης ζωής, ιδίως σε σχέση με το έμβρυο, γεγονός που οδηγεί σε σύνθετα βιοηθικά και νομικά ζητήματα (Brazier, 1999).

Επιπλέον, η άσκηση της αναπαραγωγικής αυτονομίας επηρεάζεται από ορισμένους κοινωνικούς και οικονομικούς παράγοντες. Η άνιση πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας και γενετικές τεχνολογίες μπορεί να περιορίσει σημαντικά τη δυνατότητα λήψης ελεύθερων αποφάσεων και το εύρος των επιλογών των ατόμων, δημιουργώντας ανισότητες μεταξύ

διαφορετικών κοινωνικών ομάδων (Cook et al., 2003). Συνεπώς, τα όρια της αναπαραγωγικής αυτονομίας καταλήγουν να διαφέρουν μεταξύ των κοινωνικών ομάδων.

Αξίζει να σημειωθεί επίσης, ότι σημαντικοί περιορισμοί τίθενται και από το νομικό πλαίσιο. Η νομοθεσία η οποία ρυθμίζει τη χρήση τεχνολογιών υποβοηθούμενης αναπαραγωγής και γενετικού ελέγχου θέτει σαφή όρια στην αναπαραγωγική αυτονομία αλλά οριοθετεί και τις επιλογές των ατόμων. Οι ρυθμίσεις αυτές διασφαλίζουν την αποτροπή καταχρήσεων και εξασφαλίζουν την ηθική της χρήσης των βιοϊατρικών τεχνολογιών. Τέλος, δεν πρέπει να παραβλέπεται η επίδραση κοινωνικών και πολιτισμικών παραγόντων, οι οποίοι ασκούν πιέσεις στις επιλογές και τις αποφάσεις των ατόμων ως προς την τεκνοποίηση, περιορίζοντας την πραγματική αυτονομία τους (Mackenzie & Stoljar, 2000). Συνεπώς, η αναπαραγωγική αυτονομία πρέπει να εξετάζεται όχι μόνο ως ένα ατομικό δικαίωμα αλλά και ως μία έννοια η οποία διαμορφώνεται και οριοθετείται μέσα σε ένα ευρύτερο κοινωνικό, νομικό και πολιτισμικό πλαίσιο.

3.2 Παράγοντες που επηρεάζουν τις γονικές αποφάσεις

3.2.1 Κοινωνικοί παράγοντες

Οι γονικές αποφάσεις σχετικά με την τεκνοποίηση και την έναρξη της ζωής επηρεάζονται σε μεγάλο βαθμό από ποικίλους παράγοντες, μεταξύ των οποίων βρίσκονται οι κοινωνικοί παράγοντες, οι οποίοι διαμορφώνουν το πλαίσιο μέσα στο οποίο τα άτομα αντιλαμβάνονται τον ρόλο τους ως μελλοντικοί γονείς στο πλαίσιο της δημιουργίας μίας οικογένειας. Το κοινωνικό περιβάλλον θέτει πρότυπα και προσδοκίες σχετικά με το θεσμό της οικογένειας, τη μητρότητα, την πατρότητα, την υποβοηθούμενη αναπαραγωγή, την ηλικία απόκτησης παιδιών κ.α., τα οποία συχνά επηρεάζουν τις επιλογές των ατόμων. Σύμφωνα με το παράδειγμα που περιγράφει ο Giddens (1992), η κοινωνική πίεση για την απόκτηση παιδιών ή για δημιουργία μίας “υγιούς” οικογένειας μπορεί να λειτουργήσει ως καθοριστικός παράγοντας στη λήψη των αποφάσεων των ατόμων αναφορικά με την απόφαση να αποκτήσουν παιδιά.

Συνεπώς, το άμεσο κοινωνικό περιβάλλον, όπως είναι το οικογενειακό δίκτυο αλλά και ο ευρύτερος κοινωνικός κύκλος, διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο επιρροής στη λήψη των αποφάσεων. Οι αξίες, οι αντιλήψεις και οι εμπειρίες του περιβάλλοντος μπορούν να

επηρεάζουν τις στάσεις των ατόμων απέναντι στην αναπαραγωγή και τη χρήση βιοϊατρικών τεχνολογιών με σκοπό την τεκνοποίηση (Beck & Beck-Gernsheim, 2002).

3.2.2 Οικονομικοί παράγοντες

Μία άλλη κατηγορία παραγόντων που ασκούν επιρροή στις γονικές αποφάσεις είναι οι οικονομικοί παράγοντες. Οι οικονομικές συνθήκες αποτελούν έναν από τους βασικότερους παράγοντες που επηρεάζουν τις γονικές αποφάσεις σε πολλά επίπεδα, από το βαρύ κόστος μίας υποβοηθούμενης αναπαραγωγής έως το κόστος της ανατροφής ενός παιδιού. Παράγοντες όπως η εργασιακή σταθερότητα και το επίπεδο του εισοδήματος επηρεάζουν σημαντικά την απόφαση τεκνοποίησης. Σε περιόδους οικονομικής αβεβαιότητας και σε ασταθείς οικονομίες, τα άτομα τείνουν να αναβάλλουν ή να αποφεύγουν την απόκτηση παιδιών (Mills et al., 2011).

Παράλληλα, η πρόσβαση σε εξειδικευμένες υπηρεσίες υγείας που σχετίζονται με την αναπαραγωγή και σε τεχνολογίες υποβοηθούμενης αναπαραγωγής εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από τους διαθέσιμους οικονομικούς πόρους. Όπως γίνεται εύκολα αντιληπτό, η οικονομική κατάσταση οδηγεί σε ανισότητες. Οι ανισότητες αυτές μπορούν να περιορίσουν τις επιλογές ορισμένων ομάδων, δημιουργώντας διαφοροποιήσεις ως προς τη δυνατότητα άσκησης της αναπαραγωγικής αυτονομίας (Inhorn & Patrizio, 2015). Συνεπώς, οι οικονομικοί παράγοντες επηρεάζουν το βαθμό της αναπαραγωγικής αυτονομίας αλλά και περιορίζουν το εύρος των επιλογών των ατόμων.

3.2.3 Πολιτισμικές και θρησκευτικές επιρροές

Οι πολιτισμικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις αποτελούν σημαντικούς παράγοντες διαμόρφωσης των γονικών αποφάσεων, καθώς επηρεάζουν βαθύτατα τις αντιλήψεις σχετικά με την αναπαραγωγή, την αξία της οικογένειας αλλά και την αξία της ανθρώπινης ζωής. Σε πολλές κοινωνίες, η τεκνοποίηση θεωρείται κοινωνική υποχρέωση ή βασικό στοιχείο της προσωπικής ολοκλήρωσης (Inhorn, 2003). Σε αυτές τις κοινωνίες, παρατηρούμε ουσιαστικά μία άτυπη επιβολή προς την κατεύθυνση της απόκτησης παιδιών και δημιουργίας οικογένειας.

Οι θρησκευτικές αντιλήψεις επηρεάζουν επίσης σημαντικά τη στάση των ατόμων απέναντι σε σοβαρά ζητήματα όπως είναι η άμβλωση, η υποβοηθούμενη αναπαραγωγή και οι

γενετικές παρεμβάσεις. Ορισμένες θρησκείες θέτουν την προστασία της ζωής από τη σύλληψη, ενώ άλλες υιοθετούν πιο ευέλικτες προσεγγίσεις, γεγονός που επηρεάζει τις επιλογές των πιστών (Engelhardt, 1996). Συνεπώς, σε ένα αυστηρό θρησκευτικό πλαίσιο οι αποφάσεις των πιστών θα είναι περιορισμένες σε σχέση με ένα πιο φιλελεύθερο και φιλεπιστημονικό περιβάλλον.

3.2.4 Ιατρική πληροφόρηση και γενετική καθοδήγηση

Η ιατρική πληροφόρηση και η γενετική καθοδήγηση διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο στη διαμόρφωση των γονικών αποφάσεων. Ειδικότερα, στο πλαίσιο των σύγχρονων βιοϊατρικών τεχνολογιών και της πληθώρας πληροφοριών και κοινωνικών επιρροών, η εμπειριστατωμένη ιατρική και γενετική πληροφόρηση ασκούν θετική και αποτελεσματική επιρροή στη λήψη αποφάσεων των ατόμων. Η δυνατότητα πρόσβασης σε πολύτιμες πληροφορίες αναφορικά με την υγεία του εμβρύου, τον γενετικό κίνδυνο που διατρέχει και τις διαθέσιμες επιλογές, επιτρέπει στους γονείς να λαμβάνουν πιο ενημερωμένες αποφάσεις (Biesecker & Peters, 2001).

Η γενετική συμβουλευτική, ειδικότερα, είναι ένας ολοένα και πιο διαδεδομένος τομέας στις σύγχρονες κοινωνίες και στοχεύει στην παροχή επιστημονικά τεκμηριωμένων πληροφοριών αλλά και στην υποστήριξη των ατόμων κατά τη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Ωστόσο, η αυξημένη διαθεσιμότητα και η πληθώρα πληροφοριών μπορούν να δημιουργήσουν και πίεση ως προς τη λήψη συγκεκριμένων αποφάσεων, ιδίως προς την κατεύθυνση αποφυγής γενετικών ασθενειών ή την επιλογή ορισμένων επιθυμητών χαρακτηριστικών (Resta et al., 2006). Για αυτό το λόγο είναι υψίστης σημασίας η επιλογή γιατρών τους οποίους εμπιστεύεται το ζευγάρι και οι οποίοι μπορούν να υποστηρίξουν αυτόν τον τόσο σημαντικό ρόλο. Συνεπώς, η ιατρική πληροφόρηση και η γενετική συμβουλευτική δεν λειτουργούν μόνο ως εργαλεία ενίσχυσης της αναπαραγωγικής αυτονομίας των ατόμων, αλλά και ως παράγοντες που μπορούν να επηρεάσουν σημαντικά την κατεύθυνση των γονικών επιλογών.

3.3 Δυνατότητες επιλογής των μελλοντικών γονέων στη σύγχρονη εποχή

Λόγω της αλματώδους εξέλιξης των βιοϊατρικών επιστημών και της γενετικής τεχνολογίας, έχουν διευρυνθεί σημαντικά οι δυνατότητες επιλογής των μελλοντικών γονέων αναφορικά με την αναπαραγωγή. Στο παρελθόν, η τεκνοποίηση αποτελούσε στην πλειοψηφία της μία

φυσική και μη ελεγχόμενη διαδικασία. Εντούτοις, στη σημερινή εποχή, οι γονείς έχουν τη δυνατότητα να λαμβάνουν αποφάσεις οι οποίες επηρεάζουν άμεσα τα χαρακτηριστικά και την υγεία του μελλοντικού παιδιού τους (Savulescu, 2001). Μία από τις σημαντικότερες δυνατότητες που δίνεται στους γονείς, είναι η χρήση της προγεννητικής διάγνωσης. Μέσω του προγεννητικού ελέγχου επιτρέπεται η ανίχνευση τυχόν γενετικών ανωμαλιών ή ασθενειών του εμβρύου, κατά τη διάρκεια της κύησης. Μέσω τεχνικών όπως είναι η αμνιοπαρακέντηση ή η λήψη χοριακών λαχνών, οι γονείς έχουν τη δυνατότητα να ενημερωθούν για την κατάσταση της υγείας του εμβρύου και να λάβουν αποφάσεις σχετικά με τη συνέχιση ή την ενδεχόμενη διακοπή της κύησης (Nuffield Council on Bioethics, 2017).

Επιπρόσθετα, στη λίστα των επιλογών, παρέχεται και η προεμφυτευτική διάγνωση (PGD), η οποία αφορά το πλαίσιο της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής. Μέσω της προεμφυτευτικής διάγνωσης δίνεται η δυνατότητα επιλογής εμβρύων, πριν την εμφύτευσή τους στη μήτρα της μητέρας. Η τεχνική αυτή εξυπηρετεί στην αποφυγή σοβαρών γενετικών νοσημάτων και οδηγεί σε αύξηση των γεννήσεων υγιών βρεφών. Ωστόσο, η προεμφυτευτική διάγνωση προσφέρει και τη δυνατότητα επιλογής συγκεκριμένων χαρακτηριστικών, γεγονός που εγείρει σημαντικά επιστημονικά, βιοηθικά και κοινωνικά ζητήματα (DeGrazia, 2012).

Επιπλέον, οι εξελίξεις στη γενετική μηχανική και τη μοριακή βιολογία έχουν φέρει στο προσκήνιο τεχνικές όπως είναι η επεξεργασία του γονιδιώματος, οι οποίες ενισχύουν σε ακόμη μεγαλύτερο βαθμό τις δυνατότητες παρέμβασης στην ανθρώπινη αναπαραγωγή. Οι περισσότερες από αυτές τις εφαρμογές βρίσκονται ακόμη σε πρώιμο στάδιο, εντούτοις ανοίγουν τη συζήτηση σχετικά με την πιθανότητα επιλογής ή τροποποίησης χαρακτηριστικών, μεταβάλλοντας ριζικά τον τρόπο με τον οποίο αντιλαμβανόμαστε την τεκνοποίηση και θέτοντας πολύ διαφορετικά όρια στον τομέα της αναπαραγωγής (Nuffield Council on Bioethics, 2017). Ο Savulescu (2001) αναφέρει πως έχει πάρει ιδιαίτερη διάσταση η συζήτηση γύρω από την έννοια των λεγόμενων «designer babies», δηλαδή της επιλογής ή ακόμη και της τροποποίησης συγκεκριμένων χαρακτηριστικών του εμβρύου και μελλοντικού παιδιού που πρόκειται να γεννηθεί. Η δυνατότητα αυτή, αν και προς το παρόν είναι περιορισμένη σε μεγάλο βαθμό, εγείρει σημαντικά ερωτήματα σχετικά με το ποια είναι τα όρια της ανθρώπινης παρέμβασης στη φύση και ποιος ο ρόλος των γονέων στη διαμόρφωση της γενετικής ταυτότητας του παιδιού (Savulescu, 2001).

Στο ελληνικό πλαίσιο, η νομοθεσία και η βιοηθική θεωρία αντιμετωπίζουν με επιφύλαξη τέτοιου είδους πρακτικές. Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στην προστασία της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και στην αποφυγή εργαλειοποίησης του ανθρώπου. Επιπλέον υποστηρίζεται ότι η χρήση των γενετικών τεχνολογιών θα πρέπει να περιορίζεται σε θεραπευτικούς σκοπούς και στην αποτροπή σοβαρών ασθενειών, και όχι στην ικανοποίηση υποκειμενικών προτιμήσεων των γονέων και την επιλογή επιθυμητών χαρακτηριστικών (Παπαρρηγοπούλου, 2017). Επιπλέον, η Παπαρρηγοπούλου επισημαίνει ότι, παρόλο που οι σύγχρονες τεχνολογίες παρέχουν σημαντικές δυνατότητες και επιλογές στους γονείς, η άσκηση των επιλογών αυτών πρέπει να γίνεται εντός συγκεκριμένων ορίων, ώστε να διασφαλίζεται ο σεβασμός της ανθρώπινης ζωής και των δικαιωμάτων του παιδιού.

Συμπερασματικά, οι δυνατότητες επιλογής των μελλοντικών γονέων στη σύγχρονη εποχή είναι περισσότερες από ποτέ, αλλά όπως γίνεται αντιληπτό και μέσα από τη βιβλιογραφία, συνοδεύονται από σοβαρές προκλήσεις. Σε οποιαδήποτε περίπτωση πρέπει να τηρείται μία ισορροπία μεταξύ της ελευθερίας επιλογής και της ηθικής ευθύνης των γονέων και το γεγονός αυτό αποτελεί ένα καίριο ζήτημα στη σύγχρονη βιοηθική και νομική συζήτηση. Συνολικά, οι σύγχρονες δυνατότητες επιλογής των μελλοντικών γονέων δημιουργούν έναν αυξημένο βαθμό ελευθερίας, η οποία όμως πρέπει να συνοδεύεται από αυξημένη ευθύνη διότι δημιουργεί πολύπλοκα ηθικά διλήμματα.

3.4 Ψυχολογικές και κοινωνικές διαστάσεις των γονικών αποφάσεων

Οι γονικές αποφάσεις σχετικά με την τεκνοποίηση και τη χρήση βιοϊατρικών τεχνολογιών δεν αποτελούν αποκλειστικά αποτέλεσμα ορθολογικής σκέψης, αλλά επηρεάζονται σε σημαντικό βαθμό από ψυχολογικούς και κοινωνικούς παράγοντες. Η διαδικασία λήψης τέτοιων αποφάσεων συνοδεύεται συχνά από έντονα συναισθήματα, όπως είναι το άγχος, το αίσθημα αγωνίας, η ευθύνη και η αβεβαιότητα, τα οποία διαμορφώνουν τη στάση των μελλοντικών γονέων, σύμφωνα με την Lupton, (2013).

Από ψυχολογικής απόψεως, η απόφαση για τεκνοποίηση ή για την αξιοποίηση των διαθέσιμων γενετικών και μοριακών τεχνικών, συνοδεύεται από το αίσθημα της ευθύνης για την υγεία και το μέλλον του εμβρύου και μελλοντικού παιδιού. Οι γονείς καλούνται να λάβουν αποφάσεις οι οποίες έχουν μακροχρόνιες συνέπειες, γεγονός που επιφέρει έντονο άγχος και συχνά προκαλεί διλήμματα. Ειδικότερα, σε περιπτώσεις γενετικού κινδύνου, η

διαδικασία αυτή γίνεται ακόμη πιο απαιτητική, καθώς οι γονείς βρίσκονται αντιμέτωποι με δύσκολες και συχνά δυσάρεστες επιλογές (McCoyd, 2008). Παράλληλα, η ύπαρξη πληθώρας επιλογών με τη βοήθεια σύγχρονης ιατρικής, μπορεί να οδηγήσει σε αυτό που περιγράφεται βιβλιογραφικά ως «βάρος της επιλογής». Το «βάρος της επιλογής» σημαίνει ότι όσο περισσότερες επιλογές είναι διαθέσιμες, τόσο μεγαλύτερη είναι η ευθύνη που αισθάνονται οι γονείς για το αποτέλεσμα των αποφάσεών τους, γεγονός που μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την ψυχολογική τους κατάσταση σύμφωνα με τον Savulescu (2001).

Σε κοινωνικό πλαίσιο, οι γονικές αποφάσεις επηρεάζονται σημαντικά από τις επικρατούσες κοινωνικές αντιλήψεις σχετικά με την οικογένεια, την υγεία και από το τι ορίζεται ως “κανονικότητα”. Η κοινωνία συχνά προωθεί την ιδέα του «υγιούς παιδιού», δημιουργώντας έμμεση πίεση στους γονείς να αξιοποιήσουν τις διαθέσιμες τεχνολογίες για την αποφυγή ασθενειών ή γενετικών καταστάσεων που απέχουν από την “κανονικότητα” (Lupton, 2013). Επιπρόσθετα, οι κοινωνικές προσδοκίες αναφορικά με τη μητρότητα και την πατρότητα επηρεάζουν σημαντικά τον τρόπο με τον οποίο τα άτομα αντιλαμβάνονται ή οραματίζονται τον ρόλο τους. Ειδικότερα, ο ρόλος της μητρότητας, συχνά συνδέεται με υψηλά επίπεδα ευθύνης και ηθικών προσδοκιών, γεγονός που μπορεί να αυξήσει την ψυχολογική πίεση κατά τη διαδικασία λήψης αποφάσεων (Hays, 1996).

Τέλος, δεν πρέπει να παραβλέπεται η επίδραση του κοινωνικού περιβάλλοντος, όπως είναι η οικογένεια, οι φίλοι, το εργασιακό περιβάλλον, οι επαγγελματίες υγείας κ.α. Οι απόψεις και οι συμβουλές τρίτων ατόμων από τον κοινωνικό περίγυρο μπορούν να επηρεάσουν σημαντικά τις αποφάσεις των γονέων, επηρεάζοντας την αυτονομία και την ψυχολογία τους κατά τη λήψη κρίσιμων αποφάσεων. Ειδικότερα, η σχέση και η αλληλεπίδραση των γονέων με τους επαγγελματίες υγείας και τους γενετικούς συμβούλους διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο, καθώς αυτοί αποτελούν τη βασική πηγή πληροφόρησης και καθοδήγησης του ζευγαριού (Resta et al., 2006).

Συνολικά, οι ψυχολογικές και κοινωνικές διαστάσεις των γονικών αποφάσεων αναδεικνύουν ότι οι επιλογές που σχετίζονται με την έναρξη της ζωής και την αναπαραγωγή, δεν αποτελούν απλώς μια απλή ατομική διαδικασία, αλλά διαμορφώνονται μέσα σε ένα σύνθετο πλαίσιο συναισθημάτων, κοινωνικών πιέσεων, πολιτισμικών προσδοκιών και προσωπικών πεποιθήσεων. Η κατανόηση και η διερεύνηση των παραγόντων αυτών καθίσταται

απαραίτητη ώστε να υπάρχει ολοκληρωμένη προσέγγιση της αναπαραγωγικής αυτονομίας και των ορίων που τη διέπουν.

4. Ευγονική

4.1 Ιστορική εξέλιξη της ευγονικής

4.1.1 Έννοια-Ορισμός της ευγονικής

Κατόπιν της ανάλυσης της βιολογικής και γενετικής διάστασης της έναρξης της ανθρώπινης ζωής, της βιοηθικής προσέγγισης του ζητήματος και της παρουσίασης των γονικών αποφάσεων στο πλαίσιο της αναπαραγωγικής αυτονομίας, προκύπτει η ανάγκη να παρουσιαστεί η έννοια της ευγονικής και της ιστορικής της διαδρομής. Η αναφορά αυτή είναι ιδιαίτερα σημαντική, καθώς πολλές από τις σύγχρονες δυνατότητες επιλογής χαρακτηριστικών που προσφέρονται από τη σύγχρονη γενετική και μοριακή τεχνολογία δημιουργούν προβληματισμούς που συνδέονται με παλαιότερες ευγονικές θεωρίες.

Ο όρος «ευγονική» χρησιμοποιείται για να περιγράψει το σύνολο των θεωριών και των πρακτικών που στοχεύουν στη βελτίωση των κληρονομικών χαρακτηριστικών του ανθρώπινου πληθυσμού μέσω του ελέγχου της αναπαραγωγής. Βασικός στόχος της ευγονικής υπήρξε η ενίσχυση χαρακτηριστικών που θεωρούνταν ως «επιθυμητά» και ο περιορισμός εκείνων που χαρακτηρίζονταν ως «ανεπιθύμητα», με βάση τα κοινωνικά, βιολογικά ή πολιτικά κριτήρια της εποχής (Kevles, 1995). Η ευγονική ως πρακτική βασίστηκε στην αντίληψη ότι σύνθετα ανθρώπινα γνωρίσματα, όπως είναι η ευφυΐα, η ηθική, η κοινωνικότητα ή η εγκληματικότητα, μεταβιβάζονται κληρονομικά και μπορούν να επηρεαστούν μέσω αναπαραγωγικών επιλογών. Η προσέγγιση αυτή συνδύασε στοιχεία από τον τομέα της βιολογίας, της κοινωνικής θεωρίας και της κρατικής πολιτικής, γεγονός που προσέδωσε στην ευγονική ιδιαίτερη απήχηση κατά τον 20ό αιώνα (Paul, 1995).

Η θεωρία της ευγονικής συνίσταται σε δύο κύριες μορφές/εκφάνσεις: τη θετική και την αρνητική ευγονική. Η θετική ευγονική ενθάρρυνε την τεκνοποίηση ατόμων που θεωρούνταν φορείς «επιθυμητών» χαρακτηριστικών, ενώ η αρνητική ευγονική επιδίωκε τον περιορισμό της αναπαραγωγής των ατόμων που κρίνονταν «ακατάλληλα», μέσω επιβολής μέτρων όπως η απομόνωση, η απαγόρευση γάμου ή η αναγκαστική στείρωση (Agar, 2004). Σήμερα, η έννοια της ευγονικής χρησιμοποιείται κυρίως με κριτικό περιεχόμενο, καθώς συνδέεται με βαρύτερες παραβιάσεις των ανθρωπίνων δικαιωμάτων καθώς και με ιδεολογίες κοινωνικού αποκλεισμού (Habermas, 2003). Επιπρόσθετα, η πρόοδος της γενετικής και μοριακής

τεχνολογίας έχει αναζωπυρώσει τη συζήτηση σχετικά με το κατά πόσο ορισμένες σύγχρονες πρακτικές επιλογής εμβρύων ή γενετικής παρέμβασης αποτελούν νέες μορφές ευγονικής, έστω και υπό διαφορετικό πλαίσιο ή με θετικότερη προσέγγιση. (Βιδάλης, 2007).

4.1.2 Απαρχή της ευγονικής

Σύμφωνα με τον Κάρολο Δαρβίνο (1859/2009) η απαρχή της ευγονικής τοποθετείται περίπου στο δεύτερο μισό του 19ου αιώνα. Κατά τη χρονική περίοδο αυτή η επιστημονική σκέψη επηρεάστηκε σημαντικά από την ανάπτυξη της εξελικτικής θεωρίας και τη συστηματική μελέτη της κληρονομικότητας των χαρακτηριστικών. Επιπλέον, υπήρξε καθοριστική η επίδραση του έργου του Δαρβίνου, ιδιαίτερα ως προς το ρόλο της φυσικής επιλογής, η οποία αξιοποιήθηκε μετέπειτα για την ερμηνεία των κοινωνικών φαινομένων και της επιλογής συγκεκριμένων χαρακτηριστικών.

Πρωταγωνιστική φιγούρα στην ιστορία της ευγονικής υπήρξε ο Francis Galton, ο οποίος εισήγαγε τον όρο *eugenics* το 1883. Ο Galton υποστήριζε ότι, όπως βελτιώνονται τα χαρακτηριστικά των ζώων μέσω επιλεκτικής αναπαραγωγής, κατά παρόμοιο τρόπο θα μπορούσε να βελτιωθεί και ο ανθρώπινος πληθυσμός μέσω ανάλογων πρακτικών. Επιπλέον, έδωσε ιδιαίτερη έμφαση στη μελέτη της κληρονομικότητας της ευφυΐας και των κοινωνικών ικανοτήτων, θεωρώντας τις διαφορές μεταξύ των ανθρώπων αποτέλεσμα της δράσης κυρίως γενετικών παραγόντων (Galton, 1883/2007).

Ο Kevles (1995) επεσήμανε πως η ανάπτυξη της ευγονικής ευνοήθηκε και από το κοινωνικό πλαίσιο της τότε εποχής. Η βιομηχανική επανάσταση, η αστικοποίηση, η φτώχεια και η αύξηση του πληθυσμού δημιούργησαν έντονες ανησυχίες για την «ποιότητα» του κοινωνικού σώματος καθώς και την ανάγκη βελτίωσής του. Σε αυτό το περιβάλλον, η ευγονική παρουσιάστηκε ως μία επιστημονική πρακτική που επιφέρει τη λύση στα κοινωνικά προβλήματα, όπως η φτώχεια, η ψυχική νόσος και η εγκληματικότητα, τα οποία συχνά αποδίδονταν λανθασμένα στην κληρονομικότητα και τους γενετικούς παράγοντες.

Παράλληλα, οι πρώιμες ευγονικές θεωρήσεις συνδέθηκαν με τις διατυπώσεις του κοινωνικού δαρβινισμού, σύμφωνα με τον οποίο η κοινωνική ανισότητα θεωρούνταν φυσικό αποτέλεσμα και συνέπεια βιολογικών διαφορών. Η θεώρηση αυτή ενίσχυσε την ιδέα ότι το κράτος θα

μπορούσε να παρέμβει στην αναπαραγωγή προς όφελος του κοινωνικού συνόλου και προετοίμασε το έδαφος για τις εφαρμογές του 20ού αιώνα (Paul, 1995).

4.1.3 Ιστορική εξέλιξη της ευγονικής ως επιστημονικό και κοινωνικό κίνημα

Κατά τις αρχές του 20ού αιώνα, η ευγονική εξελίχθηκε από μία θεωρητική πρόταση σε ένα οργανωμένο επιστημονικό και κοινωνικό κίνημα με διεθνή απήχηση. Ο Kevles (1995) περιγράφει πως τότε δημιουργήθηκαν ευγονικές εταιρείες, ερευνητικά κέντρα και δημόσιες εκστρατείες ενημέρωσης σε διάφορες χώρες όπως η Μεγάλη Βρετανία, οι Ηνωμένες Πολιτείες και η Γερμανία. Η ευγονική προβλήθηκε ως μία σύγχρονη και ορθολογική πολιτική με στόχο τη βελτίωση της δημόσιας υγείας και την ενίσχυση της κοινωνικής ευημερίας.

Στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής (ΗΠΑ), το κίνημα της ευγονικής απέκτησε πολλούς υποστηρικτές και συνδέθηκε ακόμη και με νομοθετικές παρεμβάσεις. Πολλές Πολιτείες υιοθέτησαν νόμους που επέτρεπαν την αναγκαστική στείρωση ατόμων με νοητική αναπηρία, ψυχικές παθήσεις ή άλλες ιδιότητες που θεωρούνταν κοινωνικά ανεπιθύμητες με στόχο την αποτροπή της κληρονομής αυτών των ανεπιθύμητων, αρνητικών χαρακτηριστικών. Η νομιμοποίηση αυτών των πρακτικών ενισχύθηκε από δικαστικές αποφάσεις, με χαρακτηριστικό παράδειγμα την υπόθεση *Buck v. Bell* το 1927 (Lombardo, 2008).

Στην Ευρώπη, αναπτύχθηκαν επίσης ευγονικές ιδέες και πρακτικές, σε διάφορα πολιτικά καθεστώτα. Παρόλο που σε ορισμένες χώρες, οι πρακτικές αυτές, συνδέθηκαν με πολιτικές δημόσιας υγείας και οικογενειακού προγραμματισμού, στη ναζιστική Γερμανία η ευγονική έλαβε ακραία και απάνθρωπη μορφή. Η πεποίθηση της «φυλετικής καθαρότητας» οδήγησε σε μαζικές στείρωσεις, διώξεις και εξοντώσεις πληθυσμών, οδηγώντας σε καταστροφικές κοινωνικές συνέπειες με πρόσχημα την επιστήμη (Proctor, 1988).

Όλα τα παραπάνω άρχισαν να ανατρέπονται μετά το τέλος του Β' Παγκοσμίου Πολέμου, όπου η ευγονική οδηγήθηκε σε σοβαρή ηθική, κοινωνική, πολιτική και επιστημονική απαξίωση. Η αποκάλυψη των ναζιστικών εγκλημάτων σε συνδυασμό με την εξέλιξη της γενετικής επιστήμης και η ενίσχυση της προστασίας των ανθρωπίνων δικαιωμάτων διεθνώς, οδήγησαν στην απόρριψη των κλασικών ευγονικών πολιτικών. Συνεπώς, η ευγονική από ένα επιστημονικό και κοινωνικό κίνημα με φανατικούς υποστηρικτές τελικά απορρίφθηκε.

Ωστόσο, η συζήτηση γύρω από τον έλεγχο της αναπαραγωγής και τη βελτίωση των χαρακτηριστικών δεν εξαλείφθηκε, αλλά επανεμφανίστηκε υπό νέα μορφή στο πλαίσιο της εξέλιξης της βιοτεχνολογίας και της ατομικής αναπαραγωγικής επιλογής (Agar, 2004).

Συμπερασματικά, η ιστορική εξέλιξη της ευγονικής απέδειξε ότι η εφαρμογή των επιστημονικών γνώσεων χωρίς επαρκή ηθικά και νομικά όρια μπορεί να οδηγήσει σε σοβαρές παραβιάσεις της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και καταπάτηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Η μελέτη της ιστορίας της ευγονικής παραμένει ιδιαίτερα επίκαιρη στη σύγχρονη εποχή των εξελιγμένων γενετικών τεχνολογιών και των επιλογών που δίνονται στους μελλοντικούς γονείς αναφορικά με την επιλογή των χαρακτηριστικών και την έναρξη μίας νέας ζωής.

4.2 Σύγχρονες μορφές ευγονικής

Η πρόοδος της γενετικής, της μοριακής βιολογίας και της βιοτεχνολογίας οδήγησαν στο μετασχηματισμό των πρακτικών της ευγονικής στη σύγχρονη εποχή. Συνεπώς η ευγονική δεν παρουσιάζεται πλέον με τη μορφή των αυταρχικών, αντικοινωνικών και αποδεδειγμένα απάνθρωπων πρακτικών που έλαβαν χώρα κατά τον 20ό αιώνα, αλλά μετασχηματίζεται και εξελίσσεται σε μία πιο σύγχρονη μορφή. Επιπλέον, οι εξελίξεις στην προγεννητική διάγνωση, την προεμφυτευτική γενετική διάγνωση και την ιατρικώς υποβοηθούμενη αναπαραγωγή οδήγησαν σε νέες δυνατότητες παρέμβασης στην ανθρώπινη ζωή από τα πρώτα κιόλας στάδιά της. Συμπερασματικά, η ευγονική μετατοπίζεται προς το επίπεδο της ατομικής επιλογής και απομακρύνεται από το κρατικό και αυταρχικό πλαίσιο, αποκτώντας μία πιο «φιλελεύθερη» μορφή (Agar, 2004).

4.2.1 Μετάβαση από την κλασική στη σύγχρονη ευγονική

Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, με βάση τη βιβλιογραφία, η ευγονική στην κλασική της μορφή, βασίστηκε σε πρακτικές ελέγχου του πληθυσμού, όπως είναι η αναγκαστική στείρωση και η επιλογή ανθρώπων με κριτήριο τα φυλετικά ή κοινωνικά τους χαρακτηριστικά. Οι πρακτικές αυτές υπήρξαν συνυφασμένες με ιδεολογίες οι οποίες οδήγησαν σε βαρύτατες παραβιάσεις των ανθρωπίνων δικαιωμάτων καθώς και σε φαινόμενα κοινωνικού αποκλεισμού. Η σύγχρονη ευγονική, αντίθετα, δεν επιβάλλεται από το κράτος,

αλλά προκύπτει μέσα από τις επιλογές των ίδιων των ατόμων, κυρίως των γονέων (Habermas, 2003).

Ο μετασχηματισμός αυτός στη μορφή της ευγονικής δεν συνεπάγεται την απουσία ηθικών προβληματισμών. Οι επιλογές που παρέχονται στους γονείς από τις σύγχρονες τεχνολογίες δεν είναι ουδέτερες και ανεξάρτητες, αλλά επηρεάζονται σε μεγάλο βαθμό από τις ισχύουσες κοινωνικές αντιλήψεις αναφορικά με το τι θεωρείται «φυσιολογικό», «κοινωνικά αποδεκτό» ή «επιθυμητό». Όπως επισημαίνει ο Habermas (2003), η παρέμβαση στη γενετική σύσταση του ανθρώπου μπορεί να επηρεάσει την αυτονομία και την πορεία του μελλοντικού ατόμου, καθώς οι σχετικές και τόσο σημαντικές αποφάσεις λαμβάνονται πριν από τη δυνατότητα συναίνεσής του. Οι προβληματισμοί αυτοί και οι επιλογές των γονέων που απορρέουν από αυτούς, συνδέονται με ευρύτερα ζητήματα κοινωνικών ανισοτήτων και διακρίσεων, όπως υπογραμμίζονται και στη μελέτη περί του ευρωπαϊκού ρατσισμού (Παπαδημητρίου, 2000).

Συνεπώς, παρατηρείται μία πορεία από την κλασική ευγονική στο πλαίσιο του κρατικού ελέγχου και της κρατικής επιβολής, προς μία φιλελεύθερη ευγονική στο επίπεδο των γονικών επιλογών για την έναρξη της ζωής, η οποία φαίνεται να διαμορφώνεται από τις κοινωνικές αντιλήψεις για τα αποδεκτά και επιθυμητά χαρακτηριστικά των ατόμων.

4.2.2 Φιλελεύθερη ευγονική

Η φιλελεύθερη ευγονική αποτελεί την κύρια μορφή έκφρασης της σύγχρονης ευγονικής η οποία στηρίζεται στην αρχή της ατομικής ελευθερίας. Σύμφωνα με τη συγκεκριμένη προσέγγιση, οι γονείς έχουν τη δυνατότητα να επιλέγουν ορισμένα χαρακτηριστικά των παιδιών τους, αξιοποιώντας τις σύγχρονες γενετικές τεχνολογίες. Η επιλογή αυτή παρουσιάζεται ως μία προέκταση της γονικής ευθύνης και αποσκοπεί στη βελτίωση των συνθηκών ζωής των μελλοντικών ανθρώπων και στην ελαχιστοποίηση των πιθανοτήτων κοινωνικού αποκλεισμού (Agar, 2004).

Η φιλελεύθερη ευγονική, παρά τα ορισμένα πλεονεκτήματα που προσφέρει, εντούτοις εγείρει σημαντικά ηθικά ζητήματα. Η δυνατότητα επιλογής χαρακτηριστικών μπορεί να οδηγήσει σε νέες μορφές κοινωνικών ανισοτήτων, καθώς η πρόσβαση στις σχετικές τεχνολογίες δεν είναι ισότιμη και αποτελεί προνόμιο των οικονομικά ευκατάστατων ανθρώπων. Επιπλέον, εμφανίζεται αυξημένος κίνδυνος ενίσχυσης κοινωνικών στερεοτύπων και αποκλεισμών, όταν συγκεκριμένα χαρακτηριστικά προτιμώνται συστηματικά έναντι άλλων που δεν θεωρούνται επιθυμητά ή αποδεκτά. Με τον τρόπο αυτό, η ευγονική, ακόμη

και στη σύγχρονη μορφή της, μπορεί να συμβάλει στη δημιουργία νέων μορφών διάκρισης. Τα παραπάνω συνδέονται στενά με ευρύτερες θεωρήσεις περί κοινωνικού αποκλεισμού και ρατσισμού (Παπαδημητρίου, 2000).

4.2.3 Κοινωνικές και ηθικές προεκτάσεις της σύγχρονης ευγονικής

Οι σύγχρονες μορφές ευγονικής και ειδικότερα η φιλελεύθερη ευγονική, αποτελούν αντικείμενο συζήτησης και αντιπαραθέσεων στο πεδίο της βιοηθικής. Η δυνατότητα πρόληψης σοβαρών γενετικών ασθενειών μέσω του προγεννητικού και προεμφυτευτικού ελέγχου θεωρείται ένα πολύ σημαντικό επίτευγμα της σύγχρονης ιατρικής επιστήμης. Ωστόσο, οι πρακτικές αυτές εγείρουν κρίσιμα ερωτήματα σχετικά με το ποια είναι τα όρια της ανθρώπινης παρέμβασης στη ζωή και τη φύση. Η ηθική αξιολόγηση του προγεννητικού ελέγχου και της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης ενισχύει τα διλήμματα που προκύπτουν σχετικά με την αξία της ανθρώπινης ζωής, τα κριτήρια επιλογής της και τα όρια της αυτονομίας των γονικών επιλογών προγεννητικά (Χατζημιχαήλ, 2014).

Επιπρόσθετα, η βιοηθική προσέγγιση τονίζει την ανάγκη προστασίας της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και των δικαιωμάτων, ενώ θέτει παράλληλα τα όρια στην εφαρμογή των σύγχρονων γενετικών και μοριακών τεχνολογιών (Δεληβογιατζής & Καλοκαιρινού, 2014). Από τα παραπάνω συμπεραίνουμε πως η σύγχρονη και φιλελεύθερη ευγονική δεν μπορεί να αξιολογηθεί μονόπλευρα. Καθίσταται σαφές πως απαιτείται μια ισορροπημένη προσέγγιση η οποία θα λαμβάνει υπόψη τόσο τα οφέλη της επιστημονικής προόδου όσο και τους κινδύνους που ενέχει η αξιοποίησή τους για την ελευθερία, την ισότητα, την αυτονομία και την ανθρώπινη αξιοπρέπεια.

4.3. Επιλογή χαρακτηριστικών, κοινωνικές συνέπειες και σύγχρονος προβληματισμός γύρω από την ευγονική

Η σύγχρονη ευγονική είναι ένα επίκαιρο επιστημονικό φαινόμενο το οποίο αποτελεί αντικείμενο έντονου βιοηθικού διαλόγου και φιλοσοφικού προβληματισμού. Η ανάπτυξη της μοριακής και γενετικής τεχνολογίας έχει οδηγήσει τη συζήτηση σε ένα νέο επίπεδο, επικεντρωμένο στις πρακτικές της ευγονικής, καθώς στις συνέπειές της για την ανθρώπινη ταυτότητα, την αυθεντικότητα των χαρακτηριστικών, την ατομική ελευθερία και την κοινωνική σύσταση. Στο πλαίσιο αυτό, η ευγονική επανεξετάζεται υπό το πρίσμα της

βιοηθικής, η οποία θεσπίζει κριτήρια αξιολόγησης των σύγχρονων επιστημονικών δυνατοτήτων και επιδιώκει να προσδιορίσει τα όριά τους (Δεληβογιατζής & Καλοκαιρινού, 2014).

Η εφαρμογή διαγνωστικών τεχνικών όπως ο προγεννητικός και ο προεμφυτευτικός έλεγχος δημιουργεί σύνθετα ηθικά διλήμματα. Όπως καθίσταται σαφές και από τη βιβλιογραφία, οι τεχνολογίες αυτές επιτρέπουν την αποφυγή σοβαρών ασθενειών και θεωρούνται σημαντικό εργαλείο της ιατρικής, ειδικότερα στον τομέα της πρόληψης η οποία αποτελεί καίριο κομμάτι της σύγχρονης δημόσιας υγείας. Από την άλλη πλευρά, οι σύγχρονες τεχνικές, με τις επιλογές που προσφέρουν στους γονείς, ενδέχεται να οδηγήσουν σε πρακτικές επιλογής συγκεκριμένων χαρακτηριστικών που υπερβαίνουν το θεραπευτικό πλαίσιο και εισέρχονται στη σφαίρα της ανθρώπινης «βελτίωσης» (Sandel, 2007). Η διάκριση μεταξύ της θεραπείας και της ενίσχυσης (enhancement) αποτελεί το κεντρικό σημείο του προβληματισμού στη σύγχρονη βιβλιογραφία, καθώς το όριο μεταξύ των δύο δεν είναι πάντα σαφές. Η αμφισημία αυτή καθιστά δύσκολη την ηθική αξιολόγηση των σχετικών πρακτικών και εντείνει τα βιοηθικά διλήμματα (Sandel, 2007).

Επιπλέον, οι επιλογές των γονέων για την έναρξη της ανθρώπινης ζωής, εκτός από βιοηθικές διαστάσεις, λαμβάνουν κοινωνικές αλλά και πολιτισμικές διαστάσεις (Παπαδημητρίου, 2000). Η ευγονική επηρεάζεται από τις αξίες, τις αντιλήψεις, τις τάσεις και τις προτεραιότητες κάθε κοινωνίας. Οι αποφάσεις που λαμβάνονται σε ατομικό επίπεδο αντανακλούν συχνά ευρύτερες κοινωνικές τάσεις, όπως η επιλογή συγκεκριμένων χαρακτηριστικών έναντι άλλων λόγω προτίμησης και τάσης προς την τελειότητα, την υγεία και την αποδοτικότητα. Οι επιλογές αυτές μπορούν να οδηγήσουν σε έμμεσες μορφές κοινωνικής πίεσης προς συγκεκριμένες επιλογές, ώστε τελικά να περιορίζουν την ατομική ελευθερία και την ελεύθερη βούληση. Επιπλέον, η σύνδεση της ευγονικής με φαινόμενα κοινωνικού αποκλεισμού και διακρίσεων παραμένει επίκαιρη, γεγονός που επιβεβαιώνει ο Παπαδημητρίου (2000) μέσω της ανάλυσης των κοινωνικών ανισοτήτων και του ρατσισμού.

Η βιοηθική θεωρία επισημαίνει ότι η ανθρώπινη αξία δεν μπορεί και δεν πρέπει να εξαρτάται από τα εκάστοτε γενετικά χαρακτηριστικά ή από κριτήρια «ποιότητας ζωής». Υπό αυτό το πρίσμα, η ευγονική ως πρακτική, ακόμη και όταν βασίζεται σε ατομικές επιλογές και όχι σε κρατικές παρεμβάσεις, ενδέχεται να υπονομεύσει την αρχή της ισότητας των ατόμων, διότι υπάρχει ο κίνδυνος να οδηγήσει σε ιεράρχηση και αξιολόγηση των ανθρώπων με βάση τα

βιολογικά χαρακτηριστικά (Kass, 2002). Στο πλαίσιο αυτό, η ανάπτυξη ηθικών αρχών και κατευθυντήριων γραμμών καθίσταται αναγκαία ώστε να συμβάλλει στη ρύθμιση και την οριοθέτηση των νέων τεχνολογιών, χωρίς να αναστέλλει την πρόοδο. Η προστασία της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, της αυτονομίας και της ισότητας αποτελεί βασικό άξονα αυτής της προσπάθειας (Δεληβογιατζής & Καλοκαιρινού, 2014).

5. Βιοηθική ανάλυση των επιλογών που σχετίζονται με την έναρξη της ζωής

Η εξέλιξη της επιστήμης και η αλματώδης πρόοδος της τεχνολογίας στον τομέα της υγείας και της γενετικής, έχουν μεταβάλει σημαντικά τον τρόπο με τον οποίο προσεγγίζεται η αναπαραγωγή και η ζωή, ειδικότερα ως προς τα στάδια της έναρξης. Η σύγχρονη ιατρική προσφέρει ποικίλες δυνατότητες στους μελλοντικούς γονείς, όπως η εμβρυοκτονία, η μέθοδος της εξωσωματικής γονιμοποίησης, η κρυοσυντήρηση εμβρύων, ο προγεννητικός έλεγχος και η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση. Όλες οι παραπάνω μέθοδοι και τεχνικές επιτρέπουν ορισμένες παρεμβάσεις που μέχρι πριν από μερικές δεκαετίες θεωρούνταν αδιανόητες (Fukuyama, 2002). Οι πρακτικές αυτές συνέβαλαν σημαντικά στην αντιμετώπιση της υπογονιμότητας, στην πρόληψη διάφορων γενετικών ασθενειών και συνδρόμων, καθώς και στη βελτίωση της ποιότητας ζωής πολλών ανθρώπων. Παράλληλα, όπως φαίνεται και από την ανασκόπηση που προηγείται στα υπόλοιπα κεφάλαια, οι παρεμβάσεις αυτές οδήγησαν σε νέα ηθικά και κοινωνικά διλήμματα αναφορικά με τα όρια της επιστημονικής παρέμβασης και τον σεβασμό της ανθρώπινης ζωής.

Η βιοηθική αποτελεί το πεδίο το οποίο διερευνά τις ηθικές προεκτάσεις και συνέπειες των εφαρμογών της βιολογίας, της γενετικής και της ιατρικής. Η βιοηθική μέσω μίας διεπιστημονικής προσέγγισης, επιχειρεί να συνδυάσει τη γνώση της επιστήμης με τις αρχές της φιλοσοφίας, του δικαίου και των ανθρώπινων δικαιωμάτων, προκειμένου να αξιολογήσει τις συνέπειες των νέων τεχνολογιών για την ανθρώπινη ζωή. Προκειμένου να γίνει αυτή η αξιολόγηση εφαρμόζονται οι θεμελιώδεις αρχές της βιοηθικής, οι οποίες λειτουργούν ως κατευθυντήριες γραμμές για την αντιμετώπιση των ηθικών διλημμάτων που σχετίζονται με την έναρξη της ζωής (Beauchamp & Childress, 2019).

Σύμφωνα με τη θεωρία των Beauchamp και Childress (2019), οι τέσσερις βασικές αρχές που διέπουν τη βιοηθική είναι η αυτονομία, η ευεργεσία, η μη πρόκληση βλάβης και η δικαιοσύνη. Οι αρχές αυτές δεν λειτουργούν μεμονωμένα και ξεχωριστά, αλλά αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και εφαρμόζονται ανάλογα με τις ιδιαίτερες συνθήκες της κάθε περίπτωσης που εξετάζεται. Οι αρχές αυτές λειτουργούν ως μέθοδοι προσέγγισης των ηθικών διλημμάτων που προκύπτουν από τις επιλογές των γονέων κατά την έναρξη της ζωής και την εφαρμογή των νέων τεχνολογιών.

5.1 Η αρχή της αυτονομίας

Η αρχή της αυτονομίας αφορά το δικαίωμα του ατόμου να λαμβάνει ελεύθερες και ενημερωμένες αποφάσεις σχετικά με το σώμα του, την υγεία του αλλά και τη ζωή του συνολικότερα (Beauchamp & Childress, 2019). Στο πλαίσιο της αναπαραγωγικής ιατρικής, η αυτονομία ερμηνεύεται ως η δυνατότητα των ατόμων ή των ζευγαριών να αποφασίζουν αν θα αποκτήσουν παιδιά, καθώς και η δυνατότητα επιλογής των μεθόδων για τον σκοπό αυτό.

Η εφαρμογή τεχνικών, όπως η εξωσωματική γονιμοποίηση και η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση, ενισχύει σημαντικά την αναπαραγωγική αυτονομία. καθώς παρέχει επιλογές σε άτομα τα οποία είτε δεν μπορούσαν να τεκνοποιήσουν είτε τα παιδιά τους θα αντιμετώπιζαν αυξημένο κίνδυνο σοβαρών γενετικών συνδρόμων (Dworkin, 1993). Παρά τα οφέλη των ανωτέρω, η αυτονομία δεν θεωρείται απόλυτη και πρέπει να τίθεται εντός ορίων. Οι αποφάσεις που λαμβάνονται στο στάδιο πριν από τη γέννηση ενός παιδιού, δεν επηρεάζουν μόνο τους γονείς, αλλά και τη μελλοντική ζωή του παιδιού καθώς και την αλληλεπίδρασή του με το κοινωνικό σύνολο (Habermas, 2003).

Στο πλαίσιο των επιλογών που αφορούν την αναπαραγωγή, ανακύπτουν σημαντικά ηθικά ερωτήματα σχετικά με τα όρια της γονικής επιλογής. Η δυνατότητα επιλογής χαρακτηριστικών ή η απόρριψη εμβρύων με βάση συγκεκριμένα, ευαίσθητα γενετικά δεδομένα μπορεί να οδηγήσει σε μια αντίληψη της ανθρώπινης ζωής ως αντικειμένου σχεδιασμού και ελέγχου. Όπως επισημαίνει ο Jonas (1984), η τεχνολογική δύναμη του σύγχρονου ανθρώπου απαιτεί αυξημένο αίσθημα ευθύνης και υπεύθυνων επιλογών απέναντι στις μελλοντικές γενιές οι οποίες θα βιώσουν τις συνέπειες των πράξεων της προηγούμενης γενιάς.

5.2 Η αρχή της ευεργεσίας

Η αρχή της ευεργεσίας είναι ουσιαστικά η υποχρέωση της προώθησης του καλού και προστασίας της ανθρώπινης ζωής και της υγείας, σύμφωνα με τους Beauchamp & Childress (2019). Όπως αναφέρουν, η αρχή αυτή συνδέεται με την προσπάθεια για πρόληψη των ασθενειών, μείωση του πόνου και βελτίωση της ποιότητας ζωής, όταν αυτή εφαρμόζεται στο πεδίο της βιοϊατρικής. Σύμφωνα με τον Fukuyama (2002), οι σύγχρονες γενετικές τεχνολογίες αποτελούν σε πολλές περιπτώσεις μέσα ευεργεσίας, καθώς συμβάλλουν στον

έγκαιρο εντοπισμό σοβαρών παθήσεων πριν από τη γέννηση του ατόμου ώστε επιτρέπουν τη λήψη προληπτικών μέτρων και τη βελτίωση της επικείμενης ζωής του νέου οργανισμού. Επιπλέον, επισημαίνεται το χαρακτηριστικό παράδειγμα του προγεννητικού ελέγχου, το οποίο δίνει τη δυνατότητα της έγκαιρης διάγνωσης γενετικών ανωμαλιών, ενώ η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση επιτρέπει την επιλογή εμβρύων χωρίς τυχόν κληρονομικές ασθένειες. Αυτά τα παραδείγματα ενισχύουν την αρχή της ευεργεσίας καθώς συμβάλουν στην πρόληψη ασθενειών και στην προστασία της υγείας του ανθρώπου.

Από τις παραπάνω αναφορές γίνεται αντιληπτό ότι η εφαρμογή των τεχνολογιών και τεχνικών αυτών έχει σημαντικά οφέλη, ενισχύει την αρχή της ευεργεσίας αλλά στον αντίποδα προκαλεί έντονους βιοηθικούς προβληματισμούς. Η επιδίωξη της «καλύτερης δυνατής ζωής» μπορεί ενδεχομένως να οδηγήσει σε πρακτικές οι οποίες ξεπερνούν τα όρια της θεραπείας, της πρόληψης και της προστασίας αλλά προσανατολίζονται προς τη βελτίωση ή την ενίσχυση των χαρακτηριστικών του ανθρώπου. Ο διαχωρισμός μεταξύ θεραπείας και ενίσχυσης αποτελεί ένα κύριο αντικείμενο συζήτησης στη σύγχρονη βιοηθική. Όπως προκύπτει δεν είναι πάντα σαφές το πότε μία γενετική και προγεννητική παρέμβαση αποσκοπεί στην πρόληψη μιας ασθένειας και το πότε αποτελεί μέσον για την κατασκευή επιλεγμένων και «επιθυμητών» χαρακτηριστικών (Fukuyama, 2002).

5.3 Η αρχή της μη πρόκλησης βλάβης

Η αρχή της μη πρόκλησης βλάβης περιλαμβάνει την αποφυγή των ενεργειών εκείνων που ενδέχεται να προκαλέσουν σωματική, ψυχολογική ή κοινωνική βλάβη (Gillon, 1994). Από τον ορισμό αυτό αντιλαμβανόμαστε ότι η αρχή αυτή αποκτά εφαρμογή στις παρεμβάσεις και αποφάσεις που αφορούν την έναρξη της ζωής, καθώς οι συνέπειες των γενετικών επιλογών μπορεί να είναι μακροχρόνιες, μη αναστρέψιμες και να επηρεάσουν την κοινωνική και ψυχολογική κατάσταση του μελλοντικού ατόμου. Οι γενετικές τεχνολογίες που εφαρμόζονται κατά την έναρξη της ζωής, ενδέχεται να προκαλέσουν απρόβλεπτες και δυσανάλογες επιπτώσεις τόσο στο ίδιο το άτομο όσο και στην κοινωνία συνολικά.

Η επιλογή εμβρύων με βάση συγκεκριμένα χαρακτηριστικά ενισχύει τα στερεότυπα αναφορικά με το ποια ζωή θεωρείται «άξια», «φυσιολογική» ή «επιθυμητή» (Harris, 2007). Επιπλέον, η κοινωνική πίεση προς συγκεκριμένες επιλογές μπορεί να περιορίσει σημαντικά την ελευθερία των ατόμων και να τα κατευθύνει σε στερεοτυπικές επιλογές. Η εξέλιξη των

βιοϊατρικών τεχνολογιών και δυνατοτήτων ενδέχεται να οδηγήσει σε εμπορευματοποίηση της ανθρώπινης ζωής (Rifkin, 1998). Ειδικότερα, στις περιπτώσεις όπου η αναπαραγωγή και η γενετική επιλογή συνδέονται με οικονομικά συμφέροντα, διακυβεύεται η αρχή της μη πρόκλησης βλάβης και περιορίζεται η ελεύθερη απόφαση των γονέων. Η βιοηθική προσέγγιση επισημαίνει ότι η επιστημονική πρόοδος δεν πρέπει να απειλεί τον σεβασμό, την ανθρώπινη αξιοπρέπεια και τα ανθρώπινα δικαιώματα.

5.4 Η αρχή της δικαιοσύνης

Ο Daniels (2008) αναφέρει ότι η αρχή της δικαιοσύνης αποτελεί μία από τις θεμελιώδεις αρχές της βιοηθικής η οποία σχετίζεται με τη δίκαιη κατανομή του οφέλους, των υποχρεώσεων και των δυνατοτήτων που προκύπτουν για κάποιον από την εφαρμογή των βιοϊατρικών πρακτικών. Στο πλαίσιο των γενετικών και αναπαραγωγικών τεχνολογιών, η αρχή αυτή μεταφράζεται κυρίως ως ισότιμη πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας με στόχο την αποφυγή των κοινωνικών διακρίσεων που μπορεί να προκύψουν από τη χρήση ή όχι αυτών των νέων τεχνολογιών.

Έχει καταστεί σαφές ότι η πρόοδος της επιστήμης και της γενετικής, μοριακής τεχνολογίας έχει δημιουργήσει σημαντικές δυνατότητες πρόληψης αλλά και αντιμετώπισης ασθενειών. Ωστόσο, οι δυνατότητες αυτές δεν είναι πάντοτε προσβάσιμες από όλους τους ανθρώπους με τον ίδιο τρόπο ή στον ίδιο βαθμό. Η οικονομική κατάσταση των μελλοντικών γονέων, το κοινωνικό περιβάλλον στο οποίο ζουν και η πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας επηρεάζουν σε μεγάλο βαθμό τη δυνατότητα αξιοποίησης των νέων τεχνολογιών. Συνεπώς, δημιουργείται ο κίνδυνος διεύρυνσης των ήδη υπαρχουσών κοινωνικών ανισοτήτων, καθώς ορισμένες κοινωνικές ομάδες έχουν περισσότερες ευκαιρίες να επωφεληθούν από τις εξελίξεις της βιοϊατρικής επιστήμης το οποίο μεταφράζεται σε περισσότερες επιλογές που αφορούν την έναρξη της ζωής και την αναπαραγωγή (Rawls, 1971).

Επιπλέον, η δυνατότητα γενετικής επιλογής και παρέμβασης κατά την έναρξη της ζωής δημιουργεί προβληματισμούς αναφορικά με την εμφάνιση νέων μορφών κοινωνικού αποκλεισμού. Η προτίμηση συγκεκριμένων γενετικών χαρακτηριστικών ενδέχεται να ενισχύσει κοινωνικά στερεότυπα και να οδηγήσει σταδιακά στην περιθωριοποίηση των ατόμων που αποκλίνουν από τα δημοφιλή πρότυπα υγείας, ομορφιάς ή «κανονικότητας». Με τον τρόπο αυτό, η βιοτεχνολογία και η γενετική παρέμβαση δεν επηρεάζουν μόνο την

ιατρική πρακτική αλλά και τον τρόπο με τον οποίο η ίδια η κοινωνία αντιλαμβάνεται την ανθρώπινη αξία και διαφορετικότητα (Nussbaum, 2011). Οι Δεληβογιατζής και Καλοκαιρινού (2014), επισημαίνουν ότι η βιοηθική επιδιώκει να διασφαλίσει ότι οι νέες τεχνολογίες θα αξιοποιούνται πάντοτε με σεβασμό προς τα ανθρώπινα δικαιώματα και προς όφελος, όχι μόνο του ατόμου, αλλά και του κοινωνικού συνόλου. Για τον λόγο αυτό, θεωρείται αναγκαία η ύπαρξη σαφών νομικών και ηθικών πλαισίων που θα ρυθμίζουν τη χρήση των γενετικών και αναπαραγωγικών τεχνολογιών, προστατεύοντας παράλληλα την ισότητα, την ανθρώπινη αξιοπρέπεια και την ισχύ της αρχής της δικαιοσύνης.

Συνολικά, τα ζητήματα που σχετίζονται με την έναρξη της ζωής αποτελούν ένα σύνθετο πεδίο της σύγχρονης βιοηθικής και αγγίζουν όλες τις παραπάνω θεμελιώδεις αρχές της βιοηθικής με διαφορετικούς τρόπους. Η πρόοδος της επιστήμης δημιουργεί σημαντικές δυνατότητες για την πρόληψη ασθενειών και τη βελτίωση της ανθρώπινης ζωής, αλλά ταυτόχρονα εγείρει ανησυχίες σχετικά με τα όρια της ανθρώπινης παρέμβασης και τη διασφάλιση της κοινωνικής δικαιοσύνης και ισότητας. Για τους λόγους αυτούς δημιουργείται η ανάγκη εξισορρόπησης της επιστημονικής εξέλιξης με τον σεβασμό στην ανθρώπινη αξιοπρέπεια, την ισότητα και την προστασία των δικαιωμάτων των γονέων και του αγέννητου ατόμου.

6. Νομική ανάλυση των επιλογών που σχετίζονται με την έναρξη της ζωής

Στα προηγούμενα κεφάλαια έγινε προσέγγιση του θέματος των επιλογών των γονέων αναφορικά με την αναπαραγωγή και την έναρξη της ζωής από ιατροβιολογική καθώς και από βιοηθική σκοπιά. Για την πληρέστερη κάλυψη του θέματος και την ολοκληρωμένη ανασκόπησή του, κρίνεται απαραίτητο να διερευνηθεί το νομικό πλαίσιο που σχετίζεται με αυτό. Σε αυτήν την ενότητα γίνεται μία νομική ανάλυση των επιλογών που σχετίζονται με την έναρξη της ζωής ώστε να διαπιστωθεί κατά πόσο ο νομοθέτης έχει μεριμνήσει και έχει θέσει όρια στις δυνατότητες που προσφέρει η γενετική και στις διαθέσιμες επιλογές των μελλοντικών γονέων.

Από την αλματώδη εξέλιξη της γενετικής που σχετίζεται με την αναπαραγωγή και των μοριακών τεχνικών, δεν επηρεάστηκε μόνο το πεδίο της βιοηθικής αλλά τα νέα δεδομένα επηρέασαν σημαντικά το πεδίο του δικαίου και της νομικής. Ζητήματα όπως η εξωσωματική γονιμοποίηση, η κρυοσυντήρηση εμβρύων, ο προγεννητικός έλεγχος και η προεμφυτευτική γενετική διάγνωση απαιτούν τη διαμόρφωση ενός σαφούς νομικού πλαισίου, το οποίο να εξασφαλίζει ορθές πρακτικές και να διασφαλίζει την προστασία των θεμελιωδών ανθρώπινων δικαιωμάτων. Η νομική προσέγγιση των ζητημάτων που σχετίζονται με την έναρξη της ζωής αποσκοπεί στη διατήρηση της ισορροπίας μεταξύ της επιστημονικής προόδου και της προστασίας της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, της αυτονομίας και της κοινωνικής δικαιοσύνης.

6.1 Το δικαίωμα στην ανθρώπινη ζωή και αξιοπρέπεια

Σύμφωνα με το άρθρο 2 παρ. 1 του Συντάγματος της Ελλάδας ορίζεται ότι ο σεβασμός και η προστασία της αξίας του ανθρώπου αποτελούν πρωταρχική υποχρέωση της Πολιτείας. Η διάταξη αυτή λειτουργεί ως βασικό νομικό γνώμονα με βάση τον οποίο γίνεται η αξιολόγηση των ζητημάτων που σχετίζονται με τη βιοϊατρική και την έναρξη της ζωής. Η ανθρώπινη ζωή και αξιοπρέπεια αποτελούν θεμελιώδεις αρχές που προστατεύονται με βάση το σύγχρονο

δίκαιο και προστατεύονται τόσο από το ελληνικό Σύνταγμα όσο και από διεθνείς συμβάσεις προστασίας των ανθρωπίνων δικαιωμάτων.

Επιπρόσθετα, ιδιαίτερη σημασία έχει η Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική, γνωστή ως Σύμβαση του Οβιέδο. Η Σύμβαση του Οβιέδο υπογράφηκε το 1997 και κυρώθηκε στην Ελλάδα με τον Νόμο 2619/1998. Η Σύμβαση αυτή αποτελεί το σημαντικότερο διεθνές νομικό κείμενο στον τομέα της βιοηθικής και θέτει τις βασικές αρχές αναφορικά με την προστασία της ανθρώπινης αξιοπρέπειας απέναντι στις εφαρμογές της βιολογίας και της ιατρικής. Συγκεκριμένα, σύμφωνα με το άρθρο 2 της Σύμβασης, «τα συμφέροντα και η ευημερία του ανθρώπινου όντος υπερισχύουν έναντι μόνου του κοινωνικού συμφέροντος ή της επιστήμης». Η διάταξη αυτή επισημαίνει ότι η επιστημονική εξέλιξη δεν μπορεί να εφαρμόζεται ανεξέλεγκτα και χωρίς όρια, αλλά πρέπει να σέβεται και να προστατεύει τα θεμελιώδη ανθρώπινα δικαιώματα.

Επιπλέον, η Σύμβαση του Οβιέδο απαγορεύει πρακτικές οι οποίες θεωρούνται αντίθετες προς την ανθρώπινη αξιοπρέπεια, όπως είναι η δημιουργία ανθρωπίνων εμβρύων αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς και η επιλογή φύλου, εκτός εάν αυτή συνδέεται με την αποφυγή σοβαρής κληρονομικής ασθένειας. Με τον τρόπο αυτό επιχειρείται η νομική οριοθέτηση στις εφαρμογές της γενετικής και της αναπαραγωγικής ιατρικής. Το κεφάλαιο IV της σύμβασης, το οποίο αφορά το ανθρώπινο γονιδίωμα, μεταξύ άλλων, στο άρθρο 14, απαγορεύει την επιλογή του φύλου με χρήση τεχνικών της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, με εξαίρεση τις περιπτώσεις κατά τις οποίες πρέπει να αποφευχθεί σοβαρά κληρονομική νόσος που σχετίζεται με το φύλο.

Επιπλέον, ο Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας (Ν. 3418/2005) περιλαμβάνει αρκετά σημαντικά σημεία που αφορούν τα ζητήματα που σχετίζονται με την έναρξη της ζωής. Συγκεκριμένα, ο Κώδικας καθορίζει τις βασικές υποχρεώσεις των ιατρών απέναντι στον ασθενή και την κοινωνία, δίνοντας ιδιαίτερη έμφαση στον σεβασμό της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, της αυτονομίας καθώς και της ελεύθερης συναίνεσης. Σύμφωνα με τις διατάξεις του, κάθε ιατρική πράξη προϋποθέτει την ενημερωμένη συναίνεση του ενδιαφερομένου προσώπου, ενώ ο ιατρός οφείλει να ενεργεί με γνώμονα την προστασία της ζωής και της υγείας του ανθρώπου. Επιπλέον, το άρθρο 20 του Κώδικα, με τίτλο «Ιατρική υποβοήθηση στην ανθρώπινη αναπαραγωγή», ο νομοθέτης καθορίζει τις απαιτήσεις εφαρμογής των μεθόδων υποβοηθούμενης αναπαραγωγής. Επιπρόσθετα, επισημαίνεται πως

οποιαδήποτε παρέμβαση γίνεται στο έμβρυο, στο πλαίσιο εφαρμογής αυτών των μεθόδων, πρέπει να είναι σύμφωνη με τις διατάξεις περί προστασίας της γενετικής ταυτότητας, απαγόρευσης τροποποιήσεων του ανθρώπινου γονιδιώματος οι οποίες μπορούν να κληρονομηθούν στην επόμενη γενιά.

Από τα σχετικά άρθρα αντιλαμβανόμαστε πως ο Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας έχει ιδιαίτερη σημασία στις περιπτώσεις εφαρμογής τεχνικών ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής και γενετικών παρεμβάσεων, διότι θέτει ηθικά και επαγγελματικά όρια στην άσκηση της ιατρικής πρακτικής. Συνεπώς, μέσω των διατάξεων αυτών υπάρχει μέριμνα για την προστασία όχι μόνο των δικαιωμάτων των γονέων, αλλά και της αξιοπρέπειας του μελλοντικού παιδιού. Γίνεται αντιληπτό ότι νομική προστασία της ανθρώπινης ζωής είναι ιδιαίτερα κρίσιμη στο στάδιο πριν από τη γέννηση διότι στο σημείο αυτό προκύπτουν πολυσύνθετα ζητήματα αναφορικά με το νομικό καθεστώς του εμβρύου. Παρόλο που το έμβρυο δεν αναγνωρίζεται πλήρως ως νομική προσωπικότητα, ωστόσο παρέχεται αυξημένη προστασία μέσω των ειδικών νομοθετικών ρυθμίσεων που αφορούν την αναπαραγωγή, τη βιοϊατρική έρευνα και τη γενετική παρέμβαση.

6.2 Νομικό πλαίσιο της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής

Στην ελληνική νομοθεσία, οι νόμοι 3089/2002 και 3305/2005 ρυθμίζουν και καθορίζουν στη χώρα μας το πλαίσιο της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής. Συγκριμένα, οι νόμοι αυτοί καθορίζουν τις προϋποθέσεις εφαρμογής των σχετικών μεθόδων και θέτουν όρια στις επιτρεπόμενες πρακτικές.

Ο Νόμος 3089/2002 περιλαμβάνεται στο ΦΕΚ 327/Α'/23-12-2002 και εισήγαγε σημαντικές ρυθμίσεις στο οικογενειακό και ιατρικό δίκαιο. Περιλαμβάνει διατάξεις και άρθρα που αφορούν όλες τις εμπλεκόμενες πλευρές σε αποφάσεις και επιλογές που αφορούν την έναρξη της ζωής. Συγκεκριμένα, υπάρχουν άρθρα που αφορούν την ιατρική πράξη και το ιατρικό επάγγελμα αλλά και άρθρα που αφορούν τους γονείς και ρυθμίζουν τις απαιτήσεις και τις προϋποθέσεις εφαρμογής τεχνητής γονιμοποίησης. Ιδιαίτερη έμφαση δίδεται επίσης στην έγγραφη συναίνεση.

Ο Νόμος 3305/2005 περιλαμβάνεται στο ΦΕΚ 17/ Α'/27-01-2005 και αφορά την εφαρμογή της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής. Ειδικότερα, ρυθμίζει τους τρόπους και τις

προϋποθέσεις της εφαρμογής της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, καθορίζει τις προϋποθέσεις λειτουργίας των μονάδων υποβοηθούμενης αναπαραγωγής και τους κανόνες που αφορούν την κρυοσυντήρηση γεννητικού υλικού και εμβρύων. Ιδιαίτερα σημαντική είναι η γενική αρχή του Νόμου, σύμφωνα με την οποία οι μέθοδοι της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής εφαρμόζονται με τρόπο ο οποίος εξασφαλίζει το σεβασμό στην ελευθερία του ατόμου και στο δικαίωμα της προσωπικότητας και στην ικανοποίηση της επιθυμίας για απόκτηση απογόνων, με βάση τα ισχύοντα δεδομένα της ιατρικής και της βιολογίας, καθώς και τις αρχές της βιοηθικής. Επιπλέον, αναφέρεται στη γενική αρχή, ότι κατά την εφαρμογή των μεθόδων ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, πρέπει να λαμβάνεται κυρίως υπόψη το συμφέρον του παιδιού που πρόκειται να γεννηθεί. Αξίζει να αναφερθεί στο πλαίσιο της εν λόγω ανασκόπησης, το άρθρο 10, το οποίο αφορά την προεμφυτευτική γενετική διάγνωση, η οποία διενεργείται με τη συναίνεση των ενδιαφερόμενων προσώπων και με άδεια της Αρχής, για να διαγνωσθεί αν τα γονιμοποιημένα ωάρια είναι φορείς γενετικών ανωμαλιών, ώστε να αποτραπεί η μεταφορά τους στη μήτρα.

Με τους παραπάνω νόμους, ο Έλληνας νομοθέτης επιτρέπει την εφαρμογή τεχνικών όπως η εξωσωματική γονιμοποίηση και η δωρεά γεννητικού υλικού, υπό την προϋπόθεση ότι τηρούνται οι αρχές της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και της προστασίας της υγείας. Επιπλέον, προβλέπεται η υποχρέωση ενημερωμένης συναίνεσης των προσώπων που συμμετέχουν στις σχετικές διαδικασίες, γεγονός που εξασφαλίζει την αρχή της αυτονομίας. Ωστόσο, υπάρχουν ορισμένα νομικά ζητήματα τα οποία χρήζουν προσοχής, όπως είναι για παράδειγμα η διαχείριση των κρυοσυντηρημένων εμβρύων και η διάρκεια διατήρησής τους.

6.3 Το νομικό καθεστώς και τα δικαιώματα του εμβρύου

Το νομικό καθεστώς του ανθρώπινου εμβρύου και ο βαθμός προστασίας που αυτό απολαμβάνει και δικαιούται πριν από τη γέννηση, αποτελούν αμφιλεγόμενα ζητήματα στο πεδίο της βιοηθικής αλλά και του δικαίου. Η συζήτηση αυτή αποκτά ιδιαίτερη σημασία σήμερα κυρίως λόγω των σύγχρονων τεχνολογιών αναπαραγωγής και των δυνατοτήτων παρέμβασης στα αρχικά στάδια της ανθρώπινης ζωής. Μέχρι σήμερα δεν υπάρχει διεθνής ομοφωνία ως προς το πότε αρχίζει η ανθρώπινη ζωή από νομικής άποψης. Εντούτοις, τα περισσότερα σύγχρονα νομικά συστήματα αναγνωρίζουν ότι το έμβρυο χρήζει ιδιαίτερης προστασίας λόγω της στενής σύνδεσής του με την ανθρώπινη ύπαρξη (Μανιτάκης, 2004).

Στην Ελλάδα, η πλήρης νομική προσωπικότητα αποκτάται με τη γέννηση του ανθρώπου. Σύμφωνα με το άρθρο 35 του Αστικού Κώδικα, το κυοφορούμενο θεωρείται ότι έχει γεννηθεί, εφόσον αυτό εξυπηρετεί τα συμφέροντά του και υπό την προϋπόθεση ότι θα γεννηθεί ζωντανό. Η διάταξη αυτή αποδεικνύει, αφενός ότι το έμβρυο στη χώρα μας δεν αναγνωρίζεται ως πλήρες υποκείμενο δικαίου, αφετέρου ότι ο νομοθέτης του παρέχει ορισμένη προστασία ήδη από το προγεννητικό στάδιο. Επιπλέον, το ελληνικό Σύνταγμα δεν περιλαμβάνει κάποια ρητή διάταξη αναφορικά με το έμβρυο, ωστόσο η προστασία της ανθρώπινης αξίας που κατοχυρώνεται στο άρθρο 2 παρ. 1, καθώς και η προστασία της ζωής και της προσωπικότητας, αποτελούν το σημείο εκκίνησης για την ανάπτυξη σχετικών νομικών επιχειρημάτων περί προστασίας των δικαιωμάτων του εμβρύου. Η συνταγματική θεωρία και η νομική επιστήμη παρουσιάζουν διαφορετικές προσεγγίσεις ως προς την έκταση της προστασίας που πρέπει να παρέχεται στο έμβρυο, χωρίς ωστόσο να υπάρχει απόλυτη συμφωνία σχετικά με το αν αυτό διαθέτει αυτοτελή και πλήρη δικαιώματα πριν από τη γέννηση (Βιδάλης, 2007).

Σε διεθνές επίπεδο, η Σύμβαση του Οβιέδο δεν αναγνωρίζει ρητά νομική προσωπικότητα στο έμβρυο αλλά προβλέπει περιορισμούς στη χρήση εμβρύων για ερευνητικούς σκοπούς και απαγορεύει τη δημιουργία ανθρώπινων εμβρύων αποκλειστικά για επιστημονική έρευνα. Με τον τρόπο αυτό αναγνωρίζονται η ειδική προστασία στα πρώιμα στάδια της ανθρώπινης ζωής και τα δικαιώματα του εμβρύου (Council of Europe, 1997). Επιπλέον, η νομολογία του Ευρωπαϊκού Δικαστηρίου Δικαιωμάτων του Ανθρώπου έχει ασχοληθεί επανειλημμένα με ζητήματα που αφορούν την αρχή της ζωής. Στην υπόθεση *Vo κατά Γαλλίας* (2004), το Δικαστήριο έκρινε ότι δεν υπάρχει κοινή ευρωπαϊκή αντίληψη σχετικά με το ακριβές χρονικό σημείο έναρξης της ανθρώπινης ζωής και άφησε στα κράτη ένα ευρύ περιθώριο εκτίμησης ως προς τη ρύθμιση των σχετικών ζητημάτων. Η απόφαση αυτή τονίζει την έλλειψη ενός ενιαίου νομικού ορισμού για το έμβρυο και επιβεβαιώνει τον ιδιαίτερα σύνθετο χαρακτήρα του ζητήματος ως προς τη νομική κατοχύρωση των δικαιωμάτων του.

Από τα ανωτέρω νομικά αποσπάσματα αντιλαμβανόμαστε ότι το έμβρυο κατέχει μία ιδιαίτερη θέση στο δίκαιο καθώς στις περισσότερες περιπτώσεις δεν αναγνωρίζεται ως πλήρες νομικό πρόσωπο αλλά και ούτε ως απλό βιολογικό υλικό. Ο προβληματισμός σχετικά με την έννομη προστασία του εμβρύου είναι εντονότερος από ποτέ καθώς η δυνατότητα επιλογής εμβρύων μέσω της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης, η κρυοσυντήρηση και η χρήση εμβρύων στο πλαίσιο της επιστημονικής έρευνας δημιουργούν νέα νομικά ερωτήματα

σχετικά με τα όρια των γονικών επιλογών και τον σεβασμό της ανθρώπινης αξιοπρέπειας. Συνεπώς ο νόμος καλείται να εξισορροπήσει αφενός το δικαίωμα των γονέων στην αναπαραγωγική αυτοδιάθεση και αφετέρου την ανάγκη προστασίας της ανθρώπινης ζωής ήδη από το εμβρυϊκό στάδιο.

6.4 Νομικοί προβληματισμοί και σύγχρονες προκλήσεις για το νομοθέτη

Η εξέλιξη της βιοϊατρικής επιστήμης και της αναπαραγωγικής ιατρικής δημιουργούν νέες προκλήσεις αλλά και κενά στο δίκαιο, γεγονός που εγείρει ερωτήματα σχετικά με το κατά πόσο το δίκαιο μπορεί να συμβαδίσει με την ταχύτητα των επιστημονικών εξελίξεων. Η εμφάνιση σύγχρονων τεχνικών γονιδιακής επεξεργασίας, όπως είναι η τεχνολογία CRISPR, εντείνει τον προβληματισμό σχετικά με τα όρια της ανθρώπινης παρέμβασης στο γενετικό υλικό. Οι νέες αυτές τεχνολογίες δημιουργούν πλέον καταστάσεις που δεν καλύπτονται επαρκώς από το ήδη υπάρχον νομικό πλαίσιο, ώστε καθίσταται αναγκαία η αναθεώρηση και αναπροσαρμογή της νομοθεσίας στα νεότερα επιστημονικά δεδομένα.

Επιπλέον, δημιουργείται η ανάγκη διεθνούς και διακρατικής συνεργασίας για τη ρύθμιση των συγκεκριμένων ζητημάτων. Η διαφορετική αντιμετώπιση των βιοϊατρικών πρακτικών σε κάθε χώρα ενδέχεται να οδηγήσει στο φαινόμενο του «ιατρικού τουρισμού» (reproductive tourism, cross-border reproductive care) , όπου άτομα που ενδιαφέρονται να γίνουν γονείς μεταβαίνουν σε χώρες με πιο ελαστικό νομοθετικό πλαίσιο με σκοπό να αποκτήσουν πρόσβαση σε συγκεκριμένες τεχνικές και μεθόδους (Pennings et al., 2008).

Συνεπώς, η νομική ανάλυση των ζητημάτων που σχετίζονται με την έναρξη της ζωής αποδεικνύει ότι η επιστημονική πρόοδος απαιτεί συνεχή επαναπροσδιορισμό της ισχύουσας νομοθεσίας και τον επανακαθορισμό των ορίων μεταξύ ελευθερίας, προστασίας της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και κοινωνικού συμφέροντος. Το δίκαιο καλείται να εξισορροπήσει την ανάγκη αξιοποίησης των δυνατοτήτων της επιστήμης με την υποχρέωση προστασίας των θεμελιωδών δικαιωμάτων του ανθρώπου. Επιπλέον, πρέπει οι επιλογές των γονέων αναφορικά με την έναρξη της ζωής να ανήκουν σε επιτρεπτές παρεμβάσεις και να μην υπάρχει κίνδυνος εξάσκησης σύγχρονων μορφών ευγονικής.

Συμπεράσματα

Διερευνώντας το θέμα με τίτλο “Οι επιλογές των ατόμων ως προς την έναρξη ζωής: γονικές αποφάσεις, ευγονική και ανθρώπινα δικαιώματα του εμβρύου”, επιχειρήσαμε να αναλύσουμε αυτό το πολυδιάστατο ζήτημα προσεγγίζοντάς το από τη γενετική, βιοηθική αλλά και νομική πλευρά. Οι νέες επιστημονικές δυνατότητες της αναπαραγωγικής ιατρικής, της γενετικής και της βιοτεχνολογίας παρέχουν στους υποψήφιους γονείς πρωτόγνωρες επιλογές, οι οποίες μέχρι και πριν από μερικές δεκαετίες δεν ήταν διαθέσιμες. Οι επιλογές αυτές, όπως φαίνεται ξεκάθαρα από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση, εγείρουν νέα βιοηθικά, κοινωνικά και νομικά ερωτήματα, τα οποία απαιτούν προσεκτική αξιολόγηση και υπεύθυνη διαχείριση σε εθνικό αλλά και διεθνές επίπεδο.

Η παρούσα εργασία ανέδειξε ότι οι τεχνολογίες της ιατρικώς υποβοηθούμενης αναπαραγωγής έχουν συμβάλει σημαντικά στη μείωση της υπογονιμότητας και στην ενίσχυση της αναπαραγωγικής αυτονομίας των ατόμων. Η εξωσωματική γονιμοποίηση, η δωρεά γεννητικού υλικού, η κρυοσυντήρηση εμβρύων και οι σύγχρονες μέθοδοι γενετικού και προγεννητικού ελέγχου επιτρέπουν σε χιλιάδες ανθρώπους να αποκτήσουν παιδί, ακόμη και σε περιπτώσεις όπου αυτό παλαιότερα δεν ήταν δυνατόν. Οι επιστημονικές εξελίξεις συνδέονται άμεσα με το δικαίωμα του ατόμου να αποφασίζει ελεύθερα για τη δημιουργία οικογένειας και να έχει πρόσβαση σε ιατρικές πρακτικές που μπορούν να βελτιώσουν σημαντικά την ποιότητα της ζωής του.

Παρά τα πολλά οφέλη, τα οποία περιγράφονται και προηγουμένως, οι γονικές αποφάσεις δεν αποτελούν αποκλειστικά ιδιωτική υπόθεση. Οι επιλογές που λαμβάνονται πριν από τη γέννηση επηρεάζουν άμεσα τη μελλοντική ζωή του παιδιού και συχνά επεκτείνονται σε ευρύτερα κοινωνικά και ηθικά ζητήματα. Η δυνατότητα επιλογής εμβρύων μέσω της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης ή η χρήση γενετικών εξετάσεων για τον εντοπισμό πιθανών ασθενειών δημιουργεί το ερώτημα σχετικά με το ποια είναι τα όρια της γονικής αυτονομίας και κατά πόσο οι αποφάσεις αυτές μπορούν να θεωρηθούν ηθικά αποδεκτές. Με βάση τη βιοηθική ανάλυση που πραγματοποιήθηκε, η αρχή της αυτονομίας, αν και ιδιαίτερα σημαντική, δεν μπορεί να λειτουργεί ανεξέλεγκτα και οφείλει να συνυπάρχει με τις αρχές της ευεργεσίας, της μη πρόκλησης βλάβης και της δικαιοσύνης.

Όσον αφορά στο ζήτημα της ευγονικής, παρόλο που πλέον λαμβάνει διαφορετικές μορφές και προεκτάσεις από ότι στο παρελθόν, ωστόσο αποτελεί αντικείμενο σύγχρονου προβληματισμού. Η ευγονική στο παρελθόν συνδέθηκε με πρακτικές διακρίσεων, κοινωνικού αποκλεισμού και σοβαρών παραβιάσεων ανθρωπίνων δικαιωμάτων. Σήμερα, η δυνατότητα επιλογής εμβρύων με βάση γενετικά χαρακτηριστικά, η πρόληψη κληρονομικών ασθενειών και οι μελλοντικές προοπτικές γενετικής τροποποίησης του ανθρώπινου γονιδιώματος έχουν οδηγήσει πολλούς ερευνητές να κάνουν λόγο για νέες μορφές «φιλελεύθερης ευγονικής» και να επαναφέρουν ορισμένα από τα ερωτήματα του παρελθόντος. Παρότι οι πρακτικές αυτές αποσκοπούν κυρίως στη βελτίωση της υγείας και της ποιότητας ζωής, δεν παύουν να εγείρουν ανησυχίες σχετικά με τον σεβασμό της ανθρώπινης διαφορετικότητας και την πιθανή κατηγοριοποίηση των ανθρώπων με βάση γενετικά χαρακτηριστικά τους. Σε αυτό το σημείο γίνεται αντιληπτό πως οι επιλογές των γονέων μπορεί να οδηγήσουν σε φαινόμενα διακρίσεων ή σε κοινωνίες αποτελούμενες από φαινομενικά τέλειες οντότητες που υπερσχύουν έναντι άλλων που δεν είχαν την ίδια τύχη προγεννητικά.

Ένα από τα σημαντικότερα συμπεράσματα της παρούσας μελέτης αφορά το ιδιαίτερο νομικό και ηθικό καθεστώς του εμβρύου. Από την ανάλυση και σύγκριση του ελληνικού και διεθνούς δικαίου προέκυψε ότι το έμβρυο δεν αναγνωρίζεται ως πλήρες νομικό πρόσωπο πριν από τη γέννηση, ωστόσο στην πλειοψηφία των περιπτώσεων απολαμβάνει αυξημένη νομική προστασία λόγω της ιδιαίτερης σχέσης του με την ανθρώπινη ζωή. Τόσο η ελληνική νομοθεσία όσο και διεθνή κείμενα, όπως η Σύμβαση του Οβιέδο, αναγνωρίζουν την ανάγκη προστασίας της ανθρώπινης αξιοπρέπειας ήδη από τα πρώτα στάδια της βιολογικής ύπαρξης. Ωστόσο, δεν υπάρχει διεθνής κοινή διατύπωση αναφορικά με το ακριβές χρονικό σημείο έναρξης της ανθρώπινης ζωής νομικά, γεγονός που εξηγεί και τις σημαντικές διαβαθμίσεις και αποκλίσεις που παρατηρούνται μεταξύ των εθνικών νομοθεσιών. Επιπλέον, από τη μελέτη του νομικού πλαισίου της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, του δικαιώματος της αυτοδιάθεσης και της αναπαραγωγικής αυτονομίας, αντιλαμβανόμαστε πως υπάρχει μία σύγκρουση στο δίκαιο μεταξύ ανταγωνιστικών αγαθών, δικαιωμάτων και επιστημονικών εξελίξεων.

Επιπλέον, η εργασία επισημαίνει τη σημασία της δικαιοσύνης στις σύγχρονες βιοϊατρικές εφαρμογές. Οι σύγχρονες κοινωνίες χαρακτηρίζονται από ανισότητες σε πολλούς τομείς, συμπεριλαμβανομένου και του τομέα της υγείας. Ομοίως, η πρόσβαση στις τεχνολογίες

αναπαραγωγής και γενετικού ελέγχου δεν είναι πάντοτε ισότιμη, γεγονός που ενδέχεται να ενισχύσει τις κοινωνικές και οικονομικές ανισότητες μεταξύ των πολιτών. Η δυνατότητα αξιοποίησης προηγμένων βιοϊατρικών τεχνικών εξαρτάται συχνά από οικονομικούς και κοινωνικούς παράγοντες, με αποτέλεσμα να δημιουργούνται ανησυχίες για την εμφάνιση νέων μορφών αποκλεισμού και ανισότητας για τους πολίτες που δεν έχουν την οικονομική και κοινωνική δυνατότητα για την αξιοποίηση αυτών των εργαλείων. Για τον λόγο αυτό, υπάρχει σοβαρή και υπαρκτή ανάγκη διασφάλισης δίκαιης πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας, ώστε η εφαρμογή τέτοιων τεχνικών να είναι ηθικά αποδεκτή και καθολική.

Εν κατακλείδι, οι επιλογές κατά την έναρξη της ανθρώπινης ζωής, δεν αφορούν ένα μόνο πεδίο αλλά αγγίζουν ταυτόχρονα την επιστήμη, τη βιοηθική, το δίκαιο και τα ανθρώπινα δικαιώματα. Αδιαμφισβήτητα οι επιστημονικές εξελίξεις προσφέρουν πληθώρα επιλογών και δυνατοτήτων στους υποψήφιους γονείς και αποδεικνύεται μέσα από τη βιβλιογραφία πως συμβάλλουν στην αντιμετώπιση της υπογονιμότητας και τη βελτίωση της δημόσιας υγείας. Στον αντίποδα, οι ίδιες εξελίξεις εγείρουν νέα ηθικά και νομικά διλήμματα αναφορικά με τα όρια των επιλογών των γονέων, τα όρια της αναπαραγωγικής αυτονομίας και της προστασίας των δικαιωμάτων τόσο του εμβρύου αλλά και του μελλοντικού παιδιού. Η προστασία της ανθρώπινης αξιοπρέπειας, ο σεβασμός της αυτονομίας των ατόμων, η αποφυγή διακρίσεων και η διασφάλιση της κοινωνικής δικαιοσύνης αποτελούν βασικές αρχές που πρέπει να καθοδηγούν κάθε εφαρμογή της βιοϊατρικής επιστήμης. Η πρόκληση για το μέλλον είναι η εύρεση ισορροπίας μεταξύ επιστήμης και νομοθεσίας έτσι ώστε η επιστημονική εξέλιξη να συμβαδίζει με την προστασία της ανθρώπινης αξιοπρέπειας και της αυτονομίας των ατόμων. Τέλος, η διασφάλιση της κοινωνικής δικαιοσύνης και η αποφυγή των διακρίσεων πρέπει να καθοδηγούν οποιαδήποτε εφαρμογή της γενετικής επιστήμης στον τομέα της αναπαραγωγής και της έναρξης της ζωής.

- Agar, N. (2004). *Liberal eugenics: In defence of human enhancement*. Oxford, UK: Blackwell Publishing.
- Akolekar, R., Beta, J., Picciarelli, G., Ogilvie, C., & D'Antonio, F. (2015). Procedure-related risk of miscarriage following amniocentesis and chorionic villus sampling: A systematic review and meta-analysis. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, 45(1), 16–26.
- Andorno, R. (2009). Human dignity and human rights as a common ground for a global bioethics. *Journal of Medicine and Philosophy*, 34(3), 223–240.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2019). *Principles of biomedical ethics* (8th ed.). New York, NY: Oxford University Press.
- Beck, U., & Beck-Gernsheim, E. (2002). *Individualization*. Sage.
- Benn, P., Borell, A., Chiu, R., et al. (2015). Position statement from the Chromosome Abnormality Screening Committee on behalf of the Board of the International Society for Prenatal Diagnosis. *Prenatal Diagnosis*, 35(8), 725–734.
- Biesecker, B. B., & Peters, K. F. (2001). Process studies in genetic counseling: Peering into the black box. *American Journal of Medical Genetics*, 106(3), 191–198.
- Brazier, M. (1999). *Medicine, patients and the law* (3rd ed.). Penguin.
- Carlson, B. M. (2014). *Human embryology and developmental biology* (5th ed.). Elsevier.
- Collins, F. S., & Varmus, H. (2015). A new initiative on precision medicine. *New England Journal of Medicine*, 372(9), 793–795.
- Cook, R. J., Dickens, B. M., & Fathalla, M. F. (2003). *Reproductive health and human rights: Integrating medicine, ethics, and law*. Oxford University Press.
- Council of Europe. (1997). *Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine*. Oviedo: Council of Europe.
- Daniels, N. (2008). *Just health: Meeting health needs fairly*. Cambridge University Press.

- Darwin, C. (2009). *On the origin of species* (Original work published 1859). Cambridge University Press.
- De Wert, G., Dondorp, W., Shenfield, F., Barri, P., Devroey, P., Diedrich, K., ... & ESHRE Task Force on Ethics and Law. (2014). ESHRE Task Force on Ethics and Law 22: Preimplantation genetic diagnosis. *Human Reproduction*, 29(8), 1610–1617.
- DeGrazia, D. (2012). *Creation ethics: Reproduction, genetics, and quality of life*. Oxford University Press.
- Doudna, J. A., & Charpentier, E. (2014). The new frontier of genome engineering with CRISPR-Cas9. *Science*, 346(6213), 1258096.
- Dworkin, R. (1993). *Life's dominion: An argument about abortion, euthanasia, and individual freedom*. New York, NY: Alfred A. Knopf.
- Engelhardt, H. T. (1996). *The foundations of bioethics* (2nd ed.). Oxford University Press.
- European Court of Human Rights. (2004). *Vo v. France* (Application No. 53924/00). Strasbourg: European Court of Human Rights.
- Fukuyama, F. (2002). *Our posthuman future: Consequences of the biotechnology revolution*. New York, NY: Farrar, Straus and Giroux.
- Gadsbøll, K., Petersen, O. B., Gatinois, V., et al. (2020). Current use of noninvasive prenatal testing in Europe. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 99(6), 722–736.
- Galton, F. (2007). *Inquiries into human faculty and its development* (Original work published 1883). Cosimo Classics.
- George, R. P., & Tollefsen, C. (2008). *Embryo: A defense of human life*. Doubleday.
- Giddens, A. (1992). *The transformation of intimacy*. Stanford University Press.
- Gilbert, S. F., & Barresi, M. J. F. (2016). *Developmental biology* (11th ed.). Sinauer Associates.
- Gillon, R. (1994). Medical ethics: Four principles plus attention to scope. *BMJ*, 309(6948), 184–188.

- Gleicher, N., Vidali, A., Braverman, J., Kushnir, V. A., Barad, D. H., Hudson, C., Wu, Y. G., Wang, Q., Zhang, L., & Albertini, D. F. (2016). Accuracy of preimplantation genetic screening (PGS) is compromised by degree of mosaicism of human embryos. *Reproductive Biology and Endocrinology*, 14(1), 54.
- Glover, J. (2006). *Choosing children: Genes, disability, and design*. Oxford University Press.
- Habermas, J. (2003). *The future of human nature*. Cambridge, UK: Polity Press.
- Handyside, A. H. (2010). 24-chromosome copy number analysis: A comparison of available technologies. *Fertility and Sterility*, 94(6), 2059–2066.
- Harper, J. C., & Sengupta, S. B. (2012). Preimplantation genetic diagnosis: State of the art 2011. *Human Genetics*, 131(2), 175–186.
- Harris, J. (2007). *Enhancing evolution: The ethical case for making better people*. Princeton University Press.
- Hays, S. (1996). *The cultural contradictions of motherhood*. Yale University Press.
- Inhorn, M. C. (2003). *Local babies, global science*. Routledge.
- Inhorn, M. C., & Patrizio, P. (2015). Infertility around the globe. *Human Reproduction Update*, 21(4), 411–426.
- Jonas, H. (1984). *The imperative of responsibility: In search of an ethics for the technological age*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Jones, D. A. (2004). *The soul of the embryo: An enquiry into the status of the human embryo in the Christian tradition*. Continuum.
- Kaczor, C. (2011). *The ethics of abortion: Women's rights, human life, and the question of justice*. Routledge.
- Kass, L. R. (2002). *Life, liberty, and the defense of dignity: The challenge for bioethics*. New York, NY: Encounter Books.
- Kevles, D. J. (1995). *In the name of eugenics: Genetics and the uses of human heredity*. Harvard University Press.
- Kuhse, H., & Singer, P. (Eds.). (2009). *A companion to bioethics* (2nd ed.). Wiley-Blackwell.

- Larsen, W. J. (2001). *Human embryology* (3rd ed.). Churchill Livingstone.
- Lee, P. (2004). *Abortion and unborn human life*. Catholic University of America Press.
- Lo, Y. M. D., Corbetta, N., Chamberlain, P. F., et al. (1997). Presence of fetal DNA in maternal plasma and serum. *The Lancet*, 350(9076), 485–487.
- Lockwood, M. (1988). *Moral dilemmas in modern medicine*. Oxford University Press.
- Lombardo, P. A. (2008). *Three generations, no imbeciles: Eugenics, the Supreme Court, and Buck v. Bell*. Johns Hopkins University Press.
- Lupton, D. (2013). *Risk and emotion: Towards an alternative theoretical perspective*. *Health, Risk & Society*, 2013 Vol. 15, No. 8, 634–647.
- Mackenzie, C., & Stoljar, N. (Eds.). (2000). *Relational autonomy: Feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self*. Oxford University Press.
- McCoyd, J. L. M. (2008). What do women want? Experiences and reflections of women after prenatal diagnosis and termination of anomaly. *Journal of Genetic Counseling*, 17(1), 1–15.
- Mills, M., Rindfuss, R. R., McDonald, P., & te Velde, E. (2011). Why do people postpone parenthood? *Human Reproduction Update*, 17(6), 848–860.
- Moore, K. L., Persaud, T. V. N., & Torchia, M. G. (2020). *The developing human: Clinically oriented embryology* (11th ed.). Elsevier.
- Nicolaides, K. H. (2011). Screening for fetal aneuploidies at 11 to 13 weeks. *Prenatal Diagnosis*, 31(1), 7–15.
- Nuffield Council on Bioethics. (2017). *Genome editing and human reproduction: Social and ethical issues*. Nuffield Council on Bioethics.
- Nuffield Council on Bioethics. (2017). *Genome editing and human reproduction: Social and ethical issues*. Nuffield Council on Bioethics.
- Nussbaum, M. C. (2011). *Creating capabilities: The human development approach*. Harvard University Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctt2jbt31>.
- O’Rahilly, R., & Müller, F. (2001). *Human embryology and teratology* (3rd ed.). Wiley-Liss.
- Paul, D. B. (1995). *Controlling human heredity: 1865 to the present*. Humanities Press.

- Pennings, G., De Wert, G., Shenfield, F., Cohen, J., Tarlatzis, B., & Devroey, P. (2008). ESHRE Task Force on Ethics and Law 15: Cross-border reproductive care. *Human Reproduction*, 23(10), 2182–2184.
- Proctor, R. N. (1988). *Racial hygiene: Medicine under the Nazis*. Harvard University Press.
- Rawls, J. (1971). *A theory of justice*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Resta, R. G., et al. (2006). A new definition of genetic counseling. *Journal of Genetic Counseling*, 15(2), 77–83.
- Rifkin, J. (1998). *The biotech century: Harnessing the gene and remaking the world*. New York, NY: Penguin Books.
- Sadler, T. W. (2019). *Langman's medical embryology* (14th ed.). Wolters Kluwer.
- Sandel, M. J. (2007). *The case against perfection: Ethics in the age of genetic engineering*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Savulescu, J. (2001). Procreative beneficence: Why we should select the best children. *Bioethics*, 15(5–6), 413–426.
- Schoonen M, van der Zee B, Wildschut H, de Beaufort I, de Wert G, de Koning H, et al. Informing on prenatal screening for Down syndrome prior to conception. An empirical and ethical perspective. *Am J Med Genet A*. 2012,158A:485-497.
- Shendure, J., Balasubramanian, S., Church, G. M., Gilbert, W., Rogers, J., Schloss, J. A., & Waterston, R. H. (2017). DNA sequencing at 40: Past, present and future. *Nature*, 550(7676), 345–353.
- Singer, P. (2011). *Practical ethics* (3rd ed.). Cambridge University Press.
- Steinbock, B. (2001). *Life before birth: The moral and legal status of embryos and fetuses* (2nd ed.). Oxford University Press.
- Torkamani, A., Wineinger, N. E., & Topol, E. J. (2018). The personal and clinical utility of polygenic risk scores. *Nature Reviews Genetics*, 19(9), 581–590.
- United Nations. (1995). *Report of the International Conference on Population and Development (ICPD)*. United Nations.

Wapner, R. J. (2005). Chorionic villus sampling. *Obstetrics & Gynecology Clinics of North America*, 32(1), 1–20.

Wapner, R. J., Martin, C. L., Levy, B., et al. (2012). Chromosomal microarray versus karyotyping for prenatal diagnosis. *The New England Journal of Medicine*, 367(23), 2175–2184.

Warren, M. A. (1973). On the moral and legal status of abortion. *The Monist*, 57(1), 43–61.

Βιδάλης, Τ. (2007). *Βιοδίκαιο Πρώτος Τόμος: Το πρόσωπο*. Εκδόσεις Σάκκουλα.

Δεληβογιατζής, Σ., & Καλοκαιρινού, Ε. (Eds.). (2014). *Εισαγωγή στη βιοηθική: Ιστορικές και συστηματικές προσεγγίσεις*. Θεσσαλονίκη: Σύγχρονη Παιδεία.

Ελλάδα. Αστικός Κώδικας, άρθρο 35.

Ελλάδα. Νόμος 2619/1998. *Κύρωση της Σύμβασης για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας του ανθρώπου σε σχέση με τις εφαρμογές της βιολογίας και της ιατρικής*. ΦΕΚ 132/Α/19.6.1998.

Ελλάδα. Νόμος 3418/2005. *Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας*. ΦΕΚ 287/Α/28.11.2005.

Μανιτάκης, Α. (2004). *Ελληνικό Συνταγματικό Δίκαιο*. Τόμος 1. Εκδ. Σάκκουλα.

Παπαδημητρίου, Ζ. (2000). *Ο ευρωπαϊκός ρατσισμός*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Παπαρηγοπούλου-Πεχλιβανίδη, Π. (2017). *Το Δημόσιο δίκαιο της υγείας*. Νομική Βιβλιοθήκη. ISBN: 978-618-08-0384-6

Χατζημιχαήλ, Χ. (2014). Ηθική θεώρηση του προγεννητικού ελέγχου και της προεμφυτευτικής γενετικής διάγνωσης. Στο Σ. Δεληβογιατζής & Ε. Καλοκαιρινού (Eds.), *Εισαγωγή στη βιοηθική: Ιστορικές και συστηματικές προσεγγίσεις* (σελ. 121–138). Θεσσαλονίκη: Σύγχρονη Παιδεία.

Χωριανοπούλου, Μ. Κ., (2018). *Βιοηθική και Δικαιώματα*. Εκδόσεις Παπαζήση.

Υπεύθυνη Δήλωση Συγγραφέα:

Δηλώνω ρητά ότι, σύμφωνα με το άρθρο 8 του Ν.1599/1986, η παρούσα εργασία αποτελεί αποκλειστικά προϊόν προσωπικής μου εργασίας, δεν προσβάλλει κάθε μορφής δικαιώματα διανοητικής ιδιοκτησίας, προσωπικότητας και προσωπικών δεδομένων τρίτων, δεν περιέχει έργα/εισφορές τρίτων για τα οποία απαιτείται άδεια των δημιουργών/δικαιούχων και δεν είναι προϊόν μερικής ή ολικής αντιγραφής, οι πηγές δε που χρησιμοποιήθηκαν περιορίζονται στις βιβλιογραφικές αναφορές και μόνον και πληρούν τους κανόνες της επιστημονικής παράθεσης.