

ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗΣ ΕΚΔΗΛΩΣΗΣ

«Νέες τεχνολογίες τροποποίησης του γονιδιώματος: Βιοηθικά Ζητήματα»

Βασίλειος Φανάρας

Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Θεολογική Σχολή,
Τμήμα Κοινωνικής Θεολογίας και Θρησκευολογίας, Αθήνα

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η επιστημονική εκδήλωση με τίτλο: «Νέες τεχνολογίες τροποποίησης του γονιδιώματος: Βιοηθικά Ζητήματα», πραγματοποιήθηκε την Παρασκευή 21 Φεβρουαρίου 2020 και διοργανώθηκε από το «Σπίτι της Κύπρου» σε συνεργασία με το Τμήμα Κοινωνικής Θεολογίας και Θρησκευολογίας της Θεολογικής Σχο-

λής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών στο πλαίσιο του μεταπτυχιακού μαθήματος «Βιοηθικά Διλήμματα» του Τομέα Θρησκευολογίας, Φιλοσοφίας και Κοινωνιολογίας. Στο άρθρο αυτό περιγράφεται το περιεχόμενο των ομιλιών από την εκδήλωση αυτή.

Η εξέλιξη των τεχνολογιών που αποβλέπουν στην τροποποίηση του ανθρώπινου γονιδιώματος, όπως και η διάχυση των πληροφοριών για τα επιτεύγματα ενέχουν θετικό πρόσημο. Οι εισηγητές εξέτασαν τα επιστημονικά, νομικά, φιλοσοφικά και θεολογικά ζητήματα που προκύπτουν από την εξέλιξη και τα αποτελέσματα αυτών των τεχνολογιών, εγείροντας κρίσιμα διλήμματα, όσον αφορά στην αξιοποίησή τους για την ανακούφιση του ανθρώπινου πόνου και τη θεραπεία ασθενειών.

Τους ομιλητές και το ακροατήριο καλωσόρισε στο «Σπίτι της Κύπρου» η Μορφωτική Σύμβουλος της Πρεσβείας της Κυπριακής Δημοκρατίας στην Αθήνα δρ Νάντια Στυλιανού. Στη συνέχεια χαιρετισμό απηύθυναν ο Πρέσβης της Κυπριακής Δημοκρατίας κ. Κυριάκος Κενεβέζος και ο Πρόεδρος και Καθηγητής του Τμήματος Κοινωνικής Θεολογίας και Θρησκευολογίας κ. Σωτήριος Δεσπότης.

Στην εκδήλωση συμμετείχαν με εισηγήσεις τέσσερις ομιλητές. Αρχικά, η κ. Βασιλική Μολλάκη, δρ Γενετικής, επιστημονική συνεργάτις της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής, ανέπτυξε το θέμα «*Τροποποίηση γονιδιώματος στον άν-*

θρωπο: Εφαρμογές και ηθικά ζητήματα». Αρχικά τόνισε την επικαιρότητα του θέματος και τη διεπιστημονικότητα του πάνελ. Επεσήμανε τριών ειδών τεχνολογίες τροποποίησης γονιδιώματος και επικεντρώθηκε στην τρίτη, την Crispr/Cas9, η οποία μπορεί «να κόβει και να ράβει» το DNA, όπως χαρακτηριστικά είπε. Η μέθοδος, με τη χρήση ειδικών ενζύμων (νουκλεάσες) έχει τη δυνατότητα προσθήκης βάσεων στο DNA και αντικατάστασης τμημάτων του, με την ταυτόχρονη εκμετάλλευση μηχανισμών επιδιόρθωσης στο κύτταρο. Η ευκολία εφαρμογής στο εργαστήριο, η εξειδίκευση και το σχετικά χαμηλό κόστος αποτελούν τα τρία βασικά πλεονεκτήματα της μεθόδου. Εμφανίζονται όμως και μειονεκτήματα με ηθικές συνέπειες, όπως η πιθανή και εκτός στόχου αλλαγή στο γονιδίωμα. Το εύρος των εφαρμογών επεκτείνεται στην τροποποίηση των φυτών και των ζώων. Στον άνθρωπο εφαρμόζεται για θεραπευτικούς σκοπούς με την επιδιόρθωση του γονιδιώματος στους γαμέτες, ώστε, μετά τη γονιμοποίηση του ωαρίου, ο οργανισμός που θα προκύψει να είναι υγιής. Η δυνατότητα εφαρμογής σε έμβρυα αποβλέπει στη θεραπεία της κυστι-

* Αντεπιστέλλονες συγγραφείς

Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Θεολογική Σχολή, Τμήμα Κοινωνικής Θεολογίας και Θρησκευολογίας, Πανεπιστημιούπολη, 15771, Ιλίσσια, Αθήνα. Email: fanarasb@hotmail.com

κής ίνωσης, της μεσογειακής αναιμίας, αλλά όμως και σε ευγονικούς λόγους, ώστε να ενισχύονται τα γονίδια, όπως για παράδειγμα η ενίσχυση της μνήμης ενός εμβρύου πέρα από το φυσιολογικό. Επίσης, η τεχνολογία αυτή μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε σωματικά κύτταρα ενηλίκων για τη θεραπεία ασθενειών. Στη συνέχεια αναρωτήθηκε επειδή ενώ υπήρχε συμφωνία για τη μη χρήση της μεθόδου σε έμβρυα, το Νοέμβριο του 2018 βγήκε η ανακοίνωση από τον κινέζο He Jiankui, όχι όμως ως επιστημονική δημοσίευση. Η ασφάλεια της μεθόδου αποτελεί μείζον ηθικό ζήτημα, καθώς μπορεί να επηρεαστούν άλλα γονίδια, κι έθεσε το ηθικό ερώτημα: *«μήπως επενδύουμε πολλά στη μέθοδο και όχι σε άλλες πιο πιθανές εφαρμογές και θεραπείες στον άνθρωπο π.χ. για τον καρκίνο»*. Τέλος, κατέληξε με τα ηθικά θέματα που εμπλέκει η μέθοδος, δηλαδή της ευγονικής σε έμβρυα ή της ενίσχυσης σε αυτά (enhancement designer babies), τον άτυπο πόλεμο μεταξύ ΗΠΑ και Κίνας για την πατέντα, αλλά και για την πρόσβαση όλων των ανθρώπων στα αγαθά της υγείας.

Στη συνέχεια, ο κ. Τάκης Βιδάλης, δρ Νομικής, Επιστημονικός Συνεργάτης της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής, παρουσίασε το θέμα *«Νομικά ζητήματα των νέων τεχνολογιών τροποποίησης του γονιδιώματος»*. Αρχικά σημείωσε ότι οι νομικοί και το δίκαιο ακολουθούν ασθμαίνοντας τα βιοϊατρικά επιτεύγματα. Εν προκειμένω, η επιστήμη προχωρά γρήγορα και τα νομικά πλαίσια μας *«λένε μέχρι που μπορούμε να πάμε»*, ενώ οι φιλόσοφοι και οι θεολόγοι ασκούν συχνά κριτική σε αυτό το νομικό πλαίσιο. Ο νόμος είναι μια φωτογραφία της ηθικής της κοινωνίας, αλλά η φιλοσοφία και η θεολογία έχουν το πλεονέκτημα να εμβαθύνουν και να επανεξετάζουν τα προβλήματα, βγάζοντας πιο σταθερά και διαχρονικά συμπεράσματα. Στη συνέχεια αναφέρθηκε στην αντικατάσταση των μιτοχονδρίων των γαμετικών κυττάρων για θεραπευτικούς σκοπούς και σημείωσε ότι από τις πολλές εφαρμογές του genome editing, κυρίως αυτές που εφαρμόζονται στον άνθρωπο, μας ενδιαφέρουν. Αναφέρθηκε εκτενώς στη Σύμβαση του Οβιέδο (1997), για την οποία σχολίασε ότι δεν είναι το καλύτερο νομικό κείμενο, ενώ η Γερμανία και Μ. Βρετανία δεν την υπέγραψαν. Η Σύμβαση απαγορεύει τη γονιδιακή επέμβαση στα αναπαραγωγικά κύτταρα, αλλά την επιτρέπει στα σωματικά κύτταρα για λόγους υγείας και σημείωσε ότι οι περισσότερες εθνικές νομοθεσίες στην Ευρώπη την ακολουθούν. Έθεσε το ερώτημα αν οι εξελίξεις μπορούν να γίνουν αποδεκτές με ελάχιστες τροποποιήσεις στο υπάρχον νομικό πλαίσιο ή αν αυτό πρέπει να αλλάξει ριζικά. Τόνισε επίσης ότι πρέπει να δοθεί προσοχή στην ασφάλεια της μεθόδου και στην έκφραση «αποσκοπεί» στη Σύμβαση του Οβιέδο για προληπτικούς λόγους και να τονίζεται πάντοτε ότι οι απόγονοι των γενετικά τροποποιημένων εμ-

βρύων δεν θα είναι δικοί μας απογόνοι, αλλά εκείνων των εμβρύων. Επιπλέον, μίλησε για την αρχή της προφύλαξης (principal of precaution), δηλαδή όταν υπάρχει αβεβαιότητα για την εφαρμογή μιας μεθόδου θα πρέπει να λαμβάνονται προληπτικά μέτρα. Ο ελληνικός νόμος 3305/2005 επιτρέπει τις επεμβάσεις σε γαμέτες και σε έμβρυα *in vitro* όχι όμως για αναπαραγωγή και κατέληξε ότι η αρνητική ευγονική είναι νομοθετημένη με την προεμφυτευτική διάγνωση. Για το υπάρχον νομοθετικό πλαίσιο, πρότεινε, να δοκιμάσουμε τις ερμηνευτικές μας δυνατότητες για την Crispr/Cas9, ενώ τόνισε την απουσία ελέγχου στη χώρα μας σε περιπτώσεις θετικής ευγονικής, δηλαδή σε εκείνες που εμπλέκουν σχεδιασμό μωρών.

Η κ. Μαρία Κ. Χωριανοπούλου, δρ Φιλοσοφίας, διδάσκουσα στο τμήμα Φιλοσοφίας Ε.Κ.Π.Α., μέλος της Εκτελεστικής Επιτροπής του Ελληνικού Κλιμακίου της έδρας Βιοηθικής της UNESCO, ανέπτυξε το θέμα *«Αυτονομία, δι-αγενεακή παρεμβατικότητα και θεραπευτική λύτρωση: Ηθικές προκλήσεις και προοπτικές της μεθόδου CRISPR/Cas9»*. Αφού σύντομα αναφέρθηκε στις επιστημονικές εξελίξεις, έθεσε το ερώτημα για ποιο λόγο αφορά έναν φιλόσοφο το θέμα, κι απάντησε ότι αφού εγείρονται ηθικά ζητήματα από την εφαρμογή τους την ιατρική, η εφαρμοσμένη ηθική και βιοηθική ασχολούνται με τα θέματα αυτά. Στη συνέχεια ανέφερε ότι η Ηθική θέτει αρχές και κανόνες, όχι για θεωρητικούς σκοπούς, αλλά προκειμένου να κατευθύνει τον ανθρώπινο βίο σύμφωνα με αυτές. Τόνισε ότι σύμφωνα με τον Κάντ θα πρέπει να είμαστε συνεπείς, δηλαδή να υπάρχει σύγκλιση των θεωρητικών και ηθικών μας παραδοχών και των πρακτικών μας επιλογών. Στη συνέχεια αναφέρθηκε στις παρεμβάσεις της Crispr/Cas9 και αναρωτήθηκε αν αυτή η παρέμβαση είναι ηθική. Το δίλημμα σαφώς έγκειται ανάμεσα στη θεραπευτική παρέμβαση για την εξάλειψη ασθενειών και από την άλλη στη γενετική βελτίωση των χαρακτηριστικών του ανθρώπου. Στην πρώτη περίπτωση δεν εγείρονται ηθικά ζητήματα, ενώ στη δεύτερη υπάρχει ο πειρασμός να αυτοδιαμορφωθούμε και να τροποποιήσουμε το γονιδίωμα για τις επόμενες γενεές, υποκαθιστώντας τη φύση με τεχνικές των οποίων οι μελλοντικές επιπτώσεις δεν είναι, στις μέρες μας, πλήρως κατανοητές. Τελικά, ποιός θα πει τι είναι καλύτερο και ποιος θα βάλει όρια σε αυτό; Τα ηθικά θέματα που εγείρονται εμπλέκουν τις έννοιες της αυτονομίας, της αξιοπρέπειας και της ισότητας, αλλά και της διαγενεακής δικαιοσύνης. Συνεπώς, υπογράμμισε ότι οι θεραπευτικές γονιδιακές επεμβάσεις επαναφέρουν στην κανονικότητα και προβάλλουν την ισότητα των ανθρώπων στην υγεία. Όμως στη θετική ευγονική με τη βελτίωση των χαρακτηριστικών (ενίσχυση μνήμης κτλ) παραβιάζεται η αυτονομία του ατόμου και αυτό εξαρτάται από τις επιθυμίες των γο-



Εικ. 1

νέων, οι οποίοι επηρεάζουν υπέρ του δέοντος τη μελλοντική του ζωή. Έτσι διαταράσσεται η ισότητα των ατόμων και από ηθικής άποψης αυτό δεν αποδεκτό, καθώς η προγραμματισμένη αγέννητη ζωή διαταράσσει τη διαγενεακή δικαιοσύνη, σημειώνοντας ότι η προγνωστική μας ισχύς είναι αντιστρόφως ανάλογη των δυνατοτήτων μας. Έκλεισε την εισήγησή της με την προστακτική της ευθύνης του Hans Jonas, που κατά βάθος σηματοδοτεί την ανάγκη μέριμνας για τον άγνωστο συνάνθρωπο του μέλλοντος, κι αυτή μας λέγει ότι η ευθύνη είναι ανάλογη της ισχύος μας, όσο μεγαλύτερος γίνεται ο κύκλος της τελευταίας, τόσο διευρύνεται η έκταση των συνεπειών και τόσο πλατύτερη καθίσταται η δική μας ευθύνη.

Τέλος, ο κ. Βασίλειος Φανάρας, Επίκουρος Καθηγητής του τμήματος Κοινωνικής Θεολογίας και Θρησκευολογίας του Ε.Κ.Π.Α., ανέπτυξε το θέμα «Θεολογικά διλήμματα της γονιδιακής τροποποίησης στον άνθρωπο: Η περίπτωση της CRISPR/Cas9» και είχε το συντονισμό της εκδήλωσης. Αρχικά, αναφέρθηκε σε παλαιότερη εισήγηση στο συνέδριο «Θρησκείες και ανθρώπινα Δικαιώματα» (Φεβρουάριος 2019)¹ και στη μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία του κ. Αντωνίου Ανδρουλάκη (Ιούνιος 2019)² για να στηρίξει την άποψη ότι σύγχρονοι θεολόγοι ασχολούνται με το θέμα, τονίζοντας ότι το βασικό δίλημμα έγκειται στην καταστροφή του μη εμφυτευμένου εμβρύου έναντι του δικαιώματος της θεραπείας. Το δίλημμα όμως αυτό είναι παλαιό,³ καθώς στη χριστιανική βιοηθική προσέγγιση των θεραπευτικών δυνατοτήτων με τη χρήση εμβρυικών βλαστοκυττάρων αντιμετωπίζεται το ίδιο ακριβώς δίλημμα. Ο θεολογικός σχολιασμός συμπεριλαμβάνει την προβολή και διδασκαλία της χριστιανικής ανθρωπολογίας για το status του εμβρύου, η οποία έχει εκφραστεί την τελευταία τριακονταετία στα βιοηθικά ζητήματα όπως η υποβοη-



Εικ. 2

θούμενη αναπαραγωγή, η προεμφυτευτική διάγνωση και ο προγεννητικός έλεγχος, η γονιδιακή επέμβαση στον άνθρωπο, η θεραπευτική κλωνοποίηση, οι θεραπευτικές μέθοδοι με τη χρήση ολοδύναμων εμβρυικών βλαστοκυττάρων. Τα βασικά θεολογικά διλήμματα είναι το αν με την εφαρμογή της μεθόδου CRISPR/Cas9 θα καταστεί δυνατό να μην προσβαλλόμαστε από τον καρκίνο, την τύφλωση, τη θανατηφόρα γρίπη, τον ιό του AIDS και τόσα άλλα πριν από τη γέννησή μας, γιατί αυτή η δυνατότητα να αποτελεί ανήθικη πρακτική, όταν θα περιλαμβάνει προκλινικές μελέτες και εγκεκριμένα ερευνητικά πρωτόκολλα, αλλά και τη μη καταστροφή των εμβρύων; Στη συνέχεια ο ομιλητής ανέπτυξε στο θεολογικό σχολιασμό την ύπαρξη κριτηρίων για τη βιοηθική προσέγγιση του θέματος όπως: «η ζωή αποτελεί δώρο του Θεού προς τον άνθρωπο και αποκτά ιερό χαρακτήρα από τη στιγμή της σύλληψης»⁴, ωστόσο, όταν αυτή έρχεται στον κόσμο με ασθένειες και παθήσεις από την πρώτη στιγμή της γέννησης ή λίγο αργότερα (ζημιογόνος γέννηση/wrongful birth) προσδίδει δυσβάχτο βάρος στους γονείς. Και συνέχισε: στην περίπτωση εγκεκριμένου ερευνητικού πρωτοκόλλου και προ κλινικών μελετών, το δίλημμα δείχνει να χάνει την ισχύ του, καθώς με τη μέθοδο CRISPR/Cas9 δεν παραβιάζεται η ελευθερία του ανθρώπου. Από την άλλη, όταν «η επέμβαση σκοπεύει στη θεραπεία ασθενειών και όχι στη διόρθωση της δημιουργίας» δεν καθιστά καθ' ολοκληρίαν καταδικαστική κάθε προσπάθεια των ερευνητών για τη θεραπεία κληρονομικών παθήσεων και ασθενειών, η οποία αποσκοπεί αποκλειστικά και μόνο στην ανακούφιση του ανθρώπινου πόνου. Συμπερασματικά, εάν με την εφαρμογή της μεθόδου CRISPR/Cas9 επιδιώκονται το αγαθό της υγείας, η θεραπεία κληρονομικών ασθενειών, η εξάλειψη ζημιογόνου γεννήσεως, με δεδομένη την ύπαρξη εγκεκριμένων πρωτοκόλλων έρευ-

νας και προ-κλινικών μελετών και δεν καταστρέφονται έμβρυα, τότε το βιοηθικό δίλημμα καθίσταται ανίσχυρο και η εφαρμογή θα μπορούσε να είναι ηθικά αποδεκτή από τη χριστιανική βιοηθική άποψη.

Μετά την ολοκλήρωση των εισηγήσεων ακολούθησε ανοικτή συζήτηση με τη συμμετοχή του ακροατηρίου, το συντονισμό της οποίας ανέλαβε κ. Βασίλειος Φανάρας. ●

ABSTRACT

New technologies for the modification of the human genome: Bioethical issues

Vasileios Fanaras

National and Kapodistrian University of Athens, School of Theology, Department of Social Theology and Religious studies, Athens, Greece

On Friday, February 21, 2020, a scientific event entitled: "New technologies for gene modification: Bioethical Issues" took place in Athens, Greece, organized by the "House of Cyprus" in collaboration with the Department of Social Theology and Religious Studies of the The-

ological School of the National and Kapodistrian University of Athens. in the context of the postgraduate course "Bioethical Dilemmas" of the Department of Religious Studies, Philosophy and Sociology. This article describes the content of the lectures delivered in this event.

KEY WORDS: Human genome, modification, bioethical issues, conference report

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Φανάρας Β. Το βιοηθικό δίλημμα σε σχέση με τα ανθρώπινα δικαιώματα, χριστιανική προσέγγιση, (Με αφορμή τη μέθοδο CRISPR/Cas9). Πρακτικά του Συνεδρίου «Θρησκείες και Ανθρώπινα Δικαιώματα» του Τμήματος Κοινωνικής Θεολογίας και Θρησκευολογίας ΕΚΠΑ. Φεβρουάριος Αθήνα, 2019. (εγκρίθηκε)
2. Ανδρουλάκης Α. – Μ. Σχεδιάζοντας το γονιδίωμα: Θεολογική - Βιοηθική Θεώρηση των σύγχρονων γενετικών εφαρμογών -Μέθοδος CRISPR-, Διπλωματική εργασία, Αθήνα, 2019, [https://](https://pergamos.lib.uoa.gr/uoa/dl/frontend/el/browse/2877872)
3. Fanaras V. Therapeutic Cloning: A dilemma between ethics and healing. *Bioethica Forum*. 2005; 46:14-15 και Fanaras V. Stem Cell Research: Aspects from the Orthodox Christian Perspective. *Επιστημονική Επιθεώρηση του Μεταπτυχιακού Προγράμματος ΕΑΠ «Σπουδές στην Ορθόδοξη Θεολογία*. 2010; 1:285-291.
4. Νικολαΐδης. Απόστολος. Από τη Γένεση στη Γενετική. εκδόσεις Γρηγόρη, Αθήνα 2006:43-47.