

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑ - ΗΘΙΚΗ

ΕΙΣΑΓΩΓΙΚΕΣ ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΕΙΣ

- ◉ Εύρεση θέματος - προβλήματος
- ◉ Σκοποθεσία/ σεβασμός των προτιθέμενων ορίων
- ◉ Συσχέτιση προβλήματος με την κοινωνία
- ◉ Τιθέμενοι στόχοι (κοινωνικοί στόχοι/πολιτιστικές αξίες)
- ◉ Προσωπική vs Αντικειμενική τοποθέτηση
- ◉ Ερευνητικά μέσα/ Αντιμετώπιση δεδομένων
- ◉ Αποσπασματική αντιμετώπιση αποτελεσμάτων
- ◉ Όφελος / Κέρδος

ΚΑΝΟΝΕΣ ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑΣ

- ⦿ Μπορούμε να διεξάγουμε κάθε μορφή έρευνας;
- ⦿ Ποια είναι τα κριτήρια που πρέπει να λάβει υπόψη ο κάθε ερευνητής;
- ⦿ Δικαιολογούνται ωφελιμιστικά κριτήρια; Προσδοκώμενο όφελος vs κόστος (ερευνητής, συμμετέχοντες, αποτελέσματα)
- ⦿ Ενημέρωση (πλήρης ή μερική;)
- ⦿ Επιλογή/ Συναίνεση/ Συγκατάθεση (ανήλικοι)
- ⦿ Αυτονομία/ ηθικός σεβασμός (;)

- ◉ Συνειδητή και ενημερωμένη συγκατάθεση από τα υποκείμενα της έρευνας (αβίαστα, αποτέλεσμα τεκμηριωμένης ενημέρωσης)
- ◉ Σεβασμός και προστασία ατόμου (τόσο το διεθνές όσο και το ελληνικό νομοθετικό πλαίσιο περιέχουν πληθώρα διατάξεων αναφορικά με τους όρους και τις προϋποθέσεις παροχής έγκυρης συγκατάθεσης (καθώς και τις πιθανές εξαιρέσεις).
- ◉ Ατομική ανεξαρτησία (να προηγείται χρονικά του πειραματισμού, να είναι παρούσα σε όλη τη διάρκεια της δοκιμασίας, να είναι έγγραφη και να προέρχεται από άτομο που είναι σε θέση να συναινέσει)
- ◉ Προστασία ιδιωτικότητας και προσωπικών δεδομένων
- ◉ Εξελισσόμενη σχέση ανάμεσα στην τεχνολογία και το δικαίωμα του ατόμου να προστατεύεται η ιδιωτικότητά του κατά τη συλλογή, αλλά και την επεξεργασία βιολογικών δειγμάτων και συσχετιζόμενων πληροφοριών (associated data).

- ◉ Ερευνητές: α) περιγράφουν τη φύση και το βαθμό δυνατότητας ταυτοποίησης των δεδομένων και των αντίστοιχων προστατευτικών μέτρων τα οποία έχουν προβλέψει
- ◉ β) καθορισμός του χρονικού διαστήματος φύλαξης των ταυτοποιήσιμων δεδομένων και στην ενημέρωση των συμμετεχόντων αναφορικά με το εύρος της δυνατότητας ταυτοποίησης με τα πρόσωπα ή το πρόσωπο που θα έχει πρόσβαση στα στοιχεία ταυτοποίησης.
- ◉ η συμμετοχή παιδιών στην έρευνα, η χρήση εμβρύων και εμβρυϊκού ιστού για ερευνητικούς σκοπούς, η αντιμετώπιση ανεπιθύμητων συμβάντων και τυχαίων ευρημάτων, η δημιουργία και οι όροι λειτουργίας συλλογών υλικού και δεδομένων αποτελούν θέματα με σημαντικές ηθικές και κοινωνικές προεκτάσεις.
- ◉ Θέματα σχετικά με την εγκυρότητα ή τη μη ύπαρξη συναίνεσης, καθώς και τις δυνατότητες καταχρήσεων ή εκμετάλλευσης εγείρει και η συμμετοχή στην έρευνα ειδικών κατηγοριών ατόμων, τα οποία λόγω ελαττωμένων διανοητικών ικανοτήτων, εκπαίδευσης, πόρων, εξουσίας ή άλλων παραγόντων χρήζουν ιδιαίτερης προσοχής και προστασίας κατά την αξιολόγηση ενός ερευνητικού προγράμματος από την αρμόδια Επιτροπή Ερευνητικής Δεοντολογίας.

- ◉ Βελτιστοποίηση προϋποθέσεων και αποτελεσμάτων (ρόλος συμμετεχόντων)
- ◉ Εμπιστοσύνη

- ◉ 2 μορφές παραπλάνησης
 - Ενεργητική παραπλάνηση
 - Παθητική παραπλάνηση

A) Ενεργητική παραπλάνηση:

- 1) Σκόπιμη παραπλάνηση των συμμετεχόντων
- 2) Ανακοίνωση ψευδών στοιχείων

B) Παθητική παραπλάνηση:

- 1) Απόκρυψη πληροφοριών από τους συμμετέχοντες
- 2) συγκάλυψη ορισμένων πτυχών του πειράματος

- ◉ Συμβιβάζεται η τάση για παραπλάνηση με την δεοντολογική αρχή της συναίνεσης κατόπιν ενημέρωσης;
- ◉ Ποιες επιπτώσεις μπορεί να έχει η παραπλάνηση των συμμετεχόντων;
- ◉ Αποκαθίσταται η παραπλάνηση;
- ◉ Αποευαισθητοποίηση των συμμετεχόντων / Είναι εφικτή;

ΕΡΕΥΝΕΣ ΣΕ ΖΩΑ

- ◉ Νομιμοποίηση της έρευνας
- ◉ Ειδικό προσωπικό
- ◉ Φροντίδα και στέγαση των ζώων
- ◉ Πειραματικές διαδικασίες
- ◉ Έρευνες πεδίου
- ◉ Χρήση των ζώων για εκπαιδευτικούς σκοπούς

(πειράματα σε ζώα/ L'Oreal/ κουνέλια για κρέμες ματιών (τα κουνέλια χρησιμοποιούνται επειδή δεν έχουν κανέναν αγωγό δακρύων και επομένως δεν μπορούν να ανακουφίσουν το τσίμπημα και τον πόνο) /γάτες / ευαισθησία)

- ◎ Οπενχάιμερ: για να υποστηρίξει τη μετατροπή της ατομικής ενέργειας σε ατομικές βόμβες που κατέστρεψαν το Ναγκασάκι και τη Χιροσίμα τόνιζε ότι: «αν είσαι επιστήμονας είναι καλό να γνωρίζεις πώς λειτουργεί ο κόσμος»!

ΗΘΙΚΗ- ΒΙΟΗΘΙΚΗ

- ◉ Η Βιοηθική αναπτύχθηκε την τελευταία τριαντακονταπενταετία/ συνάφεια ηθικής και ιατρικής
- ◉ Ο όρος Βιοηθική δεν δημιουργήθηκε από τους φιλοσόφους έχουν όμως αναρωτηθεί πάνω σε βασικές έννοιες (ζωή/θάνατος, σχέση γιατρού-ασθενή, σεβασμός της αυτονομίας)
- ◉ Ρόλος ηθικού υποκειμένου vs ανθρώπου

(BIO)- ΗΘΙΚΗ

- Αριστοτέλης/ Η χρήση της ιατρικής ως μοντέλου της ηθικής/ ισορροπία - μεσότητα
- Κεντρικές ανάγκες της Βιοηθικής:
- α) Προσδιορισμός των χαρακτηρισμών της Ηθικής και της Ιατρικής γνώσης έτσι ώστε να αποφεύγεται η θεμελιοκρατία
- β) Δημιουργία πλαισίου για την αποτελεσματική διασαφήνιση συγκεκριμένων ζητημάτων της Βιοηθικής

- ◉ Κρίση ή πρόοδος;
- ◉ Ηθικός προβληματισμός σε διαφορετικούς χώρους/ επιστήμη, επαγγελματική και δημόσια ζωή.
- ◉ Ηθική περιεχομένου (άρνηση κανονιστικής ηθικής)
- ◉ Θεωρητικό ή πρακτικό χαρακτήρα;
- ◉ Εκφράζει συναισθήματα και στάσεις;
- ◉ Ηθικός εγωισμός, αλτρουισμός, ηδονισμός, ωφελιμισμός, ενορασιοκρατία

- Οι ηθικές κρίσεις δεν εκφράζονται με εμπειρικά γεγονότα αλλά μπορούν να συναχθούν από γεγονότα. Έχουν ένα ηθικό στόχο
- Μπορούν οι ηθικές αρχές να διευκρινιστούν μέσω της γλώσσας;
- Μεγιστοποίηση πόνου ή ελάττωση του πόνου;
- Είναι μέσο προστασίας της κοινωνίας;
- Ηθική αυτονομία του ανθρώπινου προσώπου;

- ◉ Είναι αμφισβητούμενη έννοια/ συνάφεια με άλλες έννοιες
- ◉ Συνάρτηση με το «ήθος» και το «έθος». Η λατινική απόδοση είναι «mores»
- ◉ Ηθική είναι οι καθιερωμένες σε μια κοινωνία γνώμες για ό,τι απαγορεύεται ή επιτρέπεται ή επιβάλλεται, ένα σύνολο κανόνων ρυθμιστικών της πράξης που συνιστά ένα γενικό αποδεκτό κώδικα συμπεριφοράς με βάση κάποια κοινά κριτήρια αξιολόγησης.
- ◉ Η ηθική αφορά το είδος της ζωής που πρέπει να ζήσουμε, με δεδομένο το γεγονός ότι οι πράξεις μας μπορούν να βοηθήσουν ή να βλάψουν τους άλλους ανθρώπους

- ⦿ Εκφράζει μια έννοια αυτονομίας και ελευθερίας του πράττοντος, δηλώνει ένα αίτημα αντικειμενικότητας και σε αντιδιαστολή από το νόμο, επιδέχεται κυρώσεις κοινωνικές και εσωτερικές
- ⦿ Διέπεται από σταθερές, έχει ενιαίο πυρήνα, οριοθετείται από κοινούς άξονες που συνιστούν οικουμενικές ηθικές αρχές παράλληλα με τις κοινωνικές και πολιτισμικές αξίες

- ◉ Ορθολογικότητα, καθολικότητα, αμεροληψία, ενδιαφέρον για τον άλλο, προώθηση της κοινωνικής αρμονίας, επιβολή αυτοπεριορισμών, καταδίκη αντικοινωνικών πράξεων, περιχαράκωση μιας ζωής που έχει νόημα.
- ◉ Εκφράζει μια έννοια αυτονομίας και ελευθερίας του πράττοντος, δηλώνει ένα αίτημα αντικειμενικότητας και σε αντιδιαστολή από το νόμο, επιδέχεται κυρώσεις κοινωνικές και εσωτερικές

- ◉ Διέπεται από σταθερές, έχει ενιαίο πυρήνα, οριοθετείται από κοινούς άξονες που συνιστούν οικουμενικές ηθικές αρχές παράλληλα με τις κοινωνικές και πολιτισμικές αξίες
- ◉ Ορθολογικότητα, καθολικότητα, αμεροληψία, ενδιαφέρον για τον άλλο, προώθηση της κοινωνικής αρμονίας, επιβολή αυτοπεριορισμών, καταδίκη αντικοινωνικών πράξεων, περιχαράκωση μιας ζωής που έχει νόημα

- ◉ Η Ηθική αφορά τόσο τη ρύθμιση της συμπεριφοράς με ανασταλτικούς των εγωκεντρικών τάσεων και επιδιώξεων κανόνες που συνιστούν ένα ηθικό κώδικα (morals) όσο και τη σπουδή της κωδικοποιημένης ηθικής (ethics), παρά το γεγονός ότι κάποτε οι όροι morals και ethics χρησιμοποιούνται εναλλακτικά.
- ◉ Ο όρος ηθική χρησιμοποιείται ακόμα για να καλύψει και την «ηθικότητα» (morality), την ηθική δηλαδή διάσταση και μορφή ζωής, τον ηθικό θεσμό της ζωής» ή την «ηθική σκοπιά».

- ⦿ Ο άνθρωπος ενεργεί με βάση αρχές που τις θεωρεί αυτονόητες, είτε τις δέχεται από την κοινωνία και την παράδοση, είτε τις επινοεί ο ίδιος, ή τις ανακαλύπτει δεχόμενος αυτές ως ένα είδος «συναίνεσης» ότι όλα τα έλλογα όντα λειτουργούν ανάλογα

- ⦿ Τι είναι το ηθικά σωστό;
- ⦿ Υποδεικνύεται ένας τρόπος συμπεριφοράς τον οποίο οι άνθρωποι, άσχετα με το πώς πράγματι συμπεριφέρονται, οφείλουν, παρ' όλα αυτά, να ακολουθούν
- ⦿ Χριστιανική ηθική, επαγγελματική ηθική
- ⦿ Εφαρμοσμένη ηθική (ethics)

- ◉ Δεοντολογική Ηθική (Deontological Ethics) / στηρίζεται στην έννοια του καθήκοντος, της υποχρέωσης, του δέοντος.
(π.χ. Δέκα Εντολές της χριστιανικής παράδοσης/ ηθικές οδηγίες, ιατρικό απόρρητο)
- ◉ Συνεπειοκρατία (Consequentialism) / οι ηθικές υποχρεώσεις δεν είναι εκ των προτέρων δεδομένες, αλλά προκύπτουν από τις συνέπειες των ηθικών επιλογών μας διαμορφώνοντας μια ηθική απόφαση

- ◉ Ωφελιμισμός (επιδίωξη του κοινού καλού ανεξαρτήτως κόστους, αρκεί βέβαια το συνολικό κόστος να είναι μικρότερο του συνολικού κέρδους)

- ⊙ Πατερναλισμός: όρια του προστατευτισμού και της απόκρυψης πληροφοριών
- ⊙ Αποδεκτές οι αποκαλύψεις πληροφοριών; / Aids: πρέπει να ενημερώνονται οι συμμαθητές, οι συνάδελφοι;

ΕΊΝΑΙ ΑΝΗΘΙΚΗ Η ΧΡΗΣΗ ΕΙΚΟΝΙΚΟΥ ΦΑΡΜΑΚΟΥ (PLACEBO);

- ◉ Είναι ανήθικη η χρήση εικονικών φαρμάκων;
- ◉ Είναι αντιφατική η συσχέτιση των όρων «ηθικό» και «φάρμακο»;
- ◉ Σημαντική είναι η επίθεση που έγινε από τους Rothman και Michels του Boston University, στο *New England Journal of Medicine*, και στηρίζεται στη Διακήρυξη του Helsinki, η οποία περιέχει οδηγίες για την ηθική των ερευνών επί ανθρώπων. Τη Διακήρυξη υιοθέτησε η World Medical Association, το 1964.

- Η Διακήρυξη (WMA 1964, 1975) απαιτεί: "In any medical study, every patient -including those of a control group, if any- should be assured of the best diagnostic and therapeutic method". Η κατά γράμμα ερμηνεία της φράσης αποκλείει τη χρήση placebo, εφόσον υπάρχει ήδη κάποια θεραπεία. Τούτο δεν το δέχονται πολλοί και απαιτούν αναθεώρηση. Η συζήτηση δεν σταματά, με την FDA επικεφαλής να μη δέχεται να παραιτηθεί των placebo.

ΕΠΙΧΕΙΡΗΜΑΤΟΛΟΓΙΑ

- ◉ Η σημερινή Ιατρική έχει το προνόμιο να διαθέτει ισχυρά και σχετικώς ασφαλή φάρμακα.
- ◉ Δυστυχώς, δεν είναι προσιτά, παρά μόνο στις πλούσιες χώρες. Η τιμή, ιδίως των νεότερων, είναι υψηλή.
- ◉ Η μελέτη τους περνά από το στάδιο του ανθρώπινου πειραματισμού. Απαιτείται όμως προσοχή και έλεγχος, ώστε όλα να γίνονται μέσα στα πλαίσια της ηθικής.

- ⦿ Η χρήση τυχαιοποιημένων συγκριτικών δοκιμών είναι αναπόφευκτη, αλλά δημιουργεί ηθικά προβλήματα. Η σύγκριση με υπάρχουσα δραστική θεραπεία είναι ευκολότερη, ενώ η χρήση ομάδας placebo δεν είναι γενικώς δεκτή ούτε πάντοτε απαραίτητη.
- ⦿ Ο άρρωστος δεν επιτρέπεται να μείνει χωρίς θεραπεία κατά τη δοκιμή.
- ⦿ Παραδείγματα απάνθρωπης συμπεριφοράς, όπως η **Tuskegee Syphilis Study** και οι πρόσφατες μελέτες για το AIDS στην Αφρική.

Η ΕΠΙΣΤΡΑΤΕΥΣΗ ΤΩΝ ΠΡΟΣ ΜΕΛΕΤΗ ΑΡΡΩΣΤΩΝ

- ◉ Εταιρίες υιοθετούν πρακτικές που διακυβεύουν το απόρρητο
- ◉ Κατάχρηση σχέσης ασθενούς- ιατρού /δεν υπάρχει συναίνεση των πασχόντων. Η ζήτηση στις μέρες μας γίνεται μεγαλύτερη. (Ο αριθμός των φαρμάκων που βρίσκονταν σε προκλινικές δοκιμές το 1998 ήταν 3.278 και έχει αυξηθεί σημαντικά).
- ◉ The Office of Inspector General, OIG: Recruiting human subjects, pressures in industry-sponsored clinical research τονίζει την ανάγκη εφαρμογής σκληρών μέτρων για την εποπτεία της τακτικής που ακολουθείται στη συγκέντρωση αρρώστων σε κλινικές δοκιμές.
- ◉ Οι γιατροί πληρώνονται σημαντικά ποσά για να στρατολογήσουν αρρώστους ή και για να ανοίξουν τους φακέλους των αρρώστων, ώστε οι εταιρίες να διαλέξουν ποιους θέλουν.
- ◉ Παράκαμψη των γιατρών μέσω τα των διαφημίσεων στον Τύπο ή γενικά στα μέσα μαζικής ενημέρωσης, που απευθύνονται κατευθείαν στο κοινό, για ένα νέο «θαυματουργό» φάρμακο, οπότε ακολουθούν τηλεφωνήματα αρρώστων να τους περιλάβουν κι αυτούς στη μελέτη του πολλά υποσχόμενου φαρμάκου.

ΜΕΛΕΤΗ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗΣ/TUSKEGEE SYPHILIS STUDY (1932-1972)

- ◉ 431 μαύροι εργάτες
- ◉ Οροθετική λανθάνουσα Σύφιλη /αγροικίες στη Macon County της Πολιτείας Alabama
- ◉ Η Υπηρεσία Υγείας των ΗΠΑ (US Public Health Service, USPHS) άρχισε το 1932 προοπτική μελέτη, που απέκλειε κάθε θεραπεία των πασχόντων, με το σκοπό να καταγραφεί η φυσική πορεία της νόσου.
- ◉ Η έρευνα αρχικά σκόπευε να διαπιστώσει αν η σύφιλη προκαλούσε συχνότερα καρδιαγγειακές απ' ό,τι νευρολογικές βλάβες και
- ◉ Αν η πορεία της νόσου ήταν διαφορετική στους μαύρους απ' ό,τι στους λευκούς.

- Για να στρατολογήσει περισσότερους στη μελέτη, η USPHS χρησιμοποίησε το καταξιωμένο Ινστιτούτο **Tuskegee**, στην ίδια περιοχή.

- ◉ Την εποχή εκείνη δεν υπήρχαν ακόμη τα σύγχρονα αντιβιοτικά, αλλά μόνο η σαλβαρσάνη και το βισμούθιο.
- ◉ Στους πάσχοντες γίνονταν μικροπαροχές (φαγητό κ.λπ.), ώστε να ελκύονται στη μελέτη, για την οποία τους λεγόταν ότι σκόπευε να θεραπεύσει "their bad blood"!
- ◉ Η λέξη «σύφιλη» δεν αναφερόταν καθόλου. Στην πραγματικότητα, κυβερνητικοί αξιωματούχοι κατέβαλαν κάθε προσπάθεια, ώστε αυτοί οι άνθρωποι να μην πάρουν καμιά απολύτως θεραπεία! Επρόκειτο περί ωμού ανήθικου ανθρώπινου πειραματισμού, που συνεχίστηκε μέχρι και το 1972, πολύ μετά από την εισαγωγή της πενικιλίνης.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

- ⊙ Η θνητότητα των χωρίς θεραπεία ανθρώπων-πειραματοζώων ήταν κατά 17% μεγαλύτερη της αντίστοιχης των μη συφιλιδικών.
- ⊙ 40% των θανάτων οφείλονταν σε καρδιαγγειακή ή νευροσύφιλη.
- ⊙ Το 1947 α) δημοσιεύθηκε ο Κώδικας της Νυρεμβέργης, που καθιέρωνε ως απαραίτητη συνθήκη απαραίτητως την συναίνεση των συμμετεχόντων σε ανθρώπινο πειραματισμό. Το ίδιο έτος,
- ⊙ β) η πενικιλίνη αναγνωρίστηκε ως η θεραπεία της σύφιλης.

- ◉ Οι ερευνητές του πειράματος ήταν σοβαροί επιστήμονες, που δημοσίευαν τα ευρήματά τους σε σημαντικά επιστημονικά περιοδικά, αγνόησαν όμως εσκεμμένως το γεγονός και συνέχισαν τη μελέτη του **Tuskegee**, χωρίς να δώσουν πενικιλίνη.
- ◉ Ο James Jones, ιστορικός από το Houston του Texas, στο σχετικό βιβλίο του σχολιάζει: όσο η εμπειρία της “αγαθής” επίδρασης της πενικιλίνης αυξανόταν, τόσο οι εν λόγω ερευνητές βιάζονταν να συνεχίσουν "a never-again-to-be-repeated-opportunity" (ευκαιρία ανεπανάληπτη).
- ◉ Το πείραμα έγινε γνωστό στο ευρύτερο κοινό από δημοσιογράφο, που το αποκάλυψε στη Washington Post το 1972.

- ◉ Ο Πρόεδρος των ΗΠΑ, Bill Clinton, αναγκάστηκε να προβεί, το Μάιο 1997, σε δημόσια αίτηση συγγνώμης για το αίσχος αυτό.
- ◉ Η Πολιτεία απαξίωσε να δώσει αποζημιώσεις στους επιζώντες.
- ◉ Στο Barbican Center, στο Λονδίνο, παίχθηκε (Οκτώβριος 1998) σχετικό θεατρικό έργο με τον τίτλο "Miss Evers' Boys", όπου διαδραματίζεται η ιστορία με πολύ ανάγλυφο τρόπο.
- ◉ Το έργο χρησιμοποιείται για διδακτικούς λόγους σε ιατρικές σχολές (ΗΠΑ).

- ◉ Το έργο αρχίζει με κατάθεση, το 1972, της νοσοκόμου Miss Evers (υπεύθυνης για τη μελέτη), ενώπιον επιτροπής της Συγκλήτου, για τη διερεύνηση της υπόθεσης "The Tuskegee Study of Untreated Syphilis in the Negro Male" και παρουσιάζει την πορεία της τραγικής ζωής πασχόντων καλλιτεχνών μέχρι το 1972.
- ◉ Η νοσοκόμος, παρά τη συμπάθεια και φιλία με τους πάσχοντες, είχε πλήρη συνεργασία με τις υγειονομικές αρχές, ώστε να εφαρμόζεται το πρόγραμμα

ΓΕΝΝΕΤΙΚΗ ΤΡΟΠΟΠΟΙΗΣΗ ΕΜΒΡΥΩΝ

- ◉ Γίνονται έρευνες για την γενετική τροποποίηση εμβρύων/ ωαρίων/ σπερματοζωαρίων
- ◉ Απαγόρευση στις περισσότερες δυτικές χώρες
- ◉ Που ελλοχεύει ο κίνδυνος; Υπάρχει η «απαραίτητη» ασφάλεια συγκέντρωσης δεδομένων;
- ◉ Ανησυχία: οι κληρονομήσιμες γενετικές παρεμβάσεις/ παρεμβάσεις στο DNA γεννητικών κυττάρων = επιρροή στις επερχόμενες γενεές
- ◉ Έχουν αναπτυχθεί εργαλεία που επιτρέπουν την αλλαγή, τη διαγραφή και την προσθήκη γονιδίων σε έμβρυα, ωάρια και σπερματοζωάρια

- ◉ Πρόληψη κληρονομικών νοσημάτων (η μοναδική τωρινή επιλογή: έμβρυα με εξωσωματική γονιμοποίηση και επιλογή αυτών που δεν φέρουν γενετική βλάβη)
- ◉ Κίνδυνος: «μωρά κατά παραγγελία»
- ◉ Χρήση αυτών των μεθόδων για μη θεραπευτικές παρεμβάσεις

ΠΡΟΕΜΦΥΤΕΥΤΙΚΉ ΓΕΝΕΤΙΚΉ ΔΙΑΓΝΩΣΗ (PREIMPLANTATION GENETIC DIAGNOSIS/PGD)

- ◉ Τα ποσοστά επιτυχίας κυμαίνονται από 25% μέχρι 50%.
- ◉ Πού είναι τα όρια μεταξύ ευγονικής και πρόληψης ασθενειών;
- ◉ Αυτονομία/ ενημέρωση συμμετεχόντων
- ◉ Επικράτηση τύπων κανονικότητας;
- ◉ Το έμβρυο είναι ανθρώπινο υποκείμενο;
- ◉ Η *German Embryo Protection Act*, στηρίζεται στην αρχή ότι ακόμα και τα μωρά in vitro αξιώνουν το σεβασμό

- ◉ Η Ευρωπαϊκή Κοινότητα για την Ανθρώπινη Αναπαραγωγή και Εμβρυολογία (ESHRE) καταδεικνύει ότι τα ζευγάρια, τα οποία καταφεύγουν σε αυτήν την πρακτική κατά ποσοστό 50% είναι ζευγάρια, τα οποία όχι μόνο έχουν προβλήματα γονιμότητας, αλλά αντιμετωπίζουν και προβλήματα γενετικής φύσεως
- ◉ «πληροφορημένη συναίνεση» (informed consent).
- ◉ **Huntington** (είναι μια νευρο-εκφυλιστική γενετική διαταραχή, η οποία επιδρά στο συντονισμό των μυών, ενώ οδηγεί σε άνοια), η οποία έχει υψηλό ποσοστό μετάδοσης από τους γονείς στα παιδιά τους. Το ίδιο συμβαίνει και στη χρήση της διάγνωσης στην περίπτωση της νόσου του **Alzheimer**.
- ◉ αιμορροφιλία (hemophilia)

- ⦿ Το Ολλανδικό Συμβούλιο Υγείας ήταν κάθετο: τότε και μόνο τότε είναι επιτρεπτή η επιλογή φύλου, όταν δηλαδή συντρέχουν σοβαροί ιατρικοί λόγοι, οι οποίοι καθιστούν την προεμφυτευτική γενετική διάγνωση απαραίτητη.
- ⦿ Αυτονομία/ καλύτερο μέλλον
- ⦿ Γονείς
- ⦿ Ιατρική ομάδα
- ⦿ Εργαλειοποίηση του εμβρύου

ΗΘΙΚΑ ΔΙΛΗΜΜΑΤΑ

- ◉ Νομοθετικό και δεοντολογικό πλαίσιο
- ◉ Προστασία των δικαιωμάτων των ανθρώπων (ειδική μεταχείριση ανηλίκων)
- ◉ Σωματική ακεραιότητα/ αξιοπρέπεια
- ◉ Προστασία της ερευνητικής δραστηριότητας (εργαλείο ανάπτυξης και καινοτομίας)