



ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
Εθνικόν και Καποδιστριακόν
Πανεπιστήμιον Αθηνών

ΘΕΟΛΟΓΙΚΗ ΣΧΟΛΗ - ΤΜΗΜΑ ΘΕΟΛΟΓΙΑΣ
ΤΟΜΕΑΣ ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗΣ ΘΕΟΛΟΓΙΑΣ

**Σχεδιάζοντας το γονιδίωμα:
Θεολογική - Βιοηθική Θεώρηση των
σύγχρονων γενετικών εφαρμογών -
Μέθοδος CRISPR**

Διπλωματική εργασία του
μεταπτυχιακού φοιτητή

Ανδρουλάκη Αντωνίου – Μανούσου

Επιβλέπων:
Αν. Καθηγητής
Κορναράκης Κωνσταντίνος

Αθήνα, 2019

Περιεχόμενα

Περιεχόμενα	2
Πρόλογος	5
Εισαγωγή	6
Κεφάλαιο 1^ο: Τι είναι γονιδιακή μετάλλαξη	9
1.1. Γενικοί Ορισμοί	9
1.1.1. DNA – Γονίδια – Χρωμοσώματα	9
1.1.2. Γονιδιακές λειτουργίες – Πρωτεΐνες	10
1.1.3. Γονιδιακές μεταλλάξεις	10
1.2. Μέθοδοι ανθρώπινων γενετικών παρεμβάσεων	11
1.2.1. Μετάλλαξη με χρήση ενζύμων DNA λιγκασών	11
1.2.2. Μοριακή κλωνοποίηση	12
1.2.3. Αλυσιδωτή αντίδραση πολυμεράσης (PCR)	12
1.2.4. Μετάλλαξη με ακτινοβολία	13
1.2.5. Μέθοδος CRISPR	14
Κεφάλαιο 2^ο: Επιστημονικές εξελίξεις στη βιολογία και την ιατρική	16
2.1. Λειτουργία της μεθόδου CRISPR/Cas9	19
2.2. Υπεροχή της μεθόδου CRISPR/Cas9	22
2.3. Εφαρμογές της μεθόδου CRISPR/Cas9	23
2.3.1. Ανθρώπινη Υγεία	24
2.3.2. Φαγητό – Φυτά – Ζώα	27
2.3.3. Περιβάλλον	28
2.3.4. Άλλες εφαρμογές	31
Κεφάλαιο 3^ο: Νομικό πλαίσιο σε παγκόσμιο επίπεδο	34
3.1. Συμβάσεις και κανονισμοί στη βάση του παρελθόντος	34

3.2. Ο κανονισμός των «14 ημερών»	38
3.3. Μιτοχονδρικές γονιδιακές παρεμβάσεις – Η επόμενη γενιά ...	47
3.4. Διεθνείς κανονισμοί και ρυθμιστικά πλαίσια	50
Κεφάλαιο 4^ο: Ηθικές και Βιοηθικές αντιδράσεις	54
Κεφάλαιο 5^ο: Θεολογική θεώρηση του γονιδιακού σχεδιασμού.....	74
5.1. Εισαγωγικά	74
5.2. Η ανθρωπολογία των βιοϊατρικών τεχνολογιών και η σύγχρονη κοσμική Βιοηθική	76
5.3. Η Ορθόδοξη Χριστιανική Βιοηθική έναντι του CRISPR.....	81
5.3.1. Η εκ της δημιουργίας του ανθρώπου απορρέουσα αξία του	81
5.3.2. Το CRISPR υπό το πρίσμα των 2 βασικών χαρακτηρι- κών του προσώπου, της ελευθερίας και της αγάπης.....	85
5.3.3. Χριστιανική εσχατολογία και γονιδιακή επεξεργασία	90
Συμπεράσματα	95
1. Ηθικές προκλήσεις της γονιδιακής επεξεργασίας CRISPR/Cas9..	95
Α. Ταχύτητα χρήσης και πρόσληψης	96
Β. Νέο μοντέλο δράσης	97
Γ. Προσβασιμότητα	97
Δ. Πολλαπλότητα	98
Ε. Σημαντικά ηθικά θέματα άμεσης προσέγγισης	98
i. Στους ανθρώπους	98
ii. Στα ζώα, τα φυτά και τα τρόφιμα	101
ΣΤ. Προβληματισμοί για το εγγύς μέλλον	102
2. Χριστιανική προοπτική της γονιδιακής επεξεργασίας CRISPR/Cas9.	103
Περίληψη	107

Summary	109
Βιβλιογραφία	111
Αρθρογραφία	115
Ηλεκτρονικές Πηγές	118

Πρόλογος

Το ανά χείρας πόνημα αποτελεί μια διπλωματική μεταπτυχιακή εργασία, πάνω σε μια από τις σπουδαιότερες πρόσφατες ανακαλύψεις στο χώρο της βιοτεχνολογίας.

Ο επιβλέπων αν. καθηγητής κ. Κωνσταντίνος Κορναράκης μας ανέθεσε αυτήν τη μελέτη, προκειμένου να προβληθεί το πολύπλοκο, διεπιστημονικό και βιοηθικά αμφιλεγόμενο πλαίσιο των γονιδιακών παρεμβάσεων. Οι νέες γενετικές τεχνολογικές μέθοδοι έχουν οδηγήσει σε μια διαρκώς αυξανόμενη διεθνή προβληματολογία, με αποτέλεσμα να κρίνεται σκόπιμη και απαραίτητη η προσεκτική μελέτη και η βιοηθική και θεολογική θεώρηση των εξελίξεων σε αυτό το πεδίο.

Αυτό το σύγγραμμα δεν έχει αξιώσεις επιστημονικής αρτιότητας, ούτε αποτελεί μια ολοκληρωμένη και ολόπλευρη προσέγγιση. Είναι δε βέβαιο ότι περιορίζει σε μεγάλο βαθμό τη θεολογική θεώρηση στο θέμα, ή οποία ούτως ή άλλως είναι ανεξάντλητη. Επιχειρεί όμως να παρέχει το βασικό υλικό για μια αρχική κατανόηση των γονιδιακών μεταλλάξεων και των βιοηθικών και θεολογικών προβληματισμών, που προκύπτουν από αυτές.

Ιδιαίτερες ευχαριστίες θέλουμε να εκφράσουμε στο κ. Κορναράκη Κωνσταντίνο για τη διαρκή καθοδήγηση, τις εύστοχες επισημάνσεις και διορθώσεις και την άοκνη αρωγή του σε αυτό το εγχείρημα.

Ταπεινή ευχή μας είναι το έργο αυτό να αποβεί χρήσιμο υλικό για όσους επιθυμούν να έχουν συγκεντρωμένες διεπιστημονικές πληροφορίες, σχετικές με τη βιολογία, τη νομική, τη φιλοσοφία και τη θεολογία, στον τομέα των γονιδιακών παρεμβάσεων, αλλά και να αποκτήσουν την αφορμή για πληρέστερη γνωριμία και περαιτέρω μελέτη των σύγχρονων γενετικών τεχνολογιών.

Αθήνα, 2019

Αντώνιος-Μανούσος Ανδρουλάκης

Εισαγωγή

Η επεξεργασία των γονιδίων είναι ένας ταχέως αναπτυσσόμενος τομέας βιοτεχνολογίας, ο οποίος μελετά τις αλλαγές των νουκλεοτιδίων του γονιδιώματος των κυττάρων. Η χρήση τεχνολογιών επεξεργασίας γονιδιώματος για την τροποποίηση διαφόρων τύπων κυττάρων, συμπεριλαμβανομένων των βλαστικών, έχει αναδειχθεί σήμερα στο σημαντικότερο πεδίο θεραπευτικής δράσης.¹ Αν και αυτές οι τεχνολογίες τείνουν να προσφέρουν τη δυνατότητα δημιουργίας θεραπειών για ασθενείς, οι οποίοι πάσχουν από ποικίλες διαταραχές, η καθολική εφαρμογή τους βρίσκεται ακόμα σε «νηπιακή ηλικία», λόγω των πολλαπλών βιοϊατρικών δυσκολιών και των σημαντικών ηθικών προβληματισμών που ανακύπτουν.

Ενώ, οι γονιδιακές παρεμβάσεις χρησιμοποιούνται σε εργαστηριακά πειράματα μεμονωμένων κυττάρων και σε μελέτες πάνω στα ζώα εδώ και 50 περίπου χρόνια, μόλις το 2015 είδαν το φως της δημοσιότητας τα πρώτα τροποποιημένα ανθρώπινα έμβρυα. Ο αριθμός των μελετών, οι οποίες έχουν δημοσιευθεί παγκοσμίως στον τομέα των γονιδιακών μεταλλάξεων του DNA έως σήμερα ανέρχεται σε αρκετά εκατομμύρια, και οι προσπάθειες των ερευνητών να τροποποιήσουν συγκεκριμένους τόπους ενός γονιδίου υπόσχονται θεραπείες πολλών ασθενειών και διόρθωση χρόνιων κληρονομικών διαταραχών.

Είναι ευρύτατα αποδεκτό ότι η μετάβαση αυτών των βιοτεχνολογικών μεθόδων σε κλινικές εφαρμογές πρέπει να προχωρήσει με σύνεση και σωφροσύνη, και έπειτα από διάλογο και ενδεδειγμένη προσπάθεια προσδιορισμού και ελαχιστοποίησης των πιθανών κινδύνων.

Με τις μεθόδους γονιδιακής επεξεργασίας, οι οποίες χρησιμοποιούνταν στην έρευνα και τις κλινικές δοκιμές μέχρι πριν 3-4 χρόνια, τα αποτελέσματα ήταν ανακριβή και δύσχρηστα, και συχνά οδηγούσαν τους

¹ AM Scharenberg, P. Duchateau, J. Smith, *Genome engineering with TAL-effector nucleases and alternative modular nuclease technologies*. *Curr Gene Ther*, 2013 vol.13, p.299

επιστήμονες σε αδιέξοδα και απογοήτευση. Το 2014, στο χώρο των γονιδιακών μεταλλάξεων κάνει την εμφάνιση της μία μέθοδος, η οποία σύντομα θα πάρει το όνομα CRISPR, και η οποία δε θα αργήσει να αποτελέσει μια από τις μεγαλύτερες ερευνητικές επιτυχίες των τελευταίων δεκαετιών. Με τη μέθοδο αυτή ανοίγονται νέες δυνατότητες στους επιστήμονες, αφού τους επιτρέπει να τροποποιούν το γονιδίωμα με μεγαλύτερη ακρίβεια, στοχεύοντας ακόμα και σε πολλαπλά γονίδια ταυτόχρονα και με σημαντικά μειωμένο κόστος. Σε σχέση με τους άλλους τρόπους αποσιώπησης της γονιδιακής έκφρασης, το CRISPR υπερέχει όχι μόνο σε αποτελεσματικότητα και ακρίβεια στόχευσης, αλλά και σε πληρότητα κατά την αποσιώπηση της έκφρασης μιας πρωτεΐνης ή ενός κυττάρου. Συνεπώς, η νέα αυτή τεχνολογία δίνει στους επιστήμονες ένα εργαλείο για να ερευνήσουν συγκεκριμένα γονίδια και να κάνουν συγκεκριμένες τομές στο DNA, με έναν ευέλικτο, καλύτερο και οικονομικά πιο προσιτό τρόπο. Θα μπορούσαμε λοιπόν να πούμε ότι ξαναγεννιέται η γενετική μηχανική, υιοθετώντας σύγχρονα εργαλεία γονιδιακού χειρισμού, όπως είναι το σύστημα CRISPR/Cas9, και υποσχόμενη μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα στον τομέα της κλινικής έρευνας.

Στο παρόν πόνημα επιχειρούμε να εξηγήσουμε τι ακριβώς είναι η γονιδιακή παρέμβαση, με ποιες μεθόδους επιτυγχάνεται, και ποιες είναι, ή θα μπορούσαν να είναι, οι εφαρμογές των γονιδιακών αυτών μεταλλάξεων. Σε κεντρικό σημείο του ενδιαφέροντος μας θα βρεθεί η νέα τεχνική του CRISPR, χωρίς την οποία δεν θα υπήρχε η πρόσφατη ερευνητική «έκρηξη» στο τομέα των γονιδιακών μεταλλάξεων, ούτε ο τόσο ευρύς βιοηθικός διάλογος, ο οποίος τη συνοδεύει. Κατά τη διάρκεια των προηγούμενων ετών, οι συζητήσεις, οι οποίες λάμβαναν χώρα, στο πεδίο της γονιδιακής έρευνας ήταν λιγοστές και ήπιες, αφού συχνά κινούνταν σε θεωρητικό επίπεδο και προηγούνταν των πιθανών ή απίθανων αποτελεσμάτων. Μετά την εφαρμογή της μεθόδου CRISPR όμως, και ιδιαίτερα μετά τη χρήση της σε ανθρώπινα

έμβρυα, οι ανησυχίες εντάθηκαν, οι αντιρρήσεις πλήθυναν, οι συζητήσεις διευρύνθηκαν τόσο σε διεπιστημονικό επίπεδο, όσο και σε επίπεδο κανονισμών και ασφάλειας, και φυσικά το παγκόσμιο βιοηθικό θερμόμετρο ανέβηκε. Το ενδιαφέρον μας λοιπόν στρέφεται τόσο στις βιοϊατρικές, νομικές, φιλοσοφικές και ηθικές προκλήσεις, όσο και στους προβαλλόμενους θεολογικούς προβληματισμούς, τους οποίους θα επιχειρήσουμε να διαλεχτούμε.

Όπως είναι αναμενόμενο, το γεγονός ότι η επεξεργασία του DNA στο ανθρώπινο γονιδίωμα είναι πλέον εφικτή, ανοίγει το κουτί των ηθικών ζητημάτων της Πανδώρας, και καλείται η Χριστιανική βιοηθική να πάρει ενεργά θέση και να είναι παρούσα, ως οφείλει, στον διεπιστημονικό διάλογο.

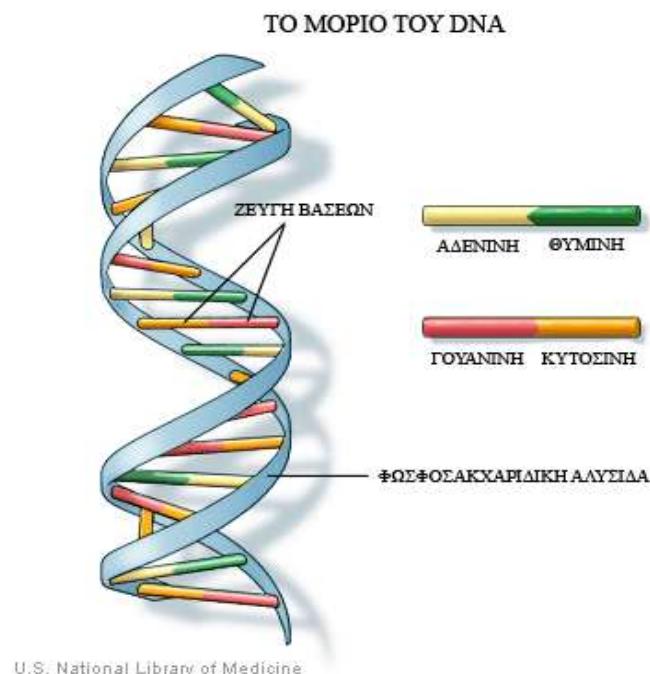
Κεφάλαιο 1^ο

Τι είναι γονιδιακή μετάλλαξη

1.1. Γενικοί Ορισμοί

1.1.1. DNA – Γονίδια – Χρωμοσώματα

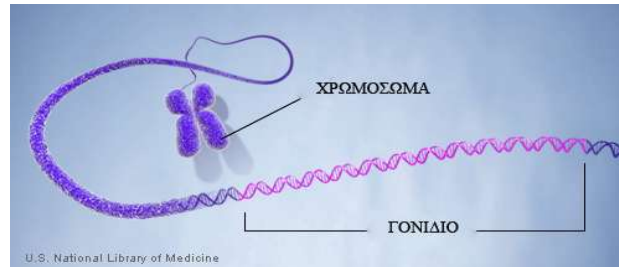
Το κύτταρο είναι η πρώτη και βασική λειτουργική μονάδα της ζωής. Σε κάθε κύτταρο υπάρχει ο πυρήνας² και μέσα σ' αυτόν βρίσκουμε το δεοξυριβονουκλεϊκό οξύ, γνωστό ως DNA, το οποίο παραμένει το ίδιο σε κάθε οργανισμό. Το DNA δεν είναι τίποτα άλλο από ένα τεράστιο μόριο, το οποίο έχει ενωμένες σε σειρά μια αλληλουχία αζωτούχων βάσεων και σακχάρων, και φέρει όλες τις πληροφορίες για την κατασκευή των πρωτεϊνών του κυττάρου. Οι πληροφορίες αυτές δεν αποτελούν ένα ενιαίο δεδομένο, αλλά βρίσκονται κατανεμημένες σε πολλές κβαντισμένες αλληλουχίες βάσεων, οι οποίες ονομάζονται γονίδια.



Η διπλή έλικα ενός μορίου του DNA

² Εξαίρεση αποτελούν κάποια κύτταρα όπως τα ερυθρά αιμοσφαίρια, τα οποία δεν έχουν πυρήνα.

Μέσα στον κάθε ατομικό πυρήνα, το DNA σχηματίζει οργανωμένες διακριτές δομές που ονομάζονται χρωμοσώματα, τα οποία περιέχουν χιλιάδες γονίδια το καθένα, και τα οποία βρίσκονται σε ομόλογα ζεύγη.³



Γονιδιακή σειρά στο εσωτερικό ενός χρωμοσώματος

1.1.2. Γονιδιακές λειτουργίες – Πρωτεΐνες

Κάθε γονίδιο περιέχει όλες τις απαραίτητες πληροφορίες για τη σύνθεση των πρωτεϊνών, οι οποίες είναι υπεύθυνες τόσο για τις κυτταρικές λειτουργίες, όπως ο πολλαπλασιασμός των κυττάρων, όσο και για τον τερματισμό των λειτουργιών αυτών.⁴

Οι πρωτεΐνες, είτε αποτελούν τα βασικά δομικά συστατικά των κυττάρων και κατ' επέκταση του οργανισμού στον οποίο ανήκουν, είτε διεκπεραιώνουν όλες τις λειτουργίες του οργανισμού αυτού, σε κυτταρικό επίπεδο.

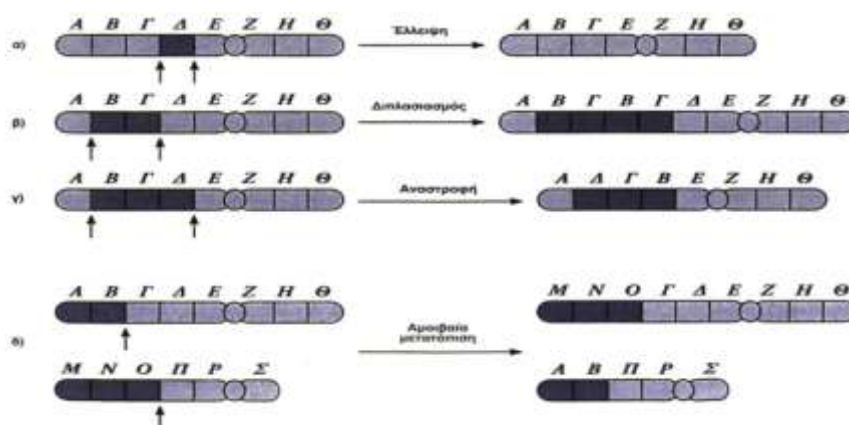
1.1.3. Γονιδιακές μεταλλάξεις

Κατά τον πολλαπλασιασμό του DNA, στη διαδικασία διαίρεσης ενός κυττάρου σε δύο, κάποιες φορές προκύπτουν «αστοχίες», με αποτέλεσμα η αλυσίδα του DNA στο νέο κύτταρο να μην είναι ακριβώς η ίδια, όπως θα αναμέναμε. Μια τέτοια αλλοίωση, κατά την αντιγραφή του DNA, λέγεται

³ Ομόλογα ζεύγη λέγονται εκείνα τα οποία είναι ανά δύο όμοια, περιέχοντας τα ίδια γονίδια στις ίδιες θέσεις.

⁴ Η αναστολή των λειτουργιών ενός κυττάρου, όπως του πολλαπλασιασμού του, είναι εξαιρετικά σημαντική, αφού παρεμποδίζει την ανεξέλεγκτη αύξηση του πληθυσμού των κυττάρων, κάτι το οποίο παρατηρείται στους όγκους, και το οποίο οφείλεται στην κακή λειτουργία κάποιων πρωτεϊνών.

μετάλλαξη, η οποία όταν συμβεί μέσα σε κάποιο γονίδιο, μπορεί να αλλάξει ή και να καταστρέψει την πληροφορία για τη σύνθεση κάποιας πρωτεΐνης. Ανάλογα με τη σπουδαιότητα της λειτουργίας της πρωτεΐνης, η οποία επηρεάζεται από αυτήν τη μετάλλαξη, προκύπτουν γενετικές ασθένειες, οι οποίες με τη σειρά τους, όπως είναι φυσικό, δυσχεραίνουν την λειτουργία του εν λόγω οργανισμού.



Είδη χρωμοσωμικών μεταλλάξεων
(Έλλειψη – Διπλασιασμός – Αναστροφή – Αμοιβαία Μετατόπιση)

Οι γονιδιακές μεταλλάξεις μπορεί να προκύψουν τυχαία, από κάποιο λάθος κατά τη διάρκεια του κυτταρικού πολλαπλασιασμού, ή μπορεί να προκληθούν από περιβαλλοντικούς ή χημικούς παράγοντες (π.χ. UV ακτινοβολία), ή ακόμα και με ανθρώπινη παρέμβαση, με σκοπό τη διόρθωση κάποιων λαθών ή την κατ' επιλογή τροποποίηση ενός οργανισμού.

1.2. Μέθοδοι ανθρώπινων γενετικών παρεμβάσεων

Οι μέθοδοι παρέμβασης στο DNA ποικίλουν σε αποτελεσματικότητα και ευκολία, και διαφοροποιούνται ανάλογα με την χρησιμότητά τους. Οι σημαντικότερες μπορούν να συνοψισθούν ακολούθως:

1.2.1. Μετάλλαξη με χρήση ενζύμων DNA λιγκασών

Όταν επιθυμούμε να μεταλλάξουμε κάποια αλληλουχία DNA, πρέπει αρχικά να κόψουμε το DNA σε επιθυμητά κομμάτια, με τη χρήση «ενζύμων

περιορισμού» και να τα διαχωρίσουμε ανάλογα με το μήκος τους. Στην συνέχεια με την βοήθεια κάποιων άλλων ενζύμων, γνωστών ως ένζυμα DNA λιγκασών (E1E2E3), επανασυνδυάζουμε το DNA, παίρνοντας ένα νέο γενετικά τροποποιημένο οργανισμό.⁵

1.2.2. Μοριακή κλωνοποίηση

Σε αυτήν τη μέθοδο, αφού τεμαχίσουμε την αλυσίδα του DNA και ενισχύσουμε τα επί μέρους θραύσματα με εισαγωγή πλασμιδίων σε βακτήρια, απομονώνουμε ένα συγκεκριμένο κλώνο του κυττάρου, με καλλιέργεια πάνω σε πλάκες άγαρ. Με τη μοριακή κλωνοποίηση, ουσιαστικά, αντιγράφουμε τα επιθυμητά κομμάτια του DNA ή τα επιθυμητά γονίδια.⁶



Αποικίες που παράγονται από την κυτταρική κλωνοποίηση

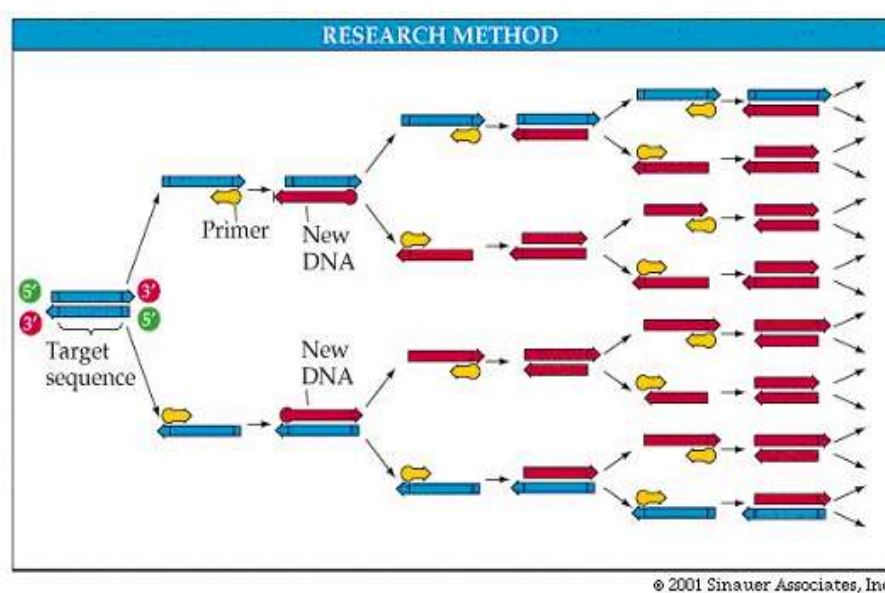
1.2.3. Αλυσιδωτή αντίδραση πολυμεράσης (PCR)

Μια ακόμα μέθοδος μετάλλαξης του DNA είναι αυτή με τη χρήση αλυσιδωτής αντίδρασης πολυμεράσης (PCR). Η PCR μπορεί να απομονώσει

⁵ H. Lodish, A.Berk, S. Zipursky, et al., Molecular Cell Biology, W. Freeman, New York 2000, section 7.1: DNA Cloning with Plasmid Vectors

⁶ H. Lodish, A.Berk, S. Zipursky, et al., Molecular Cell Biology, W. Freeman, New York 2000, section 7.1: DNA Cloning with Plasmid Vectors

και να ενισχύσει σε μεγάλο βαθμό μια στοχευμένη περιοχή του DNA⁷. Η DNA-πολυμεράση είναι ένα ένζυμο που χρησιμοποιεί μονόκλωνο DNA ως καλούπι για τη σύνθεση μιας καινούργιας, συμπληρωματικής ως προς αυτό, αλυσίδας, ξεκινώντας όμως από ένα τμήμα του μορίου που είναι δίκλωνο. Στη μέθοδο αυτή είναι απαραίτητη η επιλογή κατάλληλων εκκινήτων, έτσι ώστε να υβριδίζονται ένθεν και ένθεν οι περιοχές του DNA.



Αλυσιδωτή αντίδραση πολυμεράσης (PCR)

1.2.4. Μετάλλαξη με ακτινοβολία

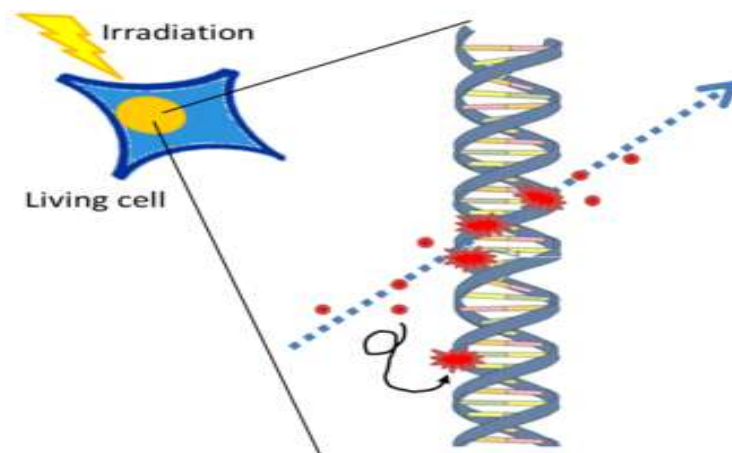
Παρεμβάσεις στο γονιδίωμα μπορεί να γίνουν επίσης και με τη χρήση ακτινοβολιών. Τόσο η ιονίζουσα ακτινοβολία, όσο και η υπεριώδης χρησιμοποιούνται για να επιτευχθεί κάποια μετάλλαξη του DNA, πολλές φορές όμως, με μη επιθυμητά αποτελέσματα. Οι ακτίνες X και η γ-ακτινοβολία (ιονίζουσες ακτινοβολίες) μπορεί να προκαλέσουν απρόβλεπτες καταστροφές του DNA,⁸ ενώ με την υπεριώδη ακτινοβολία (200-400nm)⁹

⁷ H. Lodish, A. Berk, S. Zipursky, et al., Molecular Cell Biology, W. Freeman, New York 2000, section 7.7: Polymerase Chain Reaction: An Alternative to Cloning «Polymerase Chain Reaction: An Alternative to Cloning»

⁸ Ανοίγονται πουρινικοί δακτύλιοι, αποπουρινώνεται το DNA και σπάνε φωσφοδιεστερικοί δεσμοί.

⁹ Οι υπεριώδεις ακτίνες προκαλούν διμερή πυριμιδινών μεταξύ γειτονικών πυριμιδινών.

συχνά προκαλείται μεγαλύτερη μεταλλαξιγένεση (μεταξύ της θυμίνης και της κυτοσίνης), η οποία έχει ανεπιθύμητα αποτελέσματα.



Ακτινοβολία σε κύτταρο ζωντανού οργανισμού

1.2.5. Μέθοδος CRISPR

Η μέθοδος CRISPR δίνει τη δυνατότητα να επεξεργαζόμαστε τα γονίδια, αφαιρώντας, προσθέτοντας ή αλλάζοντας περιοχές της αλληλουχίας του DNA.

Ένα κομμάτι RNA (gRNA), το οποίο ονομάζεται guide-RNA, κολλάται πάνω στο DNA και οδηγεί ένα κατάλληλο ένζυμο (Cas9, Cas 13, Cpf1 ή κάποιο ανάλογο) στο σωστό μέρος του γονιδίου. Το ένζυμο αυτό κόβει την αλυσίδα του DNA, αφαιρώντας το στοχευόμενο γονίδιο. Εκείνη τη στιγμή, το κύτταρο αναγνωρίζει ότι έχει προκληθεί ζημιά στο DNA και προσπαθεί να την επιδιορθώσει.

Η μέθοδος αυτή αποτελεί την επαναστατικότερη μέχρι σήμερα τεχνική ακριβούς κατάτμησης και τροποποίησης του DNA, είτε αυτό ανήκει σε άνθρωπο, είτε σε ζώο, είτε σε ένα απλό βακτήριο.

Στην περίπτωση βακτηρίων, το μεταλλαγμένο από ιό κύτταρο, με τη βοήθεια του συστήματος CRISPR, αναγνωρίζει τον ιό από τον οποίο προσεβλήθη, εξουδετερώνει την επίθεση του και καταστρέφει το απαραίτητο για την αναπαραγωγή του ιού γονιδίωμά του.

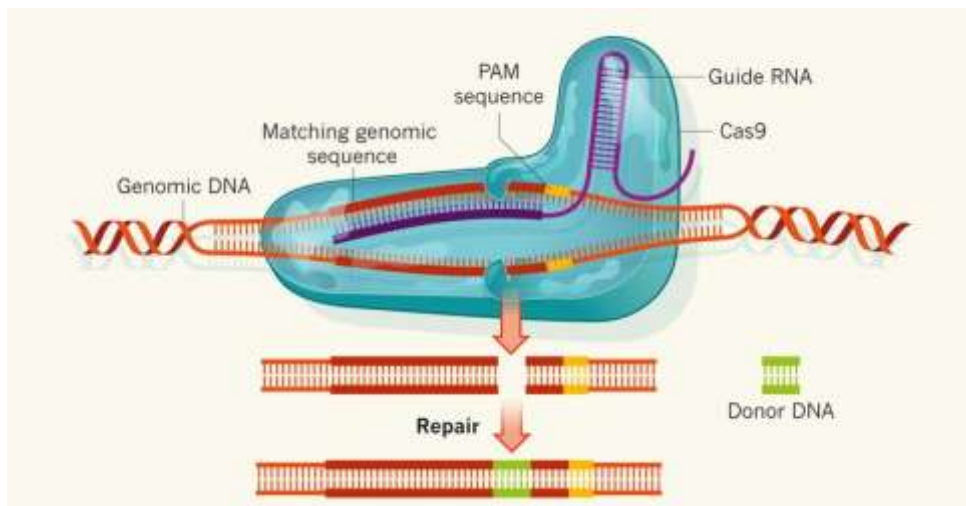
Τα στάδια της μεθόδου αυτής συνοψίζονται:

α) στον τεμαχισμό του ιού και την προσαρμογή και ενσωμάτωση ενός τμήματος του στην αλληλουχία CRISPR του βακτηριακού DNA,

β) στη μετάφραση των CRISPR αλληλουχιών σε οδηγούς RNAs και

γ) στη καθοδήγηση των ανωτέρω RNAs στο γονιδίωμα του ιού και την αποτελεσματική καταστροφή του.

Σήμερα, οι επιστήμονες μπορούν να αντιγράψουν τον τρόπο που δουλεύει το CRISPR και να κόψουν, να ράψουν ή να αντικαταστήσουν κομμάτια του DNA κατ' επιθυμία, χρησιμοποιώντας την τεχνική αυτή σε αλυσίδα DNA οποιασδήποτε προέλευσης.



Μέθοδος γονιδιακής παρέμβασης CRISPR

Η μέθοδος CRISPR έχει πλέον την ευρύτερη εφαρμογή, αφού, όπως προαναφέραμε, έχει τη δυνατότητα να κόβει την αλυσίδα του DNA χωρίς τη χρήση ξένων ενζύμων ή εργαλείων, έχει μεγάλη ακρίβεια στη στόχευση της περιοχής του DNA, η οποία μας ενδιαφέρει, μπορεί να χρησιμοποιηθεί ταυτόχρονα σε πολλά γονίδια και είναι ιδιαίτερα γρήγορη, ευκολοπροσέγγιστη και οικονομική.

Κεφάλαιο 2^ο

Επιστημονικές εξελίξεις στη βιολογία και την ιατρική

Κάθε κύτταρο του ανθρώπινου σώματος περιέχει ένα ακριβές αντίγραφο του γονιδιώματος με περισσότερα από 20.000 γονίδια και 3 δισεκατομμύρια βάσεις του DNA. Τα γονίδια είναι εκείνα, τα οποία καθορίζουν ποιοι ακριβώς είμαστε και πως είμαστε φτιαγμένοι, και φυσικά ποια είναι και θα είναι η πορεία της υγείας του καθενός μας.

Οι ερευνητές, χάρη στην εξέλιξη της χαρτογράφησης του DNA και της τεχνολογίας αλληλούχισής του, έχουν ήδη ανακαλύψει χιλιάδες γονίδια, τα οποία, πιθανότατα, επιδρούν στην εξέλιξη συγκεκριμένων ασθενειών. Ωστόσο, οι τρόποι χειρισμού των γονιδίων είναι αυτοί, οι οποίοι θα δώσουν στους επιστήμονες τη δυνατότητα να κατανοήσουν σε βάθος τη λειτουργία των συγκεκριμένων γονιδίων. Οι τρόποι αυτοί μπορούν να επιτευχθούν, είτε με αντικατάσταση των εκάστοτε μεταλλαγμένων γονιδίων με φυσιολογικά ή με τροποποίησή τους, είτε με την ανακάλυψη νέων γενετικών πληροφοριών, οι οποίες θα βοηθήσουν στην καταπολέμηση κάποιας ασθένειας. Η τροποποίηση ή η αντικατάσταση ενός γονιδίου, με τις προ-υπάρχουσες συμβατικές μεθόδους γενετικής μηχανικής, ήταν πάντα μια πολύπλοκη διαδικασία και συχνά με αμφίβολα αποτελέσματα¹⁰.

Για πολλά χρόνια στη γενετική οι επιστήμονες χρησιμοποιούσαν χημικά και ακτίνες για να προκαλέσουν γονιδιακές μεταλλάξεις, χωρίς όμως να μπορούν να ελέγξουν με ακρίβεια το σημείο επέμβασης του γονιδίου. Ήταν δε μέθοδοι χρονοβόρες και με μεγάλο κόστος.

Το 2014, ο Feng Zhang και η ομάδα του δημοσίευσαν τη πρώτη μέθοδο CRISPR, επεξεργαζόμενοι γονιδιακά κύτταρα ποντικών και ανθρώπων.

¹⁰ https://www.huffingtonpost.gr/paris-roidos/-crispr-_b_15383414.html, εμφάνιση 16/01/2018

Η μέθοδος ονομάστηκε CRISPR από το αρκτικόλεξο των αγγλικών λέξεων Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats που στην ελληνική γλώσσα θα μπορούσαν να μεταφερθούν ως Συγκεντρωμένες Τακτικές Παρεμβαλλόμενες Σύντομες Παλινδρομικές Επαναλήψεις. Το όνομα αυτό αναφέρεται στη μοναδική οργάνωση επαναλαμβανόμενων μικρών σειρών της αλυσίδας του DNA, οι οποίες βρίσκονται στο γενετικό σύστημα των βακτηρίων και αποτελούν μέρος του ανοσοποιητικού τους συστήματος. Παρατηρήθηκε ότι, όταν ένας ιός προσβάλλει το κύτταρο ενός βακτηρίου, το σύστημα CRISPR του βακτηρίου, δρώντας ως ανοσοποιητικός παράγοντας, κολλάει πάνω σε ένα τμήμα του DNA του ιού και το ενσωματώνει στο δικό του DNA. Έτσι, το ανοσοποιητικό αυτό σύστημα του βακτηρίου αναγνωρίζει τον ιό προέλευσής του και τον εξουδετερώνει, καταστρέφοντας το γονιδίωμα του ιού και μην επιτρέποντας με αυτόν τον τρόπο την αναπαραγωγή του¹¹.

Η παραπάνω διαδικασία γίνεται σταδιακά, ακλουθώντας την εξής πορεία:

1. Το DNA του επιτιθέμενου ιού τεμαχίζεται σε μικρά κομμάτια, τα οποία ενσωματώνονται και προσαρμόζονται στην αλληλουχία CRISPR του DNA του βακτηρίου
2. Αφού γίνει μετάφραση των αλληλουχιών CRISPR του βακτηριακού DNA, με μετατροπή της διπλής έλικας του DNA σε RNA μονής έλικας, το παραγόμενο RNA τεμαχίζεται σε μικρά τμήματα, και έτσι παράγουμε CRISPR RNAs
3. Τέλος, τα μικρά αυτά CRISPR RNAs καθοδηγούν το ανοσοποιητικό σύστημα του βακτηρίου να καταστρέψει με εξαιρετική ακρίβεια και αποτελεσματικότητα το στοχοποιημένο γονιδίωμα του ιού, αφού προέρχονται από το ίδιο το γονιδίωμα του ιού.¹²

¹¹ Brouns, S.J., Jore, M.M., Lundgren, M., Westra, E.R., Slijkhuis, R.J., Snijders, A.P., Dickman, M.J., Makarova, K.S., Koonin, E.V., and van der Oost, J., Small CRISPR RNAs guide antiviral defense in prokaryotes. *Science* 321, 2008, 960–964

¹² Barrangou, R. and Marraffini, L. CRISPR-Cas Systems: Prokaryotes Upgrade to Adaptive Immunity, *Molecular Cell* 54, 2014, 234-244

Αντιγράφοντας οι ερευνητές αυτόν τον τρόπο λειτουργίας της μεθόδου CRISPR σε βακτήρια, και χρησιμοποιώντας τον σε αλληλουχίες DNA οποιασδήποτε προέλευσης, παρατήρησαν ότι μπορούν να κόψουν, να συνδέσουν και να αντικαταστήσουν περιοχές του DNA κατά βούληση, και άρα να επεξεργαστούν τα γονίδια οποιουδήποτε οργανισμού. Έτσι, οι μεταλλάξεις, οι οποίες βασίζονται στην αναγνώριση και την καταστροφή εισερχόμενων ιών, με τη βοήθεια αυτού του απλού και κομψού συστήματος, δε βρίσκουν εφαρμογή μόνο στα βακτήρια, αλλά επεκτείνονται και σε ποικίλους ακόμα κλάδους, όπως η βιομηχανία, η έρευνα και η ιατρική.

Αξίζει εδώ να αναφέρουμε ότι η πρώτη επίσημη αναφορά στην CRISPR έγινε το 1987, όταν ο ερευνητής A. Nakata και οι συνεργάτες του, μελετώντας κάποιο ένζυμο, παρατήρησαν μια απρόσμενη ακολουθία επαναλήψεων 29 νουκλεοτιδίων σε κάποιο γονίδιο.¹³ Ακόμα εντυπωσιακότερο ήταν ότι ανάμεσα σε αυτές τις επαναλήψεις παρεμβάλλονταν 5 μη επαναλαμβανόμενες ακολουθίες 32 νουκλεοτιδίων. Στα χρόνια που ακολούθησαν εντοπίστηκε μεγάλος αριθμός τέτοιων επαναλήψεων, και όλο και περισσότερα γονιδιώματα μικροοργανισμών παρουσίαζαν τέτοιου είδους αλληλουχίες.¹⁴ Το 2002, στην προσπάθεια των επιστημόνων να δώσουν κάποιο όνομα-ορισμό σε όλες αυτές τις γονιδιακές περιοχές, οι οποίες αποτελούνταν από επαναλαμβανόμενες ακολουθίες, με παρεμβολές από άλλες ακολουθίες, και οι οποίες είχαν μικροβιακή προέλευση, προέκυψε το ακρωνύμιο CRISPR.¹⁵

Φυσικά, κάθε νέα τεχνολογία χρειάζεται χρόνο για να μπορέσει να τελειοποιηθεί και να κατανοηθεί πλήρως. Θα είναι ιδιαίτερα σημαντικό για

¹³ Y Ishino, H Shinagawa, K Makino, M Amemura, and A Nakata, Nucleotide sequence of the *iap* gene, responsible for alkaline phosphatase isozyme conversion in *Escherichia coli*, and identification of the gene product, *Journal of Bacteriol.* 1987 Dec; 169(12): 5429–5433

¹⁴ Mojica FJ, Díez-Villaseñor C, Soria E, Juez G, Biological significance of a family of regularly spaced repeats in the genomes of Archaea, Bacteria and mitochondria, *Mol Microbiology* 2000 April, 36(1):244-6

¹⁵ Jansen R, Embden JD, Gaastra W, Schouls LM, Identification of genes that are associated with DNA repeats in prokaryotes, *Mol Microbiol.* 2002 Mar;43(6):1565-75

το μέλλον να μπορέσουν οι ερευνητές να επαληθεύσουν τη σύνδεση ενός συγκεκριμένου οδηγού RNA με συγκεκριμένους γονιδιακούς στόχους, έτσι ώστε το σύστημα CRISPR να μην προσβάλλει κατά λάθος ανεπιθύμητα γονίδια. Θα είναι επίσης υψίστης σημασίας να βρεθεί ένας τρόπος ερευνητικής μελέτης της ασφαλούς και επιτυχούς χρήσης των θεραπειών CRISPR στο σώμα, προτού να χρησιμοποιηθούν οι μέθοδοι αυτές ευρέως στην ιατρική. Παρόλο που είναι μακρύς ακόμα ο δρόμος των ανακαλύψεων στη γονιδιακή έρευνα, δεν υπάρχει αμφιβολία ότι το CRISPR έχει ήδη γίνει ένα πολύτιμο εργαλείο στα χέρια των επιστημόνων, και θα γίνει ένα ακόμα πολυτιμότερο στο χώρο της βιομηχανίας και της ιατρικής. Η έναρξη εκατοντάδων νεοσύστατων εταιρειών βιοτεχνολογίας παγκοσμίως, οι οποίες σκοπεύουν να χρησιμοποιήσουν τεχνολογίες στηριγμένες στη μέθοδο CRISPR, για τη θεραπεία ασθενειών στον άνθρωπο, δικαιολογεί και φανερώνει τον ενθουσιασμό της επιστημονικής, ερευνητικής και τεχνολογικής κοινότητας στον τομέα της βιοτεχνολογίας και της γενετικής.¹⁶

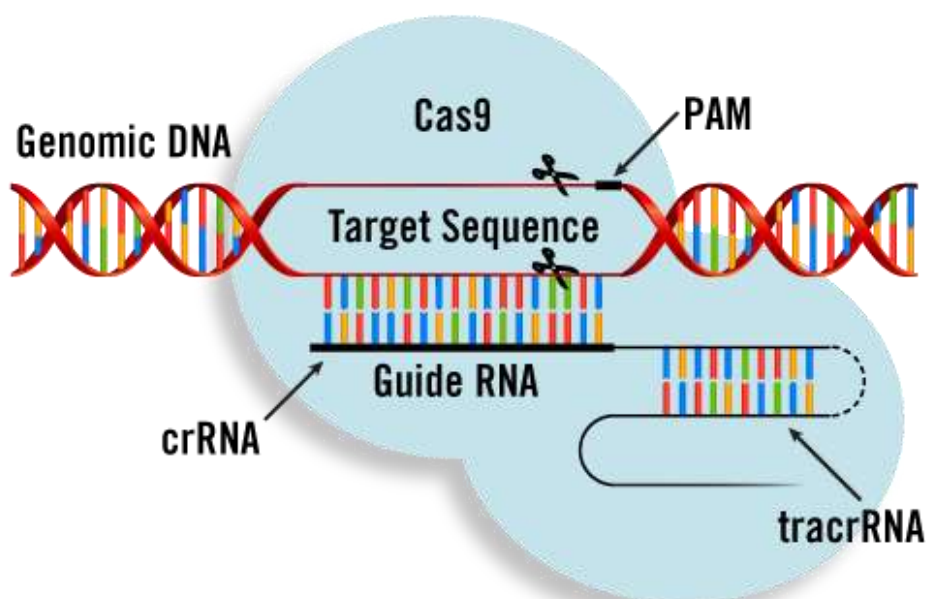
2.1. Λειτουργία της μεθόδου CRISPR/Cas9

Με τη μέθοδο CRISPR/Cas9 σημαδεύουμε συγκεκριμένες εκτάσεις γενετικού κώδικα και επεξεργαζόμαστε το DNA σε ακριβείς περιοχές. Έτσι μπορούμε να τροποποιήσουμε γονίδια σε ζωντανά κύτταρα και οργανισμούς.

Ένα κομμάτι RNA (gRNA), που το ονομάζουμε οδηγό (guide) RNA, 20 βάσεων περίπου, έχει προσχεδιαστεί και έχει τοποθετηθεί πάνω σε μια μακρύτερη αλυσίδα RNA, με σκοπό να κολληθεί πάνω στο DNA και να οδηγήσει το Cas9 στο σωστό μέρος του γονιδίου. Όταν βρεθεί ο στόχος του DNA, το Cas9, το οποίο είναι ένα ένζυμο που παράγεται και αυτό με τη μέθοδο CRISPR, κολλάει πάνω στο DNA και το κόβει, αφαιρώντας το στοχευόμενο γονίδιο. Άρα το ένζυμο Cas9, λειτουργεί σαν ένα μοριακό ψαλίδι, το οποίο κόβει τα δύο σκέλη του DNA στο συγκεκριμένο σημείο.

¹⁶ A. Pollack, A powerful new way to edit DNA, N.Y. Times, US 3, March 2014

Εκείνη τη στιγμή, το κύτταρο αναγνωρίζει ότι έχει προκληθεί ζημιά στο DNA και προσπαθεί να την επιδιορθώσει.



Επέμβαση σε μια περιοχή του DNA,
με τη βοήθεια του crRNA και του ενζύμου Cas9

Αξιοσημείωτο είναι ότι ο μηχανισμός αυτός μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να γίνουν αλλαγές ταυτόχρονα σε περισσότερα από ένα γονίδια, στο γονιδίωμα του κυττάρου που μας ενδιαφέρει.

Λεπτομερέστερα, θα μπορούσαμε να παρουσιάσουμε το μηχανισμό δράσης του συστήματος CRISPR, ο οποίος αποτελείται από 3 φάσεις: α) την ενσωμάτωση των spacers στο γενετικό τόπο του CRISPR, β) τη δημιουργία του crRNA και γ) τη σύνδεση crRNA και Cas πρωτεϊνών στο εισβάλλον νουκλεϊκό οξύ και την αποικοδόμησή του.¹⁷

α) Η ενσωμάτωση των spacers στο γενετικό τόπο του CRISPR γίνεται με την απαραίτητη παρουσία των πρωτεϊνών Cas. Κατά την πρώτη επαφή του οργανισμού με κάποιο εισβάλλον γενετικό υλικό, οι μη συντηρητικές

¹⁷ Hiroshi Nishimasu F. AnnRan, Patrick D.Hsu, Silvana Konermann, Sorayal. Shehata, Naoshi Dohmae, Ryuichiro Ishitani, Feng Zhang & Osamu Nureki, Crystal Structure of Cas9 in Complex with Guide RNA and Target DNA, Cell 2014, 156: 935-949

αλληλουχίες του CRISPR (spacers) εισάγονται αμέσως μετά από μία ακοπουθία-οδηγό. Πριν γίνει αυτή η εισαγωγή, η κοντινότερη συντηρητική αλληλουχία στην οδηγό διπλασιάζεται. Μαζί με το νέο spacer εισάγεται και ένα μικρό συντηρητικό τμήμα του προϋπάρχοντος οργανισμού, το οποίο πλέον θα αποτελεί το ένα άκρο της κοντινότερης συντηρητικής αλληλουχίας στην οδηγό. Το τμήμα αυτό είναι ουσιαστικά το τμήμα, το οποίο επιτρέπει τη διάκριση του ξένου από το καθ' αυτό γενετικό υλικό. Στην επόμενη επαφή του οργανισμού με ξένο γενετικό υλικό, ο spacer, ο οποίος είχε εισαχθεί με βάση αυτό το γενετικό υλικό, ενεργοποιεί το CRISPR για να εισάγει μια πλειάδα νέων spacers στο σύστημα, προερχόμενων από την ίδια την αλυσίδα του ξένου γενετικού υλικού από την οποία προήλθε και ο spacer από την πρώτη επαφή. Τη στιγμή αυτή είναι απαραίτητη η παρουσία των πρωτεϊνών Cas και του crRNA¹⁸, τα οποία ταιριάζουν με το εισβάλλον σώμα. Ο μεγάλος αριθμός των spacers εξασφαλίζει την ακρίβεια και την αποτελεσματικότητα στην άμυνα του οργανισμού έναντι του εισβολέα.

β) Η δημιουργία του crRNA γίνεται με μεταγραφή του συστήματος CRISPR σε pre-crRNA, το οποίο στη συνέχεια ωριμάζει σε crRNA. Σε πολλές περιπτώσεις, η μεταγραφή αυτή γίνεται χωρίς κάποια άλλη εξωτερική βοήθεια. Υπάρχουν όμως και τύποι CRISPR, οι οποίοι απαιτούν κωδικοποιημένους μεταγραφείς (transcribers) για την ωρίμανση του pre-crRNA, οι οποίοι παρουσιάζουν ζεύγους βάσεων με απόλυτη συμπληρωματικότητα με τις συντηρητικές επαναλήψεις του pre-crRNA. Σε αυτές τις περιπτώσεις συνήθως απαιτείται εκτός από την πρωτεΐνη Cas9 και μια RNAάση του ξενιστή.

γ) Η σύνδεση crRNA και Cas πρωτεϊνών στο εισβάλλον νουκλεϊκό οξύ και η αποικοδόμησή του είναι το τελευταίο στάδιο αυτής της διαδικασίας. Η πρωτεΐνη Cas9 εκτός από την ωρίμανση του pre-crRNA συμμετέχει και στην αναγνώριση και καταστροφή του εισβολέα. Το tracrRNA

¹⁸ Το crRNA ή tracrRNA είναι ένα μικρό κωδικοποιημένο RNA ενεργοποίησης, το οποίο απαντάται στη μοριακή βιολογία.

είναι μερικώς συμπληρωματικό, ως προς τα ζεύγη της βάσης του με προ-crRNA, και έχουμε σχηματισμό ενός διπλού RNA. Αυτό διασπάται από μια ειδική-RNA ριβονουκλεάση, για να σχηματιστεί ένα crRNA / tracrRNA υβρίδιο. Αυτό το υβρίδιο δρα ως οδηγός για την Cas9, η οποία διασπά με τη σειρά της το εισβάλλον νουκλεϊνικό οξύ.

2.2. Υπεροχή της μεθόδου CRISPR/Cas9

Όπως τονίσαμε ανωτέρω, μέθοδοι επεξεργασίας του γονιδιώματος υπάρχουν και άλλες, όμως η μέθοδος CRISPR/Cas9 υπερέρχει επειδή:

- Έχει τη δυνατότητα να κόβει την αλυσίδα του DNA, χωρίς τη χρήση άλλων ενζύμων ή εργαλείων όπως απαιτούν οι άλλες μέθοδοι,
- Η αλληλουχία RNA – οδηγός (guide-RNA), φτιάχνεται στα μέτρα που θέλουμε και έτσι οδηγεί με ακρίβεια στο στόχο μας στην αλυσίδα DNA,
- Αυτή η μέθοδος, μπορεί να χρησιμοποιηθεί ταυτόχρονα σε πολλά γονίδια και
- Είναι ιδιαίτερα γρήγορη και με πολύ χαμηλό κόστος (περίπου 30\$ ανά αλληλουχία).

Τα πλεονεκτήματα αυτά, αν και είναι καταλυτικά, δε σταμάτησαν τους ερευνητές από την προσπάθειά τους να πειραματίζονται και πάνω σε νέα συστήματα, όπως το CRISPR/cpf1 ή το CRISPR/Cas13, τα οποία παρεμβαίνουν στο DNA, με επίσης πολύ εντυπωσιακά αποτελέσματα.

Θα μπορούσαμε να πούμε ότι η μέθοδος με τη χρήση του ενζύμου Cpf1, αν και βρίσκεται ακόμα σε πρώιμο και δοκιμαστικό στάδιο, δείχνει ότι υπερέρχει των υπολοίπων CRISPR συστημάτων επειδή:

- Το Cas9 έχει 2 στελέχη RNA και είναι πιο μεγάλο και περισσότερο πολύπλοκο, ενώ το Cpf1 έχει RNA με ένα μονό σκέλος, είναι μικρότερο και ευκολότερα εφαρμόσιμο
- Το Cpf1 κόβει την αλυσίδα DNA με διαφορετικό τρόπο. Το Cas9 κόβει και τα 2 στελέχη του DNA, αφήνοντας ανοικτά άκρα, τα οποία

παθαίνουν μεταλλάξεις κατά την επανένωση, ενώ με το Cpf1, κόβονται και αντικαθίσταται ένα-ένα τα στελέχη, κάνοντας το αποτέλεσμα ακριβέστερο και πιο αποτελεσματικό

- Με το Cpf1 μπορούμε να κάνουμε επαναλαμβανόμενες κοπές και επανενώσεις του DNA, δίνοντας πολλαπλές ευκαιρίες για επιδιόρθωση της ανωμαλίας
- Με το Cpf1 έχουμε ευελιξία να επιλέγουμε το μέγεθος του στόχου, γεγονός το οποίο προσφέρει νέες λύσεις, τόσο σε παράσιτα όπως αυτό της ελονοσίας, όσο και στο ανθρώπινο γονιδίωμα.

Αν και οι έρευνες με τη μέθοδο CRISPR/Cpf1 βρίσκονται ακόμα σε αρχικό στάδιο, όλα δείχνουν ότι τα επόμενα χρόνια θα δώσει λύσεις και πολυποίκιλες εφαρμογές σε πολλούς τομείς.

2.3. Εφαρμογές της μεθόδου CRISPR/Cas9

Η μέθοδος CRISPR/Cas9 μπορεί να εφαρμοστεί σε μια πλειάδα περιπτώσεων, που δεν περιορίζονται σε συγκεκριμένους οργανισμούς και μοντέλα. Η πρωτοπόρος ερευνήτρια του συστήματος Jennifer Doudna, από το Πανεπιστήμιο του Berkeley στην Καλιφόρνια, έχει δομήσει μια λίστα από εφαρμογές του CRISPR, η οποία μέχρι σήμερα έχει ξεπεράσει τις σαράντα εισαγωγές,¹⁹ συμπεριλαμβανομένων των παρασίτων τα οποία προκαλούν ασθένειες (τρυπανοσώματα) και τις ζύμες οι οποίες χρησιμοποιούνται για την παρασκευή βιοκαυσίμων.²⁰

Με τη μέθοδο CRISPR, θα μπορούσαμε να δημιουργήσουμε ακόμα και κύτταρα και ολοκληρωμένα ζωικά μοντέλα, τα οποία δύναται να χρησιμοποιηθούν στην έρευνα ασθενειών, όπως ο καρκίνος και οι

¹⁹ Jennifer A. Doudna, Addison V. Wright, James K. Nuñez, *Biology and Applications of CRISPR Systems: Harnessing Nature's Toolbox for Genome Engineering*, Cell, Volume 164, Issues 1-2, p29-44, 14 January 2016

²⁰ Ledford, H. CRISPR, The disruptor. *Nature News*. 522, p. 21-24

ψυχασθένειες. Επιπλέον το CRISPR έχει αρχίσει να χρησιμοποιείται ως διαγνωστικό εργαλείο σε δεκάδες εφαρμογές και ερευνητικές προσπάθειες.

2.3.1. Ανθρώπινη Υγεία

Η μέθοδος μπορεί να διαδραματίσει καταλυτικό ρόλο:

- Στην ανακάλυψη γονιδιακών εφαρμογών σε εργαστηριακά μοντέλα
- Στη δημιουργία γενετικών μοντέλων για τη μελέτη ασθενειών
- Στη δοκιμή εν δυνάμει φαρμάκων
- Στην έρευνα βελτιωμένων τεχνικών γονιδιακής επεξεργασίας και
- Στην ανάπτυξη προηγμένων μεθόδων άντλησης και διατήρησης hESCs (human Embryonic Stem Cells), με σκοπό τη δημιουργία εξωεμβρυακών κυττάρων, ως πηγή για τη κατασκευή ανθρωπίνων οργάνων και θεραπευτικών εφαρμογών.²¹

Ερευνάται η δυνατότητα οι τεχνικές γονιδιακής επεξεργασίας να ελέγχουν κάποιους ιούς και να τροποποιούν τα λευκά αιμοσφαίρια, ώστε να είναι σε θέση να υπερνικήσουν τον HIV και ποικίλους άλλους τύπους καρκίνου του αίματος. Η μέθοδος παρέχει επίσης μια δυναμική προσέγγιση στη θεραπεία της αιμοφιλίας και της δρεπανοκυτταρικής αναιμίας, και μπορεί να πραγματοποιηθεί είτε με μία ένεση CRISPR απευθείας στους ιστούς, είτε με αφαίρεση των κυττάρων, θεραπείας τους στο εργαστήριο και επανατοποθέτησής τους στον οργανισμό.²²

Πρέπει να σημειωθεί η προοπτική της μεθόδου για ξενομεταφύτευση (xenotransplantation) ιστών και οργάνων, και κυρίως από γουρούνι σε άνθρωπο.

²¹ S. Camporesi, CRISPR Genome Editing Technologies: Bioethics and Biopolitics in the UK and US, King's College, Department of Social Science, Health & Medicine, London, 2016, p. 29

²² Ledford, H. CRISPR, The disruptor. Nature News. 522, p. 21-24

Επίσης μια μεγάλη γκάμα θεραπευτικών προϊόντων μπορούν να εκτεθούν στο εμπόριο, αφού υπάρχει πλέον η δυνατότητα να παραχθούν σε χαμηλότερες τιμές και με μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα.

Εντυπωσιακή είναι και η δυνατότητα επεξεργασίας ενός γονιδίου, το οποίο έχει προέλθει από ένα μεταλλαγμένο μεμονομένο-γονίδιο (single-gene) από το οποίο έχει παραχθεί ένας φυσιολογικός φαινότυπος, με τροποποίηση ενός εμβρύου ή κάποιων γαμετών, πριν την τοποθέτηση στη μήτρα. Αυτή προβλέπεται να είναι η πιθανότερη τυπική διαδικασία εξωσωματικών γονιμοποιήσεων στο εγγύς μέλλον, προς αποφυγήν διάδοσης γενετικών ασθενειών στους απογόνους.

Η μέθοδος CRISPR/Cas9 μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε οποιαδήποτε περίπτωση άστοχου γενετικού συστατικού, συμπεριλαμβανομένου του καρκίνου, της ηπατίτιδας Β ή ακόμα και της υψηλής χοληστερίνης.

Πολλές εφαρμογές βρίσκουμε και σε σωματικά κύτταρα (που δεν αναπαράγονται), και με τη βοήθεια των οποίων μπορούμε να επεξεργαστούμε βλαστικά (αναπαραγωγήσιμα) κύτταρα.

Μια ομάδα επιστημόνων, από το πανεπιστήμιο του Dundee, υπό το καθηγητή Adrian Saurin, χρηματοδοτήθηκαν από το Ερευνητικό Κέντρο Καρκίνου της Μεγάλης Βρετανίας, για να εφαρμόσουν τη μέθοδο CRISPR/Cas9 στη στόχευση και επεξεργασία γονιδίων, ώστε να κατανοήσουν καλύτερα την παραγωγή πρωτεϊνών από αυτά τα γονίδια. Πριν από τη διαθεσιμότητα αυτής της μεθόδου, ο Dr Saurin χρησιμοποιούσε μεθόδους τεχνητής υπερπαραγωγής πρωτεϊνών, οι οποίες δεν ήταν αντιπροσωπευτικές της φυσιολογικής βιολογίας ενός κυττάρου. Επιπλέον, αν οι ερευνητές επιθυμούσαν να καταστρέψουν αυτό το γονίδιο, δεν ήταν αποτελεσματικοί και ακριβείς.²³ Με τη μέθοδο CRISPR/Cas9 κατόρθωσαν να ολοκληρώσουν τη

²³ AMRC response to Nuffield Council on Bioethics call for evidence: Genome Editing, Nuffield Council on Bioethics on Genome editing, 2016, p.2

μελέτη τους και να κατανοήσουν τις λεπτομέρειες της πρωτεϊνικής παραγωγής, οι οποίες παρέμεναν άγνωστες μέχρι εκείνη τη στιγμή.

Μια ομάδα ιατρών και βιολόγων στο GOSH (Great Ormond Street Hospital) χρησιμοποίησαν μεταλλαγμένα κύτταρα-T (T-cells: ένας υπο-τύπος κυττάρων λευκών αιμοσφαιρίων, τα οποία παίζουν κεντρικό ρόλο στην κυτταρική ανοσία) από δωρητές, ώστε να βοηθήσουν, με τη μέθοδο CRISPR, ένα παιδί ενός έτους, το οποίο έπασχε από μια επιθετική μορφή λυμφοβλαστικής λευχαιμίας (lymphoblastic leukaemia ALL) και οι χημικοθεραπείες που του είχαν γίνει ήταν ανεπιτυχείς. Η ομάδα στο GOSH, το Ινστιτούτο Παιδικής Υγείας, ερευνητές του Πανεπιστημιακού Κολλεγίου του Λονδίνου και η βιοτεχνική εταιρία Cellectis ανέλαβαν να φτιάξουν μια τράπεζα από τέτοια κύτταρα-T, με σκοπό να χρησιμοποιηθούν ως τελικές δοκιμές πριν τις κλινικές. Ωστόσο, όταν ζητήθηκαν αυτά τα κύτταρα-T για να χρησιμοποιηθούν κλινικά σε ένα 11-μηνο κοριτσάκι, το οποίο έπασχε από ανακλαστική υποτροπιάζουσα οξεία λυμφοβλαστική λευχαιμία, προσφέρθηκαν αμέσως, με τη βοήθεια βέβαια ενός ειδικού θεραπευτικού κανονισμού, τον οποίο εξέδωσε η Μ. Βρετανία για τη συγκεκριμένη περίπτωση. Η έκβαση των κλινικών δοκιμών ήταν αξιοσημείωτη, αφού παρατηρήθηκε στο 11-μηνο κοριτσάκι υποχώρηση των ασθενών κυττάρων, όταν όλες οι άλλες μέθοδοι, οι οποίες είχαν προηγηθεί, είχαν αποβεί αναποτελεσματικές.²⁴

Δεν είναι λίγες οι γενετικές ασθένειες, στις οποίες οι συμβατικές γονιδιακές θεραπείες δεν έχουν θετικά αποτελέσματα. Όπως για παράδειγμα η μυϊκή δυστροφία, στην οποία το μέγεθος του δυστροφικού γονιδίου δεν επιτρέπει τη γονιδιακή θεραπεία με άλλα συστήματα, ή έχει πολύ μικρό χρόνο ζωής (περίπου 20-25 δευτερόλεπτα). Από αυτήν την ασθένεια πάσχουν στη Μ. Βρετανία περίπου 2.500 παιδιά και 2.400 ενήλικες, και η μέθοδος CRISPR υπόσχεται πιθανή θεραπεία. Ο καθηγητής George Dickson, του

²⁴ W. Qasim, P.J. Amrolia, S. Samarasinghe, et al., First Clinical Application of Talen-engineered universal CAR 19 T-cells in B-ALL Blood, London 2015, 126: 2046

Πανεπιστημίου του Λονδίνου, χρησιμοποιώντας το σύστημα CRISPR/Cas9, ανέπτυξε μια παραλλαγή της τεχνικής επεξεργασίας των μεταλλαγμένων γονιδίων και την εφήρμοσε σε μυϊκά γονιδιακά κύτταρα ενηλίκων. Η τεχνική αυτή, αν ολοκληρωθεί, μπορεί να αποτελέσει τη πρώτη μόνιμη θεραπεία στη γονιδιακή μετάλλαξη, βασισμένη στην CRISPR/Cas9 μέθοδο.²⁵

2.3.2. Φαγητό – Φυτά – Ζώα

Η επιθυμία του ανθρώπου για όλο και πιο διαλεκτή τροφή είναι πρόδηλη σε όλη την ιστορική πορεία του. Νέες τροφικές τεχνικές, συμπεριλαμβανομένης της CRISPR/Cas9, στο χώρο των μεταλλάξεων και της γενετικής μηχανικής έχουν κάνει την εμφάνισή τους, παρουσιάζοντας μεγάλη επιτάχυνση στην παραγωγή τροφών, μείωση του κόστους και αύξηση στην ποικιλία τους, με φαινότυπους οι οποίοι στο παρελθόν ήταν άγνωστοι.

Στα ζώα, η γονιδιακή επεξεργασία με τη μέθοδο CRISPR/Cas9 είναι πολύ πιο ασφαλής και ελέγξιμη σε σχέση με άλλες παλαιότερες μεθόδους. Προϊόντα τροφών βασισμένα στα ζώα, εγείρουν απαιτήσεις για νέους κανονισμούς, που ισορροπούν ανάμεσα στην απόδοση παραγωγής, στην περιβαλλοντική προσαρμογή των ερευνητικών προγραμμάτων και την ευημερία των ζώων.

Το PRRS (Porcine Respiratory and Reproductive Syndrome), γνωστό ως Αναπνευστικό και Αναπαραγωγικό Σύνδρομο των χοίρων, είναι μια ασθένεια η οποία απειλεί την παραγωγή χοίρων σε μεγάλες φάρμες και προκαλεί την ασθένεια περίπου του 10-15% των αγελών (το οποίο σύμφωνα με τα πρωτόκολλα πρέπει να οδηγηθεί σε σφαγή). Αυτό συνεπάγεται κίνδυνο αλλά και κόστος, το οποίο μεταφέρεται στο αγοραστικό κοινό, τόσο λόγω της μείωσης του πληθυσμού των χοίρων, όσο και λόγω της κατανάλωσης καλαμποκιού, με το οποίο τους έχουμε πρωτίτερα ταΐσει. Το έτος 2017, δύο (2) ερευνητικά κέντρα, το Cibus και το Genus έκαναν προσπάθειες να

²⁵ A. Greenfield et al., Genome Editing: an ethical review, Nuffield Council of Bioethics, London 2016, p. 42.

εντάξουν τη μέθοδο της γονιδιακής επεξεργασίας στην αντιμετώπιση του PRRS, μειώνοντας το κίνδυνο ασθένειας και οικονομικού ρίσκου των ζωοπαραγωγών. Η Genus ανακοίνωσε το 2018, ότι έχει ήδη πετύχει την πλήρη θεραπεία σε 20 περιπτώσεις χοίρων.

Επίσης, κατά την διάρκεια ζωής των χοίρων απαιτούνται περίπου 15 εμβολιασμοί στο κάθε ζώο, που βοηθούν το ανοσοποιητικό τους σύστημα. Η μέθοδος CRISPR μοιάζει να μπορεί να οδηγήσει στη δημιουργία ζωοτροφών, οι οποίες θα συμβάλλουν στην αντίσταση των ζώων στους ιούς (και άρα σε μικρότερες ανάγκες σε εμβόλια), αν και στις περισσότερες περιπτώσεις οι παθολογίες προσαρμόζονται σε νέες καταστάσεις.²⁶

Πειράματα επίσης έχουν γίνει και σε άλλα πεδία, όπως αυτό των οπωρολαχανικών και των εσπεριδοειδών με πρωτοφανή αποτελέσματα. Ενδεικτικά αναφέρουμε τον επιτυχή εμπλουτισμό τους σε βιταμίνες, και την τροποποίηση της γεύσης τους, ώστε να είναι πιο αρεστά.²⁷

2.3.3. Περιβάλλον

Οι ανθρώπινες παρεμβάσεις, όλο και περισσότερο επιδρούν δυσμενώς στη βιόσφαιρα, και οι οικολογικές επιπτώσεις, οι οποίες προκύπτουν από την απελευθέρωση γενετικά επεξεργασμένων οργανισμών στη φύση, όλο και αυξάνονται.

Οι φιλόδοξες προσπάθειες για χρήση των νέων επιστημονικών τεχνικών σε γενετικά μεταλλαγμένα κουνούπια, τα οποία δε θα επιτρέπουν τη μετάδοση ασθενειών, προστατεύοντας με αυτόν τον τρόπο τα εθνικά οικοσυστήματα, δεν θα μπορούσαν να αφήσουν αδιάφορους τους ερευνητές.

Η γονιδιακή μέθοδος CRISPR/Cas9 υπόσχεται τη δημιουργία ενός «γονιδίου-οδηγού» (gene drive), το οποίο θα ενεργεί προς την κατεύθυνση εξάπλωσης των μεταλλαγμένων γονιδίων δια μέσου της Μεντελιανής

²⁶ T. Ait-Ali, AD. Wilson, DG Westcott, et al. Innate immune responses to replication of porcine reproductive and respiratory virus in isolated swine alveolar macrophages, *Viral Immunology* 20, New York 2007, p. 105-118

²⁷ Ledford, H. CRISPR, The disruptor. *Nature News*. 522, p. 21-24

κληρονομικότητας²⁸ και θα παγιώνει τις επιθυμητές μεταλλάξεις, με σκοπό την εκρίζωση ασθενειών οι οποίες μεταδίδονται με τα έντομα, τη μείωση ειδών «εισβολέων» και τέλος την καλύτερη διαχείριση των οικοσυστημάτων. Βέβαια, ένα οικοσύστημα, στο οποίο θα έχουν τροποποιηθεί ή εξαφανιστεί ολόκληροι πληθυσμοί, προκαλεί ανησυχίες. Νέα παράσιτα μπορεί να εμφανιστούν, ανώτερα στην τροφική αλυσίδα ζώα μπορεί να επηρεαστούν και φυσικά άστοχες μεταλλάξεις σε ανεπιθύμητες περιοχές του γονιδιώματος μπορεί να εξαπλωθούν με ταχύτατους ρυθμούς.

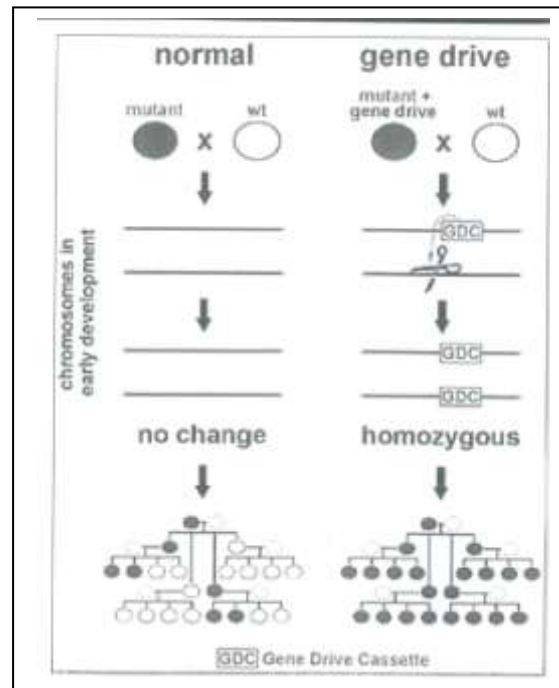
Το 2014, ο βιο-μηχανικός George Church, της Ιατρικής Σχολής του Harvard στη Βοστώνη, μαζί με μια ομάδα ειδικών επιστημόνων, δημοσίευσε στο επιστημονικό περιοδικό Science μια εργασία, η οποία προειδοποιεί τους ερευνητές για τους κινδύνους και τους τρόπους προστασίας μιας ατυχούς εξάπλωσης «γονιδιών-οδηγών», η οποία μπορεί να προκύψει από πειραματικές διαδικασίες.²⁹

Τα «γονίδια-οδηγοί» χρησιμοποιούνται από τα μέσα του προηγούμενου αιώνα σε πολλά είδη, όπως τα Δροσόφυλλα (είδος μικρής μύγας), χωρίς όμως να έχουν καθολική και απόλυτη εφαρμογή. Σε ένα πείραμα που έγινε σε Δροσόφυλλα το 2015 στις ΗΠΑ, στο οποίο χρησιμοποιήθηκε ένα τροποποιημένο γονίδιο, που είχε δημιουργηθεί από το συνδυασμό ενός μεταλλαγμένου χρωμοσώματος της αλυσίδας του DNA και ενός μη μεταλλαγμένου αδελφού-χρωμοσώματος, παρατηρήθηκε ότι κατά τη διαδικασία παραγωγής των γαμετών (σπερματοζωαρίου και ωαρίου), κάθε γονιδίωμα γαμέτη κατέστρεφε ένα «γονίδιο-οδηγό», με αποτέλεσμα τα κύτταρα των απογόνων εμβρύων να μην έχουν όλα «γονίδια-οδηγούς». Όταν όμως έγινε το ίδιο πείραμα χρησιμοποιώντας τη μέθοδος CRISPR, με το

²⁸ Gregor Mendel, 1822-1884, βιολόγος, ηγούμενος του Αγίου Θωμά στο Μπρνο της Μοραβίας. Ο Mendel γεννήθηκε στην Τσεχική Δημοκρατία και αναγνωρίστηκε ως ο ιδρυτής της σύγχρονης επιστήμης της γενετικής. Τα πειράματα φυτών μπιζελιού του Mendel, τα οποία διεξήχθησαν μεταξύ του 1856 και του 1863, βοήθησαν στη σύνταξη πολλών εκ των κανόνων της κληρονομικότητας, οι οποίοι μέχρι σήμερα αναφέρονται ως «οι νόμοι της Μεντελιανής κληρονομικότητας».

²⁹ Oye, K. A. et al. Biotechnology. Regulating gene drives. Science 345, 2014, σ. 626-628.

ένζυμο Cas9 να συνδυάζεται ενδοπυρηνικά με το «γονίδιο-οδηγό», παρατηρήθηκε ότι σχεδόν όλα τα χρωμοσώματα, τα οποία προέκυπταν, περιείχαν αυτόν τον οδηγό. Με αυτόν τον τρόπο κατανοούμε ότι, η αναπαραγωγή του DNA και η κυτταρική διαίρεση μπορεί να οδηγήσουν σε εμβρυακά κύτταρα, τα οποία θα περιέχουν πάντα το «γονίδιο-οδηγό».³⁰



Ανάπτυξη χρωμοσωμάτων με τη βοήθεια «γονιδίων-οδηγών»

Κατανοούμε λοιπόν ότι, ο συνδυασμός της τεχνολογίας «γονιδίου-οδηγού» και της μεθόδου γονιδιακής επεξεργασίας CRISPR/Cas9, μπορεί να οδηγήσει σε έναν χαμηλού κόστους, αυτοσυντηρούμενο έλεγχο του πληθυσμού των κουνουπιών, τα οποία, ως γνωστόν, μεταφέρουν την ελονοσία ή άλλες ασθένειες.

Τα πλεονεκτήματα μιας υπεύθυνης και ελεγχόμενης απελευθέρωσης στη φύση οργανισμών γονιδιακά επεξεργασμένων είναι πολλά, αλλά και οι

³⁰ A. Greenfield et al., Genome Editing: an ethical review, Nuffield Council of Bioethics, London 2016, p. 82.

πιθανοί κίνδυνοι είναι ουσιώδεις και απρόσμενοι. Ανεπιθύμητα αποτελέσματα μπορεί να δημιουργήσουν νέα και μεγαλύτερα προβλήματα.³¹

Ο σεβασμός στο περιβάλλον και η ευαισθησία των οικοσυστημάτων, η ευημερία των ζώων και ο κίνδυνος απρόσμενων οικολογικών καταστροφών απαιτούν μια ευρύτερη δέσμευση όλων των εμπλεκόμενων φορέων. Αδιαμφισβήτητο λοιπόν είναι ότι, η πρόσβαση στις νέες τεχνολογίες, τόσο από τις πλουσιότερες χώρες, όσο και από τις πιο φτωχές, θα πρέπει να παρέχεται στα πλαίσια της δικαιοσύνης και κάθε καινοτομική προσέγγιση οφείλει να αντιμετωπίζεται με την ανάλογη υπευθυνότητα.

2.3.4. Άλλες εφαρμογές

Η γονιδιακή επεξεργασία μοιάζει να επεκτείνεται σ' ένα ευρύ φάσμα εφαρμογών, όπως:

- i. τα βιοχημικά προϊόντα,
- ii. τη ενέργεια και
- iii. πλειάδα στρατιωτικών εφαρμογών.

Πολλές από αυτές οφείλονται στην δυνατότητα διαχείρισης μικροοργανισμών, τους οποίους συναντάμε στο πεδίο της συνθετικής βιολογίας.

- i. Βιοχημικά προϊόντα. Η επεξεργασία των γονιδίων είναι ένα χρήσιμο εργαλείο στη βιοτεχνολογική βιομηχανία, με στόχο την παραγωγή νέων προϊόντων, τη μείωση της μόλυνσης, τη διατήρηση των φυσικών πόρων και τη μείωση του κόστους. Αυτό πραγματοποιείται με τον ανασχεδιασμό του μηχανικού μεταβολισμού. Η σειρά των χημικών αντιδράσεων ελέγχεται από τα ένζυμα, και η επεξεργασία του γονιδιώματος διευκολύνει πολλαπλές αλλαγές, αναγκαίες για τη μετάλλαξη του τρόπου μεταβολισμού και την αποτελεσματικότητα του

³¹ A. Greenfield et al, Genome Editing: an ethical review, Nuffield Council on Bioethics, London 2016, p. 93.

επιθυμητού στόχου.³² Οι κύριες βιομηχανικές εφαρμογές βρίσκονται στο χώρο της παραγωγής χημικών και πρωτεϊνών. Μια τέτοια κατηγορία χημικών είναι τα πετροχημικά, τα οποία περιέχουν υδρογονάνθρακες όπως η βουτανόλη και το προπάνιο, και μπορούν να αντικαταστήσουν τα ορυκτά καύσιμα.³³ Μια άλλη κατηγορία χημικών είναι τα προσθετικά τροφής και τα αρωματικά. Στην κατηγορία των πρωτεϊνών βρίσκουμε εφαρμογές της μεθόδου CRISPR σε αντιβιοτικά, ζιζανιοκτόνα και ανοσοκατασταλτικά, όπως η βανκομυκίνη, η δοξορουβικίνη ή η ραπαμυκίνη.³⁴ Μια ακόμα βιοχημική εφαρμογή βρίσκεται στην καλλιέργεια των μεταλλαγμένων φυτών, όπως οι φυτείες καπνού, και στην παραγωγή εμβολίων ή άλλων φαρμακευτικών προϊόντων για τα οικιακά ζώα ή τις βιολογικές φάρμες.³⁵

ii. Ενέργεια. Το πολλά υποσχόμενο σύστημα CRISPR/Cas9 εφαρμόζεται και στο μηχανισμό προστασίας από τους ιούς στο εσωτερικό των βακτηρίων.³⁶ Τα βακτήρια βρίσκονται παντού και εκπροσωπούν μερικές από τις πιο απλές μορφές της κυτταρικής ζωής.³⁷ Η βακτηριακή βιομάζα, από την οποία εκλύονται μεγάλα ποσά ενέργειας, υπερτερεί κάθε συνδυασμού μάζας όλων των φυτών και ζώων της γης.³⁸ Οι μικροοργανισμοί, μέσω των οποίων συνδέεται η βιόσφαιρα με το μη βιολογικό περιβάλλον, παίζουν θεμελιώδη ρόλο στην ύπαρξη της ζωής

³² A. Greenfield et al., *Genome Editing: an ethical review*, Nuffield Council of Bioethics, London 2016, Σελ. 98.

³³ P. Kallio, A. Pásztor, K. Thiel, MK. Akhtar and PR Jones, An engineered pathway for the biosynthesis of renewable propane, *Nature Communications* 5, UK 2014, 4731.

³⁴ Y. Tong, P. Charusanti, L. Zhang, T. Weber and SY Lee, CRISPR-Cas9 based engineering of actinomycetal genomes *ACS Synthetic Biology* 4, US 2015, 1020-29.

³⁵ A. Shinmyo and K. Kato, Molecular farming: production of drugs and vaccines in higher plants *Journal of Antibiotics* 63, UK 2010, p. 431-3

³⁶ JA Doudna and E. Charpentier, The new frontier of genome engineering with CRISPR-Cas9 *Science* 346, New York 2014, 6213

³⁷ T. Cavalier-Smith, A revised six-kingdom system of life, *Biological Reviews* vol. 73, UK 1998, p.203

³⁸ WB Whitman, DC Coleman and WJ Wiebe, Prokaryotes: the unseen majority *Proceedings of the National Academy of Sciences* 95, US 1998, 6578-83

στη γη.³⁹ Για παράδειγμα, τα βακτήρια στο έντερο είναι απαραίτητα για την πέψη της τροφής και η σύνθεση τους συνδέεται με την προδιάθεση των ανθρώπων για διάφορες ασθένειες.⁴⁰ Επίσης, η ενέργεια, η οποία παράγεται από τα ευκαριωτικά κύτταρα, τα μιτοχόνδρια και τη φωτοσύνθεση των φυτών μέσω των χλωροπλαστών, πιστεύεται ότι αντλείται από τα βακτήρια, όπου ενσωματώθηκαν στις πρώτες φάσεις εξέλιξης των φυτών και των ζώων.⁴¹

iii. Στρατιωτικές εφαρμογές. Καταλυτική θα μπορούσε να είναι η προσφορά των μεταλλαγμένων γονιδίων στην ιατρική του πεδίου μάχης. Θεραπευτικοί μηχανισμοί, έρευνα στη φυσιολογία του τραύματος και ανάπτυξη προϊόντων σχετικών με την περιποίηση των στρατιωτών είναι κάποιες από τις δυνητικές εφαρμογές της μεθόδου. Ακόμα εντυπωσιακότερος θα μπορούσε να είναι ο προ-έλεγχος των στρατιωτών, οι οποίοι πρόκειται να συμμετάσχουν σε μια μάχη, για την γενετική ευαισθησία τους στις συνθήκες στις οποίες προβλέπεται να εκτεθούν.⁴² Το Υπουργείο Εθνικής Άμυνας της Αγγλίας χρηματοδοτεί ερευνητικά προγράμματα για την δημιουργία εμβολίων, τα οποία θα γίνονται στο προσωπικό του στρατού, ώστε να μην μολύνονται κατά την έκθεση τους σε πιθανό βιολογικό πόλεμο.⁴³ Φυσικά, οι μέθοδοι γονιδιακών μεταλλαγών σε συνδυασμό με τη συνθετική βιολογία δίνει τη δυνατότητα εφοδιασμού του οπλοστασίου μια χώρας (κυρίως ανεπτυγμένης) με νέα βιοχημικά όπλα.

³⁹ Οι μικροοργανισμοί περιέχουν βακτήρια, πρωτόζωα, αρχαιοβακτήρια, άλγες, φύκη, μύκητες και ιούς.

⁴⁰ I. Cho and MJ Blaser, The human microbiome: at the interface of health and disease *Nature Reviews Genetics* 13, UK 2012, 260-70.

⁴¹ V. Urtuvia, P. Villegas, M. González and M. Seeger, Bacterial production of the biodegradable plastics polyhydroxyalkanoates *International Journal of Biological Macromolecules* 70, 2014, 208-13

⁴² A. Greenfield et al., Genome Editing: an ethical review, Nuffield Council of Bioethics, London 2016, p. 101

⁴³ <https://www.gov.uk/government/publications/chemical-biological-and-radiological-programme>, εμφάνιση 21/12/2017.

Κεφάλαιο 3^ο

Νομικό πλαίσιο σε παγκόσμιο επίπεδο

Η ανάγκη αμοιβαίας προσαρμογής των συστημάτων έρευνας και των κανονιστικών και νομικών πλαισίων αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για την επιστημονική πρόοδο και την κοινωνική συνοχή.

Η αλματώδης ανάπτυξη της βιογενετικής και βιοτεχνολογίας τα τελευταία 60 χρόνια, μοιάζει να επιβάλλει νέες κατευθύνσεις στους νομικούς κώδικες του κάθε κράτους.

Φυσικά, τα ανακύπτοντα θέματα από τις γονιδιακές παρεμβάσεις, δε θα μπορούσαν να μην περιχωρηθούν σε αντίστοιχο νομικό πλαίσιο από την εκάστοτε πολιτεία, αφού δεν μπορεί κανείς να βασίζεται πλέον στην ευσυνειδησία και τον «όρκο» του κάθε ερευνητή. Τραυματικές εμπειρίες του παρελθόντος μας επιβάλλουν να θέσουμε όρους και προϋποθέσεις, τόσο σε τοπικό, όσο και σε Ευρωπαϊκό και παγκόσμιο επίπεδο.

3.1. Συμβάσεις και κανονισμοί στη βάση του παρελθόντος

Μετά τη δημοσίευση της εργασίας του Feng Zhang και της ομάδας του για πειράματα με τη μέθοδο CRISPR/Cas9 σε ανθρώπινα έμβρυα, η αντίδραση των Αμερικάνων επιστημόνων, με πρώτους τον Edward Lanphier και τον Fyodor Urnov, ήταν απόλυτη και άμεση, απαγορεύοντας τη γονιδιακή επεξεργασία σε ανθρώπινο γονιδίωμα, το οποίο ως γνωστόν, κληρονομείται από γενιά σε γενιά.⁴⁴

Τα νέα νομικά και κανονιστικά μοντέλα σχεδιάζονται με βάση τους μέχρι το 2014 κανονισμούς και συμβάσεις, όπως η «Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα» του Συμβουλίου της Ευρώπης του 1997, η οποία

⁴⁴ Silvia Camporesi, CRISPR: Genome Editing Technologies: Bioethics and Biopolitics in the UK and US, Department of Social Science, Health & Medicine, King's College, London, 2016, p. 9

επικυρώθηκε και από τη Βουλή των Ελλήνων το 1998 και η έκθεση της «Διεθνούς Επιτροπής Βιοηθικής της UNESCO» του 2008, η οποία παρέδωσε σημαντικές οδηγίες για τη λύση των προβλημάτων, τα οποία εμφανίζονταν στη γενετική και τις γονιδιακές μεταλλάξεις.⁴⁵

Η δυναμικότητα όμως και η ιλιγγιώδης ταχύτητα των εξελίξεων στον τομέα των παρεμβάσεων στο γονιδίωμα, έφερε και φέρνει τους νομοθέτες και τις επιτροπές στη δύσκολη θέση να έπονται των επιστημονικών δοκιμών και πειραμάτων. Οι νομικοί σύμβουλοι κρατών και επιτροπών αναγκάζονται να τροποποιούν το σύνολο των προϋπαρχόντων πρωτοκόλλων, προς την κατεύθυνση της προσαρμογής τους στα νέα δεδομένα της επεξεργασίας των γονιδίων, των γονιδίων-οδηγών και των λοιπών νεότερων τεχνικών και μεθόδων.

Από την άλλη πλευρά, οι ερευνητικές ομάδες απαιτούν ευέλικτα και εύκολα προσαρμόσιμα μοντέλα διαχείρισης των καινοτομιών, τα οποία δε θα αναχαιτίζουν την ορμή των νέων τεχνολογιών και θα μπορούν να εφαρμοστούν παγκοσμίως.

Η Σύμβαση στη βιολογική ποικιλότητα CBD (Convention on Biological Diversity) και τα πρωτόκολλα της Ναγκόγια⁴⁶ και της Καρθαγένης⁴⁷, όπως επίσης και ένας μεγάλος αριθμός κανονισμών (Ευρωπαϊκής Ένωσης, Μεγάλης Βρετανία, ΗΠΑ κ.α.) καθιστούν σαφές ότι τα προϊόντα από τις νέες τεχνολογίες πρέπει να βασίζονται στην αρχή της προφύλαξης και να επιτρέπουν στις χώρες, στις οποίες εφαρμόζονται, να «εξισορροπούν» τη δημόσια υγεία με τα οικονομικά οφέλη.

Τον Απρίλιο του 2015 το Εθνικό Ινστιτούτο Υγείας της Αμερικής (NIH – National Institute of Health) εξέδωσε Ομοσπονδιακή απαγόρευση για τις

⁴⁵ Πρακτικά Ημερίδας, *Βιοηθική και Ανθρώπινα Δικαιώματα – Τα 10 χρόνια της Σύμβασης του Oviedo*, Αθήνα-Κομοτηνή 2010, σελ 12

⁴⁶ Ιαπωνία, 2010, με ισχύ από το 2014, και το οποίο επιτρέπει πρόσβαση στους γενετικούς πόρους για τη δίκαιη κατανομή ωφελειών.

⁴⁷ Ισπανία, 2003. Από το 2015, έχουν εναρμονιστεί με τη Σύμβαση της Καρθαγένης 170 κράτη. Η Σύμβαση αναφέρεται στη βιοασφάλεια, και επιδιώκει να προστατεύσει τη βιολογική ποικιλομορφία από τους πιθανούς κινδύνους, τους οποίους δημιουργούν οι γενετικά τροποποιημένοι οργανισμοί.

έρευνες με τη μέθοδο CRISPR/Cas9 και τις λοιπές γονιδιακές επεξεργασίες σε ανθρώπινα έμβρυα, τονίζοντας ότι δε θα χρηματοδοτήσουν τη χρήση καμίας τεχνολογίας επεξεργασίας ανθρώπινου γονιδιώματος. Χαρακτηριστικά αναφέρεται ότι είναι μια γραμμή, η οποία δεν πρέπει να ξεπεραστεί.⁴⁸

Αυτή η τοποθέτηση οδήγησε στην ύψωση διαφωνιών, κυρίως από την πλευρά του Ηνωμένου Βασιλείου. Ο Robin Lovell-Badge, ερευνητής στο Francis Crick Institute στο Λονδίνο, με ειδίκευση στην Αναπτυξιακή Γενετική και ειδικότερα στη διαίρεση βλαστοκυττάρων, δήλωσε ότι, εναντιώνεται σ' αυτήν την απαγόρευση και υποστηρίζει τα πειράματα σε ανθρώπινα έμβρυα *in vitro*, κυρίως όταν δε προορίζονται για αναπαραγωγή και ούτως ή άλλως θα καταστρέφονταν⁴⁹. Ανάλογη ήταν και η τοποθέτηση του Julian Savulescu, καθηγητού της Πρακτικής Ηθικής και Διευθυντού στο Πανεπιστήμιο της Οξφόρδης, ο οποίος πρόσθεσε ότι τα πειράματα του Huang και Zhang, όχι μόνο δεν ήταν λάθος, αλλά θα μπορούσαν να χαρακτηριστούν και ηθικώς επιτακτικά, αφού μπορούν να οδηγήσουν σε μόνιμες θεραπείες ασθενειών, οι οποίες έχουν γενετικά αίτια, όπως ο διαβήτης και τόσες άλλες.

Πάνω σε αυτήν τη διχογνωμία, η ομάδα του Yuling Huang βρήκε την ευκαιρία να προχωρήσει σε νέα πειράματα επεξεργασίας ανθρώπινου γονιδιώματος σε 3PN έμβρυα (προκυτταρικά έμβρυα, τα οποία κατά τη διαδικασία γονιμοποίησης τους, έχουν αποκτήσει τις 3 πρώτες πλήρεις σειρές DNA), και μάλιστα με ακριβή αποτελέσματα.⁵⁰ Το ίδιο έκανε και ο Fredrick Lanner με την ομάδα του στο Karolinska Institute στη Σουηδία, παρεμβαίνοντας, με τη μέθοδο CRISPR/Cas9, στο γονιδίωμα ογδόντα οκτώ (88) εμβρύων. Τα αποτελέσματα από αυτά τα πειράματα συζητήθηκαν σε μια

⁴⁸ http://www.nih.gov/about/director/04292015_statement_gene_editing_technologies.htm, εμφάνιση 21/12/2017

⁴⁹ http://www.bionews.org.uk/page_519962.asp, εμφάνιση 12/11/2017

⁵⁰ P. Liang et al. CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human tripronuclear zygotes, *Protein & Cell*, USA 2015, p. 372

συνάντηση της Εθνικής Ακαδημίας Επιστημών με την Εθνική Ακαδημία Υγείας, η οποία έγινε στο Παρίσι, τον Απρίλιο του 2016.⁵¹

Από το 2015 μέχρι σήμερα, εκατοντάδες συναντήσεις έχουν γίνει και εξακολουθούν να γίνονται σε όλη την Ευρώπη, με σκοπό να καταρτιστούν κανονισμοί ελέγχου και χειρισμού των εργαστηρίων, τα οποία κάνουν δοκιμές πάνω στην επεξεργασία του ανθρωπίνου γονιδιώματος. Γενικότερα ζητούμενα αυτών των συναντήσεων είναι:

- i. Να κατανοηθεί το εύρος των σημερινών επιστημονικών δραστηριοτήτων σε αυτόν τον τομέα
- ii. Να αναλυθεί το ισχύον κανονιστικό καθεστώς στην έρευνα του ανθρωπίνου γονιδιώματος και των κλινικών εφαρμογών
- iii. Να αξιολογηθούν οι μέχρι στιγμής διάλογοι και να τονιστούν οι προβληματισμοί των διαλόγων, οι οποίοι βρίσκονται ακόμα σε εξέλιξη
- iv. Να εντοπιστούν οι επιστημονικές περιοχές στις οποίες παρουσιάζονται μεγάλες διαφορές από κράτος σε κράτος και από επιτροπή σε επιτροπή, όπως επίσης και οι αιτίες των διαφορών αυτών (ηθική, θρησκευτικές αντιλήψεις, κοινή γνώμη, κλπ) και τέλος
- v. Να συζητηθεί η ανάγκη και η σπουδαιότητα ενός ενιαίου κανονιστικού ασφαλούς πλαισίου, το οποίο να επιτρέπει με όρους τη χρήση της επεξεργασίας του ανθρωπίνου γονιδιώματος και να βοηθάει περισσότερο παρά να εμποδίζει.⁵²

Πρωτοποριακό το Ηνωμένο Βασίλειο, την αυγή του 2016, δίνει το πράσινο φως για τα αμφιλεγόμενα μέχρι και σήμερα πειράματα σε ανθρώπινα έμβρυα, καταρτίζοντας έναν δικό τους κανονισμό, ο οποίος σε λιγότερο από έναν χρόνο μπαίνει σε διαδικασία «υπό όρων έγκρισης». Ο κανονισμός αυτός αναφέρει ότι:

⁵¹ P. Liang, et al, Gene-editing research in human embryos gains momentum, Protein & Cell, USA 2015, p. 363

⁵² Silvia Camporesi, CRISPR: Genome Editing Technologies: Bioethics and Biopolitics in the UK and US, Department of Social Science, Health & Medicine, King's College, London, 2016, p. 16

- i. Οι έρευνες CRISPR πρέπει να είναι σύμφωνες με τους Βρετανικούς κανονισμούς
- ii. Οι έρευνες στο ανθρώπινο γονιδίωμα, οι οποίες γίνονται in-vitro πρέπει να διέπονται από το νόμο των 14 ημερών
- iii. Δεν επιτρέπεται η μεταφορά των μεταλλαγμένων εμβρύων σε γυναικεία μήτρα
- iv. Κάθε ερευνητική ομάδα πρέπει να αιτείται και να πιστοποιείται με άδεια από την Αρχή Ανθρώπινης Εμβρυολογίας και Γονιμοποίησης (HFEA)⁵³

Με βάση τον κανονισμό αυτόν, η αίτηση που έκανε η βιολόγος ερευνήτρια Kathy Niakan, από το Francis Crick Institute του Λονδίνου, εγκρίθηκε αλλά υπό όρους, το Φεβρουάριο του 2016 και λίγους μήνες μετά, έλαβε την απαραίτητη τελική έγκριση από την επιτροπή Ηθικής Δεοντολογίας της Έρευνας.⁵⁴ Η απόφαση για την Niakan ήταν θετική, αλλά όσο δεν υπήρχε η έγκριση Ηθικής Δεοντολογίας από την αντίστοιχη κοινότητα, δεν της επιτρεπόταν καμιά επιπρόσθετη έρευνα. Τελικά, τα πειράματα της ομάδας της προχώρησαν, αφού υποχρεώθηκε να αλλάξει τον τίτλο του ερευνητικού της έργου σε «Παραγωγή Βλαστοκυττάρων από Ανθρώπινα Έμβρυα».⁵⁵ Ο αρχικός τίτλος ήταν «Τεχνικές γονιδιακής επεξεργασίας σε ανθρώπινα Έμβρυα». Το γεγονός αυτό δείχνει τη μεγάλη τάση πολλών επιτροπών, κυρίως Βρετανικών, να στηρίζουν τις ερευνητικές προσπάθειες, παρακάμπτοντας τεχνηέντως ακόμα και τους ισχύοντες κανονισμούς.

3.2. Ο κανονισμός των «14 ημερών»

Αξίζει εδώ να γίνει μια αναφορά στον εξέχοντα ρόλο του νόμου των

⁵³ Silvia Camporesi, Emerging ethical issues in CRISPR Germ-Line Genome Editing: Science, Ethics, and Governance, Department of Global Health & Social Medicine, King's College, London, 2017, p. 6

⁵⁴ Silvia Camporesi, CRISPR: Genome Editing Technologies: Bioethics and Biopolitics in the UK and US, Department of Social Science, Health & Medicine, King's College, London, 2016, p. 20

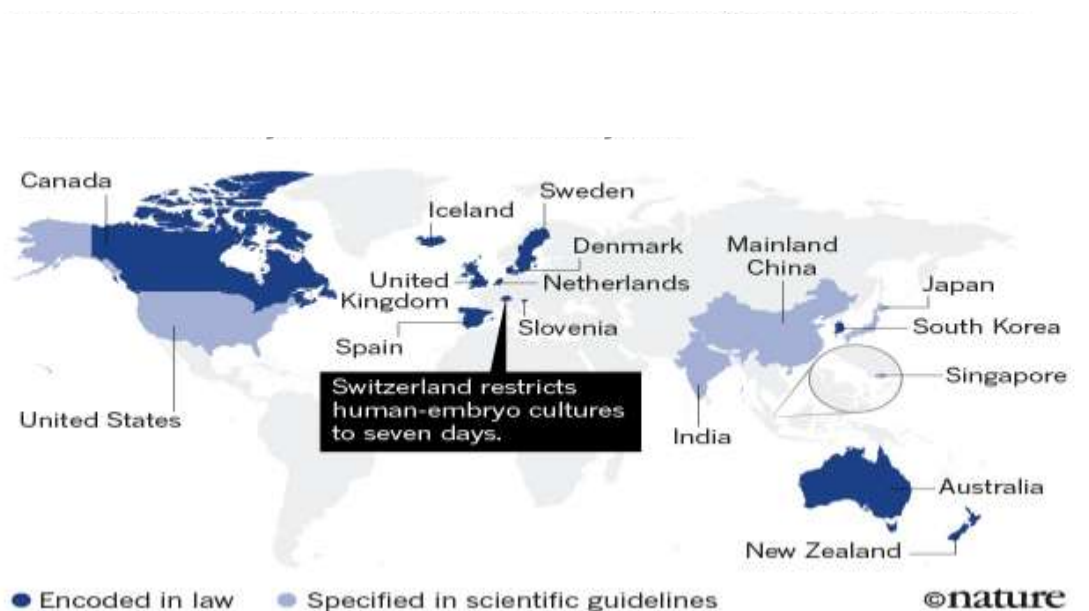
⁵⁵ <http://guide.hfea.gov.uk/guide/ShowPDF.aspx?ID=5966>, εμφάνιση 13/10/2017

14 ημερών για τη διεξαγωγή πειραμάτων σε ανθρώπινα έμβρυα. Ο νόμος αυτός προτάθηκε από την Επιτροπή Ανθρώπινης Γονιμοποίησης και Εμβρυολογίας (IVF – πρόδρομος του σημερινού HFEA), υπό την προεδρία της Βρετανίδας βιοηθικής φιλόσοφου Mary Warnock, τέως προέδρου της επιτροπής (1982-1984), με αφορμή το πρώτο παιδί του σωλήνα, τη Λούις Μπράουν (1978). Η Mary Warnock είχε εισαγάγει την επιστήμη της βιοηθικής στη Μεγάλη Βρετανία, επειδή πίστευε ότι η φιλοσοφία πρέπει να ασχολείται με πρακτικά θέματα, προσφέροντας εφαρμοσμένη ηθική. Η Warnock υποστήριζε ότι, όσο σε μια πλουραλιστική κοινωνία, υπάρχουν ασυμβίβαστες ηθικές προϋποθέσεις, τόσο θα πρέπει να παλεύουμε για έναν ευρέως αποδεκτό συμβιβασμό, στην βάση της μέσης οδού, ανάμεσα δηλαδή στα διάφορα ανταγωνιστικά συμφέροντα, και υπό το πρίσμα ότι δεν υπάρχουν ηθικοί ειδήμονες. Η αναπτυξιακή βιολόγος Anne McLaren πρότεινε στην IVF (Επιτροπή Ανθρώπινης Γονιμοποίησης και Εμβρυολογίας), το όριο των 14 ημερών, επειδή τότε θεωρείται η αρχή της μεμονωμένης ανάπτυξης (χωρίζονται τα δίδυμα), και το έμβρυο δεν πονά, αφού δεν υπάρχει ακόμα νευρικό σύστημα. Η McLaren εισήγαγε τον όρο προ-έμβρυο, και όρισε την αρχή της ανθρώπινης ύπαρξης τη 14^η ημέρα μετά τη γονιμοποίηση. Η Warnock προώθησε την ευρεία αποδοχή αυτής της πρότασης, η οποία έγινε νόμος από τη Βρετανική κυβέρνηση, το 1990. Ο νόμος των 14 ημερών πήρε γενικότερη μορφή το 2008, αφήνοντας χώρο και στα πειράματα μίξης ανθρώπινου και ζωικού γονιδιώματος και τη δημιουργία υβριδίων.⁵⁶

Πιστεύουμε ότι είναι σημαντικό να σταθούμε λίγο σε αυτό το όριο των 14 ημερών και να δούμε την παγκόσμια αποδοχή ή απόρριψη αυτού του κανονισμού. Στον πίνακα που ακολουθεί με σκούρο μπλε χρώμα βρίσκουμε 12 χώρες, όπως τον Καναδά, την Ισλανδία, τη Σουηδία, το Ηνωμένο Βασίλειο, την Ολλανδία, τη Δανία, τη Σλοβενία, την Ισπανία, την Αυστραλία, τη Νέα

⁵⁶ *Human Fertilisation and Embryology Act 1990*, HMSO Publications, London 1990, chapter 37, p. 6, βλέπε επίσης http://www.legislation.gov.uk/ukpga/1990/37/pdfs/ukpga_19900037_en.pdf εμφάνιση 15/1/2018

Ζηλανδία, τη Νότια Κορέα και την Ελβετία⁵⁷, οι οποίες εφαρμόζουν τον κανονισμό των 14 ημερών της Warnock, με θέσπιση κρατικού νόμου. Στις πέντε χώρες με το γαλάζιο χρώμα, οι οποίες είναι η Ιαπωνία, η Κίνα (μέρος αυτής), οι Ηνωμένες Πολιτείες, η Σιγκαπούρη και η Αλάσκα, υπάρχουν ξεχωριστές εθνικές οδηγίες για τα πειράματα σε έμβρυα με ηλικία μικρότερη των 2 εβδομάδων. Τέλος, να αναφέρουμε ότι η Διεθνής Κοινότητα Βλαστοκυτταρικής Έρευνας (International Society for Stem Cell Research) έχει εκδώσει παγκόσμια οδηγία που απευθύνεται στις ερευνητικές ομάδες, και στην οποία συντάσσεται με τον κανονισμό των 14 ημερών.⁵⁸



Παγκόσμιος χάρτης αποδοχής του Νόμου των 14 ημερών

Η Margot Brazier, ιδρυτικό στέλεχος του Κέντρου Κοινωνικής Ηθικής και Πολιτικής στο Μάντσεστερ, παρουσίασε το όριο των 14 ημερών ως έναν συμβιβασμό βασισμένο στην υπόσχεση και την απόδειξη. Υποστήριξε ότι ο συμβιβασμός αυτός μπορεί να φέρει πιο κοντά τις αντίθετες πλευρές, οι οποίες διαφωνούν στα θέματα των εμβρυακών πειραμάτων. Όσο οι έρευνες

⁵⁷ Η Ελβετία αντιμετωπίζει λίγο αυστηρότερα τα εμβρυακά πειράματα και τα επιτρέπει έως το όριο των 7 ημερών.

⁵⁸ <http://www.nature.com/news/embryology-policy-revisit-the-14-day-rule-1.19838>, εμφάνιση 20/2/2018.

δεν αποσταθεροποιούν τον συμβιβασμό αυτό, τόσο διατηρείται η ασφάλεια όλων των πλευρών.⁵⁹

Στον κανονισμό αυτό των 14 ημερών βασίστηκε η Αρχή Ανθρώπινης Εμβρυολογίας και Γονιμοποίησης (HFEA) στο Λονδίνο και εξέδωσε άδεια διεξαγωγής πειραμάτων σε ανθρώπινα έμβρυα με τη μέθοδο CRISPR/Cas9, τον Ιανουάριο 2016, στοχεύοντας:

- α. στην ανάπτυξη θεραπειών σοβαρών ασθενειών,
- β. στην εξέλιξη μεθόδων αντικατάστασης κυττάρων,
- γ. στην αύξηση των γνώσεων μας για την ανάπτυξη των εμβρύων (κυρίως σε σχέση με τα πολυδύναμα γονίδια),
- δ. στην προώθηση θεραπειών υπογονιμότητας ή στειρότητας και
- ε. στην ανάπτυξη βιοαγορών (biomarkets) για τα έμβρυα.⁶⁰

Επιπρόσθετοι σκοποί αυτής της έρευνας ήταν η ευρύτερη κατανόηση των κυτταρικών και μοριακών ιδιοτήτων με τη χρήση CRISPR/Cas9 απευθείας σε ανθρώπινα έμβρυα, η ανάπτυξη μεθόδων άντλησης και διατήρησης hESCs (human Embryonic Stem Cells), και η πρόοδος στη δημιουργία ανθρώπινων εξωεμβρυακών κυττάρων, ως πηγή για τη κατασκευή ανθρώπινων οργάνων και θεραπευτικών εφαρμογών.⁶¹

Όπως ήταν αναμενόμενο, μια τέτοια προσπάθεια δεν θα μπορούσε να έχει άμεση ηθική αποδοχή από τις διεθνείς ηθικές κοινότητες, με αποτέλεσμα να μην επιτραπούν επιπρόσθετες έρευνες σε ανθρώπινα έμβρυα μέχρι νεωτέρας, και να τονιστεί η απαγόρευση τοποθέτησης εμβρύου, το οποίο προέρχεται από τεχνικές σχεδιασμού γονιδίου CRISPR σε γυναικεία μήτρα. Απαγορεύθηκε επίσης ο πειραματισμός, η χρήση και η φύλαξη εμβρύων ηλικιακά μεγαλύτερων των 14 ημερών. Τέλος, συμφωνήθηκε, η παραγωγή ανθρώπινων εμβρυακών βλαστοκυττάρων να μην έχει σκοπό τη

⁵⁹ S. Camporesi and G. Cavaliere, "Emerging ethical issues in CRISPR Genome Editing debate". Personalized Medicine, London 2016

⁶⁰ Silvia Camporesi, Emerging ethical issues in CRISPR Germ-Line Genome Editing: Science, Ethics, and Governance, Department of Global Health & Social Medicine, King's College, London, 2017, p. 12

⁶¹ <http://guide.hfea.gov.uk/guide/ShowPDF.aspx?ID=5966>, εμφάνιση 13/10/2017

χρήση τους σε ανθρώπους, αλλά να προορίζονται μόνο για ερευνητικές δοκιμές.⁶²

Μόλις 3 μήνες αργότερα, το Μάιο 2016, καταστρατηγώντας όλα τα ανωτέρω, δημοσιεύεται η επίτευξη νέου ρεκόρ παραμονής στο εργαστήριο ανθρώπινου μεταλλαγμένου εμβρύου, ζωντανού και ενεργού, πέρα από το όριο των 14 ημερών, και πέρα από το στάδιο στο οποίο θα έπρεπε να εμφυτευτεί στη γυναικεία μήτρα.⁶³ Το εγχείρημα ξάφνιασε όλους του σχετιζόμενους φορείς και επιστήμονες, αλλά όπως δήλωσε η Marta Shahbazi και η ομάδα της, έπρεπε να μη μείνουν εγκλωβισμένοι σε έναν τόσο παλαιό νόμο, αυτόν των 14 ημερών, ο οποίος απαγόρευε να μεγαλώνουν έμβρυα στα εργαστήρια περισσότερο από δύο εβδομάδες.

Γίνεται σταδιακά φανερό, ότι ακόμα και αυτός ο νόμος των 14 ημερών τείνει να μη συγκρατεί πλέον τους ερευνητές, οι οποίοι ευθαρσώς δηλώνουν την αδυναμία τους να κατανοήσουν την ύπαρξη τέτοιων περιοριστικών φραγμών.⁶⁴ Η καλλιέργεια όμως εμβρύων πέρα από το όριο των 14 ημερών εγείρει ερωτήματα, τα οποία χρήζουν μελέτης:

α. Αυτές οι παραβάσεις αποσταθεροποιούν την υπάρχουσα συνθήκη σε σημείο που να θεωρείται περιττή;

β. Η συνθήκη των 14 ημερών ήταν αποδεκτή από την επιτροπή της Warnock, μόνο και μόνο επειδή ο κανόνας δε θα μπορούσε να παραβιαστεί;

γ. Τι χρονική ισχύ θα μπορούσε να έχει μια νέα συνθήκη; Θα ίσχυε πάλι για όσο διάστημα δε θα μπορούσε να παραβιαστεί και θα κατέρρεε όταν κάποιες ομάδες θα τη θεωρούσαν περιττή;

Αξίζει να σημειωθεί ότι μέχρι προσφάτως τα έμβρυα *in vitro* δεν μπορούσαν να ζήσουν πέρα των 7-9 ημερών και έτσι δε δημιουργούσε

⁶² Silvia Camporesi, CRISPR: Genome Editing Technologies: Bioethics and Biopolitics in the UK and US, Department of Social Science, Health & Medicine, King's College, London, 2016, p. 31

⁶³ Marta Shahbazi et al, Self-organization of the human embryo in the absence of maternal tissues, *Nature Cell Biology* vol 18, USA 2016, p. 700–708

⁶⁴ SE Harrison, B. Sozen, N. Christodoulou, C. Kyprianou, M. Zernicka-Goetz, Assembly of embryonic and extra-embryonic stem cells to mimic embryogenesis *in vitro*, *Science* vol 10, USA 2017, p. 364

αντιπαράθεση το όριο των 14 ημερών. Σήμερα όμως με τις νέες γονιδιακές παρεμβάσεις και κυρίως με τη μέθοδο CRISPR/Cas9, όπου έχουμε τη δυνατότητα να βοηθήσουμε την έρευνα στις περιπτώσεις εμβρυικών ασθενειών στην αρχή της εγκυμοσύνης και συγγενών ανωμαλιών, όπως επίσης και στις κλινικές εφαρμογές βλαστοκυττάρων, θα αναρωτηθεί κανείς αν μπορούμε να κρυβόμαστε πίσω από τυπικές απαγορεύσεις.⁶⁵

Ο ερευνητής Insoo Hyun πιστεύει ότι τέτοιου είδους υπερβάσεις δε φέρουν αποσταθεροποίηση στις υπάρχουσες συνθήκες, αφού οι έρευνες δεν αφορούν σε κανονικά έμβρυα αλλά σε «συνθετικά» μεταλλαγμένα έμβρυα.⁶⁶ Συνεπώς, αφού μιλάμε για διαφορετικά αντικείμενα, σύμφωνα με τον ερευνητή, θα μπορούσαμε να εισάγουμε και διαφορετικούς τρόπους αντιμετώπισής τους. Είναι σαφές ότι ο Insoo Hyun προσπαθεί να εισάγει μια νέα κατηγορία εμβρύων, τα οποία δε θα υπόκεινται σε κανένα περιορισμό και για τα οποία δεν θα υπάρχουν χρονικά ή αλλά όρια στις ερευνητικές δοκιμές.

Στην προέκταση αυτών των τοποθετήσεων, ο John Harris προσθέτει ότι έχει έρθει η ώρα να επεκτείνουμε το όριο των 14 ημερών στην εμβρυική έρευνα σε 21 ημέρες, γεγονός που θα έδινε στους επιστήμονες τη δυνατότητα να κατανοήσουν βαθύτερα τις δυνατότητες των γενετικών μεταλλάξεων στην υπηρεσία της θεραπείας ασθενειών. Εντυπωσιάζει η ωφελιμιστική δήλωση του, ότι, η αποτυχία μας να ενεργήσουμε ενώ μπορούμε, και να σώσουμε ζωές, είναι τόσο κατακριτέα όσο και ο φόνος.⁶⁷

Στην ίδια κατεύθυνση τοποθετείται και η βλαστοκυτταρική ερευνήτρια του πανεπιστημίου του Cambridge Magdalena Zernicka-Goetz, η οποία τονίζει ότι ο περιορισμός των 14 ημερών πρέπει να αρθεί επειδή δεν μας επιτρέπει τη δυνατότητα να διδαχθούμε με λεπτομέρειες την ανάπτυξη του

⁶⁵ J. Montgomery, Human embryo culture Report, Nuffield Council on Bioethics, London August 2017, p. 14

⁶⁶ I. Hyun, A. Wilkerson, J. Johnston, Embryology policy: Revisit the 14-day rule, Nature News and Comments, vol 533, UK May 2016, p. 169-171

⁶⁷ J. Harris, It's time to extend the 14-day limit for embryo research, The Guardian, UK May 2016

ανθρωπίνου σώματος, καθώς αυτό μεταμορφώνεται από μια σειρά κυττάρων σε έναν ολοκληρωμένο οργανισμό. Η Magdalena Zernicka-Goetz προτείνει, ως λύση, το όριο των 28 ημερών, το οποίο θα μας παραχωρούσε τη πρόσβαση στη μελέτη όλων των σταδίων της ανθρώπινης ανάπτυξης.⁶⁸ Σύμφωνα με την Magdalena Zernicka-Goetz είναι και ο διευθυντής της γονιδιακής και επιγενετικής έρευνας του Gurdon Institute στο Cambridge Azim Surani, ο οποίος πιστεύει ότι η ανάγκη να υπερβούμε το όριο των 14 ημερών δεν εμφανίστηκε σήμερα, αλλά προουπήρχε στην προσπάθειά μας να κατανοήσουμε τους παράγοντες, οι οποίοι δημιουργούν υπογονιμότητα και ανεπιτυχείς εμφυτεύσεις, και τον τρόπο δημιουργίας ασθενειών του πλακούντα όπως η προεκλαμψία. Δυσκολίες όπως οι μεγάλες διαφορές στα πειράματα σε ποντίκια αντί για ανθρώπους και οφέλη όπως ο καθορισμός ανθρώπινων αρχέγονων γεννητικών βλαστοκυττάρων και η διερεύνηση μιτοχονδριακών διαταραχών κατά την πρώιμη ανθρώπινη εμβρυϊκή ζωή θα μπορούσαν να ξεπεραστούν κάνοντας δοκιμές σε έμβρυα μεγαλύτερα των 14 ημερών, προερχόμενα από εκτρώσεις και τα οποία ούτως ή άλλως επρόκειτο να πεταχτούν.⁶⁹

Στον αντίποδα ο καθηγητής David Jones, διευθυντής του βιοηθικού κέντρου Oxford Anscombe, δεν μπορεί να συμφωνήσει με την ιδέα ότι ο συμβιβασμός των 14 ημερών είναι απλώς ένα «ηθικό κατεστημένο» το οποίο παραμένει αποδεκτό όσο δεν μπορεί να παραβιαστεί. Αν δεν μπορούσε να παραβιαστεί δε θα ήταν συμβιβασμός. Χαρακτηριστικά αναφέρει ότι τα όρια ταχύτητας είναι ένας «συμβιβασμός», αλλά ένα όριο ταχύτητας μεγαλύτερο από αυτό που θα μπορούσε να πάει κάποιος δεν είναι συμβιβασμός, ούτε στην πραγματικότητα ουσιαστικός κανόνας. Αντιπροτείνει μάλιστα να γίνονται πειράματα σε πρωτεύοντα έμβρυα, αντί για πειράματα σε έμβρυα

⁶⁸ Sarah Ellys Harrison, Berna Sozen, Neophytos Christodoulou, Christos Kyprianou, Magdalena Zernicka-Goetz, Assembly of embryonic and extraembryonic stem cells to mimic embryogenesis in vitro, *Science*, *Science*: Vol. 356, Issue 6334, USA April 2017

⁶⁹ Silvia Camporesi, Emerging ethical issues in CRISPR Germ-Line Genome Editing: Science, Ethics, and Governance, Department of Global Health & Social Medicine, King's College, London, 2017, p. 26

ποντικών, ώστε να αποκτήσουμε καλύτερη γνώση σχετικά με την πρώιμη εμβρυογενετική περίοδο του ανθρώπου, αλλά τηρώντας το όριο των 14 ημερών.⁷⁰

Η ανάγκη να λειανθούν οι διαφωνίες και να βρεθεί λύση, η οποία να ικανοποιεί και τις δύο πλευρές οδήγησε τη Sarah Harrison και τους συνεργάτες της (μεταξύ των οποίων και δύο Έλληνες) να ξαναορίσουν τι είναι το ανθρώπινο έμβρυο και από τι απαρτίζεται.⁷¹ Σύντομα η Διεθνής Κοινότητα Βλαστοκυτταρικής Έρευνας εξέδωσε τις πρώτες κατευθυντήριες γραμμές, προτείνοντας πειράματα σε «εμβρυόμορφες δομές», οι οποίες θα μπορούσαν, εν δυνάμει, να αποτελέσουν ανθρώπινο οργανισμό, για χρονικά διαστήματα μεγαλύτερα των 14 ημερών. Στην ίδια οδηγία διατηρεί την απαγόρευση της παραβίασης του ορίου των 14 ημερών σε ανθρώπινα έμβρυα, υπερτονίζοντας τη διαφορά των αντικειμένων. Ακολουθώντας το ίδιο σκεπτικό με τον Insoo Hyun, φέρνει στο προσκήνιο τον όρο «συνθετικά έμβρυα» SHEEFs (Synthetic Human Entities with Embryo-like Features), τα οποία έχουν «εμβρυόμορφες δομές» και τα οποία προέρχονται από βλαστοκύτταρα ανθρώπων ή ποντικών. Αυτά τα συνθετικά έμβρυα έχουν ακριβώς την ίδια μορφή με τα ανθρώπινα έμβρυα και μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να φτιάξουμε έναν πλακούντα ή ακόμα και ένα μωρό. Ο Nicolas Rivron από το Merlin Institute του Πανεπιστημίου του Maastricht απεκάλυψε σε ένα άρθρο του στο BBC με τίτλο «Οι επιστήμονες κτίζουν Συνθετικά Έμβρυα» (Scientists build Synthetic Embryos), ότι είναι σε θέση πλέον να παράγει μεγάλο αριθμό τέτοιων εμβρύων και να μελετήσει με ακρίβεια τα θέματα της υπογεννητικότητας και των ασταθών κυήσεων, αφού ο κανόνας των 14 ημερών δεν αποτελεί πλέον για αυτόν τροχοπέδη.⁷²

⁷⁰ I. Hyun, A. Wilkerson, J. Johnston, Embryology policy: Revisit the 14-day rule, Nature News and Comments, vol 533, UK May 2016, p. 169-171

⁷¹ Sarah Ellys Harrison, Berna Sozen, Neophytos Christodoulou, Christos Kyprianou, Magdalena Zernicka-Goetz, Assembly of embryonic and extraembryonic stem cells to mimic embryogenesis in vitro, Science, Science:Vol. 356, Issue 6334, USA April 2017

⁷² <https://www.bbc.com/news/health-43960363>, εμφάνιση 12/11/2017

Φυσικά, μια τέτοια εξέλιξη θέτει νέους προβληματισμούς για τη σταθερότητα του κανονισμού των 14 ημερών και γεννά νέες αντιπαραθέσεις. Είναι εμφανές ότι τα «συνθετικά έμβρυα» θα θέτουν διαρκώς αμφιβολίες για τη σπουδαιότητα του ορίου, επειδή οι διαφοροποιήσεις στον ορισμό του εμβρύου τόσο σε ηθικό όσο και σε νομικό επίπεδο προβλέπουν ασυνέπειες και αβεβαιότητες. Οι πιέσεις για την αναθεώρηση του ορίου αντικατοπτρίζουν την εντατική προσπάθεια απελευθέρωσης όλων των επιστημονικών πειραμάτων.⁷³

Θα μπορούσε κάποιος να παρομοιάσει την κατάσταση με την κίνηση πάνω σε μία ευθεία εθνική οδό (αυτήν της επιστημονικής προόδου), στην οποία υπάρχουν κάποιες απαγορευτικές σημάσεις ΣΤΟΠ. Το «τέχνασμα» της χρήσης «συνθετικών εμβρύων», για την αποφυγή του διλήμματος, με τη δημιουργία ανθρωποειδών οντοτήτων, με ίδια σχεδόν εμβρυϊκή ανάπτυξη με αυτή των φυσιολογικών εμβρύων, θα μπορούσε να παρομοιαστεί με τη δυνατότητα κίνησης εκτός δρόμου (OFF-Road), σε έναν αχαρτογράφητο παράδρομο της εθνικής οδού, ο οποίος όμως μπορεί να οδηγήσει στην απαγορευμένη προς πρόσβαση περιοχή.⁷⁴

Και όπως κάποιος θα μπορούσε να κατανοήσει, όλη αυτή η αντιπαραθέση στους κανονισμούς για την εμβρυογένεση, επεκτείνεται και θα επεκταθεί σύντομα και στα υπόλοιπα ερευνητικά όρια και διαδικασίες, και δε θα περιοριστεί μόνο στον κανόνα των 14 ημερών της Warnock.⁷⁵ Χαρακτηριστικό παράδειγμα αυτής της πορείας είναι η αναθεώρηση των κατευθυντήριων γραμμών της Εθνικής Έρευνας Επιτευγμάτων (National Achievement Survey – NAS), του 2017, για τη γενετική μηχανική εμβρύων με χρήση βλαστοκυττάρων, η οποία κινείται προς αυτήν την κατεύθυνση.

⁷³ Aach, J., Lunshof, J., Iyer, E., & Church, G. M. (2017). Addressing the ethical issues raised by synthetic human entities with embryo-like features. *Elife*, 6, e20674, p. 4

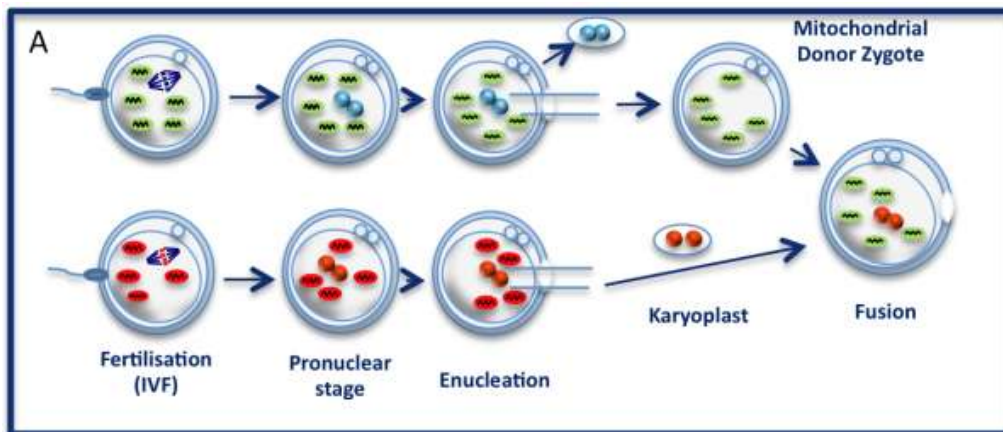
⁷⁴ Aach, J., Lunshof, J., Iyer, E., & Church, G. M. (2017). Addressing the ethical issues raised by synthetic human entities with embryo-like features. *Elife*, 6, e20674, p.5

⁷⁵ Aach, J., Lunshof, J., Iyer, E., & Church, G. M. (2017). Addressing the ethical issues raised by synthetic human entities with embryo-like features. *Elife*, 6, e20674, p.7

3.3. Μιτοχονδριακές γονιδιακές παρεμβάσεις – Η επόμενη γενιά

Το Φεβρουάριο του 2015, στη Βρετανία, επιτρέπεται η αμφιλεγόμενη μιτοχονδριακή γονιδιακή θεραπεία από τρεις γονείς, με μεταφορά mtDNA (DNA μιτοχονδρίων), με χρήση της μεθόδου CRISP/Cas9, και με σκοπό την αποφυγή διάδοσης μιτοχονδριακών ανωμαλιών. Ένα χρόνο μετά, το Μάρτιο του 2016, η Εθνική Ακαδημία Επιστημών, Μηχανικής και Ιατρικής (NASEM) της Αμερικής προτείνει τη χρήση τεχνικών μεταφοράς μιτοχονδριακού DNA (mtDNA) μόνο σε αρσενικά έμβρυα. Οι λόγοι που οδήγησαν σε αυτήν την απόφαση της Ακαδημίας ήταν:

- i. η παρακολούθηση των αποτελεσμάτων της διαδικασίας, χωρίς το ρίσκο να περάσουν στις επόμενες γενεές, αφού τα μιτοχόνδρια κληρονομούνται μόνον από την μητέρα και
- ii. η αποφυγή βλαστικών μεταλλάξεων, οι οποίες μπορεί εύκολα να οδηγήσουν σε ευγονική.⁷⁶



Μιτοχονδριακή γονιδιακή παρέμβαση

Αξίζει εδώ να σημειώσουμε ότι η διάκριση ανάμεσα στα σωματικά (οι μεταλλάξεις των οποίων δεν κληρονομούνται) και τα βλαστικά κύτταρα (οι μεταλλάξεις των οποίων κληρονομούνται) είναι μεγάλης σπουδαιότητας, για

⁷⁶ Anne Claiborne, Rebecca English, and Jeffrey Kahn, *Mitochondrial Replacement Techniques: Ethical, Social, and Policy Considerations*, The National Academies Press 2016

αυτό και την συναντάμε σε όλα σχεδόν τα Βρετανικά κανονιστικά έγγραφα, όπως της Βρετανικής Ιατρικής Ομοσπονδίας, της Ηθικής Κοινότητας για τη Γονιδιακή Θεραπεία, του Βρετανικού Ρυθμιστικού Φορέα για Ιατρικά προϊόντα και προϊόντα φροντίδας υγείας, κ.α., όπως επίσης και σε κανονιστικά και ρυθμιστικά πλαίσια σε όλον τον κόσμο.

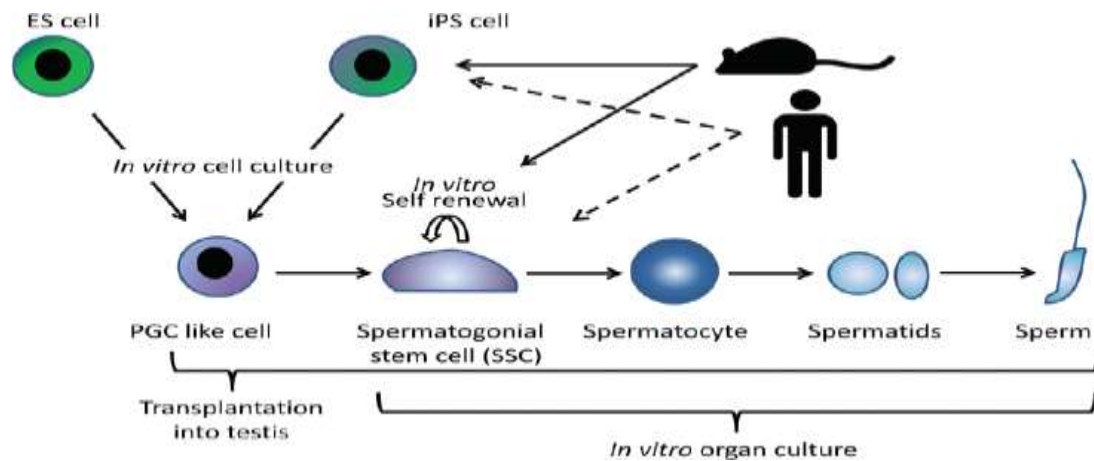
Μετά το 2016, με τη άδεια για πειράματα μεταφοράς mtDNA, το ενδιαφέρον στράφηκε στη μιτοχονδριακή / πυρηνική διάκριση και νέοι κανονισμοί για τα γονίδια και τη θεραπεία τους έκαναν την εμφάνιση τους. Η πληροφορία πλέον δεν ρέει μόνο από τη γονιδιακή σειρά στο σώμα, αλλά και από το σώμα στη γονιδιακή σειρά.⁷⁷ Αυτό μας βοηθάει να ξεπεραστούν οι ασάφειες και τα «παραθυράκια» στους ορισμούς και τις διακρίσεις ανάμεσα στο γονιδίωμα και το έμβρυο, όπως επίσης και ανάμεσα στις κλινικές και ερευνητικές εφαρμογές.⁷⁸

Για παράδειγμα, στα ποντίκια τα σωματικά κύτταρα μπορούν να χρησιμοποιηθούν για παραγωγή πολυδύναμων βλαστοκυττάρων, τα οποία στη συνέχεια μετατρέπονται σε βλαστοκύτταρα και χρησιμοποιούνται για την παραγωγή εμβρύων (αυτό προς το παρόν δεν επιτρέπεται να γίνει σε ανθρώπους). Προφανώς, αυτό αλλάζει την κληρονομικότητα της επιγενετικής πληροφορίας και ορίζει ένα νέο δόγμα κληρονομικότητας.⁷⁹ Έτσι, από ένα ωάριο μπορούμε να αντλήσουμε πρωταρχικά, πολυδύναμα βλαστοκύτταρα και να παράγουμε σπέρμα., με τη βοήθεια του οποίου, θεωρητικά τουλάχιστον, θα μπορούσαμε να γονιμοποιήσουμε το αρχικό ωάριο!

⁷⁷ Jordi Solana, *Closing the circle of germline and stem cells: the Primordial Stem Cell hypothesis*, EvoDevo. USA 2013

⁷⁸ R. Isasi, E. Kleiderman, and B. M. Knoppers. "Editing policy to fit the genome?." *Science* vol. 351, 2016, p. 337-339.

⁷⁹ K. Hayashi *et al.* Offspring from oocytes derived from in vitro primordial germ cell-like cells in mice. *Science* vol. 338, 2012, p. 971-975



Διαδικασία παραγωγής σπερματοζωαρίου από ένα αρχικό ωάριο

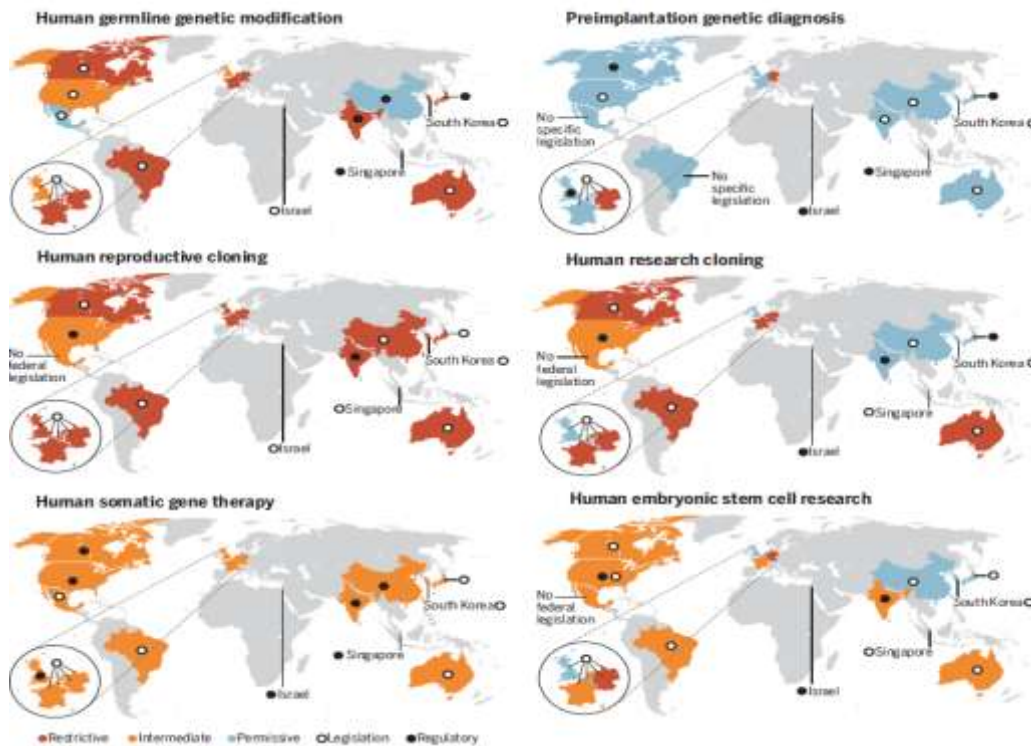
Από τα παραπάνω κατανοούμε ότι το σύνολο των προϋπαρχόντων πρωτοκόλλων θα πρέπει να προσαρμοστεί στα νέα αυτά δεδομένα της επεξεργασίας γονιδίων, των γονιδίων-οδηγών και των λοιπών τεχνικών και μεθόδων. Όπως προαναφέραμε, οι ερευνητές απαιτούν μεγαλύτερη ελευθερία κινήσεων στην εφαρμογή των καινοτομιών, ώστε να μην αναχαιτίζεται η ορμή των νέων τεχνολογιών. Οι διεθνείς κοινότητες Ηθικής και Δεοντολογίας, στον αντίποδα, προσπαθούν να προστατέψουν το ευρύ κοινωνικό σύνολο και γενικότερα την ανθρωπότητα, θέτοντας ερωτήματα και περιορισμούς στις ανεξέλεγκτες πειραματικές δοκιμές.

Η εξάπλωση γενετικά μεταλλαγμένων οργανισμών απαιτεί τόσο σε διεθνές, όσο και σε εγχώριο και τοπικό επίπεδο, νομικές ρυθμίσεις, οι οποίες θα προστατεύσουν το περιβάλλον, και την ισορροπία των οικοσυστημάτων. Οι συμβάσεις, τα πρωτόκολλα⁸⁰ και οι κανονισμοί εμμένουν στη θέση ότι τα προϊόντα από τις νέες τεχνολογίες πρέπει να συνδυάζονται κυρίως με την ασφάλεια και την προφύλαξη της δημόσιας υγείας και τα οικονομικά οφέλη και το ενδιαφέρον μας για την επιστημονική πρόοδο να έπονται.

⁸⁰ Το πρωτόκολλο της Ναγκόγια της Ιαπωνία, 2010, με ισχύ από το 2014, επιτρέπει πρόσβαση στους γενετικούς πόρους για τη δίκαιη κατανομή ωφελειών. Το πρωτόκολλο της Καρθαγένης της Ισπανίας, 2003, και από το 2015 με συμμετοχή 170 κρατών, αφορά στη βιοασφάλεια, και επιδιώκει να προστατεύσει τη βιολογική ποικιλομορφία από τους πιθανούς κινδύνους, οι οποίοι δημιουργούνται από τους γενετικά τροποποιημένους οργανισμούς.

3.4. Διεθνείς κανονισμοί και ρυθμιστικά πλαίσια

Οι παγκόσμιοι χάρτες που ακολουθούν δείχνουν τα επιτρεπόμενα, τα απαγορευμένα και τα υπό νόμων και κανονισμών ελεγχόμενα πειράματα για τα περισσότερα μέρη του κόσμου.⁸¹ (Ιούνιος 2017)



- Με κόκκινο, φαίνονται οι χώρες, στις οποίες απαγορεύονται.
- Με πορτοκαλί, φαίνονται οι χώρες, στις οποίες δεν απαγορεύονται, αλλά ούτε επιτρέπονται καθολικά.
- Με γαλάζιο, φαίνονται οι χώρες, στις οποίες επιτρέπονται σε όλο τους το εύρος.
- Με λευκό κυκλάκι, φαίνονται οι χώρες, στις οποίες οι γονιδιακές μεταλλάξεις υπόκεινται σε νομοθετικό πλαίσιο.
- Με μαύρο κυκλάκι, φαίνονται οι χώρες, στις οποίες οι γονιδιακές μεταλλάξεις υπόκεινται σε κανονιστικό πλαίσιο.

Παρατηρούμε ότι οι μεταλλάξεις στο ανθρώπινο γονιδίωμα απαγορεύονται με νόμο στον Καναδά, τη Βραζιλία, την Αυστραλία, τη Γαλλία και τη Γερμανία, ενώ στην Ινδία, τη Σιγκαπούρη και τη Νότια Κορέα

⁸¹ Isasi, R., E. Kleiderman, and B. M. Knoppers. "Editing policy to fit the genome?." *Science* vol. 351, 2016, p. 337-339.

απαγορεύονται με κανονιστικές ρυθμίσεις. Στην Αμερική, την Αγγλία και την Αλάσκα δεν απαγορεύονται, αλλά ούτε επιτρέπονται καθολικά, ενώ στην Κίνα και το Μεξικό επιτρέπονται σε όλο τους το εύρος.

Ενδεικτικά να επισημάνουμε ότι η προγεννητική διάγνωση, πριν την εμφύτευση του εμβρύου, στην εξωσωματική γονιμοποίηση, επιτρέπεται σχεδόν σε όλες τις χώρες, άλλοτε με νόμο και άλλοτε με κανονισμό, εκτός από τη Γερμανία, στην οποία θεωρείται παράνομη.

Τα πειράματα που γίνονται για την ανθρώπινη σωματική γονιδιακή θεραπεία και τα βλαστοκυτταρικά πειράματα σε ανθρώπινα έμβρυα, επιτρέπονται στις περισσότερες χώρες του κόσμου υπό όρους, εκτός από την Κίνα στην οποία επιτρέπονται άνευ όρων και την Γερμανία στην οποία απαγορεύονται με νόμο.

Τέλος, η αναπαραγωγική κλωνοποίηση ανθρώπων απαγορεύεται σχεδόν σε όλον τον κόσμο, εκτός της Αμερικής και της Αλάσκας, στις οποίες επιτρέπεται υπό προϋποθέσεις, ενώ τα πειράματα για ανθρώπινους κλώνους έχουν νομοθετημένη άδεια μόνο στην Κίνα και την Ινδία.

Αξίζει να σημειωθεί ότι τον Αύγουστο του 2017 ο διευθυντής του τομέα πολιτικών επιστημών της Αμερικάνικης Κοινότητας Ανθρώπινης Γενετικής (ASHG) Derek Scholes εξέδωσε μια νέα πολιτική, την οποία προτείνει για τη γονιδιακή επεξεργασία του ανθρώπινου γονιδιώματος. Οι θέσεις αυτές για την ανθρώπινη γενετική (Position Statement Human Germline – ASHG) θα μπορούσαν να συνοψιστούν στα παρακάτω:

A. Αναγνωρίζεται ότι είναι τόσο σημαντική η σωματική γονιδιακή θεραπεία με τη μέθοδο γονιδιακής επεξεργασίας CRISPR, ώστε να θεωρούνται ελάχιστα τα πραγματικά ηθικά ζητήματα

B. Είναι αμφίβολο αν η διάκριση μεταξύ επεξεργασίας σωματικού και γενετικού γονιδιώματος θα πρέπει να εξακολουθήσει να ισχύει, αναλογιζόμενοι τις λύσεις οι οποίες προτείνονται με την εισαγωγή των «συνθετικών εμβρύων» και τη διεύρυνση του κανόνα των 14 ημερών

Γ. Τα ηθικά ζητήματα, τα οποία θέτει η γονιδιακή επεξεργασία, και τα οποία μεγεθύνονται με τη μέθοδο CRISPR, κατατάσσονται σε δύο ευρείες κατηγορίες: αυτά που σχετίζονται με την επιτυχία, και αυτά που σχετίζονται με την αποτυχία των δοκιμών.⁸² Τα σχετικά με τις επιτυχημένες δοκιμές, θα πρέπει σύμφωνα με την ASHG 2017, να βασίζονται στην θεμελιακή σχέση «Τα οφέλη να αντισταθμίζουν τους κινδύνους», στη χρηστική δηλαδή προοπτική τους, τόσο για το άτομο και την οικογένειά του, όσο και για την κοινωνία. Όμως, θέματα όπως η σύγκρουση δικαιωμάτων, η αδυναμία συγκατάθεσης και ενημέρωσης, και οι ορατοί κίνδυνοι ευγονικής και κοινωνικής δικαιοσύνης θα πρέπει να λαμβάνονται υπ' όψιν. Σύμφωνα με την ASHG 2017, οι πιθανές αποτυχίες των πειραματικών διαδικασιών και οι ακούσιες συνέπειες τους, πρέπει να προλαμβάνονται, βασιζόμενοι στους υφιστάμενους μηχανισμούς, οι οποίοι διέπουν την κλινική εισαγωγή άλλων αναπαραγωγικών θεραπειών (γονιμοποίηση *in vitro*, προ-εμφύτευση, γενετική διάγνωση και προγεννητική εξέταση). Είναι προφανές ότι η μέθοδος CRISPR στη γονιδιακή επεξεργασία αποτελεί σπουδαιότατη τεχνολογία αιχμής, αλλά σε καμία περίπτωση δεν μπορεί να τοποθετηθεί έξω από κάθε κριτική.⁸³

Επιπροσθέτως προτείνεται ότι, δεδομένης της φύσης και του αριθμού των αναπάντητων επιστημονικών, δεοντολογικών και πολιτικών ερωτημάτων, είναι ακατάλληλο να εκτελείται επεξεργασία του ανθρώπινου γονιδιώματος, η οποία να σχετίζεται με την κυοφορία. Όμως, δεν υπάρχει κανένας λόγος να αποτρέπεται η *in vitro* γονιδιακή επεξεργασία στον άνθρωπο, τα έμβρυα και τους γαμέτες, με κατάλληλη εποπτεία και συγκατάθεση από τους δότες, η

⁸² Derek T. Scholes, Kelly E. Ormond, Douglas P. Mortlock, Yvonne Bombard, Lawrence C. Brody, W. Andrew Faucett, Nanibaa' A. Garrison, Laura Hercher, Rosario Isasi, Anna Middleton, Kiran Musunuru, Daniel Shriner, Alice Virani, Caroline E. Young, Human Germline Genome Editing, *The American Journal of Human Genetics*, Volume 101, Issue 2, 2017, p167–168

⁸³ Derek T. Scholes, Kelly E. Ormond, Douglas P. Mortlock, Yvonne Bombard, Lawrence C. Brody, W. Andrew Faucett, Nanibaa' A. Garrison, Laura Hercher, Rosario Isasi, Anna Middleton, Kiran Musunuru, Daniel Shriner, Alice Virani, Caroline E. Young, Human Germline Genome Editing, *The American Journal of Human Genetics*, Volume 101, Issue 2, 2017, p169

οποία διευκολύνει την έρευνα για τις μελλοντικές κλινικές εφαρμογές. Τέλος, οι μελλοντικές σχετικές κλινικές εφαρμογές, οι οποίες μέχρι σήμερα απαγορεύονται, δε θα πρέπει να προχωρήσουν, εκτός εάν υπάρχουν αποδεικτικά στοιχεία τα οποία την επιτάσσουν, αναγκαστικό ιατρικό σκεπτικό, ηθική αιτιολόγηση και διαφανής δημόσια πληροφόρηση.⁸⁴

⁸⁴ Derek T. Scholes, Kelly E. Ormond, Douglas P. Mortlock, Yvonne Bombard, Lawrence C. Brody, W. Andrew Faucett, Nanibaa' A. Garrison, Laura Hercher, Rosario Isasi, Anna Middleton, Kiran Musunuru, Daniel Shriner, Alice Virani, Caroline E. Young, Human Germline Genome Editing, *The American Journal of Human Genetics*, Volume 101, Issue 2, 2017, p171–176

Κεφάλαιο 4^ο

Ηθικές και Βιοηθικές αντιδράσεις

Σκοπός της επιστημονικής έρευνας είναι η πρόοδος και η βελτίωση των συνθηκών της ζωής των ανθρώπων. Αυτή η αρχή χαίρει γενικής αποδοχής, και ενώνει τους επιστήμονες γύρω από την ευθύνη τους προς την κοινωνία. Τα ερωτήματα, αν είναι ηθικό να παρεμβαίνουμε στο γονιδίωμα και αν οι παρεμβάσεις αυτές διαφέρουν από τα υπόλοιπα βιολογικά πειράματα, είναι ιδιαίτερα επίκαιρα και φλέγοντα.

Συντηρητικές απόψεις, οι οποίες γεννούνται από υπερβάλλουσα ηθική διάθεση, από προσπάθεια για προφύλαξη ή αντίσταση στην όποια τεχνολογική αιτιοκρατία και από οτιδήποτε διασαλεύει την «αρετή» μιας παραδομένης σε εμάς σειράς, έρχονται σε διαμάχη με τις προσπάθειες εξάπλωσης των βιοτεχνολογικών χρήσεων, μέσα στα πλαίσια της προάσπισης των ανθρώπινων δικαιωμάτων και της ευημερίας.⁸⁵

Η επιδίωξη της επιστημονικής γνώσης ήταν πάντα συνδεδεμένη με την ιδέα του ηθικού σκοπού.⁸⁶ Όποτε όμως η γνώση είχε ως κίνητρο τη ματαιοδοξία και τον προσωπικό πλουτισμό έχασε το στόχο της, και κατέληξε σε ηθική και επιστημονική αποτυχία.

Ο Παγκόσμιος Ηθικός Κώδικας των επιστημόνων δίνει έμφαση στις προϋποθέσεις κάτω από τις οποίες η επιστημονική έρευνα δεν κάνει κανένα κακό μεγαλύτερο από το καλό, το οποίο μπορεί να κάνει.⁸⁷ Στην

⁸⁵ A. Greenfield et al., *Genome Editing: an ethical review*, Nuffield Council of Bioethics, London 2016, p. 24

⁸⁶ M. Kiernan, *The Oxford Francis Bacon Vol. 4: The advancement of learning*, Oxford University Press, Oxford 2000

⁸⁷ Αυτός ο Κώδικας του 2007, ο οποίος αναπτύχθηκε και προωθήθηκε από τον Sir David King, πρώην επικεφαλής στο επιστημονικό σύμβουλο του Ηνωμένου Βασιλείου, στηρίζεται στην πεποίθησή του ότι «Η επιστημονική μας συμπεριφορά απέναντι στην κοινωνία πρέπει να βασίζεται σε μια συνεχώς ανανεωμένη σχέση εμπιστοσύνης μεταξύ υμών και της κοινωνίας.» Βλέπετε: https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/283157/universal-ethical-code-scientists.pdf, εμφάνιση 11/11/2017.

πραγματικότητα όμως τα κίνητρα και οι σκοποί κάθε επιστήμονα μοιάζουν να είναι πιο πολύπλοκοι και οι επαγόμενες συνέπειες αβέβαιες. Σύμφωνα με τον Francis Bacon τα τεχνολογικά επιτεύγματα έχουν πολλές φορές ασαφή χρήση, άλλοτε υπηρετούν τη θεραπεία και άλλοτε τη ζημιά.⁸⁸

Πολλοί λοιπόν και απρόσμενοι είναι οι ηθικοί προβληματισμοί που προκύπτουν, και τους οποίους θα προσπαθήσουμε να συνοψίσουμε στους παρακάτω:

1. Τα πειράματα σε ανθρώπινα έμβρυα, ενήλικα άτομα και ζώα παραμένουν από αμφιλεγόμενα έως μη αποδεκτά. Δεν μας χωρίζουν πολλά χρόνια από τη φρίκη, την οποία προκάλεσαν τα πειράματα που έγιναν σε ανθρώπους, από τους Ναζιστές «επιστήμονες», κατά τη διάρκεια του 2^{ου} παγκοσμίου πολέμου. Κώδικες και Συμβάσεις, όπως αυτοί της Νυρεμβέργης (1949), του Ελσίνκι (1964-2008) και του Οβιέδο (1997) έσπευσαν να αποτρέψουν παρόμοια γεγονότα και να πλαισιώσουν την ασφάλεια και την ηθική των κλινικών δοκιμών, χωρίς όμως να μπορούν να λύσουν αποτελεσματικά όλα τα προβλήματα που αναδύονται καθημερινά στο χώρο των πειραματισμών σε ανθρώπους και ζώα.
2. Για τη συμμετοχή σε οποιαδήποτε κλινική δοκιμή ή πείραμα απαιτείται ολοκληρωμένη γνώση και ελεύθερη, συγκεκριμένη, αδιαμφισβήτητη και εν πλήρη επιγνώσει συγκατάθεση του αντικειμένου⁸⁹, κάτι το οποίο αρκετές φορές ούτε τηρείται, ούτε μπορεί να τηρηθεί. Στις περιπτώσεις μάλιστα των εμβρύων υπάρχουν αντικειμενικές δυσκολίες και ανυπέρβλητα προβλήματα. Σύμφωνα με την Ελληνική και διεθνή νομοθεσία τα πειράματα

⁸⁸ F. Bacon, *Of the wisdom of the ancients*, Longman, London 1857, διαθέσιμο στην: <http://www.bartleby.com/82/19.html>, εμφάνιση 26/1/2018

⁸⁹ Ισμήνη Ανδρουλιδάκη – Δημητριάδη, “Η υποχρέωση ενημέρωσης του ασθενούς: συμβολή στη διακρίβωση της αστικής ιατρικής ευθύνης”, Εκδόσεις Αντ. Ν. Σάκκουλας, Αθήνα-Κομοτηνή 1993, σελ. 252-284

επιτρέπονται υπό την προϋπόθεση ότι θα υπάρχει όφελος για το συγκεκριμένο υπό πειραματισμό άνθρωπο και όχι επιβάρυνση του ή ζημία, προκειμένου να υπάρξει όφελος για την κοινωνία συλλήβδην.⁹⁰

3. Ο φόβος επιβολής «θεραπειών», χωρίς τη σύμφωνη γνώμη του ασθενούς ή των δικών του τείνει να γίνει πραγματικότητα. Αν φέρουμε ως υπόθεση εργασίας μια κυβέρνηση, η οποία θα απαγόρευε να γεννιούνται παιδιά με κάποια ασθένεια ή θα επέβαλε κάποια συγκεκριμένα χαρακτηριστικά, είναι βέβαιο ότι ακόμα και οι πιο ένθερμοι θιασώτες των χωρίς όρια γονιδιακών παρεμβάσεων θα προβληματίστηκαν.
4. Η δημιουργία οργάνων-ανταλλακτικών, με στόχο συγκεκριμένες προδιαγραφές και η παρά φύση παράταση της βιολογικής ζωής χρήζει συζητήσεων και προβληματισμού. Η μη εμπορευματοποίηση των οργάνων και το δικαίωμα του ανθρώπου στη φυσική επιλογή προβάλλουν αντίσταση στις γενετικές παρεμβάσεις προς την ανωτέρω κατεύθυνση.
5. Η δημιουργία ζωικών μοντέλων για πειράματα και μελέτες εγείρει σειρά αντιδράσεων και ηθικών προκλήσεων τόσο από τις φιλοζωικές ομάδες, όσο και από την ευρύτερη επιστημονική κοινότητα, αφού ανοίγει το δρόμο για τη δημιουργία υβριδικών εμβρύων και χιμαιρών.⁹¹
6. Στην περίπτωση των «γονιδίων-οδηγών» (gene drive) στα μεταλλαγμένα γονίδια, στα οποία με τη μέθοδο CRISPR/Cas9, έχουμε τη δυνατότητα να συντηρούμε τη μετάλλαξη στους απογόνους και να την εξαπλώνουμε στο σύνολο του πληθυσμού, εγείρονται κίνδυνοι για τη δημόσια υγεία. Τα αποτελέσματα

⁹⁰ Θ. Πλεύρης, “Η ποινική ευθύνη στην ιατρική πράξη: Έρευνα και πειραματισμός με αντικείμενο τον άνθρωπο”, Εκδόσεις Νομική Βιβλιοθήκη, Αθήνα 2007, σελ. 227-229

⁹¹ Χίμαιρα στην ελληνική μυθολογία ήταν ένα τέρας με χαρακτηριστικά διαφόρων ζώων.

τέτοιων ενεργειών στα οικολογικά συστήματα είναι δύσκολο να προβλεφθούν ή να ελεγχθούν, και θα πρέπει να μελετηθούν με ιδιαίτερη προσοχή.

7. Η τροποποίηση ή εξαφάνιση ολόκληρων πληθυσμών σε ένα οικοσύστημα, προκαλεί ανησυχίες. Νέα παράσιτα μπορεί να εμφανιστούν ή ανώτερα, στην τροφική αλυσίδα, αρπακτικά ζώα μπορεί να επηρεαστούν και φυσικά άστοχες μεταλλάξεις, οι οποίες να λάβουν χώρα σε ανεπιθύμητες περιοχές του γονιδιώματος, θα εξαπλωθούν με ταχύτατους ρυθμούς,
8. Στα ανθρώπινα έμβρυα οι ανησυχίες μεγεθύνονται, αφού με τη μέθοδο CRISPR και το ένζυμο Cas9 να συνδυάζεται ενδοπυρηνικά με το «γονίδιο-οδηγό» (gene drive) μπορούμε να αναπαράγουμε το DNA και να προβούμε σε διαιρέσεις εμβρυακών κυττάρων με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά, τα οποία θα έχουν στο εξής, όλα το γονίδιο-οδηγό.
9. Οι μεταλλάξεις με τη μέθοδο CRISPR στο ανθρώπινο γονιδίωμα κληρονομούνται, χωρίς να γνωρίζουμε τα μελλοντικά προβλήματα τα οποία μπορεί να προκύψουν, και δίχως να ρωτώνται οι απόγονοι. Επεξεργασίες, όπως οι βλατοκυτταρικές μεταλλάξεις, οι οποίες είναι κληρονομήσιμες και περνούν από γενιά σε γενιά, τρομάζουν και διχάζουν το κοινωνικό σύνολο.
10. Χρηματοδοτούμενα πειράματα από πολυεθνικές, ελεγχόμενα, καθοδηγούμενα και με στόχο το κέρδος, προκαλούν και τρομάζουν. Είναι πλέον κοινή πρακτική, τα περισσότερα ερευνητικά προγράμματα να διενεργούνται από ιδιωτικά εργαστήρια ή πανεπιστήμια και να τελούν υπό την αιγίδα χορηγών και χρηματοδοτών, οι οποίοι αποβλέπουν στην οικονομική ενίσχυσή τους και το κέρδος. Έχουμε περιπτώσεις απόκρυψης κλινικών αποτελεσμάτων, τα οποία αργότερα είδαν το φως της

δημοσιότητας, προβληματίζοντας τη κοινή γνώμη, και οδηγώντας τους εμπλεκόμενους φορείς στη δικαιοσύνη. Σε δημοσίευση του, το Αγγλικό περιοδικό Independent, τον Ιανουάριο 2012, αποκάλυψε ότι οι ζωές των ασθενών διακυβεύονται και τα δημόσια χρήματα σπαταλούνται από αναποτελεσματικά φάρμακα, επειδή οι ερευνητές αποκρύπτουν τα αποτελέσματα των κλινικών δοκιμών.⁹² Επίσης το British Medical Journal (BMJ) επανεξέτασε τα συμπεράσματα από τις ανασκοπήσεις για εννέα φάρμακα, συμπεριλαμβανομένων ενός αντιβιοτικού, ενός φαρμάκου για ψυχώσεις και κάποιων ακόμα για τη θεραπεία της άνοιας και της ημικρανίας, αφού παρουσίασε και τις μη δημοσιευμένες εκθέσεις, οι οποίες δόθηκαν στην Υπηρεσία Τροφίμων και Φαρμάκων των ΗΠΑ. Διαπιστώθηκε ότι το 46% των θετικών αποτελεσμάτων υπερεκτιμήθηκε, το 46% είχε υποτιμηθεί και μόνο το 8% ήταν ακριβές.⁹³ Το BMJ υπογραμμίζει επίσης ότι οι ερευνητές, οι οποίοι διενεργούν συστηματικές αναθεωρήσεις, συχνά παραλείπουν να αναφέρουν τα ελλείποντα δεδομένα στα συμπεράσματά τους, γεγονός το οποίο θα μπορούσε να παραπλανήσει τους κλινικούς ιατρούς. Ο Dr. Kate Law, διευθυντής κλινικής έρευνας στο Cancer Research UK, δήλωσε ότι ορισμένες εταιρείες σκόπιμα "απέκρυψαν" τα αποτελέσματα, τα οποία θεωρούσαν ως «εμπορική καταστροφή», ελπίζοντας ότι το φάρμακο θα αποδειχθεί αργότερα αποτελεσματικό, για έναν διαφορετικό όγκο ή για κάποιο διαφορετικό στάδιο της νόσου.

11. Ο υπέρμετρος «ενθουσιασμός» κάποιων ερευνητών, οι οποίοι λειτουργούν έξω από τις νόρμες ευθύνης και τους κανονισμούς που περιχαρακώνουν την επιστημονική έρευνα, εγείρει ανησυχίες και

⁹²<http://www.independent.co.uk/life-style/health-and-families/health-news/concealed-drug-trial-data-putting-lives-at-risk-6284537.html>, εμφάνιση 25/11/2017.

⁹³ <http://www.bmj.com/content/344/bmj.d8158>, εμφάνιση 4/12/2017.

προβλητισμούς. Πίσω από τους σοβαρούς ακαδημαϊκούς επιστήμονες και ερευνητές, υπάρχει μια ευρύτερη τάξη επιστημόνων, καθηγητών, ερευνητών και τεχνικών και πίσω από αυτούς βρίσκεται ένας ολόκληρος κόσμος από «επιστήμονες» στα έγγραφα, αλλά όχι στη συμπεριφορά (στην πειθαρχία στους κανονισμούς), ερασιτέχνες, πρακτικούς και επιστημονικά αντιδεοντολογικούς, που έχουν μεγάλο ενδιαφέρον για τη γονιδιακή επεξεργασία, και οι οποίοι μπορεί να υπονομεύσουν την επιστημονική και κοινωνική συνοχή και να εκθέσουν σε κινδύνους την ανθρωπότητα.⁹⁴

12. Το θέμα της βιοασφάλειας γεννά νέους προβλητισμούς, κυρίως για τους ανθρώπους, οι οποίοι χειρίζονται τους μεταλλαγμένους οργανισμούς. Αν και υπάρχουν πολλαπλά επίπεδα κανονισμών βιοασφάλειας, η επικινδυνότητα παραμένει σημαντική, όσο υπάρχουν διαθέσιμα kits, τα οποία χρησιμοποιούνται ακόμα και από φοιτητές. Σε μερικές δε χώρες η βιοασφάλεια βρίσκεται σε πολύ χαμηλά επίπεδα, με αποτέλεσμα οι επιστημονικές μέθοδοι να χρησιμοποιούνται με ακατάλληλους τρόπους, σε ανασφαλές περιβάλλον, με κίνδυνο να μολυνθούν οι επιστήμονες και να εξαπλωθούν οι παθογένειες.⁹⁵ Και οι γενετικά τροποποιημένοι πληθυσμοί μικροοργανισμών δε σέβονται τα εθνικά σύνορα. Ακόμα και η σκαπανέας της μεθόδου CRISPR, Jennifer Doudna, εκφράζει σοβαρούς προβλητισμούς για την ασφάλεια στο χώρο των γενετικών μεταλλάξεων, συμπεριλαμβανομένων των ζώων, τα οποία χρησιμοποιούνται ως μοντέλα μελέτης ασθενειών. Αναφέρει ότι ένα ιός που δημιουργήθηκε με τη μέθοδο αυτή, από έναν μεταπτυχιακό φοιτητή, και τοποθετήθηκε σε ποντίκια, δια μέσου της

⁹⁴ A. Greenfield et al., *Genome Editing: an ethical review*, Nuffield Council of Bioethics, London 2016, p. 107

⁹⁵ A. Greenfield et al., *Genome Editing: an ethical review*, Nuffield Council of Bioethics, London 2016, p.101.

αναπνευστικής οδού τους, οδήγησε σε ένα μοντέλο για καρκίνο των ανθρωπίνων πνευμόνων. Είναι, σημειώνει, τρομακτικό να μπορούν φοιτητές να κάνουν δοκιμές σε τέτοια πειράματα, και πρέπει να κατανοήσουμε μέχρι ποιο σημείο μπορεί να φτάσει αυτή η μέθοδος.⁹⁶ Η ευκολία της μεθόδου κρύβει κινδύνους. Το 2016, βγήκε στην αγορά ένα kit, με το όνομα DIY Bacteria CRISPR kit, έναντι του ποσού των USD 140 δολαρίων, για να βοηθήσει στη σταθεροποίηση της αντίστασης στη στρεπτομυκίνη, η οποία είναι ένα αντιβιοτικό που βρίσκεται σε κλινική χρήση.⁹⁷

13. Η ανάγκη για ασφάλεια και αποτελεσματικότητα, η οποία πολλές φορές παραβλέπεται ή διαστρέφεται, για αναρίθμητους και αστάθμητους λόγους αποτελεί ένα ακόμα πεδίο συζητήσεων,
14. Η αδυναμία μας να γνωρίζουμε αν η μέθοδος είναι αναστρέψιμη και αν μπορεί να παραμείνει ελέγξιμη σε τοπικό και συστημικό επίπεδο, γεννούν νέα διλήμματα.
15. Δεν είναι μακριά η απαίτηση για «δημοκρατικοποίηση» της επιστήμης και για «ελευθερία» να πειραματιζόμαστε πάνω σε «βαμμένο παγκάκι». Οι κοινωνικές εξελίξεις απαιτούν ευρύτερη πρόσβαση σε υψηλότερη εκπαίδευση και σε επιστημονικά συνέδρια, και η εξάπλωση των πληροφοριών μέσω του internet (και του «dark internet»⁹⁸) δεν μπορεί να αναχαιτιστεί. Πρέπει να υπάρξουν σαφή όρια, τα οποία θα προστατεύσουν την ελευθερία της έρευνας, απαραίτητη για την πρόοδό της και για την αποφυγή καθεστωτικών πολιτικών του παρελθόντος, αλλά και τα οποία θα περιχαρακώσουν τους πολίτες και την κοινωνία με τους κατάλληλους νόμους και κανονισμούς. Αξίζει να σημειωθεί ότι

⁹⁶ D. Maddalo, et al. In vivo engineering of oncogenic chromosomal rearrangements with the CRISPR/Cas9 system. Nature. 516, UK 2014, 423-427

⁹⁷ <http://www.the-odin.com/diy-bacteria-crispr-kit>, εμφάνιση 26/8/2016

⁹⁸ Γνωστό ως Dark Web: Το σκοτεινό διαδίκτυο, είναι ένας ανώνυμος διαδικτυακός ιστός, στον οποίο σκιάδεις χρήστες έχουν πρόσβαση σε κρυφές υπηρεσίες.

σύμφωνα με τη συνθήκη του Οβιέδο, ο κίνδυνος στον οποίο μπορεί να εκτεθεί ένας άνθρωπος δεν πρέπει να είναι δυσανάλογος με τα πιθανά οφέλη.⁹⁹ Η έννοια βέβαια «δυσανάλογος» γίνεται πολύ αμφιλεγόμενη, όταν μάλιστα υπάρχουν πολλές και ποικίλες πιθανές απρόβλεπτες εξελίξεις.

16. Η ταχύτητα προόδου των επιστημονικών ερευνών στο χώρο της γενετικής, αδυνατεί να γίνει εξ ίσου ταχύτατα κατανοητή και έτσι να συνοδευτεί από τον αντίστοιχο κοινωνικό διάλογο για την ευρύτερη αποδοχή τους. Η διαχείριση των ηθικών και εξασφαλιστικών θεμάτων, τα οποία σχετίζονται με αυτά τα πειράματα, και οι συζητήσεις και αποφάσεις των ηθικών επιτροπών έρχονται συνήθως καθυστερημένα στο προσκήνιο και προτείνονται λύσεις στα εγείρομενα προβλήματα, οι οποίες είναι πλέον ξεπερασμένες.
17. Η ταχύτητα εξάπλωσης της γονιδιακής τεχνολογίας μπορεί να ωθήσει αυτήν την ίδια τεχνολογία να κλειστεί στον εαυτό της. Αυτό εμπεριέχει τον κίνδυνο η γονιδιακή επεξεργασία να παραμερίσει άλλες έρευνες ή να αλλάξει τον ρυθμό προόδου άλλων εργαστηριακών και κλινικών προσπαθειών. Οι περισσότεροι βιοτεχνολογικοί επιστήμονες, προκειμένου να ανεβούν και αυτοί στο «τρένο» της επιστημονικής προόδου των γενετικών μεταλλάξεων, στρέφουν τις έρευνες τους στον τομέα των γενετικών παρεμβάσεων, πολλές φορές αφήνοντας ανολοκλήρωτες πειραματικές διαδικασίες του παρελθόντος, στις οποίες είχαν επενδυθεί τεράστια χρηματικά ποσά και χρόνος. Αξίζει να σημειωθεί ότι το 2016, και τα πέντε (5) επιστημονικά βραβεία του Canada Gairdner International Award, τα οποία θεωρούνται ο πρόδρομος των βραβείων Nobel, με έπαθλο \$ 100.000, δόθηκαν

⁹⁹Σύμβαση για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοϊατρική του Οβιέδο, Κεφάλαιο IV, άρθρο 16, παρ. ii

όλα σε επιστήμονες, οι οποίοι είχαν δουλέψει πάνω στις γενετικές παρεμβάσεις.¹⁰⁰

18. Η τεχνολογία προσιτών γονιδιακών μεταλλάξεων, όπως η μέθοδος CRISPR, στα χέρια τρομοκρατών και οργανωμένων ομάδων εγκλήματος εγείρει νέα θέματα και επιτάσσει την εύρεση τρόπων προστασίας και ασφάλειας της κοινωνίας. Είναι προφανές, ότι η εύκολη πρόσβαση στις τεχνικές γονιδιακής μετάλλαξης, θα δώσει τη δυνατότητα σε παραβατικές και παράνομες οργανώσεις να αποκτήσουν βιοτεχνολογικά όπλα, και να προβούν και οι ίδιοι σε νέους πειραματισμούς, κατασκευάζοντας επικίνδυνα για την κοινωνία προϊόντα.
19. Η παραγωγή φυτών, ζώων και ανθρώπων με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά μπορεί να οδηγήσει σε μια κακώς εννοούμενη ευγονική, σε μια αποτρόπαια ομοιόμορφη κοινωνία και σε μια μη επιθυμητή διατάραξη των οικοσυστημάτων. Σε αυτό το σημείο, θα ήταν σημαντικό να αναφερθούμε λίγο στο τεράστιο κεφάλαιο της ευγονικής. Με τον όρο ευγονική εννοούμε το σύνολο των επιστημονικών ερευνών και πρακτικών εφαρμογών, οι οποίες πραγματοποιούνται με σκοπό τη βελτίωση των κληρονομικών χαρακτηριστικών του ανθρωπίνου γένους. Υπάρχουν δύο είδη ευγονικής: η «θετική» ευγονική, η οποία οδηγεί στην ενίσχυση των επιθυμητών κληρονομικών χαρακτηριστικών ενός είδους και η «αρνητική» ευγονική, η οποία αποβλέπει στην εξάλειψη κάποιων προβληματικών χαρακτηριστικών των ειδών. Ο όρος εισήχθη από τον σερ Φράνσις Γκάλτον το 1883, από την Ελληνική λέξη «ευγενής», με σκοπό να περιγράψει την έμμονη ιδέα του, ότι με τις κατάλληλες ανθρώπινες διασταυρώσεις μπορούμε να βελτιώσουμε σημαντικά την ανθρώπινη φυλή. Δυστυχώς όμως, η συνέχεια αυτής

¹⁰⁰ http://gairdner.org/winners/index-of-winners/?_sfm_winner_year=2016+2016, εμφάνιση 2/9/2017

της προσπάθειας είχε τραγικά για την κοινωνία αποτελέσματα, με τα φρικαλέα γενετικά πειράματα του πρωτοπόρου ιατρού και γενετικού ερευνητή Γιόζεφ Μένγκελε, στενού συνεργάτη του Χίτλερ στο 2^ο Παγκόσμιο πόλεμο, ο οποίος προσπάθησε να εκπληρώσει το όραμα της εξάπλωσης της Άριας φυλής. Τα αποτελέσματα αυτών των δοκιμών και πολλών ακόμα, οι οποίες ακολούθησαν, δημιούργησαν σθεναρές αντιστάσεις από τις επιστημονικές και κοινωνικές ομάδες, απέναντι στη «θετική» ευγονική. Υπάρχουν ακόμα πολλές περιπτώσεις, κατά τις οποίες οι προσπάθειες για ευγονισμό, αν και προβάλλουν την «αρνητική» ευγονική πλευρά τους, υποκρύπτουν ένα ισχυρά «θετικό» χαρακτήρα. Για παράδειγμα, ο προεμφυτευτικός έλεγχος, ο οποίος γίνεται για την προστασία του απογόνου ενός ζευγαριού από το ενδεχόμενο μεταβίβασης μιας γενετικής ανωμαλίας, αν και έχει σκοπό την εξάλειψη της ανωμαλίας, συχνά οδηγεί στην εξάλειψη του ίδιου του απογόνου. Οδηγούμαστε λοιπόν σε μια ευγονική «ιδιωτική» και «ελεύθερη», σύμφωνα με την οποία ο καθένας μπορεί να θεωρεί τα πράγματα από την προσωπική του πλευρά και να είναι ελεύθερος να επιλέξει τα γενετικά χαρακτηριστικά των απογόνων του. Και η μέθοδος CRISPR ανοίγει διάπλατα τις πόρτες των ερευνών, οι οποίοι επιθυμούν να κινηθούν προς αυτήν την κατεύθυνση. Με την αποκωδικοποίηση του ανθρώπινου γονιδιώματος, και την δυνατότητά μας να παρεμβαίνουμε με μεγάλη ευκολία στο DNA, υπάρχει ο κίνδυνος να οδηγηθούμε σε διαδικασίες, οι οποίες έχουν στόχο τη χειραγώγηση της ανθρώπινης ύπαρξης. Αν η χαρτογράφηση του ανθρώπινου DNA και η ανίχνευση ιδιαιτεροτήτων ή ατελειών δεν χρησιμοποιηθούν με χρηστό τρόπο, υποκρύπτεται ο κίνδυνος να ενταχθούμε σε μια νέα εποχή, στην οποία οι εργαζόμενοι θα προεπιλέγονται γενετικά, με σύγχρονη

απόρριψη των ανεπιθύμητων, οδηγώντας την κοινωνία μας στα υπό εκκόλαψη γενετικά γκέτο. Γίνεται μάλιστα λόγος, από μερίδα των βιοηθικών επιστημόνων, για σύγκριση αυτής της «θετικής» ευγονικής με τις αρχές λειτουργίας του εθνοσοσιαλιστικού κράτους του Χίτλερ, ο οποίος αυτοχαρακτηριζόταν ως χειρουργός στον κρατικό οργανισμό και την αρρωστημένη κοινωνία της εποχής του.¹⁰¹ Μια τέτοια «θετική» ευγονική θα μπορούσαν να βρει εφαρμογή στον έλεγχο των γεννήσεων (σε αριθμό και ποιότητα), στην διάκριση μεταξύ οργανικά ισχυρών και ανίσχυρων, στην προώθηση ανθρώπων με αυξημένες δεξιότητες και νοημοσύνη, στη μακροζωία, στην επιλογή φύλου, ή ακόμα και στην παραγωγή ανθρώπων λιγότερο επιρρεπών σε ασθένειες. Από τα ανωτέρω, κατανοούμε ότι τα ηθικά προβλήματα, τα οποία ανακύπτουν από την ευγονική είναι πολλά και αναπάντεχα. Η «θετική ευγονική» καταδικάζει το άτομο να υπάρχει, όσο υπάρχει, σ' ένα προκαθορισμένο σχέδιο ζωής, αρνούμενη τη φυσική επιλογή και την ηθική ελευθερία. Με την καθολική εφαρμογή της, η επιστήμη καθίσταται ανελεύθερη και στρατευμένη σε πολιτικές ηγεσίες, ιδεολογίες και κοινωνικά συστήματα. Επιπλέον, με την επέμβαση στο ανθρώπινο έμβρυο, με σκοπό την παραγωγή προσχεδιασμένων ανθρώπων κατά παραγγελία, τροποποιείται η ανθρώπινη φύση και αλλοιώνονται οι φυσικοί νόμοι. Οδηγούμαστε σε μια κοινωνία «ομοιόμορφη», στην οποία όλοι οι άνθρωποι θα είναι τέλειοι και θα απουσιάζουν οι αδύνατοι και οι ενδεείς. Όμως, σε μια τέτοια «Οργουελιανή» κοινωνία δε θα είχε θέση ο δυσλεκτικός πυρηνικός Φυσικός Άλμπερτ Αϊνστάιν, ο πάσχων από ατροφική παράλυση Αστροφυσικός Στήβεν Χόκινγκ και ο τυφλός εφευρέτης του συστήματος Μπράιγ, Λουδοβίκος Μπράιγ. Με την ευγονική

¹⁰¹ Α. Νικολαΐδη, *Από τη Γένεση στη Γενετική*, εκδ. Γρηγόρη, Αθήνα 2006, σελ. 140

γιγαντώνεται ο κοινωνικός ρατσισμός. Είναι αδιανόητο, η προσπάθεια για βελτίωση της ζωής να στηρίζεται στην απαξίωση, την μετάλλαξη και ενίοτε τη καταστροφή της ζωής εκατομμυρίων ανθρώπων.¹⁰²

20. Πολλά ηθικά και κοινωνικά θέματα είναι κοινά, τόσο στα φυτά, όσο και στα ζώα, και δεν είναι μόνο αυτά της ασφαλούς παραγωγής τροφικών προϊόντων. Απαιτείται ισορροπία ανάμεσα στην απόδοση παραγωγής, την περιβαλλοντολογική προσαρμογή των ερευνητικών προγραμμάτων και την ευημερία των ζώων. Κοινότητες προστασίας των ζώων και οικολογικές οργανώσεις εκφράζουν έντονες διαμαρτυρίες στις γονιδιακές μεταλλάξεις ζώων και φυτών, οι οποίες γίνονται σχετικά γρήγορα, και εύκολα, εκφράζοντας φόβους για τις μελλοντικές εξελίξεις.
21. Ένας ακόμα προβληματισμός προκύπτει από το γεγονός ότι οι αγρότες, αλλά και οι καταναλωτές, είναι δύσκολο να ξεχωρίσουν έναν μεταλλαγμένο οργανισμό, από τη στιγμή που έχει φύγει από τις εργαστηριακές αίθουσες, ή να αναγνωρίσουν αν ένας οργανισμός έχει μεταλλαχθεί συμβατικά ή με γενετικούς μηχανισμούς. Αυτό γεννά νέες δυσκολίες στην ελεύθερη επιλογή του κάθε ανθρώπου να χρησιμοποιεί και να καταναλώνει γενετικά τροποποιημένα προϊόντα.¹⁰³
22. Οι δυνατότητες για ξενομεταφύτευση (xenotransplantation), οι οποίες αναπτύσσονται με την τεχνική της γονιδιακής μετάλλαξης, δεν εξαφανίζουν τον κίνδυνο της ζωνόσους¹⁰⁴ και χρήζουν δημοσίου διαλόγου και κανονισμού, όπως άλλωστε απαιτεί και η μεταμόσχευση ιστών ή οργάνων από άλλα (ξένα) είδη, διαφορετικά από τον άνθρωπο. Παρά την αναφερθείσα επιτυχία των γενετικών

¹⁰² Α. Νικολαΐδη, *Από τη Γένεση στη Γενετική*, εκδ. Γρηγόρη, Αθήνα 2006, σελ. 145

¹⁰³ H. Ledford, CRISPR: The disruptor, *Nature News* vol. 522, UK 2015, p. 20-24

¹⁰⁴ Zoonosis, ονομάζονται οι ασθένειες, οι οποίες μεταφέρονται από τα ζώα στον άνθρωπο.

παρεμβάσεων με τη χρήση της μεθόδου CRISPR/Cas9 για τη δημιουργία σχεδόν απαλλαγμένων από PERVs¹⁰⁵ κυττάρων, μπορεί να υπάρχουν πολλοί άλλοι παθογόνοι παράγοντες, συμπεριλαμβανομένων εκείνων, οι οποίοι είναι επί του παρόντος εντελώς άγνωστοι, και οι οποίοι θα μπορούσαν να θέσουν σε κίνδυνο τους λήπτες ξενομοσχεύματος. Ένας άγνωστος ιός χοίρου θα μπορούσε ενδεχομένως να προκαλέσει μια καταστροφική νέα πανώλη, αν περνούσε το φράγμα του είδους των χοίρων, μέσω της ξενομεταμόσχευσης. Επιπλέον, οι πρώτες δοκιμές ξενομεταμόσχευσης σε άνθρωπο θα ήταν εξαιρετικά επικίνδυνες. Η απόρριψη του ξένου σώματος, όταν το ανοσοποιητικό σύστημα του δέκτη αντιδρά βίαια σε ξένα κύτταρα και απορρίπτει ένα μόσχευμα μέσα σε λίγη ώρα, είναι ένας σημαντικός, θανατηφόρος κίνδυνος. Επίσης, είναι αξιοσημείωτο ότι, πολλοί άνθρωποι πεθαίνουν κάθε μέρα σε αναμονή για μεταμόσχευση οργάνων από ζώα και η συμμετοχή τέτοιων ευάλωτων και απελπισμένων ατόμων σε επικίνδυνες και ενδεχομένως περιττές έρευνες εγείρει σημαντικές ανησυχίες για πιθανή εκμετάλλευση και ανελεύθερη συγκατάθεση του ασθενούς.

23. Η δίκαιη κατανομή ευκαιριών και πλεονεκτημάτων σε διαφορετικές κοινωνικές ομάδες, διαφορετικές γενεές και διαφορετικά έθνη, αποτελεί μια ακόμα ηθική πρόκληση. Η προοπτική της ένταξης των τεχνικών γονιδιακής επεξεργασίας, τόσο αυτών οι οποίοι αφορούν στην βιοϊατρική και την ανθρώπινη αναπαραγωγή, όσο και εκείνων οι οποίοι στοχεύουν στην παραγωγή αγροτικών προϊόντων και στρατιωτικών εφαρμογών, θα πρέπει να εξεταστεί προσεκτικά, μέσα στα πλαίσια της κοινωνικής, οικουμενικής και διαχρονικής

¹⁰⁵ PERV: Porcine endogenous retroviruses, Ενδογενείς ιοί χοίρων.

δικαιοσύνης.¹⁰⁶ Αν και οι άνθρωποι πρέπει να είναι ίσοι απέναντι στην αξιοπρέπεια και τα ανθρώπινα δικαιώματα, δεν απολαμβάνουν τα ίδια οφέλη και τις ίδιες ζημιές της βιοϊατρικής και των βιοτεχνολογιών. Πολλοί είναι αυτοί οι οποίοι μπορεί να επηρεαστούν χωρίς τη δική τους θέληση, ενώ άλλοι μπορεί να αποκλειστούν από την πρόσβαση στη λήψη αποφάσεων ή στην ωφέλεια. Η άρση των οικονομικών και κοινωνικών αποκλεισμών, αποτελεί παράγοντα ύψιστης σημασίας, και γίνονται προσπάθειες να ευρεθούν μέσα και τρόποι, οι οποίοι θα οδηγήσουν σε κοινωνική δικαιοσύνη και στο χώρο των τεχνολογιών της γονιδιακής επεξεργασίας.

24. Η διαχείριση των πληροφοριών, οι οποίες παρέχονται από τη γονιδιακή έρευνα και η διαφύλαξη των προσωπικών δεδομένων, προβάλλεται στις ημέρες μας ως διαδικασία μέγιστης σπουδαιότητας και αποτελεί ένα ακόμα σημείο αντιπαράθεσης. Υπάρχει μεγάλος κίνδυνος πολυεθνικές εταιρείες να μπορούν να παραλαμβάνουν και να ελέγχουν αυτές τις πληροφορίες, προς όφελος δικό τους και άλλων κέντρων. Πριν λίγα χρόνια οι ασφαλιστικές εταιρείες στη Μεγάλη Βρετανία ζήτησαν να γίνονται γενετικά τεστ σε όσους επιθυμούν να ασφαλιστούν, ώστε να γνωρίζουν κάθε λεπτομέρεια για το DNA των πελατών τους. Άλλωστε με τη νέα τεχνολογία CRISPR η διαδικασία θα ήταν απλή και οικονομική. Το σκεπτικό αυτού του αιτήματος ήταν το DNA να καθορίζει το ύψος των ιδιωτικών ασφαλιστρών ζωής, και οι ασφαλιστικές εταιρείες να έχουν το δικαίωμα να χρεώνουν με υψηλότερα ασφάλιστρα εκείνους οι οποίοι δείχνουν πως έχουν

¹⁰⁶ J. Rawls, *A theory of justice*, Belknap Press, Cambridge 1971, p.10.

προδιάθεση να εκδηλώσουν κάποια σοβαρή ασθένεια στο μέλλον, ή ακόμα και να μην τους ασφαλίζουν καθόλου.¹⁰⁷

25. Η διάθεση πληροφοριών και πρώτων υλών, οι οποίες προέρχονται από ανθρώπους με ειδικές ανάγκες, για το καλό των επιστημονικών ανακαλύψεων και της τεχνολογικής ανάπτυξης, έχει υψώσει πολλές διαφωνίες και αντιπαλότητες. Αξίζει να σημειωθεί ότι η αδικία, η ζημιά και η αναξιοπρεπής συμπεριφορά που δέχονται πολλές φορές ανάπηροι, έγχρωμοι και γυναίκες παρουσιάζει μεγάλες διαφορές, τόσο από πολιτισμό σε πολιτισμό και από κοινωνία σε κοινωνία, όσο και από εποχή σε εποχή, και αγγίζει συχνά το όριο του εξευτελισμού. Τέτοιες πρακτικές εκθέτουν πρωτίστως τους ανθρώπους με ειδικές ικανότητες, και επιβάλλεται η προστασία της ροής πληροφοριών από τα ερευνητικά γονιδιακά πειράματα προς κάθε κατεύθυνση.
26. Δυστυχώς οι επιστημονικές προσπάθειες, ειδικά στο χώρο της γενετικής, πολύ συχνά καταλήγουν σε βιολογικοποίηση του ανθρώπου, με κέντρο την ασθένεια και όχι τον ασθενή. Ο άνθρωπος γίνεται ενδιάμεσος της φύσης και του εργαστηρίου. Και ανάμεσα σε αυτόν και τη φύση παρεμβάλουμε το πείραμα, παραγκωνίζοντας το ανθρώπινο πρόσωπο ως ολότητα και δίνοντας αποκλειστικότητα στη βιολογική του ύπαρξη.
27. Τα γονιδιακά πειράματα, τα οποία με τη μέθοδο CRISPR/Cas9 γίνονται πιο προσιτά και έλκουν το ενδιαφέρον του συνόλου των ερευνητών, μας οδηγούν στον ολισθηρό δρόμο της εργαλειοποίησης του ανθρώπου, με απρόβλεπτες αντιδράσεις και πολλές φορές με δυσμενή αποτελέσματα. Η αξία του ανθρώπου χαμηλώνει, αφού ο άνθρωπος από κύριος σκοπός των δοκιμών που θα έπρεπε να ήταν, γίνεται μέσο και εργαλείο, και μάλιστα

¹⁰⁷ <http://www.tanea.gr/news/greece/article/4119554/?iid=2>, εμφάνιση 12/01/2018.

χρησιμοποιείται ως ιδιόκτητο αντικείμενο εκείνων, οι οποίοι τον έχουν στα χέρια τους. Πρέπει επίσης να τονιστεί ότι κάθε άνθρωπος ή ακόμα και ζώο αντιδρά διαφορετικά στο κάθε πείραμα, λόγω της μεγάλης ποικιλομορφίας η οποία υπάρχει. Έκδηλη είναι και η ανησυχία του Dr. Keith Joung, από το Γενικό Νοσοκομείο της Μασαχουσέτης (Massachusetts General Hospital), ο οποίος πειραματίζεται στην μείωση των αστοχιών στα κοψίματα του Cas9, και ο οποίος χαρακτηριστικά αναφέρει ότι ο αριθμός των αστοχιών αυτών διαφέρει από κύτταρο σε κύτταρο και από ακολουθία σε ακολουθία, από ένα ποσοστό της τάξης του 0,1% έως και το 60%. Ακόμα όμως, και στα γεγονότα χαμηλής συχνότητας εγκυμονούνται μεγάλοι κίνδυνοι, αν επιταχυνθεί για παράδειγμα η ανάπτυξη κυττάρων, τα οποία μπορούν να οδηγήσουν σε καρκίνο¹⁰⁸. Όσο ο άνθρωπος γίνεται απλό αντικείμενο ερευνών (με απρόβλεπτες αντιδράσεις και πολλές φορές δυσμενή αποτελέσματα), τόσο οδηγούμαστε στην εργαλειοποίηση του, στην αντιμετώπισή του δηλαδή, ως εργαλείου για την επίτευξη των επιστημονικών του σκοπών. Η δυναμική των νέων τεχνολογιών, η οποία θα μπορούσε να αναχθεί σε απελευθερωτική δύναμη, τελικά κινδυνεύει να γίνει ύψιστο εμπόδιο στην πραγματική απελευθέρωση του ανθρώπου.¹⁰⁹

28. Ο κίνδυνος χρησιμοθηρίας και ευημεροθηρίας είναι πλέον ορατός. Τον τελευταίο μισό αιώνα, τα ανθρώπινα δικαιώματα και οι προσωπικές ελευθερίες παίζουν τον καθοριστικότερο ρόλο στη διαφοροποίηση του αποδεκτού και του μη αποδεκτού. Πάντα βέβαια στη βάση των συνεπειών των ενεργειών μας. Η θεωρία ότι το σωστό ή το λάθος μιας πράξης προκύπτει από τις συνέπειες αυτής της πράξης, οδηγεί αναπόφευκτα στην χρησιμοθηρία,

¹⁰⁸ H. Ledford, *CRISPR: The disruptor*, *Nature News*. v. 522, UK 2015, p. 21-24

¹⁰⁹ Χέρμπερτ Μαρκούζε, *Ο Μονοδιάστατος Άνθρωπος*, μετάφραση Μπάμπη Λυκούδη, εκδ. Παπαζήση, Αθήνα 1964, σελ. 168-169

σύμφωνα με την οποία οι πράξεις μας αξιολογούνται με βάση τη χρησιμότητά τους.¹¹⁰ Έτσι, οι συνέπειες των πράξεων μας είναι κάτι το οποίο θα μπορούσε να ποσοτικοποιηθεί, να μετρηθεί, να υπολογιστεί και τελικά να μας βοηθήσει να πάρουμε μια «ξεκάθαρη» απόφαση.¹¹¹ Μια κατηγορία χρησιμοθηρίας είναι η ευημεροθηρία, η οποία διαφοροποιεί την χρησιμότητα από την ευημερία. Η ευημερία έχει μεγάλο εύρος και κινείται ανάμεσα στα όρια της ευχαρίστησης και του πόνου, προσδίδοντας βέβαια νέο πεδίο διαφωνιών στο χώρο της ηθικής.¹¹² Η χρησιμοθηρία και η ευημεροθηρία αρκούνται στις υποσχέσεις και τις προσδοκίες των βιοτεχνολογιών και απαιτούν από εμάς να σκεφτούμε τι θα χάσουμε αν κανονίσουμε και νομοθετήσουμε τις βιοτεχνολογίες και τη βιοϊατρική, απλώς και μόνο επειδή πιστεύουμε ότι είναι “a priori” λάθος.¹¹³ Οι υποστηρικτές της χρησιμοθηρικής αυτής τοποθέτησης προσθέτουν ότι, αν οι συνέπειες προβλέπονται επικίνδυνες και μη αναστρέψιμες ή καταστροφικές, τότε θα πρέπει να προτείνονται προφυλάξεις, ιδιαίτερα στο χώρο της γονιδιακής επεξεργασίας, ο οποίος προβάλλεται ως ιδιαίτερα ευαίσθητος και σημαντικός.

Στο τεράστιο αυτό πεδίο των ηθικών προβληματισμών, θα πρέπει κανείς να αντιληφθεί ότι υπάρχει διαφορά ανάμεσα στην ανάγκη και την προτίμηση, όπως επίσης και ανάμεσα στην πρόληψη, τη θεραπεία και την βελτιστοποίηση.

Η επεξεργασία του γονιδιώματος έχει τη δυνατότητα να παράγει νέες διαφορές στον κόσμο, αλλά και να προκαλεί νέους τρόπους σκέψης για τις

¹¹⁰ JS Mill, *Utilitarianism, Liberty and Representative Government*, Wildside Press, London 1971, p. 6

¹¹¹ JS Mill, *Utilitarianism, Liberty and Representative Government*, Wildside edition, London 1971, p. 6

¹¹² A. Sen, *Utilitarianism and Welfarism*, *Journal of Philosophy* vol 79, Columbia 1979, p.463-489

¹¹³ A. Greenfield et al., *Genome Editing: an ethical review*, Nuffield Council of Bioethics, London 2016, p. 29

διαφορές αυτές. Η ανάγκη να μορφώσουμε τη δημόσια γνώμη και τις κατάλληλες πολιτικές πρακτικές οδηγεί σε διάλογο μεταξύ κοινωνίας, επιστήμης και νομοθεσίας.¹¹⁴ Ένας διάλογος, ο οποίος πολλάκις προβάλλει δύο τάσεις, αυτή του βιοπροοδευτισμού και εκείνη του βιοσυντηρητισμού. Πρόκειται για μία διαμάχη ανάμεσα στο φυσικό και το τεχνολογικό.¹¹⁵

Ο Αμερικάνος σχολιαστής Leon Kass επισημαίνει ότι οι συντηρητικές τοποθετήσεις συνήθως οφείλονται σε μια προσωπική προτίμηση ή σε συναισθηματικές αντιδράσεις, κάτι που έχει γλαφυρά χαρακτηρίσει ως «η σοφία της αποστροφής»¹¹⁶. Επίσης, ο βιοσυντηρητισμός συνήθως στηρίζεται στην κοινωνική και φυσική προσαρμοστικότητα, μπροστά στην ταχέως εξελισσόμενη επιστήμη, ενώ για άλλους έχει τις ρίζες του στη θρησκευτική πίστη, μεμονωμένων συνήθως ανθρώπων, και όχι τόσο οργανωμένων θρησκευτικών ομολογιών και δογμάτων.¹¹⁷ Εδώ θα μπορούσε να γίνει λόγος για το σεβασμό στα χρηστά ήθη της κάθε κοινωνίας, τα οποία τις περισσότερες φορές καλύπτονται από νόμους οι οποίοι ελέγχουν τα πειράματα και τις κλινικές δοκιμές.¹¹⁸ Στον αντίποδα, ο βιοπροοδευτισμός συνήθως προκαλείται από την επιστημονική υπεροψία, η οποία, παραβλέπει την ισορροπία των παρόντων συστημάτων, τα οποία έχουν προκύψει μετά από μακροχρόνιες επαναστάσεις.

Πέρα όμως από κάθε αντιπαλότητα, αυτό που απαιτείται είναι ένα στέρεο σύστημα, το οποίο θα βασίζεται σε ηθικές νόρμες, σε πολιτιστικές πρακτικές και σε κανονιστικούς κώδικες και νόμους, ώστε να επιδεικνύει περισσότερα πλεονεκτήματα και ευρύτερη ωφέλεια για αυτούς που υπηρετεί.

¹¹⁴ F. Baylis and T. Krahn, *The trouble with embryos*. *Science Studies* vol 22, UK 2009, p. 31-54

¹¹⁵ <http://www.nuffieldbioethics.org/project/naturalness/the-findings>, εμφάνιση 15/4/2016

¹¹⁶ LR Kass, *The wisdom of repugnance: why we should ban the cloning of humans*, *Valparaiso University Law Review*, vol 32, USA 1998, p. 680-705

¹¹⁷ A. Greenfield et al., *Genome Editing: an ethical review*, *Nuffield Council of Bioethics*, London 2016, σελ. 27

¹¹⁸ Κατερίνα Φουντεδάκη, “Ανθρώπινη αναπαραγωγή και αστική ιατρική ευθύνη: ο κώδικας ιατρικής δεοντολογίας (ν. 3418/2005), ευθύνη πριν από την έναρξη της κύησης, ιατρικά υποβοηθούμενη αναπαραγωγή”, Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα-Θεσσαλονίκη 2007, σελ. 93

Πολλοί πιστεύουν ότι στην περίπτωση των γονιδιακών τεχνολογιών, στις οποίες είναι ολοφάνερο ότι υπάρχει μεγάλο περιθώριο εξελίξεων, δε θα πρέπει να μένουμε περιορισμένοι στις υπάρχουσες πρακτικές, προκειμένου να αποφύγουμε ηθικές και κοινωνικές ανομίες. Οι περισσότερες διεθνείς ηθικές κοινότητες υποστηρίζουν ότι το αποδεκτό και το μη αποδεκτό, βρίσκεται στη διαφορά του τι θεωρούμε φυσιολογικό και τι μη φυσιολογικό στις βιολογικές οντότητες.¹¹⁹ Δεδομένο είναι ότι το φυσιολογικό εξυπηρετεί τον προσανατολισμό μας στις φυσιολογικές πράξεις, αν και το «φυσιολογικό» στις ημέρες μας είναι υπό αμφισβήτηση.

Η αξιοποίηση της φυσικής σειράς των πραγμάτων οδηγεί στη φιλοσοφία του φυσικού νόμου και κατ' επέκταση στις ηθικές απαιτήσεις για όλους τους ανθρώπους, οι οποίοι σέβονται την αξιοπρέπεια και τα δικαιώματα των άλλων ανθρώπων.¹²⁰ Το ενδιαφέρον για την ανθρώπινη αξιοπρέπεια προετοιμάζει το έδαφος για την αντικειμενικότητά μας στην επιλογή του τι είναι αποδεκτό και τι όχι, τι είναι φυσιολογικό και τι αφύσικό, τι είναι θεραπεία και τι ευγονική, και γενικότερα τι είναι ηθικό και τι ανήθικο. Αν παραβλέψουμε αυτήν την παράμετρο γινόμαστε ευάλωτοι σε διαβρώσεις και κινούμαστε σε έδαφος γλιστερό που μπορεί να προσβάλει κάθε ηθική διάθεση.

Για να μπορέσουμε λοιπόν, να αποφύγουμε ακατάλληλες πρακτικές και λανθασμένες επιλογές στην αντιμετώπιση των εγειρόμενων προβλημάτων, θα πρέπει να μελετήσουμε το είδος της κοινωνίας στην οποία ενεργούνται οι νέες γονιδιακές τεχνολογίες, και τον τρόπο με το οποίο μπορούν να επεκταθούν στους πολίτες αυτής της κοινωνίας. Μεγάλη προσοχή πρέπει να δοθεί στις διαφορετικές προτεραιότητες, προτιμήσεις και αξίες της κάθε κοινωνικής ομάδας, στην ανοικτοσύνη και το φονταμενταλισμό της ομάδας αυτής, όπως επίσης και στις συνθήκες

¹¹⁹ G. Canguilhem, *The normal and the pathological*, Zone Books, New York 1991 p. 28.

¹²⁰ MA Glendon, *A world made new: Eleanor Roosevelt and the Universal Declaration of Human Rights*, Random House, New York 2001

απονομής πλούτου και ισχύος στα μέλη της. Ο τρόπος με τον οποίον οι γονιδιακές τεχνολογίες γίνονται αποδεκτές σε μια κοινωνία μπορεί να προμηνύει και να παγιώνει βασικά χαρακτηριστικά της κοινωνίας, θέτοντας σημαντικά ερωτήματα και αντιμετωπίζοντας προκλήσεις, καθώς διανέμει αυτά τα αγαθά.¹²¹

¹²¹ A. Greenfield et al., *Genome Editing: an ethical review*, Nuffield Council of Bioethics, London 2016, σελ. 30.

Κεφάλαιο 5^ο

Θεολογική θεώρηση του γονιδιακού σχεδιασμού

5.1. Εισαγωγικά

Είναι ευρέως αποδεκτό ότι οι ανθρώπινες διακηρύξεις και νομοθεσίες δεν είναι πλέον ικανές να εξαλείψουν το φαινόμενο των παράνομων και απαγορευμένων πειραμάτων. Έχουν σημειωθεί μάλιστα περιπτώσεις επιστημόνων, οι οποίοι πραγματοποίησαν πειράματα ακόμα και στον εαυτό τους, είτε για προσωπικούς λόγους (αυτό-πειραματισμός), είτε επειδή δεν ήθελαν να διακινδυνεύσουν τις ζωές των άλλων και προσπάθησαν να «χακάρουν» μόνοι τους το δικό τους DNA, ώστε να τροποποιήσουν το γενετικό τους υλικό.¹²² Πολλοί μάλιστα από τους «βιοχάκερς» υποστηρίζουν ότι αφού οποιοσδήποτε μπορεί να κάνει ένα τατουάζ στο σώμα του ή να αλλάξει τα χαρακτηριστικά του προσώπου του με πλαστική χειρουργική, γιατί να μην μπορεί να αλλάξει ή να βελτιώσει και το γονιδίωμά του;

Με τη μέθοδο CRISPR/Cas9, η οποία δίνει τη δυνατότητα ευκολότερης και ευρύτερης προσέγγισης των γονιδιακών πειραμάτων, επανέρχονται εντονότερα τα ερωτήματα, τα οποία σχετίζονται με δοκιμές στα έμβρυα *in vitro*¹²³, όπως για παράδειγμα αν το έμβρυο *in vitro* αποτελεί πρόσωπο (νομικά, βιολογικά, ηθικά, κλπ) και απαιτείται, σύμφωνα με τις υπάρχουσες συνθήκες, η συγκατάθεσή του για συμμετοχή στο πείραμα, ή αν

¹²² A. Pearlman Biohackers are using CRISPR on their DNA and we can't stop it, *New Scientist*: vol. 12, Nov 2017. Χαρακτηριστικό παράδειγμα ο βιοχημικός Josaiia Zeiner, πρώην επιστημονικός συνεργάτης στη NASA, έκανε επέμβαση μόνος του στο DNA του, τροποποιώντας τα γονιδιά του με τη μέθοδο CRISPR. Ο Zeiner βιντεοσκόπησε και μετέδωσε ζωντανά τη διαδικασία εισαγωγής του τροποποιημένου DNA στον οργανισμό του, με μια σύριγγα. Ο στόχος του συγκεκριμένου «επιστήμονα» ήταν να γίνει πιο δυνατός, τροποποιώντας το γονίδιο το οποίο σχετίζεται με τη μουστατίνη, η οποία ρυθμίζει τη μυϊκή δύναμη. Ο Zeiner, αφού πρώτα αφαίρεσε το συγκεκριμένο γονίδιο με την τεχνική γονιδιακής επεξεργασίας CRISPR, στη συνέχεια εισήγαγε στον οργανισμό του ένα «διορθωμένο» γονίδιο, ελπίζοντας ότι θα αποκτήσει υπεράνθρωπες δυνάμεις.

¹²³ Με την έκφραση «έμβρυο *in vitro*» εννοούμε τα έμβρυα του εργαστηρίου, μια έκφραση η οποία στις ημέρες μας χρησιμοποιείται πολύ συχνά, αφού αυτά τα έμβρυα αποτελούν την επιστημονική αιχμή στην υποβοηθούμενη αναπαραγωγή και στο σύνολο των πειραματικών προσπαθειών, κατά την έναρξη της ανθρώπινης ζωής.

αντιμετωπίζεται ως αντικείμενο και μπορεί να χρησιμοποιηθεί με τον ίδιο τρόπο με τον οποίο χρησιμοποιείται ένα άψυχο πράγμα ή κάποιο ζώο.

Τα θεολογικά ζητήματα, τα οποία ανακύπτουν είναι σοβαρά και πολύπλοκα, και χρήζουν διερεύνησης και προβληματισμού. Με τα γονιδιακά πειράματα, τα οποία πολλές φορές λαμβάνουν την ανθρώπινη βιολογική ύπαρξη ως γενετικό υλικό και όχι ως μέρος του όλου ανθρώπου, αποκαλύπτεται μια διάθεση αποϊεροποίησης του προσώπου. Η ιερότητα του προσώπου συναντάται αφενός μεν στην αδιαπραγμάτευτη συνύπαρξη ψυχής και σώματος, αλλά και αφετέρου στην πραγματικότητα ότι η οντολογική αλήθεια του ανθρώπου βρίσκεται στο άκτιστο θείο αρχέτυπο του. Αν υποβιβάσουμε τον άνθρωπο μόνο στις φυσικές του ιδιότητες, ή μόνο στο νου του, ή ακόμα και στην ακραία θεώρηση μιας αποκλειστικά και μόνο βιολογικής υπόστασης, κινδυνεύουμε να εξαντλήσουμε την ανθρώπινη ύπαρξη σε μια απλή ζωική μάζα, σε μια σύνθεση ιστών και κυττάρων.

Η Εκκλησία μας τρέφει ιδιαίτερο σεβασμό στην ιατρική επιστήμη και την κάθε θεραπευτική προσπάθειά της, λαμβάνοντας υπ' όψη την ελευθερία και τις αδυναμίες του κάθε ανθρώπου. Για αυτό και ευλογεί κάθε επιστημονική ανθρώπινη προσπάθεια για αποκατάστασή των ασθενειών, αφήνοντας όμως την τελική έκβαση αυτών των προσπαθειών στην Αγάπη του Θεού. Στο 38^ο κεφάλαιο του βιβλίου Σοφία Σειράχ της Παλαιάς Διαθήκης, ο Ιουδαίος συγγραφέας μας παροτρύνει να χρησιμοποιούμε κάθε ιατρικό μέσο, αλλά και να ευχόμαστε στον Κύριο να μας θεραπεύσει¹²⁴. Ο πιστός Χριστιανός αντιμετωπίζει τις δοκιμασίες με υπομονή και ταπείνωση και δεν τις αποσυνδέει από την Αγάπη του Θεού, τις οποίες βιώνει πάντα ως αφορμή σωτηρίας και αγιασμού.

Η Ορθόδοξη Εκκλησία, σεβόμενη τις επιστήμες, στέκεται με αίσθημα ευθύνης απέναντι στα γονιδιακά πειράματα, χωρίς να τα διαχωρίζει σε επιτρεπτά και μη. Τονίζει ότι κάθε επιστημονική προσπάθεια είναι

¹²⁴ Σοφία Σειράχ, κεφ. 38, στιχ. 9, «Τέκνον, ἐν ἀρρωστήματί σου μὴ παράβλεπε (τους ιατρούς), ἀλλ' εὗξαι Κυρίῳ, καὶ αὐτὸς ἰάσεται σε».

ευλογημένη, όταν αποβλέπει στον όλο άνθρωπο, ο οποίος, εκ της δημιουργίας του, έχει προοπτική την αιώνια ζωή. Αντίθετα, κάθε ανακάλυψη, η οποία εγκλωβίζει τον άνθρωπο στα όρια της βιολογικής του ζωής, όσο και αν αναπαύει το σώμα του, υποκρύπτει την πραγματικότητα της αλλοίωσης του μεταπτωτικού ανθρώπου.¹²⁵

5.2. Η ανθρωπολογία των βιοϊατρικών τεχνολογιών και η σύγχρονη κοσμική Βιοηθική.

Οι τελευταίες εξελίξεις στο χώρο των βιολογικών πειραμάτων και ιδιαίτερα στις γονιδιακές μεταλλάξεις έχουν διασαλεύσει ακλόνητα στο παρελθόν κοινωνικά θεμέλια, και έχουν αναπτύξει πλειάδα προβληματισμών και σκέψεων, με αποτέλεσμα κανένα πείραμα να μην μπορεί πλέον να προχωρήσει, επισήμως τουλάχιστον, χωρίς την άδεια και τη συναίνεση της εκάστοτε βιοηθικής επιτροπής. Νέοι νόμοι, ρυθμιστικά πλαίσια και συστάσεις επιτροπών, όπως και η Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής¹²⁶ (ΕΕΒ) στην Ελλάδα, έχουν έρθει στο προσκήνιο τα τελευταία χρόνια, έχοντας βέβαια ως κεντρικό άξονα τη βιολογικότητα του ανθρώπου.

Κατά τους αμερικανούς φιλοσόφους Beauchamp και Childress υπάρχουν τέσσερις βασικές αρχές, οι οποίες θα πρέπει να διέπουν τη βιοϊατρική ηθική: η αρχή του σεβασμού της αυτονομίας ή της αυτοδιάθεσης

¹²⁵ Σκουτέρης Κωνσταντίνος, *Βιοηθική και το Ήθος της Ορθοδοξίας*, Αθήνα, σελ. 11

¹²⁶ ΝΟΜΟΣ ΥΠ' ΑΡ. 2667 ΦΕΚ Α' 281/18.12.1998. Η Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής έχει ως σκοπό την ανάδειξη της στενής σύνδεσης των εφαρμογών των βιολογικών επιστημών με τις σύγχρονες κοινωνικές αξίες. Αναγκαία στοιχεία αυτής της αποστολής είναι τόσο η έγκυρη ενημέρωση των πολιτών, όσο και η κατάλληλη υποστήριξη των συναφών κρατικών πολιτικών. Στο πλαίσιο αυτό, η Επιτροπή παρακολουθεί και επεξεργάζεται τα ηθικά, κοινωνικά και νομικά ζητήματα που προκύπτουν με εντεινόμενο ρυθμό από την διαρκή εξέλιξη της βιολογίας, της βιοϊατρικής, της γενετικής και της βιοτεχνολογίας, εκδίδοντας σχετικές εισηγήσεις. Συνεργάζεται, επίσης, με αρμόδιους φορείς στη χώρα μας και διατυπώνει προτάσεις για τη θέσπιση νομοθεσίας ή τη λήψη άλλων μέτρων πολιτικής από την πλευρά της Πολιτείας. Συνεργάζεται εξάλλου με αρμόδιους φορείς σε διεθνές επίπεδο (όργανα της Ευρωπαϊκής Ένωσης, διεθνείς οργανισμούς, ομόλογές της επιτροπές κ.λπ.), μεριμνώντας για την ενεργό συμμετοχή της χώρας μας στον προβληματισμό και στη λήψη αποφάσεων στα διεθνή fora. Εξασφαλίζει, επίσης, με κάθε πρόσφορο τρόπο, κατάλληλη ενημέρωση για τις εξελίξεις που αφορούν το αντικείμενο της βιοηθικής στην Ελλάδα και στο εξωτερικό. Η Επιτροπή, τέλος, έχει την αρμοδιότητα του συντονισμού των επιμέρους κρατικών επιτροπών βιοηθικής της χώρας μας, που δραστηριοποιούνται σε ειδικούς τομείς.

(principle of autonomy), η αρχή της ωφέλειας ή της αγαθοεργίας (principle of beneficence), η αρχή του μη βλάπτειν (principle of non-maleficence) και η αρχή της δικαιοσύνης (principle of justice)¹²⁷.

Σύμφωνα με την αρχή της αυτονομίας ή αυτοδιάθεσης, θα πρέπει ο κάθε άνθρωπος να μπορεί ελεύθερα και ανεξάρτητα να σκέπτεται, να αποφασίζει και να ενεργεί, χωρίς να υπάρχει οποιασδήποτε μορφή εξαναγκασμού και χωρίς σωματικά και ψυχολογικά εμπόδια. Κατά αυτόν τον τρόπο, πρέπει να γίνεται σεβαστή κάθε επιλογή του σχετικά με την υγεία του και γενικότερα τη ζωή του¹²⁸. Ο σεβασμός αυτής της αρχής περικλείει την αναγκαιότητα διατύπωσης της αλήθειας, την αποδοχή της ιδιαιτερότητας του κάθε ατόμου, την τήρηση του απορρήτου των προσωπικών πληροφοριών, την ύπαρξη ελεύθερης συγκατάθεσης του ασθενούς για κάθε παρέμβαση και την προστασία των χρηστών ηθών.

Η αρχή της ωφέλειας ή της αγαθοεργίας αναφέρεται σε πράξεις οι οποίες αφορούν στην πρόληψη και αποφυγή της βλάβης, την άρση της, και την παροχή ωφέλειας υπέρ του ασθενούς¹²⁹.

Ανάλογη είναι και η αρχή του μη βλάπτειν, με σαφή υποχρέωση του θεράποντος να μην προξενήσει βλάβη και πόνο στον ασθενή, με υποχρέωση παροχής κατάλληλης φροντίδας και συνετή αντιστάθμιση οφέλους και φυσικών, ψυχολογικών και κοινωνικών κινδύνων, όπως αυτοί εκτιμώνται από το γιατρό, τον ασθενή και την κοινωνία.

Τέλος, σύμφωνα με την αρχή της δικαιοσύνης, η οποία προκύπτει από τον όρκο του Ιπποκράτη¹³⁰, καλείται ο ιατρός να φροντίζει και να θεραπεύει κάθε ασθενή ανεξάρτητα από το φύλο, τη φυλή και την οικονομική του

¹²⁷ Beauchamp T L, Childress J F. , Principles of biomedical ethics, Oxford University Press, 2001

¹²⁸ American Academy of Pediatrics. Sterilization of minors with developmental disabilities, Committee of Bioethics. Pediatrics 1999, 104 (2), p. 337- 340.

¹²⁹ Διακήρυξη της Γενεύης(1948)

¹³⁰ Ιπποκράτης, Παραγγελία- Αφορισμοί, Αθήνα, 1991

κατάσταση.¹³¹ Σε αυτήν την αρχή βρίσκει εφαρμογή και ο σεβασμός στα ανθρώπινα δικαιώματα και τους ηθικά αποδεκτούς νόμους (νομική μορφή δικαιοσύνης).

Στην πραγματικότητα όμως, τις περισσότερες φορές είναι δύσκολο να τηρηθούν οι αρχές και οι κανόνες, οι οποίοι προβάλλονται ως απόλυτοι, αφού στο χώρο της υγείας το κάθε περιστατικό εκλαμβάνεται ως μοναδικό, με αποτέλεσμα οι αρχές αυτές, τις περισσότερες φορές, να λειτουργούν ως κατευθυντήριες γραμμές ή απλές συμβουλευτικές οδηγίες κατά την άσκηση της κλινικής πράξης.

Οι πρόσφατες εξελίξεις στην τεχνολογία της γονιδιακής επεξεργασίας με το σύστημα CRISPR έχουν ανοίξει νέους ορίζοντες στο δρόμο για τη θεραπεία πολλών γενετικών ασθενειών. Εκτός από τις ηθικές προκλήσεις, οι οποίες σχετίζονται με την επεξεργασία του ανθρώπινου γονιδιώματος και των ανθρώπινων βλαστοκυττάρων, οι νέες αυτές τεχνολογίες συναντούν ευρύτερα βιοηθικά προσκόμματα. Μία από τις σημαντικότερες αιτίες είναι η έλλειψη ολοκληρωμένων γνώσεων για τις επιβλαβείς επιδράσεις, οι οποίες ενδέχεται να εμφανιστούν αργότερα, ως αποτέλεσμα των συγκεκριμένων διαδικασιών επεξεργασίας. Πολλοί επιστήμονες διατείνονται ότι η τεχνολογία επεξεργασίας γονιδίων μπορεί να εφαρμοστεί ευεργετικά στα σωματικά κύτταρα, στα οποία ο λόγος κινδύνου προς όφελος μπορεί να προσδιοριστεί ως ευνοϊκός για τους ασθενείς, μέσω αυστηρών αξιολογήσεων της ασφάλειας και της αποτελεσματικότητας. Το βέβαιο όμως είναι ότι, η μετακίνηση αυτών των μεθόδων σε κλινικές εφαρμογές πρέπει να προχωρήσει με σύνεση και υπό την κατάλληλη ρυθμιστική εποπτεία.

Η επιστημονική έρευνα και η γενετική μηχανική κατανοούν το ανθρώπινο γίνεσθαι μόνο εντός των φυσικών ορίων της βιολογίας, με ακροτελεύτιο σύνορο τον θάνατο. Σε αυτό το πλαίσιο η κοσμική Βιοηθική προσπαθεί να δώσει λύσεις και απαντήσεις για έναν άνθρωπο που θεωρεί

¹³¹ Beauchamp TL. The Principle Approach, Special Supplement, Hasting Center Report 1993, 23(6), p. 9

βέβαιο ότι θα πεθάνει και όλα θα τελειώσουν. Έτσι, η ανθρωπότητα εγκλωβίζεται στα όρια της εγκόσμιας υλικής πραγματικότητας και αναπόφευκτα η γενετική μηχανική προσφέρει υπηρεσίες μόνο για τις φθαρτές ανάγκες της ανθρώπινης βιολογικής ύπαρξης. Μια τέτοια κοσμοθεωρία αδυνατεί να κατανοήσει την πνευματική διάσταση του ανθρώπου και την αιώνια προοπτική του, και παραθεωρεί το γεγονός ότι η ανθρώπινη βιολογική ύπαρξή είναι ανεκτίμητη, επειδή ακριβώς αποτελεί μοναδική ευκαιρία για αθανασία.¹³²

Ο κοσμικός άνθρωπος αγνοεί το όλον, δηλαδή την πνευματική ζωή και την προοπτική της, και επικεντρώνεται στα πεπερασμένα όρια του μέρους, το οποίο ταυτίζεται με τις ανθρώπινες επιθυμίες και το ίδιο θέλημα.¹³³ Έτσι, αποκόπτεται ο άνθρωπος από κάθε πνευματικότητα και από τον ίδιο το Θεό. Αποτελέσματα αυτής της απομόνωσης είναι η αδυναμία του να απεμπλακεί από την εικόνα την οποία έχει οικοδομήσει για τον εαυτό του¹³⁴ και η πλήρης υποταγή του στις κοσμικές του ανάγκες. Ο άνθρωπος, εφαρμόζοντας το ίδιο θέλημα, επιτρέπει στη φύση του να αναχθεί σε ρυθμιστή των απαιτήσεων της ζωής του, και η πνευματική του ζωή αποδιοργανώνεται.¹³⁵ Δεν επιθυμεί πλέον να βλέπει την αλήθεια και ρέπει προς μια ναρκισσιστική θεώρηση της προσωπικότητάς του, με κύριο ενδιαφέρον του την ικανοποίηση των επιθυμιών του και την καλοπέραση.

Αξίζει να σημειωθεί ότι, η αποδοχή της μεθόδου CRISPR από τις σύγχρονες βιοϊατρικές τεχνολογίες, στις θεραπευτικές μεθόδους, αν και είναι βάσιμη, πολλές φορές γεννά ερωτηματικά στην κοινή γνώμη. Στην περίπτωση, για παράδειγμα, στην οποία παρεμβαίνουμε στο «άρρωστο» γονιδίωμα ενός εμβρύου, με σκοπό την ίαση του, η τεχνική CRISPR θα ήταν θεραπευτική αν το έμβρυο εκλαμβάνόταν ως άτομο. Στην πραγματικότητα όμως το έμβρυο προβάλλεται από τους ίδιους επιστήμονες ως αντικείμενο,

¹³² Α. Νικολαΐδη, *Από τη Γένεση στη Γενετική*, εκδ. Γρηγόρη, Αθήνα 2006, σελ. 143

¹³³ Κ. Κορναράκης, *Ο Άνθρωπος απέναντι στην εικόνα του*, εκδ. Αρμός, Αθήνα 2011, σελ. 228

¹³⁴ Περί του Αββά Ποιμένους, PG 65, 333-336

¹³⁵ Κ. Κορναράκης, *Ο Άνθρωπος απέναντι στην εικόνα του*, εκδ. Αρμός, Αθήνα 2011, σελ. 231

το οποίο έχει τη δυνατότητα και τη δυναμική να εξελιχθεί σε άνθρωπο, αλλά το οποίο προς το παρόν δεν είναι. Συνεπώς, εγείρεται το ερώτημα κατά πόσο η τεχνική CRISPR είναι θεραπευτική, αφού δεν υπάρχει άτομο, το οποίο να χρήζει θεραπείας.¹³⁶ Σε αυτήν την περίπτωση το έμβρυο συνιστά απλώς μια βιολογική μάζα, διαθέσιμη για πειραματισμούς και δοκιμές.

Σύμφωνα λοιπόν με τη σύγχρονη γενετική μηχανική, η επεξεργασία των γονιδίων με τη μέθοδο CRISPR κατέχει το κλειδί για την πρόληψη και τη θεραπεία των γενετικών ασθενειών, προσφέροντας ελπίδα σε εκατομμύρια ανθρώπους σε όλο τον κόσμο. Ωστόσο, η κοσμική βιοηθική εστιάζει στον κίνδυνο η ίδια η τεχνολογία να ανοίξει το δρόμο για το σχεδιασμό των μελλοντικών παιδιών μας, ενισχύοντας το γονιδίωμα τους, επιλέγοντας επιθυμητά χαρακτηριστικά όπως ύψος, χρώμα ματιών και νοημοσύνη και επιβάλλοντας μια ομοιόμορφη κοινωνία, η οποία δείχνει να μη σέβεται τις ιδιαιτερότητες και την ποικιλομορφία.

Συμπερασματικά, επισημαίνουμε ότι τα διλήμματα και τα ερωτήματα τα οποία προκύπτουν από τη σύγχρονη βιοηθική σκέψη είναι ιδιαίτερα πολύπλοκα και μείζονος σημασίας. Φιλοσοφικές, νομικές, ιατρικές, κοινωνικές και ψυχολογικές απόψεις συναντώνται και συνδιαλέγονται μέσα στα βιολογικά και ιατρικά εργαστήρια, οδηγώντας καθημερινά το σύγχρονο άνθρωπο σε νέα και μεγαλύτερα ερωτήματα. Η ανάγκη μιας μεταεπιστημονικής τοποθέτησης και μιας μεταηθικής αξιολόγησης, οι οποίες θα στηρίζονται σε ακλόνητες αρχές και γενικά αποδεκτές ηθικές βάσεις και αξίες είναι περισσότερο από ποτέ αναγκαίες. Η όλο και περισσότερο αυξανόμενη επιθυμία των βιοηθικών και επιστημονικών ομάδων στο σύνολο τους, να ακούσουν τη γνώμη της Χριστιανικής θεολογικής σκέψης και να διαβουλευτούν με τις θέσεις της, κάνει σαφή την ανάγκη ξεκάθαρης και κατανοητής τοποθέτησης της Χριστιανικής βιοηθικής και μέσω αυτής, της εύρεσης του τρόπου αντιμετώπισης των βιοηθικών διλημάτων.

¹³⁶ Cavaliere, G. Genome editing and assisted reproduction: curing embryos, society or respective parents?. *Medicine, Health Care and Philosophy*, Springer International Publishing 2017, p. 1-11

5.3. Η Ορθόδοξη Χριστιανική Βιοηθική έναντι του CRISPR.

Στην Ορθόδοξη Εκκλησία, η ηθική αποτελεί την εν τη πράξει έκφραση της δογματικής, του τρόπου δηλαδή ζωής των Αγίων Πατέρων. Η εν Χριστώ ζωή, στο μέτρο το οποίο αυτή βιώνεται, προβάλλει την προσωπική σχέση του κάθε Χριστιανού με το Θεό, δηλώνοντας ταυτόχρονα και το ήθος του. Φυσικό επακόλουθο είναι τα διάφορα ηθικά διλήμματα και ερωτήματα, τα οποία προκύπτουν από τις εξελίξεις στο χώρο της βιολογίας και της ιατρικής, να μην μελετώνται αποσπασματικά, αλλά να εντάσσονται στη συνολική διδασκαλία της Εκκλησίας μας. Η αυτόνομη άλλωστε ανάπτυξη μιας ηθικής μακριά από την πνευματική ζωή μας οδηγεί στον άκρατο ατομοκεντρισμό και στη διάσπαση του ανθρώπινου προσώπου.¹³⁷ Η ορθόδοξη βιοηθική, ανεξάρτητη από κάθε υπερβατική αρχή, κινείται στα πλαίσια της αυτόνομης και ελεύθερης υποκειμενικότητας¹³⁸, και βασίζεται στα θεμέλια της ορθοδόξου ανθρωπολογίας.

5.3.1. Η εκ της δημιουργίας του ανθρώπου απορρέουσα αξία του

Θεμελιακό στοιχείο της Ορθοδόξου ανθρωπολογίας αποτελεί η αγιογραφική διδασκαλία της «κατ' εικόνα» και «καθ' ομοίωση» Θεού δημιουργίας του ανθρώπου¹³⁹. Στην φράση αυτή του πρώτου βιβλίου της Παλαιάς Διαθήκης φανερώνεται η άφραστη αγάπη του Δημιουργού, ο οποίος δωρίζει στον άνθρωπο, την κορωνίδα της κτίσεως, όλες εκείνες τις ιδιότητες,

¹³⁷ Γ. Μαντζαρίδη, Χριστιανική Ηθική, εκδ. Πουρνάρα, Θεσσαλονίκη 2009, σ. 124

¹³⁸ Ν. Κόιος, Ηθική θεώρηση των Τεχνικών Παρεμβάσεων στο Ανθρώπινο Γονιδίωμα, εκδ. Σταμούλη, Αθήνα 2003

¹³⁹ Γεν. 1, 27

τις οποίες καλείται αυτεξουσίως να αξιοποιήσει, ώστε να διάγει την όντως ζωή.

Προικισμένος με τα χαρίσματα της λογικής, της δημιουργικής ικανότητας, της κυριαρχικής δυνατότητας, του λόγου και της ελευθερίας, ως ενιαία ψυχοσωματική οντότητα, προσκαλείται, ίδια βουλήσει, να γίνει τέλειος, να γίνει κατά χάρη Θεός.¹⁴⁰ Στην «κατ' εικόνα» και «καθ' ομοίωση» δημιουργία φανερώνεται η στενή συγγένεια του ανθρώπου με τον Τριαδικό Θεό, και με αυτόν τον τρόπο οι πράξεις του λαμβάνουν ηθική αξία.¹⁴¹ Οι ηθικές επιταγές του Θεού εμφυτεύονται στον άνθρωπο, ως εφόδιο στην προς τελείωση πορεία του. Θα μπορούσαμε να πούμε ότι, οτιδήποτε αποπροσανατολίζει και παρεμποδίζει τον άνθρωπο από αυτόν τον στόχο, δεν είναι ηθικά αποδεκτό για την ορθόδοξη θεολογία.

Μέσα από αυτό το πρίσμα η γενετική μηχανική, η οποία αποκτά τεράστια δυναμική με τις μεταλλάξεις των γονιδίων με τη μέθοδο CRISPR, όταν αντιλαμβάνεται το έμβρυο ως πρόσωπο και τον άνθρωπο ως ενιαία ψυχοσωματική οντότητα, δεν αποτελεί πρόσκομμα στη δυναμική πορεία του ανθρώπου προς το Θεό και είναι αποδεκτή από την ορθόδοξη Εκκλησία. Από την άλλη, όταν τα γονιδιακά πειράματα και οι γενετικές εφαρμογές αντιμετωπίζουν τον άνθρωπο μόνο ως ένα σύνολο κυττάρων και το έμβρυο ως μία βιολογική μάζα, άψυχη και διαθέσιμη για πειραματισμούς, η Ορθόδοξη Θεολογική σκέψη, δια μέσου της ηθικής της διδασκαλίας, αντιδρά και εκφράζει με σαφήνεια την αντίθεση της.

Η Χριστιανική ανθρωπολογία έχει τα θεμέλια της στο Χριστολογικό δόγμα, κατά το οποίο ο Σαρκωμένος Θεός λόγος ομολογείται «τέλειος Θεός καί τέλειος άνθρωπος εκ ψυχής λογικής καί σώματος»¹⁴² και μάλιστα από την αρχή της σύλληψης Του, χωρίς να προηγείται μόνο το σώμα ή μόνο η ψυχή,

¹⁴⁰ Ν. Ματσούκα, Δογματική και Συμβολική Θεολογία τομ. Γ., εκδ. Πουρνάρα, Θεσσαλονίκη 2005, σ. 193

¹⁴¹ Ι. Κορνιτσέσκου, Ο Ανθρωπισμός κατά τον ιερό Χρυσόστομο, εκδ. Πουρνάρα, Θεσσαλονίκη 1971, σ. 48-49.

¹⁴² Άγιος Μάξιμος, Ρ.Γ. 91, Δογματικά και πολεμικά, σελ. 692

δηλαδή «ἐξ ἄκρας συλλήψεως ἐνώσας ἑαυτῶ καθ' ὑπόστασιν». Συνεπῶς, και το «κατ' εἰκόνα» δημιούργημα Του εἶναι τέλειος ἄνθρωπος, με ψυχὴ και σῶμα, ἤδη ἀπὸ τῆ σύλληψή του.¹⁴³

Ἡ ἐξ ἄκρας συλλήψεως ἐμψύχωση του ἀνθρώπου φαίνεται και στις ἀκόλουθες περιπτώσεις:

α) Στην Καινὴ Διαθήκη, κατὰ τὴ στιγμὴ συνάντησης τῆς Θεοτόκου με τὴν Ελισάβετ, ὁ Ἅγιος Ἰωάννη ὁ Πρόδρομος, ὡς ἔμβρυο στη μήτρα τῆς μητέρας του, «σκιρτά», ἀναγνωρίζοντας τὸν Ἰησοῦ Χριστό, ὡς ἔμβρυο στην κοιλιά τῆς Θεοτόκου.¹⁴⁴ Σαφέστατα, τὸ Ευαγγέλιο δὲν ἀναφέρεται μόνο σε σύνολα κυττάρων, ἀλλὰ σε ἀνθρώπους, με πλήρη συνείδηση και μεσοῦς τῆς Θεῆς Χάριτος.

β) Στο ἀπολυτίκιο του Ευαγγελισμοῦ τῆς Θεοτόκου ὁ ψαλμωδὸς ἀναφέρει «Σήμερον ... ὁ Υἱὸς του Θεοῦ, υἱὸς τῆς Παρθένου γίνεται...»¹⁴⁵, ἐκφράζοντας τὴ βεβαιότητα ὅτι ἀπὸ τὴν ὥρα τῆς σύλληψης τῆς Θεοτόκου ἀπὸ τὸ Ἅγιο Πνεῦμα ἔχουμε και τὴν παρουσία του Υιοῦ τῆς, ὡς πλήρους ἀνθρώπου και πλήρους Θεοῦ.

γ) Στην ἴδια κατεύθυνση βρίσκεται και ὁ Μέγας Βασίλειος, ὁ ὁποῖος, στις Κανονικὲς Ἐπιστολές του, ἀποτρέπει τὶς μητέρες να κάνουν ἐκτρωση του ἐμβρύου, τὴν ὁποία θεωρεῖ ἀνθρώπινο φόνο, ἀκόμα και ἀπὸ τὴν πρώτη στιγμὴ τῆς σύλληψης.¹⁴⁶

δ) Αξιοσημείωτη και ἡ ἀναφορὰ του Ἁγίου Ἰωάννη του Δαμασκηνοῦ «Ἄμα δὲ τὸ σῶμα καὶ ἡ ψυχὴ πέπλασται· οὐ τὸ μὲν πρῶτον, τὸ δὲ ὕστερον»¹⁴⁷.

¹⁴³ Ν. Μητσόπουλου, «Ἡ περὶ τοῦ ἀνθρωπίνου ἐμβρύου ὡς ψυχοσωματικῆς ὑπάρξεως διδασκαλία τῆς Ἐκκλησίας καὶ ἡ χριστολογικὴ θεμελίωσις αὐτῆς», ἐκδ. Β', Ἀθήνα 1986, σ. 20

¹⁴⁴ Κατὰ Λουκά, κεφ. α', στ. 41

¹⁴⁵ Ἀπολυτίκιον 25^{ης} Μαρτίου. «Σήμερον τῆς σωτηρίας ἡμῶν τὸ κεφάλαιον, καὶ τοῦ ἀπ' αἰῶνος μυστηρίου ἡ φανέρωσις· ὁ Υἱὸς του Θεοῦ, υἱὸς τῆς Παρθένου γίνεται, καὶ Γαβριὴλ τὴν χάριν εὐαγγελίζεται. Διὸ και ἡμεῖς σὺν αὐτῶ, τῇ Θεοτόκῳ βοήσωμεν· Χαῖρε Κεχαριτωμένη, ὁ Κύριος μετὰ σοῦ.»

¹⁴⁶ Μ. Βασιλείου, Κανονικαὶ Ἐπιστολαὶ 2 και 8, ΡG 32, σ. 672-677

¹⁴⁷ «Ἐκδοσις ἀκριβῆς τῆς Ὁρθοδόξου Πίστεως», ἐκδ. Πουρναρά, Θεσ/νίκη 1976, σ. 150

ε) Ο Άγιος Γρηγόριος Νύσσης γλαφυρά προσθέτει «Λείπεται οὖν μίαν καὶ τὴν αὐτὴν ψυχῆς τε καὶ σώματος ἀρχὴν τῆς συστάσεως οἶεσθαι»¹⁴⁸.

στ) Με σαφήνεια και ο Άγιος Αναστάσιος ο Σιναΐτης τονίζει «Οὔτε γὰρ σῶμα πρὸ τῆς ψυχῆς ὑφίστατο, οὔτε ψυχὴ πρὸ τοῦ σώματος».¹⁴⁹

Οι θεμελιακές αυτές Χριστιανικές ανθρωπολογικές αρχές, της συνύπαρξης σώματος και ψυχῆς, της προαιώνιας αναφοράς του ανθρώπου στο Θείο και της διαρκούς αναζήτησης του Δημιουργού, αναπόφευκτα γεννούν το στοιχείο της ιερότητας στην ανθρώπινη ύπαρξη. Η σύγχρονη γενετική μηχανική αγνοεί τελείως αυτό το κέντρο της ιερότητας του ανθρώπου και παραθεωρεί κάθε αναφορά και συσχέτιση με το Θεό. Η αποϊεροποίηση όμως αυτή του προσώπου απαξιώνει και βάζει σε κίνδυνο ὅλη την ανθρωπότητα. Εάν αφαιρέσουμε την ιερότητα ἀπὸ την ανθρώπινη ὑπαρξη, ευτελίζουμε τον ἄνθρωπο και υποβιβάζουμε το επίπεδο ασφαλείας του ἔναντι του κινδύνου καταχρήσεων, ἄσκησης βίας και ανοχής ενεργειῶν που φθείρουν και απαξιώνουν το λαμπρότερο ἀπὸ ὅλα τα δημιουργήματα του Θεοῦ. Η αποϊεροποίηση του κοσμικοῦ ἀνθρώπου οδηγεί σε ἀπώλεια της αναφορικότητάς του στο Θείο, και αυτό μόνο οδυνηρές συνέπειες μπορεί να δημιουργήσει στον ἄνθρωπο¹⁵⁰.

Οι Πατέρες της Εκκλησίας μας, θέλοντας να τονίσουν την εσωτερική αξία του ἀνθρώπου, ως εικόνα του Θεοῦ και ως ανεκτίμητου και μοναδικοῦ ὄντος ἐπὶ της γης, ονομάζουν τον ἄνθρωπο «κόσμον δεύτερον, ἐν μέγαλῳ μικρόν»¹⁵¹. Η αναγνώριση της θεμελιώδους αὐτῆς ἀρχῆς επιβεβαιώνει το δικαίωμα κάθε ἀνθρώπου, ανεξαρτήτως ηλικίας, φύλου και κατάστασης, να ἀπολαμβάνει τον ἀπαιτούμενο σεβασμό, πράγμα που σημαίνει ὅτι η ιατρική ἔρευνα και τα πειράματα δεν μπορεί να εἶναι ἀνεξέλεγκτα, ὅπως τείνουν να

¹⁴⁸ Άγιος Γρηγορίου Νύσσης, «Περὶ ψυχῆς καὶ ἀναστάσεως», Ρ.Γ. 46, σ. 125.

¹⁴⁹ Άγιος Αναστασίου Σιναΐτου, «Ἐρωτήσεις καὶ ἀποκρίσεις», Ρ.Γ. 89, σ. 724

¹⁵⁰ Ν. Ματσούκα, Μισοῦ Αἰῶνα Ἔργα και Ὀνειρα στο Ἀριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Ἐκδ. Πουρναρά, Θεσσαλονίκη 2003, σελ. 40

¹⁵¹ Ἰω. Δαμασκηνός, Ἐκδοσις Ἀκριβῆς της Ὀρθοδόξου Πίστεως, ἔκδ. Πουρναρά, Θεσσαλονίκη 2009, σ. 150

γίνουν τα τελευταία χρόνια. Οι γονιδιακές παρεμβάσεις και η χρήση της μεθόδου CRISPR/Cas9 έχει ανοίξει τον ασκό του Αιόλου, προς αυτήν την κατεύθυνση, υποσχόμενη πολυπόθητες εφαρμογές, και τοποθετώντας την τεχνολογία και την επιστήμη σε θέση που κανείς δεν επιτρέπεται να αμφισβητήσει. Η έρευνα όμως, οφείλει να λαμβάνει υπόψη της τις ηθικές και πνευματικές αρχές της ζωής, αλλιώς η τεχνική θα υπερκεράσει την ηθική και κινδυνεύουμε να εκτεθούμε σε απάνθρωπες εφαρμογές, οι οποίες θα κλονίσουν το σεβασμό απέναντι στο πρόσωπο του άλλου. Οι θεοφόροι Πατέρες διατρανώνουν ότι θα πρέπει να είμαστε αντίθετοι σε ενέργειες και πράξεις, οι οποίες απαξιώνουν την ανθρώπινη φύση. Κάθε διαφορετική τοποθέτηση, η οποία προτάσσει τη βιολογικοποίηση του ανθρώπου, με κέντρο την ασθένεια και όχι τον ασθενή, μας απομακρύνει από την ορθόδοξη παράδοση της Εκκλησίας.

5.3.2. Το CRISPR υπό το πρίσμα των 2 βασικών χαρακτηριστικών του προσώπου, της ελευθερίας και της αγάπης

Η ορθόδοξη ανθρωπολογία αποτελεί για τους Χριστιανούς την πυξίδα στο δύσκολο δρόμο των ηθικών και βιοηθικών διλημμάτων. Σε αντίθεση με τις «Διακηρύξεις Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων»¹⁵², οι οποίες ως αρχή έχουν την αυτονομία του ανθρώπου, ως τρόπο θεώρησης του εαυτού στην νεωτερική και μετανεωτερική κοινωνία, και η οποία βασίζεται στην ικανότητα του να αναπτύσσεται με το νου και τις εσωτερικές του δυνάμεις, η Χριστιανική ανθρωπολογία βασίζεται στην «ετερονομία» του ανθρώπου και εκδηλώνεται ως ανιδιοτελής αγάπη, η οποία δεν απαιτεί δικαιώματα, και ως ελευθερία, η οποία υποτάσσεται στην αγάπη του αδελφού.

¹⁵² «Διακήρυξη των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου και του Πολίτη» 1789-93, Οικουμενική Διακήρυξη για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα 1948

Η ελευθερία, η οποία δωρίστηκε στον άνθρωπο, κατά την «κατ'εικόνα και καθ'ομοίωσιν» δημιουργία του, δεν είναι ταυτόσημη με την ελευθερία, όπως την εννοεί ο σύγχρονος άνθρωπος. Απόλυτα ελεύθερος είναι μόνο ο Άκτιστος Θεός, ο οποίος δεν υπόκειται σε κανένα είδος περιορισμού, και ο άνθρωπος απολαμβάνει αυτήν την ελευθερία, μόνο στο μέτρο της κοινωνίας του με τον όντος ελεύθερο Θεό. Όταν όμως ο άνθρωπος αρνείται την κοινωνία με το Δημιουργό του και επιδιώκει την κοσμική ελευθερία, μια ελευθερία επιλογής και όχι απολύτου αυτοπροσδιορισμού, συχνά οδηγείται σε ανελεύθερες καταστάσεις και σε συνθήκες υποδούλωσης. Ο άνθρωπος δηλαδή, δεν είναι ελεύθερος εκ της φύσης του, αλλά γίνεται κατά χάριν ελεύθερος όταν ζει και ενεργεί, ως γνήσιο τέκνο και εν δυνάμει κληρονόμος της Βασιλείας του Θεού. Η Εκκλησία μας βέβαια δεν αρνείται την αξία της κοσμικής ελευθερίας, επισημαίνει όμως τη σχετικότητα και τη συμβατικότητα της¹⁵³, όπως και τα πεπερασμένα όρια που την περιβάλλουν, αφού έχει ως βάση την ατομική επιθυμία και την προσωπική επιλογή. Όσο ο άνθρωπος αυτεξουσίως ενεργεί κατά Χριστόν, τόσο γεύεται την πραγματική ελευθερία, την οποία αντλεί από την μόνη πηγή της ελευθερίας, που είναι ο ίδιος ο Θεός.

Κατανοούμε λοιπόν, ότι η πραγματική ελευθερία του προσώπου δεν μπορεί να ταυτίζεται με την αυτονομία, αλλά μάλλον με την «ετερονομία», με την έννοια της σχέσης του ανθρώπου με κάποιον εκτός από τον ίδιο, που δεν είναι άλλος από το Θεό, το συνάνθρωπο και τη φύση. Αυτόνομη ηθική είναι εκείνη η ηθική, η οποία δεν επικαλείται κάποια αυθεντία έξω από τον άνθρωπο, αλλά στηρίζεται στον ίδιο και επιχειρεί να τον βοηθήσει στον αυτοπροσδιορισμό του. Ταυτίζεται θα λέγαμε με την ατομική επιθυμία του κάθε ανθρώπου.¹⁵⁴ Σε αντίθεση με μια τέτοια αυτόνομη ηθική, βρίσκεται η «ετερόνομη» ηθική, στην οποία ο ηθικός νόμος προέρχεται από κάποιον «έτερον», το Θεό. Αρχή αυτής της «ετερονομίας», δεν είναι η περιχαράκωση

¹⁵³ Γ. Μαντζαρίδη, Χριστιανική Ηθική II, εκδ. Πουρνάρα, Θεσσαλονίκη, 2010, σελ. 263

¹⁵⁴ Γ. Μαντζαρίδη, Χριστιανική Ηθική I, εκδ. Πουρνάρα, Θεσσαλονίκη, 2009, σελ. 124

του ατόμου και η περιφρούρηση του προσωπικού συμφέροντος και της ατομικής ευημερίας, αλλά η τήρηση του Θείου θελήματος. Η υπακοή στο Θείο θέλημα επαναφέρει τον πεσμένο άνθρωπο στη προπρωτική φυσική του κατάσταση, στην οποία το ατομικό θέλημα ταυτίζεται με το θέλημα της ενιαίας ανθρώπινης φύσης του. Με αυτόν τον τρόπο, η «ετερόνομη» ηθική οδηγεί σε μια πραγματική αυτονομία, στην οποία ο άνθρωπος ζει την ενότητα της πνευματικής ελευθερίας και οικειώνεται το ήθος του αληθινού Ανθρώπου, του Χριστού.¹⁵⁵ Στην πραγματικότητα ο «έτερος» αυτός νόμος είναι ο νόμος της αγάπης, ο οποίος υπαγορεύεται από την ανθρώπινη φύση.

Ο συμφυής με τον άνθρωπο νόμος της αγάπης προτάσσει μια ανιδιοτελή σχέση του ιδίου με τους συνανθρώπους του και το περιβάλλον, η οποία δεν υπόκειται σε καμιά αναγκαιότητα, σκοπιμότητα ή συμφέρον. Ελευθερία χωρίς αγάπη δε νοείται στην Ορθόδοξη διδασκαλία της Εκκλησίας μας. Ο άνθρωπος γίνεται συνδημιουργός της ελευθερίας του, διάγοντας την εν Χριστώ ζωή και αποδεχόμενος την πρόσκληση του Θεού. Η κοσμική αυτονομία οδηγεί το άνθρωπο στη χειραφέτηση, όπου κέντρο της έχει το εγώ. Αντίθετα η Χριστιανική ελευθερία, προσεγγίζεται με την καταπολέμηση του εγωισμού και με το αγαπητικό άνοιγμα του ανθρώπου προς το Θεό και το συνάνθρωπό του. Αξιοσημείωτο είναι ότι πραγματική, ανιδιοτελής αγάπη προς τον πλησίον χωρίς αγάπη προς το Θεό δεν μπορεί να υπάρξει, όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ο Άγιος Ιωάννης ο Ευαγγελιστής «εάν τις εἶπη ὅτι ἀγαπῶ τὸν Θεόν, καὶ τὸν ἀδελφὸν αὐτοῦ μισῇ, ψεύστης ἐστίν»¹⁵⁶. Και αυτό επειδή πηγή της αγάπης είναι ο Θεός.

Η αγάπη του Χριστιανού δε μπορεί να περιορίζεται σε ανταποδοτικά συμφέροντα ή σε εγωκεντρικές σκοπιμότητες, και φυσικά, δε νοείται ως κατευθυνόμενη σε φίλους, συγγενείς και ομοϊδεάτες. Η ευαγγελική αγάπη, παραδειγματιζόμενη από την άπειρη αγάπη του Τριαδικού Θεού, δεν μπορεί να έχει όρια και τέλος, είναι θυσιαστική, κενωτική, απαλλαγμένη από την

¹⁵⁵ Γ. Μαντζαρίδη, Χριστιανική Ηθική Ι, εκδ. Πουρνάρα, Θεσσαλονίκη, 2009, σελ. 128

¹⁵⁶ Α' Ιωάννου, 4, 20

εγωιστική προοπτική μιας αυτονομημένης και αυτάρκους προσωπικότητας. Περαιτέρω δε, η αγάπη αυτή πρέπει να αγκαλιάζει και τους θεσμούς και το σύνολο του κοινωνικού και επιστημονικού γίνεσθαι. Ωστόσο, συχνά, οι κοινωνικές δομές και οι επιστημονικές προσπάθειες φαίνεται να προϋποθέτουν ιδιοτέλεια και ανταγωνισμό και να έρχονται σε ευθεία αντίθεση με την Χριστιανική Αγάπη και το πνεύμα της Εκκλησίας μας.¹⁵⁷

Λαμβάνοντας υπόψη τα προαναφερθέντα, κάθε πράξη εργαστηριακής γονιδιακής παρέμβασης γεννά ερωτηματικά για το σεβασμό στην πραγματική αυτονομία του ατόμου. Πειράματα σε έμβρυα και αλλοιώσεις στο DNA, χωρίς μάλιστα να ερωτηθεί ο ασθενής ή οι απόγονοι του, και φυσικά χωρίς να λαμβάνεται υπ' όψιν η ψυχοσωματική φυσιολογία του ανθρώπου, όπως αυτή διδάσκεται από τη Χριστιανική ανθρωπολογία, καταλύουν την αληθινή ελευθερία του ατόμου. Αυτή η αληθινή ελευθερία σημαίνει ελευθερία και από τις ανάγκες του γονιδιώματος. Η φθορά της φύσης του ανθρώπου, ως μεταπτωτικό απόκτημα, δεν απαιτεί αποκατάσταση με μη φυσικές παρεμβατικές μεθόδους, οι οποίες θα παρατείνουν ή θα βελτιώσουν πρόσκαιρα τη ζωή του ανθρώπου, αλλά ελεύθερες επιλογές και ενέργειες, οι οποίες θα τον βοηθήσουν να κυριαρχήσει στα λάθη του και να αποφύγει τη στείρα βιολογικοποίηση της προσωπικότητάς του. Ακόμα και στην περίπτωση ενός αγέννητου παιδιού, το οποίο πρόκειται να γεννηθεί με κάποια ασθένεια, η επιλογή των γονέων να δεχθούν αυτόν τον άνθρωπο ως μια ολοκληρωμένη προσωπικότητα και να τον βοηθήσουν να υπερβεί τα σωματικά του προβλήματα, αποτελεί σεβασμό στην αυτονομία του και ακλόνητη πεποίθηση της χριστιανικής διδασκαλίας.

Η Εκκλησία μας δέχεται τον άλλον για αυτό που είναι, και τον αγαπά όπως είναι, χωρίς να αποφασίζει να τροποποιήσει ή να εξαλείψει έναν άνθρωπο, επειδή διαφέρει από το πρότυπο, το οποίο η εκάστοτε κοινωνία προβάλλει ως υγιές και ορθό. Η κοσμική ηθική μοιάζει ανέτοιμη να αγαπήσει

¹⁵⁷ Γ. Μαντζαρίδη, Χριστιανική Ηθική II, εκδ. Πουρνάρα, Θεσσαλονίκη, 2010, σελ. 242

ένα παιδί, το οποίο πρόκειται να γεννηθεί με κάποια ασθένεια ή αναπηρία. Αυτονομημένος από το Θεό, ο σύγχρονος άνθρωπος, βρίσκει αυτήν την αγάπη ασύμφορη, αφού κεντρικό στοιχείο της νεωτερικής κοινωνίας είναι η ευχάριστη και άνετη ζωή, με αποτέλεσμα να ανάγεται σε «αγάπη» η οποιαδήποτε πράξη οδηγεί προς αυτήν την κατεύθυνση.

Κατανοούμε λοιπόν ότι, στο τραπέζι του διαλόγου επιστήμης και ορθόδοξου Χριστιανισμού, χρησιμοποιούνται έννοιες, όπως αυτές της ελευθερίας και της αγάπης, τις οποίες αντιλαμβάνεται με διαφορετικό τρόπο η κάθε πλευρά. Η διδασκαλία της Εκκλησίας μας, στηριζόμενη στην Αγία Γραφή και την μακραίωνη Πατερική παράδοση της, παραμένει σταθερή στον τρόπο που αντιλαμβάνεται και βιώνει την κάθε αξία, σε αντίθεση με την επιστημονική και κοσμική τοποθέτηση, η οποία συχνά αλλάζει και αναθεωρείται. Για να μπορέσει η επιστήμη να δεχθεί τις Χριστιανικές προϋποθέσεις και να παρατηρήσει τα γεγονότα μέσα από το προαναφερθέν ορθόδοξο πρίσμα, απαιτείται εκ μέρους της νεωτερικής κοινωνίας μας πολύ σοβαρή και δυσεπίτευκτη υπέρβαση κάποιων κοσμικών αντιλήψεων, που θα απαιτούσε αναθεώρηση πολλών βασικών αρχών της.

Με γνώμονα τη Χριστιανική σκέψη, όσο οι γονιδιακές παρεμβάσεις δίνουν προτεραιότητα, όπως οφείλουν, στο ανθρώπινο πρόσωπο, τόσο απομακρυνόμαστε από κάθε ρατσιστική διάθεση ευγονικής. Ερευνητικές προσπάθειες, οι οποίες δεν προσβάλλουν την ανθρώπινη ύπαρξη, και επιστημονικές τεχνικές, οι οποίες γίνονται με γνώμονα την αγάπη και την πρόοδο και με σεβασμό στον όλον άνθρωπο και το Δημιουργό του, συναντώνται και συμπορεύονται με την ορθόδοξη Χριστιανική ανθρωπολογία, αφού στόχο έχουν την θεραπεία του σύνολου ανθρώπου και την προάσπιση της αξιοπρέπειας συγκεκριμένων προσώπων και ολόκληρης της ανθρωπότητας.

5.3.3. Χριστιανική εσχατολογία και γονιδιακή επεξεργασία

Σημαντικό κεφάλαιο της ορθόδοξης Χριστιανικής διδασκαλίας αποτελεί η εσχατολογία. Η βιβλική και πατερική Θεολογία, με δυναμική σαφήνεια και μοναδική εκρηκτικότητα, μοιάζει να σπάει οριοθετημένα περιγράμματα και να βγάζει τον άνθρωπο από μια ανερμάτιστη κυκλική πορεία, χωρίς προοπτική και συνέχεια. Η Εκκλησιαστική παράδοση επιμένει διαρκώς στον τονισμό μιας διαδρομής, η οποία θα τελειωθεί σε μελλοντική πορεία, στους κόλπους του Ζωντανού Θεού.¹⁵⁸

Ο άνθρωπος έλαβε ως δώρο από το Δημιουργό του τη δυνατότητα για την, κατά το δυνατόν, δυναμική του πορεία προς τη Θέωση. Μια πορεία, η οποία όμως εδράζεται στη ζωντανή σχέση Θεού και ανθρώπου και την οποία μπορεί κανείς να αποκτήσει με την μετοχή του στην σύνολη ασκητική και θεραπευτική μυστηριακή ζωή της Εκκλησίας. Οι ασθένειες, η αναπηρία και οι θλίψεις, λειτουργούν παιδαγωγικά μέσα στο σχέδιο της Θείας Οικονομίας και της εσχατολογικής προοπτικής του ανθρώπου. Η ορθόδοξη χριστιανική ανθρωπολογία, η οποία αποτελεί το θεμέλιο της σωτηριολογικής διδασκαλίας, προτείνει στον άνθρωπο να ζήσει σύμφωνα με τη λειτουργική ζωή, η οποία πρέπει να εκλαμβάνεται ως σύνοψη του βίου του ανθρώπου, εντεταγμένη στην πορεία της αγιότητας.¹⁵⁹

Η Ορθόδοξη Εκκλησία, με σεβασμό στη φυσική ποικιλομορφία, τις ατέλειες και τις αναπηρίες, διατρανώνει ότι η σπουδαιότητα του κάθε ανθρώπινου προσώπου δεν βρίσκεται σε αυτό που είμαστε, αλλά σε αυτό που μπορούμε να γίνουμε, που δεν είναι άλλο από το «καθ' ομοίωση» Θεού. Η αξία του κάθε ανθρώπου δηλαδή, βρίσκεται στη δυνατότητα του να προσεγγίσει το Θεό και να ομοιάσει με Αυτόν.¹⁶⁰ Με γνώμονα την προοπτική

¹⁵⁸ Ν. Ματσούκα, *Δογματική και Συμβολική Θεολογία*, τομ. Γ', εκδ. Πουρνάρα, Θεσσαλονίκη 2005, σ. 236

¹⁵⁹ Τ. Engelhardt, *Τα θεμέλια της Βιοηθικής*, μετάφραση Π. Τσαλίκη-Κιόσογλου, εκδ. Αρμός, Αθήνα 2007, σελ. 473

¹⁶⁰ Γρηγορίου Νύσσης, ΒΕΠ 65Α, 46, 32-47, 3

της αιωνιότητας και τη ζωντανή ελπίδα της Αναστάσεως, ο Χριστιανός αρνείται να κατανοήσει τις παρεμβάσεις στο ανθρώπινο γονιδίωμα ως μια προσπάθεια διατήρησης των ισχυρών και εξαφάνισης των αδυνάτων και ασθενούντων. Σε αντίθεση με πρακτικές του αρχαίου κόσμου (αρχαία Σπάρτη), τρέφει ιδιαίτερο ενδιαφέρον και αγάπη για τους «αδικημένους» από τη φύση και τους ασθενείς, σε τέτοιο σημείο ώστε στην παραβολή της τελικής κρίσης στο κατά Ματθαίο Ευαγγέλιο, ο ίδιος ο Χριστός να ταυτίζει τον Εαυτό Του με τον ασθενή άνθρωπο.¹⁶¹

Κατά ανάλογο τρόπο, η Εκκλησία μας δεν μπορεί να αποδεχτεί τη διάκριση των ανθρώπων ανάλογα με το χρώμα, τα προσόντα και τις ιδιαιτερότητες, ούτε την επιλογή φύλου στο υπό γέννηση έμβρυο, την προγεννητική θανάτωση «προβληματικών» εμβρύων και το σχεδιασμό και την προκατασκευή ανθρώπων ιδιαίτερης φύσης.¹⁶² Οι αγιοφόροι Πατέρες εισάγουν μια διαφορετική θεώρηση της υγείας και της ασθένειας, προσδίδοντας σ' αυτές οντολογικό και πνευματικό περιεχόμενο και εντάσσοντάς της στο παιδαγωγικό χαρακτήρα των θλίψεων και των επιφορών του ανθρωπίνου βίου.

Ο πνευματικός άνθρωπος, ο οποίος έχει επίγνωση της καταγωγής του, δηλαδή έχει την ικανότητα να διακρίνει μεταξύ της πλασματικής εικόνας των ψευδαισθητικών προκλήσεων του κοσμικού βίου και εκείνης η οποία συνέχει και καθοδηγεί την πορεία του προς την υπαρξιακή του πλήρωση, μέσω του καθ' ομοίωσιν, αγγίζει τον πυρήνα της αυτογνωσίας¹⁶³. Ο άνθρωπος αυτός δεν αναζητά θεραπείες και παυσίπονα, μόνο και μόνο για να ικανοποιήσει τη σωματική του αναγκαιότητα και να πληρώσει τις επιθυμίες του για ευδαιμονία, αλλά εντάσσει την κάθε ασθένεια του και τον πόνο στο ευεργετικό για αυτόν σχέδιο του Θεού.

¹⁶¹ Ματθ. Κεφ. 25, στιχ. 36 «γυμνός, καὶ περιεβάλετέ με, ἡσθένησα, καὶ ἐπεσκέψασθέ με, ἐν φυλακῇ ἤμην, καὶ ἦλθετε πρὸς με».

¹⁶² Νικολαΐδης Απόστολος, *Από τη Γένεση στη Γενετική*, Αθήνα 2006, σελ. 143

¹⁶³ Κ. Κορναράκης, *Ο Άνθρωπος απέναντι στην εικόνα του*, εκδ. Αρμός, Αθήνα 2011, σελ. 236

Η γνήσια ορθόδοξη διδασκαλία κατανοεί τον πόνο, την ασθένεια και την αναπηρία, ως αποτελέσματα της πτώσης του ανθρώπου και της απώλειας του Παραδείσου. Ο φυσικός τρόπος ζωής, με τον οποίο πλάστηκε ο άνθρωπος έχει χαθεί και οι μη-φυσιολογικές καταστάσεις, στις οποίες έχει επέλθει, είναι αποτέλεσμα της αποξένωσης του από το Δημιουργό. Ο Θεός όμως, ο οποίος συνέχει και συντηρεί τα δημιουργήματα του, προάγει το πόνο την ασθένεια και την αναπηρία σε δρόμους επιστροφής του ανθρώπου στο χαμένο παράδεισο. Οι επιφορές αυτές της ζωής, τις οποίες επιτρέπει η αγάπη του Θεού, αποτελούν άνοιγμα στη δοκιμασία και την άσκηση των ανθρωπίνων πνευματικών δυνάμεων και προαγωγή στην εν Χριστώ ζωή¹⁶⁴. Κάθε πειρασμός και θλίψη βιώνεται ως σημείο παιδαγωγικής πρόνοιας του Θεού και ως εφαλτήριο μεταμόρφωσης του καθενός σε έναν καινό εν Χριστώ άνθρωπο. Στη νηπτική παράδοση μας, η ασθένεια και ο πόνος είναι «φάρμακα και βότανα ιατρικά»¹⁶⁵, διότι αφορούν στη θεραπεία του πνευματικού μας βίου και αποτελούν προϊόντα της αγάπης του Θεού, η οποία αποβλέπει μόνο προς το συμφέρον του ανθρώπου. Τοιουτοτρόπως, κάθε θεραπευτική προσπάθεια δεν περιορίζεται στην υποκειμενική περίθαλψη αντίληψη του κοσμικού ανθρώπου¹⁶⁶, η οποία ενδιαφέρεται μόνο για το σώμα, αλλά αποβλέπει στο σύνολο άνθρωπο.

Η σύγχρονη κοινωνία προβάλλει την άνεση και προσπαθεί να εξαφανίσει τον πόνο, ο οποίος όμως απωθείται προσωρινά, και επανέρχεται σε βαθύτερα επίπεδα με δυσάρεστες ψυχικές και πνευματικές συνέπειες. Ταυτόχρονα, δημιουργεί την ψευδαίσθηση της ασφάλειας και θωρακίζει την ατομικότητα του ανθρώπου απέναντι στο Θεό και τον πλησίον.¹⁶⁷ Η Εκκλησία μας όμως, εντάσσει τον πόνο στο σχέδιο της πρόνοιας του Θεού και τον βλέπει ως άσκηση απαραίτητη για την τελείωση του ανθρώπου.

¹⁶⁴ Κ. Κορναράκης, Ο Άνθρωπος απέναντι στην εικόνα του, εκδ. Αρμός, Αθήνα 2011, σελ. 216

¹⁶⁵ Γέρων Ιωσήφ, Έκφρασις Μοναχικής Εμπειρίας, εκδ. Ιεράς Μονής Φιλοθέου, Άγιον Όρος 2003, Επιστολαί 19, σελ 129

¹⁶⁶ Κ. Κορναράκης, Ο Άνθρωπος απέναντι στην εικόνα του, εκδ. Αρμός, Αθήνα 2011, σελ. 227

¹⁶⁷ Γ. Μαντζαρίδη, Χριστιανική Ηθική II, εκδ. Πουρνάρα, Θεσσαλονίκη, 2010, σελ. 223

Ο Άγιος Γρηγόριος ο Παλαμάς, γνήσιος εκφραστής της νηπτικής παράδοσης μας, στο έργο του «Προς Ξένην»¹⁶⁸, προβάλλει την ασθένεια και τον πόνο ως άθληση των δικαίων, ως παιδαγωγικό μέσο και ως ευκαιρία αυτογνωσίας και επαναξιολόγησης των προτεραιοτήτων και του νοήματος της ζωής, θεωρώντας τον άνθρωπο ως ενιαία υπαρξιακή ολότητα. Μέσα απ' αυτό το πρίσμα, ο σωματικός θάνατος χάνει την τραγικότητά του, και τα κοινωνικά προβλήματα προσεγγίζονται με το πνεύμα της ενεργητικής διακονίας. Η θεραπεία των ασθενών και η κοινωνική πρόνοια για τους οικονομικά ασθενέστερους ή τους σωματικά αναπήρους, δεν τοποθετούνται στο επίπεδο του δικαιώματος ή του καθήκοντος, αλλά σ' αυτό της στάσης ζωής, η οποία απορρέει από μια οντολογική συνάντηση του Θεού με τον τρόπο ύπαρξης του κάθε ανθρώπου.¹⁶⁹

Ο σύγχρονος άνθρωπος αντιλαμβάνεται τη σχέση του με τη φύση και τον εαυτό του κατά τρόπο ορθολογικό, με αποτέλεσμα να υπόκειται στις δεσμεύσεις, τις οποίες θέτει η ίδια η φύση, έτσι ώστε να μην αξιοποιήσει όλες του τις δυνατότητες. Η επιστήμη αντιμετωπίζει τη θεραπεία των διαφόρων αλλοιώσεων μόνο ως επιχείρηση σωτηρίας του ανθρώπου, από απειλές της βιολογικής του υπόστασης και παραθεωρεί τον παιδαγωγικό χαρακτήρα αυτών των αλλοιώσεων, οι οποίες συμβαίνουν προς την κατεύθυνση της οντολογικής τελείωσης του όλου ανθρώπου.¹⁷⁰ Στην πατερική σκέψη, ο άνθρωπος διαπαιδαγωγείται μέσα από τις ασθένειες και τις δοκιμασίες, οι οποίες αποτελούν τον ανηφορικό δρόμο προς το Θεό. Χαρακτηριστικά, στα Γνωστικά Κεφάλαια του Διαδόχου επισκόπου Φωτικής διαβάζουμε «...έάν μή διά πόνων καί άσθενειών δοκιμασθῆ, οὐ δύναται χωρῆσαι τῆς τοῦ Θεοῦ ἀρετῆς τήν σφραγίδα»¹⁷¹.

¹⁶⁸ Γρηγόριος Παλαμάς, *Προς Ξένην*, Φιλοκαλία, τόμος Δ

¹⁶⁹ Γ. Κατσιμίγκα, *Η Ευγονική υπό το πρίσμα της Ορθόδοξου Διδασκαλίας*, Κανονισμός 135/1999 της Ειδικής Συνοδικής Επιτροπής επί Ειδικών Ποιμαντικών Θεμάτων και Καταστάσεων, Αθήνα 1999.

¹⁷⁰ Κ. Κορναράκης, *Ο Άνθρωπος απέναντι στην εικόνα του*, εκδ. Αρμός, Αθήνα 2011, σελ. 250

¹⁷¹ Διαδόχου Φωτικής, Κεφάλαια Γνωστικά, 94, εκδ. Ed de Places, SC 5, Les Editions du Cerf, Paris 1955, σελ. 155

Σύμφωνα λοιπόν με τη νηπτική παράδοση των Πατέρων της Εκκλησίας μας, οι πειραματισμοί και οι δοκιμές ή οι προσπάθειες για τη θεραπεία ασθενειών και την υπέρβαση προβλημάτων υγείας, θα πρέπει να αποβλέπουν στη θεραπεία του σύνολου ανθρώπου και να μην εγκλωβίζονται στην υλικότητα της φύσης του. Οι Άγιοι Πατέρες εισάγουν μια διαφορετική θεώρηση της υγείας και της ασθένειας, προσδίδοντας σ' αυτές οντολογικό και πνευματικό περιεχόμενο.

Αν, υπό αυτήν την οπτική γωνία μελετήσουμε τη γενετική μηχανική, τότε η γονιδιακή επεξεργασία και τα σχετικά πειράματα προσφέρουν, ως δώρο, την πνευματική εκείνη γνώση, η οποία μας αξιώνει να ερευνούμε τα βάθη των μυστηρίων.¹⁷² Η γνώση αυτή, ως «αδελφή της πίστης»¹⁷³ δεν αγνοεί την κτιστότητα του ανθρώπου, αλλά προβάλλει την ανακαίνιση του ανθρώπου μέσα στο Άγιο Πνεύμα.¹⁷⁴

Με αυτήν την προοπτική, η Χριστιανική βιοηθική στέκεται κριτικά σε ό,τι ο πολιτισμός μας θεωρεί σήμερα ουσιώδες, συγκρουόμενη πολλές φορές με την επικρατούσα απελευθερωτική κουλτούρα και ενεργώντας υπέρ μιας αλήθειας, η οποία εν γένει απαξιώνεται και απορρίπτεται. Ο πιστός χριστιανός θα πρέπει να μάθει να ζει αρμονικά σ' ένα κόσμο, ο οποίος θα γίνεται διαρκώς όλο και πιο ξένος προς το δικό του τρόπο ζωής. Για αυτό, θα πρέπει να είναι ιδιαίτερα προσεκτικός, μεταμορφώνοντας κάθε ευκαιρία σε εκδήλωση αγάπης του προς τους συνανθρώπους και το Θεό. Μόνο με τον τρόπο αυτό, η βιοηθική του πιστού μπορεί να είναι πραγματικά Χριστιανική, και τα γονιδιακά ή άλλα πειράματα, οι θεραπευτικές παρεμβάσεις, η ευτεκνία, η παροχή υπηρεσιών υγείας, ο πόνος, η αρρώστια και ο θάνατος μπορούν να βιωθούν με αληθινά Χριστιανικό τρόπο.

¹⁷² Κ. Κορναράκης, Ο Άνθρωπος απέναντι στην εικόνα του, εκδ. Αρμός, Αθήνα 2011, σελ. 253

¹⁷³ Γέρων Ιωσήφ, Έκφρασις Μοναχικής Εμπειρίας, εκδ. Ιεράς Μονής Φιλοθέου, Άγιον Όρος 2003, Επιστολαί 30, σελ 175

¹⁷⁴ Μ. Μπέγζος, Διαλεκτική Φυσική και Εσχατολογική Θεολογία, διδακτορική διατριβή, Αθήνα 1985 σελ. 107

Συμπεράσματα

Είναι ολοφάνερο, ότι η επεξεργασία του γονιδιώματος με τη μέθοδο CRISPR/ Cas9, έχει πολύ γρήγορη εξάπλωση, σε όλα τα πεδία της βιολογικής έρευνας, αν και ακόμα επιδέχεται μεγάλη βελτίωση και περαιτέρω ακρίβειας και ταχύτητας. Τα αποτελέσματα της μεθόδου είναι ήδη εντυπωσιακά, αν και οι πολλές αρνητικές συνέπειες των γονιδιακών μεταλλάξεων αντιμάχονται την ευρύτητα της μελλοντικής χρήσης της. Οι προσδοκίες πολλών επιστημόνων και ερευνητών υπερβαίνουν την αποδειχθείσα μέχρι στιγμής πραγματικότητα και οι απρόβλεπτες συνέπειες των νέων αυτών τεχνολογιών αμφισβητούν το γεγονός ότι υπάρχουν μόνο ευεργετικές συνέπειες.

Η ανάγκη για νομικά όρια και κανονιστικές αρχές προτάσσεται επιτακτική, και ο σχεδιασμός ερευνητικών ιδρυμάτων και προγραμμάτων, τα οποία θα καθορίζουν τις αρχές που θα διέπουν τη γονιδιακή επεξεργασία είναι πλέον αδιαμφισβήτητος.

Ο σεβασμός στο ανθρώπινο πρόσωπο, η προστασία των κοινωνικών και ατομικών δικαιωμάτων, η στήριξη και ενίσχυση της υγιούς επιστημονικής έρευνας και ο ανοικτός διεπιστημονικός διάλογος θα κρίνουν, στο κοντινό μέλλον, αν και κατά πόσο η αναδυόμενη αυτή τεχνολογία μπορεί να θεωρηθεί ιστορικά σημαντική.

1. Ηθικές προκλήσεις της γονιδιακής επεξεργασίας CRISPR/Cas9

Μια σειρά προκλήσεων, οι οποίες γεννώνται από τη γονιδιακή επεξεργασία και κυρίως από το σύστημα CRISPR/Cas9 έχουν αναδυθεί και απαιτούν περαιτέρω ηθικό προβληματισμό.

A. Ταχύτητα χρήσης και πρόσληψης

Το διαρκώς μειούμενο χρονικό διάστημα, το οποίο απαιτείται για την γονιδιακή μετάλλαξη με τη μέθοδο CRISPR και ο ρυθμός της πρόσληψης και εξάπλωσης των μεταλλαγμένων μικροοργανισμών και προϊόντων μπορεί να οδηγήσει σε αβεβαιότητες και ασάφειες στα συστήματα διακυβέρνησης και κανονισμού της μεθόδου. Είναι κοινώς αποδεκτό ότι απαιτείται βελτιστοποίηση των ασφαλών και εφαρμόσιμων προβλέψεων για τα αποτελέσματα αυτών των επιστημονικών ερευνών.¹⁷⁵

Η ταχύτητα στην πρόοδο της έρευνας και τη καινοτομία δεν πρέπει να διαφέρει από την ταχύτητα προόδου των κανονιστικών, νομοθετικών και ηθικο-κοινωνικών συστημάτων. Σε διαφορετική περίπτωση δημιουργείται εννοιολογική ασυμφωνία, δημόσια αγωνία και αιτία για να διακόπτονται οι έρευνες.¹⁷⁶

Στις ανοικτές κοινωνίες απαιτούνται αποτελεσματικές διαδικασίες, οι οποίες πολλές φορές εμποδίζονται από τη δυσχέρεια της σωστής και ειλικρινούς ροής πληροφοριών και από την ασαφή διατύπωση των κοινωνικών εννοιών.¹⁷⁷

Άξιο λόγου και συζήτησης είναι και το γεγονός ότι η ταχύτητα εξάπλωσης την γονιδιακής τεχνολογίας μπορεί να ωθήσει αυτήν την ίδια τεχνολογία να κλειστεί στον εαυτό της, πριν να διερευνηθούν όλες οι συνέπειες και να εκτιμηθούν τα αποτελέσματα, και πριν τα σχετιζόμενα συστήματα να ρυθμιστούν κατάλληλα, ώστε να μπορούν να τις παρακολουθήσουν. Απόδειξη αυτού του γεγονότος αποτελεί η δυσκολία, η οποία υπάρχει σήμερα στη δημοσίευση σχετικών επιστημονικών εργασιών, αν δεν παρουσιάζεται πλήρως και η μεθοδολογία της γονιδιακής επεξεργασίας. Αυτό περιέχει τον κίνδυνο οι γονιδιακές έρευνες να

¹⁷⁵ A. Greenfield et al., *Genome Editing: an ethical review*, Nuffield Council of Bioethics, London 2016, p. 113.

¹⁷⁶ A. Greenfield et al., *Genome Editing: an ethical review*, Nuffield Council of Bioethics, London 2016, p. 114.

¹⁷⁷ K. Kaur et al., *CrisprGE: a central hub of CRISPR/Cas-based genome editing*, UK 2015.

παραμερίσουν άλλους τομείς ερευνών ή να αλλάξουν τον ρυθμό προόδου δοκιμών σε άλλα εξίσου σημαντικά πεδία.¹⁷⁸

B. Νέο μοντέλο δράσης

Σε ερευνητικό επίπεδο, η γονιδιακή επεξεργασία έχει τη δυνατότητα να κάνει μικρές, αποτελεσματικές και ακριβείς επεξεργασίες στο DNA ενός ζωντανού κυττάρου. Αυτό σημαίνει ότι μπορεί να εξαφανίσει συγκεκριμένα γονίδια ή να αλλάξει τη λειτουργία τους, τροποποιώντας, αφαιρώντας ή προσθέτοντας ένα κομμάτι στην αλυσίδα του DNA. Είναι εντυπωσιακό το γεγονός ότι με την αρωγή της μεθόδου CRISPR/Cas9, μπορούμε να οδηγηθούμε σε νέα μεταλλαγμένα γονίδια, τα οποία να κρύβουν ή να προβάλλουν την προέλευση τους.

Η δυνατότητα να ανταλλάξουμε ένα μεταλλαγμένο μέρος του DNA ενός γονιδίου, το οποίο προκαλεί κάποια ασθένεια σε ένα ανθρώπινο νεοσυλληφθέν έμβρυο, με ένα μη μεταλλαγμένο «υγιές» μέρος του DNA, ωθεί το μεγαλύτερο ποσοστό της επιστημονικής κοινότητας να τάσσεται υπέρ της άρσης κάθε επιφύλαξης ή εμποδίου που σταματά τις ερευνητικές δοκιμές. Ακόμα και στις περιπτώσεις των γονιδίων, τα οποία μπορούν να κληρονομηθούν και στις επόμενες γενεές, η πλειονότητα των ερευνητών πιστεύουν ότι η γονιδιακή επεξεργασία των μεταλλάξεων για την παραγωγή «υγιών» γονιδίων πρέπει να είναι ανεμπόδιστη και απρόσκοπτη.¹⁷⁹

Γ. Προσβασιμότητα

Συγκρινόμενες με προηγούμενες τεχνικές γονιδιακής διαχείρισης και επεξεργασίας, η CRISPR/Cas9 είναι πολύ ευκολότερη στη χρήση και πολύ πιο οικονομική. Το γεγονός αυτό, σε συνδυασμό με την ταχύτητα επεξεργασίας και εφαρμογής, δίνει πολλές δυνατότητες και μεγάλη δυναμική στη μέθοδο.

¹⁷⁸ K. Kaur et al., CrisprGE: a central hub of CRISPR/Cas-based genome editing, UK 2015

¹⁷⁹ Report of the Committee of Inquiry into Human Reproduction & Embryology: Warnock Report, (cmd 9314), London 1984

Η πώληση και χρήση συσκευών (Kits), οι οποίες είναι τόσο ευκολοπροσέγγιστες όσο και ευκολόχρηστες από μεγαλύτερο αριθμό ανθρώπων, μας υποχρεώνει να αναρωτηθούμε κατά πόσο είναι εφικτή η συνεργασία των χρηστών της μεθόδου με την ηθική αντανάκλαση των επί μέρους κοινωνιών. Αυτό αποτελεί μια πρόκληση, τόσο για τις αρχές της επιστημονικής και εμπορικής ελευθερίας, όσο και για τις παρεμβάσεις της πολιτείας σε θέματα δημοσίου ενδιαφέροντος, κοινωνικής ασφάλεια και επιστημονικής προόδου.¹⁸⁰

Δ. Πολλαπλότητα

Σημαντικό θέμα για ηθικό προβληματισμό αποτελεί επίσης το γεγονός ότι, η γονιδιακή επεξεργασία έχει τη δυνατότητα να πετύχει πολλαπλές επεξεργασίες σε ένα δεδομένο γονιδίωμα. Αυτό αναγεννά το ενδιαφέρον για τεχνικές όπως η ξενομεταμόσχευση, ξεπερνώντας περιορισμούς του παρελθόντος. Πολλαπλές, ταυτόχρονες επεξεργασίες ή συνεχόμενες επαναλήψεις επεξεργασίας (CRISPR repeats) σε διαδοχικές σειρές κυττάρων, οι οποίες ακολουθούνται από τεχνικές μεταφοράς πυρήνων ή απευθείας αναπρογραμματισμού ενός κυττάρου σε γαμέτη, μπορούν να οδηγήσουν σε ένα ευρύ φάσμα γενετικών μεταλλάξεων, με δυνατότητα να δημιουργηθούν συνθετικά γονίδια ή πολύπλοκοι συνθετικοί οργανισμοί ή ακόμα και οργανικά συστατικά, όπως το ωάριο και το σπερματοζωάριο.

Ε. Σημαντικά ηθικά θέματα άμεσης προσέγγισης

ι. Στους ανθρώπους

Από όλα τα θέματα, τα οποία προκύπτουν από τις έρευνες στη γονιδιακή επεξεργασία, αυτό το οποίο χρήζει άμεσης διεξοδικής συζήτησης είναι το θέμα της γενετικής μετάλλαξης ανθρώπινων εμβρύων *in vitro* και η πιθανότητα τοποθέτησης αυτών των μεταλλαγμένων εμβρύων σε μήτρα

¹⁸⁰ A. Greenfield et al., *Genome Editing: an ethical review*, Nuffield Council of Bioethics, London 2016, p. 113.

γυναίκας. Η γυναίκα αυτή θα φέρει στη ζωή ένα ανθρώπινο ον με μεταλλαγμένο γονιδίωμα, το οποίο θα είναι μοναδικό, δε θα ταιριάζει δηλαδή με το γονιδίωμα κανενός από τους γονείς του. Αν και, μέχρι σήμερα, δεν έχει συμβεί κάτι τέτοιο, από αυτά που γνωρίζουμε από τις επίσημες επιστημονικές δημοσιεύσεις, οι εμπλεκόμενοι με το θέμα πιστεύουν ότι ένα τέτοιο παιδί θα γεννηθεί, κάπου στον κόσμο, τα ερχόμενα ένα με δύο χρόνια.¹⁸¹

Οι γονιδιακές μεταλλάξεις των ανθρωπίνων εμβρύων δεν έχουν προς το παρόν επιτραπεί και θεωρείται έγκλημα η μεταφορά μεταλλαγμένου εμβρύου σε γυναίκα, μέχρι τη στιγμή βέβαια αλλαγής του νόμου και διάνοιξης της οδού, η οποία θα επιτρέπει τέτοιου είδους μεταλλάξεις, κάτι το οποίο προς το παρόν μοιάζει μακρινό.

Ένας ακόμα λόγος, ο οποίος κάνει επιτακτικότερη και πιο επείγουσα την ανάγκη για συζήτηση του θέματος, δεν είναι μόνο μια πιθανή επικείμενη αλλαγή στη νομοθεσία, η οποία θα επιτρέπει κάθε ερευνητική προσπάθεια, αλλά κυρίως οι δυσκολίες και οι καθυστερήσεις ενός τέτοιου διαλόγου, που αυξάνουν την πιθανότητα να βρεθούμε απροετοίμαστοι, τη στιγμή την οποία θα απαιτούνται τα αποτελέσματα αυτού του διαλόγου. Είναι προτιμότερο να διαμορφώσουμε το περιβάλλον της συζήτησης, παρά να εμφανιστούμε ως τελευταίο εμπόδιο, όταν η έρευνα έχει πια ολοκληρωθεί, όταν οι πόροι έχουν δεσμευτεί και η κοινή γνώμη έχει ήδη διαμορφωθεί. Αυτό θα μετριάσει το ρίσκο και θα εξασφαλίσει τη δυνατότητα να συζητηθούν και διαφορετικοί δρόμοι εξέλιξης της έρευνας. Στην περίπτωση που οι τεχνολογίες και η έρευνα δεν τρέχουν μπροστά από το δημόσιο διάλογο, τότε μένει χώρος στο διάλογο αυτό να επηρεάσει την επιστημονική πρόοδο, να διακρίνει τι είναι

¹⁸¹ A. Greenfield et al., *Genome Editing: an ethical review*, Nuffield Council of Bioethics, London 2016, p. 115.

αποδεκτό και τι όχι, και να μειώσει την αβεβαιότητα και την ασάφεια μέσα στην οποία ενεργούν οι ερευνητές.¹⁸²

Η αλήθεια είναι ότι η έρευνα έχει ακόμα πολύ δρόμο, έως ότου τα αποτελέσματά της εφαρμοστούν κλινικά. Όμως, οι θεραπευτικές εφαρμογές της γονιδιακής επεξεργασίας, οι οποίες πιθανά αντιμετωπίζουν αποτελεσματικά υπάρχουσες ασθένειες, αλλάζοντας ένα μεταλλαγμένο σημείο ή ένα μέρος του DNA ενός ανθρώπινου εμβρύου, μας αποκαλύπτουν μια πληρέστερη προοπτική της γονιδιακής έρευνας. Ήδη, έχουμε συλλέξει αρκετές πληροφορίες από τα πειράματα επεξεργασίας εμβρυακού γονιδιώματος, οι οποίες έχουν γίνει στην Αμερική, μετά από σχετική άδεια από την HFEA (Human Fertilisation and Embryology Authority – Αρχή Ανθρώπινης Γονιμοποίησης και Εμβρυολογίας).¹⁸³

Παρ' όλες τις συζητήσεις, οι οποίες γίνονται σήμερα, η αντιπαλότητα μεταξύ εκείνων, οι οποίοι είναι υπέρ της χρήσης της γονιδιακής επεξεργασίας και μετάλλαξης σε ανθρώπινα έμβρυα και εκείνων, οι οποίοι είναι κατά, παραμένει έντονη. Η πολυφωνία αυτή δεν οφείλεται σε μια απλή αντίθεση αρχών, αλλά στην πολυπλοκότητα του θέματος και στη συνεχή και ταχύτατη αλλαγή των δεδομένων του επιστημονικού και κοινωνικού γίγνεσθαι.¹⁸⁴

Και ενώ είναι ξεκάθαρη, η απαγόρευση της μεθόδου CRISPR/Cas9 στα γεννημένα παιδιά, αφήνεται ανοικτό το ενδεχόμενο να επιτραπεί σύντομα η έρευνα στα έμβρυα *in vitro*, αφού από μια μεγάλη μερίδα επιστημόνων δεν θεωρούνται παιδιά. Είναι εντυπωσιακή η τελείως διαφορετική τοποθέτηση των δύο επιστημονικών περιοδικών *Science*¹⁸⁵ και *Nature*¹⁸⁶, τα οποία δημοσιεύθηκαν το 2015, τον ίδιο μήνα και πρεσβεύουν ακριβώς αντίθετες

¹⁸² A. Greenfield et al., *Genome Editing: an ethical review*, Nuffield Council of Bioethics, London 2016, p. 116.

¹⁸³ <http://www.hfea.gov.uk/10187.html/> εμφάνιση 12/3/2017

¹⁸⁴ A. Greenfield et al., *Genome Editing: an ethical review*, Nuffield Council of Bioethics, London 2016, p. 116.

¹⁸⁵ Baltimore, D., et al. A prudent path forward for genomic engineering and germline gene modification. *Science*. Vol. 348, 2015, p. 36-38

¹⁸⁶ Lanphier, E., Urnov, F., Haecker, S. E., Werner, M. & Smolenski, J. Don't edit the human germ line. *Nature*. Vol. 519, 2015, p. 410-411

απόψεις, δείχνοντας τη διχοτόμηση, την οποία έχει προκαλέσει η μέθοδος σε ηθικό και επιστημονικό επίπεδο.

ii. Στα ζώα, τα φυτά και τα τρόφιμα

Η γονιδιακή επεξεργασία προσφέρει πολλές δυνατότητες και λύσεις στο χώρο των ασφαλών και θρεπτικών τροφίμων. Όπως προαναφέραμε, οι γενετικές μεταλλάξεις στα αγροτικά προϊόντα και στα ζώα, όπως η εξάλειψη ασθενειών και τα εμβόλια, είναι υψίστης σημασίας. Φυσικά, η ασφαλής τροφή, τόσο των ζώων, όσο και των ανθρώπων, είναι πέρα από κάθε συζήτηση, και η κατάλληλη μέθοδος παραγωγής διαφορετικών φαγητών και αγροτικών μεθόδων απαιτεί δημόσιο διάλογο, έλεγχο και παρακολούθηση. Η ανάγκη αυτή εντείνεται, αν κανείς αναλογιστεί το ρυθμό αλλαγών στις μεθόδους παραγωγής τροφής, ο οποίος οφείλεται στα όλο και νεότερα συστήματα γονιδιακής επεξεργασίας.¹⁸⁷

Η προσοχή, η οποία έχει δοθεί και ο δημόσιος διάλογος, ο οποίος έχει γίνει γύρω από τη χρήση και διαχείριση των γενετικά μεταλλαγμένων ζώων, είναι πολύ μικρή σε σχέση με τη μεγάλη έκταση, την οποία είχε πάρει τις προηγούμενες τρεις δεκαετίες το θέμα για τα μεταλλαγμένα φρούτα, λαχανικά και φυτά. Παρόλα αυτά, η γονιδιακή επεξεργασία μπορεί να παίξει σημαντικό ρόλο στη ποιότητα της τροφής, στη βιωσιμότητα των ζώων, στην απόδοση των καλλιεργειών και στη ζωική αναπαραγωγή και ευημερία, παρ' όλες τις ηθικές ασάφειες, οι οποίες ακόμα διαφαίνονται.

Πολλά θέματα εγείρονται και από την πλευρά της προστασίας των ζώων και της προάσπισης των δικαιωμάτων τους. Είναι πιθανό, η γονιδιακή επεξεργασία να επηρεάσει την ευημερία των ζώων, όπως για παράδειγμα στα γενετικά μεταλλαγμένα βοοειδή, τα οποία δεν έχουν κέρατα, και τα

¹⁸⁷ A. Greenfield et al., *Genome Editing: an ethical review*, Nuffield Council of Bioethics, London 2016, p. 117.

οποία μπορούν να σταβλίζονται σε πυκνότερους πληθυσμούς, από ότι θα σταβλίζονταν αν είχαν κέρατα.¹⁸⁸

Όλα τα ερωτήματα, τα οποία γεννώνται, πρέπει να απασχολήσουν το δημόσιο ενδιαφέρον και να μελετηθούν με προσοχή, λαμβάνοντας υπόψη την ελευθερία του εμπορίου και την ευημερία, όπως επίσης και τους κατάλληλους σκοπούς και τύπους κανονισμών, οι οποίοι πρέπει να ισχύσουν. Οι απαντήσεις σε αυτά τα ερωτήματα θα επιδράσουν σημαντικά στις επιχειρήσεις, τις διεθνείς αγορές και τα οικονομικά δεδομένα στο χώρο της παραγωγής τροφών, της καλλιέργειας φυτών και της κτηνοτροφίας.

ΣΤ. Προβληματισμοί για το εγγύς μέλλον

Η τεχνολογία του «γονιδίου-οδηγού» (gene drive) έχει εγείρει μεγάλα ηθικά θέματα και ο συνδυασμός της με την γονιδιακή τεχνολογία CRISPR έχει προσθέσει πολλούς προβληματισμούς για τις μελλοντικές εξελίξεις και τους πιθανούς κινδύνους. Ένα από τα σημαντικότερα θέματα, το οποίο βρίσκεται στο χώρο των άγριων ζωικών ειδών, είναι αυτό της μετάλλαξης των κουνουπιών, για αποφυγή μετάδοσης τροπικών ασθενειών. Οι σημαντικότερες αντιρρήσεις γεννιούνται από τον οικολογικό κίνδυνο, ο οποίος θα προκύψει από την απελευθέρωση και επιβολή γονιδίων-οδηγών στους άγριους πληθυσμούς, χωρίς να γνωρίζουμε τα πιθανά επακόλουθα. Η αβεβαιότητα μας στην αντιστρεψιμότητα ή όχι της μεθόδου και η αδυναμία μας να γνωρίζουμε αν η μέθοδος παραμένει ελέγξιμη σε τοπικό και συστημικό επίπεδο, κάνουν τη χρήση της γονιδιακής επεξεργασίας, σε αυτόν τον τομέα, ανεφάρμοστη σε ευρεία κλίμακα, για το εγγύς τουλάχιστον μέλλον. Αυτό βέβαια, δε μας απαλλάσσει από την ανάγκη για άμεση ηθική εξέταση, αφού υπάρχει η σπουδαία ανάγκη να διασφαλίσουμε τη λήψη

¹⁸⁸ A. Greenfield et al., *Genome Editing: an ethical review*, Nuffield Council of Bioethics, London 2016, p. 117.

κατάλληλων μέτρων, ώστε να τηρηθούν οι αξίες, οι προτεραιότητες και οι προτιμήσεις των κοινωνικών ομάδων, οι οποίες πρόκειται να εμπλακούν.¹⁸⁹

Οι υποσχέσεις της μεθόδου γονιδιακής επεξεργασίας CRISPR για λύση των προβλημάτων, τα οποία προκύπτουν από την έρευνα στον τομέα της ξενομεταφύτευσης (xenotransplantation) δείχνουν ενθαρρυντικές, αλλά προς το παρόν είναι μετέωρες. Η μείωση του κινδύνου για ζωνοσούς, όπως ονομάζονται οι ασθένειες, οι οποίες μεταφέροντα από τα ζώα στον άνθρωπο κατά τη μεταφύτευση οργάνων από το ένα είδος στο άλλο, και η πολυπόθητη ανοσία κατά τη μεταμόσχευση ιστών και οργάνων από τα ζώα στον άνθρωπο, αποτελούν τις βασικότερες προτεραιότητες της μεθόδου CRISPR.¹⁹⁰ Φυσικά, θα πρέπει να διαμορφωθεί κατάλληλος κανονισμός, μετά από δημόσιο διάλογο, για να εξασφαλιστεί η μείωση των κινδύνων και η ευημερία των πολιτών.

Τέλος, θα θέλαμε να αναφέρουμε ότι όποιες και να είναι οι πιθανές εφαρμογές της μεθόδου CRISPR/Cas9 και οι υποσχέσεις, οι οποίες δίνονται σε πολλά επίπεδα, η μεγαλύτερη σπουδαιότητα και το παγκόσμιο ενδιαφέρον εστιάζεται στη γενετική μετάλλαξη του ανθρώπινου γονιδιώματος, η οποία μπορεί να έχει καταλυτικές και απρόσμενες συνέπειες για τους αποδέκτες και τους απογόνους τους. Θα μπορούσε ακόμα και να οδηγήσει στην χαραυγή μιας μεταανθρώπινης εποχής.

2. Χριστιανική προοπτική της γονιδιακής επεξεργασίας CRISPR/Cas9

Ο ερευνητής του Χάρβαρντ Ε. Ο. Wilson δίνει στον θέμα μια προσέγγιση, η οποία βασίζεται στο μύθο του Προμηθέα Δεσμώτη, και προκαλεί Θεολόγους και βιοηθικούς επιστήμονες, εκφράζοντας το φόβο του ότι «Σύντομα, πρόκειται να εγκαταλείψουμε τη φυσική επιλογή, τη

¹⁸⁹ A. Greenfield et al., *Genome Editing: an ethical review*, Nuffield Council of Bioethics, London 2016, p. 118.

¹⁹⁰ A. Greenfield et al., *Genome Editing: an ethical review*, Nuffield Council of Bioethics, London 2016, p 118.

διαδικασία δηλαδή με την οποία δημιουργηθήκαμε, με σκοπό να κατευθύνουμε τη δική μας εξέλιξη σε μια βολική επιλογή, με επανασχεδιασμό της βιολογίας μας και της ανθρώπινης φύσης.»¹⁹¹ Στην περίπτωση την οποία θα επικρατήσει αυτή η θέση, είναι βέβαιο ότι θα πρέπει να περιμένουμε την κατάργηση κυβερνητικών κανονισμών, επιτροπών βιοηθικής και διαλόγων. Μια τέτοια αχαλίνωτη «Προμηθειακή» απερισκεψία θα οδηγούσε σε αυστηρή τιμωρία, την οποία δε θα επέβαλλε ο Θεός, όπως στο μύθο, αλλά ή ίδια η φύση.¹⁹² Θα πρέπει λοιπόν να προσπαθήσουμε να ισορροπήσουμε το παιχνίδι των επιστημόνων, οι οποίοι συχνά υποδύονται τους Θεούς, και τη φυσική πραγματικότητα, η οποία προέρχεται από το Δημιουργό.

Η Χριστιανική σκέψη δεν απορρίπτει, δεν πιέζει και δεν καταδικάζει τη χρήση της μεθόδου CRISPR. Η απόρριψη των τεχνολογικών προσπαθειών και επιτευγμάτων συλλήβδην δε συμβαδίζει με την Πατερική Παράδοση, η οποία βρίσκει πολλούς αγίους της Εκκλησίας μας να πρωτοστατούν σε πλειάδα κοσμικών επιστημών και να διαπρέπουν. Δε συντάσσεται όμως και με την απόρριψη των «μη φυσιολογικών» ανθρώπων, τους οποίους τα γενετικά πειράματα επιδιώκουν να εξαφανίσουν. Είναι αδύνατον να είναι Χριστιανικά και ηθικά αποδεκτό το γεγονός άρρωστοι, ανάπηροι, ή διανοητικά καθυστερημένοι να αντιμετωπίζονται ως ένα «λάθος», όπως άπασα η επιστημονική κοινότητα και η κοσμική γνώμη πράττουν, πίσω από κάθε προβάλλουσα επιφανειακή ανθρωπιστική τοποθέτηση.

Η Εκκλησία μας, χωρίς καμία διάθεση κατάκρισης, καταδίκης ή μομφής απέναντι στα γονιδιακά πειράματα, βάζει το δάκτυλο επί «τὸν τύπον τῶν ἡλῶν»¹⁹³, και ενεργεί με ενθουσιασμό, επειδή θεωρεί ευεργεσία τη μέθοδο CRISPR, η οποία ενδέχεται να δώσει λύσεις στην ανθρωπότητα, χωρίς να θέτει σε κίνδυνο την ψυχοσωματική ενότητα του ανθρώπου, αλλά και

¹⁹¹ E. O. Wilson, *The Meaning of Human Existence*, W.W. Norton, London 2014, p. 14

¹⁹² Ted Peters, *Should CRISPR Scientists Play God?*, Religions, Academic Editor: Herzfeld, USA 2017, p. 9

¹⁹³ Κατά Ιωάννην, κεφ. 20, στ. 25

επειδή η μέθοδος αυτή έφερε «τον κόμπο στο χτένι». Αρκετές δεκαετίες πριν, οι δοκιμές σε γενετικό υλικό ήταν περιορισμένες και επικρατούσε από όλες τις πλευρές μία στάση αναμονής, χωρίς να υπάρχουν ξεκάθαρες τοποθετήσεις για την αποδοχή ή μη των δοκιμών αυτών. Σήμερα όμως, είναι επιτακτική ανάγκη από όλες τις πλευρές να υπάρξει σαφή και τεκμηριωμένη τοποθέτηση και η Χριστιανική σκέψη οφείλει να σταθεί σκαπανέας και αρωγός σε αυτήν την προσπάθεια.

Είναι πασιφανές στην Χριστιανική σκέψη ότι η προεπιλογή και ο προκαθορισμός των εξωτερικών και διανοητικών χαρακτηριστικών, τα οποία επιβάλλουν οι ιατροί, οι γονείς ή η κοινωνία στα αγέννητα ακόμη παιδιά, χωρίς αυτά να έχουν τη δυνατότητα ν` αρνηθούν, αποτελεί καταπάτηση της ελευθερίας του ανθρώπινου προσώπου και φυσικά απομάκρυνσή μας από την Παράδοση και τις Γραφές της Ορθοδόξου Εκκλησίας. Όταν μάλιστα η γέννηση του παιδιού γίνεται για να ικανοποιηθούν οι επιστημονικές-ιατρικές (ανοσία σε ασθένειες, κληρονομικά χαρακτηριστικά, κλπ) ή γονικές επιδιώξεις (επιλογή φύλλου, ειδικών χαρακτηριστικών, κλπ), παραβιάζεται και η αρχή της ανιδιοτελούς αγάπης, η οποία αποτελεί τη βάση της Χριστιανικής πίστης.

Θα προβαλλόταν ως άτοπο αν ο πιστός Χριστιανός, αναζητούσε, μέσα από τις γονιδιακές μεταλλάξεις, οι οποίες πλέον με το σύστημα CRISPR είναι απτές και εφαρμόσιμες, τον «τέλειο άνθρωπο». Η προσπάθεια της ευγονικής εστιάζεται προς αυτήν την αναζήτηση, παραμένοντας όμως μετέωρο το φιλοσοφικό ερώτημα: ποιός είναι αυτός ο οποίος θα καθορίσει τον «τέλειο άνθρωπο;». Η Εκκλησία μας προβάλλει το Θεάνθρωπο Χριστό, ως το κέντρο και το μέτρο των πάντων σε όλην την κτίση, ως τον Τέλειο Θεό και τον Τέλειο Άνθρωπο. Με αυτόν τον τρόπο, μας αποκαλύπτει την απόλυτη αλήθεια, το απόλυτο αγαθό, την απόλυτη δικαιοσύνη, την απόλυτη αγάπη και σοφία, και οδηγεί όλους εμάς στην αιώνια ζωή, την αγιότητα και την πολυπόθητη τελειότητα. Σε αυτά τα πλαίσια δεν απαιτούνται γονιδιακές μεταλλάξεις ή

χειρουργικές παρεμβάσεις για να οδηγηθεί η ανθρωπότητα στον «τέλειο άνθρωπο», αλλά ταύτιση και ενσωμάτωση με το Θεάνθρωπο Χριστό. Μέσα από αυτό το πρίσμα διαφαίνεται μια νέα ευγονική, η «Χριστιανική Ευγονική», η οποία προτείνεται στην ανθρωπότητα ως βελτίωση και πρόοδος του όλου ανθρώπου. Η «Χριστιανική Ευγονική» δεν αναζητά να δημιουργήσει τον τέλειο άνθρωπο, αλλά προσπαθεί να βοηθήσει τον κάθε άνθρωπο να μορφωθεί εν Χριστώ.

Η Εκκλησία μας δεν «κλείνει» τα βιοηθικά προβλήματα με αφορισμούς και νομοκάνονες, ούτε τα εντάσσει σε κάποιο κανονιστικό ή νομικό πλαίσιο, όπως κάνει η κοσμική βιοηθική, αλλά τα αφήνει «ανοικτά», συμβουλευοντας όμως για το ήθος με το οποίο πρέπει να τα προσεγγίζουμε.¹⁹⁴

Κλείνουμε με τα λόγια του Tristram Engelhardt, ο οποίος αναφέρει στο βιβλίο του «Τα Θεμέλια της Βιοηθικής»: *Θα πρέπει να είμαστε πολύ προσεκτικοί, ώστε ούτε να στηρίζουμε, ούτε να ενθαρρύνουμε αθέμιτες διαδικασίες και μέσα. Απαιτείται μεγάλη πνευματική διάκριση, και κάθε χρήση τέτοιου υλικού θα πρέπει να θεωρείται υποχώρηση στην ανθρώπινη αδυναμία.*¹⁹⁵

¹⁹⁴ Ν. Κόιου, *Βιοηθική – Συνοδικά Κείμενα Ορθοδόξων Εκκλησιών*, Κέντρο Βιοϊατρικής Ηθικής και Δεοντολογίας, Αθήνα 2007, σελ. 106

¹⁹⁵ Τ. Engelhardt, *Τα θεμέλια της Βιοηθικής*, μετάφραση Π. Τσαλίκη-Κιόσογλου, εκδ. Αρμός, Αθήνα 2007, σελ. 324

Περίληψη

Τα τελευταία χρόνια, τα βιολογικά ερευνητικά εργαστήρια σε όλον τον κόσμο έχουν στρέψει το ενδιαφέρον τους στη γεννητική και ιδιαίτερα στο πεδίο των γενετικών μεταλλάξεων. Οι λόγοι είναι η μεγάλη διευκόλυνση στην επιτυχή έκβαση των περισσότερων πειραμάτων και το τεράστιο εύρος εφαρμογών της γενετικής επεξεργασίας. Η διεξαγωγή των βιολογικών πειραμάτων έγινε ευκολότερη, οικονομικότερη, γρηγορότερη και πιο ευκολοπροσέγγιστη, χάρη σε μία νέα γενετική μέθοδο, η οποία έκανε την εμφάνισή της ουσιαστικά το 2014, και η οποία ακούει στο όνομα CRISPR.

Η μέθοδος αυτή βοηθάει τους επιστήμονες να παρέμβουν στην αλυσίδα του DNA, κόβοντας, διορθώνοντας ή αλλάζοντας ένα μέρος της, και με αυτόν τον τρόπο να δημιουργήσουν ένα νέο DNA και συνεπώς ένα νέο γονιδίωμα. Για την ευκολότερη και ακριβέστερη επιτυχία αυτών των δοκιμών, οι γενετιστές χρησιμοποιούν κάποιες σειρές πρωτεϊνών, με πιο διαδεδομένη την πρωτεΐνη Cas9. Το επαναστατικό αποτέλεσμα του συστήματος CRISPR/Cas9 μπορεί να εφαρμοστεί σε οποιονδήποτε μικροοργανισμό, στα ζώα, τα φυτά ή ακόμα και τον άνθρωπο.

Οι εφαρμογές των γονιδιακών πειραμάτων με τη μέθοδο CRISPR/Cas9 διευρύνονται καθημερινά, καταλαμβάνοντας τα περισσότερα πεδία ενδιαφέροντος κάθε επιστημονικής και κοινωνικής ομάδας. Μεταλλάξεις ζωικού DNA, για παραγωγή ζώων συγκεκριμένων προδιαγραφών, ανθεκτικών σε ασθένειες και χωρίς την ανάγκη εμβολιασμών. Τροποποιήσεις φυτικού DNA, ώστε να προκύψουν οπωρολαχανικά και εσπεριδοειδή εμπλουτισμένα σε βιταμίνες και με επιθυμητή γεύση. Παρεμβάσεις στο DNA μικροοργανισμών, για τη δημιουργία κουνουπιών απρόσβλητων στην ελονοσία και οικοσυστημάτων απαλλαγμένων από μεταδοτικές ασθένειες. Ανασχηματισμός του μηχανικού μεταβολισμού ενζύμων και χημικών προϊόντων, για την παραγωγή νέων βιοχημικών προϊόντων και ορυκτών

καυσίμων, όπως επίσης και νέων βιοχημικών όπλων. Οι μεταλλάξεις όμως, που έχουν τραβήξει τα περισσότερα βλέμματα είναι αυτές του ανθρώπινου γονιδιώματος, οι οποίες βοηθούν τους επιστήμονες να σχεδιάζουν νέα φάρμακα, να κτίζουν γενετικά μοντέλα για μελέτη, να «γεννούν» εξωεμβρυακά κύτταρα, να προωθούν θεραπείες ασθενειών ή ακόμα και να τις εξαλείφουν και τέλος να κατασκευάζουν ανθρώπινα όργανα. Οι δοκιμές, οι οποίες δεν σταματούν να πληθαίνουν, είναι έκδηλο ότι στοχεύουν στη δημιουργία ακόμα και ολόκληρου ανθρώπου, χωρίς την αρχική ταυτόχρονη ύπαρξη αρσενικού γαμέτη (σπερματοζώαριο) και θηλυκού γαμέτη (ωάριο)!

Όπως είναι φυσικό, οι επιστημονικές αυτές εξελίξεις, οι οποίες έχουν έρθει στο προσκήνιο λόγω της μεθόδου CRISPR/Cas9, έχουν εγείρει πολλά φιλοσοφικά, νομικά, κοινωνικά, ιατρικά, βιοηθικά και θεολογικά ερωτήματα. Είναι άραγε θεμιτό να πειραματιζόμαστε σε ανθρώπινα έμβρυα; Μπορούμε να δεσμεύσουμε την κοινωνία και τις επόμενες γενεές με μεταλλάξεις, οι οποίες θα κληρονομούνται; Οι τροποποιήσεις, οι οποίες γίνονται στο DNA θα έχουν βιολογική και ιατρική σταθερότητα, ή μήπως υπάρχει το ενδεχόμενο, μετά από λίγα χρόνια να οδηγηθούμε σε νέες σοβαρότερες ασθένειες; Τα παιδιά, τα οποία θα γεννηθούν με μεταλλαγμένο DNA, θα καλύπτονται νομικά από κάποια γονική άρνηση αναγνώρισης; Η παρέμβαση στο ανθρώπινο γονιδίωμα οδηγεί στη δημιουργία του ίδιου ή ενός άλλου ανθρώπου και η ψυχή του μεταλλάσσεται και αυτή;

Κατανοούμε λοιπόν, ότι πρόκειται για έναν θέμα πολυεπιστημονικού ενδιαφέροντος, και απαιτείται σωφροσύνη, νηφαλιότητα, υπομονή, διεπιστημονικός διάλογος και νομική παρέμβαση, ώστε οι σημαντικότερες αυτές ερευνητικές προσπάθειες να οδηγήσουν σε όφελος για την επιστήμη και το σύνολο της κοινωνίας.

Summary

In recent years, biological laboratories throughout the world have been focusing their research on genetics and particularly on the field of genetic mutations. The reasons behind this development are the significant endorsement of such research (which facilitates the success of most experiments) and the vast range of applications stemming from genetic engineering. Biological experimentation has become easier, more affordable, faster and more accessible, thanks to a new genetic method that essentially appeared for the first time in 2014 and is known as CRISPR.

This method allows scientists to interfere with the DNA chain by cutting, repairing or modifying part of it, thus creating a new DNA and therefore a new genome. To increase the success and accuracy of such tests, geneticists employ certain protein sequences, of which the most widely used is the Cas9 protein. The groundbreaking results of the CRISPR/Cas9 system can be applied on any micro-organism and on animals, plants or even humans.

The applications of gene experiments where the CRISPR/Cas9 method is employed are growing exponentially and are currently spreading to most fields of interest in every scientific community and social group. The list is long: Genetic modifications of animal DNA, aimed at producing animals that meet certain standards, are resistant to diseases and do not require vaccination; modifications of plant DNA, applied with a view to growing vitamin-rich and flavour-enhanced fruits and vegetables; the editing of micro-organisms' DNA in order to create mosquitoes that are immune to malaria and ecosystems that are free from transmittable diseases; the restructuring of the mechanical metabolism of enzymes and chemical products for the development of new bio-chemical products and fossil fuels, as well as new bio-chemical weapons. However, the genetic modifications that have drawn the most attention are those of the human genome, since they help scientists

design new medicines, build genetic models for study, “generate” extraembryonic cells, advance the treatment – or even eradication – of diseases and, finally, “manufacture” human organs. It is obvious that these ongoing and ever-increasing tests aim at the creation, if possible, of an entire human being without the pre-existence and co-presence of the male gamete (sperm) and the female gamete (egg)!

Naturally, these scientific developments, which have gained prominence because of the CRISPR/Cas9 method, have raised many philosophical, legal, social, medical, bioethical and theological questions.

Is it appropriate, one may ask, to experiment on human embryos? Do we have the right to impose hereditary mutations on our society and on future generations? Is there a guarantee for the long-term biological and medical stability of current DNA modifications, or is it possible that a few years later we will be faced with new, more severe diseases? Will there be any legal provision for children born with genetically modified DNA, in case of parental refusal to acknowledge them? Is our interference with the human genome going to lead to the creation of an identical human being or of a different one, and does the soul undergo a similar modification?

In light of the above, it becomes clear that we are dealing with a matter of multidisciplinary interest, one that requires judiciousness, soberness, patience, interdisciplinary dialogue and legal intervention, so that these extremely important research efforts can have a beneficial impact on science and on society as a whole.

Βιβλιογραφία

Ait-Ali T., Wilson AD, Westcott DG, et al. Innate immune responses to replication of porcine reproductive and respiratory virus in isolated swine alveolar macrophages, *Viral Immunology* 20, New York 2007

Bacon F., *Of the wisdom of the ancients*, Longman, London 1857

Beauchamp T L, Childress J F. , Principles of biomedical ethics, Oxford University Press, 2001

Canguilhem G., *The normal and the pathological*, Zone Books, New York 1991

Cavaliere, G. Genome editing and assisted reproduction: curing embryos, society or respective parents?. *Medicine, Health Care and Philosophy*, Springer International Publishing 2017

Childress J (2005). A principle-based approach. In: Kuhse H, Singer P (eds). *A Companion to Bioethics*. Malden, MA: Blackwell Publishing, pp 62

Claiborne Anne, English Rebecca, and Kahn Jeffrey, Mitochondrial Replacement Techniques: Ethical, Social, and Policy Considerations, The National Academies Press 2016

Engelhardt T., *Τα θεμέλια της Βιοηθικής*, μετάφραση Π. Τσαλίκη-Κιόσογλου, εκδ. Αρμός, Αθήνα 2007

Glendon MA, *A world made new: Eleanor Roosevelt and the Universal Declaration of Human Rights*, Random House, New York 2001

Greenfield A. et al., Genome Editing: an ethical review, Nuffield Council of Bioethics, London 2016

Human Fertilisation and Embryology Act 1990, HMSO Publications, London 1990

Jordi Solana, *Closing the circle of germline and stem cells: the Primordial Stem Cell hypothesis*, EvoDevo. USA 2013

Kaur K. et al., CrisprGE: a central hub of CRISPR/Cas-based genome editing, UK 2015.

Kiernan M , *The Oxford Francis Bacon Vol. 4: The advancement of learning*, Oxford University Press, Oxford 2000

Lodish H, Berk A, Zipursky SL et al., *Molecular Cell Biology*, W. Freeman, New York 2000

Mill JS, *Utilitarianism, Liberty and Representative Government*, Wildside Press, London 1971

Qasim W., Amrolia PJ, Samarasinghe S. et al., *First Clinical Application of Talen-engineered universal CAR 19 T-cells in B-ALL Blood*, London 2015

Rawls J., *A theory of justice*, Belknap Press, Cambridge 1971

Report of the Committee of Inquiry into Human Reproduction & Embryology: Warnock Report, London 1984

Wilson, E. O., *The Meaning of Human Existence*, W.W. Norton, London 2014

Αναστασίου Σιναΐτου, «*Ερωτήσεις και απαντήσεις*», P.G. 89

Ανδρουλιδάκη – Δημητριάδη Ισμήνη, “*Η υποχρέωση ενημέρωσης του ασθενούς: συμβολή στη διακρίβωση της αστικής ιατρικής ευθύνης*”, Εκδόσεις Αντ. Ν. Σάκκουλας, Αθήνα-Κομοτηνή 1993

Βασιλείου Μεγάλου, *Κανονικά Επιστολαί 2 και 8*, PG32

Γρηγορίου Νύσσης, «*Περὶ ψυχῆς καὶ ἀναστάσεως*», P.G. 46

Γρηγορίου Νύσσης, ΒΕΠ 65Α

Δαμασκηνού Ιωάννου, *Έκδοσις Ακριβῆς τῆς Ορθοδόξου Πίστεως*, εκδ. Πουρνάρα, Θεσσαλονική 2009

Διαδόχου Φωτικής, *Κεφάλαια Γνωστικά*, 94, εκδ. Ed de Places, SC 5, Les Editions du Cerf, Paris 1955

Ιπποκράτης, *Παραγγελίαι- Αφορισμοί*, Αθήνα 1991

Ιωσήφ Γέρων, *Έκφρασις Μοναχικής Εμπειρίας*, εκδ Ιεράς Μονής Φιλοθέου, Άγιον Όρος 2003

Κατσιμίγκα Γ., *Η Ευγονική υπό το πρίσμα της Ορθοδόξου Διδασκαλίας, Κανονισμός 135/1999 της Ειδικής Συνοδικής Επιτροπής επί Ειδικών Ποιμαντικών Θεμάτων και Καταστάσεων*, Αθήνα 1999

Κόιου Ν., *Βιοηθική – Συνοδικά Κείμενα Ορθοδόξων Εκκλησιών*, Κέντρο Βιοϊατρικής Ηθικής και Δεοντολογίας, Αθήνα 2007

- Κόιου Ν., Ηθική θεώρηση των Τεχνικών Παρεμβάσεων στο Ανθρώπινο Γονιδίωμα, εκδ. Σταμούλη, Αθήνα 2003
- Κορναράκη Κ., Ο Άνθρωπος απέναντι στην εικόνα του, εκδ. Αρμός, Αθήνα 2011
- Κορνιτσέσκου Ι. Ο Ανθρωπισμός κατά τον ιερό Χρυσόστομο., Πουρνάρα, Θεσσαλονίκη 1971
- Μαντζαρίδη Γ., Χριστιανική Ηθική, εκδ. Πουρνάρα, Θεσσαλονίκη 2009
- Μαντζαρίδη Γ., Χριστιανική Ηθική II, εκδ. Πουρνάρα, Θεσσαλονίκη, 2010
- Μάξιμου, Ρ. G. 91, Δογματικά και πολεμικά
- Ματσούκα Ν. Δογματική και Συμβολική Θεολογία τομ. Γ., εκδ. Πουρνάρα, Θεσσαλονίκη 2005
- Ματσούκα Ν., Μισού Αιώνα Έργα και Όνειρα στο Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Εκδ. Πουρνάρα, Θεσσαλονίκη 2003
- Μητσόπουλου Ν., «*Η περί τοῦ ἀνθρωπίνου ἐμβρύου ὡς ψυχοσωματικῆς ὑπάρξεως διδασκαλία τῆς Ἐκκλησίας καί ἡ χριστολογική θεμελίωσις αὐτῆς*», εκδ. Β', Αθήνα 1986
- Μπέγζος Μ., Διαλεκτική Φυσική και Εσχατολογική Θεολογία, διδακτορική διατριβή, Αθήνα 1985
- Νικολαΐδη Α., *Από τη Γένεση στη Γενετική*, εκδ. Γρηγόρη, Αθήνα 2006
- Περί του Αββά Ποιμένος, PG 65
- Πλεύρης Θ., “Η ποινική ευθύνη στην ιατρική πράξη: Έρευνα και πειραματισμός με αντικείμενο τον άνθρωπο”, Εκδόσεις Νομική Βιβλιοθήκη, Αθήνα 2007
- Πρακτικά Ημερίδας, *Βιοηθική και Ανθρώπινα Δικαιώματα – Τα 10 χρόνια της Σύμβασης του Oniedo*, Αθήνα-Κομοτηνή 2010
- Σκουτέρης Κωνσταντίνος, *Βιοηθική και το Ήθος της Ορθοδοξίας*, Αθήνα 2008
- Φουντεδάκη Κατερίνα, “Ανθρώπινη αναπαραγωγή και αστική ιατρική ευθύνη: ο κώδικας ιατρικής δεοντολογίας (ν. 3418/2005), ευθύνη πριν από την έναρξη της κύησης, ιατρικά υποβοηθούμενη αναπαραγωγή”, Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα-Θεσσαλονίκη 2007

Φουντεδάκη Κατερίνα, “Η συναίνεση του ενημερωμένου ασθενούς, σύμφωνα με το νέο Κώδικα Ιατρικής Δεοντολογίας (Ν. 3418/2005)”, “στον τόμο Ο νέος Κώδικας Ιατρικής Δεοντολογίας”, Δημοσιεύματα Ιατρικού Δικαίου και Βιοηθικής, Εκδόσεις Σάκκουλα, Αθήνα-Θεσσαλονίκη 2006

Χέρμπερτ Μαρκούζε, Ο Μονοδιάστατος Άνθρωπος, μετάφραση Μπάμπη Λυκούδη, εκδ. Παπαζήση, Αθήνα 1964

Αρθρογραφία

Aach, J., Lunshof, J., Iyer, E., & Church, G. M. (2017). Addressing the ethical issues raised by synthetic human entities with embryo--like features. *Elife*, 6, e20674

AMRC response to Nuffield Council on Bioethics call for evidence: Genome Editing, Nuffield Council on Bioethics on Genome editing, London 2016

Barrangou, R. and Marraffini, L. CRISPR-Cas Systems: Prokaryotes Upgrade to Adaptive Immunity (2014). *Molecular Cell* 54, 234-244

Beauchamp TL. The Principle Approach, Special Supplement, Hasting Center Report 1993, 23(6)

Brouns, S.J., Jore, M.M., Lundgren, M., Westra, E.R., Slijkhuis, R.J., Snijders, A.P., Dickman, M.J., Makarova, K.S., Koonin, E.V., and van der Oost, J. (2008). Small CRISPR RNAs guide antiviral defense in prokaryotes. *Science* 321, 960–964

Camporesi S and Cavaliere G, “Emerging ethical issues in CRISPR Genome Editing debate”. *Personalized Medicine* 2016

Camporesi Silvia, CRISPR: Genome Editing Technologies: Bioethics and Biopolitics in the UK and US, Department of Social Science, Health & Medicine, King’s College, London, 2016

Camporesi Silvia, Emerging ethical issues in CRISPR Germ-Line Genome Editing: Science, Ethics, and Governance, Department of Global Health & Social Medicine, King’s College, London, 2017

Cho I. and Blaser MJ, The human microbiome: at the interface of health and disease *Nature Reviews Genetics* 13, UK 2012

Derek T. Scholes, Kelly E. Ormond, Douglas P. Mortlock, Yvonne Bombard, Lawrence C. Brody, W. Andrew Faucett, Nanibaa’ A. Garrison, Laura Hercher, Rosario Isasi, Anna Middleton, Kiran Musunuru, Daniel Shriner, Alice Virani, Caroline E. Young, Human Germline Genome Editing, *The American Journal of Human Genetics*, Volume 101, Issue 2, 2017

Committee of Bioethics, American Academy of Pediatrics, Sterilization of minors with developmental disabilities, *Pediatrics* 1999, 104 (2)

Doudna Jennifer A. and Charpentier E., The new frontier of genome engineering with CRISPR-Cas9 *Science* 346, New York 2014

Doudna Jennifer A., Addison V. Wright, Kallio P., Pásztor A., Thiel K., Akhtar MK and Jones PR, An engineered pathway for the biosynthesis of renewable propane, *Nature Communications* 5, UK 2014

Harris J., It's time to extend the 14-day limit for embryo research, *The Guardian*, UK May 2016

Harrison Sarah Ellys, Berna Sozen, Christodoulou N., Kyprianou C., Zernicka-Goetz Magdalena, Assembly of embryonic and extraembryonic stem cells to mimic embryogenesis in vitro, *Science*, *Science*: Vol. 356, Issue 6334, USA April 2017

Hayashi K. *et al.* Offspring from oocytes derived from in vitro primordial germ cell-like cells in mice. *Science* vol. 338, 2012, p. 971-975

Hiroshi Nishimasu F. AnnRan, Patrick D.Hsu, Silvana Konermann, Sorayal. Shehata, Naoshi Dohmae, Ryuichiro Ishitani, Feng Zhang & Osamu Nureki, Crystal Structure of Cas9 in Complex with Guide RNA and Target DNA, *Cell* 2014, 156: 935-949

Insoo Hyun, Amy Wilkerson, Josephine Johnston, Embryology policy: Revisit the 14-day rule, *Nature News and Comments*, vol 533, UK May 2016

Isasi, R., E. Kleiderman, and B. M. Knoppers. "Editing policy to fit the genome?." *Science* vol. 351, 2016

Ishino Y., Shinagawa H., Makino K., Amemura M., and Nakata A., Nucleotide sequence of the *iap* gene, responsible for alkaline phosphatase isozyme conversion in *Escherichia coli*, and identification of the gene product, *Journal of Bacteriol.* 1987 Dec; 169(12): 5429–5433

James K. Nuñez, *Biology and Applications of CRISPR Systems: Harnessing Nature's Toolbox for Genome Engineering*, *Cell*, Volume 164, Issues 1-2, p29–44, 14 January 2016
Jansen R, Embden JD, Gastra W, Schouls LM, Identification of genes that are associated with DNA repeats in prokaryotes, *Mol Microbiol.* 2002 Mar;43(6):1565-75

Kass LR, The wisdom of repugnance: why we should ban the cloning of humans, *Valparaiso University Law Review*, vol 32, USA 1998

Ledford H., CRISPR: The disruptor, *Nature News* Vol. 522, UK 2015

Liang P, et al, Gene-editing research in human embryos gains momentum, *Protein & Cell*, USA 2015

Liang P. et al. CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human tripronuclear zygotes, *Protein & Cell*, USA 2015

Maddalo D., et al. In vivo engineering of oncogenic chromosomal rearrangements with the CRISPR/ Cas9 system. *Nature*. 516, UK 2014

Mojica FJ, Díez-Villaseñor C, Soria E, Juez G, Biological significance of a family of regularly spaced repeats in the genomes of Archaea, Bacteria and mitochondria, *Mol Microbiology* 2000 April, 36(1):244-6

Pearlman A., Biohackers are using CRISPR on their DNA and we can't stop it, *New Scientist*: vol. 12, Nov 2017

Peters T., Should CRISPR Scientists Play God?, *Religions*, Academic Editor: Herzfeld, USA 2017

Pollack, A., A powerful new way to edit DNA, *NYTimes*, USA 3 March 2014

Scharenberg AM, Duchateau P, Smith J. *Genome engineering with TAL-effector nucleases and alternative modular nuclease technologies. Curr Gene Ther* 2013, vol.13

Sen A. , Utilitarianism and Welfarism, *Journal of Philosophy* vol 79, Columbia 1979

Shahbazi Marta et al, Self-organization of the human embryo in the absence of maternal tissues, *Nature Cell Biology* vol 18, USA 2016, p. 700–708

Shinmyo A. and Kato K., Molecular farming: production of drugs and vaccines in higher plants *Journal of Antibiotics* 63, UK 2010

Tong Y., Charusanti P., Zhang L., Weber T. and Lee SY, CRISPR-Cas9 based engineering of actinomycetal genomes *ACS Synthetic Biology* 4, US 2015

Urtuvia V., Villegas P., González M., and Seeger M., Bacterial production of the biodegradable plastics polyhydroxyalkanoates *International Journal of Biological Macromolecules* 70, 2014

Whitman WB, Coleman DC and Wiebe WJ, Prokaryotes: the unseen majority *Proceedings, National Academy of Sciences* 95, US 1998

Ηλεκτρονικές Πηγές

<http://www.the-odin.com/diy-bacteria-crispr-kit>, εμφάνιση 26/8/2016

<http://www.nuffieldbioethics.org/project/naturalness/the-findings>,
εμφάνιση 15/4/2016

http://www.nih.gov/about/director/04292015_statement_gene_editing_technologies.htm, εμφάνιση 21/12/2017

http://www.bionews.org.uk/page_519962.asp, εμφάνιση 12/11/2017

<http://guide.hfea.gov.uk/guide/ShowPDF.aspx?ID=5966>, εμφάνιση
13/10/2017

http://www.legislation.gov.uk/ukpga/1990/37/pdfs/ukpga_19900037_en.pdf,
εμφάνιση 15/1/2018

<http://www.nature.com/news/embryology-policy-revisit-the-14-day-rule-1.19838>, εμφάνιση 20/2/2018.

<https://www.bbc.com/news/health-43960363>, εμφάνιση 12/11/2017.

http://www.nytimes.com/2014/03/04/health/a-powerful-new-way-to-edit-dna.html?_r=0, εμφάνιση 16 July 2014

https://www.huffingtonpost.gr/paris-roidos/-crispr-_b_15383414.html,
εμφάνιση 16/01/2018

<http://www.tanea.gr/news/greece/article/4119554/?iid=2>, εμφάνιση
12/01/2018

<http://www.bartleby.com/82/19.html>, εμφάνιση 26/1/2018