

Γνώμες Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής Κύπρου (ΕΕΒΚ) – λύσεις και αναζητήσεις

Γεώργιος Παπαντωνίου
Δικηγόρος
Μέλος ΕΕΒΚ

ΕΕΒΚ- δομή

- Ανεξάρτητο σώμα το οποίο δεν υπόκειται στον διοικητικό έλεγχο οποιουδήποτε υπουργείου, ανεξάρτητου λειτουργού, τμήματος ή υπηρεσίας
- Απαρτίζεται από 13 μέλη τα οποία διορίζονται από το Υπουργικό Συμβούλιο για θητεία 4 ετών

ΕΕΒΚ - δομή

Η ΕΕΒΚ είναι πολυθεματική επιτροπή. Σύμφωνα με τον Ν.150 (Ι)/2001 η ΕΕΒΚ αποτελείται από:

- 4 άτομα που προέρχονται από το χώρο των ανθρωπιστικών, νομικών και κοινωνικών επιστημών
- 4 άτομα που προέρχονται από το χώρο των ιατρικών και βιολογικών επιστημών
- 4 άτομα που προέρχονται από οποιαδήποτε άλλη επιστήμη ή επάγγελμα ή που έχουν διακριθεί σε οποιοδήποτε τομέα ή δραστηριότητα για την προσφορά τους

Ο Πρόεδρος της ΕΕΒΚ επιλέγεται από οποιαδήποτε από τις κατηγορίες επιστημόνων που αναφέρονται πιο πάνω.

ΕΕΒΚ- γνώμες

Η ΕΕΒΚ έχει προβεί στην έκδοση των ακόλουθων γνωμών οι οποίες είναι όλες διαθέσιμες στην ιστοσελίδα της, στο www.bioethics.gov.cy :

ΕΕΒΚ- γνώμες

- Γνώμη σε σχέση με τη μεταφορά του αρχείου γενετικών δεδομένων των συγγενών αγνοουμένων και πεσόντων στα πλαίσια του προγράμματος ταυτοποίησης λειψάνων αγνοουμένων και πεσόντων (27/03/2012).
- Βιοηθικοί Προβληματισμοί για τον χημικό (εφεξής καλούμενο φαρμακευτικό) και χειρουργικό ευνουχισμό σεξουαλικά αδικοπραγούντων ατόμων (06/07/2010)
- Λήψη Συνειδητής Συγκατάθεσης από ανηλίκους για συμμετοχή σε ερευνητικά προγράμματα – βιοηθικοί προβληματισμοί και προεκτάσεις (25/05/2010)
- Λήψη Συνειδητής Συγκατάθεσης από Ενήλικες (01/12/2009)
- Γνώμη σε σχέση με την δημιουργία και χρήση βιοτραπεζών και αρχείων βιολογικών δειγμάτων ανθρώπινης προέλευσης για σκοπούς έρευνας (23/06/2009).

ΕΕΒΚ- γνώμες

- Χρήση της ιοντίζουσας ακτινοβολίας στην ιατρική πράξη (12/05/2009).
- Γνώμη σε σχέση με την Ανακουφιστική Φροντίδα ως Μια σύνθετη προσφορά του ιατροκοινωνικού συστήματος προς τον Άνθρωπο (01/07/2008).
- Γενετικά Τροποποιημένοι Οργανισμοί (03/04/2008).
- Υιοθέτηση των προγαμιαίων πιστοποιητικών για το στίγμα της Μεσογειακής Αναιμίας για σκοπούς πολιτικού γάμου (24/03/2008).
- Προγνωστικές ιατρικές πληροφορίες υγείας σχετικά με τη σύναψη ιδιωτικών ασφαλιστικών συμβολαίων ζωής και υγείας (22/01/2008).
- Γνώμη της ΕΕΒΚ σε σχέση με την Ιατρικώς Υποβοηθούμενη Ανθρώπινη Αναπαραγωγή (ΙΥΑΑ) (05/03/2007).
- Επιλογή φύλου με την μέθοδο Προεμφυτευτικής Γενετικής Διάγνωσης (Π.Γ.Δ) (01/11/2006).

ΕΕΒΚ- γνώμες

- Γνώμη της ΕΕΒΚ σε σχέση με την Ανθρώπινη Κλωνοποίηση (12/09/2006).
- Γνώμη σε σχέση με την συνεργασία των διαφόρων αρχείων δοτών που υπάρχουν στην Κύπρο (19/07/2006).
- Γνώμη Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής σε σχέση με βιοηθικά ερωτήματα που προκύπτουν από την φύλαξη αίματος ομφάλιου λώρου σε ιδιωτικές-κερδοσκοπικές τράπεζες (Νοέμβριος 2004).
- Χρήση Προεμφυτευτική Γενετική Διάγνωση (ΠΓΔ) για επιλογή ιστοσυμβατού εμβρύου με ασθενές αδελφό (20/10/2003).
- Γνώμη σε σχέση με την πρόταση νόμου που κατατέθηκε από βουλευτές στην βουλή των αντιπροσώπων για τροποποίηση του άρθρου 9 του βασικού νόμου περί Αφαιρέσεων και Μεταμοσχεύσεων Βιολογικών ουσιών Ανθρώπινης Προέλευσης από πτωματικούς δότες (14/04/2003).

ΕΕΒΚ- γνώμες

Γνώμη σε σχέση με τη μεταφορά του αρχείου γενετικών δεδομένων των συγγενών αγνοουμένων και πεσόντων στα πλαίσια του προγράμματος ταυτοποίησης λειψάνων αγνοουμένων και πεσόντων (27/03/2012).

Μεταφορά του αρχείου γενετικών δεδομένων των συγγενών αγνοουμένων και πεσόντων

Η ΕΕΒΚ αφού έλαβε γνώση πληροφοριών που είδαν το φως της δημοσιότητας σχετικά με το πρόγραμμα ταυτοποίησης των λειψάνων των αγνοουμένων και πεσόντων, και αφού έκρινε ότι βασικές παράμετροι του προγράμματος αφορούν ζητήματα βιοηθικής, προχώρησε αυτεπαγγέλτως και ομόφωνα στην έκδοση της γνώμης με γνώμονα το καλώς νοούμενο συμφέρον των εμπλεκομένων συγγενών αλλά και του ευρύτερου κοινωνικού συνόλου.

Μεταφορά του αρχείου γενετικών δεδομένων των συγγενών αγνοουμένων και πεσόντων

Η ΕΕΒΚ στη γνώμη της δεν αποδέχεται την πρακτική της «εικαζόμενης συναίνεσης». Δεν είναι δηλαδή αρκετό η Πολιτεία να εικάσει, να θεωρήσει δηλαδή ότι οι δότες συμφωνούν με οποιαδήποτε απόφαση σχετικά με τη διαχείριση ή μετακίνηση του αρχείου αν δεν προσέλθουν οι ίδιοι να δηλώσουν την αντίθεσή τους.

Η διαφωνία της ΕΕΒΚ εδράζεται στο γεγονός ότι με την πρακτική της εικαζόμενης συναίνεσης αφαιρείται από τον πολίτη το δικαίωμα της ενημερωμένης συγκατάθεσης, δηλαδή το δικαίωμα ελεύθερης έκφρασης της βούλησής του. Είναι γι' αυτό το λόγο που η ΕΕΒΚ αναγνωρίζει μόνο συνειδητή, εκούσια και ενυπόγραφη συγκατάθεση.

Μεταφορά του αρχείου DNA των συγγενών αγνοουμένων και πεσόντων

Η ΕΕΒΚ πιστή στην τήρηση των αρχών Βιοηθικής που υπηρετεί, τήρηση την οποία διαχρονικά απαιτεί από όλους τους ερευνητές, ερευνητικές ομάδες και επιστημονικούς φορείς ή οργανισμούς, θεωρεί ότι οι δότες-συγγενείς των αγνοουμένων και πεσόντων διατηρούν σε κάθε περίπτωση την κτήση του γενετικού τους υλικού και των προσωπικών δεδομένων που απορρέουν από αυτό.

Αυτό που συμβαίνει στο πρόγραμμα για ταυτοποίηση των λειψάνων των αγνοουμένων και πεσόντων είναι η εκχώρηση της φύλαξης και διαχείρισης των γενετικών προφίλ των δοτών-συγγενών αγνοουμένων και πεσόντων σε συγκεκριμένο ερευνητικό ίδρυμα στη Κύπρο, σε συγκεκριμένη ερευνητική ομάδα και σε συγκεκριμένο χώρο με τη συνειδητή συγκατάθεση τους. Άλλωστε με τα έντυπα συγκατάθεσης δεν εκχωρείται ποτέ και από κανέναν το δικαίωμα ιδιοκτησίας του στο γενετικό του υλικό.

ΕΕΒΚ- γνώμες

Βιοηθικοί Προβληματισμοί για τον χημικό
(εφεξής καλούμενο φαρμακευτικό) και
χειρουργικό ευνουχισμό σεξουαλικά
αδικοπραγούντων ατόμων (06/07/2010)

Φαρμακευτικός – χειρουργικός ευνουχισμός

Η βιοηθική γνωμοδότηση εκ μέρους της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής Κύπρου, προέκυψε με αφορμή επιστολή-αίτημα αρμόδιας αρχής της Κυπριακής Δημοκρατίας (Υπουργείο Δικαιοσύνης). Η Κυπριακή Πολιτεία καλείται να καταθέσει τις θέσεις της ενώπιον της αρμόδιας επιτροπής του Συμβουλίου της Ευρώπης.

Ο αριθμός των σεξουαλικών εγκλημάτων εναντίον ανηλίκων ή ενηλίκων είναι ιδιαίτερα ανησυχητικός τις τελευταίες δεκαετίες. Κατά συνέπεια, οι καταδίκες και κατ' επέκταση ο αριθμός των φυλακισμένων που έχουν αδικοπραγήσει σεξουαλικά έχουν αυξηθεί σημαντικά σε αναλογία με τον γενικό πληθυσμό των φυλακισμένων σε βαθμό που να αποτελεί πρόβλημα για τη λειτουργία του όλου σωφρονιστικού συστήματος.

Φαρμακευτικός – χειρουργικός ευνουχισμός

- Ο φαρμακευτικός ευνουχισμός, παρόλο που έχει εφαρμοστεί σε κάποιες χώρες σε μείωση ή σε αντικατάσταση της ποινής της φυλάκισης στα σεξουαλικά αδικοπραγούντα άτομα, επισύρει σοβαρά βιοηθικά ζητήματα ως προς τη αποτελεσματικότητά του, τις βραχυπρόθεσμες και μακροχρόνιες επιπτώσεις στην υγεία του ατόμου, στην παραβίαση της ακεραιότητας και αξιοπρέπειας του ατόμου του πυρήνα δηλαδή των θεμελιωδών ανθρωπίνων δικαιωμάτων και στην έλλειψη συνειδητής συγκατάθεσης και ουσιαστικής εμπλοκής του ατόμου στην βελτίωση της συμπεριφοράς του.
- Η ΕΕΒΚ έχει τη γνώμη ότι η Κυπριακή Πολιτεία δεν πρέπει να καταφύγει στην νομοθέτηση του φαρμακευτικού και του χειρουργικού ευνουχισμού, ως ένα είδος μείωσης ή αντικατάστασης της ποινής της φυλάκισης στις περιπτώσεις των σεξουαλικά αδικοπραγούντων ατόμων. Οφείλει όπως προβεί σε εναλλακτικά ενδεδειγμένα θεραπευτικά μέτρα για την αντιμετώπιση των ατόμων αυτών.

ΕΕΒΚ - γνώμες

Γνώμη σε σχέση με την δημιουργία και χρήση βιοτραπεζών και αρχείων βιολογικών δειγμάτων ανθρώπινης προέλευσης για σκοπούς έρευνας (23/06/2009).

Δημιουργία και χρήση βιοτραπεζών και αρχείων βιολογικών δειγμάτων ανθρώπινης προέλευσης για σκοπούς έρευνας

Στην γνώμη της ΕΕΒΚ γίνεται διαφοροποίηση μεταξύ:

- βιοτραπεζών
- αρχείων βιολογικών δειγμάτων για έρευνα
- βιοτραπεζών για άλλους σκοπούς.

Τονίζεται το δικαίωμα του δότη να αποφασίζει για τον τρόπο χειρισμού και φύλαξης του βιολογικού του υλικού μέσω εντύπου συγκατάθεσης.

Αναγκαιότητα λήψης συγκατάθεσης για δείγματα που λαμβάνονται πρωταρχικά για σκοπούς διάγνωσης ή θεραπείας και μετέπειτα χρησιμοποιούνται σε έρευνα.

Δημιουργία και χρήση βιοτραπεζών και αρχείων βιολογικών δειγμάτων ανθρώπινης προέλευσης για σκοπούς έρευνας

Άλλα θέματα που πραγματεύεται η γνώμη περιλαμβάνουν:

➤ Τι γίνεται με παλαιά δείγματα (διαγνωστικά / θεραπευτικά) για τα οποία δεν υπάρχει συγκατάθεση για χρήση σε έρευνα, για διαγνωστικά/ θεραπευτικά δείγματα στα οποία πρέπει να διεξαχθεί έρευνα υπό εξαιρετικές περιπτώσεις

➤ Ανοικτή / μη περιορισμένη συγκατάθεση

Σε περίπτωση που οι δότες δώσουν ανοικτή / μη περιορισμένη συγκατάθεση τότε τα δείγματα τους ή/και τα δεδομένα τους θα μπορούν να χρησιμοποιούνται σε μελλοντικά ερευνητικά προγράμματα χωρίς να χρειάζεται οποιαδήποτε περαιτέρω συγκατάθεση από τους δότες. Τα μελλοντικά ερευνητικά προγράμματα, στα οποία θα χρησιμοποιηθούν τα πιο πάνω δείγματα ή/και τα δεδομένα τους, θα πρέπει να εγκρίνονται (με λεπτομερή αναφορά και στα δείγματα/δεδομένα που θα χρησιμοποιηθούν) από την ΕΕΒΚ ή οποιοδήποτε άλλο σώμα ή επιτροπή που θα είναι εξουσιοδοτημένο (η) να αποφασίζει εκ μέρους της ΕΕΒΚ.

➤ Αποστολή δειγμάτων σε άλλα ερευνητικά κέντρα (είτε του εσωτερικού είτε του εξωτερικού για ερευνητικούς σκοπούς) και μεταφορά δειγμάτων /δεδομένων από μια βιοτράπεζα ή αρχείο σε άλλη βιοτράπεζα ή αρχείο.

➤ Θα πρέπει να διασφαλίζεται το δικαίωμα απόσυρσης συγκατάθεσης του δότη.

Δημιουργία και χρήση βιοτραπεζών και αρχείων βιολογικών δειγμάτων ανθρώπινης προέλευσης για σκοπούς έρευνας

- Αναγκαιότητα λήψης ενυπόγραφης συγκατάθεσης
- Προστασία ιδιωτικής ζωής και προσωπικών δεδομένων των δοτών
- Μη διάκριση προσώπων στη βάση γενετικών τους χαρακτηριστικών (κίνδυνος χρήσης αποτελεσμάτων από γενετικές εξετάσεις για διακρίσεις εναντίον προσώπων βάσει των γενετικών τους χαρακτηριστικών ή δεδομένων θα πρέπει να αποφεύγεται λαμβάνοντας κατάλληλα νομοθετικά ή/και άλλα μέτρα στο επίπεδο της εργοδότησης ενός προσώπου ή της ασφάλισης του από ασφαλιστική εταιρεία).
- Δότες που αδυνατούν να δώσουν συγκατάθεση (πχ ανήλικα πρόσωπα, δείγματα από πρόσωπα που έχουν αποβιώσει, άτομα που δεν δύναται να δώσουν συγκατάθεση).
- Ποιοτικός έλεγχος βιοτραπεζών (σύστημα ποιοτικού ελέγχου που θα διασφαλίζει την λογική διαχρονική λειτουργία των βιοτραπεζών ή αρχείων προς όφελος του κοινωνικού συνόλου.

ΕΕΒΚ - γνώμες

Γνώμη της ΕΕΒΚ σε σχέση με την Ιατρικώς Υποβοηθούμενη Ανθρώπινη Αναπαραγωγή (ΙΥΑΑ) (5 Μαρτίου 2007).

Ιατρικώς Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή (ΙΥΑΑ)

Γνώμη που εκδόθηκε το 2007 και διαπραγματεύεται το πολύ σημαντικό αυτό θέμα το οποίο η Κυπριακή Δημοκρατία δεν έχει ακόμη ρυθμίσει με νομοθεσία παρόλο που νομοσχέδια έχουν κατατεθεί επανειλημμένως στη Βουλή.

Ιατρικώς Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή (ΙΥΑΑ)

- ηθική και νομική υπόσταση εμβρύου
- μέθοδοι ΙΥΑΑ
- ποια άτομα μπορούν να προσφύγουν σε μεθόδους ΙΥΑΑ (ετερόφυλα, μονήρη, ομοφυλόφιλα)
- χρήση ξένης μήτρας (παρένθετη μητέρα)
- αριθμός εμβρύων που δημιουργούνται σε κάθε κύκλο θεραπείας και μεταφέρονται στη μήτρα
- μεταθανάτια ΙΥΑΑ
- επώνυμη έναντι ανώνυμης δωρεάς γαμετών

Ιατρικώς Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή (ΙΥΑΑ)

- αριθμός τέκνων ανά δότη θα πρέπει να είναι περιορισμένος
- εναλλακτικοί τρόποι χειρισμού πλεοναζόντων εμβρύων
- κρυοσυντήρηση γαμετών
- προεμφυτευτική γενετική διάγνωση και ΙΥΑΑ
- απαγόρευση εμπορευματοποίησης γαμετών
- έρευνα σε ανθρώπινα έμβρυα και βλαστοκύτταρα

Ιατρικώς Υποβοηθούμενη Αναπαραγωγή (ΙΥΑΑ)

Ορισμένα από τα βιοηθικά διλήμματα που δημιουργούνται από την ιατρικώς υποβοηθούμενη ανθρώπινη αναπαραγωγή είναι:

- Η δημιουργία περισσότερων εμβρύων από όσα τελικά εμφυτεύονται
- Η κατάψυξη, φύλαξη ή η καταστροφή των εμβρύων, ή ακόμα η χρήση τους για θεραπευτικούς/πειραματικούς σκοπούς.
- Η συμμετοχή τρίτου ατόμου στη διαδικασία με τη χρήση σπέρματος ή ωαρίου, καθώς επίσης και η χρήση γαμετικών κυττάρων (σπέρμα, ωάριο) από τράπεζες
- Εφαρμογή των μεθόδων ιατρικώς υποβοηθούμενης ανθρώπινης αναπαραγωγής σε ιδιαίζουσες κοινωνικές καταστάσεις (ζευγάρια σε ελεύθερη συμβίωση, μονήρη άγαμα άτομα, ομοφυλόφιλα ζευγάρια, υπερήλικες γονείς)
- Μεταθανάτια Γονιμοποίηση
- Χρήση Ξένης Μήτρας (υποκατάστατη Μητέρα ή Φέρουσα Μητέρα)

ΕΕΒΚ- γνώμες υπό έκδοση

Η ΕΕΒΚ εργάζεται στην έκδοση νέων γνωμών στα ακόλουθα θέματα:

- Επαναλαμβανόμενα ερευνητικά προγράμματα στις ίδιες ευάλωτες ομάδες πληθυσμού.
- Πιθανά Βιοηθικά διλήμματα που απορρέουν από την Πρόταση Κανονισμού του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου για την προστασία των φυσικών προσώπων έναντι της επεξεργασίας δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα και για την ελεύθερη κυκλοφορία των δεδομένων αυτών (Κανονισμός του Συμβουλίου της Ευρωπαϊκής Ένωσης 5853/12).
- Χρήση προσωπικών δεδομένων από το κρατικό αρχείο για ερευνητικούς σκοπούς.

Επαναλαμβάνω την ιστοσελίδα μας:

www.bioethics.gov.cy για όσους επιθυμούν να μελετήσουν ή να λάβουν γνώση των απόψεων ή / και στοιχεία που θα τα χρησιμοποιήσουν για δικούς τους σκοπούς ή και περαιτέρω ενημέρωση.

Ευχαριστώ πολύ!