

ΠΡΑΚΤΙΚΑ ΤΗΣ ΑΚΑΔΗΜΙΑΣ ΑΘΗΝΩΝ

ΔΗΜΟΣΙΑ ΣΥΝΕΔΡΙΑ ΤΗΣ 4^{ΗΣ} ΝΟΕΜΒΡΙΟΥ 2003

ΥΠΟΔΟΧΗ

ΤΟΥ ΑΝΤΕΠΙΣΤΕΛΛΟΝΤΟΣ ΜΕΛΟΥΣ

κ. ΣΠΥΡΟΥ ΣΗΜΙΤΗ

ΠΡΟΣΦΩΝΗΣΗ ΥΠΟ ΤΟΥ ΠΡΟΕΔΡΟΥ κ. ΓΡΗΓΟΡΙΟΥ ΣΚΑΛΚΕΑ

Ἡ Ἀκαδημία Ἀθηνῶν αισθάνεται ιδιαίτερη ἱκανοποίηση, ὅταν ὑποδέχεται καὶ περιλαμβάνει στοὺς κόλπους τῆς διακεκριμένους Ἑλλήνες ἐπιστήμονες, οἱ ὅποιοι ἀνέδειξαν καὶ ἐτίμησαν τὸ ὄνομα τῆς πατρίδος μας στὸν διεθνή ἐπιστημονικὸ στίβο.

Ὁ τιμῶμενος σήμερα, Καθηγητῆς κ. Σπύρος Σημίτης, ἀποτελεῖ τυπικὸν παράδειγμα.

Σὲ ἡλικία μόλις 30 ἐτῶν, ἐκλέγεται Καθηγητῆς στὸ Πανεπιστήμιο Γκίσσεν, γιὰ νὰ μετακληθῆῖ, μετὰ ἀπὸ 5 χρόνια, στὸ Πανεπιστήμιο τῆς Φρανκφούρτης, τῆς Γερμανίας, χώρας γνωστῆς γιὰ τὸ ὑψηλὸ ἐπίπεδο τῆς Νομικῆς Ἐπιστήμης.

Ἰδιαίτερο ἐπιστημονικὸ πεδίον, τὸ ὁποῖο καλλιεργεῖ ὁ Καθηγητῆς κ. Σπ. Σημίτης, εἶναι τὸ Ἀστικὸ Δίκαιο, τὸ Ἐργατικὸ καὶ Ἐμπορικὸ Δίκαιο, ἡ Νομικὴ Πληροφορικὴ καὶ ἡ Προστασία τῶν Προσωπικῶν Δεδομένων.

Οἱ ἔρευνες καὶ οἱ ἐπιστημονικὲς μελέτες του τὸν ἔχουν ἀναδείξει εἰς ἕναν ἀπὸ τοὺς διαπρεπέστερους νομικοὺς τῆς Εὐρώπης.

Ὁ συνδυασμὸς τῆς ὑψηλῆς ἐπιστημονικῆς του καταρτίσεως καὶ τοῦ ἀπαράμιλλου ἡθους του ἔτυχε γενικῆς ἀναγνωρίσεως, ὥστε κατέλαβε τὸ ὑψηλὸ ἀξίωμα τοῦ Ἐντεταλμένου γιὰ τὴν Προστασία τῶν Προσωπικῶν Δεδομένων στὸ Ὁμοσπονδιακὸ Κρατίδιο τῆς Ἑσσης. Ἐπίσης εἶναι Πρόεδρος τῆς Γερμανικῆς

Ἐπιτροπῆς Βιοηθικῆς καὶ Σύμβουλος τῆς Εὐρωπαϊκῆς Ἐπιτροπῆς γιὰ τὰ θέματα τῆς Προστασίας τῶν Προσωπικῶν Δεδομένων.

Ὁ συνάδελφος, Ἀκαδημαϊκὸς κ. Ἀ. Γεωργιάδης, κατόπιν ἀποφάσεως τῆς Συγκλήτου, θὰ παρουσιάσει τὴ Βιογραφία καὶ τὸ Ἐπιστημονικὸ του ἔργο.

Ἀγαπητὲ Συνάδελφε, Κύριε Σπύρο Σημίτη,

Εἶμαι ἐξαιρετικὰ εὐτυχής, γιατί δίδεται σὲ ἐμένα ἡ εὐκαιρία, νὰ σᾶς καλωσορίσω, ἐκ μέρους τῶν συναδέλφων μας σήμερα, κατὰ τὴν ἐπίσημη ὑποδοχὴ σας στὸ Ἀνώτατο Πνευματικὸ Ἴδρυμα τῆς χώρας μας.

Σᾶς εὐχομαι μακροημέρευση, μὲ πλήρη πνευματικὴ καὶ σωματικὴ ὑγεία, ὥστε νὰ συνεχίσετε ἀδιατάρακτα τὸ ὑψηλὸ ἐπιστημονικὸ ἔργο σας. Καὶ σᾶς καλῶ νὰ συμβάλετε, καὶ ὑπὸ τὴν νέα σας ιδιότητα, στὴν πρόοδο τῆς Νομικῆς ἐπιστήμης καὶ στὴν χώρα μας, τὴν ὁποίαν ἀγαπᾶτε, ὅπως ἔχει ἀποδειχθεῖ ἀπὸ τὴν συμπαράσταση καὶ τὴν βοήθεια ποὺ προσφέρετε σὲ πολλοὺς Ἑλληνες ἐπιστήμονες, ποὺ ἐκπαιδεύονται στὴν Γερμανία, ἀλλὰ καὶ ἀπὸ τοὺς ἀγῶνες σας γιὰ τὴν ἀποκατάσταση τῆς Δημοκρατίας, κατὰ τὴν ἑταῖα, ποὺ εἶχε καταλυθεῖ.

Ἀγαπητὲ Συνάδελφε, Κύριε Σπύρο Σημίτη, καλῶς ἤλθατε στὴν Ἀκαδημία Ἀθηνῶν.

ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΓΙΟ ΤΟΥ ΑΚΑΔΗΜΑΪΚΟΥ Κ. ΑΠΟΣΤΟΛΟΥ ΓΕΩΡΓΙΑΔΗ

Ἀγαπητὲ συνάδελφε καὶ φίλε Σπύρο Σημίτη,

Μὲ πολλὴ χαρὰ ἐκπληρώνω τὴν ἐντολὴ τῆς Συγκλήτου νὰ σὲ προσφωνήσω κατὰ τὴν ἀποψινὴ ἐπίσημη ὑποδοχὴ σου, ὡς ἀντεπιστελλόντος μέλους τῆς Ἀκαδημίας Ἀθηνῶν, καὶ νὰ παρουσιάσω τὸ ἐπιστημονικὸ ἔργο σου.

Μὲ τὴν ὁμόθυμη ἐκλογὴ σου τὰ μέλη τοῦ Ἀνωτάτου Πνευματικοῦ Ἰδρύματος τῆς χώρας θέλησαν νὰ τιμήσουν στὸ πρόσωπό σου τὸν διαπρεπῆ νομικὸ καὶ στοχαστὴ, ὁ ὁποῖος μὲ τὴν ἐπιστημονικὴ δράση καὶ δημιουργία του στὸ ἐξωτερικὸ ἔτυχε διεθνοῦς ἀναγνώρισης καὶ ἐτίμησε τὸ ὄνομα τῆς Ἑλλάδος ὄχι μόνον στὴν Εὐρώπη ἀλλὰ καὶ πέραν τοῦ Ἀτλαντικοῦ. Γιὰ τὴ δράση σου αὐτὴ τὸ Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης ἤδη τὸ 1992 καὶ τὸ Πανεπιστήμιο Ἀθηνῶν πρόσφατα σὲ ἐτίμησαν ἀπονέμοντάς σου τὸν τίτλο τοῦ ἐπιτίμου διδάκτορος.

Η σταδιοδρομία σου και η προσφορά σου στην επιστήμη και την κοινωνία είναι γενικότερα γνωστές. Άς μου επιτραπεί ωστόσο να αναφέρω συνοπτικά μερικούς από τους σταθμούς της ζωής σου. Γεννήθηκες στην Αθήνα το 1934. Προερχόμενος από οικογένεια νομικών, αφού ο πατέρας σου και ο παππούς σου διακρίθηκαν στη νομική επιστήμη και τη δικηγορία, έφυγες μετά την αποφοίτησή σου από το τότε Γυμνάσιο για την Γερμανία, όπου σπούδασες νομικά στο Πανεπιστήμιο του Marburg. Σε ηλικία μόλις 22 ετών αναγορεύθηκες διδάκτωρ με την ογκώδη διατριβή σου, που πολύ συζητήθηκε τότε, για τις de facto συμβατικές σχέσεις (Die faktischen Vertragsverhältnisse, 1957): Πρόκειται για περιπτώσεις κατά τις οποίες, αν και δεν συντρέχουν οι προϋποθέσεις έγκυρης σύναψης συμβάσεως με σύμπτωση δύο δηλώσεων βουλήσεως, μπορούμε να δεχθούμε ως ύφιστάμενη μιὰ πραγματική (de facto) συμβατική σχέση. Το θέμα αυτό, από το 1943 που το πρωτοέθεσε ο *Günter Haupt*, απασχολούσε τότε ζωηρά τη γερμανική επιστήμη και τη νομολογία.

Το 1963 ανακηρύχθηκες ύφηγητής του Πανεπιστημίου της Φρανκφούρτης και την επόμενη χρονιά, σε ηλικία 30 ετών, εξελέγης καθηγητής του Αστικού, Οικονομικού, Έμπορικού και Ιδιωτικού Διεθνούς Δικαίου στο Πανεπιστήμιο του Giessen, όπου και δίδαξες επί πενταετία. Το 1969 μετακλήθηκες στο Πανεπιστήμιο της Φρανκφούρτης ως τακτικός καθηγητής του Αστικού Δικαίου, του Έργατικού Δικαίου, της Νομικής Πληροφορικής και ιδιαίτερα της Προστασίας Δεδομένων.

Το Πανεπιστήμιο αυτό, στο οποίο έμεινες πιστός επί τρεις και πλέον δεκαετίες μέχρι την πρόσφατη ανακήρυξή σου σε όμοτιμο καθηγητή, αποτέλεσε το κέντρο της πολύπλευρης επιστημονικής, έρευνητικής, συγγραφικής και κοινωνικής δραστηριότητάς σου. Διακρίθηκες ως γλαφυρός και χαρισματικός πανεπιστημιακός δάσκαλος, διεύθυνες το Έρευνητικό Κέντρο του Πανεπιστημίου για την Προστασία Δεδομένων και χειραγώγησες πλειάδα μαθητών σου - μεταξύ των οποίων και αρκετοί Έλληνες - στην απόκτηση διδακτορικού διπλώματος.

Από το Πανεπιστήμιο αυτό όρμώμενος έδίδαξες ως επισκέπτης καθηγητής και σε άλλα πανεπιστήμια της Εύρώπης και της Αμερικής, όπως του Yale, του Berkley, το Παρισιού, του Στρασβούργου και της Φλωρεντίας.

Η επιστημονική και κοινωνική δράση σου υπήρξε πλούσια, πολύπλευρη και διεθνής. Μνημονεύω μερικές μόνο από τις κατά καιρούς ένασχολήσεις σου: Γενικός Γραμματέας της Διεθνούς Έπιτροπής Προσωπικής Καταστάσεως, Έν-

τεταλμένος Προστασίας Δεδομένων του Όμοσπονδιακού Κρατιδίου της Έσσης, Πρόεδρος της Επιτροπής Έμπειρογνομόνων για την προστασία προσωπικών δεδομένων του Συμβουλίου της Εύρώπης, μόνιμος Σύμβουλος της Ευρωπαϊκής Επιτροπής για τα ίδια θέματα, μέλος του Γερμανικού Συμβουλίου για το Ίδιωτικό Διεθνές Δίκαιο, μέλος του επιστημονικού συμβουλίου του Ευρωπαϊκού Ίνστιτούτου της Φλωρεντίας, Σύμβουλος του Διεθνούς Γραφείου Έργασίας, Πρόεδρος της Επιτροπής Έμπειρογνομόνων της Ευρωπαϊκής Επιτροπής για τη σύνταξη του Χάρτη Θεμελιωδών Δικαιωμάτων του Πολίτη και από το 2001 Πρόεδρος της Γερμανικής Επιτροπής Βιοηθικής.

Το συγγραφικό έργο σου υπήρξε πλούσιο, πολυσχιδές και ύψηλου επιπέδου. Τα πρώτα χρόνια σε απασχόλησαν θέματα ένοχικού, έργατικού και οικογενειακού δικαίου. Για το ένοχικό δίκαιο αναφέρω, εκτός από τη μνημονευθείσα ήδη διατριβή σου, την εργασία σου για τη νομική έννοια του χρήματος. Στους δυο άλλους δικαιοκούς κλάδους ουσιώδης υπήρξε η συμβολή σου στη μετάθεση του έργαζομένου και του παιδιού, ως ατόμων, στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος του νομοθέτη και του έφαρμοστή του δικαίου. Η βασική σου θέση ήταν ότι η ρύθμιση των εργασιακών και των οικογενειακών σχέσεων πρέπει να γίνεται με κριτήριο την προστασία του έργαζομένου και το συμφέρον του παιδιού, αντίστοιχως, ως των κατ' έξοχην ευαίσθητων και αδύναμων μελών της κοινωνίας μας.

Το 1965 κυκλοφόρησε το βιβλίο σου για την ευθύνη του παραγωγού έλαττωματικών προϊόντων, με το οποίο ουσιαστικά άνοιξε η συζήτηση μεταξύ των ευρωπαϊών νομικών για την ανάγκη νομοθετικής ρύθμισης του θέματος. Καρπός αυτού του επιστημονικού διαλόγου υπήρξε η σχετική κοινοτική οδηγία του 1985, η οποία αργότερα ενσωματώθηκε στο δίκαιό μας με τον ν. 2251/1994.

Τα τελευταία χρόνια η συγγραφική σου παραγωγή επικεντρώθηκε στην προστασία των προσωπικών δεδομένων, μια ένασχόληση που σε κατέστησε διεθνώς γνωστό και σου προσέδωσε τον χαρακτηρισμό του «Νέστορα του ευρωπαϊκού δικαίου προστασίας δεδομένων». Στα δημοσιεύματά σου περί το θέμα αυτό είναι έμφανής η μέριμνά σου, να προστατευθεί το πρόσωπο από τον κίνδυνο της ανεμπόδιστης και αλόγιστης επεξεργασίας πληροφοριών που το άφορουν, ή οποία μπορεί να το καταστήσει όχι απλώς «διαφανές» αλλά και εύαλωτο σε έλέγχους και χειραγώγηση. Ο σχετικός νόμος του Όμοσπονδιακού Κρατιδίου της Έσσης, στη σύνταξη του οποίου συνέβαλες αποφασιστικά, υπήρξε ο πρώ-

τος ευρωπαϊκός νόμος για την Προστασία των Προσωπικών Δεδομένων και αποτέλεσε πρότυπο για πολλά ευρωπαϊκά κράτη καθώς και για τον κοινοτικό νομοθέτη.

Ανατρέχοντας κανείς στα έργα σου διαπιστώνει ότι ανήκεις στη χορεία των νομικών που υπερπήδησαν έγκαιρως τον φραγμό του θετικού δικαίου και απομακρύνθηκαν από την αντίληψη της τυπολατρικής προσήλωσης στο γράμμα του νόμου και στη βούληση του ιστορικού νομοθέτη. Αναζητᾶς τις λύσεις στα προβλήματα, που απασχολούν τον άνθρωπο και συνεχώς γεννιούνται νέα από τη ραγδαία εξέλιξη της επιστήμης και της τεχνολογίας, πέρα από τη ρητή επιταγή του νομοθέτη.

Τρεις είναι οι δρόμοι που οδηγούν στην υπέρβαση του άκρατου νομικού δετικισμού:

Ο πρώτος είναι η ανδρομή στην ιστορία του δικαίου· ή προσπάθεια γνώσης και κατανόησης του ισχύοντος δικαίου υπό τὸ φῶς τῆς ιστορικής διαμόρφωσης και εξέλιξης των δικαιοκινῶν δεσμών.

Ο δεύτερος δρόμος είναι η φιλοσοφία του δικαίου· ή προσφυγή στον φιλοσοφικό στοχασμό και ιδίως η επίκληση της επείκειας και της μεσότητας του Αριστοτέλη και της έννοιας της δικαιοσύνης του Πλάτωνα για την απάντηση στα ερωτήματα που από αιῶνες απασχολούν τον άνθρωπο γύρω από την ισχύ του νόμου και τη δεσμευτικότητα των ρυθμίσεων του νομοθέτη.

Ο τρίτος δρόμος είναι η κοινωνιολογία, ή όποια συλλαμβάνει και ἐρμηνεύει τὸ φαινόμενο των μεταβαλλόμενων συνθηκῶν τῆς κοινωνικῆς ζωῆς χωρὶς ὑποταγή σὲ δόγματα ἢ ἀμετακίνητες ιδεολογικὲς κατασκευές. «Τὸ δίκαιον οὐκ ἐν τῷ νόμῳ, οὐδ' ἐν τῷ νομοθέτῃ, ἀλλ' ἐν τῇ φύσει τοῦ πράγματος ἐστίν».

Τὴν τρίτη αὐτὴ ὁδὸ, ἡ ὅποια τὸν τελευταῖο καιρὸ ἔχει προσλάβει διάφορες ὀνομασίες, ἐντοπίζει κανείς σὲ ὅλο τὸ συγγραφικὸ ἔργο σου. Ἦδη ἀπὸ τὴν πρώτη σου ἐργασία γιὰ τὶς de facto συμβατικὲς σχέσεις ξεκινᾶς ἀπὸ τὴν ἀντίληψη τοῦ δικαίου ὡς κοινωνικοῦ φαινομένου καὶ θεωρεῖς τὴν κοινωνικὴ πραγματικότητα ὡς πρωταρχικὴ πηγὴ τοῦ δικαίου. Ἀλλὰ καὶ σὲ ἄλλα ἔργα σου εἶναι ἐμφανὴς ἡ ἀντιμετώπιση τῆς κανονιστικῆς δυνάμεις τῆς κοινωνικῆς πραγματικότητας ὡς στοιχείου ἀπαραίτητου γιὰ τὴν κατανόηση, τὴν ἐρμηνεία καὶ τὴν περαιτέρω διαμόρφωση τοῦ ισχύοντος δικαίου. Ἔτσι ὁ ρόλος τῆς κοινωνίας γίνεται σὲ ἔργο σου πρωταρχικὸς κατὰ τὴ διαδικασία τῆς δημιουργίας καὶ τῆς ἐρμηνείας τοῦ δικαίου.

Άγαπητέ συνάδελφε και φίλε!

Όταν τὸ καλοκαίρι τοῦ ἔτους 1952, ἔφηβοι και οἱ δύο μας, ἀποφοιτήσαμε ἀπὸ τὸ Πειραματικὸ Σχολεῖο τοῦ Πανεπιστημίου Ἀθηνῶν, χωρίσαμε ἀφοῦ ἐσὺ ἔφυγες ἀμέσως γιὰ σπουδὲς στὸ ἐξωτερικὸ. Ἐνδιαμέσως οἱ δρόμοι μας διασταυρώθηκαν κατὰ καιροὺς, μιᾶς και ὁ βίος και ἡ πορεία μας στὴ Γερμανία ὑπῆρξαν σὲ ἀρκετὰ σημεῖα παράλληλοι. Σήμερα, 51 ὀλόκληρα χρόνια ἀργότερα - μετὸ βάρος τοῦ διαδραμόντος χρόνου στοὺς ὤμους και μετὸ λευκοὺς πλέον τοὺς κροτάφους - ἔχω τὴ χαρὰ και σὲ ὑποδέχομαι στὸ Ἀνώτατο Πνευματικὸ Ἰδρυμα τῆς χώρας. Τὴν ἐπίσημη αὐτὴ ὥρα σοῦ εὐχομαι ἐγκάρδια, παλαιᾶ συμμαθητὴ και ἀγαπητὴ φίλε, ὑγεία και πνευματικὴ εὐρωστία ὥστε νὰ συνεχίσεις τὸ δημιουργικὸ ἔργο σοῦ.

ΒΙΟΓΕΝΕΤΙΚΗ, ΒΙΟΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑ, ΒΙΟΗΘΙΚΗ ΚΑΙ ΝΟΜΙΚΑ.
ΕΝΑ ΠΑΡΑΔΕΙΓΜΑ ΤΗΣ ΑΝΑΓΚΗΣ
ΓΙΑ ΤΗ ΔΙΑΣΥΝΔΕΣΗ ΤΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΕΙΣΙΤΗΡΙΟΣ ΛΟΓΟΣ ΤΟΥ ΑΝΤΕΠΙΣΤΕΛΛΟΝΤΟΣ ΜΕΛΟΥΣ κ. ΣΠΥΡΟΥ ΣΗΜΙΤΗ

I

Ἐπιτρέψτε μου πρῶτα ἀπ' ὅλα νὰ εὐχαριστήσω τὴν Ἀκαδημία, πού τόσο μὲ τίμησε μὲ τὴν ἀπόφασή της καὶ νὰ προσθέσω πὼς ἡ ἀπόφαση αὐτὴ ἔχει γιὰ μένα ἰδιαίτερη σημασία.

Ἡ Ἀκαδημία προσωποποιεῖ, περισσότερο ἀπὸ κάθε ἄλλο ἴδρυμα, τὴν πεποίθησή, ὅτι ἡ ἐπιστημονικὴ ἔρευνα πρέπει, γιὰ νὰ μπορέσει ν' ἀνταποκριθεῖ πραγματικὰ στὸ στόχο της, νὰ ξεπεράσει συνειδητὰ καὶ συστηματικὰ τὰ ὅρια ἐνὸς ὀρισμένου κλάδου καὶ νὰ ἐπιδιώξει μίαν ὅλο καὶ πῶς ἐκτεταμένη διασύνδεση μὲ ἄλλους ἐπιστημονικοὺς κλάδους. Ἡ διασύνδεση εἶναι τὸ πρωταρχικὸ στοιχεῖο τόσο μιᾶς συνεχοῦς αὐτοκριτικῆς ὅσο καὶ ἐνὸς ἐμπλουτισμοῦ τῆς ἐπιστημονικῆς σκέψης.

Θέλω νὰ εὐχαριστήσω καὶ τὸν καθηγητὴ κύριο Γεωργιάδη γιὰ τὰ τόσο καλά του λόγια. Ὁμολογῶ ὡστόσο, πὼς ἐπανειλημμένα δυσκολεύτηκα νὰ τὸν παρακολουθήσω, γιὰτὶ ἀκούγοντάς τον, ἔβλεπα μπροστά μου καὶ τοὺς δύο μας σὲ μιὰ ἄλλη ἐποχὴ, κάτω ἀπὸ τελείως διαφορετικὲς συνθήκες, στὸ κοινὸ μας σχολεῖο. Αναρωτιόμουν, πὼς θ' ἀντιδρούσαμε τότε, ἂν κάποιος μᾶς ἔλεγε ξαφνικά, ὅτι μετὰ μερικὲς δεκαετίες θὰ ξαναβρισκόμαστε ἐδῶ.

Ποιὸς ξέρει; Ἴσως τὸ ὄνομα τοῦ σχολείου μας νὰ προανάγγειλε τὴ σημερινὴ εξέλιξη. Τίποτα δὲν εἶναι ἴσως πῶς χαρακτηριστικὸ γιὰ ἓνα «Πειραματικὸ Σχολεῖο», ἀλλὰ καὶ τόσο συναφὲς μὲ τὴν προηγούμενὴ μου παρατήρηση, ὅσο ἡ προσπάθεια νὰ στηρίξει τίς εκπαιδευτικὲς του ἀρχὲς στὶς ἐμπειρίες καὶ στὰ συμπεράσματα διαφορετικῶν ἐπιστημονικῶν κλάδων.

Γιὰ νὰ καταδείξω τὴν ἀναγκαιότητα τῆς διασύνδεσης τῆς ἐπιστημονικῆς σκέψης σὲ περισσότερους τομεῖς θὰ φέρω ὀρισμένα παραδείγματα. Δυὸ εἶναι τὰ κοινὰ τους σημεῖα: Ὅλα ἀναφέρονται στὴ βιογενετική καὶ στὴ βιοτεχνολογία. Ἀντικατοπτρίζουν τὴν εξέλιξη τῆς τεχνολογίας καὶ ὑπογραμμίζουν τὴν ἀνάγκη νομοθετικῶν ρυθμίσεων. Ὅλα δείχνουν ἐπίσης, πὼς φτάσαμε πιά σ' ἓνα σημεῖο

πού όσο και αν συμφωνούμε ότι ρυθμιστικές επεμβάσεις είναι απαραίτητες, αυτές είναι πιο δύσκολες από ποτέ, αν όχι αδύνατες.

II

1

Τον Ιούνιο του 1999 ανακοινώθηκε η ίδρυση της Βρετανικής Βιοτράπεζας. Τέσσερα χρόνια αργότερα, τον Σεπτέμβριο του 2003, οι φορείς της, το Βρετανικό Συμβούλιο Ιατρικών Έρευνών, το Υπουργείο Υγείας και το Ίδρυμα Welcome Trust, επιβεβαίωσαν την πρόθεσή τους να πραγματοποιήσουν όσο το δυνατόν πιο γρήγορα το στόχο τους. Διευκρίνισαν τί επιδιώκουν, περιέγραψαν λεπτομερειακά τους όρους της λειτουργίας της και καθόρισαν την έναρξή της για την άνοιξη του 2005.

Κίνητρο και σκοπός της βιοτράπεζας είναι κατά κύριο λόγο η έμπεριστατωμένη έρευνα γενετικών, καρδιακών και εγκεφαλικών παθήσεων με άνωτερο στόχο την εξέλιξη νέων θεραπειών και την παραγωγή νέων φαρμάκων. Το μέσο για την επίτευξη αυτού του σκοπού είναι η συστηματική και μακροχρόνια συλλογή πληροφοριών σχετικών με την ιατρική ιστορία, τις γενετικές ιδιαιτερότητες και την κατάσταση υγείας 500.000 ατόμων ηλικίας 45 μέχρι 69 ετών.

Σε πρώτη ανάλυση, δέν πρόκειται για τίποτα το ιδιαίτερο. Ο όρος «βιοτράπεζα», είναι σίγουρα σχετικά πρόσφατος, η συλλογή «άνθρωπινου υλικού» τούναντίον κάτι τό τόσο αναγνωρισμένο όσο και συνηθισμένο, όπως δείχνει όχι μόνο τό κλασσικό παράδειγμα των «τραπεζών αίματος» αλλά και η δημιουργία όλου και περισσότερων «τραπεζών οργάνων».

Και όμως: η Βρετανική Βιοτράπεζα δύσκολα συγκρίνεται με οποιαδήποτε άλλη παρόμοια τράπεζα στοιχείων. Όχι τόσο, γιατί ο αριθμός των προσώπων πού άφορά είναι δίχως άλλο μεγάλος. Υπάρχουν και άλλες βιοτράπεζες όπως η ισλανδική πού είναι έτσι σχεδιασμένες, ώστε όταν πραγματοποιηθούν, δά περιλαμβάνουν όλόκληρο τόν πληθυσμό μιάς χώρας. Εκείνο πού άποτελεί τό ξεχωριστό γνώρισμα τής Βρετανικής Βιοτράπεζας είναι ο συνδυασμός των δεδομένων, πού ειδικά η συμπλήρωση των κλασσικών ιατρικών και βιολογικών στοιχείων μέ, για να χρησιμοποιήσω τόν άγγλικό όρο, «life-style» δεδομένα. Η συλλογή επεκτείνεται, μέ άλλα λόγια, σε πληροφορίες σχετικές μέ τόν τρόπο τής ζωής, τις καθημερινές συνήθειες, τό κοινωνικό περιβάλλον, τις οικογενειακές σχέσεις, τά ψυχολογικά προβλήματα, τήν επαγγελματική εξέλιξη, τό μορφωτικό επίπεδο και, τι άλλο ακόμα στοιχείο όλόκληρώνει τήν εικόνα τής προσωπικότητας τού

καθενός και τής καθεμίας από εκείνους, των οποίων τα ιατρικά και βιολογικά δεδομένα συνιστούν την αφετηρία τής συλλογής.

Για να είμαι απόλυτα σαφής: Η πραγματική ιδιαιτερότητα δεν είναι ο συνδυασμός. Ιδιαίτερα στο πλαίσιο έρευνών για να προσδιορισθεί ή πιθανή επίδραση παραγόντων τυπικών για ένα συγκεκριμένο φυσικό περιβάλλον στη γένεση και διάδοση παθήσεων, όπως π.χ. του καρκίνου, ή αποτελεσματικότητα τής έρευνας εξαρτάται από τη λεπτομερειακή ανάλυση στοιχείων, που κάθε άλλο παρά μόνο ιατρικά ή βιολογικά είναι.

Η ουσιαστική διαφορά είναι άλλου: Βιοτράπεζες όπως ή Βρετανική αποσκοπούν ήδηλημένα στην εκπόνηση ενός όσο το δυνατόν πιο αναλυτικού προφίλ των υποκειμένων των δεδομένων. Με κάθε πρόσθετη πληροφορία, αρχίζοντας από τις γενετικές ιδιαιτερότητες και φτάνοντας μέχρι την πληθώρα των καθημερινών συνηθειών, τελειοποιούν ένα μωσαϊκό, που περισσότερο από οποιαδήποτε άλλη συλλογή προσωπικών δεδομένων απεικονίζει το κάθε άτομο και ή οποία ταυτόχρονα, χάρη στη συνεχή έρευνα, συνεχώς εμπλουτίζεται και διαφοροποιεί την εικόνα που παρέχει.

Όσο περισσότερο όμως βελτιώνεται ή συγκέντρωση των προσωπικών χαρακτηριστικών, τόσο πιο πολύ προσφέρεται μία συλλογή, που δικαιολογήθηκε με την ανάγκη τής καλύτερης κατανόησης όρισμένων και ιδιαίτερα των γενετικών παθήσεων, για την εκτέλεση άλλων, τελείως διαφορετικών στόχων. Έπαναλαμβάνεται μ' άλλα λόγια εκείνο που, για παράδειγμα, έγινε με τις πιστωτικές κάρτες.

Χρόνια κιόλας τώρα το προφίλ, που προκύπτει από τις πληρωμές με την κάρτα χρησιμοποιείται, είτε για την ανάζητηση του κατόχου της για καθαρά ιδιωτικούς λόγους, είτε για την καταζήτησή του από τα όργανα τής δημόσιας τάξης. Στην περίπτωση των βιοτραπεζών ο κατάλογος των σχεδόν σίγουρων ενδιαφερομένων είναι κατά πολύ μακρύτερος. Περιλαμβάνει όχι μόνο τις ασφαλιστικές εταιρίες, τους εργοδότες και τις φαρμακοβιομηχανίες, αλλά και τις αρμόδιες υπηρεσίες για κοινωνικές παροχές καθώς και βέβαια τα όργανα τής δημόσιας τάξης.

Είναι αυτονόητο, ότι κάθε κατάρτιση ή χρήση προσωπικών προφίλ είναι μόνο δεμιτή, όσο εκπληρώνει τους όρους, που προβλέπουν οι νόμοι για την προστασία των προσωπικών δεδομένων. Ίδιως ή υποχρέωση του υπεύθυνου τής επεξεργασίας να καθόρισει το σκοπό τής προσδιορίζει το είδος και τον αριθμό των επεξεργασιμών στοιχείων, περιστέλλει τις πιθανές χρήσεις και περιορίζει

τή διάρκεια τής διατήρησης τών δεδομένων. Οί ίδιοι όμως νόμοι περιέχουν και εξαιρέσεις, που ναί μὲν διαφέρουν ἀπὸ χώρα σὲ χώρα, ἀλλὰ εἶναι παντοῦ διατυπωμένες ὅσο δυνατόν πιὸ ἀόριστα. Ἐννοίες ὅπως τὰ «ὑπέρτερα συμφέροντα» ἢ «πρόληψη ἀξιοποιῶν πράξεων» ἢ «διαφύλαξη τῆς δημόσιας τάξεως» καὶ ἡ «τήρηση τοῦ δημοσίου συμφέροντος» εἶναι πασσαρτοῦ που ἐπιτρέπουν στοὺς χρήστες του νὰ παρακάμψουν κάθε προστατευτικὸ μέτρο καὶ νὰ ἐξασφαλίσουν ἔτσι τὴν πρόσβαση σὲ ὅλα τὰ προσωπικὰ δεδομένα. Οἱ ἐπιπτώσεις εἶναι κάθε ἄλλο παρά ἀμελητέες ὅταν ἡ συλλογὴ τών δεδομένων ἀποσκοπεῖ, ὅπως στῆ βιογράφεζα, στὴν ἐκπόνηση προσωπικῶν προφίλ. Ἡ οὐσιαστικὰ ἀπεριόριστη πρόσβαση προλειαίνει τὸ ἔδαφος γιὰ διαρκεῖς παρακολουθήσεις.

Βιογράφεζες ἀφιερωμένες, ὅπως ἡ βρετανικὴ, στὴν ἔρευνα φανερώνουν ὅμως καὶ κάτι ἄλλο: Ἡ λειτουργία τους δύσκολα συμβιβάζεται μὲ τις βασικὲς ἀρχές τῆς προστασίας τών προσωπικῶν δεδομένων. Ὅσο κι ἂν γενικὰ ἀπαιτεῖται ὁ περιορισμὸς τῆς ἐπεξεργασίας εὐδὺς ἐξ ἀρχῆς σ' ἓνα σκοπὸ σαφῶς καθορισμένο, τόσο τοῦτο ἀντενδείκνυται στῆ βιογράφεζα, ἀλλὰ κατὰ κανόνα κι ὅπου ἄλλου ἢ συλλογῆ ἔχει ἐρευνητικούς στόχους. Τοῦτο γιατί ἡ ἐπεξεργασία ἀναγκαστικὰ ὁδηγεῖ στὴν ἐπανεξέταση τοῦ ἀρχικοῦ σκοποῦ μὲ τὴ συνέπεια τῆς ἐπαναθεώρησης ἢ καὶ παραλλαγῆς του. Ἐξάλλου στοιχεῖα που συγκεντρώθηκαν γιὰ ἓναν συγκεκριμένο ἐρευνητικὸ σκοπὸ μπορεῖ ἀργότερα ν' ἀποδειχτοῦν τὸ ἴδιο ἀπαραίτητα γιὰ νέους ἐπίσης καθαρὰ ἐρευνητικούς στόχους. Τέλος, ἀνάλυση καὶ ἔλεγχος τών ἀποτελεσμάτων τῆς ἐπιστημονικῆς ἔρευνας προϋποθέτουν τὴν ὑπαρξὴ τοῦ συνόλου τών δεδομένων που ἀξιοποιήθηκαν. Κανόνες, που περιορίζουν τὴ διάρκεια τῆς διατήρησής τους, μπορεῖ νὰ ἐδραιώνουν τὴν προστασία τών προσώπων στὰ ὅποια ἀναφέρονται τὰ δεδομένα, ὑπονομεύουν ὅμως τὸν ἐπιστημονικὸ διάλογο.

Ἡ ἐξαιρετικὴ ἀοριστία τών ὅρων τῆς πρόσβασης στὰ προσωπικὰ δεδομένα, ἀλλὰ καὶ ἡ ἐμφανὲς ἀδυναμία τών κεντρικῶν ἀρχῶν τῆς προστασίας τους ν' ἀνταποκριθοῦν στὶς εἰδικὲς ἀνάγκες τῆς ἐπιστημονικῆς ἔρευνας διορθώνονται μὲ ἓνα καὶ τὸ ἴδιο μέσο: τὴ θεμελίωση νομικὰ ἐγγυημένου ἀπόρρητου τῆς ἔρευνας. Τὰ προσόντα εἶναι δύο: ἐπιφυλάσσει, πρῶτον, τὴ χρῆση τών προσωπικῶν δεδομένων στὴν ἔρευνα καὶ ἀποκλείει ταυτόχρονα ἐξίσου κατηγορηματικὰ κάθε πρόσβαση γιὰ ὅποιουσδήποτε σκοποὺς μὴ ἐρευνητικούς. Ἐπιτρέπει, δεῦτερον, χάρις στὸ μονοπωλιακὸ προνόμιο τῆς ἔρευνας, τὸν ἀνακαθορισμὸ τών προϋποθέσεων τῆς ἐπεξεργασίας καὶ ἰδιαίτερα τὴν ἀπαγκίστρωση ἀπὸ ἓνα ὀρισμένο σκοπὸ καθὼς καὶ τὴ διευκόλυνση τῆς μεταβίβασης τών δεδομένων.

Όσο έμφατικά όμως κι αν ζητήθηκε ή καθιέρωση του απόρρητου της έρευνας, ή αντίδραση ήταν και είναι τις περισσότερες φορές αρνητική: ο λόγος είναι πάντα ο ίδιος. Συλλογές προσωπικών δεδομένων, όπως αυτές που επεξεργάζονται οι βιογράφεζες, περιέχουν πληροφορίες, οι οποίες μπορεί να χρησιμοποιηθούν για τη συστηματική ανάζητηση όρισμένων προσώπων και πιο ειδικά για την καταδίωξη εγκληματικών πράξεων.

Η άρνηση φανερώνει και το δίλημμα. Σε μια κοινωνία, στην οποία κάθε προσωπικό δεδομένο συλλέγεται και αρχειοθετείται, ανακύπτει περισσότερο παρά ποτέ το ερώτημα, εάν και κατά πόσο ο δημοκρατικός της χαρακτήρας εξαρτάται από το απόλυτο απόρρητο όρισμένων προσωπικών στοιχείων, μ' άλλα λόγια από τη ρητή αναγνώριση και έγγυση της αμάθειας ως θεμελιώδους αρχής κάθε δημοκρατικής κοινωνίας. Για να μὴν υπάρξει καμιά παρανόηση: Αμάθεια σημαίνει, ότι και εκεί που δὲν υπάρχει ή παραμικρή αμφιβολία, πώς τὰ δεδομένα έχουν ήδη αρχειοθετηθεί και είναι γνωστό που ακριβώς βρίσκονται, αποκλείεται ή πρόσβαση. Οι βιογράφεζες υπογραμμίζουν ότι ή περαιτέρω απόδοση αυτού ακριβώς του διλήματος είναι κοινωνικά και πολιτικά απαράδεκτη και ύπενθυμίζουν, πώς εκείνο που διακρίνει τη δημοκρατία από κάθε είδους ολοκληρωτικό καθεστώς είναι ή απόρριψη της παντογνωσίας και ή καθιέρωση μιᾶς συνειδητής περιορισμένης γνώσης.

2

Τὴν ἀνοιξη τοῦ 2003 τὸ ὑπουργεῖο παιδείας τοῦ κρατιδίου τῆς Ἑσσης στὴ Γερμανία ἀπέρριψε τὴν αἴτηση μιᾶς νεαρῆς δασκάλας γιὰ τὴ μονιμοποίησή της. Τὸ ὑπουργεῖο ἐπικαλεῖται τὴν ἰατρικὴ ἐξέταση στὴν ὁποία ὑποβλήθηκε, ὅπως κάθε ὑποψήφιος γιὰ μόνιμη θέση στὸ δημόσιο, ἡ αἰτούσα. Σύμφωνα μὲ τὸ πόρισμα ἔπασχε ἀπὸ τὴ νευρασθένεια Huntington καὶ γι' αὐτὸ δὲ δὰ μπορέσει πιθανῶς νὰ ἐξασκήσει τὸ ἐπάγγελμα τῆς μέχρι τὴ συνταξιοδότησή της στὰ 65 τῆς χρόνια.

Ἐπαναλαμβάνω: Τὸ ὑπουργεῖο δὲν ἰσχυρίζεται, ὅτι ἡ ὑποψήφια δασκάλα εἶναι γιὰ λόγους ὑγείας ἀνίκανη νὰ διδάξει, ἀλλὰ ἀπλῶς παρατηρεῖ, πὼς ἐνδεχομένως δὰ ἀναγκασθεῖ νὰ διακόψει πρόωρα τὴν ἐξάσκηση τοῦ ἐπαγγελματός της, γιὰ τὴν ἀκρίβεια, κάποτε μετὰ τὸ πεντηκοστὸ ἔτος τῆς ἡλικίας της.

Ἰατρικὲς ἐξετάσεις παίζουν ἀπὸ παλιὰ τόσο στὸ δημόσιο, ὅσο καὶ στὸν ἰδιωτικὸ τομέα ἔναν ἰδιαιτέρα σημαντικό ρόλο στὶς ἐργασιακὲς σχέσεις. Νομοθέτες καὶ νομολογία καθόρισαν καὶ ἐπιβεβαίωσαν κατ' ἐπανάληψη τὸ στόχο καὶ τὰ

ύρια τους. Είναι μόνο επιτρεπτές, όσο διεξάγονται με αποκλειστικό σκοπό τή διαπίστωση, εάν οι υποψήφιοι ή οι υποψήφίες θα μπορούσαν ν' ανταποκριθούσαν στις συγκεκριμένες απαιτήσεις τής εργασίας τους. Έκείνο δηλαδή, που αναμφίβολα καθιστά αδύνατη τήν πρόσληψή τους, είναι ή ύπαρξη πάθησης, ή όποια αποκλείει άμεσα ή βραχυπρόθεσμα τήν ανάληψη και εκτέλεση τών επαγγελματικών τους καθηκόντων. Στην περίπτωση παθήσεων όπως τής νευροπάθειας Huntington λείπει όμως αυτή άκριβώς ή προϋπόθεση. Το πόρισμα τής ιατρικής εξέτασης δέν πιστοποιεί τίποτα περισσότερο από τó ένδεχόμενο μιās όρισμένης πάθησης. Η άρνητική απάντηση του πιθανού εργοδότη έμποδίζει άρα για λόγους καθαρά προληπτικούς τήν πρόσβαση στη συγκεκριμένη άπασχόληση.

Τό παράδειγμα τής νεαρής δασκάλας δείχνει ότι ή όλο και πιό συχνή συμπεριληψη γενετικών δεδομένων στις ιατρικές εξετάσεις άλλουώνει τους όρους τής εργασίας. Γενετικά θεβαρημένα πρόσωπα ύπόκεινται στην ίδια μεταχείριση με άτομα που ύποφέρουν από μία κιόλας εκδηλη πάθηση. Ό εργοδότης, είτε είναι δημόσια ύπηρεσία είτε ιδιωτική έπιχείρηση, άρνεϊται να αναλάβει τόν κίνδυνο τής άπασχόλησης με μόνο δικαιολογητικό τήν πιθανότητα τής εμφάνισης τής ασθένειας. Η άπλή πρόγνωση πώς ίσως κάτι συμβεί μεταβάλλεται σε άνυπέριθλητο έμπόδιο.

Όι γενετικές αναλύσεις έχουν όμως και μία πρόσθετη, τουλάχιστον εξίσου σημαντική συνέπεια. Όσο γενικεύονται, τόσο πιό φανερά διαμορφώνεται μία νέα κατηγορία προσώπων, εκείνων άκριβώς, που χαρακτηρίζονται από ένα συγκεκριμένο γενετικό δεδομένο.

Η παραδοξότητα είναι χειροπιαστή. Τήν ίδια στιγμή, που τά ένδικά συντάγματα άπορρίπτουν κατηγορηματικά διακρίσεις, που τόσο ó ευρωπαϊκός χάρτης τών θεμελιωδών δικαιωμάτων όσο και τó σχέδιο του ευρωπαϊκού συντάγματος αλλά και κοινοτικές οδηγίες καταδικάζουν άπερίφραστα, εξελίσσονται και εφαρμόζονται νέες τεχνικές, που μοιραία συνεπάγονται νέες διακρίσεις.

Η πιθανή, μιά όλοένα και αύξανόμενη έκταση τών διακρίσεων γρήγορα διαφαίνεται άν μόνο και μόνο άναλογισθεί κανένας, πώς στη σχετικά μικρή περίοδο μεταξύ του 1992 και του 2000 ó άριθμός τών παθήσεων με γενετικά αίτια αύξήθηκε από δυό σε δέκα χιλιάδες. Για να εκτιμηθούν σωστά οι επιπτώσεις πρέπει να ληφθεί ταυτόχρονα ύπόψη ή παράλληλη αύξηση προγνωστικών ύπολογισμών και ή όλο και μεγαλύτερη έπιρροή τους. Όι προγνωστικοί ύπολογισμοί —μια ασθένεια έχει πιθανότητα 50% να εκδηλωθεί— δέν επιτρέπεται να καθορίζουν τó μέλλον ενός άτομου. Άποφασιστική είναι στην πραγματικότητα

ή ένδεχόμενη εκδήλωση της ασθένειας και όχι ή ποσοστιαία πιθανότητά της. Διορθωτικά μέτρα, όσα αναγκαία κι αν φαίνονται, προϋποθέτουν ωστόσο την προθυμία για αλλαγές στο ασφαλιστικό σύστημα, αλλά και στις κατευθυντήριες αρχές της εργασιακής νομοθεσίας. Οί νομοθέτες προτίμησαν όμως να σιγήσουν και παρατείνουν έτσι την ύπαρξη των όλο και πιο διαδεδομένων γενετικών διακρίσεων. Κάθε καθυστέρηση οξύνει, όπως και στην περίπτωση του πρώτου παραδείγματος, την αντίθεση με βασικές αξίες μιας δημοκρατικής κοινωνίας.

3

Με τη νευροπάθεια Huntington σχετίζεται και το τρίτο παράδειγμα. Άφορα δυο αδελφούς, που λίγο μετά το γάμο και του δεύτερου συζήτησαν εάν θα έπρεπε να υποβληθούν σε ιατρικές εξετάσεις, ώστε να εξακριβωθεί αν πάσχουν, όπως και άλλα μέλη της οικογένειάς τους, από Huntington. Ο μεγαλύτερος ήταν θετικός, ο μικρότερος όχι μόνο απόλυτα αρνητικός αλλά και κατηγορηματικά αντίθετος σε κάθε πληροφόρησή του αναφορική στην εξέταση του αδελφού του.

Το προσχέδιο της σύμβασης για τη βιοϊατρική, που συζητήθηκε πρόσφατα στο Συμβούλιο της Ευρώπης, προβλέπει κοντά στα άλλα δικαιώματα των ασθενών και το δικαίωμά τους «να μην γνωρίζουν» (not to know), (ne pas savoir). Το ίδιο αίτημα είχε κιόλας κατ' επανάληψη διατυπωθεί μεταξύ άλλων και από τις αρχές προάσπισης των προσωπικών δεδομένων στη Γαλλία και στη Γερμανία. Ιδιαίτερα ή μακροχρόνια πείρα με την πληροφόρηση των ασθενών οδήγησε στο συμπέρασμα ότι, παρόλη την ανάγκη της εξασφάλισης μιας βασικά άπεριορίστης πρόσβασης στα προσωπικά δεδομένα, υπάρχουν περιπτώσεις, στις οποίες μπορεί και πρέπει να αναγνωριστεί στα υποκείμενα των δεδομένων το δικαίωμα «να μην πληροφορηθούν» και συνεπώς «να μην γνωρίζουν». Αυτή ακριβώς ή πεποίθηση επιβεβαιώθηκε από τις αντιδράσεις στις γενετικές αναλύσεις, με αποτέλεσμα το δικαίωμα τόσο των ασθενών όσο και κάθε άλλου ατόμου «να μην γνωρίζει» να θεωρείται εξίσου κατανοητό όπως το δικαίωμα της πρόσβασης.

Μ' όλα ταύτα οί αμφιβολίες δέν εξαφανίστηκαν, τούναντίον μεγάλωσαν. Το παράδειγμα των δυο αδελφών είναι ένδεικτικό. Η σαφέστατη απαγόρευση πληροφόρησης μπορεί ν' ανταποκρίνεται πλήρως στο δικαίωμα του μικρότερου αδελφού «να μην γνωρίζει», δέν αποκλείει όμως μία σειρά από ερωτήματα. Εί- ναι, πρώτον, δυνατό αν ο μεγαλύτερος αδελφός μάθει πώς πραγματικά πάσχει από Huntington να το κρατήσει μυστικό ή τόν υποχρεώνει το γεγονός, ότι πρόκειται για πληροφορία αναμφίβολα σημαντική και για τὰ άλλα μέλη της

οικογένειας, να τους το πει; Ποιά είναι, δεύτερον, τὰ καθήκοντα τοῦ υπεύθυνου γιατροῦ, περιορίζονται στήν εξέταση καί στή συζήτηση τῶν αποτελεσμάτων μέ τόν εξετασθέντα ἢ ἐπεκτείνονται καί στήν ἐνημέρωση τουλάχιστον τῶν πιό στενῶν συγγενῶν, μ' ἄλλα λόγια καί τῆς γυναίκας τοῦ μικρότερου ἀδελφοῦ; Καλύπτει, τρίτον, τὸ δικαίωμα τοῦ ἐνδιαφερόμενου «νά μὴ γνωρίζει» καί δεσμεύσεις προερχόμενες ἀπὸ ἐργασιακὲς ἢ ἀσφαλιστικὲς σχέσεις; Ἀλλάζει, τέταρτον, τίποτα στήν περίπτωση ποῦ ἡ εξέταση γίνεται στὸ πλαίσιο μιᾶς ἐπιστημονικῆς ἔρευνας, αὐτοῦ τοῦ εἶδους τῆς πάθησης ἢ γενικὰ γενετικῶν ιδιοτήτων;

Ἡ καθημερινὴ πράξη δείχνει, πὼς τὸ δικαίωμα «νά μὴ γνωρίζεις» γρήγορα ἐξανεμίζεται ὅταν ἀφηρημένες σκέψεις πρέπει νὰ ἐφαρμοσθοῦν στήν πράξη. Ἡ πρακτικὴ φέρνει ὅμως στὸ φῶς καί κάτι ἄλλο: Σὲ μιὰ κοινωνία μέ ἐξελιγμένα ἀσφαλιστικὰ συστήματα, κρατικά, ιδιωτικά ἢ ἀνάμικτα, τὸ δικαίωμα κάθε ἀτόμου «νά μὴ γνωρίζει» ἔχει στήν πραγματικότητα δραστηκὰ περιοριστεῖ ἀπὸ μία σχεδὸν ἀπερίοριστη ὑποχρέωση πληροφόρησης. Ἀλλὰ καί ἡ διαπίστωση αὐτὴ δὲν ἀρκεῖ. Ἡ ὑπέρβαση τοῦ φαινομενικὰ ἀνυπέρβατου δικαιώματος ἔχει προπαντὸς γι' αὐτοὺς ποῦ ὑποβάλλονται σὲ ἰατρικὲς ἐξετάσεις ἰδιαίτερα σημαντικὲς συνέπειες.

Τὸ δικαίωμα «νά μὴ γνωρίζεις» περιβάλλει ἐκείνους, ποῦ τὸ ἐξασκοῦν μ' ἓνα προστατευτικὸ τεῖχος. Ἡ ἐνημέρωσή τους, παρὼν τὴν ἐναντίωσή τους, τοὺς φέρνει ἀντιμέτωπους μέ πληροφορίες, οἱ ὁποῖες, εἴτε τὸ θέλουν, εἴτε ὄχι, ἀλλάζουν ριζικὰ τὴ ζωὴ τους. Ξέρουν πιά, πὼς εἶναι βεβαρημένοι μέ γενετικὰ ἐλαττώματα, οἱ ἐπιπτώσεις τῶν ὁποίων μπορεῖ νὰ ἐκδηλωθοῦν μετὰ δεκαετίες ἢ καί καθόλου. Ἀποτελεῖ ὅμως αὐτὸ ἐπαρκὴ δικαιολογία γιὰ νὰ φορτωθεῖ ὅλο τὸ βάρος γνώσεων κατασταλτικῶν γιὰ κάθε προσδοκία καί δραστηριότητα σ' ἐκείνους ἀποκλειστικὰ ποῦ συνειδητὰ διάλεξαν νὰ γνωρίζουν τὰ γενετικά τους δεδομένα. Τὸ βάρος μπορεῖ νὰ ἔχει μόνο ὁ ἓνας ἀδερφὸς ποῦ γνωρίζει;

Ἀπὸ συζητήσεις ὅπως αὐτὴ τοῦ Συμβουλίου τῆς Εὐρώπης ἐπαληθεύεται κάτι ποῦ εἰπώθηκε ἤδη σὲ σχέση μέ τὸ δεύτερο παράδειγμα: Ἡ οὐτοπία, ποῦ πρωτοδιατυπώθηκε ὅταν ἐμφανίστηκαν οἱ ὑπολογιστὲς ὅτι μιὰ συλλογὴ ὄλων ἀνεξαιρέτως τῶν μέ τὴν πιὸ πλατιά ἔννοια τῆς λέξης, ἰατρικῶν δεδομένων τοῦ κάθε πολίτη μπορεῖ νὰ ἀποτελέσει βάση μιᾶς νέας προληπτικῆς κοινωνικῆς προνοίας, ἀποδεικνύεται ὅλο καί πιὸ ἐφικτὴ. Ὅμως μέ κάθε βῆμα πρὸς τὴν κατεύθυνση αὐτὴ ἐπικυρώνονται κανόνες καί θεσμοὶ ποῦ ἐπηρεάζουν τὴ ζωὴ μας καί δύσκολα πιά ἀνακαλοῦνται.

4

Το τέταρτο και τελευταίο παράδειγμα αναφέρεται σε μία κάπως παραμελημένη πτυχή των γενετικών αναλύσεων, την προσφορά τους στο Διαδίκτυο. Αρχικά άφοροῦσε σχεδόν αποκλειστικά την πιστοποίηση της πατρότητας, «para-check» στη γλώσσα του Ίντερνετ. Οί τιμές κυμαίνονται ανάμεσα στα 350 και τα 500 ευρώ. Το αντίλλαγμα είναι η αποστολή ενός ««DMA-safe kit» με ακριβείς οδηγίες για τη λήψη του δείγματος, σάλιο, τρίχες από τα μαλλιά ή την ξυριστική μηχανή, γόπες τσιγάρων, οδοντόβουρτσες, ένα ερωτηματολόγιο και η υπόσχεση της σύννομης αποστολής ενός απολύτως ακριβούς αποτελέσματος. Γρήγορα προστέθηκε και το σαφώς πιό φτηνό (100 μέχρι 300 ευρώ) τεστ της άπιστίας. Ιστοσελίδες όπως αυτή της Biotechnologie Australia δείχνουν πόσο έχει αυξηθεί στο μεταξύ, αλλά και διαφοροποιηθεί η προσφορά. Περιλαμβάνει όλο και περισσότερες γενετικές αναλύσεις για γενικά διαδεδομένες ασθένειες όσο και για παθήσεις χαρακτηριστικές για έναν όρισμένο πληθυσμό.

Περιορίζομαι σ' αυτές τις λίγες πληροφορίες και προσθέτω, πώς δεν έχω σκοπό ν' ασχοληθώ ούτε με τις λεπτομέρειες των εξετάσεων, ούτε και με το έρωτημα, αν τεστ σαν αυτά της πατρότητας ή της άπιστίας συμβιβάζονται με την προστασία των προσωπικών δεδομένων, καθώς και με το οικογενειακό δίκαιο.

Εκείνο που θέλω να εξετάσω είναι το ίσως πιό έντυπωσιακό σημείο όλων αυτών των αναλύσεων: η προσφορά τους σ' ένα παγκοσμιοποιημένο πλαίσιο. Οί επιχειρήσεις αναγγέλλουν και διαφημίζουν τα τεστ στην ιστοσελίδα τους και οί ενδιαφερόμενοι επικοινωνούν μαζί τους πάλι μέσω αυτής της ιστοσελίδας. Η έδρα της επιχείρησης δεν παίζει άρα κανένα απολύτως ρόλο και ανάλογα χωρικά απερίοριστος είναι και ο κύκλος των ενδιαφερομένων. Ο παραλήπτης του «DMA-safe kit» της αμερικανικής εταιρίας Genuserve μπορεί, μ' άλλα λόγια, να είναι έγκατεστημένος στον Άγιο Φραγκίσκο, στη Μασσαλία, στο Τόκιο, στις Αυστριακές Άλπεις ή στη Φινλανδία.

Με κάθε νέα προσφορά καταφαίνονται όμως και τα όρια τόσο της εθνικής όσο και της υπερεθνικής νομοθεσίας. Μπορεί ο νομοθέτης να υπογραμμίζει την υποχρέωση της παροχής όρισμένων πληροφοριών, να τονίζει τα δικαιώματα των προσώπων που υποβάλλονται στα τεστ και να απαιτεί τη συγκατάθεσή τους, οί προσφορές συνοδεύονται κατά κανόνα από μερικές παρατηρήσεις χωρίς κανένα ουσιαστικό περιεχόμενο. Ο κυβερνοχώρος δεν αλλάζει μόνο τις συνθήκες της επικοινωνίας αλλά υπονομεύει και το κύρος των κλασικών ρυθμιστικών μέσων. Οί όλο και πιό έντονες προσπάθειες ν' ανεξαρτητοποιηθεί ο κυβερνοχώρος και να

ύπαρχει σ' ένα νέου είδους «μαλακού δικαίου» (soft law) έκπονημένου από τούς «έπισκέπτες» του και ιδιαίτερα από εκείνους που διασφαλίζουν τις τεχνικές του προϋποθέσεις, αντανακλούν αυτήν ειδικώς την εξέλιξη και γεννούν την εντύπωση ότι μία νέα εποχή, όριστικά απαλλαγμένη από κανόνες βασικά έθνοστροφείς και εξαρτώμενους από ένα κρατικό μονοπώλιο έχει κιόλας αρχίσει.

Μία προσεκτική μελέτη τών προσφορών στο Ίντερνετ δείχνει εντούτοις πώς νομοθετικές επεμβάσεις κάθε άλλο παρά μάταιες είναι. Το παράδειγμα έδωσε ο νομοθέτης του κρατιδίου της Νέας Υόρκης στις Ήνωμένες Πολιτείες. Απαγόρευσε ρητά την προσφορά γενετικών αναλύσεων και προέβλεψε κυρώσεις τόσο για τις επιχειρήσεις όσο και για εκείνους που διαχειρίζονται το Ίντερνετ. Το αποτέλεσμα είναι κάτι παραπάνω από ενθαρρυντικό. Στις ιστοσελίδες πληθαίνουν οι υποδείξεις ότι συναλλαγές με κατοίκους του κρατιδίου της Νέας Υόρκης δεν είναι δυνατές λόγω τών νομικών περιορισμών. Το ίδιο παρατηρήθηκε και στην Αυστραλία, από τη στιγμή, που οι προτάσεις για ρυθμιστικές επεμβάσεις έγιναν γνωστές. Ιστοσελίδες σαν αυτή του Victorian institute of forensic medicine and molecular biology αντικατοπτρίζουν τή μεταβολή.

Οι περισσότεροι νομοθέτες εξακολουθούν ωστόσο να διστάζουν. Η περίπτωση της Ευρωπαϊκής Ένωσης είναι χαρακτηριστική. Η Ευρωπαϊκή Έπιτροπή άμφιταλαντεύεται ανάμεσα στο φόβο ότι ακόμα και η άπλή απόπειρα ρύθμισης θα επιδράσει αρνητικά στην περαιτέρω εξέλιξη της τεχνολογίας και τελικά της ευρωπαϊκής οικονομίας και τή συναίσθηση, πώς ιδιαίτερα μετά την έγκριση του χάρτη τών θεμελιωδών δικαιωμάτων και τήν αναγνώριση τών επιπτώσεών του για τήν πολιτική της Έπιτροπής ή συνέχιση της αδράνειας δύσκολα δικαιολογείται. Λίγο πολύ επαναλαμβάνεται έτσι το δίλημμα που πάνω από μία δεκαετία εμπόδιζε τήν Έπιτροπή να προτείνει κοινούς κανόνες για τήν προστασία τών προσωπικών δεδομένων. Και τότε ο αποφασιστικός ρόλος της τεχνολογίας για το μέλλον της ευρωπαϊκής οικονομίας ήταν το κύριο επιχείρημα για μία βασικά αρνητική αντίδραση. Και τότε όμως επικράτησε στο τέλος ή πεποίθηση πώς ή τεχνολογία δεν απαλλάσσει τήν Ευρωπαϊκή Ένωση από τήν υποχρέωση να προγραμματίσει και να εφαρμόσει μία πολιτική που στηρίζεται στις συνταγματικές της αρχές.