



ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ



ΣΑΡΑΝΤΟΣ Δ. ΚΑΠΤΑΝΗΣ

ΓΕΝΕΤΙΚΕΣ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΑΣΦΑΛΙΣΗ

Διπλωματική Εργασία για την απόκτηση

Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης

Πειραιάς 2010



ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ



ΣΑΡΑΝΤΟΣ Δ. ΚΑΠΤΑΝΗΣ

ΓΕΝΕΤΙΚΕΣ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΑΣΦΑΛΙΣΗ

Επιβλέπων Καθηγητής :

Αναπληρωτής Καθηγητής Μιλτιάδης Νεκτάριος

Μελέτη για την απόκτηση

Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης

Πειραιάς, 2010



**UNIVERSITY OF  
PIRAEUS**

MASTER IN  
**HEALTH MANAGEMENT**



**TEI OF PIRAEUS**

SARANTOS D. KAPTANIS

GENETIC TESTS AND INSURANCE

Graduate Thesis Submitted for the Degree of MSc in Health Management

Piraeus, 2010

Στη μνήμη του πατέρα μου

## ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα ήθελα να ευχαριστήσω τον επιβλέποντα καθηγητή μου, κ. Μιλτιάδη Νεκτάριο, Αναπληρωτή Καθηγητή του Τμήματος Στατιστικής και Ασφαλιστικής Επιστήμης του Πανεπιστημίου Πειραιώς, για την επίβλεψη, καθοδήγηση και ενθάρρυνση καθ' όλη τη διάρκεια εκπόνησης της παρούσης εργασίας.

Θα ήθελα ακόμα να ευχαριστήσω την οικογένειά μου και τους φίλους μου που με ανέχθηκαν κατά την εκπόνηση του παρόντος.

Δεκέμβριος 2009

Σαράντος Δ. Καπτανής

sarandos@gmail.com

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Δυο κοινωνικοί μετασχηματισμοί συζητούνται στην παρούσα μελέτη: η ανάπτυξη της γενετικής και η αποσύνθεση του κοινωνικού κράτους. Τα πορίσματα της γενετικής γίνονται διαρκώς πιο χρήσιμα και προσβάσιμα, και οι ασφαλιστικοί οργανισμοί ζητούν την πρόσβαση στο γενετικό υλικό των ασφαλισμένων για να καθορίσουν τον κίνδυνο και να προσδιορίσουν με ακρίβεια τα ασφάλιστρα.

Ασφαλώς, το θέμα αυτό έχει προεκτάσεις ιατρικές, νομικές, πολιτικές, κοινωνικές, οικονομικές και ηθικές, καθώς θίγονται τα οικονομικά δικαιώματα ατόμων και ασφαλιστικών οργανισμών, επηρεάζεται η πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, και ασφαλώς κρίνονται τα όρια της ιδιωτικής ζωής, των ατομικών δικαιωμάτων και της ανθρώπινης αυτονομίας στο διάλογο για την εξεύρεση μιας λύσης που να επιτυγχάνει το συγκεκριασμό κοινωνικής και αναλογιστικής δικαιοσύνης.

Η πιθανότητα μετάβασης από δημόσια χρηματοδοτούμενα σε ιδιωτικά συστήματα ασφάλισης στο μέλλον καθιστά το ενδεχόμενο της χρήσης γενετικών εξετάσεων στην ασφάλιση άμεσο πρόβλημα πολιτικής υγείας του οποίου η λύση απαιτεί κοινωνικό διάλογο σε μια δημοκρατική πολιτεία.

Το ενδεχόμενο δημιουργίας ενός περιθωριοποιημένου «γενετικού προλεταριάτου» πρέπει να αποφευχθεί, είτε με την αυτορρύθμιση της ασφαλιστικής αγοράς στα πλαίσια μιας «ηθικής ασφάλισης» είτε με αυστηρά νομοθετικά μέτρα που, θωρακίζοντας την κοινωνική αλληλεγγύη, θα εξασφαλίζουν την πρόσβαση όλων στην ασφάλιση που έχουν ανάγκη.

## ΛΕΞΕΙΣ-ΚΛΕΙΔΙΑ

DNA, Βιοτράπεζες, Γενετική-Γονιδιωματική, Διακρίσεις, Ιδιωτική ασφάλιση, Προσωπικά δεδομένα

Genetic tests and Insurance

Kaptanis Sarantos MD, JD

Graduate Thesis Submitted for the Degree “Master in Health Management” University of Piraeus- TEI of Piraeus, Greece.

Supervisor: Dr Miltiadis Nektarios, Assoc. Professor

## ABSTRACT

Two social transformations are discussed in the present study: progress in genetics and the decomposition of the social state. The findings of Genetics are becoming more and more useful and accessible, and insurance organisations aspire to accessing genetic material from insurance applicants to accurately underwrite their risk, individually pricing insurance policies.

Medical, legal, political, social, economic and ethical issues arise as economic rights of persons and insurance organisations are affected, there is an impact on access to health services and of course the limits of privacy, individual rights and autonomy are under discussion as a solution is sought to achieve both social and actuarial fairness.

The possibility of change from publicly funded to private insurance systems in the future makes the issue of whether genetic tests should be allowed in the insurance context an immediate health policy problem requiring a solution through social discussion in a democratic society.

The eventuality of creating a fringe «genetic proletariat» must be avoided, either through self-regulation of the insurance market («ethical insurance») or by strict law reform that will fortify social solidarity and ensure access to insurance for all those who need it.

## KEYWORDS

Biobanks, Discrimination, DNA, Genetics-Genomics, Personal data, Private insurance

Les tests génétiques et l'assurance

Kaptanis Sarantos MD, JD

Thèse soutenue par Présentée pour la Maîtrise en gestion de la santé, Université du Pirée-TEI du Pirée, Grèce.

Superviseur: Dr Nektarios Miltiadis, Assoc. Professeur

## RÉSUMÉ

Deux transformations sociales sont abordées dans cette étude: le développement de la génétique et la désintégration de l'État-providence. Les résultats génétiques sont de plus en plus pertinent et accessible, et les organismes d'assurance cherchent à accéder au matériel génétique de l'assuré pour déterminer le risque et pour déterminer exactement les primes.

Bien sûr, cela a des conséquences médicales, juridiques, politiques, sociaux, économiques et morales, et porte préjudice aux droits économiques des individus et des organismes d'assurance, l'accès affectés aux services de santé, et certainement les limites de la vie privée, les droits individuels et l'autonomie de l'homme dans le dialogue pour trouver une solution qui réalise la fusion de l'équité sociale et actuarielle. La probabilité de transition entre les régimes d'assurance financés par l'État et les régimes d'assurance privés à l'avenir fait de la possibilité d'utiliser des tests génétiques dans l'assurance une directe problème politique de la santé dont la solution nécessite un dialogue social dans un Etat démocratique.

La possibilité de créer un «prolétariat génétique» devrait être évité, soit par l'auto-régulation du marché des assurances («assurances éthiques») ou par une réforme du droit vers le blindage de la solidarité sociale, visant à assurer l'accès à l'assurance pour tous ceux qui en ont besoin.

## MOTS CLÉS

ADN, Assurance, Biobanques, Confidentialité, Discrimination, Génétique-génomique



Gentests und Versicherungen

Kaptanis Sarantos MD, JD

Verfasst Diplomarbeit für den Studiengang "Master in Gesundheitsmanagement"

Universität von Piraeus-TEI von Piräus, Griechenland.

Betreuer: Dr. Miltiadis Nektarios, Assoc. Professor

## ZUSAMMENFASSUNG

Zwei soziale Transformationen werden diskutiert in dieser Studie: Die Entwicklung der Genetik und der Verfall des Sozialstaats. Die genetischen Erkenntnisse werden zunehmend nützlicher und zugänglicher, und Versicherungs-Organisationen fordern den Zugang zum genetischen Material der Versicherten auf, um das Risiko und die Prämien genau zu bestimmen.

Selbstverständlich hat dieses Thema medizinische, rechtliche, politische, soziale, wirtschaftliche und moralische Auswirkungen, insofern als die wirtschaftlichen Rechte einzelner Personen und Versicherungs-Organisationen verletzt werden, der Zugang zu medizinischer Versorgung beeinträchtigt wird, und sicherlich werden die Grenzen der Privatsphäre, der Grundrechte und der menschlichen Autonomie im Dialog für die Ermittlung einer Lösung geprüft, die die Zusammenlegung von sozialer und versicherungsmathematischer Gerechtigkeit erreichen soll.

Die Wahrscheinlichkeit des Übergangs von öffentlich geförderten zu privaten Versicherungssystemen in der Zukunft macht die Möglichkeit der Verwendung von Gentests im Versicherungssektor zu einem Problem der direkten Gesundheitspolitik, dessen Lösung den sozialen Dialog in einem demokratischen Staat erfordert.

Der Eventualfall der Schaffung eines marginalisierten „genetischen Proletariats“ muß vermieden werden, entweder durch die Selbst-Regulierung des Versicherungsmarktes im Rahmen einer moralischen Versicherung oder durch strikte rechtliche Maßnahmen, die, im Wege der Abschirmung der sozialen Solidarität, allen Menschen den Zugang zur Versicherung, die sie benötigen, verschaffen werden.

## STICHWORTE

Biobanken, DNA, Diskriminierung, Genetische-Genomics, Private Versicherungen,  
Privatsphäre und Datenschutz

## ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

|  |      |
|--|------|
| ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ .....                                      | iv   |
| ΠΕΡΙΛΗΨΗ .....   | v    |
| ΛΕΞΕΙΣ-ΚΛΕΙΔΙΑ .....                                   | v    |
| ABSTRACT.....  | vi   |
| KEYWORDS .....   | vi   |
| RÉSUMÉ .....   | vii  |
| MOTS CLÉS.....   | vii  |
| ZUSAMMENFASSUNG .....                                  | viii |
| STICHWORTE.....  | ix   |
| ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ.....                              | x    |
| ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΧΗΜΑΤΩΝ, ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΩΝ ΚΑΙ ΧΑΡΤΩΝ .....      | 15   |
| ΑΝΑΛΥΤΙΚΟΣ ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΗΓΩΝ.....                        | 16   |
| ΣΥΝΤΟΜΕΥΣΕΙΣ.....                                      | 17   |
| ΚΥΡΙΩΣ ΘΕΜΑ .....                                      | 1    |
| ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....  | 2    |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ: Ασφάλιση .....                         | 4    |
| 1.1. Έννοια της ασφάλισης .....                        | 4    |
| 1.2. Ιστορική αναδρομή .....                           | 5    |
| 1.3. Βασικά χαρακτηριστικά της ασφάλισης .....         | 6    |
| 1.3.1. Συγκέντρωση κινδύνων .....                      | 6    |
| 1.3.2. Μεταφορά κινδύνου και μείωση αβεβαιότητας ..... | 6    |
| 1.3.3. Αποζημίωση .....                                | 6    |
| 1.4. Είδη ασφάλισης.....                               | 6    |
| 1.5. Πεδία ασφάλισης.....                              | 7    |
| 1.5.1. Ιδιωτική ασφάλιση .....                         | 7    |
| 1.5.2. Κοινωνική ασφάλιση.....                         | 8    |
| 1.6. Κίνδυνος (risk) .....                             | 10   |
| 1.7. Έλεγχος ασφαλισιμότητας (underwriting).....       | 10   |
| 1.8. Οφέλη της Κοινωνίας από την ασφάλιση .....        | 11   |
| 1.9. Κρατική ρύθμιση της ασφάλισης.....                | 12   |
| 1.9.1 Γενικά .....                                     | 12   |
| 1.9.2. Στην Ελλάδα.....                                | 12   |

|  |    |
|--|----|
| 1.10. Το ασφαλιστήριο συμβόλαιο .....  | 13 |
| 1.10.1. Βασικές νομικές αρχές .....  | 13 |
| 1.10.1.1. Αρχή της αποζημίωσης (principle of indemnity) .....                    | 13 |
| 1.10.1.2. Αρχή του ασφαλίσιμου συμφέροντος (principle of insurable interest) .   | 13 |
| 1.10.1.3. Αρχή της υποκατάστασης (principle of subrogation).....                 | 13 |
| 1.10.1.4. Αρχή της μέγιστης καλής πίστης (principle of utmost good faith).....   | 14 |
| 1.10.2. Χαρακτηριστικά της σύμβασης ασφάλισης .....                              | 14 |
| 1.10.3. Ατομικά ασφαλιστήρια συμβόλαια .....                                     | 14 |
| 1.11. Ατομική ασφάλιση ζωής και ράντες .....                                     | 15 |
| 1.11.1. Ο ασφαλίσιμος κίνδυνος του (πρόωρου) θανάτου .....                       | 15 |
| 1.11.2. Το ύψος της ασφάλισης ζωής.....  | 15 |
| 1.11.3. Συνήθεις όροι ασφαλιστηρίου συμβολαίου.....                              | 16 |
| 1.11.4. Σύγχρονα ασφαλιστικά προγράμματα ζωής.....                               | 17 |
| 1.12. Ατομική ασφάλιση υγείας και ανικανότητας.....                              | 17 |
| 1.12.1. Ο ασφαλίσιμος κίνδυνος της βλάβης υγείας .....                           | 17 |
| 1.12.2. Συνήθεις όροι και περιορισμοί ασφαλιστηρίου συμβολαίου .....             | 17 |
| 1.13. Ομαδική ασφάλιση.....  | 18 |
| 1.13.1. Αρχές ομαδικής ασφάλισης.....  | 18 |
| 1.13.2. Ομαδική ασφάλιση ζωής.....   | 18 |
| 1.13.3. Ομαδική ασφάλιση υγείας.....   | 19 |
| 1.14. Η επίδραση της (ιδιωτικής) ασφάλισης στην απόδοση των συστημάτων υγείας. . | 19 |
| 1.15. Ηθικός κίνδυνος (moral hazard) και αντεπιλογή (adverse selection) .....    | 20 |
| 1.16. Αντασφάλιση (reinsurance).....   | 21 |
| 1.17. Η ασφάλιση ως πρωτεύον κοινωνικό αγαθό.....                                | 21 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ: Γενετική .....   | 23 |
| 2.1. Κληρονομικότητα και γονίδια.....  | 23 |
| 2.1.1. Εισαγωγή .....  | 23 |
| 2.1.2. Βασικοί ορισμοί.....  | 24 |
| 2.1.3. Γενετική ποικιλότητα και γενετικές νόσοι .....                            | 25 |
| 2.1.4. Οι δυνατότητες της γενετικής.....   | 25 |
| 2.2. Γενετικές εξετάσεις .....   | 26 |
| 2.3. Γενετικά δεδομένα .....   | 35 |
| 2.4. Γενετικός ντετερμινισμός.....   | 37 |
| 2.5. Ευγονική και γενετικές διακρίσεις.....                                      | 39 |

|  |    |
|--|----|
| 2.6. Νομική προστασία γενετικών δεδομένων.....   | 40 |
| 2.7. Η διαφοροποίηση των γενετικών δεδομένων από τα ιατρικά δεδομένα.....  | 41 |
| 2.7.1. Η μακροπρόθεσμη προγνωστική ισχύς των γενετικών δεδομένων.....  | 42 |
| 2.7.2. Η γενετική ταυτότητα ως πυρήνας της ιδιωτικής ζωής.....   | 43 |
| 2.7.3. Υψηλό κόστος γενετικών εξετάσεων.....   | 43 |
| 2.7.4. Αβεβαιότητα για την πραγματική αξία των γενετικών δεδομένων.....  | 44 |
| 2.7.5. Κοινή γνώμη.....  | 44 |
| 2.7.6. «Γενετικός εξαιρετισμός» (genetic exceptionalism);.....   | 45 |
| 2.8. Τα γονίδια του καθενός ως “λοταρία της φύσης”.....  | 46 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ: Γενετικές εξετάσεις στην ασφάλιση.....   | 49 |
| 3.1. Δυνατότητες των γενετικών εξετάσεων στην εκτίμηση του ασφαλιζόμενου κινδύνου.....   | 49 |
| 3.2. Από τη σκοπιά του ασφαλιζόμενου-καταναλωτή.....   | 50 |
| 3.3. Από τη σκοπιά των επαγγελματιών της υγείας.....   | 53 |
| 3.4. Από τη σκοπιά των ασφαλιστικών οργανισμών.....  | 55 |
| 3.5. Γιατί πρέπει να ρυθμίζεται από το νόμο η χρήση γενετικών δεδομένων στην ασφάλιση;.....  | 57 |
| 3.5.1. Γενετικές διακρίσεις: ο νέος ρατσισμός.....   | 57 |
| 3.5.2. Ο αποκλεισμός ατόμων από την ασφάλιση λόγω μιας αφηρημένης έννοιας «γενετικού κινδύνου» είναι αντίθετος προς τον κοινωνικό σκοπό της ασφάλισης ..                     | 58 |
| 3.5.3. Οι γενετικές εξετάσεις αφορούν και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας του ατόμου και όχι μόνο το ίδιο το άτομο.....   | 58 |
| 3.5.4. Οι γενετικές πληροφορίες αφορούν και τις επόμενες γενιές, και την αναπαραγωγή.....  | 58 |
| 3.5.5. Οι γενετικές πληροφορίες θεωρούνται από το ευρύ κοινό ως χρήζουσες ευρύτερης και ειδικής προστασίας.....  | 58 |
| 3.5.6. Η πρόοδος της ιατρικής επιστήμης, όπως και το επίπεδο υγείας της κοινωνίας, εξαρτάται από τη συμμετοχή των ανθρώπων στα προγράμματα προαγωγής υγείας (screening)..... | 59 |
| 3.5.7. Επιστημονικά - Ιατρικά κριτήρια.....  | 59 |
| 3.5.8. Οικονομικά κριτήρια.....  | 59 |
| 3.6. Γιατί δεν πρέπει να ρυθμίζεται από το νόμο η χρήση γενετικών δεδομένων στην ασφάλιση;.....  | 59 |
| 3.6.1. Ελεύθερη αγορά.....   | 60 |

|   |           |
|---|-----------|
| 3.6.2. Ασύμμετρη πληροφόρηση και αντεπιλογή (adverse selection) .....   | 60        |
| 3.6.3. Η ασφάλιση ως κοινωνικό αγαθό.....   | 60        |
| 3.6.4. Ήδη εφαρμόζεται μια «γενετική» εκτίμηση στα πλαίσια της ιατρικής εκτίμησης.....                                  | 61        |
| 3.6.5. Το επιπλέον κόστος μεταφέρεται στους ασφαλισμένους.....  | 61        |
| 3.6.6 Η νομοθετική ρύθμιση δεν αίρει τελικά τα εμπόδια στην εξέταση .....   | 61        |
| 3.7. Γιατί θα πρέπει να επιβληθεί moratorium στη χρήση γενετικών δεδομένων από τους ασφαλιστές.....                     | 62        |
| 3.8. Η ρύθμιση ή μη ρύθμιση σε μια παγκοσμιοποιημένη ασφαλιστική αγορά.....   | 62        |
| 3.8.1. Δυνατότητες των συμβαλλόμενων μερών να αποφύγουν τους περιορισμούς της εγχώριας νομοθεσίας (forum shopping)..... | 62        |
| 3.8.2. Η σύμπραξη των ασφαλιστικών εταιρειών (πχ εθελοντικό μορατόριο) σε σχέση με το δίκαιο ανταγωνισμού.....          | 64        |
| 3.9. Η τρέχουσα νομική ρύθμιση διεθνώς.....   | 65        |
| 3.10. Η νομική ρύθμιση στην Ελλάδα .....  | 71        |
| 3.10.1. Συνταγματική προστασία των γενετικών δεδομένων.....   | 71        |
| 3.10.2. Νομοθετικές πρωτοβουλίες για την απαγόρευση της χρήσης των γενετικών εξετάσεων στην ασφάλιση .....              | 74        |
| <b>ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ: Τεχνολογία, οικονομία και κοινωνία .....</b>   | <b>75</b> |
| 4.1. Κοινωνικο-τεχνολογικά αμφιλεγόμενα ζητήματα .....  | 75        |
| 4.2. Κοινωνικός σκοπός και ηθική θεώρηση της ιδιωτικής ασφάλισης στην κοινωνία της διακινδύνευσης .....                 | 76        |
| 4.2.1. Το κράτος πρόνοιας σε κρίση.....   | 76        |
| 4.2.2. Ο ρόλος της ασφάλισης στην προαγωγή της (αριστοτέλειας) ευδαιμονίας....  | 76        |
| 4.2.2.1. Τελεολογική – ωφελμιστική θεώρηση .....  | 77        |
| 4.2.2.2. Αυτονομία.....   | 79        |
| 4.2.2.3. Ιδιωτικότητα .....   | 81        |
| 4.2.2.4. Δικαιοσύνη.....  | 83        |
| 4.2.3. Η κοινωνική αναγκαιότητα της καθολικής ασφαλιστικής κάλυψης.....   | 84        |
| 4.3. Κοινωνικοί περιορισμοί της οικονομικής ελευθερίας των ασφαλιστικών εταιριών.....                                   | 86        |
| 4.3.1. Η ιδιωτική ασφάλιση ως επιχείρηση με σκοπό το κέρδος.....  | 86        |
| 4.3.2. Η ασφάλιση ως δικαίωμα .....   | 88        |
| 4.3.3. Κοινωνικά υπεύθυνη ασφάλιση .....  | 90        |

|  |     |
|--|-----|
| 4.3.3.1. Η πολιτική περιθωριοποίησης (“redlining”).....  | 90  |
| 4.3.3.2. Οι ασυμπτωματικοί HIV-οροθετικοί ασθενείς του AIDS .....  | 91  |
| 4.3.3.3. Τα θύματα ενδοοικογενειακής βίας.....   | 92  |
| 4.4. Γενετικός ντετερμινισμός ή παρεμβάσεις σε περιβαλλοντικούς παράγοντες;.....                               | 94  |
| 4.5. Τεχνολογικές εξελίξεις και κοινωνικοί μετασχηματισμοί .....   | 95  |
| 4.5.1. Ανισότητες και αποκλεισμοί προκαλούμενοι από την πρόοδο .....   | 95  |
| 4.5.2. Ο ρόλος των πολιτών στην κοινωνία της γνώσης: Συμμετοχικές διαδικασίες<br>και επιστημονική πρόοδος..... | 97  |
| 4.5.3. Οι δημόσιες ανησυχίες, πιέσεις και διεκδικήσεις απέναντι στην τεχνολογική<br>εξέλιξη .....              | 99  |
| ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ .....   | 102 |
| ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ .....  | 104 |
| Παράρτημα I: Γλωσσάρι (Βασικοί ορισμοί).....   | 104 |
| Παράρτημα II: Σύνοψη της βιβλιογραφίας κατά χρονολογική σειρά.....   | 111 |
| 1993 .....   | 111 |
| 1996 .....   | 111 |
| 1998 .....   | 112 |
| 2000 .....   | 113 |
| 2001 .....   | 113 |
| 2002 .....   | 114 |
| 2003 .....   | 114 |
| 2004 .....   | 116 |
| 2005 .....   | 119 |
| 2006 .....   | 121 |
| 2007 .....   | 125 |
| 2008 .....   | 134 |
| ΠΗΓΕΣ ΚΑΙ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ .....   | 135 |

## ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΣΧΗΜΑΤΩΝ, ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΩΝ ΚΑΙ ΧΑΡΤΩΝ

|   |     |
|---|-----|
| Πίνακας 1: Κυριότερες νόσοι που διαγιγνώσκονται προσυμπτωματικά με γενετικές εξετάσεις .....  | 30  |
| Πίνακας 2: Γενετικές-κληρονομικές νόσοι (τροποποιημένο από Genes and Disease, NCBI).....  | 35  |
| Εικόνα 1: Ο κύκλος της αντίστροφης επιλογής στην περίπτωση των γενετικών εξετάσεων στην ασφάλιση (τροποποιημένο) (Armstrong et al., 2003). .....                              | 56  |
| Πίνακας 3 Νομοθεσία για την απαγόρευση των ασφαλιστικών διακρίσεων σε βάρος θυμάτων ενδοοικογενειακής βίας (από Pennsylvania Coalition Against Domestic Violence 2002). ..... | 94  |
| Εικόνα 3: αποτύπωμα DNA που χρησιμοποιήθηκε σε υπόθεση φόνου (FBI, 1989).....   | 105 |
| Εικόνα 4: Θέση του γονιδίου της νόσου Huntington στο χρωμόσωμα 4 .....  | 109 |



## ΑΝΑΛΥΤΙΚΟΣ ΚΑΤΑΛΟΓΟΣ ΠΗΓΩΝ

Πηγές των στοιχείων που συλλέχθηκαν ήταν η αναζήτηση σε ιατρικές βάσεις δεδομένων (MEDLINE-Pubmed, Ovid), νομικές βάσεις δεδομένων (Δικηγορικού Συλλόγου Αθηνών, INTRAKOM-NOMOS, Greeklaws/Pubs, Westlaw, HeinOnline), βάσεις δεδομένων θετικών επιστημών, κοινωνικών επιστημών και γενικές (Google Scholar, SSRN, Web of Science, Scopus). Τα άρθρα συλλέχθηκαν σε ηλεκτρονική μορφή, ενώ τα βιβλία μελετήθηκαν από το συγγραφέα στο Εθνικό Ίδρυμα Ερευνών, τη Βιβλιοθήκη της Ιατρικής Σχολής Αθηνών και τη British Library, ενώ δυσεύρετοι ξένοι τίτλοι παραγγέλθηκαν από βιβλιοπωλεία του εξωτερικού.

Στο τέλος του κειμένου (Παράρτημα II) παρατίθεται χρονολογικός κατάλογος της βιβλιογραφίας με σύντομη περίληψη των κειμένων.

## ΣΥΝΤΟΜΕΥΣΕΙΣ

|           |   |
|-----------|---|
| ABI       | Association of British Insurers (UK), Ένωση Βρετανικών Ασφαλιστικών Εταιρειών   |
| ACLI      | American Council of Life Insurance (US), Αμερικανικό Συμβούλιο Ασφάλισης Ζωής   |
| AIDS      | Acquired Immunodeficiency Syndrome, σύνδρομο ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας  |
| BVVO-UPEA | Beroepsvereniging van Verzekeringsondernemingen - Union Professionnelle des Entreprises d'Assurances (BG), Επαγγελματική Ένωση Ασφαλιστικών Εταιρειών του Βελγίου |
| CEA       | Comité européen des assurances, Ευρωπαϊκή Επιτροπή Ασφαλίσεων   |
| DNA       | deoxyribonucleic acid, δεοξυριβονουκλεϊκό οξύ   |
| GAIC      | Genetics and Insurance Committee (UK), Επιτροπή για τις Γενετικές Εξετάσεις στην Ασφάλιση της Μεγ.Βρετανίας   |
| GINA      | Genetic Information Non-discrimination Act (USA), Νόμος για την απαγόρευση των διακρίσεων με βάση τις γενετικές πληροφορίες στις ΗΠΑ                              |
| HGAC      | Human Genetics Advisory Committee (UK), Συμβουλευτική Επιτροπή για τις Γενετική της Μεγ.Βρετανίας   |
| HGC       | Human Genetics Commission (UK), Επιτροπή Ανθρώπινης Γενετικής της Μεγ.Βρετανίας   |
| HGP       | Human Genome Project, Πρόγραμμα (αποκρυπτογράφησης) του Ανθρώπινου Γονιδιώματος   |
| HIV       | Human Immunodeficiency Virus, ιός ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας   |

|        |                                   |
|--------|-----------------------------------|
| ΕΕ     | Ευρωπαϊκή Ένωση                   |
| κ.εξ.  | και εξής                          |
| λχ     | λόγου χάριν                       |
| Ν.     | Νόμος                             |
| Σ      | Σύνταγμα                          |
| ΣΕ     | Συμβούλιο της Ευρώπης             |
| ΣΚειμ  | Συνταγματικό Κείμενο              |
| ΣυνθΕΚ | Συνθήκη της Ευρωπαϊκής Κοινότητας |
| ΤΚΠ    | Τακτικός Κρατικός Προϋπολογισμός  |

ΚΥΡΙΩΣ ΘΕΜΑ

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η ραγδαία ανάπτυξη της γενετικής τεχνολογίας και των εφαρμογών της έχει σημαντικές επιπτώσεις σε διάφορους τομείς της ανθρώπινης δραστηριότητας. Στο χώρο της εργασίας και της ασφάλισης οι γενετικές εξετάσεις ανατρέπουν παραδοσιακούς συσχετισμούς, ιδίως μετά τη χαρτογράφηση του ανθρωπίνου γονιδιώματος και τον προσδιορισμό συσχετίσεων μεταξύ αυτού και διαφόρων ασθενειών. Η ανάπτυξη αξιόπιστων και οικονομικά προσιτών ελέγχων για ασθένειες που στο παρόν δεν εκδηλώνουν κανένα σύμπτωμα παρέχει νέες δυνατότητες αλλά ελλοχεύει και σημαντικούς κινδύνους.

Η ανάπτυξη της γενετικής έχει κάνει διαθέσιμο μεγάλο αριθμό εξετάσεων με δυνατότητα πρόβλεψης της πιθανότητας ή και της βεβαιότητας μελλοντικής εκδήλωσης σοβαρών ασθενειών. Σήμερα υπάρχουν γενετικές εξετάσεις, με κόστος από 100-2000 δολάρια, για τη διάγνωση 1464 νόσων από τις οποίες οι 70 είναι γενετικά προκαθορισμένες ασθένειες οι οποίες είναι δυνατόν να πρωτοεκδηλωθούν μετά τη σύναψη ασφαλιστήριου συμβολαίου.

Η πρόβλεψη με υψηλή πιθανότητα της εκδήλωσης ασθενειών στο μέλλον που δεν έχουν κανένα σύμπτωμα στο παρόν διαφοροποιεί την έννοια του ασφαλιζόμενου κινδύνου. Η δυνατότητα του ασφαλισμένου να γνωρίζει την αυξημένη πιθανότητα ή βεβαιότητα να εμφανίσει μια σοβαρή νόσο στο μέλλον, οξύνει το πρόβλημα της ασύμμετρης πληροφόρησης στον ασφαλιστικό χώρο. Η εκτίμηση κινδύνου (underwriting) αποτελεί θεμελιώδες δικαίωμα του ασφαλιστή πριν τη σύναψη του ασφαλιστήριου συμβολαίου, για να προστατευτεί από την αντεπιλογή (adverse selection).

Παράλληλα, η δυνατότητα της ασφαλιστικής εταιρείας να ζητήσει τη διενέργεια γενετικών εξετάσεων για να αποκλείσει κατηγορίες ανθρώπων από τη σύναψη ασφαλιστήριων συμβολαίων ή να αυξήσει τις εισφορές τους, δικαιολογημένα ή μη, αποτελεί σημαντική απειλή για τα ασφαλιστικά συστήματα χωρών που βασίζονται στην ιδιωτική ασφάλιση (ιδίως υγείας). Οι αποκλεισμοί αυτοί είναι αντίθετοι προς τον κοινωνικό σκοπό της ασφάλισης. Η ανάλυση του γενετικού υλικού ενός ανθρώπου συνιστά ουσιώδη και ριζική προσβολή της προσωπικότητάς του, καθώς αποκαλύπτει στοιχεία για το παρελθόν αλλά και το μέλλον του ίδιου και των μελών της οικογένειάς

του. Φαίνεται ότι βρισκόμαστε μπροστά σε μια νέα μορφή διακρίσεων, μετά τις διακρίσεις λόγω φύλου, φυλής, καταγωγής κλπ: τις γενετικές διακρίσεις σε βάρος ατόμων ή κοινωνικών ομάδων.

Η αντιμετώπιση του προβλήματος εξαρτάται από το συνολικό δικαιοσύνη σύστημα όπως και από το ασφαλιστικό σύστημα κάθε χώρας. Οι θεσμικές επιλογές παγκοσμίως μπορούν να χωριστούν κυρίως στις εξής ομάδες: απόλυτη απαγόρευση, υποχρεωτικό ή εθελοντικό moratorium για κάποια χρόνια, «κατώφλι» ασφαλιστικού συμβολαίου κάτω από το οποίο δε ζητούνται γενετικές εξετάσεις και ελεύθερη αγορά (πχ ασφάλιση για το αποτέλεσμα της γενετικής εξέτασης). Θα συζητηθούν τα πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα της κάθε επιλογής.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ: ΑΣΦΑΛΙΣΗ

*“Ασφάλιση: ένα θαυμαστό σύγχρονο τυχερό παιχνίδι όπου ο παίκτης απολαμβάνει την πεποίθηση ότι κερδίζει τη μπάνκα”.*

Ambrose Bierce<sup>1</sup>

### 1.1. Έννοια της ασφάλισης

Η ασφάλιση ζωής, αναπηρίας και υγείας αποσκοπεί στην κατανομή του οικονομικού κινδύνου επέλευσης θανάτου ή ασθένειας μεταξύ περισσότερων ατόμων μιας ομάδας (ΝΕΚΤΑΡΙΟΣ, 2003). Ο κίνδυνος επέλευσης του γεγονότος θεωρείται γενικά ίσος για κάθε μέλος της ομάδας, και κάθε μέλος συνεισφέρει ένα ποσό (ασφάλιστρο) που αποτελεί μικρό μόνο ποσοστό του ποσού που απαιτείται για την κάλυψη των εξόδων στην περίπτωση της επέλευσης του δυσάρεστου γεγονότος. Ο «μεσολαβητής» μεταξύ των ατόμων (ασφαλιστική εταιρεία) εισπράττει τα ασφάλιστρα, τα επενδύει, κρατά κάποιο ποσοστό αυτών ως κέρδος και αντιμετωπίζει το κόστος που προκύπτει τελικά για τους ασφαλισμένους («καλύπτει»).

Γίνεται σαφές ότι η ασφαλιστική σύμβαση εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την πληροφόρηση των δυο μερών, η οποία είναι ασύμμετρη: η μεν ασφαλιστική εταιρεία είναι σε θέση να γνωρίζει με μεγαλύτερη ακρίβεια το κόστος, την απαιτούμενη επένδυση για την κάλυψή του, τις στατιστικές πιθανότητες εμφάνισης του κινδύνου κλπ, ο δε ασφαλιζόμενος είναι σε πλεονεκτική θέση όσον αφορά στις πληροφορίες που αφορούν αυτόν τον ίδιο: τους λεγόμενους παράγοντες κινδύνου που τον διαφοροποιούν σε σχέση με τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας και είτε μειώνουν είτε συνηθέστερα αυξάνουν τις πιθανότητες εκπλήρωσης του ασφαλιστικού συμβολαίου.

---

<sup>1</sup> Ambrose Bierce (1842-1914), αμερικανός δημοσιογράφος και συγγραφέας, στο “Devil’s Dictionary”

## 1.2. Ιστορική αναδρομή

Η ασφάλιση εμφανίζεται σχεδόν ταυτόχρονα με την οργάνωση των ανθρώπων σε κοινωνίες, είτε αυτές στηρίζονταν σε χρηματικές οικονομίες είτε σε φυσικές (χωρίς χρήμα) οικονομίες.

Την 3<sup>η</sup> χιλιετία π.Χ. οι Κινέζοι έμποροι συνήθιζαν να κατανέμουν τα εμπορεύματά τους σε πολλά πλοία για να περιορίζουν τις απώλειες στην περίπτωση βύθισης του ενός. Στο διάσημο Κώδικα του Χαμμουραμί (1750 π.Χ.) αναφέρεται η συνήθεια των Βαβυλώνιων εμπόρων να πληρώνουν επιπρόσθετο τόκο στα δάνεια που λάμβαναν για την αγορά φορτίων, προκειμένου ο δανειστής να ακυρώνει το δάνειο σε περίπτωση κλοπής του φορτίου. Είδος ασφαλιστρων πλήρωναν και οι Ρόδιοι έμποροι, προκειμένου να αποζημιωθούν σε περίπτωση που τα φορτία τους χάνονταν σε μια καταιγίδα.

Η ασφάλιση ζωής και υγείας εμφανίστηκε πολύ αργότερα, στους ελληνορωμαϊκούς και βυζαντινούς χρόνους. Το 600 μ.Χ. συνεχνίες αλληλασφάλισης αναλάμβαναν την κάλυψη των εξόδων της κηδείας των μελών τους και τη φροντίδα των οικογενειών τους μετά το θάνατο. Το 1600 περίπου εμφανίστηκαν σε Ιταλία και Γαλλία οι πρώτες σύγχρονες ασφάλειες ζωής<sup>2</sup>. Το 1629 ιδρύεται η πρώτη ανώνυμη εταιρεία ασφαλίσεων.

Στα τέλη του 17ου αιώνα οι θαλασσοπόροι συγκεντρώνονταν στο καφενείο του Εντουαρντ Λόιντ στην Τάουερ Στριτ για να συζητήσουν για δουλειές και να παίξουν χαρτιά. Το καφενείο του Λόιντ είναι ο τόπος στον οποίο γεννήθηκε η μοντέρνα ασφάλιση: κάποιος ιδιοκτήτης έγραφε σε ένα χαρτί τα στοιχεία ενός ταξιδιού πλοίο, αξία φορτίου, πορεία και λιμάνια καθώς και το ποσό που ήταν διατεθειμένος να καταβάλει. Οι συγκεντρωμένοι συζητούσαν και αποφάσιζαν τι μέρος του κινδύνου ήταν διατεθειμένοι να αναλάβουν, υπογράφοντας από κάτω (underwriting). Οι Lloyd's είναι σήμερα μια «ασφαλιστική αγορά», μια από τις μεγαλύτερες εταιρείες αντασφάλισης στον κόσμο.

---

<sup>2</sup> Οι Τόντινες εφευρέθηκαν από τον Lorenzo de Tonti (περίπου 1602 - 1684), τραπεζίτη στη Νάπολη της Ιταλίας



### **1.3. Βασικά χαρακτηριστικά της ασφάλισης**

#### *1.3.1. Συγκέντρωση κινδύνων<sup>3</sup>*

Κεντρική ιδέα της ασφάλισης αποτελεί η συγκέντρωση ομοειδών κινδύνων και η κατανομή στο σύνολο των ασφαλισμένων των ζημιών που συνέβησαν μόνο σε ορισμένους εξ αυτών. Ο Νόμος των Μεγάλων Αριθμών επιτρέπει, στην περίπτωση της συγκέντρωσης πολλών κινδύνων, την ακριβή πρόβλεψη της συνολικής ζημιάς για το μέλλον και επομένως τη μείωση του αντικειμενικού κινδύνου (αντιστρόφως ανάλογος προς την τετραγωνική ρίζα του αριθμού των περιπτώσεων).

#### *1.3.2. Μεταφορά κινδύνου και μείωση αβεβαιότητας<sup>4</sup>*

Με την ανάληψη, από τον ασφαλιστή, των κινδύνων, επέρχεται η μεταφορά του ατομικού κινδύνου του κάθε ασφαλισμένου να υποστεί μια μεγάλη, αβέβαιη ζημιά στον ασφαλιστή, έναντι του ασφαλίστρου. Με τον τρόπο αυτό μειώνεται η αβεβαιότητα, καθώς ο ασφαλιστής έχει (λόγω του Νόμου των Μεγάλων Αριθμών) μικρό αντικειμενικό κίνδυνο ενώ ο ασφαλισμένος επιβαρύνεται με το μικρό σχετικά με την αβέβαιη ζημιά ποσό του ασφαλίστρου.

#### *1.3.3. Αποζημίωση<sup>5</sup>*

Στην περίπτωση που η ζημιά πραγματοποιηθεί, ο ασφαλισμένος δεν επιβαρύνεται, αλλά το κόστος αποκατάστασης καλύπτεται από τον ασφαλιστή ολικά ή μερικά. Η ολική αποζημίωση αποτελεί μάλλον τη σπανιότερη περίπτωση (και συνήθως είναι επιβεβλημένη από το νόμο, πχ στις ασφάλειες αυτοκινήτων), καθώς με την επιβάρυνση του ασφαλισμένου με μέρος του κόστους επιτυγχάνεται η μείωση του ηθικού κινδύνου.

### **1.4. Είδη ασφάλισης**

---

<sup>3</sup> Νεκτάριος 2003 σ 48

<sup>4</sup> Νεκτάριος 2003 σ 49

<sup>5</sup> Νεκτάριος 2003 σ 50

Ο όρος “ασφάλιση” αναφέρεται σε όλα τα συμβόλαια μεταφοράς οικονομικού κινδύνου από τον ασφαλιζόμενο στον ασφαλιστή. Κάθε κίνδυνος που μπορεί να προσδιοριστεί μπορεί και να ασφαλιστεί. Είναι προφανές όμως ότι δεν υπάρχει μια ασφάλιση, αλλά πολλές διαφορετικές που έχουν κάποια κοινά σημεία μεταξύ τους και σημαντικές διαφορές. Συχνά σε ένα ασφαλιστικό συμβόλαιο ενσωματώνονται διαφορετικοί τύποι ασφάλισης (πχ η ασφάλιση αυτοκινήτου μπορεί να περιλαμβάνει τόσο τον περιουσιακό κίνδυνο -ζημιάς, κλοπής του αυτοκινήτου- όσο και τον κίνδυνο αστικής ευθύνης -ζημιάς σε τρίτους- του κατόχου).

Ενδεικτικά, είδη ασφάλισης είναι η **περιουσιακή** ασφάλιση (αυτοκινήτων, σπιτιών, επιχειρήσεων για τον κίνδυνο φυσικών καταστροφών, τρομοκρατικών και άλλων εγκληματικών ενεργειών κλπ), η **πιστωτική** ασφάλιση (για την εξόφληση μέρους ή όλου του δανείου σε περίπτωση κωλύματος του οφειλέτη πχ θανάτου του, αναπηρίας, ανεργίας κλπ), η ασφάλιση **αστικής ευθύνης** (για την κάλυψη του κινδύνου αποζημίωσης άλλων από πταίσμα του ασφαλιζόμενου πχ ιατρικού λάθους του), η ασφάλιση **ζωής**, η ασφάλιση **ανικανότητας**, η ασφάλιση **υγείας**, η **κοινωνική ασφάλιση**.

Στην παρούσα μελέτη θα επικεντρωθούμε στις **προσωπικές** ασφαλίσεις (ζωής, ανικανότητας, υγείας) και στις παροχές της κοινωνικής ασφάλισης που τις επικαλύπτουν.

## **1.5. Πεδία ασφάλισης**

### *1.5.1. Ιδιωτική ασφάλιση*

Η ιδιωτική ασφάλιση παρέχεται από ανώνυμες εταιρείες, τις **Ασφαλιστικές Εταιρείες**. Αυτές είναι δυο ειδών κυρίως: ασφαλιστικές ζωής (που παρέχουν και συνταξιοδοτικά προϊόντα) και γενικές ασφαλιστικές (που παρέχουν όλα τα υπόλοιπα είδη ασφάλισης). Η διάκριση γίνεται ιδίως γιατί τα προϊόντα ζωής (ασφάλεια ζωής, συνταξιοδοτική ασφάλιση κλπ) είναι ιδιαίτερα μακροχρόνια συμβόλαια από τη φύση τους, ενώ όλα τα υπόλοιπα συνήθως καλύπτουν συντομότερες χρονικές περιόδους (πχ ένα έτος).

Οι ασφαλιστικές επιχειρήσεις λειτουργούν σε μια ανταγωνιστική αγορά προσφέροντας τις υπηρεσίες ασφάλισης με σκοπό το κέρδος. Η τιμολόγηση των προϊόντων τους γίνεται από τους **αναλογιστές**, εξειδικευμένους μαθηματικούς που μελετούν τα στατιστικά στοιχεία των κινδύνων και ζημιών (μέσος όρος ζωής, ασθένειες, ατυχήματα κλπ) και

προσδιορίζουν τις τιμές των ασφαλιστρών που θα καταστεί δυνατόν να καλύψουν τις μελλοντικές αποζημιώσεις.

### *1.5.2. Κοινωνική ασφάλιση*

Με τον όρο “κοινωνική ασφάλιση” περιγράφονται χρηματοδοτούμενες από το κράτος υπηρεσίες προς τους πολίτες, αντίστοιχες με αυτές της προσωπικής ιδιωτικής ασφάλισης (υγείας, ανικανότητας, συνταξιοδοτικά προγράμματα κλπ). Η κοινωνική ασφάλιση καλύπτει ολόκληρο τον πληθυσμό ή μεγάλα κοινωνικά στρώματα, εξαρτά τις παροχές από τις ανάγκες των δικαιούχων (κράτος πρόνοιας) και όχι τις εισφορές τους και καλύπτει το κόστος της συνήθως από πολυμερή χρηματοδότηση, στην οποία σημαντικό ρόλο παίζει το κεντρικό κράτος. Η δημιουργία και η εξέλιξη της κοινωνικής ασφάλισης συνδέεται με τη μεταβολή του κράτους αποχής σε κοινωνικό κράτος<sup>6</sup> (Δημητρόπουλος, 2008).

Η βασική διαφορά της ιδιωτικής από την κοινωνική ασφάλιση είναι ότι η πρώτη βασίζεται στην αμοιβαιότητα (mutuality), δηλαδή την ομαδοποίηση παρόμοιων κινδύνων και την αντίστοιχη επιβάρυνση των μελών κάθε ομάδας, ενώ η δεύτερη βασίζεται στην αλληλεγγύη (solidarity), δηλαδή την ίση ή αντίστοιχη με τα εισοδήματα επιβάρυνση όλων των μελών του πληθυσμού (O'Neill, 1998).

Κοινά στοιχεία της ιδιωτικής και της κοινωνικής ασφάλισης είναι η συγκέντρωση πολλών κινδύνων και ο ακριβής καθορισμός των καλυπτόμενων κινδύνων, του ποσού κάλυψης, της ασφαλισιμότητας και των εισφορών. Οι βασικές διαφορές εντοπίζονται στην έμφαση της ισότητας σε σχέση με την ανταποδοτικότητα, την υποχρεωτική συμμετοχή, την κρατική χρηματοδότηση και τη δυνατότητα τροποποίησης των όρων ασφάλισης μόνο με νόμο.

Στην Ελλάδα, το Σύστημα Κοινωνικής Ασφάλισης έχει δημόσιο, καθολικό, υποχρεωτικό και αναδιανεμητικό χαρακτήρα. Βασίζεται στην αρχή της αλληλεγγύης των γενεών. Το Κράτος είναι ο τελικός εγγυητής της ασφαλιστικής κάλυψης, και καλύπτει ως σήμερα τα

---

<sup>6</sup> Η κοινωνική ασφάλιση κατοχυρώνεται στο ελληνικό Σύνταγμα από το 1975. Περιλαμβάνεται στο αρ. 27 παρ. 3 ΣΚειμ 1968, το αρ. 27 παρ. 3 ΣΚειμ 1968, το αρ. 21 παρ. 5 Σ1975, που σήμερα είναι η διάταξη αρ. 22 παρ. 5 Σ: «Το κράτος μεριμνά για την κοινωνική ασφάλιση των εργαζομένων, όπως νόμος ορίζει.». Δημητρόπουλος 2008 σ. 459

(σοβαρά) ελλείμματα των ταμείων από τον κεντρικό προϋπολογισμό<sup>7</sup>. Η χρηματοδότηση των ταμείων είναι τριμερής (εισφορές των εργαζομένων, των εργοδοτών και του κράτους). Οι εισφορές των εργαζομένων είναι ανεξάρτητες από την κατάσταση της υγείας τους. Οι παροχές των διαφόρων ταμείων ποικίλλουν σημαντικά, αλλά όλα έχουν κλάδο υγείας (καλύπτουν νοσηλεία, φάρμακα) και συνταξιοδοτικό. Πριν τη μεταρρύθμιση του συνταξιοδοτικού το Μάρτιο του 2008 (Ν. 3655/2008), υπήρχαν 133 διαφορετικά ταμεία υπό την εποπτεία του Υπουργείου Εργασίας και Κοινωνικής Προστασίας (155 συνολικά). Το σύστημα απαρτίζουν πλέον 13 Ταμεία<sup>8</sup>.

Παρά την ύπαρξη της κοινωνικής ασφάλισης για την κάλυψη των αναγκών τους, μεγάλη μερίδα πολιτών επιλέγει την παράλληλη ασφάλιση και σε ιδιωτικό φορέα, που καλύπτει συμπληρωματικά (ή και αναπληρωματικά) τις κοινωνικές παροχές (τρίτος πυλώνας ασφάλισης). Ο λόγος είναι ότι το σύστημα κοινωνικής ασφάλισης διέρχεται, για διάφορους λόγους, μια κρίση που αντικατοπτρίζεται σε χαμηλές (κατά τους χρήστες τους) παροχές παρά το υψηλό κόστος (πχ ΙΚΑ: 8% εισφορά) και τη χρηματοδότηση από τον κρατικό προϋπολογισμό. Έτσι, ακόμα και σε χώρες με κατά τεκμήριο ισχυρό πλέγμα κοινωνικής προστασίας, η ιδιωτική ασφάλιση θεωρείται από τους πολίτες **δικαίωμα** και ο αποκλεισμός από αυτή μη επιτρεπτός<sup>9</sup>. Αυτό ισχύει πολύ περισσότερο για χώρες που έχουν ιδιωτικοποιήσει τμήματα της κοινωνικής ασφάλισης, και ιδίως για κράτη που δεν

---

<sup>7</sup> Το 2007, το ποσό αυτό του ΤΚΠ ανήλθε σε 10.347.926 Ευρώ, έναντι του 2006 που ανήλθε σε 9.718.281 Ευρώ (ΕΘΝΙΚΗ ΑΝΑΛΟΓΙΣΤΙΚΗ ΑΡΧΗ (2008) Μελέτη προβολής και αποτίμησης των οικονομικών αποτελεσμάτων του Συστήματος Κοινωνικής Ασφάλισης. Αθήνα, ΕΘΝΙΚΗ ΑΝΑΛΟΓΙΣΤΙΚΗ ΑΡΧΗ.).

<sup>8</sup> Πέντε στην κύρια ασφάλιση: το ΙΚΑ (μισθωτοί), ο Οργανισμός Ασφάλισης Ελευθέρων Επαγγελματιών, ο ΟΓΑ (αγρότες), το Ενιαίο Ταμείο Ανεξάρτητα Απασχολούμενων (μηχανικοί, νομικοί, γιατροί) και το Ενιαίο Ταμείο Ασφάλισης Προσωπικού στα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης. Έξι στην επικουρική ασφάλιση: το Ενιαίο Ταμείο Επικουρικής Ασφάλισης Μισθωτών (ΕΤΕΑΜ), το Ταμείο Επικουρικής Ασφάλισης Ιδιωτικού Τομέα (ΤΕΑΙΤ), το Ταμείο Ασφάλισης Υπαλλήλων Τραπεζών και Επιχειρήσεων Κοινής Ωφέλειας (ΤΑΥΤΕΚΩ), το Ταμείο Επικουρικής Ασφάλισης Δημοσίων Υπαλλήλων (ΤΕΑΔΥ), το Ταμείο Επικουρικής Ασφάλισης και Πρόνοιας Απασχολούμενων στα Σώματα Ασφαλείας (ΤΕΑΠΑΣΑ) και το Ενιαίο Ταμείο Ασφάλισης Τραπεζοϋπαλλήλων (ΕΤΑΤ). Δυο φορείς πρόνοιας: το Ταμείο Πρόνοιας Δημοσίων Υπαλλήλων (ΤΠΔΥ) και το Ταμείο Πρόνοιας Ιδιωτικού Τομέα (ΤΑΠΙΤ)

<sup>9</sup> Radetzki 2003, σ. 49 επ. όπου και ενδιαφέρουσα αναδρομή στα συστήματα κοινωνικής ασφάλισης στην Ευρώπη.

έχουν οργανωμένο σύστημα κοινωνικής ασφάλισης και στηρίζονται στην ελεύθερη αγορά (πχ ΗΠΑ<sup>10</sup>).

### **1.6. Κίνδυνος (risk)**

Ο *κίνδυνος* (risk) ορίζεται ως η αβεβαιότητα σχετικά με την επέλευση ενός ζημιογόνου ενδεχόμενου<sup>11</sup>. Οι κίνδυνοι μπορούν να ταξινομηθούν σε καθαρούς (pure) και κερδοσκοπικούς (speculative), στατικούς (static) και δυναμικούς (dynamic), γενικευμένους (fundamental) και ειδικούς (particular). Οι καθαροί κίνδυνοι ταξινομούνται στους κινδύνους περιουσίας, κινδύνους αστικών ευθυνών και τους προσωπικούς κινδύνους. Η παρούσα μελέτη θα επικεντρωθεί στους προσωπικούς κινδύνους (που είναι σχεδόν πάντα στατικοί, δηλαδή ενυπάρχουν σε ένα δεδομένο περιβάλλον, και ειδικοί, δηλαδή αφορούν το άτομο και όχι το σύνολο).

### **1.7. Έλεγχος ασφαλισιμότητας (underwriting)**

Ο *έλεγχος ασφαλισιμότητας* (underwriting) είναι η διαδικασία που αποσκοπεί στην εκτίμηση από την ασφαλιστική εταιρεία των κινδύνων που διατρέχει ο πελάτης να υποστεί την ασφαλιζόμενη ζημιά. Ο όρος underwriting προέρχεται από τον τρόπο με τον οποίο ασφαλιζόνταν οι θαλάσσιες μεταφορές στην καφετέρια του Lloyd στο Λονδίνο το 18ο αιώνα: αυτοί που αναλάμβαναν τον κίνδυνο έγραφαν τα ονόματά τους κάτω από μια γραμμή στο χαρτί που περιέγραφε τα στοιχεία της μεταφοράς. Στην ευρεία έννοια του όρου που χρησιμοποιείται σήμερα, το underwriting αφορά σε πολλές οικονομικές υπηρεσίες (πχ χορήγηση δανείων). Ο underwriter, αφού εκτιμήσει τον κίνδυνο, αποφασίζει αν αυτός είναι ασφαλίσιμος, το ποσό για το οποίο μπορεί να ασφαλιστεί και το ασφάλιστρο. Για να το κάνει αυτό, ανατρέχει σε ειδικά εγχειρίδια (που εκδίδει η ασφαλιστική εταιρεία ή συνηθέστερα η αντασφαλιστική εταιρεία). Στην περίπτωση της ασφάλισης ζωής, ανικανότητας και υγείας μπορεί να ζητηθεί και ιατρική εξέταση ή και εργαστηριακές εξετάσεις για την ακριβέστερη εκτίμηση του κινδύνου. Υπάρχουν νομοθετήματα που περιορίζουν τις δυνατότητες επιλογής ασφαλισμένων και ρύθμισης

---

<sup>10</sup> Για την περίπτωση των ΗΠΑ πρέπει να σημειωθεί ότι εκκρεμεί η ριζική αναμόρφωση του συστήματος Υγείας και Κοινωνικής Ασφάλισης, με νομοσχέδιο που εγκρίθηκε ήδη από τη Γερουσία στις 24/12/2009.

<sup>11</sup> Νεκτάριος 2003, σ. 30.

των ασφαλιστρών (πχ η Οδηγία 2004/113/EK του Συμβουλίου για την Ευρωπαϊκή Ένωση).

### 1.8. Οφέλη της Κοινωνίας από την ασφάλιση<sup>12</sup>

Ο θεσμός της ασφάλισης αποτελεί ένα από τα σημαντικότερα στοιχεία των σύγχρονων οικονομιών και εμφανίζει πολλαπλά οφέλη όχι μόνο για τους ασφαλιζόμενους, αλλά και για την κοινωνία.

Συγκεκριμένα, η ιδιότητα της ασφάλισης να μειώνει τον αντικειμενικό κίνδυνο οδηγεί σε ανάγκη για **μειωμένα πρόσθετα αποθεματικά**, που θα ήταν απαραίτητα για την κάλυψη τυχόν ζημιών, και καλύτερη επομένως κατανομή των παραγωγικών συντελεστών της κοινωνίας με επενδυτικό προσανατολισμό.

Η **αύξηση των επενδυτικών κεφαλαίων** προκύπτει επίσης τόσο από τη λειτουργία των ίδιων των ασφαλιστικών εταιρειών (κορυφαίοι θεσμικοί επενδυτές) όσο και από την απελευθέρωση των πρόσθετων αποθεματικών των άλλων εταιρειών.

Η αποτελεσματική λειτουργία της ασφάλισης μειώνει τον **πιστωτικό κίνδυνο**, κάτι που αποτελεί θεμελιώδη προϋπόθεση ανάπτυξης του χρηματοοικονομικού κλάδου. Χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι η σύνδεση προϊόντων δανειοδότησης (στεγαστικών δανείων, επαγγελματικών δανείων) με ασφαλιστικά προγράμματα ζωής ή ανικανότητας, που εξασφαλίζει την αποπληρωμή του κεφαλαίου σε περίπτωση αδυναμίας του οφειλέτη.

Η ασφαλιστική κάλυψη βελτιώνει την **κοινωνική και επιχειρηματική σταθερότητα**, παρέχοντας εξασφάλιση στα εξαρτώμενα από τη ζωή ορισμένων ανθρώπων ή τη λειτουργία επιχειρήσεων άτομα στην περίπτωση επέλευσης ατυχών γεγονότων, μειώνοντας την αβεβαιότητα για το μέλλον.

Τέλος, η επιχειρηματική δραστηριότητα των ασφαλιστικών εταιρειών επεκτείνεται και στην **πρόληψη** των ζημιών, με στόχο τον περιορισμό των ποσών που θα κληθούν να καλύψουν και τη μείωση των ασφαλιστρών. Προγράμματα οδικής ασφάλειας, ασφάλειας του χώρου εργασίας, βελτίωσης θεραπευτικών και προληπτικών ιατρικών επεμβάσεων και στροφής των ατόμων προς μια περισσότερο υγιεινή ζωή στηρίζονται από τις ασφαλιστικές εταιρείες.

---

<sup>12</sup> Νεκτάριος 2003, σ 63

## 1.9. Κρατική ρύθμιση της ασφάλισης

### 1.9.1 Γενικά<sup>13</sup>

Οι βασικοί λόγοι που υπαγορεύουν την κρατική εποπτεία επί των ασφαλιστικών επιχειρήσεων είναι<sup>14</sup> η ανάγκη για διατήρηση της φερεγγυότητάς τους, η ανάγκη διασφάλισης της εύρεσης ασφαλιστικής κάλυψης, η ανάγκη για λογικά ασφάλιστρα και η ανεπαρκής γνώση των καταναλωτών.

Ο βαθμός της κρατικής παρέμβασης στις ιδιωτικές αγορές εξαρτάται από την κυβερνητική οικονομική και κοινωνική πολιτική, τις ιδεολογικοπολιτικές προσεγγίσεις στην κρατική παρέμβαση, τους υπάρχοντες πόρους και άλλους παράγοντες, ιδίως αποτυχίες της ελεύθερης αγοράς στο παρελθόν και ειδικά προβλήματα. Ειδικά στην περίπτωση της ιδιωτικής ασφάλισης, σε όλες τις χώρες του ΟΟΣΑ επιτηρούνται τα οικονομικά μεγέθη των ασφαλιστικών εταιρειών και ορίζονται από το νόμο ελάχιστα όρια (που βεβαίως ποικίλλουν). Η σχέση ιδιωτικής και κρατικής ασφαλιστικής κάλυψης του πληθυσμού είναι ένας από τους κυρίαρχους παράγοντες που επηρεάζουν τις σχετικές ρυθμίσεις στο χώρο της ασφάλισης υγείας. Οι ρυθμίσεις αφορούν την ασφαλισιμότητα, τα ασφάλιστρα, τα ποσά που πρέπει να καλύπτονται και το περιεχόμενο των ασφαλιστήριων συμβολαίων.

Κυβερνητικές παρεμβάσεις είναι συχνά απαραίτητες για τα άτομα υψηλού ρίσκου και χρόνια ασθενείς, προκειμένου να καλύπτονται τα έξοδα για την ιατρική τους περίθαλψη. Στις περισσότερες χώρες τα ασφάλιστρα απαλλάσσονται από το φόρο. Οι κανονιστικές κυβερνητικές παρεμβάσεις στις χώρες της ΕΕ περιορίζονται από σχετική κοινή νομοθεσία.

### 1.9.2. Στην Ελλάδα

Οι ρυθμίσεις στη χώρα μας ακολουθούν πλέον τις ευρωπαϊκές δεσμεύσεις που έχει αναλάβει η Ελλάδα, με σημαντικές τροποποιήσεις που δίνουν προτεραιότητα στον ελεύθερο, υγιή ανταγωνισμό μεταξύ των ασφαλιστικών επιχειρήσεων και τη διασφάλιση της φερεγγυότητάς τους. Τα βασικά νομοθετήματα (ΝΔ 400/1970, Ν 2496/1997, ΚΝ

<sup>13</sup> ΟΟΣΑ 2004: Ιδιωτική Ασφάλιση Υγείας

<sup>14</sup> Νεκτάριος 2003, σ 366

2190/1920) έχουν τροποποιηθεί πολλές φορές για να προσαρμοστούν στις σύγχρονες απαιτήσεις.

Η ασφαλιστική αγορά εποπτεύεται από την αρμόδια Εποπτική Αρχή, που είναι η Επιτροπή Εποπτείας Ιδιωτικής Ασφάλισης (αντικατέστησε με το Ν 3229/2004 τη Διεύθυνση Ασφαλιστικών Επιχειρήσεων και Αναλογιστικής του Υπουργείου Ανάπτυξης). Οι τρεις περιοχές όπου επικεντρώνεται η εποπτεία<sup>15</sup> είναι η χορήγηση άδειας λειτουργίας, η χρηματοοικονομική εποπτεία και η προστασία του καταναλωτή.

## **1.10. Το ασφαλιστήριο συμβόλαιο**

### *1.10.1. Βασικές νομικές αρχές*

#### 1.10.1.1. Αρχή της αποζημίωσης (principle of indemnity)

Το ασφαλιστήριο συμβόλαιο δεν αποσκοπεί στο κέρδος του ασφαλισμένου, αλλά στην αποκατάσταση της ζημιάς του. Αποκαθίσταται συνήθως η πραγματική αξία (actual cash value), δηλαδή το κόστος αντικατάστασης μείον την απόσβεση. Η ασφάλιση ζωής αποτελεί μια εξαίρεση από αυτή την αρχή, για προφανείς λόγους.

#### 1.10.1.2. Αρχή του ασφαλίσιμου συμφέροντος (principle of insurable interest)

Ο ασφαλισμένος πρέπει να βλάπτεται οικονομικά ή με άλλο τρόπο αν συμβεί ζημιά, για να εμποδίζεται η κερδοσκοπία, να μειώνεται ο ηθικός κίνδυνος και να είναι προσδιορίσιμη η ζημιά.

#### 1.10.1.3. Αρχή της υποκατάστασης (principle of subrogation)

Η αρχή αυτή σημαίνει ότι ο ασφαλιστής που καλύπτει τη ζημιά αποκτά τα δικαιώματα του ασφαλισμένου να διεκδικήσει αποζημίωση από τρίτους για τη ζημιά. Η υποκατάσταση δεν εφαρμόζεται στην ασφάλιση ζωής και τις περισσότερες ασφαλίσεις υγείας.

---

<sup>15</sup> Νεκτάριος 2003, σ 369



#### 1.10.1.4. Αρχή της μέγιστης καλής πίστης (principle of utmost good faith)

Η αρχή αυτή επιβάλλει εντιμότητα στον ασφαλιζόμενο, ο οποίος οφείλει να αποκαλύψει ουσιώδεις λεπτομέρειες για την ανάληψη του κινδύνου και την εκτίμηση της ζημιάς. Ο ασφαλισμένος που δόλια παραπλανεί τον ασφαλιστή μπορεί να μην αποζημιωθεί. Εντούτοις, ο ασφαλιστής έχει την υποχρέωση να ρωτήσει τον ασφαλιζόμενο για τα στοιχεία που θεωρεί ουσιώδη: ο ασφαλιζόμενος δεν έχει υποχρέωση να γνωρίζει ποιες καταστάσεις ή γεγονότα τροποποιούν τον ασφαλιστικό κίνδυνο. Διάφορες δικαστικές αποφάσεις έχουν κρίνει ότι ακούσιες παραλείψεις του ασφαλισμένου για επουσιώδη γεγονότα δεν ακυρώνουν τη σύμβαση ασφάλισης, ιδίως αν ο ασφαλιστής θα αποδεχόταν το συμβόλαιο και στην περίπτωση μη παράλειψης.

#### *1.10.2. Χαρακτηριστικά της σύμβασης ασφάλισης*

Η ασφαλιστική σύμβαση, για να είναι έγκυρη, πρέπει να περιλαμβάνει αίτηση του ασφαλισμένου, αποδοχή του ασφαλιστή και δήλωση σεβασμού των όρων του συμβολαίου από τα δυο μέρη. Τα δυο μέρη πρέπει να έχουν δικαιοπρακτική ικανότητα και η ασφάλιση να έχει νόμιμο σκοπό.

#### *1.10.3. Ατομικά ασφαλιστήρια συμβόλαια*

Τα ασφαλιστήρια που διαπραγματεύεται μόνος ο ασφαλιζόμενος με την ασφαλιστική εταιρεία και δε συνδέονται με την εργασιακή του απασχόληση ή διάφορες ομάδες (λέσχες, επαγγελματικές ενώσεις κλπ) στις οποίες αυτός ανήκει καλούνται ατομικά. Αυτά αποτελούν μικρό μέρος της ασφαλιστικής αγοράς διεθνώς, και συνήθως οι όροι σύναψής τους είναι επαχθείς για το άτομο: η ασφαλιστική εταιρεία, προκειμένου να προστατευτεί από την αντεπιλογή, επιβάλλει την πραγματοποίηση ιατρικών εξετάσεων, τον όρο προϋπαρχουσών ασθενειών, την ισχύ του συμβολαίου μετά συγκεκριμένο χρονικό διάστημα (περίοδος αναμονής) κλπ. Τα ασφάλιστρα είναι συχνά υψηλότερα, καθώς τα άτομα που επιλέγουν να ασφαλιστούν από μόνα τους το κάνουν γιατί πιστεύουν ότι διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο νόσου.

Σημαντικό στοιχείο των συγκεκριμένων συμβολαίων είναι η δυνατότητα ακύρωσής τους από την ασφαλιστική εταιρεία ή ατομικής αύξησης των ασφαλίσεων,

που διαχωρίζουν την κάλυψη σε πέντε κατηγορίες<sup>16</sup>: ακυρώσιμη, ανανεώσιμη με επιλογή του ασφαλιστή, ανανεώσιμη υπό προϋποθέσεις, εγγυημένα ανανεώσιμη, μη ακυρώσιμη.

Εσφαλμένες επιλογές στο μάρκετινγκ των ελληνικών ασφαλιστικών εταιρειών στα συγκεκριμένα συμβόλαια τα περασμένα χρόνια (πχ ολική κάλυψη εξόδων τοκετού) οδήγησαν σε μεγάλες ζημιές.

## **1.11. Ατομική ασφάλιση ζωής και ράντες**

### *1.11.1. Ο ασφαλισιμος κίνδυνος του (πρόωρου) θανάτου*

Ο θάνατος είναι ένα γεγονός που επέρχεται μετά βεβαιότητας. Η ασφάλιση ζωής καλύπτει τον κίνδυνο του *πρόωρου* θανάτου, δηλαδή του θανάτου ενός ανθρώπου πριν φτάσει το μέσο όρο ζωής. Ο θάνατος ιδίως του προστάτη μιας οικογένειας φέρνει μεγάλη οικονομική ανασφάλεια, ιδίως αν έχουν αναληφθεί οικονομικές υποχρεώσεις πχ στεγαστικά δάνεια ή το εισόδημα των υπολοίπων μελών της οικογένειας δεν επαρκεί για να διατηρηθεί το βιοτικό τους επίπεδο<sup>17</sup>.

Ασφαλισιμος κίνδυνος επομένως είναι ο κίνδυνος θανάτου πριν από ορισμένη ηλικία (λήξη του συμβολαίου), συνήθως τα 65, που είναι προσδιορίσιμος από τους πίνακες προσδόκιμου ζωής που καταρτίζουν οι στατιστικές υπηρεσίες και οι μεγάλες αντασφαλιστικές εταιρείες (πχ άτομο 30 ετών έχει 21% πιθανότητες να πεθάνει πριν τα 65).

Η ασφάλιση ζωής απαλύνει τις οικονομικές επιπτώσεις ενός πρόωρου θανάτου. Πώς προσδιορίζονται όμως αυτές; Μπορεί να αποτιμηθεί οικονομικά το κόστος της ανθρώπινης ζωής;

### *1.11.2. Το ύψος της ασφάλισης ζωής*

Το ποσό της αποζημίωσης που θα λάβουν οι δικαιούχοι συμφωνείται καταρχήν με το ασφαλιστήριο συμβόλαιο (και ανάλογο είναι το ποσό των ασφαλιστρών). Οι τρεις προσεγγίσεις που χρησιμοποιούνται διεθνώς<sup>18</sup> για τον υπολογισμό του επιθυμητού ποσού

---

<sup>16</sup> Νεκτάριος 2003 σ. 220

<sup>17</sup> Νεκτάριος 2003 σ. 133

<sup>18</sup> Νεκτάριος 2003 σ. 134 επ.

εφαρμόζουν βασικές οικονομικές αρχές για την αποτίμηση. Έτσι, με την προσέγγιση «της αξίας της ανθρώπινης ζωής» εκτιμάται η παρούσα αξία του μεριδίου της οικογένειας του ασφαλισμένου στα εισοδήματά του. Με τη μέθοδο «των αναγκών» αναλύονται οι οικογενειακές ανάγκες που θα προκύψουν μετά τον πρόωρο θάνατο και μετατρέπονται σε συγκεκριμένα ποσά ασφάλισης. Τέλος, η προσέγγιση «της διατήρησης κεφαλαίου» αποσκοπεί στον υπολογισμό του πρόσθετου εισοδήματος που θα πρέπει να λαμβάνει η οικογένεια σε περίπτωση πρόωρου θανάτου με τη μορφή περιοδικών παροχών και όχι εφάπαξ καταβολής.

### *1.11.3. Συνήθεις όροι ασφαλιστήριου συμβολαίου<sup>19</sup>*

Το ασφαλιστήριο συμβόλαιο είναι ένα περίπλοκο νομικό κείμενο, που κατοχυρώνει συγκεκριμένα δικαιώματα για τον ασφαλιζόμενο το συμβαλλόμενο, το δικαιούχο και την ασφαλιστική εταιρεία. Η αναλυτική περιγραφή τους εκφεύγει των σκοπών του παρόντος. Σημαντικό είναι ότι το συμβόλαιο μπορεί να πληρώνει άλλος από τον ασφαλιζόμενο (συμβαλλόμενος) με τη συναίνεσή του (ownership) ενώ μπορεί να υπάρχουν διάφοροι δικαιούχοι (beneficiaries). Ο όρος για την πλήρη ασφαλιστική σύμβαση (entire contract clause) και ο όρος περί αδιαφιλονικητού (incontestable clause) προστατεύουν τον ασφαλισμένο από τροποποιήσεις της σύμβασης και ενστάσεις της ασφαλιστικής εταιρείας μετά από μια περίοδο, ενώ άλλοι όροι υπαγορευόμενοι από τη νομοθεσία παρέχουν περίοδο χάριτος για πληρωμή του ασφαλιστρού και δυνατότητες επαναφοράς και αλλαγής ασφαλιστικού προγράμματος σε ειδικές περιπτώσεις. Ο όρος αυτοκτονίας (suicide clause), όπως και οι εξαιρέσεις και περιορισμοί (exclusions and restrictions) προστατεύουν τον ασφαλιστή από την αντεπιλογή.

Σημαντική ευελιξία και περαιτέρω οικονομική αξία παρέχουν οι όροι εκχώρησης του συμβολαίου, συμμετοχής στα μερίσματα (dividends), δανεισμού και εξαγοράς.

Τέλος, η ανανέωση του ασφαλιστικού προγράμματος μπορεί να γίνεται με διάφορους τρόπους (ετήσια, σταθερό ασφάλιστρο, εγγυημένη ασφαλισιμότητα κλπ)

---

<sup>19</sup> Νεκτάριος 2003 σ. 162 επ.

#### *1.11.4. Σύγχρονα ασφαλιστικά προγράμματα ζωής<sup>20</sup>*

Παραδοσιακά, διακρίνουμε τρεις τύπους ασφάλισης ζωής: απλή (term), ισόβια (whole life) και μεικτή (endowment). Υψηλότερες αποδόσεις παρέχονται από νέου τύπου προγράμματα, όπως η κυμαινόμενη ασφάλιση ζωής (variable), τα προγράμματα universal life insurance με διαχωρισμό των στοιχείων της προστασίας – αποταμίευσης – εξόδων, τα unit-linked προγράμματα (συνδεδεμένα με επενδυτικές μονάδες της επιλογής του ασφαλισμένου).

Τέλος, αντίστροφο της ασφάλισης ζωής είναι οι ράντες-συντάξεις (annuities), που αγοράζονται από άτομα κοντά στην ηλικία συνταξιοδότησης με στόχο μια ισόβια πρόσοδο συμπληρωματική των παροχών κοινωνικής ασφάλισης.

### **1.12. Ατομική ασφάλιση υγείας και ανικανότητας**

#### *1.12.1. Ο ασφαλισμός κίνδυνος της βλάβης υγείας<sup>21</sup>*

Οι σοβαρές ασθένειες και οι τραυματισμοί μπορούν να φέρουν σε οικονομική δυσκολία τους ανθρώπους, ακόμα και αν τα έξοδα νοσηλείας και κάποια ημερομίσθια καλύπτονται από φορείς κοινωνικής ασφάλισης. Τα ποσοστά νοσηρότητας για ομάδες ανθρώπων μελετώνται εκτενώς τόσο από στατιστικές υπηρεσίες όσο και από τους αναλογιστές, οι οποίοι προβαίνουν και σε προσεγγίσεις του κόστους τυχόν νόσου για την ασφαλιστική εταιρεία. Τα διάφορα προγράμματα ιδιωτικής ασφάλισης υγείας καλύπτουν συνήθως έξοδα νοσοκομειακής περίθαλψης, επιδοματικές καλύψεις, εξωνοσοκομειακή περίθαλψη και μερική ή ολική ανικανότητα.

#### *1.12.2. Συνήθεις όροι και περιορισμοί ασφαλιστήριου συμβολαίου*

Πολλές φορές τα ιδιωτικά προγράμματα κάλυψης περιλαμβάνουν ανώτατο όριο κάλυψης εξόδων, συμμετοχή του ασφαλισμένου στις δαπάνες, εξαιρέσεις για τις επεμβάσεις πλαστικής χειρουργικής, τις οφθαλμιατρικές εξετάσεις και τις οδοντιατρικές επεμβάσεις (πλην ατυχημάτων).

---

<sup>20</sup> Νεκτάριος 2003 σ. 153 επ.

<sup>21</sup> Νεκτάριος 2003 σ. 212 επ.

Βασικοί όροι των συμβολαίων ασφαλιστικής κάλυψης υγείας και ανικανότητας είναι οι δυο περίοδοι αναμονής (probationary στην αρχή του συμβολαίου και waiting στην αρχή της νόσου) κατά τις οποίες οι παροχές δεν καταβάλλονται, η εξαίρεση προϋπαρχουσών ασθενειών κλπ. Το ατομικό ασφαλιστήριο συμβόλαιο συνήθως προϋποθέτει την ιατρική εκτίμηση κινδύνου (medical underwriting) για τον καθορισμό της ασφαλισιμότητας και του ασφαλιστρού.

### **1.13. Ομαδική ασφάλιση**

#### *1.13.1. Αρχές ομαδικής ασφάλισης*

Τα ομαδικά ασφαλιστήρια χρηματοδοτούνται από τους εργοδότες και τους εργαζόμενους. Με ένα συμβόλαιο καλύπτεται μια μικρή ή μεγάλη ομάδα ατόμων, πράγμα που αποτελεί τη βασική ιδιομορφία της ομαδικής ασφάλισης. Η ασφαλιστική εταιρεία δεν εξετάζει την ασφαλισιμότητα των μεμονωμένων μελών της ομάδας, αλλά του συνόλου: τιμολογεί το πρόγραμμα βάσει της προηγούμενης εμπειρίας. Αυτό είναι δυνατό καθώς στα ομαδικά ασφαλιστικά προγράμματα δεν υπάρχει μεγάλος κίνδυνος αντίστροφης επιλογής, αφού η πλειονότητα (αν όχι το σύνολο) των εργαζόμενων σε συγκεκριμένο εργοδότη ασφαλίζονται, ενώ η επιλογή των ποσών που καλύπτονται είναι περιορισμένη. Τα μειωμένα διαχειριστικά κόστη του προγράμματος (αφού δεν απαιτείται ο έλεγχος του κάθε ατόμου) επιτρέπουν την προσφορά χαμηλών ασφαλιστρον, τα οποία εξάλλου επιδοτεί ο εργοδότης.

#### *1.13.2. Ομαδική ασφάλιση ζωής*

Τα ομαδικά ασφαλιστικά προγράμματα ζωής συνήθως περιλαμβάνουν ετήσια συμβόλαια και συμβόλαια κάλυψης θανάτου, μόνιμης ολικής και μόνιμης μερικής ανικανότητας από ατύχημα. Το κόστος είναι χαμηλό για τον εργαζόμενο, ενώ υπάρχει δυνατότητα μετατροπής σε ατομική κάλυψη σε περίπτωση αποχώρησης από την ομάδα (παραίτηση ή απόλυση). Η ομαδική ασφάλιση ζωής συνήθως ανέρχεται στο ποσό 12-24 μισθών, επομένως είναι συνήθως συμπληρωματική κάποιου ατομικού προγράμματος.

### 1.13.3. Ομαδική ασφάλιση υγείας

Σε αντίθεση με χώρες όπως οι ΗΠΑ, όπου το σύνολο των εργοδοτών παρέχουν ιδιωτικά προγράμματα ασφάλισης υγείας στους εργαζόμενούς τους, στην Ελλάδα οι αντίστοιχες παροχές δεν είναι εξίσου συχνές, και η υγειονομική περίθαλψη των ιδιωτικών υπαλλήλων γίνεται από φορείς Κοινωνικής Ασφάλισης όπως το ΙΚΑ. Τα προγράμματα ομαδικής ασφάλισης υγείας καλύπτουν τα έξοδα νοσηλείας σε νοσοκομείο καθώς και καθορισμένο ποσό προληπτικών εξετάσεων σε συμβεβλημένα διαγνωστικά κέντρα.

Τα ομαδικά προγράμματα ζωής και υγείας που περιλαμβάνουν καλύψεις ανικανότητας συνήθως καλύπτουν βραχυχρόνια ολική ή μερική ανικανότητα. Στη χώρα μας τα προγράμματα μακροχρόνιας ανικανότητας (με παροχές πχ μέχρι τα 65) δεν είναι ιδιαίτερα διαδεδομένα.

### 1.14. Η επίδραση της (ιδιωτικής) ασφάλισης στην απόδοση των συστημάτων υγείας<sup>22</sup>

Η ασφάλιση δρα ως ενδιάμεσος στην αγορά υπηρεσιών υγείας μεταξύ του ασθενή-καταναλωτή και των παραγωγών: νοσοκομείων, διαγνωστικών κέντρων, ιατρών, νοσηλευτών κλπ. Το γεγονός ότι κάποιος τρίτος (ασφαλιστική εταιρεία) πληρώνει το λογαριασμό για τις υπηρεσίες μπορεί να έχει θετικές και αρνητικές επιπτώσεις στην απόδοση. Ιδιαίτερα σε χώρες όπως η Ολλανδία, οι Ηνωμένες Πολιτείες και σε μικρότερο βαθμό η Ισπανία και η Γερμανία, όπου η ιδιωτική ασφάλιση κατέχει σημαντικό μερίδιο της αγοράς υπηρεσιών υγείας, η επίδρασή της στο συνολικό επίπεδο υγείας του πληθυσμού είναι σημαντική.

Ο ιδιωτικός τομέας ασφάλισης παρέχει περισσότερες επιλογές στους καταναλωτές υπηρεσιών υγείας, καλύπτει τα κενά του δημόσιου τομέα (πχ οδοντιατρική περίθαλψη, λίστες αναμονής) και ωθεί (ιδεωδώς) τον τομέα υγείας στην καινοτομία, την υιοθέτηση νέων τεχνολογιών και αποτελεσματικότερων παρεμβάσεων με συρρίκνωση του κόστους. Βέβαια, τα ως τώρα εμπειρικά δεδομένα υποστηρίζουν μια πιο κριτική θεώρηση της ιδιωτικής ασφάλισης: δεν οδήγησε σε πραγματική βελτίωση της ποιότητας φροντίδας υγείας, δε μείωσε την επιβάρυνση του δημόσιου προϋπολογισμού για την

---

<sup>22</sup> ΟΟΣΑ 2004: Ιδιωτική Ασφάλιση Υγείας σ. 169 επ.

υγεία και πολλές φορές οδηγεί σε αύξηση του κόστους της υγείας, σε περαιτέρω ιδιωτικές δαπάνες από τους ίδιους τους ασθενείς και συνολική μείωση της αποδοτικότητας.

Κάποια από τα παραπάνω οφείλονται σε κακή διαχείριση και επιχειρησιακή στρατηγική των κλάδων υγείας των ασφαλιστικών εταιρειών ή και σε ακατάλληλα θεσμικά πλαίσια λειτουργίας τους. Εντούτοις, πιθανώς σημαντικό ρόλο παίζουν δυο εγγενή προβλήματα του θεσμού της ασφάλισης, ο ηθικός κίνδυνος και η αντίστροφη επιλογή.

### **1.15. Ηθικός κίνδυνος (moral hazard) και αντεπιλογή (adverse selection)**

Ηθικός κίνδυνος<sup>23</sup> είναι η αύξηση της πιθανότητας επέλευσης του ζημιογόνου γεγονότος ακριβώς εξαιτίας της ασφάλισης. Ακριβέστερα, η συγκέντρωση κινδύνων οδηγεί σε μειωμένο οριακό κόστος των υπηρεσιών και αντίστοιχη αύξηση της χρήσης τους, σύμφωνα με την καμπύλη προσφοράς-ζήτησης. Αντεπιλογή<sup>24</sup> σημαίνει ότι επιλέγουν να ασφαλιστούν αυτοί που έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα να υποστούν ζημιά από το μέσο όρο. Αποτελεί μια ειδική έκφραση της ασύμμετρης πληροφόρησης<sup>25</sup>.

Στην περίπτωση της ασφάλισης ζωής και υγείας τα δυο αυτά φαινόμενα παρουσιάζουν σημαντικές ιδιομορφίες, και υπάρχουν αποκλίνουσες απόψεις σχετικά με την ύπαρξή τους και την επίδρασή τους στις αντίστοιχες ασφαλιστικές αγορές. Ελάχιστοι υγιείς άνθρωποι θα καταναλώσουν με τη θέλησή τους υπηρεσίες υγείας που δε χρειάζονται, ενώ η ανάγκη για ασφάλιση για τον κίνδυνο κακής υγείας υπάρχει σε όλους τους ανθρώπους. Εντούτοις, σημαντικός αριθμός μελετών υποστηρίζει την ύπαρξη αντεπιλογής – ηθικού κινδύνου στις υπηρεσίες υγείας, ιδίως σε όσες η ζήτηση θεωρείται ελαστική, και όλες οι ασφαλιστικές εταιρείες που δραστηριοποιούνται στο χώρο λαμβάνουν μέτρα για να προστατευθούν από ζημιές εξαιτίας αυτών των φαινομένων.

---

<sup>23</sup> Νεκτάριος 2003 σ. 39, Folland 2007 σ. 164 επ.

<sup>24</sup> Νεκτάριος 2003 σ. 55

<sup>25</sup> Folland 2007 σ. 205 επ.

### **1.16. Αντασφάλιση (reinsurance)**

Η αντασφάλιση<sup>26</sup> είναι ένα από τα κύρια εργαλεία διαχείρισης κινδύνου και κεφαλαίων των ασφαλιστικών εταιρειών (Baur and Breutel-O'Donoghue, 2004). Το 2008 159 δισεκατομμύρια δολλάρια μεικτά ασφάλιστρα ασφαλίστηκαν σε αντασφαλιστικές εταιρείες (190 δισεκατομμύρια δολλάρια το 2007). Από αυτά, ασφάλιση ζωής αφορούσαν 57 δισεκατομμύρια (μείωση 17%) και λοιπές ασφαλίσεις 102 δισεκατομμύρια (μείωση 21%) (von Dahlen and Ramella, 2009). Οι αντασφαλιστικές εταιρείες ξεπέρασαν την οικονομική κρίση αναλώνοντας μεγάλο μέρος του πλεονάζοντος κεφαλαίου τους (Grant et al., 2008). Η αντασφάλιση αποτελεί μια ειδική συμφωνία ασφάλισης μεταξύ μιας ασφαλιστικής εταιρείας (cedent) και μιας αντασφαλιστικής εταιρείας, η οποία συμφωνεί να αποζημιώσει τμήμα ή και ολόκληρη τη ζημιά της ασφαλιστικής εταιρείας κάτω από ορισμένους όρους.

Στην περίπτωση των συμβολαίων ασφάλισης ζωής, η αντασφάλιση επιτρέπει τη μεγαλύτερη συγκέντρωση κινδύνων, ιδίως όσον αφορά σε ομαδικές ασφαλίσεις, καθώς και τη χρησιμοποίηση από την ασφαλιστική εταιρεία των δεδομένων που έχει στη διάθεσή του ο αντασφαλιστής για εκτίμηση κινδύνου και underwriting. Η αντασφάλιση μεγαλώνει επομένως τις οικονομίες κλίμακας, ενώ η τεχνογνωσία της αντασφαλιστικής εταιρείας είναι ιδιαίτερα σημαντική ιδίως για μικρότερους ασφαλιστικούς οργανισμούς που δεν έχουν αντίστοιχες δυνατότητες έρευνας.

### **1.17. Η ασφάλιση ως πρωτεύον κοινωνικό αγαθό<sup>27</sup>**

Η παραπάνω περιγραφή του θεσμού της ασφάλισης, με έμφαση στους κλάδους ζωής και υγείας, αποσκοπούσε στη διάψευση του γνωστού αφορισμού με τον οποίο ξεκίνησε το κεφάλαιο: η ασφάλιση δεν έχει σχέση με το τζόγο. Είναι ένα από τα σημαντικότερα οικονομικά εργαλεία της σύγχρονης κοινωνίας. Ο θεσμός της ασφάλισης συνδέεται άρρηκτα με τη διαμόρφωση της κρατικής κοινωνικής πολιτικής και της πολιτικής στον τομέα υγείας και ιατρικής περίθαλψης, όπως και με τη λειτουργία του πιστωτικού συστήματος. Πρώτιστα όμως συνδέεται με την ατομική ευημερία των πολιτών. Η δυνατότητα προσωπικής και οικογενειακής «εξασφάλισης» έναντι των κινδύνων της κακής υγείας, της ανικανότητας και του πρόωρου θανάτου (πέρα από

---

<sup>26</sup> Swiss Re 2004 σ. 4 επ.

<sup>27</sup> McGleenan 1998 σ.94



θεσμούς κοινωνικής πρόνοιας) είναι τόσο σημαντική ώστε ορισμένοι συγγραφείς<sup>28</sup> χαρακτηρίζουν την ασφάλιση ως κοινωνικό **δικαίωμα** (social right) στο οποίο πρέπει να έχουν όλοι ισότιμη πρόσβαση.

Η ασφάλιση αποτελεί σίγουρα ένα κοινωνικό αγαθό (social good) χρήσιμο όχι μόνο για την ανάπτυξη της προσωπικότητας των πολιτών αλλά και την κοινωνική ανάπτυξη και οικονομική πρόοδο. Και αν η παροχή κοινωνικής ασφάλισης και πρόνοιας σε όλους τους πολίτες αποτελεί μια πτυχή κοινωνικής αλληλεγγύης, η προστασία από το νομοθέτη της ισότιμης πρόσβασης και στην ιδιωτική ασφάλιση είναι ένα σημαντικό βήμα για την κατάκτηση κοινωνικής δικαιοσύνης.

---

<sup>28</sup> Η ασφάλιση κατοχυρώνεται ως δικαίωμα τόσο στην οικουμενική διακήρυξη των δικαιωμάτων του ανθρώπου όσο και στο ελληνικό Σύνταγμα. Βλ. Α. Στεργίου, Η συνταγματική κατοχύρωση της κοινωνικής ασφάλισης, Εκδοτικός οίκος Σάκκουλα/ Θεσσαλονίκη 1994

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ: ΓΕΝΕΤΙΚΗ

*“Πιστεύαμε ότι το πεπρωμένο μας είναι στα αστέρια. Τώρα γνωρίζουμε ότι είναι στα γονίδιά μας”.*

James Watson<sup>29</sup>

### 2.1. Κληρονομικότητα και γονίδια

#### 2.1.1. Εισαγωγή

Ο τρόπος με τον οποίο καταλαβαίνουμε την κληρονομικότητα και τη λειτουργία των γονιδίων επηρεάζεται από το πώς βλέπουμε ο ένας τον άλλο. Οι άνθρωποι παρατηρούν τις διαφορές μεταξύ τους περισσότερο από τις ομοιότητες<sup>30</sup>. Συγκρίνοντας κανείς τους Αφρικανούς με τους Σκανδιναβούς, μπορεί να επισημάνει ότι οι Σκανδιναβοί είναι ψηλοί, λευκοί, ξανθοί, με γαλανά μάτια, ενώ οι Αφρικανοί σκουρόχρωμοι με μαύρα κατσαρά μαλλιά και σκούρα μάτια. Δεν αναφέρεται συνήθως ότι όλοι έχουν δυο πόδια, δυο χέρια, κεφάλι με στόμα, μύτη, δυο αυτιά και δυο μάτια. Ξέρουμε πώς μοιάζουν όλοι οι άνθρωποι, οπότε δεν κάνουμε αυτές τις -προφανείς- παρατηρήσεις που θα έκανε π.χ. ένας εξωγήινος, αλλά περιγράφουμε τα σημεία στα οποία οι δυο φυλές διαφέρουν (Hubbard and Wald, 1999).

Θεμέλιο της γενετικής είναι η περιγραφή του πώς διαφοροποιούνται οι οργανισμοί. Οι ομοιότητές τους ήταν μάλλον αδιάφορες στην ανάπτυξη αυτής της επιστήμης (Roberts et al., 2001).

---

<sup>29</sup> James Watson (1928-), αμερικανός μοριακός βιολόγος που ανακάλυψε τη δομή του DNA, στο περιοδικό Time, 20-3-1989

<sup>30</sup> Hubbard 1999 σ39 επ.

### 2.1.2. Βασικοί ορισμοί<sup>31</sup>

Όλοι οι ζωντανοί οργανισμοί αποτελούνται από **κύτταρα**, που είναι βιοχημικά συστήματα περιέχοντα διάφορα βιολογικά μόρια, μεταξύ των οποίων και το **DNA** (δεοξυριβονουκλεϊκό οξύ). Το μόριο του DNA αποτελείται από ένα σκελετό φωσφορικών σακχάρων με αζωτούχες βάσεις (αδενίνη A, γουανίνη G, κυτοσίνη C, θυμίνη T), οι οποίες εξαιτίας της χημικής τους δομής μπορούν να συνδυαστούν με ποικίλους (αλλά πεπερασμένους) τρόπους (Stryer, 1995).

**Γονίδιο** είναι ένα τμήμα DNA που στο κατάλληλο χημικό περιβάλλον, μέσα από μια πολύπλοκη διαδικασία (μεταγραφή σε RNA και μετάφραση του τελευταίου) δημιουργεί μια πρωτεΐνη (Morange, 2000, Gelehrter and Collins, 1990, Stryer, 1995, ΑΛΑΧΙΩΤΗΣ, 1999).

Οι **πρωτεΐνες** είναι με τη σειρά τους τα μόρια που επιτελούν όλες τις λειτουργίες του κυττάρου, και τελικά του οργανισμού: διαμορφώνουν τα διαφορετικά κύτταρα σε κύτταρα του δέρματος, της καρδιάς, των νεφρών, του εγκεφάλου και πραγματώνουν σε μοριακό επίπεδο όλες τις απαραίτητες για την επιβίωση και ανάπτυξη του οργανισμού διεργασίες (Stryer, 1995).

Γενικά, τα γονίδια του ατόμου παίζουν ρόλο στη διαμόρφωση του **φαινοτύπου**, του ατόμου όπως εμφανίζεται ως οντότητα. Η διαδικασία δημιουργίας του φαινοτύπου από το **γονότυπο** με διαδοχικά βήματα στα οποία παρεμβαίνει το περιβάλλον και άλλα γονίδια είναι λίγο κατανοητή σε επίπεδο κυττάρου και ακόμα λιγότερο σε επίπεδο οργανισμού<sup>32</sup> (Radetzki et al., 2003).

Τα γονίδια μέσα στο κύτταρο οργανώνονται σε **χρωμοσώματα**, και τα περισσότερα από αυτά υπάρχουν σε κάθε άνθρωπο σε ζεύγη (ένα από τη μητέρα του και ένα από τον πατέρα του). Ορισμένα γονίδια μπορεί να μην είναι σε ζεύγος: αυτό ισχύει ιδίως για τα **φυλοσύνδετα** γονίδια, που βρίσκονται στα φυλετικά χρωμοσώματα X και Y (Gelehrter and Collins, 1990).

---

31 Οι ορισμοί των τεχνικών όρων υπάρχουν αναλυτικά στο Παράρτημα I

32 Radetzki 2003 σ 13

### 2.1.3. Γενετική ποικιλότητα και γενετικές νόσοι

Κάθε γονίδιο μπορεί να υπάρχει στη φύση σε πολλές παραλλαγές, είτε με την ίδια είτε με διαφορετική λειτουργικότητα η καθεμία. Έτσι πχ υπάρχουν άτομα με διαφορετικό χρώμα δέρματος, ματιών και μαλλιών, αλλά και διαφορετικές ομάδες αίματος. Τα αλληλόμορφα αυτά μπορεί να παράγονται με τη διαδικασία των **μεταλλάξεων**, τυχαίων αλλαγών στην αλληλουχία των βάσεων του DNA εξαιτίας περιβαλλοντικών επιδράσεων (Gelehrter and Collins, 1990).

Ορισμένες μεταλλάξεις προκαλούν (μόνιμες) βλάβες στα γονίδια, παράγουν δηλαδή παθολογικά αλληλόμορφα. Το αν θα εκδηλωθεί νόσος (γενετικό νόσημα) εξαρτάται από το αν το παθολογικό αλληλομορφο είναι επικρατές ή υπολειπόμενο (στην περίπτωση του υπολειπόμενου πρέπει και το άλλο αλληλόμορφο να είναι παθολογικό, άλλως το άτομο είναι ασυμπτωματικός φορέας). Αυτά ισχύουν στην απλή περίπτωση των μονογονιδιακών νόσων: ο γενικός κανόνας (συμμετοχή πολλών γονιδίων και περιβάλλοντος) επιβάλλει τη χρήση των όρων **διεισδυτικότητα** (penetrance, ποσοστό των φορέων του παθολογικού γονιδίου που θα εκδηλώσουν το νόσημα) και **εκφραστικότητα** (expressivity, σοβαρότητα των συμπτωμάτων που εκδηλώνονται) (Gelehrter and Collins, 1990).

### 2.1.4. Οι δυνατότητες της γενετικής

Η γενετική σήμερα αποτελεί πεδίο γόνιμων και μη αντιπαραθέσεων στο χώρο της ηθικής και των κοινωνικών επιστημών (ΔΡΑΚΟΠΟΥΛΟΥ, 2007). Κομβικό σημείο στην ανάπτυξη της γενετικής αποτέλεσε η αποκωδικοποίηση του ανθρώπινου γονιδιώματος, από δυο ομάδες επιστημόνων το 2001 (Lander et al., 2001, Venter et al., 2001). Οι μελλοντικές (;) δυνατότητες, όπως η ανθρώπινη κλωνοποίηση, η γονιδιακή θεραπεία όλων των νόσων, η βελτίωση των ανθρώπινων γονιδίων (γονιδιακό ντόπινγκ κ.α.) δεν αποτελούν πλέον επιστημονική φαντασία, αλλά ρεαλιστικά σενάρια (ΚΡΙΑΡΗ-ΚΑΤΡΑΝΗ, 1999, ΚΑΛΗΜΕΡΗΣ, 2007, ΑΛΑΧΙΩΤΗΣ, 2004). Στην παρούσα μελέτη θα επικεντρωθούμε στην ανάλυση μιας τεχνολογίας υπαρκτής, που βρίσκει ήδη πολλές εφαρμογές στις αναπτυγμένες χώρες: τις γενετικές εξετάσεις.

## 2.2. Γενετικές εξετάσεις

Η σύγχρονη ιατρική και ιδίως η γενετική παρέχει τη δυνατότητα πρόβλεψης με υψηλή πιθανότητα της εκδήλωσης ασθενειών στο μέλλον που δεν έχουν κανένα σύμπτωμα στο παρόν. Γενετικές εξετάσεις *stricto sensu* είναι όλες οι τεχνικές που αποσκοπούν στη διακρίβωση του γονοτύπου ενός ανθρώπου χρησιμοποιώντας το γενετικό του υλικό (DNA, RNA). Με την ευρύτερη έννοια (που χρησιμοποιείται σε ορισμένα νομοθετικά κείμενα) γενετικές εξετάσεις είναι όλες οι τεχνικές που αποσκοπούν στον προσδιορισμό του γονοτύπου (Burke, 2002).

Οι γενετικές εξετάσεις μπορεί να χρησιμοποιηθούν είτε για την επιβεβαίωση μιας κλινικής διάγνωσης ή υποψίας βάσει των συμπτωμάτων ενός ασθενή (**διαγνωστικές** γενετικές εξετάσεις) είτε για τον έλεγχο ασυμπτωματικών ατόμων με τρεις κυρίως σκοπούς: την **πρόβλεψη** εμφάνισης μελλοντικής νόσου (ιδίως σε μονογονιδιακά νοσήματα όπου υπάρχει γνωστό οικογενειακό ιστορικό), την **πιθανολόγηση** εμφάνισης πολυγονιδιακού νοσήματος και την ανακάλυψη ασυμπτωματικών **φορέων**, που δε θα εμφανίσουν το νόσημα αλλά μπορεί να το εμφανίσουν οι απόγονοί τους (ιδίως σε ζευγάρια που επιθυμούν να αποκτήσουν παιδιά).

Στην παρούσα μελέτη θα μας απασχολήσουν ιδίως οι προγνωστικές γενετικές εξετάσεις σε ασυμπτωματικά άτομα. Η δυνατότητα του ασφαλισμένου να γνωρίζει την αυξημένη πιθανότητα ή βεβαιότητα να εμφανίσει μια σοβαρή νόσο στο μέλλον, οξύνει το πρόβλημα της ασύμμετρης πληροφόρησης στον ασφαλιστικό χώρο. Παράλληλα, η δυνατότητα της ασφαλιστικής εταιρείας να ζητήσει τη διενέργεια γενετικών εξετάσεων για να αποκλείσει κατηγορίες ανθρώπων από τη σύναψη ασφαλιστήριων συμβολαίων ή να αυξήσει τις εισφορές τους, δικαιολογημένα ή μη, αποτελεί σημαντική απειλή για τα ασφαλιστικά συστήματα χωρών που βασίζονται στην ιδιωτική ασφάλιση: ο κίνδυνος να στερούνται μεγάλες ομάδες ανθρώπων την ασφάλιση υγείας, και να απαιτείται από αυτούς να καταβάλουν κάθε φορά το κόστος των -τυχαίων ως επί το πλείστον στην επέλευσή τους- προβλημάτων υγείας είναι κίνδυνος για την ίδια τη συνοχή μιας κοινωνίας (Radetzki et al., 2003, Rothstein, 2004).

Η δυνατότητα προσδιορισμού του γενετικού κινδύνου νόσησης μπορεί να έχει θετικές (πρόληψη) αλλά και αρνητικές συνέπειες (διακρίσεις). Η γνώση αυξημένου γενετικού κινδύνου μπορεί να οδηγήσει σε ενσυνείδητη μείωση του σχετικού κινδύνου με

προληπτικά μέτρα, ή μείωση των συνεπειών επέλευσης της νόσου. Έτσι, ανάλογα με τη νόσο και το γονίδιο, μπορεί η αλλαγή του τρόπου ζωής, του περιβάλλοντος κλπ να μειώσει τον κίνδυνο νόσησης ή και να τον εξαλείψει. Για ορισμένες νόσους υπάρχουν προληπτικές θεραπευτικές αγωγές (φαρμακευτικές ή και χειρουργικές), ενώ για άλλες μπορούν να προγραμματιστούν οι απαραίτητες διαγνωστικές εξετάσεις για τον έγκαιρο εντοπισμό της νόσου πριν εκδηλωθεί πλήρως.

Όμως η παρουσία ενός προδιαθεσικού γονιδίου για νόσηση στο γενετικό έλεγχο έχει και αρνητικές επιπτώσεις. Εκτός από τις πολύ σημαντικές ψυχολογικές συνέπειες, ιδίως σε ανίατες ασθένειες που κληρονομούνται και στους απογόνους, υπάρχουν σοβαρές κοινωνικές συνέπειες. Ο φέρων το γονίδιο εντάσσεται σε μια μειονότητα που υφίσταται διακρίσεις, βάσιμες και μη, στην ασφάλιση, στην εργασία, στο κοινωνικό περιβάλλον: θεωρείται ένας a priori άρρωστος, ενώ μπορεί σε ορισμένες περιπτώσεις να μην εμφανίσει ποτέ τη συγκεκριμένη νόσο. Σημειώνεται ότι για την πλειονότητα των γονιδίων, που παίζουν ρόλο σε πολυπαραγοντικές ασθένειες, η μελλοντική πρόοδος της τεχνολογίας και των γενετικών τεχνικών δεν θα βελτιώσει την ακρίβεια της ατομικής πρόγνωσης, όπως ο ακριβής προσδιορισμός της χοληστερόλης του αίματος δεν μπορεί να προσδιορίσει το πότε (και αν) ο άνθρωπος θα πάθει έμφραγμα.

Ο αριθμός των γονιδίων που μπορούν να ελεγχθούν συνεχώς αυξάνει. Πιθανολογείται ότι στα επόμενα χρόνια θα είμαστε σε θέση να έχουμε συνολική εικόνα του γονιδιώματος με χαμηλό κόστος. Στους παρακάτω πίνακες παρατίθενται οι κυριότερες γενετικές νόσοι για τις οποίες μπορεί να γίνει σήμερα προσυμπτωματική διάγνωση με γενετικές εξετάσεις (Πίνακας 1) και οι κυριότερες νόσοι για τις οποίες υπάρχουν ισχυρές ενδείξεις κληρονομικής μεταβίβασης, για τις οποίες υπάρχουν πιθανότητες στο μέλλον να διαγιγνώσκονται προσυμπτωματικά με γενετικές εξετάσεις.

| Ασθένεια                     | Γονίδιο/<br>α           | Εξέταση<br>(κόστος)  | Συχνότητα<br>πάθησης<br>στον<br>πληθυσμό                     | Διεισδυτικότητα                                  | Ηλικία<br>έναρξης |
|------------------------------|-------------------------|--|--|--|-------------------|
| <b>Χορεία<br/>Huntington</b> | HD<br>(IT15),<br>4p16.3 | Στοχευμένη<br>ανάλυση με<br>PCR ή<br>αποτύπωση<br>κατά<br>Southern,<br>100% των<br>πασχόντων | 3-7/100.000<br>(διαφορά<br>ανάλογα με<br>εθνική<br>καταγωγή) | 36-39 CAG:<br>πιθανότητα, >40<br>CAG: βεβαιότητα | 35-44 ετών        |

|   |   |   |   |  |  |
|---|---|---|---|--|--|
|   |   | έχουν τη μετάλλαξη (165 ευρώ)   |   |  |  |
| <b>Νεανικό Alzheimer (EOFAD)</b>                        | PSEN1, 14q24.3<br>PSEN2, 1q31-q42<br>APP, 21q21 | Ανάλυση αλληλουχίας βάσεων DNA (490-4400 ευρώ)  | 41,2/100.000  | AD3 (PSEN1): 100%, AD4 (PSEN2): 95%  | 40-59  |
| <b>Κληρονομικός καρκίνος του μαστού και των ωοθηκών</b> | BRCA1, 17q21<br>BRCA2, 13q12.3                  | Ανάλυση αλληλουχίας βάσεων DNA (γενικός πληθυσμός), Στοχευμένη ανάλυση (Εβραίοι Ashkenazi) (390-1900 ευρώ)  | 1/500-1/1000 έχουν γονιδιακή μετάλλαξη (>1% στους Εβραίους Ashkenazi) | Θεωρείτο στο παρελθόν ότι το 85% θα ανέπτυσσε καρκίνο μέχρι την ηλικία των 70 ετών, πράγμα που αποδείχθηκε ανακριβές | 30-70  |
| <b>Θρομβοεμβολική νόσος (παράγον V Leiden)</b>          | F5, 1q23  | Στοχευμένη ανάλυση (σημειακή μετάλλαξη G-σε-A στο νουκλεοτίδιο 1691 του γονιδίου) – 100% (55 ευρώ)          | 10-15% ετεροζυγώτες στην Ελλάδα (1/5000 ομοζυγώτες)                   | 0,19%-0,45% ανά έτος – 0,10% για τους μη φορείς του γονιδίου   | Η νόσος μπορεί να εκδηλωθεί και μετά τα 60 έτη   |
| <b>Μυϊκές δυστροφίες (όπως Duchenne, Becker)</b>        | DMD, Xp21.2                                     | Στοχευμένη ανάλυση (6-85% ανάλογα με τη μέθοδο), Ανάλυση αλληλουχίας βάσεων DNA (υπόλοιπο 5-30%) (410 ευρώ) | 1/5000 γεννήσεις αρρένων  | 100% στους άνδρες, ποικίλλει στις γυναίκες (8% καρδιομυοπάθεια)  | Τα συμπτώματα εμφανίζονται από το δεύτερο έτος της ζωής, οι ασθενείς καθιλώνονται σε αναπηρικό καροτσάκι συνήθως στην εφηβεία. Διατακτική μυοκαρδιοπάθεια μετά |

|  |                   |  |  |   |  |
|--|-------------------|--|--|---|--|
|  |                   |  |  |   | τα 40 στις γυναίκες ετεροζυγώτες.                                      |
| <b>Αιμοχρωμάτωση</b>   | HFE, 6p21.3       | Στοχευμένη ανάλυση (60-90%),<br>Ανάλυση αλληλουχίας βάσεων DNA (80-1100 ευρώ)  | 1/200-1/400 ομόζυγοι, 11% φορείς του γονιδίου      | Ανάλογα με το γονότυπο: από 0,5% έως κοντά στο 100% | 40-60 ετών (άνδρες), μετά την εμμηνοπαυση (γυναίκες)                   |
| <b>Αυτοσωματική επικρατής πολυκυστική ή νόσος των νεφρών</b> | PKHD1, 6p21.1-p12 | Στοχευμένη ανάλυση (2-75%),<br>Ανάλυση αλληλουχίας βάσεων DNA (775-7700 ευρώ)  | 1/20000-1/40000                                    | 100%  | Συνήθως από τη γέννηση, όμως σημαντικό ποσοστό είναι μεγαλύτερα παιδιά |
| <b>Οικογενής Μεσογειακός Πυρετός</b>                         | MEFV, 16p13       | Στοχευμένη ανάλυση (70-90%),<br>Ανάλυση αλληλουχίας βάσεων DNA (90%) (290-440 ευρώ)  | 1/3-1/7 φορείς (δεν εκδηλώνουν τη νόσο)            | Άγνωστη, φαίνεται υπάρχει υποδιάγνωση της νόσου     | 2-25 ετών συνήθως  |
| <b>Πλάγια αμυοτροφική ή σκλήρυνση</b>                        | Πολλά διαφορετικά | Μόνο για τα γονίδια SOD1, ALS2, SETX και VAPB. Με τις εξετάσεις που υπάρχουν, ανιχνεύονται έως 20% των πασχόντων με θετικό οικογενειακό ιστορικό και έως 3% των πασχόντων με αρνητικό (400 ευρώ) | 4-8/100.000, 90% δεν έχουν οικογενειακό ή ιστορικό | Άγνωστη   | 40-60 ετών   |



**Πίνακας 1: Κυριότερες νόσοι που διαγιγνώσκονται προσυμπτωματικά με γενετικές εξετάσεις<sup>33</sup>**

|   |  |
|---|--|
| <p><b>Νόσοι του αιμοποιητικού και λεμφικού συστήματος</b></p> | <p>Αναιμία, δρεπανοκυτταρική<br/>                 Λέμφωμα Burkitt<br/>                 Νόσος Gaucher<br/>                 Αιμορροφιλία A<br/>                 Λευχαιμία, χρόνια μυελογενής<br/>                 Νόσος Niemann–Pick<br/>                 Παροξυσμική νυκτερινή αιμοσφαιρινουρία<br/>                 Πορφυρία<br/>                 Μεσογειακή αναιμία (θαλασσαιμία)</p>   |
| <p><b>Καρκίνος</b></p>  | <p>Καρκίνος μαστού και ωοθηκών<br/>                 Λέμφωμα Burkitt<br/>                 Καρκίνος του παχέος εντέρου<br/>                 Λευχαιμία, χρόνια μυελογενής<br/>                 Καρκίνος του πνεύμονα, μικροκυτταρικός<br/>                 Κακόηθες μελάνωμα<br/>                 Πολλαπλή ενδοκρινής νεοπλασία (σύνδρομο MEN)<br/>                 Νευροϊνωμάτωση<br/>                 Ογκοκατασταλτική πρωτεΐνη p53<br/>                 Καρκίνος παγκρέατος<br/>                 Πολυκυστική νόσος νεφρών<br/>                 Καρκίνος Προστάτη<br/>                 Ογκογονίδιο Harvey Ras</p> |

<sup>33</sup> Οι πίνακες 1 και 2 δημοσιεύτηκαν ως παραρτήματα στην Έκθεση για τα Γενετικά Δεδομένα στην Ιδιωτική Ασφάλιση της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής (ΒΙΔΑΛΗΣ, Τ., ΧΑΓΕΡ-ΘΕΟΔΩΡΙΔΟΥ, Α. & ΜΑΝΙΑΤΗΣ, Γ. (2008) Έκθεση για τα γενετικά δεδομένα στην ιδιωτική ασφάλιση. Αθήνα, Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής.), στη σύνταξη της οποίας συμμετείχε (ως ασκούμενος στο πρόγραμμα Stage της επιτροπής) ο συγγραφέας.

|   |   |
|---|---|
|   | <p>Ρετινοβλάστωμα</p> <p>Οζώδης σκλήρυνση</p> <p>Σύνδρομο Von Hippel-Lindau</p>   |
| <b>Πεπτικό σύστημα</b>                        | <p>Καρκίνος του παχέος εντέρου</p> <p>Νόσος Crohn</p> <p>Κυστική ίνωση</p> <p>Διαβήτης τύπου 1</p> <p>Δυσσαπορρόφηση γλυκόζης γαλακτόζης</p> <p>Καρκίνος παγκρέατος</p> <p>Νόσος Wilson</p> <p>Σύνδρομο Zellweger</p>   |
| <b>Ωτορινολαρυγγολογικές παθήσεις</b>         | <p>Κώφωση</p> <p>Νευροϊνωμάτωση</p> <p>Σύνδρομο Pendred</p>   |
| <b>Οφθαλμικές παθήσεις</b>                    | <p>Νόσος Best</p> <p>Γλαύκωμα</p> <p>Γυροειδής ατροφία χοριοειδούς και αμφιβληστροειδούς</p> <p>Ρετινοβλάστωμα</p>  |
| <b>Παθήσεις ειδικά στις γυναίκες</b>          | <p>Καρκίνος μαστού και ωοθηκών</p> <p>Σύνδρομο Rett</p>   |
| <b>Παθήσεις ενδοκρινών αδένων και ορμονών</b> | <p>Απλασία επινεφριδίων, συγγενής</p> <p>Λευκοδυστροφία επινεφριδίων</p> <p>Αυτοάνοσο πολυαδενικό σύνδρομο</p> <p>Καρκίνος μαστού και ωοθηκών</p> <p>Σύνδρομο Cockayne</p> <p>Διαβήτης τύπου 1</p> <p>Διαστροφική δυσπλασία</p> <p>Πολλαπλή ενδοκρινής νεοπλασία (σύνδρομο MEN)</p> |

|                                     |   |
|-------------------------------------|---|
|                                     | Σύνδρομο Pendred  |
| <b>Καρδιαγγειακές παθήσεις</b>      | Αταξία / τελαγγειεκτασία<br>Αθηροσκλήρωση<br>Σύνδρομο μακρού QT<br>Σύνδρομο Von Hippel-Lindau<br>Σύνδρομο Williams  |
| <b>Παθήσεις ανοσοποιητικού</b>      | Άσθμα<br>Αυτοάνοσο πολυαδενικό σύνδρομο<br>Λέμφωμα Burkitt<br>Διαβήτης τύπου 1<br>Σύνδρομο DiGeorge<br>Οικογενής Μεσογειακός Πυρετός<br>Ανοσοανεπάρκεια με Υπερ-IgM<br>Λευχαιμία, χρόνια μυελογενής<br>Σοβαρή συνδυασμένη ανοσοανεπάρκεια                                 |
| <b>Παθήσεις ειδικά στους άνδρες</b> | Σύνδρομο Alport<br>Αλωπεκία ανδρικού τύπου<br>Καρκίνος προστάτη   |
| <b>Μυοσκελετικές παθήσεις</b>       | Αχονδροπλασία<br>Πλάγια αμυοτροφική σκλήρυνση<br>Σύνδρομο Charcot-Marie-Tooth<br>Σύνδρομο Cockayne<br>Διαστροφική δυσπλασία<br>Μυϊκή δυστροφία Duchenne<br>Σύνδρομο Ellis-van Creveld<br>Προοδευτική οστεοποιητική ινοδυσπλασία<br>Σύνδρομο Marfan<br>Μυοτονική δυστροφία |
| <b>Παθήσεις νεογνών</b>             | Αχονδροπλασία   |

|                                     |  |
|-------------------------------------|--|
|                                     | <p>Σύνδρομο Angelman</p> <p>Σύνδρομο Cockayne</p> <p>Κυστική ίνωση</p> <p>Σύνδρομο DiGeorge</p> <p>Σύνδρομο Εύθραυστου X</p> <p>Σύνδρομο Marfan</p> <p>Σύνδρομο Prader-Willi</p> <p>Σοβαρή συνδυασμένη ανοσοανεπάρκεια</p> <p>Σύνδρομο Waardenburg</p> <p>Σύνδρομο Werner</p> <p>Σύνδρομο Williams</p> <p>Σύνδρομο Zellweger</p>   |
| <b>Παθήσεις νευρικού συστήματος</b> | <p>Λευκοδυστροφία επινεφριδίων</p> <p>Νόσος Alzheimer</p> <p>Πλάγια αμυοτροφική σκλήρυνση</p> <p>Σύνδρομο Angelman</p> <p>Αταξία / τελαγγειεκτασία</p> <p>Σύνδρομο Charcot-Marie-Tooth</p> <p>Σύνδρομο Cockayne syndrome</p> <p>Κώφωση</p> <p>Μυϊκή δυστροφία Duchenne</p> <p>Επιληψία</p> <p>Ιδιοπαθής τρόμος</p> <p>Σύνδρομο Εύθραυστου X</p> <p>Αταξία Friedreich</p> <p>Νόσος Gaucher</p> <p>Νόσος Huntington</p> <p>Σύνδρομο Lesch-Nyhan</p> <p>Νόσος ούρων δίκην σιροπιού σφενδάμου (MSUD)</p> |

|   |  |
|---|--|
|   | <p>Σύνδρομο Menkes</p> <p>Μυοτονική δυστροφία</p> <p>Ναρκοληψία</p> <p>Νευροϊνωμάτωση</p> <p>Νόσος Niemann–Pick</p> <p>Νόσος Parkinson</p> <p>Φαινυλκετονουρία</p> <p>Σύνδρομο Prader-Willi</p> <p>Νόσος Refsum</p> <p>Σύνδρομο Rett</p> <p>Νωτιαία μυϊκή ατροφία</p> <p>Νωτιαιοπαρεγκεφαλική αταξία</p> <p>Νόσος Tangier</p> <p>Νόσος Tay-Sachs</p> <p>Οζώδης σκλήρυνση</p> <p>Σύνδρομο Von Hippel-Lindau</p> <p>Σύνδρομο Williams syndrome</p> <p>Νόσος Wilson</p> <p>Σύνδρομο Zellweger</p> |
| <b>Παθήσεις θρέψης και μεταβολισμού</b> | <p>Λευκοδυστροφία επινεφριδίων</p> <p>Διαβήτης τύπου 1</p> <p>Νόσος Gaucher</p> <p>Δυσαπορρόφηση γλυκόζης γαλακτόζης</p> <p>Συγγενής αιμοχρωμάτωση</p> <p>Σύνδρομο Lesch-Nyhan</p> <p>Νόσος ούρων δίκην σιροπιού σφενδάμου (MSUD)</p> <p>Σύνδρομο Menkes</p> <p>Νόσος Niemann–Pick</p> <p>Παχυσαρκία</p>   |

|   |   |
|---|---|
|   | <p>Καρκίνος παγκρέατος</p> <p>Φαινυλκετονουρία</p> <p>Σύνδρομο Prader-Willi</p> <p>Πορφυρία</p> <p>Νόσος Refsum</p> <p>Νόσος Tangier</p> <p>Νόσος Tay-Sachs</p> <p>Νόσος Wilson</p> <p>Σύνδρομο Zellweger</p> |
| <b>Παθήσεις αναπνευστικού</b>                 | <p>Ανεπάρκεια α-1 αντιθρυψίνης</p> <p>Άσθμα</p> <p>Κυστική ίνωση</p> <p>Καρκίνος του πνεύμονα, μικροκυτταρικός</p>  |
| <b>Παθήσεις δέρματος και συνδετικού ιστού</b> | <p>Αλωπεκία ανδρικού τύπου</p> <p>Διαστροφική δυσπλασία</p> <p>Σύνδρομο Ellis-van Creveld</p> <p>Σύνδρομο Marfan</p> <p>Κακόηθες μελάνωμα</p> <p>Σύνδρομο Menkes</p> <p>Πορφυρία</p>                          |

Πίνακας 2: Γενετικές-κληρονομικές νόσοι (τροποποιημένο από Genes and Disease, NCBI)<sup>34</sup>

### 2.3. Γενετικά δεδομένα

Ο νομικός, πολιτικός και κοινωνικός προβληματισμός γύρω από τα προεκτεθέντα είναι σημαντικός. Δημιουργούνται, χάρη στην τεχνολογική πρόοδο νέα πεδία ανθρώπινης δραστηριότητας, όπου ο πολιτισμός μας οφείλει να μεταφέρει την εφαρμογή των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και των κοινωνικών κεκτημένων με γνώμονα το σεβασμό και

<sup>34</sup> Βλ. προηγούμενη υποσημείωση

την προστασία της ανθρώπινης αξίας. Η διερεύνηση της νομικής φύσης του DNA θα μας καθοδηγήσει σε αυτήν την κατεύθυνση.

Το DNA έχει νομική φύση ιδιόμορφη: δεν μπορεί να υπαχθεί αβασάνιστα σε μια μόνο κατηγορία της νομικής επιστήμης, δεν είναι δηλαδή πρόσωπο ή πράγμα. Το DNA από τη μια είναι πράγμα, μια χημική ουσία που μπορεί να απομονωθεί με κοινές μεθόδους, να συντεθεί *de novo* στο εργαστήριο και να αναπαραχθεί αυτούσια με ειδικό τρόπο, εφόσον υπάρχει επαρκής ποσότητα της πρωτότυπης ουσίας (ποσότητα που με την πρόοδο της επιστήμης της Μοριακής Βιολογίας γίνεται ολοένα και πιο απειροελάχιστη). Από την άλλη, το DNA ενός φυσικού προσώπου το προσδιορίζει με τρόπο μοναδικό και σχεδόν ολοκληρωτικό, αποτελώντας ουσιαστικά τη βάση της ανθρώπινης κληρονομικότητας, όλων των χαρακτηριστικών που φέρει ο άνθρωπος στο παρόν και αρκετών που πιθανόν να αναπτύξει στο μέλλον. Με την πρόοδο της τεχνολογίας της κλωνοποίησης θα είναι δυνατό να δημιουργηθεί από το DNA ενός ανθρώπου ένα πιστό βιολογικά αντίγραφο του, όπως έχει ήδη γίνει με κατώτερους οργανισμούς (π.χ. η περίπτωση της Ντόλυ). Γίνεται σαφές ότι σε ορισμένες περιπτώσεις το αντικείμενο γίνεται υποκείμενο δικαίου, και ότι η χρήση του DNA πρέπει να περιορίζεται με αναφορά στην ανθρώπινη αξία.

Το DNA παρουσιάζει, σύμφωνα με τα προεκτεθέντα, δυο όψεις: μια υλική, δηλαδή το μόριο αυτό καθαυτό (πληροφοριακό υπόβαθρο), και μια άυλη, τα δεδομένα που αυτό εμπεριέχει (γενετική πληροφορία). Η σχέση του με το ανθρώπινο σώμα είναι άρρηκτη: όχι μόνο αποτελεί τμήμα του αλλά και δημιουργεί την ανθρώπινη ταυτότητα.

Συνακόλουθα, η ανάλυση του γενετικού υλικού ενός ανθρώπου συνιστά ουσιώδη και ριζική προσβολή της προσωπικότητάς του, καθώς αποκαλύπτει στοιχεία για το παρελθόν αλλά και το μέλλον του (κληρονομικότητα, προδιάθεση για ασθένειες κλπ.). Η συνταγματική προστασία της αξίας, της προσωπικότητας, των προσωπικών δεδομένων, και της γενετικής ταυτότητας του ανθρώπου όπως διατυπώνονται μάλιστα στο Σύνταγμα μετά την πρόσφατη αναθεώρησή του (νέα άρθρα 2§1, 9Α, 5 §5), επιβάλλει *de lege ferenda*, σε περίπτωση εισαγωγής νομοθεσίας επιτρέπουσας την ανάλυση του γενετικού υλικού, την ταυτόχρονη θέσπιση ειδικών προϋποθέσεων και εγγυήσεων όπως π.χ.: α) διενέργεια τέτοιων εξετάσεων μόνο για την προστασία της υγείας του εργαζόμενου και υπό την προϋπόθεση ότι ο σκοπός αυτός δεν μπορεί να επιτευχθεί με ηπιότερο μέσο, β) ειδική προηγούμενη ενημέρωση του εργαζομένου από ιατρό, γ) διενέργεια των γενετικών

εξετάσεων μόνον από δημόσιους φορείς, δ) ειδική προηγούμενη άδεια της Αρχής Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων. Την Αρχή έχει απασχολήσει το θέμα της προστασίας των γενετικών δεδομένων ως προς την ασφάλιση, εντούτοις δεν έχει καταλήξει σε κάποια ολοκληρωμένη σύσταση ως και σήμερα.<sup>35</sup>

Ασφαλώς, τα γενετικά δεδομένα αποτελούν μια ιδιαίτερη κατηγορία ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων, η διαφύλαξη του απορρήτου των οποίων αποτελεί μέλημα του νομοθέτη σε όλες τις χώρες του δυτικού κόσμου, όπως θα αναλύσουμε παρακάτω. Είναι όμως τα γενετικά δεδομένα ενός ανθρώπου ο απόλυτος άξονας γύρω από τον οποίο περιστρέφεται η ανθρώπινη εξέλιξη ή πρέπει να οριοθετηθεί η σημασία τους σε καθορισμένα σημεία;

#### 2.4. Γενετικός ντετερμινισμός

Οι γενετικές πληροφορίες έχουν ασφαλώς ορισμένες ιδιότητες που τις διαφοροποιούν από τις υπόλοιπες πληροφορίες που αφορούν το πρόσωπο. Το DNA, έχοντας χαρακτηριστεί από την επιστημονική κοινότητα ως το μόριο της αναπαραγωγής και της εξέλιξης του ανθρώπου, γρήγορα έλαβε σχεδόν «μυθικές» διαστάσεις στη μαζική κουλτούρα του αιώνα μας. Η πίστη στη μεγάλη σημασία του οδήγησε στη δαπάνη σημαντικών ποσών για έρευνα, με εντυπωσιακά αποτελέσματα<sup>36</sup>, χωρίς όμως να ξεκλειδωθούν οι πόρτες που οδηγούν στα μυστήρια της ζωής και της δημιουργίας.

Οι ανακαλύψεις αυτές όμως τροφοδοτούν την –παλιά- ιδέα ότι τελικά, πίσω από όλα τα ανθρώπινα χαρακτηριστικά βρίσκεται το DNA, το γενετικό υλικό του ανθρώπου. Ότι υπάρχουν παράγοντες που μεταδίδονται από γενιά σε γενιά (σήμερα, με την ονομασία «γονίδια») υπεύθυνοι για τη διαμόρφωση του ανθρώπου: εκτός από τα φυσικά χαρακτηριστικά του, όπως το χρώμα, το ύψος, ο σωματότυπος, και για τον ψυχικό του κόσμο, τη νοημοσύνη, την προδιάθεση για εγκληματικότητα, την ομοφυλοφιλία.

---

<sup>35</sup> Αρχή Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων, Ετήσια Έκθεση

<sup>36</sup> Μεταξύ άλλων, Χαρτογράφηση ανθρώπινου γονιδιώματος - Human Genome Project, Nobel Ιατρικής και Φυσιολογίας 2006, 1995, 1993, 1989, 1983, 1980, 1978, 1975, 1969, 1968, 1965, 1962, 1959, 1958, Nobel Χημείας 2006, 1993, 1989, 1980, 1972, 1957



Η παραπάνω πεποίθηση, που ταυτίζει το ανθρώπινο ον με το γενετικό του υλικό, είναι ο γενετικός ντετερμινισμός (genetic determinism) (Eltis, 2007, Rothstein, 2007). Η επιστήμη, η απόκρυφη θρησκεία των σύγχρονων καιρών, ενισχύει κατά καιρούς με τα πορίσματά της τέτοιες απόψεις (για να τις διαψεύσει στη συνέχεια με νέες ανακαλύψεις). Το θεωρούμενο «αλάνθαστο» της γενετικής πληροφορίας οδηγεί σε μια μοναδική ικανότητα μετασχηματισμού κοινών προκαταλήψεων αλλά και πραγματικών διαφορών μεταξύ των ανθρώπων σε «γνωρίσματα έχοντα γενετική βάση», άρα αναπόφευκτα και προκαθορισμένα. Η άποψη αυτή στην ουσία «ιατρικοποιεί» ρατσιστικές και σεξιστικές αντιλήψεις και τις παρουσιάζει ως επιστημονικές αλήθειες. Στην καλύτερη περίπτωση, οδηγεί σε μια μοιρολατρική αντιμετώπιση της ζωής, σαν η γενετική να είναι η κρυστάλλινη σφαίρα του 21<sup>ου</sup> αιώνα που αποκαλύπτει τα μέλλοντα που δεν μπορούμε ν' αλλάξουμε.

Η εμπιστοσύνη του κοινού σε παρόμοια επιστημονικά «δόγματα» είναι παροιμιώδης: παρά το ότι πορίσματα της «επιστήμης των φυλών» του 19<sup>ου</sup> αιώνα έχουν πολλάκις ανασκευαστεί, διατηρούνται βαθιά ριζωμένα στις λαϊκές αντιλήψεις. Προσεκτικές διατυπώσεις και προκαταρκτικά συμπεράσματα ερευνών μετασχηματίζονται σε αποδεδειγμένες αλήθειες από τα ΜΜΕ, με αποτέλεσμα σημαντικές παρανοήσεις (Hubbard and Wald, 1999, Jordan, 2002, MANIATHIS and ΜΗΤΡΟΥ, 2008).

Τελικά, η μοιρολατρική αντιμετώπιση της γενετικής μας κληρονομιάς ισοδυναμεί με μια αυτο-εκκληρούμενη προφητεία (Lemmens, 2000): η συζήτηση περιστρεφόμενη διαρκώς γύρω από τη γενετική υποβιβάζει την ανθρώπινη πολιτισμική ταυτότητα σε ένα απλοϊκό βιολογικό υπόδειγμα, υποβαθμίζοντας ταυτόχρονα τη σημασία πολιτικών, κοινωνικών και οικονομικών παραγόντων που συνδιαμορφώνουν την ανθρώπινη προσωπικότητα προς όφελος μιας ιδεολογίας που επιδιώκει τη συρρίκνωση του κοινωνικού κράτους και τη μεταφορά των μειζόνων προβλημάτων της ανεργίας, της φτώχειας, των ανισοτήτων πρόσβασης στους κοινωνικούς πόρους (Hubbard and Wald, 1999, Goldberg, 2007).

Η τεράστια σημασία των περιβαλλοντικών παραγόντων στη γονιδιακή έκφραση φαίνεται και από το τελευταίο παράδειγμα της πρωτεΐνης λεπτίνης, που ενώ στις μελέτες σε πειραματόζωα οδηγούσε σε αδυνάτισμα, οι κλινικές δοκιμές σε ανθρώπους δεν είχαν κανένα αποτέλεσμα. Οι άνθρωποι, αντίθετα με τα ζώα, δεν προσλαμβάνουν τροφή μόνο

εξαιτίας της πείνας, αλλά και για διάφορους κοινωνικούς λόγους που προφανώς είναι σημαντικότεροι<sup>37</sup>. Η εκτίμηση από την επιστημονική έρευνα των περιβαλλοντικών παραγόντων είναι πάντα δυσχερής, ιδίως στις γενετικές μελέτες που αναγκαστικά περιλαμβάνουν οικογένειες και στενά συνδεδεμένες κοινωνικές ομάδες που μοιράζονται το ίδιο γενετικό υλικό (γονιδιακή δεξαμενή) αλλά και πολύ συχνά τα ίδια κοινωνικοοικονομικά πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα και παρόμοια ήθη, έθιμα και συνήθειες.

Η πίστη ότι διάφορα νοσήματα ή και έξεις αντίθετες με την τρέχουσα κοινωνική ηθική κληρονομούνται και η θέληση για την εξάλειψή τους οδήγησε στο παρελθόν στην ευγονική και τις υποχρεωτικές στείρωσεις των θεωρούμενων «ασθενών» ή «κατώτερων» ανθρώπων (Morange, 2000).

## 2.5. Ευγονική και γενετικές διακρίσεις

Η ιστορία του 20ού αιώνα φέρει ανεξίτηλα τα σημάδια των «ευγονικών» ιδεολογιών: οι ναζιστικές θεωρίες καταδίωξαν με μίσος τις φυλές των «κατώτερων» ανθρώπων, των Ρομ (αθίγγανων) και των Εβραίων, με τον «ευγενή» σκοπό της βελτίωσης του ανθρωπίνου είδους. Στις νικήτριες χώρες του Β' Παγκοσμίου Πολέμου τα πράγματα δεν ήταν πολύ καλύτερα: υποχρεωτικές στείρωσεις των ασθενών στα ψυχιατρεία και των κρατούμενων στις φυλακές και ποικίλοι πολιτικοί, κοινωνικοί και οικονομικοί αποκλεισμοί των μη λευκών φυλών θεωρούντο αυτονόητα επακόλουθα της υπεροχής της λευκής φυλής επί των υπολοίπων.

Απάντηση στις παραπάνω ακρότητες αποτελεί το κίνημα των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων και οι διακηρύξεις από τους διεθνείς οργανισμούς και τα μεμονωμένα κράτη της ισότητας των ανθρώπων, πέρα από φυλή, εθνικότητα, φύλο κλπ (ΔΑΓΤΟΓΛΟΥ, 2005, ΔΗΜΗΤΡΟΠΟΥΛΟΣ, 2008).

---

<sup>37</sup> Y. Ofran, "What Can We (and What Can't We) Infer from Biological Information (2005)," University of Haifa Faculty of Law Web site, [http://law.haifa.ac.il/events/event\\_sites/gen/Presentations/yanay.pdf](http://law.haifa.ac.il/events/event_sites/gen/Presentations/yanay.pdf)

## 2.6. Νομική προστασία γενετικών δεδομένων

Η ανάγκη για προστασία των γενετικών δεδομένων δεν είναι μόνο ατομική, αλλά όπως προεκτέθηκε ανάγκη για προστασία των ευαίσθητων ομάδων, των μειονοτήτων που αποτελούν ή μπορεί να αποτελέσουν στόχο κοινωνικού αποκλεισμού. Οι προβληματισμοί σχετικά με την ιδιωτικότητα<sup>38</sup> δεν αναδύονται πια μέσα από ειδικά ατομικά προβλήματα, αντίθετα, εκφράζουν συγκρούσεις που επηρεάζουν τον καθένα<sup>39</sup>.

Η προστασία των προσωπικών δεδομένων, των δεδομένων που κατά τη νομική επιστήμη αφορούν την ιδιωτική ζωή του καθενός, αποσκοπεί στη διαφύλαξη δημόσιου και όχι ιδιωτικού συμφέροντος. Η άσκηση των ατομικών δικαιωμάτων του κάθε πολίτη μέσα στα πλαίσια των ελευθεριών του σε μια σύγχρονη δημοκρατική κοινωνία είναι

---

<sup>38</sup> Η θεωρητική συζήτηση για τον ακριβή νομικό ορισμό της ιδιωτικής ζωής εκφεύγει των σκοπών του παρόντος. Αξίζει να αναφερθεί εντούτοις ότι, κατά τον Σούρλα, η ιδιωτική ζωή, προσδιοριζόμενη κατά το αντικειμενικό κριτήριο, έχει ως συνιστώσες την προσωπική υπόσταση, τις οικογενειακές σχέσεις και την υγεία ενώ ως προς το περιεχόμενο, η οικονομική ατομικότητα δεν αποτελεί ιδιωτικό βίο. Κατά τον Σπινέλλη, η ιδιωτική ζωή είναι κατά αντικειμενική άποψη, όλα τα γεγονότα που αφορούν ορισμένο άτομο. Αναφέρει ως συνιστώσες της ιδιωτικής ζωής γεγονότα που αφορούν την τη σεξουαλική ή την οικογενειακή σφαίρα, ατυχήματα και αρρώστιες, σωματική διάπλαση, πεποιθήσεις, συνήθειες κ.λπ. ενώ παρόμοιους ορισμούς προτείνουν ο Γάφος και ο Μπουρόπουλος. Σύμφωνα με τον Καρακατσάνη, *‘απόρρητον ως στοιχείο της προσωπικότητας είναι κάθε γεγονός το οποίο αφορά στο πρόσωπο το οποίο δεν επιθυμεί να το καταστήσει γνωστό’*. Στο δημόσιο βίο υπάγονται κυρίως τα επαγγελματικά και οικονομικά θέματα. Η Φ. Παπαρρηγοπούλου-Σκορίνη υποστηρίζει πως η έννοια της ιδιωτικής ζωής παραπέμπει στο δικαίωμα του καθενός να διαμορφώνει τη ζωή του κατά τις πεποιθήσεις του, ανώνυμα και ανενόχλητα από ξένες παρεμβάσεις. Κατά τον Δαγτόγλου, η ιδιωτική σφαίρα του ατόμου αποτελεί συστατικό μέρος της προσωπικότητας του και όταν αυτή δεν γίνεται σεβαστή, εμποδίζεται η ανάπτυξη της προσωπικότητας ενώ σε ακραίες περιπτώσεις διακινδυνεύεται και η πνευματική υγεία του ατόμου. Τέλος, ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει ο ορισμός που παραθέτει ο Δημητρόπουλος σύμφωνα με τον οποίο ιδιωτική ζωή είναι η *‘μερικότερη ζωή της όλης ζωής του ανθρώπου’*. (Μαυριάς Γ. Κώστας, *«Το Συνταγματικό Δικαίωμα Ιδιωτικού Βίου»*, Εκδόσεις Αντ. Ν. Σάκκουλα, Αθήνα/Κομοτηνή 1982, σελ. 137, 158. Δαγτόγλου Π.Δ., *Συνταγματικό Δίκαιο, Ατομικά Δικαιώματα Α’*, Εκδόσεις Αντ. Ν. Σάκκουλα, σελ. 390. Δημητρόπουλος Γ. Ανδρέας, *«Συνταγματικά Δικαιώματα, Ειδικό Μέρος – Παραδόσεις Συνταγματικού Δικαίου»*, Τόμος III, ΗΜ Β’, σελ. 152)

<sup>39</sup>SIMITIS, S. (1987) Reviewing Privacy in an Information Society. *University of Pennsylvania Law Review*, 707-746, SIMITIS, S. (2007) Legal Limitations on Genetic Research and the Commercialisation of its Results. *ELECTRONIC JOURNAL OF COMPARATIVE LAW*, 11, 707-746..

άρρηκτα συνδεδεμένη με τη διασφάλιση της ιδιωτικής του ζωής (ΔΑΓΤΟΓΛΟΥ, 2005, ΔΗΜΗΤΡΟΠΟΥΛΟΣ, 2008).

Οι νέες ανακαλύψεις στο χώρο των γενετικών εξετάσεων οδήγησαν στη θεσμοθέτηση ειδικών κειμένων για τη διαφύλαξη και προστασία της γενετικής ελευθερίας (και κάποιων «γενετικών δικαιωμάτων») του ανθρώπου, ξεχωριστά από τα υπόλοιπα ατομικά δικαιώματα (Weeden, 2006). Οι φόβοι οι σχετιζόμενοι με την κακή χρήση των γενετικών δεδομένων σχετίζονται εν μέρει με τη γνώση της συχνά ηθικολογικής στάσης της κοινωνίας απέναντι στην ασθένεια και τη μακρά και συνεχιζόμενη ιστορία της ανθρωπότητας αποκλεισμών και διακρίσεων ενάντια στις μειονότητες και τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Η ψευδο-γενετική «ευγονική» ιδεολογία της ναζιστικής Γερμανίας, που οδήγησε στην προσπάθεια για γενοκτονία των «κατώτερων» φυλών αποτελεί μέρος μόνο του ρατσιστικού μας παρελθόντος.

Τα γενετικά δεδομένα, αν δεν προστατεύονται ειδικά από την έννομη τάξη, είναι *res nullius*, αντικείμενο χωρίς ιδιοκτήτη, που δεν ανήκει σε κανέναν ή ανήκει σε όλους (ΜΑΛΛΙΟΣ, 2004c). Η έννομη προστασία οποιουδήποτε δικαιώματος μένει κενό γράμμα αν δε συνδέεται με ατομική δυνατότητα προσφυγής στη δικαιοσύνη (αγωγής) σε περίπτωση προσβολής του και ενδεχομένως αυτεπάγγελτες κυρώσεις από το οργανωμένο κράτος.

Η προστασία των γενετικών δεδομένων στο υπάρχον θεσμικό πλαίσιο εντάσσεται συνήθως στο σύστημα προστασίας των προσωπικών δεδομένων, τα οποία δεν μπορούν να συλλέγονται ή να τυγχάνουν επεξεργασίας χωρίς τη συναίνεση του υποκειμένου. Οι παραπάνω σκέψεις έχουν οδηγήσει αρκετούς συγγραφείς<sup>40</sup> στην πρόταση να προστατεύονται τα γενετικά δεδομένα ως δικαιώματα ιδιοκτησίας (Weeden, 2006).

## **2.7. Η διαφοροποίηση των γενετικών δεδομένων από τα ιατρικά δεδομένα**

Ένα από τα σημαντικότερα ερωτήματα που τίθενται σε επίπεδο πολιτικής για τα γενετικά δεδομένα είναι το αν οι γενετικές πληροφορίες θα πρέπει να τυγχάνουν διαφορετικής μεταχείρισης από τις υπόλοιπες ιατρικές πληροφορίες (Rothstein, 2007). Για να γίνει κατανοητός αυτός ο προβληματισμός θα πρέπει να αναζητηθούν οι τυχόν

---

<sup>40</sup> Weeden 2006 σ. 616 επ

ομοιότητες και διαφορές των γενετικών από τα ιατρικά δεδομένα και να αξιολογηθούν (Gevers, 1993, Wallace, 2004).

### 2.7.1. Η μακροπρόθεσμη προγνωστική ισχύς των γενετικών δεδομένων

Οι γενετικές πληροφορίες του καθενός έχουν χαρακτηριστεί ως ένα «ημερολόγιο του μέλλοντος»<sup>41</sup> (future diaries (Annas, 1993)), που μπορεί να μας αποκαλύψει πληροφορίες για το παρόν, το παρελθόν και το μέλλον του ίδιου και των συγγενών του. Η πρώτη αναφορά στην ξεχωριστή αυτή ιδιότητα των γενετικών δεδομένων απαντά στον Όμηρο: «Γιατί δεν κρύβεται από σας της φύτρας σας το γένος/μον' από θεογέννητους βαστάτε βασιλείαδες/Γιατί ο τυχόντας δεν μπορεί τέτοια παιδιά να κάμει»<sup>42</sup>. Βεβαίως, στη σύγχρονη εποχή της αποκωδικοποίησης του ανθρώπινου γονιδιώματος ξεκινά να γίνεται κατανοητό το βάθος της γενετικής πληροφορίας. Με πολύπλοκες στατιστικές μεθόδους και μελέτες σε μεγάλες πληθυσμιακές ομάδες (λχ Ισλανδία) αλλά και μικρότερες έρευνες σε ομοιογενείς πληθυσμούς (λχ οικογένειες, απομονωμένες φυλές) ή μονοζυγωτικούς διδύμους, έχουν συσχετιστεί ποικίλοι γενετικοί πολυμορφισμοί με την εμφάνιση συγκεκριμένων ασθενειών, ενώ έχουν αναπτυχθεί και αντίστοιχες εξετάσεις για τον εντοπισμό τους (Rothstein, 1996a). Χαρακτηριστικά παραδείγματα αποτελούν η νόσος του Χάντιγκτον, η νόσος Αλτσχάιμερ και ορισμένες μορφές καρκίνου, που μπορεί να εμφανιστούν έως και την έκτη δεκαετία της ζωής του ανθρώπου, υπάρχουν όμως κωδικοποιημένες στα γονίδιά του από τη γέννηση (ΜΑΛΛΙΟΣ, 2004a).

Αντίστοιχα, η προδιάθεση για τις παθήσεις αυτές μεταδίδεται στους απογόνους σε βάθος γενεών. Το πρόβλημα αυτό δεν είναι νέο για τη νομική επιστήμη (Goldberg, 2007): στην περίπτωση των δικών για τις παρενέργειες της διαιθυλσιλβεστρόλης (DES), ενός φαρμάκου που χορηγούταν στις έγκυες γυναίκες από το 1947 ως το 1971, οι γενετικές αλλοιώσεις που προκαλούσε το φάρμακο στα κυοφορούμενα κορίτσια δεν εμφανίζονταν παρά στην ενήλικη ζωή, με αποτέλεσμα πολλές γενιές παθόντων να διεκδικούν αποζημίωση για την ίδια βλάβη<sup>43</sup>.

---

<sup>41</sup> Annas 1993

<sup>42</sup> Ραψωδία Δ, στίχοι 64/65, Ομήρου Οδύσσεια, μετάφραση Ζησίμου Σιδερί.

<sup>43</sup> McMahan v. Eli Lilly 774f.2d

### 2.7.2. Η γενετική ταυτότητα ως πυρήνας της ιδιωτικής ζωής

Το «δικαίωμα προστασίας της ιδιωτικής ζωής» συμπεριλαμβάνεται στην επίσημη διακήρυξη περί ανθρωπίνων δικαιωμάτων του ΟΗΕ, όπως και στο Άρθρο 8 του σχεδίου ευρωπαϊκού συντάγματος. Η ιδιωτική ζωή ή ιδιωτικότητα (privacy, la vie privée, privat leben) ενός ανθρώπου αποτελεί τη σφαίρα εκείνη της προσωπικότητάς του που αυτός επιθυμεί να διατηρήσει για τον εαυτό του, ένα ιδιότυπο «δικαίωμα στην απομόνωση»<sup>44</sup>. Η αναγνώριση της σημασίας των παραβιάσεων του δικαιώματος αυτού από κρατικούς και ιδιωτικούς φορείς οδήγησε τις τελευταίες δεκαετίες στη θεσμοθέτηση σημαντικών νομοθετημάτων και δημιουργία φορέων με σκοπό την προστασία των προσωπικών δεδομένων, όλων δηλ. των γεγονότων ή πληροφοριών που αφορούν το άτομο και τα οποία οι ενδιαφερόμενοι θα επιθυμούσαν να κρατήσουν μυστικά, διαφυλαγμένα από τη φυσική εισβολή, τη γνώση και την εκμετάλλευσή τους από τρίτους.

Ξεχωριστή θέση μεταξύ αυτών των δεδομένων, προσδιοριζόμενα συνήθως ως «ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα» έχουν οι ιατρικές πληροφορίες, που από την αρχαιότητα (βλ. Όρκος του Ιπποκράτη) θεωρούνται απόρρητες. Οι γενετικές πληροφορίες ενός ατόμου, χαρακτηριστικές για το κάθε άτομο και αποκαλυπτικές για τα διάφορα χαρακτηριστικά του, βρίσκονται ασφαλώς στον πυρήνα του απορρήτου. Εφόσον τα γενετικά δεδομένα παραμένουν καταρχήν αμετάβλητα, η αποκάλυψή τους και, μέσω αυτών, ο υπολογισμός προδιαθέσεων για ασθένειες καθιστά πιθανό ένα δια βίου «στιγματισμό» του ενδιαφερομένου, μια σοβαρή, δηλαδή, προσβολή της προσωπικότητάς του, που μπορεί να εκδηλωθεί με αθέμιτες κοινωνικές διακρίσεις (Rothstein, 1996b).

### 2.7.3. Υψηλό κόστος γενετικών εξετάσεων

Οι γενετικές εξετάσεις πραγματοποιούνται σήμερα σε εξειδικευμένα εργαστήρια και απαιτούν κατάλληλα καταρτισμένο προσωπικό και εξοπλισμό υψηλής τεχνολογίας. Το κόστος επομένως είναι πολλαπλάσιο των απλών ιατρικών εξετάσεων, παρότι υπάρχουν προοπτικές για συμπίεσή του στο μέλλον (ΒΙΔΑΛΗΣ et al., 2008).

---

<sup>44</sup> Βλ. παραπάνω σημείωση σχετικά με την ιδιωτικότητα.

#### 2.7.4. Αβεβαιότητα για την πραγματική αξία των γενετικών δεδομένων

Τα αποτελέσματα των γενετικών εξετάσεων (γενετικά δεδομένα) χαρακτηρίζονται από μεγαλύτερη ασάφεια σε σχέση με τις συμβατικές ιατρικές εξετάσεις. Εξαιτίας των μικρών συνήθως πληθυσμών πάνω στους οποίους βασίζονται οι μελέτες των γενετικών δεικτών, οι πιθανότητες ανακριβειών είναι πολύ μεγαλύτερες σε σχέση με καθιερωμένους ιατρικούς ελέγχους (λχ αρτηριακή πίεση, χοληστερίνη), η τεκμηρίωση της αξίας των οποίων και τη συσχέτισή τους με τις αντίστοιχες νόσους στηρίζεται σε πολύ μεγάλες, πολυκεντρικές μελέτες μακροχρόνιας παρακολούθησης (Duncan and Delatycki, 2006). Για τη σημασία των αποτελεσμάτων των περισσότερων γενετικών εξετάσεων μπορούν να γίνουν μόνο εικασίες, που απομένει να επαληθευτούν στο μέλλον (Thompson and Chadwick, 1999).

Για τη χρήση των γενετικών δεδομένων στην εκτίμηση του ασφαλιστικού κινδύνου απαιτούνται μάλιστα ειδικές έρευνες (αναλογιστικές μελέτες) η εκπόνηση των οποίων είναι κοπιώδης και έχει υψηλό κόστος, καθώς τα πρωτογενή δεδομένα (ιατρικές έρευνες) αφορούν συνήθως μικρές ομάδες ασθενών και πολλές φορές δεν έχουν συγκρίσιμα μεταξύ τους αποτελέσματα.

#### 2.7.5. Κοινή γνώμη

Στα μάτια της κοινής γνώμης, τα γενετικά δεδομένα αποτελούν μια ιδιαίτερη κατηγορία προσωπικών δεδομένων που χρειάζεται μεγαλύτερη προστασία. Στις Ηνωμένες Πολιτείες, μια κρατικά χρηματοδοτούμενη έρευνα σε δείγμα 1000 ατόμων το 1997 κατέδειξε ότι τα 2/3 δε θα υποβάλλονταν σε γενετικές εξετάσεις αν οι ασφαλιστικές τους εταιρείες και οι εργοδότες τους μπορούσαν να έχουν πρόσβαση στα αποτελέσματα, ενώ το 85% πίστευε ότι πρέπει να απαγορεύεται η πρόσβαση στα γενετικά τους δεδομένα από εργοδότες και ασφαλιστές (Miller, 1998). Αντίστοιχη δημοσκόπηση του 1995 έδειξε ότι περισσότεροι από 85% των ερωτηθέντων είναι πολύ ή αρκετά προβληματισμένοι γύρω από το θέμα της πρόσβασης ασφαλιστών και εργοδοτών στα αποτελέσματα γενετικών εξετάσεων. Μια έρευνα του Georgetown University σε δείγμα 332 ατόμων των οποίων συγγενείς πάσχουν από κάποια γενετική νόσο<sup>45</sup> έδειξε ότι το 87% δε θα ήθελαν οι εργοδότες τους να γνωρίζουν ότι εξετάστηκαν και βρέθηκε ότι είναι υψηλή η πιθανότητα

<sup>45</sup> LAPHAM, E. V., KOZMA, C. & WEISS, J. O. (1996) Genetic discrimination: perspectives of consumers. *Science*, 274, 621-4.

να νοσήσουν από μια γενετική ασθένεια με σοβαρές επιπλοκές. Το 17% μάλιστα δήλωσε ότι δεν αποκάλυψε γνωστές γενετικές πληροφορίες στον εργοδότη φοβούμενο για τη θέση εργασίας ή την ασφαλιστική του κάλυψη. 10% δεν υποβλήθηκε καν σε γενετικές εξετάσεις προκειμένου να αποφύγει πιθανές διακρίσεις. Αντίστοιχη απροθυμία να υποβληθούν σε εξέταση επιδεικνύουν και οι αμερικανίδες για τα γονίδια BRCA1 και BRCA2 που σχετίζονται με τον καρκίνο του μαστού.

Τα παραπάνω ευρήματα έχουν ιδιαίτερη σημασία για την επιστημονική κοινότητα. Σε πολλές περιπτώσεις άτομα δε λαμβάνουν την ενδεδειγμένη θεραπεία ή παρακολούθηση για την πάθησή τους προκειμένου να μη γίνουν στόχος διακρίσεων. Αντίστοιχα, η επιστημονική έρευνα πάνω στο ανθρώπινο γονιδίωμα, που στηρίζεται στην εθελοντική υποβολή των ατόμων σε γενετικές εξετάσεις, δέχεται ένα σοβαρό πλήγμα καθώς λιγότεροι άνθρωποι δέχονται να συμμετάσχουν στην έρευνα.

#### 2.7.6. «Γενετικός εξαιρετισμός» (*genetic exceptionalism*);

Ο Thomas Murray, ένας εκ των κορυφαίων γενετιστών-ερευνητών στο πρόγραμμα του ανθρώπινου γονιδιώματος, χαρακτήρισε την άποψη ότι τα γενετικά δεδομένα αποτελούν κάτι το «ιδιαιτερό» και «εξαιρετικό» σε σχέση με τις υπόλοιπες ιατρικές πληροφορίες «γενετικό εξαιρετισμό». Ο χαρακτηρισμός αυτός είναι κατ' αρχήν αρνητικά φορτισμένος. Κατά τον Rothstein είναι λανθασμένη πολιτική κατεύθυνση η ψήφιση ειδικών «γενετικών» νόμων, καθώς η δικαιολογία για τη μη ψήφιση γενικότερων προστατευτικών νομοσχεδίων είναι συνήθως η έλλειψη πολιτικής υποστήριξης για ένα θεσμικό πλαίσιο τόσο ευρείας κοινωνικής προστασίας (Rothstein, 2007).

Η εφαρμογή των γενικών αρχών του δικαίου αποτελεί ασφαλέστερη πυξίδα για την αποφυγή των διακρίσεων από τη θέσπιση ειδικών για τη γενετική νόμων, που συνήθως είναι προβληματικοί στην ερμηνεία και εφαρμογή τους. Το θεμελιώδες ζήτημα που τίθεται είναι η δικαιοσύνη του συστήματος πρόσβασης στην ασφάλιση, και μέσω αυτού στο σύστημα υγείας. Αντίστοιχα στο χώρο εργασίας το θεμελιώδες ζήτημα είναι η ισορροπία των δικαιωμάτων του εργοδότη και του εργαζόμενου και ο προσδιορισμός της θέσης των προληπτικών ιατρικών εξετάσεων στην αγορά εργασίας.

Αποτελεί ευθύνη της κοινωνίας τελικά να αποφασίσει αν συγκεκριμένες ατομικές ευκαιρίες αποτελούν τελικά κοινωνικούς πόρους και αν εγείρονται αντίστοιχα κοινωνικά



συμφέροντα ώστε να απαιτείται η διασφάλιση της καθολικής πρόσβασης σε αυτές. Σε τέτοια περίπτωση υπάρχει η ανάγκη δημιουργίας ενός συστήματος που θα αποκλείει κάθε εκτίμηση κινδύνου και ομαδοποίηση (βασισμένου στην αλληλεγγύη). Σε κάθε περίπτωση, δεν υπάρχει μια σαφής διαχωριστική γραμμή ανάμεσα στις γενετικές και τις μη-γενετικές πληροφορίες ως αιτιών ομαδοποίησης.

Διερευνώντας συστηματικά το ζήτημα, υπάρχουν τέσσερα κυρίαρχα στοιχεία στο γενετικό εξαιρετισμό: η γενετική προφητεία, η ανησυχία για τους κοντινούς συγγενείς, η ανησυχία για τη διάκριση και η γενίκευση των δεδομένων σε οικογένειες, κοινότητες, φυλετικούς και εθνικούς πληθυσμούς. Ένα πέμπτο στοιχείο είναι η έλλειψη ελέγχου του ανθρώπου πάνω στο γονιδιώμα του, που θα συζητηθεί εκτενέστερα παρακάτω (Lemmens, 2000).

## **2.8. Τα γονίδια του καθενός ως “λοταρία της φύσης”<sup>46</sup>**

Καθένας γεννιέται με το γονιδιώμα του, το οποίο βρίσκεται σε όλα τα κύτταρα του σώματός του και τον ακολουθεί ως το θάνατό του (πλην ελαχίστων εξαιρέσεων). Η τροποποίηση του γονιδιώματος, παρότι είναι μια υπαρκτή δυνατότητα της γενετικής επιστήμης, είναι εφικτή μόνο σε περιορισμένο βαθμό και δεν προβλέπεται να είναι διαθέσιμη για το ευρύ κοινό μέσα στα επόμενα χρόνια. Το γονιδίωμα αυτό κληρονομείται από τους δυο γονείς του υποκειμένου και κληροδοτείται στους απογόνους του με τρόπο που εισάγει μεγάλες δόσεις τυχαίου: κάθε γονιός δίνει το 50% των γονιδίων του στο παιδί του. Οι παραπάνω σκέψεις έχουν οδηγήσει κάποιους συγγραφείς στον επιτυχή χαρακτηρισμό των γονιδίων του καθενός ως «λοταρία της φύσης» (nature’s lottery).

Μια πρώτη σκέψη είναι ότι καθένας έχει δικαίωμα στα προσωπικά του «χαρίσματα», και μπορεί επομένως να τα εκμεταλλεύεται όπως αυτός νομίζει. Αντίστοιχα, οφείλει να φέρει τα (γενετικά του) βάρη και να αντιμετωπίσει τα προβλήματα αυτά όσο καλύτερα μπορεί μόνος του. Σε μια δίκαιη κοινωνία, η ηθική θεώρηση του ζητήματος μας οδηγεί στο συμπέρασμα ότι η φύση διανέμει προτερήματα και μειονεκτήματα με τρόπο άνισο, και στην οργάνωση της κοινωνίας μας πρέπει να

---

<sup>46</sup>Rothstein 2004 σ. 128

φροντίζουμε για την αναδιανομή των πόρων<sup>47</sup> προκειμένου όσοι βρίσκονται σε μειονεκτική θέση εξαιτίας της διανομής της φύσης να «αποζημιώνονται» (Thompson and Chadwick, 1999). Τελικά η φύση είναι ουδέτερη, και απόκειται στους ανθρώπους η δημιουργία αξίας<sup>48</sup>.

Οι παραπάνω σκέψεις αποκτούν μεγαλύτερη σημασία επειδή οι διακρίσεις στην ασφάλιση που βασίζονται σε χαρακτηριστικά των ατόμων πάνω στα οποία δεν ασκούν έλεγχο τα ίδια τα άτομα κρίνονται ηθικά απορριπτέες ακόμα κι αν είναι αναλογιστικά δίκαιες<sup>49</sup>. Η επιβάρυνση του ασφαλιζόμενου με υψηλότερα ασφαλιστρα ή ακόμα και με απόρριψη της κάλυψης θεωρείται από τους περισσότερους ασφαλιστές δίκαιη όταν βασίζεται σε συνθήκες για τις οποίες ο ίδιος είναι υπεύθυνος, και μπορεί να τροποποιηθεί: πχ το κάπνισμα, το αλκοόλ, το βάρος κλπ (Wallace, 2004). Εντούτοις, επειδή η σχέση βιολογικών, κοινωνικών και περιβαλλοντικών παραγόντων στη διαμόρφωση του επιπέδου υγείας είναι σύνθετη, αποτελεί μάλλον υπεραπλούστευση να αποδίδονται ευθύνες σε κάποιον για την κατάσταση της υγείας του.

Το ζήτημα του αποκλεισμού των κακοποιημένων γυναικών από την ασφάλιση στις ΗΠΑ αποτελεί μια μόνο πτυχή του προβλήματος των ασφαλιστικών διακρίσεων σε σχέση με την ατομική ευθύνη για τον κίνδυνο<sup>50</sup>. Αξίζει να σημειωθεί σχετικά με αυτό το ζήτημα ότι, παρότι δεν υπάρχουν αμφιβολίες ότι οι συγκεκριμένες γυναίκες αποτελούν αυξημένο ασφαλιστικό κίνδυνο, 41 από τις 50 Πολιτείες των ΗΠΑ έχουν ειδική νομοθεσία που απαγορεύει τις ασφαλιστικές διακρίσεις σε βάρος τους ενώ συζητείται

---

<sup>47</sup> Nils Holtug “Genetic knowledge in a just society” (κεφάλαιο στο έργο των Thompson and Chadwick, 1999, σ 283 επ)

<sup>48</sup> «Στον κόσμο των αξιών, η Φύση αυτή καθεαυτή είναι ουδέτερη, ούτε καλή ούτε κακή, δεν πρέπει ούτε να τη θαυμάζουμε ούτε να την κατακρίνουμε. Είμαστε εμείς που δημιουργούμε αξία και οι επιθυμίες μας που απονέμουν αξία. Σε αυτή την επικράτεια είμαστε βασιλιάδες, και υποβαθμίζουμε το βασιλικό μας αξίωμα αν προσκυνήσουμε στη Φύση» Μπέρτραντ Ράσελ

<sup>49</sup> Για τα θέματα της πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας των ατόμων με «επικίνδυνη» συμπεριφορά, που δεν αφορούν την παρούσα μελέτη, βλ. μεταξύ άλλων R. Bayer, “Voluntary Health Risks and Public Policy” (1981) 11:5 Hast. Cent. Rpt. 26, G. Dworkin, “Taking Risk, Assessing Responsibility” (1981) 11:5 Hast. Cent. Rpt. 26, A. Darby, “The Individual, Health Hazardous Lifestyles, Disease and Liability” (1999) 4 DePaul J. Health Care L. 787 at 798- 807 και E.M. Holmes, “Solving the Insurance/Genetic Fair/Unfair Discrimination Dilemma in Light of the Human Genome Project” (1997) 85 Kentucky L.J. 503.

<sup>50</sup> HELLMAN, D. S. (1997) Is Actuarially Fair Insurance Pricing Actually Fair-A Case Study in Insuring Battered Women. *Harv. CR-CLL Rev.*, 32, 355.

αντίστοιχη ομοσπονδιακή νομοθεσία από το 1995 (Victims of Abuse Insurance Protection Act)<sup>51</sup>.

Η απόδοση ευθυνών για κινδύνους σχετιζόμενους με τον τρόπο ζωής χωρίς να λαμβάνονται υπόψη οι κοινωνικές, πολιτισμικές και περιβαλλοντικές συνθήκες αποτελεί σε πολλές περιπτώσεις μια ωραιοποίηση της περαιτέρω διάκρισης ενάντια σε ευάλωτες κοινωνικές ομάδες. Ο ισχυρισμός πχ ότι η μόλυνση με HIV/AIDS είναι μια κατάσταση για την οποία ευθύνεται η επιλογή σεξουαλικής συμπεριφοράς ή χρήσης ενδοφλέβιων ναρκωτικών του πάσχοντα αποτελεί με πολλούς τρόπους μια ηθικολογική έκφραση άγνοιας και υποκρισίας. Η συζήτηση για τις ασφαλιστικές (και άλλες) διακρίσεις ενάντια στην ομάδα των οροθετικών εκφεύγει των σκοπών του παρόντος, αξίζει όμως να σημειωθεί ότι σε πλειάδα χωρών (Νότιος Αφρική, Φιλιππίνες, Καμπότζη μεταξύ αυτών με μεγάλο ποσοστό πασχόντων από AIDS) και πολιτειών της Αμερικής (Washington, Florida κ.α.) έχει ψηφιστεί ειδική νομοθεσία για την απαγόρευση διακρίσεων στη βάση της οροθετικότητας (Gable et al., 2007)<sup>52</sup>.

---

<sup>51</sup> Αναλυτική περιγραφή της σχετικής νομοθεσίας εκφεύγει των σκοπών του παρόντος – μπορεί να βρεθεί στη δικτυακή διεύθυνση: [http://www.womenslawproject.org/brochures/InsuranceSup\\_DV2002.pdf](http://www.womenslawproject.org/brochures/InsuranceSup_DV2002.pdf)

<sup>52</sup> Ιδιαίτερο ενδιαφέρον έχει η εξαγορά ασφαλιστηρίων ζωής (viatical) που αναπτύχθηκε ιδίως για την περίπτωση ασθενών τελικού σταδίου AIDS, οι οποίοι επιθυμούσαν να λάβουν μέρος του ποσού για το οποίο ήταν ασφαλισμένοι πριν το θάνατό τους για να καλύψουν τα μεγάλα έξοδα. Η αγορά τέτοιων συμβολαίων αργότερα επεκτάθηκε για άλλες παθήσεις τελικού σταδίου, καθώς μετά τα νεότερα θεραπευτικά σχήματα (HAART) οι οροθετικοί ασθενείς επιβίωναν για πάρα πολύ χρόνο και ήταν ασύμφορη η εξαγορά των συμβολαίων τους.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ: ΓΕΝΕΤΙΚΕΣ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΑΣΦΑΛΙΣΗ

*“Μας αφορά όλους, γιατί δεν υπάρχουν τέλειοι άνθρωποι στο επίπεδο του DNA - καθένας κουβαλά πολλές παραλλαγές γονιδίων που αυξάνουν τον κίνδυνο να αναπτύξει τη μια ή την άλλη νόσο. Επομένως καθένας μας αντιμετωπίζει τον κίνδυνο γενετικής διάκρισης”.*

Francis Collins<sup>53</sup>

### **3.1. Δυνατότητες των γενετικών εξετάσεων στην εκτίμηση του ασφαλιζόμενου κινδύνου**

Η ιατρική πάντοτε αποσκοπούσε στην ερμηνεία σημείων για να βοηθήσει τους ασθενείς να προγραμματίσουν το μέλλον τους, και η διάγνωση (καθορισμός της πάθησης) ακολουθείται συνήθως από την πρόγνωση (πρόβλεψη των μελλοντικών συμπτωμάτων, χρόνου ίασης ή θανάτου κλπ). Από αυτή τη σκοπιά οι γιατροί έχουν αρκετά κοινά με μετεωρολόγους και μάντεις: οι άνθρωποι αποδίδουν μεγάλη σημασία στις προβλέψεις τους, ακόμα κι όταν είναι διαβόητα ανακριβείς<sup>54</sup> (Monagle and Thomasma, 1997, Juengst, 1995). Η ιατρική επιστήμη δεν είχε στο παρελθόν τη δυνατότητα για ακριβείς, αξιόπιστες και μακροπρόθεσμες προβλέψεις για το μέλλον, εκτός από την περίπτωση γενετικά προκαθορισμένων ασθενειών, για τις οποίες μέχρι σήμερα δεν υπήρχε η δυνατότητα ακριβούς προσυμπτωματικής διάγνωσης. Το κενό αυτό έρχονται να καλύψουν οι γενετικές εξετάσεις: δίνουν τη δυνατότητα πρόβλεψης με υψηλή ακρίβεια των μελλοντικών προβλημάτων υγείας που θα αντιμετωπίσει (ή δε θα αντιμετωπίσει) ο άνθρωπος (ΑΛΑΧΙΩΤΗΣ, 2004).

Πόση ακρίβεια έχουν όμως πραγματικά οι πληροφορίες που έχουμε στα γονίδια μας, και τα αποτελέσματα που μπορούμε να πάρουμε από μια γενετική εξέταση;

---

<sup>53</sup> Francis Collins, αμερικανός γιατρός και γενετιστής, διευθυντής του Human Genome Project, στην κατάθεσή του ενώπιον της επιτροπής του Κογκρέσου για την ψήφιση του Genetic Information Non-discrimination Act 2007, 14-3-2007

<sup>54</sup> Monagle 1997 σ. 212 επ.

Καταρχήν, οι γενετικές εξετάσεις είναι διάφορων ειδών, καθένα από τα οποία έχει διαφορετική εργαστηριακή αξιοπιστία ως προς τα αποτελέσματα. Μια συχνή παρανόηση είναι ότι κάθε γενετική εξέταση σημαίνει ότι «διαβάζεται» όλο το γενετικό υλικό του ανθρώπου, βάση προς βάση, και εξάγονται στη συνέχεια συμπεράσματα – όπως ήταν η διαδικασία που ακολουθήθηκε στο Πρόγραμμα μελέτης του Ανθρώπινου Γονιδιώματος. Η συγκεκριμένη μέθοδος δεν εφαρμόζεται παρά σε ελάχιστες περιπτώσεις, εξαιτίας του ότι είναι εξαιρετικά επίπονη, χρονοβόρα και επομένως υψηλού κόστους (μέχρι σήμερα). Επομένως τα αποτελέσματα διατυπώνονται σε διάλεκτο πιθανοτήτων (Χατζηνικολάου, 2001) και είναι αναγκαία μια αξιολόγησή τους. Η αξιολόγηση δεν θα είναι, στην περίπτωση αυτή, μόνο ιατρικό ζήτημα, αλλά είναι αναγκαίο να υπεισέλθει και η αναλογιστική εκτίμηση, ο υπολογισμός δηλαδή των πιθανοτήτων μια θετική ή αρνητική εξέταση να επηρεάσει το προσδόκιμο ζωής, την πιθανότητα αναπηρίας ή την πιθανότητα κακής υγείας.

Είναι αναγκαίο να ξεκαθαρίσουμε ότι η υπερβολική πίστη στη δύναμη της γενετικής είναι μια μάλλον αντιεπιστημονική προσέγγιση. Η πλημμυρίδα του «παγγενετισμού» μάλιστα δεν εξηγείται μόνο από την πρόοδο των γνώσεων, αλλά οφείλει κανείς να αναζητήσει κοινωνικές και ίσως ιδεολογικές ρίζες (Jordan, 2002). Η αλλοιωμένη ερμηνεία των επιστημονικών ανακαλύψεων από τα ΜΜΕ διευκολύνεται από τις ατομικιστικές, νεοφιλελεύθερες κοινωνίες στις οποίες ζούμε, που τείνουν να διαλύσουν την αλληλεγγύη και να αποποιηθούν την ευθύνη για την τύχη του κάθε ατόμου. Αναμενόμενο είναι να ευοδώνονται αντιλήψεις που δίνουν μεγαλύτερο βάρος σε μια γενετική κληρονομιά (γενετικός ντετερμινισμός) παρά θεωρίες όπου κυρίαρχο ρόλο παίζουν η εκπαίδευση, το περιβάλλον, η κοινωνική θέση των ατόμων. Ως πολίτες οφείλουμε όμως να αναλαμβάνουμε τις ευθύνες μας απέναντι σε βιολογικές/γενετικές δικαιολογίες για την ύπαρξη ανισοτήτων, για την αποφυγή λήψης των (δαπανηρών) μέτρων περιορισμού των προβλημάτων.

### **3.2. Από τη σκοπιά του ασφαλιζόμενου-καταναλωτή**

Οι προσυμπτωματικές γενετικές εξετάσεις αποσκοπούν στην ανακάλυψη των χαρακτηριστικών της μελλοντικής υγείας του ατόμου τη στιγμή που το άτομο είναι υγιές, ελεύθερο από κάθε νόσο. Είναι, όπως κάθε είδους προσυμπτωματικός έλεγχος (screening test, check-up) σημαντικό όπλο στη φαρέτρα της προληπτικής ιατρικής, καθώς η πρόωμη

διάγνωση, θεραπεία και πρόληψη των ασθενειών είναι από την εποχή του Ιπποκράτη βασικός στόχος της Ιατρικής επιστήμης. Ακόμα και για τις ανίατες σήμερα νόσους, η πρόωμη διάγνωση μπορεί να ωφελήσει: ο σχεδιασμός της ζωής είναι σημαντικός για πολλούς ανθρώπους (Shinaman et al., 2003, Fulda and Lykens, 2006).

Εντούτοις, οι προσυμπτωματικές εξετάσεις κάθε είδους μπορεί να έχουν ως αποτέλεσμα διαφορές στη μεταχείριση των ατόμων, είτε βάσει των όσων γνωρίζουμε για τα αποτελέσματα αυτά είτε βάσει προκαταλήψεων για το τι σημαίνουν αυτά τα αποτελέσματα. Οι γενετικές διακρίσεις αποτελούν σημαντικό πρόβλημα για τα άτομα που σκέφτονται να υποβληθούν σε προληπτικό έλεγχο με τη μορφή των γενετικών εξετάσεων (Lapham et al., 1996). Αποτελούν πραγματικό ζήτημα σε πολλές χώρες, όπως η Αυστραλία, οι Ηνωμένες Πολιτείες, ο Καναδάς, η Μεγάλη Βρετανία, με τη μορφή διακρίσεων στην ασφάλιση (ζωής, υγείας, ανικανότητας), την εργασία, τις υπηρεσίες υιοθεσίας και υποβοηθούμενης αναπαραγωγής, τον αθλητισμό (Lynch et al., 2003, Bombard et al., 2007). Δεν πρέπει να παραγνωρίζουμε τις αρνητικές διακρίσεις και στην κοινωνική και προσωπική ζωή, όπου οι νομοθετικές πρωτοβουλίες είναι ασφαλώς δύσκολο να παρέμβουν (κοινωνικό στίγμα).

Σε μια από τις μεγαλύτερες μελέτες ατόμων σε κίνδυνο να εμφανίσουν γενετικές νόσους στην Αυστραλία<sup>55</sup> (951 ασυμπτωματικά άτομα (Taylor et al., 2007)), το 5% των ατόμων ανησυχούσε μόνο για τις διακρίσεις στο χώρο εργασίας, 20% μόνο στο χώρο της ασφάλισης, 49% και για τα δύο ενώ μόνο 22% δεν είχε ανησυχίες για πιθανές διακρίσεις. Στο ποιοτικό μέρος της μελέτης, οι εμπειρίες που σχετίζονταν με το χώρο της ασφάλισης είχαν τον πρώτο λόγο, παρότι στην Αυστραλία η ασφάλιση υγείας (είτε στο δημόσιο είτε στον ιδιωτικό τομέα) δε χορηγείται κατόπιν ατομικής εκτίμησης κινδύνου, αλλά κατόπιν γενικής εκτίμησης (community-rated insurance). Ιδίως άτομα με οικογενειακό ιστορικό νόσου Huntington ήταν αδύνατο να αγοράσουν ασφάλιση ζωής χωρίς αρνητική γενετική εξέταση. Πολλές από τις αιτήσεις απορρίπτονταν χωρίς καν ερώτημα εκτίμησης στην ασφαλιστική εταιρεία (πόσο μάλλον αντασφαλιστική), από τον πράκτορα ασφαλίσεων. Ανάλογα είναι και τα δεδομένα από την Ολλανδία (Van Hoyweghen, 2007).

Οι περισσότεροι ασθενείς, όπως και οι ασυμπτωματικοί συγγενείς ασθενών, που χρησιμοποιούν υπηρεσίες γενετικής συμβουλευτικής είναι καλά πληροφορημένοι (Kass et al., 2004) και ιδιαίτερα ανήσυχoi σχετικά με το ενδεχόμενο γενετικών διακρίσεων στην

---

<sup>55</sup> Taylor 2007 σ 64 επ

ασφάλιση, είτε σε ότι αφορά στους ίδιους είτε στην οικογένειά τους<sup>56</sup> (Hall and Rich, 2000, Wingrove et al., 1996). Κύριοι φόβοι είναι η εύρεση ασφαλιστικής εταιρείας, η ακύρωση υπάρχοντος συμβολαίου και η απόρριψη τόσο των ίδιων όσο και των στενών συγγενών τους (Hall et al., 2005, Warner et al., 2005, Lynch et al., 2006, Bennett and Smith, 2007). Οι περισσότεροι συγγραφείς θεωρούν ότι οι φόβοι αυτοί δεν είναι δικαιολογημένοι και αγγίζουν τα όρια της παράνοιας, εντούτοις είναι σημαντικό να ενημερώνονται οι ασθενείς ή υποψήφιοι γονείς για πιθανές διακρίσεις στο χώρο της ασφάλισης ή της εργασίας (Miller, 1998) εξαιτίας των αποτελεσμάτων των γενετικών εξετάσεων (κάτι που συμβαίνει σπάνια ιδίως στον προγεννητικό γενετικό έλεγχο, αλλά καλύπτει έως και το 25% του χρόνου ενημέρωσης του ενήλικα ασθενή). Η εκτίμηση των γενετικών συμβούλων είναι ότι περισσότερο από 50% των ασθενών (έως και 90%) αρνούνται τελικά να υποβληθούν σε γενετικές εξετάσεις εξαιτίας των πιθανών επιπτώσεων των αποτελεσμάτων στην ασφαλιστική τους κατάσταση<sup>57</sup>. Η εμπιστοσύνη των ασθενών στη φερεγγυότητα του ερευνητικού κέντρου μπορεί να αλλάξει προς το καλύτερο αυτούς τους αριθμούς (Kaphingst et al., 2006).

Πολύ πιθανό είναι οι ασθενείς να μην αναζητούν το κόστος των γενετικών εξετάσεων από την ασφαλιστική τους εταιρεία, φοβούμενοι διακρίσεις στο μέλλον (Kausmeyer et al., 2006). Η «τακτική» αυτή συνδυάζεται ασφαλώς με τη μη αποκάλυψη στην ασφαλιστική εταιρεία ότι υποβλήθηκαν σε γενετικές εξετάσεις κάποτε, και βεβαίως ενέχει τον κίνδυνο ο ασφαλισμένος να κατηγορηθεί για απάτη και το ασφαλιστικό συμβόλαιο να ακυρωθεί αν ανακαλυφθεί η πλάνη της εταιρείας.

Πρέπει να σημειωθεί ότι η ύπαρξη «αρνητικού» αποτελέσματος σε μια γενετική εξέταση ή η λήψη προληπτικών μέτρων από τον δυνητικά ασθενή για τη μείωση (αν όχι εξάλειψη) της πιθανότητας εμφάνισης νόσου, με χειρουργική επέμβαση λχ μαστεκτομή σε γυναίκες με αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης καρκίνου του μαστού ή κολεκτομή σε άτομα με αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης καρκίνου του παχέος εντέρου δεν εξασφαλίζει πάντα ευνοϊκή μεταχείριση από τις ασφαλιστικές εταιρείες (Smith and Raithatha, 2006, Duncan et al., 2008).

Η μεγάλη σημασία των γενετικών εξετάσεων στην πρόληψη εκδηλώνεται ιδίως στην περίπτωση των μεταλλάξεων που οδηγούν σε κληρονομικά είδη καρκίνου, όπως

---

<sup>56</sup> Wingrove 1996, Hall 2000

<sup>57</sup> Hall 2000 σ 249.

καρκίνο του μαστού (Armstrong et al., 2003, Lynch et al., 2006), των ωοθηκών και του παχέος εντέρου.

### 3.3. Από τη σκοπιά των επαγγελματιών της υγείας

Οι επαγγελματίες υγείας, είτε ιατροί και νοσηλευτικό προσωπικό είτε ειδικοί σύμβουλοι γενετιστές, είναι αυτοί που θα κληθούν να συστήσουν τη διενέργεια γενετικών εξετάσεων στο κοινό, να τις πραγματοποιήσουν και να τις ερμηνεύσουν (Burke, 2002, McPherson, 2006). Είναι επίσης υπεύθυνοι, σύμφωνα με το νόμο και τους κατά περίπτωση κώδικες δεοντολογίας, για την υπεύθυνη ενημέρωση των εξεταζόμενων και τη λήψη της συναίνεσής τους για τη διενέργεια των εξετάσεων (Letendre, 2004, Mehlman, 2004, Nedelcu et al., 2004).

Οι έρευνες σε επαγγελματίες υγείας έχουν δείξει ότι η πλειονότητα θεωρεί την αποκάλυψη των αποτελεσμάτων γενετικών εξετάσεων στις ασφαλιστικές εταιρείες παραβίαση του ιατρικού απορρήτου που θέτει σε κίνδυνο τη σχέση ιατρού-ασθενούς ή τη σχέση ερευνητή-υποκειμένου της έρευνας (Bailey et al., 2008). Έτσι, σε σχετική δημοσκόπηση του British Medical Journal<sup>58</sup>, το 88% των ερωτηθέντων απάντησε ότι δε θα πρέπει τα αποτελέσματα των γενετικών εξετάσεων να είναι προσβάσιμα από τις ασφαλιστικές εταιρείες. Στην (ποιοτική) μελέτη σε συμβούλους γενετιστές της Pfeffer<sup>59</sup> και άλλες προγενέστερες έρευνες<sup>60</sup> διαπιστώθηκε ότι όλοι σχεδόν οι επαγγελματίες που παρέχουν υπηρεσίες γενετικής συμβουλευτικής ενημερώνουν τα υποκείμενα της έρευνας για την πιθανότητα γενετικών διακρίσεων στην ασφάλιση υγείας και ζωής (ορισμένοι ενημερώνουν και για την ασφάλιση ανικανότητας) (Dugan et al., 2003, Pfeffer et al., 2003). Παρότι το ποσοστό ατόμων που θεωρεί τον κίνδυνο γενετικών διακρίσεων υψηλό είναι πολύ μικρό (4-20% στις προαναφερόμενες έρευνες), οι ίδιοι θα απέφευγαν στην πλειοψηφία (με διάφορες στρατηγικές) να ενημερώσουν τις ασφαλιστικές τους εταιρείες στην περίπτωση που έκαναν οι ίδιοι μια γενετική εξέταση.

Στις περισσότερες έρευνες σε επαγγελματίες υγείας αναφέρονται περιστατικά που συνιστούν γενετικές διακρίσεις (Harris et al., 2005), όμως υπάρχουν διαφορετικές

<sup>58</sup> BMJ 2007 στο σύνδεσμο <http://resources.bmj.com/bmj/interactive/polls/should-genetic-information-be-disclosed-to-insurers>

<sup>59</sup> Pfeffer 2003

<sup>60</sup> Matloff 2000, McCarthy Veach 2001, Bower 2002, Hall και Rich 2000



αντιλήψεις σχετικά με το τι είναι γενετική διάκριση και τι όχι. Η καλύτερα οργανωμένη τέτοια έρευνα (Freedman et al., 2003) έγινε στις Ηνωμένες Πολιτείες το 1999-2000 και δημοσιεύτηκε το 2003<sup>61</sup>, σε αντιπροσωπευτικό δείγμα 1251 γιατρών απασχολούμενων στη γενική ιατρική (πρωτοβάθμια φροντίδα), την παθολογία, τη μαιευτική-γυναικολογία, την ογκολογία, τη χειρουργική, τη γαστρεντερολογία και την ουρολογία. Αφορούσε ιδίως τη στάση των γιατρών απέναντι στη γενετική συμβουλευτική και τις γενετικές εξετάσεις, ενώ σημαντικό μέρος της έρευνας είχε σκοπό την εκτίμηση της άποψης των γιατρών για τη χρήση γενετικών εξετάσεων από τις ασφαλιστικές εταιρείες, ειδικά για την περίπτωση των γενετικών εξετάσεων ανίχνευσης προδιάθεσης για καρκίνο. Η πλειοψηφία των γιατρών (81%) πίστευε ότι άτομα με γενετική προδιάθεση για καρκίνο διατρέχουν κίνδυνο να υποστούν διακρίσεις. Το 60% πίστευε ότι οι προσυμπτωματικές γενετικές εξετάσεις για την ανίχνευση προδιάθεσης για καρκίνο δεν καλύπτονταν από τα ασφαλιστικά πακέτα των ασθενών τους, ενώ περισσότεροι από τους μισούς θεωρούσαν ότι η εμπιστευτικότητα των αποτελεσμάτων των εξετάσεων αυτών είναι δύσκολο να διαφυλαχθεί. Ανάμεσα στους γιατρούς, οι μεγαλύτεροι των 50 ετών και αυτοί που πίστευαν ότι θα πρέπει να κάνουν γενετικές εξετάσεις σε ασθενείς τους στο μέλλον είχαν πιο αρνητική γνώμη για την ασφάλιση από τους υπολοίπους. Πολύ σημαντικό εύρημα της έρευνας ήταν και η αβεβαιότητα των περισσότερων γιατρών για την ακρίβεια, την ερμηνεία, και την ίδια την κλινική χρησιμότητα των γενετικών εξετάσεων, διαπίστωση που καθιστά απαραίτητη την έκδοση κατευθυντήριων οδηγιών από τις αντίστοιχες ιατρικές εταιρείες για να διασφαλιστεί η ορθή χρήση των γενετικών εξετάσεων στην (προσυμπτωματική) διάγνωση του καρκίνου.

Η σημασία του απορρήτου στη σχέση ιατρού-ασθενούς είναι από την εποχή του Ιπποκράτη ένα από τα βασικότερα ζητήματα ιατρικής ηθικής. Η διακινδύνευση του απορρήτου αυτού στην περίπτωση των αποτελεσμάτων των γενετικών εξετάσεων αποτελεί μείζον ζήτημα (Appelbaum, 2004, Hamvas et al., 2004), τόσο για την περίπτωση των ασφαλιστικών εταιρειών όσο και για την περίπτωση των συγγενών του ασθενή, απέναντι στους οποίους ο γιατρός έχει, σύμφωνα με ορισμένους συγγραφείς, καθήκον ενημέρωσης<sup>62</sup>. Στην έννομη τάξη των Ηνωμένων Πολιτειών ο γιατρός μπορεί να είναι σε ορισμένες περιπτώσεις υπεύθυνος για βλάβες της υγείας μη ασθενών του που

---

<sup>61</sup> Freedman 2003.

<sup>62</sup> Dugan 2003

μπορούσε να αποτρέψει αν παραβίαζε το ιατρικό απόρρητο<sup>63</sup>. Εντούτοις, η πλειονότητα των γενετικών συμβούλων εμφανίζεται μάλλον απρόθυμη να παραβιάσει το απόρρητο σε τέτοιες περιπτώσεις<sup>64</sup>. Το ενδεχόμενο διακρίσεων σε περίπτωση παραβίασης του απορρήτου αποτελεί κυρίαρχη ανησυχία τόσο των ιατρών όσο και των ασθενών τους<sup>65</sup>.

#### **3.4. Από τη σκοπιά των ασφαλιστικών οργανισμών**

Καθώς το ευρύ κοινό αποκτά ολοένα και μεγαλύτερη πρόσβαση στις γενετικές εξετάσεις, ορισμένοι ασφαλιστικοί οργανισμοί ανησυχούν ότι αυτό θα προκαλέσει τη μεγαλύτερη έκθεσή τους στον κίνδυνο της αντίστροφης επιλογής (Penalva Zuasti, 2001, Shinaman et al., 2003), εκτός αν έχουν και οι ίδιοι πρόσβαση στις γενετικές πληροφορίες που γνωρίζουν όσοι αγοράζουν ασφάλιση. Για παράδειγμα, στην αγορά ασφαλίσεων ζωής, ο κίνδυνος αντίστροφης επιλογής γεννάται όταν κάποια άτομα μαθαίνουν μέσω γενετικών εξετάσεων ότι βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο πρόωρου θανάτου, οπότε αγοράζουν περισσότερη ασφάλιση από αυτή που θα αγόραζαν αν δε γνώριζαν, ενώ άλλα άτομα μαθαίνουν ότι βρίσκονται σε μειωμένο κίνδυνο, οπότε ελαττώνουν την ασφαλιστική τους κάλυψη (Lynch et al., 2003, Armstrong et al., 2003). Το αποτέλεσμα είναι ένας φαύλος κύκλος, που οδηγεί τελικά στην οικονομική κατάρρευση του ασφαλιστικού σχήματος καθώς τα εισερχόμενα κεφάλαια δεν επαρκούν να καλύψουν τις απαιτήσεις εκτός εάν οι εισφορές αυξηθούν σε βαθμό που καθίστανται πλέον ασύμφορες για τους καταναλωτές (O'Neill, 1998).

---

<sup>63</sup> Tarasoff v. the Regents of the University of California [1976; Suter, 1993], όπου το Αμερικανικό Ανώτατο Δικαστήριο αποφάσισε ότι ο ψυχίατρος έχει καθήκον ενημέρωσης τρίτων αν μπορεί από τη συμπεριφορά του ασθενή του να τεθούν σε κίνδυνο. Στις (ειδικές για το γενετικό κίνδυνο) υποθέσεις Pate v. Threlkel (Florida Supreme Court) και Safer v. Pack (New Jersey Supreme Court), αμερικανικά ανώτατα δικαστήρια επισήμαναν ότι ο γιατρός έχει χρέος ενημέρωσης για γενετικούς κινδύνους που μπορεί να μεταβιβαστούν στους απογόνους,

<sup>64</sup> Dugan 2003 σ 32 επ.

<sup>65</sup> Beckman 2007.

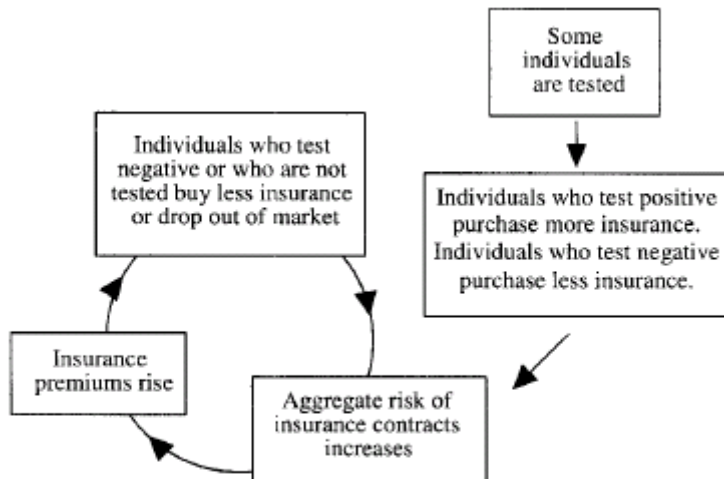


Fig. 1. Adverse selection.

**Εικόνα 1: Ο κύκλος της αντίστροφης επιλογής στην περίπτωση των γενετικών εξετάσεων στην ασφάλιση (τροποποιημένο) (Armstrong et al., 2003).**

Η κατάληξη αυτή δεν είναι διόλου συμφέρουσα για τους καταναλωτές, είτε αυτοί έχουν γενετική επιβάρυνση είτε όχι, καθώς δεν θα μπορούν να προμηθευτούν ασφάλιση και να μεταφέρουν τον -όποιο- κίνδυνο βλάβης υγείας φέρουν.

Αντίθετη είναι η άποψη της Silvers<sup>66</sup>, σύμφωνα με την οποία τα συμφέροντα ασφαλιστών και καταναλωτών, τουλάχιστον στην ασφάλιση ανικανότητας, ταυτίζονται (Silvers, 2007). Συγκεκριμένα, εξαιτίας της στενής συσχέτισης της έννοιας της ανικανότητας με την εργασία, η εξέταση ασυμπτωματικών ατόμων για γενετικές νόσους που μπορεί να εκδηλωθούν στο μέλλον είναι πολύ πιθανό να οδηγήσει στην έξοδο από την εργασία, και άρα από τη συνεισφορά στο ασφαλιστικό κεφάλαιο, ανθρώπους που δε θα εμφανίσουν ποτέ κάποιο σύμπτωμα της γενετικής τους ασθένειας. Οι “γενετικά ανάπηροι” αυτοί θα λαμβάνουν προνοιακές επιδοτήσεις, όπως οι πραγματικά ανίκανοι να επιτελέσουν εργασία, ενώ είναι ακόμα παραγωγικοί. Τα δυο παραδείγματα των υποθέσεων Kirkingburg και Echazabal, όπου το Αμερικανικό Ανώτατο Δικαστήριο δέχτηκε ότι για ιατρικά προβλήματα που δεν έχουν προκαλέσει προβλήματα στην εργασία του ατόμου είναι δυνατή η απόλυσή του (για να αποφευχθεί η εμφάνισή τους στο μέλλον) αναφέρονται χαρακτηριστικά για να τονίσουν ότι η υποχρέωση του εργοδότη να παρέχει

<sup>66</sup> Silvers 2007 σ 52

ικανοποιητικές συνθήκες προστασίας των εργαζομένων (υγιεινή και ασφάλεια στο χώρο εργασίας) μπορεί να περιοριστεί με τον αποκλεισμό “γενετικά προδιατεθειμένων” ατόμων να εμφανίσουν προβλήματα εξαιτίας της ελλιπούς αυτής προστασίας. Η Slivers καταλήγει ότι η συρρίκνωση της αγοράς με αυτόν τον τρόπο είναι πιθανότατα πιο επιζήμια για τις ασφαλιστικές εταιρείες από την αντίστροφη επιλογή.

Οι ασφαλιστικές εταιρείες βρέθηκαν σε τεράστια πίεση με τα ζητήματα της χρήσης γενετικών εξετάσεων, σε πολλές περιπτώσεις για τους λάθος λόγους (Van Hoyweghen, 2007). Είναι γνωστό ότι το οικογενειακό ιστορικό χρησιμοποιείτο από παλιά για την εκτίμηση του κινδύνου, όπως και κάποιες προγνωστικές ιατρικές εξετάσεις. Σύμφωνα με ορισμένους ασφαλιστές, η χρήση των γενετικών εξετάσεων θα αποσκοπούσε στη βελτίωση της θέσης υποψήφιων προς ασφάλιση με οικογενειακό ιστορικό που σε διαφορετική περίπτωση θα τους απέκλειε από την ασφάλιση: η γενίκευση της συζήτησης βρήκε τις ασφαλιστικές εταιρείες να απολογούνται για τις γονιδιακές θεραπείες, την κλωνοποίηση και την προεμφυτευτική διάγνωση, τα υπόλοιπα δηλ. επιτεύγματα της γενετικής (Kahn and Wolf, 2007).

### **3.5. Γιατί πρέπει να ρυθμίζεται από το νόμο η χρήση γενετικών δεδομένων στην ασφάλιση;**

#### *3.5.1. Γενετικές διακρίσεις: ο νέος ρατσισμός*

Η ρύθμιση από το νομοθέτη καθίσταται επιτακτική για να αποτραπούν οι γενετικές διακρίσεις σε βάρος ατόμων ή κοινωνικών ομάδων (Otlowski et al., 2003, McIntosh Slaughter, 2006, Sismondo, 2006, Smith and Raitthatha, 2006, Bennett and Smith, 2007, Han, 2007). Στην πρόσφατη ιστορία έχουμε πολλά παραδείγματα επιστημονικών θεωριών που, όταν εφαρμόστηκαν με λάθος τρόπο, είχαν ως αποτέλεσμα τη διεύρυνση των κοινωνικών ανισοτήτων και την επέκταση των αποκλεισμών σε βάρος μειονοτήτων και ανθρώπων σε μειονεκτική θέση: η ευγονική, οι φυλετικές διακρίσεις, ο δείκτης νοημοσύνης κλπ (Gevers, 1993, Clayton and Rothstein, 1996).

*3.5.2. Ο αποκλεισμός ατόμων από την ασφάλιση λόγω μιας αφηρημένης έννοιας «γενετικού κινδύνου» είναι αντίθετος προς τον κοινωνικό σκοπό της ασφάλισης*

Η ασφάλιση, ακόμα και η ιδιωτική, έχει και κοινωνικό χαρακτήρα (Lemmens, 2000): πχ η ιδιωτική ασφάλιση ζωής εξασφαλίζει την οικογένεια και τους δανειστές του ασφαλισμένου στην περίπτωση πρόωρου θανάτου του, αυξάνει τις επενδύσεις (ασφαλιστικές εταιρείες και ταμεία = θεσμικοί επενδυτές) και βελτιώνει την κοινωνική και επιχειρηματική σταθερότητα (Ossa and Towse, 2004). Ο κοινωνικός ρόλος της ασφάλισης δεν εξυπηρετείται με τον αποκλεισμό ανθρώπων με γενετικό κίνδυνο εκδήλωσης νόσου (O'Neill, 1998, Rao, 2006, Jerry, 2007, Van Hoyweghen et al., 2007).

*3.5.3. Οι γενετικές εξετάσεις αφορούν και τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας του ατόμου και όχι μόνο το ίδιο το άτομο*

Τα αποτελέσματα των γενετικών εξετάσεων για ένα μέλος μιας οικογένειας αφορούν έμμεσα και τα υπόλοιπα μέλη, καθώς αποκαλύπτουν ενδεχόμενους κινδύνους υγείας (Clayton and Rothstein, 1996). Ιδίως για ασθένειες που σήμερα δεν μπορούν να θεραπευτούν, το ψυχολογικό βάρος είναι υπέρμετρο. Εξάλλου, το «δικαίωμα μη γνώσης» κατοχυρώνεται στη Σύμβαση του Οβιέδο (για τη Βιοϊατρική).

*3.5.4. Οι γενετικές πληροφορίες αφορούν και τις επόμενες γενιές, και την αναπαραγωγή*

Η αποκάλυψη ότι ένα άτομο μπορεί να νοσήσει από γενετικό νόσημα στο μέλλον μπορεί να επηρεάσει την απόφασή του να αποκτήσει απογόνους, ή την αντίστοιχη απόφαση του συντρόφου του (Joly et al., 2003, Holm and Ashcroft, 2007).

*3.5.5. Οι γενετικές πληροφορίες θεωρούνται από το ευρύ κοινό ως χρήζουσες ευρύτερης και ειδικής προστασίας*

Όπως ο νομικός κόσμος, έτσι και το ευρύ κοινό εντάσσει τις γενετικές πληροφορίες στον απαραβίαστο πυρήνα της προσωπικότητας, ώστε η γνωστοποίησή τους, ακόμα και αν δεν είχε σημαντικά οικονομικά αποτελέσματα, θεωρείται απαράδεκτη (Joly et al., 2003, Greely, 2005, Morrison, 2005, 2007a, 2007b, Riba, 2007, Wolf and Kahn, 2007). Εξάλλου εμπειρικές έρευνες δείχνουν ότι οι ασφαλιστικές εταιρείες και οι εργοδότες

είναι αυτοί στους οποίους οι ερωτηθέντες θα εμπιστευόντουσαν λιγότερο τις γενετικές τους πληροφορίες (Mendoza, 2005).

*3.5.6. Η πρόοδος της ιατρικής επιστήμης, όπως και το επίπεδο υγείας της κοινωνίας, εξαρτάται από τη συμμετοχή των ανθρώπων στα προγράμματα προαγωγής υγείας (screening)*

Η συμμετοχή σε προγράμματα γενετικού ελέγχου όπως και η πραγματοποίηση γενετικών εξετάσεων όταν τις συνιστά ο γιατρός / γενετικός σύμβουλος εξαρτάται από το μελλοντικό απόρρητο αυτών των πληροφοριών. Πολλοί απορρίπτουν τη διενέργεια τέτοιων εξετάσεων προκειμένου να μην έχουν δυσάρεστες επιπτώσεις στην εργασία ή την ασφάλιση, με ενδεχόμενη βλάβη της υγείας τους από την καθυστερημένη διάγνωση (Greely, 2005, Beckman, 2007).

*3.5.7. Επιστημονικά - Ιατρικά κριτήρια*

Η εκτίμηση των αποτελεσμάτων των γενετικών εξετάσεων γίνεται κατά τρόπο λανθασμένο από τους αναλογιστές, με αποτέλεσμα να επιβαρύνονται υπέρμετρα οι ασφαλισμένοι (Rao, 2006, Han, 2007). Η πρόοδος της επιστήμης μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα θεραπείες για γενετικές νόσους που σήμερα θεωρούνται ανίατες, και θα πρωτοεκδηλωθούν στα μεμονωμένα άτομα μετά από πολλά χρόνια (Beckman, 2007).

*3.5.8. Οικονομικά κριτήρια*

Η διενέργεια γενετικών εξετάσεων, που σήμερα είναι σχεδόν απαγορευτικά ακριβές, αυξάνει υπέρμετρα τα συναλλακτικά κόστη ασφάλισης. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα ακόμα και μετρίου επιπέδου κίνδυνοι να είναι μη ασφαλίσιμοι. Αντίθετα, η επίπτωση της αντίστροφης επιλογής στην αύξηση των ασφαλιστρών θα είναι αμελητέα (Thomas, 2007, Van Hoyweghen et al., 2007).

**3.6. Γιατί δεν πρέπει να ρυθμίζεται από το νόμο η χρήση γενετικών δεδομένων στην ασφάλιση;**

### 3.6.1. *Ελεύθερη αγορά*

Η ιδιωτική ασφάλιση αποτελεί πεδίο όπου η συναλλακτική ελευθερία πρέπει να διαφυλάσσεται, και τα δυο μέρη να μπορούν να λαμβάνουν τα μέτρα που απαιτούνται για την καλύτερη εξέλιξη της σύμβασης επ' ωφελεία όλων (Ossa and Towse, 2004). Στην περίπτωση γενετικών παθήσεων με βεβαιότητα εμφάνισης στο μέλλον δεν είναι απαραίτητος ο αποκλεισμός από την ιδιωτική ασφάλιση, αρκεί η εξαίρεση της συγκεκριμένης πάθησης από την κάλυψη (όπως γίνεται εξάλλου σήμερα με τις προϋπάρχουσες παθήσεις). Η εκτίμηση κινδύνου (*underwriting*) αποτελεί θεμελιώδες δικαίωμα του ασφαλιστή πριν τη σύναψη του ασφαλιστήριου συμβολαίου (Rothstein and Knoppers, 1996). Η οικονομία της αγοράς θα «τιμωρήσει» τις ασφαλιστικές εταιρείες που χρησιμοποιούν τα γενετικά δεδομένα με λάθος τρόπο και θα επιβραβεύσει την ορθή χρήση τους. Η ρύθμιση από το νόμο είναι βέβαιο ότι θα οδηγήσει σε μη αποδοτικά οικονομικά αποτελέσματα για την κοινωνία (αύξηση συνολικών ασφαλιστρών, χρεοκοπία εταιρειών κλπ) (Christianson, 2007, Dodge, 2007, Dodge and Christianson, 2007).

### 3.6.2. *Ασύμμετρη πληροφόρηση και αντεπιλογή (adverse selection)*

Οι άνθρωποι που επιθυμούν ιδιωτική ασφάλιση γνωρίζουν πάντα καλύτερα από τον ασφαλιστή την κατάσταση της υγείας τους και παίρνουν την απόφαση για το αν και πότε θα ασφαλιστούν ανάλογα με την υποκειμενική πιθανότητα που έχουν να εμφανίσουν νόσο. Η απαγόρευση των γενετικών εξετάσεων και η μη γνώση των αποτελεσμάτων των εξετάσεων που έχουν γίνει από τον ασφαλιστή οξύνει το πρόβλημα της αντεπιλογής (Rothstein and Knoppers, 1996), κατά το οποίο ο κίνδυνος στην ομάδα των ασφαλισμένων είναι πολύ μεγαλύτερος από τον υπολογιζόμενο στο γενικό πληθυσμό με αποτέλεσμα το ασφαλιστικό πρόγραμμα να αποτυγχάνει οικονομικά και να μην μπορεί να καλύψει τους ασφαλισμένους (Hoy and Witt, 2005).

### 3.6.3. *Η ασφάλιση ως κοινωνικό αγαθό*

Εκτός από μια μειονότητα περιπτώσεων, η ασφάλιση υγείας και αναπηρίας παρέχεται μέσω ομαδικών συμβολαίων τόσο σε χώρες όπου δεν υπάρχει σύστημα καθολικής κοινωνικής ασφάλισης (ΗΠΑ) όσο και στις υπόλοιπες, όπου η ιδιωτική ασφάλιση έχει επικουρικό μόνο χαρακτήρα. Τα συμβόλαια αυτά δε συνδέονται συνήθως

με ατομική εκτίμηση κινδύνου (ιατρικές εξετάσεις κάθε ασφαλισμένου κλπ), παρά μόνο με ομαδική εκτίμηση κινδύνου. Η επίδραση επομένως της χρήσης γενετικών εξετάσεων θα είναι μόνο σε ορισμένα ιδιαίτερα ακριβά προσωπικά συμβόλαια ασφάλισης στελεχών επιχειρήσεων κλπ (Riba, 2007).

#### *3.6.4. Ήδη εφαρμόζεται μια «γενετική» εκτίμηση στα πλαίσια της ιατρικής εκτίμησης*

Το οικογενειακό ιστορικό, οι ερωτήσεις σχετικά με άλλα μέλη της οικογένειας που πάσχουν από σοβαρή νόσο, μπορεί να είναι πιο σοβαρή μορφή διάκρισης από τις γενετικές εξετάσεις (Smith and Raithatha, 2006, Holm and Ashcroft, 2007). Εκτός της μειωμένης αξιοπιστίας της διερεύνησης αυτής, το να μην απαντήσει κάποιος ειλικρινά αποτελεί απάτη και λόγο ακύρωσης του συμβολαίου (Van Hoyweghen, 2007).

#### *3.6.5. Το επιπλέον κόστος μεταφέρεται στους ασφαλισμένους*

Η απαγόρευση των γενετικών εξετάσεων θα έχει ως αποτέλεσμα την αύξηση των ασφαλιστρών και θα πληθύνουν οι περιπτώσεις αφερέγγυων ασφαλιστικών εταιρειών που θα προσπαθούν να αποφύγουν την εκπλήρωση των συμβολαίων με κάθε τρόπο.

#### *3.6.6 Η νομοθετική ρύθμιση δεν αίρει τελικά τα εμπόδια στην εξέταση*

Ενώ η ελπίδα των ιατρών και ερευνητών είναι ότι η νομική προστασία ενάντια στις διακρίσεις θα οδηγήσει σε αυξημένο αριθμό ατόμων που υποβάλλονται σε τελικά ωφέλιμες γι' αυτούς και το κοινωνικό σύνολο εξετάσεις, η πραγματικότητα είναι ότι η σχετική απόφαση αποτελεί ένα σύνθετο φαινόμενο. Η μελέτη αντίστοιχων αποφάσεων με τα εργαλεία της ψυχολογίας και των επιστημών της συμπεριφοράς έχει οδηγήσει σε απροσδόκητα καταρχήν αποτελέσματα: ο νόμος δεν είναι ένα απλό εργαλείο τροποποίησης της ανθρώπινης συμπεριφοράς, αλλά ένας μηχανισμός που μπορεί να συμβάλει σε μεταβολές της υπό προϋποθέσεις (Burris, 1997, Burris, 1998), ιδίως ότι (1) ο φόβος διακρίσεων είναι σημαντικός, (2) οι ασθενείς θα είναι ενημερωμένοι για τη νομική προστασία ενάντια στις διακρίσεις, (3) οι ασθενείς θα εμπιστεύονται τη νομική αυτή προστασία και θα τη θεωρούν αποτελεσματική και (4) το αίσθημα εξασφάλισης αυτό θα αλλάζει τελικά τους (εσωτερικούς) τους υπολογισμούς για τα καθαρά οφέλη της εξέτασης. Για την αντίστοιχη περίπτωση της εξέτασης για τον ιό του AIDS (HIV)



υπάρχουν μελέτες που απορρίπτουν τις υποθέσεις αυτές<sup>67</sup>, ενώ ειδικά για τις γενετικές εξετάσεις υπάρχουν στοιχεία που στηρίζουν τις αντίθετες υποθέσεις<sup>68</sup>.

### **3.7. Γιατί θα πρέπει να επιβληθεί moratorium στη χρήση γενετικών δεδομένων από τους ασφαλιστές**

Το υψηλό κόστος και η περιορισμένη αξιοπιστία των γενετικών εξετάσεων, όπως και η λαϊκή δυσαρέσκεια, έχει οδηγήσει σε πολλές χώρες τις ασφαλιστικές εταιρείες είτε σε αυτορρύθμιση (εθελοντικό μορατόριο) είτε σε συμφωνία με την κυβέρνηση (υποχρεωτικό μορατόριο) (Knoppers et al., 2004). Η αναβολή αυτή της αντιμετώπισης του προβλήματος είναι ουσιαστικά ένας συγκερασμός των δυο απόψεων (πχ σε συμβόλαια ασφάλειας ζωής μεγαλύτερα από κάποιο ποσό επιτρέπονται γενετικές εξετάσεις στις περισσότερες χώρες όπου υπάρχει μορατόριο) (Joly et al., 2003).

### **3.8. Η ρύθμιση ή μη ρύθμιση σε μια παγκοσμιοποιημένη ασφαλιστική αγορά**

#### *3.8.1. Δυνατότητες των συμβαλλόμενων μερών να αποφύγουν τους περιορισμούς της εγχώριας νομοθεσίας (forum shopping)*

Το «forum» είναι έννοια του ιδιωτικού διεθνούς δικαίου και σημαίνει το δικαστήριο στο οποίο φέρεται η διαφορά μεταξύ δυο συμβαλλόμενων. «Forum shopping» καλείται η συνειδητή προσπάθεια καταστρατήγησης της νομοθεσίας ενός κράτους, η οποία δεν επιτρέπει τη σύναψη μιας σύμβασης επωφελούς και για τα δυο μέρη, με την επιλογή εφαρμοστέου δικαίου ενός τρίτου κράτους, που δεν έχει τους αντίστοιχους περιορισμούς. Στην προκείμενη περίπτωση μια σύμβαση χωρίς καταρχήν στοιχεία αλλοδαπότητας τα αποκτά με χαρακτήρα τεχνητό.

---

<sup>67</sup> Burris 1997, Burris 1998 όπου παρουσιάζεται ένα μοντέλο συμπεριφοράς που συνδέει την κοινωνική διακινδύνευση και τη νομική της διαχείριση βασισμένο στις θεωρίες του Γάλλου κοινωνιολόγου Pierre Bourdieu για να εξηγηθεί η αντιμετώπιση της εξέτασης για HIV/AIDS ιδίως, αλλά και των γενετικών εξετάσεων κατά δεύτερο λόγο, από τα ενδιαφερόμενα υποκείμενα. Ο σχετικός προβληματισμός εκφεύγει των σκοπών της παρούσας μελέτης.

<sup>68</sup> Hall 2000 σ 254

Το ζήτημα του περιορισμού της πρόσβασης των ασφαλιστικών εταιρειών σε αποτελέσματα γενετικών εξετάσεων με νομοθετικές ρυθμίσεις, όπως και του περιορισμού της πρόσβασης των ασφαλισμένων σε ανώνυμες γενετικές εξετάσεις ή γενετικές εξετάσεις χωρίς παρεμβολή γιατρού (direct to consumer genetic tests) πρέπει να λαμβάνει υπόψη τις δυνατότητες που παρέχει η σύγχρονη παγκοσμιοποιημένη οικονομία τόσο σε ασφαλιστές όσο και σε ασφαλιζόμενους.

Κιτ γενετικών εξετάσεων είναι διαθέσιμα πλέον για τον οποιονδήποτε μέσω του διαδικτύου: το σχετικό κόστος (και η αξιοπιστία τους) ασφαλώς ποικίλλει (Gollust et al., 2003, Sulston, 2007). Οι ενδιαφερόμενοι έχουν πάντα την επιλογή να ταξιδέψουν σε κάποια χώρα με περισσότερο ελαστική νομοθεσία για την πραγματοποίηση των εξετάσεων που επιθυμούν (ιατρικός-γενετικός τουρισμός). Η απαγόρευση χρησιμοποίησης των γενετικών εξετάσεων στο έδαφος ενός κράτους δεν αποκλείει τη σύνταξη της σύμβασης ασφάλισης σε ένα τρίτο κράτος, έδρα κάποιου παραρτήματος της ασφαλιστικής εταιρείας, που δεν έχει τέτοιους περιορισμούς.

Συγκεκριμένα για την ευρωπαϊκή ασφαλιστική αγορά, τρεις γενιές Οδηγιών του Συμβουλίου της ΕΕ<sup>69</sup> επιχειρούν την ενοποίησή της: οι Οδηγίες του 1973 και 1978 («πρώτης γενιάς», που καταργούν τα εμπόδια εγκατάστασης ασφαλιστικών εταιρειών), οι Οδηγίες του 1988 και 1990 («δεύτερης γενιάς», που απελευθερώνουν τις ασφαλιστικές υπηρεσίες), και οι Οδηγίες του 1992 («τρίτης γενιάς», που δημιουργούν την Ενοποιημένη Ασφαλιστική Αγορά). Τυπικά, οι ασφαλιστικές εταιρείες που εδρεύουν σε χώρα της ΕΕ μπορούν να παρέχουν υπηρεσίες σε οποιαδήποτε άλλη χώρα της ΕΕ. Οι πωλήσεις ασφαλιστικών συμβολαίων μέσω Internet αποτελούν μια νέα πραγματικότητα που στα επόμενα χρόνια θα αποκτήσει ακόμα μεγαλύτερη σημασία.

Για την αποθάρρυνση του forum shopping είναι αναγκαία η εναρμόνιση των εσωτερικών δικαίων της ασφάλισης των ευρωπαϊκών χωρών, πράγμα που φαντάζει καταρχήν πολύ δύσκολο. Ιδίως για ασφαλιστικά συμβόλαια ιδιαίτερα μεγάλων ποσών, όπου τα αυξημένα συναλλακτικά κόστη δεν ενδιαφέρουν ιδιαίτερα τους

---

<sup>69</sup> Οδηγία 72/166/ΕΚ του Συμβουλίου, Οδηγία 84/5/ΕΚ του Συμβουλίου, Οδηγία 90/232/ΕΚ του Συμβουλίου, Οδηγία 93/13/ΕΚ του Συμβουλίου όπως και η Οδηγία 62/225 της 25<sup>ης</sup> Φεβρουαρίου 1964 που αφορά στην άρση των εμποδίων στην ανασφάλιση. Για αναλυτικότερη συζήτηση για το ευρύτερο θέμα των ασφαλιστικών υπηρεσιών στην Ευρωπαϊκή Ένωση από πλευράς ιδιωτικού διεθνούς δικαίου ο αναγνώστης παραπέμπεται στη μονογραφία του Seatzu (2003).

συμβαλλόμενους, η επιλογή διαφορετικής δικαιοδοσίας καθιστά δυνατή τη σύναψη ασφαλιστικών συμβολαίων που απαγορεύει (Seatzu, 2003).

### *3.8.2. Η σύμπραξη των ασφαλιστικών εταιρειών (πχ εθελοντικό μορατόριο) σε σχέση με το δίκαιο ανταγωνισμού*

Ο ανταγωνισμός είναι βασικός μηχανισμός της οικονομίας της αγοράς. Ενθαρρύνει τις επιχειρήσεις να παρέχουν προϊόντα δημοφιλή στους καταναλωτές, προάγει την καινοτομία και συμπιέζει τις τιμές. Για να λειτουργεί αποτελεσματικά ο ανταγωνισμός απαιτείται οι παραγωγοί / προμηθευτές να είναι ανεξάρτητοι μεταξύ τους και να υπόκειται ο καθένας στις πιέσεις ανταγωνισμού που ασκούν οι υπόλοιποι. Το δίκαιο ανταγωνισμού παίζει καθοριστικό ρόλο στις σύγχρονες φιλελεύθερες οικονομίες, προστατεύοντας την αγορά από τη δημιουργία μονοπωλίων ή ολιγοπωλίων που δρουν στην κατεύθυνση της μεγιστοποίησης του κέρδους ορισμένων επιχειρήσεων βλάπτοντας τις υπόλοιπες και τους καταναλωτές.

Η διασφάλιση του ελεύθερου ανταγωνισμού αποτελεί προτεραιότητα στο σύνολο των αναπτυγμένων χωρών. Η σχετική εθνική νομοθεσία (στην Ελλάδα) απαγορεύει, με επιμέρους νομικούς κανόνες, τον αθέμιτο ανταγωνισμό (ν 146/1914), επιβάλλει κανόνες στις συμφωνίες μεταξύ των επιχειρήσεων για την αποφυγή συμφωνιών περιορισμού του ανταγωνισμού με τον τύπο του καρτέλ, ελέγχει τις συγκεντρώσεις επιχειρήσεων (συγχωνεύσεις) που μπορεί να νοθεύσουν τον ανταγωνισμό και ρυθμίζει τα ιδιωτικά μονοπώλια και την εμπορική και βιομηχανική ιδιοκτησία. Σε υπερεθνικό επίπεδο, η Συνθήκη της Ευρωπαϊκής Κοινότητας στα άρθρα 81 και επόμενα περιλαμβάνει ρυθμίσεις για τη διασφάλιση ανόθευτου ανταγωνισμού στην εσωτερική αγορά (απαγόρευση συμφωνιών, απαγόρευση εκμετάλλευσης δεσπόζουσας θέσης στην αγορά, ρύθμιση του ανταγωνισμού των δημοσίων επιχειρήσεων και ρύθμιση των κρατικών ενισχύσεων).

Εφόσον η προβληματική για τις γενετικές εξετάσεις στην ασφάλιση επικεντρώνεται συνήθως στην αμερικανική αγορά, ενώ πολλές πολυεθνικές ασφαλιστικές εταιρείες έχουν εκεί την έδρα τους, θα εξετάσουμε το ζήτημα και από τη σκοπιά του βορειοαμερικανικού δικαίου.

Σύμφωνα με το άρθρο 81 (παρ.1) ΣυνθΕΚ είναι ασυμβίβαστες με την κοινή αγορά και απαγορεύονται όλες οι συμφωνίες μεταξύ επιχειρήσεων, όλες οι αποφάσεις

ενώσεων επιχειρήσεων και κάθε εναρμονισμένη πρακτική, που δύνανται να επηρεάσουν το εμπόριο μεταξύ των κρατών-μελών και που έχουν ως αντικείμενο ή ως αποτέλεσμα την παρεμπόδιση, τον περιορισμό ή τη νόθευση του ανταγωνισμού εντός της κοινής αγοράς. Στις Ηνωμένες Πολιτείες, ο αντίστοιχος Ομοσπονδιακός νόμος είναι το Sherman Act<sup>70</sup>, του οποίου το τμήμα 1 κυρίως αφορά την ασφαλιστική αγορά.

Οι ασφαλιστικές εταιρείες συνεργάζονται σε πολλές περιπτώσεις. Είναι κοινή πρακτική η χρήση παρόμοιων συμβολαίων, η ανταλλαγή στοιχείων σχετικά με την εκτίμηση κινδύνου και η χρήση ενιαίων τιμοκαταλόγων στις περιπτώσεις που επιτρέπεται αυτό από τη σχετική νομοθεσία. Υπάρχουν ελάχιστα παραδείγματα όμως συμφωνιών σχετικά με τη χρήση ή μη πληροφοριών στην εκτίμηση κινδύνου, καθώς ως σήμερα θεωρείτο αυτονόητο ότι η αναλογιστική αξία των παραγόντων κινδύνου θα ήταν το μόνο κριτήριο για τη χρήση τους. Το συγκεκριμένο ερώτημα που τίθεται πλέον είναι αν μια συμφωνία μεταξύ ασφαλιστικών εταιρειών για μη χρήση γενετικών εξετάσεων (εθελοντικό μορατόριο) σε συνδυασμό πιθανώς με κάποιο «κατώφλι», παραβιάζει τη νομοθεσία για τον ανταγωνισμό.

Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι αντίστοιχες συμφωνίες περιορίζουν τις εμπορικές πρακτικές των ασφαλιστικών εταιρειών. Ενδεχομένως, καθορίζουν τις τιμές σε υψηλότερα επίπεδα, ζημιώνοντας το μέσο καταναλωτή ασφαλιστικών υπηρεσιών.

### 3.9. Η τρέχουσα νομική ρύθμιση διεθνώς

Η αντιμετώπιση του προβλήματος εξαρτάται από το συνολικό δικαιοσύστημα όπως και από το ασφαλιστικό σύστημα κάθε χώρας (Lemmens et al., 2004). Γενικά, από πλευράς συγκριτικού δικαίου, τα νομικά συστήματα κάθε χώρας εντάσσονται σε ομάδες: το ευρωπαϊκό ηπειρωτικό ή κωδικοποιημένο δίκαιο (civil law), το αγγλοσαξονικό ή

---

<sup>70</sup> Ψηφίστηκε το 1890 από το Κογκρέσο (15 USC παρ. 1 επ.). Οι δυο σύντομοι μα περιεκτικοί κανόνες του είναι το τμήμα 1 (περιορισμός εμπορίου) που ορίζει ότι «κάθε συμβόλαιο, συνδυασμός... ή συνομωσία που περιορίζει το εμπόριο ή τις ανταλλαγές μεταξύ των Πολιτειών ή με τα ξένα Κράτη, είναι... παράνομο». Το τμήμα 2 (κατάχρηση μονοπωλίου) ορίζει ότι «κάθε άτομο που μονοπωλεί, ή επιχειρεί να μονοπωλήσει, ή ενώνεται ή συνομωτεί με άλλο ή άλλα άτομα για να μονοπωλήσει οποιοδήποτε τμήμα του εμπορίου ή των ανταλλαγών μεταξύ των Πολιτειών ή με τα ξένα Κράτη, είναι ένοχο πλημμελήματος/κακουργήματος (felony)..»

κοινοδίκαιο (common law) και το κανονικό ή θρησκευτικό δίκαιο (religious law). Αντίστοιχος χωρισμός μπορεί να γίνει και βάσει της κυρίαρχης ιδεολογίας: δυτική οικογένεια, σοβιετική οικογένεια, ισλαμική οικογένεια, ινδουιστική οικογένεια και κινεζική οικογένεια.

Το ευρωπαϊκό ηπειρωτικό δίκαιο μπορεί να ομαδοποιηθεί περαιτέρω στη γαλλική (Γαλλία, Κάτω Χώρες, Ιταλία, Ισπανία και αποικίες αυτών), τη γερμανική (Γερμανία, Ελλάδα, Αυστρία, Κροατία, Ελβετία, Πορτογαλία, Τουρκία, Ιαπωνία, Νότια Κορέα, Λαϊκή Δημοκρατία της Κίνας) και τη σκανδιναβική (Δανία, Νορβηγία, Σουηδία, Φινλανδία, Ισλανδία) ομάδες. Αντιμετωπίζει τα θέματα που θέτει η νέα τεχνολογία με τη θέσπιση νομοθετικών κανόνων είτε με την αναλογική εφαρμογή των ήδη υπάρχοντων, καθώς η εξουσία των δικαστηρίων είναι σχετικά περιορισμένη. Η απαγόρευση χρήσης των γενετικών δεδομένων στηρίζεται είτε σε πρόσφατα ειδικά νομοθετήματα είτε στην προϋπάρχουσα νομοθεσία προστασίας προσωπικών δεδομένων. Υπάρχει κεντρικός οργανισμός που εποπτεύει τα θέματα ασφαλίσεων στην Ευρώπη (CEA).

Στην **Αυστρία** (McGleenan et al., 1999) η διενέργεια γενετικών εξετάσεων για ασφαλιστικούς σκοπούς απαγορεύεται από τον Ομοσπονδιακό Νόμο του 1994 (Αυστριακή Πράξη Γενοτεχνολογίας, BGBl. Nr. 510 /1994), που ρυθμίζει τη χρήση της γενετικής τεχνολογίας γενικά (γονιδιακή θεραπεία, γενετικές εξετάσεις και γενετικά τροποποιημένοι οργανισμοί). Η Αυστρία ήταν από τις πρώτες ευρωπαϊκές χώρες με σχετική νομοθεσία<sup>71</sup>

Στο **Βέλγιο** η απαγόρευση προκύπτει από το Βελγικό Νόμο για τα Επίγεια Ασφαλιστικά Συμβόλαια του 1992 (Wet 25 juni 1992 op de landsverzekeringsovereenkomst, B.S. 20 August 1992.) Η ρύθμιση της ασφαλιστικής αγοράς πραγματοποιείται κυρίως εσωτερικά, μέσω της BVVO-UPEA ή Assurelle, της

---

<sup>71</sup> McGleenan 1999, σ97 κ.εξ., όπου αναλύεται η επίπτωση της απαγόρευσης στο αυστριακό σύστημα ασφάλισης. Οι ασφαλισμένοι δεν είναι υποχρεωμένοι να παρέχουν αποτελέσματα γενετικών εξετάσεων και οι ασφαλιστικές εταιρείες δεν μπορούν να τα ζητήσουν, αλλά είναι προς όφελός τους να τα παρέχουν αν αυτά είναι αρνητικά ειδάλλως θεωρούνται a priori ασθενείς βάσει του σχετικού οικογενειακού ιστορικού και καλούνται να πληρώσουν αυξημένα ασφάλιστρα. Έτσι ασφάλιση ζωής δεν είναι δυνατή αν κάποιος από τους γονείς ή τους γονείς τους πέθαναν από χορεία Huntington, ενώ η ασφάλιση υγείας είναι διαθέσιμη με αποκλεισμό της πάθησης. Αντίστοιχα και για άλλες παθήσεις, πχ αταξία Friedrich. Για πολυπαραγοντικές νόσους (σακχαρώδης διαβήτης, νόσοι καρδιαγγειακού, ψυχιατρικές νόσοι) η ασφάλιση είναι δυνατή σε περίπτωση θετικού οικογενειακού ιστορικού μόνο με αυξημένα ασφάλιστρα.

ένωσης των βελγικών ασφαλιστικών εταιρειών (Van Hoyweghen et al., 2007, Van Hoyweghen, 2007).

Στη **Βουλγαρία** τα δικαιώματα χρηστών προστατεύονται από το νόμο με βάση τη Σύμβαση του Οβιέδο, που έχει επικυρωθεί από τη χώρα (Goffin et al., 2007).

Στη **Γαλλία** η απαγόρευση στηρίζεται στο Νόμο n° 94-653 της 29<sup>ης</sup> Ιουλίου 1994 για το σεβασμό του ανθρώπινου σώματος, το Νόμο n° 94-654 της 29<sup>ης</sup> Ιουλίου 1994 για τη δωρεά και χρήση των στοιχείων που προέρχονται από το ανθρώπινο σώμα (όργανα, κύτταρα) και των προϊόντων του (αίμα), το Νόμο n° 2002-303 της 4<sup>ης</sup> Μαρτίου 2002 για τα δικαιώματα των ασθενών (ιδίως άρθρα 4 και 98), το Νόμο n° 2004-800 της 6<sup>ης</sup> Αυγούστου 2004 για τη βιοηθική. Ελλείπει σχετικής νομολογίας πάντως και εφόσον δεν υπάρχουν στοιχεία ότι οι ασφαλιστικές εταιρείες στη Γαλλία έχουν την πρόθεση να ζητήσουν το γενετικό έλεγχο των ασφαλισμένων, θα μπορούσε να λεχθεί ότι υπάρχει μορατόριο.

Στη **Γερμανία** υπάρχει ξεχωριστή κοινωνική και ιδιωτική ασφάλιση. Στην ιδιωτική ασφάλιση υπάρχει αυτορρύθμιση από το 2001 με τη Γερμανική Πράξη για τα Ασφαλιστικά Συμβόλαια (μορατόριο). Μετά από επτά χρόνια διαβουλεύσεων η γερμανική βουλή (Bundestag) ενέκρινε στις 24 Απριλίου 2009<sup>72</sup> νομοθεσία (**Gendiagnostikgesetz**) που ρυθμίζει τη διενέργεια γενετικών εξετάσεων. Γενετικές εξετάσεις μπορούν πλέον να γίνουν μόνο κάτω από ειδικές συνθήκες και ακόμα και τότε μόνο έπειτα από ιατρική συμβουλή και τη συναίνεση των ατόμων που εμπλέκονται. Με τον τρόπο αυτό ουσιαστικά απαγορεύεται στη Γερμανία η προσφορά γενετικών εξετάσεων κατευθείαν στον καταναλωτή, με πρόστιμο 5000 ευρώ για τους παραβάτες. Στο νόμο γίνεται ιδιαίτερη μνεία για τις εξετάσεις πατρότητας, την προεμφυτευτική διάγνωση στην περίπτωση εξωσωματικής γονιμοποίησης και για τη χρήση γενετικών εξετάσεων από εργοδότες ή ασφαλιστικούς οργανισμούς για την πρόγνωση γενετικών διαταραχών. Η χρήση των γενετικών εξετάσεων από εργοδότες ή ασφαλιστικούς οργανισμούς απαγορεύεται (Lorenz, 2006). Εξαιρέση στο γενικό κανόνα είναι η περίπτωση επαγγελματιών που ενέχουν κινδύνους για την υγεία των εργαζομένων, οπότε επιτρέπονται γενετικές εξετάσεις που σκοπό έχουν να προφυλαχθεί η υγεία των εργαζομένων στο εργασιακό τους περιβάλλον. Επίσης επιτρέπεται η χρήση γενετικών εξετάσεων όταν το ποσό της ασφάλισης ζωής είναι πολύ υψηλό. Ιδιαίτερη μνεία πρέπει

<sup>72</sup>Deutsche Welle <http://www.dw-world.de/dw/article/0,,4201588,00.html>

να γίνει τόσο στις δυο αναλυτικότερες Γνώμες της Γερμανικής Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής (Nationaler Ethikrat) που επηρέασαν τη νομοθετική αυτή πρωτοβουλία (Weber-Hassemer, 2005, Weber-Hassemer, 2007) όσο και στην περίπτωση γενετικής διάκρισης σε θέμα πρόσληψης που αντιμετώπισαν τα Γερμανικά δικαστήρια<sup>73</sup>.

Στη **Δανία** ο νόμος για την ιδιωτική ασφάλιση τροποποιήθηκε με την Πράξη Νο. 413 του Ιουλίου 1997, με την οποία απαγορεύτηκε η διενέργεια γενετικών εξετάσεων.

Στην **Ελβετία** οι γενετικές εξετάσεις ρυθμίζονται με ειδικό νόμο του 1998 για τις Γενετικές Έρευνες στους Ανθρώπους.

Στην **Εσθονία** η απαγόρευση των γενετικών εξετάσεων για ασφαλιστικούς σκοπούς προκύπτει από την Πράξη για την Έρευνα στα Ανθρώπινα Γονίδια του 2001.

Στην **Ισπανία** τα γενετικά δεδομένα προστατεύονται βάσει του Οργανικού νόμου ρυθμίζοντα την αυτόματη επεξεργασία και προστασία των προσωπικών δεδομένων του 1999, ενώ η κοινωνική ασφάλιση παρέχεται ισότιμα για όλους από το Σύνταγμα (αρ.43).

Στην **Ιταλία** ο Νόμος n.675 (1996) αφορά στα δικαιώματα των ασθενών, ενώ για τα προσωπικά δεδομένα υπάρχει ο Νόμος Προστασίας N°D.L.196 της 30<sup>ης</sup> Ιουνίου 2003 (CODICE IN MATERIA DI PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI in Gazzetta Ufficiale n. 174 del 29 luglio 2003 - Supplemento Ordinario n. 123). Μετά την Τρίτη αναμόρφωση του Συστήματος Υγείας (d. lgs. 229/1999), θεωρείται ότι η ασφάλιση υγείας οδηγεί στην πραγμάτωση των στόχων των άρθρων 32 και 38 του Ιταλικού Συντάγματος, επομένως τυγχάνει αυξημένης προστασίας και απαγορεύεται τόσο σε δημόσιους όσο και ιδιωτικούς φορείς να προβαίνουν σε διακρίσεις εφόσον θα παραβίαζαν θεμελιώδη δικαιώματα. Για την ασφάλιση ζωής το καθεστώς είναι διαφορετικό, εντούτοις θεωρείται (από την Ιταλική Επιτροπή Βιοηθικής) ότι με τους νόμους 2/1998 και 5/1998 (περί προσωπικών δεδομένων) απαγορεύεται η πρόσβαση στα

---

<sup>73</sup> VG Darmstadt Urteil v. 24.06.2004, Az: 1 E 470/04 (3), VwGO § 113 Abs.5 S. 1, GG Art. 33 Abs. 2, HV Art. 134. Η περίπτωση αφορά υποψήφια δασκάλα που απορρίφθηκε επειδή δήλωσε στο ερωτηματολόγιο υγείας ότι ο πατέρας της είχε νόσο Huntington, επομένως η ίδια είχε 50% πιθανότητα να εμφανίσει τη νόσο. Το αιτιολογικό της μη πρόσληψης ήταν ότι ήταν πιθανό να συνταξιοδοτούταν πρόωρα, αφήνοντας τη θέση κενή. Αυτό απορρίφθηκε από το Γερμανικό διοικητικό δικαστήριο ως μη νόμιμο. Τόσο η περίπτωση όσο και η δικαστική απόφαση έτυχαν εκτεταμένου σχολιασμού στη Γερμανία και διεθνώς.

ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα (περιλαμβανόμενων των γενετικών) από τους ασφαλιστές (Berlinguer, 1999).<sup>74</sup>

Στη **Λετονία** φαίνεται ότι η νομοθεσία δεν είναι απόλυτα απαγορευτική, καθώς μια γενική απαγόρευση στην Πράξη για την Έρευνα στο Ανθρώπινο Γονιδίωμα (2003) ισχύει για την κοινωνική ασφάλιση, ίσως όχι για την ιδιωτική.

Στη **Λιθουανία** ο Νόμος για την Ασφάλιση στη Δημοκρατία της Λιθουανίας της 18<sup>ης</sup> Σεπτεμβρίου 2003 (Νο. IX-1737) απαγορεύει τη χρήση γενετικών εξετάσεων από τους ασφαλιστές.

Στο **Λουξεμβούργο** η απαγόρευση στηρίζεται στο Νόμο της 27<sup>ης</sup> Ιουλίου 1997 για τα ασφαλιστικά συμβόλαια.

Στη **Νορβηγία** η Πράξη Σχετικά με την Εφαρμογή της Βιοτεχνολογίας στην Ιατρική του 1994 (Νόμος Νο. 56 της 5<sup>ης</sup> Αυγούστου 1994) απαγορεύει τη χρήση γενετικών εξετάσεων στην ασφάλιση.

Στην **Ολλανδία** η Πράξη για τις Ιατρικές Εξετάσεις του 1998 ρυθμίζει γενικά το απόρρητο των ιατρικών δεδομένων. Στην πράξη για τις γενετικές εξετάσεις στην ιδιωτική ασφάλιση υπάρχει ένα οικονομικό «κατόφλι» στα συμβόλαια. Για μικρότερης αξίας συμβόλαια δεν απαιτούνται εξετάσεις, ενώ για ακριβότερα συμβόλαια ζητούνται γενετικές εξετάσεις ανάλογα με το οικογενειακό ιστορικό.

Στην **Πορτογαλία** οι γενετικές εξετάσεις απαγορεύονται με βάση το Νόμο 12/2005 της 26<sup>ης</sup> Ιανουαρίου 2005.

Στη **Σλοβακία** σχετικό νομοθετικό πλαίσιο τέθηκε σε εφαρμογή το 2006.

Στη **Σουηδία** ο γενετικός έλεγχος των υποψήφιων για ασφάλιση ρυθμίζεται με το Νόμο 114 (1991) για τη Χρήση Τεχνολογιών Γονιδίων. Η ρύθμιση όμως δεν περιλαμβάνει το σύνολο των ασφαλιστικών συμβολαίων, για τα οποία έχει προταθεί νέα νομοθεσία.

Στην **Τουρκία** δεν υπάρχει ειδική νομοθεσία, αλλά φαίνεται να ισχύει μορατόριο της Κυβέρνησης με τις ασφαλιστικές εταιρείες.

---

<sup>74</sup> Στις 24 Απριλίου 2009 η Ιταλική Επιτροπή Βιοηθικής



Στην **Τσεχία** δεν υπάρχει σχετική νομοθεσία.

Στη **Φινλανδία** δεν υπάρχει ειδική νομοθεσία, όμως σε κάποιο βαθμό η χρήση γενετικών εξετάσεων ρυθμίζεται από την Πράξη για την Ιατρική Έρευνα 488/1999, την Πράξη Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων 523/1999 και την Πράξη για την Κατάσταση των Δικαιωμάτων των Ασθενών 785/1992.

Στη **Χιλή** δεν υπάρχει σχετική νομοθεσία, παρότι συζητήθηκε (Rojas, 2004).

Το κοινοδίκαιο αφορά χώρες όπου οι δικαστικές αποφάσεις έχουν ισχύ δεδικασμένου έναντι όλων, έχουν δηλαδή αντίστοιχη σημασία με τους νόμους. Χώρες που ακολουθούν το σύστημα αυτό είναι η Ιρλανδία, η Μεγάλη Βρετανία (πλην Σκωτίας), η Αυστραλία, η Ινδία, η Νότια Αφρική, ο Καναδάς (πλην Κεμπέκ), το Χονγκ Κονγκ, οι Ηνωμένες Πολιτείες (πλην Λουιζιάνας). Στις περισσότερες ισχύει κάποιου είδους μορατόριο για τη χρήση γενετικών εξετάσεων στην ασφάλιση.

Στην **Αυστραλία** δεν υπάρχει νομοθεσία, αλλά μορατόριο (Taylor et al., 2007).

Στις **ΗΠΑ** πρόσφατα, και μετά από πολλές νομοθετικές περιπέτειες και ευρύτατο διάλογο (Collins and Watson, 2003, Greely, 2005, Mendoza, 2005, McIntosh Slaughter, 2006, Sismondo, 2006, 2007a, 2007b, Eltis, 2007, Sedo, 2007), υιοθετήθηκε το Genetic Nondiscrimination (in Health Insurance and Employment) Act ή GINA. Ήδη υπήρχε πολιτειακή νομοθεσία που απαγόρευε τη χρήση γενετικών εξετάσεων για ασφαλιστικούς σκοπούς σε περισσότερες από τις μισές Πολιτείες (Benton, 2007). Στην ασφάλιση υγείας η πλειονότητα των ασφαλισμένων πιθανώς δε θα αντιμετώπιζε πρόβλημα εξαιτίας της εξαίρεσης της ομαδικής ασφάλισης από την εκτίμηση κινδύνου, εντούτοις ακόμα και σήμερα, μετά τη θέση σε ισχύ του GINA, η πρόσβαση στην ασφάλιση ζωής μπορεί να είναι περιορισμένη για άτομα με οικογενειακό ιστορικό γενετικής νόσου (Weeden, 2006).

Στην **Ιρλανδία** δεν υπάρχει ειδική νομοθεσία. Επί του παρόντος ισχύει ένα άτυπο μορατόριο, ενώ έχει προταθεί νομοθεσία (Disability Bill 2004).

Στον **Καναδά** δεν υπάρχει νομοθεσία, αλλά μορατόριο (Knoppers et al., 2004, Lemmens, 2004, Eltis, 2007).

Στη **Μεγάλη Βρετανία** δεν υπάρχει νομοθεσία, αλλά μορατόριο με κατώφλι τα συμβόλαια ως £500.000 (Morrison, 2005). Η αυτορρύθμιση συντονίζεται από την ABI (Association of British Insurers) με το σχετικό Code of Practice. Υπάρχει ειδική επιτροπή για τα θέματα γενετικών εξετάσεων στην ασφάλιση (GAIC) εκτός από τις επιτροπές για θέματα γενετικής γενικά (HGC, HGAC). Η σύνδεση των προϊόντων ασφάλισης ζωής με τα στεγαστικά δάνεια καθιστά ιδιαίτερα σημαντικό το θέμα των γενετικών εξετάσεων στην ασφάλιση, ιδίως προκειμένου για δάνεια κατοικιών μεγάλης αξίας.

Στη **Νέα Ζηλανδία** δεν υπάρχει νομοθεσία, αλλά μορατόριο.

Στη **Νότιο Αφρική** δεν υπάρχει νομοθεσία, αλλά μορατόριο.

Τα μεικτά συστήματα (Κύπρος, Ισραήλ, Σιγκαπούρη) και τα θρησκευτικά δίκαια αποτελούν ειδικές περιπτώσεις.

Στο **Ισραήλ** οι γενετικές εξετάσεις για σκοπούς ασφάλισης απαγορεύονται με το Law on Protection of Personal Genetic Information (2000).

Στη **Σιγκαπούρη** δεν υπάρχει νομοθεσία, αλλά μορατόριο.

### **3.10. Η νομική ρύθμιση στην Ελλάδα**

#### *3.10.1. Συνταγματική προστασία των γενετικών δεδομένων*

Στην κορυφή της πυραμίδας του νομικού συστήματος του Ελληνικού Κράτους βρίσκεται το Σύνταγμα, το οποίο ρυθμίζει κατά τρόπο γενικό τη μορφή του κράτους. Έτσι, το σύγχρονο ελληνικό κράτος είναι κράτος δικαίου, που ασκεί εξουσία οριοθετημένη από τα Συνταγματικά Δικαιώματα και σέβεται την ανθρώπινη αξία<sup>75</sup>.

Οι συνταγματικές διατάξεις των άρθρων 5§1, 7§2, 9§1 και 2 και 19 ανάγουν την προστασία της αξίας του ανθρώπου σε πρωταρχική υποχρέωση της πολιτείας,

---

<sup>75</sup> Ο όρος «κράτος δικαίου» είναι terminus technicus: αυτό που πραγματικά αποδίδει είναι τη δέσμευση της κρατικής εξουσίας να απέχει από την κοινωνία την οποία πρέπει να αντιμετωπίζει ως ένα χώρο διακριτό, οριοθετημένο νομικά από τα συνταγματικώς κατοχυρωμένα δικαιώματα, τα οποία και οφείλει να μην παραβιάζει (κράτος αποχής).

προστατεύουν την ελεύθερη ανάπτυξη της προσωπικότητάς του, διασφαλίζουν την ιδιωτική και οικογενειακή του ζωή, το απόρρητο των επικοινωνιών του και το δικαίωμα στη σωματική και ψυχική του ακεραιότητα. Στις διατάξεις αυτές προστίθενται και δύο σχετικά νέες (προστέθηκαν με την αναθεώρηση του Συντάγματος του 2001) σημαντικές διατάξεις, εκείνες των άρθρων 5§5<sup>76</sup> και 9Α<sup>77</sup>.

Στον όρο «ιδιωτική ζωή» θα πρέπει να υπαχθούν όλα τα γεγονότα που αφορούν το άτομο και τα οποία οι ενδιαφερόμενοι θα επιθυμούσαν να κρατήσουν μυστικά, διαφυλαγμένα από τη φυσική εισβολή, τη γνώση και την εκμετάλλευσή τους από τρίτους. Πριν τη συνταγματική αναθεώρηση του 2001 τα γενετικά δεδομένα προστατεύονταν ως στοιχεία της ιδιωτικής ζωής του ατόμου, καθώς τόσο το δικαίωμα πληροφοριακού αυτοκαθορισμού όσο και το δικαίωμα ελεύθερης ανάπτυξης της προσωπικότητας του ατόμου συμπεριλαμβάνουν ασφαλώς τον έλεγχο του πολίτη πάνω στις γενετικές του πληροφορίες.

Το Σύνταγμα κατοχυρώνει για πρώτη φορά με την αναθεώρηση του 2001 το ατομικό δικαίωμα στην υγεία και στην προστασία της γενετικής ταυτότητας. Σχετικός νόμος εξειδικεύει τον τρόπο προστασίας του ατόμου από τις βιοϊατρικές παρεμβάσεις<sup>78</sup>.

---

<sup>76</sup> Άρθρο 5§5 του Συντάγματος: «Καθένας έχει δικαίωμα στην προστασία της υγείας και της γενετικής του ταυτότητας. Νόμος ορίζει τα σχετικά με την προστασία κάθε ανθρώπου έναντι των βιοϊατρικών παρεμβάσεων».

<sup>77</sup> Άρθρο 9Α του Συντάγματος: «Καθένας έχει δικαίωμα προστασίας από τη συλλογή, επεξεργασία και χρήση, ιδίως με ηλεκτρονικά μέσα, των προσωπικών του δεδομένων, όπως νόμος ορίζει. Η προστασία των προσωπικών δεδομένων διασφαλίζεται από ανεξάρτητη αρχή που συγκροτείται και λειτουργεί, όπως νόμος ορίζει».

<sup>78</sup> Βλ. Εισήγηση του Γενικού Εισηγητή της πλειοψηφίας Ευάγγελου Βενιζέλου στη Ζ' Αναθεωρητική Βουλή των Ελλήνων, Περίοδος Γ', Σύνοδος Α, Έκθεση της Επιτροπής Αναθεώρησης του Συντάγματος, Αθήνα 2000: «...Νομίζω, όμως, ότι πρέπει τώρα πλέον να προστεθεί ρητή διάταξη, το άρθρο 5Γ, ως προς το ατομικό δικαίωμα στην προστασία της υγείας, αλλά και στην προστασία της γενετικής ταυτότητας του ατόμου. Οι εξελίξεις στη βιοτεχνολογία, γενικότερα οι επιστημονικές και οι τεχνολογικές εξελίξεις, είναι πηγή ευημερίας, πηγή ευτυχίας για τον άνθρωπο όταν τις ελέγχει, αλλά είναι ταυτόχρονα και πηγή πολλαπλών κινδύνων.... Έχει, όμως, πολύ μεγάλη σημασία, χωρίς περιττούς επαρχιωτισμούς, χωρίς μικρομεγαλισμούς – γιατί τα θέματα αυτά δεν λύνονται σε επίπεδο εθνικού Συντάγματος μιας μεσαίας χώρας, αλλά σε επίπεδο διεθνών συσχετισμών και διεθνών οργανισμών – να δώσουμε επαρκείς, λιγόλογες και διορατικές απαντήσεις, ευρύχωρες, αλλά με σαφήνεια. Αυτό γίνεται στο άρθρο 5Γ με τη ρητή κατοχύρωση του ατομικού δικαιώματος στην υγεία και στην προστασία της γενετικής ταυτότητας με παραπομπή στο νόμο, προκειμένου αυτός να

Για να αντιληφθούμε καλύτερα τον προστατευτικό πυρήνα του δικαιώματος αυτού θα πρέπει, κατ' αρχάς, να ορίσουμε τη νομική έννοια της γενετικής ταυτότητας. Η έννοια της “γενετικής ταυτότητας” περιλαμβάνει δύο στοιχεία, το πνευματικό (animus) και το υλικό (corpus). Σύμφωνα με το πρώτο, πρόκειται για το σύνολο των γενετικών πληροφοριών, δηλαδή εκείνων των πληροφοριών που προκύπτουν από την ανάλυση του ανθρώπινου γονιδιώματος. Άρα, με βάση αυτήν την εκδοχή, το παραπάνω δικαίωμα συνίσταται στη δυνατότητα του ατόμου να αποφασίζει μόνο του και ελεύθερα την τύχη των γενετικών του δεδομένων, και συγκεκριμένα του τρόπου και του σκοπού λήψης των, τον κύκλο των προσώπων που μπορούν να έχουν πρόσβαση σε αυτά, τον τόπο διατήρησής τους (πνευματικό στοιχείο). Το υλικό στοιχείο της γενετικής ταυτότητας αντιστοιχεί στην υλική μορφή του γενετικού υλικού, το ανθρώπινο γονιδίωμα, δηλαδή το σύνολο των γονιδίων όλων των χρωμοσωμάτων του κυτταρικού πυρήνα (μόριο του DNA). Υπό αυτή την έννοια, προστασία της γενετικής ταυτότητας είναι η προστασία του αναλλοίωτου του γενετικού υλικού του ατόμου<sup>79</sup>.

Η νέα διάταξη του άρθρου 5§5 εμφανίζεται, εφόσον εξειδικεύει προϋπάρχουσες συνταγματικές διατάξεις στον ειδικό χώρο των βιοϊατρικών επεμβάσεων, να έχει περισσότερο συμβολικό χαρακτήρα. Ουσιαστικά, «τεκμηριώνει την προσαρμογή και την αντίδραση της έννομης τάξης στις ραγδαίες μεταβολές που προκαλεί στο κοινωνικό γίνεσθαι η εξέλιξη της γενετικής τεχνολογίας»<sup>80</sup>. Εξάλλου, η νομική ρύθμιση για την προστασία της γενετικής ταυτότητας προϋπήρχε της συνταγματικής αναθεώρησης.

---

*εξειδικεύσει το σύστημα προστασίας του ατόμου έναντι των βιοϊατρικών επεμβάσεων, λαμβανομένου υπόψη του γεγονότος ότι η χώρα μας αποτελεί μέλος της Ευρωπαϊκής Σύμβασης, για την προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και της αξιοπρέπειας του ανθρώπου, σε σχέση με τις εφαρμογές της βιολογίας και της ιατρικής, του Συμβουλίου της Ευρώπης που κυρώθηκε με το νόμο 2619/98...».*

<sup>79</sup> Αυτό δεν θα πρέπει να ερμηνευτεί ασφαλώς ως απαγόρευση κάθε μορφής γονιδιακής θεραπείας, αλλά κατά την ορθότερη γνώμη και λαμβάνοντας υπόψη την ερμηνευτική της Σύμβασης του Οβιέδο, ως προστατευτική διάταξη έναντι αυθαίρετων, μη θεραπευτικών επεμβάσεων στο γενετικό υλικό.

<sup>80</sup> ΜΑΛΛΙΟΣ, Ε. (2004b) Η συνταγματική κατοχύρωση της γενετικής ταυτότητας: αναγκαιότητα ή πλεονασμός;. ΙΝ ΠΑΠΑΔΗΜΗΤΡΙΟΥ, Γ. (Ed.) *Νέες τεχνολογίες και συνταγματικά δικαιώματα*. Θεσσαλονίκη.

### *3.10.2. Νομοθετικές πρωτοβουλίες για την απαγόρευση της χρήσης των γενετικών εξετάσεων στην ασφάλιση*

Ο νόμος στον οποίο παραπέμπει το Σύνταγμα στο άρθρο 5§5 είναι εν προκειμένω ο Ν. 2619/1998, με τον οποίο η Ελλάδα κύρωσε τη Σύμβαση του Συμβουλίου της Ευρώπης για τα ανθρώπινα δικαιώματα και τη βιοϊατρική, η οποία άρχισε να ισχύει στη χώρα μας από την 1η Δεκεμβρίου 1999. Κατά συνέπεια, από 1/12/99, η Σύμβαση αυτή αποτελεί αναπόσπαστο μέρος του εσωτερικού ελληνικού δικαίου και υπερισχύει κάθε αντίθετης διάταξης νόμου, σύμφωνα με το άρθρο 28§1 του Συντάγματος.

Ο νόμος που αναφέρεται στην προστασία από συλλογή και επεξεργασία δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα είναι ο Ν.2472/1997, όπως τροποποιήθηκε μεταγενέστερα από τους νόμους 2819/2000 και 2915/2001. Από την σχετική συνταγματική διάταξη (9Α) προκύπτει και η προστασία των προσωπικών γενετικών δεδομένων, που θεωρούνται ευαίσθητα δεδομένα.

Η σύμβαση του Οβιέδο ορίζει (αρ.12) ότι οι προσυμπτωματικές γενετικές εξετάσεις μπορούν να διενεργούνται μόνο για λόγους υγείας ή επιστημονική έρευνα που σχετίζεται με λόγους υγείας και με την προϋπόθεση κατάλληλης γενετικής συμβουλευτικής, ενώ στο άρθρο 11 απαγορεύεται κάθε μορφής διάκριση σε βάρος προσώπου με βάση το γενετικό κληρονομικό υλικό. Το ζήτημα του κατά πόσο μπορεί να εφαρμόζεται η παραπάνω διάταξη σε μια ιδιωτική σύμβαση, όπως αυτή της ασφάλισης, το αν αποτελεί η διαφορετική ασφαλιστική μεταχείριση ομάδων ανθρώπων διάκριση σε βάρος των δυσμενέστερα αντιμετωπιζόμενων και το αν ιδρύεται αγωγήμο δικαίωμα αυτών έναντι του ιδιωτικού φορέα (ασφαλιστικής εταιρείας) δε θα αναλυθεί στην παρούσα μελέτη: στην πράξη εξάλλου δεν αμφισβητείται ότι η Σύμβαση του Οβιέδο δεν απαγορεύει τελικά τη χρήση γενετικών εξετάσεων προκειμένου για τις ασφαλιστικές συμβάσεις και απαιτούνται πρόσθετες νομοθετικές ρυθμίσεις για μια τέτοια εξειδίκευση.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ: ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑ, ΟΙΚΟΝΟΜΙΑ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΑ

“Η επιστήμη δεν παράγει αλήθεια”.

Karl Popper<sup>81</sup>

### 4.1. Κοινωνικο-τεχνολογικά αμφιλεγόμενα ζητήματα

Γενικότερα, η διαμάχη σχετικά με τις γενετικές εξετάσεις στην ασφάλιση είναι ένα παράδειγμα των σημερινών “κοινωνικο-τεχνολογικών αμφιλεγόμενων ζητημάτων” στη σημερινή κοινωνία της διακινδύνευσης.

Η κοινωνία της διακινδύνευσης (risk society), όπως την περιέγραψε ο Γερμανός φιλόσοφος Ulrich Beck, είναι μια κοινωνία όπου όλο και περισσότερο ζούμε στο σύνορο της σύγχρονης τεχνολογίας το οποίο απολύτως κανείς δεν κατανοεί πλήρως και το οποίο δημιουργεί μια ποικιλία από πιθανά μέλλοντα. Οι δυο θεμελιακοί μετασχηματισμοί που οδηγούν στην κοινωνία της διακινδύνευσης είναι το τέλος της φύσης και το τέλος της παράδοσης (Giddens, 1999).

Ο κίνδυνος όχι απλώς περιπτωσιακής παραβίασης αλλά και κατάφωρης καταπάτησης των ατομικών, αλλά και γενικότερα των ανθρώπινων δικαιωμάτων, από ποικίλα κέντρα εξουσίας μετά την ιλιγγιώδη εξέλιξη της βιοτεχνολογίας και τις άπειρες δυνατότητες της γενετικής μηχανικής έχει τελευταία δραματικά επισημανθεί (Bernstein, 2006, Rounroy, 2008).

Ο Κωνσταντίνος Τσουκαλάς στο ενδιαφέρον άρθρο του ‘Βιοτεχνολογία και ανθρώπινα δικαιώματα’ (7.5.2000) παρατηρεί: ‘Η ταχύτατη πρόοδος στην αποκρυπτογράφηση των ατομικών γενετικών κωδίκων τείνει να αποδυναμώσει και να αναστρέψει τις θεμελιώδεις παραστάσεις μας για τη φύση του ανθρώπου. Τόσο η αφετηριακή παραδοχή της ελευθερίας της βουλήσεως όσο και το αξίωμα της φυσικής ισότητας και ισοδυναμίας των

---

<sup>81</sup> Περιοδικό Time, 20-3-1989

ανθρώπων ενώπιον του νόμου και των θεσμών θα πρέπει να συμπληρωθούν και να αναθεωρηθούν σε πολλές από τις προεκτάσεις τους' (ΤΣΟΥΚΑΛΑΣ, 2000).

## **4.2. Κοινωνικός σκοπός και ηθική θεώρηση της ιδιωτικής ασφάλισης στην κοινωνία της διακινδύνευσης**

### *4.2.1. Το κράτος πρόνοιας σε κρίση*

Η ιστορία του κράτους πρόνοιας σε όλες τις χώρες του κόσμου συνδέεται με κοινωνική αναταραχή και πολιτικούς συμβιβασμούς. Εν μέρει, το κράτος πρόνοιας αναδείχθηκε ως μέσο μετριασμού ελέγχου των προσδοκιών των φτωχότερων τάξεων, έχοντας κάποιες ρίζες στην πολιτική δεξιά (Bismark). Αργότερα, η αριστερά υιοθέτησε ιδεολογικά το κοινωνικό κράτος, το οποίο και ανήγαγε σε κυρίαρχη προγραμματική θέση. Επομένως η διαμάχη γύρω από το κράτος πρόνοιας κατέληξε να περιστρέφεται γύρω από το ρόλο του στον περιορισμό ή τη μείωση των ανισοτήτων.

Εντούτοις, η κοινωνική πρόνοια προσδιορίζεται ορθότερα ως μια μορφή συλλογικής διαχείρισης κινδύνου. Οι εννοιολογικές συγκρούσεις μεταξύ του ρόλου του κράτους στην ασφάλιση ή πρόνοια περιγράφονται από τον Ewald. Το κοινωνικό κράτος συνδέεται με τις βασικές υποθέσεις της νεωτερικότητας: ότι η ασφάλεια έρχεται με τον ολοένα και πιο αποτελεσματικό έλεγχο του υλικού και κοινωνικού περιβάλλοντος από τα ανθρώπινα όντα<sup>82</sup>.

Φαίνεται από την παραπάνω ανάλυση ότι η κρίση του κοινωνικού κράτους δεν είναι μόνο κρίση χρηματοδότησης (οικονομική) όπως περιγράφεται. Η παραδοσιακή εξήγηση για την κρίση θέλει την ελλιπή χρηματοδότηση μέσω της φορολογίας υπεύθυνη για τα προβλήματα του κοινωνικού κράτους.

### *4.2.2. Ο ρόλος της ασφάλισης στην προαγωγή της (αριστοτέλειας) ευδαιμονίας<sup>83</sup>*

Το ηθικό ζήτημα το οποίο πραγματεύεται η παρούσα μελέτη μπορεί να συμπυκνωθεί σε δυο ερωτήματα (Kass and Medley, 2007, Ruger, 2007): (α) Πρέπει να

---

<sup>82</sup>Giddens 1999 σ. 9 επ.

<sup>83</sup> RUGER, J. (2007) The moral foundations of health insurance. *Q J Med*, 100, 53-57. σ.55

επιτρέπεται στις ασφαλιστικές εταιρείες να απαιτούν από ένα άτομο που δεν έχει υποβληθεί σε γενετικές εξετάσεις και κάνει αίτηση για ασφάλιση να εξεταστεί; Και (β) Πρέπει να επιτρέπεται στις ασφαλιστικές εταιρείες να απαιτούν τα αποτελέσματα γενετικών εξετάσεων που έχουν ήδη πραγματοποιηθεί; Αν η απάντηση στο πρώτο ερώτημα είναι καταφατική, προφανώς το ίδιο πρέπει να ισχύσει και για το δεύτερο ερώτημα. Η δεύτερη δυνατότητα όμως μπορεί να υποστηριχθεί και αυτόνομα, με παράλληλη απαγόρευση της πρώτης. Η θέση ότι οι ασφαλιστικές εταιρείες πρέπει να έχουν τη δυνατότητα και να αποκτούν πρόσβαση στα αποτελέσματα προηγούμενων εξετάσεων και να ζητούν την υποβολή σε νέες καλείται στη συνέχεια *απουσία ρύθμισης*. Η θέση ότι πρέπει να μπορούν να μαθαίνουν τα αποτελέσματα εξετάσεων που έχουν ήδη γίνει, αλλά να μη ζητούν νέες, καλείται στη συνέχεια *μερική ρύθμιση*. Η θέση ότι δεν πρέπει οι ασφαλιστικές εταιρείες να έχουν καμία πρόσβαση στα γενετικά δεδομένα (τουλάχιστον αυτά που προκύπτουν από γενετικές εξετάσεις) καλείται στη συνέχεια *απόλυτη ρύθμιση*. Μια αδρή ταξινόμηση των επιχειρημάτων υπέρ και κατά των διαφορετικών αυτών στάσεων από τη σκοπιά της ηθικής φιλοσοφίας είναι σε τέσσερις κατηγορίες: (1) τελεολογικά-οφελιμιστικά, (2) αυτονομίας, (3) ιδιωτικότητας και (4) δικαιοσύνης. Αυτά θα αναλυθούν συνοπτικά παρακάτω.<sup>84</sup>

#### 4.2.2.1. Τελεολογική – οφελιμιστική θεώρηση

Τελεολογία καλείται η φιλοσοφική σκέψη που πρεσβεύει ότι η ηθική θεώρηση των ενεργειών μας πρέπει να στηρίζεται αποκλειστικά στην αξία των αποτελεσμάτων τους (τέλος) ιδίως στην ευημερία, σε σχέση με τις εναλλακτικές λύσεις. Η έννοια της ευημερίας περιλαμβάνει την εσωτερική ευδαιμονία και την ικανοποίηση των προτιμήσεων. Τα δυο σκέλη της τελεολογίας είναι ο ορισμός του τι έχει αξία και η θέση ότι η αξία πρέπει να μεγιστοποιείται (η θετική, ενώ η αρνητική –άγχος, πόνος κλπ- να ελαχιστοποιείται). Η τελεολογία αγνοεί τη σχετική αξία της ευδαιμονίας σε σχέση με άλλα ηθικά θέματα – εντούτοις, επειδή είναι παράλογο να υποστηριχθεί ότι η ευημερία των ανθρώπων δεν έχει αξία όταν εξετάζουμε την ηθική πράξεων, θεσμών και νόμων, η πρόταση ότι έχει κάποια ηθική αξία θα πρέπει να γίνει αποδεκτή.

Στην περίπτωση της *απουσίας ρύθμισης* των γενετικών εξετάσεων στην ασφάλιση, το ηθικό ερώτημα επομένως μετασχηματίζεται ως εξής: ποια είναι τα πιθανά

---

<sup>84</sup> Radetzki 2003 σ 99 επ



αποτελέσματα αν δεν υπάρχει καμία ρύθμιση της πρόσβασης των ασφαλιστικών εταιρειών στις γενετικές πληροφορίες; Μια προφανής αρνητική επίπτωση είναι ότι κάποιοι άνθρωποι αρκετά υψηλού ρίσκου θα είναι ανασφάλιστοι: είτε επειδή τα ασφάλιστρά τους είναι πολύ υψηλά είτε επειδή καμία ασφαλιστική εταιρεία δεν επιθυμεί να αναλάβει την ασφάλισή τους. Για κάποιες, ίσως και όλες, τις γενετικές νόσους η ιατρική θα ανακαλύψει θεραπευτικά μέτρα ή έστω προφυλακτικές παρεμβάσεις, περιορίζοντας τον αριθμό των μη-ασφαλίσιμων ατόμων. Οι θεραπείες όμως αυτές δε θα είναι χωρίς κόστος – η ασφάλεια για την κάλυψη του κόστους αυτού θα είναι είτε πολύ ακριβή είτε αδύνατη για τα συγκεκριμένα άτομα. Αυτό δεν είναι απαραίτητα ένα μεγάλο πρόβλημα, ιδίως αν η ιδιωτική ασφάλιση δεν είναι ζωτική για την ευημερία των ανθρώπων (δηλ. την πρόσβασή τους στη φροντίδα υγείας ή την εξασφάλιση των παιδιών τους σε περίπτωση πρόωρου θανάτου). Αν όμως η αποσύνθεση των συστημάτων κοινωνικής ασφάλισης συνεχιστεί, η ιδιωτική ασφάλιση μπορεί να γίνει ζωτικής σημασίας για την ευημερία.

Στην περίπτωση της *απόλυτης ρύθμισης*, που φαίνεται καταρχήν να αποτελεί τη λύση για το παραπάνω πρόβλημα, το πρόβλημα είναι ιδίως η αντίστροφη επιλογή: το άτομο που ζητά ασφάλιση μπορεί να χρησιμοποιήσει τις πληροφορίες στις οποίες η ασφαλιστική εταιρεία δεν έχει πρόσβαση (ασύμμετρη πληροφόρηση) για να αγοράσει ένα συμβόλαιο με όρους που η ασφαλιστική εταιρεία δε θα δεχόταν αν είχε πρόσβαση στις ίδιες πληροφορίες. Το πρόβλημα αυτό δεν εμφανίζεται στην περίπτωση της *μερικής ρύθμισης*, καθώς τότε η ασφαλιστική εταιρεία μπορεί να ζητήσει τις πληροφορίες στις οποίες το άτομο έχει πρόσβαση. Η σοβαρότητα του προβλήματος της αντίστροφης επιλογής εξαρτάται από ορισμένους παράγοντες, οι σημαντικότεροι εκ των οποίων είναι: (α) το κατά πόσο τα άτομα υψηλού κινδύνου θα επιδιώξουν να εκμεταλλευτούν την ασυμμετρία πληροφόρησης (ήτοι κατά πόσο το φαινόμενο της αντίστροφης επιλογής είναι πραγματικό), (β) το μέγεθος του ανιχνεύσιμου γενετικού κινδύνου, δηλαδή πόσες ασθένειες μπορούν να προβλεφθούν με γενετικές εξετάσεις, πόσο συχνές είναι και πόσο κοστίζει η θεραπεία και αποκατάστασή τους, (γ) το κατά πόσο τα υψηλότερα ασφάλιστρα για τους υπόλοιπους ασφαλισμένους θα τους οδηγήσουν στην αλλαγή εταιρείας ή στη μη ασφάλιση (που εξαρτάται από παράγοντες όπως το μέγεθος της αύξησης ασφαλίστρου, το επίπεδο του ανταγωνισμού και την ύπαρξη κοινωνικής ασφάλισης) και (δ) τη μορφή της ασφάλισης (υγείας ή ζωής: το κόστος της κάλυψης στην ασφάλιση υγείας είναι λίγο-πολύ προκαθορισμένο ανάλογα με το επίπεδο της διαθέσιμης

ιατρικής φροντίδας, ενώ στην ασφάλιση ζωής συμφωνείται μεταξύ των μερών). Η άποψη ότι τα κέρδη λίγων ασφαλιστικών εταιρειών δεν έχουν ιδιαίτερη σημασία για τη συνολική ευημερία, επομένως η καλύτερη λύση είναι η ολική ρύθμιση, δε λαμβάνει υπόψη τη συμβολή της ασφάλισης στην ευημερία της κοινωνίας: η ασφάλιση είναι ένα αγαθό σε ζήτηση, και όχι αγαθό πολυτελείας, επομένως η ευδαιμονία των ατόμων θα μειωθεί σημαντικά αν δεν είναι διαθέσιμη. Τελικά, είτε η απόλυτη ρύθμιση είτε η απουσία ρύθμισης έχουν ως αποτέλεσμα τη δημιουργία, μέσω της αντίστροφης επιλογής, ενός «γενετικού προλεταριάτου», ενός ανασφάλιστου πληθυσμού υψηλού κινδύνου<sup>85</sup>.

Αποτελεί επομένως η *μερική ρύθμιση* την καλύτερη λύση κατά την τελεολογική ηθική θεωρία; Καταρχήν, δεν αποτελεί μια διέξοδο χωρίς αρνητικές επιπτώσεις, καθώς αποτρέπει τα άτομα από την υποβολή τους σε γενετικές εξετάσεις για οποιοδήποτε λόγο. Η επιλογή αυτή μπορεί να έχει δυσάρεστες συνέπειες για την υγεία τους (καθυστερημένη διάγνωση, μη λήψη προληπτικών μέτρων για νόσους που εξαρτώνται και από άλλους παράγοντες). Ακόμα, τους στερεί τη δυνατότητα να προγραμματίσουν τη ζωή τους και τις αναπαραγωγικές τους επιλογές γνωρίζοντας με βεβαιότητα αν πάσχουν ή όχι από μια γενετική νόσο. Τέλος, έχει σημαντικές επιπτώσεις στην επιστημονική έρευνα, που βασίζεται στην εθελοντική υποβολή των ανθρώπων σε γενετικό έλεγχο. Το πρόβλημα της αποτροπής είναι σημαντικότερο όσο λιγότερο γενναιόδωρο είναι το σύστημα κοινωνικής ασφάλισης. Η λύση επομένως είναι είτε η ενίσχυση της κοινωνικής ασφάλισης είτε η απόλυτη ρύθμιση. Ενδιαφέρον παρουσιάζουν ορισμένοι συμβιβασμοί (σουηδικό μοντέλο): εφόσον η ασφαλιστική κάλυψη παραμένει κάτω από ένα ορισμένο ποσό, δεν απαιτείται καμία αποκάλυψη γενετικών πληροφοριών, ενώ ακόμα και για μεγαλύτερα ποσά απαγορεύεται στις ασφαλιστικές εταιρείες να ζητήσουν νέες εξετάσεις. Τα προβλήματα με το μοντέλο αυτό σχετίζονται με την επιλογή του οριακού αυτού ποσού: όσο πιο υψηλό, τόσο μικρότερο το πρόβλημα της αποτροπής και τόσο μεγαλύτερο το πρόβλημα της αντίστροφης επιλογής. Αντίστοιχα, ένα πολύ μικρό οριακό ποσό πιθανόν να μην αρκεί για την κάλυψη του κόστους της νόσου.

#### 4.2.2.2. Αυτονομία

Η έννοια της αυτονομίας (autonomy) στη λήψη αποφάσεων σχετικά με την υγεία δεν είναι καινούργια. Μάλιστα αποτελεί την επικρατούσα ηθική θεωρία για την εκτίμηση

---

<sup>85</sup> Billings 1992

των ιατρικών επεμβάσεων, σύμφωνα με την οποία κάθε ικανός ενήλικας έχει το δικαίωμα να αρνηθεί οποιαδήποτε παρέμβαση στην υγεία του, έστω κι αν αυτή είναι απαραίτητη για να σωθεί η ζωή του. Αυτόνομος (αυτοκαθοριζόμενος) είναι, σε γενικές γραμμές, ο άνθρωπος που αποφασίζει αυτό που θέλει και πράττει αυτό που αποφασίζει. Η αυτονομία είναι μια αξία στενά συνδεδεμένη με την ελευθερία, είναι η ελευθερία του προσώπου να δρα όπως αυτό επιθυμεί έστω και αν η δράση του δεν είναι ωφέλιμη ή είναι και βλαπτική για το ίδιο σύμφωνα με άλλους ανθρώπους – εφόσον η αυτονομία είναι πρωταρχική αξία, η δράση αυτή τελικά είναι ωφέλιμη για το άτομο εφόσον ικανοποιεί την επιθυμία του για αυτοκαθορισμό. Σύμφωνα με τον Καντ έχουμε καθήκον να είμαστε αυτόνομοι, καθώς η δυνατότητα αυτοκυριαρχίας είναι αυτή που διαχωρίζει τον άνθρωπο από την υπόλοιπη φύση και προσδιορίζει την ανθρώπινη αξιοπρέπεια. Σύμφωνα με τον Τζων Στιούαρτ Μίλλ η αυτονομία του ατόμου πρέπει να γίνεται σεβαστή, δηλαδή δε θα πρέπει να εμποδίζεται από το να δρα σύμφωνα με τις αποφάσεις του και να αποφασίζει σύμφωνα με τις επιθυμίες του, όσο οι πράξεις του δε βλάπτουν κάποιον άλλο.

Στην περίπτωση της γενετικής, σεβασμός της αυτονομίας του ατόμου σημαίνει, σύμφωνα με την πλειονότητα των συγγραφέων, αναγνώριση δικαιώματος να μη γνωρίζει τη σύνθεση του γενετικού του υλικού<sup>86</sup>, επομένως τουλάχιστον μερική ρύθμιση της πρόσβασης των ασφαλιστικών εταιρειών σε γενετικές εξετάσεις (Shinaman et al., 2003). Σε πρώτη άποψη, είναι δύσκολο να κατανοηθεί πώς εξυπηρετείται η αυτονομία όταν η πληροφόρηση του ατόμου που παίρνει τις αποφάσεις δεν είναι ολοκληρωμένη (ή έστω, όσο πιο ολοκληρωμένη μπορεί να είναι). Γενικά, όσο περισσότερη πληροφορία σχετική με μια απόφαση είναι διαθέσιμη στο άτομο, τόσο πιο αυτόνομη μπορεί να είναι αυτή η απόφαση, τόσο λιγότεροι είναι οι περιορισμοί<sup>87</sup> που θεωρητικά επιβάλλονται στο άτομο (Rich, 2001). Όμως η εθελοντική υποβολή σε γενετικές εξετάσεις για τη διαπίστωση προδιάθεσης για νόσο δεν είναι συνειδητή επιλογή όλων των ανθρώπων (Rao, 2006) – μάλιστα, για την περίπτωση ανιάτων νόσων που θα εκδηλωθούν (αν εκδηλωθούν) στο απώτερο μέλλον, η πλειοψηφία πιθανώς να μην έχει κανένα ενδιαφέρον να υποβληθεί σε αυτές. Η επίδραση επομένως της ασφαλιστικής εταιρείας σε αυτές τις περιπτώσεις είναι καθοριστική: ιδίως στην ασφάλιση ζωής και ανικανότητας, ο ασφαλιστής ενδιαφέρεται περισσότερο από καθετί για την πιθανότητα ενός ατόμου να νοσήσει από ανίατη νόσο,

---

<sup>86</sup> Radetzki 2003 σ 109 επ

<sup>87</sup> Rich 2001 σ 12

επομένως προκύπτει ο εξαναγκασμός (coercion)<sup>88</sup> των ατόμων να υποβληθούν σε γενετικές εξετάσεις, που διαβρώνει την αυτονομία τους (Taylor, 2005). Ο εξαναγκασμός αυτός, στην περίπτωση που αποτρέπει τα άτομα από το να αποκτήσουν ασφάλιση και να πραγματοποιήσουν τα σχέδιά τους έτσι, παραβιάζει την αυτονομία τους και εμποδίζοντας την αυτοπραγμάτωσή τους<sup>89</sup>, στερώνοντας τους δηλαδή θεμελιώδη κοινωνικά αγαθά για την ικανοποίηση της ισότητας ευκαιριών, λχ υγεία, παιδεία κλπ.

Η Ορθόδοξη βιοηθική θεώρηση των γενετικών εξετάσεων, που έχει ασφαλώς ιδιαίτερη σημασία στον ελληνικό χώρο, προσεγγίζει το ζήτημα ιδίως από τη σκοπιά της αυτονομίας και ελευθερίας επιλογών του ανθρώπου (ΚΟΪΟΣ, 2003, ΧΑΤΖΗΝΙΚΟΛΑΟΥ, 2001). Έτσι, από πλευράς ορθόδοξης θεολογίας οτιδήποτε καταστρατηγεί την ελευθερία του ανθρωπίνου προσώπου και οδηγεί στον κοινωνικό του αποκλεισμό βρίσκει αντίθετη την ορθόδοξη εκκλησία, η οποία επομένως στην περίπτωση του γενετικού ελέγχου ενηλίκων ατόμων εστιάζει στην ασφάλεια της γενετικής πληροφορίας, καθώς οι γενετικές εξετάσεις γενικά ως μέσον που μπορεί να οδηγήσει στην έγκαιρη διάγνωση ασθενειών και σε προληπτικά μέτρα δεν εμφανίζει τίποτε μεμπτόν.

#### 4.2.2.3. Ιδιωτικότητα

Η ιδιωτικότητα αποτελεί κατασκεύασμα κυρίως της δυτικής (αγγλοσαξονικής) νομικής παράδοσης. Είναι μια προστατευμένη σφαίρα επιρροής γύρω από το άτομο (ιδιωτική σφαίρα) όπου το άτομο δικαιούται τη μη επέμβαση των άλλων όπως και τον απόλυτο έλεγχό της. Αυτή η σφαίρα μπορεί να είναι γενική ή να αφορά ορισμένες πτυχές του ατόμου (πχ το σώμα) ή πληροφορίες σχετικές με αυτό ή αποφάσεις του. Ο ορισμός αυτός της ιδιωτικότητας στο κοινοδίκαιο διαφέρει (McGleenan, 1998) κάπως από την προσέγγιση του ευρωπαϊκού ηπειρωτικού δικαίου, που δίνει έμφαση στην ιδιωτικότητα ως στοιχείο της ανθρώπινης αξιοπρέπειας<sup>90</sup>. Τα «προσωπικά δεδομένα» είναι υποσύνολο της έννοιας της ιδιωτικότητας, και η σχετική νομοθεσία αποτελεί σημαντικό βοήθημα για την προσέγγιση της έννοιας.

---

<sup>88</sup> Taylor 2005 σ 315 επ

<sup>89</sup> Radetzki 2003 σ 116

<sup>90</sup> McGleenan 1998

Η ιδιωτικότητα δεν ταυτίζεται με την αυτονομία, καθώς ακόμα και ο αγγλοσαξονικός ορισμός του δικαιώματος (το δικαίωμα το να αφήνεται κανείς ήσυχος μόνος του – the right to be left alone) δε σημαίνει από μόνο του αυτοκαθορισμό (Anpas, 1993). Εντούτοις, το δικαίωμα στην ιδιωτικότητα μπορεί να δικαιολογηθεί ηθικά και με αναφορά στην αυτονομία, καθώς ο αυτοκαθορισμός προϋποθέτει ορισμένες φορές τη δυνατότητα αυτοαπομόνωσης.

Οι γενετικές πληροφορίες αποτελούν αδιαμφισβήτητα προσωπικά δεδομένα, και μάλιστα ευαίσθητα, όπως οι υπόλοιπες ιατρικές πληροφορίες. Πρέπει όμως να αποκλείονται οι τρίτοι από την πρόσβαση σε αυτές ή, στην περίπτωση ειδικών έννομων σχέσεων, όπως τη σχέση ασφαλιστή και ασφαλιζόμενου, δύνανται να αποτελέσουν αντικείμενο αποκάλυψης (Gevers, 1993); Το ηθικό ζήτημα που τίθεται είναι αν η γενετική πληροφορία εμπεριέχει κάτι το ξεχωριστό, ώστε να αποτελεί αντικείμενο νομικής προστασίας και ρύθμισης, όπως και αν έχει ειδικό ηθικό βάρος. Τέσσερα κυρίως χαρακτηριστικά έχουν χρησιμοποιηθεί για ως επιχειρήματα ότι, σε ηθικό επίπεδο, οι γενετικές πληροφορίες διαφέρουν από τις υπόλοιπες ιατρικές πληροφορίες, ήτοι ότι (1) η γενετική πληροφορία είναι προγνωστική της νόσου προσυμπτωματικά, (2) μεταβιβάζεται στους απογόνους, (3) αποκαλύπτει πληροφορίες για άλλους ανθρώπους εκτός του εξεταζόμενου (την υπόλοιπη οικογένειά του) και (4) είναι ιδιαίτερα προσωπική, σχεδόν ενδόμυχη. Όλα αυτά δεν ξεχωρίζουν τις γενετικές πληροφορίες από τις υπόλοιπες ιατρικές πληροφορίες όμως, και η σύγκριση με ειδικές περιπτώσεις ιατρικών εξετάσεων (πχ HIV, κάπνισμα, αρτηριακή υπέρταση, χοληστερίνη) αποκαλύπτει πολλές ομοιότητες με τις γενετικές εξετάσεις. Όμως, παρότι ο άνθρωπος δεν είναι μόνο τα γονίδια του ούτε καθορίζεται αποκλειστικά από το DNA του, η γενετική πληροφορία θεωρείται προσωπική και ιδιωτική σε μεγαλύτερο βαθμό απ' ότι κάθε άλλη πληροφορία. Οι περισσότεροι άνθρωποι νιώθουν ιδιαίτερη ανησυχία για την αποκάλυψη των γενετικών τους πληροφοριών σε τρίτους, άγχος και ανησυχία που εκτείνεται πέρα από το φόβο διάκρισης στο χώρο της εργασίας και της ασφάλισης. Το ζήτημα επομένως της προστασίας της ιδιωτικότητας της γενετικής πληροφορίας είναι ζήτημα δημοσίου συμφέροντος, ζήτημα προάσπισης της ψυχικής ευημερίας των πολιτών.

Εντούτοις, θα πρέπει να έχουμε υπόψη μας ότι ο περιορισμός της πρόσβασης στα γενετικά δεδομένα δεν αποτελεί πάντα λύση για το πρόβλημα, καθώς μπορεί να χρησιμοποιηθούν άλλοι έμμεσοι τρόποι για να συμπεράνει κανείς τις γενετικές καταβολές του ατόμου (πχ το οικογενειακό ιστορικό, η φυλή ή απλές εργαστηριακές

εξετάσεις), και να γίνουν αυτά τα νέα δεδομένα πηγή γενετικών διακρίσεων. Μια λύση για την αποτελεσματική προστασία των γενετικών δεδομένων είναι η διασφάλιση της ελεύθερης πρόσβασης σε βασικά κοινωνικά αγαθά πέρα από τους νόμους της ελεύθερης αγοράς, πχ στην περίπτωση της ασφάλισης με την παράλληλη λειτουργία πλήρους και αποτελεσματικού συστήματος κοινωνικής ασφάλισης που δε βασίζεται στην εκτίμηση κινδύνου.

#### 4.2.2.4. Δικαιοσύνη

Η δικαιοσύνη είναι μια θεμελιώδης έννοια στην ηθική, τόσο στη γενική φιλοσοφία όσο και στην πολιτική φιλοσοφία ειδικότερα. Παρότι ο ορισμός της δικαιοσύνης αποτελεί σημείο αντιπαράθεσης (όπως και η απάντηση στο ερώτημα «τι είναι δίκαιο;») υπάρχει καθολική συμφωνία ότι η δικαιοσύνη είναι κάτι καλό και θα πρέπει να επιδιώκεται. Η δικαιοσύνη διαπλέκεται με την έννοια της ισότητας, στο βαθμό που σχετικά όμοιες περιπτώσεις θα πρέπει να αντιμετωπίζονται με όμοιο τρόπο, επομένως αν κάποιος αγαθό πρέπει να μοιράζεται μεταξύ ανθρώπων θα πρέπει, αν δεν υπάρχουν σχετικές διαφορές μεταξύ τους, να λαμβάνουν το ίδιο. Αυτό όμως δεν μπορεί να μας ικανοποιεί ως μοναδικό χαρακτηριστικό στοιχείο της δικαιοσύνης: ο ορισμός των «σχετικά όμοιων» περιπτώσεων δεν είναι εύκολος, και εξάλλου και άλλου είδους ηθικές κρίσεις στηρίζονται στην παραπάνω σκέψη.

Μια πρόταση είναι να θεωρήσουμε ότι τα ερωτήματα περί δικαιοσύνης είναι τελικά ερωτήματα κατανομής ωφελειών και βαρών. Στην προκειμένη περίπτωση η ασφάλιση (και οι γενετικές εξετάσεις) μπορούν να θεωρηθούν ωφέλειες, ενώ τα ασφαλιστρα ως βάρη, από την πλευρά του ασφαλιζόμενου. Το αντίστροφο ισχύει για την πλευρά της ασφαλιστικής εταιρείας: βαρύνεται με την πληρωμή της ασφαλιστικής αποζημίωσης ενώ λαμβάνει το ασφαλιστρο. Η εκτίμηση της δικαιοσύνης στην κατανομή αυτών των αγαθών πρέπει να λάβει υπόψη τις διάφορες αρχές δίκαιης κατανομής, όπως τις αρχές της επεκτατικής ισότητας για τη διανομή των πόρων της κοινωνίας (αρχή της διαφοράς, αρχή της προτεραιότητας και αρχή της ανάγκης), οι οποίες μπορούν να χρησιμοποιηθούν για να υποστηριχθεί η θέση ότι οι ασφαλιστικές εταιρείες δεν πρέπει να έχουν πρόσβαση στα αποτελέσματα των γενετικών εξετάσεων, τις αρχές της ελεύθερης βούλησης (αρχή των ελεύθερων συναλλαγών και αρχή των διαπραγματεύσεων), και πιθανώς ένα συγκεκριμένο των παραπάνω (θεωρία σύνθετης ισότητας του Walzer).

Οι αρχές της ισότητας δεν υποστηρίζουν ευθέως την απόλυτη απαγόρευση της πρόσβασης των ασφαλιστικών εταιρειών στα αποτελέσματα των γενετικών εξετάσεων. Μάλλον οδηγούν στην περισσότερο μετριοπαθή άποψη ότι, σε πρακτικό επίπεδο, δεν πρέπει κανείς να επωμίζεται υπερβολικό φορτίο εξαιτίας της γενετικής του κληρονομιάς. Σύμφωνα με τη θεωρία του Rawls για την κοινωνική δικαιοσύνη (Folland et al., 2007)<sup>91</sup>, οι επιλογές που αφορούν σε τέτοια ζητήματα δε θα πρέπει να παίρνονται από μια πλειοψηφία ανθρώπων με πολιτικοοικονομική ισχύ, οι οποίοι έχουν προκαθορισμένα συμφέροντα εξαιτίας της κοινωνικής τους θέσης, αλλά από μια θέση χωρίς ειδικά συμφέροντα: πίσω από ένα “πέπλο άγνοιας”. Με τον τρόπο αυτό, οι αποφάσεις που λαμβάνονται είναι ανεξάρτητες από τα χαρακτηριστικά των ατόμων που τις παίρνουν, οι οποίοι καλούνται να σκεφτούν σαν να μην έχουν έρθει ακόμα στον κόσμο, πριν μάθουν αν είναι πλούσιοι ή φτωχοί, λευκοί οι μαύροι, άνδρες ή γυναίκες, φορείς κάποιας γενετικής νόσου ή όχι. Κάτω από αυτές τις συνθήκες και σύμφωνα με την αρχή *maximin*, οι αποφάσεις θα έχουν ως στόχο να βελτιώσουν τη θέση των λιγότερο προνομιούχων στην κοινωνία, καθώς -υποθέτοντας ότι οι άνθρωποι τείνουν στην αποφυγή και ελαχιστοποίηση του ρίσκου (*risk-averse*)- θα ήταν διατεθειμένοι να θυσιάσουν μέρος του πλούτου των προνομιούχων για να εξασφαλίσουν μια δίκαιη κοινωνία. Η θεωρία του Rawls ασφαλώς δεν είναι η μοναδική – μάλιστα έχει δεχτεί σημαντική κριτική στο χώρο των οικονομικών της υγείας ιδίως από τα έργα του Arrow<sup>92</sup>, καθώς μπορεί να μας οδηγήσει στο άτοπο να προκαλέσουμε φτώχεια του κοινωνικού συνόλου για τη διεκδίκηση εν πολλοίς αβέβαιων ωφελειών για μειονότητες, ή να θυσιάσουμε σημαντικό πλούτο για την αποφυγή μικρού ρίσκου. Μπορεί να χρησιμεύσει όμως ως πυξίδα για τη διασφάλιση της κοινωνικής δικαιοσύνης στην εποχή μας όπου αμφισβητείται και η σκοπιμότητα επιδίωξης αυτής από ορισμένα ιδεολογικά κέντρα.

#### *4.2.3. Η κοινωνική αναγκαιότητα της καθολικής ασφαλιστικής κάλυψης*

Η πλειοψηφία των ευρωπαϊκών κρατών έχει συστήματα υγείας με δημόσια χρηματοδότηση και ρύθμιση. Η Αυστρία, το Βέλγιο, η Βοσνία, η Βουλγαρία, η Γαλλία, η Γερμανία, η Δανία, η Ελβετία, η Εσθονία, η Ιρλανδία, η Ισλανδία, η Ισπανία, η Ιταλία, η Κροατία, το Λιχτενστάιν, το Λουξεμβούργο, η Μάλτα, η Μεγάλη Βρετανία, η Νορβηγία,

---

<sup>91</sup>Folland 2007 σ 402

<sup>92</sup>Folland 2007 σ 403

η Ολλανδία, η Ουγγαρία, η Πολωνία, η Πορτογαλία, η Ρουμανία, η Ρωσία, η Σερβία, η Σλοβακία, η Σλοβενία, η Σουηδία, η Τσεχία, η Φινλανδία, και βεβαίως η Ελλάδα. Η Αργεντινή, η Βραζιλία, η Κόστα Ρίκα, η Κούβα, η Ουρουγουάη και η Χιλή από τις χώρες της Νοτίου Αμερικής έχουν δημόσια συστήματα υγείας – το Μεξικό σύντομα θα αποκτήσει, σύμφωνα με το σχεδιασμό. Στην Ασία-Αυστραλία, η Αυστραλία, τα Ηνωμένα Αραβικά Εμιράτα, η Ιαπωνία, η Ινδία, το Ισραήλ, το Κατάρ, το Κουβέιτ, η Μαλαισία, το Μπρουνέι, η Νέα Ζηλανδία, η Νότια Κορέα, η Σαουδική Αραβία, οι Σεϋχέλλες, η Σρι Λάνκα, η Ταϊβάν και η Ταϊλάνδη έχουν καθολική υγειονομική κάλυψη του πληθυσμού. Ο Καναδάς έχει ένα σύστημα υγείας με δημόσια χρηματοδότηση αλλά ιδιωτικούς φορείς παροχής υπηρεσιών υγείας, και είναι η μόνη αναπτυγμένη χώρα όπου η ιδιωτική ασφάλιση για υπηρεσίες που καλύπτονται από τη δημόσια ασφάλιση απαγορεύεται.

Οι Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής είναι η μόνη αναπτυγμένη χώρα χωρίς καθολική κάλυψη του πληθυσμού για παροχή υπηρεσιών υγείας<sup>93</sup>. Η Σιγκαπούρη έχει ένα σύστημα υγείας που χαρακτηρίζεται από υψηλό βαθμό ιδιωτικοποίησης και έμφαση στην ατομική οικονομική ευθύνη, είναι όμως καθολικό.

Σε ευρωπαϊκές χώρες όπου η ιδιωτική ασφάλιση χρηματοδοτεί δημόσιο σύστημα υγείας (Γερμανία – Βέλγιο – Ολλανδία), λειτουργεί υπό δημόσιο έλεγχο ένα ασφαλιστικό κεφάλαιο αντιστάθμισης κινδύνου, έτσι ώστε να μην υπάρχει συμφέρον των ασφαλιστικών εταιρειών να αρνηθούν την ασφάλιση σε υψηλού ρίσκου άτομα (οπότε ο ανταγωνισμός βασίζεται κυρίως στις τιμές και τις υπηρεσίες).

Είναι προφανές ότι πραγματικές ανάγκες έχουν οδηγήσει την πλειοψηφία των κυβερνήσεων στην παροχή υπηρεσιών υγείας διαθέσιμων για ολόκληρο τον πληθυσμό, χωρίς την ανάγκη ιδιωτικής ασφάλισης υγείας. Εξαιρέση αποτελούν οι ΗΠΑ: γι' αυτό και η βιβλιογραφία σχετικά με τις επιδράσεις των γενετικών εξετάσεων στην ασφάλιση υγείας ασχολείται κυρίως με την κατάσταση της αγοράς εκεί (και πιο συγκεκριμένα με τα ιδιωτικά-ατομικά συμβόλαια, καθώς όπως προεκτέθηκε τα υπόλοιπα δε βασίζονται σε ατομική εκτίμηση κινδύνου).

---

<sup>93</sup> Όπως όμως προαναφέρθηκε, η νέα κυβέρνηση Ομπάμα έχει ήδη καταθέσει και περάσει από τη Γερουσία σχετικό νομοσχέδιο για την αναμόρφωση του συστήματος υγείας στην κατεύθυνση μιας καθολικότερης κάλυψης του πληθυσμού.



### **4.3. Κοινωνικοί περιορισμοί της οικονομικής ελευθερίας των ασφαλιστικών εταιριών**

#### *4.3.1. Η ιδιωτική ασφάλιση ως επιχείρηση με σκοπό το κέρδος*

Το επιχειρηματικό μοντέλο της ιδιωτικής ασφάλισης στηρίζεται στη συλλογή, από μεγάλο αριθμό ασφαλισμένων, των ασφαλιστρών, και την πληρωμή σε μικρό αριθμό εξ αυτών (προϋπολογισμένο ποσοστό με βάση τις αρχές της αναλογιστικής). Η διαφορά που προκύπτει αν αφαιρεθεί από το σύνολο των ασφαλιστρών το κόστος των αποζημιώσεων και τα λειτουργικά κόστη της εταιρείας αποτελεί το κέρδος της ασφαλιστικής επιχείρησης. Ως τη δεκαετία του '90, οι ασφαλιστικές εταιρείες λειτουργούσαν με υψηλά περιθώρια κέρδους και το μοναδικό ουσιαστικά κριτήριο επιτυχίας ήταν το μεγάλο μερίδιο αγοράς<sup>94</sup> (Hancock et al., 2001). Η ασφαλιστική αγορά ως τότε λειτουργούσε σε καθεστώς αυστηρής κρατικής εποπτείας και χαμηλού ανταγωνισμού, προϋποθέσεις που ανατράπηκαν με μια σταδιακή απορρύθμιση της κρατικής εποπτείας και την παγκοσμιοποίηση. Βεβαίως το παραπάνω απλοποιημένο οικονομικό μοντέλο δεν μπορεί να περιγράψει τους σημερινούς ασφαλιστικούς οργανισμούς, που αποτελούν κολοσσιαίες πολυεθνικές εταιρείες σε μια παγκοσμιοποιημένη οικονομία και διαδραματίζουν ποικίλους ρόλους στη χρηματοοικονομική πραγματικότητα, όπου τα όρια μεταξύ τραπεζών, επενδυτικών οργανισμών και ασφαλιστικών εταιριών είναι ολοένα και πιο θολά.

Σήμερα, η μεγαλύτερη αξία για τους μετόχους μπορεί να παραχθεί από εκείνους τους ασφαλιστές που αναγνωρίζουν και αξιοποιούν τις καλύτερες ευκαιρίες και έχουν τη βέλτιστη λειτουργική αποδοτικότητα. Το μερίδιο αγοράς, παραδοσιακό κριτήριο απόδοσης, οδήγησε τις ασφαλιστικές εταιρείες σε σημαντικά στρατηγικά λάθη, όπως η χαλάρωση των κριτηρίων εκτίμησης κινδύνου και η μείωση των ασφαλιστρών σε τιμές πολλές φορές κάτω του κόστους, με χρήση δημιουργικής λογιστικής για την κάλυψη της επιδείνωσης της οικονομικής κατάστασης (απελευθέρωση «κρυφών αποθεματικών» για να ομαλοποιηθούν τα οικονομικά αποτελέσματα). Ειδικές μέθοδοι λογιστικού ελέγχου των ασφαλιστικών εταιριών έχουν αναπτυχθεί ή αναπτύσσονται για να ξεπεραστούν

---

<sup>94</sup> Hancock 2001 σ 5, στην ανάλυση της αντασφαλιστικής εταιρείας Swiss Re για τον τρόπο δημιουργίας αξίας για τους μετόχους των ασφαλιστικών εταιριών

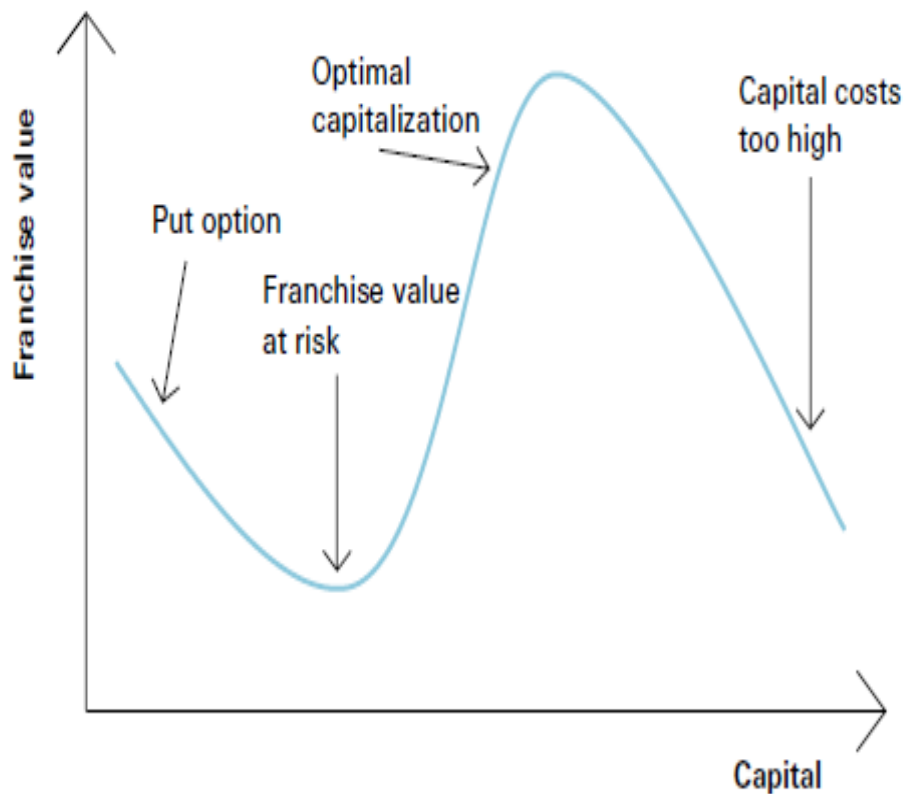
αυτά τα προβλήματα (μέθοδος ενσωματωμένης αξίας, προσαρμοσμένη κατά κίνδυνο επιστροφή κεφαλαίου).

Οι μέτοχοι των ασφαλιστικών εταιρειών παρέχουν κεφάλαιο κινδύνου (risk capital) το οποίο επενδύεται εκ μέρους τους σε οικονομικές αξίες. Μ' αυτό τον τρόπο οι μέτοχοι απεμπολούν τον άμεσο έλεγχο αυτού του κεφαλαίου και το εκθέτουν στον κίνδυνο της ασφάλισης. Η επένδυση αυτή μειονεκτεί σχετικά πχ με τα αμοιβαία κεφάλαια επειδή οι ασφαλιστικές εταιρείες υπόκεινται σε ειδικής μορφής κρατική εποπτεία και φορολόγηση, με αποτέλεσμα να δημιουργούνται οριακά χρηματοοικονομικά κόστη (frictional costs) για τα οποία οι μέτοχοι πρέπει να αποζημιωθούν (μέσω των ασφαλιστρών).

Η ιδιωτική ασφαλιστική εταιρεία επομένως έχει δυο πηγές κεφαλαίου: τους μετόχους και τους ασφαλισμένους, και παράγει κέρδος με τη μεγιστοποίηση του αριθμού συμβολαίων και την ελαχιστοποίηση της κάλυψης, και στη συνέχεια την επένδυση των πλεονασμάτων σε (ιδίως) χρηματοοικονομικά προϊόντα. Οι μέτοχοι – επενδυτές αλλά και οι ασφαλισμένοι, επενδύουν στη συγκεκριμένη εταιρεία (και όχι πχ στους ανταγωνιστές της ή σε άλλες μορφές μεταφοράς κινδύνου) προσδοκώντας σε συγκεκριμένα πλεονεκτήματα αυτής της επένδυσης, που σε περιορισμένο μόνο αριθμό περιπτώσεων έχουν μη οικονομικό χαρακτήρα («κοινωνικά υπεύθυνες» ή «ηθικές» επενδύσεις<sup>95</sup>), λαμβάνοντας υπόψη χαρακτηριστικά όπως εταιρική κοινωνική ευθύνη και εταιρική διακυβέρνηση (Guay et al., 2004, Lewis and Mackenzie, 2000).

---

<sup>95</sup> Guay 2004 και Lewis 2000 για μια βασική συζήτηση των κοινωνικά υπεύθυνων επενδύσεων (Socially Responsible Investing – SRI) και του ρόλου των μη κυβερνητικών οργανώσεων και των μετόχων ως ακτιβιστών.



Εικόνα 2 Σχέση franchise value και κεφαλαίου ασφαλιστικής εταιρείας

#### 4.3.2. Η ασφάλιση ως δικαίωμα

Στον αντίποδα των παραπάνω σκέψεων βρίσκεται η ιδέα του δικαιώματος στην ασφάλιση<sup>96</sup>.

Δεδομένης της μεγάλης σημασίας της ασφάλισης για τον άνθρωπο, ιδίως όταν αυτή αφορά τον κίνδυνο της κακής υγείας και αυτόν της ανικανότητας, στις περισσότερες χώρες του δυτικού κόσμου οι κίνδυνοι αυτοί καλύπτονται από κάποιο σύστημα κοινωνικής πρόνοιας ή υποχρεωτικής ασφάλισης των εργαζομένων σε δημόσιους φορείς. Σε χώρες όπως η Ελλάδα αυτή η κάλυψη είναι κατοχυρωμένη και συνταγματικά, πολλές φορές μετά από σημαντικούς κοινωνικούς αγώνες. Κοινή διαπίστωση είναι όμως ότι η κοινωνική αυτή ασφάλιση επαρκεί για τις βασικές ανάγκες του ανθρώπου, επαρκώντας

<sup>96</sup> Radetzki 2003, σ. 49 επ.

για μια ικανοποιητική φροντίδα υγείας όταν το σύστημα υγείας είναι επί το πλείστον δημόσιο και τα στοιχειώδη για την επιβίωση σε περίπτωση ανικανότητας για κάθε εργασία ή μακρόχρονων προβλημάτων υγείας.

Η συζήτηση για την αναμόρφωση της κοινωνικής ασφάλισης και την προσαρμογή της στις νέες απαιτήσεις των πολυέξοδων θεραπειών και του υψηλού κόστους διαβίωσης δε θα μας απασχολήσει στην παρούσα μελέτη, αλλά θα εξεταστεί το κατά πόσο μπορεί να θεμελιωθεί δικαίωμα του πολίτη και στην ιδιωτική ασφάλιση, δηλαδή στην αγορά πρόσθετων καλύψεων με προσωπικές συνεισφορές από τα εισοδήματά του εφόσον είναι διατεθειμένος σε μικρότερο βαθμό να αναλάβει κινδύνους που αφορούν στην υγεία του (Crossley, 2005). Αντίστοιχα έχει υποστηριχθεί ότι υφίσταται δικαίωμα του πολίτη και στα προϊόντα ασφάλισης που δεν είναι διαθέσιμα από το δημόσιο παρά μόνο από ιδιωτικές εταιρείες, πχ ασφάλιση ζωής.

Η ασφάλιση καταρχήν είναι μια σύμβαση η οποία δεν είναι «υποχρεωτική» για κανένα από τα δυο μέρη. Ιδίως στην περίπτωση της προσωπικής ασφάλισης, δεν υπάρχουν νομοθετικές ρυθμίσεις που να υποχρεώνουν τα άτομα να αγοράσουν ορισμένες καλύψεις ή τους ασφαλιστές να προσφέρουν συγκεκριμένα προϊόντα αντί καθορισμένων ασφαλιστρών, και αν υπήρχαν θα ήταν πιθανότατα αντισυνταγματικές. Η υποχρεωτική ασφάλιση υπό προϋποθέσεις όμως αποτελεί στοιχειώδες μέτρο πρόνοιας κάθε κράτους απέναντι στους πολίτες του (Kass and Medley, 2007), και μόνο σε χώρες που ευαγγελίζονται τον άκρατο φιλελευθερισμό όπως πχ οι Ηνωμένες Πολιτείες δεν εφαρμόζεται. Η ανάγκη προστασίας τρίτων καθιστά ορισμένα είδη ασφάλισης υποχρεωτικά: η ασφάλιση πχ αστικής ευθύνης είναι υποχρεωτική για τους κατόχους αυτοκινήτων, και οι ασφαλιστικές εταιρείες δεν έχουν τη διακριτική ευχέρεια να απορρίψουν αίτημα προς ασφάλιση (μπορούν όμως να ζητήσουν αυξημένο ασφάλιστρο). Η πολυπλοκότητα των συναλλαγών δημιουργεί την ανάγκη και για άλλα υποχρεωτικά είδη ασφάλισης για τη συμμετοχή σε διάφορες πτυχές της οικονομικής ζωής: πχ για την εργασία (ιδίως με σύμβαση έργου) απαιτείται πολλές φορές από τον υποψήφιο εργαζόμενο η ασφάλιση υγείας και ανικανότητας για να περιοριστεί η ευθύνη του εργοδότη, ενώ για τη λήψη στεγαστικού δανείου απαιτείται η ασφάλιση της οικοδομής, και κάποιες φορές η ασφάλιση ζωής του προσώπου που παίρνει το δάνειο για να εξασφαλίσει η τράπεζα την αποπληρωμή του – αυτή η πρακτική είναι πιο κοινή σε χώρες όπως το Ηνωμένο Βασίλειο.

Τα παραπάνω ασφαλώς σχετίζονται με το ζήτημα του κοινωνικού ρόλου των (ιδιωτικών) ασφαλιστικών εταιρειών, και ιδίως με την κοινωνική ευθύνη αυτών που θα συζητηθεί στη συνέχεια.

#### *4.3.3. Κοινωνικά υπεύθυνα ασφάλιση*

##### 4.3.3.1. Η πολιτική περιθωριοποίησης (“redlining”)

Η έκφραση redlining προέρχεται από τη χάραξη κόκκινων γραμμών σε χάρτες, πρακτική που ιδίως στο πρώτο μισό του 20ού αιώνα ακολουθούσαν συστηματικά οικονομικοί οργανισμοί για να καθορίσουν τις περιοχές όπου δεν ήταν διατεθειμένοι να επενδύσουν εξαιτίας του θεωρούμενου υψηλού ρίσκου που παρουσίαζαν. Οι περιοχές αυτές πολλές φορές καθορίζονταν από κυβερνητικούς οργανισμούς, πχ στις ΗΠΑ το National Housing Act (1934) δημιούργησε το Federal Housing Administration που με την πολιτική του καθόρισε εν πολλοίς τις περιοχές αυτές σε εκατοντάδες πόλεις. Ο όρος στα επόμενα χρόνια επεκτάθηκε για να συμπεριλάβει και μη-γεωγραφικές διακρίσεις σε βάρος μειονοτήτων ή ομάδων του περιθωρίου.

Redlining επομένως είναι η πολιτική συστηματικών διακρίσεων στον τομέα των υπηρεσιών όπως τραπεζικών, ασφαλιστικών, υγείας και πρόνοιας, εύρεσης εργασίας ή ακόμα και λιανικής πώλησης σε βάρος κοινωνικών ομάδων που κατατάσσονται μάλλον στο οικονομικοκοινωνικοπολιτικό περιθώριο. Η πολιτική αυτή δεν μπορεί να δικαιολογηθεί από πραγματικούς οικονομικούς όρους ή, στην περίπτωση της ασφάλισης, από αναλογιστικά δεδομένα, και χαρακτηρίστηκε ως ρατσιστική σε πολλές περιπτώσεις. Το αποτέλεσμα ήταν το «φανερό» redlining να απαγορευτεί από το νόμο στις Ηνωμένες Πολιτείες (Fair Housing Act 1968, Community Reinvestment Act 1977) και ως πρακτική να επιβιώνει μόνο συγκαλυμμένη υπό διάφορους μανδύες που επιχειρούν να δικαιολογήσουν τη συστηματική διάκριση.

Στην περίπτωση της ασφάλισης, όπου η ατομική εκτίμηση κινδύνου έχει σημαντικό κόστος, αποτελεί συνήθη πρακτική η διαφοροποίηση των ασφαλιστρών για διάφορες καλύψεις ανάλογα με τον τόπο κατοικίας του ασφαλισμένου, εφόσον θεωρείται πχ ότι κάτοικοι ορισμένων περιοχών εκτίθενται σε επιπρόσθετους περιβαλλοντικούς κινδύνους σε σχέση με άλλους. Εντούτοις, κάποιες από τις διακρίσεις αυτές υποκρύπτουν

υπολογισμούς που αφορούν την ένταξη των συγκεκριμένων κατοίκων σε εθνικές, φυλετικές, οικονομικές, κοινωνικές κλπ μειονότητες που θεωρείται (ορθώς ή μη) ότι αποτελούν αυξημένο ασφαλιστικό κίνδυνο, κατηγοριοποίηση που δεν επιτρέπεται από την ισχύουσα νομοθεσία.

Συγκεκριμένα, παρότι μπορεί να είναι αναλογιστικά ορθή η διάκριση σε βάρος μειονοτήτων γιατί τα δεδομένα δείχνουν αυξημένο κίνδυνο για τα μέλη τους, αποτελεί πρακτική αντίθετη στον κοινωνικό σκοπό της ασφάλισης. Οδηγεί στην περαιτέρω υποβάθμιση των συνθηκών διαβίωσης των μειονοτήτων, την περιθωριοποίησή τους σε ακόμα μεγαλύτερο βαθμό και τελικά σε ένα φαύλο κύκλο ολοένα και σημαντικότερων διακρίσεων σε βάρος των μελών τους.

#### 4.3.3.2. Οι ασυμπτωματικοί HIV-οροθετικοί ασθενείς του AIDS<sup>97</sup>

Η μόλυνση με τον ιό HIV (Human Immunodeficiency Virus, ανθρώπινος ιός ανοσοανεπάρκειας) οδηγεί στη νόσο του AIDS (Acquired Immune Deficiency Syndrome, σύνδρομο επίκτητης ανοσοανεπάρκειας). Παρότι η νόσος αυτή είναι επίκτητη, έχει αρκετά κοινά σημεία με τις γενετικές ασθένειες που μας έχουν απασχολήσει ως τώρα, το κυριότερο από τα οποία είναι μια μακρά λανθάνουσα περίοδος όπου ο HIV-οροθετικός δεν εμφανίζει κανένα (ή εμφανίζει ελάχιστα) συμπτώματα, ακολουθούμενη μετά από απροσδιόριστο χρονικό διάστημα από μια περίοδο νόσου που θεωρείται με τα σημερινά ιατρικά δεδομένα ανίατη, προϊούσα και θανατηφόρος.

Η λοίμωξη από τον ιό HIV συνδέεται με σημαντικό κοινωνικό στιγματισμό: τα πρώτα χρόνια η νόσος θεωρείτο ασθένεια αποκλειστικά των ομοφυλοφίλων και των ναρκομανών, καθώς ο τρόπος μετάδοσης ήταν μέσω της ερωτικής επαφής και της κοινής χρήσης ενδοφλέβιων ναρκωτικών. Ακόμα και σήμερα οι συγκεκριμένες προκαταλήψεις δεν έχουν ξεπεραστεί. Παρά το γεγονός ότι δεν υπάρχει ακόμα ριζική θεραπεία της νόσου, έχει γίνει τεράστια πρόοδος στην υποστήριξη των ασθενών οι οποίοι πλέον επιβιώνουν ως ασυμπτωματικοί φορείς του HIV για πάρα πολλά χρόνια. Προφανώς αυτό έχει σημαντικές επιπτώσεις στην ασφαλιστική τους κάλυψη, καθώς το κόστος της θεραπείας είναι τεράστιο και οι ασφαλιστικές εταιρείες δεν επιθυμούν, ιδίως στην περίπτωση της ασφάλισης υγείας, να το επωμιστούν. Αντίστοιχα όμως το κοινωνικό

---

<sup>97</sup> Washington State Human Rights Commission 2001

κόστος από το στίγμα και τις διακρίσεις, και συγκεκριμένα την απόρριψη της ασφάλισης των ανθρώπων αυτών είναι πολύ μεγάλο. Είναι απειλή για την αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων πρόληψης και θεραπείας, καθώς αποθαρρύνονται τα άτομα από την αναζήτηση ιατρικής φροντίδας που θα μπορούσε να παρατείνει τη ζωή τους ή να προστατεύσει άλλους από την έκθεση στον ιό. Κοινότητες ήδη περιθωριοποιημένες και στιγματισμένες υποβαθμίζονται περαιτέρω, ενώ τέλος παραβιάζονται θεμελιώδη ανθρώπινα δικαιώματα.

Γι' αυτό το λόγο γίνεται προσπάθεια για τον περιορισμό των διακρίσεων εναντίον αυτών των ανθρώπων, στο χώρο εργασίας, στην κοινωνία και στην παροχή υπηρεσιών<sup>98</sup>. 61% των κρατών έχουν κάποια μορφή νομοθετικής ρύθμισης που προστατεύει Ιδίως στις χώρες όπου η ιδιωτική ασφάλιση παίζει σημαντικό ρόλο υπάρχουν νομοθετικές ρυθμίσεις για την προστασία των φορέων του HIV και τη διασφάλιση μιας ελάχιστης ασφαλιστικής κάλυψης γι' αυτούς. Σημαντικές νομοθετικές ρυθμίσεις σε χώρες όπου η νόσος του AIDS τείνει να λάβει επιδημικές διαστάσεις προστατεύουν τους φορείς ή τους πιθανούς φορείς από διακρίσεις. Ασφαλώς το ζητούμενο είναι η επίτευξη μιας ισορροπίας μεταξύ της αποφυγής διακρίσεων και της εξασφάλισης της ομαλής λειτουργίας της ελεύθερης αγοράς ασφάλισης, φαίνεται όμως ότι για νοσήματα αντίστοιχα με το HIV/AIDS επικρατεί η άποψη ότι η προστασία μεγάλων κοινωνικών ομάδων από την περιθωριοποίηση προέχει σε σχέση με αβέβαια οικονομικά οφέλη των ασφαλιστικών οργανισμών(Gable et al., 2007). Έτσι οι σχετικές διακρίσεις απαγορεύονται από το νόμο σε χώρες όπως η Καμπότζη, η Νότιος Αφρική, οι Φιλιππίνες<sup>99</sup>.

#### 4.3.3.3. Τα θύματα ενδοοικογενειακής βίας<sup>100</sup>

Οι γυναίκες που έχουν πέσει θύματα ενδοοικογενειακής βίας είναι περισσότερο πιθανό να χρειαστούν ιατρική περίθαλψη και στο μέλλον, καθώς η κακοποίηση αυτή είναι πιθανό να επαναληφθεί είτε παραμείνουν με τον ίδιο σύντροφο είτε όχι. Αναλογιστικά επομένως θα έπρεπε να επωμίζονται υψηλότερα ασφάλιστρα. Εντούτοις, επειδή κάτι τέτοιο θα ήταν αντίθετο στην κοινωνική ηθική (το θύμα γίνεται δυο φορές

---

<sup>98</sup> Λχ από τα Ηνωμένα Έθνη: UNAIDS Protocol for the Identification of Discrimination against People Living with HIV

<sup>99</sup> Gable 2007 σ75 επ.

<sup>100</sup> Pennsylvania Coalition Against Domestic Violence 2002

θύμα) ενώ ταυτόχρονα θα αποτελούσε αντικίνητρο για την καταγγελία τέτοιου είδους εγκλημάτων και για την αναζήτηση βοήθειας από τα θύματα ενδοοικογενειακής βίας, αποτέλεσε αντικείμενο νομοθετικής ρύθμισης στις Ηνωμένες Πολιτείες. Έτσι, 41 πολιτείες έχουν νόμους που απαγορεύουν τις ασφαλιστικές διακρίσεις εις βάρος θυμάτων ενδοοικογενειακής βίας (πίνακας), ενώ από το 2001 έχει προταθεί το Victims of Abuse Insurance Protection Act για τη συμπλήρωση του Violence Against Women Act (1994, 2000, 2005) και του Gramm-Leach-Bliley Act (GLBA 1999). Οι πρωτοβουλίες αυτές δείχνουν τη σημασία που αποδίδει το κράτος στην ευνοϊκή μεταχείριση ορισμένων ομάδων που αλλιώς θα αντιμετώπιζαν πρόβλημα να εξασφαλίσουν ασφαλιστική κάλυψη.

Η έλλειψη εντούτοις ομοσπονδιακής νομοθεσίας που να ρυθμίζει το θέμα στις ΗΠΑ παραπέμπει στη σχετική απροθυμία του κεντρικού κράτους υπό τις προηγούμενες διακυβερνήσεις (Clinton, Bush) να προβεί σε δραστικές μεταρρυθμίσεις υπέρ του κοινωνικού κράτους.

Τόσο η ενδοοικογενειακή βία όσο και το σύνδρομο του AIDS έχουν χαρακτηριστεί ως «ιατρικοποιημένα κοινωνικά προβλήματα» (Warshaw, 1996), σύνθετες δηλαδή οντότητες που μάλλον «περιορίζονται» με τον προσδιορισμό τους ως προβλημάτων υγείας, αφού χρήζουν αντιμετώπισης με την επιστράτευση περισσότερων δομών από τις καθαρά νοσοκομειακές. Ασφαλώς η αναζήτηση υγειονομικής περίθαλψης για τέτοια προβλήματα δεν πρέπει να οδηγεί σε διακρίσεις στο χώρο της ασφάλισης ή της εργασίας (McAfee, 1995), όπως προαναφέρθηκε, ζήτημα στο οποίο πρέπει να δώσει λύση η οργανωμένη πολιτεία προκειμένου για την αντιμετώπιση αυτού του μείζονος κοινωνικού θέματος.



## State Legislation to Prohibit Insurance Discrimination on the Basis of Domestic Violence

| STATE (ADOPTED) |   | HEALTH | LIFE | DISABILITY | PROPERTY |
|-----------------|---|--------|------|------------|----------|
| Alabama         | Ala. Code § 10-4-115  | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Alaska          | Alaska Stat. §§ 21.36.430, 21.36.440, 21.36.450   | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Arizona         | Ariz. Rev. Stat. Ann. § 20-446G-L   | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| California      | Cal. Health & Safety Code § 1374.75;<br>Cal. Ins. Code §§ 675, 676.9, 10144.2, 10144.3                                      | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Colorado        | Colo. Rev. Stat. §§ 10-3-1104.8, 10-3-1108  | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Connecticut     | Conn. Gen. Stat. § 38a-816(18), 38a-469   | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Delaware        | Del. Code Ann. tit. 18 §§ 2302(5), 2304(24), (25)   | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Florida         | Fla. Stat. Ann. § 626.9541(g)(3), S.B. 716,<br>17th Leg., 2d Sess. (Fla. 2002)  | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Georgia         | Ga. Code Ann. § 33-6-4(b)(15)   | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Hawaii          | Haw. Rev. Stat. §§ 431:10-217.5, 432:1-101.6,<br>432:2-103.5, 432D-27   | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Illinois        | 215 Ill. Comp. Stat. 5/155.22a, 5/155.22b   | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Indiana         | Ind. Code Ann. § 27-8-24.3-1 through 27-8-24.3-10   | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Iowa            | Iowa Code § 507B.4(7)(c)  | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Kansas          | Kan. Stat. Ann. § 40-2404(7)(d)   | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Kentucky        | Ky. Rev. Stat. Ann. §§ 304.12-211, 304.17A-155  | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Louisiana       | La. Rev. Stat. § 22:250.19  | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Maine           | Me. Rev. Stat. Ann. tit. 24-A, § 2159-B   | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Maryland        | Md. Insurance Code Ann. § 7-504   | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Massachusetts   | Mass. Gen. Laws ch. 175, §§ 95B, 108G,<br>120D; ch. 176A, § 3A; ch. 176B, § 5A; ch. 176 G, § 19                             | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Michigan        | Mich. Comp. Laws §§ 500.2246,<br>500.3406, 550.1401 (d)   | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Minnesota       | Minn. Stat. Ann. § 72A.20 Subd. 8(d)  | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Missouri        | Mo. Rev. Stat. § 375.1312   | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Montana         | Mont. Code Ann. §§ 33-18-242, 33-18-216   | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Nebraska        | Neb. Rev. Stat. §§ 44-7401 through 44-7410  | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Nevada          | Nev. Rev. Stat. §§ 689A.413, 689B.068,<br>689C.076, 689C.015, 689C.196, 695A.195,<br>675B.316, 695C.203, 696D.217, 695F.090 | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| New Hampshire   | N.H. Rev. Stat. Ann. § 417:4 VIII(f)  | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| New Jersey      | N.J. Stat. Ann. §§ 17:48-6f, 17:48A-7s,<br>17:48E-35.18, 17B:26-2.1g, 17B:27-46.11, N.J.A.C. § 11-4-42.5                    | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| New Mexico      | N.M. Stat. Ann. § 59A-16B-1 through 59A-16B-10  | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| New York        | N.Y. Ins. Law § 2612  | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| North Dakota    | N.D. Cent. Code § 26.1-39-24  | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Ohio            | Ohio Rev. Code Ann. § 3901.21(Y)  | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Oregon          | Or. Rev. Stat. § 746.015(4)   | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Pennsylvania    | Pa. Stat. Ann. tit. 40, §§ 1171.3, 1171.5 (14)  | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Rhode Island    | R.I. Gen. Laws §§ 27-60-1 through 27-60-7,<br>27-60-1 through 27-61-7   | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Tennessee       | Tenn. Code Ann. §§ 56-8-301 through 56-8-306  | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Texas           | Tex. Rev. Civ. Stat. Ann. § 21.21-5   | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Utah            | Utah Code Ann. § 31A-21-501 through 31A-21-506  | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Virginia        | Va. Code Ann. § 38.2-508(7)   | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Washington      | Wash. Rev. Code Ann. § 48.18.550  | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| West Virginia   | W. Va. Code §§ 33-4-20, 33-25A-24   | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |
| Wisconsin       | Wis. Stat. § 631.95   | ✓      | ✓    | ✓          | ✓        |

Πίνακας 3 Νομοθεσία για την απαγόρευση των ασφαλιστικών διακρίσεων σε βάρος θυμάτων ενδοοικογενειακής βίας (από Pennsylvania Coalition Against Domestic Violence 2002).

#### 4.4. Γενετικός ντετερμινισμός ή παρεμβάσεις σε περιβαλλοντικούς παράγοντες;

Ορισμένοι συγγραφείς ορίζουν διαφορετικά το πρόβλημα του γενετικού ελέγχου της προδιάθεσης για νόσο και των επακόλουθων συνεπειών που μπορεί να έχουν τα

διαφορετικά γονίδια<sup>101</sup>. Ο βασικός προβληματισμός είναι ότι δεν έχει τελικά νόημα να αναγνωρίσουμε τις συγκεκριμένες προδιαθέσεις των εργατών εργοστασίου να αναπτύξουν επαγγελματικές νόσους εξαιτίας της έκθεσης σε βιομηχανικά απόβλητα, αν ο σκοπός μας δεν είναι να μειώσουμε τους κινδύνους στους οποίους αυτοί εκτίθενται κατά την εργασία τους (Hubbard and Wald, 1999). Τελικά, η στροφή του ενδιαφέροντος προς τα γονίδια ως αιτίες των νόσων αποπροσανατολίζει την κοινή γνώμη από τις πραγματικές αιτίες που τις προκαλούν και εμποδίζει την εξεύρεση ή υλοποίηση λύσεων (Lissemore, 2005). Το κόστος της πρόληψης τέτοιων νόσων κάνει τη μεταφορά των ευθυνών στα γονίδια ιδιαίτερα επωφελή για επιχειρήσεις που δεν επιθυμούν να το επωμιστούν.

Ξανά επομένως τίθεται το ζήτημα της ρύθμισης από την Πολιτεία στην κατεύθυνση όχι μιας πολιτικής μειοδοσίας στην προστασία των εργαζομένων, αλλά θετικής παρέμβασης για να εξασφαλιστεί η πρόσβαση στην εργασία όσο το δυνατόν περισσότερων πολιτών. Αντίστοιχες παρεμβάσεις είναι αναγκαίες και στο χώρο της ασφάλισης προκειμένου να εξασφαλιστεί η καθολική κάλυψη των πολιτών οι οποίοι ενδεχομένως θα έμεναν ανασφάλιστοι σε περίπτωση που η αγορά αφηθεί να λειτουργήσει απολύτως ελεύθερα.

Εξάλλου, η επιστημονική πρόοδος μπορεί στο εγγύς μέλλον να οδηγήσει σε θεραπευτικές παρεμβάσεις που θα παρατείνουν τη ζωή ή ακόμα και θα θεραπεύουν τις σήμερα γνωστές γενετικές νόσους. Σε τέτοια περίπτωση φαντάζει ακόμα περισσότερο άδικος ο αποκλεισμός των ατόμων που βρίσκονται σε κίνδυνο να τις εμφανίσουν από τις οικονομικές δραστηριότητες που εξαρτώνται από την ασφάλιση.

#### **4.5. Τεχνολογικές εξελίξεις και κοινωνικοί μετασχηματισμοί**

##### *4.5.1. Ανισότητες και αποκλεισμοί προκαλούμενοι από την πρόοδο*

Οφείλουμε να εξετάσουμε, έστω συνοπτικά, το ζήτημα της επίδρασης της γενετικής τεχνολογίας στην ασφάλιση και οι γενικότερες κοινωνικές προεκτάσεις της προόδου της Γενετικής υπό το πρίσμα της γενικότερης αλληλεπίδρασης προόδου και κοινωνίας (Eltis, 2007).

---

<sup>101</sup> Hubbard 1999, σ 61 επ

Η εποχή μας χαρακτηρίζεται από ραγδαίες εξελίξεις σε όλους τους τομείς της επιστήμης: ιδίως η πληροφορική (ηλεκτρονικοί υπολογιστές), η ρομποτική, η ιατρική αλλά και διάφοροι άλλοι τομείς της βιομηχανίας και των υπηρεσιών αλλάζουν την καθημερινότητα του ανθρώπου. Αν και ο σκοπός των επιστημόνων που οδηγούν την ερευνητική δραστηριότητα είναι η βελτίωση της ανθρώπινης ζωής, δεν μπορούμε παρά να παρατηρήσουμε αρνητικές επιδράσεις αυτών των εξελίξεων στην ανθρώπινη καθημερινότητα. Οι όποιες κρίσεις που αντιμετωπίζει κατά καιρούς το κεφαλαιοκρατικό σύστημα έχουν ως αποτέλεσμα την επιβεβαίωση του παλιού ρητού «οι πλούσιοι πλουσιότεροι και οι φτωχοί φτωχότεροι», με τους 500 πλουσιότερους ανθρώπους να κατέχουν περίπου το 90% των παγκόσμιων πλουτοπαραγωγικών πηγών και το 1/3 του πληθυσμού της Γης, ή περίπου 2,5 δισεκατομμύρια ανθρώπους, να ζουν με ελάχιστα μέσα, «κάτω από το όριο της φτώχειας». Οι πρόοδοι της παραγωγής δεν έχουν οδηγήσει στην καταπολέμηση της παγκόσμιας πείνας, η σύγχρονη ιατρική δεν έχει καταφέρει να ελέγξει σημαντικότερες επιδημικές νόσους στον Τρίτο Κόσμο (πχ ελονοσία, AIDS, φυματίωση), και η πρόσβαση στην πληροφορία θεωρείται προνόμιο σχετικά λίγων.

Η πρόοδος δημιουργεί ολοένα και περισσότερες ανισότητες ακόμα και μεταξύ των πολιτών των θεωρούμενων αναπτυγμένων κρατών: οι λιγότερο εύποροι έχουν μειωμένη πρόσβαση στην κοινωνία της πληροφορίας, ωφελούνται λιγότερο από τις νέες εξελίξεις και επομένως οι διαφορές μεταξύ των πολιτών μέσα στο ίδιο κράτος διευρύνονται αντί να αμβλύνονται. Η επίταση αυτών των ανισοτήτων σε μια καταναλωτική κοινωνία χαρακτηριζόμενη από ηθικά ελλείμματα οδηγεί συχνά-πυκνά και σε βίαιες συγκρούσεις περιθωριοποιημένων κοινωνικών ομάδων με το κατεστημένο κράτος για ασήμαντες σχετικά αφορμές, παραπέμποντας στη μαρξιστική «πάλη των τάξεων» που πολλοί θεωρούν επίκαιρη. Οι μη προνομιούχοι στις ημέρες μας περιλαμβάνουν τους τεχνολογικά αναλφάβητους που ωθούνται έξω από την αγορά εργασίας, τους νέους «ευέλικτους» εργαζόμενους που καλούνται να επανακαταρτίζονται συνεχώς ζώντας σε καθεστώς εργασιακής ανασφάλειας, τους οικονομικούς μετανάστες και τις γυναίκες που συνεχίζουν να πληρώνονται λιγότερο για να εργάζονται περισσότερο. Σύντομα οι μη προνομιούχοι θα περιλαμβάνουν τους πολίτες με ατέλειες στο γενετικό τους υλικό που θεωρείται ορθά ή μη ότι τους οδηγούν σε αυξημένο κίνδυνο νόσου, χαμένων ημερών εργασίας πρόωρης συνταξιοδότησης και υποπαραγωγικότητας. Η πιθανότητα μετάβασης από δημόσια χρηματοδοτούμενα σε ιδιωτικά συστήματα ασφάλισης στο μέλλον εγείρει το ζήτημα της δημιουργίας ενός «ασφαλιστικού προλεταριάτου», μιας μερίδας του πληθυσμού που

απαρτίζεται είτε από ανασφάλιστους είτε από υποασφαλισμένους που, εκτός του ότι θα κληθούν να φέρουν στο ακέραιο το βάρος τυχόν προβλημάτων υγείας που θα αναπτύξουν, θα βρίσκονται σε μειονεκτική θέση σε σχέση με τους «ασφαλισμένους» συμπολίτες τους για τη δανειοδότηση (στεγαστικά κ.α. μακροπρόθεσμα δάνεια) και τη συμμετοχή στην αγορά εργασίας (είτε με τη μορφή της αυτοαπασχόλησης – αδυναμία εξασφάλισης δανείων για προώθηση της επιχειρηματικότητας, είτε της ετεροαπασχόλησης – αδυναμία ευρέσεως εργασίας καθώς η ασφάλισή τους θα κοστίζει περισσότερο στον εργοδότη).

Το ερώτημα του αν η κοινωνία μπορεί τελικά να οργανωθεί σε διαφορετική βάση από αυτή της εκμετάλλευσης, του ανταγωνισμού και του ιδιωτικού κέρδους και το αν η αποξένωση, ο κοινωνικός κατακερματισμός και η κυριαρχία της γραφειοκρατίας είναι τα αναπόφευκτα επακόλουθα της οικονομικής και τεχνολογικής ανάπτυξης συνεχίζει να μας απασχολεί<sup>102</sup>. Η αδυναμία του κεφαλαιοκρατικού συστήματος να προτείνει λύσεις σε θέματα όπως οι φυλετικές κ.α. διακρίσεις, η καταστροφή του περιβάλλοντος, η διεθνής τρομοκρατία, η παγκόσμια πείνα και φτώχεια και η ανεργία και η κατάρρευση του υπαρκτού σοσιαλισμού φέρνουν στην επιφάνεια νέα πολιτικο-κοινωνικά ρεύματα και ιδεολογίες που θέτουν προτεραιότητα τη γεφύρωση των ανισοτήτων, τη μείωση της ανεργίας και την κοινωνική αλληλεγγύη.

Μια συμμετοχική δημοκρατική κοινωνία, με σεβασμό στις μειονότητες και φροντίδα για τους μη προνομιούχους είναι το σημερινό διακύβευμα: η επιστήμη στην υπηρεσία του ανθρώπου και όχι αντίστροφα.

#### *4.5.2. Ο ρόλος των πολιτών στην κοινωνία της γνώσης: Συμμετοχικές διαδικασίες και επιστημονική πρόοδος*

Η συμμετοχή των πολιτών αποτελεί τον καθοριστικό παράγοντα που «εξανθρωπίζει» την επιστημονική πρόοδο και ουσιαστικοποιεί τους στόχους της έρευνας στην κατεύθυνση της βελτίωσης της ζωής του ανθρώπου. Στην πραγματικότητα η έρευνα και η γνώση δεν είναι οντότητες αυθύπαρκτες και οι ερευνητές και επιστήμονες δεν είναι

---

<sup>102</sup> Raymond Lotta, προλογίζοντας τη μετάφραση του έργου Maoist Economics and the Revolutionary Road to Communism: The Shanghai Textbook, Banner Press, New York 1994.

μονάδες που δρουν έξω από την κοινωνία και με στόχους αντίθετους με το κοινό συμφέρον.

Ο κύριος χρηματοδότης της βασικής έρευνας παγκόσμια είναι κρατικοί φορείς, σε αντίθεση με την εφαρμοσμένη έρευνα, όπου η ιδιωτική συμμετοχή είναι σημαντική με την προσδοκία βραχυπρόθεσμων και μεσοπρόθεσμων οικονομικών αποτελεσμάτων. Αποτέλεσμα αυτής της πραγματικότητας, όπως και της ανάγκης για συστηματική δαπάνη τεράστιων ποσών για την επίτευξη ακόμα και μικρής εμβέλειας εφευρέσεων και ανακαλύψεων, είναι ότι αρκεί πχ μια απαγόρευση κρατικής χρηματοδότησης για την έρευνα σε ένα πεδίο για να εγκαταλειφθεί σχεδόν αυτή (παράδειγμα τα εμβρυικά βλαστοκύτταρα στις ΗΠΑ). Η έρευνα επομένως και η πρόοδος επηρεάζονται, έμμεσα μεν αλλά αποφασιστικά, από τις κοινωνικές ζυμώσεις και τα αιτήματα των πολιτών.

Οι κοινωνικές απαιτήσεις επομένως περισσότερο παρά η οικονομική ανάγκη οδηγούν την έρευνα για ανανεώσιμες, εναλλακτικές πηγές ενέργειας, για νέες μεθόδους στην ανακύκλωση, για πρωτοποριακές διαγνωστικές μεθόδους και θεραπείες. Αντίστοιχα, η κοινωνική αντίδραση και όχι η έλλειψη πόρων περιορίζει την έρευνα στην ανθρώπινη κλωνοποίηση, τον πειραματισμό σε ανθρώπινα και ζωϊκά πειραματόζωα, την έρευνα στην πυρηνική ενέργεια και γενικά σε τεχνολογίες που θεωρούνται επικίνδυνες για την κοινωνία.

Ο ρόλος των πολιτών ατομικά είναι εξίσου σημαντικός με τις συλλογικές πιέσεις, καθώς οι εφαρμογές των επιστημονικών ανακαλύψεων είναι άχρηστες αν ο πολίτης-καταναλωτής δεν τις χρηματοδοτήσει (εκτός αν χρηματοδοτηθούν από το κράτος). Στον τομέα αυτό διαπιστώνουμε ότι, αντίθετα με τις θεωρητικές προσδοκίες, η διάθεση του καταναλωτή να επενδύσει (WTP – willingness to pay) σε προληπτικές εξετάσεις για την εξασφάλιση βέβαιων ή αβέβαιων καλών για τη μελλοντική του υγεία είναι πολύ μικρή. Όσο και αν κάτι τέτοιο φαντάζει πατερναλιστικό, η έλλειψη κρατικής χρηματοδότησης μειώνει δραματικά τα προληπτικά προγράμματα υγείας (screening και εμβολιασμού), τα οποία πλέον σχεδόν καθολικά στοχεύουν το marketing τους στους φορείς πολιτικής υγείας παρά στους καταναλωτές απευθείας<sup>103</sup>. Οι γενετικές εξετάσεις που προωθούνται

---

<sup>103</sup> Αρκεί να σκεφτούμε στην περίπτωση του screening τα παραδείγματα της προληπτικής κολonosκόπησης για τον καρκίνο του παχέος εντέρου, της προληπτικής μαστογραφίας για τον καρκίνο του μαστού, του προληπτικού τεστ Παπανικολάου για τον καρκίνο του τραχήλου της μήτρας και την προληπτική εξέταση PSA για τον καρκίνο του προστάτη. Ακόμα και για την προληπτική μέτρηση της αρτηριακής πίεσης, του

απευθείας στους καταναλωτές (direct to consumer) είναι ελάχιστες και συνήθως δεν αφορούν μελλοντικές νόσους, αλλά το γνωστό τεστ πατρότητας και υποτιθέμενα θετικά χαρακτηριστικά (πχ «γονίδια αθλητών»).

Συμπερασματικά, η διείσδυση των γενετικών εξετάσεων στην κοινωνία είναι αμφίβολη όπως διαπιστώνει και η Rounroy (Rounroy, 2005), και για την πλειονότητα των ανθρώπων η υποβολή σε γενετικές εξετάσεις θα γίνει είτε μετά από ιατρική συμβουλή (με μερική ή ολική κάλυψη των εξόδων από τον ασφαλιστικό τους οργανισμό), είτε στα πλαίσια επιστημονικής έρευνας είτε, στην περίπτωση που αυτό επιτρέπεται, από την ασφαλιστική τους εταιρεία προκειμένου να ασφαλιστούν. Το τρίτο αυτό ενδεχόμενο, που αποτελεί και το κυρίως αντικείμενο της παρούσας μελέτης, προξενεί τριβές μεταξύ ασφαλιστών και κοινωνίας και δε φαίνεται να γίνεται εύκολα αποδεκτό από τα υποκείμενα της ασφάλισης.

#### *4.5.3. Οι δημόσιες ανησυχίες, πιέσεις και διεκδικήσεις απέναντι στην τεχνολογική εξέλιξη*

Πόσο όμως μπορεί η κοινωνία να επιδράσει, στην ατομικιστική κοινωνία που ζούμε, επί της «αναπόφευκτης» προόδου και τεχνολογικής εξέλιξης; Μπορεί η δημόσια ανησυχία να αποτελέσει ανασταλτικό παράγοντα ανάπτυξης και εκμετάλλευσης των επιστημονικών ανακαλύψεων;

Η απάντηση στο πρόσφατο παρελθόν θα ήταν ασφαλώς όχι. Η πρόοδος θεωρείτο ως κάτι το αναγκαίο (ενδεχομένως «αναγκαίο κακό») και οι δομές της κοινωνίας και της νομοθεσίας αποσκοπούσαν είτε στην καθυστέρηση εφαρμογών που θεωρούντο υπερβολικά ριζοσπαστικές είτε απλώς στην εξομάλυνση της υλοποίησής τους. Εξάλλου, για την πλειονότητα των εφευρέσεων και ανακαλύψεων για τις οποίες υπήρχαν αντιδράσεις της πλειοψηφίας αποδείχθηκε ότι αυτές ήταν μάλλον αβάσιμες, ριζωμένες σε παρωχημένες αν όχι σκοταδιστικές αντιλήψεις (πχ προσδιορισμός της περιστροφής της γης και της θέσης της στο Σύμπαν από το Γαλιλαίο, ατμομηχανή, αεροπλάνο). Για τις αντίστοιχες προόδους του 20ού αιώνα δεν υπάρχει όμως αντίστοιχη ομοφωνία, και μάλλον υπάρχουν αρκετές ενδείξεις ότι η συμβολή τους στην ευημερία της

---

σακχάρου και της χοληστερίνης, που αν μη τι άλλο έχουν ιδιαίτερα χαμηλό κόστος (και επιδέχονται αποτελεσματικής θεραπείας), απαιτείται μεγάλη προσπάθεια για να πειστούν οι πολίτες. Αντίστοιχα στους εμβολιασμούς το εμβόλιο για τον καρκίνο του τραχήλου της μήτρας (HPV), αλλά ακόμα και το εμβόλιο της γρίπης στηρίζονται στην 100% κρατική χρηματοδότηση.

ανθρωπότητας είναι αρνητική. Έτσι πχ η ατομική ενέργεια, τα φυτοπροστατευτικά φάρμακα (λιπάσματα), τα γενετικά μεταλλαγμένα προϊόντα, οι ασύρματες επικοινωνίες (κινητή τηλεφωνία), η υπερεκμετάλλευση των φυσικών πόρων, τα πολυμερή πλαστικά, τα αντιβιοτικά, η πληροφορική επιστήμη και οι βάσεις δεδομένων έχουν, εκτός από τις αποδεδειγμένες θετικές επιδράσεις τους, και ποικίλες αρνητικές, είτε αποδεδειγμένες είτε εικαζόμενες μακροχρόνιες. Αποτελεί δεδομένο πλέον η (πρακτικά μη αναστρέψιμη) καταστροφή του φυσικού περιβάλλοντος σε μάκρο και μικρο επίπεδο εξαιτίας της ανθρώπινης δραστηριότητας, με ορατές και προβλεπόμενες επιδράσεις στην ανθρώπινη ευημερία: η λεγόμενη «τρύπα του όζοντος», η αποψίλωση των τροπικών δασών, η αύξηση των καρκίνων, η εξάντληση των φυσικών πόρων και η εμφάνιση νέων ασθενειών ανθεκτικών στις μέχρι σήμερα γνωστές θεραπείες αποδίδονται στην κατάχρηση της προόδου.

Λύση για τα προβλήματα αυτά δε γίνεται ασφαλώς να αποτελέσει η επιστροφή σε κάποιου είδους μεσαιωνική «Ιερά Εξέταση» που θα εγκρίνει τα πορίσματα της επιστήμης πριν αυτά «διαφθείρουν» το λαό. Δε γίνεται όμως η κοινωνία να παραμένει και αμέτοχη ενόσο αβέβαιης ασφάλειας ανακαλύψεις γίνονται αντικείμενο εκμετάλλευσης με σκοπό τη μεγιστοποίηση του κέρδους. Η λεγόμενη «αρχή της προφύλαξης» (precautionary principle) της νομικής και πολιτικής επιστήμης έρχεται να καλύψει το παραπάνω κενό, ορίζοντας ότι αρκεί η ανησυχία για την ασφάλεια ή τα μακροπρόθεσμα αποτελέσματα μιας ενέργειας για να εμποδίσει την πραγματοποίησή της, θέτοντας το βάρος απόδειξης της ασφάλειας σε αυτόν που την προτείνει<sup>104</sup>. Η αρχή βρίσκει κυρίως εφαρμογή στο δίκαιο περιβάλλοντος, αλλά εφαρμόζεται και στο δίκαιο προστασίας προσωπικών δεδομένων καθώς η αποθήκευση των προσωπικών δεδομένων σε ηλεκτρονικές βάσεις και η επεξεργασία τους δημιουργεί εξίσου σημαντικές αβεβαιότητες, ενώ η μετάδοσή τους και η διάδοσή τους μπορεί να έχει ανεπανόρθωτες συνέπειες για τα υποκείμενα επεξεργασίας.

---

<sup>104</sup> «Η αρχή της προφύλαξης μπορεί να εφαρμοστεί όταν υπάρχει ανάγκη επείγουσας παρέμβασης ενόψει ενδεχομένου κινδύνου για την υγεία των ανθρώπων, των ζώων και των φυτών ή για την προστασία του περιβάλλοντος σε περίπτωση στην οποία τα επιστημονικά δεδομένα δεν επιτρέπουν πλήρη αξιολόγηση του κινδύνου. Δεν μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως πρόφαση για μέτρα προστατευτισμού. Η αρχή αυτή εφαρμόζεται κυρίως στις περιπτώσεις κινδύνου για τη δημόσια υγεία.» Από τη συνοπτική περιγραφή νομοθεσίας της ΕΕ, [http://europa.eu/legislation\\_summaries/consumers/consumer\\_safety/132042\\_el.htm](http://europa.eu/legislation_summaries/consumers/consumer_safety/132042_el.htm)

Στην περίπτωση της γενετικής, η αρχή της προφύλαξης περιορίζει την έκταση πολλών από τις εφαρμογές της οι οποίες έχουν απρόβλεπτες συνέπειες, όπως οι γενετικά τροποποιημένοι οργανισμοί, η γονιδιακή θεραπεία και η κλωνοποίηση.



## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Οι γενετικές εξετάσεις παρέχουν τη δυνατότητα διάγνωσης σημαντικού αριθμού νόσων, ακόμα και πριν την εκδήλωση οποιουδήποτε συμπτώματος. Μπορούν να χρησιμοποιηθούν επίσης και για την πρόβλεψη της πιθανότητας εκδήλωσης νόσων στο μέλλον, με μεγαλύτερη ακρίβεια από τις συμβατικές εξετάσεις. Στο μέλλον ο κατάλογος των νοσημάτων που θα μπορούν να διαγνωστούν θα διευρυνθεί. Η ερμηνεία των αποτελεσμάτων των εξετάσεων όμως είναι πολύπλοκη και η αναλογιστική αξία των περισσότερων από αυτές τουλάχιστον αβέβαιη. Τα λάθη του παρελθόντος πρέπει να μας προβληματίσουν και να μας καθοδηγούν για το παρόν και το μέλλον. Ενδεχομένως το να αποτραπούν οι γενετικές διακρίσεις, οι ευγονικές πρακτικές και οι «πολίτες πολλών ταχυτήτων» να έχει μεγαλύτερη σημασία από την επιβάρυνση των ασφαλιστικών εταιρειών με κάποια συμβόλαια με «βεβαιότητα» εκπλήρωσης.

Οι ασφαλιστικές εταιρείες πάντα επιθυμούν να χρησιμοποιούν προς όφελός τους τις νέες εφευρέσεις και ανακαλύψεις, ιδίως όταν προσφέρουν σημαντικά πλεονεκτήματα από αναλογιστικής πλευράς για την εκτίμηση του κινδύνου της ασφάλισης. Εξάλλου, η ασφάλιση χωρίς κέρδος για τον ασφαλιστή δε νοείται. Η ασφάλιση όμως δεν είναι ένα τυχερό παιχνίδι που διαδραματίζεται εκτός της κοινωνίας, ούτε μια απομονωμένη δραστηριότητα. Εντάσσεται σε ένα γενικότερο σύνολο οικονομικών συναλλαγών και σε ένα πλαίσιο ρύθμισης που αποκλείει, ακόμα και σε συνθήκες ελεύθερου ανταγωνισμού, τη μεγιστοποίηση του κέρδους με αδιαφορία για τις παράπλευρες απώλειες. Παράλληλα με τις επιδιώξεις των ασφαλιστικών εταιρειών υπάρχουν οι κατευθύνσεις, οι επιδιώξεις και οι δομές της κοινωνίας, η οποία σε πολλές περιπτώσεις είναι απρόθυμη να εγκαταλείψει την ειδική προστασία ορισμένων ατόμων και κοινωνικών ομάδων, επιτρέποντας τη διάκριση, αναλογιστικά δίκαιη ή όχι, σε βάρος τους. Η σύνδεση των γενετικών νόσων με ορισμένες εθνότητες/μειονότητες δημιουργεί ανησυχία για την πιθανότητα φυλετικών διακρίσεων, ντυμένων με επιστημονικό μανδύα. Οι επαγγελματίες υγείας, γιατροί και ερευνητές-γενετιστές, ενδιαφέρονται επίσης για την προστασία των δεδομένων αυτών καθώς η πρόοδος της γενετικής επιστήμης εξαρτάται άμεσα από τη συμμετοχή του πληθυσμού σε γενετικές έρευνες.

Εξάλλου, για την πλειονότητα τουλάχιστον των περιπτώσεων που αδυνατούν να εξασφαλίσουν ασφαλιστική κάλυψη με ό,τι αυτό συνεπάγεται, τον τελικό λογαριασμό καλείται να πληρώσει το σύνολο των πολιτών, μέσω της φορολογίας για τις δομές κοινωνικής πρόνοιας και φροντίδας που λειτουργούν και στις πλέον νεοφιλελεύθερες οικονομίες.

Η περίπτωση των γενετικών εξετάσεων δε θα ήταν δυνατό να κινηθεί σε διαφορετικό πλαίσιο. Η δυνατότητα πρόσβασης στο «σκληρό πυρήνα» της ιδιωτικής σφαίρας του ανθρώπου, το γενετικό υλικό, αντιμετωπίζεται σκωπτικά ως σήμερα από την κοινωνία. Η διείσδυση των γενετικών εξετάσεων, ακόμα και αυτών που είναι προσβάσιμες σε όλους από οικονομικής πλευράς, είναι μάλλον πτωχή και η γενετική εξακολουθεί να είναι μια επιστήμη και ένας επιχειρηματικός χώρος που αναμένει τη μεγάλη άνθηση, χωρίς να είναι προβλέψιμο το πότε θα τη γνωρίσει. Αντιστρόφως ανάλογη με τη χρήση των γενετικών εξετάσεων είναι ως σήμερα η ανησυχία για την κακή τους χρήση, την εκμετάλλευση των αποτελεσμάτων τους για σκοπούς αντίθετους με τους επιδιωκόμενους. Ασφαλώς, η ανησυχία αυτή δεν είναι αδικαιολόγητη. Για την εξασφάλιση της προόδου της γενετικής, που έχει πολλά να προσφέρει στον άνθρωπο στο μέλλον, πρέπει να εξασφαλιστεί η απρόσκοπτη πρόσβαση των ατόμων στις γενετικές εξετάσεις, χωρίς το φόβο ότι τα αποτελέσματά τους μπορεί κάποτε να έχουν μακροπρόθεσμες συνέπειες τόσο για τους ίδιους όσο και για την ευρύτερη οικογένειά τους.

Η πρόκληση για την κοινωνία είναι η ορθή χρήση των πορισμάτων της γενετικής και της ιατρικής με τρόπο που ωφελεί το σύνολο και όχι μόνο τα οικονομικά των ασφαλιστικών εταιρειών ή των εργοδοτών, κάτι που μπορεί να επιτευχθεί με απαγορευτικούς νόμους ή εθελοντική αυτορρύθμιση. Εντούτοις, η μέχρι σήμερα υλοποίηση αυτών των απαγορεύσεων δε βοηθά όσους βρίσκονταν, λόγω οικογενειακού ιστορικού, ήδη σε δυσμενή θέση λόγω της κληρονομικής επιβάρυνσης. Για αυτήν την κατηγορία, και εφόσον η ριζοσπαστική πρόταση για αποκλεισμό του οικογενειακού ιστορικού από τα ασφαλιστικά ερωτηματολόγια δε θεωρείται πιθανό να τελεσφορήσει, οι γενετικές εξετάσεις μπορούν να αποτελέσουν ένα χρήσιμο εργαλείο ώστε όσοι δεν έχουν στην πραγματικότητα γενετικό κίνδυνο εμφάνισης μιας συγκεκριμένης νόσου να μπορέσουν να εξασφαλίσουν ασφαλιστική κάλυψη με κανονικά ασφάλιστρα.

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

### Παράρτημα Ι: Γλωσσάρι (Βασικοί ορισμοί)<sup>105</sup>

**Αιμοχρωμάτωση** είναι διαταραχή του μεταβολισμού του σιδήρου που έχει ως αποτέλεσμα την συσσώρευσή του στον οργανισμό και την εναπόθεσή του σε όργανα όπως το ήπαρ, το πάγκρεας, η καρδιά, η υπόφυση κ.α. Η οικογενής μορφή μεταβιβάζεται κατά τον υπολειπόμενο σωματικό χαρακτήρα και συνδέεται με το χρωμόσωμα 6.

**Αλλήλιο** (allele) είναι μια από διαφορετικές αλληλουχίες DNA που μπορεί να καταλαμβάνουν το ίδιο τμήμα ενός χρωμοσώματος, τον ίδιο γενετικό τόπο (locus). Ο άνθρωπος, ως **διπλοειδής** οργανισμός, είναι δυνατό να έχει δυο διαφορετικά (ή δυο ίδια) αλλήλια σε κάθε τόπο<sup>106</sup>.

**Αποτύπωση DNA** (Genetic fingerprinting, DNA testing, DNA typing, DNA profiling). Περιλαμβάνει ένα σύνολο τεχνικών<sup>107</sup> που χρησιμοποιούνται για να διακρίνουν μεταξύ μελών του ίδιου είδους χρησιμοποιώντας μόνο δείγματα του DNA τους (βιολογικά υλικά μετά από ειδική επεξεργασία)<sup>108</sup>. Βάση της μεθόδου αποτελεί η μοναδικότητα της γενετικής ταυτότητας κάθε ατόμου<sup>109</sup>, μοναδικότητα που απορρέει από τον πολυμορφισμό του DNA. Υπάρχουν δηλαδή στο γονιδίωμα αλλήλια με μεγάλη

---

105 Οι ορισμοί του παρόντος αποτελούν συνδυασμό ορισμών που μπορεί να βρει κανείς σε σύγχρονα ιατρικά συγγράμματα, όπου και μπορεί να αναζητηθούν περισσότερες πληροφορίες (GELEHRTER, T. D. & COLLINS, F. S. (1990) *Principles of medical genetics*, Baltimore, Williams & Wilkins. STRYER, L. (1995) *Biochemistry*, New York, W.H. Freeman.)

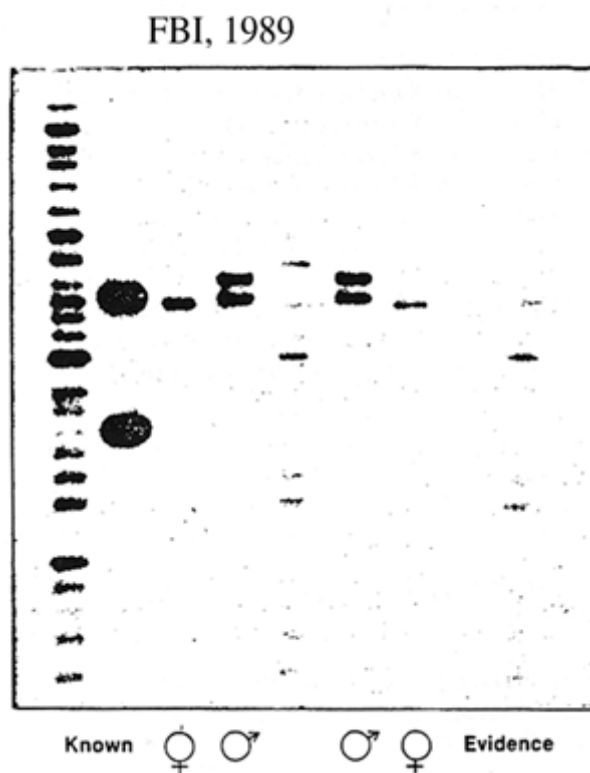
106 Από τα οποία το ένα κληρονομεί από τον πατέρα του και το άλλο από τη μητέρα του.

107 Η πρώτη μέθοδος, που δε χρησιμοποιείται πλέον, αναπτύχθηκε από τον Alec Jeffries το 1985.

108 Η διαρκής ανάπτυξη νεότερων μεθόδων (STR - Short Tandem Repeats, SNP - Single Nucleotide Polymorphisms) δείχνει ότι, παρά την πεποίθηση του κοινού για την «απολυτότητα» του ελέγχου DNA, την προτυποποίηση μεθόδων και εργαστηρίων και την ανάπτυξη μεγάλων πληθυσμιακών βάσεων δεδομένων σε πολλές χώρες, η έρευνα δεν εφησυχάζει και διαρκώς αναζητούνται νέες τεχνικές για τη βελτίωση της αξιοπιστίας, της ταχύτητας και της ευαισθησίας του ελέγχου DNA.

109 Εντούτοις, υπολογίζεται ότι το 99% του συνολικού DNA δυο ατόμων του ίδιου είδους είναι το ίδιο: μικρές διαφορές οδηγούν στη διαφοροποίηση.

ποικιλότητα, που καλούνται μικροδορυφορικό DNA<sup>110</sup> (microsatellites). Αντίστοιχη ποικιλότητα έχουν πολυμορφισμοί που καλούνται μικρές διαδοχικές επαναλήψεις (short tandem repeats STRs)<sup>111</sup>, όπως και περιοχές με πολυμορφισμούς μονού νουκλεοτιδίου (single nucleotide polymorphisms SNPs)<sup>112</sup>. Το αποτύπωμα που προκύπτει σε κάθε περίπτωση μπορεί να συγκριθεί με αποτυπώματα που έχουν εξαχθεί με την ίδια μέθοδο από άλλα ή ομειδή βιολογικά υλικά.



**Εικόνα 3: αποτύπωμα DNA που χρησιμοποιήθηκε σε υπόθεση φόνου (FBI, 1989)**

**Αταξία Friedrich** καλείται ένα νευροεκφυλιστικό νόσημα που χαρακτηρίζεται από κύρια και σταδιακή αταξία των άκρων, αταξία βαδίσματος, απώλεια του αντανακλαστικού βαθέως τένοντος, απώλεια αίσθησης της θέσης. Η εκδήλωση των συμπτωμάτων αρχίζει συνήθως στην εφηβεία και ολοκληρώνεται μέχρι τα 25 έτη με αργή αλλά σταδιακή εκδήλωση της νόσου. Η ασθένεια είναι σε ποσοστό >98% αποτέλεσμα παθολογικής επιμήκυνσης της αλληλουχίας (GAA) και στα δύο αντίγραφα του γονιδίου frataxin στη

---

110 Πολυμορφικοί γενετικοί τόποι (Simple Sequence Repeats SSRs) στο DNA που αποτελούνται από επαναλαμβανόμενες αλληλουχίες μεγέθους 1-4 ζευγών βάσεων (η πολυμορφικότητα έγκειται στον αριθμό των επαναλήψεων).

111 Μοτίβο 2-10 ζευγών βάσεων που επαναλαμβάνεται. Έχουν περιγραφεί περισσότερες από 10.000 τέτοιες θέσεις στο ανθρώπινο DNA. Η μέθοδος είναι η πιο συχνά χρησιμοποιούμενη.

112 Οι περισσότεροι από αυτούς τους πολυμορφισμούς έχουν μόνο δυο αλλήλια.

χρωμοσωματική θέση 9q13, εμφανίζεται σε 1 στα 50.000 άτομα και περίπου 1 στα 90 άτομα είναι φορείς του γονιδίου (η νόσος κληρονομείται με τον αυτοσωματικό υπολειπόμενο χαρακτήρα).

**Βιοηθική** είναι ο κλάδος εκείνος της επιστήμης που ασχολείται με τα ηθικά προβλήματα που προέκυψαν από τις νέες ανακαλύψεις της Βιολογίας και τις εφαρμογές της Γενετικής Μηχανικής και συνίσταται στην προσπάθεια αποφυγής μη αντιστρεπτών καταστάσεων που σχετίζονται με τον χειρισμό του γενετικού υλικού. Από τη φύση της η Βιοηθική είναι το σημείο τομής διαφορετικών επιστημονικών πεδίων της Βιολογίας που περιλαμβάνουν τη Γενετική, τη Βιοτεχνολογία, τη Βιοϊατρική ενώ εμπλέκονται και τελείως διαφορετικοί γνωστικοί τομείς όπως η Νομική ή η Θεολογία.

**BRCA1 και BRCA2.** Είναι τα γονίδια που σχετίζονται με τον κληρονομικό καρκίνο μαστού και ωοθηκών. Στις γυναίκες με θετικό οικογενειακό ιστορικό που βρίσκονται θετικές για την ύπαρξη των γονιδίων αυτών προτείνεται πολλές φορές η προφυλακτική μαστεκτομή για τη μείωση του κινδύνου.

**Γονίδιο** (gene). Είναι μια «μονάδα κληρονομικότητας». Η ανάπτυξη κάθε οργανισμού και ο φαινότυπός του προέρχεται από την αλληλεπίδραση των γονιδίων του μεταξύ τους και με το περιβάλλον. Αυστηρά, γονίδιο είναι ένα τμήμα DNA που περιέχει την απαιτούμενη γενετική πληροφορία για να παραχθεί ένα λειτουργικό τμήμα RNA με τρόπο ελεγχόμενο<sup>113</sup>.

**Γονιδίωμα** (genome). Είναι όλο το DNA που περιέχεται σε κάθε κύτταρο ενός οργανισμού και περιλαμβάνει τα χρωμοσώματα συν το DNA στα μιτοχόνδρια (ή στους χλωροπλάστες για το φυτικά κύτταρα). Το συνολικό DNA σε κάθε διπλοειδές κύτταρο του ανθρώπου έχει μήκος περίπου 2 μέτρα και συσπειρώνεται σε τέτοιο βαθμό ώστε να χωράει στον πυρήνα του κυττάρου που έχει διάμετρο δέκα εκατομμυριοστά του μέτρου.

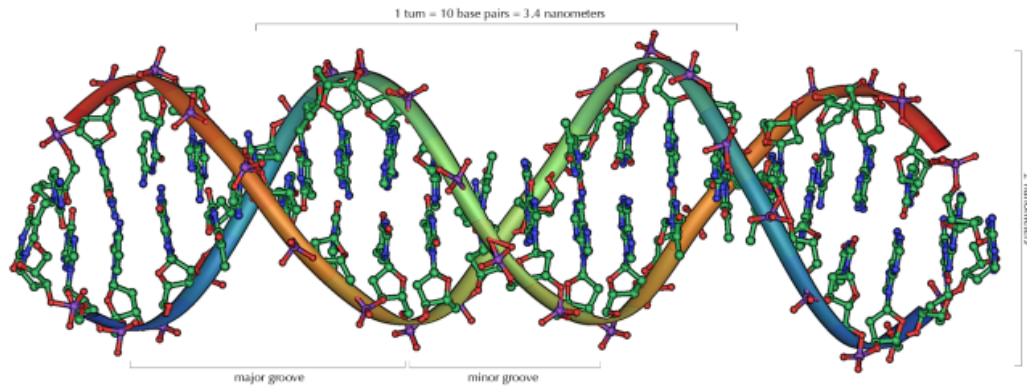
**Δεοξυριβο-νουκλεϊκό οξύ** (deoxyribonucleic acid, **DNA**). Είναι ένα νουκλεϊκό οξύ που περιέχει τις γενετικές πληροφορίες<sup>114</sup> που καθορίζουν τη βιολογική ανάπτυξη όλων των κυτταρικών μορφών ζωής και των περισσοτέρων ιών. Οι βασικές λειτουργίες στις οποίες

---

113 Τα γονίδια του ανθρώπου εκτιμώνται σε 20.488, ενώ αναμένεται να ανακαλυφθούν λιγότερα από 100 επιπλέον [Elizabeth Pennisi. Working the (Gene Count) Numbers: Finally, a Firm Answer? *Science* 25 May: 316:5828, p. 1113. 2007]

114 Η γενετική πληροφορία είναι «γραμμένη» στο DNA ως αλληλουχία των τεσσάρων νουκλεοτιδίων με τη μορφή του γενετικού κώδικα (genetic code), όπως περιέγραψαν οι Robert W. Holley, Har Gobind Khorana, Marshall W. Nirenberg (Nobel 1968)

συμμετέχει είναι η *αντιγραφή* (από ένα μόριο DNA παράγονται δυο πανομοιότυπα) και η *μεταγραφή* (η παραγωγή του ριβονουκλεϊκού οξέος ή **RNA**).

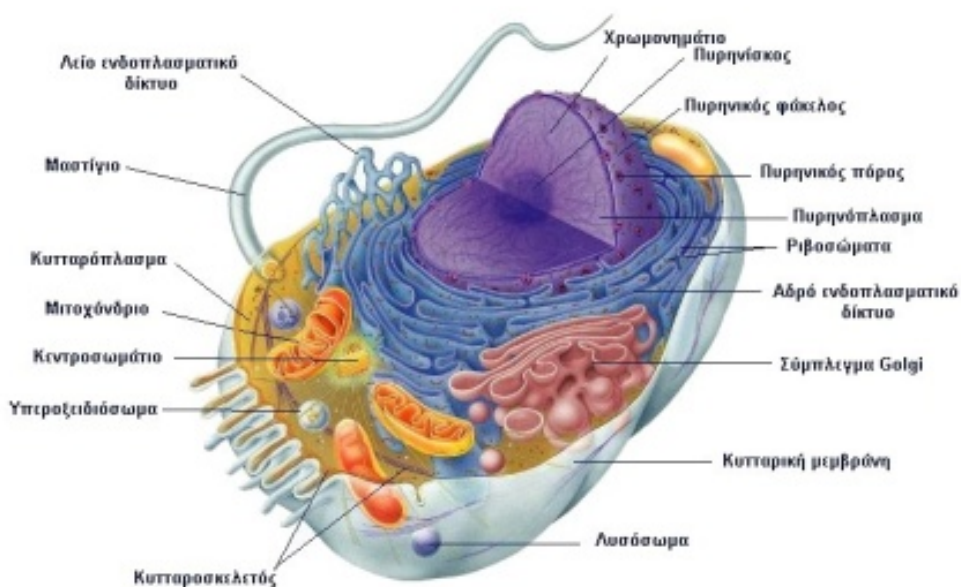


**Κύτταρο** (cell). Είναι η μικρότερη μονάδα της ζωής<sup>115</sup>. Είναι μια συστηματικά οργανωμένη ομάδα μορίων, που βρίσκονται σε δυναμική αλληλεπίδραση μεταξύ τους. Το κύτταρο διαθέτει μορφολογική, φυσική και χημική οργάνωση και την ικανότητα της αφομοίωσης, της ανάπτυξης και της αναπαραγωγής. Ο άνθρωπος και οι υπόλοιποι οργανισμοί αποτελούνται από πολλά κύτταρα<sup>116</sup>.

---

115 Το κύτταρο ανακαλύφθηκε από τον Robert Hooke το 1663 [Hooke, Robert (1635-1703). *Micrographia: or some physiological descriptions of minute bodies made by magnifying glasses: with observations and inquiries thereupon*. 1667].

116 Η κυτταρική θεωρία που διατύπωσαν πρώτοι οι Matthias Jakob Schleiden και Theodor Schwann το 1839 [Matthias Schleiden. *Beiträge zur Phylogenesis*. 1838 - Theodor Schwann. *Mikroskopische Untersuchungen über die Übereinstimmung in der Struktur und dem Wachstum der Thiere und Pflanzen*. 1839].



Το ζωικό κύτταρο

**Μυϊκή δυστροφία Duchenne-Becker (DMD/BMD).** Είναι η πιο συχνή μυοπάθεια, νόσος ανίατη και προϊούσα. Προσβάλλει μόνο άρρενες με συχνότητα περίπου 1/3500 και εκδηλώνεται συνήθως από την παιδική ηλικία (αλλά ίσως και αργότερα). Το γονίδιο που ευθύνεται για τη νόσο ονομάζεται δυστροφίνη (dystrophin) και βρίσκεται στο φυλετικό χρωμόσωμα X (φυλοσύνδετο υπολειπόμενο νόσημα). Οι μεταλλάξεις του είναι ποικίλες (δεν υπάρχει μια μοναδική εξέταση για τη διάγνωση βλάβης του γονιδίου).

**Νεανικό Alzheimer (EOFAD).** Το πρώιμο Alzheimer είναι μια μορφή άνοιας αργής εξέλιξης που εκδηλώνεται πριν την ηλικία των 65 ετών και αποτελεί λιγότερο από 3% του συνολικού αριθμού των περιπτώσεων Alzheimer. Εμπλέκονται τρία γονίδια, τα PSEN1, PSEN2, APP και σε όλες τις περιπτώσεις η κληρονομικότητα του EOFAD είναι αυτοσωματική και επικρατής.

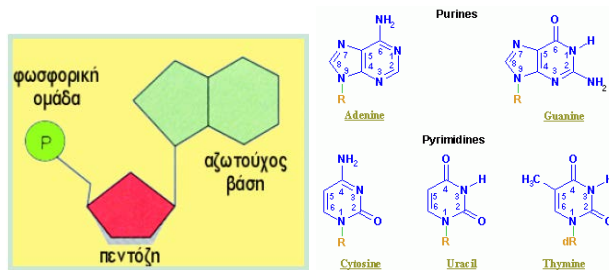
**Νόσος Charcot Marie Tooth.** Είναι μια ομάδα νευροεκφυλιστικών νοσημάτων (CMT1, CMT2, CMT4 and CMTX), που το καθένα χωρίζεται σε υποκατηγορίες. Τα συμπτώματα είναι μυϊκή αδυναμία και ατροφία μαζί με απώλεια της αίσθησης της αφής.

**Νόσος Huntington (Huntington's Disease, HD).** Είναι σταδιακά εκδηλούμενο ανίατο νευροεκφυλιστικό νόσημα. Οι πάσχοντες εμφανίζονται από την ηλικία των 40-50 ετών συνήθως ακούσιες επαναληπτικές κινήσεις, σταδιακή απώλεια μνήμης και ψυχιατρικές διαταραχές, ενώ μετά από συνήθως μακρόχρονη πορεία επιδείνωσης οδηγούνται στο θάνατο. Η ασθένεια είναι μονογονιδιακή (γονίδιο HD, IT15).



**Εικόνα 4: Θέση του γονιδίου της νόσου Huntington στο χρωμόσωμα 4**

**Νουκλεϊκά οξέα** (nucleic acids, “πυρηνικά” οξέα). Είναι σύνθετα βιολογικά μακρομόρια<sup>117</sup>, που αποτελούνται από αλυσίδες νουκλεοτιδίων που περιέχουν γενετική πληροφορία. Υπάρχουν στα κύτταρα όλων των έμβιων οργανισμών, και ιδίως στον πυρήνα αυτών.



Τα **νουκλεοτίδια** είναι οι υπομονάδες που αποτελούν το μόριο-έλικα του DNA, συνδεδεμένα μεταξύ τους με φωσφοδιεστερικό δεσμό. Τα νουκλεοτίδια του κυτταρικού DNA διατάσσονται σε δυο συμπληρωματικές και αντιπαράλληλες έλικες, ενωμένες με δεσμούς υδρογόνου. Αποτελούνται από μια πεντόζη, τη δεοξυριβόζη η οποία είναι ενωμένη με μία φωσφορική ομάδα και μία αζωτούχο βάση. Στα νουκλεοτίδια του DNA η αζωτούχος βάση μπορεί να είναι: A - Αδενίνη (Adenine), G - Γουανίνη (Guanine), T - Θυμίνη (Thymine), C - Κυτοσίνη (Cytosine)<sup>118</sup>. Τα νουκλεοτίδια του RNA έχουν δυο διαφορές με αυτά του DNA: ριβόζη στη θέση της δεοξυριβόζης και ουρακίλη στη θέση της θυμίνης.

**Οικογενής Μεσογειακός Πυρετός (ΟΜΠ)** είναι μία γενετική νόσος που χαρακτηρίζεται από υποτροπιάζουσες προσβολές πυρετού, που συνοδεύονται από πόνο στην κοιλιά και/ή πόνο στο στήθος και/ή πόνο και διόγκωση στις αρθρώσεις. Μπορεί να οδηγήσει σε αμυλοείδωση και πολυοργανική ανεπάρκεια χωρίς θεραπεία.

**Πλάγια αμυοτροφική σκλήρυνση** (νόσος Λου Γκέριγκ). Βαριάς μορφής προϊούσα νευροπάθεια. Ο θάνατος των κινητικών νευρώνων οδηγεί σε σταδιακή εκφύλιση των

117 Τα νουκλεϊκά οξέα ανακαλύφθηκαν από τον Friedrich Miescher το 1869, που τα είχε ονομάσει «νουκλεΐνη». [Friedrich Miescher. Ueber die chemische Zusammensetzung der Eiterzellen. Medizinisch-chemische Untersuchungen 4, 441-460. 1871]

118 Οι συνδυασμοί αζωτούχων βάσεων ανά τρεις (κωδικόνιο - codon) κωδικοποιούν τα 20 αμινοξέα, που είναι τα δομικά συστατικά των πρωτεϊνών (γενετικός κώδικας). Η αντιστοιχία των  $4^3=64$  συνδυασμών στα 20 αμινοξέα είναι γνωστή.

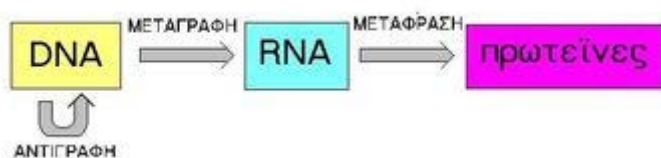


μυών και προοδευτικά στον θάνατο μέσα σε δύο με πέντε έτη από την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων.

**Πολυκυστική νόσος των νεφρών.** Εμφανίζεται στο 0,1-0,2% των ενηλίκων μεταξύ της 4<sup>ης</sup> και 5<sup>ης</sup> δεκαετίας. Χαρακτηρίζεται από αιματουρία, διάταση των νεφρών και μπορεί να οδηγήσει σε νεφρική ανεπάρκεια. Είναι αυτοσωματική επικρατής.

**Ριβονουκλεϊκό οξύ (RNA).** Είναι ένα νουκλεϊκό οξύ που παράγεται από τη μεταγραφή του DNA. Με τη διαδικασία της *μετάφρασης* δημιουργεί τις **πρωτεΐνες**, που είναι τα δομικά υλικά της ζωής.

(Κεντρικό Δόγμα της Βιολογίας:



**Χρωμόσωμα** (chromosome). Είναι η μορφή του DNA στον πυρήνα του κυττάρου, ενωμένο με πρωτεΐνες. Τα χρωμοσώματα ταξινομούνται σε ζεύγη κατά ελαττούμενο μέγεθος. (22 μορφολογικά και το 23ο φυλετικό. XY στον άντρα και XX στη γυναίκα.).

## Παράρτημα II: Σύνοψη της βιβλιογραφίας κατά χρονολογική σειρά

1993

Annas, G. J. (1993). "Privacy rules for DNA databanks. Protecting coded 'future diaries'." JAMA **270** (19): 2346-50.

Παρουσιάζεται η διαφοροποίηση των ιατρικών από τα γενετικά δεδομένα, ενώ εισάγεται ο όρος «ημερολόγιο του μέλλοντος» για το DNA. Η συγγραφέας προτείνει νομοθετικές πρωτοβουλίες για την προστασία των γενετικών δεδομένων, που αποτέλεσαν τελικά τον πυρήνα της σχετικής νομοθεσίας στις ΗΠΑ 15 χρόνια μετά.

Gevers, S. (1993). "Use of genetic data, employment and insurance: an international perspective." Bioethics **7** (2-3): 126-34.

Παρουσιάζεται η σχέση ιατρικών και γενετικών δεδομένων, εξετάζεται η πιθανή χρήση των γενετικών δεδομένων στο χώρο της εργασίας και της ασφάλισης και προτείνονται νομοθετικές πρωτοβουλίες σε διεθνές επίπεδο για την κάλυψη των κενών που εντοπίζει ο συγγραφέας στις υπάρχουσες ρυθμίσεις. Κατά το συγγραφέα, οι εθνικές αρχές πρέπει να εξασφαλίζουν σε κάθε περίπτωση την πρόσβαση όλων στις υπηρεσίες υγείας, ενώ η εισαγωγή των γενετικών εξετάσεων στην ασφάλιση θα επιδεινώσει τις ανισότητες που προκύπτουν από τη λειτουργία των ασφαλιστικών εταιρειών στη βάση αναλογιστικών αρχών.

1996

Clayton, E. W. and M. A. Rothstein (1996). "Anonymous genetic testing: reply to Mehlman et al." Am J Hum Genet **59** (5): 1169-70.

Σε απάντηση σε προγενέστερο άρθρο, οι συγγραφείς εκθέτουν τα προβλήματα και τους κινδύνους στην περίπτωση που παρέχεται η δυνατότητα ανώνυμων γενετικών εξετάσεων και συμβουλευτικής στο ευρύ κοινό, καταλήγοντας στο συμπέρασμα ότι δεν αποτελεί αυτό λύση για το πρόβλημα των γενετικών διακρίσεων.

Lapham, E. V., C. Kozma, et al. (1996). "Genetic discrimination: perspectives of consumers." Science **274** (5287): 621-4.

Εμπειρική έρευνα σε δείγμα 332 μελών ομάδων υποστήριξης ατόμων με γενετικές νόσους, όπου το 22% ανέφερε ότι απορρίφθηκε η αίτησή τους για ασφάλιση υγείας και 25% για ασφάλιση ζωής. Παρουσιάζονται οι απόψεις τους σε σχέση με τις γενετικές εξετάσεις στο χώρο της ασφάλισης και της εργασίας.

Rothstein, M. A. (1996). "Legal and ethical aspects of medical screening." Occup Med **11** (1): 31-9.

Rothstein, M. A. (1996). "Preventing the discovery of plaintiff genetic profiles by defendants seeking to limit damages in personal injury litigation." Indiana Law J **71** (4): 877-910.

Rothstein, M. A. and B. M. Knoppers (1996). "Legal aspects of genetics, work and insurance in North America and Europe." Eur J Health Law **3** (2): 143-61.

1998

Miller, P. S. (1998). "Genetic discrimination in the workplace." J Law Med Ethics **26** (3): 189-97, 178.

Αναφέρονται δημοσκοπήσεις σχετικά με τους φόβους του Αμερικανικού κοινού σχετικά με τις γενετικές διακρίσεις στο χώρο εργασίας και στην ασφάλιση, αναλύεται η σχετική νομοθεσία (απαγορευτική των διακρίσεων) στις Ηνωμένες Πολιτείες.

O'Neill, O. (1998). "Insurance and genetics: the current state of play." Mod Law Rev **61** (5): 716-23.

Αφού διακρίνει μεταξύ της ασφάλισης της βασιζόμενης στην αλληλεγγύη και της ασφάλισης της βασιζόμενης στην αμοιβαιότητα, η συγγραφέας παρουσιάζει τα κύρια πεδία διαμάχης σχετικά με τη χρήση των γενετικών εξετάσεων στις ΗΠΑ (ιδίως ασφάλιση υγείας) και τη Μεγάλη Βρετανία (ιδίως ασφάλιση ζωής).

2000

Hall, M. A. and S. S. Rich (2000). "Genetic privacy laws and patients' fear of discrimination by health insurers: the view from genetic counselors." J Law Med Ethics **28** (3): 245-57.

Εμπειρική έρευνα που καταγράφει τους σημαντικότερους φόβους των πασχόντων από γενετικές ασθένειες σχετικά με τις γενετικές τους πληροφορίες από τη σκοπιά των επαγγελματιών υγείας που ασχολούνται με τη γενετική συμβουλευτική. Η πλειονότητα των ερευνητών πιστεύει ότι ο φόβος των διακρίσεων επισκιάζεται από το φόβο της ανακάλυψης της γενετικής «μοίρας» του καθενός, ιδίως όσον αφορά σε ανίατες σοβαρές ασθένειες.

Lemmens, T. (2000). "Selective justice, genetic discrimination, and insurance: should we single out genes in our laws?" McGill Law J **45** (2): 347-412.

Ο συγγραφέας χρησιμοποιεί τη θεωρία του Walzer για τη δικαιοσύνη για να εκτιμήσει τη νομική κατάσταση στις ΗΠΑ και στον Καναδά σχετικά με την ασφάλιση γενικά και τις γενετικές εξετάσεις ειδικότερα. Θέτει σημαντικά ερωτήματα σχετικά με τη νομοθεσία που απαγορεύει τις διακρίσεις στη βάση των αποτελεσμάτων των γενετικών εξετάσεων, επισημαίνοντας ότι δεν αντιμετωπίζει τα κεφαλαιώδους σημασίας προβλήματα της πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας και της κοινωνικής δικαιοσύνης.

2001

Lander, E. S., L. M. Linton, et al. (2001). "Initial sequencing and analysis of the human genome." Nature **409** (6822): 860-921.

Παρουσίαση του έργου της μιας από τις δυο ερευνητικές ομάδες στην αποκωδικοποίηση του ανθρώπινου γονιδιώματος. Με τη δημοσίευση αυτού του άρθρου και του επόμενου από τους Venter και συνεργάτες θεωρείται ότι ολοκληρώθηκε η τεράστια αυτή ερευνητική προσπάθεια.

Penalva Zuasti, J. S. (2001). Full Insurance, Asymmetric Information and Genetic Testing, SSRN.

Roberts, L., R. J. Davenport, et al. (2001). "A history of the Human Genome Project." Science **291** (5507): 1195.

Το ιστορικό της αποκωδικοποίησης του ανθρώπινου γονιδιώματος.

Venter, J. C., M. D. Adams, et al. (2001). "The sequence of the human genome." Science **291** (5507): 1304-51.

Η παρουσίαση του έργου της δεύτερης ερευνητικής ομάδας στην αποκωδικοποίηση του ανθρώπινου γονιδιώματος.

2002

Burke, W. (2002). "Genetic testing." N Engl J Med **347** (23): 1867-75.

Συνοψίζονται οι κυριότερες διαθέσιμες γενετικές εξετάσεις, η προγνωστική σημασία του γενετικού ελέγχου και ο ρόλος της γενετικής στην πρόληψη, τόσο της εμφάνισης γενετικών νόσων που επιδέχονται προληπτικής παρέμβασης όσο και στη γέννηση παιδιών που πάσχουν από γενετική νόσο.

2003

Armstrong, K., B. Weber, et al. (2003). "Life insurance and breast cancer risk assessment: adverse selection, genetic testing decisions, and discrimination." Am J Med Genet A **120** (3): 359-64.

Εμπειρική έρευνα στην οποία σε δείγμα 636 γυναικών που έλαβαν γενετικές συμβουλές και υποβλήθηκαν σε γενετικές εξετάσεις για τα σχετιζόμενα με τον καρκίνο του μαστού γονίδια BRCA1/2 παρατηρήθηκε τάση αύξησης της κάλυψης ασφάλισης ζωής σε περίπτωση θετικής εξέτασης (αντεπιλογή), και φόβος των γυναικών αυτών για διακρίσεις χωρίς όμως καμία περίπτωση διάκρισης εκ μέρους των ασφαλιστικών εταιρειών.

Collins, F. S. and J. D. Watson (2003). "Genetic discrimination: time to act." Science **302** (5646): 745.

Άρθρο της σύνταξης του περιοδικού Science αφιερωμένο στη νομοθετική προσπάθεια κατά των διακρίσεων λόγω γενετικών νόσων στις ΗΠΑ (GINA) του 2003, που τότε είχε μόλις ψηφιστεί από τη Γερουσία και αναμένετο η ψηφοφορία στο Κογκρέσο.

Dugan, R. B., G. L. Wiesner, et al. (2003). "Duty to warn at-risk relatives for genetic disease: genetic counselors' clinical experience." Am J Med Genet C Semin Med Genet **119** (1): 27-34.

Συζητείται η άποψη των γενετικών συμβούλων σχετικά με την υποχρέωση ενημέρωσης συγγενών των ασθενών που τους συμβουλεύονται για τους γενετικούς κινδύνους που φέρουν, σχετιζόμενη και με την αμερικανική νομοθεσία και νομολογία (εμπειρική έρευνα σε 259 συμβούλους). Δείχνει την ιδιαίτερη φροντίδα του ιατρικού απορρήτου από τους επαγγελματίες υγείας.

Freedman, A. N., L. Wideroff, et al. (2003). "US physicians' attitudes toward genetic testing for cancer susceptibility." Am J Med Genet A **120** (1): 63-71.

Εμπειρική έρευνα σε 1251 γιατρούς, εκ των οποίων το 81% εξέφρασε φόβους για γενετικές διακρίσεις στην ασφάλιση των ασθενών τους με θετικές προσυμπτωματικές γενετικές εξετάσεις για καρκίνο.

Joly, Y., B. M. Knoppers, et al. (2003). "Genetic information and life insurance: a 'real' risk?" Eur J Hum Genet **11** (8): 561-4.

Εξετάζεται το αν οι γενετικές διακρίσεις στην ασφάλιση είναι αναλογιστικά δίκαιες, αναλύονται οι διάφορες επιλογές αντιμετώπισης του θέματος (απαγόρευση, μορατόρια, status quo) και συζητούνται ιδίως οι θετικές επιδράσεις που θα μπορούσε να έχει η πρόσβαση των ασφαλιστών στις γενετικές πληροφορίες.

Lynch, E. L., R. J. Doherty, et al. (2003). "'Cancer in the family" and genetic testing: implications for life insurance." Med J Aust **179** (9): 480-3.

Εμπειρική έρευνα στην Αυστραλία, όπου εξετάζονται οι πληροφορίες που ζητούν οι ασφαλιστικές εταιρείες από τους αιτούντες ασφάλιση ζωής και εξετάζεται το καθήκον αποκάλυψης όλων των πληροφοριών στον ασφαλιστή.

Otlowski, M. F., S. D. Taylor, et al. (2003). "Genetic discrimination: too few data." Eur J Hum Genet **11** (1): 1-2.

Οι συγγραφείς συνοψίζουν τις αναφορές γενετικών διακρίσεων στη διεθνή βιβλιογραφία, καταλήγοντας στο συμπέρασμα ότι δεν υπάρχουν αντικειμενικές αποδείξεις.

Pfeffer, N. L., P. M. Veach, et al. (2003). "An investigation of genetic counselors' discussion of genetic discrimination with cancer risk patients." J Genet Couns **12** (5): 419-38.

Εμπειρική έρευνα σε δείγμα 25 επαγγελματιών στο χώρο της γενετικής συμβουλευτικής, που είχε ως σκοπό τη διερεύνηση των αντιλήψεών τους σχετικά με τις γενετικές διακρίσεις, το κατά πόσο ενημερώνουν τους ασθενείς τους γι' αυτές και το αν οι ασθενείς τους έχουν υποστεί γενετικές διακρίσεις.

Shinaman, A., L. J. Bain, et al. (2003). "Preempting genetic discrimination and assaults on privacy: report of a symposium." Am J Med Genet A **120** (4): 589-93.

Πρακτικά ενός συνεδρίου για τις γενετικές διακρίσεις, όπου συζητήθηκαν ιδίως τα προβλήματα των συγγενών ασθενών με χορεία του Huntigton, το αμερικανικό νομοθετικό πλαίσιο για τα άτομα με αναπηρία (ADA), η χρήση γενετικών εξετάσεων σε δικαστικές υποθέσεις, στην εργασία, την ασφάλιση, τον αθλητισμό και την έρευνα. Καταγράφονται απόψεις εκπροσώπων από οργανώσεις προστασίας ατόμων με γενετικές νόσους, από ασφαλιστικές εταιρείες, τον πολιτικό κόσμο κ.α.

Νεκτάριος, Μ. (2003). Εισαγωγή στην ιδιωτική ασφάλιση, Forum.

Πανεπιστημιακό σύγγραμμα στο οποίο παρουσιάζονται με τρόπο σαφή και ευσύνοπτο όλες οι περιοχές της θεωρίας της ασφάλισης. Χρησιμοποιήθηκε εκτενώς στην προετοιμασία του πρώτου κεφαλαίου του παρόντος.

2004

Appelbaum, P. S. (2004). "Ethical issues in psychiatric genetics." J Psychiatr Pract **10** (6): 343-51.

Περιγράφεται το ιδιαίτερα ευαίσθητο πεδίο της ψυχιατρικής γενετικής, που μπορεί να οδηγήσει σε διακρίσεις λόγω προδιάθεσης των ατόμων για ψυχική νόσο. Ο συγγραφέας επισημαίνει ότι, παρά την ισχυρή κληρονομική συσχέτιση των περισσότερων ψυχιατρικών νοσημάτων, η επίδραση του περιβάλλοντος είναι

επίσης σημαντική και οι λανθασμένες αντιλήψεις του κοινού οδηγούν σε αβάσιμες διακρίσεις. Οι διακρίσεις αυτές γίνονται ήδη, στη βάση του κληρονομικού ιστορικού, και πιθανώς με τις γενετικές εξετάσεις κάποια από τα άτομα που τις έχουν υποστεί να ωφεληθούν.

Hamvas, A., K. K. Madden, et al. (2004). "Informed consent for genetic research." Arch Pediatr Adolesc Med **158** (6): 551-5.

Οι συγγραφείς εξετάζουν το θέμα της συγκατάθεσης των ασθενών στη γενετική έρευνα, με αφορμή τη δική τους εμπειρία της άρνησης περισσότερων από 30% να συμμετέχουν εξαιτίας της φόρμας συγκατάθεσης, που περιείχε πληροφορίες για πιθανές διακρίσεις στην ασφάλιση και την εργασία αν τα προσωπικά δεδομένα της έρευνας (για τη γενετική προδιάθεση αναπνευστικής νόσου) γινόντουσαν διαθέσιμα στους εργοδότες ή ασφαλιστές, παρά την αυστηρή νομοθεσία για την εμπιστευτικότητα και την απαγόρευση των σχετικών διακρίσεων από τους τοπικούς νόμους. Οι συγγραφείς θεωρούν υπερβολική την υποχρέωση ενημέρωσης για κινδύνους που κατ' αυτούς είναι αβάσιμοι.

Kass, N. E., S. C. Hull, et al. (2004). "Medical privacy and the disclosure of personal medical information: the beliefs and experiences of those with genetic and other clinical conditions." Am J Med Genet A **128** (3): 261-70.

Στα πλαίσια ευρύτερης μελέτης για τα ιατρικά δεδομένα, οι συγγραφείς επισημαίνουν ότι πάσχοντες από γενετικές νόσους αντιμετώπισαν διακρίσεις σε παρόμοιο βαθμό με άλλες, μη γενετικής φύσης ασθένειες.

Knoppers, B. M., T. Lemmens, et al. (2004). "Genetics and life insurance in Canada: points to consider." CMAJ **170** (9): Online 1-3.

Σύνοψη της συζήτησης της ομάδας εργασίας για τις γενετικές εξετάσεις στην ασφάλιση ζωής του Καναδά. Αναλύονται οι διαφορετικές επιλογές και ολοκληρώνεται η συζήτηση με την πρόταση να εφαρμοστεί 5ετές μορατόριο και να συσταθεί ειδική επιτροπή μελέτης του ζητήματος και ελέγχου των ασφαλιστικών πρακτικών.

Lemmens, T. (2004). "Can insurance law accomodate the uncertainty associated with preliminary genetic information?" The Canadian Bar Review **83**: 357-409.



Ανάλυση της καναδικής νομοθεσίας σχετικά με τις γενετικές εξετάσεις στην ασφάλιση: δεν απαγορεύεται η χρήση των υπάρχοντων γενετικών εξετάσεων και η διάκριση των αιτούντων ασφάλιση βάσει των αποτελεσμάτων.

Lemmens, T., Y. Joly, et al. (2004). "Genetics and Life Insurance: A Comparative Analysis." GENEDIT.

Ανάλυση της ρύθμισης των γενετικών εξετάσεων στην ασφάλιση ζωής από πλευράς συγκριτικού δικαίου σε 43 χώρες

Letendre, M. (2004). "Le devoir du medecin de prevenir les membres de la famille d'un patient atteint d'une maladie genetique." McGill Law J **49**: 555-591.

Αναλυτική αναφορά στο καθήκον του γιατρού να ενημερώνει τους συγγενείς πάσχοντα από γενετική νόσο, βάσει του καναδικού δικαίου.

Mehlman, M. J. (2004). "Predictive genetic testing in urology: ethical and social issues." World J Urol **21** (6): 433-7.

Σύντομη αναφορά των ηθικών ζητημάτων που ανακύπτουν από τις γενετικές εξετάσεις, ιδίως όσον αφορά στον προγεννητικό έλεγχο και την ενημέρωση των συγγενών του πάσχοντα από γενετική νόσο.

Nedelcu, R., K. R. Blazer, et al. (2004). "Genetic discrimination: the clinician perspective." Clin Genet **66** (4): 311-7.

Εμπειρική έρευνα σε 191 γιατρούς και 80 νοσηλεύτριες με στόχο τον προσδιορισμό της εξοικείωσής τους με την προστατευτική νομοθεσία. Οι περισσότεροι είχαν λανθασμένες αντιλήψεις, νομίζοντας ότι υπάρχουν πολλές περιπτώσεις γενετικών διακρίσεων που κατέληξαν σε δικαστική διαμάχη.

Ossa, D. F. and A. Towse (2004). "Genetic screening, health care and the insurance industry. Should genetic information be made available to insurers?" Eur J Health Econ **5** (2): 116-21.

Οι συγγραφείς εξετάζουν το ζήτημα από τη σκοπιά της οικονομικής πολιτικής και πολιτικής υγείας, και προτείνουν ένα μοντέλο για την εκτίμηση της επίδρασης των γενετικών εξετάσεων στην ασφαλιστική αγορά.

Rojas, H. (2004). "Labor law and genetic discrimination in Chile." Florida Journal of International Law **16**: 561-578.

Ο συγγραφέας αναλύει την κατάσταση σχετικά με τις γενετικές διακρίσεις στη Χιλή ιδίως σε ότι αφορά στις εργασιακές σχέσεις, προτείνοντας αυστηρότερο νομοθετικό πλαίσιο για το μέλλον.

Wallace, H. (2004). "Genetic discrimination." Lancet **363** (9416): 1238.

Σε απάντηση σε προηγούμενο άρθρο, η συγγραφέας εξηγεί ότι η διαφορά των γενετικών εξετάσεων από πχ την εξέταση για τη χοληστερίνη εντοπίζεται στο ότι το γενετικό υπόστρωμα δεν μπορεί να αλλάξει, επομένως δεν μπορεί να αποτελέσει κίνητρο βελτίωσης της υγείας.

2005

Crossley, M. (2005). "Discrimination against the unhealthy in health insurance." Kansas Law Review **54**: 73-153.

Η συγγραφέας συζητά όλα τα είδη των διακρίσεων στην ασφάλιση υγείας, αναζητώντας την απάντηση στο ερώτημα αν έχει τελικά «ψυχή» η ασφάλιση και κοινωνική υπευθυνότητα ή αν είναι δίκαιο να υπάρχουν διακρίσεις σε βάρος των πιο άρρωστων.

Greely, H. T. (2005). "Banning genetic discrimination." N Engl J Med **353** (9): 865-7.

Ο συγγραφέας επιχειρηματολογεί υπέρ του GINA 2005, επισημαίνοντας ότι αξίζει να προστατευτούν οι αμερικανοί πολίτες από την πιθανότητα γενετικών διακρίσεων, αβάσιμων και μη.

Hall, M. A., J. E. McEwen, et al. (2005). "Concerns in a primary care population about genetic discrimination by insurers." Genet Med **7** (5): 311-6.

Πολύ μεγάλη μελέτη σε επίπεδο πρωτοβάθμιας φροντίδας σε δείγμα 86.859 ατόμων που ελέγχθηκαν (screening) για τη γενετική νόσο ιδιοπαθή αιμοχρωμάτωση. Το 40% συμφώνησε με την πρόταση ότι η γενετική εξέταση για τη νόσο δεν είναι καλή ιδέα καθώς μπορεί να εμφανιστούν προβλήματα με την

ασφάλισή τους, ενώ κάτοικοι χωρών όπου υπήρχε κοινωνική ασφάλιση ήταν λιγότερο προβληματισμένοι.

Harris, M., I. Winship, et al. (2005). "Controversies and ethical issues in cancer-genetics clinics." Lancet Oncol **6** (5): 301-10.

Συζητούνται, από τη σκοπιά του ογκολόγου, τα θέματα που ανακύπτουν εξαιτίας των γενετικών εξετάσεων: κόστος και δυνατότητα πρόσβασης, πληροφορημένη συναίνεση για τις εξετάσεις, το θέμα των γενετικών διακρίσεων και το θέμα της εμπιστευτικότητας και πληροφόρησης των συγγενών του πάσχοντα κατ' αρχήν, σε παραλληλισμό με τρεις αντίστοιχες υποθέσεις στα αμερικανικά δικαστήρια (που αφορούσαν άλλου είδους ιατρικές εξετάσεις). Ακόμα, οι συγγραφείς αναφέρονται στις γονιδιακές πατέντες, τις γονιδιακές εξετάσεις σε παιδιά και τον προεμφυτευτικό γονιδιακό έλεγχο.

Hoy, M. and J. Witt (2005). "Welfare Effects of Banning Genetic Information in the Life Insurance Market: The Case of BRCA1/2 Genes."

Οι συγγραφείς (οικονομολόγοι) συζητούν το ζήτημα της αντίστροφης επιλογής σε σχέση με τις γενετικές εξετάσεις στην ασφάλιση. Χρησιμοποιώντας μεθόδους της οικονομικής της ευημερίας προσεγγίζουν την ασφαλιστική αγορά με ένα τυπικό μοντέλο που δεν περιλαμβάνει ανταγωνισμό τιμής/ποσότητας. Εφαρμόζοντας το θεωρητικό μοντέλο στην αγορά ασφάλισης ζωής (10ετών συμβολαίων) των γυναικών 35-39 ετών στον Καναδά καταλήγουν, με ανάλυση ευαισθησίας, σε συμπεράσματα σε σχέση με την αντίστροφη επιλογή σε διάφορες περιπτώσεις πρόσβασης του κοινού στις γενετικές εξετάσεις.

Lissemore, J. L. (2005). "Linkage of genetics and ethics: more crossing over is needed." Biol Cell **97** (7): 599-604.

Ο συγγραφέας συζητά τη σχέση της γενετικής με την ηθική, από τις αρχές του 19<sup>ου</sup> αιώνα (ευγονική) ως σήμερα. Αναφέρει τα σχετικά προβλήματα (ναζιστική ιδεολογία, αρνητική αντίληψη για τη γενετική στη συνείδηση του κοινού – καλλιτεχνικές δημιουργίες) και περιγράφει τους κυριότερους δικτυακούς τόπους κυβερνητικών οργανισμών σχετικών με γενετική και ηθική στις ΗΠΑ, τον Καναδά και τη Μεγάλη Βρετανία, όπως και τα βασικότερα θέματα πολιτικής με τα οποία έχουν ασχοληθεί αυτοί τα τελευταία χρόνια.

Mendoza, C. L. (2005). "Confronting genetic discrimination." AWHONN Lifelines **9** (3): 195-6.

Η συγγραφέας συζητά, σε αυτό το γράμμα προς τον εκδότη, τα κενά της τότε υπάρχουσας νομοθεσίας στις ΗΠΑ (HIPAA 1996) που δημιουργούν την ανάγκη για επιπρόσθετη ρύθμιση των γενετικών εξετάσεων στην ασφάλιση με το GINA.

Morrison, P. J. (2005). "Insurance, unfair discrimination, and genetic testing." Lancet **366** (9489): 877-80.

Ο συγγραφέας περιγράφει την κατάσταση στη Μεγάλη Βρετανία (μορατόριο στη χρήση γενετικών εξετάσεων για ασφάλιση ζωής για ποσά μικρότερα από £500.000).

Warner, B. J., L. J. Curnow, et al. (2005). "Factors influencing uptake of genetic testing for colorectal cancer risk in an Australian Jewish population." J Genet Couns **14** (5): 387-94.

Εμπειρική έρευνα σε Εβραίους Ashkenazi που κατοικούν στην Αυστραλία, οι οποίοι εμφανίζουν διάφορες μορφές καρκίνου σε μεγαλύτερη συχνότητα σε σχέση με το γενικό πληθυσμό εξαιτίας γονιδίων που φέρουν. Το μεγαλύτερο πρόβλημα που ανέφεραν οι συμμετέχοντες στην έρευνα σχετικά με το αν θα υποβάλλονταν σε γενετικές εξετάσεις που θα επέτρεπαν την πιο έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία τυχόν καρκίνου είναι η πιθανότητα διακρίσεων σε βάρος τους από τις ασφαλιστικές εταιρείες.

2006

Bernstein, G. (2006). "The paradoxes of technological diffusion: genetic discrimination and internet privacy." Connecticut Law Review **39** (1): 241-295.

Η Καθηγήτρια Νομικής Gaia Bernstein συζητά σε αυτό το άρθρο τα θέματα ιδιωτικότητας που ανακύπτουν με τις νέες τεχνολογίες στην κοινωνία της διακινδύνευσης. Ενώ στην περίπτωση των γενετικών εξετάσεων η απειλή για την ιδιωτικότητα είναι πολύ μικρή, αν είναι πραγματική, η ανάπτυξη της τεχνολογίας εμποδίζεται εξαιτίας της ανησυχίας για την απειλή αυτή. Στην περίπτωση του internet αντίθετα, παρά τη σαφή και πραγματική απειλή της ιδιωτικότητας, η ανάπτυξη δεν εμποδίζεται επειδή αυτό χαρακτηρίζεται από ανάπτυξη

αποκεντρωμένη και στηριζόμενη σε κρίσιμη μάζα, επομένως παρά τα όποια νομικά εμπόδια και τις σημαντικές απειλές τόσο η ανάπτυξη της τεχνολογίας επιταχύνεται όσο και τα προβλήματα που αυτό δημιουργεί μεγεθύνονται.

Duncan, R. and M. Delatycki (2006). "Predictive genetic testing in young people for adult-onset conditions: Where is the empirical evidence?" Clin Genet **69**: 8–16.

Οι συγγραφείς συζητούν το θέμα των γενετικών εξετάσεων σε ανηλίκους για ιατρικούς και μη-ιατρικούς λόγους, περιγράφουν τις σχετικές κατευθυντήριες οδηγίες, διακρίνουν μεταξύ ώριμων και μη ώριμων νέων και κάνουν μια ανασκόπηση της βιβλιογραφίας, που περιλαμβάνει πολύ λίγες περιπτώσεις.

Fulda, K. G. and K. Lykens (2006). "Ethical issues in predictive genetic testing: a public health perspective." J Med Ethics **32** (3): 143-7.

Οι συγγραφείς συζητούν το καθήκον ενημέρωσης των συγγενών των φορέων προβληματικών γονιδίων από τη σκοπιά των διάφορων ηθικών θεωριών. Από την πλευρά της πολιτικής υγείας, τονίζουν ότι το κέρδος από τη γνώση μιας νόσου για την οποία δεν υπάρχει ιατρική θεραπεία έγκειται στο ότι οι πάσχοντες μπορεί να λάβουν κοινωνικές παροχές και ψυχολογική υποστήριξη, όπως και να προγραμματίσουν κατάλληλα τη ζωή τους.

Kaphingst, K. A., J. M. Janoff, et al. (2006). "Views of female breast cancer patients who donated biologic samples regarding storage and use of samples for genetic research." Clinical Genetics **69** (5): 393-398.

Ποιοτική εμπειρική έρευνα σε 26 ασθενείς που δώρισαν ιστούς τους μετά από μαστεκτομή για γενετική έρευνα. Η εμπιστοσύνη των ασθενών στο ερευνητικό ινστιτούτο είχε ως αποτέλεσμα ελάχιστες να εκφράσουν ανησυχίες σχετικά με την εμπιστευτικότητα των αποτελεσμάτων.

Kausmeyer, D. T., E. J. Lengerich, et al. (2006). "A survey of patients' experiences with the cancer genetic counseling process: recommendations for cancer genetics programs." J Genet Couns **15** (6): 409-31.

Εμπειρική έρευνα σε 156 ασθενείς που έλαβαν γενετική συμβουλευτική για καρκίνο. Ελάχιστοι (5) πίστευαν ότι έχουν πέσει θύματα γενετικών διακρίσεων

στην ασφάλιση, εντούτοις αρκετοί δεν επιχείρησαν να ανακτήσουν το κόστος της εξέτασης από την ασφαλιστική τους εταιρεία φοβούμενοι διακρίσεις στο μέλλον.

Lorenz, E. (2006). "Predictive testing in the workplace - could the German model serve as a blueprint for uniform legislation in the United States?" North Carolina Journal of Law & Technology **7** (2): 487-527.

Ο συγγραφέας σχολιάζει τις προτάσεις της Γερμανικής Επιτροπής Ηθικής σχετικά με τις γενετικές εξετάσεις στο χώρο εργασίας και προτείνει πεδίο εφαρμογής τους στις Ηνωμένες Πολιτείες. Αναλύεται ένα περιστατικό διάκρισης στη Γερμανία (κόρη ασθενούς με χορεία του Huntington) που διαμόρφωσε τη σχετική νομολογία εκεί.

Lynch, H. T., C. Snyder, et al. (2006). "Patient responses to the disclosure of BRCA mutation tests in hereditary breast-ovarian cancer families." Cancer Genet Cytogenet **165** (2): 91-7.

Εμπειρική έρευνα σε 780 άνδρες και γυναίκες που υποβλήθηκαν σε εξέταση για τα γονίδια BRCA. Υψηλό ποσοστό των φέροντων τη μετάλλαξη ανέφεραν ενοχές για το ότι θα την κληροδοτούσαν στα παιδιά τους και ανησυχία για πιθανές γενετικές διακρίσεις.

McIntosh Slaughter, L. (2006). "Genetic testing and discrimination: How private is your information?" Stanford Law and Policy Review **17**: 67-81.

Η αμερικανίδα πολιτικός και μικροβιολόγος παρουσιάζει το GINA, τονίζοντας τους λόγους για τους οποίους θα πρέπει να ψηφιστεί από το Κογκρέσο, λόγους κυρίως προαγωγής της έρευνας και δημόσιας υγείας στις ΗΠΑ.

McPherson, E. (2006). "Genetic diagnosis and testing in clinical practice." Clin Med Res **4** (2): 123-9.

Η συγγραφέας συζητά τις εφαρμογές των γενετικών εξετάσεων στην καθ' ημέρα ιατρική πράξη από τη σκοπιά του κλινικού ιατρού.

Rao, R. (2006). "A veil of genetic ignorance? Protecting genetic privacy to ensure equality." Villanova Law Review **51**: 827-840.

Η συγγραφέας εξετάζει το θέμα της γενετικής ιδιωτικότητας στις ΗΠΑ σε σχέση με δυο πρόσφατες υποθέσεις, ομάδας του NBA που αρνήθηκε να ανανεώσει το συμβόλαιο καλαθοσφαιριστή αν αυτός δεν υποβαλλόταν σε γενετικές εξετάσεις και μεγάλης εταιρείας (IBM) που ανακοίνωσε ότι δεν θα υποβάλλει τους υποψήφιους υπαλλήλους της σε γενετικές εξετάσεις. Η ανάλυση της σχετικής νομολογίας στις ΗΠΑ αποκαλύπτει αρκετές περιπτώσεις διακρίσεων αντίστοιχες με τις γενετικές και οδηγεί στο συμπέρασμα ότι η κατοχύρωση της γενετικής ιδιωτικότητας είναι αναγκαία.

Sismondo, L. J. (2006). "GINA, what could you do for me one day?: The potential of the Genetic Information Nondiscrimination Act to protect the American public." Washington Journal of Law and Policy **21**: 459-481.

Η συγγραφέας (δικηγόρος-βιολόγος) συζητά τα προβλήματα των γενετικών διακρίσεων και αναφέρεται στο GINA και τις δυνατότητες που θα παρέχει για προστασία της ιδιωτικότητας των αμερικανών πολιτών.

Smith, R. and N. Raithatha (2006). "Why disclosure of genetic tests for health insurance should be voluntary." J Health Serv Res Policy **11** (3): 184-6.

Οι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι, από την άποψη της πολιτικής υγείας, η αποκάλυψη των αποτελεσμάτων γενετικών εξετάσεων στους ασφαλιστές θα πρέπει να είναι προαιρετική ώστε το ευρύ κοινό να έχει πρόσβαση στις γενετικές εξετάσεις. Προτείνουν ότι ούτως ή άλλως η ασφαλιστική εταιρεία θα χρησιμοποιήσει τις πληροφορίες από το οικογενειακό ιστορικό για να αυξήσει τα ασφάλιστρα, ενώ η δυνατότητα για εθελούσια αποκάλυψη των αποτελεσμάτων θα μειώσει το ασφάλιστρο για όσους ελέγχθηκαν και βρέθηκε ότι δεν είναι φορείς κάποιοι σχετικού με νόσο γονιδίου.

Weeden, J. L. (2006). "Genetic liberty, genetic property: Protecting genetic information." Ave Maria Law Review **4**: 612-664.

Ο συγγραφέας ορίζει τη γενετική ελευθερία και τη γενετική πληροφορία. Επιχειρηματολογεί ότι χωρίς κάποιου είδους εμπράγματο δικαίωμα πάνω στο γενετικό υλικό του καθενός η προστασία της γενετικής ιδιωτικότητας δε θα είναι ποτέ ικανοποιητική και επισημαίνει τους κινδύνους που θα φέρουν η βιοπληροφορική, οι τράπεζες γενετικού υλικού και η δυνατότητα προσδιορισμού

της γενετικής «ταυτότητας» του καθενός στο μέλλον. Τέλος, αναλύει την υπάρχουσα ομοσπονδιακή και πολιτειακή νομοθεσία στις ΗΠΑ σχετικά με τις γενετικές διακρίσεις.

2007

(2007). "GINA, aGAIN." Nat Genet **39** (2): 133.

Άρθρο σύνταξης του έγκριτου περιοδικού Nature Genetics που αναφέρεται στο GINA και υποστηρίζει ότι είναι απαραίτητη η απαγόρευση των γενετικών εξετάσεων στην ασφάλιση προκειμένου τα άτομα να μπορούν να εκμεταλλευτούν την πρόοδο της επιστήμης για να πάρουν τις σωστές ενημερωμένες αποφάσεις για την υγεία τους.

(2007). "Pulling rank." Nature **448** (7157): 969.

Το περιοδικό Nature αναφέρεται στην πρόθεση του αμερικανικού υπουργείου άμυνας να εξαιρέσει τους στρατευμένους από τις ρυθμίσεις του GINA.

Beckman, M. (2007). "Genetic nondiscrimination legislation could improve cancer prevention--if it passes." Journal of the National Cancer Institute **99** (13): 993-995.

Συζήτηση για την αμερικανική νομοθεσία για τις γενετικές διακρίσεις, ιδίως εν όψει του GINA.

Beery, T. A. and J. K. Williams (2007). "Risk reduction and health promotion behaviors following genetic testing for adult-onset disorders." Genetic testing **11** (2): 111-23.

Συστηματική ανασκόπηση των διαφόρων μελετών αποσκοπούσα να απαντήσει στο ερώτημα αν οι γενετικές εξετάσεις βοηθούν τα άτομα να υιοθετήσουν πιο υγιεινή ζωή και αν παίζουν ρόλο στην προληπτική ιατρική.

Bennett, P. and S. J. Smith (2007). "Genetics, insurance and participation: how a Citizens' Jury reached its verdict." Soc Sci Med **64** (12): 2487-98.

Περιγραφή της διερεύνησης του θέματος των γενετικών εξετάσεων στην ασφάλιση από το Δικαστήριο των Πολιτών για τα αποτελέσματα των γενετικών εξετάσεων στην ασφάλιση ζωής του Εδιμβούργου (2004), μια μορφή



συμμετοχικής δημοκρατίας που διερευνάται τα τελευταία χρόνια ως προς την αποτελεσματικότητά της στη Μεγάλη Βρετανία. Η συμμετοχική αυτή διαδικασία αποσκοπεί στο να αφουγκραστούν οι τάσεις και απόψεις της κοινωνίας σχετικά με σύνθετα θέματα. Το συμπέρασμα του σώματος ήταν υπέρ της νομοθετικής ρύθμισης που θα απαγόρευε τις γενετικές εξετάσεις στην ασφάλιση.

Benton, J. (2007). "Are your genes protected?: Federal legislation and genetic discrimination." The Journal of Gender, Race and Justice **10**: 285-313.

Ανάλυση της πολιτειακής και ομοσπονδιακής νομοθεσίας των ΗΠΑ για τις γενετικές διακρίσεις, με έμφαση στις αλλαγές που θα φέρει το GINA. Αναφορά στη νομολογία σχετικά με τη νόσο του Huntington.

Bombard, Y., E. Penziner, et al. (2007). "Engagement with genetic discrimination: concerns and experiences in the context of Huntington disease." Eur J Hum Genet.

Εμπειρική ποιοτική έρευνα σε δείγμα 37 φορείς του γονιδίου της νόσου του Huntington, 8 μη-φορείς και 10 που επέλεξαν να μην εξεταστούν. Σκιαγραφεί τις απόψεις μιας πολυπληθούς κοινότητας συγγενών πασχόντων για τη νόσο και τις πιθανές γενετικές διακρίσεις.

Christianson, D. J. (2007). "Disability income insurance: the private market and the impact of genetic testing." J Law Med Ethics **35** (2 Suppl): 40-6.

Συζήτηση της επίδρασης που θα έχει η εφαρμογή των γενετικών εξετάσεων ειδικά στην περιοχή της ασφάλισης ανικανότητας. Οι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι η αγορά των ατομικών συμβολαίων ανικανότητας είναι πολύ μικρή και με όχι ιδιαίτερα καλά οικονομικά αποτελέσματα επομένως η αντίστροφη επιλογή που τυχόν θα επιφέρουν οι γενετικές εξετάσεις θα είναι καταστροφική.

Dodge, J. H. (2007). "Predictive medical information and underwriting." J Law Med Ethics **35** (2 Suppl): 36-9.

Περιγραφή του όρου «ανικανότητα» με ασφαλιστικούς όρους και της διαδικασίας του ιατρικού underwriting, μέρος της οποίας είναι τελικά το γενετικό underwriting ασφαλιστικών συμβολαίων.

Dodge, J. H. and D. J. Christianson (2007). "Genetic testing and disability insurance: an alternative opinion." J Law Med Ethics **35** (2 Suppl): 33-5.

Η γνώμη της μειοψηφίας της ομάδας εργασίας σχετικά με τις γενετικές εξετάσεις στην ασφάλιση ανικανότητας: οι δυο εκπρόσωποι του ασφαλιστικού κλάδου (underwriter και αναλογιστής) υπερασπίζονται το δικαίωμα των ασφαλιστικών εταιρειών να διακρίνουν τα ασφάλιστρα βάσει του σχετικού κινδύνου που προκύπτει από την κατάσταση της υγείας του καθενός.

Eltis, K. (2007). "Genetic determinism and discrimination: a call to re-orient prevailing human rights discourse to better comport with the public implications of individual genetic testing." J Law Med Ethics **35** (2): 282-94.

Η Καθηγήτρια Νομικής Karen Eltis περιγράφει τα θέματα ανθρωπίνων δικαιωμάτων που ανακύπτουν με τις σύγχρονες προόδους της γενετικής. Συγκεκριμένα, σχολιάζει τη μετατόπιση από τη θεώρηση ατομικών δικαιωμάτων στη θεώρηση δικαιωμάτων ομάδων, που επηρεάζονται από τις πράξεις των ατόμων (ιδίως στην προκειμένη την απόφαση να υποβληθούν σε γενετικές εξετάσεις). Με έμφαση στη νομοθεσία και νομολογία στις ΗΠΑ και τον Καναδά, εξετάζεται η ανάγκη ενός ευρύτερου θεσμικού πλαισίου για τη γενετική έρευνα, προκειμένου να αποφευχθεί η διάδοση, ιδίως μέσω των ΜΜΕ, ανακριβών πληροφοριών για ευαίσθητα ζητήματα όπως η συσχέτιση γονιδίων με την εγκληματικότητα, ψυχικές νόσους κλπ.

Goffin, T., D. Zinovieva, et al. (2007). Patient Rights in the EU – Bulgaria. European Ethical-Legal Papers N°8. Leuven, Centre for Biomedical Ethics and Law of the Catholic University of Leuven.

Ανασκόπηση των δικαιωμάτων των ασθενών στη Βουλγαρία από την οικεία Επιτροπή Βιοηθικής, όπου περιλαμβάνεται κεφάλαιο για τα δικαιώματα χρηστών γενετικών υπηρεσιών που προστατεύονται ειδικά από το νόμο, σε εφαρμογή της Σύμβασης του Οβιέδο για τα Ανθρώπινα Δικαιώματα και τη Βιοηθική.

Goldberg, D. (2007). "Against genetic exceptionalism: an argument in favor of the viability of preconception genetic torts." Journal of Health Care Law and Policy **10**: 259-286.

Ο συγγραφέας, Καθηγητής Νομικής στις ΗΠΑ, συζητά το θέμα των (ενοχικών) αγωγών για βλάβες που συνέβησαν πριν τη γέννηση του ενάγοντα, και μάλιστα πριν τη σύλληψη αυτού. Το θέμα της διεθυσιλβεστρόλης (DES), φαρμάκου που προξενούσε γενετικές βλάβες στα έμβρυα προδιαθεσικές για καρκίνο στην ενήλικη ζωή αυτών ή των απογόνων τους αναλύεται διεξοδικά, όπως και η τάση να ζητείται η υποβολή των γονιών σε γενετικές εξετάσεις στην περίπτωση αγωγής για βλάβες στο έμβρυο από λήψη φαρμάκων ή ιατρικά σφάλματα. Τέλος, επιχειρηματολογεί κατά του γενετικού εξαιρητισμού.

Han, J. (2007). "The optimal scope of FDA regulation of genetic tests: meeting challenges and keeping promises." Harvard Journal of Law and Technology **20** (2): 423-441.

Η συγγραφέας ασχολείται με το θέμα της τυχόν ρύθμισης των γενετικών εξετάσεων από τον Αμερικανικό Οργανισμό Φαρμάκων (ΑΟΦ). Περιγράφει την υπάρχουσα τεχνολογία των γενετικών εξετάσεων, διακρίνει μεταξύ των βιομηχανικά παραγόμενων εξετάσεων (κιτ) και των εξετάσεων που αναπτύσσει και διενεργεί κάθε μεμονωμένο εργαστήριο, τονίζει τους κινδύνους από το μη-έλεγχο και περιγράφει το υπάρχον θεσμικό πλαίσιο που επιτρέπει στον ΑΟΦ να ελέγχει τις γενετικές εξετάσεις. Προχωρά στη συνέχεια σε προτάσεις για το θεσμικό πλαίσιο ελέγχου που θα πρέπει να ασκεί ο ΑΟΦ.

Holm, S. and R. Ashcroft (2007). "Should genetic information be disclosed to insurers?" British Medical Journal **334** (7605): 1196-1197.

Δύο καθηγητές βιοιατρικής ηθικής συζητούν το ενδεχόμενο τα αποτελέσματα γενετικών εξετάσεων για καρκίνο να είναι διαθέσιμα στις ασφαλιστικές εταιρείες στη Μεγάλη Βρετανία. Ο S. Holm ισχυρίζεται ότι θα πρέπει να αρθεί το μορατόριο, αφού οι γενετικές εξετάσεις δε διαφέρουν από τις υπόλοιπες ιατρικές. Ο R. Ashcroft υποστηρίζει την αντίθετη άποψη, τονίζοντας ότι είναι πιο σημαντική η προστασία των ασφαλιζόμενων από παράλογες διακρίσεις εφόσον δεν υπάρχουν ούτως ή άλλως σαφή επιστημονικά δεδομένα.

Jerry, R. H., 2nd (2007). "Life, health, and disability insurance: understanding the relationships." J Law Med Ethics **35** (2 Suppl): 80-9.

Ο Πρύτανης της Νομικής του Πανεπιστημίου της Φλόριντα προσθέτει μια ενδιαφέρουσα οπτική σχετικά με τις σχέσεις της ασφάλισης ανικανότητας, ζωής και υγείας και τονίζοντας τη γενικότερη ανάγκη για μεταρρυθμίσεις στο σύστημα υγείας στις ΗΠΑ με ενίσχυση του ρόλου του κράτους.

Kahn, J. P. and S. M. Wolf (2007). "Understanding the role of genetics in disability insurance." J Law Med Ethics **35** (2 Suppl): 5.

Οι δυο συγγραφείς προλογίζουν το ειδικό τεύχος – συμπλήρωμα του Journal of Law, Medicine & Ethics για τις γενετικές εξετάσεις στην ασφάλιση ανικανότητας, περιγράφοντας τον τρόπο με τον οποίο εργάστηκε για περισσότερα από δυο χρόνια η ομάδα εργασίας που ασχολήθηκε με το θέμα, χρηματοδοτούμενη από το Αμερικανικό Εθνικό Ινστιτούτο Υγείας.

Kass, N. and A. Medley (2007). "Genetic screening and disability insurance: what can we learn from the health insurance experience?" J Law Med Ethics **35** (2 Suppl): 66-73.

Οι συγγραφείς συζητούν το ρόλο των ασφαλιστικών εταιρειών ως κερδοσκοπικών οργανισμών στη σύγχρονη αμερικανική κοινωνία, τονίζοντας ότι οι διαδικασίες περιορισμού του κόστους που εφαρμόζουν έχουν ως αποτέλεσμα σημαντική δυσχέρεια για τους ανθρώπους που πραγματικά χρειάζονται την ασφάλιση. Συζητούν τις διαφορές των γενετικών εξετάσεων από τις υπόλοιπες μεθόδους εκτίμησης κινδύνου και τις διάφορες επιλογές πολιτικής υγείας για τη ρύθμιση των ζητημάτων που θα προκύψουν με την εξάπλωση των γενετικών εξετάσεων.

Lemmens, T. and Y. Thiery (2007). Insurance and Human Rights: What Can Europe Learn from Canadian Anti-Discrimination Law? Discrimination in Insurance. H. Cousy and C. Van Schoubroeck, SSRN.

Οι συγγραφείς εξετάζουν, στα πλαίσια συγγράμματος για τις διακρίσεις στην ασφάλιση στην Ευρώπη, τη σχέση της ευρωπαϊκής με την канаδική νομοθεσία για τα ανθρώπινα δικαιώματα. Αναλύουν το κριτήριο Zurich και άλλες σημαντικές υποθέσεις στην канаδική νομολογία, κάνοντας και κάποιες προτάσεις πολιτικής υγείας.

Lessick, M. (2007). "Genetic testing for breast and ovarian cancer: ethical, legal, and psychosocial considerations." Nursing for women's health **11** (4): 390-401.

Διδακτικό κείμενο συνεχιζόμενης νοσηλευτικής εκπαίδευσης στις ΗΠΑ, όπου παρουσιάζονται οι διαθέσιμες γενετικές εξετάσεις για τον καρκίνο του μαστού και των ωοθηκών και οι απαραίτητες γνώσεις συμβουλευτικής που πρέπει να έχουν οι νοσηλεύτριες που έρχονται σε επαφή με αντίστοιχες ασθενείς. Αναφέρονται οι υποχρεώσεις τήρησης του ιατρικού απορρήτου και η αμερικανική νομοθεσία που προστατεύει το απόρρητο των εξετάσεων και κατά των διακρίσεων, αλλά και ο κίνδυνος διακρίσεων στην ασφάλιση παρ'όλ'αυτά.

Mielck, A. and W. Rogowski (2007). "[Importance of genetics for health inequalities]." Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz **50** (2): 181-91.

Η Γερμανική άποψη σχετικά με τη σχέση των γενετικών εξετάσεων με τις ανισότητες (πρόσβασης) στην υγεία. Η γενετική σχετίζεται περισσότερο με τη διεύρυνση κοινωνικών ανισοτήτων μέσω των αποτελεσμάτων γενετικών εξετάσεων με συσχέτιση πχ με τη νοημοσύνη και μέσω της πρόσβασης στις γενετικές εξετάσεις και την ερμηνεία τους από μάλλον τα ανώτερα κοινωνικά στρώματα παρά με αποκλεισμούς από την ασφάλιση κλπ, όπου τα δεδομένα είναι ως τώρα πολύ λίγα.

Miller, P. S. (2007). "Genetic testing and the future of disability insurance: thinking about discrimination in the genetic age." J Law Med Ethics **35** (2 Suppl): 47-51.

Ιστορική κυρίως αναδρομή των γενετικών διακρίσεων, με ειδικότερες αναφορές στις γενετικές εξετάσεις και την εργασία.

Munger, K. M., C. J. Gill, et al. (2007). "The next exclusion debate: assessing technology, ethics, and intellectual disability after the Human Genome Project." Ment Retard Dev Disabil Res Rev **13** (2): 121-8.

Οι συγγραφείς, αφού κάνουν μια ιστορική αναδρομή στους αποκλεισμούς της ευγονικής ενάντια στα άτομα με νοητικές αναπηρίες, παρουσιάζουν τις νέες προκλήσεις που θέτει το πρόγραμμα του ανθρώπινου γονιδιώματος, με το «στίγμα

της γενετικής διαφοροποίησης» που μπορεί να προκαλέσει ένταση των κοινωνικών διακρίσεων κατά των ατόμων με αναπηρίες.

Riba, S. (2007). "The use of genetic information in health insurance: who will be helped, who will be harmed and possible long-term effects." Review of Law and Social Justice **16**: 469-489.

Ιστορικό της ανάπτυξης των γενετικών εξετάσεων, παρουσίαση του οικονομικού μοντέλου του ασφαλιστικού συστήματος (ιδίως στις ΗΠΑ), της θεωρίας της αντίστροφης επιλογής και της νομοθεσίας και νομολογίας για τις διαφοροποιήσεις βάσει γενετικών εξετάσεων στην ασφάλιση υγείας. Αφού παρουσιάζονται τα επιχειρήματα υπέρ και κατά της χρήσης γενετικών εξετάσεων στην ασφάλιση, το τελικό συμπέρασμα είναι ότι μάλλον το σύστημα υγείας των ΗΠΑ χρήζει ριζικής αναμόρφωσης, παρά ημίμετρων με την απαγόρευση των γενετικών εξετάσεων.

Rothstein, M. A. (2007). "Genetic exceptionalism and legislative pragmatism." J Law Med Ethics **35** (2 Suppl): 59-65.

Ο συγγραφέας αναλύει διεξοδικά τα προβλήματα που ανακύπτουν από το γενετικό εξαιρετισμό και εξηγεί γιατί αυτός συνιστά κακή δημόσια πολιτική υγείας. Τελικά, το μεγαλύτερο κέρδος που μπορεί να έχει η (αμερικανική) κοινωνία από τη διαβούλευση για την επίδραση της γενετικής στο σύστημα υγείας είναι η επαναφορά στο προσκήνιο κάποιων θεμελιωδών ερωτημάτων, όπως πχ ποιοι πρέπει να έχουν πρόσβαση στην περίθαλψη και ποιος είναι ο κοινωνικός ρόλος της ασφάλισης.

Ruger, J. (2007). "The moral foundations of health insurance." Q J Med **100**: 53-57.

Ο συγγραφέας, αφού αναλύει τις κλασικές θεωρίες προσέγγισης της ασφάλισης υγείας, προτείνει μια εναλλακτική θεώρηση της ανάλυσης: ότι η καθολική κάλυψη του πληθυσμού είναι απαραίτητη για την ανθρώπινη ευημερία, και ότι βασικοί ηθικοί σκοποί της ασφάλισης υγείας είναι να κρατά τους ανθρώπους υγιείς και να ενισχύει το αίσθημα ασφάλειας προστατεύοντάς τους τόσο από την κακή υγεία όσο και από τις οικονομικές της επιπτώσεις.

Sedo, K. J. (2007). "Workers' Compensation, Social Security Disability, SSI, and Genetic Testing." J Law Med Ethics **35** (2 Suppl): 74-9.

Η συγγραφέας παρουσιάζει τις άλλες μορφές ασφάλισης ανικανότητας στις ΗΠΑ εκτός από τα ιδιωτικά ατομικά και ομαδικά συμβόλαια. Η υποχρέωση υποβολής σε οποιοδήποτε είδους εξετάσεις (συμπεριλαμβανόμενων και των γενετικών) για τη λήψη βοηθημάτων εγείρει σοβαρά ζητήματα, καθώς ήδη πχ αναπηρίες που σχετίζονται με τη χρήση αλκοόλ ή ναρκωτικών αποκλείονται από τα βοηθήματα – κάτι αντίστοιχο θα μπορούσε να γίνει και με γενετικά καθορισμένες αναπηρίες.

Silvers, A. (2007). "Predictive genetic testing: congruence of disability insurers' interests with the public interest." J Law Med Ethics **35** (2 Suppl): 52-8.

Η συγγραφέας εκφέρει την άποψη ότι στο θέμα των γενετικών εξετάσεων τα συμφέροντα των ασφαλιστών και το δημόσιο συμφέρον ταυτίζονται. Η εξήγηση της άποψης αυτής σχετίζεται με το συμφέρον των ασφαλιστών για λιγότερες διακρίσεις στο χώρο εργασίας ενάντια στα άτομα που είναι ικανά για εργασία, αλλά μπορεί στο μέλλον να νοσήσουν.

STEERING COMMITTEE ON BIOETHICS (CDBI) (2007) Draft Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning genetic testing for health purposes and Draft Explanatory Report. Council of Europe.

Πρόσθετο Πρωτόκολλο στη Σύμβαση του Οβιέδο για τη Βιοϊατρική που επιχειρεί να αντιμετωπίσει συνολικά το θέμα των γενετικών διακρίσεων στην Ευρώπη, απαγορεύοντας κάθε διάκριση στη βάση της γενετικής κληρονομιάς και προβλέποντας τον τρόπο διεξαγωγής των γενετικών εξετάσεων για ιατρικούς σκοπούς. Δεν καλύπτονται οι γενετικές εξετάσεις που γίνονται για σκοπούς αναγνώρισης και ο προγεννητικός έλεγχος. Το Νοέμβριο του 2008 έγινε διαθέσιμο για υπογραφή από τις χώρες του Συμβουλίου της Ευρώπης.

Taylor, S., S. Treloar, et al. (2007). "Investigating genetic discrimination in Australia: Perceptions and experiences of clinical genetics service clients regarding coercion to test, insurance and employment." Australian Journal of Emerging Technologies and Society **5** (2): 63-83.

Οι συγγραφείς περιγράφουν την κατάσταση στην Αυστραλία, όπως διαγράφηκε από τη μεγάλη μελέτη καταναλωτών του Προγράμματος Γενετικών Διακρίσεων στην Αυστραλία (951 ασυμπτωματικά άτομα από 1185 που απάντησαν).

Εντοπίστηκε σημαντικός αριθμός γενετικών διακρίσεων, πίεση υποβολής σε γενετικές εξετάσεις, προβλήματα στην εργασία. Η ομάδα των ερευνητών καταλήγει στο συμπέρασμα ότι απαιτούνται δραστικά μέτρα για να λυθούν τα παραπάνω προβλήματα.

Thomas, R. G. (2007). "Genetics and insurance: Effect on premiums is small." BMJ (Clinical research ed.) **334** (7607): 1288.

Σε ένα πολύ σύντομο Γράμμα στον Εκδότη ως απάντηση στα άρθρα των Ashcroft και Holm, ο λέκτορας αναλογιστικής R Guy Thomas επισημαίνει ότι η διαφορά στα ασφάλιστρα αν αποκλειστούν οι ασφαλιστικές εταιρείες από την πρόσβαση στα αποτελέσματα των γενετικών εξετάσεων υπολογίζεται ως ελάχιστη.

Van Hoyweghen, I., K. Horstman, et al. (2007). "Genetic 'risk carriers' and lifestyle 'risk takers'. Which risks deserve our legal protection in insurance?" Health Care Anal **15** (3): 179-93.

Οι συγγραφείς αναλύουν την ασφαλιστική πρακτική στο Βέλγιο, επισημαίνοντας ότι η νομοθεσία που απαγορεύει τις γενετικές διακρίσεις έχει και αντίθετα αποτελέσματα από το σκοπό του νομοθέτη. Μέσα από την παρατήρηση της ασφαλιστικής και αντασφαλιστικής πρακτικής σε μια περίοδο τριών ετών, οι συγγραφείς διαπίστωσαν ότι οι ασφαλιστικές εταιρείες περισσότερο για εμπορικούς παρά για νομικούς λόγους δε χρέωναν αυξημένα ασφάλιστρα σε άτομα καλής υγείας με επιβαρυνόμενο όμως οικογενειακό ιστορικό. Αντίθετα, προέβαιναν σε ηθικές κρίσεις για τον τρόπο ζωής των ασφαλισμένων (κακή διαίτα/υψηλή χοληστερόλη, κάπνισμα κλπ).

Wolf, S. M. and J. P. Kahn (2007). "Genetic testing and the future of disability insurance: ethics, law & policy." J Law Med Ethics **35** (2 Suppl): 6-32.

Το κύριο άρθρο του ειδικού τεύχους – συμπληρώματος του Journal of Law, Medicine & Ethics για τις γενετικές εξετάσεις στην ασφάλιση ανικανότητας, που αναφέρει τη συζήτηση και τα συμπεράσματα της ομάδας εργασίας για τη μελέτη των γενετικών εξετάσεων στην ασφάλιση ανικανότητας. Κατά την ομάδα



εργασίας, η ειδική θέση της ασφάλισης ανικανότητας στην πολιτική υγείας, που οφείλεται στην αποστολή της να προστατεύει το εισόδημα και τον τρόπο ζωής των εργαζομένων και των οικογενειών τους, αξίζει νομικής προστασίας από τυχόν επιδράσεις της γενετικής.

2008

Bailey, D. B., Jr., D. Skinner, et al. (2008). "Ethical, legal, and social concerns about expanded newborn screening: fragile X syndrome as a prototype for emerging issues." Pediatrics **121** (3): e693-704.

Οι συγγραφείς συζητούν την περίπτωση του συνδρόμου εύθραυστου X, της πιο συχνής μορφής πνευματικής καθυστέρησης που κληρονομείται. Η ασθένεια είναι μονογονιδιακή, επηρεάζει τόσο το παιδί όσο και την οικογένεια και μπορεί η διάγνωση να καθυστερήσει μέχρι το παιδί να είναι 3 ετών. Παράλληλα, η ύπαρξη ασυμπτωματικών φορέων του γονιδίου σημαίνει ότι αυτοί θα μπορούσαν να αποτελέσουν στόχο γενετικών διακρίσεων, παρότι δεν πάσχουν από τη νόσο.

Duncan, R. E., L. Gillam, et al. (2008). "'You're one of us now': young people describe their experiences of predictive genetic testing for Huntington disease (HD) and familial adenomatous polyposis (FAP)." Am J Med Genet C Semin Med Genet **148** (1): 47-55.

Εμπειρική ποιοτική έρευνα σε δείγμα 18 νέων ανθρώπων που υποβλήθηκαν σε γενετικές εξετάσεις είτε για τη χορεία του Huntington είτε για την οικογενή πολυποδίαση του παχέος εντέρου (προδιάθεση καρκίνου).

Μανιάτης, Γ. and Λ. Μήτρου (2008). Η προστασία των γενετικών δεδομένων. Αθήνα-Θεσσαλονίκη, ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΣΑΚΚΟΥΛΑ.

Εισηγήσεις δυο μελών της Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής σε ημερίδα του Δικηγορικού Συλλόγου Αθηνών σχετικά με τη γενετική ταυτότητα. Διερεύνηση της συνταγματικής προστασίας των γενετικών δεδομένων και των νομικών προεκτάσεων της δημιουργίας βιοτραπεζών γενετικού υλικού.

## ΠΗΓΕΣ ΚΑΙ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- (2007a) GINA, aGAIN. *Nat Genet*, 39, 133.
- (2007b) Pulling rank. *Nature*, 448, 969.
- ANNAS, G. J. (1993) Privacy rules for DNA databanks. Protecting coded 'future diaries'. *JAMA*, 270, 2346-50.
- APPELBAUM, P. S. (2004) Ethical issues in psychiatric genetics. *J Psychiatr Pract*, 10, 343-51.
- ARMSTRONG, K., WEBER, B., FITZGERALD, G., HERSHEY, J. C., PAULY, M. V., LEMAIRE, J., SUBRAMANIAN, K. & ASCH, D. A. (2003) Life insurance and breast cancer risk assessment: adverse selection, genetic testing decisions, and discrimination. *Am J Med Genet A*, 120, 359-64.
- BAILEY, D. B., JR., SKINNER, D., DAVIS, A. M., WHITMARSH, I. & POWELL, C. (2008) Ethical, legal, and social concerns about expanded newborn screening: fragile X syndrome as a prototype for emerging issues. *Pediatrics*, 121, e693-704.
- BAUR, P. & BREUTEL-O'DONOGHUE, A. (2004) Understanding reinsurance: How reinsurers create value and manage risk. IN HESS, T. (Ed.). Zurich, Swiss Re.
- BECKMAN, M. (2007) Genetic nondiscrimination legislation could improve cancer prevention--if it passes. *Journal of the National Cancer Institute*, 99, 993-995.
- BENNETT, P. & SMITH, S. J. (2007) Genetics, insurance and participation: how a Citizens' Jury reached its verdict. *Soc Sci Med*, 64, 2487-98.
- BENTON, J. (2007) Are your genes protected?: Federal legislation and genetic discrimination. *The Journal of Gender, Race and Justice*, 10, 285-313.
- BERLINGUER, G. (1999) Orientamenti Bioetici per i Test Genetici. Rome, Comitato Nazionale per la Bioetica.
- BERNSTEIN, G. (2006) The paradoxes of technological diffusion: genetic discrimination and internet privacy. *Connecticut Law Review*, 39, 241-295.
- BOMBARD, Y., PENZINER, E., SUCHOWERSKY, O., GUTTMAN, M., PAULSEN, J. S., BOTTORFF, J. L. & HAYDEN, M. R. (2007) Engagement with genetic discrimination: concerns and experiences in the context of Huntington disease. *Eur J Hum Genet*.
- BURKE, W. (2002) Genetic testing. *N Engl J Med*, 347, 1867-75.

- BURRIS, S. (1997) Driving the epidemic underground? A new look at law and the social risk of HIV testing. *AIDS Public Policy J*, 12, 66-78.
- BURRIS, S. (1998) Law and the social risk of health care: lessons from HIV testing. *Alb. L. Rev.*, 61, 831.
- CHRISTIANSON, D. J. (2007) Disability income insurance: the private market and the impact of genetic testing. *J Law Med Ethics*, 35, 40-6.
- CLAYTON, E. W. & ROTHSTEIN, M. A. (1996) Anonymous genetic testing: reply to Mehlman et al. *Am J Hum Genet*, 59, 1169-70.
- COLLINS, F. S. & WATSON, J. D. (2003) Genetic discrimination: time to act. *Science*, 302, 745.
- CROSSLEY, M. (2005) Discrimination against the unhealthy in health insurance. *Kansas Law Review*, 54, 73-153.
- DODGE, J. H. (2007) Predictive medical information and underwriting. *J Law Med Ethics*, 35, 36-9.
- DODGE, J. H. & CHRISTIANSON, D. J. (2007) Genetic testing and disability insurance: an alternative opinion. *J Law Med Ethics*, 35, 33-5.
- DUGAN, R. B., WIESNER, G. L., JUENGST, E. T., O'RIORDAN, M., MATTHEWS, A. L. & ROBIN, N. H. (2003) Duty to warn at-risk relatives for genetic disease: genetic counselors' clinical experience. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*, 119, 27-34.
- DUNCAN, R. & DELATYCKI, M. (2006) Predictive genetic testing in young people for adult-onset conditions: Where is the empirical evidence? *Clin Genet*, 69, 8-16.
- DUNCAN, R. E., GILLAM, L., SAVULESCU, J., WILLIAMSON, R., ROGERS, J. G. & DELATYCKI, M. B. (2008) "You're one of us now": young people describe their experiences of predictive genetic testing for Huntington disease (HD) and familial adenomatous polyposis (FAP). *Am J Med Genet C Semin Med Genet*, 148, 47-55.
- ELTIS, K. (2007) Genetic determinism and discrimination: a call to re-orient prevailing human rights discourse to better comport with the public implications of individual genetic testing. *J Law Med Ethics*, 35, 282-94.
- FOLLAND, S., GOODMAN, A. C. & STANO, M. (2007) *The economics of health and health care*, Upper Saddle River, N.J., Pearson Prentice Hall.
- FREEDMAN, A. N., WIDEROFF, L., OLSON, L., DAVIS, W., KLABUNDE, C., SRINATH, K. P., REEVE, B. B., CROYLE, R. T. & BALLARD-BARBASH, R.

- (2003) US physicians' attitudes toward genetic testing for cancer susceptibility. *Am J Med Genet A*, 120, 63-71.
- FULDA, K. G. & LYKENS, K. (2006) Ethical issues in predictive genetic testing: a public health perspective. *J Med Ethics*, 32, 143-7.
- GABLE, L., GAMHARTER, K., GOSTIN, L., HODGE JR, J. & VAN PUymbROECK, R. (2007) *Legal Aspects of HIV/AIDS: A Guide for Policy and Law Reform*, Washington DC, World Bank.
- GELEHRTER, T. D. & COLLINS, F. S. (1990) *Principles of medical genetics*, Baltimore, Williams & Wilkins.
- GEVERS, S. (1993) Use of genetic data, employment and insurance: an international perspective. *Bioethics*, 7, 126-34.
- GIDDENS, A. (1999) Risk and Responsibility. *Modern Law Review*, 62, 1-10.
- GOFFIN, T., ZINOVIEVA, D., BORRY, P., DIERICKX, K. & NYS, H. (2007) Patient Rights in the EU – Bulgaria. *European Ethical-Legal Papers N°8*. Leuven, Centre for Biomedical Ethics and Law of the Catholic University of Leuven.
- GOLDBERG, D. (2007) Against genetic exceptionalism: an argument in favor of the viability of preconception genetic torts. *Journal of Health Care Law and Policy*, 10, 259-286.
- GOLLUST, S. E., WILFOND, B. S. & HULL, S. C. (2003) Direct-to-consumer sales of genetic services on the Internet. *Genet Med*, 5, 332-7.
- GRANT, P., JONES, R., APTON, T. & CARVALHO, L. (2008) Global Reinsurance: Excess Capital Absorbs The Shock To Date; But There Is Limited Further Margin For Error. London, Standard & Poor's.
- GREELY, H. T. (2005) Banning genetic discrimination. *N Engl J Med*, 353, 865-7.
- GUAY, T., DOH, J. P. & SINCLAIR, G. (2004) Non-governmental organizations, shareholder activism, and socially responsible investments: ethical, strategic, and governance implications. *Journal of Business Ethics*, 52, 125-139.
- HALL, M. A., MCEWEN, J. E., BARTON, J. C., WALKER, A. P., HOWE, E. G., REISS, J. A., POWER, T. E., ELLIS, S. D., TUCKER, D. C., HARRISON, B. W., MCLAREN, G. D., RUGGIERO, A. & THOMSON, E. J. (2005) Concerns in a primary care population about genetic discrimination by insurers. *Genet Med*, 7, 311-6.

- HALL, M. A. & RICH, S. S. (2000) Genetic privacy laws and patients' fear of discrimination by health insurers: the view from genetic counselors. *J Law Med Ethics*, 28, 245-57.
- HAMVAS, A., MADDEN, K. K., NOGEE, L. M., TRUSGNICH, M. A., WEGNER, D. J., HEINS, H. B. & COLE, F. S. (2004) Informed consent for genetic research. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 158, 551-5.
- HAN, J. (2007) The optimal scope of FDA regulation of genetic tests: meeting challenges and keeping promises. *Harvard Journal of Law and Technology*, 20, 423-441.
- HANCOCK, J., HUBER, P. & KOCH, P. (2001) The economics of insurance: How insurers create value for shareholders. *Swiss Re technical publishing*.
- HARRIS, M., WINSHIP, I. & SPRIGGS, M. (2005) Controversies and ethical issues in cancer-genetics clinics. *Lancet Oncol*, 6, 301-10.
- HELLMAN, D. S. (1997) Is Actuarially Fair Insurance Pricing Actually Fair-A Case Study in Insuring Battered Women. *Harv. CR-CLL Rev.*, 32, 355.
- HOLM, S. & ASHCROFT, R. (2007) Should genetic information be disclosed to insurers? *British Medical Journal*, 334, 1196-1197.
- HOY, M. & WITT, J. (2005) Welfare Effects of Banning Genetic Information in the Life Insurance Market: The Case of BRCA1/2 Genes.
- HUBBARD, R. & WALD, E. (1999) *Exploding the gene myth : how genetic information is produced and manipulated by scientists, physicians, employers, insurance companies, educators, and law enforcers*, Boston, Mass, Beacon Press.
- JERRY, R. H., 2ND (2007) Life, health, and disability insurance: understanding the relationships. *J Law Med Ethics*, 35, 80-9.
- JOLY, Y., KNOPPERS, B. M. & GODARD, B. (2003) Genetic information and life insurance: a 'real' risk? *Eur J Hum Genet*, 11, 561-4.
- JORDAN, B. (2002) *Οι απατεώνες της γενετικής*, Αθήνα, ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΔΙΑΥΛΟΣ.
- JUENGST, E. T. (1995) The ethics of prediction: Genetic risk and the physician-patient relationship. *Genome Science and Technology*, 1, 21.
- KAHN, J. P. & WOLF, S. M. (2007) Understanding the role of genetics in disability insurance. *J Law Med Ethics*, 35, 5.
- KAPHINGST, K. A., JANOFF, J. M., HARRIS, L. N. & EMMONS, K. M. (2006) Views of female breast cancer patients who donated biologic samples regarding storage and use of samples for genetic research. *Clinical Genetics*, 69, 393-398.

- KASS, N. & MEDLEY, A. (2007) Genetic screening and disability insurance: what can we learn from the health insurance experience? *J Law Med Ethics*, 35, 66-73.
- KASS, N. E., HULL, S. C., NATOWICZ, M. R., FADEN, R. R., PLANTINGA, L., GOSTIN, L. O. & SLUTSMAN, J. (2004) Medical privacy and the disclosure of personal medical information: the beliefs and experiences of those with genetic and other clinical conditions. *Am J Med Genet A*, 128, 261-70.
- KAUSMEYER, D. T., LENGERICH, E. J., KLUHSMAN, B. C., MORRONE, D., HARPER, G. R. & BAKER, M. J. (2006) A survey of patients' experiences with the cancer genetic counseling process: recommendations for cancer genetics programs. *J Genet Couns*, 15, 409-31.
- KNOPPERS, B. M., LEMMENS, T., GODARD, B., JOLY, Y., AVARD, D., CLARK, T., HAMET, P., HOY, M., LANCTÔT, S., LOWDEN, S., MARTIN, H., MAUGARD, C., MILLETTE, Y., SIMARD, J., VACHON, M.-H. & ZINATELLI, F. (2004) Genetics and life insurance in Canada: points to consider. *CMAJ*, 170, Online 1-3.
- LANDER, E. S., LINTON, L. M., BIRREN, B., NUSBAUM, C., ZODY, M. C., BALDWIN, J., DEVON, K., DEWAR, K., DOYLE, M., FITZHUGH, W., FUNKE, R., GAGE, D., HARRIS, K., HEAFORD, A., HOWLAND, J., KANN, L., LEHOCZKY, J., LEVINE, R., MCEWAN, P., MCKERNAN, K., MELDRIM, J., MESIROV, J. P., MIRANDA, C., MORRIS, W., NAYLOR, J., RAYMOND, C., ROSETTI, M., SANTOS, R., SHERIDAN, A., SOUGNEZ, C., STANGETHOMANN, N., STOJANOVIC, N., SUBRAMANIAN, A., WYMAN, D., ROGERS, J., SULSTON, J., AINSCOUGH, R., BECK, S., BENTLEY, D., BURTON, J., CLEE, C., CARTER, N., COULSON, A., DEADMAN, R., DELOUKAS, P., DUNHAM, A., DUNHAM, I., DURBIN, R., FRENCH, L., GRAFHAM, D., GREGORY, S., HUBBARD, T., HUMPHRAY, S., HUNT, A., JONES, M., LLOYD, C., MCMURRAY, A., MATTHEWS, L., MERCER, S., MILNE, S., MULLIKIN, J. C., MUNGALL, A., PLUMB, R., ROSS, M., SHOWNKEEN, R., SIMS, S., WATERSTON, R. H., WILSON, R. K., HILLIER, L. W., MCPHERSON, J. D., MARRA, M. A., MARDIS, E. R., FULTON, L. A., CHINWALLA, A. T., PEPIN, K. H., GISH, W. R., CHISSOE, S. L., WENDL, M. C., DELEHAUNTY, K. D., MINER, T. L., DELEHAUNTY, A., KRAMER, J. B., COOK, L. L., FULTON, R. S., JOHNSON, D. L., MINX, P. J., CLIFTON, S. W., HAWKINS, T., BRANSCOMB, E., PREDKI, P., RICHARDSON, P.,

- WENNING, S., SLEZAK, T., DOGGETT, N., CHENG, J. F., OLSEN, A., LUCAS, S., ELKIN, C., UBERBACHER, E., FRAZIER, M., et al. (2001) Initial sequencing and analysis of the human genome. *Nature*, 409, 860-921.
- LAPHAM, E. V., KOZMA, C. & WEISS, J. O. (1996) Genetic discrimination: perspectives of consumers. *Science*, 274, 621-4.
- LEMMENS, T. (2000) Selective justice, genetic discrimination, and insurance: should we single out genes in our laws? *McGill Law J*, 45, 347-412.
- LEMMENS, T. (2004) Can insurance law accomodate the uncertainty associated with preliminary genetic information? *The Canadian Bar Review*, 83, 357-409.
- LEMMENS, T., JOLY, Y. & KNOPPERS, B. M. (2004) Genetics and Life Insurance: A Comparative Analysis. *GENEDIT*.
- LETENDRE, M. (2004) Le devoir du medecin de prevenir les membres de la famille d'un patient atteint d'une maladie genetique. *McGill Law J*, 49, 555-591.
- LEWIS, A. & MACKENZIE, C. (2000) Morals, money, ethical investing and economic psychology. *Human Relations*, 53, 179.
- LISSEMORE, J. L. (2005) Linkage of genetics and ethics: more crossing over is needed. *Biol Cell*, 97, 599-604.
- LORENZ, E. (2006) Predictive testing in the workplace - could the German model serve as a blueprint for uniform legislation in the United States? *North Carolina Journal of Law & Technology*, 7, 487-527.
- LYNCH, E. L., DOHERTY, R. J., GAFF, C. L., MACRAE, F. A. & LINDEMAN, G. J. (2003) "Cancer in the family" and genetic testing: implications for life insurance. *Med J Aust*, 179, 480-3.
- LYNCH, H. T., SNYDER, C., LYNCH, J. F., KARATOPRAKLI, P., TROWONOU, A., METCALFE, K., NAROD, S. A. & GONG, G. (2006) Patient responses to the disclosure of BRCA mutation tests in hereditary breast-ovarian cancer families. *Cancer Genet Cytogenet*, 165, 91-7.
- MCAFEE, R. E. (1995) Physicians and domestic violence. Can we make a difference? *JAMA*, 273, 1790-1.
- MCGLEENAN, T., WIESING, U. & EWALD, F. (1999) *Genetics and insurance*, Oxford, UK  
New York, NY, USA, Bios Scientific Publishers ;  
Springer.

- MCINTOSH SLAUGHTER, L. (2006) Genetic testing and discrimination: How private is your information? *Stanford Law and Policy Review*, 17, 67-81.
- MCPHERSON, E. (2006) Genetic diagnosis and testing in clinical practice. *Clin Med Res*, 4, 123-9.
- MEHLMAN, M. J. (2004) Predictive genetic testing in urology: ethical and social issues. *World J Urol*, 21, 433-7.
- MENDOZA, C. L. (2005) Confronting genetic discrimination. *AWHONN Lifelines*, 9, 195-6.
- MILLER, P. S. (1998) Genetic discrimination in the workplace. *J Law Med Ethics*, 26, 189-97, 178.
- MONAGLE, J. F. & THOMASMA, D. C. (1997) *Health care ethics : critical issues for the 21st century*, Gaithersburg, Md., Aspen Publishers.
- MORANGE, M. (2000) *Το μepίδιο των γονιδίων*, ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΚΑΣΤΑΝΙΩΤΗ.
- MORRISON, P. J. (2005) Insurance, unfair discrimination, and genetic testing. *Lancet*, 366, 877-80.
- NEDELCO, R., BLAZER, K. R., SCHWERIN, B. U., GAMBOL, P., MANTHA, P., UMAN, G. C. & WEITZEL, J. N. (2004) Genetic discrimination: the clinician perspective. *Clin Genet*, 66, 311-7.
- O'NEILL, O. (1998) Insurance and genetics: the current state of play. *Mod Law Rev*, 61, 716-23.
- OSSA, D. F. & TOWSE, A. (2004) Genetic screening, health care and the insurance industry. Should genetic information be made available to insurers? *Eur J Health Econ*, 5, 116-21.
- OTLOWSKI, M. F., TAYLOR, S. D. & BARLOW-STEWART, K. K. (2003) Genetic discrimination: too few data. *Eur J Hum Genet*, 11, 1-2.
- PENALVA ZUASTI, J. S. (2001) *Full Insurance, Asymmetric Information and Genetic Testing*, SSRN.
- PFEFFER, N. L., VEACH, P. M. & LEROY, B. S. (2003) An investigation of genetic counselors' discussion of genetic discrimination with cancer risk patients. *J Genet Couns*, 12, 419-38.
- RADETZKI, M., RADETZKI, M. & JUTH, N. (2003) *Genes and insurance : ethical, legal, and economic issues*, Cambridge, UK ; New York, NY, Cambridge University Press.



- RAO, R. (2006) A veil of genetic ignorance? Protecting genetic privacy to ensure equality. *Villanova Law Review*, 51, 827-840.
- RIBA, S. (2007) The use of genetic information in health insurance: who will be helped, who will be harmed and possible long-term effects. *Review of Law and Social Justice*, 16, 469-489.
- RICH, B. A. (2001) *Strange bedfellows : how medical jurisprudence has influenced medical ethics and medical practice*, New York ; London, Kluwer Academic/Plenum.
- ROBERTS, L., DAVENPORT, R. J., PENNISI, E. & MARSHALL, E. (2001) A history of the Human Genome Project. *Science*, 291, 1195.
- ROJAS, H. (2004) Labor law and genetic discrimination in Chile. *Florida Journal of International Law*, 16, 561-578.
- ROTHSTEIN, M. A. (1996a) Legal and ethical aspects of medical screening. *Occup Med*, 11, 31-9.
- ROTHSTEIN, M. A. (1996b) Preventing the discovery of plaintiff genetic profiles by defendants seeking to limit damages in personal injury litigation. *Indiana Law J*, 71, 877-910.
- ROTHSTEIN, M. A. (2004) *Genetics and life insurance : medical underwriting and social policy*, Cambridge, Mass., MIT Press.
- ROTHSTEIN, M. A. (2007) Genetic exceptionalism and legislative pragmatism. *J Law Med Ethics*, 35, 59-65.
- ROTHSTEIN, M. A. & KNOPPERS, B. M. (1996) Legal aspects of genetics, work and insurance in North America and Europe. *Eur J Health Law*, 3, 143-61.
- ROUVROY, A. (2005) *Genes and Insurance. Rehabilitating Uncertainty*, SSRN.
- ROUVROY, A. (2008) Which Rights for Which Subjects? Genetic Confidentiality and Privacy in the Post-Genomic Era. IN LUPPICINI, R. & ADELL, R. (Eds.) *HANDBOOK OF RESEARCH ON TECHOETHICS*. Idea Group Publishing.
- RUGER, J. (2007) The moral foundations of health insurance. *Q J Med*, 100, 53-57.
- SEATZU, F. (2003) *Insurance in private international law : a European perspective*, Oxford ; Portland, Or., Hart Pub.
- SEDO, K. J. (2007) Workers' Compensation, Social Security Disability, SSI, and Genetic Testing. *J Law Med Ethics*, 35, 74-9.

- SHINAMAN, A., BAIN, L. J. & SHOULSON, I. (2003) Preempting genetic discrimination and assaults on privacy: report of a symposium. *Am J Med Genet A*, 120, 589-93.
- SILVERS, A. (2007) Predictive genetic testing: congruence of disability insurers' interests with the public interest. *J Law Med Ethics*, 35, 52-8.
- SIMITIS, S. (1987) Reviewing Privacy in an Information Society. *University of Pennsylvania Law Review*, 707-746.
- SIMITIS, S. (2007) Legal Limitations on Genetic Research and the Commercialisation of its Results. *ELECTRONIC JOURNAL OF COMPARATIVE LAW*, 11, 707-746.
- SISMONDO, L. J. (2006) GINA, what could you do for me one day?: The potential of the Genetic Information Nondiscrimination Act to protect the American public. *Washington Journal of Law and Policy*, 21, 459-481.
- SMITH, R. & RAITHATHA, N. (2006) Why disclosure of genetic tests for health insurance should be voluntary. *J Health Serv Res Policy*, 11, 184-6.
- STRYER, L. (1995) *Biochemistry*, New York, W.H. Freeman.
- SULSTON, S. J. (2007) *More genes direct : a report on developments in the availability, marketing and regulation of genetic tests supplied directly to the public*, [London], COI for the Human Genetics Commission.
- TAYLOR, J. S. (2005) *Personal autonomy : new essays on personal autonomy and its role in contemporary moral philosophy*, Cambridge, Cambridge University Press.
- TAYLOR, S., TRELOAR, S., BARLOW-STEWART, K., OTLOWSKI, M. & STRANGER, M. (2007) Investigating genetic discrimination in Australia: Perceptions and experiences of clinical genetics service clients regarding coercion to test, insurance and employment. *Australian Journal of Emerging Technologies and Society*, 5, 63-83.
- THOMAS, R. G. (2007) Genetics and insurance: Effect on premiums is small. *BMJ (Clinical research ed.)*, 334, 1288.
- THOMPSON, A. & CHADWICK, R. (1999) *Genetic Information: Acquisition, Access, and Control*, Springer.
- VAN HOYWEGHEN, I. (2007) *Risks in the making : travels in life insurance and genetics*, Amsterdam, The Netherlands, Amsterdam University Press.
- VAN HOYWEGHEN, I., HORSTMAN, K. & SCHEPERS, R. (2007) Genetic 'risk carriers' and lifestyle 'risk takers'. Which risks deserve our legal protection in insurance? *Health Care Anal*, 15, 179-93.

- VENTER, J. C., ADAMS, M. D., MYERS, E. W., LI, P. W., MURAL, R. J., SUTTON, G. G., SMITH, H. O., YANDELL, M., EVANS, C. A., HOLT, R. A., GOCAYNE, J. D., AMANATIDES, P., BALLEW, R. M., HUSON, D. H., WORTMAN, J. R., ZHANG, Q., KODIRA, C. D., ZHENG, X. H., CHEN, L., SKUPSKI, M., SUBRAMANIAN, G., THOMAS, P. D., ZHANG, J., GABOR MIKLOS, G. L., NELSON, C., BRODER, S., CLARK, A. G., NADEAU, J., MCKUSICK, V. A., ZINDER, N., LEVINE, A. J., ROBERTS, R. J., SIMON, M., SLAYMAN, C., HUNKAPILLER, M., BOLANOS, R., DELCHER, A., DEW, I., FASULO, D., FLANIGAN, M., FLOREA, L., HALPERN, A., HANNENHALLI, S., KRAVITZ, S., LEVY, S., MOBARRY, C., REINERT, K., REMINGTON, K., ABU-THREIDEH, J., BEASLEY, E., BIDDICK, K., BONAZZI, V., BRANDON, R., CARGILL, M., CHANDRAMOULISWARAN, I., CHARLAB, R., CHATURVEDI, K., DENG, Z., DI FRANCESCO, V., DUNN, P., EILBECK, K., EVANGELISTA, C., GABRIELIAN, A. E., GAN, W., GE, W., GONG, F., GU, Z., GUAN, P., HEIMAN, T. J., HIGGINS, M. E., JI, R. R., KE, Z., KETCHUM, K. A., LAI, Z., LEI, Y., LI, Z., LI, J., LIANG, Y., LIN, X., LU, F., MERKULOV, G. V., MILSHINA, N., MOORE, H. M., NAIK, A. K., NARAYAN, V. A., NEELAM, B., NUSSKERN, D., RUSCH, D. B., SALZBERG, S., SHAO, W., SHUE, B., SUN, J., WANG, Z., WANG, A., WANG, X., WANG, J., WEI, M., WIDES, R., XIAO, C., YAN, C., et al. (2001) The sequence of the human genome. *Science*, 291, 1304-51.
- VON DAHLEN, S. & RAMELLA, M. (2009) IAIS Global Reinsurance Market Report (GRMR). International Association of Insurance Supervisors (IAIS).
- WALLACE, H. (2004) Genetic discrimination. *Lancet*, 363, 1238.
- WARNER, B. J., CURNOW, L. J., POLGLASE, A. L. & DEBINSKI, H. S. (2005) Factors influencing uptake of genetic testing for colorectal cancer risk in an Australian Jewish population. *J Genet Couns*, 14, 387-94.
- WARSHAW, C. (1996) Domestic violence: changing theory, changing practice. *J Am Med Womens Assoc*, 51, 87-91, 100.
- WEBER-HASSEMER, K. (2005) Prädiktive Gesundheitsinformationen bei Einstellungsuntersuchungen. Berlin, Nationaler Ethikrat.
- WEBER-HASSEMER, K. (2007) Prädiktive Gesundheitsinformationen beim Abschluss von Versicherungen. Berlin, Nationaler Ethikrat.

- WEEDEN, J. L. (2006) Genetic liberty, genetic property: Protecting genetic information. *Ave Maria Law Review*, 4, 612-664.
- WINGROVE, K. J., NORRIS, J., BARTON, P. L. & HAGERMAN, R. (1996) Experiences and attitudes concerning genetic testing and insurance in a Colorado population: a survey of families diagnosed with fragile X syndrome. *Am J Med Genet*, 64, 378-81.
- WOLF, S. M. & KAHN, J. P. (2007) Genetic testing and the future of disability insurance: ethics, law & policy. *J Law Med Ethics*, 35, 6-32.
- ΑΛΑΧΙΩΤΗΣ, Σ. (1999) *Η πρόκληση των γονιδίων*, ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΚΑΣΤΑΝΙΩΤΗ.
- ΑΛΑΧΙΩΤΗΣ, Σ. (2004) *Βιοηθική - Αναφορά στους γενετικούς και τεχνολογικούς νεωτερισμούς*, Αθήνα, ΕΛΛΗΝΙΚΑ ΓΡΑΜΜΑΤΑ.
- ΒΙΔΑΛΗΣ, Τ., ΧΑΓΕΡ-ΘΕΟΔΩΡΙΔΟΥ, Α. & ΜΑΝΙΑΤΗΣ, Γ. (2008) Έκθεση για τα γενετικά δεδομένα στην ιδιωτική ασφάλιση. Αθήνα, Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής.
- ΔΑΓΤΟΓΛΟΥ, Π. (2005) *Συνταγματικό Δίκαιο: Ατομικά Δικαιώματα*, Αθήνα-Κομοτηνή, ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΑΝΤ. Ν. ΣΑΚΚΟΥΛΑ.
- ΔΗΜΗΤΡΟΠΟΥΛΟΣ, Α. Γ. (2008) *Συνταγματικά δικαιώματα*, ΑΘΗΝΑ-ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ, ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΣΑΚΚΟΥΛΑ.
- ΔΡΑΚΟΠΟΥΛΟΥ, Μ. (2007) *ΘΕΣΕΙΣ ΓΙΑ ΣΥΓΧΡΟΝΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ: ΚΕΙΜΕΝΑ 2000-2007*, ΕΘΝΙΚΟ ΤΥΠΟΓΡΑΦΕΙΟ.
- ΕΘΝΙΚΗ ΑΝΑΛΟΓΙΣΤΙΚΗ ΑΡΧΗ (2008) Μελέτη προβολής και αποτίμησης των οικονομικών αποτελεσμάτων του Συστήματος Κοινωνικής Ασφάλισης. Αθήνα, ΕΘΝΙΚΗ ΑΝΑΛΟΓΙΣΤΙΚΗ ΑΡΧΗ.
- ΚΑΛΗΜΕΡΗΣ, Δ. (2007) *Γονιδιακή θεραπεία - Από την επινόηση στη διακινδύνευση (αρχές, στόχοι και αιτήματα)*, Αθήνα, ΕΡΙΦΥΛΗ.
- ΚΟΪΟΣ, Ν. (2003) *Ηθική θεώρηση των τεχνικών παρεμβάσεων στο ανθρώπινο γονιδίωμα*, Αθήνα, ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΣΤΑΜΟΥΛΗ.
- ΚΡΙΑΡΗ-ΚΑΤΡΑΝΗ, Ι. (1999) *Γενετική Τεχνολογία και θεμελιώδη δικαιώματα - η συνταγματική προστασία των γενετικών δεδομένων*, ΑΘΗΝΑ-ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ, ΣΑΚΚΟΥΛΑΣ.
- ΜΑΛΛΙΟΣ, Ε. (2004a) *Γενετικές εξετάσεις και δίκαιο*, Θεσσαλονίκη.
- ΜΑΛΛΙΟΣ, Ε. (2004b) Η συνταγματική κατοχύρωση της γενετικής ταυτότητας: αναγκαιότητα ή πλεονασμός;. IN ΠΑΠΑΔΗΜΗΤΡΙΟΥ, Γ. (Ed.) *Νέες τεχνολογίες και συνταγματικά δικαιώματα*. Θεσσαλονίκη.

- ΜΑΛΛΙΟΣ, Ε. (2004c) *Το ανθρώπινο γονιδίωμα: Γενετική έρευνα και προστασία των ανθρώπινων δικαιωμάτων*, Αθήνα, ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΑΝΤ. Ν. ΣΑΚΚΟΥΛΑ.
- ΜΑΝΙΑΤΗΣ, Γ. & ΜΗΤΡΟΥ, Λ. (2008) *Η προστασία των γενετικών δεδομένων*, Αθήνα-Θεσσαλονίκη, ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΣΑΚΚΟΥΛΑ.
- ΝΕΚΤΑΡΙΟΣ, Μ. (2003) *Εισαγωγή στην ιδιωτική ασφάλιση*, Forum.
- ΤΣΟΥΚΑΛΑΣ, Κ. (2000) *Βιοτεχνολογία και ανθρώπινα δικαιώματα. ΤΟ ΒΗΜΑ*.
- ΧΑΤΖΗΝΙΚΟΛΑΟΥ, Α. Ν. (2001) *Ελεύθεροι Από Το Γονιδίωμα*, Αθήνα, Εκδόσεις Σταμούλη.