

Βιοηθικοί προβληματισμοί IV

Δεδομένα Υγείας
και Γενετικά Δεδομένα

Επιστημονική επιμέλεια

Μ. Κανελλοπούλου-Μπότη

Φ. Παναγοπούλου-Κουτνατζή

Πρόλογος

Κωνσταντίνος Μενουδάκος



ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΠΑΠΑΖΗΣΗ

ΒΙΟΗΘΙΚΟΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΣΜΟΙ IV

Δεδομένα Υγείας και Γενετικά Δεδομένα

ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ ΣΕΙΡΑΣ: Δημήτρης Ν. Λαμπρόλλης

ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΠΑΠΑΖΗΣΗ ΑΕΒΕ

Μαρία Κανελλοπούλου-Μπότη, Φερηνίκη Παναγοπούλου-Κουντατζή
(Επιστημονική επιμέλεια)

Βιοηθικοί Προβληματισμοί IV. Δεδομένα Υγείας και Γενετικά Δεδομένα.

ISBN: 978-960-02-3493-0

Copyright © 2019:

Εκδόσεις Παπαζήση Α.Ε.Β.Ε.

Νικηταρά 2, & Εμμ. Μπενάκη, 106 78 Αθήνα

Τηλ.: 210 38.22.496, 210 38.38.020

Fax: 210 38.09.150

site: www.papazissi.gr • e-mail: papazisi@otenet.gr

Υποκατάστημα Θεσσαλονίκης

Σιατίστης 7, 54631

Τηλ.: 2310 227410

e-mail: natasapelagidou@papazisi.gr

Εκτύπωση-Βιβλιοδεσία:

grafima medla | creatlve | pr!nt

Καρέα 14-18, 11636 Μετς, Αθήνα

Τηλ.: 210 72.51.600 - Fax: 210 72.51.605

ΜΑΡΙΑ ΚΑΝΕΛΛΟΠΟΥΛΟΥ-ΜΠΟΤΗ
ΦΕΡΕΝΙΚΗ ΠΑΝΑΓΟΠΟΥΛΟΥ-ΚΟΥΤΝΑΤΖΗ

(Επιστημονική επιμέλεια)

ΒΙΟΗΘΙΚΟΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΣΜΟΙ IV

Δεδομένα Υγείας και Γενετικά Δεδομένα

Πρόλογος:

Κωνσταντίνος Μενουδάκος



ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΠΑΠΑΖΗΣΗ
ΑΘΗΝΑ 2019

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Εισαγωγή	11
Πρόλογος.....	17
<i>Κωνσταντίνος Μενουδάκος</i>	

A. Γενική θεώρηση δεδομένων υγείας και γενετικών δεδομένων

1. Φερενίκη Παναγοπούλου-Κουτνατζή: Βιοηθική προσέγγιση των δεδομένων υγείας και των γενετικών δεδομένων: Οι νέες προκλήσεις υπό το πρίσμα του Γενικού Κανονισμού Προστασίας Δεδομένων (ΓΚΠΔ)	23
2. Λίλιαν Μήτρου: Η προστασία των δεδομένων υγείας και των γενετικών δεδομένων στον Γενικό Κανονισμό Προστασίας Προσωπικών Δεδομένων.	53

B. Η συμμόρφωση στο νέο κανονιστικό πλαίσιο

3. Τάνια Κυριάκου: Η συμμόρφωση των παρόχων υπηρεσιών υγείας ως υπευθύνων επεξεργασίας με τον Γενικό Κανονισμό Προσωπικών Δεδομένων.	95
4. Αλέξανδρος Βαζβέργης: Ο νέος θεσμός του υπευθύνου προστασίας δεδομένων	115
5. Ευγενία Αλεξανδροπούλου-Αιγυπτιάδου: Διασυνοριακή ροή δεδομένων υγείας.	127

6. Σπύρος Τάσσης: Μελέτη εκτίμησης αντικτύπου	147
---	-----

**Γ. Ζητήματα βιοϊατρικής έρευνας, φαρμακοεπαγρυπνήσεως
και βιοτραπεζών**

7. Ελένη Ρεθυμιωτάκη: Το σημείο ισορροπίας των κανονιστικών αρχών για τη στάθμιση της προστασίας δεδομένων υγείας με την προώθηση της βιοϊατρικής έρευνας	161
8. Μ. Αδαμοπούλου, Π. Σακελλαρίου, Χ. Λαμπίρη, Β. Βιγλής, Β. Παναγόπουλος, Στ.Α. Ευαγγελάτος: Πεδίο παρέμβασης του ΣΕΥΥΠ, επί φορέων με δραστηριότητες σε βιογενετικό υλικό, σε συνάρτηση με την τήρηση κανόνων δικαίου και βιοηθικής	179
9. Όλγα Τζωρτζάτου: Η προστασία δεδομένων στις βιοτράπεζες	191
10. Ιωάννα Μιχαλοπούλου: Φαρμακοεπαγρύπνηση και Μεγάλα Δεδομένα υγείας ασθενών	209

**Δ. Το ζήτημα της γνώσεως, της συγκαταθέσεως και της εμπιστοσύνης
κατά την επεξεργασία δεδομένων υγείας και γενετικών δεδομένων**

11. Ιωάννης Κούρτης: Η συγκατάθεση ασθενούς για την επεξεργασία δεδομένων υγείας του	231
12. Γιώργος Μπουχάγιαρ: “The right to try”: Η εμπιστοσύνη στη συγκατάθεση	247
13. Μιλτιάδης Βάντσος: Η ενημέρωση του ασθενή, τα ιατρικά δεδομένα και το φαινόμενο placebo	265
14. Μαρία Κ. Χωριανοπούλου: Η ιδιαιτερότητα της γενετικής πληροφρορίας και το δικαίωμα στην άγνοια	279
15. Μαρία Μητροσύλη: Τα δικαιώματα των ψυχικών ασθενών κατά τη διαχείριση των δεδομένων τους	301

17. Καλλιόπη Κηπουρίδου-Μαρία Μηλαπιδου: Direct-to-Consumer (DTC) γονιδιακός έλεγχος και διατήρηση της ανωνυμίας των δοτών: μια νέα πρόκληση στο χώρο της υποβοηθούμενης αναπαραγωγής. 323
16. Μαρία Μηλαπιδου-Καλλιόπη Κηπουρίδου: Σκέψεις με αφορμή τη νομολογία του ΕΔΔΑ για τις πειραματικές θεραapiες. 337

Ε. Φιλοσοφική προσέγγιση του νέου κανονιστικού πλαισίου

17. Ευάγγελος Δ. Πρωτοπαπαδάκης, Μαίρη Κατάρτη: Τα δεδομένα υγείας ως ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα: Υπάρχει καθήκον κοινοποίησης; 355

Στ. Θεολογική προσέγγιση του νέου κανονιστικού πλαισίου

18. Κωνσταντίνος Κορναράκης: Πληροφορία και διαχείριση των γενετικών δεδομένων υπό το πρίσμα της ελευθερίας του προσώπου: μια θεολογική ματιά 375

Ζ. Ειδικότερα ζητήματα

19. Φερενίκη Παναγοπούλου-Κουτνατζή: Το ζήτημα της επεξεργασίας δεδομένων υγείας εκ μέρους του ιατρού εργασίας. . . 407
20. Φερενίκη Παναγοπούλου-Κουτνατζή: Πρόσβαση ασφαλιστικής εταιρείας στον ιατρικό φάκελο ασφαλισμένων μέσω του προσωπικού τους ΑΜΚΑ. 427

ΤΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΥΓΕΙΑΣ ΩΣ ΕΥΑΙΣΘΗΤΑ
ΠΡΟΣΩΠΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ:
ΥΠΑΡΧΕΙ ΚΑΘΗΚΟΝ ΚΟΙΝΟΠΟΙΗΣΗΣ;

Ευάγγελος Δ. Πρωτοπαπαδάκης και Μαίρη Κατάρτη

Ας μας επιτραπεί να ξεκινήσουμε το σύντομο αυτό δοκίμιο με μια εξομολόγηση: έως τώρα που γράφουμε αυτές τις γραμμές έχουμε την ιδιαίτερη τύχη να μην έχουμε διαγνωσθεί ποτέ με κάποιο σοβαρό πρόβλημα υγείας, είτε παροδικό είτε μονιμότερου χαρακτήρα. Εάν, ωστόσο, είχαμε – ή, εάν στο μέλλον συμβεί – νοσήσει και να διαγνωσθεί, δεν θα είχαμε καμία αναστολή να καταστήσουμε την πάθηση ή την νόσο μας γνωστή σε οποιονδήποτε ενδιαφερόταν να γνωρίζει τα σχετικά με την κατάσταση της υγείας μας: για την ακρίβεια, το τελευταίο που θα μας απασχολούσε θα ήταν αυτό. Συμπληρώνουμε πως στη σκέψη μας αυτό ισχύει τόσο για ελάσσονα, όσο και για μείζονα προβλήματα υγείας, μηδενός εξαιρουμένου. Σε κάποιες περιπτώσεις, μάλιστα, και δεδομένης της επαγγελματικής μας δραστηριοποίησης, θα θεωρούσαμε επιβεβλημένο οι ίδιοι να ενημερώνουμε όσους έρχονται σε επαφή μαζί μας για την κατάσταση της υγείας μας, ώστε αυτοί να λαμβάνουν μέτρα προστασίας – εάν, φέρ' ειπείν, μαθαίναμε πως πάσχουμε από κάποιο μεταδοτικό νόσημα που επιβάλλει συγκεκριμένες προφυλάξεις σε

όσους μας συναναστρέφονται. Γνωρίζουμε, ωστόσο, πως αφ' ενός η δική μας ψυχική αυτή διάθεση δεν λέει τίποτα περισσότερο από κάτι που αφορά μόνον εμάς, και αφ' ετέρου πως δεν εναρμονίζεται με τη διάθεση και τις σχετικές αντιλήψεις της πλειονότητας.

Στο δοκίμιο αυτό θα προσπαθήσουμε να υπερασπισθούμε την θέση πως η (τεράστια στις ημέρες μας) πνευματική ενέργεια που κατευθύνεται στην προστασία των δεδομένων υγείας αποτελεί επένδυση χαμηλών προσδοκιών, και τούτο στην καλύτερη περίπτωση: το προσδοκώμενο κέρδος είναι δυσανάλογα μικρό σε σχέση με την επένδυση, εάν κιόλας υπάρχει κάποιος, ενώ ελλοχεύουν δυνητικές – ή και απτές – αβελτηρίες που καθιστούν τη συγκεκριμένη οπτική προβληματική. Προς τον σκοπό αυτό θα ισχυρισθούμε αρχικά πως ο όρος *προσωπικά δεδομένα* φαίνεται προβληματικός όταν αποδίδεται σε δεδομένα υγείας, και στη συνέχεια πως τα δεδομένα υγείας ενίοτε και υπό προϋποθέσεις θα έπρεπε να εκλαμβάνονται ως *οτιδήποτε άλλο παρά ως προσωπικά*.

Τα δεδομένα υγείας αντιμετωπίζονται *γενικώς* ως ευαίσθητα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα, και αυτό ισχύει τόσο σε ό, τι αφορά την κοινή αντίληψη, όσο και ως προς την κυρίαρχη διάθεση μεταξύ των ειδικών – των νομικών, των ηθικών φιλοσόφων, των γιατρών και άλλων. Η τάση αυτή αποτυπώνεται ανάγλυφα σε πληθώρα νομοθετημάτων, των οποίων αποκλειστική αποστολή είναι η προστασία των δεδομένων υγείας από την αδόκητη κοινοποίησή τους σε περισσότερους από τους ελάχιστους απαραίτητους κοινωνικούς τους που είτε δεν γίνεται να μην τα γνωρίζουν, είτε δεν θα έπρεπε να τα αγνοούν. Σε αδρές γραμμές τα δεδομένα υγείας ενός εκάστου ημών επιτρέπεται να γνωστοποιούνται μόνον σε εμάς τους ίδιους αφ' ενός, και στο ιατρικό ή παραϊατρικό προσωπικό που με βάση αυτά τα δεδομένα θα μας προσφέρει τις υπηρεσίες του αφ' ετέρου. Παράλληλα, βέβαια, τα δεδομένα αυτά είναι γνωστά σε εκείνους που τα έχουν εξαγάγει από τις ιατρικές εξετάσεις στις οποίες μας έχουν υποβάλλει, ενώ διατηρούνται καταγεγραμμένα σε ποικίλες βάσεις δεδομένων. Όλα τα παραπάνω καθιστούν φανερό, θεωρούμε, πως παρότι *γενικώς* τα

δεδομένα υγείας αντιμετωπίζονται ως προσωπικά, τελικά κάθε άλλο παρά προσωπικά είναι, με την κυριολεκτική σημασία του όρου, τουλάχιστον. Στην καλύτερη περίπτωση είναι γνωστά στα μέλη ενός περιορισμένου κύκλου, ο οποίος, ωστόσο, ενίοτε κάθε άλλο παρά στενός είναι – και αυτό συμβαίνει όχι από αβελτηρία, αλλά επειδή έτσι πρέπει να συμβαίνει. Το ερώτημα, λοιπόν, που εύλογα ανακύπτει αφορά τη σκοπιμότητα της αναφοράς μας σε ορισμένα δεδομένα ως προσωπικά, παρότι αυτά καθόλου δεν είναι τέτοια.

Επιτρέψτε μας, προτού αποπειραθούμε κάποια ερμηνεία της – περιέργης στη σκέψη μας – κατάστασης αυτής, να συμπληρώσουμε έναν συλλογισμό που θεωρούμε πως θα ενισχύσει το κατά τη γνώμη μας έωλο της σχετικής αντιμετώπισης των δεδομένων υγείας ως ευαίσθητων δεδομένων προσωπικού χαρακτήρα: εάν τα δεδομένα υγείας εμπίπτουν σε αυτήν την κατηγορία, θα πρέπει να εμπίπτουν *όλα*, και όχι *μόνον ορισμένα* – εκτός και εάν υπάρχει κάποιο καλό επιχείρημα υπέρ της διάκρισης *ορισμένων* δεδομένων υγείας από τα *υπόλοιπα*. Ωστόσο, αφ' ενός δεν έχουμε υπ' όψιν μας κάποια συγκεκριμένη πρόταση για την υιοθέτηση κριτηρίων διάκρισης (κάτι τέτοιο, άλλωστε, θα περιέπλεκε τη συζήτηση σε πολύ μεγάλο βαθμό), αφ' ετέρου η συζήτηση τόσο στον χώρο της ηθικής, όσο και στον αντίστοιχο της νομικής επιστήμης, διεξάγεται επί τη βάση της αδιαφοροποίητης και συνολικής αντιμετώπισης των δεδομένων υγείας ως ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων, και όχι *ορισμένων* δεδομένων υγείας ως τέτοιων. Εάν *πρέπει να είναι*, ωστόσο, όλα τα δεδομένα υγείας ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα, προϋποτίθεται πως *μπορούν να είναι* όλα.¹ Αλλά *δεν μπορούν να είναι* όλα, συνεπώς δεν έχει νόημα να υποστηρίξουμε πως *πρέπει να είναι* όλα: η νόσος του Parkinson,

1. Η ηθική απαίτηση προϋποθέτει το πραγματοποιήσιμό της: «το *πρέπει* συνεπάγεται το *μπορεί*, ενώ το *δεν μπορεί* συνεπάγεται πως *δεν είναι* αλήθεια ότι κάποιος *πρέπει*». Βλέπε Ronald F. Atkinson, *Εισαγωγή στην Ηθική Φιλοσοφία*, μετάφραση Ελένη Καλοκαιρινού (Θεσσαλονίκη: Σύγχρονη Παιδεία, 2012), 30-31.

για παράδειγμα, ή αυτή του Hansen, δεν μπορούν να θεωρηθούν δεδομένα υγείας προσωπικού χαρακτήρα – τα συμπτώματά τους από κάποιο στάδιο εξέλιξης της νόσου και εντεύθεν διακρίνονται δια γυμνού οφθαλμού. Συνεπώς, προσωπικού χαρακτήρα δεδομένα υγείας μπορούν να είναι μόνον εκείνα των οποίων τα συμπτώματα δεν είναι οφθαλμοφανή, όσα, δηλαδή, μπορούν να αποσιωπηθούν. Το HIV, φέρ' ειπείν, για όσο χρονικό διάστημα δεν φαίνεται και μπορεί να αποσιωπηθεί, αποτελεί δεδομένο υγείας προσωπικού χαρακτήρα. Τι συμβαίνει, ωστόσο, όταν τα συμπτώματά του καταστούν πρόδηλα; Τότε αλλάζει προφανώς χαρακτήρα. Διερωτώμεθα, όμως, κατά πόσον η δυνατότητα απόκρυψης μιας κατάστασης όντως συνιστά ηθικώς σημαίνουσα παράμετρο της, ώστε είτε να επιτρέπει, είτε – πολλώ δε μάλλον – να επιβάλλει την απόκρυψή της. Με άλλα λόγια, χρειάζεται ένα αρκετά καλύτερο επιχείρημα από αυτό της μορφής «τα δεδομένα υγείας πρέπει να προστατεύονται επειδή (και στην περίπτωση που) αυτά μπορούν να τυγχάνουν προστασίας», ώστε να απαντηθεί πειστικά το ερώτημα περί του λόγου για τον οποίον τα δεδομένα υγείας οφείλουν να τυγχάνουν προστασίας. Διαφορετικά, στην ανωτέρω αντίληψη θα μπορούσε κανείς να αντιτείνει πως τα δεδομένα υγείας είτε δεν χρειάζεται, είτε ακόμη πως δεν πρέπει να τυγχάνουν προστασίας ακόμη και όταν αυτά μπορούν να τύχουν προστασίας – και αυτή είναι σε αδρές γραμμές η θέση που θα αναπτύξουμε παρακάτω.

Συνεπώς, το ερώτημα που τίθεται κατά τρόπο αδήριτο είναι: Για ποιόν λόγο τα δεδομένα υγείας *πρέπει* να θεωρούνται ευαίσθητα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα; Νομίζουμε πως η πλέον πειστική απάντηση θα μπορούσε να συνοψισθεί στην εξής απόφανση: Επειδή ο άμεσος ενδιαφερόμενος επιθυμεί αυτά να μην αποκαλύπτονται, και επειδή αναγνωρίζουμε στον ενδιαφερόμενο κάποιο εύλογο συμφέρον στην μη-αποκάλυψή τους (ενώ την ίδια στιγμή, παράλληλα, δεν αναγνωρίζουμε σε κάποιον άλλον ένα υπέρτερο συμφέρον στην αποκάλυψη αυτών), επί του οποίου συμφέροντος δύναται να θεμελιωθεί το δικαίωμα του ενδιαφερομένου στην προστασία (τουτέστιν, στην

μη-αποκάλυψη) των δεδομένων της υγείας του. Με άλλα λόγια, αυτό που διέπει την εν λόγω προσέγγιση είναι η αντίληψη πως τα δεδομένα που αφορούν την υγεία μας είναι ιδιωτικά, προσωπικό κτήμα μας, εάν, βέβαια, οι ίδιοι επιθυμούμε να είναι τέτοια, και πως μόνον εμείς έχουμε δικαίωμα να τα κοινοποιούμε οφέποτε το κρινούμε – και πως κανείς πέραν ημών δεν δικαιούται ούτε να το πράττει χωρίς τη συναίνεσή μας, ούτε καν να το απαιτεί. Γνώμη μας είναι πως η ανωτέρω θέση (πρόκειται για δύο θέσεις στην πραγματικότητα, όπως θα δείξουμε παρακάτω), αν μη τι άλλο δεν είναι ούτε αυταπόδεικτη, ούτε καν επαρκώς τεκμηριωμένη.

Η αντίληψη, συγκεκριμένα, πως οι σχετικές με την υγεία μας πληροφορίες αποτελούν ευαίσθητα δεδομένα προσωπικού χαρακτήρα στη σκέψη μας φαίνεται να συναιρεί χωρίς προφανή λόγο σε *μια* κατηγορία ένα σύνολο πληροφοριών που θα ήταν περισσότερο εύλογο να διακρίνεται σε *δύο* κατηγορίες. Πράγματι, η κατάσταση της υγείας μας και οι πληροφορίες που την αφορούν αποτελούν προσωπικό μας κτήμα, το οποίο μπορούμε να διαθέτουμε όπως εμείς επιθυμούμε: είτε να το κρατούμε για τον εαυτό μας, είτε να το μοιραζόμαστε με άλλους. Αυτό, όμως, ισχύει στον βαθμό που οι πληροφορίες αυτές *δεν αφορούν* τον στενότερο κύκλο των συναναστροφών μας, είτε το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο, *διότι δεν επηρεάζουν τα συμφέροντά του*. Αυτό, ωστόσο, συμβαίνει σπάνια, αφού κανένας άνθρωπος δεν είναι νησί, κατά τον περίφημο αφορισμό του John Donne.² Συνήθως ισχύει το αντίθετο: εκείνοι με τους οποίους συναναστρεφόμαστε μπορούν να επικαλεσθούν εύλογο ενδιαφέρον – και, συνακόλουθα, συμφέρον – στη γνώση ορισμένων πληροφοριών που αφορούν την υγεία μας, και τούτο διότι οι πληροφορίες αυτές είναι καίριες για τους ίδιους ώστε να λάβουν αποφάσεις που αφορούν τη διαμόρφωση της όποιας σχέσης τους με εμάς. Το γεγονός πως έχω προσβληθεί

2. John Donne, *Devotions upon Emergent Occasions*, edited by John Sparrow with a bibliographical note by Geoffrey Keynes (Cambridge: Cambridge University Press, 1923), 98.

από τον ιό HIV, φέρ' ειπείν, είναι κάτι που όντως αφορά μόνον εμένα, αλλά μόνον στον βαθμό που η αλληλεπίδρασή μου με το περιβάλλον μου δεν καθιστά την ατυχία μου αυτή ενδιαφέρουσα για τους άλλους, και τούτο διότι δεν τους επηρεάζει διόλου: προφανώς δεν αφορά τους δι' αλληλογραφίας φίλους μου, ή αυτούς με τους οποίους συναναστρέφομαι μέσω κοινωνικών δικτύων. Πιθανότατα δεν αφορά ούτε καν τους πλέον στενούς συνεργάτες μου, εάν το επάγγελμα που ασκώ δεν προϋποθέτει – ή, δεν επιβάλλει – οποιαδήποτε δυνητικά επικίνδυνη σωματική αλληλεπίδραση μαζί τους. Το ίδιο, ωστόσο, προφανώς *δεν ισχύει* για τον ερωτικό μου σύντροφο – αυτός έχει εύλογο ενδιαφέρον στη γνώση αυτής της πληροφορίας, αφού είναι καιρίας σημασίας για εκείνον ώστε να διαμορφώσει τη δική του στάση απέναντί μου και να λάβει τις σχετικές αποφάσεις του.

Γνωρίζουμε ότι στα παραπάνω κάποιος θα μπορούσε να αντιτείνει πως η περίπτωση που επικαλούμαστε αφορά μια *προσωπική σχέση*, στο πλαίσιο της οποίας η κοινοποίηση ή η απόκρυψη των σχετικών με την κατάσταση της υγείας μας πληροφοριών εναπόκειται στην προσωπική μας ηθική συγκρότηση και στην ατομική μας ηθική συνείδηση – ωστόσο, η προστασία των δεδομένων υγείας δεν αφορά στην προστασία ατόμων από άτομα, αλλά στην προστασία του ατόμου από σύνολα, προεξάρχοντος του ευρύτερου δυνατού, της κοινωνίας συνολικά. Γνώμη μας είναι, ωστόσο, πως *και τα σύνολα* θα μπορούσαν να εγείρουν εύλογη απαίτηση στη γνώση ορισμένων (των καιριών για την λήψη αποφάσεων) δεδομένων υγείας του ατόμου επικαλούμενα ακριβώς τους ίδιους λόγους που θα μπορούσε να επικαλεσθεί ο ερωτικός μας σύντροφος: πως, δηλαδή, η άγνοια των εν λόγω δεδομένων δύναται να τους προξενήσει βλάβη ή ζημία, την οποία δεν επιθυμούν και, συνεπώς, έχουν εύλογο συμφέρον να διασφαλίσουν την αποφυγή της δια γνώσεως ορισμένων δεδομένων υγείας που μας αφορούν.

Το πανεπιστήμιο στο οποίο εργαζόμαστε, επί παραδείγματι, έχει εύλογο συμφέρον να γνωρίζει εάν πάσχουμε από κάποια ψυχική νόσο, η οποία μας καθιστά ακατάλληλους να συναναστρεφόμαστε

τους συναδέλφους μας ή τους φοιτητές μας: να γνωρίζει, φέρ' ειπείν, εάν είμαστε *κοινωνιοπαθείς* (sociopaths). Η κοινωνιοπάθεια είναι ψυχική νόσος που δεν συνοδεύεται από άμεσα ορατά συμπτώματα όπως, ας πούμε, η σχιζοφρένεια ή η μείζων καταθλιπτική διαταραχή, ωστόσο δύνανται να αποτελέσει θρυαλλίδα για οποιοδήποτε εργασιακό περιβάλλον, ιδίως για το ευαίσθητο περιβάλλον της εκπαίδευσης³. Το στενότερο σύνολο της ακαδημαϊκής κοινότητας, κατά τη γνώμη μας, αλλά και το ευρύτερο κοινωνικό σύνολο (η παιδεία έχει νευραλγική σημασία για το παρόν και το μέλλον μιας κοινωνίας), νομιμοποιούνται να εγείρουν ως απολύτως εύλογη την αξίωση να γνωρίζουν εάν πάσχουμε από κάποια ψυχική νόσο τέτοια ή αντίστοιχη, η οποία θα μας καθιστούσε είτε ακατάλληλους, είτε ακόμη και επικίνδυνους. Οι ίδιοι προφανώς έχουμε εύλογο συμφέρον κανείς άλλος να μην έχει πρόσβαση στην πληροφορία αυτή, όπως, φέρ' ειπείν, ο εγκληματίας έχει εύλογο συμφέρον το έγκλημά του να παραμένει γνωστό μόνον σε εκείνον – ειρήσθω εν παρόδω, η αναλογία μόνον οριακά λειτουργεί καθ' υπερβολήν, αφού η κοινωνιοπάθεια αρκετά συχνά οδηγεί τον πάσχοντα σε εγκληματικές πράξεις.

Ωστόσο, δεν αντιστοιχούν όλα τα συμφέροντα σε δικαιώματα – αν συνέβαινε αυτό, ο κατάλογος των δικαιωμάτων θα περιελάμβανε εγγραφές πολλαπλάσιες του συνολικού πληθυσμού του πλανήτη. Ένα τουλάχιστον *prima facie* εύλογο δικαίωμά μου πρέπει να αντιστοιχεί σε (είτε να θεμελιώνει/θεμελιώνεται – δεν είναι της παρούσης να συζητηθεί η διάκριση αυτή) ένα *prima facie* εύλογο καθήκον των υπολοίπων έναντι εμού σε σχέση με αυτό που κάθε φορά συνιστά διακύβευμα. Εν προκειμένω, το δικαίωμά μου στην προστασία των προσωπικών δεδομένων που αφορούν την υγεία μου, είτε την ψυχική,

3. Για τους σχετικούς κινδύνους ειδικώς σε ό, τι αφορά την ανώτατη εκπαίδευση βλέπε μεταξύ άλλων το θαυμάσιο άρθρο του Chad Perry “The ‘dark traits’ of sociopathic leaders: Could they be a threat to universities?”, *Australian Universities’ Review* 57, no. 1 (2015): 17-25.

είτε τη σωματική, θα έπρεπε να προϋποθέτει το καθήκον όλων των άλλων έναντι εμού να μου παραχωρούν ή να μου αναθέτουν οποιονδήποτε ρόλο στην ζωή τους, όσο ευαίσθητος ή καθοριστικός και εάν είναι αυτός, χωρίς να αξιώνουν να γνωρίζουν τίποτα περισσότερο από όσα ο ίδιος επιθυμώ να τους κοινοποιώ. Ένα τέτοιο καθήκον, ωστόσο, δεν θα άντεχε τη βάσανο ούτε της πλέον επιφανειακής εξέτασης. Αυτό που εν ολίγοις υποστηρίζουμε είναι πως τα δεδομένα υγείας – τουλάχιστον αυτά που πράγματι αφορούν και επηρεάζουν το στενότερο ή ευρύτερο περιβάλλον μας – μάς φαίνεται ιδιαιτέρως δυσχερές να περιγράψουν για τα υπόλοιπα ηθικά πρόσωπα με τα οποία συναναστρεφόμαστε κάποιο καθήκον προστασίας ή σεβασμού. Αντιθέτως, ο περίγυρός μας μπορεί εύλογα να επικαλεσθεί το δικαίωμα να διαθέτει πρόσβαση στα δεδομένα υγείας μας που τον αφορούν, αφού ο περίγυρος αυτός προφανώς αποτελείται από ηθικά πρόσωπα που επιθυμούν να λαμβάνουν αυτόνομες αποφάσεις για τον εαυτό τους, και η άγνοια καίριων παραμέτρων σχετικών με το εκάστοτε προς απόφαση ζήτημα θα δυναμίτιζε τη δυνατότητά τους να το πράττουν.

Ας μας επιτραπεί στο σημείο αυτό να τονίσουμε κάτι που έχουμε ήδη ακροθιγώς επισημάνει: προφανώς δεν εμπίπτουν όλα τα δεδομένα υγείας στην ίδια κατηγορία. Ορισμένα από αυτά πράγματι είτε δεν αφορούν το περιβάλλον μας διόλου, είτε το επηρεάζουν δυνητικά σε αμελητέο βαθμό. Το γεγονός πως πάσχω, φέρ' ειπείν, από άσθμα, ή πως ταλαιπωρούμε από ημικρανίες, ουδείς δύναται να αξιώνει εύλογα να του γνωστοποιείται, διότι απλώς η άγνοια των δεδομένων αυτών δεν απειλεί την αυτονομία (ή, τα συμφέροντα) κανενός: καμία καίρια απόφαση των ηθικών προσώπων σε σχέση με εμένα δεν φαίνεται πως θα μπορούσε να διαμορφωθεί εύλογα επί τη βάση τέτοιων πληροφοριών. Ωστόσο, η προστασία των δεδομένων υγείας ως ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων δεν αφορά τέτοιου είδους πληροφορίες, αλλά άλλες – της μορφής εκείνων που εξετάσαμε νωρίτερα. Συνεπώς, δεδομένης αφ' ενός της απουσίας οποιασδήποτε διάκρισης των δεδομένων υγείας μεταξύ τους, αφ'

ετέρου της ξεκάθαρης στόχευσης των σχετικών θεσπισμάτων σε δεδομένα υγείας που θεωρούμε πως δεν θα έπρεπε να ελλαμβάνονται ως αντικείμενο προστασίας, αλλά πως θα έπρεπε αντιθέτως να επιβάλλεται η κοινοποίησή τους, στο κείμενό μας αυτό αμφισβητούμε συνολικά όχι το γράμμα των σχετικών με την προστασία των δεδομένων υγείας θεσπίσεων, αλλά το πνεύμα που ξεκάθαρα τις διέπει: την υποφώσκουσα ηθική παραδοχή, δηλαδή, πως τα δεδομένα που αφορούν την υγεία μας συνολικά ανήκουν κατ' αποκλειστικότητα στην ιδιωτική μας σφαίρα στην περίπτωση που οι ίδιοι επιθυμούμε να παραμένουν ιδιωτική μας υπόθεση, και ως τέτοια πρέπει να τυγχάνουν της προστασίας του νόμου, διότι σε αντίθετη περίπτωση προσβάλλεται η αυτονομία μας και, κατὰ συνέπεια, η αξιοπρέπειά μας. Στο πλαίσιο της εκ μέρους μας αμφισβήτησης της ανωτέρω θέσης στη συνέχεια θα υποστηρίξουμε αφ' ενός πως η αξιοπρέπεια του ηθικού προσώπου δεν απειλείται από τη γνωστοποίηση των δεδομένων που αφορούν την υγεία του, και αφ' ετέρου πως, αντιθέτως, η επιλογή της μη γνωστοποίησης πλήττει την αυτονομία και την αξιοπρέπεια των υπολοίπων ηθικών προσώπων, εκείνων που το περιβάλλουν και σχετίζονται μαζί του, συνεπώς η μη γνωστοποίηση δεν θα μπορούσε να αποτελεί ηθική επιλογή ενός έλλογου ηθικού προσώπου ούτως ή άλλως, αφού συγκρούεται με την υποχρέωσή μας να αντιμετωπίζουμε τον συνάνθρωπό μας πάντοτε ταυτόχρονα και ως σκοπό, και ποτέ μόνον ως μέσον.

Πράγματι, τα συστήματα υγείας διαφυλάττουν και διαχειρίζονται ευαίσθητα προσωπικά δεδομένα, η δημοσιοποίηση των οποίων θα μπορούσε να έχει αρνητικές συνέπειες για τους ασθενείς – αυτός είναι ο λόγος, άλλωστε, που θεωρούμε ότι τα δεδομένα υγείας εμπίπτουν στην κατηγορία των ευαίσθητων προσωπικών δεδομένων. Σύμφωνα με την ισχύουσα νομοθεσία (ν. 2472/1997) η επεξεργασία των δεδομένων υγείας επιτρέπεται κατ' εξαίρεση όταν αυτή είναι αναγκαία για την ιατρική πρόληψη, τη διάγνωση, την παροχή προσήκουσας περίθαλψης, καθώς και για την προστασία της δημόσιας υγείας. Ακόμη και τότε, όμως, ο νόμος απαιτεί ως προϋπόθεση η επεξερ-

γασία αυτή να εκτελείται από επαγγελματίες της υγείας, οι οποίοι υπόκεινται σε καθήκον εχεμύθειας.

Στον τομέα της γονιδιωματικής, μάλιστα, η εμπιστευτικότητα σε σχέση με τη γενετική πληροφόρηση είναι εις των ων ουκ άνευ, διότι οι πληροφορίες αυτές ενδέχεται να περιγράψουν πιθανές ασθένειες από τις οποίες θα πληγεί στο μέλλον το άτομο, αλλά και να επιτρέπουν τον εντοπισμό προσώπων για νομικούς και ερευνητικούς σκοπούς. Η αυτονομία είναι η πλέον αδήριτη μεταξύ των τεσσάρων βασικών αρχών της Βιοηθικής⁴, και ο σεβασμός της εν προκειμένω σημαίνει ότι τα άτομα μπορούν να αρνούνται να συναινέσουν σε ιατρικές διαδικασίες ή θεραπευτικές αγωγές, ακόμη και όταν κάτι τέτοιο δεν είναι συνετό. Έτσι τα άτομα μπορούν να επιλέξουν να μην υποβληθούν σε διαγνωστικές παρεμβάσεις, συμπεριλαμβανομένης της γονιδιακής αλληλουχίας. Αυτή η άσκηση αυτονομίας εγείρει ερωτήματα ηθικής φύσεως, διότι έχει επιπτώσεις σε άλλα άτομα – και με τούτο δεν αναφερόμαστε στις επιπτώσεις που επαπειλούνται για την κατάσταση της υγείας τους ή την ποιότητα της ζωής τους, αλλά σε εκείνες που αφορούν τη δική τους αυτονομία.

Υπό το πρίσμα αυτό θα μπορούσε να υποστηριχθεί ότι το καθήκον προς τους άλλους επιβάλλει στα ηθικά πρόσωπα να επιτρέπουν η γενετική τους πληροφορία να κοινοποιείται τόσο σε συγγενείς, για τους οποίους η πληροφορία αυτή ενδέχεται να έχει βαρύνουσα σημασία ώστε να λαμβάνουν αποφάσεις που αφορούν τη διαχείριση του βίου τους, όσο και σε ερευνητές που καταγίνονται με πληθυσμιακές μελέτες, οι οποίες υπόσχονται να προωθήσουν την ιατρική γνώση. Στην πρώτη περίπτωση θα μπορούσε να θεωρηθεί – τουλάχιστον *prima facie* – πως η κοινοποίηση των δεδομένων υγείας αποτελεί

4. Βλέπε Tom L. Beauchamp & J. F. Childress, *Principles of biomedical ethics* (New York, NY: Oxford University Press, 2013); L. Shotton, & D. Seedhouse, “Practical dignity in caring”, *Nursing Ethics* 5, no. 3 (1998): 246–255.

τέλειο καθήκον προς τους άλλους, ενώ στη δεύτερη ατελές και, συγκεκριμένα, καθήκον αλληλεγγύης.

Σε ό, τι αφορά το πρώτο, την αποκάλυψη στους οικείους μας των καίριων για αυτούς δεδομένων που αφορούν την υγεία μας, ο λόγος για τον οποίον η κοινοποίηση θα μπορούσε να εκληφθεί ως τέλειο καθήκον προς τους άλλους έγκειται στην λογική αντίφαση που εμφιλοχωρεί στην αντίθετη επιλογή: μη κοινοποιώντας τα δεδομένα της υγείας μας που έχουν καίρια σημασία για το στενό μας περιβάλλον, ώστε αυτό να λαμβάνει αποφάσεις για τον τρόπο με τον οποίον θα μας συναναστρέφεται, γινόμαστε εμείς – τουλάχιστον εν μέρει, αλλά ο βαθμός δεν έχει σημασία εν προκειμένω, παρὰ μόνον το γεγονός πως υιοθετούμε τον συγκεκριμένο γνώμονα – νομοθέτες για εκείνους, απαγορεύοντας στη βούλησή τους να γίνεται η ίδια νομοθέτης του εαυτού της. Με τον τρόπο αυτό, ωστόσο, υποθέτουμε έναν κόσμο στον οποίο η βούληση μπορεί να είναι και να μην είναι ταυτόχρονα νομοθέτης για τον εαυτό της (η δική μας μπορεί να είναι, των άλλων όχι), κάτι που είναι λογικώς αντιφατικό και, άρα, απαράδεκτο ως επιλογή της έλλογης ηθικής ανθρωπότητας.

Σε ό, τι αφορά το δεύτερο, την κοινοποίηση των δεδομένων της υγείας μας με σκοπό την προαγωγή της επιστημονικής έρευνας και, επομένως, της ευημερίας των συνανθρώπων μας, εύλογα η επιλογή αυτή θα μπορούσε να εκληφθεί ως ατελές καθήκον αλληλεγγύης προς τους άλλους – όχι προς κάποιους *συγκεκριμένους άλλους*, αλλά συνολικά προς την ανθρωπότητα. Επιτρέψτε μας στο σημείο αυτό δυο παρατηρήσεις: [1] Τα ατελή καθήκοντα προς τους άλλους γενικώς εκλαμβάνονται ως μη επιτακτικά: θεωρείται πως η εναρμόνιση με αυτά επαφίεται στην προαίρεση και στη διακριτική ευχέρεια του ηθικού προσώπου, αφού είναι μεν δυνατόν να συλλάβει κάποιος έναν λογικώς συγκροτημένο κόσμο στον οποίον αυτά δεν θα εκπληρώνονται, αλλά, όπως λέει ο Kant, δεν είναι στην φύση μας να επιθυμούμε αυτά να μην γίνονται σεβαστά. Ωστόσο, αρκετή συζήτηση έχει γίνει – και συνεχίζει να γίνεται – αναφορικά με το εάν πράγματι τα ατελή καθήκοντα είναι πλήρως στερημένα

του επιτακτικού χαρακτήρα των τελείων⁵. [2] Δεδομένου του ότι η μη κοινοποίηση των δεδομένων υγείας πάντοτε υπηρετεί κάποιον συγκεκριμένο σκοπό (είτε να επιτύχουμε, είτε να αποφύγουμε κάτι), η επίτευξη του οποίου εξαρτάται από τη βούληση των άλλων, θα μπορούσε να θεωρηθεί πως σε ορισμένες περιπτώσεις η κοινοποίηση των δεδομένων υγείας αποτελεί τέλειο καθήκον προς τους άλλους αφ' ενός δυνάμει της υποχρέωσής μας να τους αντιλαμβανόμαστε πάντοτε ταυτόχρονα και ως σκοπούς και όχι μόνον ως μέσα προς την επίτευξη σκοπών, και αφ' ετέρου ως καθήκον αληθείας, όταν είτε διατυπώνεται ρητώς, είτε υπονοείται σαφώς το σχετικό ερώτημα. Όταν, φέρ' ειπείν, μια γυναίκα αποκρύπτει το γεγονός πως είναι φορέας του ιού HIV για να παραμείνει ανταγωνιστική στην εργασία της – υποτιθέσθω πως πρόκειται για ιερόδουλη (αναφερόμαστε στην εμβληματική προ ετών υπόθεση που απασχόλησε έντονα την ελληνική κοινωνία), μεταχειρίζεται τους υποψήφιους πελάτες της μόνον ως μέσα προς επίτευξη του σκοπού που έχει θέσει, και όχι ταυτόχρονα και ως σκοπούς, αφού στερεί από τη βούλησή τους τη δυνατότητα να νομοθετήσει για τον εαυτό της εάν θα αναλάβει ή όχι τον κίνδυνο της απόλαυσης των ερωτικών της υπηρεσιών. Πέραν τούτου, σε ό, τι αφορά την προσφορά ερωτικών υπηρεσιών, το ερώτημα που αφορά τη σωματική υγεία τόσο αυτού που παρέχει τις υπηρεσίες, όσο και εκείνου που τις απολαμβάνει, εάν δεν δια-

5. Για μια σφαιρική συζήτηση της διάκρισης τελείων και ατελών καθηκόντων όχι μόνον στη σκέψη του Immanuel Kant, αλλά και σε αυτήν των Pufendorf, Mill, Austin και Hutcheson, βλέπε George Rainbolt, "Perfect and Imperfect Obligations", *Philosophical Studies* 98 (2000): 233–256. Επίσης D. Statman, "Who Needs Imperfect Duties?", *American Philosophical Quarterly* 33 (1996): 211–224 και M. Stocker, "Acts, Perfect Duties, and Imperfect Duties", *The Review of Metaphysics* 20 (1967): 507–517. Ειδικώς για το καθήκον της αγαθοποιίας υπό το πρίσμα της καντιανής παράδοσης, βλέπε το δοκίμιο του David G. Gauthier "The (not so) Imperfect Duty of Beneficence" στο έργο του ίδιου *Kantian Consequentialism* (Oxford : Oxford University Press, 1996).

τυπώνεται ρητώς, πάντως σε κάθε περίπτωση υπονοείται σαφώς, αφού είναι εντελώς αδύνατον να υποθέσουμε πως ένας στοιχειωδώς νουνεχής υποψήφιος αποδέκτης των συγκεκριμένων υπηρεσιών θα αναλάμβανε αυτοβούλως τον κίνδυνο να νοσήσει, ενώ μπορεί να απολαύσει τις ίδιες ακριβώς υπηρεσίες χωρίς να κινδυνεύσει. Εάν είναι έτσι, και στη σκέψη μας δεν μπορεί να μην είναι, η ιερόδουλη της περίπτωσης που συζητούμε διαθέτει τέλειο καθήκον αληθείας προς τον πελάτη της. Με τα παραπάνω δεν υποστηρίζουμε τίποτα περισσότερο, παρά μόνον πως η ιερόδουλη που γνωρίζει πως νοσεί από τον ιό HIV κατά τη γνώμη μας θα έπρεπε να αντιλαμβάνεται ως τέλειο καθήκον της – κατά την καντιανή έννοια του όρου – η ίδια να ενημερώνει τους πελάτες της για την κατάσταση της υγείας της.

Δεν είναι λίγοι – για την ακρίβεια, είναι οι περισσότεροι – εκείνοι που υποστηρίζουν ότι η γνωστοποίηση της ιατρικής πληροφορίας ενδέχεται να οδηγήσει σε διακρίσεις εις βάρος ατόμων ως προς την απασχόληση ή την ασφάλισή τους επί τη βάση γενετικών δεικτών, αλλά και σε περαιτέρω διακρίσεις και σε στιγματισμό ολόκληρων εθνοτικών ομάδων και πληθυσμών, των οποίων πλέον θα είναι γνωστή η γενετική προδιάθεση για μια ασθένεια.⁶ Ελλοχεύει ο κίνδυνος πρόκλησης βλάβης στη ψήμη, απώλειας της εμπιστευτικότητας, αλλά και σημαντικά οικονομικά ή κοινωνικά μειονεκτήματα. Κατά συνέπεια η αποκάλυψη των δεδομένων υγείας εγείρει φόβους για στιγματισμό και κοινωνική αποξένωση, ενώ κατ' επέκταση θα υποβάθμιζε την ποιότητα ζωής και την αξιοπρέπεια των ηθικών προσώπων.

Όμως, κάτι προερχόμενο από τους άλλους ή από τη συγκυρία μπορεί πράγματι να πλήξει την αξιοπρέπειά μου, τουλάχιστον με την αυστηρή σημασία που της δίνει ο Kant; Ο Kant ισχυρίζεται πως το θεμέλιο της ανθρώπινης αξιοπρέπειας είναι η αυτονομία, τουτέστιν η ιδιότητα της βούλησης να γίνεται νόμος για τον εαυτό

6. Jennifer C. Robinson, "Ethics and Genetic Privacy", *Online Journal of Health Ethics* 1, no. 1 (2004): 1-9.

της⁷, ιδιότητα δυνάμει της οποίας κάθε έλλογο ον είναι ελεύθερο να υιοθετεί μόνο του τους γνώμονες βάσει των οποίων θα πραγματοποιεί τις ηθικές επιλογές του. Η ιδιότητα της θέλησης να γίνεται νόμος για τον εαυτό της αποτελεί και τη βάση της ηθικότητας⁸. Ο τρόπος με τον οποίον, ωστόσο, η βούληση ενός ηθικού προσώπου γίνεται νόμος στον εαυτό της και έτσι το καθιστά αυτόνομο και του προσδίδει αξιοπρέπεια, είναι η άσκηση της λογικότητας⁹. Συνεπώς, καθιστάμεθα αναξιοπρεπείς μόνο μέσω δικών μας πράξεων και παραλείψεων, όταν αποτυγχάνουμε να εναρμονιζόμαστε με τον ορθό Λόγο και, συνεπώς, απεμπολούμε την αυτονομία μας αφήνοντας τον εαυτό μας έρμαιο της παρόρμησης. Μονόδρομος για να απολέσουμε την αξιοπρέπεια μας είναι *εμείς οι ίδιοι* να προβαίνουμε σε ενέργειες τις οποίες θα απέφασκε ο λόγος, παρότι θα μπορούσαμε να εναρμονίσουμε τις ενέργειές μας αυτές με τα κελεύσματά του. Καμία πράξη προερχόμενη είτε από τους άλλους, είτε από τη συγκυρία (εν προκειμένω, είτε από τη σκαιά τύχη μας είτε από τη δυσοίωνα γενετική ιδιοσυστασία μας) δε δύναται να πλήξει την αξιοπρέπεια μου. Οι εξαθλιωμένοι τρόφιμοι του Auschwitz και της Treblinka, παρά τα όσα δεινά τους επέβαλε η κακία των άλλων, κατά την καντιανή τουλάχιστον έννοια του όρου σε καμία περίπτωση δεν απώλεσαν την αξιοπρέπεια τους λόγω της κατάστασής τους. Αναξιοπρεπείς, αντιθέτως, υπήρξαν οι δεσμοφύλακές τους, και όσοι τους οδήγησαν στην κατάσταση αυτή. Ο εκ γενετής τυφλός, επίσης, παρότι είναι απολύτως εξαρτημένος από το περιβάλλον του και η ζωή του είναι

7. I. Kant, *Θεμελίωση της Μεταφυσικής των Ηθών*, μετάφραση, σχόλια, επίμετρο Κ. Ανδρουλιδάκης (Ηράκλειο: Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης, 2017), § 4:440.

8. Έ. α., § 4:452

9. Έ. α., § 4:434-435. Βλέπε και Allen W. Wood, “What is Kantian Ethics”, στο Immanuel Kant, *Groundwork for the Metaphysics of Morals*, edited and translated by Allen W. Wood (New Haven and London: Yale University Press, 2002), 175.

δυσχερέστατη, σε καμιά περίπτωση δεν θεωρείται πως έχει στερηθεί την αξιοπρέπειά του λόγω της κατάστασής του αυτής.

Η αυτονομία, όπως την αντιλαμβάνεται ο Kant, δεν ταυτίζεται με κάποια συγκεκριμένη μορφή ατομικής ανεξαρτησίας ή αυτοέκφρασης σ' έναν βίο απελευθερωμένο από κάθε είδους δεσμό, αλλά «εκδηλώνεται σ' έναν βίο που είναι σύμφωνος με τα καθήκοντα, στον οποίο υπάρχει σεβασμός των άλλων και των δικαιωμάτων τους»¹⁰. Υπ' αυτό το πρίσμα, θα μπορούσε να υποστηριχθεί πως η μη γνωστοποίηση των δεδομένων που αφορούν την υγεία του – όταν ο λόγος επιβάλλει το αντίθετο – είναι αυτή που πλήττει την αξιοπρέπεια του ηθικού προσώπου, διότι στην περίπτωση αυτή το ηθικό πρόσωπο επιλέγει έναν γνώμονα που δεν θα μπορούσε να γίνει καθολικός νόμος της φύσης, συγκεκριμένα τον γνώμονα που επιτρέπει να αντιλαμβάνεται τα άλλα ηθικά πρόσωπα ως μέσα μόνον και όχι ταυτόχρονα και ως σκοπούς, και να προσβάλλει με τον τρόπο αυτό την αξιοπρέπεια τους φαλκιδεύοντας την αυτονομία τους και παραβιάζοντας, παράλληλα, τα δικαιώματά τους και την ελευθερία τους. Το ηθικό πρόσωπο οφείλει να αναγνωρίζει έμπρακτα την αξιοπρέπεια της ανθρωπότητας στο πρόσωπό του και στο πρόσωπο κάθε άλλου ανθρώπου, δεσμευόμενος με καθήκον σεβασμού προς κάθε άλλο άνθρωπο.¹¹ Ο άνθρωπος, το μοναδικό ικανό για ενεργητική ή παθητική υποχρέωση ον¹², οφείλει να εκτελεί το καθήκον του με πλήρη ανιδιοτέλεια έχοντας ήδη διαχωρίσει την έννοια του καθήκοντος από την απαίτηση του για ευτυχία. Το αξιοσέβαστο του καθήκοντος δεν έχει καμία σχέση με την απόλαυση της ζωής. Το καθήκον έχει τον ιδιαίτερο νόμο του καθώς επίσης το ιδιαίτερο δικαστήριό του: είναι η αντικειμενική αναγκαιότητα μιας πράξης

10. O. O' Neill, *Αυτονομία και Εμπιστοσύνη στη Βιοηθική* (Αθήνα: Αρσενίδης, 2011), 109.

11. I. Kant, *Μεταφυσική των Ηθών*, μετάφραση, σημειώσεις, επιλεγόμενα Κ. Ανδρουλιδάκης (Αθήνα: Ιδεόγραμμα-Σμίλη, 2013), § 6:442-462.

12. Ε. α., § 6:442.

που γίνεται από υποχρέωση¹³, και αποτελεί αναγκαία συνθήκη για τη δυνατότητα μιας καθεαυτής καλής θέλησης που αξίζει περισσότερο απ' όλα.¹⁴

Το ηθικό πρόσωπο, εάν, βέβαια, κάποιος επιθυμεί να αντιλαμβάνεται τον εαυτό του ως τέτοιο, δεν πρέπει να καθοδηγείται από εμπειρικά κίνητρα, όπως είναι, φέρε' ειπείν, η επίτευξη επί μέρους σκοπών που αφορούν τη διατήρηση ή διαμόρφωση κατά τις επιθυμίες του της προσωπικής, επαγγελματικής ή κοινωνικής του ζωής. Αντιθέτως, μοναδικό του κίνητρο πρέπει να είναι ο σεβασμός στον ηθικό νόμο. Εάν ο ηθικός νόμος επιβάλλει τη γνωστοποίηση των δεδομένων που αφορούν την υγεία του – και, εάν αυτά που υποστηρίζαμε παραπάνω είναι πειστικά, φαίνεται πως το επιβάλλει σε περισσότερες περιπτώσεις από αυτές που θα ανέμενε κανείς – τότε τα δεδομένα αυτά δεν μπορούν να λογίζονται ως *προσωπικά*, και η παρατήρησή μας αυτή αφορά κατά πρώτον τον ίδιο τον φορέα τους.

Αναφορές

- Atkinson, Ronald F. *Εισαγωγή στην Ηθική Φιλοσοφία*. Μετάφραση Ελένη Καλοκαιρινού. Θεσσαλονίκη: Σύγχρονη Παιδεία, 2012.
- Beauchamp, Tom L., & J. F. Childress. *Principles of Biomedical Ethics*. New York, NY: Oxford University Press, 2013.
- Cummiskey, David. "The (Not So) Imperfect Duty of Beneficence". Στο David Cummiskey, *Kantian Consequentialism*. Oxford: Oxford University Press, 1996.
- Donne, John. *Devotions upon Emergent Occasions*. Edited by John Sparrow, with a bibliographical note by Geoffrey Keynes. Cambridge: Cambridge University Press, 1923.
- Kant, Immanuel. *Θεμελίωση της Μεταφυσικής των Ηθών*. Μετάφραση,

13. Kant, *Θεμελίωση*, § 4:439.

14. Έ. α., § 4:403.

- σχόλια, επίμετρο Κ. Ανδρουλιδάκης. Ηράκλειο: Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης, 2017.
- Kant, Immanuel. *Μεταφυσική των Ηθών*. Μετάφραση, σημειώσεις, επιλεγόμενα Κ. Ανδρουλιδάκης. Αθήνα: Ιδεόγραμμα-Σμίλη, 2013.
- O'Neill, Onora. *Αυτονομία και Εμπιστοσύνη στη Βιοηθική*. Αθήνα: Αρσενίδης, 2011.
- Perry, Chad. "The 'Dark Traits' of Sociopathic Leaders: Could They be a Threat to Universities?". *Australian Universities' Review* 57, no. 1 (2015): 17-25.
- Rainbolt, George. "Perfect and Imperfect Obligations". *Philosophical Studies* 98 (2000): 233–256.
- Robinson, Jennifer C. "Ethics and Genetic Privacy". *Online Journal of Health Ethics* 1, no. 1 (2004): 1-9.
- Shotton, Leila, & David Seedhouse. "Practical dignity in caring". *Nursing Ethics* 5, no. 3 (1998): 246–255.
- Statman, Daniel. "Who Needs Imperfect Duties?". *American Philosophical Quarterly* 33 (1996): 211–224.
- Stocker, Michael. "Acts, Perfect Duties, and Imperfect Duties". *The Review of Metaphysics* 20 (1967): 507–517.
- Wood, Allen W. "What is Kantian Ethics". Στο Immanuel Kant, *Groundwork for the Metaphysics of Morals*, edited and translated by Allen W. Wood. New Haven and London: Yale University Press, 2002.