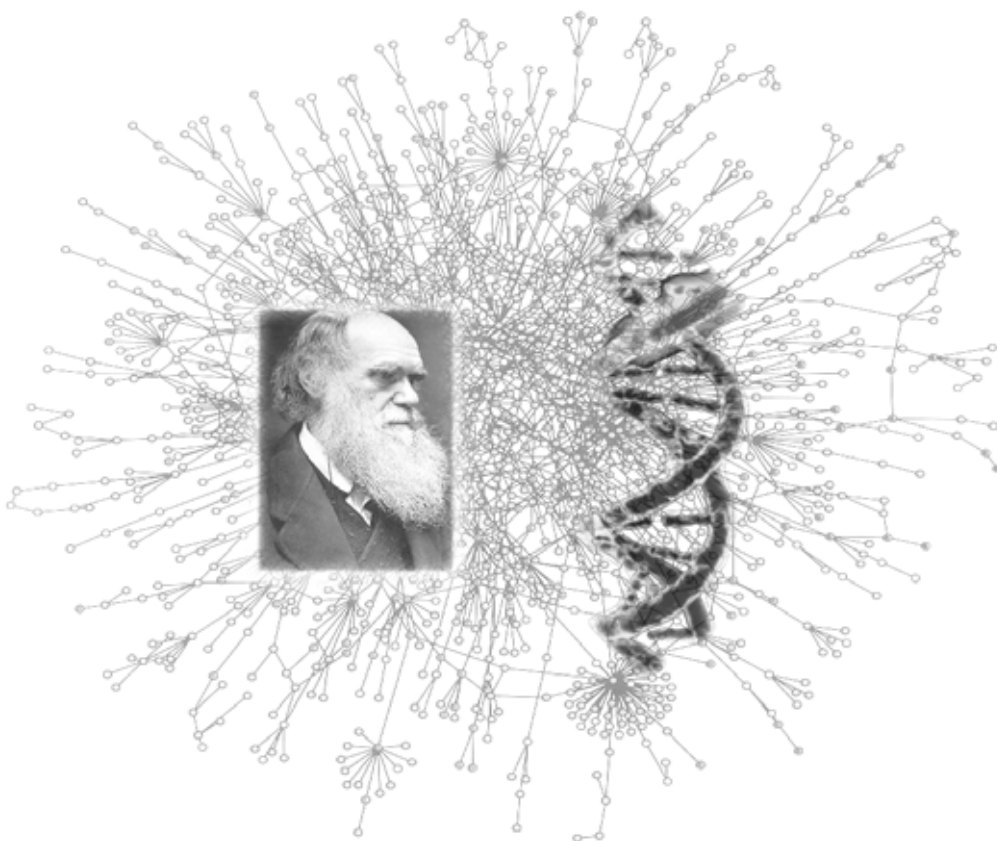


Πανεπιστήμιο Κρήτης
University of Crete

**Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών «Βιοηθική»
Joint Postgraduate Programme «Bioethics»**

Συνέδριο
Βιοηθική και Βιοτεχνολογία
Symposium
Bioethics and Biotechnology



Ρέθυμνο, Ηράκλειο
11-12 Οκτωβρίου 2004

Rethymno, Herakleio
11-12 October 2004

Πρόγραμμα

Programme

11 Οκτωβρίου 2004, Αμφιθέατρο Δ3-7Α, Πανεπιστημιούπολη Ρεθύμνου

Συντονίστρια: Σταυρούλα Τσινόρεμα, Πανεπιστήμιο Κρήτης

9.15-9.30: Έναρξη - Χαιρετισμοί

9.30-11.30: *Regine Kollek*, FSP BIOGUM / Πανεπιστήμιο του Αμβούργου, Αντιπρόεδρος της Εθνικής Επιτροπής Ηθικής της Γερμανίας

Εξατομικευμένη θεραπεία; Μοριακή ιατρική και η κατανομή των πόρων ιατρικής φροντίδας

Συζήτηση

11.30-12.00: Διάλειμμα

12.00-14.00: *Steven Rose*, Open University, U.K.

Γενετική της συμπεριφοράς και γενετικός ντετερμινισμός

Συζήτηση

12 Οκτωβρίου 2004, Αμφιθέατρο Φοιτητικού Κέντρου, Πανεπιστημιούπολη Ηρακλείου

Συντονιστής: Χαράλαμπος Σαββάκης, Πανεπιστήμιο Κρήτης

9.30-11.30: *Hilary Rose*, Universities of Bradford and City, London, Science and Technology Committee, U.K.

Κοινωνικές διαστάσεις των βάσεων βιολογικών/γενετικών δεδομένων

Συζήτηση

11.30-12.00: Διάλειμμα

12.00-14.00: *Σπύρος Σημίτης*, Johann Wolfgang Goethe University, Frankfurt am Main, Πρόεδρος της Εθνικής Επιτροπής Ηθικής της Γερμανίας

Γενετικά δεδομένα και ιδιωτικός χώρος

Συζήτηση

11 October 2004, Lecture Hall Δ3-7A, University Campus, Rethymnon

Chair: Stavroula Tsinorema, University of Crete

9.15-9.30: Opening Remarks - Addresses

9.30-11.30: *Regine Kollek*, FSP BIOGUM / University of Hamburg, Vice-Chairperson of the German National Ethics Council

Individualized therapy? Molecular medicine and the allocation of health care resources

Discussion

11.30-12.00: Coffee break

12.00-14.00: *Steven Rose*, Open University, U.K.

Behavioural genetics and genetic determinism

Discussion

12 October 2004, Students' Centre Lecture Hall, University Campus, Herakleion

Chair: Charalambos Savakis, University of Crete

9.30-11.30: *Hilary Rose*, Universities of Bradford and City, London, Science and Technology Committee, U.K.

Social aspects of Biobanks

Discussion

11.30-12.00: Coffee break

12.00-14.00: *Spiros Simitis*, Johann Wolfgang Goethe University, Frankfurt am Main, Chairman of the German National Ethics Council

Genetic data and privacy

Discussion

Περίληψεις

Abstracts

Καθηγήτρια Regine Kollek
Πανεπιστήμιο του Αμβούργου

**Εξατομικευμένη θεραπεία; Μοριακή ιατρική και η κατανομή των πόρων
ιατρικής φροντίδας**

Κατά τις τελευταίες δύο δεκαετίες, η μοριακή βιολογία και η γενετική έχουν συμβάλει σημαντικά στην κατανόηση τόσο των φυσιολογικών βιολογικών διαδικασιών όσο και των βασικών μοριακών μηχανισμών που αποτελούν τη βάση διαφόρων ανθρωπίνων ασθενειών. Επομένως, η γενετική και η μοριακή βιολογία αναμένεται να ασκήσουν σημαντική επίδραση στην ανάπτυξη της ιατρικής του μέλλοντος και να αλλάξουν εκ βάθρων υπάρχουσες έννοιες της διάγνωσης, της θεραπείας, και της πρόληψης. Κατά συνέπεια, συζητήσεις για ζητήματα υγείας συνδέονται όλο και περισσότερο με τη γενετική.

Μία από τις έννοιες, η οποία είναι κεντρική σε αυτές τις εξελίξεις και η οποία έχει χρησιμοποιηθεί για να φέρει τις υπάρχουσες και τις αναμενόμενες εξελίξεις της μοριακής ιατρικής στην προσοχή του ευρύτερου κοινού έχει ονομαστεί «εξατομίκευση» ή «προσωποποίηση» της ιατρικής. Σημαίνει την αυξανόμενη αναγνώριση των γενετικών διαφορών και του συνυπολογισμού τους στη διάγνωση και τη θεραπεία, και προωθείται ως το απώτατο μέσο για την προσαρμογή της ιατρικής φροντίδας στις ανάγκες του ατόμου.

Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι αυτές οι εξελίξεις μπορούν –και σε κάποιες περιπτώσεις ήδη έχουν—καλυτερεύσει την ιατρική φροντίδα και την πρόληψη ασθενειών, παρόλο ότι οι δυνατότητες και οι περιορισμοί αυτών των στρατηγικών δεν είναι ακόμη σαφείς. Παρόλα αυτά, είναι επίσης αναμφίβολο ότι συνδέονται με ηθικά προβλήματα και κοινωνικές επιπτώσεις, οι οποίες μπορούν –αν δεν λυθούν—να παρεμποδίσουν την εφαρμογή αυτών των εξελίξεων στην ιατρική πρακτική.

Η διάλεξη στοχεύει να παράσχει συστηματική προσέγγιση σε κάποια ηθικά και κοινωνικά ζητήματα τα οποία ανακύπτουν κατά την εφαρμογή της μοριακής ιατρικής στο σύστημα υγείας. Στο πρώτο μέρος, θα γίνει εισαγωγή στις σύγχρονες στρατηγικές «εξατομικευμένης» θεραπείας και θα σκιαγραφηθούν οι δυνατότητες και οι περιορισμοί τους. Στο δεύτερο μέρος, θα συζητηθούν κοινωνικά και ηθικά ζητήματα που συνδέονται με αυτές τις εξελίξεις, ιδιαίτερα σε σχέση με την επίδραση της «εξατομίκευσης» στη θέση και τις ευθύνες του ατόμου μέσα στο σύστημα υγείας, καθώς και στην κατανομή των πόρων του συστήματος υγείας.

Professor Regine Kollek
University of Hamburg

Individualized therapy? Molecular medicine and the allocation of health care resources

Over the last two decades, molecular biology and genetics have made major contributions to our understanding of both normal biological processes and basic molecular mechanisms underlying a variety of human diseases. Therefore, genetics and molecular biology are expected to have a far reaching impact on the development of future medicine, and to change fundamentally existing concepts of diagnosis, treatment and prevention. Consequently, discussions on health issues are increasingly linked to genetics.

One of the concepts, which is central to these developments and which has been employed to bring the already existing or expected advances of molecular medicine to the attention of a broader public has been termed “individualization” or “personalization” of medicine. It stands for the increasing acknowledgement of genetic differences and their inclusion in diagnosis and treatment, and it is promoted as the ultimate means to adapt health care to the needs of the individual.

There is no doubt that these developments can – and in some cases already do – improve health care and disease prevention, although possibilities and limitations of these strategies are not at all clear yet. However, there is also no doubt that they are associated with ethical problems and social implications, which may – if not solved – hamper the application of these developments in medical practice.

The lecture aims at providing systematic insights into some ethical and societal issues which emerge with the implementation of molecular medicine into the health care system. In the first part, current strategies of “individualisation” of treatment will be introduced, depicting their strengths and limitations. In the second part, some societal and ethical questions connected to these developments will be discussed, especially with regard to the impact of “individualization” on status and responsibilities of the individual within the health care system, and on the allocation of health care resources.

Καθηγητής Steven Rose
Open University, U.K

Γενετική της συμπεριφοράς και γενετικός ντετερμινισμός

Η παρούσα ομιλία θα εξετάσει τρέχοντες ισχυρισμούς στο πεδίο της γενετικής της συμπεριφοράς, συγκεκριμένα ότι υπάρχουν γονίδια 'για'—δηλαδή, γονίδια τα οποία προδιαθέτουν προς τομείς της ανθρώπινης σκέψης και δράσης και εκτείνονται από τη σεξουαλική προτίμηση, την επιθετικότητα και την εγκληματικότητα στον εθισμό σε ναρκωτικά, τη θρησκευτικότητα και την πολιτική προτίμηση. Θα υποστηρίξω ότι πολλοί από αυτούς τους ισχυρισμούς βασίζονται στην κακή χρήση των στατιστικών της κληρονομικότητας και σε μια παρωχημένη προσέγγιση της φύσης της ανάπτυξης. Θα προτείνω, αντίθετα, μια εναλλακτική άποψη της ανάπτυξης, η οποία βασίζεται στην έννοια της "αυτοποίησης".

Professor Steven Rose
Open University, U.K

Behavioural genetics and genetic determinism

This talk will review current claims in the field of behaviour genetics, notably that there are genes 'for' - that is, which predispose towards aspects of human thought and action ranging from sexual orientation through aggression, criminality, drug addiction to religiosity and political belief. I will argue that many of these claims are based on the misuse of heritability statistics and an outdated approach to the nature of development. I will offer instead an alternative view of development, based on the concept of autopoiesis

Καθηγήτρια Hilary Rose
Universities of Bradford and City, London

Κοινωνικές διαστάσεις των τραπεζών βιολογικών/γενετικών δεδομένων (Biobanks)

(1) Καθώς ο προσδιορισμός της αλληλουχίας του ανθρώπινου γονιδιώματος ολοκληρωνόταν, η προσπάθεια για τη γονιδιωματική πληθυσμού έγινε ένας νέος στόχος για τη γενετική του DNA. Αυτό το νέο εγχείρημα υποστήριζε ότι θα πρόσφερε ιατρικές προβλέψεις (προβλέψεις μελλοντικών ασθενειών) και επιπλέον όλο και περισσότερο ορθολογική διαχείριση της φροντίδας υγείας. Ως τέτοιο, το πρόγραμμα των επιστημόνων της βιοϊατρικής προκάλεσε το ενδιαφέρον τόσο της πολιτείας όσο και της αγοράς. Αυτό ήταν το πρώτο μεγάλο τεχνο-επιστημονικό πρόγραμμα που κατάφερε να εξασφαλίσει μια τέτοια συμμαχία και είχε τόσο επαναστατικούς στόχους στη βιοϊατρική.

(2) Στο παρόν πλαίσιο, κάνω επισκόπηση τριών προγραμμάτων: deCode, Umangenomics και Biobank UK. Τα δύο πρώτα προγράμματα έχουν αποτύχει ή έχουν παραμεληθεί σε τέτοιο βαθμό που η αναβίωσή τους είναι αμφισβητήσιμη. Το τρίτο είναι σε εξέλιξη αλλά σημαντικά προβλήματα μπορούν να προβλεφθούν, καθώς αναδεικνύεται το συνολικό κόστος του προγράμματος, για να μην αναφέρω το κατά πόσο το θέμα της εμπορευματοποίησης βιο-πληροφοριών μπορεί να διευθετηθεί χωρίς οξεία και καταστροφική διαμάχη. Η τεράστια δημόσια επένδυση σε αυτό το τρίτο πρόγραμμα κάνει την αποτυχία δυσκολότερη αλλά όχι αδύνατη.

(3) Το πρώτο πρόγραμμα γονιδιωματικής πληθυσμού που ξεκίνησε ήταν αυτό της αμερικανικής εταιρείας decode. Περιβαλλόμενο από σφοδρή και διεθνή διαμάχη, κυρίως αλλά όχι αποκλειστικά, σχετικά με την έλλειψη ενημερωμένης συγκατάθεσης. Το κύριο σημείο εμπορικού ενδιαφέροντος ήταν η μοναδικότητα των ισλανδικών γονιδίων. Από την έρευνά μου γινόταν φανερό ότι το πρόγραμμα δεν μπορούσε να συνεχιστεί, όχι μόνο εξαιτίας της επαγγελματικής εχθρότητας μέσα στην Ισλανδία, αλλά επειδή το κόστος και οι τεχνικές απαιτήσεις είχαν σημαντικά υποτιμηθεί. Το 2002, έγινε εμφανές ότι το πρόγραμμα ήταν de facto νεκρό. Αυτό όμως δεν εμπόδισε να γίνουν έμμεσες αναφορές σε αυτό ως αν να βρισκόταν σε εξέλιξη, και αυτό όχι μόνο στους ακαδημαϊκούς κύκλους της βιοηθικής.

(4) Το σουηδικό Umangenomics ένα όχι διαφορετικό πρόγραμμα (διαφοροποίηση προϊόντος) προέβαλε τη δεοντολογία ως το συγκριτικό του πλεονέκτημα, πράγμα που έγινε δεκτό με επευφημίες από τα κυρίαρχα σε παγκόσμιο επίπεδο επιστημονικά περιοδικά (*Nature* και *Science*). Τεράστιες εσωτερικές διαμάχες για θέματα πνευματικής ιδιοκτησίας και ηθικής όλο και

περισσότερο άρχισαν να θεωρούνται ότι περιόριζαν την ελευθερία της εταιρείας στην αγορά. Το 2003 η εταιρεία παραγκωνίστηκε.

(5) Σκέψεις για το Biobank UK άρχισαν περίπου τον ίδιο χρόνο αλλά καθώς το δίκτυο δράσης επρόκειτο να σχεδιαστεί προσεκτικότερα πήρε περισσότερο χρόνο για να εμφανιστεί πλήρως δημόσια. Αυτό είναι το τέκνο του Wellcome Trust και του Medical Research Council. (Το Wellcome είναι σημαντικός παράγοντας στη βιοϊατρική καινοτόμο έρευνα παρόμοιος με το Rockefeller κατά τις δεκαετίες του '30 και του '40—Είχε ήδη παίξει ένα σημαντικό ρόλο στην αποτροπή της Ventner από την ιδιωτικοποίηση της HGP και σαφώς έχει άποψη για το πότε να εισέλθει στην αγορά.) Το βρετανικό πρόγραμμα έχει με αποφασιστικό τρόπο σχεδιασθεί να φαίνεται ότι συμβουλευεται το κοινό/την κοινή γνώμη και ότι κατασκευάζει υποστήριξη για το πρόγραμμα μεταξύ επαγγελματιών. Παρόλα αυτά, εντός της επιδημιολογικής κοινότητας υπάρχει μια ισχυρή άποψη ότι η σχέση κόστους-αποτελέσματος του προγράμματος είναι επιστημονικά και κοινωνικά αμφισβητήσιμη. Βιολόγοι εκτός προγράμματος είναι θυμωμένοι, γιατί απορροφά το μεγαλύτερο κομμάτι του ερευνητικού σχεδιασμού, στερώντας χρηματοδότηση ακόμη και σε ερευνητικές προτάσεις με βαθμολογία A+. Αυτή η επικριτική στάση υιοθετήθηκε από την Select Committee on Science and Technology της Βουλής των Αντιπροσώπων. Αυτή η κριτική όμως, δεν έχει προκαλέσει μέχρι στιγμής ιδιαίτερα σοβαρό αντίκτυπο, καθώς η Βουλή είναι ανίσχυρη συγκρινόμενη με την κυβέρνηση. Επιπλέον, όπως έχει δείξει πρωτοποριακή οικονομική έρευνα, 'μεγά'-προγράμματα χρηματοδοτούμενα από την πολιτεία τείνουν να κινούνται με κεκτημένη ταχύτητα ανεξάρτητα με το αν είναι επιτυχή ή όχι.

(6) Συμπερασματικοί στοχασμοί για τη Βιοηθική και τη διακυβέρνηση. Αυτό που ο Αμερικανός ιστορικός Charles Rosenberg ονόμασε «Επιχείρηση της Βιοηθικής» έχει αποκτήσει, και πράγματι της έχει αποδοθεί κεντρικός ρόλος στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για το μοριακό τμήμα της βιοϊατρικής (DNA biomedicine). Χρησιμοποιώντας αυτές τις τρεις περιπτώσεις μελέτης, θέλω να καταλήξω με κριτικό αναστοχασμό γύρω από την επάρκειας της βιοηθικής, είτε σε διεθνές είτε σε εθνικό επίπεδο, για χρηστή λήψη αποφάσεων σχετικά με τέτοιες βιοϊατρικές καινοτομίες. Είναι καιρός να προσθέσουμε ή ακόμη και να υπερβούμε τα όρια της συζήτησης για τη βιοηθική;

Professor Hilary Rose
University of Bradford

Social Aspects of Biobanks

(1) As the completion of the Human Genome came into view, the project of population genomics became a new target for DNA genetics. This new project claimed to offer predictive medicine plus increasingly rational health care management. As such the biomedical scientists' project attracted both state and market interests. This was the first big technoscience project to secure such an alliance and having such revolutionary objectives in bio-medicine.

(2) Here I survey three case studies: deCode, Umangenomics and Biobank UK. The first two have failed or been put into such deep storage that their revivification is questionable. The third is ongoing but considerable problems are foreseeable as the full costs of the project come into view, to say nothing of whether the issue of commodification of bio-information can be managed without acute and damaging controversy. The huge public investment in this third project makes failure harder but not impossible.

(3) The first genomics population project to be launched was that of the US company deCode. Surrounded by intense national and international controversy primarily, but not only, about the lack of informed consent. The chief market selling point was the uniqueness of Icelandic genes. From my research study it was evident the project was unsustainable, not only because of the professional hostility within Iceland but because the costs and technical demands had been seriously underestimated. By 2002 it was evident that the project was de facto dead. This did not however prevent many allusions being made to it, as if it was ongoing not least in academic bio-ethics circles.

(4) The Swedish Umangenomics a not dissimilar project (product differentiation) took ethics as its chief selling point and this was received with acclaim by the world's leading scientific journals (Nature and Science). Huge internal debates about intellectual property issues and the ethics were increasingly seen as handicapping the company's freedom in the market. By 2003 the company was mothballed.

(5) Thinking around Biobank UK began at the same time but as the actor network was to be more carefully built, it took longer to appear in full public view. This is the child of the Wellcome Trust and the Medical Research Council. (The Wellcome is major player in biomedical research innovation not dissimilar to Rockefeller in the 30s and 40s - It had already played a significant role in preventing Ventner from privatising the HGP and clearly has

(6) a view about the right time to enter the market.) The British project has been determined to be seen to be consulting the public/s and to build support for the project among professions. Nonetheless within the epidemiological community there is a strong view that the cost effectiveness of the project is scientifically and socially questionable. Biologists outside the project are angry that it is taking up the bulk of the research project even denying funding to A+ rated research proposals. This critical view has been picked up by the Select Committee on Science and Technology of the House of Commons. Such criticism is not as yet making much impact as the parliament is qweak compared to the government. Also as pioneering economic research has concluded, state funded Megaprojects tend to gather their own momentum whether they are actually working or not.

(6) Concluding Reflections on Bioethics and Governance. What Charles Rosenberg the US historian has named the 'Enterprise of Bioethics' has acquired and indeed been accorded a central role in the governance of DNA biomedicine. Using these three case studies I want to conclude by reflecting critically on bioethics's adequacy either internationally or nationally for the good governance of such biomedical innovations. Is it time to add to or even supersede the limits of the discourse of bioethics?

Καθηγητής Σπύρος Σημίτης

Johann Wolfgang Goethe University, Frankfurt am Main

Γενετικά Δεδομένα και Ιδιωτικός χώρος

Οι εξελίξεις στη βιοτεχνολογία προκαλούν συνεχώς όλο και περισσότερες ερωτήσεις αναφορικά με τον ιδιωτικό χώρο. Ειδικότερα, προσπάθειες, όπως αυτές της δημιουργίας μεγάλων βάσεων βιολογικών/γενετικών δεδομένων, έχουν οδηγήσει αναπόφευκτα σε διογκούμενες συλλογές ιδιαίτερα ευαίσθητων, καθαρά προσωποποιημένων πληροφοριών. Η επεκτεινόμενη χρήση του DNA, η απαίτηση για διευρυμένες συλλογές βιολογικών/γενετικών δεδομένων, προκειμένου να υποστηριχτεί καλύτερα μια αναπτυσσόμενη προληπτική ιατρική, και οι προσπάθειες επαναφοράς στη βιομετρία για καλύτερη ταυτοποίηση, αποτελούν, παρά τα διαφορετικά υπόβαθρα και τους προδήλως διαφορετικούς σκοπούς τους, επιπλέον παραδείγματα που δείχνουν, με όχι λιγότερο εντυπωσιακό τρόπο, την διαρκώς αυξανόμενη διαδικασία επεξεργασίας βιολογικών πληροφοριών.

Η βιοτεχνολογία, επομένως, αναπτύσσεται ως ένα από τα κύρια πεδία εφαρμογής κανόνων, που σκοπίμως περιορίζουν την πρόσβαση σε προσωπικά δεδομένα και εγκαθιστούν δεσμευτικά αιτήματα για τη χρήση τους. Το πιο πρόσφατο παράδειγμα της κοινής πλέον πεποίθησης ότι η επεξεργασία προσωπικών δεδομένων επηρεάζει βασικά δικαιώματα των εμπλεκόμενων ατόμων, και κατά συνέπεια, αναγκάζει νομοθέτες να στοχεύουν προς σαφώς περιοριστικές πρακτικές, είναι η πρόταση για το Ευρωπαϊκό Σύνταγμα. Ρητά χαρακτηρίζει την προστασία δεδομένων ως αναπόσπαστο κομμάτι μιας δημοκρατικής κοινωνίας και ανοιχτά αναγνωρίζει την ανάγκη μιας ρύθμισης που θα εγγυάται μια κοινή προσέγγιση τόσο στο επίπεδο των κρατών-μελών όσο και στους διάφορους θεσμούς της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Όμως, η εμπειρία έχει δείξει ότι, αντίθετα από την αρχική υπόθεση, η προστασία δεδομένων δεν μπορεί να επιτευχθεί με μερικούς γενικούς κανόνες, όπως για παράδειγμα την υποχρέωση της επεξεργασίας δεδομένων μόνο για συγκεκριμένο και εκ των προτέρων καθορισμένο σκοπό, το δικαίωμα των εμπλεκόμενων προσώπων να γνωρίζουν, ή την υποχρέωση να διαγράφονται και να καταστρέφονται δεδομένα αμέσως μετά την επίτευξη του σκοπού για τον οποίο είχαν συγκεντρωθεί. Αν και με ποιο τρόπο κάθε μια από αυτές τις προσδοκίες μπορεί να εφαρμοστεί εξαρτάται από τις συγκεκριμένες συνθήκες. Η χρήση γενετικών δεδομένων αποτελεί παράδειγμα αυτής ακριβώς της υπόθεσης. Γίνεται επεξεργασία τους για σκοπούς τόσο διαφορετικούς όσο είναι οι αστυνομικές δράσεις, οι ασφαλιστικές στρατηγικές,

οι πολιτικές υγείας, οι οδηγίες εργασιακής πρόσληψης και οι ερευνητικές δραστηριότητες. Επομένως, τόσο το ζήτημα της πρόσβασης σε αυτά τα δεδομένα όσο και των ορίων που πρέπει να αναζητηθούν στη χρήση τους ανακύπτει εκ νέου σε καθένα από τα παραπάνω πλαίσια.

Οι διαφορές αναδεικνύονται καλύτερα αν κάποιος αντιπαραθέσει συνθήκες όπως εκείνες που είναι τυπικές για ασφαλιστικές συμφωνίες, εργασιακά συμβόλαια και μέτρα ασφάλειας με τις συνθήκες (επιστημονικής) έρευνας. Ενώ, τελευταία, δεν υπάρχει δυσκολία να ρυθμιστεί η χρήση γενετικών δεδομένων στις τρεις πρώτες περιπτώσεις, -με την επιφύλαξη των απαραίτητων διαφοροποιήσεων-, σε συμφωνία με τις αρχές της προστασίας δεδομένων, τα ερευνητικά προγράμματα αποτελούν πρόκληση για τα ουσιώδη μιας ενεργούς προστασίας, όπως για παράδειγμα τον περιορισμό στη χρήση για συγκεκριμένο σκοπό και για μια εξίσου σαφώς περιορισμένη χρονική περίοδο. Έτσι, παραχωρήσεις είναι κατανοητές μόνο στην περίπτωση που μπορούν να βρεθούν αντισταθμίσεις, οι οποίες εξασφαλίζουν προστασία των δεδομένων. Κατά συνέπεια, για παράδειγμα, μια ευκολότερη πρόσβαση των ερευνητών προϋποθέτει την μη προσβασιμότητα των ίδιων δεδομένων για οποιοδήποτε άλλο σκοπό.

Η εμπειρία από την χρήση γενετικών δεδομένων που σχετίζονται με ερευνητικές δραστηριότητες υπογραμμίζει τον αποφασιστικό παράγοντα όλων των περαιτέρω συλλογισμών: Σε μια κοινωνία όπου σχεδόν όλα τα προσωπικά δεδομένα συλλέγονται και χρησιμοποιούνται, η προστασία των δεδομένων εξαρτάται τελικά από την προθυμία αποποίησης της πληροφορίας ακόμη και όταν είναι διαθέσιμη. Ενώ πάντοτε και σχετικά εύκολα μπορούν να βρεθούν καλοί λόγοι για την απόκτηση πρόσβασης σε κάθε είδους δεδομένα, συμπεριλαμβανομένων και των πλέον ευαίσθητων, είναι, αναντίρρητα, απείρως δυσκολότερο να εφαρμοστεί και να διατηρηθεί ο πληροφοριακός ασκητισμός. Η επεξεργασία γενετικών δεδομένων είναι το τεστ για την προθυμία και την ικανότητα να γίνει αυτό ακριβώς.

Professor Spiros Simitis

Johann Wolfgang Goethe University, Frankfurt am Main

Genetic data and privacy

The advances in biotechnology have more and more raised questions of privacy. In particular efforts as those to establish large biobanks have inevitably led to expanding compilations of a highly sensible, clearly personalised information. The spreading use of DNA, the claim for comprehensive collections of genetic data in order to better support a growingly preventive medicine and the attempts to recur to biometrics for a better identification are, despite their different backgrounds and their manifestly diverse aims, additional examples that illustrate no less impressively the ever-increasing processing of biological information.

Biotechnology develops thus into one of the principal fields of application of rules deliberately limiting the access to personal data and establishing binding requests for their use. The latest illustration of the by now common conviction that the processing of personal data affects fundamental rights of the individuals concerned and therefore forces legislators to opt for definitively restrictive policies is the proposal for a European Constitution. It explicitly characterises data protection as an indispensable element of a democratic society and openly acknowledges the need of a regulation guaranteeing a common approach on both the level of the Member States and within the various institutions of the European Union.

However, experience has shown, that, contrary to what was originally assumed, data protection cannot be achieved by a few general rules, as for instance the duty to process data just for a clearly in advance defined purpose, the concerned persons right to know, or the obligation to erase and destroy data once the aim they were collected for has been fulfilled. Whether and how each of these expectations can be applied depends on the particular processing context. The use of genetic data exemplifies precisely this assumption. They are processed for purposes as different as police activities, insurance strategies, health policies, employment guidelines and research activities. Consequently, both the question of access to these data and of the limits that have to be traced to their use arises anew in each of these contexts.

The differences are best demonstrated if one contrasts circumstances as those typical for insurance agreements, employment contracts and security measures with the conditions of research. While there is lastly no difficulty to regulate the use of genetic data in the first three cases, notwithstanding the necessary variations, in accordance with the principles of data protection,

research projects challenge the essentials of a working protection as for instance the restriction of the processing to a particular purpose and to an equally clearly limited period of time. Hence, concessions are only conceivable if compensations that secure data protection are found. Thus, for example, an easier access of researchers presupposes the inaccessibility of the very same data for any other end.

The experiences with the use of genetic data in connection with research activities emphasises the decisive point of all further reflections: In a society in which virtually all personal data are collected and retrieved data protection depends lastly on the readiness to renounce to information even when it is available. While good reasons for getting access to any data, including the most sensible, can always and rather easily be found, it is admittedly infinitely more difficult to practice and maintain information asceticism. The processing of genetic data is the test for the readiness and the ability to do it.

Οι Ομιλητές

The Speakers

Καθηγήτρια Regine Kollek

FSP BIOGUM / Πανεπιστήμιο του Αμβούργου

Falkenried 94 / D-20251 Αμβούργο

Τηλ: (+49)40/42803 6309

Φαξ: (+49)40/42803 6315

e-mail: kollek@uni-hamburg.de

Η Regine Kollek, Ph.D., έλαβε το διδακτορικό τίτλο σπουδών της στον τομέα της μοριακής βιολογίας από το Πανεπιστήμιο Würzburg (Γερμανία) το 1979. Πέρασε τα επόμενα δύο χρόνια στην Ιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου της Καλιφόρνια στο Σαν Ντιέγκο (ΗΠΑ). Από το 1981 έως το 1984, διετέλεσε επικεφαλής ερευνήτρια στο Ινστιτούτο Heinrich-Pette του Πανεπιστημίου του Αμβούργου (Γερμανία), πριν γίνει μέλος του επιστημονικού επιτελείου της Εξεταστικής Επιτροπής για τις «Δυνατότητες και τους κινδύνους της γονιδιακής τεχνολογίας» του γερμανικού Κοινοβουλίου στη Βόννη (1985-1987). Κατόπιν, προσελήφθη στο Ινστιτούτο Κοινωνικών Ερευνών του Αμβούργου, ασχολούμενη με την κοινωνιολογία της επιστήμης και τη «θεωρία της διακινδύνευσης» (risk theory).

Από το 1995 είναι καθηγήτρια και επικεφαλής ερευνητικής ομάδας που ασχολείται με τη μελέτη των ιατρικών, κοινωνικών και ηθικών προεκτάσεων της σύγχρονης βιοτεχνολογίας στην ιατρική, στο Κέντρο Ερευνών για τη Βιοτεχνολογία, την Κοινωνία και το Περιβάλλον του Πανεπιστημίου του Αμβούργου. Η έρευνά της επικεντρώνεται στις ηθικές και κοινωνικές προεκτάσεις των σύγχρονων μορφών βιοτεχνολογίας και αποσκοπεί στον προσδιορισμό των προϋποθέσεων συμβατότητας των επιστημονικών και τεχνικών αυτών εξελίξεων με την ανθρώπινη αξιοπρέπεια και το κοινωνικό όφελος.

Τα τελευταία της βιβλία έχουν ως θέμα τους τα πειράματα γενετικής στο χώρο των ασφαλειών υγείας και την προεμφυτευτική γενετική διάγνωση.

Από το 1999 έως το 2001 διετέλεσε πρόεδρος της συμβουλευτικής ομάδας ηθικής του γερμανικού Υπουργείου Υγείας. Είναι επίσης μέλος και αντιπρόεδρος του Εθνικού Συμβουλίου Ηθικής της Γερμανίας από τον Ιούνιο του 2001. Το Μάρτιο του 2002 έγινε μέλος της Διεθνούς Επιτροπής Βιοηθικής της UNESCO.

Professor Regine Kollek

FSP BIOGUM / University of Hamburg
Falkenried 94 / D-20251 Hamburg
Phone: (+49)40/42803 6309
Fax: (+49)40/42803 6315
e-mail: kollek@uni-hamburg.de

Regine Kollek, PhD, received her doctoral degree in molecular biology from the University of Würzburg (Germany) in 1979, before she spent two years at the Medical School of the University of California, San Diego (USA). From 1981 through 1984, she was senior researcher at the Heinrich-Pette Institute at the University of Hamburg (Germany), before she became a member of the scientific staff of the Enquete Commission on “Chances and Risks of Gene-Technology” of the German Parliament in Bonn (1985-1987). After that she joined the Hamburger Institute for Social Research, working on sociology of science and risk theory.

Since 1995 she is professor and head of a research group dedicated to the study of the medical, social and ethical implications of modern biotechnology in medicine at the Research Centre for Biotechnology, Society and the Environment at the University of Hamburg. Her research focuses on the ethical and social implications of modern biotechnologies and aims to identify preconditions for compatibility of these scientific and technical developments with human dignity and social benefits.

Her latest books are on genetic testing in health insurance and on preimplantation genetic diagnosis.

From 1999 to 2001 she was chairperson of the ethics advisory group of the German ministry of Health.

Since June 2001 she is member and vice-chairperson of the German National Ethics Council. In March 2002, she also became a member of the International Bioethics Committee of UNESCO.

Καθηγητής Steven Rose

Open University, Milton Keynes, MK7 6AA

Τηλ.:+44/01908 652125

Φαξ.:+44/01908 654167

Γεννήθηκε στις 04.07.1938.

Πτυχιούχος Φυσικών Επιστημών/Βιοχημείας του Πανεπιστημίου του Cambridge, 1959 (αριστεύσας), κάτοχος διδακτορικού διπλώματος στη Νευροχημεία, Λονδίνο, 1961.

1959-61: υπότροφος του Συμβουλίου Ιατρικών Ερευνών στο Ινστιτούτο Ψυχιατρικής του Λονδίνου.

1961-63: Επιστημονικός συνεργάτης των ερευνητικών ιδρυμάτων Beit Memorial και Guinness New College του Τομέα Βιοχημείας, Οξφόρδη.

1963-64: Μέλος του National Institute of Health και του Istituto Superiore di Sanita, Ρώμη.

1964-69: Μέλος του ερευνητικού προσωπικού του Συμβουλίου Ιατρικών Ερευνών στη Μονάδα Έρευνας Μεταβολικών Αντιδράσεων του Imperial College, Λονδίνο.

1969-έως σήμερα: Καθηγητής Βιολογίας και Διευθυντής της Ερευνητικής Ομάδας Εγκεφάλου και Συμπεριφοράς του Ανοικτού Πανεπιστημίου του Ηνωμένου Βασιλείου.

Ερευνητής και επισκέπτης καθηγητής στο Εθνικό Πανεπιστήμιο της Αυστραλίας (ANU) στην Καμπέρα, στα Πανεπιστήμια του Queensland, του Brisbane, του Harvard, του Cambridge της Μασαχουσέτης, της Minnesota και Minneapolis-St. Paul (Διακεκριμένος Επισκέπτης Καθηγητής της έδρας «Hill», 1992).

Επίσης διακεκριμένος μέλος της έδρας «Osher» στο Exploratorium του San Francisco, 1993.

Μέλος των ιδρυμάτων Sometime Council, RDS, COPUS.

Πρόεδρος του Τομέα Βιολογίας της Βρετανικής Ένωσης για την Πρόοδο της Επιστήμης (British Association for the Advancement of Science, 1996.)

Είναι συγγραφέας 9 βιβλίων και έχει επιμεληθεί της έκδοσης άλλων 15. Έχει δημοσιεύσει επίσης περισσότερες από 200 ερευνητικές εργασίες σχετικές με τη νευροεπιστήμη σε επιστημονικά περιοδικά με κριτές επιθεωρήσεις, 75

βιβλιοκριτικές και κεφάλαια σε συλλογικά έργα, και περισσότερα από 100 άρθρα γενικού επιστημονικού ενδιαφέροντος στον περιοδικό τύπο ή σε επιθεωρήσεις κοινωνικο/φιλοσοφικού περιεχομένου. Στα πρόσφατα βιβλία του περιλαμβάνονται το *Lifelines* (Penguin 1997) και το *Brainbox* (Portland Press, 1997, ένα βιβλίο για παιδιά σχετικά με τον εγκέφαλο). Στο συγγραφικό του έργο περιλαμβάνονται επίσης τα εξής έργα: *The Making of Memory* (Bantam, 1992, Βραβείο Επιστημονικού Βιβλίου, 1993, νέα έκδοση Cape 2003), *The Chemistry of Life* (Penguin), που πρωτοεκδόθηκε το 1966 και τώρα επανεκδίδεται για τέταρτη φορά, *The Conscious Brain* (Penguin 1974), *Not in our Genes* (μαζί με Richard Lewontin και Leo Kamin, Penguin 1984), *Science and Society* (μαζί με τη Hilary Rose, Penguin 1969), *From Brains to Consciousness* (Penguin 1998), *Alas Poor Darwin* (μαζί με τη Hilary Rose, 2000).

Μετάλλια και βραβεία: μετάλλιο Αποκhin, μετάλλιο Sechenov, μετάλλιο Ariens Kappers, μετάλλιο της Βιοχημικής Εταιρείας για αριστεία στην ευρεία διάδοση της επιστήμης, 2002.

Συχνές εμφανίσεις στην τηλεόραση και το ραδιόφωνο και δημόσιες διαλέξεις. Το 2003 το BBC TV4 μετέδωσε ένα μαγνητοσκοπημένο αφιέρωμα για τον ίδιο και το έργο του.

Professor Steven Rose

Open University, Milton Keynes, MK7 6AA
phone.:+44/01908 652125
fax.:+44/01908 654167

Date of birth 04.07.1938

BA (Natural Sciences/Biochemistry) Cambridge 1959 (1st Class), PhD (Neurochemistry) London 1961;1959-61 MRC scholar, Institute of Psychiatry, London; 1961-63 Beit Memorial and Guinness New College Fellow, Department of Biochemistry, Oxford; 1963-64 NIH Fellow, Istituto Superiore di Sanita, Rome; 1964-69 MRC Research Staff, Metabolic Reactions Research Unit, Imperial College, London.

1969-date Professor of Biology and Director, Brain and Behaviour Research Group, Open University (Sabbatical and visiting professorships held at ANU,) Canberra, University of Queensland, Brisbane, Harvard, Cambridge Mass and University of Minnesota, Minneapolis-St Paul (Hill Distinguished Visiting Professor, 1992); also Osher Fellow, Exploratorium, San Francisco, 1993); Sometime Council, RDS, COPUS President, Biology Section, British Association for the Advancement of Science, 1996 Publications include 9 authored and 15 edited books, more than 200 neuroscience research papers in refereed journals, 75 reviews or book chapters and over 100 general articles of scientific interest in popular press or social/philosophical journals. Recent books are *Lifelines* (Penguin 1997) and *Brainbox* (Portland Press, 1997, a book about the brain for children). Others include *The Making of Memory* (Bantam, 1992, Science Book Prize, 1993, new edition Cape 2003). *The Chemistry of Life*, (Penguin) first published in 1966 and fourth edition now in print; *The Conscious Brain* (Penguin 1974), *Not in our Genes* with Richard Lewontin and Leo Kamin, Penguin 1984), *Science and Society* (with Hilary Rose, Penguin 1969). *From Brains to Consciousness* (Penguin 1998), *Alas Poor Darwin* (with Hilary Rose, 2000).

Medals and awards: Anokhin medal, Sechenov medal, Ariens Kappers medal, Biochemical society medal for excellence in public communication of science, 2002.

Frequent TV and radio appearances and public lectures. BBC TV4 transmitted a filmed profile of him in 2003.

Καθηγήτρια Hilary Rose

BA. Hon, Soc. Phd, FilD.hc.

Επισκέπτρια ερευνήτρια καθηγήτρια Κοινωνιολογίας, City University, London.
Ομότιμη καθηγήτρια Κοινωνικής Πολιτικής, University of Bradford.

Κατείχε διάφορες θέσεις επισκέπτριας καθηγήτριας στη Βρετανία, τις ΗΠΑ, την Αυστραλία, την Αυστρία, τη Νορβηγία και την Φιλανδία. Οι δημοσιεύσεις της αφορούν στην κοινωνική πολιτική και την κοινωνιολογία της επιστήμης. Το 1997 ανακηρύχτηκε ομότιμη διδάκτωρ του Πανεπιστημίου της Ουψάλα για τη συμβολή της στην φεμινιστική κοινωνιολογία. Το 2001 το βιβλίο της *Love Power and Knowledge: Towards a feminist transformation of the sciences* περιλήφθηκε στο *Mulheres Siculo XX 101 Livros* που δημοσιεύεται από το Πορτογαλικό Υπουργείο Πολιτισμού. Για αρκετά χρόνια συνεργάστηκε με την διεύθυνση έρευνας της Ευρωπαϊκής Κοινότητας για το *mainstreaming* της επιστήμης στο ευρωπαϊκό ερευνητικό σύστημα.

Προσφάτως ολοκλήρωσε μια τριετή ανάθεση από κοινού με τον Steven Rose ως συνεργάτης καθηγήτρια Φυσικής στο Gresham College του Λονδίνου. Η έμφαση των διαλέξεων ήταν στη «Γενετική και Κοινωνία» Ένα από τα προϊόντα αυτής της συνεργασίας ήταν το *Alas Poor Darwin: Arguments Against Evolutionary Psychology*, 2001. Τα τρέχοντα ερευνητικά της ενδιαφέροντα είναι το σημείο συνάντησης της γενωμικής και της κοινωνικής πολιτικής, δηλαδή των βιο-τραπεζών (τραπεζών βιολογικού/γενετικού υλικού. Δύο μελέτες έχουν ολοκληρωθεί, της Ισλανδίας (deCode) και της Βόρειας Σουηδίας (Umangenomics) και μια τρίτη μελέτη, Biobank U.K., ολοκληρώνεται. Ετοιμάζει ένα βιβλίο γύρω από αυτό το θέμα

Professor Hilary Rose

BA.Hon. Soc; Phd and Fil.D.hc

Visiting Research Professor in Sociology at City University, London and Professor Emerita of Social Policy, University of Bradford.

+44.20.7713.1709

hilaryrose @blueyonder.co.uk

She has held a number of visiting positions in the UK, the USA, Australia, Sweden Austria, Norway and Finland. Her publications have been in social policy and in the sociology of science. In 1997 she was given an honorary doctorate by the University of Uppsala for her contribution to feminist sociology, and in 2001 her book *Love Power and Knowledge: Towards a feminist transformation of the sciences* was listed in *Mulheres Siculo XX 101 Livros*, published by the Portuguese Ministry of Culture. She has collaborated for a number of years with the EC research division on mainstreaming science in the European research system

She has recently completed a three year appointment with Steven Rose as joint Professors of Physic at Gresham College London. The focus of the lectures was "Genetics and Society". One of the products of this collaboration was *Alas Poor Darwin: Arguments Against Evolutionary Psychology*. 2001. Her current research interest is where genomics and the social policy meet, namely biobanks . Two studies have been completed, of Iceland (deCode) and of Northern Sweden (Umangenomics) and a third study of Biobank UK is in hand. She is working on a book on this topic.

Καθηγητής Σπύρος Σημίτης

Senckenberganlage 31, Frankfurt am Main
Postfach 119932
60054 Frankfurt am Main
Τηλ.: +49 0 69 798-22186
Φαξ.: +49 0 69 798-28165

Διδάκτωρ Νομικής, Πανεπιστήμιο του Marburg (Γερμανία), 1956.
Υφηγεσία, Πανεπιστήμιο της Φρανκφούρτης (Γερμανία), 1963.

Καθηγητής Αστικού, Εμπορικού, Ιδιωτικού Διεθνούς και Συγκριτικού Δικαίου, Πανεπιστήμιο «Justus Liebig» του Giessen (Γερμανία), 1964-1969.

Καθηγητής Εργατικού και Αστικού Δικαίου και του Δικαίου της Πληροφορικής, Πανεπιστήμιο Johann Wolfgang Goethe της Φρανκφούρτης (Γερμανία), από το 1969.

Διευθυντής του Κέντρου Έρευνας για την Προστασία των Προσωπικών Δεδομένων στο Πανεπιστήμιο Johann Wolfgang Goethe της Φρανκφούρτης (Γερμανία).

Επισκέπτης Καθηγητής: Νομική Σχολή του Πανεπιστημίου Yale, από το 1980 – Επίτιμος διδάκτωρ Νομικής, Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης (1992), Πανεπιστήμιο Αθηνών (2003).

Επίτιμο Μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου της Ένωσης Γερμανών Νομικών (2002).

Αντεπιστέλλον μέλος της Ακαδημίας Αθηνών (2003).

Μέλος του Γερμανικού Συμβουλίου Ιδιωτικού Διεθνούς Δικαίου, από το 1966.

Μέλος του Συμβουλίου Έρευνας του Ευρωπαϊκού Πανεπιστημιακού Ινστιτούτου της Φλωρεντίας, 1990-1996.

Μέλος της Επιτροπής Στρατηγικής του Ευρωπαϊκού Πανεπιστημιακού Ινστιτούτου της Φλωρεντίας, 1999-2001.

Μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου της Ένωσης Γερμανών Νομικών, 1970-1982.

Γενικός Γραμματέας της Διεθνούς Επιτροπής Προσωπικής Κατάστασης (CIEC), 1966-1980.

Επίτροπος για την προστασία των προσωπικών δεδομένων στο κρατίδιο της Έσσης, 1975-1991.

Πρόεδρος της Επιτροπής Εμπειρογνομόνων για την Προστασία των Προσωπικών Δεδομένων του Συμβουλίου της Ευρώπης, 1982-1986.

Σύμβουλος της Ευρωπαϊκής Επιτροπής σε θέματα προστασίας των προσωπικών δεδομένων, από το 1988.

Σύμβουλος του Διεθνούς Γραφείου Εργασίας (ΔΓΕ) για την κατάρτιση κανονισμού σχετικά με την επεξεργασία προσωπικών δεδομένων των εργαζομένων, 1994-1995.

Πρόεδρος της Επιτροπής Εμπειρογνομόνων υψηλού επιπέδου της Ευρωπαϊκής Επιτροπής για τα κοινωνικά δικαιώματα, 1998-1999.

Πρόεδρος της Εθνικής Επιτροπής Ηθικής της Γερμανίας, από το 2001.

Professor Spiros Simitis

Senckenberganlage 31, Frankfurt am Main
Postfach 11 99 32
60054 Frankfurt am Main
Phone.: +49 0 69 798-22186
Fax.:+49 0 69 798-28165

Dr. iur. University of Marburg (Germany), 1956
Habilitation, University of Frankfurt am Main (Germany), 1963.

Professor of Civil-, Commercial-, Comparative and Private International Law, Justus Liebig University, Giessen (Germany), 1964-1969.
Professor of Labour and Civil Law, Computer Science and Law, Johann Wolfgang Goethe University, Frankfurt am Main (Germany), since 1969.
Director of the Research Centre for Data Protection at the Johann Wolfgang Goethe University, Frankfurt am Main (Germany).
Visiting Professor: Yale Law School, since 1980; University of Paris (1990-2001).

Dres. iur.h.c. University of Thracia (1992), University of Athens (2003).
Honorary Member of the Board of the German Lawyers Association (2002).
Corresponding Member of the Academy of Athens (2003).

Member of the German Council for Private International Law, since 1966.
Member of the Research Council of the European University Institute, Florence, 1990-1996.
Member of the Strategy Commission of the European University Institute, Florence, 1999-2001.
Member of the Board of the German Lawyers Association, 1970-1982.

Secretary General of the International Civil Status Commission, 1966-1980.
Data Protection Commissioner of the State of Hesse, 1975-1991.
Chairman of the Data Protection Experts Committee of the Council of Europe, 1982-1986.

Consultant of the European Commission in matters of Data Protection, since 1988.
Consultant of the International Labour Office for the drafting of a regulation concerning the processing of employee data, 1994-1995.
Chairman of the High Level Experts Group on Social Rights of the European Commission, 1998-1999.
Chairman of the German National Ethics Council, since 2001.



Πληροφορίες:

Τηλέφωνο: 28310-77230, 77211

Fax: 28310-77241

e-mail: liavanouraki@fks.uoc.gr

Δικτυακός τόπος: <http://bioethics.fks.uoc.gr>