



Προωθώντας την ηθική για τις τεχνολογίες ανθρώπινης βελτίωσης

Πρόγραμμα SIENNA-Σύνοψη πολιτικής αρ. 5

Μάρτιος 2021

Κύρια σημεία

Η σύνοψη αυτή αφορά την ανάγκη για πολιτικές που στοχεύουν στην ηθική καθοδήγηση της έρευνας, της ανάπτυξης και της χρήσης τεχνολογιών ανθρώπινης βελτίωσης. Συνιστούμε:

Την προώθηση της χρήσης της **ηθικής καθοδήγησης** και σχετικών εργαλείων για τα διεπιστημονικά πεδία της ανθρώπινης βελτίωσης, όπου ηθικά πλαίσια και οδηγίες.

Τη δημιουργία ενός ευρωπαϊκού σώματος ειδικών για να εποπτεύει και να αναλύει τις τάσεις στην ανθρώπινη βελτίωση, να αξιολογεί τις ηθικές και κοινωνικές επιπτώσεις και να παρέχει πληροφορίες και συμβουλές πολιτικής.

Τον έλεγχο του τρόπου με τον οποίο οι ευρωπαϊκοί ερευνητικοί οργανισμοί και οι επιτροπές ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας καταλήγουν σε πολιτικές έγκρισης και χρηματοδότησης για έρευνα που μπορεί να αφορά την ανθρώπινη βελτίωση.

Τη διερεύνηση της κατάστασης της ανθρώπινης βελτίωσης μέσα στην ιατρική, και της ίδιας της ερώτησης εάν η ανθρώπινη βελτίωση μπορεί ή αν θα έπρεπε να αποτελέσει τμήμα της ιατρικής επιστήμης, ιδίως όταν αφορά ιατρικές διαδικασίες και επεμβάσεις και των κανόνων που τις αφορούν.

Σε ποιόν απευθύνεται;

Στους ευρωπαϊκούς θεσμούς και ιδιαίτερα: την Ευρωπαϊκή Επιτροπή, το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο, το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο, το Συμβούλιο της Ευρωπαϊκής Ένωσης, το Ευρωπαϊκό Συμβούλιο Προστασίας Δεδομένων, την Ομάδα Συντονισμού Ιατρικών Σκευασμάτων και την Ευρωπαϊκή Ένωση Προστασίας Θεμελιωδών Δικαιωμάτων. Επίσης, τη νεοσυσταθείσα Ευρωπαϊκή Αντιπροσωπεία Καινοτομίας, την Ευρωπαϊκή Ψηφιακή Εκτελεστική Αντιπροσωπεία Υγείας και κάθε άλλο οργανισμό που παράγει πολιτική σε διεθνές, ευρωπαϊκό ή εθνικό επίπεδο σε σχέση με ζητήματα που αφορούν τεχνολογίες ανθρώπινης βελτίωσης.

Εισαγωγή

Η ανθρώπινη βελτίωση είναι μια τροποποίηση που στοχεύει στη βελτίωση της ανθρώπινης εκτέλεσης πέραν από αυτό που θεωρείται μέσος όρος ή σύνηθες, η οποία οφείλεται σε παρεμβάσεις που βασίζονται στην τεχνολογία ή την επιστήμη πάνω ή μέσα στο ανθρώπινο σώμα. Μερικά είδη της ανθρώπινης βελτίωσης (όπως η αισθητική χειρουργική, το ντόπινγκ στα σπορ) είναι γνωστά εδώ και πολύ καιρό. Πρόσφατες εξελίξεις όμως μας υπόσχονται ουσιώδεις προόδους.

sienna.
Technology, ethics and human rights



Το πρόγραμμα SIENNA χρηματοδοτείται από την Ευρωπαϊκή Ένωση H2020 No 741716. Η παρούσα πολιτική και το περιεχόμενό της αντανάκλα μόνο τη θέση του SIENNA. Η Επιτροπή δεν φέρει ευθύνη για καμία χρήση που μπορεί να γίνει με βάση τις πληροφορίες που εμπεριέχει η πολιτική αυτή.



Οι εξελίξεις στη γονιδιωματική, τη φαρμακευτική, την προσθετική, τη νευροτεχνολογία, τη βιοιατρική μηχανική, τη διάδραση ανθρώπου-μηχανής, της τεχνητής νοημοσύνης και της νανοιατρικής έχουν **απεριόριστη δυναμική να δημιουργήσουν μελλοντικούς ανθρώπους με υπερφυσικές και διανοητικές ικανότητες.**

Η ανθρώπινη βελτίωση μερικές φορές γεννά αντιφάσεις, είτε κοινωνικές είτε ηθικές. Μερικές μορφές της υπόσχονται την πρόοδο της ανθρωπότητας, αλλά επίσης **εισάγουν σημαντικούς κινδύνους για την υγεία και την ευζωία, την ελευθερία και την ισότητα.** Η έρευνα της ανθρώπινης βελτίωσης και της ανάπτυξής της μπορεί να χαθεί κατά τον ηθικό και νομοθετικό έλεγχο. Το πεδίο είναι ευρύ και η δυναμική της βελτίωσης μπορεί να είναι δύσκολο να προβλεφθεί, ιδίως εάν αυτή η δυναμική δεν ελέγχεται ενεργά.

Σε κάθε περίπτωση, απαιτείται καθοδήγηση.

Η έρευνα του SIENNA έχει εντοπίσει ότι δεν υπάρχει επαρκής καθοδήγηση για τη λήψη υπεύθυνων αποφάσεων στα θέματα αυτά, είτε στην έρευνα, την ανάπτυξη είτε στη χρήση των τεχνολογιών που μπορεί να οδηγήσουν σε βελτίωση. Η πολιτική εδώ παρουσιάζει μερικές επείγουσες δράσεις και συστάσεις για τους αρμόδιους.

Συστάσεις

Απαιτείται καθοδήγηση στην έρευνα για την ανθρώπινη βελτίωση, την ανάπτυξη και τη χρήση τεχνολογιών που μπορούν να οδηγήσουν σε βελτίωση.

- **Η καθοδήγηση αυτή επείγει και θα πρέπει να είναι επαρκώς ειδική και ελαστική, ώστε να είναι χρήσιμη και στο παρόν πλαίσιο τεχνολογιών βελτίωσης και στις νέες τεχνολογίες. Χωρίς αυτή την καθοδήγηση δεν μπορούμε να εξασφαλίσουμε ότι οι ηθικές**

αξίες και αρχές θα εντάσσονται συστηματικά στο σχεδιασμό και την ανάπτυξη της ανθρώπινης βελτίωσης.

- Η καθοδήγηση θα πρέπει να εξισορροπεί αξίες όπως η αυτονομία, η εποποιία και η δικαιοσύνη, και να αναγνωρίζουν ότι **οι τεχνολογίες επιδρούν με διαφορετικά στους ανθρώπους, είτε ως άτομα είτε ως κοινότητες, είτε έχει υπάρξει βελτίωση είτε όχι.** Τα αποτελέσματα μπορεί να είναι άμεσα ή έμμεσα και να συμπεριλαμβάνουν ζητήματα πρόσβασης, ισότητας και διάκρισης.
- **Οι ηθικές κατευθυντήριες οδηγίες που αναπτύχθηκαν στο SIENNA για την έρευνα και την ανάπτυξη και την εφαρμογή της ανθρώπινης βελτίωσης ως τεχνολογίες και διαδικασίες μπορούν να αποτελέσουν βάση για ένα πλαίσιο που προτείνεται εδώ.** Επίσης μπορούν να ενσωματωθούν σε ήδη υπάρχουσες κατευθυντήριες οδηγίες και πρωτόκολλα ηθικής της έρευνας για σχετικά πεδία.

Θα πρέπει να υπάρξει ένα ευρύ σώμα ειδικών σε κεντρικό επίπεδο που να προσφέρει την κατάλληλη καθοδήγηση σχετικά με παρόντα και μελλοντικά ηθικά ζητήματα που δημιουργεί η ανθρώπινη βελτίωση.

- Δεν υπάρχει σήμερα ένα σώμα που να μπορεί να αποδώσει πολιτικές σε ευρωπαϊκό επίπεδο το οποίο να παρακολουθεί τις εξελίξεις στις τεχνολογίες της ανθρώπινης βελτίωσης. **Ένα σώμα ειδικών πρέπει να συσταθεί, το οποίο να είναι αρμόδιο να προβαίνει σε συστάσεις πολιτικής για ηθικής και ρυθμιστική καθοδήγηση στην έρευνα για την ανθρώπινη βελτίωση, την ανάπτυξη και τη χρήση της.**





- Το σώμα ειδικών αυτό μπορεί να ενισχύσει την εποπτεία, και με βάση ηθικά εργαλεία όπως οι ηθικές κατευθυντήριες οδηγίες στις οποίες αναφερθήκαμε. **Το σώμα αυτό θα μπορούσε να διασφαλίσει ότι οι κίνδυνοι και τα οφέλη από την ανθρώπινη βελτίωση αντιμετωπίζονται έντονα και με διαφάνεια αξιολογούνται**, με τη συμμετοχή και των ενδιαφερόμενων μερών.

Θα πρέπει να υπάρξει ολοκληρωμένος έλεγχος του τρόπου με τον οποίο οι ευρωπαϊκοί ερευνητικοί οργανισμοί και οι επιτροπές ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας εγκρίνουν τη χρηματοδότηση και τις πολιτικές για την έρευνα που θα μπορούσε να αφορά την ανθρώπινη βελτίωση.

- Οι ερευνητικοί οργανισμοί και οι επιτροπές ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας απαιτείται να κατανοούν σε ικανοποιητικό βαθμό την ανθρώπινη βελτίωση ώστε να εγκρίνουν χρηματοδότηση και πολιτικές που μπορεί να εμπεριέχουν έρευνα σε ανθρώπινη βελτίωση. Αυτό συμπεριλαμβάνει τη **δυνατότητα εντοπισμού, ελέγχου και ηθικής αξιολόγησης σύγχρονων, νέων και αναμενόμενων τεχνολογιών** ανθρώπινης βελτίωσης ή εκείνων που μπορεί να επιδράσουν στην ανθρώπινη βελτίωση.
- Καθοδήγηση στον έλεγχο αυτόν θα πρέπει να ζητηθεί **από διάφορα ενδιαφερόμενα μέρη ώστε να διασφαλιστεί η αντιπροσώπευση πολλών συμφερόντων και ανησυχιών**. Υψηλά επίπεδα διαφάνειας θα μας επιτρέψουν να διασφαλίσουμε την ποιότητα αυτής της αξιολόγησης, των προτάσεων, των κρίσεων και των αποφάσεων.

Το status της ανθρώπινης βελτίωσης στην ιατρική πρέπει να διαλευκανθεί άμεσα.

- -Πρέπει να καθιερωθεί πότε και με ποιους τρόπους η ανθρώπινη βελτίωση μπορεί ή θα πρέπει να θεωρηθεί **μέρος της ιατρικής επιστήμης**.
- Η αβέβαιη κατάσταση της ανθρώπινης βελτίωσης στην ιατρική επηρεάζει το εύρος της ηθικής αξιολόγησης και της διαδικασίας λήψης αποφάσεων σχετικά με τις κλινικές έρευνες και πως αυτές ταιριάζουν με τις έρευνες για την ασφάλεια και την αποτελεσματικότητα.
- -Όπου η ανθρώπινη βελτίωση αφορά ιατρικές διαδικασίες και παρεμβάσεις, είναι ιδιαίτερα σημαντικό να παρέχεται καθοδήγηση για το πώς οι σύγχρονες ρυθμίσεις εφαρμόζονται και **ποιες είναι οι νέες ρυθμίσεις που μπορεί να χρειαστούν ή να απαιτηθούν**.





Οι εξελίξεις στη γονιδιωματική, τη φαρμακευτική, την προσθετική, τη νευροτεχνολογία, τη βιοιατρική μηχανική, τη διάδραση ανθρώπου-μηχανής, της τεχνητής νοημοσύνης και της νανοιατρικής έχουν **απεριόριστη δυναμική να δημιουργήσουν μελλοντικούς ανθρώπους με υπερφυσικές και διανοητικές ικανότητες.**

Η ανθρώπινη βελτίωση μερικές φορές γεννά αντιφάσεις, είτε κοινωνικές είτε ηθικές. Μερικές μορφές της υπόσχονται την πρόοδο της ανθρωπότητας, αλλά επίσης **εισάγουν σημαντικούς κινδύνους για την υγεία και την ευζωία, την ελευθερία και την ισότητα.** Η έρευνα της ανθρώπινης βελτίωσης και της ανάπτυξής της μπορεί να χαθεί κατά τον ηθικό και νομοθετικό έλεγχο. Το πεδίο είναι ευρύ και η δυναμική της βελτίωσης μπορεί να είναι δύσκολο να προβλεφθεί, ιδίως εάν αυτή η δυναμική δεν ελέγχεται ενεργά.

Σε κάθε περίπτωση, απαιτείται καθοδήγηση.

Η έρευνα του SIENNA έχει εντοπίσει ότι δεν υπάρχει επαρκής καθοδήγηση για τη λήψη υπεύθυνων αποφάσεων στα θέματα αυτά, είτε στην έρευνα, την ανάπτυξη είτε στη χρήση των τεχνολογιών που μπορεί να οδηγήσουν σε βελτίωση. Η πολιτική εδώ παρουσιάζει μερικές επείγουσες δράσεις και συστάσεις για τους αρμόδιους.

Συστάσεις

Απαιτείται καθοδήγηση στην έρευνα για την ανθρώπινη βελτίωση, την ανάπτυξη και τη χρήση τεχνολογιών που μπορούν να οδηγήσουν σε βελτίωση.

- **Η καθοδήγηση αυτή επείγει και θα πρέπει να είναι επαρκώς ειδική και ελαστική, ώστε να είναι χρήσιμη και στο παρόν πλαίσιο τεχνολογιών βελτίωσης και στις νέες τεχνολογίες. Χωρίς αυτή την καθοδήγηση δεν μπορούμε να εξασφαλίσουμε ότι οι ηθικές**

αξίες και αρχές θα εντάσσονται συστηματικά στο σχεδιασμό και την ανάπτυξη της ανθρώπινης βελτίωσης.

- Η καθοδήγηση θα πρέπει να εξισορροπεί αξίες όπως η αυτονομία, η εποποιία και η δικαιοσύνη, και να αναγνωρίζουν ότι **οι τεχνολογίες επιδρούν με διαφορετικά στους ανθρώπους, είτε ως άτομα είτε ως κοινότητες, είτε έχει υπάρξει βελτίωση είτε όχι.** Τα αποτελέσματα μπορεί να είναι άμεσα ή έμμεσα και να συμπεριλαμβάνουν ζητήματα πρόσβασης, ισότητας και διάκρισης.
- **Οι ηθικές κατευθυντήριες οδηγίες που αναπτύχθηκαν στο SIENNA για την έρευνα και την ανάπτυξη και την εφαρμογή της ανθρώπινης βελτίωσης ως τεχνολογίες και διαδικασίες μπορούν να αποτελέσουν βάση για ένα πλαίσιο που προτείνεται εδώ.** Επίσης μπορούν να ενσωματωθούν σε ήδη υπάρχουσες κατευθυντήριες οδηγίες και πρωτόκολλα ηθικής της έρευνας για σχετικά πεδία.

Θα πρέπει να υπάρξει ένα ευρύ σώμα ειδικών σε κεντρικό επίπεδο που να προσφέρει την κατάλληλη καθοδήγηση σχετικά με παρόντα και μελλοντικά ηθικά ζητήματα που δημιουργεί η ανθρώπινη βελτίωση.

- Δεν υπάρχει σήμερα ένα σώμα που να μπορεί να αποδώσει πολιτικές σε ευρωπαϊκό επίπεδο το οποίο να παρακολουθεί τις εξελίξεις στις τεχνολογίες της ανθρώπινης βελτίωσης. **Ένα σώμα ειδικών πρέπει να συσταθεί, το οποίο να είναι αρμόδιο να προβαίνει σε συστάσεις πολιτικής για ηθικής και ρυθμιστική καθοδήγηση στην έρευνα για την ανθρώπινη βελτίωση, την ανάπτυξη και τη χρήση της.**





- Το σώμα ειδικών αυτό μπορεί να ενισχύσει την εποπτεία, και με βάση ηθικά εργαλεία όπως οι ηθικές κατευθυντήριες οδηγίες στις οποίες αναφερθήκαμε. **Το σώμα αυτό θα μπορούσε να διασφαλίσει ότι οι κίνδυνοι και τα οφέλη από την ανθρώπινη βελτίωση αντιμετωπίζονται έντονα και με διαφάνεια αξιολογούνται**, με τη συμμετοχή και των ενδιαφερόμενων μερών.

Θα πρέπει να υπάρξει ολοκληρωμένος έλεγχος του τρόπου με τον οποίο οι ευρωπαϊκοί ερευνητικοί οργανισμοί και οι επιτροπές ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας εγκρίνουν τη χρηματοδότηση και τις πολιτικές για την έρευνα που θα μπορούσε να αφορά την ανθρώπινη βελτίωση.

- Οι ερευνητικοί οργανισμοί και οι επιτροπές ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας απαιτείται να κατανοούν σε ικανοποιητικό βαθμό την ανθρώπινη βελτίωση ώστε να εγκρίνουν χρηματοδότηση και πολιτικές που μπορεί να εμπεριέχουν έρευνα σε ανθρώπινη βελτίωση. Αυτό συμπεριλαμβάνει τη **δυνατότητα εντοπισμού, ελέγχου και ηθικής αξιολόγησης σύγχρονων, νέων και αναμενόμενων τεχνολογιών** ανθρώπινης βελτίωσης ή εκείνων που μπορεί να επιδράσουν στην ανθρώπινη βελτίωση.
- Καθοδήγηση στον έλεγχο αυτόν θα πρέπει να ζητηθεί **από διάφορα ενδιαφερόμενα μέρη ώστε να διασφαλιστεί η αντιπροσώπευση πολλών συμφερόντων και ανησυχιών**. Υψηλά επίπεδα διαφάνειας θα μας επιτρέψουν να διασφαλίσουμε την ποιότητα αυτής της αξιολόγησης, των προτάσεων, των κρίσεων και των αποφάσεων.

Το status της ανθρώπινης βελτίωσης στην ιατρική πρέπει να διαλευκανθεί άμεσα.

- -Πρέπει να καθιερωθεί πότε και με ποιους τρόπους η ανθρώπινη βελτίωση μπορεί ή θα πρέπει να θεωρηθεί **μέρος της ιατρικής επιστήμης**.
- Η αβέβαιη κατάσταση της ανθρώπινης βελτίωσης στην ιατρική επηρεάζει το εύρος της ηθικής αξιολόγησης και της διαδικασίας λήψης αποφάσεων σχετικά με τις κλινικές έρευνες και πως αυτές ταιριάζουν με τις έρευνες για την ασφάλεια και την αποτελεσματικότητα.
- -Όπου η ανθρώπινη βελτίωση αφορά ιατρικές διαδικασίες και παρεμβάσεις, είναι ιδιαίτερα σημαντικό να παρέχεται καθοδήγηση για το πώς οι σύγχρονες ρυθμίσεις εφαρμόζονται και **ποιες είναι οι νέες ρυθμίσεις που μπορεί να χρειαστούν ή να απαιτηθούν**.





Τελικές σκέψεις και συμπεράσματα

Ενώ υπάρχει ασάφεια για τη δυναμική της ανθρώπινης βελτίωσης σε σχέση με τις σύγχρονες ή τις νέες τεχνολογίες, είναι ουσιαστικό να υπάρξει αυστηρή και συνεχής ηθική εποπτεία. Το ζήτημα της ανθρώπινης βελτίωσης μπορεί να είναι διχαστικό, αλλά το πρόγραμμα SIENNA έχει αποδείξει ότι μπορεί να υπάρξει συναίνεση μεταξύ των ενδιαφερόμενων μερών για κάποια κεντρικά σημεία. Αυτά τα σημεία είναι η βάση της πολιτικής αυτής και είναι:

- η αξία της πρώιμης ηθικής σκέψης για την ανθρώπινη βελτίωση
- ότι η ηθική καθοδήγηση για την ανθρώπινη βελτίωση μπορεί να είναι χρήσιμη όταν υπάρχει επαρκής ειδικότητα και ελαστικότητα
- ότι χρειαζόμαστε ερευνητικούς χρηματοδοτικούς οργανισμούς και επιτροπές ηθικής και δεοντολογίας της έρευνας που να είναι εξοπλισμένοι ώστε να παρέχουν χρηματοδότηση και να εγκρίνουν πολιτικές και για την έρευνα που μπορεί να αφορά την ανθρώπινη βελτίωση
- ότι η αξιολόγηση των κινδύνων και των ωφελειών συμπεριλαμβάνει την εξισορρόπηση της ατομικής επιλογής και αυτονομίας με την αναγνώριση ότι οι άλλοι μπορεί να επηρεαστούν από τις βελτιώσεις, είτε άμεσα είτε έμμεσα
- η ανάγκη να υπολογίσουμε τις βελτιώσεις που είναι εσωτερικές στο σώμα-που είναι μη αναστρέψιμες-που έχουν μακρόχρονη επίδραση-που αφορούν χρήση τεχνολογίας που είναι παρωχημένη ή έχει μικρή διάρκεια ζωής πλέον-που ασκούν επιρροή σε προσωπικά δεδομένα ή στην ιδιωτικότητα των ατόμων

Περαιτέρω έρευνα

Erden, Yasemin J., & Philip Brey, "SIENNA D5.3: Methods for promoting ethics for human enhancement", 2021 (V2)



@SiennaEthics

www.sienna-project.eu

Αυτή η σύνοψη πολιτικής προετοιμάστηκε από την Yasemin J. Erden και τον Philip Brey για λογαριασμό του έργου SIENNA. Βασίζεται στις συστάσεις που υπάρχουν στα D3.7 και D5.3 και σε έρευνα στα D3.1 και D3.4

