



Εξατομικευμένη ιατρική, γονιδιωματική και βελτιστοποίηση: Μνημεία νεοφιλελευθερισμού¹



γράφουν οι ΤΣΑΡΑΣ ΤΖΟΣΕΦ ΚΟΒΑΛΣΚΙ* και ANTAM ΤΖΟΕΛ ΜΡΤΖΕΝΟΒΙΤΣ*
(CHARLES JOSEPH KOWALSKI - ADAM JOEL MRDJENOVICH)



μετάφραση: ΔΗΜΗΤΡΑ ΜΑΥΡΟΕΙΔΗ
επιστημονική επιμέλεια: ΠΟΥΛΙΚΟΣ ΠΟΥΛΙΚΑΚΟΣ

Η μελέτη αυτή ερευνά τη σημασία, τις προοπτικές, τους περιορισμούς καθώς και τις σχέσεις μεταξύ τριών βιοϊατρικών πεδίων, που συζητιούνται έντονα στις μέρες μας: την εξατομικευμένη ιατρική (personalized medicine), τη γονιδιωματική (genomics) και τη βελτιστοποίηση (enhancement). Υποστηρίζουμε τη θέση και συγκεντρώνουμε εδώ σχετική βιβλιογραφία ότι και τα τρία πεδία αποτελούν προϊόν της τρέχουσας κυρίαρχης ιδεολογίας του νεοφιλελευθερισμού, με την έμφασή του στην ατομική ελευθερία επιλογής, την ακλόνητη εμπιστοσύνη του στη «σοφία της αγοράς», την εμπορευματοποίηση των πάντων, συμπεριλαμβανομένων της πληροφορίας και της προσδοκίας,

καθώς και τις αντίστοιχες επιστημονικές μεθόδους που χρησιμοποιεί, τον αναγωγισμό και τον βιολογικό (ιδίως γενετικό) ντετερμινισμό. Εκτιμούμε ότι η επιτυχία (ή αποτυχία) στην προσέγγιση προβλημάτων που βασίζονται στον αναγωγισμό ή/και στις γενετικές επιδράσεις εξαρτάται από το πρόβλημα (ή τα προβλήματα) που εξετάζονται και τις χρήσεις για τις οποίες προορίζεται η συσσωρευόμενη γνώση. Υποστηρίζουμε ότι το να καθορίζουμε ποια προβλήματα θα μελετήσουμε και ποια αποτελέσματα θα ήταν τα πιο χρήσιμα είναι προτιμότερο από το να εστιάζουμε αποκλειστικά στο κέρδος.

1. Τίτλος πρωτότυπου: «Personalized Medicine, Genomics and Enhancement: Monuments to Neoliberalism». Δημοσιεύθηκε στο *American Journal of Clinical and Experimental Medicine*, τ. 5 (3) 2017, σ. 75-92 (<http://www.sciencepublishinggroup.com/ajcem>).

1. Εισαγωγή

Η μελέτη αυτή αναπτύσσει την άποψη ότι συγκεκριμένες εξελίξεις στη βιολογία και την ιατρική δεν είναι παρά το αναπόφευκτο αποτέλεσμα της σύγχρονης νεοφιλελεύθερης ιδεολογίας καθώς επιδιώκει να «εμπορευματοποιήσει τα πάντα». Συνδυάζει την έκφραση της δικής μας άποψης ότι η νεοφιλελεύθερη σκέψη δεν θα έπρεπε να κατευθύνει τις δομές της επιστημονικής έρευνας και τα συστήματα παροχής υγείας, μαζί με μια επιλεγμένη ανασκόπηση της βιβλιογραφίας που υποστηρίζει αυτή τη θέση. Ξεκινάμε, στην ενότητα 2, με κάποιους ορισμούς και ένα γενικό περίγραμμα του νεοφιλελευθερισμού. Εστιάζουμε στην επίδραση του νεοφιλελευθερισμού στην ανώτατη εκπαίδευση και επιστήμη, που έβαλε τη βάση για τις επακόλουθες εφαρμογές στην εξατομικευμένη ιατρική (ενότητα 3), τη γονιδιωματική (ενότητα 4) και τη βελτιστοποίηση (ενότητα 5). Τα γενικά χαρακτηριστικά του νεοφιλελευθερισμού, που περιγράφονται στην ενότητα 2, εξειδικεύονται σε αυτές τις εφαρμογές καθώς αναπτύσσουμε τη θέση μας. Στη συνέχεια (Ενότητα 6), συζητάμε κάποιες από τις σχέσεις μεταξύ της εξατομικευμένης ιατρικής, της γονιδιωματικής και της βελτιστοποίησης. Αναγνωρίζουμε ότι οικονομικοί περιορισμοί μπορούν να επιβάλουν προτεραιότητες στις ερευνητικές δαπάνες και, συμφωνώντας με την άποψη της Dickenson [1], υποστηρίζουμε ότι εάν ο σκοπός είναι να κάνουμε τον κόσμο ένα καλύτερο (ή τουλάχιστον υγιέστερο) μέρος για να ζήσουμε, η ιατρική του ΕΓΩ (εξατομικευμένη υγειονομική περίθαλψη, γενετικές εξετάσεις αποκλειστικά για τον καταναλωτή, προσωπικά σχεδιασμένες φαρμακευτικές αγωγές και τεχνολογίες βελτιστοποίησης) δεν πρέπει να υποκαταστήσει την ιατρική του ΕΜΕΙΣ (προγράμματα δημόσιου εμβολιασμού, καθαρό νερό και εξετάσεις φυματίωσης, διευρυμένη και προσβάσιμη, δημόσια χρηματοδοτούμενη

υγειονομική περίθαλψη). Υποστηρίζουμε εδώ, αλλά και σε όλη τη μελέτη, ότι οι πράξεις μας καθορίζονται κυρίως από αυτό στο οποίο στοχεύουμε. Η εστίαση στην επιχειρηματική κερδοφορία μπορεί βέβαια να οδηγήσει σε μια βελτιωμένη υγεία αυτών που έχουν την οικονομική δυνατότητα να ανταποκριθούν σε υψηλά εξατομικευμένες τεχνικές διάγνωσης, θεραπείας και βελτιστοποίησης, αλλά είναι απίθανο να βελτιώσει τις συνθήκες για τους πολλούς, πόσω μάλλον να βελτιώσει την υγεία σε παγκόσμιο επίπεδο.

2. Νεοφιλελευθερισμός

Υπάρχουν τόσοι ορισμοί του νεοφιλελευθερισμού όσοι και αυτοί που έχουν γράψει για αυτόν. Οι ορισμοί αυτοί ποικίλλουν στο χρόνο και στο χώρο και έχουν εξυπηρετήσει διαφορετικούς σκοπούς. Εμείς αντιλαμβανόμαστε το νεοφιλελευθερισμό όπως αναπτύχθηκε από το 1980, κυρίως στις ΗΠΑ και στο Ηνωμένο Βασίλειο, μέσα από τις πολιτικές του Ρόναλντ Ρίγκαν και της Μάργκκαρετ Θάτσερ. Διαφορές στον ορισμό εξακολουθούν να υπάρχουν, αλλά διαφοροποιούνται κυρίως στο πού δίνεται η έμφαση – εμείς θα αναφερθούμε σε τρεις ορισμούς οι οποίοι αποδίδουν το πνεύμα του πολιτικοκοινωνικού ρεύματος. Ο πρώτος δίνει ένα στιγμιότυπο του πώς μοιάζει ο νεοφιλελευθερισμός σήμερα, ο δεύτερος εστιάζει στα φιλοσοφικά του θεμέλια και ο τρίτος εστιάζει στο βαθμό στον οποίο ο νεοφιλελευθερισμός έχει εισβάλει σε κοινωνικές σφαίρες πέραν των οικονομικών.

Ξεκινάμε με το χαρακτηρισμό του νεοφιλελευθερισμού από την Dickenson [1, σελ. 19] ως αυτόν που περιλαμβάνει «απόσυρση του κράτους, με περιορισμό της ρυθμιστικής νομοθεσίας και περικοπή των δημοσίων δαπανών, με παράλληλη αύξηση της εμπλοκής των ιδιωτικών επιχειρήσεων σε κομβικές κυβερνητικές λειτουργίες. Θεωρώντας

την αγορά ως τη μόνη ρυθμιστική αρχή στην οικονομία, επιτρέπονται τα μονοπωλιακά συμβόλαια και οι απαραίτητες υπηρεσίες ανατίθενται σε ιδιώτες. Η έννοια του δημόσιου οφέλους υποβαθμίζεται αν δεν αγνοείται παντελώς».

Ο Harvey [2] θεωρεί ότι τόσο το πώς «φαίνεται» ο νεοφιλελευθερισμός, όσο και τα κίνητρα πίσω από την ανάπτυξη του, καθορίζουν το νεοφιλελευθερισμό ως «μια θεωρία πολιτικών οικονομικών πρακτικών που προτείνει ότι η ανθρώπινη ευημερία μπορεί να προοδεύσει καλύτερα απελευθερώνοντας τις ατομικές επιχειρηματικές ελευθερίες και δεξιότητες εντός ενός θεσμικού πλαισίου που χαρακτηρίζεται από ισχυρά δικαιώματα της ιδιωτικής ιδιοκτησίας, ελεύθερες αγορές και ελεύθερο εμπόριο» (σ. 2) και «ο νεοφιλελευθερισμός έχει σημαίνει, εν συντομία, την αγοραιοποίηση των πάντων» (σελ. 33).

Ο Brown [3, σελ. 9-10] συμπεριλαμβάνει την εισβολή των υποστηρικτών του νεοφιλελευθερισμού, τονίζοντας ότι ο νεοφιλελευθερισμός είναι κάτι περισσότερο από τη διάδοση των αξιών της αγοράς και ότι πρέπει να κατανοηθεί σαν κάτι περισσότερο από ένα σύνολο οικονομικών πολιτικών, μια ιδεολογία, ή ένα επαναπροσδιορισμό της σχέσης μεταξύ κράτους και οικονομίας. Αντίθετα, πρέπει να θεωρηθεί ως «η εμπέδωση ενός τρόπου σκέψης, ο οποίος εξελίχθηκε για πάνω από τρεις δεκαετίες σε μια ευρέως και βαθέως διαδεδομένη λογική διακυβέρνησης. Ο νεοφιλελευθερισμός μεταμορφώνει ριζικά κάθε ανθρώπινο τομέα και εγχείρημα, μαζί με τους ανθρώπους τους ίδιους, με βάση μια συγκεκριμένη εικόνα της οικονομίας. Κάθε συμπεριφορά είναι οικονομική συμπεριφορά, όλες οι σφαίρες της ύπαρξης πλαισιώνονται και μετρώνται από οικονομικούς όρους και μέτρα, ακόμη και όταν αυτές οι σφαίρες δεν μεταφράζονται άμεσα σε χρήματα».

Ένα χαρακτηριστικό της νεοφιλελεύθερης σκέψης είναι ότι κανένα άτομο ή ομάδα ατόμων (δηλαδή η κυβέρνηση) δεν είναι ικανό να κατανοήσει αρκετά

μια οποιαδήποτε κοινωνία ή οικονομία ώστε να είναι σε θέση να επιλέξει να ακολουθήσει «το καλύτερο» από τα πιθανά μοντέλα. Συνεπώς, η μόνη λύση για την επίτευξη της βέλτιστης οικονομίας είναι να επιτραπεί σε όλα τα συστήματα να δοκιμαστούν, ώστε το καλύτερο να προκύψει μέσω του ανταγωνισμού. Μια συνέπεια αυτής της ανύψωσης της αγοράς σε αποκλειστικό κριτή της «αλήθειας» είναι η ανάπτυξη μεθόδων αξιοποίησης της άγνοιας σαν πολιτικό εργαλείο. Ο Mirowski [4, σελ. 226] αναφερόταν σε αυτό ως «αγνοιολογία» (agnotology)²: η έρευνα που εστιάζει στην εσκεμμένη κατασκευή αμφιβολίας και αβεβαιότητας στο ευρύ κοινό με συγκεκριμένα πολιτικά κίνητρα και επισήμανε ότι τα πρώτα παραδείγματα αγνοιολογίας εντοπίζονται στις θετικές επιστήμες, στις πολιτικές αντιπαραθέσεις για τις συνέπειες του καπνίσματος όσον αφορά το καρκίνο, στα αντιπυραυλικά συστήματα στον «Πόλεμο των Άστρων», στη θεωρία της εξέλιξης, στην αποτελεσματικότητα των φαρμάκων και στις αιτίες και τις συνέπειες του φαινομένου του θερμοκηπίου [5, 6].

Ο Brown [3, σελ. 67] διατυπώνει τα παραπάνω με βάση την έννοια της «veridiction» του Φουκώ, δηλαδή «αλήθειες» που εμπεδώνονται, χωρίς να έχουν αντικειμενική βάση, αλλά παρ' όλα αυτά κυριαρχούν: στον νεοφιλελευθερισμό, η αγορά μετατρέπεται στην «αλήθεια» και όχι απλά σε μία αλήθεια και αυτό ισχύει για κάθε πεδίο και τύπο ανθρώπινης δραστηριότητας. Η αγορά είναι αληθινή καθεαυτήν και επιπλέον αντιπροσωπεύει την αληθινή μορφή όλης της δραστηριότητας.

Ο Mirowski [4] δίνει μια διεισδυτική περίληψη της ιστορίας του νεοφιλελευθερισμού, των επιδράσεων του στην οικονομική επιστήμη και μια αποκαλυπτική έκθεση του πώς ο νεοφιλελευθερισμός όχι απλά επιβίωσε της οικονομικής κρίσης του 2008-09, αλλά τελικά

2. Πρόκειται για νεολογισμό που προκύπτει από το συνδυασμό της λέξης «α» (στερητικό)+γνώσις+λογία.

βγήκε ενδυναμωμένος σε σχέση με πριν. Όποτε οι νεοφιλελεύθερες πολιτικές προκάλεσαν οικονομικά προβλήματα, οι λύσεις σε αυτά τα προβλήματα ήταν, κατά κανόνα, «περισσότερος νεοφιλελευθερισμός».

Δεν παρακολουθούμε το νεοφιλελευθερισμό και όλες τις μακροσκελείς διακλαδώσεις του περαιτέρω σε αυτή τη δημοσίευση. Αντιθέτως, εστιάζουμε την προσοχή μας σε δραστηριότητες που έχουν να κάνουν με την παραγωγή (και εμπορευματοποίηση) της γνώσης και την εφαρμογή αυτής της γνώσης στην προσφορά υγειονομικής περίθαλψης.

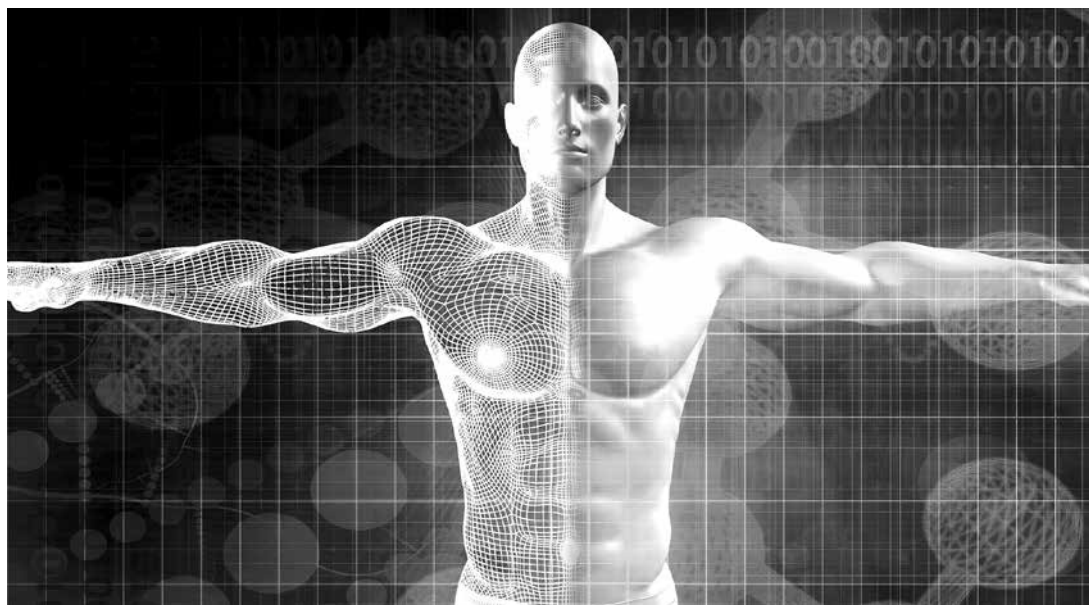
Άμεση σχέση με τη συζήτησή μας έχουν και οι επιπτώσεις του νεοφιλελευθερισμού στα πανεπιστήμια μας και στην επιστημονική κοινότητα συνολικότερα. Τα αποτελέσματα της νεοφιλελεύθερης ιδεολογίας στην ανώτατη εκπαίδευση έχουν περιγραφεί από τους Ginsberg [7], Giroux [8] και Olssen και Peters [9]. Ο Ginsberg [7] υποστήριξε ότι ο νεοφιλελευθερισμός έχει μετατρέψει το πανεπιστήμιο από ένα ίδρυμα αφοσιωμένο στην διδασκαλία και την έρευνα σε μια ψευδοεπιχείρηση που εστιάζει στο τελικό αποτέλεσμα. Οι φοιτητές έχουν γίνει καταναλωτές, ενδιαφερόμενοι περισσότερο να εκπαιδευτούν για θέσεις στη νεοφιλελεύθερη αγορά εργασίας παρά για ένα πιο παραδοσιακό πρόγραμμα σπουδών, που θα στοχεύει στην κριτική σκέψη και στην ετοιμότητα λήψης σημαντικών θέσεων σε μια κοινωνία, που θα έχει κι άλλες αξίες εκτός από τις ατομικές ελευθερίες. Οι τακτικοί καθηγητές έχουν μειωθεί (σε τέτοιο βαθμό που οι διοικητικοί υπάλληλοι που διαχειρίζονται τα οικονομικά να είναι περισσότεροι) με την προσθήκη μεγάλου αριθμού καθηγητών μερικής απασχόλησης, οι οποίοι κοστίζουν λιγότερο και είναι εύκολα αναλώσιμοι, ή ακόμα υπό ολική κατάργηση, βάζοντας τους φοιτητές να διδάσκουν τους εαυτούς τους online (με καμία μείωση στα δίδακτρα, αλλά με ευπρόσιτα προγράμματα φοιτητικών δανείων). Ο Giroux [8, σελ. 13] scho-

λίωσε τις επιπτώσεις τόσο στην ανώτατη εκπαίδευση όσο και στη δημόσια εκπαίδευση γενικότερα: «...Η επιδίωξη του μεγάλου κέρδους έπεσε πάνω στον εκπαιδευτικό τομέα με μανία, καθώς τραπεζίτες, ελίτ του κερδοσκοπικού κεφαλαίου και ιδιώτες δισεκατομμυριούχοι επενδύουν σε ιδιωτικά, κερδοσκοπικά σχολεία και σχολεία που στηρίζονται από κρατική χρηματοδότηση, αλλά είναι ανεξάρτητα από το εθνικό σύστημα εκπαίδευσης (*charter schools*), ενώ παράλληλα προωθούν πολιτικές που υποβαθμίζουν τη δημόσια εκπαίδευση. Ταυτόχρονα, οι βιοτεχνολογικές, φαρμακευτικές και πολεμικές βιομηχανίες καθώς και μια ποικιλία άλλων επιχειρήσεων επενδύουν στα πανεπιστήμια για να συλλέξουν κέρδη, ενώ παράλληλα επηρεάζουν κάθε τι, από το πώς τέτοια ιδρύματα διοικούνται και ορίζουν την αποστολή τους μέχρι το τι διδάσκουν και πώς αντιμετωπίζουν το διδακτικό προσωπικό και τους φοιτητές».

Ο Mirowski [4, σελ. 6] δίνει τον οριστικό απολογισμό του πώς ο νεοφιλελευθερισμός έχει μεταμορφώσει το πανεπιστήμιο και την επιστήμη, γενικά. Συγκεκριμένα, υποδεικνύει την εμπορευματοποίηση της πληροφορίας: «Από το 1980, έχουμε ζήσει μια περίοδο πρωτοφανούς μεταμόρφωσης των κοινωνικών πρακτικών, θεσμών, κανόνων και μορφών της γένεσης και μετάδοσης της πληροφορίας, που έχει, αργά αλλά σταθερά, μετατρέψει την ίδια την έννοια της γνώσης και της θέσης που καταλαμβάνει στη σύγχρονη πολιτική». Έτσι, η πληροφορία καθίσταται υπόλογο στην ιδιοκτησία και τον έλεγχο.

Οι νεοφιλελεύθεροι έχουν νικήσει: η επιστήμη δεν είναι πλέον δημόσιο αγαθό. Αντίθετα, έχει μετατραπεί σε κινητήρια δύναμη οικονομικής ανάπτυξης. Η εμπορευματοποίηση της επιστήμης είναι η αποθέωση του νεοφιλελεύθερου προγράμματος.

Η Fisher [10] εστίασε στη βιομηχανία των κλινικών δοκιμών. Πιο συγκεκριμένα, περιγράφει την επίδραση του νεοφιλελευθερισμού στη βιομηχανία των κλινικών δοκιμών φαρμάκων. Αυτή



είναι μια μορφή «ιατρικού νεοφιλελευθερισμού», που χαρακτηρίζεται από εμπορευματοποίηση της υγείας, η οποία μεταμορφώνει τα άτομα από ασθενείς σε καταναλωτές. Στηρίζεται στο ότι ο ιατρικός νεοφιλελευθερισμός έχει μια αναγωγική λογική, που κατακερματίζει το σώμα απομονώνοντας συγκεκριμένα μέρη που παρουσιάζουν προβλήματα, καταλήγοντας σε προϊόντα που στοχεύουν στη διατήρηση, αποθεραπεία ή ενίσχυση αυτών των τμημάτων του σώματος. Επισημαίνει ακόμα ότι μεταξύ των κινδύνων που παρουσιάζει αυτός ο κατακερματισμός συμπεριλαμβάνονται νέες αντιλήψεις για την έννοια της αναπηρίας καθώς και η άνθηση των «μεταανθρωπικών» (transhumanist)³ μοντέλων ιατρικής, στα οποία ο σκοπός δεν είναι πια η υγεία αλλά η «ισχυροποίηση».

Οι Esposito και Perez [11] προχωρούν τη συζήτηση για το νεοφιλελευθερισμό στην ιατρική, πιο ειδικά, στο πεδίο της ψυχικής υγείας. Περιγράφουν μια

πραγματικότητα της αγοράς, η οποία καθιστά την ψυχική υγεία εμπόρευμα, προτρέπει τα άτομα να υιοθετήσουν το ρόλο του καταναλωτή και υπονοεί ότι η απόκτηση προϊόντων και υπηρεσιών αντιστοιχεί στην επιδίωξη μιας ολοκληρωμένης ζωής. Με αυτό τον τρόπο, η ψυχική υγεία και η ευημερία γίνονται σε μεγάλο βαθμό λειτουργίες του καταναλωτισμού, «επειδή ο νεοφιλελευθερισμός έχει διαμορφώσει όλο και περισσότερο [...] τη φροντίδα της ψυχικής υγείας... σύμφωνα με τη λογική της αγοράς. [...] Λύσεις στα προβλήματα ψυχικής υγείας όλο και περισσότερο [...] καθορίζονται στη βάση της εμπορικής ζήτησης» [11, σελ. 6]. Οι Esposito και Perez [11] καταλήγουν ότι προσφέροντας κατανάλωση (π.χ. ψυχοτρόπων ουσιών) ως λύση σε ανθρώπους που μπορεί να είναι καταθλιπτικοί ή αγχώδεις ενισχύει την «ιατροποίηση» (medicalization) της ανθρώπινης ζωής. Είναι ενδιαφέρον να επισημανθεί ότι το κίνημα του «καταναλωτή» –το οποίο προέκυψε στο πεδίο της ψυχικής υγείας τη δεκαετία του 1980 ως μια μορφή ακτιβισμού και αυτουπεράσπισης όσον αφορά τα άτομα που αντιμετωπίζουν προβλήματα ψυχικής υγείας– εξίσωσε

3. Ο μεταανθρωπισμός (transhumanism) είναι μια θεωρία που προκρίνει τη χρήση των τεχνολογικών επιτευγμάτων για τη βιολογική και ψυχολογική/πνευματική ενίσχυση του ανθρώπου.

το δικαίωμα να παίρνεις αποφάσεις σαν καταναλωτής στο σύστημα ψυχικής υγείας με κοινωνική ενδυνάμωση (empowerment). Όπως παρατήρησε ο Everett [13, σελ. 145], η αναγνώρισή τους ως καταναλωτές «[...] επιδιώκει να ενδυναμώσει τους ασθενείς και τους πελάτες εξισώνοντάς τους με τους καταναλωτές – έναν όρο ο οποίος, στη σφαίρα της αγοράς, υποδεικνύει άτομα τα οποία γίνονται σεβαστά επειδή αναμένουν ικανοποίηση, αλλιώς θα απευθυνθούν αλλού». Παρ' όλα αυτά, ο ίδιος προσδιορισμός είναι προβληματικός, σύμφωνα με τον Everett [13], γιατί υποδηλώνει ότι τα προβλήματα ψυχικής υγείας αντιμετωπίζονται καλύτερα μέσω λύσεων της αγοράς.

Ο Lewontin και η ομάδα του [14] επισημαίνουν μια ξεκάθαρη σύνδεση μεταξύ της ανόδου του νεοφιλελευθερισμού τη δεκαετία του 1980 (Ρίγκαν και Θάτσερ) και της υιοθέτησης μιας συντηρητικής ιδεολογίας βασισμένης στον *ατομικισμό*, με έμφαση στην προτεραιότητα του ατομικού έναντι του συλλογικού. Αυτή η προτεραιότητα αντιμετωπίζεται σαν να έχει τόσο μια *ηθική πλευρά*, σύμφωνα με την οποία τα δικαιώματα των ατόμων έχουν απόλυτη προτεραιότητα απέναντι στα δικαιώματα της κοινωνίας, όσο και μια *οντολογική πλευρά*, όπου η κοινωνία θεωρείται ως τίποτα περισσότερο από το άθροισμα των ατόμων τα οποία τη συνιστούν. Αυτή η άποψη εμπερικλείει δύο φιλοσοφικές στάσεις, τον αναγωγισμό και τον βιολογικό ντετερμινισμό.

Οι *αναγωγιστές* προσπαθούν να εξηγήσουν τις ιδιότητες περίπλοκων ολότητων με όρους των μονάδων που τα συνιστούν. Έτσι, για να κατανοήσει κανείς την κοινωνία μελετάει τα άτομα που την αποτελούν. Το βιοτεχνολογικό μοντέλο της εμπορευματοποίησης έτεινε να ευνοεί τις αναγωγικές προσεγγίσεις στη βιολογία, ώστε να δημιουργήσει συγκεκριμένα αντικείμενα ιδιοκτησίας.

Ο *βιολογικός ντετερμινισμός* είναι επίσης μια αναγωγική ιδέα: για να κατανοήσει κανείς τα ανθρώπινα όντα,

πρέπει να μελετήσει τις μονάδες που τα καθορίζουν, ή αλλιώς, «οι ανθρώπινες ζωές και πράξεις είναι αναπόφευκτες συνέπειες των βιοχημικών ιδιοτήτων των κυττάρων που συνιστούν το άτομο και αυτά τα χαρακτηριστικά είναι με τη σειρά τους αποκλειστικά καθορισμένα από τα συστατικά των γονιδίων που κατέχει κάθε άτομο. [...] Η ανθρώπινη φύση καθορίζεται από τα γονίδια μας» [14, σελ. 6]. Ίσως το καλύτερο παράδειγμα αναγωγισμού μαζί με γενετικό ντετερμινισμό είναι η κοινωνιοβιολογία, η οποία μπορεί να περιγραφεί ως μια αναγωγική, βιολογικά ντετερμινιστική εξήγηση της ανθρώπινης ύπαρξης. Πιο συγκεκριμένα, ανθρώπινα χαρακτηριστικά, όπως η ανταγωνιστικότητα, υποστηρίζεται ότι καθορίζονται φυσικά ως αποτέλεσμα δράσης γονιδίων. Ο Nelkin [15, σελ. 181] επεσήμανε ότι, όταν εκδόθηκε η *Κοινωνιοβιολογία* του E. O. Wilson το 1975, η εφημερίδα *Business Week* είχε μια σειρά άρθρων γύρω από τη «γενετική άμυνα της ελεύθερης αγοράς» (σελ. 235). Οι πηγές του ανταγωνιστικού εγωκεντρισμού εντοπίζονται στην ανθρώπινη γονιδιακή δεξαμενή. Ο Midgley [16, σελ. 3-4] έδειξε πως αυτό προέκυψε κατευθείαν από τον αναγωγισμό και τον γενετικό ντετερμινισμό. «Υπάρχουν δύο διακριτά είδη αναγωγισμού: ο κοινωνικός ατομικισμός, ο οποίος διαχωρίζει την ανθρώπινη κοινωνία σε ξεχωριστά, απομονωμένα άτομα και ο σωματικός αναγωγισμός, ο οποίος διαχωρίζει κάθε άτομο στα μέρη του σώματός του. [...] Η κοινή αναγωγική τους ποιότητα κάνει τους ανθρώπους να τους θεωρούν και τους δύο επιστημονικούς. Τελικά, καταλήγουν στο ότι όλη η ανθρώπινη δραστηριότητα είναι αναπόφευκτα εγωιστική». Το πόσο μακριά έχει φτάσει αυτή η σκέψη απεικονίζεται γλαφυρά από τους τίτλους κάποιων κεφαλαίων του βιβλίου του Ridley, *Γονιδίωμα: Η αυτοβιογραφία ενός είδους σε 23 κεφάλαια* [17]. Μπορεί κανείς να συμπεράνει από αυτά ότι τα γονίδια για χαρακτηριστικά, όπως η εξυπνάδα, το ένστικτο, η σύγκρουση, ο εγωισμός, η ασθένεια, το στρες, η προσωπικότητα,

η μνήμη και τα μονοπάτια για έναν αριθμό ασθενειών, συμπεριλαμβανομένων των αμυνών και των θεραπειών τους, μπορούν όντως να εντοπιστούν σε συγκεκριμένα ανθρώπινα χρωμοσώματα.

Ένας άλλος, πιο άμεσος τρόπος να δει κανείς τη σχέση μεταξύ νεοφιλελευθερισμού και αναγωγισμού προτάθηκε από τους Olssen και Peters [9], οι οποίοι είπαν ότι ο Frederick Hayek (ο οποίος, μαζί με άλλα ονόματα όπως οι Milton Friedman και Ayn Rand, είναι ευρέως αναγνωρισμένοι ως σημαντικοί νεοφιλελεύθεροι θεωρητικοί) τόνιζε ότι η γνώση κάποιου μέρους μιας δομής επιτρέπει το σχηματισμό αληθούς κατανόησης γύρω από τη συμπεριφορά της δομής ως σύνολο.

Έτσι, ο νεοφιλελευθερισμός εξηγείται, αλλά και βοηθά να εξηγηθεί ο αναγωγισμός. Ο Sunder Rajan [18, σελ. 142] περιέγραψε την *συν-παραγωγή* νεοφιλελευθερισμού και γενετικού ντετερμινισμού να απολήγει στο «βιοκεφάλαιο»: «Το βιοκεφάλαιο είναι η συνδυασμένη έκρηξη ενός αναδυόμενου οικονομικού με ένα αναδυόμενο επιστημονικό καθεστώς [...]. Η βιοτεχνολογία και οι συνεπακόλουθες γονιδιωματικές “επαναστάσεις” είναι τεχνο-κεφαλαιοκρατικές συναρθρώσεις που επιτρέπουν αναλύσεις και δημιουργούν τύπους γνώσης που αναδιμορφώνουν ορισμούς, κατανόησεις, ακόμα και τη γραμματική της “ίδιας της ζωής”». Αυτή η θέση αναπτύχθηκε περαιτέρω από τον Rose [19, σελ. 7]: «Η ζωή η ίδια έχει καταστεί υπόλογη σε αυτές τις νέες οικονομικές σχέσεις, καθώς η ζωτικότητα αποσυντίθεται σε μια σειρά διακριτών και ξεχωριστών αντικειμένων, τα οποία μπορούν να απομονωθούν, να οριοθετηθούν, να αποθηκευθούν, να συγκεντρωθούν, να κινηθούν και να ανταλλαχθούν, σύμφωνα με μια διακριτή αξία, διαπραγματεύσιμη στη διάρκεια του χρόνου, του χώρου, των ειδών, των πλαισίων, των επιχειρήσεων στην υπηρεσία πολλών διακριτών στόχων [...]. Η βιοπολιτική έχει γίνει ανεπιστρεπτή αλληλένδετη με τη βιοοικονομία».

3. Εξατομικευμένη Ιατρική

Ακολουθώντας τον Chadwick [20], ξεκινάμε αυτή την ενότητα με τον παλιό αφορισμό που κάνουν οι φιλόσοφοι όταν τους ζητείται να εκφέρουν μια άποψη για ένα ζήτημα: ξεκινάνε ρωτώντας *τι σημαίνει* και στη συνέχεια δεν κάνουν καμία πρόοδο στο να το κατανοήσουν. Όταν αναφερόμαστε όμως στο θέμα της εξατομικευμένης ιατρικής (EI), οποιαδήποτε ελπίδα ακόμη και για να μπορούμε να μιλάμε για περαιτέρω πρόοδο ή για τις χρήσεις, που θα μπορούσε να αξιοποιηθεί, εξαρτάται από το ποιον από τους πολλούς, αρκετά διαφορετικούς διαθέσιμους ορισμούς, υιοθετούμε. Πολλοί από τους ορισμούς του συρμού ουσιαστικά εξισώνουν την EI με το να βασίζεται κανείς τη θεραπεία ενός ατόμου σε γενετικές/γονιδιωματικές πληροφορίες. Για παράδειγμα, το Hastings Center Report [21, σελ. 14], όταν εισήγαγε μια σειρά μελετών επί του θέματος, όρισε την EI ως την «προσαρμογή της ιατρικής θεραπείας στο γενετικό προφίλ ενός ατόμου». Μια παρόμοια έμφαση στη γενετική έχει δοθεί και από τον Συνασπισμό Εξατομικευμένης Ιατρικής (Personalized Medicine Coalition - PMC): ενώ αναγνώριζε ότι η ιατρική φιλοδοξούσε να γίνει προσωπική για χιλιετίες, σημειώνει ότι η πραγματική στροφή προς την εξατομικευμένη ιατρική συνέβη το 2003 με την πλήρη αλληλούχιση του ανθρώπινου γονιδιώματος [22]. Ολόκληρη η θέση του PMC υπέρ της EI συνεχίζει για περισσότερες από εξήντα σελίδες χωρίς ούτε μία αναφορά σε εξωγενετικές πηγές πληροφορίας. Οι από μόνες τους ισχυρές φωνές της Margaret Hamburg (τότε επίτροπος του Οργανισμού Τροφίμων και Φαρμάκων –Food and Drug Administration–) και του Francis Collins (διευθυντή του Εθνικού Ινστιτούτου Υγείας των ΗΠΑ - National Institute of Health) ένωσαν τις δυνάμεις τους προκειμένου να μην υπάρξει αμφιβολία ότι το μονοπάτι προς την EI χτίστηκε αποκλειστικά χρησιμοποιώ-

ντας τούβλα με την ένδειξη A, C, G, T, τις χημικές βάσεις που συνιστούν το ανθρώπινο DNA [23]. Αυτό δεν σημαίνει ότι οι Collins και Hamburg είναι ορκισμένοι νεοφιλελεύθεροι. Όντως, δεν ισχυριζόμαστε ότι έχουμε προσωπική γνώση των κινήτρων τέτοιων φωτεινών μυαλών, όπως οι Hamburg, Collins, Gilbert, Watson και Crick, όταν υιοθετούσαν με ενθουσιασμό κάτι που μόνο ως ένα αναγωγικό/γενετικά ντετερμινιστικό παράδειγμα μπορεί να θεωρηθεί. Ισχυριζόμαστε, μόνο, ότι αυτή η θέση συμφωνεί απόλυτα με τους υποστηρικτές του νεοφιλελευθερισμού και, έχοντας δηλώσει κανείς υποταγή σε αυτό το δόγμα, οι υποσχέσεις για βελτιωμένες εκδοχές των αναμενόμενων αποτελεσμάτων είναι ένας σίγουρος δρόμος για να εξασφαλίσει χρηματοδότηση.

Η τρέχουσα χρήση συνήθως εξισώνει την EI με τη γενετική/γονιδιωματική πληροφορία, αλλά πιστεύουμε ότι η διάκριση μεταξύ των δύο έχει σημασία. Μπορεί σε κάποιους να φαίνεται ότι αυτό είναι φλυαρία γύρω από τις λέξεις, αλλά η διάκριση περιλαμβάνει πολύ περισσότερα από απλή σημειολογία. Η EI υπάρχει για χιλιετίες. Η Dickenson [1, σελ.9] αναφέρει από τον Ιπποκράτη: «Είναι πολύ πιο σημαντικό να γνωρίζεις τι είδους άνθρωπος έχει την ασθένεια, παρά να γνωρίζεις τι είδους ασθένεια έχει ο άνθρωπος» και, σε γενικές γραμμές, όταν ένα άτομο παρυσιάζεται για θεραπεία, καλεί τον γιατρό να επιλέξει ποια θεραπεία είναι πιο πιθανό να λειτουργήσει καλύτερα σε αυτό το άτομο. Αυτή η προσέγγιση είναι ευρέως αποδεκτή, είτε η θεραπεία ενσωματώνει οποιαδήποτε γενετική/γονιδιωματική πληροφορία είτε όχι.

Το να εξισώνει κανείς την EI με τη γενετική/γονιδιωματική πληροφορία είναι αποδοχή του γενετικού ντετερμινισμού—όλα οφείλονται στα γονίδια— κάτι που είναι αποδεδειγμένα λανθασμένο και οδηγεί σε περισσότερα προβλήματα παρά προσφέρει λύση. Η γενετική/γονιδιωματική πληροφορία μπορεί σε συγκεκριμένο πλαίσιο να συνεισφέρει στην EI, αλλά το αν μπορεί ή όχι εξαρ-

τάται από τη συγκεκριμένη κατάσταση. Αναγνωρίζουμε τη γενετική/γονιδιωματική πληροφορία ως ένα πιθανό παράγοντα που συνεισφέρει στην EI, αλλά είναι απλά ένας από τους πολλούς και το αν αφορά και χρησιμεύει στη συγκεκριμένη περίπτωση θα πρέπει να εξετάζεται πριν την ενσωμάτωσή του.

Προτείνουμε αυτοί οι γονιδιοκεντρικοί ορισμοί να αναφέρονται καλύτερα ως *γονιδιωματική ιατρική*, δηλαδή όταν η χρήση της πληροφορίας από τα γονιδιώματα και τα παράγωγά τους (RNA, πρωτεΐνες και μεταβολίτες) κατευθύνει τη διαμόρφωση ιατρικής απόφασης και να κατανοήσουμε τη *γονιδιωματική ιατρική* ως ένα *συστατικό* της EI. Έτσι, σύμφωνα με τους Ginsburg και Willard [7, σελ.278], «η εξατομικευμένη ιατρική είναι ένα ευρύ και ραγδαίως αναπτυσσόμενο πεδίο της υγειονομικής περίθαλψης το οποίο αντλεί πληροφορίες από τα μοναδικά κλινικά, γενετικά, γονιδιωματικά και περιβαλλοντικά χαρακτηριστικά κάθε ατόμου». Αυτό επιτρέπει στις μη γενετικές πληροφορίες, π.χ. κλινικές/περιβαλλοντικές, να συμβάλουν στην εξατομίκευση της θεραπείας. Έτσι, προτείνουμε ότι μπορεί να υπάρχουν και άλλες πηγές πληροφορίας, οι οποίες συχνά δεν κατηγοριοποιούνται ως κλινικές, περιβαλλοντικές ή γενετικές, όπως π.χ. οι προτιμήσεις του ασθενούς [24], οι οποίες θα έπρεπε να λαμβάνονται υπόψη κατά το σχεδιασμό της θεραπείας. Αντίστοιχα, ακολουθούμε τον Gamma [25], υιοθετώντας έναν ευρύ ορισμό της *εξατομικευμένης ιατρικής* ως την προσπάθεια βελτίωσης της υγείας με κάθε μέσο που καθιστά τις θεραπείες πιο ατομο-ειδικές, πιο στοχευμένες και πιο αποτελεσματικές, ενώ ταυτόχρονα ελαχιστοποιεί τις δυσμενείς παρενέργειες. Έτσι, η EI στοχεύει σε πιο ακριβή διάγνωση, καλύτερη πρόβλεψη ατομικών κινδύνων για ασθένειες και εξατομικευμένες προληπτικές παρεμβάσεις για να μειωθεί ή να εξαλειφθεί ο κίνδυνος της ασθένειας. Εδώ, η χρήση της φράσης «με κάθε μέσο» δεν προτείνει κάποιο συγκεκριμένο, προνομιούχο μονοπάτι για

βελτίωση της υγείας –ανάλογα με το πλαίσιο, η μία ή η άλλη από τις πιθανές πηγές πληροφορίας μπορεί να αποδειχθεί καθοριστική–, αλλά θα ήταν λάθος να συνδεθεί η εξατομίκευση αυστηρά με τη γενετική. Μας καθορίζουν πολλά περισσότερα από τα γονιδιά μας [22]. Σίγουρα, η γονιδιωματική είναι ένας πιθανός παράγοντας που συμβάλλει (τουλάχιστον κάποιες πλευρές) στην ΕΙ, αλλά είναι μόνο ένας από πολλούς και η σχέση της και η αξία της σε μια συγκεκριμένη εφαρμογή θα πρέπει να επιβεβαιώνεται πριν την ενσωμάτωσή της.

Ο Sunder Rajan [18, σελ. 153] υπέδειξε μια αδιαμφισβήτητη διαφορά μεταξύ της φαρμακογονιδιωματικής και της ΕΙ. Προειδοποίησε «να μην συγχέετε τη φαρμακογονιδιωματική και την εξατομικευμένη ιατρική: υπάρχουν σημαντικές διαφορές μεταξύ των γενετικών επιδράσεων στις ασθένειες και στη δράση των φαρμάκων». Επεσήμανε επίσης την επιρροή της αγοράς στην ΕΙ: «Η εξατομικευμένη ιατρική δεν αφορά απλά έναν νέο τύπο θεραπευτικής, αλλά ένα νέο σύνολο τεχνικών, πρακτικών και θεσμικών δομών της ιατρικής: ένα σύνολο που καθορίζεται σε ένα σημαντικό βαθμό από την αγορά» (σελ. 135).

Έτσι, σε αυτή τη μελέτη, θα υποστηρίξουμε μεν τον μακροπρόθεσμο στόχο της θεραπείας του ασθενούς με τρόπο που θα καθορίζεται ως ο καλύτερος για το συγκεκριμένο άτομο, αλλά θεωρούμε ότι η γονιδιωματική έχει να παίξει περιορισμένο ρόλο σε αυτό. Όπως αναφέρει ο Gamma [25, σελ. 508]: «Η εξατομικευμένη ιατρική παραείναι καλή ιδέα για να αφηθεί στην ανεξέλεγκτη δυναμική της αγοράς της έρευνας, που διέπεται από τη μόδα και τη λογική του κέρδους».

4. Γονιδιωματική

Ο νομπελίστας Walter Gilbert [26, σελ. 94], γράφοντας την εποχή που ξεκίνησε το Πρόγραμμα του Ανθρώπινου Γονιδιώματος (Human Genome Project –

HGP), θεωρούσε ότι το γονιδίωμα είναι το άγιο δισκοπότηρο της γενετικής και το κλειδί στην κατανόηση της ουσίας του ανθρώπου: «Η απόκτηση ενός γενετικού χάρτη και της αλληλουχίας DNA ενός ανθρώπινου όντος θα μεταμορφώσει την ιατρική. [...] Θα είμαστε ικανοί να αναγνωρίσουμε ολόκληρες ομάδες γονιδίων που επηρεάζουν γενικότερες πλευρές της ανάπτυξης του σώματος ή δυσλειτουργιών του. Θα βρούμε ομάδες γονιδίων για ασθένειες όπως τα καρδιαγγειακά νοσήματα, την επιδεκτικότητα στον καρκίνο ή την υψηλή πίεση. Μαζί με ψυχικά νοσήματα όπως τη σχιζοφρένεια, τη μανιοκατάθλιψη και την επιδεκτικότητα στην ασθένεια του Alzheimer. Μια ολόκληρη ποικιλία ανθρώπινων ευαισθησιών θα αναγνωριστούν έχοντας γενετικά αίτια».

Παρατηρήσεις, όπως αυτές, έγιναν από πολλούς σημαίνοντες βιοϊατρικούς ερευνητές [27, σελ. 1-15, σελ. 6-9] και έκαναν το HGP το επόμενο προφανές βήμα στο δρόμο για το άγιο δισκοπότηρο. Όπως εξηγεί ο Keller [28, σελ. 21], μεγάλες «διαφημιστικές πινακίδες» στο δρόμο ενίσχυσαν την επένδυση τεράστιων προσδοκιών που απολάμβανε το πρόγραμμα: «Όταν οι Watson και Crick εισήγαγαν τη μεταφορά της πληροφορίας (το DNA κουβαλάει τη γενετική πληροφορία, ή το πρόγραμμα, και τα γονίδια παράγουν τα αποτελέσματά τους δίνοντας οδηγίες για την πρωτεϊνοσύνθεση: το DNA φτιάχνει RNA, το RNA φτιάχνει πρωτεΐνες και οι πρωτεΐνες εμάς), έβαζαν τη βάση για το HGP. Εάν όλη η ανάπτυξη του οργανισμού είναι απλά το ξετύλιγμα προϋπαρχουσών οδηγιών κωδικοποιημένων σε νουκλεοτιδικές αλληλουχίες DNA, είναι απόλυτα λογικό να θέσεις την αναγνώριση αυτών των αλληλουχιών ως τον πρωταρχικό και, ίσως τελικό, στόχο της βιολογίας».

Αλλά κάτι παράξενο συνέβη στο δρόμο για το άγιο δισκοπότηρο (Keller [28, σελ. 22]). Οι πολλά υποσχόμενες δηλώσεις που χρησιμοποιήθηκαν για να προωθήσουν το HGP αποδείχθηκαν, στην καλύτερη περίπτωση, πρώιμες. Η πραγ-

ματικότητα αποδείχθηκε πιο περίπλοκη από ό,τι θα μπορούσε να διαβαστεί από ένα γονιδιακό προσχέδιο. Ο Rappoport [29, σελ. 168] πίστευε ότι «οι μετα-γονιδιακοί επιστήμονες ντρέπονται για τη ρητορική περί “Αγίου Δισκοπτήρου” και “Βιβλίου της Ζωής” που χρησιμοποιήθηκαν για να πουλήσουν το HGP. [...] Η μοριακή γενετική ήταν μια μεγάλη απογοήτευση, εάν όχι μια παντελής αποτυχία, όσο αφορά τη γενετική βάση της συμπεριφοράς» (σελ. 137). Ο Keller [30] πίστευε ότι μία από τις μεγαλύτερες εκπλήξεις του HGP ήταν ο σχετικά μικρός αριθμός γονιδίων που βρέθηκαν: 20.000-30.000, όχι πολύ διαφορετικός από τον αριθμό των γονιδίων του *C. Elegans*, του ταπεινού σκουληκιού. Αυτό προκάλεσε μια αλλαγή στη μεταφορική αναφορά στο εξωγενετικό DNA από «junk» (άχρηστο) σε «σκοτεινή ύλη του γονιδιώματος». Αυτό επίσης άνοιξε την πόρτα για το αποκλυμένο Πρόγραμμα ENCODE, που θα συζητήσουμε παρακάτω. Ο Keller [30, σελ. 10] ακόμα υποστήριξε ότι το HGP «αντέστρεψε την κατανόσή μας γύρω από το βασικό ρόλο του γονιδιώματος, μεταμορφώνοντάς την από μια εκτελεστική ακολουθία καθοδηγητικών οδηγιών σε ένα εξαιρετικά ευαίσθητο και διαδραστικό σύστημα που επιτρέπει στα κύτταρα να ρυθμίζουν τη γονιδιακή τους έκφραση σε άμεση απόκριση με το περιβάλλον τους». Αυτό με τη σειρά του άνοιξε την πόρτα σε ένα ολόκληρο πεδίο, την επιγενετική, η οποία ορίστηκε από τους Stevens και Richardson [31, σελ. 4] ως η μελέτη των μηχανισμών που ρυθμίζουν τη γονιδιακή έκφραση σαν απόκριση στο άμεσο περιβάλλον τους. Έτσι, το περιβάλλον επανέκτησε τη δικαιωματική του θέση στη μελέτη της ανθρώπινης φύσης. Ακόμη και αν ήταν δυνατό να γνωρίζουμε την ακριβή αλληλουχία των βάσεων A, C, G και T που συνιστούν το DNA ενός «φυσιολογικού» ανθρώπου, αυτό θα μας έλεγε μόνο ένα περιορισμένο μέρος της ιστορίας αυτού του ατόμου. Όπως συνοψίζει ο Keller [32, σελ. 7], «η ανάπτυξη φαινοτυπικών χαρακτηριστικών

καθοδηγείται όχι τόσο από την αλληλουχία των νουκλεοτιδίων όσο από τα μοτίβα γονιδιακής έκφρασης, τα οποία είναι τα ίδια προϊόντα ενός εξαιρετικά περίπλοκου δικτύου αλληλεπιδράσεων μεταξύ περιβαλλοντικών σημάτων (τόσο εσωτερικών όσο και εξωτερικών του κυττάρου) και της δομής, διαμόρφωσης και νουκλεοτιδικής αλληλουχίας του DNA».

Υπήρχαν επίσης και κάποια οικονομικά διδάγματα από αυτή την ιστορία. Ο Graeber [33, σελ. 133] πίστευε ότι το πιο σημαντικό πράγμα που μάθαμε από το HGP ήταν ότι «ο θόρυβος και η πολιτική επένδυση γύρω από τέτοια προγράμματα αντικατοπτρίζει το βαθμό στον οποίο ακόμα και η βασική έρευνα πλέον φαίνεται να κατευθύνεται από πολιτικές, διαχειριστικές και αγοραίες επιταγές». Ο Keller [30] θεωρούσε ότι το HGP βρίσκεται στη βάση ιστορικών αλλαγών στο πεδίο της γενετικής, με πιο σημαντικό το ρόλο που έπαιξε στην άνοδο του «βιοκαπιταλισμού» και της εμπορευματοποίησης της γενετικής.

Δεν μπορούμε να μην σημειώσουμε ότι πολλοί επιστήμονες (κάποιοι υπέρ και κάποιοι κατά της ελεύθερης αγοράς) είχαν αμφισβητήσει τη σοφία ή/και την εφικτότητα του HGP πολύ πριν γίνει γνωστό πόσο περιορισμένα (τουλάχιστον σε σχέση με αυτά που υποσχονταν οι υποστηρικτές του) ήταν τα αποτελέσματά του. Οι Kevles και Hood [34, σελ. 300] υπέδειξαν κάποια από αυτά στη σύνοψή τους, επισημαίνοντας ότι πολλοί ανησυχούσαν ότι η προσέγγιση της βιολογίας ως «Μεγάλης Επιστήμης» θα περιόριζε τη χρηματοδότηση που ήταν διαθέσιμη για μικρότερες ομάδες ερευνητών που εργάζονται με βάση ελέγξιμες υποθέσεις που έχουν στο μυαλό τους πριν τη συλλογή των δεδομένων. Ο φόβος ήταν ότι η εστίαση της προσοχής στην αλληλούχηση του γονιδιώματος θα μπορούσε να δημιουργήσει στρατούς από τεχνικούς εκπαιδευμένους σε τίποτα άλλο παρά στην αλληλούχηση του DNA και στην εισαγωγή δεδομένων. Άλλοι αντιπροσωπευτικοί επικριτές συμπεριλαμβάνουν

τους Lewontin [35], Tauber [36], Sankar και Strohman [37], οι οποίοι εξέφρασαν πιο θεμελιώδεις, θεωρητικές ανησυχίες. Παρά τις προειδοποιήσεις αυτές, το HGP προχώρησε κανονικά. Οι δυνάμεις υπέρ της αγοράς υπερίσχυαν. Ουσιαστικά καμία από τις υποσχέσεις του δεν πραγματοποιήθηκε και προφανώς, όπως συζητάμε παρακάτω, πολύ λίγα έγιναν γνωστά από τους κινδύνους της επένδυσης στα προγράμματα συλλογής μαζικών δεδομένων χωρίς μια προσεκτική εξέταση της αξίας του περιεχομένου της πληροφορίας των δεδομένων που θα αποκτηθούν. Επομένως, έχοντας τα αποτελέσματα του HGP, όσο περιορισμένα και αν είναι, τι κάνουμε με αυτά στη συνέχεια; Δύο βασικές στρατηγικές προκύπτουν: Η πρώτη, να αναγνωρίσουμε το HGP ως εργαλείο και, η δεύτερη, να επαναλάβουμε το HGP, επεκτείνοντας την ίδια προσέγγιση σε επιπλέον στόχους εκτός του γονιδιώματος. Αυτά συζητούνται με τη σειρά στις υποενότητες που ακολουθούν.

4.1 Το HGP ως εργαλείο

Ακόμη και ο Gilbert τελικά αναγνώρισε ότι το HGP ήταν μια εφαρμογή επιστημονικής τεχνολογίας με έναν συγκεκριμένο σκοπό – την ανάγνωση της πληροφορίας του ανθρώπινου γονιδιώματος. Παραδέχτηκε ότι το ίδιο το HGP δεν περιμέναμε να απαντήσει ερωτήματα που αφορούν την ακριβή λειτουργία όλων των ανθρώπινων γονιδίων και των αλληλεπιδράσεών τους: αντιθέτως, κατέγραψε την ανθρώπινη αλληλουχία σαν ερευνητικό εργαλείο. Ο Hood [38, σελ. 138] επίσης πίστευε ότι ο χάρτης του ανθρώπινου γονιδιώματος θα πρέπει να θεωρείται ένα ισχυρό εργαλείο «το οποίο θα εμπλουτίσει σημαντικά τις υποδομές της βιολογίας και της ιατρικής». Οι Kevles και Hood [34, σελ. 309], όταν συλλογίζονταν το HGP και το επακόλουθο «όργιο πληροφορίας», θυμήθηκαν τα λόγια του Francis Collins, ο οποίος πίστευε ότι αυτά τα δεδομένα «θα προωθήσουν την ερευνητική δραστηριότητα τουλάχιστον για τα επόμε-

να 100 χρόνια». Αυτές οι πιο νηφάλιες εκτιμήσεις του τι θα κατάφερνε το HGP έρχονται σε αντίθεση με αυτές που προωθήθηκαν για να εξασφαλίσουν τη χρηματοδότησή του. Ένα *εργαλείο* και μια *πηγή πληροφοριών* έχουν μεγάλη απόσταση από την «εκμάθηση της γλώσσας στην οποία ο Θεός δημιούργησε τη ζωή», το «προσκέδιο της ανθρωπότητας» ή ένα «κατόρθωμα που ξεπερνά το ταξίδι του ανθρώπου στο φεγγάρι». Το ότι υπήρξαν διαφορές ανάμεσα στην υπόσχεση και στο τελικά παραδόθηκε δεν αποτελεί έκπληξη. Οι καταναλωτές παντού γνωρίζουν την κλασική φράση «μετά την απομάκρυνση απ' το ταμείο...» και η φύση των *υποσχέσεων* που δίνονται όταν παίζουμε το παιχνίδι της γονιδιωματικής είναι, από την ίδια τους τη φύση, υποθετικές. Είναι αναμενόμενο ότι αυτοί που έκαναν αιτήσεις για να χρηματοδοτηθούν για να δουλέψουν στο HGP έδιναν και τις μεγαλύτερες υποσχέσεις. Ο Fortun [39, 40] κάνει βαθιά συζήτηση αυτών των ζητημάτων, όσο αφορά τόσο το HGP όσο και τις εταιρείες γονιδιωματικής γενικότερα, επισημαίνοντας ότι η γλώσσα στην οποία η γονιδιωματική τη δεκαετία του 1990 «ήταν –όπως έπρεπε τότε να είναι και όπως πρέπει να συνεχίσει να είναι– γραμμένη, σχολιασμένη, θεωρημένη και αξιολογημένη σε μια γλώσσα *υπόσχεσης*» [40, σελ. 9]. Η σύνδεση με το να φιλιελευθερισμό επίσης δεν ήταν κανένα μυστικό. Μια κατάθεση ενός στελέχους της Johnson and Johnson στο Κογκρέσο αναφέρει: «Εάν θέλουμε οι ΗΠΑ να διατηρήσουν τη θέση τους ως μια επικρατούσα δύναμη στην παγκόσμια φαρμακευτική βιομηχανία, δεν μπορώ να φανταστώ να αφήσουμε αυτή την ευκαιρία να μας προσπεράσει [...]. Η ομάδα που πρώτη θα αποκτήσει πρόσβαση στην πληροφορία από τη χαρτογράφηση και την αλληλούχιση του ανθρώπινου γονιδιώματος θα είναι σε θέση να κυριαρχήσει στη φαρμακευτική και βιοτεχνολογική βιομηχανία για τις επόμενες δεκαετίες» [40, σελ. 37]. Ο Rose [41, σελ. 79] επίσης επεσήμανε τη σχέση μεταξύ

υποσχέσεων και αγοράς: «Η σύγχρονη βιοϊατρική και βιοτεχνολογία, ακολουθώντας ένα μοτίβο γνώριμο από άλλες τεχνολογίες, εκτινάσσονται όταν συνδέονται με προσδοκίες μεγάλων, ιστορικών αλλαγών που έρχονται. Τέτοιοι ισχυρισμοί δημιουργούν δημοσιότητα, ανεβάζουν τις τιμές των μετοχών, κινητοποιούν τις υπηρεσίες χρηματοδότησης, ενισχύουν καριέρες και, χωρίς αμφιβολία, δημιουργούν μια αίσθηση ενθουσιασμού και ιστορικής αποστολής σε αυτούς που δουλεύουν στο πεδίο».

Σε κάθε περίπτωση, μία από τις πρώτες χρήσεις των αποτελεσμάτων του HGP ήταν το Genome Wide Association Study (GWAS). Οι μελέτες GWAS εξετάζουν πολλές κοινές γενετικές ποικιλομορφίες σε διαφορετικά άτομα για να δουν εάν κάποια ποικιλομορφία σχετίζεται με κάποιο χαρακτηριστικό. Τυπικά, οι GWAS εστιάζουν στις σχέσεις μεταξύ μονονουκλεοτιδικών πολυμορφισμών (single nucleotide polymorphisms –SNPs–) και κάποιας ασθένειας, συγκρίνοντας το DNA δύο ομάδων, των ατόμων με την ασθένεια (περιστατικά –cases–) και των ατόμων χωρίς την ασθένεια (ομάδα ελέγχου –control–). Εάν μία ή περισσότερες ποικιλομορφίες είναι περισσότερο ή λιγότερο συχνές στα περιστατικά σε σχέση με την ομάδα ελέγχου, οι αντίστοιχοι πολυμορφισμοί θεωρείται ότι σχετίζονται με την ασθένεια. Μια μεγάλη, σχετική πρωτοβουλία, το Παγκόσμιο Πρόγραμμα HarMap (International HarMap Project), ξεκίνησε το 2002 με την πρόθεση να αναπτύξει ένα ερευνητικό εργαλείο, δηλαδή με το στόχο να «προσφέρει μια δημόσια πηγή που θα επιταχύνει τη γενετική έρευνα» [42, σελ. 851]. Το πρόγραμμα είχε δύο φάσεις: στην πρώτη, περίπου ένα εκατομμύριο πολυμορφισμοί χαρακτηρίστηκαν, ενώ δύο επιπλέον εκατομμύρια αναγνωρίστηκαν στη δεύτερη φάση. Όταν ανακοίνωσαν τα αποτελέσματα της φάσης 2, ο Frazer και η ομάδα του [42] ισχυρίστηκαν ότι τα αποτελέσματα από τη φάση 1 έπαιζαν ήδη «έναν κεντρικό ρόλο στην ανάπτυξη μεθόδων

για το σχεδιασμό και την ανάλυση των GWAS. Αυτή η πρόοδος, μαζί με την απελευθέρωση των εμπορικών πλατφορμών για την πραγματοποίηση προσιτών οικονομικά γονοτυπήσεων του γονιδιώματος, έχει οδηγήσει σε μια νέα φάση της ιατρικής γενετικής του ανθρώπου».

Κάποιοι θεωρούν πλεονέκτημα των GWAS ότι δεν χρειάζεται να προσδιοριστούν «υποψήφια γονίδια» εκ των προτέρων. Αυτός ο τύπος έρευνας καλείται συχνά «χωρίς υπόθεση» εννοώντας ότι δεν υπάρχει υπόθεση για το σε τι, πού ή πώς οι γονιδιακές αλληλουχίες μπορεί να εμπλέκονται [43, σελ. 433]. Ανάλυσε τα δεδομένα για να το βρεις. Λοιπόν, αυτό ακριβώς συνέβη: Μέχρι σήμερα χιλιάδες άτομα έχουν συμμετάσχει σε GWAS μελετώντας εκατοντάδες ασθένειες και χαρακτηριστικά και έχουν βρεθεί χιλιάδες συσχετίσεις των πολυμορφισμών. Ο Visscher [44] και η ομάδα του συνοψίζουν τι έχουμε μάθει από τις GWAS μετά από πέντε χρόνια. Δείτε επίσης και στον Stranger et al. [45]. Ίσως το πιο εκπληκτικό και σταθερά επανεμφανιζόμενο εύρημα είναι το λεγόμενο «πρόβλημα της απύσας κληρονομικότητας». Οι Stevens και Richardson [31] το περιέγραψαν ως εξής: Παρά τους πολυάριθμους γενετικούς τόπους που επηρεάζουν συγκεκριμένα χαρακτηριστικά ή ασθένειες, η άθροιση των αντιστοίχων όλων αυτών των τόπων αντιστοιχεί μόνο σε ένα μικρό έως μέτριο ποσοστό της συνολικής ποικιλομορφίας που παρουσιάζουν αυτά τα χαρακτηριστικά/ασθένειες.

Χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι ένα πολύ γνωστό ανθρώπινο χαρακτηριστικό, το ύψος. Μια μελέτη που έγινε το 2010 [46] βρήκε περίπου 180 τόπους στο γονιδίωμα που σχετίζονται με το ύψος, αλλά ακόμα και όταν λαμβάνονταν υπόψη όλες οι θέσεις, αντιστοιχούσαν στο 13% της συνολικής ποικιλομορφίας στο ανθρώπινο ύψος. Αυτό έρχεται σε αντίθεση με τα αποτελέσματα μελετών σε διδύμους, όπου αντιστοιχούν σε περίπου 80-90% της ποικιλομορφίας.

Τα αποτελέσματα αυτά οδήγησαν σε ερωτήματα γύρω από τον βασικό σχεδιασμό των GWAS. Ο Steele [47, σελ. 181] θεώρησε ότι οι GWAS επικεντρώνονται σε λάθος πράγματα: «Ιδιαίτερα ύποπτες είναι αυτές οι μελέτες ευρέων σχέσεων στο γονιδίωμα που χρησιμοποιούν μονονουκλεοτιδικούς πολυμορφισμούς, όπου ο στόχος είναι να συνδέσουν την προδιάθεση για μια ασθένεια ή κάποιο άλλο ποιοτικό χαρακτηριστικό με έναν συγκεκριμένο γενετικό τόπο που διατέτει έναν πολυμορφισμό, μια διαδικασία που καλείται ανάλυση ανισορροπίας σύνδεσης (linkage disequilibrium - LD)». Το επιχείρημά του είναι πολύ τεχνικό, αλλά καταλήγει στο γεγονός ότι οι μελέτες πολυμορφισμών (SNPs) και ανισορροπίας σύνδεσης θεωρούν τα γονίδια «χάντρες σε ένα σκοινί», ενώ η κατανομή τους σε ένα γονιδίωμα θηλαστικού μοιάζει περισσότερο με «μπιζέλια μέσα στη φλούδα τους». Σε κάθε περίπτωση, ο Steele [47, σελ. 184] θεωρούσε ότι: «Αυτά φαίνεται να είναι θεμελιώδη και μοιραία λάθη σε όλες τις GWAS που περιλαμβάνουν πολυμορφισμούς».

Άλλοι, ενώ δεν αμφισβητούν το σχεδιασμό, θεώρησαν ότι το ποσοστό κληρονομικότητας που λείπει θα μπορούσε να αποδοθεί σε περιβαλλοντικές ποικιλομορφίες. Η σκέψη ήταν ότι από τη στιγμή που οι GWAS μπορούσαν, για παράδειγμα, να αντιστοιχούν μόνο στο 10-30% των ποικιλομορφιών για τον καρκίνο και τα καρδιαγγειακά προβλήματα, άλλοι, μη γενετικοί παράγοντες (περιβαλλοντικοί παράγοντες), θα μπορούσαν να είναι τα κύρια αίτια χρόνιων ασθενειών και έτσι προέκυψαν οι EWAS (environment wide association studies). Για παράδειγμα, ο Patel και η ομάδα του [48] δημοσίευσαν μια EWAS στον σακχαρώδη διαβήτη τύπου 2. Βρήκαν συσχετίσεις μεταξύ περιβαλλοντικών εκθέσεων και στο διαβήτη τύπου 2, σε μεγέθη «συγκρίσιμα με τις υψηλότερες πιθανότητες που βλέπουμε σε GWAS» (σελ. 8). Οι δύο προσεγγίσεις (GWAS και EWAS) σύντομα συνδυάστηκαν για να δημιουργήσουν

τις GEWIS (gene-environment-wide interaction studies) – περισσότερα στην ανασκόπηση των Khoury και Wacholder [49]. Οι GEWIS αντιπροσωπεύουν μια μεγάλη διεύρυνση των διαστάσεων του προβλήματος με την επιπρόσθετη περιπλοκή της μελέτης των αποτελεσμάτων των αλληλεπιδράσεων. Έχουν μέχρι στιγμής προσφέρει ακόμα περισσότερες αποδείξεις για το πόσα πολλά μένουν να μάθουμε για την αιτιολογία των πολύπλοκων ασθενειών. Περαιτέρω πρόοδος εξαρτάται από το αν επίκεινται σημαντικές βελτιώσεις στη δυνατότητά μας να αναλύουμε δεδομένα. Όπως δήλωσαν οι Khoury και Wacholder [49, σελ. 229], «χρησιμοποιήστε βοήθεια στην ανάλυση για να κάνουμε τις προσπάθειες των GWAS πιο παραγωγικές ώστε να αναμετρώνται με βιολογικά, κλινικά και υγειονομικά ερωτήματα, και όχι μόνο ακαδημαϊκά και αφηρημένα».

Πιστεύουμε ότι η καλύτερη εξήγηση των προβλημάτων σχετικά με τα αποτελέσματα της χρήσης του HGP ως εργαλείο βρίσκεται στην ιδέα «από τα εργαλεία στις θεωρίες» που ανέπτυξε ο Gigerenzer [50]: τρόποι οργάνωσης δεδομένων που ξεκινούν σαν τεχνικά εργαλεία συνηθίζεται να γίνονται οι ίδιοι προϋποθέσεις για τις θεωρίες που θέλουν να εξηγήσουν αυτή την οργάνωση [50, σελ. 435]. Αυτό επιστημάνθηκε επίσης από τον Lewontin [51]: «Τα προβλήματα στα οποία δουλεύουν οι γενετιστές έχουν γίνει αυτά που μπορούν να απαντηθούν από τις αλληλουχίες του DNA» (σελ. 129). «[...] Μία μοναδική, εύκολα αποκτούμενη τεχνική άλλαξε και φτώχυνε, προσωρινά ελπίζουμε, ένα ολόκληρο πεδίο μελέτης» (σελ. 72-73). «Οι επιστήμονες δουλεύουν σε αυτά τα προβλήματα που ταιριάζουν στις μεθόδους τους [...]. Η επιστήμη, όπως την ασκούμε, λύει εκείνα τα προβλήματα στα οποία αντιστοιχούν οι μέθοδοι και οι θεωρίες της και οι επιτυχημένοι επιστήμονες σύντομα μαθαίνουν να θέτουν μόνο εκείνα τα προβλήματα που είναι δυνατό να λυθούν» (σελ. 73). Πιστεύουμε ότι αυτή η τάση

πρέπει να αντιστραφεί. Αντί να βρίσκουμε δουλειές που ταιριάζουν στο εργαλείο, πρέπει να αναγνωρίσουμε ποιες δουλειές είναι περισσότερο αναγκαίο να γίνουν και μετά να επιλέξουμε το κατάλληλο εργαλείο. Εάν η αλληλουχία του ανθρώπινου γονιδιώματος είναι το κατάλληλο εργαλείο σε μια συγκεκριμένη υπόθεση, ας είναι. Αλλά η επιλογή των εργαλείων πρέπει να ακολουθεί τον προσδιορισμό της δουλειάς, όχι να τον κατευθύνει. Υποστηρίζουμε μια προσέγγιση του τύπου «έκαστος στο είδος του». ⁴ [52] Αυτός είναι ένας άλλος τρόπος να πει κανείς «διάλεξε το σωστό εργαλείο για τη δουλειά». Ένα σφυρί μπορεί να είναι το καλύτερο για να τοποθετήσεις ένα καρφί, αλλά υπάρχουν καλύτεροι τρόποι για να στρίψεις μία βίδα. Οι κλινικές δοκιμές μπορεί να είναι ο καλύτερος τρόπος για να μετρηθεί η αποτελεσματικότητα, αλλά οι μελέτες παρατήρησης είναι καλύτερος τρόπος για να εκτιμηθούν οι μακροπρόθεσμοι κίνδυνοι για την ασφάλεια. [53] Η αγορά μπορεί να είναι ο καλύτερος τρόπος να αποφασίσεις συγκεκριμένα ερωτήματα, αλλά δεν μπορεί να είναι ο καλύτερος για όλα τα ερωτήματα που πρέπει να απαντηθούν στο σχεδιασμό και στην επίτευξη αποτελεσματικών και δίκαιων δομών υγειονομικής περίθαλψης. Το βέλος πέτυχε ακριβώς το στόχο του εδώ... [54]

4.2 Επενδύοντας

Η στρατηγική που υιοθετείται εδώ θυμίζει τη νεοφιλελεύθερη αντίδραση στην οικονομική κρίση του 2008-09: Η λύση στο πρόβλημα ήταν *περισσότερος* νεοφιλελευθερισμός. Εδώ, η προσέγγιση των «μεγάλων δεδομένων» δεν θεωρήθηκε προβληματική – ήταν ο στόχος που θα έπρεπε να ξεκαθαριστεί/διευρυνθεί. Φαίνεται σαν το να συλλέγεις όλο και περισσότερα δεδομένα να δίνει αξία στη συλλογή τους εξ αρχής – κλασική περίπτωση αυτοτροφοδότησης. Έτσι, η γονιδιωματική οδήγησε

στην ανάπτυξη πολλών άλλων «-ωμ(ατ)ικών», π.χ. πρωτεωμική, μεταβολωμική, μεταγραφωμική, μικροβιωματική, τοξικογονιδιωματική.

Ο Lewontin [51] σημείωσε ότι για κάποιους μοριακούς βιολόγους το γονιδίωμα δεν ήταν, στην πραγματικότητα, ο σωστός στόχος και ότι θα έπρεπε να μελετάμε το «πρωτέωμα», δηλαδή το σύνολο των πρωτεϊνών που παράγονται σε έναν οργανισμό. Προφανώς, αυτές οι εναλλακτικές έγιναν πιο ελκυστικές μετά τους προφανείς περιορισμούς του HGP. Μέχρι και η Συμμαχία Εξατομικευμένης Ιατρικής (Personalized Medicine Coalition) [22] πίστευε ότι η σκέψη να προχωρήσουμε μετά το γονιδίωμα θα ήταν απαραίτητη: προς το πρωτέωμα, το μεταβόλωμα και το επιγένημα.

Αναγνωριζόταν φυσικά ότι, όπως και το HGP που προηγήθηκε, και αυτές οι προσπάθειες θα έπρεπε να προσελκύσουν χρηματοδότηση. Συστοικές νέων υποσχέσεων δεν υπήρχαν πλέον διαθέσιμες (αφού είχαν ήδη «τάξει τον ουρανό με τ' άστρα» για το HGP), και έτσι προσέφυγαν ξανά στις παλιές. Οι Nerlich και Hellsten [55] μελέτησαν τις αλλαγές και μετατοπίσεις στις μεταφορές που χρησιμοποιούνταν για να περιγράψουν το πρόγραμμα του ανθρώπινου γονιδιώματος μεταξύ 2000 και 2003, έχοντας το 2001 (τη χρονιά που δημοσιεύτηκε η αρχική αλληλούχιση του ανθρώπινου γονιδιώματος) σαν έναρξη. Διαπίστωσαν ότι, ενώ ο Venter (ο Craig Venter είναι ίσως πιο γνωστός ως αυτός που ηγήθηκε της εταιρείας Celera Genomics σε ανταγωνισμό με το HGP για την αλληλούχιση του ανθρώπινου γονιδιώματος) είχε αλλάξει τον τόνο, υποστηρίζοντας πλέον ότι το ανθρώπινο γονιδίωμα δεν είναι το βιβλίο της ζωής, το προσχέδιο της ανθρωπότητας, η γλώσσα του Θεού, ένας κατάλογος με ό,τι συνιστά την ουσία του ανθρώπου, δεν διατύπωσε παρ' όλα αυτά κάποια καινούργια ιδέα και πολλές από τις παλιές μεταφορές επιβίωσαν και απλά υιοθετήθηκαν από το κίνημα της πρωτεωμικής. Το ίδιο θα μπορούσε να ειπωθεί για τη μεταβολωμική,

4. Στο πρωτότυπο: «horses for courses».

τη μεταγραφωματική και τις άλλες «-ωμ(ατ)ικές» που αναφέρονται παραπάνω. Αυτό συνέβη παρά το γεγονός ότι κάποια από αυτά τα προγράμματα θα ήταν πολύ μεγαλύτερα από το HGP. Σκεφτείτε, π.χ., τη μικροβιωματική.

Οι Nerlich και Hellsten [55] επισήμαναν ότι η συνειδητοποίηση του ότι το HGP υποσχέθηκε περισσότερα από όσα απέδωσε, οδήγησε σε ένα «νέο σύνορο», που θεωρήθηκε, όταν ξεκίνησε, σαν ένα «δεύτερο πρόγραμμα ανθρώπινου γονιδιώματος» και ονομάστηκε Πρόγραμμα του Ανθρώπινου Μικροβιώματος (Human Microbiome Project – HMP). Όταν ανακοινώθηκε το HMP, το Εθνικό Ινστιτούτο Υγείας των ΗΠΑ όριζε το μικροβίωμα ως το σύνολο των μικροβίων (βακτήρια, μύκητες, ιοί κ.λπ.) που υπάρχει φυσιολογικά στο ανθρώπινο σώμα. Πρωτοβουλίες σε αυτό τον τομέα θα εστίαζαν στην ανάπτυξη μιας βαθύτερης κατανόησης αυτών των κοινότητων μικροβίων προκειμένου να καθοριστεί πώς επηρεάζουν την ανθρώπινη υγεία. Για μια καλή περιγραφή του HMP, δείτε την παραπομπή [56]. Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι αυτό είναι *μεγάλη* επιστήμη. Το πρόγραμμα περιλαμβάνει περίπου 200 επιστήμονες σε 80 ιδρύματα σε όλο τον κόσμο «τα οποία στοχεύουν να αλληλουχίσουν, να κατηγοριοποιήσουν και να καταγράψουν το γενετικό υλικό των μικροβιολογικών οργανισμών, κυρίως των βακτηρίων, που ζουν μέσα, πάνω και δίπλα στους ανθρώπους ξενιστές τους» (σελ. 209). Ξεκίνησαν μελετώντας δείγματα 242 ενηλίκων που θεωρήθηκαν ως «υγιείς» και σύντομα ανακάλυψαν πόσο *μεγάλο* ήταν όντως αυτό το πρόγραμμα, κάτι που κανείς θα περίμενε να είχε εκτιμηθεί πριν ξεκινήσει κανονικά το πρόγραμμα. Όπως επεσήμαναν οι Schneider και Winslow [56, σελ. 209], «οι “υγιείς” ενήλικες άνθρωποι φιλοξενούν εκατοντάδες τρισεκατομμύρια βακτήρια, 100 τρισεκατομμύρια μόνο στο πεπτικό σύστημα. [...] Το HMP πλέον εκτιμά ότι τα συμβιωτικά βακτήρια, που εντοπίζονται πάνω και μέσα στο σώμα ενός ατόμου, περιέχουν συνολι-

κά περίπου τρία εκατομμύρια διαφορετικά γονίδια, υποδεικνύοντας έναν λόγο των μικροβιακών γονιδίων προς τα ανθρώπινα τουλάχιστον 130 προς 1». [Αυτό θεωρώντας, όπως πρότεινε το HGP, ότι υπάρχουν περίπου 23.000 γονίδια σε κάθε άνθρωπο.]

Για άλλη μια φορά το HMP διαπίστωσε ότι τα πράγματα ήταν τελικά πιο περίπλοκα από ό,τι φαινόταν στην αρχή. Οι Blaser et al. [57, σελ. 213] επεσήμαναν: «Ένα αναπάντεχο εύρημα ήταν ότι η διαταραχή της ομοιόστασης μεταξύ των μικροβίων και του ξενιστή [...] έχει πιο σημαντικό ρόλο από ό,τι η γενετική του ξενιστή στην ανάπτυξη ενός εύρους ασθενειών, όπως η ασθένεια του φλεγμονώδους εντέρου, η παχυσαρκία και ο διαβήτης τύπου 2».

Η εστίαση στο μικροβίωμα προσεγγίστηκε από διαφορετική γωνία από τους Shostak και Moinester [58]: αποκάλεσαν το πεδίο «εκθεσωμική» για να δώσουν έμφαση στην έκθεση σε περιβαλλοντικές αλλαγές. Ξεκίνησαν με τη σκέψη ότι ένα από τα παράδοξα του HGP ήταν ότι υπογράμμιζε το ρόλο του περιβάλλοντος ως «ένα μεγάλο κομμάτι του παζλ» της ανθρώπινης υγείας και ασθένειας. Θεώρησαν την εστίαση στην αλληλεπίδραση γονιδίων-περιβάλλοντος ως μια αναγκαία διόρθωση στη γονιδιοκεντρική σκοπιά του HGP για την υγεία/ασθένεια και ότι ήταν ο γονιδιοκεντρικός αυτός που οδήγησε στις μη ρεαλιστικές προσδοκίες και στην απογοήτευση για το HGP. Έτσι, θεώρησαν την «εκθεσωμική» ένα πεδίο που μελετάει «ολόκληρο το περιβάλλον που έχουμε μέσα στα σώματά μας» [59]. Αποτελεί πλευρά της «επιστήμης της έκθεσης», η οποία περιλαμβάνει τη μελέτη των ενδογενών εκθέσεων (π.χ. διαδικασίες στο εσωτερικού του σώματος όπως ο μεταβολισμός, η μικροκλωρίδα του εντέρου, η φλεγμονή κ.λπ.), εξειδικευμένων εξωγενών εκθέσεων (π.χ. ραδιενέργεια, μολυσματικούς παράγοντες, δίαιτα κ.λπ.) καθώς και γενικότερων εξωτερικών εκθέσεων (π.χ. εκπαίδευση, κοινωνικό κεφάλαιο, στρες κ.λπ.).

Αυτό συνδέεται ξεκάθαρα με την εξατομικευμένη ιατρική, καθώς η εστίαση στο εσωτερικό περιβάλλον –το οποίο είναι μοναδικό για κάθε άτομο– εξασφαλίζει εξατομικευμένες διαγνώσεις. Εάν το εσωτερικό περιβάλλον μπορεί να εκτιμηθεί άμεσα, π.χ. με μια απλή εξέταση αίματος, αυτό θα είχε επιπτώσεις στην αντιμετώπιση πιεστικών θεμάτων ανισότητας στην υγειονομική περίθαλψη στις ΗΠΑ και παγκοσμίως. Το επιχειρηματικό κεφάλαιο προσελκύνθηκε: η theranos.com της Elizabeth Holmes και το DNA Medicine Institute του Dr. Eugene Chan (και οι δύο έχουν απασχολήσει το περιοδικό *Time*, η Holmes ήταν μία από τους 100 ανθρώπους με τη μεγαλύτερη επιρροή το 2015).

Πρέπει να σημειώσουμε ότι η «εκθεσωμική» είναι και αυτή μια αναγωγική προσέγγιση στη βάση της και ως τέτοια μπορεί να στρέψει την προσοχή μακριά από κοινωνικές δομές και πρακτικές (ειδικά στο πλαίσιο της νεοφιλελεύθερης ευνοϊκής μεταχείρισης των ατομικιστικών ερμηνειών της υγείας, αγνοώντας τους κοινωνικούς παράγοντες που επικαθορίζουν τις διαφορές στην υγεία μεταξύ πληθυσμών), αναφερόμενη ακόμη και στις πιο κοινωνικά καθορισμένες εκθέσεις ως ατομικά χαρακτηριστικά. Η γειτονιά στην οποία ζεις μπορεί να είναι ένας σημαντικός παράγοντας που καθορίζει την υγεία σου (πολλοί ερευνητές της ανισότητας στην υγεία χρησιμοποιούν το σλόγκαν «ο ταχυδρομικός σου κώδικας είναι πιο σημαντικός από τον γενετικό σου κώδικα») και μπορεί να αποδειχτεί ότι δεν υπακούει στον αναγωγισμό όταν δοκιμάζονται στρατηγικές βελτίωσης της υγείας. Οι λόγοι για αυτή την αλλαγή στην εστίαση μπορεί να συνδέονται με την εμπορευματοποίηση: Η «εκθεσωμική» σκοπίμως υιοθέτησε τη μοριακή (αναγωγιστική) προσέγγιση. Οι παραδοσιακοί τοξικολόγοι «έμειναν πίσω». Σε μια προσπάθεια να διατηρήσει τον επιστημονικό σεβασμό και να διασφαλίσει χρηματοδότηση, η επιστήμη της έκθεσης στράφηκε στη

μελέτη των μοριακών επιδράσεων των εκθέσεων.

Ας αναλογιστούμε ακόμα μια άλλη στρατηγική αντιμετώπισης των περιορισμένων αποτελεσμάτων του HGP. Σύμφωνα με τους Stevens και Richardson [31], τα προβλήματα με το HGP οδήγησαν επιπλέον στην εμφάνιση της επιγενετικής, της μελέτης των μηχανισμών που ρυθμίζουν τη γονιδιακή έκφραση σε απόκριση σε περιβαλλοντικά σήματα και σε πρότζεκτ όπως το ENCODE (Encyclopedia of DNA Elements). Υποστήριξαν ότι το πρότζεκτ ENCODE ήταν στη βάση του η συνέχιση της οικονομικής στήριξης της γονιδιωματικής, με την ελπίδα να εξηγηθεί αυτό που δεν κατάφερε το HGP, μένοντας ωστόσο μέσα στο πλαίσιο του γονιδιώματος. Όταν το πρόγραμμα τελείωσε το 2012 –ξεκίνησε το 2003, την ίδια στιγμή που τελείωνε το HGP– η κοινοπραξία του ENCODE ισχυρίστηκε ότι το 80% του ανθρώπινου DNA είχε κάποια λειτουργία, αμφισβητώντας την κρατούσα θεωρία για «junk DNA» και θέτοντας τις βάσεις για τη συνέχιση της χρηματοδότησης στην έρευνα του γονιδιώματος. Το ποσοστό του 80% αμφισβητήθηκε από πολλές πλευρές και οι επικριτές αμφισβήτησαν τις υποσχέσεις που δόθηκαν από τους οπαδούς της αλληλούχισης του γονιδιώματος, υποστηρίζοντας ότι η υπεραισιοδοξία τους απλά φανέρωσε την υποταγή τους στον γενετικό αναγωγισμό και στον βιολογικό ντετερμινισμό. «Αντί να αποκαταστήσει τις διαφωνίες, το ENCODE θόλωσε τα νερά – αντί να απαντήσει ερωτήματα, δημιούργησε νέα» [31, σελ. 6].

Ο Parrington [59] κάνει μια καλή γενική αναφορά στην επιγενετική, το «junk DNA» και το πρόγραμμα ENCODE. Περιέγραψε το ENCODE ως το αποκορύφωμα μιας έρευνας σχεδόν δέκα χρόνων που συμπεριέλαβε 442 επιστήμονες από 32 ιδρύματα και κόστισε 288 εκατ. δολάρια – «η μεγάλη επιστήμη στα καλύτερά της». Κάνει μια ισορροπημένη συζήτηση για τα υπέρ και τα κατά του προγράμματος στη σελ. 4 – εδώ επικεντρώνουμε σε μια σειρά από συ-

γκεκριμένα ζητήματα. Αναφέρει από τους Graur et al. [60]: «Σύμφωνα με το άρθρο, οι ισχυρισμοί του ENCODE ήταν “γελοίοι”, τα στατιστικά του “άθλια” και ήταν δουλειά ανθρώπων που δεν γνωρίζουν τίποτα από εξελικτική βιολογία [...]. Αυτή δεν είναι δουλειά επιστημόνων. Είναι δουλειά μιας ομάδας κακο-εκπαιδευμένων τεχνικών» (σελ. 4). Ο Parrington επίσης έδειξε μια διαφάνεια στην οποία ο Grauer φαινόταν στο τέλος μια παρουσίασής του με μια φωτογραφία δολαρίων σε μορφή καρτιού υγείας, για να δείξει την άποψή του στο τι κατάφερε το ENCODE με τα 288 εκατ. δολάρια που ξοδεύτηκαν στο πρόγραμμα (σελ. 93). Επίσης ανέφερε μια συνέντευξη του Grauer στην οποία δεν έκρυψε τα αισθήματά του για τη χρηματοδότηση «μεγάλης επιστήμης» σε βάρος της χρηματοδότησης παραδοσιακών προγραμμάτων «μικρής επιστήμης»: «Εάν ρίξεις 288 εκατ. σε ένα πρότζεκτ, δεν χρηματοδοτείς άλλα 500 πρότζεκτ. Σκοτώνεις τις καριέρες νέων επιστημόνων. Τους υποβιβάζεις στο να γίνουν τεχνικοί» (σελ. 95). Ο Parrington [53] παρουσίασε και κάποιες από τις αντιρρήσεις στους ισχυρισμούς του Grauer και επεσήμανε ότι το κόστος ενός μόνο στρατιωτικού αεροπλάνου είναι περίπου 350 εκατ. δολάρια. Αυτό που θέλουμε να τονίσουμε εδώ είναι ότι, εάν πιστεύεις ότι οι πηγές χρηματοδότησης είναι περιορισμένες, με την εξαίρεση της –και αυτής συζητήσιμης– ανάγκης για αμυντικές δαπάνες, τότε θα πρέπει να γίνουν επιλογές στο εσωτερικό της επιστήμης και μπορεί να είναι καλό να μετριαστεί η τρέχουσα τάση να συγκεντρωθούν όλα τα λεφτά στα προγράμματα «μεγάλης επιστήμης».

Όλα τα παραδείγματα που αναφέρονται παραπάνω, συμπεριλαμβανομένου του ίδιου του HGP, είναι παραδείγματα πρότζεκτ μεγάλων δεδομένων/μεγάλης επιστήμης. Έχουμε μέχρι τώρα επιστημάνει πολυάριθμες αποτυχημένες υποσχέσεις αυτών των προγραμμάτων αλλά, παρά τα προβλήματα, πολλοί από τους συμμετέχοντες σε



αυτά τα προγράμματα είναι πεισμένοι ότι η γενική προσέγγιση δεν ήταν λάθος. Έτσι, οι E. D. Green, J. D. Watson, και F. S. Collins [61], όταν εκτιμούσαν την επίδραση του HGP, το οποίο ο καθένας από τους τρεις είχε διοικήσει σε διαφορετικό χρόνο, έγραψαν στο «Human Genome Project: Twenty-five years of big biology» (*Nature News and Comments*, 30 Σεπτεμβρίου 2015) ότι *μια μεγάλη κληρονομιά του HGP είναι ένας νέος τρόπος να κάνει κανείς επιστήμη*.

Οι Hood και Rowen [62] επίσης σημείωσαν ότι το HGP ήταν ένα πρότζεκτ «μεγάλης επιστήμης» που ενέπνευσε μεταγενέστερες απόπειρες συγκέντρωσης μεγάλων δεδομένων όπως τα προγράμματα International HarMap Project, 1000 Genomes και Cancer Genome Atlas. Επεσήμαναν ότι η πλευρά που προσέλκυσε την κυβερνητική στήριξη ήταν η δυνατότητα οικονομικού οφέλους – για μια αρχική επένδυση περίπου 3,5 δισ. δολαρίων, η επιστροφή, σύμφωνα με τους Tripp και Greuber [63], θα ήταν περίπου 800 δισ. Πρότειναν ότι παρόμοια επίπεδα

επιστροφών θα ήταν δυνατά και για τα άλλα προγράμματα μεγάλης επιστήμης. Παραδέχονται ωστόσο ότι η “μεγάλη επιστήμη” και η έρευνα μικρότερης κλίμακας που κατευθύνεται από ατομικούς ερευνητές είναι ισχυρά συμπληρωματικές», αλλά φαίνεται να αναφέρονται πιο πολύ σε θεωρητικά μελλοντικά σενάρια, αλλά δεν ενδιαφέρονται να καθυστερήσουν την άνοδο της μεγάλης επιστήμης στο άμεσο μέλλον. Ας εξετάσουμε ένα τέτοιο πρόγραμμα: το Πρόγραμμα Άτλαντα του Ανθρώπινου Γονιδιώματος του Καρκίνου (Human Cancer Genome Atlas Project). Ξεκίνησε το 2006 δοκιμαστικά με 100 εκατ. δολάρια και είναι πλέον το μεγαλύτερο τμήμα του International Cancer Genome Consortium, μιας συνεργασίας επιστημόνων από 16 έθνη που έχει ανακαλύψει σχεδόν 10 εκατ. μεταλλάξεις που σχετίζονται με τον καρκίνο [63]. Για το πρότζεκτ επαναλήφθηκε παρόμοιος θόρυβος με αυτόν που συνόδεψε το HGP, από το ότι «θα αλλάξει το πώς βλέπουμε τον καρκίνο» μέχρι το ότι θα μας υποδείξει «την αχίλλειο πτέρνα του καρκίνου». Παρ’ όλα αυτά, γράφοντας πριν από την έναρξη του Cancer Genome Atlas Project, ο Miklos [64] επεσήμανε ότι ήταν ένα μεγάλο πρόγραμμα (αντίστοιχο με 12.500 φορές το HGP) και υπέδειξε αυτό που θεωρούσε θανατηφόρο λάθος. Ο στόχος του προγράμματος είναι η καταγραφή άλλων σωματικών μεταλλάξεων από πρωτογενείς όγκους ως βάση σχεδιασμού φαρμάκων για τη θεραπεία αυτών των καρκίνων. Παρ’ όλα αυτά, δεν είναι ο πρωτογενής όγκος, αλλά η μεταστατική εξάπλωση ενός μικρού πληθυσμού θανατηφόρων κυττάρων που σκοτώνει τον καρκινοπαθή. Ο ίδιος ο όγκος δεν είναι τόσο επικίνδυνος και πολλοί θεραπεύονται με χειρουργείο ή τοπική ακτινοβολία. Η έρευνα του καρκίνου έχει καταναλώσει εκατοντάδες εκατομμύρια δολάρια μέχρι σήμερα και παρ’ όλα αυτά οι βασικοί δολοφόνοι –οι καρκίνοι του μαστού, του προστάτη, του πνεύμονα και του εντέρου– είναι κατά βάση όσο

θανατηφόροι ήταν και πριν. Δείτε επίσης και τον Leaf [65].

Δεν αποκλείεται κάποιος κάποτε να βρει κάτι σημαντικό σε ένα από αυτά τα σύνολα δεδομένων. Είναι διαθέσιμα για μελέτη και μια ιδέα θα ήταν να κάνουμε μια παύση και να δούμε τι σημαντικό, εάν υπάρχει κάτι, μπορεί τελικά να προκύψει από αυτά τα δεδομένα. Υπάρχουν λόγοι να διατηρήσουμε ελπίδες για αυτό. Οι Brown και Botstein [66, σελ. 36], για παράδειγμα, υπέδειξαν ότι «[...] αυτή η τεχνολογία (οι μικροσυτοιχίες) δεν αφορά απλά τη γρήγορη απόκτηση δεδομένων. Τα σύνολα δεδομένων που παράγονται με αυτό τον τρόπο έχουν αναδυόμενες ιδιότητες, [...] όταν τα δεδομένα εκφρασης είναι αρκετά μεγάλα και μόνο τότε, τα επαναλαμβανόμενα μοτίβα και τα χαρακτηριστικά του συστήματος αρχίζουν να γίνονται εμφανή και ξεκινάμε να χτίζουμε μια ενοποιημένη εικόνα όλου του συστήματος». Από την άλλη, ο Sydney Brenner, ο μοριακός βιολόγος με ένα βραβείο Νόμπελ στις αποσκευές του, υποστήριξε ότι «αυτή η “-ωμική” επιστήμη μάς έχει διαφθείρει. Έχει δημιουργήσει την ιδέα ότι αν απλά συλλέξεις πολλά δεδομένα, με κάποιο τρόπο θα βγει το αποτέλεσμα» [αναφέρεται στο 59, σελ. 202]. Ο χρόνος θα μας πει πώς θα εξελιχθούν όλα αυτά. Για την ώρα, αρκούμαστε στο να καταδείξουμε τις συνδέσεις αυτών των πρότζεκτ μεγάλων δεδομένων με το νεοφιλελευθερισμό. Κάποιες έγιναν σαφείς από τον Sunder Rajan [18]. Έδωσε έμφαση στην *παράλληλη ανάδυση* νέων μορφών επιστημών υγείας με τις συνταγές της αγοράς για να γίνουν αυτές οι έρευνες: «Οι αναδυόμενες βιοτεχνολογίες όπως η γονιδιωματική μπορούν να γίνουν κατανοητές μόνο αναλύοντας ταυτόχρονα το πλαίσιο της αγοράς μέσα στο οποίο αναδύονται» (σελ. 33). «Νέα επιστημονικά και τεχνολογικά σύνολα μπορούν να κατανοηθούν μόνο μέσα από την ανάλυση των πλαισίων της αγοράς στα οποία εμφανίζονται» (σελ. 280). «Η βιοτεχνολογία αναπαριστά ένα νέο πρόσωπο και

μια νέα φάση του καπιταλισμού» (σελ. 277). «Η γονιδιωματική επιτρέπει τη μεταφορά της ζωής-ως-πληροφορίας να γίνει υλική πραγματικότητα που μπορεί να εμπορευματοποιηθεί: Μπορεί κανείς πλέον να αναπαραστήσει τη ζωή με όρους πληροφοριών που μπορούν να πακεταριστούν, να μετατραπούν σε προϊόν και να πωληθούν ως μια βάση δεδομένων» (σελ. 16).

5. Βελτιστοποίηση

Ξεκινάμε αυτή την ενότητα με έναν ορισμό της βελτιστοποίησης και έπειτα προσφέρουμε ένα γενικό πλαίσιο χρησιμοποίησης αντιπροσωπευτικό παράδειγμα την αιτιολογία και θεραπεία των ψυχικών διαταραχών. Σύμφωνα με τον Buchanan [67, σελ. 23], βελτιστοποίηση είναι «μια συνειδητή παρέμβαση που εφαρμόζει την βιοϊατρική επιστήμη, με στόχο τη βελτίωση μιας υπάρχουσας ικανότητας, που γενικά διαθέτουν οι περισσότεροι ή όλοι οι άνθρωποι, ή να δημιουργήσει μία νέα ικανότητα, δρώντας απευθείας στο σώμα ή στον εγκέφαλο». Η αναφορά του Buchanan στον εγκέφαλο σε αυτό τον ορισμό είναι αξιοσημείωτη. Παρ' ό,τι πολλά χρόνια έχουν περάσει από τα μέσα του 20ού αιώνα όταν τα ψυχοτρόπα φάρμακα έγιναν η κυρίαρχη θεραπεία για τα ψυχικά νοσήματα, η αντίληψη ότι οι χημικές ανισορροπίες στον εγκέφαλο προσφέρουν την «πιθανή βάση για ψυχικά νοσήματα» είναι ένα σχετικά πρόσφατο φαινόμενο [68' βλ. 70, σελ. 301].

Το μοντέλο της χημικής ανισορροπίας έχει σημασία γιατί θα μπορούσε να ερμηνευθεί να σημαίνει ότι υπάρχει μία «ιδανική» χημεία εγκεφάλου σε σχέση με την οποία μπορούν να αξιολογηθούν τα άτομα. Επιπλέον, μπορεί να εξυπηρετήσει την «υποστήριξη των νεοφιλελεύθερων αξιών της ανταγωνιστικότητας και του καταναλωτισμού [...] ενθαρρύνοντας τους ανθρώπους να είναι πάντα δυσαρεστημένοι και να

θέλουν περισσότερα» [70, σελ. 302]. Ο Hamilton [71, σελ. 87] το ονόμασε «μόνιμη κατάσταση ανεκπλήρωτης επιθυμίας». Ο Moncrieff [70] πρότεινε ότι οι άνθρωποι ενθαρρύνονται να διορθώνουν τη χημεία του εγκεφάλου τους μέσω κατανάλωσης (π.χ. ψυχοτρόπων φαρμάκων). Ωστόσο, όπως και με την κατανάλωση αγαθών, η ικανοποίηση μπορεί να είναι πρόσκαιρη: «[...] Η ειρωνεία είναι ότι όσο οι άνθρωποι καταναλώνουν ουσίες για να απαλύνουν τη δυστυχία τους βρίσκουν μόνο μία σύντομη και φευγαλέα ικανοποίηση που μπορεί να αντιμετωπιστεί μόνο με περισσότερη κατανάλωση [...]. Τα συνταγογραφούμενα φάρμακα, με αυτή την έννοια, σχεδιάζονται συχνά έτσι ώστε να τροποποιούν συμπεριφορές για να ταιριάξουν σε κανονιστικά μοτίβα του νεοφιλελεύθερου προτάγματος (π.χ. καταστολή συναισθημάτων κατάθλιψης και άγχους για να ενισχυθεί η εστίαση στον εαυτό και η ανταγωνιστική/παραγωγική συμπεριφορά, προάγοντας καλύτερα αποτελέσματα στη δουλειά, στο σχολείο, στην προσωπική ζωή κ.λπ.). [Αυτό συμβαίνει] επειδή η επιτυχία, η αρετή και η ευτυχία σε μια κοινωνία της αγοράς συχνά σχετίζονται με τον υλικό πλούτο, το κύρος και το να “είσαι στην κορυφή”» [11, σελ. 414, 416].

Αυτές οι παρατηρήσεις οδηγούν αναπόφευκτα στην ερώτηση «και ποιο είναι το κακό στη βελτιστοποίηση;». Ειδικότερα, κάποιος θα μπορούσε να ρωτήσει ποιο είναι το αρνητικό στην καταστολή του άγχους και της κατάθλιψης εάν αυτό διευκολύνει την ικανότητα και την επιθυμία για δουλειά ή οδηγεί τους ανθρώπους στο να κοινωνικοποιηθούν περισσότερο ή τους επιτρέπει να αντιμετωπίζουν καλύτερα τις προκλήσεις της ζωής σε μια κοινωνία της αγοράς, όπου οι προσωπικές σχέσεις και μια αίσθηση κοινότητας μπορεί να λείπουν; Η ανησυχία έγκειται στην πρόταση ή την αντίληψη ότι οι ψυχικές διαταραχές μπορούν να θεραπευτούν –ή ότι η ψυχική υγεία μπορεί να επιτευχθεί– μόνο μέσω κατανάλωσης. Επίσης ανησυχ-

τική είναι η μη εστίαση στις κοινωνικο-πολιτισμικές διαστάσεις της ψυχικής υγείας και η προτεραιότητα που θα μπορούσε να δοθεί στις παρεμβάσεις που κεντράρουν στα άτομα, βασισμένη στην αποδοτικότητα και εφαρμοζόμενη χωρίς σεβασμό στους παράγοντες κάθε περίπτωσης, όπως η αιτιολογία μιας δεδομένης διαταραχής και ο βαθμός στον οποίο πληρούνται διαγνωστικά κριτήρια για αυτή τη διαταραχή. Όπως επεσήμανε ο Midgley [73, σελ. 2]: «Η ίδια αναγωγική και ατομιστική εικόνα τώρα οδηγεί πολλούς εξεταστές στο να προτείνουν βιοχημικές λύσεις στα σημερινά κοινωνικά και ψυχολογικά προβλήματα, προσφέροντας στον κάθε πολίτη περισσότερο και καλύτερο Prozac αντί να αναρωτηθούν τι τον έκανε δυστυχισμένο εξαρχής».

6. Σχέσεις μεταξύ EI, Γ & Β

Εξετάζουμε τη σχέση μεταξύ εξατομικευμένης ιατρικής (EI), γονιδωματικής (Γ) και βελτιστοποίησης (Β). Η Dickenson [1] μελέτησε τέσσερα πεδία που συνήθως θεωρούνται δραστηριότητες της EI, δηλαδή την εμπορευόμενη γενετική, τη φαρμακογονιδωματική, τις ιδιωτικές τράπεζες ομφαλοπλακουντιακού αίματος και τις τεχνολογίες βελτιστοποίησης, και συζήτησε την έκταση στην οποία η καθεμία υποκινήθηκε από: (α) απειλή και μολύνσεις, (β) ναρκισσισμό και προσωπική απομόνωση, (γ) τα συμφέροντα επιχειρήσεων και τον πολιτικό νεοφιλελευθερισμό και (δ) την ιερότητα της προσωπικής επιλογής. Διαπίστωσε ότι τα συμφέροντα των επιχειρήσεων και οι νεοφιλελεύθερες πολιτικές είναι η εξήγηση που ταιριάζει και στις τέσσερις τεχνολογίες (σελ. 142). Η επιλογή μας για το ποια πεδία θα καλύψουμε και το πώς υποκινήθηκε το καθένα είναι κάπως διαφορετικά, αλλά η εμπορευόμενη γενετική και οι ιδιωτικές τράπεζες αίματος είναι απλά λιγότερο γνωστές μορφές αυτού που αναφέρει ως EI. Εάν τα

συνυπολογίσουμε όλα μαζί, έχουμε την ιατρική του ΕΓΩ της Dickenson [1]. Επιλέξαμε να διακρίνουμε ανάμεσα στην (ιδεατή) EI και τις δραστηριότητες με διαφορετικά κίνητρα, όπως οι διαφημίσεις απευθείας στον καταναλωτή για γενετικές εκτιμήσεις, οι τράπεζες αίματος και εστίασαμε στο νεοφιλελευθερισμό ως τον πιο σημαντικό κινήριο παράγοντα. Δεν θεωρούμε την άποψη του Ιπποκράτη για την EI ως αντίθετη στην ιατρική του ΕΜΕΙΣ της Dickenson: ο εμβολιασμός, ευρέως διαδομένη και προσιτή ιατρική φροντίδα, ο καθαρός αέρας και το πόσιμο νερό είναι βασικά συστατικά αυτού που είναι το καλύτερο τόσο για το άτομο όσο και για την κοινωνία γενικότερα.

Πρέπει επίσης να επισημάνουμε κατά Dickenson την *απειλή* ως ένα σημαντικό παράγοντα που επιδρά στο ΕΓΩ για την εκτίμηση των γενετικών κινδύνων για μια ασθένεια. Εμπορικές υπηρεσίες γενετικών εξετάσεων απευθείας στον καταναλωτή είναι άμεσα διαθέσιμες και υπόσχονται να ενδυναμώσουν τα άτομα με σημαντικές πληροφορίες όσον αφορά τις μελλοντικές προοπτικές για την υγεία τους. Ο Rose [41, σελ. 346] δίνει κάποια παραδείγματα.

Η αναφερόμενη γενετική προδιάθεση/κίνδυνος υπολογίζεται από τις μελέτες GWAS και έχουμε ήδη επισημάνει πολλά από τα μειονεκτήματα αυτών των μελετών. Εάν έχεις αρκετά χρήματα και διψάς για ακόμα περισσότερες πληροφορίες, μπορείς να αλληλουχίσεις ολόκληρο το γονιδίωμά σου. Το πρόβλημα εδώ είναι ότι δεν υπάρχει φυσιολογικό, ιδανικό ή τέλειο ανθρώπινο γονιδίωμα, οπότε με τι θα το συγκρίνεις; Ακόμη και αν θα μπορούσε κάποιος να θεωρηθεί ως τέτοιος, είναι σίγουρο ότι το δικό σου δεν πρόκειται να ταιριάζει τέλεια. Όπως το έθεσε ο Rose [41, σελ. 348]: «[...] Σε μοριακό επίπεδο, κανείς δεν είναι φυσιολογικός – όλοι έχουν ένα σωρό μικρές ανωμαλίες και είναι πολύ δύσκολο να προβλέψεις ποιες από αυτές, σε ποιους συνδυασμούς και κάτω από ποιες συνθήκες μπορεί να δυσχεράνουν την υγεία».

Το παράδειγμα που ακολουθεί, από τον Quackenbush [74], είναι αποκαλυπτικό. Είναι βασισμένο στην αλληλουχία του γονιδιώματος του James Watson (<http://jimwatsonsequence.cshl.edu/>), το οποίο μπορεί να ήταν το πρώτο ατομικό γονιδίωμα που αλληλουχίστηκε (ο Craig Venter αλληλούχισε το δικό του γονιδίωμα περίπου την ίδια περίοδο και στην πραγματικότητα το δημοσίευσε πριν τον Watson). Μελέτη αυτής της αλληλουχίας έδειξε ότι ο Watson ήταν ομόζυγος για τέσσερα υψηλής διείσδυσης, μεντελικά υπολειπόμενα αλληλόμορφα που προκαλούν ασθένειες, αλλά δεν υπέφερε από καμία από αυτές – κάτι που δείχνει τη μειωμένη ακρίβεια της αμιγώς γονιδιωματικής διάγνωσης/πρόβλεψης. Είναι επίσης ενδιαφέρον να σημειώσουμε ότι ο Watson δεν ήθελε να μάθει τι είπε το γονιδιώμα του για το γονίδιο της απολιποπρωτεΐνης E (APOE), καθώς μια μεταλλαγή εκεί θα μπορούσε (υποθετικά) να υποδεικνύει μια προδιάθεση σε νόσο του Alzheimer.

Σε κάθε περίπτωση, είναι εύκολο να δει κανείς πως η βιομηχανία του γενετικού κινδύνου ταιριάζει στο νεοφιλελεύθερο πλαίσιο. Όπως επισήμαναν οι McGowan και Fishman [75, σελ. 19]: «Η εξατομίκευση της υγειονομικής περίθαλψης και η κατανόηση της υγείας με όρους γενετικών κινδύνων μπορεί να τεθεί μέσα σε ευρύτερες πολιτικές τάσεις νεοφιλελεύθερων προσεγγίσεων σε πολλούς τομείς της πολιτικής οικονομίας, που προωθούν την ατομική ευθύνη για την υγεία κάποιου, περιλαμβάνοντας προσεκτική αυτοπαρακολούθηση προκειμένου να ελέγχει γενετικούς κινδύνους που αφορούν την υγεία». Ή, όπως σημείωνε ο Sunder Rajan [18, σελ. 281]: «Κάθε άτομο, λόγω του προφίλ των γονιδιωματικών κινδύνων του/της, είναι ένας πιθανός στόχος για θεραπευτική παρέμβαση. Με αυτή τη λογική, κάθε άτομο είναι ένας ασθενής σε αναμονή και ταυτόχρονα, ένας καταναλωτής σε αναμονή».

Τώρα, έχοντας επισημάνει ότι δεν πρέπει κανείς να συγχέει την ΕΙ με τη

γονιδιωματική, μπορούμε να εστιάσουμε στο γεγονός ότι μερικές φορές η γονιδιωματική επηρεάζει την ΕΙ με σημαντικούς τρόπους. Ο Bazell [76] τεκμηριώνει μία τέτοια περίπτωση. Στα μέσα του 1990, η Genentech ανέπτυξε το φάρμακο Herceptin κατά του καρκίνου του μαστού, ένα μονοκλωνικό αντίσωμα που προσδένεται στον υποδοχέα HER-2 (ανθρώπινος αυξητικός παράγοντας), ο οποίος εμπλέκεται στη ρύθμιση του πολλαπλασιασμού των κυττάρων. Ενώ τα αποτελέσματα της αρχικής μελέτης δεν έδειξαν σημαντική αποτελεσματικότητα του φαρμάκου στο σύνολο του πληθυσμού, η μετέπειτα ανάλυση ανακάλυψε ότι ένας υποπληθυσμός ανταποκρίθηκε καλά στη θεραπεία. Αυτή η ομάδα (≈25% των γυναικών που εξετάστηκαν αρχικά) χαρακτηριζόταν από όγκους που εξέφραζαν πολύ υψηλά επίπεδα της πρωτεΐνης HER-2. Ο FDA ενέκρινε το φάρμακο για χρήση σε τέτοιες γυναίκες και πολλοί το θεώρησαν ως «απόδειξη της ιδέας» (proof of concept) μιας γενετικής θεμελίωσης της εξατομικευμένης ιατρικής.

Παρομοίως, ο Gillick [77] υπέδειξε την επιτυχία του crizotinib, ενός χημειοθεραπευτικού παράγοντα, ως ένα καλό παράδειγμα της εξατομικευμένης ιατρικής: Οι ασθενείς με καρκίνο του πνεύμονα με τη μεταλλαγή⁵ στο ALK

5. Οι χημικές ουσίες μπορούν να προκαλέσουν καρκίνο εάν βλάψουν το γενετικό υλικό. Ένας μηχανισμός καρκινογένεσης είναι η δομική βλάβη του DNA, π.χ. η αντικατάσταση μιας βάσης στο DNA (σημειακή μετάλλαξη), η αναδιαμόρφωση των τμημάτων μεταξύ δύο χρωμοσωμάτων (μετατόπιση) ή η ένωση κομματιών δύο χρωμοσωμάτων (σύντηξη). Οι συντήξεις και οι μετατοπίσεις έχει αποδειχθεί ότι είναι σημαντικές στην πρόκληση της χρόνιας μυελογενούς λευχαιμίας (CML). Αυτό οδήγησε στην ανάπτυξη ενός χημειοθεραπευτικού παράγοντα υψηλής αποτελεσματικότητας για τη θεραπεία της CML. Το φάρμακο, imatinib (Gleevec), έχει ένα εντυπωσιακό ποσοστό 80% επιτυχίας στη θεραπεία μιας ασθένειας που μέχρι τότε είχε περιορισμένη θεραπεία και είχε και σχετικά λίγες παρενέργειες. Οι συμπαγείς όγκοι, ο πιο κοινός τύπος καρκίνου, συμπεριλαμβανομένων των καρκίνων του μαστού, του πνεύμονα και του εντέρου, αποδείχθηκε αργότερα ότι σχετίζονται με την ανώμαλη σύντηξη δύο γονιδίων. Αυτό το είδος

(anaplastic lymphoblastic kinase – αναπλαστική λεμφοβλαστική κινάση–) συμμετείχαν σε μια κλινική δοκιμή η οποία έδειξε ένα αξιοσημείωτο ποσοστό απόκρισης 90% στο crizotinib. Οι παρενέργειες ήταν μικρές. Το φάρμακο (που βαφτίστηκε Xalkori) δέχτηκε ταχύτερη έγκριση από τον FDA και ήταν διαθέσιμο για τη θεραπεία 8.000 ασθενών καρκίνου του πνεύμονα που διαγιγνώσκονται κάθε χρόνο έχοντας το μεταλλαγμένο γονίδιο ALK. Η Pfizer έθεσε την τιμή του φαρμάκου στα 9.600 δολάρια ΗΠΑ το μήνα. Η *Wall Street Journal* θεώρησε ότι η ραγδαία έγκριση του φαρμάκου από το FDA ήταν ένα σημάδι ότι το μέλλον της Pfizer βρισκόταν στη δημιουργία «niche blockbusters» (εξαιρετικά προσοδοφόρα προϊόντα για συγκεκριμένους αγοραστές), από τη στιγμή που στοχευμένες θεραπείες μπορούν να έρθουν στην αγορά ταχύτερα και με μικρότερο κόστος. Ο Gillick πρότεινε ότι ίσως η εξατομικευμένη ιατρική –υψηλού κόστους και μικρού όγκου φάρμακα σχεδιασμένα να στοχεύουν ειδικές γενετικές ανωμαλίες– ήταν ο δρόμος που θα πήγαινε μπροστά την Pfizer και ίσως τη φαρμακευτική βιομηχανία πιο γενικά.

Παρ' όλα αυτά, αναγνώρισε ότι αυτό το success story κατέστη δυνατό μόνο από μια σπάνια σύγκλιση των στόχων διαφορετικών ενδιαφερόμενων που εμπλέκονταν. Το αποτέλεσμα απαιτούσε ένα συνδυασμό παραγόντων: Οι ασθενείς ήθελαν πολύ ένα αποτελεσματικό φάρμακο κατά του καρκίνου του πνεύμονα με μικρή τοξικότητα, αλλά ήταν απρόθυμοι να συμμετέχουν σε κλινικές δοκιμές. Οι ογκολόγοι ήταν ενθουσιασμένοι με το νέο φάρμακο, αλλά είχαν οικονομικό κίνητρο που ευνοούσε τα ενδοφλέβια φάρμακα έναντι αυτών που χορηγούνται από το στόμα. Ο FDA δεχόταν πίεση να εγκρίνει νέα φάρμακα γρήγορα. Ο κατασκευαστής

του φαρμάκου τροποποίησε την εταιρική του δομή και ανέπτυξε συνεργασίες με ακαδημαϊκούς και διεθνείς συνεργάτες, αλλά πιεζόταν από τους μετόχους να μεγιστοποιήσει την άμεση κερδοφορία. Οι ασφαλιστικές εταιρείες ήταν απρόθυμες να πληρώσουν για τόσο ψηλό κόστος φαρμάκου και χρησιμοποίησαν κλιμακωτή τιμολόγηση για να μειώσουν το κόστος τους.

Αυτό σημαίνει ότι η «επιτυχία» θα γίνει πραγματικότητα για ένα φάρμακο μόνο όταν εξαιρετικές συγκεκριμένες επιτρέψουν σε όλα των εμπλεκόμενα μέρη να καλύψουν τα συμφέροντά τους. Σημασία επίσης έχει ότι αυτή η σύγκλιση περιλαμβάνει την πιθανότητα στόχευσης ενός φαρμάκου σε μια ειδική γονιδιακή μετάλλαξη εξαρκής. Παρ' όλα αυτά, όπως επισημάνθηκε παραπάνω, ο Miklos [64] προειδοποίησε ότι αυτή η ιδέα –δηλαδή η καταγραφή όλων των σωματικών μεταλλαγών από πρωτογενείς όγκους (ο στόχος του Human Cancer Genome Project) ώστε να αξιοποιηθεί ως η βάση για το σχεδιασμό φαρμάκων για να θεραπευτούν οι περισσότεροι καρκίνοι, με επιτυχία η οποία εξαρτάται από την υπόθεση ότι τα φάρμακα μπορούν να στοχεύουν μια πολύ ειδική μεταλλαγμένη περιοχή των γονιδιακών προϊόντων– είναι ανοιχτή προς αμφισβήτηση. Ακόμη και αν η ανάπτυξη τέτοιων φαρμάκων είναι δυνατή, σημειώνει, «δεν είναι ο πρωτογενής όγκος, αλλά η μεταστατική εξάπλωση ενός μικρού πληθυσμού νεκρών κυττάρων [...] που σκοτώνει τον καρκινοπαθή» [σελ. 535].

Η σχέση μεταξύ της EI (της εκδοχής της ιατρικής του ΕΓΩ) και της βελτιστοποίησης φαίνεται πιο καθαρά μέσα από το νεοφιλελεύθερο πρίσμα. Η βελτιστοποίηση μπορεί να θεωρηθεί ως η λογική επέκταση της βιομηχανίας της EI καθώς προσπαθεί να διευρύνει την αγορά της. Όταν η σκόπιμη παρέμβαση που χρησιμοποιείται για τη βελτίωση είναι γονιδιωματική, η σύνδεση με τη γονιδιωματική είναι ξεκάθαρη, αν και συνήθως η βελτιστοποίηση βασίζεται στη φαρμακολογία. Σε κάθε περίπτω-

το γονιδίου βρέθηκε έπειτα σε έναν αριθμό ασθενών με καρκίνο του πνεύμονα και ονομάστηκε γονίδιο ALK, όπως αναφέρεται στο κείμενο.

ση, όπως επισημαίνουν οι Callahan και Wasunna [78, σελ. 30], «η αγορά δεν ικανοποιεί απλά επιθυμίες, μπορεί και να τις δημιουργεί». Το αποκαλούμενο μοντέλο του απείρου (infinity model, δηλαδή η ιατρική πρόοδος πρέπει να είναι χωρίς όρια, αναζητώντας πάντα –ανεξαρτήτως της υπάρχουσας κατάστασης της υγείας– ακόμα καλύτερη υγεία, αφοσιωμένη στη νέα βιολογική γνώση χωρίς τέλος και στη συνεχή τεχνολογική καινοτομία, συγχέοντας τα όρια μεταξύ της κοινής καλής υγείας και της βελτιστοποιημένης ανθρώπινης υγείας) των ιατρικών στόχων, θέτει απεριόριστες στοχεύσεις και πυροδοτεί μια συνεχή μεταμόρφωση επιθυμιών σε ανάγκες. Η σύγχρονη υγεία μας δεν μπορεί ποτέ να είναι αρκετά καλή, επειδή η καλή υγεία θα είναι πάντα παροδική, και η ιατρική πρόοδος θα επαναπροσδιορίζει συνεχώς το τι σημαίνει καλή υγεία». Αυτός ο επαναπροσδιορισμός επισπεύστηκε το 1997, όταν ο FDA άλλαξε τους κανονισμούς του για να επιτρέψει τη διαφήμιση απευθείας στον καταναλωτή (direct-to-consumer –DTC–). Από τότε έχουμε δει έναν τεράστιο πολλαπλασιασμό τέτοιου τύπου διαφημίσεων, πολλές από τις οποίες εστιάζουν σε γνωστές διαταραχές, προσφέροντας μια κατάλληλη φαρμακευτική διόρθωση (π.χ. Viagra για τη δυσλειτουργία στύσης). Όλο και περισσότερο όμως η διαταραχή η ίδια έπρεπε να ιατρικοποιηθεί, δηλαδή να παρουσιάζεται όχι ως ένα συνηθισμένο χαρακτηριστικό, αλλά ως μια διαταραχή που χρειάζεται θεραπεία. Ο Conrad [79, σελ. 20] ήταν «προβληματισμένος που κινούμαστε στην κατεύθυνση της παθολογικοποίησης των πάντων, όπου όλες οι ανθρώπινες διαφορές θα θεωρούνται αρρώστιες ή διαταραχές».

Ο Conrad [79] έδειξε ότι όσο η ιατρικοποίηση καθοδηγούνταν όλο και περισσότερο από δυνάμεις της αγοράς και το δέλεαρ της βελτιστοποίησης, νέες παρεμβάσεις γίνονταν σε απόκριση στους «πειρασμούς» του βιοϊατρικής βελτιστοποίησης. Γίνε όλα όσα μπορείς...

7. Η Ιατρική του ΕΜΕΙΣ ενάντια στην Ιατρική του ΕΓΩ

Η Dickenson [1, σελ. 5] δίνει παραδείγματα της ιατρικής του ΕΜΕΙΣ: «Προγράμματα, όπως ο δημόσιος εμβολιασμός, το καθαρό νερό και η παρακολούθηση για πιθανή προσβολή από φυματίωση, οδήγησαν σε μειωμένη βρεφική θνησιμότητα, σχετική απελευθέρωση από μολυσματικές ασθένειες και αύξηση του προσδόκιμου ζωής». Επεσήμανε επίσης ότι το νοσοκομειακό σύστημα για τους βετεράνους (VA Hospital System), ένα ευρύ και προσβάσιμο παράδειγμα κρατικά χρηματοδοτούμενης υγειονομικής περίθαλψης, θα έπρεπε να προσμετράται στο στρατόπεδο της ιατρικής του ΕΜΕΙΣ. Πριν αντιτάξουμε την έννοια της ιατρικής του ΕΜΕΙΣ απέναντι στην υψηλά εξατομικευμένη άποψη της ιατρικής του ΕΓΩ, επιτομή της οποίας είναι οι γονιδιωματικές προσεγγίσεις και η βελτιστοποίηση, κάνουμε μία στάση για να σκεφτούμε μια ακόμα πιο βασική μορφή του προβλήματος «ΕΓΩ εναντίον ΕΜΕΙΣ» – που πραγματικά μας απασχολεί εδώ και πολύ καιρό. Ας εστιάσουμε στη θεραπεία ενός ασθενούς. *Μπορούμε να περιμένουμε από την επιχείρηση κλινικών δοκιμών να συνεισφέρει οτιδήποτε στη φροντίδα αυτού του ασθενούς; Ο Armitage [80] υποστήριζε ότι για να έχουν νόημα οι κλινικές δοκιμές σε αυτό το πλαίσιο θα πρέπει κανείς να πιστεύει ότι είναι πιθανό, μελετώντας ομάδες ασθενών, να βγάλει συμπεράσματα τα οποία να αφορούν τις ατομικές περιπτώσεις και κάτι τέτοιο είναι κάθε άλλο παρά προφανές. Επεσήμανε ότι το ερώτημα έχει υπάρξει πηγή αντιπαράθεσης (τουλάχιστον) από τα μέσα του 19ου αιώνα. Αναφέρει επί λέξει από ένα διάσημο debate που έλαβε χώρα στο Παρίσι το 1835: μεταξύ του F. J. Double: «Πρέπει να πω ότι για μένα, όσο περισσότερο βλέπω για μια ασθένεια τόσο περισσότερο αντιλαμβάνομαι την κάθε περίπτωση σαν ξεχωριστό πρόβλημα [...]. Η ατομικότητα είναι ένα αμετάβλητο*

στοιχείο στην παθολογία [...]. Αριθμητικοί και στατιστικοί υπολογισμοί, ανοιχτοί σε πολλές πηγές σφαλμάτων, δεν είναι σε κανένα βαθμό εφαρμόσιμοι στη θεραπευτική» και του Pierre Louis: «Ένας θεραπευτικός παράγοντας δεν μπορεί να χρησιμοποιηθεί ειδικά σε κάποιους ή να έχει πιθανότητα επιτυχίας σε μια δεδομένη περίπτωση, αν δεν έχει επιβεβαιωθεί προηγουμένως η γενική του αποτελεσματικότητα σε ανάλογες περιπτώσεις. Επομένως, πιστεύω ότι χωρίς τη βοήθεια της στατιστικής, καμία πραγματική ιατρική επιστήμη δεν είναι εφικτή».

Μια πιο σύγχρονη εκδοχή αυτής της διαμάχης (μαζί και των συζητήσεων για το ποιες στατιστικές μέθοδοι μπορεί να είναι πιο χρήσιμες για αυτόν το σκοπό) παρέχεται από τον Rothwell [81]. Είναι ενδιαφέρον να σημειώσουμε ότι οι νεοφιλελεύθεροι κατάφεραν να κεφαλαιοποιήσουν και τις δύο πλευρές αυτής της διαμάχης: Η εξατομίκευση ώθησε το γονιδίωμα και το HGR, ενώ η ποικιλομορφία τη βιομηχανία των κλινικών δοκιμών. Αυτή η ευελιξία είναι το σήμα κατατεθέν της νεοφιλελεύθερης αγοράς: όλα προσαρμόζονται στην επιδίωξη του κέρδους. Πολλά χρήματα έχουν βγει από την ανάπτυξη μεθόδων κατάλληλων για τη *θεραπεία* ανθρώπινων ασθενειών. Λιγότερος ενθουσιασμός έχει υπάρξει για την προώθηση δημόσιων προγραμμάτων *πρόληψης*. Σίγουρα αυτό είναι μια συνέπεια της περιορισμένης τους δυνατότητας για δημιουργία κέρδους: δεν υπάρχουν σοβαρά επιχειρήματα να αμφισβητούν την αποτελεσματικότητά τους.

Για να αναφέρουμε μόνο δύο από τις πολλές αναφορές που είναι διαθέσιμες για να αποδείξουν αυτή την αποτελεσματικότητα (και την υπεροχή της προσέγγισης του ΕΜΕΙΣ σε σχέση με το ΕΓΩ), ας δούμε τον Rose [42], ο οποίος επεσήμανε ότι «[...] σχεδόν όλες οι μεγάλες πρόοδοι στην ανθρώπινη υγεία έχουν προέλθει από παρεμβάσεις οι οποίες ήταν κάθε άλλο παρά προσωπικές. Το καθαρό νερό, τα αποτελεσματικά συστήματα αποχέτευσης, η ρύθ-

μιση της ασφάλειας των τροφίμων, οι έλεγχοι σε παράγοντες μολυσματικούς για το περιβάλλον, μαζί με τα προγράμματα εμβολιασμού του πληθυσμού, τις υπηρεσίες μητρότητας και παρόμοια μέτρα είναι αποτελεσματικά ακριβώς επειδή αντιμετωπίζουν τα θεμέλια της αρρώστιας χωρίς να διαφοροποιούν τα άτομα, εκτός από όταν εστιάζουν σε συγκεκριμένες ομάδες όπως οι έγκυες γυναίκες και τα νεογέννητα μωρά» (σελ. 342). Συνεχίζει λέγοντας ότι «η *απο-προσωποποίηση* ήταν ο δρόμος για τη βελτίωση της υγείας για όλους» (σελ. 343).

Αλλά ακόμα πιο σημαντικό είναι ότι κοίταξε πέρα από την αποτελεσματικότητα για να υποστηρίξει την θεωρία του ΕΜΕΙΣ: «Αυτά δεν ήταν μόνο εργαλειακά αποτελεσματικά, πραγματώσαν επιπλέον μια πιο βαθιά ηθική: Ότι όσον αφορά την υγεία και την ασθένεια, ο καθένας έχει μια ευθύνη προς όλους, κανένα άτομο δεν πρέπει να θεωρείται υπαίτιο της ασθένειάς του ή να στερηθεί τη θεραπεία του επειδή δεν μπορεί να την υποστηρίξει οικονομικά ή επειδή, με κάποιο τρόπο, προκάλεσε την ασθένειά του» (σελ. 350).

Επίσης αναφέρουμε τους Hubbard και Wald [82]. Εδώ ένα δείγμα από τις παρατηρήσεις τους: «Το περιβάλλον είναι ένας τρομακτικά ισχυρός παράγοντας για την παραγωγή αλκοολισμού, αλλά τα γονίδια είναι πιο εύκολο να μελετηθούν» (σελ. 101). «Πειράματα υψηλής τεχνολογίας απορροφούν πηγές από είδη δημόσιας υγείας και ιατρικών μέτρων που θα μπορούσαν να βελτιώσουν την υγεία πολύ μεγαλύτερου αριθμού ανθρώπων (σελ. 113). [...] Αφιερώνουμε τεράστια ποσά και πολλή προσπάθεια στην εξάλειψη των βιολογικών αιτιών των ασθενειών και του θανάτου ενώ την ίδια στιγμή αποδεχόμαστε ως αναπόφευκτη μια σταθερή αύξηση στα ποσοστά θανάτου από κοινωνικά αίτια [...]» (σελ. 117). «Οι νόρμες δημιουργούν παρεκκλίνουσα συμπεριφορά (σελ. 129). [...] Πρέπει να αμφισβητήσουμε την τρέχουσα έμφαση στα γονίδια σαν αυτά που καθο-

ρίζουν την ανάπτυξη, την υγεία και τη συμπεριφορά μας. Εστιάζοντας στα γονίδια οδηγούμαστε σχεδόν αναπόφευκτα σε μια ιεράρχηση γονιδίων: αυτά τα γονίδια είναι καλά, αυτά τα γονίδια είναι κακά. [...] Οι επιστήμονες και οι φυσιολόγοι δεν θα έπρεπε να έχουν το δικαίωμα να τοποθετούν τέτοιες ταμπέλες, αλλά το πρόβλημα είναι μεγαλύτερο από αυτό. Οι ταμπέλες οι ίδιες είναι εγγενώς λάθος, ανεξαρτήτως του ποιος τις ορίζει» (σελ. 161). «Η φτώχεια είναι η πιο θανάσιμη ασθένεια του κόσμου. [...] Οι περισσότεροι άνθρωποι δεν πεθαίνουν επειδή είχαν “κακά γονίδια”, αλλά λόγω έλλειψης επαρκούς και θρεπτικής τροφής, καθαρού νερού, υγιεινής και άλλων φτηνών θεραπειών» (σελ. 163).

Τα ζητήματα δημόσια υγείας (π.χ. το καθαρό νερό) δεν περιορίζονται σε μακρινές, τριτοκοσμικές χώρες. Το περιστατικό στην πόλη Flint του Μίσιγκαν⁶ είναι ένα πρόσφατο παράδειγμα της αποτυχίας μας να παρέχουμε συνεχώς βασικές υπηρεσίες σε όλους τους πολίτες μας. Πολλοί από μας έρχονται καθημερινά αντιμέτωποι με επικίνδυνους χώρους δουλειάς, μολυσμένο αέρα, έλλειψη θρεπτικού φαγητού κ.λπ. Δεν είναι λίγα τα προβλήματα που πρέπει να αντιμετωπίσουμε. Οι Seligman και Csikszentmihalyi [83, σελ. 5] υπέδειξαν τους κινδύνους τού να αγνοεί κανείς αυτές τις βασικές ανθρώπινες ανάγκες: «[...] Οι ΗΠΑ μπορούν να συνεχίσουν να αυξάνουν τον υλικό τους πλούτο ενώ αγνοούν τις ανθρώπινες ανάγκες του λαού τους [...]. Μια τέτοια πορεία πιθανότατα θα οδηγήσει σε αυξανόμενο ατομισμό, σε αποξένωση των περισσότερων και των λιγότερο ευνοημένων και τελικά στο χάος και την απόγνωση». Πιστεύουμε ότι, σύμφωνα και με τον Juengst [84, σελ. 256], είναι σημαντικό

να «[...] κρατάμε τα προσωπικά προβλήματα –όπως οι επιλογές αναπαραγωγής– προσωπικά όπως αρμόζει και τα κοινωνικά προβλήματα –όπως η ασφάλεια των χώρων εργασίας– σταθερά να τα επωμίζεται η κοινωνία». Τα κοινωνικά προβλήματα απαιτούν κοινωνικές λύσεις. Δεν χρειαζόμαστε ούτε θέλουμε μια γονιδιακή θεραπεία για το φαινόμενο του θερμοκηπίου.

8. Συμπεράσματα

Έχουμε υποστηρίξει ότι ο νεοφιλελευθερισμός, με την αποκλειστική του εξάρτηση από την αγορά, είχε καταστροφικά αποτελέσματα στην επιστήμη γενικότερα και πιο ειδικά στην κλινική επιστήμη και στην υγειονομική περίθαλψη. Εστίασαμε στην εξατομικευμένη ιατρική (με την εστίασή της στην ατομική ελευθερία και επιλογή), στη γονιδιωματική (αναγωγισμός και γενετικός ντετερμινισμός) και στη βελτιστοποίηση (με την επιρροή των προμηθευτών πάνω στη ζήτηση και την ιατρικοποίηση/βιοϊατρικοποίηση) και τα θεωρήσαμε στο πλαίσιο μιας επιλογής μεταξύ της ιατρικής του ΕΓΩ και της ιατρικής του ΕΜΕΙΣ. Το επιχείρημα ενάντια στην αποκλειστική εξάρτηση από την αγορά σε αυτό το πλαίσιο φαίνεται να είναι εξαιρετικά ισχυρό. Το επιχείρημα μπορεί επίσης να τεθεί πιο γενικά για να αναφερθεί στη δομή ολόκληρου του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης, όπως λέγεται από τον Arrow [54], που επεσήμανε ότι η υγειονομική περίθαλψη χαρακτηρίζεται από ακανόνιστη και απρόβλεπτη ζήτηση, αβεβαιότητα αποτελεσμάτων, ανεπαρκείς πληροφορίες και ασταθείς συνθήκες προσφοράς. Πίστευε ότι κάτω από αυτές τις συνθήκες δεν μπορεί να υπάρξει τέλεια αγορά και άρα υπάρχει η ανάγκη για παρεμβάσεις και ελέγχους εκτός της αγοράς. Η Maher [79] έχτισε σε αυτές τις ιδέες και έγραψε ότι οι κανονικοί νόμοι της προσφοράς και ζήτησης της αγοράς δεν ισχύουν στην ιατρική.

6. Αναφέρεται στη μόλυνση του νερού λόγω αλλαγής του συστήματος ύδρευσης το 2014 με 15 νεκρούς, καθώς 100.000 ήρθαν σε επαφή με το μολυσμένο νερό. Πλέον χρησιμοποιούν μόνο εμφιαλωμένο και υπολογίζεται ότι το σύστημα θα αποκατασταθεί πλήρως το 2020.

Στο παραδοσιακό οικονομικό μοντέλο, η ζήτηση είναι το κλειδί η προσφορά κινητοποιείται ώστε να ικανοποιήσει τη ζήτηση. Αλλά στην περίπτωση της υγειονομικής περίθαλψης, ο προμηθευτής (συνήθως ο γιατρός) παίζει έναν πολύ πιο ενεργό ρόλο στον καθορισμό αυτού που θέλουν ή χρειάζονται οι καταναλωτές (ασθενείς). Ο ασθενής είναι σε μια ιδιαίτερα ευάλωτη θέση: δεν μπορεί να δοκιμάσει το προϊόν προκαταβολικά, υπάρχει σοβαρή πιθανότητα το προϊόν να κάνει πιο πολύ κακό παρά καλό και παρ' όλο που μπορεί τελικά να αποδειχθεί άχρηστο, θα πρέπει να το πληρώσει. Η συναλλαγή γιατρού/ασθενούς βασίζεται στην εμπιστοσύνη, όπως τόνισε ο Arrow [54]. Μπορεί κανείς να συνεχίσει να επιμένει ότι ο αγοραστής θα πρέπει να είναι ενήμερος, αλλά η ενημέρωση γίνεται από τη διάγνωση που παρέχεται από το γιατρό.

Ο Arrow επίσης υπέδειξε το νοσοκομειακό σύστημα των βετεράνων (VA) ως έναν επιτυχημένο προμηθευτή υγειονομικής περίθαλψης, παρά το γεγονός (ή ίσως λόγω του) ότι δεν ανταγωνίζεται για πελατεία. Το VA έχει πετύχει εκεί που άλλοι έχουν αποτύχει κυρίως επειδή δεν ανταγωνίζεται, αλλά και γιατί οι ασθενείς του δεν ψωνίζουν δεξιά και αριστερά, μεταπηδώντας από το ένα σχέδιο υγειονομικής περίθαλψης στο άλλο. Το VA επένδυσε στην τεχνολογία της πληροφορίας και χρησιμοποιεί τη βάση δεδομένων του για έρευνα, συμπεριλαμβανομένης της παρακολούθησης για ασφάλεια. Το σύστημα υγείας των ΗΠΑ για ευπαθείς ομάδες και ηλικιωμένους (Medicare) πληρώνει τουλάχιστον 50% περισσότερο από όσο πληρώνει το VA για τα μισά από τα 20 πιο γνωστά συνταγογραφούμενα φάρμακα που πωλούνται σε ηλικιωμένους [85, σελ. 292]. Ο νόμος για τη Medicare που υπογράφηκε από τον πρόεδρο Bush το 2003 ρητά απαγορεύει να χρησιμοποιήσει την τεράστια αγοραστική της δύναμη για να διαπραγματευτεί με τις φαρμακευτικές εταιρείες [85, σελ. 262]. Και μετά μιλάνε για την ελευθερία της αγοράς... Κάποιοι

αναγνώστες θα αντιτάξουν σε οτιδήποτε καλό μπορεί να έχουμε να πούμε για το VA μια θολή εντύπωση ότι το VA υποφέρει από ένα χρόνιο πρόβλημα «αναμονής σε ουρές». Αυτό μπορεί να διορθωθεί σχετικά εύκολα. Είναι πολύ πιο δύσκολο για τους 45 εκατομμύρια ανασφάλιστους Αμερικάνους να βρουν έστω ουρά και να περιμένουν.

Δύο ακόμα λόγοι μπορούν να επισημανθούν για τους οποίους η υγειονομική περίθαλψη δεν ταιριάζει με την ελεύθερη αγορά. Πρώτο, σε πολλές άλλες βιομηχανίες η τεχνολογία εξοικονομεί χρήματα στον κόσμο της υγειονομικής περίθαλψης η αυξανόμενα περίπλοκη τεχνολογία συνήθως οδηγεί σε πιο ακριβές θεραπείες. Και τέλος, ενώ ο ανταγωνισμός μπορεί να μειώσει το κόστος κάτω από συγκεκριμένες συνθήκες, ο ανταγωνισμός μπορεί εξίσου εύκολα να αυξήσει το κόστος: δεν μπορείς να ανταγωνίζεσαι για πελάτες προσφέροντας λιγότερες υπηρεσίες ή παροχές σε μια αγορά όπως η υγειονομική περίθαλψη, όπου οι άνθρωποι θέλουν καλύτερη και όχι χειρότερη φροντίδα.

Οι Callahan και Wasunna [78, σελ. 262] επισημαίνουν: «Η αγορά δεν έχει εγγενείς καθοδηγητικούς μηχανισμούς για να αντιμετωπίσουν τη φύση της υγείας, το νόημα των στόχων της ιατρικής και τη θέση της υγείας στην ανθρώπινη ζωή. Αλλά δεν μπορεί να υπάρξει καλή ιατρική αν αυτά τα πολύ βασικά ζητήματα δεν αντιμετωπιστούν και συζητηθούν. [...] Ήταν η ιδιοφυΐα του Adam Smith που αναγνώρισε την έλλειψη ηθικού πυρήνα στην αγορά και ότι ήταν η υποκείμενη κοινωνία και κουλτούρα που θα έπρεπε να αναπληρώσουν για αυτή την έλλειψη».

Πρέπει πια να παραδεχτούμε ότι οι καταστρεπτικές συνέπειες όσων επισημαίνουμε παραπάνω ήταν τα αποτελέσματα μιας πλήρους, χωρίς όρους αποδοχής όλων των πλευρών της νεοφιλελεύθερης ιδεολογίας κάτω από οποιοσδήποτε συνθήκες. Δεν υπάρχει πειστικός λόγος για τον οποίο η αποδοχή θα πρέπει να είναι *πλήρης*.



Η αποκλειστική εμπιστοσύνη στην αγορά *μπορεί* να οδηγήσει σε αρνητικά αποτελέσματα. Ως αντιπροσωπευτικό παράδειγμα θεωρούμε την σύνοψη των Esposito και Perez [11, σελ. 13], όσον αφορά την κατάσταση στην ψυχική υγεία στις ΗΠΑ: «Μετά από δεκαετίες νεοφιλελεύθερων πολιτικών και την ψυχοφαρμακολογική επανάσταση που ξεκίνησαν να μετατρέπουν αυτούς που υποφέρουν από ψυχικές διαταραχές σε καταναλωτές, ένα μεγάλο τμήμα του πληθυσμού των ΗΠΑ δεν φαίνεται να είναι πιο υγιές, πιο ευτυχισμένο, λιγότερο αγχώδες ή λιγότερο στεναχωρημένο». Πράγματι, παρά τα τεράστια βήματα στην κατανόηση και θεραπεία των ψυχικών ασθενειών και την αυξημένη χρηματοδότηση στη φροντίδα ψυχικής υγείας συμπεριλαμβανομένων των ψυχοτρόπων φαρμάκων, περισσότεροι άνθρωποι αντιμετωπίζουν ζητήματα ψυχικής υγείας σήμερα από ό,τι στο παρελθόν. Περίπου το ένα τέταρτο των Αμερικάνων που αναζητούν περίθαλψη ψυχικής υγείας λαμβάνουν θεραπεία που δεν είναι θεραπευτική ή δεν ενδεί-

κνυται για την περίπτωση τους. Οι ψυχικές, συμπεριφορικές και νευρολογικές διαταραχές είναι οι κύριοι λόγοι αναπηρίας στις ΗΠΑ [11, 86-90].

Γενικά, στο πεδίο της ψυχικής υγείας έχει παρατηρηθεί στην πορεία περισσότερων από 50 χρόνων ότι προσεγγίσεις που αντανάκλουν τη νεοφιλελεύθερη ιδεολογία και/ή βασίζονται αποκλειστικά στην ψυχοφαρμακολογική παρέμβαση δεν έχουν προωθήσει την αποτροπή και την καλύτερη διαχείριση των ψυχικών ασθενειών (βλ. 83). Με τον ίδιο τρόπο, οι αναγωγικές προσεγγίσεις που παθολογικοποιούν την ανθρώπινη συμπεριφορά σαν μια αντανάκλαση των στόχων της αγοράς μπορούν να οδηγήσουν σε αρνητικά αποτελέσματα. Αυτό δεν σημαίνει ότι το «αόρατο χέρι» δεν μπορεί να παράγει θετικά αποτελέσματα κάτω από (άλλες) συνθήκες. Το πλαίσιο έχει σημασία. Το παράδοξο είναι το εξής: Οι προαναφερόμενες προσεγγίσεις ήταν εποικοδομητικές –ίσως ακόμα και απαραίτητες– για τη διαμόρφωση αρκετών σχολών σκέψης (π.χ. ουμανισμού/ανθρωπι-

σμού, συμβουλευτικής, υγείας, θετικής ψυχολογίας) οι οποίες προέκυψαν ως αντιδράσεις *ενάντια* στην αναγωγική/παθολογική οπτική προτείνοντας αλλαγή πορείας *μακριά* από τη νεοφιλελεύθερη ιδεολογία [83, 91-94]. Ένα κοινό στοιχείο μεταξύ αυτών των σχολών είναι η φιλοσοφία της συστηματικής κατασκευής ικανότητας (systematically building), η οποία, μέσω πρακτικών βασισμένων σε στοιχεία όπως η θεραπεία σε κοινότητες (community treatment) και η ψυχοεκπαίδευση, όπως και τα μοντέλα αποκατάστασης που εστιάζουν σε αποτελέσματα που οι ασθενείς θεωρούν πιο κρίσιμα (π.χ. ικανοποιητική στέγαση, δουλειά με νόημα και ποιότητα ζωής), έχει δειχθεί επανειλημμένα να ευθύνεται για βελτιωμένη λειτουργικότητα της ψυχικής υγείας – ένα αποτέλεσμα που γενικά θεωρείται θετικό [53, 83, 95-99]. Έτσι, θα μπορούσε να υποστηριχθεί ότι πλευρές του νεοφιλελευθερισμού που περιλαμβάνονται στην αναγωγική/παθολογική οπτική βοήθησαν έμμεσα στην πρόωθηση της ψυχικής υγείας.

Θέλουμε να είμαστε προσεκτικοί ώστε να μην δώσουμε την εντύπωση ότι χρειάζεται κανείς να είναι εντελώς υπέρ ή εντελώς κατά της αγοράς ή ότι χρειάζεται κανείς να υιοθετεί είτε την αναγωγική είτε την ολιστική προσέγγιση για την επιστήμη· ούτε ότι το θέμα είναι να επιλέξουμε μεταξύ «μεγάλης επιστήμης» και «μικρής επιστήμης». Ή ότι όλες οι πατέντες/βελτιστοποιήσεις είναι κακές... Ή ότι η ιατρική του ΕΜΕΙΣ θα έπρεπε να υιοθετηθεί αντί της ιατρικής του ΕΓΩ ανεξάρτητα από το πλαίσιο. Δεν θα πρέπει να αναγκαστούμε να επιλέξουμε –το ένα ή το άλλο– μεταξύ της ιατρικής του ΕΓΩ και της ιατρικής του ΕΜΕΙΣ. Όπως είπαμε, το κάθε τι θα πρέπει να χρησιμοποιείται στον τομέα που είναι πιο κατάλληλο.

Μια εμπεριστατωμένη συζήτηση για το ρόλο (αν υπάρχει κάποιος) της αγοράς στην ιατρική δόθηκε από τους Callahan και Wasunna [78]. Ασχολήθηκαν με τη θέση της θεωρίας και της πρακτικής της αγοράς στην ιατρική και

την υγειονομική περίθαλψη, ρωτώντας εάν μπορούμε/πρέπει να χρησιμοποιούμε πρακτικές της αγοράς για να προωθήσουμε στόχους στην υγεία. Πίστευαν ότι είναι σημαντικό να συνειδητοποιήσουμε ότι τα εργαλεία της αγοράς μπορούν να αξιοποιηθούν σε μέρη του συστήματος υγειονομικής φροντίδας χωρίς να ενσωματωθούν πλήρως. Η αποσπασματική εφαρμογή εξαρτάται από το τι ορίζουν ως *εργαλειακή οπτική*· η αγορά είναι ένα σύνολο εργαλείων που θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν για να βελτιώσουν την αποτελεσματικότητα πολλών πλευρών της υγειονομικής περίθαλψης. Αυτό αντιπαράκειται στην *πολιτική οπτική*, σύμφωνα με την οποία η αγορά θεωρείται το κλειδί για την εξάπλωση και την επιτυχία της δημοκρατίας, της ευημερίας και της ανθρώπινης ελευθερίας – περισσότερο από ένα απλό εργαλείο. Μια συγκεκριμένη πολιτική οπτική που λαμβάνεται υπόψη (σελ. 41) είναι η «ακραία» η οποία «έχει την τάση να είναι κατά του κράτους, τουλάχιστον με την έννοια ότι θέλει έναν ελάχιστο ρόλο της κυβέρνησης στην υγειονομική περίθαλψη, [...] θέτει στο μέγιστο την επιλογή του καταναλωτή και δεν διστάζει να θεωρήσει τους ασθενείς καταναλωτές. [...] Η αγορά της υγείας δημιουργεί τεχνολογική καινοτομία, η οποία έχει και ιατρική και οικονομική αξία και [...] η ελευθερία είναι ξεκάθαρα πιο σημαντική από την ισότητα». Εδώ η σύνδεση με το νεοφιλελευθερισμό είναι εμφανής. Το αποτέλεσμα της έρευνάς τους ήταν ότι η ακραία πολιτική οπτική δεν θα μπορούσε να έχει ως αποτέλεσμα ένα δίκαιο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης, αλλά μπορεί να υπάρχει κάτι χρήσιμο στην εργαλειακή οπτική: «Η αγορά δεν είναι ο δρόμος για να πας σε μια γενική πανάκεια της υγειονομικής περίθαλψης, ακόμη και αν δουλεύει καλά σε άλλους τομείς της κοινωνίας. Αλλά πιθανόν να μπορεί να συνεισφέρει σε κάτι. Θέλουμε να αφήσουμε την πόρτα ανοιχτή, ελέγχοντας προσεκτικά πριν μπούμε [78, σελ. 274].

Ο Callahan [100, σελ. 20] επανέλαβε

αυτά τα συμπεράσματα σε μια επακόλουθη συζήτηση στην οποία ήταν κατηγορηματικός όσον αφορά το οικοδόμημα στο οποίο η πόρτα έμεινε μισάνοιχτη: «Πιστεύω ότι ένα υγειονομικό σύστημα το οποίο ελέγχεται ή ρυθμίζεται από την κυβέρνηση επιτάσσοντας τη γενική υγειονομική περιθαλψη είναι το καλύτερο σύστημα' αλλά υπάρχει και κάποιος χώρος για προσεκτικά επιλεγμένες πρακτικές της αγοράς είτε εκ των έσω, είτε στοχεύοντας προς μια τέτοια περίθαλψη».

Πιστεύουμε ότι αυτή η θέση –ότι μπορεί κανείς να λάβει προσεκτικά υπόψη του κάποιο ρόλο για την αγορά σε κάποιο πλαίσιο της υγειονομικής περίθαλψης– είναι λογική, ταιριάζοντας απόλυτα με το «έκαστος στο είδος του». Το ότι ο Daniel Callahan τόλμησε να διατυπώσει αυτές τις απόψεις ήταν μια έκπληξη για τον Tom Koch, ο οποίος τον αποδοκίμασε ότι παρέχει επιχειρήματα στις κυβερνήσεις που κλίνουν στον περιορισμό της χρηματοδότησης της υγείας χωρίς αντίθετα να προτάσσουν την αναμόρφωση του συστήματος [101, σελ. 69]. Συγκεκριμένα, πίστευε ότι τα επιχειρήματα που δόθηκαν από τον Callahan [102, 103] τροφοδότησαν την πολιτική του Ρόναλντ Ρίγκαν: «Η μείωση της κρατικής χρηματοδότησης στα κοινωνικά προγράμματα και η απορύθμιση του ιδιωτικού τομέα σύμφωνα με αυτό που κατέληξε να λέγεται ριγκανομική (Reaganomics –οικονομία του Reagan–), θα προωθούσε την υγεία των επιχειρήσεων' η μείωση του κόστους σε κοινωνικά προγράμματα υγείας θα έχτιζε, με κάποιο τρόπο, αργά ή γρήγορα, ένα καλύτερο μέλλον» (σελ. 71).

Ο Koch αμφισβήτησε την άποψη του Callahan ότι τα οικονομικά όρια προϋποθέτουν τη θυσία κάποιων για το καλό των πολλών στο μέλλον: «[...] Το ότι οι διαθέσιμοι πόροι δεν είναι αστείρευτοι δεν είναι απαραίτητα το ίδιο με το να λες ότι είναι λιγοστοί και θα πρέπει να εξοικονομηθούν. Μπορεί να επιλέγουμε να περιορίσουμε τις υπηρεσίες στους ηλικιωμένους, τους μετανάστες

ή τους φτωχούς επειδή είναι λιγοστοί, αλλά αυτό που λέμε στην πραγματικότητα είναι ότι θα προτιμούσαμε να σπαταλήσουμε τους πόρους μας σε άλλα πράγματα ή ανθρώπους» (σελ. 74). Επίσης πίστευε ότι η ηθική του Callahan εστίαζε στην οικονομία: «Ο στόχος της ιατρικής, όπως την όρισε (ο Callahan), ήταν, ή θα έπρεπε να είναι, η συντήρηση των οικονομικά πολύτιμων εργατών» (σελ. 67). Αυτή η εστίαση απέσπασε την προσοχή από ερωτήματα γύρω από το πώς προέκυψε αυτή η υποτιθέμενη σπανιότητα' θα μπορούσαμε να αναρωτηθούμε το πώς θα απαλλαγούμε από τις ερωτήσεις γύρω από την έλλειψη πόρων, αντί να συζητάμε το ποιος θα πρέπει να πάρει το μικρότερο τμήμα αυτών που έχουμε. Όπως δήλωσε ο Koch [101, σελ. 70]: «Αντί για μια συζήτηση των ηθικών παραμέτρων της υγειονομικής κάλυψης του πληθυσμού ή των πιθανών ανεπαρκειών του υγειονομικού συστήματος, το επίκεντρο έγινε το μη υποστηρίξιμο βάρος του κόστους της φροντίδας των υπερηλικιωμένων και, κατ' επέκταση, όλων αυτών που κρίθηκαν μη παραγωγικοί».

Ο Callahan θεώρησε ότι η παραδοσιακή άποψη του Ιπποκράτη για την ιατρική χρειαζόταν εκσυγχρονισμό. Οι πρόοδοι στην ιατρική επιστήμη και τεχνολογία οδήγησαν στην αύξηση του κόστους υγειονομικής περίθαλψης σε μη βιώσιμα επίπεδα και πίστευε ότι ο περιορισμός της πρόσβασης στην απαιτούμενη φροντίδα θα ήταν απαραίτητος προκειμένου να συνεχίσουμε να μπορούμε να πληρώνουμε το λογαριασμό. Ο Koch [101, σελ. 149] αντέτεινε: «Εάν υπήρχε μια πρόκληση για την παραδοσιακή ηθική της ιατρικής στα μέσα του αιώνα, αυτή δεν είχε να κάνει με τις επιπλοκές της νέας επιστήμης και τεχνολογίας, αλλά με την ανυπομονησία των επιστημόνων και των εργαζομένων που τους ενδιέφερε λιγότερο η φροντίδα των ασθενών και περισσότερο ο έλεγχος του κόστους και η ανάπτυξη του προϊόντος».

Ο Koch πίστευε επίσης ότι οι επαγγελματίες της βιοηθικής γενικότερα,

όχι μόνο ο Callahan, ήταν συνεργοί στον εκμοντερνισμό της ηθικής της υγειονομικής περιθαλψής ώστε να εξυπηρετεί τα συμφέροντα των επιχειρήσεων σε βάρος αυτών που έχουν ανάγκη. Η έννοια του «κέρδους με την ευρεία έννοια» της βιοηθικής αντικατέστησε τη φροντίδα του ασθενούς ως το πρωταρχικό καλό με τις ανάγκες της οικονομίας (όπως κανείς τις αντιλαμβάνεται) και με την προσοδοφόρα βιομηχανία της γνώσης. Πράγματι, ένα από τα κατορθώματα, σήμα-κατατεθέν του επαγγέλματος, το Belmont Report,⁷ είναι εξαιρετικά ειλικρινές γύρω από αυτό [104]. Έτσι, άσκησε κριτική ο Koch [101, σελ. 125] στο διαχωρισμό του Belmont Report μεταξύ ασθενούς και αντικειμένου (έρευνας): «Με το να διαχωρίσουν τον ασθενή από το αντικείμενο της έρευνας άνοιξαν την πόρτα για μια βιοηθική αντίληψη, σύμφωνα με την οποία οι ανάγκες του ασθενούς-αντικείμενου θα είναι πάντα δευτερεύουσες σε σχέση με αυτές της βιομηχανίας της γνώσης και της πιθανής παραγωγής μελλοντικού κέρδους» (σελ. 125). Μια ενδιαφέρουσα περίπτωση που αφορά στις επιπτώσεις του νεοφιλελευθερισμού στους κανόνες ηθικής της ιατρικής παρουσιάζεται από τους Mayes et al. [105].

Επιστρέφουμε στο «έκαστος στο είδος του» και στην υποτιθέμενη επιλογή που πρέπει να γίνει μεταξύ αναγωγισμού και ολισμού. Η καρδιά του προβλήματος είναι ότι η «διαμάχη» μεταξύ των δύο δεν είναι *καθολική*: Συγκρίνονται πάντα σε κάποιο πλαίσιο. Οποιαδήποτε διαμάχη υπάρχει εστιάζεται στο αν μια αναγωγική ή ολιστική προσέγγιση είναι κατάλληλη στο πλαίσιο μελέτης ενός συγκεκριμένου φαινομένου. Δεν χρειάζεται να αναρωτηθούμε αν ο αναγωγισμός μπορεί να

λειτουργήσει καλά σε συγκεκριμένες καταστάσεις. Το έχει κάνει. Πολλές φορές. Τόσο συχνά στην πραγματικότητα, που οι Medewar και Medewar [106, σελ. 227] ισχυρίστηκαν ότι «η αναγωγική ανάλυση είναι η πιο επιτυχημένη ερευνητική στρατηγική που χρησιμοποιήθηκε ποτέ: ήταν η δημιουργία της επιστήμης και της τεχνολογίας». Αντίστοιχα, υπάρχουν φορές που είναι απαραίτητη μια ολιστική προσέγγιση, όπως όταν ακόμα και η απόπειρα αναγωγής καταστρέφει το ίδιο το φαινόμενο που θέλουμε να μελετήσουμε. Το ότι η διχοτόμηση ολιστικής/αναγωγικής προσέγγισης είναι γενικότερα λαθεμένη μπορεί να το δει κανείς στα λόγια του Lewontin [35, σελ. 15], ο οποίος απορρίπτει τόσο τον αυστηρό αναγωγισμό όσο και τον αυστηρό ολισμό: «Το πρόβλημα είναι να κατασκευάσουμε μια τρίτη θέση, μια που να βλέπει όλο τον κόσμο όχι σαν μια αδιαίρετη ολότητα αλλά ούτε και ως –την αντίστοιχη λάθος, αλλά κυρίαρχη επί του παρόντος– θέση ότι σε κάθε επίπεδο ο κόσμος είναι φτιαγμένος από κομματάκια που μπορούν να απομονωθούν και έχουν ιδιότητες που μπορούν να μελετηθούν μεμονωμένα». Μια τέτοια οπτική ονομάστηκε *διαλεκτικός υλισμός* από τους Lewontin και Levins [107, σελ. 10], μια οπτική που «δίνει έμφαση στην ολότητα, τη συνδεσιμότητα, την ιστορική συνέχεια, την ολοκλήρωση των επιπέδων ανάλυσης και τη δυναμική φύση των “πραγμάτων” σαν στιγμιότυπα των διαδικασιών».

Πιστεύουμε επίσης ότι η διχοτόμηση «μεγάλης επιστήμης/μεγάλων δεδομένων εναντίον μικρής επιστήμης» είναι λάθος. Η άποψη «είτε το ένα είτε το άλλο» είναι υπερβολικά απλοϊκή. Το πλαίσιο είναι σημαντικό. Η άποψη αυτή δεν είναι καινούργια, αλλά η νοστροπία «εμείς ή αυτοί» εμφανίζεται κατά καιρούς, ειδικά όταν η χρηματοδότηση φαίνεται να περιορίζεται. Οι Esparza και Yamada [108] υπέδειξαν δύο από τους πρώτους υποστηρικτές της «μεγάλης επιστήμης», τους Alvin Weinberg [109] και Albert Sabin [110],

7. Πρόκειται για μια έκθεση που συστάθηκε από την Εθνική Επιτροπή για την Προστασία των Ανθρώπινων υποκειμένων σε βιοϊατρικές και έρευνες της συμπεριφοράς. Περιλάμβανε βασικές ηθικές αρχές και οδηγίες για τη χρήση ανθρώπων ως υποκείμενα σε έρευνες

επισημαίνοντας ότι όσο προωθούσαν τις μεγάλες, συνεργατικές ερευνητικές προσπάθειες για να λυθούν συγκεκριμένα σημαντικά, περίπλοκα προβλήματα, κανένας τους δεν είδε οποιαδήποτε αντίφαση μεταξύ της προσέγγισης της μεγάλης επιστήμης στη βιοϊατρική και των πιο παραδοσιακών τρόπων να κάνεις επιστήμη. Και οι δύο ζητούσαν περισσότερη μεγάλη επιστήμη και περισσότερη μικρή επιστήμη. Καταλήγουν: «Αυτές οι δύο προσεγγίσεις στη βιοϊατρική επιστήμη δεν έρχονται σε αντίφαση, αλλά είναι συμπληρωματικές και προωθούν η μία την άλλη» (σελ. 701). Οι Hood και Rowen [62, σελ. 3] πρόσθεσαν ότι «η μεγάλη επιστήμη και η επιστήμη μικρότερης κλίμακας που διεξάγεται από ατομικούς ερευνητές είναι ισχυρά συμπληρωματικές, με την έννοια ότι η πρώτη δημιουργεί πηγές που είναι θεμελιώδεις για όλους τους ερευνητές, ενώ η δεύτερη προσθέτει λεπτομερή πειραματική διευκρίνιση συγκεκριμένων ερωτημάτων, αναλυτικό βάθος και λεπτομέρεια στα δεδομένα που παράγονται από τη μεγάλη επιστήμη».

Οι GWAS είναι μεγάλη επιστήμη, υπάγεται στην έρευνα «χωρίς υπόθεση». Οι τομείς έρευνας «χωρίς υπόθεση» ή «καθοδηγούμενη από υπόθεση» είναι επίσης, μερικές φορές, τοποθετημένοι σε μια βάση του «είτε/είτε» όπου κάποιοι ρωτάται να ψηφίσει για το ένα ή το άλλο. Και πάλι, θεωρούμε τη διχοτόμηση λαθεμένη, όπως διατυπώθηκε και από τους Kell και Oliver

[111, σελ. 99]: «Τα προγράμματα που καθοδηγούνται από δεδομένα και τεχνολογία δεν είναι αντιπαραθετικά στις μελέτες που καθοδηγούνται από υπόθεση όσον αφορά την ανακάλυψη επιστημονικής γνώσης, αλλά είναι συμπληρωματικά και επανειλημμένως συνεργάζονται μεταξύ τους». Όταν κρίνεται η προσέγγιση των GWAS, κάποιοι αποδοκιμάζουν το ότι είναι έρευνα που ψάχνει στα τυφλά και υποδεικνύουν το «πρόβλημα έλλειψης κληρονομικότητας» ως απόδειξη της ματαιοπονίας της. Παρ' όλα αυτά, το «πρόβλημα έλλειψης κληρονομικότητας» είναι πράγματι πρόβλημα μόνον εάν ο σκοπός της μελέτης είναι να αποφανθεί για μεγάλα κομμάτια κληρονομικότητας. Το «πρόβλημα» μπορεί απλώς να είναι μια κακή αναπαράσταση του στόχου των GWAS. Αν ο σκοπός των GWAS είναι απλά να εντοπίσουν γενετικούς τόπους που σχετίζονται με κοινά χαρακτηριστικά, τότε οι GWAS έχουν υπάρξει εξαιρετικά επιτυχημένες [44]. Έκαστος στο είδος του...

Μια τελευταία σκέψη. Εάν κάποιος ήθελε να συμπυκνώσει τους ισχυρισμούς αυτής της μελέτης σε ένα γενικό συμπέρασμα (ομολογουμένως με έναν απλουστευμένο, αναγωγικό τρόπο) αυτό θα ήταν ότι το νεοφιλελεύθερο ιδανικό της «εμπορευματοποίησης των πάντων» είναι υπερβολικά φιλόδοξο και, πιο συγκεκριμένα, θα πρέπει να αποφευχθεί στα πεδία της επιστήμης και της παροχής υγειονομικής περίθαλψης. **T**

b [1] **Dickenson, D.** (2013), *ME Medicine vs. WE Medicine: Reclaiming biotechnology for the common good*. New York: Columbia University Press.
 [2] **Harvey, D.** (2005), *A Brief History of Neoliberalism*. New York: Oxford University Press.
 [3] **Brown, W.** (2015), *Undoing the Demos: Neoliberalism's stealth revolution*. New York: Zone Books.
 [4] **Mirowski, P.** (2014), *Never Let A Serious Crisis Go To Waste: How neoliberalism*

survived the financial meltdown. New York: Verso.
 [5] **Michaels, D.** (2008), *Doubt is their Product: How industry's assault on science threatens your health*. Oxford University Press.
 [6] **Resnik, D. B.** (2007), *The Price of Truth: How money affects the norms of science*. Oxford University Press.
 [7] **Ginsburg, G. S and Willard, H. F.** (2009), «Genomic and personalized medicine: foundations and

applications». *Translational Research* 154(6): 277-287.
 [8] **Giroux, H. A.** (2014), *Neoliberalism's War on Higher Education*. Chicago IL: Haymarket Books.
 [9] **Olssen, M. and Peters, M.** (2005), «Neoliberalism, higher education and the knowledge economy: from the free market to knowledge capitalism». *Journal of Education Policy* 20(3): 313-345.
 [10] **Fisher, J. A.** (2009), *Medical Research for Hire:*

- The political economy of pharmaceutical clinical trials.* New Brunswick NJ: Rutgers University Press.
- [11] **Esposito, L. and Perez, F. M.** (2014), «Neoliberalism and the commodification of mental health». *Humanity & Society* 38(4): 414-442.
- [12] **Rissmiller, D. J. and Rissmiller, J. H.** (2006), «Evolution of the antipsychiatry movement into mental health consumerism». *Psychiatric Services* 57(6): 863-866.
- [13] **Everett, B.** (2000), *A fragile revolution: Consumers and psychiatric survivors confront the power of the mental health system.* Waterloo, Ontario: Wilfrid Laurier University Press.
- [14] **Lewontin, R., Rose, S. and Kamin, L. J.** (1984), *Not in our Genes: Biology, Ideology, and Human Nature.* New York: Pantheon.
- [15] **Nelkin, D. and Lindee, M. S.** (2004), *The DNA Mystique.* Ann Arbor MI: University of Michigan Press.
- [16] **Midgley, M.** (2010), *The Solitary Self: Darwin and the selfish gene.* New York: Routledge.
- [17] **Ridley, M.** (1999), *Genome: The autobiography of a species in 23 chapters.* New York: Harper Perennial.
- [18] **Rajan, K. S.** (2006), *Biocapital: The constitution of postgenomic life.* Durham NC: Duke University Press.
- [19] **Rose, N.** (2007), *The Politics of Life Itself: Biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century.* Princeton NJ: Princeton University Press.
- [20] **Chadwick, R.** (2014), «The ethics of personalized medicine: philosopher's perspective». *Personalized Medicine* 11(1): 5-6.
- [21] **Fleck, L. M.** (2010), «Personalized medicine's ragged edge». *Hastings Center Report* 40(5): 16-18.
- [22] **Personalized Medicine Coalition**, (2014), «The Case for Personalized Medicine». Fourth edition. Διαθέσιμο στο: www.personalizedmedicinecoalition.org (Τελευταία πρόσβαση: 30/1/2017).
- [23] **Hamburg, M. A. and Collins, F. S.** (2010), «The path to personalized medicine». *New England Journal of Medicine* 363(4): 301-304.
- [24] **Kowalski, C. J. and Mrdjenovich, A. J.** (2013), «Patient preference trials: Why and when they will sometimes be preferred». *Perspectives in Biology and Medicine* 56(1): 18-35.
- [25] **Gamma, A.** (2014), «The role of genetic information in personalized medicine». *Perspectives in Biology and Medicine* 56(4): 485-512.
- [26] **Gilbert, W.** (1992), «A vision of the grail». Στο: D. J. Kevles, and L. Hood, επιμ. *The Code of Codes: Scientific and social issues in the human genome project.* Cambridge MA: Harvard University Press, σ. 83-97.
- [27] **Carey, N.** (2012), *The Epigenetic Revolution. How modern biology is rewriting our understanding of genetics, disease, and inheritance.* New York: Columbia University Press.
- [28] **Keller, E. F.** (1995), *Refiguring Life: Metaphors of twentieth-century biology.* New York: Columbia University Press.
- [29] **Panofsky, A.** (2015), «From behavior genetics to postgenomics». Στο: Richardson S.S. and Stevens H. (επιμ.) *Postgenomics: Perspectives on Biology after the Genome.* Durham NC: Duke University Press: σ. 150-73.
- [30] **Keller, E. F.** (2015), «The postgenomic genome». Στο: Richardson S.S. and Stevens H. (επιμ.) *Postgenomics: Perspectives on Biology after the Genome.* Durham NC: Duke University Press: σ. 9-31.
- [31] **Stevens, H. and Richardson, S. S.** (2015), «Beyond the genome». Στο: S. S. Richardson and H. Stevens (επιμ.) *Postgenomics: Perspectives on Biology after the Genome.* Durham NC: Duke University Press: σ. 1-8.
- [32] **Keller, E. F.** (2010), *The Mirage of a Space between Nature and Nurture.* Durham NC: Duke University Press.
- [33] **Graeber, D.** (2015), *The Utopia of Rules: On technology, stupidity.* Brooklyn NY: Melville House.
- [34] **Kevles, D. J. and Hood, L.** (επιμ.) (1992), *The Code of Codes: Scientific and social issues in the human genome project.* Cambridge MA: Harvard University Press.
- [35] **Lewontin, R.** (1991), *Biology as Ideology.* New York: Harper Collins.
- [36] **Tauber, A. J. and Sarkar, S.** (1992), «The Human Genome Project: Has blind reductionism gone too far?». *Perspectives in Biology and Medicine* 35(2): 220-235.
- [37] **Strohman, R. C.** (1993), «Ancient genomes, wise bodies, unhealthy people: Limits of a genetic paradigm in biology and medicine». *Perspectives in Biology and Medicine* 37(1): 112-145.
- [38] **Hood, L.** (1992), «Biology and medicine in the twenty-first century». Στο: Kevles, D. J. and Hood, L. (επιμ.) *The Code of Codes: Scientific and social issues in the human genome project.* Cambridge MA: Harvard University Press: pp. 136-163.
- [39] **Fortun, M.** (2005), «For an ethics of promising, or: a few kind words for James Watson». *New Genetics and Society* 24(2):157-173.
- [40] **Fortun, M.** (2008), *Promising Genomics: Iceland and deCODE Genetics in a world of speculation.* Berkeley CA: University of California Press.
- [41] **Rose, N.** (2013), «Personalized medicine: Promises, problems and perils of a new paradigm for healthcare». *Procedia – Social and Behavioral Sciences* 77: 341-352.
- [42] **Frazer, K. A., Ballinger, D. G., Cox, D. R. et al.** (2007), «A second generation human haplotype map of over 3.1 million SNPs». *Nature* 449 (7164): 851-861.
- [43] **Rose, N.** (2008), «Race, risk and medicine in the age of "Your Own Personal Genome"». *BioSocieties* 3(4): 423-439.
- [44] **Visscher, P. M., Brown, M. A., McCarthy, M. I. et al.** (2012), «Five years of GWAS

- discovery». *American Journal of Human Genetics* 90(1): 7-24.
- [45] **Stranger, B. E., Stahl, E. A. and Raj, T.** (2011), «Progress and promise of genome-wide association studies for human complex trait genetics». *Genetics* 187(2): 367-383.
- [46] **Lango, A. H., Estrada, K., Lettre, G. et al.** (2010), «Hundreds of variants clustered in genomic loci and biological pathways affect human height». *Nature* 467(7317): 832-838.
- [47] **Steele, E. J.** (2014), «Reflections on ancestral haplotypes: Medical genomics, evolution, and human individuality». *Perspectives in Biology and Medicine* 57(2): 179-197.
- [48] **Patel, C. J., Bhattacharaya, J. and Butte, A. L.** (2010), «An environment-wide association study (EWAS) on Type 2 diabetes mellitus». *PLoS One* 5: 1-10. e10746.
- [49] **Khoury, M. J. and Wacholder, S.** (2008), «From Genome-Wide association studies to Gene-Environment-Wide interaction studies - Challenges and opportunities». *American Journal of Epidemiology* 169(2): 227-230.
- [50] **Gigerenzer, G.** (1991), «From tools to theories: A heuristic of discovery on cognitive psychology». *Psychological Review* 98(2): 254-67.
- [51] **Lewontin, R.** (2001), *It Ain't Necessarily So: The dream of the human genome and other illusions*. Second edition. New York: The New York Review of Books.
- [52] **Pettigrew, M. and Roberts, H.** (2003), «Evidence, hierarchies, and typologies: horses for courses». *Journal of Epidemiology and Community Health* 57(7): 527-529.
- [53] **Kowalski, C. J. and Mrdjenovich, A. J.** (2014), «Comparative effectiveness research». *Perspectives in Biology and Medicine* 57(2): 224-248.
- [54] **Arrow, K. J.** (1963), «Uncertainty and the welfare economics of medical care». *The American Economic Review* 53(5): 941-973.
- [55] **Nerlich, B. and Hellsten, L.** (2009), «Beyond the human genome: microbes, metaphors and what it means to be human in an interconnected post-genomic world». *New Genetics and Society* 28(1): 19-36.
- [56] **Schneider, C. W. and Winslow, R.** (2014), «The human microbiome, ecological ontology, and the challenges of community». *Perspectives in Biology and Medicine* 57(2): 208-23.
- [57] **Blaser, M., Bork, P., Fraser, C., Knight, R. and Wang, J.** (2013), «The microbiome explored: recent insights and future challenges». *Nature Reviews Microbiology* 11: 213-17.
- [58] **Shostak, S. and Moinester, M.** (2015), «The missing piece of the puzzle? Measuring the environment in the postgenomic moment». Στο: Richardson, S. S. and Stevens, H. (επιμ.) *Postgenomics: Perspectives on Biology after the Genome*. Durham NC: Duke University Press: σ. 192-209.
- [59] **Parrington, J.** (2015), *The Deeper Genome: Why there is more to the human genome than meets the eye*. Oxford University Press.
- [60] **Graur, D. Y., Zheng, Y., Price, N. et al.** (2013), «On the immortality of television sets: "function" in the human genome according to the evolution-free gospel of ENCODE». *Genome Biology and Evolution* 5(3): 578-590.
- [61] **Green, E. D., Watson, J. D. and Collins, F. S.** (2015), «Human Genome Project: Twenty-five years of big biology». *Nature Comment* 30 September 2015.
- [62] **Hood, L. and Rowen, L.** (2013), «The Human Genome Project: big science transforms biology and medicine». *Genome Medicine* 5(9): 79.
- [63] **Tripp, S. and Greuber, M.** (2011), *Economic Output of the Human Genome Project*. Columbus: Battelle Memorial Institute.
- [64] **Miklos, G. L.** (2005), «The Human Cancer Genome Project – one more misstep in the war on cancer». *Nature Biotechnology* 23:535-537.
- [65] **Leaf, C.** (2004), «Why we're losing the war on cancer (and how to win it)». *Fortune* 149(6): 76-97.
- [66] **Brown, P. O. and Botstein, D.** (1999), «Exploring the new world of the genome with DNA microarrays». *Nature Genetics Supplement* 21: 33-37.
- [67] **Buchanan, A.** (2011a), *Beyond humanity?* Oxford: Oxford University Press.
- [68] **Healy, D.** (2002), *The Creation of Psychopharmacology*. Cambridge MA: Harvard University Press.
- [69] **Gronfein, W.** (1985), «Psychotropic drugs and the origins of deinstitutionalization». *Social Problems* 32(5): 437-454.
- [70] **Moncrieff, J.** (2006), «Psychiatric drug promotion and the politics of neoliberalism». *British Journal of Psychiatry* 188(4): 301-302.
- [71] **Hamilton, C.** (2003), *Growth Fetish*. Crow's Nest, NSW, Australia: Allen & Unwin.
- [72] **Temkin, L. S.** (2013), «What's wrong with enhancement?» *Journal of Medical Ethics* 39(12): 729-731.
- [73] **Midgley, M.** (2004), *The Myths We Live By*. New York: Routledge.
- [74] **Quackenbush, J.** (2011), *The Human Genome*. Watertown MA: Charlesbridge Publishing.
- [75] **McGowan, M. L. and Fishman, J. R.** (2008), «Using lessons learned from BRCA testing and marketing: What lies ahead for whole genome scanning services». *American Journal of Bioethics* 8(6): 18-20.
- [76] **Bazell, R.** (1998), *Her-2: The making of Herceptin, a revolutionary treatment for breast cancer*. New York: Random House.
- [77] **Gillick, M. R.** (2014), «Targeted chemotherapy, the medical ecosystem, and the future of American health care». *Perspectives in Biology and Medicine* 57(2): 268-284.
- [78] **Callahan, D. and Wasunna, A. A.** (2006), *Medicine and the Market: Equity v. choice*. Baltimore MD: Johns Hopkins University Press

- [79] **Conrad, P.** (2006), «Up, down, and sideways». *Society* 43(6): 19-20.
- [80] **Armitage, P.** (1984), «Controversies and achievements in clinical trials». *Controlled Clinical Trials* 5(1): 67-72.
- [81] **Rothwell, P. M.** (επιμ.) (2007), *Treating Individuals: From randomized trials to personalized medicine*. Edinburgh: Elsevier.
- [82] **Hubbard, R. and 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 MA: Beacon Press.
- [83] **Seligman, M. E. P. and Csikszentmihalyi, M.** (2000) «Positive psychology: An introduction». *American Psychologist* 55(1): 5-14.
- [84] **Juengst, E. T.** (2004), «Concepts of disease after the human genome project». Στο: Caplan, A. L., McCartney, J. J. and Sisti, D. A. (επιμ.) *Health, Disease and Illness*. Washington DC: Georgetown University Press: σ. 243-62.
- [85] **Mahar, M.** (2006), *Money-Driven Medicine: The real reason health care costs so much*. New York: HarperCollins.
- [86] **American Psychiatric Association**, (2013), *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed). Washington DC: American Psychiatric Association.
- [87] **National Institute of Mental Health**, (2013), *Statistics*. Διαθέσιμο στο: <http://www.nimh.nih.gov/health/publications/the-numbers-count-mental-disorders-i-n-america/index.shtml> (Πρόσβαση: 30/1/2017).
- [88] **Seligman, M. E. P.** (1994), *What You Can Change & What You Can't*. New York: Knopf.
- [89] **Susser, E. S., Schwartz, S., Morabia, A. et al.** (2006) *Psychiatric epidemiology: Searching for the causes of mental disorders*. New York: Oxford University Press.
- [90] **Aanstoos, C., Serlin, I. and Greening, T.** (2000), «A history of Division 32». Στο D. Dewsbury (επιμ.) *Unification through division: Histories of the Divisions of the American Psychological Association*. Washington DC: American Psychological Association.
- [91] **McLeroy, K.R., Bibeau, D., Steckler, A. et al.** (1988), «An ecological perspective on health promotion programs». *Health Education Quarterly* 15(4): 351-377.
- [92] **Mrdjenovich, A. J. and Moore, B. A.** (2004), «The professional identity of counseling psychologists in health care settings». *Counseling Psychology Quarterly* 17(1): 69-79.
- [93] **Sallis, J. F. and Owen, N.** (2002), «Ecological models of health behavior». Στο: Glanz, K., Rimer, B. K. and Lewis, F. M. (επιμ.) *Health Behavior and Health Education: Theory, research, and practice*. San Francisco CA: Jossey Bass.
- [94] **American Psychological Association Presidential Task Force**, (2006), «Evidence-based practice in psychology». *American Psychologist* 61(4): 271-285.
- [95] **Kupfer, D. J., Kuhl, E. A. and Regier, D. A.** (2013), «DSM-5—The future arrived». *Journal of the American Medical Association* 309(16): 1691-1692.
- [96] **Anthony, W., Rogers, E. S. and Farkas, M.** (2003), «Research on evidence-based practices: Future directions in an era of recovery». *Community Mental Health Journal* 39(2): 101-114.
- [97] **Deegan, P. E.** (1997), «Recovery and empowerment for people with psychiatric disabilities». *Social Work in Health Care* 25(3): 11-24.
- [98] **Frese, F. J., Stanley, J., Kress, K. et al.** (2001), «Integrating evidence-based practices and the recovery model». *Psychiatric Services* 52(11): 1462-1468.
- [99] **Ralph, R. O. and Corrigan, P. W.** (2005), *Recovery in mental illness: Broadening our understanding of wellness*. Boston MA: Boston University Center for Psychiatric Rehabilitation.
- [100] **Callahan, D.** (2009), «Medicine and the market». Στο: D. G. Arnold (επιμ.) *Ethics and the Business of Biomedicine*. Cambridge University Press.
- [101] **Koch, T.** (2012), *Thieves of Virtue: When Bioethics stole Medicine*. Cambridge MA: MIT Press.
- [102] **Callahan, D.** (1987), *Setting Limits: Medical Goals in an Aging Society*. New York: Simon and Schuster.
- [103] **Callahan, D.** (1990), *What Kind of Life? The Limits of Medical Progress*. Washington DC: Georgetown University Press.
- [104] **Kowalski, C. J., Hutchinson, R. J. and Mrdjenovich, A. J.** (2017), «The ethics of clinical care and the ethics of clinical research: Yin and yang». *Journal of Medicine and Philosophy* 42(1): 7-32.
- [105] **Mayer, C. B., Blakely, I., Kerridge, P. et al.** (2016), «On the fragility of medical virtue in a neoliberal context: the case of commercial conflicts of interest in reproductive medicine». *Theoretical Medicine and Bioethics* 37(1): 97-111.
- [106] **Medawar, P. B. and Medawar, J. S.** (1983), *Aristotle to Zoos: A philosophical dictionary of biology*. Cambridge MA: Harvard University Press.
- [107] **Lewontin, R. and Levins, R.** (2007), *Biology under the Influence: Dialectical essays on ecology, agriculture, and health*. New York: Monthly Review Press.
- [108] **Esparza, J. and Yamada, T.** (2007), «The discovery value of "Big Science"». *Journal of Experimental Medicine* 204(4): 701-704.
- [109] **Weinberg, A. M.** (1967), *Reflections on Big Science*. Cambridge MA: MIT Press.
- [110] **Sabin, A. B.** (1967), «Collaboration for accelerating progress in medical research». *Science* 156(3782): 1568-1571.
- [111] **Kell, D. B. and Oliver, S. G.** (2003), «Here is the evidence, now what is the hypothesis? The complementary roles of inductive and hypothesis-driven science in the post-genomic era». *BioEssays* 26(1): 99-105.