



Κατά τη διάρκεια του 17ου αιώνα, όταν η επιδημία της βουβωνικής πανώλης ρήμαξε τη δυτική Ευρώπη, οι γιατροί σκέφτηκαν ότι ένα περίβλημα θα μπορούσε να τους σώσει τη ζωή.

►► 8

Νευρομυϊκά νοσήματα: Έρευνα, πρόληψη και πιθανές θεραπείες

Η Μαρία Σβίγγου, μοριακή βιολόγος και υποψήφια διδάκτωρ του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, μας μιλά για τα νευρομυϊκά νοσήματα αλλά και για την έρευνά της που αφορά τη διερεύνηση μη ταυτοποιημένων μυοπαθειών.

►► 4-5

Μετά

Αυτό που ζούμε είναι όντως αδιανόητο και είναι, για πρώτη φορά στην πρόσφατη Ιστορία, οικουμενικό. Συμβαίνει τώρα και συμβαίνει ταυτόχρονα σε όλο τον πλανήτη. Και είναι σαφές ότι ο κόσμος δεν θα είναι ποτέ ξανά ο ίδιος, δεν θα επανέλθει ποτέ στην προηγούμενη «κανονικότητα», όπως για παράδειγμα ήλπιζε η πλειονότητα των πολιτών στη διάρκεια της πρόσφατης οικονομικής κρίσης.

►► 2-3



ΕΠΙΣΤΗΜΕΣ ΤΗΣ ΖΩΗΣ

Νυχτερίδες, ιοί και άνθρωποι: Οι δυσοίωνες προβλέψεις που έγιναν πραγματικότητα

Με την εξάπλωση της πανδημίας του νέου κορωνοϊού, οι νυχτερίδες βρίσκονται στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος της κοινής γνώμης όχι λόγω δεισδαιμονιών, αλλά εξαιτίας του γεγονότος ότι πολλές επιστημονικές μελέτες τις θεωρούν την πιο πιθανή πηγή προέλευσης του νέου κορωνοϊού SARS-CoV-2.

►► 6



Η πανδημία σαν γοτθικό μυθιστόρημα

Η καθηγήτρια του Πανεπιστημίου Northeastern Sali Altschuler, στο άρθρο της «Οι γοτθικές καταβολές της παγκόσμιας υγείας», ισχυρίζεται ότι η γοτθική λογοτεχνία επηρεάστηκε και αντίστοιχα επηρέασε βαθιά την κατανόηση των επιδημιών σε ιατρικό επίπεδο αλλά και σε επίπεδο λαϊκής κουλτούρας.

►► 7

ΠΡΙΣΜΑ

ΕΝΘΕΤΟ ΓΙΑ ΤΙΣ ΕΠΙΣΤΗΜΕΣ,
ΤΗΝ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΑ

Υστερόγραφο

ΣΤΗ ΔΙΠΛΑΝΗ ΣΤΗΛΗ προσπαθώ να στοιχειοθετήσω τον ισχυρισμό ότι η κατάσταση στην οποία ζούμε με αφορμή την πανδημία του SARS-CoV-2 δεν είναι πραγματική, αλλά δυνητική (virtual). Αυτό σημαίνει πως ό,τι μέχρι τώρα παρουσιαζόταν μπροστά μας με αμεσότητα δίνει τη θέση του σε ένα ρευστό πεδίο προβλημάτων από το οποίο το ενεργειακό (actual) προκύπτει ως μία από τις δυνατές λύσεις. Οι δυναμικές από την αλληλεπίδραση των οποίων προέκυψε αυτό ενεργοποιούνται εκ νέου, εμπλουτισμένες και διαφοροποιημένες από τη συσσωρευμένη ιστορική εμπειρία. Τα τετελεσμένα ακυρώνονται και η ιστορική ενδεχομενικότητα μεταφέρεται στο παρόν. Η διάρρηξη του πέπλου της πραγματικότητας αποκαλύπτει ένα φάσμα δυνατών λύσεων, καθώς και τις δυνάμεις που εμπλέκονται στην υλοποίησή τους. Ποια είναι η θέση των υποκειμένων σ' αυτό το δυνητικό πεδίο;

Η δυνητικότητα φέρνει τα άτομα αντιμέτωπα με δύο θεμελιώδη ζητήματα. Το πρώτο αφορά το γεγονός ότι στη συγκεκριμένη συνθήκη η απραξία δεν αποτελεί επιλογή. Στη συνθήκη της δυνητικότητας η πραγματικότητα δεν αναπαράγει τον εαυτό της. Αντιθέτως, θρυμματίζεται, πολλαπλασιάζεται, ενεργοποιείται, εκρήγνυται. Συνεπώς, το μόνο που μπορεί να επιφέρει η απραξία, η προσδοκία ότι το αύριο θα είναι ίδιο με το χθες, είναι η συντριβή του υποκειμένου τόσο σε ατομικό όσο και συλλογικό επίπεδο. Το έχουμε ξαναδεί αυτό στην πρόσφατη Ιστορία. Στην περίοδο του Μεσοπολέμου, η συντριβή του υποκειμένου είχε ήδη αποτυπωθεί σε έναν αριθμό λογοτεχνικών και θεατρικών έργων πριν μετατραπεί σε οδυνηρή πραγματικότητα. Η δυναμική της αλλαγής επιβάλλει στο άτομο την ανάγκη της δράσης ως τη μοναδική στάση που θα του επιτρέψει να διατηρήσει επαφή με τη μετασχηματιζόμενη πραγματικότητα, καθώς και με τον αναπόφευκτο δικό του μετασχηματισμό.

Το δεύτερο ζήτημα με το οποίο έρχονται αντιμέτωπα τα άτομα στη συνθήκη της δυνητικότητας αφορά την ευθύνη που απορρέει από τη γνώση. Δεν είναι όλες οι λύσεις που εγκυμονεί η δυνητικότητα ισομορφικές παραλλαγές μιας προκαθορισμένης μεταφυσικής αναγκαιότητας. Ισα - ίσα, η ουσία της δυνητικότητας έγκειται ακριβώς στο γεγονός ότι η μορφή των λύσεων που εγκυμονεί δεν είναι εκ των προτέρων καθορισμένη και το ποια από αυτές θα υλοποιηθεί εξαρτάται από τις δυναμικές που θα ενεργοποιηθούν. Ως εκ τούτου, τα υποκείμενα καλούνται να επιλέξουν και να αναλάβουν την ευθύνη των επιλογών τους. Σ' αυτή τη φάση, το κυρίαρχο στοιχείο δεν είναι πλέον η ηγεμονική πρακτική, που υποτάσσει τα άτομα στην αναπαραγωγή μιας εδραιωμένης κοινωνικής σχέσης, αλλά η αύξηση των βαθμών ελευθερίας που επιτρέπει στα άτομα να μετατρέψουν τη γνώση της πραγματικότητας σε δύναμη που οδηγεί στη δημιουργία μιας άλλης πραγματικότητας.

Αυτό σημαίνει ότι τα υποκείμενα όχι μόνο δεν μπορούν να μείνουν αμέτοχα, αλλά ότι χρειάζεται να λειτουργήσουν σε ένα δυναμικό πεδίο, όπου η αναζήτηση λύσης εγγράφεται στην προοπτική της σύγκρουσης. Η δυνητικότητα επανεκκινεί την πολιτική ως δύναμη αυθεντικής δημιουργίας στην καρδιά ενός χεμαζόμενου κόσμου.

Μ.Π.

Μετά

Φαντάζομαι ότι οι άνθρωποι που ζουν έναν πόλεμο έχουν την ίδια αίσθηση. Την αίσθηση ότι αυτό που ζουν είναι πρωτοφανές. Επίσης, άνθρωποι που ζουν μια προ-

σωπική τραγωδία, μια απώλεια, έναν εκτοπισμό αισθάνονται ότι από τη μια στιγμή στην άλλη έχουν γίνει μέρος μιας πραγματικότητας που τους ήταν αδιανόητη. Με τη σημαντική διαφορά, στη δεύτερη περίπτωση, ότι αυτή την αδιανόητη πραγματικότητα τη μοιράζονται με μερικούς ακόμα ανθρώπους και όχι με ένα ολόκληρο έθνος ή, όπως τώρα, με όλο τον υπόλοιπο πλανήτη. Αυτό που ζούμε είναι όντως αδιανόητο και είναι, για πρώτη φορά στην πρόσφατη Ιστορία, οικουμενικό. Συμβαίνει τώρα και συμβαίνει ταυτόχρονα σε όλο τον πλανήτη. Και είναι σαφές ότι ο κόσμος δεν θα είναι ποτέ ξανά ο ίδιος, δεν θα επανέλθει ποτέ στην προηγούμενη «κανονικότητα», όπως για παράδειγμα ήλπιζε η πλειονότητα των πολιτών στη διάρκεια της πρόσφατης οικονομικής κρίσης. Το νέο στην περίπτωση της συγκεκριμένης πανδημίας δεν είναι η μαζική απώλεια ζωών, οι τραγικές επιλογές στις οποίες εξωθήθηκε το υγειονομικό προσωπικό, η κατάσταση έκτακτης ανάγκης, η καραντίνα και οι αναγκαστικοί νόμοι. Οι δύο Παγκόσμιοι Πόλεμοι και το Ολοκαύτωμα είναι πολύ πρόσφατα. Το νέο στη συγκεκριμένη περίπτωση είναι ότι αποδείχτηκε πως μπορείς να κλείσεις όλους τους κατοίκους του πλανήτη στο σπίτι τους, να τους κάνεις να συμμορφωθούν με διατάγματα έκτακτης ανάγκης, να κανονικοποιήσεις και να ελέγξεις τη συμπεριφορά τους - και όλα αυτά μέσα σε λίγες ώρες. Από τη στιγμή που αποδείχθηκε ότι αυτό είναι δυνατό, ο κόσμος δεν μπορεί να είναι ποτέ ξανά ο ίδιος. Δεν λέω ότι δεν έπρεπε να γίνει αυτό για να εμποδιστεί η εξάπλωση του ιού - μάλλον έπρεπε. Αλλά από τη στιγμή που αποδείχτηκε ότι είναι δυνατό να βρεθεί όλος ο πλανήτης σε κατάσταση εξαίρεσης, δεν έχει καμιά σημασία αν η απειλή είναι πραγματική ή φανταστική, «φυσική» ή «κατασκευασμένη». Απλώς περνάμε σε άλλο επίπεδο.

Αντανακλαστικά

Δεν περιμέναμε τον SARS-CoV-2 για να μάθουμε πόσο ανεπαρκείς είναι οι επιτελείς της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Είχαν την ευκαιρία να το αποδείξουν αρκετές φορές στο πρόσφατο παρελθόν. Στη διάρκεια του πολέμου της Γιουγκοσλαβίας, στη διάρκεια της πρόσφατης οικονομικής



κρίσης, στη διαχείριση του προσφυγικού και, τώρα, στη διαχείριση των επιπτώσεων της πανδημίας. Παρά τις διακηρύξεις τους, είναι αδύνατο να διαχειριστούν μια πρόκληση ως «ενωμένη Ευρώπη». Η σχεδόν αυτόματη αντίδραση αυτού του δυσαρμονικού πολιτικού σώματος όταν βρίσκεται μπροστά σε μια κατάσταση που απαιτεί αλληλεγγύη είναι να ενεργοποιεί τα εθνικά σύνορα μετατρέποντας τη γαλάζια Ευρώπη σε χαμαιλέοντα που είχε την ατυχία να βρεθεί πάνω σε καρό τραπεζομαστικό. Η προσφυγή στα εθνικά σύνορα ως πολιτικό αντανακλαστικό επιβεβαιώνει πόσο στενά συνυφασμένο είναι το έθνος-κράτος με την κουλτούρα του καπιταλισμού, αλλά και πόσο δύσκολα εξελίσσεται ο ίδιος ο καπιταλισμός προς νέες μορφές οργάνωσης της κοινωνίας. Το βλέπουμε στον φασισμό, που είναι πάντα εκεί, περιμένοντας να βλαστήσει μέσα από τις ρωγμές του αστικού πολιτικού ρασιοναλισμού.



το βλέπουμε στην κλειστοφοβική περιχαράκωση που γεννούν η συνειδητοποίηση του τέλους της αποικιοκρατίας και ο φόβος αντιστροφής των σχέσεων κέντρου περιφέρειας· το βλέπουμε στην προσπάθεια του κεφαλαίου να αντιδράσει στην πανδημία αναζητώντας καταφύγιο στα πιο θεμελιώδη μεγέθη της οικονομίας και στην υποστήριξη του κράτους.

Έχει ενδιαφέρον, ωστόσο, να δούμε και την άλλη πλευρά, τα αντανακλαστικά στο πεδίο της κριτικής θεωρίας. Από πολύ νωρίς άρχισε να γίνεται λόγος για το μετά και να διατυπώνονται αντικρουόμενες απόψεις για την κατάσταση εξαίρεσης στην οποία τέθηκαν όλες οι κοινωνίες του πλανήτη. Μάλιστα, με αφορμή ένα κείμενο του Αγκάμπεν, αναπτύχθηκε έντονος διάλογος μεταξύ εκείνων των φιλοσόφων που ήταν πρόθυμοι να συμμορφωθούν με τα μέτρα περιορισμού και εκείνων που επέμεναν να βλέπουν τη συγκυρία ως ένα τεράστιο εμπέδισμα πείραμα βιοπολιτικής. Η αλήθεια είναι ότι απλοποιώ τη σύνθετη επιχειρηματολογία των δύο πλευρών, αλλά έχω λόγο που το κάνω. Ο κοινός παρονομαστής πίσω από μεγάλο μέρος των αντιδράσεων της κριτικής θεωρίας είναι η υπεράσπιση των «κλασικών αξιών» του ανθρωπισμού. Διαβάζω κείμενα που υπερασπίζονται το έντυπο έναντι του ψηφιακού βιβλίου, τη διά ζώσης διδασκαλία έναντι της εξ αποστάσεως εκπαίδευσης, την παρουσία στην επιχείρηση έναντι της τηλεργασίας. Και είναι όμορφα, στρογγυλά κείμενα. Αλλά είναι λάθος. Είναι λάθος επειδή ξεχνούν ότι και η εκτύπωση είναι μια τεχνολογία, η οποία απέκτησε σταδιακά καθεστώς «φυσικότητας», ότι η από κάθεδρας διδασκαλία και οι διά ζώσης εξετά-

Συνδεθείτε με το «Πρίσμα» στο Facebook:
www.facebook.com/PRISMASCIENCEMAGAZINE/

ΠΡΙΣΜΑ

ΕΝΘΕΤΟ ΓΙΑ ΤΙΣ ΕΠΙΣΤΗΜΕΣ,
ΤΗΝ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΤΗΝ ΚΟΙΝΩΝΙΑ

Επικοινωνία: prisma@avg1.gr
www.facebook.com/PRISMASCIENCEMAGAZINE

ΣΥΝΤΑΚΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ:

Λήδα Αρνέλλου, Διδάκτωρ Επικοινωνίας της Επιστήμης
Γιάννης Κοντογιάννης, Διδάκτωρ Αστροφυσικής
Μανώλης Πατηνιώτης, Καθηγητής Ιστορίας των Επιστημών ΕΚΠΑ
Δημήτρης Πετάκος, Διδάκτωρ Ιστορίας των Επιστημών
Μαρία Τσίπη, Διδάκτωρ Γενετικής

σεις είναι μηχανισμοί εξουσίας που χρησιμοποιούν ακριβώς τον σωματικό καταναγκασμό για να επιτύχουν την πειθάρχηση των υποκειμένων· ότι, με ανάλογο τρόπο, η οργάνωση του φυσικού χώρου της εργασίας αποτυπώνει τον κατακερματισμό της ζωντανής εργασίας και τις σχέσεις ιεραρχίας που βρίσκονται στη βάση της αναπαραγωγής του κεφαλαίου ως κοινωνικής σχέσης.

Δυνητικότητα

Είναι ανθρώπινο να υπερασπιζόμαστε αυτό που γνωρίζουμε έναντι εκείνου που δεν γνωρίζουμε. Έχουμε περισσότερες πιθανότητες να επιβιώσουμε σε ένα οικείο περιβάλλον. Ωστόσο, όταν βρισκόμαστε στο επίπεδο της θεωρίας, τα εξελικτικά αντανakλαστικά δεν μας βοηθούν να καταλάβουμε τη δυναμική των πραγμάτων. Και είναι φυσικό αυτό, εφόσον η αλλαγή εξ ορισμού τροποποιεί σε μικρότερο ή μεγαλύτερο βαθμό την πραγματικότητα που μας περιβάλλει και μας ορίζει. Σ' αυτό το επίπεδο, η ζωή δεν αφορά το τι μένει και το τι χάνεται, αλλά την κατανόηση του τρόπου με τον οποίο αλλάζουν τα πράγματα και την επεξεργασία των μέσων που θα μας επιτρέψουν να συμμετέχουμε στη δυναμική της αλλαγής. Αυτό οφείλει να συλλάβει η θεωρία και, αν μου επιτρέπεται, αυτό είναι που δεν κατάλαβαν πολλοί στην παρέμβαση του Αγκάμπεν.

Χρειαζόμαστε εργαλεία. Ο εξορκισμός του εργασιακού μεσαίωνα και της περιβαλλοντικής καταστροφής και η επίκληση της αλληλεγγύης και της φυσικότητας δεν μας προσφέρουν τα εργαλεία για να καταλάβουμε τον βαθύ μετασχηματισμό που επιφέρει σε πλανητικό επίπεδο η πανδημία του SARS-CoV-2· δεν μας προσφέρουν τα εργαλεία για να αρθρώσουμε πειστικό πολιτικό λόγο. Κι αυτό επειδή ζούμε μια κατάσταση που δεν είναι πραγματική. Ζούμε μία από αυτές τις σπάνιες στιγμές της Ιστορίας που το πραγματικό διαρρηγνύεται για να αποκαλύψει το δυνητικό.

Η αναφορά στο δυνητικό (virtuel) καθώς και στη διαδικασία της δυνητικοποίησης παραπέμπουν στο έργο του Γάλλου φιλοσόφου Ζιλ Ντελέζ. Ο επίσης Γάλλος φιλόσοφος Πιέρ Λεβί επεξεργάστηκε την έννοια του δυνητικού και τη χρησιμοποίησε για να περιγράψει μεγάλες μεταβάσεις στην Ιστορία της ανθρωπότητας. Θεωρώ ότι έχει τεράστιο ενδιαφέρον να δούμε την περίπτωση που ζούμε υπό το πρίσμα του συγκεκριμένου σχήματος. Σε πολύ αδρές γραμμές, ο Λεβί ορίζει δύο δίπολα: πραγματικό - πιθανό και «ενεργεία υπαρκτό» - δυνητικό. Θα μπορούσαμε να πούμε ότι το πρώτο δίπολο ορίζει τη σφαίρα της πραγματικότητας και το δεύτερο τη σφαίρα της δυνητικότητας. Συνήθως, ζούμε στη σφαίρα της πραγματικότητας. Το πιθανό αποτελεί ένα σύνολο από εναλλακτικά σενάρια που φτιάχνονται από το υλικό του πραγματικού και προσδιορίζουν εναλλακτικές διαδρομές στον χώρο των πιθανοτήτων. Το εκάστοτε πραγματικό



ορίζεται από την τροχιά που κάθε φορά διαγράφεται μέσα σ' αυτόν τον χώρο. Σε κάποιες ιδιαίτερες συνθήκες, όμως, η σφαίρα της πραγματικότητας διαρρηγνύεται για να αποκαλύψει τη σφαίρα της δυνητικότητας. Αυτό που παρουσιάζεται μπροστά μας με αμεσότητα δίνει τη θέση του σε ένα ρευστό πεδίο προβλημάτων, από τα οποία το ενεργεία υπαρκτό προέκυψε ως μία από τις δυνατόes λύσεις. Η μετάβαση στη σφαίρα του δυνητικού επαναφέρει στο προσκήνιο όλα τα στοιχεία που συμμετείχαν στη διαμόρφωση του συγκεκριμένου πεδίου προβλημάτων και επανενεργοποιεί τις δυναμικές που εμπύχωσαν τη διαδικασία αναζήτησης λύσης. Υπό αυτή την έννοια, η μετάβαση στη σφαίρα του δυνητικού μεταφέρει την ενδεχομενικότητα



στο παρόν, ακυρώνει τα τετελεσμένα και πολλαπλασιάζει τα μέλλοντα.

Σίγουρα αδικώ τη λεπτοδουλεμένη ανάλυση του Λεβί, αλλά διασώζω, ελπίζω, τα βασικά σημεία ώστε να μπορέσω να διατυπώσω έναν ισχυρισμό. Η κατάσταση την οποία ζούμε δεν είναι πραγματική, αλλά δυνητική. Την ενεργοποίηση της δυνητικότητας δεν την προκάλεσε, ασφαλώς, η πανδημία του SARS-CoV-2· τα σημάδια είχαν φανεί εδώ και πολύ καιρό. Οι συζητήσεις για την Ανθρωπόκαινο, η ρευστοποίηση των ταυτοτήτων και των διακρίσεων που ήταν συνυφασμένες με το νεωτερικό εγχείρημα καθώς και η νέα πολιτισμική δυναμική που αναδύεται από τη μετάβαση στην ψηφιακότητα πίεζαν επίμονα τα κέλυφος του ενεργεία υπαρκτού. Όπως συμβαίνει πάντα στις διαδικασίες δυνητικοποίησης, όλοι οι συντελεστές ήταν ήδη εκεί. Αυτό που χρειαζόταν ήταν ένα συμβάν που θα επέφερε τη λύση των δεσμών που συγκρατούσαν τις μορφές του πραγματικού σε μια διατεταγμένη ισορροπία. Η έλευση της πανδημίας και το τεράστιο πείραμα βιοπολιτικής που τη συνόδευσε ήταν αυτό το συμβάν.

Νέα γνώση

Τι μπορούμε να κάνουμε σ' αυτές τις συνθήκες; Σίγουρα δεν ωφελεί να κάνουμε προβλέψεις ή σχέδια για την επόμενη μέρα - δεν έχει κανένα νόημα να είμαστε αισιόδοξοι ή απαισιόδοξοι, τεchnοφιλικόι ή τεchnοφοβικόι. Η αλήθεια είναι ότι τα κάνουμε όλα αυτά φορτώνοντας με θόρυβο το σήμα που εκπέμπει η συkurία. Ωστόσο, αυτό που πάνω απ' όλα απαιτείται στις συγκεκριμένες συνθήκες είναι η παραγωγή νέας γνώσης. Η χαρτογράφηση του δυνητικού και η κατανόηση των δυναμικών που για πρώτη φορά αποκαλύπτονται με διαύγεια μπροστά στα μάτια μας. Σε ορισμένους στοχαστές των απαρχών της νεότερης Φιλοσοφίας απαντά η φράση: scientia potentia est. Η φράση αυτή είναι ίσως σήμερα περισσότερο επίκαιρη από ποτέ. Τη μεταφράζουμε «η γνώση είναι δύναμη», αλλά σ' αυτή την απόδοση χάνουμε το στοιχείο της δυνατότητας / ικανότητας που περιέχει ο όρος potentia. Η γνώση, στην προκειμένη περίπτωση, δεν αναφέρεται στη θεωρητική κατάρτιση ή στην εγκυκλοπαιδική αποτύπωση της πραγματικότητας, αλλά στη συγκέντρωση των πόρων και τη διαμόρφωση των δεξιοτήτων που θα μας επιτρέψουν να πλοηγηθούμε σε ένα πεδίο δυνατοτήτων, να κάνουμε επιλογές και συμμαχίες, να αξιοποιήσουμε τις ευκαιρίες που μας προσφέρει η ρευστότητα του πλαισίου για να επηρεάσουμε την πορεία του συντελούμενου μετασχηματισμού.

Ποιες είναι οι δυνατότητες που εγκλείονται στη δυνητική πραγματικότητα που μας αποκαλύπτει η πανδημία; Υπάρχει μια πίεση να διαβάσουμε τη δυναμική της νέας κατάστασης μέσω των κατηγοριών και των διακρίσεων του παρελθόντος. Τα σενάρια που προκύπτουν μ' αυτόν τον τρόπο είναι περιορισμένα, κάποια αισιόδοξα και κάποια απαισιόδοξα, αλλά σε όλα όλοι θα είναι εκεί την επόμενη μέρα - απλώς θα βρίσκονται σε

διαφορετική θέση. Ίσως θα πρέπει να τολμήσουμε να δούμε πέρα από αυτόν τον περιορισμένο ορίζοντα και να αναμετρηθούμε με όλο το φάσμα των δυνατοτήτων που θέτει στη διάθεσή μας η δυνητικοποίηση του ενεργεία υπαρκτού. Οι τρόποι οργάνωσης της πραγματικότητας είναι πολύ περισσότεροι από αυτούς που στεγάζουν οι οικείες αφηγήσεις και οφείλουμε να τους φέρουμε στο φως. Τη στιγμή που όλοι εστιάζουν στη διαχείριση της επερχόμενης ύφεσης, κάποιοι θεωρητικοί στρέφονται στις θεωρίες της αποανάπτυξης (décroissance) ως ένα ριζικά εναλλακτικό πλαίσιο συζήτησης για την οικονομία. Τη στιγμή που το κράτος εργαλειοποιεί τον ανθρωπισμό, φιλόσοφοι και ανθρωπολόγοι εξερευνούν την προοπτική ενός δυναμικού μετα - ανθρωπισμού που θα εμπνεύσει νέες αξιακές διεκδικήσεις και ριζοσπαστικές πολιτικές πρακτικές. Τέτοιες είναι οι συζητήσεις που θα πρέπει να κάνουμε, τέτοιες είναι οι συζητήσεις που αξιοποιούν πραγματικά τη δυναμική της κατάστασης. Δεν λέω ότι δεν θα πρέπει να ανησυχούμε για τις αποφάσεις που θα πάρει το Eurogroup, αλλά ίσως και το Eurogroup θα πρέπει να αρχίσει να ανησυχεί για τις δυνατότητες που ενεργοποιεί η αποσταθεροποίηση του εδραίου και η κινητοποίηση του δυνατού.

Ποιοι και με ποιους; Ίσως το πιο πιεστικό ερώτημα σ' αυτή τη νέα συνθήκη είναι το ερώτημα του υποκειμένου και των συμμαχιών. Φυσικά, δεν υπάρχει μόνο ένα υποκείμενο, ούτε η αλλαγή υπόκειται σε κάποια ηθική ή μεταφυσική νομοτέλεια. Ίσα - ίσα, αυτό είναι το νόημα της δυνητικότητας. Το νέο στοιχείο, όμως, είναι ότι παράγοντες που ποτέ στο παρελθόν δεν είχαν θεωρηθεί υποκείμενα της αλλαγής εισβάλλουν ορμητικά στο προσκήνιο. Ταπεινές μορφές ημιζωής, όπως οι ιοί, είναι σε θέση να υπονομεύσουν τις θεμελιώδεις λειτουργίες της καπιταλιστικής κανονικότητας εξαιτίας και μόνο της προσπάθειάς τους να αναπαραχθούν. Οι μηχανές που κατασκευάζουμε συμμετέχουν σε κοινά επικοινωνιακά πλαίσια με τους ανθρώπους και εγκαθίστανται σε μια μεταίχμιακή ζώνη που εισχωρεί σταδιακά στην επικράτεια της ανθρωπίνης επιτελεστικότητας. Νέα νομαδικά υποκείμενα αναδύονται από τον συνδυασμό επισφάλειας και αυτενέργειας που ενεργοποιεί η ψηφιακότητα συγκροτώντας ταξικά υβρίδια που καθιστούν ανεπίκαιρες τις κοινωνικές ταξινομήσεις του παρελθόντος.

Δεν υπάρχουν έτοιμες απαντήσεις, αλλά ένα πεδίο προβλημάτων που πρέπει να εξερευνήσουμε. Η επόμενη μέρα δεν είναι εκεί να μας περιμένει και η πρόκληση δεν είναι να ανακαλύψουμε πώς θα είναι ώστε να προετοιμαστούμε κατάλληλα και να πάρουμε θέσεις μάχης. Οι επόμενες μέρες είναι πολλές και η πρόκληση είναι να βρούμε τους τρόπους που θα μας επιτρέψουν να πλοηγηθούμε στη δυναμική της αλλαγής ώστε να βρεθούμε πλησιέστερα στη μέρα που επιθυμούμε.

Μ.Π.

Νευρομυϊκά νοσήματα: Έρευνα,

Ο όρος “νευρομυϊκά νοσήματα” περι-
κλείει ένα ευρύ φάσμα σπάνιων πα-
θήσεων που παρουσιάζουν μεγάλες
διαφορές στη σοβαρότητα των συ-
μπτωμάτων με κοινό χαρακτηριστικό
τη μυϊκή αδυναμία. Στον ευρωπαϊκό
πληθυσμό, η συχνότητα εμφάνισής
τους εκτιμάται ότι αφορά περίπου 1
στις 2.000 γεννήσεις. Η Μαρία Σβίγ-
γου, μοριακή βιολόγος και υποψήφια
διδάκτωρ του Εργαστηρίου Ιατρικής
Γενετικής του Εθνικού και Καποδι-
στριακού Πανεπιστημίου Αθηνών,
μας μιλά για τα νοσήματα αυτά αλλά
και για την έρευνά της που αφορά τη
διερεύνηση μη ταυτοποιημένων μυο-
παθειών.

☐ Τι είναι τα νευρομυϊκά νοσήματα; Πόσο
συχνή είναι η εμφάνισή τους στον ελλη-
νικό πληθυσμό;

☐ Τα νευρομυϊκά νοσήματα γενετικής αιτιολο-
γίας οφείλονται σε διαταραχές στο γενετικό
υλικό και μπορεί να κληρονομηθούν σε πολλές γε-
νιές εάν δεν υπάρξει πρόληψη. Υπάρχουν επίσης
νευρομυϊκά νοσήματα που μπορεί να μην οφείλο-
νται σε γενετικούς παράγοντες αλλά να είναι επί-
κτητα, όπως στην περίπτωση κάποιων αυτοάνο-
σων νοσημάτων, λοιμώξεων ή δηλητηρίασης από
τοξικούς παράγοντες.

Μέχρι σήμερα, σύμφωνα με τη διεθνή βιβλιο-
γραφία, έχουν καταγραφεί περισσότερα από
950 διαφορετικά γενετικά νευρομυϊκά νοσήμα-
τα, που συνδέονται με μεταλλάξεις σε περισσό-
τερα από 535 διαφορετικά γονίδια στον άνθρω-
πο. Μερικές από αυτές τις ασθένειες, συμπερι-
λαμβανομένων και της μυϊκής δυστροφίας
Duchenne, της νωτιαίας μυϊκής ατροφίας (SMA)
και της μυοτονικής δυστροφίας τύπου 1, θεωρού-
νται από τα σοβαρότερα κληρονομικά νοσήματα
διεθνώς αλλά και στην Ελλάδα.

Ανάλογα με τη θέση της βλάβης, τα νευρομυϊ-
κά νοσήματα παραδοσιακά ταξινομούνται σε
τέσσερις μεγάλες ομάδες: στα νοσήματα με βλά-
βη στους κινητικούς νευρώνες, στις περιφερικές
νευροπάθειες, στα νοσήματα με διαταραχή στη
νευρομυϊκή σύναψη και στις μυοπάθειες. Η μεγά-
λη κλινική τους διαφοροποίηση αφορά την ηλικία
έναρξης των συμπτωμάτων, την κατανομή της
μυϊκής αδυναμίας, τη βαρύτητα εξέλιξης της νό-
σου, την προσβολή των αναπνευστικών μυών,
του νευρικού και καρδιαγγειακού συστήματος. Η
ηλικία έναρξης των συμπτωμάτων σημειώνεται
από τη γέννηση ή κατά τη νεογνική ηλικία, ενώ σε
αρκετές περιπτώσεις η εκδήλωση της νόσου
πραγματοποιείται αργότερα, κατά την παιδική η-
λικία ή την ενήλικη ζωή.

Τα τελευταία χρόνια ο καθορισμός των υπεύ-

θυνων γονιδίων και η μοριακή τους ανάλυση έ-
χουν συμβάλει καθοριστικά τόσο στη διάγνωση
των περισσότερων γενετικών νευρομυϊκών νο-
σημάτων, ειδικά των άτυπων περιπτώσεων, αλ-
λά και στην κατανόηση της παθοφυσιολογίας (της
αιτιολογίας) τους. Σήμερα, ένας από τους πιο ση-
μαντικούς διαγνωστικούς ελέγχους είναι η ανά-
λυση με DNA μετά από μια απλή αιμοληψία σε ε-
ξειδικευμένα κέντρα που έχουν εμπειρία στα νο-
σήματα αυτά.

☐ Ας πάρουμε για παράδειγμα τη νωτιαία
μυϊκή ατροφία. Ποια είναι τα χαρακτη-
ριστικά της νόσου; Είναι ενημερωμένο το κοι-
νό για τη νόσο αυτή;

☐ Η νωτιαία μυϊκή ατροφία (SMA), ένα από τα
σοβαρότερα νευρομυϊκά νοσήματα, θεω-
ρείται μία από τις πιο συχνές γενετικές αιτίες βρε-
φικού θανάτου και στην Ελλάδα αποτελεί το τρίτο
πιο συχνό αυτοσωμικό υπολειπόμενο νόσημα με-
τά τη μεσογειακή αναιμία και την κυστική ίνωση.
Σύμφωνα με τα διεθνή βιβλιογραφικά δεδομένα,
η νόσος εμφανίζεται με συχνότητα που αφορά πε-
ρίπου 1 στις 8.000-11.000 γεννήσεις παγκοσμίως,
εκτίμηση η οποία επιβεβαιώνεται και για την Ελλά-
δα από το Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής του Ε-
θνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθη-
νών, που αποτελεί κέντρο αναφοράς για τη γενε-
τική μελέτη της νόσου.

Η διαταραχή χαρακτηρίζεται από προοδευτικά
εξελισσόμενη συμμετρική μυϊκή αδυναμία και την
εκφύλιση των κινητικών μυών. Σε βάθος χρόνου,
τα άτομα με βαρύτερη κλινική εικόνα οδηγούνται
σε παράλυση, ενώ εμφανίζουν αναπνευστική δυ-
σχέρεια και αδυναμία κατάποσης. Η SMA κληρο-
νομείται με αυτοσωματικό υπολειπόμενο τρόπο,
δηλαδή για να εκδηλωθεί η νόσος, θα πρέπει το
παιδί να κληρονομήσει και από τους δύο του γο-
νείς από ένα παθολογικό (μεταλλαγμένο) γονίδιο.
Σύμφωνα πάλι με τα δεδομένα του Εργαστηρίου
Ιατρικής Γενετικής, στην Ελλάδα εκτιμάται ότι 1
στους 40 ανθρώπους είναι φορέας της νόσου,
δηλαδή ενώ δεν νοσεί, φέρει μετάλλαξη στο υ-
πεύθυνο γονίδιο.

Η νόσος εμφανίζει διαφοροποιήσεις από άτο-
μο σε άτομο, αλλά παραδοσιακά κατηγοριοποιεί-
ται σε τέσσερις τύπους ανάλογα με τη βαρύτητα
και την ηλικία έναρξης της ασθένειας. Έτσι έχου-
με τον βαρύτερο τύπο, γνωστό ως τύπο I
(Werdnig-Hoffmann), όπου τα βρέφη εμφανίζουν
σοβαρή υποτονία κι αν δεν λαμβάνουν θεραπεία,
καταλήγουν μέχρι τα 2 έτη λόγω αναπνευστικών
επιπλοκών, τον τύπο II, όπου τα παιδιά δεν μπο-
ρούν να βαδίσουν, και τον τύπο III (Kugelberg-
Welander), όπου, ενώ έχουν δυνατότητα βάδισης
για κάποια χρόνια, είναι πιθανό να τη χάσουν στο
μέλλον. Επίσης, υπάρχει και ένας ηπιότερος τύ-
πος της ασθένειας, ο τύπος IV, ο οποίος εμφανί-
ζεται μετά τα 30 έτη με ήπιας μορφής μυϊκή αδυ-
ναμία.

Αν και η νωτιαία μυϊκή ατροφία είναι το τρίτο
πιο συχνό γενετικό νόσημα στην Ελλάδα, η κοινή
γνώμη στις περισσότερες περιπτώσεις, ειδικά ό-



ταν δεν υπάρχει οικογενειακό ιστορικό, δεν είναι
ενημερωμένη για τη φύση του νοσήματος, ενώ
δεν είναι λίγες οι περιπτώσεις που αγνοεί την ύ-
παρξή του. Η νόσος έγινε γνωστή σε κάποια ζευ-
γάρια που ενδιαφέρθηκαν για προγεννητικό έλεγ-
χο από ατομικές πρωτοβουλίες, όπως είναι η ιστο-
σελίδα «Για την Ιωάννα», ή στην προσπάθεια που
έγινε για έναν από τους ασθενείς, τον μικρό Πανα-
γιώτη - Ραφαήλ, προκειμένου να μεταβεί για γονι-
διακή θεραπεία στην Αμερική. Όμως κάθε χρόνο,
εάν δεν υπάρξει πρόληψη, αναμένεται η γέννηση
τουλάχιστον οκτώ παιδιών που πάσχουν από τη
νόσο, οπότε κρίνεται επιτακτική η ανάγκη για ενη-
μέρωση των υποψήφιων γονιών από τους μαιευ-
τήρες γυναικολόγους και σε επίπεδο πρόληψης,
με την ανίχνευση φορέων και την πραγματοποίη-
ση προγεννητικού ελέγχου.

☐ Ποιο είναι το αντικείμενο της έρευνάς
σας;

☐ Το αντικείμενο της διδακτορικής μου διατρι-
βής, η οποία πραγματοποιείται στο Εργαστή-
ριο Ιατρικής Γενετικής του ΕΚΠΑ, εστιάζει στη με-
λέτη χρόνιας αδιάγνωστων ασθενών με νευρομυϊκό
νόσημα με τη χρήση νέας μεθοδολογίας και τεχνο-
λογίας. Μέχρι σήμερα η μεγάλη διαφοροποίηση αλ-
λά και η αλληλοεπικάλυψη των συμπτωμάτων στην
κλινική έκφραση αυτής της ομάδας νοσημάτων α-
ποτελούν ανασταλτικό παράγοντα για τη διάγνωσή
τους. Άλλοι παράγοντες που δυσχεραίνουν τη διά-
γνωση είναι το μεγάλο μέγεθος ορισμένων γονι-
δίων, ο μεγάλος αριθμός διαφορετικών υποψή-
φιων γονιδίων που εμπλέκονται στην παθογένεια
της νόσου και ο διαφορετικός τύπος μεταλλάξεων
που εντοπίζονται στα παθολογικά γονίδια.

Το όφελος από τη μελέτη αυτή είναι σημαντι-
κό, καθώς οι χρονοβόρες εξετάσεις που καθυστε-
ρούν τη διάγνωση ταλαιπωρούν τους ασθενείς και
τις οικογένειες τους, ενώ η δυνατότητα αποφυγής
επανεμφάνισης του νοσήματος δεν μπορεί να α-
ποκλειστεί. Επιπλέον, η συσχέτιση της γενετικής
βλάβης με την κλινική εικόνα του ασθενή θα απο-
τελέσει χρήσιμο εργαλείο τόσο στην πρόγνωση ό-
σο και στην κατανόηση της παθογένειας της νό-
σου. Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει τα τελευ-
ταία χρόνια η ανάπτυξη θεραπευτικών πρωτοκόλ-
λων που βρίσκονται σε κλινικές δοκιμές και αφο-
ρούν γενετικές μυοπάθειες και οι οποίες στηρίζο-

πρόληψη και πιθανές θεραπείες

νται αποκλειστικά στο είδος της μετάλλαξης που φέρει ο ασθενής. Άρα η έγκαιρη και έγκυρη ανίχνευση των νοσημάτων αυτών θεωρείται σήμερα περισσότερο επιτακτική από κάθε άλλη εποχή. Επιπλέον, γνώση του γενετικού αιτίου δίνει τη δυνατότητα οικογενειακού προγραμματισμού για ένα ζευγάρι σε αναπαραγωγική φάση.

Αξίζει να σημειώσω ότι η παρούσα έρευνα θα αποτελέσει συνέχεια μιας συστηματικής μελέτης των νευρομυϊκών νοσημάτων που πραγματοποιείται στο Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής, καθώς αποτελεί στην πράξη κέντρο αναφοράς, με παραπομπές από όλα τα νοσοκομεία της χώρας, τόσο για παιδιά όσο και για ενήλικες που έχουν υποψία γενετικής μυοπάθειας. Η καινοτομία της πρότασης έγκειται στο γεγονός ότι θα εφαρμοστούν διαγνωστικά πρωτόκολλα για το σύνολο των γενετικών μυοπαθειών στη χώρα μας για πρώτη φορά, συμβαδίζοντας με τη διεθνή προσπάθεια για την εύρεση διαγνωστικών αλγορίθμων στην προσπάθεια διαγνωστικής και ερευνητικής προσέγγισής τους. Τα αποτελέσματα της μελέτης θεωρείται ότι θα συμβάλουν σημαντικά τόσο στην αναγνώριση των νοσημάτων αυτών όσο και στην καταγραφή τους με βάση την εξέλιξη της νόσου στους ασθενείς, καθώς επίσης και στη συσχέτιση γονιδίων για πρώτη φορά με νευρομυϊκό νόσημα.

☐ Ποια μέθοδο χρησιμοποιείτε για την έρευνα;

☒ Μέχρι σήμερα, η μέθοδος αναφοράς για τη διάγνωση των νευρομυϊκών παθήσεων αφορούσε εξετάσεις βασιζόμενες στη μελέτη μεμονωμένων γονιδίων. Ωστόσο, με έναν συνεχώς αυξανόμενο αριθμό γονιδίων που χρήζουν πιθανό έλεγχο για τη διάγνωση των γενετικών νευρομυϊκών νοσημάτων, η μέθοδος που χρησιμοποιείται μέχρι στιγμής κρίνεται χρονοβόρος, ενώ γίνεται λιγότερο αποτελεσματική και πολύ δαπανηρή.

Με την ανάπτυξη νέων τεχνολογιών, που αφορούν αναλύσεις μοριακών διαταραχών σε γενωμικό επίπεδο, όλο και περισσότερα γονίδια έχουν ταυτοποιηθεί και συσχετισθεί με γενετικές μυοπάθειες. Με την τεχνολογία αυτή επιτρέπεται ταυτόχρονα μαζική ανάλυση πολλαπλών μυοειδικών γονιδίων που δυνητικά μπορεί να εξηγήσουν μια διαταραχή σε μια μόνο εξέταση. Η εφαρμογή της αλληλούχησης του DNA επόμενης γενιάς (Next Generation Sequencing, NGS) αφορά είτε τη μελέτη ομάδας γονιδίων (~5000 γονίδια) (Clinical Exome Sequencing, CES) είτε την ανάλυση σε περισσότερα από 19.000 γονίδια του ανθρώπινου γονιδιώματος (Whole Exome Sequencing, WES) σε ασθενείς που πάσχουν από νευρομυϊκές παθήσεις. Η μελέτη συνεχίζεται και σε επίπεδο έκφρασης των γονιδίων, όπως είναι η μελέτη του RNA που μεταγράφεται από τα εμπλεκόμενα γονίδια, δίνοντας πληροφορίες και για την παθοφυσιολογία της νόσου. Αυτό που ίσως μας διαφοροποιεί από αντίστοιχες προσπάθειες στο εξωτερικό είναι το γεγονός ότι μπορεί να έχουμε μοναδικούς ασθενείς οι οποίοι φέρουν μια γενετική διαταραχή που δεν έχει αναφερθεί ξανά στη διεθνή βιβλιογραφία, απο-



τελώντας άτομα κλειδιά για την εξερεύνηση της ομάδας των νευρομυϊκών παθήσεων.

☐ Υπάρχουν θεραπείες για τη νωτιαία μυϊκή ατροφία;

☒ Μέχρι το 2017 η “θεραπευτική” προσέγγιση για άτομα με SMA ήταν συμπτωματική και αφορούσε υποστηρικτική φροντίδα για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών (αναπνευστική, διατροφική και ορθοπεδική φροντίδα). Τα

τελευταία χρόνια έχουν βρεθεί δύο καινοτόμες και αποτελεσματικές θεραπείες για τη νωτιαία μυϊκή ατροφία. Η πρώτη αφορά το ολιγονουκλεοτίδιο nusinersen, ένα είδος συνθετικού μορίου (Spinraza) και η δεύτερη αφορά γονιδιακή θεραπεία (Zolgensma).

Το nusinersen είναι η πρώτη θεραπεία που έλαβε έγκριση το 2017 από τον Οργανισμό Τροφίμων και Φαρμάκων (FDA) των ΗΠΑ και από τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Φαρμάκων (EMA) της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Η δράση του φαρμάκου αφορά την παραγωγή και αύξηση των επιπέδων της φυσιολογικής SMN πρωτεΐνης στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό μειώνοντας τη βαρύτητα των συμπτωμάτων της νόσου και βελτιώνοντας την κινητική λειτουργία των ασθενών. Η χορήγηση του φαρμάκου μέχρι στιγμής πραγματοποιείται σε ασθενείς SMA τύπου I και II, γεγονός που καταδεικνύει ότι η έγκαιρη λήψη θεραπευτικής αγωγής οδηγεί σε μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα του φαρμάκου.

Η γονιδιακή θεραπεία με τη χρήση ενός ιού - φορέα (Zolgensma) εγκρίθηκε τον Μάιο του 2019 μόνο από τον FDA στις ΗΠΑ και αφορά μια εφάπαξ χορήγηση του φαρμάκου σε ασθενείς ηλικίας κάτω των 2 ετών. Και σε αυτή την περίπτωση η λήψη του φαρμάκου σε αρχικά στάδια της εξέλιξης της νόσου συμβάλλει στη μέγιστη αποτελεσματικότητά του με τη βελτίωση της κίνησης των ασθενών. Επίσης, τον Μάρτιο του 2020 ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός Φαρμάκων (EMA) συνέστησε έγκριση του φαρμάκου γονιδιακής θεραπείας Zolgensma κάτω από ειδικούς όρους για τη θεραπεία ασθενών με SMA και στην Ευρώπη. Καλύτερα αποτελέσματα και των δύο θεραπειών αναμένονται σε ασθενείς που δεν έχουν εμφανίσει συμπτώματα στην έναρξη της θεραπείας.

☐ Πώς θεωρείτε ότι θα βοηθήσει η έρευνα τους ασθενείς μελλοντικά;

☒ Νέα θεραπευτικά πρωτόκολλα δημιουργούνται σε σχέση με το είδος της μοριακής διαταραχής του γονιδίου. Η έγκαιρη διάγνωση προσφέρει στους ασθενείς το πλεονέκτημα καταγραφής τους και έναρξης εφαρμογής νέων εξατομικευμένων θεραπευτικών πρωτοκόλλων σε αρχικά στάδια της νόσου, πριν παρουσιαστεί εκφύλιση των μυϊκών κυττάρων (παθολογία των μυών). Τα δεδομένα από τη μελέτη έκφρασης αλλά και την ανίχνευση άτυπων γενετικής αιτιολογίας μυοπαθειών αναμένεται να διευρύνουν τη δυνατότητα του γενετικού ελέγχου σε περισσότερα άτομα.

Περισσότερες πληροφορίες:
<http://www.iatrikigenetiki.med.uoa.gr/to-ergasthrio.html>

Λ.Α.

Οι υπηρεσίες που προσφέρει το Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής του Πανεπιστημίου Αθηνών στο κοινό

Το Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής του Πανεπιστημίου Αθηνών αποτελεί σήμερα κέντρο αναφοράς στον ελληνικό χώρο για τη μελέτη οικογενειών με SMA και οι υπηρεσίες που παρέχονται στο κοινό είναι οι εξής:

– Σε επίπεδο διάγνωσης της νόσου προσφέρεται γενετικός έλεγχος με τις κατάλληλες μοριακές τεχνικές για την ανίχνευση μεταλλάξεων στο υπεύθυνο γονίδιο (SMN1 γονίδιο).

– Σε επίπεδο πρόληψης της νόσου πραγματοποιείται:

- * Ανίχνευση φορέων σε άτομα της οικογένειας ασθενών ή στον γενικό πληθυσμό.
- * Δυνατότητα προγεννητικού ελέγχου σε κύτταρα χοριακών λαχνών (11η εβδομάδα κύησης) ή σε κύτταρα αμνιακού υγρού (17η εβδομάδα κύησης).
- * Εφαρμογή προεμφυτευτικής διάγνωσης με επιλογή φυσιολογικών εμβρύων πριν την εμφύτευση μέσω της εξωσωματικής διαδικασίας.

Εκτός από τη μελέτη της νωτιαίας μυϊκής ατροφίας, στο Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής πραγματοποιείται γενετικός έλεγχος τόσο για τη διάγνωση όσο και για την πρόληψη και άλλων νευρομυϊκών νοσημάτων. Τα νοσήματα που εξετάζονται είναι οι μυϊκές δυστροφίες, όπως η μυϊκή δυστροφία Duchenne (DMD)/Becker (BMD), οι ζωνιαίες μυϊκές δυστροφίες και η οφθαλμοφαρυγγική μυϊκή δυστροφία, η μυοτονική δυστροφία τύπου 1 και 2 αλλά και η συγγενής μυοτονία (Thomsen/Becker).

Τα τελευταία χρόνια για τη διάγνωση μη ταυτοποιημένων νευρομυϊκών νοσημάτων χρησιμοποιείται και η τεχνική της αλληλούχησης του DNA επόμενης γενιάς (NGS, Next Generation Sequencing).

ΝΥΧΤΕΡΙΔΕΣ, ΙΟΙ ΚΑΙ ΑΝΘΡΩΠΟΙ

Οι δυσοίωνες προβλέψεις που έγιναν πραγματικότητα

ΓΙΑ ΠΟΛΛΟΥΣ ΛΑΟΥΣ οι νυχτερίδες ήταν συνδεδεμένες με πληθώρα προκαταλήψεων και συγχύσεων, ενώ για άλλους, όπως οι Κινέζοι, αποτελούν σύμβολο υγείας, μακροζωίας και αρετής. Με την εξαπλώση της πανδημίας του νέου κορωνοϊού, οι νυχτερίδες βρίσκονται στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος της κοινής γνώμης όχι λόγω δεισιδαιμονιών, αλλά εξαιτίας του γεγονότος ότι πολλές επιστημονικές μελέτες τις θεωρούν την πιο πιθανή πηγή προέλευσης του νέου κορωνοϊού SARS-CoV-2.

Νυχτερίδες:

Οι «φυσικές δεξαμενές» των ιών

Οι κορωνοϊοί που έχουν εντοπιστεί στις νυχτερίδες θεωρούνται οι πρόγονοι πολλών κορωνοϊών που προσβάλλουν θηλαστικά αλλά και τον άνθρωπο. Οι νυχτερίδες έχουν προεξέχοντα ρόλο στην όλη διαδικασία. Δεδομένου ότι προσβάλλονται από μεγάλη ποικιλία κορωνοϊών, θεωρούνται ιδιαίτερα σημαντικές για την εξέλιξη και την οικολογία τους. Εκτός από τους κορωνοϊούς, οι νυχτερίδες φέρουν και πολλούς άλλους ιούς, γνωστούς για τις νοσογόνες ιδιότητές τους, όπως οι Ebola και Marburg, που ευθύνονται για κάποιες μορφές ιογενούς αιμορραγικού πυρετού, ή ορισμένοι ιοί που προκαλούν λύσσα σε ανθρώπους και άλλα θηλαστικά.

Οι λόγοι για τους οποίους οι νυχτερίδες αποτελούν «φυσικές δεξαμενές» των ιών σχετίζονται με τα χαρακτηριστικά και τον τρόπο ζωής τους. Ζουν σε μεγάλους πληθυσμούς, σε πολλές και διαφορετικές περιοχές του πλανήτη και θεωρούνται εξαιρετικά μακρόβια ζώα. Λόγω της ικανότητάς τους να πετούν, μπορούν πολύ εύκολα να μετακινηθούν από το ένα μέρος στο άλλο, γεγονός που συμβάλλει στη μετάδοση ασθενειών. Ιδιαίτερα καθοριστικός παράγοντας είναι η καταστροφή του φυσικού περιβάλλοντος στο οποίο ζουν μέσω της αποψίλωσης των δασών και της αστικοποίησης, που αυξάνει την πιθανότητα οι νυχτερίδες να βρεθούν σε περιοχές όπου ζουν άνθρωποι και έτσι να έρθουν σε επαφή μαζί τους. Όλοι αυτοί οι παράγοντες σε συνδυασμό με την εμπορική χρήση αλλά και την κατανάλωσή τους από τον άνθρωπο αναδεικνύουν τον προεξέχοντα ρόλο τους στη μετάδοση των ιών.

Η «ειρηνική» συνύπαρξη νυχτερίδων και ιών

Η ικανότητα των νυχτερίδων να συνυπάρχουν με τόσα διαφορετικά είδη ιών χωρίς να νοσούν έχει απασχολήσει την επιστημονική κοινότητα και αποτελεί ακόμα και σήμερα ένα αναπάντητο ερώτημα. Η απάντηση, σύμφωνα με τους επιστήμονες, κρύβεται στους μηχανισμούς του ανοσοποιητικού τους συστήματος. Συγκεκριμένα, ερευνητές του Ινστιτούτου Ιολογίας της Ουχάν με επικεφαλής τον μεταδιδακτορικό ερευνητή Πενγκ Ζου επισημαίνουν πως οι νυχτερίδες διατηρούν έναν αντικό μηχανισμό στον οποίο κυρίαρχο ρόλο διαδραματίζουν συγκεκριμένες πρωτεΐνες, οι ιντερφερόνες, σε μέτρια επίπεδα. Με τον τρόπο αυτό αντιμετωπίζουν τους ιούς, ενώ παράλληλα αποφεύγεται η υπεραντίδραση του ανοσοποιητικού τους συστήμα-



Νυχτερίδα του είδους *Eidolon helvum* (πηγή: Wikimedia Commons)

τος. Επιπρόσθετα, ερευνητές από το Πανεπιστήμιο του Δουβλίνου με επικεφαλής την Έμα Τίλινγκ υποστηρίζουν ότι οι νυχτερίδες έχουν μια πολύ αποτελεσματική και άμεση αντιική απόκριση, η οποία όμως αντιστρέφεται γρήγορα με την απελευθέρωση αντιφλεγμονωδών παραγόντων.

Η ικανότητα των νυχτερίδων να ανταποκρίνονται ταχύτατα στην εισβολή των ιών αναδεικνύεται και σε μελέτη του Πανεπιστημίου Μπέρκλεϊ της Καλιφόρνιας που δημοσιεύτηκε πριν δύο μήνες. Η μεταδιδακτορική ερευνήτρια Κάρα Μπρουκς και η ερευνητική της ομάδα αξιοποίησαν αποτελέσματα από in vitro πειράματα και μαθηματικά μοντέλα και κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι το ανοσοποιητικό σύστημα των νυχτερίδων ανταποκρίνεται άμεσα στην εισβολή των ιών, απομακρύνοντάς τους ταχύτατα έξω από τα κύτταρα. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να προστατεύονται οι νυχτερίδες από υψηλά ιικά φορτία και να μην νοσούν. Ταυτόχρονα, όμως, συντελεί και στην εξέλιξη των ιών έτσι ώστε να πολλαπλασιάζονται πιο γρήγορα.

Η «Bat Woman» της Ουχάν

Η διδάκτωρ Ιολογίας Ζενγκλί Σι, ερευνήτρια στο Ινστιτούτο Ιολογίας της Ουχάν, έχει αφιερωθεί εδώ και χρόνια στη μελέτη των ιών που εντοπίζονται στις νυχτερίδες της περιοχής. Από πολλούς συναδέλφους της χαρακτηρίζεται ως «Bat Woman» (γυναίκα - νυχτερίδα) λόγω της τεράστιας συμβολής της στην έρευνα γύρω από αυτόν τον τομέα. Μαζί με την ερευνητική της ομάδα ανακάλυψαν ότι η επιδημία SARS, που κόστισε τη ζωή σε 774 ανθρώπους το χρονικό διάστημα 2002 - 2004, ξεκίνησε από κορωνοϊό που αρχικά μόλυνε τις νυχτερίδες. Όταν ξεκίνησε η επιδημία του νέου κορωνοϊού SARS-CoV-2, στην Ουχάν συγκροτήθηκε επιστημονική ομάδα στην οποία συμμετείχε και η

δια. Σε χρόνο ρεκόρ κατόρθωσαν να απομονώσουν τον νέο ιό και να προσδιορίσουν την αλληλουχία του γενετικού υλικού του. Επιπλέον, κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι και αυτός ο ιός προήλθε από τις νυχτερίδες.

Πρόσφατα η Ζενγκλί Σι, σε άρθρο στο περιοδικό «Nature Reviews Microbiology», ανέλυσε δεδομένα σχετικά με την προέλευση και εξέλιξη των κορωνοϊών που ευθύνονται για δύο σοβαρές επιδημίες που έπληξαν την ανθρωπότητα στο παρελθόν (SARS και MERS). Εστίασε επίσης στους κορωνοϊούς που έχουν εντοπιστεί στις νυχτερίδες, οι οποίοι μοιάζουν πολύ με αυτούς που μόλυναν τους ανθρώπους. Στη συγκεκριμένη μελέτη, όπως επίσης και σε άλλες, η Ζενγκλί Σι αναφέρθηκε στην πιθανότητα νέοι κορωνοϊοί να προσβάλουν τους ανθρώπους. Υπογράμμισε επίσης την αναγκαιότητα να ενισχυθεί η έρευνα γύρω από αυτούς προκειμένου να μπορούν να προβλεφθούν και να αντιμετωπιστούν μελλοντικές επιδημίες. Η ομάδα της Ζενγκλί Σι έχει αναφερθεί και στην αυξημένη πιθανότητα εμφάνισης νέων παθογόνων κορωνοϊών στην Κίνα σε άρθρο που δημοσιεύτηκε στο περιοδικό «Viruses» τον Μάρτιο του 2019, λίγους μήνες δηλαδή πριν το ξέσπασμα της επιδημίας στην Ουχάν. Το γεγονός ότι η Κίνα επισημαίνονταν ως σημείο εξαπλώσης των κορωνοϊών έχει να κάνει με το ότι αποτελεί μία από τις μεγαλύτερες σε έκταση και πληθυσμό χώρες στον κόσμο με μεγάλη βιοποικιλότητα σε νυχτερίδες και συνεπώς σε κορωνοϊούς. Επιπλέον, το γεγονός ότι οι άνθρωποι ζουν πολύ κοντά σε αυτές ή τις καταναλώνουν καθιστούσε, σύμφωνα με τους συγγραφείς, πολύ πιθανό το ενδεχόμενο να προκύψουν νέοι παθογόνοι κορωνοϊοί από εκεί.

Οι μακροχρόνιες όμως προσπάθειες της Ζενγκλί Σι και του εργαστηρίου στο οποίο εργάζεται ώστε να κατανοηθούν οι μηχανισμοί που σχετίζονται με την προέλευση και εξέλιξη των κορωνοϊών προκειμένου να μπορούν να προβλεφθούν καταστάσεις όπως αυτή που ζούμε σήμερα δεν έχουν τύχει καθολικής αναγνώρισης. Το τελευταίο χρονικό διάστημα μάλιστα, το όνομα της Ζενγκλί Σι και του εργαστηρίου της έχουν εμπλακεί σε θεωρίες συνομωσίας που τους θεωρούν υπεύθυνους για την εξαπλώση του νέου κορωνοϊού. Πρόκειται για θεωρίες συνδυασμένες με πολιτικές σκοπιμότητες, που εκφράζονται και από τα πλέον επίσημα αμερικανικά χείλη, αυτά του Προέδρου των ΗΠΑ Ντόναλντ Τραμπ.

Παρά το γεγονός ότι έχουν γίνει πολλά βήματα προόδου σε ό,τι αφορά τη μελέτη των κορωνοϊών που σχετίζονται με τις νυχτερίδες, παραμένουν ακόμη πολλά άγνωστα και ανεξερεύνητα σημεία που μελλοντικά μπορεί να αποβούν πολύτιμα για την καλύτερη κατανόηση των κινδύνων για την ανθρώπινη υγεία και για την αποφυγή μιας νέας πανδημίας.

Πηγές:

- Fan, Y., et al., Bat Coronaviruses in China. *Viruses*, 2019. 11(3).
- Cui, J., F. Li, and Z.L. Shi, Origin and evolution of pathogenic coronaviruses. *Nat Rev Microbiol*, 2019. 17(3): p. 181-192.
- Xie, J., et al., Dampened STING-Dependent Interferon Activation in Bats. *Cell Host Microbe*, 2018. 23(3): p. 297-301.
- Kacprzyk, J., et al., A Potent Anti-Inflammatory Response in Bat Macrophages May Be Linked to Extended Longevity and Viral Tolerance. *Acta Chiropterologica*, 2017. 19(2), 219-228.
- Brook, C.E., et al., Accelerated viral dynamics in bat cell lines, with implications for zoonotic emergence. *Elife*, 2020. 9.

Η πανδημία σαν γοτθικό μυθιστόρημα

Λένε ότι η πένα είναι πιο δυνατή από το ξίφος. Με όπλο την πένα και έναν χάρτη του Λονδίνου το 1854 ένας γιατρός εν ονόματι Τζον Σνόου κατέγραψε την εμφάνιση κρουσμάτων χολέρας στην πόλη. Ο χάρτης

τον οδήγησε στην αντλία νερού της Broad Street, αποδεικνύοντας ότι η χολέρα μεταδιδόταν μέσα από το νερό και όχι από τον αέρα, όπως υπέθεταν μέχρι τότε. Η πόλη αφαίρεσε το χερούλι της αντλίας και, μαζί με τη ροή του νερού, αναχαίτισε μια ασυγκράτητη πανδημία.

Η αληθινή ιστορία του Τζον Σνόου

Η καθηγήτρια του Πανεπιστημίου Northeastern Sali Altschuler, στο άρθρο της «Οι γοτθικές καταβολές της παγκόσμιας υγείας», επισημαίνει ότι η ιστορία αυτή είναι το δίχως άλλο πολύ ελκυστική, αλλά... ανακριβής. Ο χάρτης του Σνόου δεν είχε τη διάσταση που εκ των υστέρων του αποδόθηκε. Πράγματι, ο Σνόου ορθά θεώρησε ότι η χολέρα μεταδιδόταν μέσα από το νερό, έφτιαξε τον χάρτη, η πόλη αφαίρεσε το χερούλι της αντλίας και η χολέρα υποχώρησε. Υπάρχουν, ωστόσο, πληροφορίες που συνήθως παραλείπονται από την αφήγηση. Η χαρτογράφηση ασθενειών είχε ήδη πενήντα χρόνια ιστορίας εκείνη την εποχή, ενώ και η συγκεκριμένη τεχνική εντοπισμού που χρησιμοποιήθηκε δεν ήταν νέα. Είχε ήδη χρησιμοποιηθεί από το 1796 για την ιχνηλάτηση μιας έξαρσης κίτρινου πυρετού. Επιπλέον, ο χάρτης δεν ήταν το στοιχείο που οδήγησε στην ανακάλυψη. Ο Σνόου είχε ήδη σχηματίσει και τεστάρει την υπόθεσή του για τη μετάδοση της χολέρας αρκετά χρόνια πριν. Ο χάρτης απλά επιβεβαίωσε τις θεωρίες που ήδη είχαν αρκετοί ερευνητές. Ο Σνόου θεωρείται ο άνθρωπος που σταμάτησε την επιδημία, στην πραγματικότητα όμως αυτή είχε ήδη αρχίσει να υποχωρεί. Σε πείσμα των στοιχείων αυτών, η αφήγηση για τον Σνόου και τον χάρτη του συνεχίζει να θεωρείται η αρχή της επιδημιολογίας και των εννοιών της δημόσιας και παγκόσμιας υγείας. Είναι απλά ένας μύθος που θέλουμε να πιστεύουμε.

Κατανόηση των επιδημιών μέσα από το γοτθικό μυθιστόρημα

Την εποχή εκείνη η χολέρα σκότωνε τους ανθρώπους με τρόπο θεαματικό, μερικές φορές μέσα σε ώρες, και κανείς δεν κατανοούσε πώς. Όπως αναφέρει στο άρθρο της η δρ Altschuler, αντιμέτωποι με αυτή την απειλή, γιατροί όπως ο Γερμανός Justus Hecker, άρχισαν να παράγουν συγγράμματα που βασίζονταν μεν σε γεγονότα, αλλά ταυτόχρονα ανήκαν στο γοτθικό κειμενικό είδος. Η δρ Altschuler ισχυρίζεται ότι η γοτθική λογοτεχνία επηρεάστηκε και αντίστοιχα επηρέασε βαθιά την κατανόηση των επιδημιών σε ιατρικό επίπεδο αλλά και σε επίπεδο λαϊκής κουλτούρας. Η νέα ιατρική μέθοδος του Hecker είχε τις ρίζες της στην ξεχασμένη ιστορία περασμένων τρόμων.

Το γοτθικό μυθιστόρημα, επιδημαίνει η δρ Altschuler, πέρα από τα στοιχειωμένα σπίτια, τα θλιβερά τοπία, την τρέλα και τον τρόμο, είχε μια εμ-



μονή να υπερβαίνει τα όρια, εξοικείωνε όχι με το σταθερό, αλλά με το ρευστό, το ανοίκειο. Αυτή η αβεβαιότητα της γοτθικής αφήγησης έδωσε μορφή στη θεμελιώδη αβεβαιότητα που χαρακτήριζε και τα επιδημιολογικά ζητήματα που έθετε η ασθένεια. Όπως και το λογοτεχνικό είδος, έτσι και η χολέρα ήταν οντολογικά ασταθής και κατέλυε διαρκώς όρια.

Όπως αναφέρει στο άρθρο, οι ιστορίες διαδίδουν πληροφορίες και επηρεάζουν την πορεία της μετάδοσης και τις πιθανότητες επιβίωσης, προωθούν ή περιορίζουν τον στιγματισμό ανθρώπων, ομάδων, πληθυσμών, συμπεριφορών και τρόπων ζωής, επηρεάζουν πώς επιστήμονες και κοινό καταλαβαίνουν τη φύση και τις συνέπειες μιας μόλυνσης και εξηγούν γιατί οι άνθρωποι αντιδρούν με τόσο φόβο σε κάποιες επιδημίες και όχι σε άλλες. Το γοτθικό μυθιστόρημα αναδείκνυε τη ρευστότητα και παράλληλα εξασφάλιζε στον φόβο κεντρική θέση. Ο χάρτης του Τζον Σνόου, αντιθέτως, μας τοποθετεί, μαζί με την επιστήμη, σε μια θέση θέασης από ψηλά, όπου παρακολουθούμε την εξέλιξη της επιδημίας απαλλαγμένοι από περίπλοκες συναισθηματικές αφηγήσεις της αρρώστιας στους δρόμους της πόλης. Η ανάγνωση του χάρτη, όπως περιγράφεται στον μύθο, προέκυψε στα εγχειρίδια δημόσιας υγείας και υγιεινής του 20ού αιώνα σε μια προσπάθεια να κατοχυρωθούν τα πεδία ως εμπειρική επιστήμη. Ο φόβος, ωστόσο, βρίσκεται στην καρδιά των επιδημιών. Οι στρατηγικές δημόσιας υγείας και οι πολιτικές που βασίζονται στην επιστήμη είναι συχνά ανίκανες να διαχειριστούν τον ρόλο του συναισθήματος στις κρίσεις δημόσιας υγείας.

Επικοινωνία της επιστήμης

Η πανδημία του κορωνοϊού θα αφήσει το δίχως άλλο το σημάδι της σε μια σειρά από ανθρώπινες δραστηριότητες και ερευνητικά πεδία. Για τα πε-

δία που μελετούν την ίδια την επιστήμη ως ανθρώπινη δραστηριότητα, όπως η Ιστορία και η Φιλοσοφία της Επιστήμης και η Επικοινωνία της Επιστήμης, αποτελεί μια πρωτοφανή συνθήκη μελέτης ενός παγκόσμιου φαινομένου. Στο επίκεντρό του βρίσκεται η ανάγκη για ενημέρωση του κοινού. Η διάδοση πληροφορίας μέσα από τα ΜΜΕ και τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης είναι καταιγιστική. Μαζί με την πανδημία του ιού εξαπλώνεται ραγδαία και μια επιδημία φόβου και παραπληροφόρησης. Η πανδημία αυτή δεν λαμβάνει χώρα στον 19ο αιώνα, ωστόσο μεγάλο κομμάτι του πληθυσμού δεν κατανοεί πώς ακριβώς λειτουργούν ένας ιός και η επιστημονική διαδικασία. Τι έχει συμβεί;

Μήπως η επικοινωνία της επιστήμης μέσα από βολικούς, αλλά απλουστευτικούς μύθους, όπως αυτός του Τζον Σνόου, δεν έχει βοηθήσει στο να αποκτήσουν οι πολίτες μια ρεαλιστική εικόνα για την επιστήμη και τις διαδικασίες που την αφορούν; Μήπως η εικόνα της επιστήμης και της τεχνολογίας που προβάλλεται στα ΜΜΕ δεν είναι ρεαλιστική; Παρ' όλο που το κυρίαρχο αφήγημα είναι ελκυστικό και εύπεπτο, η επιστημονική διαδικασία μοιάζει ίσως περισσότερο με το γοτθικό μυθιστόρημα από το οποίο εμπνεύστηκαν οι συγγραφείς - γιατροί του 19ου αιώνα. Στην επιστήμη πολλοί παράγοντες είναι άγνωστοι, τα πειράματα δεν πετυχαίνουν πάντα, οι επικρατούσες μεθοδολογίες ορίζονται μέσα από την αλληλεπίδραση πληθώρας παραγόντων, ο άνθρωπος με τις ηθικές, θρησκευτικές ή άλλες πεποιθήσεις του παίζει πρωτεύοντα ρόλο, η επιστήμη δεν είναι ουδέτερη και αποκομμένη από την κοινωνία, τα όρια μεταξύ πολιτικής, οικονομίας και επιστήμης διαρρηγνύονται συνεχώς. Σ' αυτόν τον περίπλοκο και διασυνδεδεμένο κόσμο ο πολίτης καλείται να διαχωρίσει τις έγκυρες πληροφορίες από τα fake news τη στιγμή που και οι ειδικοί μπορεί να δίνουν αντικρουόμενες οδηγίες και οι νεκροί πολλαπλασιάζονται. Σ' αυτή τη συνθήκη η επιστήμη φαίνεται να έχει χάσει την παντοδυναμία της και το γυαλιστερό της περίβλημα. Εκτίθεται ως μια διαδικασία πειραματική, τρωτή και ευάλωτη και τελικά βαθιά ανθρώπινη. Η Ιστορία έχει ήρωες που θυσιάζονται, στοχαστές που ανοίγουν νέους δρόμους, αλλά έχει επίσης καλούς και κακούς, ηθικά διλήμματα, φόβο και τρόπο.

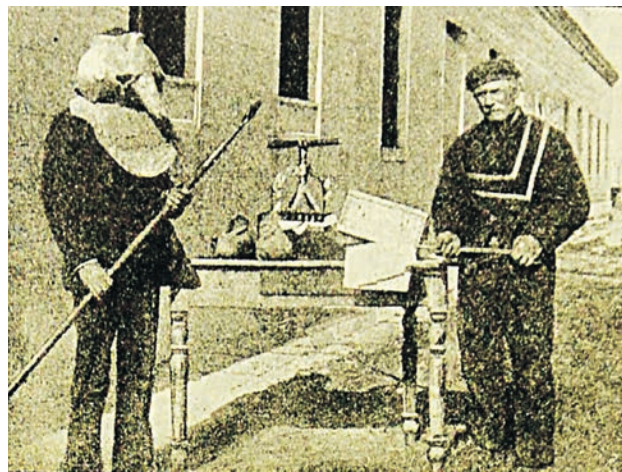
Για το πεδίο της Επικοινωνίας της Επιστήμης, η περίοδος που διανύουμε είναι ενδιαφέρουσα αλλά και κρίσιμη. Η μελέτη της θα μας επιτρέψει να διερευνήσουμε τον ρόλο που έπαιξε η Επικοινωνία της Επιστήμης σ' αυτή την πανδημία. Ενδεχομένως θα αναδείξει την ανάγκη για αναθεώρηση του τρόπου με τον οποίο προβάλλεται η επιστήμη. Ίσως χρησιμοποιήσουμε την πένα μας για να καταγράψουμε μια αλλαγή παραδείγματος. Όλα αυτά, όμως, αφορούν την επόμενη μέρα. Ο ρομαντισμός στρέφει το βλέμμα στη δύναμη της φύσης, την αβεβαιότητα της ζωής και την ευάλωτη ανθρώπινη φύση. Αντλώντας έμπνευση από αυτή την οπτική, πώς ενσωματώνουμε την εμπειρία της παρούσας πανδημίας στον τρόπο που μιλάμε για την επιστήμη;

Ενδύματα της ζωής και σύμβολα του θανάτου

Τους τελευταίους δύο μήνες, μετά την κήρυξη πανδημίας από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, έχουμε εξοικειωθεί με εικόνες των επαγγελματιών Υγείας να φορούν ολόσωμες στολές και χειρουργικές μάσκες. Η αλήθεια είναι ότι δημιουργούν ένα πρόσθετο άγχος, αλλά είναι αποτελεσματικές στον περιορισμό της εξάπλωσης της επιδημίας. Ωστόσο, αυτού του είδους οι πρακτικές προστασίας δεν είναι τόσο πρόσφατες όσο νομίζουμε. Κατά τη διάρκεια του 17ου αιώνα, όταν η επιδημία της βουβωνικής πανώλης ρήμαξε τη δυτική Ευρώπη, οι γιατροί σκέφτηκαν με παρόμοιο τρόπο και φορούσαν ένα ιδιαίτερο περίβλημα (φωτογραφία κάτω). Ο σκοπός του ήταν να τους προφυλάξει από το μiasma, από τον «κακό αέρα» όπως τον έλεγαν, που θεωρούσαν ότι μετέφερε την ασθένεια. Αυτό το εντυπωσιακό κοστούμι ήταν φτιαγμένο από δέρμα ή ήταν ένδυμα αλειμμένο με κερί. Το πάνω μέρος είχε μεγάλα κρυστάλλινα γυαλιά και ένα μακρύ ράμφος πουλιού, το οποίο περιείχε αρωματικά μπαχαρικά (όπως καμφορά, μέντα, γαρίφαλο και μύρο), αποξηραμένα άνθη (όπως τριαντάφυλλα ή γαρίφαλα) ή ένα σφουγγάρι με ξίδι. Θεωρούσαν ότι οι έντονοι μυρωδιές τους ήταν ικανές να αντιμετωπίσουν τη μετάδοση του μiasματος.

Ο μελετητής Τζ.Λ. Τάουνσεντ αναφέρει ότι οι γιατροί της πανούκλας είχαν μαζί τους ένα ραβδί για να δίνουν οδηγίες. Διέταζαν, για παράδειγμα, τα σπίτια που είχαν χτυπηθεί από την ασθένεια να τα γεμίσουν με αράχνες και βατράχους για να «απορροφήσουν τον αέρα». Επίσης, έδιναν εντολές σε όσες και όσους είχαν μολυνθεί να εισπνεύσουν αέρα μέσα από μπουκάλια, να κάνουν λουτρά ούρων, να πάρουν καθαρτικά ή διεγερτικά. Με τα ίδια ραβδιά έπαιρναν τους σφυγμούς των ασθενών, τους αφαιρούσαν τα ρούχα και απέτρεπαν τους αρρώστους να τους πλησιάσουν σε κοντινή απόσταση. Το ραβδί, δηλαδή, λειτουργούσε και ως εργαλείο κοινωνικής απόστασης. Όσο παράδοξη κι αν φαίνεται αυτή η στολή, πάντως, δεν ήταν εντελώς ανώφελη. Τα μπαχαρικά στο ράμφος και το γεγονός ότι το ένδυμα έφτανε έως τον αστράγαλο προσέφεραν μερική προστασία από διάφορα μικρόβια. Η επινόηση της στολής των γιατρών της πανούκλας αποδίδεται στον Γάλλο γιατρό Σαρλ Ντε Λορμ (1584 - 1678), ο οποίος την ανέπτυξε κατά το έτος 1619. Έως το 1636 είχε γίνει αρκετά δημοφιλής στη δυτική και βόρεια Ευρώπη. Η στολή έγινε πραγματικά μέρος της ευρωπαϊκής Ιστορίας μετά την πανούκλα του 1656, εξαιτίας της οποίας πέθαναν περίπου 500.000 άνθρωποι στη Ρώμη και τη Νάπολη. Οι γιατροί υποχρεώθηκαν από τα δημοτικά συμβούλια να φορούν αυτές τις στολές.

Από τη στιγμή που το συγκεκριμένο κοστούμι το φορούσαν όλοι οι γιατροί που αντιμετώπιζαν την πανούκλα, έγινε αναπόσπαστο μέρος της συλλογικής φαντασίας στη δυτική Ευρώπη του 17ου και του 18ου αιώνα και απέκτησε ιδιαίτερη συμβολική σημασία. Η εμφάνιση ενός γιατρού ενδεδυμένου με αυτή την ομολογουμένως μακάβρια ένδυση στο κατώφλι ενός σπιτιού σήμαινε ότι ο θάνατος ήταν κοντά. Ήταν τόσο συνηθισμένο θέαμα στη Βενετία, που το κοστούμι έγινε στο-



λή στο καρναβάλι. Επίσης, ενέπνευσε τη δημιουργία του χαρακτήρα του γιατρού στην Commedia dell'Arte (τον Medico Della Pesta), την περίφημη ιταλική λαϊκή κωμωδία με αυτοσχεδιασμούς. Έγινε, δηλαδή, ένα σύμβολο της θνητής φύσης του ανθρώπου αλλά και του εορτασμού της ζωής.

Μία από τις ενδιαφέρουσες εικόνες των γιατρών στην περίοδο της πανώλης είναι ένα οικόσημο που ανήκει στον Θιοντορ Ζβίνγκερ III (1658 - 1724), έναν Ελβετό γιατρό και απόγονο του Θιοντορ Ζβίνγκερ I (1533 - 1588), του Ελβετού γιατρού και ουμανιστή που έγραψε το εμβληματικό «Theatrum Humanae Vitae». Ο ιστορικός Χέλμουτ Ζέντελμαγιερ το είχε περιγράψει ως «ίσως την πιο ολοκληρωμένη συλλογή γνώσης που συνέταξε ένας άνθρωπος στην πρώιμη νεότερη περίοδο». Ο πίνακας (φωτογραφία πάνω δεξιά) δείχνει έναν γιατρό στην αριστερή πλευρά του θυρεού και έναν άνθρωπο με περιλαίμιο στη δεξιά πλευρά. Ενδεχομένως να αναπαριστά τις ιατρικές και διανοητικές παραδόσεις της οικογένειας. Θα μπορούσαμε να πούμε ότι αποτυπώνει ένα είδος δεισιμίου, όπου η μυστηριώδης φύση του ανθρώπου - πουλιού, που έρχεται αντιμέτωπος με τον θάνατο, συνυπάρχει με εκείνη του ανθρώπου - διανοητή.

Εξαιρετικά ενδιαφέρουσα είναι και η φωτογραφία που τραβήχτηκε στο Ποβέλια (φωτογρα-



φία πάνω αριστερά), ένα μικρό βενετσιάνικο νησί το οποίο, για περισσότερο από έναν αιώνα από το 1793, λειτούργησε ως καραντίνα πανούκλας (και ενδεχομένως τάφος) για περίπου 160.000 ανθρώπους. Σύμφωνα με το έργο «On the History of Social Hygiene» (1904) του Θιοντορ Βέλ -όπου αρχικά εκτυπώθηκε-, η φωτογραφία δείχνει έναν άνδρα να φοράει μια από τις μάσκες πανούκλας του 17ου αιώνα, η οποία βρέθηκε στο νησί το 1889. Ο διπλανός του κρατά ένα σίδερο το οποίο χρησιμοποιούσαν για να απολυμαίνουν τις επιστολές που έφταναν ή έφευγαν από το νησί. Το ερώτημα είναι: ο άνθρωπος στα δεξιά προσπαθεί πραγματικά να προστατευτεί φορώντας αυτήν τη μάσκα; Μήπως είναι απλώς μια στιγμή διασκέδασης ή επίδειξης αρχαίων ευρημάτων;

Μέσα από τις εικόνες, συγκεκριμένα ιστορικά επεισόδια γίνονται μέρος μιας ευρύτερης συλλογικής μνήμης. Αυτές οι εικόνες έχουν τη συμβολική δύναμη να μεταφέρουν νοήματα που υπερβαίνουν την ιστορικότητά τους, αλλά, ταυτόχρονα, υποκαθορίζονται από την Ιστορία. Η απεικόνιση μιας στολής έγινε σύμβολο ζωής και θανάτου. Έγινε σύμβολο της προσπάθειας των ανθρώπων να εμποδίσουν τον θάνατο όταν ήρθε στο κατώφλι της πόρτας τους. Ταυτόχρονα, όμως, απέκτησε συμβολική διάσταση και η ίδια η επιστημονική πρακτική. Η απεικόνιση της συγκεκριμένης ενδυμασίας συμβολίζει την ύπαρξη ενός τελετουργικού που είχε στόχο την καταπολέμηση μιας ασθένειας. Το τελετουργικό απαιτούσε την ένδυση με μια συγκεκριμένη στολή και την εφαρμογή όλων των πρακτικών που αναφέρθηκαν παραπάνω. Κάθε τελετουργικό αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για την ολοκλήρωση μιας συγκεκριμένης διαδρομής. Εν προκειμένω, η διαδρομή καλύπτει την απόσταση από την ασθένεια στη θεραπεία. Σε άλλες περιπτώσεις, όπως στη διεξαγωγή πειραμάτων, η διαδρομή είναι η απόσταση ανάμεσα στον άνθρωπο και στη φύση. Κάθε τελετουργικό, το οποίο ανήκει σε συγκεκριμένο χώρο και χρόνο, αποτελεί μια ανθρωπολογική επινόηση κατά την οποία γεφυρώνονται αποστάσεις. Οι απεικονίσεις και φωτογραφίες των τελετουργικών, επομένως, είναι αυτές οι συμβολικές γέφυρες που αποδίδουν νόημα στις ιστορικές αποστάσεις. Είναι οι γέφυρες που μας θυμίζουν ότι έχουμε κάτι κοινό με τα ιστορικά υποκείμενα διαφορετικών τόπων και εποχών. Είναι γέφυρες που μας θυμίζουν ότι, ακόμη και σε συνθήκες απομόνωσης, υπάρχει μια φανταστική σύνδεση με τον «άλλο» κι αυτή η σύνδεση δεν έχει τίποτα μεταφυσικό, τίποτα υπερφυσικό.

