

Károli Gáspár Református Egyetem Állam-és Jogtudományi Kar Doktori Iskola

Etika Program

Doktori Iskola vezetője: Prof. Dr. Jakab Éva

A géntechnológia jogi és etikai aspektusai

PhD értekezés

Készítette: dr. Szútor Vivien

Témavezető: Dr. habil. Homicskó Árpád Olivér

Budapest

2021.

Témavezetői ajánlás
dr. Szútor Vivien „A géntechnológia jogi és etikai aspektusai”
című PhD-értekezéséhez

Szútor Vivien dolgozata a géntechnológia jogi és etikai aspektusait vizsgálja értekezésében. A témakör a XXI. században különösen is fontos kérdéseket dolgozz fel, amelyekre a jövőre nézve válaszokat kell majd tudni adni. A Szerző ezt a tematikát átfogó, rendszerező, alapkutatói igénnyel, strukturáltan dolgozta fel, és témával foglalkozó szakemberek számára iránnyt is mutat értekezésével.

Az értekezés az alábbiak szerint épül fel:

Az első fejezet egy történeti áttekintést nyújt, kezdve az első olyan gondolkodókkal, akik az örökletes információk továbbításának lehetőségéről elmélkedtek, egészen a Humán Genom Program felfedezéseig. Az már a történeti részből kiderül, hogy a géntechnológiát nemcsak csodálatos felfedezések és ígéretek kísérték, hanem borzalmas ideológiák és tettek is (eugenikai mozgalmak). Valamint az is kiderül, hogy a humán genetikába a magyar tudósok is viszonylag korán, az 1900-as évek elején beszálltak és lenyomatukat hagyták a technológia fejlődésén.

A második fejezet a géntechnológia etikai vonatkozásait taglalja, ezen belül is a téma szempontjából legfontosabbal, a bioetikával foglalkozik. Összegyűjti az értekezés a bioetikának azt a négy nagyon fontos alapelvét, ami a géntechnológia embereken történő alkalmazása során is szem előtt tartandó, valamint azokat a nemzetközi UNESCO dokumentumokat, amik a bioetika és az emberi jogok kapcsán születtek, és amelyek a géntechnológiai eljárások nemzetközi, kötelező erővel nem rendelkező szabályait alkotják. Ezt követően, a második fejezet kitér az olyan érdekes magatartásmintákra is, amelyekről úgy tartják/tartották, hogy felettük a genetika nagyobb befolyással bír, mint a társadalmi, szocializációs hatások.

A harmadik fejezet a genetika jogi szabályozásának kezdeteivel foglalkozik, egészen az eugenika hatására hozott törvényektől kezdődően az Asilomar konferenciák hozta kutatói megállapodásokig. Ebben a fejezetben foglalkozik a Szerző a géntechnológia szabadalmi kérdéseivel, a technológia és a jog kapcsolatával (hogyan és mennyiben lehet egy új technológiát szabályozni), továbbá a gén és a biotechnológia fogalmával, melynek meghatározása bonyolult feladat a folyamatosan fejlődő technológia miatt.

A negyedik fejezet a leghosszabb mind közül, hiszen ez foglalkozik magával a géntechnológiával, azon belül is külön alfejezetekben a humán genetikai vizsgálatokkal, a génszűréssel és a humán genetikai kutatásokkal. Mindegyik alfejezet a hatályos jogi szabályozást taglalja kitérve a szakirodalmi vonatkozásokra is. Mindegyik humán genetikai eljárás esetén a szerző vizsgálja, hogy a géntechnológia mely emberi jogokat vagy annak mely részének okozhatja a sérelmét, milyen kérdéseket vehet fel az alkalmazása és milyen válaszok lennének ezen kérdésre adhatók jogi vagy etikai szempontból. Ez a fejezet nagymértékben épít a Szerzőnek a doktori programban megjelent publikációira, azokat rendszerezve, tovább építve, gondolva az ezekben leírtakat.

Az ötödik fejezet a géntechnológia jövőjébe nyújt betekintést, így foglalkozik a viszonylag újdonságnak számító CRISPR-Cas9 technológiával (ami a köznyelvben leginkább egy génszerkesztési ollóként terjedt el), a biohackerek jelenségével (akikre Kalifornia állama szabályozást is hozott), a klónozás lehetőségével, az embrionális őssejtterápiával, valamint a

géntechnológia és az emberi jogok kapcsán jövőben is legfontosabb alapvető emberi joggal, az emberi méltóság védelmével. Nemcsak a szabályozás által felvetett kérdések feltevésével foglalkozik a fejezete, hanem ezekre megkísérel válaszolni is.

Célkitűzés, kutatási módszertan, kutatási eredmények összefoglalása:

Amint azt a Szerző maga is megfogalmazza, az értekezésnek nem célja az emberek elriasztása a géntechnológia alkalmazásától, sokkal inkább azt szeretné elérni, hogy felhívja a jogalkotók figyelmét a felmerülő kérdésekre, ezek esetleges megválaszolásának szükségességére, és ezen válaszok lehetőségére. Célul tűzte ki a Szerző mindezt annak érdekében, hogy a géntechnológia fejlődése úgy mehessen végbe, hogy az valóban az emberekért legyen (védve az emberi jogokat), valamint ezzel a céllal összefüggésben állította fel a dolgozat három fő tézisének is a Szerző.

Annak érdekében, hogy az értekezés célja megvalósulhasson és a Szerző az értekezés elején felállított téziseit bizonyíthassa, a dolgozat kutatómódszertanában egyaránt megtalálható a géntechnológia jogi és etikai aspektusának elemző leírása, ezek kritikai megközelítése és olyan új kérdések felvetése, melyek gyarapítják a doktori értekezés értékét.

A dolgozat legfőbb, kiemelkedő eredményeit a következőkben látom:

- A géntechnológia tárgykörében ez a dolgozat teljességre törekvő áttekintést kíván adni a felmerülő jogi és etikai aspektusokról.
- A szociális jog területén ez a munka lehet az első olyan tudományos igényű munka, amely a géntechnológia jogi és etikai aspektusait dolgozza fel monografikus jelleggel.
- Az értekezés lezárásának időpontjáig a témakör teljesen naprakész feldolgozását adja a Szerző a témakörben.
- Az értekezés témája több szempontból is komoly kihívásokat hordoz magában. A géntechnológia kérdésének jogi feldolgozása a jogi szakirodalomban nem széles körű, kevesen foglalkoznak ezzel a területtel, részben a témakör összetettsége okából kifolyólag is, hiszen nagyon komoly nem jogi háttér ismerete szükséges a feldolgozáshoz. Ezért is volt bátor kezdeményezés a Szerző részéről, hogy mégis úgy ítélte meg, hogy ezt a témát, a géntechnológiát feldolgozza és mind a jogi, mint az etikai aspektusait górcső alá veszi.
- A Szerző jól behatárolta azokat az aspektusokat értekezésében, amelyek elemzése a géntechnológia jogi és etikai aspektusából meghatározó.
- A Szerző igazolja, hogy jól átlátja és ismeri azokat a tudományos eredményeket, amelyek a géntechnológia jogi és etikai aspektusaihoz nélkülözhetetlenek.

Az értekezés szerkezete jól felépített, megfelelően rendszerezett és világos. A logikai felépítése az értekezésnek megfelelő és jól követhető, áttekinthetően került kialakításra

Az értekezés mindenben megfelel a PhD dolgozatokkal szemben támasztható formai és tartalmi elvárásoknak.

A kutatásba megállapíthatóan sok energia, munkaóra került befektetésre. A szakirodalom a téma nehézsége ellenére megfelelően feldolgozott, és láthatóan a Szerző letisztult szakmai értékrend alapján készítette el értekezését. Ugy gondolom az értekezés hiánypótló lesz, a géntechnológia témakörét ilyen mélységében szociális jogi területen jogi és etikai aspektusból eddig még senki nem dolgozta fel.

Témavezetőként gratulálok a Szerzőnek ennek a magas színvonalú értekezésnek az elkészítéséhez. A Szerző a témával még joghallgatóként kezdett el foglalkozni, már akkor sokat beszélgettünk a géntechnológia jogi és etikai kérdéseiről. Később ebből írta a szakdolgozatát, majd ezzel a témával vett részt az Országos Tudományos Diákköri Konferencián Miskolcon. Ezen előzmények alapján döntött úgy ezt követően, hogy szívesen tovább folytatná a kutatásait, és jelentkezett a Doktori Iskolánkba, ahol minden szükséges feltételt teljesített, hogy most ezt az értekezést is megvédve megszerezhesse a doktori (PhD) fokozatát. A sok együtt gondolkodás, a tudományos alaposság, és a kitartás remélhetőleg meg fogja hozni a gyümölcsét.

Budapest, 2021. április 22.

Dr. habil. Homicskó Árpád Olivér témavezető

Tartalomjegyzék

TÉMAVEZETŐI AJÁNLÁS.....	2
BEVEZETÉS.....	7
A GÉNTECHNOLÓGIA VÁLTOZATAI.....	9
A DOLGOZAT TÉZISEI	12
A DOLGOZAT KUTATÁSMÓDSZERTANA	13
1. TÖRTÉNETI ÁTTEKINTÉS.....	15
1.1. AZ EMBERI ÖRÖKLŐDÉS EGYSÉGE - A GÉN FELFEDEZÉSE	15
1.2. AZ EUGENIKA KIALAKULÁSA	19
1.3. A GENETIKA FEJLŐDÉSE	21
1.4. A GÉNEK MANIPULÁLÁSÁNAK LEHETŐSÉGE.....	24
1.5. A NEO-EUGENIKA FORRADALMA	27
1.6. A HUMÁN GENOM PROGRAM.....	28
1.7. A HUMÁNGENETIKA MAGYAR TÖRTÉNETE	32
2. A GÉNTECHNOLÓGIA ETIKAI VONATKOZÁSAI	36
2.1. AZ ETIKA RÉSZEI	36
2.2. A BIOETIKÁVAL ÖSSZEFÜGGŐ FŐBB NÉZETEK	38
2.3. A BIOETIKA NÉGY ALAPELVE – TOM BEAUCHAMP ÉS JAMES CHILDRESS NYOMÁN	42
2.4. A BIOETIKA ÉS AZ EMBERI JOGOK KAPCSOLATA	45
2.4.1. <i>Az emberi génállományról és az emberi jogokról szóló egyetemes nyilatkozat</i>	<i>48</i>
2.4.2. <i>Nemzetközi nyilatkozat a humángenetikai adatokról</i>	<i>51</i>
2.4.3. <i>Bioetika és az emberi jogok egyetemes nyilatkozata.....</i>	<i>55</i>
2.5. A GÉNEK ÉS A KÜLÖNBÖZŐ MAGATARTÁSMINTÁK	60
2.5.1. <i>Az intelligencia genetikai örökölhetősége</i>	<i>60</i>
2.5.2. <i>Bűnözés.....</i>	<i>60</i>
2.5.3. <i>Szexualitás</i>	<i>61</i>
2.5.4. <i>Figyelemzavar</i>	<i>62</i>
2.5.6. <i>Az isten-gén.....</i>	<i>64</i>
3. A GENETIKA JOGI SZABÁLYOZÁSÁNAK KEZDETEI.....	66
3.1. AZ EUGENIKA SODRÁSÁBAN	66
3.2. A NÁCI EUGENIKA	68
3.3. AZ ASILOMAR KONFERENCIÁK	70
3.4. SZABADALMI KÉRDÉSEK A GÉNTECHNOLÓGIÁBAN	73
3.5. A TECHNOLÓGIA ÉS A JOG KAPCSOLATA	79
3.5.1. <i>A géntechnológia szabályozásának problematikája</i>	<i>81</i>
3.5.2. <i>Az elővigyázatosság elve</i>	<i>83</i>
3.5.3. <i>A jövő szabályozhatóságának etikai vonatkozásai.....</i>	<i>86</i>
3.6. A GÉN FOGALMA	87
3.7. A BIOTECHNOLÓGIA FOGALMA.....	90
4. A GÉNTECHNOLÓGIA.....	91
4.1. A HUMÁNGENETIKAI VIZSGÁLATOK	91
4.1.1. <i>Emberi méltósághoz való jog.....</i>	<i>93</i>
4.1.2. <i>Magzati élet védelme.....</i>	<i>96</i>
4.1.3. <i>Önrendelkezéshez való jog.....</i>	<i>102</i>
4.1.4. <i>A tájékoztatáshoz való jog.....</i>	<i>105</i>
4.1.5. <i>Személyes adatok védelme</i>	<i>112</i>
4.1.6. <i>Testi-lelki egészséghez való jog.....</i>	<i>115</i>
4.1.7. <i>Gyermeki jogok védelme.....</i>	<i>116</i>
4.1.8. <i>A fogyatékkal élő személyek jogai a géntechnológia korában</i>	<i>118</i>
4.2. A GÉNSEBÉSZET	126
4.2.1. <i>Emberi méltósághoz való jog.....</i>	<i>131</i>

4.2.2. Magzati élet védelme.....	132
4.2.3. Önrendelkezéshez való jog.....	135
4.2.4. Tájékoztatáshoz való jog.....	137
4.2.5. Testi és lelki egészséghez való jog.....	138
4.2.6. Jövő generációjának védelme.....	140
4.2.7. Biológiai sokféleség védelme.....	141
4.3. HUMÁNGENETIKAI KUTATÁS.....	142
4.3.1. A humángenetikai kutatás fogalma.....	143
4.3.2. Populáción végzett humángenetikai kutatások.....	145
4.3.3. Emberi méltósághoz való jog.....	146
4.3.4. A tájékoztatáshoz való jog és az önrendelkezéshez való jog.....	147
4.3.5. Magzati élet védelme a humángenetikai kutatások során.....	150
4.3.6. Személyes adatok védelme.....	153
4.3.7. A kutatás szabadsága.....	156
5. A GÉNTÉCHNOLÓGIA JÖVŐJE.....	159
5.1. A CRISPR-Cas9 TECHNOLÓGIA.....	159
5.2. A BIOHACKEREK.....	165
5.3. A KLÓNOZÁS LEHETŐSÉGE.....	167
5.4. AZ EMBRIONÁLIS ÖSSEJTTERÁPIA.....	170
5.5. AZ EMBERI MÉLTÓSÁG VÉDELME.....	172
KONKLÚZIÓ.....	179
KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS.....	182
IRODALOMJEGYZÉK.....	183
JOGFORRÁSOK.....	183
BIOETIKAI DOKUMENTUMOK.....	183
SZAKIRODALOM.....	184
INTERNETES FORRÁSOK.....	186
PUBLIKÁCIÓS JEGYZÉK.....	191
SUMMARY.....	192

Bevezetés

„Sachant qu’il va se passer je ne sois quoi je ne sait quand,
quelles dispositions prenez-vous?”¹

(Jean Tardieu)

Az emberi öröklődés legalapvetőbb egysége a gén. Ugyan azt nem lehet állítani, hogy csak a gének határoznak meg minket, az azonban kijelenthető, hogy a gének ismerete által nemcsak magunkról tudhatunk meg eddig nem ismert információkat, de régmúlt és leendő közeli hozzátartozóinkról is. Vajon hogyan lehetne magát az embert a jog által védelmezni, ha az emberiség közös örökségét – a gént - nem helyezzük széleskörű jogi védelem alá?

A gének felfedezése és a géntechnológia alapjaiban rengette meg azt az elképzelésünket, amit eddig a világról alkottunk. Az új technológiák által nemcsak bepillantást nyerhetünk legszemélyesebb terünkbe, de akár meg is változtathatjuk azt. A dolgozat a humángenetikai eljárások bemutatásával és az általuk felvetett jogi és etikai kérdésekkel foglalkozik, így nem terjed ki a környezetet érintő géntechnológiai újításokra és a géntechnológiai módszerekkel előállított gyógyszerekre sem.

A géntechnológia jogi szabályozásának vizsgálatakor nélkülözhetetlen az etikai kontextus figyelembevétele, ugyanis, ha megnyílik a lehetőség az utódok génjeinek manipulálására, valamint „jobbá tételére”, az elsődlegesen nem az emberiség egésze számára fog nyitva állni, hanem csak és kizárólag a társadalom egy csekély hányadának lesz erre lehetősége, így ez „nemcsak morális problémát jelent majd, hanem egy általános osztályharc kezdetét is.”²

Képzeljük el ezt a dolgozatot úgy, mint a DNS lánc kettős-hélix szerkezetét, ahol az etikai és a jogi aspektusok együtt, egymást kiegészítve helyezkednek el és alkotnak egy teljes egészet. Az etikai és a jogi sík egymás mellett fut annak érdekében, hogy láthatóvá váljon általa a szabályozás célja és annak előzményei is. Az emberre és környezetére ilyen mértékben ható tárgykört nem szabad pusztán a jog eszközeivel megvizsgálni és szabályozni, mindenképpen

¹ „Tudva, hogy történik valami nem tudom mi és nem tudom mikor, Ön rendelkezéseket hoz?”
Dr. Ferencz Antal fordítása, In: Dr. TATTAY Levente (szerk.): *A biotechnológia jogi és etikai kérdései az EU-ban*, Magyar Tudományos Akadémia Tudomány és Kutatások Jogi és Igazgatási Kérdéseinek Kutatócsoportja, Budapest, 2004. 9.o.

² Francis FUKUYAMA: *Poszthumán jövődők – A biotechnológiai forradalom következményei*, Európa Könyvkiadó, Budapest, 2003. 26. o.

teret kell engedni az etikának, s különösen annak egy speciális ágának, a bioetikának. Annak érdekében fontos ezt megtenni, hogy egy olyan átfogó témát, mint a géntechnológia, több aspektusból lehessen megvizsgálni. Továbbá, hogy szemünk elé táruljanak az egymással szemben álló érdekek úgy, mint a haladás és a biztonság, az emberi méltósághoz való jog és a szuperemberek létrehozása, vagy épp a kutatás szabadsága és az ember önrendelkezéshez való joga. Hiszen, ahogyan Prugberger is írja „az emberi társadalom által kialakított legfelső szinten álló jognak nemcsak a társadalom által kialakított elveket, hanem az alatta álló valamennyi ama rétegénél jelentkező törvényszerűségeket kell tekintetbe vennie, amelyek hatással vannak a Globuszunkra, és amelyekkel társadalmi gyakorlatunk érintkezik és felhasznál.”³

A bevezetésben idézett Jean Tardieu sor egyértelműen meghatározza az álláspontomat arról, hogy a géntechnológia nem feltétlenül az a terület, ahol az emberek tudta és beleegyezése nélkül – kvázi az emberek feje felett – kellene és lehetne eljárnia a kutatóknak. Óva intenek mindenkit attól, hogy úgy engedélyezze a géntechnológiai eljárásokat nemzeti szinten, hogy abba az emberiség egésze nem egyezett bele és úgy szegjen szabályokat, hogy arra egyébként a nemzetközi tudós közösség moratóriumot hirdetett.

Bár eleinte szerettem volna a dolgozatomban amellet kardoskodni, hogy a géntechnológia egy olyan veszélyforrás, amit szigorú jogi keretek között kordában kell tartani. De a dolgozatírása közben rá kellett jönnöm - a bioetika fogalmának kutatása közben -, hogy a géntechnológia több pusztán ismeretlen tudománynál. Az emberiség mindig is feszegette a határait. Lesznek olyan emberek – ahogy sajnos mindig is voltak – akik rossz célra szeretnék az új technológiákat használni, de jogászként lehetővé kell tenni, hogy az emberi jogok védelme mellett a technológia úgy fejlődessen, hogy az valóban az emberiség érdekeit szolgálja. Ahogyan azt is, hogy olyan megoldások jöhessenek létre, amelyek egyszerre igyekeznek egyensúlyba helyezni kizökkent természeti világunkat és készítik fel az emberiséget a túlélésre.

Amikor egy koronavírus emberek milliárdjait tartja országhatárokon belül és arra veszt rá minket, hogy tartsuk a másfél méteres távolságot egymástól, mellyel a nehezen megszerzett és fenntartott emberi kapcsolatainkból kénytelenek vagyunk kicsit hátrébb lépni és elizolálódni, akkor a géntechnológiát igen is az emberek és a természet szolgálatába kell állítani és olyan jogi kereteket szükséges alkotni, ami megelőzi fajunk kipusztulását, ugyanakkor kellően tág teret enged az emberiséget szolgáló tudomány fejlődésének. Mindezt úgy, hogy eközben az emberi jogok védelmét első helyre tűzi, és nem végez olyan az emberiséggel

³ PRUGBERGER Tamás: *A jogi normák és alkalmazásuk az Univerzum élő és élettelen jelenségeinek természeti és a társadalmi törvényszerűségek összefüggésrendszerében*, Jogelméleti Szemle, 2021/1. szám, 164. o.

összeegyeztethetetlen kísérleteket, melyek nem a jelen és a jövő generációinak a védelmét szolgálják.

A géntechnológia változatai

A géntechnológia „az öröklési anyagba történő közvetlen és irányított (célzott) beavatkozás.”⁴ Éppen emiatt, a géntechnológia irányulhat a növények, az állatok és az emberek öröklési rendszerébe történő beavatkozásra. Amennyiben a géntechnológia növények vagy állatok módosítására irányul úgy *génmódosított szervezet* (- angolul Genetically Modified Organism, rövidítve és a továbbiakban: GMO) alatt az olyan növényeket vagy állatokat értjük, „amelyek természetes szaporodási, kereszteződési módszerek alkalmazásával nem jöhettek volna létre.”⁵ Míg, ha a géntechnológia az emberekbe irányul, akkor a humán genetikai eljárások alatt a humán genetikai vizsgálatokat, a génebézetet és a humán genetikai kutatásokat értjük.

Amíg a géntechnológia folyamatos fejlődésen megy keresztül és kezdetben a GMO-technológia és az embereken alkalmazott humán genetikai eljárások egymás mellett haladtak, addig a GMO-növények létrehozása sokkal elterjedtebb a világban, mint az embereken alkalmazott génebézet. Ez köszönhető nemcsak a GMO-növények szempontjából megengedőbb jogi szabályozásnak és annak, hogy technikailag könnyebb kivitelezni egy kukorica génmódosítását, mint egy genetikai rendellenességgel küzdő személy gyógyítását. De köszönhető annak is, hogy a GMO-növényektől várt gazdasági és társadalmi haszon nagyobb, mint amekkora kár bekövetkezésétől tartanak. Hiszen a GMO-növényektől azt remélik, hogy olyan magas terméshozamot tudnak általa a gazdálkodók produkálni – a kártevőknek és az időjárási viszonyoknak való jobb ellenállóképesség okán -, amely majd megoldja a világ élelmezési problémáit. 1996-ben került először szabadföldi termesztésbe génmódosított növény, ami oly annyira sikeresnek bizonyult, hogy 2008-ban már a világ teljes mezőgazdasági termőterületének 8 %-át tette ki, mintegy 125 millió hektárral.⁶ A

⁴ VENETIANER Pál: *Génmódosított növények – Mire jók?* Typotex Kiadó, Budapest, 2010. 15. o.

⁵ VENETIANER (2010) i.m. 15. o. Ugyanezen meghatározás mentén halad az uniós szabályozás és a GMO fogalmát az uniós jog is ezen szervezetekre érti (Az Európai Parlament és a Tanács 2001/18/EK irányelve (2001. március 12.) a géntechnológiával módosított szervezetek környezetbe történő szándékos kibocsátásáról és a 90/220/EGK tanácsi irányelv hatályaon kívül helyezéséről 2. cikk (2)).

⁶ VENETIANER (2010) i.m. 30. o.

génmódosított állatok és az embereken alkalmazott humángenetikai eljárások esetében még mindig nagyobb a kockázat aránya, mint a várható haszon.

A génmódosított növényeket meg kell különböztetni a növénynemesítés módszerével létrehozott növényektől, mivel a GMO-növények esetében a kutató pontosan megtervezi és előre elhatározza, hogy milyen kívánt tulajdonságokkal kívánja felruházni az általa létrehozandó *transzgenikus növényt*.⁷ A jelenlegi termesztésben megtalálható GMO-növények többségében a transzgén vagy baktériumokból vagy más növényekből, esetleg ugyanazon növényből származó gén valamilyen mutáns változatából⁸ származik.

Amíg a világ több országában – mint például az Amerikai Egyesült Államokban, ahol sok gazdálkodó már el sem tudja képzelni GMO nélkül a gazdaságát - engedélyezett a GMO-növények előállítását és termesztését, addig a GMO-állatok és az embereken alkalmazandó génszabályozása koránt sem ennyire megengedő.

A génmódosított állatok leghíresebb példája az 1990-es években megszületett Dolly bárány. Egy olyan módszert alkalmaztak a kutatók Dolly esetében, amely a növények esetében már régóta ismeretes volt, így egy felnőtt egyed valamely sejtjéből nevelték fel az új egyed. Azonban a sikeres sejtmagátültetést 276⁹ sikertelen kísérlet előzte meg.¹⁰ A sikertelen kísérletek számából látható, hogy a GMO-állatok létrehozása koránt sem egyszerű feladat, éppen ezért nem terjedt el a technológia alkalmazása az állattenyésztésben sem. Azonban nemcsak a feladat összetettsége okán kérdéses a GMO-állatok sorsa, hanem abban a tekintetben is, hogy vajon a klónozott egyedek egyenértékűnek minősülnek-e a természetes társaikkal.¹¹ Továbbá, a GMO-állatok tekintetében kérdésként merül fel az állatkínzás fogalma, mint büntetőjogi kategória.

⁷ Transzgenikus növény: olyan növény, amelybe génszabályozási eljárással más élőlényből származó gént vagy gént működőképesen sikerült bevinni. VENETIANER (2010) i.m. 17. o.

⁸ Abban az esetben, ha ugyanazon növényfajból származó gént használnak fel a GMO-növény létrehozására, úgy nem transzgenikus, hanem ciszgenikus növényről beszélünk. VENETIANER (2010) i.m. 22. o.

⁹ Míg egy későbbi Venetianer forrás (VENETIANER (2010) i.m. 26. o.) ezt a számot csak 227 próbálkozásra becsüli. Az azonban biztos, hogy a sikertelen kísérletek száma 200 felett volt. Ezt támasztja alá a cell.com, miszerint 276 volt a sikertelen próbálkozások száma. (Unknown: Death of Dolly marks cloning milestone, Cell Magazine, R209, [https://www.cell.com/current-biology/pdf/S0960-9822\(03\)00148-9.pdf](https://www.cell.com/current-biology/pdf/S0960-9822(03)00148-9.pdf) Letöltés ideje: 2021. június 6.)

¹⁰ VENETIANER Pál: *A DNS szép új világa – A tudomány második bűnbeesése*, Kulturtrade Kiadó, Budapest, 1998. 141. o.

¹¹ VENETIANER (2010) i.m. 26. o.

A géntechnológia alkalmazásának kérdése nemcsak a kutatókat, hanem a jogászokat és a társadalmat is foglalkoztatja. Venetianer Pál kutatóként öt pontban foglalta össze azokat az etikai megközelítéseket, amelyeket a géntechnológia alkalmazása felvet:

1. „A manipuláció, a természeti folyamatokba, a természetes szaporodási mechanizmusokba történő mesterséges emberi beavatkozás elutasítása.
2. A fajok közti természetes határ áthágásának elutasítása.
3. A modernizáció, az iparosítás, a technikai haladás általános elutasítása.
4. A géntechnológia emberi alkalmazásainak elutasítása, és eme elutasítás állatokra és növényekre vonatkoztatása.
5. A beavatkozással érintett élőlények, illetve fajok „méltóságának” védelme.”¹²

Tahyné Kovács Ágnes arról értekezik egy tanulmányában, hogy vajon világviszonylatban ki lehet-e alakítani és alkalmazni egy egységes álláspontot a GMO-szervezetek vonatkozásában, valamint a szerint vizsgálja a jogi szabályozást, hogy az hogyan reflektál az etikai felvetésekre.¹³ Téglásiné Kovács Júlia a GMO-mentes Alaptörvény mezőgazdaságra gyakorolt hatásait vizsgálva jut arra a következtetésre, hogy „egyre jobban látszik, hogy a GMO-hoz fűzött utópisztikus remények még mindig beváltásra várnak, [...] a környezet állapota viszont egyre csak romlik, és az éhezők száma a Földön egyre csak nő.”¹⁴ A génmódosított növények és a belőlük előállított génmódosított élelmiszerek, illetve az állatoknak szánt génmódosított tápok elterjedését uniós szinten 19 tagállam – köztük Magyarország is – megállította országán belül és teljes tilalmat rendelt el vonatkozásukban.¹⁵

¹² VENETIANER (2010) i.m. 54. o.

¹³ TAHYNÉ KOVÁCS Ágnes: *Egyes etikai vonatkozásokról a génmódosított szervezetek jogi szabályozása kapcsán*, Iustum Aequum Salutare, VIII. 2012. 3-4. <https://docplayer.hu/14514716-Egyes-etikai-vonatkozásokrol-a-genmodositott-szervezetek-jogi-szabalyozasa-kapcsan-1-tahyne-kovacs-agnes-egyetemi-tanarseged-ppke-jak.html> (Letöltés ideje: 2021. június 1.) 259. o.

¹⁴ T. KOVÁCS Júlia: *A GMO-mentes Alaptörvény hatása a mezőgazdaságra – különös tekintettel a visszaszerzett EU tagállami szuverenitásra és a TTIP-re*, In: SZALMA József (szerk.): *A magyar tudomány napja a Délvidéken 2014. Újvidék, VMTT, 2015.* http://www.vmtt.org.rs/mtn2014/300_319_T_Kovacs.pdf (Letöltés ideje: 2021. június 1.) 319. o.

¹⁵ A legfontosabb uniós szabályozások a teljesség igénye nélkül: Az Európai Parlament és a Tanács 2001/18/EK (2001. március 12.) a géntechnológiával módosított szervezetek környezetbe történő szándékos kibocsátásáról és a 90/220 EKG tanácsi irányelv hatályaon kívül helyezéséről szóló irányelve, Az Európai Parlament és a Tanács 178/2002/EK rendelete (2002. január 28.) az élelmiszerjog általános elveiről és követelményeiről, az Európai Élelmiszerbiztonsági Hatóság létrehozásáról és az élelmiszerbiztonságra vonatkozó eljárások megállapításáról, Az Európai Parlament és a Tanács 1829/2003 EK rendelet (2003. szeptember 22.) a géntechnológiával módosított élelmiszerekről és takarmányokról, Az Európai Parlament

A génmódosítás ahogyan fent bemutatásra került, kihatással van közvetve és közvetlenül az emberre. Közvetve hat akkor, amikor a géntechnológia a környezetbe, a növények és állatok szervezetébe kíván beleavatkozni.¹⁶ Míg közvetlenül hat, amikor a géntechnológia egészségügyi megfontolásokból az emberre magára irányul.

Doktori értekezésem kizárólag az embereken alkalmazandó géntechnológia témáját járja körül és azzal foglalkozik, hogy a humángéntechnológia milyen etikai és emberi jogi kérdéseket vet fel. Így, a dolgozat kitér a humán genetikai eljárások, a génszűrés, valamint a humán genetikai kutatások etikai és jogi szabályozására, melyekhez kapcsolódva állítottam fel az alább tárgyalandó téziseket.

A dolgozat tézisei

A dolgozat a később tárgyalandó kutatómódszertannal összhangban három fő kérdésre keresi a választ a témakör bemutatásán és problémafelvetéseken keresztül.

Az első felvetésem, hogy *vajon a géntechnológia szabályozása elegendő mértékű-e vagy szükségszerű lenne azt a hazai vonalon erősíteni?* Látni fogjuk a dolgozatban, hogy mi a jelenleg hatályban lévő hazai szabályozás és egyes példák esetében – úgy, mint a géntechnológiai 'csináld magad' készletek, a magzatok életének védelme vagy éppen a genetikai adatok védelme - azt is, hogy más országokban ezt a nálunk nem minden részletre kiterjedően vagy egyáltalán nem szabályozott kérdéskört hogyan gondolják a jog eszközeivel orvosolni. A kérdéssel kapcsolatban abból az állításból indultam ki, hogy – bár nem szükséges mindig mindent szabályozni – azonban van néhány kérdéskör, ahogy fentebb is említettem, amin igen is erősíteni kellene a hazai szabályozást.

A második felvetésem, hogy *vajon az emberi méltóság védelme elegendő hivatkozási alap-e a géntechnológia újításainak kordában tartására vagy az emberi méltóság fogalma az újítások hatására szükségszerűen át fog-e alakulni?* Ennek a kérdésnek a körbejárásához hívtam segítségül azokat az alapvető jogokat, amelyek csorbát szenvedhetnek egy emberen

és a Tanács (EU) 2015/412 irányelve (2015. március 11.) a 2001/18/EK irányelvnek a tagállamok számára a géntechnológiával módosított szervezetek (GMO-k) területükön történő termesztésének korlátozására, illetve megtiltására biztosított lehetőség tekintetében történő módosításáról. A legfontosabb hazai szabályozások a teljesség igénye nélkül: Alaptörvény, 1998. évi XXVIII. törvény a géntechnológiai tevékenységről, 61/2016. (IX. 15.) FM rendelet a GMO-mentességre utaló jelölésről

¹⁶ A magyar jogi szakirodalomban számos kiváló szerző foglalkozott a témával, a teljesség igénye nélkül: Bándi Gyula, Julesz Máté, Kovács Judit Nóra, Szilágyi János Ede, Tahyné Kovács Ágnes, Tanka Endre, Téglásiné Kovács Júlia

végrehajtott géntechnológiai eljárás esetében. Ez esetben abból az állításból indultam ki, hogy a változás, ahogy a világban, úgy a jogban is szükségszerű és akár még olyan fogalmakat is megrengethet, mint az emberi méltóság. Azonban ez esetben szeretném hangsúlyozni, hogy ha a fogalomnak meg is kellene újulnia, azt mindenképpen az eredeti alapok megtartása mellett, a fogalom eredeti jelentését és értékét figyelembe véve kellene megtennie, ezért óva intenek mindenkit attól, hogy az emberi méltóságnak egy teljesen új értelmet és jelentést adjon.

A harmadik felvetés pedig, hogy *vajon az ember tökéletesítése az az evolúció folyamatának a felgyorsításával egyenértékű vagy egy újfajta eugenika kezdetét jelentené?* Ennek a kérdésnek a megválaszolása nem pusztán jogi jellegű, éppen ezért van szükség a téma etikai kérdéseinek és megoldásainak a körbejárására. Hiszen ebben az esetben nemcsak azt szükséges eldöntenie a nemzetközi és a nemzeti jogalkotóknak, hogy egy természetes folyamatot felgyorsítanak és mondjuk akár felfejlesztik az emberi fajt a klímaváltozás következtében felmerülő problémák túlélésére, hanem arra is, hogy meg lehet-e majd különböztetni az embereket genetikai alapon. Szükségszerű, hogy ne minden ember egyezzen bele abba, hogy őt is felfejlesszék, illetve sajnos az is szükségszerűnek látszik, hogy nem minden társadalmi réteg kaphatna egy kis szeletet ebből az evolúciós csodából. Éppen emiatt abból az állításból indultam ki, hogy az emberi faj tökéletesítése – így evolúció gyorsítása vagy teljesen más irányba vitele (hiszen ki mondhatná meg, hogy vajon melyik) ide vagy oda – együtt járhat egy újfajta eugenikai törekvéssel, melyet jogi eszközökkel még csírájában el kell folytatni annak érdekében, hogy ne valósulhassanak meg azok az emberiség elleni gáztettek, melyek a géntechnológia történetét végig kísérték.

A dolgozat kutatómódszertana

A dolgozat kutatómódszertanában egyaránt megtalálható a géntechnológia jogi és etikai aspektusának az elemző leírása, ahogyan a kritikai megközelítése és olyan kérdések felvetése is, amelyek eddig még nem kerültek megoldásra. A dolgozat törekszik a felmerülő kérdések megválaszolására, ugyanakkor a géntechnológia folyamatosan változó és megújuló technológiája folytán még nem feltétlenül lehet vagy kell minden olyan kérdésre választ találnunk, amelyek jól lehet, a valóságban csak sokkal később fognak felmerülni. Hiszen, a géntechnológiával kapcsolatban az is egy nagyon fontos eldöntendő kérdés, hogy vajon biztosan minden felmerülő kérdésre jogszabályi környezetet kell-e alkotnunk, vagy hagynunk kell akár szakmai berkekben, etikai kódexek segítségével megválaszolni a részletszabályokat

szem előtt tartva mind az emberi élet sérthetlenségét, mind pedig a tudományos kutatás szabadságát.

A dolgozat egy leíró, történeti áttekintéssel kezd, melyben kitérek a gének felfedezésére, arra a hosszú és rögös útra, ami elvezetett a mai géntechnológia kialakulásáig. Ezt követően, a dolgozat érinti a témával kapcsolatos etikai vonatkozásokat és a bioetika kialakulását. A jogi szabályozás kezdetei a következő fejezetben található meg, melynek gyökerei éppúgy megtalálhatók az etikai dokumentumokban, mint sajnos az eugenikai törekvésekben, éppen ezért épít és reflektál a korábbi fejezetben leírtakra. Ugyanebben a részben szót ejtek továbbá a technológia és a jog kapcsolatáról is annak érdekében, hogy bepillantást nyerjünk abba, hogy mennyire nem egyszerű a jogalkotók feladata akkor, amikor egy ismeretlen, folyamatosan megújuló és fejlődő technológiát szeretnének a szabályozásuk tárgyává tenni, valamint itt tárgyalom a gén és a géntechnológia fogalmát is, melynek kapcsán az is világossá válik, hogy bár rengeteg gén fogalom létezik, jogilag igencsak nehezen megragadható a gén jogi státusza.

Az értekezés leghosszabb fejezete, mely már nemcsak elemző, hanem kritikus és új kérdéseket is feltevő része magával a géntechnológiai eljárásokkal foglalkozik: a humán genetikai vizsgálatokkal, a génsébeszettel és a humán genetikai kutatásokkal, továbbá ezen eljárásoknak az egyes emberi jogokkal való kapcsolatával. Csak azon emberi jogokat nevesíti a dolgozat, mely ezen eljárásokban csorbát szenvedhet vagy különös védelmet érdemel. Ezt egy olyan fejezet követi, amely a jövő felé mutat és amely az új technológiák mellett a legfontosabb emberi joggal, az emberi méltósághoz való joggal és annak jövőbeni lehetőségeivel foglalkozik.

A dolgozat párhuzamosan foglalkozik a nemzetközi etikai dokumentumokkal (melyekből az UNESCO dokumentumai a legjelentősebbek), egyes Európai Unió jogszabályokkal, valamint a hazai jogi szabályozással is. Érdekes esettanulmányokhoz a dolgozat leginkább az Amerikai Egyesült Államokat veszi górcső alá, ahol is a Humán Genom Programnak köszönhetően elkészült a géntérkép, továbbá ahová a tudósok az Asilomar konferenciák keretén belül összejárnak és vagy magukra nézve kötelezőnek ismernek el bizonyos technológiai tiltásokat vagy éppen olyan új eljárásokat fedeznek fel, mint például a CRISPR-Cas9.

Az értekezés végén a konklúzióban foglalom össze azokat a téziseket, amelyeknek a megválaszolása talán a leginkább fontos a géntechnológia jogi és etikai aspektusai szempontjából.

1. Történeti áttekintés

„Az örökléstan törvényeinek pontos meghatározása valószínűleg nagyobb mértékben járul hozzá az emberiség világlátásának alakulásához és a természet feletti uralom megszerzéséhez, mint a természetre vonatkozó ismereteink terén várható bármilyen más fejlődés.”

(William Bateson)¹⁷

1.1. Az emberi öröklődés egysége - A gén felfedezése

Az emberiség kezdete óta voltak olyan gondolkodók, akik olyan kérdésekre keresték a válaszokat, minthogy miért hasonlítanak a gyermekek szüleikre és nagyszüleikre jobban, mint más embertársukra, továbbá, hogy vajon ugyanazon rendellenességek és betegségek miért alakultak ki ugyan annál a családnál több generáción keresztül. I.e. 350-ben Arisztotelész már úgy gondolta, hogy „az örökletes információk üzenetek formájában továbbítódnak,”¹⁸ azonban több mint kétezer évnek kellett eltelnie ahhoz, hogy ezt az üzenetet azonosítsák.

Arisztotelész előtt az első tudós, aki elméletet állított fel arra vonatkozóan, hogy a gyermekek miért hasonlítanak szüleikre, i.e. 530 táján *Püthagorasz* volt, a *spermizmus* elméletének megalkotója. Tanának lényege, hogy a férfi élete során a sperma vándorol a testében mintegy információkat gyűjtve a szervezetről, mely bejutva a nő testébe magzattá érik, így az utód tulajdonságait Püthagorasz elsősorban az édesapáknak tulajdonította.¹⁹ Ezt alapul véve *Platón* i.e. 380-ban *Az állam* című művében úgy gondolta, hogy létezhetne egy tökéletes időzítés és egy tökéletes szülő párosítás, melyből tökéletes gyermek jöhetne világra. Platón „*numerológiai eugenetikájának*”²⁰ lényege, hogy csak és kizárólag a legrátermettebb gyermekek születnének meg, mely esetben már csak rá kellene jönniük a tökéletes tételre ezen lehetőség kihasználásához.

Arisztotelész *Az állatok keletkezéséről* című értekezésében tagadta, hogy az örökletes tulajdonságok csakis az apáktól származnának, úgy vélte, hogy a gyermekek mindkét

¹⁷ William Bateson: XX.századi angol biológus, In: Siddhartha MUKHERJEE: *A gén – Személyes történet*, Park Könyvkiadó, Budapest, 2017. 6.o.

¹⁸ MUKHERJEE i.m. 550.o.

¹⁹ MUKHERJEE i.m. 29-30.o.

²⁰ MUKHERJEE i.m. 31.o.

szülőjüktől, sőt nagyszüleiktől is örökölhetnek tulajdonságokat, és ezek az örökletes jegyek egy-egy generációt akár át is ugorhatnak.²¹ Platón elméletét nemcsak amiatt vitatta, mert a férfiak olyan tulajdonságokkal is rendelkeznek – mint például a hosszú szakáll vagy az ős haj -, amit az őt nemző apától még nem szerezhettek meg örökletes jegyként, hanem, mert Platón elméletét nem igazolta a női test anatómiája, hiszen a nők olyan jegyekkel rendelkeznek, mely a férfi szervezetben nem található meg vagy megtalálható, de nem olyan formában, mint ahogyan az az őt nemző apáéban. Arisztotelész ezért úgy gondolta, hogy a gyermek örökletes tulajdonságainak kialakításában mind az apa, mind pedig az anya döntő szerephez jut és a születendő gyermeküket közösen formálják. „A görög tudós tévedett, amikor az apai és anyai alkotórészeket „anyagként” és „üzenetként” szétválasztotta, ám absztrakt módon megfogalmazta az örökléstan egyik alapigazságát. Megérezte, hogy a tulajdonságok öröklődésének alapja lényegében az információ átvitele.”²² Oly annyira rájött erre, hogy Max Delbrück biológus szerint megérdemelné a posztumusz Nobel-díjat a DNS felfedezéséért.²³

Jóval később, 1520-ban *Paracelsus* svájci német alkimista fejtette ki elképzeléseit az öröklődés folyamatáról a *preformációnak* (- eleve megalkotottságnak) nevezett elméletében. Paracelsus elképzelése középkori mítoszokon és a néphagyományon alapult, ami úgy tartotta, hogy a sperma már eleve tartalmaz egy homunkuluszt (- miniemberkét), ami csak arra vár, hogy a megfelelő környezetbe kerülve kifejlődhessen és megszülethessen. A homunkuluszok mindegyike tartalmaz még egy homunkuluszt, ami tartalmaz még egy homunkuluszt, ami tartalmaz még egyet és így tovább egyenesen az első bibliai ősig, Ádámgig. Oly annyira így gondolták a tulajdonságok öröklődését, hogy még az eredendő bűn továbbvitelének a terhét is ezzel az elmélettel magyarázták.²⁴ A XVII. században ez az elmélet oly mértékben tartotta magát, hogy 1669-ben Jan Swammerdam németalföldi tudós „kijelentette, hogy a természetben nincs keletkezés, csak növekedés.”²⁵

A XVIII. század végén és a XIX. század elején *Jean-Baptiste Lamarck* francia természettudós, az evolúciós magyarázat előfutára szerint egy utasítással kerülnek át az örökletes tulajdonságok a szülőkből az utódokba. A tulajdonságok pedig úgy alkalmazkodnak a környezetükhöz, hogy némelyek megerősödnek, míg mások elhalványulnak. Lamarck szerint

²¹ MUKHERJEE i.m. 31. o.

²² MUKHERJEE i.m. 33.o.

²³ MUKHERJEE i.m. 33. o.

²⁴ MUKHERJEE i.m. 34. o.

²⁵ MUKHERJEE i.m. 35. o.

a tulajdonságok környezethez való alkalmazkodása maga az evolúció,²⁶ vagyis az élővilágnak lehetősége van arra, hogy a tulajdonságait idővel az őt körülvevő természethez tökéletesítse.

Még 1839-ből való az a koncepció, amely szerint a sejt az élő szervezet felépítési egysége.²⁷ Ezen elmélet *Schleiden és Schwann* nevéhez fűződik, akik növényi részeket vizsgálva jutottak erre a megállapításra, majd ezt felhasználva párhuzamot vontak az atom fogalmára épülő kémia és a sejt fogalmára épülő biológia között.

Lamarck nézeteit tagadva *Charles Darwin* az evolúció atyja megalkotta a *pángenezis* elméletét. Darwin úgy gondolta, hogy „az élőlények sejtjei miniatűr részecskéket – ahogyan ő nevezte, gemmulákat – termelnek, amelyek az örökletes információkat hordozzák”,²⁸ ezeket a gemmulákat minden szerv termeli és a szülők szervezetében található, így öröklődnek át az utódokba, ahol az apai és az anyai utasítások összekeverednek egymással. Elméletének hiányossága éppen ebben a keveredésben érhető tetten, Fleeming Jenkin skót feltaláló a *North British Review* hasábjain kérdőjelezte meg abból kiindulva, hogy ha az öröklődés nem fixálja a megváltozott tulajdonságokat akkor a keveredés következtében az új tulajdonságok elvesznek.²⁹ Darwin igazi tudós volt, így ahelyett, hogy meghátrált volna Jenkin szavai következtében, azon kezdett el gondolkodni, hogy hogyan küszöbölje ki a hibát elméletében. 1868-ban lejegyezte, hogy rájött az öröklődés problémájának megoldására, majd ezt írta: „A természetes állapotukban élő szerves lények változékonyságát egy másik munkámban tárgyalom, majd ha időm és egészségem engedi,”³⁰ melyre azonban sajnálatos módon sosem került sor.

Gregor Johann Mendel Ágoston-rendi szerzetesnek 1866-ban a brnói Természettudományos Társaság *Értekezései* című folyóiratban közölte a *Kísérletek növényhibridekkel* című 44 oldalas munkáját, melyet az egyik legkülönösebb csend fogadott a biológia területén. A műre 1866 és 1900 között mindössze négy alkalommal hivatkoztak további szerzők.³¹ Akkor szégyenletes módon nem ismerték fel a szerzetes borsókkal végzett kísérleteinek áttörő eredményét, mellyel *felfedezte az öröklődés egységének (a génnek) a legalapvetőbb tulajdonságait*. Mendel a borsóval végzett kísérleteiből jött rá az öröklődés folyamatának a logikájára, ezáltal megkülönböztette az érvényesülő, vagyis a domináns és az eltűnő, vagyis a recesszív jegyeket egymástól, ezzel megcáfolva az olyan korábbi elméleteket,

²⁶ MUKHERJEE i.m. 53. o.

²⁷ OLÁH Éva (szerk.): *Klinikai genetika*, Medicina Könyvkiadó Zrt., Budapest, 2015. 13. o.

²⁸ MUKHERJEE i.m. 54. o.

²⁹ MUKHERJEE i.m. 56. o.

³⁰ MUKHERJEE i.m. 71. o.

³¹ MUKHERJEE i.m. 66-67.o.

amelyek az egymással keveredő öröklődést hirdették. Mendel nem elégedett meg annyival, hogy rájött, hogy bizonyos tulajdonságok kioltanak más tulajdonságokat növények keresztezésekor, arra a kérdésre is kereste a választ, hogy mi történik a recesszív alléllal,³² vajon a domináns allél örökre kiiktatja. Ekkor jött rá arra, hogy míg a magas és az alacsony növények kereszteződéséből először csak magas növények fejlődtek, addig amikorra ezeknek a hibrideknek az utódai kifejlődtek, ott már érvényesült az addig recesszív allél, így újra alacsony növények lettek. Ekkor ismerte fel azt, hogy egy hibrid szervezet összetett, így ugyanúgy tartalmazza a látható domináns allélt, mint a láthatatlan recesszív allélt, vagyis „minden utód egy-egy allélt örököl mindkét szülőjétől – egyet az apa hímivarsejtjéből, egyet pedig az anyától, a petesejtből.”³³ Mendel kísérletei során 1857 és 1864 között mintegy 28 ezer növényt, 40 ezer virágot és 400 ezer borsószemet vizsgált meg, melynek köszönhetően felfedezte - bár nevén nem nevezte - az öröklődés egységét: a gént. Ezenfelül, Mendel az öröklődés két fundamentális törvényét is megalkotta: a gaméták tisztaságának törvényét, valamint a hasadás törvényét.³⁴ Míg előbbi azt jelenti, hogy egy adott tulajdonságért felelős génpár szétválik és egyik tagja az egyik, míg másik tagja a másik ivarsejtbe kerül, addig utóbbi azt jelenti, hogy „az adott tulajdonságért felelős génpárok tagjai egymástól függetlenül kerültek be az utódokba.”³⁵

A *pángén* fogalmát Mendel nyomán – de publikációiból Mendel említését szándékosan elhagyva³⁶ - 1890-ben *Hugo de Vries* holland biológus alkotta meg.³⁷ Szerinte „az egész szerves világ viszonylag kevés tényező megszámlálhatatlanul sok különböző kombinációjának és permutációjának eredménye... Ezek a tényezők azok az egységek, amelyeket az örökléstan tudományának fel kell derítenie. Ahogyan a fizika és a kémia eljutott a molekulák és az atomok szintjére, úgy a biológiának is el kell érnie ezeknek az egységeknek a szintjét, hogy képes legyen megmagyarázni ... az eleven világ jelenségeit.”³⁸ De Vries később ugyan elismerte, hogy Mendel nagy hatással volt a munkásságára, Mendelt azonban meghaladta akkor, amikor arra a kérdésre kereste a választ, hogy hogyan jöttek létre az első variánsok. Felismerte, hogy a természet olykor „szeszélyes”, így spontán mutációk jöhetnek létre, mely a természetes kiválasztódással együtt „tartja folyamatos mozgásban a darwini gépezetet.”³⁹ A megváltozott

³² Mendel még a forma kifejezést használta, az allélt csak az 1900-as években kezdték el használni a genetikusok.

³³ MUKHERJEE i.m. 64.o.

³⁴ OLÁH i.m. 13. o.

³⁵ OLÁH i.m. 13. o.

³⁶ MUKHERJEE i.m. 73. o.

³⁷ MUKHERJEE i.m. 17.o.

³⁸ MUKHERJEE i.m. 59. o.

³⁹ MUKHERJEE i.m. 76.o.

tulajdonságok öröklődnek, a legjobbnak bizonyuló mutációk lesznek kiválasztva, melynek a folyamatos fejlődésével idővel új faj alakul ki, vagyis végbemegy az evolúció.

Az 1900-as évek *William Bateson* angol biológus 'Mendel buldogjaként' vált ismertté, amikor nemcsak megismételte Mendel borsókísérleteit Cambridgeben és találkozott de Vriesszel, hanem beutazta Európát és az Amerikai Egyesült Államokat annak érdekében, hogy örökléstani előadásokat tartson és mindenkivel tudassa Mendel munkásságának kiváló eredményeit. 1905-ben alkotta meg a *genetika* kifejezést erre az örökléstannal foglalkozó új tudományágra, melyről így írt: „Mi történik, amikor... megvilágosodnak az elmék, és az örökléstan tényei általánosan ismertté válnak? Egy dolog bizonyos: az emberiség be akar majd avatkozni. Talán nem Angliában, hanem egy olyan országban, amely készségesebben szakítana a múltjával, és mohón vágyik a nemzeti hatékonyság növelésére... A beavatkozás esetleges távolabbi káros következményei sohasem tudták késleltetni az efféle kísérleteket.”⁴⁰ Bateson hozzátette azt is, hogy „valamely ország valamely – meglehetősen, nem túl távoli – időben arra használja a hatalmát, hogy szabályozza nemzeti összetételét. Merőben más kérdés, hogy e szabályozás intézménye az adott ország vagy az emberiség számára jó-e, avagy rossz.”⁴¹ Bateson a későbbiek során azt is kifejtette, hogy „a valódi információ nem a tulajdonságokban rejlik, hanem azoknak a géneknek a kombinációiban – azaz a genotípusban -, amelyek meghatározzák őket.”⁴²

1905-ben Wilson és Stevens állapította meg az ember nemi kromoszómakészletét. Ekkor azonban még úgy vélték a tudósok, hogy negyvennyolc kromoszómát tartalmaz az emberi sejtek mindegyike.⁴³

1.2. Az eugenika kialakulása

1883-ban *Francis Galton*, Charles Darwin unokatestvére miután a gén felfedezéséről lemaradt, úgy gondolta, hogy a genetika fejlődéséhez hozzájárul és megalkotta saját elméletét, az *eugenikát*, ami az emberi faj nemesítését célozza és ehhez nem a természetes szelekciót, hanem az emberi beavatkozással történő utódnemzést javasolta, vagyis a pozitív eugenikát.⁴⁴ Galton 1869-ben megjelentette *Az öröklődő lángész* című művét, melyben arról értekezik, hogy

⁴⁰ MUKHERJEE i.m. 78.o.

⁴¹ MUKHERJEE i.m. 78. o.

⁴² MUKHERJEE i.m. 91. o.

⁴³ OLÁH i.m. 14. o.

⁴⁴ MUKHERJEE i.m. 79 – 80.o.

kutatásai alapján – melyhez négyszáz híres ember és rokonságuk életútját elemezte – arra a következtetésre jutott, hogy „a tehetség és a készségek, bizonyos megvizsgálandó megszorításokkal, örökletesek.”⁴⁵

Galton már azt is vizsgálta, hogy az örökletes tulajdonságok mellett a környezeti hatásoknak is szerepük lehet az emberek fejlődésében. Az 1880-as években kérdőíveket küldött szét, melyekben férfiakat és nőket kérdezett meg fizikai tulajdonságukról, intelligenciájukról, valamint művészi képességeikről. Az így számszerűsített emberi tulajdonságok folyamatos haranggörbék mentén oszlottak el, vagyis „a folyamatos variációeloszlások folyamatos variációeloszlásokat eredményeztek,”⁴⁶ ez a *visszatérés az átlaghoz törvénye* nagymértékben hozzájárult a statisztika és a biometria fejlődéséhez. Galton ezen kísérlete mentén *ős-örökség törvénynek* nevezte el az elméletét, úgy gondolta, hogy minden emberi tulajdonság egy olyan összetett folyamat eredménye, amely öröklött minták alapján zajlik le, eredményeit azonban mind Bateson, mind pedig de Vries megdöntötte. Így Galton visszatért fő elméletéhez, az eugenikához, amelyet 1904 tavaszán a Londoni Közgazdasági Iskolában nagyközönség előtt előadott.⁴⁷ Az eugenika céljává a szelekciót tette, mely elősegítheti, hogy csak a legrátermettebbeknek legyenek utódaik, ezzel nemesítve az emberi fajt és ezzel lehetővé téve, hogy csak a legtökéletesebb emberek társadalma alakuljon ki.

Galton nézeteit osztva, azt radikálisan tovább gondolva *H. G. Wells* a regényíró, már úgy vélte, nemcsak a legjobbak szaporításával lehet manipulálni az öröklődést, a siker egyetlen módját „a hibásak sterilizálásában”⁴⁸ látta, ezzel megfogalmazva a negatív eugenika parancsát.

Galton a negatív eugenika gondolatával sohasem békélt meg, azonban nemzeti hitvallássá kívánta emelni az eugenikát, ezért 1909-ben elindította újságját, az *Eugenics Reviewt*,⁴⁹ ami mind a pozitív, mind pedig a negatív eugenikával foglalkozott. A negatív eugenikát oly annyira nem fogadta el, hogy a galtoni elv értelmében a család joga és kötelessége a döntés, míg a szakembernek csupán a felvilágosítás és a tanácsadás szerepét szánta.⁵⁰ Czeizel szerint még fontos megemlíteni Galton halála évében publikált művét *Az eugenika és a zsidóság* című könyvet, amelyben „egyértelműen megbélyegzi az antiszemiták alantas

⁴⁵ Francis GALTON: *Az öröklődő lángész* In: CSEHI Gyula – MIKÓ Imre (szerk.): *A genetika évszázada*, Kriterion Könyvkiadó, Budapest, 1976. 63. o.

⁴⁶ MUKHERJEE i.m. 84.o.

⁴⁷ MUKHERJEE i.m. 89. o.

⁴⁸ MUKHERJEE i.m. 91. o.

⁴⁹ MUKHERJEE i.m. 93. o.

⁵⁰ CZEIZEL Endre: *Genetika és társadalom*, Magvető Kiadó, Budapest, 1977. 11.o.

próbálkozásait, hogy az eugenika ürügyén „tudományos” alátámasztást adjanak embertelen céljaik megvalósításához.”⁵¹

1.3. A genetika fejlődése

Miután a kutatók rájöttek arra, hogy a gének felelősek az öröklődésért, arra a kérdésre kezdték el keresni a választ, hogy a sejten belül hol helyezkednek el a gének. Az 1890-es években *Theodor Boveri* német embriológus már úgy gondolta, hogy a gének a kromoszómákban helyezkednek el, ezt az elméletet oly módon megerősítette 1905-ben *Nettie Stevens*, Boveri tanítványa, hogy arra is rájött, hogy „a nem kialakulásáért felelős gének egyetlen kromoszómán foglalnak helyet.”⁵²

Thomas Morgan, a Columbia Egyetem zoológiaprofesszora 1910 és 1912 között muslica-kísérleteket folytatott Mendel borsó-kísérleteinek a mintájára, melynek köszönhetően felismerte azt, hogy a gének fizikai kapcsolatban állnak egymással (- a gének kapcsoltsága).⁵³ Megértette, hogy a gének „nem elkülönülten öröklődnek, hanem (...) Az információ a kromoszómákba, végső soron pedig a sejtekbe „van burkolva”.”⁵⁴ Felfedezte a *kromoszomális átkelés vagy átkeresztződés* (- chromosomal crossing over) jelenségét is, ami azt jelenti, hogy a gének kapcsoltságában előfordulhat olyan, hogy egy gén átvándorol egyik kromoszómáról a másikra ezzel lehetővé téve a genetikai információk keverhetőségét, cseréjét. Tanítványa, *Alfred Sturtevant* 1911 telén felvázolta az első kezdetleges géntérképet.⁵⁵

Az 1920-as években *Frederick Griffith* angol bakteriológus felfedezte a gének horizontális mozgását, vagyis a *transzformációt*, mely emlősöknél szinte sosem alakul ki, csupán a baktériumok esetében fordul elő.⁵⁶ Griffith kísérleteit 1944-ben Avery, MacLeod és McCarty ismételték meg, melyből kimutatták, hogy a transzformáló ágens a nukleinsav volt.⁵⁷

Ugyancsak az 1920-as években *Hermann Mullernek*, Morgan tanítványának sugárzás hatására sikerült megváltoztatnia a géneket, bár ő is muslicákkal kezdte a kísérleteit, azonban az eugenika nagy híveként azon is elgondolkozott, hogy mennyire lenne nehéz az ember génjeit röntgensugárzással manipulálni: „Ha a genetikai változások – mint írta – „mesterségen

⁵¹ CZEIZEL (1977) i.m. 12. o.

⁵² MUKHERJEE i.m. 113. o.

⁵³ MUKHERJEE i.m. 115. o.

⁵⁴ MUKHERJEE i.m. 116. o.

⁵⁵ MUKHERJEE i.m. 118. o.

⁵⁶ MUKHERJEE i.m. 135. o.

⁵⁷ OLÁH i.m. 14. o.

indukálhatók”, akkor az öröklődés többé nem egy „velünk szórakozó elérhetetlen istenség” kizárólagos privilégiuma.”⁵⁸ A negatív eugenika borzalmaitól elszörnyülködve azon a véleményen volt, hogy olyan társadalomban érhetnek célt a pozitív eugenika vívmányai, amely társadalomban a tökéletes egyenlőség uralkodik. „Szerinte egyenlőség nélkül az eugenika olyan mechanizmussá degenerálódik, amelyben a hatalom birtokosai még nagyobb uralmat szereznek a gyengék felett.”⁵⁹

A '20-as évek a nukleinsavakról szerzett tudásnak is kedveztek, ugyan már 1869-ben Friedrich Miescher svájci biokémikus felfedezte a nukleinsavakat, közel 50 év telt el, míg a kutatók kiderítették, hogy a nukleinsavaknak két formája is létezik: a dezoxiribonukleinsav (DNS) és a ribonukleinsav (RNS). Miescher a sejtek kémiai összetételét szerette volna meghatározni, melyhez a legegyszerűbbnek és legfüggetlenebbnek vélt sejtípust, a limfocitákat választotta, melynek a nagyobb mennyiségű beszerzése és a megtisztítása miatt is nehézségekbe ütközött, ennek okán áttért a leukociták vizsgálatára. A leukocitákkal folytatott kísérlete során először nyert egyfajta nyers „DNS-csapadékot”, amely arra ösztönözte, hogy közelebből megvizsgálja a sejtmagot és miután ez az anyag nem hasonlított egyetlen ismert fehérjetípushoz sem, nukleinsavnak nevezte el.⁶⁰ Habár se a DNS, se az RNS feladatával vagy pontos szerkezetével akkor még nem voltak tisztában, azt már azonban tudták, hogy a DNS a következő négy nukleotidból épül fel: adenin (A), citozin (C), guanin (G) és timin (T), valamint, hogy ezek a nukleotidok alkotják az RNS-t is, annyi kivétellel, hogy a timin helyett uracil (U) található benne.⁶¹

Az 1930-40-es években *Theodosius Dobzhansky* ukrán biológus Morgan légyszobájában végezte a muslicákkal való kísérleteit, amihez segítségül hívta az addigra már szinte elfeledett genotípus és fenotípus fogalmát, melyeket a következőképpen határozott meg: a fenotípust egyenlővé tette a genotípus plusz a környezet hatásaival és a külső impulzusokkal (véletlen események, amelyek aktiválják egy-egy gén működésbe lépését), valamint az eséllyel (úgy mint életkor, környezeti tényezők, és akár a balszerencse is idesorolható).⁶² „Örök érvényű törvény, hogy a természetes kiválasztódás egyetlen dolgot keres (a rátermettséget), de néha mást is talál (alkalmasságot előidéző géneket). [...] Nem létezik tökéletesség – csak kényszerű

⁵⁸ MUKHERJEE i.m. 140. o.

⁵⁹ MUKHERJEE i.m. 140. o.

⁶⁰ Ralf DALHM: *Friedrich Miescher and the discovery of DNA*, *Development Biology*, 2005 Feb 15 <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0012160604008231?via%3Dihub> (Letöltés ideje: 2021. május 30.)

⁶¹ MUKHERJEE i.m. 160-161. o.

⁶² MUKHERJEE i.m. 129. o.

alkalmazkodás a változó viszonyokhoz.”⁶³ Dobzhansky felfedezései csak tovább erősítették meggyőződését és ő lett korának egyik legádázabb szószólója az eugenikai mozgalmak ellen. Hiszen felismerte, hogy „variációk – jelentős genetikai diverzitás – nélkül nincs evolúció”,⁶⁴ „a természetben a genetikai változatosság norma, és nem kivétel.”⁶⁵ Rájött arra is, hogy a mutáció nem több, mint variáció és hogy „morális vagy biológiai értelemben egyik sem felsőbbrendű a többinél – egyszerűen arról van szó, hogy az állomány egyedei kevésbé vagy jobban alkalmazkodtak az adott viszonyokhoz.”⁶⁶

Oswald Avery amerikai mikrobiológus két asszisztensével, *Colin MacLeoddal* és *Maclyn McCarty-val* 1940 augusztusában kémcsőben érték el *in vitro* transzformációt, majd az így nyert anyagot el kezdték szétválasztani, „egyenként kivontak a keverékből minden kémiai alkotórészt, majd minden esetben megvizsgálták, hogy a maradék képes-e genetikai információ átvitelére.”⁶⁷ Bár eleinte kételkedve hitték el a kutatók saját eredményeiket, de 1943-ra már biztosan tudták, hogy a *DNS a genetikai információ hordozója* és ebből az anyagból épülnek fel a gének. Oly annyira kételkedtek a kapott eredményeikben, hogy Avery ezt írta bátyjának: „Ki gondolta volna? Ha igazunk van - ami természetesen még nem bizonyított -, akkor a nukleinsavak nem egyszerű strukturális elemek, hanem funkcionálisan aktív szubsztanciák...amelyekkel lehetségessé válik a kiszámítható és örökletes változások előidézése a sejtekben.”⁶⁸

Bár ezt a felfedezést követően sokan próbálkoztak a *DNS szerkezetének kiderítésével*, azonban az csak *James Watsonnak* és *Francis Cricknek* sikerült 1953-ban, amikor elkészítették a *DNS kettősspirál (kettős hélix) szerkezetét*, melyet április 25-én a *Nature* magazinban publikáltak.⁶⁹ Watson személyes beszámolójában így írt a felfedezésről: „A következő hét közepéig egy fia ötletem sem támadt. Aztán egyszerre megvolt! [...] Most kezdtem tűnődni azon, hogy vajon valamennyi DNS molekula két láncból áll-e, azonos bázissorrenddel, amit az azonos bázispárok közötti hidrogénkötések tartanak össze. [...] Ha ez a DNS, akkor a felfedezés bejelentése bombarobbanás lesz.”⁷⁰ Watson ezt követően, miután megtalálták arra a kérdésre a választ, hogy a DNS hogyan néz ki, így nyilatkozott: „Mivel már tudjuk, hogy a DNS rendkívül

⁶³ MUKHERJEE i.m. 130. o.

⁶⁴ MUKHERJEE i.m. 132. o.

⁶⁵ MUKHERJEE i.m. 132. o.

⁶⁶ MUKHERJEE i.m. 132. o.

⁶⁷ MUKHERJEE i.m. 162.o.

⁶⁸ MUKHERJEE i.m. 163. o.

⁶⁹ MUKHERJEE i.m. 185.o.

⁷⁰ James D. WATSON: *Személyes beszámoló a DNS szerkezetének felfedezéséről*, In: CSEHI – MIKÓ (szerk.) i.m. 173-174. o.

rendezett szerkezettel bír, meg kell fejtenünk azt a rejtélyt, hogy a rendezett szerkezetben tárolt elképesztő mennyiségű információ hogyan határozza meg az élő szervezetek jellemzőit.”⁷¹ Ekkor fordult a világ afelé a kérdés felé, hogy vajon ez a kód megfejthető-e.

1958-ban *Arthur Kornberg* Nobel-díjas biokémikus sikerrel járt kísérletei során, amikor is szintetizálta a DNS-t, vagyis *előállította alegységeiből a gént*.⁷² Ehhez a DNS-polimeráz felfedezésére volt szüksége, amely a DNS-replikáció (más néven DNS-másolás) szempontjából a legfontosabb enzim. A szakirodalom szerint Kornberg felfedezése segítette a biotechnológiai forradalom elindításában és megalapozta a gén szekvenálását is.⁷³

1959-ben *Arthur Pardee* amerikai baktériumgenetikus, valamint kollégái, *Francois Jacob* és *Jacques Monod* francia baktériumgenetikusok a tanulmányukban (amit Pa-Ja-Mo cikknek vagy egyszerűen csak pizsamacikknek hívnak) megosztották a világgal felfedezésüket, méghozzá azt, hogy bár „minden sejt ugyanazt a génkészletet tartalmazza, *bizonyos géncsoportok aktiválása és blokkolása lehetővé teszi, hogy egy-egy sejt reagáljon a környezeti változásokra*.”⁷⁴ Ezzel megválaszolták a genetika egyik legfontosabb kérdését, vagyis azt, hogy „meghatározott génkészlettel rendelkező organizmusok hogyan képesek gyorsan reagálni a környezeti változásokra.”⁷⁵ Választ találtak továbbá arra az elengedhetetlen embriogenetikai alapkérdésre is, miszerint „azonos génkészlettel rendelkező sejtekből hogyan jöhet létre a magzat többeszernyi sejtje típusa.”⁷⁶

1.4. A gének manipulálásának lehetősége

Amint eljutott a tudomány odáig, hogy kivitelezni ugyan még nem tudták, de már felmerült a gondolata a gének manipulálásának, az eljárások kifejlesztésére való törekvések előtt 1971 áprilisában Chicagóban a Nemzeti Egészségügyi Intézet konferenciát rendezett a Tervezett genetikai változtatások kilátásai címmel, melyen tájékoztatni szerették volna a társadalmat arról, hogy lehetőség nyílhat az emberi gének manipulációjára a közeljövőben.⁷⁷ A

⁷¹ MUKHERJEE i.m. 187. o.

⁷² MUKHERJEE i.m. 209.o.

⁷³ Jeanne LENZER: *Arthur Kronberg*, BMJ, 2008 January 5. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2174742/> (Letöltés ideje: 2021. május 30.)

⁷⁴ MUKHERJEE i.m. 206. o.

⁷⁵ MUKHERJEE i.m. 207. o.

⁷⁶ MUKHERJEE i.m. 207. o.

⁷⁷ MUKHERJEE i.m. 229.o.

figyelemfelkeltés mellett *Gordon Tomkins* biológus beszédében megjegyezte, hogy „ez az első eset, amikor sokan egyszerre teszik fel a kérdést maguknak: Úristen, mit cselekszünk?”⁷⁸

Amíg egyes kutatók arról diskuráltak, hogy mi lesz akkor, ha sikerül génmanipulációt végrehajtani, addig a '60-as évek végén – a '70-es évek elején *Paul Berg*, *David Jackson* és *Janet Mertz* azon dolgoztak, hogy idegen gént juttassanak be egy állati sejtbe. 1971 júniusában Janet Mertz egy New Yorki kurzuson felfedte kísérleteiket, melyre a hallgatóság először döbbsé csenddel, később kérdések soraival választ: „Tisztában van az új hibridek kockázataival? Mi történik, ha egy ilyen kiméra rászabadul az emberi populációra? Berg és ő átgondolták-e egy ilyen genetikai beavatkozás etikai vonatkozásait?”⁷⁹ *Robert Pollack* virológus a hallottakat követően felhívta Berget telefonon hangot adva abbéli aggályainak, hogy a kísérlet milyen rendkívüli veszélyeket rejt magában, mivel „áthidalja azt az evolúciós szakadékot, amely a baktériumok és az ember legközelebbi közös őse óta létezik.”⁸⁰ A felmerülő kételyek hatására a kutatók úgy döntöttek, hogy önkéntes moratóriumot vállalnak mindaddig, amíg nem tudják pontosan felmérni a kockázatokat és a következményeket. Bár a moratórium továbbra is élt, Mertz időközben kidolgozott egy olyan eljárást, mely leegyszerűsítette és sokkal hatékonyabbá tette a folyamatot.

1971-től *Werner Arbernek*, *Hamilton Smithnek* és *Daniel Nathansnek* köszönhetően, lehetőség nyílt arra, hogy az óriás méretű DNS-molekulát „meghatározott pontokon, reprodukálható módon el lehessen vágni kisebb darabokra,”⁸¹ miután felfedezték a *restrikciós endonukleáz enzimeket*, amik különböző baktériumokban fordulnak elő és „6-8 nukleotidpár hosszúságú szimmetrikus szakaszokat”⁸² is képesek felismerni a DNS-ben, majd ezeken a helyeken pontosan el is vágni a DNS kettőslánc szerkezetét.

1972-ben *Paul Berg* és társai felfedezték a *rekombináns DNS-technológiát* (más szóval a *génsebészetet*), amelynek köszönhetően lehetővé vált, hogy „bármilyen, bárhonnan származó DNS-szakasz”⁸³ laboratóriumban felszaporítható legyen, vagyis az eljárásuk által létrejött a molekuláris klónozás.

Herb Boyer amerikai mikrobiológus, *Stanley Cohen* stanfordi professzor és *Stan Falkow* mikrobiológus 1972 novemberében egy hawaii konferencián találkoztak és arról kezdtek el beszélgetni, hogy „mi lenne, ha Cohen kiszedné az antibiotikum-rezisztenciáért felelős gént

⁷⁸ MUKHERJEE i.m. 230. o.

⁷⁹ MUKHERJEE i.m. 242. o.

⁸⁰ MUKHERJEE i.m. 242. o.

⁸¹ VENETIANER Pál: *Az emberi genom*, Akadémiai Kiadó, Budapest, 2013. 23.o.

⁸² VENETIANER (2013) i.m. 24.o.

⁸³ VENETIANER (2013) i.m. 24.o.

egy plazmidból, átültetné egy másikba, majd azt egy nem rezisztens baktériumba? Mi történne azzal a baktériummal, amellyel az antibiotikum korábban végzett? Vajon fennmaradna és szaporodna az antibiotikummal kezelt táptalajon, miközben nem hibrid plazmidot hordozó társai elpusztulnának?”⁸⁴ Berg és Mertz kísérletével szemben az ötlet azért volt biztonságosabb, mert ezek a kimérák tisztán bakteriális génekből állnak, ezért az ő esetükben fel sem merültek azok a kérdések, amelyeket a másik két kutató megkapott a kollégáktól, így az önkéntes moratórium lehetősége sem. Éppen ezért, 1973 novemberére már készen állt Cohen és Boyer arra, hogy „az első mesterséges plazmidkimérákat élő, nem rezisztens E.coli sejtekbe juttassák. [...] A hibrid gént hordozó baktériumok a Petri-csészékben növekedésnek indultak, és aprócska, áttetsző kolóniákat hoztak létre, amelyek gyöngyök módjára fénylettek a táptalajon.”⁸⁵ Ezt követően Cohen „egy tenyésztőlombiknyi steril táptalajt beoltott egy egyetlen sejtől származó, hibrid-DNS-t tartalmazó baktériumkolóniával, és betette a rázóinkubátorba. A tenyészet [...] szaporodásnak indult. Száz, ezer, majd milliónyi olyan sejt képződött, amely kétféle teljesen más törzsből származó genetikai anyagot tartalmazott.”⁸⁶

Frederick Sanger cambridge-i kutató elkezdte kifejleszteni a DNS-polimerázra épülő szekvenáló eljárást a 1970-es években. 1977. február 24-én megjelentette egy olyan vírus-DNS (φX174-genom) teljes szekvenciájának a meghatározását a *Nature* magazinban, amely bár kicsi genommal rendelkezik (mindösszesen 5386 bázispárt tartalmaz), mégis Sanger ezzel a tanulmányával mutatta meg azt, hogy ő „megtanult olvasni a gének nyelvén.”⁸⁷ Sanger szekvenáló eljárását a későbbiekben sikerült automatizált műszerekre adaptálni, melynek révén elterjedt a Sanger-módszer a genetikában.⁸⁸

Az 1980-as évek elején, amikor az AIDS felütötte a fejét, a kutatók előállították a *VIII-as faktor tisztított rekombináns változatát*, mellyel 1987-ben *Gilbert White* hematológus egy negyvenhárom éves G.M. monogramú hemofiliás betegen hajtott végre először kísérletet.⁸⁹ A siker híre bár elterjedt a hemofiliában szenvedő betegek körében, az AIDS-et fertőzött készítményektől elkapó személyeken az eljárás nem segített. Azt azonban az eljárásnak köszönhetően el lehetett mondani, hogy „egy természetes patogén ágens okozott pusztítást az

⁸⁴ MUKHERJEE i.m. 245. o.

⁸⁵ MUKHERJEE i.m. 247.o.

⁸⁶ MUKHERJEE i.m. 247.o.

⁸⁷ MUKHERJEE i.m. 252. o.

⁸⁸ VENETIANER (2013) i.m. 25.o.

⁸⁹ MUKHERJEE i.m. 285. o.

emberek között, és bebizonyosodott, hogy a gyanús génmanipulációs mesterkedés a legbiztonságosabb módszer emberi használatra szánt gyógyszerek előállítására.”⁹⁰

1.5. A neo-eugenika forradalma

Ameddig Galton és követői, vagyis az eugenika hívei a fenotípus alapján döntöttek egy személyről, addig az újgenetika vagy neo-eugenika híveinél a gén volt a döntő. Amíg Siddhartha Mukherjee szerint „az amniocentézis és a szelektív abortusz lehetővé tette a negatív eugenika kisajátítását, azaz a fellépést bizonyos genetikai zavarok ellen,”⁹¹ addig a pozitív eugenikai törekvéseket is igyekeztek feltámasztani. Ehhez 1980-ban *Robert Graham* milliomos létrehozta „a legnagyobb intellektuális kaliberek” spermabankját kizárólag egészséges és intelligens nők megtermékenyítése céljából. Mindössze 15 művi megtermékenyítéshez vették igénybe a bank szolgáltatásait az 1990-es évekig, melyben egy Nobel-díjas tudós is elhelyezte mintáját (annak ellenére egy, hogy elvileg az összes élő Nobel-díjast megkeresték az adakozásra).⁹² *James Crow* neo-eugenista populációbiológus szerint „a természetes kiválasztódás kegyetlen, meggondolatlan és szakszerűtlen”⁹³ szemben a mesterséges genetikai kiválasztással, ami „egészséges és az alapja az intelligencia és a boldogság.”⁹⁴

A neo-eugenika hívei között találjuk *James Watson* és *Francis Cricket* is, aki azt mondta, hogy „egyetlen újszülöttet sem kellene embernek nyilvánítani addig, amíg nem esett át bizonyos vizsgálatokon, amelyek genetikai adottságait tisztázzák.”⁹⁵ Habár a neo-eugenika hívei megkülönböztették magukat a korábbi eugenikai mozgalmaktól, köztük a náci eugenikától is, melyre szerintük a tudománytalansága és a politikai illegitimitása nyomta rá a bélyegét és vált olyan szörnyűvé, mint amilyen volt, fundamentális hibáik révén a bírálóik nem sok mindenben különböztették meg a két mozgalmat. Már csak azért sem, mert akkora már a humán-genetikusok egy jó része rájött arra, hogy „az emberi gének és a betegségek közötti viszony sokkal bonyolultabb annál, mint azt a neo-eugenikusok hitték.”⁹⁶ Tökéletes példa erre a Down-szindróma, mert míg már születés előtt igazolható a kór és így lehetőség van a legális művi vetélésre bizonyos országokban, addig a Down-szindrómában szenvedő emberek között

⁹⁰ MUKHERJEE i.m. 286. o.

⁹¹ MUKHERJEE i.m. 312. o.

⁹² MUKHERJEE i.m. 312. o.

⁹³ MUKHERJEE i.m. 312. o.

⁹⁴ MUKHERJEE i.m. 312. o.

⁹⁵ MUKHERJEE i.m. 310. o.

⁹⁶ MUKHERJEE i.m. 313-314. o.

is vannak olyanok, akiknek a szervezete tökéletesen működik és csak minimális segítségre szorulnak a mindennapi életük viteléhez.

McKusick humángenetikus szerint „a túlzott genetikai determinizmus, illetve felelőtlen alkalmazása az emberi szelekcióban genetikai-kereskedelmi konglomerátumot eredményez: A feltételezett genetikai minőségeket és hiányosságokat azonosító vizsgálati módszerek egyre szélesebb körben válnak elérhetővé, ami arra ösztönözheti a kereskedelmi szféra szereplőit és a Madison Avenue publicistáit, hogy – finoman vagy erőteljesen – nyomást gyakoroljanak a párokra annak érdekében, hogy értékítélet alapján döntsenek ivarsejtjeik reprodukciós felhasználásáról.”⁹⁷

1.6. A Humán Genom Program

1978-ban *David Botstein* és *Ron Davis* amerikai genetikusok elkezdtek kidolgozni egy olyan gén feltérképező módszert, amely a *pozicionális klónozás* nevet kapta, miután az eljárás lényege, hogy a „gének kromoszómákon elfoglalt fizikai helyén alapul.”⁹⁸ Ezzel a módszerrel azonosították a *Huntington-kórért felelős* (1993-ban), valamint a *cisztás fibrózisért felelős* (1989-ben) *géneket* is. Utóbbi betegség génjének azonosításához egy kis csavarra volt szükség, miután az eredeti módszer bár hatásosnak bizonyult, azonban nagyon időigényesnek, ezért *Francis Collins* kitalálta, hogy nem kell a kromoszóma mentén egyesével végigmenni és kis szakaszokat klónozni, hanem lehet nagyobb fogásokat is találni és azokat a géneket beazonosítani (*kromoszómaszökellés*).

Kary Mullis biokémikus az 1980-as években a *polimeráz láncreakciós eljárás (PCR)* kifejlesztésével egy lépéssel közelebb került a Humán Genom Projekthez, ugyanis módszere kulcsszerepet kapott a későbbi projektben. Mullis elkészítette az emberi DNS másolatát egy kémcsőben, majd újabb és újabb másolatokat gyártott, amikből újabb és újabb másolatok keletkeztek.⁹⁹ Ez a módszer azért előrelépés a korábbi eljárásokhoz képest, mert még baktériumsejt sem kell hozzá, tisztán „in vitro biokémiai technika.”¹⁰⁰

1989 januárjában indult el a *Humán Genom Program* (a továbbiakban: HGP) azzal a céllal, hogy feltárja az emberi DNS teljes nukleotidsorrendjét. A HGP a Féreg Genom Projekttel és az *Ecetmuslica Genom Projekttel* halad párhuzamosan annak érdekében, hogy az utóbbi két

⁹⁷ MUKHERJEE i.m. 314-315. o.

⁹⁸ MUKHERJEE i.m. 328.o.

⁹⁹ MUKHERJEE i.m. 343. o.

¹⁰⁰ VENETIANER (2013) i.m. 24.o.

projektben szerzett tudást és tapasztalatot fel tudják használni az emberi gének szekvenálásakor. A Humán Genom Projekt *James Watson* vezetésével a Nemzeti Egészségügyi Hivatal és az Energiaügyi Minisztérium közreműködésével indult el az Amerikai Egyesült Államokban, amihez a kezdetekkor csatlakozott a brit Orvosi Kutatások Tanácsa, valamint a londoni Wellcome Trust és francia, japán, német, valamint kínai tudósok is.¹⁰¹ A munkához csatlakozott *Craig Venter*, aki a szekvenálási módszerek gyorsításán és egyszerűsítésén igyekezett, mely próbálkozása olyan sikeres lett, hogy saját céget alapított (The Institute for Genome Research -TIGR). 1993-ban „már teljesen géneket és genomokat vizsgáltak,”¹⁰² miután a módszerével meg lehetett határozni a genom aktív területeinek szekvenciáit és ezeket be lehetett jelölni a genom térképén. Venter kiválva a HGP-ből a *Haemophilus influenzae* DNS-ét szekvenálta kollégájával *Hamilton Smith*-szel együtt 1993 és 1995 között. Ez idő alatt a HGP élére *James Watson* helyett *Francis Collins* került, aki a szekvenálási módszer tökéletesítésére törekedett. Venter sörétespuska módszerével szemben *Collins* a pontos, precíz szekvenálásra törekedett, hogy a bázissorrend teljes legyen. Azonban Venter megalapította a *Celera* nevű vállalatát, mely csak és kizárólag a humán genom feltárásával kezdett el foglalkozni, azzal a reménnyel, hogy 2001-re elkészül. *Collins*szal folytatott beszélgetésében leszögezte, hogy nyilvánosan elérhetővé teszi az adatait abban az esetben, ha szabadalmi oltalmat szerezhet a legfontosabb génekre (közel háromszázra).¹⁰³

Annak ellenére, hogy a tudományos élet milyen hasznot várt a Humán Genom Projekttől, akadtak ellenzői is a programnak, akik amiatt aggódtak, hogy a projekt megvalósulása esetén erősödni fog a társadalomban a genetikai determináltság képzete, valamint már akkor felvetették a genetikai információ birtoklásának a kérdését is, konkrétan azt, hogy ki fogja birtokolni a kinyert genetikai információkat, nem fog-e az illetéktelenek kezébe kerülni. Felmerült továbbá, a genetikai diszkriminációnak a veszélye mind a munkaerőpiacon, mind pedig az egészségbiztosítások terén.¹⁰⁴ Ezeket a nézőpontokat a figyelembe véve a program első öt éves tervében szerepelt az *Erkölcsei, jogi és társadalmi következmények* (ELSI – Ethical, legal and social implications) *alprogram*, ami ezen problémákra is szeretett volna válaszokat és megoldásokat találni.¹⁰⁵

¹⁰¹ MUKHERJEE i.m. 344. o.

¹⁰² MUKHERJEE i.m. 349.o.

¹⁰³ MUKHERJEE i.m. 351-353.o.

¹⁰⁴ VENETIANER (2013) i.m. 27.o.

¹⁰⁵ VENETIANER (2013) i.m. 30.o.

1989 decemberére a *Féreg Genom Projekt* keretén belül befejeződött a *C. elegans* DNS-ének teljes szekvenálása, mely azért számított jelentős eredménynek a HGP vonatkozásában is, mert a *C. elegans* jobban hasonlít az emberre, mint a *Haemophilus influenzae*. Továbbá amiatt is, mert a kutatók rájöttek arra, hogy sok olyan gén van, amely nem kódol fehérjét. Ezen gének funkciójának a feltárására még a mai napig folynak kutatások. Arra azonban azóta rájöttek, hogy némely gének specifikusan csak bizonyos mikro-RNS-eket kódolnak, míg egyeseknek a feladataival is tisztában vannak a tudósok.¹⁰⁶

1999-ben a Celera egy Miami-ban tartott konferenciáján bejelentette, hogy *végeztek az *Ecetmuslica* genomjának szekvenálásával* mindössze tizenegy hónap alatt, majd azt is hozzátették, hogy az emberi DNS szekvenálása következik. Habár a sörétespuska-módszer miatt maradt néhány fontos hézag, de valóban meghatározták a genom jelentős részét.¹⁰⁷ A Celera és HGP közötti versenyt Clinton elnök utasítására Ari Patrinos igyekezett helyre tenni, aki meghívta magához Ventert és Collinst annak érdekében, hogy ezt a jelentős felfedezést ne egymást lenyomva, hanem egymást segítve igyekezzenek véghez vinni.

2000. június 26-án 10 óra 19 perckor a Fehér Házban Clinton elnök, őt követően Tony Blair (műholdas közvetítéssel keresztül), majd Francis Collins, végül pedig Craig Venter „ismertette az emberi genom első vázlatát.”¹⁰⁸ A 2000-es év telére érték végére a hatalmas projektnek mind a magántőkét használó Celeránál, mind pedig az állam által finanszírozott HGP-nél. A Humán Genom Projekt 2001. február 15-én a *Nature* folyóiratban jelentette meg a munkáját összefoglaló beszámolóját, míg a Celera másnap a *Science* című folyóiratban.¹⁰⁹

Annak érdekében, hogy valóban teljes képet kapjanak az emberi genomról a kutatók, nem egy ember DNS-ét használták fel, hanem vegyesen nőktől, férfiaktól, fehérektől, ázsiaiaktól, afro-amerikaiaktól szereztek be mintákat a kutatáshoz, így az eredmény „az átlagos ember genomja, [...] az emberi faj „vad típusa”. [...] az ember platóni ideájának DNS-szekvenciája, amelynek minden egyes pontján az embernél leggyakrabban előforduló nukleotid szerepel.”¹¹⁰ 2007-ben készült el az első egy emberhez tartozó teljes DNS szekvenálás, majd James Watson DNS-éé, őt követte egy ismeretlen kínai ember, egy nyugat-afrikai yoruba törzstag és egy rákban elhunyt amerikai fehér nő, illetve azóta elkészült egy több mint 4000 éve jégbe fagyott grönlandi ősember DNS szekvenálása is.¹¹¹

¹⁰⁶ MUKHERJEE i.m. 353. o.

¹⁰⁷ MUKHERJEE i.m. 356-357.o.

¹⁰⁸ MUKHERJEE i.m. 359. o.

¹⁰⁹ MUKHERJEE i.m. 361-362.o.

¹¹⁰ VENETIANER (2013) i.m. 34-35.o.

¹¹¹ VENETIANER (2013) i.m. 35.o.

„Saját genomunk olvasásának képessége önmagában filozófiai paradoxon. Megértheti-e egy intelligens lény az önmagát felépítő utasításokat?” - kérdezte *John Sulston*¹¹², az emberek megkapták az útmutatót saját magukhoz, azonban annak olvasása és megértése még a mai napig tart. A HGP ugyan 2004-ben befejeződött, de a teljes emberi gén feltérképezése nem sikerült, ugyanis közel háromszáz rövid szakasz szekvenálása technikailag lehetetlennek bizonyult. A kutatók úgy vélik, hogy ezek funkció nélküli részei a genomnak, így a 99,7 %-ban elkészült géntérképet valóban a teljes emberi genom felfedezésének tekinthetjük.¹¹³ *William Haseltine*¹¹⁴ szerint „amint megértjük, miként zajlik a szervezet helyreállítási folyamata a gének szintjén...képesek leszünk arra, hogy talán örökre fenntartsuk testünk normális működését.”¹¹⁵ Ez olyan szintű tudásra kell, hogy épüljön, melynek a magjai ugyan már elkezdtek csírázni az évtizedek folyamán - köszönhetően a tudósok hathatós munkájának -, azonban még várat magára az az időszak, amikorra már minden egyes géncapcsolatot fel tudnak tárni és az abból nyert tudást hasznosítani is tudják a genetikusok.

A Humán Genom Programot követően, annak folytatásaként elindult a *HapMap* (haplotípus-térképezés¹¹⁶ – Haplotype Mapping), amelynek a célja az emberi genetikai sokszínűség és különbözőség felfedezése volt, melyhez különböző rasszból származó emberek génjét használták fel és arra voltak kíváncsiak, hogy ezek a szembetűnő vagy épp külsőleg is látszó különbözőségek milyen gyakorisággal fordulnak elő.¹¹⁷ Ezt követte 2003-ban az *ENCODE program* (DNS-elemek enciklopédiája – Encyclopedia of DNA elements), amelynek az volt a célja, hogy egy pontosan meghatározott rövid szakaszon beazonosítsa „az összes funkcionális elemet, állapítsa meg azok határait, a transzkripciót indító, leállító és szabályozó szakaszokat”¹¹⁸, majd ezt a vizsgálatot kiterjesztették a teljes genomra is.

2008-ban az *1000 Genom Program* indult el, ami hasonló célokat tűzött ki, mint a HapMap, azonban a programban kétezzer fő vesz részt (főleg szülőpár-ikerpár kombinációban), akiknél teljes DNS-szekvenálást végeznek. Az ő eredményük volt, hogy rájöttek arra, hogy egy újszülött 50-60 olyan mutáció hordozásával jön a világra, amelyet egyetlen egy szülőjétől sem tudott örökölni, mert azok nem találhatók meg bennük.¹¹⁹

¹¹² MUKHERJEE i.m. 333.o.

¹¹³ VENETIANER (2013) i.m. 34.o.

¹¹⁴ William Haseltine a Human Genome Science vezetője

¹¹⁵ FUKUYAMA i.m. 29.o.

¹¹⁶ Haplotípus: egy bizonyos hosszúságú DNS-szakaszon a különböző markerek olyan sora, amelyek együttesen öröklődnek. VENETIANER (2013) i.m. 37.o.

¹¹⁷ VENETIANER (2013) i.m. 37.o.

¹¹⁸ VENETIANER (2013) i.m. 37-38.o.

¹¹⁹ VENETIANER (2013) i.m. 38.o.

1.7. A humángenetika magyar története

Az Orvosi Hetilap 1900-as évfolyamában *Unterberg Jenőtől* olvasható először magyar nyelven a „genetika” kifejezés, mely esetben Czeizel szerint a szerző még inkább a kóreredetre, a patogenetikai kóralakra utal, nem pedig a genetika szó későbbi jelentésére. Azonban elmondható, hogy Bateson előtt néhány évvel magyar nyelvterületen honosodott meg a genetika kifejezés, vagyis előbb, mint az angol nyelvterületen.¹²⁰

1912-ben *Entz Béla* már azt írta, hogy a genetika által „a múlt idők mintegy megelevenednek előttünk, és bepillantást nyerünk a jövőbe is.”¹²¹

Jendrassik Ernő, mint belgyógyász és neurobiológus az idegbetegségek öröklődésének tanulmányozása közben megalkotta az öröklődő degeneratív betegségek koncepcióját, melyről úgy tartotta, hogy azon betegségek idővel súlyosabbá válnak, ezért ezeket heredodegenerációnak nevezte el.¹²²

Schaffer Károly volt a magyar klinikai neurológia atyja, aki hirdette a negatív eugenika alkalmatlanságát, melyről úgy tartotta, hogy kockázatos módszer az öröklődő betegségek megelőzésére és leküzdésére. További érdemének tartják, hogy erőteljes lendületet adott az örökletes betegségek megismerésére irányuló törekvéseknek.¹²³

Szondi Lipót szintén neurológusként a neurotikus betegek családfájának törvényszerűségeit vizsgálta és azonosította a saját maga által megalkotott Szondi-teszttel. 1930-ban ő volt az, aki kezdeményezte „az egészségügyileg hátrányos helyzetű gyermekek genetikai nyilvántartását.”¹²⁴

A húszas-harmincas években *Csörsz Károly* a magyar humángenetika egyik úttörője arról ismeretes, hogy rendkívüli családfa-analíziseket végzett, melyek kapcsán több, öröklődéssel kapcsolatos megfigyelést hajtott végre, valamint ő hasznosította elsőként a genetikai-biometriai módszereket munkája során hazánkban. Lakossági felmérést végzett Tápé községben, ahol megvizsgálta az ottaniak genetikai állapotát és a családfáját – melynek során négygeneráción keresztül öröklődő Hungtinton-szindrómát talált -, továbbá az ő nevéhez fűződik az ikerkutatások megindításának kezdete.¹²⁵ Kiemelendő életművéből az is, hogy

¹²⁰ CZEIZEL Endre: *Az emberi öröklődés*, Gondolat Kiadó, Budapest, 1983. 199. o.

¹²¹ CZEIZEL (1983) i.m. 199. o.

¹²² RASKÓ István: *Humángenetikai a laboratóriumtól a betegágyig*, Magyar Tudomány, 2015. <http://www.matud.iif.hu/2015/04/13.htm> (Letöltés ideje: 2021. május 30.)

¹²³ RASKÓ i.m.

¹²⁴ RASKÓ i.m.

¹²⁵ CZEIZEL (1983) i.m. 200. o.

szembe szállt a hazai eugenikai mozgalommal és kijelentette, hogy „az eugenikai problémák legnagyobb részénél feladatunk egyelőre csak az adatgyűjtés lehet.”¹²⁶

Sajnálatos módon hazánkban oly mértékben elterjedt az eugenikai mozgalom német hatásra, hogy gróf Teleki Pál elnökletével megalakult a Magyar Eugenikai Egyesület. Benedek László neurológus, mint a hazai pozitív eugenikai mozgalom egyik képviselője szorgalmazta egy eugenikai, humángenetikai intézet felállítását annak érdekében, hogy egy „központilag vezetett és ellenőrzött házassági és családalapítási tanácsadót”¹²⁷ létesíthessenek, amely szerinte minden nagyobb vidéki városban nélkülözhetetlen az egységes születéskontroll érdekében.

Csik Lajos már nemzetközileg elismert genetikus volt, akinek ikerkutatásai jelentősek. Rámutatott arra, hogy az örökletesség jegyei közül a testmagasság sokkal inkább meghatározott, mint más mérhető emberi jellegek, így például a testsúly.¹²⁸ Csik 1955-től a szegedi Orvosbiológiai Intézet egyik megalapítója.

Körösy József statisztikust nemcsak azért szükséges megemlíteni, mert mint a Fővárosi Statisztikai Hivatal megszervezője olyan statisztikai értékeléseket végzett, melyeket Galton előszeretettel idézett az angol tudományos társaságok ülésein, hanem azért is, mert kettejük levelezéséből kiderül, hogy Körösy megcáfolta azon személyeket, akik a nők oktatása ellen érveltek – melyet a női agy kisebb súlyára alapoztak -, szorgalmazta az anatómiai mérések abbahagyását és az intellektuális mérések megkezdését, melyet az alábbi tapasztalatára alapozott: „22 éve figyelem minden egyes tanuló haladását az állami nyilvános iskolákban. Ez a megfigyelés félmillió 6-12 éves gyermekeket ölel fel. E megfigyelések eredményei nagymértékben a nők fölényét mutatják.”¹²⁹ Fia, *Körösy Kornél* orvos-fiziológus főképp a génkapcsolódások kutatásával foglalkozott, szorgalmazta a biometria használatát a kutatási gyakorlatban, továbbá elődjeihez hasonlóan ő is kutatta az eugenika elfajulásának gyökereit és indítékait.¹³⁰

Lénárt György professzor már korát megelőzve felhívta a figyelmet az ionizáló sugarak genetikai ártalmosságának veszélyeire, továbbá ő volt az, aki az első hazai genetikai tanácsadót megszervezte 1963-ban és előkészítette ennek az elméleti-technikai megoldásait.¹³¹

¹²⁶ CZEIZEL (1983) i.m. 201. o.

¹²⁷ RASKÓ i.m.

¹²⁸ CZEIZEL (1983) i.m. 201-202. o.

¹²⁹ CZEIZEL (1983) i.m. 202-203. o.

¹³⁰ CZEIZEL (1983) i.m. 203. o.

¹³¹ CZEIZEL (1983) i.m. 204. o.

Schuler Dezső volt az, aki az 1970-es években először alkalmazta Magyarországon a klinikai gyakorlatban a humán citogenetikát a gyermekkori leukémia diagnosztizálására, valamint prognózisának meghatározására.¹³²

Bujdosó Györgyi volt az, aki először alkalmazta hazánkban az apasági vizsgálatokra az Y kromoszóma alaki jellegzetességeit.¹³³

A humángenetika magyar történetéből nem lehet kihagyni *Czeizel Endre* orvosgenetikus professzort, aki nemcsak a világon egyedülálló és általa elterjesztett fejlődési rendellenességeket tartalmazó nyilvántartását vezette, továbbá nemcsak ő volt az egyik kutatója az azóta nemzetközi szinten néhány országban kötelezővé tett (Magyarországon azonban sajnos kis számban alkalmazott) magzatvédő vitaminoknak, de folytatta a Lenart György által megindított genetikai tanácsadást, továbbá megalapította a családtervezési szolgáltatások hazai rendszerét is.

Kosztolányi György Jean-Jacques Cassimannal közös elméletet alkotott, amely szerint „az egyén betegségeit transzgenerációs (vagyis generációról generációra átöröklődő tulajdonságok átadása) és fejlődési tényezők (már zigóta kortól) formálják.”¹³⁴

Venetianer Pál munkacsoportja terjesztette el hazánkban a génsébeszeti módszereket, melyek kezdetben a cisztás fibrózis, a Duchenne-izomsorvadás és a Huntington-kór molekuláris diagnosztikájának rutinszerű alkalmazására irányultak.

Oláh Edit volt az, aki elsőként bevezette a molekuláris genetikai diagnosztikát az onkológiában. Kutatómunkájának köszönhetően az emlőrákra hajlamosító BRCA1 génben számos olyan genetikai variációt ismert fel és azonosított, amely a magyar populációra jellemző. Ezen munkája is hozzájárult a személyre szabott hazai rákgyógyítás megalapozásához és elterjesztéséhez.¹³⁵

Ezen orvosokon és kutatókon kívül a hazai genetikai élet megteremtésében és a gyógyításban való elterjesztésben nagy szerepet játszott a '70-es években megalakított Magyar Humángenetikai Társaság, továbbá a később megalakult Klinikai Neurogenetikai Társaság is. Valamint, megalapozta a genetikai tudás elterjesztését az első, modern genetikai kurzus, amely 1966-ban indult, majd 1975-ben újtára indult a klinikai genetikai orvosegyetemeken történő oktatása is hazánkban. De a humángenetikáról szóló előadásokat nemcsak az egyetemek falai között adták elő az ezzel foglalkozó szakemberek, már a 1970-es évektől kezdődően megjelent

¹³² RASKÓ i.m.

¹³³ RASKÓ i.m.

¹³⁴ RASKÓ i.m.

¹³⁵ RASKÓ i.m.

a sajtóban és a közmédiában a tömeges tájékoztatás, amiből az emberek nemcsak a genetika létezéséről szereztek tudomást, hanem annak aktuális eredményeiről is közérthető módon.¹³⁶

A magyar érdekek felsorolásából nem lehet kihagyni azt a 2021 májusában a sajtóban robbant hírt, miszerint *Roska Botond* neurobiológus vezette nemzetközi kutatócsoport áttörést ért el a vakság kezelése tekintetében és először sikerült egy teljesen vak személynek részlegesen visszahozniuk a látását génterápia segítségével.¹³⁷ Roska 13 éves munkájának köszönhetően megszületett a vizuális rehabilitáció tudománya. A kutatási alany egy 58 éves teljesen vak férfi volt, akinek az alapvető fényérzékelése megmaradt, az egyik szemébe egy injekciót kapott, melyet négy és fél hónapos otthoni tanulás követett. A génterápián kívül a kutatási alany egy szemüveget kapott, amely egyfajta videót készített a számára, így egy idő után az alany nemcsak a gyalogátkelő felfestését, de az asztalra elé letett poharakat is képes volt látni. A kutató első lépésként tekint az elért eredményekre és folytatja a kutatást annak érdekében, hogy még jobb eredménnyel még több embernek tudják visszaadni a látását.

¹³⁶ RASKÓ i.m.

¹³⁷ NAGY Nikoletta: *Új tudomány született tegnap: elindultunk a vakság gyógyítása felé*, 24.hu Tudomány, 2021. május 25. <https://24.hu/tudomany/2021/05/25/roska-botond-vaksag-gyogytasa-genterapia/> (Letöltés ideje: 2021. május 25.)

2. A géntechnológia etikai vonatkozásai

„Homogén társadalmakban az erkölcs és a jog nem különül el egymástól. Igazi elkülönülés akkor kezdődik, amikor a „polisz”-szint nagyobb egységgé alakul, és ennek megfelelően több erkölcsi felfogás, többféle szokás egyszerre igyekszik érvényesülni.”¹³⁸

(Gaizler Gyula)

2.1. Az etika részei

Az etika, mint a görög *ethosz* szóból származó fogalom: a szokás, az illem és a hagyomány hármását jelenti. Az etika, mint tudományág ma már három részre különíthető el: a deskriptív etikára, a metaetikára és a normatív etikára.¹³⁹

A deskriptív (- leíró) etika két további részre osztható. Egyrészt áll az erkölcsszociológiából, mint az etikának olyan ágából, amely az erkölcsi állapotával foglalkozik egy adott társadalomnak. Másrészt áll az erkölcspszichológiából, ami azzal a témával foglalkozik, hogy az emberek milyen erkölcsi fejlődési stádiumokon mentek keresztül emberré válásuk során.¹⁴⁰

A metaetika vizsgálja az etika előfeltevéseit és alapjait, így az etika gnoszeológiájának (-ismeretelmélet) feltérképezésével foglalkozik. Azonban, a metaetika nem pusztán az etika része, hanem sokkal inkább az etikáról magáról való gondolkodás tudománya, éppen ezért szokás analitikus etikának nevezni, miután a legalapvetőbb fogalmak és logikai szabályok vizsgálatát vonja körébe.

A normatív etika, másnéven a preskriptív etika, az etikailag helyes viselkedés szabályainak a felkutatásával foglalkozik, azzal, hogy milyen erkölcsnek kellene léteznie. A normatív etika további két részre bontható. Egyfelől az általános etikára, ami a „Hogyan kell élnem?” kérdésre próbál általános és elvont választ adni. Másfelől pedig az alkalmazott etikára, ami „egy adott szakma gyakorlása közben felvetődő konkrét erkölcsi kérdésekkel foglalkozik”.¹⁴¹

A bioetika a normatív etikának, annak is az alkalmazott etikának azon ága, ami a biológia és az orvostudomány által felvetett kérdések megválaszolására törekszik. A bioetikáról

¹³⁸ GAIZLER Gyula: *Bioetika*, Pázmány Könyvek, Budapest, 1999. 29. o.

¹³⁹ KOVÁCS József (szerk.): *A modern orvosi etika alapjai – Bevezetés a bioetikába*, Medicina Könyvkiadó Zrt., Budapest, 2006. 27. o.

¹⁴⁰ KOVÁCS i.m. 27. o.

¹⁴¹ KOVÁCS i.m. 29. o.

való gondolkodás szükségszerűen feltételezi a pluralista társadalmat, nem tud egy abszolutista nézőpontot képviselni, ugyanis a társadalom olyan sokféle, hogy erkölcsi vonatkozásban létezhet egymás mellett több, párhuzamosan futó, elfogadható álláspont is.

Kovács József teszi fel azt a kérdést, hogy ha az emberek Engelhardt szavával élve politeisták, vagyis sokféle istent imádnak, ezért értékrendszerük csúcsán is különböző értékek foglalnak helyet, akkor ha a bioetika a pluralista társadalmat veszi alapul és azt, hogy az egyes értékrendek egymás mellett létezhetnek, akkor hogyan tud a bioetika bármilyen kérdésben dönteni, hogyan tudná eldönteni, hogy egy adott kérdésben mi a helyes és mi a helytelen válasz?¹⁴² A megoldás *Kovács József* szerint az, hogy az etikában nem lehet konszenzust elérni, azonban két dolgot mégis csak nyújthat a bioetika:

1) Amennyiben egy erkölcsileg jó választ nem tud kiválasztani a sok alternatíva közül, annyit meg tud tenni a bioetika, hogy kiszelektálja az erkölcsileg teljesen elfogadhatatlan és védhetetlen érveket és válaszokat.

2) A bioetika képes a megfelelő eljárási szabályok kidolgozására, ami állítást, ha igaznak fogadunk el, úgy kell néznünk a bioetikára, mint az etika olyan ágára, ami nem tudja, hogy konkrétan mi a jó válasz, miután több lehetséges megoldás is elfogadható, de az ahhoz vezető úttal tisztában van, azt járhatóvá tudja tenni.

Látszólag ez a két megállapítás ellentmond egymásnak, hiszen, ha nem tudjuk a kérdésre a választ, hogyan is tudhatnánk az arrafelé vezető úton az ehhez szükséges lépéseket, azonban éppen emiatt nem véletlen, hogy a jog ennyire összefonódott a bioetikával. Hiszen a jogrendszerben megszokott az a szabályozás, hogy a törvények kifejezetten megtiltanak bizonyos cselekedeteket – ezzel kifejezésre juttatva, hogy mi az egyáltalán nem kívánt cselekedet a társadalomtól, mi az erkölcsileg teljesen elfogadhatatlan -, míg, amit a törvények nem tiltanak, azt a társadalom általában úgy véli, hogy azt a jogalkotók kifejezetten megengedik. Azonban egy jogi szabályozás szükségszerűen mindig erőteljesebb, mint egy bioetika szabályrendszer, hiszen míg a jognak az adott társadalom „felett” erkölcsi ítéletet kell mondania és ki kell választania, hogy mi a jó és mi az elfogadhatatlan cselekedet, addig a bioetikában több, egymástól különböző, de erkölcsileg elfogadható magatartás is megvalósítható egymás mellett. Éppen ezért, amikor egy bioetikai szabály beemelésére kerül sor a jogrendszerbe, a jognak nyitottabbnak, a bioetikának pedig engedelmesebbnek kell mutatkoznia az álláspontok egyeztetetősége végett. Azonban véleményem szerint azt is látni kell, hogy ugyan egy pluralista társadalomban nehéz olyan közös pontot találni, amiben

¹⁴² KOVÁCS i.m. 42. o.

mindenki egyetérthet, azonban nem feltétlenül lehetetlen. Példának okáért, ott van az emberi méltósághoz való jog, ami az emberi jogok legfontosabbika, és amelyet, ha nem is ismer el minden nemzet a világon, a legtöbb állam első helyen említ, és tartja tiszteletben az emberek sérthetlenségét. Így, ha nem is sikerülne mindenkivel azonos álláspontra helyezkedni, ha nemzetközi szinten a legtöbb nemzettel sikerülne, az előbb-utóbb a többi nemzetre is hatást vagy inkább nyomást gyakorolna. Továbbá, ne feledjük, hogy létezik a bioetikának négy alapelve, melyről úgy tartják, hogy az a kiindulási pont bármely kérdésről bármely társadalomban is legyen szó (erről bővebben a 2.3. fejezetben).

2.2. A bioetikával összefüggő főbb nézetek

A bioetika az Észak-Amerikai egyetemeken jött létre, annak vizsgálatára, hogy a molekuláris biológia fejlődése milyen hatással lesz az emberiség jövőjére. A bioetika nem csupán a tudomány és a társadalom kapcsolatának a vizsgálatára korlátozódik, hanem az ember és a természet kapcsolatát is górcső alá helyezi, nagy hangsúlyt fektetve a biológiai sokféleségre és az embernek ebben betöltött szerepére.¹⁴³ 1969-ben a bioetika tárgykörének tanulmányozására hozta létre Hastings-on-Hudson városában a Társadalom, Etika és Élettudományok Intézetét Daniel Callahan filozófus és Willard Gayling pszichiáter.¹⁴⁴

1970-ben *Van Rensselaer Potter* onkológus használta először a bioetika kifejezést a *The Science of Survival* című közleményében. Potter egy olyan széleskörű bioetika fogalmat használt, amibe a környezettudatosság is beletartozott, már csak azért is, mert felismerte, hogy az etika és a technikai fejlődés egymástól kettévált, ami akár a teljes élővilág kipusztulásához is vezethet.¹⁴⁵ Éppen ezért, Potter szerint a bioetika „hidat épít a humán és reáltudományok közé és segít az emberiségnek túlélni, fennmaradni és jobbá tenni a civilizált világot.”¹⁴⁶ Potter 1988-ban ismételten megfogalmazta saját bioetika definícióját, és a globális bioetika gondolatával helyettesítette azt, előtérbe helyezve azt, hogy az emberiség túlélése lehetetlen, ha a tudomány, a vallás és a közgazdaságtan nem születik újjá és egyesül egy nézőpontban.¹⁴⁷

¹⁴³ <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000095428> (Letöltés ideje: 2020. szeptember 4.)
2. o.

¹⁴⁴ Charles SUSANNE (szerk.): *Bioetikai olvasókönyv: Multidiszciplináris megközelítés*, Dialóg Campus Kiadó, Pécs-Budapest, 1999. 45. o.

¹⁴⁵ GAIZLER Gyula: *A bioetika alapkérdései*, Budapest, 1997. 34. o.

¹⁴⁶ LŐW Péter: *Bevezetés a bioetikába*, Budapest, ELTE, 2014. http://ttomc.elte.hu/sites/default/files/kiadvany/low_peter_2014_0.pdf (Letöltés ideje: 2018. február 1.)

¹⁴⁷ SUSANNE i.m. 49. o.

André E. Hellegers holland szülész, magzatpszichológus és demográfus használta először az orvostudományi bioetikát, aki nemcsak mint akadémiai tárgyat, de egyfajta mozgalmat is értett alatta, oly annyira, hogy hatása mai napig érzékelhető a klinikai bioetikában, mint a bioetika egy ágában. Továbbá, ő volt az, aki 1971. október 1-jén létrehozta a későbbi nevén Kennedy Etikai Intézetet a washingtoni Georgetown Egyetemen.¹⁴⁸ Warren T. Reich szerint a bioetika kifejezés kétszer született meg: egyszer amikor Potter kitalálta és még egyszer, amikor Hellegers az Intézete elnevezésébe is beleillesztette a bioetika szót, hiszen ezt követően került a médiába, a tudományos életbe és a közigazgatásba ez a kifejezés.¹⁴⁹

Potter és Hellegers fogalma között a fő különbség az, hogy míg Potter a bioetikára, mint egy új etikai irányvonal kidolgozására tekint, ami az emberiség globális életben maradásának az elősegítésére szolgál, addig Hellegers konkrét orvosi dilemmákat kíván feloldani, és az alkalmazott etika egy ágaként tekint a bioetikára, miközben „hangsúlyozza a tudomány és az etika összeegyeztethetlenségét.”¹⁵⁰

H. Tristram Engelhardt szerint „a bioetika kérdéseinek hátterében erkölcsi válság áll, amely szorosan kapcsolódik ahhoz, hogy a nyugati társadalmakból kiveszett egy sor etikai és ontológiai meggyőződés, ami egy olyan erkölcsi nézőpont kialakítását és igazolását teszi szükségessé, amely kívül áll a különféle vallási vagy egyéb kulturális hagyományokban gyökerező premisszákon.”¹⁵¹

John Harris *Bioethics* című könyvében két áramlatát különbözteti meg a bioetikának, az egyik a tradicionális irány, ami orvostikai, illetve foglalkozásetikai szabályokból áll, míg a másik irány a morálfilozófiát veszi alapul.

Edmund D. Pellegrino amerikai bioetikus nyomán a bioetika fogalmát az UNESCO Bioetikai és emberi jogok egyetemes nyilatkozatának egyik tervezetében a következőképpen határozták meg: „A bioetika szisztematikus, pluralista, interdiszciplináris tudományterület, amely magában foglalja az orvostudomány és az élettudományok által felvetett elméleti és gyakorlati morális kérdéseket, amelyek érintik az embereket, illetve az ember kapcsolatát a bioszférával.”¹⁵²

¹⁴⁸ SUSANNE i.m. 46. o.

¹⁴⁹ SUSANNE i.m. 46. o.

¹⁵⁰ SUSANNE i.m. 48. o.

¹⁵¹ SUSANNE i.m. 50. o.

¹⁵² SÁNDOR Judit: *Az én molekulám – Bioetika és emberi jogok a XXI. század elején*, L'Harmattan Kiadó, Budapest, 2016. 25.

Hans Jonas szerint az ember által jön létre az erkölcs, éppen ezért felelősséget kell vállalni és meg kell őrizni az emberi élethez illő világot.¹⁵³ Véleménye szerint a felelősségvállalás leginkább a nyilvános szférára vonatkozik, például az eugenikai célú emberkísérletek teljes betiltására, ugyanakkor nagyfokú szabadságot hagyna az egyénnek a döntései meghozatalában, így például az eutanázia kérdésében.¹⁵⁴

Gilbert Hottois francia bioetikus egy megjelent tanulmányában górcső alá veszi Potter és saját maga bioetika fogalmát a bioetika jellemvonásai, illetve a bioetikusok háttére alapján.¹⁵⁵ Így míg szerinte Potter olyan tudós, aki nem kételkedik a tudomány egységes, egyetemes és objektív mivoltában, addig Hottois maga azt a filozófiát vallja, hogy a végső kérdések a főkérdések, melyek megválaszolatlanul maradnak. Amíg azonban Potter minden kérdést megoldhatónak vél, és nem is feltételezi az ellenkezőjét, addig Hottois elbizonytalanodik abban, hogy a pluralista nézőpont és ezen érdekek valóban kifejezésre jutnak a megoldásban. A két gondolkodó nézőpontja abban is különbözik egymástól, hogy míg Hottois szerint Potter a nem olyan távoli jövőt veszi alapul, azt a jövőt, ami a jelen trendjeiből érzékelhető, addig maga Hottois arra a jövőre tekint ki, ami egyelőre még csak nem is sejthető.

Mint tudósok nem az isteni jelenlétből indulnak ki, hanem a darwini evolúcióból, amíg Potter a természet egyensúlyának helyreállítására helyezné a hangsúlyt és ennek megoldására állítaná csatasorba a technológia vívmányait, addig Hottois szerint az emberiségnek egyetlen útja maradt a túlélésre, még pedig az evolúcióba történő beavatkozás. Míg Potter egy békés utópiát vizionál, addig Hottois az emberi faj kreatív önátalakulását. Potter földhöz ragadva képzelel el a távoli jövőben az emberi életet, Hottois azonban a technokozmoszban, vagyis az emberi faj kreatív átalakulását kifejezetten úgy látja, mint aminek az űr sem fog határt szabni és átalakulva képes lehet az emberi faj az űrbéli világban is létezni.

Potter a bioetika szó megalkotását követően két évtizeddel később publikálta a globális bioetikáról szóló könyvét, melyben megjelenik az előbbieken említett nézőpontja. Potter a bioetikát mindig is többnek tartotta pusztá orvosetikánál, Hottois azonban éppen, hogy orvosetikaként tekint a bioetikára azzal a nyitottsággal, hogy figyelembe veszi a társadalmi, gazdasági, politikai és jogi vitákat, vagyis a biopolitikát, illetve az ő kifejezésével élve a 'biodroit'-t (- biotörvényt). Éppen emiatt lehet az Hottois szerint, hogy amíg ő az autonómia

¹⁵³ SUSANNE i.m. 51. o.

¹⁵⁴ SUSANNE i.m. 51. o.

¹⁵⁵ Gilbert HOTTOIS: *Definir la bioethique: retour aux sources*, Revista Colombiana de Bioética, vol. 6, núm. 2, julio-diciembre, 2011.

<https://www.redalyc.org/pdf/1892/189222558006.pdf> (Letöltés ideje: 2020. október 2.)

elvét hirdeti az egyén, a közösség és a kutatás-fejlesztés szintjén, addig Potter inkább a környezetre, illetve az egyenlőségre, a szolidaritásra és az igazságosságra gyakorolt negatív hatásait véli látni az autonómia elvének. Hottois abban a főszerzőpontban ragadja meg a két bioetikai világnézet közötti különbséget, hogy amíg Potter szerint a bioetika választ ad a sürgető és a jövőt érintő kérdésekre, addig Hottois a bioetikát a felmerülő kérdések területének tekinti, egy olyan tudománynak, amely a globalizáció folyamatában a multikulturális civilizációban adhat válaszokat. Hottois azonban vagy többféle válasz is ad, vagy a kérdésre ideiglenes megoldással felel, de az is előfordulhat, hogy egész egyszerűen nem tud választ adni minden felmerülő problémára. Amíg Potter gyakran összehasonlítja a bioetikát a bölcsességgel, addig Hottois szerint éppen a filozófia az, ami emlékezteti az embert arra, hogy a bölcsesség Istennek van fenntartva. Hottois összekapcsolja a bölcsességet a paternalizmussal, éppen ezért ő inkább a kalandokat, az ellentmondásokat, a kihágásokat, az új határok felfedezését és megőrzését vallja magáénak, azt a területet a bioetikában, ahol a szellem megújulhat és ez az újítás megőrizhető.

Míg Pottert a modern ideológia mellé állítja, addig Hottois magát a posztmodernhez sorolja, azzal a szigorú kikötéssel, hogy bár nyitott rá, de érzékeli annak túlzásait is. Potter pozitív szemléletével ellentétben Hottois inkább látja a bioetikát egymás mellett futó események szálának, melyek több esetben fognak zsákutcába vezetni, mint élehető megoldást találni, éppen ezért óva int attól, hogy túlzó keretek közé szorítsuk a technológiai fejlődést és a tudomány szabadságát, mert a kockázatok a fejlődés útjában állnak.¹⁵⁶ Kérdés azonban, hogy meg tudjuk-e időben különböztetni az emberiséget szolgáló fejlődést a zsákutcába vezető tévutaktól? És vajon létezhet-e mindenkire kiterjedő emberiséget szolgáló fejlődés, vagy szükségképp az emberiség további társadalmi csoportokba történő osztódásához vezet vagy egyes társadalmi osztályok még rosszabb helyzetéhez? Szükségszerű-e az egyenlőtlenség a világban vagy élhetnénk mi emberek egymás mellett valódi egyenlőségben, ahol nincs se úr, se szolga, csak mi emberek?

Gaizler Gyula orvos-teológus szerint a bioetika nem más, mint „az élővilág etikai kérdéseivel foglalkozó tudomány”,¹⁵⁷ melynek két fő ága van: az egyik az orvosi-egészségügyi etikából alakult ki, míg a másik a környezetvédelem etikai kérdéseivel foglalkozik.

Oberfrank Ferenc kutatóorvos a bioetikát olyan pluridiszciplináris tudománynak tekinti, amely az orvosbiológiai tudományok fejlődése során felvetődő kérdésekre igyekszik

¹⁵⁶ HOTTOIS i.m.

¹⁵⁷ GAIZLER (1999) i.m. 15. o.

olyan erkölcsös választ adni, amely figyelembe veszi mind a tudományos, a kulturális, a vallási, a szociális, a politikai, a gazdasági és a jogi dimenzióit is a problémának.¹⁵⁸

2.3. A bioetika négy alapelve – Tom Beauchamp és James Childress nyomán

Ahogy a korábbiakban kifejtésre került a bioetikában egymás mellett futó, erkölcsileg elfogadható, egymástól azonban mégis különböző megoldások is adhatók egyes kérdésekre. Azonban van négy olyan alapelv, ami vonalvezetőként használható, már csak azért is, mert az erkölcsi rendszerek, ha más érveléssel is, de kiindulási pontként ehhez a négy alapelvhez jutnak el. 1979-ben fogalmazta meg a négy alapelvet Tom Beauchamp és James Childress:

1. Az autonómia tiszteletének elve

Az autonómia három elemből épül fel: a gondolkodás, az akarat és a cselekvés autonómiájából, amik, mint konjunktív feltételek fenn kell, hogy álljanak a teljes autonómia megvalósulásához. Egy autonóm ember cselekedete addig terjedhet, amíg azzal egy másik embert autonómiájában nem korlátoz vagy akadályoz. Egy autonóm embernek joga van arra, hogy saját belátása szerint döntsön a cselekedeteiről, és joga van arra is, hogy ezt mások tiszteletben tartsák. Ugyanakkor az autonómia sem jelent végtelen lehetőséget, hiszen az emberek korlátozhatók autonómiájukban, *John Stuart Mill* szerint csak és kizárólag akkor, ha erre mások védelme érdekében van szükség.¹⁵⁹ A bioetika egyik legfontosabb alapelve, mivel ez által indokolható a beteg tájékoztatási kötelezettsége az orvos által, és ez indokolja azt is, hogy a tájékoztatást követően a beteg eldöntheti, hogy beleegyezését adja-e a beavatkozásba, a vizsgálatba, a kutatásba vagy sem. Továbbá, ez alapján dönthet úgy bármikor a beteg, hogy a megadott beleegyezését visszavonja és a továbbiakban nem kíván részt venni az orvosi ellátásban. A gyakorlat során a többi három elv mindegyikével szemben találkozhatja magát, de főleg a jótékony elvével szokott összeütközni abban az esetben, amikor a beteg nem engedi, hogy az orvos megtegyen mindent, amit a legjobb tudása szerint képes lenne megtenni. Hiszen, ha egy beteg nem egyezik bele például a kemoterápiás eljárásba és a műtétbe, az orvos nem járhat el a protokoll szerint és nem kezelheti a beteget. Ebben az esetben a bioetika érvelésének

¹⁵⁸ ZELLER Judit: *A testen kívül létrejött embriók morális és jogi státusa a reprodukcióhoz való jog és a tudományos kutatás tükrében* – Phd értekezés, Pécs, 2009. 13. o. <https://ajk.pte.hu/sites/ajk.pte.hu/files/file/doktori-iskola/zeller-judit/zeller-judit-vedes-tezisek.pdf> (Letöltés ideje: 2021. március 20.)

¹⁵⁹ KOVÁCS i.m. 101. o.

az alapja az, hogy a beteg összetett érvrendszer alapján hozza meg a döntését és az orvos érdeke pusztán egy érv a sok közül. Ez az az alapelv, ami *Kovács József* szerint szembe megy a hagyományos paternalista felfogással és ami szembehelyezkedik a hippokratészi esküvel, miután az a beteg orvosi érdekét tartotta elsődlegesnek ilyen esetekben.¹⁶⁰

2. A „Ne árts” elve

Az orvosi etika legfontosabb alapelve a kezdetek óta, amit elsődleges helyéről csak az autonómia tiszteletének elve szorított hátrébb. Szigorúan véve a „ne árts” elve sosem volt alkalmazható, hiszen az orvosi beavatkozások mindig is következményekkel járhatnak. „Farmakológiai közhely, hogy amelyik gyógyszernek nincs mellékhatása, annak hatása sincs, s ez valószínűleg igaz a legtöbb orvosi beavatkozásra is.”¹⁶¹ Éppen emiatt az orvosnak a lehető legminimálisabb ártásra kell törekednie, úgy, hogy közben a lehető legnagyobb haszon elérésével kecsegtessen, vagyis az az orvosi eljárás a megfelelő a betegnek, aminek kedvező a kár:haszon aránya. Annak a kérdésnek az eldöntése, hogy a beteg mekkora kárt hajlandó elviselni a várható haszonért cserébe, az a beteg autonóm döntése kell, hogy legyen. Ahogyan az autonómia tiszteletének elve, úgy a „ne árts” elve is három elemet tartalmaz: az orvosnak mindig a beteg javát kell a legfontosabbnak tartania, kellő gondossággal kell eljárnia annak érdekében, hogy a lehető legminimálisabb kockázatnak tegye ki a beteget és csak a kedvező haszon:kár arány esetén szabadna a beavatkozást elvégeznie¹⁶² – persze utóbbiról dönthet a beteg másként is.

3. A jótékonyság elve

Magában foglalja annak a követelményét, hogy az ember a cselekedete előtt felbecsülje a várható előnyöket és hátrányokat. Az irodalom élénk vitát folytat arról, hogy ez kötelezettség, vagy csak, mint lehetőség áll fenn. Továbbá, amennyiben a jótékonyság kötelezettség, akkor mekkora a terjedelme? Vajon „az utilitaristáknak van-e igazuk, akik szerint kötelességünk mindig annyi jót tenni, amennyire csak képesek vagyunk, s ha ennél kevesebbet teszünk, erkölcstelenül cselekszünk?”¹⁶³ *Singer* próbálja a jótékonyság egy hozzávetőleges mértékét

¹⁶⁰ KOVÁCS i.m. 101. o.

¹⁶¹ KOVÁCS i.m. 102. o.

¹⁶² KOVÁCS i.m. 103. o.

¹⁶³ KOVÁCS i.m. 104. o.

megbecsülni, ami szerinte a nyugat-európai országokban a jövedelem 10 százalékának feleltethető meg, így ennyit kellene az embereknek mások megsegítésére fordítania.¹⁶⁴ Az orvosoknak orvosi mivoltukból fakadóan speciális kötelezettségük van nemcsak a betegek, hanem általában véve a beteg emberek irányába, hiszen érvényesül szakmájukban a „*Salus aegroti suprema lex esto*”, vagyis a beteg érdeke legyen a legfőbb törvény szabálya.

4. Az igazságosság elve

Annak a vizsgálatára koncentrálok, hogy megállapítsa, hogy egy társadalomban hogyan osszák el az előnyöket és a hátrányokat úgy, hogy mindenki megkapja azt, ami jár neki. A formai válasz szerint egyenlően kell az egyenlőkkel bánni, míg az egyenlőtlenekkel egyenlőtlenégeik arányában. Ezen formális egyenlőségnek nevezett elvet Arisztotelész dolgozta ki annak érdekében, hogy meg tudják állapítani, hogy kinek mi jár, azonban válasza hátulütője, hogy nem határozza meg azokat a tulajdonságokat, amik indokolhatnák ezt az egyenlőtlen bánásmódot.¹⁶⁵ A kérdésre adható tartalmi válasz az, ami megindokolhatja ezt az egyenlőtleneséget. Éppen ezért lehet a válasz, hogy juthat mindenkinek egyenlően, de akár a szükségletei, az érdemei vagy a piac helyzete szerint is. John Rawls szerint „azok az igazságosság helyes elvei, amelyeket racionális egoisták a tudatlanság fátyla mögül szerződve szabadon elfogadnának.”¹⁶⁶ Az egészségügyi ellátórendszerben az igazságosság a ritka orvosi eszközök elérhetősége kapcsán játszhat szerepet.

A bioetika négy alapelve szükségszerűen összeütközésbe kerülhet egymással egy-egy konkrét esetben, az azonban fontos, hogy „a beteg autonómiája teljesen csak akkor valósulhat meg, ha minden jelentős részből az igazságnak megfelelő tájékoztatást kap.”¹⁶⁷ Azonban még ebben az esetben is szükséges szem előtt tartani, hogy a teljes igazság olykor ártalmasabb lehet, így ha „a genetikai tanácsadó csaknem teljes bizonyossággal megállapítja, hogy a magzat nem a férjtől származik”,¹⁶⁸ ez esetben érdemes a titoktartást figyelem előtt tartva négy szemközt a feleséggel átbeszélni a továbbiakat és esélyt adni arra, hogy ő mondja el a hírt a férjének.

¹⁶⁴ KOVÁCS i.m. 104. o.

¹⁶⁵ KOVÁCS i.m. 106. o.

¹⁶⁶ KOVÁCS i.m. 107. o.

¹⁶⁷ GAIZLER Gyula: *A bioetika alapkérdései*, Magyar Bioetikai Alapítvány Kiadó, Budapest, 1997. 104. o.

¹⁶⁸ GAIZLER (1997) i.m. 104. o.

2.4. A bioetika és az emberi jogok kapcsolata¹⁶⁹

Az emberi jogok rendszerének kialakulására mind a természetjogi gondolkodás, mind pedig a szerződéses elméletek hatottak. Míg előbbi felfogás kimondja, hogy az embernek az emberi létből fakadó elidegeníthetetlen jogai vannak, addig utóbbi elmélet úgy véli, hogy az emberek a társadalmi szerződések megkötésével nem mondanak le emberi jogaikról, így afelett nem adják át a rendelkezés jogát másnak. Az emberi jogok rendszerének tételes joggá válása az 1791. évi francia alkotmányhoz köthető, amely már maga is tartalmazza az emberi jogok katalógusát. Az alkotmányokban eleinte csak az elsőgenerációs emberi jogok, a polgári és politikai jogok jelentek meg, mely az I. világháború hatására kiegészült a második generációs, szociális jogokat is tartalmazó katalógussal.

A II. világháború borzalmainak hatására alkották meg a nemzetközi szervezetek azokat a nemzetközi dokumentumokat, amelyek legfontosabb rendelkezései között már az emberi jogok katalógusa is helyet kapott. Ezekre a dokumentumokra nagy hatást gyakorolt a természetjognak az a felfogása, miszerint az emberek olyan elidegeníthetetlen jogokkal rendelkeznek, amelyeket egyetemes, nemzetek felett álló védelem illet meg. „Ha egy állam ma nem akarja kirekeszteni magát a nemzetközi közösségből, nem engedheti meg magának, hogy függetlenítse magát mindattól, ami az alapjogokkal kapcsolatban a világban végbemegy.”¹⁷⁰ A nemzetközi dokumentumok hatására regionális dokumentumokat hoztak létre az országok, melyek azt a célt szolgálják, hogy az egyetemesen elfogadott alapjogok és elvek a regionális hagyománynak megfelelően, azzal összhangban kapjanak még nagyobb hangsúlyt az adott országban.

A bioetikát kezdetben azonosították az orvosetikával, tekintettel arra, hogy fő forrásául éppen az orvosetikai kódexek szolgáltak. Azonban míg eleinte ezen kódexek az orvosok kötelezettségének oldaláról közelítették meg ezt a speciális élethelyzetet, addig az 1970-es évektől íródott kódexek már a betegek jogait hangsúlyozták,¹⁷¹ a folyamat azzal párhuzamosan zajlott, hogy kialakult az emberi jogok harmadik generációja. Már ekkor megfogalmazódott az

¹⁶⁹ Jelen alfejezet SZÚTOR Vivien: Az egyes emberi jogok megjelenésének problematikája a géntechnológiai eljárások során. In: Glossa Iuridica a Károli Gáspár Református Egyetem Állam- és Jogtudományi Kar folyóirata, „A jó kormányzás”, 2018. évfolyam 1-2. szám, Budapest, 2018. 158 – 161. o.
https://ajk.kre.hu/images/doc6/kiadvanyok/Glossa_Iuridica_2018_1-2_szam.pdf
tanulmányomon alapul.

¹⁷⁰ SÁRI János – SOMODY Bernadette: Alapjogok – Alkotmánytan II., Osiris Kiadó, Budapest, 2008. 26. o.

¹⁷¹ KOVÁCS i.m. 30. o.

igény arra, hogy a bioetika az orvostudomány és az etika területe mellett a jogtudományt is vonja be, hogy általa komplex módon legyen képes szemlélni az egyes egészségügyi és élettudományokkal kapcsolatos kérdésköröket.

Az emberi jogok rendszere a bioetikai jogok rendszerénél jóval hamarabb alakult ki. Vannak azonban olyan szerzők, akik a bioetikai jogokat egyértelműen a harmadik generációs emberi jogok közé sorolják, melyek egyfajta szolidaritási jogoknak tekinthetők, így köztük a bioetikai jogok mellett a betegjogok is megtalálhatóak.¹⁷² Az 1970-es évekre tehető az emberi jogok ezen harmadik generációjának a kialakulása, melyek között már valóban ott vannak a betegjogok és a bioetikai jogok.¹⁷³

Éppen ezért merülhetett fel az a kérdés, hogy „vajon nem olvad-e lassanként egybe az emberi jogok katalógusa a bioetika eddig kimunkált legfontosabb normáival?”¹⁷⁴

Az ezen elméletet ellenzők két táborra szakadtak, az egyik oldal az emberi jogok kikényszeríthetőségének gyengülésétől tart a bioetikai elvek megjelenése miatt, míg a bioetika hívei a nehezen áttekinthető, dogmatikus szabályok rengetegétől.¹⁷⁵ Bár mindkét oldal érvei érthetőek, azonban Sándor Judit szerint az is kijelenthető, hogy „az elmúlt évtizedekben a bioetika gyakorlatilag jogi normákban öltött testet”¹⁷⁶. Amíg egyes szerzők a bioetikai jogokat egyértelműen a harmadik generációs emberi jogok közé sorolják, addig vannak olyan szerzők, akik külön tárgyalják e két területet. Utóbbi szerzők bár külön két területként értelmezik az emberi jogokat és a bioetikát, azonban éppen előnyösnek tartják, ha „a bioetika olykor él az emberi jogok eszköztárával,”¹⁷⁷ továbbá kérdésként vetik fel, hogy vajon „a bioetika az emberi jogok új generációja?”¹⁷⁸ Bármelyik álláspontot fogadjuk el helyesnek, abban az állításban egyetértés mutatkozhatna a két szemlélet részéről, miszerint „a bioetikai jogok az általános emberi jogi alapelvek „leképezését” jelentik az egészségügy területére.”¹⁷⁹ Már csak azért, mert a bioetikai jogok esetében az emberi jogok egy speciális területen, egy speciális élethelyzetben egy speciális csoport jogait jelenítik meg. A speciális terület az egészségügyi ellátások területe, a speciális csoport pedig az egészségügyi ellátást igénybe vevő személyek csoportja (így nemcsak a betegek), a speciális élethelyzet pedig az a kiszolgáltatott helyzet, amiben az

¹⁷² SÁRI - SOMODY i.m. 15-27. o.

¹⁷³ SÁRI - SOMODY i.m. 15-27. o.

¹⁷⁴ SÁNDOR Judit: *Bioetika és emberi jogok: az emberi jogok új generációja?* Acta Humana, 17. évf. 2006. 1. szám 17.o.

¹⁷⁵ SÁNDOR (2006) i.m. 17.o.

¹⁷⁶ SÁNDOR (2006) i.m. 17. o.

¹⁷⁷ SÁNDOR (2006) i.m. 18. o.

¹⁷⁸ SÁNDOR (2006) i.m. 17. o.

¹⁷⁹ SÁRI - SOMODY i.m. 323. o.

egészségügyi ellátást igénybe vevő személy találja magát az ellátás igénybevétele során. A bioetikai jogok éppen ebben a helyzetben nyújtanak egyfajta többletvédelmet az emberek számára, annak érdekében, hogy emberi jogaikat a lehető legnagyobb védelem illethesse meg. Éppen ezért, különösen fontos a dolgozat témájának szempontjából az etikai aspektusok vizsgálata, így a bioetika feltérképezése is, hogy értelmezhetőek legyenek azok az egyes szabályok, amelyek a géntechnológiai szabályozás alapját adják.

Nemcsak néhány bioetikus és jogász véli úgy, hogy a bioetika és az emberi jogok egyre jobban közelednek egymáshoz, hanem az Egyesült Nemzetek Szervezetén (- ENSZ) belül szakosított intézményként az UNESCO, vagyis a Nevelésügyi, Tudományos és Kulturális Szervezet is, amelyben már 1993 óta működik egy Nemzetközi Bioetikai Bizottság is, ami egy független szakértői testületként látja el feladatait. Ugyanebben az évben az UNESCO kiadott egy *tanulmányt* arra vonatkozóan, hogy milyen nemzetközi eszközök állnak rendelkezésre a humán genom védelmére.¹⁸⁰ A tanulmány kiemeli, hogy az UNESCO már a '70-es években el kezdett érdeklődni a bioetika iránt, amikor a génsébeszet lehetősége megjelent. Továbbá, hangsúlyozza az ENSZ szerepét abban, hogy tudatosítsa az államokban és a társadalmakban, hogy az emberi fajt védelemben kell részesíteni, mind a méltósága, mind pedig az egyedi jellege tekintetében.¹⁸¹ A tanulmány korainak tartotta meghatározni azokat az elveket, amelyek mentén az emberi génállományt védő nemzetközi szabályozási keretrendszert ki lehetne alakítani, de három pontját kiemelte az elkövetkezendő diskurzusoknak:¹⁸²

- 1) A tudás állapota, amivel kapcsolatban a tanulmány kiemelte, hogy a kutatásnak bizonyos mértékű korlátja az emberi egészség és a környezet védelme, ami a kutatóktól etikailag is megköveteli, hogy tudományosan felelősek legyenek a kutatásukért, mind a kutatás célját, mind pedig a kutatási gyakorlatot illetően.
- 2) Az emberi lény, illetve az emberi faj védelmével kapcsolatosan kijelenti a tanulmány, hogy a genetika nem ássa alá az emberi méltóságot. A géntechnológia segítségével a lehetőség adott, hogy a genetikai tesztek ne csak azt derítsék ki, hogy fogantatáskor hogyan dőlt el az ember sorsa, hanem abban is segítsenek, hogy az

¹⁸⁰ Study Submitted by the Director-General Concerning the Possibility of Drawing up an International Instrument for the Protection of the Human Genome. General Conference, Twenty-seventh Session, Paris 1993. 27 C/45 1993. szeptember 30. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000095428> (Letöltés ideje: 2020. szeptember 4.)

¹⁸¹ Study Submitted by the Director-General Concerning the Possibility of Drawing up an International Instrument for the Protection of the Human Genome. i.m. 2.o.

¹⁸² Study Submitted by the Director-General Concerning the Possibility of Drawing up an International Instrument for the Protection of the Human Genome. i.m. 7- 8. o.

esetleges betegségeket megelőzzék vagy enyhítsék. Kimondja azt továbbá a tanulmány, hogy garantálni kell az emberek számára, hogy a rájuk vonatkozó genetikai adatokhoz hozzájussanak - úgy, hogy ahhoz harmadik személy nem férhet hozzá -, de csak abban az esetben, ha a személyek tudni szeretnék erre vonatkozó adataikat. Biztosítani kell az akarat szabadságát, vagyis azt, hogy a személy eldönthesse, hogy szeretné-e a vizsgálatot, a beavatkozást vagy sem. Úgy emeli ki továbbá a szolidaritás fontosságát, hogy ezt figyelembe véve szükséges értelmezni az emberi lények méltóságát. A félreértések elkerülése végett a tanulmány nyomatékosan kijelenti, hogy a géntechnológia az emberi faj egyediségének feltárásában segít, megerősítve azt a tényt, hogy az emberi faj tudományosan nem osztható fel. Ehhez hozzáfűzve megjegyzi, hogy ugyanakkor a kulturális sokféleség létezik és ezt nem veszélyezteti az emberi genom megismerésére vonatkozó semmiféle projekt sem.

- 3) Továbbá a tanulmány felhívja a figyelmet a társadalom tájékoztatásának, oktatásának és képzésének a fontosságára. Mindezt annak érdekében, hogy a most generációja a holnap generációjára tudjon vigyázni oly módon, hogy tisztában legyen a tettei következményeivel és annak globális hatásaival.

*1992 májusában Braziliában tartották az első Dél-északi emberi genom konferenciát, melynek eredményeként elfogadták az emberi DNS szabadalmaztatásáról szóló deklarációt.*¹⁸³

2.4.1. Az emberi génállományról és az emberi jogokról szóló egyetemes nyilatkozat

Az UNESCO 1997-ben kiadta Az emberi génállományról és az emberi jogokról szóló egyetemes nyilatkozatot (a továbbiakban ebben a részben: Nyilatkozat), amelyben az emberi genetikai állomány tiszteletben tartását úgy igyekeztek összehangolni az emberi jogok katalógusával, hogy a génállomány abban az esetben is elsődleges védelmet élvezzen, amikor az azon való kísérletezésről, illetőleg annak módosításáról van szó.

Az emberi génállomány védelme érdekében már a jelen Nyilatkozat első cikke kimondja, hogy az emberi génállomány adja az emberi család alapvető egységét, ami egyben az ebből eredő méltóság és változatosság alapja. Deklarálja a Nyilatkozat, hogy szimbolikus értelemben az emberi génállomány az emberiség örökségét képezi (1. cikk). Ezt követően a

¹⁸³ Study Submitted by the Director-General Concerning the Possibility of Drawing up an International Instrument for the Protection of the Human Genome. i.m. 3. o.

Nyilatkozat tovább bontja az emberi génállomány és a változatosság közötti kapcsolatot, amikor kimondja, hogy genetikai jellegzetességeitől függetlenül minden embert megillet az emberi jogainak és az emberi méltóságának a tiszteletben tartása, ez az a kulcsgondolat, ami mintegy vezérfonalként átszövi a Nyilatkozat későbbi cikkeit. Ehhez kapcsolódóan kijelenti a Nyilatkozat, hogy ez indokolja azt, hogy az emberi egyediséget és sokféleséget tiszteletben tartsuk (2. cikk). Az emberi génállománnyal összefüggésben kimondják a Nyilatkozat megalkotásában résztvevő államok, hogy az a természetéből eredően mutálódik és különféleképpen jelennek meg a benne rejlő lehetőségek, ami függ mind az egyén társadalmi helyzetétől, mind pedig az őt körülvevő környezettől (3. cikk). Az emberi méltósággal és az emberi génállománnyal összefüggésben kimondja továbbá, hogy az emberi génállomány természetes állapotában nem szolgálhat anyagi előnyök szerzésére (4. cikk), vagyis magukat a géneket nem lehet szerzői jogi oltalom alá vonni.

Az érintett személyek jogai részben a Nyilatkozat deklarálja, hogy csak a lehetséges előnyök és hátrányok ismeretét követően lehet az emberi génállományt befolyásoló vizsgálatot, kezelést vagy kutatást végrehajtani (5. cikk [a]). Ezeknek a beavatkozásoknak előzetes, szabad és tájékoztatáson alapuló beleegyezésen kell alapulnia, amennyiben egy személytől ezt nem lehet ilyen feltételekkel megszerezni, azonban számára hasznosnak bizonyulna az eljárás, úgy a beleegyezést a legfőbb érdekeit szem előtt tartva szükséges beszerezni. (5. cikk [b]). Valószínűsíthetően itt a Nyilatkozat egy akár még csak az anyja testében élő magzatra vagy egy másik, beleegyezési képességgel nem rendelkező személyre utal, nem pedig arra az esetre, amikor a személy képes lenne a feltételek szerinti beleegyezésre, arra azonban a saját belátása miatt nem hajlandó. Ezt követően, a Nyilatkozat tartalmazza a nem tudás jogát, vagyis azt, hogy az egyén eldönthesse, hogy szeretne-e tisztában lenni a rajta elvégzett genetikai vizsgálatok eredményeivel és az ebből fakadó következményekkel vagy sem (5. cikk [c]). Amennyiben humán genetikai kutatásra kerülne sor, úgy a kutatást szükséges a nemzeti és a nemzetközi kutatási protokollokkal összhangban végezni (5. cikk [d]). Ezt követően kimondja a Nyilatkozat az előbb már a [b] pontban sejtett állítást miszerint, ha egy személy nem rendelkezik beleegyezési képességgel, úgy csak abban az esetben végezhető rajta a genetikai állományával összefüggő kutatás, amennyiben az közvetlenül az egészsége érdekében fontos és biztosítani szükséges a számára minden, jogszabályok szerint előírt védelmet. Éppen ezért olyan kutatást, amelynek nincs a számára közvetlen egészségügyi haszna csak abban a helyzetben lehet rajta folytatni, ha a kutatás más hasonló korcsoportba tartozó vagy hasonló genetikai jellegzetességekkel rendelkező személyek egészsége érdekében történik és a kutatásban résztvevő személy csak minimális kockázatnak van kitéve, valamint a kutatás megfelel a

jogszabályoknak és tiszteletben tartja az érintett egyének emberi jogait (5. cikk [e]). Kijelenti a Nyilatkozat, hogy genetikai jellegzetességei miatt nem lehet megkülönböztetni az embereket (6. cikk), ezzel összefüggésben kimondja továbbá, hogy a genetikai adatokat bizalmasan kell kezelni (7. cikk). Utóbbi már csak azért is elengedhetetlenül fontos egy kutatás vagy egy vizsgálat esetén, mert így biztosítható az, hogy az egyéneket megvédjék attól, hogy illetéktelenek kezébe kerüljenek a genetikai, így ezzel párhuzamosan a legszemélyesebb adataik is. Ez idáig elsőként kimondta a Nyilatkozat azt is, hogy az az érintett, aki kárt szenved genetikai beavatkozás következtében „megfelelő igazságos jóvátételre” tarthat igényt (8. cikk) a nemzeti és a nemzetközi jogszabályok alapján. Ezen garanciális szabálynak a bevezetése azért lehetett fontos, hogy ezzel erősítsék annak biztosítását, hogy az a személy, aki a genetikai állományán beavatkozást enged, számíthat arra, hogy amennyiben kár éri, kárpótolni fogják. Kérdésként merül fel, hogy mennyiben lehet kárpótolni egy olyan személyt, akinek „belepiszkáltak” a genetikai állományába és az balul sült el. Kárpótolhatja-e egy sérelemdíj, kártérítési összeg, ingyenes egészségügyi vagy gyógyszerellátás, esetlegesen ingyenes gyógyászati segédeszközök biztosítása. A Nyilatkozat 9. cikke alapján a hozzájárulásra és a titoktartásra vonatkozó elveket csak és kizárólag a nemzetközi emberi jogok által kijelölt keretek között lehet korlátozni.

Az emberi génállományon folytatott kutatásokkal kapcsolatban a Nyilatkozat kimondja, hogy a kutatás soha nem csorbíthatja az egyének vagy a csoportok jogait, alapvető szabadságjogait és méltóságukat (10. cikk). Ezzel összefüggésben jelenik meg a Nyilatkozatban az emberi lények klónozásának a tilalma. Ennek a tilalomnak a tiszteletben tartása érdekében szoros nemzetközi együttműködésre igyekszik buzdítani az államokat a dokumentum (11. cikk). A biológia, a genetika és az orvostudomány eredményeiből származó előnyöket mindenki számára hozzáférhetővé kell tenni, továbbá az emberi szenvedés enyhítését kell céloznia, valamint az egyének, illetve az egész emberiség egészségének a javulását kell eredményeznie a géntechnológiának (12. cikk).

A tudományos tevékenység folytatásával összefüggésben a dokumentum deklarálja a kutatók felelősségét, nevesítve az aprólékosságot, az óvatosságot, az intellektuális integritást, valamint a becsületességet a kutatási eredményeik közzétételkor és felhasználásakor (13. cikk). Az államok feladatává írja elő, hogy teremtsenek kedvező anyagi és szellemi feltételeket az emberi génállományon történő kutatásokhoz (14. cikk) valamint, hogy teremtsék meg a kutatás szabadságához szükséges megfelelő kereteket – figyelembe véve természetesen az emberi jogokat, az alapvető szabadságjogokat és az emberi méltóságot -, mellyel összefüggésben kimondja a Nyilatkozat, hogy el kell kerülni azt, hogy ne békés célokra

használhassák fel a kutatási eredményeket (15. cikk). Ezek megteremtése érdekében a dokumentum szorgalmazza multidiszciplináris, pluralista etikai bizottságok felállítását nemzeti szinten (16. cikk).

A szolidaritásról és a nemzetközi együttműködésről szóló részben a Nyilatkozat kiemeli, hogy az államoknak elő kell mozdítaniuk az emberiséget érintő genetikai eredetű betegségek vizsgálatára, megelőzésére és gyógyítására irányuló kutatásokat, valamint ezzel összefüggésben biztosítaniuk kell a genetikai eredetű betegségben szenvedők felé a szolidaritást (17. cikk). Ezzel párhuzamosan előírja a dokumentum az államoknak az iparosodott és a fejlődő országok közötti kölcsönös együttműködést és egymás támogatását (18. cikk). Ehhez kapcsolódóan előírják az államoknak, hogy a fejlődő országokat ösztönözni kell olyan intézkedések meghozatalára, amelyek garantálják az előnyök és kockázatok mérlegelését egy kutatás kapcsán, a kutatások végzését, részesedést a tudomány és a technológia vívmányaiból, valamint a tudományos ismeretek szabad áramlását a tudomány szereplői között (19. cikk).

A Nyilatkozatban lefektetett elvek előmozdítása és a Nyilatkozat végrehajtása érdekében az államoknak elő kell segíteniük a bioetika térnyerését, tárgyának oktatását, továbbá a fent tárgyalt kutatásokkal és azok kihatásaival kapcsolatos társadalmi-kulturális vélemények szabad kinyilvánítását és az emberi méltóság védelmének tudatosítását (21. és 22. cikk). Továbbá, a dokumentumban részes államoknak megfelelő oktatást és képzést szükséges biztosítaniuk az ismeretek terjesztése és bővítése céljából, valamint az UNESCO Nemzetközi Bioetikai Bizottságának előírja, hogy megfelelő konzultációs testületnek kell lennie az emberi méltóság védelmének biztosítása érdekében (22 – 24. cikk). A Nyilatkozat legutolsó cikkében kimondják az azt aláíró államok, hogy a dokumentum egyetlen része sem értelmezhető úgy, hogy az bármi vagy bárki számára alapul szolgálhatna az emberi jogokkal és az alapvető szabadságjogokkal ellentétes cselekvésre (25. cikk).

2.4.2. Nemzetközi nyilatkozat a humángenetikai adatokról

2003-ban fogadta el az UNESCO az emberből kinyert genetikai adatok védelméről szóló nyilatkozatát (a továbbiakban ezen részben: Nyilatkozat), felismerve a humángenetikai adatok érzékeny voltát. Továbbá, azt a tényt, hogy egy személyből kinyert genetikai adatból nemcsak az érintett személy, hanem az ő közeli hozzátartozói egészségi állapotáról, lehetséges és várható betegségeiről, rendellenességeiről is információkat lehet szerezni.

Jelen Nyilatkozat az Általános rendelkezésekben akként határozza meg a dokumentum célját, ami egy olyan jogalkotási keret az államok számára, amely összhangban áll az egyenlőség, az igazságosság és a szolidaritás követelményével, figyelembe véve a gondolat-, a szólás- és a kutatás szabadságát, tiszteletben tartva az emberi méltóságot, az emberi jogokat és az alapvető szabadságjogokat. Valamint, mindezt szem előtt tartva ad iránymutatást a humán genetikai adatokkal történő eljárások folyamataihoz, melynek minden esetben összhangban kell állnia a nemzetközi emberi jogokkal (1. cikk (a) – (b)). A nemzetközi emberi jogokkal való összhang hangsúlyozására annak érdekében kellett sort keríteni, hogy az államok tudják, hogy nincs lehetőségük nemzeti szinten másfajta emberi jogi katalógust figyelembe venni, mint ahogyan azt a nemzetközi jog meghatározza. A Nyilatkozat a szabályozási hatáskörébe rendel minden olyan humán genetikai adatot¹⁸⁴, humán proteomikus adatot¹⁸⁵ és biológiai mintán¹⁸⁶ történő eljárást, mint a gyűjtés, feldolgozás, használat és tárolás, kivéve a bűnügyi esetek felderítéskori mintavételeket és a szülőség megállapítására vonatkozó eljárásokat (1. cikk (c)).

Még mindig az Általános rendelkezések részben a dokumentum akként határozza meg a személyi identitást, mint egy olyan komplex nevelési, környezeti és személyes tényezőkből álló folyamatot, amelyet nem szabad csupán a genetikai jellemzőkre determinálni és amely magában foglalja a másokhoz való társadalmi, érzelmi, szellemi és kulturális köteleket (3. cikk). Kimondja jelen nyilatkozat a humán genetikai adatok különleges helyzetét, mivel abból előre jelezhető egy egyén genetikai hajlama. Valamint, az az adat és az a tudás, amit hordoz nemcsak az egyénre, de a családjára is kihatással van, ezzel összefüggésben a mintavételkor még nem sejthető információt is hordozhat magában az adat, amely mind az egyének, mind a csoportok számára kulturális jelentőséggel bírhat (4. cikk). A humán genetikai adatok ennyire szenzitív volta miatt határozza meg a dokumentum azt, hogy a mintákat milyen célokra szabad gyűjteni. A célok között található a diagnosztizálási és egészségügyi cél, az orvosi és tudományos kutatás, az igazságügyi orvostani és jogi eljárások, valamint a szokásos egyéb

¹⁸⁴ Humán genetikai adat: az egyén örökletes tulajdonságaira vonatkozó olyan információ, amely a nukleinsavak elemzése által vagy más tudományos eljárás segítségével nyerhető. (Nemzetközi nyilatkozat a humán genetikai adatokról (2. cikk (i))

¹⁸⁵ Humán proteomikus adat: az egyén proteinjaira vonatkozó információ, ideértve ezek megnyilvánulását, módosulását és interakcióját. (Nemzetközi nyilatkozat a humán genetikai adatokról 2. cikk (ii))

¹⁸⁶ Biológiai minta: minden olyan biológiai anyagot tartalmazó minta (például vér, bőr, csontsejt vagy vérplazma), amelyben nukleinsavak találhatóak és amely hordozza az emberre jellemző genetikai sajátosságokat. (Nemzetközi nyilatkozat a humán genetikai adatokról 2. cikk (iv))

kategória, ami még összhangban áll a nemzetközi emberi jogi katalógussal (5. cikk). Fontos, hogy a humán genetikai adatokra vonatkozó eljárások etikusan történjenek, és önálló multidiszciplináris etikai bizottságok keretén belül kerüljön sor a döntések meghozatalára (6. cikk). A stigmatizáció és a diszkrimináció tilalmára hívja fel a Nyilatkozat a figyelmet akként, hogy kijelenti, hogy mind a kutatásokra, mind pedig a kutatások eredményeinek értelmezésére különös gondot kell fordítani, és nem lehet hagyni, hogy az így nyert információkat bárki az egyén vagy a csoport ellen genetikai adottságokon alapuló megkülönböztetés vagy megbélyegzés céljára használja fel (7. cikk).

A Nyilatkozat külön részben tárgyalja a minták gyűjtését, a feldolgozást, az adattárolást, valamint a felhasználást. A minták gyűjtésével kapcsolatban kiemeli a dokumentum a beleegyezés fontosságát. Az érintett személy beleegyezésének előzetes, szabad, tájékozott és kifejezett akaratnyilvánításnak kell lennie, mely nyomós okból ugyan, de korlátozható jogszabályi keretek között (8. cikk (a)). Beleegyezésre képtelen személy esetében mindenkor a beleegyezésre képtelen legfőbb érdeke szerint szükséges eljárni (8. cikk (b)). Még hozzá úgy, hogy a beleegyezésre képtelen személyt a lehető legtovább be kell vonni az őt érintő döntési folyamatba (8. cikk (c)). Utóbbi személyeken, legyen szó kiskorúról vagy felnőtt beleegyezésre képtelen személyről, csak abban az esetben hajtható végre genetikai szűrővizsgálat, ha a szűrés a személy legfőbb érdeke okán történne és mind a vizsgálat eredményének, mind pedig a vizsgálat elmaradásának egészségügyi következményei lennének (8. cikk (d)). Az adatgyűjtéshez adott beleegyezését a személy visszavonhatja mindaddig, amíg a kinyert adatok összekapcsolhatók a személlyel, a beleegyezés visszavonása esetén semmilyen hátrány vagy büntetés nem érheti az érintett személyt (9. cikk (a)). A beleegyezés visszavonása esetén továbbra is megengedi a Nyilatkozat a biológiai minták használatát abban az esetben, amennyiben azok helyrehozható módon nem kapcsolhatók össze a beleegyezését visszavont személlyel (9. cikk (b)).

A mintát szolgáltató személy a tájékoztatását követően dönthet úgy, hogy szeretné megismerni a mintáiból nyert információkat, de dönthet úgy is, hogy nem kívánja tudni a feltárt adatokat, ezen jog kiterjeszhető az érintett hozzátartozóira is a dokumentum értelmében (10. cikk). A genetikai szűrés elvégzése előtt az érintett személyt genetikai tanácsadásban kell részesíteni, amely nem lehet irányított, továbbá az érintett személy legfőbb érdekeivel összhangban szükséges állnia, valamint kulturálisan is megfelelőnek kell lennie (11. cikk). A minták in-vivo és post-mortem gyűjtésére lehetőség van, de csak és kizárólag jogszabályi keretek között meghatározott esetekben úgy, mint apasági teszt vagy bűnügyi igazságügyi-szakértői vizsgálat vagy peres eljárás (12. cikk).

Az adatfeldolgozás kapcsán biztosítani szükséges, hogy a saját adataihoz mindenki hozzáférhessen. Két esetben lehet ettől a főszabálytól eltekinteni: az első, amikor az adat helyrehozhatatlanul elveszítette a kapcsolódását az érintett személlyel, a másik eset amikor az adott ország közbiztonsági, közegészségügyi, illetve nemzetbiztonsági érdekei miatt korlátozott a hozzáférés (13. cikk). Az adatok feldolgozása kapcsán az államoknak a szabályozásuk meghozatalakor különös figyelmet kell fordítaniuk a magánélet védelmére, valamint a genetikai adatoknak a személyhez kapcsolt titkosságára (14. cikk (a)). Utóbbiakat nem lehet felfedni harmadik személyek részére, vagyis munkaadók, biztosító társaságok, oktatási intézmények és a család részére, kivéve közérdekből, illetve, ha ahhoz az egyén kifejezetten hozzájárul (14. cikk (b)). Éppen ezért, a humángenetikai kutatás céljából gyűjtött adatokat főszabály szerint nem szabad az érintett személyekhez kapcsolni és ehhez a szükséges óvintézkedéseket is meg kell tenni (14. cikk (c)). Ez alól kivételt képez az az eset amikor a kutatás szükségessé teszi és minden biztosított ahhoz, hogy az adatok titkosak maradjanak és azok illetéktelenek kezébe ne kerüljenek (14. cikk (d)). A célhoz kötöttséget oly módon határozza meg a Nyilatkozat, hogy nemcsak az adatgyűjtést rendeli célhoz kötni, hanem az adatnak az érintett személyhez kapcsoltságát is, azonban ez az állapot csak is az adat gyűjtéséhez meghatározott cél bekövetkeztéig maradhat fenn (14. cikk (e)). A begyűjtött minták feldolgozásáért felelős személyeknek és szervezeteknek meg kell tenniük mindent az adatok és minták pontosságának, megbízhatóságának, minőségének és biztonságának érdekében (15. cikk).

Az adatok felhasználása csak és kizárólag azokra az előre meghatározott célokra lehetséges, amelyekbe az érintett személyek előzetesen tájékozott beleegyezésüket adták. Abban az esetben használhatóak fel az adatok eltérő célokra, ha ahhoz az érintett személytől megkapják a beleegyezését, vagy ha arra fontos közérdekből szükséges sort keríteni (16. cikk). Abban az esetben kerülhet sor a fent tárgyalt 5. cikktől eltérő célokra gyűjtött és tárolt biológiai minták humángenetikai adatokká történő konvertálására, ha ezekbe a személy előzetes, szabad, tájékozott és kifejezett beleegyezését adta (17. cikk). Az államok egymás között biztosítani hivatottak a biológiai minták és a humángenetikai adatok szabad áramlását a megfelelő védelem mellett (18. cikk (a)). Az államoknak meg kell tenniük a szükséges intézkedéseket az ezen témával összefüggésben keletkező tudományos ismeretek nemzetközi szintű terjesztéséhez (18. cikk (b)), valamint a tudományos életben résztvevő kutatóknak törekedniük kell az egymás tiszteletén alapuló együttműködésre és a kutatási eredményeik időben történő közzétételére (18. cikk (c)). Az orvosi és tudományos kutatás céljából összegyűjtött adatokból származó előnyöket az országoknak meg kellene egymás között osztaniuk, orvosi ellátás, egészségügyi ellátás vagy akár gyógyszerekhez juttatás formájában (19. cikk).

Az adattárolással összefüggésben a Nyilatkozat ajánlást fogalmaz meg az államok számára. Az államok létrehozhatnak egy olyan független szervezetet, amely az összegyűjtött minták és a feldolgozott adatok ellenőrzésére és az eljárások keretrendszerének igazgatására szolgál (20. cikk). Az adatok védelme érdekében meg kell semmisíteni azokat a mintákat és a hozzájuk tartozó adatokat, amelyek büntetőeljárás keretében lettek begyűjtve, azonban azokra a továbbiakban már nincs szükség, ugyanígy az egyéb igazságügyi és polgári jogi eljárások esetében keletkezett adatokat is (21. cikk). A Nyilatkozat ismét kimondja azt, hogy a begyűjtött minták az abból levont következtetések, valamint az adatok összekapcsolásához az érintett kifejezett beleegyezésére van szükség (22. cikk).

A Nyilatkozat elveinek megvalósulásával kapcsolatban kimondja a dokumentum, hogy az államoknak törekedniük kell a jogi intézkedések elfogadására, valamint az oktatás és a képzés támogatására, illetőleg a nemzetközi együttműködésre ezen a területen (23. cikk). Az államok feladatává teszi az oktatás minden szinten történő támogatását, a tájékoztatást és az ismeretterjesztő programok szervezését a dokumentum témájával kapcsolatban (24. cikk). Mind a Nemzetközi Bioetikai Bizottságnak, mind pedig a Kormányközi Bioetikai Bizottságnak kiemelt szerepet szán a Nyilatkozat végrehajtásában (25. cikk). Az UNESCO feladatává teszi, hogy megtegyen minden szükséges lépést az élettudományok előre haladásával kapcsolatban (26. cikk). Ahogyan az előző UNESCO Nyilatkozat, úgy jelen dokumentum zárómondata is az, hogy a Nyilatkozat egyetlen egy része sem értelmezhető úgy, hogy az bárki számára is az emberi jogokkal, az alapvető szabadságjogokkal vagy az emberi méltósággal ellentétes cselekedetekhez vezessen (27. cikk).

2.4.3. Bioetika és az emberi jogok egyetemes nyilatkozata

2005 októberében elfogadta a *Bioetika és az emberi jogok egyetemes nyilatkozatát*¹⁸⁷ (a továbbiakban ebben a részben a Nyilatkozat), abból a célból, hogy a világ valamennyi államának jogalkotási keretétől szolgáljon a bioetika területén megalkotandó törvényeikhez. Az ezt a Nyilatkozatot egyhangúlag megszavazó államok az emberi jogok szintjére emelték a bioetika normarendszerét, annak ellenére, hogy maga a nyilatkozat nem tartalmaz kötelező érvényű rendelkezéseket. A Nyilatkozat alkotási folyamata az azt megszavazó országok

¹⁸⁷ <http://publications.ceu.edu/sites/default/files/publications/hungarian-translation-final.pdf>
(Letöltés ideje: 2020. szeptember 1.)

konszenzusán alapult, az előzetes konzultációs eljárás során kiderült, hogy az országok többsége az emberi méltóság védelmét tartja az egyik legfontosabb alappillérnek.¹⁸⁸

Maga a Nyilatkozat miután megfogalmazta mindazon egyezményeket és nyilatkozatokat, amelyeket figyelembe vett jelen nyilatkozat meghozatalakor a Nyilatkozat hatályára tér ki, amiből megállapítható, hogy a korábbi tervezetekkel ellentétben (amikor még az állatok, valamint a környezet etikájára is szerettek volna kitérni) jelen dokumentum az emberen alkalmazott orvoslásra és az élettudományokra terjed ki, illetve ezek technológiai, etikai, társadalmi, jogi és környezeti aspektusaira (1. cikk 1.). A Nyilatkozat azon túlmenően, hogy kiemeli címzettjeként az államokat, meghatározza, hogy alapul szolgálhat egyének, csoportok, de akár testületek döntéseihez vagy azok gyakorlásához (1. cikk 2.). A Nyilatkozat célkitűzéseit az előbb leírtakkal kapcsolatban fogalmazták meg, kiemelve továbbá az emberi méltóság védelmét, a tudományos kutatás szabadságát, a multidiszciplináris és pluralista párbeszéd fontosságát, a kifejlesztett előnyökhöz jutás gyorsaságát, valamint a jövő generációinak védelmét és a biológiai sokféleség szem előtt tartását, mint az emberiség közös érdekét (2. cikk).

A legelső elv, amit a Nyilatkozat tartalmaz, az az *emberi méltóság és az emberi jogok*, amik esetében nemcsak a teljesmértékű tiszteletben tartást írja elő, de azt is hangsúlyozza, hogy az egyén érdeke és jóléte elsőbbséget kell, hogy élvezzen a tudomány és a társadalom kizárólagos érdekével szemben (3. cikk). Ezt követően az *előnyök és a hátrányok* rendszerére tér ki a dokumentum, pontosabban arra, hogy a betegeket, valamint a kutatásban résztvevő személyeket a lehető legnagyobb előnyhöz kell juttatni, miközben számukra a lehető legkisebbre kell csökkenteni az őket érhető hátrányos következményeket (4. cikk). Majd az *egyének döntési autonómiájának tiszteletben tartásáról* és az autonómiájuk gyakorlására képtelen személyeket érintő különleges intézkedések fontosságáról esik szó a Nyilatkozatban (5. cikk).

Ezen cikkelyt Sándor Judit szerint a legtöbbet vitatott és a tervezetekben folyamatosan változó rész követ¹⁸⁹, a *beavatkozásba, illetve a kutatásban való részvételbe való beleegyezés*. Eszerint kizárólag olyan beleegyezés esetén lehet bármely megelőző, diagnosztikus vagy terápiás beavatkozást elvégezni egy személyen, ha abba a beteg előzetesen, szabadon, tájékozottan, a megfelelő információk birtokában egyezett bele. Továbbá, kifejezettnek kell lennie a beleegyezésnek és bármikor szabadon, a személyre hátrányos következmények nélkül

¹⁸⁸ SÁNDOR (2006) i.m. 22. o.

¹⁸⁹ SÁNDOR (2006) i.m. 26. o.

visszavonhatóknak. Ahogyan beavatkozás, úgy tudományos kutatás is csak és kizárólag az előbb leírt feltételeknek megfelelő beleegyezés megléte mellett kezdhető meg az érintett bevonásával, azzal, hogy a számára adott információknak érthetőnek kell lennie és tartalmaznia kell a beleegyezés visszavonásának következményeit is. Kiemeli a Nyilatkozat, hogy a beleegyezés visszavonásának tudományos kutatásban történő részvétel esetén hátrányos következményektől mentesnek kell lennie. Ez alól a szabály alól azonban engedi kivétel megfogalmazását, de kizárólag az adott állam által elfogadott etikai és jogi normákkal összhangban összefüggésben. Tartalmaz egy speciális esetet is a Nyilatkozat, méghozzá azt, amikor egy közösség vagy egy csoport bevonásával kerül sor a tudományos kutatásra, mely esetben nemcsak az egyes személyektől szükséges a beleegyezés, hanem a közösség vagy csoport vezetőjétől vagy jogi képviselőjétől is (6. cikk).

Külön cikkben tárgyalja a Nyilatkozat *a beleegyezésre képtelen személyek védelmét*, akik speciális védelmet kell, hogy élvezzenek. Meg kell próbálni a személyt a lehető legnagyobb mértékben bevonni a döntési folyamatba azzal, hogy ezeken a személyeken csak abban az esetben végezhető kutatás, ha az a közvetlen egészségügyi érdekét szolgálja, továbbá ő mindeközben a lehető legkisebb veszélynek van kitéve, és nem végezhető ugyanazon kutatás más, beleegyezésre képes személyen (7. cikk). Ezt követően a Nyilatkozat *az emberi sebezhetőség és a személyes integritás tiszteletben tartását* tűzi ki célul, vagyis, hogy ezeket figyelembe szükséges venni a tudományos ismeretek, az orvosi gyakorlatok és az ezekkel kapcsolatos technológiák alkalmazása során. Kijelenti a dokumentum továbbá, hogy védeni kell a különösen sebezhető személyeket és csoportokat (8. cikk). Arra a Nyilatkozat nem ad választ, hogy kik minősülnek ezen személyeknek, azonban Sándor Judit szerint adott kezelés, illetve kutatás szempontjából szükséges vizsgálni, hogy ki minősül különösen sérülékenynek, ami nemcsak kezelésként, de országonként is változhat, így az egyes személyeken túlmenően lehetnek akár az idősek csoportja, a nők, az etnikai kisebbséghez tartozók vagy akár a ritka betegségben szenvedők is.¹⁹⁰

A Nyilatkozat további elve *a magánélethez és a titoktartáshoz való jog*, ami megköveteli, hogy a személyről összegyűjtött adatokat más célra, mint amire gyűjtötték és amire beleegyezését adta az egyén, lehetőség szerint ne használják, valamint azt ne hozzák nyilvánosságra (9. cikk). Ezt követően *az egyenlőség, az igazságosság és a méltányosság* mesterhármására tér ki a dokumentum, úgy, hogy kimondja miután minden ember méltóságában (itt ugyancsak említésre kerül a Nyilatkozat legfontosabb alappillére az emberi

¹⁹⁰ SÁNDOR (2006) i.m. 27-28. o.

méltóság) és jogaiban egyenlő, szükséges mindenkit igazságosan és méltányosan kezelni (10. cikk). *A diszkrimináció és a stigmatizáció tilalma* követi ezt, ami kimondja, hogy se személyt, sem pedig csoportot nem szabad diszkriminálni vagy megbélyegezni emberi méltóságuk, emberi jogaik és alapvető szabadságjogaik tekintetében (11. cikk). *A kulturális sokféleség és pluralizmus* fontosságát hangsúlyozza a Nyilatkozat, azonban olyan módon, hogy ezt az elvet nem lehet sem az emberi méltóság, sem az emberi jogok, sem pedig a Nyilatkozatban megfogalmazott egyéb elvek korlátozására vagy sérelmére felhasználni (12. cikk).

Kiemeli a dokumentum mindezeket követően *az emberek közötti szolidaritás* és az erre irányuló nemzetközi együttműködés támogatását (13. cikk). Továbbá *a társadalmi felelősség vállalást* (14. cikk), melyet a főként latin-amerikai országok szorgalmaztak beemelni a Nyilatkozatba¹⁹¹, ez esetben a dokumentum már túl mutat a bioetika hagyományos tárgyköreire és olyan célokra tér ki a legmagasabb szintű egészséghez való jogon belül, mint az egészségügyi és alapvető gyógyszerellátáshoz, a megfelelő táplálékhoz és vízhez való hozzáférés, az életkörülmények és a környezet fejlesztése, az emberek marginalizálásának megszüntetése, valamint a szegénység és az írástudatlanság csökkentésének az előmozdítása. Ennek megfogalmazása azért kiváltképp fontos, mert egy szegénységben élő személy könnyebben kapható ellátásért vagy gyógyszerért cserébe bármilyen tudományos kutatásban való részvételre, ahogy az írástudatlan embert is könnyű olyan tájékoztatásban részesíteni, amit nem biztos, hogy valóban minden részletre kiterjedően megért.

Az ezt követő elv az *előnyök megosztásával* foglalkozik, azzal, hogy a kutatásból származó előnyöket meg kell osztani a társadalom egészével és a nemzetek közösségével, különös tekintettel a fejlődő országokra. Ez esetben a Nyilatkozat példálózó jelleggel felsorolja, hogy mi értelmezhető az előny formájaként: így ilyen lehet az elismerés a kutatásban részt vett személyek részére, hozzáférés biztosítása a minőségi egészségügyi ellátáshoz, diagnosztikai vagy terápiás eszközökkel való ellátás, egészségügyi szolgáltatások támogatása, hozzáférés tudományos és technológiai ismeretekhez, a kutatási célú kapacitásfejlesztés, valamint egyéb, a dokumentumban megjelent elvekkel összhangban lévő előnyök. Ugyanakkor kiemeli azt is a cikk, hogy ezek az előnyök nem ösztönözhetik az egyént a kutatásban való részvételben (15. cikk). Kiemeli a Nyilatkozat *a jövő generációinak a védelmét*, még hozzá oly módon, hogy kimondja, hogy figyelmet kell szentelni az élettudományok jövő generációkra és azok genetikai felépítésére tett hatására (16. cikk). Ezt *a környezet, a bioszféra és a biológiai sokféleség védelme* követi, amivel kapcsolatban kitér az emberi lények és más életformák közötti

¹⁹¹ SÁNDOR (2006) i.m. 28. o.

kölcsönhatás, a biológiai és a genetikai erőforrásokhoz való hozzáférés és azok alkalmazásának, a hagyományos tudás tiszteletének és az emberek szerepének a fontosságára (17. cikk).

Az elvek felsorolását követően a Nyilatkozat az elvek alkalmazásáról szól, arról, hogy a döntéshozatalba be kell vonni az érintett személyeket, a szakértőket és magát a társadalmat (18. cikk), valamint olyan független etikai bizottságokat kell létrehozni, amelyek nemzeti szinten segítik a társadalmat a bioetikával összefüggő kérdések megválaszolásával és ajánlások megfogalmazásával (19. cikk). Kimondja a dokumentum továbbá a kockázatbecslés- és kezelés segítését (20. cikk), valamint azt, hogy transznacionális szinten össze kell fogni az egyszerre több államot érintő kutatásokat – melyeket meg kell feleltetni mind a helyi, mind pedig a nemzetközi etikai és jogi szabályoknak -, valamint kiemeli a bioterrorizmus, a szervek, szövetek, minták, genetikai források és genetikával kapcsolatos anyagok tiltott kereskedelmével kapcsolatban az államok intézkedésének szükségességét (21. cikk). Mindezzel összefüggésben előírja az államok számára az intézkedést (22. cikk) és a bioetikai oktatás bevezetését (23. cikk), továbbá a nemzetközi együttműködés fontosságát (24. cikk). A Nyilatkozat az UNESCO számára is megfogalmaz egyfajta után követési kötelezettséget (25. cikk). Valamint, a Nyilatkozat zárásaként kimondja, hogy az alapelveket egymást kiegészítve, a körülményeknek megfelelő kontextusban szükséges figyelembe venni (26. cikk), a „Nyilatkozatban szereplő alapelvek önmagukban általában nem alkalmasak etikai viták eldöntésére, hiszen legtöbb esetben éppen az okozza az etikai dilemmát, hogy egyszerre több elvet kell együttesen egymásra vonatkoztatva értelmezni. Az is gyakori, hogy egyes elvek egymással is összeütközésbe kerülnek.”¹⁹² Példának okáért, ha egy gyógyíthatatlan beteg azt kéri, hogy emberhez méltóan halhasson meg, ezért segítsék a halálba ezzel megszüntetve fájdalmait, ez esetben ütközhet egymással az emberi méltóság, az autonómia, a beleegyezés, de akár az előnyök és hátrányok is (hiszen gyógymód nem áll a rendelkezésére). Azt is kimondja a Nyilatkozat, hogy a megfogalmazott elvek csak és kizárólag törvényben megszabott módon és további feltételek teljesülése esetén kerülhetnek korlátozásra (27. cikk). A dokumentum még egyszer megerősítve az emberi méltóság, az emberi jogok és az alapvető szabadságjogok fontosságát, előírja az ezekkel ellentétes magatartás tilalmát (28. cikk).

Ahogy a fentiekből kitűnik, a Nyilatkozatból hiányzik a klónozás tilalmáról szóló rendelkezés. A kihagyás oka nem véletlen, indoka, hogy 2005-ben az ENSZ Hatós Bizottsága elfogadta *Az emberi klónozás betiltásáról szóló nemzetközi deklarációt*.

¹⁹² SÁNDOR (2006) i.m. 29. o.

2.5. A gének és a különböző magatartásminták

2.5.1. Az intelligencia genetikai örökölhetősége

Joe Tsien olyan gént ültetett be egérbe, amely a kiváló memóriáért felelős, annak érdekében, hogy megtalálja az intelligenciáért vagy legalábbis a memóriáért felelős gént, de kísérletei azon kívül, hogy rendkívül jó memóriával rendelkező egereket hoztak létre, egyelőre más eredménnyel nem szolgáltak, miután kiderült, hogy az emlékezetért nem egy gén, hanem gének kölcsönhatásának az eredménye felelős.

Charles Murray és *Richard Herrnstein* 1994-ben kiadta a *The Bell Curve* (- A haranggörbe) című könyvét, amelyben azt állította, hogy az intelligencia örökölhető, tette mindezt adatbázisokból szedett statisztikákra hivatkozással. Szerintük az intelligenciát 60-70 százalékban a genetikailag öröklött adottságok határozzák meg, a fennmaradó 30-40 százalék függ a környezeti tényezőktől, mint például a család, az oktatás vagy a táplálkozás. A szerzők ebből kifolyólag úgy gondolták, hogy az afroamerikaiak ezért „egy szórásnnyival gyengébb eredményt érnek el az intelligenciateszteken, mint a fehérek.” A szerzőpáros kiemeli, hogy éppen ezért a legintelligensebb emberek fognak az életben a legtöbb előnyhöz jutni. A mű kritikái szerint nemcsak megbotránkoztatók a könyv állításai, hanem egy újabb fejezetet jelentenek a rasszizmus politikai gazdaságtanában.

2.5.2. Bűnözés

A XIX. század végén *Cesare Lombroso* olasz orvos kidolgozta azon elméletét, miszerint a bűnözői mivolt leolvasható a személy külső jegyeiről, „úgy vélte, hogy a „bűnöző-típus” valójában az emberi evolúció egy korábbi fázisának atavisztikus továbbélése.”¹⁹³ Úgy vélte, hogy a bűnözőt jellemző tulajdonság a széles homlok és a kicsi fej, elmélete azonban annyira tudománytalanak bizonyult, hogy nézeteit a későbbiekben elvetették. Ugyanakkor, nem mondhatjuk azt, hogy a bűnözésben nem játszana szerepet a genetika, hogy nincs összefüggés az agresszió és a gének között.

Az 1980-as években kutatók kiderítették egy olyan holland családról, akik rendszeresen követtek el erőszakos cselekményeket, hogy egy hibás gén következtében a szervezetük nem termel megfelelő mennyiségben monoamino-oxidáz nevű enzimet, aminek a hiánya kivételesen

¹⁹³ FUKUYAMA i.m. 47.o.

erőszakos viselkedést eredményezett.¹⁹⁴ 1993-ban az Amerikai Egyesült Államokban az Országos Egészségügyi Intézet (- NIH) finanszírozásában megrendezésre került A kutatás szándéka és fontossága a genetika és a bűnöző magatartás vonatkozásában című konferencia, ami elejét véve a kritikáknak külön szekciót szentelt az eugenikai mozgalom történetének.¹⁹⁵

Richard Wrangham 1996-ban megjelentette a *Demonic Males* (- Démonikus férfiak) című könyvét, amelyben leírta, hogy a hímnemű csimpánzok szervezeten támadják a territóriumukra beszabadult más hímnemű csimpánzok csapatait. Bár valószínűsíthető, hogy a bűnözésnek köze lehet a genetikai állományhoz, jobban mondva a genetikai állomány zavarához, az arra vonatkozó kutatásokat elnyomja az eugenika borzalmainak az árnyéka és a rasszizmus gondolata. Ugyanakkor, ha kiderítenék a kutatók, hogy valóban kapcsolat áll fenn a bűnözés és a genetika között, a megbélyegzés helyett, akár a személyek segítségét is célul tűzhetnék ki, gyógyszerek vagy egyéb, humánus és az emberi jogokat szem előtt tartó eljárások alkalmazása mellett. Utóbbit azért fontos kiemelni és azért kezelendő etikai és jogi szempontból is ezen téma, mert nem egyszer láttuk már a történelem során, hogy deviánsnak minősítettek bizonyos emberi magatartásokat, amelyeket aztán szerettek volna gyógyszerek segítségével rendbe tenni. Ahogyan azt igyekeztek az Egyesült Királyságban az 1950-es évek elején Alan Turing brit matematikus, a modern számítógép-tudomány egyik atyjával is, aki homoszexualitása miatt választhatott – mely akkor az Egyesült Királyságban bűncselekménynek számított -, hogy vagy börtönbe megy vagy hormonkezelést kap, mely esetben Turing utóbbit választotta. Ötvenöt évvel a halála után a brit miniszterelnök társadalmi nyomásra nemcsak bocsánatot kért azért a visszataszító bánásmódért, amelyben Turingot részesítették, de méltatta kódfejtői tevékenységét, melyet a II. világháború alatt a brit kormánynak végzett.

2.5.3. Szexualitás

1974-ben *Eleanor Maccoby* és *Carol Jacklin* a *Psychology of Sex Differences* (- A nemek közötti különbségek pszichológiája) című könyvükben összefoglalták több évtized kutatási eredményeit, mellyel azt kívánták bizonyítani, hogy a férfiak és nők a látható biológiai jegyeken kívül is különböznek egymástól olyan területeken, mint a nyelvi képességek, a vizuálisérzékelés vagy éppen az agresszió. Ugyanakkor az is bebizonyosodott számukra, hogy

¹⁹⁴ FUKUYAMA i.m. 50. o.

¹⁹⁵ FUKUYAMA i.m. 52.o.

néhány dologban, mint például az intelligencia, a társaságkedvelés vagy a befolyásolhatóság nem bizonyítható a különbözőség.¹⁹⁶

A homoszexualitás génjének kutatásával sokan sokféleképpen foglalkoztak, gondolok itt példának okáért *Dean Hamerre* (a NIH kutatója), aki kapcsolatot vélt felfedezni az X-kromoszóma egy meghatározott szakasza és a homoszexualitás között vagy azokra a kutatásokra, amelyek kimutatták, hogy számos állatfajnál fenn áll, és minden bizonnyal az ember esetében is, hogy már születés előtt eldőlt a hetero- vagy homoszexualitás akképpen, hogy mennyi nemi hormon jut az agyvelőbe.¹⁹⁷ Fukuyama elképzeléséből kiindulva feltehetjük a kérdést, hogy vajon hogyan változna a homoszexuálisok megítélése, ha „ellenszert” találnának ezen szexualitási móddal szemben: „Tételezzük fel, hogy húsz év múlva tisztában leszünk a homoszexualitás genetikai hátterével, és tudni fogjuk, hogy miképpen csökkenthető jelentősen a meleg gyermekek születésének valószínűsége. Ehhez nem lesz szükség okvetlenül génszabályozási beavatkozásra; elegendő lesz, ha az anya olyan tablettákat szed, amelyek megfelelő szinten tartják a tesztoszteron mennyiségét a méhben, és ezáltal a kívánatos, tehát maszkulin irányba alakítják a magzat agyának fejlődését. Tételezzük fel továbbá, hogy az eljárás olcsó, hatékony, nem jár különösebb mellékhatásokkal, és bizalmasan felírható a nőgyógyászati rendelőben. Tegyük fel azt is, hogy a társadalom addigra teljesen toleránssá válik a homoszexuálisokkal szemben. Vajon hány várandós anya dönt majd a tabletták szedése mellett? [...] Kérdés, milyen hatást gyakorol majd ez a meleg helyzetére [...] Nem lesznek-e a privát eugenika e formája következtében még inkább kirekesztettek, illetve diszkrimináció áldozatai, mint korábban?”¹⁹⁸

2.5.4. Figyelemzavar

A figyelemzavart (- Attention Deficit Disorder – ADD) először 1980-ban diagnosztizálták, melyre szinte azonnal kifejlesztették a hatásos Ritalin nevű gyógyszert, ami - miután metil-fenidát -, közeli rokonságban áll a metamfetaminnal, vagyis a speed nevű 1960-as években elterjedt kábítószerrel. *Lawrence Diller* orvos szerint minek után a Ritalin annyi problémán segít, ezért egyre több gyermeki viselkedési zavart próbálnak meg beletömöríteni az orvosok az ADD diagnózisába. Teszik mindezt már csak azért is, mert a Ritalin bárkinek javítja a teljesítményét, tehát nem kell figyelemzavarban szenvedni ahhoz, hogy a gyógyszer

¹⁹⁶ FUKUYAMA i.m. 53. o.

¹⁹⁷ FUKUYAMA i.m. 55.o.

¹⁹⁸ FUKUYAMA i.m. 58. o.

által teljesítményjavulás legyen elérhető. A figyelemzavaros emberek két csoportja lehet megkülönböztetni, az egyik csoportba azok tartoznak, akiknek valóban valamilyen biológiai tényező áll a viselkedészavaruk hátterében, míg a másik csoportba sorolhatók azok az emberek, akiknél ilyen biológiai indok nem áll fent, „éppen ezért az ilyen embereket betegnek minősíteni annyi, mint elmosni a határt a terápia és az egészségesegek egyfajta doppingolása között.”¹⁹⁹ Nem véletlen, hogy a Ritalin nagy népszerűségnek örvendett az Amerikai Egyesült Államokban a középiskolai és a felsőfokú tanulmányaikat végző diákok és az otthon a gyerek adagjait megdézsmáló családanyák körében.

A figyelemzavart, mint tényezőt azért volt fontos bemutatni ebben a részben, mert általa láthatóvá válik, hogy az emberek – abban az esetben is, ha egyébként nem szenvednek ettől a kórtól - hogyan cselekszenek abban az esetben, ha egy kis lehetőségük is adódik a teljesítményük javítására vagy fokozására. Jelen esetben egy olyan gyógyszer alkalmazására került sor, ami csak rövid ideig növeli a koncentrációs képességet, azonban hosszútávú alkalmazása és az adagjainak növelése olyan függőséget eredményez, mint a kokain. Fukuyama ezzel kapcsolatban három érdekcsoportot különböztet meg a pszichotrop gyógyszerek alkalmazásának engedélyezésében az Amerikai Egyesült Államokban, amelyek szerinte a génebézészet szorgalmazásában is meg fognak nyilvánulni:

1. Azok az egészséges emberek, akik azt szorgalmazzák, hogy minél több magatartásbéli megnyilvánulást betegségnek ismerjen el a társadalom és a jogalkotó annak érdekében, hogy ezzel egyrészt a felelősség átháríthatóvá váljon az emberről a betegségére, másrészt, hogy így nyerjenek maguknak a pozitív diszkriminációs törekvéseken keresztül több lehetőséget, illetve juttatást.
2. A hatalmas gazdasági érdekcsoportok, amelyek támogatják az előző csoportot annak érdekében, hogy az egyszerűbb utat választva ne bonyolult eljárásokat kelljen kidolgozniuk és engedélyeztetniük, hanem egy-egy gyógyszeren keresztül elérjék céljukat.
3. Az a társadalom, aki az első érdekcsoport céljait szorgalmazza és aki kitermeli azokat az orvosokat, illetve egészségügyi szakembereket, akik szakvéleményükkel igazolják, hogy az a tünetegyüttes, amit a személy a magatartásával produkál, az bizony olyan betegség, amiről az az ember nem, hogy nem tehet, de egyedül nem

¹⁹⁹ FUKUYAMA i.m. 72.o.

képes ellene tenni, ezért szükséges betegségnek vagy fogyatékoságnak minősíteni.²⁰⁰

A Ritalin és társai kapcsán nem az ad okot aggodalomra, hogy a valóban súlyos figyelemzavarban, illetve hiperaktivitásban szenvedő személyek egyfajta gyógymódhoz jutottak, hanem az amit Fukuyama „kozmetikai farmakológiának”²⁰¹ nevez, hogy az emberek a normális viselkedésüket szeretnék általa tökéletesíteni és ezáltal a társadalom önkényesen kívánatosabbnak minősít egyes magatartásokat más – egyáltalán nem deviáns – magatartásoknál, ezzel megteremtve Alexis de Tocqueville szavaival élve a demokráciában a többség zsarnokságát, vagyis azt, hogy „a népszerű vélemények kiszorítják a valódi sokféleséget és különbözőséget.”²⁰²

2.5.6. Az isten-gén

Dean Hamer molekuláris genetikus szerint részben egy genetikai tényező határozza meg a személyek spiritualitásra és vallásosságra való hajlamát. Azonban, nem a személyes Istenhitről vagy a társadalmi értelemben vett valláshoz való tartozásról van szó, hanem arról, hogy az emberekben megtalálható egy olyan tulajdonság – „egyfajta spiritualitásnak nevezhető személyiségvonás”²⁰³ -, amely nyitottá teszi őket a misztikus élmények átélésére. Az ezen személyiségjeggyel rendelkező embereket nem lehet aszerint kategorizálni, hogy mely országban élnek, mely valláshoz tartoznak, milyen korúak vagy társadalmi osztályba sorolhatók, azonban ezen vonás genetikai meghatározottságát ikerkutatásokkal kimutatták. A kutatást Ausztráliában hajtották végre 25 000 ikerpáron, mely esetben kimutathatóvá vált, hogy az egypetűjű ikreknél kétszer nagyobb volt a spiritualitási skálán való megegyezés, mint a kétpetűjűeknél.²⁰⁴ A genetika számára ezen eredmény nem volt meglepő, azonban a kutatók egy szinttel tovább léptek és igyekeztek kapcsolatot találni egy ismert gén, annak polimorf alléljai és a spiritualitás mértéke között – ez volt az a pont, ahol a kutatás már kevésbé állt szilárd talajon és Venetianer Pál könyvében felhívta az olvasók figyelmét a kellő szkepszisre.²⁰⁵ Annak érdekében hívja fel a figyelmet, mert ez esetben a kutatás úgy tudott előre haladni, hogy a feltételezés birtokában igyekeztek kiválasztani a kutatók egy olyan gént, amely jellegzetes

²⁰⁰ FUKUYAMA i.m. 77.o.

²⁰¹ FUKUYAMA i.m. 79. o.

²⁰² FUKUYAMA i.m. 78. o.

²⁰³ VENETIANER Pál: *Molekulák, gének, sorsok*, Budapest, 2008. 152. o.

²⁰⁴ VENETIANER (2008) i.m. 152. o.

²⁰⁵ VENETIANER (2008) i.m. 153. o.

többalakúsággal bírhat és amely összefüggésbe hozható az embereknél a spiritualitás mértékével.

Több kudarc után, találtak egy olyan gént (VMAT₂ gén), melynek a spiritualitáshoz való kötése nem teljesen elképzelhetetlen, többek között azért sem, mert ez felelős a monoaminok ért, mely olyan lelkiállapotokat befolyásol, mint a boldogság, az izgalom vagy a szomorúság és amelynek szintjét nagymértékben befolyásolják a drogok vagy az olyan kedélyjavító gyógyszerek, mint a Prozac.²⁰⁶ Bár a jelenlegi tudásunk azt egyelőre nem tudja meghatározni, hogy a fent említett gén hogyan befolyásolja a spiritualitásra való hajlamot, de az Venetianer szerint kijelenthető, hogy a spiritualitásnál szerepet játszik egy bizonyos fokú örökletesség.²⁰⁷

Venetianer azt azonban nem tartja kijelenthetőnek, hogy csak a már említett gén polimorfizmusa felelős a spiritualitásért, szerinte olyan gének is szerepet játszhatnak benne, melyek ma még nem azonosítottak.²⁰⁸ Venetianer hangsúlyozza azt a szerintem is nagyon fontos dolgot, hogy ha be is bizonyosodik az isten-gén megléte, abból semmilyen következtetés nem vonható le a vallások érvényességére vagy Isten léteire vonatkozóan. Felteszi a genetikus továbbá azt a nagyon érdekes kérdést, hogy „ha valóban komoly különbséget okoz egy mutáció megjelenése valamilyen észlelhető, fenotípusban megjelenő tulajdonságban, akkor van-e ennek előnye vagy hátránya? Ha hátrányos, miért nem tűnik el, ha előnyös, miért nem szaporodik el és szorítja ki a korábbi formát?”²⁰⁹

Hamer az isten-gén fogalmának megalakítója elmélete alátámasztásához segítségül hívta E.O. Wilsonnak a szociobiológia megalapítójának a véleményét, miszerint „a vallásos érzés növelheti a csoporthoz való tartozás érzését, [...] segítik a csoportot a létért való küzdelemben.”,²¹⁰ ami már jelenthet szelekciós előnyt és feltehetően ezért jelent meg az ember evolúciójának kezdetén. Ezt tovább viszi Hamer és kiegészíti azzal, hogy az ima segítheti akár egy betegség leküzdését, de akár az életben maradási ösztönt is növelheti.

Az isten-gén léte egyelőre egy bizonyítandó feltevés, melynek bizonyíthatóságára Venetianer nem sok esélyt lát. Az azonban érdekes kérdés, hogy ha egyszer csak bizonyosságot nyer a léte, képesek lesznek-e az emberek nem tulajdonítani neki nagy jelentőséget vagy ez is egy olyan tulajdonság lesz, melyet szívesen választanának leendő gyermeküknek a szülők a designer babyk korában.

²⁰⁶ VENETIANER (2008) i.m. 154. o.

²⁰⁷ VENETIANER (2008) i.m. 155. o.

²⁰⁸ VENETIANER (2008) i.m. 156. o.

²⁰⁹ VENETIANER (2008) i.m. 156. o.

²¹⁰ VENETIANER (2008) i.m. 156.o.

3. A genetika jogi szabályozásának kezdetei

„Az emberi természet tabula rasa-ja sohasem volt rasa.”²¹¹

(W. D. Hamilton)

A jogi szabályozás kezdeteinél érdemes visszakanyarodni oda, ahol az eugenika kialakulása részről abbahagytuk, sajnos, a negatív eugenika eszméje nemcsak a II. világháborúban okozott borzalmakat, hanem már jóval korábban, a XX. század elején, a jogi szabályozást felhasználva igyekezett megalkotni a tökéletesnek vélt társadalmat.

3.1. Az eugenika sodrásában

1912. július 24-én – egy évvel Galton halála után - rendezték meg a londoni Cecil Hotelben az *első Nemzetközi Eugenikai Konferenciát*.²¹² A konferencia résztvevői között olyan nevek találhatók, mint Winston Churchill, Alexander Graham Bell vagy épp Leonard Darwin, Charles Darwin fia. Az előadások között olyan témák voltak megtalálhatóak, mint a genetikai manipuláció segítségével történő magasságnövelés a gyermekeknél, az epilepszia, az alkoholizmus vagy a bűnözésre való hajlam genetikai okai. Ez a konferencia már előre vetítette a későbbi intézkedéseket, hiszen két olyan előadás is elhangzott, amely a rasszhygiéniai törekvésekről szólt. Míg azonban a német szószóló egyelőre csak az elméletet mondta el, addig amerikai kollégája már a gyakorlati tapasztalatokról számolt be. Méghozzá arról, hogy Charles Davenport zoológus 1910-ben *Eugenikai Nyilvántartó Hivatalt* hozott létre, abból a célból, hogy később létre tudjanak hozni olyan „zárt központokat – „kolóniákat” -, amelyekben a genetikailag alkalmatlanokat szándékoznak tartani”²¹³ és ezeknek az embereknek a sterilizálásáról döntenek. Meg szükséges említeni azonban azt, hogy Davenport volt, aki 1910-ben az első genetikai tanácsadást végrehajtotta az Amerikai Egyesült Államokban.²¹⁴

Közel nyolc évvel az első eugenikai konferenciát követően 1920 tavaszán az Egyesült Államokbeli virginiai Lynchburg városának Epilepsziások és Szellemi Fogyatékosok Virginiai Állami Kolóniájába szállították Emmett Adaline Buckot, Emmát, akit a bíróság a férje halála

²¹¹ Matt RIDLEY: *Génjeink – Egy faj önéletrajza 23 fejezetben*, Akkor Könyvkiadó, 2002. 109. o.

²¹² MUKHERJEE i.m. 93. o.

²¹³ MUKHERJEE i.m. 94. o.

²¹⁴ OLÁH i.m. 16. o.

után gyengeelmjűnek minősített.²¹⁵ Lánya, Carrie Buck nevelőszülőkhöz került, ahol a nevelőapjának az unokaöccse erőszakkal teherbe ejtette, így Carrie-re is a kolónia várt. A kolónia egyik tejhatalommal rendelkező vezetője, dr. Albert Priddy orvos volt, akinek a „közbenjárására Virginia Állam Szenátusa 1924. március 29-én engedélyezte az államban az eugenikai sterilizációt azzal a feltétellel, hogy a „mentális egészségügyi intézmények vezetőségének” kell mérlegelnie a sterilizálandóknál a műtét szükségességét.”²¹⁶ Priddy doktor azonban szerette volna, hanem csak a Szenátus, hanem a bíróság is kimondja, hogy a sterilizálás legális. Erre első fokon sor is került, azonban az ügy meg sem állt az Egyesült Államok Legfelsőbb Bíróságáig. 1926. május 2-án a *Buck kontra Bell ügyben*²¹⁷ Oliver Wendell Holmes bíró 8:1 arányú többségi ítéletet hirdetett: „Nemegyszer tapasztalhattuk, hogy a társadalom legjobb polgáraitól életük feláldozását is elvárhatja. Furcsa lenne és feltétlenül az állam erejének aláásását jelentené, ha azoktól, akik nincsenek tudatában felelősségüknek, ennél sokkal kisebb áldozat nem lenne elvárható, hogy ezáltal a fogyatékosok arányának növekedése megakadályozható legyen.”²¹⁸ „Az egész világnak jobb, ha nem várunk a degenerált bűnözők utódainak kivégzésére, vagy arra, hogy gyengeelmjűségük miatt ugyanezek az utódok halálra éhezzenek. A társadalom elejét veheti annak, hogy a kétségbevonhatatlanul alkalmatlanok továbbvigyék a fajtájukat. A kötelező védőoltást elrendelő princípium megfelelő jogalapot nyújt Carrie Buck petevezetékének lekötéséhez. [...] Háromgenerációnyi gyengeelmjű épp elég.”²¹⁹

Az Amerikai Egyesült Államok tagállamaiban az 1920-as években sorra fogadta el a törvénykezés a gyengeelmjűeket, a bűnözőket vagy éppen a genetikailag alsórendűnek bélyegzett emberek sterilizálását lehetővé tevő törvényeket. Az első ilyen sterilizációs törvényt jóval korábban már 1907-ben elfogadta Indiana állam, míg 1931-re összesen huszonhat államban volt ilyen törvény hatályban.²²⁰ Az eugenikai mozgalmat nemcsak a jogi szabályozás segítette, hanem a többmillió látogatót vonzó mezőgazdasági vásárok is, ahol a termények mellett a szülők a gyermekeiket mutogatták a zsűrinek, akik egy az Eugenikai Nyilvántartó Hivatal által készített szabványúrlapon határozták meg a gyermekek értékelésének szempontjait.²²¹ A mozgalom népszerűsítéséhez csatlakoztak a még nagyobb tömegeket elérő

²¹⁵ MUKHERJEE i.m. 96.o.

²¹⁶ MUKHERJEE i.m. 99. o.

²¹⁷ MUKHERJEE i.m. 101. o.

²¹⁸ CZEIZEL (1977) i.m. 18.o.

²¹⁹ MUKHERJEE i.m. 102. o.

²²⁰ CZEIZEL (1977) i.m. 19.o.

²²¹ MUKHERJEE i.m. 104.o.

amerikai mozik, amelyekben olyan filmeket (például az 1927-es *Are You Fit To Marry?*) is játszottak, aminek a központjában az eugenika állt és a házasság előtti genetikai vizsgálatok.²²²

Nemcsak az Amerikai Egyesült Államokban, de az akkori Szovjetunióban, Dániában, Svédországban, Finnországban, Izlandon, Svájcban és Norvégiában (a Skandináv országokban az 1960-as évekig hatályban maradtak)²²³ is fogadtak el sterilizációs törvényeket, míg nem az eugenika gondolata meghódította Németországot.²²⁴ Az eugenika folytatásának tekinti Fukuyama az 1995-től Kínában hatályban lévő egykeszabályt is, mely szerinte „az alacsony IQ-jú emberek szaporodásának megakadályozására irányul”²²⁵ tekintettel arra, hogy a kínai társadalomban is főképp vidéken gyakoriak a többgyermekes családok, melyek, ha alacsonyabb IQ-val is rendelkeznek, az Fukuyama szerint nem az öröklött géneknek köszönhető, hanem a jódszegény étrendnek.²²⁶

3.2. A náci eugenika

A következő idézetet *Fritz Lenz* biológusnak tulajdonítják, bár van, akik szerint *Rudolf Hess* Hitler helyettese mondta: „a náciizmus valójában nem más, mint alkalmazott biológia.”²²⁷ A náci eugenika célja nem volt más, mint a rasszhigiénia megteremtése az alkalmazott genetika által, egyfajta megtisztítása a rassznak az egészségesebb emberi fajért. *Heinrich Poll* szerint „A szervezet kegyetlenül feláldozza a tönkrement sejteket, a sebész könyörtelenül eltávolítja a beteg szerveket. Mindkét folyamat célja a nagyobb egész megmentése. Egy rokoni kötelékekkel kapcsolódó csoportot vagy egy államhoz hasonló, magasabban szervezett entitást nem foghat vissza a személyes szabadság megsértése miatti aggodalom, ha meg kell akadályozni, hogy beteges örökletes jegyeket hordozók átadhassák káros génjeiket a következő generációknak.”²²⁸

Miután Hitler ezen elmélet feltétlen hívévé vált, az 1933-as felhatalmazási törvényt követően már nem kellett kikérnie a parlament jóváhagyását, így megalkotta az örökletesen beteg utódok megelőzéséről szóló törvényt, vagyis a *sterilizálási törvényt*, melyben kimondta,

²²² MUKHERJEE i.m. 105.o.

²²³ FUKUYAMA i.m. 120.o.

²²⁴ CZEIZEL (1977) i.m. 20. o.

²²⁵ FUKUYAMA i.m. 120. o.

²²⁶ A kínai egykepolitika olyan sikeresnek bizonyult, hogy Kínában már azon gondolkoznak, hogy engedélyezik akár három gyermek vállalását is a családoknak annak érdekében, hogy a társadalmuk ne öregedjen el és maradjanak munkaképes korú emberek.

²²⁷ MUKHERJEE i.m. 143. o.

²²⁸ MUKHERJEE i.m. 144.o.

hogy mindenkit, aki örökletes betegségben szenved, sebészeti műtéttel sterilizálni kell. Ezt követően a törvény felsorolta az örökletes betegségek listáján szereplő kórokat is, mint például a depresszió, a szellemi visszamaradottság, a vakság vagy a súlyos deformitás. Ezen esetekben az *eugenikai bíróság* döntött a sterilizálás elrendelésének tényéről, melyet az „elítelt” akarata ellenére, kényszerítőerő alkalmazásával is végre kellett hajtani. A törvény széleskörben elterjesztése érdekében bevezették az egyetemeken a rassztudományokat, mely az orvostanhallgatók számára kötelező tantárgy volt és Amerikához csatlakozva a németek is bevetették a mozit, mint a meggyőzés eszközt arról, hogy milyenek a visszamaradott személyek (1935. Az öröklődés vagy 1936. Örökletes betegség című filmek).

A sterilizálási törvényt követően megalkották 1933-ban a veszélyes bűnözők (vagyis a rendszer ellenségeinek) a sterilizálásáról szóló törvényét. Az 1935-ös nürnbergi törvények között megtalálható a német vér és a német becsület védelméről című törvény, mely megtiltotta a genetikai keveredést: a házasságkötést és a szexuális kapcsolatot a zsidók és a németek között. Törvényeik végrehajtása oly annyira hatékonyan működött, hogy egy évvel a sterilizálási törvényt követően már közel kétszáz eugenikai bíróság működött és több mint ötezer embert sterilizáltak.

1939-re a sterilizáláson túllépve bevezette a náci Németország az eutanáziát, mint „az emberi faj megtisztításának a módját.” Ennek bevezetéséhez tökéletes alapot szolgáltatott az az eset, amikor Richard és Lina Kretschmar kérelemmel fordult a Führerhez, hogy engedélyezze 11 hónapos fiúk kegyes halálát, aki vakon és csökevényes végtagokkal jött a világra. „A szülők – szenvedélyes és hithű náci párttagok – úgy akarták szolgálni hazájukat, hogy kitörlik gyermeküket a nemzet genetikai örökségéből.”²²⁹ Hitler kapva az alkalmon nemcsak Gerhard eutanáziáját engedélyezte, hanem létrehozta a Súlyos Örökletes és Veszélyes Betegségek Tudományos Nyilvántartóját annak érdekében, hogy a Gerhardhoz hasonló gyermekeket (akikre az „életre méltatlan élet”²³⁰ kifejezést használták) megöljék. A törvény eleinte csak a három évnél fiatalabb gyermekekre terjedt ki, később azonban kiterjesztették a kamaszkorúakra és a fiatal bűnelkövetőkre, míg végül 1939 októberében már a felnőttekre is kiterjedt az eutanáziaprogramjuk. „1941-re az Aktion T4 keretei között csaknem negyedmillió felnőttet és gyermeket gyilkoltak meg, 1933 és 1943 között mintegy 400 ezer kényszersterilizálást hajtottak végre.”²³¹ A náci németek a genetikával igyekeztek megmagyarázni azt a tömegmészárlást, amit végrehajtottak, Siddhartha Mukherjee szavaival élve: „A történelemben még sohasem

²²⁹ MUKHERJEE i.m. 147. o.

²³⁰ MUKHERJEE i.m. 147. o.

²³¹ MUKHERJEE i.m. 148. o.

próbálták ennyi erőfeszítés árán, ilyen gonosz és erőszakos módon a génekkel magyarázni az identitást, az identitással értelmezni a tökéletlenséget, és a tökéletlenséggel igazolni embertömegek megsemmisítését.”²³²

A náci genetikus, *Josef Mengele* 1943 és 1945 között több, mint ezer főt hajtott végre ikerkísérleteit a koncentrációs táborokban. Az ikrek minden porcikáját megmérte és feljegyezte, de arról is tudni, hogy egy ikerpárt a hátuknál fogva összevarrt, hogy vajon az egyikük egészséges gerince helyrehozza-e a másikuk ferde gerincét. Mengele kísérletei a borzalmasabbnál borzalmasabbak voltak, melyekkel tudományos eredményeket sem ért el, ugyanakkor emberek ezreit megölte és az egyébként ígéretes ikerkísérletek lehetőségétől a tudományos világot teljesen elrettentette.

3.3. Az Asilomar konferenciák

1972 nyarán Paul Berg Palermóban tartott egy tudományos szemináriumot a rekombináns DNS-ről és annak előállítási módjáról. Míg Mertz egy évvel korábban az eljárás biztonságosságáról faggatták, addig Olaszországban Berget az eljárás politikai, társadalmi és etikai hatásairól: „Azt kérdezték, hogy génebeszettel befolyásolható-e az emberi viselkedés – emlékezett vissza Berg. – Tudni akarták, kezelhetővé válnak-e a genetikai eredetű betegségek, programozhatnánk-e a szem színét, az intelligenciát és a magasságot. Arra voltak kíváncsiak, hogyan hatna mindez az emberre és a társadalomra.”²³³ Amíg az Amerikai Egyesült Államokban a génmanipuláció veszélyeit biológiai szempontból közelítette meg a hallgatóság, addig Európában etikai oldalról vizsgálták a kialakuló eljárásokat. A kialakult diskurzus hatására – bár még nem az etikai vonatkozások megvitatására - Berg 1973 januárjában összehívta az *Asilomar I konferenciát*, melyen nagyszámban megjelentek a terület képviselői. Még főképp a biológiai biztonságról szóltak a megbeszélések, melyen elfogadtak néhány ajánlást, köztük azt, hogy ameddig nem rendelkeznek több információval az eljárásról és a várható következményekről, addig várnak ennek a technológiának a széleskörű használatával.²³⁴ A konferenciát követően megjelentették *A biológiai kutatás biológiai*

²³² MUKHERJEE i.m. 149. o.

²³³ MUKHERJEE i.m. 260. o.

²³⁴ M. J. PATERSON: *Asilomar Conference on Laboratory Precautions When Conducting Recombinant DNA Research – Case Summary*, In: *International Dimensions of Ethics Education in Science and Engineering – Case Study Series*, June 2010, <https://scholarworks.umass.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1023&context=edethicsinscience> (Letöltés ideje: 2020. július 18.)

kockázatai című kiadványt, melyet Berg a következő mondattal zárt: „Őszintén szólva csak az derült ki, hogy felismertük, milyen keveset tudunk a témáról.”²³⁵

1973 nyarán egy nukleinsavakkal foglalkozó *Gordon konferenciát* szerveztek a keleti parton, melynek érdekessége, hogy már nemcsak amerikai tudósok vettek részt rajta, mint az Asilomar I-en, hanem nemzetközi plénum előtt vitatták meg az addigi eredményeket. Miután az egyik fő szervező, Herbert Boyer beszámolt arról, hogy milyen munkát végzett az EcoR1 restriktív enzimmel, az egyik résztvevő kijelentette, hogy „Nos, most már összeállíthatunk olyan DNS-t, amilyent szeretnénk.”²³⁶ Ettől a kijelentéstől kezdve kezdtek el megtárgyalni a résztvevők, hogy a technológiának milyen várható társadalmi hatásai lehetnek. A kutatók megegyeztek abban, hogy levelet fognak írni a Nemzeti Tudományos Akadémia és a Nemzeti Orvostudományi Akadémia részére, amiben kérelmezni fogják, hogy hozzanak létre egy testületet a rekombinációs DNS technológia biológiai veszélyeinek felderítésére. Többen egyetértettek abban, hogy a *Nature* folyóiratban is publikálni kellene ezt a levelet annak érdekében, hogy a tudományos közösség egésze tudatában legyen a technika veszélyeinek és annak, hogy ezeket mielőbb fel kell tárni.

Paul Berget és hét másik²³⁷ társát kérték fel, hogy ezt a tanulmányt elkészítse a rekombinációs DNS technika biztonsági vonatkozásairól. Miután több eshetőséget megvizsgált a bizottság, arra jutott, hogy bizonyos rekombinációs vizsgálatok esetében moratóriumra szólítja fel a tudósközösséget. A levélben összehasonlították a kísérleti módszerek előnyeit és kockázatait, majd a javaslattal éltek, hogy bizonyos eljárásokat egyelőre még ne használjanak a kutatók addig, amíg nem tudnak többet az eljárások veszélyeiről, valamint ameddig iránymutatást nem dolgoznak ki az eljárásokra nézve.²³⁸ Mind a nemzeti, mind pedig a nemzetközi visszhang azt sugallta, hogy a tudóstársadalom egyetért azzal, hogy addig még ne használjanak bizonyos technológiákat, ameddig nincsenek tisztába a veszélyeivel.²³⁹ Ugyan a moratóriumban a kutatók megegyeztek, azonban a moratórium be nem tartásához semmilyen etikai vagy jogi következményt nem fűztek, így maradtak olyan kutatók, akik még is átlépték a nem kívánt határvonalat, így például egy stanfordi kutató, aki 1974-ben békagént ültetett egy baktériumsejtbe.²⁴⁰

²³⁵ MUKHERJEE i.m. 261. o.

²³⁶ M. J. PATERSON i.m.

²³⁷ David Baltimore, Herman Lewis, Daniel Nathans, Richard Roblin III, Sherman Weissman, és Norton Zinder

²³⁸ M. J. PATERSON i.m.

²³⁹ MUKHERJEE i.m. 262. o.

²⁴⁰ MUKHERJEE i.m. 263. o.

1975 februárjában rendezték meg az *Asilomar II* konferenciát, melyre már nemcsak a szakmát hívták meg, hanem jogászokat, újságírókat, irodalmi és közéleti szereplőket is a résztvevők között tudhattak. A konferencián három munkacsoportban folytak a diskurzusok, melyen már a jogi aspektusait is megtárgyalták a rekombináns DNS-technikának.²⁴¹ Az ott megjelent öt jogász előadása volt a fordulópont a konferencián, míg addig a kutatók egymással veszekedtek azért, hogy mennyire szükséges szigorítani az eljárásokat vagy mennyire kellene a kutatás szabadságát érvényesíteni hagyni, addig a jogászok, köztük *Roger Dworkin* előadása meggyőzte őket arról, hogy ha egyáltalán nem fogadnak el semmilyen iránymutatást vagy moratóriumot és így fognak kísérletezésbe, az anyag pedig kikerül a laboratóriumon kívülre és megfertőződik tőle valaki, annak sokkal súlyosabb következményei lesznek a tudományos életre nézve. A következmények között említette a laboratórium vezetőinek felelősségre vonását és mind a laboratórium, mind az egyetem bezárását, büntetések sorozatát, melynek következtében a szövetségi kormány elrendelné a kutatások lehetőségének szigorú korlátozását.²⁴² A résztvevők az utolsó napon elfogadtak egy ajánlást, mely a következőket tartalmazta:

- a) a kísérlet tervezésének alapvető eleme az az intézkedés is, amellyel lehetővé teszik, hogy a rekombináns DNS-sel létrehozott organizmus a laboratóriumba kerüljön,
- b) intézkedni kell az olyan mértékű elszigetelésről, melynek mértéke megegyezik a várható kockázatok mértékével,
- c) biológiai akadályokat kell létrehozni annak érdekében, hogy elkerüljék a rekombináns DNS-sel tenyésztett szervezetek elterjedését, például olyan gazdaszervezetet kell felhasználniuk, ami nem él meg laboratóriumi körülményeken kívül,
- d) a laboratóriumi munka kidolgozott és bevált gyakorlatait szigorúan be kell tartani,
- e) különféle veszélyeztetettségi szinteket jelentenek a különféle rekombináns DNS-technikák, ezért ezeket be kell sorolni a minimális, az alacsony, a közepes és a magas kockázatú csoportokba, és ezekre külön ajánlásokat kell kidolgozni, valamint
- f) egyes kísérletek egyelőre nem végezhetők el. Olyan kísérleteket soroltak ide, amelyeknek túl magas a biológiai kockázata, mint például a rákkeltő anyagok vagy az olyan szerek, amelyek potenciálisan veszélyes hibridek előállítására alkalmasak.²⁴³

²⁴¹ M. J. PATERSON i.m.

²⁴² MUKHERJEE i.m. 265.o.

²⁴³ M. J. PATERSON i.m.

Az elfogadott ajánlás zárásaként az eljárások és velük párhuzamosan a biztonsági intézkedések folyamatos felülvizsgálatáról esett szó.²⁴⁴ Az ajánlást elfogadó kutatók tisztában voltak azzal, hogy ezek az ajánlások lassítják a kutatási folyamataikat, azonban tudatukban volt az is, hogy ha nem tesznek lépéseket a kutatásaik biztonságosabbá tétele irányába, akkor annak súlyos következményei lehetnek mind a kutatókra, mind pedig a társadalom egészére nézve.

Berg azt tartotta a konferencia legfontosabb tanulságának, hogy kiderült, a kutatók tudják saját magukat szabályozni. Valamint, rájöttek arra, hogy a média bevonása és a nyilvánosság, a közvélemény szemében bizalmat keltett a kutatásokkal szemben, hiszen azokat már nem titokban, a veszélyeket elrejtve, hanem a közönség előtt megoldást keresve szerették volna végezni. A konferencia egyetlen hiányossága, hogy a technológia etikai vonatkozásairól egyáltalán nem esett szó, ezt később Berg azzal magyarázta, hogy az eljárások még olyan távolinak tűntek, hogy egyelőre a biológiai kockázatokra akartak koncentrálni – már csak a konferencia idejének rövidsége okán – úgy gondolták, hogy ha eljön az ideje, majd az etikai aspektusokra sort fognak keríteni.²⁴⁵

3.4. Szabadalmi kérdések a géntechnológiában

A géntechnológia szabályozásában viszonylag hamar helyet kaptak a szabadalmi jogok, így a területet ebből a szerzői jogi aspektusból is meg kellett vizsgálnia a jogalkotóknak annak érdekében, hogy egyrészt a kutatók egymás kutatásait ne lehetetlenítsék el, másrészt ne lehessen olyan emberből származó részecskéken szabadalmat szerezni, ami az emberi jogok sérelméhez vezetne.

Stan Cohen és Herb Boyer az Asilomar II. konferenciát követően folytatták kísérleteiket és 1974-ben békagént ültettek egy baktériumba, kísérletükre felfigyelt Niels Reimers mérnök, aki azt kérte a kutatóktól, hogy adják be együtt a szabadalmi kérvényt, így *szabadalmat szereztek a rekombináns DNS-technológián*.²⁴⁶ A szakma felháborodott, nem értették, hogy az egyébként közpénzen kifejlesztett módszert hogyan lehetett magánkézbe adni, valamint amiatt aggódtak, hogy a technológia magánszektorba kerülése maga után vonhatja a biztonsági előírások be nem tartását is. Herb Boyer 1976-ban találkozott egy befektetővel, Robert Swansonnal, aki bár nem értett a géntechnológiához, de azt tanácsolta Boyernek, hogy

²⁴⁴ MUKHERJEE i.m. 266.o.

²⁴⁵ MUKHERJEE i.m. 268.o.

²⁴⁶ MUKHERJEE i.m. 272.o.

alapítsanak együtt egy vállalatot, amely ilyen technológiával fog gyógyszereket előállítani, ez lett a Genentech. A Genentech-re enyhébb előírások vonatkoztak, mint a közpénzből működtetett laboratóriumokra, így míg egyes laborokat kötöttek az Asilomarban megfogalmazott irányelvek, addig Boyerék szintetikus DNS-ekkel kísérleteztek, melyekről alig esett néhány szó a konferencián. Ezeket az előnyöket kihasználva versenyelőnyt szereztek két másik közpénzből finanszírozott laboratóriummal szemben, amikor az inzulin előállításán fáradoztak.

1978 szeptemberében benyújtotta a Genentech az *inzulin szabadalmi kérelmét*.²⁴⁷ Az Amerikai Egyesült Államokban akkor az 1952-es szabadalmi törvény volt hatályban, melynek értelmében négy kategóriára lehetett szabadalmi kérelmet benyújtani: módszer, gép, előállított anyag és összetett anyag. Miután inzulint az emberi szervezet is képes termelni és így előállított termék terméknek minősül, azonban egyben természetes terméknek is, vagyis összetett anyag, így ha ezen kategóriák valamelyikére nyújtották volna be a szabadalmukat, akkor az azt jelentette volna, hogy az emberi test valamelyik részét szerették volna szabadalommal levédetni.²⁴⁸ Ezért nem az anyagra szerették volna bejegyeztetni a szabadalmat, hanem magára a módszerre, vagyis „egy olyan DNS-vivőanyag előállítására kérték, amely baktériumsejtbe juttat gént, majd rekombináns fehérjét szintetizáltat a mikroorganizmusban.”²⁴⁹ 1982. október 26-án az Amerikai Egyesült Államok Szabadalmi és Védjegy Hivatala kiadta minden idők egyik legtöbb bevételt eredményező és egyben legvitatottabb szabadalmi oltalmát „arra, hogy rekombináns DNS-sel fehérjét szintetizáltasson mikrobákkal.”²⁵⁰

1984-ben az Amgen nevű gazdasági társaság szabadalmi oltalmat kért „a vörösvértestek képződését serkentő hormon, az eritropoetin klónozott rekombináns DNS-sel történő előállítására.”²⁵¹

Ugyanebben az évben a Kaliforniai Egyetem szabadalmat kapott a *Mo-sejtvonalra*, melynek felhasználási jogát továbbadták a Genetics Institute biotechnológiai cégnek 440 000 dollárért. Az ügy érdekessége, hogy a Mo-sejtvonalat *John Moore*-tól nyerték, aki 1976-tól kezdődően a Kaliforniai Egyetem Orvosi Központjában kapott kezelést szőrössejtes leukémiai diagnózisa következtében. A kezelés során Moore-ból eltávolították a lépét, melyből szövettényészetet készített az orvos, erről tájékoztatta a beteget, aki írásos beleegyezését adta

²⁴⁷ MUKHERJEE i.m. 281. o.

²⁴⁸ MUKHERJEE i.m. 281. o.

²⁴⁹ MUKHERJEE i.m. 281. o.

²⁵⁰ MUKHERJEE i.m. 281. o.

²⁵¹ MUKHERJEE i.m. 348. o.

az eljárásba. Azzal a Moore azonban nem volt tisztában, hogy a szövetmintáinak köszönhetően olyan eljárást fejleszt majd a kutató-orvosa, amely több millió dollárt fog érni, és amelyet később szabadalmaztatni fog. Amikor Moore értesült a szabadalomról, beperelte az egyetemet, valamint orvosát annak érdekében, hogy ő is részesüljön a profitból. A kaliforniai bíróság azonban kimondta, hogy „ha a beteget pontosan tájékoztatták, hogy milyen kutatási célra fogják igénybe venni a kivett szövet, akkor semmiféle jogsértés nem történt és semmiféle jogigénye a profitra nem lehet.”²⁵² Abban az esetben, ha elmaradt volna a megfelelő tájékoztatás, úgy igényt tarthatott volna kártérítésre a beteg, de a szabadalom profitjából akkor sem részesülhetett volna.

A szabadalmi viták tovább folytatódtak 1991-1992-ben, amikor a Humán Genom Program eljutott abba a fázisba, amikor már olyan módszert fejlesztettek ki a szekvenálás gyorsítására és egyszerűsítésére, hogy a Nemzeti Egészségügyi Intézet azt tanácsolta, hogy kérjék szabadalmi oltalmát az eljárásnak. Craig Venter „szabadalma körüli viták különösen heves hangnemben zajlottak, mert a géntöredékeket az ő módszerével véletlenszerűen lehetett szekvenálni, miközben funkciójukra nem derült fény.”²⁵³ Egy kutató a szabadalmi oltalom felmerülését az erőszakos földfoglaláshoz hasonlította, míg Eric Lander azt a kérdést tette fel, hogy „Szabadalmaztathatom-e az elefántot úgy, hogy leírom milyen a farka, vagy úgy, hogy ismertetem farka három szakaszának tulajdonságait?”²⁵⁴ A szabadalmi kérdés odáig fajult, hogy „Walter Bodmer angol genetikus közölte, hogy ha az amerikaiak megadják Venternek a jogvédelmet, akkor ők Angliában beadják a saját rivális szabadalmi kérvényüket.”²⁵⁵ Ez a szabadalmi kérdés azért volt nagyon fontos, mert ha benyújtották volna a szabadalmi igényt Venterék az eljárásra, akkor azzal visszavethették volna a tudomány fejlődését, miután csak egy embernek lett volna jogosultsága az eljárás alkalmazásához, a többi kutató legfeljebb az ő beleegyezésével használhatta volna az eljárást, melyért nem csekély összeget kellett volna fizetni.

A Geron Corporation klónoztta és szabadalmaztatta a telomerázért felelős gént annak érdekében, hogy aktív őssejtkutatásba kezdhesen.²⁵⁶

1995. május 18-án az Amerikai Egyesült Államokban kétszáz egyházi és vallási vezető közös nyilatkozatot adott ki annak érdekében, hogy szót emeljenek az állati és emberi élet

²⁵² VENETIANER (1998) i.m. 159. o.

²⁵³ MUKHERJEE i.m. 349. o.

²⁵⁴ MUKHERJEE i.m. 349. o.

²⁵⁵ MUKHERJEE i.m. 349. o.

²⁵⁶ FUKUYAMA i.m. 86. o.

minden formájának szabadalmaztathatósága ellen. Tették ezt amiatt, mert 1988-ban az amerikai szabadalmi hivatal szabadalmat adott egy transzgenikus élőlényre, az 'oncomous'-ra (rák-egér), amelyet Philip Leder a Harvard Egyetem professzora állított elő a DuPont cég támogatása mellett.²⁵⁷

2002. augusztus 3-án a The Lancet folyóirat vezércikke a biotechnológiai szabadalmakról szólt, melyben megállapítást nyert, hogy „több mint 3 millió, DNS-sel, ill. genommal összefüggő szabadalom került bejegyzésre.”²⁵⁸ A Nuffield Council on Bioethics, mint az Egyesült Királyság legmeghatározóbb bioetikai fóruma annak az aggodalmának adott hangot, hogy a biotechnológiai szabadalmak jórésze valójában érvénytelen szabadalmon alapul. Míg eleinte valóban az újdonság, a feltalálói tevékenység, az ipari alkalmazhatóság és az invenciozítás jellemezte az első DNS szekvenciák meghatározását – ahogyan azt a szabadalom feltételrendszere megkívánja -, ma már azonban a feltalálók helyett a munka nagyrészt számítógépek végzik, s az ipari alkalmazhatóság is csupán, mint vélt lehetőség áll fent a legtöbb esetben.²⁵⁹

Problémaként vetik fel egyrészt azt, hogy a DNS szabadalmiért az adófizetők kétszer is fizetnek, először, amikor a befizetett adójukból kapja az állami támogatást a kutatás, másodszor pedig akkor, amikor az adófizető megvásárolja a szabadalommal védett terméket a gyógyulása érdekében. Továbbá kérdésként merül fel az is, hogy az a személy, aki donorként testanyagot adományozott a kutatóknak - melyből kifejlesztették azt az eljárást, amit aztán szabadalmaztattak -, hogyan érvényesítheti az igazságosság és a méltányosság elvét, hozzájuthatnának-e akár ingyen ahhoz a szabadalomhoz (az abból készült gyógyszerhez vagy eljáráshoz), amit végső soron nekik köszönhetően fejlesztettek ki a kutatók. Erre ellenérvként általában felhozzák azt az egyébként igaz állítást, hogy a feltalálás a kutatók munkája, találmányosságuk és kitartásuk kellett ahhoz, hogy a kutatási alanyok testanyagaiból kifejlesszenek olyan eljárásokat, amelyek esetében a befektetett tudást és munkát szabadalmaztatják. Azonban bármennyire is egyetértek azzal, hogy a kutatók munkájának köszönhető a szabadalom tárgya, arról nem szabad megfeledkezni, hogy ha nem lennének olyan személyek, akik beleegyeznek abba, hogy bármiféle anyagot kivonhassanak a testükből és azt felhasználva folytathassák a kutatást, a kutatók sosem tudnának valódi emberi szöveteken dolgozni. A brit bioetikai fórum megtiltaná a kutatási célra szolgáló DNS szekvenciák szabadalmaztathatóságát, kivételes esetben engedné csak szabadalmaztatni a génterápiára

²⁵⁷ VENETIANER (1998) i.m. 152. o.

²⁵⁸ FERENCZ i.m. 21. o.

²⁵⁹ FERENCZ i.m. 21-22. o.

vonatkozó eljárásokat, ugyanígy azokat a gén termékeket, amelyek gyógyszerek fejlesztésére szolgálnak.²⁶⁰

A 98/44 EK irányelv a biotechnológiai találmányok jogi oltalmáról szól, amelynek értelmezése Sándor Judit szerint a géneket illető szabadalmak tekintetében nehézkes.²⁶¹ Az irányelv 5. cikk (1) bekezdése kijelenti, hogy kialakulásának és fejlődésének egyetlen szakaszában sem lehet szabadalmazható találmány tárgya az emberi test, sem pedig az emberi test bármely részének puszta felfedezése, ideértve valamely gén szekvenciájának vagy részszekvenciájának felfedezését is. Azonban, ugyanezen cikk (2) bekezdése már azt állítja, hogy az emberi testből izolált vagy valamely műszaki eljárással más módon előállított rész, ideértve a gén szekvenciáját vagy részszekvenciáját is, szabadalmazható találmány tárgya lehet akkor is, ha az ilyen rész szerkezete megegyezik valamely természetben előforduló rész szerkezetével. Vagyis, míg az irányelv kezdetben azt állítja, hogy nem lehet a gén szekvenciájának felfedezése találmány tárgya, addig pár sorral lejjebb már szabadalom tárgyává teszi ugyanazt. Azt azonban nagyon helyesen tartalmazza az irányelv, hogy nem részesülhet szabadalmi oltalomban olyan eljárás, amely az ember klónozására szolgál, az ember csírvonalának genetikai azonosságát módosítja, továbbá, amely emberi embrió alkalmazására irányul ipari vagy kereskedelmi célból, valamint olyan eljárás, amely az állatok genetikai azonosságát módosítaná. Utóbbi esetben hozzáteszi a direktíva, hogy csak abban az esetben nem részesülhet szabadalmi oltalomban, ha szükségtelen szenvedést okozna az állatnak és semmilyen embernek vagy állatnak hasznos gyógyászati célt nem szolgálna.²⁶² Az irányelvet elfogadása után egyébként Hollandia megpróbálta megsemmisíttetni a luxemburgi Bíróság előtt, és bár csatlakozott álláspontjához – miszerint sem növényen, sem állaton, sem pedig emberi biológiai anyagon nem állhatna fenn szabadalmi jog – Olaszország és Norvégia, a luxemburgi Bíróság továbbra is fenntartotta az irányelvet és annak alkalmazását.²⁶³

Venetianer szerint „az a tény ugyanis, hogy egy géntechnológiai úton módosított élőlény szabadalmi védelmet kap, az égvilágon semmit sem mond arról, hogy helyes-e ilyet előállítani, vagy szabad-e felhasználni.”²⁶⁴ Abban egyetértek vele, hogy arról semmit sem mond, hogy a szabad-e felhasználni ebben a kontextusban csak azt jelenti, hogy a szabadalom tulajdonosa mindenki mást elzár a találmány felhasználásának (ingyenes) lehetőségétől. Azt azonban

²⁶⁰ FERENCZ i.m. 23. o.

²⁶¹ SÁNDOR (2016) i.m. 100. o.

²⁶² Az Európai Parlament és a Tanács 98/44 EK irányelve (1998. július 6.) a biotechnológiai találmányok jogi oltalmáról 6. cikk (2) bekezdés

²⁶³ SÁNDOR (2016) i.m. 101. o.

²⁶⁴ VENETIANER (1998) i.m. 155. o.

vitatnám, hogy az előállítás helyességéről nem állít semmit, közvetlenül természetesen nem, de közvetve a szabadalom bejegyzése legitimálja a „találmány” létrehozását.

2010-ben az Amerikai Egyesült Államokban a Myriad Genetics vállalat ellen döntött Robert W. Sweet bíró²⁶⁵, amikor kijelentette, hogy a szabadalmat helytelenül biztosították a BRCA1 és a BRCA2 gének vonatkozásában, hiszen természeti törvényt nem lehet levédeni. Sweet bíró szerint a gének izolálása nem jelenti azt, hogy „ettől a művelettől önmagában a beazonosított gének döntően mások lennének, mint a természetben előforduló gének.”²⁶⁶ A döntés összhangban állt az 1996-ban megfogalmazott Bermuda-elvekkkel, amelyek „alapján az emberi genomszekvenciát ingyenesen kell hozzáférhetővé tenni.”²⁶⁷ 2011-ben a vállalat fellebbezése folyamán a bíróság azonban a cégnek már részben helyt adott, még úgy is, hogy kiderült, hogy a kutatók 53 százaléka azért nem tud új klinikai tesztet fejleszteni, mert azt már génszabadalom védi, továbbá úgy, hogy az emberi génállomány húsz százaléka már szabadalmi oltalom alatt áll.²⁶⁸ Az ügyben végül 2013. június 13-án az Amerikai Legfelsőbb Bíróság hozott döntést, amely kimondta, hogy „a természetben előforduló DNS-szakasz a természet produktuma, és mint ilyen nem képezheti szabadalom tárgyát.”²⁶⁹ Döntésében azt is kifejtette a bíróság, hogy „valamennyi találmány magában hordoz, használ vagy alkalmaz természeti törvényeket, természeti jelenségeket vagy absztrakt gondolatokat, emiatt nem lehet a tilalmat túl széles körben értelmezni.”²⁷⁰ A Myriad cég azonban nemhogy nem hozta létre, de nem is módosította a génekben lévő információt, továbbá semmilyen új, saját eljárást nem alkalmazott a gének helyének beazonosítására vagy elkülönítésére.

A géntechnológia történetének egyik legfontosabb esete a *HeLa-sejtek története*, mely az 1950-es években az Amerikai Egyesült Államokban játszódott le, ott, ahol még nem kellett külön hozzájárulást kérni ahhoz, hogy a műtét során eltávolított szöveteket később kutatási célokra használják fel. A HeLa-sejtek tulajdonosa Henrietta Lacks, akit 1951-ben a Baltimore-i John Hopkins kórházban kezeltek méhnyakrákja miatt. Lacks nem sejtette, hogy rákos sejtjei nemcsak korai halálát, de történelmi halhatatlanságát is eredményezni fogják. Az ő sejtjei voltak azok, amelyeket az első űrhajókban lőttek ki annak vizsgálatára, hogy megállapítsák mi történik a sejtekkel a súlytalanság állapotában. Az ő sejtjeit használták fel a gyermekbénulást

²⁶⁵265 A Molekuláris Patológiai Társaság és más felperesek kontra az Amerikai Szabadalmi és Márka Hivatal és más alperesek ügy

²⁶⁶ SÁNDOR (2016) i.m. 75. o.

²⁶⁷ SÁNDOR (2016) i.m. 75. o.

²⁶⁸ SÁNDOR (2016) i.m. 75. o.

²⁶⁹ SÁNDOR (2016) i.m. 76. o.

²⁷⁰ SÁNDOR (2016) i.m. 77-78. o.

kezelő szérum előállításánál, egyes kemoterápiás készítmények kidolgozására, klónozásra vagy a géntérképezésre, de még a lombik-bébi kezelésben is.²⁷¹ Henrietta sejtjei voltak az elsők, melyeket miután eltávolították a testéből, nemcsak sikerült tenyésztetben életben tartani, de megállíthatatlanul szaporodásnak indultak, oly annyira, hogy egy kutató szerint, ha lemérnénk az eddig előállított összes HeLa-sejtet, az több mint ötven-millió tonnát nyomna.²⁷² Henrietta és a család a kutatásokról semmit sem tudott. Amikor már jóval Henrietta halálát követően el kezdte érdekelni a kutatókat az, hogy vajon miért lehetnek Henrietta sejtjei halhatatlanok, felkeresték a családot is mintavétel, illetve tájékozódás céljából.²⁷³

Szabadalmi jogviták továbbra is felmerülnek a géntechnológiai találmányokkal kapcsolatban. Minden esetben szemben áll egymással a társadalom és a kutatók érdeke az ingyenes hozzáféréshez kontra a nagyvállalatok érdeke a profithoz, mely esetben a cégek nem szívesen vállalnának úgy több milliárd dolláros projekteket, ha az nem tudna jócskán megtérülni.

3.5. A technológia és a jog kapcsolata

A XVII-XX. századig jelentős mértékben változtak a társadalmak életkörülményei, ebben az időben a folyamatot egy irányban tartották a filozófiai és a gazdasági irányvonalak, mára azonban a koherens egyirányba haladást megnehezíti a társadalmak összetettségéből adódó véleményeltérések és az ütköző gazdasági célok. A filozófiában a humanizmus megszületésével alakult ki az embert a természet fölé emelő világnézet, mely kialakította a jólét iránti törekvést, a komfort, az életminőség fokozódó javítását. *Heidegger* szerint a XX. században „a technika mintegy a metafizika meghosszabbításává vált, tragikusan súlyosbítva utóbbi helyzetét azzal, hogy hozzájárul a lét valósága elfedéséhez a létező előtérbe helyezésével.”²⁷⁴

A modern technológiák sok esetben termékeny talajt biztosítanak a technológiai pesszimizmusnak. A társadalom már inkább kétkedve fogad egy-egy új technológiai újítást ahelyett, hogy az előnyeit látná. Amióta a tudósok feltaláltak valami olyat, amit az emberiség hasznára lehetett fordítani, mindig akadtak olyan személyek, akik saját céljaik érdekében az

²⁷¹ Rebecca SKLOOT: *Henrietta Lacks örök élete*, Park Könyvkiadó, Budapest, 2012. 12. o.

²⁷² SKLOOT i.m.14. o.

²⁷³ Henriettának végül méltó emléket Rebecca Skloot állított, aki az addigra már a sajtóból és az orvosokból kiábrándult családot is meg tudta szólaltatni könyvében.

²⁷⁴ FERENCZ i.m. 8. o.

emberiség ellen fordították ezeket a találmányokat (lásd például atomenergia). A géntechnológia éppen azok közé a technológiai újítások közé tartozik, ami nemcsak az emberre magára, hanem az őt körbe ölelő környezetére is hatással van. Teszi ezt úgy, hogy az élőlényeket alkotó legelemibb részecskékre hat, azokat módosítja, eltünteti, kipótolja vagy épp teljesen újat próbál alkotni a tudós a segítségével. A várható pozitívumok mellett (mint amilyen az eddig gyógyíthatatlan betegségek minimalizálása vagy teljes eltűnése) olyan negatív következményeket is előidézhet a géntechnológia szabadon engedése, mint a társadalmi egyenlőtlenség fokozódása,²⁷⁵ a biodiverzitás megszűnése vagy akár az emberi és más állat- vagy növényfajok sokféleségének eltűnése. Éppen ezért a géntechnológia jogi szabályozásának összhangban kell állnia azzal, amit *Prugberger* mond, miszerint „szükséges, hogy a jog törvényei összhangban álljanak a kollektív humánus által kialakított konstruktív szokásokkal (mos), valamint a társadalom és a mögötte álló biofiziológiai, pszichológiai, szociálpszichológiai és ökoszociális-szociológiai törvényszerűségekkel, továbbá a természet és a globális univerzum embertől független törvényeivel.”²⁷⁶ Ez egyébiránt összefüggésben áll Hartman rétegelméletével, miszerint „a mindennek mindennel való összefüggése okán a világmindenség globális és objektív mozgás-törvényszerűségében benne van az összes réteg hasonló objektív mozgástörvénye.”²⁷⁷

B. Jarosson szerint a humanizmus és a technika jóban és rosszban osztozik egymással, miután a humanizmus mintegy a létezőknek és a természetnek az emberiség javát szolgáló szempontrendszer, melyhez a technika az embert kiszolgáló vívmányaival kapcsolódik, így a legaljasabb technikai találmányok is igazolhatók az emberiség javát szolgáló szemlélettel.²⁷⁸ Míg *Jarosson* szerint a XVII. századot a mechanikus paradigma uralta, melyben megjelent az értelem kizárólagossága, a világ mennyiségi adatokkal való leírása, valamint az idő

²⁷⁵ Ezzel kapcsolatban kiemelnék egy újságcikket, ami az amerikai rákkezeltől szól, ahol génterápiás módszereket használnak a rák legyőzésének végső eszközeként. A cikk azzal foglalkozik, hogy Amerikában nemcsak a kezelések ára mélyítheti a társadalmi szakadékot (hiszen egy ilyen kezelés 475.000 dollárba is kerülhet, ami körülbelül 142.500.000 Forint), de a kezelések földrajzi elérhetősége is nehezíti a betegek dolgát, miután pont ott elérhetetlen ez a fajta kezelés, ahol a halálozási ráta a legmagasabb, a betegek pedig képtelenek ilyen állapotban több ezer mérföldet utazni. Emily MULLIN: *Gene therapy could make cancer care more unequal, and this map shows why*, MIT Technology Review, January 12, 2018 <https://www.technologyreview.com/2018/01/12/146216/gene-therapy-could-make-cancer-care-more-unequal-and-this-map-shows-why/> (Letöltés ideje: 2018. március)

²⁷⁶ PRUGBERGER (2021) i.m. 163. o.

²⁷⁷ PRUGBERGER (2021) i.m. 164. o.

²⁷⁸ FERENCZ i.m. 8. o.

egységesítése, addig manapság a komplex paradigma korát éljük.²⁷⁹ Ebben a komplex paradigmában a következő szempontok az uralkodók:

- *Befejezetlenség és nem-teljesség*: mindig vannak olyan új problémák, melyek nincsenek szabályozva.
- *Az egész és a részek közötti ellentét*: az egész a részekre nem jellemző tulajdonságokkal rendelkezik, azoknál mindig több.
- *Az oksági viszonyok összekuszálódása*: a különböző folyamatok egymással összefüggenek, azonban következményeik oly annyira váratlanok lehetnek, hogy azok előre nem is láthatóak.
- *Az önszerveződés*: mint az élet megnyilvánulási formája.
- *A rend és a rendezetlenség állandó összekapcsolódása*: a rend szükségképp a rendezetlenségből keletkezik.
- *Az instabilitás*: a legstabilabb rendszerekben is felfedezhetők a káoszra utaló elemek, így a stabilitás bármikor felborulhat.²⁸⁰

Az ipari és a természettudományos felfedezések kéz a kézben haladtak, ám mégis inkább csak ipari forradalmakról, ezt követően információs forradalomról beszélünk, melyek esetében a háttérben megbújnak a természettudományos áttörések. Manapság szokás a biotechnológia forradalmáról beszélni, mely esetben a technológia és a természettudomány egymást segítve, ösztönözve, egymás keze alá dolgozva halad és amire ráillik Bacon híres mondata, miszerint a tudás hatalom.²⁸¹

3.5.1. A géntechnológia szabályozásának problematikája

A Frankenstein 1831-es kiadásában Mary Shelley az előszóban arról számolt be, hogy története ötlete nem máshonnan származik, mint férje, Percy Bysshe Shelley és Lord Byron beszélgetéséből, akik Charles Darwin nagyapját, Erasmus Darwint emlegették és azokat a felfedezéseket, amiket tett, köztük azt, hogy egy egyszerű halottnak hitt vorticella (-

²⁷⁹ FERENCZ i.m. 9. o.

²⁸⁰ FERENCZ i.m. 9 – 10. o.

²⁸¹ FERENCZ i.m. 11. o.

harangállatka, egyszerű eukarióta) víz hatására életre kelt.²⁸² *John S. Applegate*²⁸³ Frankenstein történetet állítja párhuzamba a géntechnológiával, miután szerinte mindkét vonal az élet titkát kutatja és azt hogyan tudna ebbe – ha csak jószándékkal is -, de Istent játszva belepiszkálni.²⁸⁴ Applegate azt is mondja, hogy ahogy Frankenstein az általa alkotott szörnynek azért nem hozott létre menyasszonyt, mert félt az ismeretlentől, az új faj veszélyeitől, illetve tartott a társadalom stabilitásának megingásától, úgy ezekre való tekintettel, az emberiségnek vigyáznia kellene a génmódosítási eljárásokkal és inkább annak a következményeit kellene elviselnie, hogy nem fog új technológiát alkotni, mintsem annak a következményeit kelljen elviselnie, hogy (újfent) Istent játszott.²⁸⁵

*Colborn*²⁸⁶ szerint, ha gyorsítva megyünk a jövőbe, akkor ezt vakon fogjuk megtenni, miután egy gén módosítása nemcsak a többi gén működésében okozhat elakadást vagy változást, hanem a rendszer komplexitása miatt egy rész megpiszkálása az egész összeomlásához, legalábbis összezavarodásához vezethet. Teheti ezt annak érdekében, mert végtelen a genetikai variációk létrehozásának a lehetősége, módosítható úgy egy embrió, hogy ne zöld, hanem kék szemmel jöjjön világra, és ugyanúgy szárazságtűrővé is tehető génmódosítással mondjuk egy kukoricafajta, amit sivatagosabb vidékeken szeretnének termesztetni. Ezek felismerése miatt állítja azt *Al Gore*²⁸⁷, hogy „buldózerrel taposunk el az édenkertet”²⁸⁸, hozzátéve azt, hogy „feltételeztük, hogy életünknek nem kell közvetlen kapcsolatban állnia a természet világával, hogy szellem és test elkülönülhet és testetlen intellektusokként manipulálhatjuk a világot, ahogy kedvünk tartja.”²⁸⁹

A géntechnológia szabályozásának a kulcsa abban rejlik, hogy a lehető legtovább meg kell állítani a géntechnológia szabadon engedését mivel, ha a szellem egyszer kiszabadul a palackból, onnantól kezdve nem lesz megállás. Egyelőre még nem ismertek a génmódosítási

²⁸² S. APPLGATE: The Prometheus Principle: Using the Precautionary Principle to Harmonize the Regulation of Genetically Modified Organisms, *Indiana Journal of Global Legal Studies*, Volume 9, Issue 1, Article 11, Fall 2011 217. <https://www.repository.law.indiana.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1234&context=ijgls> (Letöltés ideje: 2020. november 21.) 211-212. o.

²⁸³ John S. Applegate – amerikai környezetvédelmi jogász

²⁸⁴ APPLGATE i.m. 212. o.

²⁸⁵ APPLGATE i.m. 213. o.

²⁸⁶ Theo Colborn – amerikai zoológus professzor, az 1997-ben megjelent *Az ellopott jövőnk* című könyv társszerzője

²⁸⁷ Al Gore – Nobel-békedíjas környezetvédelmi aktivista, az Amerikai Egyesült Államok volt alelnöke 1993-2001 között

²⁸⁸ Al GORE: *Mérlegen a Föld – Ökológia és az emberi lélek*, Föld Napja Alapítvány, Budapest, 1993. 165. o.

²⁸⁹ GORE i.m. 165. o.

eljárások hosszútávú következményei sem az emberi szervezetre, sem pedig a környezetére nézve. A géntechnológiának nemcsak egy megoldásnak, hanem a végső válasznak kellene lennie, amire akkor kerülhet sor, ha az addigi próbálkozásainkkal nem értünk el eredményt. A bővebb terméshozamot hozó növények kifejlesztése géntechnológia segítségével nehezen magyarázható, hiszen az ezt kifejlesztő országok élenjárnak a felesleges élelmiszerek pazarlásában és kidobásában. Ugyanakkor, a megváltozott klímának ellenálló növények kifejlesztése okot adhatna a géntechnológia használatához, mint végső megoldáshoz való folyamadásra, bár még ez esetben is lehetne hagyni hadd tegye az evolúció a dolgát és engedni, hogy a növényeink a klímához alkalmazkodhassanak. A géntechnológia segítségével módosított fajok olyan új fajokká válhatnak, melyek könnyen kiszoríthatják a módosítás nélküli fajokat.

Természetesen az éremnek két oldala van, ezért a géntechnológia akár növelheti a biodiverzitást²⁹⁰ is az által, hogy olyan fajoknak segíti az életben maradását melyek a kihalás szélén állnak. Ilyen esetben elgondolkodtató és talán vizsgálendő lehetne, hogy egyes fajok az emberi közrehatás következtében hálnak ki vagy az evolúciós versenyben maradnak alul. Az emberi közrehatásnál még elgondolkodtató lehetne, hogy nincs-e vajon ez előre belekódolva a rendszerbe (mármint az, hogy az ember kikiáltva magát főfajnak kihalással fenyeget megannyi más fajt)?

Miután a géntechnológia ismeretlen technológiának számít, ezért Tóth szerint a joggal szemben kettős elvárást támasztanak ezen technológiák: „egyrésztől biztosítani kell, hogy a technológiai fejlődés ne ássa alá az emberi szabadságjogokat. Másfelől szükséges azonban az is, hogy a jog ne korlátozza a technológiai fejlődést.”²⁹¹

3.5.2. Az elővigyázatosság elve

1972-ben a *Riói Nyilatkozat* 15. elvében határozták meg a *precautionary principle*, vagyis az elővigyázatosság elvét, méghozzá a következőként: „A környezet védelme érdekében az Államok, lehetőségeiknek megfelelően, széles körben törekedni fognak az elővigyázatosságra. Ahol súlyos vagy visszafordíthatatlan kár fenyeget, a teljes tudományos

²⁹⁰ Better Living Through Chemistry (- Jobb élet a kémia révén) elve alapján

²⁹¹ TÓTH András: A mesterséges intelligencia szabályozásának paradoxonja és egyes jogi vonatkozásainak alapvető kérdései, In: Infokommunikáció és Jog, 2019/2. szám (73.), <https://infojog.hu/toth-andras-a-mestersleges-intelligencia-szabalyozasanak-paradoxonja-es-egyeb-jogi-vonatkozasainak-alapveto-kerdesei-2019-2-73-3-9-o/> (Letöltés ideje: 2021. május 20.) 4. o.

bizonyosság hiánya nem használható föl indoklásként a környezetromlást megakadályozó, a hatékonysággal járó intézkedések elhalasztására.”²⁹² A Nyilatkozat értelmében a veszély pusztá megléte is elegendő, nem kell annak bekövetkezését is bizonyítani.

Még a génmódosított növények térnyerése előtt 1984-ben *Al Gore* felhívta a figyelmet az elővigyázatosság elvének a használatára a biotechnológia alkalmazása és szabályozása során. *Al Gore* elismerte a géntechnológiából származható előnyök létjogosultságát, mindeközben figyelmeztetett arra, hogy még a technológia alkalmazása és elterjedése előtt kellene rájönni a technológia potenciális veszélyeire, nem pedig az esetlegesen bekövetkező balesetekből tanulni, amely fontos alapul szolgálhatna a humán genetikai eljárások szabályozásánál is.

Venetianer Pál tudósként két aggályt határoz meg az elővigyázatosság elvének alkalmazásával kapcsolatosan. Az első, hogy szerinte az elv alkalmazói akkor járnak el helyesen és célnak megfelelően, ha csak abban az esetben beszélnek veszélyről, „ha annak feltételezése nem pusztán elképzelhető, hanem valóban reális és indokolt.”²⁹³ A másik aggálya, hogy „akik ezt valamilyen cselekvés megakadályozására használják, hajlamosak elfelejteni, hogy többnyire a „nem-cselekvés” is tett, amelynek következményei vannak.”²⁹⁴ Ellenpéldaként felhossa a gyógyszeripart, amelyben ha érvényesülne a feltétlen és következetes alkalmazása az elővigyázatosság elvének, akkor a gyógyszerek klinikai kipróbálását is tilalmaznák. Véleménye szerint jobb a túlzott óvatosság, mint a túlzó könnyelműség, azonban azt is kijelenti, hogy „a döntések kizárólagos megalapozására minden bizonnyal alkalmatlan.”²⁹⁵

Az Európai Unió az EUMSZ 191. cikkének (2) bekezdésében említette meg az elővigyázatosság elvének a figyelembevételét az Unió környezetpolitikájának alkalmazása során. 2000-ben az Európai Bizottság fejtette ki az elővigyázatosság elvének a jelentését, célul tűzve ki, hogy megelőző döntéshozatallal legyen képes az Unió biztosítani a környezet védelmét. „A Bizottság szerint az elővigyázatosság elve akkor alkalmazható, ha tudományos és objektív értékelés azonosítja egy jelenség, termék vagy eljárás feltehetően veszélyes hatásait, feltéve, hogy a szóban forgó értékelés nem teszi lehetővé a kockázat kellő biztonsággal történő

²⁹² 1972. Riói Nyilatkozat a Környezetről és a Fejlődésről, <http://www.nyf.hu/others/html/kornyeztud/megujulo/Fenntarthato%20fejlodes/A%20Rioui%20Nyilatkozat.htm> (Letöltés ideje: 2020. december 6.)

²⁹³ VENETIANER Pál: *Génmódosított növények – Mire jők?*, Typotex Kiadó, Budapest,, 2010. 50. o.

²⁹⁴ VENETIANER (2010) i.m. 50. o.

²⁹⁵ VENETIANER (2010) i.m. 51. o.

meghatározását.”²⁹⁶ Azonban az elv alkalmazását három együttesen fennálló feltétel teljesüléséhez köti:

1. A feltehetően káros hatások meghatározása.
2. A rendelkezésre álló tudományos adatok értékelése.
3. A tudományos bizonytalanság mértéke.

Az elővigyázatosság elvének az alkalmazásakor a következő hármast kell betartani:

1. Meg kell határozni a lehető legteljesebb tudományos értékelés és a tudományos bizonytalanság mértékét.
2. A kockázat, továbbá a fellépés hiányából eredő lehetséges következmények meghatározása.
3. Valamennyi érdekelt fél bevonása az elővigyázatossági intézkedések vizsgálatakor.

Ezenfelül, az elővigyázatosság elvének alkalmazásakor a kockázatkezelés általános elveit is figyelembe kell venni úgy, mint arányosság az intézkedés és a védelem szintje között, megkülönböztetésmentes intézkedések, korábbi intézkedésekkel való összhang, továbbá az intézkedés-nem intézkedés előnyei és hátrányai, valamint az intézkedések felülvizsgálata a tudomány fejlődése folyamán.²⁹⁷

Mind ezek figyelembevételével az elővigyázatosság elve a technológiák szabályozása kapcsán megköveteli, hogy a technológia veszélyes hatását objektíven meg lehessen állapítani, és ki lehessen mondani, hogy a technológia konkrét kockázatait nem lehet teljes biztonsággal meghatározni, vagyis a veszélynek létezőnek kell lennie, de azonosítani nem kell tudni. Ugyanakkor az elv alkalmazása már megköveteli azt, hogy tisztán láthatóvá váljon, hogy a tudomány mennyiben bizonytalan a kockázatokban, illetve megköveteli azt is, hogy a tudomány fejlődésével a veszély és a kockázatai is vizsgálat alá kerüljenek.

Az elővigyázatosság elvét ezzel összefüggésben konkrét kérdésre lehet vonatkoztatni, ha megjelenik egy olyan új technológia, amelynél a veszélyt rögtön felismerik a jogalkalmazók, azonban a konkrét kockázataiban vagy azok bekövetkezésének valószínűségében egyelőre bizonytalanok. Ebben az esetben alkalmazandó lehet az elővigyázatosság elve, megelőzendő az ember és környezetének károsodását. További kutatások során (kivéve persze, ha már ezt is tilalmazza adott ország) eldőlhet, hogy az elővigyázatossági intézkedésekkel „sújtott” technológia alkalmazható-e a kinti világban vagy jobb, ha a kutatók zárt ajtó mögött marad.

²⁹⁶ Communication from the Commission on the precautionary principle:
<https://eur-lex.europa.eu/legal-content/HU/TXT/HTML/?uri=LEGISSUM:132042&from=HU>
(Letöltés ideje: 2020. december 6.)

²⁹⁷ Communication from the Commission on the precautionary principle i.m.

3.5.3. A jövő szabályozhatóságának etikai vonatkozásai

Fukuyama szerint „az emberi faj egy olyan evolúciós folyamat eredménye, mely sok millió éve tart, és némi szerencsével a jövőben is folytatódni fog. Nincsenek rögzült emberi tulajdonságok, eltekintve attól az általános képességtől, hogy meghatározzuk, mik akarunk lenni, és hogy vágyainknak megfelelően változtassuk önmagunkat. Így aztán kinek lenne joga azt mondani nekünk, hogy embernek lenni és emberi méltósággal bírni annyit jelent, mint tehetetlenül ragaszkodni bizonyos érzelmi alapú viselkedésformákhoz, amelyek csupán véletlenszerű melléktermékei az evolúciónak? [...] miért ne fogadhatnánk el inkább egyszerűen azt, hogy fajunk lényegéhez tartozik az önmódosítás képessége?”²⁹⁸

Fukuyama Orwell 1984 utópiájából és Huxley Szép új világának társadalmából indult ki akkor, amikor az előbbi gondolatokat megfogalmazta. Ezzel összefüggően három lehetséges forgatókönyvet is felvázolt aszerint, hogy a biotechnológiai fejlődés a 2000-es évek elejéről nézve milyen irányba haladhat. Az első forgatókönyv értelmében a *farmakogenomika* fogja a főszerepet játszani, a gyógyszergyártók a genetikai tudás birtokában már képesek lesznek személyre szabott gyógyszerek gyártására, ami nemcsak azért lesz kívánatos, mert kifejezetten ott hat majd a szervezetben, ahol a rendellenesség található, hanem általa a mellékhatások kockázata minimális szintre csökken. A második forgatókönyv értelmében az *össejterápia* fogja a várható élettartamot jócskán megnövelni, hiszen képes lesz a test bármely szövetének regenerálására, általa bármikor lehetőség nyílik új szervek növesztésére egy sertés vagy egy szarvasmarha testében. A harmadik forgatókönyv pedig az, hogy már az anyaméhbe ültetés előtt lehetőség nyílik majd a *preimplantációs embrió szelekciójára*, ahol a szülők kényük-kedvük szerint kiválaszthatják, hogy mely embriót kívánják világra hozni. Ez esetben nemcsak a kiválasztást vetíti előre, hanem azt is, hogy a géneket majd lehet állati vagy épp növényi génekkel manipulálni a jobb fizikai teljesítmény, vagy a nagyobb ellenállóképesség érdekében.

Éppen ezen eshetőségek miatt figyelmeztet Fukuyama arra, hogy „már most el kell kezdenünk a gondolkodást arról, hogy miképpen hozzuk létre azokat az intézményeket, amelyek képesek meghúzni a határt a biotechnológia jó és rossz felhasználása között, továbbá hatékonyan betartatni a szabályokat nemzeti és nemzetközi szinten egyaránt.”²⁹⁹

A biotechnológia etikai kérdéseivel kapcsolatban elmondható, hogy az azt képviselő emberek két táborra oszthatók, az egyik csoport teljes tilalom alá vonná az összes erre irányuló

²⁹⁸ FUKUYAMA i.m. 13. o.

²⁹⁹ FUKUYAMA i.m. 18. o.

eljárást, míg a másik csoport a kutatás szabadságának értelmében mindent engedélyezne. A szabályozás egyik legnagyobb nehézsége, hogy ha nemzeti szinten le is állítják egyes országok a kutatásaikat, a globalizáció miatt a kutatók tovább állnak és ugyanúgy folytatják az abba hagyott kutatásokat csak épp egy olyan országban, ahol vagy még nem tiltott az adott eljárás vagy kifejezetten engedélyezett.

3.6. A gén fogalma

Siddhartha Mukherjee rákkutató szerint a XX. században három olyan területen is fontos eredményeket értek el a kutatók, amelyek veszélyt jelenthetnek az emberiségre: az atomkutatásban, az informatikában és a genetikában.³⁰⁰

Azóta már tudjuk, hogy egy ember 46 kromoszómával rendelkezik, amiből 23-at az egyik, míg 23-at a másik szülőtől kapott és a gének azok az részecskék, amik, mint egy lánc kromoszómává kapcsolódnak össze. Az emberi szervezet által hordozott információk összessége a genom, ami így mintegy 20 687 génből áll össze, ami 3 088 286 401 DNS-betűt tartalmaz, azonban nem a gének száma a fontos és teszi az embert emberré, hanem a gének hálózatának a működése.³⁰¹ „A genom 98 százaléka a gének közötti (intergénikus) DNS-hez, illetve a géneken belüli nem kódoló szakaszokhoz (az intronokhoz) tartozik”³⁰², melyek nem kódolnak sem fehérjét, sem pedig RNS-t, azonban a történelem nyomokat hagyott rajta, és tartalmaz olyan ősi vírus maradványokat, melyek egykor aktív gének lehettek és átmehtettek egyik élőlényről a másikra, így az emberi genom nagy része nem is annyira emberi.

Mukherjee szerint a genetikai kódot értjük, vagyis ismerjük, hogy hogyan lesz fehérje egy gén által hordozott információból, azonban „a genomikai kódot egyáltalán nem ismerjük – fogalmunk sincs, hogy a genomban elhelyezkedő gének hogyan koordinálják térben és időben a génexpressziót az emberi szervezet felépítése, fenntartása és kijavítása érdekében. A genetikai kód egyszerű: a DNS alapján RNS készül, majd az RNS alapján protein, amelyben a DNS bázishármasai egy-egy aminosavat határoznak meg. A genomikai kód sokkal bonyolultabb. Egy génhez olyan DNS-szekvenciák csatlakoznak, amelyek meghatározzák, hogy a gén mikor és hol expresszálódjon. Nem tudjuk, hogy a gének miért a genom adott fizikai régióiban helyezkednek el, és azt sem, hogy a közöttük lévő intergénikus DNS-szakaszok hogyan

³⁰⁰ MUKHERJEE i.m. 16. o.

³⁰¹ MUKHERJEE i.m. 365. o.

³⁰² MUKHERJEE i.m. 366. o.

szabályozzák és koordinálják működésüket.”³⁰³ A mai napig fedeznek fel a kutatók kis RNS-eket (gyűjtőfogalom, amely olyan RNS-eket takar, amelyek biológiai szabályozókként működnek), a korábban említett ENCODE program 2013-ban már 8800 darab ilyen kis RNS-t talált.³⁰⁴

Sikerült a genetikusoknak azt is bebizonyítaniuk, hogy a Földön élő emberiség egyetlen faj. A mai emberek DNS szekvenciájában átlagosan 0,1 %-nyi eltérés figyelhető meg, így nemcsak újonnan keletkezett faj az emberiség, de az Éva-hipotézis is bizonyítást nyert azáltal, hogy minden ma élő embert egy közös 200 000 éve élt őshöz vezetnek vissza.³⁰⁵ Venetianer Pál szerint a genetikusok többsége azon a véleményen van, hogy tudományosan nem indokolható semmiféle rassz vagy fajta szerinti felosztása az emberiségnek, már csak azért sem, mert egy európai és egy afrikai ember genomja kevésbé tér el egymástól, mint két afrikai emberé, tekintettel arra, hogy az emberiség afrikai származású, így azon a kontinensen volt a legtöbb idő a heterogenitás kialakulására.³⁰⁶

Monogénes örökletes betegségeknek nevezik azokat az örökölhető betegségeket, amelyek oka egyetlen gén megváltozása vagy mutációja. Ilyen betegség a sarlósejtes vérszegénység is, amely megtalálható az 1960 óta gyűjtött monogénes betegségek listáján (OMIM – Online Mendelian Inheritance of Man).³⁰⁷ A génterápia jelentené a kiutat a monogénes betegségekből abban az esetben, ha általa gyógyíthatóvá válnának ezen bajok méghozzá úgy, hogy az ember beteg sejtjeibe lehetne bejuttatni a gének egészséges változatait, amik így alkalmassá válnának a betegség kiküszöbölésére.

1988-ban *Ashanti DeSilvat*, egy kétéves kislányt gyógyítottak génterápiával, azonban a gyermek a terápia újdonsága és bizonytalan kimenetele okán kapott egyéb, hagyományos kezelést is, ezért biztosan nem állapítható meg, hogy mi okozta Ashanti gyógyulását, a génterápia vagy a hagyományos terápiás eljárás.³⁰⁸ Ezen esetet követően Franciaországban huszonnégy SCID-beteg (SCID – súlyos kombinált immunhiány) gyermeket kezeltek eredményesen génterápiás eljárással, azonban a huszonnégy páciensből négy gyermek leukémiás lett, amiben egyikük meg is halt, így egy időre leállították az SCID-t gyógyító génterápiás eljárásokat.

³⁰³ MUKHERJEE i.m. 367-368. o.

³⁰⁴ VENETIANER (2013) i.m. 42. o.

³⁰⁵ VENETIANER (2013) i.m. 70. o.

³⁰⁶ VENETIANER (2013) i.m. 74.o.

³⁰⁷ VENETIANER (2013) i.m. 85.o.

³⁰⁸ MUKHERJEE i.m. 469. o.

2009-ben forgalmazási engedélyt kapott Európában egy olyan készítmény (antitrombin), amelyet genetikailag módosított kecske tejéből állítanak elő és ami egy igen ritka monogénes öröklődésű betegséget gyógyít.³⁰⁹ 2012-ben Európában először kapott engedélyt általános használatra egy génterápiás eljárás, ami egy ritka monogénes örökletes betegség meggyógyítását tűzte ki célul.³¹⁰

Multigénes vagy multifaktoriális öröklődésű betegségeknek nevezik azokat a betegségeket, amelyek több embert érintenek úgy, hogy ezek az emberek hajlamosak bizonyos betegségekre, ilyen betegség az asztma, a magas vérnyomás, a cukorbetegség vagy az Alzheimer-kór.³¹¹ Ezen betegségek kutatását általában két nagyszámú egyedet magában foglaló csoporton hajtják végre, melyben az egyik csoport tagjai súlyosan ilyen betegségeket szenvednek, a másik csoport tagjai azonban ezen betegségekre nézve egészségesnek tekinthetők. Általában a vad típustól való eltéréseket keresik a kutatók, melyeket, ha megtalálnak, biztosan kijelenthetik, hogy ezek játszottak szerepet a betegség kialakulásában, továbbá ezen gyakorisági különbségek megadják a „hajlam” mértékét is.³¹²

Ahogy a folyamatos kutatásoknak köszönhetően változhat a gén pontos genetikai fogalma, úgy a gén jogi fogalma is nehezen megragadható. A gén jogi fogalmának meghatározása azért lenne nagyon lényeges, mert a gén nem pusztán egy az embert felépítő részecske, hiszen a génekből rengeteg információ, genetikai adat szűrhető le, amely nemcsak egy adott emberre, hanem annak közeli hozzátartozóira is vonatkozik és amely tökéletes táptalaja a genetikai alapon történő megkülönböztetésnek, valamint összefüggésben áll mind az emberi méltósághoz való joggal, mind pedig a testi integritás védelmével.

Sándor Judit szerint köztes jogi normát alkotnak az emberi gének, miután részben az érintett személy emberi jogai vonatkoznak rájuk, részben pedig a biotechnológia szabályai alá tartoznak.³¹³ Éppen ezért a szerző azt javasolja, hogy a „genetikai adatoknak sajátos jogi státuszt kell biztosítani”,³¹⁴ miután a genetikai adat nem pusztán egészségügyi adat, hanem sok személyazonosításra alkalmas információt is tartalmaz adott személyről.

³⁰⁹ VENETIANER (2013) i.m. 115.o.

³¹⁰ VENETIANER (2013) i.m. 92. o.

³¹¹ VENETIANER (2013) i.m. 94. o.

³¹² VENETIANER (2013) i.m. 95. o.

³¹³ SÁNDOR (2016) i.m. 15-16.o.

³¹⁴ SÁNDOR Judit: *Genomika és Jog*, Magyar Tudomány, 2002/5. szám, 617. o.

3.7. A biotechnológia fogalma

A biotechnológia fogalmát *Petz-Stifter Mária* a következőképp fogalmazta meg egy 2004-ben megjelent tanulmánykötetben: olyan „interdiszciplináris sajátosságokat mutató technológia, az ún. „klasszikus” biotechnológiának számító növénytermesztési, állattenyésztési vagy fermentációs eljárásoktól kezdve napjaink „modern” gyógyszeripari, mezőgazdasági-élelmiszeripari eljárásain folytatva, a bioinformatikán befejezve.”³¹⁵ Szerinte a modern biotechnológiát a klasszikus biotechnológiától „a mikrobiológiai-géntechnológiai eljárási lépések, módszerek vagy génmanipulált biológiai anyag alkalmazása különbözteti meg.”³¹⁶ A biotechnológián mai Petz-Stifter szerint a molekuláris biotechnológiát értik, vagyis a géntechnológiát és a fúziós módszereket.³¹⁷ *C.S. Lewis* a biotechnológiát az „ember megszüntetésének” nevezte.³¹⁸

³¹⁵ Petz-Stifter Mária: *A biotechnológiai találmányok közrendet, közérkölcset érintő kérdései*, In: TATTAY Levente (szerk.): *A biotechnológia jogi és etikai kérdései az EU-ban*, Magyar Tudományos Akadémia Tudomány és Kutatások Jogi és Igazgatási Kérdéseinek Kutatócsoportja, Budapest, 2004. 28. o.

³¹⁶ PETZ-STIFTER i.m. 28. o.

³¹⁷ PETZ-STIFTER i.m. 28. o.

³¹⁸ FUKUYAMA i.m. 14.o.

4. A géntechnológia

„Il ne va pas non plus sans risque, mais l'absence de tout risque n'est pas la vie,
c'est la mort.”³¹⁹

(Gilbert Hottois)

A géntechnológiával életünk során három szinten találkozhatunk. Ez a találkozás megvalósulhat humángenetikai vizsgálat keretén belül, amikor arra a kérdésre keresik a választ, hogy mi vagy gyermekünk milyen vélt vagy valós genetikai rendellenességben szenved. De megvalósulhat génsébeszet által is, amikor vagy olyan gyógyszert kapunk, melyet géntechnológia segítségével fejlesztettek ki vagy rajtunk hajtanak végre olyan génmódosítási eljárást, mellyel leendő betegségeinket kívánják megelőzni. Végül géntechnológiával találkozhatunk humángenetikai kutatások esetén, amikor a rólunk vett genetikai mintát vizsgálják a kutatók annak érdekében, hogy megtudjanak rólunk valami olyat, amit más módszerrel addig nem tudtak kideríteni.

Habár kifejezett jogi szabályozást főképp csak a humángenetikai vizsgálatok, illetve az azok során gyűjtött mintákon való humángenetikai kutatások esetére találunk, elengedhetetlen lenne a génsébeszet és az embereken (nem pedig a mintáikon) végrehajtott kutatások speciális szabályozása is annak érdekében, hogy az emberi jogok és a betegjogok maradéktalanul érvényesülhessenek egy olyan helyzetben, amely még megannyi ismeretlen tényezőt rejteget az ezzel nap, mint nap foglalkozó tudósok előtt. Üdvözlendő volna annak érdekében is, hogy ezáltal a joghézag által veszélybe került betegjogok valóban be tudják tölteni azt a funkciót, amire megalkották azokat, így korlátot tudjanak szabni a szabad kísérletezésnek és ha kell, megvédjék az embereket még saját maguktól is.

4.1. A humángenetikai vizsgálatok

A humángenetikai vizsgálatok definícióját a Humángenetikai törvény³²⁰ határozza meg. Eszerint, humángenetikai vizsgálat az egészséget károsan befolyásoló hatásokkal társuló vagy azokat előrejelző, csírasejt eredetű (örökölt) vagy a magzati élet korai szakaszában kialakult, a

³¹⁹ Szabad fordításban: „Ez sem kockázat nélküli, de a kockázat hiánya nem élet, hanem maga a halál” HOTTOIS i.m.

³²⁰ 2008. évi XXI. törvény a humángenetikai adatok védelméről, a humángenetikai vizsgálatok és kutatások, valamint a biobankok működésének szabályairól (a továbbiakban: Humángenetikai törvény) 3. § (1) bekezdés 11. pont

genom (gének, kromoszómák) veleszületett – genetikai betegséget okozó vagy arra hajlamosító – variánsainak kimutatására irányuló, genetikai mintán végzett laboratóriumi analízis, amely a vizsgálat célja szerint lehet klinikai genetikai vizsgálat, genetikai szűrővizsgálat és kutatási célú genetikai vizsgálat.³²¹

A *klinikai genetikai vizsgálatok*³²² lehetővé teszik, hogy már a betegség tüneteit megelőzően képet kapjon arról a személy, hogy élete során milyen rendellenességek alakulhatnak ki a szervezetében, vagyis, a humángenetikai vizsgálatnak köszönhetően egy emberről vagy egy még meg sem született emberről már kideríthető, hogy rendelkezik-e valamilyen genetikai eredetű betegséggel vagy rendelkezik-e ilyen betegségre utaló hajlammal. Ezt az információhalmazt nemcsak magára vonatkozóan tudhatja meg a személy, hanem utódira vonatkozóan is.

A *preimplantációs diagnosztika* lényege éppen az, hogy az embrió méhbe történő beültetése előtt szűrik ki, hogy melyek azok az embriók, amelyek esetlegesen rendellenesség(ek)ben szenvednek, míg a *prenatális diagnosztika* esetében a természetes úton megfogant magzaton vagy az embrióként beültetett és már magzati korban lévőknél szűrik ki az esetleges betegségeket.

A géntechnológia fejlődése lehetővé teszi, hogy minél nagyobb számú rendellenesség váljon kimutathatóvá a vizsgálatok során - az 1970-es évekre közel 100 kromoszóma-rendellenesség és további 23 anyagcserezavar vált szűrhetővé már magzati korban³²³ - azonban, ha a személy saját maga általi vizsgálatáról van szó, a jog biztosítja mind a genetikai tanácsadáshoz való jogot, mind pedig a 'nem tudás jogát' a tájékoztatáshoz való jog keretein belül.

Éppen ezért, „a genetikai tesztvizsgálatoknak az ad kiemelt jelentőséget, hogy az adatok az egyénre megkülönböztető jellegűek, egész életre szólóan jellemzőek, később bekövetkező betegségek előrejelzésére alkalmasak, ráadásul az egyént identifikáló adatok több más személyre – az utódokra és a családtagokra is – vonatkoznak.”³²⁴ Így kiemelt jelentőségű, hogy

³²¹ Humángenetikai törvény 3. § (1) 11.

³²² Klinikai genetikai vizsgálat: olyan humángenetikai vizsgálat, amelynél a genetikai mintát szolgáltató érintett személy betegség tüneteit mutatja (diagnosztikus genetikai teszt), vagy amelynél a genetikai mintát szolgáltató tünetmentes személy vér szerinti rokona genetikai betegségben szenved és a személy saját egészsége, illetve gyermekvállalása szempontjából fokozott kockázatnak van kitéve. (Humángenetikai törvény 3. § (1) 12.)

³²³ MUKHERJEE i.m. 307. o.

³²⁴ Kosztolányi György: *Genetikai betegségek diagnosztikájának és kezelésének etikai aspektusai* In: OLÁH Éva (szerk.): *Klinikai genetikai*, Budapest, Medicina Könyvkiadó Zrt., 2015, 585. o.

az emberi jogok a humángenetikai vizsgálatok esetében is biztosítva legyenek. „Az orvosi genetikai vizsgálatok alkalmazásakor érvényesülniük kell az általános etikai elveknek, így az emberi autonómia tiszteletének, a nem ártani elvének és az igazságosságnak a javak elosztásában. A humángenetika sajátos etikai alapelvei a genetikai adatok speciális státuszából vezethetők le, abból, hogy a genetikai adatokat az egyén különleges személyi adataiként kell kezelni.”³²⁵ Utóbbi etikai alapelv emberi jogi kritériumként jelenik meg egy humángenetikai vizsgálat során, például az emberi méltósághoz való jog, a személyes adatok védelme és az önrendelkezéshez való jog kapcsán.

Az első genetikai vizsgálaton alapuló terhességmegszakításra 1968-ban került sor, miután *J. G. szűrésre* jelentkezett annak érdekében, hogy kiderítse születendő gyermeke nem szenved-e a családjában sorozatosan öröklődő Down-szindrómában. Miután a magzatról megállapították az orvosok, hogy a megszületését követően a gyermek Down-kóros lesz, az anya megszakította a terhességét (korábban már életet adott egy Down-kóros kisfiúnak, aki szívelégtelenség miatt az öthónapnyi élete során műtétek sorozatán esett át). 1973-ban mondta ki az Amerikai Egyesült Államok Legfelsőbb Bírósága a *Roe kontra Wade-ügyben*, hogy az anyának az önrendelkezéshez való joga kiterjed arra is, hogy dönthessen az abortuszról, melyet az állam már nem tilthat.³²⁶ „A bírói ítélet nemcsak saját reprodukciójuk felügyeletét bízta a nők önrendelkezésére, hanem a magzati genom felügyeletét is az orvosokra. Mivel az első és második trimeszterben legfelsőbb bírói döntéssel engedélyezték a terhesség megszakítását, és ezt a legismertebb jogászok is megerősítették, a genetikai vizsgálati módszerek nagyon gyorsan elterjedtek.”³²⁷

4.1.1. Emberi méltósághoz való jog³²⁸

A korábbiakban bemutatott A bioetika és az emberi jogok egyetemes nyilatkozata már első helyen említi az elvek között az emberi méltóság tiszteletét. Ugyanitt említi azt a nagyon fontos tételt, hogy az egyén érdeke és jóléte mindig megelőzi a tudomány és társadalom

³²⁵ KOSZTOLÁNYI i.m. 587. o.

³²⁶ MUKHERJEE i.m. 306. o.

³²⁷ MUKHERJEE i.m. 306-307. o.

³²⁸ Jelen alfejezet a Szűtor Vivien: Az egyes emberi jogok megjelenésének problematikája a géntechnológiai eljárások során. In: Glossa Iuridica a Károli Gáspár Református Egyetem Állam- és Jogtudományi Kar folyóirata, „A jó kormányzás”, 2018. évfolyam 1-2. szám, Budapest, 2018. 164 - 166. o. című tanulmányomon alapul https://ajk.kre.hu/images/doc6/kiadvanyok/Glossa_Iuridica_2018_1-2_szam.pdf

kizárólagos érdekeit.³²⁹ Valamint, kitér arra is, hogy szükséges figyelembe venni az ember sebezhetőségét a tudományos és orvosi gyakorlatban, továbbá, hogy ezt és a személyek integritását védelemben kell részesíteni.³³⁰ Továbbá kiemeli, hogy minden ember egyenlő a méltósága és a jogai tekintetében, éppen emiatt méltányos és igazságos bánásmódot kell az emberek irányába tanúsítani.³³¹

Az Oviedói Egyezmény előírja az Egyezményt elfogadó felek számára, hogy részesítsék védelemben az emberi lények méltóságát, önazonosságát, valamint sérthetlenségét.³³² Az Alaptörvény II. cikke rendelkezik az emberi méltóság sérthetlenségéről, valamint arról, hogy minden embernek joga van az emberi méltóságához és az élethez. Az emberi méltósághoz való jog csak és kizárólag az élethez való joggal együtt korlátozhatatlan, éppen ezért lehetséges a magzat életét, s így méltóságát is korlátozni (ha egyáltalán beszélhetünk emberi méltóságról egy magzat esetén) az anya önrendelkezéshez való jogára hivatkozással, és ez az a jog, ami garantálja az anyának a terhesség megszakításához való jogát. Éppen ezért, az emberi méltósághoz való jogot nem biztos, hogy fel lehet hívni abban az esetben, amikor egy embrión vagy magzaton végeznek el humángenetikai vizsgálatot és a nemkívánatos tulajdonságok megléte dönti el, hogy adott embrió vagy magzat megszülethessen-e vagy sem. Azonban, ebben az esetben bevezethető lehetne az emberi méltóság fokozatossága, ha egyáltalán maga az emberi méltóság fogalma lehetővé teszi ennek bevezetését.³³³

A humángenetikai vizsgálatok arra irányulnak, hogy az egyén megtudja milyen örökletes genetikai rendellenességekkel rendelkezik. Kérdésként merülhet fel, hogy ez esetben vajon megvalósul-e az emberi méltósághoz való jog? Nemcsak abban a vonatkozásban, hogy az egészségügyi szolgáltatóknak dolgozó személyek (orvosok, nővérek, asszisztensek) tiszteletben tartják-e a személyek emberi méltósághoz való jogát a humángenetikai vizsgálatok elvégzése során, hanem abban az értelemben is, hogy vajon nem sérül-e az emberi méltósághoz való jog akkor, ha a személy megtudja, hogy egy olyan súlyos, örökletes betegségben szenved,

³²⁹ UNESCO: A bioetika és az emberi jogok egyetemes nyilatkozata [a továbbiakban: Bioetikai Nyilatkozat], 2005, 3. cikk

³³⁰ Bioetikai Nyilatkozat 8. cikk

³³¹ Bioetikai Nyilatkozat 10. cikk

³³² Oviedói Egyezmény 1. cikk, kihirdetve Magyarországon a 2002. évi VI. törvény az Európa Tanácsnak az emberi lény emberi jogainak és méltóságának a biológia és az orvostudomány alkalmazására tekintettel történő védelméről szóló, Oviedóban, 1997. április 4-én kelt Egyezménye: Az emberi jogokról és a biomedicináról szóló Egyezmény, valamint az Egyezménynek az emberi lény klónozásának tilalmáról szóló, Párizsban, 1998. január 12-én kelt Kiegészítő Jegyzőkönyve kihirdetéséről

³³³ Michael QUANTE: *Emberi méltóság és személyes autonómia – Demokratikus értékek az élettudományok összefüggésében*, Debrecen, Debreceni Egyetemi Kiadó, 2012. 18. o.

amelyre egyelőre nincs ismert gyógymód. Ebben az esetben nemcsak a betegség maga fogja veszélyeztetni az egyén emberi méltóságát, hanem az a tudás is, ami úgy kerül a birtokába, hogy adott esetben nincs lehetősége a gyógykezelésre.

További esetként merülhet fel és veti fel az emberi méltósághoz való jog, valamint a személy testi integritáshoz való jogának sérelmét az az eset, amikor a személy egy 'életmentő testvérnek' minősül. Hiszen, a preimplantációs genetikai vizsgálatok lehetővé teszik, hogy aszerint válogathassanak az embriók között a szülők, hogy kiből lenne a legmegfelelőbb donor a már megszületett, ám betegségben szenvedő gyermekük számára. Már 1999-ben megszületett az első amerikai életmentő testvér, akit 2001-ben az első európai életmentő testvér követett.³³⁴ A közvélemény azonban máig nem tudja eldönteni, hogy vajon megengedhetők legyenek-e az életmentő testvérek vagy sem. Ez esetben azt a kérdést kellene eldönteni, hogy csak azért szülessenek meg emberek, hogy már életük első pár napjában megmentsek súlyosan beteg testvérüket. Ez esetben nem pusztán azért születnének meg, mert a szüleik szerettek volna egy újabb gyermeket, hanem annak érdekében, hogy megmentsek a már megszületett testvérüket. Ezáltal egyébként nemcsak az emberi méltósághoz való joga sérülhet az életmentő testvérnek, hanem az önrendelkezéshez való joga is, hiszen születésétől kezdve olyan beavatkozásokat hajtanak végre rajta, amelyek egyáltalán nem az ő érdekét szolgálják – sőt sok esetben kifejezetten kellemetlenek számára, nemcsak fájdalommal, de akár az élet örömeiről való lemondással is járhatnak, például a folyamatos diéta vagy a szabályozott étrend miatt -, már pedig mindig az érintett érdeke és jóléte az első a társadalom érdekével szemben. Természetesen, ez egy átfogóbb kérdés hiszen itt nem egy társadalomról, hanem a társadalom egyik alegységéről, a legkisebb közösségről, a családról van szó. Továbbá miután megszületett az életmentő testvér természetesen nemcsak az életmentő funkcióját töltené be a családban, hanem egy újabb gyermekét is, akit ugyanúgy szeretnének, óvnának és félténének mind a szülei, mind pedig a testvérei.

³³⁴ SÁNDOR (2016) i.m. 194-195. o.

4.1.2. Magzati élet védelme³³⁵

A magyar jogrendszerben az állam eleget tesz objektív intézményvédelmi kötelezettségének akkor amikor az Alaptörvény II. cikkében kimondja, hogy a magzat életét a fogantatástól kezdve védelem illeti meg. Arról azonban, hogy ez a védelem mit jelent valójában, nem rendelkezik bővebben az alkotmány. Annyi bizonyos, hogy az anya önrendelkezéshez való joga és a magzati élet védelme összefügg egymással nemcsak természetüknél fogva, hanem jogi értelemben is. A jogi összefonódás abban nyilvánul meg, hogy a végső döntést az anya önrendelkezési joga keretén belül hozza meg, és ő dönti el, hogy a magzatnak életet ad-e vagy sem.

A magzatok védelmével kapcsolatban problémákat vethet fel a preimplantációs és a prenatális diagnosztika megítélése. *A preimplantációs vizsgálat* az embriókra irányulóan azt vizsgálja, hogy az anya testébe történő beültetés előtt melyik embrió az, amelyik genetikai rendellenességet hordoz magában. Ezzel a mozzanattal igyekeznek megkímélni az édesanyákat attól, hogy olyan betegséggel küzdő embrió kerüljön a testükbe beültetésre, aminek következtében vetélésre vagy magzat elhalásra kerülne sor, esetleg terhesség megszakítására kellene sort keríteni. Ez a vizsgálat azonban magában hordozza annak a lehetőségét is, hogy olyan genetikai rendellenességekre is fény derüljön az embriókkal kapcsolatosan, amik egyébként nem feltétlenül okoznak egészség- vagy életminőségromlást a megszületett gyermek életében, egész egyszerűen csak nem olyanak születnének meg, mint amilyenek az 'átlagos' gyermekeket képzeljük. Magában hordozza továbbá annak a nevezük poszt-eugenikai gondolatnak is a veszélyét, hogy a szülők egészséges embriók között fognak válogatni aszerint, hogy melyik a számukra leginkább tetsző tulajdonságokkal rendelkező embrió. A be nem ültetett embriók egy idő után ugyan egyébként is erre a sorsra jutnak, azonban nem mindegy az az elv, ami szerint megtörténik ez a cselekedet. Lényeges megkülönböztetni azt az esetet, amikor a szülők azért nem tartanak igényt adott embrióra, mert az egészséges embriók közül nem lehetett mindegyiket beültetni vagy azért nem ültették be azt az adott embriót, mert nem tetszett a szülőknek az embrió leendő hajszíne vagy szemszíne. *Homicskó* a XXI. század kihívásai között említi azt a tényt, amely ez esetben is megvalósulni látszana, hogy „napjainkra

³³⁵ Jelen alfejezet a Szútor Vivien: A magzati életi védelme a géntechnológia korában, In: Jogelméleti Szemle, 2018. évfolyam 3. szám, 2018. 167-177. o. http://jesz.ajk.elte.hu/2018_3.pdf tanulmányomon alapul.

az egészségügyi szolgáltatások nagy hányada vonatkozik az életminőségre, s nem közvetlen életmentésre, vagy fenyegető állapotok elhárítására.”³³⁶

A prenatális diagnosztika már az anya testében élő magzatot vizsgálja annak érdekében, hogy választ kapjanak olyan kérdésekre, minthogy a magzat rendelkezik-e bármiféle genetikai eredetű rendellenességgel. Pozitív eredmény esetén a Magzatvédelmi törvény³³⁷ értelmében a terhesség megszakítása kérelmezhető a magzat fogyatékosága vagy egyéb károsodása következtében, továbbá abban az esetben is, ha a magzat genetikai ártalmának a valószínűsége az ötven százalékot eléri, valamint, ha a magzat a születése után olyan rendellenességben fog szenvedni, amely az élettel összeegyeztethetetlen.³³⁸ Kérdésként merülhet fel, hogy vajon mi szolgálja jobban a magzati élet védelmét: ha elvégzik a humángenetikai vizsgálatot és az anya úgy dönt, hogy csak az egészséges magzat születhet meg vagy, ha a magzat úgy születhet meg, amilyenek megteremtették, minden hibájával egyetemben. A genetikai vizsgálatok ugyanakkor nemcsak a magzat életére jelenthetnek veszélyt, hanem éppen ellenkezőleg, a majdan megszületett gyermek életminőségét is javíthatják azáltal, hogy olyan rendellenességekre hívják fel időben a szülők figyelmét, amelyek vagy kezelhetők és gyógyíthatók, vagy legalább szinten tarthatók.

„A genetikus Lee Silver egy olyan jövő képét vázolta fel, amelyben a nők akár százegynéhány embriót készíttethetnek, ezek mindegyikét automatikusan genetikai vizsgálatnak vethetik alá, hogy azután néhány egyszerű egérkattintással kiválaszthatóak legyenek közülük azok, amelyek nem csupán nélkülözik, mondjuk, a cisztikus fibrózist okozó génhibát, hanem ráadásul kívánatos tulajdonságokat mutatnak, egyebek között a testmagasság, a hajszín és az intelligencia tekintetében.”³³⁹ Amennyiben nemzetközi szinten nem hoznak olyan egyértelmű jogszabályokat, ahogyan azt az Európa Tanács tette éppen a fent említett jövőkép elkerülése érdekében, úgy a *designer baby jelenséget* illetően³⁴⁰ könnyen előfordulhat, hogy a szülők azért kérik az embriók megsemmisítését vagy azért végeztetnek el terhességmegszakítást, mert leendő gyermekük nem pontosan olyan, mint amilyenek elképzelték. Ezért megfontolandó a *nemek közötti szelekció* és a nemkívánatos nemű magzat abortálásának szabályozása is, míg

³³⁶ HOMICSKÓ Árpád Olivér: A magyar egészségügyi szolgáltatások nyújtásának jogi szabályozása, Doktori értekezés, Szegedi Tudományegyetem Állam- és Jogtudományi Doktori Iskola, Budapest, 2008. 126. o.

³³⁷ 1992.évi LXXIX. törvény a magzati élet védelméről (a továbbiakban: Magzatvédelmi tv.)

³³⁸ Magzatvédelmi tv. 6. § (1) b), (3), (4) b)

³³⁹ FUKUYAMA i.m. 107. o.

³⁴⁰ A születendő gyermek nemének megválasztására nem elfogadható az orvosi segítséggel végzett reprodukciós technikák alkalmazása, kivéve, ha a cél egy nemhez kötötten öröklődő súlyos betegség elkerülése. (Oviedói Egyezmény 14. cikk)

csak egy-két anya dönti el előre, hogy milyen nemű gyermeket kívánna szülni, addig valószínűleg nem lenne gond, azonban, ha ez világszinten elterjedté és bevett gyakorlattá válna, úgy világviszonylatban is könnyen eltolódhat a nemek aránya, éppen úgy, ahogy az Kínában a leánygyermek abortálása miatt történt.

Czeizelék a '80-as években közzétették azon adatokat, miszerint, ha akkor Magyarországon engedélyezett lett volna a nemek közötti szelekció, úgy csak a még gyermektelen húsz év körüli családtervezők 21 %-a szeretett volna tudatosan nemet választani leendő gyermeke számára. A kutatásból azonban az is kiderült, hogy azon szülők, akik élnének a nemválasztás lehetőségével, úgy ők 65 %-ban fiúgyermeket szeretnének és csak 35 % százalékban kislányt, mely több irányú társadalmi következménnyel is járna.³⁴¹ Czeizel ezen következmények közül az alábbiakat emeli ki: a nemek arányának módosulása, a fiúk dominanciájának növekedése a testvérkapcsolatokban, valamint a szülések számának csökkenése.³⁴²

1971 és 1977 között az Amerikai Egyesült Államok néhány államában 20-40 százalékkal csökkent a Down-szindrómás újszülöttek száma, amiatt, mert elérhetővé vált a prenatális diagnosztika és 1973-ban a *Roe kontra Wade perben* Henry Blackman bíró kimondta, hogy „az államok többé nem tilthatják az abortuszt, mert egy asszony joga az önrendelkezéshez kiterjed arra is, hogy eldöntse, megtartja vagy megszakítja-e a terhességét.”³⁴³

A designer baby jelenség és a nem kívánt rendellenességekkel rendelkező magzatok esetében „a születés joga azt jelenti, hogy a megfelelő génekkel születés joga”,³⁴⁴ amely amellet, hogy rendkívül diszkriminatív és a hátrányos helyzetben lévő személyek jogait csorbítja, helyzetüket ellehetetleníti, utat enged azon trendkövetésnek is, amely időről időre meghatározza a világot és amely egyik nap a zöldszeműeket tartja a legjobbnak, míg másik nap a barnaszeműeket, ezáltal megsemmisítve az éppen nem divatos embriókat és magzatokat.

1979-ben az Amerikai Egyesült Államokban egy orvost pereltek be azért, mert rossz orvosi tanáccsal látta el a leendő szülőket, a vád ellene gondatlan életben hagyás volt, miután a szülők leánygyermek polycisztás vesével született. Egy újságíró később akként nyilatkozott, hogy szerinte „a bíróság kimondta, hogy alapvető emberi jog a gyermek joga a genetikai anomáliáktól mentes megszületéshez,”³⁴⁵ ezzel kimondta a végső ítéletet a genetikai

³⁴¹ CZEIZEL Endre: *Egy orvosgenetikus etikai gondjai*, Kossuth Könyvkiadó, Budapest, 1983. 187. o.

³⁴² CZEIZEL (1983) i.m. 187. o.

³⁴³ MUKHERJEE i.m. 306. o.

³⁴⁴ MUKHERJEE i.m. 308. o.

³⁴⁵ MUKHERJEE i.m. 308- 309. o.

rendellenességgel rendelkező gyermekek felett, függetlenül attól, hogy az az étellel nem összeegyeztethető rendellenesség vagy csupán egy deformitás (például plusz egy lábujjal születés).

Az Oviedói Egyezmény tilalmazza a gyermek nemének szülők általi megválaszthatóságát, kivételt képez ez alól az az eset, amikor egy nemhez kötötten öröklődő betegség megelőzéséről van szó,³⁴⁶ ezzel az Egyezmény elejét próbálja venni a nemi alapú megkülönböztetésnek. Ezt a mondatot az Egészségügyi törvényünk is tartalmazza.³⁴⁷ Ennek kimondása azért elengedhetetlenül fontos, mert ez az, ami megakadályozza az egyébként Amerikai Egyesült Államok szerinte engedélyezett *family balancing* jelenségét. Vagyis azt, hogy a szülők azt is eldönthessék, hogy milyen nemű magzatot kívánnak világra hozni. Hogy megengedhető-e egy társadalomban az, hogy a szülők két azonos nemű gyermek születését követően kérhessék orvosukat, hogy segítse őket abban, hogy ellenkező nemű utódot is világra hozhassanak, annak érdekében, hogy a család nemi egyensúlya ne boruljon fel végérvényesen az egyik oldal javára, etikai és jogi aggályokat is felvethet, valamint felboríthatja a természet rendjét. Főleg világunkban, ahol még mindig működnek olyan államok, amelyek többre tartják az egyik nem világrajöttét, mint a másikat, ezzel súlyos egyenlőtlenséget teremtve társadalmukban. Példának említhetjük Kínát, ahol a túlnépesedést megelőzendő korlátozták a születendő gyermekek számát és ahol jóval több fiúutód születhetett meg, mint leánygyermek - akiknek nagyrészt a szülők kénytelenek voltak abortálni vagy titokban megszülni, s ezzel megfosztani gyermeküket az állampolgári jogaiktól -, ezzel teremtve nagyfokú egyenlőtlenséget a kínai társadalomban.

Mind a preimplantációs, mind pedig a prenatalis diagnosztika egyik hátránya, hogy differenciálja a még meg sem született gyermekeket aszerint, hogy rendelkeznek-e valamilyen genetikai eredetű betegséggel vagy sem. Ez a megkülönböztetés azonban még hátrányosabb helyzetbe hozhatja a fogyatékkal élő személyeket, hiszen a humángenetikai vizsgálatok hatására jóval kevesebb fogyatékkal élő gyermek születik, mint született a vizsgálatok bevezetése előtt. Ezáltal is megkérdőjelezve az egyenlő bánásmód követelményének biztosítását – amennyiben beszélhetünk egyenlő bánásmódról egy még meg sem született gyermek esetében. A genetikai vizsgálatok további hátránya, hogy olyan rendellenességet is jelezhetnek előre, amelyek esetében nem feltétlenül biztos, hogy maga a betegség is kialakul, hiszen „a klinikai rendellenesség kialakulása környezeti hatások provokatív hatásának a

³⁴⁶ Oviedói Egyezmény 14. cikk

³⁴⁷ 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről [a továbbiakban: Egészségügyi törvény] 182. § (1)

függvénye”³⁴⁸ is lehet. Valamint, a diagnosztika során olyan betegségek kezdődő csírái is kimutathatók, melyek vagy csak a már megszületett ember későbbi életszakaszában fognak betegséggé kifejlődni, vagy csupán a hajlamot örökölte az embrió, de az a környezeti hatásoknak és a gyermek életmódjának köszönhetően nem alakul át (gyógyíthatatlan) betegséggé. Ennek sajnos azonban az ellenkezője is előfordulhat, „ismereteink jelenlegi szintjén a hajlamosító génekre nézve negatív teszt nem jelenti azt, hogy az egyén mentesül az adott betegséggel szembeni kockázat alól, legfeljebb az mondható, hogy a rizikó mértéke kisebb, mint az átlagé.”³⁴⁹ Ugyanakkor előfordulhat az is, hogy bár kialakul az ember élete során a számára előre megjósolt betegség, azonban addigra az orvostudomány elér abba az állapotába, hogy a korábban gyógyíthatatlannak vélt kór immáron gyógyíthatóvá válik. Mindennek fényében nem állapítható meg egyértelműen, hogy a humángenetikai vizsgálatok a magzatok érdekét, illetve a magzatok életének védelmét szolgálnák, ugyanis túl sok a bizonytalan tényező. Hiszen, ha pozitív eredményt mutat a prenatális genetikai vizsgálat, vagyis a magzat hajlamos a genetikai eredetű betegségre vagy kialakult nála az a betegség, úgy a Magzatvédelmi törvény lehetőséget ad a terhesség megszakítására a következő esetekben:

1. A magzat orvosilag valószínűsíthetően súlyos fogyatékoságban vagy egyéb károsodásban szenved,³⁵⁰
2. A magzat genetikai, teratológiai ártalmának valószínűsége az 50 %-ot eléri,³⁵¹
3. A magzathoz a szülés utáni élettel összeegyeztethetetlen rendellenesség áll fenn.³⁵²

Azzal, hogy egyre több rendellenesség mutatható ki már embrió, illetve magzati korban, a technológia lehetőséget nyújt arra, hogy a szülők önrendelkezési jogát és a család magánélethez való jogát az állam védelmezze. Az azonban vitatható, hogy ez a magzat érdekeit mennyiben szolgálja. Amennyiben, a Magzatvédelmi törvény szavával élve „egyéb károsodásban” szenved a magzat, úgy a szülők önrendelkezési jogukkal élve szabadon dönthetnek a magzat abortálásáról, mely esetben nem feltétlenül lehetne magzatvédelmi törvénynek nevezni a fent említett törvényt. Arra azonban a törvény már nem tér ki, hogy mit kell egyéb károsodás alatt érteni. Egyéb károsodásnak minősül egy genetikai eredetű betegségre hajlamosító gén hordozása? Vajon, a Down-kór, amely bár akadályozza az intellektuális és az érzelmi fejlődést egy meghatározott szint felett, ugyanakkor nem feltétlenül halálos kimenetelű fiatal korban,

³⁴⁸ ÁDÁNY Róza - SÁNDOR Judit - Angela BRAND (szerk.): *Népegészségügyi genomika*, Medicina Könyvkiadó Zrt., Budapest, 2012. 80. o.

³⁴⁹ ÁDÁNY - SÁNDOR - BRAND i.m. 80. o.

³⁵⁰ Magzatvédelmi tv. 6. § (1) b)

³⁵¹ Magzatvédelmi tv. 6. § (3)

³⁵² Magzatvédelmi tv. 6. § (4) b)

egyéb károsodásnak számít-e? Vagy egyéb károsodásnak minősülhet-e egy olyan betegség génjének a hordozása, ami a gyermekben csak felnőttkorában kezd el tüneteket mutatni és amely nem jár együtt azonnali állapotromlással – ugyanakkor mindig ott lebeg a feje felett a szörnyű betegség tudata? Minősülhet-e közvetetten a magzati élet védelmének a terhesség megszakítása abban az esetben, ha a születendő gyermeket olyan betegségtől védjük, amely összeegyeztethetetlen az élettel vagy amely súlyos károsodással jár a számára?

Amennyiben a preimplantációs genetikai vizsgálat folyamán megállapítást nyer, hogy a beültetésre váró embrió súlyos rendellenességet hordoz magában, úgy az az embrió nem kerülhet beültetésre.

Nem lehet a szülők önrendelkezési jogába és a magánéletükhöz, illetve a családi életükhöz való jogába államilag olyan szinten beleszólni, hogy meghatározzák a jogszabályok, hogy a szülők csak és kizárólag mely genetikai eredetű betegségek esetén végezteshetnek terhességmegszakítást, illetve szelektálhatnak az embriók között és mely genetikai rendellenességek esetében nem. Azonban ebben az esetben is szükséges biztosítani a genetikai tanácsadást³⁵³ a szülők számára, amelynek ki kellene terjednie arra is, hogy a betegség milyen valószínűséggel következhet be és milyen tüneteket okozhat, illetve mennyire nehezítené meg a betegség a születendő gyermek életét. Létezik-e rá olyan gyógymód vagy életmódbeli változtatás, amely késleltetheti vagy enyhítheti a tüneteket, esetleg van-e kutatási fázisban lévő olyan eljárás vagy gyógyszer, amelyet éppen adott betegségekre tesztelnek és amelytől várható a gyógymód. A genetikai tanácsadásnak ebben az esetben azért is hatalmas a jelentősége, hogy ne eshessenek áldozatul ártatlan embriók, magzatok az „egészséges emberek” világképének, annak a világképnek, amelyben már egy kicsit sem lehet különbözni a másiktól, mert a különbözőséget negatív tulajdonságnak minősítik. Ezzel a mozzanattal is lehetne védelmezni a magzati életet a humángenetikai vizsgálatok kapcsán, főleg abban az esetben, ha a genetikai tanácsadás során kitérnének arra is a tanácsadók, hogy melyik rendellenesség mekkora valószínűséggel következhet be, továbbá annak tényét is, hogy milyen kevés információ áll a rendelkezésükre a genetikai eredetű betegségek kialakulásával kapcsolatban.

Az Amerikai Egyesült Államok Kongresszusa attól tartva, hogy az össejtkutatás emelni fogja az abortuszok, valamint a magzatok önkényes elpusztításának számát, megtiltotta az

³⁵³ Genetikai tanácsadás: olyan konzultációs eljárás, amely során erre jogszabály alapján jogosult személy tájékoztatást ad a klinikai genetikai vizsgálatok előnyeiről vagy kockázatairól, feltárja a humángenetikai vizsgálatok eredményeinek lehetséges következményeit, és segíti a betegség természetének megértését (Humángenetikai tv. 3. § (1) 15.)

Országos Egészségügyi Intézetnek, hogy olyan kutatásokat támogasson, amelyek az embriók károsításához vezethetnek.³⁵⁴

Visszatérve az 1971-es *Roe kontra Wade perre*, Ronald Dworkin ezzel kapcsolatban megjegyezte, hogy az abortuszhoz való jog „tulajdonképpen a vallásszabadságot garantáló 1. alkotmánykiegészítés szövegéből is egyértelműen következik.”³⁵⁵ Ő személy szerint biztosítani kívánná a génmanipulációhoz való jogot az embereknek, nem feltétlenül a szülők, de mindenekelőtt a kutatók számára. Szerinte az etikai individualizmusnak két fontos alapelve van, az első értelmében minden emberi életnek sikeresnek kell lennie, ahelyett, hogy elveszne, míg a második elv szerint minden élet ugyanolyan fontos, ezért az emberek felelősséget kell, hogy vállaljanak a saját életükért. A következőket állítja ezzel kapcsolatban: „ha Istent játszani annyit jelent, mint küzdeni annak megjavításáért, amit Isten tudatosan vagy a természet vakon kialakított az évmilliók során, akkor az etikai individualizmus első elve sarkall bennünket erre a küzdelemre, a második pedig a veszély kézzelfogható jeleinek hiánya ellenére megtiltja számunkra azt, kellemetlen helyzetbe hozván a tudósokat és orvosokat, akik vállalkoznak a küzdelem vezetésére.”³⁵⁶

John Robertson bioetikus szerint az embereknek alapvető joguk van a nemzés szabadságához, amibe nemcsak a szaporodás joga (melybe beleérti a mesterséges megtermékenyítést is) tartozik bele, hanem a nem szaporodás joga és az abortusz is, sőt a minőségellenőrzés is, vagyis a genetikai szűrés, a szelektív abortusz és a donor megválasztásának a szabadsága is.³⁵⁷

Meyer-Abich szerint az amniocentézist és a citogenetikai vizsgálatokat „nem lett volna szabad felelőtlenül, széleskörű politikai és társadalmi értékelés és elemzés nélkül a gyakorlatban bevezetni.”³⁵⁸

4.1.3. Önrendelkezéshez való jog

Az önrendelkezéshez való jog az emberi méltósághoz való jog egyik részjogosítványának tekinthető. Ennek keretében rendelkezhet arról a személy, hogy milyen vizsgálatot szeretne elvégeztetni, továbbá arról, hogy egy korábban megengedett vizsgálat elvégzését a vizsgálat

³⁵⁴ FUKUYAMA i.m. 87.o.

³⁵⁵ FUKUYAMA i.m. 147. o.

³⁵⁶ FUKUYAMA i.m. 148. o.

³⁵⁷ FUKUYAMA i.m. 148.o.

³⁵⁸ FERENCZ i.m. 12. o.

megkezdése előtt megtilthassa számára hátrányos következmények bekövetkezése nélkül. Ezen jog keretén belül a személy arról is dönthet, hogy ki legyen jogosult arra, hogy személyes adatait megismerhesse.

Ahhoz, hogy egy személytől genetikai mintát lehessen venni, a személy tájékoztatáson alapuló írásos beleegyezése szükséges.³⁵⁹ Erről a személy nemcsak életében, hanem halála esetére is rendelkezhet.³⁶⁰ Sőt, ezen nyilatkozatait a személy bármikor visszavonhatja, így bármikor kérelmezheti azt, hogy tárolt genetikai mintáit és a belőle származó genetikai adatait semmisítsék meg.³⁶¹

Abban az esetben, ha a fentebb már említett preimplantációs vagy prenatális humángenetikai vizsgálat kedvezőtlen eredményt mutatna az embrióra vagy magzatra vonatkozóan, az anya élhet önrendelkezéshez való jogával és kérelmezheti a terhesség megszakítását vagy olyan embrió beültetését, amelyik esetében a preimplantációs vizsgálat a genetikai rendellenesség vonatkozásában negatív eredménnyel zárult. Az önrendelkezéshez való jog aspektusát tovább árnyalja az az eset, amikor a fogyatékkal született gyermek és a gyermek megszületéséig ennek tudatában nem lévő szülők perelték orvosukat, illetve az egészségügyi szolgáltatót annak érdekében, hogy ezen orvosi mulasztásért ők kártérítésben részesülhessenek. Miután több ilyen eset is bíróság elé került és az elsőfokon eljáró magyar bíróságok különböző ítéleteket hoztak, a Kúria jogegységi határozatban rendezte a kérdést.

Az 1/2008. számú PJE határozatában kimondta, hogy „a genetikai, teratológiai ártalom következtében fogyatékossgal született gyermek a saját jogán nem igényelhet kártérítést a polgári jog szabályai szerint az egészségügyi szolgáltatótól amiatt, hogy a terhesség gondozás során elmaradt vagy hibás orvosi tájékoztatás következtében anyja nem élhet a terhesség megszakítás jogszabály által biztosított jogával.” Már csak azért sem igényelhet a fogyatékkal született gyermek kártérítést ezen az alapon a saját jogán, mert ha élhetne ezen jogával, azzal egy paradoxont idézne elő, hiszen közvetetten a gyermek azért perelne, mert neki véleménye szerint meg sem kellett volna születnie, ő csak egy orvosi mulasztás folytán születhetett meg. Ha pedig ezen joga biztosítva lenne a gyermeknek, úgy egyrészt vége láthatatlanul perelnék az egészségügyi szolgáltatókat kártérítésért cserébe, másrészt úgy a bíróság kimondaná, hogy a fogyatékkal született gyermek nem kívánatos személy, és megszületéséért az orvos a felelős, hiszen ő mulasztott akkor, amikor engedte a fogyatékossgal rendelkező gyermeket megszületni. Már pedig ilyet a bíróságok nem mondhatnak ki, valamint a jogrendszerek sem

³⁵⁹ Humángenetikai törvény 8. § (1)

³⁶⁰ Humángenetikai törvény 9. § (1)-(2)

³⁶¹ Humángenetikai törvény 10. § (1)

engedhetik meg maguknak, hogy különbséget tegyenek ember és ember között egészségi állapotuk szerint.

Cselekvőképtelen személyen a Humánogenetikai törvény értelmében nem végezhető humánogenetikai vizsgálat, kivéve akkor, ha a vizsgálat eredményének fényében olyan intézkedéseket lehetne foganatosítani, amelyekkel megakadályozható lenne a jelzett betegség kialakulása vagy a kezelés legalább a betegség kezdetének késleltetésére irányulhatna, továbbá abban az esetben, ha az intézkedés korlátozná a betegség súlyosságát vagy megelőzné a személy fogyatékosságát, továbbá az egészséges állapot helyreállítását segítené elő, valamint akkor, ha a már megkezdett vizsgálatok irányának meghatározása végett van szükség a cselekvőképtelen személy vizsgálatára.³⁶² Ezzel az intézkedéssel kívánja a jogrendszer védelmezni a cselekvőképtelen személy önrendelkezéshez való jogát és azt, hogy rajtuk akaratukon kívül állapotuk okán bármilyen humánogenetikai vizsgálatot elvégezessenek.

Az életmentő testvérek koncepciója

Mind az Amerikai Egyesült Államokban, mind pedig Angliában (ehelyütt szabályozottan, abban az esetben, ha az eljárás bizonyos körülményeknek megfelel) elfogadott eljárás annak érdekében preimplantációs diagnosztikát végezni a beültetésre váró embriókon, hogy kiderüljön alkalmas donornak bizonyulnának-e a már életben lévő, de súlyos genetikai betegségben szenvedő testvérüknek. A magyar Egészségügyi Tudományos Tanács egyébiránt etikai aggályok okán még nem tartja elfogadható eljárásnak a módszert. Ha azt nem vitathatjuk, hogy az embrió emberi méltóságát mennyiben érinti az, hogy olyan szelekció eredményeként született meg, melyben a cél az volt, hogy testvérén segítsen, hiszen az embrió elméletileg nem rendelkezhet emberi méltósággal. Azt azonban már vitathatjuk, hogy mint megszületett gyermeknek, aki már rendelkezik emberi méltósággal, nem sérül-e az önazonosságához való joga vagy a testi integritásához való joga vagy épp a magánszférájának sérthetlensége abban az esetben, ha szülei annak érdekében hozták létre és hozták a világra, hogy a testvére segítségére lehessen. Vélelmezhető, hogy a gyermek önszántából is segítene testvérének, azonban ebbe önkéntes beleegyezését még nem tudja adni, hiszen az első ilyen kezelésekre még a gyermek csecsemőkorában kerül sor. Ugyanakkor vitathatatlan érv az életmentő testvér koncepció mellett, hogy így két egészséges gyermek is élheti az életét. Bár az életmentő testvér bevetése esetén sosem biztos, hogy valóban meg is tud gyógyulni a genetikai betegséggel küzdő

³⁶² Humánogenetikai törvény 13. § (3)

testvér. Ha nincs is szabályozva a jogrendszerben az életmentő testvér koncepció, a jogrendszert akkor is könnyű kijátszani. Így, ha a jog nem is engedi meg az életmentő testvér lehetőségét, abba nem szólhat bele, hogy a szülők természetes úton vállaljanak gyermeket, mely, ha a prenatális vizsgálat során bebizonyosodik, hogy nem lesz megfelelő donor a testvér számára, úgy a terhesség megszakítás egyéb körülményekre hivatkozással elvégezhető és így kvázi legálisan megvalósítható az életmentő testvér koncepció.

4.1.4. A tájékoztatáshoz való jog³⁶³

A tájékoztatáshoz való jog bár nem minősül emberi jognak, azonban elengedhetetlen a rá vonatkozó rendelkezések vizsgálata, hiszen az önrendelkezéshez való jog, mint az emberi méltósághoz való jog egyik megvalósulási formája csak és kizárólag a tájékoztatáshoz való jog megvalósulása esetén biztosítható teljesen mértékben az egyének számára. Így a tájékoztatáshoz való jog a humángenetikai vizsgálatok esetében is kulcsfontosságú, hiszen ez az a jogosítvány, amely biztosítja, hogy a személy felelős döntést hozhasson a saját vagy közeli hozzátartozója állapotáról. Amennyiben a személy nem lenne tájékoztatva mindenről, ami az egészségi állapotát jelenleg érinti és ami a jövőben a vizsgálat elvégzését követően érintheti, úgy nem tudná gyakorolni az önrendelkezéshez való jogát, s ezáltal az emberi méltósághoz való joga is sérülne.

A tájékoztatáshoz való jog a humángenetikai vizsgálatok kapcsán nemcsak a hagyományos orvosi kötelezettségre terjed ki, hanem annál többre is. A hagyományos felfogás szerint a beteg elmegy az orvosához, akinek elmondja a tüneteit, aki ezek alapján megvizsgálja és esetlegesen további vizsgálatokra utalja. Ezt követően, az orvos kéri a beteg beleegyezését ahhoz, hogy eldöljön, hogy a választási lehetőségek közül melyik az a gyógymód, amelyik alkalmazását szeretné a beteg a gyógyulása érdekében. Azonban, a humángenetikai vizsgálatok során már nemcsak ahhoz szükséges a beteg beleegyezése, hogy a kapott egészségügyi adatok alapján melyik terápiás gyógymódot kezdjék meg, hanem ahhoz is, hogy az orvos elvégezhesse a

³⁶³ Jelen alfejezet két tanulmányomon a Szútor Vivien: A humángenetikai vizsgálatok és a tájékoztatáshoz való jog, In: Miskolczi Bodnár Péter (szerk.): XII. Jogász Doktoranduszok Országos Szakmai Találkozója, Jog és Állam, 22. szám, Budapest, 2018. 430-437. o. https://ajk.kre.hu/images/doc4/dokumentumok/Allam_es_Jog_22_XII_Doktorandusz_konferencia.pdf és a Szútor Vivien: A tájékoztatáshoz való jog megvalósíthatóságának problematikája a géntechnológia korában, In: Dr. Koncz István – Szova Ilona (szerk.): A 15 éves PEME XVI. PhD – Konferenciájának előadásai, Elektronikus könyv, 2018. 87-99. o. <https://peme.hu/wp-content/uploads/2018/05/XVI.-PEME-Konferencia.pdf> tanulmányomon alapul.

humángenetikai vizsgálatot.³⁶⁴ Hiszen, itt nem egyszerűen arról van szó, hogy a beteg saját állapotáról kaphat információt, hanem arról is, hogy a humángenetikai vizsgálat alapján a beteg közeli hozzátartozóiról is információkat szerezhet, sőt ő maga a saját állapotáról olyan információ birtokába juthat, amelynek tudása nem biztos, hogy a lehető legjobb a számára. Mivel, a humángenetikai vizsgálatoknak köszönhetően nemcsak olyan betegségekről szerezhetnek tudomást az emberek, amelyek már szimptomákat, tehát tüneteket mutatnak, hanem olyan örökletes betegségeket is felismerhetnek általa, melyekre hajlamosító géneket hordoznak magukban. Arról azonban tudomást szerezni, hogy mi magunk gyógyíthatatlan örökletes betegségben szenvedünk vagy legalábbis nagy rá az esélyünk, hogy ilyen betegség fog kialakulni a szervezetünkben, egyáltalán nem könnyű. Ebben az esetben a vágyott tudás joga sok esetben átokká válhat. Éppen ezért biztosítja a jog nemcsak a tájékoztatáshoz való jogot, hanem a nem tudáshoz való jogot is.

A nem tudás joga azt hivatott szolgálni, hogy megvédje az embereket olyan információk tudásától, melyek nemhogy pozitív irányba befolyásolnák az életüket, hanem éppen ellenkezőleg, negatív hatást váltanának ki. A Humángenetikai törvény értelmében az érintett lemondhat a genetikai adatainak megismeréséhez fűződő jogáról, vagyis arról, hogy őt a vizsgálat elvégzése után tájékoztassák a vizsgálat eredményeiről.³⁶⁵ Ezzel a jogával élve az érintett bár megóvhatja magát és közvetlen környezetét az életvitele, illetve életszemlélete változásától, ám kérdés, hogy mennyiben lehet tájékozott a beleegyezése egy esetleges későbbi egészségügyi beavatkozás során, ha egészségi állapota egy részéről nem hajlandó tudomást venni. Vagyis, „hogyan alapozhatunk egy jogot arra, hogy nem akarunk rendelkezni az információval, ha az autonómia a tájékoztatáson alapuló beleegyezésről alkotott elgondolás alapja, és ha a saját személyiségről szerzett információ az autonóm döntések egyik szükségszerű feltétele?”³⁶⁶

Mi történik abban az esetben, ha az érintett él az előbb említettek alapján a nem tudáshoz való jogával, azonban az csak az egészségi állapotára vonatkozik, a számára javasolt beavatkozásokra, illetve terápiás megoldásokra nem. Természetesen, nehézkes lehet a gyakorlatban megvalósítani azt, hogy valaki ne tudjon meg az egészségi állapotáról információkat úgy, hogy egyébként szeretné, ha a terápiás megoldást alkalmaznák rajta. Vajon lehet-e úgy alkalmazni az érintetten a terápiát, illetve a beavatkozást, hogy magába a

³⁶⁴ QUANTE i.m. 166. o.

³⁶⁵ Humángenetikai törvény 6. § (7)

³⁶⁶ QUANTE i.m. 166. o.

beavatkozásba beleegyezik a személy, azonban nem szeretné tudni, hogy miért van szüksége arra a beavatkozásra.

A Humánogenetikai törvény a tájékoztatáshoz való jog keretén belül kimondja, hogy az érintett, vagyis az a személy, aki a genetikai mintát szolgáltatja, jogosult a vizsgálat során keletkezett genetikai adatainak megismerésére.³⁶⁷ A törvény továbbá meghatározza, hogy a tájékoztatásnak egy genetikai tanácsadás keretében szükséges történnie. A genetikai tanácsadást a törvény egy olyan konzultációs eljárásaként definiálja, amely során erre jogszabály alapján jogosult személy tájékoztatást ad a klinikai genetikai vizsgálatok előnyeiről vagy kockázatairól, feltárja a humánogenetikai vizsgálatok eredményeinek lehetséges következményeit, és segíti a betegség természetének megértését.³⁶⁸ A genetikai tanácsadás azért fontos, mert keretében egy genetikával foglalkozó szakember ad tájékoztatást az érintett számára mind a vizsgálatról, mind pedig a vizsgálat során kapott eredményekről.³⁶⁹ Így nemcsak a tájékoztatás tud szakszerűen megvalósulni, hanem az önrendelkezéshez való jogot is elősegíti azáltal, hogy az érintett szakembertől kaphat információkat, akitől kérdezhet és aki érthetően elmagyarázhatja, hogy adott vizsgálat, illetve adott eredmény milyen következményekkel és hatásokkal jár az érintett életében.

Bár elméletileg a genetikai tanácsadás által tud igazán megvalósulni a tájékoztatás és a tájékoztatáson alapuló, de szabad beleegyezés, azonban a szakirodalom szerint nem eldönthető, hogy mi a jobb: egy semleges vagy egy részrehajló genetikai tanácsadás. Mindkettőnek lehet létjogosultsága. A részrehajló genetikai tanácsadás alatt ez esetben azt értem, hogy az érintett meg szeretné tudni az orvos nem pusztán szakmai, hanem személyes véleményét is a vizsgálatról, amely nagy mértékben befolyásolhatja a későbbi döntését. Ez esetben az orvos személyes véleményével nem csak akkor van baj, ha az ő meggyőződése szerint válaszol, hanem akkor is, ha az orvost pénzügyi vagy karrierbéli szempontok is vezérlik a válasza megadásakor. Így például, ha üzletileg érdekelt a vizsgálat vagy a kutatás elvégzésében vagy ha számára szakmailag kifizetődő lenne, ha az érintettet be tudná vonni abba a kutatásba, amiben ő maga, mint kutatóorvos részt vesz.

A törvény meghatározza, hogy a genetikai tanácsadásnak mikre kell kiterjednie egy humánogenetikai vizsgálat céljából végzett mintavétel megkezdése előtt: a mintavétel céljára, a vizsgálat elvégzésének, elmaradásának előnyeire és hátrányaira, a lehetséges eredménynek az érintettre és közeli hozzátartozóira vonatkozó hatásaira, a genetikai minta, illetve adat

³⁶⁷ Humánogenetikai törvény 6. § (1)

³⁶⁸ Humánogenetikai törvény 3. § (1) 15.

³⁶⁹ Humánogenetikai törvény 6. § (4)

tárolásának a módjára, valamint arra, hogy az adatok hogyan azonosíthatók.³⁷⁰ A törvény többlet tájékoztatási feltételeket is meghatároz attól függően, hogy a humángenetikai vizsgálat milyen típusú. Így, ha klinikai genetikai vizsgálatról van szó, akkor a vizsgálat eredményeiről, ennek következményeiről, továbbá az érintettre és a közeli hozzátartozókra nézve a genetikai kockázatról és magának a betegségnek a természetéről is tájékoztatni szükséges az érintettet.³⁷¹ Genetikai szűrővizsgálat esetén pedig annak a betegségnek a lényegéről, amelyre a szűrővizsgálat irányul, valamint mind a pozitív, mind pedig a negatív eredmény jelentéséről, valamint arról, hogy milyen fontosak az eredményt megerősítő tesztek.³⁷²

A humángenetikai vizsgálatok esetében a tájékoztatáshoz való jog nemcsak az érintettre terjed ki, hanem az ő közeli hozzátartozóira³⁷³ is, továbbá arra a személyre, aki a Humángenetikai törvény alapján jogosult az adatok megismerésére. A törvény annak a személynek is biztosítja az érintett genetikai adatainak a megismerését, akit az érintett közokiratban, teljes bizonyító erejű magánokiratban vagy két tanú együttes jelenlétében szóbeli nyilatkozatában megnevez.³⁷⁴ A tájékoztatáshoz való jog csak abban az esetben terjed ki a közeli hozzátartozókra, ha az ő betegségének megelőzése vagy a betegség természetének megismerése, esetleg gyógykezelése vagy az utódaira vonatkozó betegségkockázat miatt szükséges, hogy a közeli hozzátartozó is megismerhesse az érintett genetikai adatait.

Csorbát szenvedhet-e a közeli hozzátartozó tájékoztatáshoz való joga abban az esetben, ha az érintett él a nem tudáshoz való jogával? A Humángenetikai törvény nem tartalmaz rendelkezést arra nézve, hogy az érintett nem tudásának joga hogyan befolyásolja a közeli hozzátartozó tájékoztatáshoz való jogát. Az orvos vagy az egészségügyi szolgáltató felkeresheti-e az érintett személy beleegyezése nélkül a közeli hozzátartozókat? Ha felkeresheti, korlátozva lehet-e a betegségek súlyossága szerint. Felkereshető vajon a nagyon súlyos, illetve legsúlyosabb betegségek esetén, de az enyhébb betegségek esetén nem? Súlyozhat-e a jogszabály ennek érdekében, illetve biztosíthatja-e a közeli hozzátartozók tájékoztatáshoz való jogát akkor is, ha az érintett lemond a tájékoztatásról? A tájékoztatásról való lemondás értékelhető-e az önrendelkezéshez való jogról való lemondásnak is? Hiszen, ha

³⁷⁰ Humángenetikai törvény 6. § (2)

³⁷¹ Humángenetikai törvény 6. § (2a) a)

³⁷² Humángenetikai törvény 6. § (2a) b)

³⁷³ Közeli hozzátartozó: a házastárs, az egyeneságbeli rokon, a testvér, a bejegyzett élettárs, az élettárs, az egyeneságbeli rokon házastársa, valamint a testvér házastársa és leszármazója. (Humángenetikai törvény 3. § (1) 18.)

³⁷⁴ Humángenetikai törvény 7. § (1)-(2)

nincs a megfelelő információk birtokában, mi szerint dönt felelősségteljesen a saját állapotát illetően.

Az Egészségügyi törvény meghatározza, hogy a nem tudás jogával az érintett csak abban az esetben élhet, ha betegségének természete nem veszélyezteti mások egészségét. Ez a rendelkezés értelmezhető-e annyira kiterjesztően, hogy ha bár betegségének természete közvetlenül nem veszélyeztet másokat, hiszen például nem fertőző a betegség, azonban a betegségre való hajlam, a betegség kockázata meglehet a közeli hozzátartozók szervezetében is? Ebben az esetben értelmezhető-e úgy ez a rendelkezés, hogy az érintett köteles élni a tájékoztatáshoz való jogával és köteles megtudni a humángenetikai vizsgálatának eredményét?

A törvényi szabályozás bármennyire is nyitva hagyja ezen kérdést, az orvosnak mindent el kell követnie annak érdekében, hogy rábírja az érintettet arra, hogy a közeli hozzátartozóit is vegye figyelembe a döntésének meghozatalakor és ha ő maga nem is, legalább közeli hozzátartozói kaphassanak tájékoztatást a genetikai adatairól. Ebben az esetben támpontot jelenthet a titoktartás felfüggesztése abban az esetben, „ha a harmadik fél az információ visszatartása miatt kárt szenvedhet, aminek bekövetkezése nem kerülhető el másképp és ez megalapozottnak tekinthető. Ennek megítélésekor három kritériumra támaszkodhatunk: az információ visszatartásából fakadó harmadik félnek okozott kár legyen valós, azonnali és komoly.”³⁷⁵ Ezen kérdéskör tisztázása azért lényeges, mert a gyakorlatban nehézkes úgy biztosítani a nem tudás jogát az érintett számára, hogy genetikai adatai a közeli hozzátartozói számára ismertté válnak abban az esetben, ha az ő állapotuk okán ehhez a tájékoztatáshoz joguk van.

Azt azonban fontos leszögezni, hogy ha a személy nem egyezik bele a közeli hozzátartozók értesítésébe – annak ellenére, hogy az ő egészségi állapotukra vonatkozóan az fontos volna -, úgy véleményem szerint el lehet és el kell járni a személy akarata ellenére annak érdekében, hogy a közeli hozzátartozókat megóvjuk az állapotuk rosszabbodásától. Az azonban kérdés lehet, hogy így kell-e eljárni egy még gyógyíthatatlannak vélt betegség esetén is? Véleményem szerint igen, azzal, hogy fel kell ajánlani a közeli hozzátartozónak is a nem tudáshoz való jogát. Amennyiben a közeli hozzátartozó egészségi állapotára vonatkozó információ jut az orvos birtokába, fontos, hogy az a személy is élhessen a tudás vagy nem tudás jogával saját belátása szerint, akit érint az információ. Az Amerikai Egyesült Államokban az 1990-es években két

³⁷⁵ ÁDÁNY - SÁNDOR - BRAND i.m. 226-227. o.

esetben is felelősnek mondták ki az orvost amiatt, mert egyrészt a *Safer kontra Pack ügyben*³⁷⁶ nem figyelmeztette az érintett rokonait az örökletes betegség kockázatairól, másrészt pedig, mert a *Pate kontra Threlkel ügyben*³⁷⁷ az orvos figyelmeztetési kötelezettségét állapították meg a beteg gyermekei felé, akik nem kapták meg a szükséges információt az örökletes genetikai eredetű betegségről.

Nemcsak azért korlátozzák a humángenetikai adatokról történő tájékoztatás nyújtását, mert a genetikai adat, mint egészségügyi adat különleges adatnak minősül, hanem azért is, mert ezzel az információval könnyű visszaélni, könnyű téves következtetéseket levonni belőle és ezzel túl nagy utat nyitnának meg a genetikai alapon történő hátrányos megkülönböztetés, a genetikai alapú diszkrimináció előtt.

A humángenetikai adatokról tájékoztatást nemcsak a törvényben meghatározott személyek szeretnék kapni, hanem érdeklődést mutathat rá az érintett munkáltatója, a biztosító társaság és tulajdonképpen az állam is. A munkáltató érdeklődést mutat a munkavállalója genetikai információi iránt, már csak azért is, mert „a magas kockázatú munkavállalók magasabb üzleti kockázatot hordoznak és növelhetik a cég költségeit.”³⁷⁸

Abban az esetben, ha a biztosítótársaságok tudnák meg az érintett genetikai adatait, úgy az sok esetben vezethetne sokkal magasabb biztosítási díj kiszabásához és így ez a magánbiztosítástól való eleséshez is vezethet. Sőt, „amennyiben ez szélesebb társadalmi rétegekkel megtörténik és tendenciát alkot, akkor egy egész társadalmi csoport kerülhet az egészségügyi és életbiztosítások nyújtotta támogatásokon kívül.”³⁷⁹ Ez egyelőre leginkább az Amerikai Egyesült Államokban eredményezhet komoly problémákat, hiszen ott jellemző a leginkább a magánbiztosításokon, illetve a munkáltatói csoportbiztosításokon alapuló rendszer. Az természetesen kérdésként merülhet fel, hogy ha a személy tudomást szerez saját genetikai rendellenességéről, akkor azt vajon elhallgathatja-e az elől a biztosítótársaság elől, akivel életbiztosítási szerződést szeretne kötni. Miután a szerződésen alapuló biztosítások azon az elven alapulnak, amely a legmagasabb szintű bizalmat feltételezi a szerződő felek között, ezért ennek értelmében a genetikai rendellenességéről tudomást szerző személy nem hallgatja el azt,

³⁷⁶ *Safer v. Estate of Pack* ügy, Superior Court of New Jersey, Appellate Division, (July 11, 1996) 291 N.J. Super A2d 1188 <https://www.casebriefs.com/blog/law/health-law/health-law-keyed-to-furrow/legal-issues-in-human-genetics/safer-v-pack/> (Letöltés ideje: 2021. április 4.)

³⁷⁷ *Pate v. Threlkel* ügy, Supreme Court of Florida, (July 20, 1995.), 661 So. 2d 278, <https://law.justia.com/cases/florida/supreme-court/1995/84289-0.html> (Letöltés ideje: 2021. április 4.)

³⁷⁸ ÁDÁNY - SÁNDOR - BRAND i.m. 223. o.

³⁷⁹ ÁDÁNY - SÁNDOR - BRAND i.m. 222. o.

amely a kockázatelemzés során jelentős befolyással bírna.³⁸⁰ Az ugyanakkor továbbra is kérdés, hogy miután megkötötték a felek az életbiztosítást, majd a biztosított néhány év elteltével tudomást szerez egy genetikai betegségről, köteles-e bejelenteni a biztosítója felé vagy sem?

Az állam, illetve a társadalom is igényt támaszthat az érintett genetikai adataira, egyrészt azért, mert ezáltal az állam könnyen létre tudna hozni DNS-adatbázisokat, melyek a bűnüldözését is segítik, másrészt azért, mert az érintett „önmagára vonatkozó nem tudás joga a társadalom megterheléséhez vezet, ha például emiatt továbbadják az örökletes betegségeket. Mivel az egészségügy nem magánosított, hanem szolidaritási szolgáltatásokból finanszírozzák, a társadalom ezzel kapcsolatban etikailag jogosan emelhet igényt arra, hogy hozzáférése legyen a genetikai információhoz az illető egyén kívánsága ellenére is. Az egyén ekkor a „tudáshoz” való kötelességgel terhelhető. Ezzel a tájékoztatáson alapuló beleegyezését ebben az összefüggésben hatályon kívül helyeznék és társadalmi kötelességgel helyettesítenék.”³⁸¹

A tájékoztatáshoz való jog amint láttuk, megvalósulni látszik az egészségügyi szolgáltatónál végzett humángenetikai vizsgálat esetében a genetikai tanácsadás keretében. Azonban, megjelentek és egyre jobban elterjednek a közvetlenül a fogyasztónak eljuttatott genetikai tesztek (direct-to-consumer tesztek). Ezek jellemzője, hogy interneten lehet őket megvásárolni és nemcsak a genetikai tanácsadás nem tud megvalósulni ebben az esetben, de a tesztek megbízhatósága is kétségeket vet fel. Ezeknek a teszteknek kétféle típusuk van. Az első típusban a tesztek elemzése orvosokon keresztül valósul meg, akik biztosítják a genetikai tanácsadást is, ám ez esetben sokszor a tesztek megbízhatósága kérdőjelezhető meg. A másik típusba azok a genetikai tesztek tartoznak, amiket közvetlenül a fogyasztó otthonába küldenek meg, akik a kapott eszközök segítségével elvégzik saját magukon a mintavételt, majd a mintákat visszaküldik és cserébe megkapják a minta eredményét és elemzését.³⁸² Ebben az esetben azonban a fogyasztó, az érintett nem részesül semmiféle genetikai tanácsadásban, így nem is élhet a tájékoztatáshoz való jogával, továbbá, a teszt értelmezésével kapcsolatban sem fordulhat senkihez sem. Így tulajdonképpen tájékozatlan beleegyezésre van kényszerítve annyiban, hogy a tesztek mind álpozitív, mind pedig álnegatív eredményeket is könnyen mutathatnak, ami alapján aztán az érintett eldönti, hogy elmegy-e a kezelőorvosához vagy sem (vagyis rendelkezik saját maga és egészségi állapota felett, ez esetben egyáltalán nem tájékozottan). Jelen esetben az egyéniesített formában kapott tájékoztatással és a szakembertől kérdezés lehetőségével sem tudnak élni az ilyen közvetlenül a fogyasztóhoz eljuttatott tesztek

³⁸⁰ SÁNDOR (2002) i.m. 618. o.

³⁸¹ QUANTE i.m. 177. o.

³⁸² ÁDÁNY - SÁNDOR - BRAND i.m. 225. o.

kipróbálók. Mind a tájékoztatáshoz való jog, mind pedig a nem tudás joga garantálja az emberi méltósághoz való jog érvényesülését, vagyis azt, hogy az érintett birtokában lehessen minden olyan tudásnak, amelynek meglétét fontosnak tartja és eszerint szervezhesse életét, s ezzel megőrizhesse emberi mivoltának egyik legfőbb kincsét, a méltóságát.

A humángenetikai vizsgálatok kérdéseket vetnek fel az embriókon, illetve a magzatokon végzett vizsgálatok esetén is. Bár ezek bevett szűrővizsgálatoknak minősülnek, azonban a következmények beláthatatlanok lehetnek, ha nem valósul meg a részletes genetikai tanácsadás. Bár, többletfeltételekről nem rendelkezik a törvény, azonban minden esetben tájékoztatni kellene az anyát, illetve a szülőket arról, hogy milyen betegségek megléte esetén javasolandó a terhesség megszakítása, mely betegségekkel tud szinte gondtalanul együtt élni a gyermek, illetve mely betegségek okoznak fájdalmat a gyermeknek, továbbá, hogy mely betegségre való hajlamot lehet idejében kezelni és ezzel a betegség kialakulását megelőzni. Ezen szűrővizsgálatok hatására a fogyatékkal születő gyermekek száma jelentősen csökkent és ezáltal közvetetten veszélyezteti a géntechnológia a fogyatékkal élő emberek csoportjának jogait is.

4.1.5. Személyes adatok védelme

Elengedhetetlen, hogy a humángenetikai vizsgálatokból nyert adatok, a genetikai adatok csak és kizárólag az arra jogosult előtt válhassanak megismerhetővé, hiszen „adott esetben az egyén genetikai térképének mások általi ismerete alapján rábírható lehet olyan magatartások tanúsítására, amelyekre ezen egészségügyi információk hiányában nem lehetne rábírní, az egyén genetikai adatainak birtoklása valószínűsíthetően kiszolgáltatottá tehetné őt.”³⁸³ Továbbá, „egy ember genetikai térképének ismerete olyan bizalmas információkat tartalmazhat, amelyek egész későbbi életére kihatással lehetnek”,³⁸⁴ éppen ezért fontos, hogy különleges védelemben részesüljenek a genetikai adatok.

³⁸³ HOMICSKÓ Árpád Olivér: *Az új technológiák megjelenése az egészségügyben, különösen a géntechnológia és az elektronikus egészségügy* In: HOMICSKÓ Árpád Olivér (szerk.): *Egyes modern technológiák etikai, jogi és szabályozási kihívásai*, Budapest, Acta Caroliensia Conventorum Scientiarum Iuridico-Politicarum, 2018. 76. o.

³⁸⁴ HOMICSKÓ Árpád Olivér: *A humángenetikai tevékenység hazai szabályozásának bemutatása* In: HOMICSKÓ Árpád Olivér; SZUCHY Róbert (szerk.): *Studia in honorem Péter Miskolczi-Bodnár 60, Károli Gáspár Református Egyetem, Állam- és Jogtudományi Kar*, Budapest, 2017. 271. o.

Az Alaptörvény értelmében mindenkinek joga van személyes adatai védelméhez.³⁸⁵ A genetikai adatok pedig olyan személyes adatok, amelyek különleges adatoknak minősülnek, hiszen a genetikai adat az érintett-tel kapcsolatba hozható olyan adat, amely az érintett egészségi állapotára vonatkozik.³⁸⁶ A genetikai adat definícióját a Humángenetikai törvény a következőképpen határozza meg „genetikai adat: meghatározott érintett személy örökletes tulajdonságaira vonatkozó olyan információ, amely genetikai minta feldolgozásából, illetve az egészségügyi dokumentációból származik, és amely az egyén genetikai eredetű betegségekkel kapcsolatos kockázatára, örökölt hajlamára, testi vagy viselkedésbéli jellemzőire utal, és alkalmas lehet arra, hogy az egyén azonosítható legyen.”³⁸⁷ Az adatok védelme végső soron az adatok mögötti személyiség védelmét jelenti. Éppen ezért, adatokat csak és kizárólag célhoz kötötten lehet kezelni, így humángenetikai vizsgálat céljából is lehetőség van a különleges adatok kezelésére.³⁸⁸

A GDPR a következőképpen határozza meg a genetikai adatot: „egy természetes személy örökölt vagy szerzett genetikai jellemzőire vonatkozó minden olyan személyes adat, amely az adott személy fiziológiájára vagy egészségi állapotára vonatkozó egyedi információt hordoz, és amely elsősorban az említett természetes személyből vett biológiai minta elemzéséből ered.”³⁸⁹ Miután a GDPR is különleges adatnak minősíti a genetikai adatot, ezért a személy egyedi azonosítását célzó genetikai adatainak a kezelése tilos a rendelet értelmében.³⁹⁰

Az Információszabadságról szóló törvény értelmében a genetikai adat pedig: „egy természetes személy örökölt vagy szerzett genetikai jellemzőire vonatkozó minden olyan személyes adat, amely az adott személy fiziológiájára vagy egészségi állapotára vonatkozó egyedi információt hordoz, és amely elsősorban az adott természetes személyből vett biológiai minta elemzéséből ered.”³⁹¹

³⁸⁵ Alaptörvény VI. cikk (2)

³⁸⁶ 2011. évi CXII. törvény az információs önrendelkezési jogról és az információszabadságról 3. § 2; 3.b)

³⁸⁷ Humángenetikai törvény 3. § (1) 3.

³⁸⁸ Humángenetikai tv. 4. § (1)

³⁸⁹ Az Európai Parlament és a Tanács (EU) 2016/679 rendelete (2016. április 27.) a természetes személyeknek a személyes adatok kezelése tekintetében történő védelméről és az ilyen adatok szabad áramlásáról, valamint a 95/46/EK rendelet hatályon kívül helyezéséről (általános adatvédelmi rendelet) (a továbbiakban: GDPR) 4. cikk 13.

³⁹⁰ GDPR 9. cikk

³⁹¹ 2011. évi CXII. törvény az információs önrendelkezési jogról és az információszabadságról (a továbbiakban: Infotv.) 3. § 3a.

A genetikai adatok speciális státuszt képviselnek, hiszen mindent elárulnak arról az érintettől, akire vonatkozóan a genetikai mintát vizsgálat alá vonták. Nemcsak az egyén életvitele, korábbi vagy várható betegségei, gyengeségei, erősségei értelmezhetők általa, hanem az egyén közeli hozzátartozóiról is tartalmaz adatokat. Az érintett genetikai adataira nemcsak maga az az érintett lehet kíváncsi, akin a humángenetikai vizsgálatot elvégezték, hanem az érintett családtagjai, és a korábbiakban már említett munkáltató, biztosítótársaság és végső soron az állam is. Az érintett családtagjai, ahogyan a tájékoztatáshoz való jognál kifejtésre került, azért lehetnek érdekeltek az érintett genetikai adatainak megismerésében, mert az ő állapotukra nézve is tartalmazhat információt a genetikai adat. Az érintett munkáltatója is igényt tarthatna munkavállalói genetikai információjára, azonban „sokan attól tartanak, hogy hosszú távon ez elvezetne a genetikailag kockázatosnak ítélt egyéneknek a munkaerőpiacról történő kizorolásához és társadalmi ellehetetlenüléséhez.”³⁹² Az érintett biztosító társasága pedig azért lehet érdekelt a genetikai adatok megismerésében, mert a biztosító így előre kiszámíthatóan eldöntheti, hogy az érintett jövőbeni várható terápiás költségei mennyibe fognak a magánbiztosító társaságnak kerülni (már ha nem a társadalombiztosító rendezi ezen összegeket, hanem magánbiztosítás útján finanszírozná az érintett), így a számára előnyös és valószínűleg az érintett számára kevésbé előnyös biztosítási díjat tudná kiszabni a társaság. Bár a biztosítótársaságok egyelőre nem kötelezhetik rá a személyeket arra, hogy a biztosítás megkötése előtt végeztessenek el magukon humángenetikai vizsgálatot, továbbá elméletben ahhoz se lenne joguk, hogy ha az érintett korábban ilyen jellegű vizsgálatot végeztetett el magán, annak eredményét kötelezően közölje velük az érintett. Azonban Németországban, ha humángenetikai vizsgálatra kerül sor és ezt követően kívánna az érintett biztosítási szerződést kötni egy magánbiztosító társasággal, akkor a vizsgálat eredményét köteles közölni a személy a biztosítójával.³⁹³ Az azonban kérdésként merülhet fel, hogy abban az esetben, ha az érintett él a nem tudáshoz való jogával és nem szeretné megtudni vizsgálatának az eredményét, a biztosító társaság hogyan kötelezheti arra, hogy azokat az adatokat szolgáltatassa ki neki az érintett, amelyekről egyébként még ő maga sem tud. Az adatok kiszolgáltatását követően egyébként az érintett indirekt módon megtudná a vizsgálat eredményét, attól függően, hogy melyik biztosítási kategóriába kerülne és így havi biztosítási díjként mekkora összeget kellene fizetnie. Már csak azért is, mert ha „magán-biztosítási elven működő egészségbiztosítás

³⁹² KAKUK Péter: *A genomikai kutatások népegészségügyi hasznosításának etikai aspektusai* In: ÁDÁNY - SÁNDOR - BRAND i.m. 223. o.

³⁹³ Stefan Lorenz Sorgner: *Educating the Genes* Elhangzott a The 2nd International Conference on Bioethics in the New Age of Science keretén belül Szegeden 2018. május 11-én

valósulna meg Magyarországon, úgy [...], a magánbiztosító a genetikai információk birtokában megtehetné, hogy a megbetegedésre hajlamos betegekkel nem köt biztosítást, vagy a biztosítási díjat nagyon magasán határozza meg esetükben, így azok valószínűsíthetően kimaradnának az egészségügyi szolgáltatásra jogosultak köreiből”,³⁹⁴ amely ugyancsak szélesítené a már kialakult társadalmi szakadékot a szegények és a jómódúak között.

Már maga az UNESCO Nyilatkozata is kimondja a személyi adatok titkosságát, valamint azt is, hogy ezek az adatok nem használhatók más célra, mint amire gyűjtötték vagy amire a személy a beleegyezését adta, továbbá nem hozhatók nyilvánosságra sem, ha nem az volt az adatgyűjtés célja vagy arra nem adta engedélyét a személy.³⁹⁵ „A szigorú szabályozás oka, hogy az ember genetikai térképének ismerete olyan bizalmas információkat tartalmazhat, amely az egész életére kihatással lehet, így ezeknek az információknak a birtokában azt feltételezhetjük, hogy könnyen befolyásolni lehetne az egész életét, életmódját, szokásait,”³⁹⁶ mely nagymértékben veszélyeztetné mind az emberi méltóságot, mind pedig annak részjogosítványát, az önrendelkezéshez való jog szabadságát is.

4.1.6. Testi-lelki egészséghez való jog

Az Alaptörvény mindenki jogát biztosítja a testi és lelki egészségre.³⁹⁷ Megvalósítható-e a testi és lelki egészség a humán-genetikai vizsgálatok által? Segítik-e ennek megvalósulását vagy az a tény, hogy sok esetben a humán-genetikai vizsgálatok olyan információt nyújthatnak a személyek számára, amik gyógyíthatatlan betegségeket jeleznek előre, nem rengetik-e meg a lelki egészséghez való jogukat. Nem sérül-e a lelki egészséghez való jog azáltal, hogy kiderül az egyén számára, hogy bár joga van a testi egészségre, de lehetősége nincs rá gyógymód hiányában. Éppen ezen probléma okán vélekedik úgy a genetikus szakma, hogy „ismereteink jelenlegi szintjén helyesebb, ha a diagnosztikus vizsgálatok továbbra is célzottan, a klinikai gyanú alapján behatárolt génekre irányulva történnek.”³⁹⁸ Ez azért nagyon fontos, mert a humán-genetikai vizsgálatok lehetővé teszik, hogy míg egy célgént vizsgálnak a szakemberek, addig képet kapnak az egész genomról, s így egyfajta véletlenül feltárt genetikai eltérés felismerésére is sor kerülhet. A véletlenül feltárt genetikai eltérés esetén mindenképpen

³⁹⁴ HOMICSKÓ (2017) i.m. 272. o.

³⁹⁵ UNESCO (2003) 9. cikk

³⁹⁶ HOMICSKÓ (2018) i.m. 76. o.

³⁹⁷ Alaptörvény XX. cikk (1)

³⁹⁸ KOSZTOLÁNYI i.m. 591. o.

mérlegelni szükséges a szakembereknek az alábbi kérdéseket: „milyen valószínűséggel jelez majdani betegséget a feltárt eltérés? Milyen természetű az illető betegsége? Van-e prevenciós konzekvencia?”³⁹⁹ Hiszen, ha egy olyan betegség véletlen feltárására kerül sor, amire nem létezik terápiás megoldás, az könnyen az érintett lelki egészséghez való jogának sérelméhez vezethet. Ugyanakkor ez esetben kérdésként merülhet fel, hogy mi fontosabb az egyénnek a lelki egészsége és annak boldog tudata, hogy nincs nagy gond, vagy az önrendelkezéshez való jog és a tájékoztatáshoz való joga és az, hogy tisztában legyen egészségi állapota jelenlegi és várható jövőbeni helyzetével és eszerint élhesse le életét.

4.1.7. Gyermeki jogok védelme

A szülő dönti el azt, hogy gyermekén elvégezzenek humángenetikai vizsgálatot vagy sem. Ennek a kérdésnek az eldöntésében a szülőt segítheti a legjobb vagy legfőbb érdek koncepció,⁴⁰⁰ ami által lehetővé válik, hogy a még döntésre nem képes kiskorú gyermek helyett a szülő döntse el, hogy gyermekének a legfőbb érdekében áll-e a vizsgálat elvégzése vagy sem, így a döntésért a szülő viseli a felelősséget. Az UNESCO dokumentumának értelmében azonban a kiskorúra irányuló döntéseket illetően figyelembe kell venni a kiskorú véleményét, életkorának és érettségének megfelelően.⁴⁰¹ Éppen ezért, a gyermek legfőbb érdeke koncepciót megingathatja a kiskorú szülőktől eltérő véleménye, hiszen nincs egységes álláspont sem a szakirodalomban, sem a gyakorlatban arra nézve, hogy a kiskorú esetében hány éves korától kezdődően alakul ki az az ítélőképesség, amitől kezdődően már elsődleges döntéshozójává válhat a saját életének, így ennek a kérdésnek a megválaszolása esetről esetre változhat.

A gyermeki jogokat nemcsak a humángenetikai vizsgálat elvégzése, hanem a humángenetikai vizsgálat eredménye is veszélyeztetheti, hiszen a szülő felelőssége, hogy a vizsgálat eredményéből mennyi információt közöl a gyermekével, továbbá, hogy ezt milyen formában teszi.⁴⁰² Eldönthető-e, hogy mi szolgálja jobban a gyermek érdekét, és mennyi információ által válik biztosíthatóvá a gyermeki jogok védelme: az, ha a gyermek megtudja, hogy esetlegesen milyen genetikai betegségben szenved vagy az, ha a rendellenességét vagy annak súlyosságát titkolják előle szülei, orvosai és esetleg játékos formában bírják rá a gyógykezelési eljárásra (már, ha lehetséges állapotára gyógykezelés).

³⁹⁹ KOSZTOLÁNYI i.m. 591. o.

⁴⁰⁰ KOSZTOLÁNYI i.m. 588. o.

⁴⁰¹ UNESCO (2003) 8. cikk

⁴⁰² KOSZTOLÁNYI i.m. 588. o.

„Minden nemzetközi állásfoglalásban az a fő iránymutató, hogy gyermekekben a felnőttkori betegségekre irányuló preszimptomás teszt elvégzése abban az esetben elfogadható, ha az eredménynek terápiás, profilaktikus vagy bármely olyan konzekvenciája van, ami a gyermek érdekét szolgálja.”⁴⁰³ Vagyis, csak és kizárólag azt a felnőttkorban kialakuló betegségekre irányuló humángenetikai vizsgálatot tartják elfogadhatónak, amelynek pozitív, betegsége utaló eredménye esetében is lehetőség van a gyógykezelésére, ezzel is védve a gyermekeket attól a traumától, amit egy olyan betegségtudat alakítana ki bennük, amiben tudatában lennének annak, hogy felnőttkorukban szörnyű, gyógyíthatatlan betegség vár rájuk. Hiszen lehet-e előnye annak, hogy a tüneteket egyelőre nem mutató gyermek megtudja, hogy felnőttként olyan betegségben fog szenvedni, ami gyógyíthatatlan?

A gyermeki jogok az újszülöttkori tömegszűrések által is sérülhetnek. Bár az újszülöttkori tömegszűrésekhez is szükség volna a szülő beleegyező nyilatkozatára, ezt általában csak formálisan szokták elkérni, hiszen az újszülöttkori tömegszűréseket kötelező jellegűként tüntetik fel. Tehetik ezt már csak azért is, mivel mind a gyermek, mind pedig a szülő legfőbb érdeke, ha a szűrés megtörténik. „Mivel a célbetegségek – legalábbis részben – genetikai betegségek, a szűréshez szükséges vérvétel előtt tájékoztatáson alapuló szabad beleegyezésre lenne szükség, még akkor is, ha a szűrési módszer elsődlegesen nem a genom direkt vizsgálatán alapul, mert a vizsgálat végül is egy genetikai betegség megállapítására vagy kizárására irányul.”⁴⁰⁴ Az effajta tömegszűréseknek nemcsak a látszólag kötelező jellege és a formális beleegyező nyilatkozat megszerzési módja a hátránya, hanem az is, hogy egyre több és több genetikai betegségre alkalmazhatóak ezek a fajta vizsgálatok. Olyan betegségek kivizsgálására is alkalmazandók, amelyekre már nem vonatkozhatnak az olyan egyébként szűrésekkel szemben megkövetelt kritériumok, minthogy a kiszűrt betegségnél fontos legyen az, hogy mielőbb kiderüljön a rendellenesség és mielőbb megkezdődhessen a gyermek kezelése. Ezzel ugyanúgy egy olyan helyzetet teremtve, hogy bár tisztában lesznek a szülők gyermekük esetlegesen tünetmentes betegségével, azonban a gyógyításához nem tudnak hozzájárulni, hiszen egyelőre még nincs rá megfelelő kezelési mód.

⁴⁰³ KOSZTOLÁNYI i.m. 588. o.

⁴⁰⁴ KOSZTOLÁNYI i.m. 590. o.

4.1.8. A fogyatékkal élő személyek jogai a géntechnológia korában⁴⁰⁵

A jog védeni hivatott az emberi sokféleséget, ezt alapul véve nyilvánította ki a fogyatékkal élő személyeket képviselő nemzetközi szervezet, hogy az ő sokféleségük éppen a fogyatékoságukban rejlik, s mint ilyet, nem megszüntetni, hanem ünnepelni kellene.⁴⁰⁶ A sokféleséget valóban nem megszüntetni, hanem fenntartani kellene, azonban ezt a sokféleséget nem genetikai eredetű rendellenesség meglétéhez, hanem sokkal inkább a személyiségben rejlő sokféleséghez kellene kapcsolni. Azért nem látom helyesnek azt a fajta megközelítési módot, ami a genetikai tulajdonságokból kiindulva különbözteti meg az embereket egymástól és ennek kapcsán dicsőíti a sokféleséget, mert ebből az álláspontból kiindulva elveszíti a jövő generációja az esélyét arra, hogy fejlődhessen és valamilyen rendellenességet kiküszöbölhessen.

A kezdetek

A fogyatékkal élő személyek sorsát a kezdetek óta megpecsételte állapotuk meg nem értettsége és annak a ténye, hogy az emberek milyen nehezen alkalmazkodnak a számukra ismeretlen élethelyzetekhez, így a tőlük valamiképpen különböző emberekkel történő együttéléshez is. Nemcsak a Taigetosz hegyéről dobták le a deformitással született csecsemőket, hanem a skandináv halászok ősi törvénye értelmében: „Minden világra jött újszülöttet fel kell nevelni, meg kell keresztelni, templomba kell járatni, kivéve azokat, akik deformitással születtek. Őket ki kell vinni a tengerpartra, és el kell őket ott ásni, ahol sem ember, sem állat nem jár.”⁴⁰⁷

Ezen kezdeti állapotokon aztán nem segített a XIX. században Sir Francis Galtonnak köszönhetően elterjedő eugenikai irányzat sem, mellyel a tökéletes emberek felsőbbrendűségét hirdette, és ezzel nemcsak milliók halálát okozta a II. világháborúban, de fogyatékkal élő emberek tízezreit fosztotta meg a szülőség lehetőségétől akkor, amikor az Amerikai Egyesült

⁴⁰⁵ Jelen rész Szútor Vivien: *A fogyatékkal élő személyek esélyei a géntechnológia korában*, In: XIV. Jogász Doktoranduszok Országos Szakmai Találkozója, Jog és Állam, 24. szám, 2019., 407 – 416. o. http://kre.hu/ajk/images/doc5/konferencia/merge_from_ofoct_19.pdf tanulmányomon alapul.

⁴⁰⁶ Disabled Peoples' International (DPI) Europe: The Right to Live and Be Different. UK, 2000. <https://www.independentliving.org/docs1/dpi022000.html> (Letöltés ideje: 2018. december 19.)

⁴⁰⁷ GAIZLER (1999) i.m. 43. o.

Államokban az 1970-es évekig, Svédországban pedig az 1980-as évekig hatályban voltak a fogyatékos személyek kényszersterilizálásáról szóló törvények.

Az első fogyatékoság kiderítésére irányuló humángenetikai vizsgálatot 1968-ban végezték egy kismamán annak érdekében, hogy kiderítsék, magzata nem szenved-e Down-kórban. J.G. magzata sajnos Down-szindrómában szenvedett, ezért az édesanya a terhesség megszakítása mellett döntött.

Ugyan a *Roe kontra Wade per* hatására „1971 és 1977 között Amerika néhány államában 20-40 százalékkal csökkent a Down-szindróma gyakorisága.”⁴⁰⁸ „Egy történész szerint a genetikai diagnózis felállítása valóságos iparág lett: a „kóros magzatok szelektív abortálása a genetikai medicina elsődleges beavatkozásává” vált.”⁴⁰⁹

Mégis, a géntechnológiának és a mesterséges megtermékenyítésnek köszönhetően a technológia eljutott odáig, hogy a 2000-es években az Amerikai Egyesült Államokban egy siket házaspár egy siket donor segítségével siket gyermekeket hozott világra. Tettüket azzal indokolták, hogy a siketség a kultúrájuk része, és jobb szülei tudnak lenni egy siket gyermeknek, hiszen jobban megértik az igényeit. Azonban pusztán kulturális vagy világnézeti kérdéssé degradálni két gyermek szándékos testi sértését és egészségkárosítását öns érdekéből nemcsak az emberi méltósághoz való jogba, az önrendelkezés szabadságába, a testi és lelki egészséghez való jogba, a gyermekek fejlődéséhez és védelméhez való jogba ütközik, hanem azon orvostikai alapvetésbe is, hogy „Ne árts”. A társadalom felháborodását ezen eset azért váltotta ki, mert a szülők szándékosan süketítették meg gyermeküket, nem pusztán a gének véletlen játéka eredményezte a gyermekek siketségét.

A tárgykör etikai szabályozása

Fogyatékos személynek minősíti a fogyatékos személyek jogairól szóló törvény azt a személyt, „aki tartósan vagy véglegesen olyan érzékszervi, kommunikációs, fizikai, értelmi, pszichoszociális károsodással - illetve ezek bármilyen halmozódásával - él, amely a környezeti, társadalmi és egyéb jelentős akadályokkal kölcsönhatásban a hatékony és másokkal egyenlő társadalmi részvételt korlátozza vagy gátolja.”⁴¹⁰

⁴⁰⁸ MUKHERJEE i.m. 307. o.

⁴⁰⁹ MUKHERJEE i.m. 307. o.

⁴¹⁰ 1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és az esélyegyenlőségük biztosításáról (a továbbiakban: 1998. évi XXVI. tv.) 4. § a)

Bár a géntechnológia szempontjából releváns nemzetközi etikai dokumentumok kifejezetten nem térnek ki a fogyatékkal élő személyek jogaira a géntechnológiai eljárás igénybevétele során, azonban számos fontos, őket védelmező rendelkezést tartalmaznak. Így már az 1997-es Az emberi génállomány és az emberi jogok egyetemes nyilatkozata kiemeli az emberi génállománynak azon tulajdonságát, miszerint az az emberi család tagjai közötti alapvető egység, s mint ilyen az emberi létből fakadó méltóság elismerésének és változatosságának alapja.⁴¹¹ A dokumentum kiemeli ennek kapcsán, hogy genetikai jellegzetességeitől függetlenül minden embert megillet az emberi méltóság és az, hogy tiszteletben tartsák egyediségét és sokféleségét.⁴¹² Ezen kijelentések alátámasztására az etikai dokumentum kimondja azt a nagyon fontos rendelkezését is, miszerint az emberi génállomány a természetéből fakadóan fejlődik és mutálódik, továbbá, hogy a benne rejlő lehetőségek különbözőképpen nyilvánulnak meg.⁴¹³ A természetből fakadó mutáció kijelentése azért bírhat nagy jelentőséggel, mert nemcsak elejét veszi a genetikai jellegzetességeken alapuló diszkriminációnak⁴¹⁴, de alapot teremt az emberek közötti egyenlőségnek is. Mindkét jellemző kulcsfontosságú a fogyatékkal élő személyek emberi méltóságának erősítése körében. A dokumentum kitér továbbá arra, hogy a génállománnyal kapcsolatos kutatást olyan személyen, aki nem rendelkezik beleegyezési képességgel csak közvetlenül az egészsége érdekében lehet folytatni vagy abban az esetben, ha a kutatás más hasonló genetikai jellegzetességekkel rendelkező személyek egészsége érdekében történik.⁴¹⁵ A dokumentum készítői azért tarthatták fontosnak a beleegyezési képességgel nem rendelkező személyek kutatásba történő bevonásának kiemelését, mert az orvostudomány múltjában nem egy példa volt arra nézve, hogy embereken úgy folytattak kísérleteket, hogy az sem az ő egészségüket, sem mások egészségét, sem pedig a tudomány előbbre vitelét nemhogy nem célozta, de nem is eredményezte.

A Nemzetközi nyilatkozat a humángenetikai adatokról kimondja azt a különösen fontos rendelkezést, miszerint bár minden ember sajátos genetikai összetevőkkel rendelkezik, azonban az egyén identitását nem szabad csupán a genetikai jellemzőire redukálni,⁴¹⁶ vagyis nem lehet az embereket genetikai jellegzetességeik alapján megkülönböztetni, hiszen a genetikai

⁴¹¹ UNESCO (1997) 1. cikk

⁴¹² UNESCO (1997) 2. cikk a) – b)

⁴¹³ UNESCO (1997) 3. cikk

⁴¹⁴ UNESCO (1997) 6. cikk

⁴¹⁵ UNESCO (1997) 5. cikk e)

⁴¹⁶ UNESCO (2003) 3. cikk

állomány csak egy jellemző, melyből sok minden megtudható egy emberről, de az egész ember soha nem ismerhető meg teljesen általa. A nyilatkozat ehhez kapcsolódóan szól továbbá a diszkrimináció és a stigmatizáció tilalmáról, melynek értelmében a humángenetikai adatok nem használhatók fel olyan célból, mely az egyén, a család, a csoport vagy a közösség megbélyegzéséhez vezetne.⁴¹⁷

A bioetika és az emberi jogok egyetemes nyilatkozatában az UNESCO számos eddig nem említett rendelkezést hozott, melyek kiemelt fontossággal bírnak a fogyatékkal élő személyek számára. A dokumentum biztosítja az autonómia és az egyéni felelősség védelmét az autonómiájuk gyakorlására képtelen személyek körében.⁴¹⁸ Külön kiemeli a különösen sebezhető személyek és csoportok védelmét a technológia alkalmazása során és kitér ezen személyek személyes integritásának tiszteletben tartására is.⁴¹⁹ A nyilatkozat kiemeli azt, hogy méltósága és jogai tekintetében minden ember egyenlő.⁴²⁰ Kimondja továbbá azt a rendkívül fontos rendelkezést, hogy bár figyelemmel kell lenni a kulturális sokféleségre és a pluralizmusra, azonban ezt az elvet nem lehet sem az emberi méltóság, sem az emberi jogok, sem pedig az alapvető szabadságjogok megsértésére vagy hatáskörének korlátozására felhasználni.⁴²¹ Éppen ezért kerülendő kellene, hogy legyen az a magatartás, ami a humángenetikai vizsgálatok eltörlését szorgalmazza, mely nemcsak az anya, illetve a szülők önrendelkezési jogát sértené, hanem sértené a gyermek egészséghez való jogát is azáltal, hogy nem derülne ki egy olyan genetikai rendellenesség a magzatról, mely ebben a korai életszakaszban megelőzhető vagy kialakulása késleltethető. A dokumentum kijelenti továbbá még, hogy az elérhető legmagasabb szintű egészséghez való jog minden ember egyik alapvető joga,⁴²² hogy a legmagasabb szintű egészség objektív vagy szubjektív mérce alá esik, arra leginkább a személyre szabott orvoslás fejlődése és a génebérszetnek az emberi tulajdonságok fokozását eredményező irányvonala adhat majd a későbbiekben igazi választ.

A tárgykör jogi szabályozása

A géntechnológia szempontjából fontos jogi rendelkezéseket tartalmazó Oviedói Egyezmény kimondja, hogy személyen egészségügyi beavatkozás csak is a tájékoztatását

⁴¹⁷ UNESCO (2003) 7. cikk

⁴¹⁸ UNESCO (2005) 5. cikk

⁴¹⁹ UNESCO (2005) 8. cikk

⁴²⁰ UNESCO (2005) 10. cikk

⁴²¹ UNESCO (2005) 12. cikk

⁴²² UNESCO (2005) 14. cikk 2.

követő szabad beleegyezése után végezhető,⁴²³ beleegyezési képességgel nem rendelkező személy esetén csak abban az esetben, ha saját közvetlen javát szolgálná a beavatkozás,⁴²⁴ és az ezt engedélyező eljárásba őt a lehetőségeihez mérten bevonták.⁴²⁵ A jogi dokumentum kiemeli az egyén örökletes genetikai állománya alapján történő hátrányos megkülönböztetés tilalmát.⁴²⁶ Beleegyezési képességgel nem rendelkező személy a kutatást minden körülmények között megtagadhatja,⁴²⁷ mely esetben a kutatás nem kezdhető meg vagy ha a megtagadás kutatás közben történik, úgy a kutatást azon mód be kell fejezni.

A magyar Alaptörvény kiemeli az emberi méltóság sérthetlenségét,⁴²⁸ mellyel „látható, hogy a hazai szabályozásban maga az egyén van a középpontban, és a saját teste feletti rendelkezés csakis az emberi méltóságának megőrzése mellett lehetséges.”⁴²⁹ Kimondja továbbá még azt, hogy Magyarország az alapvető jogokat mindenkinek bármely megkülönböztetés nélkül, többek között fogyatékoság esetén is biztosítja.⁴³⁰ Kimondja továbbá, hogy minden gyermeknek joga van a megfelelő testi, szellemi és erkölcsi fejlődéséhez szükséges védelemre és gondoskodásra.⁴³¹

A fogyatékos személyek jogairól szóló törvény kiemeli az esélyegyenlőség célterületei fejezetben, hogy a személyek egészségügyi ellátása során az ellátásnak elő kell segítenie a személy rehabilitációját, a társadalmi beilleszkedését és azt, hogy az ellátás ne erősítse a személy betegségtudatát.⁴³² Bár az első két kikötést minden esetben megvalósíthatja a géntechnológiai eljárás, azonban utóbbi célkitűzés sérülhet. Már csak azért is, mert egy genetikai vizsgálat során a betegség vagy rendellenesség pontos mikéntjére hívják fel a személy figyelmét, és sérülhet továbbá ezen elv akkor, amikor azért kerül sor a fogyatékkal élő személy magzatán humángenetikai vizsgálatra, hogy kiderüljön, magzata hordozza-e azt a genetikai jellegzetességet, amit szülei. Ugyanakkor ezen elv sérülése szükséges és arányos abban az esetben, ha a személy vagy magzata védelmében, egészségének elősegítése érdekében kerül rá sor.

⁴²³ Oviedói Egyezmény 5. cikk

⁴²⁴ Oviedói Egyezmény 6. cikk 1.

⁴²⁵ Oviedói Egyezmény 6. cikk 3.

⁴²⁶ Oviedói Egyezmény 11. cikk

⁴²⁷ Oviedói Egyezmény 17. cikk 1. v)

⁴²⁸ Alaptörvény II. cikk

⁴²⁹ HOMICSKÓ (2016) i.m. 232. o.

⁴³⁰ Alaptörvény XV. cikk (2)

⁴³¹ Alaptörvény XVI. cikk (1)

⁴³² 1998. évi XXVI. tv. 12. § (3)

A Magzatvédelmi törvény értelmében az anya jogosult terhesség gondozás keretén belül a magzat egészséges fejlődését ellenőrző és a gyermeket váró nő egészségvédelmét biztosító szűrővizsgálatra.⁴³³ Magyarországon a humán genetikai vizsgálat nem kötelező, azonban, mint szűrővizsgálat lehetőségként fennáll, amivel a gyermeket váró nő döntheti el, hogy kíván-e élni, vagy sem. A törvény lehetővé teszi a terhesség megszakítását genetikai rendellenesség fennállása esetén, a következő esetekben: a terhesség megszakítható a 12. hetéig abban az esetben, ha a magzat orvosilag valószínűsíthetően súlyos fogyatékos állapotban vagy egyéb károsodásban szenved.⁴³⁴ A terhesség a 20. vagy 24. hetéig abban az esetben szakítható meg, ha a magzat genetikai, teratológiai ártalmának a valószínűsége eléri az 50 %-ot.⁴³⁵ Továbbá, a törvény időkorlát nélkül engedélyezi a terhesség megszakítását abban az esetben, ha a magzatnál a szülés utáni élettel összeegyeztethetetlen rendellenesség áll fenn.⁴³⁶ Ezen tények igazolását a „genetikai tanácsadó, prénatális diagnosztikai központ, illetve szakmailag illetékes országos intézet által kijelölt kórház szülészeti-nőgyógyászati osztályai közül bármelyik kettőnek egy-egy szakorvosa egybehangzó véleménnyel állapítja meg.”⁴³⁷

Az Egészségügyi törvény továbbá úgy rendelkezik, hogy többes terhesség esetén az egyes embriók vagy magzatok orvosilag valószínűsíthető életképtelenséggel járó fejlődési rendellenessége vagy az élettel összeegyeztethető, de súlyos és gyógyíthatatlan fogyatékos állapotot okozó károsodása miatt méhen belüli beavatkozással a terhesség az egészséges embriók vagy magzatok kihordására korlátozható.⁴³⁸ Ezen rendelkezés lehetőséget biztosít az édesanya számára arra, hogy megóvja az olyan élettől gyermekét, mely betegség okán nem tartana sokáig, azonban abban a kis időben is műtétek sorozatát vonná maga után. Ez azonban csak egy lehetőség, mely az édesanya, illetve a szülők önrendelkezési jogán alapul.

Művi meddővé tétel a nemző-, illetőleg fogamzóképesség megakadályozására irányul, s mint ilyenre egészségügyi indokból akkor kerülhet sor, ha a szakorvos véleménye alapján a terhesség a nő életét, testi épségét, egészségét közvetlenül veszélyeztetné, vagy a terhességből születendő gyermek orvosilag valószínűsíthetően súlyos fogyatékos állapotban szenvedne, és más fogamzásgátlási módszer alkalmazása nem lehetséges vagy egészségügyi okból nem

⁴³³ Magzatvédelmi tv. 3. § (2) b)

⁴³⁴ Magzatvédelmi tv. 6. § (1) b)

⁴³⁵ Magzatvédelmi tv. 6. § (3)

⁴³⁶ Magzatvédelmi tv. 6. § (4) b)

⁴³⁷ KOVÁCSY Zsombor (szerk.): *Az egészségügyi jog nagy kézikönyve*. Budapest, Complex Kiadó Jogi és Üzleti Tartalomszolgáltató Kft., 2009. 724. o.

⁴³⁸ Eütv. 185. § (1)

javasolható.⁴³⁹ Cselekvőképtelen személy esetén a bíróság engedélyezheti ezen eljárást abban az esetben, ha más fogamzásgátlási módszer alkalmazása nem lehetséges vagy egészségügyi okból nem javasolható, és a cselekvőképtelen személy gyermek felnevelésére nem képes, és a beavatkozás elvégzése a cselekvőképtelen személy akaratával megegyezik, a terhességből születendő gyermek orvosilag valószínűsíthetően súlyos fogyatékoságban szenvedne, és a beavatkozás elvégzése a cselekvőképtelen személy akaratával nem ellenkezik, vagy pedig a bekövetkező terhesség a cselekvőképtelen személy életét, testi épségét, egészségét közvetlenül veszélyeztetné.⁴⁴⁰ A törvényi szabályozás ez esetben figyelemmel van mind a magzat, mind pedig a szülő nő egészségi állapotára is.

Az emberi reprodukcióra vonatkozó különleges eljárásokról szóló rendelet értelmében nem végezhető el a mesterséges megtermékenyítés ameddig bármelyik kérelmező a gyermek életét, egészségét, testi épségét közvetlenül fenyegető valamely megbetegedésben szenved, valamint ha a létrejövő terhesség a kihordó anya életét súlyosan veszélyezteti, illetőleg abból nagy valószínűséggel egészséges gyermek nem szülehet.⁴⁴¹ Ez az a rendelkezés, amely nagyban korlátozza a fogyatékkal élő személyek mesterséges reprodukcióhoz való jogát és lehetőségeit abban az esetben, ha valószínűsíthető, hogy a szülők genetikai rendellenességét a gyermekük örökölné, s így nem születne egészséges gyermek a humánreprodukciós eljárásból.

A Humángenetikai törvény értelmében nem végezhető humángenetikai vizsgálat cselekvőképtelen személyen, kivéve ha a vizsgálat eredményének ismeretében olyan intézkedés hozható, amely megakadályozza a vizsgálattal érintett személy betegségének kialakulását, késlelteti annak kezdetét, korlátozza a súlyosságát, fogyatékoságot előzhet meg, elősegíti egészségének helyreállítását, illetve a már megkezdett vizsgálat folytatása irányának meghatározásához szükséges,⁴⁴² vagyis a törvény igyekszik előtérbe helyezni a cselekvőképtelen személy egészségügyi érdekeit a vizsgálatok lefolytatásával szemben. „Nagyon lényeges, hogy ezen szabályokat a jogalkotó törvényi szinten rendezze, hiszen ez biztosítékot jelenthet abban a tekintetben, hogy a genetika tudományának fejlődése az ember érdekében, az egyén céljait támogatva kerül szabályozásra.”⁴⁴³

⁴³⁹ Eütv. 187. § (7)

⁴⁴⁰ Eütv. 187/B. § (4)

⁴⁴¹ 30/1998. (VI. 24.) NM rendelet az emberi reprodukcióra irányuló különleges eljárások végzésére vonatkozó, valamint az ivarsejtekkel és embriókkal való rendelkezésre és azok fagyasztva tárolására vonatkozó részletes szabályokról 1. § (2)

⁴⁴² Humángenetikai tv. 13. § (3)

⁴⁴³ HOMICSKÓ (2016) i.m. 236. o.

A fogyatékkal élő személyek esélyei a géntechnológia fényében

A fő probléma, hogy bár alkotmányok és nemzetközi szerződések deklarálják az emberek egyenlőségét, mind jogaik, mind pedig kötelezettségeik tekintetében, azonban ez az egyenlőség a gyakorlatban nem feltétlenül mutatkozik meg. Hiszen, a fogyatékkal élő személyek nemcsak úgy érzik, hogy a társadalom szemében ők nem egyenlők a többi emberrel, hanem úgyis gondolják, hogy bizonyítaniuk és igazolniuk szükséges saját létjogosultságukat. Hiszen, hogy lehetnének ők akkor egyenlők, ha még méltósággal sem tudják élni az életüket egy olyan korban, ami jóval több pénzt költ arra, hogy a genetikai rendellenességek lehetősége csökkenjen, míg a fogyatékkal élő személyek életviteléhez szükséges eszközökre pedig jóval kevesebbet.⁴⁴⁴ Ezt a problémát erősíti, hogy a társadalom szemében az életminőség kérdése egyet jelent a betegségektől, fogyatékoktól mentes élettel. S mint ilyen, általánosan elfogadott ténynek gondolnak, ezzel is csökkentve a fogyatékos személyek esélyeit, nem pedig olyanoknak, amelyet a következő gondolat foglal össze: „Ki-ki maga tudja elsősorban eldönteni, hogy ő milyen életminőséget tart elfogadhatónak, mikor érzi boldognak magát, mikor tartja állapotát elfogadhatónak.”⁴⁴⁵

A géntechnológia változást hozhat a fogyatékoság fogalmában, egyik oldalról a fogalomba beleillő rendellenességek száma csökkenhet, míg a másik oldalról olyan rendellenességek is bekerülhetnek, amelyek eddig nem rendellenességnek, csupán emberi különbözőségnek minősültek. Ezt erősíti az a tendencia, amire már Czeizel Endre is panaszkodott, amikor azt mondta egy társaságban, hogy egy terhes asszony követelte terhessége „megszüntetését”, mert az ultrahangvizsgálat szerint a magzatnak egy lábujja hiányzik!⁴⁴⁶

A genetikai információ birtoklása nemcsak az embriók, illetve a magzatok életben maradási esélyeit csökkentheti, hanem csökkentheti a már megszületett gyermekek örökbefogadásának lehetőségeit is. Elvárható-e az örökbefogadó szülőktől, hogy ne akarjanak minden elérhető információt megtudni leendő gyermekükről? Elvárható-e, hogy a gyermek beleegyezése nélkül tájékoztatni lehessen a szülőjelölteket leendő gyermekük genetikai rendellenességeiről? Meghúzható-e a határ az enyhe és a súlyos genetikai betegségek esetén, a már fennálló vagy fokozatosan kialakuló egészségkárosodás esetén? A leendő szülőknek

⁴⁴⁴ Carli FRIEDMAN - Aleksa L OWEN: *Siblings of Disabled Peoples' Attitudes Toward Prenatal Genetic Testing and Disability: A Mixed Methods Approach*. In: *Disability Studies Quarterly*, Vol 36, No 3 (2016) <http://dsq-sds.org/article/view/5051/4411> (Letöltés ideje: 2018. 12. 19.)

⁴⁴⁵ GAIZLER (1999) i.m. 43. o.

⁴⁴⁶ GAIZLER (1999) i.m. 45. o.

jogában kell álljon, hogy minden tájékoztatást megkaphassanak annak érdekében, hogy felelősségteljes döntést hozhassanak arról, hogy képesek-e megteremteni a gyermek szükségleteihez szükséges eszközöket vagy sem. Ugyanakkor a gyermek érdekeit szükséges mindenekelőtt szem előtt tartani. Ezért jól meg kell fontolni, hogy az olyan különleges személyes adatait, melyek esetleg egy az élete során később, már csak felnőttkorában kialakuló betegségekre utalnak, azonnal kiadják-e a lehetséges szülőjelölteknek vagy sem.

4.2. A génebézészet⁴⁴⁷

Habár a génebézészeti eljárásokra az utóbbi időben leginkább a moratórium volt jellemző - legalábbis a világ egyik oldalán -, Kínában a kutatók kedvükre kísérleteztek génebézészeti módszerekkel. Egy kutatócsoport éppen most próbálja meg engedélyeztetni Európában és az Amerikai Egyesült Államokban az egyik legígéretesebb génebézészeti megoldást, annak érdekében, hogy a CRISPR-Cas9 technológiát el tudják kezdeni embereken is tesztelni.⁴⁴⁸ Így lassan, de biztosan aktuálissá válnak azok a kérdések, amik felmerülhetnek a génebézészeti megoldások és a betegjogok kapcsán. Tekintettel arra, hogy kifejezetten a génebézészeti megoldásokat és hozzájuk kapcsolódóan a betegjogokat nem rendezik speciális szabályok, ezért az általános szabályok elemzéséhez szükséges fordulni, azokat kell górcső alá venni.

A génebézészetnek vagy génterápiának kétfajtája alakult ki. Az első típusban a reprodukciós sejtek genomja módosítható, mely esetben bár a gének működése megváltozik, hatása az utódokban nem lesz érzékelhető. A másik típus esetében azonban a reprodukciós sejtek génjeinek a módosítása mehet végbe, mely nemcsak a közvetlen utódok, de a leszármazó nemzedékek génjeibe is átkerül, amely által a genom szerves részé válik a beültetett gén.⁴⁴⁹ Vagyis, a génebézészeti beavatkozás lehet szomatikus génterápia, amely nem eredményez változást az utód genetikai állományában és lehet a csíravonal módosítása is, aminek hatására

⁴⁴⁷ Jelen alfejezet a Szűtor Vivien: *Az egyes emberi jogok megjelenésének problematikája a géntechnológiai eljárások során*. In: *Glossa Iuridica a Károli Gáspár Református Egyetem Állam- és Jogtudományi Kar folyóirata, „A jó kormányzás”, 2018. évfolyam 1-2. szám, Budapest, 2018. 177 – 185. o*
https://ajk.kre.hu/images/doc6/kiadvanyok/Glossa_Iuridica_2018_1-2_szam.pdf
tanulmányomom alapul.

⁴⁴⁸ David CROW: *Crispr gene editing ready for testing in humans*, Financial Times, 2018. március 5. <https://www.ft.com/content/d6a773a0-cece-11e7-947e-f1ea5435bcc7> (Letöltés ideje: 2018. március 20.)

⁴⁴⁹ MUKHERJEE i.m. 512. o.

az utód örökli a felmenője génállományában létrehozott változtatásokat. Ugyanakkor, a génszétszétválasztások nem pusztán azon tényről fogva hordoznak magukban veszélyt, hogy általuk módosíthatók a gének, hanem amiatt is, mert a gének többfunkciósak (egy-egy gén többféle fehérje keletkezésében játszik szerepet). „A sarlósejtes vérszegénységért felelős génállállal rendelkező személyeknek sokkal nagyobb a malária elleni védekezőképességük, ezért a sarlósejtes vérszegénységet okozó génnek a módosítása növelheti a maláriára való érzékenységet,”⁴⁵⁰ vagyis könnyen olyan gén kerülhet a beavatkozás hatására módosításra, amely nemcsak egy betegségért felelős, hanem egy akár sokkal súlyosabb rendellenesség megelőzéséért is. A beavatkozás által olyan gének is módosíthatók melyek bár többfunkciósak, ezen tulajdonságukra csak később, már jóval a beavatkozás megtörténtét követően derül fény, „a szándékolatlan következményekre vonatkozó törvény itt még inkább érvényesül: egy bizonyos betegségre való érzékenységért felelős gén rendelkezhet másodlagos, sőt harmadlagos hatásokkal is, amelyek a génmanipuláció végrehajtásának idején nem ismertek, évekkel később vagy esetleg az utódokban azonban felszínre kerülhetnek,”⁴⁵¹ és ott fejthetik ki előre nem látható súlyos következményeiket.

„Az Európa Tanács ajánlást tett a csírvonalkísérletek tiltására,⁴⁵² azon az alapon, hogy e kísérletek érinthetik „az emberiség genetikai örökségét”. Mint azt sokan észrevételezték, ez az aggodalom nem igazán megalapozott: „az emberiség genetikai öröksége” óriási génállományt és benne még több különböző allélt jelent. Ezen allélok módosítása, eltüntetése vagy újjal való gyarapítása, amíg csak szórványosan fordul elő, nem az egész emberi faj, csupán egy-egy személy örökségére gyakorol hatást. Az, hogy egy maroknyi tehetős ember génmanipuláció által akarja elérni, hogy magasabb vagy okosabb legyen a gyermeke, semmilyen befolyással nem lesz a fajunk egyedeit általában jellemző magasságra és intelligenciára.”⁴⁵³ Fred Iklé szerint az emberi faj eugenikai eszközökkel való nemesítését célzó próbálkozások mindegyikét igen gyorsan közömbösíteni fogja a természetes népességnövekedés.”⁴⁵⁴ Ezekkel a megállapításokkal még úgy ahogy egyet is érthetnék, azt azonban nem vehetjük figyelmen kívül, hogy a fajnemesítésre irányuló eljárások tovább tágítanák azt az amúgy is létező és folyamatosan növekvő szakadékot, ami a szegény és a tehetős emberek között tátong. Már csak

⁴⁵⁰ FUKUYAMA i.m. 110. o.

⁴⁵¹ FUKUYAMA i.m. 111. o.

⁴⁵² Olyan beavatkozás, amelynek tárgya az emberi génállomány megváltoztatása csak megelőzési, kórismézési vagy gyógyítási indokból hajtható végre és csak akkor, ha nem célja a leszármazottak genetikai állományának megváltoztatása. (Oviedói Egyezmény 13. cikk)

⁴⁵³ FUKUYAMA i.m. 111. o.

⁴⁵⁴ FUKUYAMA i.m. 111. o.

azért, mert a gyors és természetes népességnövekedés inkább megfigyelhető a fejlődő országokban, mint a fejlettnek mondott társadalmakban, ahol fokozatos a népességcsökkenés, így például minden negyedik finnre jut egy gyermek, vagyis amíg a természetes népességnövekedés a fejlődő világban hatástalanítani fogja a nemesítési eljárásokat, addig a fejlődő országok eljuthatnak oda, hogy csak és kizárólag a géntechnológia módszereivel lesznek hajlandóak utódok művi előállítására annak érdekében, hogy a számukra legtökéletesebb gyermeket hozzák létre. Éppen ezen okok miatt fontos a géntechnológia megfelelő jogi szabályozása és az emberek önrendelkezési jogának valamiképpen korlátozása, mert ha csak egy ország is megengedi jogszabályokat alkot a fajnemesítést célzó gyakorlatok vonatkozásában, onnantól kezdve a folyamat megállíthatatlan lesz, főleg abban az esetben, ha a kereslet és kínálat rendszere egyre könnyebben megfizethető eljárásokkal csábítja majd a fogyasztói társadalmat a beavatkozásokra.

Az Oviedói Egyezmény értelmében csak megelőzési, kórismézési vagy gyógyítás céljából hajtható végre olyan beavatkozás, amelynek tárgya az emberi génállomány megváltoztatása és az is csak abban az esetben, ha egyidejűleg nem célja a leszármazottak genetikai állományának a megváltoztatása.⁴⁵⁵ Elmondható, hogy az Oviedói Egyezmény értelmében a nem reprodukciós irányultságú génterápia engedélyezett, míg a reprodukciós sejteket módosító génszűrés nem. „Ez a nagyon szigorú feltételrendszer gátat kíván szabni annak, hogy esetleg olyan „szuper” emberek jöjjenek létre, akik – genetikai beavatkozások elvégzése eredményeként – olyan képességekre tennének szert, amely előnyösebb helyzetbe hozná őket a társadalom többi tagjával szemben.”⁴⁵⁶

Az első emberen végrehajtott génterápiára 1990. szeptember 14-én került sor. Azonban, hogy maga ez a génterápia sikeres volt-e vagy sem, az nem állapítható meg, hiszen biztonsági okokból az érintett beteg a korábban megkezdett kezeléseket is folytatták a biztos siker érdekében az orvosok, amelyet végül szerencsésen el is értek. Kilenc évvel a sikeres beavatkozás után, 1999 őszén egy újabb génterápiás megoldás alkalmazására került sor egy egygénés mutáció okozta anyagcserezavarban szenvedő fiún, *Jesse Gelsingeren*. Jesse egy olyan ritka genetikai betegségben szenvedett, amit vélhetően nem a szüleitől örökölt, hanem egy embriókori mutáció okozta, melyet csak gondosan megtervezett étrenddel és napi 32 darab gyógyszerrel lehetett szinten tartani. A génterápia során egy vírus segítségével több százmillió

⁴⁵⁵ Oviedói Egyezmény 13. cikk

⁴⁵⁶ HOMICSKÓ Árpád Olivér: *Az új technológiák kihívásainak szabályozása az egészségügy területén* In: TÓTH András (szerk.): *Technológia jog – Új globális technológiák jogi kihívásai*, Budapest, Acta Caroliensia Conventorum Scientiarum Iuridico-Politicarum XV., 2016, 230. o.

gént juttattak Jesse májába, abban a reményben, hogy ez majd gyógyulást hozhat neki. Azzal azonban a kutatók nem számoltak, hogy nem mindegy, hogy milyen vírussal juttatják be a fiú szervezetébe a több százmillió gént. A kutatók kapkodása és türelmetlensége figyelmetlenséghez vezetett. Egy olyan adenovírussal juttatták be a fiú szervezetébe a géneket, amelyekkel szemben a fiú szervezete antitesteket termelt. Az antitestek egyébként egy korábbi nátha következtében termelődhetnek a szervezetében, vagyis a fiú egy nátha során már korábban megfertőződhetett ugyanezzel a vírustörzssel. Bár a terápiás eljárás még csak kutatási fázisban járt, azt azonban sem a fiú, sem pedig édesapja nem sejtette, hogy a módszer nemcsak fényes sikert eredményezhet, hanem már a korábbi kutatási alanyoknál is felmerültek olyan következmények, melyekkel a kutatók nem törődtek. A sikertelen génterápia a fiú szervezetének fokozatos és gyors leállításához vezetett. A kutatók nemcsak a vírustörzs kiválasztása tekintetében bizonyultak hanyagnak, hanem a fiú apjának elmondása szerint a tájékoztatást illetően is. Fia tragikus halála után az apja így fogalmazott: „Felkészületlenek voltak. Túl gyorsan akarták. Úgy kezdték el, hogy még nem értettek hozzá. Elkapkodták. [...] A nyomtatványban semmi sem utalt egyértelműen arra, hogy a kezelés milyen veszélyes következményekkel járhat. Tökéletes szerencsejátékként festették le a beavatkozást, amelyben csak nyerni lehet, veszíteni nem.”⁴⁵⁷ Miután az esetet kivizsgálták, megállapították, hogy már az állatkísérletek körül sem volt minden rendben, egy majom (más források szerint három) bele is halt a kutatásba, továbbá Jesse esetét megelőzően a korábbi kutatási alanyoknál olyan mellékhatások következtek be, amelyek miatt a protokollt újra kellett volna gondolni, továbbá az is kiderült, hogy az egyik kutatóorvosnak üzleti érdeke is fűződött a kutatás sikeréhez. Ez az eset a 'géntechnológia halálaként' vált ismertté, jelezve, hogy ezen esetet követően a génterápiás megoldások és az ezekre vonatkozó kutatások egy ideig megtorpantak.

A géntechnológiában rejlő veszélyek okán 2015 tavaszán kutatók egy csoportja moratórium felállítását szorgalmazta annak érdekében, hogy tiltsák be a génszerkesztő és génmódosító technikák klinikai alkalmazását.⁴⁵⁸ Ugyanakkor, míg a világ nyugati fele a moratórium mellett áll ki, addig Kína nemhogy nem vállalja a moratóriumot, de azon dolgozik, hogy emberi embriók mutációját idézze elő. Éppen evégett vallják egyesek azt, hogyha nem akarunk lemaradni Ázsia mögött és ezzel elveszíteni a humán embriók módosításának versenyét, akkor jobb, ha felhagyunk a moratóriummal és engedélyezzük a genomikai sebészetet.⁴⁵⁹ „A jövő kérdése, hogy ki lesz képes és jogosult azt megítélni, hogy milyen

⁴⁵⁷ MUKHERJEE i.m. 480-481. o.

⁴⁵⁸ MUKHERJEE i.m. 524. o.

⁴⁵⁹ MUKHERJEE i.m. 527. o.

esetekben egyezik meg az emberi lény érdeke és a társadalom, valamint tudomány érdeke a genetikai beavatkozás szélesebb körű alkalmazásának lehetősége tekintetében.”⁴⁶⁰

Voltak olyan kutatók, akik figyelmen kívül hagyták a moratóriumot és folyamatosan végeztek és végeznek génszűrés eljárással kutatásokat. Így a nyilatkozat kiadásával egyidejűleg bejelentette Huang Csüncsiu professzor, hogy génszűrés eljárással végzett kutatásokat embriókon, mely azonban nem járt sikerrel (4 embrió sikerült kijavítani a mutáns gént a 86 embrió közül).⁴⁶¹

Az ellenpéldák ellenére azonban mégis csak szabályozott a génszűrés annyiban, hogy meghatározza az Egészségügyi törvény hogy abban az esetben lehetőség van az utód nemének születése előtti megválasztására irányuló eljárásra, ha ez a nemhez kötött öröklődő betegség felismerése vagy a betegség kialakulásának megelőzése érdekében szükséges.⁴⁶² Továbbá, lehetőség van ezen beavatkozásra egyéb genetikai jellemzők megváltoztatása okán embrionális korban, szintén betegség megelőzése vagy kezelése céljából, a cél szerinti feltétlenül szükséges mértékben és módon.⁴⁶³ Az ehhez kapcsolódó tájékoztatás többletfeltételeiről a törvény nem rendelkezik, ahogyan arról sem, hogy „a feltétlenül szükséges mérték és mód pontosan mit is jelent.”⁴⁶⁴ Az Alaptörvényünk megtiltja a fajnemesítésre irányuló beavatkozásokat,⁴⁶⁵ azonban a Humángenetikai törvényünk nem rendelkezik a génszűrés beavatkozásokról.⁴⁶⁶ Bármennyire is kezdetleges még a technológia, és sok esetben a kutatási fázisnál nem jut tovább egy-egy új génszűrés eljárás, szükség volna egy olyan törvény megalkotására, ami különbséget tesz a szomatikus génterápia és a csíravonal módosítására irányuló eljárás között, úgy hogy előbbi jogi keretek között engedi, utóbbit pedig a technológia kezdetlegessége és utódokra is átöröklődő hatása miatt egyelőre megtiltja. A szabályozás amiatt is szükséges lenne, mert így egyfajta előzetes hatásvizsgálatot lehetne végezni szigorú jogi keretek között, mellyel kiderülne, hogy a technológiára a társadalom mennyiben tart igényt – ahogyan ez a póttanyaság szabályozására is jellemző Japánban. Ahol *Julesz* szerint „a kivételes engedély valójában a

⁴⁶⁰ HOMICSKÓ (2016) i.m. 229. o.

⁴⁶¹ MUKHERJEE i.m. 526. o.

⁴⁶² Egészségügyi törvény 182. § (1)

⁴⁶³ Egészségügyi törvény 182. § (2)

⁴⁶⁴ HOMICSKÓ (2017) i.m. 274. o.

⁴⁶⁵ Alaptörvény Szabadság és felelősség III. cikk

⁴⁶⁶ E törvény célja, hogy meghatározza a humángenetikai vizsgálatra és humángenetikai kutatásra vonatkozó szabályokat, a genetikai adatok kezelésének feltételeit és céljait, valamint a biobankokra vonatkozó szabályokat. (Humángenetikai törvény 1. §)

pótanyaság jövőbeli jogi szabályozásának előzetes hatásvizsgálatát szolgálja. A társadalmi, gazdasági, egészségi, valamint egyéb jelentős hatásokat [...].⁴⁶⁷

4.2.1. Emberi méltósághoz való jog

Mi veszélyeztethetné jobban az emberi méltósághoz való jogot, mint sem az, hogy a géntechnológiára úgy tekintünk, mint egy versenyre, amit muszáj megnyernünk, nem törődve sem az esetleges kockázatokkal, sem a felhasználandó eszközökkel, továbbá a kihasznált és veszélyeztetett emberekkel sem.

Vajon a géntechnológia vívmányai nem rengetik-e meg alapjaiban mindazt, amit az emberi méltóság fogalmába eddig beleértettünk? Miután a génebézés az emberi szervezet legalapvetőbb felépítési egységére, a génekre vonatkozik, azok módosítására, szerkesztésére vagy kicserélésére irányul, nem alakul-e át ezzel együtt az emberi méltóság fogalma is? Amennyiben átalakul, ez vajon az emberi méltósághoz való jog csorbulását vonja maga után vagy esetleg új megjelenési formáit idézi majd elő? Miután a génebézési megoldások a gének szerkesztésére irányulnak, tekinthetünk-e ezekre az eljárásokra pusztán olyan beavatkozásokként, mint például egy szívritmus-szabályozó készülék beültetésére. Egy pacemakerrel ellentétben egy gén kicserélése nemcsak egy folyamatra hathat, hanem egy egész folyamat-láncolatra, akképpen, hogy az akár az utódba is átörökíthető változást eredményezhet.

A géntechnológia által nemcsak betegségek gyógyítására nyílnak lehetőségek, hanem az emberi faj javítására, illetve tökéletesítésére is. Vajon nem sérül-e azáltal az emberi méltósághoz való jog, ha indirekt módon kimondásra kerül, hogy az ember nem jó úgy, ahogy van, de a géntechnológia hatására jobbá vagy alkalmazkodóbbá tehető. Beleszólhatunk-e a természet rendjébe és felgyorsíthatjuk-e az evolúciós folyamatot abban a reményben, hogy az emberi méltóság beteljesülését elősegítjük az emberek tökéletesítése által? Nem teszünk-e rosszat a környezetünk akkor, ha az emberi fajt tovább tökéletesítjük és kitoljuk az életben maradási korhatárunkat 150-200 évre – nem lesz-e még nagyobb az ökológiai lábnyomunk?

Ugyan a géntechnológiától elkülönülő technológia a klónozás, azonban érdemes megemlíteni ezen témakör keretén belül is, hiszen a klónozással lehetővé válik egy a személlyel teljes egészében megegyező egyed létrehozása, ami által csorbát szenvedhet az emberi méltósághoz való jog. Amennyiben, ha létre lehetne hozni egy ember klónját, vajon a klón is

⁴⁶⁷ JULESZ Máté: *Az egészséghez fűződő jog – A pótanyaságtól a COVID-19-ig*, Medicina Könyvkiadó Zrt. Budapest, 2021. 49. o.

ugyanolyan jogokkal bírna, mint az az ember, akiről másolták? Ő is rendelkezne emberi méltósághoz való joggal? Nem csorbulna-e azáltal az emberi méltósághoz való joga, hogy ő csak egy másolat, aki ugyanazzal a külső és belső tulajdonságokkal rendelkezik és azokkal köteles élni, mint amivel a másolandó személy is bír? „Az emberi egyedmásolás a természet kialakult rendjébe való beavatkozást eredményezné, amely a természetes szelekció és egyben a sokszínűség és a változatosság megszűnésével járna együtt.”⁴⁶⁸

A magyar Alaptörvény értelmében tilos az emberi fajnemesítést célzó gyakorlat és az emberi egyedmásolás. Bár a fajnemesítés kifejezést nem mindenki tartja a legmegfelelőbb kifejezésnek⁴⁶⁹, azonban, ha a szó nyelvtani értelmét vesszük alapul, akkor kitűnik belőle, hogy az állam tilalmazni igyekszik az emberi faj jobbítására irányuló kutatásokat, valamint módszereket. Vagyis alaptörvényi szinten tiltja, hogy az emberek között szelektáljanak a szakemberek és csak a kívánatos, jobb tulajdonságok legyenek átörökíthetők az utódokba. Továbbá, közvetetten tilalmazhatja azt is, hogy olyan eljárásokat vezessenek be a gyakorlatba, amelyekkel bizonyos emberi tulajdonságok feljavíthatók lennének. Az emberi egyedmásolás tilalma nem más, mint a reprodukciós célú klónozás tilalma, így alaptörvényi szinten nem tiltott a klónozás másik fajtája, a terápiás célú klónozás.

4.2.2. Magzati élet védelme

A magzati élet védelme veszélybe kerülhet a génszabás által, hiszen lehetősége nyílik a szülőknek arra, hogy embriójukon vagy magzatukon beavatkozásokat hajthassanak végre. Ugyanakkor, nemcsak a magzati vagy az embrionális élet kerülne veszélybe, hanem „az emberi embrión elvégezhető genetikai beavatkozások olyan eredményekre vezethetnének, amelyek az emberiség jövője szempontjából beláthatatlan következményekhez is vezethetnének.”⁴⁷⁰ Az ilyen jellegű beavatkozásoknak korlátjaként szolgál az Egészségügyi törvény azon rendelkezése, miszerint az embrió sejtjeit csak a születendő gyermek valószínűsíthető megbetegedésének, illetve az embrió károsodásának megállapítása érdekében lehet szétválasztani.⁴⁷¹ Hogy milyen megbetegedésről, illetve milyen

⁴⁶⁸ HOMICSKÓ (2018) i.m. 76. o.

⁴⁶⁹ „Az emberi fajnemesítés önmagában is problematikus kifejezés, s e szóhasználat ellen mindazok fellépnek, akik az embert kiemelnék a genetikai beavatkozások nemesítésre irányuló köréből. Nem véletlen, hogy a nemesítés szót ma már inkább csak növényre vonatkoztatva használjuk.” SÁNDOR (2016) i.m. 50. o.

⁴⁷⁰ HOMICSKÓ (2018) i.m. 80. o.

⁴⁷¹ Egészségügyi törvény 182. § (3)

mértékű valószínűségről van szó, arra a törvény nem ad iránymutatást. Így kérdésként merülhet fel, hogy bármilyen betegség esetén végrehajtható a beavatkozás, vagy csak és kizárólag a súlyos mellékhatásokkal járó betegségek esetében? Amiatt merül fel, mert a génebézési eljárások leginkább azért minősülhetnek veszélyforrásnak, mert a szakembereknek még nincsenek kellő információ birtokában arról, hogy milyen folyamatot indítanak el egy esetleges embrión vagy magzaton végrehajtott genetikai beavatkozással. Információ hiányában még nem tudják előre, hogy mi lesz a beavatkozás következménye, ahogyan azt sem, hogy azt a későbbiekben a már felnőtt nem fogja-e tovább örökíteni a saját utódjába. Ezen törvényi rendelkezés igyekszik elejét venni a szülők azon döntési szabadságának, hogy olyan beavatkozásoknak tegyék ki embriójukat, illetve magzatukat, ami egyébként nem lenne a születendő gyermek számára nélkülözhetetlen.

A géntechnológia hatására lehetőség nyílik a gyermek nemének születés előtti megváltoztatására, a hibás gén még magzati állapotban történő kicserélésére, valamint a magzat tulajdonságainak a megváltoztatására. Az Egészségügyi törvény a gyermek nemének születés előtti megváltoztatását abban az esetben teszi lehetővé, ha ezzel az eljárással megelőzhető a nemhez kötődően öröklődő betegség felismerése vagy kialakulása.⁴⁷² A törvény nyelvtani értelmezéséből nem derül ki egyértelműen, hogy az eljárás már a betegség felismerése után, de még kialakulása előtt, vagy a betegség felismerése nélkül, de kialakulásának kockázata miatt, esetleg a betegség felismerésére végezhető el. A magzati élet védelmét szolgálná, ha csak az első esetben lehetne az utód nemének megválasztására irányuló eljárást elindítani. Abban az esetben, ha ez alatt az eljárás alatt a törvény mind a megelőző vizsgálatot, mind pedig a beavatkozást érti, úgy egyértelműbben kellene megfogalmazni. Tehetné mindezt annak érdekében is, hogyha esély mutatkozik arra, hogy a magzat nemhez kötötten öröklődő betegségben szenvedhet, azonban ezt a betegséget még nem ismerték fel, csak a felmenők kórtörténete alapján van meg erre az esély, úgy ezzel az eljárással ennek a felismerésnek elébe mehetnének. A szülők ebben az esetben úgy is rendelkezhetnek szabadon a leszármazóik neméről, és ezáltal az utódaik egész életéről, identitásáról, illetve a társadalomban betöltött szerepéről, hogy a betegség meglétét még fel sem ismerték a magzatban, csak nagy a valószínűsége, hogy a későbbiekben fel fogják ismerni. Ez a bekezdés továbbá azt sem rendezi, hogy ez az eljárás csak az embrión hajtható végre, vagy a magzaton is, mivel az utód kifejezést említi, mely mindkét fogalmat takarhatja, hiszen mind az embrió, mind pedig a belőle tovább

⁴⁷² Egészségügyi törvény 182. § (1)

fejlődő magzat is rendelkezik a felmenőinek a genetikai állományával, s így nyelvtani értelemben utódnak tekinthető.

A törvény a cél szerint feltétlenül szükséges mértékben és módon engedélyezi az embrió egyéb genetikai jellemzőinek a megváltoztatását abban az esetben, ha ezzel a magzat későbbi betegsége megelőzhető vagy a már kialakult betegsége kezelhető.⁴⁷³ Ebben a bekezdésben a törvény már egyértelműen fogalmaz, így ahhoz, hogy az embrió egyéb, tehát nem nemi genetikai jellemzőin változtatni lehessen, fel kell ismerni a későbbi betegség lehetőségét vagy a betegségnek a meglétét, azonban mindezt már embrionális szakaszban. Ez az a rendelkezés, ami elébe megy a géntechnológia korával járó lehetőségeknek, így a *designer baby* jelenség lehetőségének, vagyis annak, hogy a szülők határozhassák meg, hogy milyen jellemzőkkel bíró utódot szeretnének a világra hozni. Természetes, hogy a szülők a legjobbat szeretnék gyermekük számára biztosítani és ezzel együtt azt is szeretnék, ha a gyermek már megszületésekor a lehető legjobb tulajdonságokkal rendelkezne annak érdekében, hogy életében ne a hozott genetikai tulajdonságai hátráltassák (ha már ugyan azok hátráltatnák).

Azonban fontos leszögezni, hogy a tudomány elsődleges szempontja az emberi élet védelme és az ember egészségének fenntartása és lehetővé tétele kell, hogy legyen, nem pedig az, hogy szuperembereket hozzanak létre. A magzati élet védelmét semmi esetben sem szolgálná, ha a szülei úgy gondolnák a magzatukról, hogy az eredeti tulajdonságai nem megfelelőek, de majd ők a szülők, mint hős megmentők segítenek tökéletlen magzatukon, és növelik az esélyeit egy boldog életre. Kakuk Péter szerint „az intelligencia, a szépség és általában az egészség társadalmi normáinak megfelelni igyekvő felelősségteljes és jogukat követelő individuumok lehetnek azok, kik leszármazottaik „jellegébe” bele szeretnének szólni,”⁴⁷⁴ így tehát elsősorban ők azok, akiket a jog eszközeivel meg kell akadályozni abban, hogy gyermekeiket ideje korán saját képükre formálják.

A magzati élet védelmét egyelőre azért nem szolgálják a génszűrés beavatkozások, mert még nem áll elegendő információ a genetikusok rendelkezésére ahhoz, hogy ki lehessen jelenteni bármelyik eljárásról is, hogy az ártalmatlan. Még nem lehet tudni, hogy ha beavatkoznak egy utód genetikai jellemzőibe (melyről remélik, hogy nem öröklődik tovább az ő utódaira) azzal nem változtatják-e meg nemcsak a kívánt genetikai tulajdonságot, hanem ezzel

⁴⁷³ Egészségügyi törvény 182. § (2)

⁴⁷⁴ KAKUK Péter: *A Gén, a Szent Grál és az Energiáit*, In: *Mozaik, Medikalizáció*, LAM 2003, 13 (2), <https://dea.lib.unideb.hu/dea/bitstream/handle/2437/82210/82210.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (Letöltés ideje: 2021. április 4.) 168.o.

együtt más, megváltoztatásra egyáltalán nem szoruló tulajdonságot is. Habár szekvenálták az ember génkészletét, azonban abban egyetértenek a szakemberek, hogy még nem tudnak eleget a genetikáról ahhoz, hogy tudják, hogy egy ilyen jellegű beavatkozás pontosan milyen következményekkel járhat a magzat és a már megszületett ember életére nézve.

Folyamatosak a híradásokról arról, hogy újabb és újabb betegség genetikai eredetét fedezték fel a kutatók, azonban hangsúlyozni szükséges: nem egy olyan súlyos betegséget hordozó gént fedeztek fel, mely egyik oldalról bár súlyos betegséget eredményez, másik oldalról azonban éppen egy másik súlyos betegségtől óvja meg az ezzel a génmutációval rendelkező embereket. Éppen emiatt nem tudható előre, hogyha beavatkozunk egy magzat génállományába milyen következményeket fogunk előidézni. Ezért csak addig a mértékig változtatható meg egy magzat genetikai készlete, amíg az nem eredményezi az ő utódja génállományának a megváltozását is, ezzel védve az emberi fajt és az emberi génállományt a felesleges ráhatásoktól.

4.2.3. Önrendelkezéshez való jog

Génebészeti eljárás keretén belül az érintett önrendelkezéshez való joga kiterjed arra, hogy szabadon eldönthesse szeretné-e a beavatkozást, amennyiben igen, melyik beavatkozás végrehajtását engedélyezi a genetikai állományán. Valamint, döntést hozhat arról is, hogy a beavatkozásba adott önkéntes beleegyező nyilatkozatát a későbbiekben szabadon, hátrányos következmények nélkül - ez esetben pénzbeli ellenérték megfizetése azonban felmerülhet - visszavonja.

Az UNESCO Bioetika és az Emberi Jogok Egyetemes Nyilatkozata értelmében ahhoz, hogy egy személyen megelőző, diagnosztikus vagy terápiás beavatkozást hajthassanak végre, ahhoz kizárólag a beteg előzetes, szabad és tájékozott beleegyezése szükséges.⁴⁷⁵ Miután a génebészeti eljárások kimenetele nem tudható biztosan előre, sőt olyan is előfordulhat, hogy egy olyan gén kicserélésére kerül sor, ami míg egyik oldalról a rendellenességet okozza, addig a másik oldalról nézve épphogy egy még súlyosabb rendellenességtől nyújt védelmet, addig az érintett önrendelkezéshez való joga keretében úgy egyezik bele a beavatkozásba, hogy annak kimenetele előre még nem tudható biztosan (ahhoz túl kevés adat áll a szakemberek rendelkezésére).

⁴⁷⁵ UNESCO (2005) 6. cikk 1.

Vajon dönthet úgy felelősségteljesen egy személy, hogy a biztos tudás hiányában egyezik bele a beavatkozásba? Nevezhető-e egy beavatkozás lehetséges következményeinek a listája biztos tudásnak akkor, amikor egyéneenként változó, hogy az egyes eljárások hogyan hatnak az emberek szervezetére? Szükséges-e addig várnunk a génebézési megoldások mindennapos alkalmazásával, amíg elegendő információ nem áll a rendelkezésünkre ahhoz, hogy tájékozottan élhessünk az önrendelkezéshez való jogunkkal vagy elégedjünk meg annyival, hogy a génebézési megoldások az eddig gyógyíthatatlannak ítélt betegségekre megoldást kínálhatnak?

Abban az esetben, ha egy szülő a gyógyulás reményében engedélyezi, hogy gyermekén génebézési eljárást hajtsanak végre, csorbítja-e ezen cselekedetével gyermeke önrendelkezéshez való jogát? Abban az esetben, ha a szülők saját magukon végeztetnek olyan génebézési beavatkozást, mely hatással bír az utódaik genetikai állományára, csorbulhat a gyermekek önrendelkezéshez való joga? Jogában állhat-e egy szülőnek változtatni az utódai genetikai állományán? És ha igen, mi alapján? Elegendő indok erre az, hogy a gyermeke egészségét szerette volna óvni (például, hogy ne fogyatékossgal jöjjön világra vagy hogy ne örökölhessen olyan betegséget, melyre hajlamos és aminek a kialakulására ötvenéves korában várható), vagy szükséges-e ennél több indok is, hogy a gyermeke beleegyezése nélkül hozzon meg olyan döntést, mely nemcsak a gyermekére, de gyermeke utódaira is kihatással lehet?

Az önrendelkezéshez való jog tárgyalása elengedhetetlen a génebézési beavatkozások területén, azonban azt is fontos hangsúlyozni, hogy nehéz úgy beszélni az önrendelkezésről és a beavatkozásba való beleegyezésről vagy be nem egyezésről, hogy a személy, aki gyakorolná ezen jogát nem tud a kellő információ birtokában lenni, ugyanis azok a tudomány jelenlegi állása szerint még nem terjednek ki a beavatkozás és annak következményeinek minden részletére. Így azok, akik beleegyeznek ilyen eljárásokba, tisztában kell, hogy legyenek azzal, hogy mindezt a kellő információ hiányában teszik, függetlenül attól, hogy saját beavatkozásukról döntenek vagy az utódjukon végrehajtandó beavatkozásról. (Sajnos) természetes, hogy egy beavatkozás esetében mindig fennáll annak az esélye, hogy olyan következményekkel jár, amit vagy nem láttak előre az orvosok, vagy annyira ritkán előforduló tünet, hogy a következőkben tárgyalandó tájékoztatás keretén belül egyszerűen nem tértek ki rá. Az azonban az eddigiek kapcsán is egyértelművé válhatott, hogy a genetikai beavatkozások olyan elemi szinten avatkoznak bele egy ember életébe - ahogyan a többi beavatkozás talán nem avatkozik bele -, éppen ezért fontos, hogy ha nem is az összes, de a lehető legtöbb információ birtokába kerüljön a genetikai beavatkozás előtt álló személy, továbbá tisztában legyen azzal, hogy úgy vállalkozik a beavatkozásra, hogy nincs minden információ birtokában.

4.2.4. Tájékoztatáshoz való jog

A génebeszeti eljárások kapcsán felmerül az a kérdés, hogy mennyire lehet tájékozott a beleegyezés egy újonnan kialakított génebeszeti beavatkozásba? Vajon megvalósíthatók-e azok a pontok, amelyek az Egészségügyi törvény értelmében meghatározzák, hogy mikről szükséges tájékoztatást nyújtani a betegnek. A részletes tájékoztatáshoz minden betegnek joga van, amelynek ki kell terjednie a) a beteg egészségi állapotára, b) a javasolt vizsgálatokra és beavatkozásokra, c) ezek elvégzésének vagy elmaradásának lehetséges következményeire, d) ezek tervezett időpontjára, e) arra, hogy a betegnek joga van dönteni a vizsgálatokról és beavatkozásokról, f) a lehetséges egyéb megoldásokra, g) az ellátás folyamatára és várható kimenetelére, h) a további ellátásokra és i) a javasolt életmódra is.⁴⁷⁶

Egy génebeszeti eljárás esetében természetesen megvalósul a tájékoztatás a beteg egészségi állapotára vonatkozóan, kivéve azt az esetet, amikor az érintett megtagadja azt és él a nem tudáshoz való jogával. Ugyanígy megvalósul a javasolt vizsgálatról és beavatkozásról való tájékoztatás is, azonban, ha egy génebeszeti beavatkozás elvégzéséről van szó, már nem teljesen biztos, hogy megvalósítható a harmadik pont, vagyis az, hogy tájékoztassák a beteget a beavatkozás elvégzésének lehetséges következményeiről. A szakemberek bevallottan nem tudnak eleget a génebeszetről ahhoz, hogy biztonságosan alkalmazhassák a módszereket, továbbá, hogy arról olyan tájékoztatást nyújthassanak az emberek számára, amelyből az is kiderül, hogy bár lehet az egyetlen kiútnak a betegségből ők ezt az emberi génállományba beavatkozó módszert tekintik, ám nem biztos a siker és nem biztos az sem, hogy nem okoznak az eljárással nagyobb kárt, mint okoznának a beavatkozás mellőzésével. Hiszen „a gyakorlatban nem ismerjük ezeknek az eljárásoknak a megbízhatóságát és hatékonyságát. Elképzelhető, hogy ha meg akarunk változtatni egy gént, mellékhatásként máshol is módosítjuk a genomot. Nem tudjuk azt sem, hogy ha irányítottan megváltoztatunk egy gént, azzal nem tesszük-e a teljes genomot szabályozhatatlanná.”⁴⁷⁷

A beavatkozás tervezett időpontjáról, valamint arról, hogy szabadon dönthet a beteg a vizsgálatokról és a beavatkozásokról, könnyen tájékoztatás nyújtható a személy számára. Azt azonban tudnia kell, hogy a vizsgálatok általában egymásra épülnek így, ha beleegyezik egy vizsgálatba, de az utána következőbe már nem, azzal könnyen azt kockáztatja, hogy a

⁴⁷⁶ Egészségügyi törvény 13. § (2)

⁴⁷⁷ MUKHERJEE i.m. 537. o.

beavatkozást nem tudják majd elvégezni. Éppen ezért, ebben az esetben az önrendelkezéshez való jog nem teljes, szükségszerűen korlátozódik.

A tájékoztatáshoz való jog a génebézészet esetében is kiterjed a lehetséges egyéb megoldásokra, jelen esetben leginkább a nem génebézészeti beavatkozással járó módszerek és eljárások értendőik alatta. Vagyis, az olyan alternatív megoldások, amelyek nem járnak a genetikai állomány megbolygatásával. Ezekről az orvosok széleskörű tájékoztatást tudnak nyújtani a beteg számára, természetesen csak abban az esetben, ha valóban van más megoldás, mintsem a génebézészeti beavatkozás. Tájékoztatni kell továbbá a személyt az ellátás menetéről és a lehetséges kimeneteléről. Utóbbi szempontról azonban – ahogyan fentebb tárgyalásra került – nehéz pontos, valós és minden részletre kiterjedő képet alkotni a beteg számára, azonban törekedni kell a lehető legtöbb információ átadására és a várható eredmények felsorolására. A további ellátásokról és a javasolt életmódról már konkrétabb képet lehet és kell alkotni a páciens számára.

Annak érdekében, hogy a tájékoztatáshoz való jog és általa az önrendelkezéshez való jog valóban meg tudjon valósulni a génebézészeti beavatkozások esetén is, minden rendelkezésre álló információt a beteg tudtára kell hozni a genetikai tanácsadás keretén belül. Azért kiemelten fontos hangsúlyozni a minden rendelkezésre álló információt, mert a rutin beavatkozások esetén már nem feltétlenül térnek ki az egészségügyi dolgozók minden apró részletre, leginkább azért, hogy ezzel ne vegyék kedvét az embereknek az egyébként fontos és az egészségüket előbbre vivő eljárásoktól. A génebézészeti beavatkozások esetén nemcsak az információhiány, de az eljárás összetettsége okán is fontos, hogy valóban megvalósulhasson a mindenre kiterjedő tájékoztatás, hogy az összes lehetséges kimenetelt látva tudjon döntést hozni a beteg a beavatkozás elvégzéséről vagy annak elmaradásáról.

4.2.5. Testi és lelki egészséghez való jog

Az UNESCO Bioetika és az Emberi Jogok Egyetemes Nyilatkozata értelmében a tudománynak és a technikának elő kell mozdítania többek között azt, hogy az emberek minőségi egészségügyi ellátáshoz juthassanak hozzá, miután az elérhető legmagasabb szintű egészséghez való jog minden ember egyik alapvető joga.⁴⁷⁸ Az elérhető legmagasabb szintű egészség nem biztos, hogy a legáltalóbb kifejezés egy olyan korban, amelyben létrejöhetnek olyan eljárások, amelyek nemcsak az egyének gyógyítását (és így a klasszikus értelemben vett

⁴⁷⁸ UNESCO (2005) 14. cikk 2.

egészségi állapot elérését vagy visszaállítását célozzák), hanem az egyének jobbítását is - amely az egészségi állapot egészségének tekinthető, hisz általa akár súlyos, korábban gyógyíthatatlan betegségek ellen válhatnak immunissá a személyek - célozzák, és ami magával vonhatja az egészség fogalmának átalakulását. Amennyiben lehetőségünk nyílna arra, hogy nemcsak eddig gyógyíthatatlannak vélt betegségeket gyógyítsunk, hanem ezeket a betegségeket kiküszöböljük - az emberi faj jobbítása által -, úgy jogában állhatna-e az államnak korlátozni a legmagasabb egészséghez való jogot? Vajon nem az emberi méltósághoz való jog egyik megtestesülése az, ha az elérhető legmagasabb szintű egészséghez való jog megvalósul?

Nem fog-e tovább fejlődni az egészséghez való jog? Nem lesz-e több annál, mint amit most jelent? Vagyis, nem fog-e túlterjeszkedni azon, hogy mindenkit megilletnek az egészségügyi ellátások, az ivóvíz, az egészséges környezet? Nem fog-e kiterjedni a megelőzés jogára is, vagyis arra, hogy az embereknek jogában álljon a géntechnológia módszereivel elkerülni a lehetséges megbetegedéseket. Természetesen, a genetikai hajlam csak lehetőséget teremt a betegség kialakulására, melynek tényleges kialakulása a környezeten, az életvitelen és még nagyon sok minden más tényezőn múlik, azonban jogot formálhatnak-e az emberek arra, hogy ezeket a hajlamosító tényezőket egész egyszerűen átalakíthassák magukban?

A géntechnológia kora vajon létrehozza-e a jogot a betegségek megelőzéséhez? Az embereknek joguk lehet-e a tökéleteshez, értem ez alatt a tökéletes egészséget és a tökéletes genetikai állományt? Bár utóbbi jogot már csak azért is elvetném, mert a tökéletes szó tartalma koronként és divatonként változik, így viszonylag sűrűn kellene a géntechnológia vívmányait felesleges beavatkozásokra pazarolni. Azonban a fogalom esszenciájában érzékelhető, hogy a tökéletes szó – bár változhat koronként a jelentése – mindig egy olyan idilli állapotot takar, amelyet nem zavar meg egy betegség, de akár még csak egy tünet felbukkanása sem.

Lehetséges-e, hogy az emberiség két részre szakad, ahol az egyik fele ragaszkodik a genetikai állományához, míg a másik fele egy újabb verzióját szeretné a génjeinek (természetesen folyamatos verzió frissítésekkel karöltve). Ha a genetikai állományunkat az emberiség közös örökségének tekintjük, nem áll-e máris jogunkban, hogy ragaszkodjunk a meglévő genetikai állományunkhoz? De ugyanígy feltehető az a kérdés is, hogy nem áll-e jogunkban szabadon a nemzetek közösségének döntése által változtatni az emberiség közös örökségén? Úgy vélem, hogy a meglévő genetikai állományunkhoz való ragaszkodás egyelőre inkább kötelezettség, mintsem olyan jog, amivel szabadon élhetnének az emberek. Abban az esetben, ha valaki ragaszkodik a meglévő genetikai állományához, az tulajdonképpen már a természetes evolúcióhoz való jogával szeretne élni, mely jog nevesítése akkor lehet megoldás, ha a génszabályozó beavatkozások odáig fejlődnek, hogy az embereket már nemcsak

meggyógyítják orvosaik, hanem feljavítják, ezzel befolyásolva és siettetve az evolúció folyamatát. Azt a kérdést már inkább fel sem teszem, hogy mi történik abban az esetben, ha az is az evolúció folyamatába tartozik – így abba előre kódolva van -, hogy képesek vagyunk a genetikai állományunk megváltoztatására és így az evolúciós folyamataink felgyorsítására.

4.2.6. Jövő generációjának védelme

Az Alaptörvény nem foglalkozik közvetlen módon a jövő generációinak védelmével, azonban elismeri és érvényesíti mindenki jogát az egészséges környezethez.⁴⁷⁹ Az egészséges környezethez való jog az, ami „az élethez való jog objektív, intézményvédelmi oldalának egy része: az emberi élet természeti alapjainak fenntartására vonatkozó állami kötelességet nevesíti külön alkotmányos jogként.”⁴⁸⁰ A környezethez való jog, vagyis a fenntartható, egészséges környezet az alapja a jövő generációi védelmének, ugyanis a környezeti alap megteremtése nélkül a jövő generációi a géntechnológia nélkül is veszélybe kerülnének. Így, bár a jövő generációinak védelme nem külön nevesített emberi jog, de közvetetten levezethető egy emberi jogból, s az egyik legfontosabb bioetikai alapelv is egyben.

A bioetika és az emberi jogok nyilatkozata csupán annyit említ a jövő generációinak védelmével kapcsolatban, hogy figyelemmel kell lenni az élettudományokra a jövő generációjára és genetikai felépítésére vonatkozóan.⁴⁸¹

A jövő generációinak védelmére hivatkozva többen felvetették azt a kérdést, hogy vajon az engedélyük nélkül hozzáérhetünk-e az emberiség közös örökségéhez: a génekhez. Jogunkban áll-e úgy döntést hozni, hogy ahhoz ők nemhogy beleegyezésüket nem adhatják, de még csak tudomást sem szerezhetnek a választási lehetőségeikről. Vajon jogunkban áll a sorsukról a megkérdezésük nélkül dönteni? Abban az esetben, ha a válasz igen, akkor mégis ki döntheti el? A nemzetek vagy a nemzetközi közösség? A jogalkotó szervek közvetetten vagy a társadalom közvetlenül népszavazás útján? Amennyiben a genetikai állományba való beavatkozás mellett teszik le voksukat a döntéshozók, úgy arról kell-e tájékoztatniuk az embereket vagy elég, ha az evolúciós folyamatokra fogják majd az átalakulásokat irányát?

Megvalósulhat-e az a jelenség, hogy már nem csak lehetőség lesz a génszűrés, hanem egyfajta kötelezettség is, méghozzá a jövő generációinak védelmében. S amennyiben a szülő nem kívánna saját magán elvégeztetni azt a kívánt beavatkozást, ami a genetikai állományára

⁴⁷⁹ Alaptörvény XXI. cikk

⁴⁸⁰ SÁRI - SOMODY i.m. 319. o.

⁴⁸¹ UNESCO (2005) 16. cikk

olyan hatással bírna, hogy az az utódja genetikai állományát is megváltoztatná, elmarasztalható lesz-e a szülő, ha nem segíti ezen beavatkozás vállalásával gyermekét, s így a jövő generációit?

A génebézészet a jövő generációinak védelmét alapjaiban ingatja meg, hiszen úgy szükséges ma döntést hoznunk az ő holnapjukról, hogy nem vagyunk tisztában azzal, hogy a génebézészeti beavatkozások hosszabbtávú hatásai mik lehetnek. Éppen ezért lenne szükséges nemzetközi konszenzus ezen kérdés eldöntésére, hiszen a gének megváltoztatásáért az egész emberiségnek kellene vállalnia a felelősséget, és nem szabadna hagyni, hogy önkényesen hozhassanak róla döntést az ezzel foglalkozó kutatók és a génebézészeti beavatkozásokat laza szabályokkal körülhatárolt nemzetek. *Prugberger* szerint a „gazdasági individualizmus tönkreteszi a környezetet, a természetet és kimeríti a természeti erőforrásokat és elszennyez mindent. [...] A profit termelőit nem érdekli az ökológiai egyensúly ma már érezhető és egyre több természeti katasztrófát involváló felbomlása.”⁴⁸² Ez az az állítás, amelyet a jövő generációinak védelme érdekében mindenképpen szem előtt kell tartani és sajnálatos módon a gazdasági individualizmus párhuzamba állítható a kutatásokkal, egyes kutatókkal és olyan személyekkel, akik úgy érzik, hogy csak azért, mert fedezetük lenne rá, bármit megtehetnek, így akár géneket is módosíthatnak kedvükre, nem gondolva arra, hogy ezzel nemcsak a saját, de az elkövetkezendő generációk sorsát is befolyásolhatják.

4.2.7. Biológiai sokféleség védelme

Amennyiben a génebézészeti beavatkozások alkalmazhatóvá válnának és a szülők már azt is eldönthetnék, hogy milyen genetikai állománnyal rendelkező utódot kívánnak világra hozni, mennyiben fog megvalósulni a biológiai sokféleség védelme? Nem lesz-e a sokféléből egyszer csak egyforma? Nem fog-e elveszni az evolúciót éltető különbözőség, a variáció? Megengedhetjük-e jogilag, hogy a társadalom és a környezetünk a mi kedvünk szerint alakuljon vagy létezik olyan kérdéskör, amit átvitt értelemben jogilag is rábíthatunk a természetre?

A bioetika és az emberi jogok egyetemes nyilatkozata hangsúlyozza, hogy „kellő figyelmet kell szentelni az emberi lények és más életformák közötti kölcsönhatásnak, a biológiai és genetikai erőforrásokhoz való hozzáférésnek és azok alkalmazásának, a hagyományos tudás tiszteletének és az emberek szerepének a környezet, a bioszféra és a biológiai sokféleség védelmében.”⁴⁸³ Megvalósítható-e ez a rendelkezés, vagy csak a gazdagabb országok

⁴⁸² PRUGBERGER Tamás: *Globalizáció és Jog*, Jogelméleti Szemle, 2001/3. szám, <http://jesz.ajk.elte.hu/prugberger7.html> (Letöltés ideje: 2021. április 6.)

⁴⁸³ UNESCO (2005) 17. cikk

kiváltsága lesz, hogy hozzáférjenek a géntechnológia vívmányaihoz, és így az eddig gyógyíthatatlannak hitt betegségek kezeléséhez, vagy létrejöhet olyan egyenlőség, amely garantálja, hogy az élővilág egésze részesülhet a géntechnológia újításaiban, amennyiben arra szüksége van. A biológiai sokféleség védelmének a garantálása azért fontos a génszabványozás bevezetése során, mert a biológiai diverzitás az, ami tiszteletben tartja az emberi sokféleséget és így megakadályozza a genetikai alapon történő hátrányos megkülönböztetést is.

4.3. Humángenetikai kutatás⁴⁸⁴

Az első humángenetikai kutatást az 1980-as években végezte el *Martin Cline* egy thalasszémiában (vörösvértest-betegség) szenvedő betegen. Emiatt a kutatás miatt a tudós nemcsak állását veszítette el, hanem további büntetésként kutatásainak az eredményeit sem hozhatta nyilvánosságra, miután a közvélemény ekkor még túl korainak gondolta ezeket a kísérleteket.⁴⁸⁵

Néhány évvel később, 1989-ben azonban már az amerikai szövetségi kormány *Rekombináns DNS Tanácsadói Testülete* adta meg az engedélyt egy olyan kutatásra, amely egyáltalán nem a beteg meggyógyítását célozta, hanem csupán egy új eljárás kifejlesztésére törekedett. A beteg a kutatás következtében meghalt, az eljárás hasznot nem hozott, azonban mégis ez a mozzanat tekinthető a génterápia kezdetének.⁴⁸⁶

1990 szeptemberében French Anderson és Michael Blaese már engedélyt kapott egy hároméves kislány, *Ashanthi DeSilva* genetikailag módosított génnel történő kezelésére. A kislány jobban lett, azonban nem tudható biztosra, hogy javulása a génterápiának tudható be, hiszen a biztos siker érdekében az addigi nem génterápián alapuló kezelését is tovább folytatták, annak érdekében, hogy a lány állapota javuljon.⁴⁸⁷

1999-ben újabb humángenetikai kutatást terveztek *Jesse Gelsingeren*, aki egy egygénese mutáció okozta anyagcserezavarban szenvedett. Bár a Jesse előtti kutatási alanyoknál is merültek fel mellékhatások, sőt az állatkísérletekbe több majom is belepusztult, a kutatási protokollt nem írták át a kutatók. A terápia Jesse szervezetének fokozatos leállását

⁴⁸⁴ Jelen alfejezet a Szűtör Vivien: *A humángenetikai kutatások általános és speciális szabályai*, XIII. Jogász Doktoranduszok Országos Szakmai Találkozója - Károli konferenciakötet, 2018., 261-268. o. https://ajk.kre.hu/images/doc5/konferencia/merge_from_ofoct_20.pdf tanulmányom alapul.

⁴⁸⁵ RIDLEY i.m. 269-270. o.

⁴⁸⁶ RIDLEY i.m. 270-271. o.

⁴⁸⁷ RIDLEY i.m. 272. o., MUKHERJEE i.m. 473-475. o.

eredményezte. A fiú halálát követő vizsgálatok során nemcsak az előzetes kutatási eredmények derültek ki, hanem az is, hogy a kutatók felkészületlenek voltak és egyiküknek érdeke is fűződött a kutatás mielőbbi sikeréhez.⁴⁸⁸ Ugyan Jesse halálát követően a kutatásokat egy időre leállították, azonban túl nagy hasznot reméltek és remélnek a tudósok az emberiség számára a mai napig ahhoz, hogy a humángenetikai kutatások végérvényesen leállítsra kerüljenek.

2015 tavaszán egy kínai professzor *Huang Csüncsiu* és kutatócsapata bejelentette, hogy humán embriókon kísérte meg módosítani a béta-thalasszémiát előidéző mutáns gént. Habár a kutatáshoz olyan embriókat használtak fel, melyek bizonyítottan nem lettek volna életképesek, a kutatásban a genomikai sebészet legegyszerűbb módját alkalmazták, mely esetben egyértelmű volt, hogy mutációk fognak bekövetkezni.⁴⁸⁹

A szabályozás terén az első fogódzót az Oviedói Egyezmény adja, amely a tudományos kutatás általános szabályait határozza meg. Ezen rendelkezések bár vonatkoznak a humángenetikai kutatásokra is, azonban azokra nézve nem tartalmaznak speciális szabályozást. Így általános szabályként azt határozza meg az Egyezmény, hogy milyen feltételeknek kell együttesen fennállniuk ahhoz, hogy egy kutatás elvégezhető legyen. Tartalmazza ezen felül azon feltételeket, amelyeknek meg kell valósulniuk egy beleegyezési képességgel nem rendelkező személy esetén.

Magyarország az Alaptörvény értelmében biztosítja a tudományos kutatás szabadságát.⁴⁹⁰ Kimondja továbbá azt, hogy nem lehet emberen tájékoztatáson alapuló, önkéntes hozzájárulása nélkül orvosi vagy tudományos kísérletet végezni,⁴⁹¹ mely rendelkezés egyértelmű tiltást jelent minden olyan kutatásra vonatkozóan, ahol nem biztosított a kutatási alanyok önrendelkezéshez való joga.

4.3.1. A humángenetikai kutatás fogalma

A magyar Egészségügyi törvény egy rendelkezésben foglalkozik a humángenetikai kutatásokkal, melyben kimondja, hogy „emberi génállomány megváltoztatására irányuló vagy azt eredményező kutatás, beavatkozás kizárólag megelőzési, kórismézési és gyógykezelési indokból – kivéve az utód nemének születése előtti megválasztását nemhez kötötten öröklődő betegségek felismerése vagy megelőzése céljából, illetve az embrió egyéb genetikai

⁴⁸⁸ MUKHERJEE i.m. 481. o.

⁴⁸⁹ MUKHERJEE i.m. 526. o.

⁴⁹⁰ Alaptörvény X. cikk (1)

⁴⁹¹ Alaptörvény III. cikk (2)

jellemzőinek a megváltoztatása várható betegségének megelőzése vagy kezelése céljából⁴⁹² - és csak akkor végezhető, ha a kutatásnak, beavatkozásnak nem a leszármazottak genetikai állományának megváltoztatása, illetve új egyed létrehozása a célja.”⁴⁹³

A humán genetikai kutatásokra egyebekben a Humán genetikai törvény vonatkozik, mely a humán genetikai kutatások vonatkozásában a speciális szabályozást tartalmazza. A humán genetikai kutatásokra vonatkozó külön törvényi rendelkezések szükségessége éppen a humán genetikai kutatás céljából vett genetikai minták sajátosságában keresendő, miután genetikai mintának számít minden olyan emberből származó biológiai anyagminta, amit humán genetikai vizsgálat vagy kutatás céljából kívánnak felhasználni.⁴⁹⁴ Ezekből az egyénekből származó genetikai mintákból keletkeznek a genetikai adatok, melyekből minden olyan információ levezethető, ami az egyén életére, genetikai információira, genetikai eredetű betegségeire, valamint viselkedésbéli jellemzőire utal és az egyén azonosítható általa.⁴⁹⁵

A törvény meghatározza a humán genetikai kutatás fogalmát, mely szerint a humán genetikai kutatás az egyének genetikai identitását meghatározó genom (gén, kromoszómák) szerkezeti felépítésével, ennek rendellenességeivel és variánsaival, továbbá génekben kódolt program testi, szellemi, viselkedésbéli jellemzőkben való megnyilvánulásával, illetve a génekben kódolt program szülőktől az utódokba való átjutásának törvényszerűségeivel, e folyamatok rendellenességeinek feltárásával foglalkozó kutatás, amely e törvény szerinti kutatási célú genetikai vizsgálatot alkalmaz céljai elérésére.⁴⁹⁶ A törvény hiányossága, hogy míg az Egészségügyi törvény a humán genetikai kutatások körébe vonja azokat a kutatásokat, amik megváltoztathatják az egyén genetikai jellemzőit, addig a Humán genetikai törvény csak és kizárólag a humán genetikai vizsgálatokkal végbemenő humán genetikai kutatásokra vonatkozik, mely vizsgálatok, s így kutatások valószínűsíthetően nem járnak az egyének genetikai állományának változásával, hiszen csak vizsgálatokról van szó, nem pedig beavatkozásról. Így, míg az általános törvény kiterjed a humán genetikai kutatások tágabb körére, addig a kifejezetten erre a területre szűkített speciális törvény csak és kizárólag a humán genetikai kutatások egy szeletét szabályozza, ami nemcsak jogbizonytalansághoz, de a kutatási alanyok jogainak csorbulásához is vezethet – hiszen éppen

⁴⁹² Egészségügyi törvény 182. § (1)-(2)

⁴⁹³ Egészségügyi törvény 162. §

⁴⁹⁴ Humán genetikai törvény 3. § (1) 2.

⁴⁹⁵ Humán genetikai törvény 3. § (1) 3.

⁴⁹⁶ Humán genetikai tv. 3. § (1) 8.

az a törvény nem rendezi ennek a területnek minden egyes kérdését, melyet éppen ennek szabályozására alkottak meg a törvényhozók.

A kutatások egyik legfontosabb szabálya, hogy a kutatásba bevonni kívánt személy egészségügyi ellátásának feltételül nem szabható az, hogy köteles részt venni a kutatásban. Ez a Humángenetikai törvény értelmében annyiban módosul, hogy nem szabható az érintett ellátásának feltételül az, hogy hozzájáruljon genetikai mintái, illetve adatai kutatásban történő felhasználásához, archiválásához.⁴⁹⁷

4.3.2. Populáción végzett humángenetikai kutatások

Humángenetikai kutatások nemcsak egyéneken végezhetők, hanem meghatározott csoportokon is annak érdekében, hogy az egyes népcsoportokra jellemző genetikai sajátosságok kiderüljenek. Külön kiemeli a szabályozás, hogy abban az esetben, ha a kutatás az érintett viselkedésbeli jellemzőire irányul vagy az egyes népcsoportok közötti különbségek kiderítése a célja, akkor az csakis egy széleskörű tájékoztatást követően, egy kollektív konzultációs lehetőséget is biztosítva valósulhat meg.⁴⁹⁸ Amennyiben egy populáción végzett humángenetikai kutatásról van szó, úgy a tájékoztatásnak kétféle módon kell megvalósulnia. Egyrészt, tájékoztatni kell a kutatásba bevont populáció egészét a kutatás céljáról, a kutatásba bevont alanyok köréről, számáról, a kutatás időtartamáról, valamint a minták és adatok tárolásának módjáról. Másrészt, tájékoztatni szükséges a populáció egyes tagjait is lehetőség szerint genetikai tanácsadás formájában.⁴⁹⁹

A populáción végzett humángenetikai kutatások egyik legelső példája az *izlandi populációs biobank* esete. Izlandon úgy végeztek a szigetlakókon humángenetikai kutatás alapjául szolgáló genetikai mintavételt, illetve genetikai minta- és adattárolást, hogy ahhoz az egyének beleegyezését nem kérték, csupán feltételezték, hogy „minden szigetlakó önkéntesen géndonor szeretne lenni.”⁵⁰⁰ Az eset további érdekessége az volt, hogy a szigetlakók genetikai mintáinak segítségével előállított gyógyszereket később pénzért kínálták megvételre az izlandiak számára. Mielőtt azonban súlyos pereknek néztek volna elébe, amiatt mert nem kérték az egyének beleegyezését a mintavételbe, annak tárolásába és felhasználásába, jobbnak látták,

⁴⁹⁷ Humángenetikai törvény 1/A. § (3)

⁴⁹⁸ Humángenetikai törvény 1/A. § (1)

⁴⁹⁹ Humángenetikai törvény 17. § (2)

⁵⁰⁰ SÁNDOR (2016) i.m. 71. o.

ha megegyeznek és ingyenes gyógyszereket biztosítanak az Izlandon élő mintát szolgáltató személyek számára.

A populáción végzett humángenetikai kutatások felvetik azt a további kérdést, hogy esetükben, hogyan fog alakulni az előnyök megosztása. Nem várható el egy egész népcsoporttól, hogy úgy szolgáltasson éveken keresztül mintákat, hogy abból ők semmilyen előnyhöz nem juthatnak. Már csak amiatt sem, mert megengedhetetlen az a gyakorlat, miszerint a populáció tagjai éveken keresztül részt vesznek a kutatásokban, majd ezt követően a számukra kifejlesztett gyógyszereket, kezelési eljárásokat ellenérték megfizetése fejében vehetik csak igénybe.⁵⁰¹

4.3.3. Emberi méltósághoz való jog

Az Egészségügyi törvény értelmében az emberi génállomány megváltoztatására irányuló vagy azt eredményező kutatás kizárólag megelőzési, kórismézési vagy gyógykezelési indokból és csak abban az esetben végezhető, ha a kutatásnak nem a leszármazottak genetikai állományának megváltoztatása, illetve új egyed létrehozása a célja.⁵⁰² Ennek a szabálynak a kimondása elengedhetetlen az emberi méltósághoz való jog megtartásához, azonban ha a kifejezetten a humángenetikai kutatásokról szóló törvény csak és kizárólag a humángenetikai vizsgálatokkal végzendő kutatásokat vonja hatálya alá, akkor ez a rendelkezés nem feltétlenül biztosított a jogrendszerben. Hiszen, a Humángenetikai törvény csak és kizárólag a humángenetikai vizsgálattal nyert genetikai mintákon történő kutatásokat szabályozza, s miután egy „egyszerű” mintavételről van szó, az remélhetőleg nem fog együtt járni a kutatási alany génállományának megváltoztatásával. Azonban, a genetikai mintából akár már létrehozható lenne egy új emberi egyed is, így e tilalom kimondása biztosítja az emberi méltósághoz való jogot, azt, hogy csupán megelőzési vagy gyógykezelési célból menjen végbe a humángenetikai kutatás és az ne az emberi méltósággal ellentétes cselekedetekre irányuljon.

Az emberi méltósághoz való joggal kapcsolatban érdekes rendelkezés az, hogy lehetőséget biztosít a Humángenetikai törvény arra, hogy elhunyt személyből történjen a genetikai mintavétel, és hogy ezen levett genetikai minta felhasználható legyen kutatási célból,

⁵⁰¹ Lásd: a Greenberg v. Miami Children's Hospital Res. Inst., Inc., 264 F. Supp. 2d 1064 (S.D. Fla. 2003) eset, <https://www.courtlistener.com/opinion/2507167/greenberg-v-miami-childrens-hospital-res-inst-inc/> (a letöltés dátuma: 2018. június 8.)

⁵⁰² Egészségügyi törvény 162. §

kivéve akkor, ha ez ellen a személy még életében tiltakozó nyilatkozatot tett.⁵⁰³ Vagyis, ha egy személy nem gondol erre az esetkörülményekben, akkor lehetőség van tőle halálát követően kutatási célú mintavételre, ami sértheti kegyeleti jogait és akár sérthetné visszamenőlegesen emberi méltósághoz való jogát is.

Nemcsak az egyes egyéneken végzett humángenetikai kutatás vezethetne az egyén emberi méltóságának sérelméhez, hanem ahhoz vezethetne a populáción végzett humángenetikai kutatás is. A populáción végzett humángenetikai kutatás egy adott csoporthoz tartozó egyének, illetve különböző csoportokhoz tartozó egyének között létező genetikai variációk megoszlásának meghatározására, azok természetének és következményeinek feltárására végezhető el.⁵⁰⁴ Így a humángenetikai kutatás könnyen az egyes népcsoportok sérelméhez vezethetne, és sérthetné az egyes egyének emberi méltósághoz való jogait, hiszen a népcsoportok közötti különbségek kiderítését célozzák meg ezek a kutatások. Éppen mondja ki a Humángenetikai törvény, hogy az egyén viselkedésbeli jellemzőit vizsgáló kutatás a személyiség genetikán kívüli jellemzőit is tiszteletben tartó kutatási eljárás biztosításával végezhető el.⁵⁰⁵

4.3.4. A tájékoztatáshoz való jog és az önrendelkezéshez való jog

A kutatás megkezdése előtt az érintettet genetikai tanácsadás keretén belül tájékoztatni kell a mintavétel céljáról, a humángenetikai vizsgálat menetéről, előnyeiről és kockázatairól, valamint az érintettet, illetve a hozzátartozóit érintő következményekről, továbbá a minta és az adatai tárolásának módjáról, továbbá az azonosíthatóságának lehetőségeiről.⁵⁰⁶ Ezenfelül, a kutatási célból elvégzendő genetikai vizsgálat esetén az érintettet a kutatás lényegéről és arról is tájékoztatni szükséges, hogy kérheti a kutatási eredmények megismerését.⁵⁰⁷ Ez a rendelkezés összhangban áll a GDPR azon követelményével, miszerint a személyes adatok – hiszen a genetikai adat az egészségügyi személyes adatok közé tartozik - kezelésének jogszerűnek és tisztességesnek kell lennie, valamint a természetes személy számára átláthatónak a tekintetben, hogy az adatait kik és hogyan gyűjtik, használják fel, valamint

⁵⁰³ Humángenetikai törvény 9. § (1)

⁵⁰⁴ Humángenetikai törvény 17. § (1)

⁵⁰⁵ Humángenetikai törvény 17. § (4)

⁵⁰⁶ Humángenetikai törvény 6. § (2), 35/2005. (VIII. 26.) EüM rendelet az emberi felhasználásra kerülő vizsgálati készítmények klinikai vizsgálatáról és a helyes klinikai gyakorlat alkalmazásáról 6/A. § (1)-(3)

⁵⁰⁷ Humángenetikai törvény 6. § (2a) c)

kezelik.⁵⁰⁸ Amennyiben automatizált adatfeldolgozásra vagy kódolásra kerülne sor, úgy további követelmény az adatkezelővel szemben, hogy arról is tájékoztassa az érintettet, hogy milyen informatikai módszerekkel kerül mindezen eljárásokra sor.⁵⁰⁹

Mielőtt genetikai mintavételre kerülne sor, az érintett tájékoztatáson alapuló, írásbeli beleegyező nyilatkozatot ír alá.⁵¹⁰ Ennek tartalmaznia szükséges, hogy mi célból történik a mintavétel, hogy a mintát és adatot biobankban fogják elhelyezni, továbbá azt, hogy milyen felhasználáshoz járul hozzá az érintett, valamint arról is nyilatkozik, hogy milyen módon kéri a genetikai mintáinak és személyazonosító adatainak a kezelését és tárolását.⁵¹¹

Amennyiben egy kutatási célú humángenetikai vizsgálatra kerülne sor, úgy a Humángenetikai törvény többletfeltételként meghatározza, hogy tájékoztatni szükséges az érintettet a mintavétel megkezdése előtt a kutatás lényegéről és arról, hogy kérelmezheti az érintett, hogy megismerhesse a kutatás eredményét.⁵¹²

Az emberen végzett orvostudományi kutatásokról szóló rendelet értelmében amennyiben humángenetikai vizsgálat elvégzése érdekében a kutatásba bevont személytől mintát vesznek, úgy erről külön tájékoztatást kötelesek nyújtani a kutatásban résztvevőknek a kutatók. Nemcsak ennek tényéről, hanem arról a lehetőségéről is tájékoztatni szükséges ebben az esetben a kutatási alanyt, hogy a mintavételt visszautasíthatja, mely egyébként nem akadályozza meg a további részvételét a kutatásban (kivéve persze, ha kifejezetten ebből a célból jött létre a kutatás).⁵¹³ A kutatásba bevont személyt ennek tényéről genetikai tanácsadás keretében szükséges tájékoztatni, aminek ki kell terjednie: a) a mintavétel céljára, b) a vizsgálat elvégzésének vagy elmaradásának előnyeire és kockázataira, c) a lehetséges eredménynek az érintettet és közeli hozzátartozóit érintő esetleges következményeire, d) a genetikai minta és adat tárolásának módjaira, időtartamára, a különböző formában tárolt genetikai minták, továbbá adatok azonosíthatóságának lehetőségeire, valamint e) a résztvevő egyéb nyilatkozata hiányában a genetikai minta archivált gyűjteménybe való bekerülésére, a tárolt genetikai minták esetleges továbbítására, továbbá f) arra, hogy jogosult a humángenetikai vizsgálat során keletkezett genetikai adat megismerésére, és g) arra, hogy dönthet az általa szolgáltatott minta

⁵⁰⁸ GDPR (39)

⁵⁰⁹ Humángenetikai tv. 6. § (6)

⁵¹⁰ Humángenetikai törvény 8. § (1), 35/2005. EüM rend. 6/B. § (1)

⁵¹¹ Humángenetikai törvény 8. § (3), 35/2005. EüM rend. 6/B. § (2)

⁵¹² Humángenetikai törvény 6. § (2a) c)

⁵¹³ 23/2002. (V. 9.) EüM rendelet az emberen végzett orvostudományi kutatásokról 4/A. § (1)-(2)

biobankban történő elhelyezéséről, illetve az elhelyezés módjáról.⁵¹⁴ Ebben az esetben a személytől külön is szükséges beleegyező nyilatkozatát kérni.⁵¹⁵

Amíg egy kutatási alany bármikor dönthet úgy, hogy visszavonja a kutatásba adott beleegyezését és nem szeretne tovább a kutatásban részt venni, addig egy genetikai mintát kutatás céljára szolgáltató érintett ezt nem teheti meg, legalábbis a törvényi szabályozás és a gyakorlat mást mutat. A gyakorlat értelmében csak a kutatás megkezdése előtt vonhatja vissza a kutatásba adott beleegyező nyilatkozatát és csak a kutatás megkezdése előtt kérheti, hogy semmisítsék meg a szolgáltatott genetikai mintáit, miután „a genetikai kutatás számára nyújtott minta az egyén adományának tekinthető, s mint ilyen, nem visszavonható.”⁵¹⁶ Ez azonban nem így található a törvényi szabályozásban, miután a Humángenetikai törvény visszautal az Egészségügyi törvény azon szakaszára, miszerint a kutatás alanyát a kutatásba való beleegyezése előtt tájékoztatni kell arról is, hogy a kutatásban való részvétele önkéntes, így az abba adott beleegyező nyilatkozatát bármikor indokolás nélkül visszavonhatja.⁵¹⁷ Ezt a törvényi rendelkezést pontosítja a Humángenetikai törvény amikor arról rendelkezik, hogy a genetikai minták és adatok megsemmisítését haladéktalanul, de legkésőbb a kérelem előterjesztésétől számított 8 napon belül végre kell hajtani. Ugyanakkor, ebben az esetben a törvényi szabályozás és a nemzetközi szinten is megvalósuló gyakorlat⁵¹⁸ nincs összhangban, hiszen míg a gyakorlat értelmében az érintett önkéntesen adományozta mintáit a kutatásnak és azt nem vonhatja vissza éppen önkéntessége miatt, addig a törvényi szabályozás értelmében az érintett bármikor élhet önrendelkezéshez való jogával és kérheti mintái és adatai megsemmisítését. Ebben az esetben ütközik az érintett önrendelkezéshez való joga, valamint a genetikai mintái felett gyakorolható önrendelkezéshez való joga a kutatás szabadságával. Azonban, ha a tárolt genetikai adatok és minták törlésére vonatkozó kérelem érkezik be az intézményhez, úgy az a genetikai mintákat és adatokat kizárólag a közeli hozzátartozó érdekében kezelheti tovább. Vagyis, az adatok további kezelésére van lehetőség az érintett hozzájárulását visszavonó nyilatkozata ellenére is, de csak a közeli hozzátartozó jogos érdekében.⁵¹⁹

Amennyiben az elhunyt személy életében nem tett azzal ellentétes nyilatkozatot, miszerint nem szeretné, ha genetikai mintáit kutatási célra használnák fel, úgy azok kutatási

⁵¹⁴ 23/2002. EüM rendelet 4/A. § (2)

⁵¹⁵ 23/2002. EüM rendelet 4/B. § (1)

⁵¹⁶ KOSZTOLÁNYI i.m. 595. o.

⁵¹⁷ Humángenetikai törvény 6. § (3), Egészségügyi törvény 159. § (3)

⁵¹⁸ Lásd: korábban említett Greenberg v. Miami Children's Hospital et. al. eset

⁵¹⁹ Humángenetikai tv. 10. § (2)

célú felhasználása lehetséges.⁵²⁰ Kérdés azonban, hogy kinek jut eszébe az, hogy még életében rendelkezzen arról, hogy nem szeretné, ha genetikai mintát vennének tőle vagy azt kutatási célra használnák fel halálát követően. Így, bár ez a lehetőség nyitva áll minden ember előtt, azzal az információ hiánya okán nem feltétlenül tudnak élni. Ez esetben a jogalkotó részéről megfontolandó lenne az, hogy ezt a lehetőséget biztosítsa az érintett halála után az érintett azon közeli hozzátartozójának részére, aki az egyéb, egészségügyi döntésekben is döntésre jogosult az érintett helyett annak korlátozott beszámíthatósága esetére.

Bár leginkább a szabadalmi oltalommal kapcsolatosan híresült el a következő eset, azonban remekül példázza, hogy milyen károkhoz vezethet, ha a kutatásba való beleegyezés megadása előtt nem tájékoztatják teljeskörűen az érintettet a jogairól és a kutatás körülményeiről. John Moore leukémiában szenvedett, amelyet egy Los Angeles-i Egyetemen kezeltetett. Orvosa hét éven át kezelte eredményesen, melynek során egy sor biológiai mintát vettek tőle vizsgálati célra. A kezeléssorozat hetedik évében azonban John Moore-ral alá akartak íratni egy beleegyező nyilatkozatot, amelyben kérték önkéntes hozzájárulását ahhoz, hogy sejtjei és egyéb biológiai mintái felett az egyetem gyakorolhassa a jogokat. Moore ebbe nem egyezett bele és ügyvédhez fordult. Az ügyvéd felfedezete, hogy a kutatócsoport számára nagyon nagy hasznot hozott egy szabadalom, amit a „Mo” nevű sejtvonalra jegyeztettek be. Ezt követően Moore bíróság előtt kérelmezte, hogy a haszonból ő is részesülhessen. Bár a bíróság nem ítélte meg a vagyoni igényt Moore számára, azt azonban kimondta, hogy az orvos-beteg bizalmi kapcsolat megsértése az az orvosi magatartás, amely eltitkolja a betegetől a kutatói és az üzleti érdekeket.⁵²¹ Moore ezután az eset után egy nyilatkozatában azt állította, hogy „a tudta és a beleegyezése nélkül használtak fel belőle valamit az orvosok és az intézményi kutatók a saját hasznuk érdekében”, továbbá úgy fogalmazott, hogy „elloptak tőlem valamit”.⁵²²

4.3.5. Magzati élet védelme a humán genetikai kutatások során

Törvényi szabályozás nem található arra nézve, hogy kifejezetten humán genetikai kutatásokba bevonhatók-e embriók vagy sem. Miután azonban nemzetközi és nemzeti szinten

⁵²⁰ Humán genetikai törvény 9. § (1)

⁵²¹ ÁDÁNY - SÁNDOR - BRAND i.m. 243. o.

⁵²² „Without my knowledge or consent, the doctors and the research institutions used a part of me for their own gain,” Moore told the Seattle Post-Intelligencer in 1990. „They stole something from me.” Dennis McLellan: John Moore, 56; Sued to share profits from his cells, Los Angeles Times, 2001. október 13. <http://articles.latimes.com/2001/oct/13/local/me-56770> (Letöltés ideje: 2018. április 10.)

is szabályozás található arra vonatkozóan, hogy embriók kutatásokba bevonhatók, így a kutatások fogalmába a humán genetikai kutatások is beleérhetők.

Amíg a bioetikai témájú nemzetközi dokumentumok nem nevesítik a magzati élet védelmét, addig az Oviedói Egyezmény kimondja az embriók védelmével kapcsolatban azt, hogy emberi embriót kutatás céljából tilos létrehozni.⁵²³ Viszont, az embriókon való in vitro kutatás engedélyezett, az embrióknak biztosított megfelelő védelem mellett (azonban, hogy ezen védelem alatt mit ért a szabályozás, az nem kerül kifejtésre).⁵²⁴

Az Egészségügyi törvény értelmében embriót kutatási célból kizárólag a következő kutatások esetén lehet felhasználni: „diagnosztikus, terápiás, megelőzési és rehabilitációs eljárások tökéletesítése, új eljárások kidolgozása, valamint a betegségek kóroktanának és patogenezisének jobb megértése, valamint az orvostechnikai eszközök hatékonyságával, teljesítőképességével kapcsolatos klinikai adat gyűjtése céljából lehetséges.”⁵²⁵ Ugyanakkor, a törvény kiveszi az embriókutatás hatálya alól a következő eljárásokat, így ezek az eljárások nem számítanak embrión végzett kutatásnak: diagnosztikai vagy gyógykezelési célból végzett eljárás, továbbá az embrió vissza- vagy beültetésre való alkalmasságának megállapítása érdekében végzett vizsgálatok.⁵²⁶ Az embrió kutatási célból történő létrehozását a magyar Egészségügyi törvény is tiltja, kimondva továbbá, hogy csak azon embriókat lehet kutatás céljára felhasználni, amelyek reprodukciós eljárások során jöttek létre és az arra jogosultak így rendelkeztek vagy, ha az embrió károsodott.

A kutatások során emberi embrió állatszervezetébe nem ültethető be és embrió, illetve állati ivarsejtek egymással nem termékenyíthetők meg, továbbá a törvény tiltja, hogy embriót több embrió vagy a már kialakult tulajdonságoktól eltérő egyed létrehozatalára használjanak fel, valamint tiltja az egymással genetikailag megegyező egyedek létrehozatalát is.⁵²⁷ Kimondja továbbá a szabályozás, hogy azon embrió, akin kutatást végeztek, nem ültethető be emberi szervezetbe, valamint a kutatásban részt vett embrió legfeljebb 14 napig tartható életképes állapotban, beleértve a kutatás idejét is.⁵²⁸

James Thomson wisconsini embriológus 1996-ban kapott engedélyt arra, hogy összegyűjtsön a kutatásaihoz 36 megmaradt embriót. Az embriókat Petri-csészébe helyezte, majd hat nap elmúltával a külső sejtréteget lehámozta róluk és dajkasejtekből álló fészekbe

⁵²³ Oviedói Egyezmény 18. cikk 2.

⁵²⁴ Oviedói Egyezmény 18. cikk 1.

⁵²⁵ Egészségügyi törvény 159. § (1)

⁵²⁶ Egészségügyi törvény 181. § (2)

⁵²⁷ Egészségügyi törvény 180. § (4)-(5)

⁵²⁸ Egészségügyi törvény 181. § (1)

helyezte őket annak érdekében, hogy növekedésnek induljanak, az elpusztulás veszélye nélkül. Ezekből aztán izolált néhány összejtet, amit egerekbe ültetett. Kutatásának lényege az volt, hogy az összejtek viselkedését, tulajdonságait tanulmányozza.⁵²⁹ Ez az eset azért volt érdekes, mert ezután Amerikában nem engedélyeztek több új sejtvonal létrehozására irányuló kutatást és a támogatásokat is jelentősen megvonták a szektortól, ami miatt kutatók és betegek egyaránt be szeretnék volna perelni az államot. „Az elnök erre sajtótájékoztatók sorozatával reagált, amelyeken olyan gyermekek körében jelent meg, akiket béranya hozott a világra eredetileg megsemmisítésre ítélt, mesterségesen megtermékenyített petesejtek beültetése után.”⁵³⁰ Jól példázza az eset, hogy ebben a kérdéskörben is mind a pro, mind pedig a kontra érvek milyen súllyal rendelkeznek: a megsemmisítésre ítélt, ám világra hozott gyermekek élethez való joga és a betegeknek a gyógyuláshoz való joga ütközhet egymással a jogi szabályozás függvényében.

Az Egészségügyi törvény 180. § (3) bekezdése vajon nem a potenciális életet védelmezi-e akkor, amikor meghatározza, hogy emberi embriót kutatási célból nem lehet létrehozni. Továbbá, nem valósul-e meg ezen potenciális élet védelme akkor, amikor a törvény kimondja, hogy a kutatási célra felhasznált embriót legfeljebb 14 napig lehet csak életben tartani?⁵³¹ A kimérák létrejöttét tilalmazza a törvény abban az esetben, amikor meghatározza, hogy állat szervezetébe embriót nem lehet beültetni.⁵³² Az orvostudományi kutatások során is tilalmazza a törvény, hogy egy embrióból több embriót állítsanak elő a szakemberek, továbbá tiltja a designer baby jelenségét, így nem lehet sem a kialakult tulajdonságaitól eltérő tulajdonságokkal ellátni, sem pedig nem lehet klónozni az embriót.⁵³³ Az Egészségügyi törvény ezen speciális rendelkezéseivel az a fő probléma, hogy a legszélsőségesebb esetekre terjed ki. Így szabályozza az általános és a nagyon szélsőséges eseteket, de a köztes, a gyakorlatban előforduló eseteket nem.

Miután a Humán genetikai törvény értelmében a humán genetikai kutatás csak és kizárólag a humán genetikai vizsgálat eszközére terjed ki, az Egészségügyi törvény kiveszi a hatálya alól azokat az embriókutatásokat, amelyek diagnosztikai célból történnek. Kiveszi továbbá a hatálya alól a gyógykezelési célból végzett embriókutatásokat és az embrió beültetésére, illetve visszaültetésére vonatkozó vizsgálatokat, vagyis a preimplantációs

⁵²⁹ MUKHERJEE i.m. 516. o.

⁵³⁰ MUKHERJEE i.m. 517. o.

⁵³¹ Egészségügyi törvény 181. § (1)

⁵³² Egészségügyi törvény 180. § (4)

⁵³³ Egészségügyi törvény 180. § (5)

vizsgálatokat is.⁵³⁴ Így utóbbi esetek nincsenek törvényi úton szabályozva a magyar jogrendszerben, melyek nemhogy nem szolgálják a magzati élet védelmét, de éppen, hogy a magzatok veszélyeztetését érik el vele.

Ahogy fentebb ismertettem a humán genetikai kutatás fogalma a Humán genetikai törvény értelmében csupán a kutatási célból elvégzett humán genetikai vizsgálatokra terjed ki, így nem terjed ki az esetleges génszabályozásokra és a géntechnológiával előállított gyógyszerekre sem. Ez azonban könnyen azt a helyzetet eredményezheti, hogy bár a kutatások engedélyezettek, azonban annak csupán egy fajtájára, nevezetesen a humán genetikai vizsgálatokkal végzendő kutatásokra vonatkozik a jogi szabályozás, ami visszaszorít helyzetet eredményezhet és sértheti a magzati élet védelmét.

Az embriókon végzett orvostudományi kutatásokra elméletben vonatkozik a 23/2002. (V. 9.) EüM rendelet az embereken végzett orvostudományi kutatásokról. Azonban a rendelet azon túlmenően, hogy kiterjeszti hatályát az embriókra is, bármilyen más rendelkezést nem tartalmaz rájuk nézve. Sőt, a rendelet szövege csupán a kutatásban résztvevő személyekről szól, ugyanakkor az embrió nem minősül személynek (természetesen tárgynak vagy dolognak sem tekinthető, de mint résztvevő személyről nem beszélhetünk az embrió esetében), így tulajdonképpen az embriókra egyáltalán nem vonatkozik a rendelet. Megállapítható, hogy az embriókon az általános szabályok értelmében végezhető orvostudományi kutatások, az Egészségügyi törvény alapján ismertett néhány, de nem elegendő speciális szabály betartása mellett.

Az embriókutatásokra vonatkozóan nem található részletes szabályozás az Európai Unióban, ennek „részben a konszenzushiany az oka, de a minimumelvárás az, hogy az általános jogelveket és az etikai elvárásokat be kell tartani az EU által szponzorált kutatásoknál.”⁵³⁵

4.3.6. Személyes adatok védelme

A humán genetikai kutatás céljából genetikai mintát szolgáltató érintett érdeke kettős: míg fontos számára az adatainak védelme, addig biztosítani szükséges számára, hogy nyomon követhesse saját mintáinak sorsát, hiszen „az egyén a saját és/vagy családja életét, egészségét

⁵³⁴ Egészségügyi törvény 181. § (2)

⁵³⁵ TÓTH Gábor Attila: *Az embrió alapjogi státusza – A humán embrionális őssejtkutatás alkotmányjogi feltételei*. In: SZATMÁRI István – KÖMÜVES Sándor – TÓTH Gábor Attila: *Humán embrionális őssejtkutatás – Orvosbiológiai, filozófiai-etikai, jogi kérdések*. Debreceni Egyetemi Kiadó, Debrecen, 2014. 269. o.

befolyásoló genetikai információtól eshet el az anonimitás fenntartása esetén”,⁵³⁶ éppen ezért lehetőséget kell biztosítani számára, hogy az adatait úgy is megismerhesse, hogy az annak megismerésére nem jogosultak számára az ne legyen értelmezhető és az érintetthez kapcsolható.

Az az érintett, aki humángenetikai kutatáshoz szolgáltatott genetikai mintát, bármikor kérheti, hogy ezen mintáit, illetve a belőle származó adatokat kódolják, pszeudonimizálják vagy anonimizálják.⁵³⁷ Kódolt genetikai minta és adat esetén a mintát adó személyre vonatkozó összes személyazonosító adatot kóddal helyettesítik.⁵³⁸ Míg, a pszeudonimizált genetikai minta és adat olyan kódolt genetikai mintát vagy adatot jelent, ahol a személyazonosító adatot nemcsak kóddal helyettesítik, hanem ezen kódot csak és kizárólag az érintett rendelkezésére bocsájtják.⁵³⁹ Az anonimizált genetikai minta és adat esetén az érintett összes személyazonosításra alkalmas adatát alkalmatlanná teszik.⁵⁴⁰

A GDPR rendelkezéseiben megjelenő adatbiztonság elvét nemcsak a fent említett genetikai minták azonosíthatatlansága és érintetthez kapcsolhatatlansága tükrözi, hanem az is, hogy a Humángenetikai törvény hatálya kiterjed mind a teljesen vagy részben automatizált eszközzel, mind pedig a manuális módon végzett adatkezelésre és adatfeldolgozásra egyaránt.⁵⁴¹

A Humángenetikai törvény meghatározza, hogy genetikai adatot kik és milyen célból kezelhetnek. Így humángenetikai adatot humángenetikai vizsgálat vagy humángenetikai kutatás céljából kezelhet mind a vizsgálatot és kutatást végző intézmény, mind pedig a vizsgálatot végző személy, illetve az az orvos, aki a vizsgálatot elrendelte vagy a kutatás végzésében résztvevő egyéb személy.⁵⁴² Az intézmények, illetve a vizsgálatot végző személy és orvos nem igényel magyarázatot, azonban arra a törvény sajnos nem tér ki, hogy kit ért a kutatás végzésében résztvevő egyéb személy alatt. Véleményem szerint ez alatt azok az egyébként kutatást végző intézményben dolgozó személyek értendők, akik nem orvosként vesznek részt a kutatás végzésében, például azok a személyek, akik a minták és adatok elemzését végzik. Annak érdekében, hogy az adatvédelem valóban megvalósulhasson célszerű

⁵³⁶ KOSZTOLÁNYI i.m. 593. o.

⁵³⁷ Humángenetikai tv. 18. §

⁵³⁸ Humángenetikai tv. 3. § (1) 4.

⁵³⁹ Humángenetikai tv. 3. § (1) 5.

⁵⁴⁰ Humángenetikai tv. 3. § (1) 6.

⁵⁴¹ Humángenetikai tv. 2. § (2)

⁵⁴² Humángenetikai tv. 4. § (2)

lehetne a kutatási tervekben és protokollokban pontosítani, hogy kik tartoznak ezen kategóriába, ehhez figyelembe venni a GDPR adatfeldolgozóra vonatkozó rendelkezéseit.

Genetikai adat még további két esetben kezelhető és további egy esetben megismerhető: kezelheti a biobank vezetéséért felelős személy, az adatvédelmi tisztviselő, valamint genetikai adat megismerésére jogosult az a személy is, akit az érintett megnevez, illetve az érintett azon közeli hozzátartozója, akire nézve a genetikai adat és információ a betegsége megelőzése, betegsége természetének megismerése, gyógykezelése vagy az utódai betegségkockázat megítélése érdekében erre szüksége lenne.⁵⁴³ Ehhez kapcsolódóan, GDPR szerinti követelmény, hogy az adattakarékosság elvéből következően az adatkezelő kizárólag olyan személyes adatokat kezeljen, amelyek az adott, konkrét adatkezelés céljából szükségesek.⁵⁴⁴

További követelmény az adatkezelővel szemben, hogy humángenetikai kutatás csak olyan intézményben végezhető, amely megfelel a törvényi előírásoknak a genetikai minták és adatok tárolására vonatkozóan is, ennek hiányában a kutatási terv nem engedélyezhető.⁵⁴⁵ Amennyiben populáción végzett humángenetikai kutatásra kerülne sor, úgy a kutatásba bevont csoportra jellemző ismérv szerint is csoportosíthatók a genetikai minták és adatok személyazonosításra nem alkalmas módon.⁵⁴⁶

Abban az esetben, ha az érintett adatát archivált gyűjteményben nem anonimizált módon tárolják és egy új kutatáshoz szeretnék felhasználni, úgy ahhoz az érintett beleegyező nyilatkozata szükséges.⁵⁴⁷ Amennyiben nem lehetséges az érintett beleegyező nyilatkozatának a megszerzése, úgyis engedélyezheti az illetékes kutatásetikai bizottság a kutatást, de csak akkor, ha a kutatás a köz érdekeit szolgálja és sor kerül a minták anonimizálására.⁵⁴⁸ Amennyiben genetikai vizsgálat céljából kerül sor a mintavételre, azonban azt humángenetikai kutatás céljából is fel szeretnék használni a kutatók, úgy ahhoz is az érintett beleegyező nyilatkozata szükséges.⁵⁴⁹

Biobankban elhelyezendő genetikai minta és ehhez kapcsolódóan személyes adat kezeléséhez és tárolásához szintén az érintett beleegyező nyilatkozata szükséges.⁵⁵⁰ Ilyen tárolási módszer esetén feltétel, hogy a tárolást olyan módon kell megoldani, hogy a mintákhoz

⁵⁴³ Humángenetikai tv. 5. §

⁵⁴⁴ GDPR 25.cikk (2)

⁵⁴⁵ Humángenetikai tv. 16. § (3)

⁵⁴⁶ Humángenetikai tv. 17. § (3)

⁵⁴⁷ Humángenetikai tv. 19. § (1)

⁵⁴⁸ KOSZTOLÁNYI i.m. 594. o.

⁵⁴⁹ Humángenetikai tv. 20. §

⁵⁵⁰ Humángenetikai tv. 21. §

és adatokhoz illetéktelen személy ne férhessen hozzá, valamint a genetikai minták és adatok kódolt formában, az adatok, a minták és a kódkulcs egymástól fizikailag és elektronikusan is elkülönítve kerüljenek tárolásra.⁵⁵¹ Amennyiben az érintett nem vonja vissza a hozzájárulását, úgy a biobankban történő adatkezelésről, adattárolásról, valamint az adatok továbbításáról az adat felvételétől számított 30 évig nyilvántartást kell vezetni.⁵⁵²

A Humángenetikai törvény értelmében amennyiben adattovábbításra kerülne sor más EGT-államba úgy azt úgy kell tekinteni, mint ha az adattovábbításra Magyarország területén belül kerülne sor.⁵⁵³ Harmadik országba történő adattovábbításra vagy harmadik országból származó adat behozatalára csak abban az esetben kerülhet sor, ha az adott állam joga a Humángenetikai törvény vagy a GDPR szerinti adatvédelmet biztosítja. Amennyiben kódolt genetikai minta és adat kerülne továbbításra (humángenetikai vizsgálat esetén csak ilyen formában lehetséges), úgy a személyazonosításhoz szükséges kódkulcs nem továbbítható.⁵⁵⁴

4.3.7. A kutatás szabadsága

Az Oviedói Egyezmény hangsúlyozza, hogy az egyén jóléte és érdeke mindig elsőbbséget élvez a tudomány és a társadalom kizárólagos érdekével szemben.⁵⁵⁵ Ehhez kapcsolódóan kimondásra kerül a bioetikai dokumentumokban, hogy a betegeket, valamint a kutatásban résztvevő személyeket a lehető legnagyobb közvetlen és közvetett előnyökhöz kell juttatni, továbbá, hogy a lehető legkisebbre kell csökkenteni az őket érő hátrányokat a technológiák, az orvosi gyakorlat és a tudományos ismeretek alkalmazása során.

Az Alaptörvény biztosítja a tudományos kutatás szabadságát.⁵⁵⁶ A kutatás szabadságát úgy garantálják mind a nemzetközi dokumentumok, mind pedig a hazai szabályozás, hogy a kutatásnak mindenkor az emberiség, a társadalom érdekeit kell szolgálnia, szem előtt tartva az egyén jólétét. Mind a kutatás szabadságának a megvalósulása, mind pedig a humángenetikai kutatás jogi keretek közé szorítása azért elengedhetetlen, mert hiányában mind a meglévőnél jobbat ígérő kutatások, mind pedig a kutatásba bevonandó személyek jogai veszélybe kerülnének. Annak érdekében szükséges a kutatások szabadságának valamilyen szintű korlátozása, hogy a kutatókat sem a feltalálás iránti vágy, sem pedig a versenyszellem, de még

⁵⁵¹ Humángenetikai tv. 23. § (1) – (3)

⁵⁵² Humángenetikai tv. 26. § (1)

⁵⁵³ Humángenetikai tv. 28. § (1)

⁵⁵⁴ Humángenetikai tv. 28. § (2)

⁵⁵⁵ Oviedói Egyezmény 2. cikk

⁵⁵⁶ Alaptörvény X. cikk 1.

csak az emberek életének jobbítása iránti igény se sarkalhassa az emberi jogok megsértéséhez és az emberek életének veszélyeztetéséhez.

Arra ugyan a Humángenetikai törvény nem tér ki, de amennyiben bármilyen adatvédelmi incidensre kerülne sor, úgy a genetikai adatok kezelését végzők kötelesek bejelentéssel élni a nemzeti felügyeleti hatóság – amely hazánkban a Nemzeti Adatvédelmi és Információszabadság Hatóság - felé a GDPR értelmében,⁵⁵⁷ valamint magát az érintettet is tájékoztatni szükséges az incidens bekövetkeztéről.⁵⁵⁸ Humángenetikai adatok kezelése esetén indokolt lenne a hatékonyabb védelem érdekében adatvédelmi hatásvizsgálat⁵⁵⁹ lefolytatása a kezelt genetikai adatok tárolásának, illetve kódolásának módját illetően.

Az asztronauta testvérek esete

2016-ban 340 napos misszióra küldte a NASA az űrhajós Scott Kellyt, a Nemzetközi Űrállomásra annak érdekében, hogy kiderítsék milyen következményei lehetnek közel egy évnyi űrben tartózkodásnak. A misszió érdekessége az volt, hogy Scott egy ikerpár egyik tagja, így míg ő az űrben volt, addig testvére Mark a Földön tartózkodott.

Egy kutatás abban az esetben megengedett, ha a kutatás sokkal több előnnyel jár, mint hátránnyal a kutatási alany számára, továbbá abban az esetben, ha az alany jóléte és egészsége elsőbbséget élvez a társadalom és a tudomány érdekeivel szemben. Ebben az esetben azonban már az az emberi méltóság sérelméhez vezethet, hogy közel egy évet kellett az űrben töltenie távol családjától, barátaitól és a megszokott életétől (utóbbi csak részben, hiszen korábban is járt már az űrben). Azonban, ebben az esetben nemcsak az űrutazás kockázatait vállalta, hanem azt is, hogy nemcsak közel egy éven át kutatták az űrben a szervezetének változásait, hanem azt követően itt a Földön is. Valamint, vállalta annak kockázatát is, hogy esetleg változás következhet be a génállományában.

Bár felmerültek olyan információk, hogy a genetikai állománya több, mint 7 %-ban változott az ikertestvéréhez képest, azonban „ezek a történetek biológiailag elképzelhetetlenek. Ha Kelly genomja 7 százalékban megváltozott volna, akkor körülbelül pont annyira különbözne az embertől, mint egy rézuszmajom.”⁵⁶⁰ Nem a génjei változtak, hanem

⁵⁵⁷ GDPR 33. cikk (1)

⁵⁵⁸ GDPR 34. cikk (1)

⁵⁵⁹ GDPR 35. cikk (1)

⁵⁶⁰ Sarah KAPLAN: *The truth about astronaut Scott Kelly's viral 'space genes'*, 16 March 2018. <https://www.washingtonpost.com/news/speaking-of-science/wp/2018/03/16/the-truth-about->

csupán az ahogyan a génjei kifejeződnek, azonban ezek nagyrésze betudható mind a stresszes körülményeknek, mind pedig az Űrállomás nyújtotta feltételeknek (étkezés, mozgás, levegő, napfény, gravitációhiány).

[astronaut-scott-kellys-viral-space-genes/?noredirect=on&utm_term=.cccdb6141946](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5888881/) (Letöltés ideje: 2018. április 28.)

5. A géntechnológia jövője

„Bármely kellőképpen fejlett technológia megkülönböztethetetlen a mágiától.”⁵⁶¹

(Arthur C. Clarke)

A géntechnológia olyan folyamatosan változó és megújuló tudományterület, amelynek szabályozásánál az elővigyázatosság elve ugyanolyan súllyal kell, hogy latba essen, mint az a remény, amit hozzáfűznek az emberek, így az eddig gyógyíthatatlannak vélt betegségek csodálatos meggyógyítása vagy épp a halhatatlanság ígérete.

Habár a géntechnológia jövője kifürkészhetetlen sok szempontból, azt azonban érdemes szem előtt tartani, hogy egyre sürgetőbb egy olyan szabályozás létrehozása, amely nemzetközi szinten képes megakadályozni az olyan kutatásokat, amelyek úgy töreksenek az emberek jobbítására, hogy annak szükségességéről az emberiség egésze még nem foglalt állást. Ugyan *Abby Lipman* kanadai társadalomtudós szerint a Nyugat már a *genetizálódás folyamatában* van, vagyis abban a jelenségben, ahol az egyének a DNS-kód alapján szereznek elsőbbséget a rendellenesség, a viselkedés és a fiziológiai variációk terén.⁵⁶² Továbbá, 1998-ban már *Barbara Katz Rothman* amerikai szociológus azzal indította a genetikáról megjelent könyvét, hogy a genetika mára már túlnőve a tudomány kereteit, egyenesen gondolkodásmóddá vált és bármi legyen a kérdés, a genetika majd megadja rá a választ.⁵⁶³

5.1. A CRISPR-Cas9 technológia

A CRISPR technológiával kapcsolatban a jogi szakirodalom hiánya, hogy kifejezett szabályozás hiányában csupán a problémásnak vélt területekről ejt szót, azonban ezekre sem megoldásokat kínál, csupán egy vázlatát adja a probléma eredetének. Éppen ezért, aki a CRISPR technológia jogi szabályozásával kíván foglalkozni, könnyen egy olyan útvesztőben találhatja magát, amelyből négy irányba is lehet menni, ám csak az út felénél fog eldőlni, hogy jól választott-e az utazó. Az egyik irány, hogy csak a problémák felvázolásával foglalkozik, ahogy teszi azt a szakirodalom is. A másik irány, hogy megnézi a jelenleg hatályban lévő szabályozást a beavatkozásokra, a genetikai vizsgálatokra és a kutatásokra, és ebből próbál meg párhuzamot vonni, valamint megtalálni a közös és a különböző pontokat. A harmadik irány az, hogy nem foglalkozik az előzményekkel, a jelenleg hatályban lévő szabályozással és egyenest

⁵⁶¹ MUKHERJEE i.m. 271. o.

⁵⁶² KAKUK i.m. 169. o.

⁵⁶³ KAKUK i.m. 169. o.

a falnak rohanva próbál valami újat alkotni. A negyedik irány pedig az, hogy figyelembe veszi a nemzetközi egyezményeket, a jelenleg hatályban lévő egészségügyi tevékenységre vonatkozó szabályozást és ezek által próbál meg olyan megoldási lehetőségeket nyújtani, amik nemcsak nemzeti, de nemzetközi szinten is megállhatják a helyüket, legalább egy jól megfontolandó gondolat erejéig.

A technológia felfedezése

A Crispr-Cas9 technológia felfedezésére a szakirodalomban többféle verzió található. Az egyik változat szerint a Crispr szekvenciát 1993-ban *Francisco Mojica* a spanyolországi Alicante Egyetem kutatója fedezte fel, majd 2005-ben *Alexander Bolotin* a Francia Nemzeti Agrárgazdasági Kutatóintézet munkatársa találta meg a Cas9 gént a *Streptococcus thermophilus* baktériumban. Ezt követően, a Danone cég kutatói tanulmányozták azt, hogy a Crispr hogyan segít a *Streptococcus thermophilus*-on és elterjedt az alkalmazása a joghurtkészítésben. Ezt a tudást is felhasználva, 2013-ban *Feng Zhang* a Broad Intézettől bejelentette, hogy a Crispr technológia emberi sejteken is alkalmazható a DNS módosítására, amivel megnyitotta a technológia alkalmazásának lehetőségét az orvoslás előtt.⁵⁶⁴

A szakirodalom másik verziója szerint a 2000-es években *Philippe Horvath* és *Rodolphe Barrangou* francia kutatók felfedeztek egy olyan bakteriális védekezőrendszert, amely a baktériumokat megtámadó vírus DNS-ében egy meghatározott pontra mér csapást és ezen a ponton végzi a védelmi funkcióit.⁵⁶⁵ 2011 tavaszán ezzel a bakteriális védekezőmechanizmussal foglalkozott *Emmanuelle Marie Charpentier* francia mikrobiológusnő, amivel felkeltette kolleganője, az amerikai sejtbiológus *Jennifer Doudna* érdeklődését. A kutatónők közös munkájuk során rájöttek, hogy a rendszer, amit vizsgálnak programozható, így már nem véletlenszerű vágás ejtéséről lehet szó, hanem a módszerük segítségével előre „tervszerűen és szándékosan kivitelezett csapásról”.⁵⁶⁶ Eredményük a 2012-ben a *Science* folyóiratban publikált és azóta elterjedt rendszer, a CRISPR/Cas9 mikrobiológiai védekezőrendszer. A CRISPR/Cas9 egy olyan „eljárás, amellyel közvetlen, célzott, hatékony és szekvenspecifikus változást lehet előidézni a humán genomban”.⁵⁶⁷ A módszer elterjedt,

⁵⁶⁴ David CROW: *Crispr gene editing ready for testing in humans*, Financial Times, 2018. március 5. <https://www.ft.com/content/d6a773a0-cece-11e7-947e-f1ea5435bcc7> (Letöltés ideje: 2018. március 20.)

⁵⁶⁵ MUKHERJEE i.m. 518. o.

⁵⁶⁶ MUKHERJEE i.m. 519. o.

⁵⁶⁷ MUKHERJEE i.m. 520. o.

ám van még mit javítani rajta, éppen ezért 2015-ben egy tudósokból álló csoport moratórium bevezetését sürgette. Szerették volna, ha a génmódosítási technikák klinikai alkalmazását betiltják mindaddig, amíg annak nem határozzák meg az etikai, illetve a jogi szabályait és nem ismerik a társadalom elvárásait. A CRISPR/Cas9 módszerrel a génszerkesztés célja már nem pusztán az, hogy segítsen az emberek örökletes betegségein, hanem az, hogy az emberek tulajdonságait fejlessze.

2018 márciusában a Financial Times megjelentetett egy cikket miszerint a CRISPR technológia készen áll arra, hogy elkezdjék az embereken való tesztelését.⁵⁶⁸ A klinikai kutatás megkezdéséhez a kutatócsoport kérelmet adott be mind az európai, mind pedig az amerikai hatóságnak. Ezzel a lépéssel igyekezett felzárkózni a világ nyugati fele Kína mögött, aki mit sem törődve a moratórium tervével 2015 óta - legalábbis ekkor jelentette be hivatalosan - folytat emberi embriókon olyan kutatásokat, melyekben az embriók hibás génjeit igyekeznek kijavítani.⁵⁶⁹

A technológia

A Crispr-Cas9 technológia egyrészt a Cas9-ből épül fel, ami „úgy működik, mint egy molekuláris olló, ami képes szétvágni a DNS szálait, eltávolítani a hibás genetikai anyagot és helyet biztosítani a működő gének számára, másrészt pedig áll a Crispr-ből, ami mint egy genetikai iránytűként a Cas9 ollót a hiányzó gén helyére segíti, ezzel biztosítva a pontos helyét a géncserének.”⁵⁷⁰

Maga az eljárás úgy működik, hogy először azt a hibás DNS-t azonosítják, amit ki kell vágni és módosítani szükséges. Ezt követően egy sejtben egyesítik az irányító RNS-t (aminek ugyanaz a génszekvenciája, mint a hibás RNS-é) és a fehérjét (a Cas9-et). Az irányító RNS megtalálja a vele egyező génszekvenciát, ezt követően pedig a Cas9 elvágja a DNS szálát, helyet hagyva a DNS kettős-hélix spirál szerkezetében. Ennek következtében a sejtek már képessé válnak felismerni és kijavítani a megtört DNS szerkezetét.

⁵⁶⁸ CROW i.m.

⁵⁶⁹ A Kínában Csienkuj He által végzett kísérletek eleinte egyáltalán nem voltak sikeresek, a beavatkozásokon átesett embriókban olyan gének is mutálódtak, melyek egyébként a normális fennmaradáshoz szükségeltettek volna és amelyek megváltoztatása egyáltalán nem szerepelt a kutató terveiben.

⁵⁷⁰ CROW i.m.

A szabályozás által felvetett kérdések

A CRISPR-Cas9 technológia alkalmazása felveti a következő kérdéseket:

1. Ki vagy kik dönthetik el nemzetközi, illetve nemzeti szinten, hogy a technológia alkalmazható és azt, hogy mely esetekben? Csak a súlyosabb, más gyógymóddal nem kezelhető betegségek esetén jöhetne szóba ezen technológiák alkalmazása vagy esetlegesen a már más gyógymóddal rendelkező betegségek kezelésére is kiterjedhetne?
2. Társadalombiztosítás által finanszírozható eljárások legyenek-e vagy kerüljenek mondjuk ugyanannyiba, mint egy magánklinikán végrehajtott műtét, esetleg csak a felső tízezer számára válnak majd elérhetővé ezek az egyébként nem feltétlenül drágának számító eljárási módszerek?
3. Mi minősülne fajnemesítésnek? Amennyiben valaki például a szemét kívánja javítani ezzel a technológiával meddig javíthatja azt? Túl mehet-e a szemének eredeti határain és képessé válhat a technológia által olyan mérvű látásra, mely az emberekre nem jellemző (akár több kilométeres távolságba is kristálytisza látást nyerve ezzel)? Mi minősülne jobbításnak-javításnak? Mi lenne a nem megengedhető? És ki döntheti el, hogy mi a sok? Visszaállíthatom az eredeti látásomat a technológia segítségével, de nem láthatok még jobban, még élesebben? Miért nem?

A technológiával kapcsolatos kísérletek

2018 novemberének végén megszülettek az első CRISPR-Cas 9 technológiával génszerkesztett ikrek, Lulu és Nana Kínában. Orvosuk mit sem törődve a technológiával szemben fennálló nemzetközi moratóriummal, valamint azzal a ténnyel, hogy a gyermekek egészségügyi problémájára más, hagyományosnak mondható eljárás is alkalmazható megszerkesztette a még embrionális korban lévő ikrek génjét. A HIV-vírus terjedéséhez fontos receptor génjét, a CCR5-öt darabolta fel annak érdekében, hogy védetté tegye az ikreket az apai HIV-vírus fertőzéssel szemben. A probléma az eljárásával annyi volt, hogy megszegte a kutatások legfontosabb szabályait, így nem végeztek preklinikai vizsgálatokat, nem került sor az eljárás hatósági engedélyeztetésére, továbbá nem álltak rendelkezésére olyan eszközök, melyekkel a módosított DNS-t ellenőrizni tudta volna. Ezen túlmenően, a gyermekek szüleit sem tájékoztatta teljeskörűen az eljárásról vagy annak egyéb, alternatív lehetőségeiről – bár elvileg a tájékoztatás 23 oldalas volt, de az inkább foglalkozott a szülői jogokkal, semmint a gyermek érdekeivel, továbbá inkább a gyermekek fotóinak megjelentetésének ellenőrzése

került a fókuszba, semmint a várható kockázatok -, a kutatás nem társadalmi konszenzus alapján valósult meg és a közt sem tájékoztatta megfelelően az eljárásáról.⁵⁷¹ Az ikreknél az eljárás egyébként nem az életmentést volt hivatott szolgáltatni, sokkal inkább egy olyan kísérletet, amely azt igyekszik bebizonyítani, hogy egy embriókori genetikai eljárás az egyed későbbi élete során alkalmas lesz arra, hogy ellenállóvá váljon például a HIV vírussal szemben. Amit a kutató a fentiekén túl egyáltalán nem vett figyelembe a kísérlete során az az, hogy a CCR5 nemcsak a HIV vírus számára nyújt egyfajta fogódzót, de több olyan gyulladási folyamat megakadályozásában is szerepet játszik, amely esetben éppen ezen gén mutációja a kullancsok által terjesztett vírusos agyvelőgyulladás, valamint a Nyugat-nílusi vírussal való fertőződés tüneteinek is sokkal rosszabb tüneteket produkál.⁵⁷²

A kutató, *Csienkuj He* egyébként 86 embriót szerzett mesterséges megtermékenyítéssel foglalkozó klinikákról, melyeken kísérleteket hajtott végre, amelyek nem jártak túl nagy sikerrel. A szakmai berkekben kialakuló botrány azonban nem szegte kedvét attól, hogy a kutatást folytatni szeretné csapatával és továbbra is humán embriók mutációjának előidézésén fognak dolgozni. Ennek a bejelentésnek a hallatára voltak olyanok, akik sürgették, hogy a fennálló moratóriumot meg kell szüntetni és mielőbb Kína nyomába kell eredni annak érdekében, hogy felvegyék a versenyt a géntechnológiában annak érdekében, hogy Nyugat ne maradjon le Kína mögött.⁵⁷³ Éppen ez az a szemlélet, ami komoly katasztrófákat idézhet elő, hiszen ez előtérbe állítaná a kutatás és a tudomány szabadságát és szándékait, háttérbe szorítva az emberi méltóságot és az emberek jólétének és elsőbbségének tiszteletben tartását. „A humán embriók genomjának módosítására irányuló törekvések lassacskán olyanná válnak, mint egy interkontinentális fegyverkezési verseny.”⁵⁷⁴ Már pedig a versenyszellem nem az emberi méltóságot tiszteli, hanem az önös érdekeket képviseli, főleg abban az esetben, ha egy eltérő kultúrájú – és az emberi jogokat egészen máshogyan értelmező - országgal kívánják felvenni a géntechnológiai versenyt, mint Kína.

Miután megtörtént He bejelentése kutatásáról, csapatával együtt publikált egy tanulmányt a *The CRISPR Journal* online folyóiratban az asszisztált reprodukciós eljárások

⁵⁷¹ KAZAI Anita: *A génszerkesztés túl kiszámíthatatlan eredményre vezet ahhoz, hogy öröklődő betegségek gyógyítására használják*, 2020. július 9. <https://qubit.hu/2020/07/09/a-genszerkesztes-tul-kiszamithatatlan-eredmenyre-vezet-ahhoz-hogy-oroklodo-betegsegek-gyogytasara-hasznaljak> (Letöltés ideje: 2021. március 22.)

⁵⁷² VARGA Máté: *Felelőtlen egotrip nyomán születtek a génszerkesztett kínai ikrek, Lulu és Nana*, 2018. 12. 10. <https://qubit.hu/2018/12/10/felelotlen-egotrip-nyoman-szulettek-a-genszerkesztett-kinai-ikrek-lulu-es-nana> (Letöltés ideje: 2021. 03. 22.)

⁵⁷³ MUKHERJEE i.m. 526-527. o.

⁵⁷⁴ MUKHERJEE i.m. 527. o.

etikai elveiről, mely elveket ő maga nem tartott be, így a tanulmánya mélyen hallgat a saját kísérleteiről.⁵⁷⁵

A szabályozás által felvetett kérdések megválaszolásának kísérlete

A CRISPR Cas-9 technológia által felvetett kérdésekre minden esetben egy olyan nemzetközi kooperációban kellene választ találni, amely nemcsak kutatókból, jogászokból, bioetikusokból áll, hanem olyan érdekképviselői szervekből is, amelyek ahogyan a különböző nemzeteket, úgy a gyermekeket (magzatokat is ideértve), a hátrányos helyzetben lévő személyeket, és egyébként a jövő generációinak az érdekeit is szolgálni tudják. Továbbá fontos lenne a vallási vezetők, közgazdászok és klímakutatók meglátásait figyelembe venni ezen kérdéskör elbírálásánál. Az azonban a fentiekből kiderülhetett, hogy még nem tudnak eleget a tudósok ahhoz erről a technológiáról, hogy azt bátran, mindenféle olyan esetben alkalmazhassák, amelyre egyébként lenne más, hagyományosnak tekinthető gyógymód. Így utóbbi esetekben semmiféleképpen sem engedélyezném ezen technológia használatát vagy akár csak kísérleti stádiumban lévő hasznosíthatóságát – ez esetben persze kérdés, hogy ha nem kutathatnak olyan betegségekre új gyógymódot a kutatók, amelyre van más gyógymód, úgy mennyire felelőtlen olyan betegségek gyógymódja után kutatni, melyeket semmilyen más módszerrel sem lehet gyógyítani, mely esetben a kutatásba bevont személyeknek csak egyetlen esélyük lenne az egészségi állapotuk javulására vagy akár csak szinten tartására).

Abban az esetben, ha a technológia elérné azt a szintet, ahol már biztonságos a klinikai alkalmazása, úgy nemcsak a gazdagok kiváltságává tenném, hogy élhessenek az eljárás adta lehetőségekkel. Azt azonban első körben fontos lenne tisztázni, hogy melyek azok a beavatkozások, amelyek megengedhetők: betegségek meggyógyítására szorítkozna az állami finanszírozás vagy esetleg az emberek jobbítására is? Utóbbi egy kvázi plasztikai műtét lenne, ahol nem feltétlenül az orrunkat csinosítanánk fitosra, hanem egész egyszerűen olyan képességeket érnének el általa, amelyek akár segíthetik a munkánkat – még élesebb látás egy pilóta esetében, az ízlelőbimbók fokozása egy szakácsnál vagy éppen az agykapacitásának növelése egy tudósnál, de akár említhetném a fizikai erőnlét spektrumának szélesítését is egy sportoló vagy épp egy rakodómunkás esetében. Ez azonban már könnyen a fajnemesítés felé viheti az emberiséget, ahonnan csak egy lépés a szuperemberek kifejlesztése és vele az egész

⁵⁷⁵ Arthur L. CAPLAN: *He Jiankui's Moral Mess*, 2018. december 3. <https://biologue.plos.org/2018/12/03/he-jiankuis-moral-mess/> (Letöltés ideje: 2021. március 23.)

emberi faj evolúciójának vagy a felgyorsítása vagy a teljesen zsákutcába vitele. Nehéz megmondani, hogy utóbbi kérdésnek a megválaszolására, pontosabban az engedélyezésére ki lehetne jogosult. Valóban dönthetünk mi a jövő generációinak a sorsáról?

5.2. A biohackerek

2020. január 1-jétől Kalifornia államban tilos a „gene therapy kit”-ek árusítása⁵⁷⁶ – legalábbis addig, amíg fel nem tüntetik rajtuk az eladók, hogy önmagán senki sem használhatja. A „*human biohacking bill*” megalkotására azért volt szükség, mert 2017-ben *Josiah Zayner*, volt NASA mérnök a közösségi médiában közvetítve adott be magának egy CRISPR injekciót, ezzel szemléltetve, hogy a technológia bárki számára könnyen hozzáférhető és bárki által használható. Hogy ezen állítását igazolja, a The Odin cégnév alatt különféle génmódosításokra használható otthoni készleteket gyárt, amelyek az interneten csupán 150 dollárért bárki számára hozzáférhetőek. Bár, Zayner úr bizonyította a CRISPR technológia viszonylag könnyű használatát és beszerezhetőségét, valamint azt, hogy előtanulmányok sem kellenek egy-egy gén módosításához, azonban tetteivel előtérbe állította azt a magukat biohackereknek valló mozgalmat, amiről egyelőre nem lehet eldönteni, hogy ők lesznek a Föld megmentői vagy éppen ellenkezőleg, ők jelentik majd az utolsó csapást az emberiségre nézve?

Josiah Zayner azt is megerősítette, hogy nem kell sem orvosi diploma, sem pedig csúcstechnológiás eszköztár ahhoz, hogy az ember önmagán hajthasson végre génmódosításra irányuló kísérleteket. Tette mindezt azért, mert megelégtelte a technológia haladásának lassú ütemét és azt, hogy a géntechnológia beárazása a gyógyszervállalatokon múlik, akik nem azt veszik figyelembe, hogy az új technológia nekik mennyibe került, hanem azt próbálják meg lemérni, hogy az egyes embereknek mennyit ér a saját vagy a közeli hozzátartozóik egészsége.

A technológia által felvetett kérdések

Jogában áll-e egy személynek változtatnia a genetikai állományán pusztán azért, mert fizikailag képes rá? Jogában áll-e egy személynek változtatnia a környezete genetikai állományán csak azért, mert éppen ahhoz támad kedve? Mennyiben szolgálja a társadalom és a

⁵⁷⁶ Antonio REGALADO: *Don't change your DNA at home, says America's first CRISPR law*, 2019. augusztus 9. <https://www.technologyreview.com/2019/08/09/65433/dont-change-your-dna-at-home-says-americas-first-crispr-law/> (Letöltés ideje: 2020. március 2.)

köz érdekét, ha a személyek önrendelkezési jogukkal élve szabadon változtathatják meg génjeiket éppen a legújabb divat szerint? Engedhetjük-e a kutatóknak, hogy megváltoztassák egy faj genetikai állományát azon okból, hogy az kihaljon és ne okozzon az emberiségnek több kárt? Fel tudjuk-e mérni és ki tudjuk-e küszöbölni azt a hibát, amit egy faj kipusztulása jelent? Megmenthetjük-e az emberi fajt, ha a végső gyógymód a génmódosítás? Ki engedélyezheti, rábízhatjuk a döntést közvetlenül az emberekre vagy közvetett módon, választott képviselőik útján hozzuk meg a végső döntést a géntechnológia jövőbeni használhatóságának mértékéről?

A technológia pozitív hozadéka

A biohacker mozgalomnak pozitív hatásai is lehetnének mind a jogi szabályozásra, mind pedig a társadalom érdekeire nézve. A jogi szabályozást illetően pozitívuma lehetne a mozgalomnak, hogy a biohackerek előrevetíthetik az emberi igényeket a géntechnológia különféle vívmányaira, kiderülhet általuk az, hogy az emberek, ha lehetne, mire szeretnék használni a génmódosítás eszközeit. Ezzel pedig előre lehetne haladni a jogi szabályozást illetően és lehetne preventív célból törvényeket alkotni. A társadalom érdekei tekintetében, pedig mindenképpen figyelnie kellene az illetékes hatóságoknak arra az igényre, hogy a különféle géntechnológiákat elérhető áron tegyék közzé, ne pedig csak a gyógyszergyártók és a kutatásban résztvevők kiváltsága legyen az egyébként több millió dollárba is kerülő eljárások hozzáférhetősége. Hiszen, az ilyen készítmények árazásával elsősorban azt kellene szem előtt tartani, hogy az eljárás mennyibe került az előállítóknak és mi az a haszon, amit még elkérhetnének cserébe az ellenszerért, nem pedig az, hogy a szülők döntsék el, hogy mennyit ér meg nekik például a gyermekük látása.

A probléma a diy kit-ekkel

Az egyik legfőbb probléma a 'Csináld magad géntechnológiai készletekkel' az, hogy ezeket a gének módosítására irányuló technológiákat úgy helyezik forgalomba, hogy előzetesen nem végeznek valódi, tudományos kutatásokat arra vonatkozóan, hogy a technológia mennyire biztonságos, illetve milyen mellékhatásokkal vagy kockázatokkal járhat. Így ezek bekövetkezésének valószínűségéről legfeljebb csak általánosan tájékoztathatja a vásárlókat, de a többfázisú klinikai kutatások eredményeiről nem tud felvilágosítást adni, hiszen ezek megvalósíthatóságára nincs lehetőségük a hobbikészleteket árusítóknak. Éppen ezen tájékoztatásbéli hiányosságok miatt is, 2020. január 1-jétől Kalifornia államában – a szövetségi

törvények adta kivételektől eltekintve - addig nem lehet ilyen génszerkesztésre irányuló készleteket forgalmazni, ameddig a forgalmazó a boltja honlapján közzé nem tesz jól látható helyen egy tájékoztatást a vásárlók számára, valamint, ameddig a génterápiás készlet csomagolásán nem található jól látható helyen és könnyen olvasható formátumban egy olyan címke, amelyen az szerepel, hogy a készlet nem használható önmagunkon való kipróbálásra.⁵⁷⁷

Ezzel a törvényükkel a kaliforniai jogalkotók elébe szerettek volna menni annak, hogy a génszerkesztés olyan hétköznapi hobbivá váljon, mint például a futás vagy a horgolás, ugyanakkor miután nem tiltották be az ilyen készletek árusítását, és csak annyit írtak elő, hogy tüntessék fel a termékek eladói jól látható helyen, hogy önmagunkon való kipróbálásra a készlet nem használható, előfordulhat, hogy ezt többen úgy értelmezik, hogy ha a saját magam génjeinek a szerkesztésére nem használhatom, azért valamelyik családtagom vagy ismerősöm génjeit csak szerkeszthetem vele, vagy esetleg a kutyám génjeit, amit egy ugyancsak elhíresült biohacker a mai napig lelkesen művel annak érdekében, hogy olyan kutyákat nemesítsen, akik fluoreszkálnak a sötétben. A törvény azért is engedi ilyen készletek további árusítását, mert azon túl, hogy szeretnék megvédeni a vásárlók és a köz érdekét, nem kívánják, hogy a technológia fejlődése megálljon.

5.3. A klónozás lehetősége

Hans Driesch német biológus volt az első, aki 1891-ben rájött arra, hogy a klónozás, mint eljárás lehetséges. Tizenegy évvel később, 1902-ben *Hans Spemann* német biológus már ikerszalamandrákat alkotott, 1928-ban pedig már sejtmagátvétellel végezte a klónozást.⁵⁷⁸ Ezt követően, az 1950-es években az Amerikai Egyesült Államokban állami finanszírozással valósult meg sejtmag-átültetési klónozás leopárdbékák esetében, melyet *Robert Briggs* és *Thomas J. King* embriológus végzett.⁵⁷⁹ Majd 1996 nyarán megszületett Dolly, az első klónozott bárány *Ian Wilmut* professzor által, akit 1997 októberében Cumulina, az első

⁵⁷⁷ 22949.50. (Senate Bill No. 180, Chapter 140, An act to add Chapter 37 (commencing with Section 22949.50) to Division 8 of the Business and Professions Code, relating to gene therapy kits,

https://leginfo.legislature.ca.gov/faces/billVersionsCompareClient.xhtml?bill_id=201920200SB180 (Letöltés ideje: 2020. április 16.)

⁵⁷⁸ JULESZ Máté: *Az orvosi jog aktualitásai – Az eutanáziától a klónozásig*, Medicina Könyvkiadó Zrt., Budapest, 2016., 117. o.

⁵⁷⁹ J. B. GURDON and J. A. BYRNE: *The first half-century of nuclear transplantation*, 2003. július 8. <https://www.pnas.org/content/100/14/8048> (Letöltés ideje: 2021. március 23.)

klónozott egér követett. Először 1997-ben, majd 2001-ben jelentette be egy tudós, hogy reprodukciós klónozás végzését tervezi kétszáz önkéntes részvételével.⁵⁸⁰ 2001 végén az Advanced Cell Technology cége jelezte, hogy sejtmagátültetési módszerrel először sikerült emberi embriót klónozniuk, 2008-ban amerikai kutatók már a blasztociszta stádiumáig fejlesztették (vagyis addig a korig, amikor már pluripotens sejtek alakulnak ki az embrióban) az általuk ugyanezen módszerrel klónozott emberi embriót.⁵⁸¹

Magát a klón kifejezést 1963-ban John Burdon Sanderson Haldane angol genetikus-evolúció biológus alkotta meg, legalábbis abban az értelmében, amiben a természettudomány használja, addig a kifejezést mezőgazdasági értelemben használták.

A klónozásnak kétfajtája ismeretes. Az egyik a reprodukciós célú klónozás, amely a legtöbb országban egyértelműen tilalmazott, a másik pedig a terápiás célú klónozás, aminek megengedhetősége vitatott. *Terápiás célú klónozás* esetén a petesejtől veszik ki az örökítőanyagot tartalmazó részecskét, melynek helyére szomatikus sejtet tesznek a sejtmagátültetés módszerével. Ebben az esetben a petesejt származása tetszőleges, míg a beültetendő szomatikus sejt származhat akár a gyógyításra szoruló betegből is.⁵⁸² *Reproduktív célú klónozás* esetén sejtszétválasztással a korai embrionális sejteket szétválasztanák annak érdekében, hogy két genetikailag teljesen azonos egyed szülessen belőlük.⁵⁸³

Szabályozása

Az Oviedói Egyezmény első Kiegészítő Jegyzőkönyvének a Preambuluma kimondja, hogy az emberi méltósággal ellentétes és az embert eszközzé alacsonyítja le az a gyakorlat, ami emberi lényekkel azonos emberi lények létrehozására törekszik. Azt is kimondja a Jegyzőkönyv, hogy tilos az olyan beavatkozás, amely egy másik élő vagy holt emberi lényvel genetikailag azonos emberi lény létrehozására irányul.⁵⁸⁴

A magyar Alaptörvény úgy rendelkezik, hogy tilos az emberi egyedmásolás.⁵⁸⁵ Emiatt a szakirodalom úgy vélekedik, hogy a terápiás célú klónozás Magyarországon megengedett,

⁵⁸⁰ NAVRATYIL Zoltán: A varázsló eltöri pálcáját? – A jogi szabályozás vonulata az asszisztált humán reprodukciótól a reproduktív klónozásig, Gondolat Kiadó, Budapest, 2012. 219. o.

⁵⁸¹ NAVRATYIL i.m. 220. o.

⁵⁸² JULESZ (2016) i.m. 120. o.

⁵⁸³ NAVRATYIL i.m. 216-217. o.

⁵⁸⁴ Oviedói Egyezmény 1. cikk 1.

⁵⁸⁵ Alaptörvény III. cikk (3)

legalábbis nem tiltott,⁵⁸⁶ hiszen az nem egy ember génállományával teljesen megegyező génállományú ember létrehozására törekszik. Már csak amiatt sem, mert a sejtmagátültetéses módszer során hímvarsejt nélkül jön létre az embrió, így abból már egy „teljes individuum nem keletkezhet, de szinte bármilyen szerv vagy szövet irányában képesek a továbbfejlődésre”).⁵⁸⁷ „Amennyiben nem másolják le egy az egyben az emberi egyedet, hanem annak csupán egy szövetét vagy szervét hozzák létre, egyes vélemények szerint nem történik emberi egyed másolása.”⁵⁸⁸ Így vannak olyan államok, melyek egyáltalán nem szabályozzák ezt a kérdést, de vannak olyan államok is (az Amerikai Egyesült Államok több állama, Svédország, Belgium, Dél-Korea, Japán), ahol a terápiás célú klónozás megengedett. 2005 januárjában hirdették ki Dél-Koreában a terápiás célú klónozást megengedő bioetikai törvényt, amellyel kapcsolatban az ellenvélemények leginkább abba az irányba hatottak, hogy szerették volna, ha a törvény még inkább a jogbiztonságot szolgálja az emberi méltóság védelme érdekében, valamint, ha Dél-Koreában is büntetendő cselekménnyé válna a teljes emberi egyedmásolás.⁵⁸⁹

A reprodukciós célú klónozás által felvetett kérdések

A reprodukciós célú klónozással kapcsolatban felmerülő első aggodalom az, hogy egyelőre nincs a tudomány birtokában elég ismeret ahhoz, hogy kijelenthesse, hogy ha törvény engedné is az emberi egyed másolását, úgy egy olyan emberi egyedet tudnának létrehozni, aki nem szenvedne semmilyen rendellenességben, betegségben. Továbbá, ez a fajta eljárás olyan mérvű beavatkozást jelent az emberiség génekészletébe, az emberiség sokszínűségébe, hogy az meghatározná a jövő generációinak az életét. További ellenvetés az eljárással kapcsolatban az, hogy vajon milyen célt szolgálna egy ember teljes lemásolása: valóban létre szeretnének hozni még egy ugyanolyan embert, mint aki már létezik vagy valamilyen önös célból és érdekből hoznák létre, mely esetben, ha már nincs rá szükségük, csak úgy sarokba ültethetnék létjogosultságától vesztetten. Továbbá, az emberi méltósággal összefüggésben és így az emberek egyenlőségével kapcsolatban „kérdésként merülne fel például, hogy ki lehetne jogosult arra, hogy az egyedmásolás révén vele azonos génállományú egyént hozzanak létre. Ha ez idővel csak megfelelő ellenérték megfizetésétől függene, akkor az tovább súlyosbíthatná

⁵⁸⁶ JULESZ (2016) i.m. 119. o.

⁵⁸⁷ NAVRATYIL i.m. 217. o.

⁵⁸⁸ JULESZ (2016) i.m. 120. o.

⁵⁸⁹ JULESZ (2016) i.m. 120. o.

a társadalmi egyenlőtlenségeket.”⁵⁹⁰ Ami tovább veszélyeztetné az emberi méltósághoz való jogot, hiszen különbséget tenne ember és ember között aszerint, hogy kit lehet klónozni és kit nem, ezzel teret adva az eugenika újbóli megmutatkozásának.

5.4. Az embrionális őssejtterápia

Embrionális őssejteknek azokat a sejteket nevezzük, amelyeknek „egyfelől szinte korlátlan az önreprodukciós képességük, miközben nem differenciálódnak; másfelől olyan sejteket is képesek létrehozni, amelyek különböző meghatározott fejlődési irányba specializálódnak.”⁵⁹¹ Az embrionális őssejteknek két fajtája különböztetendő meg: az egyik a totipotens sejtek, amelyek a korai fejlődési szakaszban találhatók meg az ember szervezetében, ezen sejtek „teljesen azonosak, egyedülálló képességük teszi lehetővé, hogy belőlük az emberi test összes sejtípusa kialakulhat,”⁵⁹² a másik fajtája a pluripotens sejtek, melyek esetében a differenciálódás már elindult három fő irányba (ektoderma⁵⁹³, mezoderma⁵⁹⁴ és endoderma⁵⁹⁵). Két forrásból lehet embrionális őssejtekhez jutni, az egyik forrás az in vitro fertilizáció során fel nem használt embriók, míg a másik forrása a klónozás.

A géntechnológiához hasonlóan az embrionális őssejtterápia is az eddig gyógyíthatatlannak hitt betegségek kezelésére és gyógyítására kínálhat segítséget. Olyan betegségek meggyógyítását remélik tőle, mint a cukorbetegség, a Parkinson-kór, az Alzheimer-kór és egyéb idegrendszeri megbetegedések.

Az embrionális őssejtterápia szabályozása

Magyarországon nincs kifejezett szabályozás az embrionális őssejtek vonatkozásában. Így ezen területre irányadó az Egészségügyi törvény embriókon végzett kutatásokra vonatkozó rendelkezései, továbbá a felnőtt emberek vonatkozásában a szerv- és szövetátültetésre

⁵⁹⁰ HOMICSKÓ (2018) i.m. 76. o.

⁵⁹¹ NAVRATYIL i.m. 214 -215. o.

⁵⁹² NAVRATYIL i.m. 215. o.

⁵⁹³ Ektoderma, melyből a kültakaró, a bőr és az idegrendszer fejlődik ki. NAVRATYIL i.m. 215. o.

⁵⁹⁴ Mezoderma, melyből az izmok, csontok, keringés és bőrretegek alakulnak ki. NAVRATYIL i.m. 215. o.

⁵⁹⁵ Endoderma, amely a tüdő és az emésztőrendszer kialakulásáért felelős. NAVRATYIL i.m. 215. o.

vonatkozó szabályok. Valamint, vonatkozik rá mind az Alaptörvényünk, mind pedig az Oviedói Egyezmény emberi egyedmásolásra vonatkozó passzusa.

Az európai szabályozást nézve, Angliában a legmegengedőbb a szabályozás, ugyanis abból a Lordok Háza által kinyilvánított álláspontból indultak ki, hogy „a sejtmagátültetéssel létrehozott egyed élettanilag ugyanolyan embriónak tekinthető, mint a megtermékenyítéssel fogant embrió.”⁵⁹⁶ 2001-ben a Parlament elfogadta a *Human Reproductive Cloning Actet*, amely kimondta a reprodukció célú klónozás tilalmát, továbbá az összes, többi újonnan kialakuló technológiát is a szabályozás hatálya alá vonta. Később, a 2008-as *Human Fertilisation and Embryology Act* határozott meg feltételeket, melyek teljesülése esetén engedélyezte az embriókon végrehajtott kutatásokat. Azonban ezen embriókat a megtermékenyülést követően csak a 14. napig lehet életben tartani. Azonban a szabályozás megengedőségét mutatja, hogy nemcsak az *in vitro* fertilizáció során megmaradt, fel nem használt embriókat lehet a kutatásba bevonni, hanem a kifejezetten ebből a célból, a sejtmagátültetés módszerével létrehozott embriókat is.⁵⁹⁷

Az angol módszerrel szemben a német szabályozás kizárólag reprodukciós célból engedélyezi az embriók létrehozását, még hozzá úgy, hogy többletembriók létrehozatalát sem engedi. Habár a szabályozásuk mögött elvileg az a nézet áll, hogy „az embrió, mint védendő érték nem szolgálhat nyersanyagul ilyen kutatásokhoz”, azonban a törvény engedélyezi az embriókon végrehajtható kutatásokat oly módon, hogy az embriókat külföldön hozzák létre, melyeket aztán német kutatóintézetek importálnak. Azt azonban kikötés, hogy csak asszisztált reprodukciós célból létrehozott és fel nem használt embriót használhatnak fel a kutatók.⁵⁹⁸

Az Amerikai Egyesült Államokban a szabályozás leginkább a költségvetés kérdéskörénél összpontosult, pontosabban azon gócpontonál, hogy szövetségi, esetleg tagállami szinten történjen a kutatások finanszírozása vagy a magánszféra fizesse a klinikai kutatások költségeit. A klónozás tekintetében nincs egységes, szövetségi szintű törvény, azonban az Amerikai Egyesült Államok több tagállama is tilalmazza azt. Tagállami szinten azonban engedélyezett embriók kutatási célból történő létrehozása, valamint a terápiás célú klónozás is.⁵⁹⁹

⁵⁹⁶ NAVRATYIL i.m. 224. o.

⁵⁹⁷ NAVRATYIL i.m. 224-226. o.

⁵⁹⁸ NAVRATYIL i.m. 226-227. o.

⁵⁹⁹ NAVRATYIL i.m. 232. o., 235. o.

5.5. Az emberi méltóság védelme⁶⁰⁰

A géntechnológia nemcsak az emberi szervezetet változtathatja meg örökre és dönthet a jövő generációinak sorsáról, hanem az emberi jogokban is változást idézhet elő (hiszen, ha az ember átalakul, a jogai miatt maradnának pont ugyanazok, mint amik előtte voltak). Így megváltoztathatja az emberi méltóság definícióját és annak megjelenési formáit is, hiszen a géntechnológia segítségével a legalapvetőbb szinten változtatható meg az emberi szervezet és vele együtt az egész emberiség.

Hogy jogunkban áll-e ehhez a változáshoz, az egy olyan kérdés, amelyet senkinek sem szabadna egyedül megválaszolnia – így a korábban említett biohackereknek sem. Ahhoz azonban, hogy biztosítani tudjuk, hogy ezt a kérdést senki se dönthesse el önállóan, szükség van olyan nemzetközi irányelvekre, amelyeknek betartására törekednek az államok és amelyek első helyen biztosítják az emberi méltóság védelmét, még egy olyan megváltozott helyzetben is, amit a géntechnológia hoz magával. Szükség van erre annak érdekében, hogy ne csak az egyes egyén, hanem az emberiség is élvezze a neki kijáró tiszteletet és védelmet.

Az emberi méltóság fogalma

Az emberi méltóság értelmezésének két hagyománya alakult ki. Az első hagyomány az emberi méltóságot „az emberi élet szentségének doktrinális keretei között értelmezi”⁶⁰¹, amelyben az emberi élet, mint Isten ajándéka nyilvánul meg. Míg a második hagyomány értelmében az emberi méltóságot „a normális emberi lény sajátos képességei igazolják.”⁶⁰² Utóbbi azt jelenti, hogy az egyének képesek autonóm módon élni az életüket a saját morális szabályaik alapján, ez esetben az emberi méltóság lényege a tisztelet, ami az emberi lények egymás iránt tanúsított magatartásában valósul meg, vagy legalábbis abban kellene megvalósulnia.

Ludwig Siep szerint az emberi méltóság leginkább negatív jelentésében ragadható meg, vagyis akkor, amikor sérül az emberek méltósága. Így, amikor az embert nem, mint alanyt,

⁶⁰⁰Jelen alfejezet a Vivien Szútor: *Human dignity in genetic engineering*, In: Oguz Kelemen – Gergely Tari (ed.): *The Bioethics of the „Crazy Ape”*, Trivent Publishing, Volume 2, 2019 (April), ISBN 978-615-81222-8-3 (print), ISBN 978-615-81222-9-0 (online), <https://trivent-publishing.eu/books/thebioethicsofthecrazyape/2.%20Vivien%20Szútor.pdf> tanulmányomon alapul.

⁶⁰¹ QUANTE i.m. 40. o.

⁶⁰² QUANTE i.m. 41. o.

hanem mint tárgyat felhasználják valamihez, továbbá sérülhet abban az esetben is, amikor egy embert megaláznak, illetve megszegyenítenek.⁶⁰³

Az emberi méltóság jogi fogalma

Az emberi méltóság abban az értelemben is kétarcúnak számít, hogy egyrészt etikai normák alapjaként szolgál, egyfajta vezérfonálként, amelyet a magatartási szabályok meghatározásához használnak, másrészt pedig alapjogi jelleggel rendelkezik, hiszen mind a nemzeti alkotmányokban, mind pedig a nemzetközi emberi jogi dokumentumokban megtalálható.⁶⁰⁴

A magyar Alkotmánybíróság első abortuszhatározata értelmében az emberi méltósághoz való jog jelenti egyrészt azt, hogy „van az egyén autonómiájának, önrendelkezésének egy olyan, mindenki más rendelkezése alól kivont magja, amelynél fogva az ember alany marad, s nem válhat eszközzé vagy tárggyá”.⁶⁰⁵ Másrészt, hozzátartozik a jelentéséhez az, hogy az emberi méltósága minden embernek érinthetetlen, mely nem függ attól, „hogyan emberi lehetőségéből mennyit valósított meg, és miért annyit.”⁶⁰⁶

Miután az emberi méltósághoz való jognak a magyar „alkotmánybírósági gyakorlat egyfajta általános személyiségvédelmi funkciót”⁶⁰⁷ tulajdonít, így ezen jog anyajognak minősül, vagyis olyan szubszidiárius alapjognak, amelyre az egyén autonómiájának védelmében minden esetben hivatkozni lehet a bíróságok előtt. Az általános személyiségvédelmi funkcióból levezethető az egyén joga az önazonosságához, az önrendelkezéshez, továbbá a testi integritáshoz. Ezen funkciók mellett az emberi méltósághoz való jog biztosítja továbbá az emberi életek közötti egyenlőséget. A magánszféra sérthetlensége az emberi méltóság alapján kap alkotmányos védelmet, ahogyan azt a magyar Alkotmánybíróság több határozatában kimondta.⁶⁰⁸ Az emberi méltósághoz való jognak ezek azok a megjelenési formái, amiket veszélybe sodor a géntechnológia.

⁶⁰³ Ludwig SIEP: *Az emberi méltóság argumentuma az őssejtkutatásról folyó etikai vitában* In: KÖMÜVES Sándor – RÓZSA Erzsébet (szerk.): *A személy bioetikai kontextusa*, Debreceni Egyetemi Kiadó, Debrecen, 2013. 57. o.

⁶⁰⁴ SÁNDOR (2016) i.m. 47. o.

⁶⁰⁵ 64/1991. (XII. 17.) AB hat.

⁶⁰⁶ 64/1991. (XII. 17.) AB hat.

⁶⁰⁷ SÁRI – SOMODY i.m. 104. o.

⁶⁰⁸ 11/2006. (III. 23.) AB határozat, Magyar Közlöny, Budapest, 2006. 32. szám 2717. <http://www.kozlonyok.hu/nkonline/MKPDF/hiteles/MK06032.pdf> (Letöltés ideje: 2018. április 28.)

Az emberi méltóság megjelenése a nemzetközi bioetikai dokumentumokban

Az UNESCO által 1997-ben megalkotott *Az emberi génállomány és az emberi jogok egyetemes nyilatkozatának* az A. pontja rendelkezik az emberi méltóságról és az emberi génállományról. A Nyilatkozat nemcsak az emberi méltóság anyajog mivoltát hangsúlyozza, hanem ezen anyajogi jellegből kötelezettségeket is megfogalmaz az államok részére. Az emberi génállományt nemcsak az emberiség szimbolikus örökségeként definiálja, hanem az emberek eredendő méltóságának és változatosságának alapjaként. Azt is megfogalmazza továbbá ez a kötelező erővel nem rendelkező dokumentum, hogy joga van minden embernek ahhoz, hogy a genetikai tulajdonságaitól függetlenül tartsák tiszteletben az emberi méltóságát és az emberi jogait. Meghatározza a méltóság funkcióját, amikor arról rendelkezik, hogy az emberek egyediségét és sokféleségét éppen a méltóság szükségessége miatt kell tiszteletben tartani.⁶⁰⁹ A Nyilatkozat védelmezi az egyének genetikai sokféleségét akkor, amikor szót emel a hátrányos megkülönböztetés ellen és kimondja, hogy genetikai jellegzetességek alapján nem érheti az embereket olyan megkülönböztetés, aminek célja vagy eredménye az emberi méltóság megsértése lenne.⁶¹⁰

A 2003-ban szintén az UNESCO által kibocsátott *Nemzetközi nyilatkozat a humángenetikai adatokról* című dokumentum bár speciálisan a humángenetikai adatok helyzetével foglalkozik, így azok gyűjtésére, felhasználására és tárolására tartalmaz rendelkezéseket, azonban a Humángenetikai Nyilatkozat szellemét áthatja az emberi méltóságnak, mint mércének a biztosítása, a humángenetikai adatokkal kapcsolatos eljárások során is. Így, az emberi méltóság tiszteletben tartása már a Humángenetikai Nyilatkozat céljai között megjelenik. Összekapcsolja továbbá az emberi méltóság tiszteletben tartását a diszkrimináció és a stigmatizáció tilalmával, vagyis azzal, hogy a humángenetikai adatok nem használhatók fel olyan célokból, amelyek megkülönböztetnék egyik embert a másiktól és amely így az emberi méltóság sérelméhez vezetne.⁶¹¹

A 2005-ben kiadott *A bioetika és az emberi jogok egyetemes nyilatkozata* akként ismeri el a tudomány és a kutatás eredményeit, miként azok nemcsak az egész emberiség jólétére vannak pozitív hatással, hanem előmozdítják az emberi méltóság elismerését is. Ezen Bioetikai Nyilatkozat szintén tartalmazza, hogy az emberi méltóságot tiszteletben kell tartani, éppen úgy, ahogy az emberi jogokat és az alapvető szabadságjogokat. Kimondja továbbá azt, hogy a

⁶⁰⁹ UNESCO (1997) 1-2. cikk

⁶¹⁰ UNESCO (1997) 6. cikk

⁶¹¹ UNESCO (2003) 7. cikk

tudomány és a társadalom kizárólagos érdekével szemben mindig az egyén érdeke és jóléte az első.⁶¹² A Bioetikai Nyilatkozat kimondja a 10. cikkében az emberi méltósággal kapcsolatban azt, hogy az emberek jogaik és méltóságuk tekintetében egyenlők, vagyis mindenkit igazságos és méltányos bánásmód illet meg. Valamint, kimondja a Nyilatkozat a 11-12. cikkében, hogy bár tekintettel kell lenni a kulturális sokféleségre és a pluralizmusra, azonban erre hivatkozással nem lehet az emberi méltóságot és az alapvető emberi jogokat csorbítani. Megerősíti azt a már 2003-ban kimondott elvet, hogy a Nyilatkozat nem értelmezhető úgy, hogy az az emberi méltósággal ellentétes cselekedetek alapjául szolgáljon.⁶¹³ A Nyilatkozat ünnepélyes kihirdetésekor Koichire Matsuura, az UNESCO főigazgatója arról beszélt, hogy a nyilatkozat elfogadásával a tagállamok a bioetika történetében először ünnepélyesen megerősítették a nemzetközi közösség erkölcsi elkötelezettségét arra vonatkozóan, hogy tiszteletben tartják az emberiség egyetemes elveit a tudomány és a technológia fejlődése és alkalmazása során.”⁶¹⁴

Az Európa Tanács által kibocsátott első ebben a témában kötelező erővel rendelkező dokumentum az *Oviedói Egyezmény*. *Sándor Judit* szerint az Egyezmény európaiságát mutatja, hogy „az emberi méltóságot teszi meg alapértéknek a biomedicina területén.”⁶¹⁵ Így az Egyezmény már a Preambulumában elismeri, hogy abból a célból lett létrehozva, hogy elismerje, hogy az orvostudomány, illetve a biológia nem megfelelő alkalmazása veszélyeztetheti az emberi méltóságot. Az Egyezménynek nem titkolt célja, ahogyan azt az 1. cikkben kifejti, hogy a biológia és az orvostudomány területén is tiszteletben tartassa az emberek méltóságát és önazonosságát megkülönböztetés nélkül. Ahogyan az Egyezmény Magyarázó Jegyzetei tartalmazzák, az Egyezmény csak a fő alapelveket határozza meg, éppen ezért, az Egyezmény lehetővé teszi, hogy az Egyezményben részes államok szélesebb körű védelmet határozhassanak meg a biológia és az orvostudomány területén.⁶¹⁶ Kiemeli továbbá a Jegyzet, hogy „az Egyezmény egésze közös keretet biztosít az emberi jogok és az emberi méltóság védelméhez a biológia és az orvostudomány fejlődő területein.”⁶¹⁷ Azt is kiemeli a Jegyzet, hogy az emberi méltóság „az Egyezményben hangsúlyozott értékek többségének az

⁶¹² UNESCO (2005) 3. cikk

⁶¹³ UNESCO (2005). 28. cikk

⁶¹⁴ Koichire Matsuura director-general of UNESCO on the occasion of the twelfth session of the International Bioethics Committee, Tokyo, 15 December 2005., <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001428/142832e.pdf> (Letöltés ideje: 2018. április 28.)

⁶¹⁵ SÁNDOR (2016) i.m. 32. o.

⁶¹⁶ Oviedói Egyezmény 27. cikk

⁶¹⁷ Explanatory Report of the Human Rights and Biomedicine Convention, European Treaty Series – No. 164. 2. <https://rm.coe.int/16800ccde5> (Letöltés ideje: 2018. április 28.) (a továbbiakban: Explanatory Report)

alapja.”⁶¹⁸ Azt is fontos megjegyezni az Egyezményrel kapcsolatban, hogy az Egyezmény „az emberi lény kifejezést használja fel arra, hogy kifejtse minden ember méltóságának és identitásának a védelmét és annak szükségességét.”⁶¹⁹ Továbbá az is az Egyezmény érdeme, hogy hatályba lépését követően kezdett el az Emberi Jogok Európai Bírósága az ítélkezési gyakorlatában rendszeresen hivatkozni a bioetika európai normáira.⁶²⁰

Összefoglalóan elmondható az emberi méltósággal kapcsolatban, hogy általában a dokumentumok egyfajta vezérelvként tekintenek rá, egy olyan alapelvként, amely áthatja a dokumentumok egész szellemiségét. Az emberi méltósághoz való jog alapértékként megtestesíti mindazt, ami az embert emberré teszi és nem degradálja le eszközzé. Nemcsak azért egyenlő minden ember egymással, mert méltósággal rendelkezik, hanem azért is, mert ennek a méltóságának az alapja az emberi génállomány, amelyre mind a biológia, mind pedig az orvostudomány nem megfelelő alkalmazása veszélyeket rejt magában. Éppen emiatt szükséges összhangba hozni a kutatás szabadságát az emberi méltóság jogával. Valamint, ezért elengedhetetlen a diszkrimináció és a stigmatizáció tilalmának a kimondása, hogy ne lehessen az embereket genetikai jellegzetességeiktől függően hátrányosan megkülönbözteti egymástól. Már csak azért sem, mert bár a dokumentumok elismerik az emberek génállományában rejlő egyediséget és sokféleséget, azonban tilalmazzák, hogy erre való hivatkozással mások emberi méltósága csorbát szenvedjen.

A géntechnológia emberi méltóságra gyakorolt hatása

A géntechnológia nemcsak az emberi testről szerzett eddigi tudásunkat írja felül, hanem megváltoztathatja, illetve veszélybe sodorhatja az olyan alapértékeket, mint az emberi méltósághoz való jog. Amennyiben az ember biológiai fogalma átalakulna és a fogalma alatt már nem csupán az eddigi embereket értenénk (vagyis az olyan személyeket, akiket anya szült és akiknek a génállománya pont ugyanolyan, mint amilyen volt megszületésekor, tehát nem lettek genetikailag módosítva, feljavítva), hanem a genetikailag módosított embereket is, úgy kellene-e az emberi méltóság fogalmának változni? Vagy már maga az a tény, ha ez a változás felmerülne, már az diszkriminálná a genetikailag módosított embereket a genetikailag nem

⁶¹⁸ Explanatory Report 3.

⁶¹⁹ Explanatory Report 4.

⁶²⁰ SÁNDOR Judit: *Emberi jogok az orvosbiológia területén – a nemzetközi jog szerepe az emberi jogok és a bioetika közeledésében*, In: OKRI Szemle, 2009. https://www.okri.hu/images/stories/OKRISzemle2009/010_sandor.pdf (Letöltés ideje: 2021. április 4.) 131. o.

manipulált emberekkel szemben? Meg kell-e különböztetnünk jogilag embert és embert egymástól? Élvezzenek-e egyfajta pozitív diszkriminációt a genetikailag módosított emberek, és például egy állás betöltésekor ezen tény kerüljön pozitív elbírálás alá? Ennek eldöntése azért lényeges, mert „ugyanaz a személy, aki egy meghatározott tulajdonság szempontjából a genetikai kisebbséghez tartozik, az egy másik tulajdonsága alapján tartozhat akár a genetikai többséghez is.”⁶²¹ Továbbá, különbséget kellene-e tennünk a betegség okán genetikailag módosított és a csupán feljavítása érdekében módosított génállományú ember között? Ha elismerjük az emberek génállományukból fakadó sokféleségét azzal elismerjük az egyenlőségüket is? Egyenlő lehet-e egy nem módosított ember és egy genetikailag módosított ember, vagy a genetikailag módosított személy többet ér majd?

Vajon az emberi méltóság alapértékként való deklarálása elég biztosítékot nyújt-e az emberek számára ahhoz, hogy szabadon rendelkezessenek afelől, hogy szeretnék-e, ha genetikailag módosítanák őket?

Képességfokozás

A géntechnológia irányul egyrészt a betegségek megelőzésére, illetve a már kialakult betegségek gyógyítására, másrészt a képességek fokozására is. Azonban teszi fel a kérdéseket jogosan *Siddhartha Mukherjee*: „Vajon képesek vagyunk saját genomunk felelősségteljes „fejlesztésére”? Mi lehet a következménye annak, ha a génjeinkben kódolt természetes információkon javítunk? „Alkalmasabbá” tehetjük-e saját genomunkat úgy, hogy nem kockáztatjuk a nagy fokú alkalmatlanság lehetőségét?”⁶²² Vagyis, úgy akarunk beleavatkozni az evolúció folyamatába és úgy kívánjuk felgyorsítani azt, hogy nem tudjuk előre milyen következményekkel járhat, ha belenyúlunk az emberek genetikai állományába.

Nem sérül-e az emberi méltóság akkor, ha a képességfokozás a cél, nem ismerjük-e el ezzel hallgatólagosan azt, hogy nem jó úgy az ember, ahogy van. Sérülhet az emberi méltósághoz való jog abban az esetben is, ha tiltjuk a képességfokozást, hiszen miért ne dönthetnék el az emberek, hogy szeretnék-e élesebb látást, jobb hallást, esetleg bizonyos képességek kialakulását? Jogukban áll az államoknak megtiltani a képességfokozást vagy bevezetni egyfajta fokozatosságot, ami meghatározza, hogy bizonyos képességek fokozása megengedett, de egy bizonyos szinten túl nem engedélyezettek az ilyen eljárások, például nem

⁶²¹ SÁNDOR (2002) i.m. 617. o.

⁶²² MUKHERJEE i.m. 525. o.

kerülhetnek olyan képességek birtokába, melyek mások életét vagy testi épségét veszélyeztetnék, valamint csak úgy lehetne a képességeket fokozni, hogy azok ne öröklődhessenek tovább az utódokba, ezzel meghagyva a szabad rendelkezés jogát az a jövő generációjának.

Eldönthetjük-e a jövő generációinak beleegyezése nélkül, hogy belekívánunk avatkozni az emberi génállományba, még hozzá olyan szinten, ami az ő életüket is megfogja változtatni? Nem sértjük-e a jövő generációinak védelmét és az emberi méltóságukhoz való jogot azáltal, hogy olyan kérdésben döntünk, ami az ő személyes testi integritásukba avatkozik bele a legegyszerűbb szinten. Jogunkban áll-e „a jövő generációk sorsát determinálni, akár jobbító szándékkal is?”⁶²³

Az emberi méltósághoz való jog, mint hivatkozási alap fontos szerepet tölt és tölthet be a géntechnológiában és abban, hogy mik a megengedett és mik a nem megengedett eljárások. Azonban védelemnek nem biztos, hogy elegendő, hiszen nem várhatjuk, hogy az emberi méltóságra hivatkozással meg lehessen állítani a kutatókat, illetve a szakembereket és egyéb korlátozó szabályok nélkül lehessen őket rábírnival arra, hogy bizonyos kutatásokba és beavatkozás elvégzésére gondolni se merjenek. Nem lehet, már csak azért sem, mert az eltérő nemzetek eltérő kultúrával rendelkeznek és ameddig nem határozunk meg nemzetközi standardokat arra nézve, hogy melyek a megengedett és melyek a kerülendő eljárások, továbbá amíg ebbe az összes állam bele nem egyezik, addig veszélyeztetve lesz az emberi méltóság, éppen azért, mert mindig lesz valaki, aki a versenyt diktálja és akit majd utol szeretnének érni a géntechnológiában a szakemberek. „A veszély nagyon is valóságos, az országok első szeretnének lenni a versenyben, anélkül, hogy figyelembe vennék az emberi jogi perspektívákat, a bioetikai elemzéseket vagy a lehetséges következményeket.”⁶²⁴

⁶²³ NAVRATYIL i.m. 204. o.

⁶²⁴ Petra de SUTTER: *The use of new genetic technologies in human beings*, Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development, 25 April 2017., <http://website-pace.net/documents/19855/3313570/20170426-recours-nouvelles-technologies-génétiques-EN.pdf/75b25d58-a122-4896-91ae-295d49d42549> (Letöltés ideje: 2021. április 4.) 9. o.

Konklúzió

„A technológia sokat segíthet, de ha túl nagy hatalmat kap az életünk fölött, a saját céljaink túszává ejthet. (...) A technológia nem rossz. Ha tudod, mit akarsz az életben, a technológia segíthet elérni azt. De ha nem tudod, nagyon is könnyen megeshet, hogy a technológia alakítja majd a céljaidat, és átveszi az uralmat az életed fölött.”

(Yuval Noah Harrari)⁶²⁵

A géntechnológia embereken való alkalmazása ugyan már elkezdődött, sőt, van olyan része – a humángenetikai vizsgálatok -, amelyek a bevett gyakorlat részének tekinthetők az egészségügyi ellátás során, azonban a génebészet és az ezáltal megvalósuló humángenetikai kutatások egyelőre nem mondhatók a hagyományos orvoslás bevett módszereinek. Egyelőre nem áll annyi információ a tudományos élet rendelkezésére ahhoz, hogy olyan kutatásokba és eljárásokba kezdhessenek, melyek kihatással lehetnek az ember genetikai állományának a drasztikus megváltoztatására.

A nemzetközi és a hazai szabályozás egyaránt arra törekszik, hogy elejét vegye az emberi génállomány megváltoztatására irányuló törekvéseknek, az emberi egyed másolásának, valamint az emberi faj nemesítésének. Mindig lesz olyan kutató, aki a nemzetközi moratórium és a tiltó jogszabályok ellenére is átlépi a határvonalat, ebben az esetben azonban nagyon fontos a tudós társadalom fellépése, az ellenvélemények nyilvánosságra hozatala és a bűncselekményt elkövető kutatók felelősségre vonása.

A géntechnológia olyan utat járt be a történelem során, mely óvatosságra intheti az emberiséget attól, hogy felelőtlen kísérletekbe kezdjen, hogy felhasználja a genetikai adatok által nyert információkat olyan célokra, melyek stigmatizálnák vagy megkülönböztetnék az embereket egymástól genetikai tulajdonságaik alapján.

Az értekezés elején felvettem három tézist, mely vezérmotívumként végig kísérte a dolgozat egészét. Elsőként abból az állításból indultam ki, hogy a hazai jogszabályi környezetben van olyan géntechnológiával összefüggő kérdéskör melyben igen is erősíteni kellene a szabályozásnak. Ezt az állításomat továbbra is fenntartom, és szerintem lassan elérkezünk abba a fázisba, hogy a Humángenetikai törvényünknek nem csupán a humángenetikai vizsgálatokról és kutatásokról, hanem a génebészetről is szólnia kellene. Még hozzá meghatározva a kifejezetten tiltott tevékenységek mellett az akár megengedett eljárásokat is. Ugyanígy fontos kellene, hogy legyen az interneten rendelhető genetikai tesztek

⁶²⁵ Yuval Noah HARRARI: *21 lecke a 21. századra*, Animus Kiadó, Budapest, 2018. 233. o.

és 'csináld magad génekészletek' feletti fokozottabb ellenőrzés. Valamint az is, hogy az ilyen jellegű tesztek vásárlók figyelmét felhívják a genetikai adataik sorsára (melyek a GDPR-nak köszönhetően az Európai Unión belül nagyobb biztonságban vannak, mint például az Amerikai Egyesült Államokban). Valamint, az előbb említett génekészletek megvásárolhatóságának szigorítása is fontos lenne. A magzatok védelmével kapcsolatban pedig, ha nem is a szabályozásra, de a szabályozás betartásának ellenőrzésére fokozottabb hangsúlyt kellene fektetni, és több információval ellátni a leendő szülőket a magzatuk genetikai állapotával vagy annak vizsgálhatóságával kapcsolatban.

A második állításom az volt, hogy a géntechnológia akár még az emberi méltóság fogalmát is átalakíthatja. Talán ez az a tézis, amit se megerősíteni, sem pedig megcáfolni nem tudnék a következők szerint. Bemutattam az értekezésemben, hogy a géntechnológia milyen hatással van az egyes alapjogokra és részjogosítványaikra, milyen új kérdéseket vet fel, mi az, amire választ ad és mi az, amire még csak nem is sejthetjük a választ. Azonban az emberi méltóság védelmével kapcsolatban szerintem az a paradoxon állt elő, hogy az is a sérelmének tekinthető, ha a géntechnológia megsérti az ember sérthetlenségét és az is a nagyfokú sérelmének tekinthető, ha a technológiai tudásunk megvan rá, azonban félelem vagy tanácstalanság okán nem élünk a lehetőségekkel. Utóbbi eset alatt szigorúan azt értem, amikor egy nemzetközi megállapodás születik arról, hogy bizonyos génszabványok az emberek gyógyítása, akár jobbítása érdekében kerüljenek alkalmazásra. Éppen ezért az emberi méltóság védelmével kapcsolatban arra az álláspontra helyezkednék, hogy ennek betartása a legfontosabb alapelv, amit a géntechnológiai eljárások alkalmazása során mindig minden körülmények között be kell tartani. Azonban nyitva hagynám annak a lehetőségét, hogy később a társadalom nyomására az emberi méltóság fogalma új jelentéstartalokat is magában hordozhasson, szem előtt tartva az óvatosságot és segítségül hívva az alkotmányjogból a szükségesség és arányosság mércéjét.

A harmadik állításom az volt, hogy az emberi faj tökéletesítésére irányuló eljárások együtt járhatnak egy újfajta eugenikai törekvés kialakulásával, melyet a jognak még csírájában el kellene tudnia folytatni. Ezt az állításomat továbbra is fenntartom és csak hangsúlyozni tudom, hogy mennyire fontos a genetikai alapon történő diszkrimináció tilalmának teljes körű kimondása minden ezzel összefüggő nemzetközi és nemzeti egyezményben, jogszabályban. Továbbá, hogy mennyire elengedhetetlen a genetikai alapon történő diszkrimináció tilalmának a megvalósítása és ennek ellenőrzése. Nem szabad engedni, hogy az emberi faj tökéletesítésére irányuló tevékenységek, a designer baby jelenség megjelenése és szárnyalása, a biztosító társaságok és a munkáltatók genetikai adatok alapján történő szerződéskötése olyan méreteket

ölsön, mint öltött a történelem során. Ennek és az elkövetkezendő generációnak ennél jobbnak kell lennie és minden eszközzel ki kell küszöbölnie a (genetikai alapon történő) diszkriminációt és az emberek egymástól való megkülönböztetését.

Doktori értekezésemet a következő gondolattal zárnám: „Hume dilemmája: Cselekedeteink egyaránt lehetnek determináltak (amikor nem vagyunk felelősek értük) és véletlen események következményei (amiért szintén nem vagyunk felelősek).”⁶²⁶ Így nem vagyunk felelősek azért, hogy milyen géneket adunk át utódainknak, azért azonban igen, hogy az általunk adott géneket hogyan alakítatjuk át bennük. Sose dőlünk be a géntechnológia ígérte könnyű, szép új világnak. A géntechnológia egyelőre csak a testünket képes átalakítani, a lelkünket és a gondolatainkat nem.

Kézirat lezárva: 2021. június 7.

⁶²⁶ RIDLEY i.m. 325. o.

Köszönetnyilvánítás

Végezetül, de nem utolsósorban, szeretném köszönetemet kifejezni mindazoknak, akik a doktori értekezésem elkészüléséhez hozzájárultak. Nagyon köszönöm témavezetőmnek, Dr. habil. Homicskó Árpád Olivérnek iránymutatásait, szakmai segítségét és tanácsait, valamint folyamatos biztatását. Köszönöm továbbá a Doktori Iskola tanárainak a szakmai segítségüket, továbbá a publikációs lehetőségek biztosítását. Köszönettel tartozom a Doktori Iskola ügyintézőinek és a Kar könyvtárosainak is azért a sok segítségért, amit a doktori ügyintézés során nyújtottak. Köszönetemet szeretném kifejezni a műhelyvitámra felkért két előopponensemnek is, Prof. Prugberger Tamásnak és dr. Julesz Máté PhD-nak, akik tanácsaikkal nagymértékben hozzájárultak a doktori értekezés végső formájához.

Nagyon köszönöm szüleimnek, hogy mindig biztattak és támogatták szakmai életutamat (is), nélkülük nem sikerülhetett volna ez a dolgozat sem. És nagyon köszönöm férjemnek, hogy a legfőbb támaszom volt a dolgozat írásának nehezebb perceiben is.

Irodalomjegyzék

Jogforrások

1. 1998. július 6-án született meg az Európai Parlament és a Tanács a biotechnológiai találmányok jogi oltalmáról szóló 98/44 EK irányelve
2. GDPR – Az Európai Parlament és a Tanács (EU) 2016/679 rendelete (2016. április 27.) a természetes személyeknek a személyes adatok kezelése tekintetében történő védelméről és az ilyen adatok szabad áramlásáról, valamint a 95/46/EK rendelet hatályon kívül helyezéséről (általános adatvédelmi rendelet) (EGT-vonatkozású szöveg)
3. Alaptörvény
4. 2008. évi XXI. törvény a humán genetikai adatok védelméről, a humán genetikai vizsgálatok és kutatások, valamint a biobankok működésének szabályairól
5. 1992. évi LXXIX. törvény a magzati élet védelméről
6. 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről
7. 1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és az esélyegyenlőségük biztosításáról
8. 30/1998. (VI. 24.) NM rendelet az emberi reprodukcióra irányuló különleges eljárások végzésére vonatkozó, valamint az ivarsejtekkel és embriókkal való rendelkezésre és azok fagyasztva tárolására vonatkozó részletes szabályokról
9. 35/2005. (VIII. 26.) EüM rendelet az emberi felhasználásra kerülő vizsgálati készítmények klinikai vizsgálatáról és a helyes klinikai gyakorlat alkalmazásáról
10. 23/2002. (V. 9.) EüM rendelet az emberen végzett orvostudományi kutatásokról
11. 64/1991. (XII. 17.) AB határozat
12. 1/2006. (III. 23.) AB határozat

Bioetikai dokumentumok

1. UNESCO: Az emberi génállományról és az emberi jogokról szóló egyetemes nyilatkozat, 1997.
2. UNESCO: Nemzetközi nyilatkozat a humán genetikai adatokról, 2003.
3. UNESCO: Bioetika és az emberi jogok egyetemes nyilatkozata, 2005.
4. Európa Tanács Oviedói Nyilatkozat

Szakirodalom

1. Homicskó Árpád Olivér: *A magyar egészségügyi szolgáltatások nyújtásának jogi szabályozása*, Doktori értekezés, Szegedi Tudományegyetem Állam- és Jogtudományi Doktori Iskola, Budapest, 2008.
2. Homicskó Árpád Olivér: *Az új technológiák kihívásainak szabályozása az egészségügy területén* In: TÓTH András (szerk.): *Technológia jog – Új globális technológiák jogi kihívásai*, Budapest, Acta Caroliensia Conventorum Scientiarum Iuridico-Politicarum XV., 2016.
3. Homicskó Árpád Olivér: *A humángenetikai tevékenység hazai szabályozásának bemutatása* In: Homicskó, Árpád Olivér; Szuchy, Róbert (szerk.): *Studia in honorem Péter Miskolczi-Bodnár 60, Károli Gáspár Református Egyetem, Állam- és Jogtudományi Kar*, Budapest, 2017.
4. Homicskó Árpád Olivér (szerk.): *Egyes modern technológiák etikai, jogi és szabályozási kihívásai*, Budapest, Acta Caroliensia Conventorum Scientiarum Iuridico-Politicarum, 2018.
5. Julesz Máté: *Az orvosi jog aktualitásai – az eutanáziától a klónozásig*, Medicina Könyvkiadó Zrt., Budapest, 2016.
6. JULESZ Máté: *Az egészséghez fűződő jog – A póttanyaságtól a COVID-19-ig*, Medicina Könyvkiadó Zrt. Budapest, 2021.
7. Kovácsy Zsombor (szerk.): *Az egészségügyi jog nagy kézikönyve*. Budapest, Complex Kiadó Jogi és Üzleti Tartalomszolgáltató Kft., 2009.
8. PRUGBERGER Tamás: *A jogi normák és alkalmazásuk az Univerzum élő és élettelen jelenségeinek természeti és a társadalmi törvényszerűségek összefüggésrendszerében*, Jogelméleti Szemle, 2021/1. szám
9. Sándor Judit: *Bioetika és emberi jogok: az emberi jogok új generációja?*, Acta Humana, 17. évf. 2006. 1. szám 17 – 28. o.
10. Sándor Judit: *Az én molekulám – Bioetika és emberi jogok a XXI. század elején*, L'Harmattan Kiadó, Budapest, 2016.
11. Sári János – Somody Bernadette: *Alapjogok – Alkotmánytan II.*, Osiris Kiadó, Budapest, 2008.
12. Szatmári István – Kőműves Sándor – Tóth Gábor Attila: *Humán embrionális őssejtkutatás – Orvosbiológiai, filozófiai-etikai, jogi kérdések*. Debreceni Egyetemi Kiadó, Debrecen, 2014. Dr. Tattay Levente (szerk.): *A biotechnológia jogi és etikai*

- kérdései az EU-ban, Magyar Tudományos Akadémia Tudomány és Kutatások Jogi és Igazgatási Kérdéseinek Kutatócsoportja, Budapest, 2004.
13. Csehi Gyula – Mikó Imre (szerk.): *A genetika évszázada*, Kriterion Könyvkiadó, Budapest, 1976.
 14. Czeizel Endre: *Genetika és társadalom*, Magvető Kiadó, Budapest, 1977.
 15. Czeizel Endre: *Az emberi öröklődés*, Gondolat Kiadó, Budapest, 1983.
 16. Czeizel Endre: *Egy orvosgenetikai etikai gondjai*, Kossuth Könyvkiadó, Budapest, 1983.
 17. Francis Fukuyama: *Poszthumán jövőnk – A biotechnológiai forradalom következményei*, Európa Könyvkiadó, Budapest, 2003.
 18. Gaizler Gyula: *A bioetika alapkérdései*, Magyar Bioetikai Alapítvány Kiadó, Budapest, 1997.
 19. Gaizler Gyula: *Bioetika*, Pázmány Könyvek, Budapest, 1999.
 20. Al Gore: *Mérlegen a Föld – Ökológia és az emberi lélek*, Föld Napja Alapítvány, Budapest, 1993.
 21. Yuval Noah Harari: *21 lecke a 21. századra*, Animus Kiadó, Budapest, 2018.
 22. Dr. Kovács József (szerk.): *A modern orvosi etika alapjai – Bevezetés a bioetikába*, Medicina Könyvkiadó Zrt., Budapest, 2016.
 23. Kőműves Sándor – Rózsa Erzsébet (szerk.): *A személy bioetikai kontextusa*, Debreceni Egyetemi Kiadó, Debrecen, 2013.
 24. Siddhartha Mukherjee: *A gén – Személyes történet*, Park Könyvkiadó, Budapest, 2017.
 25. Oláh Éva (szerk.): *Klinikai genetika*, Medicina Könyvkiadó Zrt., Budapest, 2015.
 26. Michael Quante: *Emberi méltóság és személyes autonómia – Demokratikus értékek az élettudományok összefüggésében*, Debrecen, Debreceni Egyetemi Kiadó, 2012.
 27. Matt Ridley: *Génjeink – Egy faj önéletrajza 23 fejezetben*, Akkor Könyvkiadó, 2002.
 28. Rebecca Skloot: *Henrietta Lacks örök élete*, Park Könyvkiadó, Budapest, 2012.
 29. Stefan Lorenz Sorgner: *Educating the Genes* Elhangzott a The 2nd International Conference on Bioethics in the New Age of Science keretén belül Szegeden 2018. május 11-én
 30. Ádány Róza - Sándor Judit - Angela Brand (szerk.): *Népegészségügyi genomika*, Medicina Könyvkiadó Zrt., Budapest, 2012.
 31. Charles Susanne (szerk.): *Bioetikai olvasókönyv: Multidiszciplináris megközelítés*, Dialóg Campus Kiadó, Pécs-Budapest, 1999.

32. Venetianer Pál: A DNS szép új világa – A tudomány második bűnbeesése, Kulturtrade Kiadó, Budapest, 1998.
33. Venetianer Pál: *Molekulák, gének, sorsok*, Budapest, 2008.
34. Venetianer Pál: *Génmódosított növények – Mire jók?*, Typotex Kiadó, Budapest,, 2010.
35. Venetianer Pál: *Az emberi genom*, Akadémiai Kiadó, Budapest, 2013.

Internetes források

1. TAHYNÉ KOVÁCS Ágnes: *Egyes etikai vonatkozásokról a génmódosított szervezetek jogi szabályozása kapcsán*, Iustum Aequum Salutare, VIII. 2012. 3-4. <https://docplayer.hu/14514716-Egyes-etikai-vonatkozasokrol-a-genmodositott-szervezetek-jogi-szabalyozasa-kapcsan-1-tahyne-kovacs-agnes-egyetemi-tanarseged-ppke-jak.html> (Letöltés ideje: 2021. június 1.)
2. T. KOVÁCS Júlia: *A GMO-mentes Alaptörvény hatása a mezőgazdaságra – különös tekintettel a visszaszerzett EU tagállami szuverenitásra és a TTIP-re*, In: SZALMA József (szerk.): *A magyar tudomány napja a Délvidéken 2014. Újvidék, VMTT, 2015.* http://www.vmtt.org.rs/mtn2014/300_319_T_Kovacs.pdf 319. o. (Letöltés ideje: 2021. június 1.)
3. Jeanne LENZER: Arthur Kronberg, BMJ, 2008 January 5. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2174742/> (Letöltés ideje: 2021. május 30.)
4. Ralf DALHM: Friedrich Miescher and the discovery of DNA, Development Biology, 2005 Feb 15 <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0012160604008231?via%3Dihub> (Letöltés ideje: 2021. május 30.)
5. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000095428>
6. Dr. LÖW Péter: *Bevezetés a bioetikába*, Budapest, ELTE, 2014. http://ttomc.elte.hu/sites/default/files/kiadvany/low_peter_2014_0.pdf
7. Gilbert Hottois, <https://www.redalyc.org/pdf/1892/189222558006.pdf> (letöltés dátuma: 2020. október 2.)
8. Zeller Judit: *A testen kívül létrejött embriók morális és jogi státusa a reprodukcióhoz való jog és a tudományos kutatás tükrében* – Phd értekezés, Pécs, 2009. 13. o. <https://ajk.pte.hu/sites/ajk.pte.hu/files/file/doktori-iskola/zeller-judit/zeller-judit-vedes-tezisek.pdf> (letöltés ideje: 2021. március 20.)

9. Study Submitted by the Director-General Concerning the Possibility of Drawing up an International Instrument for the Protection of the Human Genome. General Conference, Twenty-seventh Session, Paris 1993. 27 C/45 1993. szeptember 30. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000095428> Letöltés ideje: 2020. szeptember 4.
10. <http://publications.ceu.edu/sites/default/files/publications/hungarian-translation-final.pdf> Letöltés ideje: 2020. 09. 01.
11. M.J.Paterson: *Asilomar Conference on Laboratory Precautions When Conducting Recombinant DNA Research – Case Summary*, In: *International Dimensions of Ethics Education in Science and Engineering – Case Study Series*, June 2010, <https://scholarworks.umass.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1023&context=edethicsin-science> Letöltés ideje: 2020. július 18.
12. RASKÓ István: Humán genetikai a laboratóriumtól a betegágyig, *Magyar Tudomány*, 2015. <http://www.matud.iif.hu/2015/04/13.htm> Letöltés ideje: 2021. május 30.
13. NAGY Nikolett: Új tudomány született tegnap: elindultunk a vakság gyógyítása felé, *24.hu Tudomány*, 2021. május 25. <https://24.hu/tudomany/2021/05/25/roska-botond-vaksag-gyogyitasa-genterapia/> Letöltés ideje: 2021. május 25.
14. S. Applegate: *The Prometheus Principle: Using the Precautionary Principle to Harmonize the Regulation of Genetically Modified Organisms*, *Indiana Journal of Global Legal Studies*, Volume 9, Issue 1, Article 11, Fall 2011 217. https://www.repository.law.indiana.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1234&context=ij_gls Letöltés ideje: 2020. november 21.
15. 1972. Riói Nyilatkozat a Környezetről és a Fejlődésről, <http://www.nyf.hu/others/html/kornyezettud/megujulo/Fenntarthato%20fejlodes/A%20Rioid%20Nyilatkozat.htm> Letöltés ideje: 2020. december 6.
16. Elővigyázatosság elve, <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/HU/TXT/HTML/?uri=LEGISSUM:I32042&from=HU>
17. TÓTH András: A mesterséges intelligencia szabályozásának paradoxonja és egyes jogi vonatkozásainak alapvető kérdései, In: *Infokommunikáció és Jog*, 2019/2. szám (73.), <https://infojog.hu/toth-andras-a-mesterseges-intelligencia-szabalyozasanak-paradoxonja-es-egyres-jogi-vonatkozasainak-alapveto-kerdesei-2019-2-73-3-9-o/> (Letöltés ideje: 2021. május 20.)

18. Disabled Peoples' International (DPI) Europe: The Right to Live and Be Different. UK, 2000. <https://www.independentliving.org/docs1/dpi022000.html> (letöltés ideje:2018. 12. 19.)
19. Carli FRIEDMAN - Aleksa L OWEN: *Siblings of Disabled Peoples' Attitudes Toward Prenatal Genetic Testing and Disability: A Mixed Methods Approach*. In: Disability Studies Quarterly, Vol 36, No 3 (2016) <http://dsq-sds.org/article/view/5051/4411> (letöltés ideje: 2018. 12. 19.)
20. David Crow: *Crispr gene editing ready for testing in humans*, Financial Times, 2018. március 5. <https://www.ft.com/content/d6a773a0-cece-11e7-947e-f1ea5435bcc7> (letöltés ideje: 2018. március 20.)
21. Genomics, Crispr gene editing ready for testing in humans, Biotech companies plan to use the technique to treat blood diseases and blindness CRISPR, a pioneering genome-editing technique could be used to edit living human cells David Crow MARCH 5, 2018 : <https://www.ft.com/content/d6a773a0-cece-11e7-947e-f1ea5435bcc7>
22. a Greenberg v. Miami Children's Hospital Res. Inst., Inc., 264 F. Supp. 2d 1064 (S.D. Fla. 2003) eset, <https://www.courtlistener.com/opinion/2507167/greenberg-v-miami-childrens-hospital-res-inst-inc/> (a letöltés ideje: 2018. június 8.)
23. Dennis McLellan: John Moore, 56; Sued to share profits from his cells, Los Angeles Times, 2001. október 13. <http://articles.latimes.com/2001/oct/13/local/me-56770> (letöltés ideje: 2018. április 10.)
24. Sarah Kaplan: The truth about astronaut Scott Kelly's viral 'space genes', 16 March 2018. https://www.washingtonpost.com/news/speaking-of-science/wp/2018/03/16/the-truth-about-astronaut-scott-kellys-viral-space-genes/?noredirect=on&utm_term=.cccd6141946 (a letöltés ideje: 2018. április 28.)
25. David Crow: *Crispr gene editing ready for testing in humans*, Financial Times, 2018. március 5. <https://www.ft.com/content/d6a773a0-cece-11e7-947e-f1ea5435bcc7> (letöltés ideje: 2018. március 20.)
26. Kazai Anita: *A génszerkesztés túl kiszámíthatatlan eredményre vezet ahhoz, hogy öröklődő betegségek gyógyítására használják*, 2020. július 9. <https://qubit.hu/2020/07/09/a-genszerkesztes-tul-kiszamithatatlan-eredmenyre-vezet-ahhoz-hogy-oroklodo-betegsegek-gyogyitasara-hasznaljak> (letöltés ideje: 2021. március 22.)
27. Prugberger Tamás: *Globalizáció és Jog*, Jogelméleti Szemle, 2001/3. szám, <http://jesz.ajk.elte.hu/prugberger7.html> Letöltés ideje: 2021. április 6.

28. Varga Máté: *Felelőtlen egotrip nyomán születtek a génszerkesztett kínai ikrek, Lulu és Nana*, 2018. 12. 10. <https://qubit.hu/2018/12/10/felelotlen-egotrip-nyoman-szulettek-a-genszerkesztett-kinai-ikrek-lulu-es-nana> (letöltés ideje: 2021. 03. 22.)
29. Arthur L. Caplan: *He Jiankui's Moral Mess*, 2018. december 3. <https://biologue.plos.org/2018/12/03/he-jiankuis-moral-mess/> (letöltés ideje: 2021. március 23.)
30. Antonio Regalado: *Don't change your DNA at home, says America's first CRISPR law*, 2019. augusztus 9. <https://www.technologyreview.com/2019/08/09/65433/dont-change-your-dna-at-home-says-americas-first-crispr-law/> (letöltés ideje: 2020. március 2.)
31. Senate Bill No. 180, Chapter 140, An act to add Chapter 37 (commencing with Section 22949.50) to Division 8 of the Business and Professions Code, relating to gene therapy kits, https://leginfo.legislature.ca.gov/faces/billVersionsCompareClient.xhtml?bill_id=20192020SB180 (letöltés ideje: 2020. április 16.)
32. J. B. Gurdon and J. A. Byrne: *The first half-century of nuclear transplantation*, 2003. július 8. <https://www.pnas.org/content/100/14/8048> (letöltés ideje: 2021. március 23.)
33. Koichire Matsuura director-general of UNESCO on the occasion of the twelfth session of the International Bioethics Committee, Tokyo, 15 December 2005., <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001428/142832e.pdf> (a letöltés ideje: 2018. április 28.)
34. Explanatory Report of the Human Rights and Biomedicine Convention, European Treaty Series – No. 164. 2. <https://rm.coe.int/16800ccde5> (a letöltés ideje: 2018. április 28.)
35. Petra de Sutter: *The use of new genetic technologies in human beings*, Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development, 25 April 2017., <http://website-pace.net/documents/19855/3313570/20170426-recours-nouvelles-technologies-génétiques-EN.pdf/75b25d58-a122-4896-91ae-295d49d42549>
36. Emily Mullin: *Gene therapy could make cancer care more unequal, and this map shows why*, MIT Technology Review, January 12, 2018 <https://www.technologyreview.com/2018/01/12/146216/gene-therapy-could-make-cancer-care-more-unequal-and-this-map-shows-why/> (letöltés ideje: 2018. március)
37. Sándor Judit: *Emberi jogok az orvosbiológia területén – a nemzetközi jog szerepe az emberi jogok és a bioetika közeledésében*, In: OKRI Szemle, 2009.

https://www.okri.hu/images/stories/OKRISzemle2009/010_sandor.pdf Letöltés ideje:

2021. április 4.

Publikációs jegyzék

1. A humán genetikai vizsgálatok és a tájékoztatáshoz való jog, In: Miskolczi Bodnár Péter (szerk.): XII. Jogász Doktoranduszok Országos Szakmai Találkozója, Jog és Állam, 22. szám, Budapest, 2018. 430-437. o.
https://ajk.kre.hu/images/doc4/dokumentumok/Allam_es_Jog_22_XII_Doktorandusz_konferencia.pdf
2. A tájékoztatáshoz való jog megvalósíthatóságának problematikája a géntechnológia korában, In: Dr. Koncz István – Szova Ilona (szerk.): A 15 éves PEME XVI. PhD – Konferenciájának előadásai, Elektronikus könyv, 2018. 87-99. o. <https://peme.hu/wp-content/uploads/2018/05/XVI.-PEME-Konferencia.pdf>
3. Az emberi jogok a géntechnológia árnyékában, In: KRE-DIt, 2018/1., <http://www.kredit.hu/tanulmanyok/szutor-vivien-az-emberi-jogok-a-gentechnologia-arnyekaban/>
4. Az egyes emberi jogok megjelenésének problematikája a géntechnológiai eljárások során. In: Glossa Iuridica a Károli Gáspár Református Egyetem Állam- és Jogtudományi Kar folyóirata, „A jó kormányzás”, 2018. évfolyam 1-2. szám, Budapest, 2018. 158 – 191. o.
https://ajk.kre.hu/images/doc6/kiadvanyok/Glossa_Iuridica_2018_1-2_szam.pdf
5. A magzati életi védelme a géntechnológia korában, In: Jogelméleti Szemle, 2018. évfolyam 3. szám, 2018. 167-177. o. http://jesz.ajk.elte.hu/2018_3.pdf
6. A humán genetikai kutatások általános és speciális szabályai, XIII. Jogász Doktoranduszok Országos Szakmai Találkozója - Károli konferenciakötet, 2018., 261-268. o. https://ajk.kre.hu/images/doc5/konferencia/merge_from_ofoct_20.pdf
7. Human dignity in genetic engineering, In: Oguz Kelemen – Gergely Tari (ed.): The Bioethics of the „Crazy Ape”, Trivent Publishing, Volume 2, 2019 (April), ISBN 978-615-81222-8-3 (print), ISBN 978-615-81222-9-0 (online), <https://trivent-publishing.eu/books/thebioethicsofthecrazyape/2.%20Vivien%20Szutor.pdf>
8. A fogyatékkal élők esélyei a géntechnológia korában, XIV. Jogász Doktoranduszok Országos Szakmai Találkozója, Jog és Állam, 24. szám, 2019., 407 – 416. o.
http://kre.hu/ajk/images/doc5/konferencia/merge_from_ofoct_19.pdf
9. A géntechnológia lehetőségei és jogi kihívásai, XVI. Jogász Doktoranduszok Országos Szakmai Találkozója, 2020., 275 – 281. o.
https://ajk.kre.hu/images/doc6/PR/Allam_es_Jog_XV_Doktorandusz_konferencia_kotete.pdf

Summary

The doctoral dissertation is intended to present the legal and ethical aspects of genetic engineering procedures applied to humans, so it does not cover the entire repository of genetic engineering, that is genetic processes affecting the human environment, as well as medicines produced by genetic engineering processes. Ever since the Human Genome Program made it possible for us to know the genetic map of humans, researchers have been working to use this knowledge to heal people and improve their health. However, this knowledge has not only shaken and shaken scientific life by new discoveries today, but also the worldview of people formed of themselves.

Genetic engineering also has an impact on the human rights system, as it threatens fundamental rights such as the protection of human dignity, the right to information - the right to self-determination or even the protection of fetal life. The aim of the dissertation is not to dissuade people from genetic engineering, but rather to draw the attention of legislators to the questions that may arise, the possibilities for answering them and the need to do so, and to warn everyone not to experiment with the genetic stock of themselves or their environment at will.

In order to get an accurate picture of the current ethical and legal situation of human genetic procedures in the dissertation, we also review the relevant international documents and national legislation on human genetic procedures, as well as the literature on genetic engineering, bioethics and their legal implications. Due to the novelty of the topic, relatively little legal literature was available in Hungarian, but all of these well reflected the international process, that also affects the Hungarian regulation.

The dissertation summarizes important historical milestones in human genetic engineering, the development of bioethics and its important principles, the human rights and their parts that have been shaken by human genetic engineering and the legal and ethical aspects of future technological innovations from the perspective of the thesis of the dissertation. The dissertation deals with individual human rights and their parts in order to get an idea of in which areas human-related genetic engineering raises questions and which ones should be answered by legislators.

At the end of the dissertation, in the conclusion, I give an account of the extent to which the theses I set up at the beginning of the dissertation proved to be true in my opinion, and to what extent I still maintain them.



Károli Gáspár Református Egyetem

Károli Gáspár University of the Reformed Church in Hungary
Állam- és Jogtudományi Kar | Faculty of Law

NYILATKOZAT

Alulírott dr. Szútor Vivien, neptun kód: J8IZCU nyilatkozom, hogy állam- és jogtudomány tudományágban nincs folyamatban fokozatszerzési eljárásom, illetve fokozatszerzési eljárásra való jelentkezésemet két éven belül nem utasították el, továbbá két éven belül nem volt sikertelenül zárult doktori védésem.

Nyilatkozom tovább, hogy nem állok doktori fokozat visszavonására irányuló eljárás alatt, illetve öt éven belül nem vontak vissza tőlem korábban odaítélt doktori fokozatot.

Budapest, 2021. április 23.

.....
dr. Szútor Vivien

aláírás



Károli Gáspár Református Egyetem

Károli Gáspár University of the Reformed Church in Hungary
Állam- és Jogtudományi Kar | Faculty of Law

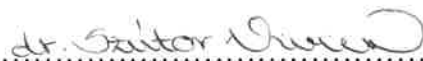
NYILATKOZAT

Alulírott dr. Szútor Vivien ezennel kijelentem, hogy a doktori fokozat megszerzése céljából benyújtott értekezésem kizárólag saját, önálló munkám eredménye. A benne található – másoktól származó – nyilvánosságra hozott vagy közzé nem tett gondolatok és adatok eredeti leőhelyét a hivatkozásokban (lábjegyzetekben), az irodalomjegyzékben, illetve a felhasznált források között hiánytalanul feltüntettem.

Kijelentem továbbá, hogy a benyújtott értekezéssel azonos tartalmú értekezést más egyetemen nem nyújtottam be tudományos fokozat megszerzése céljából.

E kijelentésemet büntetőjogi felelősségem tudatában tettem.

Budapest, 2021. április 23.



aláírás