

Glossa Iuridica

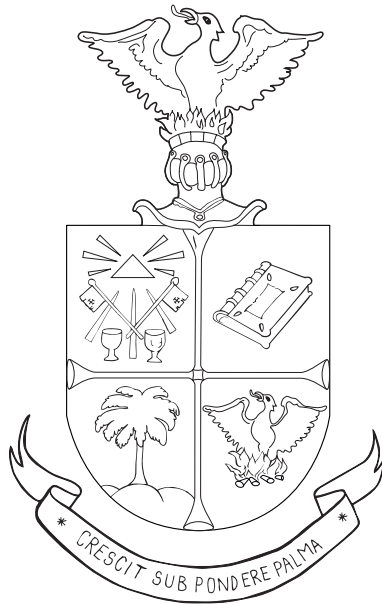
V. évfolyam, 1-2. szám

A JÓ KORMÁNYZÁS

Glossa Iuridica

V. évfolyam, 1-2. szám

A JÓ KORMÁNYZÁS



Budapest, 2018

Károli Gáspár Református Egyetem Állam- és Jogtudományi Kar

AZ EGYES EMBERI JOGOK MEGJELENÉSÉNEK PROBLEMATIKÁJA A GÉNTECHNOLÓGIAI ELJÁRÁSOK SORÁN¹

SZÚTOR VIVIEN

doktorandusz hallgató (KRE ÁJK)

A jogrendszerek egyik legfontosabb feladata, hogy biztosítsák az embereket megillető alapvető jogokat. Ezeket az alapvető emberi jogokat azonban nemcsak az élet már megszokott területein szükséges biztosítani a jogrendszereknek, hanem az olyan új technológiai vívmányok esetében is, mint amilyen a géntechnológia. Már csak azért is szükséges, hogy a jog minden eszközzel védelme alá vonja az emberi jogok katalógusát a géntechnológia területén, mert a géntechnológiai eljárások az emberi szervezet alapegységére, a genetikai állományra, pontosabban, az egyes génekre irányulnak.

A géntechnológia nemcsak az emberről szerzett eddigi tudásunkat kérdőjelezi meg és írja felül, hanem az emberi jogok eddig kialakult rendszerét is változásra bírhatja, annak érdekében, hogy az emberek és jogaik olyan védelemben részesülhessenek, amelyet emberi mivoltuknak köszönhetően megérdemelnek.

A tanulmány azt a kérdéskört járja körül, hogy az egyes géntechnológiai eljárásokban (így a humángenetikai vizsgálatok során, a génebesztet esetén és a humángenetikai kutatásokban) melyek azok az egyes emberi jogok, amelyek megvalósíthatóságának biztosítása kulcsfontosságú, vagyis a tanulmány, nem tér ki az összes emberi jogra, csupán taxatívén azokra, amelyek megvalósulása az egyes géntechnológiai eljárások során elengedhetetlen. Ezzel is arra a további kérdésre keresve a választ, hogy az emberi jogok biztosítása vajon elég korlátja lehet-e a géntechnológia fékevesztett szárnyalásának és elég biztosíték-e arra, hogy a géntechnológia vívmányait az emberek érdekében alkalmazzák és ne ellenük.

Ezen kérdések megválaszolása érdekében a tanulmány bemutatja az emberi jogok és a bioetikai jogok kialakulásának folyamatát, valamint a géntechnológia fejlődését is. Ezt követően, az egyes géntechnológiai eljárások

1 Ez a tanulmány egy korábban megjelent tanulmány átdolgozott és kibővített változata. Lásd: SZÚTOR Vivien: *Az emberi jogok a géntechnológia árnyékában*. KRE-Dit, 2018/1., <http://www.kre-dit.hu/tanulmanyok/szutor-vivien-az-emberi-jogok-a-gentechnologia-arnyekaban/>

tárgyalására kerül sor, minden egyes eljárástípusnál a releváns emberi jog elemzésével a nemzetközi dokumentumok, a nemzeti szabályok, valamint a szakirodalom segítségével.

1. Az emberi jogok és a bioetikai jogok rendszerének kialakulása

Habár az emberi jogok rendszere a bioetikai jogok rendszerénél jóval hamarabb kialakult, azonban azért lehetséges az együtt tárgyalásuk, mert vannak 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.²

Az emberi jogok rendszerének kialakulására hatott mind a természetjogi gondolkodás, mind pedig a szerződéses elméletek. Míg előbbi kimondja, hogy az embernek az emberi létből fakadó elidegeníthetetlen jogai vannak, addig utóbbi 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.”³ 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.

Az 1970-es évekre tehető az emberi jogok harmadik generációjának a kialakulása, melyek között már megtalálhatók a betegjogok és a bioetikai

2 SÁRI János – SOMODY Bernadette: *Alapjogok – Alkotmánytan II.* Budapest, Osiris Kiadó, 2008, 15-27.

3 SÁRI – SOMODY i. m. 26.

jogok is.⁴ A bioetikát kezdetben az orvosetikával, tekintettel arra, hogy fő forrásául éppen az orvosetikai kódexek szolgáltak. Azonban míg kezdetben ezek a kódexek az orvosok kötelezettségének oldaláról közelítették meg ezt a speciális élethelyzetet, addig az 1970-es évektől íródott kódexek már a betegek jogait hangsúlyozták,⁵ a folyamat azzal párhuzamosan zajlott, hogy kialakult az emberi jogok harmadik generációja. A bioetika szót is 1970-ben alkották meg, az elnevezés Van Rensselaer Potter biokémikus, rákkutató nevéhez köthető.⁶ Ő azonban a bioetika kifejezésen még egy olyan tudományágot értett, amely „hidat épít a humán és reáltudományok közé és segít az emberiségnek túlélni, fennmaradni és jobbá tenni a civilizált világot.”⁷

Míg egyes szerzők, ahogyan fentebb említettem, a bioetikai jogokat egyértelműen a harmadik generációs emberi jogok közé sorolják, addig vannak olyan szerzők is, akik külön tárgyalják e két területet. Utóbbi szerzők bár külön két területként értelmezik az emberi jogokat és a bioetikát, azonban éppen hogy előnyösnek tartják, ha „a bioetika olykor él az emberi jogok eszköztárával,”⁸ továbbá kérdésként fel is vetik, hogy vajon „a bioetika az emberi jogok új generációja?”⁹ Bármelyik álláspontot is 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.”¹⁰ Azért is, 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 (nemcsak a betegek), a speciális élethelyzet pedig az a kiszolgáltatott helyzet, amiben az 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 jogukat a lehető legnagyobb védelem illethesse meg. Ugyanakkor

4 Uo. 15-27.

5 Dr. Kovács József: *A modern orvosi etika alapjai – Bevezetés a bioetikába*. Budapest, Medicina Könyvkiadó Zrt., 2006. 30.

6 1971-ben megjelent könyvének címe: *Bioetika: híd a jövőbe* (Bioethics: bridge to the future. Englewood Cliffs, N. J. Prentice-Hall)

7 Dr. Lőw Péter: *Bevezetés a bioetikába*. Budapest, ELTE, 2014. http://ttomc.elte.hu/sites/default/files/kiadvany/low_peter_2014_0.pdf (2018. 02. 01.)

8 SÁNDOR Judit: *Az én molekulám – Bioetika és az emberi jogok a XXI. század elején*. Budapest, L'Harmattan Kiadó, 2016, 18.

9 Uo. 17.

10 SÁRI – SOMODY i. m. 323.

a szakirodalomban nemcsak abban a kérdésben mutatkozik nézeteltérés, hogy a bioetikai jogok mennyiben tekinthetők emberi jogoknak, hanem abban is, hogy mit is jelent pontosan a bioetika fogalma.

Az ENSZ keretén belül az UNESCO volt az a nemzetközi szervezet, amely elsőként fogalmazott meg bioetikai elveket a nemzetközi dokumentumokban, így *Az emberi génállomány és az emberi jogok egyetemes nyilatkozatában* (1997), a *Nemzetközi nyilatkozat a humán genetikai adatokról című dokumentumában* (2003) és *A bioetika és az emberi jogok egyetemes nyilatkozatában* (2005). Bár az első két dokumentum nem bírt kötelező erővel, a legutolsó dokumentumnak már nem titkolt célja az volt, hogy a nemzetközi szervezet egyfajta jogalkotási keretet adjon a tagállamok kezébe annak érdekében, hogy minél előbb és talán minél egységesebb módon szabályozzák a bioetika területét. Így *A bioetika és az emberi jogok egyetemes nyilatkozata* az a dokumentum, amely az emberi jogok szintjére emelte a bioetika rendelkezéseit.

Az Európa Tanács az UNESCO első bioetikai témájú nemzetközi dokumentumával párhuzamosan, 1997-ben megalkotta a saját bioetikai témájú dokumentumát, az *Ovideói Egyezményt*, amellyel a bioetika rendelkezései nemzetközi szintű kötelező normákká váltak és amelyet Magyarország a 2002. évi VI. törvénnyel¹¹ hirdetett ki.

2. A géntechnológia XX. századi fejlődése

1905-ben az angol biológus William Bateson alkotta meg a genetika kifejezést az örökléstanról foglalkozó tudományra, melynek veszélyeire már akkor felhívta a figyelmet: „Mi történik, amikor [...] megvilágosodnak az elmék, és az örökléstan tényei általánosan ismertté válnak? Egy dolog bizonyos: az emberiség be akar majd avatkozni. [...] A beavatkozás esetleges távolabbi [káros] következményei sohasem tudták késleltetni az efféle kísérleteket.”¹² Az örökléstan egységeket pedig 1909-ben Wilhelm Johannsen botanikus nevezte el géneknek, melyeket az örökletes információk hordozójaként definiált.

11 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 klonozásának tilalmáról szóló, Párizsban, 1998. január 12-én kelt Kiegészítő Jegyzőkönyve kihirdetéséről [a továbbiakban: Oviedói Egyezmény].

12 MUKHERJEE, Siddhartha: *A gén – személyes történet*. Budapest, Park Könyvkiadó, 2017, 78.

Charles Darwin unokatestvére, Francis Galton megalkotta saját genetikára vonatkozó elméletét, az eugenikát, mellyel milliók élete felett mondott halálos ítéletet. Az eugenika célja az volt, hogy felgyorsítva az evolúció folyamatát jobbítsa az emberi fajt. Ezt úgy szerették volna elérni, hogy a genetikailag kívánatos tulajdonságokkal rendelkező személyeket szelektálták és a nemkívánatos tulajdonságokkal rendelkező személyeket sterilizáltatták, annak érdekében, hogy csak a 'nemesebb' egyedek örökíthessék tovább a legjobbnak tartott tulajdonságaikat.

Az eugenika kezdetben Amerikában élte virágkorát. Az egyik leghíresebb jogeset az 1927-es Buck kontra Bell-ügy, amelyet azért vittek Virginia Állam Legfelsőbb Bírósága elé, hogy megakadályozzák Carrie Buck kényszersterilizációját. Carrie anyját, Emmett Adalaine Buckot 'enyhe fokú mentális visszamaradottság' miatt az Epilepsziások és Szellemi Fogyatékosok Virginiai Állami Kolóniájába zárták, lányát Carriet pedig nevelőszülőkhöz adták. Miután a lány áldozatul esett a nevelőszülők unokaöccsének, akitől teherbe esett, a nevelőszülők az elé a bíró elé vitték, aki az anyját a kolóniába záratta. Carriet, miután megszülte gyermekét, édesanyja mellé zárták a kolóniába, ahol bár a vizsgálatok azt mutatták, hogy mind fizikailag, mind pszichikailag normális, 'közepesen visszamaradottnak' nyilvánították és megindították a sterilizációs eljárást, amit a Legfelsőbb Bíróság ítéletének megfelelően végre is hajtottak rajta. Oliver Wendell Holmes bíró így indokolta ítéletét: „A társadalom elejét veheti annak, hogy a kétségbevonhatatlanul alkalmatlanok tovább vigyék a fajtájukat. A kötelező védőoltást elrendelő princípium megfelelő jogalapot nyújt [Carrie Buck] petevezetékének elkötéséhez.”¹³ Majd az indokolást ezzel a sorral zárta: „háromgenerációnyi gyengeelméjű épp elég.”¹⁴

Az eugenika volt a genetika első olyan bukása, ami felhívhatta a társadalom figyelmét arra, hogy mi történik abban az esetben, ha az emberi fajról megszerzett új tudást az emberiség ellen használják. Habár Galtonnak az emberi faj jobbítása volt a célja a genetika eszköztárának igénybevételével, ám ennek megvalósításához sem ő, sem pedig követői nem riadtak vissza egyetlen kegyetlen megoldástól sem. Az eugenikai mozgalmak Amerika- és Európa-szerte tömegesen szedték áldozataikat.

Az eugenika borzalmain túl a genetika fejlődésének irányvonalai továbbra is érdekelték a kutatókat, akik fokozatosan jutottak egyre közelebb a gének felépítéséhez. 1944-ben Avery, McLeod és McCarthy felfedezték, hogy a tulajdonságok átörökítéséért egyetlen anyag, a dezoxiribonukleinsav a

13 MUKHERJEE i. m. 102.

14 Uo. 103.

felelős.¹⁵ Kilenc évvel később már James Watson és Francis Crick publikálták a *Nature* folyóiratban a DNS 'double helix' térszerkezetét. A kutatások odáig jutottak, hogy az 1970-es évek elején felmerült annak a veszélye is, hogy lehetséges a gének szándékos manipulálása, hiszen számos génebeszeti módszert fejlesztettek ki ekkorra.

1973-ban Paul Berg megszervezte az első Asilomar konferenciát annak érdekében, hogy a felmerülő tudományos, illetve etikai kérdéseket megvitassák. A két évvel később megrendezett második, asilomari konferencián egy önkéntes moratórium lehetőségét fontolgatták a rekombináns DNS-technikával kapcsolatban. A kutatói és jogászai érvek hatására bár moratóriumot nem hirdettek, de ajánlásokat fogadtak el annak érdekében, hogy valamennyire korlátok közé tudják szorítani a rekombinációs eljárásokat, valamint hogy folyamatosan felülvizsgálhassák a saját módszereiket és azok biztonságosságát is.¹⁶

1989-ben indították el a Humán Genom Projektet, mely az emberi génállomány feltérképezését tűzte ki célul, és amely nemcsak ezzel, de sok új technikai megoldással is együtt járt, aminek köszönhetően kialakultak a humángenetikai vizsgálatok, a génebeszeti eljárások és a humángenetikai kutatások módszerei.

3. A humángenetikai vizsgálatok és az egyes emberi jogok kapcsolata

A humángenetikai vizsgálat fogalmát a Humángenetikai törvény a következőkben határozza meg: „humángenetikai vizsgálat: az egészséget károsan befolyásoló hatásokkal társuló vagy azokat előre jelző, csírasejt eredetű (örökölt) vagy a magzati élet korai szakaszában kialakult, a 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.”¹⁷ 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. Éppen ezért, „a genetikai tesztvizsgálatoknak az ad kiemelt jelentőséget, hogy az adatok az egyénre megkülönböztető jellegűek, egész életre szólóan

15 VENETIANER Pál: *Az emberi genom*. Budapest, Akadémiai Kiadó, 2013, 8.

16 MUKHERJEE i. m. 261-266.

17 2008. évi XXI. törvény a humángenetikai adatok védelméről, a humángenetikai vizsgálatok és kutatások, valamint a biobankok működésének szabályairól [a továbbiakban: Humángenetikai törvény] 3. § (1) bek. 11.

jellemzőek, később bekövetkező betegségek előrejelzésére alkalmasak, ráadásul az egyént identifikáló adatok több más személyre – az utódokra és a családtagokra is – vonatkoznak.”¹⁸ Így kiemelt jelentőségű, hogy 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.”¹⁹ 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 magzatáról megállapították az orvosok, hogy a gyermek Down-kóros lesz, az anya megszakította a terhességét (korábban már életet adott egy Down-kóros kisfiúnak, aki olyan szívelégtelenségben szenvedett, mely miatt az öthónapnyi élete során műtétek sorozatát hajtották végre rajta). 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.²⁰ „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.”²¹

3.1. Emberi méltósághoz való jog

A bioetika és az emberi jogok egyetemes nyilatkozata az elvek között első helyen említi az emberi méltóság tiszteletét. Ugyanitt említi azt a nagyon fontos tételt

18 KOSZTOLÁNYI György: *Genetikai betegségek diagnosztikájának és kezelésének etikai aspektusai*. In: OLÁH Éva (szerk.): *Klinikai genetika*. Budapest, Medicina Könyvkiadó Zrt., 2015, 585.

19 Uo. 587.

20 MUKHERJEE i. m. 306.

21 Uo. 306-307.

is, hogy az egyén érdeke és jóléte mindig megelőzi a tudomány és társadalom kizárólagos érdekeit.²² A Nyilatkozat 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.²³ Valamint, azt is kiemeli, hogy minden ember egyenlő a méltósága és a jogai tekintetében, éppen ezért méltányos és igazságos bánásmódot kell az emberek irányába tanúsítani.²⁴

Az Oviedói Egyezmény előírja az Egyezményt elfogadó felek számára, hogy részesítsék védelemben az emberi lények méltóságát, önazonosságát, valamint sérthetetlenségét is.²⁵ Az Alaptörvény II. cikke rendelkezik az emberi méltóság sérthetetlenségéről, valamint arról, hogy ahhoz és az élethez is minden embernek joga van. 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.²⁶

Miután a humángenetikai vizsgálatok arra irányulnak, hogy az egyén megtudja, hogy milyen örökletes genetikai rendellenességgel rendelkezik, 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 abban az esetben, ha a személy megtudja, hogy egy olyan súlyos, örökletes

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

23 Uo. 8. cikk.

24 Uo. 10. cikk.

25 Oviedói Egyezmény 1. cikk.

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

betegségben szenved, amelyre 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.

Vajon nem sérül-e a személy testi integritáshoz való joga, s emberi méltósághoz való joga is, abban az esetben, ha ő egy 'életmentő testvér'? A preimplantációs genetikai vizsgálatok lehetővé teszik, hogy az embriók között aszerint válogathassanak a szülők, hogy kiből lenne a legmegfelelőbb donor a már megszületett, ám betegségben szenvedő testvérük számára. Még 1999-ben megszületett az első amerikai életmentő testvér, akit 2001-ben az első európai életmentő testvér követett.²⁷ A közvélemény azonban máig nem tudja eldönteni, hogy vajon megengedhetők legyenek-e az életmentő testvérek vagy sem, vagyis hogy annak érdekében, szülessenek meg emberek, hogy már pár napos korukban életet mentsenek. Nem pusztán azért szülessenek, mert a szüleik szerettek volna egy közös gyermeket. 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, 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 aleggységéről, a legkisebb közösségről, a családról van szó.

3.2. *Magzati élet védelme*

A magyar jogrendszerben az állam eleget tesz objektív intézményvédelmi kötelezettségének, az Alaptörvény II. cikkében kimondja, hogy a magzat életét a fogantatástól kezdve védelem illeti meg, de hogy ez a védelem mit takar valójában, arról nem rendelkezik bővebben az alkotmány. Annyi bizonyos, hogy az anya önrendelkezéshez való joga és a magzati élet védelme egymással összefügg, méghozzá úgy, hogy a végső döntést az anya önrendelkezési joga keretén belül hozza meg, és ő dönti el, hogy magzatának életet ad-e vagy sem.

A magzatok védelmével kapcsolatosan problematikus lehet a preimplantációs és a prenatalis diagnosztika megítélése. A preimplantációs vizsgálat az embriókra irányulóan azt vizsgálja, hogy az anya testébe történő beültetés előtt melyik embrió az, amelyik valamilyen genetikai rendellenességgel

27 SÁNDOR i. m. 194-195.

rendelkezik, ezzel kímélve az édesanyákat attól, hogy olyan embrió kerüljön testükbe beültetésre, aminek következtében vetélésre, magzat elhalásra vagy terhesség megszakításra kerülne sor. Azonban ez a vizsgálat magában hordozza annak lehetőségét, hogy olyan genetikai rendellenességekre is kiszűrhetők legyenek az embriók, amik egyébként nem feltétlenül okoznak egészség- vagy életminőségromlást a megszületett gyermek életében, egész egyszerűen csak nem olyanak születnének meg, mint amilyenek az 'átlagos' emberek. Továbbá magában hordozza annak az eugenikai vagy új-eugenikai veszélyét is, hogy a szülők egészséges embriók között válogatva a számukra leginkább tetsző tulajdonságokkal bíró embriót válasszák ki, ezzel ítélve kidobásra a többi egészséges embriójukat. A prenatális diagnosztika már az anya testében élő magzatot vizsgálja meg annak érdekében, hogy ez esetben is kiderüljön, hogy a magzat rendelkezik-e bármiféle genetikai eredetű rendellenességgel. Pozitív eredmény esetén a Magzatvédelmi törvény értelmében a terhesség megszakítása kérelmezhető a magzat fogyatékosága vagy egyéb károsodása következtében, továbbá akkor, 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.²⁸ Éppen ezért kérdésként merülhet fel, hogy 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, amilyennek megteremtették, minden hibájával egyetemben. Ugyanakkor a magzati élet védelmét biztosítja az, ha egy olyan rendellenességre hívja fel a figyelmet az elvégzett prenatális vizsgálat, ami idejében kiszűrve szinten tartható vagy kezelhető és meg is gyógyítható.

Az Oviedói Egyezmény tilalmazza a gyermek nemének szülők általi megválaszthatóságát, kivéve azt az esetet, amikor egy nemhez kötötten öröklődő betegség megelőzéséről van szó,²⁹ ezzel az Egyezmény elejét próbálja venni a nemi alapon nyugvó diszkriminációnak. Ezen mondatot az Egészségügyi törvény is tartalmazza.³⁰ Ennek kimondása azért is fontos, mert ez az, ami megakadályozza az egyébként USA szerte engedélyezett *family balancing* jelenségét azt, hogy a szülők eldönthessék, hogy milyen nemű magzatot kívánnak világra hozni. Hogy megengedhető-e egy társadalomban az, hogy a szülők egy-két azonos nemű gyermek születését követően, kérhessék

28 1992. évi LXXIX. törvény a magzati élet védelméről 6. § (1) bek. b), (3) bek., (4) bek. b)

29 Oviedói Egyezmény 14. cikk.

30 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről [a továbbiakban: Egészségügyi törvény] 182. § (1) bek.

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 felvet. Főleg egy olyan világban, ahol léteznek olyan országok, melyek egyik nemű utód világra jövetelét többre tartják, mint a másik nemét, ezzel egyébként egyenlőtlenséget teremtve társadalmukban (példának okáért Kína, ahol jóval több fiúutód születhetett meg, mint leánygyermek (akiknek nagyrészt abortáltak a szülők), ezzel teremtve nagyfokú egyenlőtlenséget a kínai társadalomban).

3.3. 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 rendelkezhet arról is, hogy egy korábban megengedett vizsgálat elvégzését a vizsgálat megkezdése előtt megtilthassa számára hátrányos következmények bekövetkezése nélkül. Ezen jog keretén belül a személy arról is rendelkezhet, hogy ki legyen jogosult arra, hogy személyes adatait megismerhesse.

Ahhoz, hogy egy személyből genetikai mintát lehessen venni, ahhoz annak a személynek a tájékozott, írásos beleegyezése szükséges.³¹ Erről a személy nemcsak életében, hanem halála esetére is rendelkezhet.³² Sőt, ezen nyilatkozatait a személy bármikor visszavonhatja, így bármikor kérelmezheti azt is, hogy tárolt genetikai mintáit és a belőle származó genetikai adatait semmisítsék meg.³³

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 negatív eredménnyel zárult. Az önrendelkezéshez való jog aspektusát tovább árnyalja az az eset, amikor a fogyatékkal született gyermek és az ennek a gyermek megszületéséig tudatában nem lévő szülők kívánták orvosukat, illetve az egészségügyi szolgáltatót annak érdekében perelni, hogy ezen orvosi mulasztásért ők kártérítésben részesülhessenek. Miután több ilyen eset is bíróság elé került és a magyar

31 Humángenetikai törvény 8. § (1) bek.

32 Uo. 9. § (1)-(2) bek.

33 Uo. 10. § (1) bek.

elsőfokon eljáró bíróságok különböző ítéleteket hoztak, a Kúria jobbnak látta, ha jogegységi határozatban rendezi a kérdést. Ezért 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 terhességvizsgálás 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 paradox állapotot idézne elő, hiszen közvetetten a gyermek azért perelne, mert neki véleménye szerint meg sem kellett volna születnie, ő csak egy orvosi hiba folytán születhetett meg. Ha pedig ezen joga biztosítva lenne a gyermeknek, úgy egyrészt végeláthatatlanul perelnék az egészségügyi szolgáltatókat, másrészt úgy a bíróság kimondaná, hogy a fogyatékos gyermek nem kívánatos személy, és megszületésért az orvos a felelős, hiszen ő hibázott akkor, amikor engedte a fogyatékossgal rendelkező gyermeket megszületni. Márpedig ilyen sem a bíróságok nem mondhatnak ki, sem pedig a jogrendszerek nem engedhetnék meg maguknak, hogy különbséget tegyenek ember és ember között egészségi állapotuk szerint.

Cselekvőképtelen személyen a Humángenetikai törvény értelmében nem végezhető humángenetikai 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 az intézkedés korlátozná a betegség súlyosságát vagy megelőzné a személy fogyatékossgát, továbbá az egészséges állapot helyreállítását segítené elő, valamint akkor, ha a már megkezdett vizsgálatok irányának meghatározása végett van szükség a cselekvőképtelen személy vizsgálatára.³⁴ Ezzel az intézkedéssel kívánja a jogrendszer védelmezni a cselekvőképtelen személy önrendelkezéshez való jogát és azt, hogy rajtuk akaratukon kívül állapotuk okán bármilyen humángenetikai vizsgálatot elvégezhesse.

3.4. *Tájékoztatáshoz való jog*

A tájékoztatáshoz való jog bár nem minősül emberi jognak, azonban elengedhetetlen a rá vonatkozó rendelkezések vizsgálata, hiszen az önrende-

³⁴ Humángenetikai törvény 13. § (3) bek.

zéshez 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 Humángenetikai törvény meghatározza, hogyha egy személyen humángenetikai vizsgálatot végeztek el, úgy az annak során létrejött genetikai adatok megismerésére a személy jogosult.³⁵ Azonban a személy nemcsak a keletkezett adatai megismerésére jogosult, hanem arra is, hogy a vizsgálat előtt genetikai tanácsadásban részesüljön,³⁶ mely tanácsadásra a vizsgálat végeztével is sor kerülhet, akkor már a keletkezett adatokról tájékoztatva a személyt.³⁷ A genetikai tanácsadásnak az a célja, hogy a személy egyéniesített formában, szakembertől kapjon felvilágosítást arról, hogy mi a célja a vizsgálatnak valamint, hogy a vizsgálat vagy annak elmaradása milyen előnyökkel és hátrányokkal járhat a számára, továbbá, hogy a lehetséges eredmények milyen kihatással lehetnek rá és a közeli hozzátartozóira valamint, hogy a genetikai minták és az adatok tárolása hogyan oldható meg.³⁸ A genetikai tanácsadás végeztével a konzultáció lényegi tartalma írásban összefoglalandó a tanácsadásban részesülő személy számára,³⁹ ezzel is elősegítve azt, hogy a tájékoztatást követően még átgondolhassa, hogy kívánja-e a humángenetikai vizsgálat elvégzését vagy sem. A genetikai tanácsadás a garancia arra nézve, hogy a humángenetikai vizsgálat előtt álló személy minden számára a vizsgálathoz elengedhetetlen információt egyéniesített formában, számára érthető módon szakembertől kapjon meg, továbbá, hogy az esetlegesen felmerülő kérdéseire választ kaphasson. Ugyanakkor éppen a személyes kontaktus miatt a genetikai tanácsadás csapdát is rejthet magában, ugyanis bár a tájékoztatónak kötelessége lenne a részrehajlás elkerülése, s így a genetikai tanácsadás non-direktív jellege, azonban ha szilárd meggyőződése van a vizsgálat elvégzéséről vagy annak feleslegességéről, az elfogulatlanság

35 Humángenetikai törvény 6. § (1) bek.

36 Uo. 6. § (2) bek.

37 Uo. 6. § (4) bek.

38 Uo. 6. § (2) bek.

39 KOSZTOLÁNYI i. m. 589.

nem feltétlenül valósítható meg a tanácsadó által, s ezáltal könnyen bírhatja rá az érintettet a döntésre vagy a döntésének megváltoztatására. Hiszen ebben a kiszolgáltatott helyzetben, kiben bízna a legjobban az érintett, ha nem abban a személyben, aki a legtöbb információval rendelkezik az elvégzendő vagy elkerülendő vizsgálatról.

Miután a humángenetikai vizsgálat nem mindig hoz olyan eredményt, amelyről az érintettek szeretnék tudni, a jog biztosítja számukra a 'nem tudás jogát' is. A 'nem tudás joga' már az Oviedói Egyezményben is megjelenik és azt jelenti, hogy az érintett személy dönthet úgy, hogy nem szeretné megismerni a humángenetikai vizsgálat eredményét.⁴⁰ Ezen jog abban az esetben lehet nagyon fontos, ha egy olyan betegséget állapít meg a vizsgálat, amelynek egyelőre nem ismert a gyógymódja, s így az eredmény veszélyeztetné a személy addigi életvitelét, önképét, családjához való viszonyát vagy épp társadalmi helyzetét.

A tájékoztatás nemcsak az érintettre terjedhet ki, hanem tájékoztatáshoz való joga lehet az érintett közeli hozzátartozóinak is leginkább azoknak, akiknek az életére vagy egészségi állapotára a vizsgálat eredménye kihatással van. Így genetikai tanácsadásban részesíthetők azok a közeli hozzátartozók, akik betegségének megelőzése, betegsége természetének megismerése, gyógykezelése, illetve az utódaira vonatkozó betegségkockázat megítélése érdekében erre szükség van.⁴¹ Azonban ez esetben felmerülhet az a kérdés, hogy az érintett szeretné-e, ha vizsgálatának eredményét a közeli hozzátartozói tudomására hoznák-e (önrendelkezési joga keretében erről ellenkezőleg dönt-e), továbbá, hogy a családtagok, akikre vonatkozna a vizsgálat eredménye, szeretnék-e tudni ezen információkat (az ő nem tudásukhoz való jog nem kerül-e veszélybe általa).⁴² Sem a magyar szabályozás, sem a nemzetközi dokumentumok nem rendezik azt a kérdést, hogy mit kell tennie a szakembereknek abban az esetben, ha az érintett nem szeretné, ha közeli családtagjait tájékoztatnák a vizsgálat eredményéről, azonban az eredmény az ő életüket is befolyásolná és esetleges rendellenességükre hívná fel a figyelmüket. Ebben az esetben „az információhoz jutó szakembernek törekednie kell a veszély elhárítására. Ilyen helyzetben mindent el kell követni, hogy a rokonok tájékoztatására megnyerjük azt a családtagot, akiben a mutáció felismerésre került.”⁴³

A humángenetikai vizsgálatok nemcsak egészségügyi szolgáltatói környezetben valósíthatók meg, hanem bizonyos fajtájuk esetében maga

40 Oviedói Egyezmény 10. cikk 2.

41 Humángenetikai törvény 7. § (3) bek.

42 KOSZTOLÁNYI i. m. 591.

43 Uo. 591.

a mintavételi eljárás már a személyek otthonában is végbe mehet (direct-to-consumer tesztek). Ezen vizsgálatoknak azonban az a legnagyobb hátránya, hogy egyáltalán nem tud megvalósulni az érintettek tájékoztatáshoz való joga. Habár kaphatnak írásos tájékoztatást a mintavétel elvégzésének módjáról az érintettek, valamint a vizsgálat eredményéről, a genetikai tanácsadást teljességgel nélkülözik ezen tesztek szolgáltatói. Így nemhogy arról nem kaphatnak tájékoztatást a személyek, hogy a közeli hozzátartozójuk egészségi állapotát érinti-e a vizsgálat eredménye, de még az esetlegesen kimutatott betegség természetéről vagy a kezelési módjairól sem tudnak tájékoztatást kapni. Jelen esetben az egyéniesített formában kapott tájékoztatással és a szakembertől kérdezés lehetőségével sem tudnak élni az ilyen közvetlenül a fogyasztóhoz eljuttatott tesztek 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 legféltettebb kincsét, a méltóságát.

3.5. 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 rábíráható lehet olyan magatartások tanúsítására, amelyekre ezen egészségügyi információk hiányában nem lehetne rábírní, az egyén genetikai adatainak birtoklása valószínűsíthetően kiszolgáltatottá tehetné őt.”⁴⁴

Az Alaptörvény értelmében mindenkinek joga van személyes adatai védelméhez.⁴⁵ A genetikai adatok pedig olyan személyes adatok, amelyek különös adatoknak minősülnek, hiszen a genetikai adat az érintettel kapcsolatba hozható olyan adat, amely az érintett egészségi állapotára vonatkozik.⁴⁶ A genetikai adat definícióját a Humángenetikai törvény a

44 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*. Acta Caroliensia Conventorum Scientiarum Iuridico-Politicarum XXII. Budapest, KRE ÁJK, 2018, 76.

45 Alaptörvény VI. cikk (2) bek.

46 2011. évi CXII. törvény az információs önrendelkezési jogról és az információszabadságról 3. § 2.; 3. b)

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 viselkedésbeli jellemzőire utal, és alkalmas lehet arra, hogy az egyén azonosítható legyen.”⁴⁷ 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.⁴⁸

A genetikai adatok speciális státuszt képviselnek, hiszen mindent elárulnak arról az érintetről, 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, az érintett munkáltatója, biztosító társasága 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 kiszorulásához és társadalmi ellehetetlenüléséhez.”⁴⁹ 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 előny biztosítási díjat tudná kiszabni a társaság. Bár a biztosító társaságok 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

47 Humángenetikai törvény 3. § (1) bek. 3.

48 Uo. 4. § (1) bek.

49 KAKUK Péter: *A genomikai kutatások népegészségügyi hasznosításának etikai aspektusai*. In: Ádány Róza – SÁNDOR Judit – BRAND, Angela (szerk.): *Népegészségügyi genomika*. Budapest, Medicina Könyvkiadó Zrt., 2013, 223.

magán, annak eredményét kötelezően közölje velük az érintett. Azonban például 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.⁵⁰ 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 nekik 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 a havi biztosítási díja mennyibe kerülne.

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.⁵¹ „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,”⁵² mely nagymértékben veszélyeztetné mind az emberi méltóságot, mind pedig annak részjogosítványát, az önrendelkezéshez való jog szabadságát is.

3.6. Testi-lelki egészséghez való jog

Az Alaptörvény mindenki jogát biztosítja a testi és lelki egészségre.⁵³ Megvalósítható-e a testi és lelki egészség a humángenetikai vizsgálatok által? Segítik-e ennek megvalósulását vagy az a tény, hogy sok esetben a humángenetikai 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

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

51 Nyilatkozat 9. cikk.

52 HOMICSKÓ i. m. 76.

53 Alaptörvény XX. cikk (1) bek.

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.”⁵⁴ Ez azért nagyon fontos, mert a humángenetikai vizsgálatok lehetővé teszik azt is, 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 mérlegelnie szükséges a szakembereknek az alábbi kérdéseket: „milyen valószínűséggel jelez majdani betegséget a feltárt eltérés? Milyen természetű az illető betegsége? Van-e prevenció konzekvencia?”⁵⁵ 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.

3.7. 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,⁵⁶ 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 is, életkorának és érettségének megfelelően.⁵⁷ 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 ítélőképessége, 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

54 KOSZTOLÁNYI i. m. 591.

55 Uo. 591.

56 Uo. 588.

57 Nyilatkozat 8. cikk.

szülő felelőssége, hogy a vizsgálat eredményéből mennyi információt közöl a gyermekével, továbbá, hogy ezt milyen formában teszi.⁵⁸ 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). „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.”⁵⁹ Vagyis csak és kizárólag azt a felnőttkorban kialakuló betegségekre irányuló humán genetikai vizsgálatot tartják elfogadhatónak, amelynek pozitív, betegségekre utaló eredmény 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 szükséges 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, hiszen 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.”⁶⁰ 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 betegségekre alkalmazhatóak ezek a fajta szűrési vizsgálatok. Olyan betegségek kivizsgálására is alkalmazandók, amelyekre már nem vonatkozhatnak az olyan egyébként szűrésekkel szemben megkövetelt kritériumok, minthogy a kiszűrt betegségnél fontos legyen az,

58 KOSZTOLÁNYI i. m. 588.

59 KOSZTOLÁNYI i. m. 588.

60 KOSZTOLÁNYI i. m. 590.

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 betegségének, azonban a gyógyításához nem tudnak hozzájárulni, hiszen egyelőre még nincs rá megfelelő kezelési mód.

4. A génebézészet és az egyes emberi jogok kapcsolata

A génebézészetnek vagy génterápiának kétfajtája alakult ki. Az első típusában a reprodukciós sejtek genomja módosítható, mely esetben bár a gének működése megváltozik, azonban hatása nem lesz érzékelhető az utódokban. A másik típusa 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 része válik a beültetett gén.⁶¹

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.⁶² Elmondható, hogy az Oviedói Egyezmény értelmében a nem reprodukciós irányultságú génterápia engedélyezett, míg a reprodukciós sejteket módosító génebézészet 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.”⁶³

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. Azonban kilenc évvel a sikeres beavatkozás után egy újabb génterápiás megoldás alkalmazására került sor egy egygénes mutáció okozta anyagcserezavarban szenvedő fiún, Jesse Gelsingeren. Bár a terápiás eljárás még csak kutatási fázisban járt, azt azonban sem a fiú, sem pedig

61 MUKHERJEE i. m. 512.

62 Oviedói Egyezmény 13. cikk.

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

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. 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.”⁶⁴ Miután az esetet kivizsgálták megállapították, hogy a fiú esetét megelőzően a korábbi kutatási alanyoknál olyan mellékhatások következtek be, amelyek miatt a protokollt újra kellett volna gondolnia a kutatóknak, 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.⁶⁵ 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 ezért 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.⁶⁶ „A jövő kérdése, hogy ki lesz képes és jogosult azt megítélni, hogy milyen esetekben egyezik meg az emberi lény érdeke és a társadalom, valamint tudomány érdeke a genetikai beavatkozás szélesebb körű alkalmazásának lehetősége tekintetében.”⁶⁷

4.1. Emberi méltósághoz való jog

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

64 MUKHERJEE i. m. 480-481.

65 Uo. 524.

66 Uo. 527.

67 HOMICSKÓ (2016) i. m. 229.

A géntechnológia vívmányai nem rengetik-e meg alapjaiban mindazt, amit az emberi méltóság fogalmába eddig beleértettünk? Miután a génebesztet az emberi szervezet legalapvetőbb felépítési egységére, a génekre vonatkozik, azok módosítására, szerkesztésére vagy kicserélésére irányul nem alakul-e át az emberi méltóság fogalma? Amennyiben átalakul, az átalakulása az emberi méltósághoz való jog csorbulását vagy esetleg új megjelenési formáit idézi-e majd elő?

Miután a génebeszteti megoldások a géne 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 is, mely akár az utódba is átörökökthető.

A géntechnológia által nemcsak betegségek gyógyítására nyílnak lehetőségek, hanem az ember javítására, illetve tökéletesítésére is. Nem sérül-e az emberi méltósághoz való jog, ha indirekt módon kimondásra kerül, hogy az ember nem jó ügy, ahogy van, de a géntechnológia hatására jobbá vagy alkalmazkodóbbá tehető. Beleszóhatunk-e a természet rendjébe és felgyorsíthatjuk-e az evolúciós folyamatot, abban a reményben, hogy az emberi méltóság beteljesülését elősegítjük az emberek tökéletesítése által. A géntechnológiától bár elkülönülő technológia a klónozás, azonban érdemes megemlíteni, 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 emberi klónt, vajon a klón is ugyanolyan jogokkal bírna, mint az az ember, akiről másolták? Ő is rendelkezne emberi méltósághoz való joggal? Vajon 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 rendelkezik. „Az emberi egyedmásolás a természet kialakult rendjébe való beavatkozást eredményezné, amely a természetes szelekció és egyben a sokszínűség és a változatosság megszűnésével járna együtt.”⁶⁸ A magyar Alaptörvény értelmében tilos az emberi fajnemesítést célzó gyakorlat és az emberi egyedmásolás. Bár a fajnemesítés kifejezést nem mindenki tartja a legmegfelelőbb kifejezésnek,⁶⁹ azonban, ha a szó nyelvtani értelmét vesszük alapul, akkor kiténik belőle, hogy az állam tilalmazni igyekszik az emberi faj jobbítására irányuló kutatásokat és módszereket is. Vagyis alaptörvényi szinten tiltja, hogy az emberek között szelektáljanak a szakemberek és csak a kívánatos, jobb tulajdonságok legyenek átörökökthetőek az utódokba. Továbbá közvetetten tilalmazhatja azt is, hogy

68 HOMICSKÓ (2018) i. m. 76.

69 „Az emberi fajnemesítés önmagában is problematikus kifejezés, s e szóhasználat ellen

olyan eljárásokat vezessenek be a gyakorlatba, amelyekkel bizonyos emberi tulajdonságok feljavíthatók lennének. Az emberi egyedmásolás tilalma pedig nem más, mint a reprodukciós célú klónozás tilalma, így alaptörvényi szinten nem tiltott a klónozás másik fajtája, a terápiás célú klónozás.

4.2. Magzati élet védelme

A magzati élet védelme veszélybe kerülhet a génszűréses megoldások 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 embrió elvégezhető genetikai beavatkozások olyan eredményekre vezethetnének, amelyek az emberiség jövője szempontjából beláthatatlan következményekhez is vezethetnének.”⁷⁰ Az ilyen jellegű beavatkozásoknak azonban 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.⁷¹ Hogy milyen megbetegedésről, illetve milyen mértékű valószínűségről van szó, arra a törvény nem ad iránymutatást. Így kérdésként merülhet fel, hogy bármilyen betegség esetén végrehajtható-e a beavatkozás vagy csak és kizárólag a súlyos mellékhatásokkal járó betegségek esetében-e. Hiszen a génszűréses eljárások leginkább azért minősülhetnek veszélyforrásnak, mert a szakembereknek még nincs kellő információ a birtokában arról, hogy milyen folyamatot indítanak el egy esetleges embrió vagy magzaton végrehajtott genetikai beavatkozással. Még nem tudják előre, hogy mi lesz a beavatkozás következménye, továbbá azt sem, hogy azt a későbbiekben a már felnőtt embrió vagy magzat nem fogja-e tovább örökíteni a saját utódjába. Továbbá ezen törvényi rendelkezés igyekszik elejét venni a szülők azon döntési szabadságának, hogy olyan beavatkozásoknak is kitegyék embriójukat, magzatukat, ami egyébként nem lenne számára nélkülözhetetlen.

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 i. m. 50.)

70 HOMICSKÓ (2018) i. m. 80.

71 Egészségügyi törvény 182. § (3) bek.

4.3. Önrendelkezéshez való jog

Génebészeti eljárás keretén belül az érintett önrendelkezéshez való joga kiterjed arra, hogy szabadon eldönthesse, hogy szeretné-e a beavatkozást és ha igen, melyik beavatkozás végrehajtását szeretné. Továbbá, 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.

A Nyilatkozat értelmében ahhoz, hogy egy személyen megelőző, diagnosztikus vagy terápiás beavatkozást hajthassanak végre, ahhoz kizárólag a beteg előzetes, szabad és tájékozott beleegyezése szükséges.⁷²

Miután a génebészeti eljárások kimenetele nem tudható biztosan előre, sőt olyan is előfordulhat, hogy egy olyan gén kicserélésére kerül sor, ami míg egyik felén a rendellenességet okozza, addig másik felén 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). Dönthet-e felelősségteljesen az, aki a biztos tudás hiányában egyezik bele egy beavatkozásba? Nevezhető-e egy beavatkozás lehetséges következményeinek a listája biztos tudásnak akkor, amikor egyéenként változó, hogy az egyes eljárások hogyan hatnak az emberek szervezetére. Szükséges-e addig várnunk a génebészeti megoldások mindennapos alkalmazásával, amíg elegendő információ nem áll a rendelkezésünkre ahhoz, hogy tájékozottan élhessünk az önrendelkezéshez való jogunkkal vagy elégedjünk meg annyival, hogy a génebészeti megoldások az eddig gyógyíthatatlannak ítélt betegségekre is megoldást kínálhatnak.

Abban az esetben, ha egy szülő a gyógyulás reményében engedélyezi, hogy gyermekén génebészeti eljárást hajtsanak végre, csorbítja-e ezen cselekedetével gyermeke önrendelkezéshez való jogát? Vajon abban az esetben, ha a szülők saját magukon végeztetnek olyan génebészeti beavatkozást, amely hatással bír az utódaik genetikai állományára is, csorbulhat a gyermekek önrendelkezéshez való joga is? Jogában állhat-e egy szülőnek változtatni az utódaik genetikai állományán? És ha igen, mi alapján? Elegendő indok erre az, hogy a gyermeke egészségét szerette volna óvni (például, hogy ne fogyatékossgal jöjjön a világra vagy hogy ne örökölhessen olyan betegséget, melyre hajlamos és ami majd csak ötvenéves korában fog kialakulni), vagy szükséges-e ennél több

72 Nyilatkozat 6. cikk 1.

indok, hogy a gyermeke beleegyezése nélkül hozzon meg olyan döntést, mely nemcsak a gyermekére, de gyermeke utódaira is kihatással lehet.

4.4. *Testi és lelki egészséghez való jog*

Az UNESCO Nyilatkozata értelmében a tudománynak és a technikának elő kell mozdítania többek között azt, hogy az emberek minőségi egészségügyi ellátáshoz juthassanak hozzá amiatt, mert az elérhető legmagasabb szintű egészséghez való jog minden ember egyik alapvető joga.⁷³ Az elérhető legmagasabb szintű egészség nem biztos, hogy a legáltalóbb kifejezés egy olyan korban, amelyben létrejöhetnek olyan eljárások is, amelyek nemcsak az egyének gyógyítását (és így a klasszikus értelemben vett 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 is. Amennyiben lehetőségünkben állna nemcsak a betegségek meggyógyítása, hanem a kiküszöbölése is (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.

Vajon nem fog-e tovább fejlődni az egészséghez való jog? Nem lesz-e több annál? Nem fog-e kiterjedni a megelőzés jogára vagyis arra, hogy az embereknek jogukban álljon a géntechnológia módszereivel elkerülni a lehetséges betegségeiket. Természetesen a genetikai hajlam csak lehetőséget teremt a betegség kialakulására, melynek tényleges kialakulása a környezeten, az életvitelen és még nagyon sok minden más tényezőn is múlik, azonban jogot formálhatnak-e az emberek arra, hogy ezeket a hajlamosító tényezőket egész egyszerűen átalakíttathassák magukban? A géntechnológia kora vajon létrehozza-e a jogot a betegségek megelőzéséhez? Az embereknek joguk lehet-e a tökéleteshez úgy, mint a tökéletes egészséghez, illetve a tökéletes genetikai állományhoz? 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.

Lehetséges-e, hogy az emberiség két részre szakad, az egyik fele ragaszkodik a genetikai állományához, míg a másik fele egy újabb verzióját szeretné a

73 Nyilatkozat 14. cikk 2.

génjeinek (természetesen folyamatos frissítésekkel karöltve). Ha a genetikai állományunkat az emberiség közös örökségének tekintjük, nem áll-e máris jogunkban, hogy ragaszkodjunk a meglévő genetikai állományunkhoz? Bár úgy vélem, hogy ez egyelőre inkább kötelezettség, mint 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 génebészeti beavatkozások odáig fejlődnek, hogy az embereket már nemcsak meggyógyítják orvosaik, hanem feljavítják, ezzel befolyásolva és siettetve az evolúció folyamatát.

4.5. Jövő generációjának védelme

Az Alaptörvény nem foglalkozik közvetlen módon a jövő generációinak védelmével, azonban elismeri és érvényesíti mindenki jogát az egészséges környezethez.⁷⁴ Az egészséges környezethez való jog az, ami „az élethez való jog objektív, intézményvédelmi oldalának egy része: az emberi élet természeti alapjainak fenntartására vonatkozó állami köteleiséget nevesíti külön alkotmányos jogként.”⁷⁵ 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 Nyilatkozat csupán annyit említ a jövő generációinak védelmével kapcsolatban, hogy figyelemmel kell lenni az élettudományokra a jövő generációjára és genetikai felépítésére vonatkozóan.⁷⁶

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 lehetőségekről. 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 vagy a társadalom népszavazás útján? Amennyiben a genetikai állományba való beavatkozás mellett döntenek a döntéshozók, úgy arról

74 Alaptörvény XXI. cikk.

75 SÁRI – SOMODY i. m. 319.

76 Nyilatkozat 16. cikk.

kell-e tájékoztatniuk az embereket vagy elég, ha az evolúciós folyamatokra fogják majd az átalakulások kezdetét.

Megvalósulhat-e az a jelenség, hogy már nem csak lehetőség lesz a génebézés, hanem egyfajta kötelezettség is, még hozzá a jövő generációinak védelmében. S amennyiben a szülő nem kívánna saját magán elvégeztetni azt a kívánt beavatkozást, ami a genetikai állományára olyan hatással bírna, hogy az utódja genetikai állományát is megváltoztatná, elmarasztható lesz-e a szülő, ha nem segíti ezen beavatkozás vállalásával gyermekét, s így a jövő generációit?

A génebézés a jövő generációinak védelmét alapjaiban ingatja meg, hiszen úgy szükséges ma döntést hoznunk az ő holnapjukról, hogy nem vagyunk tisztában azzal, hogy a génebézési beavatkozások hosszabb távú hatásai mik lehetnek. Éppen ezért lenne szükséges nemzetközi konszenzus ezen kérdés eldöntésére, hiszen a gének megszerkesztéséért az egész emberiségnek kellene vállalnia a felelősséget, és nem szabadna hagyni, hogy önkényesen hozhassanak róla döntést az ezzel foglalkozó kutatók.

4.6. *Biológiai sokféleség védelme*

Amennyiben a génebézési 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 életető 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 rábízhatunk a természetre? A Nyilatkozat 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.”⁷⁷ Megvalósítható-e ez a rendelkezés, vagy csak a gazdagabb országok kiváltsága lesz, hogy hozzáférjenek a géntechnológia vívmányaihoz, és így az eddig gyógyíthatatlannak hitt betegségek kezeléséhez vagy létrejöhet-e olyan egyenlőség, amely garantálja, hogy az élővilág egésze részesülhet a géntechnológia újításaiban, ha arra az élővilágnak szüksége van.

A biológiai sokféleség védelmének a garantálása már csak azért is fontos lenne a génebézési beavatkozások során, mert a biológiai sokféleség az,

77 Nyilatkozat 17. cikk.

ami tiszteletben tartja az emberi sokféleséget is és ami megakadályozza a genetikai alapon történő hátrányos megkülönböztetést is.

5. A humán genetikai kutatások és az egyes emberi jogok kapcsolata

A Humán genetikai törvény a humán genetikai kutatás fogalmát a következőképpen határozza meg: „az egyének genetikai identitását meghatározó genom (gén, kromoszómák) szerkezeti felépítésével, ennek rendellenességeivel és variánsaival, továbbá génekben kódolt program testi, szellemi, viselkedésszerű 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.”⁷⁸ A humán genetikai kutatás ezen definíciójával kapcsolatosan az a probléma merülhet fel, hogy a fogalom csak és kizárólag genetikai vizsgálatot alkalmaz, vagyis a génszabvány beavatkozásokkal végzett humán genetikai kutatásokat vagy a genetikailag módosított gyógyszerekkel történő kutatásokat a humán genetikai kutatás Humán genetikai törvénybeli fogalma nem vonja a hatálya alá. Ez azt a helyzetet eredményezheti, hogy bár a gyakorlatban megvalósulhat ilyen jellegű kutatások, ahogyan eddig is és ezután is megfog, azonban a törvény egyelőre semmilyen többletrendeletet nem tartalmaz ezen területre nézve.

5.1. 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.⁷⁹ Ennek a szabálynak a kimondása elengedhetetlen az emberi méltósághoz való jog megtartásához, azonban ha a kifejezetten a humán genetikai kutatásokról szóló törvény csak és kizárólag a humán genetikai vizsgálatokkal végzendő kutatásokat vonja hatálya alá, akkor ez a rendelkezés nem feltétlenül van kellően garantálva a jogrendszerben. Hiszen, a Humán genetikai törvény csak és kizárólag a humán genetikai vizsgálattal nyert genetikai mintákon történő kutatásokat szabályozza, s miután egy 'egyszerű' mintavételről van szó, az remélhetőleg nem fog együtt járni a kutatási alany génállományának

⁷⁸ Humán genetikai törvény 3. § (1) bek. 8.

⁷⁹ Egészségügyi törvény 162. §

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 kivéve akkor, ha ez ellen a személy még életében tiltakozó nyilatkozatot tett.⁸⁰ 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.⁸¹ 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 ezért kimondja azt is a Humángenetikai törvény, hogy az egyén viselkedésbeli jellemzőit vizsgáló kutatás a személyiség genetikán kívüli jellemzőit is tiszteletben tartó kutatási eljárás biztosításával végezhető el.⁸²

5.2. Magzati élet védelme

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.⁸³ Viszont az embriókon való in vitro kutatás engedélyezett, az embrióknak

80 Humángenetikai törvény 9. § (1) bek.

81 Uo. 17. § (1) bek.

82 Uo. 17. § (4) bek.

83 Oviedói Egyezmény. 18. cikk 2.

biztosított megfelelő védelem mellett (azonban, hogy ezen védelem alatt mit ért a szabályozás, az nem kerül kifejtésre).⁸⁴

Humángenetikai kutatás engedélyezett a szám feletti embriókon, vagyis azokon, akiket nem ültettek be az anya testébe és akikről az arra jogosultak úgy rendelkeztek, hogy kutatás céljára felhasználhatók vagy egyébként az embriók károsodása folytán használhatók fel ezen célból.⁸⁵ Kimondja azt is a szabályozás, hogy embrió kutatás céljából nem hozható létre.⁸⁶ Kimondja továbbá azt is, hogy nem lehet olyan kutatást végrehajtani, ami arra hivatott, hogy embrió kerüljön beültetésre állat szervezetébe, továbbá emberi és állati ivarsejtek egymással nem termékenyíthetők meg.⁸⁷ Valamint, amelyik embrión kutatást végeztek, az már nem ültethető be emberi szervezetbe sem, illetve a kutatási célból felhasznált embriók csak 14 napig tarthatók életképes állapotban, ezt követően kötelesek őket megsemmisíteni.⁸⁸

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 helyezte őket annak érdekében, hogy növekedésnek induljanak, az elpusztulás veszélye nélkül. Ezekből aztán izolált néhány őssejtet, amit egerekbe ültetett. Kutatásának lényege az volt, hogy az őssejtek viselkedését, tulajdonságait tanulmányozza.⁸⁹ 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.”⁹⁰ Jól példázza az eset, hogy ebben a kérdéskörben is mind a pro, mind 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.

84 Uo. 18. cikk 1.

85 Egészségügyi törvény 180. § (3) bek.

86 Uo. 180. § (3) bek.

87 Uo. 180. § (4) bek.

88 Uo. 181. § (1) bek.

89 MUKHERJEE i. m. 516.

90 Uo. 517.

5.3. Önrendelkezéshez való jog

Az érintett az önrendelkezéshez való joga keretében azt is eldöntheti, hogy részt szeretne-e venni humángenetikai kutatásban, avagy sem. Éppen ezért az önrendelkezéshez való jog már csak azért is különös fontossággal bír, mert ha tájékoztatáson is alapulna, de abba az érintett személy nem egyezne bele, úgy tilos lenne rajta végrehajtani orvosi vagy tudományos kísérletet.⁹¹

A kutatások, s így a genetikai kutatások esetén is a Nyilatkozat megköveteli, hogy a tudományos kutatás csak és kizárólag a személy előzetes, szabad, kifejezett és tájékozott beleegyezésén alapulhat.⁹² Valamint azt is meghatározza, hogy azok a személyek, akik beleegyezésre képtelennek minősülnek, azok speciális védelemben részesüljenek a nemzeti jogszabályok által.⁹³

5.4. Tájékoztatáshoz való jog

A tájékoztatáshoz való jognak a humángenetikai kutatás megkezdése előtt is maradéktalanul meg kell valósulnia. Ebben az esetben is célszerű genetikai tanácsadásban részesíteni a kutatási alanyokat annak érdekében, hogy pontos képet kapjanak arról, hogy milyen kutatásban is fognak ők a genetikai mintáikkal részt venni. Éppen ezért, a Humángenetikai törvény előírja, hogy a kutatási alanyokat kötelesek tájékoztatni annak a kutatásnak a lényegéről, amiben részt fognak venni és arról is, hogy ennek a kutatásnak az eredményét megismerhetik.⁹⁴

A humángenetikai kutatásról szóló tájékoztatásnak a kutatások általános szabályaira is ki kell terjednie, vagyis tájékoztatni kötelesek a kutatási alanyt a kutatásba való beleegyezésének önkéntességéről és arról, hogy beleegyező nyilatkozatát bármikor visszavonhatja, a tervezett vizsgálatról, ezek következményeiről, a várható előnyökről, arról, hogy milyen egyéb lehetőségei vannak a kutatási alanyok a kutatás helyett, továbbá az esetleges kártérítési vagy kártalanítási lehetőségekről és arról, hogy kik a kutatásért felelős személyek.⁹⁵ A humángenetikai kutatás speciális szabálya, hogy a tájékoztatásnak továbbá ki kell terjednie a genetikai minta és adat tárolási módjára, arra, hogy a tárolt genetikai minták, illetve adatok hogyan

91 Alaptörvény III. cikk (2) bek.

92 Nyilatkozat 6. cikk 2.

93 Uo. 7.

94 Humángenetikai törvény 6. § (2a) bek. c)

95 Egészségügyi törvény 159. § (3) bek.

azonosíthatók továbbá, hogy a genetikai minta archivált gyűjteménybe fog kerülni (amennyiben a kutatási alany egyéb nyilatkozatot nem tesz), ezt követően, arról is szükséges tájékoztatni az érintettet, ha a tárolt genetikai mintáinak a továbbítására sor kerül.⁹⁶

Amennyiben a humángenetikai kutatást populáción végeznék, úgy kötelesek a kutatás megkezdése előtt széleskörűen tájékoztatni a bevont populáció egészségét arról, hogy mi a kutatás célja, kik a kutatásba bevont alanyok, ezeknek a számáról, a kutatás időtartamáról, a minták és adatok tárolásának módjáról is.⁹⁷ Azonban a bevont populáció egészségének adott tájékoztatás nem helyettesítheti a bevont populáció egyes egyéneinek adott tájékoztatást.

5.5. Személyes adatok védelme

A személyes adatok védelme a humángenetikai kutatások során azért különösen fontos, mert a kutatási alanyból származó mintákat nemcsak a kutatási alany orvosa ismerheti meg, hanem az egy annál szélesebb körben válik ismertté. Genetikai adatot humángenetikai kutatás céljából lehet kezelni.⁹⁸ Ezen adat kezelésére pedig a kutatást végző intézmény és a kutatás végzésében résztvevő egyéb személy jogosult.⁹⁹

A személyes adatok védelmét szolgálja az, ha az érintett visszavonja beleegyező nyilatkozatát és kéri a genetikai mintáinak és adatainak a megsemmisítését, ezt a Humángenetikai törvény értelmében haladéktalanul, legkésőbb 8 napon belül köteles megtenni a mintát, illetve adatot tároló egészségügyi intézmény.¹⁰⁰

A személyes adatok védelmét biztosítja az a rendelkezés is, miszerint genetikai minták és adatok tárolása esetén biztosítani kell a minta vagy adat védelmét a megsemmisítéstől, megsemmisüléstől, megváltoztatástól, károsodástól, nyilvánosságra kerüléstől, illetve attól, hogy illetéktelen személyek ne férhessenek hozzá ezekhez a mintákhoz vagy adatokhoz.¹⁰¹ Ezt szolgálja az is, hogy a genetikai mintákat, illetve adatokat kódolt formában szükségesek tárolni¹⁰² továbbá, hogy az ezekhez kapcsolódó személyazonosításra alkalmas

96 Humángenetikai törvény 6. § (3) bek.

97 Uo. 17. § (2) bek.

98 Uo. 4. § (1) b) bek.

99 Uo. 4. § (2) bek. ba)-bb)

100 Uo. 10. § (2) bek.

101 Uo. 23. § (1) bek.

102 Uo. 23. § (2) bek.

adatok együttesen csak a mintatulajdonosának engedélyével tárolhatók együtt.¹⁰³

5.6. *Kutatás szabadsága*

Mind a Nyilatkozat, mind pedig az Oviedói Egyezmény hangsúlyozza, hogy az egyén jóléte és érdeke mindig elsőbbséget élvez a tudomány és a társadalom kizárólagos érdekével szemben.¹⁰⁴ Ehhez kapcsolódóan a Nyilatkozat azt is kimondja, 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.¹⁰⁵

Az Alaptörvény biztosítja a tudományos kutatás szabadságát is.¹⁰⁶ A kutatás szabadságát úgy biztosítják 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 az újat, 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 csak az emberek életének jobbítása iránti igény se sarkallhassa az emberi jogok megsértéséhez és az emberek életének veszélyeztetéséhez.

6. **Konklúzió**

Az emberi jogok megvalósulása veszélybe kerülhet az egyes géntechnológiai eljárások során, azonban az emberi jogok egy olyan biztos alapot adhatnak a szabályozók kezébe, amelyre hivatkozással könnyen elejét vehetik olyan géntechnológiai eljárásoknak, melyek az emberiség közös örökségének, a genetikai állománynak a befolyásolására irányulnak.

Annak érdekében, hogy a jog nemzeti és nemzetközi szinten is képes legyen az emberi jogok védelmére még a géntechnológia területén is, szükséges, hogy a

103 Uo. 24. § (1) bek.

104 Nyilatkozat 3. cikk 2., Oviedói Egyezmény 2. cikk.

105 Nyilatkozat 4. cikk.

106 Alaptörvény X. cikk 1.

jogalkotás ne maradjon le a tudomány újításai mögött, hanem olyan jogszabályt hozzon létre, mely amellett, hogy szilárdan védelmezi az alapvető emberi jogokat, kellően rugalmas ahhoz is, hogy a jövő generálta új élethelyzeteket is megfelelően tudja hatálya alá vonni és szabályozni. Ennek megvalósulása érdekében nemcsak a nemzetközi együttműködés elengedhetetlen, hanem az is, hogy ha szükséges, a jelenlegi emberi jogok katalógusa új, a géntechnológia előidézte speciális élethelyzetekre megfelelőbben reagáló részjogosítványokkal egészülhessenek ki, annak érdekében, hogy a géntechnológia vívmányai az emberekért legyenek, ne pedig ellenük.