

DOSZPOT-SZÚTOR VIVIEN

A géntechnológia emberi jogi kontextusban

ABSTRACT

Since the beginning of humanity, thinkers have been concerned with the question of why close relatives are so similar to each other, as well as why the same disease accompanies several generations within a given family. We had to wait until the 19th century for the discovery of genes, and almost until the 21st century for gene technology to become regulated by law. The genetic tests and research carried out on humans have fundamentally questioned the way we think about human nature. Can human rights be fully ensured during a gene technology procedure? Is the system legally regulated enough to ensure that not only research freedom is realized, but also the right to human dignity?

Keywords: human rights ■ gene technology ■ human dignity ■ genetic test
■ genetic research

I. BEVEZETÉS

A gének felfedezése és a géntechnológia alapjaiban rengette meg azt az elképzelésünket, amit eddig önmagunkról és a világról gondoltunk. Az embereken alkalmazható géntechnológia által nemcsak bepillantást nyerhetünk a szervezetünk legelemibb területére, de akár kényünk-kedvünk szerint meg is változtathatjuk azt. Emiatt merülhet fel az a kérdés, hogy a jog mennyire képes magát az embert védelmezni akkor, ha az emberiség közös örökségét – a gént – olyan behatások érhetik, mint a humán genetikai vizsgálat vagy a humán genetikai kutatás.

A történelem ismétli önmagát – tartja a mondás –, azonban figyelembe véve azt a rögzös utat, amit már eddig is bejárt az embereken alkalmazható géntechnológia, a jogi szabályozás vizsgálatakor nélkülözhetetlen mind a technológia történeti részének a felelevenítése – okulva a hibákból –, mind az etikai kontextus áttekintése. Mindezt annak érdekében, hogy a korábban a géntechnológia köré vont ideológiák véletlenül se találjanak ismét megérett fülekre. Hiszen, amikor az embereken alkalmazott géntechnológiát nemcsak vizsgálatra és kutatásra fogják használni a tudósok, hanem egyre inkább elterjed majd a gyakorlatban

a génebérszet, a saját csírasejtjeink manipulálása, „jobbá tétele”, az elsődlegesen nem az emberiség egésze számára fog nyitva állni – hiába lesz kihatással az emberiség közös örökségére –, az csak és kizárólag a társadalom egy csekély hányadának lesz a lehetősége, amely „nemcsak morális problémát jelent majd, hanem egy általános osztályharc kezdetét is,”^[1] amiben a génmódosított emberek kontra hagyományos vademberek csatáznak majd egymással a túlélésért.^[2]

II. A HUMÁNGENETIKA TÖRTÉNETÉNEK NEMZETKÖZI ÉS HAZAI MÉRFÖLDKÖVEI

Már i.e. 350-ben Arisztotelész úgy gondolta, hogy „az örökletes információk üzenetek formájában továbbítódnak,”^[3] azonban több mint kétezer évnek kellett eltelnie ahhoz, hogy ezt az üzenetet azonosítsák.

1866-ban Gregor Johann Mendel Ágoston-rendi szerzetes közölte a brnói Természettudományos Társaság Értekezései című folyóiratában a Kísérletek növényhibridekkel című, 44 oldalas munkáját, melyben számot adott a borsókkal végzett kísérleteinek áttörő eredményéről, amivel a szerzetes felfedezte az öröklődés egységének – a génnek – a legalapvetőbb tulajdonságait.

Mendel nyomdokain lépkedve, 1905-ben alkotta meg William Bateson a genetika kifejezést erre az örökléstanra foglalkozó új tudományágra, melyről a következőket írta: „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.”^[4]

Az 1920-as, 1930-as években Csörsz Károly, a magyar humángenetika egyik úttörője arról volt 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.

1943-ban Oswald Avery amerikai mikrobiológus két asszisztensével, Colin MacLeoddal és Maclyn McCarty-val arra a kérdésre találták meg a választ, hogy a gén a sejten belül hol helyezkedik el. Ekkor már biztosan tudták, hogy a DNS a genetikai információ hordozója, és ebből az anyagból épülnek fel a gének.

[1] Fukuyama, 2003, 26.

[2] A génebérszet és az emberi gén manipulálásának lehetősége természetesen egy sokkal árnyaltabb téma ennél, hiszen az is előfordulhat, hogy éppen a géntechnológia lesz képes megmenteni az emberiséget egy gyorsan és szélsőségesen változó klíma esetén. Azonban, amíg ennek használhatóságáról, annak módjáról nem születik nemzetközi konszenzus, addig óva intenek bárkit is attól, hogy a genetikai módosításban lássa az emberiség evolúciós fejlődésének következő lépését.

[3] Mukherjee, 2017, 550.

[4] Mukherjee, 2017, 78.

1953-ban James Watson és Francis Crick készítette el először sikeresen a DNS kettősspirál szerkezetét, melyet április 25-én, a Nature magazinban publikáltak.^[5] Ezen felfedezés hatására kezdték el a kutatók arra a kérdésre keresni a választ, hogy vajon a génekben tárolt információk, a kódok megfejthetők-e.

1963-ban Lénárt György professzor volt az, aki az első hazai genetikai tanácsadót megszervezte és előkészítette ennek az elméleti-technikai megoldásait.^[6]

1989 januárjában indult el a Humán Genom Program, azzal a céllal, hogy feltárja az emberi DNS teljes nukleotidsorrendjét, és így megfejtse a génekben tárolt információkat. Sokan a program kapcsán nemcsak a tudományos előrelépéseket látták, hanem annak a veszélyét is, hogy a projekt megvalósulása esetén erősödni fog a társadalomban a genetikai determináltság képzete. Felvetődött az a kérdés is, hogy vajon ki fogja birtokolni a genetikai információkat, nem fog-e illetéktelenek kezébe kerülni ez a tudás. Felmerült továbbá a genetikai diszkriminációnak a veszélye is, mind a munkaerőpiacon, mind pedig az egészségbiztosítások területén.^[7]

2000. június 26-án került sor az emberi genom első vázlatának ismertetésére,^[8] ami egy lépéssel közelebb vitte a kutatókat ahhoz, hogy a későbbiekben ne csak humán genetikai vizsgálatokat és ezeken alapuló kutatásokat, hanem génsebészeti eljárásokat is kifejlesszenek a genetikai rendellenességek kezelésére.

Czeizel Endre orvos-genetikus professzor nemcsak a világon egyedülálló nyilvántartást vezetett a fejlődési rendellenességekről, valamint nemcsak ő volt az egyik kutatója az azóta nemzetközi szinten néhány országban kötelezővé tett – Magyarországon azonban kis számban alkalmazott – magzatvédő vitaminoknak, de folytatta a Lénárt György által megindított genetikai tanácsadást is, továbbá megalapította a családtervezési szolgáltatások hazai rendszerét.

Venetianer Pál munkacsoportja terjesztette el hazánkban a génsebészeti 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.

III. A HUMÁNGENETIKA ETIKAI VONATKOZÁSAI

A humán genetikai történetéhez hozzátartoznak azok az elméletek is, amelyek hatására az emberi élet védelme felé fordulva megjelent a bioetika tudománya. A XIX. században Francis Galton – Charles Darwin unokatestvére –, híres roko-

[5] Mukherjee, 2017, 185.

[6] Czeizel, 1983, 204.

[7] Venetianer, 2013, 27.

[8] Mukherjee, 2017, 359.

na árnyékából kilépve, saját elméletével, az eugenikával járult hozzá a genetika történetéhez, az emberi faj nemesítését célozta, melyhez nem a természetes szelekciót, hanem az emberi beavatkozással történő utódnemzést javasolta, vagyis a pozitív eugenikát.^[9]

Ezen nézeteket vallva, azt radikálisan továbbgondolva, H. G. Wells regényíró már úgy vélte, nemcsak a legjobbak szaporításával lehetne manipulálni az öröklődést, ő a siker egyetlen módját „a hibásak sterilizálásában”^[10] látta, ezzel megfogalmazva a negatív eugenika gondolatát.

Az eugenika gondolata nemcsak a II. világháború rémtetteiben nyilvánult meg, hatására alkották meg világszerte – az Amerikai Egyesült Államok több tagállamában, a skandináv országokban, Németországban, valamint a Szovjetunióban – a sterilizációs törvényeket, melyek eredményeképp genetikailag alsórendűbbnek vélt embereket tettek művi úton meddővé, egészen a '60-as évekig.

Az eugenika népszerűsége ezek után sem tört meg, azóta is fel-felbukkannak a neo-eugenika hívei, akik a gén általi meghatározottságot vélik döntő szempontnak akkor, amikor az emberi mivoltáról esik szó. James Crow neo-eugenista populációbiológus szerint „a természetes kiválasztódás kegyetlen, meggondolatlan és szakszerűtlen”,^[11] szemben a mesterséges genetikai kiválasztással, ami „egészséges és az alapja az intelligencia és a boldogság”.^[12] A neo-eugenika tanaival kapcsolatban fontos leszögezni, hogy a humángenetikusok tisztában vannak azzal, hogy „az emberi gének és a betegségek közötti viszony sokkal bonyolultabb annál, mint azt a neo-eugenikusok hitték”,^[13] ezzel bebizonyítva azt, hogy a neo-eugenistáknak tudományos alapjuk sincs elméletük igazolására.

Schaffer Károly, a magyar klinikai neurológia atyja már hirdette a negatív eugenika alkalmatlanságát, melyről úgy tartotta, hogy kockázatos módszer az öröklődő betegségek megelőzésére és leküzdésére.^[14]

A bioetika tudománya 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 megfigyelése tárgyává teszi, nagy hangsúlyt fektetve a biológiai sokféleségre és az embernek ebben betöltött szerepére.^[15] 1970-ben Van Rensselaer Potter onkológus használta először a bioetika kifejezést a *The Science of Survival* című közleményében. Potter szerint a bioetika „hidat épít a humán és reáltudományok közé és segít az emberiségnek túlélni, fennmaradni és jobbá tenni a civilizált világot”.^[16]

[9] Mukherjee, 2017, 79-80.

[10] Mukherjee, 2017, 91.

[11] Mukherjee, 2017, 312.

[12] Mukherjee, 2017, 312.

[13] Mukherjee, 2017, 313-314.

[14] Raskó, 2015.

[15] Unesco: Study submitted by the Director-General..., 1993.

[16] Lőw, 2014.

Annak érdekében, hogy a bioetika a különböző erkölcsi rendszerekben is felhívható legyen segítségül, négy alapelvet használ vonalvezetőként, melyeket 1979-ben fogalmazott meg Tom Beauchamp és James Childress: (1) Az autonómia tiszteletének elve; (2) a „Ne árts” elve; (3) a jótékonyság elve és (4) az igazságosság elve. Ezen alapelvek szükségszerűen összeütközésbe kerülhetnek egymással egy-egy konkrét esetben, azt azonban mindig fontos szem előtt tartani, hogy „a beteg autonómiája teljesen csak akkor valósulhat meg, ha minden jelentős részről az igazságnak megfelelő tájékoztatást kap”.^[17]

Ugyan az emberi jogok rendszere a bioetikai jogok rendszerénél jóval hamarabb alakult ki, mégis akadnak olyan szerzők, akik a bioetikai jogokat egyértelműen a harmadik generációs emberi jogok közé sorolják, melyek egyfajta szolidaritási jogoknak tekinthetők, így a bioetikai jogok mellett a betegjogok is megtalálhatóak.^[18] 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.^[19]

Ennek okán merülhetett fel Sándorban az a kérdés, hogy „vajon nem olvad-e lassanként egybe az emberi jogok katalógusa a bioetika eddig kimunkált legfontosabb normáival?”^[20] Nem véletlen az sem, hogy a géntechnológiával kapcsolatos első nemzetközi etikai dokumentumokat – melyek megelőzték a jogi szabályozását a témakörnek – az UNESCO adta ki, ezzel célozva meg az emberi faj örökségének védelmét, valamint alapot adva a későbbi jogalkotásnak.

1997-ben jelent meg Az emberi génállományról és az emberi jogokról szóló egyetemes nyilatkozata, melyben igyekeztek összehangolni az emberi genetikai állomány tiszteletben tartását az emberi jogok katalógusával. Így az emberi génállomány elsődleges védelmet élvez bármiféle kutatás vagy módosítás esetén.

2003-ban fogadták el Az emberből kinyert genetikai adatok védelméről szóló nyilatkozatot, felismerve a humángenetikai adatok érzékeny voltát. Ekkor már rájöttek annak veszélyére, hogy az egy személyből kinyert genetikai adat, s így információ nemcsak az érintettől, de az ő közeli hozzátartozóiról is magában hordoz olyan tudást, mely nem tartozik akárcikre.

Végül 2005 októberében adta ki az UNESCO a Bioetika és az emberi jogok egyetemes nyilatkozatát, annak érdekében, hogy a dokumentum a világ valamennyi államának jogalkotási keretétől szolgáljon a bioetika területén megalkotandó jogszabályaikhoz.

[17] Gaizler, 1997, 104.

[18] Sári - Somody, 2008, 15-27.

[19] Sári - Somody, 2008, 15-27.

[20] Sándor, 2006, 17.

IV. A HUMÁNGENETIKAI VIZSGÁLAT

A humán genetikai vizsgálatok definícióját Magyarországon a Humán genetikai törvény^[21] határozza meg. A humán genetikai vizsgálat az egészséget károsan befolyásoló hatásokkal társuló vagy azokat előrejelző, csírsejt 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.^[22]

A humán genetikai vizsgálatok által lehetővé vált, hogy már embrionális korban kiderüljön, hogy adott embrió milyen vele született rendellenességet hordoz magában – preimplantációs diagnosztika –, ennek vizsgálatára azonban később, az anya testében fejlődő magzat esetében is lehetőség nyílt a prenatális diagnosztika segítségével.

Éppen a humán genetikai vizsgálatok definíciója miatt mondható el az, hogy „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”.^[23] Így kiemelten fontos, hogy az általános etikai alapelveken túl az emberi autonómia tisztelete, a nem ártani elve és a javak igazságos elosztásának elve is érvényre jusson.^[24]

V. A HUMÁNGENETIKAI KUTATÁS

Az Alaptörvény értelmében nem lehet Magyarországon emberen tájékoztatáson alapuló, önkéntes hozzájárulása nélkül orvosi vagy tudományos kísérletet végezni,^[25] mely rendelkezés egyértelmű tiltást jelent minden olyan kutatásra vonatkozóan, ahol nem biztosított a kutatási alanyok önrendelkezéshez való joga.

A Humán genetikai törvény meghatározza a humán genetikai kutatás fogalmát: a humán genetikai kutatás az egyének genetikai identitását meghatározó genom (gének, kromoszómák) szerkezeti felépítésével, ennek rendellenesség-

[21] 2008. évi XXI. törvény a humán genetikai adatok védelméről, a humán genetikai vizsgálatok és kutatások, valamint a biobankok működésének szabályairól (a továbbiakban: Humán genetikai törvény) 3. § (1) bekezdés 11. pont.

[22] Humán genetikai törvény 3. § (1) 11.

[23] Kosztolányi, 2015, 585.

[24] Kosztolányi, 2015, 587.

[25] Alaptörvény III. cikk (2).

geivel és variánsaival, továbbá a 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.^[26] A törvény hiányossága, hogy míg az Egészségügyi törvény a humángenetikai kutatások körébe vonja azokat a kutatásokat,^[27] amelyek megváltoztathatják az egyén genetikai jellemzőit, addig a Humángenetikai törvény csak és kizárólag a humángenetikai vizsgálatokkal végbemenő humángenetikai kutatásokra vonatkozik, mely vizsgálatok, s így kutatások nem járnak az egyén genetikai állományának változásával. Ez esetben, míg az általános törvény kiterjed a humángenetikai kutatások tágabb körére, addig a kifejezetten erre a területre alkotott speciális törvény csak és kizárólag a humángenetikai kutatások egy részét szabályozza, ami nemcsak jogbizonytalansághoz, de a kutatási alanyok jogainak csorbulásához is vezethet.

A humángenetikai kutatás egy speciális változata a populáción végzett humángenetikai kutatás, amely egy adott csoporthoz tartozó egyének, illetve különböző csoportokhoz tartozó egyének között létező genetikai variációk megoszlásának meghatározására, azok természetének és következményeinek feltárására végezhető el.^[28] 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, feltételezték, hogy „minden szigetlakó önkéntesen géndonor szeretne lenni”.^[29] További érdekessége az esetnek, hogy a szigetlakók genetikai mintáinak segítségével előállított gyógyszereket később pénzért kínálták megvételre az izlandiak számára.

[26] Humángenetikai tv. 3. § (1) 8.

[27] A humángenetikai kutatás: az emberi génállomány megváltoztatására irányuló vagy azt eredményező kutatás, beavatkozás kizárólag megelőzési, kórismzési és gyógykezelési indokból – kivéve az utód nemének születése előtti megválasztását nemhez kötötten öröklődő betegségek felismerése vagy megelőzése céljából, illetve az embrió egyéb genetikai jellemzőinek a megváltoztatása várható betegségének megelőzése vagy kezelése céljából –, és csak akkor végezhető, ha a kutatásnak, beavatkozásnak nem a leszármazottak genetikai állományának megváltoztatása, illetve új egyed létrehozása a célja (1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről (a továbbiakban: Egészségügyi törvény) 62. §).

[28] Humángenetikai törvény 17. § (1) .

[29] Sándor, 2016, 71.

VI. AZ EGYES EMBERI JOGOK ÉRVÉNYESÜLÉSÉNEK KÉRDÉSE A HUMÁNGENETIKA TÜKRÉBEN

1. Az emberi méltósághoz való jog

Már az Oviedói Egyezmény 1. cikkében megtalálható az a kívánalom, miszerint védelemben kell részesíteni az emberi lények méltóságát, önazonosságát, valamint sérthetlenségét.^[30] Minderről természetesen az Alaptörvényünk is rendelkezik a II. cikkében, hozzátéve, hogy minden embernek joga van emberi méltóságához és az élethez.

Ahogy a fenti meghatározásból kiderül, a humángenetikai vizsgálatok arra irányulnak, hogy általa az egyén megtudja, milyen örökletes genetikai rendelkezéseket hordoz magában. Kérdésként merül fel, vajon ez esetben is megvalósul-e az emberi méltósághoz való jog. Nemcsak amiatt vetődik fel a kérdés, hogy az egészségügyi szolgáltatóknak dolgozó személyek tiszteletben tartják-e a személyek emberi méltósághoz való jogát a humángenetikai vizsgálatok elvégzése során, hanem amiatt is, hogy vajon nem sérül-e az emberi méltósághoz való jog akkor, ha a személy megtudja, hogy egy olyan súlyos, örökletes betegségre hajlamosító gént hordoz, amely betegség kezelésére egyelőre nincs ismert gyógymód. Ebben az esetben nemcsak a betegség maga veszélyeztetheti az egyén emberi méltóságát, hanem az arról szerzett információ is. Éppen ezek miatt a kérdések miatt lesz elengedhetetlenül fontos a genetikai tanácsadás és a tájékoztatáshoz való jog maradéktalan megvalósítása.

A humángenetikai vizsgálatokkal lehetővé vált a preimplantációs genetikai vizsgálat, mellyel létrejött az „életmentő testvér” koncepciója. Ebben az esetben a beültetendő embriók közül azt választhatják ki a szülők, illetve az orvosok, amely embrió a legjobb donortulajdonságokkal rendelkezik az egyébként genetikai rendelkezésben szenvedő testvére számára. Ezzel azonban nemcsak az emberi méltósága szenvedhet csorbát az életmentő testvérnek, de a testi integritáshoz való joga is, hiszen kezdettől fogva olyan vizsgálatoknak és eljárásoknak lesz kitéve, melyeket nem az ő egészségi állapota indokol, hanem a testvéréé. 1999-ben született meg az első amerikai életmentő testvér, akit 2001-ben az első európai életmentő testvér követett.^[31] A közvéleményben egyelőre nem alakult ki konzekvens álláspont erről a koncepcióról, hiszen két védhető érdek áll egymással szemben. Egy súlyos betegségben szenvedő gyermek, akin a testvére segíthet. És a donornak szánt testvér, aki a legtöbb esetben kérdés nélkül is segítene hozzátartozóján.

[30] 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.

[31] Sándor, 2016, 194-195.

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.^[32] Ezzel a rendelkezéssel védelmezi az Egészségügyi törvényünk az emberiség közös örökségét, a genetikai állományt, és így végső soron az ember méltóságához való jogát is.

A populáción végzett humángenetikai kutatás könnyen az egyes népcsoportok sérelméhez vezethetne, és sérthetné az egyes egyének emberi méltóságához való jogait, hiszen ezek a kutatások éppen a népcsoportok közötti különbségek kiderítését célozzák. Ennek elkerülése érdekében mondja ki a Humángenetikai törvény, hogy az egyén viselkedésbéli jellemzőit vizsgáló kutatás a személyiség genetikán kívüli jellemzőit is tiszteletben tartó kutatási eljárás biztosításával végezhető el.^[33]

2. A magzati élet védelme

Az Alaptörvény II. cikkében kimondja – ezzel eleget téve az állam az objektív intézményvédelmi kötelezettségének –, hogy a magzat életét a fogantatástól kezdve védelem illeti meg. Ez azonban nem önmagában való, az anya önrendelkezéshez való joga és a magzati élet védelme összefügg egymással. Ebben az esetben 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 preimplantációs vizsgálat lehetővé teszi nemcsak a genetikai rendellenességek kiderítését, de azt is, hogy a szülők olyan leendő betegségeket is megtudjanak a beültetésre váró embrióikkal kapcsolatban, amelyek nem feltétlenül okoznak egészség- vagy életminőségromlást a megszületett gyermek életében, egész egyszerűen csak nem olyanakká születnének meg, mint amilyenek az „átlagos” gyermekeket elképzeljük. Magában hordozhatja annak a poszt-eugenikai gondolatnak is a veszélyét, miszerint a szülők egészséges embriók között fognak válogatni aszerint, hogy melyik a számukra leginkább tetsző tulajdonságokkal rendelkező embrió.

Abban az esetben, ha a magzat a prenatális diagnosztika alapján pozitív eredményt mutat, úgy a Magzatvédelmi törvény^[34] értelmében a terhesség megszakítása kérelmezhető a magzat fogyatékosága vagy egyéb károsodása következtében, valamint akkor 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.^[35] A magzati

[32] Egészségügyi törvény 162. §.

[33] Humángenetikai törvény 17. § (4).

[34] 1992. évi LXXIX. törvény a magzati élet védelméről (a továbbiakban: Magzatvédelmi tv.).

[35] Magzatvédelmi tv. 6. § (1) b), (3), (4) b).

élet védelmét vajon melyik eset szolgálja jobban, 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?

A genetikai vizsgálatok nemcsak veszélyt jelenthetnek a magzat életére nézve, éppen ellenkezőleg, a majdan megszületett gyermek életminőségét is javíthatják azáltal, hogy olyan rendellenességekre hívják fel időben a szülők figyelmét, amelyek kezelhetők vagy akár gyógyíthatók is.

Lee Silver genetikus „egy olyan jövő képét vázolta fel, amelyben a nők akár száz-egynéhány embrióút 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, eyebeek között a testmagasság, a hajszín és az intelligencia tekintetében”.^[36] Az Európa Tanács ennek a designer baby-jelenségnek a lehetőségét egyértelműen tilalmazza.^[37] Tiltja továbbá az Oviedói Egyezmény a gyermek nemének szülők általi megválaszthatóságát is, mely alól kivételt képez az az eset, amikor egy nemhez kötötten öröklődő betegség megelőzéséről van szó.^[38] Ezt a mondatot tartalmazza az Egészségügyi törvényünk is,^[39] melylyel elejét veszi a jogalkotó az Amerikai Egyesült Államok-szerte engedélyezett family balancing jelenségének. A family balancing esetén a szülők dönthetik el, hogy milyen nemű magzatot kívánnak világra hozni, mely módszerrel azonban felboríthatják a társadalom és a természet rendjét, főleg olyan államok esetén, ahol az egyik nem világrajöttét többre tartják, mint a másikat, ezzel teremtve súlyos egyenlőtlenségeket társadalmukban.

Czeizelék '80-as években végzett kutatásából kiderül, hogy Magyarországon a családtervezők 21%-a szeretett volna tudatosan nemet választani leendő gyermeke számára, ha erre törvényi lehetősége lett volna. Ezen szülők 65%-a fiúgyermeket, míg csupán 35%-uk leánygyermeket szeretett volna világra hozni.^[40] Amennyiben a family balancingra lehetőség nyílna, úgy Czeizel az alábbi következményeket tartja kiemelendőnek: a nemek arányának módosulása, a fiúk dominanciájának növekedése a testvérkapcsolatokban, valamint a szülések számának csökkenése.^[41]

[36] Fukuyama, 2003, 107.

[37] 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).

[38] Oviedói Egyezmény 14. cikk.

[39] Egészségügyi törvény 182. § (1).

[40] Czeizel, 1983, 187.

[41] Czeizel, 1983, 187.

Az Oviedói Egyezmény értelmében emberi embriót kutatás céljából tilos létrehozni.^[42] Az embriókon való in vitro kutatás azonban engedélyezett, az embrióknak biztosított megfelelő védelem mellett – hogy ezen védelem alatt mit ért a szabályozás, az nem kerül kifejtésre a dokumentumban.^[43]

Az Egészségügyi törvény is tiltja az embrió kutatási célból történő létrehozását, kimondva továbbá, hogy csak azon embriókat lehet kutatás céljára felhasználni, amelyek reprodukciós eljárások során jöttek létre, és az arra jogosultak beleegyeztek a kutatásba, vagy ha az embriók károsodtak. A törvény 180. § (3) bekezdése vajon nem a potenciális életet védelmezi akkor, amikor kimondja, hogy emberi embriót kutatási célból nem lehet létrehozni? Tilalmazza továbbá a kimérák létrehozását, így állat szervezetébe embriót nem lehet beültetni.^[44] Nem engedélyezi továbbá a törvény az orvostudományi kutatások során sem, hogy egy embrióból több embriót állítsanak elő a szakemberek, valamint tiltja a designer baby-jelenségét is, vagyis nem lehet a kialakult tulajdonságaitól eltérő tulajdonságokkal ellátni az embriót, és klónozni sem lehet.^[45]

3. Az 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, valamint ez alapján tilthatja meg egy korábban megengedett vizsgálat elvégzését is, még a vizsgálat megkezdése előtt, számára hátrányos következmények bekövetkezése nélkül. Ezen jog keretén belül dönthet a személy arról is, hogy ki legyen jogosult arra, hogy személyes adatait megismerhesse.

Ahhoz, hogy egy személytől genetikai mintát lehessen venni, a személytájékoztatáson alapuló írásos beleegyezése szükséges.^[46] Erről a személy nemcsak életében, hanem halála esetére is rendelkezhet.^[47] Sőt, ezen nyilatkozatait a személy bármikor visszavonhatja, így bármikor kérelmezheti azt, hogy a tárolt genetikai mintáit és a belőle származó genetikai adatait semmisítsék meg.^[48] A beleegyező nyilatkozatnak tartalmaznia szükséges, hogy mi célból történik a mintavétel, hogy a mintát és az adatot biobankban fogják elhelyezni, továbbá azt is, 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.^[49]

[42] Oviedói Egyezmény 18. cikk 2.

[43] Oviedói Egyezmény 18. cikk 1.

[44] Egészségügyi törvény 180. § (4).

[45] Egészségügyi törvény 180. § (5).

[46] Humángenetikai törvény 8. § (1).

[47] Humángenetikai törvény 9. § (1)-(2).

[48] Humángenetikai törvény 10. § (1).

[49] Humángenetikai törvény 8. § (3), 35/2005. EüM rendelet az emberi felhasználásra kerülő vizsgálati készítmények klinikai vizsgálatáról és a helyes klinikai gyakorlat alkalmazásáról 6/B. § (2).

Abban az esetben, ha a preimplantációs vagy prenatalis humángenetikai vizsgálat kedvezőtlen eredményt mutatna az embrióra vagy magzatra nézve, 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 árnyalta az az eset, amikor a fogyatékkal született gyermek és a gyermek megszületéséig ennek tudatában nem lévő szülők perelték orvosukat, illetve az egészségügyi szolgáltatót, kártérítést kérve az orvos mulasztásáért. A Kúria 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 élt a terhességmegszakítás jogszabály által biztosított jogával”. Amiatt sem igényelhet a fogyatékkal született gyermek kártérítést a saját jogán, mert ha élhetne ezen jogával, azzal egy olyan paradoxont idézne elő, amelyben közvetetten a gyermek azért perelne, mert neki véleménye szerint meg sem kellett volna születnie, ő kvázi csak egy orvosi mulasztás folytán születhetett meg. Amennyiben ez a jog biztosítva lenne a gyermek számára, úgy egyrészt végeláthatatlanul perelnék az egészségügyi szolgáltatókat kártérítésért cserébe, másrészt a bíróság kimondaná, hogy a fogyatékkal született gyermek nemkívánatos személy, és megszületéséért az orvos a felelős, hiszen ő mulasztott akkor, amikor engedte a fogyatékossgal rendelkező gyermeket megszületni. Márpedig ilyet a bíróságok nem mondhatnak ki.

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”.^[50] Ez azonban nem így található a törvényi szabályozásban, 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.^[51] 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 gyakor-

[50] Kosztolányi, 2015, 595.

[51] Humángenetikai törvény 6. § (3), Egészségügyi törvény 159. § (3).

lat nincs összhangban, hiszen míg a gyakorlat értelmében az érintett önkéntesen adományozta mintáit a kutatásnak és azt nem vonhatja vissza éppen az 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 a kutatás szabadságával. Azonban, ha a tárolt genetikai adatok és minták törlésére vonatkozó kérelem beérkezik az intézményhez, úgy az a szervezet 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 csakis a közeli hozzátartozó jogos érdekében.^[52]

4. A tájékoztatáshoz való jog

Az önrendelkezéshez való jog és így az emberi méltósághoz való jog is a humángenetikai eljárások során csak és kizárólag a tájékoztatáshoz való jog maradéktalan megvalósulása esetén biztosítható az egyének számára. A humángenetikai vizsgálatoknál 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 humángenetikai vizsgálatot.^[53] Ez esetben a beteg nemcsak saját állapotáról kaphat információt, hanem a vizsgálat alapján a beteg közeli hozzátartozóiról is, sőt ő maga a saját állapotáról olyan információ birtokába juthat, amelynek tudása nem biztos, hogy a lehető legjobb a számára. Emiatt biztosítják a törvényi rendelkezések nemzetközi szinten is a nem tudáshoz való jogot.

A nem tudás joga védi meg az embereket az olyan információk tudomására jutásától, melyek nemhogy nem 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.^[54] 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”?^[55] Az Egészségügyi törvény meghatározza, hogy a nem tudás jogával az érintett csak abban az esetben élhet, ha betegségének természete nem veszélyezteteti mások egészségét.

[52] Humángenetikai tv. 10. § (2).

[53] Quante, 2012, 166.

[54] Humángenetikai törvény 6. § (7).

[55] Quante, 2012, 166.

A Humán genetikai 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.^[56] Többletfeltevésként a törvény azt is meghatározza, hogy a tájékoztatásnak egy genetikai tanácsadás^[57] keretében szükséges történnie.

A tájékoztatáshoz való jog csak abban az esetben terjed ki a közeli hozzátartozókra, ha az ő betegségük megelőzése vagy a betegség természetének megismerése, esetleg gyógykezelése vagy az utódaira vonatkozó betegsége kockázat miatt szükséges, hogy a közeli hozzátartozó is megismerhesse az érintett genetikai adatait.

Nemcsak azért korlátozzák a humán genetikai adatokról történő tájékoztatás nyújtását, mert a genetikai adat, mint egészségügyi adat különleges adatnak minősül, hanem azért is, mert ezzel az információval könnyű visszaélni, mellyel túl nagy utat nyitnának meg a genetikai alapon történő hátrányos megkülönböztetésnek.

Abban az esetben, ha populáción végzett humán genetikai kutatásról van szó, és a kutatás az érintett viselkedésbeli jellemzőire irányul, vagy az egyes népcsoportok közötti különbségek kiderítése a célja, akkor az csak egy széleskörű tájékoztatást követően, egy kollektív konzultációs lehetőséget is biztosítva valósulhat meg.^[58] A tájékoztatásnak kétféle módon kell megvalósulnia: 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. Továbbá, tájékoztatni szükséges a populáció egyes tagjait is, lehetőség szerint genetikai tanácsadás formájában.^[59]

A kutatás megkezdése előtt az érintettet genetikai tanácsadás keretén belül tájékoztatni kell a mintavétel céljáról, a humán genetikai vizsgálat menetéről, előnyeiről és kockázatairól, valamint az érintettet, illetve a hozzátartozóit érintő következményekről, továbbá a minta és az adatai tárolásának módjáról, valamint az azonosíthatóságának lehetőségeiről.^[60] Ezen felül a kutatási célból elvégzendő genetikai vizsgálat esetén az érintettet a kutatás lényegéről és arról is tájékoztatni szükséges, hogy kérheti a kutatási eredmények megismerését.^[61]

[56] Humán genetikai törvény 6. § (1).

[57] A genetikai tanácsadást a törvény olyan konzultációs eljárásaként definiálja, amely során erre jogszabály alapján jogosult személy tájékoztatást ad a klinikai genetikai vizsgálatok előnyeiről vagy kockázatairól, feltárja a humán genetikai vizsgálatok eredményeinek lehetséges következményeit, és segíti a betegség természetének megértését (Humán genetikai törvény 3. § (1) 15.).

[58] Humán genetikai törvény 1/A. § (1).

[59] Humán genetikai törvény 17. § (2).

[60] Humán genetikai törvény 6. § (2), 35/2005. (VIII. 26.) EüM rendelet 6/A. § (1)-(3).

[61] Humán genetikai törvény 6. § (2a) c).

5. A személyes adatok védelme

Az Alaptörvény értelmében mindenkinek joga van személyes adatai védelméhez.^[62] A genetikai adatok^[63] olyan személyes adatoknak minősülnek, amelyek különleges adatok is, miután a genetikai adat az érintett személlyel kapcsolatba hozható olyan adat, amely az érintett egészségi állapotára vonatkozik.^[64] A GDPR is különleges adatnak minősíti a genetikai adatot, emiatt a személy egyedi azonosítását célzó genetikai adatainak a kezelése tilos a rendelet értelmében.^[65] A genetikai adatok speciális státuszt képviselnek, nemcsak az egyén életvitele, korábbi vagy várható betegségei, gyengeségei, erősségei értelmezhetőik általa, hanem az egyén közeli hozzátartozóiról is tartalmazhat adatokat.

A humán-genetikai kutatás céljából genetikai mintát szolgáltató érintett érdeke kettős: míg fontos számára az adatainak védelme, addig azt is biztosítani szükséges, hogy nyomon követhesse saját mintáinak sorsát, hiszen „az egyén a saját és/vagy családja életét, egészségét befolyásoló genetikai információtól eshet el az anonimitás fenntartása esetén”,^[66] 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 köthető.

Az az érintett, aki humán-genetikai kutatáshoz szolgáltató genetikai mintát, bármikor kérheti, hogy ezen mintáit, illetve a belőle származó adatokat kódolják^[67], pszeudonimizálják^[68] vagy anonimizálják.^[69] A GDPR rendelkezéseiben megjelenő adatbiztonság elvét nemcsak a fent említett genetikai minták azonosíthatatlansága és érintetthez kapcsolhatatlansága tükrözi, hanem az is, hogy a Humán-genetikai törvény hatálya kiterjed mind a teljesen vagy részben auto-

[62] Alaptörvény VI. cikk (2).

[63] „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 viselkedésszerű jellemzőire utal, és alkalmas lehet arra, hogy az egyén azonosítható legyen (Humán-genetikai törvény 3. § (1) 3.). „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.” (GDPR 4. cikk 13.).

[64] 2011. évi CXII. törvény az információs önrendelkezési jogról és az információszabadságról 3. § 2; 3.b).

[65] GDPR 9. cikk.

[66] Kosztolányi, 2015, 593.

[67] Kódolt genetikai minta és adat esetén a mintát adó személyre vonatkozó összes személyazonosító adatot kóddal helyettesítik (Humán-genetikai tv. 3. § (1) 4.).

[68] 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 (Humán-genetikai tv. 3. § (1) 5.).

[69] Anonimizált genetikai minta és adat esetén az érintett összes személyazonosításra alkalmas adattát alkalmatlanná tesz (Humán-genetikai tv. 3. § (1) 6.).

matizált eszközzel, mind pedig a manuális módon végzett adatkezelésre és adatfeldolgozásra is egyaránt.^[70]

A Humán genetikai törvény meghatározza, hogy genetikai adatot kik és milyen célból kezelhetnek. Így humán genetikai adatot humán genetikai vizsgálat vagy humán genetikai 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 részt vevő egyéb személy.^[71]

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.^[72] Amennyiben nem lehetséges az érintett beleegyező nyilatkozatának a megszerzése, úgy is engedélyezheti az illetékes kutatás-ethikai bizottság a kutatást, de csak akkor, ha a kutatás a köz érdekeket szolgálja, és sor kerül a minták anonimizálására.^[73] Amennyiben genetikai vizsgálat céljából kerül sor a mintavételre, azonban azt humán genetikai kutatás céljából is fel szeretnék használni a kutatók, úgy ahhoz is az érintett beleegyező nyilatkozata szükséges.^[74]

Biobankban elhelyezendő genetikai minta és ehhez kapcsolódóan személyes adat kezeléséhez és tárolásához is az érintett beleegyező nyilatkozata szükséges.^[75]

6. A testi és lelki egészséghez való jog

Az Alaptörvény mindenki jogát biztosítja a testi és lelki egészségre.^[76] Julesz szerint „az egészséghez való jog egy konkrét, alkotmánnyal rendelkező állam által biztosított alkotmányos jog a testi integritás és a mentális egészség megőrzésére”.^[77] Továbbá Julesz az egészséghez való jogot az állam és a polgár kooperációjának gondolja, amely esetben az egészségügyi szolgáltató azért az egészségkáráért nem felel, amely a beteg együttműködési képességének hiányából eredt. Ezen túlmenően, az egészséghez való jogba tartozó részjogosítványnak véli az egészséges környezethez és az egészséges munkakörnyezethez való jogot, valamint az egészségügyi ellátórendszer működésének biztosítását is.^[78]

A humán genetikai vizsgálatok vajon segítik az egészséghez való jog érvényre jutását, vagy megrengetik a személy lelki egészségét, amikor olyan genetikai rendelkezésre hívják fel a figyelmét, mely gyógyíthatatlan betegséget jelez

[70] Humán genetikai tv. 2. § (2).

[71] Humán genetikai tv. 4. § (2).

[72] Humán genetikai tv. 19. § (1).

[73] Kosztolányi, 2015, 594.

[74] Humán genetikai tv. 20. §.

[75] Humán genetikai tv. 21. §.

[76] Alaptörvény XX. cikk (1).

[77] Julesz, 2021, 100.

[78] Julesz, 2021, 101.

előre? Sérül azáltal a lelki egészséghez való jog, hogy kiderül az egyén számára, hogy bár joga van a testi egészségre, de lehetősége nincs rá, gyógymód hiányában? Ezen felmerülő problémák miatt gondolja úgy a genetikus szakma, hogy „ismereteink jelenlegi szintjén helyesebb, ha a diagnosztikus vizsgálatok továbbra is célzottan, a klinikai gyanú alapján behatárolt génekre irányulva történnek”.^[79] Teszi ezt a szakma nemcsak annak érdekében, hogy a személy testi és lelki egészséghez való joga ne szenvedjen csorbát, hanem amiatt is, mert a monogénes – tehát egy gén okozta – rendellenességeken kívül nagyon sok olyan betegség ismeretes, melyeket több gén összetett egymásra hatása okoz, vagy éppen a környezeti behatások. Ezzel a vélekedéssel cseng össze Julesz azon nézete – mellyel én magam is egyetértek –, miszerint „az egészséghez való alkotmányos jogot úgy kell értelmezni, hogy az ne jelentsen többet, mint amit az érintett állam a tudomány és a technika mindenkori állása, valamint az anyagi teherbíró-képessége szerint képes lehet nyújtani”.^[80]

VII. ÖSSZEGRZÉS

A géntechnológia embereken való alkalmazása a humángenetikai vizsgálat és a humángenetikai kutatás esetén már bevett gyakorlatnak tekinthető. A felmerülő kérdések ellenére is kellően szabályozott a terület ahhoz, hogy az egymással ellentétbe kerülő emberi jogok ne egymást kioltásák, hanem egymást támogatva érvényre juthassanak, amennyiben az eljárások valóban az előírásoknak megfelelően történnek.

Kiemelendő ugyanakkor az emberi méltósághoz való jog, mint egyfajta mérce, amelynek érvényesítése minden körülmények között a legfontosabb feladat, nemcsak a jogalkotók, de a humángenetikai eljárásokban részt vevő személyek számára is. Ez szolgálhat alapul a designer baby-jelenség megakadályozásának, a genetikai alapon történő diszkrimináció megtiltásának, valamint annak is, hogy az emberiség közös örökségét, a génkészletünket olyan behatásoknak tegyék ki a kutatók, melyek hatása visszafordíthatatlan lenne.

A jövő nemzedékének genetikai állománya a kezünkben van, ne éljünk vissza a vélt tudásunkkal pusztán hóbortból. Óvjuk és becsüljük azt, s mindenekelőtt: tartsuk tiszteletben egymás genetikai sajátosságait (is).

[79] Kosztolányi, 2015, 591.

[80] Julesz, 2021, 108.

IRODALOM

- Czeizel Endre (1983): *Az emberi öröklődés*. Gondolat Kiadó, Budapest.
- Czeizel Endre (1983): *Egy orvosgenetikai etikai gondolatai*. Kossuth Könyvkiadó, Budapest.
- Fukuyama, Francis (2003): *Poszthumán jövődönk – A biotechnológiai forradalom következményei*. Európa Könyvkiadó, Budapest.
- Gaizler Gyula (1997): *A bioetika alapkérdései*. Magyar Bioetikai Alapítvány Kiadó, Budapest.
- Julesz Máté (2021): *Az egészséghez fűződő jog – A pótanyaságtól a Covid19-ig*. Medicina Könyvkiadó Zrt, Budapest.
DOI: <https://doi.org/10.51783/ajt.2021.4.08>.
- Kosztolányi György (2015): Genetikai betegségek diagnosztikájának és kezelésének etikai aspektusai. In: Oláh Éva (szerk.): *Klinikai genetika*. Medicina Könyvkiadó Zrt., Budapest.
- Mukherjee, Siddhartha (2017): *A gén – Személyes történet*. Park Könyvkiadó, Budapest.
- Quante, Michael (2012): *Emberi méltóság és személyes autonómia – Demokratikus értékek az élettudományok összefüggésében*. Debreceni Egyetemi Kiadó, Debrecen.
- Sándor Judit (2006): Bioetika és emberi jogok: az emberi jogok új generációja? In: *Acta Humana*. 2006/1. sz.
- Sándor Judit (2016): *Az én molekulám – Bioetika és emberi jogok a XXI. század elején*. L'Harmattan Kiadó, Budapest.
- Sári János – Somody Bernadette (2008): *Alapjogok – Alkotmánytan II*. Osiris Kiadó, Budapest.
- Venetianer Pál (2013): *Az emberi genom*. Akadémiai Kiadó, Budapest.
DOI: <https://doi.org/10.1556/9789630596985>.

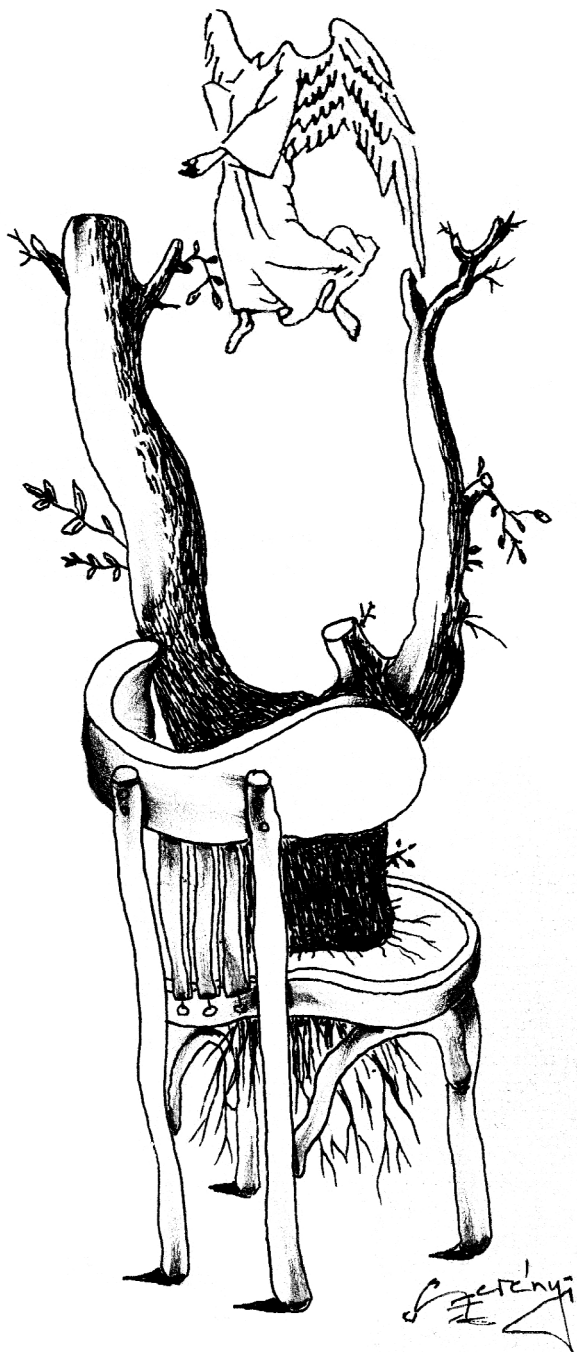
INTERNETES FORRÁSOK

- Lőw Péter (2014): *Bevezetés a bioetikába*. (Elérhető: <https://docplayer.hu/17687245-Bevezetes-a-bioetikaba.html>. Letöltés ideje: 2018.02.01.).
- Raskó István (2015): Humángenetikai a laboratóriumtól a betegágyig. In: *Magyar Tudomány*. 2015/4. sz. (Elérhető: <http://www.matud.iif.hu/2015/04/13.htm>. Letöltés ideje: 2021.05.30.).
- Unesco Digital Library: Study submitted by the Director-General concerning the possibility of drawing up an international instrument for the protection of the human genome, 1993. (Elérhető: <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000095428>. Letöltés ideje: 2020.09.04.).

JOGFORRÁSOK

- 1992. évi LXXIX. törvény a magzati élet védelméről.
- 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről.
- 2008. évi XXI. törvény a humángenetikai adatok védelméről, a humángenetikai vizsgálatok és kutatások, valamint a biobankok működésének szabályairól.
- 2011. évi CXII. törvény az információs önrendelkezési jogról és az információszabadságról.
- 35/2005. EüM rendelet az emberi felhasználásra kerülő vizsgálati készítmények klinikai vizsgálatáról és a helyes klinikai gyakorlat alkalmazásáról.

- GDPR - Általános Adatvédelmi Rendelet.
- Magyarország Alaptörvénye.
- Oviedói Egyezmény.



Szerényi Gábor grafikája