

Szútor Vivien: Az emberi jogok a géntechnológia árnyékában

kre-dit.hu/tanulmanyok/szutor-vivien-az-emberi-jogok-a-gentechnologia-arnyekaban/

2018. május 16.



Bevezetés

Az emberek részéről elvárás a jogrendszertől, hogy védelmezze emberi jogait az élet minden területén, így a géntechnológia területén is. Elvárás továbbá az is, hogy alapvető emberi jogaik csak más emberi jogok által és csak a szükséges és arányos mértékben lehessenek korlátozva. A géntechnológia azonban az emberi szervezet legalapvetőbb részecskéjére, a génekre hat, mely alapjaiban kérdőjelezi meg az emberi jogok megvalósíthatóságát. Azonban ha a géntechnológia fékevesztett fejlődésének lehet korlátja, az az emberi jogok katalógusának megvalósítása lehet. Már csak azért is, mert megvalósulásuk nélkül a géntechnológia akkora szabadságot kapna, hogy féltő lenne, hogy a géntechnológiai eljárások által úgy változtatható meg az emberiség közös öröksége, a genetikai állomány, hogy ahhoz nem szükséges az emberek megkérdezése és beleegyezése.

A tanulmányom legfontosabb kérdése, hogy egy olyan eljárás során, amely az emberi szervezet legalapvetőbb részecskéjének állapotára hat, megvalósulhatnak-e az emberi jogok. Továbbá, hogy melyek lehetnek azok az esetek a géntechnológia világában, amelyekben csorbát szenvedhet az alapvető emberi jogok biztosítása?

Annak érdekében, hogy ezek a kérdések ne maradjanak megválaszolatlanul, a tanulmányom bemutatja az emberi jogok és a bioetikai jogok kialakulásának folyamatát, valamint a géntechnológia tündöklését és bukásait is. Ezt követően a nemzetközi dokumentumok, a nemzeti szabályok, valamint a szakirodalom összehasonlító

elemzésével vizsgáltam meg azt a kérdéskört, hogy az egyes emberi jogok hogyan valósulhatnak meg a géntechnológia eljárások alkalmazása során, továbbá, hogy melyek azok a kritikus pontok, melyekre a jogalkotóknak figyelemmel kellene lenniük annak érdekében, hogy jogszabályi szinten garantálhassák és ezáltal biztosíthassák is az emberi jogok megvalósulását.

Az emberi jogok rendszerének kialakulása

Az emberi jogok rendszerének kialakulására hatott egyrészt a természetjogi gondolkodás, amely kimondja, hogy az embernek az emberi létből fakadó elidegeníthetetlen jogai vannak. Másrészt hatottak az emberi jogok katalógusának kialakulására a szerződéses elméleteknek az a gondolata, hogy az emberek a társadalmi szerződések megkötésével nem mondanak le az emberi jogaikról, így afelett nem adják át a rendelkezés jogát. 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 azonban az I. világháború hatására tarthatatlannak bizonyult, így az alkotmányozó hatalmak felvették az emberi jogok katalógusába a második generációs, szociális jogokat is. A II. világháború borzalmainak hatására sorra alkották meg a nemzetközi szervezetek azokat a nemzetközi dokumentumokat, amelyek legfontosabb rendelkezései között helyett kapott az emberi jogok katalógusa. 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.”¹ A nemzetközi dokumentumok hatására regionális dokumentumok is születtek, melyek azt a célt szolgálják, hogy az egyetemesen elfogadott alapjogok és elvek a regionális hagyománynak megfelelően, azzal összhangban kapjanak még nagyobb hangsúlyt a világ adott területén. Az 1970-es évektől kezdődően alakultak ki az emberi jogoknak a harmadik generációja, melyek egyfajta szolidaritási jogoknak tekinthetők, így köztük már megtalálhatók a betegjogok, bioetikai jogok is.²

A bioetikai jogok rendszerének kialakulása

A bioetikát kezdetben azonosították az orvosetikával, tekintettel arra, hogy a 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 beteg jogait hangsúlyozták.³ A bioetika szót Van Rensselaer Potter biokémikus, rákkutató alkotta meg 1970-ben.⁴ A bioetika szón ő 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.”⁵

Vannak olyan szerzők (leginkább alkotmányjogászok), akik a bioetikai jogokat egyértelműen harmadik generációs emberi jogok közé sorolják, azonban vannak olyan szerzők is (leginkább bioetikusok), akik külön beszélnek emberi jogokról és külön a bioetikáról. Utóbbi szerzők szerint azonban éppen hogy előnyös lehet, ha „a bioetika olykor él az emberi jogok eszköztárával,”⁶ továbbá kérdésként fel is vetik, hogy vajon „a bioetika

az emberi jogok új generációja?”⁷ Bármelyik álláspontot is fogadjuk el helyesnek, abban az állításban egyetértés mutatkozhatna a két oldal részéről, miszerint „a bioetikai jogok az általános emberi jogi alapelvek „leképezését” jelentik az egészségügy területére.”⁸ Már csak azért is, mert a bioetikai jogok esetében az emberi jogok egy speciális területén, 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 (nemcsak a betegek), a speciális élethelyzet pedig az a kiszolgáltatott helyzet, amiben az egészségügyi ellátást igénybe vevő személy találja magát az ellátást igénybevétele során. A bioetikai jogok éppen ebben a helyzetben nyújtanak egyfajta többlet védelmet az emberek számára, annak érdekében, hogy emberi jogukat a lehető legnagyobb védelem illesse meg. Ugyanakkor a viták nemcsak arról szólnak, hogy a bioetikai jogok mennyiben tekinthetők emberi jogoknak, hanem még abban sincs egységes álláspont, hogy mit jelent a bioetika.

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 humángenetikai 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 is 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. törvénnyel⁹ hirdetett ki.

A géntechnológia korai tündöklése és bukása

A gondolkodók már Püthagorasz óta elmélkedtek azon, hogy vajon a gyermekek miért hasonlítanak a szüleikre, vajon mi lehet az az egység, ami a hordozója lehet ezen tulajdonságoknak. Azonban még több száz évnek el kellett ahhoz telnie, rájöjjenek „a tudománytörténet egyik legnagyobb hatású és legveszedelmesebb fogalmára, a génre.”¹⁰

1905-ben William Bateson angol biológus („Mendel buldogja”¹¹, aki nem hagyta, hogy Mendel neve feledésbe merüljön és örökléstani előadásain Európa-szerte méltatta Mendel munkásságát) alkotta meg a genetika kifejezést az örökléstannal foglalkozó tudományra, melyről így vélekedett: „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 örökléstani egységeket pedig 1909-ben Wilhelm Johannsen botanikus nevezte el géneknek, melyeket az örökletes információk hordozójaként definiált.

Charles Darwin unokatestvére, Francis Galton nagyratörő terveket szőtt, ő maga kívánta

felfedezni a géneket, ám miután ezen ötlete meghiúsult, megalkotta saját elméletét, az eugenikát, amellyel milliók élete felett mondott halálos ítéletet. Az eugenika célja az volt, hogy felgyorsítsa az evolúció folyamatát és 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 kívánt tulajdonságaikat.

Az egyik leghíresebb jogeset az eugenika amerikai vonulatából 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 áldozatául 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 bukása, bár Galtonnak az emberi faj jobbítása volt a célja a genetika eszköztárával, ám ennek megvalósításához sem ő, sem pedig követői nem riadtak vissza egyetlen egy kegyetlen megoldástól sem. Az eugenikai mozgalmak Amerika- és Európa-szerte tömegesen szedték áldozataikat.

Az eugenika borzalmain túl a genetika továbbra is foglalkoztatta 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 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 génebézészeti 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

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-kórban. 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.¹⁷ „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.”¹⁸

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.

1990. szeptember 14-én megtörtént az első emberen végrehajtott génterápia, amiről azonban máig sem lehet eldönteni, hogy sikeres volt-e vagy sem, miután biztonsági okokból az érintett betegen a korábban megkezdett kezeléseket is folytatták a biztos siker érdekében, amelyet végül elértek az orvosok. Kilenc évvel a sikeres beavatkozás után egy újabb génterápiás megoldásról szóltak a hírek, amikor egy egygénes mutáció okozta anyagcserezavarban szenvedő fiú szerette volna a kutatási fázisban lévő génterápiás megoldást kipróbálni. Azt azonban nem sejtette, hogy a módszer nemcsak fényes sikert eredményezhet, hanem már a korábbi kutatási alanyoknál is felmerültek következmények, melyekkel a kutatók nem törődtek. 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.”¹⁹ Miután az esetet kivizsgálták, megállapították, hogy a fiú esete előtt olyan mellékhatások következtek be a betegeknél 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 volt a géntechnológia második bukása, amely után a kutatások egy ideig meg is torpantak. Az esetből jól látható, hogy a génterápiás beavatkozások egyáltalán nem veszélytelenek és hogy a legnagyobb veszélyt a felkészületlen és nagyratörő kutatók tudják okozni a gyógyulni vágyó betegeknek.

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.²⁰ Ugyanakkor míg a világ nyugati fele a moratórium mellett áll ki, addig Kína nemhogy nem vállalja a moratóriumot, de azon dolgozik, hogy emberi embriók mutációját idézze elő. Éppen evégett vallják egyesek azt,

hogya nem akarunk lemaradni Ázsia mögött és ezzel elveszíteni a humán embriók módosításának versenyét, akkor jobb, ha felhagyunk a moratóriummal és engedélyezzük a genomikai sebészetet.²¹

Amikor géntechnológiáról beszélek egy gyűjtőfogalmat használok, melybe beletartoznak a humángenetikai vizsgálatok, a génsébszet és a humángenetikai kutatások is.

A humángenetikai vizsgálat fogalmát a Humángenetikai törvény eszerint 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.²² A törvény humángenetikai kutatás fogalmát a következőképpen határozza meg: az egyének genetikai identitását meghatározó genom (gének, kromoszómák) szerkezeti felépítésével, ennek rendellenességeivel és variánsaival, továbbá génekből kódolt program testi, szellemi, viselkedésbeli jellemzőkben való megnyilvánulásával, illetve a génekből 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.²³

A génsébszet vagy génterápia egy olyan új, dinamikus fejlődő területe a géntechnológiának, amely néhány említett esettől eltekintve még csak kutatási fázisban tart. A génterápia kétféle lehet: vagy nem reprodukciós sejtek genomja módosítható általa (mely esetben bár a működésük megváltozik, azonban hatása nem lesz érzékelhető az utódokban) vagy pedig a reprodukciós sejtek génjeinek a módosítása (mely nemcsak a közvetlen utódok, de a leszármazó nemzedékek génjeibe is átkerül), amely által a genom szerves részé válik a beültetett gén.²⁴ Az Ovideói 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 megváltoztatása is.²⁵ Vagyis, a nem reprodukciós irányultságú génterápia engedélyezett, míg a reprodukciós sejteket módosító génsébszet nem.

Ahogy látható volt, rögzös út vezetett el a géntechnológiának ezen mai szakaszáig, mely nemcsak emberek tömegeinek sterilizálásával vagy halálával volt terhelt, hanem a kutatók becsvágyával és újítási, gyógyítási szándékával is, amelynek leginkább a gyógyulni vágyó emberek voltak elszenvedői. A géntechnológia fejlődése párhuzamosan haladt a bioetikai jogok kialakulásával és az emberi jogok védelmével az egészségügy területén is. Éppen ezért e jogok biztosítása továbbra is elengedhetetlen annak érdekében, hogy ne valósulhasson meg a géntechnológia sötét múltja a jövőnként és a technológia hadd tündökölhessen, de a jog által szabott korlátok között.

A géntechnológia szempontjából releváns nevesített emberi jogok

Az alábbiakban a géntechnológia szempontjából releváns egyes emberi jogok áttekintése

következik. A vizsgálat fő szempontja az volt, hogy ezek az emberi jogok megvalósíthatók-e egy géntechnológiai eljárás során, továbbá, hogy hol lehetnek azok a problematikus területek, melyeken az alapvető emberi jogok csorbát szenvedhetnek. Bár az egyes emberi jogokat egymástól elkülönülten vizsgálom, azonban az kiérezhető a tanulmányból, hogy ezek a jogok sok esetben egyáltalán nem választhatók el egymástól, az egyik megvalósulása garantálja a másik jog megvalósíthatóságát vagy éppen az egyik jog csorbát szenvedhet, amennyiben a másik emberi jog megvalósul.

Emberi méltósághoz való jog

Az emberi méltósághoz való jog az emberi jogok anyajoga, „amelyre mind az Alkotmánybíróság, mind más bíróságok minden esetben hivatkozhatnak az egyén autonómiájának védelmében.”²⁶ Az Alkotmánybíróság az első abortusz határozatában a méltóság fogalmát ekképpen határozta meg: „a méltóság az emberi léttel eleve együttjáró minőség, amely oszthatatlan és korlátozhatatlan, s ezért minden emberre nézve egyenlő.”²⁷

Az Alkotmánybíróság kimondta azt is, hogy az emberi méltósághoz való jog magában foglalja az egyén önrendelkezéshez való jogát és a személy testi integritásának jogát is.²⁸ Ugyanezen testület az emberek élete közötti egyenlőséget is az emberi méltóság fogalmába tartozónak tekinti.

Az UNESCO A bioetika és az emberi jogok egyetemes nyilatkozatában (a továbbiakban: Nyilatkozat) az elvek között első helyen említi az emberi méltóságot és azt, hogy ezen jogot teljes mértékben tisztelni szükséges. Ugyanitt említi azt a nagyon fontos tételt is, hogy az egyén érdeke és jóléte mindig megelőzi a tudomány és társadalom kizárólagos érdekeit.²⁹ 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.³⁰ 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.³¹

Az Ovideói Egyezmény előírja az Egyezményt elfogadó felek számára, hogy részesítsék védelemben az emberi lények méltóságát, önazonosságát, valamint sérthetlenségét is.³²

Az Alaptörvény II. cikke rendelkezik az emberi méltóság sérthetlenségéről, 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. Azonban, ebben az esetben bevezethető lehetne az emberi méltóság fokozatossága, ha egyáltalán maga az emberi méltóság fogalma lehetővé teszi ennek bevezetését.³³

Az eutanázia kapcsán szokás arra hivatkozni, hogy azért szeretnék, ha az államok

engednék az eutanázia valamelyik formáját, hogy a halálos beteg még emberi méltóságát megőrizve csukja le a szemét. Ez azért nagyon fontos, mert a betegségek mind testi, mind lelki életünkre kihatással vannak, nem ritkán társadalmi ellehetetlenülést is vonva maga után, ezzel pedig sértve az emberi méltósághoz való jogunkat. Így vajon, megvalósulhat-e egy humángenetikai vizsgálat során az emberi méltósághoz való jog? Nemcsak abban az értelemben, hogy az egészségügyi szolgáltatóknak dolgozó személyek (orvosok, nővérek, asszisztensek) tiszteletben tartják-e a személyek emberi méltósághoz való jogát. 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 betegségben szenved, amelyre nincs ismert gyógymód. Ebben az esetben nemcsak a betegség maga fogja veszélyeztetni emberi méltóságát, hanem az a tudás is, ami a birtokába kerül. Ezen tudás nemcsak a személynek az életét, de az emberi méltósághoz való jogát is veszélyeztetheti abban az esetben, ha az eredmény értelmében csatlakozni kíván egy olyan genetikai kutatáshoz, amelynek a végkimenetele bizonytalan.³⁴

Azonban kérdésként merül fel, hogy nem rengeti-e meg alapjaiban mindazt, amit az emberi méltóság fogalmába beleértünk, az, ha az ember legalapvetőbb felépítési egységébe, a génekbe, a genetikai állományába piszkálunk bele. A géntechnológia vívmányai nem vonják-e maguk után az emberi méltóság fogalmának átalakulását egy olyan korban, ahol az ember fogalma is változáson mehet keresztül. Csorbulhat-e azáltal az emberi méltóság joga, hogy átalakul?

A génebeszeti megoldások a gének módosítását, kicserélését vonják maguk után, tekinthetünk-e ezekre az eljárásokra pusztán olyan beavatkozásokként, mint például egy szívritmus-szabályozó beültetése. Egy pacemakerrel ellentétben egy gén kicserélése nemcsak egy folyamatra hathat, hanem egy egész folyamat-láncolatra is, mely akár az utódba is átörökíthető.

A klónozás egy olyan technológia lehet, amely által csorbát szenvedhet az emberi méltósághoz való jog, hiszen általa lehetőség lenne egy a személlyel teljes egészében megegyező egyed létrehozni. Bár erről a technológiáról úgy tartják, hogy egyelőre még nem lehetséges. Azonban, 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 külsővel és belsővel köteles élni, mint amivel a másolandó személy rendelkezik. Szerencsére azonban ezek olyan kérdések, amelyekre egyelőre nem kell válaszokat találnunk, már csak azért sem, mert az Alaptörvény értelmében tilos az emberi fajnevelést célzó gyakorlat és az emberi egyedmásolás. Bár a fajnevelés kifejezést nem mindenki tartja a legmegfelelőbb kifejezésnek³⁵, azonban, ha a szó nyelvtani értelmét vesszük alapul, akkor kitűnik belőle, hogy az állam tilalmazni igyekszik az emberi faj jobbítására irányuló kutatásokat és módszereket. Vagyis alaptörvényi szinten tiltja, hogy az emberek között szelektáljanak a kutatók és csak a kívánatos, jobb tulajdonságok legyenek átörökíthetők az utódokba. Továbbá, közvetetten tilalmazhatja azt is, hogy olyan eljárásokat vezessenek be a gyakorlatba, amelyekkel bizonyos emberi tulajdonságok feljavíthatók lennének.

Az emberi egyedmásolás tilalma pedig nem más, mint a reprodukciós célú klónozás tilalma, így alaptörvényi szinten nem tiltott a klónozás másik fajtája, a terápiás célú klónozás.

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.³⁶ A közvélemény azonban máig nem tudja eldönteni, hogy vajon megengedhetőek 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, 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 alegységéről, a legkisebb közösségről, a családról van szó.

Magzati élet védelme

A bioetikai témájú nemzetközi dokumentumokról általában elmondható, hogy nem nevesítik a magzati élet védelmét. Azonban az Ovideói Egyezmény annyiban biztosítja az embriók védelmét, hogy emberi embriót kutatás céljából tilos létrehozni.³⁷ Viszont az embriókon való in vitro kutatás engedélyezett, az embrióknak biztosított megfelelő védelem mellett³⁸ (azonban, hogy ezen védelem alatt mit ért a szabályozás, azt nem fejtették ki bővebben). Az állam eleget tesz objektív intézményvédelmi kötelezettségének akkor, amikor 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 Magzativédelmi 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.³⁹

Az Ovideói Egyezmény tilalmazza, hogy a gyermek nemét a szülők megválaszthassák, kivéve azt az esetet, amikor egy nemhez kötötten öröklődő betegség megelőzéséről van szó,⁴⁰ ezzel az Egyezmény elejét veszi a nemi alapon nyugvó diszkriminációnak. Ezen mondatot az Egészségügyi törvény is tartalmazza.⁴¹

A magzati élet védelmét szolgálhatja is meg nem is a humángenetikai diagnosztika. Nem szolgálja abban az esetben, ha nem kívánt eredmény hatására az anya a terhesség megszakítása mellett dönt vagy in-vitro fertilizációs eljárás esetén egyszerűen nem ültetik be az embriókat az anya testébe. Azonban a magzati élet védelmét szolgálhatja a vizsgálat abban az esetben, ha a kimutatott betegség még magzati vagy gyermeki korban kezelhető és szinten tartható vagy megszüntethető, úgy ebben az esetben a korai felismerés és kezelés a magzat életét és egészségét is szolgálja.

Az Egészségügyi törvény azt is meghatározza, hogy az embrió sejtjeit csak a születendő gyermek valószínűsíthető megbetegedésének, illetve az embrió károsodásának megállapítása érdekében lehet szétválasztani.⁴² Hogy milyen megbetegedésről, illetve milyen mértékű valószínűségről van szó, arra a törvény nem ad iránymutatást.

A magzati életet védelmét egyáltalán nem szolgálja, hogy humángenetikai kutatás végezhető a szám feletti embriókon, vagyis azokon, akiket nem ültettek be az anya testébe és akiről az arra jogosultak úgy rendelkeztek, hogy kutatás céljára felhasználhatók vagy az embriók károsodása folytán használhatók fel ezen célból.⁴³

James Thomson wisconsini embriológus 1996-ban kapott arra engedélyt, hogy összegyűjtsön a kutatásaihoz 36 megmaradt embrió. 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.⁴⁴ 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.”⁴⁵ Ez is jól mutatja, hogy ez a terület mennyire ingoványos és hogy milyen nehéz dolguk van a jogalkotóknak akkor, amikor megoldásokat szeretnének találni arra, hogy engedjék is a géntechnológia fejlődését, ugyanakkor első helyen védelmezzék az emberek jogait is. Jól példázza az eset, hogy ebben a kérdéskörben is mind a pro, mind a kontra érveknek mekkora súlya van: a megsemmisítésre ítélt, ám világra hozott gyermekek élethez való joga és a betegeknek a gyógyuláshoz való joga ütközhet egymással a jogi szabályozás függvényében.

Önrendelkezéshez való jog

Az önrendelkezéshez való jog az emberi méltósághoz való jog egyik részjogosítványának tekinthető. A személy önrendelkezéshez való joga keretében eldöntheti, hogy végrehajtsanak-e rajta beavatkozást. Ha eldöntheti, úgy arról is rendelkezhet ezen jog keretében, hogy milyen vizsgálatot szeretne elvégeztetni, továbbá azt is, hogy részt kíván-e venni bármilyen kutatásban vagy sem. Azonban ezen jogosítvány nemcsak arra terjed ki, hogy valamit engedélyezzen vagy megtiltsa a személy, hanem arra is, hogy korábbi döntését bármikor visszavonhassa hátrányos következmények bekövetkezése nélkül

(pénzbeli ellenérték megtérítése azonban fennállhat). Továbbá ezen jog keretén belül a személy azt is eldöntheti, hogy ki legyen jogosult arra, hogy személyes adatait megismerhesse.

A Nyilatkozat értelmében ahhoz, hogy egy személyen megelőző, diagnosztikus vagy terápiás beavatkozást hajthassanak végre, ahhoz kizárólag a beteg előzetes, szabad és tájékozott beleegyezése szükséges.⁴⁶

Ahhoz, hogy egy személyből genetikai mintát lehessen venni, ahhoz annak a személynek a tájékozott, írásos beleegyezése szükséges.⁴⁷ Erről a személy nemcsak életében, hanem halála esetére is rendelkezhet.⁴⁸ Sőt, ezen nyilatkozatait a személy bármikor visszavonhatja, így kérelmezheti azt is, hogy tárolt genetikai mintáit és a belőle származó genetikai adatait megsemmisítsék.⁴⁹

Az önrendelkezéshez való jog már csak azért is fontos, mert ha tájékoztatáson is alapulna, de abba az érintett személy nem egyezne bele, úgy tilos rajta végrehajtani orvosi vagy tudományos kísérletet.⁵⁰

Ha egy preimplantációs vagy prenatalis humángenetikai vizsgálat kedvezőtlen eredményt mutat, az anya élhet önrendelkezéshez való jogával és kérelmezheti a terhesség megszakítását vagy olyan embrió beültetését, amelyik esetében a preimplantációs vizsgálat negatív eredménnyel zárult.

Kedvezőtlen eredmény esetében azonban a szülők nemcsak válogathatnak az embriók között, hanem az anya testében lévő magzaton akár génebézési eljárásokkal is kiküszöbölhetik a csorbát. Míg az embriók esetében az anya vagy a szülők az embriók tulajdonságai alapján válogatnak, ezáltal kiválasztva akár nemcsak a legéletképesebbnek mutatkozót, hanem a számukra legelőnyösebb tulajdonságokkal rendelkező embriót is, addig a magzat esetében az anya vagy a szülők, vagy a terhesség megszakítása mellett döntenek vagy ha lehetőség van méhen belüli kezelésre, úgy amellet is dönthetnek.

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 terhesgondozás 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 vég nélküli egészségügyi szolgáltató perlések lennének, 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 küzdő gyermeket megszületni. Már pedig ilyent a bíróságok nem mondhatnak, éppen ezért dicséretes, hogy a Kúria foglalkozott ezen esettel és jobbnak látta az ügyet polgári jogegységi határozatban rendezni a bíróságok visszás joggyakorlata miatt.

A Humángenetikai törvény értelmében cselekvőképtelen személyen 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 fogyatékoságát, továbbá az egészséges állapot helyreállítására segítené elő, valamint a már megkezdett vizsgálatok irányának meghatározása végett van szükség a cselekvőképtelen személy vizsgálatára.⁵¹

Amennyiben egy szülő a gyógyulás reményében engedélyezi, hogy gyermekén gésebészeti eljárást hajtsanak végre azzal vajon csorbítja-e a gyermeke önrendelkezéshez való jogát? És akkor vajon csorbul a gyermekek önrendelkezéshez való joga, ha a szülők saját magukon végeztetnek olyan gésebészeti beavatkozást, amely hatással bír az utódaik genetikai állományára is? Jogában állhat-e egy szülőnek változtatni az utódai genetikai állományán? És ha igen, mi alapján? Elegendő indok erre az, hogy a gyermeke egészségét szerette volna óvni (például, hogy ne fogyatékosággal jöjjön világra vagy hogy ne örökölhessen olyan betegséget, melyre hajlamos és ami majd csak ötvenéves korában fog kialakulni) vagy szükséges-e ennél több indok is, hogy a gyermeke beleegyezése nélkül hozzon meg olyan döntést, mely nemcsak a gyermekére, de az ő utódaira is kihatással lehet.

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.⁵² Valamint azt is meghatározza, hogy azok a személyek, akik beleegyezésre képtelennek minősülnek, azok speciális védelemben részesüljenek a nemzeti jogszabályok által.⁵³

Tájékoztatáshoz való jog

Annak érdekében, hogy az önrendelkezéshez való jog, mint emberi jog megvalósulhasson, meg kell valósulnia a tájékoztatáshoz való jognak, mint betegjognak is. 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, a beavatkozás vagy a kutatás közben és végeztével 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.⁵⁴ Azonban a személy nemcsak a keletkezett adatai megismerésére jogosult, hanem arra is, hogy a vizsgálat előtt genetikai tanácsadásban részesüljön,⁵⁵ mely tanácsadásra a vizsgálat végeztével is sor kerülhet, akkor már a keletkezett adatokról tájékoztatva a személyt.⁵⁶ 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 tárolását hogyan oldják meg.⁵⁷ A genetikai tanácsadásnak azért van jelentős szerepe abban, hogy a tájékoztatáshoz való jog megvalósulhasson, mert ebben az esetben

elméletileg nem egy dokumentumot töltetnek ki az érintettel, amin felsorolják a fentebbi pontokat, hanem egy személyes megbeszélés formájában egyéniesített módon kaphat tájékoztatást a személy a humángenetikai vizsgálatról. Továbbá a tanácsadás biztosítja azt is, hogy a személy kérdéseket intézhessen az őt tájékoztató szakemberhez. Ugyanakkor éppen a személyes kontaktus miatt a genetikai tanácsadás csapdát is rejthet magában, ugyanis bár a tájékoztatónak kötelessége lenne a részrehajlás elkerülése, azonban, ha szilárd meggyőződése van a vizsgálatról vagy éppen egy olyan kutatásba vonná be az érintett személyt, amelyben ő is érdekelt, az elfogulatlanság nem feltétlenül valósítható meg, 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 a vizsgálatról.

A vizsgálat nem mindig hoz olyan eredményt, amelyről tudni szeretnénk, éppen ezért nem csak a tájékoztatáshoz való jog van biztosítva az érintett számára, hanem a 'nem tudás joga' is. A 'nem tudás jogát' az Ovideói Egyezmény biztosítja és azt jelenti, hogy az érintett személy dönthet úgy, hogy nem szeretné megismerni a humángenetikai vizsgálat eredményét.⁵⁸ Ezen jog abban az esetben lehet nagyon fontos, ha egy olyan betegséget állapít meg a vizsgálat, amelynek egyelőre nem ismert a gyógymódja. Azonban, hogy ha ezeknek az információknak nincs a birtokában az érintett, úgy élheti tovább az életét, nem lebeg felette folyton a végzet fenyegetése.

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.

Diszkrimináció tilalma

Az ember fogalma is változáson mehet keresztül a géntechnológia korszakában. Meg lehet-e vagy meg kell-e különböztetnünk a természetes embereket a genetikai módosításon átesett emberektől? A megkülönböztetés nem hozza-e majd magával a kirekesztést? Nem fognak-e kasztokba sorolódni az emberek, külön kasztba a természetesek és külön kasztba a módosítottak. Különbséget kell-e majd tennünk a betegség elkerülése vagy kiküszöbölése miatt módosított egyedek és a szépiészeti beavatkozást (mely alatt azt értem, hogy vagy ő vagy még a szülei döntötték el, hogy milyen színű legyen a szeme, milyen magas legyen, mekkora legyen az intelligenciaszintje, stb., vagyis nem az állapota indokolta a változtatást, pusztán a hiúság vagy a jóakarás) választók között.

Az Ovideói Egyezmény előírja, hogy tilos az örökletes genetikai állományon alapuló hátrányos megkülönböztetés.⁵⁹ Éppen ezért tilalmazza a nem megválasztását is, melyet csak abban az esetben enged az Egyezmény és úgy általában a nemzetközi és a hazai szabályozás, ha nemhez kötötten öröklődő betegség kiküszöbölhetőségéről van szó adott esetben. Szemben az amerikai szabályozással, ahol lehetőség van a 'family balancingra', vagyis arra a jelenségre, hogy a családon belüli nemi arányok előre megszabhatók legyenek a születendő utód nemének meghatározása által. Ez egyébként megvalósíthatja a nemen alapuló diszkriminációt.

Genetikai diszkrimináció esete azért is érdekes, mert míg „ugyanaz a személy, aki egy meghatározott tulajdonság szempontjából a genetikai kisebbséghez tartozik, egy más tulajdonság szempontjából tartozhat a genetikai többséghez”⁶⁰ is. Éppen ezért kérdésként merülhet fel, hogy vajon pozitívan diszkriminálhatók-e az emberek genetikai tulajdonságaik alapján. Érhet-e egy személyt pozitív diszkrimináció azért, mert kedvezőbb tulajdonságokkal rendelkezik, mint az átlag. Továbbá, ki határozhatja meg, hogy mely tulajdonságok minősülhetnek kedvezőbbnek, ami most annak minősülhet, arról könnyen kiderülhet évekkel később, hogy egyáltalán nem kedvezőbb, sőt, az a tulajdonság egyenesen károsító hatású a társadalomra nézve.

Szelektálhatjuk-e, s ezáltal genetikai alapon diszkriminálhatjuk-e az embriókat, magzatokat annak érdekében, hogy csak a kedvezőbb jellemzőkkel bíró egyedek fejlődhessenek tovább és születhessenek-e meg. Vagy a genetikai diszkrimináció is olyan fogalom, amely nem értelmezhető az embriók, magzatok vonatkozásában, hiszen ők még nem születtek meg. Ugyanakkor az embriók, magzatok szelekciójával nem azt üzenik-e a társadalomnak, hogy csak az egészséges embriók, magzatok a kívántak és csak nekik van joguk megszületni.

Bár az Alaptörvény nem rendelkezik a genetikai diszkriminációról, a Humángenetikai törvény azonban tilalmazza, hogy a személyek jogait korlátozzák a DNS-struktúrája vagy az abból levezethető genetikai kockázatok miatt.⁶¹ Továbbá az Európai Unió Alapjogi Chartája is tiltja a genetikai tulajdonságon alapuló megkülönböztetés minden formáját.⁶²

A személyes adatok védelméhez való jog

Az Alaptörvény értelmében mindenkinek joga van személyes adatai védelméhez.⁶³ 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.⁶⁴ A genetikai adat definícióját a Humángenetikai törvény határozza meg, eszerint „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.”⁶⁵

Az adatok védelme végső soron az adatok mögötti személyiség védelmét jelenti. Éppen ezért adatokat csak és kizárólag célhoz kötötten lehet kezelni, így például humángenetikai vizsgálat vagy kutatás céljából is lehetőség van a különleges adatok kezelésére.⁶⁶

Azonban a genetikai jellemzőknek csak egyrésze látható a külső szemlélő számára, másrésztük megismeréséhez szaktudás és jobb esetben a személy beleegyezése szükséges. Azonban, éppen az engedéllyel megismerhető genetikai adatok bizonyulhatnak problematikusnak. Hiszen ezen genetikai adatok megismerésére igényt tarthatnak a család tagjai, de akár a munkáltató és a magánbiztosító társaság is. A család tagjai már csak azért is érdekeltek lehetnek az adat megismerésében, mert az a saját testi-lelki állapotukra is hatással bírhat, így ezen adatokat jogukban állhat megismerni. Éppen ezért, bár a személy döntheti el, hogy kinek lehet hozzáférése a genetikai adataihoz⁶⁷, a közeli hozzátartozónak jogában állhat ezeket az adatokat megismerni akkor, ha az az ő

állapotának vagy az utódai betegségkockázatának megállapítása végett szükséges.⁶⁸ Azt a kérdést azonban nem dönti el a törvény, hogy mi történik abban az esetben, ha a személy nem jelöli meg közeli hozzátartozóját a genetikai adatainak megismerésére jogosultnak, azonban az állapota végett a közeli hozzátartozójának érdeke lenne az adat megismerése. Mely adat elhallgatása csorbíthatja emberi méltósághoz való jogát, valamint önrendelkezéshez való jogát is annyiban, hogy nincs minden információ birtokában amikor dönt az életvezetéséről. Bár ez esetben indok lehet az, hogy ha a közeli hozzátartozó nem ment volna el orvoshoz, úgy nem derült volna ki róla, hogy genetikai eredetű betegségben szenved, így a hozzátartozóról sem derülne ki ugyanez. Azonban jelen esetben itt nem a nem tudásról van szó, hanem a tudott információ elhallgatásáról, amely sérti a közeli hozzátartozók jogait.

Az UNESCO Nyilatkozata kimondja, hogy a személyi adatok titkosságát, valamint azt is, hogy ezek az adatok nem használhatók más célra, mint amire gyűjtötték vagy amire a személy beleegyezését adta, továbbá nem hozhatók nyilvánosságra sem, ha az nem volt az adatgyűjtés célja vagy arra nem adta engedélyét a személy.⁶⁹

A testi és lelki egészséghez való jog

Az Alaptörvény biztosítja mindenki jogát a testi és lelki egészséghez.⁷⁰ Az UNESCO Nyilatkozata pedig előírja, hogy a tudománynak és a technikának elő kell mozdítania többek között azt, hogy az emberek minőségi egészségügyi ellátáshoz juthassanak hozzá, azért, mert az elérhető legmagasabb szintű egészséghez való jog minden ember egyik alapvető joga.⁷¹ Az elérhető legmagasabb szintű egészség nem biztos, hogy a legáltalánosabb 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 állna-e az államnak korlátoznia a legmagasabb egészséghez való jogot. Vajon nem az emberi méltósághoz való jog egyik megtestesülése az, ha az elérhető legmagasabb szintű egészséghez való jog megvalósul. Azt a kérdést inkább nem teszem fel, hogy vajon érdekében áll-e bárkinek is az, hogy az emberek többé ne szenvedjenek betegségekben vagy legalábbis a legtöbb embert érintő betegségek eltűnjenek a Földről.

Vajon nem fog-e továbbfejlődni 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 tényleg kialakulása a környezeten, az életvitelen és még nagyon sok minden más tényezőtől is múlik. Azonban jogot formálhatnak-e az emberek arra, hogy ezeket a hajlamosító tényezőket egész egyszerűen átalakíthatassák magukban? A géntechnológia kora vajon létrehozza-e a jogot a betegségek megelőzéséhez? Az embereknek joguk lehet-e a tökéleteshez, mármint 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.

Továbbá lehetséges-e, hogy az emberiség két részre szakad, az egyik fele ragaszkodik a genetikai állományához, míg a másik fele egy újabb verzióját szeretné a génjeinek (természetesen folyamatos frissítésekkel karöltve). Ha a genetikai állományunkat az emberiség közös örökségének tekintjük, nem áll-e máris jogukban, hogy ragaszkodjunk a meglévő genetikai állományunkhoz? Bár úgy vélem, hogy ez egyelőre inkább kötelezettség, mint olyan jog, amivel szabadon élhetnének az emberek. Vagy, ha valaki ragaszkodik a meglévő genetikai állományához, az tulajdonképpen már a természetes evolúcióhoz való jogával szeretne élni. Mely akkor lehet megoldás, ha a génebeszeti beavatkozások odajutnak, hogy az embereket már nemcsak meggyógyítják, hanem feljavítják, ezzel befolyásolva és siettetve, mesterségesen előállítva az evolúció folyamatát.

A kutatás szabadságához való jog

Mind a Nyilatkozat, mind pedig az Ovideói Egyezmény hangsúlyozza, hogy az egyén jóléte és érdeke mindig elsőbbséget élvez a tudomány és a társadalom kizárólagos érdekével szemben.⁷² 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 a lehető legkisebbre kell csökkenteni az őket érő hátrányokat a technológiák, az orvosi gyakorlat és a tudományos ismeretek alkalmazása során.⁷³ Az Alaptörvény biztosítja a tudományos kutatás szabadságát is.⁷⁴

A gyermeki jogok védelme

Az Alaptörvény szerint minden gyermeknek joga van a megfelelő testi, szellemi és erkölcsi fejlődéséhez szükséges védelemre és gondoskodásra is.⁷⁵ Ez a géntechnológia esetén például úgy valósulhat meg, hogy egy humángenetikai vizsgálat során a mintavétel előtt a korlátozottan cselekvőképes kiskorú a genetikai mintájának levételét és felhasználását megtilthatja, illetve korlátozhatja a törvényes képviselője nélkül is.⁷⁶ Továbbá megvalósítja ezt az az általános rendelkezés is, miszerint humángenetikai vizsgálat nem végezhető el cselekvőképtelen személyen.⁷⁷ A gyermeki jogok védelmét szolgálhatja ezeken felül a 'nem tudás joga' is a humángenetikai vizsgálatok során, hiszen nem biztos, hogy jó, ha a gyermek előre tudja, hogy felnőttként milyen betegségben fog biztosan szenvedni vagy hogy milyen súlyos betegsége hajlamosító génnel rendelkezik. A tudta nélkül is meg lehet kezdeni a megelőző kezeléseket, illetve az életmódváltást, természetesen csak abban az esetben, ha nem gyógyíthatatlan betegségről van szó. Azonban, hogy mi szolgálja jobban a gyermek érdekét, az ha tisztában van azzal, hogy milyen jövő vár rá vagy hogy egyszer csak villámcsapásként éri majd a leromlott egészségi állapota, az nem olyan kérdés, melyre a jognak expressis verbis választ kellene adnia, hanem elegendő a rugalmas szabályozás is, mely mindkét esetet lehetővé teszi és amelyek közül a törvényes képviselő dönthet (akár a gyermek pszichológiai vizsgálata után).

A gyermeki jogok védelme azonban veszélybe kerülne abban az esetben, ha a szülők lehetőséget kapnának arra, hogy kényük-kedvük szerint változtathassák meg gyermekük genetikai állományát aszerint, hogy ők milyen tulajdonságot tartanak értékesebbnek.

A jövő generációinak védelme

A Nyilatkozat csupán annyit említ a jövő generációinak védelmével kapcsolatban, hogy figyelemmel kell lenni az élettudományokra a jövő generációjára és genetikai felépítésére tekintettel.⁷⁸

Bár az Alaptörvény nem foglalkozik közvetlen módon a jövő generációinak védelmével, azonban elismeri és érvényesíti mindenki jogát az egészséges környezethez.⁷⁹ Azonban éppen az egészséges környezethez való jog az, ami „az élethez való jog objektív, intézményvédelmi oldalának egy része: az emberi élet természeti alapjainak fenntartására vonatkozó állami kötelességet nevesíti külön alkotmányos jogként.”⁸⁰ A környezethez való jog, vagyis a fenntartható, egészséges környezet az alapja a jövő generációi védelmének. A környezeti alap 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 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 nemhogy beleegyezésüket nem adhatják, de még csak tudomást sem szerezhetnek a választási lehetőségek közül. 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 állomány megbolygatása mellett teszik le a voksukat a döntéshozók, úgy arról 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 génebészet, hanem egyfajta kötelezettség is, méghozzá a jövő generációinak védelmében. S amennyiben a szülő nem kívánná 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 biológiai sokféleség védelme

Megvalósulhat-e úgy a biológiai sokféleség védelme, ha a szülők kényük-kedvük szerint szabhatják gyermekük genetikai állományát? Vajon nem lesz-e a sokféleből egyszer csak egyforma, ha mindenki magas, karcsú, magas intelligenciájú és kék szemű szeretne lenni. Nem fog-e elveszni az evolúciót éltető különbözőség, a variáció? Megengedhetjük-e jogilag, hogy a társadalom és a környezetünk a mi kedvünk szerint alakuljon. Vagy van esetleg olyan, 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.”⁸¹

Konklúzió

Minden egyes emberi jog többféle nézőpontból is megközelíthető. Továbbá az egyes emberi jogok az egyes esetekben hatnak egymásra, méghozzá oly módon, hogy különböző kimeneteket eredményezhetnek azáltal, hogy melyik nyer nagyobb hangsúlyt adott területen.

Az, hogy az emberi jogok megvalósulása lehet-e a korlátja a géntechnológia fejlődésének azért is kétséges, mert nemzetközi szinten nem egyforma védelem illeti meg az emberi jogok rendszerét, így vannak olyan államok, amelyek megengedőbbek az emberi jogok korlátozását illetően, s így olyan előnyre tehetnek szert a géntechnológia területén, amely könnyen arra sarkallhatja a nagyobb védelmet biztosító államokat, hogy ők is rugalmasabbak legyenek, hiszen mielőbb utol szeretnék érni a géntechnológiában élen járó államokat.

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 állományának 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 jogalkotás ne maradjon le a tudomány újításai mögött, hanem olyan jogszabályt hozzon létre, mely mellett, 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 új, a géntechnológia előidézte speciális élethelyzetekre megfelelőbben reagáló részjogosítványokkal egészülhessenek ki.

1 Sári János – Somody Bernadette: Alapjogok – Alkotmánytan II., Budapest, Osiris Kiadó, 2008., 26.

2 Uo. 15-27.

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

4 1971-ben megjelent könyvének címe: Bioetika: híd a jövőbe (Bioethics: bridge to the future)

5 Dr. Lów Péter: Bevezetés a bioetikába, Budapest, ELTE, 2014., http://ttomc.elte.hu/sites/default/files/kiadvany/low_peter_2014_0.pdf (letöltés dátuma: 2018. február 1.)

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

7 Uo. 17.

8 Sári–Somody: Alapjogok, 323.

9 2002. évi VI. törvény az Európa Tanácsnak az emberi lény emberi jogainak és méltóságának a biológia és az orvostudomány alkalmazására tekintettel történő védelméről szóló, Ovideóban, 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

10 Siddhartha Mukherjee: A gén – Személyes történet, Budapest, Park Könyvkiadó, 2017., 16.

11 Uo. 77.

12 Uo. 78.

13 Mukherjee: A gén, 102.

14 Uo. 103.

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

16 Mukherjee: A gén, 261-266.

17 Mukherjee: A gén, 306.

18 Uo. 306-307.

19 Uo. 480-481.

20 Mukherjee: A gén, 524.

21 Uo. 527.

22 2008. évi XXI. törvény a humángenetikai adatok védelméről, a humángenetikai vizsgálatok és kutatások, valamint a biobankok működésének szabályairól 3. § (1) 11.

23 Uo. 3. § (1) 8.

24 Mukherjee: A gén, 512.

25 Ovideói Egyezmény 13. cikk

26 Sári–Somody: Alapjogok, 104.

27 64/1991. (XII. 17.) AB határozat

28 75/1995. (XII. 21.) AB határozat

29 UNESCO: A bioetika és az emberi jogok egyetemes nyilatkozata, 2005., 3. cikk

30 Uo. 8. cikk

31 Uo. 10. cikk

32 Ovideói Egyezmény 1. cikk

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

34 Az ezzel kapcsolatos esetet lásd fent a géntechnológia tündöklése és bukása fejezetben.

35 „Az emberi fajnemesítés önmagában is problematikus kifejezés, s e szóhasználat ellen mindazok fellépnek, akik az embert kiemelnék a genetikai beavatkozások nemesítésre irányuló köréből. Nem véletlen, hogy a nemesítés szót ma már inkább csak növényre vonatkoztatva használjuk.” (Sándor: Az én molekulám, 50.)

36 Uo. 194-195.

37 Ovideói Egyezmény. 18. cikk 2.

38 Uo. 18. cikk 1.

39 1992.évi LXXIX. törvény a magzati élet védelméről 6. § (1) b), (3), (4) b)

40 Ovideói Egyezmény 14. cikk

41 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről 182. § (1)

42 Uo. 182. § (3)

43 Eütv. 180. § (3)

44 Mukherjee: A gén, 516.

45 Uo. 517.

46 Nyilatkozat 6. cikk 1.

47 Humángenetikai törvény 8. § (1)

48 Uo. 9. § (1)–(2)

49 Uo. 10. § (1)

50 Alaptörvény III. cikk (2)

51 Humángenetikai törvény 13. § (3)

52 Nyilatkozat 6. cikk 2.

53 Uo. 7.

54 Humángenetikai törvény 6. § (1)

55 Uo. 6. § (2)

56 Uo. 6. § (4)

57 Uo. 6. § (2)

- 58 Ovideói Egyezmény 10. cikk 2.
- 59 Uo. 11. cikk
- 60 Sándor: Az én molekulám, 98.
- 61 Humángenetikai törvény 1/A. § (2)
- 62 Az Európai Unió Alapjogi Chartája 21. cikk (1)
- 63 Alaptörvény VI. cikk (2)
- 64 2011. évi CXII. törvény az információs önrendelkezési jogról és az információs szabadságról 3. § 2; 3.b)
- 65 Humángenetikai törvény 3. § (1) 3.
- 66 Uo. 4. § (1)
- 67 Uo. 7. § (2)
- 68 Uo. 7. § (3)
- 69 Nyilatkozat 9. cikk
- 70 Alaptörvény XX. cikk (1)
- 71 Nyilatkozat 14. cikk 2.
- 72 Nyilatkozat 3. cikk 2., Ovideói Egyezmény 2. cikk
- 73 Nyilatkozat 4. cikk
- 74 Alaptörvény X. cikk 1.
- 75 Uo. XVI. cikk (1)
- 76 Humángenetikai törvény 9. § (4)
- 77 Uo. 13. § (3)
- 78 Nyilatkozat 16. cikk
- 79 Alaptörvény XXI. cikk
- 80 Sári–Somody: Alapjogok, 319.
- 81 Nyilatkozat 17. cikk