

GENOMIKA ÉS JOG¹

Sándor Judit

jogász, a budapesti Közép-Európai Egyetem tanára – sandorj@ceu.hu

Arkhai

Az emberiség egy óriási tükörrel adományozta meg önmagát az ezredfordulón. 2001. február 11-én és 12-én egymással versengve közölték Nagy-Britanniában és az Egyesült Államokban² az emberi génállomány project befejeződését. Nem az első bejelentés a humán genomról, és minden bizonnyal nem is az utolsó.³

A nagy ünneplés közepette csak kevesen merték bevallani, hogy vajmi kevés fogalmuk van arról, hogy az emberiség vajon mire is használhatja majd ezt az újonnan szerzett önismeretet. Nem csoda hát, hogy sokan csak a számokba tudtak kapaszkodni, s figyelmüket leginkább az a kissé lehangoló hír kötötte le, amely szerint csupán ötször annyi génünk van, mint az élesztőnek.

A bejelentést követő szakmai viták ezzel korántsem értek véget. Még a gének számáról folytatott vita sem jutott nyugvópontra. Az Ohio állambeli egyetem nem sokkal a hivatalos közlés után máris többre becsülte

az embert alkotó gének számát. Figyelemre méltó, hogy eddig mintegy 165 különféle becslés látott napvilágot, amelyek közül a legmagasabb szám 153 478 volt, a legalacsonyabb pedig 27 462.

A jogi tükör

A genetikai információ biológiai értelmezése, a gének számának meghatározása szerencsére nem az én feladatomban. A jogi gondolkodás számára ugyanis merőben más irányú kérdések adódnak. A jog részben a tudomány jelenlegi társadalmi lehetőségeire reagál, de ezen túlmenően a jövőbeni veszélyeket, az alapvető jogokat, a társadalmi érdekeket, egészségügyi politikát és a tudományos kutatást érintő etikai alapelveket tekinti át, majd ezekből jogi normák kialakítására törekszik.

A fő kérdések a körül a problematika körül csoportosulnak, hogy mennyiben érinti az új genetikai ismeret alapvető emberi viszonyainkat, családi kapcsolatainkat, reprodukciós döntéseinket, a biztosításokat, a munkavállalást, a szellemi tulajdont. Azaz minek minősül a genetikai információ, milyen jogok alapíthatók rá, és hogyan kontrollálhatja az egyén a reá vonatkozó, de mások által könnyen megszerezhető igen széles körű információkat. Az emberi génkészlet megismerését követően, és főként ezen ismeretek gyógyászati és egyéb hasznosítása során számos új jogi és etikai kérdésre is választ kell adni. Ezen kérdések egy része emberi jogi természetű, más részük pedig magánjogi kérdés.

Biológiai és genetikai emberképünk élelítése, pontosabbá tétele, illetve a génállomány

¹ Az írás alapjául szolgáló kutatást az Oktatási Minisztérium omfb-00324/05 számú EAG ösztöndíja támogatta. Köszönettel tartozom Vörös Miklósnak, aki a végső változat kialakítását hasznos megjegyzéseivel segítette.

² Bár a genomikai kutatások legújabb állomásáról szóló bejelentést eredetileg a washingtoni konferenciára időzítették, de a brit *Sunday Times* már megelőzte az amerikai sajtót a bejelentéssel. 2001. február 12-én végül az Emberi Génkészlet Project és a Celera Genomics hivatalosan is bejelentette, hogy a teljes emberi génkészletet sikerült „megfejtetni”.

³ Már 1991-ben két részleges leírás készült a 21-es és az Y kromoszómáról. 2000 júniusában pedig Francis Collins és Craig Venter közösen jelentették be, hogy az emberi DNS szekvenálása csaknem befejeződött.

mány feltérképezése önmagában érthető tudományos ösztönből fakad, és első látásra morálisan nagyrészt semleges ismeretanyagot keletkeztet. A komoly erkölcsi és jogi dilemmák akkor keletkeznek csak inkább, ha ezeket az ismereteket alkalmazni is kívánjuk. A genetikai ismeret alkalmazása során egyrészt gyógyászati, terápiás vagy diagnosztikai felhasználásról beszélhetünk, amely közvetve vagy közvetlenül az orvostudomány fejlődését szolgálja, másrészt idetartozik az önmagában is igen összetett egészségügyön kívüli alkalmazási kör.

Az egészségügyi alkalmazás, amennyiben csupán csak gyógyászati célokat szolgál, morálisan viszonylag könnyen igazolható. A beteg gyermekek, rákos betegek gyógyítását célzó beavatkozásokat, még ha génterápiás beavatkozásokat is igényelnek, könnyebben elfogadja a közvélemény, mint a közvetlen gyógyászati alkalmazással nem kecsegtető tudományos kutatásokat, vagy a genetikai információ alkalmazását az élet más területén. Más a helyzet azonban azokkal a genetikai információkkal, amelyeket nem a gyógykezelés és a kutatás érdekében kívánnak felhasználni, itt mindig jóval gyanakvóbb a közvélemény, sőt, a jog is hajlamos szigorúbb feltételekhez kötni a genetikai ismeret felhasználását. Épp e speciális szempontok miatt a továbbiakban elsősorban a genetikai információ egészségügyön kívüli alkalmazásáról lesz szó, illetve a hagyományos gyógyászati eljárásokon túlmutató rendkívüli alkalmazási módokról.

Az egyes jogterületeken való barangolás előtt azonban szükséges a genomika terén szóba kerülő néhány horizontális alapelvet is felvázolni, amelyek több jogágban is színórmértékül szolgálnak. Ilyen az emberi méltóság tisztelete, a testi integritás védelme, a genetikai diszkrimináció tilalma, a tájékoztatáson alapuló döntés elve. A jogi gondolkodás fontos eleme ugyanis az, hogy egy új kihívás esetén nem automatikusan terem

új jogintézményeket, hanem igyekszik a konzisztencia igényéből fakadóan a meglévő jogelvek közé beilleszteni az új ismeretanyagot. Ha ugyanis minden technikai újdonság, minden innováció esetén a feje tetejére állna a jogrendszer, a kiszámíthatóság elvesztése révén a *rule of law* alapszerkezete roppanna össze. Tehát a jogi innováció jóval kisebb mértékű, mint a tudományban megmutatkozó erős késztetés az újításra. Ha egy technikai vagy tudományos újdonság napvilágra kerül, a jogi gondolkodásra sokkal inkább a beépítés és az értelmezés a jellemző, mint az új jogintézmények kialakítása.

Ezzel a jelenséggel magyarázható az is, hogy nagyrészt már létező emberi jogi normákat alkalmaz a biomedicina területén hozott legjelentősebb európai dokumentum is. Az 1997-ben Oviedóban, többéves egyeztetés után elfogadott konvenció a biomedicina kérdéseit érintő legjelentősebb páneurópai jogforrás. Az egyezményt (Egyezmény az Emberi Lények Emberi Jogairól és Méltóságáról a Biológia és Orvostudomány területén) a szakemberek csak Bioetikai Konvenció elnevezéssel említik. Ehhez a Konvencióhoz a jövőben számos kiegészítő jegyzőkönyv is társul. 1998. január 12-én az Európa Tanács már aláírásra bocsátotta az Európai Bioetikai Konvenció első kiegészítő jegyzőkönyvét „az emberi lények klónozásának tilalmáról”.⁴

A genetikai információ sajátos természete

Ha egyelőre nem sokat tudunk kezdeni genetikai tulajdonságainkkal, akkor mégis miért kell ügyelnünk rá, hogy mi történik genetikai adatainkkal? Az egyes ember számára azért fontos a genetikai adat, információ, mert nemcsak a már megmutatkozó betegség pontosabb diagnózisát szolgálja, hanem

⁴ Magyarország a 2002. évi VI. törvényben ratifikálta az egyezményt

egy-egy hajlamosító tényező kimutatásával sok esetben bepillantást enged a jövőnkbe is. Bár a tudomány valós lehetőségei jelenleg messze elmaradnak a várakozásoktól, még az is elképzelhető, hogy számos, nem kifejezetten egészségügyi jellemző genetikai hátterére is fény derül. Így például egyes ritka adottságok vagy éppen nehezen leküzdhető genetikai hátrányok ismerhetők meg jobban.

A genetikai adatok sajátos problémát jelentenek mind az adatkezelés, mind pedig az adatvédelem és az információ felhasználása terén (Mulholland and Jaeger, 1999).

Már maga a genetikai adatok köre is nehezen definiálható. Bizonyos családi egészségügyi adatok is ilyennek minősülnek, de ide tartoznak hajlamosító tényezők vagy *monogénes* (azaz egyetlen gén hibája vagy hiánya által okozott) rendellenések is. Az adat pontossága, kezelhetősége ebből következően igen változó. Sajátos helyzetet teremt az is, hogy míg más egészségügyi adatok esetében az adat csak az érintett személy egyes egészségügyi paramétereit tartalmazza, a genetikai adat esetében erről jóval többről van szó. Az örökletes betegségről szóló ismeret komoly hatással bír olyan családtagok életére, döntéseire is, akik talán nem is akarták volna a tesztvizsgálatnak alávetni magukat. A genetikai adatok hatással lehetnek az ember életmódjára, életvezetésére, párválasztására, gyermekvállalására, pályaválasztására, sőt tanulási ambícióira is. Ha valaki úgy gondolja, hogy szeretné megismerni ezeket a paramétereit, erre az egészségügyi rendszer lehetőségein belül joga van. Jogi szempontból inkább az a kérdés, hogyan őrizhető meg a genetikai adatok feletti rendelkezés (Henn, 1999).

Véleményem szerint a genetikai adatnak sajátos jogi státuszt kell biztosítani, hiszen nemcsak egészségügyi adat, hanem sok esetben egyúttal személyazonosításra is alkalmas adat. További jelentős különbség a hagyományos egészségügyi adat és a gene-

tikai adat között az is, hogy a genetikai adat nemcsak a vizsgált személy egészségi állapotára enged következtetni, de az érintett családtagjainak, sőt még születendő gyermekének is felfedheti egyes egészségügyi jellemzőit. Azt is mondhatjuk tehát, hogy úgy keletkezik egészségügyi adat, hogy az érintettek még nem is szerezhettek tudomást az adat létezéséről.

Az adatvédelmi törvény egy igen fontos kitétele az adatkezelés célhoz kötöttsége.⁵ Eszerint személyes adatot kezelni csak meghatározott célból, jog gyakorlása és kötelezettség teljesítése érdekében lehet. Az adatkezelésnek minden szakaszában meg kell felelnie e célnak. Továbbá csak olyan személyes adat kezelhető, amely az adatkezelés céljának megvalósulásához elengedhetetlen, a cél elérésére alkalmas, csak a cél megvalósulásához szükséges mértékben és ideig. Ha szigorúan értelmezzük a törvényt, az egészségügyi adatok (nem beszélve genetikai adatokról), ha egészségügyi célból keletkeztek és például az egészségügyi dokumentáció részét képezik, semmiképpen sem adhatók át egy az egyben a biztosító részére, hanem csak olyan mértékig tárhatók fel, ameddig a biztosítási tevékenységhez feltétlenül szükséges.

A genetikai diszkrimináció tilalma

A genetikai diszkrimináció veszélye az élet számos területén fennáll, de e fogalom értelmezése egyáltalán nem olyan kézenfekvő, mint például a faji diszkrimináció esetében.⁶ Ugyanaz a személy, aki egy meghatározott tulajdonság szempontjából a genetikai kisebbséghez tartozik, egy más tulajdonság szempontjából tartozhat a genetikai több-

⁵ 1992. évi LXIII. Törvény a személyes adatok védelméről és a közérdekű adatok nyilvánosságáról.

⁶ Lásd még Billings, PR., Kohn, MA., deCuevas, M., Beckwith, J., Alper, J. S., Natowicz, M. "Discrimination as a consequence of genetic testing." *American Journal of Human Genetics* 476-482 (2000).

séghez. Ugyanakkor a kisebbséghez tartozás éppenséggel hordozhat kedvező társadalmi megítélést, pl. egy ritka, de előnyösnek tekinthető genetikai tulajdonság esetében (Beckwith and Alper, 1998).

Az Európai Unió meglepően gyorsan emelte a genetikai diszkriminációt a hagyományosan is tiltott diszkriminációs formák közé az Alapjogi Kartában.⁷ A genetikai tulajdonságok alapján történő diszkrimináció azonban részben eltér a diszkrimináció eddigi eseteitől, hiszen bár megmásíthatatlan tulajdonságokról van szó, ezek legtöbbször nem láthatók. Ha azonban mások tudnak róla, bizonytalan, előre nem meghatározható hátrányokat okozhatnak az érintett személynek, és ez a bizonytalanság visszaélésekre adhat alapot. Ha például a munkáltató megtudja azt, hogy egyes dolgozói genetikailag hajlamosabbak bizonyos betegségekre, akkor könnyen elképzelhető, hogy bár nem monogénes rendellenességekről van szó, hanem csupán fokozott hajlamról, mégis hátrány éri a munkavállalót a pusztán a magasabb kockázat miatt.

Biztosítás⁸

Az üzleti biztosítások kockázati közösségen alapulnak. Éppen ezért a biztosítónak komoly érdeke fűződik ahhoz, hogy a biztosítandó személy jövőbeni kockázatait a lehető legpontosabban előre felmérje.⁹

⁷ Charter of Fundamental Rights of the European Union 2000/C 364/01, Article 21 "Non-discrimination" Any discrimination based on any ground such as sex, race, colour, ethnic or social origin, genetic features, language, religion or belief, political or any other opinion, membership of a national minority, property, birth, disability, age or sexual orientation shall be prohibited."

⁸ A hazai biztosítókkal folytatott interjúk hozzájárultak ahhoz, hogy jobban megértsem a biztosítók szempontjait. E munkában külön köszönet illeti Takács Ildikót, aki az interjúk elkészítésében segítségemre volt.

⁹ House of Commons, Science and Technology Committee (2001) *Genetics and Insurance*, London, HMSO

Európa nagy részén az egészségügyi szolgáltatások szolidaritáson nyugvó általános biztosításon lapulnak, ebből következően itt egyelőre csekély jelentőséggel bír a genetikai kockázat felmérése, hiszen ez amúgy sem eredményezne magasabb díj-szabást vagy a biztosításból való kizárását. Az élet, baleset és munkaképtelenség esetére kötött biztosítások esetén merőben más a helyzet. Itt általános jogi alapelv az *uber-rimae fides*, amely a legmagasabb szintű bizalmat feltételezi a szerződéses partnerek között. Ebből fakad az, hogy a biztosítandó személy nem hallgathat el semmiféle olyan információt, amely a kockázat felmérésében jelentőséggel bírhat (McGleenan, Wiesing and Ewald, 1999).

Ha tehát valaki olyan genetikai „lelettel” rendelkezik, amely érinti az életbiztosításban a biztosító által vállalt kockázatot, akkor elvileg nem hallgathatja el azt az információt a biztosító előtt (Doherty and Posey, 1998). Adódhatnak olyan esetek is, amikor a genetikai teszt éppenséggel kedvezőbb biztosítási díjtételt jelenthetne az érdekeltek számára a hagyományos módon kalkulált díjhoz képest. Ha például a biztosító által szerepeltetett egészségi állapotra vonatkozó kérdések között a családban előforduló betegségek kedvezőtlen kórtörténetét vitatják elő, de genetikai teszt révén bebizonyosodik, hogy a biztosítandó személy mégsem hordozója a betegség kialakulásáért felelős génnek, akkor ezzel meg megmenekülhet a magasabbra becsült kockázat miatt kiszabott díjtól.

Az Oviedói Konvenció 12. cikkelye értelmében prediktív genetikai teszt megfelelő genetikai konzultáció alapján és kizárólag egészségügyi vagy tudományos kutatási célból végezhető. E szerint a biztosító nem kötelezheti a biztosítandó személyt arra, hogy genetikai vizsgálatnak vesse magát alá. Igaz, ezzel a probléma még nem teljesen megoldott, mert azon kevesek, akik rendelkeznek már kedvezőtlen genetikai „lelettel”, hát-

rányba kerülhetnek a biztosítás során. Ha ezt a cikkelyt és az adatvédelmi normákat egymásra vonatkoztatjuk, akkor viszont az adatfelvétel célhoz kötöttségéből következik, hogy a már keletkezett adatot más célra legfeljebb csak az érdekelt külön engedélyével lehet felhasználni.

A másik probléma az, hogy a biztosítók meglehetősen széles körben kérnek egészségügyi információt ügyfeleiktől. Bár az egészségügyi adatok túlnyomó része hagyományos egészségügyi információra kérdez rá, azonban egyre több ilyen információ bír majd a jövőben genetikai jelleggel is. Azaz amint egyre többet tudunk az egyedi betegségek genetikai hátteréről, úgy erősödik a genetikai komponens ezekben az adatokban.

Érdemes felfigyelni arra, hogy a hazai életbiztosítók már régóta érdeklődnek a családban előforduló betegségekről. A szülők, testvérek által megélt életkorról, sőt, az elhalálozás okáról is. Ez tulajdonképpen már egyfajta genetikai adatnak tekinthető, hiszen nem az érintett egészségügyi adatait veszi csak alapul, de mérlegeli a családi anamnézist is. Bár az egyes biztosítók esetében az egészségügyi lap más és más, de előfordul, hogy kifejezetten öröklődő betegségek családi előfordulására kérdeznak rá. Nyilvánvaló, hogy ezekre az adatokra azért kíváncsi a biztosító, mert a jövőbeni egészségügyi állapot előrebecslése nagyon is hozzátartozik a biztosítási szemlélethez. Egyes biztosítók kizárólag otthoni környezeti hatásként értékelik az adatokat, míg mások közvetett bizonyítékként a magasabb egészségügyi kockázatra. Ha például rákos megbetegedés, cukorbetegség halmozottan fordul elő a családban, ez a tényt kihatással lehet a megkötenő életbiztosításra.

Szellemi alkotások joga

Hosszas vajúdas után született meg a máig igen erősen vitatott európai direktíva (98/44/EC direktíva) a biotechnológiai találmá-

nyok jogi oltalmáról. Az irányelv értelmezése valóban nem könnyű. A probléma főként abból fakad, hogy a dokumentum ötödik szakaszának első bekezdése az emberi test és alkotóelemeinek pusztá felfedezését nem tartja oltalomra érdemesnek. A második bekezdésben azonban azokat a találmányokat, amelyek ugyanezen alkotóelemek, köztük a gének, génsorozatok technikai úton való előállíthatóságát teszik lehetővé, akár szekvenálás útján, oltalomra érdemesíti. Összhangban van viszont a bioetikára vonatkozó Oviedói Konvenció a direktíva 6. szakaszával, amely a klónozást, az ivarsejtes génmódosítást és az embriók kereskedelmi hasznosíthatóságát etikai alapon nem tartja szabadalmaztathatónak.

A direktíva körüli vitákat jól példázza, hogy nemrégiben Hollandia próbálta megsemmisíttetni a Luxemburgi Európai Bíróság előtt a biotechnológiai találmányokról szóló direktívát. Hollandia álláspontja szerint sem növényeken, sem állatokon, sem emberi biológiai anyagon nem állhat fenn szabadalmi oltalom. Olaszország és Norvégia is támogatja a holland álláspontot. A holland érvelés szerint sérti a testi integritás jogát, ha az emberi biológia anyagokkal kapcsolatos találmányokra szabadalmi oltalmat lehet létesíteni, továbbá hogy a direktíva ellentétes a szubszidiaritás elvével is. A holland álláspont szerint az irányelv nem egyértelmű, és önmagában is ellentmondásos. A luxemburgi bíróságot¹⁰ egyik ellenérv sem hatotta meg, és a direktíva továbbra is hatályban maradt. A bíróság szerint a Hollandia által vitatott kifejezések, mint például az *ordre public* (közrend) kielégítően egyértelműek a direktívában.

Az emberi génállományról és az emberi jogokról szóló egyetemes nyilatkozat első cikkelyében kimondja, hogy az emberi génállomány szimbolikus értelemben az embe-

¹⁰ 2001. október 9-ei ítélet a Netherlands v. Parliament and Council, Case C-377-98 ügyben.

riség közös örökségét képezi. 2001. február elején az UNESCO szakmai konferenciát tartott, amelyen e cikkelyt és az amerikai, európai valamint japán jogi szabályozást vették össze a szakemberek. A konferencián, bár megfogalmazódtak komoly aggályok azzal kapcsolatban, hogy a szabadalmazthatóság megdrágíthatja a genetikai szabadalmakra épülő további gyógyászati felhasználást, de a többségi vélemény mégis az volt, hogy az elsődleges információk közzétételével az interneten megvalósult a „közös örökség” közkinccsé tétele, és ezentúl a kutatók munkáját is honorálni és védeni kell.

Az igazsághoz az is hozzátartozik azonban, hogy éppen az UNESCO Deklarációban szerepel egy kiskapu a kutatás szabad gyakorlására. A 15. cikkely így szól: *„Az államoknak meg kell tenniük a megfelelő lépéseket annak érdekében, hogy – tekintettel az e Nyilatkozatban lefektetett elvekre – keretet szabjanak az emberi génállomány területén való kutatás szabad gyakorlásának, az emberi jogok, alapvető szabadságok és emberi méltóság tiszteletben tartása és a közegészség védelme érdekében. Törekedniük kell arra, hogy a kutatási eredményeket ne használhassák a békével ellentétes célokra.”*

Úgy tűnik, hogy a 2001. szeptemberében megrendezett párizsi tanácskozás hozhat újabb fordulatot az emberi génállomány és gének szabadalmazthatósága terén, mert a Nemzetközi Etikai Bizottság fontolóra vette a Világkereskedelmi Szervezettel való kapcsolatfelvételt annak érdekében, hogy az úgynevezett TRIPs (Kereskedelemmel Kapcsolatos Szellemi Alkotások Jogáról szóló) megállapodás 27. paragrafusában egyértelművé tegyék: a génállománnyal kapcsolatos szabadalmak sértik a közrendet és a közérkölcst.

Magyarországon a találmányok szabadalmi oltalmáról az 1995. évi XXXIII. törvény rendelkezik. E szerint szabadalmazható minden új, feltalálói tevékenységen alapuló és

iparilag alkalmazható találmány. Nem minősül azonban találmánynak a felfedezés, a tudományos elmélet és a matematikai módszer, sőt önmagában az információk megjelenítése sem. Nem tekinthetők iparilag alkalmazhatónak az emberi vagy állati test kezelésére szolgáló gyógyászati vagy sebészeti eljárások, valamint az emberi vagy állati testen végezhető diagnosztikai eljárások. A törvény e rendelkezése nem vonatkozik azonban az ilyen eljárásokban alkalmazott termékekre – így különösen anyagra (vegyületre) és keverékre. A végleges szabadalmi oltalom a bejelentés napjától számított húsz évig tart.¹¹

Genetikai adatbankok – genetikai kutatás

A kutatásokkal kapcsolatban egyre gyakrabban vetődik fel az igény nemzeti vagy más intézményes keretek között működő genetikai adatbankok létrehozására. A genetikai adatbankok, akár csupán genetikai adattárolást és adatkezelést végeznek, akár szövetbankként is működnek, speciális szabályozást igényelnek. Ha pszichiátriai betegségek vagy az emberi viselkedés genetikai hátterének feltárását szolgáló kutatással összefüggésben jön létre a genetikai adatbank, még bonyolultabb jogi problémák adódhatnak. E téren Magyarországon is törvényi szabályozásra lenne szükség. A hazai jogszabályok ugyanis egyedi szövetkiemeléséről rendelkeznek, nem pedig szisztematikus, nemzeti méretekben történő szövetgyűjtésről és szövetbankokról, különösen nem teljes szövetbankokról és az ehhez kapcsolódó genetikai adatgyűjtésről. Éppen ezért a jövőben szükséges lesz a *„Szerv és Szövetbankokról”* szóló törvény előkészítésére, illetve egy külön törvény a *„Genetikai kutatásokról”*. Az Európa Tanács Miniszteri Bizottságának 1994-es ajánlásában az alábbi szempontok szere-

¹¹ A találmányok szabadalmi oltalmáról szóló 1995. évi XXXIII. törvény 22. §-a.

pelnek.¹² A szövetbankok létrehozásakor gondoskodni kell arról, hogy az alábbi funkciók egymástól elkülönüljenek: szervezet, eljárás, tartósítás, belső minőségellenőrzés, tárolás, elosztás, felhasználás. Ezeket a funkciókat csak non-profit formában működő, az országos egészségügyi hatóság hivatalos engedélyével működő szervezet láthatja el.

A brit Nuffield Council on Bioethics *Mental disorders and genetics* címmel készített egy 127 oldalas tanulmányt, amelyben egyes pszichiátriai betegségek genetikai vonatkozásaival foglalkozik.¹³ A Munkacsoport egyik végkövetkeztetése, hogy genetikai teszt a közeljövőben valószínűleg nem bizonyul még különösebben hasznosnak a mentális betegségek diagnózisában. E kutatások célja sokkal inkább a hatékonyabb gyógyszeres kezelés kialakítása. Az egyénre vonatkozó genetikai információ orvosi titokként kezelendő, de a munkacsoport szerint bizonyos esetekben igazolható lehet ezen információk közlése a családtagokkal.

A mentális betegségek esetében a stigmatizáció fokozott veszélye miatt az egyes kutatások során vizsgálni kell, hogy a genetikai tényezők kimutatása nem jár-e további diszkriminációval. A mentális betegségek genetikai vizsgálatának esetében mindenkor figyelemmel kell lenni arra, hogy e betegségek több elméleti megközelítésből is értelmezhetők, amelyek közül csupán egy a genetikai magyarázat. A genetikai redukcionizmus veszélye különösen nagy a mentális betegségek genetikai kutatásában. A mentális betegségek kutatásának sajátossága, hogy a csupán fizikai, biokémiai vagy genetikai összefüggések kutatása nehezen illeszthető a pszichiátriai betegségek társadalom- és kultúrafüggő, összetettebb meghatározásába.

¹² Recommendation R (94) 1 of the Committee of Ministers to Member States on Human Tissue Banks

¹³ A Munkacsoport vezetője Fiona Caldicott pszichiáter volt.

Az egészségügyi és a hozzá kapcsolódó, személyes adatok kezeléséről és védelméről szóló törvény 21. § (1) szakasza szerint¹⁴ „Tudományos kutatás céljából az intézményvezető vagy az adatvédelmi felelős engedélyével a tárolt adatokba be lehet tekinteni, azonban tudományos közleményben nem szerepelhetnek egészségügyi és személyazonosító adatok oly módon, hogy az érintett személyazonossága megállapítható legyen. Tudományos kutatás során a tárolt adatokról nem készíthető személyazonosító adatokat is tartalmazó másolat.

A beteg életében, illetőleg halálát követően házastársa, egyeneságbeli rokona, testvére valamint élettársa – írásbeli kérelem alapján – akkor is jogosult az egészségügyi adatokat megismerni, ha azokra a házastárs, az egyeneságbeli rokon, a testvér, vagy az élettárs, ill. leszármazóik életét, egészségét befolyásoló ok feltárása, illetve ezen személyek egészségügyi ellátása céljából van szükség.

Komoly, és eddig nem megoldott etikai és jogi problémát jelent, hogy a hozzájárulást adó hozzátartozók milyen mértékig tájékozathatók a kutatás során feltárt eredményekről. Ha értesülnek az öngyilkosságra, depresszióra, más pszichiátriai betegségekre való családi hajlamukról, ez az információ nyilván súlyosan érinti őket, sőt a család szélesebb körét is. Ez pedig konfliktusokhoz, családi tragédiákhoz vezethet. A genetikai tényezők és a környezeti hatások kapcsolatának feltárása nélkül esetleg végzettszerűnek tekinthető ez az információ. Ebből az a következtetés is származhatna, hogy a hozzátartozó ne juthasson a kutatási eredményekhez. Ám a kérdés nem ilyen egyszerű. Létezhetnek esetek, amikor a hozzátartozónak jogilag igazolható indoka fűződhet a rá is vonatkozó információhoz. A hozzátartozó nem tiltható el a magyar jogszabályok szerint attól, hogy az őt is érintő egészségügyi adatokat megismerhesse.

¹⁴ 1997. évi XLVII. törvény

A genetikai információ felhasználása a családtagok gyógykezelése céljából

Az elmúlt évtizedekben az egészségügyi tevékenységre vonatkozó normák egyre inkább az individuális tájékoztatási modellt követik. Ez azt jelenti, hogy cselekvőképessége esetén csak az érintett beteg kap tájékoztatást, és még a családtagok is csak a beteg kifejezett felhatalmazása alapján tájékoztathatók. A genetikai információ azonban – tűnik – valamelyest visszarendezi a családi tájékoztatás szerepét. Vannak ugyanis olyan betegségek, amelyek rutinszerű szűrésére viszonylag kevesen gondolnak. Akkor azonban, ha egy családban felüti fejét a betegség, már kellő ok van arra, hogy a szűrővizsgálatokat, a megelőzést más családtagok is komolyabban vegyék, különösen, ha betegség öröklődő jellege ismert (Lerman, Peshkin, Hughes and Isaacs, 1998). A genetikai ismeretek bővülésével feltehetően egyre több betegség esetében jöhet majd szóba az orvos figyelmeztetési kötelezettsége a családtagok felé (Durfy, Buchanan és Burke, 1998).

A *Munro v. Regents of University of California* ügyben például a Kaliforniai Fellebviteli Bíróság az alperes orvost felelősnek mondta ki azért, hogy elmulasztotta a Tay-Sachs vizsgálat végzését. A *Safer v. Pack* ügyben¹⁵ a bíróság kimondta, hogy felelős az orvos az elmulasztott információért, ha ismerten örökletes betegségben kezelt páciens rokonait nem figyelmezteti a kockázatról. A *Pate v. Threlke*¹⁶ ügyben a Floridai Legfelsőbb Bíróság szintén megállapította az orvos figyelmeztetési kötelezettségét a páciens gyermekei felé.

A genetikai információ felhasználása családon belüli jogvitákban

A származás-megállapítás bizonyossága, esetleges poszthumusz bizonyítás és a családi kapcsolatok felkutatásának lehetősége is jelentősen megnövekedhet, ha családjogi vitákban is használják majd a genetikai bizonyítékokat. Ez önmagában még érthető is, ha azonban ez a genetikai családi kapcsolat túlhangsúlyozásához vezet, ez hordozhat olyan veszélyeket, amelyben a nem biológiai családi kötelékek leértékelődnek.

Úgy tűnik, a szkeptikus mondás: *pater semper incertus est* már a múlté, s ez nemcsak a genetikai azonosítási vizsgálatok elterjedésének, de annak is köszönhető, hogy az anya személye is jogviták tárgyává lett. Az amerikai *Johnson v. Calvert* esetben mindkét anya „vérszerinti” rokonságra alapozta egy újszülött gyermekkel való kapcsolatát. Anna Johnson mint szülőanya és Crispina Calvert mint genetikai anya (mivel tőle származott a petesejt) egyaránt anyai elismerésüket kérték. Az ügy érdekessége és jellegzetessége más hasonló ügyekkel szemben az, hogy mindkét anya orvosi szakvéleménnyel vélte bizonyítani kizárólagos anyaságát. Az Anna Johnstont igazoló szakvélemény szerint a vérszerinti szülőséget megalapozza a terhesség alatti testi összekapcsolódás, a méhen belüli növekedés és a szülés. Crispian Calvert esetében a genetikai azonosíthatóság jelentette a szakvélekedés gerincét.

A genetikai származás-megállapítás igénybevétele olyannyira ellenállhatatlan, hogy néha még a kegyeleti jogokkal szemben is előnyt élvez. A genetikai azonosítással való apaság megállapítására jóval a halál beállta, sőt a temetés után is sor kerülhet. Egy ismert példa erre Yves Montand *post-mortem* genetikai vizsgálata, amelyet francia bíróság egy származás-megállapítási ügy során rendelt el.

¹⁵ Superior Court of New Jersey, Appellate Division, 1996 291 N.J. Super A.2d 1188

¹⁶ Pate v. Threlkel 661 So 2d 278) Fla. (1995)

Egyelőre még csak elvi szinten vetődött fel, hogy használhatók-e a szülők genetikai adatai egy gyermek-elhelyezési perben. Ez a lehetőség például akkor éledhet fel, ha az egyik szülő genetikai életesélyei sokkal rosszabbak a másik szülőénél. Ilyenkor, ha ez ismertté válik a bíróság előtt, könnyen befolyásolhatja az ítélezést, mondván: jobban szolgálja a gyermek érdekeit, ha nem a rövidebb életesélyekkel rendelkező szülőnél helyezik el. A magyar családjogi törvény szerint a szülők megegyezésének hiányában a bíróság a gyermeket annál a szülőnél helyezi el, akinél kedvezőbb testi, értelmi és erkölcsi fejlődése biztosított.¹⁷

Örökbefogadás

Hagyományosan a családba tartozásnak, identitásnak mindig is fontos eleme volt a szeretet, gondoskodás, elfogadás, apai elismerő nyilatkozat, örökbefogadás. A biológiai bizonyítás vagy ellenbizonyítás csak kivételes volt. Néhány éve a biológiai rokonság ismét oly fontossá vált, hogy örökbefogadott gyermekek közül is sokan akarják tudni „valós” származásukat. Az ENSZ gyermekek jogairól szóló egyezménye elismerte a gyermekek identitáshoz való jogait. Ez a jog konfliktusba kerülhet más személyek magánéleti jogaival, az új és régi család integritásával. Mostanáig csak kevesen próbáltak nyomába eredni a biológiai rokonságnak. A DNS-azonosítás azonban olyan bizonyosságot ad, hogy nagy a kísértés a családi titkok kíméletlen felfedésére. Úgy tűnik, minden más megközelítéssel szemben tekintélyt szerzett e módszer. A probléma egyre erőteljesebben jelentkezik a donor ivarsejtrel létrehozott embriók esetében is, ahol a nagykorúság elérése esetén feltámadhat a biológiai identitás megismerésének vágya.

Az örökbefogadás során megtörténhet az, hogy az örökbefogadó szülők genetikai

„vizsgálat” alapján akarják biztosítani, hogy egészséges gyermeket fogadnak örökbe. Véleményem szerint ez kifogásolható, és ellentétes az örökbefogadás jogpolitikai céljával is. Az örökbefogadás célja ugyanis a magyar jog szerint az, hogy családi kapcsolat létesüljön az örökbefogadó és az örökbefogadott között. Elsősorban olyan kiskorúak családi nevelését célozza ez a jogintézmény, akiknek szülei nem élnek, vagy akiket szülei megfelelően nevelni nem képesek.¹⁸

Munkáltatók és a genetikai információ

A magyar munkajog szerint a munkavállalótól csak olyan nyilatkozat megtétele, vagy adatlap kitöltése kérhető, illetve vele szemben csak olyan alkalmassági vizsgálat alkalmazható, amely személyiségi jogait nem sérti, és a munkaviszony létesítése szempontjából lényeges tájékoztatást nyújthat (Billings és Beckwith, 1992). Eszerint a munkáltatóra nem tartoznak a dolgozó egészségügyi adatai, ezt csak kivételes, pld. közegészségügyi okok indokolhatják. Az adatvédelmi törvény szerint különleges adat akkor kezelhető, ha az adatkezeléshez az érintett írásban hozzájárul, vagy – a faji eredetre, a nemzeti, nemzetiségi és etnikai hovatartozásra, a politikai véleményre, pártállásra, a vallásos vagy más meggyőződésre vonatkozó adatok esetén – az adatkezelés nemzetközi egyezményen alapul, vagy az Alkotmányban biztosított alapvető jog érvényesítése, továbbá a nemzetbiztonság, a bűnmegelőzés vagy a bűnüldözés érdekében törvény elrendeli. Az egészségügyi adatok körében egyéb törvény is elrendeli az adatkezelést. A gyakorlatban azonban sokszor egyáltalán nem könnyű egymástól elhatárolni a különböző célból gyűjtött genetikai adatokat. Ez még a hagyományos egészségügyi információ esetén sem mindig egyszerű. Ha például a munkáltató több dolgozója részére köt életbizto-

¹⁷ Csjt. 72/A szakasz

¹⁸ Csjt. 46. szakasz

sítást, akkor a biztosító magatartásából a munkáltató könnyen következtetethet a dolgozó egészségi állapotára anélkül is, hogy az egészségügyi dokumentációt a munkáltató megszerezne. Ha például negyven dolgozó közül hármat a biztosító nem kíván biztosítani, vagy csak emelt díjazásért, holott önmagában a biztosítandó személyek életkora nem indokolná a kedvezőtlenebb elbírálást, akkor könnyű kitalálni, hogy a három dolgozó komoly egészségügyi kockázattal bír. Márpedig ez a tény közvetve befolyásolhatja a munkáltatót a dolgozó foglalkoztatásában.

Záró gondolatok

A példákban nyilvánvaló, hogy a genetikai adat komoly hatással lehet az egyén életmódjára, életvezetésére, párválasztására, gyermekvállalására, pályaválasztására, sőt tanulási ambícióira is. Ha bárki kíváncsi és felkészült a genetikai jellemzőivel való szembenézésre, és sorsának e koordináták közötti alakítására, elvileg szabadon dönthet a genetikai vizsgálat elvégzéséről. Jogi szempontból világszerte inkább az a kérdés, hogy milyen célokra használható fel az egyéni és a kollektív genetikai adat.

A genetikai információk sok esetben fontosak a társadalom számára is, hiszen betegségek kialakulásának, kezelésnek jobb megértését, eredményességét növelhetik. Nemcsak az orvosi biológiai kutatásokban használható ez az ismeret, de a genetikai kutatások a populációtörténet, az antropológia számára is hasznos szempontokat szolgáltathatnak. A genomkutatásnak köszönhetően hamarosan sokkal többet fogunk tudni egyes betegségek genetikai hátteréről, az egyes betegsé-

gekre való hajlamról. Ettől azonban még egyáltalán nem növekednek arányosan a terápiás lehetőségek is. Vagyis az információk szaporodása egyelőre megelőzi az azok nyomán hozható reális döntési alternatívák növekedési ütemét.

Persze nyomós gazdasági érdekek is húzódnak a genetikai kíváncsiságok mögött. A munkáltatókat, biztosítókat komolyan érdekelhetik munkavállalóik, pályázóik, ügyfeleik genetikai adatai kockázatcsökkentés vagy éppen az optimális munkaerő-kiválasztás érdekében.

Tudnunk kell, hogy a genetikai ismeretek révén „átláthatóságunk” egyre nő. Fontos információk nyerhetők rólunk és családjainkról halálunk után is, hiszen bár testünk elpusztul, génmintáink az adatbankban továbbra is tanulmányozhatók. Ezáltal olyan genetikai jellemzők tudhatók meg, amelyek a kutatásban részt nem vevő, de még élő családtagokat is érinthetik.

Persze a génkészlet titkainak teljes felderítése még hosszú folyamat lesz, de úgy tűnik, hogy a XXI. század biológiaiilag egyre pontosabb emberképpel ajándékozik meg bennünket. Genetikai emberismeretünk kétségkívül sok előnnyel jár majd, de ha egyéniségünket megfosztjuk minden genetikán kívüli tulajdonságától, emberi és kulturális kapcsolataitól, akkor a genetikai redukcionizmus csapdájába kerülhet a tudomány. Éppen ezért, mint minden új tudományos paradigma, a genetikai „kódrendszer” társadalmi kontextusból való kiemelése is veszélyeket rejt magában. Ez azonban csak a többoldalú értelmezési folyamat szükségességére mutat rá, és nem kérdőjelezi meg a genomikai kutatások fontosságát.

IRODALOM

- Beckwith, J., Alper, J. S. (1998). Reconsidering Genetic Discrimination Legislation. *Journal of Law, Medicine and Ethics* 205
- Billings, P., Beckwith, J. (1992). Genetic Testing in the Workplace: A View from the USA. *Trends in*

- Genetics 198
- Directive 98/44/EC of the European Parliament and of the Council of 6 July 1998 on the Legal Protection of Biotechnological Inventions. *Official Journal L* 213, 30/07/1998 p. 0013 - 0021

- Doherty, N. A., Posey, LL. (1998). On the Value of a Checkup: Adverse Selection, Moral Hazard and the Value of Information. *Journal of Risk and Insurance* 189-211.
- Durfy, S. J., Buchanan, T. E., Burke, W. (1998). Testing for Inherited Susceptibility to Breast Cancer: A Survey of Informed Consent Forms for BRCA1 and BRCA2 Mutation Testing. *American Journal of Medical Genetics* 82-87
- Henn, W. (1999). Genetic Screening with the DNA Chip: A New Pandora's Box? *Journal of Medical Ethics* 200
- Lerman, C., Peshkin, BN., Hughes, C., Isaacs, C. (1998). Family Disclosure in Genetic Testing for Cancer Susceptibility: Determinants and Consequences. *Journal of Health Care Law and Policy* 353
- McGleenan, T., Wiesing, U., Ewald, F. (1999). *Genetics & Insurance*. Bios. Oxford
- Mulholland, W. F., Jaeger, AS. (1999). Genetic Privacy and Discrimination: A Survey of State Legislation. *Jurimetrics* 291

