

A bioetika kérdései



Sándor Judit

BIOETIKA ÉS EMBERI JOGOK AZ ORVOSI BIOTECHNOLÓGIÁBAN

L'Harmattan

Ez a mű a Creative Commons Nevezd meg! - Ne add el! - Így add tovább! 4.0 Nemzetközi Licenc feltételeinek megfelelően felhasználható.

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>



Bioetika és emberi jogok az orvosi biotechnológiában

Bioethics and Human Rights in Medical Biotechnology

Sándor Judit

<https://orcid.org/0000-0003-0134-4414>

Etika, moralitás, bioetika / Ethics and morality, bioethics (12958), Emberi jogok / Human rights (12876), Etika / Ethics (13035)

bioetika, emberi jogok, technológia, orvos-beteg kapcsolat, genetika

bioethics, human rights, technology, doctor-patient relation, genetics

ISBN 978-963-646-489-9 (pdf)

DOI: <https://doi.org/10.56037/978-963-646-489-9>



<https://openaccess.hu/>

BIOETIKA ÉS EMBERI JOGOK AZ ORVOSI BIOTECHNOLÓGIÁBAN

A BIOETIKA KÉRDÉSEI

3.

A PTE Általános Orvostudományi Kar (Magatartástudományi Intézet),
a SZTE Szent-Györgyi Albert Orvostudományi Kar (Magatartástudományi
Intézet) és az ELTE HTK Filozófiai Intézet (MTA Lendület Értékek és
Tudomány Kutatócsoport) közös sorozata

SOROZATSZERKESZTŐK

Barcsi Tamás, Tari Gergely és Tuboly Ádám Tamás

SÁNDOR JUDIT

**BIOETIKA
ÉS EMBERI JOGOK
AZ ORVOSI
BIOTECHNOLÓGIÁBAN**

L'Harmattan

Budapest, 2025

A kötet a Pécsi Tudományegyetem Általános Orvostudományi Kar, a Szegedi Tudományegyetem Szent-Györgyi Albert Orvostudományi Kar anyagi támogatásával és az ELTE Humántudományi Kutatóközpont szakmai együttműködésében jelent meg.



Pécsi Tudományegyetem
Általános Orvostudományi Kar



ELTE | HTK
FILOZÓFIAI KUTATÓINTÉZET



Szakmai lektor: Dr. Teplán Attila MD, JD

© L'Harmattan Kiadó, 2025

© Sándor Judit, 2025

L'Harmattan France
5-7 rue de l'École Polytechnique
75005 Paris
T.: 33.1.40.46.79.20
Email : diffusion.harmattan@wanadoo.fr

L'Harmattan Italia SRL
Via Degli Artisti 15
10124 Torino
Tél: (39) 011 817 13 88 / (39) 348 39 89 198
Email: harmattan.italia@agora.it

ISSN 3057-9775
ISBN 978-963-646-403-5
ISBN 978-963-646-489-9 (pdf)
DOI: <https://doi.org/10.56037/978-963-646-489-9>

A kiadásért a L'Harmattan Kiadó igazgatója felel.

A kiadó kötetei megrendelhetők,
illetve kedvezménnyel megvásárolhatók:
L'Harmattan Könyvesbolt
1053 Budapest, Kossuth L. u. 14–16.
Tel.: +36-70-554-3177
harmattan.hu

Korrektúra: Sembery Gábor
Borítóterv: Kára László
Tördelés: Kállai Zsanett
Nyomdai kivitelezés: Prime Rate Zrt.
Felelős vezető: Tomcsányi Péter

TARTALOM

1. BEVEZETÉS: BIOTECHNOLÓGIA ÉS TÁRSADALOM	9
1.1. A média szerepe	15
2. A BIOETIKAI MEGKÖZELÍTÉS JELENTŐSÉGE A HUMÁN BIOTECHNOLÓGIA TERÜLETÉN	17
2.1. Az emberi méltóság tisztelete a biotechnológiai beavatkozások során	20
2.2. Beleegyezés az egészségügyi beavatkozásba	21
2.3. Morális csodafegyver: A tájékozott beleegyezés	24
2.4. Sérülékeny csoportok a biotechnológiai kutatásokban	26
3. HOLTTEST A BIOTECHNOLÓGIA SZOLGÁLATÁBAN.	29
3.1. A szervtranszplantáció	34
4. REPRODUKCIÓS TECHNOLÓGIÁK	39
4.1. A mesterséges reprodukciós eljárások alkalmazási köre	39
4.2. Embriók, ivarsejtek felcserélése	52
4.3. Anyaság és technológia.	57
4.4. Petesejt lefagyasztás, a reprodukciós képesség időbeli kinyújtása	57
4.5. A tájékoztatás szerepe a reprodukciós eljárásokban	59
4.6. A petesejtfagyasztás orvosi szempontból	60
4.7. Hozzájárás a diagnosztikai eljárásokhoz	61
4.8. Béranyaság és dajkaterhesség	61
4.9. Mesterséges méh és méhátültetés	66
4.10. Nők a biotechnológiai kutatásokban	69
4.11. Posztmortem reprodukció	73

5. AZ ÖSSEJTKUTATÁSOK ÉS AZ ÖSSEJTTERÁPIÁK ETIKÁJA	79
5.1. Össejtek: A regenerációtól a reprodukcióig	79
5.2. Végezhető-e kockázatos kísérleti terápia együttérzésből?	82
5.3. Életmentő testvér	85
6. GENETIKA ÉS ETIKA	87
6.1. Nemzetközi normák a genetika területén	91
6.2. Biobankok.	93
6.3. Genetikai szűrés	97
6.4. Genetikai tanácsadás	98
6.5. A teljes genomszekvenálás	100
6.6. Kereskedelmi genetikai tesztek etikája	101
6.7. Az anonimitás illúziója	105
6.8. A prediktív medicina etikai kihívásai	107
7. BEAVATKOZÁS AZ EMBERI GÉNÁLLOMÁNYBA	109
7.1. Kimérák	111
7.2. Hibridek	113
7.3. Csimpánzembertől az egéremberig	114
7.4. A génszerkesztés etikája	116
7.5. Melyek a génszerkesztés jogi aspektusai?	123
7.6. Miként reagál a jog a biotechnológia kihívásaira?	125
7.7. Terápia vagy tökéletesítés	125
7.8. Etikai állásfoglalások	126
7.9. Miképp írja át az etikai viták szerkezetét a génszerkesztés?	127
7.10. Szintetikus gének.	128
8. VITATOTT TECHNOLÓGIÁK, BEAVATKOZÁSOK	129
8.1. Az ún. Ashley kezelés	129
8.2. Megelőző beavatkozások	131
9. KÉPESSÉGFOKOZÁS, TÖKÉLETESÍTÉS.	135
9.1. A képességek fokozása a tökéletesítés ígérete	135
9.2. Képességfokozás a sportban	138

10. RENDKÍVÜLI BEAVATKOZÁSOK AZ EGÉSZSÉGÜGYI ELLÁTÁS LEHETŐSÉGEINEK KIMERÜLÉSEKOR	141
10.1. Ashya King esete	144
10.2. Oshin Kizsko esete	146
11. ROBOTIKA ÉS MESTERSÉGES INTELLIGENCIA A GYÓGYÍTÁS SZOLGÁLATÁBAN	149
11.1. Robotika-etika	149
11.2. A mesterséges intelligencia használatának kibontakozóban lévő etikája	152
12. A COVID–19 JÁRVÁNY KEZELÉSÉNEK TANULSÁGAI	157
13. ZÁRÓ GONDOLATOK	161
KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS	163
FELHASZNÁLT IRODALOM	165
Jogi esetek	170
Etikai Állásfoglalások	171

1. BEVEZETÉS: BIOTECHNOLÓGIA ÉS TÁRSADALOM

Ez a könyv a biotechnológia egészségügyi alkalmazási területeit a jog és a bioetika szemszögéből vizsgálja. Vítás helyzeteken, jogeseteken és a szakirodalom elemzésén keresztül szeretnénk betekintést adni ezen technológiák etikai aspektusaiba. Reményeink szerint nemcsak a szűk szakmai közönségnek, hanem a szélesebb nyilvánosságnak is hasznos lehet e kötet. Az egyes technológiák bár különböző időkben jelentek meg, ma már elválaszthatatlanul összekapcsolódtak, egymásra épültek és alakítják a mindennapi életünket is. Köztük vannak olyanok, amelyek ugyan folyamatosan bővülnek, de már jó néhány évtizede alkalmazzák őket, ilyenek például a mesterséges reprodukciós eljárások és a genetikai tesztek. Más eljárásokat eredetileg nem is a biotechnológia területén vezettek be, de mára már az egészségügy és a biotechnológia is alkalmazza őket, sok esetben együttesen egy új, vagy viszonylag új biotechnológiai módszerrel. Ilyen például a mesterséges intelligencia alkalmazása a genetikai tesztek vagy más diagnosztikai módszerek elemzésében.

Mint látni fogjuk, nemcsak a biotechnológia bővülő kínálata szabja meg az ezekről folyó bioetikai gondolkodás kereteit, de maga az etikai és jogi gondolkodás is gazdagodik, árnyalódik. E ponton fontos megemlíteni azt is, hogy a biotechnológia fogalma jóval szélesebb, mint pusztán az embergyógyászatban való alkalmazás, hiszen eredményeit a mezőgazdaság, az állattenyésztés, az élelmiszeripar és számos más terület is felhasználja. Ez a kötet azonban rövid terjedelme miatt nem tér ki ez utóbbi területekre, noha itt is számos etikai vetületet említhetnénk. Ami a humán biotechnológiai vívmányokat illeti,

a 20. század második felétől a fogamzásgátlás, a hetvenes évektől kezdve elterjedő prenatális vizsgálatok, majd a testen kívüli reprodukció, a transzplantáció fejlődése, a Humán Genom Program, a bio-bankok, az ún. regeneratív medicina, a neuropszichiátria, és az ezekhez kapcsolódó beavatkozások révén számos betegség, meddőség vált leküzdhetővé, egyúttal átalakítva az emberi testről alkotott etikai és jogi fogalomkészletünket is (Floud et al. 2011).

James H. Moor (2008, 27) szerint a technológiai forradalmaknak három különböző szakasza különíthető el: az első a bevezető, a második az elterjedési, a harmadik pedig a hatalmi fázis. Az első szakaszban, a technológia bevezetésekor csak kezdetleges alkalmazások figyelhetők meg, amelyek inkább intellektuális kíváncsiságon nyugszanak, semmint a használhatóságon: az adott területtel még kevesen foglalkoznak, és ámulattal tölti el azokat, akik először hallanak róla. Az adott technika megítélése ekkor túlzások közt lebeg. Sokan csodát várnak tőle, míg mások veszedelmesnek, ártalmasnak tartják.

A második szakasz a beépülési fázis, amikor a technológia sztenderdizálható, és egyre inkább elfogadottá válik, egyre többen alkalmazzák. Elindulnak az erre a területre szabott képzések, később pedig megfigyelhető, hogy a technika használatának költségei is csökkennek, ezáltal a technológia elterjed. A technológiai forradalmak harmadik fázisában a technológia elfogadottá válik, és ekkor már a technológiát többfajta módon alkalmazzák, és strukturált, ellenőrzött módon használják (Hockfield 2019).

A technológiára épült civilizáció három nagy problémáját említi Sheila Jasanoff (2023, 4–5). Az első a súlyos, akár katasztrófával is fenyegető kockázatok jelensége. A második problémakör a technológiai előnyök egyenlőtlen elosztásából fakad. A harmadik pedig a technológiai tényezőknek az emberre és a természetre irányuló, folyamatos változásokat eredményező hatása.

Nyilvánvaló, hogy ezekben a szakaszokban más és más az etikai analízis és a szabályozás szerepe is. Nem könnyű a szabályozás megfelelő idejének kiválasztása sem, hiszen egy új technológia megjelenése esetén még kevés a szabályozáshoz szükséges információ, míg egy későbbi fázisban már túl késő megállítani az eljárást, vagy beavatkozni a kialakult folyamatokba.

Az új technológiák kezdeti fázisában gyakran csak úgynevezett puha szabályozással élnek a jogalkotók. Ez azt jelenti, hogy vagy keretjellegű szabályozást alkotnak, vagy csak az új technológiák alapelveit rögzítik. Bár kétségtelenül így kisebb a szabályozási hibalehetőség, azonban később ezekből a *soft law*-nak nevezett szabályokból problémák adódhatnak. Elsősorban azért, mert ez a fajta szabályozás nem elég világos, nem elég precíz és nem szabályozza a részleteket sem, ezért sokszor megtörténik, hogy a technika túllendül ezen a kezdeti fázison, és részletesebb szabályozás válik indokolttá.

Roger Brownsword és Morag Goodwin (2012) a biotechnológia szabályozása szempontjából a következő négy dimenziót tartja fontosnak. Az első, hogy milyen a szabályozási környezet és a szabályozás módszere, a második pedig, hogy milyen szakaszban van az adott technológia, azaz, hogy már bevett módszer-e vagy még kezdeti fázisban van. A harmadik dimenzió arra utal, hogy vajon az emberi egészségre, biztonságra, életre, a környezetre bármilyen veszélyt jelent-e az új technológia. Végül a negyedik szempont, hogy milyen etikai vonatkozásai vannak az új technológia bevezetésének. Ezen szempontok együttesen határozzák meg a szabályozás kialakítását.

Christopher Hood és Helen Margetts (2007) a szabályozás négy forrását említi. Ezek a „csomópont”, az „autoritás”, a „javak” és a „szervezés”. A csomópont a kormányzat információhoz való hozzáférése során nyugszik, míg az autoritás a tiltás, megengedés jogkörén. A javak nemcsak pénzügyi forrásokat jelentenek, hanem épületeket, infrastruktúrát is. A szervezési kapacitás pedig a megfelelő képzettségeket, emberi erőforrást jelent, amely szükséges a szabályozás, végrehajtás kivitelezéséhez.

A 20. század utolsó évtizedeiben kibontakozó genetikai kutatások, valamint a biotechnológia mind szélesebb alkalmazása etikai és jogi kérdések sokaságát vetette fel, de szélesebb értelemben hatott az emberképre, a szaktudás átalakulására, és a piaci viszonyokra is. Ezt foglalja össze Nikolas Rose (2007) egyik legjelentősebb művében, a *The Politics of Life Itself (Életpolitika)* című könyvében. E szerint a biopolitika hatása öt jelentős mozzanatban ragadható meg.

Az első a *molekularizálódás* folyamata, azaz egy olyan jelenleg előtérbe kerülése, amely az életet molekuláris szinten teszi

tanulmányozhatóvá. Ez a fejlemény nagy jelentőséggel bír az etika és a jog területén is, mert új normákat kell kialakítani, minden korábbi előzmény és átélt tapasztalat nélkül, egy jogi és etikai szempontból köztes területen. A közelmúltig a látható test tökéletesítésére, egészségben tartására törekedtünk, ezt tanította az orvostudomány évszázadokon keresztül. Az emberi szemmel láthatatlan emberi test, a molekulák tanulmányozása, a géntesztek megjelenése azonban megváltoztatta testképünket is. Sokkal nehezebb kontrollálni azt, amit ugyan nem látunk, de ami mégis valamely hajlam, kockázat meglétét közvetíti számunkra.

A második terület az *optimalizáció*. E szerint többé már nem az egészség-betegség dichotómiája határozza meg az egészségügyi rendszereket, hanem a tökéletesítés, az optimális állapot elérése. A biotechnológiai felfedezések a „biológiai kontroll” elérhetőségének illúziójával kecsegtetnek, és egyszersmind elmosódnak a határok a terápia, korrekció és tökéletesítés között.

A harmadik elem, a *szubjektivizáció* szerint az egyén és társadalom viszonya is megváltozik: az egyén genetikai státusza, vagy egyéb biológiai jellemzői révén új biotársadalmi identitást nyer.

A negyedik változás a *somatikus szakosodás*. A genetika térhódításával számos új szakma, szakterület jelent meg, például a genetikai tanácsadó, a bioetikus, a biobankban dolgozó adatvédelmi szakember, a bioinformatikus. Ha nem is több diploma, de szakmai érdeklődés és rugalmasság szükséges ahhoz, hogy valaki saját szakmai ismereteit alkalmazni tudja egy teljesen új területen. Mivel erre viszonylag kevesen képesek, ezért újabb és újabb képzések jelennek meg az új ismeretek formális elsajátítására.

Végül az ötödik mozzanat az ún. *biotőke*, a vitalitás gazdasága. A genetika és biotechnológia számos új szolgáltatást és terméket hozott létre, ezek között olyanokat is, amelyek jelentősen átírhatják a személy-dolog megkülönböztetést, valamint a forgalomképesség eddig ismert határait. Különösen a biobankok, szövetbankok vonatkozásában és a reprodukciós medicina területén jelennek meg olyan, jogi értelemben is köztes kategóriák, amelyekre hol a dolgok, hol pedig a személyek joga vonatkozik. Az összejtudatások területén még nemi különbségek is mutatkoznak, hiszen nagy mennyiségű petesejtre

van ahhoz szükség, hogy kellő számban lehessen előállítani összejt-vonalakat (Waldby–Mitchell 2006).

Az élettudományok területén alkalmazott új technológiák szempontjából kulcskérdés, hogy mikor érdemes átfogó szabályozást tervezni. Az új technológia elemzése szempontjából is fontos szerepe van a bioetikának, mert az előzetes elemzés megkönnyíti a jogi szabályozást és segít elkerülni, hogy ne túl korán, vagy ne túl későn kerüljön sor a szabályozásra. Egy új technológia szabályozása értelemszerűen akkor túl korai, amikor még nem lehet felmérni, hogy milyen veszélyei és előnyei, illetve milyen társadalmi hatásai lesznek.

A biotechnológia megítélése és etikája elválaszthatatlan a tudomány általános helyzetétől. Világszerte tapasztalható jelenség, hogy a tudósvilág egyre inkább elszigetelődik. Emiatt az egyetemek és a kutatók egyre kevésbé hatnak a társadalomra. Ha a tudás, oktatás és tudomány nem élvez függetlenséget és megbecsülést, nem csoda, hogy számos manipuláció, álhír, torzítás ugyanolyan médiafelülethez jut, mint maga a tudományos közlés. Mindez közvetlenül vagy közvetve megrengette a tudományba vetett bizalmat. Emiatt talán soha nem volt még ilyen fontos feltérképezni, hogy vajon milyen okokból csúszhatott félre a tudományos kommunikáció és mi lehet ennek az ellenszere. A lehetséges ellenszerek között a bioetikának is fontos szerepe lehet.

A Slow Science Academy elnevezésű csoport 2010-ben publikálta Berlinben a lassú tudomány kiáltványát. Ez a dokumentum egyebek közt kimondja, hogy a tudósok nem blogolnak, nem küldenek üzeneteket a közösségi médián, mert egyszerűen időre van szükségük arra, hogy gondolkodni tudjanak, hiszen a gondolkodás és adott esetben a géptől, komputertől való távollét, a zavartalanság az egyik legfőbb eleme a tudományos teljesítménynek. A 21. században a kutatók nagyon sokszor tudományos teljesítményük eladására kényszerülnek, és ma már az egyetemek is szigorú algoritmusok szerint mérik a tudásukat. A gondolkodásra szánt idő, ami nagyon fontos eleme a szellemi munkának, sokszor kimarad ebből a folyamatból. A dokumentum készítői erre a folyamatra akarták felhívni a figyelmet. Továbbá rámutatnak arra is, hogy a kutatás során az is fontos, hogy mi a kutatás célja, és kinek jelent ez előnyt vagy hasznót.

Tehát nemcsak a szoros értelemben vett tudományos kérdéseket kell elemezni, hanem az ezekkel kapcsolatos, a társadalom számára fontos kérdésekre is figyelni kell.

E kötetben sok szó esik majd a mesterséges reprodukcióról és a genetikai vizsgálatokról. Az emberi reprodukció, a származás és a szexualitás bár az ember legintimebb szférájához tartoznak, mégis mind mai napig számos külső hatásnak vannak kitéve, amelyek kapcsolódhatnak biotechnológiai beavatkozásokhoz is. Ezen a területen a medikalizáció, pronatalizmus vagy éppen a kommodifikáció egyaránt megfigyelhető jelenség. A szexualitás és reprodukció a biotechnológiák kínálta lehetőségek révén egyre inkább orvosi keretek között zajlik (medikalizáció). Ahol pedig a népesség csökkenésétől tartanak, ott egy pronatalista megközelítés révén még tovább is nő a nyomás a technika alkalmazására, például meddőség esetén. Az üzletiesedés is megfigyelhető, illetve bizonyos sejtek, szövetek, ivarsejtek felértékelődnek és tárgyasulhatnak, petesejtkereskedelem, plazmaértékesítés stb. Ahol a leánygyermek helyett inkább fiúkat szeretnének, ott a biotechnológiát a nemi szelekció eszközeként használják.

Kínában a nemek között arányok eltolódásához vezetett az évtizedekig fennálló egygyermek-politika, amelyet tovább torzítottak a leánygyermek elkerülésére tett szülői intézkedések.

A tudományos eredmény lehet kellemetlen is, ezért gyakori az aggasztó statisztika elhallgatása. A csernobili atomkatasztrófa által okozott halálesetek és egészségügyi károsodások mértékéről a mai napig nincs pontos fogalmunk. Fontos lenne tudni a kórházi fertőzések okait, mértékét és elfordulásukat. A Covid-19 járvány idején a kórházakban folyó küzdelemről nem tudósítottak, számos rendkívüli intézkedést kellett bevezetni, és az emiatt előállott információhiányt pedig sokan álhírekkel pótolták. Egyes beavatkozások eredményessége is fontos szempont a páciens döntésében, így például a mesterséges reprodukciós eljárások sikerességi adatai, a különböző helyzetekben és életkori bontásban, miként a genetikai szűrővizsgálatok hozzáférhetősége és jelentősége.

1.1. A MÉDIA SZEREPE

A média átalakulása megváltoztatta a tudományos közlések szerepét a szemléletformálásban. A közösségi médiákban ma már semmiféle kitüntetett szerepe nincs a szakértői véleménynek, az csupán egyike a megannyi álláspontnak.

Mivel a Covid-19 járvány ideje alatt mindannyian tanúi lehettünk annak, ahogyan a járványról való tudományos ismeretek folyamatosan formálódtak, a szakértői vélemények is változtak, így a korábban csalhatatlannak gondolt tudományos pozíció is csorbát szenvedett. Sokan rájöttek, hogy a tudomány nem csodatévő, nem tudja egy csapásra megszüntetni a betegséget és a szenvedést. A közösségi média révén a szakértelemmel nem rendelkező vélemények túlharsogtak és számukban is felülmúlták a tudományos közléseket. A tudományban pedig elterjedtek azok idézettségi mutatók és impaktfaktorok, amelyek ellenérdekeltté tették a kutatókat abban, hogy a szakmai előmenetelükbe szorosan beleszámító tudományos közleményeken kívül is megosszák tudásukat.

A tanítás, kutatás mellett a fokozódó publikációs elvárások miatt a kutatók ugyanis egyre kevésbé vesznek részt a tudományos ismeretterjesztésben, mert ez akár az állásukba, előmenetelükbe is kerülhet, hiszen a kieső idő miatt kevesebb megfelelő impakttal rendelkező tudományos folyóiratcikket tudnak publikálni. Az orvosbiológia területén a *Nature*, a *Science*, a *Cell* bír elsősorban kiemelt státusszal, és ezeknek a folyóiratoknak van a legmagasabb impaktfaktora. A biotechnológia területén dolgozó humán értelmiségieknek esélye sincs ilyen magas idézettséget elérni, ugyanakkor a hosszabb terjedelem és táblázatokba kevésbé beilleszthető kifejtéseik jellege miatt komoly hátrányban vannak a nem angol anyanyelvű szerzők ezeken a területeken.

Ha a tudomány eredményeinek elhallgatására, elferdítésére anynyiféle módszer alakult ki, vajon mit lehet tenni a tudomány üzeneteinek pontos eljuttatásáért? A legjobb módszer az, ha a tudomány emberei, a kutatók, tanárok maguk állnak ki vele. Az sem ártana, ha a tudomány kommunikációjára szánt idő tényleges tudományos munkaként lenne elismerve. Talán a méregdrága és hozzáférhetetlen

szaklapok, vagy az előre megfizettetett „open access” mellett a tudomány közérdekű közlése is számíthatna a szakmai előmenetel szempontjából. Sok kutató ugyanis azért vonja ki magát a nyilvános kommunikációból, mert úgy érzi, hogy ezért veszteséget szenved a szakmai előmenetelében, komolytalannak tartják, kevesebbet tud a zárt tudományos lapok számára közzétenni, pályázni vagy kutatási forrásokat szerezni.

Tény és való, hogy a kutatók leterheltek, számos adminisztratív és mutatókban megnyilvánuló plusz feltételnek kell megfelelniük, de ha a társadalom lemarad a tudományos fejlődés eredményeiről, annak veszélyes politikai vagy akár egészségügyi következményei lehetnek. Ennek lecsapódását láthattuk a covid-járvány idején is. A tudomány szélesebb kommunikációja tehát azért is fontos, hogy az emberek felkészültebbek legyenek egy járvány idején, vagy akár egy egyszerűbb orvosi beavatkozás előtti tájékoztatást se a legalapvetőbb ismereteknél kelljen elkezdni. Bár a tudományos ismeretterjesztésben való részvétel nem tartozik a tudomány és a bioetika nevesített etikai elvei közé, valójában komoly előrelépést jelentene, ha a biológiai, biotechnológiai, egészségügyi ismeretek frissítése nem állna le a középiskola végeztével.

Ma már nyilvánvaló, hogy a bioetikai munkának a tudományos kutatásokkal és kísérletekkel összhangban kell folynia. Az új technológiák esetében már előre fel kell mérni a várható kockázatokat, előnyöket és hátrányokat. A bioetikai megközelítés fő célja az élet, az egészség és az egyedi és megismételhetetlen ember méltóságának, önrendelkezésének a védelme. Emellett a bioetika közreműködő szerepet tölt be minden részterületen a társadalmi konszenzus megteremtésében a humánus és jó szabályozás kialakításában. Ezek elemeire az egyes biotechnológiai beavatkozásokat tárgyaló fejezetekben később részletesen kitérünk.

2. A BIOETIKAI MEGKÖZELÍTÉS JELENTŐSÉGE A HUMÁN BIOTECHNOLÓGIA TERÜLETÉN

A biotechnológiák szélesebb társadalmi kontextusának felvázolása után rátérünk a bioetikai megközelítés általános bemutatására. A bioetika viszonylag új diszciplína, amely magában foglal filozófiai, jogi, intézményi és procedurális elemeket is. A klasszikus orvosetikai megközelítéssel szemben nemcsak az orvos-beteg kapcsolatra fókuszál, hanem annál jóval szélesebb területtel foglalkozik; így többek között az orvosbiológiai kutatások és a klinikai gyakorlat számára is ad etikai fogódzót.

A hidegháborús időkben, talán a nukleáris fenyegetettség hatására honosodott meg az az elképzelés, hogy a technika vívmányai veszélyt is jelenthetnek, és bizonyos kontrollt kell felettük gyakorolni. A második világháború után a biotechnológia területén először az emberen beleegyezés nélkül végzett kísérletek elutasítása jelent meg. A ma ismert átfogó bioetika jóval később szerveződött önálló tudományággá.

Annak ellenére, hogy a szakirodalom már évtizedek óta használja a bioetika kifejezést, máig vitatott a terület diszciplináris besorolása és tárgyköre. A szakirodalom sokáig úgy tartotta, hogy a bioetika kifejezést először van Rensselaer Potter (1988) használta 1970-ben egy tanulmányában, és sokat idézett könyvében átfogó, széles értelmű, globális biológiai etikáról írt. Csupán nemrég figyeltek fel arra, hogy a német Fritz Jahr már jóval korábban használta a kifejezést (Sass 2007; Rinčić–Muzur 2011).

Az intézményesített bioetikát elsőként az eredetileg szülész-nőgyógyász André E. Hellegers említette, ő ugyanis a fogalom alatt

nemcsak az akadémiai stúdiumot értette, hanem a közpolitikát és az élettudományokat érintő bioetikai mozgalmat is. Ez a kétféle értelmezés: az egyik inkább egy széles akadémiai diszciplína, míg a másik, a bioetikai infrastruktúrát is tartalmazó aktív mozgalom, mindmáig megfigyelhető. A bioetika alapelvei (az autonómia tisztelete, a „Ne árts” elve, a jótékonyosság elve és az igazságosság) a múlt század hetvenes éveinek végétől terjedtek el Tom L. Beauchamp és James F. Childress (1979) korszakalkotó műve nyomán, amelyek azóta is fontos forrásai a bioetikai vitáknak.

John Harris (2001, 1) *Bioetika* című könyvének bevezetőjében utal a bioetikát tápláló forrásokra. Ezen belül két alapvető áramlatot különít el egymástól: az egyik a tradicionális áramlat, amely orvosetikai szabályokból, foglalkozásetikából vagy sokszor inkább etiketből nőtt ki. A másik a morálfilozófiából táplálkozik. Ugyanakkor Harris szerint, ha a bioetika módszertanát is figyelembe vesszük, akkor a bioetikai tevékenység jóval szélesebb foglalkozási kört érint. Így például komoly szerepe van egyebek mellett a jogi végzettséggel rendelkezőknek, szociológusoknak vagy más társadalomtudományi szakembereknek is (Harris 2001, 4).

Az UNESCO 2005-ben fogadta el *A Bioetika és az Emberi Jogok Egyetemes Nyilatkozatát*, melynek korábbi változatában a 2013-ban elhunyt neves amerikai bioetikus, Edmund D. Pellegrino a bioetika fogalmát diszciplínaként is meghatározta a kormányszakértők elé bocsátott tervezetben. Pellegrino szerint a bioetika olyan „pluralista, interdiszciplináris tudományterület, amely magában foglalja az orvostudomány és az élettudományok által felvetett azon elméleti és gyakorlati morális kérdéseket, amelyek érintik az embereket és az ember kapcsolatát a bioszférával” (a nyilatkozat szövegezési folyamatáról részletesen Sándor 2006).

Bár a bioetika ma már közismert diszciplína és minden orvosi egyetemen oktatják, a bioetikus mint vállalt foglalkozás csak sokkal később jelent meg. Úgy tartják, hogy Daniel Callahan amerikai filozófus, aki a Hastings Center alapítója is volt, használta először ezt a foglalkozásmegjelölést. Mivel a világon sehol nem számít ma már legális kutatásnak az olyan orvosbiológiai kutatás, amely kutatási tervét előzetesen ne vizsgálta volna meg egy etikai bizottság, feltétlen

szükség van bioetikai tudásra. Máig vitatott ellenben a bioetikusok szerepe a társadalmi és jogalkotási vitákban. Egyrészt etikai vitákban senki nem jelentheti ki, hogy ő képviseli a „helyes” álláspontot. Ugyanakkor a legújabb biotechnológiák esetében elmondható, hogy szakértelmet kíván az új eljárás értelmezése és annak értékelése, hogy az miképpen befolyásolja az emberek, a páciensek életét, családi kapcsolataikat, egészségüket. A bioetikusok egyfajta tolmács szerepét is ellátják, hiszen a tudomány emberei az eljárások technikai és tudományos paramétereit domborítják ki, azok megértése és elemzése pedig elvezethet a társadalmi hatások, köztük az etikai aspektusok feltárásához.

A bioetikusok számtalan új eljárás megértése és elemzése révén alkalmasak erre a tolmács szerepre. Ők azok, akik rendszeres kapcsolatban állnak a kutatókkal, klinikai szakemberekkel, sőt ideális esetben egy új eljárás kialakításának folyamatába is bekapcsolódnak tanácsadóként. A nyilvánosság elé ezért rendszerint ez a bioetikai magyarázatokkal teljes elemzés kerül, és nem csupán a nyers, pusztán tudományos adatokat tartalmazó jelentés. Alta Charo (2007) szerint a bioetika szerepe az, hogy másokat segítsen abban, hogy tisztázhas-sák a saját értékeiket egy adott eljárásban.

A bioetikai kérdések, nyilatkozatok, majd kötelező érvényű egyezmények megjelenésével párhuzamosan a bioetika intézményrendszere is kifejlődött. 1969-ben Amerikában megalapították a Hastings Centert. Ez a nemzetközi hírű bioetikai központ mindmáig működik. A múlt század utolsó évtizedében komoly szerepe volt a magyar bioetika kialakulásában, támogatásában és több közös rendezvényre is sor került Pécsen, Dubrovnikban. A magyar bioetikusok számára eljuttatták a *Hastings Center Report* példányait is, amely komoly segítség volt akkoriban, hiszen akkor még nagyon nehezen lehetett csak hozzájutni a nemzetközi szakirodalomhoz.

Az ENSZ szakosított intézményein belül az UNESCO, az ENSZ Nevelésügyi, Tudományos és Kulturális Szervezete már 1970 óta foglalkozik tudományetikával. 1993 óta működteti a Nemzetközi Bioetikai Bizottságot (International Bioethics Committee – IBC), amely kormányoktól független szakértőkből álló testület. E tevékenységének köszönhetően az ENSZ szervezetrendszerén belül az UNESCO tölti

be a legfontosabb szerepet a bioetika területén. Ez a prioritás nemcsak az ENSZ-en belüli párhuzamos tevékenységek csökkentését, de a prioritást kapó terület kiemelt pénzügyi támogatását is jelenti. Az UNESCO számára jutott az a normaalkotási feladat, hogy megfogalmazza a bioetikával foglalkozó egyetemes nyilatkozatokat, egyezményeket.

1997-ben számos új fogalmat alkotott az UNESCO, amikor elfogadták az első nemzetközi bioetikai deklarációt *Egyetemes nyilatkozat az emberi génállományról és az emberi jogokról* címmel (Lenoir 1999). Ez Nyilatkozat noha jogilag nem kötelező érvényű, számos ország jogalkotása számára mutatott fel innovatív jogi megoldásokat. Az emberi génállomány szimbolikus örökségként való felfogása a deklaráció 1. cikkében mérőföldkő a jogi gondolkodásban – még akkor is, ha az emberi genom védelmében eredetileg még határozottabb védelmet kívántak megfogalmazni. A 6. cikk kimondja, hogy genetikai jellegzetességei alapján senkit nem érhet olyan megkülönböztetés, amelynek célja vagy eredménye az emberi jogok, alapvető szabadságjogok és az emberi méltóság megsértése. Ma már a hazai szakirodalom is bővelkedik bioetikai művekben (lásd például Kovács 2025, Sándor 2016, és Tari 2024).

2.1. AZ EMBERI MÉLTÓSÁG TISZTELETE A BIOTECHNOLÓGIAI BEAVATKOZÁSOK SORÁN

Az emberi méltóság tisztelete átfogja az emberen végzett hagyományos orvosi beavatkozásokat és az új biotechnológiai eljárásokat is. Az emberi méltóság értelmezése azonban nehezebb a biotechnológiai beavatkozások esetében, hiszen ezekben gyakran ivarsejtek, őssejtek, DNS-minták vesznek részt, azaz elsőre nem magától értetődő az „emberi”, azaz valamely személyre vonatkozó méltóság relevanciája (Beyleveld és Brownsword 2001). Az emberi méltóság tisztelete ezzel együtt szinte minden bioetikai és emberi jogi norma alapja. Azonban minél összetettebb egy biotechnológia, annál nehezebb ennek az értelmezése. Így például miképpen védhető az emberi méltóság akkor, amikor a géneken folytatnak kutatást. Az emberi méltóság többféle felfogásának ráadásul eltérő kulturális és jogi gyökerei vannak.

Hansson és Palm 2006-ban kidolgoztak egy olyan rendszert, amely abban segíti az új technológiákat ellenőrző szakembereket, hogy időben észleljék, ha valami etikai probléma felmerül. Az általuk felállított szempontok a következők voltak: közlés, és az információ felhasználása, ellenőrzés, hatás és hatalom, a társadalmi kapcsolatokra gyakorolt hatás, magánélet, fenntarthatóság, az emberi reprodukció, nemek, a kisebbségek, igazságosság, nemzetközi kapcsolatok, az emberi értékekre való hatás. Ezek a meglehetősen széles dimenziók egy korai jelzőrendszer elemeit alkotják. Az etikai kérdéseket általánosságban említeni magyarázat és kapcsolódási pontok nélkül rendszerint nem vezet megfelelő elemzéshez. Ezért szükséges felsorolni azokat a különösen érzékeny területeket, amelyek veszélyben lehetnek. A humán biotechnológia etikai és jogi kihívásai miatt több szerző sürgeti a jogi környezet átalakítását, újragondolását. Roger Brownsword szerint az alapvető gondoskodási felelősségen túl a jogalkotók felelősek azért is, hogy saját közösségük alapvető értékeit tiszteletben tartsák (Brownsword, 2019. 95.). Az emberi jogi normák, köztük az emberi méltóság tisztelete egyes kultúrákban átfogja az emberi test fogalomképtelenségét, a kommodifikáció tilalmát, másutt az emberi élet feltétlen tiszteletét jelenti, míg ismét másutt az egyén autonóm önrendelkezésének elfogadását jelenti.

2.2. BELEEGYZÉS AZ EGÉSZSÉGÜGYI BEAVATKOZÁSBA

A bioetika egyik legfontosabb, és a gyakorlatban is alkalmazott eleme az ún. tájékozott beleegyezés. A kifejezés Magyarországon az 1997-es egészségügyi törvényelőkészítő munkálatai során honosodott meg, némi szakmai vita után. A korábbi 1972. évi II. törvény 45. § (1) bekezdése szerint az orvosnak „az általa kezelt beteget, illetőleg hozzátartozóját vagy – ha a beteg gyógykezelése érdekében szükséges – gondozóját a betegségről és a beteg állapotáról megfelelő módon tájékoztatni kell”. Az általános tájékoztatás mellett külön szerepelt a műtét előtti felvilágosítás és beleegyezés. A törvény 47. § (3) szerint „az orvos műtétet csak a beteg – akaratnyilvánításra képtelen állapotban levő, továbbá kiskorú vagy cselekvőképtelen,

illetőleg korlátozottan cselekvőképes nagykorú beteg esetében hozzátartozója – előzetes felvilágosítása és hozzájárulása után hajthat végre. A hozzájárulást megadottnak kell tekinteni, ha a beteg (hozzátartozó) nem tesz észrevételt.”

A beleegyezés kérdésével az UNESCO is foglalkozott, amikor a 2005-ben elfogadott *A Bioetika és az Emberi Jogok Egyetemes Nyilatkozatának* szövegezése folyt (magyarul lásd: Sándor 2008). A *Nyilatkozat* kimondja, hogy tudományos kutatás kizárólag az érintett személy előzetes, szabad, kifejezett és tájékozott beleegyezésével végezhető. Az előzetes információnak megfelelőnek, érthető módon megfogalmazottnak kell lennie, és a beleegyezés visszavonásának módjait is tartalmaznia kell. A beleegyezés az érintett személy által bármikor, indoklás nélkül visszavonható kell, hogy legyen, oly módon, hogy a személyt ezért semmilyen hátrány vagy sérelem ne érje. Ha a kutatást csoporton vagy közösségen végzik, a csoport vagy a közösség jogi képviselőjének a beleegyezését is kell kérni. Azonban a közösség, illetve a csoport vagy a közösség vezetőjének a beleegyezése egyetlen esetben sem helyettesítheti az érintett személyek saját tájékozott beleegyezését.

Az emberen végzett kutatás főszabályként csakis az érintett személy közvetlen egészségügyi előnye érdekében folytatható. Olyan kutatást, amely várhatóan nem jár az érintett személy számára közvetlen egészségügyi előnnyel, csak kivételes esetekben lehet végezni, a legnagyobb körültekintéssel, vigyázva arra, hogy az érintett személy a lehető legkisebb veszélynek és tehernek legyen kitéve.

A világ első bioetikai egyezményének tekinthető az *Oviedói Egyezmény*.¹ Ez az egyezmény is kiemelten foglalkozik a hozzájárulás kérdésével, 5–9. Cikk tárgyalja a tájékoztatás és beleegyezés szabályait. A bioetika alapkövének tekintett beleegyezés elve az 5. cikkben szerepel, e szerint egészségügyi beavatkozás csak azután hajtható végre,

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

ha abba az érintett személy szabadon és tájékoztatáson alapuló beleegyezését adta. A tájékoztatás és beleegyezés általános szabályai mellett az orvosi beavatkozás időpontjában szándéka kinyilvánítására képtelen állapotban lévő beteg beavatkozással kapcsolatos, előzetesen kinyilvánított szándékát figyelembe kell venni.

Magyarország Alaptörvényének III. cikk (2) bekezdése alapján „tilos emberen szabad és tájékoztatáson alapuló hozzájárulása nélkül orvosi vagy tudományos kísérletet végezni”. Kétségtelen, hogy a második világháborút követően elfogadott nemzetközi dokumentumokban és alkotmányokban csupán az orvosi „kísérletekbe” való beleegyezés szerepelt. A szakirodalom azonban később már a „kutatások” kifejezést használta, hiszen az emberrel való kísérletezés – a korszerű jogfelfogás alapján – egyáltalán nem engedhető meg. A kísérlet és a kutatás között ugyanis elsősorban az a különbség, hogy míg a kísérlet csupán egy jelenség kipróbálása emberen (például: meddig bírja a hideget), addig a kutatás előzetesen megtervezett tudományos tervén alapul, amelyet etikai testület hagy jóvá. Csak e jóváhagyás után kerülhet sor az egyén tájékoztatására és beleegyezésére, és a kutatás emberen való lefolytatására. Ezen jelentős különbségtételen túl a múlt század hetvenes éveitől kezdve szinte mindenütt meghonosodott az a követelmény, hogy nem csupán az orvosi kutatás, de az orvosi beavatkozás is csak az érintett személy tájékoztatása és beleegyezése után végezhető el.

Az *Alaptörvény* III. cikk (3) bekezdése szerint „tilos az emberi faj-nemesítést célzó gyakorlat, az emberi test és testrészek haszonszerzési célú felhasználása, valamint az emberi egyedmásolás”. Látszik a megfogalmazás nehézkességén, hogy a szövegező küszködik a szóhasználattal. Az „emberi faj-nemesítés” 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.

2.3. MORÁLIS CSODAFEGYVER: A TÁJÉKOZOTT BELEEGYEZÉS

Heidi Hurd (1996) szerint a tájékozott beleegyezés morális csodafegyver. Ez azt jelenti, hogy a beleegyezés egy csapásra képes legálissá átalakítani egy amúgy illegális cselekedetet. Erre pedig csak egy csodafegyver képes. Nézzünk néhány példát. Ha valakit hasba szúrnak, ez nyilvánvalóan illegális cselekedet, hacsak nem orvosi tevékenység során, és a páciens előzetes tájékoztatása és beleegyezése alapján végzik. Hasonlóképpen, a nemi aktus hozzájárulás nélkül nemi erőszak, bűncselekmény, még ha itt a dolog természetéből adódóan nem is várunk el írásos beleegyezést. A hozzájárulás tehát az élet számos más területén is alapvető fontosságú, nemcsak az egészségügyi beavatkozások terén. A nemi aktusba történő beleegyezést az érintett személy helyett nem adhatja meg a hozzátartozó vagy törvényes képviselő, míg az egészségügyi beavatkozások terén pl. kiskorúak esetében erre lehetőség van.

Bármennyire is alapvető intézménye a bioetikának a tájékozott beleegyezés, amely ma már a jog szerves részévé is vált, a gyakorlatban mégis számtalan hiba, csapdahelyzet keletkezik ezen elv alkalmazásakor. Ilyen például, hogy a tájékoztatást csupán egy pillanatnyi, egyszeri aktusnak tekintik, amit csak „le kell tudni”, amely művelet során egy nyilatkozatot kell aláírattni a beteggel. Ez a szemlélet nyilvánvalóan defenzív, azaz pusztán a műhibák elkerülésére irányuló felelősségelhárítás.

Ami az angol szakkifejezéssel ún. „informed consent” intézményében rejlik, az jóval bonyolultabb, összetettebb, interaktív folyamat az orvos és páciens között. Egyrészt vannak olyan helyzetek, amelyekben gyorsan változik a páciens állapota, tűrőképessége. Erre legismertebb példa a súlyos, haldokló beteg helyzete, de ilyen eset lehet az elhúzódó vajúdás vagy a mesterséges reprodukció közben adódó kérdések. A tájékoztatáson alapuló beleegyezés ezen dinamikájára nem könnyű megfelelő választ adni. Nem véletlen, hogy számos jogeset keletkezett ezekből a helyzetekből.

Az amerikai *Schreiber*-esetben² a páciens hosszú vajúdás közben változtatta meg a szülés levezetésére vonatkozó kérését. Korábbi döntését, miszerint természetes szülést szeretne, utóbb császármetszéssel történő szülésre változtatta meg. Orvosa azonban ezt cinikusan elutasította, mondván, mi lenne, ha minden fájdalmasan és hosszan vajúdó nő ilyen kérésének helyt adnának. A császármetszés helyett burokrepesztést és más szülést gyorsító eljárásokat végzett, eredménytelenül. Végül másnap az életveszély elhárítására dr. Figge-nek mégiscsak császármetszést kellett végeznie. Az újszülött számára túl későn érkezett ez a segítség, mind a négy végtagjára lebénult állapotban született meg a késlekedés miatt. Az eset műhibán túli tanulsága az, hogy a hozzájárulás nem tekinthető egyszeri, s mindenkorra adott döntésnek, vannak ugyanis olyan helyzetek, amikor később, de mégis érthető okokból, például a tünetek, fájdalmak erősödésével a páciens felül akarja írni korábbi döntését.

A tájékozott beleegyezés intézménye lassú, de szinte folyamatos fejlődésen ment keresztül, miközben a tájékoztatás jogi tartalma, mikéntje egyre csiszolódott. Idővel a beleegyezést igénylő beavatkozások köre is bővült. Például a műtét során eltávolított szövetminták felhasználásához is kell ma már engedély, míg ez a követelmény a múlt század közepén még fel sem merült. Mindezen töretlen fejlődés ellenére a vajúdó, illetve szülő nők döntéshozatali képességének figyelembevétele talán egy régebbi szemlélet következtében nehezebben tudott meghonosodni, és még mindig gyakran fordul elő, hogy a vajúdó nő kérését nem veszik figyelembe. Ez egyrészt egy korábbi, a nő jogait csorbító szemléleten alapult, másrészt annak a helyzetnek a kihasználásán, hogy nyilvánvalóan ekkor a nő nincs abban a helyzetben, hogy érvényt szerezzen az akaratának, hiszen nem tud elfutni, máshova, máshoz fordulni, ugyanakkor nyilvánvalóan szeretne jó kapcsolatban maradni azokkal, akiktől ő és a gyermekének élete, egészsége függ.

A szülő és vajúdó nők döntéshozatali képességének alábecsülése sajnos igen gyakori jelenség. Való igaz, hogy a hosszú órákon keresztül zajló vajúdás, fájdalom másfajta kommunikációra készíti az orvost páciensével. Sokáig tartotta magát az a rossz gyakorlat, hogy a szülő

² *Schreiber v. Physicians Ins. Co.*, 223 Wis. 2d 417, 588 N.W.2d 26 (Wis. 1999).

nőt nem tekintették döntéshozónak. Háta mögött, vagy véleményét semmibe véve hoztak meg döntéseket, holott a szülő nő érzéseit, fontos tüneteket jelző észrevételeit nem lehet lesöpörni. A szülő nő igenis rendelkezik a beleegyezés képességével, és ezért a szülés során nem tekinthető pusztán szülőedénynek, mindvégig kommunikálni kell vele, s ez a kommunikáció a félelmek eloszlatására, a rendellenes tünetek tisztázására is alkalmas. A világsajtó figyelmét is felkeltette annak a szülő nőnek az esete, aki szülés közben kétségbeesetten kérte a császármetszés kivitelezését. Frances Cappuccini 2012-ben szülés következtében elvérzett (Ross 2017).

Ezek az esetek arra mutatnak rá, hogy a szülés előtt és során adott beleegyezés és tájékoztatás speciális helyzet, amelyben nagyon komplex döntések sorát kell meghozni, néha többször is, akár megváltoztatva a korábban kinyilvánított döntést. Van, aki halkan suttozva is nagyon fontos tüneteket jelez, és van, akinek inkább megerősítésre van szüksége, míg megint mások aktív döntéshozók maradnak mindvégig.

2.4. SÉRÜLÉKENY CSOPORTOK A BIOTECHNOLÓGIAI KUTATÁSOKBAN

A reménytelen állapotú beteg gyakran próbál kísérleti stádiumban lévő gyógymódokhoz folyamodni, vagy az együttérzésből nyújtott, még nem bevett gyógymódot kipróbálni. A kutatásba bevonásuk során további etikai nehézség adódhat abból is, hogy a remény terápia félreértéshez (*therapeutic misconception*) vezet (Appelbaum et al. 2012). Ezt azt jelenti, hogy például egy olyan kutatásban, ahol egy új technológiát vizsgálnak be egy későbbi alkalmazás reményében, a kutatásba bevont személy saját állapotának javulását reméli a kutatáshoz való csatlakozással.

A haldokló vagy súlyos betegséggel küzdők kutatásba való bevonása mellett a nők és a várandós nők is sajátos csoportot képeznek a kutatásban való részvétel során. Az 1950-es és az 1960-as évek elején 46 országban írták fel a thalidomid készítményt terhes vagy később teherbe esett nőknek, ami a valaha történt legnagyobb gyógyszeralkalmazási katasztrófához vezetett, több mint 10 000 gyermek

született különféle súlyos deformitással (Kazai 2016). Ez a katasztrófa világszerte megváltoztatta az orvosi kutatás és a terhesgondozás helyzetét. Ezt követően megszigorodott az állapotos, illetve a reprodukív korú nők részvétele a gyógyszerkipróbálási vizsgálatokban. Ez viszont ahhoz is vezetett, hogy a nők alulreprzentáltsága miatt nem áll kellő adat rendelkezésre az egyes gyógyszerek magzatra és anyára gyakorolt hatásairól, sőt a nők gyógyszerelésére sincsenek megfelelő adatok.

Az adathiány veszélyeit bizonyítja számos eset, így például a digoxin nevű gyógyszer alkalmazása, amely arra szolgál, hogy segítsen a szívelégtelenségben szenvedő betegeknek azáltal, hogy javítja a szív-működést. A vizsgálatokat egy 80%-ban férfiakból álló csoporton végezték, és az eredmények azt mutatták, hogy bár a gyógyszer nem hosszabbította meg az életet, a gyógyszert szedő betegeknél kevesebb kórházi kezelésre volt szükség. Később egy követéses vizsgálatban a kutatók azt találták, hogy míg a digoxint szedő férfiaknál jobbák voltak az eredmények, mint a placebót kapóknál, a digoxint szedő nők azonban korábban haltak meg, mint a placebót szedők. Mivel a kezdeti vizsgálati csoportban nők csak nagyon kis arányban voltak jelen, ezt a veszélyt az eredeti klinikai tanulmány nem mutatta ki (Flory et al. 2012).

Mindezek miatt egyre több nemzetközi szervezet és az általuk megfogalmazott nyilatkozatok és ajánlások felvetik, hogy gondosan mérlegelve a kockázatokat, vonják be a nőket, beleértve az állapotos nőket is a klinikai vizsgálatokba. Az EMA 2025-ös stratégiai szabályozási programja is sürgeti az elhanyagolt népességcsoportok, például a várandósok, az idősek és a különböző etnikumú emberek bevonását a klinikai vizsgálatokba.

A betegközpontú bioetikai szemlélet kiteljesedését nemcsak a filozófia, pszichológia, de az irodalom is inspirálta. A személyisége köpönyegét levedleni kényszerülő beteg passzív, korlátlan idővel bíró, minden egyéb tevékenységgel felhagyó, szükséztáv, gépként engedelmeskedő, feláldozható biológiai lény – *homo sacer*, mondaná Giorgio Agamben (1998). Virginia Woolf 1930-ban a betegségről szóló írásában pedig azon töpreng, hogy az irodalomban vajon miért nem kap több teret a betegség, legalábbis olyan méltatást, mint akár a szerelem, halál vagy féltékenység (Woolf 1930). Pedig, lássuk be,

a betegség tele van drámai és komikus jelenetekkel, komoly filozófiai és izgalmas tudományos kérdésekkel. A beteg, mint katona, aki gonosz és alattomos, rendszerint túlerőben lévő ellenséggel harcol. Susan Sontag (1978/1983) a beteget egy idegen földre száműzött lényként írja le, aki csak hosszas próbatételek és megfelelő viselkedés esetén találhat vissza hazájába.

Az új biotechnológiák korábban nem látott mértékben engednek betekintést az ember genetikai tulajdonságaiba, idegrendszeri működésébe, ráadásul nem csupán a jelenben meghatározó egészségügyi paramétereket tárhatnak fel, hanem a jövőben feltételezhetően kialakuló betegségeket is előre jelezhetnek. Az orvosi titoktartás és az egyre cizelláltabb adatvédelem – bár kétségtelenül védi a páciens egészségügyi adatait –, de a minták felvétele, elemzése, az adatok képzése és tárolása messze túlmutat az orvos-beteg kapcsolaton. Azt is nehéz meghatározni, hogy meddig terjednek a magánélet határai, hiszen sokszor évekkel korábban lefagyasztott ivarsejtek, embriók esetében kell döntést hozni: meddig lehet a genetikai mintákat tárolni, milyen célokból lehet ezeket tanulmányozni. A magánélet tisztelete az orvosi titoktartáson túl azt is megköveteli, hogy a páciens az egészségét, reprodukcióját, életét befolyásoló, adott esetben bonyolult genetikai vagy más adatokhoz is hozzáférjen, és azokat értő módon elmagyarázzák neki. A magánélet széles értelmezése és az európai emberi jogi normák sajátossága miatt a legtöbb e könyvben is vázolt jogeset a magán- és családi élet sérelméhez köthető.

3. HOLTTEST A BIOTECHNOLÓGIA SZOLGÁLATÁBAN

Alastair Cooke 95 éves korában hunyt el. Ismert ember volt, szép hosszú életet élt, a BBC riportereként dolgozott, és végakarata szerint hamvait a Central Parkban szórták szét. Földi életének méltó befejezése, a hozzátartozók gyásza mégsem volt háborítatlan. Manhattanben ravatalozták fel a hamvasztás előtt, de ekkorra már testéből a csontokat műtéti úton eltávolították, és mintegy 7000 dollárért értékesítették különböző fogászati és ortopédiai csontpótlással, implantátumokkal foglalkozó cégeknek. Az ügy egyik főszereplője, Michael Mastromarino, eredetileg fogorvos, aki csontpótlással foglalkozott, és később ő irányította a csontlopásokat számos más ravatalozóból is. Nemegyszer okiratot is hamisított, az AIDS-betegségben elhunytaknál a halál okaként más betegséget tüntetett fel, vagy a hozzájáruló nyilatkozatukat hamisította meg. 2008-ban mindezekért a gáztetteiért 58 év szabadságvesztésre ítélték. A sors különös fintora, hogy 2013-ban, 49 évesen a csontlopásokért elítélt Mastromarino csónakban halt meg. Az eset azóta is komoly hullámokat vet, nemcsak az elhunyt, életében köz-tiszteletnek örvendő BBC-riporter személye, de a csontpótlásokkal foglalkozó orvos különös büntette folytán is.³

Nehéz egy ilyen esetről higgadtan beszélni. A holttestek felhasználása ugyanis máig tabunak számít, talán csak a szervtranszplantáció eseteit leszámítva, amely azzal, hogy a kiemelt szervekkel életet menthet, nemhogy elfogadottá, de egyenesen követendő példává vált.

³ <https://www.nytimes.com/2013/07/09/nyregion/michael-mastromarino-dentist-guilty-in-organ-scheme-dies-at-49.html>. Letöltve: 2025. július 17.

A szövetek felhasználása sokszor jóval bonyolultabb, áttételesebb eljárás, mint a szervtranszplantáció, és mivel nem közvetlenül kerül a kiemelt szerv a recipiens szervezetébe, ezért nehezebb is a szövetek útját követni. Az is felmerül az emberben, hogy vajon nem veszélyeztetettek az élők, ha idős, tüdőrákban elhunyt halottakból titokban kioperált csontokból származó csontpótlást ültetnek be nekik?

És itt van még számos más etikai kérdés is. Vajon hol határ a kegyelet és a holttestek transzplantációs vagy más célú felhasználása között? Míg a vese, tüdő és más belső szervek kiemelése az agyhalottnak minősített testéből egy vagy akár több beteg életét mentheti meg, mégis elborzadunk, ha fogászati csontpótlásnál, vagy kozmetikai beavatkozásnál alkalmaznak halottból vett csontot, szövetet, kollagént. Tehát úgy tűnik, az életmentés célzata előnyt élvez a holttest érintetlenségéhez képest, míg egy szépléti beavatkozásnál ugyanez már kevésbé igazolja a holttest egyes szöveteinek az eltávolítását. Másképp fogalmazva, ha vesét ki lehet venni legális transzplantációs célból, akkor miért nem lehet egy kis csontot elcsenni, vagy más szervet egyéb célokra eltávolítani?

A holttestek, vagy azok egyes részeinek kereskedelme, tudjuk, évszázadokra nyúlik vissza. Az egyiptomi múmiák gyógyászati célú kereskedelme olyannyira népszerű volt, hogy még a 20. század elején is tartott. A múmiapor több gyógyszer alkotóeleme is volt, másutt mezőgazdasági célból is használtak múmiákat. A holttestek használata, felhasználása azonban több okból ma is viszolygást vált ki. Egyrészt, mert gyakran illegális szervkereskedelemhez vagy más bűncselekményhez kötődik, másrészt számos példa van arra, hogy egyenesen a büntetés, a megaláztatás része a holttest csonkolása. A holttestek felhasználása a náci koncentrációs táborokban azt sugallta, hogy a holttest még végső tiszteletet sem érdemel, és utólagos hasznosíthatóságával végképp tárgyiasul a benne egykor megtestesült élet is. Mivel a holttestek használata sok esetben a büntetéssel társul, ezért is iszonyodunk a holttest hasznosításától. Vannak persze a holttesten olyan beavatkozások, amelyek mára már teljesen természeteseek, és elvesztették büntetés jellegüket. Ilyen beavatkozás a halál okának megállapítása, a kórboncolás, amely az orvosi tevékenység utólagos kontrolljának is tekinthető, illetve a halál közvetlen és közvetett

okainak megállapítására szolgál. A boncolást pár évszázada még elsősorban bűnelkövetőkön végezték, részint demonstrációs, részint pedig oktatási célból. Ezt örökölte meg Rembrandt híres „Anatómiai lecke” című képe, amely a rablásért elítélt és felakasztott Aris Kindt tetemének boncolását ábrázolja, igaz – talán esztétikai okokból – csupán csak a kéz anatómiai feltárását bemutatva.

A tárgyasodás és közszemlére bocsátás is ellenérzéseket vált ki, még ha nem is mindenütt azonos mértékben. Mióta 1977-ben szabadalmazta a plasztináció eljárását egy heidelbergi anatómus, azóta számos *Bodies Worlds* kiállítás került megrendezésre, nemegyszer heves tiltakozásokat váltva ki a közönségből. A kínai halottak megfelelő technikával preparált (plasztinált) testét az oktatási céltól eltérő módon, életképekbe rendezve bemutató tárlat bejárta a világot. Hans Martin Sass amerikai bioetikus megvizsgálta az egyik kiállítás anyagához csatolt beleegyezési nyilatkozatokat (melyeket az érintettek tettek haláluk előtt), és 206 jogilag megfelelő hozzájárulási nyilatkozatot talált. Azt persze már sokkal nehezebb utólag tisztázni, hogy a nyilatkozatok mennyiben születtek az érintettek szabad és befolyástól mentes elhatározásból. Egy-egy országban más a hagyománya a beleegyezésnek, van, ahol inkább csak a papírformát látják benne, van, ahol nagyon komoly eljárásnak tartják, és több évtizedes bevett hagyománya van a tájékoztatásnak. Ezekbe a különbségekbe más országok kutatói nehezen láthatnak kívülről bele.

Ami a halottból történő transzplantációt illeti, számos szakember érvel épp ennek megkönnyítése mellett. Harry Edmund Emson (2003) patológus szenvedélyes hangú cikket közölt a holttestek státuszáról. Szerinte az ember életében csak kölcsönkapja azt a „biomasszát”, amit életében saját testeként birtokol, de halálát követően már nem rendelkezhet ezen anyag felett. John Harris neves angol bioetikus szerint az holttesteket automatikusan az élők szolgálatába kéne állítani, és ez sokak szerint valóban követendő példa a szervtranszplantáció esetében. Nehéz ez ellen érvelni, hiszen jogi szempontból a holttestek jogi státusza máig is élénk viták tárgya. A halál körüli pillanatokban még egy konkrét személy megtestesülését látjuk benne, amelynek végső ellátása a halott korábbi, életében tett nyilatkozatai alapján történik, majd a kegyeleti jogok az irányadók, később pedig egyre inkább

tárgyasuló anyag biztonságos és illő elhelyezése kegyeleti és közegészségügyi szempontok alapján. Ha a szervtranszplantációt elfogadjuk, akkor miért háborodunk fel mégis, ha valaki további testrészeket, csontot, szövetet is eltávolít, nem csak transzplantációs célból? Kinek a joga csorbul, ha egyáltalán jogsértés történt, és ha igen, mi-féle jogsértésről beszélhetünk egyáltalán?

Ha ma már általánosan elfogadott és támogatott az agyhalottból való szerveltávolítás, és ehhez sok esetben elegendő, ha ez ellen életében nem tiltakozott az elhunyt, akkor vajon miért vált ki súlyos jogsérelmet az autonómia halál utáni csorbítása, ha a halottból több, vagy más szerveket is kivesznek, mint amire a felhatalmazás eredetileg vonatkozott? A felháborodás természetesen jogos, alátámasztani mégis jóval bonyolultabb dolog. Hiszen az elhunyt már nem tudja autonóm döntését gyakorolni, érvényesíteni, érdek- és jogsérelme pedig nehezen értelmezhető. A holttest feletti rendelkezés az elhunyt legvégső akaratán nyugszik, rendszerint a hozzátartozók közvetítésén keresztül.

Tony Wilson 2013-ban megjelent *Grave Anatomy* című művében a holttestek használatának 101 különböző módozatát elemzi. Köztük számos változat a holttestet alkotó elemek újrahasznosítására épülnek. Nehéz eldönteni, hogy csupán elgondolkodtató szembesítés ez az anyagszerűségünkkel, vagy valami szélsőséges környezetvédelmi újrahasznosítás gondolata motiválta-e a szerzőt. Tony Wilson szerint egy holttest csontozatából 1750 pár szemüvegkeretet lehetne készíteni. De van ötlete a szerzőnek a tetem szelén, cink, kalcium tartalmának kivonására is. Bármennyire is meghökkentők a példák, a szerző semmiképp sem a holttestek jogosulatlan kihasználásának gondolatát veti fel. Nem mondja azt, hogy ez titokban, a ravatalozóval a hozzátartozók háta mögött szövetkező bűnbandáknak lenne a dolga.

Nemcsak etikai, de jogi következményei is vannak annak, ha a holttestből engedély nélkül vagy az engedélyezetttnél több szervet vesznek ki. 1994-ben a *Perry v. St. Francis Hospital*-esetben⁴ is ez volt a per tárgya, a hozzátartozó azt sérelmezte, hogy engedélye nélkül

⁴ Perry v. St. Francis Hospital US District Court for the District of Kansas – 886 F. Supp. 1551 (D. Kan. 1995).

távolítottak el halott hozzátartozójából szerveket. Az már vitatott, hogy miben is áll a hozzátartozók joga a holttest érintetlenségéhez, vagy az engedélyen túlterjeszkedő szervkivétel kifogásolásához. Szmélyhez fűződő jog ez, vagy inkább, mint valamiféle dolog feletti rendelkezés alapján ítéltető meg ez az igényük. A kegyeleti jogok fogalma talán a leginkább alkalmas e jogok leírására.

Az Emberi Jogok Európai Bírósága előtt az *Elberte*-esetben⁵ vetődött fel hasonló panasz. A kérelmező férje autóbalesetben halt meg. A holttestet később Siguldából Rigába szállították, és amikor a kórbontani vizsgálat után a testet kiadták, feltűnt a hozzátartozóknak, hogy a halott lábai össze vannak kötözve. A temetés után két évvel, egy bűncselekmény nyomozása során derült arra fény, hogy egy németországi gyógyszer cég részére illegálisan távolítottak el holttestekből szerveket, szöveteket. A feleség az emberi jogi egyezmény 3. és 8. cikkének sérelmét kifogásolta, mondván, hogy az ő beleegyezése nélkül távolították el férje testéből a szöveteket, és férjét összekötözött lábbal kellett eltemetnie. 2015 januárjában a bíróság Lettország kormányának érvelésével szemben elfogadta a feleség közvetlen áldozati státuszát, és mind a 8. mind a 3. cikk sérelmét megítélte: tehát nemcsak a magánéleti jogok sérelmet állapította meg a bíróság, hanem a 3. cikkbe foglalt kínzás, embertelen, megalázó bánásmód tilalmának megsértését is. Ez azért is érdekes, mert jelen esetben az elhunyt megalázó körülmények közötti eltemetése a hozzátartozó számára is jogsérelmet eredményezett. Ez a kegyeleti jogok széles elismerésére utal.

A holttest kegyeleti szempontból elfogadható használatának mértékét nehéz meghatározni, mert kultúránként, egyénenként más és más lehet az, ami még elfogadott. Jobb híján nincs más, mint visszakanyarodni az elhunytnak a rokonok által közvetített kívánságához. Ezt kell tennünk, még ha nem is lehet egyértelműen látni az eljárás jogfilozófiai alapjait. Az élők gyógykezelésének biztonsága és az elhunyt végakarata, valamint a hozzátartozók kegyeleti jogainak tisztelete juttat arra a végkövetkeztetésre, hogy függetlenül attól, hogy mit gondolunk a holttestek jogi státuszáról, megengedhetlen a holttestek

⁵ *Elberte v. Latvia*, Application No. 61243/08, Judgment of January 13, 2015.

bárminemű titkos felhasználása, akár kisebb szövetdarabkák jogosulatlan kiemelése vagy ütközési tesztek kivitelezése holttestekkel.

És még egy utolsó érv az önrendelkezés biztosítása mellett: a végső altruizmus gyakorlásának megadása. Itt említeném meg, hogy fiatal jogászként az egyik első ügyfelem testileg, lelkileg egészségesen és fiatalon azért keresett fel, hogy megtudakolja, miképp biztosíthatná, hogy amikor élete véget ér, szerveivel egy embertársán segíthessen. Azaz számára nem volt elég a szervkiemelés elleni tiltakozás hiánya, s ezáltal a szervkiemelés esélyének a megteremtése, hanem biztosítani akarta, hogy belőle szervdonor legyen. Érdeemes elgondolkodni azon, hogy bár tiszteljük az elhunyt végakarátát testének eltemetése tekintetében, de nem hagyjuk rá annak eldöntését, hogy kifejezze altruista szándékát mások gyógyítása érdekében azzal, hogy szerveit halála után másnak adományozza.

3.1. A SZERVTRANSZPLANTÁCIÓ

A szervtranszplantáció mára már bevett és gyakran alkalmazott gyógy mód, ezért a szervátültetéshez való hozzáférés komoly etikai kihívások elé állítja az egészségügyet. Ez a terület példa arra, hogy egy biotechnológiai lehetőség miként keletkeztet újabb jogokat, vagy a meglévők kiterjesztését (Sándor 2014).

Időről időre felvetődik, hogy miként lehetne növelni a sikeres szervtranszplantációk számát. Az életkor kitolódásával ugyanis egyre több embernél alakul ki olyan betegség, amelyet szervtranszplantációval lehet gyógyítani. A szervtranszplantációnak két fő kategóriája különíthető el egymástól; az egyik a *cadaver*, azaz halottból eltávolított szervek beültetése, a másik pedig élők közötti szervadományozás. Nyilvánvaló, hogy teljesen más etikai és jogi kérdések merülnek fel a halottból eltávolított szervek és az élők közötti adományozás esetén. A halottból való szervkiemelés és átültetés a múlt század hatvanas éveiben már elkezdődött. 1963-ban májátültetés és tüdőátültetés is történt (Price 2000, 23). Halottból egyszerre több szerv és nemcsak a páros szervek egyike távolítható el, itt nem merül fel a donor egészségének védelme. A halál megállapításának kritériumain, valamint

a jó infrastruktúrán és a felkészült transzplantációs orvosi teamen és regisztrációs rendszeren múlik az eljárás sikere. Nem véletlen, hogy az egyik legjobb szervkoordinátori rendszer Spanyolországban működik, amely mögött komoly képzés, felvilágosító munka és jó infrastruktúra áll. Spanyolországban ún. puha opting-out rendszer működik: azaz azt vélelmezik, hogy mindenki szervdonor, de az elhunytak családjának van végső döntési joga. Spanyolországban tíz családból nyolc beleegyezik az adományozásba. Ez a döntés, és az, hogy valaki halála után is segíthet másokon, benne van a spanyol közgondolkodásban, sőt még egy Almodóvar-filmben is láthattuk a koordinátorok kiképzését (a *Mindent anyámról* című filmben).

A magyar szabályok szerint halottból szerv, illetve szövet eltávolítására átültetés céljából akkor kerülhet sor, ha az elhunyt életében ez ellen nem tett tiltakozó nyilatkozatot. Tiltakozó nyilatkozatot írásban (közokiratban vagy teljes bizonyító erejű magánokiratban) vagy – amennyiben írásbeli nyilatkozatot egyáltalán nem, vagy csak jelentékeny nehézséggel tudna tenni – kezelőorvosánál szóban is tehet. A halottból való szervkivétel előzetes feltétele továbbá, hogy az agyhalál beálltát egy háromtagú orvosi bizottság tagjai – véleményüket egymástól függetlenül kialakítva – egybehangzóan megállapítsák.

Ami az élő közötti adományozást illeti, itt a szabályok a donor és a recipiens kapcsolatára és mindkettő fél egészségére összpontosítanak. Hogy ne merülhessen fel visszaélés, általában csak a családtagok között engedik a szervadományozást. De még családtag sem kötelezhető szervadományozásra, bármennyire is alkalmas donornak mutatkozik biológiai szempontból, ha nem akar donor lenni, nem várható el tőle ilyen áldozat. A szervadományozás épp azért ingyenes, hogy a donor mindenfajta kényszer nélkül döntsön. A magyar szabályok is elsősorban a rokonok közötti szervadományozásra épülnek, de kivételesen akkor is sor kerülhet szerv adományozására, ha a donor és a recipiens nem rokonok. Ilyenkor együttes kérelmet kell benyújtani a kórházi etikai bizottsághoz. A kórházi etikai bizottság akkor járul hozzá a szervkivételhez, ha meggyőződött róla, hogy a donor és a recipiens között szoros érzelmi kapcsolat áll fenn, és az adományozás ellenérték nélkül, valamint kényszerből, fenyegetéstől és megfélemlítéstől mentesen történt. Az önzetlen donor cserébe élete végéig

azt érezheti, hogy a szó szoros értelmében életet mentett, és ezért jogos tiszteletet érdemel. Ebbe az is beletartozhat, hogyha ő szorult majd később valamilyen költséges orvosi beavatkozásra, akkor ebben ő előnyt élvezzen, de ez nem egy olyan előre kiszámítható előny, mintha a veséjét pénzért adta volna el.

Európában megegyezés született arról, hogy az emberi szervekért nem kérhető ellenérték. Ennek okai etikai, egészségügyi és jogi jellegűek. A tapasztalat azt mutatja, hogy sikeresebb egy átlátható, önkéntes hozzájáruláson alapuló ingyenes transzplantációs modell, mint az, ha az eladás anyagi kényszerből történik. Az *Oviedói Egyezmény* 21. cikke kimondja a haszonszerzés tilalmát. E szerint: „Az emberi test és részei, mint ilyenek, nem képezhetik haszonszerzés forrását.” Ez a megegyezés azon ritka kérdések egyike, amely szinte az egész világra érvényes. Iránban működik egyedül hivatalos, államilag szervezett, pénzért történő szervadás, de ez hatósági keretek között zajlik, és nem a szervtranszplantációs turizmus befogadására.

Nyilván nagyon fontos lenne a szervkereskedelem visszaszorítása és a legális szervadományozás növelése, de ez nem azzal érhető el, hogy az emberi szerveket piacra bocsájtjuk, hiszen nyilvánvaló, hogy így sokan kényszerülnének arra, hogy szegénységük miatt eladják az egyik veséjüket, ami által sérülne az önkéntesség követelménye.

A szervadományozás irreverzibilis, azaz nem visszafordítható változást eredményez, ezért élők között csakis önkéntesen és megfelelő procedura keretében történhet. Természetesen sokat fejlődött a technika és a gyógyszerek az első sikeres élők közötti vesetranszplantáció óta, amely 1954-ben Bostonban történt. A szervadományozó szükségképpen a recipiens egypetéjű ikertestvére volt, mivel akkor nem léteztek még immunszuppresszív szerek.

A szervkereskedelem jelenségének okai is többértékűek. Egyrészt, aki szervtranszplantációra szorult és tehetős ember, sokszor nem akar várólistára kerülni, és mindent megtesz azért, hogy időben szervhez jusson. Közöttük vannak olyanok, akik nem törődve a donor helyzetével, illegális szervvásárláshoz folyamodnak. Azokban az országokban, ahol fejlett az egészségügy és sok transzplantációs team működik, ott gyakran alacsony ehhez képest az adakozási hajlandóság, míg olyan országokban, ahol nincs megfelelő transzplantációs kapacitás,

gyakran szegényebbek is az emberek. Ilyenkor merül fel az ún. szervturizmus az egyik oldalon, a szegények oldaláról pedig a szerveleadás, mint utolsó esély. A szervkereskedelem felgöngyölítése sem könnyű, hiszen gyakran a fejlett országból érkező recipiens elutazik egy másik országba, ahova a közvetítők egy harmadik országból utaztatják a donort, és legtöbbször még a műtétet elvégző orvost is.

Magyarország 2012 óta tagja a leideni székhelyű Eurotransplant szervezetnek. Ez utóbbi Ausztria, Belgium, Hollandia, Magyarország, Horvátország, Luxemburg, Németország és Szlovénia együttműködésén alapul. Közös donorjelentő rendszert és központilag kezelt várólistát működtetnek. A szervek elosztása során figyelembe veszik a transzplantáció várt eredményét, a sürgősség mértékét, valamint azt is, hogy mióta vár szervre a beteg. A nemzetközi együttműködés egyrészt nagyobb esélyt jelent a szervre váróknak, másrészt pedig fontos tényező az orvosoknak és tudósoknak, hogy az Eurotransplant révén egy nagyobb és kölcsönös együttműködésen alapuló rendszerben működjenek. A szervtranszplantációhoz számos etikai elv kapcsolódik, közülük a legfontosabb a már említett haszonszerzés tilalma. Ahol a halottakból származó szervek átültethetősége miatt fontos a nyilvános és közérhető tájékoztatás, hogy az emberek időben dönhessenek ebben a kérdésben.

Jelenleg több mint 1000 ember vár vesetranszplantációra Magyarországon.⁶ Tehát nálunk is felvetődik, hogy miként lehet növelni a sikeres szervátültetések számát. Leginkább jó infrastruktúrával, hogy felajánlás, illetve halott donor esetén ne vesszen el szerv azért, mert hiányoznak a személyi és tárgyi feltételek. Mivel a halál továbbra is tabu, a hozzátartozók talán sosem beszélnek meg egymás között, hogy haláluk esetén miképp rendelkeznek. Ez olyan esetekben is zavart okozhat, ahol ún. opting-out rendszer működik, tehát a halál utáni szervadományozás vélelmezett, és csakis az érintett életében tett tiltakozása zárja ki. Viszont, ha a hozzátartozók nincsenek beavatva, ez zavart okozhat. Több felvilágosító kampány kellene arról, hogy halálunk után is segíthetünk másokon. Az élő donorok nyíltabb

⁶ <https://www.ovsz.hu/vese/vese-transzplantacios-varolista>, Letöltve: 2025. június 22.

erkölcsi megbecsülését is fontolóra kéne venni, de a megoldás semmiképpen sem a szervpiac.

A jövőben remélhetően több alternatívája is lesz a szervtranszplantációnak, az őssejtterápiának és a xenotranszplantációnak köszönhetően. Erre utal, hogy 2021-ben sertésvesét ültettek emberbe, 2022-ben pedig két hónapig sikerült életben tartani egy férfit genetikailag módosított disznószívvel.⁷ 2024-ben genetikailag módosított disznó tüdejét ültették egy 39 éves agyhalott kínai férfiba. A donorállat génjei közül három olyat is kiiktattak, amelyek felelősek lehetnek a kilökődésért. Az így átültetett szerv csupán kilenc napig működött. Egyelőre tehát csak napokban mérhető a siker, de a génszerkesztés és génmódosítás hosszú távon talán ezen a téren is komolyabb áttörést hoz majd.⁸ Mindez az új biotechnológiák összekapcsolódását igényli a hagyományos transzplantációval.

⁷ <https://www.medschool.umaryland.edu/news/2023/lessons-learned-from-worlds-first-successful-transplant-of-genetically-modified-pig-heart-into-human-patient-.html> Letöltve: 2025. június 22.

⁸ <https://www.nature.com/articles/s41591-025-03861-x> Letöltve: 2025. augusztus 26.

4. REPRODUKCIÓS TECHNOLÓGIÁK

4.1. A MESTERSÉGES REPRODUKCIÓS ELJÁRÁSOK ALKALMAZÁSI KÖRE

1978-ban az első lombikbébi születése is kísérleti jellegű beavatkozás volt, és ha Louise Brownnak bármi baja esik a megszületésekor, a svéd akadémia később valószínűleg nem tünteti ki Nobel-díjjal ezért az angol fiziológust, Robert Edwardsot. Csakhogy 1978-ban Louise Brown szüleinek fogalmuk sem volt arról, hogy gyermekük lesz az első *in vitro* bébi, erről ugyanis nem tájékoztatták előre őket (Dow 2019).

A mesterséges reprodukciós eljárás utóbb bölcsője lett számos új kutatásnak, így lendületet adott az összejtudatásoknak is. Azzal, hogy az embriót a testen kívül meg tudjuk vizsgálni és beavatkozásokat is tudunk rajta végezni, súlyos genetikai betegségeket hordozó embriókat lehet előzetesen kiszűrni. Alapszabály azonban, hogy a genetikai beavatkozásokat csak nagyon fontos cél érdekében, gondosan ellenőrzött körülmények között, jól dokumentálva lehet végrehajtani.

A mesterséges reprodukció területén 1978-ban történt a nagy átörés, amikor Patrick Steptoe-nak és Robert Edwards-nak sikerült olyan terhességet létrehoznia, amely testen kívüli megtermékenyítés eredményeképpen jött létre (Brinsden 2009). Louise Brown császármetszést követően egészségesen született. Akkor még az IVF technikának egy másik módozatát választották, és csak később alakult ki egy olyan hormonális stimulációval kombinált kezelés, amikor nemcsak a természetes petesejtérésre támaszkodtak, hanem egyszerre több petesejtet is meg tudtak termékenyíteni. A mesterséges reprodukció alkalmazása során csaknem feledésbe merült Robert Edwards

és Patrick Steptoe neve mellett Jean Purdy (1945–1985)⁹ szerepe, aki ápolónőként vett részt a team munkájában és fontos feljegyzéseket készített a kutatásokról.

Az első lombikbébiket név szerint is ismerte a világ. Míg Louise Brown a világ első lombikbébije, az első IVF eljárásból született fiú pedig Alastair Macdonald volt. Franciaországban az első mesterséges reprodukciós eljárásból 1982 elején született gyermek neve pedig Amandine.¹⁰ A világ másodikként megszületett lombikbébije az indiai Kanupriya Agarwal (Durga) volt, aki 1978-ban látta meg a napvilágot, mindössze 67 nappal az Egyesült Királyságban megszületett Louise Brown után. Az eljárást végző Subhash Mukherjee (1931–1981) indiai tudós és orvos volt, aki lombikbébiprogram segítségével hozta világra India első IVF gyermekét.

A kezdeti sikerek után világszerte lendületes fejlődésnek indultak a mesterséges reprodukciós eljárások. 1983 óta tudunk olyan terhességről, amely petesejt-adományozás révén jött létre, és implantációs genetikai vizsgálatok már 1989-ben megjelentek. 1990-ben ezt követte az úgynevezett ICSI eljárás (az intracitoplazmatikus spermium injekció) alkalmazása a reprodukciós eljárásokban a férfi meddőség kezelésére. A módszert Ausztráliában fedezték fel, de később annyira elterjedt, hogy az IVF eljárások döntő többségében alkalmazzák.

Az IVF eljárások tehát nagyjából 1992-re alakultak ki a ma is ismert formában, és elterjedtek a világ számos pontján, persze mindig apróbb, finom módosításokkal. Számuk, és az eljárást igénybe vevők köre azóta csak nőtt. Az angol HFEA 2025-ös adatközlése szerint a lombikbébiprogram (IVF) útján született csecsemők száma a 2000-ben becsült 8700-ról 20 700-ra emelkedett 2023-ban, ami körülbelül minden 32. brit születésnek felel meg. Nagyon megnőtt a petesejtfagyasztások száma is, amely révén a nők petesejtjeit lefagyasztják későbbi felhasználás céljából.

A strasbourgi Európai Emberi Jogi Bíróság egyre gazdagodó esetjoga is utal arra, hogy az embriók feletti rendelkezés korántsem egyszerű. A testen kívüli reprodukció ugyanis nemcsak a szexualitás és

⁹ Purdy szerepéről 2024-ben *Joy* címmel film is készült, Ben Taylor rendezésében.

¹⁰ <https://www.ledauphine.com/sciences/2012/02/23/fecondation-in-vitro-un-parcours-toujours-complique> Letöltve: 2025. június 22.

a reprodukció elválasztását, időbeli elhatárolását jelenti, hanem számos új igényt is keletkeztetett.

Az *Evans*-esetben¹¹ daganatos betegség miatti kezelésen esett át a leendő anya, aki számára a beavatkozások után az anyaság egyedüli lehetősége a korábban lefagyasztott embriók beültetése lett volna. A kezelések miatt eltelt időszak alatt azonban az ivarsejtet szolgáltató leendő apa meggondolta magát, és kérte az embriók megsemmisítését. Az embrió létrehozó mindkét fél az Egyezmény 8. cikkére (magánélet védelme) támaszkodva érvelt. A leendő anya a szülőséghez való jogával, míg partnere azzal, hogy senki sem kényszeríthető arra, hogy akarata ellenére szülővé váljon. Mivel az angol jog az embrió létrehozó feleknek egyenlő jogokat biztosított, a bíróság úgy találta, hogy nem ütközik az Emberi Jogok Európai Egyezményébe az a megoldás, hogy a férfi megváltozott döntése folytán az embriókat megsemmisítsék.

A *Parrillo*-esetben¹² az embriók kutatási célra való adományozásának tiltását kellett elbírálni. Az IVF kezelés során létrejött embriók sorsa akkor vált kérdésessé, amikor a leendő apa meghalt, és párja ezek után nem szerette volna a reprodukciós eljárást folytatni. Úgy gondolta, hogy az általuk létrehozott embriókat inkább kutatási célokra ajánlja fel. Az eset a magánélethez szorosan kapcsolódó reprodukció és tulajdonosi rendelkezési jog határait feszegeti. A bíróság végül úgy látta, hogy az olasz jog nem lépte át a magánéleti jogok védelmére kialakított széles diszkrecionális mezsgyét.

A testen kívüli reprodukció számos más alkalmazási területet is felvet, így például a szabadságvesztésre ítélték és hozzátartozóik reprodukciós igényeit.¹³ A *Dickson v. United Kingdom*-esetben¹⁴ a bíróság megállapította, hogy az elítéltek és házastársaik reprodukciós jogainak általános tiltása ellenkezik az egyezmény 8. cikkével.

¹¹ *Evans v. The United Kingdom* [GC] Application No. 6339/05, Judgment of 10 April 2007.

¹² *Parillo v. Italy* [GC], Application No. 46470/11, Judgment of 27 August 2015.

¹³ *Lukács v. Hungary*, Application No. 61924/15, Judgment of 16 December 2020.

¹⁴ *Dickson v. The United Kingdom* [GC] Application No. 44362/04, Judgment of 4 December 2007.

A poszthumusz reprodukció iránti igény nemcsak a túlélő házastárs, de néhány esetben – generációs ugrással – túlélő nagyszülők által is képviselt szempont. A *Petithory Lanzmann v. France*-esetben¹⁵ a bíróság kimondta, hogy az Egyezmény nem biztosítja a nagyszülősséghez való jogot.

Azonos nemű párok is gyakran igénylik a mesterséges reprodukciós eljárásokat. Itt jelentős különbség van a rendelkezésre álló technikai lehetőségekben és azok megítélésében. Ugyanis, míg a leszbikus párok rendszerint anonim spermiumadományozást kérnek, a férfi párok esetében szükséges a béranyasági megállapodás is, amely legtöbb európai országban kifejezetten vagy hallgatólagosan tiltott eljárás. A *Gas and Dubois v. France*-esetben¹⁶ egy leszbikus pár Belgiumban vette igénybe a művi inszeminációt, és a sikeres terhesség után közösen nevelték a gyermeket.

A mesterséges reprodukció esetében a páciensek számos ponton kiszolgáltatottak a technológia biztonságának. Így például technikai hiba, átszervezés vagy tulajdonosváltás esetén esetleg nem férnek hozzá korábban lefagyasztott petesejtjükhöz vagy embriójukhoz. Ebből több vitás jogi eset is keletkezett. A *Nedescu v. Romania*-esetben¹⁷ a klinika ellen indult büntetőeljárás miatt nem jutottak hozzá a korábban lefagyasztott embriókhoz. A *Knecht v. Romania*-esetben¹⁸ az embriók magánklinikából való elszállítása és emiatt a reprodukció elmaradása miatt indult hasonló ügy. Magyarországon a reprodukciós klinikák államosítása folytán elszállították az embriókat más intézményekbe, így 2022. július 1-jétől csak az állami meddőségi centrumokban lehet mesterséges reprodukciós eljárást végezni. Mindez azt mutatja, hogy a testen kívül történő megtermékenyítés esetében még a test és annak alkotórészei feletti rendelkezési jog is sérülhet a klinika átszervezése, vagy az embriók nem megfelelő tárolása miatt. Ez a reprodukciós eljárások körül kibontakozó etikai

¹⁵ *Petithory Lanzmann v. France*, Application No. 23038/19, Judgment of 12 November 2019.

¹⁶ *Gas and Dubois v. France*, Application No. 25951/07, Judgment of 15 March 2012.

¹⁷ *Nedescu v. Romania*, Application No. 70035/10, Judgment of 16 January 2018.

¹⁸ *Knecht v. Romania*, Application No. 10048/10, Judgment of 2 October 2012.

elvek ellentmondásaira is rávilágítanak. A reprodukciós eljárások során számos döntést kell meghozni, amely azt sugallja, hogy a reprodukciós eljárásban résztvevőknek rendelkezési joguk van az ivarsejtjeik, embrióik felett, mégis, ha a klinika tulajdonosa vagy a jogszabály változik időközben, rendelkezési joguk korlátozódhat.

A testen kívüli megtermékenyítés lehetővé tette az embrió jobb megismerését. 2016-ban a holland kormány engedélyt adott arra, hogy szigorúan ellenőrzött feltételek mellett embriókat pusztán kutatási célra hozzanak létre. Ez az intézkedés elsősorban azért jelentős, mert az eddigi gyakorlattal ellentétben nem csupán a lombikbéli programokban feleslegesnek ítélt, „szám feletti embriókon” engedélyezik a kutatást. Nagyon kevés konkrét tiltást tartalmaz az *Oviedói Egyezmény*, de az embrió kutatási célra való létrehozásának tilalma idetartozik. Edith Schippers holland egészségügyi miniszter azzal indokolta a változtatás szükségességét, hogy ezáltal több embernek lenne lehetősége arra, hogy egészséges gyermeke szülessen. Ez persze meglehetősen áttételes indoklás.

De talán ennél is nagyobb jelentősége van annak, hogy Nagy-Britanniában a kutatók azt javasolták: 14 nap helyett 21 napra emeljék fel az embrióon végzett kutatások céljára eddig engedélyezett határidőt. Ismeretes, hogy Mary Warnock híres jelentéséhez fűződik a 14. napos határ. Ő vezette 1982 és 1984 között azt a bizottságot, amelynek munkája a világ első, asszisztált reprodukcióra vonatkozó jogi szabályozásához vezetett, és amely mintául szolgált a világ számos országa számára (Warnock et al. 1984). Érdemes megemlíteni, hogy az etikai tanácsadó testület az Egyesült Államokban is hasonló következtetésre jutott még 1979-ben. A 14 napos határ az embrió fejlődése során megjelenő ún. primitív csík¹⁹ miatt viszonylag egyértelmű választóvonalnak tűnt, talán emiatt is ez az időszáv nemzetközileg is ismert, elfogadott és megkérdőjelezhetetlen volt egészen mostanáig. 2025 februárjában a Nuffield Council on Bioethics (NCOB) indított párbeszédet annak érdekében, hogy a döntéshozók számára független bizonyítékokkal alátámasztott jelentés szülessen a kérdésben. Ez ahhoz lenne szükséges, hogy jobban megértsék az emberi embriók

¹⁹ A primitív csík fontos szerepet játszik az embrió kifejlődésében.

kutatására vonatkozó 14 napos határidő meghosszabbítása melletti és elleni érveket.²⁰

A tervezett változtatások előtt szükséges pontosan megmagyarázni, hogy mi indokolja az eltérést a korábban szinte egybehangzó nemzetközi megállapodástól, amely szerint az embrión csak a megtermékenyítést követő 14. napig lehet kutatni. A nyilvános magyarázat-kérésre volt már korábban is példa, amikor először merült fel az embrión végzett kutatás lehetősége, a *Nature* folyóirat szerkesztői felkérték az e területen tevékenykedő kutatókat, hogy adjanak a nyilvánosság számára is érthető magyarázatot arra, hogy miért van szüksége az embrión végzett kutatásokra.

Nem sok nemzetközileg is elfogadott támpont létezik a reprodukció jogi szabályozására, de Európában a legtöbb ország elfogadta azt a nemzetközi egyezményt, amely szerint, amennyiben az embriókon végzett *in vitro* kutatást a törvény megengedi, a törvénynek megfelelő védelmet kell biztosítani az embrió számára. És itt szerepel az is, hogy az emberi embrió létrehozása kutatás céljából tilos.

Magyarországon az embriókkal vagy ivarsejtekkel kizárólag engedély alapján, a jóváhagyott kutatási tervnek megfelelően végezhető kutatás. Embrió kutatási célból nem hozható létre, kutatáshoz csak a reprodukciós eljárások során létrejött embriót szabad felhasználni az arra jogosultak rendelkezése alapján vagy az embrió károsodása esetén. A kutatás során felhasznált embrió – a fagyasztva tárolás idejét nem számítva – legfeljebb 14 napig tartható életképes állapotban, a kutatás tartamát is figyelembe véve. Talán a legtöbb vitát kiváltó kitétele a magyar törvénynek az a homályos utalás, ami szerint az embrió sejtjeit szétválasztani kizárólag a születendő gyermek valószínűsíthető megbetegedésének, az embrió károsodásának megállapítása érdekében lehet. De hogy milyen betegségek, állapotok feltárását jelentheti ez, ahhoz kevés ez az egyetlen lakonikus mondat, ami ráadásul lassan húsz éve íródott.

²⁰ <https://www.nuffieldbioethics.org/news-blog/nuffield-council-on-bioethics-begin-major-review-of-the-14-day-rule-for-research-on-human-embryos/>
Letöltve: 2025. február 15.

Amerikai kutatók, ha lehet, még messzebbre merészkedtek, amikor bejelentették, hogy egy tíz éves kutatás keretében, amelyet Humán Genom-Írás Projectnek (Genome Project–Write) kereszteltek, a teljes emberi génkészletet kívánják szintetikus úton előállítani. A hírt követően máris sokan szintetikus, szülő nélküli emberi lényeket vizionáltak. A projekt valójában sokkal inkább az ember genetikai modellezési kísérletének tekinthető, amely számos terápiás előnnyel is kecsegtet. És mindez jól illeszkedik a genetikai írásbeliség megjelenésével abba a biotechnológiai korszakba, amikor a gének, a molekulák szintjén értelmezzük az emberi életet, és egyre inkább beleszerkesztünk abba. A génszerkesztés beláthatatlan távlatokat jelent, így például állatkísérletben a HIV fertőzött állati embrió génszerkesztés révén már megszabadították a veszélyes vírustól.

A médiában „háromszülős” *embrió*nak nevezik az az eljárást, amikor a petesejt két különböző személytől származik, és így hoznak létre embrió. Nagy-Britanniában engedélyezték a mitokondriális betegségek kezelésére alkalmazható mitokondriumcserét.²¹ A több fajtól származó ún. *hibrid embrió* létrehozására, amelyet a magyar törvények tiltanak, kutatási célból szintén történtek már kísérletek. 2008-ban a Newcastle-i Egyetemen emberi bőrsejtek genetikai anyagát szarvasmarhákból kinyert petesejtekbe juttatták be. A mitokondriális csere az Egyesült Királyságban 2015 óta engedélyezett eljárás lett. A szabályozás az MRT két formáját is felöleli, az anyai mitokondriális átültetést (MST) és a pronukleáris átültetést (PNT). Az eljárás révén a Newcastle-i egyetem 2025-ben már nyolc egészséges újszülött látott napvilágot, amelyben minden gyermek DNS-készlete három embertől származott. Valamennyi esetben az volt a cél, hogy az újszülöttek ne örököljék a gyógyíthatatlan genetikai betegséget.

²¹ <https://www.hfea.gov.uk/about-us/news-and-press-releases/2015/world-first-as-mitochondrial-donation-regulations-come-into-force/> Letöltve: 2025. február 15.

4.1.1. Embriónális őssejtek

2011-ben a *Brüstle*-esetben²² az Európai Unió Bírósága (Luxemburg) a blasztocitát is embriónak minősítette a szabadalmi korlátozások szempontjából, továbbá a megtermékenyítetlen petesejtet is, ha az képes az egyedde fejlődésre. 2014-ben egy szűznemzési eljárás szabadalma kapcsán a C364/13. sz. ügyben hozott ítéletben a bíróság kifejtette, hogy ahhoz, hogy „emberi embriónak” legyen tekinthető a megtermékenyítetlen emberi petesejt, feltétlenül rendelkeznie kell az emberi egyedde fejlődés képességével. A bíróság érvelése szerint tehát önmagában az a tény, hogy a szűznemzéssel aktivált emberi petesejt fejlődési folyamata beindul, még nem elegendő ahhoz, hogy azt „emberi embriónak” lehessen tekinteni, ezzel némiképp szűkítette a korábbi ügyben elfogadott embriófogalmat.

Ha ehhez még hozzávesszük az őssejtkutatások embrióként viselkedő, de valójában nem embrióból előállított indukált pluripotens őssejtjeit, akkor megállapíthatjuk, hogy mára már teljes a zavar az embrió fogalma körül. (Az indukált pluripotens őssejteket (iPS) mesterségesen hozzák létre szomatikus sejtekből, de hasonló tulajdonságokkal bírnak, mint az embrionális őssejtek.)

Az embrió és az őssejt nemcsak az embrionális őssejt kutatásokban, de etimológiailag is összefügg egymással. Ernst Hackel német zoológus és filozófus használta először az „őssejt” (*Stammzelle*) szót még 1877-ben. A német kifejezés fordítása aztán sok más nyelvbe is átkerült hasonló jelentéssel. Érdeemes megemlíteni, hogy Hackel a kifejezéssel éppenséggel a megtermékenyített petesjtre utalt.

Van tehát testen belüli megtermékenyítéssel létrejött, valamint testen kívüli megtermékenyítéssel létrehozott, továbbá spermium injektálás (ún. ICSI) útján kialakult, illetve mitokondrium cserével készített, mesterségesen és talán hamarosan szintetikusán előállított, génszerkesztett, klónozott és biotechnológiai úton előállított embriónális őssejtként viselkedő indukált őssejt is. És mindezek beletartozhatnak az embrió fogalmába.

²² *Oliver Brüstle v. Greenpeace* eV C-34/10. sz. ügy.

Félő, hogy azok az etikai testületek, amelyek ilyen protokollok elbírálására hivatottak, nem teljesen értik a hirtelen felgyorsuló embriókutatás, génszerkesztés körüli bizakodó tudományos és szabadalmi lelkesedést. Bár munkaigényes dolog, de sokkal több magyarázatra, vitára lenne szükség. Néha meg kéne állni egy pillanatra, hogy tisztázzuk, most épp mit is értünk az embrió fogalmán.

4.1.2. Ivarsejt-adományozás

A mesterséges reprodukcióról szóló társadalomtudományi szakirodalom többnyire a nő szerepére és lehetőségeire fókuszál – azaz, ha a meddőségről és annak kezeléséről esik szó, a petesejtdonorok, a szülő nők, béranyák, dajkaterhesek állnak a figyelem középpontjában.

A filozófusok, jogászok, pszichológusok, szociológusok a petesejt-adományozás, a dajkaterhesség, a béranyaság etikai és jogi környezetét és ellentmondásait firtatják. Hány éves korig lehessen szülni, és vajon a lefagyasztott petesejtek nem sarkallnak-e az anyaság halasztására? S hogyan kerülhető el az anyaság üzletté válása és az *in vitro* turizmus, ha a testen kívüli megtermékenyítés (azaz az *in vitro* eljárás) egyes országokban olcsóbb, mint máshol? Az ezzel kapcsolatos kérdések hosszan sorolhatók.

Kevesebb szó esik a mesterséges reprodukcióhoz szükséges spermium gazdairól, a férfi donorokról – mintha a genetikai „szellem-apák” semmiféle dilemmát nem támasztanának. A férfi nemzőképtelenséget vagy az ebbéli nehézségeket igen szemérmesen közelítjük meg, holott a meddőségek több mint felének háttérében ilyen problémák állnak. Míg a nők reprodukciós nehézségeiről a politika is (túl) gyakran nyilvánít véleményt, a genetikai apaság háttérben marad – ahogy a spermiumadományozással elkövetett visszaélések is. Mindezek miatt a klinikákon kevés vagy lomha spermium esetén túlságosan is hamar rátérnek az ún. ICSI eljárásra: ilyenkor a spermiumot mesterségesen viszik be a petesejtbe. (Az *in vitro* eljárás során petesejtenként mintegy 50–150 000 spermiumot adnak hozzá a fertilizációs oldathoz. Ha nem áll rendelkezésre ilyen mennyiségű spermium, vagy a mozgásképeségük

korlátozott, mikromanipulátor segítségével juttatják be a spermiumot a petesejtbe.)

Ha ez az eljárás sem hoz eredményt – vagy ha a gyermekre vágyó nőnek nincs társa –, szóba jöhet a spermiumadományozás. Spermiumot adományozni jóval egyszerűbb művelet, mint petesejtet (nem szükséges hozzá előzetes hormonkezelés vagy műtéti beavatkozás), és semmiféle apai elköteleződéssel nem jár, ezért sok esetben pusztán anonim biológiai mintaadónak tekintik a genetikai apát. De valóban ilyen egyszerű a helyzetük? Miért válnak donorokká, s mi motiválja őket a részvételre? Ha névvel, tartási kötelezettséggel nehezen vállalkoznak az emberek az apaságra, vajon mi sarkall egyeseket arra, hogy névtelenül ugyan, de megsokszorozzák genetikai lenyomatukat?

Ezt a kérdést nem övezi kellő jogalkotói figyelem sem – pedig az anonimitást számos aggály kérdőjelezi meg. Az első és talán a legfontosabb ilyen pont a gyermek identitáshoz fűződő joga: az a jog, hogy megismerhesse biológiai származását. De fontos lenne az adományozások nyomon követhetősége egészségügyi szempontból is, vagy épp a visszaélések felderítése és megelőzése miatt. Az utóbbi időkben a genetika fejlődésével számos olyan megdöbbentő esetre derült fény, amikor maga az orvos volt a titkos spermiumdonor. Jan Karbaatról, az időközben elhunyt holland orvosról, aki egy meddőségi klinikán dolgozott, az derült ki, hogy 200 gyermek is származhat tőle: az általa irányított meddőségi ellátásban a saját spermiumait is felhasználta, amivel megsértette orvosi tájékoztatási kötelezettségét, s visszaélt a páciensek bizalmával.

Az ivarsejt donorok anonimitása mindenekelőtt a diszkréciót szolgálja. A donor nem lép családi jogi kapcsolatba a meddő párral vagy nővel. Így sem a meddőségi kezelés alatt álló nőnek nem kell pironkodnia az idegen előtt, aki gyermeke biológiai apja lesz, sem a donor nem érzi magát kényelmetlenül. Az anonimitás tehát normális esetben kétoldalú – de az orvos tudja, hogy ki lesz az anya, s ha ő a donor is, ezzel kontrollt szerez mások élete fölött és visszaél orvosi hivatásával. Az anonimitás feloldására csak kivételesen van lehetőség. Amikor – már a halála után – Karbaat esete napvilágra került, 49 *in vitro* eljárásban született felnőtt bíróságon kényszerítette ki, hogy DNS-vizsgálat döntse el: vajon nem az orvos volt-e a genetikai apjuk.

A donorok követése épp azért fontos, hogy egyazon donor ne adományozhasson halmozottan. Ez korántsem valamiféle öncélú jogalkotói akadémikuskodás – a genetikai kapcsolatok korlátozása épp a leendő párkapcsolatokat védi, azért például, hogy a féltestvérek egymás között házasodását el lehessen kerülni.

Előfordul, hogy a donor valósággal megrészegül önmaga megsokszorozásának lehetőségétől, és nagyüzemi méretben válik genetikai apává. A legtöbb biológiai gyermeket nemző szellemapa, a Louis álnevű férfi 1982-ben, Hollandiában fogott bele nagyszabású genetikai tervébe. Húsz éven át heti háromszor adományozott spermiumot, miközben hazudott a végzettségéről és a munkaköréről is, azt állította, hogy diplomás, és jó pozícióban dolgozik, pedig egyszerű banktisztviselő volt. Biztosan és igazoltan 200 tőle származó gyermekről tudunk, de a klinika szerint akár ezren is lehetnek. Louis szerényen csak annyit mondott működéséről, hogy a fáraók piramisokat építettek, az ő piramisai meg ezek a gyermekek. Sivár hétköznapijainak éltető reménye volt, hogy egy napon valamelyik genetikai gyermeke kapcsolatba lép majd vele. Ez végül is teljesült, sőt, már 47 genetikai gyermekével találkozhatott. Amikor Louis belekezdett a rendületlen ivarsejt-adományozásba, még nem létezett erre cizellált holland szabályozás. Ma már szinte érthetetlen, hogy a kitarító spermiumadományozás nem tűnt fel időben senkinek. Izraelben például a Legfelsőbb Bíróság tiltott el egy neves matematikust attól, hogy 38 biológiai gyermek után is folytassa a spermiumadományozást.

Az a tény, hogy az utódok létrehozása titkosan, anyagi és nevelési kötelezettség nélkül is megtehető, sok férfit vonz az adományozás felé (Carone et al. 2017). De vannak, akik számára a pénz sem számít; sőt, a vagyon sarkallja őket a genetikai terjeszkedésre. A japán Micutoki Shigeta²³ már 28 évesen 13 csecsemő szülői felügyeleti jogát perelte ki magának. A fiatal, tehetős üzletember Thaiföldön kötött béranyasági megállapodásokat a saját ivarsejtjei felhasználásával létrejött embriók kihordására; a béranyáknak 10 000 dollár körüli összeget fizetett minden egyes gyermekért. Az apaságért és a szülői

²³ <https://www.theguardian.com/world/2018/feb/20/japanese-man-custody-13-surrogate-children-thai-court> Letöltve: 2025. július 17.

felügyeleti jogokért folyó perben videón jelentkezett be, mint tényleges szülőségre vágyó biológiai apa, aki feleség vagy társ nélkül, napi 24 órában foglalkoztatott csecsemőápolók segítségével kívánja felnevelni utódait. Hatalmas vagyonának keresett kellő számú örökös – elsődlegesen az utódlás sarkallta tehát a „befektetésre”, mint a hajdani uralkodókat is. És Shigeta még folytatná is – eredetileg 10–15 babát szeretett volna évente. Mégis, az ő esete kivételes: a többszörös genetikai szellemapák, akik a szabályozás hiányosságait kihasználva vagy család révén többszörözik meg apaságukat, rendszerint nem vállalják a jogi apasággal járó tartási kötelezettséget.

Mindezek az esetek a mesterséges reprodukció szabályozásáért kiáltanak, épp azért, hogy a visszasságokat és a jogvitákat minimálisra lehessen szorítani. A legtöbb ilyen per épp az Egyesült Államokban folyik, ahol ezeket az eljárásokat nem szabályozzák. A magyar egészségügyi törvény (a 1997. évi CLIV. tv.) limitálja az egyazon donortól származó ivarsejt-felhasználások számát, amikor kimondja a 173. § (2) bekezdésben, hogy „az ivarsejtek rendelkezésre bocsátása során ... biztosítani kell, hogy az ugyanazon ivarsejt-adományozótól származó utódok száma különböző személyeknél elvégzett reprodukciós eljárások során ne haladja meg a négyet”. Méltányolható az az igény is, hogy az *in vitro* eljárásban részt vevő párnak ugyanattól a donortól származzanak a gyermekei, akik így vér szerinti testvérek is lesznek.

Az Egyesült Államokban Donald Cline meddőségi klinikán dolgozó orvostól bizonyosodott be – 30 év után –, hogy egy páciensét saját spermiumával termékenyítette meg (Amani 2021). Épp a hasonló incidensek miatt javasolták, hogy legyen önálló büntetőjogi tényállás a meddőségi kezelése során elkövetett csalás. Ám a vétkes orvosok motivációi mindig homályban maradnak. Jóhiszeműen azt feltételezhetjük, hogy az egyszerűség, az eljárás sikere érdekében jártak el, s nem is gondoltak arra, hogy a páciensek bizalmával súlyosan visszaélnek így. A másik magyarázat a páciensek reprodukciós célú kihasználására valamiféle torz „genetikai büszkeség” lehet. Mindkét eset etikailag és jogilag is elítélendő.

A donorok toborzása, kivizsgálása, a minták gyűjtése és tárolása nagy szakértelmet igényel. Vannak, ahol szemérmesebbek a donorok,

és megesik az is, hogy a jelentkezőt vissza kell utasítani, mert a min-tája nem alkalmas a mesterséges megtermékenyítésre. Magyarországon 2016-ban furcsa módon spermiumhiány lépett fel. Valójában az történt, hogy az ÁNTSZ hirtelen ráébredt arra: az itthon felhasznált spermium jelentős része nem Magyarországról, hanem egy koppenhágai központból származik, s hogy már régóta spermiumbehozatalra szorulunk. (A dán intézet egészségügyi okból vissza akart vonni egy mintát, s így derült fény minderre.) A hatóság leállította a spermiumbeszerzést, s így azok a nők sem tudták folytatni a mesterséges reprodukciós eljárást, akiket már hormonálisan is előkészítettek a beültetésre. Végül hosszas huzavona után bíróság állapította meg, hogy indokolatlan volt a külföldi spermiumadományozások leállítása, s így megoldódott a hiány.

Az adományozott spermiumokat természetesen szűrik avégből, hogy a megtermékenyítés után létrejött magzat egészségügyi kockázatait a minimumra szorítsák. Emellett a kaliforniai Cryobank pszichológiai értékelést is bevezetett, sőt, a mintaadó esetleges büntetett előéletét is vizsgálják. Az egyik pekingi klinika pedig a szocialista haza és a kommunista párt értékei melletti elköteleződést is a jó donor kritériumai között tartja számon. Számos alkalommal fordult elő az, hogy a házastárs vagy az özvegy a haldokló, vagy agyhalott férfi spermiumának felhasználását kérelmezte. Az Egyesült Államokban a síbaleset után agyhalottá vált fiatal katona, a 21 éves Peter Zhu szülei azt kérték, hogy a kórház vegyen spermiummintát a gyermeküktől, hogy a halála után is számíthassanak fiú örökösre. A kínai származású család egyik érve az volt, hogy a kínai népesedéspolitika sokáig egyetlen gyermeket engedélyezett, így a család kihalna az agyhalott fiú spermiuma nélkül. A spermium felhasználásának ebben a speciális esetében a cél a generációk összekapcsolása – s nem is a spermium adományozójának a motivációja ez valójában, hanem a rokonai, szüleié.

A „szellemapákkal” kapcsolatos etikai problémák egy része megoldható, hiszen a biológiai apák kilétét könnyedén meg lehet állapítani. Ám épp a genetika fejlődése és felértékelődése szaporíthatja azokat a mesterséges reprodukciós eljárásokat, amelyek során már rég nem a meddőség az indok, és a gyermek utáni erős vágy a motiváció, hanem a származási vagy genetikai büszkeség, a pénz, a nyomot

hagyás és a genetikai klánok létrehozatalának nemegyszer bizarr szándéka. S ha korábban uralkodók, arisztokraták privilégiuma volt a genetikai továbbörökítés többszörös biztosítása, ma már meddősségi klinikák ismeretlen adományozói lesznek a genetikai szellemapák, és udvarhölgyek helyett béranyák hordják ki gazdag genetikai uralkodók gyermekeit.

4.2. EMBRIÓK, IVARSEJTEK FELCSERÉLÉSE

Amikor először látogattam el egy reprodukciós klinikára, és megmutatták az embriókat tartalmazó óriási konténert, jeges gőz csapott az arcomba, de amint jobban megnéztem a konténerből kihúzott hosszú pálkikát, meghatottan vettem rajta észre a finom rovátkákat, amelyek az egyes embriókat jelölték. Bevallom, már akkor is eszembe jutott, hogy ezekben a reprodukciós intézményekben vajon hogyan tudják kizárni annak a lehetőségét, hogy az embriók összekeveredjenek, és véletlenül se történjen meg az, hogy hosszas szenvedés, reprodukciós kezelés után valaki mégsem a saját genetikai gyermekének adjon életet. És mi van akkor, ha az ivarsejteket cserélik össze a mesterséges megtermékenyítés előtt? Hiszen akkor a megszületett gyermek genetikai képlete pontosan olyan képet nyújt, mintha az anya egyszerűen csak félrelépett volna, hiszen a biológiai apa mégsem a spermiumot adó társ.

Az elcserélt embriókból, ivarsejtekből sok gyermek született világszerte, és jónéhány esetben, amikor fény derült a cserére, a szülők pert indítottak a klinika, illetve az ivarsejt- vagy embriófagyasztást végző intézet ellen. Bár a gondatlanság ezekben az esetekben vitathatatlan, és nyilván jogkövetkezményekkel is jár, mégsem egyértelmű, hogy milyen fajta kára keletkezett a szülőknek, amikor egészséges, de részben vagy egészben mégsem saját genetikai leszármazottjaiknak adtak életet a mesterséges reprodukciót követően. Ezek a viták hasonlítanak valamelyest a béranyasági vitákhoz, de annyiban talán még azoknál is bonyolultabbak, hogy nem szándékosan és nem önkéntesen vállalkozik a szülőanya más pár genetikai gyermekének kihordására, hanem szakmai gondatlanság miatt kerül ilyen helyzetbe.

Az embriócserékből számos lelkileg is nehezen kezelhető helyzet keletkezett már világszerte. A több mint húsz éve tárgyalt amerikai *Perry-Rogers v. Fasano*-esetben²⁴ az történt, hogy olyan ikerterhesség jött létre, amelyben az „ikrek” egyike a szülőanyától és annak férjétől származott, míg a másik egy embriócsere miatt egy másik pártól. A csere már csak azért is szembeötlő volt, mert az ikerpár egyik tagja fehér, a másik pedig sötét bőrű volt. A fehér gyermek családi státusza körül nem is volt vita, míg a színes bőrű gyermek szülői jogaiért mind a genetikai szülők, mind pedig a szülőanya és párja is harcolt. A Fasano család végül beleegyezett abba, hogy a színes bőrű gyermek a genetikai szüleihez kerüljön. A genetikai szülők kártérítést is kaptak azért, hogy akaratukon kívül kimaradtak a terhesség és szülés alatti kapcsolatteremtés lehetőségéből. De nyilvánvaló, hogy óriási érzelmi veszteség érhetette a szülőanyát is, mert „ikerterhessége” és szülése után elveszítette az egyik megszült gyermeke feletti szülői jogokat egy gondatlan embriócsere miatt.

A Fasano ügy tényállása korántsem egyedi. 2007-ben New York-ban azért került sor az *Andrews v. Keltz* perre²⁵, mert a reprodukcióhoz szükséges spermiumot cserélték fel az IVF klinikán, minek következtében a megszületett gyermek elveszítette az egyik szülővel való genetikai kapcsolatát. A klinika nem ismerte el a felelősséget a spermiumcserével kapcsolatban, s mikor a pár azt tudakolta, hogy gyermekük miért sötétebb bőrű, mint ők, azzal nyugtatták meg a párt, hogy a csecsemő később majd „kivilágosodik”. Mivel a kivilágosodás később sem történt meg, a pár DNS-vizsgálatot végeztetett, amely során kiderült, hogy a gyermek valóban nem a férjtől származik. Az eset furcsasága, hogy a klinika orvosai azzal érveltek, hogy nincs helye az érzelmi kár megtérítésének, hiszen a klinika orvosai semmiféle módon nem okoztak testi sérelmet a párnak. A furcsa érvelésmenet mögött valószínűleg az állt, hogy a genetikai kapcsolat elvezetését nem tudták elhelyezni a jogsérelmek addig ismert palettáján.

Örüljenek, hogy született egy egészséges gyermekük, gondolhatná egy kívülálló. De az emberek többsége, aki úgy dönt, hogy

²⁴ 715 NYS2d19, NY App. DIV., 2000.

²⁵ *Andrews v Keltz* 2007 NY Slip Op 27139 [15 Misc 3d 940] March 7, 2007.

mesterséges reprodukcióhoz folyamodik, különféle okokból tudatosan nem az örökbefogás mellett dönt, mert velük genetikai rokonságban lévő gyermekre vágnak, és ennek érdekében (főképp az anyák) komoly, megterhelő kezeléssorozaton mennek keresztül. Ennek a vállalásnak többnyire a genetikai összekapcsolódás igénylése a fő oka, azt szeretnék, hogy a gyermekük rájuk hasonlítson, és hogy a családi jegyek tovább öröklődjenek. Ez nemcsak magának a párnak lehet fontos, hanem a nagyszülőknek, testvéreknek és az egész tágabb családnak is. Nem rasszizmusból fakad, ha valaki a más bőrszínű, felcserélt ivarsejtből származó gyermeke születését csalódásként éli meg. Ez nem a más földrészről származó ember iránti diszkrimináció, hanem az örökletes vagy hasonló testi jegyek elvesztése feletti keserűség. Igaz, nem mindenkinek fontos ez, és az sem igaz, hogy a vérszerinti gyermek mindig hasonlít a szüleiére, hiszen néha a távolabbi felmenők tulajdonságai ütköznek ki raja markánsan.

Az ivarsejtcserék pszichológiai feldolgozásánál az is nehéz lehet, hogy nincs előzetes családi vagy társadalmi minta arra, hogy miként is lehet ezt a tévedést kezelni. A pár egyik tagja örül, a másik pedig úgy érzi, kimaradt valamiből, ami számára a családot jelenti. A házasságon kívüli félrelépések következményeit ki-ki vérmérséklete, a párjához fűződő érzelmei, neveltetése, erkölcsi felfogása szerint éli meg, de vajon mit tesz olyankor, amikor sokat fizetett azért, hogy genetikai köze legyen a gyermekhez, és nem is a párja a hibás a genetikai rokonság elvesztésében, de mégsem a saját gyermeke születik meg, emberi mulasztás miatt. Volt olyan eset is, amikor a pár házassága ment tönkre az ivarsejtcseré miatt. A nőket pedig sokszor a nemi erőszakhoz hasonlóan rázza meg az, amikor értesülnek az elhibázott embrióbeültetésről. Ha pedig a csere folytán már egy ideje a családban nevelték a gyermeket, akit azonban vissza kell adniuk később a genetikai szüleinek, mindkét pár súlyos traumát él át.

Akadott olyan szomorú eset is, amikor valaki férje halála után a spermabankból nem elhunyt férje spermabankban őrzött mintáját kapta vissza a reprodukcióhoz, hanem másét, így az özvegy akarata ellenére más férfi gyermekét szülte meg. Így a reprodukciós jogok mellett kegyeleti jogai is sérelmet szenvedtek.

A csere felfedezése többnyire a szülés után történik, de lehetséges, hogy akár már közvetlenül a beültetés után kiderül. 2011-ben egy hongkongi klinikán két elcserélt embriót ültettek egy anya méhében, s mivel a csere nem a születéskor, hanem a beültetés után nem sokkal derült fény, azokat eltávolították az anyaméhéből. Mind a biológiai anyának, mind pedig az anyának, akinek a méhében tévedésből ültették be az embriókat, kártérítést fizettek.

Egy leeds-i esetben²⁶ egyidejűleg két párt kezeltek a mesterséges reprodukcióval foglalkozó klinikán. Tévedésből az egyik férfi spermiumait nem a párja petesejtjeinek megtermékenyítésére használták, hanem a másik pár reprodukciójára. Az eljárás révén ikrek születtek. A másik párnál azonban nem volt sikeres az IVF eljárás. Az apának viszont a tévedés folytán születtek genetikai gyermekei, csak épp egy másik családban. A bíróság szerint a genetikai apát ugyanolyan jogok illetik meg, mint például, ha házasságon kívül születik meg egy gyermeke.

2019-ben egy Los Angeles-i reprodukciós klinikán három párt is érintett az embriók összecserélése, mert az egyik, meddőségi kezelés alatt álló nő olyan „ikreket” szült, akik sem egymással, sem a szülő nővel, sem annak párjával nem álltak genetikai rokonságban. A pár embriójából lett gyermekét a csere miatt egy másik nő szülte meg, aki viszont az „ikerpár” egyik tagjának volt a biológiai anyja, míg egy harmadik pár tagjai a másik kisleány genetikai szülei voltak.²⁷

Bár a gyermek jogi státusza körül, illetve az apaság és anyaság megállapítása körül ahhoz hasonló módon zajlottak az eddig ismert percek, mint a korábbi, félrelépések miatt indított származásmegállapítási ügyekben, de számos esetből lassanként kirajzolódott, hogy ezeket a helyzeteket nem lehet a házasságon kívül született gyermekek származásmegállapítására irányuló perek módjára kezelni. A reprodukciós eljárásokban elkövetett műhiba, gondatlanság nagyon nehezen orvosolható, hiszen sokszor hosszú évek reménytelennek tűnő kezeléssorozata, és a terhesség kiviselése után derül csak ki, hogy az embriókat összecserélték. Egy egészséges, de

²⁶ *Leeds Teaching Hospitals NHS Trust v. Mr A. and Others.*

²⁷ <https://abcnews.go.com/US/couple-sues-fertility-center-error-led-painful-costly/story?id=64244191> Letöltve: 2025. június 24.

tévedésből nem a párhoz tartozó gyermek miatti indított kártérítési pert morális tabuk, a reprodukciós beavatkozások sokszor még a tagabb család előtt is titkolt volta, valamint a meddőség miatti szégyenérzet is nehezíti.

A jogi innovációra egy szingapúri bíróság vállalkozott a 2017. március 22-én hozott ítéletében. A szingapúri *ACB v. Thomson Medical Pte Ltd and Others*-ügyben ugyanis ázsiai anya és európai apa szeretett volna közös gyermeket. A klinika azonban tévedésből egy indiai származású donor spermáit használta fel, s a születése után a gyermek különbözősége szüleitől szembeötlő volt. A felcserélt ivarsejt miatt bírósági ügy lett az esetből, a csere miatt a szülők a gyermeknevelés költségeit a gyermek 21 éves koráig követelték a klinikától. A bíróság nem fogadta ugyan el, hogy a gyermek születését anyagi kárként lehetne értelmezni, ugyanakkor megállapította, hogy a házaspárt és a gyermeket a genetikai rokonság elvesztéséért igenis kártérítés illeti. Ebben az ügyben a genetikai rokonsághoz való jog elsőként kapott jogi elismerést a mesterséges reprodukciós eljárásokkal kapcsolatban, így ezt a bírói döntést azóta is világszerte idézik.

Mint a fenti esetekből is kitűnik, a különböző külső tulajdonságokkal bíró, vagy a korábban „rasszjegyekként” számon tartott jellemzők különösen érzékenyek, és valószínűleg a jogi tisztánlátást is nehezítették ezekben az ügyekben. Sokan ugyanis azzal érvelnek, hogy a genetikai rokonság vagy hasonlóság kikövetelése ráerősíthet a már meglévő rasszizmusra. Valójában azonban nem erről van szó. Minden olyan hanyagság, amelynek révén akár hasonló, akár különböző testi jegyekkel bíró embriót felcserélnek, súlyos gondatlanság, ami önmagában is kártérítési felelősséget eredményez. A kár természetesen nem a gyermek megszületése, vagy annak külleme, hanem a reprodukciós jogok semmibevétele. Ahogy nem mindegy, hogy ki kivel hál, vagy vállal gyermeket, úgy van ez a mesterséges reprodukció területén is. Ez nem egy apró kellemetlenség, ezért fontos, hogy kétszeres ellenőrző mechanizmus biztosítsa az effajta hibalehetőségek kiküszöbölését. A bekövetkező hiba pedig akkor is hiba, ha egészséges gyermek születik, de a szülők szerettek volna magukhoz valamilyen hasonló gyermeket a világra hozni, és ez azért nem sikerült, mert embriójukat összecserélték valaki máséval. Bár a hasonlóság

nem garantálható, a különbözőség magas foka mégis sérelmes lehet. Nyilván az egyes társadalmakban más és más e tévedés következménye. Ennek ellenére a csere az csere, és néha egy aprónak tűnő figyelmetlenség, nemtörődomség a reprodukció terén nemcsak a genetikai kötelék elvesztését, hanem már bevett alapvető jogok, az emberi méltóság és a reprodukciós jogok sérelmét is jelentik egyben.

4.3. ANYASÁG ÉS TECHNOLOGIA

Sokáig úgy tűnt, hogy a méh hiánya az anyaság reményének elvesztését, meghíúsulását is jelenti egyben. Pedig ma már anyaméh hiányában is számos különböző út áll azok előtt, akik gyermekhez szeretnének jutni. Az áthidaló megoldások között azonban nemcsak biológiai, orvosi és jogi, de etikai különbségek is vannak.

Az elmúlt években az anyaság biológiai akadályainak kiváltására számos ígéretes kísérlet zajlott. Ezek a hírek szórványosan jelennek meg a híradásokban, és ha kapcsolódik is hozzájuk valamifajta etikai szempontú értékelés, ezek szintén csak az adott bejelentésre vonatkoznak, gyakran leegyszerűsítő, szélsőséges formában, azaz vagy dicsőítik, vagy épp démonizálják az adott beavatkozást. Épp ezért érdemes lenne ezeket az eljárásokat egymással is összehasonlítani, mert vannak olyan etikai dimenziók, amelyek csak az összehasonlításban tűnnek ki. Most erre teszünk kísérletet.

4.4. PETESEJT LEFAGYASZTÁS, A REPRODUKCIÓS KÉPESSÉG IDŐBELI KINYÚJTÁSA

Az álláskeresés, a párválasztás, a gyermekneveléshez szükséges körülmények biztosítása 30 éves kor körül a legvalószínűbb, 38 éves anyai életkorban már sok orvos a gyermekvállalás veszélyeire figyelmeztet; a legbiztonságosabbnak 35–36 éves korig tartják a szülést. A nők számára tehát átlagosan csak 5–8 év áll rendelkezésre a biztonságos családalapításra. E pár év alatt pedig sok minden történhet, betegség, családi tragédia, állásvesztés, egészségügyi komplikáció,

spontán vetélés, pszichés trauma, válás, a párkapcsolat létesítésének nehézsége, a párkapcsolat felbomlása – nem is beszélve a meddőségi problémákról, amikor elvileg minden adott, de mégsem jön a gyerek. Ebben az időszakban várja el a legtöbbet a munkahely is az ereje teljében lévő, de már nem tapasztalatlan, diplomás munkaerőtől. Ebből a perspektívából is jó lenne az anyaság technológiai biztosítása, hisz e pár évből könnyű kicsúszni. Ezzel szemben egy férfi 50–55 éves korában is komoly eséllyel lehet apa, a spermiumfagyasztás pedig ma már rutineljárás. Így lényegesen kitolódik az az időtartam, amikor a saját életét is tervezve lehet valaki apa.

A petesejt fagyasztása tehát a nők és férfiak munkavállalásának egyenlőtlen feltételeit is korrigálhatná. Ha a petesejtet jó állapotban és hozzáférhető áron lehetne a későbbi reprodukció céljára tárolni, akkor az eddig 8, jó esetben is csak 10 évet kitevő „esélyablakot” 15–18 évre lehetne kitolni, s a nők így megszabadulnának a minduntalan a fülükhez tolt biológiai óra ketyegésétől. A nőkkel szembeni hátrányos megkülönböztetésről szóló nemzetközi egyezmény²⁸ eleve egyenlő jogokat biztosít a reprodukció terén, amikor a 16. cikkben kimondja, hogy a férfiaknak és a nőknek joguk van ahhoz, hogy „szabadon és felelősen dönthessenek gyermekeik számáról és a gyermekszülések közé eső időközről”, valamint, hogy „hozzájussanak mindahhoz a tájékoztatáshoz, oktatáshoz és eszközökhöz, amelyek lehetővé teszik számukra az említett jogok gyakorlását”.

Ami a gazdasági szempontokat illeti, a petesejtfagyasztási, mélyhűtési eljárások és a tárolás költségei még mindig jelentősek, bár úgy tűnik, a vitrifikáció elterjedésével sikerül ezt leszorítani.

A 25/2025. (VII.16.) NM rendelet bár megglehetősen hevenyészett formában, de bevette a petesejtfagyasztás „szociális” javallatát is, valamint a keresztdonáció lehetőségét is.

²⁸ 2001. évi LX. törvény a nőkkel szembeni hátrányos megkülönböztetés minden formájának kiküszöböléséről szóló, 1979. december 18-án, New Yorkban elfogadott Egyezmény Kiegészítő Jegyzőkönyve kihirdetéséről.

4.5. A TÁJÉKOZTATÁS SZEREPE A REPRODUKCIÓS ELJÁRÁSOKBAN

Etikai szempontból talán az egyik leglényegesebb elem a részletes, a nők reprodukciós igényeinek megfelelő tájékoztatás. Ez különösen azért fontos, mert MacDougall és szerzőtársai tanulmányából az tűnik ki, hogy sok nőt félrevezettek, rosszul tájékoztattak a fertilitás és a kor kapcsolatáról. Az a generáció, amelyet kamaszként folyamatosan a teherbeeséssel riogattak, mivel a teherbeesés egy szükségképpen bekövetkező, kerülendő, veszélyes dolognak volt beállítva, természetesnek vette, hogy a termékenysége adott. A média rosszul kommunikálta az IVF néhány látványos sikerét, és egy-egy híres személyiség idősebb életkorban bekövetkezett terhessége túl nagy hangsúlyt kapott. A nőgyógyászok gyakran nem kellőképpen tájékoztatták a fertilitás nehézségeiről a pácienseket: a fogamzásgátlás szerepelt a szokásos tájékoztatásban, illetve a vizsgálat során egyes betegségekre koncentráltak. A termékenység változásának kérdése, illetve a menopauza és az azt megelőző évek nem szerepelnek a tájékoztatásban. Nem volt köztudott az sem, hogy bár a mai negyvenesek az egy nemzedékkel ezelőtti harmincasok edzettségével, fiatalos megjelenésével bírnak, ez nem jelenti feltétlenül a reprodukzív kor kinyúlását. A szakirodalomban és másutt elvégzett felmérésekből nyilvánvaló, hogy számos félreértés keletkezett a hirtelen megnövekedett életkor megtapasztalásából és a fiatalosság, a fittség hangsúlyozásából. A terméketlenség bekövetkeztét jelző eljárások sem igen terjedtek el még nálunk.

A termékeny éveiből kikerülő nők anyai generációja pedig szükségképp nem tudott ezekről a gondokról beszámolni, mert ők előbb házasodtak, és előbb szültek gyermeket. Ők csak a saját tapasztalataikat tudták átadni, az pedig elsősorban a fiatalkori nem kívánt terhességektől való félelem volt. Közelebbről megnézve, amit az anyaság „halogatásáról” vagy a nők „karriervágyáról” rendre hangoztatnak, nem más, mint a termékenységre vonatkozó hibás és hiányos tájékoztatási gyakorlat – vagy pusztán nemi diszkrimináció (Sándor et al. 2018). Nyilvánvaló, hogy megfelelő technikai alternatíva esetén nem lenne jó egyedülállókra arra kényszeríteni, hogy ismeretlen

spermadonor segítségével termékenyítsék meg a petesejtjüket, ha már megvan a technikai lehetőség a petesejt mélyhűtésére is – így egy későbbi partnerrel közös gyermeke lehetne a nőnek.

4.6. A PETESEJTFAGYASZTÁS ORVOSI SZEMPONTBÓL

A petesejtfagyasztás célja reprodukív korban levő nők petesejtjeinek „átmentése” későbbi, a petefészek természetes vagy orvosi beavatkozás miatt bekövetkező kimerülése utáni időszakra a reprodukív funkció fenntartása céljából. A fagyasztott petesejt felolvasztása, megtermékenyítése és beültetése után fogant terhességből származó első sikeres szülésről 1986-ban számoltak be. Az azóta eltelt több, mint négy évtized során a petesejtfagyasztás/felolvasztás bevonult az aszisztált reprodukciós egységek embriológiai laboratóriumának rutinmódszerei közé. Egyértelműnek tűnik, hogy a fagyasztott/felolvasztott petesejtekkel végzett IVF/ICSI kezelések során elérhető megtermékenyülési, illetve terhességi arány nem tér el a friss petesejtekkel végzett kezelések során kapott eredményektől.

Jóllehet jelenleg még viszonylag kevés adat áll rendelkezésünkre a fagyasztott/felolvasztott petesejtek felhasználásával fogant újszülöttekre vonatkozóan, egyelőre úgy tűnik, hogy sem a kromoszóma-rendellenességek, sem a fejlődési rendellenességek, sem pedig a fejlődésbeli zavarok előfordulásának gyakorisága nem nagyobb fagyasztott/felolvasztott petesejtek felhasználásával végzett IVF/ICSI kezelések után, akár a friss petesejttel végzett kezeléseket, akár a normál populációban előforduló gyakoriságot tekintjük. A korábban említett epigenetikai²⁹ eltérések minden asszisztált reprodukciós eljárás során kialakulhatnak, de ezek petesejtmélyhűtéssel kapcsolatos előfordulásáról és esetleg megnövekedett mértékéről még nincsenek pontos adatok.

²⁹ Az epigenetika arra keresi a választ, hogy a környezeti hatások és más külső-belső tényezők miként befolyásolják a gének működését.

4.7. HOZZÁFÉRÉS A DIAGNOSZTIKAI ELJÁRÁSOKHOZ

Ma már számos diagnosztikai eljárásra kerül sor a terhesség során, illetve mesterséges reprodukciós eljárás esetén a beültetés előtt. Míg 50 évvel ezelőtt a várandósság kilenc hónapja alatt alig történt bármiféle vizsgálat, ma már számos vizsgálat enged betekintést a magzat fejlődésébe. Mint a biotechnológia területén megannyiszor, a technológiai lehetőség egyúttal jogokat is teremt. Ha lehetőség van a bizonytalanság, a félelem csökkentésére, ultrahang, vérvizsgálat vagy genetikai vizsgálat segítségével, akkor a páciensek számítanak is ezekre.³⁰

Az *R.R. v. Poland*-esetben³¹ a strasbourgi bíróság megállapította a tagállamok pozitív kötelezettségét a diagnosztikai eljárásokhoz megfelelő időben való hozzáféréshez. A reprodukció számos területén az időben való hozzáférés kiemelt fontosságú. Ebben az esetben a bíróság az egyezmény 3. és 8. cikk sérelmét látta, mivel a leendő szülők nem fértek hozzá időben a diagnosztikai eljárásokhoz. Az elhúzódó stressz, félelem nyilvánvalóan szükségtelen megpróbáltatásnak tette ki a várandóst, a gyermek pedig az időben fel nem fedezett súlyos betegséggel született meg.

4.8. BÉRANYASÁG ÉS DAJKATERHESSÉG

A tudományetikai gondolkodás általában egy-egy új módszer megítélésére, elemzésére fókuszál, holott ugyanannak a célnak az elérését biztosító alternatív lehetőségek etikai összevetése is fontos lenne. A legismertebb, de etikai szempontból sok helyütt máig is vitatott eljárás a béranyaság. Ma a leggyakrabban a béranyaság vagy dajkaterhesség segíthet azokon a nőkön, akik saját génjeiket öröklő gyermeket szerettek volna, de méhüket korábban betegség vagy műtéti szövődmény miatt eltávolították.

A béranyaság, illetve dajkaterhesség esetében nem a gyermeket felnevelni szándékozó anya hordja ki a magzatot, hanem egy erre

³⁰ A transzplantáció kiváló példa arra, amikor egy új jog keletkezik egy biotechnológiai lehetőség kapcsán (lásd Sándor 2014).

³¹ *RR. V. Poland* Application No. 27617-04, Judgment of 26 May 2011.

felkért más személy. A béranyasággal kapcsolatos kérdésekkel a magyar bioetikai szakirodalom is sokat foglalkozott (Navratyil 2012). A magyar nyelvben markánsan különböző két kifejezés tartalmilag az ellenszolgáltatás különbségében tér el egymástól. A béranya fizetségért, a dajkaterhes szívességből vállalkozik az eljárásra. Bár a korai béranyasági megállapodásokban még a béranya petesejtjét vették igénybe, ma már leginkább az a forma terjedt el, amikor a nevelőanya petesejtjét megtermékenyítik, s az így létrejött embriót a béranya méhébe ültetik. Fontos megemlíteni, hogy Magyarországon a dajkaterhesség (azaz az altruista forma) 1997-ben ugyan bekerült a törvényi szabályozásba, de 2000-től nemcsak a béranyaságot, hanem a dajkaterhességet is betiltották.

Ahol ez lehetséges, ott a dajkaterhesség altruista felajánlásként, sokszor épp rokonok között jön létre, s ilyenkor a terhesség kiviselésére valami okból képtelen nő anyja, testvére, barátnője, ismerőse segít, hasonlóan a szervadományozáshoz, ingyenesen, legfeljebb az orvosi költségek és a munkából való kiesés megtérítése mellett.

Nemrégiben az ENSZ figyelme is a béranyaság felé fordult, és ezen megállapodások teljes tiltása is felmerült. A legtöbb probléma a béranyaság azon formáiból fakad, amelyekben a gyermeket kívánó párok távoli országokba mennek az olcsóbb és hazájukban nem engedélyezett reprodukciós eljárások miatt. Számos per, vita keletkezett ezekből a megállapodásokból. Az is gyakori és jogos kritika, hogy a szülőanya kap ugyan ellenszolgáltatást a terhesség kihordásáért, de az eljárás során mégsem egyenlő partnerként, és nem is mindig páciensként kezelik.

A nemzetközi béranyasági ellátások színterei a jogi szabályozás függvényében gyakran változnak. Mind a thaiföldi, mind az indiai jogszabályokat szigorították azután, hogy súlyos visszaélések történtek, később pedig Kambodzsában tiltották be a béranyasági megállapodásokat. Az itt meghozott törvény a már folyamatban lévő terhességekre is vonatkozik. Ezáltal itt nem a megrendelő szülők, hanem a béranyák kerültek nehéz helyzetbe, ugyanis a jogszabály megváltoztatása óta már több tucatnyi béranyát tartóztattak le, és volt olyan, akinek kiadatását kérték Vietnámból. Jelenleg is eljárás folyik több béranya ellen. A letartóztatott nőkre akár 20 évi börtön

is várhat, mert a béranyaságot emberkereskedelemnek minősítették.³² Fontos kiemelni, hogy ezek a nők eredetileg jogszerű, sőt kifejezetten reklámozott megállapodások alapján vállalták a terhességet, később azonban csak akkor menekülhetnek meg a börtöntől, ha maguk vállalják a gyermekek felnevelését. Mivel többnyire épp pénzeskereseti lehetőségként tekintettek a béranyaságra, nyilván nagy nehézségek elé állítja őket a jogszabály. A gyermek szempontjából sem biztos, hogy ez a jó megoldás, hiszen ezeket a gyermekeket, akik külsőleg is különböznek a család többi tagjától, nem biztos, hogy érzelmileg befogadják – elvégre nem örömből, hanem kényszerből fogják felnevelni őket.

Úgy tűnik, különösen a nemzetközi béranyasági megállapodásokat tudja nehezen kezelni a jog, amely vagy engedékenyen félrenéz, vagy hirtelen a büntetőjog teljes szigorával lecsap. Számos európai jogi esetben, külföldről hazatérve a szülők nehezen tudták elismertetni a gyermeket a hazai jog szerint, és így a gyermekek identitáshoz és családi kapcsolatokhoz való jogai sérültek, például a *Labassee v. France* és a *Mennesson v. France*-esetben.³³

Maud de Boer-Buquicchio, az Európa Tanács korábbi főtitkárhelyettese, aki pályája során az ENSZ-ben is foglalkozott a gyermekek jogaival, úgy vélte, hogy a béranyaság a gyermekkereskedelem egyik formája. Ez ellen a markáns vélemény ellen persze többen szót emeltek. Nyilván látni kell a különbséget a sajnos tényleg működő gyermekkereskedelem és aközött, amikor meddőség okán valaki mást bíz meg a terhesség kiviselésével, annak reményében, hogy egészséges gyermeket tud majd szeretetben felnevelni, és a béranya fáradozásait is meg tudja fizetni.

A béranyaság vagy a dajkaterhesség megfelelő keretek között nem minősül gyermekkereskedelemnek. A gyermekkereskedelem jórészt olcsó munkaerőre, mindenestre, cselédre, gyermekprostituált megszerzésére, beszerzésére irányul. Ezekben az esetekben a gyermek cselédként vagy prostituáltként való kihasználásáért fizetnek, nem

³² <https://vietnamnet.vn/en/vietnam-police-break-up-cross-border-surrogacy-ring-led-by-chinese-man-2430515.html> (letöltve: 2025. október 8.)

³³ *Mennesson v. France* (Application no. 65192/11) és *Labassee v. France* (Application no. 65941/11)

azért, hogy valaki más gyermekét megszüljje. Sajnos a mai napig léteznek olyan illegális megállapodások, amikor valaki a hivatalos örökbefogadási eljárást megkerülve gyermekkel kereskedik. Ezek a cselekmények a gyermekek jogait nyilvánvalóan súlyosan sértik. A mesterséges reprodukciós eljárásokban azonban az eljárásért, az orvosi beavatkozásért kell fizetni, valamint az ivarsejtdonorok vagy béranyák költségeit kell megtéríteni. A gyermek itt nem lehet alkudozás tárgya, az egész eljárás tulajdonképpen a gyermek iránti vágyra épül. Mivel a reprodukció területén többféle erkölcsi, jogi megközelítés létezik, véleményem szerint hiba volt ezekben a nemzetközi béranyasági esetekben a jog évtizedes félrenézése, aminek következtében magukra maradtak a felek, és egyértelműen az üzletiesség felé sodródtak ezek az ellátások.

A jogi buktatók miatt elképzelhető, hogy – mint megannyi hasonló esetben – itt is a technika hozza majd el a megoldást a jövőben. A mesterséges reprodukciós eljárások megjelenése előtt a meddő párok sokszor elhallgatott vagy eltűrt félrelépéssel, megcsalás vagy válás után az új partnerük révén jutottak gyermekhez. A mesterséges reprodukció ma már nem állítja a meddő párok többségét ilyen választás elé, mert a technika révén sok olyan párnak is lehet gyermeke, akiknek korábban együtt nem lehetett.

Míg kezdetben a mesterséges reprodukciót csupán a meddőség kezelésére szolgáló eljárásnak tekintették, később a testen kívül történő megtermékenyítés lehetőséget teremtett számos más okból kért mesterséges reprodukcióra is. Életkor, betegség, egyedülállóság miatt vagy más okból gyermektelen, de nem meddő személyek is folytathattak reprodukciós ellátásért.

A *Valdis Fjöltnisdóttir és mások v. Izland*-ügyben (2021) a gyermeket béranya hordta ki, de az azonos nemű pár, akiknek az érdekében az eljárás történt (egyikük sem), volt vér szerinti szülő, vagy ivarsejtdonor. Ezért Izlandon nem ismerték el őket a gyermek szüleineként. A Bíróság megállapította, hogy önmagában a szülőség iránti vágy és szándék nem elég akkor, ha a gyermek és szülő között nincs semmilyen vérségi kapcsolat. A hosszú eljárás során azonban végig nevelőszülők maradtak és az a négy év, amely alatt a szülői feladatokat ellátták, családi kapcsolatot létesített a gyermekkel.

A *H v. Egyesült Királyság (2022)* ügyben a kérelmező béranyasági megállapodás alapján született. 2015-ben A és B, akik azonos nemű partnerek, béranyasági megállapodást kötöttek egy házaspárral, C-vel és D-vel. C teherbe esett adományozott petesejttel és az azonos nemű pár spermájával. Egy DNS-teszt azóta megerősítette, hogy kettejük közül A. a kérelmező genetikai apja. Mindkét pár a gyermek születése előtt szakított. C és D kezdetben nem tájékoztatta A-t és B-t a gyermek megszületéséről. A kérelmező születési anyakönyvi kivonata szerint C és D az ő „anyja” és „apja”. A kérelmező azt állította, hogy megtárgyalták tőle azokat a társadalmi és érzelmi előnyöket, amelyek egy biológiai apa létével együtt járnak. Noha a gyermek születése A-ra és B-re szülői köteleességet rótt, ennek nem volt meg az a hosszú távú bizonyossága, amit egy jogilag elismert szülői viszony ad. Az Egyesült Királyságban a jogalkotó úgy döntött, hogy a terhességet kiviselő anyát és férjét ruházza fel a szülői jogkörrel. Úgy tűnik, ezt a választást befolyásolta egyrészt az, hogy meg kell akadályozni, hogy az ivarsejtdonorokat születéskor törvényes szülőként ismerjék el, másrészt az a vágy, hogy a béranyasági megállapodások végrehajthatóak legyenek, ugyanakkor ne ösztönözzék a csecsemők szülőanyától való elválasztását az anyák kívánsága ellenére.

A béranyasági esetek megítélése kapcsán felvetődik az elhúzódo eljárás és jogvita alatti családi viszonyok kérdése is. A *Paradiso*-esetben³⁴ a bíróság figyelembe vette, hogy szoros kapcsolat alakult ki a gyermek és az örökbefogadó szülők között. Ebben az esetben a gyermek és a gyermeket óhajtó pár között nem volt genetikai kapcsolat. A béranyasági megállapodásra Oroszországban került sor, és az olasz hatóságok által kezdeményezett eljárásban derült csak ki, hogy a gyermeknek az apával sincs genetikai kapcsolata. Ezután került sor arra, hogy a gyermeket elvegyék a megrendelő pártól, és később örökbe adják. A pár küzdött a gyermek szülői felügyeleti jogaiért. A bíróság szerint nem volt *de facto* családi élet a reménybeli szülők és a gyermek között.

³⁴ *Paradiso and Campanelli v. Italy* [GC]. Application No. 25358/12, Judgement of 24 January 2017.

A béranyasági esetekből kitűnik, hogy nagy jelentősége van a genetikai kapcsolatnak, sokkal lényegesebb, mint az adott esetben tiltott béranyasági megállapodás folytán létrejövő szülőanya-gyermek kapcsolatnak.

4.9. MESTERSÉGES MÉH ÉS MÉHÁTÜLTETÉS

Ha a béranyaságtól sokan viszolyognak, a dajkaterhességet pedig irreálisnak vélik, akkor könnyen megtörténhet, hogy a tehetősebbek új technikai kiutakat keresnek a jövőben.³⁵ A biotechnológia területén nemegyszer előfordul, hogy az új eljárás nemcsak új etikai kérdéseket vet fel, de korábbi etikai kérdéseket is megold. Jó példa erre, hogy az embrionális őssejtek felhasználásával kapcsolatos vitákat nagyban lehűtötte az iPS (indukált pluripotens őssejt, amely nem embrióból származik) alkalmazásának lehetősége.

Vannak ugyanis alternatív technikai lehetőségek, például ígéretes kísérletek a mesterséges méh kifejlesztésére is. Itt az eljárás egyelőre csak feltételezett sikeressége mellett nyilvánvalóan háttérbe szorulnának az anyasággal járó pszichológiai és a kötődés kialakulásához szükséges testi elemek. Ugyanakkor kétségtől az anyák és a gyermekek is mentesülnének a szüléssel, terhességgel járó biológiai traumáktól. A mesterséges méh nyilván megoldaná a béranyák esetleges kihasználásából fakadó helyzeteket, ugyanakkor a várandósság időszaka személytelenné válna, a gyermekhez való kötődés is nehezebben alakulna ki.

A méhátültetés egy másik lehetőség. Ez mindeddig nem szerepelt a transzplantációs eljárások között, és ma is csekély még ezen beavatkozások száma; eddig 40 méhtranszplantációból 10 gyermek született világszerte. Tübingenben 2019 márciusában és májusában két gyermek született sikeres méhtranszplantáció után. Ezek az anyák egy ritka genetikai betegségben, az ún. *Müllerian agenesis*-ben szenvednek. Ez azt jelenti, hogy sem vaginájuk, sem méhük nincs, de petefészük,

³⁵ Az alfejezet egy korábbi változata megjelent a Qubit oldalán: <https://qubit.hu/2019/08/13/dajkaterhessegtol-a-mehatultetesig-az-anyasagert-valo-kuzdelem-etikaja> Letöltve: 2025. június 24.

peteérésük van, kamaszkorban a mellük is nőies jelleget ölt, és a szeméremtestük is nőies.

A műtétsorozat első lépése az ún. lányból nővé operálás. Ekkor ún. neovaginát képeznek, erre azért van szükség, hogy nemi életet tudjanak élni. Eddig csak Tübingenben 560 nőn végeztek el ilyen műtétet. A műtét második lépése a méhtranszplantáció. Az első sikeres méhátültetésre 2016-ban került sor. A tübingeni műtét során a szervadományozók a születendő gyermekek nagymamái voltak. A méhátültetés szükségessé teszi a mesterséges reprodukciós eljárást, azaz a művi inszeminációt, vagy az *in vitro* (testen kívüli) megtermékenyítést. A szülés sem lehetséges természetes úton, hanem császármetszést kell végezni a műtéti úton létrehozott méh és a vagina védelmében. A tübingeni műtétekben 18 osztály negyven szakembere vett részt – ebből is látszik, hogy nem beszélhetünk rutin eljárásról. A beavatkozás sikere azonban komoly reménnyel kecsegtethet.

Talán ezért is vélik úgy sokan, hogy ez a fajta adományozás semmiféle etikai aggályt nem támaszt, és könnyen illeszthető a transzplantáció szabályai közé. Érdemes azonban alaposabban megvizsgálni az eljárás mellett és ellen szóló érveket, hogy az etikai kérdésekben tisztábban lássunk. A nemzetközi béranyasági megállapodásokkal szemben itt valóban komoly etikai előnyt jelent a transzplantációnak az adományozáson és nem üzleti modellen alapuló volta. Ugyanakkor a két páciensen végrehajtott műtét egy harmadik leendő személy érdekében még tovább medikalizálja a reprodukciót. Nyilvánvaló, hogy komoly egészségügyi rizikó jelentkezik mind a donornál, mind a recipiensnél, mind pedig a későbbi magzatnál. Ugyanakkor a rokoni körben végzett transzplantáció nyilván kisebb szervkilöködési veszéllyel jár. A transzplantáció egyéb formáival szembeni további előny, hogy ebben az esetben a recipiens egészséges személy, míg az átültetés egyéb formáinál rendszerint súlyos betegek kapják az új szervet.

A béranyaság megannyi formája és a sok ellentmondásos eset, a méhátültetés, a mesterséges méh lehetősége vagy más bonyolult eljárások a jövőben lehet, hogy a helyzet átgondolására készítetik a méh nélkül anyaságra vállalkozókat. Ugyanakkor az altruista, őszinte emberi kapcsolatokon alapuló dajkaterhesség lehetőségét sem kellene eleve kizárni. A méhátültetésnél talán mindenki számára kevésbé

megterhelő lenne – feltéve, hogy nem kihasználás, nem kényelem vezeti a leendő szülőket, tudnak olyan megállapodást kötni, amely egyik fél emberi méltóságát sem sérti, és a dajkaterhesnek megadja az összes olyan jogot, ami neki páciensként, dajkaterhesként jár.

A mesterséges méhátültetés lehetősége talán nem véletlenül akkor került előtérbe, amikor a nemzetközi béranyasági megállapodások terén számos botrány, ellentmondásos eset vagy épp büntetőeljárás merült fel, és ennek hatására most túlzó ellenreakció van kialakulóban az anyaság minden hasonló, „művi” formájával szemben. A vizsszásságok jelentős részét azonban nem a béranyaság/dajkaterhesség lehetősége, hanem a szabályozatlanság, a külföldi megbízók sokszor irreális elvárásai, előítéletei a béranyákkal szemben, a közvetítők, cégek zabolátlan nyereség iránti vágya, és nem utolsósorban a nők kiszolgáltatott helyzete eredményezte.

Épp a jog félrenézése lökte ezt az anyasági formát a szélsőséges üzleti megállapodások, visszaélések vagy a kizsákmányolás felé. Ma már gyermekkereskedelmet, sőt egyesek gyermekprostitúciót emlegetnek, holott a béranyaság és dajkaterhesség nagyon ritka esetben válhat ilyen szélsőséges bűncselekménnyé, de akkor is csak egy bűnszövetkezet révén, amely elrabolja a termékeny nőt és béranyaságra kényszeríti, vagy a megszületett gyermeket újabb személynek adja el profitért. Valóban voltak olyan esetek (például Indiában), hogy félreérthetően és agresszívan keresték meg a lányos családokat, sok pénzt ígérve és kevés információt adva a béranyaság útvesztőiről. (Erről szól Surabhi Sharma *Can we See the Baby Bump, Please?* című dokumentumfilmje is 2013-ból.)

A méhátültetés bonyolult és megterhelő eljárása – ha nem csak kísérleti beavatkozásként alkalmaznák – a dajkaterhességet válthatná ki, de sok rizikó mellett. Való igaz, az az anya nevelné fel később a gyermeket, akinek a testében, azaz más testéből transzplantált méhében növekedne fel a magzat. A testi kapcsolat tehát korábban kialakulna, szemben a dajkaterhességgel. Ennyi előnye kétségkívül van az eljárásnak. De a dajkaterhesség lényege pont az, hogy a két nő közeli kapcsolatban van egymással, és nem a haszonszerzés, hanem a testi szolidaritás vezérli őket, azaz egymást segítik, és a gyermek születése után sem válnak szét útjaik. Ez persze igaz lehet a méhátültetésre is.

Azt, hogy a dajkaterhesség lehetséges, és a nők képesek és hajlandók arra, hogy gyermeküknek, testvérüknek vagy más közelálló személynek segítsenek, számos – a nagy nyilvánosságot kapott, botrányos béranyasági ügyekhez képest kevésbé mediatisált – eset is bizonyítja. Talán meg sem tudtuk volna, hogy egy oregoni ikertestvér kihordta testvére magzatait, ha véletlenül nem pont ikerterhesség jön létre, így az ikertestvér ikergyermeknek adott életet, az ikertestvére számára.

A béranyaság és dajkaterhesség kétségkívül szabályozásra szorul, méghozzá valóban az ENSZ égisze alatt, hiszen az eddigi tapasztalatok azt mutatják, hogy ha Indiában, Thaiföldön nem lehet nemzetközi béranyasági beavatkozást végezni, akkor mondjuk Nepálba költözik az iparág. Vagy míg korábban az amerikai párok az olcsóbb lehetőség miatt Mexikóba utaztak, a politikai helyzet változása miatt most Afrika felé mozdult el a reprodukciós piac. Sokan azért utaznak, vállalva a pénzügyi, jogi nehézségeket, mert a saját országukban nem lehet, vagy bizonytalan az eljárásokhoz való hozzájutás, vagy olyan összegekbe kerül, amely elérhetetlenné teszi az ellátást.

Az *in vitro* központok a meddőség megannyi formájára kínálnak már megoldást: így a spermium-, petesejt hiány esetén segítenek, genetikai betegségek esetén tesztek végeznek és sok esetben a nő más nő megtermékenyített petesejtjéből létrehozott magzatot hord ki a petesejt-adományozás révén. Ebből pedig az következik, hogy a méh hiányát pótló beavatkozásoknál nem lehet meghúzni a megengedhetőség jogi határvonalát. Ha az ivarsejtek hiányára vagy nem megfelelő voltára van megoldás, akkor a méh hiányára is kell, hogy legyen válasz a meddőség kezelésével foglalkozó medicinában. Hogy milyen választ adunk, azt csak körültekintő tudományos, kockázatelemzési és etikai analízisből kiindulva érdemes eldönteni, nem pedig indulatok mentén, szélsőséges eseteken hátrahőkölve.

4.10. NŐK A BIOTECHNOLÓGIAI KUTATÁSOKBAN

Az orvosi kutatások és gyógyszeralkalmazások zöme átlagos testalkatú férfiakra van szabva. Napjainkig a nők vagy nem léteztek az orvosi kutatás számára, vagy a nemi különbségeket determinista módon,

olykor előítéletesen, felnagyítva vagy általános magyarázatként állították be. Rossz vagy hiányos kutatási modellekben keveredett egymással a biológiai és a társadalmi nemhez kötődő különbség. Arra, hogy a 21. századi posztgenomika korában miért tartunk még ma is csak itt, sokféle magyarázat létezik. A kilencvenes években kétségtelenül volt egy komoly fellendülés, ekkor mondta ki például az amerikai Nemzeti Egészségügyi Intézet (NIH), hogy nőket is be kell vonni a kutatásokba. Szintén fontos előrelépés volt, hogy 2015 óta az NIH által finanszírozott kutatásokban már komolyan meg kell indokolni, ha csupán az egyik nemre irányul a kutatás.

Meglepő, hogy minden erőfeszítés ellenére is hiába van tele az orvosi biológiai kutatások története a nők számára tragikus vagy botrányos epizódokkal, a hetven kilós férfi mércéje máig tovább él. A nők biológiai adottságainak, egészségügyi igényeinek, sőt anatómiai felépítésének kutatása számos téves tudományos paradigmán bucskázott át az idők során. Az emberi népesség több mint felét kitevő nők a gyógyítás és kutatás szempontjából még mindig sok tekintetben fehér foltnak számítanak. Szinte minden területen jelentős késésben volt a nőkre vonatkozó tudományos ismeret megjelenése a hasonló, vagy legalábbis párba állítható férfiakra vonatkozó tudományos felfedezéssel. Visszatekintve nyilvánvaló, hogy megszűröl indultunk. Tudvalévó, hogy a felvilágosodás koráig a nőkben a férfiak fordított nemi szerveit tételezték fel, és önmagában már az is meglepő, hogy a nők reprodukcióban való szerepének tudományos megközelítése is milyen sokáig haladt téves úton. Míg a spermiumot Antonie van Leeuwenhoek már 1677-ben meglátta a mikroszkópján keresztül, a petesejt leírása és szerepének feltárása az emberi reprodukcióban csak jóval későbbre tehető.

Karl Ernst Ritter von Baer 1826-ban felfedezte ugyan az emlőslalatok petesejtjét, de az emberi petesejtet szaklapban először csak 1928-ban írta le Edgar Allen. Nemcsak a reprodukció, de a pszichiátria történetében is erősen jelen van a nőkről alkotott diszkriminatív gondolkodás. Elég csak Charcot 19. század végi, a Salpêtrière kórházban bemutatott híres demonstrációira gondolni, melyek során a pszichiátriai gondozásban lévő nőknél a hisztéria megjelenési formáit igyekezett előhívni és bemutatni a férfi tudós közönségnek.

A 20. század elején a kényszersterilizáció, később a „bántalmazott nő szindróma” kitalálása vitte tévútra a sérülékeny helyzetben lévő nők problémáinak megfelelő jogi és orvosi kezelését. Ami pedig a gyógyszeralkalmazást illeti, már a Contergan botrány óta egyértelmű, hogy hiba volt a terhes nők szempontjainak figyelmen kívül hagyása. Miután a gyógyszert a korai terhesség esetén előforduló reggeli hányinger esetén is alkalmazták, 10 000 végtaghiányos gyermek született, és csupán 50%-uk élte túl a súlyos gyógyszer mellékhatásokat. Sok nő emiatt terhességmegszakításra kényszerült. Bár ez az ún. Thalidomide gyógyszerbotrányként is emlegetett időszak szigorúbb gyógyszer-hatásvizsgálatokat eredményezett, a nők kutatásban való szerepeltetése újból és újból megerősítésre szorul.

Az Egyesült Álmokban néhány éve végzett felmérés alapján a gyógyszerek fogyasztói mintegy 80%-ban a nők, ugyanakkor a gyógyszerkutatásokban jóval kisebb arányban vesznek részt, míg, nyilván ettől nem függetlenül, a mellékhatások tekintetében felülreprezentáltak. A kardiológusok is régóta emlegetik, hogy mások az infarktus tünetei a nőknél, mint a férfiaknál, nem beszélve a szívbetegség és a várandósság összefüggéseiről, de ezek a szempontok mindmáig nem kaptak kellő figyelmet az orvosképzésben, és a kutatásban.

A nők egészséggel kapcsolatos igényeit előbb ismerték fel a női egészséggel foglalkozó népszerű, de nem szakmai lapok. Sok országban számos, heti rendszerességgel megjelenő kiadvány foglalkozik a nőket érintő egészségügyi kérdésekkel. Bár ezen lapok tanácsadói testületében szép számban vannak orvosok, akik a praxisuk alapján valóban számos hasznos tanáccsal szolgálhatnak, de nyilván sokkal több hozadéka lenne a szisztematikusan végzett, nagy kutatási projekteknek, mint az anekdota értékű esetismertetéseknek, vagy az intuitív tudásnak. De egyelőre a női egészségügyi ismeretek jelentős része szájról szájra terjed még ma is.

Már az is előrelépés lenne, ha több kutatónő venne részt az orvosi biológiai kutatásokban, de ez a feltétel még nem elégséges, az is szükséges hozzá, hogy a nőket érintő kutatásokat finanszírozzák is. Az sem feltétlenül elégséges, ha a kutatásban nők is szerepelnek, mert nem biztos, hogy a kutatási terv releváns számukra, vagy ha csupán

a számarányuk a fontos, ez nem jelenti feltétlenül azt, hogy a számukra is hasznos kutatási eredmény keletkezhet.

A gyógyszerek felírása esetén is általában csak a reprodukciót érintő mellékhatások szerepelnek, az hogy másképp reagál egy nő például a vérrögzépződés ellen adott szerekre, kevésbé ismert. Ma már könnyű belátni, hogy az eddigi, kizárólag nőket célzó hormonális fogamzásgátlás is igazolásra szorul, különösen annak fényében, hogy a nőknek jóval rövidebb termékenységi periódust kell napi gyógyszerrel a fogamzástól védeniük, míg férfiak esetében nincs ilyen időbeli korlátozás, azaz a férfi fogamzásgátlás medikális terhét akár méltányosabbnak is tarthatjuk.

A nők kétségtelenül bonyolult kutatási alanyok, már csak azért is, mert a hormonális okok, ciklus és változás miatt az adott nő egészségi paraméterei és igényei folyamatosan változnak.

A nő biológiai kutatása nemcsak a nők számára eredményezhet hasznos ismereteket. Az egyik legújabb felfedezés teljesen más megvilágításba helyezi a havonta kényszerűségből elviselt, görcsöktől kísért menstruációt, amely során elvesztegetett vér eddig csupán felesleges és a társadalombiztosítás által máig nem támogatott termékekkel rejtegetett melléktermék volt. Mostanra kiderült, hogy a menstruációs vér nagyon is fontos összeteket tartalmaz (szaknyelven: MenSCs), amelyek komoly kutatási és közvetve gyógyító lehetőséggel is kecsegtetnek. Korábban jutottunk volna erre a felfedezésre, sok, jóval drágább módszert elvethettünk volna, ha a női menstruáció előbb kerül az orvosi figyelem középpontjába.

A serdülőkortól a középkorúságig, majd időskorig a nőket szinte minden életkorban kellemetlen meglepetés éri, mert alapvető egészségügyi kérdéseikre nem kapnak kellő választ. Csak ilyenkor döbbennek rá, hogy alapvető problémáikra nem irányult még figyelem. Az orvosi válaszok is sokszor bizonytalanok vagy előítéletesen alapulók. A hóhullámok, erős szívdobogás is inkább csak gúnyos megjegyzéseket vagy kézlegyintést váltanak ki. A nőgyógyászat csupán a nemi és reprodukciós szervek gyógyítására szorítkozik, holott szükség lenne a biológiai és társadalmi nem szempontjainak az orvosbiológiai kutatások és a gyógyítás területén való szélesebb figyelembevételére. Ehhez persze a társadalomtudományokkal való

szorosabb együttműködés is elengedhetetlen, hiszen számos kutatási modell még mindig előítéletekben gyökerező, téves, vagy diszkriminatív szemléleten alapul, amely torzíthatja a kutatási eredményeket. A kutatási tervek gender szempontú átgondolására is szüksége lenne ahhoz, hogy a nő ne maradjon fehér folt az orvosbiológiai kutatások során.

4.11. POSZTMORTEM REPRODUKCIÓ

Sokféle formája van a *post-mortem*, azaz a halál utáni reprodukciónak. Ha az embrió már létrejött és folyékony nitrogénben várakozik a beültetésre, de az ivarsejtet adó apa időközben elhalálozik, a magyar jog szerint az özvegy is kérheti a beültetést. Ilyenkor, mivel együtt kezdtek bele az *in vitro* eljárásba, a férj, élettárs szándéka nyilvánvaló, és embertelen lenne az az álláspont, hogy az özvegy találjon magának más partnert, semmisítsék meg az embriókat, és kezdjen bele gyorsan egy újabb reprodukciós eljárásba, hiszen könnyen kicsúszhat az időből. Szerencsére a magyar egészségügyi törvény szerint a reprodukciós eljárás – amennyiben a női ivarsejt *megtermékenyítése már megtörtént* – a házastársi (élettársi) kapcsolat megszűnése után az egyedülállóra vált nőnél tovább folytatható. Amennyiben azonban a megtermékenyítés testen kívül történt, és az embrió beültetésére még nem került sor, a házastársak (élettársak) a reprodukciós eljárás megkezdése előtt, együttes kérelmükben az eljárás folytatását a házastárs (élettárs) halála esetére előzetesen kifejezetten kizárhatják.

Amikor 2007-ben a strasbourgi bíróság az angol *Evans*-esetet tárgyalta, szintén említésre került: a magyar és a spanyol jog például lehetőséget adna arra, hogy a genetikai anya kérhesse a már létrejött embriók kihordását. Az *Evans*-esetben daganatos megbetegedések miatt került sor előzetesen az embriófagyasztásra, de mire visszültethették volna az embriókat, a nő partnere meggondolta magát, és nem engedélyezte a visszaléptetést. Az embriókat meg kellett semmisíteni, és mivel a nő műtéten esett át, több embriója és gyermeke nem lehetett. Ma már szerencsére a petesejtfagyasztás újabb lehetőségeket

teremt a nők számára, hiszen ez esetben nem kell a partner beleegyezése a későbbi felhasználáshoz.

A reprodukciós eljárás során a testen kívül létrejött és be nem ültetett embrióval kapcsolatos rendelkezési jogot az egyedülálló nő gyakorolja azzal, hogy rendelkezési jogáról közokiratban vagy teljes bizonyító erejű magánokiratban lemondhat. Ez azonban inkább a már közösen megkezdett reprodukciós eljárás folytatásának tekinthető, semmint önálló reprodukciós eljárásnak. A hazai gyakorlatban nem tudok ilyen esetről. Amennyiben ilyesmi mégis előfordulna, az eljárás annyiban lesz más a donorspermiummal végzett beavatkozáshoz képest, hogy az apa személye ismert, az anya meg tudja majd mutatni a gyermeknek az apa képét, el tudja mondani az élettörténetét, lehetnek nagypapák, nagymamák az apai oldalon is. Amikor egy nő egyedül vállalkozik egy megkezdett reprodukciós eljárás folytatására, nyilván célszerű, ha van a gyermeknevelésben segítsége, van egy másik gondozó is. Mivel egyedülálló nő is kérheti ma már a legtöbb országban a mesterséges reprodukció valamilyen formáját, ezért ez nem sokban különbözik az özvegyek kérésétől, bár az utóbbiból jóval kevesebb van, mint az egyedülálló nők reprodukciós kéréséből.

Etikai szempontból jóval összetettebb, amikor a haldokló vagy kómában lévő férfiből ivarsejtet nyernek a partner kérésére a gyermekvállalás érdekében. Ilyenkor a férfi szándéka legtöbbször nem ismert, a testi integritáshoz való jogát már nem tudja gyakorolni, ezért a legtöbb ország nem engedélyezi a beavatkozást. Itt ráadásul az embrió védelmének szempontjai sincsenek meg, hiszen a mesterséges reprodukciós eljárás még el sem kezdődhetett. Ez az eset valóban számos etikai kérdést felvet, hiszen a férfi testét engedélye nélkül használják reprodukciós célra. Léteznek továbbá olyan esetek, amikor a haláleset miatt megszakadóban lévő családi genetikai szál pótlására használják a *post-mortem* reprodukciót. Itt felvetődik a genetikai pótlás igényének előtérbe kerülése a gyermek érdekeivel szemben.

Nagy-Britanniában Diane Blood azért küzdött, hogy kómába esett, majd elhunyt férje spermiumaival termékenyítsék meg. Az ügy komoly ellenérzéseket váltott ki, hiszen a férj előzetesen nem egyezett bele a beavatkozásba. 1997-ben Diana Blood mégis pert nyert, és a spermiumok felhasználásával két gyermek született. Később még

azért is meg kellett harcolnia, hogy az anyakönyvi kivonatban az apa nevét tüntessék fel (Deech és Smajdor 2007, 101–126; Blood 2014).

Ha a férfi életében és beleegyezésével nyerték ki a spermiumokat, az sem feltétlenül fogadható el, mert sok országban csupán az élők közötti reprodukció engedélyezett. Talán a legrégebbi és legismertebb eset a francia Parpalaix-ügy.³⁶ A 24 éves, hererákban szenvedő Alain Parpalaix spermát helyezett letétbe a CECOS-nál.³⁷ Két nappal halála előtt feleségül vette a barátnőjét. A férfi halála után a CECOS megtagadta a sperma kiadása iránti kérést. Az özvegy a sógoraival együtt bírósághoz fordult. Úgy érveltek, hogy ők a sperma tulajdonosai, mivel Alain természetes örökösei, és a CECOS megszegte a letéti szerződést azzal, hogy megtagadta a sperma visszaszolgáltatását.

Az utóbbi években több olyan jogeset keletkezett, amikor nem a túlélő házastárs, élettárs, hanem a leendő gyermek nagyszülei kívánták a mesterséges reprodukciós eljárást igénybe venni elhunyt gyermekük genetikai leszármazójának létrehozása céljából. Izraelben 2012 júniusában egy fiatal katona, Omri Shaha életét vesztette egy autóbalesetben. Halálakor Omri szülei, Asher és Irit petíciót nyújtottak be az izraeli családi bírósághoz a sperma posztumusz levétele iránt.³⁸ A kérelmet jóváhagyták, egy év múlva pedig újabb kérelmet nyújtottak be, ezúttal abból a célból, hogy a spermiumot adományozott petesejt megtermékenyítésére és embrió beültetésére használják fel. Példátlan döntéssel a bíróság jóváhagyta a kérelmet, és megállapította, hogy Omri halála esetén bizonyára azt szeretete volna, ha szülei nevelnék fel a biológiai gyerekeit. A genetikai folytonossághoz való jogot azonban a világ legtöbb államában nem ismerik el.

Egy másik lehetőség, amikor a férfi maga gondoskodik előre halála vagy betegsége esetén a genetikai utódjairól, mégpedig úgy, hogy spermiumokat helyez letétbe az ivarsejtátrolással foglalkozó intézményben. Ha betegsége esetén később maga kívánja ezeket felhasználni, ez lehetséges, de halála után az özvegye, a túlélő partner reprodukciós igényeinek elismertetése már sokkal nehezebb.

³⁶ Tribunal de Grande Instance de Créteil (1984), Trib. gr. inst. Creteil, 16–17.

³⁷ A francia spermabank (CECOS) 1973 óta működik.

³⁸ <https://www.timesofisrael.com/israeli-couple-wins-right-to-produce-and-raise-grandchild-from-fallen-soldier-sons-sperm/> Letöltve: 2025. február 12.

A reprodukció ilyen értelemben nem szimmetrikus, hiszen, ha a feleség vagy társ nem vállalkozik a terhességre, erre semmilyen módon nem kényszeríthető, még akkor sem, ha előzetesen volt egy ilyen megállapodás a felek között.

A magyar egészségügyi törvény szerint ivarsejtet bármely – reprodukciós eljárás céljából történő adományozás esetén csak 35. életévét be nem töltött – cselekvőképes személy adományozhat. A gyász elmúltával esetleg másképp gondol az özvegy az elhunyttal való közös gyermek lehetőségére, ezért célszerű bizonyos várakozási időt megkívánni az ilyen döntéseknél. Észak-Macedóniában, ahol a törvény 2008 óta megengedi a posztumusz reprodukciót, az özvegynek a halál időpontjától számított legalább egy évet kell várnia.

A háború emberveszteségeit előre bekalkulálva az emberveszteség pótlására lefagyasztott ivarsejtek, embriók és az őket létrehozó párok helyzete talán a letragikusabb. A mesterséges reprodukciós eljárások – véleményem szerint – az örömteli gyermekvállalás eszközei, és semmiképp nem alkalmasak arra, hogy elvesztett emberéleteket pótoljanak. A posztumusz reprodukció számos etikai kérdést vet fel; az emberi méltóság és magénéleti jogok mellett nyilvánvalóan a születendő gyermek jogait is érinti. Nyilván kevesen vállalkoznak erre, akik esetleg mégis, azoknak segítségre, támogatásra van szükségük, de semmiképp sem családi vagy társadalmi nyomásra.

A hátrahagyott embriók kihordása felmerült továbbá vallási megfontolásból is. Ilyen volt a régóta tárolt, lefagyasztott, ún. hópihe (snowflake) embriók kihordása. Alabama Állam Legfelsőbb Bírósága például olyan ítéletet hozott, amelyben méhen kívüli gyerekeknek nevezte az *in vitro* embriókat.³⁹

A posztumusz reprodukció számos más családjogi, illetve öröklésjogi kérdést is felvet. A magyar polgári jog szerint a jogképesség az embert, ha élve születik, fogamzásának időpontjától illeti meg. A fogamzás időpontjának a születéstől visszafelé számított háromszázadik napot kell tekinteni; bizonyítani lehet azonban, hogy a fogamzás korábbi vagy későbbi időpontban történt. Ez tehát egy megdönthető

³⁹ <https://publichealth.jhu.edu/2024/the-alabama-supreme-courts-ruling-on-frozen-embryos> Letöltve: 2025. február 11.

vélelem, de ha a mesterséges megtermékenyítés az örökhagyó halála után következik be, akkor elmondható, hogy az öröklés időpontjában a leendő gyermek még nem volt jogképes. Természetesen jogszabály rendezheti a mesterséges eljárásból származó gyermekek jogait. A hatályos jog szerint, ha a fogamzás az örökhagyó életében megtörtént, akkor örökölhét az utód, ha nem, akkor nem. Az *in vitro* megtermékenyülés is értelmezhető fogantatás gyanánt, de ebben az esetben a szülés időpontja jelentősen eltérhet a jogi vélelem időkeretétől. Mindenképp szerencsésebb ezt szabályozni. Magyarországon azonban a posztmortem inszemináció nem elfogadott, csupán a már megkezdett reprodukciós eljárás folytatása, az embrió beültetése lehetséges bizonyos feltételek között, de ezzel a lehetőséggel ritkán élnek, miként az embrióadományozással sem, holott a hazai jog erre lehetőséget ad.

5. AZ ÖSSEJTKUTATÁSOK ÉS AZ ÖSSEJTTERÁPIÁK ETIKÁJA

5.1. ÖSSEJTEK: A REGENERÁCIÓTÓL A REPRODUKCIÓIG

Az őssejtek olyan sejtek, amelyek korlátlan osztódóképességgel rendelkeznek, és ezáltal képesek más sejtek létrehozására: azaz önmegújulásra, sejt pótlásra vagy regenerációra is. A bennük rejlő fejlődési potenciál, vagyis differenciálódási képességük alapján különböztetjük meg őket, és beszélünk toti-, pluri-, multi- és unipotens őssejtekről. A totipotens őssejt képes bármilyen sejté átalakulni, a multipotens csak jóval szűkebb körű átváltozásra képes. Míg a sok lehetőséget hordozó toti- és pluripotens őssejtek csak embriókban találhatók, addig a multipotens őssejtek a felnőtt szervezet számos szöveteiben előfordulnak.

Bár a kutatók sokáig úgy hitték, hogy a sejtek programozása csak egy irányban lehetséges (azaz a már differenciálódott sejteket nem lehet korábbi, differenciálatlan állapotukba visszatéríteni), ma a legizgalmasabb kutatások épp e folyamat megfordítására irányulnak. Ahogy a tudomány lassan megértette az őssejtek működését, a sejtek visszaprogramozása is lehetségessé vált: ma már differenciálódott őssejtekből is lehetséges pluripotens őssejtek létrehozása. Jamanaka Sinja és Takahasi Kazutosi 2006-ban, a *Cell* című tudományos folyóiratban jelentették be, hogy fibroblasztból (azaz a kötőszövetet alkotó, jellegzetesen szétterülő, nagy alapsejtből) pluripotens őssejtet tudtak létrehozni. A két japán kutató 2007-ben egy újabb kísérletben bizonyította, hogy testi sejtekből őssejteket lehet származtatni – azaz olyan fajta sejteket, amelyek a magzatban vannak. Ezeket a testi sejtéből képzett embrionális őssejteket indukált pluripotens őssejteknek (iPS) nevezik, s kiváló forrásnak ígérkeznek számos

szövet pótlására, így például a vese, a hasnyálmirigy vagy más szervek mesterséges létrehozására.⁴⁰

Az átprogramozás számos eredményt hozott – ám az ivarsejtek létrehozása csak most vált lehetségessé. Ivarsejteket eddig azért nem sikerült összejtekéből létrehozni, mert ezek több okból is sajátosak, például – szemben a többi sejttel – nem tartalmazzák valamennyi génünket. Szaporodási formájuk – a meiózis – sokkal bonyolultabb, mint a szomatikus sejtek osztódása. Az iPS-módszer alkalmazása emberi ivarsejtek nyerésére eddig azért is lehetetlennek tűnt, mert a szomatikus sejtek epigenetikus memóriát őriznek, amelyek megnehezítik az átalakítást. Az epigenetikai szabályozás olyan környezeti hatások – anyai jelenlét, táplálék, mozgás, gyógyszerek, mérgek, lelki tényezők, fény stb. – összessége, amelyek a DNS nukleotidsorrendjét nem változtatják meg, ám előidéznek egyéb, a génműködésre ható változásokat. Az ezek hatására bekövetkező módosulások egy részét a sejt utódsejtjeinek is átadja.

A legújabb tudományos eredmények azt sugallják, hogy mégis lehetséges a testi sejtéből ivarsejteket létrehozni. A japán Szajtu Mitinori 2018 szeptemberében azzal állt elő, hogy sikerült ún. oogónium sejteket létrehozni; az oogóniumok azok az elősejtek a petefészekben, amelyekből a petesejt keletkezik. A petesejt mesterséges létrehozását tehát már ígéretes állatkísérletek hozzák látóhatáron belülre. Korábban ugyanez a japán kutatócsoport jelentette be azt is, hogy ugyancsak mesterséges úton bőrsejtéből egérspermiumot állított elő. S bár egyelőre még csak állatkísérletekben sikerült ez a fontos áttörés, jogászok, bioetikusok, filozófusok máris annak a változásnak a lehetőségén és következményein töprengenek, amelyet a szexualitástól független, a testi sejtéből létrehozott ivarsejtek általi reprodukció hozhat.

Ha bőrsejtéből sikerül ivarsejteket keletkeztetni, megváltozik minden, a meddőségről és a gyermektelenségről alkotott eddigi képzetünk; de maga a reprodukció fogalma is átalakul. Ez az eljárás

⁴⁰ Nuffield Council on Bioethics (2024): *Human Stem Cell-Based Embryo Models (SCBEMs): A review of the ethical and governance questions*. <https://www.nuffieldbioethics.org/publication/human-stem-cell-based-embryo-models-a-review-of-ethical-and-governance-questions/> Letöltve: 2025. június 24.

a gyermektelenség szinte minden formájára megoldást jelenthet. Az orvostudomány fejlődésével szinte évtizedenként születtek nagy jelentőségű felismerések, melyek tágították a reprodukció körét, és meddőségi gonddal küszködők újabb és újabb csoportjainak tették lehetővé a gyermekvállalást. A művi inszeminációt követte a testen kívüli megtermékenyítés, majd az akár egyetlen spermiummal rendelkező apa ivarsejtjének mesterséges bejuttatása az anyai petesejtbe. Lehetővé vált az embriók előzetes vizsgálata a beültetés előtt; bővültek az ivarsejtek és az embriók tárolási és fagyasztási lehetőségei. Kivitelezhetővé vált a petesejt fagyasztása és mélyhűtése, azaz megfelelő tárolása, s ezzel beültetésének az elhalasztása is – ami ismét számos nő és férfi számára nyitotta meg a lehetőséget a gyermekhez.

De milyen következményeket hozhat az, ha pótolhatók lesznek az ivarsejtek – ha sokkal több embrió jöhet létre sokkal könnyebben, mint eddig? A leendő szülők talán válogatósabbak lesznek, és nem pusztán a saját gyermek lehetősége csábítja majd őket, hanem a gyermek milyenségéről is döntenie akarnak. Ha ivarsejtjeinek kevésége vagy alkalmatlansága immár nem szab határt az egyén genetikai reprodukciójának, akkor idősek, meddők, azonos nemű párok vagy akár egyedülálló emberek is jogot formálhatnak a szaporodásra.

Thomas Greely (2016), a Stanford Egyetemen tanító bioetikus- és jogászprofesszor azt jósolja, hogy negyven-ötven év múlva éppenséggel ez lesz a reprodukció útja: azaz a szexualitás és reprodukció nagymértékben eltávolodik majd egymástól. Bárki, akinek valamilyen okból nincs gyermeke, szinte minden biológiai akadályt legyőzve juthat ily módon utódhoz. Mivel a szexuális aktusnak és az ivarsejteknek a reprodukcióban betöltött szerepe csökkenni fog, a borsejtek, mint etikai szempontból jóval semlegesebb sejtek megnyitják az utat a reprodukció programozása felé is. Az érzelmi szál és a szexuális aktus etikai, kulturális, morális üzenete elvész, és átveszi a helyét valami teljesen más, inkább a tudományos tervezésre emlékeztető, mérnöki gyermek-előállítás. (Talán csak ekkor lesz igazán értelme annak a kifejezésnek, hogy egy pár „gyermeket tervez”.) És ha a biológiai kötöttségek csökkenése tulajdonképpen öröndetes is lehet, a kételyektől mégis nehéz megszabadulni. Ha ekkora mennyiségben áll rendelkezésre a reprodukcióhoz szükséges anyag, vajon nem értékelődik-e le az ivarsejtes

reprodukció? S az érzelmek, az érzékiség miképp jelenhetnek meg a reprodukció e fajtájánál? Mi lesz a szerepük, s lesz-e helyük egyáltalán az efféle kapcsolatban?

5.2. VÉGEZHETŐ-E KOCKÁZATOS KÍSÉRLETI TERÁPIA EGYÜTTÉRZÉSŐL?

Paolo Macchiarini nevéhez fűződik a világon elsőként kivitelezett mesterséges légcső beültetés. Be sem várva egy-egy operáció hosszabb távú hatásait, több páciensen is végzett hasonló, utóbb fatális műtétet. Macchiarini felemelkedése 2008-ban kezdődött, amikor egy fiatal, Barcelonában élő kétgyermekes anyán új sebészeti eljárást végzett. Claudia Castillo légcsőve egy tuberkulózis fertőzés után tönkrement. Macchiarini rendhagyó műtétet ajánlott. Elhalt donorból vett ki légcsövet, majd eltávolította abból a porcok részeket és Castillo csontvelejéből vett sejteivel vonta be. Bár nem tudunk olyan összejtterápiáról, amely reményt adott volna arra, hogy a légcső így működőképesse válik, Macchiarini mégis elvégezte a rendhagyó műtétet.

Az ezt követő műtétek esetében Macchiarini még merészebbé vált, és az eddigi eljárásnál is vakmerőbb ötlettel állt elő. A holttestből kivett légcső átültetése helyett egy műanyagból készült szintetikus tracheát használt, amelyet a University College London egyik tudósa gyártott. Az így előállított tracheát először egy harmincéves, eritreai végzős diáknak ültette be, aki légcsőrákban szenvedett.

Macchiarini ebben az esetben is azt állította, hogy a páciens állapota olyan súlyos, hogy a beavatkozás nem tűr halasztást. 2011 júniusában, egy hosszú, nehéz műtét során a páciens meg is kapta a szintetikus légcsövet.

A kísérletező kedvű sebész működéséhez nem is egy, hanem több, halállal végződő eset fűződik. Az esetsorozat számos etikai tanulsága közül talán a legelgondolkodtatóbb a betegek reménységének gátálástalan kihasználása a hírnév zabolátlan hajhászása érdekében. Persze az is meghökkentő, hogy bár a kutatók sokszor túlságosan is hosszúnak, bonyolultnak tartják az új eljárások engedélyezését, Macchiarini esetében több egészségügyi intézmény, köztük a méltán

híres svédországi Karolinska Intézet is túl hamar adta meg és túl későn vonta vissza a kockázatos légsőbeültetési műtétek zöld jelzését. A Karolinska Intézet Oktató Kórházában 2011 és 2012 között végzett műtétek mindhárom páciense meghalt hosszabb, rövidebb időn belül. Mégis, Paolo Macchiarini csak 2016-ban kapott figyelemztetést arról, hogy megszűnhet a kutatói státusza a Karolinska Intézetben. Ezek után felmerül a kérdés, hogy tévesztetett meg Macchiarini sok neves kollégát, tudóst, páciens és miként tudta még egy sikeres producernő fejét is elcsavarni az ügy érdekében? Hol húzódik a határ a zseniális, újító sebész és a gátlástalan szerencselovag között, és hogy lehet idejében felismerni a kettő közötti különbséget?

Az igazsághoz hozzátartozik, hogy voltak olyanok, akik már az elején gyanakodtak, és kételkedtek a légsőbeültetések sikerében. Az eljárást kritizálta Dr. Pierre Delaere, a Leuven-i Katolikus Egyetem professzora is. Delaere szerint nincs olyan megalapozott tudományos kutatás, amely igazolhatná a mesterséges légső emberben való működését. „Nem kell orvosnak lenni ahhoz, hogy az ember belássa, hogy egy szintetikus trachea nem alakulhat át működő légsővé csupán csontvelőből nyert őssejtek alkalmazásával.” Delaere többször is próbálta figyelmeztetni a betegekre leselkedő szenvedésteli halálról a Karolinska Intézetet, de ellenvetéseit rendre elutasították.⁴¹

Nem sokkal később az orosz hatóságok engedélyt adtak arra, hogy Macchiarini Oroszországban is végezzen hasonló műtétet. A sebész videó bejelentkezést kért a betegektől, és ez alapján választotta ki a következő műtét páciensét. A „győztes” Julia Tuulik volt, egy fiatal tanár és egykori szentpétervári táncos. Ő egy autóbaleset során szenvedett olyan sérülést, amelynek következtében csak nehézséggel tudott beszélni, de nem szenvedett más alapbetegségben. Így, ha a beszéd nehezen is ment neki, mégis hosszú életnek nézett volna elébe, ha nem végzi el rajta Macchiarini a végzetes műtétet. A szintetikus légsövet, amelyről már a beültetés pillanatában is tudta az orvos, hogy túl rövid, 2012 júniusában Krasznodarban ültették be. Néhány

⁴¹ <https://forbetterscience.com/2016/04/02/macchiarini-and-the-tracheal-regeneration-scandal-by-pierre-delaere/> Letöltve: 2025. július 17.

nappal később két diadalmas sajtótájékoztatón számoltak be az elvégzett műtétről. Nem sokkal az eljárást követően Tuulik állapota fokozatosan romlani kezdett, a beültetett légső ugyanis nem volt stabil, elmozdult, s emiatt a beteget gyakori rohamok, köhögés gyötörte, s néha alig tudott lélegezni. Macchiarini a szintetikus légsövet egy másikra cserélte, de ez sem működött. Tuulik sok szenvedést követően, a műtét után két és fél évvel halt meg. A halálával kapcsolatos vizsgálat során derült arra fény, hogy maga Macchiarini is tudta még a műtét előtt, hogy a szintetikus tracheák alkalmatlanok.

Közben lassanként teljes valójában kezdett kibontakozni a tragikus eseménysorozat. Macchiarini bevált módszere az volt, hogy súlyosabbnak tüntette fel a betegek műtét előtti állapotát a valóságosnál, s így a műtétet kegyes és heroikus próbálkozásnak állította be, amely a reménytelen eseteken talán még segíteni tud.

Mivel a páciensek nem a műtét után azonnal, hanem később hunytak el, nemegyszer súlyos szenvedések után, és mivel a rendhagyó beavatkozásokat más nem végezte, az etikai kivizsgálás is késlekedett. Az ügy miatt egyetemi kancellárok, kutatási igazgatók karrierje is veszélyben forgott. Később pedig többeket leváltottak, vagy önként távoztak posztjukról.⁴²

Az etikai és jogi tisztánlátást nehezíti az, hogy vannak olyan törekvések, miszerint el kell ismerni egy haldokló jogát ahhoz, hogy utolsó reményként megpróbáljon olyan gyógyszert vagy terápiát, amely még csak vizsgálat alatt van. Macchiarini ezt a törekvést próbálta kijátszani azzal, hogy kiválasztott páciensei állapotát reménytelennek állította be. Márpedig a könyörületességből kapott kezeléssel szemben sokak szerint nem ugyanazok a szigorú jogi és etikai feltételek állnak fenn, mint a kevésbé beteg pácienseken végzett beavatkozások esetében. A még be nem jegyzett gyógyszeres és egyéb terápiák könyörületes használatával foglalkozó nemzetközi munkabizottság (Working Group on Compassionate Use and Pre-Approval Access, CUPA) 2014-ben alakult azzal a céllal, hogy feltárja a vizsgálati termékekhez, módszerekhez való hozzáféréshez kapcsolódó

⁴² <https://www.sciencemag.org/news/2018/06/macchiarini-guilty-misconduct-whistleblowers-share-blame-new-karolinska-institute> Letöltve: 2025. július 17.

etikai problémákat. A cél az volt, hogy ilyen rendkívüli esetekben is biztosítsa a döntések átláthatóságát. Az ún. „right to try” (a kipróbálás joga) törvények egyre nagyobb teret hódítanak az Egyesült Államokban. A sort 2014-ben Colorado állam kezdte, de mára már közel negyven államban létezik olyan törvény vagy törvényjavaslat, amely engedélyezi a haldoklók számára a még nem engedélyezett gyógyszerek kipróbálását.

Macchiarinit a túlzása emelte szédítő magaslatoakra, és az is taszította le onnan. Tudományetikai szempontból intő példa, hogy a tekintélye ilyen hosszú ideig megtévesztette az orvos mellett dolgozó pályatársakat is. Az eset súlyos következményekkel járt más kutatók számára is, és megrengette a Karolinska Intézet tekintélyét is. Hét kutatót ítélték el a tudományetikai szabályok megsértésért (Hawkes 2018). Több tudományos cikket utóbb visszavonták.

5.3. ÉLETMENTŐ TESTVÉR

Franciaországban 2011. január 26-án született meg az „életmentő testvér”, akit az embrióbeültetés előtti genetikai vizsgálat révén úgy választottak ki más embriók közül, hogy genetikai jegyei alapján képes legyen megmenteni örökletes betegséggel született testvérét (Steffann 2011). Umut-Talha testvérenek nyújtott segítsége azonban nem volt elég a török eredetű család számára, mert két beteg gyermekük van, és a baba csak beteg nővérén tudott segíteni, a bátyján azonban nem. Ezért a családnak újabb megmentő babára van szüksége. René Frydman, az eljárást végző orvosi team vezetője, egyben az első francia *in vitro* baba szülészorvosa is volt. Umut-Talha szüleinek nemrégiben ikrei születtek, közülük azonban egyik gyermek sem volt genetikailag kompatibilis a továbbra is gyógyulásra váró idősebb bátyjukkal. A szülők tudták, hogy az embriók egyike sem lesz alkalmas életmentő testvérnek, és ennek tudatában döntöttek az újabb gyermekvállalásról. Az eset különös etikai és érzelmi kihívásokat jelenthet a családnak, hiszen az idősebb fiúgyermek továbbra is várja az „életmentő testvért”.

Már Umut-Talha megszületésekor is szenvedélyes vita folyt Franciaországban a „bébé médicament” kiválasztásáról, vagyis amikor

maga a kifejezés is azt sugallja, mintha orvosság lenne egy újszülött. A franciák egy része szerint inkább „bébé du double espoir”-nak, kettős reménynek kéne elnevezni az életmentő babát (Mindez utalás arra, hogy az Umut név törökül reményt jelent.) Közben pedig a francia nemzetgyűléshez több ezren fordultak petícióval, tiltakozván az életmentő testvérek létrehozása ellen, mert sokan úgy vélik, hogy ezzel a gyermek tárgyiasul a terápiás célokat is szolgáló reprodukciós eljárásban.

Olyan társadalmakban, ahol a nők még mindig diszkriminációtól szenvednek, komoly szerepe lehet az embriók kiválasztásában annak is, hogy a szülők inkább fiúgyermeket szeretnének. Ez a nemi preferencia torzíthatja az embriók kiválasztását, illetve a prenatális vizsgálatoknál is szerepe lehet. Kérdés, hogy olyan társadalmakban, ahol nem a fiúgyerekek előnyben részesítéséről van szó, hanem csupán a sokgyermekes családok szeretnének nemcsak fiút, vagy nemcsak lányt, vajon teljesíthetőek ezek az igények, illetve milyen etikai aggályok merülnek fel a nemi válogatásnál. Az *Oviedói Egyezmény* 14. cikke szerint „a születendő gyermek nemének megválasztására nem elfogadható az orvosi segítséggel végzett reprodukciós technikák alkalmazása, kivéve, ha a cél egy nemhez kötött öröklődő súlyos betegség elkerülése”.

Mindez azt is jelzi, hogy az utóbbi években átalakult a reprodukciós klinikák szerepe, az eredetileg meddőségi kezelésnek indult eljárás mára gyakran a betegség megelőzésének eszköze lett. A katolikus egyház kezdetektől fogva ellenezte a lombikbébiprogramot, mert az sok esetben preembriók pusztulásával jár, nem ültetik ugyanis vissza az összes megtermékenyített petesejtet az anya méhébe. Márpedig az egyház az emberi életet a fogantatástól számítja. A meddőségi kezelésnél a megtermékenyített petesejtek közötti válogatás alapja az esélyek optimalizálása, azokat a preembriókat ültetik vissza, amelyek életképesebbnek látszanak. A terápiás célokból alkalmazott lombikbébiprogram azonban újabb kérdéseket vet fel.

6. GENETIKA ÉS ETIKA

Az emberi genom első, de még nem teljes leírása bő két évtizeddel ezelőtt jelent meg a *Nature* és a *Science* tudományos folyóiratokban. Akkor, 2001-ben már sokan beharangozták, hogy a 21. század a biológia évszázada lesz. Az emberi genom titkainak feltárása azóta is egyszerre jelent tudományos sikert és számos erkölcsi kihívást. A génszekvenciák leírására betűjeleket használunk, és az így leképzett kódokat, esetleges mutációkat betűképletekkel jelenítik meg a természettudósok, így elmondható, hogy ez egyúttal a genetikai írásbeliség kezdete is.

A genetika tudományára hosszú, sötét árnyat vetett a huszadik század elején sok országban alkalmazott sterilizációs gyakorlat és a náci eugenika. 1883-ban Francis Galton már használta az eugenika szót, amely kifejezést később sokfajta jelentéssel, súlyos emberi tragédiákhoz vezető módon is használták, míg megint mások jótétemény láttak benne (Petermann, Harper, Doetz 2017). 1953. április 25-én a *Nature* lapban jelent meg először, hogy Francis Crick és James Watson felfedezte a DNS kettős hélix szerkezetét. Ezen felfedezésükért később Nobel-díjat kaptak. James Watson, az új-zélandi születésű brit fizikus Maurice Wilkinsszel és Francis Crick angol biológussal közösen kapott 1962-ben orvostudományi Nobel-díjat a DNS szerkezetének, a kettős spirálnak a felfedezéséért. A tragikusan korán elhunyt Rosalind Franklin (1920–1958) angol kémikus, röntgenkrisztallográfus szerepéről ebben csak az utóbbi évtizedekben tesznek említést.

A humánogenetika több hullámban, néha tévutakban bolyongva, sok-sok kerülővel a 20. század elejétől lendületes léptekkel haladt, és a Humán Genom Program révén a tudományos igényű orvoslásba is bevonult, méghozzá nemcsak egy szakmai területre, hanem az orvostudomány szinte minden területére.

Az emberi képzeletben, fantáziában, az irodalomban jóval a modern genetika kivirágása előtt megjelentek azok az elképzelések, amelyek gondolkodásunkat erről a témáról a mai napig is formálják. Elsőként Mary Shelley 1818-as *Frankenstein* című könyvét említeném, amely révén bekerült a frankensteini utalás az etikai vitákba. Ez a jelző azóta minden felelőtlen emberen végzett kísérlet esetén felmerül.

Aldous Huxley 1932-ben jelentette meg *Szép új világ* című, sok nyelvre lefordított alapművét. De említhetnénk a *Genetikuskok Kiáltványa* című nagyhatású proklamációt is 1939-ből (Darwin 1940). A háború előtt felélénkülő eugenika az élet szinte minden területét érintette, a pszichiátriától a gyermeknevelésen át a reprodukcióig, a sterilizációtól az eutanáziának nevezett, valójában szelektív gyilkosságok kivitelezéséig. Az eugenika nevében gyakorolt embertelen beavatkozások sötét árnyékot vetettek a genetikára, és máig óvatosságra intenek.

A magyar bioetikai irodalomban az első genetikával foglalkozó különszám a *Világosságban* jelent meg (1999. 40. évfolyam, 2. szám), amely a genetika emberi jogi és bioetikai aspektusaival foglalkozott teljes egészében. Korábban szórványosan említi például Czeizel Endre is. Czeizel Endre (1974) az *Orvosi Hetilapban* számolt be „A Vele-született Rendellenességek IV. Nemzetközi Konferenciájáról”, amelyre Bécsben 1973. szeptember 2. és 8. között került sor. Megdöbbenő, hogy a konferencia témái között már ekkor szerepelt a mesterséges reprodukció, a nemi szelekció, illetve a konferencia záróelőadása bioetikai kérdésekről szólt. Beszámolóját Czeizel is a bioetika kérdéseivel zárja, szerinte ilyen kérdés például „hogyan kiket érdemes kezelni, és kiket nem (pl. spina bifida cystica esetén); az egyén joga az önkéntes sterilizációra és eugenikus művi vetélésekre; a méhen belüli magzati diagnosztika és pozitív esetekben a terhesség megszakítása; a nem mesterséges megválasztása (a várható fiú túlsúly); a nők által igényelt artificialis inseminatio genetikailag »kiváló« idegen férfiak ondójával; a szülő fogalmát és jelentőségét megkérdőjelező mesterséges megtermékenyítések, hogy csak néhányat említsek”.

A genetika tudománya szorosan kapcsolódik más szakmai területekhez, így például a bioinformatikához, az onkológiához és más tudományokhoz (Cavalli-Sforza 2000). A genetikai vizsgálatok során

érzékeny adatok keletkeznek, amelyek más családtagokat is érintő, vagy később kialakuló betegségekre való hajlamot jeleznek, és mindez speciális etikai megközelítést igényel. A genetikai kutatások engedélykötelesek: az engedélyezési eljárás során megvizsgálják, hogy megfelelő-e a kutatásba bevont személyek tájékoztatása, az adatvédelem, a kiskorúak védelme, kellően felmérték-e a kutatásban rejlő veszélyeket, a kutatásra vállalkozó team képes-e a kutatás kivitelezésére, van-e felelősségbiztosításuk, rendelkeznek-e a tevékenység folytatásához szükséges engedélyekkel, nincs-e olyan érdekösszefonódás, amely akadályozza a kutatás megfelelő elvégzését stb.

A Humán Genom Program nyilván óriási lökést adott a genetika szélesebb társadalmi aspektusainak feltárásában. Az ezredforduló genetikai retorikája még túlzásokra épült, egyrészt az emberi génsorozatok leírását az „isteni nyelv” felfedezéséhez hasonlították, másrészt a félelmek eugenikai apokalipszist jósoltak. A múlt század eugenikai epizódjait kivetítették néhol még egy egyszerű szűrővizsgálatra is.

A genetikai adatok értelmezése multidiszciplináris feladat. Kiváló példa erre Orkhomenosz görög város esete a Kopaida völgyében, ahol mintegy 5400-an élnek. A kutatók arra a jelenségre kerestek magyarázatot, hogy miért olyan feltűnően magas az e térségben élőknél a sarlósejtes vérszegénység előfordulása. Az itt mutatkozó 23%-os gyakoriság ugyanis messze felülmúlja az átlagos arányt, az odatelepült romáknál azonban nem fordul elő a betegség. Ebből könnyen téves következtetéseket lehetne levonni a helybeli görög és roma lakosság genetikai különbözőségét tekintve. Ami a rejtély megfejtésében döntő jelentőségű volt, az sokkal inkább egy történelmi, éghajlatváltozási magyarázat. Korábban ugyanis volt egy moszkítóktól nyüzsgő tó a területen, amely később teljesen kiszáradt. Mivel a sarlósejtes vérszegénység bizonyos védelemet ad egyes szúnyogok által terjesztett betegségek ellen, ez a biológiai előny segített a genetikai variáns elterjedésében a hosszú ideje helyben élő közösségben, de kevésbé volt jellemző a sokkal később idetelepült romákra. Magyarán a hajdani alkalmazkodási képesség okozta a különböző időkben idetelepült népek közötti későbbi genetikai különbséget (Duster 2003).

A másik példa a HIV-vírus előfordulási arányainál nyújt értékes szempontokat. A HIV-fertőzést és az AIDS megbetegedést homo-

szexuális férfiak betegségének tartották kezdetben. Ezt a hibás kezdeti percepciót nehéz volt később korrigálni, holott a történettudomány, epidemiológia, genetika, immunológia együttműködésével tudományos magyarázatot találtak az eltérő földrajzi helyeken eltérő gyakorisággal kimutatható fertőzésekre. A fertőzés sejtbe való bejutásáért az úgynevezett kemokin biomolekulák a felelősek, ha azonban ezek adatátviteli képessége genetikai okból csökken, az adott személy ellenállóbb lesz a HIV-fertőzéssel szemben. A különbség egy olyan mutációnak köszönhető, amely hajdani járványos betegségek túlélőinél alakult ki az évszázadok során.

A Szaharától délre egyáltalán nem található meg a kérdéses variáns, miként Kína nagy részén sem. A mutáció előfordulási helyein – Skandinávia és a balti államok területén, illetve Oroszország nyugati régióiban – viszont drasztikusan kisebb a HIV-fertőzések száma. Összevetve ezt korábbi nagy járványok térképeivel, először az európai pestisjárványra gondoltak a kutatók, de ma már sokkal banálisabb, ám hosszabb ideig fennálló járványokra tippelnek inkább a mutáció felbukkanásának okait vizsgálva. E történeti dimenzióból szemlélve azonban nyilvánvalóan téves akár a szexuális orientációból, akár pedig a 19. századi biológiai fajfogalomból kiindulva értelmezni a HIV kialakulásának és elterjedésének eltérő földrajzi mintázatát (Jackson 2017).

A felsorolt esetekből is kitűnik, hogy a genetikai adatgyűjtés, értelmezés máig viaskodik a rassz, etnikum, csoport, populáció, földrajzi terület fogalmakkal. A szóhasználat nem következetes, a régi fogalmakhoz való ragaszkodás pedig néhol az értelmezést is torzíthatja.

A gyógykezelés során egyre inkább tért hódít, különösen a tehetősebb csoportok körében, a személyre szabott gyógyítás, az egyéni genetikai jellemzők figyelembevétele a diagnózis, a terápia és a gyógyszerválasztás területén. Az e lehetőségből kimaradók, a társadalmilag is hátrányosabb csoportok viszont könnyen esnek a korábbi rassz, etnikum behatárolás csapdájába, és az ebből fakadó téves következtetések következményeit is ők viselik. A szolidaritást is csökkenti az, hogy lesznek, akik a kockázati közösségből kivonva magukat csupán a saját hajlamosító tényezőikre vonatkozó kezeléseket kívánják majd finanszírozni. Ezt a jelenséget nevezi Donna

Dickenson (2016) a „Mi-egészségügy” („We-health”) helyett az „Én-egészségügyre” („Me-health”) való áttérésnek.

A Humán Genom Program közös olvasatában a következő mérőföldkő az ún. precíziós gyógyítás, amelyben az informatika eredményeinek köszönhetően igyekeznek a genetika kezdeti eredményeit lefordítani a gyógyítás nyelvére is. De persze itt is felmerül majd az a kérdés, hogy miképp birkózunk meg a genetikai adatoknak az adott személy/beteg számára vonatkoztatott felhasználásával. Azaz sikerül-e sokak számára eredményesebb, kevésbé megterhelő, jó eredményekkel kecsegtető kezelést nyújtani például a daganatos betegségek esetében, vagy megmaradunk a tudományos szempontból ma már erősen kifogásolható csoportokra való homályos hivatkozásnál, miközben a tehetősebbek egyénre szabott genetikát fizetnek meg. Remélhetően a jövőben a precíziós genetika széles körben is hozzáférhetővé válik.

6.1. NEMZETKÖZI NORMÁK A GENETIKA TERÜLETÉN

A nemzetközi szervezetek közül az ENSZ égisze alatt működő UNESCO rendelkezik a bioetika terén normaalkotási jogkörrel. Az első nagy jelentőségű, de nem kötelező erejű dokumentum Az *Emberi Génállomány és Emberi Jogok Egyetemes Nyilatkozata* (1997), a második a *Nemzetközi Nyilatkozat a Humángenetikai Adatokról* (2003), a harmadik és egyben legátfogóbb A *Bioetika és az Emberi Jogok Egyetemes Nyilatkozata* (2005), mellyel a bioetika normái nemzetközi jogi elismerést kaptak. A dokumentum a bioetika egészét átfogó alapelvek megfogalmazására törekedett, például tiltja a klónozás valamennyi, az emberi méltóság védelmével ellentétes formáját. Az UNESCO 2021-ben adta ki a *Recommendation on the Ethics of Artificial Intelligence*⁴³ című ajánlását. Ezen kívül az UNESCO Nemzetközi Etikai Bizottsága, az IBC számos fontos kérdésben adott ki jelentést, 2024-ben például az idegtudományok etikai aspektusairól.

⁴³ <https://www.unesco.org/en/articles/recommendation-ethics-artificial-intelligence> Letöltve: 2025. Június 12.

Az *Oviedói Egyezmény* is számos olyan normát tartalmaz, amely a genetika területét érinti. Ezek közül a legjelentősebb és legkonkrétabb norma a prediktív tesztekre vonatkozó szakasz.

A nemzetközi normák mellett több ország alkotmányába is beke-reültek bioetikai vonatkozású szabályok. Az 1999-es svájci alkotmány számos bioetikai vonatkozású normát cikkelyezett be⁴⁴ az egészségvédelemről, a transzplantációról, a reprodukcióról, valamint a géntechnológiákról. Később Portugália (1997)⁴⁵ is hasonlóképpen tett, de említhetnénk Franciaország legutóbbi alkotmánymódosítását⁴⁶ is a terhességmegszakításról.

Magyarországon az *Alaptörvény* II. cikke szerint: „Az emberi méltóság sérthetetlen. Minden embernek joga van az élethez és az emberi méltósághoz, a magzat életét a fogantatástól kezdve védelem illeti meg.” Az 1992. évi magzatvédelmi törvény preambuluma szerint a fogantatással induló magzati élet tiszteletet és védelmet érdemel, de a törvény szerint ez a gyermeket váró nőkről történő fokozott gondoskodással valósítható meg. Ugyanez a törvény kifejezetten megengedi a művi terhességmegszakítást.

Az az ország, amely támogatja a meddőség kezelésének többféle módozatát, beleértve a testen kívüli megtermékenyítést és beültetést is, nem fogalmazhat meg következetes módon a fogantatástól kezdve alkotmányos életvédelmi kötelezettséget. Szemantikai problémákat vethet fel, hogy nemcsak a méhmagzat, de a testen kívül létrejött embrió is fogantatással, megtermékenyítéssel jön létre. A fogantatással létrejött embrió életvédelme miatt kérdésessé válhatnak a mesterséges reprodukciós eljárások. Mi történjék például a számfeletti, sem beültetésre, sem adományozásra nem kerülő *in vitro* embriókkal?

Az *Oviedói Egyezmény* kiindulási alapja más. Az emberi lény elsőbbségét tekinti alapelvnek. A 2. cikk így szól: „Az emberi lény érdeke és jóléte a társadalom vagy a tudomány pusztja érdekével szemben mindenkor elsőbbséget élvez.” Ezzel nemcsak a ma már önmagában is kifogásolható „fajnemesítés” szóhasználata lenne

⁴⁴ Bundesverfassung der Schweizerischen Eidgenossenschaft vom 18. April 1999 (Stand am 3. März 2024) Art. 119.

⁴⁵ A 64. cikk széleskörűen biztosítja az egészséghez való jogot.

⁴⁶ 34. cikk (Modifié par LOI n°2024-200 du 8 mars 2024 - art. unique (V)).

kiküszöbölhető, de egyúttal a csupán náci orvosi gyakorlatot idéző esetekkel szembeni fellépésnél jóval szélesebb és a 21. század kihívásaihoz jobban illeszkedő olyan alapjogi keretet lehetett volna megalkotni, amely egy, az orvosbiológiai kutatásokkal való esetleges visszaélésekkel szemben is védelmet adó, korszerű alkotmány eleme lehetne. A jelen viszonyaihoz jobban illeszkedik az *Oviedói Egyezmény* megfogalmazása: „Olyan beavatkozás, amelynek tárgya az emberi génállomány megváltoztatása, csak megelőzési, kórismézési vagy gyógyítási indokból hajtható végre.”

Az *Alaptörvény* III. cikkének 3. bekezdésében foglalt mondat második felébe gyömöszölt fordulat („tilos ... az emberi test és testrészek hasznoszerzési célú felhasználása”) kevesebbet tartalmaz, mint az *Oviedói Egyezmény*ben foglalt hasznoszerzési tilalom. Az egyezmény 21. cikke szerint „az emberi test és részei, mint ilyenek, nem képezhetik hasznoszerzés forrását”. Ugyanis nemcsak a hasznoszerzési céllal történő felhasználás, hanem az ilyen célú megszerzés is problematikus, hiszen ezáltal számos alapvető emberi jogi kérdés merülhet fel, kizsákmányoláshoz vezethet, ha emberi szervet pénzért szereznek meg. A megfogalmazás tehát nem pontos, és ami ennél fontosabb, kevesebbet vállal, mint a Magyarország által ratifikált nemzetközi egyezmény.

6.2. BIOBANKOK

A biobank kifejezés az emberi DNS vagy más szövetminták több egymáshoz csatlakozó kutatási célú felhasználására utal. Elgondolkodtató orvostörténeti adalék, hogy a „bank” kifejezés a vérbankokkal kapcsolatban már a múlt század harmincas éveitől fogva használatos volt. A kifejezés egy magyar származású amerikai orvos, Fantus Bernárd ötlete volt, aki Chicagóban már a második világháború előtt is működtetett vérbankot (Fantus 1938). A helyes kifejezés megtalálását hosszas gondolkodás előzte meg. A gazdasági recesszió idején talán az emberek spórolási igénye is szerepet játszott abban, hogy a „vértartósítási központ” helyett végül a vérbank kifejezést választotta. Fantus 1937. március 15-én nyitotta meg a chicagói intézményt.

A vérbankoknak komoly jelentősége lett a második világháború alatt a sebesült katonák ellátásában.

A vér tárolásának módja azóta természetesen sokat változott, lehetővé téve a hosszabb idő után is felhasználható vérkészítmények megjelenését. Bár a vérbank kifejezésben benne van az üzleti felhasználásra is utaló „bank” szó, és a „biobank” kifejezést még napjainkban is számos kritika éri, a „vérbankok” esetében mégsem vetődött fel morális aggály, nem láttak kivetnivalót az üzleties kifejezésnek az emberi test alkotórészeire való vonatkoztatásában. Maga a biobank kifejezés azonban ma is viták tárgya, hiszen nem egyértelmű, miként definiálható a fogalom. Általánosságban olyan mintakollekcióról van szó, amelyet szisztematikusan gyűjtenek, és személyes adatokkal kapcsolnak össze – elsősorban genetikai – kutatási célból. Néhány általánosan elfogadott elv ellenére meglepő az a heterogenitás, ami a biobankok, szövetbankok szabályozását akárcsak Európa-szerte is jellemzi. A szövetmintákkal szemben megmutatkozó fokozott etikai érzékenység és jogi szigor más célból gyűjtött minták és preparátumok esetében is megmutatkozik.

A Humán Genom Program révén a huszonegyedik század kezdetére megváltozott az orvosbiológiai kutatások szerkezete. A korábbi ún. „emberen végzett kutatások” helyét egyre inkább átvették az emberi szöveteken, az emberi géneken folyó kutatások. Ez szükségképpen ahhoz vezetett, hogy a kutatás meglévő szabályait is ehhez az új helyzethez kellett igazítani. Nyilvánvaló, hogy egy génmintán végzett kutatás nem jár a kutatásba bevont személyek szenvedésével, megalkalmazásával vagy veszélyeztetésével. Azonban mindezen előnyök ellenére a genetikai kutatások más jellegű problémákat vetettek fel. Angolul jól hangzik Robert F. Weir által használt *tissue issue* kifejezés: az emberi szövetek jogi státusza körüli vita korábban csupán jogelméleti kérdésként jelent meg, de ma már ennek egyre több gyakorlati vonatkozása is van, és épp ezért egyre inkább foglalkoztatja az embereket is (Weir, Olick, Murray 2004).

Ezen a területen az az egyik dilemma, hogy miként védhető egy olyan páciens joga, aki nincs is ott a laboratóriumban, ahol a tőle vett mintán végeznek kutatásokat, és esetleg már évek teltek el az első mintavételt követően. A biobankokon alapuló kutatások

személytelenebbek, mint a hagyományos orvosi kutatások, ugyanakkor a genetikai adatok évekkel később is fontos és érzékeny egészségügyi jellemzőket tárhatnak fel.

A másik jogi és etikai dilemma az, hogy mi történjék akkor, ha a páciens vérmintáján végzett vizsgálatból nemcsak az egészségügyi állapotára, hanem a jövőben várható betegségére vonatkozóan is következtetéseket vonnak le. Megtudják, hogy milyen betegségekre hajlamosító tényezőkkel rendelkezik, és adott esetben ez vonatkozatható valamilyen mértékig a családtagjaira is. Ez komoly adatvédelmi és önrendelkezési problémákat vethet fel.

Az adatvédelmi szempontokra figyelemmel a biobankok speciális kutatásengedélyezési eljárás keretében és meghatározott céllal jönnek létre. Vannak katonai adatbázisok, igazságügyi és meghatározott betegségek kutatására létrehozott biobankok. A nemzeti adatbázisok létrehozása rendszerint külön törvényen alapul. A mintagyűjtés rendje és ezeknek az egészségügyi adatokkal való összevetése is szabályozott. Észtországban például a háziorvos a géndonor kódjához kapcsolódóan folyamatosan egészségügyi adatot szolgáltat a páciens korábban levett genetikai mintájához. Tehát a kutatóknak nemcsak a biológiai minta áll rendelkezésre, hanem a folyamatosan gyűjtött egészségügyi adatok és az időközben előforduló betegségek is fontos információul szolgálnak. A mintát és adatot szolgáltató orvosok pedig előzetes képzésben részesültek, az adatvédelem és a beteg tájékoztatás mikéntjéről. 2006-ban az Európa Tanács miniszteri bizottsága egy ajánlásban fogalmazta meg a biológiai mintagyűjtemények részletes szabályait.⁴⁷ A definíciós problémákat mind a mai napig nem sikerült megoldani Európában. Általában az a mintagyűjtemény minősül biobanknak, amely két irányban működik (mint a bankok): tehát nemcsak bejuttatnak mintákat a biobankba, hanem le is lehet hívni biológiai adatmintákat egy meghatározott kutatás céljára. Viszont nyilvánvalóan nagyon nehéz megfogalmazni előre, hogy milyen célra kíván egy ilyen biobank később mintákat szolgáltatni.

⁴⁷ *Recommendation Rec (2006)4 of the Committee of Ministers to member states on research on biological materials of human origin* (Adopted by the Committee of Ministers on 15 March 2006 at the 958th meeting of the Ministers' Deputies).

A biobankokban sajátos viszony jön létre a géndonor, a kutatók és a társadalom között, ebből következik, hogy több, vagy legalábbis részint más jogot kéne adni az érintetteknek, a mintát adó embernek, mint a korábbi kutatási modellben. Van olyan biobank, ahol csak a DNS-minta begyűjtése a cél, és az adott személynek szinte semmi előnye nem származik a kutatásból. Mintha azt mondanák neki „csak add a géned, és ne kérdezz”. Pedig a biobankokban nemcsak gént, de egészségügyi információkat, sőt az életmódra vonatkozó információt is feltárja a résztvevő. Kétségtelen, hogy a biobankokban rendszerezetten tárolt mintákból nyerhető genetikai információ sokaknak segíthet az egyes betegségek genetikai hátterének feltérképezésekor, az egyéni gyógykezelések kialakításakor.

Ha az adott „géndonornak” nem is származik közvetlen terápiás előnye, több jogot vagy legalább az információhoz jutás lehetőségét kellene számára biztosítani, jóllehet ma még a biobankok többsége úgy fogja fel, hogy az önkéntesek szerepe kimerül a minták leadásában. Aki tudni akarja, annak joga van megismerni, hogy az elkövetkezendő években milyen tudományos hasznot, eredményt hoz a személyes biológiai hozzájárulása. Nyilván különböző igények merülhetnek fel, és vannak, akik már most is aktívabb szerepre vágnak a pusztán donorságnál. Már most is léteznek olyan csoportok, különböző, meghatározott genetikai jellemzőkkel rendelkező páciensek vagy sajátos biológiai identitással rendelkező személyek, akik például valamilyen ritka genetikai hajlamosító tényezővel rendelkeznek, és elébe szeretnének menni a hosszú távú kutatásnak, amire pénzt is szánnak. Ennek megfelelően a jövőben lesznek nemcsak felülről, hanem alulról szerveződő biobankok is, amelyeket fogyasztói és betegcsoportok kezdeményeznek.

Az is komoly kihívást jelent, hogy a mintagyűjtemények, biobankok feletti rendelkezés körüli vitákban ne sérüljön a páciensek érdeke. Az Egyesült Államokban már pereskedés is támadt a kutató orvos és az egyetem között a szövetminták feletti rendelkezés miatt. Ezekben a vitákban a személyes érdekek, a szakmai presztízs sokszor elfeledteti azt, hogy elsősorban a páciens érdeke, gyógykezelése számít, s utána jönnek a kutatói vagy más felhasználói érdekek.

A különféle típusú beleegyező nyilatkozatok eltérő mértékű beleegyezést engednek a minta adományozójának. A „feltételezett” nyilat-

kozzattal szemben a „tényleges” tájékoztatáson alapuló beleegyező nyilatkozat pontosan meghatározza, milyen célra lehet használni a mintákat; az adományozónak egyértelmű információkkal szolgálnak, lehetőséget biztosítanak a téma szakemberrel történő átbeszélésére, és hagynak időt, hogy a beteg a végiggondolja, mielőtt a döntését meghozza. Más típusú beleegyező nyilatkozat az ún. „kiterjesztett” tájékoztatáson alapuló ún. nyitott (open) beleegyező nyilatkozat, ahol a különböző szóba jövő kutatási lehetőségeket sorolják fel.

Különösen érzékeny terület a visszacsatolás lehetősége, amikor a biobankon alapuló kutatás során a konkrét donor számára fontos egészségügyi információ jön létre. A visszacsatolás lehetőségét, vagy annak elvetését előre kell rögzíteni. Mint minden olyan kutatás, amely jövőbe mutató eredményt hozhat, a beleegyező és tájékoztató nyilatkozatot úgy kell megfogalmazni, hogy lehetőség szerint tartalmazza a később keletkező döntési helyzetekre való rendelkezéseket is.⁴⁸

6.3. GENETIKAI SZŰRÉS

A magyar 2008-as genetika törvény⁴⁹ szerint a genetikai szűrővizsgálat: meghatározott populáció tagjainak válogatás nélküli, szűrőprogram keretében végzett humángenetikai vizsgálata, amelynek célja a genetikai mintát szolgáltatató tünetmentes személyek köréből a veszélyeztetettek beazonosítása genetikai jellemzőik feltárásával.⁵⁰

Az, hogy egy adott országban, földrajzi területen milyen szűrésekre kerül sor (Cao és Galanello 2010), jogilag meghatározott (Cowan 2008). A genetikai szűrés fő területei az újszülöttek szűrése és a terhesség alatti szűrés. Mindkét esetben a cselekvőképtelen utód egészségügyi paramétereinek megismerésére irányul a vizsgálat. A várandósság alatt végzett vizsgálatok a terhességmegszakítás dilemmáját

⁴⁸ Magyarországon 2021-ben jött létre a BBMRI-ERIC Magyar Nemzeti Csomópont, mely bekapcsolódott Európa biobank hálózatához, a BBMRI-ERIC-hez.

⁴⁹ 2008. évi XXI. Törvény a humángenetikai adatok védelméről, a humángenetikai vizsgálatok és kutatások, valamint a biobankok működésének szabályairól.

⁵⁰ Uo. 3.§ (1) 13.

is felvethetik, ezért itt összekapcsolódnak a genetikai és a reprodukciós normák.

Magyarországon a 80-as évek közepe óta történik fenilketonúria (PKU)-, hipotireózis- és galaktozémia-szűrés. Az 51/1997. (XII. 18.) NM rendelet 1. melléklet 1. pont f) alpontja kötelezően előírja minden újszülött fenilketonúria, hipotireózis-, galaktozémia- és biotinidázhiány-szűrését, és minden magyar újszülött kötelező kiterjesztett anyagcsere-szűrővizsgálatát. A fenilketonúria szűrése más európai országokban is újszülött korban rutinszerűen elvégezett vizsgálat. Az etikai gondokat az okozza, hogy mi történjék a mintákat tároló ún. Guthrie-kártyákkal, amelyeket a vizsgálat után tárolnak.

2003-ban, amikor a svéd külügyminisztert, Anna Lindh-t meggyilkolták, az elkövető azonosításához kikérték a gyanúsított Guthrie-kártyáját⁵¹. Az etikai és jogi dilemmát az okozta, hogy újszülöttektől egészségügyi céllal gyűjtött minta alapján végzett szűrés felhasználható-e igazságügyi célokra. Végül a bíróság jóváhagyta, hogy a gyanúsítottat így módon is azonosítsák.

Hollandiában, amikor egy robbanás áldozatainak beazonosításában használták fel a Guthrie-kártyákat, megdöbbenést váltott ki, hogy ezeket az azonosításra alkalmas mintákat megőrizték, ezért később elrendelték a minták megsemmisítését (Bovenberg 2006).

6.4. GENETIKAI TANÁCSADÁS

Az angol kifejezést („genetic counselling”) Sheldon Reed amerikai genetikusnak tulajdonítják, aki a Dight Intézetben dolgozott Minnesotában, és 1947-ben használta először ezt a fogalmat (Petermann, Harper, Doetz 2017). Szerepelt korábban az eugenikai tanácsadás kifejezés is, azonban a második világháború után fokozatosan átalakult a tanácsadás célja. Másutt a házasság előtti tanácsadás töltött be a genetikai tanácsadáshoz hasonló szerepet (Cao and Galanello 2010). Máig kulcsfontosságú a genetikai tanácsadás, de a tanácsadás tartalma

⁵¹ A „Guthrie-kártya” Robert Guthrie-ről, az amerikai bakteriológusról és orvosról kapta nevét, aki 1962-ben kidolgozta a Guthrie-tesztet.

és jellege sokat változott az idők során. Bár korábban is léteztek családi pedigré kutatások, de mivel ezekre az eugenika sötét árnyéka vetült, a második világháború után igyekeztek a támogató jelleget hangsúlyozni. A genetikai tudás, illetve az örökletes tulajdonságokról való ismeretek kezdetben még csak nagyon vázlatosak voltak.

A Humán Genom Program, a genetikai kutatások felélénkülése a 20. század végén azonban kialakította a korszerű genetikai tanácsadás elveit és a paciensek számára való biztosításukat. Erre elsősorban azért volt szükség, mert a genetikai hajlam, a később kialakuló betegségek lehetőségének közlése nem szorítkozhat egyszerű beteg-tájékoztatásra. A páciensnek támogatásra van szüksége, és a hajlamosító tényezők közlése sokkal árnyaltabb magyarázatot kíván. Másrészt mivel a genetikai információt sok esetben nem követi terápia lehetőség, ezért a „nemtudás joga” is megjelent, azaz amennyiben a páciens nem akarja, nem kényszeríthető arra, hogy megtudja, hogy a jövőben milyen állapot fenyegetheti genetikai mintázata alapján.

A genetikai tanácsadás indokolt lehet azért is, mert a genetikai adatok megismerése nem csupán az adott személyre van hatással, hanem a családtagjaira és a későbbi utódaira is. Emiatt a genetikai előjelző tesztvizsgálat mindenképp körültekintő döntést igényel (Rothschild 2005).

A WHO viszonylag korán már 1968-ban megfogalmazta a genetikai tanácsadás elveit,⁵² hangsúlyozva a tanácsadás semlegességét. A korábbi eugenikai tanácsadás ugyanis sok esetben a terhességmegszakítás, vagy meddővé tétel felé terelte a pácienseket. A genetikai tanácsadásról szóló jelenlegi normák azt hangsúlyozzák, hogy a tanácsadás nem lehet irányított.

A genetikai vizsgálatok elterjedése mindamellett azt az illúziót is keltheti, hogy nem kell elviselni a bizonytalanságot, és kiszámíthatóak az újszülött egészségügyi tulajdonságai. Ezt az elvárást néha üzleti szempontok is fokozzák.

⁵² *Genetic counselling: third report of the WHO Expert Committee on Human Genetics* [meeting held in Geneva from 24 to 30 September 1968] <https://iris.who.int/handle/10665/40725> Letöltve: 2025. június 25.

6.5. A TELJES GENOMSZEKVENÁLÁS

Azzal, hogy egyre többet tudunk az egyes betegségek genetikai hátteréről, felvetődik, hogy mi lenne, ha mindenki már születésekor kaphatna egy teljes genomletet, ezáltal számos betegség kezelését időben lehetne megkezdeni, vagy súlyosbodását, kialakulását megelőzni. A teljes genom szekvenálása nem más, mint egy személy teljes genetikai kódjának azonosítási folyamata. Ennek a kódnak a kinyerése vér- vagy nyálmintából körülbelül négy hetet vesz igénybe.

A kód értelmezése azonban nehéz, időigényes és költséges. A teljes genom szekvenálása segíthet azonosítani a ritka betegségekhez, például a cisztás fibrózishoz és bizonyos ráktípusokhoz kapcsolódó egyedi génváltozásokat, de a genetikai kód nagy mennyiségének jelentősége nem ismert. Az értelmezést segítheti az egyén biológiai szülei genomjának szekvenálása is – ez az úgynevezett „trió tesztelés”.⁵³

A teljes genomszekvenálás mellett és ellen is szólnak etikai érvek. A mellette szóló érvek közül kiemelhetjük, hogy nehéz visszatartani olyan biotechnológiai lehetőséget, amely rendelkezésre áll, és amelynek terápiás előnye lehet. Az ellenérvek között viszont megemlíthető, hogy egy folyamatosan változó tudásanyagról van szó, amely, ha nem megfelelő módon bánnak vele, diszkriminációhoz vezethet. Elképzelhető, hogy orvosok és szülők másképp tekintenek majd azokra a gyermekekre, akiknél valamilyen genetikai rendellenesség volt kimutatható. Erre reflektálva Graeme Laurie honosította meg a genetikai magánélet (*genetic privacy*) kifejezést (Laurie 2002). Kiskorúak genetikai vizsgálata esetén nyilvánvalóan elsősorban a szülők, az orvosok tájékozódnak a genetikai rendellenességről vagy hajlamról.

2025 júniusában Wes Streeting egészségügyi miniszter bejelentette, hogy Angliában minden csecsemő DNS-szűrésen fog átesni, azért, hogy minél hamarabb beazonosítsák a súlyos betegségeket, és az érintettek személyre szabott egészségügyi ellátásban részesüljenek. A brit kormány 650 millió fontos DNS-technológiai beruházásából fedezik majd a költségeket. A cél az, hogy egy évtizeden belül minden újszülött

⁵³ Nuffield Council on Bioethics (2018) *Whole Genome Sequencing of Babies* <https://www.nuffieldbioethics.org/publication/whole-genome-sequencing-of-babies/> Letöltve: 2025. február 11.

teljes genom szekvenálásban részesüljön, amely több száz betegség kockázatát méri fel. A betegségek megelőzésére tett ilyen nagyszabású intézkedés természetesen komoly előnyökkel kecsegtet, ugyanakkor gyakorlatilag teljes genetikai átláthatósággal jár egy cselekvőképtelenséggel még nem rendelkező csecsemő, mint potenciális páciens vonatkozásában. Amennyiben a betegség esetleg mégsem kezelhető, vagy nem teljes mértékben gyógyítható, akkor hátrányokhoz vezethet az ilyen átfogó genetikai ismeret. A „nemtudás joga” pedig természet-szerűleg nem érvényesül.

6.6. KERESKEDELMI GENETIKAI TESZTEK ETIKÁJA

Az MIT becslése szerint 2018-ban 26 millió ember volt kíváncsi a genetikai adataira kereskedelmi forgalomban vásárolt tesztek által.⁵⁴ Az érdeklődők kis böngészés után a megfelelő honlapon kiválasztották, megvásárolták a tesztet, majd saját nyálmintájukat beküldték, és később emailben meg is kapták az eredményt. Csakhogy ezekből a szolgáltatásokból legtöbbször kimarad a genetikai lelet személyre szabott és szakértői kiértékelése. E nélkül pedig leginkább csak pusztán érdekesség marad a lelet, és az egészségügyi szolgáltatásokhoz önmagában nem nyújt elegendő támpontot. Ennek ellenére a tesztek népszerűsége töretlen, sőt egyre többen ajándékként is genetikai tesztet vásárolnak. A pusztán kíváncsiságból végzett genetikai teszteket „rekreációs genetikai teszteknek” is nevezik. Az ízléses kivitelű, sokat ígérő dobozocskák sokszor úgy köszöntik a fogyasztót, hogy „üdvözlünk saját magadban”. A mintagyűjtőt tartalmazó dobozt, amely első látásra tudományos kincsesládikának tűnik, mindenki izgatottan nyitja ki. És ezeknek a leginkább iPhone-dobozra emlékeztető csomagoknak valóban semmi közük a kórházi millióban használatos ijesztő csövecskékhez, vizeletpohárhoz, pipettához. Szép a csomagolás, dizájnos a betűtípus és genetikánkról szól a sejtelmes vizsgálat. Ugyan ki tudna ennek ellenállni?

⁵⁴ <https://www.technologyreview.com/2018/12/29/138025/all-the-reasons-2018-was-a-breakout-year-for-dna-data/>

A genetikai piacon több cég is osztozik, a hatalmas adatbázissal rendelkező 23andMe, az AncestryDNA és sok más kisebb cég. E cégek honlapjain a szolgáltatásokat üzleti kifejezésekkel írják le, bár a genetikai tesztvizsgálatok ezen fajtáinál egyáltalán nem egyértelmű, hogy miért is kellene mindenben a piaci modellt követni. És most nem csak a kedvezményekről, árleszállításokról van szó. Természetesen a magánorvosi ellátásokért is fizetünk, akkor miért is ne lehetne a nem orvosi célból, hanem pusztán kíváncsiságból végeztetett genetikai tesztet pénzért árulni? Ez önmagában még nem jelent gyökeres szakítást az eddigi magánorvosi gyakorlattal. A különbség inkább abban áll, hogy egy nem szakorvos számára is kihívást jelentő genetikai leletet egy laikus mindenféle előzetes konzultációs, illetve utólagos kiértékelési lehetőség nélkül kap kézhez. Optimista módon mondhatjuk azt, hogy ez a genetikai tudás megszerzésére sarkallja az átlagembert is, de féltő, hogy egyetlen tesztel nem lehet behozni az évtizedek alatt felhalmozott orvosi, genetikai és népesedéstörténeti ismereteket.

És persze abban is nehéz kiigazodni, hogy miben térnek el a genetikai szolgáltatásokat kínáló cégek egymástól. Kereskedelmi tesztet közel 250 cég kínál, közülük mintegy 74 cég földrajzi származási, míg 92 cég rokoni kapcsolat kimutatására alkalmas tesztet végez. (A magyar jogi nyelvben kissé megtévesztő a származásmegállapítási per, mert ebben az esetben nem az etnikai leszármazást, hanem például az apaságot vizsgálják.)

A MyHeritage 104 millió ügyféllel rendelkezik, és már 42 nyelven érhető el az információk a minta beküldéséhez. A családtagok megtalálásában a genetika sokak számára kulcsfontosságú, különösen az örökbefogadás, a mesterséges reprodukció vagy akár a történelem viharai miatt egymástól elkeveredett családtagok fellelésében. A származás, az eredet, a földrajzi hovatartozás valóban része az ember identitásának. Argentínában az 1976 és 1983 között tartó katonai diktatúra idején sok gyermeket más névvel, más családban helyeztek el, miután szüleiket megölték, ők pedig árván maradtak. Sokaknak tudomásuk sem volt arról, hogy nem a biológiai szüleik nevelik őket, mert az eltűnt szülők helyett a nagyszülőkből csikarták ki az örökbefogadáshoz való beleegyezést. Évtizedek múltán a genetikai minta

alapján sikerült sok, a családjából kiemelt gyermeket azonosítani. Az egyik első, mások által felnevelt, de később nagymamája erőfeszítéseinek köszönhetően a DNS-minták alapján azonosított gyermek Jorgelina Molona Planas volt. Mint a többi, hasonló sorsú, mintegy 30 000 eltűnt gyermeket, őt is örökbe fogadták, és nemcsak szülei neve nem szerepelt az irataiban, de ő is más nevet kapott. A genetikai azonosítási mozgalmat a nagymamák kezdeményezték, akik évtizedeken át kutattak megölt gyermekeiktől elvett, családból kiemelt unokáik után. Az ő mozgalmuk, az Abuelas de Plaza de Mayo elérte, hogy genetikai adatbázist hozzanak létre az azonosítások megkönnyítésére.

A genetikai rokonság, és maguk a gének is komoly szimbolikus jelentőséggel bírnak: egyrészt az egyediességünket, másrészt az adott családhoz, biológiai közösséghez tartozásunkat jelképezik. Épp ez utóbbi tulajdonságuk miatt sokan vannak olyanok, akik származást, eredetet, rokonságot keresve össze szeretnék hasonlítani a mintákat.

A genetika területén a bőkezű genetikai adatszolgáltatásnak árnyoldalai is lehetnek. Az egyik probléma nyilvánvalóan abban áll, hogy sokféle teszt közül kell kiválasztani a megfelelőt. A biotechnológiai cégek úgy hirdetik termékeiket, hogy a szakmai szempontok nem derülnek ki egyértelműen és közérthetően a hirdetésekből. A szolgáltatók kínáltak már húsvéti akció keretében olcsóbb származási tesztet, máskor pedig olyan anyák napi tesztet ajánlanak, amelyben a megajándékozott anyák egyes betegségekre való hajlamának vizsgálata is szerepel. A rokonoknak vásárolt genetikai tesztek adatvédelmi szempontból még problematikusabbak. Ma már ugyanis az egészségügyi ellátások igénybevételének arany szabálya, hogy – ha csak nem cselekvőképtelen a páciens – a vizsgálatot minden esetben megfelelő tájékoztatás alapján, az alany kifejezett beleegyezése alapján lehet csak elvégezni.

Félő, hogy az ilyen ajándékba kapott tesztek esetében nem áll fenn ez a fajta önkéntesség, és egy rokon tesztje a részt nem vevő családokat is érintheti. Ráadásul a szolgáltatók mindjárt a rokonokról is tudomást szereznek. Azt tudni kell, hogy ha valaki csupán saját magának vásárol ilyen tesztet, ezzel a döntésével egyben családtagjai genetikai transzparenciáját is növeli. Ha valakit azonosítani akarunk,

sejtjük a kilétét, de az ő genetikai mintái nem állnak rendelkezésre, a testvéreié, gyermekeié viszont igen, könnyen azonosítható lesz a mintát egyébként nem szolgáltató személy is. (Természetesen gyermekek esetben szóba sem jöhet a rekreációs célú genetikai vizsgálat, hiszen ilyen horderejű döntést, amely nem szolgálja kiskorú egészségügyi érdekeit, nem hozhat meg helyette még a szülő sem.)

2018 áprilisában Kaliforniában hosszas, eredménytelen nyomozás után sikerült letartóztatni egy többszörös emberöléssel és nemi erőszakkal gyanúsított férfit. Joseph James DeAngelót. A hajdani rendőrt csak azért sikerült rács mögé juttatni, mert rokonai korábban genetikai származási tesztet vásároltak. A helyszínen talált DNS-mintákat pedig a rendőrség juttatta el a GEDMatch-be, ahol úgy egymillió ember genetikai adatai szerepelnek. A bűncselekmény helyszínén talált DNS hasonlóságot mutatott az adatbázisba feltöltött néhány személy DNS-ével, a rokonok adatai pedig már kellő támpontot nyújtottak a nyomozóknak ahhoz, hogy megtalálják az elkövetőt. Így a rokonok genetikai kíváncsisága oldotta meg az évtizedek óta megrekedt rejtélyes bűnesetet.

Bár ilyen súlyos, emberéleteket követelő bűnyűben könnyebben tekintünk el az adatvédelmi szempontoktól, hamar belátható, hogy a rokoni kapcsolatokat tartalmazó adatbázisokban való kutatás komoly veszélyt jelenthet az egyén számára.

A származási és rokoni adatok kutatása mellett az egyes betegségekre való hajlam kereskedelmi vizsgálata is népszerű, hiszen sokan ebben látják a prevenció lehetőségét. (A 23andMe a származási adatok mellett egészségügyi mutatókkal is szolgál. Az emlődaganatra való genetikai hajlam mellett megszerezték a prosztatákra való genetikai hajlam kimutatására való jogot is az USA Élelmiszerbiztonsági és Gyógyszerészeti Hivatalától, az FDA-tól.)

A genetikai tesztek esetében a páciensek általában nem ismerik, hogy azonos betegségekre való hajlam esetén melyik cég hány mutációt vizsgál, és mekkora az adatbázisa. Az adatkezelés mikéntje is eltérő lehet, és egyáltalán nem mindegy, hogy milyen adatokkal vetik össze az éppen frissen feltöltött mintákat. Mivel a mutációk vizsgálatában nem mélyül el a fogyasztó, csupán az ár alapján tudja összehasonlítani az egyes vizsgálatokat, ez azonban azt is jelentheti, hogy elveszíti

az éberségét, mert egy olcsóbb, kevesebb mutációt vizsgáló teszt alapján úgy tűnik, nincs hajlama egy adott betegségre, holott igenis van, de más mutációkat is kellett volna vizsgálni.

A genetikai tesztek értékelésekor figyelembe kell venni azt is, hogy nem statikus, kialakult, megállapodott tudásanyagról van szó: ezeket a vizsgálatokat egy folyton változó, dinamikus területen végzik. Sokáig úgy tartották például, hogy az egyetlen génnek tulajdonítható rendellenességek meglehetősen ritkák, és csupán ezek esetében áll fent az egyértelmű, kizárólagos kapcsolat a genetikai háttér és a kialakuló betegség között. 1982-ben mindössze öt olyan genetikai betegségről tudtunk, amely egyetlen gén rendellenességére vezethető vissza, 2011-ben pedig már 3000 ilyen rendelleniséget ismertünk. Bővült a genetikai tesztek köre, és egyre nagyobb adatbázisok szolgálnak háttérként.

A származás vagy földrajzi eredet is összefügghet a tesztek eredményességével, hiszen több cég az adott földrajzi területen leginkább elterjedt mutációkat vizsgálja. Ugyanakkor még szakemberek számára is nehézséget okoz a különböző genetikai adatbázisok összevetése. A cégek igen gyakran más adatbázisba is feltöltik az adatokat, és van olyan vállalkozás, amely elfogad máshonnan származó adatokat is.

6.7. AZ ANONIMITÁS ILLÚZIÓJA

Néha könnyebben megnyílunk egy teljesen ismeretlen előtt, különösen, ha kényszerből össze vagyunk vele zárva, de szinte biztosan tudjuk, hogy soha többé nem találkozunk. A legjellemzőbb példa a hosszú repülőút alatt a szomszédal való beszélgetés (bár ez a jelenség a repülőkön nézhető filmek széles választékának köszönhetően megszűnőben van). Az interneten, emailben elküldött orvosi adat is azt a hamis illúziót kelti, hogy észrevétlenül tárukozhatunk fel és tudhatunk meg magunkról genetikai titkokat.

Valószínűleg hasonló érzécsalódás csupán, hogy azt gondoljuk: a számítógép mögül megvásárolt és kitöltött teszt, a postán elküldött nyálminta, majd az emailben kapott adat nagyobb adatbiztonságot eredményez, mind az orvosi kutatások vagy vizsgálatok során

szolgáltatott génminta. Pedig a biobankok többnyire komoly adatvédelemmel rendelkező, törvényi felhatalmazás alapján működtetett és ellenőrzött intézmények. A kereskedelmi vizsgálatok felé fordulás mögött talán az áll, hogy a gondosan megtervezett biobankok esetében főszabályként semmiféle adat-visszacsatolást nem ígértek a gén-donoroknak. És bár jogi és bioetikai szempontból jóval nagyobb figyelem övezi a biobankokat vagy orvosi indikációból végzett genetikai tesztek, a közvetlenül a fogyasztónak eljuttatott teszt mégis az egyedi lelet és az anonimitás kombinált illúzióját kelti, amelyet a biobankok nem kínáltak fel.

A genetikai vizsgálatokat megvásárlók többet remélnék a tesztek-től, mint amire ezek a tesztek valójában képesek. Bár a fogyasztóknak közvetlenül tesztvizsgálatot kínáló cégek igyekeznek egy nyilatkozatban egyértelműsíteni, hogy szolgáltatásaik nem orvosi tanácsadásként vagy diagnosztikai eszközként szolgálnak, mégis léteznek empirikus bizonyítékok arra, hogy a közvetlen fogyasztóhoz eljuttatott genetikai vizsgálatokat megannyi félreértés, rossz kommunikáció övezi, különösen a tesztek értelmezése terén.

Az emberi kíváncsiság érthető, de a genetikai tesztek olvasata, értelmezése legalább ennyire fontos lenne. Erre az egyik lehetséges megoldás, hogy a klasszikus biobankok több lépcsőben és jobban bevonhatnák a géndonorokat a vizsgálati eredményekről szóló tájékoztatásba. Így pontosabb és akár dinamikusan követhető eredményeket is lehetne közérthető módon közölni az ellenőrzött genetikai vizsgálatokban. Ami pedig a fogyasztóhoz közvetlenül eljuttatott tesztekkel illeti, számos szabályozási feladat van még hátra világszerte. Ezek közül talán a legegésőbb az adatvédelem és adatösszekapcsolás szigorítása, illetve a genetikai információ szakavatott értelmezése és a genetikai konzultáció lehetőségének biztosítása.

A genetikai adatok gyűjtésének komoly biztosítási és azonosítási rizikója van, de ezek a problémák hatványozottan jelentkeznek, ha a kereskedelmi cég, amely az adatokat gyűjtötte csődbe megy. 2025 júniusában New York állam főügyésze és egy 27 másik főügyészből álló kétpárti koalíció pert indított a 23andMe ellen az amerikai polgárok személyes genetikai információinak védelme érdekében. A 23andMe gyűjtötte és elemezte az emberek genetikai kódját, majd 2025

márciusában a vállalat csődöt jelentett, és bejelentette vagyonának eladását. A főügyészek azzal érvelnek, hogy a 23andMe nem árverezheti el 15 millió ügyfél rendkívül érzékeny személyes genetikai adatait az ő beleegyezésük vagy tudtuk nélkül. James főügyész és a koalíció kifogásolja, hogy a 23andMe emberek genetikai adatait értékesíti annak érdekében, hogy azokat ne használják fel visszaélésre, ne fedjék fel jövőbeli adatvédelmi incidensek során, vagy ne használják olyan módon, amelyre az ügyfelek soha nem is gondoltak, amikor feliratkoztak DNS-elemzésre.

6.8. A PREDIKTÍV MEDICINA ETIKAI KIHÍVÁSAI

Bár az orvostudomány és az ehhez kapcsolódó kutatások gyakran irányultak egy betegség jövőbeni kialakulásának latolgatására, a prediktív, azaz előre jelző vizsgálatok leginkább a genetikai tesztek alkalmazásával merültek fel. Azaz, miképp kell a páciens tájékoztatni olyan állapotokról, amelyek nagy valószínűséggel a jövőben alakulhatnak ki, és amelyekre sok esetben még nem létezik megfelelő gyógy mód. Ezek a vizsgálatok vetik fel a genetikai tanácsadás kérdését, mind a tesztvizsgálatok előtt, mind pedig a tesztvizsgálat eredményének közlésekor.

A másik kérdéskör, ahol a jövőbeni állapot feltárása a cél, a preimplantációs és prenatális vizsgálatok területe. Míg a múlt század hetvenes éveiben a terhesség időtartama alatt nem volt ismert a magzat neme és egészségügyi tulajdonságai, ez a bizonytalanság a fejlett országokban szinte teljesen eltűnőben van, hiszen a leendő anyák rendszeres ultrahang, vér és egyéb vizsgálatokban vesznek részt. A mesterséges reprodukciós eljárások során pedig egyre több lehetőség van az embrió vizsgálatára a beültetés előtt, ez pedig szelekciós döntéshelyzeteket teremt. A genetikai szűrővizsgálatok is kimutathatnak a jövőbeni betegségekre utaló állapotokat, de ezeknek akkor van létjogosultságuk, ha valamilyen terápiás lehetőség is rendelkezésre áll. Az időben megkezdett terápia életmentő lehet (Cowan 2008).

7. BEAVATKOZÁS AZ EMBERI GÉNÁLLOMÁNYBA

Az emberi fantáziát mindig is foglalkoztatta, hogy létrejöhetnek-e kimérák, kentaurok, szfinxek, hibridek és más, különböző fajok és egyedek keveredéséből származó lények. Míg a kentaurok a mitológiában és az emberi képzeletben tűnnek fel, addig a hibridek és kimérák már itt élnek közöttünk, ráadásul teljes békességben velünk. Közülük igyekszem néhányat bemutatni, és rátérek arra is, hogy vajon miért és meddig tiltja a jog ezen keveredési formák mesterséges, tudatos létrehozását, mégpedig a lehető legszigorúbb eszközökkel.

A humán genetikai beavatkozások lehetőségével és a klónozott bárány, Dolly megszületésével csaknem egy időben, még a múlt század kilencvenes éveiben jöttek létre szinte mindenütt a génállomány megváltoztatásának sommás, szigorú jogi tilalmai. Bár a szándék nyilván az ember-állat hibridek tiltása volt, hogy még lombikban se jöjjön létre egérember, de az akkori megfogalmazás ma már átgon-dolásra érdemes. Nemcsak az „ártatlan” orvosi beavatkozásokból származó kimérák érdekében, hanem a génszerkesztés, az őssejt-terápiák számos formája miatt is, ma már nem minden génállományba való beavatkozást érdemes a jog teljes szigorával fenyegetni.

Bár a hibridek és kimérák fogalmát gyakran még a szakirodalom sem használja következetesen, biológiai értelemben különbség van a két kategória között, és úgy vélem, hogy a jognak is figyelembe kell vennie ezeket az eltéréseket. A *hibridek* olyan élőlények, amelyek eredetileg két különböző faj párzásából származnak. Tipikusan tehát fajok közötti reprodukció hozza létre a hibridet, de a mesterséges reprodukciós eljárások *in vitro* körülmények között is létrehozhatnak hibrideket. A hibridek létrehozása az állattenyésztésben talán a legismertebb, de

ha jobban belegondolunk, hibridnek tekinthető a neandervölgyi anya és a gyenyiszovai apa közös gyermeke is, mert különböző fajoknak tartjuk őket, és kettejük nászából származtak hibrid utódaik. A *kiméra* ezzel szemben olyan élőlény, amely két vagy több DNS-készlettel rendelkezik. Számos lehetséges módja van annak, hogy emberi kiméra jöjjön létre. Többszöri terhességen átesett anyák szervezetében a gyermekeiktől hátrahagyott DNS-ek lelhetőek fel, ilyen értelemben ők is kimérák, de kimérák jönnek létre olyan ikerterhesség során is, amikor két embrió összeolvad, vagy például a szervtranszplantációkor.

Az emberi és állati DNS, illetve összejük keveredésének etikai és tudományfilozófiai aspektusai ma leginkább az orvosbiológiai kutatásokban vetődnek fel. Kérdés, hogy milyen tudományos célok igazolhatják a hibridek és kimérák tudatos létrehozását, még ha csak rövid életű kutatási modellként is. Míg korábban a reprodukció egyértelmű határvonalat jelentett, ma már a testen kívüli, úgynevezett mesterséges reprodukciós technikák sokasága megingathatja az eddigi, egyértelműnek tekintett határokat.

Szabadalmazhatóság szempontjából sem mindegy, hogy minek nevezzük az így keletkező lényt, sejtcsoportot, hiszen más megítélés alá esik az emberi, illetve az állati embrió, ivarsejten vagy géneken végrehajtott beavatkozás. Persze ezek a definíciós problémák sem újkeletűek, a klónozás, az összejtterápiák esetében is átgondolásra érdemes, hogy mit tekintünk emberi embriónak.

A többször idézett *Oviedói Egyezmény* 18. cikke nagyon lakonikusan szól az emberi embrióon végezhető kutatásokról. Csupán azt mondja ki, hogy „amennyiben az embriókon végzett *in vitro* kutatást a törvény megengedi, a törvénynek megfelelő védelmet kell biztosítani az embrió számára”. A második bekezdése szerint az „emberi embrió létrehozása kutatás céljából tilos”. Az *Egyezmény* 13. cikke foglalkozik az emberi génállományon végzett beavatkozásokkal. Eszerint „olyan beavatkozás, amelynek tárgya az emberi génállomány megváltoztatása, csak megelőzési, kórismézési vagy gyógyítási indokból hajtható végre, és csak akkor, ha nem célja a leszármazottak genetikai állományának megváltoztatása”. A magyar egészségügyi törvény 180. § (4) szerint „embrió állat szervezetébe nem ültethető, emberi és állati ivarsejtek egymással nem termékenyíthetők meg”.

A bioetikai normák megszegésének többsége – némileg eltérő szóhasználattal ugyan, de – a büntetőtörvénybe is ütközik. A büntető törvénykönyv értelmezését sok esetben az egészségügyi törvény vagy épp a kutatási szabályok töltik ki. A norma és a szankció tehát nálunk elválik egymástól, s nem egy esetben a szóhasználat is részben más az egészségügyi, és más a büntetőjogi normákban. A magyar *Büntető törvénykönyv* 168. § (1) szerint „aki az emberi vagy magzati génállományon, illetve emberi embrió génállományán annak megváltoztatására irányuló beavatkozást végez, büntetett miatt egy évtől öt évig terjedő szabadságvesztéssel büntetendő”. Másutt, például a francia bioetikai törvényben, egymás mellett szerepel a bioetikai norma és a szankció.⁵⁵

A jog mindenütt törekszik arra, hogy kiszámítható és feszes fogalomkészlettel dolgozzon. Ezért a biotechnológiai jog területén különösen fontosak az egymástól pontosan elhatárolható kategóriák. Az embriológia, az őssejtkutatások és a genetika szinte évente kérdőjelezi meg, hogy mit nevezünk genetikai beavatkozásnak, reprodukciónak, s ennek melyek az egyénre gyakorolt hatásai. Márpedig ezen a területen a pontosság csorbulhat, ha egy-egy fogalom értelmezési tartományát nem gondoljuk át időről időre a változó tudományos ismeret függvényében.

7.1. KIMÉRÁK

A kimérák tudatos létrehozását is tiltja a jog, hiszen ez is a génállományba való beavatkozásnak minősül, de – mint arról az alábbiakban szó lesz – számos olyan eset van, amikor az orvosi beavatkozás vagy reprodukció idegen DNS-ek keveredését hozza létre, és nem csupán a törvényben szereplő kórismézési és terápiás célokból. Ráadásul az idegen DNS sok esetben az utódnál is kimutatható.⁵⁶

⁵⁵ LOI n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, amelyet többször is felülvizsgáltak.

⁵⁶ Az alfejezet egy korábbi változata megjelent a Qubit oldalán is: <https://qubit.hu/2020/01/22/jonnek-a-kimerak-es-a-hibridek-ideje-lebontani-a-genetikai-kiserletek-20-szazadi-korlatait> Letöltve: 2025. június 25.

A természetben kiméra csak egy fajon belül fordul elő. Az egyik ilyen lehetséges eset az ikrek azonos méhen belül való növekedéséből származik, különösen az összenőtt ikerpárok esetében. Kiméra akkor is keletkezhet, ha két embrió nagyon korai stádiumban egyesül, és a két embrió egyetlen lényként fejlődik ki. A terhesség során is kerülhetnek magzati eredetű sejtek, DNS-ek az anya szervezetébe. A fogantatás után néhány héttel mind az anyának, mind a magzatnak a sejtjei oda-vissza közlekednek a placentán keresztül. A terhesség alatt az anya véráramában lévő DNS mintegy 10 százaléka a magzattól származik, és bár ez a szám a szülés után radikálisan csökken, néhány sejt mégis megmarad.

A gyermekek viszont az anyjuktól megszerzett sejtpopulációt is hordozhatják, amely még felnőttkorban is fennmaradhat, és az utódok egészségét befolyásolhatja. Akkor is genetikai nyom marad az anyában, ha vetélése volt, az elhalt magzat sejtjei fennmaradhatnak az anya szervezetében. Az egymást követő megtermékenyítések közül az anya idegenanyag-készlete bővül, ennek eredményeként a testében különböző forrásból származó DNS-készletek is fellelhetők. A genetikai kutatások és tesztek gyakoribb alkalmazása világított rá arra, hogy számos olyan eset létezik, amikor emberi kiméra jöhet létre, azaz olyan ember, akinek a szervezetében nemcsak a saját génei, de másokéi is megtalálhatók.

Idegen gének kerülhetnek a szervezetbe a terhesség során, de egy csontvelő-transzplantáció is ilyen eredményt hozhat, márpedig évente sok százezer ember esik keresztül ezen a beavatkozáson. A legújabb genetikai kutatásokból derült ki, hogy a csontvelő-transzplantáció nemcsak, hogy nagyon fontos eszköze a gyógyításnak (például leukémia esetén), de egy eddig feltáratlan genetikai mellékhatással is bír, ugyanis a recipiens genetikai vizsgálata során kiderült, hogy nem a saját, hanem a donor genetikai jellemzőit hordozza. A sajátos DNS-cserének akár évekig komoly jelentősége lehet a recipiens életében.

2019-ben egy nevadai esetben a csontvelő-transzplantáció után a donor jellegzetességeit mutatta még a recipiens spermium mintája is. A vérből meg mintha teljesen eltűnt volna a saját génállománya. Így tehát orvosi beavatkozás révén biológiai értelemben kiméra jött létre, hiszen egy másik emberi szervezetnek a DNS-jellegzetességeit

mutatta a vizsgált személy. Nehéz belegondolni, hogy a jövőben ennek milyen komoly igazságügyi vonatkozásai is lehetnek, hiszen, ha a recipiensből netán bűnelkövető válik, akkor nem az ő, hanem a donor DNS-állományára utalhat egy bűncselekmény helyszínén található DNS-minta.

Nemcsak a transzplantáció, hanem a reprodukció is hozhat létre kiméra állapotot. A kimérák jelenlétét eddig szinte figyelembe sem vette a genetikai alapú azonosítás, holott mind a származásmegállapítás, mind pedig a bűnügyi azonosítás során komoly szerepe lehet ennek a jelenségnek is.

7.2. HIBRIDEK

Az embriológiai és őssejtkutatások megnyitották annak az elvi lehetőségét, hogy különböző fajokból származó ivarsejtekből, őssejtekből új, hibrid élőlényt hozzanak létre.

Már 2007 szeptemberében megjelent a világsajtóban, hogy brit kutatók emberi és állati sejtekből embriókat állíthatnak elő tudományos kutatási célokra, és erre elvi engedélyt is kaptak a brit embriológiai hatóságtól (Human Fertilisation and Embryology Authority). A HFEA ugyanis elfogadta a londoni Kings' College és a Newcastle-i Egyetem kutatási kérelmét, hogy úgynevezett hibrid embriókat állítsanak elő emberi sejtekből és állati petesejtből az olyan betegségek kutatásának céljából, mint az Alzheimer- és a Parkinson-kór.

A brit kutatóknak természetesen nem állt szándékában élő állat-ember hibridet létrehozni, csupán az őssejtkutatások számára akartak emberi petesejtet kímélő eljárást alkalmazni, itt ugyanis nem emberről származik a petesejt (aminek a megszerzéséhez megterhelő beavatkozás vezet), hanem állati eredetű. Az eljárás célja pedig nem tehénember létrehozása, hanem őssejtvonalak előállítására későbbi terápiás céllal. Eddig a hasonló eljárásokban emberi petesejtet használtak, és tudjuk, például a koreai Hwang ügyből, hogy a petesejttoborzás milyen etikai és tudományos veszélyeket rejthet. Ezt szándékozott elkerülni a brit kutatócsoport. Hibrid embriók esetén azonban az embriók nem kerülhetnek beültetésre, tehát nem is

születhet belőlük állat-ember hibrid, csupán *in vitro* kutatási modellként szolgálnak rövidre szabott ideig.

A brit kutatások azóta is komoly etikai és jogi kérdéseket vetnek fel. Az eddigi jogi tiltások, korlátozások vagy éppen csak garanciák elsősorban az emberi embrióra vonatkoztak. Ezek a kísérletek pedig éppenséggel az ember-állat megkülönböztetés kérdését feszegetik. Miként vonható meg a határ az állati és az emberi embrió között? Ez mennyiségi vagy inkább minőségi ismérvek alapján dől-e el?

Van tudományos igény arra, hogy olyan hibrideket állítsanak elő, amelyek vegyes – emberi és állati – sejtből tevődnek össze. Már egy évtizede is létrehoztak emberi és állati (például tehéngéneket tartalmazó) embrióból létrejött élőlényt, amelyet blasztocita stádiumig őriztek meg. Kínában nyúl és ember sejteit használták fel, és így hoztak létre hibrideket, másutt egerek voltak a kísérleti alanyok.

A brit HFEA 2007-ben nagyon fontos tanulmányt jelentetett meg, amely a hibridekre vonatkozó társadalmi konzultáció eredményeit közli. Ebből az is kiderül, hogy az emberekben mélyen gyökerező félelem él a hibridek megjelenésének lehetőségével kapcsolatban, valamint a faji határok átlépése miatt az ember és az állat között. Persze ha mindez nem látványosan, hanem csupán a sejtek szintjén megy végbe, már sokkal nagyobb a bizonytalanság, hogy miként ítélik meg ezeket a kísérleti modelleket.

7.3. CSIMPÁNZEMBERTŐL AZ EGÉREMBERIG

A 2019-es év mind a hibridek, mind a kimérák szempontjából jelentős volt. Kínai kutatók csimpánzember hibridet hoztak létre, amely álláspontjuk szerint életképes lett volna, de nem engedték, hogy a lény kifejlődjön. Ugyancsak 2019 nyarán kapott kutatási engedélyt Nakaucsi Hiromicu, aki a Tokiói Egyetemen és a kaliforniai Stanfordi Egyetemen végez kutatásokat emberi és állati sejtekből létrehozott hibrid egyedekkel. Az emberi sejteket egér- és patkányembriókban szaporítaná, majd ezeket az embriókat állatokba ültetné át. Nakaucsi kutatási célja, hogy állatokban olyan emberi sejtekből álló szerveket hozzon létre, amelyek később emberi

szervtranszplantációra szolgálhatnak. Ezek a kutatások a korábban sikertelenül alkalmazott úgynevezett xenotranszplantációnál (sejtek, szövetek, szervek átültetése egy másik faj szervezetébe) jóval nagyobb eredménnyel kecsegtetnek, hiszen az így kapott szervek már eleve emberi sejteket tartalmaznak.

Hasonlóan sok más ország szabályaihoz, Japán is kifejezetten tiltotta az emberi sejteket tartalmazó állati embriók életben tartását a 14. napon túl. 2019-ben Nakaucsi viszont zöld utat kapott. A japán oktatási és tudományos minisztérium által kibocsátott új iránymutatás ugyanis lehetővé teszi az emberi sejteket is tartalmazó állati embriók létrehozását, amelyek akár életre is kelthetők.⁵⁷

Míg az ember-állat hibridek eddig legfeljebb csak laboratóriumi modellként léteztek, a kimérák máris itt élnek és virulnak köztünk, akár csontvelő-transzplantáción átesett betegként, akár többgyermekes anyaként. Érdeemes lenne hát a génállományba való beavatkozás tilalmát a 21. század biotechnológiai ismeretei alapján cizellálni, és részletesebben megfogalmazni az új eljárásokat is magában foglaló és engedélyezhető kutatási és terápiás célokat. Persze mindig voltak megtorpanások, kudarcok, etikai fiaszkók. 1999-ben meghalt Jesse Gelsinger, az első géntranszferkísérlet résztvevője. Esete sokáig intő jel volt a génterápia hívei számára. A koreai Hwang embrionális őssejt kutatásáról pedig kiderült, hogy hamis. Mindegyik ügynek számos etikai vonatkozása volt. Hwang saját asszisztenseit toborozta petesejtdonornak, a kutatását elbíráló etikai bizottságban ült Hwang ügyvédje, és különben is, komoly társadalmi nyomás nehezedett rá, hogy Korea legyen a világelső az embrionális őssejtkutatásokban. Hiába tudunk ugyanis meglehetősen sokat az ember egyes betegségeinek genetikai hátteréről, az őssejtkutatásokról, a sejtek újraprogramozhatóságáról, ha ezeket a beavatkozásokat nem tudjuk az ember gyógyítására, vagy egyes biológiai hátrányai kiküszöbölésére használni. A klinikai alkalmazás nélkül ezek csak érdekes, publikálható tudományos eredmények maradnak, de az emberiség számára a klinikai alkalmazhatóság a döntő.

⁵⁷ <https://www.nature.com/articles/d41586-019-02275-3> Letöltve: 2025. június 25.

2022-ben az egykori haditengerész, Lawrence Faucette végstádiumú szívelégtelenségben szenvedett, és állapota miatt nem volt alkalmas arra, hogy emberi szívet kapjon. Ezért génmódosított sertésszívet ültettek be neki a Marylandi Egyetem Orvostudományi Karán.⁵⁸ A műtét kezdetben sikeres volt és a transzplantált szív jól működött, a rákövetkező napokban azonban a kilökődés jelei mutatkoztak az 58 éves férfin, aki végül elhunyt.

7.4. A GÉNSZERKESZTÉS ETIKÁJA

Míg a Humán Genom Program miatt mindenki a DNS-eket kutatta, Jennifer Doudna figyelme a DNS-sel szemben az elhanyagolt RNS felé fordult. Ma már tudjuk, hogy ez a fordulat fényesen megtörtént.

Az ember betegségre hajlamosító génszakaszainak korrekciójával a génszerkesztés sok egyezést mutat a génterápiával, de új távlatokat nyit. A génszerkesztés legismertebb módszere az úgynevezett CRISPR eljárás. A CRISPR kifejezést, ami a baktériumok genomjában található rövid, ismétlődő DNS-szakaszok neve, először a spanyol Francisco Mojica használta 2000-ben. A CRISPR a baktériumok genomjában található rövid, ismétlődő DNS-szakaszok elnevezése, voltaképpen a baktérium molekuláris védekező rendszeréről van szó. Sok baktériumnak van CRISPR védekező rendszere, de hogy ez genetikai ollóként is használható, azt csak jóval később fedezték fel. 2015-ben végezték az első CRISPR alapú kutatást.

A génszerkesztés valahogy úgy működik, mint a Microsoft szöveg-cserélő funkciója. Ismerős jelenség, hogy egy nagyobb szöveg megírása után néha meggondoljuk magunkat, és ha egy kifejezést le akarunk cserélni egy megfelelőbbre, nos, akkor jól jön a helyettesítő funkció. Megkeresi a szövegben valamennyi lecserélendő szót és egy mozdulattal kicseréli őket a megfelelőre. Az egysejtű baktériumok a CRISPR-t a vírustámadások elleni védekezés céljából immár 3 milliárd éve használják.

⁵⁸ <https://www.theguardian.com/society/2023/nov/01/pig-heart-transplant-faucette-dies> Letöltve: 2025. június 22.

2017 decemberében a Luxturna volt az első olyan génterápiás gyógyszer, amelyet közvetlenül alkalmaztak egy ritka genetikai betegségre, az RPE65 génmutációjából származó retinadisztrófiára. Sikeres kezelésnek mutatkozott az olyan esetekben is, amikor valaki a látását teljesen elvesztette, viszont a kezelés költségei rendkívül magasak voltak, 2018-ban mintegy 850 000 USD (Baylis 2019, 27).

Az emberen alkalmazott génszerkesztés egyik első etikai és jogi kérdése, hogy vajon tudunk-e már eleget a gének kölcsönhatásáról ahhoz, hogy az eljárást biztonsággal alkalmazzuk. Szabad-e egyáltalán egészséges embrión, embereken ilyen beavatkozást pusztán a rezisztencia kialakítása miatt végezni? (Baylis 2019).

A génszerkesztés körüli viták először 2018 végén csúcsosodtak ki. Csienkuj He kínai kutató 2018 november végén jelentette be, hogy megszülettek az első szerkesztett genommal rendelkező csecsemők, Nana és Lulu. Ezek természetesen nem valóságos személynevek, az ikrek igazi nevei ismeretlenek, mint ahogy a születési helyük is. Csienkuj He dicsősége nem tartott sokáig, mert ettől az élő emberen végzett kísérleti jellegű beavatkozástól azóta még a kínai hatóságok is elhatárolódtak. Úgy tűnik, egy új biotechnológiai eljárás első bejelentése sokszor botrányos, a kutatás eredménye meglepetésszerű. Az elsőbbségért folyó harc mindig tartalmaz előzetes titkolózást a versenytársak felé. Valójában itt Csienkuj He nem volt versenyhelyzetben, mert a tudományos konszenzus egyelőre teljességgel ellenezte ezt a fajta beavatkozást.

Nem ritka, hogy egy biotechnológiai eljárás terminológiai újítással is él, ez esetben a szerkesztés szó a könnyebb befogadást célozta, és kétségtelenül jóval ártatlanabbnak tűnik, mint a korábban használt génmanipuláció és génmódosítás szavak. A szerkesztés szó azt sugallja, hogy egy apró kis korrekció révén tudunk tökéletesebbet előállítani.

Amikor Csienkuj He 2018 november 25-én Hongkongban, a második nemzetközi génszerkesztési tanácskozáson bejelentette az általa véghez vitt génszerkesztést, a hírt ugyan tudományos sikernek szánta, azonban nem sokkal a bejelentés után számos tudományetikával foglalkozó szakember vetette fel, hogy hirtelen áttörés csak akkor következhet be, ha az etikai engedélyezési eljárást nem

folytatták le. Mint kiderült, valóban nem került sor transzparens etikai eljárásra. Összesen 22 embriónál végeztek génszerkesztést, és 11 embriót hat beültetésnél használtak fel, amiből végül megszületett Nana és Lulu (természetesen nem ez az igazi nevük). Az eljárással szemben többféle etikai aggály támasztható. Az egyik maga a génszerkesztéssel megcélzott állapot; a beavatkozás célja ugyanis az volt, hogy a HIV-vírussal szemben ellenálló újszülöttek jöjjenek létre. Dr. He azt állította, hogy Shenzhen Női és Gyermekklinikától beszerezte az etikai engedélyt, de a saját egyetemétől és négy másik olyan kórháztól viszont nem, ahonnan a génszerkesztett embriók egy része származott. Bár a kísérletben résztvevő párokat tájékoztatták, azonban a tájékoztatás és hozzájárulás fókuszában sokkal nagyobb szerepet kapott a születendő gyermekek fényképének felhasználási joga, mint az eljárás újszerűsége.

Etikai szempontból az is figyelemreméltó, hogy He a nyilvánosság segítségét kérte egy tudományos bejelentés elfogadtatásához az előzetes szakmai megmértetés helyett. Bár tett arra kísérletet, hogy néhány nappal a hongkongi tanácskozás előtt tudományos lapban is közzölje az eredményeit, de az akkor meglehetősen új CRISPR nevű lap nem tudott arról, hogy az ikrek meg is születtek.

Amit Nana és Lulu születéséről a nyilvánossággal közöltek, az viszonylag kevés. A szülőanyán sürgősségi császármetszést kellett végrehajtani. Az ikrek pontos születési helyét nem közölték, annyit tudni, hogy He repülőgéppel utazott a helyszínre. Ahogy említettem, az eljárás célja az volt, hogy a születendő gyermekek rezisztensek legyenek a HIV-vírussal szemben. Ezért He az egyik génjükön, az úgynevezett CCR5 génen, ami a hármas kromoszómán található, a CRISPR olló segítségével mesterségesen hozott létre CCR5 $\delta 32$ variáns.

A CCR5 gén és $\delta 32$ allél izgalmas történeti tanulmány témája is Myles W. Jackson jóvoltából, aki *Egy gén genealógiája* címmel jelentett meg egy multidiszciplináris kutatáson alapuló művet (Jackson 2017). A tanulmány a HIV-fertőzések kialakulásának megértése, és a gyógyítás szempontjából is komoly jelentőséggel bír.

Az előzetes titkolózásnak nemcsak etikai vonatkozásai, de hitelességi következményei is lehetnek. Az átláthatóság hiánya miatt ugyanis nehéz rekonstruálni, hogy pontosan miként történt a beavatkozás.

A hirtelen bejelentett biotechnológiai csodák közül utóbb több is hamisnak bizonyult. Annak idején ilyen volt az első emberklónozásról szóló bejelentés is, amikor 2002 karácsonyán az első klónozott gyermek, Eve születését jelentette be egy amerikai szervezet, a Clonaid. Utóbb semmi nem bizonyította, hogy egy ilyen eljárást véghez vittek volna, a hír megjelenése után mégis számos elemzés, elítélő megnyilvánulás vagy beletörődő magyarázat látott napvilágot.

Ha a génszerkesztési eljárás biztonságossá és abszolút pontossá válik, valóban lesznek olyan esetek, amikor megfontolandó lehet, hogy egy súlyosan beteg gyermek születését génszerkesztéssel változtassuk egészséges gyermek születésévé, de itt még egyelőre nem tartunk. Csienkuj He génszerkesztési kísérlete ráadásul egyszerre két lépést is ugrott előre, hiszen nemcsak, hogy egy olyan génszerkesztést végzett, amelyben egy súlyos betegség génjét változtatta meg, hanem megelőzési céllal, rezisztenciát okozva avatkozott az emberi génállományba.

A reprodukció és a genetika területén véghez vitt más forradalmi lépésekhez képest a kínai génszerkesztési kísérletben épp az a meglepő, hogy milyen okból kerül rá sor. Azt gondolhatnánk, hogy az étellel összeegyeztethetetlen súlyos egészségügyi probléma megoldására, de nem: a génszerkesztés célja az volt, hogy a HIV-vírussal való találkozás esetén kapjon védelem az újszülött. Ez pedig meglehetősen különös érv egy új eljárás első emberen való alkalmazására. Talán csak olyankor merülhet fel egyáltalán, ha az anya maga HIV-fertőzött, és a szülés vagy szoptatás során a magzat megfertőződhetne. A génszerkesztést olyan esetben alkalmazni, amikor ilyen veszély nem áll fenn, megdöbbentően kockázatos kísérletezésnek tűnik. Az emberen végzett kutatások alapvető etikai feltétele ugyanis, hogy a várható előnyök felülmúlják a beavatkozással együtt járó esetleges kockázatokat.

Persze az is kérdés, hogy milyen módon sikerül bizonyítani a HIV-vel szembeni védelem. A génszerkesztett gyermeket szándékosan HIV-fertőzésnek kitenni etikailag nem elfogadható. A génszerkesztési eljárás sikere csak akkor bizonyosodhatna be, ha valamelyik gyerek később, felnőttkorban véletlen folytán kapna ilyen fertőzést, illetve esetleg laboratóriumi körülmények között lehetne ezt

modellezni. Akárhogyan is, nehezen indokolható az eljárás, már ha valóban így történt.

Ami a kutatásetika eljárási kérdéseit illeti: nem tudunk arról, hogy bármely helyi, nemzeti vagy nemzetközi szakmai-etikai testület áttekintette volna a beavatkozás megtervezését, és jóváhagyta volna a kutatási protokollt. Ez a mulasztás nemcsak súlyos etikai probléma, de a beavatkozás megtörténtét és annak nyomon követését is szinte lehetetlenné teszi. Vagyis az etikai eljárás hiánya egyúttal szakmai kifogást is teremt a beavatkozással kapcsolatban.

Bár ez a rendelkezés elsősorban az úgynevezett ivarsejtes génmódosítási eljárásokat tiltotta, nyilván értelmezhető ez a cikk a génszerkesztések bizonyos fajtáira is. A jövőben azonban semmiképp nem takaríthatjuk meg egy specifikus állásfoglalás, illetve nemzetközi norma megfogalmazását sem, hiszen a génszerkesztés esetében nem mindig a génállomány megváltoztatásáról, hanem sok esetben csupán egy hibás szakasz kijavításáról van szó, anélkül, hogy más, idegen gének kerülnének az emberi genomba.

Hogy mennyire váratlan volt a kínai kísérlet, az abból is kitűnik, hogy 2018 nyarán jelent meg a brit bioetikai szervezet, a Nuffield Council jelentése a reprodukció és a génszerkesztés kapcsolatáról.⁵⁹ A jelentés csupán hipotetikusan beszélt arról, hogy mi történik akkor, ha a génszerkesztési eljárás olyan elterjedt és biztonságos lesz, hogy a mesterséges reprodukciós eljárások részeként az emberi szaporodás területén is alkalmazhatóvá válik. Ez nem kevesebbet jelent, mint azt, hogy bizonyos tulajdonságok, mutációk, betegségekre hajlamosító tényezők még az embrió anyaméhbe való beültetése előtt kiiktathatóvá válnak. Ezáltal olyan embriókból lett magzatok is megszülethetnek majd, akiknek korábban esélyük sem volt a túlélésre vagy egészséges felnövekedésre. De a genomszerkesztés révén bizonyos esetekben akár olyan meddőségi vagy más akadályok is kezelhetővé válnak, amelyek magát a reprodukciót is ellehetetlenítették. Ha a genomszerkesztés biztonságosan működik, az ivarsejteken vagy embriókon

⁵⁹ *Nuffield Council on Bioethics Genome Editing and Human Reproduction: Social and Ethical Issues* (2018)

<https://www.nuffieldbioethics.org/assets/pdfs/Genome-editing-and-human-reproduction-report.pdf> Letöltve: 2025. június 25.

végzett génszerkesztési eljárások után visszaültetett embriókból sok esetben már egészséges, illetve meghatározott tulajdonsággal rendelkező eleven gyermek jöhet majd világra.

A Nuffield Council 205 oldalas dokumentuma több társadalmi és etikai kérdést is érint, és jóval merészebb, mint a témában korábban megjelent etikai és jogi állásfoglalások. A génszerkesztés viszonylag új eljárás: elődei, a génterápia, illetve a génmódosítás más módon avatkozott bele és módosította a genomot. Fontos látni, hogy a génmódosítás és génszerkesztés nem azonos, még ha mindkettő számos ponton hasonló problémákat is vethet fel. A génmódosítás bejuttat vagy lecsendesít bizonyos géneket, amelyekben a genetikai anyagot olyan módon változtatják meg, ami egyébként párosodás, illetve természetes rekombináció útján nem fordulna elő a természetben. A génszerkesztés vagy genomszerkesztés (egyszerre több gén szerkesztése) alatt pedig olyasfajta génkezelést kell érteni, amelynek során egy molekuláris olló segítségével egy adott génszakaszt javítanak meg. Itt jegyezném meg, hogy ugyan nem az emberen való kutatás esete, de mezőgazdasági területen az Európai Bíróság 2018 júliusában úgy döntött, hogy a génszerkesztés a génmódosított szervezetekre vonatkozó szabályozás hatálya alá tartozik.

A génszerkesztés számos etikai kérdésében valószínűleg nem tudunk egyezségre jutni, hiszen ezek feltárásához több információra, kutatásra és egyeztetésre szánt idő kell. Ami azonban már most nem tűrhet halasztást, az a beavatkozásnak olyan kutatási eljárássá való minősítése, amely csak multidiszciplináris, független szakmai és etikai testületek előzetes véleménye és döntése alapján végezhető el.

Bár a bejelentést követően az első kínai reakció a sikert hangsúlyozta, azonban a hangulat nem sokkal később gyökeresen megváltozott, amikor 122 kínai tudós és etikus közös nyilatkozatot adott ki, amelyben a kísérletet egyenesen őrültségnek nevezték és komoly szankciókat követeltek He C sienkujjal szemben. Azt is hangsúlyozták, hogy ilyen kísérletet nem szabad végrehajtani embereken.

Ezt követően a kínai kormány is vizsgálatot indított jogszabálysértés ürügyén, bár sosem tisztázták, hogy pontosan milyen előírásokat sértett He munkája. Laborjának működését felfüggesztették, He pedig ismeretlen helyre távozott. Mivel a Rice Egyetemen és

a Stanfordon is dolgozott kutatóként, kiváló nemzetközi kapcsolatokkal rendelkezett. A génszerkesztett babák megszületésének bejelentése után, ezért a Stanfordon is vizsgálatot végeztek, amely során három tudós felelősségét is megállapította a jelentés.

Az eljárással szemben számos szakmai és etikai szempont is szól. Például, hogy He egy teljesen egészséges gént deaktivált, abból a célból, hogy csökkentse egy olyan betegségnek a kockázatát, amelyben egyik gyermek sem szenvedett, és amely vírusellenes szerekekkel és biztonságos szex útján kontrollálható. Ráadásul a CCR5 gén deaktiválása még siker esetén sem ad teljes immunitást a HIV-rel szemben, mivel egyes vírustörzsek egy másik fehérje révén továbbra is bejuthatnak az egészséges sejtekbe.

Kiran Musunurun szerint sok szakmai kifogás is fennállt a kísérlettel szemben. Ilyen volt például a két ikernél mutatkozó ún. mozaikosság. Ez azt jelenti, hogy a génszerkesztés nem hozott egységes eredményt a sejtekben, azaz a változtatások különbözőképpen jelennek meg a gyermekek egyes sejtjeiben. Ezenkívül csak Lulu CCR5 génjeinek felét sikerült átszerkesztenie, a többi látszólag teljesen érintetlen maradt.

Az esetet követő nemzetközi felháborodás hatására az ügyben bírósági eljárásra is sor került. Így az is kiderült, hogy génszerkesztési eljárás után egy harmadik gyermek is született. A shenzheni bíróság megállapította, hogy a kínai kutató két munkatársával etikai felülvizsgálati dokumentumokat hamisított, és megtévesztette az orvosokat, így azok nem tudtak arról, hogy két nőbe génszerkesztett embriókat ültettek vissza. 2018 novemberében világra jöttek az ikrek, de nem világos, hogy mikor született meg a harmadik gyermek, sőt, róla egyáltalán nincsenek adatok. He-t börtönbüntetése mellett 3 millió jüan (350 000 font) pénzbírsággal is sújtották. A kínai kormány szigorította az emberi genomszerkesztés szabályozását. Szakértők a világ minden tájáról egyetértettek abban, hogy vannak biztonságosabb és hatékonyabb módszerek a HIV-fertőzések megelőzésére. A kísérletet felelőtlennek, koraszülöttnak és indokolatlannak tekintették, mivel a csecsemőket a genomszerkesztéssel járó kockázatoknak tette ki, előny nélkül.

2024. július 8-án a kínai Tudományos és Technológiai Minisztérium közzétette az emberi genom szerkesztésére vonatkozó új etikai irányelveket. Az irányelvek célja az volt, hogy a jövőben a genom-szerkesztéssel kapcsolatos tudományos kutatásokat felelősségteljesen és az emberi méltóságot tisztelve végezzék.

7.5. MELYEK A GÉNSZERKESZTÉS JOGI ASPEKTUSAI?

A génszerkesztéssel kapcsolatban számos jogi kérdés is felmerül, így például, hogy tehetünk-e jogi különbséget az eljárás egyes változatai között? Ki dönt abban, hogy mi a betegség vagy anomália, és ezek közül mit érdemes, vagy mit lehet kijavítani, kezelni, tökéletesíteni? És egyáltalán, milyen társadalmi hatásai lesznek annak, ha a génszerkesztés szélesebb körben hozzáférhetővé válik?

Mára a génterápiák esetén kialakult néhány fontos normatív megkülönböztetés, így a szomatikus és az úgynevezett *germ-line* beavatkozások megkülönböztetése. A szomatikus génterápiák egy adott beteg DNS-ének módosítását jelentik, azaz genetikai anyagot juttatunk meglévő sejtjeink célzott részébe, általában egy genetikai mutáció okozta betegség kezelésére vagy gyógyítására.

Ezzel szemben a *germ-line*, azaz csíravonal-szerkesztés a szervezet összes sejtjét érinti, beleértve a petesejteket és a spermiumokat is, és így továbbjut a következő generációk számára. Ennek lehetséges következményeit egyelőre nehéz megjósolni. Az Egyesült Államokban, Európában, az Egyesült Királyságban, Kínában és a világ számos más országában tilos a módszer klinikai alkalmazása, mivel az eljárás révén szándékosan olyan változást hozhatnának létre az emberi genomban (azaz nem egyetlen génben), amely utóbb egy megszületendő ember tulajdonságává válik. Az *Oviedói Egyezmény* 13. cikke ugyan nem a génszerkesztés miatt jött létre, hiszen a megfogalmazás idején még senki nem ismerte ezt az eljárást, de a megkülönböztetés a génszerkesztésre is érvényes. E szerint a cikk szerint „olyan beavatkozás, amelynek tárgya az emberi génállomány megváltoztatása csak megelőzési, kórismézési vagy gyógyítási indokból

hajtható végre és csak akkor, ha nem célja a leszármazottak genetikai állományának megváltoztatása”.

Bár az Európa Tanács Bioetikai Bizottsága a génszerkesztéssel kapcsolatban megerősítette ezt a fontos különbséget, azonban a hosszabb távú alkalmazás során elgondolkodtató, hogy helyes-e fenntartani akkor is az örökletes génszerkesztés tilalmát, ha az eljárás már teljesen pontos és veszélytelen lesz. Egy súlyos genetikai háttérű betegséget minden generációban külön célszerű kezelni?

A beavatkozások tilalma között fontos megemlíteni még az *Oviedói Egyezmény* 14. cikkét is, amely a nem megválasztásának tilalmáról szól. „A születendő gyermek nemének megválasztására nem elfogadható az orvosi segítséggel végzett reprodukciós technikák alkalmazása, kivéve, ha a cél egy nemhez kötötten öröklődő súlyos betegség elkerülése.”

Bár a jog eszközeivel nehezen megközelíthető, de fontos szempont az is, hogy mit tekintünk orvosolandó betegségnek, és mi az, ami csupán különbség vagy variáció. Ki dönt abban, hogy mi a betegség, anomália, és mit érdemes kijavítani, kezelni, tökéletesíteni?

A tökéletesítés, képességfokozás számos területen ma már elfogadott, gondoljunk csak a látás élesítésére az úgynevezett sólyomszem műtétekkel, vagy a sportban alkalmazott megannyi legális és illegális képességfokozó szerre. Kérdés, hogy lehet-e értelmes különbséget tenni a hagyományos képességfokozás és a genetikai tökéletesítés között?

Julian Savulescu és munkatársai úgy vélik (Savulescu, Creaney, Vondy 2013), hogy a legtöbb csúcsatléta eleve genetikai előnnyel született, s ebből következően azt állítják, hogy az atléták genetikai tökéletesítése is teljesen legitim, hiszen az élsport eleve a genetikai előnyök versenyről szól. A szorgalom és sok edzés mellett Savulescu véleménye szerint itt igazolható a genetikai beavatkozás a teljesítmény növelése érdekében.

7.6. MIKÉNT REAGÁL A JOG A BIOTECHNOLÓGIA KIHÍVÁSAIRA?

A jog és etika a Humán Genom Program óta másképp reagál a legújabb transzformatív technológiákra, mint korábban. Az egyik változás az, hogy nem késve, hanem legtöbbször párhuzamosan, vagy például a klónozás esetében meg is előzve a tudományos lehetőségeket alkot normákat, etikai szttenderdeket. Erre azért van szükség, mert a klónozás vagy a génszerkesztés révén olyan lehetőségek születtek, amelyek elstetett megvalósítása esetén már nem lehet korrigálni a kialakult eredményt. Az emberklónozás eshetősége például a jogalkotókat már 1997-ben tiltó rendelkezések megfogalmazására sarkallta, noha a technika messze nem állt még rendelkezésre.

A másik fontos különbség az, hogy ma már a társadalom sokkal aktívabban vesz részt a biotechnológiával kapcsolatos elvárások, remények vagy az elutasítás megfogalmazásában. Számos művészeti ág, film, irodalom adott utópisztikus vagy disztópiás látomást, előképet, amelyek közül – valljuk meg – néhány évtized alatt pár már meg is valósult. Mivel mindez befolyásolja a gondolkodást, ezért a jog és etika sok esetben elébe megy a várható biotechnológiai változásoknak. A génszerkesztés esetében a Nobel-díjas Jennifer Doudna hívta fel a világ közvéleményének figyelmét a szóba jövő széles társadalmi hatásokra. Ő a felelős kutató huszonegyedik századi modellje. Korábban a kutatóknak nem illet megosztaniuk a kétségeiket a nyilvánossággal, hanem a csallhatatlan, sikeres tudós képét kellett mutatniuk (Isaacson 2021).

7.7. TERÁPIA VAGY TÖKÉLETESÍTÉS

A génszerkesztés terápiás alkalmazásának számos lehetséges területe ismert már ma is. 2019 júliusában egy afroamerikai, sarlósejtes betegségben szenvedő nő vállalkozott arra, hogy a CRISPR Cas9 révén génterápiában részesüljön. Előzőleg őssejteket vontak ki a véréből, majd ezeket génszerkesztési eljárásnak vetették alá, hogy azután visszafecskendezzék a szervezetébe. A módszer klinikai vizsgálatát Emmanuel Charpentier cége végezte, amelynek a beszédes Therapeutics

nevet adták. Az injekció beadása utáni első reakció sokkoló volt, mert a beteg hirtelen lélegzethez sem jutott és a szíve is leállt, azonban utána a hála könnyei peregtek le az arcán.

Az új eljárások alkalmazásánál az egyik legvitatottabb határvonal a terápia és a tökéletesítés között húzódik. Denis Rebrikov orosz biológus felajánlotta, hogy génszerkesztést végez abból a célból, hogy siket párok a hallást károsító genetikai mutáció nélküli gyermekeknek adjanak életet. Rebrikov azonban hangsúlyozta, hogy csak akkor végzi el az így keletkezett embriók beültetését, ha erre engedélyt kap.

7.8. ETIKAI ÁLLÁSFOGLALÁSOK

A genomkutatás és génszerkesztés számos etikai, jogi és társadalmi kérdést felvet, amelyek közül sok – beleértve a magánélet kérdését, a tájékozott beleegyezést és a kutatók és a résztvevők méltányos képviselését – továbbra is megoldatlan. Ezenkívül a genomikai adatokhoz való szabad és nyílt hozzáférés továbbra is egyenetlenül valósul meg. A bioetika az új technológiák társadalmi, jogi és etikai kihívásaival foglalkozik. Pályatársaim és jómagam minden igyekezete ellenére a bioetika nálunk máig kevésbé ismert. Sokan filozófusok gyakorlati szempontból érdektelen eszmefuttatásának tartják, vagy a jogvédelmi szempontok érvényesítése miatt egyenesen a haladás kerékkötőjének látják.

Az Orvosi Világszövetség már 1961-ben lefektette az orvosi kutatások legfontosabb etikai alapelveit. A dokumentumot ma Helsinki Nyilatkozat néven ismerjük, és azóta számos módosításon ment keresztül. Tartalmazza a legfontosabb elveket a kutatásra vonatkozóan, és egy olyan fejezetet is, amely a kockázatok, a hátrányok és előnyök összevetéséről szól, és amelynek egy nagyon fontos elve, hogy az orvosi kutatásokban a várható kockázatok nem haladhatják meg a beavatkozástól várható előnyöket (Kakuk et al. 2025).

2015-ben az UNESCO Nemzetközi Etikai Bizottsága is foglalkozott a génszerkesztéssel. 2020 szeptemberében az Amerikai Orvostudományi Akadémia és a Nagy-Britannia Királyi Társasága *Heritable Human Genome Editing (HHGE)* címmel jelentést tett közzé.

A jelentés nem javasolja a kutatások moratóriumát. Ehelyett egyértelműen meghatározza a *HHGE* lehetséges klinikai alkalmazásának hat kategóriáját, és jelzi, hogy ezek közül csak kettő jöhet szóba jelenleg. Kezdetben csak a legsúlyosabb monogénis betegségek esetében és szorosan meghatározott helyzetekben alkalmazható az örökletes génszerkesztés.

7.9. MIKÉPP ÍRJA ÁT AZ ETIKAI VITÁK SZERKEZETÉT A GÉNSZERKESZTÉS?

Az etikai vitákban – nagyon leegyszerűsítve – két markánsan különböző álláspont csap össze; az egyik az élet feltétlen szentségén és megmásíthatatlanságán alapuló érvelés, a másik pedig az egyén döntésén, autonómiáján alapuló megközelítésmód. Mivel a génszerkesztés révén olyan embriók is életessé válhatnak, amelyeket eddig beültetésre sem szántak, ez arra készteti az életvédő álláspont híveit, hogy támogassák a génszerkesztést, hiszen ezzel esélyt adhatnak amúgy súlyosan beteg embrióknak és magzatoknak. Ez viszont az élet védelme és a beavatkozás elutasításának szokásos kombinációját kezdi ki. Itt egy merész beavatkozás ugyanis potenciálisan életet menthet.

Ugyanakkor az önrendelkezés hívei számára is gondot jelent az, hogy nehezen értelmezhető az autonómia a génszerkesztési eljárásokban. Kinek is az autonómiája? A várandós nőnek, a leendő embernek, a szülőknek? Azt is fontos figyelembe venni, hogy a genetika nem végzet, és önmagában nem határozza meg a személyiséget. Bizonyos állapotokat lehet kezelni, mások kialakulása pedig bizonytalan. Ugyanakkor tisztelni kell a genetikai betegségekben érintett családok érdekeit, szempontjait. Olyan rendkívüli beavatkozásokat, mint az örökletes génszerkesztés, csakis kivételesen indokolt esetben, egy súlyos betegség leküzdésére szabad alkalmazni.

A génszerkesztés átírja az etikai viták szerkezetét is. Érinti a diszkrimináció fogalmát és eseteit, a mesterséges reprodukciós eljárások területét. Újraírja a gyógykezelés fogalmát. Fokozhatja vagy éppenséggel csökkentheti az egészségügyi állapottal összefüggő

egyenlőtlenségeket. Számos új jogot keletkeztethet a genetika területén. A jó génszerkesztési gyakorlatot csakis a természettudományok és társadalomtudományok szoros együttműködése alakíthatja majd ki.

7.10. SZINTETIKUS GÉNEK

Sokan úgy gondolják, hogy még mindig nem tudunk eleget a gének működéséről az emberi genom felépítéséről ahhoz, hogy beavatkozzunk.

A Szintetikus Humán Genom (SynHG) projektben⁶⁰ résztvevő kutatók befogtak az emberi genetikai kód hosszú szakaszainak laboratóriumi létrehozásába. A létrehozott szakaszokat élő sejtekbe ültetik be, hogy megértsék a kód működését. A projekt révén a kutatók teljesen új terápiákat remélnek a betegségek kezelésére. A lehetőségek között szerepelnek az immuntámadással vagy bizonyos vírusokkal szemben rezisztens élő sejtek, amelyeket autoimmun betegségben vagy krónikus vírusfertőzések okozta májkárosodásban szenvedő betegekbe lehetne átültetni.

Ezt a projektet Jason Chin professzor vezeti, az MRC Molekuláris Biológiai Laboratóriumában (LMB) Cambridge-ben. A SynHG projektet a kutatók azzal kezdik, hogy egy emberi kromoszóma szakaszait készítik el, és azokat emberi bőrsejtekben tesztelik. A projektben a Cambridge-i, Kenti, Manchesteri, Oxfordi és a londoni Imperial College csapatai vesznek részt. A genomnak rengeteg olyan része van, amelyet a genom sötét anyagának is neveznek, és amelynek a működéséről nem tudunk semmit. A projekt célja, hogy ha sikerül felépíteni a genomokat, akkor teljesen megérthetjük azokat, és ez később számos kezelés, akár génszerkesztés alapja is lehet.

⁶⁰ <https://wellcome.org/news/new-project-pioneer-principles-human-genome-synthesis> Letöltve: 2025. június 28.

8. VITATOTT TECHNOLÓGIÁK, BEAVATKOZÁSOK

Vannak olyan eljárások, amelyek alkalmazására sajátos indokból kerül sor. Tehát nem is az orvosi beavatkozás mikéntje, hanem sokkal inkább annak okai igényelnek etikai elemzést. Idetartoznak a genetikai előrejelző (prediktív) vizsgálatok alapján végzett terápiák, valamint részben a mások érdekeit szolgáló beavatkozások.

8.1. AZ ÚN. ASHLEY KEZELÉS

Ashley 1997-ben született az Egyesült Államokban. Bár születésekor úgy tűnt, hogy teljesen egészséges, később súlyos agykárosodás jeleit mutatta, amely tünetek lehetetlenné tették, hogy beszéljen, járjon, önállóan egyen. 2004-ben Ashley szülei és orvosai egy rendhagyó kezelési tervben állapodtak meg. Nagy dózisú ösztrogénterápiát javasoltak, amely megakadályozta a kislány növekedését. Méheltávolítást is terveztek, továbbá a mell növekedését leállították (Merrick 2007). A beavatkozások célja a szülők szerint Ashley életminőségének javítása volt, mivel így a karjukban tudják tartani, és többet lehet velük, hiszen könnyebben magukkal vihetik. A szülő-gyermek kapcsolat fenntartása és a fogyatékkal élő gyermeknek nyújtott ápolás, együttlét fontos és méltánylandó szempont. Ugyanakkor a beavatkozásokat egy döntésképtelen betegen kell elvégezni, és a műtétek nyilván fájdalommal járnak.

Nehéz elválasztani a gyermek legfőbb érdekeit és a szülők kényelmi szempontjait egymástól. A gyermeket nyilván könnyebb emelgetni,

gondozni, mint egy felnőttet, a kezelések révén Ashley azonban soha nem fog megnőni, örökké ágyban fekvő gyermek marad, „párna-angyal”, ahogy később nevezték. A szülők és orvosok által választott beavatkozásokat azóta sokan kifogásolták, de már nem Ashley az egyetlen gyermek, aki ilyen kezeléson ment keresztül. Ashley diagnózisát, egy ritka, a GRIN1 génen mutatkozó rendellenességet csak jóval a műtétek, beavatkozások után, 2016-ban tudták felállítani.

A kezeléssel kapcsolatban a bioetika számos alapkérdése felvetődik. Meddig terjed a szülők rendelkezési joga egy súlyos fogyatékkal élő gyermek esetében? Egy ilyen rendkívüli beavatkozássorozatban mely okok fogadhatók el terápiás okokként? Mik a gyermek legfőbb érdekei?

Mint azt a 2. fejezetben tárgyaltuk, Tom L. Beauchamp és James F. Childress 1979-ben máig ható érvennyel fogalmazta meg a bioetika alapelveit (Beauchamp és Childress 1979). Ezek közül kettő is foglalkozik az ártalom elkerülésével és a jóra való törekvéssel. A növekedés gyógyszeres leállításával mellett szólhat a gondozás és közös programok biztosítása, a méheltávolítás és a mell nőies növekedésének megakadályozás mellett pedig a menstruáció kényelmetlensége és az esetleges terhesség elkerülése. Az esetleges szexuális visszaélésekkel szemben a terhesség megakadályozása méheltávolítás révén viszont azért kifogásolható, mert egy bűncselekmény bekövetkeztét a potenciális áldozat testén végrehajtott műtéttel megakadályozni egyben a potenciális áldozat fizikai sérelmét is jelenti, az erőszak lelki következményeitől pedig nem óv meg.

A női mell növekedésének leállítására elhangzott az az érv is, hogy Ashley-nek azért nincs erre szüksége, mert nem fog csecsemőt táplálni. Ez az álláspont a női test funkcionális felfogásából ered. Ashley testének aszexualizálása azonban sértheti az emberi méltóságát. Ugyanakkor például George Dvorsky, kanadai bioetikus azt hangsúlyozta, hogy itt csupán arról van szó, hogy a páciens testét a kognitív képességeihez szabják (Merrick 2007, 1). Ha a társadalom nem tud megfelelő pénzeszközöket biztosítani egy magatehetetlen felnőtt gondozásához, akkor álláspontja szerint nem ítéltető el, ha a szülők így érik el, hogy a gyermeküket gondozzák. Ez ellen az érvelés ellen pedig az vethető fel, hogy egy társadalmi problémára műtéti megoldást keres.

Az Ashley kezelés nem egyedi, számos hasonló esetben történt ilyen műtéti beavatkozás. Bár a szülők egyértelműen a gyermekük javát akarták, és azóta is szeretetben gondozzák, az eset mégis hasonlóságokat mutat azzal, amikor egy évszázaddal korábban házasságon kívül teherbe ejtett lányokat sterilizáltak akaratuk ellenére, mondván, hogy az életmódjuk gyengeelméjűsége utal. Ezek közül az amerikai Carrie Buck⁶¹ esete talán a legismertebb. 18 éves volt, amikor egy nemi erőszak következtében teherbe esett. Mivel anyját is gyengeelméjűnek és kicsapongónak tartották, ez elég volt ahhoz, hogy a bíróság jóváhagyja Carrie kötelező meddővé tételét. Ezzel a bírói ítélettel kezdetét vette a hasonló sterilizációs műtétek sorozata a 20. század első felében.

8.2. MEGELŐZŐ BEAVATKOZÁSOK

Angelina Jolie preventív emlő- és petefészek-eltávolítása felrázta a közvéleményt. A történetnek számos etikai tanulsága is van, a daganatos megbetegedésekkel kapcsolatos kommunikációt, ezen betegségek prevencióját, a női testről alkotott elvárásokat, a genetikai tesztekhez való viszonyt, az orvos tájékoztatási kötelezettségét, a genetikai tesztek finanszírozását és hozzáférhetőségét illetően. Egyrészt a részletes, valamennyi mutáció vizsgálatára kiterjedő BRCA tesztek, figyelembe véve a tesztek értékelésére a Myriad cég által létrehozott nagy genetikai adatbázisokat, ma már viszonylag pontosan kimutatják a kockázati tényezőket, azaz, hogy hetvenéves korig mi az esélye annak, hogy az adott személynél petefészekrák vagy mellrák alakul ki. Angelina Jolie a genetikai teszteredmények alapján a legmagasabb kockázati csoportba tartozott. A kimutatott mutáció petefészekrákban már korán meghalt édesanyjánál is kimutatható volt. Döntésében valószínűleg ezek a szempontok játszották a legfontosabb szerepet.

Első hallásra sokakban egy pszichés trauma és a ráktól való patológiás félelmem is felvetődött, mint a műtét melletti döntési szempont. De jobban megvizsgálva a tényeket, nagyon is észszerű

⁶¹ *Buck v. Bell*, 274 U.S. 200 (1927).

döntéssorozatról van szó. Angelina Jolie nem akarta kockáztatni, hogy egy súlyos betegséget esetleg későn fedezzenek fel nála, egy olyan betegséget, ami nála különösen nagy valószínűséggel alakulhat ki. Döntésének nyilvánosságra hozatala azért is jelentős, mert számára a genetikai rizikó megállapítását és a műtétsorozatot nem befolyásolta sem pénzügyi szükséghelyzet sem pedig ismerethiány. Anyagi és kapcsolati tőkéjének köszönhetően minden bizonnyal minden szükséges elem rendelkezésre állt a döntéshez, illetve nem kellett rosszabb vagy kompromisszumos döntést hozni például anyagi okokból.

A prevenció, és ezen belül is egy radikális műtét, amelyre a különösen magas genetikai kockázat miatt kerül sor, teljesen új aspektusát mutatta az egészség-betegség megkülönböztetéséről kialakított képnek. Angelina Jolie példáját világszerte sok nő követte, sokan mentek el szűrővizsgálatokra. Mivel a nők számára a mell elvesztése súlyos társadalmi stigmát jelentett, feloldást jelentett számukra a színesnő példája. A még egészséges szervezet esetében a profilaktikus műtét után végzett rekonstrukció inkább egy plasztikai műtéthez vagy egy nemi átalakító műtéthez hasonlítható inkább.

Sergey Brin esete,⁶² bár nem járt radikális beavatkozással, mégis figyelemre méltó. A világ leggazdagabb embereinek egyike, édesanyja Parkinson betegségével szembesülve, elvégeztette az LRRK2 tesztet, amely nála is kimutatta az átlagnál jóval nagyobb esélyt a betegségre. Brin, aki a Google egyik társalapítója, úgy véli, hogy bármennyire is kényelmetlen, mindig jobb tudni valamiről, mint nem. Mivel az ő esetében egyelőre nem ismert olyan módszer, ami csökkenthetné a betegség megjelenésének esélyét, Brin a genetikai kihívásra a kutatások fokozott finanszírozásával válaszolt.

Tehetős hírességek példái tehát felülírják a hagyományos, kiszolgáltatott orvos-beteg viszonyt, mert itt a makkegészséges páciens diktál, igénybe veszi a tudományos apparátust, teszteltet, kalkuláltat, mérlegel, dönt, műtétet, rekonstrukciós beavatkozásokat végeztet. Mi ez, ha nem az éles ellentéte egy rákbeteg kiszolgáltatottságának, aki retteg, bejelentkezik, mammográfiára megy, majd biopsziára vár,

⁶² http://www.wired.com/2010/06/ff_sergeys_search/ Letöltve: 2016. március 30.

aztán jön az idegtépő varakozás, aztán műtėti előjegyzés, könyörgés, alkudozás, rettegés, kisebb, nagyobb, újabb műtét, kemoterápia és a rekonstrukciós beavatkozás legtöbbször csak álom. A csonkolás, a radikális műtét eddig a beáldozás, az orvos rendelése, amelyet a beteg elszenved, s egyúttal a súlyos betegség, a rák stigmája, a halál előszele volt, nem pedig az élet és egészség önkéntes bebiztosítása. De vajon követhető-e ez a példa? Az attitűd egy új páciens prototípusát vetíti előre, az aktív, prevenciót tervező, az életet kitolni szándékozó, a genetikát nem végzetnek, hanem lehetőségnek tekintő új, tudatos biotechnológiai fogyasztók csoportját.

A genetikai adatok sokak számára az egyén legféltettebb titkait jelentik, hiszen nemcsak meglévő betegségekbe, de hajlamosító tényezőkbe, egyéni érzékenységbe is bepillantást engednek, nem beszélve a származásra, eredetre vonatkozó becslésekről. Azonban nem mindenki tekint ezekre az adatokra így, sokan egyáltalán nem látnak titkolnivalót a genetikai adataikban. Önkéntesek részvételével a teljes nyíltság jegyében jött létre az úgynevezett Személyes Genom Program.⁶³ Ez nyílt felhívás arra, hogy ki-ki hagyja hátra bizalmatlan megrogzódésekből származó védőburkait, és adja arcát, orvosi adatait egy nagyszabású genetikai kutatáshoz, amelynek eredményeiről aztán később maga is meggyőződhet. A honlapon tíz, alapvetően jó egészségnek örvendő kutató, egy kivételével fehér bőrűek, tárják fel adataikat a nyilvánosság előtt.

⁶³ <http://www.personalgenomes.org/> Letöltve: 2016. március 28.

9. KÉPESSÉGFOKOZÁS, TÖKÉLETESÍTÉS

9.1. A KÉPESSÉGEK FOKOZÁSA A TÖKÉLETESÍTÉS ÍGÉRETE

A tökéletesítés és a terápia elválasztása sem az elméletben, sem a gyakorlatban nem könnyű. Képzelnék csak el, hogy mondjuk egy nemkívánatos tulajdonságért egyeseknél az élet során később kialakuló hormonális különbségek, míg másoknál pedig örökölt különbségek tehetők felelőssé (Buchanan 2011). Az is elképzelhető, hogy a jövőben a génszerkesztést azért kívánják az emberek igénybe venni, hogy megfeleljenek a klímaváltozás teremtette kihívásoknak. Tehát, ha úgy tetszik, valamennyire a közösséget, valamennyire pedig a környezet-hez való egyéni alkalmazkodást szolgálja ez az igényük.

Sokáig azt gondoltuk, hogy a legnagyobb veszélyt az ilyen döntésekben az jelentheti, ha az államok beavatkoznak az egyén döntéseibe. Így gondolta ezt 1932-ben Aldous Huxley is a *Szép új világ* című művében. Ma már azonban nagyon sokan épp azt fejtegetik: lehetséges, hogy a piaci viszonyok és az individuális választások jelentik a kihívást ezen a területen, mert ezek vezethetnek szélsőséges megoldásokhoz.

A képességfokozás több okból is kívánatossá vált. Az egyik fontos ok a fejlett országokban az emberi élettartam kitolódása, amely felveti a munkaképesség fenntartását, a szellemi képességek és az önállóság biztosítását idősebb korban is. Másrészt a mesterséges intelligencia nagyobb versenyre készíti az egyes ágazatokban dolgozókat. Az egészségügy területén is vannak olyan területek, ahol a feladatok teljesítése szinte elképzelhetetlen időleges teljesítménynyfokozás nélkül. Egy nagyon bonyolult transzplantáció, vagy például egy összenőtt ikerpár szétválasztása sok órás műtétet, koncentrációt tételez fel a műteti team részéről, amely, még ha a legújabb technikával is támogatott,

az emberi képességek határait is feszegeti. Nicole A. Vincent (2013) az általa szerkesztett *Neuroscience and Legal Responsibility* című könyvében az idegrendszeri képességek fokozását szélesen értelmezi.

A könyv 13. fejezetében azt is felveti, hogy a képességfokozás miként hat a jogi felelősségre, hiszen a jog felelősségrendszere nagy fokban a belátási képességekre, illetve a felróhatóságra hagyatkozik, de mi van akkor, ha ezek mértéke változik. Más szempontból, akár munkajogi, akár polgári jogi szempontból is felvetődik az a kérdés, hogy miként kímélhető meg valaki a képességfokozás kényszerétől. Ha valakinek olyan sok a munkája, vagy olyan rövid idő alatt kell elvégeznie, hogy ehhez sok kávé, energiatalt vagy más szert fogyaszt, vagy tartós alvásmegvonással próbál eleget tenni a feladatainak, az nyilvánvalóan nehezen tiltható meg, különösen kiélezett helyzetekben. Sőt, a már említett, hosszú koncentrációt igénylő műtéteknél egyenesen kívánatos is, hogy a műtétet végző orvos akár 12 órán át tökéletes összpontosítással végezze el a beavatkozást.

A képességfokozáson belül sajátos helyet foglal el az idegrendszer fejlesztése. Mivel a kognitív képességeknek komoly jelentősége van a tanulásban, az előbbre jutásban, a jobb munkaerőpiaci helyzet elérésében, ezért a kognitív képességfokozás az egyenlő versenyfeltételek megteremtésének eszköze is lehet, a tehetség születéskori esélyeloszlásának kiegyensúlyozásával. Valójában egyes bizonyítékok azt mutatják, hogy a jelenleg elérhető gyógyszerészeti lehetőségek azoknál hozzák a legnagyobb javulást, akiknél a legalacsonyabb az alapteljesítmény, ami arra utal, hogy a javítás nem annyira előnyt jelent a csúcsteljesítményűek számára, mint inkább az alacsonyabb teljesítményt korrigálja.

Az idegrendszer szisztematikus tanulmányozásának kezdete az 1950-es évek végére tehető, amikor a kísérleti pszichológia, az etológia és a fiziológia együttesen tett erőfeszítést az emberi agy közvetlen vizsgálatára, például intracerebrális elektródák felszerelésével, amelyek rögzítették az egyes struktúrák elektromos aktivitását. Az orvostudományban ez az idegsebészet és a pszichosebészet korszaka volt, számos, ma már elfogadhatatlan beavatkozást is ideértve (Zajicek 2017). Az 1960-as évek igazi forradalmat hoztak az idegsejtek

egymás közötti kommunikációját és receptoraik azonosítását mediáló kémiai hírvivők felfedezésével. A farmakológia és a biokémia ezen felfutása olyan gyógyászati készítmények kifejlesztéséhez vezetett, amelyek aktívan befolyásoltak bizonyos viselkedésformákat vagy mentális állapotokat, és képesek voltak szedációra vagy tünetek enyhítésére. Az orvostudományban ez az időszak a pszichiátria megújulásának felelt meg, és a terápiás eszközök számos hatékony változata is ekkor jelent meg.

Az idegrendszeri képességek mára igényként is megfogalmazódó fokozását az tette lehetővé, hogy számos diagnosztikai és képalkotó eszköz révén betekintést nyertünk az idegrendszer működésébe (Farah 2010). A CAT (komputált axiális tomográfia), PET (a pozitronemissziós tomográfia), fMRI (funkcionális mágneses rezonancia-vizsgálat), DTI (diffúziós tenzor képalkotás), MRI (mágneses magrezonancia képalkotás), SPECT (egyfoton-emissziós számítógépes tomográfia) mind komolyan alakították az agy működésére vonatkozó információinkat. Hasonlóan a genetikai adatok széles körű megjelenéséhez, az emberi agy működésének tanulmányozása is felvet számos etikai és jogi kérdést. A szellemi képességek hanyatlását eredményező betegségek kimutathatóak jóval azelőtt, hogy a páciens ezt maga észlelné. Amennyiben az állapot kezelhetetlen vagy visszafordíthatatlan, akkor a diagnózis tartós szorongás forrása lehet, az adat mások felé való felfedése pedig akár súlyos diszkriminációt is előidézhet (Greely et al. 2010).

A kognitív képességek fokozása mellett gyakori a hangulat javítását szolgáló kezelés, vagy szerhasználat. Nemcsak a depresszió kezelése merül fel itt, amely betegség kezeletlenül hagyása súlyos következményekkel járhat, de részben a változó társadalmi konvenciók hatására az emberek sok esetben kíváncsiaknak tartják, hogy ne természetük melankolikus oldalát mutassák, hanem egy látszólag vidám, feldobódott személyt konstruáljanak maguknak.

Súlyos traumán átesett személyek, visszaélések áldozatai számára is gyakran kínálnak biokémiai kezelésmódokat, ami azonban sohasem pótolhatja a társadalom és család érzelmi támogatását, valamint a nekik kijáró igazságszolgáltatást.

9.2. KÉPESSÉGFOKOZÁS A SPORTBAN

A teniszcsillag Sarapova 2016 márciusában tett bejelentése arról, hogy elbukott a doppingteszten, nemcsak sportolókat gondolkodtatott el a képességfokozás etikai határaitól.

Ma már nyilvánvaló, hogy Sarapovának tudnia kellett volna: a tíz éven át szedett Meldonium (illetve a más néven is forgalmazott, azonos hatóanyagú szer) 2016 januárjától hivatalosan is tiltott képességfokozónak minősült. E gyógyszernek az egyes betegségek (például a cukorbetegség) megelőzése mellett elsősorban képességfokozó hatása van – a szervezet oxigénfelvételét segíti –, és ezt a gyártó cég sosem rejtette véka alá.

A mesterséges képességfokozás dilemmái nem csak a sportban merülnek fel. A testi és idegrendszeri adottságok megváltoztatásának palettája igen színes, az időleges technikai alkalmazásoktól (stimuláló kütyük, high-tech sporteszközök, úszódresszek) a bionikus végtagokon, a gyógyszereken és az orvosi beavatkozásokon át a genetikai képességfokozásig terjed. E számos lehetőség nemcsak az orvosokat, de a filozófusokat, jogászokat, szociológusokat is foglalkoztatja. A tökéletesítésnek – amit a nemzetközi szakirodalomban *enhancement*-nek neveznek – számos célja lehet: a betegségek leküzdése, egyes kiesett emberi képességek pótlása vagy kompenzálása, az életminőség javítása vagy akár az emberi képességek befolyásolása. Kinek a jobb sporteredmény, kinek a jobb munkateljesítmény, kinek az öregedés kitolása lebeg a szeme előtt – vagy csak az, hogy hangulatfokozó szerekkel állandó borongós kedvét elrejtse mások elől.

Egy-egy ilyen beavatkozás lehet egyszerre terápiás és képességfokozó is – a határvonal kijelölése nem könnyű. A rövidlátás korrigálása lézeres műtéttel elsősorban gyógyító célú, de előfordulhat, hogy utána a páciens sokkal jobban lát, mint a „csupán” egészséges látású halandó, csak képzeljük el, hogy céllovótól az autóversenyzőig milyen komoly előnyökkel járhat ez a különleges éleslátás. Előfordulhat, hogy a terápiás beavatkozásnak az idegrendszeri képességekre is jótékony, képességnövelő hatása lesz.

A ma már kereskedelmi forgalomban gyártott, relaxációt és koncentrációt segítő eszközöknek és gyógyszereknek se szeri, se száma.

Bár hasznosságukat nehéz megítélni, nemcsak sportolók keresik ezeket, hanem a munkaerőpiaci versenyben küzdő munkavállalók, az elit egyetemeken kapaszkodó egyetemisták, az élet valamely területén kihívásokkal küszködők. A tökéletesítés iránti vágy összefügg a munkaerőpiac kívánalmaival, hiszen egyre kevesebben dolgoznak egyre többet, a megszorítások, létszámleépítések miatt azon szerencsésekre, akiknek van munkájuk, növekvő pszichikai és fizikai terhelés hárul. Emelkedett a nyugdíjhoz szükséges szolgálati évek száma is. (Nálunk férfiak esetében 5, nők esetében 10 évvel az elmúlt évtizedben.) Már rég nem csak az egészség megőrzése a cél: erős a kényszer és az igény a munkavégzési képesség meghosszabbítására, a munkaterhek miatti képességfokozásra is.

E technikákat nem ítéltjük sommásan erkölcsösnek vagy erkölcstelennek: szinte mindegyiket lehet jó és rossz célra is használni. Abban aligha találhatunk kivétnivalót, ha az egyén saját szándékából, élete vagy teljesítménye kiteljesítése érdekében, a kockázatokat is megismerve dönt e szerek időleges, rövid távú használata mellett. Ám joggal háborodunk fel, ha a munkahely gondolja azt, hogy a túl-munkában csökkenő koncentrációra a stimulálószeres, gyógyszerek kötelező használata a válasz, netán a munkaadó valaminő ellenőrzés, kontroll miatt chipet ültet a munkavállalóba. Az egyéni autonómiát korlátozó kényszert a képességek kiélesítésekor sem fogadhatjuk el.

A jog szerepe is többértű e kérdésben. Az engedélyezési eljárásnak át kell fognia a biztonság szempontjából fontos tényezőket, a különféle embercsoportok (nők, férfiak, gyermekek, idősek) eltérő kockázatait. Szabályozást igényel az is, hogy egyes eszközök milyen életkortól alkalmazhatóak, s hogy milyen tájékoztatással kell ellátni ezen termékeket. Ám az általános feltételeken túl szükséges a szélesebb, alapjogi, emberi jogi összefüggések feltárása is.

Sérül-e az emberi méltóság akkor, ha valaki függővé válik ezen eszközöktől, és nélkülük már nem tudja elképzelni az életét? Mi történik, ha az általa megvásárolt technika tovább fejlődik, de ő már nem bírja pénzzel, és úgy érzi, hogy a technikával együtt ő is elavul? Szenvedhet-e hátrányt az, aki nem akar ilyen eszközöket használni, még akkor sem, ha betegsége vagy balesete folytán bizonyos érzékszervi képességei sérültek? Miképp lehet védeni a magánéletet, ha

valaki olyan intelligens testprotézist visel, amely egészségügyi adatokat is gyűjt és továbbít? Mi történik akkor, ha a megszokott technikai eszközt már nem gyártják, de az egyén hozzászokott a használatához, s nélküle nem tud részt venni a mindennapi életben?

Egyes országokban hamar gyógyszeres kezelést kap az a gyerek, akit „figyelemhiányosnak” bélyegeznek. És bár lehet, hogy a gyógyszer hatására valóban hosszabb ideig lesz képes koncentrálni, és a tanulmányi eredményei is javulnak, a terápia engedélyezésekor a hosszú távú hatás fontos szempont kell, hogy legyen – beleértve ebbe a személyiség és énkép alakulását is. Könnyen előfordulhat ugyanis, hogy a gyerek úgy érzi, csak gyógyszerrel képes jó iskolai teljesítményt nyújtani, anélkül értéktelen.

Ha a szervezetben végbemenő természetes folyamatok felturbózásáról van szó, még nehezebb a határvonal kijelölése. (Az *enhancement*-ről szóló filozófiai gondolkodás egyik guruja, Julian Savulescu ausztrál bioetikus professzor például hibának tartja a Meldonium felvételét a doppinglistára. Ő úgy véli, a természetes és a mesterséges képességfokozás elhatárolása számos következtetlenséget hordoz – hiszen a sportolók között eleve komoly élettani különbségek vannak.) Alig akad olyan dolgozó férfi vagy nő manapság, aki ne élne valamilyen képességfokozónak tekinthető szerrel – a napi több csésze kávé, az energiatitalok és az erős vitaminok, az altatók és a *jet lag* tabletták, de még az ülő munkát végzők gerincpárnái vagy a trombózis elleni gyógyszerelés is mind ilyen eszköznek tekinthetők. S ha a munkaerőpiaci versenyben mindennapos a képességfokozás, vajon miért a felháborodás a versenysportban alkalmazott szerek miatt?

Talán azért, mert tökéletlen, igazságtalan és egyenlőtlenségben bővelkedő korunkban a sportot szeretnénk a természetes emberi erőfeszítések tiszta versenyének látni. S mi legalább nem akarunk ilyen-olyan segédeszközünk révén szuperhőssé válni – csak a munkánkban szeretnénk valahogy évtizedek múltán is helyt állni.

10. RENDKÍVÜLI BEAVATKOZÁSOK AZ EGÉSZSÉGÜGYI ELLÁTÁS LEHETŐSÉGEINEK KIMERÜLÉSEKOR

Egy szülő számára nincs annál nehezebb helyzet, mint amikor súlyos beteg vagy haldokló gyermeke kezeléséről, annak abbahagyásáról vagy esetleg legutolsó lehetőségként egy kísérleti gyógymód kipróbálásáról van szó. Orvosi javaslatra, de elsősorban a szülők hozzák meg a fájdalmas vagy épp merész döntést, hisz egy gyermek, különösképp egy csecsemő nem képes döntéshozatalra. A jog racionális döntéshozónak tekinti a szülőket, pedig egyáltalán nem könnyű ilyen helyzetben racionális döntést hozni.

Ha gyermek gyógykezeléséről van szó, nem korlátlan a szülők döntéshozatali autonómiája, hiszen lehetnek olyan helyzetek, amikor (feltételezett) érdekeik ellentétesek, és ilyenkor a bíróság felülírhatja a szülői döntést. Kérdés persze, hogy milyen esetekben kerülhet sor egy ilyen radikális külső beavatkozásra. Jogi szempontból viszonylag egyszerű a helyzet, ha a szülő olyan döntés hoz, amely veszélyezteti a gyerek életét vagy egészségét. Ilyenkor a jogi beavatkozás ellen kevesen emelnének szót. Hasonló eset az, ha a szülő hatékony és életmentő terápia vagy táplálás helyett kétséges és veszélyes módszerrel próbálkozna. Sajnos ilyenkor épp a szükséges beavatkozás elmaradása vezet tragédiához, mint abban a közismert agárdi esetben, amelyben elítélték a szülőket, mert nem vitték el a szükséges orvosi kezelésre a gyermeket, helyette természetgyógyászati kezelésre jártak vele, minek következtében pár kilósan, az éhezés következtében elhunyt a kisfiúk. A mi egészségügyi törvényünk abszolút terápiapárti, így elsősorban azt rendezi, hogy mi az a kezelés, ami nem utasítható vissza a lehetséges gyógykezelések közül, és nem pedig azt, hogy mi

az, ami kérhető. Így például a törvény kimondja, hogy „cselekvőkép-telen beteg, korlátozottan cselekvőképes kiskorú esetében nem lehet visszautasítani olyan kezeléseket, amelyeknek az elmaradása mara-dandó károsodást okozhat”.

Egyre nagyobb számban akadnak olyan esetek is, amikor épp e helyzet fordítottja áll elő, és a szülők a végsőig való gyógykezelés érdekében tesznek meg minden lehetőséget. Még ennél is nehezebb a helyzet, amikor a súlyos, reménytelenül beteg kisgyermek számára nincs is bevett gyógymód, csak másutt, és részben más esetekre al-kalmazott kezelés, ami ugyan halvány reménnyel kecsegtet, de a gyer-mekre irányadó ország joga szerint (még) nem elfogadott. Vajon van-e joga ilyenkor a szülőknek elmenni a végsőig, felkutatni más orszá-gok terápiás lehetőségeit és elutazni oda, ahol van valami csekély remény. Az internet adta lehetőségek szélesre nyitották a kaput az effajta dilemmák előtt, hiszen érthető, hogy ilyenkor a szülő tájé-kozik a gyermeke betegsége és a lehetséges terápiák felől, és vannak, akik a legcsekélyebb reménybe is kapaszkodnak, és a világban bárhol, akár kísérleti fázisban lévő gyógykezelést is kipróbálnának. Egyre több jogvitát eredményez a szülők és az egészségügyi hatóságok kö-zött, hogy vajon mi is a gyermek feltételezhető legjobb érdeke ilyen-kor. Megpróbálni a szinte lehetetlent is, az összes lehetőséget, vagy inkább a szenvedés csökkentése a cél, még ha a biztos közeli halálhoz is vezet? A döntést nehezíti, hogy bár a szülők a gyermek nevében járnak el, ettől nehezen választható el saját meggyőződésük, hitük, ösztöneik, reményük vagy épp elkeseredésük.

2017-ben a 11 hónapos Charlie Gard tragikus betegsége, a kórház és a szülők konfliktusa, az ezt követő bírósági döntés, majd a bele-nyugvás és végül Charlie halála nemzetközi bioetikai vitát gerjesztett. A kórház és a szülők között folyó elkeseredett harc miatt Charlie esete komoly média figyelmet is kapott, és ennek köszönhetően az egész világ szinte lélegzetvisszafojtva követte az ügy fordulatait. Az ügy el-jutott az Emberi Jogok Európai Bírósága elé,⁶⁴ de még Trump elnök is megnyilvánult, segítséget ajánlva a szülőknek. Bioetikusok körében pedig szinte elárasztották a netet a különféle vélemények pro és kontra.

⁶⁴ *Charles Gard and Others against the United Kingdom* (Application no. 39793/17).

Charlie egy nagyon ritka és súlyos mitokondriális betegségben szenvedett. A betegséget az RRM2B nevű génben található mutációk okozzák. Charlie esetében mind az agy, mind az izmok és a légzési képesség is súlyosan sérült. Nem tudta mozgatni a karját és a lábát, és nem tudta folyamatosan nyitva tartani a szemét. A szülők elkese-redésükben többféle lehetőséget is felkutattak, és megtudták, hogy létezik olyan terápia (ún. „nukleozidkezelés”), amelyet kevésbé súlyos mitokondriális eredetű betegségben szenvedő betegeknek alkalmaztak. A szülők kapcsolatba léptek egy amerikai neurológus professzorral, aki megerősítette, hogy a nukleozidkezelést nem alkalmazták még az RRM2B mutáció esetén, de persze fennáll az „elméleti lehetőség”, hogy a kezelés előnyös lehet esetleg Charlie számára.

2017. január elején még az angliai kezelőorvosok is tervezgették, hogy esetleg belekezdenek a nukleozid kezelésbe. Mivel azonban a kezelés kísérleti jellegű, ezért etikai bizottsághoz kellett fordulni. A kezelés megkezdése előtt azonban Charlie súlyos epilepsziás rohamot kapott. Kezelőorvosa tájékoztatta a szülőket arról, hogy ez komoly állapotrosszabbodásra utal. Az orvosok arra a következtetésre jutottak, hogy a nukleozidkezelés most már teljesen hiábavaló, és csak a beteg szenvedését hosszabbítaná meg szükségtelenül. A kezelést egy barcelonai szakértői csoport is fontolgatta, és ugyanerre a következtetésre jutottak, „hiábavaló” lenne a kezelés. Ezt követően a szülők bírósághoz fordultak. Az angol Fellebbviteli Bíróság megállapította: a „hiábavaló” szó használatával kapcsolatban különbséget kell tenni a hiábavalóság orvosi meghatározása és a jogellenesség fogalma között. Az orvostudomány a valóságos gyógyulásra koncentrált, azonban előfordul, hogy a célt túl magasra állítja olyan esetekben, amikor a kezelés bizonyos előnyökkel járhat a beteg számára, annak ellenére, hogy nincs hatása az alapbetegségre vagy fogyatékosságra. Charlie esetében azonban ez a különbség nem állt fenn.

A bíró megállapítása szerint a nukleozidterápia semmiféle potenciális előnnyel nem jár Charlie esetében. Ezért a bíró a megállapította, hogy a kezelés „értelmetlen”. Hasonlóan vélekedett a Legfelsőbb Bíróság is a 2017. április 11-i ítéletében. A szülők kétélyeit ez sem osztotta el. Nem hittek abban, hogy Charlie agyműködése olyan rossz állapotban lenne, mint ahogy azt a szakértők állítják, azt azonban

elismerték, hogy a javulás reménye nélkül nem tartható fenn Charlie állapota. A kisleány érdekeit védendő a bíróság gondnokot jelölt ki. Az eseti gondnok szerint nem szolgálja a gyermek legjobb érdekeit, ha az Egyesült Államokba utazzatják a kísérleti kezelés céljából. Sőt, a szállítás éppenséggel veszélyeztetné is az életét.

Ezután a szülők az Emberi Jogok Európai Bírósághoz fordultak azzal, hogy az egyezménybe ütközik a szülők kezelés iránti kérésének korlátozása. A strasbourgi bíróság elemezte a brit törvényeket, valamint nemzetközi kitekintést is tett a gyermekek jogaira vonatkozó normák elemzése révén. Ez utóbbi kitért az *Európai Unió Alapjogi Chartájára* is, amely 24. cikkében foglalkozik a gyermekek jogaival. E szerint a hatóságok és a magánintézmények gyermekekkel kapcsolatos tevékenységében „a gyermek mindenek fölött álló érdekének kell az elsődleges szempontnak lennie”.

Az Emberi Jogok Európai Bírósága végül úgy értékelte, hogy nem alkalmazható az egyezmény 2. cikke az élet védelmében olyan esetekben, amikor terminális állapotú beteg engedély nélküli orvosi eljárás iránti kérelméről van szó. A bíróság a 8. cikk (magán- és családi élet védelme) vonatkozásában sem állapította meg, hogy az Egyesült Királyság megsértette volna az *Egyezményben* foglalt jogokat. A bíróság szerint a terminális állapotú betegek kísérleti gyógykezelésének vonatkozásában a tagállamokat széles mérlegelési jog illeti meg. Így tehát a szülők kérelme eredménytelen volt e nemzetközi fórum előtt is.

A kis Charlie sorsába csak lassan tudtak a szülők belenyugodni, végül utolsó kérésük az volt, hogy a gyermeket hazavihessék, mivel azonban a lélegeztetés a hospice-ban is nehézkesen volt megoldható, újabb viták után a gyermeket odaszállították, és szülei karjában ott halt meg.

10.1. ASHYA KING ESETE

Charlie esete nem egyedi. Egy pár évvel korábbi angliai esetben hasonló dilemmákra került sor. Ashya King⁶⁵ 2014-ben lezajló kálváriája is tele van meglepő fordulattal, a szülők nemegyszer szembe- szegültek a kórházzal és az egészségügyi hatóságokkal. A gyermek medulloblastomában szenvedett (ez a gyermekkorban előforduló rosszindulatú agydaganatok egyik leggyakoribb típusa). 2014 júliusában a Southampton Általános Kórházban sikeresen eltávolították a tumort. A műtét után a kórház kemoterápiát javasolt. A szülők viszont inkább úgynevezett proton (sugár) terápiát szerettek volna. Bár proton terápiát több európai országban is végeznek, de az Egyesült Királyságban nem volt bevett gyógy mód. Ashya szülei semmiképp sem tudták elfogadni, hogy gyermekük csak hagyományos terápiát kapjon. Arra kérték a kórházat, hogy fontolja meg alternatívaként az újfajta sugárterápia lehetőségét.

Mikor a szülők engedélyt kaptak arra, hogy a gyermeket a kórte- remből egy rövid időre kivigyék, a szülők egyszerűen elszöktették a gyermeket, és meg sem álltak Spanyolországig. A kórház, aggódva a gyermek egészségéért, értesítette a hatóságokat. A hatósági megke- resést követően elrendelték, hogy a szülők a legközelebbi kórházban haladéktalanul jelentkezzenek, és a lehető legrövidebb időn belül hozzák vissza a gyermeket. A gyermek veszélyeztetése miatt a szülők ellen európai elfogató parancsot adtak ki, majd ezt követően letar- tóztatták őket. Ezután csak külön bírói engedéllyel vihették el a gyer- meket a kórházból. Bár az angol NHS számos esetben már engedé- lyezte és finanszírozta a proton kezelést az angol betegek számára külföldön, a kezelést azonban nem javasolta és nem finanszírozta medulloblastomák esetében. A szülők is bírósághoz fordultak, és szabadulásuk után a gyermeket Prágába vitték, ahol sikeresen kezel- ték proton terápiával. Ashya esetében tehát a szülők egészségügyi hatóságokkal szembeni harca végül is eredményes volt, és ma már nem mutatható ki a tumor a gyermek szervezetében.

⁶⁵ <https://www.theguardian.com/society/2014/sep/01/ashya-king-timeline> (Le- töltve: 2025. július 17.)

10.2. OSHIN KISZKO ESETE

Egy ausztrál kisfiú szülei szintén hasonló összeütközésbe kerültek a kórházzal. 2015 decemberében Oshin Kiszko rákos megbetegedése (a gyerek ugyancsak medulloblasztomában szenvedett) miatt műtéten esett át, és ezt követően az orvosok sugárterápiát javasoltak (Freckelton 2016). A szülők azonban részben elfoglaltságra, részben a mellékhatásokra hivatkozva elutasították a kemoterápiás és radio-terápiás kezelést, és úgy döntöttek, hogy a mellékhatások elkerülése miatt inkább alternatív gyógymódokat, gyógynövényeket választanak. Úgy vélték, hogy a kezelések csak rontanának Oshin életminőségén, és számára a palliatív ellátás lenne a megfelelőbb. Az orvosok a szülőkkel szemben azonban a bíróságon is a kemoterápia mellett kardoskodtak. Szemben a brit ügygel, ahol a szülők hatékonyabb kezelést szerettek volna, az ausztrál esetben a szülők inkább kímélni akarták a gyereket a szenvedésektől.

Az esetekből nyilvánvaló, hogy a jövőben valószínűleg nem elégséges arra a nagyon széles jogelvre hagyatkozni, hogy a „gyermek legfőbb érdekei” a döntőek az ilyen helyzetekben. A szülők nyilvánvalóan nehezen tudják elválasztani egymástól saját és gyermekük érdekeit. Ha tehát van egy reménytelen, de súlyos eset, de a szülők inkább beletörődnének a sorsba, kényelmi okból vagy a szenvedést csökkentendő a kezelés abbahagyásáról döntenek, az nem mindig a gyermek legjobb érdeke. De hasonlóképpen, egy aktív, a végsőig harcoló szülő egy reménytelen esetben akaratlanul is csak a gyermek szenvedéseit hosszabbítja meg. Ebből persze nem következik az, hogy a szülőt ki kell hagyni a döntésből. Egyáltalán nem, hiszen ő a gyermek legfőbb támasza, és az ő sorsát, érzelmeit, fájdalmát, majd gyászát mélyen érinti a terminális vagy súlyosan beteg kisgyerek sorsa.

Talán a döntési szempontokat cizelláltabban közlő orvosi teamé lenne itt a kulcsszerep. Ez persze időigényes, hiszen folyamatosan kapcsolatban kéne lenni a szülőkkel, akikkel a dolgok változását is lehetne közölni. Charlie esetében például egy idő múlva a kis reménnyel kecsegtető gyógymód is esélytelenné vált, és épp a lélegeztetés abbahagyása vagy a beteg szállítása vezetett volna a szülők által gyakorolt eutanáziához. Mindez felveti az ilyen esetekben szükséges,

jóval dinamikusabb tájékoztatási és beleegyezési eljárást. Hiszen a helyzet akár naponta változhat, és a korábbi jó szándékú kérés teljesítése pár nappal később épp ellenkező hatást érne el. Mindebből persze az következik, hogy a kórházi kommunikáció a haldokló és súlyos gyermekek esetében finanszírozott és támogatott időt, valamint pszichológiailag is képzett szakembereket igényel.

11. ROBOTIKA ÉS MESTERSÉGES INTELLIGENCIA A GYÓGYÍTÁS SZOLGÁLATÁBAN

11.1. ROBOTIKA-ETIKA

A *robot* szót Karel Čapek (1920/2013), a zseniális cseh író alkotta meg s használta először *R.U.R.* című, 1920-ban bemutatott drámájában. Igaz, a Čapek-féle, fizikai munkára specializálódott teremtmények nem is igazi robotok, hanem inkább mesterséges emberek voltak, s nem sok közülük volt a mai intelligens és autonóm robotokhoz. (A szláv nyelvekben a robot szó amúgy a kényszermunkára utal.)

Isaac Asimov 1950-ben publikálta az *Én, a robot* című esszé-gyűjteményét, benne a robotok törvényét, amely komoly hatást gyakorolt arra, ahogy a robotokról gondolkodunk. Spielberg remek filmjében (*A. I. Artificial Intelligence*, 2001) a gyermekrobot képes a szeretetre is, még ha ezt nem is viszonyozzák a szülei, a 2015-ös Alex Garland-moziban, az *Ex machina*-ban pedig egy vonzó robotnő már az érzelmek szándékos, az embert megtévesztő színlelésére is képes. Ám manapság már nem az ember és robot közötti érzelmek romantikája köti le a felelős döntéshozókat, hanem sokkal inkább a munkaerőpiac átalakulása miatti aggodalom.

2016-ban számos, a tárgyba vágó, fontos jogi elemzés látott napvilágot az Európai Unió és más testületek megbízásából. Nathalie Nevejans, az Európai Bizottság munkacsoportjának vezetője terjedelmes jelentésben fektette le a legfőbb robotetikai alapelveket, s részletesen foglalkozott a robot károkozásával s a felelősség kérdéseivel, úgy a robot tulajdonosa, mint működtetője és programozója szempontjából.⁶⁶ Bár ő elvetette, hogy speciális, a személyekével rokon

⁶⁶ *European Civil Law Rules in Robotics* (2016). https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2016/571379/IPOL_STU%282016%29571379_EN.pdf
Letöltve: 2025. június 25.

státuszt biztosítsanak az intelligens és autonóm robotoknak, Mady Delvaux, az Európai Parlament jelentéstevője már speciális elektronikus jogi személyiségi státuszt javasolt az intelligens robotoknak.⁶⁷

A robotok használatakor valójában nem a robotok, hanem sokkal inkább a felhasználók jogait és kötelességeit kell szabályozni. (Lehetőleg a technika iránti elfogultság nélkül – hisz mindig lesznek megszállottjai a technikának és idegenkedők is.) Mérlegelnünk kell például a robot általi kezelés visszautasításának jogát. Az időseknek, betegeknek komoly segítség lehet a robotok támogatása. Persze, a robot sosem helyettesítheti az emberi törődést, és biztosan nem menti fel a hozzátartozókat az idős rokon lelki gondozása alól – de számos fizikai műveletet meg tud könnyíteni, például a magatehetetlen test mozgatását vagy épp a bevásárlást. Akadnak viszont, akik nem fogadnák el, ha robotokra bíznák a gondoskodást róluk, ha a kórházban vagy az idősek otthonában robottól kellene elfogadniuk a táplálékot. Ezt a vonakodást is méltányolni kell.

A robot, ha biztonsági vagy felügyeleti célokra használják, akadályozhatja az ember mozgásszabadságát: szabadságjogokat is sérthet. És persze magánéleti jogokat is: felvételt készíthet, adatokat gyűjthet, tölthet fel és oszthat meg. A manipuláció vagy az érzelmek szimulálása is okozhat sérelmet, hisz a robotot meg is lehet szeretni – a gyermeknevelés, oktatás területén alkalmazott robotok keveredhetnek ilyen helyzetbe.

A biotechnológia és egészségügy területén is egyre több robot vesz körül bennünket, a gyógyszeradagolástól, a kutatásokig, sőt a sebészetig. Ez már a negyedik ipari forradalom. A robotok használata számos új lehetőséget és félelmet is kelt. Képzeletünkben hamar megjelenik a Gólem, a fantasztikus filmek gonosz robotja, az emberi kontroll alól kicsúszó, önállósodó, megvaduló lény. (Ahol e hagyományok kevésbé voltak jelen, teljesen más robotkép alakult ki. Japánban például korán felismerték, hogy a robot segítőtárs is lehet. A fukusimai katasztrófa magányos, idős túlélőinek puha, mosolygós robotfókákat osztogattak, amelyek képesek voltak a kitelepített, társtalanná vált

⁶⁷ *European Parliament resolution of 16 February 2017 with recommendations to the Commission on Civil Law Rules on Robotics (2015/2103(INL)).*

embernek biztonságérzetet adni.⁶⁸ Az sem ritka, ha magányos embernek robot a háztartási kisegítője. A robot anyakönyvvezető előtt kötött házasságot pedig inkább csak játékoságból választja néhány japán pár.) De a félelmeink nem csak kulturális megalapozottságúak. Sokan a munkahelyeket féltik a robotoktól, és jó okkal: egyes becslések szerint több millió európai munkáját érintheti a robotika elterjedése. A fő kérdés az, hogyan lehet erre felkészülni – hisz a munka világában a robotok számos kedvező lehetőséggel kecsegtetnek.

A robotnak nincs szüksége annyi pihenőidőre, mint a hús-vér munkavállalónak, és az ideje is jóval könnyebben kontrollálható. Éjjel is dolgozhat, és fizetett szabadságot sem vesz igénybe. A sérülése kisebb felelősséggel jár. Könnyebben átképezhető, elég csak új programot táplálni belé. Egyenletes teljesítményt nyújt, figyelme nem lankad. Dolgozhat veszélyes, emberi egészségre ártalmas munkahelyen; nukleáris katasztrófa után vagy a világűr felderítése során is pótolhatja az embert. Az intelligens és autonóm robotok alkalmazkodnak a környezetükhöz, érzékelőik segítségével adatokat vesznek fel és cserélnek, még önképzésre is képesek. Mindezen képességek összessége az előre beprogramozott adatokon messze túlmutató alkalmazkodásukat teszi lehetővé. S ami talán a legfontosabb: a robot a bérharcban is verhetetlen.

De hogyan lehet felkészülni erre a forradalomra és a vele járó munkaerőpiaci átrendeződésre? Születtek már értékes javaslatok a gazdasági nyomás tompítására: ilyen a munkaadókra kiszabott élők munkakvóta vagy a robotok utáni társadalombiztosítási járulék. De a robotok megjelenése elsődlegesen az oktatás erősítését, a továbbképzést, az élethosszig tanulás igényét követeli ki. Az, hogy ebben az új világban magas szintű informatikai, programozói, technikai ismeretek kellenek majd, magától értetődik, elvégre a robotot kezelő, javító, a programot változtató embernek nagyobb tudással kell rendelkeznie a robotjánál.⁶⁹ Az egészségügyben valószínűleg olcsóbb lesz, ha mesterséges intelligencia értékeli ki a leletet, egyes magán-szolgáltatók pedig a páciens beleegyezését az orvosi beavatkozásba

⁶⁸ *Japan develops robotic seals to comfort sick and elderly*

<https://www.bbc.com/news/av/health-11459745> Letöltve: 2025. február 15.

⁶⁹ https://joint-research-centre.ec.europa.eu/document/download/6cf-95ce3-7af4-49d6-a1a4-95d27e29e09f_en Letöltve: 2025. február 15.

máris chatbot segítségével képzelik el. Épp ezért felértékelődik a személyes kapcsolat az orvos és a páciens között, illetve megerősítésére szorul a páciens tájékoztatása és beleegyezése, hogy ne üresedjen ki a tájékoztatáson alapuló beleegyezés.

Mivel az alaptudás könnyen helyettesíthető lesz robotokkal, s az ember mentesül a nehéz fizikai feladatok vagy a mechanikusan ismétlődő munkák alól, az oktatás és a képzés minden területen még fontosabbá válik. Robotokkal az egyszerű, kétkézi munkát a legkönnyebb és gazdaságosabb helyettesíteni, s emiatt azok az országok, amelyek az olcsó fizikai munkaerőt biztosították, s összeszerelő műhelyként találták meg a helyüket a világgazdaságban, még inkább lemaradhatnak. A kreativitásra, a magas szintű tudásra azonban a robotvilágban is szükség lesz. S a másik fontos tanulság az, hogy semmi értelme az emberi „robotképzésnek”, azaz a tudásanyag mechanikus betanulásának a gondolkodás, szempontváltás képességének kialakítása helyett – hiszen azok maradhatnak talpon, akik kreativitásukkal egyéni szint tudnak belevinni a szokványos és robottal is végezhető feladatok teljesítésébe.

11.2. A MESTERSÉGES INTELLIGENCIA HASZNÁLATÁNAK KIBONTAKOZÓBAN LÉVŐ ETIKÁJA

A mesterséges intelligencia alkalmazásának legnagyobb előnyei közt szerepel, hogy hatalmas adatmennyiséget képes feldolgozni. Ez vonatkozhat orvosi szakirodalomra is, amely az orvos munkáját könnyíti meg, de bizonyos diagnosztikai vizsgálatok esetében is hasznos. Az autonóm tanulásra képes technológia azonban tartalmazhatja ugyanazokat a hibákat, részrehajlást, amelyet a rendelkezésre álló ismeretanyag is tartalmaz.

Helga Nowotny (2021) szerint az új digitális technológiák nemcsak új lehetőségeket teremtenek, hanem egyúttal a felhasználók viselkedését is alakítják. Ha azt tudjuk, hogy írásunkat a mesterséges intelligencia révén használják fel, akkor igyekszünk úgy fogalmazni, hogy a gépi keresésnek megfelelően bukkanjon fel a szövegünk. Ha tudjuk, hogy érzelmi reakcióink láthatóak egy kamerán, akkor igyekszünk

valós negatív érzéseinket eltitkolni. Különösképp így van ez a szolgáltatások terén, ahol minőségbiztosítási okokból figyelik az alkalmazottak viselkedését az ügyfelekkel szemben. Ezzel kapcsolatban felvetődhet az is, hogy vajon van-e valós nevelő hatása az ilyen intézkedéseknek, udvariasabbak, kedvesebbek lesznek az emberek egymással, vagy épp ellenkezőleg, a megfigyelés alól kieső helyeken és időkben a felszabaduló agresszió tör magának utat. A digitális Panopticon⁷⁰ mindenesetre így vagy úgy, de átalakíthatja az emberi viselkedést. A mesterséges intelligencia hat továbbá a szabályozási környezetre is.⁷¹

Az egészségügy és az orvosi biológiai kutatások területén meg kell említeni, hogy 2022. június 7-én az Európa Tanács Biomedicina és Egészségügyi Bizottsága (CDBIO) új jelentést adott ki a mesterséges intelligencia hatásáról az orvos-beteg kapcsolatra (az ezt megelőző jelentést lásd: Mittelstadt 2021). A jelentés az *Oviedói Egyezményben* hivatkozott emberi jogi elvekkel összefüggésben vizsgálja az MI-rendszereket az orvos-beteg kapcsolat tekintetében. Pontosabban a jelentés hat témakör szerint vizsgálja a mesterséges intelligencia lehetséges emberi jogi hatását: (1) Egyenlőtlenség a jó minőségű egészségügyi ellátáshoz való hozzáférésben; (2) Átláthatóság az egészségügyi szakemberek és a betegek számára; (3) A társadalmi elfogultság kockázata a mesterséges intelligencia rendszerekben; (4) A páciens jólétéről szóló beszámolójának felhívítása; (5) Az automatizálási elfogultság, a képzettség elvesztése és az áthelyezett felelősség kockázata; és (6) A magánélethez való jogra gyakorolt hatás.

2024-ben az Európai Unióban elfogadták a mesterséges intelligenciára vonatkozó jogszabályt.⁷² Ennek értelmében számos olyan tiltott

⁷⁰ A Panopticon egy olyan börtönépület, amelyet először Jeremy Bentham angol filozófus tervezett a 18. század végén. A börtön szerkezete lehetővé tette az állandó megfigyelést.

⁷¹ The Council of Europe Framework Convention on Artificial Intelligence and Human Rights, Democracy and the Rule of Law was adopted on 17 May 2024 by the Committee of Ministers of the Council of Europe at its 133th Session held in Strasbourg, and opened for signature on the occasion of the Conference of Ministers of Justice in Vilnius (Lithuania) on 5 September 2024.

⁷² Javaslat az Európai Parlament és a Tanács Rendelete a Mesterséges Intelligenciára vonatkozó harmonizált szabályok (A mesterséges intelligenciáról szóló

MI-rendszer létezik, amelynek biotechnológiai vonatkozása is lehet. A mesterséges intelligenciáról szóló rendeletet (EU) 2024/1689 rendelet) 2024. július 12-én tették közzé az EU Hivatalos Lapjában, és fokozatosan, 2025. február 2. és 2027. augusztus 2. között válik alkalmazandóvá.

Az MI-n alapuló manipulatív technikák felhasználhatók arra, hogy nem kívánt magatartásformákra vegyék rá az embereket, vagy megtevésszék őket azáltal, hogy oly módon ösztönzik őket döntésekre, amely aláassa és csorbitja autonómiájukat, döntéshozatalukat és szabad választásukat (Varju és Sándor 2025). Az olyan MI-rendszerek forgalomba hozatala, üzembe helyezése vagy használata, amelyek célja vagy hatása az emberi magatartás jelentős mértékű olyan torzítása, amely valószínűleg jelentős károkkal, így különösen a testi, pszichológiai egészségre vagy a pénzügyi érdekekre nézve kellően jelentős kedvezőtlen hatásokkal jár, rendkívül veszélyes, ezért azokat be kell tiltani.⁷³

A rendeletnek számos egészségügyi, illetve biotechnológiai vonatkozása is van. Így például be kell tiltani a természetes személyek biometrikus adatain – például adott személy arcán vagy ujjnyomatán – alapuló olyan biometrikus kategorizálási rendszereket, amelyek célja, hogy levezessék vagy kikövetkeztessék adott egyének politikai véleményét, szakszervezeti tagságát, vallási vagy világnézeti meggyőződését, faji hovatartozását, szexuális életét vagy szexuális irányultságát. Az említett tilalom nem terjedhet ki az uniós vagy nemzeti joggal összhangban beszerzett adatállományok biometrikus adatok szerint történő jogszerű címkézésére, szűrésére vagy kategorizálására, például képek hajszín vagy szemszín szerinti válogatására, ami felhasználható a bűnüldözés területén.

A rendelet célba veszi a természetes személyek állami vagy magán-szereplők általi társadalmi pontozását végző MI-rendszereket is, mert ezek diszkriminatív eredményekhez és bizonyos csoportok kirekesztéséhez vezethetnek. Az ilyen rendszerek sérthetik a méltósághoz való jogot és a megkülönböztetés tilalmát, valamint az egyenlőség és

jogszabály) megállapításáról és egyes uniós jogalkotási aktusok módosításáról (Brüsszel, 2021.4.21.COM(2021) 206 final 2021/0106(COD))

⁷³ Uo. Recital 29.

az igazságosság értékeit. Az ilyen MI-rendszerek a természetes személyeket vagy azok csoportjait a különböző körülmények között tanúsított közösségi magatartásukhoz, illetve ismert, kikövetkeztetett vagy előre jelzett személyes tulajdonságaikhoz vagy személyiségjegyeikhez társított több adatpont alapján értékelik vagy osztályozzák bizonyos időszakokon keresztül. Az ennek folyamán adott társadalmi pontszám a természetes személyekkel vagy azok egész csoportjával szembeni hátrányos vagy kedvezőtlen bánásmódhoz vezethet olyan összefüggésekben, amelyek nem függenek össze azzal a kontextussal, amelyben az adatok létrehozása vagy gyűjtése történt, vagy olyan hátrányos bánásmódot okozhat, amely az adott személyek közösségi magatartásának súlyosságához képest aránytalan vagy indokolatlan. Az ilyen elfogadhatatlan pontozási gyakorlatokat alkalmazó MI-rendszereket ezért be kell tiltani. Az említett tilalom nem érintheti a természetes személyek azon jogszerű értékelési gyakorlatát, amelyet konkrét célból, az uniós és a nemzeti joggal összhangban végeznek. Speciális szabályok vonatkoznak az úgynevezett magas kockázatú felhasználási esetekre, ezek közé tartozik például a mesterségesintelligencia-alkalmazás a robottal segített sebészetben.

Nemcsak a biobankokon alapuló orvosi biológiai kutatások alapulnak hatalmas adatmennyiségen. A tudományos bizonyítékokon alapuló gyógyítás is adatok sokaságának elemzésén alapul. Az adatfeldolgozásban, vagy akár a gyógyszer mellékhatások összevetésében is komoly segítséget jelent e mesterséges intelligencia. Hibás vagy vitatható adatok esetében azonban a mesterséges intelligencia akár képes fel is nagyítani a hibát. Bizonyos behatárolt feladatok, pl. diagnosztikai leletek kiértékelésében, az emberi szem által nehezen kivethető CT, MRI képek értékelésében már most is nagy szerepe van a mesterséges intelligenciának. A robotika pedig az ápolói munkát is megkönnyítheti.

12. A COVID-19 JÁRVÁNY KEZELÉSÉNEK TANULSÁGAI

A Covid-19 járvány az emberi jogok szinte mindegyikére komoly hatással volt: a magánélet védelmére, a szólásszabadságra, a gyülekezési jogra, a munkavállalásra. Mindezen jogok korlátozását az egészségügyi vészhelyzet érdekében rendelték el világszerte (Giordano 2020). A WHO már a járvány első fázisában, 2020 áprilisában is hangsúlyozta, hogy a járvány elleni küzdelemben az egészséghöz való jognak és a globális fellépésnek kiemelt szerepet kell szánni. Ennek ellenére a járványügyi intézkedések során nem sok példája volt a nemzetközi együttműködésnek.

A vilá járvány következtében a kijárási tilalmak több kontinensen való bevezetésével a modern kor legnagyobb tömeges karanténja jött létre, hiszen ilyen mértékű globális leállásra, bezárkózásra még nem került sor. A szokatlan korlátozásokat a korábban széles szabadsághoz szokott emberek többsége sokáig türelemmel viselte. A járvány kezdeti szakasza iskolapéldája volt annak, hogy a szabadsághoz életében hozzászokott generáció is kész volt elfogadni jogainak átmeneti korlátozását egy fontos közösségi érdekből. Az egészség fenntartása, védelme hirtelen számos más szempontot felülírt.

Azonban, ahogy a szabályok szaporodtak, néhol egyik napról a másikra, sokszor ellentétes irányba változva, és a járvánnyal összefüggést nem mutató jogokat is érintette a szabályozás, egyre többször vetődött fel a kérdés, hogy miképpen lehet az emberi jogokat tartósan korlátozni egy ilyen súlyos járvány esetén is jogszerűen, arányosan, valamint a feltétlenül szükséges mértékben és ideig.

Már a járvány kezdetén egy addig ismeretlen intézkedéssel kellett mind az orvosoknak, mind a betegeknek megbirkózniuk. Korábban minden egészségügyi felvilágosító kampány egyik legfőbb eleme a megelőzés volt. Azaz a legfőbb tanács az volt, hogy mindenki forduljon időben orvoshoz, járjon rendszeresen szűrővizsgálatokra, s ha valami rendellenességet észlelt, azonnal keresse fel kezelőorvosát. Ezt a bevésődött üzenetet mintha egy csapásra fújta volna el a szél március közepén. Helyét egy teljesen más szlogen vette át: „Mindenki maradjon otthon, és csak sürgős szükség esetén lépjen telefonon kapcsolatba az egészségügyi rendszerrel.” A háziorvosok, szakrendelők és a kórházak nagy része hirtelen elérhetetlenné vált a betegek széles tömegei számára. A várólisták a járvány harmadik hullámának lecsengése után hónapokkal hosszabbodtak meg.

Az egymást követő egyes hullámok eltérő járványügyi intézkedéseket hoztak,⁷⁴ és a felmerülő problémák mindegyike bioetikai és emberi jogi kérdéseket is felvetett (Sándor 2020a). Nyilvánvaló, hogy az orvos-beteg kapcsolat ilyen radikális átalakítása a bioetikai gondolkodást is újításokra ösztönözte (Sándor 2020b). 2020. április 14-én jelent meg a Magyar Orvosi Kamara *Etikai megfontolások az orvosi erőforrások elosztásához a Covid-19 pandémia idején* címet viselő dokumentuma.⁷⁵ A Kamara eddigi történetében meglehetősen egyedülálló és sok tekintetben előremutató ajánlásról van szó. Az etikai megfontolások közzétételével nyilvánvalóan az volt a Kamara legfőbb törekvése, hogy megpróbáljon nyíltan szembenézni a betegsorolás nemcsak a szoros értelemben vett orvosi, de filozófiai és etikai szempontjaival is, azaz, hogy hogyan kell a szűkös forrásokat elosztani a járvány idején.

Fontos megemlíteni, hogy a MOK ebben az állásfoglalásában tiszteletben tartja a diszkriminációmentességet, azaz hangsúlyozza, hogy nem érhet senkit hátrány pusztán kora vagy neme miatt.

⁷⁴ 2020. évi CIX. Törvény a koronavírus-világjárvány második hulláma elleni védekezésről szolt, míg a 2030/2020. (XII. 29.) Korm. határozat a koronavírus elleni nemzeti oltóanyag fejlesztésének támogatásáról

⁷⁵ <https://mok.hu/koronavirus/tajekoztatok/etikai-megfontolasok-az-orvosi-ero-forrasok-elosztasahoz-covid-19-pandemia-idejen-magyarorszagon> Letöltve: 2021. Június 12.

A MOK-ajánlás épp a 2020 húsvét előtti, drasztikus mértékű és hirtelenségű fekvőbetegszám-leépítés után született, és egy hónappal azután, hogy számos járóbeteg és fekvőbeteg-intézet bizonytalanul hosszú időre elérhetetlenné vált a betegek széles csoportjai számára. Olyanok számára is, akik egész életükben fizették az egészségbiztosítási hozzájárulást, és joggal számíthattak arra, hogy idősebb korukban, egy végigdolgozott élet után, nem kell lemondaniuk az egészségügyi ellátásukról, és az ápolás életük végéig elkíséri őket. A dokumentum az utilitarista erkölcs által ihletett, letisztult, nagyon racionális logikát követ, tisztességes szándékkal, néhol tankönyvszerűen el is magyarázva a lehetséges alternatívák szempontjait. A gondoskodási és kapcsolati etikai megközelítést, a gyógyítás iránt vágy szenvedélyét, a szakmai integritás és az egészségügyi ellátáshoz való jog egyértelmű elismerése azonban hiányzik a dokumentumból.

A MOK ajánlása cseppet sem volt egyedi ebben a szemléletében, a hirtelen interiorizált katonás fegyelem számos szakmai szervezet ajánlását inspirálta világszerte. A hiányosság, ami a helyzet átfogóbb, az egészségügy teljes rendszerére vonatkozó ajánlásokat illeti, valamint az árnyaltabb, nem pusztán utilitarista megközelítés elmaradása ilyenén módon a világ legtöbb szakmai ajánlására igaz, amelyek a járvány első hullámában fogalmaztak. Kivételt csak az elmúlt időszakban keletkezett emberi jogi ihletésű dokumentumok jelentenek, amelyek az emberi jogok maradéktalan fenntartását szorgalmazzák, viszont konkrét szakmai javaslatokat nem tartalmaznak.

A járvány nemcsak az egészségügy működését írta át, de számos ponton felgyorsította a biotechnológia és a digitális technológiák, valamint a robotika alkalmazását is. A járvány miatt uralkodó félelemnek a társadalom egészére többféle hatása volt. Az egyik a tudományos kutatások, a járvány adatainak folyamatos követése, amely révén olyanok is érdeklődtek tudományos kérdések iránt, akik azelőtt sohasem. Másrészt viszont a vakcináért folytatott felgyorsított kutatás sokakban kétségeket is ébresztett, és nőtt az oltások megtagadása, illetve a tudománnyal szemben megnyilvánuló szkepticizmus is.

A járvány kezelésében nagyon fontos szerepe volt a gyors és pontos adatfeldolgozásnak is.⁷⁶ Ebben a digitalizációnak és a mesterséges intelligenciának is szerep jutott. Az mRNS vakcinák révén pedig a genetikai tudás gyakorlati hasznosulását milliók tapasztalhatták meg.

A Covid-járvány tudományos, egészségügyi és társadalmi hatásai mindmáig velünk vannak. A járvánnyal összefüggő biotechnológiával szemben egyszerre figyelhető meg a csodálat és tagadás. A Svéd Királyi Tudományos Akadémia a 2023. évi fiziológiai és orvostudományi Nobel-díjat Karikó Katalinnak, az ELTE díszdoktorának és Drew Weissmannak ítélte oda a módosított nukleozidokkal kapcsolatos felfedezéseikért, amelyek lehetővé tették a Covid-19 elleni hatékony mRNS-vakcinák kifejlesztését. Karikó Katalin (2024) Nobel-díjhoz vezető felfedezését nemcsak a kutatók szokásos kemény munkája előzte meg, hanem sorozatos elutasítás és újrakezdés.

A világméretű járvány új típusú etikai normaalkotásra is sarkallt számos intézményt. A készség fenntartása és hatékonyabbá tétele vált a járvány legfontosabb tanulságává.⁷⁷

⁷⁶ European Data Protection Board (2020) *Guidelines 03/2020 on the processing of data concerning health for the purpose of scientific research in the context of the COVID-19 outbreak*.

⁷⁷ European Commission: Directorate-General for Research and Innovation, European Group on Ethics in Science and New Technologies, Group of Chief Scientific Advisors and Piot, P., *COVID-19 pandemic – Statement on scientific advice to European policy makers during the COVID-19 pandemic*, Publications Office, 2020, <https://data.europa.eu/doi/10.2777/854269> Letöltve: 2025. február 15.

13. ZÁRÓ GONDOLATOK

A bioetika nemcsak a hagyományos orvos-beteg viszony kérdéseiben járult hozzá az etikai, és jogi normák kialakításához, elterjesztéséhez, hanem ennél jóval szélesebb körben, az orvosbiológia, a biotechnológia, különösen a reprodukciós, valamint a regeneratív medicina és a géntechnológiák területén is irányadóvá vált. Ezenkívül számos más technológia, így például a robotika, a mesterséges intelligencia alkalmazása is összekapcsolódhat a gyógyító és kutatási tevékenységgel.

Az elmúlt évtizedekben a bioetika alapelvei mentén részletes szabályok alakultak ki. Az egyéni autonómia, az emberi méltóság, igazságosság, diszkriminációmentesség, az ártalom elkerülése, az érintett javára való cselekvés értelmezése minden egyes új technológia esetében elemzésre és kifejtésre szorul, mert nélkülül a napi gyakorlatba nehezen lennének átültethetőek. A technológia gyors változása miatt azonban továbbra is szükség van ezekre a zsinórmértékekre, hogy a technika részletei ne tereljék el a figyelmet arról: a biotechnológia alkalmazása során etikai és alapjogi elvekre kell figyelemmel lenni. A medikalizáció és a digitalizáció egyre több területet hódít meg az emberi élet fontos mozzanatai során. Nemcsak a születéstől a halálig, de a reprodukció, a prenatális és beültetés előtti diagnosztika révén már a születés előtt is, míg a DNS-minták vagy emberi szervek a halál után is szolgálhatják a kutatást és gyógyítást.

A korábban lefektetett etikai elvek értelmezése mellett egyre többször szükség van új normák megfogalmazására is. Így például a genetikai identitás védelmére, a szövetek, minták nyomonkövethetőségére, az egyes technológiák közötti választás jogára, vagy

az emberközpontú ellátás megfogalmazására a robotika korában. Az orvosok és az egészségügyben dolgozók rendszeresen alkalmaznak bonyolult (bio)technológiát, és azok különböző kombinációját, például mesterséges intelligencia segítségével kiértékelt genetikai tesztek. A covid-járvány alatt kialakult, és azóta tovább szélesedő digitális medicina szintén felveti a bioetika és a technoetika egymásmellettségét. Ez persze azt is jelenti, hogy nehezebb reagálni a gyorsan változó és alakuló biotechnológiákra, különösen ott, ahol nincs is jelen a páciens. Egy DNS-minta vizsgálata, vagy egy embrió beültetés előtti vizsgálata más etikai kérdéseket is felvet, mint egy hagyományos gyógyító kapcsolat. Mint láttuk, az sem egyértelmű, hogy az eljárást kezdeményező páciens milyen rendelkezési jogokkal bír, családot hoz létre, vagy tökéletesít, genetikai származást vagy annak pótlékát kívánja-e megvalósítani, és mindez miképp hat majd a leszármazottakra.

Napjainkban a biotechnológiai eljárások köre oly mértékben bővült, hogy az egyes területekre külön szakosodtak az adott terület etikai és jogi kérdéseivel foglalkozók, ugyanis így lehet pontosabb a megközelítés. Azonban ezek a technológiák egymáshoz is szervesen kapcsolódnak, néha egymásra épülnek, így a páciens tájékoztatása, a diagnosztika, a reprodukció, a genetikai vizsgálatok és azok mesterséges intelligencia által való kiértékelése szorosan összekapcsolódnak. Mivel ezeknek az eljárásoknak az etikai elemzése nemcsak bioetikai ismereteket igényel, hanem biotechnológiai ismereteket is, mindkét diszciplína művelőinek nyitottnak kell lennie az újabb kihívásokra. Végezetül elmondható, hogy a bioetika a technoetika számára is fontos tudással, tapasztalattal szolgálhat, mert az elmúlt évtizedekben jelentős eredményeket ért el az orvosbiológiai beavatkozások, kutatások és új technológiák rendszeres etikai elemzése révén.

KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS

A kézirat létrejöttét számtalan korábbi vázlat, előadás előzte meg, így mindenekelőtt hálás vagyok pályatársaimnak az évek során ezekre adott hasznos visszajelzésekért. Külön köszönöm a sorozatszerkesztők munkáját, valamint a kézirat javításában Teplán Attila, Vörös Miklós és Sembery Gábor hasznos megjegyzéseit. Az európai bioetika és jog feldolgozása során támaszkodtam a *Taming the European Leviathan* ERC Synergy Projekt (Grant agreement ID: 854503) keretében végzett kutatásaimra is.

FELHASZNÁLT IRODALOM

- Agamben, Giorgio (1998). *Homo Sacer: Sovereign Power and Bare Life*. Stanford: Stanford University Press.
- Amani, Rani (2021). „Daddy Doctor: Why the Rights of Intended Parents Are Not Adequately Protected in Indiana”, *Indiana Health Law Review* 18 (1): 123–153.
- Appelbaum, Paul S. – Milena Anatchkova – Karen Albert – Laura B. Dunn – Charles W. Lidz (2012). „Therapeutic Misconception in Research Subjects: Development and Validation of a Measure”, *Clinical Trials* 9 (6): 748–761.
- Baylis, Françoise (2019). *Altered Inheritance: CRISPR and the Ethics of Human Genome Editing*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Beauchamp, Tom L. – James F. Childress (1979). *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford and New York: Oxford University Press.
- Beylerveld, Deryck – Roger Brownsword (2001). *Human Dignity in Bioethics and Biolaw*. Oxford: Oxford University Press.
- Bovenberg, Jasper A. (2006). *Property Rights in Blood, Genes and Data*. Leiden: Martinus Nijhoff.
- Brinsden, Peter R. (2009). „Thirty Years of IVF: The Legacy of Patrick Steptoe and Robert Edwards”, *Human Fertility* 12 (3): 137–143.
- Brownsword, Roger – Morag Goodwin (2012). *Law and the Technologies of the Twenty-First Century*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Brownsword, Roger (2019). *Law, Technology and Society: Re-Imagining the Regulatory Environment* New York: Routledge
- Buchanan, Allen (2011). *Beyond Humanity? The Ethics of Biomedical Enhancement*. Oxford: Oxford University Press.

- Cao, Antonio – Renzo Galanello (2010). „Beta-thalassemia”, *Genetics in Medicine* 12 (2): 61–76.
- Čapek, Karel (1920/2013). R. U. R. Fordította: M. Nagy Judit. Budapest: Quattrocento.
- Carone, Nicola – Roberto Balocco – Vittorio Lingiardi (2017). „Single Fathers by Choice Using Surrogacy: Why Men Decide to Have a Child as a Single Parent”, *Human Reproduction* 32 (9): 1871–1879.
- Cavalli-Sforza, Luigi Luca (2000). *Genes, Peoples, and Languages*. London: Penguin Books.
- Charo, Alta R. (2007). „The Endarkenment”, in Lisa A. Eckenwiler – Felicia G. Cohn (szerk.) *The Ethics of Bioethics: Mapping the Moral Landscape*. Baltimore: Johns Hopkins University, 95–107.
- Cowan, Ruth S. (2008). *Heredity and Hope: The Case for Genetic Screening*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Czeizel Endre (1974). „A veleszületett rendellenességek IV. Nemzetközi Konferenciája”, *Orvosi Hetilap*, 1974. március, 115. évfolyam, 9–13. Szám 300–301.
- Darwin, Leonard (1940). „The Geneticists’ Manifesto”, *The Eugenics Review* 31 (4): 229–230.
- Deech, Ruth – Anna Smajdor (2007). *From IVF to Immortality: Controversy in the Era of Reproductive Technology*. Oxford: Oxford University Press.
- Dickenson, Donna (2016). *Me Medicine vs. We Medicine: Reclaiming Biotechnology for the Common Good*. New York: Columbia University Press.
- Dow, Katharina (2019). „Looking into the Test Tube: The Birth of IVF on British Television”, *Medical History* 63 (2): 189–208.
- Duster, Troy (2003). *Backdoor to Eugenics*. New York and London: Routledge.
- Emson, Harry E. (2003). „It Is Immoral to Require Consent for Cadaver Organ Donation”, *Journal of Medical Ethics* 29 (3): 125–127.
- Fantus, Bernard (1938). „The Therapy of the Cook County Hospital”, *Journal of the American Medical Association* 111 (4): 317–321.
- Farah, Martha J. (2010). „Neurocognitive Enhancement: What Can We Do and What Should We Do?” in Martha J. Farah (szerk.). *Neuroethics*. Cambridge, MA: MIT Press, 30–42.
- Flory, James H. – Bonnie Ky – Kevin Haynes – Steve M. Brunelli – Jeffrey Munson – Christopher Rowan – Brian L. Strom – Sean Hennessy (2012).

- „Observational Cohort Study of the Safety of Digoxin Use in Women with Heart Failure”, *BMJ Open* 2 (2): e000888.
- Floud, Roderick – Robert W. Fogel – Bernard Harris – Sok Chul Hong (2011). *The Changing Body*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Freckelton, Ian (2016). „Parents’ Opposition to Potentially Life-saving Treatment for Minors: Learning from the Oshin Kiszko Litigation”, *Journal of Law and Medicine* 24 (1): 61–71.
- Giordano, Paolo (2020). *How Contagion Works. Science, Awareness and Community in Times of Global Crises*. London: Weidenfeld and Nicolson.
- Greely, Henry T. (2016). *The End of Sex* Cambridge. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Greely, Henry T. et al. (2010). „Toward Responsible Use of Cognitive-Enhancing Drugs by the Healthy: Policy Suggestions”, in Martha J. Farah (szerk.), *Neuroethics*. Cambridge, MA: MIT Press, 73–79.
- Harris, John (2001). *Bioethics*. Oxford: Oxford University Press.
- Hawkes, Nigel (2018). „Macchiarini Case: Seven Researchers Are Guilty of Scientific Misconduct, Rules Karolinska’s President”, *BMJ: British Medical Journal* 361 (k2816). <https://www.bmj.com/content/361/bmj.k2816>.
- Hockfield, Susan (2019). *The Age of Living Machines: How Biology will Build the Next Technology Revolution*. New York: W.W. Norton & Company.
- Hood, Christopher C. – Helen Z. Margetts (2007). *The Tools of Government in the Digital Age*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Hurd, Heidi (1996). „The Moral Magic of Consent”, *Legal Theory* 2 (2): 121–146.
- Isaacson, Walter (2021). *The Code Breaker*. London: Simon & Schuster.
- Jackson, Myles W. (2017). *The Genealogy of a Gene. Patients, HIV/AIDS, and Race*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Jasanoff, Sheila (2023). *The Ethics of Invention*. New York: W.W. Norton & Company.
- Kakuk Péter – Kardon Tamás – Szamosi Barna – Sándor Judit (2025). „A 60 éves Helsinki Nyilatkozat 2024-ben elfogadott módosított verziója”, *Orvosi Hetilap* 166 (14): 549–556.
- Karikó Katalin (2024). *Áttörések: Életem és a tudomány*. Budapest: Helikon.
- Kazai, Anita (2016). „Felfedezték, hogyan hat a thalidomid”, *Medical Online*, 2016. június 23.
- Kovács, József (2025). *A modern orvostetika alapjai*. Budapest: Medicina.

- Laurie, Graeme (2002). *Genetic Privacy*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Lenoir, Noelle (1999). „Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights: The First Legal and Ethical Framework at the Global Level”, *Columbia Human Rights Law Review* 30 (1): 537–587.
- Merrick, Joav (2007). „The Pillow Angel. Ashley and Her Treatment. Growth Attenuation in Severe Intellectual Disability [Editorial]”, *International Journal on Disability and Human Development* 6 (1): 1–2.
- Mittelstadt, Brent (2021). „The Impact of Artificial Intelligence on the Doctor-Patient Relationship. Strasbourg: Council of Europe”, <https://rm.coe.int/inf-2022-5-report-impact-of-ai-on-doctor-patient-relations-e/1680a68859>.
- Moor, James. H. (2008). „Why We Need Better Ethics for Emerging Technologies”, in Jeroen van den Hoven and John Weckert (szerk.), *Information Technology and Moral Philosophy*. Cambridge: Cambridge University Press, 26–39.
- Navratyl Zoltán (2012). *A varázsló eltöri pálcáját? A jogi szabályozás vonulata az asszisztált humán reprodukciótól a reprodukív klónozásig*. Budapest: Gondolat.
- Nowotny, Helga (2021). „Life in the Digital Time Machine”, in *In AI We Trust: Power, Illusion, and Control of Predictive Algorithms*. Cambridge: Polity Press, 25–53.
- Petermann, Heike I. – Peter S. Harper – Susanne Doetz (2017). *History of Human Genetics*. London and Cham: Springer.
- Potter, Van Rensselaer (1988). *Global Bioethics*. Lansing: Michigan State University Press.
- Price, David (2000). *Legal and Ethical Aspects of Organ Transplantation*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Rinčić, Iva – Amir Muzur (2011). „Fritz Jahr: The Invention of Bioethics and Beyond”, *Perspectives in Biology and Medicine* 54 (4): 550–556.
- Rose, Nikolas (2007). *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton: Princeton University Press.
- Rothschild, Joan (2005). *The Dream of the Perfect Child*. Bloomington: Indiana University Press.
- Sándor, Judit – Lilla Vicsek – Zsófia Bauer (2018). „Let Us Talk About Eggs!

- Professional Resistance to Elective Egg Vitriification and Gendered Medical Paternalism”, *Medicine, Health Care, and Philosophy* 21 (3): 311–323.
- Sándor, Judit (2006). „Bioetika és emberi jogok: az emberi jogok új generációja?” *Acta Humana* 17 (1): 17–29.
- Sándor, Judit (2008). (szerk.) *Bioetika az UNESCO-ban: Szöveggyűjtemény*. Budapest: CELAB.
- Sándor, Judit (2014). „Right to Health and the Human Organ: A Right as a Consequence?” *Pravni Zpisi* 5 (2): 384–412.
- Sándor, Judit (2016). *Az én molekulám*. Budapest: L'Harmattan.
- Sándor, Judit (2020a). „Health and Legal Policy in Hungary at the Time of Covid-19 Pandemic”, *Medicine and Law* 39 (2): 191–202.
- Sándor, Judit (2020b). „Bioethics for the Pandemic”, Project Syndicate, May 80, 2020. <https://www.project-syndicate.org/commentary/bioethics-principles-for-covid19-response-by-judit-sandor-2020-05>.
- Sass, Hans Martin (2007). „Fritz Jahr’s 1927 Concept of Bioethics”, *Kennedy Institute of Ethics Journal* 17 (4): 279–295.
- Savulescu, Julian – Leon Creaney – Anna Vondy (2013). „Should Athletes Be Allowed to Use Performance Enhancing Drugs?” *BMJ: British Medical Journal* 346 (f6150): <https://www.bmj.com/content/347/bmj.f6150>.
- Sontag, Susan (1978/1983). *A betegség mint metafora*. Budapest: Európa.
- Sosinsky, Alexandra Z. – Janet W. Rich-Edwards – Aleta Wiley – Kalifa Wright – Primavera A. Spagnolo – Hadine Joffe (2022). „Enrollment of Female Participants in United States Drug and Device Phase 1-3 Clinical Trials between 2016 and 2019”, *Contemporary Clinical Trials* 115: 106718.
- Steffann, Julie et al. (2011). „Extending Preimplantation Genetic Diagnosis to HLA Typing: The French Exception”, *Bulletin de l'Académie nationale de médecine* 195 (4–5): 1015–1021.
- Tari, Gergely (2024). *A férfi és női testek medikalizációja*. Budapest: L'Harmattan.
- Varju, Márton – Sándor Judit (2025). „The Challenges of Artificial Intelligence in the European Legal Space”, in Márton Varju – Kitti Mezei (szerk.), *The Challenges of Artificial Intelligence for Law in Europe*. Cham: Springer, 1–21.
- Vincent, Nicole A. (2013). (szerk.) *Neuroscience and Legal Responsibility*. Oxford: Oxford University Press.

- Waldby, Catherine – Robert Mitchell (2006). *Tissue Economies: Blood, Organs and Cell Lines in Late Capitalism*. Durham, N.C: Duke University Press.
- Warnock, Mary et al. (1984). *Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology*. The Warnock Report for the Department of Health and Social Security. London: Her Majesty's Stationery Office.
- Weir, Robert F. – Robert S. Olick – Jeffrey C. Murray (2004). *The Stored Tissue Issue*. Oxford: Oxford University Press.
- Woolf, Virginia (1930). *On Being Ill*. London: Hogarth Press.
- Zajicek, Benjamin (2017). „Banning the Soviet Lobotomy: Psychiatry, Ethics, and Professional Politics during Late Stalinism”, *Bulletin of the History of Medicine* 91 (1) 33–61.

JOGI ESETEK

- Buck v. Bell, 274 U.S. 200 (1927).
- Case C-528/16 Confédération paysanne and Others v Premier ministre and Ministre de l' Agriculture, de l' Agroalimentaire et de la Forêt, European Court of Human Rights.
- Costa and Pavan v. Italy*, Application No. 54270/10, Judgment of 28 August 2012.
- D. and B. v. Austria*, Application No. 40597/12, Judgment of 31 October 2017.
- Dickson v. The United Kingdom* [GC] Application No. 44362/04, Judgment of 4 December 2007.
- Elberte v. Latvia* Application No. 61243/08, Judgment 13 January 2015.
- Evans v. The United Kingdom* [GC] Application No. 6339/05, Judgment of 10 April 2007.
- Gas and Dubois v. France*, Application No. 25951/07, Judgment of 15 March 2012.
- Knecht v. Romania*, Application No. 10048/10, Judgment of 2 October 2012.
- Labassee v. France*, Application No. 65941/11, Judgment of 26 June 2014.
- Lukács v. Hungary*, Application No. 61924/15, Judgment of 16 December 2020.
- Mennesson. V. France*, Application No. 65192-11, Judgment of 26 June 2014.
- Nedescu v. Romania*, Application No. 70035/10, Judgment of 16 January 2018.

- Paradiso v Campanelli v. Italy* [GC], Application No. 25358/12, Judgment of 24 January, 2017.
- Parillio v. Italy* [GC], Application No. 46470/11, Judgment of 27 August 2015.
- Petithory Lanzmann v. France*, Application No. 23038/19, Judgment of 12 November 2019.
- R.R. v. Poland*, Application No. 27617/04, Judgment of 26 May 2011.
- S. H. and Others v. Austria* [GC], Application No. 57813/00. Judgment of 3 November 2011.
- Valdís Fjölvisdóttir and Others v. Iceland*, Application No. 71552/17. Judgment 18 May, 2021.
- Vo. V. France* [GC], Application No. 53924/00, Judgment of 8 July 2004.
- ACB v. Thomson Medical Pte Ltd and Others* (22 March 2017).

ETIKAI ÁLLÁSFOGLALÁSOK

- European Commission: Directorate-General for Research and Innovation, European Group on Ethics in Science and New Technologies opinion on the Ethics of Genome Editing, Publications Office, 2021, <https://data.europa.eu/doi/10.2777/659034>
- European Commission: Directorate-General for Research and Innovation, European Group on Ethics in Science and New Technologies, Group of Chief Scientific Advisors and Piot, P., European Data Protection Board (2020) Guidelines 03/2020 on the processing of data concerning health for the purpose of scientific research in the context of the COVID-19 outbreak.
- COVID-19 pandemic – Statement on scientific advice to European policy makers during the COVID-19 pandemic, Publications Office, 2020, <https://data.europa.eu/doi/10.2777/854269>
- Nuffield Council on Bioethics (2012) Emerging biotechnologies: technology, choice and the public good Exploring the ethical issues and challenges raised by emerging biotechnologies and setting out a ‘public ethics’ approach to guide policy making, research and regulation. <https://www.nuffieldbioethics.org/publication/emerging-biotechnologies-technology-choice-and-the-public-good/>.

- Nuffield Council on Bioethics (2016) Genome Editing: An Ethical Review (2016) <https://www.nuffieldbioethics.org/publication/genome-editing-an-ethical-review/>.
- Nuffield Council on Bioethics (2018) Genome Editing and Human Reproduction: Social and Ethical Issues (2018) <https://www.nuffieldbioethics.org/assets/pdfs/Genome-editing-and-human-reproduction-report.pdf>.
- Nuffield Council on Bioethics (2018) Whole Genome Sequencing of Babies (2018) <https://www.nuffieldbioethics.org/publication/whole-genome-sequencing-of-babies/>.
- Nuffield Council on Bioethics (2024) Human Stem Cell-Based Embryo Models (SCBEMs): A review of the ethical and governance questions (2024) <https://www.nuffieldbioethics.org/publication/human-stem-cell-based-embryo-models-a-review-of-ethical-and-governance-questions/>.
- Nuffield Council on Bioethics Predicting (2024): The future of health? Assessing the potential, risks and appropriate role of AI-powered genomic health prediction (AIGHP) in the UK health system. <https://www.nuffieldbioethics.org/publication/predicting-the-future-of-health/>.