

A GÉNFOGALOM PROBLÉMÁJA ÉS A GÉNETIKA*

Az új genetika megjelenése hihetetlen mértékű szabályozói és törvényhozói tevékenységet váltott ki világszerte az 1980-as és az 1990-es években, ami, úgy tűnik, az etikai vitákkal párhuzamosan hasonló lendülettel folytatódik a XXI. század első évtizedében is. A genetikával kapcsolatos kutatások és azok alkalmazási lehetőségei különféle aspektusainak szabályozására az ezredforduló óta eltelt öt év alatt hetvenöt nemzetközi dokumentum született: ezek a génterápia, a génszűrés, a gének szabadalmaztatása, a genetikai szűrések, a genetikai tesztek, a genetikai szolgáltatások, a farmakogenomika, a populációs genetikai kutatások és az összejtudományok problematikus voltára hívták fel a figyelmet, és egyben megkíséreltek útmutatást adni a vitás kérdésekben. Már csupán a nemzetközi szabályozások mögött álló tekintélyes intézmények, a dokumentumok és a deklarációk száma is arra utal, hogy a genetikára vonatkozó etikai és társadalmi problémák olyan sajátos kérdéseket vetnek fel és olyan komoly kihívásokkal szembesítenek minket, hogy indokolt a *genetika* speciális területként való meghatározása és a génekkel kapcsolatos sajátos szabályozások megalkotása. Az alábbiakban a genetikával kapcsolatos konkrét etikai és jogi problémák tárgyalását mellőzve csupán arra szeretnék rámutatni, hogy a genetika speciális területként való feltüntetése egyáltalán nem nyilvánvaló; számos probléma és szabályozás talán elkerülhető volna, ha ragaszkodnánk a gének emberi életben játszott szerepének realistább, visszafogottabb értelmezéséhez, melyben a genetikai technológiák és azok embereken való alkalmazásának lehetőségei a maguk korlátaival együtt jelenhetnének meg. Mindezt a génfogalom vizsgálatán keresztül remélem elérni, melynek az 1950-es évek környékén kialakuló egyik meghatározása mind a mai napig nagyban hozzájárul ahhoz, hogy a géneket valamiféle biológiai monstrumokként képzeljük el.

Az új genetika megjelenése az 1960-as évek végén nemcsak sajátos etikai problémák szélesebb társadalmi vitákban való felbukkanását és egyre intenzívebb jelenlétét tette lehetővé, hanem egyben elindította egy olyan új diszciplínának a kialakulását és

intézményesülését is, melyet ma az angolszász országokban és egyre inkább tágabb nemzetközi szinten is bioetikának neveznek. A genetikára vonatkozó bioetikai diskurzus mára szinte áttekinthetetlen méretűvé terebélyesedett. Honnan ez a lázas igekezet a genetika megteremtésére, illetve a sejtett veszélyek megelőzésére? A genetikára vonatkozó bioetikai diskurzus önértelmezése szerint ennek a több évtizede tartó izgatottságnak az elsődleges oka a genetikának az élettudományokon belüli robbanásszerű fejlődésében keresendő, mely gyakorlati alkalmazási lehetőségeinek jelentőségét és a számos lehetséges morális megközelítést tekintve az etikai és társadalmi problémák tömegét szolgáltatja számunkra. A genetika társadalmi reprezentációjában olyan tudományos területként volt képes megmutatkozni, mely lényegileg érinti az emberi életet, a halált, az egészséget, a betegséget, az ember felépítését és identitását. Ebből a szempontból egyáltalán nem meglepő, hogy a genetika humán alkalmazási lehetőségei igen komoly társadalmi viták keresztüztüzebe kerültek az elmúlt három évtizedben és számos törvénykezési, valamint szabályozási következménnyel jártak. A genetikának az emberi létezés alapvetően érintő, sőt azt megváltoztatni is képes területként való megjelenése azonban csak akkor nyilvánvaló, ha a genetikai determinizmus ilyen vagy olyan formáját elfogadjuk, a gének életünkben játszott szerepét valamilyen genetikai determinista paradigma felől értelmezzük.

A genetikai determinizmus paradigmája komoly megerősítést kapott a molekuláris genetika 1960-as évekbeli tudományos áttöréseinek társadalmi fogadtatásával. A DNS kettős spirál struktúrájának leírása és a gének információhordozó tulajdonságainak, a fehérjeszintézisben játszott szerepének magyarázatai, valamint a közvetlenül a DNS-be történő technológiai beavatkozások gyakorlati lehetőségei és az így elért eredmények mind a genetikai determinista nézetek terjedéséhez vezettek. Egészen az 1990-es évekig úgy tűnhetett, hogy a genetikáról és a génekről a tágon értett bioetikai diskurzusban kialakított kép megfelel a kor tudományos tudásának, és a genetikai determinizmus egy enyhébb formájának értelmezési keretként történő elfogadása elkerülhetetlen. Má-

* A tanulmány elkészítését segítette az OTKA 042677. számú pályázata.

ra azonban, főként a molekuláris genetikai kutatások robbanásszerű elterjedésének és a Humán Genom Projekt során és azt követően felhalmozódó empirikus eredményeknek köszönhetően, egyre inkább úgy tűnik, hogy az, amit egykoron a génekről és legfőképp azok működéséről tudtunk, erős módosításra szorul, és ezzel együtt a genetikai determinizmus puha formája is problematikusává vált. Tömören úgy fogalmazhatnánk, hogy a genetikai determinizmus mindkét pillére, mind a klasszikus molekuláris génfogalom, mind pedig a molekuláris biológia központi dogmája felőrldött a kortárs kutatási eredmények fényében. A továbbiakban a génfogalom problémáját tárgyalva arra kívánok rávilágítani, hogy a génekről és a genetikáról alkotott koncepcióknak milyen hatások volt a tágon értett bioetikai diskurzusra.

A GÉN BEFOLYÁSOS MODELLJE

„A jellegek genetikai meghatározottságára vonatkozó egyszerű elképzeléseken alapul többnyire a bioetikusok gondolkodása arról, hogy mi az, amit a gének csinálnak és mindezt hogyan is teszik [...] Épp itt az ideje, hogy felülvizsgáljuk a »génétika« történetét 1953-tól kezdődően, szembe-süljünk saját gondolatainkkal arra vonatkozóan, hogy mit is jelent számunkra ma [Watson és Crick] 1953-as tanulmánya, hogy kritikával fogadjassuk a genetikai kauzalitásra vonatkozó, a végeletekig leegyszerűsített és haszontalan képzeteket, melyeket a múltból örököltünk.”²

Watson és Crick 1953-as felfedezése meggyőzte a biológusokat a gének egységes materiális természetéről. A dezoxiribonukleinsav (DNS) strukturális jellegzetességei választ tudtak adni a genetikának a múlt század elejétől kezdve felhalmozódó összes alapvető kérdésére. Falk tömör magyarázata szerint: „A modell megengedte az önreplikációt; a számos és specifikus produktum kódolásához szükséges elegendő variabilitást tudott nyújtani; és oly módon tett lehetővé strukturális változásokat, hogy közben ne veszítse el ezeket az egyedülálló tulajdonságait.”³ A gén a DNS-molekulán található materiális egységként lett meghatározható. A struktúrát és a funkciót egyesítő kiváltságos „mester” molekulaként jelent meg, és ekkor még úgy tűnt, hogy ígéretes jelentkezőként az élettudományok atomjává válhat, mely majd képes lesz egyesíteni a biológia különálló területeit. A DNS darabjaként meghatározható gén egy olyan modellt tett lehetővé, melyben a biológiai organizmusok komplex tulajdonságai redukálhatóvá váltak néhány biológiai makromolekula tulajdonságaira. A genetikai redukcionista paradigma ebben a klasszikus molekuláris génfogalomban alapozódhatott meg.

Crick első könyve, a *Molekulákról és emberekről*, 1967-ben jelent meg; a vékonyka kötet a washingtoni egyetemen tartott előadássorozatára épült.⁴ Itt tűnik föl popularizáló megfogalmazásban az a DNS-re, a génekre és azok működésére vonatkozó nézet, melyet a *molekuláris biológia központi dogmájaként* szokás emlegetni.⁵ Ez a gének struktúrájára és funkciójára vonatkozó modell képes volt jelentős félelmeket és nagy ívű reményeket kelteni, valamint egy hosszan tartó elméleti keretet biztosítani, melyen belül a következő évtizedekben kibontakozó, a genetika lehetséges társadalmi és etikai problémáit boncolgató diskurzusok elhelyezkedhettek. A génfogalommal kapcsolatosan ez az a formula, melynek valószínűleg a leginkább sikerült széles körű ismertségre szert tennie a genetika bonyolult világából. Crick egyszerű megfogalmazása: „Eszertint hát a gén egyszerűen a nukleinsav roppant hosszúságú molekulájának egy darabja. Az az információ, amely génné teszi, azzal a négybetűs kóddal van beleírva, amely nem más, mint a négyféle építőelem pontos sorrendje a nukleinsavnak ezen a bizonyos meghatározott részén. [...] Hát a gének mit csinálnak? A válasz egyszerű: a gének fő feladata az, hogy a fehérjemolekulák szintézisét irányítsák, mégpedig úgy, hogy mindegyik gén egy meghatározott fehérje szintéziséért felel. Ám a gén nem közvetlenül ellenőrizte ezt a folyamatot. Ehelyett először is egy csomó munkapéldány készül a génről hasonló anyagból, ugyancsak nukleinsavból, de ezúttal abból, melyet RNS-ként ismerünk. [...] Az RNS minden kis darabja aztán »üzenetként« szolgál, és az a rendeltetése, hogy valamely meghatározott fehérje szintézisét irányítsa. Az információáramlás iránya tehát a következő: DNS > RNS > fehérje.”⁶

A genetikába való bevezetésnek szánt kortárs tankönyvekben Crick popularizáló leírásával összhangban ma is találkozhatunk a klasszikus molekuláris génfogalommal. E szerint a gén funkcionálisan olyan DNS-szakaszként definiálódik, mely egyetlen fehérjét kódol, strukturálisan pedig nyílt leolvasási keretnek tekintik (*open reading frame*, ORF), mely meghatározza az adott fehérje aminosavsorrendjét. A fehérje kialakításának alapvető szakaszait nevezik transzkripciónak és transzlációnak. A transzkripció során az adott DNS-szakasz mintaként szolgál egy meghatározott hírvívő RNS (mRNA) előállításához. Ezután a hírvívő RNS mintaként szolgál a polypeptid szintéziséhez. A transzláció során a kódonoknak elnevezett hírvívő RNS triplettek meghatározzák, mely aminosavak adódnak a növekvő polypeptid lánchoz, a start és stop kódonok pedig azt határozzák meg, hogy a transzláció elkezdődjön vagy lezáruljon.

Az információ útvonala tehát *DNS > RNS > fehérje*, amely kiegészítve az „egy gén – egy enzim” doktrínával,

igen egyszerű kauzális viszonyt alkot ahhoz, hogy megerősítse abbéli vélekedéseinket, hogy – a fehérjékből épülnek fel a sejtek, a sejtekből az élőlények, és az így alkotott okozati sor végére – hinni kezdjünk abban, hogy minden visszavezethető a DNS-en elhelyezkedő génekre.

A klasszikus molekuláris génfogalomban megalapozódó, a gének működésére vonatkozó redukcionista paradigma világos egyszerűségével hihetetlen befolyással bírt a modern genetika társadalmi percepciójára, a laikusok gondolkodására és a különféle szakértői csoportok genetikára vonatkozó nézeteire, aminek külön erősítést adott az a tény, hogy az 1970-es évek végére a tudósok sikeresen alkalmazták a DNS közvetlen manipulációjának új technikáit. A Humán Genom Projekt sikeres befejezésének közeldetével pedig úgy tűnhetett, megtettük az első lépéseket egy olyan új korszakba, melyben biológiai világunk és az emberi természet adottságainak kontrollja korlátlan lehetőségeket nyújt számunkra. Az az egyszerű elképzelés jelent meg, hogyha a gének a DNS-en materiális egységekként vannak lokalizálva és képesek vagyunk tetszés szerinti változtatásokat előidézni kezünkben a teljes emberi géntérképpel, akkor olyan forradalom közepén találjuk magunkat, mely óvatosan fogalmazva is rendkívüli az emberiség történelmében. Ez a forradalmi hang nem ismeretlen, sokkal inkább tipikus a bioetikai diskurzusban. Egy igen gyakran idézett bioetikai könyvben az alábbi megfogalmazásban jelenik ez meg: „Ezzel a tudással példa nélkül álló kontrollt szerzünk az élőlények felett, magunkat is beleértve [...] Senki sem tudhatja az emberi életek megformálására vonatkozó jövőbeli hatalmunk határait – vagy hogy mikor is érjük el ezeket a határokat [...] Egy dolog azért biztosnak tekinthető: bármi is lesz technikai képességeink határa, bölcsességünk számára a lehető legnagyobb kihívás az új hatalmunkkal való megküzdés.”⁷⁷

Hasonló módon jelenik meg a genetika egy másik befolyásos bioetikai szerző könyvében: „A genetika az, ami újabban heveny és nehezen megfogható dilemmák új generációjával szolgál, melyek az új évezredben átalakítják majd az önmagunkról és a társadalomról való gondolkodásunk módjait. A genetika az, ami egyszerre teszi lehetővé, hogy önmagunkra vonatkozó tudásunk bővüljön, és napról napra szolgál saját magunk alakításának új lehetőségeivel, azaz forradalmat idéz elő a gondolkodásban, és legalább annyira az etikában. Az emberi történelemben először válunk felelőssé az emberi evolúció alakításáért. Először gondolkodhatunk nem pusztán annak meghatározásán, hogy ki éljen és ki haljon meg, hanem azon is, hogy milyenek is legyenek a jövőben az élők. Nemcsak a fenotípusos és talán felszínes jegyek, mint a szem, a haj és a bőr színe, a testfelépítés válnak

a genetikai manipuláció tárgyává, hanem talán olyan jegyek is, mint az intelligencia, az életkor, a betegségekkel szembeni immunitás, a fertőzések, szöveti sérülésekből történő gyógyulás és sok minden más is.”⁷⁸

A genetika lehetőségeinek ilyen forradalmi ábrázolásai arra a redukcionista paradigmára épülnek, melyben a DNS-en mint nyakláncra fűzött gyöngyök, szépen egymás mellett elhelyezkedő gének mindegyike egy-egy protein kialakításáért felelős. Ezek szerint a DNS-ben található az organizmusok tervrajza, mely utasításokat tartalmazó információként van beleírva a molekula kémiai struktúrájába. A DNS közvetlen manipulációjának fényében ez a modell valóban hatalmas lehetőségek és veszélyek elképzelésére adott okot. Amennyiben a klasszikus molekuláris génfogalomból indulunk ki, minden okunk megvan arra, hogy az evolúció új uraiként látva magunkat megrettenjünk a tudomány teremtette új horizonttól, de ha mégis kiderülne, hogy sem a klasszikus molekuláris génfogalom, sem pedig azok a leggyakrabban használt metaforák, melyeket a gének működése és az organizmusokban játszott szerepük leírására szoktak használni, nem megfelelőek, sőt sokkal inkább félrevezetőek, akkor mi lesz az etikai problematikával? Mi van akkor, ha a génekről alkotott nézeteink csupán egy késő modern mítoszhoz bizonyulnak? Milyen változást képzelhetünk el a tágan értett bioetikai diskurzusban akkor, ha a géneknek tulajdonított „képességek” és e képességek kontrollálása miatt a genetikusoknak tulajdonított képességek sokkal inkább a fantázia termékeinek mutatkoznak, mintsem a közeljövő adottságainak?

A KLASSZIKUS MOLEKULÁRIS GÉNFOGALOM FELBOMLÁSA

„...a gén terminus tulajdonképpen akadályt vált mind a biológusok, mind a laikusok számára, legalább annyira félrevezeti, mint informálja őket. Ennek következményeként a populáris reményeket és félelmeket úgy alakítja, hogy azok sokszor célt tévesztenek és természetlenek a közpolitikai viták hatékony tárgyalásánál, még azokban az esetekben is, ahol valós és sürgető ügyekről beszélhetünk.”⁷⁹

A klasszikus molekuláris génfogalom mára elvesztette egykor nyilvánvaló, egyszerű, tudományosan problémamentes jellegét. A géneknek tulajdonított robosztus tulajdonságok és az ebből származtatott lehetőségek hatalmas társadalmi sikert biztosítottak a genetika számára és számos etikai és társadalmi vitát hívtak életre. Míg a klasszikus fogalom abból nyerte igazi „erejét”, hogy a gén terminus jelölteként egy meghatározható DNS-darabra lehetett rámutatni, mely egyszerű kauzális kapcsolatban állt a fehérje termékkel, addig a génműködésre vonatkozó újonnan

megjelenő tapasztalatok fényében mind a kauzális kapcsolat egyszerűségét, mind materiális egységként meghatározódó identitását elvesztette.

Az 1970-es évektől kezdődően sorra jelentek meg azok az empirikus eredmények, melyek kihívást jelentettek a klasszikus molekuláris génfogalom számára. Ezek közül most csak néhányat említek, melyek annak három alaptulajdonságát érintették. A strukturális és funkcionális egységként felfogott DNS-en elhelyezkedő gének sem strukturális, sem pedig funkcionális értelemben nem alkotnak egységet, valamint a DNS-nek az organizmus kialakulásához szükséges egyedüli információhordozó státusza is egyre inkább kérdésessé vált.

A klasszikus molekuláris génfogalom egyik első kihívásának tekinthető a szabályozó gének fogalmának Jacob és Monod általi bevezetése 1961-ben, amit gyorsan követett a szabályozó gének biokémiai analízissel való beazonosítása. A szabályozó gének funkciója közvetlenül nem egy adott fehérje előállítására, hanem bizonyos enzimfehérjéket kódoló struktúrgének transzkripciójának irányítása. E szerint a DNS-en található gén konkrét aktivitása, tehát a fejlődésben játszott szerepe a transzkripció egységeken kívül álló elemektől függ. Bár a szerzőpáros szerint felfedezésük nincs ellentmondásban a klasszikus molekuláris génfogalommal, az „egy gén – egy enzim” doktrína egyszerűségét mindenképpen komplikálta. Ennél nagyobb problémát jelentett Roberts és Sharp felfedezése 1971-ben a később Gilbert által intronoknak nevezett DNS-szakaszokról, melyek jellemzők az eukarióta organizmusokra. Felfedezésük szerint az eukarióták fehérjét kódoló génei töredeztettek, a kódoló exonokat nem kódoló intronok szakíthatják meg, valamint léteznek úgynevezett átfedő gének, melyek kérdésessé teszik egy gén – egy enzim modellt. Az „*alternative splicing*” – a transzkripció igen gyakori folyamata – során a DNS-en található intronok különbözőképpen végbemenő kivágásával különböző leolvasási keretek (ORF) jönnek létre, melyek ennek következtében különböző fehérjetermékeket eredményeznek. Így egy adott DNS-szakasz több fehérje kialakításáért is felelős lehet, tehát a DNS-en lévő kódoló szakaszokat nem tudjuk definiálni azzal, hogy rámutatunk arra a fehérjetermékre, melynek szintéziséért az adott szakasz felel. Természetesen az „*alternative splicing*” során keletkező különböző kauzális folyamatok maguk is valamilyen szabályozás alatt állnak, de ezek az adott DNS-szakaszokon kívül találhatóak. Az „*mRNA editing*” egy másik olyan jelenség, mely bepillantást enged a szabályozott fehérjeszintézishez szükséges különféle kauzális faktorok

komplex interakciójába, erősen korlátozva a géneknek tulajdonítható kauzális szerepet.

A strukturális és funkcionális egységként felfogott a DNS-en elhelyezkedő gén egy további tulajdonságát is számos kritika érte. Az örökletes és az egyedfejlődéshez szükséges információ hordozójaként is megkérdőjelezhető kiemelt státusza. Bár a biológusok többsége, ha a laikusok számára kívánja megfogalmazni a molekuláris biológia fejleményeit, óhatatlanul a gének információhordozó tulajdonságára fog hivatkozni és az információ terminus használatát problémamentesnek fogja tartani, komoly nehézségekbe ütközünk, ha a genetikai információ fogalmát a kortárs biológiában használatos technikai terminusként kísérelnénk meg definiálni. Sarkar egyenesen pusztán metaforának tartja az információról szóló molekuláris biológiai beszédet: „A molekuláris biológiában nem létezik az »információ« világos, technikai képzete. Ez nem sokkal több, mint egy elméleti fogalomnak álcázott metafora [...] mely a molekuláris biológiában lehetséges magyarázatokról félrevezető képet nyújt.”¹⁰ Ez a gyakran elkövetett tévedés az, hogy a géneken kívüli tényezők szerepe leértékelődik, pusztán valami másodlagosként jeleníthető csak meg a biológiai folyamatok magyarázataiban. Mindazok felfogásában, akik elismerik ugyan az organizmusok fenotípusos jellegeinek kialakulásában a gének mellett más epigenetikai tényezők, környezeti faktorok és társadalmi, valamint kulturális hatások meglétét, a gének kauzális szerepe mégis kiemelt jelentőségű marad. Keller ezt azzal magyarázza, hogy a

A STRUKTURÁLIS ÉS
FUNKCIONÁLIS EGYSÉ-
KÉNT FELFOGOTT DNS-
EN ELHELYEZKEDŐ GÉ-
NEK SEM STRUKTURÁLIS,
SEM PEDIG FUNKCIO-
NÁLIS ÉRTELEMBEN NEM
ALKOTNAK EGYSÉGET.

géneket a genetikai program hordozójának, egyfajta aktív információhordozó entitásnak fogják fel.¹¹ Oyama szerint pedig azért értelmezik a genetikai kauzalitást determinisztikusan, mivel a fejlődésben játszott szerepük megítélésénél a gének valami fundamentális különbözőként állítódnak be az összes többi ismert és az organizmus kialakulásához nélkülözhetetlen

materiális tényezőhöz képest: a gének *információt* adnak, míg az összes többi tényező pusztán *materiális* természetű.¹² A genetikai információra vonatkozó tudományfilozófiai vitára most csak annyiban utalnék, hogy mind az epigenetikai öröklődési rendszerekről szerzett tudásunk, mely arra mutatott rá, hogy mi mindent örököl egy organizmus a DNS-en kívül, mind pedig arra vonatkozó tudásunk, hogy pusztán a DNS-re szorítkozva mennyire kevés állapítható meg egy organizmus fenotípusos jellegeiről, arra mutathat rá, hogy a klasszikus molekuláris génfogalom információhordozó funkciója jól behatárolható korlátokkal rendelkezik.¹³

A génfogalom definiálásának nehézségei igen intenzív vitát váltottak ki főként a kortárs tudományfilozófia berkein belül, melyhez számos, molekuláris biológiával foglalkozó kutató is csatlakozott, de ennek részleteit most nélkülözhetjük.¹⁴ A bioetika gyakorlati orientációja szempontjából nekünk most az is elég, ha kijelenthetjük, hogy a klasszikus molekuláris génfogalom és a gének működésének belőle levont tulajdonságai a kortárs empirikus kutatások fényében inkább problematikus, mintsem modellértékű. A génekről alkotott modellünk félrevezető lesz, ha a klasszikus molekuláris génfogalmat követve azt képzeljük, hogy a gének a DNS-en szép sorban elhelyezkedő egységek, melyek információhordozó tulajdonságuknál fogva determinálják az organizmusok fenotípusos jegyeit. Ez a modell még akkor is félrevezető lesz, ha az emberi tulajdonságok kialakításában elismerjük a környezeti tényezők szerepét, tehát ha a genetikai determinizmus enyhébb formáját képviseljük. Ez persze nem jelenti azt, hogy a klasszikus molekuláris génfogalmat ki kellene törölni a tankönyvekből vagy hogy a belőle következő genetikai redukcionista nézetek alapján ne lehetne kutatási programokat indítani. Ezekben a kontextusokban indokolt a használata; problémássá akkor válik alkalmazása, ha a gének működésének ontológiai igazságaként fogalmazódik meg. Ahogy erre Levins és Lewontin is rámutatott, ennek legfontosabb előfordulási forrása az, hogy „összetévesztik a taktikaként felfogott redukcionizmust az ontológiai igazságként felfogott redukcionizmussal”.¹⁵ Egy adott kutatási projektben megfogalmazódó redukcionizmus metodológiai stratégiaként nem szükségszerűen problematikus. Akkor válik azzá és félrevezető nézetek forrásává, amint a gének és az élőlények közötti összefüggések ontológiai igazságaként jelenítik meg. Hasonlóan ehhez, a klasszikus molekuláris génfogalomról is elmondható, hogy tankönyvi használata akkor válik problematikus, ha a gének működésének univerzális modelljeként állítják be, mellőzve a gének működéséről adott ilyen leírás korlátait és a csatlakozó problémákat.

A GÉNETIKA TÉVEDÉSE

A génterápia, a genetikai információ, a genetikai tesztek és szűrővizsgálatok, az új reprodukív technikák mind olyan bioetikai, *genetikai* témák, melyek csak azért váltottak ki sajátos és heves vitákat és váltak sajátos kezelést, törvénykezést és etikai reflexiót igénylő problémává, mert a gének és a gének működésének az emberi organizmusban betöltött szerepét a klasszikus molekuláris génfogalom felől, egyfajta genetikai determinista paradigmából kiindulva értel-

mezték a bioetikusok. A genetikai determinizmus elméleti kerete nélkül a *genetika* mint olyan és a genetikából származó számos etikai és társadalmi probléma külön-külön is azt kockáztatja, hogy megfosztassanak igazi gyakorlati tétjüktől, és a genetika e kérdései elvesztik súlyukat és komolytalan sci-fi spekulációkként jelennek meg, vagy pedig speciális státuszukat elvesztve különféle részproblémákra bomlanak le.

Az embereken alkalmazott génsébeszet körül kibontakozó etikai vita azon a feltevésen belül mozgott, hogy a betegségek gyógyításának ez az új technikája a genetika rohamos fejlődése miatt hamarosan elérhető lesz, sőt ha egyszer a betegségekért felelős géneket sikeresen kicserélhetjük, akkor bizonyos előnyösnek tartott tulajdonságainkat is előállíthatnánk génsébeszeti úton. A tudomány ígéreteinek ügyeiben bizonytalanabb vagy szkeptikusabb szerzők a megvalósulás idejének meghatározása nélkül is alkalmasnak vélték a problémafelvetést arra, hogy a számba vehető etikai argumentumokat figyelembe véve morálfilozófiai reflexió tárgyává tegyék a felmerülő etikai problémákat. A kibontakozó etikai vita alapvető kérdése és egyik legfontosabb distinkciója az volt, hogy elfogadható-e a genetikai manipuláció terápiás, illetve képességfejlesztési célú alkalmazása embereken. A másik pedig az ivarsejteket és a csak testi sejteket érintő beavatkozások közötti morális különbségtévesztés, mely kérdésben az etikai konszenzus számára a testi sejteket érintő terápiás beavatkozások a leginkább elfogadhatók, míg a felosztásból következő maradék három lehetőség etikailag problematikus maradt így vagy úgy. A vitában felmerülő kérdések etikai mérlegelését mellőzve csupán arra szeretném felhívni a figyelmet, hogy a közreműködő bioetikai szerzők túlnyomó többsége a kérdésfelvetés elfogadásával implicit módon hozzájárult a genetikai determinista nézetek támogatásához azáltal, hogy lehetségesnek tartotta ezeknek a beavatkozásoknak a széles körű gyakorlati megvalósulását. Voltak szerzők, akik e hitüknek kifejezést is adtak, mint például annak a tankönyvnek a szerzői, akik a következő megfogalmazással éltek a vita bemutatásakor: „...bár a génsébeszet és a génterápia még korai gyermekkorát éli [...] Mindazonáltal a technikák radikális fejlődésével [a betegségeken kívül] az emberi élet más, genetikailag meghatározott tulajdonságai is befolyásolhatóvá válnak, mint a haj-, a bőr- és a szemszín, a nem, vagy akár még olyan dolgok is, mint az intelligencia, a zenei képességek és a sporthoz szükséges készségek.”¹⁶ Az embereken végzett génterápiás beavatkozások viszont több tudományos problémával és megválaszolandó kérdéssel szolgáltak a kutatók számára, mintsem gyakorlati sikerrel vagy legalábbis az elméleti kereteiket megerősítő tapasztalattal.¹⁷ A génterápiás beavatkozásoknak a kez-

detekben tulajdonított széles körű lehetőségek és radikálisan új terápiák, valamint az a génszélesítés beavatkozásokról alkotott sci-fi vízió, mely szerint az alkalmas lesz a képességefejlesztés új tárházát nyújtani, egyelőre csalókévan bizonyultak, és csak a klasszikus molekuláris génfogalom, valamint a gének működéséről alkotott leegyszerűsítő elképzelések adnak egyfajta racionális támaszt annak a hitnek, mely szerint egy szinte korlátlan lehetőségeket nyújtó orvosi technikával állunk szemben. Az embereken végzett génmanipuláció korlátai nem csupán technikai jellegűek, melyek majd idővel megoldódnak – mondjuk egy-két évtized, és leküzdjük a kezdeti nehézségeket –, hanem a géneknek nevezett molekuláris entitásoknak az emberi organizmus kifejlődésében játszott kauzális szerepe korlátaiból fakadnak.

A genetikai szűrések, az újabban egyre nagyobb számban a piacra kerülő géntesztek és a genetikai tanácsadás genetikai témái morális és társadalmi jelentőségét az adja meg, hogy mit is gondolunk a genetikai információról. A genetikai információhoz kötődő etikai és társadalmi problémák felbukkanása és konceptualizációja – melynek tengelyében a genetikai információ lehetséges diszkriminatív következményei állnak – a génekről alkotott olyan elképzeléseken nyugszik, melyek leginkább a klasszikus molekuláris génfogalomhoz köthetők. A klasszikus molekuláris génfogalomban megalapozódó köznapiságok, melyek egyébként a szakmabeliek és a bioetikusok idevonatkozó nézeteit is uralják, a genetikai információt valami speciálisnak képzelik, mely e szerint rendkívüli szabályozásokat és kezelést igényel. A genetikai információnak egyetlen olyan tulajdonsága sincs, mely ne lenne felmutatható más orvosi-egészségügyi információk esetében is. A genetikai információ rendkívüli kezelését egyetlen dolog indokolja: a gének, a genetika és a genetikai információ társadalmi reprezentációja. Az viszont kérdéses, hogy helyesen járunk-e el, amennyiben egy kimondottan gyakorlati orientációjú, a társadalom vitás etikai kérdéseivel foglalkozó diszciplína képviselőiként kritikátlanul átvesszük a genetikát övező társadalmi nézeteket. Ilyennek tekinthető az a genetikai információra vonatkozó hit, mely szerint az egyén DNS-éből kiolvashatók a betegségei és a betegségekre való hajlamai, és így az egyén jövőbeli egészségi státusza vonatkozó előrejelzést tesz lehetővé. A genetikai információról való ilyen vélekedések fokozzák a diszkrimináció lehetőségét, és az etikai vitákon túl számos nemzetközi és nemzeti szabályozás is emiatt próbál fokozott védelmet és speciális kezelést biztosítani a genetikai információnak.¹⁸ Az emberi jogok elkötelezett védőinek ez a gyakorlata csak a genetikai információ társadalmi reprezentációjából kiindul-

va tarthatja indokoltnak a speciális kezelést, mellyel háttérbe szorítja azt a kérdést, hogy mi az, amit valóban megtudunk, ha valakinek a géntesztjéből ismerjük a DNS-én található szekvenciákat. Közpolitikai stratégiaként is problematikus a genetikai információ speciális védelme, mivel az emberi jogok védelmezőinek jó szándéka ellenére visszaigazolja a genetikai információt és a géneket övező félrevezető társadalmi elképzeléseket.¹⁹

A klasszikus eset, amikor nem tévedünk nagyot, ha arról beszélünk, hogy egy materiális egységként elképzelt génbe „be van írva” egy bizonyos tulajdonságunk, a monogenetikus betegségeknél valósul meg. Ezeknél az igen ritka, a teljes populáció csekély részét érintő betegségeknél egy jól meghatározható DNS-szakasz hibája szükségszerűen valóban az adott betegségeknek a fejlődési szakasz vagy az életkor valamely pontján történő megjelenését idézi elő. Ezekben az esetekben többnyire egy az egyhez megfelelés áll fenn egy materiális egységként leírható gén és a fenotípusos jelleg között, de természetesen a környezeti hatások itt is bizonyos korrekciókat hajthatnak végre a fenotípuson, a betegség súlyosságát, megjelenési formáját befolyásolva (például phenylketonuria, PKU). A bioetikai diskurzus egyik nagyon komoly hibája abból fakad, hogy ezekkel a nem reprezentatív esetekkel úgy bánt, mintha azok paradigmaticusak lennének, mintha olyan modellt nyújtanának, mely segíthetne eligazodni a genetika terjedő alkalmazásai nyomán felmerülő etikai és társadalmi problémák között.²⁰ A monogenetikus betegségek példaként való használata – ami igen jellemző a bioetikai szerzőkre – viszont éppen a gének működéséről és életünkben játszott szerepéről alkotott félreértéseknek nyújtanak masszív támasztékot ahelyett, hogy kivételes esetekként bemutatva őket segítségükkel rávilágíthatnánk a géneknek a fejlődésben, az emberi tulajdonságok kialakításában játszott korlátaira vagy akár az egyedfejlődés biológiai folyamatainak komplexitására.

Az UNESCO első, kimondottan a genetikára vonatkozó, 1997-ben elfogadott deklarációja, mely tagadhatatlanul fontos témákat érintve összhangban van az emberi jogok védelmének eszméjével, az emberi genom és az emberi jogok kérdéskörében kísérel meg ajánlásokat megfogalmazni.²¹ Ez az első olyan nemzetközi dokumentum, mely a genetikát fundamentálisan új területként határozva meg, egyfajta globális választ kíván adni a genetikát övező etikai, társadalmi és jogi kérdésekre.²² A dokumentumot olvasva a bioetika nemzetközi jogi kontextusából ismerős témák sorakoznak egymás után, mint a tájékozott beleegyezés, az adatok bizalmas kezelése stb. Az egyik legalapvetőbb szándéka szerint a deklaráció meg kívánja óvni az emberi genomot a helytelen manipulá-

cióktól, melyek a következő generációk fizikai integritását és identitását veszélyeztethetik. Konkrét, a bioetikai irodalomban hevesen tárgyalt problémákban kíván eligazítást nyújtani: Hogyan tárolandó a genetikai információ? Hogyan közlendő a személyre vonatkozó genetikai információ? Hogyan előzhető meg a genetikai információ diszkriminatív használata? Megengedhető-e a gének szabadalmaztatása? Jogunk van-e embereket klónozni? Összeegyeztethető-e a génsébeszet az emberi méltósággal? A kérdés csak az, hogy valóban szükséges-e ezeknek a genetikára vonatkozó speciális dokumentumoknak a megalkotása. Nem lehet-e már meglévő deklarációkból és különböző emberi jogi forrásokból levezetni a kívánt védelmet és a szükséges ajánlásokat? Erre a kérdésre valószínűleg igennel válaszolnánk, amennyiben el tudnánk tekinteni a genetikai sci-fi szcenáriójától, mely makacs módon kötődik a bioetikai diskurzushoz.

A genetikára vonatkozó bioetikai irodalom egyik sokat idézett darabja a *From Chance to Choice: Genetics and Justice* című többszerzős könyv, mely igen figyelemreméltó módon próbál érvelni amellelt, hogy a bioetikusoknak miért érdemes elfogadniuk a genetikai forradalmi áttöréseket ígérő, sci-fibe hajló jellemzését. Még akkor is, ha ezzel vállaljuk a génmánia megerősítésének kockázatát, és ha esetleg évtizedek múlva a genetikai problematika által feltételezett sci-fi szcenárión való töprengés inkább mosolyt fakasztó hóbortnak tűnik majd. A szerzőcsapat szerint jobban járunk, ha egyfajta cselekvéspárti etikai pozíciót elfoglalva elfogadjuk a genetikai jövőbeli alkalmazásai egészen valószínűtlennek tűnő megjelenítéseit is, mintsem merő szkepticizmusból vagy közömbösségből elkerülnénk az etikai ügyek tárgyalását, visszautasítva annak lehetőségét, hogy a tárgyalt problémák később tényleg megvalósulnak. Buchanan és kollégái álláspontja, mely a genetikai által majd a jövőben előálló etikai és társadalmi problémákhoz való előrefutást legitimálja, joggal nevezhető szűklátókörűnek. Amennyiben már ismertek számunkra a genetikai túlzott társadalmi reprezentációjának lehetséges veszélyei – mint például a genetikai betegség fogalmának megalapozatlanul tág értelmezése, ahogyan az az eugenikai mozgalom virágzásának vagy a fajhigiéniai ideológia tombolásának idején történt –, akkor az elővigyázatosság elve nem csupán a tudomány jövőbeli fejlődésének problémájával kapcsolatosan indokolt. Ugyanígy elővigyázatosnak kellene lennünk a genetikai társadalmi reprezentációjával kapcsolatban is. Tehát mérlegelnünk kellene azt is, hogy megéri-e a sci-fi jelenetek felől értelmezni a genetikával kapcsolatos kortárs problémákat, amivel jelentősen hozzájárulhatunk a génre vonatkozó elképzelések burjánzásához a társadalomban. A bioetikáról sokszor említik, hogy

képtelen utolérni a tudomány rohamos fejlődését, ezért csak utána kullog, utólagosan próbál bizonyos szabályozásokat megalkotni, utólag kísérli meg a tudományos fejlődés káros következményeit megakadályozni. Ezt az utólagosságot a genetikai esetében sokan megengedhetetlennek, túlzottan kockázatosnak vélték, és ezért inkább előrefutva túlmentek azon a területen, melyet a tudomány jelenlegi eredményei és jelenlegi alkalmazási lehetőségei határolnak be.

A jelenünket érintő gyakorlati problémaként lehetne beszélni például arról, hogy az elmúlt két-három évtized genetikára vonatkozó bioetikai diskurzusában eluralkodó futurisztikus spekuláció fényessége elhomályosítja az orvoslás, a kutatás és a kortárs biotechnológiai alkalmazások valódi problémáit. Míg Huxley irodalmi víziójának követőiként a különféle szakértői bizottságok, nemzeti parlamentek és nemzetközi intézmények azon törik a fejüket, megengedhetők-e, és ha nem, akkor hogyan kontrollálhatók az új genetikának az emberi természetbe történő beavatkozásai, közben gyakran elsikkad a biotechnológiának nem a jövőbeli, hanem a jelenlegi alkalmazásaiból fakadó etikai problémák megvitatása és kellő figyelemben részesítése. Példaként az *in vitro* fertilizációs (IVF) eljárásokat és a preimplantációs genetikai diagnosztikát (PGD) övező vitára mutathatnánk rá, melyben a szabadpiaci eugenika jövőbeli kibontakozásának veszélyeire hívták fel a figyelmünket, és igen kiterjedt diskurzus bontakozott ki arról, hogy ennek a gyakorlatnak milyen etikai és politikai következményei lehetnek a modern társadalmak jogi berendezkedéseire vonatkozóan. Az IVF ilyen Huxley-féle olvasatai elfedték azokat a jelenleg is releváns, az IVF gyakorlatához kötődő problémákat, melyek egyelőre sokkal inkább érintik társadalmunkat és az új eljárások potenciális igénybevevőit, mint a *posztumán* jövődönkre vonatkozó, kétes plauzibilitású elképzelések. Ilyen sürgetőbb etikai kérdésként adódik például az, hogy terápiának tekinthetjük-e az IVF-et alacsony sikerességi rátája ellenére, vagy indokoltabb lenne embereken végzett kutatásként meghatározni státuszát. Sokkal égetőbb kérdés az, hogy megfelelőnek tekinthető-e az IVF-ben részesülő személyek tájékoztatása. Fel vannak-e készítve a jelentkező párok a többnyire évekig tartó próbálkozásokra és az igen gyakori kudarcra? Simonstein az izraeli mesterséges megtermékenyítési eljárások gyakorlatát vizsgálva arra mutatott rá, hogy a „beleegyezésüket” adó nőket igen gyakran félretájékoztatják és félrevezetik az IVF-ben való részvételük fontos részleteit illetően.²³

Huxley-nak igaza volt, mondja Fukuyama a biotechnológiai forradalom következményeiről írt könyvében, és épp ezért kell azt az alapvető értelmezési keretet elfogadnunk a genetikai jövőjét illetően, melyben „a legkomolyabb veszély az a lehetőség, hogy megvál-

toztatja az emberi természetet, és ezáltal a történelem »posztthumán« korszakában találjuk magunkat”.²⁴ Fukuyama víziója is a genetikai determinista elképzelésekkel terhes, melyeken belül elképzelhetővé válik az emberi lény kívánatos tulajdonságainak előállításra olyan beavatkozások által, melyeket a géneknek nevezett molekulákon keresztül valósíthatunk meg.²⁵

Habermas is az emberi természet géntechnológiai megváltoztathatóságának vízióján belül maradva közelíti meg a genetika emberen való alkalmazásai körül kibontakozott etikai vitát. Írásában a jövőben kibontakozó, piaci alapokon működő pozitív eugenika lehetőségével számolva a biotechnológia két problematikus következményét hangsúlyozza. Egyrészt azt, hogy a genetikailag programozott személyek *valószínűleg* nem lesznek képesek saját élettörténetükre úgy tekinteni, mint aminek ők maguk a szerzői. Másrészt *valószínűleg* nem tekinthetnek önmagukra úgy, mint akiket születésüknél fogva feltétel nélküli egyenrangúság illet meg a korábbi generációkhoz való viszonyban. Tehát nem az emberi természetbe való beavatkozásokat „ítéli el”, hanem a genetikai beavatkozások által a személy önértézésében, identitásában okozott valószínűsíthető károk szempontjából tartja problematikusnak a genetika embereken való alkalmazásait. Feltételezése szerint azok az emberek, akiknél genetikai beavatkozást, manipulációt, *programozást* hajtottak végre mások, elvesztik annak a lehetőségét, hogy magukat autonóm lényekként gondolják el. Saját sorsukban és életük szerzőségében osztozniuk kell valakivel, ami megakadályozza őket abban, hogy az életükért viselt felelősség hordozóját csak önmagukban láthassák. Márpedig ez megakadályozhatja őket abban, hogy morális ágensekként, emberi jogokkal megilletett személyekként létezzenek.

Habermas csupán saját érveinek ismétlésével tudott válaszolni azokra az ellenvetésekre, melyeket Nagel, McCarthy és mások fogalmaztak meg álláspontjának kritikájaként, a következő kérdést szegezve a német filozófusnak: miért is jelentene bármiféle különbséget az interperszonális kapcsolatainak hálózatán belül létező morális személy számára az, hogy genetikai öröksége a partnerként egymást választó szülők szeszélye által és a természet munkája által határozott-e meg, vagy egy tervező döntései által, akinek preferenciái ugyancsak kívül esnek befolyásának hatókörén? A morális cselekvőként létező személyek azok, akik önmagukat és másokat felruhazzák az autonóm élet vezetésének képességével és számítanak a szolidaritásra, valamint egymás kölcsönös tiszteletére. Ezek szerint a morális rend sokkal inkább szimbolikusan jön létre, és maguk a résztvevők állítják elő újra és újra. Nagel és társai joggal teszik fel a kérdést: hogyan is sérthetné valaki morális státuszát annak a

ténynek a tudata, hogy genetikai állományába mesterséges beavatkozás történt? Mire sikerül élettörténetünk során több-kevesebb sikerrel autonóm lényekként elgondolnunk és elfogadtatnunk magukat, addigra számos olyan beavatkozás, terv alapján végzett ténykedés van a hátunk mögött, melyeket mind „idegen” kezek követtek el. A genetikai beavatkozások az emberi lényen tett más orvosi és egyéb beavatkozásokhoz nagyon is hasonlóan sajátos korlátokkal rendelkeznek az eredményesség tekintetében. Habermas feltételezett károkat elszenvedő jövőbeli személyei, akik nem tudnak majd „boldogulni” azzal a ténnyel, hogy biológiai adottságaikon genetikai beavatkozásokat végeztek és ezáltal megfosztatnak etikai önértézésüktől, olyan személyek kell hogy legyenek, akiknek teljesen mindegy, mik is azok a gének és mire képesek. Ezek a képelt személyek olyasvalamit gondolnak a génekről, amivel gyakran találkozhatunk a gének társadalmi reprezentációjában, a klasszikus génfogalom sztereotípiaként történő alkalmazásaiban és azokban a félrevezető metaforákban, melyek a genetikát övező diskurzust uralják. A gén mint az élet tervrajza, a gén mint információ, a genetikai beavatkozás mint programozás mind ide sorolható. Habermas képelt károsultjai nem a genetika fejlődésének, genetikai ismereteink bővülésének és összetettebbé válásának áldozatai, hanem annak a génfogalomnak, mely egykori tudományos kontextusát elhagyva immár különálló életet él társadalmunkban.

Habermas rosszul ítéli meg a genetika által a jelenünket ért kihívásokat, ami abban is tetten érhető, ahogy a múlt század elején kibontakozó eugenikai mozgalom genetikai diskurzusa és a jelenünk társadalmi vitáiban központi szerepet betöltő új genetikai diskurzusa közötti párhuzam tarthatatlanságát leírja: „Természetesen a ma jelentkező probléma [összehasonlítva a múlt századi eugenikával] már nem a társadalmi darwinisták biológiai meglátásainak túlzott általánosításaiból ered, hanem az orvosi és gazdasági célokot követő biotechnológiai fejlődésre alkalmazandó »szociomorális« korlátozások elgyengüléséből.”²⁶ Amennyiben sikerül visszafogottabban értelmezni a genetika kortárs eredményeit és a genetikától elvitatható sci-fi scénárió jelenlegi plauzibilitását, úgy nagyon is hasonló problémával nézünk szembe, mint a múlt századi eugenika kapcsán. Annak legalapvetőbb forrásai ugyanis a gének életünkben játszott szerepéről alkotott túlzó elképzelések és a tudományos eredmények vulgárizáló értelmezéseinek széles körű társadalmi elfogadottsága, mint ahogyan azt ma is tapasztalhatjuk a génmánia virágzásában.

A még meg nem született személy kívánatos biológiai adottságoktól függő tulajdonságainak kialakításához a gének „jelenleg” egyáltalán nem írhatók le olyan

entitásokként, melyek megváltoztatásával, manipulációjával az előre eltervezett, tetszés szerinti eredményeket érhetnénk el. A patkányokon végzett úgynevezett *knock out* kísérletek abból nyerik jelentőségüket, hogy az emberhez hasonlóan bonyolult biológiai felépítésű élő organizmusokban lehetett tesztelni a DNS-be való beavatkozások következményeit. Ezekben a kísérletekben olyan DNS-szakaszokat „hallgattattak el”, illetve cseréltek ki más szakaszokra, melyek funkciójával kapcsolatban már rendelkeztek valamelyest megalapozott feltevésekkel. Ezek a kísérletek inkább meglepetést eredményeztek, mintsem a gének működéséről alkotott korábbi vélekedéseink igazolását.²⁷

A génetika makacs ragaszkodása ahhoz az elképzeléshez, mely szerint a gének és az emberi természet között valamiféle szoros kapcsolat áll fenn, és így a génekbe történő beavatkozások mint az emberi természetbe, az egyének biológiai adottságaiba való beavatkozások radikálisan új lehetőségét nyitnák meg előttünk, a genetikai determinizmus kifejeződésének tekinthető. Ilyen módon alkalmatlanná válik arra, hogy az egyébként igen izgalmas és olykor kimondottan fontos filozófiai kérdések tárgyalására okot adó sci-fi színterek helyett a genetika tudományos vívmányait és jelenleg is elérhető alkalmazásait a maguk jól meghatározható korlátaival együtt legyünk képesek elgondolni.

JEGYZETEK

1. HumGen: International Database on the Legal, Social and Ethical Aspects of Human Genetics; www.humgen.umontreal.ca.
2. Richard ASHCROFT: *The double helix 50 years on: models, metaphors, and reductionism – Bioethics should update its conception of the gene*, *Journal of Medical Ethics*, 2003, 29, 63.
3. Raphael FALK: *The gene: A concept in tension*, in *The Concept of the Gene in Development and Evolution*, eds. Peter BEURTON, Raphael FALK, Hans-Jörg RHEINBERGER, Cambridge, Cambridge University Press, 2000, 320.
4. Francis CRICK: *Molekulákról és emberekről*, Budapest, Magvető Kiadó, 1986 (a továbbiakban CRICK: *Molekulákról...*).
5. Francis CRICK: *Central dogma of molecular biology*, *Nature*, 8 Aug 1970, 227 (258), 561–563.
6. Francis CRICK: *Molekulákról...*, 50–51.
7. Allen BUCHANAN, Dan W. BROCK, Norman DANIELS, Daniel I. WIKLER: *From Chance to Choice – Genetics and Justice*, Cambridge, Cambridge University Press, 2001, 1.
8. John HARRIS: *Introduction: The scope and importance of bioethics*, in *Bioethics*, ed. John HARRIS, Oxford, Oxford University Press, 2001, 20–21.
9. Evelyn Fox KELLER: *The Century of the Gene*, MA, Cambridge, London, Harvard University Press, 2000, 148.
10. Sahotra SARKAR: *Biological Information: A Sceptical Look*

- at Some Central Dogmas of Molecular Biology*, in *The Philosophy and History of Molecular Biology: New Perspectives*, ed. Sahotra SARKAR, Dordrecht, Kluwer Academic Publishers, 1996, 187–232.
11. Evelyn Fox KELLER: *Refiguring Life: Metaphors of Twentieth Century Biology*, New York, Columbia University Press, 1996.
 12. Susan OYAMA: *The Ontogeny of Information*, Durham, NC, Duke University Press, 20002.
 13. Eva JABLONKA, Marion J. LAMB: *Epigenetic Inheritance and Evolution: The Lamarckian Dimension*, Oxford, New York, Tokyo, Oxford University Press, 1995; Andrew O. M. WILKIE: *Genetic Prediction: What are the Limits?*, *Studies in the History and Philosophy of Biology and the Biological Sciences*, 2001, 32, 4, 619–633.
 14. *The Concept of the Gene in Development and Evolution*, eds. Peter BEURTON, Raphael FALK, Hans-Jörg RHEINBERGER, Cambridge, Cambridge University Press, 2000.
 15. Richard LEVINS, Richard LEWONTIN: *The Dialectical Biologist*, Cambridge, MA, Harvard University Press, 1985.
 16. *Ethics and Genetics Study Pack II. at the The Center for Social Ethics and Policy*, School of Law, University of Manchester, 2004.
 17. Alain FISCHER, Marina CAVAZZANA-CALVO: *Whither Gene Therapy?*, *The Scientist*, 2006, 20, 2, 36.
 18. Jon BECKWITH, Joseph S. ALPER: *Reconsidering genetic antidiscrimination legislation*, *Journal of Law, Medicine, & Ethics*, 2001, 29, 140–148.
 19. KAKUK Péter: *Forradalmi? Rendkívüli? A genetikai információ és a diszkrimináció problémája*, *Beszélő*, 2005, 10, 12, 78–90.
 20. Martin I. de MELO: *Firing up the nature/nurture controversy: bioethics and genetic determinism*, *Journal of Medical Ethics*, 2005, 31, 526–530.
 21. Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, 1997; http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php-URL_ID=1881&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html.
 22. Roberto ADORNO: *Seeking Common Grounds on Genetic Issues: The UNESCO Declaration on the Human Genome*, in *Society and Genetic Information: Codes and Laws in the Genetic Era*, ed. Judit SÁNDOR, Budapest–New York, CPS Books, CEU Press, 2003, 105.
 23. Frida SIMONSTEIN: *The Medicalization of Reproduction and Woman as Human Subjects for Research*, Lecture given at the International Conference on Science, Law and Ethics, Israel, Haifa, May 29 – June 2, 2005.
 24. Francis FUKUYAMA: *Poszthumán jövődönk*, Budapest, Európa Könyvkiadó, 2003, 14.
 25. Jürgen HABERMAS: *The Future of Human Nature*, UK, Cambridge, Polity Press, 2003, 79.
 26. *Uo.*, 21.
 27. Michel MORANGE: *The Misunderstood Gene*. MA, Cambridge, UK, London, Harvard University Press, 2001.