

A TEST HALHATATLANSÁGA

BIOETIKAI ÉS JOGI DILEMMÁK A XXI. SZÁZADBAN

Amikor megemlítettem egy holland kollégámnak, hogy a test „halhatatlanságáról” írok éppen egy esszét, ő udvariasan kijavított: „Mármint a lélek halhatatlanságára gondolsz, ugye?” Igyekeztem megmagyarázni neki: nem érzem magam arra felkészültnek, hogy teológiai értekezésre szánjam rá magam, hanem inkább, szűkebb szakterületemnél maradva, az emberi jogok és a bioetika egy sajátos új kérdésköréről szeretnék írni. Mikor elmagyaráztam, hogy őssejtvonalakról, halhatatlan sejtvonalak előállításáról, évtizedekig fagyasztott ivarsejtekről, a biobankokban ki tudja, mennyi időre tárolt biológiai és genetikai mintákról, több ezer éves biológiai mintákra hagyatkozó népességtörténeti tanulmányokról, elhunytak szövetmintáiról és azok szabadalmaztathatóságáról írnék inkább, lassanként felengedett és érdeklődést mutatott a téma iránt. Az aztán végképp megnyugtatta, hogy azt is jeleztem: inkább szimbolikus, mintsem konkrét jelentőséget vélek felfedezni a transzplantációk, az őssejtkutatások és a biobankok iránt napjainkban mutatkozó fokozott kutatói és fogyasztói érdeklődésben, illetve kereskedelmi érdekekben. Azt már készséggel maga is elismerte, hogy a témakör kimeríthetetlen és szüntelen újrafogalmazása a jog és etika művelői számára „halhatatlanná” teszi a test és a test alkotórészei bioetikai problematikáját. Lassanként elfogadta, hogy bizonyos értelemben nemcsak az *élethatár* kérdései (abortusz, eutanázia, agyhalál) tartoznak ma már a bioetika tárgykörébe, hanem a *testhatár* kérdései – helyesebben a testtől elkülönült emberi testalkotó elemek feletti rendelkezési jog (sejtvonal, sejt, ivarsejt, DNS, szövet, információ, szelekció, rendelkezési jog) zavarba ejtő határvitái – is igazi bioetikai kérdések.

A hagyományos orvosetika még a mester és tanítvány, illetve az orvos és beteg kapcsolatának etikai szabályait igyekezett megragadni, leírni, kodifikálni.¹ Az orvos és a beteg viszonyának legfontosabb etikai elemei eleinte a titoktartást és a beteg ártalmaktól való megóvását² hangsúlyozták.³ A helyzet a betegek jogainak elismerésével változott meg gyökeresen, elsősorban az egyéni autonómia határainak szélesebb értelmezésével. De még a múlt század hatvanas éveitől megélenkülő emberi jogi mozgalmak ha-

tására kibontakozó folyamatban is testi-lelki integritásában védendő *egységes személyként* áll a páciens az etikai gondolkodás középpontjában. A transzplantáció volt talán az első olyan rendkívüli orvosi beavatkozás, amely esetén már értelmezni kellett a test feletti rendelkezési jog határait, a csonkítással járó, de gyógyító célú rendelkezést a donor esetében.⁴ A transzplantáció problematikája azonban eltörpül mindazoknak az azóta keletkező orvosi és kutatási lehetőségeknek a megjelenésével, amelyek révén a testen kívüli embriók, szervek, szövetek, sejtek, ivarsejtek, a DNS kutatása, felhasználása megannyi etikai és jogi problémát teremtett. Ezek az új eljárások kiterjesztik a test feletti rendelkezéssel kapcsolatos, illetve az alapvetően személyhez fűződő jogokhoz fűződő etikai dilemmák körét. Annak igényét vetik fel, hogy az emberi méltóságot áttételesen is értelmezzék, azaz ne csak közvetlenül a gyógyítás során, hanem az emberi szövetekből nyerhető információ, az egyénnel kapcsolatba hozható tény vagy következtetés felhasználásakor is a személyiség védelmének képe lebegjen a jogalkotó előtt. Ugyanakkor úgy vélem, a test alkotórészei feletti gyakorolt rendelkezési jog etikai alapjai közvetlenül nem is az emberi méltóság tiszteletére támaszkodnak, hanem sokkal inkább az e szövetekben, szervekben hordozott és az egyénre vonatkozatható információk (például a DNS) feletti önrendelkezési igényekkel állnak szoros kapcsolatban. A biotechnológia információs piacán ezek az adatok, információk értékesíthető javakat, sőt profitot hozó kutatásokat, szabadalmakat is jelenthetnek. Két egymástól eltérő világ áll itt egymással szemben: a bioetika emberi méltóságból, önrendelkezésből és a haszon szerzés tilalmából táplálkozó normarendszere, és egy másik: a piaci érdekek teremtette felhasználói világ, amelyre elsősorban a tisztességes verseny szabályai és a szellemi alkotások joga vonatkozik. A két normarendszer közötti határ valahol a testi önrendelkezés és a test alkotórészeinek felhasználása között húzható meg. Így most is, mint annyiszor a bioetika történetében, az emberi test és a személyiség viszonyában keresendő e probléma gyökere. E probléma örök, miként a testből előállított „halhatatlan” sejtvonalak⁵ is.

ÉLETHATÁR – TESTHATÁR

A biológiai, genetikai mintáink tárolása, a biobankok létrehozása és az őssejtek kutatása megváltoztatta a testi önrendelkezés jogi határait. Bizonyos esetekben az egyén halála után is keletkezhetnek jogviták, például a szövetmintákkal kapcsolatban. Ezáltal a test és a személyiség filozófiai viszonyában új kérdések alakultak ki, ilyen például az, hogy a biológiai test határainak kitolódását (rendelkezés a fagyasztott *in vitro* embriók, ivarsejtek, szövetek, sejtek, sejtvonalak felett) mennyiben tudják követni a személyhez fűződő jogok.

A bioetikai és az ehhez szorosan kapcsolódó, emberi jogi alapokra épülő orvosbiológiai jog⁶ művelői számára közös dilemmát jelent az, hogy meddig terjed és miként biztosítható az egyéni önrendelkezési jog az emberi eredetű biológiai minták esetében. Bár számos biometriai adathordozó szolgálhat személyazonosításra – az ujjlenyomatokat erre a célra már a XX. század elejétől alkalmazták Angliában,⁷ de Ausztriában és Magyarországon is –, az információk feldolgozására és gyors továbbítására képes információs technológia, valamint a genom program lényegesen kiterjesztette a biológiai szövetminták alkalmazási körét és a potenciális visszaélés lehetőségét is. Talán nem túlzás azt mondani, hogy a bioetika tanításában szinte mindennél elterjedt, Tom L. Beauchamp és James L. Childress által kidolgozott etikai alapelvek újraértelmezésére is szükség lenne ahhoz, hogy a bioetika ezen új problémái megközelíthetők legyenek az etikai vitákban, a jogalkotási, a közpolitikai és az akadémiai igényű polémiákban.⁸ Mit jelent például a szövetminták felhasználásánál vagy az őssejtkutatásoknál az igazságosság elve?⁹ A széles hozzáférést vagy éppenséggel a tanulmányozott páciensek sokféleségét, a kisebbségek bevonását a kutatásba? Továbbá kiterjedjen-e az önrendelkezés, ha a gyógykezelés céljából eltávolított és tárolt szövetmintán később kutatást végeznek, vagy ha a szövetmintán szabadsalom jön létre? Pontosan mit is jelent itt a „ne árts” elve? És még sorolhatnánk.

Az abortusz és az eutanázia kérdése az élet határait feszegeti, míg a biobankok és a genetikai kutatások – leegyszerűsítve – a test határait firtatják. Míg a mesterségesen fenntartott élet, a transzplantációk, az őssejt-beültetések az élet határait igyekeznek kitolni, a testhatár kérdései jelentkeznek akkor, amikor ivarsejteket, embriókat, őssejteket, köldökzsínórvért vagy genetikai anyagmintát tárolunk akár magunk, akár mások érdekei miatt, akár kutatási célból. A „testen kívüli test” feletti rendelkezési jog gyakorlása a biológiai minták esetében valamiféle információs önrendelkezésen nyugszik. A tárolt minta, ha nem anonim, a testtől elválva is fontos egészségügyi információkat hordoz, adott esetben olyan fontosságúakat, amelyek-

nek az illetéktelen személy tudomására jutása súlyos hátrányokkal járhat az egyénre nézve. Azt hiszem, az, hogy a korábbi, a testi integritásra összpontosító etikai gondolkodásmód megváltozott, elsősorban a molekuláris biológiának, illetve az ugrásszerűen megnövekedett biotechnológiai szabadalmaknak tudható be. Korábban ugyanis egy műtét vagy más beavatkozás révén eltávolított szövet vagy egy vérvizsgálat után a kémcsőben visszamaradt vér legtöbbször haszontalan volt,¹⁰ így igazából sem az orvost, sem a páciensét nem foglalkoztatta igazán, mi is történik az esetleg tartósított, tárolt mintákkal. A helyzet azonban pár évtizede döntően megváltozott, mert egyre inkább nyilvánvaló, hogy a szövetdarabka vagy a vérminta hasznos információt is hordoz – ráadásul nemcsak epidemiológiai, kutatási, de kereskedelmi értelemben is.

A testhatár és az ebből adódó önrendelkezés problémái természetesen akkor jelentkeznek a legmarkánsabban, ha a tárolás egy bizonyos fázisában a tárolt ivarsejtből saját utódot vagy az eltett őssejtből, genetikai anyagmintából valamilyen saját vagy családtag számára hozzáférhető terápiát szeretnénk. A testen kívüli (*in vitro*) test feletti rendelkezési jog gyakorlása a genetikai adatok esetében valamiféle információs önrendelkezésen nyugszik. Az ivarsejtek és az embriók esetében reprodukciós jogok sérülhetnek, ha például a nem megfelelő fagyasztás, tárolás következtében az utód világra jövetelének a lehetősége is megsemmisül. Ha viszont az embrió tévedésből vagy gondatlanságból más szülőhöz kerül, származásmegállapítási viták adódnak, s az utód identitása, családi státusza sérülhet. A szövet, sejtek, de különösen az embriók és ivarsejtek tárolása esetén egyre inkább jelen van a jövő biztosításának szándéka, a terápiás reménybe való befektetés. Nem ritka, hogy a páciens a tudományos vagy technikai lehetőségnek előre szavazott bizalmat.

A jövőbeni technikai lehetőségbe vetett remény beteljesülhet, ez sokszor beigazolódott már: leginkább az ivarsejtek képzeletbeli időóráját sikerül átállítani, akár évtizedekkel is megnövelve az ivarsejtet adó személy reprodukciós korát. Háborús időkben a katonák ma már előre gondoskodnak arról, hogy spermiumuk lefagyasztása révén a háború után is apák lehessenek. Az iraki háborút megelőzően is sok amerikai katona kereste fel ilyen céllal a spermiumbankokat.¹¹ Bár egyelőre még jóval kevesebb sikerrel kecsegtet és nagyságrendekkel drágább, de a petesejt fagyasztását is egyre több nő megkísérli, abban reménykedve, hogy a biológiai óra így megállítható lesz.

Néha valóban akár évtizedekkel előre is bebiztosítható a reprodukció. Egy angol férfi például lefagyasztott spermiumának köszönhetően a fagyasztás után huszonegy évvel, 2002-ben egészséges újszülöttnek örülhetett.¹² A fiatal donor saját részére fagyasztotta le

a hímvarsejteket, mert tizenhét éves korában herékben szenvedett. Mivel a kezelés része volt a hímvarsejteket veszélyeztető sugárkezelés is, ezért döntött a tárolás mellett. Később, negyvenévesen, bár tünetmentes volt nem sikerült gyermeket nemzenie, ezért kérte felvételét az IVF (mesterséges megtermékenyítés) várólistára. Kérelmét elfogadták, így az azóta alkalmazott új eljárás, az ICSI (intracytoplazmás spermiuminjekció) jóvoltából sikerült élettársával saját gyermeket nemzeniük. A fagyasztás idején az ICSI még nem volt bevett eljárás, így a tárolás idején valóban csak a jövőbeli sikerben bízhatott az akkor súlyosan beteg fiú. Világszerte egyre több embrió fogan meg az apa halála után, amennyiben a férfi még életében saját reprodukciója céljából spermiumot helyezett letétbe. Ilyenkor persze számos jogi, etikai probléma is felvetődik, mivel ezekre a gyermekekre nem vonatkoznak a klasszikus fogantatási vélelmek, hiszen a vélelmezett fogantatási időn jóval túl születtek, ezért az apaság megállapítása is jóval bonyolultabb. A generációugrás pedig, vagyis amikor a szülő már nagyszülő korú, a gyermekvédelemmel foglalkozókat aggasztja.

Ma egy szülésnél egyre többen gondolnak arra, hogy a köldökzsinórvér lefagyasztásával a gyermek számára hasznos őssejteket biztosítsanak. Teszik ezt sokan abban a reményben, hogy mire a gyógykezelés esedékessé válik, addigra az őssejtkutatások is olyannyira előrehaladnak, hogy a lefagyasztott őssejt felhasználásával biztosítható lesz a gyógykezelés. Ilyen értelemben a lefagyasztással az utódok kezelési lehetőségei növekedhetnek. E lépéssel egy bizonytalan jövőbeni kezelési esélyt vásárolnak meg a szülők előre.

A köldökzsinórvér-bankok, az őssejtvonalak igen nehézkes és botrányoktól sem mentes létrehozása is erre épül – „ki tudja, egyszer talán terápiás eszközként használható lesz” alapon. Nyilvánvaló, hogy ezek az eljárások a reményvétel esetei, és nem működtethetők pusztán a klasszikus terápiás etikai elvek mentén. Szükség van a fogyasztói modellre, hiszen a páciens itt nemcsak a gyógyítás kockázatát vállalja, de gyakorlatilag előre befektet a tudományos-technikai fejlődésbe.

A tájékoztatás nyilván nem lehet teljes körű, csupán az esélyek latolgatásán alapszik, melynek tekintetében igen eltérők vagyunk. Van, akinek elegendő az a hír is, hogy kutatások folynak az adott területen, másoknak több biztosíték kell ahhoz, hogy egy jövőbeni új technikai lehetőségbe előre befektessenek.

JOGI STÁTUSZOK – ETIKAI KÉRDÉSEK

Míg a jog kötött, azaz vagy dologi jogi vagy személyhez fűződő kategóriái miatt kénytelen e státuszok-

ban, definíciókban gondolkodni, úgy vélem, a bioetikának jóval szélesebb körben kellene foglalkoznia a tárolt emberi szövetek, ivarsejtek, DNS-minták feletti rendelkezési jog határaival és az egyes rendelkezési jogok következményeivel.¹³

A jogi normák elsősorban a személyiséget védik és csak közvetve a testet. Az idevonatkozó jogi és etikai normák, amelyek a mi felfogásunk szerint az emberi méltóság tiszteletéből eredeztethetők, eleve feltételezik a test integritását, így kapcsolhatók a személyiséghez, következésképpen az emberi méltósághoz. Ezért tilos a kínzás, a megalázó bánásmód, és ugyanezért nem szabad élő emberen kutatást végezni a beleegyezése nélkül, vagy néhány évtizede ugyancsak emiatt tilos megfelelő információ és hozzájárulás nélkül emberen műtétet végezni.

A test felett csakis az egyén rendelkezhet; halála után az adott jogrendszerrel függően vagy letétbe helyezett nyilatkozata alapján, vagy *opting out* rendszerben az egyén hozzájárulása hiányában is szövetek, szövetek emelhetők ki transzplantációs vagy diagnosztikai célokra.¹⁴

Ez alapján azt is mondhatjuk, hogy jogi értelemben nincs közvetlen hozzáférés az emberi test részeihez, illetve csakis az egyén személyiségi jogainak betartásával és ezek gyakorlása révén, mintegy közvetett módon. Ez persze azt a következtetést is megengedi, hogy jogi értelemben tulajdonképpen kétféle testről beszélhetünk. A testi integritás védelme sok esetben az emberi méltóság, a személyhez fűződő jogokon keresztül valósul meg, míg amikor testi szövetekről beszélünk, az egyén közvetlenül rendelkezik felettük.

A test egyes alkotórészeinek terápiás felhasználásától meg kell különböztetni a test hasznoszerzésért való használatát. Az Európában kialakult etikai konszenzus szerint (legalábbis az ovidói konvenció alapján) a donorok nem kérhetnek ellenértéket ilyen formában adott testi „kontribúciójuk” után. A konvenció 21. cikke szerint ugyanis „az emberi test és részei mint ilyenek nem képezhetik hasznoszerzés forrását”.¹⁵

Mások, elsősorban amerikai bioetikusok és jogászok nem értenek egyet ezzel a kategorikus tilalommal, és úgy tartják, jelentős különbség van az emberi test egészének és a test egyes részeinek áruvá válása között. Azok az érvek, amelyeket az egész emberi test feletti tulajdonjog erkölcsiességére hoznak fel, nevezetesen, hogy a személyhez fűződő jogok jogellenes korlátozását jelentené a tulajdon elismerése, álláspontjuk szerint nem alkalmazhatók a szövetek, szövetek kommercializációjával szemben. A státuszvitáktól függetlenül is a szövetek, szövetek felhasználása valószínűleg egyenlőtlen helyzetbe hozná a szegénységük miatt vagy más oknál fogva sérülékeny embercsoportokat, sőt kizsákmányolásukhoz, kihazs-

nálásukhoz vezetne. Talán nem meglepő, hogy emiatt az európai etikai és jogi szemlélet egyenesen a rabszolgasággal rokonítja a pénzért szerv- és szövetaományozásra vállalkozó helyzetét.

További különbség tehető azon az alapon is, hogy miként válik áruvá egy szövet. Ha a szerv, szövet emberi testből való eltávolítása eredendően gyógyászati célokat szolgál, tehát például egy rákos betegség miatt kerül műtetre sor, utóbb azonban az orvosi team felfedezi, hogy a kiemelt szövetnek, szerveknek további kutatási és kereskedelmi hasznosítása is lehetséges, akkor azt másként kell megítélni, mint a szervkereskedelmet, amely eleve arra irányul, hogy terápiás érdektől függetlenül jusson jogtalanul szervekhez, szövetekhez.¹⁶

A magyar polgári jogi gondolkodás szerint az emberi test egésze nem lehet birtokba vehető dolog, és ezért tulajdonjog tárgya sem, de a leválasztott, önálló, élettelenné vált részek már lehetnek dolgok. A magyar Büntető törvénykönyv 1998-as módosítása óta az emberi test tiltott felhasználásának büntetést követi el az, aki emberi gént, sejtet, ivarsejtet, embriót, szervet, szövetet, halott testét vagy annak részét jogellenesen megszerez, vagyoni haszonszerzés végett forgalomba hoz vagy azzal kereskedik.¹⁷

EMBERI SZÖVETEK ÉS BIOTECHNOLÓGIAI TALÁLMÁNYOK

A személyhez fűződő jogok, a kutatási szabadság, a szabadalmi jogok, illetve más kereskedelmi érdekek között bonyolult összefüggéseket lehet ma már felfedezni. Az Egyesült Államokban a múlt század nyolcvanas éveitől változott meg gyökeresen a helyzet, amikor a szövetségi szabályozás feloldotta a korábbi tilalmat, és egyenesen a biotechnológiai cégek nagyobb bevonására sarkallta a kutatókat. Talán itt ragadható meg leginkább a bioetika iránti érdeklődés meglehetősen szűk területre való korlátozódása. Míg az embriók státusza vagy az abortusz körül rendszeresen komoly politikai csaták dúlnak, a kommodifikáció egyes állomásaira csak igen későn reagált a bioetika. Sheila Jasanoff szerint ez annak köszönhető, hogy a politika a társadalmi interakciók kimenetelére figyel, így a politikai viták mindig a végponton megjelenő engedő vagy tiltó törvények körül bontakoznak ki.¹⁸ Jóval kisebb az érdeklődés a biotechnológia mai rendszerét erősen formáló szabadalmaztható biotechnológiai találmányok iránt, holott a későbbi státuszvitát, sőt a „természetes vagy mesterséges” vitáját is komolyan alakította a háttérben a kereskedelmi jog fejlődése ezen a területen.

Pedig az emberi test szövetei, sejtjei az egyén gyógykezelése után is, sőt akár a beteg halála után is szolgálhatják a tudományos kutatást és gyógyítást. Erre az egyik korai amerikai példa a Hagiwara-eset volt. 1981-ben Kaliforniában egy japán vendégkutató, Hideki Hagiwara felajánlotta az egyetem kutatóinak, hogy méhnyakrákban szenvedő édesanyja nyiroksejtjeit használják fel sejtvonallétrehozására. A felajánlott nyiroksejteknek köszönhetően a rák gyógyításában igen fontos antitesteket hoztak létre. Mint sok hasonló esetben, itt is vita alakult ki a kutatók és a család között, amelyet peren kívül rendeztek a felek. Így az elhunyt beteg nevét viselő szabadalomra a Hagiwara család Ázsiában kizárólagos jogot szerzett.¹⁹

Ugyancsak az emberi testből eltávolított szövetek és az ennek nyomán szabadalmaztatott találmány körül bontakozott ki a Moore kontra Regents of California eset (1990). Moore a Trans-Alaska vezeték építésénél dolgozott, amikor megbetegedett. Súlyos, úgynevezett szőrössejtes leukémiát állapítottak meg nála. Szerencsére Moore apja orvos volt, így tudta, hogy kihez irányítsa fiát, és a UCLA orvosi centrumának orvosához, dr. Golde-hoz került. Golde sokfajta diagnosztikai vizsgálat után azt tanácsolta, hogy távolítsák el a beteg jelentősen megnagyobbodott lépét. Moore a műtétet követően, 1976 és 1983 között is számos alkalommal utazott Seattle-ből Los Angelesbe további vizsgálatokra. Betegsége miatt az átlagosnál jóval több T-lymphokint termelt, és ezért sikeresen állítottak elő úgynevezett halhatatlan sejtvonalt. Moore állítása szerint fogalma sem volt arról, hogy orvosai milyen jelentős kutatáson dolgoznak, gyanúja csupán akkor ébredt fel, amikor egy olyan beleegyző nyilatkozatot akartak vele aláírni, amely szerint ő és örökösei is lemondanak arról, hogy jogokat szerezzenek bármely, a vérből vagy csontveléből létrehozott sejtvonalon. Moore először a „nem egyezem bele” rovatot karikázta be, s akkor fogott gyanút, amikor orvosai telefonon igyekeztek őt a nyilatkozat megváltoztatására rábírní. A jog és az etika szoros kapcsolatát mutatja, hogy az eset egyik legdöntőbb momentuma a beteg tájékoztatása körül bontakozott ki.

A Moore-esetben egy orvoscsoporthoz hozta a „Mo” sejtvonalt és szabadalmaztatta is 1984-ben. Moore nem tudta, hogy valójában mi történt a tőle levett vérről és a testéből eltávolított szövetekkel. Az orvosok nem fedték fel, hogy nemcsak gyógyítási, de kutatási és kereskedelmi érdek is vezérelte őket.²⁰ Bár végül Moore nem osztozhatott a szabadalmaztatott találmány révén befolyt összegben, de a bíróság szerint tájékoztatást kellett volna kapnia arról, hogy orvosai egyúttal kutatáson és találmányon dolgoznak. Az ügy nyomán óriási vita alakult ki a szakirodalomban a test alkotórészeinek státuszáról.²¹ Ez az amerikai jogra

épülő eset a világ számos országában szolgált zsinórmértékül az emberi testből eltávolított alkotórészek szabadalmaztathatóságának problémáira.

Egy ritka genetikai betegség, az úgynevezett Canavan-betegség esetében egy fokozottan érintett csoport, az askenázi zsidó gyermekek szülei nemcsak szövetmintákkal, de anyagilag is támogatták a betegség megismerését célzó kutatást. Nagy megdöbbenést okozott körükben, amikor kiderült, hogy a kutatócsoport szabadalmaztatta a kutatás eredményeit, sőt az így létrehozott genetikai tesztért fizetniük kell. Ezért 2003-ban a szövetmintát szolgáltató csoport keresetet nyújtott be Dél-Floridában.²² A felperesek álláspontja szerint az orvosok nem adtak megfelelő tájékoztatást, megtrévesztették a pácienseket, eltitkolták előlük a kereskedelmi hasznosítást, és az orvos-beteg közötti bizalmi viszonyt is megsértették. Ezen túlmenően jogalap nélküli gazdagodásnak tekinthető a kutatók szabadalomból származó bevétele. A bíróság a kereset szinte valamennyi elemét elutasította, kivéve a jogalap nélküli gazdagodást.

A fenti esetek azt példázzák, hogy az egymástól függetlenül kialakult bioetikai és kereskedelmi jogi szemlélet a szövetminták gyűjtésétől a szabadalmaztatható találmányig a valóságban néhol nehezen elválasztható, egységes folyamatban jelentkezik a páciensek számára. A páciensek érdekeltek a gyógyulásban, sőt az új technológiák hozzáféréseinek felgyorsításában is; hozzájárulásukkal szinte vélelmezik, hogy a teljes folyamat az ő érdekükben történik. A bioetika figyelme csak igen későn támadt fel a szabadalmak iránt, de a Moore-esetet ma már a legtöbb bioetikai kurzuson tanítják.

Európában az egyik legnehezebb jogi kérdésnek sokáig az emberi gének szabadalmaztathatósága tűnt. Közben Észak-Amerikában a liberálisabb szabályoknak köszönhetően gyorsasági versenyben születtek a genetikai szabadalmak. Ezen a helyzeten az sem változtatott sokat, hogy az UNESCO az emberi génállományról és az emberi jogokról szóló egyetemes nyilatkozatában már 1997-ben sietett kimondani, hogy az emberi génállomány szimbolikus értelemben az emberiség közös örökségét képezi.

A kezdeti európai fintorgás és hosszas jogalkotási vajúadás után született meg az európai 98/44. számú irányelv a biotechnológiai találmányok jogi oltalmáról. Alkalmazását nagymértékben megnehezíti, hogy a szakemberek számára is nehezen értelmezhető szakaszokat is tartalmaz. Az 5. szakasz szerint az emberi test egyes részeinek, alkotóelemeinek felfedezése, ideértve a gén részleges szekvenálását (a génsorozatok megállapítását) is, nem lehet szabadalmi oltalom tárgya. Ugyanakkor e paragrafus második pontja szerint ha az emberi test egyik alkotóelemét a testtől el-

különíthetővé teszik vagy technikai úton, akár génszekvenálás útján előállítják, akkor ez már szabadalmaztatható találmány lehet. Tehát a *felfedezés* és a *találmány* közötti keskeny ösvény dönti el, mely esetekben lehet az új genetikai ismeretekből anyagi hasznot húzni. A direktíva 6. szakasza szerint nem szabadalmaztatható az emberi klónozási eljárás, az emberi ivarsejtes génmódosítás, valamint az emberi embriók ipari és kereskedelmi felhasználása.

Ma már úgy tűnik, hogy az elsődleges genetikai információkhoz való hozzáférés joga nem összeegyeztethetetlen a szabadalmaztatással. Azaz kettévált a genetikai információ és az erre az adatra épülő genetikai találmány jogi sorsa. Ezzel pedig megnyílt az út afelé is, hogy az élen járó genomikai és biotechnológiai cégek a genomikából jelentős haszonra is szert tehessenek.

BIOBANKOK: TÁROLT SZÖVETEK ÉS SEJTMINTÁK

A nemzetközi szakirodalomban általában olyan biológiai mintagyűjteményeket értenek biobank²³ alatt, amelyek meghatározott célból, például genetikai kutatás céljából jöttek létre és az érintett személyről is tartalmaznak információt (így például személyes adatot, kódot vagy egyéb ismertetőjegyet is tárolnak a biológiai mintával együtt). Az Európa Tanács Miniszteri Bizottsága 2006. március 15-én elfogadta „Az emberi eredetű biológiai mintákon végzett kutatásokról” szóló ajánlást.²⁴ Az ajánlás szövegezéséből nyilvánvaló, hogy a biológiai szövetmintákra is vonatkoznak az emberi jogi normák, így az ajánlásban szerepel az emberi méltóság, az önazonosság és a diszkrimináció tilalma is. Az ajánlás tervezete a biobankok közül csak a lakossági biobankokat definiálja. „Lakossági biobank”²⁵ alatt az ajánlás készítői olyan biológiai mintagyűjteményeket értenek, amelyek az alábbi ismérvekkel rendelkeznek:

- a) a gyűjtés lakossági mintavételen alapul
- b) alapítása vagy későbbi funkciója szerint arra jött létre, hogy többfajta jövőbeni kutatási célt szolgáljon
- c) olyan biológiai mintákat tartalmaz, amelyekhez személyes adatokat (geneológiai, orvosi és életmódbeli adatokat) kapcsolnak, és ezeket rendszeresen karbantartják
- d) a biológiai mintákat rendszerezett módon gyűjtik és bocsátják rendelkezésre.

Bár a biobankok etikája még nincs teljesen kidolgozva, máris sok, egymástól eltérő filozófiára épülő jogszabály jött létre az elmúlt években. Az egyik első, már genetikai kutatásokra épülő biobank, az izlan-

di genetikai adatbázis működtetését világszerte sok kritika érte.²⁶ A merőben új adatgyűjtés felkészületlenül érte a szigetlakókat, ráadásul az orvosi jognak és etikának sem voltak komoly tradíciói az országban. Talán ezért történhetett meg, hogy a jogszabálytervezetet maga a programban érdekelt cég készítette, amelyben a géndonorok beleegyezése feltételezett volt, azaz csak kifejezett tiltakozás esetében lehetett az adatgyűjtésből kikerülni.²⁷ Az egészségügyi adatbázisról szóló törvényt végül is többszöri átirás után 1998-ban terjesztették az izlandi törvényhozás elé.

Az izlandi modell egyik problémás eleme a feltételezett beleegyezés alkalmazása volt, mert nem kérték a páciensek kifejezett egyetértését, azaz vélelmezték a kétszáz-hetvenezer szigetlakó hozzájárulását a program megkezdésekor. A genetikai szempontból viszonylag homológoknak tekintett szigetlakók genetikai adataira a DeCode Genetics Inc. tíz évre jogot szerzett. Igaz, cserébe a Hoffmann–La Roche 200 millió dollárt investált a DeCode-ba, és ígérvényt tett arra is, hogy a genetikai kutatások során keletkező gyógyszer-szabadalmakért gyógyszerkészítményeket ad Izlandnak.

A tapasztalatokból okulva Észtországban²⁸ és Lettországban előzetesen, még a modellkísérlet előtt törvényben szabályozták az adatvédelem és a géndonorok legfontosabb jogait.²⁹ Észtországban már a 2000-ben elfogadott emberi génkutatási törvény³⁰ is részletesen szabályozta a géndonorok jogait, noha a genomprogram első része csak 2002. szeptember 9-én indult. E törvény szerint a géndonor önkéntes beleegyezése révén vesz részt a programban.³¹ A donornak joga van tudni genetikai adatát, kivéve, ha azt család-fakutatásra kívánja felhasználni. A géndonornak joga van visszavonni a hozzájárulást addig, amíg a mintát, illetve az egészségügyi adatot nem kódolták.

A Tartuban működtetett központ egy cukrászsüteményeket készítő egykori üzem helyén jött létre. Logisztikája részletesen kidolgozott, háromszori kódoláson keresztül viszik be az adatokat, a minták biztonságát számos garancia szolgálja. A programban részt vevő háziorvosokat kiképezték a speciális adatvédelemre. Észtország a figyelem középpontjába került, biotechnológiai és gyógyszer-cégek jelentek meg finanszírozóként. Az észt genomprogramot elsősorban magáncégek finanszírozták, de később egyre inkább előtérbe került az állami támogatás is. A magáncégek gyorsan megtérülő befektetést láttak a „génpiacban”.

A szomszédos Lettországban a genomprojektet már 2001 januárjában el akarták indítani. A fő cél itt egyrészt a monogénes genetikai betegségek, másrészt meghatározott multifaktorális betegségek vizsgálatának, illetve etnogenetikai kutatásoknak a beindítása volt. Az emberi génkutatási törvényt végül 2002. jú-

nius 13-án fogadta el a lett parlament. A genomprogramban való részvétel az észt törvényhez hasonlóan itt is önkéntes és tájékoztatáson alapuló. A géndonorok írásos, egységes tájékoztatást kapnak a kutatás céljáról, kockázatairól, a résztvevők jogairól. A genomprogram kezelője minden mintának külön kódot ad, a beérkezés után azonnal. Valamennyi személyes adatot kód helyettesíti. A géndonornak joga van megismerni a róla keletkezett adatokat, és ezzel kapcsolatban joga van genetikai tanácsadásra. A géndonor bármely pillanatban visszavonhatja hozzájárulását. A projektet tíz évre tervezik. Az izlandi, észt és lett biobankok elsősorban az adatvédelem jogi normáit igyekeztek szem előtt tartani, a bioetika viszonylag kevés előzetes figyelmet kapott.

A québeci CartaGene projekt ötlete már a kilencvenes évek végén megszületett. Itt a népességet reprezentáló minta létrehozására törekedtek, és ötven ezer fő, huszonöt és hetvenöt év közötti felnőttek mintáit kívánták összegyűjteni. Az írásbeli hozzájárulás követelményei mellett a projekttel kapcsolatban nyilvános konzultációt is szerveztek.

A brit biobank koncepciójának kialakításakor komoly szempont volt a társadalom viszonyának felmérése a genetikai mintavételhez. Az első társadalmi konzultációra 2000 tavaszán, a másodikra 2002 januárjában került sor. Az önkéntes résztvevőknek elmondták, hogy az adatbankokhoz feltehetően kereskedelmi cégek, így például biztosítók, biotechnológiai és gyógyszer-cégek is hozzáférhetnek majd, és ha az adatok felhasználása révén nyereség keletkezik, ez nem jelenti azt, hogy a géndonor tulajdonosi jogokat gyakorolhat e tekintetben. Az Egyesült Királyság biobankja az egyik legnagyobb volumenű gyűjtemény. Célja, hogy multifaktorális betegségek tanulmányozásához nyújtson genetikai adatbázist. A mintavétel ötszázezer, negyvenöt–hatvankilenc éves önkéntesen történik, tőlük levett vér- és vizeletmintát tartalmaz, valamit a donorok fizikai jellemzőit is.³² Ezen kívül az önkéntesek nyilatkozata tartalmazza a beleegyezésüket abba, hogy tőlük harminc éven keresztül egészségügyi adatokat gyűjthessenek (kohort adatgyűjtés).

Ahhoz, hogy egy ilyen nagyszabású vállalkozás működjön, óriási anyagi forrásokat kellett mozgósítani: a 61,5 millió fontot a Wellcome Trust, a Medical Research Council és az egészségügyi minisztérium biztosította. A brit biobank független etikai és igazgatási testületet is működtet.³³

Egy ausztrál biotechnológiai cég, az Autogen 2000 novemberében bejelentette, hogy a tongai egészségügyi minisztériummal kötött megállapodást egy genetikai adatbank létrehozásáról. A cég etikai irányelveket dolgozott ki és tett közzé az interneten és számos szak-

mai lapban.³⁴ Az alapelvek között az előzetes tájékoztatás, az önkéntes részvétel, a tájékoztatáson alapuló beleegyezés, a helyi szokások tisztelete, a biológiai minták biztonsága és titkossága is szerepelt. Hiányzott viszont a dokumentumból, hogy vajon ezen elvek megsértése esetén milyen szankciók szabhatók ki. A jó szándék ellenére a tervet végül is nagy idegenkedéssel fogadták, és ebben nagy szerepe volt a Csendes-óceáni Térség Egyházi Tanácsának. Ez utóbbi ugyanis olyan nyilatkozatot tett közzé, amelyben kifogásolta, hogy a kutatásban érintett személyek morális tulajdonát sérti a kereskedelmi hasznosítás. Az is kifogásolható volt szerintük, hogy az etikai irányelvek csupán egyéni beleegyezést kértek a mintavételhez, de nem szerepel sehol a család és a közösség.

Napjaink egyik legújabb genetikai adatbankja, a skót biobank tizenötezer felnőtt korú skót önkéntes részvételén alapul. A tervek szerint viszonylag gyakori betegségek genetikai hátterének kimutatását célzó vizsgálatsorozat készül. E kutatás érdekessége, hogy a programba belépő első önkéntes személy és családja vállalta a nyilvánosságot, és nagy lelkesedéssel adtak hangot annak a reményüknek, hogy a családjukban előforduló betegséget sikerül majd gyógyítani. A skót vizsgálat első fázisa 6,2 millió fontba kerül. Az önkéntesektől nemcsak genetikai mintát vesznek, de a vizsgálati alanyokat kikérdezik étkezési szokásaikról és életmódjukról is.

Úgy tűnik, szinte valamennyi biobanknak számos etikai és kulturális kifogással kellett szembesülnie a kezdeti tudományos lelkesedés után. Az is nyilvánvaló, hogy a biológiai minták gyűjtése a legtöbb esetben önmagában nem elegendő, és szükséges a géndonor egészségügyi mutatóinak követése is.

A Humán Genom Projekt emberi számos nemzeti genomprogram vagy genetikai program beindítását ihlette világszerte. Az izlandi és észti biobankok a homológ populáció genetikai mintáinak összevetését tartották szem előtt, mert úgy vélték, hogy az azonos jellemzőkkel rendelkező kisebb populáció mintái kutatási célokat szolgáló komoly adatbankot hozhatnak létre. A 2002-ben indult úgynevezett HapMap Project³⁵ ezzel ellentétes filozófiára épült: nem a genetikai azonosságra, hanem a genetikai variációkra helyezte a hangsúlyt. A kutatási konzorcium tagjai között igen eltérő helyzetű országok vesznek részt: Nigéria, Japán, Kína és az Egyesült Államok.

A biológiai minták sorsa iránti fokozódó érdeklődés azt támasztja alá, hogy az emberek test feletti önrendelkezési jogaira, illetve sajátos testi szövetek feletti rendelkezésére hatással vannak a médiumokban sugallt tudományos lehetőségek. Ami korábban csupán a kutatók számára hátrahagyott biológiai anyag volt, az egyre inkább az egyénnel kapcsolatba hozha-

tó információvá válik. Kis túlzással azt is mondhatjuk, hogy a tudomány csapdába került. Ahhoz ugyanis, hogy a genetikai kutatásokhoz és a biobankok létesítéséhez szükséges tekintélyes pénzügyi erőforrásokat megszerezzék, szükség van egyfajta optimizmust sugárzó *public relations* tevékenységre, a gének mindenhatóságának érzékeltetésére és a közeli diagnosztikai és terápiás lehetőségek hangsúlyozására. Ezzel párhuzamosan azonban természetesen nemcsak az emberek érdeklődése és hajlandósága fokozódik e kutatások támogatására, hanem egyúttal a felértékelődött szövetminták, sejtek számukra is egyre fontosabbnak lesznek. Ezért bár korábban a testtől elvált alkotórészek feletti rendelkezési jog csak szűk keretek között érvényesülhetett, a terápiás és üzleti lehetőségeket felismerve a páciensből tudatos szövetdonor, sőt a biotechnológiai vállalkozásba fontos biológiai apportot vivő, érdekelt személy válhat.

A biobankot szabályozó törvényekből, az azokról folytatott vitákból az tűnik ki, hogy az emberek ma már aktívabb részvételt követelnek a genetikai kutatásokban. Nem akarnak pusztán nyersanyagok lenni, úgy érzik, ők is részesei a tudománynak, és az előnyökben is osztozni kívánnak. Az egyéni rendelkezési jogok kiterjesztése a testtől különvált szövetekre, sejtekre számos logisztikai és etikai, jogi problémát okozott a kutatóknak. Például: ha szabályos a beleegyező nyilatkozat és megfelelő a tájékoztatás, akkor utána egy teljesen más kutatásban miként használható fel a nem anonim minta? Ugyanakkor ha igaz az, amit a genetikai kutatások mindig is sugalltak, nevezetesen, hogy a DNS egyedi, akkor teljes anonimitásról nehéz lenne beszélni. Ráadásul nem egyértelmű, hogy mi jó a géndonornak. Míg adatvédelmi szempontból megfelelő az anonimitás, addig ha egyszer megsemmisítik a személyes adatokat, akkor egy kórhóztartó is tartalmazó genetikai diagnózis esetén nem figyelmeztethető az egyén, ezáltal a kutatásból nem származik semmilyen előny.

KINEK A TULAJDONA?

Bár a szövetmintát szolgáltató donor vagy páciens jogi értelemben nem osztozik a kutató-üzletemberrel a szövetmintából létrejött találmány díján, etikai szempontból aggályos lehet, ha mondjuk az őslakosokon vagy távoli kontinenseken folyó kutatás előnyeit kizárólag a más országban szabadalmat jegyző kutatócsoport élvezi. Ezt felismerve a nemzetközi kutatásokban is egyre gyakrabban felvetődik az *előnyök megosztása* azal a csoporttal, amely anyagmintát szolgáltatott a biobank számára. Ennek különösen az őslakosokon végzett vizsgálatok és az erre épülő gyűjtemények ese-

tén van jelentősége. Az Egyesült Nemzetek Nevelésügyi, Tudományos és Kulturális Szervezete (UNESCO) 2005. október 19-én fogadta el A bioetika és az emberi jogok egyetemes nyilatkozatát. A nyilatkozat 15. cikke rendelkezik az előnyök megosztásáról: „Bármely tudományos kutatásból és annak alkalmazásaiból származó előnyt meg kell osztani a társadalom egészével és az egész nemzetközi közösséggel, különösen a fejlődő országokkal. Ezen elv alkalmazása során az előny a következő formák bármelyikeként értelmezhető: a) speciális és fenntartható segítség, valamint elismerés a kutatásban részt vevő személyek vagy csoportok számára; b) minőségi egészségügyi ellátáshoz való hozzáférés; c) új diagnosztikai és terápiás eszközökkel vagy a kutatásból származó termékekkel való ellátás; (d) egészségügyi szolgáltatás támogatása; (e) tudományos és technológiai ismerethez való hozzáférés; (f) kapacitásfejlesztés kutatási célból; (g) a Nyilatkozat elveivel összhangban levő más előnyök.”³⁶

Mivel a genetikai kutatások inkább piaci, mint valós népegészségügyi igényeken alapulnak, különösen igaz rájuk az a máig érvényes megállapítás, mely szerint az orvosi biológiai kutatások kilencven százaléka a világ népességének tíz százalékát érintő egészségügyi problémákra irányul.³⁷ Az előnyök megosztása ezért legtöbbször nemzetközi méretekben vetődik fel, és korrekciós elvként is szolgálhat olyan esetekre, amikor a találmányok oltalma nem megfelelő intézmény, vagy amikor az egyik országból származó genetikai mintákat más országban kutadják és hasznosítják.

A genetikai információ gyűjtésének lehetősége megnövelte ugyan a biobankok iránti keresletet, de korántsem igaz, hogy a genetikai kutatások előtt ne léteztek volna olyan adatbázisok, amelyek a lakosság széles rétegeinek egészségügyi jellemzőit gyűjtötték különböző kutatási célokból.³⁸ Így például az amerikai NHANES tanulmány³⁹ 1966-tól nyolcvanöt ezer ember egészségügyi jellemzőit kutatta. Elsősorban az étkezés, a reprodukció, a mentális és fizikai egészség feltérképezése volt a cél, de vér- és vizeletvizsgálatokat is végeztek, és a vizsgálatba gyermekeket is bevontak.

Függetlenül a jog kategóriáitól, az emberek az egyes társadalmakban (és tegyük hozzá: különböző korokban) feltehetően másként gondolkodnak arról, hogy kinek van tulajdonjoga a testtől elválasztott szervek, szövetek, testrészek felett. Az Egyesült Királyság egyik igen tekintélyes etikai testülete, a Nuffield Council 1995-ben felmérést végzett a műtéten átesett betegek körében. A műtét során eltávolított szerv, szövet a válaszadók huszonhét százaléka szerint a kórházé, huszonhét százaléka szerint senkié, húsz százaléka úgy gondolta, hogy a patológiai laboratóriumé, és csupán tíz százaléka adta volna a rendelkezési jogot a betegnek.

Az esetek mind-mind arra hívják fel a figyelmet, hogy az egyén egyre inkább jogot formál arra, hogy a szöveteiből, sejtjeiből származó információt vagy akár magát a szövetmintát továbbra is valamilyen formában rendelkezési joga alatt tartsa. És itt valószínűleg nemcsak annak van jelentősége, hogy ezek a korábban csupán jelentéktelennek ítélt szövetdarabkák tárgylemezek között várták, hogy majd esetleg kutatást végeznek rajtuk, hanem annak is, hogy időközben először a betegek információs önrendelkezése, majd ennek következtében a testen kívüli önrendelkezési jogok e területen is megerősödtek. Az, hogy a DNS-minták nemcsak a kutatásban, de komoly anyagi előnyökkel kecsegtető kereskedelmi célú projektekben is szerepet kaphatnak,⁴⁰ nyilvánvalóan maga utána vonta a fokozottabb kontroll iránti igényt. Ezek után a géndonorok, szövetdonorok a továbbiakban joggal feltételezték, hogy a terápiás érdekek mellett komoly kutatási, sőt kereskedelmi érdekek is vezethetik az orvosi csapatot.

Az új technikák társadalmi vonatkozásairól etikai vitákat, konzultációkat kell rendezni. Nálunk egyelőre inkább pragmatikus és tudománypárti szemlélet terjedt el, legalábbis ez tűnik ki a legutóbbi felmérésből. A 2005 júniusában megjelent Eurobarométer⁴¹ néhány magyar vonatkozású adatának elemzéséből látszik, hogy az élet célján és értelmén kevésbé elmélkednek Magyarországon, mint például Cipruson. Továbbá arra a kérdésre, hogy a tudomány és technika területén megszülető döntések a kockázatok és előnyök felbecslésén vagy etikai szempontokon alapuljanak-e, a magyar válaszadók kiemelkedően magas arányban a kockázatok és előnyök elemzése mellett foglaltak állást. Ugyanakkor abban a kérdésben, hogy a biotechnológia mennyiben fogja pozitívan befolyásolni az életünket az elkövetkezendő húsz évben, a magyar válaszadók voltak a legoptimistábbak, ugyanis hetvennégy százaléuk vélte úgy, hogy a biotechnológiának a jövőben pozitív hatása lesz az emberek életére.

AZ ÖNRENDELKEZÉS HATÁRAI ÉS A GENETIKAI INFORMÁCIÓ

A családtagok, sőt elhunyt családtagok egészségügyi jellemzőit egyre gyakrabban tartja „genetikainak” a közvélekedés. Ez többféle módon érintheti az egyes családtagok helyzetét. Aki tudja magáról, hogy esetleg genetikai betegséget hordoz, sokat tanakodik azon, vajon elmondja-e ezt a többi családtagnak. Van, aki úgy érzi, hogy az ő kíváncsiságára magával ránthat másokat is, így inkább nem akarja tudni, mit rejtenek számára genetikai „lottószelvényei”. Egy észrt

tanítványom utalt arra, hogy ikertestvérével úgy döntöttek, inkább egyikük sem vesz részt az észet genomkutatásban, mert tudják, hogy egyikük genetikai lelete érintheti a másikat is. A szakirodalom ismeri a „jólléti büntudat”⁴² kifejezést is, ez pedig arra vonatkozik, amikor a családban előforduló betegségek nem minden családtagot érintenek, s akiket nem, azoknál büntudat alakul ki, mert a genetikai anomália esetükben közösséghez tartozást is jelent.

Az egészségügyi tevékenységről az elmúlt évtizedekben kialakult normák egyre inkább az individuális tájékoztatási modellt követik. Ez azt jelenti, hogy cselekvőképessége esetén csak az érintett beteg kap tájékoztatást, és még a családtagok is csak a beteg kifejezett felhatalmazása alapján tájékoztathatók. A biobankokban tárolt minták és a genetikai információ azonban, úgy tűnik, ismét felveti a családtagok tájékoztatásának jelentőségét.⁴³ Vannak ugyanis olyan betegségek, amelyek rutinszerű szűrésére viszonylag kevesen gondolnak. Akkor azonban, ha egy családban kimutatható az elváltozás, már kellő ok van arra, hogy a szűrővizsgálatokat, a megelőzést más családtagok is komolyabban vegyék, különösen, ha a betegség örökítő jellegű.⁴⁴ A genetikai ismeretek bővülésével feltehetően egyre több betegség esetében jöhet majd szóba az orvos figyelmeztetési kötelezettsége a családtagokkal szemben.⁴⁵

A Munro kontra Regents of University of California ügyben például a kaliforniai Fellebbviteli Bíróság az alperes orvost felelősnek mondta ki azért, mert elmulasztotta a Tay-Sachs-vizsgálat elvégzését. A Safer kontra Pack ügyben⁴⁶ a bíróság szerint az orvos felelős az elmulasztott információért, ha az ismerten örökletes betegség miatt kezelt páciens rokonait nem figyelmezteti a kockázatra. A Pate kontra Threlkel⁴⁷ ügyben a floridai Legfelső Bíróság szintén megállapította az orvos figyelmeztetési kötelezettségét a páciens gyermekeivel szemben.

Az utód nemének a születés előtti megválasztására irányuló eljárások a nemhez kötötten örökítő megbetegedések felismerésére vagy a megbetegedések kialakulásának megelőzésére végezhetőek. Az embrió genetikai jellemzői a születendő gyermek várható betegségének megelőzése, illetőleg kezelése céljából változtathatók meg, a cél szerint feltétlenül szükséges mértékben és módon.⁴⁸ Míg a súlyos magzati károsodás és az anya sorozatos vetéléseinek elkerülése sokak számára méltányolható cél lehet, az embrió meghatározott tulajdonságainak preferálása merőben más megítélés alá esik. Nemcsak az eugenikai jellegű döntések sokasodnának meg így, de a szülők is merőben új szerephez jutnának. A szülő ezáltal ugyanis nemcsak meddőségi és genetikai problémáira kereshet orvoslást a reprodukív medicina ré-

vén, de mintegy tervezője is lesz saját gyermekének.⁴⁹ Ez utóbbi lehetőség sokak számára elfogadhatatlan annak ellenére, hogy nem külső, például eugenikai szempontok döntenek el ezeknek a vizsgálatoknak az igénybevételét, hanem egyéni döntésen alapulnak. Jürgen Habermas szerint ez a liberális eugenika.⁵⁰ Amennyiben a szülő számára megengedett, hogy meghatározott tulajdonságokkal rendelkező utódot hozzon létre, az egy olyan, korábban nem ismert interperszonális kapcsolatot teremt a szülő és a gyermek között, amely megváltoztathatja a generációk egymással való kapcsolatát is. A szülő nemcsak genetikai és kihordó szülő lesz, hanem alkotóvá is válik, ezáltal új jogokat és felelősséget is szerez. Nem véletlen hát, hogy a témában több nemzetközi és nemzeti etikai bizottság is állást foglalt már.⁵¹

További jogi és etikai kérdés, hogy milyen érdek igazolhatja a test terápiai felhasználását. Például megválasztható-e az embrió bizonyos tulajdonsága szerint, hogy élő, de beteg testvérenek például csontvelőültetés révén segítséget nyújtson?⁵² Ez az eljárás azt feltételezi, hogy testen kívüli megtermékenyítés révén több embrió közül olyan tulajdonságokkal rendelkezőt választanak beültetésre, amely valamely meghatározott biológiai tulajdonságánál fogva alkalmas arra, hogy beteg idősebb testvérén megszületése után segítsen. Ezekben az esetekben nem a haszonszerzés tilalmának európai elve sérül, hanem a meghatározott testi tulajdonságokkal rendelkező élet tudatos létrehozása az emberi méltóság tiszteletét árnyékolja be. Az egyik híres életmentő testvér,⁵³ Nash bébi⁵⁴ esetét kommentálva Susan Wolf azt is felveti, hogy bár a legtöbb esetben a köldökzsinórvér elegendő segítséget nyújthat az újszülött beteg testvérenek, fennáll annak veszélye is, hogy ha ez a beavatkozás mégsem sikerül, akkor a meghatározott tulajdonságai révén kiválasztott, életmentő testvér élete végéig „potenciális donor” marad.⁵⁵ Egy nemrégiben készült amerikai közvélemény-kutatás szerint⁵⁶ ezt a szelekciót többen fogadják el, mint a születendő gyermek nemének meghatározására irányuló szelekciót.

A GENETIKAI INFORMÁCIÓK ÜZLETI FELHASZNÁLÁSA

A bioetika hatósugara egyelőre nem terjed ki a genetikai információ származásmegállapítási, munkajogi, biztosítási és egyéb üzleti felhasználásának eseteire. Olyan ez, mintha egy klinikumban dolgozó orvosra vonatkozó normák ugyanazon cselekvéssor esetében is teljesen eltérők volnának például a biztosítási orvosra irányadó etikai normáktól. Jogi értelemben ért-

hető a különbségtevés, a kétfajta tevékenységnek mégis van közös orvostikai tartalma. Például a biztosítási orvostól is elvárható, hogy ne csak a kockázatokot mérje fel, de adott esetben tájékoztassa az ügyfelet, ha betegségre utaló jelet talál nála.

A gyakorlatban azonban sokszor egyáltalán nem könnyű egymástól elhatárolni a különböző célból gyűjtött egészségügyi adatokat. Ha például a munkáltató több dolgozója részére köt életbiztosítást, akkor a biztosító magatartásából a munkáltató könnyen következtethet a dolgozó egészségi állapotára anélkül is, hogy megszerezne azok egészségügyi dokumentációját. Ha mondjuk harminc dolgozó közül hármat a biztosító nem kíván biztosítani, vagy csak emelt díjazásért, holott a biztosítandó személyek életkora önmagában nem indokolná a kedvezőtlenebb elbírálást, akkor könnyű kitalálni, hogy három dolgozónál komoly egészségügyi kockázat áll fenn. Márpedig ez a tény közvetve befolyásolhatja a munkáltatót a dolgozó foglalkoztatásában. Kérdés, milyen etikai elvek szerint tevékenykedjen egy ilyen jogviszonyban a munkáltató által megbízott orvos vagy a biztosító orvosa.⁵⁷

Sok országban virágzó iparág a magáncélból végzett genetikai vizsgálat. Ezek egyik fontos területe a származásmegállapítás. A biológiai származás kérdésének előtérbe kerülése a testben hordozott egyéni és családi genetikai információk felülértékelését jelzi.⁵⁸ A származásmegállapítás bizonyossága, az esetleges posztumusz bizonyítás és a családi kapcsolatok felkutatásának lehetősége is jelentősen megnövekedhet, ha családjogi vitákban is használják majd a genetikai bizonyítékokat. Ez önmagában még érthető is, ha azonban ez a genetikai családi kapcsolat túlhangsúlyozásához vezet, az járhat olyan veszélyekkel, hogy a nem biológiai családi kötelékek leértékelődnek. A titokban gyűjtött DNS-minták vizsgálata a magánszektorban is sérti a jogi és bioetikai alapelveket.

A genetikai származásmegállapítás igénybevétele olyannyira ellenállhatatlan, hogy néha még a kegyeleti jogokkal szemben is előnyt élvez. Az apaság megállapítására, a genetikai azonosításra jóval a halál beállta, sőt a temetés után is sor kerülhet. Ismert példa erre Yves Montand *post mortem* genetikai vizsgálata, amelyet egy francia bíróság egy származás-megállapítási ügy során rendelt el.⁵⁹

A példákból nyilvánvaló, hogy a genetikai adat komoly hatással lehet az egyén életmódjára, életvezetésére, egészségére, gyermekvállalására. Etikai és jogi szempontból az a fő kérdés, hogyan őrizhető meg az ezen értékes adatok feletti rendelkezés mások jogainak és törvényes érdekeinek sérelme nélkül és a kutatási szabadság tiszteletben tartása

mellett. Az önrendelkezés és az igazságosság etikai elvét kell itt egyidejűleg értelmezni, de sajátosan új helyzetben.

A genetikai információk sok esetben fontosak a társadalom számára is, hiszen betegségek kialakulásának, kezelésének jobb megértését, eredményességét növelhetik. Nemcsak az orvosi biológiai kutatásokban hasznosítható ez az ismeret, de a genetikai kutatások az archeológia,⁶⁰ a populációtörténet, az antropológia számára is hasznos szempontokat szolgáltathatnak. Még ha többet is tudunk majd az egyes betegségek genetikai hátteréről, a betegségekre való hajlamról,⁶¹ az még egyáltalán nem növeli arányosan a terápiás lehetőségeket is. Vagyis az információk szaporodása egyelőre megelőzi az azok nyomán hozható reális döntési alternatívák növekedési ütemét. Ez az egyenlőtlenség szintén kihívást jelent a bioetika számára.

Tudnunk kell, hogy a biobankok és a genetikai kutatások révén biológiai „átláthatóságunk” egyre nő. Fontos információk nyerhetők rólunk és családjainkról halálunk után is, hiszen bár testünk elpusztul, a szövetminták *post mortem* tanulmányozása még lehetséges. Testi-genetikai „emberismeretünk” kétségkívül sok előnnyel jár majd, de ha egyéniségünket megfosztjuk a genetikán kívüli minden tulajdonságától, emberi és kulturális kapcsolataitól, akkor a genetikai redukcionizmus csapdájába kerülhet a tudomány. Mint minden új tudományos paradigma, a genetikai „jellemzőknek” a társadalmi kontextusból való kiemelése is épp ezért veszélyeket rejt magában. Ez azonban csak a többoldalú értelmezési folyamat szükségességére mutat rá, és nem kérdőjelezi meg a genomikai kutatások fontosságát.⁶² Nemcsak a kutatások társadalmi hatásainak felmérése, de maga az értelmezés is multidiszciplináris tartomány, melyben az érintett természettudományos területek mellett a tudományfilozófiai, az antropológiai, a jogi és a bioetikai megközelítés is fontos szerep kap.

A BIOLÓGIAI SZÖVETMINTÁK FELHASZNÁLÁSÁNAK PROBLÉMÁI

Az egyik legfontosabb kérdés, hogy a bioetika normái mennyiben terjednek ki a biológiai szövetminták és a hozzájuk kapcsolódó személyes, valamint genetikai adatok biotechnológiai, jogi és kereskedelmi felhasználásának területeire. Véleményem szerint szektortól függetlenül továbbra is az alapelvek között kell szerepelnie az *emberi méltóság tiszteletének*. A biobankok létrehozása és különösen a genetikai adat kezelése során, függetlenül a felhasználás végcéljától, mindvégig tekintettel kell lenni arra a szimbolikus értékre,

amelyet a szövetminta és az abból képzett genetikai adat megtestesít. Az egyén soha nem redukálható genetikai jellemzőinek összességére. A személynek joga van az önmeghatározásra és joga van személyiségének összetett kulturális és csoporthagyományokon alapuló tiszteletére.⁶³

A „ne árts!” elve és az adatvédelem egyaránt megköveteli a biobankban tárolt személyes és genetikai adatok fokozott védelmét, hiszen ezeknek az adatoknak már a kialakuló terápiás lehetőségek megjelenése előtt is komoly tudományos jelentőségük van. Éppen ezért a szövet- és sejtdonoroknak biztosítani kell azt a jogát, hogy amennyiben nem kívánják megismerni genetikai adataikat, élhessenek a „nem tudás jogával”.

Az autonómia és a magánélet védelme a biobankok esetében csak fokozott garanciák mellett valósulhat meg, és speciális szabályok vonatkoznak az egyén információs önrendelkezési jogára is. Az eredetileg diagnosztikai vagy terápiás céllal felvett genetikai adat nem használható fel automatikusan más célra. A személyiség nem azonosítható a szövetmintával és az abban hordozott, leképezhető genetikai vagy más adattal. A minta nyérése során közvetlenül, a későbbi tárolás, felhasználás során pedig közvetve azonban a személyiség védelme is jelen van az adatvédelem, a titoktartás normáin keresztül, ezért a bioetikai normákat nem lehet felfüggeszteni a szövetfelhasználás későbbi fázisaiban sem. A bioetikának tehát reflektálnia kell a sejtek, szövetek közvetlen gyógyításon kívüli felhasználására is.

A BIOLÓGIAI EMBERÉRTTELMEZÉS CSAPDÁI

Társadalomtudósok kételkedése magyarázható azzal, hogy a Humán Genom Projekt utáni génszámolási viták sematikus módon jelenítették meg az ember és más élőlények közötti genetikai különbségeket. Nyilván sokakban nem a genetika relevanciája erősödött meg, sokkal inkább annak a mindennapi emberi percepcióval való összeegyeztethetlenségét sugallták a hangoztatott számok. Senki nem érzi ugyanis magát harmincöt százalékban nárcisznak vagy akár kilencvennyolc százalékban csimpánznak.⁶⁴ A bioetika művelői közül sokan hívják fel a figyelmet arra, hogy az összejutatók, a biobankok és a genetikai kutatások talán túlon túl is nagy figyelmet kaptak, míg azok a továbbra is meglévő klasszikus bioetikai témák, melyek a föld népességének javát érintik, mintha kikerültek volna a figyelem középpontjából.

Sejtek, szövetek szintjén nem ragadható meg az ember; olyan ez, mintha egy táj szépségét valaki az

ott fellelhető kövek mikroszkopikus vizsgálatával próbálná megítélni. A szépség érzékeléséhez túl közeli, túl aprólékos a megfigyelés, s ezért talán épp a lényegét nem látjuk. A témakörbe tartozó példát is említve arra, hogy a túlságosan közeli optika akár etikai torzításhoz vezethet, eszembe jut az is, amikor a reprodukció etikai jogi kérdéseivel foglalkozó kurzuson levetítettem a készítése idején fantasztikus technikai teljesítménynek számító, Lennart Nilsson által fényképezett, *Az élet csodája* című filmet.⁶⁵ E hihetetlenül bravúros fényképtechnikával készült filmben a női testben fejlődő embriót lehetett látni a megtermékenyítés mozzanatától kezdve. Egy nagyon fontos elem, maga a nő viszont nem jelent meg egy pillanatra sem, mintegy „lemaradt” a filmről. A tudományos aprólékosággal elkészített film így etikai szempontból hiányos maradt, s ezt diákjaim is azonnal észrevették, s főként a diáklányok felháborodva hiányolták azt a személyt, akinek a testében a tudományos „csoda” végbemegy, akinek a szervezete alkalmazkodik a terhességhez és végül megszüli a magzatot. A film akaratlanul is a nő elhanyagolhatóságát, értéktelenségét sugallta. Csupán a spermium kalandos utazása, a megtermékenyítés és a magzat fejlődése látszott, majd a születés után felsíró újszülött képpel zárult a film. A film képei, mint egy alagútban játszó autós üldözési jelenetben, valahol „bent” játszódtak, csak ez nem egy sötét alagút, hanem egy élő női test, amelyhez tartozik egy személy, aki mindvégig rejtve maradt.

Talán szükségszerűvé válik, hogy egyszer molekuláris szinten, majd aztán ismét emberléptékűen is értelmezni kell egy biológiai jelenséget. De van egy másik értelmezési hibalehetőség, ami nem is annyira a megfigyelés optikájának következménye, sokkal inkább a sejtek, szövetek „genetikai beszédességéből” és ezen üzenetek társadalomtudományi, etikai értelmezéséből fakad. A „genetikai üzenet” ugyanis nem azonos az emberi élettel vagy a személyiség teljességével. Nem védhetjük teljes emberként a parányi sejtet (és itt most nem feltétlenül az abortuszvitákra gondolok), mert akkor épp a személyiséget tévesztjük szem elől. Így például a műtét után csonkolt, de újra teljes életet élő személynek a műtét során eltávolított szövetei nem azonosak vele, bár genetikai szempontból sokat árulhatnak el egykori befogadjójukról.

Morális értelemben még a csaknem azonos biológiai másolatok, a klónok sem azonosak egymással. Ráadásul nemcsak azért, mert más neveltetésük, soruk lehet, hanem azért sem, mert még a biológiai másolatok sem teljesen egyformák. Ha a klónozás veszélytelen eljárás volna (egyelőre kétes kimenetelű kísérletsorozatról van inkább szó), akkor a fennmara-

dó etikai kifogásoknak – véleményem szerint – nem a *genetikai közelséget* kellene célba venniük (molekuláris biológusok szerint még maguk a klónok sem teljesen azonosak egymással genetikailag), hanem sokkal inkább a *klónozási eljárás célját*. Így például emberi jogokat sértő genetikai redukcionizmus azt gondolni, hogy egy elhunyt gyermeket biotechnológiai eszközökkel pótolni lehet. Ha hasonlítana is a később született gyermek elhunyt testvéreire, nem ugyanaz a személy, és súlyos tévedés lenne őt pótemberként, az elhunyt pótlásaként felfogni. Ugyancsak elfogadhatatlan, ha valakit szervalkatrészek pótlására hoznak létre; ez az emberi élet és méltóság megsértésének legmeggrázóbb példája lenne. A reprodukciós klónozásról szóló vitában tehát nyilvánvaló a tudományos (kockázatos eljárás, közel azonos egyedek létrehozása) és az etikai ellenérvek (eszközzé tesz, méltóságot sért) különbözősége.

Ami a népességtörténetet, a népvándorlások nyomán követését célzó genetikai vizsgálatokat illeti, úgy hihetnénk, hogy mivel régi, fosszilis mintákról van szó, ezek bizonyosan nem sérthetnek személyes érdekeket. Mégis úgy tűnik, hogy a genetikai népesség történetét sokan évszázadokon keresztül megőrzött hagyományaik és eredetmítoszaik megsemmisítőjének látják, ha a hagyomány esetleg nincs szinkronban a népességtörténet genetikai olvasatával.⁶⁶ Az emberi csontok genetikai vizsgálatával ugyanis több ezer évre visszamenőleg követhető nyomon a föld népeinek vándorlása. Jelenlegi ismereteink szerint a „mitokondriális” Éva valahol Afrikában élt.

Úgy tűnik, hogy míg a hagyomány és a kultúra története átértelmezhető, addig a tudomány ítélőszéke ellen nincs fellebbezés. Pedig a tudománytörténet szükségképp tele van tévedésekkel, aránytévességekkel, de ez, úgy látszik, mégsem volt elégséges ahhoz, hogy egy éppen uralkodó természettudományos paradigma erejét és a közvéleményre ható, véleményformáló szerepét legalábbis árnyaltan értékeljük. Magyarországon különösképpen elterjedt a természettudomány csallhatatlanságába vetett hit, míg a társadalomtudományokkal szemben komoly bizalomhiány figyelhető meg.

Az egyes emberek és embercsoportok biológiai jellemzőinek és kultúrájának kutatása teljesen más megközelítést igényel. A szociológusok, antropológusok többsége szerint a két aspektus még csak nem is folytonos, hanem komplementer, legfeljebb egymást részben átfedő két külön kategória. Így az amerikai kulturális antropológus, Alfred Kroeber szerint sincs folytonosság az emberi cselekedetek biológiai, organikus aspektusai, illetve a kultúra és a társadalom által kondicionált összetevői között.⁶⁷ Ezért „különbséget kell tenni a biológiai átöröklés és a kulturális el-

sajátítás között. Hasonlóképpen a biológiai egyedfejlődés során létrejött organizmus és a kulturális evolúció által létrehozott szuperorganikus kultúra is egymástól független törvényeknek engedelmeskedik.”⁶⁸

Úgy tűnik, még várat magára az a megfelelő testértelmezés, amely egyrészt elismeri a testi információk felértékelődését, másrészt pedig eleget tesz az emberi személyiség jogos elsőbbségi igényeinek is.

ZÁRÓ GONDOLATOK

A szövetek, sejtek, sejtvonalak egyre nagyobb mértékű kutatási és kereskedelmi felhasználása, úgy tűnik, mind gyakrabban kap jogi méltatást. Ugyanakkor a jog ezen új kihívásokra egyfajta kettősséggel reagál: egyrésztől támaszkodik a személyhez fűződő jogokra, az adatvédelemre, a betegtájékoztatás normáira, másrésztől alkalmazza a szellemi alkotások tulajdonjogára vonatkozó szabályokat is.⁶⁹ A bioetika eddig igen kevésbé reagált az emberi szöveteket, sejtmintákat kísérő fokozott kereskedelmi érdeklődésre, holott a bioetikai elvek ezen új területekre való vonatkoztatása Európában sem várthat magára sokáig. A bioetika, különösen az európai, ovidói rendszer alapján működő etika sem hagyhatja figyelmen kívül az egyre inkább előtérbe kerülő kereskedelmi hasznosítások problematikáját. Úgy tűnik, hogy bár az amerikai bioetikai gondolkodásban a szabadalmaztathatóság szabja meg a gondolkodási kereteket, a gyógyításon kívüli kutatási és kereskedelmi szándékokról itt is fel kell világosítani a szövetet szolgáltató pácienset. Ezt éppen az orvos-beteg kapcsolat sajátos bizalmi jellege miatt tartják fontosnak. Európában az adatvédelmi normák szigorúsága folytán elsősorban annak van etikai szempontból jelentősége, hogy a testi szövet, sejt mennyiben rendelkezik az egyénnel kapcsolatba hozható információval. Ha igen, a tájékoztatás és az önrendelkezés hagyományos normáit kell itt is alkalmazni. A két szemlélet egy ponton összeér: a megfelelő tájékoztatáson alapuló beleegyezésben, amely a bioetika és az emberi jogi normák talán legjelentősebb közös hozadéka.

A biobankok, genetikai kutatások, tárolt sejtjeink és szöveteink talán átrajzolják biológiai építőanyagaink bioetikáját. Sejtjeink, szöveteink nemcsak fájdalmas műtetet, de egyre inkább reményt, esélyt, izgalmas kutatásokat jelentenek. De ezek a kutatások is rajtunk, velünk esnek meg, még akkor is, ha meg sem jelentünk a kutatólaboratóriumban. Bár testünk így sem válik halhatatlanná, biológiai információi generációkon át üzennek majd.

JEGYZETEK

1. KOVÁCS József: *A modern orvosi etika alapjai*, Budapest, Medicina Könyvkiadó, 1997, 18.
2. A tiltásnak a tradicionális orvosi etikában elterjedt formája (*primum non nocere* – elsősorban ne árts!) érdekes módon a hippokratészi esküben nem szerepel. Mégis ez az elv tekinthető a tradicionális orvosi etika legfontosabb elvének (Uo., 97).
3. *Bioethics*, ed. John HARRIS, Oxford, Oxford University Press, 2001, 1.
4. Jean-René BINET: *Droit et progrès scientifique; science du droit, valeurs et biomédecine*, Paris, Presses Universitaires de France, 2002, 17.
5. Angolul: *immortal cell lines*.
6. Orvosbiológiai jog (angol elnevezéssel: *biomedical law*). A szakirodalom nem egységes a kifejezés használatában. Az orvosbiológiai beavatkozások teljességével foglalkozó jogterület, így nem pusztán az orvos-beteg jogviszonyban felmerülő jogi kérdések, de az embergyógyászaton kívüli rendhagyó beavatkozások, kutatások jogalkotási, jogértelmezési és jogelméleti kérdésfelvetései is ide tartoznak, mint például a klónozás, az összehasonlító génkészlet elemzésének jogi vonatkozásai, szellemi alkotások jogi oltalma. A biomedicinális, tehát orvosbiológiai jog támaszkodik a bioetika által felvetett kérdésekre is. Lásd *Jogi lexikon*, szerk. LAMM Vanda, PESCHKA Vilmos, Budapest, KJK–Kerszöv Jogi és Üzleti Kiadó, 1999.
7. Francis GALTON: *Finger Prints*, London, Macmillan, 1892.
8. Tom L. BEAUCHAMP, James F. CHILDRESS: *Principles of Biomedical Ethics*, New York, Oxford University Press, 2001⁵.
9. Ruth R. FADEN, Liza DAWSON, Alston S. BATEMAN-HOUSE, Dawn MUELLER AGNEW, Hilary BOK: *Public Stem Cell Banks. Consideration of Justice in Stem Cell Research and Therapy*, Hastings Center Report, November–December 2003, 33 (6), 13–27.
10. Hasonlóan vezeti le a megnövekedett önrendelkezési jogokat Christopher Scott PENNISI: *More on Moore. A Novel Strategy for Compensating the Human Sources of Patentable Cell-Line Inventions Based on Existing Law*, Fordham Intellectual Property, Media & Entertainment Law Journal, Spring 2001, 747.
11. Kristine S. KNAPLUND: *Postmortem Conception and a Father's Last Will*, Arizona Law Review, Spring 2004, 46, 91.
12. *Coming of age: baby born from 21-year old frozen sperm*, The Guardian, 5 May 2004.
13. A jogi dogmatikai megközelítést összefoglaló műre példaként lásd GYÖNGYÖSI Zoltán: *Az élet és a test feletti rendelkezések joga*, Budapest, HVG Orac, 2002.
14. Magyarországon a közvélemény csak a nyolcvanas évek végén, az úgynevezett szegedi hipofízis per kapcsán szembesült az *opting out* rendszer következményeivel és a holttestből kiemelt szervek, szövetek gyógyászati hasznosíthatóságával.
15. A korszerű biotechnológiára épülő gyógyellátások ugyanakkor meglehetősen drágák, és egyelőre úgy tűnik, hogy még sokáig csak a tehetősebb betegek számára lesznek hozzáférhetőek.
16. PENNISI: *I. m.*
17. Btk. 173/I. § (1).
18. Sheila JASANOFF: *Designs on Nature: Science and Democracy in the United States and Europe*, Princeton, Princeton University Press, 2005, 202–203.
19. PENNISI: *I. m.*, 11.
20. Joyce BOYLE: *To Pay or not to Pay, That is the Question. Finding an Intermediary Solution Along the Moore Spectrum*, Michigan State University College of Law, Journal of Medicine and Law, Fall 2002, 7, 55–78.
21. Richard GOLD: *Body Parts: Property Rights and the Ownership of Human Biological Materials*, Washington DC, Georgetown University Press, 1996; Sharon Nan PERLEY: *From Control Over One's Body to Control Over Ones' Body Parts. Extending the Doctrine of Informed Consent*, New York University Law Review, 1992, 67, 335–365.
22. *Greenberg versus Miami Children's Hospital Research Inst. Inc* 264 F. Supp. 2d 1064 (S.D. Fla. 2003).
23. A biobankok adatvédelmi aspektusairól lásd még SÁNDOR Judit: *A genetikai adatok védelme*, Acta Humana, 2003, 3, 3–21.
24. Recommendation on Research on Biological Materials of Human Origin.
25. Uo. 17. cikk, „Population biobanks”.
26. Az európai adatvédelmi direktívát Izland csak 2000-ben tette a belső jog részévé.
27. Ragnar ALSTEINSSON: *The Constitutionality of the Icelandic Act on Health Sector Database*, in *Society and Genetic Information*, ed. Judit SÁNDOR, Budapest, Central European University Press, 2003 (a továbbiakban ALSTEINSSON: *Society and...*), 203–213.
28. Human Gene Research Act.
29. Ants NÖMPER, Krista KRUV: *The Estonian Genome Project*, in *Society and...*, 213–224.
30. Inimgeeniuringute seadus, RT-I 2000, 104, 685. 104, 685.
31. Ants NÖMPER: *Open Consent – A New Form of Informed Consent for Population Genetic Databases*, Tartu Dissertationes Iuridicae Universitatis Tartuensis 15. Ülikooli Kirjastus, 2005.
32. Alan DOYLE, Frances RAWLE, Peter GREENAWAY: *The UK Biobank*, in *Society and...*, 247.
33. Robert F. WEIR, Robert S. OLICK: *The Stored Tissue Issue*, Oxford, Oxford University Press, 2004, 16.
34. *Bulletin of Medical Ethics*, March 2001.
35. Alice HSIEH: *A Nation's Genes for a Cure to Cancer. Evolving Ethical, Social and Legal Issues Regarding Population*

- Genetic Databases*, Columbia Journal of Law and Social Problems, Spring 2004, 37, 359.
36. Demény Enikő fordítása. Az egyetemes nyilatkozat teljes szövege és a nyilatkozat részletes elemzése az Acta Humana soron következő számában jelenik majd meg.
 37. http://www.globalforumhealth.org/Site/003__The%2010%2090%20gap/001__Now.php, 2006. március 11.
 38. ELISA EISEMAN, SUSANNE B. HAGA: *Handbook of Human Tissue Sources. A National Resource of Human Tissue Samples*, Rockville, Md, Rand, 1999, xvii.
 39. National Health and Nutrition Examination Survey.
 40. MAGALI FRANCESCHI: *Droit et marchandisation de la connaissance sur les gènes humaines*, Paris, CNRS, 2004.
 41. European Commission: *Social Values, Science and Technology*, Special Eurobarometer Survey No. 225, Brussels, European Commission, 2005.
 42. Angolul: *wellness guilt*.
 43. SÁNDOR Judit: *Megrengetik-e a genetika új felfedezései hagyományos emberi jogi szemléletünket?*, Világosság, 1999, 40 (2), 42–59 (a továbbiakban SÁNDOR: *Megrengetik-e...*).
 44. CARYN LERMAN, BETH N. PESHKIN, CHANITA HUGHES, CLAUDE ISAACS: *Family Disclosure in Genetic Testing for Cancer Susceptibility. Determinants and Consequences*, Journal of Health Care Law and Policy, 1998, 353.
 45. SHARON J. DURFY, TRISHA E. BUCHANAN, WYLIE BURKE: *Testing for Inherited Susceptibility to Breast Cancer. A Survey of Informed Consent Forms for BRCA1 and BRCA2 Mutation Testing*, American Journal of Medical Genetics, 1998, 82–87.
 46. Superior Court of New Jersey, Appellate Division, 291 N.J. Super A.2d 1188 (1996).
 47. *Pate versus Threlkel*, 661 So 2d 278. Fla. (1995).
 48. Eütv. 182. § (1).
 49. SÁNDOR Judit: *Terápiától a szelekcióig. Jogi és etikai viták a reprodukciós beavatkozások új módszereiről*, Acta Humana, 2005, 16, 3–20.
 50. JÜRGEN HABERMAS: *Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik?*, Frankfurt am Main, Suhrkamp Verlag, 2001.
 51. UNESCO: *Report of the IBC on Pre-implantation Genetic Diagnosis and Germ-Line Intervention*, Hans Galjaard (Rapporteur), Paris, UNESCO, 2003; a Francia Nemzeti Konzultációs Etikai Bizottság 72. számú véleménye a preimplantációs genetikai vizsgálatok kiterjesztéséről, 2002. július; Human Genetics Commission (HGC) and HFEA: *Outcome of the Public Consultation on Preimplantation Genetic Diagnosis*, November 2001; Human Genetics Commission (HGC): *Response to the Human Fertilisation and Embryology Authority on the Consultation on Preimplantation Genetic Diagnosis*, 2001; Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA): *Background Paper on Preimplantation Genetic Diagnosis with HLA Tissue Typing*, é. n.
 52. SUSAN M. WOLF, JEFFREY P. KAHN, JOHN E. WAGNER: *Using Preimplantation Genetic Diagnosis to Create a Stem Cell Donor. Issues, Guidelines and Limits*, American Society of Law, Medicine and Ethics, Journal of Law, Medicine and Ethics, 2003, 31, 327.
 53. Angol elnevezéssel: *savior sibling*.
 54. Molly Nash életmentő fiútestvére 2000-ben született. Mollyt a placentából és a köldökzsinórvérből vett vér felhasználásával gyógyították meg reprodukciós, genetikai és transzplantációs szakemberek három amerikai klinikán végzett beavatkozássorozata után.
 55. WOLF, KAHN, WAGNER: *Using Preimplantation Genetic Diagnosis to Create a Stem Cell Donor*, 327.
 56. A Johns Hopkins University Genetics and Public Policy központjának jelentése.
 57. PAUL R. BILLINGS, JONATHAN BECKWITH: *Genetic Testing in the Workplace. A View from the USA*, in *Trends in Genetics*, 1992, 198.
 58. ROSAMOND RHODES: *Genetic Links, Family Ties, and Social Bonds: Rights and Responsibilities in the Face of Genetic Knowledge*, in *Ethical Issues in Biotechnology*, eds. Richard SHERLOCK, John D. MORREY, Lanham, Md, Rowman & Littlefield, 2002.
 59. ALEXANDRA OBADIA: *L'incidence des tests d'ADN sur le droit québécois de la filiation*, McGill Law Journal, May, 2000, 45, McGill L. J., 483.
 60. Így például Tutenkhamon fáraó múmiáját is genetikai vizsgálatoknak vetették alá, és összehasonlították dinasztija más tagjainak biológiai szövetmintáival. A genetikai vizsgálatra 3357 évvel a fáraó halála után került sor.
 61. FRANCIS FUKUYAMA: *Our Posthuman Future*, New York, Farrar, Straus and Giroux, 2002. Magyarul lásd FRANCIS FUKUYAMA: *Poszthumán jövődönk: a biotechnológiai forradalom következményei*, fordította TOMORI GÁBOR, Budapest, Európa, 2003.
 62. A hazai szakirodalomban is megjelenik a géndiszkurzus kritikai elemzése. Az emberi jogok oldaláról lásd SÁNDOR: *Megrengetik-e... A genetikai diszkrimináció oldaláról* lásd KAKUK Péter: *Forradalom? Rendkívüli? A genetikai információ problémája*, Beszélő, 2005, 10 (12), 78–92.
 63. *Nemzetközi nyilatkozat az ember genetikai adatairól*, UNESCO, 2003.
 64. JONATHAN MARKS: *98% Chimpanzee and 35% Daffodil. The Human Genome in Evolutionary and Cultural Context*, in *Genetic Nature/Culture*, eds. Alan H. GOODMAN, Deborah HEATH, M. Susan LINDEE, Berkeley, University of California Press, 2003 (a továbbiakban *Genetic Nature/Culture*), 132.
 65. *The Miracle of Life*, Emmy-díjas film, Swedish Television Corporation, 1986 WGBH Educational Foundation.
 66. *Genetic Nature/Culture*, 15–19.
 67. VÖRÖS MIKLÓS: *Határesetek. Az amerikai antropológia és szociológia kapcsolata történeti perspektívában*, Replika, 15–16 (1994. december), 239–262, 242.
 68. *Uo.*
 69. MAGALI FRANCESCHI: *I. m.*