



**37. Országos Tudományos Diákköri Konferencia
Állam- és Jogtudományi Szekció**

Budapest, 2025. március 24–26.

Rendező intézmény:
Károli Gáspár Református Egyetem
Állam- és Jogtudományi Kar



Állam- és Jog-
tudományi Szekció

Ignorantia genomatis non excusat?

**A nem tudáshoz való jog a genetikai adatok
területén**

Kézirat lezárásának dátuma:

2024. november. 15.

Nyilatkozom, hogy a dolgozat elkészítéséhez mesterséges intelligencia alkalmazásokat nem vettem igénybe.

Tartalom

1. Bevezetés	3
2. A nem tudáshoz való jog	3
2.1. Történet	4
2.2. A nem tudáshoz való jog funkciója	5
2.3. Genetikai adatok, vizsgálatok sajátosságai, genetikai kivételesség	7
2.4. Nem tudáshoz való jog, <i>Recht auf Nichtwissen, right not to know</i> : konkrét szabályozási megjelenés	10
2.5. Korlátozások	12
2.6. Kapcsolódó szabályozások	14
2.7. A nem tudáshoz való jog megsértése	15
2.8. Tájékozott beleegyezés, genetikai tanácsadás	15
2.9. Közeli hozzátartozó tudáshoz való joga v. érintett nem tudáshoz való joga	16
3. Orvosi titoktartás és a genetikai információ közölhetősége harmadik személlyel	19
3.1. Orvosi titoktartás	20
3.1.1. Orvosi titoktartás alóli felmentések esetei	21
3.2. Német eset – „(...) <i>ein Schicksal, das Eltern jederzeit widerfahren kann</i> ”	22
3.2.1. Tényállás: Huntington?	22
3.2.2. A döntés: a szülői sors	23
3.3.3. Kritika: triviális indokolás	24
3.3. ABC v St George – „(...) <i>both tragic and unusual</i> ”	24
3.3.1. Tényállás: a tragikus és szokatlan körülmények	24
3.3.2. A döntés: gondossági kötelezettség fennállása	25
3.3.3. Ítéletben azonosított főbb elvek a genetikai adatok közölhetősége szempontjából	26
3.3.4. Új kötelezettség?	26
3.4. Pate v. Threlkel	27
3.5. Safer v. Estate of Pack	28
3.6. Konklúziók és összehasonlítás a fertőző betegségekkel	29
3.7. Harmadik fél v. érintett: kötelező bevonás, cselekvőképtelenek	32
4. De lege ferenda javaslat	34
5. Konklúzió	36
6. Forrásjegyzék	38
6.1. Könyvek, cikkek, tanulmányok	38
6.2. Felhasznált jogforrások	40

1. Bevezetés

A nem tudáshoz való jog kérdése kevésbé tematizált a hazai szakirodalomban. Dolgozatom elején ezért egy hosszabb leíró részben mutatom be, mit is foglal magában ez a jog, mi a funkciója, mert bár a tudáshoz való jog közismertebb, a technológia fejlődése egyre újszerűbb kihívások elé állítja az egyént, amikor a saját életét meghatározó információkról kell döntenie, és a jogalkotókat és -alkalmazókat is, amikor eddig ismeretlen konfliktusokra kell válaszokat találniuk. A dolgozat elsősorban a genetikai adatok területére fókuszál, ott is kiemelt figyelemmel a nem tudáshoz való jog és mások jogainak kapcsolatára, esetleges konfliktusára, és arra, hogy ezeket hogyan rendezi a magyar szabályozás, hiszen a genetikai adatoknak vannak olyan, természetükből fakadó jellegzetességei, amik az érintett és a harmadik fél jogai között fennálló konfliktusokat bonyolultabbá teszik. A nem tudáshoz való joggal szorosan összetartozik a tudáshoz való jog is, ezért elemzek olyan eseteket, amik a nem tudáshoz való jog alanyi körére, illetve a genetikai információ harmadik személlyel történő megosztásának elveire kérdez rá. Utóbbiakból vezethető le, mi a jog álláspontja a genetikai adatok nyilvánosságra hozatala kapcsán, amiből közvetlenül a tudáshoz, közvetettebben pedig a nem tudáshoz való hozzáállás is körvonalazható. Előfeltétele ezeknek az orvosi titoktartásra, az az alóli felmentésre vonatkozó szabályozás áttekintése. Bár eddig inkább külföldön került bíróság elé a nem tudáshoz, illetve a genetikai adatok megosztásával kapcsolatos eset, csak idő kérdése, hogy a magyar jogrendszernek is válaszokat kelljen találnia az ítéleteiben.

2. A nem tudáshoz való jog

A nem tudáshoz való jog az orvosi jog területéhez tartozik, amely a polgári jog része.¹ A feleket a mellérendeltség jellemzi, köztük szerződéses kapcsolat áll fent.² A hazai orvosi jog a nyugati jogállamokhoz képest harminc-negyven év késéssel, a rendszerváltás után indult fejlődésnek, a szocialista időszakban a paternalista, diktatórikus szemléletmód ezt a területet is meghatározta.³ A paternalista felfogásban a páciens sokkal inkább tárgya, mintsem egyenjogú alanya a jogviszonynak.⁴ A kétezres évekre egyetértés alakult ki abban a tekintetben, hogy az orvos –

¹ JOBBÁGYI Gábor: *Orvosi jog – Hippokratésztől a klónozásig*. Budapest, Szent István Társulat, 2007. 14.

² Uo. 37.

³ Uo. 13.

⁴ Uo. 52.

beteg kapcsolat a polgári joghoz tartozik, ahol mindkét fél mellérendelt és egyenjogú, illetve autonómiával rendelkezik.⁵

Az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvényben (a továbbiakban: Eütv.) nevesített kilenc betegjog is azt segíti elő, hogy a páciens alanyként, és ne tárgyként jelenjen meg az orvos – beteg relációban, illetve valamennyire kiegyensúlyozza a fennálló információs aszimmetriát, a beteg kiszolgáltatott helyzetét.⁶ A nem tudáshoz való jog a legszorosabban a tájékoztatáshoz való joghoz kapcsolódik, amit Jobbágyi Gábor a legfontosabb betegjognak tart, ami a többi jog alapja, az önrendelkezés előfeltétele,⁷ az egyik legmeghatározóbb feltétel a betegjogok érvényesülése és érvényesíthetősége tekintetében.⁸ A tájékozott beleegyezés zárja ki az orvosi beavatkozások jogellenességét.⁹

2.1. Történet

A nem tudáshoz való jogról szóló vita az 1980-as években, a HIV-fertőzésekkel kapcsolatban, illetve a géntechnológia fejlődésére reflektálva élesedett ki Németországban.¹⁰ Az orvosok többsége akkor a rutinszerű HIV-szűrést szorgalmazta,¹¹ illetve a vírustól való félelem miatt többször titokban is letesztelték a vérmintákat.¹² A bíróság ezt a gyakorlatot az önrendelkezési jog megsértése és a pozitív eredmény jelentette potenciális megterhelés miatt elutasította.¹³ A vita központi kérdése az volt, hogy a HIV-vírus okozta AIDS kezelhetetlenségét és a fertőzés veszélyét figyelembe véve joguk van-e az érintetteknek nem venni tudomást a fertőzöttségükről.¹⁴ Németországban a kétezres évek elején egy tanár azért indított pert, mert megtagadták a próbaidős kinevezését egy potenciálisan örökölt betegség miatt, aminek

⁵ Uo. 37.

⁶ MARSOVSZKI Ádám: Amiről nem tudok az nem fáj? A tájékoztatáshoz való jog érvényesülése az egészségügyi szolgáltatások igénybevétele során. In: KERESZTES Gábor (szerk.): *Tavaszi Szél – Spring Wind 2016. Tanulmánykötet. I. kötet: Agrártudomány, állam- és jogtudomány, föld- és fizikatudomány, had- és rendészettudomány*. Budapest, Doktoranduszok Országos Szövetsége, 2016. 276.

⁷ JOBBÁGYI i. m. 55–56.

⁸ MARSOVSZKI i. m. 276.

⁹ LANDI Balázs: Az orvosi jogviszony egyes kérdéseiről. In: TATTAY Levente – POGÁCSÁS Anett – MOLNÁR Sarolta (szerk.): *Pro Vita et Scientia: Ünnepi kötet Jobbágyi Gábor 65. születésnapja alkalmából*. Budapest, Szent István Társulat, 2012. 179.

¹⁰ Caroline FÜNDLING: *Recht auf Wissen vs. Recht auf Nichtwissen in der Gendiagnostik*. Baden–Baden, Nomos, 2017. 25., 97.

¹¹ Zweifler auf der Zinne. *Der Spiegel*, 48/1993.

¹² FÜNDLING i. m. 103.

¹³ Uo.

¹⁴ Uo., Zweifler auf der Zinne. *Der Spiegel*, 48/1993.

következtében később munkaképtelenné válhat.¹⁵ A tanár elutasította az ezzel kapcsolatos genetikai vizsgálatot, és a bíróság megállapította az ítélet indokolásában, hogy a genetikai vizsgálat alkalmas lehet a személyiségi jogokba történő „masszív beavatkozásra”.¹⁶ A genetikával kapcsolatban felmerülő kérdések a filozófia és az etika területére nyúlnak vissza, a géntechnológia fejlődése egyre több dilemmát hozott magával, fenyegetésként tekintettek rá és felmerültek tisztázásra váró részek az emberekkel kapcsolatos alkalmazásával.¹⁷

2.2. A nem tudáshoz való jog funkciója

A WHO 1994-es nyilatkozata a betegjogok előmozdításáról Európában már deklarálta, hogy „[a] pácienseknek joguk van ahhoz, hogy kifejezett kérésükre ne kapjanak tájékoztatást [az egészségi állapotukról – a szerző]”.¹⁸ A nem tudáshoz való jog az egészségügyi információ megismeréséről való lemondást jelenti. Fruzsina Molnár-Gábor felhívja a figyelmet arra, hogy sem a köz-, sem a magánjog területén nem ismeretlen az a szituáció, hogy az egyén megtagadhatja meghatározott információk tudomásulvételét, emögött több, különböző ok állhat, az egészségüggyel összefüggő élethelyzeteket azonban ezek közül is kiemeli az egzisztenciális jelentőségük az érintett életére.¹⁹ Bár nem korlátozódik kizárólagosan a genetikai adatokra, információkra, a humángenetika területén kiemelt szerepe van a nem tudáshoz való jognak,²⁰ a genetikai információk jelentős hatással bírnak a személyes életmódra, életvitelre.²¹ A nem tudáshoz való jog az érintett autonómiájának gyakorlását segíti elő, ahogy Jorgen Husted összegzi: az elsődleges cél nem az, hogy a legjobb, hanem hogy az érintett által a legjobbnak tartott döntés születhessen meg.²² A szakirodalom ismeri az ún. nocebo hatás

¹⁵ VG Darmstadt, Urteil vom 24.06.2004 - 1 E 470/04, tényálláshoz ld. 4–23. bek.

¹⁶ Uo. 9., 30. bek.

¹⁷ FÜNDLING i. m. 98.

¹⁸ A Declaration on the Promotion of Patient's Rights in Europe, 2.5 pont

¹⁹ Fruzsina MOLNÁR-GÁBOR: Das Recht auf Nichtwissen Fragen der Verrechtlichung im Kontext von Big Data in der modernen Biomedizin. In: Gunnar DUTTGE – Christian LENK (szerk.): *Das sogenannte Recht auf Nichtwissen*. Paderborn, mentis, 2019. 83.

²⁰ Uo. 84.

²¹ FÜNDLING i. m. 143.

²² Jorgen HUSTED: Autonomy and a right not to know, In: Ruth CHADWICK – Mairi LEVITT – Darren SHICKLE (szerk.): *The Right to Know and the Right Not to Know – Genetic Privacy and Responsibility*. Cambridge, Cambridge University Press, 2014. 25.

jelenséget is, ami egyfajta ellentétes placebo hatásként működik: a terápiás intézkedéshez negatív testi vagy kognitív reakció társul.²³

Különösen a kiskorúak esetében hangsúlyos a „nyitott jövő” érve.²⁴ Ez azt jelenti, hogy alapesetben az egyénnek nincsen végleges ismerete arról, hogy a jövőben milyen betegség fog nála jelentkezni (jelentkezhet nála).²⁵ A hangsúly a végleges bizonyosságon van, mert bár az elég gyakori, hogy egy családban például többször előfordultak már szív- és érrendszeri betegségek, akkor lehet arra számítani, hogy egy másik, jelenleg tünetmentes családtagnál is nagyobb valószínűséggel alakul ki később, azonban ez a megfigyelésen alapuló becslés távol áll attól, mint ha valaki biztosan tudja, hogy például hordozója a Huntington-kórnak²⁶, és csak idő kérdése, mikor alakul ki nála a betegség.²⁷ A „nyitott jövő” érvelésében a bizonytalanság az alapállapot, és csak az egyén döntése lehet, ha ettől eltérően dönt.²⁸

A német jog a nem tudáshoz való jogot az információs önrendelkezési jog negatív változataként fogja fel, ami a személyiség szabad kibontakoztatásának alkotmányban rögzített jogából ered.²⁹ A nem tudáshoz való jog védelme elsősorban az érintettre terjed ki az identitásmeghatározás kapcsán, míg az információs önrendelkezési jog egy társadalmi vetületben érvényesül.³⁰ Ahogy Caroline Fündling találóan megfogalmazta: az előbbi azt a jogot védi, hogy az érintett meghatározhassa, hogyan válaszol a „Ki vagyok én?” kérdésre, míg utóbbi a „Mit kell másoknak tudnia rólam?” kérdésre adott válasz meghatározását védi.³¹

Ben Davies elhatárolja a nem tudáshoz való jogot (*right not to know*) a tudatlansághoz való jogtól (*right to ignorance*): meglátása szerint a különbséget az alapozza meg, hogy milyen relációról van szó.³² Davies szerint a nem tudáshoz való jog meghatározó eleme – a jogszabályi rendelkezésekkel összhangban –, hogy egy adott intézményi viszonyban érvényesül, a páciensek és az egészségügyi szakemberek között, ebből következően pedig lehetséges

²³ BUNDESÄRZTEKAMMER AUF EMPFEHLUNG IHRES WISSENSCHAFTLICHEN BEIRATES (szerk.): *Placebo in der Medizin*. Deutscher Ärzte-Verlag, Köln, 2011. 189.

²⁴ Roberto ANDORNO: Foundations and implications of the right not to know. In: Gunnar DUTTGE – Christian LENK (szerk.): *Das sogenannte Recht auf Nichtwissen*. Paderborn, mentis, 2019. 78.

²⁵ Christian LENK – Dora FROMMELD: Ethische und soziologische Aspekte des Rechtes auf Nichtwissen. In: Gunnar DUTTGE – Christian LENK (szerk.): *Das sogenannte Recht auf Nichtwissen*. Paderborn, mentis, 2019. 63.

²⁶ Egy örökletes, halálos és jelenleg gyógyíthatatlan neurodegeneratív betegség.

²⁷ LENK – FROMMELD: i. m. 63.

²⁸ Uo.

²⁹ OLG Celle, Urteil vom 29.10.2003 – 15 UF 84/03. 18. bek., Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland 2. cikk (1) bek.

³⁰ FÜNDLING i. m. 159.

³¹ Uo.

³² Ben DAVIES – Julián SAVULESCU: The Right Not to Know: some Steps towards a Compromise. *Ethical Theory and Moral Practice*, vol. 24., no. 1. (2021) 138.

motivációnak látja azt is, hogy valaki bizonyos információkat inkább a családjától szeretne hallani, mint egészségügyi szakembertől, vagy szeretne ráhatással lenni az időpontra, amikor nemkívánatos információkat kap.³³ Azt a példát hozza illusztrációként, hogy nem fog a nem tudáshoz való jog hatáskörébe tartozni, ha az apa tájékoztatja a gyermekét a saját genetikai információiról, így közvetve tájékoztatva a gyermeket a rá vonatkozó információkról is, mert köztük nem ez a speciális intézményi viszonyrendszer áll fent.³⁴ Ez a feltétel, miszerint intézményi relációban értelmezhető csak a nem tudáshoz való jog, leszűkíti az alkalmazási és a szabályozási körét is, illetve szükségessé teszi az ehhez a viszonyrendszerhez kapcsolódó további, releváns szabályozások, etikai elvek figyelembe vételét, mint például az orvosi titoktartásra vagy a tájékozott beleegyezésre vonatkozó kérdésköröket.

2.3. Genetikai adatok, vizsgálatok sajátosságai, genetikai kivételesség

Bár a nem tudáshoz való jog nem kizárólag a genetikai adatokra, információkra vonatkozik, azoknak olyan sajátosságaik vannak, amelyek speciálisabbá teszik őket ebben az aspektusban. A genetikai adat meghatározását az Infotv. és a GDPR is tartalmazza: egy természetes személy örökölt vagy szerzett genetikai jellemzőire vonatkozó minden olyan személyes adat, amely az adott személy fiziológiájára vagy egészségi állapotára vonatkozó egyedi információt hordoz, és amely elsősorban az adott természetes személyből vett biológiai minta elemzéséből ered.³⁵ A genetikai adat különleges személyes adatnak számít³⁶, egészségügyi adat.³⁷ A genetikai adat speciális a transzgenerációs hatása miatt, az érintetten kívül másra nézve is hordozhat információt, illetve hatással lehet olyan meghatározó területekre az életben, mint például az életmódra, gyermekvállalással vagy karrierrel kapcsolatos döntésekre.³⁸ Többek között például az előbb felsorolt jellemzői miatt is létezik az ún. a „genetikai kivételesség”³⁹ fogalma, ami a genetikai információkat megillető különleges státuszt jelenti, ami egy megfelelő szintű védelmi

³³ Uo.

³⁴ Ben DAVIES: The right not to know and the obligation to know. *Journal of Medical Ethics*, vol. 46., no. 5. (2020) 302.

³⁵ Infotv. 3. § 3a. pont; Általános adatvédelmi rendelet. 4. cikk 13. pont

³⁶ Infotv. 3. § 3. pont

³⁷ Általános adatvédelmi rendelet. (35) bek.

³⁸ Judit SÁNDOR: Genetic Testing between Private and Public Interests: Some Legal and Ethical Reflections. *Frontiers in Public Health*, vol. 6. (2018) 4.

³⁹ A szakirodalomban vitatott a genetikai adatok kivételessége, ld. pl. Peter WEHLING: Die letzte Rettung? Das Recht auf Nichtwissen in Zeiten von Anlageträger-Screening und Genom-Sequenzierung. In: Gunnar DUTTGE – Christian LENK (szerk.): *Das sogenannte Recht auf Nichtwissen*. Paderborn, mentis, 2019. 233–251.

szabályozást követel meg.⁴⁰ Az UNESCO Nemzetközi nyilatkozata a humángenetikai adatokról kiemeli még a genetikai adatok előrejelző szerepét, illetve hogy olyan információkat is hordozhatnak, amiknek a jelentősége csak később lesz egyértelmű, valamint kulturális értelemben is meghatározó szerepük lehet.⁴¹ A szakirodalomban megjelenik még a genetikai adatok kivételességét alátámasztó jellemzőként, hogy azok azonosítási célokra is felhasználhatóak,⁴² a prognosztikai bizonytalanságok pszichés megterhelést okozhatnak az érintetteknek, megnyithatja az utat a genetikai diszkrimináció előtt, illetve ez a típusú információ irreverzibilis.⁴³ A genetikai információknak jelentős identitásformáló hatása is lehet, ami meghatározó az egyén önképére, saját elképzelésére a társadalomban, családban betöltött szerepéről.⁴⁴

Ami a genetikai vizsgálatokat illeti, a célja szerint különbség tehető diagnosztikai és prediktív genetikai vizsgálat között. A diagnosztikai a már fennálló tényezők, a prediktív ezzel szemben a jövőben potenciálisan fellépő betegségekre, egészségügyi rendellenességekre vagy ezekre való hajlam azonosítására szolgál.⁴⁵ A prediktív genetikai diagnosztika a megelőzésben jut kulcsfontosságú szerephez úgy, hogy a specifikus genetikai hajlamok azonosítása révén lehetővé teszi a korai terápia elkezdését akár már az első tünetek megjelenése előtt, információt szolgáltat a meghatározott betegségek jövőbeli előfordulásának a valószínűségéről – azonban a prediktív genetikai információk esetében sokszor bizonytalansági és nem-tudási komponensekkel átszőtt kockázati tudásról van szó.⁴⁶ Ennek az előrejelzésnek az egyik következménye, hogy elmosódik a határ az egészség és a manifest betegség között.⁴⁷ Több kutatásból is kiderült, hogy egyébként is problémát okozott a laikusoknak, hogy megkülönböztessék egymástól a rendellenességet, illetve a rendellenesség kockázatának fennállását.⁴⁸ Ha az érintett tudja, hogy bizonyos valószínűséggel kialakul(hat) nála a

⁴⁰ International Declaration on Human Genetic Data. Article 4.

⁴¹ Uo.

⁴² SÁNDOR i. m. 4.

⁴³ FÜNDLING i. m. 81–82.

⁴⁴ Sonia M. SUTER: Whose Genes Are These Anyway?: Familial Conflicts over Access to Genetic Information. *Michigan Law Review*. vol. 91., issue 7. (1993) 1860.

⁴⁵ Gendiagnostikgesetz, 3. § 7. és 8. pont

⁴⁶ Ariana SCHROEDER: *Das Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik – Eine Studie zum ethisch verantworteten Umgang mit dem Grenzen des Wissens*. Wiesbaden, Springer VS, 2015. 9., 42., 5.

⁴⁷ LENK – FROMMELD i. m. 53.

⁴⁸ Barbara ZOLL: Normative Schlussfolgerungen aus humangenetischer Perspektive. In: Gunnar DUTTGE – Christian LENK (szerk.): *Das sogenannte Recht auf Nichtwissen*. Paderborn, mentis, 2019. 163., Christian LENK: Normative Schlussfolgerungen aus ethischer Perspektive. In: Gunnar DUTTGE – Christian LENK (szerk.): *Das sogenannte Recht auf Nichtwissen*. Paderborn, mentis, 2019. 169., R. E. LAWRENCE – Ph. FRIESEN – G. BRUCATO – R. R. GIRGIS – L. DIXON: Concerns about Genetic Testing for Schizophrenia among Young Adults at Clinical High Risk for Psychosis. *AJOB Empirical Bioethics*, vol. 7., issue 3. (2016) 197.

későbbiekben egy betegség, az jelentős pszichés stresszel járhat. Különösen nagy pszichés terhet jelent, ha egy nem megelőzhető vagy kezelhető betegségről van szó.⁴⁹

A genetikai vizsgálat eredménye nagyon összetett, statisztikákat, statisztikai módszereket is alkalmaznak az kiértékeléshez, ami az „átlagos” egészségügyi információnál nehezebben érthetővé teszi.⁵⁰ Ez megnehezíti, és egyben még fontosabbá teszi a tájékoztatást. Már a nulladik lépés, a genetikai alapfogalmak megértése, mint ahogy a fent ismertetett kutatások is mutatják, kihívás elé állíthatja a genetikában laikust, pedig az érthető tájékoztatásnak kulcsszerepe van az egész folyamatban, hiszen csak ezeknek a szükséges információknak a birtokában tud az érintett megalapozott döntést hozni.

A genetikai adatokhoz, vizsgálatokhoz kapcsolódóan érdemes kitérni az ún. véletlen leletekre is. Fündling Reinold Schmückerre támaszkodva a következő meghatározását adja a véletlen leletnek: célzott vizsgálat keretében felfedezett olyan lelet, ami az érintett egészségére vagy reprodukciós képességeire potenciálisan hatással lehet és aminek a kiderítése nem volt a konkrét eljárás célja.⁵¹ Fündling kiegészíti ezt a definíciót azzal, hogy a genetikai rokonságára vagy származására vonatkozó megállapítások is ide sorolhatóak, amik szintén meghatározó jelentőséggel bírhatnak az érintett számára.⁵² Véletlen lelet mind kezelési, mind kutatási kontextusban előfordulhat, ennek a szabályozás szempontjából van jelentősége, ugyanis a kezelés során fennálló orvos – beteg viszony a kutatásnál hiányzik, ami a felelősség alakulására és például a tájékoztatási kötelezettség tartalmára is kihat.⁵³ Ami a genetikai véletlen leleteket megkülönbözteti a többitől, az fakad a genetikai adatok korábban felvázolt jellegzetességeiből: az érintett vérrokonait is érintheti, illetve nem minden esetben egyértelmű az érintett egészségére gyakorolt hatás – a korábban felvázolt, statisztikai módszerek alkalmazása és a prediktív jelleg szintén fennáll.⁵⁴ A Bioetikai Kódex az orvosbiológiai és a klinikai kutatások kontextusában a vizsgálati alanyok védelme keretében rendelkezik arról, hogy külön gondossággal kell eljárni a tájékoztatás során annak tisztázása kapcsán, kívánja-e az önkéntes megismerni a véletlenül nyert, de számára nem közömbös lelet tartalmát.⁵⁵ A Bioetikai Kódex ezt abban az esetben írja elő, ha a vizsgálat lefolytatása, vagy a vizsgálatba történő bevonás

⁴⁹ Klaus ARNTZ: Das Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Medizin Anmerkungen aus ethischer Sicht. In: Gunnar DUTTGE – Christian LENK (szerk.): *Das sogenannte Recht auf Nichtwissen*. Paderborn, mentis, 2019. 124.

⁵⁰ FÜNDLING i. m. 142.

⁵¹ Uo. 378.

⁵² Uo.

⁵³ Uo. 395.

⁵⁴ Uo. 396.

⁵⁵ Bioetikai Kódex 2.1.1. pont

során az önkéntes korábban ismeretlen egészségügyi kockázata, illetve esetleg fennálló, de tüneteket még nem okozó betegsége a vizsgálatvezető tudomására jut.⁵⁶

2.4. Nem tudáshoz való jog, *Recht auf Nichtwissen, right not to know*: konkrét szabályozási megjelenés

Bár több szabályozás, jogszabály együttesen tölti ki a nem tudáshoz való jogot tartalommal, és az adatvédelmi szabályozások, tájékoztatáshoz, orvosi titoktartáshoz kapcsolódó rendelkezések szintén fontosak, először a konkrét megjelenéseit szeretném átvenni, és utána térek ki a kapcsolódó szabályozásokra.

A nemzetközi szinten releváns rendelkezések közül az egyik az UNESCO 1997-es Az emberi génállomány és az emberi jogok egyetemes nyilatkozata, ami az érintett személyek jogain belül az 5. cikk c) bekezdésének keretében biztosítja az érintettek azon jogát, hogy eldönthessék, tájékoztassák-e őket a genetikai vizsgálat eredményeiről és az abból eredő következményekről.⁵⁷ A másik az Európa Tanács által elfogadott, szintén 1997-es Oviedói Egyezmény: Az emberi jogokról és a biomedicináról (a továbbiakban: az Oviedói Egyezmény) a Magánélet és a tájékoztatáshoz való jog című fejezet első részeként, a 10. cikkének a 2. pontjában deklarálja, hogy „[m]inden személynek joga van ismerni az egészségével kapcsolatosan összegyűjtött minden adatot. Ugyanakkor tiszteletben kell tartani annak a személynek az akaratát is, aki a tájékoztatása mellőzését kívánja”.⁵⁸ Az Oviedói Egyezmény egészségügyi célú genetikai vizsgálatokról szóló kiegészítő jegyzőkönyvének⁵⁹ VII., A magánélet tiszteletben tartása és az információhoz való jog c. fejezete kimondja a 16. cikk 3. pontjában, hogy „[a] személy azon kívánságát, hogy ne kapjon tájékoztatást (az egészségi állapotára vonatkozó, genetikai vizsgálatból származó információkról – szerző), tiszteletben kell tartani.”⁶⁰ A kiegészítő jegyzőkönyv magyarázó jelentése is külön kiemeli, hogy erről a

⁵⁶ Uo.

⁵⁷ Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights. Article 5. c) bek.

⁵⁸ 2002. évi VI. törvény az Európa Tanácsnak az emberi lény emberi jogainak és méltóságának a biológia és az orvostudomány alkalmazására tekintettel történő védelméről szóló, Oviedóban, 1997. április 4-én kelt Egyezménye: Az emberi jogokról és a biomedicináról szóló Egyezmény, valamint az Egyezménynek az emberi lény klónozásának tilalmáról szóló, Párizsban, 1998. január 12-én kelt Kiegészítő Jegyzőkönyve kihirdetéséről (a továbbiakban: Oviedói Egyezmény), 10. cikk 2. pont

⁵⁹ Magyarország nem részese.

⁶⁰ Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Genetic Testing for Health Purposes, Article 16., 3. pont

jogról az érintettet tájékoztatni kell.⁶¹ Nemzetközi dokumentum még a korábban említett WHO-nyilatkozat a betegjogok előmozdításáról Európában, ami szintén konkrétan megemlíti ezt a jogot.⁶² A WHO az egészségügyi genetika és a genetikai szolgáltatások kapcsán deklarálja, hogy „[t]iszteletben kell tartani az egyén és a család azon kívánságát, hogy ne vegyék tudomásul a genetikai információkat, beleértve ebbe a vizsgálati eredményeket is, kivéve újszülöttek vagy gyermekek vizsgálatát kezelhető állapotokra.”⁶³ Az Orvos Világszövetség Lisszaboni Nyilatkozata a betegjogokról nem csak a genetikai adatokra leszűkítve tartalmazza a tájékoztatáshoz való jog részeként, hogy „[a] betegnek joga van ahhoz, hogy kifejezett kérésére ne kapjon tájékoztatást, kivéve, ha más személy életének a védelme érdekében szükséges.”⁶⁴

Hazai jogszabályként a humángenetikai adatok védelméről, a humángenetikai vizsgálatok és kutatások, valamint a biobankok működésének szabályairól szóló 2008. évi XXI. törvény (a továbbiakban: GenTv.) 6. paragrafusának a 7. bekezdése szabályozza törvényi szinten, szintén a tájékoztatáshoz való jogok között, hogy „[a]z érintett genetikai adatai megismeréséről nyilatkozatában lemondhat. A nyilatkozat bármikor korlátozás nélkül visszavonható. Az érintettet erről a jogáról tájékoztatni kell”⁶⁵ – ez a jogszabályhely az UNESCO-egyezményhez hasonlóan, az Oviedói Egyezményhez képest a genetikai adatokra leszűkítve biztosítja ezt a jogot. Tágabb értelemben a tájékoztatásról való lemondás joga az Eütv.-ben is megjelenik, azzal a korlátozással, hogy a rendelkezés nem ad lehetőséget a lemondásra a cselekvőképes betegnek akkor, ha „(...) betegsége természetét ismernie kell ahhoz, hogy mások egészségét ne veszélyeztesse.”⁶⁶ Az Orvostikai Kódex a genetikai vizsgálatok kapcsán etikai követelményként állítja fel, hogy a tájékoztatás során jelezzék, az érintettnek joga van eldönteni, hogy kívánja-e vagy nem, hogy tájékoztassák az eredményekről, és ez a jog kiterjeszhető azokra a hozzátartozókra is, akiket az eredmény érinthet, ha ez szükséges.⁶⁷

A német nemzeti megoldás a magyarhoz hasonlóan szintén a genetikai szabályozás körében is tárgyalja ezt a kérdést. A GenDG két helyen is kapcsolódik a nem tudáshoz való joghoz: egyrészt a 8., beleegyezésről szóló paragrafusának az 1. bekezdése deklarálja, hogy a genetikai

⁶¹ Explanatory Report to the Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Genetic Testing for Health Purposes 72. bek.

⁶² A Declaration on the Promotion of Patient's Rights in Europe 2.5 pont

⁶³ WHO: *Proposed international guidelines on ethical issues in medical genetics and genetic services: report of WHO meeting on Ethical Issues in Medical Genetics*. Geneva, 1997. december 15 – 16. 10. Table 7, 4. pont

⁶⁴ WMA Declaration of Lisbon on the Rights of the Patient. 7. d. pont

⁶⁵ GenTv. 6. § (7). bek.

⁶⁶ Eütv. 14. § (1). bek.

⁶⁷ Orvostikai Kódex 6.6 pont

vizsgálathoz vagy elemzéshez történő hozzájárulás „magában foglalja a genetikai vizsgálat terjedelmére vonatkozó döntést, illetve azt a döntést is, hogy a vizsgálat eredményéről kell-e és mennyiben tájékoztatni vagy meg kell semmisíteni”.⁶⁸ A 9., a tájékoztatásról szóló paragrafus a 2. bekezdésének az 5. pontjában mondja ki, hogy az orvosi tájékoztatásnak a genetikai vizsgálat előtt ki kell terjednie arra is, hogy „az érintettnek joga van a nem tudáshoz, beleértve azt is, hogy a vizsgálat eredményét vagy annak részeit ne vegye tudomásul, hanem semmisítsék meg”.⁶⁹

Az osztrák *Gentechnikgesetz* az előbb bemutatott szabályozási megoldásokhoz hasonlóan szintén a Beleegyezés és tanácsadás körében, a 69. paragrafus 5. bekezdésében írja elő, hogy „[a] tanácsadást kérő személy figyelmét már a tanácsadás kezdetén fel kell hívni arra, hogy – akár a genetikai elemzésbe való beleegyezést követően vagy a tanácsadás után – bármikor nyilatkozhat úgy, hogy nem szeretne értesülni az elemzés eredményéről és az abból levonható konzekvenciákról”.⁷⁰

2.5. Korlátozások

Abból a szempontból egységes az álláspont, hogy ez semmiképpen sem egy korlátozhatatlan jog. Az Oviedói Egyezmény tartalmazza, hogy kivételes esetben, az érintett érdekében törvény korlátozhatja,⁷¹ a Lisszaboni Egyezmény pedig más személy életének a védelmét jelöli meg korlátozási okként.⁷² Az Oviedói Egyezmény kimondja, hogy „[a] jelen Egyezményben foglalt jogok gyakorlása és a védelmi rendelkezések nem képezhetik más korlátozások tárgyát, mint amelyek törvényben meghatározott esetekben, egy demokratikus társadalomban a közbiztonság, a bűncselekmények megelőzése, a közegészség védelme vagy mások jogainak és szabadságainak védelme érdekében szükséges.”⁷³ Az értelmező jelentése kitér arra is, hogy bizonyos körülmények között a beteg saját érdeke, illetve vagy az előbb idézett rendelkezés alapján harmadik személy vagy a társadalom jogainak védelme is megalapozhatja a nem tudáshoz való jog korlátozását.⁷⁴

⁶⁸ Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen 8. § (1). bek.

⁶⁹ Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen 9 § (2). bek. 5. pont

⁷⁰ Gentechnikgesetz 69. § (5). bek.

⁷¹ Oviedói Egyezmény 10. cikk 3. pont

⁷² WMA Declaration of Lisbon on the Rights of the Patient 7. d. pont

⁷³ Oviedói Egyezmény 26. cikk 1. pont

⁷⁴ Explanatory Report to the Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine 68. bek.

Az Oviedói Egyezmény értelmező jelentése a nemzeti belső jogra bízva annak a szituációnak a szabályozását, ha az érintett nem tudáshoz való joga és egy másik személy tájékoztatáshoz való joga ellentétbe kerül egymással.⁷⁵ Ez akkor állhat elő, ha valamilyen információ az érintett személyen kívül másra is kihat, mást is veszélyeztet egy adott betegség, az értelmező jelentés példálózó jelleggel a másokra átvihető állapotokat és a betegségeket hozza fel.⁷⁶ Másra is potenciálisan kiterjedő veszély esetében a nemzeti jog feladatkörébe utalja az értelmező jelentés, hogy a körülményeket figyelembe véve milyen esetekben ad lehetőséget az orvosnak a nem tudáshoz való jog megsértésére.⁷⁷ Külön kitér arra, hogy a tájékoztatási kötelezettség és a beteg érdekei közt fennálló ellentétet a nemzeti jognak a társadalmi és kulturális háttér figyelembevételével kell megoldania⁷⁸ – a társadalmi és a kulturális háttér figyelembe vétele az érintett és a harmadik fél érdekei között fennálló konfliktus esetében is fontos szempont lehet, mivel érzékeny, a személyt esetleg meghatározóan érintő, összetett mérlegelést igénylő kérdésekről van szó. A nem tudáshoz való jog harmadik személy érdekében történő megsértéséhez a harmadik személy tudáshoz való jogának megértése adhat támpontokat, hogyan alakul az orvosi titoktartás harmadik felek relációjában. A magyar nemzeti jogban az orvosi titoktartásra az Eütv. rendelkezései az irányadóak. Az tartalmazza, hogy a beteg egészségügyi ellátásában részt vevő személyek a beteg ellátása során tudomásukra jutott információkat – különösképpen a beteg egészségügyi és személyes adatait – csak az arra jogosulttal közölhetik és a vonatkozó jogszabályok szerint kezelhetik.⁷⁹ Két kivételt nevesít a törvény, amikor a beteg egészségügyi adatait hozzájárulása hiányában is közölni kell: ha törvény elrendeli, illetve ha mások életének, testi épségének és egészségének védelme szükségessé teszi.⁸⁰ Későbbi helyen is deklarálja az Eütv. a titoktartási kötelezettséggel kapcsolatban, hogy nem vonatkozik arra az esetre, ha jogszabály írja elő az adat szolgáltatásának kötelezettségét.⁸¹

⁷⁵ Uo. 70. bek.

⁷⁶ Uo.

⁷⁷ Uo.

⁷⁸ Uo. 69. bek.

⁷⁹ Eütv. 25. § (1) bek.

⁸⁰ Eütv. 25. § (3) bek.

⁸¹ Eütv. 138. § (2) bek.

2.6. Kapcsolódó szabályozások

A genetikai adatok kapcsán a téma adatvédelmi szabályozásához irányadóak a GDPR és az Infotv. rendelkezései is, illetve az az egészségügyi és a hozzájuk kapcsolódó személyes adatok kezeléséről és védelméről szóló 1997. évi XLVII. törvény (a továbbiakban: Eüak.), valamint a GenTv. A TASZ a humángenetikai adatok védelméről szóló törvény tervezetkor kifogásolta, hogy nem egyértelműen tisztázott, hogy a genetikai adatok kezelését tekintve milyen viszonyban áll egymással a személyes adatok védelméről és a közérdekű adatok nyilvánosságáról szóló 1992. évi LXIII. törvény, az Eüak. és az Eütv.⁸²

Az Eütv.-nek is vannak a nem tudáshoz való joghoz szorosan kapcsolódó további rendelkezései. Ilyen például az 5. § (3) bek. a) pont, ami deklarálja, hogy „[m]indenkinek joga van olyan ismeretek megszerzéséhez, amelyek lehetővé teszik számára az egészsége védelmével és fejlesztésével kapcsolatos lehetőségek megismerését, valamint megfelelő tájékoztatáson alapuló döntését az egészséggel kapcsolatos kérdésekben.”⁸³ A 14. paragrafus (2) és (3) bekezdése a nem tudáshoz való jog alanyi köréről is rendelkezik: 16. életévét betöltött kiskorú személyt is megillet a tájékoztatásról való lemondás joga, illetve ehhez kapcsolódóan „[a] tájékoztatás joga a beteget akkor is megilleti, ha beleegyezése egyébként nem feltétele a gyógykezelés megkezdésének.”⁸⁴

A nem tudáshoz való jog szorosan kapcsolódik a magánélet tiszteletben tartásához fűződő joghoz is. A magánélet tiszteletben tartása Alaptörvényben is deklarált jog,⁸⁵ ami kihat a korlátozhatóságára is: más alapjog, alkotmányos érték érvényesülése érdekében, célarányosan korlátozható. Az Emberi Jogok Egyetemes Egyezmény (a továbbiakban: EJE) is tartalmazza a magán- és családi élet tiszteletben tartásához való jogot, és korlátozhatósági okként többek közt például a közegészség, vagy mások jogainak és szabadságainak védelmét jelöli meg.⁸⁶ Az

⁸² KAPRONCZAY Stefánia: Társaság a Szabadságjogokért jogvédő szervezet véleménye a humángenetikai adatok védelméről, valamint a genetikai vizsgálatok és kutatások szabályairól szóló törvény tervezetéről. Budapest, 2008. március 4. 2.

⁸³ Eütv. 5. § (3) bek. a) pont

⁸⁴ Eütv. 14. § (2) és (3) bek.

⁸⁵ Magyarország Alaptörvénye VI. cikk

⁸⁶ 1993. évi XXXI. törvény az emberi jogok és az alapvető szabadságok védelméről szóló, Rómában, 1950. november 4-én kelt Egyezmény és az ahhoz tartozó nyolc kiegészítő jegyzőkönyv kihirdetéséről 8. cikk, 1. és 2. pont

Emberi Jogok Európai Bírósága (a továbbiakban: EJEB) több esetben is megállapította már, hogy az egészségügyi információk az EJE 8. cikkének védelme alá esnek.⁸⁷

Mivel a nem tudáshoz való jog a tájékoztatáshoz, tájékozott beleegyezéshez, megfelelő tanácsadáshoz való joggal, információs önrendelkezési joggal, magánélet védelméhez való joggal összefügg, ezeknek a kontextusában és tágabb szabályozási környezetében elhelyezve érdemes nézni.

2.7. A nem tudáshoz való jog megsértése

A nem tudáshoz való jog a személyiségi jog területéhez kapcsolódik, megsértése esetén a polgári jogi szankciók jöhetnek szóba. Elsősorban sérelemdíj fizetésére kötelezés képzelhető el a Ptk. 2:52. paragrafusa szerint, illetve ha a nem tudáshoz való jog megsértése egészségkárosodáshoz vezet, kártérítési felelősség megállapítása is helytálló lehet a Ptk. 2:53. paragrafusában foglalt rendelkezéseinek megfelelően.

A nem tudáshoz való jog megsértése büntetőjogi szankciót nem alapol meg, ami a védett jogtárgyat (emberi méltóság) és az orvosi titoktartáshoz való szoros kapcsolódás miatt egyáltalán felmerülhetne, az a magántitok megsértése, azonban a törvény indoklása szerint a felfedés olyan elkövetési magatartás, aminek következtében a magántitok illetéktelen személy tudomására jut.⁸⁸ A magyar nyelv értelmező szótára szerint az illetéktelen olyan személy, aki nem jogosult valamely ügyben eljárni, intézkedni, ebben az esetben ha az orvos az érintett tudomására hoz információt, az érintett nyilvánvalóan nem tekinthető illetéktelen személynek.

2.8. Tájékozott beleegyezés, genetikai tanácsadás

A megfelelő tájékoztatás a beteg részéről jogként, az orvos részéről kötelezettséggként van jelen.⁸⁹ Első pillantásra úgy tűnhet, mintha a nem tudáshoz való jog kizárná a tájékozott beleegyezést, pedig kiemelt jelentősége van a megfelelő tájékoztatásnak a nem tudáshoz való

⁸⁷ pl. Panteleyenko v. Ukraine – 11901/02; L.L. v. France – 7508/02; Avilkina and Others v. Russia – 1585/09; L.H. v. Latvia – 52019/07; P.T. v. the Republic of Moldova – 1122/12, O.G. and Others v. Greece – 71555/12 és 48256/13

⁸⁸ 2012. évi C. törvény indokolása – a Büntető Törvénykönyvről a 223. §-hoz

⁸⁹ MARSOVSZKI i. m. 278.

jog felelős gyakorlásában. A nem tudáshoz való jog nem a tájékozott beleegyezésről való lemondást jelenti, hanem a lemondás a genetikai vizsgálat eredményének megismerésére vonatkozik – az érintett magával a vizsgálattal kapcsolatos információkkal tisztában van.⁹⁰ A GenTv. nagy vonalakban, két szakmai irányelv pedig részletekbe menően szabályozza a genetikai tanácsadás folyamatát. Az EMMI genetikai tanácsadásról szóló szakmai irányelve már a genetikai tanácsadás definiálásakor leszögezi, hogy az egy interaktív folyamat, és a törvényhez képest az érintetten kívül már a családtagokat is megnevezi mint a tanácsadás lehetséges alanyait.⁹¹ A GenTv által előírt pre- és poszttest⁹² genetikai tanácsadás során figyelmet fordít az alanyok pszichés állapotára is, lehetőséget ad a pszichológiai támogatás igénybevételére, illetve gondolkodási időt biztosít a tanácsadás és a teszt elvégzése között.⁹³ A szakmai irányelv nevesíti a nem tudáshoz való jogot is, amiről tájékoztatást kell adni a tudáshoz való jog mellett.⁹⁴ Míg a törvény jogosultsággként biztosítja az érintettnek, hogy a vizsgálat eredményét megismerje,⁹⁵ addig az átfogó genomikai vizsgálatok másodlagos taláatainak azonosításáról és közléséről szóló szakmai irányelv kötelezettséggként írja elő a 18 év alatti és a cselekvőképtelen személy esetén, hogy a szülő vagy a gondviselő megismerje a kiskorú vagy cselekvőképtelen személyre vonatkozó genetikai vizsgálat eredményét, beleértve a prevenciót, intervenciót szükségessé tevő másodlagos találatokat is.⁹⁶

2.9. Közeli hozzátartozó⁹⁷ tudáshoz való joga v. érintett nem tudáshoz való joga

Az Oviedói Egyezmény bár általános szinten foglalkozik a kérdéssel,⁹⁸ részleteiben a nemzeti jog feladatkörébe delegálja, hogy feloldja a konfliktust az érintett személy nem tudáshoz való joga és a harmadik személy tájékoztatáshoz való joga között,⁹⁹ valószínűleg azért, mert ez egy,

⁹⁰ ANDORNO i. m. 75.

⁹¹ Az Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve a genetikai tanácsadásról IV. rész, genetikai tanácsadás fogalma

⁹² pretest tanácsadás: GenTv. 6. § (2) bek., poszttest tanácsadás: GenTv. 6. § (4) bek.

⁹³ Az Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve a genetikai tanácsadásról VI. rész, Ajánlás 1 és VI. rész, Ajánlás 2

⁹⁴ Uo. VI. rész, Ajánlás 1

⁹⁵ GenTv. 6. § (1) bek.

⁹⁶ Egészségügyi szakmai irányelv – Az átfogó genomikai vizsgálatok másodlagos taláatainak azonosítása és közlése 10.

⁹⁷ A közeli hozzátartozókat végig a GenTv.-ben definiáltak szerint használok a dolgozatban, ami tágabb kört jelent a Ptk.-ban meghatározotthoz képest.

⁹⁸ Oviedói Egyezmény 26. cikk 1. pont

⁹⁹ Explanatory Report to the Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine 70. bek.

az emberi méltósághoz és a magánélet szabadságához való kapcsolódása miatt egy érzékeny terület. Akkor állhat elő konfliktus, ha az érintett személy él a nem tudáshoz való jogával, azonban a hozzátartozók tudáshoz való joga az információ megosztását követelné meg.

A nem tudáshoz való jog kapcsán még a németek kiforrottabb joggyakorlatát és élénkebb szakmai diskurzusát figyelembe véve is azt a megállapítást teszi Annabel C. Joschko, hogy a nem tudáshoz való jog gyakorlásának a biztonsága hagy még kívánnivalót maga után.¹⁰⁰ Itthon a genetikai tanácsadásról szóló szakmai irányelv érvényessége 2023. december 15-én lejárt, a felülvizsgálata esedékes,¹⁰¹ mégis ezt az irányelvet nevezi meg a 2024-ben megjelent másodlagos találatok közléséről szóló irányelv a közzététele időpontjában érvényesként.¹⁰²

A fő kérdés a nem tudáshoz való jog korlátozásának lehetőségei: terhelheti-e tudomásulvételi kötelezettség az érintettet, amennyiben a vonatkozó információ lehetővé tenné a hatékony kezelést vagy prevenciót harmadik személy, jelen esetben a közeli hozzátartozó esetében. Ehhez meg kell nézni, közölhető-e az érintettre vonatkozó genetikai információ harmadik személlyel, felmentést kaphat-e ez a szituáció az orvosi titoktartási kötelezettség alól: a fertőző betegségekre vonatkozó információt kivéve talán egy egészségügyi adatcsoport sincs még, ami ilyen közvetlenül relevanciával bírna más egészségi állapotára vonatkozóan. A hazai szakirodalomban egyáltalán nem volt eddig tárgyalva, ezért a dolgozat hosszabb deskriptív részben foglalkozott eddig a nem tudáshoz való jog dogmatikai megalapozásával, elhelyezésével jogi kontextusban. Utána az orvosi titoktartáshoz való jog, az azalóli felmentés eseteit, majd a két fél, az érintett és a közeli hozzátartozók joga közötti kollíziót, végül négy külföldi jogeseten keresztül a nem tudáshoz, tudáshoz való jog és a genetikai információk harmadik személlyel történő közölhetőségének a bírósági gyakorlatát elemzem.

A GenTv. lehetőséget biztosít a közeli hozzátartozónak, hogy kérelmére genetikai tanácsadás keretében az adatot megismerhesse, amennyiben az betegsége megelőzése, betegsége természetének megismerése, gyógykezelése, valamint utódaira vonatkozó betegségkockázat megítélése érdekében szükséges¹⁰³ – aminek szükségszerű előfeltétele, hogy tudjon egyáltalán ennek az adatnak a létezéséről. A törvény deklarálja, hogy a kezelőorvos a fent ismertetett indikációk fennállása esetében kezdeményezi a közeli hozzátartozók genetikai

¹⁰⁰ JOSCHKO i. m. 26–27.

¹⁰¹ Az Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve a genetikai tanácsadásról VIII. rész

¹⁰² Egészségügyi szakmai irányelv – Az átfogó genomikai vizsgálatok másodlagos találatainak azonosítása és közlése 8–9.

¹⁰³ GenTv. 7. § (3) bek.

tanácsadásba történő bevonását az érintett hozzájárulása esetén.¹⁰⁴ A törvény indoklásában részletezve van a kezdeményezés módja: a kezelőorvos az általa ismert közeli hozzátartozókat közvetlenül is felhívja a genetikai tanácsadás szükségességére, illetve az általa nem ismertek esetében az érintettnél kezdeményezi a bevonásukat.¹⁰⁵ A törvény azonban tartalmazza az érintett hozzájárulását is mint feltételt a közeli hozzátartozóknak a kezelőorvos által a genetikai tanácsadás folyamatába történő bevonásukhoz:¹⁰⁶ így azonban nyitva marad az a kérdés, hogy mi az orvos teendője akkor, ha ezt a hozzájárulást az érintett megtagadja. Az orvosi titoktartással ellentétes lenne, ha tájékoztatná a közeli hozzátartozókat arról, hogy az érintett mi célból vesz részt, illetve egyáltalán részt vesz genetikai vizsgálaton, a folyamatban lévő gyógykezelésre vonatkozó adat az orvosi titok definíciója alá tartozik.¹⁰⁷ Felvetődik a kérdés, hogy az orvosnak mi a teendője, amennyiben az érintett kifejezetten kinyilvánítja azt a szándékát, hogy nem szeretné, ha a hozzátartozói tudnának a genetikai vizsgálaton történő részvételéről. Bár a szakmai irányelv is előírja, hogy hangsúlyozni kell a családtagok tájékoztatásának szükségességét,¹⁰⁸ ha ennek ellenére ezt nem teszi meg az érintett, az orvosi titoktartásra vonatkozó általános szabályok érvényesek. Ebben az esetben, ha nem járul hozzá az érintett, és az orvos nem adhat ki információt harmadik személynek az érintett genetikai vizsgálatáról, előállhat a szituáció, hogy a genetikai vizsgálat olyan eredményt hoz, aminek ugyan van relevanciája a hozzátartozók szempontjából is, azonban egyáltalán nincs tudomásuk az érintett genetikai vizsgálatáról és az érintett élve a nem tudáshoz való jogával, nem kívánja megismerni a vizsgálat eredményét. Maga a konfliktus, ha kialakul, továbbra is csak generálklauzula szinten van megoldva, kvázi megismételve az Oviedói Egyezmény általános korlátozására vonatkozó rendelkezését, ami mások jogait is mint a korlátozásnak az indokát nevesíti,¹⁰⁹ ahhoz képest harmadik személy élethez, testi épséghez és egészséghez való jogára szűkítve le.¹¹⁰

Látzólag a kollízió az érintett információs önrendelkezési joga és magánélethez való joga, illetve a közeli hozzátartozó élethez, egészséghez, testi épséghez való joga között áll fent. Valójában azonban nem alapjogok konkurálnak egymással, hanem sokkal inkább egy

¹⁰⁴ GenTv. 10. § (3). bek.

¹⁰⁵ 2008. évi XXI. törvény indoklása a humángenetikai adatok védelméről, a humángenetikai vizsgálatok és kutatások, valamint a biobankok működésének szabályairól 8–11. §-hez

¹⁰⁶ GenTv. 10. § (3) bek.

¹⁰⁷ Eüak. 3. § d) pont

¹⁰⁸ Az Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve a genetikai tanácsadásról VI. rész Ajánlás 1

¹⁰⁹ Oviedói Egyezmény 26. § (1) bek.

¹¹⁰ Eütv. 25. § (1) bek. b) pont

információegyensúlytalanság állhat fent a két fél között: ha az érintett nem is szeretné azt tudni, hogy a konkrét betegség hordozója-e, de saját cselekvési lehetőségeivel élve dönt a preferenciái szerint a tudáshoz és a nem tudáshoz való joga között, míg a közeli hozzátartozó lehet, nem is tudja, hogy érdemes lenne elmennie genetikai tanácsadásra, ami után hozhatja meg ő is az eredmény tudomásulvételére vonatkozó döntését, szűkebb lehet a cselekvési lehetősége annak az információnak a hiányában, hogy ajánlott lenne neki a genetikai tanácsadás. Ez azonban nem azt jelenti, hogy az érintett magánélethez, információs önrendelkezéshez való joga az egészséghez, testi épséghez való jogát fenyegetné: arra a már születése óta hordozott génállományában rejlő faktorok jelenthetnek legfeljebb veszélyt, ami nem függ az érintett tájékoztatásától,¹¹¹ illetve megilleti saját jogán is a tudáshoz való jog, elmehet önállóan is genetikai tanácsadásra. Ezt részletesebben a genetikai információ harmadik személlyel való megosztását tárgyaló fejezetben fejtem ki.

1990-es években egy kérdőíves kutatásban is rákérdeztek genetikusok körében az orvosi titoktartással és a hozzátartozók tájékoztatásával összefüggő konfliktushelyzetekre.¹¹² Az volt az egyik kérdés, hogy a Huntington-kórra vonatkozó információt tovább kell-e adni az érintett elzárkózása ellenére is a potenciálisan érintett rokonnak.¹¹³ Nem rajzolódott ki az adott válaszokból egységes álláspont, nemzetiségenként is eltért, hol melyik lehetőséget preferálták többen: míg Németországban 59% a titokban tartás mellett döntött volna, Kínában 57% tájékoztatta volna az érdeklődő rokonokat.¹¹⁴

3. Orvosi titoktartás és a genetikai információ közölhetősége harmadik személlyel

A nem tudáshoz való joggal szorosan összefügg a tudáshoz való jog is: jelen esetben másik személy tudáshoz való joga, illetve az érintett tudáshoz és nem tudáshoz való joga is elválaszthatatlan egységet képez egymással. Ebben a részben az orvosi titoktartásra irányadó rendelkezéseket és a külföldi joggyakorlatban kapcsolódóan felmerülő konfliktusokat, az ezekben az ügyekben született ítéleteket elemzem.

¹¹¹ JOSCHKO i. m. 78–79.

¹¹² FÜNDLING i. m. 331.

¹¹³ Uo.

¹¹⁴ Uo.

3.1. Orvosi titoktartás

Az orvosok titoktartási kötelezettsége már a hippokratészi eskü szövegében is megjelenik.¹¹⁵ Célja a beteg – orvos bizalmi viszonyának megőrzése, hogy a beteg minden potenciálisan releváns információt megosszon a kezelőorvosával. Az orvosi titoktartás intézménye a magánszféra, magánélet védelmét is szolgálja, kapcsolódik az Alaptörvény magánélet tiszteletben tartását, illetve a személyes adatok védelmét deklaráló rendelkezéseihez.¹¹⁶ Az orvosi titoktartásra vonatkozó jogi keretek kialakítása a 19. század végén, 20. század elején kapott nagyobb hangsúlyt, elsőként a büntetőjog területe foglalkozott a kérdéssel.¹¹⁷ Masa Gabriella táblázatosan, áttekinthető formában összefoglalja az orvosi titoktartási kötelezettségre vonatkozó polgári jogi szabályozás változásait a 20. században.¹¹⁸ Az információs önrendelkezési jog térnyerése a 20. század második felében volt megfigyelhető.¹¹⁹

Az Európa Tanács miniszteri bizottsága 1997-ben foglalkozott az R(97) 5. számú ajánlásában az egészségügyi adatok védelmével. Az Eütv. a 138. paragrafusában deklarálja az egészségügyi dolgozót, illetve az egészségügyi szolgáltatóval munkavégzésre irányuló jogviszonyban álló más személyt terhelő titoktartási kötelezettséget, ami időbeli korlátozás nélkül kiterjed minden, a beteg egészségi állapotával kapcsolatos, valamint az egészségügyi szolgáltatás nyújtása során tudomására jutott adatra és egyéb tényre, függetlenül a megismerés módjától.¹²⁰ Az Eüak. is megismétli, hogy az adatkezelő és az adatfeldolgozó törvényben meghatározott kivételektől eltekintve az orvosi titkot köteles megtartani.¹²¹ A két jogszabályhelyből összeolvasható az orvosi titok fogalma: az Eütv. minden, a beteg egészségi állapotával kapcsolatos, valamint egészségügyi szolgáltatás nyújtása során a meghatározott személyek tudomására jutott adatként és egyéb tényként határozza meg, míg az Eüak. konkrétan definiálja is mint a gyógykezelés során az adatkezelő tudomására jutott egészségügyi és személyazonosító adat, továbbá a szükséges vagy folyamatban lévő, illetve befejezett

¹¹⁵ „Amit kezelés közben látok vagy hallok – akár kezelésen kívül is a társadalmi érintkezésben, – nem fogom kifecsegni, hanem titokként megőrzöm.” Hippokratészi eskü

¹¹⁶ Alaptörvény, Szabadság és Felelősség, VI. cikk (1) és (3) bek.

¹¹⁷ Ifj. LOMNÍCI Zoltán: *Az orvosi jog és az orvosi jogviszony alapvonalai – Történeti és Összehasonlító jogi elemzés*. Pécsi Tudományegyetem Állam- és Jogtudományi Kar, Állam- és Jogtudományi Doktori Iskola, Budapest, 2013. 76.

¹¹⁸ MASA Gabriella: *Betegjogok a 19–20. században*. In: LAJKÓ Dóra – VARGA Norbert (szerk.): *Szegedi Jogász Doktorandusz Konferenciák – Alapelvek és Alapjogok*. Szeged, Szegedi Tudományegyetem Állam- és Jogtudományi Doktori Iskola, 2014. 287.

¹¹⁹ LOMNÍCI i. m. 77.

¹²⁰ Eütv. 138. § (1) bek.

¹²¹ Eüak. 7. § (1) bek.

gyógykezelésre vonatkozó, valamint a gyógykezeléssel kapcsolatban megismert egyéb adat.¹²² Az orvosi titoktartás önálló területet képez az adatvédelmen belül, az egészségügyi adatok jellegükből kifolyólag igen szenzitívek az érintettekre nézve.¹²³ Sztrilich András Péter és Feith Helga Judit kitérnek arra, hogy a titoktartási kötelezettségbe már annak a ténynek is bele kellene tartoznia, hogy az érintett egészségügyi intézményt keres fel, nem csak arra terjed ki a titoktartási kötelezettség, hogy ott pontosan milyen kezeléseken vagy vizsgálatokon vesz részt, mert például vállalatvezetők vagy közéleti szereplők esetében már maga az egészségügyi intézmény felkeresésének a ténye befolyásolhatja például a részvényárfolyamokat vagy a közéleti szereplő megítélését¹²⁴ – ez a „kellene” megfogalmazás azt sugallja, mintha alaptól legalábbis kétséges lenne, hogy maga a gyógykezelés ténye is beletartozik-e az orvosi titok fogalmába, holott az Eüak. folyamatban lévő, illetve befejezett gyógykezelésre vonatkozó egyéb adat Eütv.-ben foglalnál specifikusabb megfogalmazása tartalmazza, illetve információértékkel bírhat az érintettre vonatkozóan.

3.1.1. Orvosi titoktartás alóli felmentések esetei

Az Eütv. két kivételt nevesít, amikor az érintett egészségügyi adatait hozzájárulása hiányában is közölni kell, egyrészt ha törvény ezt elrendeli, másrészt, ha mások életének, testi épségének és egészségének védelme ezt szükségessé teszi.¹²⁵ Kovács József két konkrét példát hoz fel mások életének, testi épségének védelméhez tartozó esetkörhöz kapcsolódóan: a HIV-fertőzött páciens szexuális partnereinek tájékoztatását, illetve ha pszichiátriai beteg elmondja az orvosának, hogy valakit meg akar ölni, és komolyan vehető a fenyegetés.¹²⁶ Az Eüak. szintén két esetet konkretizál, amikor az adatkezelő mentesül a titoktartási kötelezettség alól, az egyik szintén a törvény által előírt adattovábbítás, a másik, ha ahhoz az érintett vagy a törvényes képviselője írásban hozzájárult.¹²⁷ Az Eüak. lehetővé teszi, hogy az érintett házastársa, egyeneságbeli rokona, testvére és élettársa írásbeli kérelme alapján kezdeményezze az érintett egészségügyi adatának megismerését, ha arra a kérelmezők és leszármazóik életét, egészségét befolyásoló ok feltárására, az ő egészségügyi ellátásuk céljából van szükség, és az egészségügyi

¹²² Eütv. 138. § (1) bek., Eüak. 3. § d) pont

¹²³ PETKÓ Mihály: Az orvosi titoktartási kötelezettségről. *Gazdaság és Jog*, 2014/6. 20., 26.

¹²⁴ FEITH Helga Judit – MARÁCZI Ferenc – SZTRILICH András Péter: *Egészségügyi jog*. Budapest, Akadémiai Kiadó Zrt., 2021. 5.3. fejezet, Az orvosi titoktartáshoz való jog c. alfejezet 4. bekezdése

¹²⁵ Eütv. 25. § (3) bek.

¹²⁶ KOVÁCS József: *A modern orvosi etika alapjai*. Budapest, Medicina Könyvkiadó, 1999.² 595.

¹²⁷ Eüak. 7. § (2) bek.

adat megismerése, illetve az arra való következtetés más módon nem lehetséges¹²⁸ – itt egy kérelemhez kötött joggyakorlásról van szó. A GentTv. lehetővé teszi, hogy a közeli hozzátartozó meghatározott indikációk esetében megismerje kérelmére az érintett genetikai adatait, illetve az orvos az érintett hozzájárulása esetében kezdeményezi a közeli hozzátartozó genetikai tanácsadásba történő bevonását¹²⁹ – a közeli hozzátartozó abban az esetben tud élni ezzel a jogával, ha tudja, hogy van olyan adat, aminek a megismerését ő jogosult kérelmezni, azonban ha az érintett nem járul hozzá ahhoz, hogy az orvos kezdeményezze a genetikai tanácsadásba történő bevonását, az orvos magát a tényt sem, hogy az érintett genetikai tanácsadáson vett részt, oszthatja meg vele, mivel az az orvosi titok védelmi körébe tartozik.

3.2. Német eset – „(...) *ein Schicksal, das Eltern jederzeit widerfahren kann*”

A nem tudáshoz való jog esetjoga nem gazdag, ennek hátterében több ok is állhat. Azonban Németországban eljutott egy ügy a bíróságig, ami a nem tudáshoz való jog alanyi körére kérdezett rá, az volt a kérdés, hivatkozhat-e egy anya a nem tudáshoz való jogára, ha a gyermekeire vonatkozó genetikai információ jut akarata ellenére tudomására.

3.2.1. Tényállás: Huntington?

A felperes és férje elváltak, korábban a házasságukból két gyermekük született.¹³⁰ A felperes volt férjéről, W.-ről kiderült, hogy Huntington-kórban szenved. W. felmentette az orvosát – a per alperesét – a titoktartási kötelezettség alól, ami felperessel szemben fennállt, és felhatalmazta, hogy a betegségről felvilágosítást adhasson. Az orvos még a felhatalmazás napján találkozót beszélt meg a felperessel és tájékoztatta őt W. betegségéről, illetve arról, hogy közös gyermekeik 50%-os eséllyel örökölték. Felperes nem tudott genetikai tesztet elvégeztetni arra vonatkozóan, hogy tényleg örökölték-e az ekkor kamaszkorú gyermekeik a betegséget, mert a GenDG nem ad lehetőséget a genetikai vizsgálatra tünetmentes kiskorúak, illetve olyan személyek esetében, akik tanácsadás és gondolkodási idő után maguk nem járultak ahhoz hozzá. Felperes reaktív depresszió miatt betegszabadságra ment és munkaképtelenné vált,

¹²⁸ Eüak. 7. § (5) bek.

¹²⁹ GenTv. 7. § (3) bek. és 10. § (3) bek.

¹³⁰ BGH Urteil vom 20.05.2014 – VI ZR 381/13, a tényállást ld.: 1–4. bek.

keresetében fájdalomdíj megfizetését és annak megállapítását kérte, hogy az alperes köteles megtéríteni az őt ért vagyoni és nem vagyoni kárt. Ezt az igényét arra alapozza, hogy alperes nem volt jogosult tájékoztatni őt W. betegségéről, vagy legalábbis addig várnia kellett volna vele, amíg kiderül, örökölték-e a gyermekek is. Azt is sérelmezte, hogy nem tisztázta az alperes a tájékoztatás előtt, hogy egyáltalán szeretett volna-e értesülni W. betegségéről.

3.2.2. A döntés: a szülői sors

A *Berufungsgericht* szerint alperes egészségkárosodást okozott a felperesnek azzal, hogy tájékoztatta őt a Huntington-kórról, így az nem releváns, hogy megsértette-e a felperes általános személyiségi jogát is az információs önrendelkezési jog megsértésével.¹³¹ Alperes nem tudta azt bizonyítani, hogy W. utasította volna arra, hogy tájékoztassa felperest, az, hogy W. az ismeretségi körét tájékoztatni tervezte, nem minősült ilyen utasításnak. W. hozzájárulása amúgy sem igazolhatta volna a felperessel szemben elkövetett jogsértést, illetve alperesnek fel kellett volna ismernie, hogy tájékoztatásával kárt okozhat a felperes egészségében. A *Bundesgerichtshof* szerint azonban nem állt fent a megfelelő, felelősséget megalapozó összefüggés a tájékoztatás és az egészségkárosodás között, így azért nem felel az alperes.¹³² A felperes depressziójának kiváltó oka az volt, hogy tudomást szerzett arról, hogy gyermekeik 50%-es eséllyel örökölhették a Huntington-kórt, de mivel W. nyíltan akart foglalkozni a betegségével, máskor, máshonnan is értesülhetett volna arról. A bíróság meglátása szerint az, hogy az egyik szülőnél súlyos olyan betegséget diagnosztizálnak, ami a gyermekek egészségi állapotára is kihathat, és erről a másik szülő tudomást szerez, olyan eshetőség¹³³, amivel szülőként számolni kell, az élet általános kockázatai közé tartozik, nem nyújt ellene védelmet a BGB. Mivel a GenDG nem tartalmaz rendelkezést arra nézve, hogy tilos lenne a genetikai vizsgálat eredményét közölni olyan személlyel, aki nem áll genetikai rokonságban a vizsgálatban érintettel, a bíróság úgy döntött, hogy felperes nem hivatkozhat általános személyiségi jogának megsértésére a nem tudáshoz való jogának megsértése miatt.

¹³¹ A *Berufungsgericht* döntéséhez ld.: Uo. 5. bek.

¹³² A *Bundesgerichtshof* döntéséhez ld.: Uo. 6–14. bek.

¹³³ Az eredeti szöveg a *Schicksal*, sors szót használja.

3.3.3. Kritika: triviális indokolás

Mint arra Joschko is rámutat, a szakirodalomban az ítélet fogadtatása vegyes volt: a döntést üdvözlők egyetértettek azzal, hogy kordában tartja a kezelést nyújtó személy kártérítési felelősségét, azt nem terjeszti ki arra az esetre, ha az orvos tájékoztatja először a családtagokat a diagnosztizált örökletes betegségről.¹³⁴ Az ítéletet bíráló kritikák több főkérdésen keresztül vitatták azt: egyrészt az indokolás triviális, üres, másrészt létezik egy tágabb értelemben vett nem tudáshoz való jog is, illetve az orvos eljárása semmiképpen nem igazolható szakmai elvek alapján, és a döntés figyelmen kívül hagyta, hogy a felperes szülői felügyeleti joga is sérült.¹³⁵

3.3. ABC v St George – „(...) both tragic and unusual”

Az alább bemutatott esett eset körülményeiről a bíróság is elismerte, hogy azok „egyszerre tragikusak és szokatlanok”.¹³⁶ A felperes reprodukív autonómiája, illetve tájékoztatáshoz való érdeke ütközött édesapja magánélethez, orvosi titoktartáshoz való jogával, a bíróságnak a genetikai információ családtagokkal történő közölhetősége, illetve az orvos titoktartási kötelezettsége alóli felmentés kapcsán kellett állást foglalnia és döntenie ebben a rendkívül összetett és szomorú esetben.

3.3.1. Tényállás: a tragikus és szokatlan körülmények

A per felperese az édesapja (a továbbiakban: XX) orvosi kezelésében résztvevő kórházi trösztöket perelte be.¹³⁷ XX-ről kiderült, hogy Huntington-kórban szenved, azonban kifejezte az orvosi kezelésében részt vevők felé, hogy nem szeretné, ha ezt a lányai, akik mindketten a

¹³⁴ Annabel C. JOSCHKO i. m. 187–188. idézi: Helga STRÜCKER-PITZ: Keine Haftung des Arztes wegen Information über Erbkrankheit des geschiedenen Ehepartners. *Gesundheit und Pflege*, 2014/6. 237–238.; David Alexander JOHN: Kein deliktischer Schutz eines sorgeberechtigten Elternteils vor psychischen Belastungen durch Kenntniserlangung über mögliche genetische Disposition der gemeinsamen Kinder (Anmerkung), *Versicherungsrecht*, 2014/27. 1139–1140.; Marina WELLENHOFER: Schuldrecht BT: Keine Arzthaftung wegen unerwünschter Information über Erbkrankheit, *Juristische Schulung*, 2015/7. 305–306.

¹³⁵ Uo. 188., 190., 191. idézi: Ulrich M. GASSNER: Arzthaftung: „Chorea Huntington“ III, *GesundheitsRecht*, 9/2014. 558.

¹³⁶ ABC v St George's Healthcare NHS Trust & Ors [2020] EWHC 455 (QB) (28 February 2020) 6. bek.

¹³⁷ tényálláshoz ld.: Uo. 6–21. bek.

harmincas éveikben jártak és még nem született gyermekük, megtudnák. XX korábban megölte a felperes édesanyját, ezért családterápiában is részt vettek, illetve a felperes részt vett az édesapjával kapcsolatos esetkonferenciákon is. Nagyjából akkor, amikor kiderült, hogy XX valószínűleg Huntington-kórban szenved, a felperes teherbeesett. XX nem akarta elmondani neki a betegségét, mert úgy gondolta, ez befolyással lett volna a felperes azon döntésére, hogy megszakítsa vagy sem a terhességét. Az orvosai, akik szintén értesültek a felperes várandósságáról, egymás közt megbeszélték, mit tegyenek. XX végül beleegyezett a genetikai vizsgálatba, ami megerősítette a Huntington diagnózisát, ekkor a felperes már meghaladta azt az utolsó időpontot, amikor még megszakíthatta volna a terhességét. Végül XX egyik orvosa felkereste a felperest és tájékoztatta XX betegségéről, ekkor a felperes testvére is a terhessége korai szakaszában volt, ő azonban csak a gyermeke megszületése után értesült a diagnózisról. A felperes örökölte a Huntington-kórt, a testvére nem. A felperes azt sérelmezi, hogy megfosztották a döntés lehetőségétől, kártérítésért¹³⁸ indított pert. Lényeges volt ennek eldöntése szempontjából, hogy az alperesek tartoztak-e gondossági kötelezettséggel felé.

3.3.2. A döntés: gondossági kötelezettség fennállása

A bíróság a három közül csak az egyik alperes vonatkozásában állapította meg, hogy tartozott gondossági kötelezettséggel felperes felé:¹³⁹ ezt elsősorban a családterápiában történő részvétele alapozta meg, ami felperes szükségleteire is hangsúlyt helyezett.¹⁴⁰ Ennek a kötelezettségnek az alperes úgy tehetett eleget, ha megfelelően mérlegel a felperes és XX érdekei között és a mérlegelés eredményétől függően jár el.¹⁴¹ A bíróság az ítéletben hangsúlyozta, hogy nem egy önálló tájékoztatási kötelezettség vagy egy olyan széles körű gondossági kötelezettség megállapításáról van szó, ami minden hozzátartozót megilletne a genetikai információk tekintetében.¹⁴² Végül elutasították a felperes keresetét, nem látta a bíróság bizonyítottnak, hogy ha a felperes korábban értesül XX diagnózisáról, és így az őt

¹³⁸ Az angolszász jogban használt *damage* kifejezés nem teljesen ekvivalens a hazai kártérítés fogalommal, a sérelemdíjra jellemző funkciót is betölt.

¹³⁹ ABC v St George's Healthcare NHS Trust & Ors [2020] EWHC 455 (QB) (28 February 2020) 259. bek.

¹⁴⁰ Uo. 62., 64. bek.

¹⁴¹ Uo. 259. bek.

¹⁴² Uo. 261. bek.

fenyegető kockázatról, akkor elvégeztette volna a saját érintettségére vonatkozó tesztet és az eredménytől függően a terhességmegszakítást.¹⁴³

3.3.3. Ítéletben azonosított főbb elvek a genetikai adatok közölhetősége szempontjából

Az eljárás során a bíróság szakértők bevonásával próbált választ keresni a titoktartási kötelezettség és a tájékoztatáshoz fűződő érdekellentét feloldására. Ennek eredményeképpen az ítélet összegez pár alapvető meglátást, ami segíthet orientálódni a hasonló szituációkban a genetikai információk közölhetősége kapcsán.¹⁴⁴ Az első ezek közül az, hogy a titoktartási kötelezettség rutinszerű megszegése mindenképpen kerülendő, mert visszatartó hatása lehetne az emberekre nézve, hogy elmenjenek kivizsgáltatni magukat, azonban a klinikai genetikusok azt sem tartják észszerűnek, hogy kötelezettségük lenne minden hozzátartozót figyelmeztetni a genetikai kockázatokra – ez kivitelezhetetlen is lenne.¹⁴⁵ A genetikusok figyelembe veszik a rokonok helyzetét is, és a pácienseket bátorítják arra, hogy kommunikáljanak a genetikai információkról a családtagjaikkal.¹⁴⁶ A legtöbb esetben elkerülhető, hogy megtörténjen a titoktartási kötelezettség közvetlen megsértése, az elzárkózó páciens idővel meggyőződhet, vagy lehetséges a hozzátartozók figyelmeztetése a titoktartási kötelezettség közvetlen megsértése nélkül.¹⁴⁷ Utóbbi lehetőséget a konkrét ügyben is körüljárta a bíróság, de nem tudták megállapítani, hogy valószínűsíthető lett volna tájékoztatni felperest XX titoktartási kötelezettségének megsértése nélkül.¹⁴⁸

3.3.4. Új kötelezettség?

Az ítélet azt mondta ki, hogy az ügyben hozott döntés nem keletkeztet egy új jogi kötelezettséget, pusztán elismeri a már létező szakmai kötelezettséget a megfelelő mérlegelésre vonatkozóan,¹⁴⁹ ráadásul a szoros közelség bizonyításának szükségessége a gondossági

¹⁴³ Uo. 264–265. bek.

¹⁴⁴ Uo. 127. bek.

¹⁴⁵ Uo.

¹⁴⁶ Uo.

¹⁴⁷ Uo.

¹⁴⁸ Uo. 213. bek.

¹⁴⁹ Uo. 195. bek.

kötelezettség fennállásához megakadályozza annak kontrollálatlan kiterjesztését.¹⁵⁰ Charles Foster és Rox Gilbar ezzel szemben amellet érvelnek, hogy itt mégis lehet egy új kötelezettségről, de legalább egy újfajta megközelítésről beszélni a gondatlansági esetekben.¹⁵¹ Új a jogi kötelezettség abban az értelemben, hogy a szakmában már régóta meglévő kötelezettséget most először ismeri el a jog,¹⁵² illetve az ítélet is impliciten elismeri magáról, hogy kiterjesztésről van szó,¹⁵³ ami Foster és Gilbar nehezen vitatható meglátása szerint ugyanúgy jogalkotás.¹⁵⁴ De még ha tartózkodnak is a radikálisnak tűnő „új kötelezettség” szókapcsolat használatától, érvelésük szerint ez a döntés a korábbinál határozottabban és egyértelműen elismeri a harmadik fél követeléseit, aminek hatása nemcsak a genetika területére korlátozódik, hanem befolyásolja a veszélyes pszichiátriai betegek sértettjeinek és a fertőző betegek által megfertőzöttek igényeit is.¹⁵⁵

3.4. Pate v. Threlkel

A bíróság a Pate v. Threlkel-ügy lényegét abban látta, hogy kiterjed-e az orvos gondossági kötelezettsége arra, hogy figyelmeztesse a páciensét, hogy genetikailag átörökíthető természetű a betegség, ami miatt kezeli.¹⁵⁶ Heidi Pate és férje az édesanyját kezelő orvosokat és a munkáltatóikat perelték be, akik Heidi Pate édesanyjának a pajzsmirigyráknak egy genetikailag átvihető formája kapcsán nyújtottak orvosi ellátást.¹⁵⁷ A felperesek azt állították, hogy ha az édesanyját figyelmeztetik a betegsége természetére, akkor a gyermekei megelőző intézkedéseket tehettek volna a pajzsmirigyrák elkerülése érdekében, és Heidi Pate-nek jobb kilátásai lettek volna a kezelést illetően.¹⁵⁸ A *trial court* a felperes és az alperesek közti orvos – beteg viszony hiányára alapozva elutasította a keresetet, arra hivatkozva, hogy annak megléte ebben az esetben előfeltétele lenne az orvosi műhibaper megindításának.¹⁵⁹ A *district court* ezt

¹⁵⁰ Uo. 185. bek.

¹⁵¹ Charles FOSTER – Roy GILBAR: Is there a new duty to warn family members in English medical law? ABC v St George's Healthcare NHS Trust and Others [2020] EWHC 455. *Medical Law Review*, vol. 29., no. 2. 366–367.

¹⁵² Uo. 366.

¹⁵³ Uo., ABC v St George's Healthcare NHS Trust & Ors [2020] EWHC 455 (QB) (28 February 2020) 163. és 166. bek.

¹⁵⁴ FOSTER – GILBAR i. m. 366.

¹⁵⁵ Uo. 367.

¹⁵⁶ Pate v. Threlkel, 661 So.2d 278 (Fla. 1995) 13. bek.

¹⁵⁷ Uo. 15. bek.

¹⁵⁸ Uo.

¹⁵⁹ Uo. 16. bek.

a döntést megerősítette.¹⁶⁰ A *supreme court* a döntés meghozatalához vizsgálta az alpereseket terhelő kötelezettség terjedelmét: arra az álláspontra helyezkedett, hogy fennállt a figyelmeztetési kötelezettség, ha egy észszerűen körültekintő orvos felhívta volna a páciense figyelmét a genetikailag átörökíthetőségre.¹⁶¹ A *supreme court* azt kihangsúlyozta az ítéletében, hogy a döntést nem úgy kell értelmezni, hogy az orvosnak a páciense gyermekeit kell figyelmeztetnie a betegségre, ez ütközne is az orvosi titoktartás elvével, illetve a gyakorlatban kivitelezhetetlen lenne és túl nagy terhet róna az orvosra: ennek a kötelezettségének a beteg figyelmeztetésével tehet eleget, ezután a betegről várható el, hogy továbbadja az információt.¹⁶² A *supreme court* arra a következtetésre jutott, hogy amennyiben fennáll a figyelmeztetési kötelezettség, az nyilvánvalóan harmadik személyek érdekében van, velük szemben áll fent az orvos ezen kötelezettsége, ezért Heidi Pate indíthat műhibapert az édesanyját kezelő orvosok, orvosi szolgáltatók ellen.¹⁶³ Az orvosnak az a kötelezettsége, hogy felhívja az érintett figyelmét a genetikai betegség családtagokra gyakorolt hatására, a GenTv.-ben is megjelenik, már a mintavétel előtt a tájékoztatás részét kell képezniük a lehetséges eredménynek a közeli hozzátartozókat is érintő esetleges következményei, illetve az elvégzett teszt eredménye kapcsán is ki kell térni a közeli hozzátartozókat érintő genetikai kockázatokra és a betegség természetére.¹⁶⁴

3.5. Safer v. Estate of Pack

Ebben az esetben a bíróság érvelése támaszkodott a Pate v. Threlkel-ügyben hozott ítéletre, sőt, annál messzebbre mutató kötelezettségeket is megfogalmazott. Donna Safer perelte be az édesapját vastagbélrákkal kapcsolatosan kezelő orvos örököseit annak halála után, mert nem figyelmeztette az őt fenyegető genetikai kockázatra, és kialakult nála is a rosszindulatú elváltozás anélkül, hogy azt elkerülhette volna korai szűrésekkel vagy kezeléssel.¹⁶⁵ A bíróság meglátása szerint terheli az orvost egy olyan kötelezettség, ami szerint figyelmeztetnie kell az örökölhető állapotból fakadó, elkerülhető kárnak kitett személyeket.¹⁶⁶ Azzal érvelt a bíróság

¹⁶⁰ Uo. 17. bek.

¹⁶¹ Uo. 21.

¹⁶² Uo. 30. bek.

¹⁶³ Uo. 29. bek.

¹⁶⁴ GenTv. 6. § (2) bek. és (2a) bek. a) pont

¹⁶⁵ Safer v. Estate of Pack, 291 N.J.Super. 619, 677 A.2d 1188 (N.J.Super.App.Div. 1996) 14., 15., 18., 19., 20. és 21. bek.

¹⁶⁶ Uo. 32. bek.

az ítéletben, hogy főleg az előreláthatóság szempontjából nincsen különbség a genetikai kitettség és a fertőzés vagy a fizikai sérülés veszélye között.¹⁶⁷ Az ítélet kitért arra is, hogy a kockázati csoport könnyen azonosítható és az időben elhangzó, hatékony figyelmeztetéssel a jövőbeli kár megelőzhető vagy minimalizálható, és ebből kifolyólag a genetikai eredetű, családot érintő elkerülhető kockázatok köre kellően szűk ahhoz, hogy az orvos figyelmeztetési kötelezettségét képezze.¹⁶⁸ A Pate v. Threlkel-ügyhöz képest azonban ebben az ügyben a bíróság messzebbre ment a figyelmeztetési kötelezettség tartalmával: az ítélet szerint nem elegendő minden esetben a beteg tájékoztatása, hanem előállhat olyan szituáció is, hogy mérlegelni kell az orvos szélesebb körű figyelmeztetési kötelezettsége és a beteg titoktartáshoz fűződő érdeke között.¹⁶⁹ Ennek a részleteire nem tért ki az ítélet, mivel a konkrét ügyben nem volt utólag megállapítható, hogy felperes édesapja milyen tartalmú tájékoztatást kapott, csak azt emelte ki, hogy az megkövetelhető attól, akit ez a kötelezettség terhel, hogy észszerű lépéseket tegyen annak érdekében, hogy a tájékoztatás eljusson a potenciálisan érintettekhez vagy az ő érdekükben elérhető legyen.¹⁷⁰

3.6. Konklúziók és összehasonlítás a fertőző betegségekkel

Az előbb ismertetett esetekben az elsőt kivéve alapvetően két személy tudáshoz való jogának az egymáshoz való viszonya, konkurálása volt a konfliktus középpontjában. Mivel a bíróság elé a gyakorlatban inkább ezek az esetek kerülnek, ezeken keresztül lehet azonosítani a genetikai információ megosztására, nyilvánosságra hozatalára vonatkozó elveket, a jogi szabályozás hozzáállását ehhez az újszerű problémához, és a meghozott döntések következtetései túlmutatnak a konkrét szituációkon. Elkerülhetetlenül szükséges a tudáshoz és a nem tudáshoz való jog kereteit egyidejűleg tisztázni, mivel ezek szétválaszthatatlan, inverz egységet alkotnak.

A szakirodalom a harmadik személy potenciális involválódása miatt előszeretettel nyúl a fertőző betegségek analógiájához a genetikai információk megközelítése során,¹⁷¹ illetve a

¹⁶⁷ Uo. A fertőzőes megbetegedésekkel és a pszichiátriai betegek által okozott fizikai sérülések és a genetikai kockázat közötti analógiához nem ismeretlen módszer a szakirodalomban a genetikai információk által felvetett kérdések megközelítésekor, erre részletesebben ki fogok térni később.

¹⁶⁸ Uo. 32., 34. bek.

¹⁶⁹ Uo. 35. bek.

¹⁷⁰ Uo. 34. bek.

¹⁷¹ Id. például: FÜNDLING i. m. 324., JOSCHKO i. m. 96.

HIV-fertőzöttség nem tudására vonatkozó jog is meghatározó volt a nem tudáshoz való jogról szóló társadalmi diskurzusban. Vannak azonban olyan különbségek a fertőző és a genetikai betegségek eltérő természetéből fakadóan, amik lényegileg befolyásolják a nyilvánosságra hozataluk feltételeit. A genetikai jellemzők sokkal erősebb identitásformáló hatással bírnak, mint a fertőző betegségek: míg az, ha valaki elkapja például a bárányhimlőt, nem befolyásolja az önképét, addig egy betegségre hajlamosító gén hordozásának a tudata releváns lehet az egyén önmagáról kialakított képzetének alakulásában.¹⁷² A fertőző betegségek esetében egészséges személyre jelent veszélyt egy rajta kívülálló, külső faktor,¹⁷³ és elkerülhető a megbetegedés akár aktív cselekvéssel, akár valamilyen cselekvéstől való tartózkodással,¹⁷⁴ míg a genetikai érintettség esetén a betegséget okozó gén adott. Nem egy alapvetően egészséges ember betegszik meg, hanem csak úgy kerülhette volna el az egyén az adott mutációt, ha meg sem születik: ez visszavezet a *wrongful life* keresetekhez, amikkel kapcsolatban elutasító a bíróság álláspontja.¹⁷⁵ Ellen Wright Clayton egy hipotetikus esettel állítja párhuzamba a genetikai információkra vonatkozó közlési kötelezettséget: ha Mark rákos lesz, mint utóbb kiderül, a házába a földből beszivárgó mérgező gázokra visszavezethetően, ami elkerülhető egy speciális tömítőanyag alkalmazásával, terheli-e közlési kötelezettség a szomszédja felé, hogy vele is megossza ezt az információt, és felelősségre vonható-e, ha ezt elmulasztja?¹⁷⁶ A vastagbélrákkal állítja párhuzamba, hogy ha Sue öröklő Tomtól, az édesapjától a vastagbélrákra vonatkozó genetikai hajlamot: mindkét esetben egy olyan tényezőről van szó, ami hozzájárul a betegség kialakulásához, és ha a genetikai információ közlésének elmulasztását szankcionálnák, az egyúttal egy olyan értékválasztást is jelentene, hogy ezek valamiért rosszabbak.¹⁷⁷ Clayton a mentési esetekhez sorolja a genetikai információról történő tájékoztatást, aminek alapján a családtagokat terheli ugyan egy morális kötelesség, de ez jogilag nem kikényszeríthető.¹⁷⁸ A családtagok felé fennálló erkölcsi kötelezettség meglétét Sonia M. Suter is elismeri, és abban is egységes az álláspont, hogy ez nem jelent egyúttal egy jogi kötelezettséget is.¹⁷⁹

¹⁷² SUTER i. m. 1893.

¹⁷³ Ellen Wright CLAYTON: What Should the Law Say About Disclosure of Genetic Information to Relatives?. *Journal of Health Care Law and Policy*, vol. 1., issue 2. (1998) 386.

¹⁷⁴ SUTER i. m. 1859–1860.

¹⁷⁵ CLAYTON i. m. 380.

¹⁷⁶ Uo. 378–379.

¹⁷⁷ Uo. 379.

¹⁷⁸ Uo. 377–378.

¹⁷⁹ SUTER i. m. 1885.

A fertőző betegségek esetében voltak már felelősségre orvosokat azért, mert nem figyelmeztették a harmadik felet a betegség elkapásának kockázatára,¹⁸⁰ a Tarasoff v. Regents of University of California-ügyben pedig a bíróság döntése szerint a terapeutáknak gondossági kötelezettségük állt fent felperesek lányával szemben és figyelmeztetni kellett volna őt, amikor a páciensük közölte velük, hogy meg akarja ölni – majd meg is tette.¹⁸¹ A genetikai kockázattal kapcsolatban erre a Pate v. Threlkel és a Safer v. Estate of Pack-eset kérdezett rá: Clayton kritikaként fogalmazza meg, hogy a Safer-ügyben a bíróság figyelmen kívül hagyta a titoktartás védelmének szerepét az ítélet meghozatala során, holott nincs olyan általános törvényi kötelezettségük az orvosoknak, hogy olyan információt adjanak át a pácienseiknek, amik lehetővé teszik, hogy másokon segíthessenek.¹⁸² Ráadásul sem az orvosok, sem a családtagok nem lehetnek felelősségre vonhatóak jogilag a családtagok genetikai kockázatokra történő figyelmeztetéséért, ez a gondossági kötelezettség túlságosan jelentős kiterjesztésével járna.¹⁸³ Az orvosoknak tájékoztatniuk kell a pácienseiket a genetikai kockázatokról, és ideális esetben ők ezt az információt megosztják a hozzátartozóikkal, de ez nem egy jogilag kikényszeríthető kötelezettség.¹⁸⁴

Tom Lamar Beauchamp és James Franklin Childress – az Orvostudományi Intézet Genetikai Kockázatokat Felmérő Bizottságának ajánlásával egyetértve – megengedhetőnek látják az érintett titoktartási jogának korlátozását a genetikai adatokhoz kapcsolódóan a következő konjunktív feltételek fennállta esetén: az információ nyilvánosságra hozatala hiányában a harmadik felet nagy valószínűséggel visszafordíthatatlan vagy halálos kár érné, ami az információ tudatában valószínűleg megelőzhető lenne, nincs más észszerű mód az elhárítására, a nyilvánosságra hozatal csak a diagnózishoz vagy kezeléshez szükséges információra korlátozódik és az önkéntes nyilvánosságra hozatalra irányuló törekvések kudarcot vallottak.¹⁸⁵ Clayton is elismeri, hogy vannak olyan esetek, amikor az orvosok akár a páciensük kifejezett tiltakozása ellenére is figyelmeztethetik a hozzátartozókat arra az eshetőségre, hogy kezelhető betegséget örököltek, de ezt semmiképpen sem célszerű a gondossági kötelezettség ilyen fokú kiterjesztésével érvényesíteni.¹⁸⁶

¹⁸⁰ CLAYTON i. m. 382. Id. például: See *Reisner v. Regents of the Univ. of Cal.*, 37 Cal. Rptr. 2d 518 (Cal. App. 1995), *Hofman v. Blackmon*, 241 So.2d 752 (Fla. Dist. Ct. 1970)

¹⁸¹ *Tarasoff v. Regents of the University of California*, 17 Cal. 3d 425, 551 P.2d 334, 131 Cal. Rptr. 14 (Cal. 1976)

¹⁸² CLAYTON i. m. 389–390.

¹⁸³ Uo. 390.

¹⁸⁴ Uo.

¹⁸⁵ Tom L. BEAUCHAMP – James F. CHILDRESS: *Principles of Biomedical Ethics*. New York – Oxford, Oxford University Press, 2013.⁷ 323.

¹⁸⁶ CLAYTON i. m. 373.

Az érintett titoktartási jogának korlátozása harmadik személy érdekében együtt jár óhatatlanul is a nem tudáshoz való jogának sérelmével: ha tájékoztatták a hozzátartozót, az azt jelenti, volt miről tájékoztatni, kikövetkeztethetően pozitív eredményt hozott az érintett vizsgálata. Azonban a nem tudáshoz való jog korlátozható, és mivel az orvosi titoktartás alóli felmentés esetei céljukban átfednek a nem tudáshoz való jog korlátozásának céljaival, ez egy legitim beavatkozás.

3.7. Harmadik fél v. érintett: kötelező bevonás, cselekvőképtelenek

Előállhat akkor is konfliktus, ha az érintett genetikai vizsgálata vérrokonok bevonását igényelné. Nem példa nélküli a kötelezővé tett egészségügyi teszt, gondolhatunk itt akár az itthon is indokolt esetben kötelező HIV-szűrésre.¹⁸⁷ Ebben az esetben azonban a fertőző betegség terjedésének megakadályozása a cél, ami a genetikai mutációk természetéből kifolyólag nem indokolhatja a kényszer genetikai tesztek elvégzését, mert ha a vérrokon beleegyezik a vizsgálatba, nem áll fent a továbbiakban konfliktus.

Speciális eset, ha cselekvőképtelen vagy korlátozottan cselekvőképese személy – leggyakrabban kiskorú – is érintett egy szituációban. A GenTv. a Ptk.-val összhangban rendelkezik külön a korlátozottan cselekvőképese kiskorúról és arról a nagykorú személyről, akinek cselekvőképességét a bíróság részlegesen úgy korlátozta, hogy a korlátozás kiterjed az egészségügyi ellátással összefüggő jogainak és személyiségi jogainak gyakorlására, ők törvényes képviselőjük beleegyezésével vagy utólagos jóváhagyásával tehetik a genetikai mintavétel előtt szükséges beleegyező nyilatkozatot.¹⁸⁸ A cselekvőképtelen személy helyett törvényes képviselője nyilatkozhat,¹⁸⁹ azzal a szigorítással, hogy csak bizonyos indikációk fennálltakor végezhető humángenetikai vizsgálat cselekvőképtelen személyen: egyrészt ha az lehetővé teszi olyan intézkedés meghozatalát, ami a vizsgálattal érintett személy betegségének kialakulását megakadályozza, késlelteti a kezdetét, vagy korlátozza a súlyosságát, illetve fogyatékosságot előzhet meg, elősegíti az egészségének helyreállítását vagy szükséges a már megkezdett vizsgálat folytatásához.¹⁹⁰ A törvény lehetővé teszi cselekvőképtelen személyen humángenetikai vizsgálat elvégzését kivételes esetben meghatározott célok keretei között a

¹⁸⁷ Eütv. 59. § (4) bek.

¹⁸⁸ GenTv. 8. § (2) bek.

¹⁸⁹ Uo.

¹⁹⁰ GenTv. 13. § (3) bek.

közei hozzátartozó érdekében is – a feltételes mód, illetve a törvényes képviselő kötelező beleegyezése ezt messzire helyezi az előző bekezdésben tárgyalt kényszeresztől – , ha fennáll a következő két esetkör egyike: (1) vizsgálat elvégzése nem pótolható más vizsgálattal és a vizsgálattal elérhető előnyök meghaladják az azzal járó esetleges kockázatokat, hátrányokat, vagy (2) a vizsgálat természete feltétlenül indokolja, hogy azt ilyen személyen végezzék el.¹⁹¹

Az Oviedói Egyezmény is külön cikkben rendelkezik a beleegyezési képességgel nem rendelkező személyek védelme érdekében, amiben deklarálja, hogy ilyen személyen csak saját közvetlen javát szolgáló beavatkozás hajtható végre.¹⁹² Az EMMI szakmai irányelve ez utóbbi feltételt úgy bontja ki és specifikálja, hogy cselekvőképtelen és korlátozottan cselekvőképes személy esetében csak akkor végezhető el prediktív vizsgálat, ha annak eredménye elősegíti az egyén kezelését¹⁹³ – ez kizárja a később manifesztálódó, gyógyíthatatlan betegségekre, mint például a Huntington-kórra a szűrést a kiskorúak esetében. A magyarhoz hasonló német szabályozás miatt nem lehetett a német jogesetben sem a kiskorú gyerekeket tesztelni, hordozzák-e a kérdéses gént. Ami eltér a cselekvőképes személyekre vonatkozó szabályozásokhoz képest, hogy a kiskorúak és cselekvőképtelenek esetében a szülőnek vagy gondviselőnek nem joga, hanem kötelezettsége megismerni a 18 év alatti gyermeke genetikai vizsgálatának leletét, ideértve azokat a másodlagos találatokat is, amik megelőzést vagy beavatkozást tesznek szükségessé.¹⁹⁴ A Belügyminisztérium irányelve kitér arra is, hogy ha olyan másodlagos találatot eredményez a vizsgálat, amit még a kiskorúval a klinikai következmény hiányában nem közlendő, de a szülő egészségmegőrzésére kihathat, akkor a szülő genetikai vizsgálat előtti tanácsadáson kinyilvánított preferenciái szerint tájékoztatni kell őt genetikai tanácsadás keretében.¹⁹⁵

Felmerülhet egy konfliktus a kiskorú gyermek – szülő mint törvényes képviselő és a gondnokolt – gondnok relációban, ha vér szerinti rokonok, és a korlátozottan cselekvőképes vagy cselekvőképtelen személy vizsgálata során kiderülő információ ellentétes a törvényes képviselője nem tudáshoz való jogával. Indirekt módon lehet, hogy kikövetkeztethető a felmenőre nézve genetikai információ, így megtudhat magáról olyan információt, amit esetleg nem szeretett volna megtudni. Azonban mivel a hatályos szabályozás eleve csak megelőzhető

¹⁹¹ GenTv. 13. § (4) bek.

¹⁹² Oviedói Egyezmény 6. cikk

¹⁹³ Az Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve a genetikai tanácsadásról. VI. rész, Ajánlás 2

¹⁹⁴ Egészségügyi szakmai irányelv – Az átfogó genomikai vizsgálatok másodlagos találatainak azonosítása és közlése 10.

vagy kezelhető betegség esetén teszi lehetővé a cselekvőképtelen, illetve cselekvőképességében korlátozott személy genetikai vizsgálatát – kivéve a cselekvőképtelen személy harmadik személy érdekében történő, rendkívüli vizsgálatát, ahol ez a konfliktus nem jöhet elő, hiszen ott a cél, hogy harmadik félre vonatkozó információt nyerjenek közvetetten – , ezért ez egy enyhe és észszerű korlátozása a felmenő nem tudáshoz való jogának, ami főleg a gyógyíthatatlan, meg nem előzhető betegségek jelentette pszichés teher ellen nyújt védelmet.

A kiskorú nem tudáshoz való jogának szempontjából meg kell említeni azt az Eütv.-ben foglalt, 2002-től hatályos szabályt, ami szerint a 16. életévét betöltött személy esetében is alkalmazni kell, hogy a cselekvőképes beteg a tájékoztatásról lemondhat, kivéve, ha betegsége természetét ismernie kell ahhoz, hogy mások egészségét ne veszélyeztesse. Itt előállhat egy érdekes szituáció, ha a 16. életévét betöltött kiskorú él a tájékoztatásról való lemondás jogával, a belügyminisztériumi irányelv viszont a 18 év alatti személy szülője felé kötelezettségként írja elő a genetikai vizsgálat leletének megismerését. Utóbbi kötelezettség kiterjed a prevenciót, intervenciót is szükségessé tevő másodlagos találatokra is. Ebben az esetben nem túl életszerű, hogy főleg prevenció és intervenció esetén a szülők nem tájékoztatják a gyermeküket az eredményről, így gyakorlatilag ebben a szituációban értelmét veszti és a genetikai vizsgálat tekintetében nem érvényesül az Eütv. által biztosított jog. Még ha a tájékoztatás nem is az orvos – páciens, hanem a szülő – gyermek relációban történik, a tájékoztatásról való lemondás jogának a célja elvész. Ez azért problémás, mert míg az Eütv. törvényi szinten biztosítja a tájékoztatás lemondásáról való jogot, addig a szakmai irányelv sokkal alacsonyabb szinten szabályozva annihilálja azt gyakorlatilag. Azonban mivel alaphoz kiskorú esetében az Oviedói Egyezmény értelmében általában és az EMMI irányelv által a prediktív genetikai vizsgálatokra leszűkítve csak a kiskorú saját közvetlen javára végezhető el genetikai vizsgálat, ez felfogható a kiskorú nem tudáshoz való jogának indirekt korlátozásaként a megelőzés, kezelés érdekében.

4. De lege ferenda javaslat

Mint az előbbiekből látható, összetett, körütekintő mérlegelést igénylő helyzetekről van szó, ha a genetikai információ harmadik személlyel történő megosztása tűnik kérdésesnek, ahol óvatosan kell egyensúlyozni a felmerülő különböző autonómia- és érdekkörök között és nehéz általánosan érvényes szabályokat megalkotni, amelyek minden szituációt kielégítően rendeznek. A javaslatom arra irányul, hogy érdemes lenne lehetőséget biztosítani a

kezelőorvosnak, hogy a jelenleg is törvényben meghatározott indikációk esetén a közeli hozzátartozók genetikai tanácsadásba történő bevonását különös méltánylást érdemlő és indokolt esetben az érintett hozzájárulásától függetlenül kezdeményezhesse. Ez a megoldás a közeli hozzátartozót saját jogán megillető cselekvési lehetőségeinek a körét nyitná meg minél szélesebbre. A WHO dokumentumában is megjelenik az a gondolat, hogy amennyiben az érintett nem tájékoztatja a rokonait a számukra releváns információkról, az érintett jogainak kímélésével a tanácsadó közvetlenül is kapcsolatba léphet a rokonokkal a tájékoztatás érdekében.¹⁹⁶ Ez a genetikai tanácsadásba történő bevonás kezdeményezése szigorú szakmai kontroll mellett, indokolt esetben adna csak lehetőséget a kezelőorvosnak, bevonva a döntésbe az érintett háziorvosát, illetve egy külsős genetikai tanácsadót, a kérdéses betegséghez kapcsolódó szakorvost, és a közeli hozzátartozó genetikai tanácsadásba bevonása csak az érintettre vonatkozó anonimizált és általánosított információk átadásával történhetne, így is figyelembe véve az érintett orvosi titoktartáshoz való jogát.¹⁹⁷ Ez a megoldás a svájcihoz állna közel, ami lehetővé teszi, hogy az orvos az érintett beleegyezése nélkül is felettes szerv felmentése esetén továbbítsa a másoknak releváns információt.¹⁹⁸ Az egészségügyi célú genetikai tesztelésről szóló kiegészítő jegyzőkönyv értelmező jelentése is felveti, hogy érdemes lehet egy különálló szerv hatáskörébe utalni, hogy az érintett és a családtagok érdekei között mérlegeljen.¹⁹⁹ Az érintettre vonatkozó információk így is elkerülhetetlen, hogy bizonyos szituációkban kikövetkeztethetők az anonimizálás és általánosítás ellenére is, azonban mivel erős szakmai kontroll garantálná, hogy erre semmiképpen sem rutinszerűen, hanem gondos, minden releváns körülményt figyelembe vevő mérlegelés után kerüljön sor, ha a közeli hozzátartozó érdekei azt indokolnák, és a nyilvánosságra hozatallal járó előnyök meghaladnák a titoktartás megszegésének negatív következményeit.

Semmiképpen nem lenne célszerű ezt a kezelőorvosnak egy minden esetben rutinszerűen mérlegelendő és jogilag számonkérhető kötelezettségként megfogalmazni, pusztán csak lehetőségként, bővítve a kezelőorvos cselekvési lehetőségeit is – aminek a gyakorlatban úgyis gátat szab például a közeli hozzátartozókkal történő kapcsolatfelvétel nehézsége az érintett közreműködése nélkül. Mint az esetekből kiderült, ahol ilyen konfliktus bíróság elé került, ott

¹⁹⁶ WHO: *Proposed international guidelines on ethical issues in medical genetics and genetic services: report of WHO meeting on Ethical Issues in Medical Genetics*. Geneva, 1997. december 15 – 16. 9.

¹⁹⁷ A szükséges információkra szorítkozás megjelenik pl. az idézett WHO irányelveknél is a genetikai adatok megosztása kapcsán, illetve az ismertetett Orvostudományi Intézet Genetikai Kockázatokat Felmérő Bizottság ajánlásánál is.

¹⁹⁸ Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen 26. cikk 3. bek.

¹⁹⁹ Explanatory Report to the Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Genetic Testing for Health Purposes 140. bek.

a bíróság akár jogi kötelezettségként ismerte fel a genetikai adatok harmadik félnek történő átadását – ezeket érte több, megfontolandó kritika is, azonban tagadhatatlanul bírhatnak a genetikai információk olyan relevanciaértékkel harmadik félre vonatkozóan, amiknek elismerése egy egységes kiindulópont volt minden meghozott ítéletben és szabályozásban.

A szakirodalomban és az ítélkezési gyakorlatban sem ismeretlen annak az elismerése, hogy előállhatnak olyan esetek, amikor az érintett titoktartáshoz fűződő jogát korlátozva a genetikai információ megosztása harmadik fél javát szolgálhatja, és különösen indokolt esetben lehetőséget lehet erre biztosítani. A jelenlegi szabályozás az érintett hozzájárulásától függővé teszi a közeli hozzátartozó orvos által a genetikai tanácsadásba történő bevonását, az általános orvosi titoktartás alóli felmentés pedig bizonyos esetben szintén megköveteli a közeli hozzátartozó kérelmét az egészségügyi adat megismerésére vonatkozóan, aminek előfeltétele, hogy tudjanak egyáltalán annak létéről. A hozzájárulás felülbírálásának lehetősége a genetikai tanácsadásba történő bevonás kapcsán egy eddig is elismert jognak a hatékonyabb érvényesülését segítené elő.

5. Konklúzió

A nem tudáshoz való jog az emberi méltóságból eredeztetve, az információs önrendelkezési jog részeként biztosítja az egyén autonómiájának érvényesülését, jelent védelmet a potenciálisan terhelő információk ellen. Kiemelten akkor lehet szükség erre a védelmi funkcióra, ha valamilyen kivédhetetlen, gyógyíthatatlan genetikai betegségről van szó. Dogmatikailag illeszkedik az autonóm, a kezelésben alanyként résztvevő emberképhez, ahol az egyén saját maga hozhat döntéseket a magánéletére vonatkozóan. A genetikai információknak vannak olyan jellemzőik, amik egyedülállóká teszik őket a többi adatsoporthoz képest, ilyen például a transzgenerációs hatásuk, illetve az identitásra való befolyásuk, irreverzibilitásuk. A genetikai adatokon kívül talán csak a fertőző betegségekre vonatkozó információk olyan egészségügyi adatok, amik harmadik félre is közvetlenül kihathatnak, emiatt a szakirodalom sokszor állítja párhuzamba őket, holott vannak lényegi eltérések köztük. Kérdés, hogy az érintett genetikai adata közölhető-e közeli hozzátartozójával, ha ezzel potenciálisan megelőzhető vagy kezelhető lenne utóbbi betegsége, illetve lényegi ráhatással bírna a gyermekvállalással kapcsolatos döntésére. Egy esetben a bíróság elismerte, hogy a páciens tájékoztatásának ki kell térnie a közeli hozzátartozókat is érintő következményeire, egy másik ügyben pedig arra hívta fel a

bíróság a figyelmet, hogy előállhat olyan szituáció, ahol az orvosnak mérlegelnie kell a szélesebb körű figyelmeztetési kötelezettsége és a beteg titoktartáshoz fűződő érdeke között. A GenTv. jelenlegi szabályozása szerint bizonyos indikációk fennállásakor a közeli hozzátartozó kezdeményezheti érintett genetikai adatának megismerését, illetve ha az érintett hozzájárul, az orvos kezdeményezi a közeli hozzátartozó genetikai tanácsadásba történő bevonását. Amennyiben az érintett nem járul hozzá, a közeli hozzátartozónak ez a jogosultsága gyakorlatilag elvész, hiszen az orvosnak nem biztosít lehetőséget a törvény a hozzájárulás hiányában a genetikai tanácsadásba bevonásra, és ha nem is tud a közeli hozzátartozó a genetikai adat létéről, nem tudja kezdeményezni annak megismerését sem. A – svájci szabályozáshoz hasonlóan – különösen indokolt esetben, szigorú szakmai kontroll mellett a kezelőorvosnak itthon is lehetőséget adó megoldás, hogy az érintett hozzájárulása hiányában kezdeményezze a közeli hozzátartozó genetikai tanácsadásba történő bevonását, hatékonyan biztosítaná a közeli hozzátartozó azon jogának érvényesítését, amit a törvény így is elismer és nevesít. Az érintettre vonatkozó általánosított és anonimizált információk garantálnák az érintett jogaiba a célarányosnál nem radikálisabb beavatkozást. Még ha ennek ellenére ki is következethetők rá vonatkozó adatok, azoknak a negatív következményeit meghaladnák az előnyök.

6. Forrásjegyzék

6.1. Könyvek, cikkek, tanulmányok

ANDORNO, Roberto: Foundations and implications of the right not to know. In: Gunnar DUTTGE – Christian LENK (szerk.): *Das sogenannte Recht auf Nichtwissen*. Paderborn, mentis, 2019. 69–81.

ARNTZ, Klaus: Das Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Medizin Anmerkungen aus ethischer Sicht. In: Gunnar DUTTGE – Christian LENK (szerk.): *Das sogenannte Recht auf Nichtwissen*. Paderborn, mentis, 2019. 117–119.

BEAUCHAMP, Tom L. – CHILDRESS, James F.: *Principles of Biomedical Ethics*. New York – Oxford, Oxford University Press, 2013.⁷

BUNDESÄRZTEKAMMER AUF EMPFEHLUNG IHRES WISSENSCHAFTLICHEN BEIRATES (szerk.): *Placebo in der Medizin*. Deutscher Ärzte-Verlag, Köln, 2011.

CLAYTON, Ellen Wright: What Should the Law Say About Disclosure of Genetic Information to Relatives?. *Journal of Health Care Law and Policy*, vol. 1., issue 2. (1998) 373–390.

DAVIES, Ben – SAVULESCU, Julián: The Right Not to Know: some Steps towards a Compromise. *Ethical Theory and Moral Practice*, vol. 24., no 1. (2021) 137–150.

DAVIES, Ben: The right not to know and the obligation to know. *Journal of Medical Ethics*, vol. 46., no 5. (2020) 300–303.

FEITH Helga Judit – MARÁCZI Ferenc – SZTRILICH András Péter: *Egészségügyi jog*. Budapest, Akadémiai Kiadó Zrt., 2021.

FOSTER, Charles – GILBAR, Roy: Is there a new duty to warn family members in English medical law? ABC v St George's Healthcare NHS Trust and Others [2020] EWHC 455. *Medical Law Review*, vol. 29., no. 2. 359–372.

FÜNDLING, Caroline: *Recht auf Wissen vs. Recht auf Nichtwissen in der Gendiagnostik*. Baden-Baden, Nomos, 2017.

HUSTED, Jorgen: Autonomy and a right not to know, In: Ruth CHADWICK – Mairi LEVITT – Darren SHICKLE (szerk.): *The Right to Know and the Right Not to Know – Genetic Privacy and Responsibility*. Cambridge, Cambridge University Press, 2014. 24–37.

Ifj. LOMNICI Zoltán: *Az orvosi jog és az orvosi jogviszony alapvonalai – Történeti és Összehasonlító jogi elemzés*. Pécsi Tudományegyetem Állam- és Jogtudományi Kar, Állam- és Jogtudományi Doktori Iskola, Budapest, 2013.

JOBÁGYI Gábor: *Orvosi jog – Hippokratésztől a klónozásig*. Budapest, Szent István Társulat, 2007.

JOSCHKO, Annabel C.: *Das Recht auf Nichtwissen in der Gesundheitsversorgung – Zum Spannungsfeld von Patientenautonomie und ärztlichem Berufsethos*. Berlin, Duncker & Humblot, 2022.

KAPRONCZAY Stefánia: Társaság a Szabadságjogokért jogvédő szervezet véleménye a humán genetikai adatok védelméről, valamint a genetikai vizsgálatok és kutatások szabályairól szóló törvény tervezetéről. Budapest, 2008. március 4.

KOVÁCS József: *A modern orvosi etika alapjai*. Budapest, Medicina Könyvkiadó, 1999.2

LANDI Balázs: Az orvosi jogviszony egyes kérdéseiről. In: TATTAY Levente – POGÁCSÁS Anett – MOLNÁR Sarolta (szerk.): *Pro Vita et Scientia: Ünnepi kötet Jobbágyi Gábor 65. születésnapja alkalmából*. Budapest, Szent István Társulat, 2012. 163–180.

LAWRENCE, R. E.– FRIESEN Ph. – BRUCATO G. –GIRGIS R. R. – DIXON, L.: Concerns about Genetic Testing for Schizophrenia among Young Adults at Clinical High Risk for Psychosis. *AJOB Empirical Bioethics*, vol. 7., no. 3. (2016)

LENK, Christian – FROMMELD, Debora: Ethische und soziologische Aspekte des Rechtes auf Nichtwissen. In: Gunnar DUTTGE – Christian LENK (szerk.): *Das sogenannte Recht auf Nichtwissen*. Paderborn, mentis, 2019. 49–68.

LENK, Christian: Normative Schlussfolgerungen aus ethischer Perspektiv. In: Gunnar DUTTGE – Christian LENK (szerk.): *Das sogenannte Recht auf Nichtwissen*. Paderborn, mentis, 2019. 168–172.

MARSOVSZKI Ádám: Amiről nem tudok az nem fáj? A tájékoztatáshoz való jog érvényesülése az egészségügyi szolgáltatások igénybevétele során. In: KERESZTES Gábor (szerk.): *Tavaszi Szél – Spring Wind 2016. Tanulmánykötet. I. kötet: Agrártudomány, állam- és jogtudomány, föld- és fizikatudomány, had- és rendészettudomány*. Budapest, Doktoranduszok Országos Szövetsége, 2016. 275–287.

MASA Gabriella: Betegjogok a 19-20. században. In: LAJKÓ Dóra – VARGA Norbert (szerk.): *Szegedi Jogász Doktorandusz Konferenciák – Alapelvek és Alapjogok*. Szeged, Szegedi Tudományegyetem Állam- és Jogtudományi Doktori Iskola, 2014. 277–289.

MOLNÁR-GÁBOR, Fruzsina: Das Recht auf Nichtwissen Fragen der Verrechtlichung im Kontext von Big Data in der modernen Biomedizin. In: Gunnar DUTTGE – Christian LENK (szerk.): *Das sogenannte Recht auf Nichtwissen*. Paderborn, mentis, 2019. 83–116.

PETKÓ Mihály: Az orvosi titoktartási kötelezettségről. *Gazdaság és Jog*, 2014/6. 20–26.

SÁNDOR, Judit: Genetic Testing between Private and Public Interests: Some Legal and Ethical Reflections. *Frontiers in Public Health*, vol. 6. (2018) 1–8.

SCHROEDER, Ariana: *Das Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiktiver Gendiagnostik – Eine Studie zum ethisch verantworteten Umgang mit dem Grenzen des Wissens*. Wiesbaden, Springer VS, 2015.

SUTER, Sonia M.: Whose Genes Are These Anyway?: Familial Conflicts over Access to Genetic Information. *Michigan Law Review*. vol. 91., issue 7. (1993) 1854–1908.

WHO: *Proposed international guidelines on ethical issues in medical genetics and genetic services: report of a WHO meeting on Ethical Issues in Medical Genetics*. Geneva, 1997. december 15–16.

ZOLL, Barbara: Normative Schlussfolgerungen aus humangenetischer Perspektive. In: Gunnar DUTTGE – Christian LENK (szerk.): *Das sogenannte Recht auf Nichtwissen*. Paderborn, mentis, 2019. 155–167.

Zweifler auf der Zinne. *Der Spiegel*, 48/1993.

6.2. Felhasznált jogforrások

1993. évi XXXI. törvény az emberi jogok és az alapvető szabadságok védelméről szóló, Rómában, 1950. november 4-én kelt Egyezmény és az ahhoz tartozó nyolc kiegészítő jegyzőkönyv kihirdetéséről

1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről

1997. évi XLVII. törvény az egészségügyi és a hozzájuk kapcsolódó személyes adatok kezeléséről és védelméről

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

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

2011. évi CXII. törvény az információs önrendelkezési jogról és az információszabadságról

2012. évi C. törvény indokolása – a Büntető Törvénykönyvről

2013. évi V. törvény a Polgári Törvénykönyvről

A Declaration on the Promotion of Patient's Rights in Europe

ABC v St George's Healthcare NHS Trust & Ors [2020] EWHC 455 (QB) (28 February 2020)

Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Genetic Testing for Health Purposes

Az Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve a genetikai tanácsadásról

Az Európai Parlament és a Tanács 2016. április 27-i (EU) 2016/679 rendelete a természetes személyeknek a személyes adatok kezelése tekintetében történő védelméről és az ilyen adatok szabad áramlásáról, valamint a 95/46/EK irányelv hatályon kívül helyezéséről (általános adatvédelmi rendelet)

BGH Urteil vom 20.05.2014 – VI ZR 381/13

Bioetikai Kódex

Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen

Egészségügyi szakmai irányelv – Az átfogó genomikai vizsgálatok másodlagos találatainak azonosítása és közlése

Explanatory Report to the Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Genetic Testing for Health Purposes

Explanatory Report to the Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine

Gentechnikgesetz

Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen

Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland

International Declaration on Human Genetic Data

Magyarország Alaptörvénye

OLG Celle, Urteil vom 29.10.2003 – 15 UF 84/03.

Orvosetikai Kódex

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

Safer v. Estate of Pack, 291 N.J.Super. 619, 677 A.2d 1188 (N.J.Super.App.Div. 1996)

Tarasoff v. Regents of the University of California, 17 Cal. 3d 425, 551 P.2d 334, 131 Cal. Rptr. 14 (Cal. 1976)

Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights

VG Darmstadt, Urteil vom 24.06.2004 - 1 E 470/04

WMA Declaration of Lisbon on the Rights of the Patient