

LENNI VAGY NEM LENNI?

A preimplantációs genetikai diagnosztika egyes etikai és jogi kérdései

Jelige: Kolibri

Tartalomjegyzék

I. Bevezetés.....	2
II. A preimplantációs genetikai diagnosztika alapja: A művi megtermékenyítés	4
III. A preimplantációs genetikai diagnosztika által felvetett kérdések	6
1. Az eljárás háttere.....	6
2. Orvosi problémák – Az abortuszkérdés megoldása?.....	7
3. A tökéletes utód ideája	9
4. A „laissez faire”-től a büntetőjogig	18
IV. Az utód nemének megválasztása preimplantációs diagnosztika során	25
1. Kisfiú vagy kislány?	25
2. Family balancing vagy nemi diszkrimináció?.....	26
3. A nemek egyenlőségének védelme	28
V. Újabb jelenségek a preimplantációs diagnosztikában: A „megmentő csecsemők”	31
1. Utolsó remény: egy kistestvér.....	31
2. A cél szentesíti az eszközt?	32
3. Amikor Iustitia mérlegén emberéletek állnak egymással szemben	35
VI. Befejezés	39
VII. Irodalomjegyzék.....	41
VIII. Melléklet	44

I. Bevezetés

Mennyit ér az emberélet? Ezt a kérdést valószínűleg már számtalanszor feltették a történelem során, különböző aspektusokból vizsgálva a választ. A modern genetika egy egészen új szemszögből közelíti meg a témát. Általa ugyanis lehetővé vált sok minden, amiről azelőtt álmodni se mertek. A XX. század második felében tett felfedezések alapjaiban rengették meg az emberről és az emberi életről vallott felfogásunkat. Amikor 1953-ban James D. Watson és Francis Crick először írták le a DNS kettős spirálját, minden bizonnyal még nem sejtették – hiszen honnan is sejthették volna –, milyen komoly hatása lesz felfedezésüknek. Megszületett a molekuláris biológia tudományága és ezzel teljesen új alapokra helyeződött a genetika is. Az ember olyan mélységekbe nyert bepillantást, mely azelőtt évmilliókon át mindenki számára rejtve maradt.

Louise Brown-nal a tudomány új érája született meg. Az első „lombikbébi” olyan távlatokat nyitott meg, amelynek horizontja homályba vész. Elérhető közelségbe került, hogy az ember saját kezével irányítsa a humán szelekciót, amely eddig a természet kizárólagos territóriumára volt. Ezzel azonban már olyan határokat feszegetünk, amelyek átlépését talán többször is meg kéne gondolni. Életet teremteni, géneket manipulálni: régi álma ez a tudománynak. De ki vállalja a következményekért a felelősséget? Ugyanis „a teremtésben kockázat rejlik”!¹

A művi megtermékenyítés egy maroknyi embrió, emberi lények sorsát adja a szülők kezébe. Amikor kiválasztják, hogy melyikükből fejlődjön ki gyermekük, valójában életről és halálról döntenek. Nemcsak életet teremtenek, hanem el is pusztítanak életet, még ha ezzel sokan nincsenek is tisztában. Veszélyes fegyver kerül azok kezébe, akik az anyaméhén kívül akarnak embert létrehozni. Méltó-e az ember, hogy egy másik ember élete felett öncélúan ítélkezzen, aki ráadásul még semmi vétket nem követett el?

A preimplantációs genetikai diagnosztika még számos hasonló kérdést vet fel. A legalapvetőbb talán az, hogy készen állunk-e „arra, hogy az ember Istentől egészen átvegye a teremtést, és azt kizárólag önkezelésben tartsa”?² A genetika rengeteg lehetőséget nyújt számunkra, de legalább ennyi veszélyt is rejt magában. A jogalkotó feladata pedig az, hogy megvédje a társadalmat ezektől a veszélyektől. Nehéz meghúzni a határt, tekintettel a lehetőségek nyújtotta előnyökre. Ha viszont az állam elmulasztja ezt a kötelességét, akkor

¹ Zlinszky J.: Jövünk az élet tiszteletén nyugszik. IAS, 2006. 47

² Lábady T.: „Szabadságra elhivatva az életért”. IAS, 2006. 43

azzal olyan veszélyeknek teszi ki a társadalmat, amelyek következményei beláthatatlanok. Nagyon fontos tehát, hogy körültekintően járjunk el, mielőtt ezekre a kérdésekre válaszolunk és ítéletet mondunk a tudomány eme vívmányai felett. Dolgozatomban a preimplantációs genetikai diagnosztika nyújtotta lehetőségeket vizsgálom meg orvosi, etikai és jogi szempontokból.

II. A művi megtermékenyítés (IVF)

„Mit is ér a dicsőség,
Mit egy személyben ér utól az ember
Milliók vesztével és milliók jajával,
Kikben szintén az az ember lehel;”
/Madách Imre: Az ember tragédiája/

A jelen dolgozatban tárgyalt orvosi beavatkozások mind a művi megtermékenyítésre, azon belül is a testen kívüli művi megtermékenyítésre (in vitro fertilizáció, IVF, közismert nevén lombikbébi-eljárás) vezethető vissza. Ennek során az anya petefészkében különböző hormonok (ún. gonadotropinok) adagolásával stimulálják a peteérést, majd közvetlenül az ovuláció előtt laparoszkópiás úton kiveszik a petesejteket. Ezután tenyésztő közegben hozzáadják a spermiumokat, ezzel előidézve a megtermékenyítést. A megtermékenyített petesejteket 8 sejtes stádiumig megfigyelés alatt tartják. A jelen dolgozatban tárgyalt eljárások ez alatt az idő alatt végezhetőek el. A pár sejtből álló embrió is már teljes egészében hordozza azokat a genetikai információkat, amelyek az ember egész életét meghatározzák. Egyetlen sejtből kiolvasható a születendő gyermek neme, a szeme színe, a különböző öröklődő betegségekre való hajlama, a vércsoportja és még számos olyan fontos tényező, amely alapján a szülők kiválaszthatják, hogy melyik embriót (egyszerre 3-5 darabot) ültessék be az anya méhébe, ahol továbbfejlődhet a születésig.³

Az in vitro fertilizáció már önmagában is számos orvosi, etikai és jogi kérdést vet fel. Maga a megtermékenyítés is komoly és reális problémákat vet fel (pl. a visszaültetésre váró embriók jogi helyzete),⁴ azonban ezek a kérdések nem relevánsak a jelen dolgozat témája szempontjából. A későbbiekben felvázolt kérdések arra a tényre vezethetők vissza, hogy a művi megtermékenyítés során több petesejtet is érlelnek és vesznek ki az anya petefészkéből. Mindezt azért teszik, mert a beültetett petesejteknek csak mintegy 20%-a fejlődik érett magzattá. A beavatkozás sikerességének növelése érdekében egyszerre több embriót ültetnek vissza.

Mivel a hormonkezelés komolyan megviseli az anya szervezetét, 8-12 petesejtet érlelnek és vesznek ki, hogy ha esetleg az első beültetés sikertelen lenne, akkor ezek közül

³ T. W. Sadler: Langman Orvosi embriológia. Medicina Könyvkiadó, Budapest, 2008. 40. [továbbiakban: Sadler]

⁴ Részletesen ld. Jobbágyi G.: A művi megtermékenyítés jogi és erkölcsi kérdőjelei. IAS II./2006/ 1-2. 147-158.

ültethessenek vissza, megkímélve így az anyát egy újabb megterhelő hormonkezeléstől. A fel nem használt petesejteket viszont lefagyasztják, megsemmisítik vagy kísérletekhez használják fel.⁵ Ezeknek az embrióknak a sorsa képezi a későbbiekben vázolt etikai aggályok alapját. A legtöbb esetben ugyanis számos embriónak, vagyis emberi lénynek kell elpusztulnia azért, hogy egy a világra jöhessen. A visszaültetett petesejteknek is a 80%-a nem ágyazódik be, aminek következménye a spontán vetélés. A vissza sem ültetett embriók sorsa, különösen a megsemmisítés és a kísérletekhez való felhasználás pedig valójában nem más, mint emberi lények elpusztítása. A döntés, hogy a megtermékenyített petesejtnek megadják-e a lehetőséget, hogy megszülethessen vagy halálra ítélik, a szülők kezében van. A genetikai vizsgálatok célja, hogy segítsen nekik meghozni ezt a döntést és a kívánságaiknak leginkább megfelelő embrióból szülessen meg gyermekük. Ennek a döntésnek illetve az ezt elősegítő eljárásoknak azonban súlyos következményei lehetnek, melyek közül a legsúlyosabb a többi embrió, a születendő gyermek testvéreinek halála. A továbbiakban tárgyalt témák a visszaültetés előtt álló embriókon elvégezhető vizsgálatokkal és ezek lehetséges következményeivel foglalkoznak.

⁵ Jobbágyi G.: Az élet joga. Abortusz, eutanázia, művi megtermékenyítés. Szent István Társulat, Budapest, 2004. 221. [továbbiakban: Jobbágyi]

III. A preimplantációs genetikai diagnosztika (PGD)

„Sokan vannak, akik élnek, pedig halált érdemelnének. És vannak, akik meghalnak, pedig életet érdemelnének. Nekik mit tudsz adni? Hát akkor ne siess úgy a halálosítéletekkel.

Hiszen még a legbölcsebbek se látják mindennek a végét.”

/J.R.R. Tolkien: A Gyűrűk Ura/

1. Az eljárás háttere

A preimplantációs genetikai diagnosztikára a petesejt megtermékenyítése után, de még a beültetés előtt kerülhet sor. Az orvostudomány – elsősorban a Humán Genom Projektnek köszönhetően – ma már számos genetikai betegségnek és tulajdonságnak ismeri a pontos okát (részletesen ld. Melléklet). Ezek egy nagy részét már az alig néhány sejtből álló embriónál is ki tudják mutatni.

2003. áprilisára tudósok a Humán Genom Projekt keretében megfejtették az emberi DNS teljes felépítését. Ennek köszönhetően ma már ismerjük az ember 46 kromoszómájának összes génjét egészen az ezeket felépítő bázispárok (nukleotidok) szintjéig. Ezen ismeretek birtokában tudták azonosítani az olyan genetikai rendellenességek pontos helyét, mint pl. a cisztikus fibrózis vagy a sarlósejtes vérszegénység. Ezek között vannak súlyos betegségek is, amelyek már az anyaméhben sem egyeztethetők össze az élettel vagy még kisgyermekkorban biztos halált okoznak. Mások ugyan nem feltétlenül halálosak, de a születendő gyermek egész életét meghatározzák, komoly terhet róva ezzel nemcsak őrá, hanem a szülőkre is.

A preimplantációs genetikai diagnosztika célja e rendellenességek kiszűrése az *in vitro* megtermékenyített embriókban. A beavatkozás elvégzéséhez megvárják, amíg a megtermékenyített petesejt osztódni kezd és eléri a 6-10 sejttes állapotot. Ekkor leválasztanak 1-2 sejtet a vizsgálathoz. Mivel az embrió ilyenkor még kizárólag totipotens, azaz még nem differenciálódott sejtekből áll, a sejtek leválasztása nem gátolja az embrió egészséges fejlődését.⁶ A leválasztott sejtek DNS-ét ez után megvizsgálják, hogy hordozzák-e az ismert genetikai rendellenességek valamelyikét. A beavatkozást kérő szülők így ezen információk birtokában dönthetnek az embriók további sorsáról.

A PGD kapcsán felvetődő kérdések jórészt nem magát a beavatkozást érintik, hanem inkább ennek lehetséges következményeit. Magának a beavatkozásnak a hasznossága

⁶ Orosz G.: Idegen méltóság. A preimplantációs genetikai diagnosztika és az emberi méltóság elve a teológia kontextusában. L'Harmattan Kiadó, Budapest, 2009. 34. [továbbiakban: Orosz]

vitathatatlan, hiszen ki ne akarná tudni, hogy gyermekének milyen rendellenességekkel kell majd együtt élnie? A probléma sokkal inkább az, hogy mihez kezdünk ezzel az információval. Képesek vagyunk-e megállni itt vagy Pandóra mitológiai szelencéjét nyitjuk ezzel ki?

2. Orvosi problémák – Az abortuszkérdés megoldása?

Az egyes orvosi és etikai problémák megvizsgálása előtt fontos különbséget tenni a *preimplantációs* genetikai diagnosztika (PGD) és a *prenatális* diagnosztika (PND) között. Az első és legfontosabb különbség már a nevükből is kiolvasható: míg a prenatális diagnosztika az összes születés előtti vizsgálatot jelenti, addig a preimplantációs genetikai diagnosztika csak az in vitro megtermékenyített embrió génállományának feltérképezését az anyaméhbe történő beültetés előtt.⁷ Első ránézésre a különbség elenyészőnek tűnhet, hisz látszólag a PGD nem más, mint a PND egyik alfaja. A két beavatkozás következményei azonban erősen eltérnek egymástól. A PND, amelyet minden magzaton el lehet végezni, kedvezőtlen eredmény esetén (pl. a magzatvíz vizsgálata során megállapított Down-kór esetén) terhesség-megszakításhoz vezethet. A magzati élet védelméről szóló törvény a terhesség 12. hetéig (kivételesen a 18. hetéig) engedélyezi a terhesség megszakítását, ha a magzat orvosiilag valószínűsíthetően súlyos fogyatékoságban vagy egyéb károsodásban szenved, ha pedig a magzat genetikai, teratológiai ártalmának valószínűsége az 50%-ot eléri, akkor akár a terhesség 24. hetéig.⁸ A PGD alapján a szülők eldönthetik, hogy melyik embriót ültessék be és melyiket nem. Ez alapján a preimplantációs genetikai diagnosztikát akár az abortuszkérdés megoldásának, vagy legalábbis az abortuszok csökkenésének eszközének is lehetne tekinteni, azonban ez csak részben igaz. Először is mivel a PGD-t csak in vitro megtermékenyített embriókon lehet alkalmazni, a természetes úton fogant magzatok esetében nem jelent megoldást. Emellett az abortusz fő problémáját, a magzat, vagyis egy apró emberi élet elpusztítását nem oldja meg, csak elodázza. Azokat az embriókat ugyanis, amelyeket a szülők nem akarnak visszaültetni, ugyanúgy elpusztítják, mint a nem kívánt magzatokat. Mindössze egyetlen kérdésben jelent előrelépést az abortuszhoz képest: megkíméli az anyát az esetleges közvetlen egészségügyi következményektől (pl. méh átfürödése, gyulladások) és a késői szövődményektől (pl. meddőség, koraszülés).⁹ Emellett a PGD lelkileg sem terheli meg az anyát, hiszen nem a szíve alatt fejlődő gyermekét öli meg, hanem egy olyan embriót, amely

⁷ Orosz im. 47.

⁸ 1992. évi LXXIX. törvény a magzati élet védelméről, 6.§ (1) b); (2) b); (3)

⁹ Jobbágyi im. 26.

bár tőle származik, nem benne él, hanem valahol egy laboratóriumban tárolják. Mivel ebben az esetben még nem alakult ki az a szoros kötelék, amely az anya és a méhében fejlődő magzat között jön létre, a nő még nem érzi igazán gyermekének az embriót és így könnyebben dönt a sorsáról. A beültetés előtt végzett genetikai vizsgálat, ill. az ez alapján való döntés az embriók további sorsáról pszichésen kedvezőbb az anya számára, mint a terhesség-megszakítás, mivel az embrió ekkor még az anyatesten kívül van. Ezért a PGD-nek alávetett embriók esetében a szülők akár kisebb genetikai rendellenességekért is hajlamosak annak elpusztítása mellett dönteni, míg egy már beültetett és fejlődésnek indult magzatot ugyanezért a rendellenességért nem vetetnének el. Vagyis a PGD nem csökkenti az áldozatok számát, hanem épp ellenkezőleg: több embrió életét fenyegeti, mint a PND. Közös problémája tehát a PGD-nek és a PND-nek, hogy mindkettő halálos ítélet lehet a magzat számára, valamint önmagában egyik sem gyógyítja meg a kis beteget, csak felhívja rá szülei figyelmét.

A preimplantációs genetikai diagnosztika nevében arra utal, hogy az eljárás célja feltérképezni az embriók génállományát és kimutatni az esetleges genetikai rendellenességeket. Önmagában ezzel nem is lenne gond, hiszen így a szülők már kezdettől fogva felkészülhetnek arra, hogy milyen nehézségekkel kell majd gyermeküknek (és nekik) megküzdenie. A valóság azonban nem így néz ki. A orvosok egyszerre 8-12 petesejtet termékenyítenek meg, amik egyszerre indulnak fejlődésnek. A szülők viszont – jó esetben – nem akarnak rögtön 8-12 gyermeket, hanem egyszerre egyet. A fent vázolt okokból csak 3-5 embriót ültetnek vissza a nő szervezetébe, de ahhoz a szülőknek előbb ki kell választaniuk, hogy melyik 3-5 embrió legyen az a 8-12 közül. A PGD ehhez a döntéshez nyújt segítséget. Ez azonban azt jelenti, hogy 3-9 embrió nem kerül be az anya méhébe, hanem a laboratóriumban lefagyasztják őket, további sorsuk innentől kezdve bizonytalan. A PGD-nek tehát közvetlen következménye a szelekció, ami egyes embriók számára az élethez való lehetőséget, mások számára a biztos halált, ismét mások számára egy igencsak bizonytalan és veszélyes jövőt jelent. A dzsungel törvényének talán legmorbidabb formája érvényesül itt: csak a legjobb génekkel rendelkezők kapnak esélyt az életre, a többi pusztuljon. Persze más a helyzet, ha az adott embrió olyan súlyos genetikai rendellenességgel rendelkezik, amivel már az anyaméhben vagy napokkal a születés után életképtelen lenne. Ebben az esetben az embrió visszaültetése lenne a súlyosabb véték, hiszen ezzel a szülőket (akik valószínűleg azért vettek igénybe művi megtermékenyítést, mert természetes úton nem sikerült gyermeket nemzeniük vagy már számos vetélésen vannak túl) komoly traumás élmény veszélyének teszik ki. Ha viszont az embriók egyike sem, vagy csak 1-2 embrió hordoz „halálos” gént,

akkor más szempontok szerint kell választani. Az ilyen típusú szelekciónak nagyon komoly következményei lehetnek, nemcsak a hátrahagyott és lefagyasztott embriók számára, hanem a végül világra jövő testvérük és annak utódai számára is (erről részletesen ld. az etikai résznél).

Ezzel rögtön felmerül a következő kérdés: vajon tényleg csak diagnózisról és szelekcióról van szó? A PGD után már csak egy karnyújtásnyira van az emberi génállományba való mesterséges beavatkozás, amely könnyen válhat a fajnemesítés (eugenika) eszközévé. Ennek részleteivel az etikai problémákról szóló fejezet foglalkozik, azonban már itt felvetődik egy kérdés ezzel kapcsolatban. A preimplantációs genetikai diagnosztikát jelenleg elsősorban az olyan szülők ivarsejtjeiből fogant embrióknál alkalmazzák, akiknél valamely genetikai rendellenesség továbbörökítésének igen magas (20-50%) a kockázata, megóvva így gyermekeiket és az ő utódaikat ettől a betegségtől.¹⁰ Azonban a Humán Genom Projektnek köszönhetően nem csak genetikai rendellenességeket tudunk ma már azonosítani az emberi génállományban, hanem más tulajdonságokért felelős géneket is (pl. szemszín). Ahogy a plasztikai sebészetet, amelyet eredetileg az égési sérülések és más, hasonló okokból történő elváltozások kezelésére fejlesztették ki, ma elsősorban egészséges emberek külsejének javítására használják, az embrió génállományának megváltoztatását is könnyen arra használhatják fel egyes szülők, hogy így tökéletesítsék gyermeküket. Ennek következményeivel szintén az etikai rész foglalkozik, itt egyelőre csupán arra hívom fel a figyelmet, hogy a PGD következtében történő genetikai beavatkozást – akárcsak a plasztikai sebészetet – a gyógyítástól igencsak távol álló célokra is felhasználhatják.

3. A tökéletes utód ideája

Akárcsak a dinamit vagy a maghasadás felfedezése, a preimplantációs genetikai diagnosztikának is az eredeti célja pozitív. Az eljárást ugyanis azért fejlesztették ki, hogy a művi megtermékenyítést választó meddő pároknak minél egészségesebb gyermeket tudjanak adni. Azonban már magának az eljárásnak is vannak etikailag megkérdőjelezhető mozzanatai, valamint magában rejti az eugenika reneszánszának veszélyét. Ez utóbbi ma még jórészt csak az olyan utópikus irodalmi művekben jelenik meg, mint Huxley *Szép új világa*, de amint Nobel és Oppenheimer felfedezéseit is az eredeti nemes céltól nagyon is távol eső módon alkalmazták, úgy ezt a veszélyt a PGD-nél sem szabad alábecsülni.

Nem kell azonban utópikus távlatokba elrugaszkodni ahhoz, hogy komoly etikai

¹⁰ Orosz im. 34.

problémákba ütközzünk a preimplantációs genetikai diagnosztika kapcsán. Már az alapeljárásban is vannak meggondolandó kérdések. A vizsgált sejtek, amelyeket leválasztottak a néhány sejtből álló embrióból, totipotensek, vagyis még nem indult meg bennük a differenciálódás folyamata. Ezek a sejtek, akárcsak az őssejtek, még bármilyen testi sejtté képesek átalakulni, sőt önálló életre is képesek. Ezekből a sejtekből, akárcsak azokból, amelyek az embrióban maradtak, egy teljesen ép és egészséges ember fejlődhet ki, aki a vizsgált embriónak egytetőjű ikertestvére lenne, ha beültetnék az anya méhében.¹¹ Ezért a PGD elvégzésével valójában nem egy, hanem két embrió élete kerül veszélybe, amelyek közül az egyik (aki a vizsgált sejtekből jött volna létre) biztosan elpusztul, és ha nem ad kedvező eredményt, akkor vele együtt elpusztítják az ikertestvérét is.

Ezzel el is jutottunk a következő problémához: a PGD sok embrió számára halálos ítéletet jelent. Nyilván vannak köztük olyanok, akik olyan súlyos rendellenességekkel rendelkeznek, amellyel az anyaméhben se élnének sokáig, de többük ezzel együtt nemcsak a születésnapját érné meg, hanem még utána is akár több évtizeden keresztül élhetne.¹² Így viszont, ha szülei a megsemmisítése mellett döntenek, esélyt sem kap az emberi életre. Nyilván a preimplantációs genetikai diagnosztikával az eleve életképteleneket is ki tudják szűrni és azzal, hogy nem ezeket ültetik vissza, megkímélik a beavatkozást igénybe vevő szülőket egy újabb vetélés traumájától. Itt viszont felmerül a kérdés, hogy hol húzzuk meg a határt. Mely genetikai rendellenesség minősül elég súlyosnak ahhoz, hogy hordozóját eltiltsuk az élet lehetőségétől? Mennyire kell betegnek lennie egy emberi lénynek ahhoz, hogy el lehessen pusztítani? Ezek a kérdések már a XIX. században is felmerültek a szociáldarwinisták írásaiban, amik később a hitleri eutanáziaprogram alapjául szolgáltak.

Ennek mintegy fordítottja az az eset, amikor a szülők szándékosan a beteg embriót választják. Ez első hangzásra igencsak morbidnak és valószínűtlennek tűnik, azonban az Egyesült Államokban két esetben is ez történt. 1995-ben egy achondropláziában, a törpeségnek egy genetikailag öröklődő, a génállományban könnyen azonosítható formájában szenvedő házaspár azért alkalmazott IVF-et és PGD-t, hogy ezek segítségével biztosan törpe

¹¹ Navratyil Z.: A varázsló eltöri pálcáját? A jogi szabályozás vonulata az asszisztált humán reprodukciótól a reprodukív klónozásig. Gondolat Kiadó, Budapest, 2012. 196. [továbbiakban: Navratyil]

¹² Ilyen például az emlőrákra való hajlamot okozó BRCA1 gén. Általában csak negyven év feletti nőknél jelenik meg az emlőrák, ráadásul a hibás gén önmagában még nem jelenti azt, hogy a hordozója rákos lesz. Számos környezeti tényező befolyásolja az emlőrák kialakulását, bár bizonyított tény, hogy a BRCA1 gén nagymértékben hozzájárul a betegség kialakulásához. Vagyis a gént hordozó embriót egy olyan tulajdonság miatt nem engedik élni, ami csak negyven éves kor fölött okozhatna betegséget, ha egyáltalán kialakul. Erről részletesen ld. Venetianer P.: A DNS szép új világa. Kulturtrade Kiadó, Budapest, 1998. 103. [továbbiakban: Venetianer]

gyermekük szülessen. A két törpe szülőnek 25%-os valószínűséggel születhetett volna egészséges gyermeke.¹³ A PGD alkalmazásával ezt a 25%-ot akarták kizárni és így szándékosan törpe embriót ültettek vissza az anya testébe. 2002-ben történt egy hasonló eset, bár itt nem alkalmaztak PGD-t. Egy süket leszbikus pár gyermeket szeretett volna, amihez az anya testén belüli mesterséges megtermékenyítést alkalmaztak. Ehhez donornak szándékosan olyan férfit választottak, akinek a családjában gyakran születtek süket gyermekek, azzal a kifejezett szándékkal, hogy minél nagyobb valószínűséggel olyan gyermekük szülessen, aki születésétől fogva hallásképtelen.¹⁴ Ez ismét azt az állítást támasztja alá, hogy bár a PGD-t abból a nemes célból fejlesztették ki, hogy a szülők minél egészségesebb utódot hozhassanak a világra, mégis vannak (és valószínűleg a jövőben is lesznek) olyanok, akik ezt egészen más, akár az eredetivel homlokegyenest szembemenő célokra használják fel.

A preimplantációs genetikai diagnosztika ilyen jellegű felhasználása a fogyatékosság társadalmi megítélését is új dimenziókba helyezik.¹⁵ Jelenleg a fogyatékossgot olyan állapotnak tartjuk, amelyről a vele élő ember nem tehet, így született és meg kell tanulnia ezzel együtt élni. Ha viszont a PGD elterjed és általánossá válik, akkor a fogyatékossgról már tehet valaki, mégpedig a szülő, aki hagyta, hogy ilyen gyermeke szülessen. Már most is komoly problémát okoz a fogyatékosokkal szembeni diszkrimináció. A jogalkotó folyamatosan küzd ez ellen a jelenség ellen, azonban a társadalmat nem könnyű átnevelni. Ha a preimplantációs genetikai diagnosztika elterjed, az emberek valószínűleg egészséges gyermeket akarnának (bár mint láttuk, ez alól is vannak kivételek), a valamilyen fogyatékkal járó genetikai rendellenességgel rendelkező embriókat pedig elpusztítanák. Aki egy ilyen világban mégis fogyatékosként születne meg, azt végképp torzszülöttként kezelnék, aki csak szülei felelőtlenségének vagy valami végzetes hibának köszönhetően jöhetett a világra.¹⁶ Még inkább kitaszítottak lennének és mivel a cél hosszú távon az ő sajátosságukat okozó mutáció kiirtása lenne az emberi génállományból, őket is egyre inkább csak épphogy megtűrt lényeknek tekintenék. Ehhez hasonló tendencia figyelhető meg a Down-kórosok esetében.

¹³ Az achondroplázia dominánsan öröklődő rendellenesség, vagyis a betegnek elég, ha csak az egyik allélja hibás a rendellenesség megjelenéséhez. Ha mindkét szülőnek csak az egyik allélja hordozza a tüneteket okozó mutációt, vagyis heterozigóták, akkor amennyiben a gyermek mindkét szülőtől az egészségesgént örökli, normál magasságú lesz. Ehhez azonban szükséges, hogy mindkét szülő rendelkezzen egészséges génnel és a gyermek mindkettejüktől ezt a gént örökölje.

¹⁴ D. Fox: Silver Spoons and Golden Genes: Genetic Engineering and the Egalitarian Ethos. American Journal of Law & Medicine, Volume 33, Number 4. Boston, 2007. 581 [továbbiakban: Fox]

¹⁵ Részletesen ld. G. Wolbring: A Disability Right Approach to Genetic Discrimination. In Judit Sandor (ed): Society and genetic information. Codes and laws in the genetic era. Budapest – New York, CEU Press 2003. 161-184.

¹⁶ N. R. Ram: Britain's new preimplantation tissue typing policy: an ethical defence. British Medical Journal, 2006. 281. [továbbiakban: Ram]

Ennek a szindrómának a hátterében a 21. kromoszóma számfelettsége (trisómia) áll, amit PND segítségével már most is ki lehet szűrni. Sok szülő fél attól, hogy a gyermeke esetleg ebben a betegségben szenvedhet, ezért elvégezteti a vizsgálatot, és ha kimutatják a gyermeknél a trisómiát, megszakítja a terhességet. Amikor ezzel kapcsolatban az Egyesült Államokban törvényt akartak hozni, többen megjegyezték, hogy a PND és az abortusz együttes alkalmazása eredményeként ugyan kevesebb Down-kóros gyermek születik, de közben súlyosbodik azoknak a diszkriminációja, akik mégis így jönnek a világra.¹⁷ Valószínűleg ugyanez a sors várna a többi fogyatékos emberre is, ha az erre való tesztelés és az ennek fényében történő szelekció általánossá válik. Ezzel a hozzáállással nagymértékben megnehezítenék amúgy is hátrányos helyzetüket, holott ők is értékes tagjai lehetnének a társadalomnak, hisz már korábban is számos olyan nagyszerű tudós, művész, író, stb. élt köztünk, akik valamilyen genetikailag kiszűrhető fogyatékkal éltek és mégis gazdagabbá tették munkásságukkal az emberiség tudományos és kulturális örökségét.

Jelenleg a preimplantációs genetikai diagnosztika nem számít (még) mindennapos eljárásnak. Ha viszont a jövőben széleskörűen elterjed, annak komoly következményei lehetnek. Nem csak beültetésre váró embrióknak lehet feltérképezni a génállományát, hanem bárki másnak is, egyetlen hajszál is elég ehhez. A vizsgálat következtében viszont olyan információk kerülhetnek napvilágra, amelyek komoly formában befolyásolhatják a vizsgált személy életét. Ha például egy látszatra teljesen egészséges nőről kiderül, hogy hordozza az emlőrákot okozó gént¹⁸, akkor ezzel komoly hátrányok érhetik őt, holott még nem beteg és nem is biztos, hogy az lesz valaha. Amikor munkát keres, a munkáltató nem őt fogja felvenni, mivel egyrészt bármikor megbetegedhet és a sugárkezelés valamint a kemoterápia alatt ne tud dolgozni, másrészt a magasabb rizikófaktor miatt a TB-járulék is magasabb lesz utána.¹⁹ Ezért mindenképpen meg kellene akadályozni, hogy ez az információ eljusson a munkáltatóhoz. Az ő számára ez egy rendkívül értékes adat lenne, hiszen így pontosan tudná, hogy melyik munkavállaló mekkora rizikófaktorot hordoz a DNS-ében. A jogalkotónak tehát, amennyiben meg akarja védeni a munkavállalót ennek következményeitől, minden eszközzel meg kell akadályoznia, hogy a munkáltató kezébe kerüljenek alkalmazottai genetikai adatai. De még a legkörültekintőbben kialakított védelmi rendszert is át lehet törni. Elég, ha a munkáltató életbiztosítást akar kötni munkavállalói után. A biztosító magatartása és a szolgáltatásért kért

¹⁷ S. Baruch: Preimplantation Genetic Diagnosis and Parental Preferences: Beyond Deadly Disease. Houston Journal of Health Law and Policy, 2008. 260.

¹⁸ A már fentebb említett BRCA1 gén

¹⁹ Venetianer im 103.

díjazás rögtön elárulják a munkáltatónak, hogy melyik alkalmazottja feje felett lebeg Damoklész kardja.²⁰ A munkáltató nyilván a vállalat érdekeit tartja első sorban szem előtt, ez pedig azt követeli meg, hogy a magasabb egészségügyi kockázattal rendelkező dolgozó munkaszerződését felmondja és helyette egy alacsonyabb rizikófaktorral rendelkező munkavállalót foglalkoztasson. Az így munkanélkülivé vált alkalmazott nehezen fog a génjeibe kódolt időzített bombával munkát találni, kevesebb lesz a jövedelme, holott pont neki lenne rá nagyobb szüksége, hisz amikor a betegség megjelenik, akkor fizetnie kell majd a kezelést is. Itt is tehát olyan emberek sorsát nehezítené meg a genetikai vizsgálat általánossá válása, akiknek már amúgy is megnehezíti az életét az öröklött rendellenesség. Ha pedig már a felnőtt ember számára is ekkora veszélyt jelent a genetikai diszkrimináció, mennyivel inkább kell félnie az embriónak, akinek szó szerint az életet függhet ettől.

Egyesek szerint a PGD alapján valamely genetikai rendellenességet hordozó embriók elpusztítása a köz érdekét szolgálja, hiszen így sikerül majd hosszú távon teljesen kiiktatni az adott hibát az emberi génállományból.²¹ Mindamellet, hogy ez a gondolat erősen egybevág Nietzschének az értéktelen életéről megfogalmazott nézeteivel, amely már önmagában is elítélendő, van erre az érvelésre egy elég erős ellenpélda. A sarlósejtes vérszegénység egy igen súlyos genetikai rendellenesség. Egy apró mutáció miatt a vörösvértestek nem fánk, hanem sarló alakúak, ami megnehezíti az oxigén szállítását a vérben. A betegség recesszíven öröklődik, vagyis csak azoknál jelennek meg a tünetek, akiknek mindkét érintett génje a hibás allélt hordozza. Ezek az emberek általában nagyon fiatalon, gyakran még 20 éves koruk előtt belehalnak valamilyen érrendszeri betegségbe vagy tüdőgyulladásba. Akiknek viszont csak az egyik génjük hibás és a másik egészséges, ellenállóbbak a maláriával szemben, mint a teljesen egészségesek. Ezért a sarlósejtes vérszegénység különösen elterjedt Afrikában, mivel ugyan a homozigóta recesszív gént öröklők korán meghalnak, a heterozigóták (akik kétszer annyian vannak, mint a homozigóta recesszívek) túlélési esélye sokkal magasabb a maláriával szemben pont emiatt a hibás gén miatt.²² Ha minden olyan embrió elpusztítanak, aki hordozza a sarlósejtes vérszegénységet okozó mutációt, akkor Afrika lakosságát valóban megkímélnénk a sarlósejtes vérszegénységtől, de cserébe sokkal többen halnának meg a maláriaszűnyog csípésétől. Ehhez hasonló jelenségek a jövőben is előfordulhatnak, és így egy olyan génhiba, amit ma ki akarnánk irtani az emberi génállományból, a jövőben akár életeket

²⁰ Sándor J.: A test halhatatlansága. Bioetikai és jogi dilemmák a XXI. Században. Fundamentum, 2006. 41.

²¹ G. Stock – J. Campbell: Engineering the Human Germline. An Exploration of the Science and Ethics of Altering the Genes We Pass to Our Children. Oxford University Press, New York, 2000. 79.

²² Szebik I.: Az emberi génterápia etikai kérdései. Világosság, 2005/1. 29. [továbbiakban: Szebik]

is menthet.²³ Ezenkívül ha korábban is elpusztítottak volna minden olyan gyermeket, aki örökletes betegségben szenvedett, akkor az olyan emberek, mint a süket Beethoven, a törpe Toulouse-Lautrec, a Marfan-szindrómás Lincoln elnök, az Addison-kóros Jane Austen és Kennedy elnök vagy az Asperger-szindrómás tudósok egy igen nagy csoportja (köztük Einstein és Newton)²⁴ meg se születhettek volna vagy úgy jártak volna, mint a gyenge spártai csecsemők a Taigetoszon.

A fent vázolt érvek mind abból indulnak ki, hogy a kedvezőtlen diagnózis ismeretével a szülők csak két eset közül választhatnak: halálra ítélik az embriót vagy vállalják egy gyógyíthatatlanul beteg gyermek felnevelését. Mi lenn viszont akkor, ha képesek lennénk kijavítani a hibás gént és így meggyógyítani a beteget, mielőtt egyáltalán megszületne? A génterápiát 1990. óta tesztelik, egyelőre igen szerény eredményekkel és a kísérletre vállalkozók közül volt, aki éppen ebbe halt bele.²⁵ Mégis ezzel megóvnánk az embriót a pusztulástól és a későbbi nehézségektől. Még a sarlósejtes vérszegénységben szenvedőket is meg lehetne így menteni mind a genetikai betegségtől, mind a maláriától, hisz elég, ha csak az egyik kromoszómán változtatjuk meg a gént. Ez a látszólag tökéletes megoldás viszont legalább annyi kérdést vet fel, mint amennyit megold. Az ilyen beavatkozás könnyen az eugenika eszközévé válhat, amely csak annyiban lenne különb a náci eugenikánál, hogy itt nem kellene az elvárásoknak nem megfelelő embereknek meghalniuk, mivel ilyen ember nem is jöhetne a világra. Egy olyan diktatúra kezében, mint amilyen a hitleri Németország vagy a sztálini Szovjetunió (és még számos más ország történelmét beárnyékoló rendszer) az ilyen eszköz végzetes lehet. Csak az ideológiának megfelelő emberek születhetnének meg, létrehozva ezzel a rendszer tökéletes rabszolgáit, akik soha nem képesek kitörni ebből az elnyomásból. A rendszer saját kénye-kedve szerint gyártaná az alattvalóit és hamar Huxley hátborzongató utópiája válna valóra.²⁶ Az elképzelés elrugaszkodottnak tűnhet, de véleményem szerint a XX. században épp elég bizonyítékot láthattunk arra, hogy az ilyesfajta gondolkodás igenis lehetséges, és ha annak idején ismerték volna ezt a beavatkozást, akkor minden bizonnyal hasonló célokra alkalmazták volna.

De az emberi génállomány megváltoztatása nem csak egy ördögi diktatúra kezében

²³ Megjegyzendő, hogy eredetileg a tejcukor lebontásának képességének megőrzése felnőttkorban is egy génhiba volt, ami csak a tehént vagy más tejelő háziállatok háziiasító kultúrákban bizonyult előnyösnek és csak itt terjedt el, épp ezért az ázsiaiak és az amerikai őslakosok többsége a mai napig tejcukorérzékeny felnőttkorban.

²⁴ Venetianer im. 109.

²⁵ G. Magill: The Ethics Weave in Human Genomics, Embryonic Stem Cell Research, and Therapeutic Cloning: Promoting and Protecting Society's Interests. Albany Law Review, 2002. 713.

²⁶ A. Huxley: Szép új világ. Kozmosz Könyvek, Budapest, 1982. 15. [továbbiakban: Huxley]

veszélyes, hanem azében is, akit szintisza jóindulat vezérel. Minden szülő a lehető legjobbat akarja születendő gyermekének (kivételek persze vannak, miként az a fentebb vázolt két példán is látszik, ezek azonban inkább csak a szabályt erősítő kivételeknek tekinthetők). Ki ítélné el azt a szülőt, aki megváltoztatta gyermeke génállományát azért, hogy minél előnyösebb tulajdonságokkal jöjjön a világra? Mégis az ilyen jellegű beavatkozás tömegessé válása komoly veszélyeket rejt magában. A Humán Genom Projekt nyomán ugyanis nemcsak különböző betegségek, rendellenességek génjét találták meg, hanem az olyan tulajdonságokét is, mint az intelligencia, a vallásosság és a szexuális orientáció (részletesen ld. Melléklet). Philadelphiában végeztek egy felmérést, amely során különböző szempontok alapján (IVF-et igénybe vevő párok, természetes úton gyermeket váró párok és egy kontrollcsoport) összeállított csoportoktól megkérdezték, hogyha egy varázspálcával meghatározhatnák születendő gyermekük tulajdonságait, akkor a felsoroltak közül melyeket változtatnák meg benne. A felsorolásban vegyesen szerepeltek öröklődő betegségek (pl. rákra való hajlam) valamint külső és belső tulajdonságok (pl. szemszín, intelligencia). A betegségek esetében a kérdezettek többsége megváltoztatná gyermeke génállományát, míg a külső tulajdonságoknál ezt nem érezték fontosnak. A belső tulajdonságoknál igen nagy volt a szórás, némelyik alig maradt el az örökletes süketségtől, mások meg a külső tulajdonságokkal azonos helyen végeztek.²⁷ Ez alátámasztja azt a feltételezést, hogy ha nem is minden esetben, de igenis reális az ún. képességfokozás (enhancement) következményeitől való félelem. Ezzel ugyanis a szelekció Rubiconját lépnénk át. Az emberiség már így is erősen lecsökkentette a szelekció mechanizmusának érvényesülését, aminek következtében ma már olyan emberek is gond nélkül megérik a felnőttkort, akik még akár száz évvel ezelőtt is még csecsemőkorban valószínűleg túl gyengék lettek volna a túléléshez. Eddig viszont az alapok mindvégig megmaradtak, vagyis a legéletrevalóbb tudott életben maradni és sikeresen továbbítani a génjeit. A legéletrevalóbb pedig az, aki a leginkább képes alkalmazkodni a környezethez. Sok millió év alatt eszerint a szabály szerint jöttek létre az új fajok, köztük az ember is és haltak ki azok, amelyek nem tudtak alkalmazkodni a megváltozott körülményekhez (pl. dinoszauruszok). Ha emberi kézzel belekontárkodunk abba, ami az evolúció során kifejlődött és leginkább ellenállónak bizonyult, végleg kiiktatjuk a szelekciót. Amíg a civilizáció fennmarad jelenlegi szintjén, addig ez még akár működhet is. Ha azonban a civilizáció természeti katasztrófa vagy háború miatt összeomlik, akkor ez hamar végzetesnek bizonyulhat. A nagy „babadizájn”-lázban ugyanis akár észrevétlenül is kiirthatunk olyan

²⁷ E. Banger – G. McGee: *Aspiring Parents, Genotypes and Phenotypes: The Unexamined Myth of the Perfect Baby*. Albany Law Review, 2006. 1107.

géneket, amelyek egy ilyen poszt-apokaliptikus helyzetben a túlélésünket biztosíthatná.

Amikor a szülők kiválasztanak egy embriót a visszaültetésre, azzal nemcsak születendő gyermekük kilétét határozzák meg, hanem unokáikét és minden további leszármazójukét. A kiválasztott utód ugyanis ezeket a géneket örökíti tovább az ő gyermekinek, akik pedig az övéiknek, stb. Ezeknek a „jövő generációknak” viszont (autonóm döntéshozatali képesség hiányában) semmiféle beleszólása sincs ebbe a döntésbe, amely az egész önazonosságukra meghatározó jellegű.²⁸ Kérdés, hogy joga van-e az eljárást igénylő párnak, hogy ilyen horderejű döntést hozzon? Ezen generációk tagjai még nem léteznek a beavatkozás pillanatában, mégis már ekkor döntenek az ő sorsukról is. A genetikai önazonosság az ember személyiségének egy olyan alapvető eleme, amelyet nem lehet attól elválasztani (nemrég még elkülöníteni se tudtuk), szerves része annak. Ha magunkat vagy egy másik személyt jellemzünk (pl. középtermetű, barna hajú, barna szemű, szemüveges nő), túlnyomórészt genetikailag kódolt tulajdonságokat sorolunk fel. Ezek között olyanok is szerepelhetnek (mint példánkban a szemüvegeesség ill. az emögött álló örökletes rövidlátás), amelyekről a szülők megkímélhetnék gyermeküket. Mégis ezek a „hibák” szerves részét képezhetik az illető személyiségének. Mi sem bizonyítja jobban ezt, mint a már korábban említett példák a törpe és a halláskárosult szülőkről, akik annyira ragaszkodnak rendellenességeikhez, hogy minden áron tovább akarják adni gyermekeiknek is. Nyilván ezek extrém esetek, a szülők többsége inkább a rendellenesség kiiktatását kívánja.

De még a legnagyobb jóindulattól vezérelt szülőnek sincs joga ahhoz, hogy manipulálja összes lemenője génállományát. Nehéz ez esetben a másik személy személyhez fűződő joga megsértéséről beszélni, hiszen ez a személy nemhogy nem született meg, de még meg se fogant, így jogképeséssel sem rendelkezik.²⁹ Jogsértésről tehát ez esetben nem lehet szó. Másik oldalon a szülők már most is számos módszerrel manipulálják gyermekeik személyiségét azzal, hogy zeneórára íratják be, sportedzésekre küldik, meghatározott világnézetben nevelik fel vagy éppen azzal, hogy nem fejlesztik a tehetségüket semmilyen téren.³⁰ Van azonban egy lényeges különbség a gyermek nevelése és génállományának meghatározása között: a genetikai önazonosság meghatározása visszafordíthatatlan beavatkozás. A meghatározott módon nevelt gyermek felnőtt korában bármikor elvetheti az „otthonról hozott” értékeket és másokat választhat helyette. A DNS-ben kódolt információk

²⁸ M. J. Mehlman: Will Directed Evolution Destroy Humanity, and If So, What Can We Do About It? Saint Louis University Journal of Health Law & Policy, 2009. 109. [továbbiakban: Mehlman]

²⁹ Navratyil im. 205.

³⁰ Mehlman im. 109.

viszont egy életre meghatározzák a gyermek egész lényét, azokat nem tudja „lecserélni” más tulajdonságokra. A szülő felügyeleti joga pedig nem korlátlan. Ahogy nincs joga kínozni, bántalmazni vagy egyéb módon veszélyeztetni gyermekét, úgy a génjeit manipulálni sem. A gyermek nem a szülő tulajdona, még embrió korában sem (ugyan a magyar jogi szabályozásban a magzat „eldologiasodása” figyelhető meg³¹, de azt sehol sem nem mondja ki, hogy a szülők tulajdona lenne, más jogrendszerek pedig kifejezetten deklarálják, hogy az embrió nem képezi szülei tulajdonát³²). Mi joga határozhatná meg tehát, hogy milyen génekkel engedi a világra jönni? Ha ezt engedélyezzük, vagyis ha megengedjük azt, hogy a szülő a génjei állapotához, mint feltételhez kösse azt, hogy egy másik embernek megadja a lehetőséget az élethez, akkor méltán beszélhetünk „intergenerációs zsarnokságról”. Ráadásul (mint ahogy azt már korábban is említettem) nemcsak az ő életéről, tulajdonságairól, személyiségéről határoz ezzel, hanem minden további lemenőjéről is. Ezzel megkérdőjelezi a jövő generációk jogát a „nyitott jövőhöz”, hiszen a génállomány meghatározása determináló hatású lehet.³³

A genetikai mérnökösködésnek (genetic engineering) van egy szociális következménye is. Az IVF és a PGD is igen költséges beavatkozások. Az Egyesült Államokban a preimplantációs genetikai diagnosztika ára 2500\$ ciklusonként, amihez szükségszerűen hozzáadódik az IVF, amely átlagosan 12.400\$ ciklusonként.³⁴ Ugyanez a beavatkozás az Egyesült Királyságban 2500£ a PGD-ért és újabb 2500£ az IVF-ért.³⁵ Magyarországon egy magánklinikán a genetikai szűrés 330.000 Ft-ba kerül 2 embrió esetén, a többi esetén további 115.000 Ft embrióként. A művi megtermékenyítést ugyanezen a klinikán 290.000 Ft-ért végzik el.³⁶ Minden bizonnyal az embrió génjeinek megváltoztatása is igen drága lenne. Ez azt jelenti, hogy csak a tehetősebb párok engedhetik meg maguknak, hogy „dizájnbébijük” szülessen.³⁷ Már ma is nehéz egy szegényebb családból jövő gyermeknek magas szintű képzést és így jól kereső állást biztosítani. Ez a különbség csak fokozódna, ha a gazdagabb gyermek nemcsak anyagi források tekintetében élvezne előnyt, hanem a szülei által kért és kifizetett képességfokozásnak köszönhetően akár nagyságrendekkel

³¹ Jobbágyi G.: A méhmagzat életjoga. Szent István Társulat, 1997. 198-201.

³² Ilyen például Louisiana joga, amely kimondja, hogy az embrió nem állhat fenn tulajdonjog (ld. részletesen később), Louisiana Revised Statutes, 9:126.§

³³ Navratyil im. 204.

³⁴ D. M. Gitter: Am I My Brother's Keeper? The Use of Preimplantation Genetic Diagnosis to Create a Donor of Transplantable Stem Cells for an Older Sibling Suffering From a Genetic Disorder. George Mason Law Review, 2006. 982. [továbbiakban: Gitter]

³⁵ <http://goo.gl/ZaGqZ>

³⁶ <http://versysclinics.com/araink>

³⁷ Szevik im. 35.

intelligensebb lenne a szegényebbnél. Ekként a beavatkozás rutinszerűvé válása tovább szélesítené a gazdagok és szegények közti szakadékot. Hosszú távon ez is elvezethet egy huxley-i társadalomhoz, csak itt nem egy diktátor dönti el, hogy kiből lesz Alfa-plusz és kiből Epszilon-mínusz³⁸, hanem a pénz.

A fenti érvek alapján belátható, hogy mind a preimplantációs genetika, mind az ehhez nagyon közel álló genetikai mérnökösködés számos etikai kérdésbe ütközik. A legnagyobb azonban talán mind közül ez: beleavatkozhat-e egy ember egy másik – ugyan még csak pár sejtből álló – ember génállományába, ami alapjaiban határozza meg az illető egész lényét? Dönthet-e élet és halál felett egy másik ember, még ha az a saját szülője is? Joga van-e megismerni egy másik ember genetikai tulajdonságait és ez alapján szabadon dönteni a sorsáról?

4. A „laissez faire”-től a büntetőjogig

A preimplantációs genetikai diagnosztikát az utóbbi húsz évben fejlesztették ki és fejlesztik még ma is, ennél fogva a jogi szabályozása is még erősen alakulóban van. Nemzetközi szinten először az Európa Tanács 1997-ben hozott Oviedói Egyezménye (Az Emberi Lény Emberi Jogainak és Méltóságának a Biológia és az Orvostudomány Alkalmazására Tekintettel Történő Védelméről Szóló Egyezmény, Bioetikai Konvenció) foglalkozott a kérdéssel a IV. Fejezetben. Ez az Egyezmény megtiltja az egyén örökletes genetikai állománya alapján történő hátrányos megkülönböztetésnek minden formáját,³⁹ valamint kimondja, hogy csak orvosi vagy orvosi kutatási célból lehet olyan vizsgálatokhoz folyamodni, amelyek genetikai betegségek előrejelzésére, vagy az érintett személy betegségre való genetikai hajlamának, vagy fogyatékosságának kimutatására, illetve annak megállapítására szolgálnak, hogy hordoz-e betegséget előidéző gént és hogy az emberi génállomány megváltoztatása csak megelőzési, kórismézési, vagy gyógyítási indokból hajtható végre és csak akkor, ha nem célja a leszármazottak genetikai állományának megváltoztatása.⁴⁰ Ezt az Egyezményt a Magyar Országgyűlés a 2002. évi VI. törvényben hirdette ki. Az Egyezmény 11. cikke az „egyén” (person) kifejezést használja, azonban ezt részletesen nem definiálja. Nem foglal állást, hogy mettől kezdve tartja egyénnek az embert, születésétől vagy fogantatásától kezdve, esetleg

³⁸ Huxley im. 15.

³⁹ Az Emberi Lény Emberi Jogainak és Méltóságának a Biológia és az Orvostudomány Alkalmazására Tekintettel Történő Védelméről Szóló Egyezmény, 11. cikk [továbbiakban: Oviedói Egyezmény]

⁴⁰ Oviedói Egyezmény, 12. és 13. cikk

valami köztes időponttól. Így a számfeletti embriók közötti szelekció kérdését nyitva hagyja, viszont elejét veszi a genetikai alapú diszkriminációnak, vagyis a muknáltató nem részesíthet egy munkavállalót sem hátrányos helyzetben azért, mert valamilyen örökletes rendellenesség hordozója. Előrelépést jelent ehhez képest, hogy a Kiegészítő Jegyzőkönyv 1. cikke már az „emberi lény” (human being) kifejezést használja, ez ugyanis már egyértelműen kiterjed az akár csak egy sejtből álló, de már önálló sejtmagállománnyal rendelkező embrióra is.⁴¹ Tekintettel arra, hogy az Európai Unió tagállamaiban különböző módon értelmezik és szabályozzák jogi státuszát, az Egyezmény nem zárja ki az embriókon végzett kutatást, mindössze azt a feltételt támasztja, hogy a törvénynek megfelelő védelmet kell biztosítani az embrió számára és hogy emberi embrió pusztán kutatási célból nem hozható létre.⁴² Azonban arról, hogy mit ért „megfelelő védelem” alatt, az Egyezmény hallgat. Általánosságban viszont kijelenti, hogy *„[a]z emberi lény érdeke és jóléte a társadalom vagy a tudomány pusztá érdekével szemben mindenkor elsőbbséget élvez”*. Márpedig az emberi lénynak, vagyis ez esetben az embriónak nyilván az szolgálja a jólétét és az érdekét, ha engedik megszületni. Az Egyezmény ezzel indirekt módon elutasítja az embrionális kísérleteket. Szintén 1997-ben adta ki az UNESCO az Emberi Génállomány és Emberi Jogok Egyetemes Nyilatkozatát (Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights). Bár ez a dokumentum nem rendelkezik jogi kötelező erővel, számos alapvető emberi jogot deklarál az emberi génállomány viszonylatában.⁴³ A Nyilatkozat kinyilvánítja, hogy az emberi szimbolikus értelemben ez az emberiség örökségét képezi.⁴⁴ Elismeri, hogy minden embernek joga van emberi méltóságának és emberi jogainak tiszteletben tartásához genetikai jellegzetességeitől függetlenül.⁴⁵

Az egyes országok szabályozása nagyon eltérő. Míg az Egyesült Államokban szövetségi szinten egyáltalán nincsen szabályozva a PGD alkalmazása, addig az angol jog csak korlátozottan engedélyezi, a német jog pedig sokáig teljes mértékben tiltotta. Miként a PGD sem végezhető el IVF nélkül, úgy annak jogi megítéléséhez is elengedhetetlenül szükséges az adott állam joggyakorlata a művi megtermékenyítés tekintetében.

Az Egyesült Államokban szövetségi szinten mindössze az Élelmiszer- és

⁴¹ Oviedói Egyezmény Kiegészítő Jegyzőkönyve, 1. cikk

⁴² Oviedói Egyezmény, 18. cikk

⁴³ R. Adorno: Seeking common ground on genetic issues: The UNESCO Declaration on the Human Genome. In Judit Sándor (ed): Society and genetic information. Codes and laws in the genetic era. Budapest – New York, : CEU Press 2003. 123.

⁴⁴ Emberi Génállomány és Emberi Jogok Egyetemes Nyilatkozata, 1. cikk [továbbiakban: UNESCO Nyilatkozat]

⁴⁵ UNESCO Nyilatkozat, 2. cikk

Gyógyszerbiztonsági Hivatal⁴⁶ által kiadott Code of Federal Regulations, a United States Code és a Uniform Parentage Act foglalkozik az asszisztált reprodukcióval és ezek is csak érintőlegesen. A tagállamok közül se szabályozza mindegyik, amelyek pedig igen, ott is a legkülönbözőbb megoldásokkal találkozhatunk.⁴⁷ Életvédelmi szempontból (és egyben etikailag elfogadható módon) Louisiana és Új-Mexikó államok szabályozása emelendő ki. Louisiana joga meghatározott jogokat garantál az embriónak tekintettel arra, hogy idővel élő emberré fog fejlődni.⁴⁸ Éppen ezért egy in vitro megtermékenyített embriót csak reprodukciós célokra lehet felhasználni, minden egyéb ok kizárt.⁴⁹ Tilos az embriók elpusztítása is, ez alól csak azok képeznek kivételt, amelyek még 36 óráig sem életképesek.⁵⁰ Ilyen feltételek mellett a PGD-vel való élés lehetőségei is korlátozottak. A törvény ugyan nem említi a PGD-t, de tiltja az embriókkal való kísérletezést, és ami még fontosabb, tiltja az elpusztításukat. Ennek fényében még ha engedélyeztnek is tekintenénk a preimplantációs vizsgálatokat, nem lenne sok értelmük, hisz a beteg embriók is csak reprodukciós célokra használhatóak fel és nem pusztíthatóak el. Mint önálló emberi lénynek, az embriónak is alkotmányos joga van az életre, így akármilyen beteg is, nem lehet őt hátrányos helyzetben részesíteni a többiekhez képest. Sajátosnak tekinthető Új-Mexikó megoldása is. Ennek a tagállamnak a joga ugyanis kimondja, hogy az IVF során létrehozott összes embriót be kell ültetni az anya méhében.⁵¹ A preimplantációs genetikai diagnosztika ez esetben is értelmét veszti, hiszen úgyis mindegyik embriót vissza kell ültetni, szelekcióra nincs lehetőség. Egyedül az eleve életképtelen embriók kiszűrése képezheti vita tárgyát az IVF ilyen jellegű szabályozása mellett. Ezen a két államon kívül még Maine, Pennsylvania és South Dakota államok tiltják az embriókon végzett kutatásokat, Michigan és Minnesota államok pedig csak a nem terápiás célúakat. Magáról a PGD-ről egy tagállam sem rendelkezik. A többi tagállamban általában a laissez faire elve érvényesül, vagyis a tagállam nem avatkozik be vagy csak nagyon nagyvonalúan rendezi ezt a kérdéskört és így inkább a piac szolgál szabályozó eszközként.⁵²

Angliában egy külön erre a célra létrehozott közigazgatási szerv, az Emberi Megtermékenyítés és Embriológiai Hatóság (Human Fertilisation and Embryology Authority, a továbbiakban: HFEA) hatáskörébe tartozik mind az IVF, mind a PGD. Ez a szerv az 1990-es az emberi megtermékenyítésről és embriológiáról szóló törvény (Human Fertilisation and

⁴⁶ Food and Drug Administration

⁴⁷ Részletesen ld. Navratyil im, 62-67.

⁴⁸ Louisiana Revised Statutes 9:121§ [továbbiakban: Louisiana RS]

⁴⁹ Louisiana RS 9:122§

⁵⁰ Louisiana RS 9:129§

⁵¹ New Mexico Statutes 24-9A-1(D)§

⁵² Navratyil im. 200.

Embryology Act, a továbbiakban: HFE Act) alapján alakult meg, feladata az asszisztált reprodukció és az embrionális őssejtkutatás szabályozása és koordinálása. Ennek a szabályozásnak a HFE Act ill. annak 2008-as módosításai csak a keretét adja meg, a részletszabályok a HFEA Gyakorlati Kézikönyvében (Code of Practice) található meg.⁵³ A törvény kimondja, hogy embriót csak a HFEA engedélyével lehet létrehozni.⁵⁴ Az engedélyezésnek feltételeit mind a törvény, mind a Code of Practice részletesen meghatározza. Preimplantációs genetikai diagnosztika a törvény alapján csak akkor engedélyezhető, ha az valamilyen kromoszóma-rendellenesség kivizsgálására irányul, ha az embrió nagy valószínűséggel hordoz olyan gént, amely súlyos testi vagy szellemi fogyatékossgot okozhat, ha ezzel egy idősebb beteg testvér megmentését célozzák (ld. V. Rész) vagy ha kétségek merültek fel azzal kapcsolatban, hogy az embrió tényleg az igénylő szülőpártól származik.⁵⁵ A HFEA ezen belül a honlapján részletesen felsorolja, hogy mely öröklődő betegségek vizsgálatára kérhető engedély.⁵⁶

A német jog szigorú korlátozásokkal, de engedélyezi az asszisztált reprodukciós eljárásokat. Az ezeket szabályozó embrióvédelmi törvény (Embryonenschutzgesetz) büntetőjogi norma, vagyis szabadságvesztéssel ill. pénzbüntetéssel szankcionálja azokat, akik ezeket a korlátokat áthágják. Ezek közül a legfontosabb talán, hogy embriót csakis reprodukciós célra lehet létrehozni.⁵⁷ A PGD legális elvégzése a törvény értelmében sokáig elképzelhetetlen volt, ugyanis a totipotens sejteket azonos védelemben részesíti az embrióval, mivel mindkettőből egészséges ember fejlődhet ki. Ekként a PGD nem hajtható végre, hiszen az eljáráshoz szükséges a leválasztott totipotens sejtek manipulálása. A törvény ezt öt évig terjedő szabadságvesztéssel vagy pénzbírsággal rendeli büntetni.⁵⁸ Ezt a szabályt törte át a német Szövetségi Legfelsőbb Bíróság (Bundesgerichtshof) egyik döntése.⁵⁹ Ebben a bíróság kimondja, hogy amennyiben a PGD-t pluripotens sejteken⁶⁰ végzik el, azzal nem veszélyeztetik az embrió egészséges fejlődését és abból önálló élet sem tud kialakulni, így nem is esik a törvény által büntetendő esetek körébe. Az embrióvédelmi törvény is ennek megfelelően változott és amennyiben megalapozott gyanúja áll fenn annak, hogy az in vitro létrehozott embrió olyan súlyos rendellenességet hordoz, amely nagy valószínűséggel már az

⁵³ Navratyil im. 72.

⁵⁴ HFE Act 1990, Section 3 (1)

⁵⁵ HFE Act 2008, Schedule 2, 3 (1ZA)

⁵⁶ <http://goo.gl/rCuwt>

⁵⁷ Embryonenschutzgesetz, 1§ (1) [továbbiakban: ESchG]

⁵⁸ ESchG, 3a§ (1)

⁵⁹ BGH Urteil vom 06.07.2010. Aktenzeihen: 5 StR 386/09

⁶⁰ Olyan sejtek, amelyekben a differenciálódás folyamata már megkezdődött, de még nem fejeződött be.

anyaméhben halált okoz, megengedhetővé teszi a preimplantációs genetikai diagnosztikát, bár ekkor is csak nagyon szigorú feltételek mellett (anya tájékoztatása, etikai bizottság döntése, erre kifejezetten kiképzett orvos által vezetett beavatkozás, az eset részletes dokumentálása).⁶¹

Magyarország Alaptörvénye a magzat életét fogantatásától kezdve védi.⁶² E felfogás alapján egy életképes embrió elpusztítása elképzelhetetlen, hiszen az egy már megfogant élet, amely alkotmányos védelem alatt áll. Ennek a védelemnek a biztosítása az állam kötelessége, miként azt az Alkotmánybíróság is kimondta első abortuszhatározatában.⁶³ A szelekciós versenyben alulmaradtak is már megfogant magzatok, a védelem őket is megilleti. Ennek értelmében az IVF csak olyan feltételekkel legalizálható, mint amilyenek Louisiana-ban és Új-Mexikóban érvényesülnek. Szintén az Alaptörvényben áll, hogy tilos a fajnemesítést célzó gyakorlat.⁶⁴ Ezzel egyrészt lehetetlenné teszi az eugenika megjelenését a gyakorlatban, másrészt a PGD-t is korlátok közé szorítja. Így ugyanis a szelekció áldozatául csak az olyan embrió eshet, akinél nagyon súlyos genetikai rendellenességet találnak. Kisebb hibák, esetleg némi kellemetlenséggel járó vagy egyébként orvosi eszközökkel kezelhető betegségek miatt nem ítélnék halálra egy embriót sem, csak azért, mert a szülőknek nem tetszik vagy mert ki akarják irtani a családból ezt a mutációt. Mivel az Alaptörvény 2012. január 1-én lépett hatályba és ezen a téren jelentős eltérés van a korábbi Alkotmányhoz képest, e rendelkezések gyakorlati megvalósulásáról még nemigen lehet beszélni. A magyar jogban az asszisztált reprodukcióval részletesen az egészségügyi törvény rendezi. Az IVF csak akkor végezhető el, ha meddőség miatt az igénylőknek természetes úton valószínűleg nem fog egészséges gyermekük születni és a meddőség kezelésének egyéb módszerei eredménytelennek bizonyultak.⁶⁵ A törvény rendelkezései szerint a PGD elvégezhető, de csak akkor, ha ezt *„diagnosztikai vagy gyógykezelési célból, valamint az embrió visszaültetésre vagy beültetésre való alkalmasságának megállapítása érdekében”* végzik el.⁶⁶ Az embrió génállományába történő beavatkozás csak akkor lehetséges, ha ezzel megelőzni vagy kezelni akarják a születendő gyermek várható örökletes betegségét és akkor is csak annyira, amennyire ez feltétlenül szükséges.⁶⁷ Aki ezt a korlátot túllépi, az a Btk. alapján öt évig, ha pedig az embrió génállománya ténylegesen megváltozott ennek hatására, akkor két évtől nyolc évig terjedő

⁶¹ EschG 3a§ (2)

⁶² Alaptörvény, II. cikk

⁶³ 64/1991. (XII.17.) ABH

⁶⁴ Alaptörvény, III. cikk (3) bekezdés

⁶⁵ Eütv. 167.§ (1) és (3) bekezdés

⁶⁶ Eütv. 181.§ (2) bekezdés

⁶⁷ Eütv. 182.§ (2) bekezdés

szabadságvesztéssel büntetendő.⁶⁸

Ezután a kitekintés után elmondható, hogy ahány jogrendszer, annyiféle megoldás. Ennek hosszú távon komoly következményei lehetnek, alkalmat ad ugyanis a „dizájnbebi-turizmusra”. Amíg nem alakul ki egységes koncepció az államok között, addig fennáll a veszélye annak, hogy azok, akik el akarják végeztetni a preimplantációs genetikai vizsgálatot, de nemzeti joguk keretei között erre nincs lehetőségük, elutaznak egy olyan államba, ahol ezt legálisan megtehetik és ott végeztetik el a beavatkozást.⁶⁹ A legszerencsétlenebb az Egyesült Államokon belül azoknak a tagállamoknak a szabályozása, amely széles körűen engedélyezi az IVF alkalmazását, az embriók felhasználását nem korlátozza és a PGD-t nem szabályozza. Ezekben az államokban az etikai dilemmák mindegyikének veszélye fennáll. Mint oly sok más esetben is, a versenyszféra, mint szabályozó eszköz képtelen betölteni ezt a funkciót, nem alkalmas arra, hogy fék legyen a „csúszós lejtőn”. A többi esetben már jobb megoldásokat láthatunk. A legjobbak (ironikusan) szintén Egyesült Államokból származnak. Louisiana és Új-Mexikó joga ugyanis gondoskodik a számfeletti embriókról is, akiknek halála a PGD legsúlyosabb etikai problémája. Ezzel nem azt kívánom mondani, hogy a preimplantációs genetikai vizsgálat egy eleve elvetendő dolog, amelynek nem szabad teret engedni. Az olyan pároknak, ahol valamilyen okból nem születik természetes úton gyermek, vagy akiknek a családjukban gyakori egy az anyaméhben vagy nem sokkal a születés után biztos halált jelentő öröklődő betegség, ez igenis megoldást jelent. Ha emellett kötelezővé teszik az egészséges embriók beültetését (ld. Új-Mexikó joga), akkor az IVF és PGD alkalmazható. Ezzel ugyanis megkíméljük a valószínűleg amúgyis már kétségbeesett szülőket egy újabb traumás élménytől. Jó megoldás továbbá az angol rendszer alapját képező engedélyhez kötöttség és a szelekció alapjául szolgáló genetikai rendellenességek taxatív felsorolása – amennyiben ez tényleg csak a nagyon súlyos, hosszú távon az élettel összeegyeztethetetlen betegségekre korlátozódik. Ezen a körön túl ugyanis már elég nehéz meghatározni, hogy mi minősül elég súlyosnak ahhoz, hogy hordozóját eleve megfosszuk az élet lehetőségétől. Végezetül fontos a szabályszegések és visszaélések megfelelő szankcionálása, amint az a német és a magyar jogban érvényesül. Erre a leginkább a büntetőjogi eszközök alkalmasak, bár adott esetben a szabálysértési bírság is kielégítő lehet. Ilyen vagy ehhez hasonló kritériumok mellett lehet úgy alkalmazni a PGD-t, hogy közben nem kell életképes embriókat megölni, értékes géneket kiirtani, fajnemesítéstől félni és a többi fentebb elemzett veszélytől tartani.

⁶⁸ Btk. 173/A. § (1) bekezdés

⁶⁹ Gitter im. 1030.

IV. Az utód nemének megválasztása

„Nem állok ég kedvébe’, s az tevé, a
Természet által, hogy nőm méhe, ha
Fiút fogant, csak úgy táplálta azt,
Mint sír a holtat; mert fimagzati
Vagy a nemzés helyén halának el,
Vagy alig e világra jöve. Azt
Hivém: ítélet rajtam ez, hogy ím
Országom,alegméltóbbörökösre
Méltó, ne nyerjen tőlem azt”
/William Shakespeare: VIII. Henrik/

1. Kisfiú vagy kislány?

Az utód nemének megválasztására elsősorban in vitro megtermékenyített petesejteknel van lehetőség, bár in vivo sem lehetetlen. Az embrió kromoszómáinak megvizsgálásával könnyen meg lehet állapítani, hogy hím- vagy nőnemű-e, mivel a 23. kromoszómapár a nőknél XX, míg a férfiaknál XY. Ez alapján a szülők még a beültetés előtt megtudhatják az egyes embriók nemét és eldönthetik, hogy fiút vagy lányt ültessenek vissza.

Az embriók nemét kétféleképpen lehet meghatározni: vagy PGD vizsgálatnál derítik ki vagy eleve csak a megfelelő kromoszómájú spermiumokkal termékenyítik meg a petesejteket. A petesejtek ugyanis mindig csak egy X kromoszómával rendelkeznek, mivel a szintén XX kromoszómájú anya értelemszerűen csak X kromoszómát tud továbbörökíteni. A nemet meghatározó kromoszóma tehát mindig a hímivarsejttől származik, így ha már itt kiszűrjük az X, ill. Y kromoszómát tartalmazókat, akkor már eleve csak nő-, ill. hímnemű embriók fogannak meg.⁷⁰ Ha már megtermékenyített petesejtek nemét határozzák meg, akkor ennek is az lesz a következménye, mint az örökletes betegségekre tesztelt embrióknál: a szülők eldönthetik, hogy melyik embriókat ültessék vissza és melyiket nem.

Az embrió nemének meghatározása látszólag roppant egyszerű és biztos, azonban itt is tévedhetnek az orvosok. Főszabály szerint valóban a nők ivari kromoszómái XX, a férfiaké XY, de nagyon ritkán előfordulhat, hogy egy fiú két X, egy lány pedig egy X és egy Y kromoszómával születik meg. Az XX kromoszómás fiú úgy jöhet létre, hogy az ún. DNS-

⁷⁰ S. Wilkinson: Sexism, Sex Selection and ‘Family Balancing’. Medical Law Review 26. 2008. 373.
[továbbiakban: Wilkinson]

rekombináció során az egyik X kromoszómába beépül a férfi ivari fejlődésért felelős gén (De la Chapelle-szindróma). Ez a gén még az embrionális fejlődés során lesüllyedésre készíti a gonádokat, amik így herékké alakulnak. A herék tesztoszteront termelnek és a gyermekből látszólag teljesen egészséges férfi lesz, bár genotípusát tekintve mindvégig nő marad.⁷¹ A másik variáció, amikor XY kromoszómás lány születik, szintén a férfi ivari fejlődésért felelős génre vezethető vissza. Ebben az esetben valamilyen hiba, mutáció folytán a gén működése nem indul be, a gonádok nem süllyednek le és nem termelnek tesztoszteront (Swyer-szindróma). A magzatban tesztoszteron nélkül női nemi szervek fejlődnek ki (kivéve a petefészket, az egyáltalán nem fejlődik ki, a gonádok csökevényesek maradnak) és a gyermek lány lesz, bár később a serdülőkorban nem alakulnak ki a másodlagos nemi jellegek, nem indul be a menstruációs ciklusa és meddő lesz egész életében. Genetikailag ő is ugyanúgy férfi lesz, mint ahogy az XX kromoszómás férfi nő.⁷² Ennek a két szindrómának a kialakulása nagyon ritka, mégis jelzi, hogy önmagában az, hogy egy embriónak XX vagy XY kromoszómái vannak, nem jelenti azt, hogy 100%-ig biztosan lány lesz, ill. fiú.

A kromoszóma vizsgálat következménye hasonló a PGD-éhez. A már megtermékenyített petesejtek közül csak a kívánt neműeket tartják meg, a többit elpusztítják.

2. Family balancing vagy nemi diszkrimináció?

Az utód nemének megválasztásának megítélésénél fontos megkülönböztetni annak két módszerét. A spermiumok közti szelektálás önmagában nem sért etikai normát, hátránya viszont, hogy az eredménye nem olyan biztos, mint a megtermékenyített embrió kromoszóma vizsgálatának. A PGD-vel meghatározott és szelektált embriók esetében más a helyzet. Az ő esetük hasonló a beteg embriókéhoz, azzal a különbséggel, hogy az ő talán egyetlen „hibájuk” az, hogy a nemük nem felel meg szüleik kívánságának. Emiatt akár el is pusztíthatják őket, ami a nem diszkrimináció legsúlyosabb formája.⁷³ Az, hogy egy ember számára a neme jelentse a halálos ítéletet, egy modern jogállamban elképzelhetetlen, mégis itt ez történik.

Más a helyzet akkor, ha azért részesítik valamelyik nemet hátrányban, hogy ezzel valamilyen súlyos nemhez kötődő rendellenesség továbbörökítését előzzék meg. Mivel a

⁷¹ Sadler im. 263.

⁷² Sadler im. 264.

⁷³ Wilkinson im. 370.

férfiaknak csak egy X kromoszómájuk van, ezért az X kromoszóma valamelyik génjének mutációja mindig az ennek következtében fellépő rendellenesség megjelenéséhez vezet, míg a nők, ha másik X kromoszómájuk nem tartalmazza a hibás allélt, csak hordozói lesznek a betegségnek, ők maguk egészségesek maradnak (fiaik viszont 50%-os valószínűséggel betegek lesznek). Számos rendellenesség öröklődik az X kromoszómán az igen súlyos hemofiliától a legfeljebb némi kellemetlenségekkel járó szintévesztésig. Ha tehát egy házaspár, ahol az anya családjában gyakori a hemofília, csak X kromoszómás spermiumokkal termékenyített meg in vivo a petesejtet azért, hogy ne szülessen vérzékenységgel szenvedő fiúgyermekük, az etikailag elfogadható.

Számos esetben azonban nem ilyen motiváció áll a háttérben. Van, amikor egy családban csupa azonos nemű gyermek születik és a szülők szeretnék egy másik nemű gyermeket is (family balancing), vagy csak úgy, minden különösebb ok nélkül akarják meghatározni születendő utódjuk nemét. Ez különösen az olyan kultúrákban lehet problematikus, ahol az egyik nem (általában a férfiak) társadalmi megítélése előnyt élvez a másikkal szemben. Ez a kérdés különösen Kínában okozhat problémát. A több mint egymilliárd lakosú ázsiai ország erősen túlnépesedett, ezért bevezették az egygyermekes családmódellet, vagyis míg azokat a házaspárokat, akik csak egy gyermeket vállalnak, támogatásban részesítik, addig a többgyermekes családoktól ezeket a kedvezményeket megtagadják. Mivel a kínaiak hagyományosan többre becsülik a fiú utódot, mint a nemzetség folytatóját, a szociális indokból történő nem megválasztásának legalizációja extrém módon eltorzítaná a nemek eloszlását Kínában. Ez a hatás más, hasonló beállítottságú kultúrákban is megjelenne, de mivel a kínai pároknak csak egy gyermekük születhet (mivel a több gyermek után járó hátrányokat csak a leggazdagabbak tudják vállalni), itt valószínűleg sokkal több pár akarna minden áron fiúgyermeket, miközben lány alig születne. A nemek közti arány ilyen mértékű eltolódása beláthatatlan demográfiai következményekkel járna.

Ez a veszély nem fenyeget abban az esetben, amikor a szülők azért preferálnák az egyik nemet a másikkal szemben, mert a többi gyermekük a másik nemhez tartozik. Ez esetben nincs szó sem nemi diszkriminációról, sem a nemek közötti arány eltolódásáról, sőt, a szülők célja épp ezzel ellentétes. Ebben az esetben viszont kérdés, hogy hány gyermeknek kell az egyik nemből születni ahhoz, hogy a szülőknek jogos igényük lehessen egy másik nemű gyermekre.⁷⁴ Az utód nemének megválasztása itt egy újabb lépés az ember eldologiasodása felé: már nemcsak arról van szó, hogy a szülők „rendelnek” egy gyermeket,

⁷⁴ Wilkinson im. 371.

hanem arról, hogy azért „rendelnek” egy bizonyos nemű gyermeket, mert az „még hiányzik a gyűjteményből”.⁷⁵ Ez a fajta hozzáállás roppant lealacsonyító főleg a születendő gyermekre nézve, akinek felnőtt korában szembesülnie kell azzal, hogy ő csak azért jöhetett a világra, mert „még hiányzott a gyűjteményből” és nem abból a szeretetből, amiből esetleg még idősebb testvérei születtek.

Azonban mindazoknak, akik nem egészségügyi okból akarják megválasztani születendő gyermekük nemét, szembesülniük kell néhány ténnyel. Először is az adott nemű gyermekükről és annak felneveléséről alkotott elképzelésük valószínűleg erősen klisészerű, ami akár előítéletté is fajulhat. A másik fontos tény, hogy a gyermek neme nem jelenti feltétlenül azt, hogy automatikusan meg fog felelni az ehhez tartozó sztereotípiáknak.⁷⁶ A társadalomban vannak bizonyos általános elképzelések a fiú- ill. lánygyermek viselkedéséről, neveléséről (pl. a fiúk kisautókkal játszanak, a lányok babáznak). Az a gyermek viszont, akit ők a neme alapján kiválasztanak és aki majd a világra jön, önálló személyiséggel rendelkezik, ami nem feltétlenül felel meg a kliséknek. Lehet, hogy lánylétére autókkal fog játszani és rá se néz a babákra vagy fiú létére foci helyett balett órákra akar majd járni. A szülők elvárásai viszont talán még magasabbak lesznek gyermekükkel szemben, hiszen nem véletlenül választották őt és nem az ellenkező nemű testvérét, akinek lehet, hogy épp emiatt kellett elpusztulnia, mielőtt egyáltalán megszülethetett volna. Az ilyen elvárások nagyon komoly feszültségeket okozhat a szülők és gyermekük között, akinél ezek az elvárások és az ebből eredő nyomás pszichés problémákat is eredményezhet, főleg ha újra meg újra tudatják vele, hogy csupán az ő választásuknak köszönheti életét, ellentétben pórul járt testvéreivel.

3. A nemek egyenlőségének védelme

Az utód nemének megválasztása a méhbe való beágyazódás előtt nagyjából egyidős a PGD-vel. (Korábban is volt rá példa az ún. szelektív abortusz segítségével, ez azonban nem képezi a jelen dolgozat tárgyát, ennek etikai és jogi megítélése ugyanis több szempontból is eltér az itt tárgyaltaktól.) A jogi szabályozottsága is hasonló szinten áll, általában ugyanaz a jogszabály rendezi mindkettőt. Megítélésükben mégis van egy lényeges különbség. Az utód nemének megválasztása ugyanis a PGD szabályain kívül a nemek egyenlőségének védelmét

⁷⁵ Jobbágyi im. 219.

⁷⁶ Wilkinson im. 384.

ill. a diszkrimináció tilalmát is érinti. Ezt számos nemzetközi egyezmény és a legtöbb állam alkotmánya is deklarálja, általában ehhez hasonló szöveggel: „Az [...] állam kötelezi magát, hogy tiszteletben tartja és biztosítja a területén tartózkodó és joghatósága alá tartozó minden személy számára az Egyezségokmányban elismert jogokat, minden megkülönböztetés, nevezetesen faj, szín, nem, nyelv, vallás, politikai vagy más vélemény, nemzeti vagy társadalmi származás, vagyoni, születési, vagy egyéb helyzet szerinti különbségtétel nélkül.”⁷⁷ Különösen az olyan országok, amelyek alkotmányukban deklarálják a magzati élet védelméhez való jogot ill. az ehhez kapcsolódó állami életvédelmi kötelezettséget,⁷⁸ komoly jogi dilemmával szembesülhetnek az utód nemének megválasztása kérdésében. Az embrióknak ugyanis eszerint joguk van ehhez az életvédelemhez, amiben nem érheti őket hátrányos megkülönböztetés pusztán a nemük miatt. Ezért ezekben az országokban a beavatkozás legalizálása különösen meggondolandó.

Az Oviedói Egyezmény egyértelműen csak az egészségügyi indikációt tartja elfogadhatónak.⁷⁹ Az UNESCO Nyilatkozata nem szól erről a kérdésről konkrétan, de a 6. cikkben deklarálja, hogy genetikai jellegzetességei alapján senkit nem érhet az emberi jogait sértő megkülönböztetés.⁸⁰ Azoknak az embrióknak egyértelműen sérül az élethez való joga, akiket csak a nemük miatt pusztítanak el, így a Nyilatkozat is közvetve bár, de tiltja az utód nemének nem egészségügyi okokból történő megválasztását.

Az Egyesült Államok szövetségi joga, akárcsak a PGD-t, ezt sem szabályozza. A szülőknek tehát itt még az ún. family balancing kritériumainak sem kell megfelelniük, teljesen szabadon dönthetnek születendő gyermekük neméről. Angliában a HFE Act kizárja az utód nemének megválasztásának lehetőségét, kivéve, ha az egészségügyi indokból történik.⁸¹ Ezt kívánta áttörni a Masterton-ügy 1999-ben. A Masterton házaspár engedélyt kért a HFEA-tól, hogy megválaszthassák születendő gyermekük nemét. Indokolásként azt adták elő, hogy négy fiúgyermekük van és ugyan volt korábban egy lányuk is, őt egy balesetben három éves korában elvesztették. Őhelyette szerettek volna most ismét egy kislányt. Az HFEA azonban szigorúan tartotta magát a törvényhez, amely kifejezetten csak egészségügyi célból teszi lehetővé az utód nemének megválasztását.⁸² A német jog ebben a kérdésben is szigorú. A törvény egy évig terjedő szabadságvesztéssel vagy pénzbírsággal rendeli büntetni azt, aki a

⁷⁷ Polgári és Politikai Jogok Nemzetközi Egyezségokmánya, 2. cikk

⁷⁸ Pl. Magyarország, Írország

⁷⁹ Oviedói Egyezmény, 14. cikk

⁸⁰ UNESCO Nyilatkozat, 6. cikk

⁸¹ HFE Act 2008, Schedule 2, 1ZB

⁸² Wilkinson im. 375-380.

születendő utódot neme alapján választja ki a visszaültetésre, kivéve, ha ezzel a Duchenne-féle izomdisztrófia vagy más hasonló nemhez kötődő genetikai betegség továbbörökítését kívánja megakadályozni.⁸³

A hazai jogban az Eütv., akárcsak az angol HFE Act és a német EschG., csak abban az esetben engedélyezi az utód nemének megválasztását, ha ezzel valamilyen nemhez kötődő betegségtől akarják megóvni a születendő gyermeket.⁸⁴ Minden más célból történő beavatkozást a Btk. büntetni rendeli.⁸⁵

Az európai modellek ez esetben sokkal inkább megfelelnek az etikai követelményeknek, mint a PGD-nél. Jó kiindulási pont, hogy a szociális indikációt elvetik és csak az egészségügyi célból történő nemmegválasztást engedélyezik. Hiányosságnak tekinthető azonban, hogy egyik vizsgált jogrendszer sem rendelkezik a megtermékenyítés módjáról, így – amennyiben a nem alapján történő szelekció IVF és PGD alkalmazásával történik – itt is nyitott marad a számfeletti embriók kérdése. Teljességgel akkor lenne megfelelő a szabályozás, ha csak a spermiumok szelektálását és az in vivo megtermékenyítést legalizálná. Felmerülhet megoldásként PGD-nél tárgyalt jogi korlátozásokkal együtt való engedélyezése a megtermékenyítés utáni kromoszómavizsgálatnak. Ebben az esetben azonban a PGD-re vonatkozó szabályokat kellene alkalmazni, amellyel a III. Rész foglalkozik részletesen. Lényegében tehát a jogalkotó csak úgy mentesülhet teljes mértékben a nemi diszkrimináció vádjától, ha szigorúan csak a nemhez kötődő betegségek (azoknak is egy taxatív meghatározott körének) továbbörökítésének megakadályozásának esetében engedi meg a szülőknek, hogy megválaszthassák gyermekük nemét és ha az ehhez szükséges beavatkozást csak a spermiumokon lehet elvégezni, megtermékenyített petesejten soha.

⁸³ EschG. 3.§

⁸⁴ Eütv. 182. § (1)

⁸⁵ Btk. 173/C.§ (1)

V. A „megmentő csecsemők”

„Testvér, testvérem: ez a legszebb szó a világon.
Ha jól nem tudtam volna régesrég,
Most megtanulhattam a betegágyon.”

/Reményik Sándor: A legszebb szó/

1. Utolsó remény: egy kistestvér

Az ún. „megmentő csecsemők” esetében valójában a preimplantációs genetikai diagnosztika egy sajátos válfajáról beszélünk. A beültetésre kerülő embriót ugyanis itt nem csupán öröklődő betegségekre való hajlam vagy egyéb tulajdonsága alapján választják ki, hanem egy másik szempont is szerepet játszik. Ez pedig az, hogy alkalmas lesz-e arra, hogy szövetet tudjanak átültetni belőle már élő, beteg testvérenek. Ebben az esetben egészen más oldalról is meg kell vizsgálni az esetleges aggályokat, hiszen itt egy már megszületett gyermek élete függhet a döntéstől.

Az idősebb testvér valamilyen súlyos betegségben szenved, amelyre megoldást jelenthet valamilyen szövet (általában csontvelő vagy köldökzsínórvér) átültetése. A sikeres transzplantációhoz viszont számos genetikai tulajdonságnak kell megegyeznie (pl. vércsoport), aminek legnagyobb valószínűséggel valamelyik szülő vagy testvér tud megfelelni. Ha viszont egyikük sem alkalmas donornak, akkor a preimplantációs genetikai diagnosztika segítséget nyújthat. Ennek segítségével ugyanis nemcsak azt lehet megvizsgálni, hogy az embrió hordozza-e a kérdéses rendellenességet, hanem azt is, hogy megfelel-e az átültetéshez szükséges kritériumoknak. A gyermek világra jövétele tán az orvosok köldökzsínórvért, vehetnek le, ill. később a kérdéses szövetet is át tudják ültetni a beteg testvérbe, így ő meggyógyulhat.

Számos olyan betegség létezik, amelyet igazán hatékonyan csak köldökzsínórvér vagy csontvelő átültetésével lehet gyógyítani. Ilyen például a Fanconi-anémia, a béta-talasszémia, a leukémia és számos más, az immunrendszert és a csontvelőt támadó betegség.⁸⁶ Ezek nagyon súlyos betegségek, amelyekkel hosszú távon egyáltalán nem vagy csak folyamatos orvosi kezeléssel lehet együttélni. Egy transzplantáció a megfelelő donortól megmentené a beteg életét vagy legalábbis nagyságrendekkel javítaná annak minőségét. Ahhoz azonban, hogy ez sikeres legyen, szükséges az ún. HLA-fehérjék (humán leukocita antigén) egyezése donor és

⁸⁶ Gitter im. 979.

recipiens között.⁸⁷ A kilöködés esélyeinek minimalizálásához pedig a legjobb olyan donort választani, akinek a génállománya nagymértékben hasonlít a betegéhez. Ezeknek a kritériumoknak a legjobban a páciens szülei és testvérei felelnek meg. Ideális esetben ezen a körön belül találnak egy donort (vagy a születésekor összegyűjtött és tárolt köldökszinórvért), kevésbé ideális esetben ezen kívül. Ha viszont nincs olyan élő ember, aki segíthetne, akkor a PGD nyújthat újabb lehetőséget. A vizsgálat során azt is ki lehet deríteni, hogy az embriók mennyire felelnek meg donornak beteg testvérüknek. Ezt az információt a szülők a szelekciós szempontok közé emelhetik és így azokat az embriókat választják ki visszaültetés céljából, amelyek megszületvén megmenthetik a már élő gyermeket.

2. A cél szentesíti az eszközt?

A megmentő csecsemők etikai megítélése nagymértékben eltér a hagyományos PGD-étől. Ilyenkor ugyanis belép egy eddig nem létező tényező: egy már élő, súlyosan beteg gyermek. Ennek a gyermeknek ráadásul valószínűleg az egyetlen túlélési esélye egy olyan kistestvér születése, aki alkalmas arra, hogy köldökszinórvért vagy csontvelőt adjon neki. Itt tehát nem a szülők elképzelései vagy valamilyen öröklődő rendellenességtől való félelme adja meg az embriók közti választás alapját, hanem az elhatározottság, hogy beteg gyermekükön minden eszközzel segítsenek. A cél azonban önmagában nem szentesíti az eszközt. Akármilyen fájdalmas és tragikus is egy gyermek elvesztése, nem lehet bármit megtenni ennek elkerülése végett. Ha ugyanennek a gyermeknek új szívre lenne szüksége, akkor sem lehetne csak azért valakit megölni, mert alkalmas lenne donornak a transzplantációhoz. Ez esetben is óvatosan kell megközelítenünk a kérdést, mert akárcsak a hagyományos PGD-nél (ld. korábban), itt is csak látszólag sikerült megtalálni a tökéletes megoldást. Valójában ez az eljárás is legalább annyi kérdést vet fel, mint amennyit megold.

Mindenek előtt megvizsgálandó, hogy helyes-e egyáltalán, hogy egy embert csak azért hozzunk létre, hogy azzal egy másik életét megmentjük? A gyermekvállalás mögött számos ok állhat (pl. házasság megmentése, örökös létrehozása).⁸⁸ Ezek között vannak olyanok is, amelyek adott esetben önzőbbek a már élő gyermek megmentésénél, mégsem tiltja senki, hogy e célból szülessen meg valaki. Önmagában tehát azzal az elképzeléssel, hogy egy ember azért fogadjon meg, hogy aztán segíthessen beteg testvérének, nem vet fel etikai aggályokat.

⁸⁷S. Sheldon – S. Wilkinson: Should selecting saviour siblings be banned? *Journal of Medical Ethics*, 2004. 533.
[továbbiakban: Sheldon – Wilkinson]

⁸⁸ Sheldon – Wilkinson *im.* 534.

Azonban e cél megvalósításának lehetséges módjai komoly következményekkel járhatnak. Nyilván a PGD nyújtja a legnagyobb biztonságot annak érdekében, hogy a megszülető testvér alkalmas lesz a neki szánt feladat teljesítésére. A természetes úton történő gyermekvállalás esetén 25% a valószínűsége annak, hogy a világra jövő csecsemőnek a transzplantációhoz szükséges genetikai tulajdonságai megegyeznek beteg testvéréével. Nagyobb tehát a valószínűsége annak, hogy az így fogant gyermek nem tudja betölteni a neki szánt szerepet. Persze többször is meg lehet próbálkozni ezzel, de a beteg gyermeknek az ideje általában korlátozott, nem biztos, hogy megéri, mire megszületik az a kistestvér, aki meg tudja menteni az életét. Emellett minden olyan gyermek születése, aki alkalmatlannak bizonyul a transzplantációra, komoly kudarcélményt jelent a szülőkre, a beteg testvérre és később felnőve a feladat teljesítésére képtelen csecsemőre nézve is. Továbbá fennáll a veszélye annak, hogy amennyiben a már élő gyermek betegsége genetikai alapú, ismét beteg gyermek jöjjön a világra, ami nemcsak hogy nem oldja meg a helyzetet, hanem még tovább rontja. Az a megoldás pedig, hogy a természetes úton fogant gyermeket PND-vel megvizsgálják és amennyiben alkalmatlannak vagy szintén betegnek bizonyul, elvetetik⁸⁹, etikailag elfogadhatatlan. Az elvvel tehát, hogy PGD segítségével olyan gyermek születik meg, aki meg tudja menteni testvére életét, önmagában nincs probléma.

Itt is felmerül viszont a számfeletti embriók sorsának dilemmája. A PGD csak IVF-fel együtt lehetséges, az IVF pedig azzal jár, hogy bizonyos embriókat nem ültetnek vissza, akiknek sorsáról részletesen a jelen dolgozat II. Része foglalkozik. Az ezzel felmerülő kérdések továbbra is fennállnak azzal a különbséggel, hogy nem egy ember élete áll szemben a többiével, hanem kettőé. Miként már említettem, az embriók közül átlagosan négyből egy lesz alkalmas arra, hogy donor legyen és akkor még nem vizsgáltuk meg, hogy nem betegek-e ezek az embriók is. Vagyis az (egyébként egészséges) embriók egy nagy része ismét mindössze egy meghatározott tulajdonsága miatt nem kap esélyt az életre. Cserébe lefagyasztják és később elpusztítják, kísérletekhez használják fel és csak ideális esetben ültetik később be. Ismét életet áldoznak fel azért, hogy egy megszülessen ill. hogy egy másik megmenekülhessen. Ebből a szempontból semmi nem változott, csak a kritériumok szigorodtak, amelyeknek a kis embrióknak meg kell felelnie.

Nincs könnyebb dolga a kiválasztott embrióknak sem. Amint megszületik, komoly elvárásoknak kell megfelelnie, hiszen a szülei egy élet megmentését várják el tőle. Ezért a feladatért hozták őt létre. Ha sikerül teljesítenie ezt a küldetést, akkor az pozitív élmény lehet

⁸⁹ Ram im. 280.

később a kistestvér számára is, hiszen amikor majd nagyobb korában a szülei ezt elmesélik neki, akkor büszke lehet arra, hogy megmentette a bátyja vagy a nővére életét. A másik oldalon viszont (akárcsak a family balancing miatt kiválasztott gyermek) neki is szembesülnie kell azzal, hogy ő nem annak szeretetnek a gyümölcse, amelynek testvérei, hanem a kétségbeesésé. Őt utolsó lehetőségként egy laborban hozták létre azért, hogy reményt hozzon szüleinek és beteg testvérének. Mindezt ráadásul a többi embriót feláldozták, vagyis ő és a testvére megmenekültek ugyan, sok közös testvérük viszont elpusztult vagy egy laborban nyugszanak lefagyasztva. Az első PGD-vel kiválasztott „megmentő csecsemő” (Adam Nash) 2000-ben született⁹⁰, jelenleg 12 éves, így eme sajátos „kiválasztottság” pszichés következményeit még korai lenne kivizsgálni. 1990-ben viszont született már egy másik, hasonló sorsú gyermek. Marissa Eve Ayala természetes úton fogant, de szülei kezdettől fogva azért várták őt, hogy segítsen beteg nővérén, Anissa-n. Marissa azóta már a 20. életévét is betöltötte, vagyis pszichológiai szempontból a legérzékenyebb korszakán már túl van. Minthogy az Ayala házaspár már 1990-ben a nyilvánosság elé vitték történetüket, később is figyelemmel kísérték az ifjabb Ayala-lány fejlődését. Marissa semmilyen módon nem tért el társaitól, teljesen átlagos fiatal lány és serdülőkorában sem látszódtott semmilyen negatív hatása annak, hogy ő csak azért születhetett meg, mert a nővére súlyos beteg volt.⁹¹ Neki azonban nem kellett azzal szembesülnie, hogy ezért az egyébként hozzá hasonlóan egészséges, csak éppen donornak nem alkalmas testvéreinek meg kellett halniuk. Ráadásul Anissa valóban megmenekült a húgának köszönhetően, így ez az eset arra sem ad választ, hogy miként hat ki a sikertelen transzplantáció a megmentőnek szánt testvér lelki állapotára. Márpedig ez komoly pszichológiai hatással lehet a gyermekre. Nemcsak elvesztette a testvérét, de ráadásul nem teljesítette azt a küldetést, amire a szülei őt választották ki a sok embrió közül. Ugyan mindenki tudja, a szülők és az életben maradt gyermek is, hogy az idősebb testvér halála nem az ő hibája, mégis úgy érezheti, hogy kudarcot vallott és csalódást okozott a szüleinek. A szülők felelőssége ezért igen komoly, amennyiben ezt az utat választják, és mindenképpen oda kell figyelniük, hogy amennyiben a történet ilyen tragikus véget ér, ezzel semmiképpen ne terheljék a felnövekvő gyermeküket.

Nyilván a preimplantációs genetikai diagnosztikával kapcsolatos etikai aggályok ebben az esetben is megjelennek. Itt is az örökletes adottságok alapján történő szelekció történik, melynek következményei azonosak a PGD hagyományos alkalmazásával. Ráadásul minél inkább kibővítjük a kritériumok körét, annál közelebb kerülünk az

⁹⁰ Gitter im. 978.

⁹¹ Ram im. 280.

eugenikához. Itt is érvényesül a diszkriminációval kapcsolatban leírtak. Továbbá szociális szempontból tekintve is számos probléma felmerül. Már az IVF és a PGD együttes alkalmazása is rendkívül költséges beavatkozás (ld. III. Rész), amihez ebben az esetben még hozzáadódik a transzplantáció költségei is. Az Egyesült Államokban a csontvelő-átültetés árát nagyjából 676.800\$-ra becsülik⁹², az Egyesült Királyságban ugyanennek az ára 35.000£ és 80.000£ között mozog.⁹³ Vagyis ez esetben súlyozottan érvényesül az az állítás, hogy az ilyen beavatkozás elvégeztetése a gazdagok privilégiuma.

Összességében elmondható tehát, hogy a „megmentő csecsemők” első látásra etikailag kifogásolhatatlan, sőt egyenesen támogatandónak tűnik, valójában azonban számos kérdést vet fel. Tekintettel azonban a mögötte rejlő nemes célra, egy súlyosan beteg gyermek megmentésére, talán mégsem kéne elvetni. Amennyiben a többi embrió is megkapja utólag az élethez való lehetőséget és a szülők gondoskodnak arról, hogy az így született gyermek lelki állapota ne sérüljön sikertelen átültetés esetén sem, valamint ha az állam a kevésbé tehetős családok számára is hozzáférhetővé teszi az eljárást, akkor ez a beavatkozás etikailag elfogadható. Ezeket a feltételeket a jogalkotó képes megteremteni.

3. Amikor Iustitia mérlegén emberéletek állnak egymással szemben

Mint azt már korábban említettem, az első olyan gyermek, akinél a preimplantációs genetikai diagnosztikát a donorként való kompatibilitás vizsgálatára használták, 2000-ben született.⁹⁴ Az Oviedói Egyezményt és az UNESCO Nyilatkozatot 1997-ben írták alá és az Oviedói Egyezmény Kiegészítő Jegyzőkönyve is 1998-ban lépett hatályba. Ennek megfelelően egyik dokumentum sem foglalkozik a PGD és a HLA-fehérjék vizsgálatának együttes alkalmazásával.

Akárcsak a preimplantációs genetikai diagnosztika és az utód nemének megválasztása kérdésében, az Egyesült Államok joga a „megmentő csecsemők” esetében is mellőzi a jogi szabályozást. Ezért is alkalmazhatták először itt az eljárást. A hat éves Molly Nash egy igen ritka genetikai rendellenességben, a Fanconi anémiában szenvedett, ami miatt nem volt képes a szervezete csontvelőt előállítani és már fiatal korban halálát okozta volna. Ezt azonban egy sikeres csontvelő-átültetéssel meg lehetett volna akadályozni. Molly szülei sajnos nem voltak

⁹² <http://goo.gl/872vJ>

⁹³ Ram im. 281.

⁹⁴ Gitter im. 978.

alkalmasak donornak, testvére pedig nem volt. A szülők ezért elhatározták, hogy in vitro fertilizáció és PGD segítségével megajándékozzák beteg lányukat egy kistestvérrel, aki megmentheti az életét. 2000. augusztusában így születhetett meg Adam Nash, akinek köldökszínórvére hozta meg a gyógyulást Molly-nak.⁹⁵ A történet árnyoldala, hogy ezért 14 embriónak kellett elpusztulnia, mivel csak az ötödik próbálkozásra találtak alkalmas donort közöttük.⁹⁶ Ez azonban az Egyesült Államokban nem okozott komolyabb fennakadást, hisz mint láthattuk, a jogszabályok nem korlátozzák az IVF és a PGD alkalmazását.

Eltérő a helyzet Angliában. Itt az ilyen beavatkozásokat csak a HFEA engedélyével lehet végrehajtani. Ennek következményeivel kellett megküzdenie a Hashmi és a Whitaker családnak. A Hashmi család gyermeke, Zain a béta-talasszémia nevű betegséget örökölte szüleitől, ami miatt a szervezete nem volt képes vörösvértesteket előállítani, amelyek az oxigén szállításáért felelősek a vérben. Ez ugyan nem olyan veszélyes, mint Molly Nash betegsége, kezelése azonban nagyon körülményes, ugyanis rendszeres vérátömlesztésre és állandó gyógyszeres kezelésre lett volna szüksége, ami bármikor valamelyik szerve elégtelen működéséhez vezethetett volna.⁹⁷ Szülei eleinte természetes úton próbáltak egy donornak alkalmas kistestvér nemzésével, de sikertelenül (az egyik gyermek szintén beteg lett volna, de alvetették, a másik egészségesen megszületett, de nem volt alkalmas donornak). Ezután 2001-ben a Hashmi házaspár a HFEA-hez fordultak, hogy engedélyezze nekik az in vitro megtermékenyítés és a genetikai vizsgálat segítségével egy „megmentő csecsemőt” létrehozni. A hatóság meg is adta az engedélyt, de ezt a határozatát a bíróság előtt megtámadták.⁹⁸ Az első fokú bíróság helyt adott a felperes kereseti kérelmének és hatályon kívül helyezte a határozatot. Az ítélet lapja az volt, hogy a HFEA túllépte hatáskörét, mivel egészséges embriók közti szelekciót tett lehetővé, ami túlmutat a meddőség kezelésén, mivel elsődleges célja nem a nő gyermekvállalásának elősegítése.⁹⁹ A másodfokú bíróság azonban 2003-ban megváltoztatta ezt a döntést és megadta az engedélyt az eljárás lefolytatására.¹⁰⁰ Nem sokkal ezután egy mási család hasonló kérvénnyel fordult a HFEA-hez. A Whitaker házaspár azért szeretne volna alkalmazni a PGD-t HLA-fehérjék vizsgálatára, hogy ezzel megfelelő donort tudjanak adni Charlie fiuknak, aki a Diamond-Blackfan anémiában szenvedett, amely a béta-

⁹⁵ Magill im. 702-703.

⁹⁶ Gitter im. 978.

⁹⁷ Gitter im. 980.

⁹⁸ Sheldon – Wilkinson im. 533.

⁹⁹ Gitter im. 996-997.

¹⁰⁰ Sheldon – Wilkinson im. 533.

talasszémiához hasonlóan kezelhető.¹⁰¹ Akárcsak Hashmiék, a Whitaker házaspár is először természetes úton próbáltak segíteni beteg gyermekükön, de az így született kislány nem volt alkalmas donor bátyjának.¹⁰² Ezután ők is a hatósághoz fordultak engedélyért, azonban a HFEA ezt megtagadta. Van ugyanis egy lényeges különbség a béta-talasszémia és a Diamond-Blackfan anémia között: míg a béta-talasszémia egy öröklődő betegség, amelynek megjelenése reális veszély volt a donornak szánt Hashmi gyermeknél (ahogy az egyik természetes úton fogant testvérnél valóban meg is jelent), addig a Diamond-Blackfan anémia egy egyszerű génmutáció eredménye, ami – bár genetikai eredetű – nem öröklődő, így valószínűleg a többi Whitaker gyermek se fogja hordozni. A szülők ennek hatására Chicagoba utaztak és ott végeztették el a beavatkozást, ugyanazon a klinikán, ahol Adam Nash is született.¹⁰³ Ez az eset rávilágít a különböző országok által alkalmazott különböző megoldások okozta problémára, mégpedig arra, hogy ezzel teret biztosítanak a „dizájnbébi-turizmus” elterjedésének. A Whitaker-eset után a HFEA felülvizsgálta döntési mechanizmusát és két évvel később a Fletcher családnak, akiknek gyermeke szintén hordozta Diamond-Blackfan anémiát okozó mutációt, engedélyezte a HLA-fehérjékre való vizsgálatot. 2008-ban módosították a HFE Act szabályait és a genetikai vizsgálat lehetséges okai közé felvették a „megmentő csecsemőket”.¹⁰⁴

A német EschG. és a magyar Eütv. nem rendelkezik erről az lehetőségről, azonban mivel mindkét törvény szigorúan egészségügyi indikációhoz köti a PGD elvégezhetőségét és minden más esetet büntetni rendeli, aligha képzelhető el, hogy a jelen állapotban lehetőség legyen a beavatkozás legális elvégzésére.

A szabályozatlanság itt is komoly veszélyeket rejt magában, különösen az Egyesült Államok esetében. Ahogy az a Whitaker-esetnél látható volt, az állam passzivitása ahhoz vezet, hogy az eljárást tiltó vagy korlátozó országokból ide uatznak a kétségbeesett szülők, hogy elvégeztessék a beavatkozást. Amerika, a lehetőségek országa ezzel „donor-gyárrá” változhat, hiszen itt bárki korlátozás nélkül „csináltathat” egy donort. Idővel ez kiterjedhet a szervdonorokra is vagy a szülők esetleg maguknak is „rendelhetnek” egy alkalmas donort. Ez nagyon komoly visszaélésekre adhat lehetőséget, márpedig a gyermek önálló személy, nem pedig alkatrészraktár. Ismételten látható, hogy az Egyesült Államok passzivitása igencsak aggasztó. A legjobban kidolgozott rendszere az Egyesült Királyságnak van, itt a hatóság

¹⁰¹ Gitter im. 1006.

¹⁰² Ram im. 280.

¹⁰³ Gitter im. 1009.

¹⁰⁴ HFE Act 2008, Schedule 2, 3 (1ZA)

egyeként bírálja el, hogy elvégezhető-e a beavatkozás. Nyitva marad viszont – ismételten – a számfelletti embriók sorsa, akik ez esetben még csak nem is betegek. Felmerül tehát a kérdés, hogy hány embrió élete ér fel egy megszületett emberével? Iustitia mérlegén a beteg gyermek élete kerül az egyik serpenyőbe, a donornak nem megfelelő, de egyébként egészséges embrióké pedig a másikba. Amíg nem dől el, hogy merre billen a mérleg, addig nem lehet jó megoldásról beszélni. A legkörültekintőbb tehát az lenne, ha a jog gondoskodna ezekről az embriókról is, például kötelezővé tenne ezek későbbi visszaültetését (ld. Új-Mexikó jogi megoldása). Ezen szabályok megsértését pedig megfelelően szankcionálni kellene, ahogy ezt a magyar és a német jog teszi. Így lehetne véleményem szerint a legjobban megteremteni az egyensúlyt a beteg gyermek és a megmentése érdekében létrehozott embriók életének védelme között.

VI. Befejezés

Az imént bemutatott igencsak ellentmondásos beavatkozások még viszonylag újak, az elmúlt húsz évben fejlesztették ki őket. Azonban már ez alatt a két évtized alatt is heves vitákat váltottak ki mind az orvosok, mind a jogászok között. A jelen dolgozatban igyekeztem mindkét szakmának az érveit felsorakoztatni és feltárni a beavatkozások által felvetett kérdéseket, valamint a rövid- és hosszú távú következményeket megvizsgálni. Minden bizonnyal maradtak még megválaszolatlan kérdések és a tudomány fejlődése is vet majd fel még újakat. A két legfontosabb kérdést talán már most is fel lehet tenni: Megteheti-e az ember, *joga van-e* az embernek ahhoz, hogy beleavatkozzon abba, amit Isten – a szelekció és az evolúció folyamatán keresztül – megteremtett? És ha igen, meg tud-e állni az ember, mielőtt elindul a „csúszós lejtőn”?

Boldog II. János Pál pápa a *Donum Vitae* kezdetű enciklikájában kimondja, hogy az élet Isten ajándéka és így az életet ennek tudatában kell tisztelnünk és felelősséget kell vállalnunk érte.¹⁰⁵ Az élet Isten ajándékaként való elfogadása már ott elkezdődik, hogy nem egy orvossal „csináltatjuk” a gyermeket, hanem azt két ember szerelmének Isten kegyelméből fogant gyümölcseként fogadjuk el, még ha ez az ajándék beteg, akkor is. Az embriók bizonyos szempontok szerinti kiválogatása és „a kritériumoknak nem megfelelőek”, vagy egész egyszerűen „fölöslegesek” elpusztítása semmiképpen nem felel meg ennek a felfogásnak. A két ivarsejt (akár az anyaméhben, akár a laborban történő) találkozásából létrejött új, egyedi és megismételhetetlen sejt egy új, egyedi és megismételhetetlen emberi élet, akinek életét tisztelni és védeni kell.

A 2012. január 1-je óta hatályos új Alaptörvény a fogantatástól kezdve védi az életet.¹⁰⁶ Ennek gyakorlati megvalósulása persze még a jövő zenéje, de ez akár paradigmaváltást is jelenthet a magyar jogi felfogásban. Fontos, hogy a jogalkotó minél hamarabb körültekintően szabályozza a fent vázolt kérdésköröket, mert csak így akadályozható meg azok visszaélészerű használata. Mivel a beavatkozások következményei végzetesek és visszafordíthatatlanok, minél hamarabb elejét kell venni ezek következtlen alkalmazásának. Ha egyszer átlépjük ezt a határt, annak beláthatatlan következményei lehetnek mind az érintett személy, mind a társadalom számára. Ez igaz mind a hazai, mind a

¹⁰⁵ *Donum Vitae*: “Az élet ajándéka, amit Isten mint Teremtő és Atya az emberekre bízott, elvárja tőlünk, hogy ezen élet mérhetetlen értékének tudatában legyünk, és érte a felelősséget vállaljuk: Ennek az alapelvnek kell gondolkodás középpontjában állnia, hogy a már megindult életbe és a szaporodási folyamatokba történő mesterséges beavatkozások által felvetett morális problémákat tisztázzuk és megoldjuk.”

¹⁰⁶ Alaptörvény, II. cikk

külföldi jogrendszerre, különösen pedig az Egyesült Államokéra, mivel itt hiányoznak leginkább a korlátok miközben az elvégzéshez szükséges eszközök kéznél vannak.

Véleményem szerint a preimplantációs genetikai diagnosztika számos lehetőséget rejt magában, de legalább ugyanennyi veszélyt is. Kétségtől óriási segítséget jelent azoknak a pároknak, akiknek valamiért nem sikerül természetes úton gyermeket nemzeniük, de ha nem alkalmazzák megfelelően, akkor az így elindított folyamatok irreverzibilisek. Ha viszont a jogalkotó meghúzza az alkalmazás határait, hogy tényleg csak az eredeti céllal összeegyeztethető módon lehessen igénybe venni, akkor ez egy lehetőség a meddő párok számára a gyermekvállalásra. Az ezeken a határokon túlnyúló alkalmazás viszont mindenképpen elítélendő annak végzetes következményei miatt. Mert a teremtés olyan misztérium, amelyben emberi kéznek nincs helye.

VII. Irodalomjegyzék

- ♣ ADORNO, ROBERTO: *Seeking common ground on genetic issues: The UNESCO Declaration on the Human Genom.* In Judit Sandor (ed): *Society and genetic information. Codes and laws in the genetic era.* Budapest – New York,: CEU Press 2003
- ♣ BANGER, ELIZABETH – MCGEE, GLENN: *Aspiring Parents, Genotypes and Phenotypes: The Unexamined Myth of the Perfect Baby.* Albany Law Review, 2006.
- ♣ BARUCH, SUSANNAH: *Preimplantation Genetic Diagnosis and Parental Preferences: Beyond Deadly Disease.* Houston Journal of Health Law and Policy, 2008.
- ♣ FOX, DOV: *Silver Spoons and Golden Genes: Genetic Engineering and the Egalitarian Ethos.* American Journal of Law & Medicine, Volume 33, Number 4. Boston, 2007.
- ♣ GITTER, DONNA M.: *Am I My Brother's Keeper? The Use of Preimplantation Genetic Diagnosis to Create a Donor of Transplantable Stem Cells for an Older Sibling Suffering From a Genetic Disorder.* George Mason Law Review, 2006.
- ♣ HUXLEY, ALDOUS: *Szép új világ.* Kozmosz Könyvek, Budapest, 1982.
- ♣ JOBBÁGYI GÁBOR: *A méhmagzat életjoga.* Szent István Társulat, 1997.
- ♣ JOBBÁGYI GÁBOR: *A művi megtermékenyítés jogi és erkölcsi kérdőjelei.* Iustum Aequum Salutare, 2006.
- ♣ JOBBÁGYI GÁBOR: *Az élet joga. Abortusz, eutanázia, művi megtermékenyítés.* Szent István Társulat, Budapest, 2004.
- ♣ LÁBADY TAMÁS: *“Szabadságra elhivatva az életért”.* Iustum Aequum Salutare, 2006.,
- ♣ MAGILL, GERARD: *The Ethics Weave in Human Genomics, Embryonic Stem Cell Research, and Therapeutic Cloning: Promoting and Protecting Society's Interests.* Albany Law Review, 2002.
- ♣ MAXWELL J. MEHLMAN: *Will Directed Evolution Destroy Humanity, and If So,*

What Can We Do About It? Saint Louis University Journal of Health Law & Policy, 2009.

- ♣ NAVRATYIL ZOLTÁN: *A varázsló eltöri pálcáját? Az asszisztált humán reprodukciótól a reprodukzív klónozásig – a jogi szabályozás kontúrjai*, PhD dolgozat, 2010.
- ♣ OROSZ GÁBOR: *Idegen méltóság. A preimplantációs genetikai diagnosztika és az emberi méltóság elve a teológia kontextusában*. L'Harmattan Kiadó, Budapest, 2009.
- ♣ RAM, NATALIE R.: *Britain's new preimplantation tissue typing policy: an ethical defence*. British Medical Journal, 2006.
- ♣ SADLER, THOMAS W. : *Langman Orvosi embriológia*. Medicina Könyvkiadó, Budapest, 2008.
- ♣ SÁNDOR JUDIT: *A test halhatatlansága: Bioetikai és jogi dilemmák a XXI. században*. Fundamentum, 2006.
- ♣ SHELDON, SALLY – WILKINSON, STEPHEN: *Should selecting saviour siblings be banned?* Journal of Medical Ethics, 2004.
- ♣ STOCK, GREGORY – CAMPBELL, JOHN: *Engineering the Human Germline. An Exploration of the Science and Ethics of Altering the Genes We Pass to Our Children*. Oxford University Press, New York, 2000.
- ♣ SZEBIK IMRE: *Az emberi génterápia etikai kérdései*. Világosság, 2005.
- ♣ VENETIANER PÁL: *A DNS szép új világa*. Kulturtrade Kiadó, Budapest, 1998.
- ♣ WILKINSON, STEPHEN: *Sexism, Sex Selection and 'Family Balancing'*. Medical Law Review 26. 2008.
- ♣ WOLBRING, GREGOR: *A Disability Right Approach to Genetic Discrimination*. In Judit Sandor (ed): *Society and genetic information. Codes and laws in the genetic era*. Budapest – New York,.; CEU Press 2003
- ♣ ZLINSZKY JÁNOS: *Jövők az élet tiszteletén nyugszik*. Iustum Aequum Salutare, 2006.

VIII. Melléklet

A genotípus módosításainak várható hatékonysága fenotipikus tulajdonságokra¹⁰⁷

Fenotipikus tulajdonság	A genetikai eredet és manipulálhatóság bizonyítéka
Betegséggel szembeni ellenállóképesség	Prenatális tesztek jelenleg számos öröklődő betegség jelenlétét ki tudják mutatni, többek közt a Down-kórt, a cisztikus fibrózist, a fragilis X-szindrómát, a Tay-Sachs-szindrómát, a Huntington chorea-t, az Alzheimer-kórt és a sarlósejtes vérszegénységet
Erő	Amikor a növekedési / differenciálódási faktor-8 [a miosztatin nevű, izomnövekedést gátló fehérjét kódoló gén – ford.] hatását korlátozták az egérembrío myotómiáiban [az izommá fejlődő összegek – ford.], a felnőtt egerek nagymértékben megnövekedett izomtömeget fejlesztek.
Memória	Az emberi tau-fehérje [az idegsejtet stabilizáló fehérje – ford.] megfelelőjének szuppressziója stabilizálta és visszafordította az egerekben a neurofibrilláris gubancok öregedési folyamatait, az idegsejtek elhalását, a viselkedési zavarokat és a rövid- és hosszútávú memóriát.
Intelligencia	Az NMDA receptor 2B túlexpressziója transzgénikus egerek homloklebenyében fokozta a tanulásért és memorizálásért felelős szinaptikus receptorok működését.
Szorgalom	Nagymértékben csökkentett D2 receptorú DNS bejuttatása a homloklebenybe hirtelen „munkamániássá” tette a „lusta” majmokat, módosítva a jutalomközpontban a kognitív funkciók molekuláris működését.
Spirituális hiedelmek	Azok az emberek, akiknek legalább az egyik kromoszómájukban megvan a VMAT2 gén egy bizonyos verziója, hajlamosabbak elfogadni az olyan dolgokat, amiket nem lehet objektíve bizonyítani.
Szexuális orientáció	A homoszexuális férfiak egyetétjű ikertestvéreinek 52%-a szintén homoszexuális, amihez azonban nagymértékben hozzájárulnak nem genetikai tényezők is.
Párválasztási preferenciák	A vazopresszin VIa receptor génjének átültetése egy monogám préri földipocok és egy poligám közönséges rétipocok homloklebenyébe alapjaiban megváltoztatta mindkettőben a fajra jellemző párválasztási preferenciákat a laborban.

¹⁰⁷ Fox im. 623. (ford.)