

**Szebik Imre**

## **Az emberi génterápia etikája mint a genetika kommunikációjának egyik paradigmaticus példája**

### **Elöljáróban**

A különböző tudományok által elért eredmények, illetve a tudományos eredmények gyakorlati alkalmazásának kommunikációjában fontos szerepet töltenek be az ezen alkalmazások etikai kérdéseit megvitató tudományos és társadalmi viták. Ezért is állíthatjuk, hogy a bioetika, a medicina és a biotechnológia etikai kérdéseivel foglalkozó tudomány – különös tekintettel az elmúlt évtizedek látványos orvosbiológiai-biotechnológiai vívmányaira – kulcsfontosságú a tudományok kommunikációja szempontjából. A bioetika kritikussai gyakran azzal vádolják e diszciplínát, hogy ezek a viták gyakorta a biotechnológia reklámozásának egyik lehetőségét jelentik. Ezt a kérdést itt részletesen nem elemezzük, de érdemes elgondolkodni azon, hogy milyen módon befolyásolhatja gondolkodásunkat az a tény, hogy egyes kérdéseket gyakran, sok esetben unos-untalan megvitatunk, a kérdés kapcsán felmerülő érveket és ellenérveket ismételtetjük. Példaként említhetjük az emberi gyógyítás céljából, élő donorból kivett szervekért való fizetés kérdését. Míg a pénzért történő szervadományozás évtizedekkel ezelőtt abszolút tabunak számított, napjainkban az Egyesült Államokban gyakorta hallani olyan mértékadónak számító megnyilvánulásokat is, melyek lehetővé kívánják tenni a szervek adás-vételét. Nyilvánvaló, hogy nem lehet a transzplantációról szóló bioetikai disputát egyedül felelőssé tenni ezért a sokak számára elfogadhatatlan változásért, de valószínűsíthető, hogy a mégoly objektív s kritikus elemzés – talán mennyisége folytán is – hozzájárulhat ahhoz, hogy gyökeret verhessenek azok az érvek, melyek korábban nemkívánatosnak tűntek.

Jelen elemzés is egy ilyen példa lehet a bioetikai irodalomban. Napjainkban az emberi csírasejteken végzett beavatkozások több oknál fogva is elfogadhatatlanok a szakemberek s a társadalom többsége számára. Mindezek alapján csak remélni lehet, hogy ha valaha elterjed a csírasejteken végzett beavatkozás, az nem eme indirekt hatásoknak tudható majd be, hanem megfontolt, s mind természettudományos, mind etikai szempontból vállalható alapokon nyugvó érvek következménye lesz.

A genetika területén szerzett ismereteink gyarapodása lehetővé tette, hogy immáron embereken is kutassanak olyan beavatkozásokat, melynek célja az emberi szervezet egyik legmeghatározóbb struktúrájának, az emberi genomnak a megváltoztatása. Ezek a lehetőségessé váló beavatkozások természetesen nem mentesek az ellentmondásoktól, amit a körülöttük kialakult szakmai és társadalmi viták is jeleznek.

## Az emberi génterápia etikája mint a genetika kommunikációjának egyik paradigmatis példája

A genetikai beavatkozásokat több szempontból is lehet osztályozni. Egyrészt a beavatkozás célja szerint megkülönböztethetünk terápiás célú és javító vagy embernemesítő célzatú beavatkozásokat. Míg elméleti szempontból a terápiás célú genetikai beavatkozások lényegesen elfogadottabbnak s etikai szempontból kevésbé ellentmondásosnak tekinthetők, addig az emberi minőséget megváltoztató beavatkozások számos társadalmi kérdést vetnek fel. Másrészt, a genetikai beavatkozásokat osztályozhatjuk aszerint is, hogy mely sejtekben történik a beavatkozás: olyan általános testi sejtekben, melyek a reprodukcióban közvetlenül nem vesznek részt, avagy a csírasejtekben (petesejt, spermium, embrionális sejtek), melyek a reprodukcióban közvetlenül szerepet kapnak. Ez az első pillanatban technikainak tűnő megkülönböztetés azért lényeges etikai szempontból is, mert az első esetben a genetikai beavatkozások az adott emberre korlátozódnak, míg a második esetben a beavatkozás – sikeressége esetén – örökölhetővé válik, azaz a beavatkozás a következő generációkat is közvetlenül érinti. Bár az emberi csírasejteken végzett genetikai beavatkozásokra jelenleg moratórium van érvényben, egyre többen szorgalmazzák a beavatkozás engedélyezését amiatt, hogy a genetikai eredetű betegségeket hatékonyabban el lehessen tüntetni az emberi génállományból. Ugyanakkor a beavatkozás sikertelensége, illetve súlyos mellékhatása esetén – különösen igaz ez a kutatási fázisra, amikor a beavatkozásról szerzett ismereteink még korlátozottabbak – elvileg a sikertelenség is öröklődhet, azaz a beavatkozás generációk életét károsíthatja.

### ***A csírasejteken végzett genetikai beavatkozások***

Az emberen végzett és tervezett genetikai beavatkozások az orvostudomány és a társadalomtudományok vitáinak keresztjében állnak. Különösen igaz ez azon beavatkozásokra, melyek az emberi genetikai állományt többé-kevésbé irreverzibilis és az utódokra átörökíthető módon változtatja meg. Bár a legtöbb etikai iránymutatás, illetve kódex s különböző országok jogszabálya is tiltja a csírasejtes génmódosításokat, számos érv létezik annak alátámasztására is, hogy ezt a fajta beavatkozást meg kellene valósítani. Több olyan kutatási terv létezik már, melynek megvalósítása során az emberi génállomány a csírasejtek szintjén megváltozna, illetve megváltozik. Ezek egyike a mitokondriális defektusokat igyekszik kiküszöbölni, hogy a mitokondriális DNS által okozott betegségeket gyógyítani lehessen genetikai szinten. Ugyanakkor az emberi csírasejteken végzett genetikai beavatkozások tiltása ellenére megvalósult már olyan – etikai szempontból meglehetősen ellentmondásos – beavatkozás is, amely az infertilitás kiküszöbölését megcélozva a csírasejtes szintjén történő, a jövőendő generációkba is átöröklődő genetikai beavatkozást eredményezett. Érdekes módon ezt a beavatkozást az Amerikai Egyesült Államok hatóságai s az illetékes kutatásetikai bizottság is engedélyezte. Mindezek a tények azt mutatják, hogy az emberi csírasejtes szintjén történő genetikai beavatkozások társadalmi, etikai kérdéseinek tárgyalása és megvitatása ismét aktuálissá vált.

Az emberi géntranszfer-technikák alkalmazásakor felmerülő számos etikai kérdés közül először a csírasejtes géntranszfer-technika általános etikai kérdéseit tárgyalja ez a fejezet. A technika elleni és a mellette szóló érvek elemzése során arra a következtetésre juthatunk, hogy a jelenlegi természettudományos, teológiai és etikai érvek – elméleti szempontból tekintve – önmagukban elégtelennek bizonyulnak a csírasejtes géntranszfer-technika emberen való kipróbálása ellen. Az érvek tükrében azonban mindez nem jelenti azt, hogy a technika alkalmazását embereken el kellene kezdeni.

### **A csírasejtek genetikai állományának megváltoztatását célzó beavatkozások etikai kérdései**

Az elmúlt három évtized során a tudományos és közélet szereplői számos alkalommal fejezték ki aggályaikat azzal kapcsolatban, hogy az emberiség beavatkozzon az emberi genomba oly módon, hogy ott örökölhető változást idézzen elő. A korábban génebérszetnek, illetve génmanipulációnak is nevezett beavatkozást, melynek során a genetikai állományt megváltoztatták, manapság leggyakrabban génterápiaként említik. Ez a kifejezés azonban félrevezető. Ismert, hogy a szavak önmagukban is értéket, értékeket jelentenek, hordoznak. Az elektív abortusz szó technikai volta miatt egészen mást jelent, mint az ugyanazt a cselekedetet leíró magzatgyilkosság. A génterápia szó használata jelenleg azért kérdéses, mert a terápia azt sugallja, hogy ezzel a módszerrel embert, illetve embereket gyógyítani lehet, klinikailag hasznos beavatkozást lehet végezni. Miközben ez valószínűleg igaz lesz a jövőben, jelenleg nem ez a helyzet. Nem létezik egyetlen egy olyan protokoll sem, amelyet megfelelő hatékonysága és biztonságossága alapján engedélyeztek volna klinikai felhasználásra. Mivel mindenfajta „génterápiás” beavatkozás kutatási fázisban van csupán, ezért a terápia szó félrevezető s hamis reményeket kelthet, ugyanúgy, mint ahogy egy kutatási fázisban lévő szert sem nevezünk gyógyszernek, hanem vizsgálati vagy kísérleti készítménynek.

A „génterápia” esetében a géntranszfer-technika kifejezést javasolta LeRoy Walters (WALTERS 2002), s bár feltehetően technikai értelemben ez a kifejezés sem tökéletes, etikai szempontból jelenleg mindenképp előnyösebb annak ellenére, hogy a klinikai s etikai szakirodalomban is a génterápia kifejezés az elterjedt. Igaz ugyan, hogy a génterápia kifejezés alkalmazása korrekt abban az esetben, ha ez a beavatkozás ténylegesen biztonságos és hatékony terápiát jelent majd, illetve akkor, ha az effajta genetikai beavatkozásról idealizált, illetve absztrakt formában értekezünk. E dolgozat születésekor azonban még nem tudhatjuk, létezik-e a gyakorlatban valaha is a szó szoros értelmében vett génterápia. Mindazonáltal e dolgozat is többnyire a génterápia kifejezést használja – éppen annak tömörsége s jobb érthetősége miatt. Ezekben az esetekben e szó nem a gyakorlatban alkalmazott, kutatási fázisban lévő beavatkozásokat jelöli, hanem a – remélhetően egykor majd – valóban terápiát jelentő minőséget.

## Az emberi génterápia etikája mint a genetika kommunikációjának egyik paradigmatis példája

A genetikusok, bioetikusok, politológusok s törvényhozók közül sokan kifejezték bizonytalanságukat, illetve ellenérzésüket a csírasejtek szándékos megváltoztatásával kapcsolatban. A legtöbb irányelv, illetve törvény a csírasejtek megváltoztatásának teljes tiltását írja elő, ugyanakkor mások azt javasolják, hogy a beavatkozás technikai és etikai szempontjait tovább kell vizsgálni, s esetleg a jelenlegi tiltást is felül kell vizsgálni (KNOPPERS 1994).

Az elmúlt évtizedek során a csírasejtes géntranszfer-technikák kapcsán számos etikai elemzés látott napvilágot. Ezek között találunk elméleti, filozófiai érveket, melyek morálfilozófiai szempontból elemzik a kérdést, s találunk közöttük olyan írásokat, melyek a gyakorlati kérdésekre, a biztonságosság megvalósíthatóságára helyezik a hangsúlyt. E fejezet célja az, hogy áttekintse s kritikusan értékelje az embereken alkalmazandó csírasejtes géntranszfer-technikáknak a bioetikai és természettudományos szakirodalomban található etikai kérdéseit, s elemezze, hogy ezek az érvek mennyire specifikusak a csírasejtes géntranszfer kérdései vonatkozásában, azaz, hogy ezek az etikai kérdések, illetve ellenérvek valóban egyedülállóak ezen beavatkozás tekintetében. A fejezetnek nem célja az, hogy konzisztens elméletet adjon, mely közvetlenül az etikai-politikai döntéshozatal alapjául szolgálhat, s nem is az a célja, hogy eredeti, illetve teljesen új érvrendszert dolgozzon ki a beavatkozás ellen avagy mellett. E fejezet célja az, hogy mélyebben megérthessük a csírasejtes géntranszfer kérdéseivel kapcsolatos jelenlegi érveket. A fejezetben először a csírasejtes géntranszfer-technika helyének elemzése található a többi géntranszfer-technika között, melyben amellet érvelek, hogy a csírasejtes géntranszfer önmagában nem feltétlenül különbözik azoktól a jelenlegi klinikai, illetve társadalmi beavatkozásoktól, melyeket a legtöbb társadalom a gyakorlatban megvalósít, s melyeket a legtöbb társadalom morálisan elfogadhatónak tart. Ezt követően a csírasejtes géntranszfer-technikák klinikai alkalmazása elleni s melletti érveket találhatjuk, majd ezután vizsgáljuk meg azt a kérdést, hogy ezek az érvek valóban csak a csírasejtes géntranszfer-technikákra alkalmazhatóak-e.

### **A genetikai beavatkozások**

Általánosan elfogadott nézet az, hogy a genetikai beavatkozásokat aszerint különböztetjük meg, hogy milyenfajta sejtípust céloznak meg a beavatkozás során. (A génterápiához kapcsolódó kifejezések magyarázatát a dolgozat végén külön szómagyarázat összegzi.) Megváltoztathatjuk ugyanis a testi sejtek genetikai állományát: egy adott szövet sejtjeit vagy egy tumor sejtjeit a szervezeten belül, avagy a szervezeten kívül, mely esetben az in vitro genetikailag módosított sejteket beültetik az emberi szervezetbe. Ilyen beavatkozásokra példa limfociták genetikai állományának módosítása, avagy a hasnyálmirigy szigetsejtjeinek a géntranszfere.

Ugyanakkor a genetikai beavatkozást végezhetjük a csírasejteken, azaz a petesejten, az ondósejten, vagy a megtermékenyített petesejten, illetve a megtermékenyített petesejtből kifejlődő embrión, mely esetekben a genetikai beavatkozás – az előbbi sejteken végzetekkel ellentétben – örökletes változásokat okoz, illetve okozhat.

Az első esetben szomatikus géntszféréről, avagy szomatikus génterápiáról (somatic cell gene therapy), míg az utóbbi esetben csírasedtes (germ-line) géntszféréről, illetve csírasedtes génterápiáról beszélünk.

A sejték szintjéről a szervezet szintjére lépve a genetikai beavatkozásokat a beavatkozás célja alapján tovább osztályozhatjuk. Amennyiben a beavatkozás célja az, hogy egy orvosi szempontból elfogadhatatlan állapotot megszüntessen avagy megelőzzön, akkor ezt terápianak, génterápiának nevezzük. Ugyanakkor, ha az a beavatkozás célja, hogy az emberi testnek egy képességét avagy tulajdon-ságát fokozza, akkor ezt az angol nyelvű szakirodalom genetikai képesség-fokozásnak (enhancement) nevezi (HOOSE 1990, 299–306). (Az enhancement fordítása nehézkes, a képességfokozás sem tökéletes, hiszen például a szem színének genetikai megváltoztatása nem nevezhető képességfokozásnak.) Ily módon klasszikus formában négy kategória létezik: szomatikus és csírasedtes génterápia, valamint szomatikus és csírasedtes képességfokozás (WALTER 1991, 267–274).

A genetikai beavatkozás terápias és képességfokozó célzatú szétválasztása mindazonáltal önkényes elemeket is hordoz magában. Gondoljunk csak arra, hogy például egy olyan genetikai beavatkozás, melynek eredményeként az egyébként egészséges immunrendszer erősödik, nehezen nevezhető pusztán terápias célzatúnak. Ebből is látszik, hogy a terápia s a képességfokozás – a hagyományos klinikai beavatkozásokhoz hasonlóan – kontinuumot képez. Miközben a kontinuum két végén található beavatkozások kapcsán valamivel könnyebb etikai véleményt formálni, a tengely közepén elhelyezkedő beavatkozások már nem egyértelműen megítélhetők. A két végponton találjuk a tisztán terápias s a tisztán képességfokozó célú beavatkozást: az előbbire példa egy tumoros betegség genetikai módszerrel történő kezelése, míg az utóbbira egy egészséges ember avagy embrió intelligenciahányadost fokozó, vagy a szem normális színét megváltoztató beavatkozás. Míg a terápias célzatú beavatkozás önmagában alapvetően elfogadható beavatkozásnak számít, hiszen egyértelműen az emberi szenvedés s fájdalom csökkentése a célja, addig az utóbbi típusú beavatkozás kapcsán megoszlanak a vélemények (BLASSZAUER 1995, 215), s talán nem túlzás azt állítani, hogy etikai, pszichológiai s általában társadalmi szempontból az ilyen beavatkozás igazolására hozott érvek lényegesen gyengébbek a terápias célzatú beavatkozás igazolására hozott érveknél. Ugyanakkor érdemes látnunk azt is, hogy a tisztán képességfokozás céljából végzett beavatkozás is lehet önmagában altruista s humánus: ha például – jelenleg csak gondolatkísérlet szintjén – egy sebész manuális képességeit akarjuk genetikai eszközökkel fokozni, hogy pontosabban tudjon operálni.

Annak ellenére, hogy sok esetben nem állapítható meg egyértelműen, hogy az adott beavatkozás a terápia avagy képességfokozás kategóriájába sorolható-e, a kontinuum két végpontján található beavatkozások etikai s társadalmi szempontból megkülönböztethetők. E dolgozat során a „géntszfér-technikák” kifejezés említésekor kizárólag az orvosi célzatú, tehát a tisztán kuratív avagy preventív típusú beavatkozások kérdéseit tárgyalom, s nem foglalkozom a képességfokozás típusú beavatkozások specifikus etikai kérdéseivel.

## Csírsejtes géntranszfer-technika

### Érvek a csírsejtes géntranszfer-technika mellett

Talán nem tévedünk, ha azt állítjuk, hogy a legerősebb érv a csírsejtes géntranszfer-technika mellett a beavatkozás klinikai hatásossága és haszna (MUNSON 1992, 137–158; WALTER 1986 320:20). Hatékonyabb ez, mint a szomatikus géntranszfer-technikák, hiszen a csírsejtes beavatkozás hatásai nem korlátozódnak az aktuálisan kezelt egyénre: a genetikailag meghatározott betegséget, illetve állapotot gyakorlatilag „örökre” megszüntetheti azáltal, hogy a kezelt egyed leszármazottjai is mentesek lesznek a genetikai defektustól. Az effektivitás érvet erősíti az is, hogy feltehetően számos olyan állapot esetében lehetséges a csírsejtes genetikai beavatkozás alkalmazása, amikor a szomatikus génterápia nem lehetséges. A csírsejtes géntranszfer-technikák mellett érvelők szerint ezekben az esetekben az orvostudománynak erkölcsi kötelessége biztosítani a lehető legjobb (avagy talán az egyetlen lehetséges) terápiás lehetőséget (FLETCHER 1991, 593–612).

Egy másik érv szintén a csírsejtes beavatkozás hatékonyságát emeli ki: amennyiben ezt alkalmazzuk, akkor szomatikus génterápiára már nem lesz szükség (BERGER 1991, 667–683). Ilymódon a csírsejtes géntranszfer-technikáknak profilaktikus hatásuk is lehet. Természetesen ez az érv csak akkor lenne önmagában igaz, ha nem létezne a természetben spontán mutáció. A spontán mutáció kapcsán ugyanis egy kiirtott gén újra megjelenhet, s megfelelő körülmények esetén újra betegséget okozhat.

A páciensek érdekét és jogait előtérbe helyező érvek a párok reprodukzív szükségleteit és jogait hangsúlyozzák. Eszerint az érv szerint nem igazolható az az eljárás, amely tilt egy potenciálisan hatékony beavatkozást, hiszen bizonyos párok számára ez a beavatkozás teremtheti meg az egyetlen lehetőséget arra, hogy egészséges utódjuk születhessen. A csírsejtes géntranszfer potenciális felhasználói ugyanis azok a párok, akik heterozigóták egy adott betegségre, s akik ugyanakkor nem hajlandók a genetikai károsodással születendő magzatukat abortálni. A csírsejtes géntranszfer támogatóinak további érve szerint, ha egyszer ez a beavatkozás lehetővé válik, akkor szükségtelenné válik majd a kóros gént hordozó embriók s magzatok abortálása (FLETCHER 1991, 593–612), egyszerűen azért, mert a genetikai defektus gyógyítható, illetve eliminálható lesz. Ilymódon mentesülnek a (kényszerű) abortusszal való szembesüléstől azok, akik morális szempontból ellenzik a genetikailag károsodott embriók abortuszát. Természetesen ez csak azokban az esetekben releváns, amikor a páciens hajlandó magát alávetni a csírsejten történő beavatkozásnak, de nem hajlandó genetikailag károsodott magzatát abortálni.

További érv a megszületendő gyermekek szempontját vizsgálva azt hangsúlyozza, hogy a gyermekeknek joguk van egészségesebben, elkerülhető, illetve megszüntethető genetikai károsodástól mentesen megszületniük. Ezen cél eléréséhez pedig adott esetben szükségessé válhat a csírsejtes genetikai beavatkozások alkalmazása.

Végezetül pedig létezik egy a csírsejtes géntranszfer-technika mellett szóló elméleti érv is, nevezetesen a tudományos szabadság melletti érvelés, ami azt jelentheti esetünkben, hogy a tudományos kutatóknak joguk van megválasztani, mit kutatnak, illetve joguk van bármit kutatni, amit jónak látnak. Zimmerman szerint „a természettudomány és az orvostudomány általánosan elterjedt etikai normája

alapján a tudásnak önértéke van, s az e tudást kutatókat rendkívüli körülményeket leszámítva nem szabad tevékenységükben megakadályozni” (ZIMMERMAN 1991, 593–612).

### **A csírasejtes géntranszfer-technika elleni érvek**

A csírasejtes beavatkozások elleni számos érv közül a leggyakoribb érv, illetve félelem az, hogy mivel a beavatkozás örökölhető változásokat okoz, s ez a változás gyakorlatilag korlátlan számú generáción át érvényesül, s hiba esetén is irreverzibilissé válhat (TANNSJO 1993, 231–247). Ezen túl sokan úgy vélik, hogy tudományos ismereteink sem jelenleg nem elegendőek, s talán sosem lesznek elégségesek ahhoz, hogy megfelelő bizonyossággal előre lehessen jelezni a csírasejtes beavatkozások hatásait s következményeit. Az a tény, hogy a transzgenikus állatokat eredményező kísérletek során megnövekedett mutagenitást tapasztaltak arra engedhetnek következtetni, hogy ezek a beavatkozások túlságosan bonyolultak és összetettek, s az orvostudomány nem képes előre megjósolni ezen beavatkozások hatásait.

Gyakran megfogalmazódik az az ellenérv is, hogy az emberiség genetikai állománya az összes ember közös tulajdona, s mint ilyet néhány embernek nem szabad szándékosan mesterséges s önkényes módon megváltoztatnia (GUSTAFSON 1994, ELIAS – ANNAS 1992). A megszületendő gyermeknek joga van úgy megszületnie – folytatódik az érv –, hogy saját, mesterségesen meg nem változtatott genetikai állománnyal rendelkezessen. A gyermekeknek ezt a jogát az Európa Tanács is megfogalmazta (Knoppers – CHADWICK 1994, 2035–36). Amennyiben pedig örökölhető genetikai változást okozunk egy egyednek, akkor ezt a jogot megsértjük. Ez az érv egyébként gyakran kiegészül azzal, hogy az emberiségnek nem szabad az evolúció természetes folyamataiba beavatkozni. A jövő generációk sorsa iránti erkölcsi és jogi felelősség gyakorlati kérdései is fontos szempontként merülnek fel, hiszen a beavatkozás a jövő generációk életét nagymértékben befolyásolhatja.

Egy csírasejteken végzett beavatkozás során eliminálhatunk egy olyan gént, amit ma károsnak gondolunk, de amiről esetleg kiderülhet a jövőben, hogy hasznos lehet. Klasszikus példa erre az eshetőségre a sarlósejtes anémiáért felelős gén, ami védelmet ad a malária ellen. Munson szerint erkölcsi kötelezettségünk az emberiség jelenlegi génállományának változatosságát és gazdagságát megőrizni, míg mások úgy gondolják, hogy a kutatóknak s általuk az emberiségnek sem szabad lsten játszani (GUSTAFSON 1994, 747–754). Az érv szerint a csírasejtes genetikai beavatkozások már túllépnek egy határt, s beleavatkoznak olyan kérdésekbe, mely lsten felségterületének tekintendő.

Szinte minden a kérdéssel foglalkozó szerző megemlíti a klasszikus csúszós lejtő érvet a csírasejtes beavatkozások kapcsán (ELIAS – ANNAS 1992, JUENGST 1991, RESNIK 1994, BERGER 1994). Eszerint az érv szerint ha egyszer egy bizonyos cselekedetsorozatot elkezdünk, akkor lehetetlen a cselekedetsorozatot megállítani, illetve azok következményeit korlátozni, s így a nem kívánatos hatások is érvényesülhetnek. A genetikai beavatkozások esetében ez azt jelentheti, hogy amennyiben elkezdjük a beavatkozást – legyen az bár az etikai szempontból legkevésbé problémamentes terápiás célzatú beavatkozás –, akkor csúszós lejtőre léptünk, mert senki sem fogja tudni megakadályozni azt, hogy az így szerzett ismereteket nemkívánatos emberi képességek fokozására avagy eugenikai célokra használhassák fel.

## Az emberi génterápia etikája mint a genetika kommunikációjának egyik paradigmatis példája

Az igazságosság elvét is gyakorta említik a beavatkozás ellenzői: az érv szerint megsértheti ugyanis az erőforrások elosztásának igazságos voltát az a tény, hogy nagy valószínűséggel csak a gazdagabb országok tehetősebb polgárai részesülhetnek majd a csírasejtes beavatkozás (esetleges) jótékony hatásaiból, hiszen a beavatkozás rendkívül költséges lesz (TANNSJO 1993, BERGER 1994). Ugyanakkor felmerül annak a lehetősége is, hogy hátrányos megkülönböztetésben részesülhetnek majd azok a genetikai eredetű fogyatékosokkal élő emberek, akik nem lesznek hajlandók majd alávetni magukat az egykoron esetlegesen rendelkezésünkre álló csírasejtes génterápiának.

### A csírasejtes genetikai beavatkozásokkal kapcsolatos főbb érvek elemzése

A természettudományos és etikai szakirodalom a fent vázolt pro és kontra érveket említi a csírasejtes beavatkozásokkal kapcsolatban. A következőkben arra világítok rá, hogy amennyiben mélyebben megvizsgáljuk a csírasejtes beavatkozás s az ezzel kapcsolatos érvek lényegét, láthatjuk, hogy önmagukban nem vetnek fel új szempontokat, a beavatkozás önmagában elvileg nem vet fel új kérdéseket. Ez természetesen nem jelenti azt, hogy emiatt a csírasejtes beavatkozás etika szempontból elfogadható, sem azt, hogy emiatt elfogadhatatlan lenne. Érdemes azonban ezen szempont fényében átértelmezni a beavatkozással kapcsolatos érveket, s hogy azok mennyire helytállóak egyéb medicinális tevékenységünkkel kapcsolatban. Amennyiben ugyanis a következetességet erénynek tartjuk, akkor egyazon elv elfogadásának egy klinikai beavatkozás esetében – közel hasonló körülmények esetében – azt kell jelentenie, hogy egy másik beavatkozást nem ellenezhetünk ugyanazon elv vagy érv segítségével.

Természetesen nem szeretnék amellet érvelni, hogy az a véleményem, miszerint a csírasejtes beavatkozás elemei, illetve talán összes eleme életünk része azt jelentheti, hogy ezek miatt a beavatkozás elfogadható. Mindez a normatív s a deskriptív etika összetévesztése lenne, ami nyilvánvalóan súlyos logikai s etikai hiba: az, hogy valami létezik, illetve, hogy valamit a gyakorlatban cselekszünk nem jelenti azt, hogy az a tény avagy cselekedet etikai szempontból elfogadható. Más szavakkal megfogalmazva: amennyiben ellenezük, illetve betiltjuk a csírasejtes géntranszfer-technikát alkalmazó terápiás célú beavatkozásokat, akkor mindazon beavatkozások, illetve gyakorlati alkalmazások elfogadhatóságát is meg kell kérdőjeleznünk, melyeket jelenleg a gyakorlatban megvalósítunk s etikai szempontból elfogadhatónak tartunk. Ezen utóbbi érv természetesen feltételezi, hogy a következetesség önmagában elfogadandó.

Amint korábban említettem, ez a csírasejtes beavatkozások kérdéseivel foglalkozó rész csak azokkal a beavatkozásokkal foglalkozik, melyek egy súlyos, esetleg halálos, genetikai eredetű betegséget kívánnak meggyógyítani, avagy megelőzni. Mivel ez a célkitűzés önmagában nem ellentétes jelenlegi, a medicina általános célkitűzéseiről alkotott fogalmainkkal, ezért e dolgot is magától értetődőnek veszi, hogy ez a motiváció, illetve célkitűzés elméleti szempontból elfogadható.



### **A csírasejtes beavatkozások hasznossága, haszna**

A csírasejtes beavatkozások hatékonyságával és hasznosságával kapcsolatos érvek – feltéve, hogy a beavatkozás biztonságos s hatása nem tűnik el a generációk során, illetve az eltüntetett károsnak tartott gén spontán mutációval nem jelenik meg újra a természetben – önmagukban elméletileg igazak, ezért ezek nem igényelnek további elemzést.

### **A reprodukcióhoz való jog**

A gyermekre vágyó párok reprodukcióhoz való joga mellett vagy ellen nehéz erős érveket találni. Esetünkben a reprodukcióhoz való jog úgy jelentkezik, hogy bizonyos pároknak csak akkor lehet saját csírasejtjeikből kifejlődő utóda, ha a csírasejtes terápia ezt számukra lehetővé teszi. A szó szoros értelmében tehát nem is a reprodukcióhoz, hanem a csírasejtes terápiához való jog megléte kérdéses itt. Kérdés az, hogy ezen jog pozitív értelemben megilleti-e a párokat, azaz joguk van-e reprodukciós döntésük során igénybe venni a rendelkezésünkre álló technikai lehetőségeket, asszisztált reproduktív technikákat. A csírasejtes terápiához való jog viszont természetesen csak akkor létezhet, ha az ehhez kapcsolódó tudományos, a klinikai s a társadalmi nehézségeken sikerül úrrá lenni. Azonban hogyan értékelhetjük az Európa Tanács ajánlása szerinti jogot, miszerint mindenkinek joga van szándékosan meg nem változtatott genetikai állománnyal megszületnie? Az egyének abszolút, azaz korlátozhatatlan joga-e ez? Avagy ha változtatjuk a kérdést, s úgy tesszük fel, hogy: Mi a jobb egy megszületendő gyermeknek? Az, ha bizonyosan súlyos genetikai eredetű betegséggel, fejlődési rendellenességgel születik meg, avagy az, ha átlagosan jó az esélye az egészséges életre, de a genetikai állományát mesterségesen megváltoztatták (miközben egyidejűleg természetesen a genetikai beavatkozás kockázatával is együtt kell élnie)? Nyilvánvalóan attól (is) függ a válasz, hogy mekkora az adott beavatkozás hatékonysága és biztonságossága. Azonban ha azt kérdezzük, hogy mi a jobb egy gyermeknek: ha nem születik meg, avagy ha mesterségesen megváltoztatott genommal születik, akkor azért nem tudjuk a kérdést könnyen megválaszolni, mivel nem tudjuk, hogy milyen az, ha valaki nem születik meg. Még vitathatóbb a válasz a következő kérdésre: Mi a jobb (avagy kevésbé rossz)? Nem megszületni, avagy súlyos genetikai károsodással megszületni? Következésképpen, ha egy adott betegségre javasolt csírasejtes beavatkozás biztonságossága egyszer olyan szintet ér majd el, hogy a beavatkozás potenciális haszna nagyobb lesz, mint a kockázata, akkor ez azt jelenti majd, hogy a beavatkozás – legalábbis biztonságossági szempontból – elfogadható lesz. Valószínűsíthetően ez az oka annak, hogy az Európa Tanács is elismeri, hogy létezhet a csírasejtes beavatkozások tilalma alól egy kivétel: amennyiben a beavatkozás az emberi jogok tiszteletben tartásának elvével kompatibilis lesz, abban az esetben felmentés adható azon jog tiszteletben tartása alól, mely szerint az embernek joga van nem megváltoztatott emberi genommal megszületnie (MUNSON 1992, 137–158). Azonban amennyiben a beavatkozás örökölhető változásokat idéz ugyan elő, de nem azokat, amelyeket elterveztek, akkor a jövő generációk sorsát is érinti ez a beavatkozás. Ezzel a kérdéssel alább foglalkozunk majd.

**A genetikai állomány megváltoztatása a csírasejtes beavatkozások következtében**

A Földön élő élőlények genetikai állománya számos orvosi, társadalmi s politikai beavatkozás következtében megváltozhat, illetve megváltozik. Itt természetesen nem azon élőlények kipusztulására, illetően módon genetikai állományuk elvesztésére kell gondolnunk, melyek az emberiség hanyagsága, illetve környezet-szennyező tevékenysége miatt történnek, hanem azon szándékos beavatkozásokra, mint például a természetben korábban természetesen előforduló fekete himlő vírusának kiirtására. Természetesen nehéz lenne bármilyen, a biodiverzitás fenntartásának fontossága melletti érveléssel ellenezni ennek a súlyos, sok esetben halálos betegséget előidéző vírusnak a kiirtását, s jelenleg is számos erőfeszítést tesz az emberiség több kórokozó teljes eradikálására. Nehéz lenne mindezen beavatkozásokat, tehát a nem emberi élőlények genetikai állományának a visszafordíthatatlan megváltoztatását erős érvekkel ellenezni. Láthatjuk tehát, hogy a genetikai pool megváltoztatása önmagában nem ellentétes azon elvekkel, melyeket erkölcsi szempontból elfogadhatónak tartunk, feltéve, hogy ezek a beavatkozások egyértelműen az emberiség javát szolgálják jelenlegi ismereteink szerint. Ugyanakkor ezen beavatkozások a nem emberi élőlények genetikai állományát érintik pusztán, s felmerül a kérdés: Elfogadható-e biológiai, társadalmi s erkölcsi szempontból az a tény, hogy a csírasejtes genetikai beavatkozások esetén felmerül annak a lehetősége, hogy az emberiség genetikai állománya beavatkozásunk eredményeként (irreverzibilisen) megváltozik, azaz bizonyos gének gyakorisága megnő, másoké csökken, s egyes gének akár teljesen ki is pusztulhatnak.

Természetesen adódik az az érv, hogy mindezen beavatkozások a nem-emberi genetikai állományt érintik, s az emberi genetikai állomány esetében másként kell gondolkodnunk. Ugyanakkor megfigyelhetjük azt is, hogy az emberi faj esetében is számtalan olyan, a genetikai állományt befolyásoló beavatkozás létezik, melyek egy részét sok esetben elfogadhatónak tart az emberiség jelentős része. Az eugenikát ugyan sok esetben az Egyesült Államok erőszakos sterilizációs törvénykezésével, avagy a németországi „fajnemesítési” törekvésekkel azonosítják (WALTERS 1997), de a genetikailag sérült magzatok abortusza szintén eugenikai beavatkozásnak nevezhető, hiszen ennek is az a célja, hogy megakadályozza egy testi vagy szellemi fogyatékos magzattal megszületendő csecsemő világrajöttét. Gondolatkísérletként felvethetjük annak a lehetőségét is, hogy amennyiben az egy domináns gén által meghatározott genetikai betegségért felelős gént hordozó összes magzatot abortálunk (jelenleg ez természetesen elképzelhetetlennek tűnik), akkor ez a domináns gén eltűnik. A csírasejtes génterápia széleskörű alkalmazása esetén – az előbbi beavatkozáshoz hasonlóan – eradikálhatunk géneket, s ezáltal eltüntethetjük mindazon (esetlegesen meglévő) kedvező tulajdonságokat is, melyeket ezek a gének határoznak meg. Láthatjuk, hogy a medicina jelenlegi gyakorlata – a prenatális s a preimplantációs genetikai diagnosztika s az azokat gyakorta követő abortusz gyakorlásával – jelenleg is megváltoztatja az emberiség genetikai állományát. S igaz az is, hogy nem tudhatjuk előre, nincs-e valamilyen potenciális haszna annak a génnek, amely ma kizárólag károsnak tűnik. S ha képesek vagyunk visszafordítani a beavatkozást, akkor vajon megváltozik-e a beavatkozás erkölcsi megítélése? Elias és Annas érve szerint némelyek számára bizonyos hasznok hoznak bizonyos betegségek. Például az optikusok számára hasznos a rövidlátó emberek léte, hiszen ezek az optikusok segítségére szorulnak. Ha a miópia eltűnne,

elvezethetnék munkájukat (ELIAS – ANNAS 1992). Érdekes érvüket továbbgondolva akár arra a következtetésre is juthatunk, hogy a gyógyítható betegségben szenvedőket nem kellene (teljesen) meggyógyítani, hiszen ezáltal a kórházakban több és több személyzetre lenne szükség, s a munkanélküliséget is csökkenteni lehetne. Avagy ha tevélegesen növeljük a bűncselekmények számát, akkor több rendőr alkalmazását lehetne kikövetelni. Miért is ne hagyjuk akkor a betegeket betegen s miért is ne kövessünk el bűncselekményeket? Nyilvánvaló, hogy bár az emberiség genetikai állományának megváltoztathatatlansága mellett szóló érv erősen megkérdőjelezhető ugyan, de Elias és Annas érve abszurd következményekhez vezethet. Genetikai eredetű betegségek öncélú, rövid távú gazdasági vagy másfajta hasznot jelentő fenntartása nehezen indokolható.

### ***Feltárukozó, egyre kibontakozó összetettség (unfolding complexity)***

A genetikai beavatkozások talán egyik legerősebb érve a tudományos bizonytalanság, azaz az az érv, hogy nem látjuk, nem láthatjuk előre megfelelő bizonyossággal azt, hogy beavatkozásunknak mi lesz a következménye, különösen hosszú távon. Ismert, hogy a tudományos megismerés folyamatát s az ismeretek gyarapodását gyakorta hasonlítják egy olyan gömbhöz, melyen az ismeretek gyarapodását a gömb sugarának növekedése jelzi, s melyen az ismeretlen a gömb felszíne. Ily módon az általunk ismeretlen a gömb növekedésével, azaz ismereteink növekedésével hatványozottan nő. Nyilvánvalóan érvényes ez a genetikai kutatásokra is. Azonban Freedman érve szerint nemcsak az a meghatározó a genetikai kutatások területén, hogy növekszik az ismeretlen, hanem az is, hogy a genetikai kutatás olyannyira összetett, hogy a genetikai ismeretek növekedésével az összetettsége egyre nagyobb lesz, azaz a genetikáról szerzett ismereteink összetettsége tudásunk növekedésével kibontakozik ki (ez szerinte a genetika „unfoldingly complex” tulajdonsága) (FREEDMAN 1995). Érve szerint a genetikában egy felfedezés megszületése több nehézséget rejt magában, mint amit előre tudni vagy sejteni lehetett. Emiatt a felfedezés után arra a következtetésre jutunk, hogy a felfedezés ismereteinek tükrében a felfedezés előtti tudásunk valójában kevesebb volt, mint ahogy azt a felfedezés előtt gondoltuk. Az érvelést megfordítva ez azt jelenti, hogy léteznek bizonyos jelenségek, amelyek esetében nemcsak ezek működését, illetve pontos mibenlétét nem ismertük, de azt sem tudtuk, hogy ezek a jelenségek egyáltalán léteznek. Tehát minél több ismeretre teszünk szert, annál jobban érzékeljük, hogy mennyi mindent nem tudunk korábban. Freedman érvelése szerint a legrosszabb fajta ignorancia az, hogy figyelmen kívül hagyjuk azt, hogy vannak ismeretlen jelenségek s úgy folytatjuk tovább kutatói munkánkat, mintha ismernénk azokat.

Igen erős érv ez a csírasejtes genetikai beavatkozások esetében is, hiszen ezek természetüknél fogva oly összetettek, hogy a kutatók talán sohasem fogják tudni teljesen megérteni a beavatkozás összes részletét. Való igaz, hogy a gének dekódolása, a különböző gének interakciójának megismerése s ezen géneknek s az általuk meghatározott fehérjéknek a sejtekben meglévő pontos szerepének feltárása igen összetett dolog.

Nehéz kvantifikálni a különböző jelenségek összetettségét, azonban feltehetően nem tévedünk nagyot, ha azt állítjuk, hogy az emberi agy funkciója, ennek megis-

## Az emberi génterápia etikája mint a genetika kommunikációjának egyik paradigmatis példája

merése legalább ilyen összetett s nehéz folyamat. Ha elfogadjuk Freedman érvelését, s amiatt tiltjuk be a csírasejtes genetikai beavatkozásokat, mert azok összetettsége miatt sok jelenséget nem lehet előre kiszámítani, akkor ezen érv alapján – ismervén az emberi idegpályák kölcsönhatásának összetettségét, s az ember személyiségének bonyolultságát – egyetlen egy olyan vegyületet sem lehetne embereken kutatni, melyek az emberi személy kognitív vagy emocionális funkcióit befolyásolják, avagy befolyásolhatják; s nem lenne erkölcsileg elfogadható például egyetlen agysebészeti beavatkozás sem. Elméleti szempontból tekintve úgy tűnik, hogy első megközelítésben egyetlen egy dologban különböznek ez utóbbi beavatkozások a csírasejtes genetikai beavatkozásoktól: az előbbiek nem érintik (direkt módon) a jövő generációkat.

### A csúszós lejtő érve

A csúszós lejtő érv a tudományos élet számtalan területén meglehetősen gyakorta alkalmazott érv. Két formája létezik. Az empirikus forma szerint egy gyakorlat bevezetése – ismervén az emberi gyarlóságot s a társadalmi berendezkedést – visszaélésekhez vezet, s a gyakorlat nemes, elfogadható célokra való alkalmazását kiterjesztik elfogadhatatlan s gonosz célokra is. A csúszós lejtő típusú érvelések másik formája az, amikor egy gyakorlat megengedéséből logikailag szükségszerűen következik egy másik gyakorlat megengedése, de ezt az utóbbi gyakorlatot már etikailag elfogadhatatlannak tartjuk. A csírasejtes génterápiás beavatkozások esetében mindkét típusú csúszós lejtő érv megjelenik. Például említ-hetjük a nukleáris kutatást: az atomenergia kutatása tette lehetővé az atomenergia tömegpusztításra alkalmas formájának kifejlesztését, noha a kutatás szándéka kezdetben békés célú volt. Ez tehát az empirikus formája a csúszós lejtő érvnek. Erős érvnek tűnhet a mesterséges megtermékenyítés (in vitro fertilizáció – IVF): kezdetben ez azt a célt szolgálta, hogy a terméketlen házaspároknak is lehessen genetikailag rokon gyermeke, míg manapság a kifejlesztett technikát sokan olyan célokra alkalmazzák, melyek társadalmi, etikai szempontból súlyos problémákat vetnek fel: ilyen alkalmazások például a 60 év feletti nők terhessége, avagy a bérnyaság kérdése. S ha visszatekintünk, valóban láthatjuk, hogy az IVF-vel való kísérletezéskor némelyek valóban úgy érveltek, hogy azért nem lenne szabad megengedni a technika alkalmazását, mert a jövőben majd az embriókat csak azért fogják létrehozni, hogy azok testrészeit felhasználják. Az érv részben megvalósulni látszik ugyan, de elég erős-e önmagában ahhoz, hogy miatta betiltsuk az IVF-et, s ezáltal megszüntessük az IVF-nek csupán kevesek által vitatott alkalmazási lehetőségeit? S ha teljesen elfogadjuk ezt az érvrendszert, akkor létezik-e olyan technika vagy beavatkozás melyet nem lehet rosszra használni? A sebész szikéjével ugyan szándékosan is lehet embert ölni, sőt téves beavatkozás következtében is meghalhatnak páciensek, de mindezeket önmagukban nem találjuk elegendő negatívumnak ahhoz, hogy a sebészet pozitív eredményeitől is megfosszuk az emberiséget. Gorowitz szerint „szerencsére lehetséges a csúszós lejtőn elindulni s aztán megállni. Ha nem így lenne, akkor egy fontos szabadidős tevékenység válna egy csapásra lehetetlenné” (GOROWITZ 1985).

Nyilvánvaló ugyanakkor, hogy a csírasejtes beavatkozások kapcsán tudatosítani kell azt, hogy mindig nagy lesz a veszély s a kísértés arra, hogy a megszerzett ismereteket képességek fokozására felhasználják, ha egyszer (egyáltalán) elkezdődik a csírasejtes technika emberen történő alkalmazásának klinikai kutatása. A megszerzett ismereteket nem tudjuk meg nem szerzetté tenni. Azonban ha amellet érvelünk, hogy a csúszós lejtő érve alapján végleg be kellene tiltanunk e terápiát, akkor azoknak a beavatkozásoknak az elfogadható voltát is végig kellene gondolnunk, melyek a csírasejtes beavatkozásokhoz hasonlóan a csúszós lejtőn való megállíthatatlan lecsúszás veszélyét rejtik magukba. A felnőtt, kompetens személyek sebészeti sterilizálásának lehetőségét is be kellene például tiltani, hiszen ez a technika felhasználható inkompetens, avagy tiltakozni nem tudó személyek kényszersterilizálására, amint arra volt példa a történelemben. A morfiom használata ugyanígy tiltandó lenne a fájdalomcsillapításban, hiszen a morfiom – kábítószer volta miatt – sokak életét befolyásolhatja s befolyásolja károsan. S a sort hosszasan folytathatnánk.

A csúszós lejtő érvéhez hasonló módon lehet egy beavatkozást precedens-jellege miatt ellenezni. Eszerint azért kell vonakodnunk egy új technikát alkalmazni még akkor is, ha az elfogadható cél érdekében történik, mert az veszélyes precedenst teremthet egy másik, hasonló jellegű beavatkozás megtételéhez. Ezen precedens-érv cáfolata Harris szerint a következő: nem helyes az „hogy azért ne kövess el most egy nyilvánvalóan helyes cselekedetet, mert te, vagy a hozzád hasonló félénk követőidnek nem lesz bátorsága megtenni majd egy olyan helyes cselekedetet a jövőben, amelyik ex hypothesi lényegesen különbözik a mostanitól, de felszínesen hasonlít erre. A szokatlan nyilvános cselekedet vagy helytelen, vagy ha helyes, akkor veszélyes precedensül szolgálhat. Mindebből az következik, hogy semmit sem szabad legelső alkalommal megtenni” (HARRIS 1992). Harris fenti gondolatát úgy is értelmezhetjük, hogy a csúszós lejtőre, avagy a precedensre való hivatkozás azért nem elfogadható, mert a cselekedeteket egyedileg kell megítélni, azaz két cselekedet közötti felszínes hasonlóság nem indokolhatja azonos megítélésüket. Nem szabad tehát elmulasztani Harris szerint egy cselekedetet elsőként megtenni pusztán azért, mert ehhez a későbbiekben majd hasonlíthat egy olyan cselekedet, melyet önmagában erkölcsileg elítélendőnek tartunk.

Nyilvánvaló, hogy valamennyire minden kísérleti beavatkozás veszélyes precedenst teremthet. Kétségesnek tűnhet ezért pusztán emiatt etikailag elfogadhatatlannak ítélni a csírasejtes beavatkozásokat. Igaz, hogy a csírasejtes beavatkozás precedenst teremthet a későbbiekben képességek fokozását megcélzó beavatkozások megtételéhez, azonban a két beavatkozás etikai megítélése az esetek döntő többségében igen eltérő. Ugyanakkor az is nyilvánvaló, hogy önmagában attól nem lesz egy cselekedet elfogadhatóvá csak azért, mert elsőként hajtják végre. Úgy tűnik tehát, hogy sem a csúszós lejtő, sem a precedens veszélyességére hivatkozó érve nem ad egyértelmű eligazítást a csírasejtes beavatkozások tekintetében.

A csírasejtes génterápiás beavatkozások esetében ugyan mindkét típusú csúszós lejtő érve megjelenik, de alapvetően a logikai forma veszélyességét jelzik azok az érvek, melyek szerint, ha most engedélyezzük a terápiás célú beavatkozásokat, akkor a technika tökéletesedésével elkerülhetetlenné válik a képességfokozás célú beavatkozások engedélyezése.

## Az emberi génterápia etikája mint a genetika kommunikációjának egyik paradigmatis példája

### Az „Istent játszani” érv

Az „Istent játszani” (playing God) érv bizonyos mértékben önkényes elemeket hordoz magában, ezért nehéz akár védeni, akár cáfolni. Ezért nehéz megmondani, hol lehet a határt meghúzni a világot jobbító, azaz megengedhető (például az emberi egészséget fejlesztő) cselekedetek és az Isten territóriumára behatoló, s ezért igazolhatatlannak vélt cselekedetek között. Érdekes lenne tudnunk, vajon az ezen érvet alkalmazók miért pont a szomatikus és a csírasejtes génterápia között húzzák meg e határt. A szomatikus génterápia ellen elvi szempontból ugyanis szinte semmilyen kifogás nem merült fel, pusztán azok ellenezik e beavatkozást, akik a nyugati, erősen technika-orientált medicina más nagyszabású beavatkozásait is ellenzik.

Ugyanakkor érdemes megkérdeznünk, hogy az emberiség vajon nem játszik-e akkor is Istent ezen érv szerint, amikor egy dobogó szívet kivesz egy ember testéből s egy másik ember testébe ültet át? Számptalan hasonló példát lehetne hozni a medicina s a civilizáció egyéb területeiről.

Az „Istent játszani” érv elemezhető abból a szempontból is, hogy Mózes könyve szerint a teremtéskor elhangzó „hajtsátok uralmatok alá a Földet” parancs vonatkozik-e az emberi genetikai állomány megváltoztatására, illetve kijavítására. Nyilvánvalónak tűnik, hogy az ember társteremtői mivoltának hatásköre vitathatóan terjed ki az ember genetikai állományának megváltoztatására, bár természetesen találhatunk érvet mellette is, hiszen a betegségek gyógyítása, megszüntetése alapján nem tűnik ellentétesnek semmilyen bibliai paranccsal.

Ugyanakkor az „Istent játszani” érvnek a csírasejtes beavatkozás ellenzésére alkalmazásában megfigyelhetünk egy másik, az „Istent játszani” évrre hivatkozók által általában elvetett feltevést is: amennyiben ugyanis a csírasejtes beavatkozásoknak a medicina egyéb beavatkozásai között megkülönböztetett jelentőséget tulajdonítunk, azzal hallgatólagosan azt állítjuk, hogy az emberi géneknek a többi emberi molekulához képest alapvetően megkülönböztetett szerep jut. Ez a gondolatmenet hasonlít a genetikai determinizmus érvrendszeréhez, s bár természetesen van ennek a világlátásnak is létjogosultsága, pusztán érdemes megjegyezni, hogy az „Istent játszani” érv s a genetikai determinizmus alapvetően ellentmondásban állnak egymással.

Az „Istent játszani” érv alkalmazása tehát nehezen alkalmazható a csírasejtes beavatkozásra, igaz, más beavatkozásoknál is vitatható, mi is az, ami megengedhetetlen beavatkozást jelent a természet rendjébe.

### A javak igazságos elosztása

Igaz, hogy a XXI. század egyik legnagyobb kihívásának tűnik a szegénység és a gazdagság közötti feszültség feloldása, az eszközök, s ezen belül az egészségügyi szolgáltatások oly módon való elosztása, hogy legalábbis egy minimális szinten a Földön élő minden ember részesülhessen ezekből. Látnunk kell, hogy távol vagyunk még attól, hogy efelé a cél felé haladjon az emberiség. Ily módon ellentmondásosnak és anakronisztikusnak tűnik, hogy egy új eljárás bevezetésének feltételül az igazságosság elvének tiszteletben tartását állítsuk, miközben az orvosi

beavatkozások döntő többségének elosztása igazságtalan. Gyakorlatilag az összes bonyolult s nagy eszközigényű beavatkozás az iparilag fejlett világ polgárainak a kiváltsága, gondoljunk csak például az IVF-re, a nyitott szívű műtétekre vagy a genetikai diagnosztikára. Elvethetjük-e az IVF-et pusztán azért, mert tovább növeli a társadalmi igazságtalanságot?

Természetesen ezeknek a kérdéseknek a felvetése nem jelentheti azt, hogy a javak elosztásának igazságtalansága etikai szempontból igazolható lenne. S nem jelentheti azt sem, hogy ennek az igazságtalanságnak a fenntartása tolerálható avagy kívánatos lenne. Sokkal inkább azt jelenti, kívánatos lenne törekedni arra, hogy az igazságtalanság minél kisebbé válhasson. Azonban következtetés s talán álszent lenne tudatosan s tevélegesen fenntartani az igazságtalanságot az egyik esetben (az IVF esetében), s felhasználni az igazságtalanságot mint ellenérvet a másik esetben (a csírasedes beavatkozásnál).

### **A jövő generációk iránti felelősség**

Mint korábban láttuk, a csírasedes beavatkozások természetüknél fogva nemcsak a kezelt egyed életét változtathatják meg, hanem – a beavatkozás sikeressége esetén – annak hatása a kezelt személy utódainak genetikai állományára is hatással lesz. Ezért elméletileg egyetlen beavatkozás a kezelt személy utódjainak összes generációját érintheti. Ez természetesen egy Janus-arcú jelenség. Igen előnyösnek lehet tekinteni a beavatkozást egyrésztől, hiszen egyetlen sikeres beavatkozás a genetikai károsodást gyakorlatilag örökre eltüntetheti – amint azt a hatékonyság érvnél láttuk –, ugyanakkor a beavatkozáskor elkövetett egyetlen hibának ugyanilyen következményei lehetnek a kezelt személy utódainak generációit illetően, ha feltételezzük, hogy az első kezelt páciens megéri a felnőttkort, s termékeny utódai lesznek.

Itt a tájékozott beleegyezés klasszikus koncepciója működésképtelennek látszik, hiszen az összes érintett generáció beleegyezését elméletileg is lehetetlen megszerezni. Igaz, hogy például a mesterséges megtermékenyítés kapcsán végzett kutatásokhoz is a szülők adják a beleegyezést, hiszen a megtermékenyített embrió beleegyezése lehetetlen, mégis, ennek a kutatásnak a hatása jelenlegi ismereteink szerint sokkal inkább a megszületendő gyermekre korlátozódik, s nem érinti generációk egész sorát. Igazolható lesz-e valaha is tehát egy olyan beavatkozás, amelynek következményei gyakorlatilag irreverzibilisek? A jövő generációk iránti felelősség számos kérdést felvet (KNOPPERS 1991). Az összes generáció iránt van felelősségünk, avagy azok iránt, akik már megfogantak s léteznek a szó biológiai értelmében? Milyen felelősségünk és kötelességünk van? Jogi? Etikai? A jog sok esetben elismeri azt a kárt, amit a magzatok az anyaméhben szenvednek, de lehet-e jogi, erkölcsi értelemben megkárosítani az elkövetkező generációkat? Bár ma egyre inkább törekvés az, hogy ilyen felelősség jogilag is megfogalmazódjon s kodifikálódjon, valószínűsíthető, hogy ha jogi értelemben ma nincs is felelősségünk a távoli jövő bizonytalan sorsú generációi iránt, morális szempontból mindenképpen el kell gondolkodnunk, mi is lehet cselekedetünk következménye az elkövetkezendő generációk számára.

### **A jövő generáció iránti felelősség érvének korlátai**

Igaz ugyan, hogy nehéz olyan klinikai beavatkozást találni, melynek bizonyíthatóan közvetlen s szándékolt hatása lenne az elkövetkező generációkra, azonban az emberiség sok cselekedete jelentős, sőt sok esetben irreverzibilis hatással van a jövő generációk életére, egészségére. Közvetett módon természetesen számtalan klinikai tevékenység is befolyásolja vagy befolyásolhatja az elkövetkezendő generációk életét, hiszen például az orvostudomány eszközei lehetővé teszik, hogy olyan emberek is megérjék a szaporodóképes kort, akik korábban genetikai betegségük miatt szaporodóképes kor előtt meghaltak s ezáltal génjeik tovább öröklődhetnek; míg a genetikailag károsodott emberek sterilizációja pedig épp az előbbiekkal ellentétes hatást eredményezhet.

Ha most eltekintünk a fenti, a jövő generációkat közvetetten befolyásoló beavatkozásokról, akkor is látnunk kell, hogy pusztán azért, mert bizonyos hatások nem közvetlenül biológiai avagy általánosságban materiális szinten valósulnak meg, attól még jelentős hatást gyakorolhatnak az emberiség életére. Amennyiben pusztán a genetikai, avagy általánosságban a közvetlen biológiai-fizikai behatásokat tartanánk fontosnak a biológiai redukcionizmus sokak által hibásnak tartott csapdájába eshetnénk. Hasonlóan ahhoz, ahogyan betegségeket sem pusztán fizikai, kémiai avagy biológiai ágensek képesek okozni, illetve kiváltani, a következő generációk életét is meghatározzák más, nem fizikai, kémiai avagy biológiai faktorok. A medicinában a biológiai paradigmának a megváltozását Engel biopszicho-szociális paradigmája módosította (ENGEL 1977), aki hangsúlyozza, hogy egy betegség, például a szívinfarktus kialakulásában nemcsak a közvetlen materiális tényezők, mint a magas vérnyomás, magas vérzsírszintek a meghatározók, hanem mindazok a társadalmi-kulturális értékek, melyek az illető viselkedését, akár étkezési szokását befolyásolják, avagy azok a szociális tényezők, melyek az illető, illetve környezetének jellemzőit s betegségekre hajlamosító tényezőit alakítják. Így például az illető megküzdési stratégiája avagy ellenséges attitűdjei fontos szerepet játszanak abban, hogy végül is kap-e majd szívinfarktust. Ez a példa is mutatja, hogy egy-egy kultúra vagy társadalom értékei alapvető szerepet játszanak tagjainak életében. Ezek a nemzedékeken át „öröklődő” tényezők, természetesen nem a szó biológiai, hanem társadalmi-kulturális értelmében. Tudjuk, hogy az emberiség cselekedetei sok csatornán keresztül befolyásolják a felnövekvő generációk életét, elég ha az oktatásra vagy a generációkon átívelő bosszúvágyra, gyűlölködésre gondolunk.

### **Összefoglalás**

E fejezet a bioetikai s genetikai szakirodalomban megtalálható csírsejtes génterápia melletti és ellen felhozott legmeghatározóbb érveket vizsgálta meg s értékelte ezeket aszerint, mennyire specifikusak, azaz mennyiben érvényesek pusztán a csírsejtes beavatkozásokra. Az érvek (mint például a csúszós lejtő érve, az Istent játszani érve, az igazságosság érve, az unfolding complexity érve, a jövő generációk iránti felelősség érve) között egyetlen egy sem volt olyan, mely kizárólag



ezen beavatkozásra lett volna alkalmazható, illetve érvényes. A csírasejtes genetikai beavatkozás elemei mind megfigyelhetőek valamilyen módon társadalmi vagy klinikai tevékenységeink során.

A következetesség elve alapján figyelembe kell vennünk ezt a tényt, ugyanakkor a kockázat-haszon arányának megbecslésekor nem elhanyagolható az a kérdés sem, hogy valaha is megengedhető lesz-e csírasejtes kutatás elindítása, azaz lehet-e valaha is etikai szempontból elfogadható módon klinikai csírasejtes génterápiás kutatásokat elkezdeni. Valószínűleg sosem lesz teljes bizonyossággal kizárható az, hogy csak születés után, avagy felnőttkorban manifesztálódó betegséggel születendő gyermek jön a csírasejtes beavatkozás eredményeként a világra. Amennyiben a genetikai alapbetegség gyógyítására vagy megelőzésére elfogadható alternatív módszerek is léteznek (ilyen lehet épp a szomatikus génterápia is), akkor feltehetően sohasem lesz a csírasejtes kutatásból eredő haszon akkora, mint amekkora veszélyt egy nem szándékolt, de mesterségesen létrehozott s egész életre szóló súlyos betegség vagy fogyatékosság kockázata jelent.

#### IRODALOM

- BERGER, Edward M. – GERT, Bernard M. 1991. Genetic disorders and the ethical status of germ-line gene therapy. *Journal of Medicine and Philosophy*, 16.
- BERGER, Edward M. 1994. Ethics of Gene Therapy. In Gert B., Berger E. M., Cahill, G. F. Jr, Clouser K. D., Culver C. M., Moeschler J. B., Singer G. H. S.: *Morality and the New Genetics. A Guide for Students and Health Care Providers*. Sudbury, MA: Jones and Bartlett Publishers.
- BLASSZAUER Béla 1995. *Orvosi Etika*. Budapest: Medicina.
- ELIAS, Sherman – ANNAS, George, J. 1992. Somatic and Germline Gene Therapy. In Annas G. J. (ed.): *Gene Mapping: Using Law and Ethics as Guides*. Oxford: Oxford University Press.
- ENGEL, George, 1977. The Need for a New Medical Model: a Challenge for Biomedicine. *Science*, 196.
- FLETCHER, John C. – ANDERSON, W. – FRENCH 1991. Germ-line Therapy: A New Stage of Debate. *Journal of Medicine and Philosophy*, 16.
- FREEDMAN, Benjamin. 1995. *Towards an ethics of prudence: lessons from ignorance and genetic therapy*. (Nem publikált kézirat.)
- GOROWITZ, Samuel 1985. In Mendeloff J: Politics and Bioethical Commissions: „Muddling Through” and the „Slippery Slope”. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 10.
- GUSTAFSON, James M. 1994. A Christian Perspective on Genetic Engineering. *Human Gene Therapy*, 5.
- HARRIS, John. 1992. *Wonderwoman and Superman: the Ethics of Human Biotechnology*. Oxford: Oxford University Press.
- HOOSE, Bernard 1990. Gene therapy: where to draw the line. *Human Gene Therapy*, 1.
- JUENGST, Eric T. 1991. Germ-Line gene Therapy: Back to Basics. *Journal of Medicine and Philosophy*, 16 (6).
- KNOPPERS, Bartha Maria, 1991. *Human Dignity and Genetic Heritage*. Ottawa: Law Reform Commission of Canada.
- KNOPPERS, Bartha Maria – CHADWICK, Ruth 1994. The human genome project: Under an international ethical microscope. *Science*, 265.
- MUNSON, Ronald – LAWRENCE, H. Davis 1992. Germ-Line Gene Therapy and the Medical Imperative. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 2.
- RESNIK, David 1994. Debunking the slippery slope argument against human germ-line gene therapy. *Journal of Medicine and Philosophy*, 19.
- TANNSJO, Torbjorn 1993. Should we change the human genome? *Theoretical Medicine*, 14.

## Az emberi génterápia etikája mint a genetika kommunikációjának egyik paradigmaticus példája

---

WALTERS, LeRoy 1991. Ethical Issues in human gene therapy. *Journal of Clinical Ethics*, 2.

WALTERS, LeRoy 1986. The Ethics of Human Gene Therapy. *Nature*, 320.

WALTERS, LeRoy – PALMER, Julie Gage 1997. *The Ethics of Human Gene Therapy*. New York: Oxford University Press.

WALTERS, LeRoy 2002. *Genetic research and society: expectations, goals and limits*. (Előadás a The impact of genetic knowledge on human life című konferencián.) Berlin, március 10–12.

ZIMMERMAN, Burke K. 1991. Human Germ-Line Therapy: The Case for its Development and Use. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 16.

*Az írás a Világosság című folyóirat 2005. évi  
1. számában megjelent tanulmány átdolgozott változata.*