

A GENETIKAI INFORMÁCIÓ ÉS A DISZKRIMINÁCIÓ BIOETIKAI
PROBLÉMÁJA:

A GENETIKAI RENDKÍVÜLISÉG DOKTRÍNÁJA A KÖZPOLITIKAI
VITÁKBAN

Kakuk Péter

Témavezető: Prof. Dr. Molnár Péter



DEBRECENI EGYETEM

Egészségtudományok Doktori Iskola

Debrecen, 2009.

Impresszum:

Témavezető: Prof. Dr. Molnár Péter

Doktori Iskola: Egészségtudományok

Doktori program: Megelőző Orvostan és Népegészségtan

Szigorlati Bizottság

elnök: Prof. Dr. Ádány Róza, az MTA doktora

tagja: Dr. Szebik Imre, Ph.D.

tagja: Dr. Szentmiklósi József, kandidátus

Védési Bizottság

elnök: Prof. Dr. Ádány Róza, az MTA doktora

opponens: Prof. Dr. Balázs Margit, az MTA doktora

opponens: Dr. Kovács József, kandidátus

Időpont: 2009. április 29.

1. BEVEZETÉS

A modern genetika és biotechnológia elmúlt néhány évtizedben elért fejlődése valószínűsíthetően az a tudományos terület, mely hosszú távon a legátfogóbb és legmélyrehatóbb módon érintheti hosszú távon az embereket. A molekuláris genetika jövőjéről és társadalmunkban játszott szerepéről a forradalmi jelzővel szoktak beszélni. Sok esetben már az eddig elért vívmányok kimagaslók és a legkülönbébb területeken észlelhetők: orvoslás, kutatás, mezőgazdaság, állattenyésztés, és egyre nagyobb számú ipari ágazat veszi használatba az egykor a biológia szűk szakterületének számító molekuláris biológia jelenkori eredményeit.

A genetikai kutatások 1960-es évektől kezdődő nagy ívű fellendülése és a Humán Genom Projekt (HGP) 1990-es évek elején történő elindulása nem csupán az élettudományi kutatásokban idézett elő radikális változásokat, hanem a humán- és társadalomtudományi diszciplínák kutatási témáira is jelentős hatással volt, és széleskörű társadalmi vitákat váltott ki. A HGP hivatalos elindításával egy időben határozat született arról, hogy a projektre szánt összeg egy meghatározott részét etikai, jogi és társadalmi ügyeket vizsgáló (ELSI) kutatások támogatására kell elkülöníteni. A támogatások megjelenése és a projekt egyre nagyobb média jelenléte miatt valóban fokozódó érdeklődés kísérte a tervezettel kapcsolatos etikai, jogi és társadalmi ügyeket. A genetika tudásunk politikai-társadalmi alkalmazásának múlt századi története, a személyek genetikai adataival történő visszaélések kortárs lehetőségei, a genetikai információ könnyen hozzáférhető volta, az információ részletessége, valamint a potenciálisan érintettek nagy száma, mind olyan szempontként jelentkezett, melyek szükségessé tette azt, hogy a projekt eredményeivel történő lehetséges visszaéléseket megfelelő előrelátással felvázoljuk, mérlegeljük és megvitassuk.

Egy adott személy genetikai profilja megalkotásának képessége jelentős kérdéseket vet fel a magánélethez való joggal, a titoktartással, az adatvédelemmel, a tulajdonjoggal és személyes autonómiánkkal kapcsolatosan. Hogyan biztosítható a genetikai információ megfelelő védelme? Ki férhet hozzá az információhoz és milyen feltételek mellett? Milyen jogokkal rendelkeznek, ha egyáltalán, a munkaadók, a biztosítók, a családtagok az egyén genetikai információját illetően? Számos genetikai betegség diagnosztizálhatóvá válik még azelőtt, hogy a tünetek fellépnének és sokszor anélkül, hogy kezelés is létezne az adott betegségre. Hogyan leszünk képesek az ilyen dilemmákat megoldani? Továbbá milyen társadalmi változásokat indíthat el a projekt? Ha potenciális társadalmi folyamatként egyre inkább genetikai terminusokban írjuk le és próbáljuk megérteni a betegségeket és a tulajdonságainkat, ez milyen változásokat idéz elő az emberi természet felfogásában és más önmagunkról és fajunkról alkotott fundamentális fogalmainkban, elképzeléseinkben és

hiteinkben? Képesek leszünk leírni és elgondolni az egyént, mint aki pusztán a gének interakciójának terméke? Hogyan definiáljuk majd a normalitást, az abnormalitást, a fogyatékossgot? Ezen kérdések jelentőségének felismerése, és az azt övező egyre intenzívebb dialógus nemzetközi szinten jelentkező elkötelezettséget és érdeklődést hozott létre a HGP és általában a biotechnológia etikai, jogi és társadalmi kérdéseinek és problémáinak feltárásában.

A humángenetikával kapcsolatos kutatások és alkalmazási lehetőségek különféle aspektusainak szabályozására csak a 2000-2005 közötti időszakban 75 nemzetközi dokumentum született. Ezek a génterápia, a gensebészet, a gének szabadalmaztatása, a genetikai szűrések, a genetikai tesztek, a genetikai szolgáltatások, a farmakogenomika, a populációs genetika, az ivarsejtes génterápia, a szomatikus génterápia, a reprodukciós klónozás, a terápiás klónozás, a genetikai kutatások, és az összejt kutatások problematikus voltára hívták fel a figyelmet, és egyben megkíséreltek útmutatást adni a vitás kérdésekben. A genetikai információ kiemelt helyet foglal el ezek között az etikai ügyek között. A genetikai információ fogalma ezekhez a bioetikai, génetikai témákhoz különösen szorosan kapcsolódik, mivel alapját képezi azoknak, másrészt pedig azért, mert a génterápiától és az emberi klónozástól eltérően a genetikai információon alapuló tudásunk alkalmazásai a gyakorlatban is mindinkább hozzáférhetők, az elérhető genetikai tesztek száma rohamos növekszik.

A genetikai információval való lehetséges visszaélések, különösen a genetikai diszkrimináció újraformálódó lehetőségei, és a XX. századi eugenika visszatérésének eshetősége messzemenő félelmeket szültek a nyugati társadalmakban. A genetikát övező bioetikai diskurzusban a személyek és csoportok genetikai információon alapuló hátrányos megkülönböztetése, genetikai diszkriminációja elválaszthatatlanul összefonódott a genetikai információ alkalmazási lehetőségeinek szélesedésével. A genetikai információval történő visszaélés társadalmi percepcióját feltérképezni kívánó közvélemény kutatások is azt mutatták, hogy az emberek jelentős többsége nagyfokú bizalmatlansággal viszonyul a genetikai információ használataihoz. A személyek genetikai információjához való hozzáférésre igényt tarthatnak kívülálló személyek, munkáltatók, nyomozó hatóságok, biztosító társaságok, és mások. A géntesztek, genetikai szűrések, és a genetikai információ számtalan előnyt hordozó alkalmazási lehetőségei mellett tehát egy sor olyan visszaélést is lehetővé tehet, melyek mindenképpen kritikai reflexiót és gondos mérlegelést igényelnek. A genetikai információ megjelenése által felvetett általános bioetikai kérdés a következőképpen fogalmazható meg. Hogyan biztosítható a genetikai információ alkalmazási lehetőségeihez kötődő társadalmi haszon (pl. közegészségügy, orvosi diagnózis, farmakogenomika stb.) kiteljesedése, anélkül, hogy az egyének védelme csorbát szenvedjen vagy a vélt társadalmi károk bekövetkezzenek?

A személyes genetikai információ védelmének szükségességét nemzetközi konszenzus övezi. Viszonylagos egyetértéssel találkozhatunk azt illetően is, hogy miért kell védelemben részesíteni a

genetikai információt. A genetikai információnak biztosítandó védelem módját és mértékét illetően azonban már különféle megközelítésekkel találkozhatunk mind az etikai viták, mind a szabályozási törekvések szintjén.

Az Európai Bizottság független szakértői csoportjának 2004-es jelentése megállapítja, hogy a genetikai információ kártékony használata és a visszaélések lehetősége által keltett társadalmi félelemre adott válaszként alakult ki az a közpolitikai és szabályozási tendencia, mely a genetikával kapcsolatban speciális szabályok megalkotását sürgeti. A genetikai információnak különleges státuszt adó folyamatot illusztrálhatjuk azokkal az újabb kezdeményezésekkel és törekvésekkel is, melyeket az orvosi etika, bioetika, és az emberi jogok befolyásos nemzetközi szervezetei indítottak el. Például az UNESCO által 2003-ban elfogadott *Nemzetközi nyilatkozat a humángenetikai adatokról* címet viselő dokumentuma így fogalmaz: „*a humángenetikai adatoknak érzékeny voltokra tekintettel különleges státuszuk van, mivel előre jelezhetik az egyének genetikai hajlamait... az előrejelzés ereje erősebb lehet, mint ahogyan azt az adatok gyűjtésekor értékelték... jelentőst hatást gyakorolhatnak a családra... bizonyos esetekben a csoportra...* ”. A genetikai információnak tulajdonított különleges státuszt, a genetikai adatnak az egészségügyi adatokhoz képest rendkívüli kezelést sürgető felfogását a genetikai rendkívüliség doktrínájának nevezik. Az értekezés egyik alapvető törekvése, hogy a genetikai rendkívüliség doktrínájának kialakulását feltérképezze. Hogyan jött létre a genetikai információnak ez a reprezentációja? Milyen társadalmi, episztemológiai és történeti feltételek kellettek ahhoz, a genetikai információ jelentős társadalmi vitát váltson ki, speciális szabályozásokat tegyen szükségessé, az egyéni és a társadalmi életre leselkedő veszélyként jelenhessen meg?

A genetikai rendkívüliség doktrínája mellett szóló érvek két téma köré csoportosíthatók. Az első a genetikai információ társadalmi reprezentációjára hivatkozik, melyet jelentősen meghatároz a genetika múltja, a náci fajhigiénia, és az eugenikai mozgalom történetének sötét árnya, valamint a genetika kortárs média megjelenítéseiben tetten érhető genetikai determinista nézetek. A másik téma a genetikai információ tudományos „természete” köré csoportosítható, és a genetikai információ valamint a gének tudományos diskurzuson belül megjelenő reprezentációjára hivatkozik.

Az értekezés alapvető célja, hogy az elmúlt két évtizedben megjelent genetikai információra vonatkozó etikai, jogi és társadalmi kérdéseket tárgyaló bioetikai diskurzust filozófiai szempontból elemezze, különös tekintettel a diszkrimináció problémájára. Az elemzés fókuszában azok az előfeltevések, fogalmak, és érvek állnak, melyek a genetikai információ bioetikai problémaként történő megjelenésében meghatározó szerepet töltek be.

A genetika társadalmi reprezentációját, a laikusok genetikával kapcsolatos elképzeléseit számos rangos tanulmány és könyv tárgyalta az elmúlt évtizedben, melyek lehetőséget adnak arra a

feltételezésre, hogy genetika és a genetikai információ fogalmát komoly félreértések, tudományos megalapozatlan előfeltevések valamint különféle mítoszok övezik. A kutatás célkitűzéseinek relevanciáját az adja, hogy az elmúlt húsz év genetikai információra vonatkozó bioetikai diskurzusának főbb kérdéseivel találkozási bizonytalanná válhatunk azt illetően, hogy a genetikai információ bioetikai tematizálása és a szabályozási igények igazolása a genetikai információ fogalmának egy tévhitektől, mítoszoktól mentes, tényszerű fogalmán alapult-e.

A kutatás során a következő kérdéseket vizsgáltuk:

1. Hogyan jelenik meg a gén és a genetikai információ fogalma a bioetikai diskurzusban?
2. Mi a szerepe az eugenikai múltnak a kortárs genetika bioetikai problémáinak megjelenésében?
3. Mennyiben volt képes a genetikára vonatkozó bioetikai diskurzus eltávolodni a genetikai információt övező genetikai determinista elképzelésektől?
4. Milyen tényezők nehezítik meg, vagy esetleg teszik lehetetlenné a tényszerű fogalomalkotáson alapuló genetikát övező bioetikai diskurzust, és ezen belül a szabályozási kezdeményezéseket és a demokratikus döntéshozási folyamatokat?

2. ANYAG ÉS MÓDSZER

A kutatás elsődleges anyaga a genetikára vonatkozó bioetikai diskurzus. Módszere pedig a bioetikai szövegeket társadalmi és történeti kontextusba helyező filozófiai diskurzus elemzés. Bár a bioetika egységes diszciplínaként történő leírását számos kritika érte, a 1990-es évekre kialakult a bioetikát sajátos diszciplínának tekintő felfogása. A bioetika megjelenésével és fejlődésével foglalkozó a történeti munkák a 1960-as évekre teszik a terület körvonalazódását, amikor is különböző tudományterületek művelői elkezdtek egymással a biomedikális tudományok fejlődése által felvetett veszélyekről és összetett aspektusairól társalogni. A bioetika terminus megalkotója, Van Rensselaer Potter 1971-es írásában a biológia és az értékek globális integrációját sürgette. A bioetika mint terminus sokkal életképesebbnek mutatkozott Potter korai koncepciójához képest. Az 1970-ben megalakított *Institute for Society, Ethics and the Life Sciences* első igazgatója, Calahan víziója szerint az intézet különböző diszciplináris háttérrel rendelkező kutatókat gyűjtene össze, akik az új biológia és orvoslás által felvetett jogi, etikai és társadalmi kérdéseket vitathatnák meg. Az azóta eltelt négy évtizedben a bioetika diszciplínává vált, mivel megalakultak a terület saját kutató intézetei, folyóiratai, felsőoktatási képzései stb. Mindez arról tanúskodik, hogy a bioetika akadémiai területté vált. Az angolszász országokban domináns felfogás szerint a bioetika egységes diszciplínaként határozható meg. Eszerint a bioetika alkalmazott morálfilozófiának tekintendő, mely az élettudományok és az orvoslás fejlődése által felvetett etikai kérdéseket tárgyalja az angolszász filozófiai hagyomány stílusában. Ugyanakkor a bioetika számos felfogása inkább az interdiszciplinaritásra helyezi a hangsúlyt, például az *Encyclopedia of Bioethics* meghatározása szerint a bioetika „*az élettudományok és az egészségügy - beleértve az erkölcsi döntések, viselkedések, és közpolitikák - morális dimenzióinak szisztematikus vizsgálata, különböző etikai metodológiák interdiszciplináris irányultságú alkalmazásával*”.

Az értekezés fókuszában a bioetikai diskurzus áll, mely leginkább a bioetikának Onora O'Neill által megfogalmazott felfogására támaszkodik. Szerinte a bioetika számos különböző diszciplína találkozási helyeként határozható meg, melyen a különféle szervezetek osztoznak, amint az orvoslás, a tudomány és a biotechnológia haladása által felvetődő etikai, jogi és társadalmi kérdésekkel kezdenek el foglalkozni. Tehát, az értekezés megközelítése a bioetika szélesebb fogalmára támaszkodva a bioetikai diskurzust egy sokkal kiterjedtebb szöveg, dokumentum és írásos megnyilatkozás csoportnak tekinti. A genetikára vonatkozó bioetikai diskurzus tágan értett fogalma kiterjed, az alkalmazott morálfilozófiai elemzéseket tartalmazó írásokon túl, a különböző diszciplínák (pl. szociológia, jog, pszichológia) eszköztárát alkalmazó írásokra, a közpolitikai dokumentumokra (ajánlások, irányelvek, állásfoglalások) és bizonyos esetekben jogszabályokra is.

A bioetika nem csupán az egyéni erkölcsi cselekvők tetteinek elemzéseivel foglalkozik, hanem közpolitikai döntések értelmezésével is, és így gyakran mozog a politikai filozófia területén, sőt a döntéshozás közvetlen közelében is. Az utóbbi évtizedekben sorra alakultak a bioetikai témákkal foglalkozó tanácsadó testületek, etikai bizottságok, melyek közvetlen útmutatást adtak a politikai döntéshozóknak. A bioetikai diskurzusnak ez a szélesebb meghatározása azért is előnyös, mivel genetikát övező etikai ügyeket egy sokkal szélesebb kontextusban képes megjeleníteni, és így a társadalmi viták intézményesült formáját megragadni. Az ilyen „társadalmi ügyek” akkor jelennek meg, amikor az állam, vagy valamilyen alacsonyabban elhelyezkedő közintézmény azzal a feladattal szembesül, hogy közpolitikai döntéseket kell hoznia olyan területeken, ahol egyszerre jelentkezik az erkölcsi és a tudományos bizonytalanság. Az erkölcsi és a tudományos bizonytalanság párhuzamos megjelenése alapjaiban határozta és határozza meg általában a genetikával és konkrétan a genetikai információval kapcsolatos közpolitikai vitákat.

Érthető módon, a genetikára vonatkozó bioetikai diskurzust angolszász nyelvi dominancia jellemzi. A kutatás során a magyar nyelvű irodalom elemzésének feladat mellett a témát meghatározó angol nyelvű bioetikai írások áttekintésére törekedtem. Megkíséreltem feltérképezni azokat a genetikai információra vonatkozó és a genetikai diszkriminációt tárgyaló bioetikai szövegeket, írásokat, dokumentumokat melyek meghatározó jellegűnek bizonyultak a diskurzus főbb témái, fogalmai, és érvei kialakulásának tekintetében. A diskurzus feltérképezésének azok a módjai, melyeket a nagyobb léptékű irodalmi áttekintésekben alkalmaznak értekezésem kérdésfeltevése és a vizsgált tárgy kiterjedtsége miatt nem tűnt követhető stratégiának. A genetikára vonatkozó bioetikai diskurzus tág meghatározása, és a kérdésfeltevés miatt a szisztematikus irodalomkutatás kivitelezhetetlennek tűnt. Így az irodalom feltérképezéséhez használt alapvető stratégiám az volt, hogy genetikára vonatkozó bioetikai diskurzus jelentősnek tartott művei olvasásától indulva, azok hivatkozásait felkutatva és összegyűjtve kíséreltem meg feltérképezni azokat a diskurzusban uralkodó fogalmakat, előfeltevéseket, és szemléletet, melyek lényegileg érintik az értekezés témáját. Az ily módon történő tájékozódáshoz a következő alapl műnek tekintett, a téma átfogó megközelítésére törekedő gyűjteményes köteteket használtam: „The Oxford Handbook of Bioethics” „Companion to Bioethics”, a „Source Book of Bioethics”, a „Companion to Genethics”, a „Code of Codes”, „Genetic Information, Acquisition, Access, and Control”, a „Genetic Secrets”, és a „Codes and Laws in the Genetic Era” című köteteket. A „hagyományos” internetes adatbázisokon túl, egy európai és egy amerikai speciális bioetikai adatbázis használatára támaszkodtam, a Georgetown Egyetem etikai intézete által működtetett National Reference Center for Bioethics Literature szolgáltatásaira, és a németországi kormányzat által fenntartott Deutsches Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften angol/német kétnyelvű adatbázisára.

3. EREDMÉNYEK, MEGBESZÉLÉS

3.1. A genetikára vonatkozó bioetikai diskurzusban az eugenika történetének kiemelkedő szerepe van. A korai genetika politikai alkalmazásairól kialakított egyszerű történeti narratíva egyrészt növeli a kortárs etikai viták és szabályozási törekvések tétjét, másrészt pedig érthetővé teszi a genetikának tulajdonított speciális státuszt. Az eugenika ilyen leegyszerűsítő, sablontörténete tömören leírva a következő elemekből tevődik össze. A természetes szelekcióra vonatkozó Darwini elmélet és a Mendeli genetika ötvözte szolgáltatta az eugenika alapját. Az emberi faj genetikai fejlesztésének előmozdítását zászlójára tűző eszme mozgalommá válva - számos jóakarató és rangos támogatójának köszönhetően - kialakított egyfajta messianisztikus rajongást, melynek során tulajdonképpen saját osztály értékeik és tulajdonságaik reprodukciójának előmozdítását sürgették, így csökkentve az alsóbb osztályok, a feketék, és az új emigránsok számukra rémisztő szaporasága és a társadalmi elitek hanyatlása okozta szorongásaikat. Az eugenika ilyen sablontörténeti megközelítését jól példázza a *Time* 1999 január 11-i címdala, „*Eugenika: Egy gonosz eszme története - Az emberi evolúció kontrolljára tett első kísérlet Auschwitzhoz vezetett.*” A gyengeelméjűség, az örültség, a kriminalitás, az alkoholizmus és a szegénység, mind olyan emberi jellegekneként határozódott meg, melyekért örökletes fogyatékoságok a felelősek. Ilyen áltudományosnak bélyegzett elképzelésekre alapultak az Egyesült Államok kényszer-sterilizációs törvényei, melyek zöld utat adtak az arra alkalmatlanok reprodukciójába történő állami beavatkozásnak. Az amerikai eugenikai mozgalom eredményei és (ál)tudományos elgondolásai totalitárius közegben radikalizálódtak, és a Hitler vezette náci Németországban jelenhettek meg az eugenikai eszme társadalmi következményei: a szélsőséges antiszemitizmusban, a házassági törvényekben, a T4-es eutanázia programban, a koncentrációs táborokban végzett sterilizációs kísérletekben, százezrek kényszer-sterilizációjában és az *Endlösung* gyakorlatában.

Ennek a sablontörténeti narratívának egyik fő problémája, hogy az amerikai és a náci eugenika történetére és annak legradikálisabb, morálisan legelfogadhatatlanabb következményeire fókuszálva, nem számol a 20. század eleji eugenikai programok különböző országokban kibontakozó többbretű és diverzitást mutató megvalósulási formáival, melyek következményeiben sem mindenhol hordozták magukban egyöntetűen az emberi jogok radikális sárba tiprását. Az utóbbi évek burjánzásnak indult eugenika kutatásai egy sokkal összetettebb képet adnak erről az egykor legitim módon többé-kevésbé egységesnek gondolt ideológiáról. Igaz ugyan, hogy ez alapján már problematikus egy egységes eugenikai eszmerendszerről beszélni, és pontosabb a társadalmi problémák biologizáló terminusokban megvalósuló „modern” beszédmódjának tekinteni az eugenikát, de azért bizonyos gondolati elemek

felfedhetők ebben történeti sokféleségben, melyben az eugenika különféle szószólói osztózni tudtak. Ide sorolható a társadalmi jó érdekében az individuumoktól megkövetelt áldozat szükségessége, és a reprodukcióval kapcsolatos döntések társadalmi kontroll alá helyezése. Ennek mértékében, a konkrét arányok felvázolásában, már nagyfokú eltérésekkel találkozhattunk. Az eugenika ideológiája a populáció, a nép, nemzet degenerációjától való félelemben is többé-kevésbé egységesnek mutatkozott. Az eugenika gondolati tartalmainak viszonylagos változatossága mellett figyelemre méltó társadalmi következményeinek sokfélesége. Az eugenika társadalmi következményei, az individuumok életébe történő beavatkozások, a visszaélések, és általában a kortárs emberi jogi normáink alapján elfogadhatatlan és joggal felháborító gyakorlatok megvalósulása, kiterjedtsége és súlyossága nagymértékű eltérést mutatott attól függően, hogy milyen társadalmi, kulturális és politikai kontextusban bontakozott ki.

3.2 A genetikai diszkrimináció lehetőségére hivatkozó szabályozási törekvések nem csak történelmi tapasztalatokra, hanem kortárs társadalmi jelenségekre is hivatkoznak a genetikai információ speciális kezelését sürgetve. A genetikai diszkrimináció vélt társadalmi kockázatai közül kiemelten jelenik meg a „genetikai alsóbb osztály” társadalmi kitermelésének veszélye és az egyének számára egészségügyi előnyökkel járó genetikai szolgáltatások igénybe vételét övező széleskörű társadalmi bizalmatlanság problémája. A genetikai diszkrimináció kortárs tapasztalatára vonatkozó kutatások különböző kontextusokban mutatták fel a genetikán alapuló hátrányos megkülönböztetés gyakorlatát, az egészségügyi, az élet- és rokkantsági biztosítások, a munkavállalás területein, a klinikai, egészségügyi és vérellátó szolgáltatások esetében, valamint a katonai és oktatási intézményekben.

Ezek a kutatások általában anekdotikus jellegű beszámolókra épültek, vagy kisebb esettanulmányok formáját öltötték, így nem állnak rendelkezésünkre olyan nagymérvű empirikus adatok, melyek alapján a genetikai diszkrimináció gyakorisága megállapítható lenne. Az eddig publikált tanulmányok informatívak lehetnek azt illetően, hogy emberek úgy ítélték meg, hogy ők a genetikai diszkrimináció áldozatává váltak, de igen korlátozott forrásként szolgálhatnak a diszkrimináció eseteinek, természetének és mértékének tárgyilagosabb megítélése szempontjából. A genetikai diszkrimináció gyakorlatának lehetséges társadalmi következményeinek nagyléptékű vázlatai könnyen jutnak egyfajta apokaliptikus színezethez, azonban ha konkrét területeken közelebbről vizsgáljuk a kérdést már nem biztos, hogy fenntarthatjuk a hátrányos megkülönböztetés egyre terjedő gyakorlatának és a „genetikai alsóbb osztály” kialakulásának rémképét, vagy annak jelenkori csíráit. Mindebből természetesen nem következtethetünk arra, hogy a genetikai diszkrimináció nem létezik, vagy ne alakulhatna ki a kortárs társadalmakban, ilyen irányú tendencia. Viszont arra sem következtethetünk – mint ahogy az a genetikai információ diszkriminatív használatát övező diskurzusban igen gyakori – hogy az új

technológiák hatására kialakult genetikai diszkrimináció terjedőben van, és szaporodnak az erre utaló jelek.

3.3 A „genetikai információ” fogalom szabályozási kontextusban történő szigorú meghatározásának feladata elkerülhetetlennek bizonyult, és meglepően komoly nehézségeket okozott. Sokkal inkább, mint ahogy azt azok gondolták, akik a genetikai információ rendkívüliségéről, egyedülálló voltáról meg voltak győződve. Tulajdonképpen lehetetlen teljes mértékben és világosan, valamint a védelem alapvető célját elérve különbséget tennünk a genetikai és egyéb egészségügyi információk között. Vagy túl szűkösen definiáljuk a genetikai információt, vagy túl tágan és így a különbségtétel szükségyszerűen sikertelenségre van ítéelve. A különféle szabályozási kísérletek különböző döntéseket hoztak arról, hogy a két rossz közül, melyiket is válasszák. A genetikai információ szűk meghatározásai általában a „genetikai teszt eredménye” vagy a „DNS analízis” definíciókat követték. A szűk definíciót követő megközelítéseket szokták forrás alapúnak titulálni, mivel azok a szükséges elkülönítést az alapján teszik meg, hogy az adott genetikai információ feltárásához milyen forrást használtunk. A genetikai információ fogalmának definíciós problémája jól mutatja azt a nagyfokú tudományos bizonytalanságot, mely nagyban meghatározza a szabályozási törekvésekkel kapcsolatos etikai és jogi vitákat. A genetikai információ fogalmának és a géntesztek prediktív értékének megítélését övező bizonytalanság számos országban óvatosságra intette a különféle érdekeket kiegyensúlyozott figyelemben részesíteni kívánó törvényhozókat. Az óvatosság különféle köztes megoldások keresésében, vagy a további tudományos fejlődést beváró, a törvényhozást halogató intézkedésekben nyilvánult meg.

A gének és a genetikai információ fogalmát intenzív vita övezte az élettudományokkal foglalkozó tudománytörténeti és tudományfilozófiai területek képviselői körében. Az ebből kinövő tanulmányok hasznos anyagot nyújtanak azt illetően, hogy a géneket és a genetikai információt övező társadalmi ambivalencia és bizonytalanság milyen tényezőkre vezethető vissza. A génekről alkotott fogalmunk kapcsolható-e konkrét tudományos fogalmakhoz, vagy az csupán egy társadalmi fantázia, egy vulgarizáló elképzelés, tehát önmaga által gerjesztett mítosznak tekinthető? A klasszikus molekuláris génfogalomban és a molekuláris biológia központi dogmájában megalapozódó, a gének működésére vonatkozó redukcionista paradigma világos egyszerűségével hihetetlen befolyással bírt a modern genetika társadalmi percepciójára, a laikusok gondolkodására és a különféle szakértői csoportok genetikára vonatkozó nézeteire. Mindez a genetikai determinista elképzelésnek adott támaszt, amely közvetetten megalapozta a genetikai információ speciális kezelésének igényét. A genetikai determinizmus térnyerésének rémképét nem csak a média gerjesztette a tudományos fogalmak és állítások cizellált és óvatos megfogalmazásainak vulgarizált előadásával, hanem sokszor a tudósok média nyilatkozatai is a gének és a genetikai információ determinista reprezentációjának adtak hitelt.

A klasszikus molekuláris génfogalom, és az ebből kinövő laikus elképzelések azért is termelhetik újra a determinista nézetet, a genetikai kauzalitás determinista értelmezését, mivel a DNS-re az információ metaforáját alkalmazza. Bármennyire is igyekszünk hangsúlyozni a környezeti és genetikai hatások egyenrangúságát az egyén fejlődésében, mivel a DNS az információ. Az információ fogalmának használata azt sejteti, hogy a DNS nyelv, az élőlénybe írt szöveg, amely tartalmazza azokat a szavakat, melyek meghatározzák az evolúciót és a fejlődési folyamatokat. A DNS-nek így kiemelt szerep jut, mert az *logos*, értelem, beszéd, nem úgy, mint a biológiai folyamatokhoz szükséges többi forrás, melyekről „további” anyagi feltételekként beszélhetünk.

3.4 A genetikai rendkívüliség melletti érvek közül kiemelkedő jelentőségű a géntesztek és a genetikai információk azon jellemzése, miszerint az kimagasló prediktív értékkel rendelkeznek: a DNS-ből kiolvasható a jövőnk. A genetikai információk ez a reprezentációja a bioetikai diskurzus különféle szerzőinek megnyilatkozásain túl olyan nagy hatású metaforákban is kifejeződött, mint az Annas által használt „jövőnk naplója” metafora: *„Az egyének genetikai kódján található információ elgondolható egy kódolt valószínűségű jövőbeli naplóként, mivel a személy egyedi jövőjének fontos részét írja le, és mint ilyen, befolyásolhatja, sőt tönkre is teheti önmagunkról és életlehetőségeinkről alkotott képünket”*. Ez az elképzelés igen erős igazolását adta annak, hogy nyilvánvalónak tűnjön a genetikai információval kapcsolatos diszkrimináció megvalósulásának lehetősége az élet- és egészségbiztosítások terén vagy akár a munkahelyeken. Ráadásul ez a genetikai információról alkotott elképzelés kiemelt érvként szerepelt a genetikai információ speciális ügyként való elgondolásánál. Fontos szerepet játszott abban, hogy a genetikai információt és a genetikai tesztek alkalmazását megkülönböztetett figyelemben részesítsék, és a speciális szabályok megalkotását sürgessék. A genetikai információ körül kialakult bioetikai diskurzusban igen csekély szerep jutott személy DNS-éből kiolvasható, a fenotípusos jellegekre vonatkozó, és főleg a betegségek előrejelzését lehetővé tevő információ *inherens korlátaira*. Csekély figyelemben részesült az, hogy monogenetikus genetikai rendellenességeken kívül, a betegségek túlnyomó többségében a genetikai tesztek eredményei alacsony prediktív értékkel rendelkeznek. A genetikai információ és a géntesztek alkalmazása által felvetett etikai problémák tárgyalásában meghatározó módon van jelen ez az elképzelés. Ennek egyik forrása az, hogy a géntesztek jövőbeli alkalmazási lehetőségeit tárgyaló szerzők előszeretettel fordulnak a Huntington kór példájához, és így a Huntington teszt egyfajta paradigmaként funkcionál géntesztek etikai tematizálásánál. A Huntington modellként történő használata, ami géntesztek etikailag releváns tulajdonságainak felfogását befolyásolja, akkor válik igazán problematikussá, amint az újonnan megjelenő többtényezős gyakori betegségekre kifejlesztett tesztek etikai problémáit kíséreljük meg felvázolni és azokat a Huntington paradigma felől kíséreljük meg értelmezni.

3.5 A genetikai információnak tulajdonított különleges státusz, a genetikai adatnak az egészségügyi adatokhoz képest rendkívüli kezelést sürgető felfogását szokás a genetikai rendkívüliség doktrínájának nevezni. A genetikai rendkívüliség doktrínája azt a közhitet támogatja, mely szerint a genetikai információ valami különös és hatalmas. Teljes összhangban Murray megjegyzésével azt mondhatjuk, hogy *„minél többet ismételjük, hogy a genetikai információ fundamentálisan különbözik az összes többi orvosi információtól, annál jelentősebb mértékben támogatjuk implicit módon a genetikai determinizmust, vagyis azt a nézetet, mely szerint a genetika különös hatalommal bír az életünk felett.”* A rendkívüliség tézis alkotta kereteken belül mozgó közpolitikai javaslatok állandósítják a genetikára vonatkozó közgondolkodás tévhiteit. Ezek a megközelítések nem csupán inkonzisztensek, hanem sokszor ellentmondásosak is azt tekintve, hogy a genetika milyen ábrázolást nyer bennünk. A legsúlyosabb probléma viszont az, hogy a *genetizáció* társadalmi folyamatának nyújtanak további támogatást, melyben a genetikai különbségek stigmatizáló értéke felerősödhet és diszkriminatív gyakorlatok alakulhatnak ki. Tehát a genetikai rendkívüliség tézise igen problematikus a genetikai információ természetéről alkotott előfeltevései tekintetében, valamint a genetikai információ jövőbeli alkalmazásainak problémáit szabályozó stratégiaként is számolnunk kell bizonyos káros következményével.

Ilyen káros következményként említhetjük azt, hogy a rendkívüli kezelés az egészségügy területén, és azon kívül is igen nehezen megvalósítható. Ennek egyik oka, hogy nincsenek világos kritériumaink arra nézve, hogy mi is az genetikai információ. Továbbá, számos esetben súlyosan aránytalan lehet az a védelem, amit a speciális kezelés nyújtani képes, ahhoz a teherhez képest, amivel a speciális kezelés követelményének betartása jár. Ha a genetikai információ és a géntesztek alkalmazását speciális szabályozásokkal bátyázzuk körül, akkor világosan meg kell tudnunk különböztetni a genetikai betegségeket a nem-genetikai betegségektől, a genetikai tesztet a nem-genetikai tesztől. Mint azt már tárgyaltuk, ennek a különbségnek a világos felrajzolása már eddig is problematikusnak bizonyult a különböző szabályozói törekvésekben, és különböző kétes sikeres eredményekre vezetett. Úgy tűnik, hogy a jövőben egyre távolabb kerülünk attól, hogy a genetikai betegségeket világosan el tudjuk határolni a nem-genetikai betegségektől. A klasszikus genetika korában még viszonylag sikeresen lehetett ezeket a határokat meghúzni, és a genetikai betegségekről, mint külön kategóriáról beszélni. Mára azonban, a molekuláris genetikának, a különböző genom projekteknek és a modern genetika epidemiológia vizsgálatoknak eredményeképpen egyre inkább elmosódnak ezek a határok, és egyre több betegség esetében lehet majd – a környezeti és egyéb faktorok mellett – genetikai meghatározottságról beszélni.

A genetikai információban rejlő diszkriminatív lehetőségek mérsékléséhez nem elegendő a tiltások és szabályozások deklarálása, arra is ügyelnünk kell, hogy miként fogalmazzuk meg, „keretezzük” a

problémát, és arra is, hogy milyen hosszú távú hatásai lehetnek egy ilyen keretnek. Tekintettel arra, hogy egyre nagyobb számban alkalmaznak genetikai tesztek, és egyre nagyobb számban fogadják el a genetikai információ védelmére megalkotott speciális törvényeket, fennáll annak a lehetősége is, hogy szabályozási törekvéseink célt tévesztenek, mivel a probléma megoldását ténylegesen előmozdító fogalmi keretek kidolgozását elhibáztuk. A genetikai titkokkal kapcsolatos aggodalom mértéke aránytalan az információval való visszaélés ismertté vált eseteinek a számával, és a társadalmi vitákban megjelenő fokozott nyugtalanság inkább magyarázható a genetikai determinizmust övező tévhitekkel.

A genetizáció lényegesen alapvetőbb etikai és társadalmi problémákat eredményezhet, mint a gének információ tartalmán alapuló diszkrimináció, mivel megalapozza azt a gondolatot, miszerint a genetikai információ az, ami alkalmas arra, hogy egyének hátrányos megkülönböztetés áldozataivá váljanak. Épp ezért fontos feltennünk a kérdést, hogy mi is a genetikai diszkrimináció valódi forrása. Talán a genetikai információ biológiai funkciója, mely többek között lehetővé teszi egy adott személy jövőbeli egészségi státuszának előrejelzését, vagy esetleg a genetikai információ társadalmi reprezentációja az, mely a genetikai információ valós természetére vonatkozó megalapozatlan vélekedésekben, mítoszokban és sztereotípiákban leli meg legfőbb támaszát. Következtetésünk szerint az utóbbi komolyabb, súlyosabb tényezőnek tekinthető a genetikai diszkrimináció megvalósulásában és terjesztésében egyaránt.

3.6 A kortárs vitákban meghatározó szerepet játszik az eugenika története. Nem pusztán az etikai vitákban tölt be fontos szerepet, hanem számos szabályozás és törvény megalkotásának egyik explicit motívumaként az eugenika történetére hivatkoznak. Az amerikai eugenika története kézenfekvő példaként kínálkozik arra, hogy az öröklődés társadalmilag sikeres ideológiája hogyan adhat teret különféle diszkriminatív gyakorlatoknak. Az amerikai eugenikai mozgalom genetikai determinista nézeteinek széleskörű popularitása alapvető forrása volt a náci fajhigiéniai ideológia megteremtésének, mely Európa történetének egyik legszégyenteljesebb eseményébe torkollott. Bár nem gondoljuk azt, hogy a mai nyugati társadalmak demokratikus politikai keretei és a náci totalitárius politikai rezsime között nem lenne elegendő különbség ahhoz, hogy tartózkodjunk a két kor genetikája között meghúzható egyszerű párhuzamok alkalmazásától. Mindemellett, a kortárs eugenika kialakulásának lehetőségeire vonatkozó téziseket mindenképpen megfontolandónak tartjuk. Kérdés, hogy a jelenkori genetikai alkalmazások mennyiben nevezhetők eugenikainak? Mennyiben sikerült a kortárs genetikának eltávolodnia eugenikai múltjától? Az is kérdés, hogy tulajdonképpen mit is jelent eugenikainak nevezni adott társadalmi gyakorlatot? Mennyiben segíthet a jelenkori problémáink megoldásában az eugenikai múlt megidézése, tanulságainak levonása, a párhuzamok kidolgozása?

Az eugenika virágzását az 1920-as '30-as évekre helyezik a történeti munkák. Az 1930-as évekre változás áll be a mozgalom addigi sikertörténetében, ami elvezet az eugenika II. világháborút követő évekre tehető stigmatizációjához. Számos eugenikai diskurzust folytató országban, például Franciaországban vagy a skandináv államokban alig jelentek meg az eugenikai elképzelések konkrét kutatási programokban. Az eugenikai irányultságú tudományos kutatások jórészt az Egyesült Államokban és Angliában folytak, főként a humángenetikán belül. Épp ezért az angolszász országokban jelenik meg leghatározottabban az eugenikától való elhatárolódás feladata, mely a humángenetika, az újonnan kialakult populációs vizsgálatok, és a tágabb biológia szakterületén mozgó kutatókat foglalkoztatta. A demarkáció célja, hogy minél élesebb határvonalat húzzon a társadalmilag stigmatizálódó korai eugenikai törekvések és a tudományos területek között, és visszaállítsa a tudományos terület pozitív társadalmi megítélését. Ennek eléréséhez különféle retorikai stratégiákat vonultatnak fel az érintettek, melyek leginkább az eugenika pszeudo-tudományként történő megbélyegzése körül rendeződnek el.

Az eugenika egykori hívei különböző elhatárolódási módokat hoznak létre, és számos retorikai stratégiát vonultatnak fel, melyek célja az eugenika társadalmi hitelességének helyreállítása az immár pszeudo-tudományosnak ítélt elemektől való megszabadulás segítségével. Bár a *határmunkálati* tevékenység során az eugenikusok komoly igyekezetet mutatnak faji- és osztály-előítéletek felszámolásában és képesek lesznek a programjukból számos elemet megmenteni, a 1960-as évek végére kénytelenek belátni, hogy az eugenika név menthetetlenül stigmatizálódott. Így jutunk el az eugenika utolsó hivatalos intézményeinek névváltoztatásához, és az eugenika szó süllyesztőbe kerüléséhez. Az eugenika szó tabuvá válása egyben megteremti a szó használatának új kontextusban helyeződő újjászületését, melyet először a Nature/Nurture vita 1970-es években történő kibontakozása mentén valósul meg, majd az 1990-es években a Humán Genom Projektet övező, és azzal párhuzamosan zajló etikai csatározásokban lelhetünk fel, melynek tétje a genetikai kutatások és különösen a humán alkalmazási lehetőségek jogi eszközökkel történő korlátainak felrajzolása.

A genetika vívmányainak szószólói a társadalmi bizalom megszerzésének érdekében a következőképpen használják az eugenikát. Nem győzik hangsúlyozni, hogy az eugenika *pszeudo-tudomány* volt, míg a kortárs genetika szigorúan tudományos alapokon nyugszik. Az eugenika a *populáció génállományának megváltoztatását* tűzte ki céljául, melyek *technikailag kivitelezhetetlenek* voltak, míg a kortárs genetika nem rendelkezik ilyen célkitűzésekkel. Az eugenika *totalitárius* rezsimek által gyakorolt *kényszert* alkalmazott, míg a kortárs genetika demokratikus országokban virágzik, melyek tiszteletben tartják az egyének szabad döntéshez való jogát. Az eugenika *visszaélt* a genetikával, míg a kortárs genetika szigorú etikai kontroll alatt áll.

A genetikusok eugenikától történő elhatárolódási kísérletére a genetika kritikusai az eugenika címke következő használatával válaszolnak. Rámutatnak arra, hogy a kortárs genetika sem mentes a pseudo-tudományos elemektől, ehhez elég felsorolni néhány prominens kutató leegyszerűsítő, genetikai determinista megnyilatkozásait idézni. Igaz ugyan, hogy a kortárs demokratikus társadalmak óvakodnak a törvényi kényszerek alkalmazásától, de az egyéni döntésekre nehezedő társadalmi nyomás különböző formái is kényszernek minősülnek.

Az eugenikának ez a meghatározatlan, többértű jelentése az, ami lehetővé teszi a közpolitikai csatározásokban történő intenzív használatát. Így eugenikának lehet minősíteni tudományos diskurzust, vélekedéseket, de ugyanígy gyakorlatot, szabályozást, közpolitikai intézkedéseket is. Egyesek szerint eugenikai címkét helyesen csak szándékokra, motivációkra lehet alkalmazni, mások szerint csak következményekre, hatásokra. Az eugenika fogalmának ilyen szerteágazó használata a kortárs vitákban inkább kelt zavart, mintsem segítené a genetika által felvetett etikai és társadalmi ügyek vizsgálatát. Az eugenika történetének ismerete valóban nélkülözhetetlen a genetikát övező társadalmi viták és a genetikára vonatkozó bioetikai diskurzus megértéséhez. Az eugenika vitatott és többféle jelentésben használt, szemantikailag terhelt fogalma miatt azonban inkább növeli az egyébként is összetett etikai kérdések tárgyalása körüli zűrt, mintsem csökkentve azokat, megteremtené annak lehetőségét, hogy kiegyensúlyozottabb és áttekinthetőbb mederbe terelődjenek az új genetikát övező etikai, jogi és társadalmi ügyekre irányuló kortárs vizsgálódások.

3.7 A tényszerű fogalomalkotáson alapuló bioetikai diskurzust alapvetően nehezíti meg a tudományos tudás fejlődésének nonlineáris, inkább transzformatív, mintsem akkumulálódó jellege, melyben a tudományos tudás jövőbeli helyzetének előre jelzése súlyos bizonytalanságokkal terhelt. Az új technológiákkal kapcsolatos demokratikus döntéshozási folyamatok társadalmi részvételt hangsúlyozó jellege kikényszeríti az eltérő diszciplináris háttérrel rendelkező szakértők egymás közötti, és laikusokkal történő dialógusát. Ez komoly nehézségeket okoz a fogalomhasználat egységesítésének megvalósításában, továbbá a fogalomhasználatban gyökerező tévhitek és félreértések felszámolását is megnehezíti. A genetikára vonatkozó bioetikai diskurzusba makacs módon beágyazódtak a genetikai determinista elképzelések és különféle leegyszerűsítő modellek. Ennek egyik oka, hogy a genetikai információ fogalma többféle kontextusban is használatos, és az így kialakuló jelentései egymástól eltérőek. A molekuláris biológiai használat elsődlegesen a DNS szekvencián található bázispárok sorrendjére utal, ugyanakkor alapvetően metaforikus jellegű. A társadalmi vitákban a genetikai információ elsődlegesen a genetikai tudásunkkal felszínre hozható, az egyének örökletes jellegére vonatkozó jelentésre utal, vagy szűkebben a DNS-ből

„kiolvasható” jelentésre. Mivel a molekuláris biológiában nem létezik az információnak technikai terminusként történő meghatározása, mely képes lenne kizorítani, helyettesíteni a genetikai információ különféle elterjedt használatait, ezért a genetikai információ társadalmi és laikus használatai különösen meghatározó szerepet játszhatnak a közpolitikai vitákban.

4. ÖSSZEFOGLALÁS

A HGP megjelenése és a molekuláris genetikai kutatások lendületes fejlődése kiterjedt és intenzív etikai, jogi és társadalmi vitákat váltott ki a genetikai információ jövőbeli potenciális alkalmazásait illetően, különös tekintettel a genetikai diszkrimináció lehetőségére. Ennek során alakult ki az a bioetikai diskurzusban és a közpolitikai törekvésekben egyaránt tetten érhető szabályozási tendencia, mely a genetikával kapcsolatban speciális szabályok megalkotását sürgette. A genetikai információnak tulajdonított különleges státuszt, a genetikai adatnak az egészségügyi adatokhoz képest rendkívüli kezelést sürgető felfogását nevezzük a genetikai rendkívüliség doktrínájának. Az értekezés kísérletet tett a genetikai rendkívüliség doktrínája kialakulásának feltérképezésére, rámutatva a folyamat mögött meghúzódó specifikus történeti, episztemológiai és társadalmi feltételekre.

A genetikai rendkívüliség doktrínája mellett szóló érvek két téma köré csoportosíthatóak. Az első a genetikai információ társadalmi reprezentációjára hivatkozik, melyet jelentősen meghatároz a genetika múltja, a náci fajhigiéna, és az eugenikai mozgalom történetének sötét árnya, valamint a genetika kortárs média megjelenítéseiben tetten érhető genetikai determinista nézetek. A másik téma a genetikai információ tudományos „természete” köré csoportosítható, és a genetikai információ valamint a gének tudományos diskurzuson belül megjelenő reprezentációjára hivatkozik. Az értekezés vizsgálódásai kiterjedtek: 1.) az eugenika történetére; 2.) a genetikai diszkrimináció kortárs tapasztalatára; 3.) a genetikai információ fogalmának különféle meghatározásaira és azok tudománytörténeti forrásaira, 3.) a genetikai információnak tulajdonított prediktív képességre; 4.) a rendkívüliség doktrínájának indokaira és a benne rejlő csapdákra, valamint 5.) az eugenikának a kortárs vitákban játszott szerepére.

5. KÖZLEMÉNYEK JEGYZÉKE

5.1 Az értekezéshez felhasznált *in extenso* közlemények

1. **Kakuk, P.** (2006). Genetic Information in the Age of Genohype. *Medicine Health Care and Philosophy*, 9:325–337. (ESPMH Young Scholar Award 2005) <<http://www.springerlink.com/content/a137j7880512k65v/fulltext.pdf>>
2. **Kakuk, P.** (2008). Gene Concepts and Genethics: Beyond exceptionalism. *Science and Engineering Ethics*, 14: 357-375. (if: 0.4) <<http://www.springerlink.com/content/u062557805355784/fulltext.pdf>>
3. **Kakuk, P.** (2009). The Legacy of the Hwang Case – Research Misconduct in Biosciences. *Science and Engineering Ethics*, (elfogadva). (if: 0.4)
4. **Kakuk, P.** (2006). A génfogalom problémája és a génetika. *Fundamentum, Emberi Jogok Folyóirata*, 1: 23-31. <<http://157.181.181.13/dokuk/06-01-02.pdf>>
5. **Kakuk, P.** (2003). A Gén a Szent Grál és az *Energia*ital. *Lege Artis Medicinae*, 13(2): 168-169. <<http://www.lam.hu/folyoiratok/lam/0302/20.htm>>
6. **Kakuk, P.** (2004). A Tájékozott Beleegyezésről Gyakorlati Szempontból. *Orvosi Hetilap*, 145(29): 1517-1522.

5.2 Egyéb *in extenso* közlemények

1. **Kakuk, P.** (2007). The Slippery Slope of the Middle Ground: Reconsidering Euthanasia in Britain. *Health Care Ethics Committee Forum*, 19 (2): 140-154. <<http://www.springerlink.com/content/g221267684k71451/fulltext.pdf>>
2. Varga, O., **Kakuk, P.** (2006). European Union and Alternative Medicine: Some institutional and legal impacts on a developing field. *Integrative Medicine Insights*, (1): 27-33 <<http://www.la-press.com/european-union-and-alternative-medicine-some-institutional-and-legal-i-a164>>
3. **Kakuk, P.** (2006). *Bűnözők, Betegek, és Ínyencek: A moralitás problematikus helye a drogpolitikai diskurzusban.* In: Rácz, J., Takács, Á. eds. *Drogpolitika, hatalomgyakorlás, társadalmi közeg. Elemzések foucault-i perspektívából*. L'Harmattan, Budapest, 49-66.
4. **Kakuk, P.** (2001). Kritika, fikció és terápia: Foucault és a pszichoanalízis kritikája. *Thalassa*, (12) 2-3: 121-135.

5.3 Egyéb közlemények

1. **Kakuk, P.** (2007). A paternalizmustól a közös döntéshozatalig – A veseelégtelenség indokolta terhességmegszakítás esete. *Lege Artis Medicinae*, 17(12): 926-928. <<http://www.lam.hu/index.cgi?c=http://www.lam.hu/folyoiratok/lam/0712/tart.htm&k=alap000&v=4245853660&r=377036938>>
2. **Kakuk, P.** (2005). A genetikai információ és a diszkrimináció problémája. *Beszélő*, 10; 12: 78-91.<<http://beszelo.c3.hu/cikkek/forradalmi-rendkivuli>>
3. Nemes, L., Molnár, P., **Kakuk, P.** (2004). Több dolgok vannak földön és egen. *Magyar Tudomány*, (9): 1033-1039. <<http://epa.oszk.hu/00600/00691/00009/12.html>>

5.4 Konferencia előadások az értekezés témájában

1. **Kakuk, P.** (2008). *Genetics and the Concept of the Common Heritage of Humanity – An instrument under construction*. CELAB-UNESCO Joint Workshop: “Local, Regional or International? Laws, Standards and Codes for Biotechnology” Central European University, 7-8 November, Budapest, Hungary.
2. **Kakuk, P.** (2008). *A genetikai diszkrimináció megakadályozásának közpolitikai megközelítései - Géntesztek és a Biztosítók: Tiltás vagy átláthatóság?* Magatartástudományi Napok Szegedi Akadémiai Bizottság székháza, Június, Szeged.
3. **Kakuk, P.** (2008). *Is there a crisis in the ethics of scientific research?* International Association of Bioethics: „The 9th World Congress of Bioethics” Rijeka, Croatia, 3-8 Szeptember.
4. **Kakuk, P.** (2008). *Az Eugenika Visszatérése: Etikai határmunkálatok az új genetikát övező társadalmi vitákban*. A BME Filozófia és Tudománytörténet Tanszéke, az ELTE Tudománytörténet és Tudományfilozófia Tanszéke és az ELTE Társadalomtudományi Szakkollégiumának Műhelykonferenciája: “Határmunkálatok a tudományban és a publikus tudományfelfogás”, Budapest, Május 2008.
5. **Kakuk, P.** (2007). *The governance implications of the concept of genetic information – The case of genetic testing*. International Conference, organized by ASO Brno: „Testing Genes, Profiling DNA – The Global Governance of Genomics. Hopes, Duties and Security”. Mendel Museum, Brno, Czech Republic, 1-3. November.
6. **Kakuk, P.** (2007). *Cloning, stem cell research and the Hwang Woo-Suk case*. Workshop organized by Center for Ethics and Law in Biomedicine: „Perfect Copy? - Comparative and interdisciplinary approaches to reproductive cloning and to stem cell research” CEU, Budapest, Hungary, 2-3 March.
7. **Kakuk, P.** (2007). *A helytelen kutatási gyakorlatról: Kortárs krízis a tudományetikában?* Pécsi Tudományegyetem BTK: “II. Szaketikák konferencia”, Május 11., Pécs.
8. **Kakuk, P.** (2006). *Critiques of Genethics: The role of epistemology in bioethical reflection*. Annual Conference of EACME: „New Pathways for European Bioethics” Leuven, Belgium, 30 September.
9. **Kakuk, P.** (2005). *The Doctrine of Genetic Exceptionalism*. International Conference: „Science, Law and Ethics”, Israel, University of Haifa May.
10. **Kakuk, P.** (2005). *Genetikai Információ a Betegtájékoztatóban*. DE OEC: “II. Belgyógyászati Napok”, Április, Debrecen.
11. **Kakuk, P.** (2005). *Genetic Information in the Age of Genohype*. EACME & ESPMH International Conference on „Philosophy and Ethics of Emerging Medical Technologies”, Spain, Barcelona: August.
12. **Kakuk, P.** (2004). *Eugenika. Az Emberi Faj Nemesítése – Viták Tükrében*. Debreceni Tudományos Napok. Magatartástudományi problémák és paradigmák – történeti reflexiók. DAB székház, 22 November, Debrecen.
13. **Kakuk, P.** (2004). *A betegtájékoztató etikája*. DE OEC: “I. Debreceni Belgyógyászati Napok” Április 24., Debrecen.
14. **Kakuk, P.** (2002). *A gén problémája a bioetikai diskurzusban*. „III. Magatartástudományi Napok” Május 9-11 Debrecen.
15. **Kakuk, P.** (2004). *A betegtájékoztató etikája*. DE OEC: „I. Debreceni Belgyógyászati Napok” 19-24.. Április, Debrecen.

5.5 Egyéb előadások

1. Demény, E. & **Kakuk, P.** (2008). *Részvételi technikák alkalmazása a nanotechnológia kockázatainak mérlegelésében: A NanoPlat project magyarországi aspektusai*. SZTE BTK Filozófia Tanszék: "Fejlődés és környezeti felelősség" környezetetikai konferencia, SZAB, Szeptember, Szeged.
2. **Kakuk, P.** & Demény, E. (2008). *A nanotechnológia etikai, társadalmi és jogi aspektusai*. Országos Nanotechnológia Konferencia: „Nanotechnológia 2008. - Magyar Helyzetkép, Feladatok az Oktatásban” November, Veszprém.
3. **Kakuk, P.** (2008). *A Genetika mint Társadalmi, Etikai és Jogi Probléma : Reflexiók az Új Genetikai Törvényről*. DE OEC, Biokémiai és Molekuláris Biológiai Intézet: “Kutatók Éjszakája programsorozat”, Szeptember 26. Debrecen.
4. **Kakuk, P.** (2006). *Ethics, law and the social construction of risk: emerging ethical guidelines for an avian flu pandemic*. Workshop organized by CELAB and by the Department of Economics of the Central European University: „Avian Flu: Ethical, Social and Economic Implications”. Budapest, 7 April.
5. **Kakuk, P.** (2006). *Conflict of Interests: Nothing to Declare?* European Union, Research Training Network, DE OEC, Debrecen.
6. **Kakuk, P.** (2006). *Genetic Information, Biobanking and the Problem of Discrimination*. European Union, Research Training Network, DE OEC, Debrecen.
7. **Kakuk, P.** (2006). *The Ethics of Research and Publication: What can we learn from the Hwang Woo-Suk story?* European Union, Research Training Network, DE OEC, Debrecen.
8. **Kakuk, P.** (2004). *A tájékozott beleegyezés elve a modern orvosi etikában*. Magatartástudományi Intézet Bemutató Előadások, DAB Székház, December 9., Debrecen.
9. **Kakuk, P.** (2005). *A beteg tájékoztatás laikus megértése a kockázatkommunikáció tükrében*. Országos Konferencia: „Az egészségügyi felelősségbiztosításról - felelősen” Hotel Platánus, Március 23, Budapest.
10. **Kakuk, P.** (2000). *Foucault és a pszichoanalízis*. Országos Freud Konferencia: „Temetni vagy Dicsérni Freudot” MTI, DE OEC, Április Debrecen.