

Egyetemi doktori (PhD) értekezés

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.

TARTALOMJEGYZÉK:

1.	BEVEZETÉS, CÉLKITŰZÉSEK	1
2.	IRODALMI ÁTTEKINTÉS	6
2.1	A Humán Genom Projekt és az Etikai, Jogi és Társadalmi kérdések vizsgálatának intézményesülése	6
2.2	Genetikai információ: etikai problémák és társadalmi aggodalmak	11
2.3	A genetikai információt övező szabályozási törekvések indokai	15
3.	ANYAG ÉS MÓDSZER	20
4.	EREDMÉNYEK ÉS MEGBESZÉLÉS	23
4.1	A genetikai diszkrimináció tapasztalata: Az eugenika története(i)	23
4.1.1	A genetikai diszkrimináció kortárs tapasztalata	40
4.2	A genetikai információ definiálásának problémái a szabályozási törekvésekben ..	47
4.3	A gén befolyásos modelljének felemelkedése	51
4.3.1	A klasszikus molekuláris génfogalom felbomlása	56
4.4	A genetikai rendkívüliség doktrínája és a genetikai információ prediktív értéke....	60
4.4.1	A genetikai tesztek és a Huntington paradigma	66
4.5	A rendkívüliség tézise és csapdái	71
4.6	Diszkrimináció és genom	78
4.7	Az eugenika visszatérése	81
4.7.1	Demarkációs projektek	84
4.7.2	Eugenika a kortárs vitákban	91
5.	KONKLÚZIÓK	98
6.	ÖSSZEFOGLALÁS (magyarul és angolul)	105
7.	IRODALOMJEGYZÉK	107
7.1	KÖZLEMÉNYEK JEGYZÉKE	121

1. BEVEZETÉS, CÉLKITŰZÉSEK

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 fogalmaikban, 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 fogyatékosságot? 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 (HumGen, 2007). 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 információ 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 információ 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 használatához (Gaskell, G. et al., 2006). 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 (Expert Group EC, 2004). 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 voltukra 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...*” (UNESCO, 2003). A genetikai információnak tulajdonított különleges státusz, 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 töltöttek 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 találkozva bizonytalanná válhatunk azt illetően, hogy a genetikai információ bioetikai tematizálása és a szabályozási igények igazolása a genetikai információ fogalmának egy tévhiteltől, mítoszoktól mentes, tényszerű fogalmán alapult-e.

A tudomány és a társadalmi szereplők viszonyrendszere alapvető átalakulásokon ment át a második világháborút követő évtizedekben. Ez a folyamat a tudomány etikai

önkontrolljának elégtelenségének felismerésétől elindulva elvezetett ahhoz a 1990-es évekre elfogadottá vált gyakorlathoz, melyben a tudománnyal kapcsolatos döntéshozási folyamatokban a társadalmi szerelők és érintettek, a „laikusok” is részt vesznek. Így a modern liberális demokráciákban az új technológiák támogatásával, fejlesztésével, szabályozásával összefüggő közpolitikák kialakítása lényegesen összetettebbé vált. Az etikailag kérdéses új technológiákkal kapcsolatos döntéshozás ma már kivitelezhetetlen a társadalmi bizalom és elfogadottság bizonyos fokú szintjének elérése nélkül. A társadalom laikus tagjai, az állampolgárok ma már nélkülözhetetlen szerepet játszanak a politikailag releváns tudás kialakításában (Jasanoff, S., 2004). A politikai képviselő és a bürokratikus döntéshozás standard formái alkalmatlanná váltak az új technológiákat övező aggodalmak kellő artikulációjában és azok megfelelő megoldásainak kidolgozásában. Az elmúlt két évtizedben a társadalmi részvétel különféle formáiként jelentek meg a döntéshozási folyamatban, a munkacsoportok és más köztestületetek, szavazási kezdeményezések, közvéleménykutatások, fókuszcsoportok, állampolgári tanácsok, nyilvános viták, konszenzus konferenciák. A tudománnyal és különösen az új technológiákkal kapcsolatos döntéshozási folyamatokban bekövetkezett változás eredményeképpen a laikus és a szakértői perspektívák és fogalomhasználat egyaránt releváns. Az így megjelenő *diskurzhelyzetet* a számos perspektívából kialakuló potenciális kakofónia jellemzi, melyet a fogalomhasználat szempontjából Bábelinek is nevezhetünk.

A kutatás során a következő kérdéseket vizsgáltam:

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. IRODALMI ÁTTEKINTÉS

2.1 A Humán Genom Projekt és az Etikai, Jogi és Társadalmi kérdések vizsgálatának intézményesülése

Az ember genetikai állománya teljes leírásának gondolatával már igen korán találkozhatunk. Lancelot Hogben 1931-ben publikált alapmunkának tekintett *Genetikai Elvek az Orvoslásban és a Társadalomtudományban* című könyvében már megemlíti a humán genom katalogizálásának gondolatát (Hogben, L., 1932). Ekkor még vártak magukra azok a felfedezések és technikai újítások, melyek Hogben vízióját megvalósíthatóvá tehetnék volna. A HGP létrejöttét tárgyaló történeti munkák két kutatóhoz kötik ennek a nagyszabású tervezetnek az elindítását: Robert Sinsheimer és a Charles DeLisi nevét emelik ki. Az előbbi szervezte meg azt a szemináriumot 1985 májusában a californiai Santa Cruzban, melynek során először került a terület szakértői által komoly megfontolásra az egész genom szekvenálásának terve. DeLisi pedig nem sokkal később, 1986 márciusában Los Alamosban hívott össze egy hasonló szakmai találkozót, melyen a tervezet kivitelezhetőségével kapcsolatos problémákat vették számba. Mindannyian egyetértettek abban, hogy az 1960-as évek vége óta számos olyan jelentős áttörést értek el a molekuláris biológia területén, melyek kitűnő esélyt nyújthatnak a tervezet technikai kivitelezhetőségéhez. Ezek közül talán a legátütőbb sikerű a rekombináns DNS technikájának felfedezése volt 1973-ban, mely lehetővé tette, hogy a genomból egy adott DNS szakaszt kivágjanak, és azt beillesszék („rekombinálják”) egy másik idegen, pl. baktérium genomba. A rekombináns DNS a tudományos lehetőségek hihetetlen széles skáláját nyitotta meg, például emberi gének izolálását és funkcióinak azonosítását is. Az 1970-es évek folyamán Gilbert és Allan Maxam és Fred Sanger hozta létre a DNS-en található bázis párok szekvenciájának meghatározására képes első módszert. Az 1980-as évek elején Leroy E. Hood olyan új eljárást fejlesztett ki, mellyel automatizálta és fel is gyorsította a szekvenálás folyamatát. Ebben az időszakban számos más olyan technikai újítás született melyek azzal kecsegtettek, hogy Hogben-nek az emberi genom térkép elkészítésével kapcsolatos korai víziója végre valósággá válhat.

DeLisi és Sinsheimer nevéhez kötődő, a Santa Cruz-i és a Los Alamos-i találkozót követően élénk vita indult meg a biológusok közösségében, mely a tervezet kivitelezhetőségére és egyéb konzekvenciáira vonatkozott. Tovább élénkítette a HGP beindítása körüli kezdeti vitát Dulbecco *Science*-ban publikált írása, mely a tervezetben rejlő orvosi, onkológiai lehetőségeket forradalmi jelentőségűnek mutatta be. Walter Gilbert feltétlen lelkesedéssel fogadta a tervezet konkrét fontolgatását és számos meghatározó személyt – köztük James D. Watsont - sikerült meggyőznie arról, hogy a projekt elindításának feltételei adottak és hiba volna késlekedni. A Watson által vezetett Cold Spring Harbor-i Biológiai Laboratóriumban tartott 1986-os találkozón Gilbert kijelentette, hogy a projektet nagyban felgyorsítaná, ha sikerülne több ezer embert bevonni a munkába. Azt jósolta, hogy egy dollárral számolva bázis páronként a teljes emberi szekvencia elérhető lenne három milliárd dollárból. DeLisi az Department of Energy (DOE), Office of Health and Environment vezetőjeként 4.5 millió dollárt különített el a projektre hivatala 1987-es keretéből és minisztérium támogatásával sikerült elindítania egy öt évre szóló kutatási tervet és létrehoznia három kutatási központot a DOE meglévő laboratóriumain belül. Sokan aggódni kezdtek látva azt, hogy egy ilyen nagyszabású, a biológiai és az orvosi kutatásokat évek-re-évtizedekre meghatározó projekt teljes DOE érdekeltség alá kerülhet, és a kutatások evvel együtt járó centralizációjától és a támogatások elszippantásától tartva, mely a legnagyobb létező kutatóintézeti hálózatban, az National Institutes of Health-ben (NIH) dolgozók számára egyértelműen riasztónak tűnt. Az NIH hamar felismerte, hogy nem szabad kimaradnia a projektből, és igen szerencsés módon már 1988-ban sikerült megszerezniük HGP támogatások nagyobbik részét (17.2 milliót) és nem utolsó sorban a projekt feletti kontrollt. Azonban a projekttel szemben megjelenő NIH-en belüli ellenszenv csak ezután lángolt fel igazán, de ez nem gátolta meg a National Academy of Sciences, National Research Council-ját (NRC) abban, hogy kedvezően ítéltse meg a tervezetet és előmozdítsa az NIH Office for Human Genome Research megalapítását 1988 márciusában. Az NIH projektjének élére Watsont nevezték ki, aki kiterjedt kapcsolatokkal rendelkezett az orvosi, a biotechnológiai és gyógyszeripari szereplőkkel egyaránt. Az NIH és a DOE megállapodott a feladatok felosztásában és a kollaboráció jellegében és ekkor már teljes lendületében folyt a projekt.

McLaren szerint a projekt Amerikában elindított bevezetését, a kutatási lehetőségek és az orvosi alkalmazásokra való hivatkozás mellett jelentősen befolyásolta az éleződő piaci

verseny és az amerikai biotechnológia-ipar hegemoniájának, és az elért előnyös versenyhelyzet megőrzésének jelentősége. Japán már átfogó fejlesztésekkel rendelkezett ekkor az automata szekvenálás területén, azt jósolva, hogy az 1990-es évek elejére már napi egy millió bázispár azonosítását teszik lehetővé gépeik, és a költségeket már így sikerült a 17 cent per bázispár körüli összegre csökkenteniük. A projektben való nemzetközi részvétel folyamatosan növekedett az évek során, olykor jelentős tartalmi különbségeket hordozva (McLaren, DJ., 1991). Hamarosan számos európai országra is stimulálóan hatott az amerikai kezdeményezés és 1987-88 között megtették az első nemzeti lépéseket, így Nagy Britannia, Franciaország, Olaszország, NSZK, Hollandia, Dánia, sőt még a Szovjetunió is közéjük tartozott. 1988-ban a European Community (ECO) elindított egy kezdeményezést „Prediktív Orvoslás Program” elnevezés alatt, mely főleg a dán és a német részről érkező, a programból az etikai érzékenységet hiányoló és az eugenikai implikációkra hivatkozó kritika miatt jelentős átalakításon esett át, és 1990-ben fogadták el „Humán Genom Analízis Program” elnevezéssel, szintén jelentős összegeket különítve el az etikai kérdések vizsgálatára (Dickman, S. & Aldous, P. 1991; Council of European Communities, 1990). A különböző nemzetközi megközelítések koordinálásának szükségessége igen korán nyilvánvalóvá vált, ezért létrehozták a „szerteágazó genom projektek ENSZ-ét”, a Human Genome Organization-t (HUGO) 1988 tavaszán. A 17 országot képviselő szervezet a nemzetközi együttműködések erősítését, az adatok, eredmények és kutatási technikák, a képzések és a projekt hatásaival kapcsolatos viták koordinálását tűzte ki céljául (Bodmer, WF., 1991). Az UNESCO is létrehozott egy tanácsadó testületet 1988-ban, azt vizsgálándó, hogy mi is lehet a saját szerepe a nemzetközi dialógus és együttműködés előmozdításában (Grisolia, S., 1991).

Nem férhet kétség ahhoz, hogy a HGP elindítása kimagasló szerepet játszott a genetikai információ körüli etikai és jogi problémák megjelenésében, értelmezésében és általában a genetikával kapcsolatos szélesebb társadalmi viták gerjesztésében. Nem csupán azért, mivel a HGP az élettudományokban előzményekkel nem rendelkező méretű és költségvetésű tervezetként jelentkezett, hanem azért is, mivel a HGP elindítása körüli vitában az új genetika az élet fundamentális kérdéseire adott válaszok forrásaként az emberi életre, a betegségekre, a személyes és fajunk sorsára vonatkozó kérdéseket volt képes felvetni. Továbbá a projekt kibontakozása meghatározónak mutatkozott azáltal is hogy, a HGP-re szánt hatalmas összeg egy kisebb részét minden évben elkülönítették az

etikai, jogi és társadalmi kérdések (ELSI) átfogó vizsgálatára, így vonva be a humán és társadalomtudományok jelentős szegmensét a genetikával kapcsolatos „ügyek” tárgyalásába. Pályázattal elnyerhető támogatások formájában ezek a természettudományos kutatáson kívül eső területek korábban ismeretlen összegekhez jutottak így hozzá, melyek hihetetlen mértékben serkentették a genetikával kapcsolatos kérdéseknek a legkülönbébb diszciplínák perspektíváiból történő tárgyalását.

Az első évtizedben az amerikai ELSI program 100 millió dollárral gazdálkodott, és ezzel kétséget kizáróan a legnagyobb bioetikai program volt a 1991-2001 közötti időszakban. James Watson 1989-ben, a program elindítójaként a következőképpen határozta meg elindításának intencióját: *„A Humán Genom Program etikai komponensének célja az, hogy megfelelő módon előre jelezze, vizsgálat alá vegye a felmerülő problémákat és javaslatokat dolgozzon ki azok kezelésére annak érdekében, hogy a nem kívánt hatások elkerülhetővé válhassanak.”* (McCain, L., 2002). A NHGRI későbbi igazgatója, az amerikai HGP vezetője és szóvivője, Francis Collins is megerősítette az ELSI-nek ezt a meghatározását 1997-ben tett nyilatkozatában: *„a HGP talán egyik leginkább előrelátó elemének tekinthetjük az új technológiákkal kapcsolatos etikai, jogi, és társadalmi hatások elemzésének létrehozását. Az ELSI program egyedinek tekinthető a technológiával kapcsolatos programok közül abban, hogy az adott technológia fejlesztésével párhuzamosan kapott mandátumot ezen ügyek tárgyalására.”* (Fink, L. & Collins, F., 1997). Az ELSI kiemelt szerepének tekinthetjük, hogy képes legyen információ-forrásul szolgálni a közpolitikai, szabályozási döntések kialakításához. A genetikára és a genomikára, a géntechnológiára vonatkozó szabályozási döntések, hasonlóan más új technológiákkal kapcsolatos területekhez, specializált tudást igényelnek azt illetően, hogy hogyan fordítjuk le a komplex tudományos nyelvezetet a különféle szakterületek képviselői és a laikus döntéshozók által is érthető és beszélt nyelvre anélkül, hogy közben lényegi információk vesznének el, vagy félrevezető tartalmak jönnének létre.

A 1990-es években létrejövő ajánlások és nemzetközi dokumentumok jórészt egyetértettek abban, hogy a projekt önmagában etikailag nem problematikus, hanem az általa generált információ lehetséges alkalmazásai vetnek fel súlyos kérdéseket. Így például az Orvosok Világszövetsége (WMA) által kiadott öt ajánlást megfogalmazó dokumentum szerint: *„a Humán Genom Projekt által felvetett etikai ügyek nem magához a technológiához*

kötődnek, hanem annak megfelelő használatához...[ezért] biztosítani kell 1.) az információ nemzetközi megosztását; 2.) a genetikai szolgáltatásokhoz történő egyenlő hozzáférést; 3.) a magánélethez való jog védelmét; 4.) a genetikai információ teljes közlését; és 5.) minden genetikai szűrésnek önkéntességen kell alapulni.” (World Medical Association, 1992). Az Orvostudományok Nemzetközi Szervezeteinek Tanácsa (CIOMS) által két évvel korábban megfogalmazott Inuyamai Deklaráció is azon az állásponton volt, hogy a projekt önmagában nem tekinthető etikailag problematikusnak, sőt kiemelten értékes, különösen azért, mert az ember biológiájára és betegségeire vonatkozó tudásunk fejlődését jelentős mértékben előmozdítja, és általánosan alkalmazható lesz az emberek egészségének előmozdítása érdekében. A deklaráció az etikai problémákat a kutatások etikai standardjai biztosításával, és az új genetikai tudásunk megfelelő alkalmazásai biztosításával tartja kezelhetőnek. Kitér a társadalomban elterjedt genetikával kapcsolatos félreértésekből eredő problémákra, melyek az emberi identitásról alkotott genetikai redukcionista elképzelések terjedéséhez vezethetnek, azonban ezeket a vélt hosszú távú következményeket orvosolhatónak tartja a közoktatás és a nyílt és felelősségteljes társadalmi dialógus eszközeivel. A dokumentum kiemeli a HGP elindításához leginkább kötődő, a géntesztekkel kapcsolatos etikai problémákat, és hangsúlyozza, hogy a géntesztek, és genetikai szűrőprogramok alkalmazásakor a diagnosztizált egyének érdekét kell elsősorban figyelembe tartani. (The Declaration of Inuyama and Reports of the Working Groups, 1991)

A HGP-re adott korai reflexiókkal összhangban, George Annas amerikai jogtudós és emberi jogi aktivista is azt állítja egyik átfogó tanulmányában, hogy a projekttel kapcsolatos kérdések fókuszában az információ használatának módja áll, és hangsúlyozza, hogy mindent meg kell tennünk annak érdekében, hogy *„a projekt hasznát úgy maximalizáljuk, hogy a potenciális árnyoldalai mindeközben minimalizálódjanak.”* (Annas, GJ. 1990). A HGP-vel kapcsolatos problémákat Annas három szintre különíti el, aszerint, hogy az újonnan megjelenő genetikai tudásunknak milyen potenciális hatása lehet az *egyénekre/családokra, a társadalomra, és az emberi fajra*. A HGP elindulását megelőző időszak etikai diskurzusát leginkább az egyének és családok szintjén megjelenő problémák határozták meg, a géntesztek és a genetikai szűréssel kapcsolatos *wrongful life* perek, valamint a szakmai szervezetek által a genetikai szűrőprogramokra és a genetikai tanácsadásra kidolgozott standardokat övező viták és állásfoglalások. A HGP elindulása és

az ELSI kutatásokban egyre nagyobb hangsúlyt kaptak a *társadalom* szintjén jelentkező problémák, melyeket Annas négy főbb részre tagolt: 1.) a populáció genetikai szűrésével kapcsolatos kérdések; 2.) a források elosztásának problémája; 3.) a genetikai kutatásokban és szolgáltatásokban megjelenő kommercializálódás jelensége; és 4.) az eugenikai múlttal és távlatokkal kapcsolatos kérdések. Az emberi faj szintjén megjelenő kérdéskör ezeknél sokkal spekulatívabb, és annak mérlegeléséből áll, hogy az emberi fajról alkotott genetikai önkép mennyiben változtatja meg az önmagunkról vallott nézeteinket.

Az ELSI-t már a kezdetektől fogva érte bizonyos kritika azt illetően, hogy a támogatások odaítélésének rendszere csak az akadémiai elitet vonja be a projekttel kapcsolatos társadalmi vitába, és ezzel a számba veendő társadalmi nézőpontok, vélemények egy jelentős szegmense hallgatásra lesz ítélve. Ahogyan azt Kathi Hannának az ELSI korlátait felmutató tanulmányában olvashatjuk: *"...mivel a támogatási folyamatokhoz hozzáférő állampolgárok kizárólag az akadémiai vagy szakértői iskolázottságuk köréből kerülnek ki... [az ELSI] szükségszerűen redukcionista jellegűvé válik, azt kockáztatva, hogy elkerüli figyelmét a leginkább sürgető közpolitikai ügyek...mivel képtelen lesz biztosítani, hogy az összes szempont korrekt módon megjelenítődjék."* (Hanna, KE., 1995). Az érintettek kimaradása a lehetséges problémák tematizálásában, szempontjaik megjelenítésének hiánya olyan demokratikus deficitnek tekinthető, mely akkor érheti el mélypontját, amikor ezek a hallgatásra ítélt társadalmi szereplők a döntéshozási folyamatokban sem tudnak részt venni. Az ELSI intézményeknek a létrehozása abban mindenképpen előnyös tettnek bizonyult, hogy képes volt a genetikára, mint új technológiára vonatkozó kérdéseket viszonylag egységes mederbe terelni, ami a társadalmi dialógus kialakulására mindenképpen előnyösen hatott. Eric Juengst nem túloz, amikor a *„bioetikai vizsgálatokba történő eddigi legnagyobb közbefektetésként”* említi az általa igazgatott, az NIH-en belül működő ELSI programot (Juengst, ET. 1991).

2.2 A HGP és a genetikai információ: etikai problémák és társadalmi aggodalmak

A genetika rohamos fejlődése, a HGP projektek és az ez ezekhez kötődő kutatások, a géntesztek kereskedelmi és egészségügyben történő megjelenése, valamint a biobankok megjelenése jelentősen növelte, és növelni fogja a betegségek fellépését befolyásoló

genetikai faktorokra vonatkozó tudásunkat. A 1990-es évek közepén a projekt előnyeinek számbavételei hihetetlen távlatokban fogalmazódtak meg. Az Egyesült Királyságban a *House of Commons Science and Technology Committee* által a humángenetikára kidolgozott jelentés a következő várható előnyökkel számolt: 1.) az emberi betegségek jobb megértése, a neurológiai és a pszichiátriai szindrómák mellett számtalan betegség genetikai hátterének megismerése; 2.) a gyakori betegségek olcsóbb és gyorsabb diagnózisa; 3.) a genetikai betegségekben szerepet játszó fiziológiai és biokémiai mechanizmusok feltárása, melyek gyógymódokat is megalapozhatnak; 4.) farmakogenomika területén, a gyógyszer molekulák tervezéséhez fejlett technológiát biztosíthat; 5.) a génterápiai alkalmazások előtt nyithatja meg az utat; 6.) a csírasejtes génterápia lehetőségével kecsegtet. Mindemellett a bizottság siettet hozzátenni, hogy „*a genetika nagy valószínűséggel átalakítja majd az orvostudományt, de időbe telik, amíg a genetikai tudásunkon alapuló terápiák elérhetőkké válnak... rövidtávon a humángenetika leginkább elterjedt használata, a jelenlegihez szerepkörhöz hasonlóan, a diagnózisok és a szűrések területén fog kötődni.*” (House of Commons Science and Technology Committee Report on Human Genetics, 1995). Tagadhatatlan, hogy a genetikai tudásunkban bekövetkezett fejlődés komoly hasznot hoz az emberiség számára, messze ható implikációkkal rendelkezik az orvostudomány és az egészségügy jövőjét illetően. Ugyanakkor, az is nyilvánvalónak tűnik, hogy hatással lesz mindarra, amit az emberi fajról tudunk, és annak módjára is, ahogyan önmagunkat a faj tagjaiként elgondoljuk. A HGP-ről az Orvosi Világszövetség (WMA) által kiadott nyilatkozat előszavában olvashatjuk, hogy „*a tudományos fejlődésnek ez a területe, mélyrehatóan érinti majd a társadalom jelenlegi és a jövőbeli tagjait, kérdésessé téve az emberi individuum alapvető identitását, valamint valószínűleg visszafordíthatatlan és meghatározó módon beavatkozva a csigaléptékű evolúcióba.*” (WMA, 1992).

A genetikai felfedezések és a technológiai fejlődés lendülete az optimista víziók mellett, jelentős nyugtalanságot is okozott a társadalomban. Az aggodalmak egy része azzal függ össze, hogy az egyének számára lényegesen nagyobb bizonyossággal lesz tudható a betegségeik jövőbeli megjelenése, miközben az orvosi kezelés lehetősége nem mindig ilyen bizonyosan adott. Így a genetikai információ sok esetben nagyon érzékenyen érintheti az adott személyt. Nagyon súlyos és bénítólag ható információ lehet, ha valaki megtudja, hogy egy késő felnőtt korban megjelenő, fokozatosan egyre rosszabb állapottal járó,

halálos betegség génjének a hordozója (Levitt, M., 1999). Az ilyen információ alapjaiban változtathatja meg a személy önmagáról kialakított képét és kritikus hatással lehet az identitására, társadalmi, szakmai és családi környezetben elfoglalt helyére (Danish Council of Ethics, 1993; Takala, T., 2000). A terápiás szakadék miatt, a betegségről szerzett tudás az aszimptomatikus személyben sok esetben csak egy erős szorongás kiváltását eredményezi (Orentlicher, D., 1997). A genetikai információ védelme, az orvosi titoktartás intézménye, és a „nem-tudni jogának” az orvosi etikai elismerése mentén kísérelték meg ezeket az etikai dilemmákat tárgyalni (Adorno, R. 2004; Takala, T. & Gylling HA., 2000). Az úgynevezett terápiás szakadékból következő problémák kezelésére megfelelő forrásnak bizonyultak az orvos szakmai ajánlások kidolgozása, melyek keretet teremtettek az összetettebb esetek megoldásához.

Ugyanakkor a társadalmi aggodalmak nem könnyen oszlathatók el, amennyiben a felszínre kerülő, akár az egészségügyön belül létrejövő, de onnan kikerülő személyes genetikai információ nem-orvosi alkalmazásaihoz fordul figyelmünk (Sándor, J., 2006). A személy genetikai információjára különböző kívülálló felek is igényt formálhatnak: családtagok, a munkaadók, a biztosítók, iskolák és más intézmények (Rothstein, MA. ed., 1997). A genetikai információ ezekben a társadalmi kontextusokban történő alkalmazásai a személy érdekeit sérthetik, olyan döntésekhez vezethetnek, melyek a személlyel szembeni diszkriminációt tesznek lehetővé és hátrányosan érinthetik őt. A személy rokonsági kapcsolataiba történő betekintést tesznek lehetővé, és így sérthetik a magánélethez való jogát. A családtagok esetenként igényt formálhatnak a rokonuk genetikai betegségekre való hajlamára vonatkozó információ megszerzésére, ami szintén sértheti a személy magánélethez való jogát és konfliktusokat eredményezhet az orvos-beteg kapcsolatban. Az állam is érdekeltté válhat és követeléssel állhat elő az állampolgárok genetikai információjának megszerzése céljából a közérdekre történő hivatkozással, mivel igen hatékonyan, gyorsan és nagy pontossággal azonosíthatók a személyek a DNS mintáik alapján. Az Egyesült Királyság volt az első olyan ország, ahol létre is hozták e célból az úgynevezett igazságügyi DNS adatbankot 1995-ben (Laurie, G., 2002).

A biztosítók számára az egyének jövőbeli egészségi állapotát statisztikai alapon előre jelezni képes információk kiemelt jelentőséggel bírnak bizonyos életbiztosítások és/vagy egészségbiztosítások megkötésekor használt kockázat klasszifikáció megállapításához

(O'Neill, O., 1997; Lynch, EL. et al., 2003). Minél pontosabban képes egy biztosító a biztosítottak egészségi és halálozási kockázatát megbecsülni, annál pontosabb lesz a kockázat klasszifikációja. A magas genetikai kockázattal rendelkező személyek így eleshetnek a megfizethető biztosítások megkötésének lehetőségétől, így egy egész társadalmi csoport kerülhet az egészségügyi és életbiztosítások nyújtotta támogatásokon kívül, esetleg egy egész „genetikai alsóbb osztály” születhet meg.

A munkaadók is érdekeltek lehetnek a (jövőbeli) munkavállalókkal kapcsolatos genetikai információkat illetően, mivel a magas kockázatú munkavállalók magasabb üzleti kockázatot hordoznak és növelhetik a cég költségeit. Ha ezeket a kockázatokat a tesztek vagy szűrőprogramok alkalmazásával csökkenteni lehetne, akkor biztos, hogy volnának olyan cégek, akik megpróbálnák kiszűrni a genetikailag kockázatosnak ítélt munkavállalókat. Sokan attól tartanak, hogy hosszú távon ez elvezetne a genetikailag kockázatosnak ítélt egyéneknek a munkaerőpiacról történő kiszorulásához és társadalmi ellehetetlenülésükhöz. A biztosítókkal és a munkaadókkal kapcsolatos scenárió párhuzamos lezajlása még erősítheti is a nem akart társadalmi konzekvenciákat, valamint erős kételyeket ébresztett sokakban. Főleg azt illetően, hogy ha hozzáférési jogot adunk a genetikai információhoz a nem-orvosi szereplőket illetően is, vagy a korlátozások kiépítésében nem leszünk elég sikeresek, akkor ezzel nem kockáztatjuk-e azoknak a fontos egészségügyön belül elismert normák érvényesülését is, melyek a diszkriminációmentes ellátáshoz, a titoktartáshoz, s a nem-tudni jogához kötődnek?

A genetikai információhoz történő hozzáférés és a géntesztek és szűrőprogramok alkalmazásával kapcsolatban kibontakozó bioetikai diskurzus kiterjedten foglalkozott ezekkel a kérdésekkel, számos szakmai ajánlást, irányelvet, nemzetközi dokumentumot hozva létre az elmúlt két évtizedben. Eközben számos szakterület képviselőit vonták be a vitába, és jelentős szabályozási tevékenységet, politikacsinálói és törvényhozói aktivitást váltva ki a nemzetközi szintén, mely Magyarországot is elérte egy ide kapcsolódó törvénytervezet megalkotásával, és a törvény 2008-as elfogadásával.

Vannak olyan szerzők, akik a genetikai diszkrimináció valószínűségét a genetikai információnak abból a jellegzetességéből vezetik le, miszerint az könnyen félreérthető, mivel a genetikai tesztek eredményeit és más genetikai diagnózisokat nagyon nehéz értelmezni (Ashcroft, R., 2007). Mind a társadalom laikus tagjai, mind pedig az orvosok

igen alacsony tudásszinttel rendelkeznek a genetikával kapcsolatban, amit csak súlyosbít a társadalmi, és szakmai kockázati tudatlanság, magyarul: statisztikai analfabetizmus (Gigegrenzer, G., 2002). A genetikai diagnózisok értelmezéséhez szükséges megalapozott tudás hiányában jelentős teret nyerhetnek a genetikát övező mítoszok és félreértések, különböző ideológiai előítéletek, melyek tápforrásként szolgálhatnak a diszkrimináció különböző módozatainak. Ezt a jelenséget, és a diszkrimináció lehetőségétől való széleskörű félelmet csak erősítheti a genetikával és az öröklődéssel kapcsolatos tudásunk politikai célokra történő alkalmazásának problematikus történeti háttére.

2.3 A genetikai információt övező szabályozási gyakorlatok indokai

Roppant meggyőző érveket lehet felsorakoztatni amelle, hogy a genetika fejlődése adta alkalmazási lehetőségek miatt a genetikai információ használatára vonatkozó új szabályozások létrehozása szükséges. Azonban a genetikai információnak nyújtandó védelem szükségességének ténye nem hordozza magában annak igazolását is, hogy csak a genetikai információnak nyújtandó ez a védelem. Külön igazolásra szorul az álláspont, miszerint a genetika speciális védelemre szorul, és nem elégséges azt más egészségügyi, orvosi információkhoz hasonló védelemben részesíteni. A kérdés az, hogy ezek az érvek csak a genetikai információ esetében állják-e meg a helyüket, és nem lehetne-e ugyanúgy alkalmazni más, például az egészségügyi információ esetében is. Bár a többségi állásponttal szemben kisebbségben maradvá számos szerző a genetikai információ rendkívüli szabályozást igénylő voltát hangsúlyozó érveket nem tartotja kielégítőnek (Suter, S., 2001).

Számos olyan jellegzetességét tudjuk felsorolni a genetikai információnak, mely önmagában is aggodalomra adhat okot, és a szabályozási törekvések ezek egyikére másokra vagy összességükre szoktak hivatkozni igazolásként, azonban motivációjuk alapvető céljaként a genetikai diszkrimináció megelőzése emelhető ki. Az igazságosságra hivatkozva arra szokás rámutatni, vagy implicit módon abból kiindulni, hogy az egyének nem képesek kontrollálni azt, hogy milyen géneket örökölnek. A rasszhoz hasonlóan a genetikai információ megváltozhatatlan jellegünk, amelyért igazságtalan lenne büntetésben részesülnünk, vagy hátrányt szenvednünk (Knoppers, B.M., 1999). Sokan gondolják úgy,

hogy a genetikai információhoz való hozzáféréssel a munkaadók, a biztosítók, és egyéb kívülálló felek hátrányos megkülönböztetésben részesítenének egyéneket, a genetikai információjukból feltárható személyes szerencsétlenségekre, különböző genetikai kockázatokra és egyéb lehetséges következtetésekre hivatkozva (Hall, M., 1996; Miller, ST., 1998). A genetikai kockázati faktorokat szokás szembe állítani egyéb általunk vállalt, és kontrollálható kockázati faktorokkal – pl. gyorsajtás, alkoholfogyasztás, dohányzás, extrém sportok stb. – melyek következményeit egyesek szerint jogosan az egyénekre lehetne terhelni. A genetikai tesztek használatára vonatkozó szabályok kidolgozásának az egyik legfontosabb indoklásaként Holtzman is a genetikai diszkriminációtól való félelmet említi, *„melyet a biztosítók, munkaadók, jelzálog és egyéb hitelfolyósítók valósítanak meg azzal, hogy hátrányos megkülönböztetésben részesítenék azokat a személyeket, akik valamilyen genetikai betegségük van, vagy valamilyen genetikailag meghatározott betegségre való hajlammal rendelkeznek.”* (Holtzmann, N., 2001).

PREDIKTÍV ÉRTÉK. A genetikai diszkriminációtól való aggodalmak a genetikai információ különféle tulajdonságaihoz egyaránt kötődnek, de elsősorban a genetikai információnak tulajdonított magas prediktív értékből erednek. A genetikai információ magas prediktív értékkel történő felruházása igen jellemző a bioetikai diskurzusra, ahogyan azt a brit tanácsadó testület is kijelentette, az egészségügy számára a genetikai tesztek vonzereje a predikció képességében, *„a jövő tudományos bizonyossággal történő előrejelzésében rejlik.”* (Advisory Council on Genetic Testing, 1997). Az USA genetikai privacy-ra vonatkozó törvényjavaslat vázlatának megfogalmazói szerint a genetikai információ egyfajta személyes jövőnaplónak tekinthető (*future diary*), melyben meg van írva jövőbeli egészségügyi állapotunk, és még sok minden más is (Annas, GJ, Glantz L, Roche, P., 1995). A jövőnk naplója metafora jól példája a genetikai információ prediktív erejével kapcsolatos széles körben megjelenő félelmeket keltő vélekedéseknek: *„Az egyének genetikai kódján található információ elgondolható egy kódolt valószínűségű jövőnaplónak, mivel a személy egyedi jövőjének fontos részét írja le, és mint ilyen, befolyásolhatja, sőt tönkre is teheti önmagunkról és életlehetőségeinkről alkotott képünket.”* (Annas, GJ., 1995). Valóban, bizonyos genetikai információk esetében ennek lehetősége fennáll, például egy sor olyan betegségért felelős génnél, melyeknél viszonylag megbízható valószínűséggel megállapítható az adott rendellenességnek az egyén fenotípusában történő megjelenése. Például, ha a Huntington betegség génje kimutatható

egy személynél, akkor szinten biztosan meg fognak jelenni a betegség tünetei, amennyiben az illető elég hosszú ideig él.

FÉLREÉRTHETŐSÉG. Sokak szerint a genetikai diszkrimináció valószínűségét a genetikai információnak abból a jellegzetességéből lehet levezetni, miszerint az könnyen félreérthető, mivel a genetikai tesztek eredményeit és más genetikai diagnózisokat nagyon nehéz értelmezni, és érthetően kommunikálni. Mind a társadalom laikus tagjai, mind pedig az orvosok igen alacsony tudásszinttel rendelkeznek a genetikai kockázati információ értelmezése területén (Lindsey, S. Hertwig, R. & Gigerenzer, G., 2003). A genetikai diagnózisok értelmezéséhez szükséges megalapozott tudás hiányában jelentős teret nyerhetnek a genetikát övező különféle mítoszok és félreértések, különböző ideológiai előítéletek, melyek tápforrásként szolgálhatnak a diszkrimináció különböző módozatainak. Ezt a jelenséget, és a diszkrimináció lehetőségétől való széleskörű félelmeket csak erősítheti a genetikával és az öröklődéssel kapcsolatos tudásunk politikai célokra történő alkalmazásának problematikus történeti háttere (Sándor, J., 2003).

ETNIKAI CSOPORTOK. A fentebb említett jellegzetességgel összefüggő probléma, hogy a genetikai információ nem megfelelő védelme hátrányos megkülönböztetéshez, vagy elfogultságokhoz vezethet különböző faji, etnikai, vagy nemi csoportokkal szemben (Finkler, K., Skrzynia, C., & Evans JP., 2003). Például az emlőrák kialakulásáért felelős gének az Askenázi zsidó populációban vannak jelen a legnagyobb gyakorisággal, ami a csoporttal szemben megjelenő előítéletek forrásául szolgálhat.

A GENETIKAI INFORMÁCIÓ KELTETTE FÉLELMEK. A speciális szabályozások bevezetése mellett felhozott másik jelentős érv szerint épp azért van szükség a genetikai információnak nyújtott különös védelemre, mivel félelmeket keltett a társadalomban, és biztosítani kell a lakosságot arról, hogy a diszkrimináció elkerülésére minden szükséges lépést megtettünk. Amennyiben a lakosság nem érzi úgy, hogy a személyes genetikai információi megkapják a szükséges védelmet az annak megszerzésében érdekeltnek tekintett kívülálló felekkel szemben, akkor az újabb genetikai tudásunk alkalmazásainak egészségügyi előnyeiből nem részesülhet. Sőt, a genetikával kapcsolatos további kutatásokban történő lakossági részvételt is veszélybe sodorhatja, de legalábbis hátráltathatja, ha speciális szabályok bevezetésével nem reagálnak ezekre a társadalmi félelmekre. Tehát tulajdonképpen mindegy is, hogy egy nagy tudással rendelkező szűk elit

csoport mennyire cizellált, a legújabb tudományos belátásokkal alátámasztott, tényszerű fogalmat képes alkotni a genetikai információról, használatának lehetőségeiről és alkalmazásának korlátairól, ha a jóval szélesebb társadalmi réteg genetikai információról alkotott vélekedésében az adott fogalom másképp jelenik meg. A szabályozásoknak tehát mindenképpen reagálni kell a társadalmi félelmekre (Suter, S., 2001).

Az indoklások másik vonulata a genetikai információ privacy védelme felől közelíti meg a kérdést, azonban a genetikai információ hasonló jellemzésére hivatkozik. A jövőnk naplója metafora például egyértelműen *személyes* információként írja le a genetikai információt. Sokak szerint a genetikai információ kényes természetű és potenciálisan stigmatizáló hatású, átvitt értelemben vett „*skarlát betű*” (Smith, GP. & Burns, TJ., 1994). Számos szabályozási dokumentum előszava egyedülállónak tekinti, mivel mindannyiunk genom szekvenciája különbözik egymástól. Épp ezért használható biometrikus azonosítóként, ráadásul halálunk után még hosszú ideig alkalmas lehet a megfelelő szövetdarabunk arra, hogy genetikai mintaként a személyazonosság megállapítására alkalmas eszközként használják.

A személyes, a stigmatizáló, az azonosító és tartóssági jellege mellett a genetikai információval kapcsolatban további privacy érdekeket is fel lehet mutatni. Például, a genetikai információ a vizsgált személyen túl a családtagjaival kapcsolatos személyes és kényes információkat is felfedhet. A genetikai információnak ez az egyénen túlmutató, rokonokat is érintő jellege tovább komplikálja a genetikai információval kapcsolatos privacy kérdéskörét (Everett, M., 2004). A genetikai információ imént felsorolt jellegzetességei közül mindenképpen az információ kiemelten személyes jellege a legfontosabb. Az adott személy genotípusa megváltozhatatlan, egyedi, és sokak szerint épp ezért annak közlése a személy lényegét fedné fel (Powers, M., 1997).

A genetikai információnak ez a reprezentációja igazolja speciális kezelésének szükségességét, ami számos szabályozásban is megjelenik. Különböző nemzetközi dokumentumok jelentek meg az elmúlt években, melyek a genetikai információ rendkívüli voltát igazolják (UNESCO, 2003). Az USA számos államában fogadtak el az elmúlt évtizedben speciálisan a genetikával foglalkozó, genetikai antidiszkriminációs vagy genetikai privacy törvényeket (Gerards, JH. et al., 2005) Ezeken túl a genetika speciális kezelése tetten érhető a kutatással és jó klinikai gyakorlattal foglalkozó irányelvekben is.

Például, ha egy orvosbiológiai kutatás genetikai vizsgálatokat is tartalmaz, akkor ez elsődleges szempont lesz az adott tevékenység etikai mérlegelésénél (Early, CL. & Strong, LC., 1995). Ugyanígy, ha egy vizsgálat genetikai információt hoz létre, azt speciális védelem illeti meg, és további standardokat fejlesztettek ki a genetikai információt használó kutatások számára a kutatási alanyok védelmének etikai áttekintéséhez (Rothstein, MA., 2005). A prediktív genetikai tesztekhez megfelelő genetikai tanácsadást kell biztosítani (Oviedo Convention, add. prot., 2008). Valamint bizonyos országokban tiltásokat fogalmaztak meg annak érdekében, hogy az egészségügyi információkhoz - egyébként bizonyos esetekben legitim módon - hozzáférő biztosítók, ne kezelhessenek genetikai adatokat. Néhány országban pedig moratórium fogadtak el ez ügyben (Gerards, JH., Heringa, AW. & Janssen, HL., 2005).

3. 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 területet sajátos diszciplínának tekintő felfogása. A bioetika megjelenésével és fejlődésével foglalkozó a történeti munkák a 1960-as évekre teszik körvonalazódását, amikor is különböző tudományterületek művelői elkezdtek egymással a biomedikális tudományok fejlődése által felvetett veszélyekről és azok 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 (Jonsen, A., 2004). Az azóta eltelt négy évtizedben a bioetika önálló diszciplínává vált, mivel megalakultak kutató intézetei, folyóiratai, felsőoktatási képzései stb. Mindez arról tanúskodik, hogy a bioetika akadémiai területté is vált. Az angolszász országokban domináns felfogás szerint a bioetika egy 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” (Reich, WT., 1995).

Az értekezés fókuszában a bioetikai diskurzus áll, mely leginkább a bioetikának Onora O'Neill által megfogalmazott felfogására támaszkodik. Szerinte a bioetika számos 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 (O'Neill, O., 2002). Tehát, jelen értekezés 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 elemzésével foglalkozik, hanem közpolitikai döntések elemzésével 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 a 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 (Holm, S., 1999).

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 nyelven megjelent bioetikai írásokat áttekintésére törekedtem. Megkíséreltem feltérképezni, azokat a genetikai információra 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 használnak, az értekezés 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. Ily módon történő tájékozódáshoz a következő alpműnek tekintett, a téma átfogó megközelítésére törekedő gyűjteményes köteteket használtam a „The Oxford Handbook of Bioethics” „Companion to Bioethics”, a „Source Book of Bioethics”, a „Companion to Genethics”, a „Code of Codes”, a „Genetic Information, Acquisition, Access, and Control”, a „Genetic Secrets”, és a „Codes and Laws in the Genetic Era”. A „hagyományos” internetes adatbázisokon túl, egy európai és egy amerikai speciális bioetikai adatbázis használatára támaszkodtam, a Georgetown Egyetem etika 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.

4. EREDMÉNYEK ÉS MEGBESZÉLÉS

4.1 A genetikai diszkrimináció tapasztalata: Az eugenika története(i)

A kortárs genetikával kapcsolatos társadalmi ambivalencia és a genetikát övező etikai viták egyetlen vonulata sem értelmezhető anélkül, hogy számot ne vetnénk a genetikai tudásban vagy tágabban a biológiai determinizmusban megalapozódó huszadik századi politikai gyakorlatokkal, a genetika korai történetével, az eugenikai mozgalommal, és a náci fajhigiénéjével. A humán genetika huszadik század elején megjelenő kutatási programja erősen kötődik ahhoz az eugenikai gondolathoz, miszerint az emberi faj fizikai, mentális, és viselkedési jegyein javítani lehetne az öröklődés folyamatába történő megfelelő beavatkozásokkal. Az eugenikai mozgalom kritikusainak egy meghatározó csoportja szerint az eugenika virágzásának idején a társadalmi előítéletek felülírták a tudományos objektivitást az ember genetikájára vonatkozó vizsgálatokban, ezzel tudományos rasszizmusához, és morálisan elfogadhatatlan politikai alkalmazások legitimizálásához vezettek. Igen elterjedt szokás volt veleszületett (biológiai, genetikai) érdemnek tekinteni a rasszok és osztályok közötti társadalmi megkülönböztetéseket. Az eugenikai mozgalom története során egyfajta ideológiai igazolásként szolgált az államilag támogatott diszkriminációhoz, és emberi jogok megsértéséhez vezetett. Legsúlyosabb politikai konzekvenciái közé sorolják a genetikailag sérültnek tekintett személyek kényszersterilizációját, intézményesített gondozás alatt álló emberek egész csoportjainak meggyilkolását, és a nemkívánatosnak tekintett rasszok genocídumát (Kevles, DJ., 2001).

Az eugenika sablontörténete tömören leírva a következő elemekből tevődik össze. A természetes szelekcióra vonatkozó Darwini elmélet és a Mendeli genetika ötvözte szolgáltatva az eugenika alapját. Az emberi faj genetikai fejlesztésének előmozdítását zászlójára tűző eszme mozgalommá válva - számos jóakarátú 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 címlapja, „*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 jellegekként 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 (Crook, P., 2002).

Az eugenika ilyen sablontörténete mind a mai napig meghatározó eleme a modern genetikát övező társadalmi vitáknak, de egészen a 1990-es évek elejéig a történetírás fő sodrát is az eugenika történetének egy hasonlóan redukáló megközelítése uralta. Kizárólag a fajnemesítés legszélsőségebb németországi, brit, és amerikai kifejeződéseire fókuszálva, igen egyoldalú megközelítésnek nyitott utat. Ezekben a korai leírásokban elsikkadhattak azok a különféle dimenziók és jellegzetességek, melyeknek köszönhetően az eugenika a legkülönbélebb társadalmi és nemzeti hovatartozással és politikai meggyőződéssel rendelkező egyének számára vonzó alternatívát tudott megjeleníteni. Ezzel a hagyománnyal látszanak szakítani azok az 1990-es évektől sorra megjelenő történeti munkák, melyekben az eugenika nem csak a náci korszak ideológiai előfutáraként jelenik meg, eltávolodva a pusztán politikailag konzervatív és tudományosan tarthatatlan vélekedések gyűjteményeként történő ábrázolásoktól. Az eugenika történetírásában végbement fejlemény alapján elmondható, hogy a két világháború között az eugenika szinte az összes jelentős modernizáló erő politikai szótárát meghatározta. Az eugenika részét képezte azoknak a széles körben tárgyalt kérdéseknek, melyek az ember evolúciójára, a degenerációra, a civilizációra, és a modernizációra irányultak, valamint olyan kialakulóban lévő vizsgálódási területeken foglalt el kulcsfontosságú helyet, mint a pszichiátria, a kriminológia, a közegészségügy, az anyaság, és a szexuális nevelés. Széleskörű támogatásnak örvendett tudományos társaságok, érdekvédelmi csoportok,

politikai intézmények körében, olyan különféle országokban, mint India, Brazília, Svédország, Románia, Hollandia, Kína, vagy a Szovjetunió. Az emberi öröklődés fejlesztésének tudományosan megalapozott és morálisan elfogadható lehetőségeit felmutatni képes elgondolásként, főleg társadalmi reformereket, jó hírnévvel rendelkező értelmiségieket, orvosi autoritásokat sorakoztatott fel hívei között, a politikai spektrum teljes tárházát felvonultatva, az angol konzervatívoktól egészen a spanyol anarchistákig. Erre az újonnan kirajzolódó képre alapozva mondhatja azt Dikötter, hogy *„az eugenika fundamentális aspektusát alkotta a huszadik század számos jelentős társadalmi és kulturális mozgalmának, közvetlenül kapcsolódott a faj, a nemzet, a nem ideológiáihoz, kibogozhatatlanul összefonódva a populáció kontroll, a társadalmi higiénia, az állami kórházak, és a jóléti állam témáival.”* (Dikötter, F., 1998).

Európa kultúrtörténetében igen korán jelentkeztek különböző, az eugenikával rokonságot mutató témák, ezek már a nyugati civilizáció kezdeténél fellelhetők. Egyik legnevesebb szószólójaként Platónat említhetjük, aki az ideális államról alkotott elképzelésében az emberek szaporodásának állami felügyelete mellett így tett hitet: *„...a legkiválóbb férfiaknak és nőknek minél gyakrabban kell közöszlenniük, a legsilányabbaknak pedig éppen ellenkezőleg; s az előbbieket gyermekeiket föl kell nevelni, az utóbbiakét azonban nem, ha azt akarjuk, hogy a nyáj a legegészségesebb legyen [...] ha [illegitim] fogamzás történt, lehetőleg ne engedjék világra jönni a magzatot, ha pedig valami körülmény ezt mégis megghiúsítja, vegyék úgy, hogy az ilyen gyermek részére nincs táplálék.”* (Platón: Az Állam). A már megszületett gyermekek fenotípusos szelekcióján alapuló gyilkosság gyakorlata nem csak a Taigetoszról elhíresült Spártában, hanem Rómában is lehetőséget adott a nem kívántos gyermekek elpusztítására.

Az eugenika szó manapság sokak számára ismeretlenül hangzik, azonban körülbelül 65 éven keresztül (1880-1945-ig) az ember biológiai fejlesztésének ezzel a címkével ellátott elméletei széleskörű közhasználatnak örvendtek (Kevles, DJ., 2001). Francis Galton angol tudóst tekintik a terminus megalkotójának és egyik legaktívabb népszerűsítőjének, aki az 1883-ban publikált *Vizsgálódások az Emberi Képességről és Kialakulásáról* című művében használta először a kifejezést, a következő meghatározását adva: *„Az állomány (stock) feljavításának tudománya – nem csak a megfontolt párzáson keresztül, hanem*

bármin, ami nagyobb esélyt ad az alkalmasabb fajok vagy vérvonalak elterjedéséhez a kevésbé rátermettekhez képest.” (Galton, F., 1907).

A modern mozgalom csíráinak megjelenése a XIX. század második feléhez köthető, és a biológiai kutatások fellendülésével esik egybe. Darwin természetes szelekcióval kapcsolatos elmélete, a mendeli genetikai megjelenése és Malthus túlnépesedési elmélete tekinthető azoknak a legfontosabb forrásoknak, melyek Galton fajnemesítési elképzeléseit megalapozták. Galton felismerése szerint a természetes szelekció elméletének fontos implikációi lehetnek az emberi faj kialakulásán túl, annak jövőbeli változásaira vonatkozó elgondolásainkra. Szkeptikusan viszonyult a demokratizálódás folyamataihoz, mivel azok kontraszelektív hatást gyakorolva nemkívánatos erkölcsi és biológiai tulajdonságokat erősítenek a populáción belül. A társadalmat egy hatalmas tenyészetként gondolta el, melynek minőségi javulását a tulajdonságok öröklődésének szakértői tudására hagyatkozva biztosíthatnánk. Ez alapján megpróbálta vizsgálat alá vetni a tehetség, a jellembeli erények, és a személyiség más jellegekkel együtt történő öröklődésének lehetőségét, melyek hordozói számára előnyt biztosíthatnak a természetes szelekció során. Az általa kifejlesztett statisztikai módszerekkel alátámasztott kutatásai alapján Galton úgy vélte, hogy a jó tulajdonságok társadalomban jelenleg jelenlévő állománya jelentős mértékben növelhető volna, ha az előnyös tulajdonságokkal rendelkező családok növelnék gyerekvállalási hajlandóságukat (Bulmer, M., 2003). Később ezt nevezték a *pozitív eugenika* területének. Ez megkülönböztethető a *negatív eugenika* intézkedéseitől, melyek arra irányultak, hogy társadalompolitikai eszközök széles tárházát alkalmazva akadályozzák a kevésbé előnyös tulajdonságok hordozóit a szaporodásban. Ide sorolhatók a különböző országokban bevezetett kényszer sterilizációs törvények, a náci T4-es kényszer eutanázia projekt, és a genetikai diszkrimináció különféle módjai, például a bevándorlás megfékezésére Amerikában alkalmazott eugenikai elveken alapuló szelekciós eljárások.

A 1920-as évekre az eugenikai mozgalom megjelent a világ legkülönbözőbb részein, kiállva az emberi faj felemelése - vagy legalábbis hanyatlásának megakadályozása - mellett és a társadalmi reformokat szorgalmazó jobb és baloldali értelmiség képviselői által egyaránt támogatott egyik reformista ábrázatú, tudományos ruhába öltöztetett politikai eszmévé nőtte ki magát. Az intellektuális élet olyan prominensei sorakoztak föl az

eugenika célkitűzései mögött, mint George Bernard Shaw, Margaret Sanger, H.G. Wells, és Julien Huxley, aki az emberiség új vallásának lehetőségét látja az eugenikában: „*Ha majd teljes mértékben felfogjuk a törzsfejlődés biológiájának következményeit, az eugenika elkerülhetetlenül a jövő vallásának integráns részévé fog válni*”. Frederick Osborne, 1937-ben publikált írásában társadalomfilozófiaként határozza meg az eugenikát, mely az emberek öröklődő tulajdonságainak javítását különböző beavatkozási módokon keresztül igyekszik elérni. Az eugenika támogatói a mozgalom története során különféle meghatározásokkal éltek, melyek a társadalmi felelősséget hangsúlyozták, a társadalmi ügyekkel szembeni altruista beállítottságra, egészségesebb és intelligensebb emberek előállítására, a társadalmi kiadások csökkentésére, és az emberi szenvedés mérséklésére helyezvén a hangsúlyt.

1. kép, „Az alsóbb ember fenyegetése” A férfi bűnözők átlagosan 4.9 gyereket nemzenek; Bűnös házasságból 4.4 gyerek születik; Kisegítő iskolások szülei 3.5 gyermeket nemzenek; A német családban 2.2 gyermek születik; Művelt körökben pedig 1.9 gyermek. (Otto Helmut. Volk in Gefahr, 1937, Munich, in Proctor, RN., 1988.)



Bár az eugenika mozgalom mögött meghúzódnó elméletek több szempontból is eltérést mutattak a fajnemesítés hatékony és elfogadható eszközeinek megítélésében, de a társadalom degenerációjától való félelemben egységesen osztoztak (1. kép). A leginkább az alsóbb osztályok (szegények, prolik, munkanélküliek, bűnözők) nagyobb gyerekvállalási hajlandóságából következően, a leginkább ezekben a csoportokban megjelenő betegségek, kóros állapotok sokkal nagyobb számban termelődnek újra, minthogy azt ossztársadalmi szinten egyensúlyba hozhatná a rátermettek (jóraváló, esetleg gazdag polgári családok) szaporodása, ahol terjedőben volt az egyke. Sőt, ha az alsóbb és felsőbb osztályok reprodukcióját mutató korabeli demográfiai adatokból indulunk ki, és

elfogadjuk, hogy a legveszélyesebbnek tartott kóros jellegek (gyengeelméjűség, munkakerülés, alkoholizmus, kriminalitás) genetikailag erősen meghatározottak és továbbadódnak a következő generációra, akkor a hanyatlás mértéke sürgős beavatkozást igényel a társadalom jövőjéről felelősen gondolkodó polgároktól.

Galton XIX. század végén született elképzelései szinte azonnal éreztették hatásukat, és gyors sikerüket mutatja az is, hogy a XX. század elejétől világszerte sorra alakultak az eugenikai társaságok. Berlinben, 1905-ben megalapították a *Fajhigiéniai Társaságot*, Londonban az *Angol Eugenikai Oktatási Társaságot*, az USA-ban a *Eugenics Record Office*-t 1910-ben, és 1890-1920 között sorra alakultak az angolszász nyelvterületen kívül eső országok hivatalos eugenikai intézményei, Norvégiában, Brazíliában, sőt a Szovjetunióban is. Számos egyetemen indultak el az eugenika tudományos hátterét és társadalmi céljait tárgyaló kurzusok, így lassan akadémiai diszciplínává válhatott, mely mindeközben komoly anyagi támogatókra is lelt. Olyan komoly presztízzsel rendelkező támogatók álltak a mozgalom mögé, mint a Rockefeller Alapítvány, a washingtoni Carnegie Intézet, vagy a Harriman család. A tudományos terület erősödő jellegét jelzi az 1910-es és 1930-as évek között megrendezésre kerülő nemzetközi konferenciák, 1912-ben Londonban, valamint 1921-ben és 1931-ben New Yorkban, így adva teret a kapcsolatépítésnek és a kisebb országok bevonásának.

Magyarország sem maradt le az eugenikai eszmék korabeli recepciójáról, jól jelzi ezt, hogy 1910-ben megalakul a Társadalomtudományi Egyesület szakosztályaként egy eugenikai társaság, melynek elnökévé Gróf Teleki Istvánt, titkárává pedig Apáthy Istvánt választották. Apáthy ekkor a kolozsvári egyetem professzora, a Szövet- és Fejlődéstani Intézet vezetője volt, és *Magyar Társadalomtudományi Szemlének* az egyik szerkesztője, mely lap a *Huszedik Század* mellett többször is foglalkozott az eugenikai mozgalommal. Apáthy, a galtoni eszmék magyar tolmácsolójaként javasolta az emberi faj egészségtanának bevezetését, melyet a közegészségtan szerves részének tekintett: „A közegészségtan a köz életviszonyainak javításával foglalkozik egészségi szempontból; a faj egészségтана azoknak a megbetegedéseknek az elhárításával, melyek nem csak az egyedek, hanem az egész faj fennmaradását fenyegetik. Törekvéseik sok tekintetben találkoznak, sőt a közegészségügy javítása is egyike a fajegészségtan módszereinek. De vannak az utóbbinak más módszerei is [...] a faj fönntartóinak tudatos megválogatása és bizonyos, a

jövendő nemzedékekre káros hatásúnak tartható egyedek szaporodásának a meggátlása.”
(Síró, B. ifj., 2003).

Az újonnan megalakuló szakosztály titkáráként Apáthy a következő feladatokat tűzte ki célul: 1. Társas erkölcs, gazdasági rend, és közműveltség terén előkészítő munka; 2. Preventív intézmények kialakítása, melynek célja a fajegészségileg alkalmatlan egyedek számának csökkentése; 3. Selejtező fajegészségtan keretében *„megállapítani azokat a jeleket és körülményeket melyek után valakinek a szaporítása nem kívánatos, illetve kívánatos volta és kívánatosságnak mértéke fölismerhető”*; 4. Rendelkező fajegészségtan keretében, a *„legkevésbé kívánatos egyedek szaporítását lehetőleg gátolni, a legkívánatosabb egyedekét előmozdítani és fokozni”*, tilalmak bevezetésével, a házasság orvosi szabályainak kialakításával, a sterilizáció gyakorlatával, a bevándorlás ellenőrzésével stb.; 5. A nemzeti kérdés eugenikai megvilágítása, rendezése, a Magyarországon élő népfajok keveredésének egymáshoz való viszonyának tisztázása (Síró, B. ifj., 2003).

A magyarországi eugenikai törekvések jórészt megfeleltek a nemzetközi trendeknek, bár társadalmi támogatottságuk messze volt az USA-ban tapasztalható széleskörű társadalmi mozgalommá válástól. Az USA-ban komoly sikereket értek el az eugenika eszméinek és céljainak oktatásba való integrálásában és különböző nyilvános események szervezésével nagyban növelték a mozgalom társadalmi reputációját és eszméinek a mindennapi életbe való integrálását. A Kallikaks és a Jukes családok történetét bemutató beszámolók széles körben ismertté váltak, és felhívták a társadalom szélesebb rétegeinek a figyelmét arra, hogy mekkora társadalmi kárt okoznak az örökletes kórok kontrollálatlan szaporításából létrejövő generációk. Az ismeretterjesztés legkülönbözőbb módjait használták fel az eugenikai eszmék népszerűsítéséhez: családok közötti versenyeket rendeztek, babaszépségversenyeket, a genetikai pedigrét készítettek, házassági tanácsadást szerveztek, és propagandaplakátokat nyomtattak, melyek képesek voltak a társadalom szélesebb rétegeit is üzenetükkel elérni (Archive of the American Eugenics Movement).

A degenerációtól való félelem és ennek „tudományosan alátámasztott” jellege az egyik legmeghatározóbb eleme az eugenika kibontakozó ideológiájának, melyben magyarországi népszerűsítői legyenek akár baloldaliak, akár jobboldaliak osztozni tudtak a *„Jászi-körtől Teleki Pálig”* (Percz, L., 2005). Az eugenika nem csupán az angolszász országokban,

hanem hazánkban is olyan toposzként jelent meg, mely egyesítő eszméjévé válhatott a jobb és baloldalnak, mivel mindenki meg volt arról győződve, hogy a biológia és a genetika eredményeinek közvetlen alkalmazásában megtalálhatjuk a társadalmi problémáink megoldását (Kovács, M., 2001). Percz az eugenika magyarországi népszerűsítőiről – Pekár Károlyról és Madzsar Józsefről – írott tanulmányában az eugenikát pretotalitárius eszmerendszerként írja le, melyet egyaránt lehet a szociálpolitika új eszközének tekinteni vagy a nemzeti radikalizmus modern, naturalista-pozitvista megalapozásaként elgondolni. Az eugenikai mozgalomnak ez a kétértelműsége, és a jobb és baloldal között zajló ingamozgása, valamint a szabadságjogokhoz való paradox viszonyulása akkor szűnik majd meg, amikor a németországi események a II. világháború lezárását követően egyértelmű megítélés alá kerülnek világszerte. Az eugenikai mozgalom politikai inkoherenciáját jól mutatja Madzsar kettős törekvése, melyben baloldali radikálisként egyszerre küzdött a politikai szabadságjogok kiterjesztéséért, az általános választójogért és a tömegek uralmának visszaszorításáért, mely szerinte a faj általános degenerálódásának kockázatát hordozta. A tömegek társadalmi felemelkedését a felettük gyakorolt hatalom kiterjesztésében látta megvalósíthatónak. Madzsar szívesen adott volna az orvosoknak olyan jogokat, melyekre hivatkozva akár drasztikus módon is beavatkozhattak volna az egyének életébe, így akadályozva meg az előnytelen örökletes biológiai tulajdonságok elszaporodását. Madzsar az orvosok tevékenységének teljes állami felügyelet alá helyezését szorgalmazta, mely esélyt adhat a faj genetikai állományának szabályozására, a fogamzásgátlás, a sterilizáció, és a házasság orvosi felügyeletén keresztül. A szabályozások céljaként fogalmazta meg Madzsar, hogy a *„degeneráltakat ki kell rekeszteni a szaporodásból, mert van már annyi kultúrfölöslegünk, hogy mindenki életben maradhat, de a kegyelemnek az a feltétele, hogy ne hagyjanak hátra utódokat.”* (Percz, L., 2005). A vázolt célok megvalósításának egyik akadályozójaként ismerte fel az uralkodó társadalmi mentalitást, a kereszténységből származó liberális értékrend individualizmusát, mely a degenerációt súlyosbító könnyörületességet és a rosszul értelmezett altruizmust élteti. *„Ha egy egészséges családban hat vagy nyolc egészséges gyermek van, akár éhen pusztulhatnak, de egynéhány szegény nyomorék gyermek úgy megindítja a jószívűek sajnálkozását, hogy belőlük megélhet az egész család és így a jótékonyosság eredményeképp mind bővebben buzog a degeneráció forrása[...] Nagyon is beleéltük magunkat a nyomorultak fölötti keresztény sajnálkozásba és elfeledtük a szépnek és egészségesnek pogány szeretetét!”* (Percz, L., 2005).

Az eugenikai eszmék igen különböző mértékben és módokban nyertek politikai alkalmazást világszerte. Míg például Magyarországon az eugenikai mozgalom megrekedt egy szűk elit társadalomreformer célzatú politikai diskurzusának a határain belül, addig más országokban sikerült elfogadtatni különféle (társadalmi, nemzeti) államérdekre hivatkozó eugenikai elgondolásokon alapuló jogszabályokat. Az explicit rasszizmussal és a nordikus rassz elméletével társult eugenikai eszmék a náci totalitarizmus kibontakozása során, a fajhigiéniai törvénykezésekben, a titkos programokban, és az *Endlösung* gyakorlatában jutottak el legradikálisabb politikai alkalmazásaikhoz, és vezettek el a biológia politikai alkalmazásának legszégyenletesebb gyakorlatához (Kühl, S., 1994).

Bár az eugenikai mozgalom mindenképpen széles nemzetközi mozgalomnak tekinthető, az eugenika történetét vizsgáló művek fókuszában egészen a 1990-as évekig az USA-beli és a németországi tevékenységek, valamint a kettő közötti szakmai és ideológiai kapcsolatot vizsgáló művek állnak. A két országra irányuló figyelem leginkább abból fakad, hogy az eszme legradikálisabb társadalmi következményei itt váltak megtapasztalhatóvá a két világháború közötti időszakban. Valóságos verseny bontakozott ki a két ország között az eugenikai reformok bevezetésével kapcsolatban. A már említett degenerációtól való félelem mellett meghatározó jellegzetességeként szokták kiemelni az öröklődéssel kapcsolatos elnagyolt és homályos elképzeléseiket. Az öröklődés mendeli törvényeinek újrafelfedezése sejtetni engedte, hogy emberi viselkedések és betegségek, a gyengeelméjűség, az epilepszia, a Huntington kór, és egy sor fejlődési rendellenesség mendeli módon öröklődik át a következő generációkra. Részben ennek a sejtésnek az igazolatlan kiterjesztése tette lehetővé, hogy a társadalmi problémákat biológiai meghatározottságokra vezessék vissza. Az emberi tulajdonságok és képességek hihetetlenül tág tárháza genetikailag meghatározottként jelenítődött meg. A génállomány növekvő romlásának hátterében álló, génekben hordozott társadalmilag káros tulajdonságok, társadalmi degenerációk, a munkanélküliség, a kriminalitás, a prostitúció, az alkoholizmus, a mentális intézményekben és a kisegítő iskolákban elhelyezett emberek növekvő száma, mind határozott társadalmi beavatkozást sürgettek az ember biológiájának és legfőképp reprodukciójának a szintjén. Az első világháborút követő évtizedek súlyos társadalmi és gazdasági krízisei pedig olyan termékeny talajt biztosítottak az eugenika eszméknek, mely a radikális politikai megoldásoknak is teret engedett.

Az USA politikusainak, tudósainak és értelmiségének jelentős része fogékonná vált a társadalmi krízisre adott eugenikai válaszokra. Az amerikai eugenikai mozgalom fontosabb figurái pedig ki is használták a gazdasági és társadalmi válság által formált közhangulatot, melyben sokkal könnyebb volt lobbizni a mozgalom állami politikai programmá emeléséért és az ezt előmozdító eugenikai törvényalkotások ügyében. A mozgalom mögött álló értelmiségi rétegek meg voltak győződve arról, hogy az USA populációja egyre inkább távolodik az angolszász (minőségi és mennyiségi) fölénytől egy alacsonyabb szintre csúszva, mivel a kelet-európai és dél-európai bevándorlás egyre növekvőbb trendet mutatott (Kevles, DJ., 2001). Az USA eugenikai propagandájának terjesztési központja a Cold Spring Harborban, a New Yorki Long Islanden létrehozott *Eugenics Record Office* (ERO) tekinthető, mely 1910-ben kezdte el működését Charles Davenport igazgatásával és dr. Harry Hamilton Laughlin felügyelőségével. Az örökletes betegségek után kutató nagyszámú családvizsgálat és egyéb tudományos jellegű tevékenység mellett első politikai sikerüket az 1924-ben meghozott bevándorlási törvény (Johnson Immigration Restriction Act) fémjelezte, melynek megszületésénél szakértőként bábáskodtak. A század első két évtizedében évente mintegy 600 000 – 1,250 000 bevándorló érkezett az Egyesült Államokba, melyet az újonnan meghozott törvény 15-20%-kal szorított vissza. Bár az első kényszer-sterilizációs törvényt Indiana államban hozták 1907-ben, majd két évtizeddel később Buck vs. Bell esetben (1927, Május 2.) hangzott el Holmes bíró elhíresült kijelentése, miszerint: „*Három generáció félkegyelmű épp elég*”. Ezzel a döntéssel zöld utat kapott a kényszer-sterilizáció az USA 32 államában. A törvénykezéshez utolsóként csatlakozó állam, Georgia, 1937-ben hagyta jóvá a saját kényszer-sterilizációt lehetővé tevő szabályozását. Becslések szerint mintegy 60 ezer emberen hajtottak végre kényszer-sterilizációt, és valamivel több, mint további 100 ezer embert sterilizáltak a törvények aktív használata idején. A legtöbb állam a lehetséges indokok közé sorolta a mentális retardációt, az elmebajt, a kriminalitást, és számos állam kiterjesztette az indokok körét a krónikus alkoholizmusra, az epilepsziára, a kéregetésre, a prostitúcióra, valamint a hajléktalanokra és árvákra is.

A náci rezsim korai éveiben még szégyenkezve tekintett saját tehetetlenségére, amiért amerikai kollégáik - számos intézkedésben és a populáció biológiai fejlesztésére épülő társadalmi program kibontakoztatásában - sok tekintetben előrébb jártak. A pironkodásra okot adó helyzetet csak súlyosbította, hogy náluk az eugenikai eszmék gyökerei sokkal

korábbra nyúlnak vissza, így egykori úttörőkből sereghajtókká válhatnak a modern reformtörekvések megvalósításában (Kühl, S., 1994). A német fajhigiénia (Rassen Hygiene) gondolata a 19. századra nyúlik vissza és Alfred Ploetz és Wilhelm Schallmayer nevéhez köthető. A német fajhigiénia egyre erőteljesebben rasszista kifejezést nyert és komoly lendületet kapott Hitler hatalomátvételét követően (Proctor, RN., 1988).

Az eugenikai eszmékre alapozott náci fajhigiéniai program tulajdonképpen már készen is állt 1933-ra és a nemzetiszocializmus alkalmazott biológiaként történő meghatározásával a politikai program magját alkotta. A program a társadalmi élet számos területén fejtette ki hatását, ide sorolhatók a koncentrációs táborokban végzett kísérletek egy része, melyek a tömegesen alkalmazható hatékony és gazdaságos sterilizáció módszereinek kidolgozására irányultak. Továbbá Josef Mengele és Otmar von Verschauer ikreken végzett elhíresült kísérletsorozata is itt említendő, mely az alanyok minimális érdekeinek a figyelembevételét mellőzve embertelen bánásmóddal és kegyetlenséggel társult. Az 1930-as és 1940-es évek között a náci rezsim több százezer mentálisan vagy fizikailag sérültnek, alkalmatlannak tekintett embert sterilizált erőszakkal, csak 1934 és 1937 között 400 ezer ember esett áldozatul politikai programjuk eme részének. A T4-es titkos eutanázia program körülbelül 200 ezer intézményesített fogyatékos és pszichiátriai kezeltet részesített kényszer eutanáziában, az „életre érdemtelen élet” stigmájának hordozóit (Burleigh, M., 1995). A programban résztvevő eutanázia központok némelyikének az ország rangos kórházai adtak otthont, számos helyen halálra éhezttették a kezelteteket, és ezekben használták először és fejlesztették ki a később a koncentrációs táborokban használt gázkamrákat is (Proctor, RN., 1988).

A faj tisztaságának megőrzése és egy előnyös tulajdonságokat hordozó populáció megeremtése vezette a házassági törvények megalkotását, a faj tisztaságát veszélyeztető csoportok és személyek elkülönítését, „eutanáziában” részesítését, és szaporodási képességüktől való megfosztását. Az első kényszer-sterilizációs törvényt 1933. július 4-én fogadták el, és intenzív használatban állt a következő 12 év alatt, kezdetben lehetőséget adva a német nők által szült „fekete” gyerekek sterilizálására, akárcsak a fizikai vagy mentális fogyatékoságban szenvedő személyek esetében a beavatkozás kikényszerítésére. A későbbiekben módosították a programot, kiterjesztve a sterilizálandók körét különböző „nemkívánatos” etnikai és egyéb csoportokra, zsidókra, lengyelekre, oroszokra,

homoszexuálisokra, cigányokra. A pozitív eugenika területén is intenzív tevékenységet fejtek ki az árja egyedek szaporodását szorgalmazva, kitüntetésekkel osztva a sokgyermekes árja anyáknak, és elindítva a *Lebensborn* programot, mely az árja gyermekeket váró anyák számára hozott létre szülőotthonokat, valamint az SS tagok számára kiépített családtámogatási rendszerként is működött.

Az eugenika frissebb irodalmának egyik újdonsága, hogy az eugenikai programok megjelenését és működését nem pusztán a biologizmusra hivatkozó totalizáló rendszer kontextusába helyezve elemzi, hanem például a jóléti rendszerek kiépítésének gyakorlatába ágyazva jeleníti meg. Ilyen utat követ a Broberg és Roll-Hansen által szerkesztett „*Eugenika és a Jóléti Állam*” címet viselő kötet, melyben az eugenikai programokat és a sterilizációs törvényeket a Dániában, a Finnországban, a Norvégiában és a Svédországban kiépülő jóléti rendszerek részeként elemzi (Broberg G. & Roll-Hansen N. ed., 1996). A sterilizáció jogilag önkéntes voltának hangoztatása mellett a 1930-as évektől kezdődően sterilizáltak beleegyezésük nélkül főként szellemi fogyatékosokat és mentális betegségben szenvedőket. Mivel ezek az állítólagos lelki betegek jogilag érvényes beleegyezési kompetenciával nem rendelkeztek, jóváhagyásuktól el lehetett tekinteni a program végrehajtása során. Dánia volt az első skandináv ország mely sterilizációs törvényt fogadott el 1929-ben, és amely támogatta a reform eugenikai elképzeléseket politikájában egészen 1950-ig. Meghatározó politikusai az eugenikáról a szociális jóléti állam meghatározó aspektusaként beszéltek. A többi skandináv országban is hasonló törvényeket hoztak kormányzati hivatalnokok és pszichiátria intézetek vezetését ellátó orvosok támogatásával. Svédországban 1934 és 1941 között fogadták el a sterilizációs törvényt, melyek mellett leginkább a szociáldemokraták bábáskodtak, hangsúlyozva a faji fejlesztés fontosságát, és komoly reményeket fűzve az így nyerhető jelentős gazdasági megtakarítás megvalósíthatóságához. Igen hatékony adminisztrációjuknak köszönhetően Svédországban 1960-ig több mint 50 ezer embert sterilizáltak, kezdetben orvosi, majd később társadalmi indokokra alapozva. Bár Finnországban sem a speciális eugenikai szakmai fórumok nem jelentek meg, sem pedig a társadalmi viták nem foglalkoztak az eugenikai kérdésekkel, mégis a legtöbb gyakorló orvos a sterilizáció mellett foglalt állást. A szakértői álláspont lényegi megkérdőjelezése hiányában majd 2000 embert sterilizáltak 1935 és 1955 között. Az eugenikai második világháborút követő hirtelen hanyatlását hangsúlyozó, elterjedt nézettel szemben itt azt látjuk, hogy az elvégzett beavatkozások teljes száma drasztikusan

növekedett 1970-ig, elérve az 56 ezret. Ezt nagyban előmozdította egy 1950-ben hozott új sterilizációs és kasztrációs törvény, mely lehetővé tette, hogy a kényszer sterilizációs beavatkozás elvégzésénél elegendő legyen két orvos által aláírt engedély. Norvégiában is hasonló módon, jelentősebb ellenkezés nélkül sikerült a törvényeket elfogadtatni, és ott is a jóléti állam politikai programjának megvalósításához szükséges átfogó intézkedések integráns részének tekintették az eugenikai programot. A skandináv országok voltak talán az egyedüliek 1930-as évek Európájában, amelyeknél a sterilizációs törvényeket demokratikus kormányok alatt fogadtatták el, jórészt egalitáriánus társadalmakban, melyek erős baloldali pártokkal rendelkeztek, és dinamikus fejlődés alatt álltak. Az országok vezető tudósai biztosították támogatásukkal az eugenikai szabályozások bevezetését, bár néhányan kételyeket fogalmaztak meg az intézkedések remélt hatékonyságával kapcsolatban, de végül is társadalmi megalapozottságuk miatt elfogadták az új törvényeket.

Az eugenika Európán túli megjelenési formái még inkább széttöredezik az eugenika sablontörténetének egyöntetű mintázatát. Nancy Leys Stepannak *„Az Eugenika Órája”* című könyve a latin-amerikai eugenika sajátosságát bemutatva komoly kihívást jelent arra a gyakori megközelítésre, mely szerint az eugenikának az Egyesült Államokon és Európán túl jelentkező történéseit és gyakorlatait azok derivátumaként gondoljuk el (Stepan, NL., 1991). A latin-amerikai eugenika nem tekinthető pusztán az európai diskurzus imitációjának, hanem a kontinens államait jellemző kulturális és társadalmi sokrétűség aktív dinamikájának termékeként értelmezhető. A kontinens országainak saját eugenikai tevékenységeik és mozgalmaik jöttek létre, melyeket a faji sokféleség és társadalmi egyenetlenségek körül elrendeződő, saját honos aggodalmaik alakítottak ki. Argentínában például, ahol a huszadik század elejére az összlakosságból a nem-európai populációhoz tartozó csoportok száma már jelentősen csökkent, az eugenikai diskurzus meghatározó kontextusát a jelentős európai bevándorlás határozta meg. Így a helyi eugenikai törekvések abban a kérdésben kulminálódtak, hogy mely európai „fajok” vagy társadalmi „osztályok” felelnek meg leginkább az Argentin nemzetiség faji fundamentumának. Mexikóban, az 1910-es forradalmat követően, a társadalmi és politikai térkép átalakulásával, az eugenika a populáció forradalmi megjelenítéséhez kötődött leginkább, melyben a mexikóiak a nemzetet alkotó különböző csoportok ötvöződéseként, felsőbbrendűként, kozmikus fajként jelenhettek meg.

Az eugenika két háború közötti romániai történetéről írott munkájában Maria Bucur a modernizáció meghatározó aspektusaként mutatja be a biologizáló elmélet helyi megvalósulását (Bucur, M., 2002). Kimerítő történeti elemzésében ő is arra mutat rá, hogy az eugenikai gondolatok milyen sajátos hatással rendelkeztek attól függően, hogy milyen társadalmi-politikai kontextusban jelentek meg. A két háború közötti időszak végére az eugenikai paradigma élharcosainak, megfigyelőinek és kritikusainak táborából kikerülő számos tudós beépítette az *öröklődési determinista* nézetek többségét a saját érvrendszerébe. Az eugenikusok nagyban hozzájárultak ahhoz, hogy az emberi viselkedésről kialakított tudás egyfajta tudományos paradigma alapján szerveződjön. Bár a román eugenikusok antiliberális tanok hirdetőiként és a parlamenti demokrácia elégtelenségének hangsúlyozóiként jelentek meg, mégis Románia modernizációját mozdították elő azzal, hogy meghonosítottak egy tudományos nyelvezetet és számos kérdést a tudomány autoritása alá tudtak rendelni. A vidéki országrészekben addig egyáltalán nem létező egészségügyi szolgáltatásokat vezettek be, és növelték a vidéki lakosság egészségügyi kérdésekkel kapcsolatos ismeretszintjét. A vidéki országrészek, addig számos kérdésben kizárólagos autoritással rendelkező alakjának, a papnak az ábrázolását sikeresen felcserélték az orvoséval, aki így az egyén és a közösség gyógyítójaként jelenhetett meg. Biológiai determinista tanaik, antiliberális elgondolásaik, totalizáló politikai vízióik, és olykor radikálisan rasszista megnyilvánulásaik mellett, a romániai társadalmi életre modernizáló hatással voltak, és tevékenységük az ország szekularizálódását eredményezte. Az eugenikusok segítségével született az 1945 előtti Románia legátfogóbb törvénykezése a közegészségüggyel kapcsolatos állami felelősségre és hatáskörökre vonatkozóan. Az 1930-as Moldovai törvény intézkedései kiterjedtek az orvosok képzésére, az újszülött gondozásra, a nemi betegségek kontrolljára, az ipari higiénára és a közegészségügy feladatainak ellátásához szükséges pénzbeli támogatások helyi begyűjtésére. Azonban nem tartalmaztak sterilizációs törvényeket, mivel a román eugenikusok általában elutasították ennek az eszköznek a használatát: *„ehelyett, a Moldovai törvény és más szabályozások az oktatás és a meggyőzés erejébe fektették bizalmukat, a biológiai korlátaik és eugenikai felelősségük tudatosítása segítségével próbálván megváltoztatni az emberek viselkedését”* (Bucur, M., 2002). Jóllehet a sterilizációs törvények beiktatása elmaradt, azért néhány megszorító intézkedést támogattak, köztük az abortusz kriminalizációját, és az etnikai románok nem-románokkal történő házasodásának megelőzését. Ez utóbbit eleinte a katonai és kormányzati hivatal

viselőkre gyakorolt nyomáson keresztül érték el, de később, 1938-ban végül egy korlátozott érvényű szabályozással is megtámogattak. Az 1940 augusztusában meghozott antiszemita törvények beiktatása sem az eugenikusok kezdeményezése, és összességében elmondható, hogy lényegi szerepük nem is a restriktív törvénykezések előmozdításában keresendő, hanem inkább az eugenika kultúrájának terjesztésében.

Az eugenika történetével foglalkozó korai munkák leegyszerűsítő ábrázolásainak jelentős kihívással kell szembenéznük akkor is, ha a szokásosan brit és német történetekre fókuszáló elbeszéléseken túl a figyelem kiterjed az eugenika franciaországi megjelenésének tárgyalására. A francia eugenika egyik szembetűnő sajátosságát az evolúció és az öröklődés darwiniánus és mendeli elméleti kereteinek a helyébe lépő egyfajta neo-Lamarckiánus szemlélet dominanciája adja, melynek eredményeképp ott nem is jöhetett létre az Angliában és Németországban tapasztalt szoros kapcsolat a genetika és az öröklődés diskurzusai között. Az öröklődés neo-Lamarckiánus megközelítése, melyben a természet és a nevelés egymástól kölcsönösen függő faktorok, és a szerzett tulajdonságok átadhatók a következő generációknak, a szülőktől a leszármazottaiknak, nem zárta ki teljesen az eugenikai diskurzus kibontakozását. William Schneider-nek a franciaországi eugenika történetével foglalkozó munkája világosan bemutatja, hogy a biológiai determinizmus helyébe lépő környezeti determinista felfogást, miként lehetett használni bizonyos embercsoportok sterilizációjának hirdetésére (Schneider, W., 2002). Bár a francia eugenikusok nem támogatták a genetikát, és főként az oktatás fontosságát hangsúlyozták, valamint első sorban a „fitt” típusok szaporításának bátorítását hangsúlyozták, mégis hitet tettek bizonyos fajra ártalmas csoportok felszámolása mellett. A francia orvosi szakértők a faj fejlesztésének céljából emelték fel szavukat, melyet a szociális higiénia és a szexuális egészség széleskörű társadalmi oktatásának javításán keresztül kívántak elérni. Az ilyen puhább eugenikai megközelítések, melyek a kemény mendeli eugenikával szemben nagy hangsúlyt fektettek az ártalmas környezeti tényezők felszámolásának sokkal elterjedtebb voltak, mint azt az eugenika brit és német történeteire hagyatkozva gondolhatnánk.

A kibontakozó történeti munkák fényében úgy tűnik, hogy az eugenika egyre kevésbé lesz leírható egy monolitikus ideológia alapján kibontakozó nemzetközi mozgalomként. Dikötter meghatározása, mely az eugenikát nem bizonyos tudományos elvek világosan körülhatárolható csoportjának tekinti, hanem inkább a társadalmi problémák biologizáló

terminusokban megvalósuló „modern” beszédmódjának, sokkal tarthatóbbnak tűnik (Dikötter, F., 1998). Még ha az eugenika egységes ideológiaként történő bemutatása tarthatatlannak tűnik is, ennek az ideológiailag, politikailag, tudományosan és következményeiben is sokféle és változékony történésnek is kiemelhetők olyan elemei és jellemzői, melyekben az eugenika szószólói osztoznak.

Egy nagyobb társadalmi jó érdekében az individuumoktól megkövetelt áldozat szükségessége, mindenképpen olyan jellemzője az eugenikai gondolatnak, melyben a különböző képviselői osztoztak, attól függetlenül, hogy milyen politikai vagy társadalmi nézetekkel rokonszenveztek. Az eugenika másik lényeges jellegzetessége alapvetően utópikus eszmeisége, melyben az ember oly módon jelenhetett meg, mint aki saját egyéni életének irányításán túl képes kollektív jelenét és jövőjét teljes mértékben saját irányítása alá vonni.

Az eugenika különféle szószólói abban a kérdésben is egyetértettek, hogy a reprodukcióval kapcsolatos döntések társadalmi következményekkel bírnak. Tehát legitim eljárás azok társadalmi ügyként történő kezelése. Természetesen egy ilyen, a kollektivizmusban, az utópizmusban, és a reprodukcióban megalapozódó konszenzus még igen tág teret hagyhatott az arányok konkrétabb elképzelésekben megvalósuló meghatározásának. Például, az individuum érdekének a társadalmi érdekhez mért értékét lehetett a nullával egyenlőnek tekinteni. Ehhez Madison Grant nézeteihez hű radikális megfogalmazása megfelelő illusztrációként szolgálhat, melyben épp azt fejtegeti, hogy: *„azt a hibás nézetet követve, mely a vélt isteni törvényekre és az emberi élet szentségének érzelmeire hivatkozik, a fogyatékos újszülöttek kiselejtezését és a hasonló felnőttek sterilizációját, akik a közösség számára semmilyen értékkel nem bírnak, hajlamosak leszünk megakadályozni. A természet törvényei megkövetelik az alkalmatlanok kiirtását, és az emberi élet csak akkor rendelkezik értékkel, ha hasznos a közösség vagy a faj számára.”*(Grant, M., 1916). Az eugenikusok nemzetközi táborában kevesen éltek az ilyen határozottan durva kifejezés lehetőségével, és kevesen értettek vele egyet. Az individuális érdekek társadalmi érdekek mentén történő behatárolásának jóval mértéktartóbb megközelítéseivel is találkozhattunk, ilyen például a baloldali Lancelot Hogben megfogalmazása, melyben kifejti, hogy: *„A minden személyt megillető szülőséghez való jog szentségébe vetett hitünk súlyosan individualista doktrína, mely túlélte azokat az időket, amikor még elfogadtuk a szülők arra vonatkozó jogát, hogy*

ők döntsenek olyan kérdésekről, hogy gyermekeik mosakodjanak-e, vagy járjanak-e iskolába.” (Hogben, L., 1932). Az egyéni érdekeknek egy nagyobb társadalmi jónak történő alárendelése az eugenika központi gondolatának tekinthető, ami nagyban hozzájárult ahhoz a gyakori elképzeléshez, miszerint az eugenika tulajdonképpen egy világi vallásként valósulhatna meg. A társadalmi (nemzeti, faji) érdekek felsőbbrendűségének általános elismertetésének feladata és ezen érdekek érvényesüléséért viselt felelősség legalábbis a „vallási állapot” megvalósulásáig az államot terheli, a reprodukcióval kapcsolatos döntéseket pedig az egyének helyett egy technokrata elit és állami hivatalok hozhatják meg.

Az eugenika igen sokrétű társadalmi mozgalom volt, mely a tudomány legfrissebb eredményeinek a politikai döntéshozás szolgálatába állítását sürgette. Megközelítésének sajátossága jórészt a kultúrtörténet, valamint a politikai, gazdasági és társadalmi változások biológiai terminusokkal való értelmezésének köszönhető. Számos attitűdbeli eltérés és elméleti vita mellett az eugenika követői egyetértettek a tudományos nézetekben megalapozódó fajnemesítés szükségességében és a tehetség öröklődő jellegének dominanciájában. A mozgalom szószólói osztoztak abbéli félelmükben is, hogy a nemzetet, a népet, a populációt sújtó degenerálódás folyamata hihetetlen lendülettel zajlik, és a hanyatlás folyamatainak visszafordítása szempontjából az utolsó előtti órába értünk. Az új tudományra épülő társadalmi reformok zászlaja alatt megtalálhatjuk a politikai jobb és baloldal jeles képviselőit és a kor jeles tudósait egyaránt. Bár az eugenika kezdeti intézményesülésének folyamata a brit és az amerikai dominanciát mutat, viszonylag rövid idő leforgása alatt a mozgalom a nemzetközi kibontakozás jeleit mutatja.

A genetikát övező kortárs társadalmi vitákban az eugenika leginkább a tudományos fejlődés által keltett félelmek meghatározó elemeként jelenik meg, mely kijelöli az eugenikától való elhatárolódás feladatát. A genetikán belül az elhatárolódás igénye már igen korán megjelenik, és a mai napig tart, főként annak köszönhetően, hogy az eugenika vált a Humán Genom Projekt „hivatalos aggodalmává”.

4.1.1 A genetikai diszkrimináció kortárs tapasztalata

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 igénybevételét övező széleskörű társadalmi bizalmatlanság problémája. A genetikai diszkriminációt övező társadalmi félelmek igazolása gyakran csupán az egyéneket ért hátrányos megkülönböztetések anekdotikus eseteire támaszkodik. Ebben az alfejezetben azokat az empirikus felméréseket tekinteném át vázlatosan, melyekre kiterjedten hivatkozik a genetikai információ szabályozását sürgető, vagy azt igazolni kívánó irodalom. Ennek a specifikus irodalomnak az áttekintését az a kérdés teszi indokolttá, hogy jelentősen árnyalhatja arra a kérdésre adott válaszunkat, hogy mennyiben megalapozottak a genetikai diszkriminációtól való félelmek, amelyek jelentősen hozzájárultak a speciális genetikai szabályozások kialakításához.

A genetikai diszkrimináció különböző aspektusaira irányuló kutatások vizsgálták a genetikai diszkrimináció fogalmának definíciójával kapcsolatos problémákat (Hook, EB., 1992; Natowitz, MR. et al., 1992), a biztosítási iparágra gyakorolt lehetséges hatásait, (Joly, Y. et al., 2003; Daykin, CD., 2003); és a közegészségügyi és közpolitikai implikációit (Petersen, A. & Bunton, R., 2002), valamint a jogi és törvénykezési válaszokat (Laurie, GT., 2002b; Otowski, MF., 2001), de igen csekély mértékben jelentkezett a genetikai diszkrimináció tapasztalatának kérdése. A genetikai diszkrimináció előfordulását igazoló kutatások igen korlátozottan mutatkoznak: számukat, kiterjedtségüket, és kivitelezésüket illetően egyaránt. Ez igen meglepő annak fényében, hogy a diszkrimináció problémája milyen központi helyet foglal el a genetikai információt övező tágran értett bioetikai diskurzusban, a társadalmi igazságosság, egyenlőség és emberi jogok szempontjából mennyire hangsúlyos figyelemben részesült (Burley, J. ed., 1999; Rothstein, MA. ed., 1997; Sándor, J. ed., 2003).

A genetikai diszkrimináció lehetséges veszélyeit, a géntesztek hátrányos megkülönböztetésre eredményező kockázatit tárgyaló nemzetközi diskurzus fókuszában a munkahelyi és a biztosítási terület áll. A vélt társadalmi kockázatok megvalósulásának

lehetősége nagyban függ attól, hogy az adott országban a biztosítások milyen társadalmi-jogi kontextusba ágyazódnak. Nem véletlen, hogy a géntesztek diszkriminatív alkalmazásának veszélyei az USA-ban jelentek meg a leginkább és ott váltották ki a legnagyobb társadalmi félelmeket. Az USA polgárainak egy jelentős része (kb. 40 millió ember) nem rendelkezik egészségbiztosítással, és egy másik jelentős hányada pedig a munkavállalásával összefüggően jut valamilyen egészségbiztosításhoz, amit a munkaadó fizet. A vállalatok jelentős része érdekelt abban, hogy a munkavállalókkal járó biztosítási költségeket kontrollálja. Európa legtöbb országában működő biztosítási és az egészségügyi ellátások finanszírozását ellátó rendszerek viszont sokkal kisebb egyéni kiszolgáltatottsággal járnak, melyben a munkaadók például nem lesznek közvetlenül érdekelték abban, hogy a kisebb egészségügyi kockázattal rendelkező munkavállalókat alkalmazzanak költségeik csökkentésére. Az Egyesült Királyságban mégis jelentős vita és szabályozói tevékenység bontakozott ki a genetika és biztosítások kapcsán, de ez az egyénileg kötött életbiztosítások körül bontakozott ki, és nem fonódott össze a munkahelyi diszkriminációval. Ugyanakkor a munkáltatók nem csak az USA-ban, hanem számos más országban is közvetetten érdekeltek a munkavállalók egészségi státuszának előrejelzésében, ami fenntartja a munkahelyi genetikai diszkrimináció szélesebb nemzetközi relevanciáját. A munkavállaló egészségi állapota összefügg a cég produktivitásával, és amennyiben egy aszimptomatikus munkavállaló a hosszú távú produktivitását befolyásolni képes betegségekre való genetikai hajlammal rendelkezik, és a géntesztek elterjedtsége és pontossága növekedik, úgy a munkaadók prediktív genetikai tesztek alkalmazásában való érdekeltsége is erősödhet.

A genetikai diszkriminációval kapcsolatos kortárs tapasztalatok közül gyakori hivatkozásként szerepel a Burlington Northern Railway Company (BNRC) esete, mely a bírósági szintet is elérte. 2001. február 9-én az egyenlő munkavállalási esélyek felügyeletére létrehozott bizottság, az EEOC (Equal Employment Opportunity Commission) perindítási kérelmet nyújtott be az Iowa államban található Sioux City bíróságára, melyben azt állította, hogy a BNRC megsértette az amerikai fogyatékkal élőket védő törvényt (Americans with Disabilities Act, ADA). A bizottság a beadott kérelmében azt szerette volna elérni, hogy a vasúti cég szüntesse be azt a gyakorlatát, miszerint minden munkavégzéssel összefüggő kéztőalagút szindróma (carpal tunnel syndrome, CTS) kialakulását jelentő szakszervezeti tagot vérvételnek és genetikai tesztnek

vetnek alá (Schulte, PA. & Lomax, G., 2003). A bíróságra beadott anyagok állítása szerint az alkalmazottaktól vérmintákat kértek anélkül, hogy közölték volna velük, hogy annak célja genetikai teszt elvégzése lenne, és legalább egy ember – aki gyanította a vérvétel célját – tiltakozott és azzal fenyegették meg, hogy elbocsátják, ha nem ad mintát. A BNRC a per lehetőségével szembesülve beszüntette ilyen irányú gyakorlatát. A BNRC génteszt alkalmazási gyakorlata azért volt problematikus, mivel elmulasztották a munkavállalókat tájékoztatni beleegyezésben, és genetikai tanácsadásban részesíteni, valamint az együttműködést megtagadókat elbocsátással fenyegették. Továbbá a szűrés nélkülözötte a világos tudományos megalapozottságot, mivel a PMP 22 fehérjét kódoló gén hiányát kimutató génteszt alkalmazása a CTS szűrésére egyáltalán nem hatékony és szakszerűtlen (Brandt-Rauf, PW. & Brandt-Rauf, SI., 2004).

A géntesztek munkahelyi alkalmazásának diszkriminatív gyakorlata veszélyeit taglaló művek és előadások egyik paradigmaticus esetévé vált a vasúti céggel szembeni eljárás, hasonlóan az amerikai katonaság sarlósejtes anémia szűrésére irányuló, még az 1970-es években zajló több éves programjához. Az amerikai Légierő kizárta a katonai akadémiára és a repülési kiképzésekre jelentkezők sorából azokat az afrikai-amerikaiakat, akiknél kimutatták a genetikailag meghatározott sarló-sejtes jelleget, mivel a betegség jelenlétét magas kockázatúnak tartották az oxigénhiányos környezetben.

Az USA Technológia Értékelési Hivatala (Office of Technology Assessment, OTA) 1982-ben végzett egy vizsgálatot, mely a géntesztek munkahelyi alkalmazásának múltját, jelenét és jövőjét kívánta feltérképezni a legnagyobb cégek vezetőinek és legjelentősebb szakszervezeti vezetőknek a bevonásával. Az elmúlt 12 évben a cégek 2%-a korábban használt, és 5%-uk még ma is használ ilyen teszteket, valamint 18%-uk jelezte, hogy tervezi a géntesztek jövőbeli alkalmazását. Bár a megkérdezett cégek mindegyike azt állította, hogy náluk soha senkit nem bocsátottak el a teszteredmények miatt, a több mint 500 megkérdezettből 25 válaszadó nyilatkozott úgy, hogy bizonyos lépéseket tettek a teszteredmények alapján: tájékoztatták az illetőt, átirányították más pozícióba, javasolták más állás keresését, vagy védőeszközök használatát és egyéb lépések megtételét. Az OTA vizsgálat főbb korlátai közé tartozott, hogy nem választották szét az öröklött genetikai hajlamra irányuló teszteket a szerzett genetikai károsodásra irányuló tesztektől, valamint azt sem elemezték, hogy pontosan mikor és milyen gyakorisággal végezték a teszteket

(állásba kerülés előtt, rutin orvosi vizsgálat során, specifikus ellenőrző programon belül stb.) (OTA, 1983).

A Northwestern National Life Insurance Corporation 400 céget vizsgált, melyek közül 15% jelezte, hogy tervezi bevezetni a leendő dolgozóknál a genetikai státuszuk ellenőrzését, mielőtt a cég az állásajánlatát megfogalmazza (Gostin, LO., 1991). Gyakori hivatkozásként szerepel Billings és kollégáinak 1992-ben végzett vizsgálata, amelyben genetikával kapcsolatban álló területek szakértőin keresztül gyűjtöttek össze a megelőző két éves időszakra visszamenően megjelent 41 genetikai diszkriminációval összefüggésbe hozható esetet, melyek közül csupán kettő merült fel a biztosítási vagy a munkavállalási területen belül. Az általuk összegyűjtött diszkriminációs esetek többségénél az volt a probléma, hogy a genetikai információhoz nem megfelelő módon jutottak hozzá (tájékoztatási mulasztás), az eredményeket nem megfelelően értelmezték, vagy tévesen alkalmazták azokat (Billings, PR. et al., 1992).

Geller és munkatársai 1996-ig végzett felmérése alapján a Council for Responsible Genetics 200 genetikai diszkriminációval összefüggő esetet gyűjtött össze (Geller, LN. et al., 1996; Gene-Watch, 2001). Genetikai támogató csoportok 332 önkéntesét megkérdező telefon interjún alapuló felmérés 1996-ban a következőket találta. A megkérdezettek 13% szerint a munkahelyre történő felvételüket genetikai információ alapján elutasították, vagy emiatt bocsátották el őket; további 17% nem fedte fel genetikai információját a munkaadójának, attól való félelmében, hogy elveszítheti az állását; és 87% nem akarta, hogy a munkaadója tudjon olyan genetikai teszteredményről, amely a betegség kialakulásának magas kockázatát képes jelezni (Lapham, EV. et al., 1996). Low és munkatársai a genetikai rendellenességekben érintett családok által létrehozott támogató csoportok 7000 tagját és az átlag populáció reprezentatív mintájából vett 1000 embert érték el postai úton (Low, L. et al., 1998). Az 1998-ban az Egyesült Királyságban végzett felmérésük eredménye azt mutatta, hogy a genetikai támogató csoportokból érkező válaszok 34% jelezte azt, hogy problémáik voltak az életbiztosítások megkötésével, míg az átlag populációból érkező válaszokból ezt csupán 5% jelezte. Arra is rámutattak, hogy biztosítók irracionálisan járhatnak el a genetikai betegségekben érintett családtagokkal szemben, és racionálisan igazolhatatlan biztosítási tarifákat dolgozhatnak ki. A biztosítók a genetikai kockázat biztosításstatisztikai megítélésnél nem jártak el következetesen, mivel

olyan személyeket is magas kockázatú csoportokba soroltak be, akik bár hordozói lehetnek bizonyos genetikai rendellenességeknek, azok megjelenésére esetükben nem lehet számítani.

Huntington teszten átesett preszimptomatikus alanyok genetika diszkriminációval és stigmatizációval kapcsolatos percepcióját vizsgálva Penziner és kollégái azt találták, hogy a vizsgált 15 személy a pozitív teszteredmény következményeivel kapcsolatos percepciója három területet érintett: munkahely, biztosítás, és társadalmi kapcsolatok (Penziner, E. et al., 2007). Bár túlnyomó többségük (90%) feltárta munkaadója előtt a genetikai vizsgálat eredményeit, majdnem mindannyian úgy nyilatkoztak, hogy jövőbeli munkaadójuk előtt igyekeznek majd titkolni. Majdnem ugyanannyian (87%) mondták el az orvosuknak, mint ahányan (83%) nem közölték biztosítójukkal, hogy Huntingtont diagnosztizáltak náluk. Bár a diszkriminációval kapcsolatos aggodalmak jelentősen észlelhetők voltak a vizsgált csoportban, de a családtagoknak és a barátoknak jórészt elmondták diagnózisukat.

Az ausztráliai *Genetikai Diszkrimináció Projekt* egyik publikált felmérése a genetikai diszkrimináció jelenségkörét a fogyasztók, vagyis a genetikai tesztek igénybe vevők körében vizsgálta. A genetikai diszkrimináció következő meghatározását használták: *„aszimptomatikus egyénnel tényleges vagy feltételezett genetikai különbségeik alapján történő megkülönböztető bánásmód.”* (Taylor, SD., 2004). Az interjúra kiválasztott potenciális személyek (2667) érett korban megjelenő betegségeket kimutató prediktív genetikai tesztek igényelték 1998 és 2003 között. Az aszimptomatikusság kritériumának 951 felelt meg az 1185 válaszadó személyből, és többségük neurológiai betegségek és családban előforduló rákos megbetegedések miatt vette igénybe a szolgáltatást. A válaszadók majdnem fele pozitív és kicsit több mint a fele pedig negatív eredményt kapott a genetikai teszt kiértékelése után. A vizsgálat fókuszában az a kérdés állt, hogy a szolgáltatást igénybe vevők érzékelték-e valamiféle kényszert, hogy elvégeztessék a genetikai tesztet. A kényszer forrásaiként családtagot, orvost, genetikuszt vagy genetikai tanácsadót, biztosító társaságot, munkaadót, bank vagy pénzügyi dolgozót, kutatót, vagy egyebet lehetett bejelölni. A válaszadók túlnyomó többsége nem érzékelt kényszert, az a kevés viszont, aki igen, leginkább családtagot jelölt meg annak forrásaként, és ritkán az orvost, genetikuszt, biztosító társaságot vagy mást. A biztosító társaság felől érkező kényszerre vonatkozó adatok a következőképpen alakultak. A 657 válaszadó közül 96%

mondta azt, hogy nem érzékelt kényszer a biztosítótársaságok felől, míg 27 válaszadó, azaz 4% mondta azt, hogy érzékelték ilyen forrásból kényszer, és ennek fele nagyfokúnak ítélte meg a biztosító felől érzékelt kényszer mértékét. A biztosítók felől kényszer érzékelők jelentős részének családjában előfordult a Huntington kór. A vizsgálat szerint Ausztráliában a genetikai szolgáltatásokat igénybe vevők csoportjának csak egy csekély töredéke érzékelt kényszerűnek a genetikai teszt elvégzését, és a biztosítók sem elsődleges forrásai a kényszernek. Bár erről feltételezhetően más képet kapnánk akkor, ha azokat az egyéneket is sikerülne elérnünk, akiknél felmerült a genetikai teszt elvégzése, de elkerülték azt. A vizsgálatban kiemelt csoportként jelentek meg a biztosítási területen kényszer érzékelők között a Huntington génvariánsainak hordozói. Ugyanakkor a Huntington kór a populáció csekély töredékénél jelenik meg, és a biztosítási piacon való kiszolgáltatott helyzetüket nem az új genetikai tesztek megjelenése idézte elő. Ők sajnos már a hagyományos családtörténeti genetikai diagnózis korában is hátrányba kerülhettek a biztosítási piacon.

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 intézményeknél. Ezek a kutatások általában anekdotikus jellegű beszámolókra épültek, vagy kisebb esettanulmányok formáját öltötték, és nem állnak rendelkezésünkre olyan nagymérvű empirikus adatok, melyek alapján a genetikai diszkrimináció gyakorisága megállapítható lenne. A genetikai diszkrimináció gyakorlata lehetséges társadalmi következményeinek nagyléptékű vázlatai könnyen kapnak egyfajta apokaliptikus színezetet, 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 azok jelenkori csíráit. Voltak akik már próbáltak erre rámutatni: *„Nagyfokú társadalmi hevület övezte a genetikai diszkrimináció lehetőségét a biztosítások területén, azonban minél közelebbről vesszük szemügyre a [lehetséges veszélyeket], azok annál kevésbé tűnnek drámainak.”* (Bonn, D., 2000). Az eddig befejezett kutatások és publikációk többsége túlnyomórészt verifikálatlan és névnélküli személyes beszámolókon alapult, melyekben a megkérdezetteknek az volt a benyomása, hogy őket hátrányos megkülönböztetésben részesítették különféle kívülálló

felek, például munkáltatók és biztosítók (Otlowski, MF. et al., 2003). Számos szerző épp ezért óva int a genetikai diszkrimináció tapasztalatára hivatkozó irodalom kritikátlan használatától (McGlennan, T., 2001). Bár ezek a tanulmányok informatívak lehetnek azt illetően, hogy emberek úgy ítélték meg, hogy a genetikai diszkrimináció áldozatává váltak, de igen korlátozott forrásként szolgálhatnak a diszkrimináció eseteinek, természetének és mértékének objektív megítélése szempontjából. Az Ausztráliában elindított, és még munkafolyamatban lévő *Genetikai Diszkrimináció Projekt*-en (GDP) kívül nem találhatunk a genetikai diszkriminációra irányuló átfogó szisztematikus empirikus kutatási tervezetet, mely arra tett volna kísérletet, hogy feltérképezze a genetikai diszkrimináció természetét és mértékét azokban az országokban, ahol a fejlett genetikai szolgáltatások széles körben elérhetők.

Ugyanakkor azt is figyelembe kell vennünk, hogy egy ilyen objektív, verifikáláson átesett felmérésnek is megvannak a sajátos korlátai, mivel valószínűsíthetően igen csekély számú esetben lesz igazolt a diszkrimináció tapasztalata abban az esetben, ha a *valódi diszkrimináció* kritériumait elég szűken határozzák meg. Ennek igen jelentős esélye van a biztosítási diszkrimináció esetében, hiszen a szerződéskötés feltétele sokszor az, hogy a szerződő valamilyen kockázati csoportba sorolása megtörténjen. Ezt sokan hátrányos megkülönböztetésnek érezhetik, és esetleg el is esnek a számukra megfizethető biztosítás lehetőségétől. Azonban számos esetben a biztosító, a „genetikai diszkriminációt” a szerződő fél kockázati besorolását igazoltan, fair módon teszi meg, kialakult hagyományokkal és módszerrel rendelkező biztosítási gyakorlatra hivatkozva: „A kockázatok közötti diszkrimináció csak akkor válik etikailag problematikuská, ha nem rendelkezik világos biztosítás statisztikai megalapozottsággal azt a módot illetően, ahogyan a kockázatok besorolását elvégezte, vagy ha, ugyanazon kockázati csoportba kerülő egyénnel különböző módon bánt. Minél több információ áll a biztosító rendelkezésére, annál jobb és pontosabb lehet a diszkrimináció, és biztosítás statisztikailag annál korrektebb lesz a rendszer.” (Anderlik, MR. & Rothstein, MA., 2001). A munkahelyi diszkrimináció esetében ugyanígy felvethető az igazságos és igazságtalan diszkrimináció megkülönböztetésének a lehetősége, bár ennek indokoltsága az álláslehetőségtől épp megfosztott munkavállaló számára érthető módon igazságtalannak tűnhet és a társadalom szélesebb rétegeiben is az igazságtalanság érzetét szülheti.

4.2 A genetikai információ definiálásának problémái a szabályozási törekvésekben

A genetikai információ fogalma a 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 különbséget tennünk a genetikai és egyéb egészségügyi információk között. Az ilyen jellegű próbálkozások rendre kudarcot vallottak, mivel a kettő közötti éles különbség feltételezése félreértésen alapul. A genetikai és egyéb orvosi információk *„nagy mértékű egymásba fonódottságából adódóan, a szabályozási és törvényalkotási gyakorlatok nem képesek oly módon szétválasztani azokat, hogy az a megfelelő módon működtethető eredményre vezessen.”* (Korn, D., 1999). Az alábbiakban kifejezem, hogy vagy túl szűkösen definiáljuk a genetikai információt, vagy túl tágan és így a különbségtevés szükségszerűen bizonyos fokú sikertelenségre van ítélve.

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 (Annas, GJ. et al., 1995). A szűk definíciót követő megközelítéseket szokás *forrás alapúnak* titulálni, mivel azok a szükséges elkülönítést az alapján teszik meg, hogy az adott genetikai információ feltárásához milyen forrást használtunk. (Gerards, JH. & Janssen, HL., 2006). A forrás alapú megközelítésen belül is eltérő definíciókkal találkozunk, a DNS tesztből származó információkra szorítkozók mellett találkozni olyan definícióval is, mely az RNS, vagy a koleszterin tesztből származó adatokat is ide sorolná, amennyiben azokból genetikai információra lehet következtetni. Az ausztriai géntechnikai törvény (Gentechnikgesetz) például a genetikai analízisre helyezi a hangsúlyt. A svájci szabályozás védelem alá veendő genetikai információ közé sorolná az RNS és más olyan teszteket, melyből potenciálisan kikövetkeztethetők az egyénnel kapcsolatos genetikai információk (Gerards, JH. & Janssen, HL., 2006).

Azonban nem minden genetikai információ ered genetikai tesztekben, vagy DNS analízisből. Genetikai tudásunk jelenlegi állása szerint sokkal több genetikai információhoz juthatunk ma már hagyományosnak tekinthető forrásokból: klinikai vizsgálatokból, nem-genetikai laborvizsgálatokból, és családok betegségtörténeteiből. Ez alapján elmondható,

hogy a szűk definíció használatával az egyén genetikai információinak jelentős része kikerül a védelmet ígérő szabályozások köréből. Például, ha a Huntington kór megjelenik a család történetében, akkor az öröklődés mendeli törvényeinek használatával a betegség kialakulásáért felelős géneknek az adott egyénben történő jelenlétére lehet igen megbízható módon következtetéseket levonni, mindféle génteszt vagy DNS analízis nélkül is. A szűk meghatározás használatával pontosan olyan prediktív információk kerülnek ki a szabályozás hatóköréből, melyeknek védelmet igyekezne nyújtani. Emiatt számos szabályozási törekvés a tágabb definíció irányába mozdult el, melyet szokás *tartalom alapú* megközelítésnek nevezni, mivel az információ öröklődő jellegekkel összefüggő tartalma alapján különbözteti meg a genetikai információt más információtól.

A genetikai információ tág meghatározásai általában egy „ernyő fogalmat” hoznak létre, az újabb molekuláris biológiai módszerek által lehetővé tett belátásokon túl, a hagyományos genetikai következtetések eredményeit is igyekezve magukba foglalni: a személytől vagy családtagtól származó, génekre, géntermékekre vagy örökletes jegyekre vonatkozó információként határozva meg tárgyukat. Ezzel a lépéssel sikeresen kiterjeszthetik a védelem körét a családtörténetből kikövetkeztethető erős előrejelzést lehetővé tevő genetikai rendellenességekkel kapcsolatos információkra. Ugyanakkor a tágabb definíció használatával túlságosan is kiterjesztjük a védelemben részesítendő információk körét, a mások számára is megjelenő örökletes tulajdonságaink csoportjára, valamint egy sor olyan betegség és fenotípusos jellegre, melyek kialakulásában genetikai és környezeti hatások egyaránt szerepet játszanak. Ekkor szembesülhetünk annak a feladatnak a nehézségével, hogy a genetikailag és a környezetileg meghatározott betegségek és jellegek szétválasztása mennyire problematikus is valójában. A spektrum egyik végén találhatjuk azokat a betegségeket, melyek túlnyomórészt környezeti hatások eredményeire vezethetők vissza, és a másik végén azokat, melyek jelentős mértékben genetikailag meghatározottnak tekinthetők. A probléma az, hogy a kettő között egy igen széles szürke zóna helyezkedik el, olyan betegségeket foglalva magában, melyek kialakulásában úgy a gének, mint a környezeti hatások szerepet játszanak. A kétféle hatásnak az elkülönítése, mértékének meghatározása jelentős elméleti nehézségekbe ütközik.

A szabályozások megalkotásának gyakorlati szempontjai által vezérelve érvelhetünk oly módon, hogy a genetikai és nem-genetikai betegségek közötti határvonal meghúzása, mint

azt az abortusz vitában tapasztalhattuk, végül is kivitelezhetőnek bizonyulhat. Az embrió morális státuszával kapcsolatban számos etikai és jogi érv fogalmazódott meg, melyek azt hangsúlyozták, hogy az életképes és az életképtelen magzat között meghúzható egy morálisan koherens határvonal. Bár az életképességtől pár napra lévő magzat biológiai szempontból csekély mértékben különbözik az életképességet elérő magzattól, mégis, mivel a kilenc hónapos magzat és a kezdeti embrió között jelentős minőségi és morális különbséget lehet felmutatni, a határvonal meghúzásának igénye igazolhatóvá válik (Kovács, J., 1999). Kérdés, hogy kölcsön vehetjük-e ezt a modellt a genetikai és a nem-genetikai betegségek és jellegek közötti határvonal meghúzásához? Ezt az áthelyezést akkor tehetjük meg megalapozott módon, ha a genetikai és a nem-genetikai betegség között morálisan jelentős különbséget joggal feltételezhetünk (Suter, S., 2001).

A tartalom alapú, tág meghatározást eredményező definíciós kísérletek egyik hangsúlyosan megjelent gyakorlati problémája az, hogy olyan esetekben is tiltani fogja az információ használatát, amikor jelentős érvek szólnak annak felfedése és használata mellett. Például az egyéni élet illetve betegségbiztosítások esetében a jelenleg elfogadott szabályos gyakorlat szerint a biztosítók kérhetnek a jövőendő ügyfeleiktől különféle, egészségügyi státuszukkal összefüggő információt. Az információ segíti a biztosítót abban, hogy reálisan ítélje meg a biztosítást kereső szerződő fél kockázati kategóriáját, és eszerint határozza meg az adott biztosítás árát. A genetikai információ tág fogalmának használata, és az ezen alapuló szabályozás könnyen ellentmondásossá és inkohereensé válhat az elfogadott biztosítási gyakorlat szempontjából. A munkáltatók pedig nem végezethetnek el alkalmazottaikon olyan vizsgálatokat (pl. bizonyos toxinokkal szembeni érzékenység), melyek genetika meghatározottságot mutatnak. Emiatt a tartalom alapú, tág megközelítéseknek számos kivételt és kikötést kell alkalmazniuk az inkoherenca elkerülése végett.

A tavaly májusban elfogadott magyarországi szabályozás, a 2008-as XXI. törvény „*a humángenetikai adatok védelméről, a humángenetikai vizsgálatok és kutatások, valamint a biobankok működésének szabályairól*” címet viseli és igen összetett módon definiálja alapvető fogalmait. Egyik érdekessége, hogy a biológiai anyagmintákat, és az ilyen mintagyűjteményeket is a felhasználási intenció függvényében nevezi genetikai mintának vagy biobanknak. Tehát, a törvény adta védelem és kezelési szabályok csak akkor terjednek ki ezekre a többnyire klinikákon és kutatóhelyeken található gyűjteményekre,

amennyiben valakinek szándékában áll genetikai vizsgálatoknak alávetni ezeket a mintákat. A „genetikai információ” meghatározásához a törvény a genetikai adat fogalmát a következőképpen használja: *„meghatározott érintett személy örökletes tulajdonságaira vonatkozó olyan információ, amely genetikai minta feldolgozásából, illetve az egészségügyi dokumentációból származik, és amely az egyén genetikai eredetű betegségekkel kapcsolatos kockázatára, örökölt hajlamára, testi vagy viselkedésbeli jellemzőire utal, és alkalmas lehet arra, hogy az egyén azonosítható legyen”* (2008. XXI. törvény). Tartalom alapú tág meghatározás, mely a személy örökletes tulajdonságaiból indul ki, egy nagyon tág forrás alapú „kikötést” tartalmaz (genetikai minta feldolgozása, egészségügyi dokumentáció), valamint megemlíti a személy azonosíthatóságának feltételét. A törvényben használt definíció azokat a problémákat veti fel, mint általában a tartalom alapú megközelítések. Feltételezi azt, hogy képesek vagyunk világosan elkülöníteni az egyén örökletes tulajdonságait a nem örökletes, tehát szerzett(?) tulajdonságaitól. Intelligenciánkat örököljük vagy sem? Kromoszóma rendellenességünket örököljük vagy sem? A koszorúér betegség kialakulásának valamelyest megnövekedett kockázatát örököltük vagy szereztük?

Ezt a magyar „genetikai” törvényt kiegészíti a magyarország által is ratifikált Oviedoi egyezmény, mely kimondja, hogy *„az egyén örökletes genetikai állománya alapján történő hátrányos megkülönböztetésének minden formája tilos.”* (2002. VI. törvény, IV. fejezet 11. cikk). Tehát ez a passzus megfogalmaz egyfajta általános tiltást a genetikai diszkriminációval szemben, valamint a genetikai vizsgálatok célját illetően is korlátozásokat fogalmaz meg: *„csak orvosi vagy orvosi kutatási célból, megfelelő genetikai tanácsadás biztosításával lehet olyan vizsgálatokhoz folyamodni, amelyek genetikai betegségek előrejelzésére vagy az érintett személy betegségre való genetikai hajlamának vagy fogékonyságának kimutatására, illetve annak megállapítására szolgálnak, hogy hordoz-e betegséget előidéző gént.”* (2002. VI. törvény, IV. fejezet 12. cikk). Ugyanakkor a 2008. XXI. törvényhez hasonlóan nem tiltja azt, hogy munkáltatók vagy biztosítók már meglévő, pl. az egyén egészségügyi dokumentációjában feltüntetett genetikai adatokat, genetikai információt kezeljenek, ügyfeleiktől ezeket elkérjék, a szerződéskötéshez szükségesnek nyilvánítsák.

A genetikai információ fogalmának definíciós nehézsége 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. Az Egyesült Királyságban és Németországban a definícióval kapcsolatos bizonytalanság egyike volt a speciális törvények halogatására felhozott indokoknak. Az USA-ban a tág, tartalom alapú definíciók ilyen-olyan variációjával találkozhatunk, melyek a tág definícióból indulnak ki, amelyet aztán bizonyos kivételekkel és kikötésekkel (pl. nemre vonatkozó adatok, kémiai, fizikai, vér és vizelet vizsgálatok) szűkítenek valamelyest. Ennél sokkal szűkebb meghatározásokat fogattak el Ausztriában, Belgiumban, és Franciaországban, ahol a genetikai információt a géntesztekből származóként definiálják.

4.3 A gén befolyásos modelljének felemelkedése

A jellegek genetikai meghatározottságára vonatkozó egyszerű elképzeléseken alapul többnyire a bioetikusok gondolkodása arról, hogy mi az amit a gének csinálnak és mindezt hogyan is teszik [...] Épp itt az ideje, hogy felülvizsgáljuk a „génétika” történetét 1953-tól kezdődően, szembesüljünk saját gondolatainkkal arra vonatkozóan, hogy mit is jelent számunkra ma [Watson és Crick] 1953-as tanulmánya, hogy kritikával fogadhassuk a genetikai kauzalításra vonatkozó végletekig leegyszerűsített és haszontalan képzeteket, melyeket a múltból örököltünk. (Ashcroft, R., 2003)

Ashcroft fenti szerkesztői fejtegetése egy alapvető problémára világít rá. A bioetika által használt génfogalom leegyszerűsítő és – a genetika kortárs fejleményeinek fényében – elavult jellegére rámutatva, a bioetikai diskurzus megújítására szólít fel. A bioetika által „örökölt” génfogalmat elhibázottként mutatja be, és a tévedés egyik forrásaként Watson és Crick 1953-as tanulmányára utal. Kétséges volna megkérdőjelezni, a Watson és Crick

felfedezéséhez kötődő klasszikus molekuláris génfogalom kiemelkedő befolyását a molekuláris biológia és a genetika fejlődésében. Ugyanakkor nagyon kevesen reflektálnak arra, hogy a gének működéséről, tulajdonságairól és az emberi életben játszott szerepéről való gondolkodásunkat alapvetően befolyásoló klasszikus molekuláris génfogalom mennyiben tartható az azóta eltelt néhány évtized tudományos eredményeinek a fényében.

Az öröklődés jelenségeire vonatkozó tudásunk, és az öröklődés kontrolljára tett kísérleteink a messzi múltba vezethetők vissza. Az állattenyésztésre és a növénynemesítésre tett korai próbálkozások már bizonyos tapasztalatokat eredményeztek az előnyös tulajdonságok újabb generációkban történő előidézésével kapcsolatban. A rokonok és generációk közötti hasonlóságok, a családban jelentkező betegségek felismerése is az időben messzire nyúlik vissza. Ezeket a sporadikus tudásokat váltották fel a 20. század elején elinduló, a genetika tudományának neve alatt létrejövő racionális és szisztematikus vizsgálatok. Ennek a szisztematikus munkának az úttörői, Mendel eredményeinek az újra-felfedezői, és követői egészen a 1920-as évekig a géneket nem tekintették jól körülhatárolható fizikai realitással rendelkező materiális egységeknek. Moss szavait idézve: *„A génfogalmat nem azzal a szándékkal hozták létre, hogy nevet adjanak egy darab anyagnak, hanem azért, hogy az elnevezéssel egy ismeretlen valamire lehessen utalni - bármi is legyen az a valami - ami felelős lehet a generációk közötti biológiai formák átadásáért.”* (Moss, L., 2003). Mendel, a hibridizációs kísérleteinek értelmezésekor még a faktor kifejezést használta, melyekre teljesen elméleti entitásokként gondolt. A Darwin által használt gemmula, Weismann által használt biophore, és a De Vries által használt pangen ugyanilyen elméleti entitásokként jelentek meg. Még az 1909-ben, Johanssen által megalkotott génterminus sem implicált egy korpuszkuális entitást, a genotípus és a fenotípus fogalmának bevezetésével arra törekedett, hogy megfogalmazást nyerhessen azon belátás, miszerint *„a gének olyan entitások, melyek részt vesznek a jellegek kifejlődésében, de nem azonosak a jellegekkel.”* (Falk, R., 2000). Nagy hatású, és befolyásos terminus születésének pillanata volt ez, bár ahogy azt Keller is megjegyezte: *„Johanssennek a gének materiális természetének hipotézisével szemben megfogalmazott fenntartásai már sokkal kevesebb hatást gyakoroltak”.* Ugyanakkor, Morgan még 1933-ban is rámutathatott a szakmán belüli konszenzus hiányára azt a kérdést illetően, hogy a *„mik azok a gének, valóságos entitások, vagy pusztán fiktívek.”* (Morgan, TH., 1963). A

gének materiális egységként vagy pusztán hipotetikus entitásként történő felfogása körüli határozatlanság csak időlegesnek bizonyult, és hamarosan elnyelte a múlt köde.

Watson és Crick 1953-as felfedezése meggyőzte a biológusokat a gének egységes materiális természetéről. A dezoxiribonukleinsav (DNS) strukturális jellegzetességei alapján úgy tűnt, hogy genetikának a múlt század elejétől kezdve felhalmozódó összes alapvető kérdése megválaszolható. Falk tömör magyarázatában: „*A modell megengedte az ön-replikációt; a számos és specifikus produktum kódolásához szükséges elegendő variabilitást tudott nyújtani; és oly módon tett lehetővé strukturális változásokat, hogy közben ne veszítse el ezeket az egyedülálló tulajdonságait.*” (Falk, R., 2000). A gén a DNS molekulán található materiális egységként lett meghatározható. A struktúrát és a funkciót egyesítő kiváltságos „mester” molekulaként jelent meg, és ekkor még úgy tűnt, hogy ígéretes jelentkezőként az élettudományok atomjává válhat, mely majd képes lesz egyesíteni a biológia különálló területeit. A DNS darabjaként meghatározható gén egy olyan modellt tett lehetővé, melyben a biológiai organizmusok komplex tulajdonságai redukálhatóvá váltak néhány biológiai makromolekula tulajdonságaira. A genetikai redukcionista paradigma ebben a klasszikus molekuláris génfogalomban alapozódhatott meg.

Crick első könyve, a *Molekulákról és Emberekről*, 1967-ben jelent meg egy vékonyka kötetként, mely a washingtoni egyetemen tartott előadássorozatra épült (Crick, F., 1986). Itt tűnik föl popularizáló megfogalmazásban az a DNS-re, a génekre, és azok működésére vonatkozó nézet, melyet a *molekuláris biológia központi dogmájaként* szokás emlegetni (Crick, F., 1970). A gének struktúrájára és funkciójára vonatkozó ezen modell képes volt jelentős félelmeket és nagy ívű reményeket kelteni, valamint egy hosszan tartó elméleti keretet biztosítani, melyen belül a következő évtizedekben kibontakozó, a genetika lehetséges társadalmi és etikai problémáit boncolgató diskurzusok elhelyezkedhettek. A génfogalommal kapcsolatosan ez az a formula, melynek valószínűleg a leginkább sikerült széleskörű ismertségre szert tenni a genetika bonyolult világából. Crick egyszerű megfogalmazása:

Eszerint hát a gén egyszerűen a nukleinsav roppant hosszúságú molekulájának egy darabja. Az az információ, amely génné teszi, azzal a négybetűs kóddal van beleírva, amely nem más, mint a négyféle építőelem pontos sorrendje a nukleinsavnak ezen a bizonyos meghatározott részén. [...]Hát a gének mit

csinálnak? A válasz egyszerű: a gének fő feladata az, hogy a fehérjemolekulák szintézisét irányítsák, mégpedig úgy, hogy mindegyik gén egy meghatározott fehérje szintéziséért felel. Ám a gén nem közvetlenül ellenőrzi ezt a folyamatot. Ehelyett először is egy csomó munkapéldány készül a génről hasonló anyagból, ugyancsak nukleinsavból, de ezúttal abból, melyet RNS-ként ismerünk. [...] Az RNS minden kis darabja aztán „üzenetként” szolgál, és az a rendeltetése, hogy valamely meghatározott fehérje szintézisét irányítsa. Az információáramlás iránya tehát a következő: DNS > RNS > fehérje. (Crick, F., 1986)

A gének működéséről alkotott ilyen redukcionista modell akkor válik problematikusá, amikor „eredeti” kontextusából kilépve, a laboratóriumok, a molekuláris biológia kutatások, és publikációk világából kikerülve elkezd saját életét élni. A klasszikus molekuláris génfogalmon és a központi dogmán alapuló modell a gének organizmusban játszott szerepének egy leegyszerűsítő képét hozza létre. Az információ útvonala tehát *DNS >> RNS >> fehérje*, ami kiegészítve az „egy gén – egy enzim” doktrínával, igen egyszerű kauzális viszonyt alkot ahhoz, hogy megerősítse abbéli vélekedéseinket, hogy - a fehérjékből épülnek fel a sejtek, sejtekből pedig az élőlények, és az így alkotott okozati sor végére - hinni kezdünk abban, hogy minden visszavezethető a DNS-en elhelyezkedő géneken tárolt információra.

Az így kialakuló genetikai redukcionista elképzeléseket már kezdetektől fogva számos kritika érte (Sarkar, S., 1998). A molekuláris biológiai kutatások kérdésfelvetésénél, tervezésénél, és a kutatási program kivitelezésénél a redukcionizmus nem feltétlenül problematikus. Metodológiai stratégiaként sokszor nélkülözhetetlen, hogy a géneknek tulajdonított kauzális szerepet kiemeltként kezeljük. A komolyabb problémák, és félreértések akkor jelentkeznek, amikor a gének redukcionista felfogását a gének és az organizmus közötti viszony ontológiai igazságaként mutatjuk be. A gének mester molekulákként való felfogása, amelyek építőkövekként tartalmazzák az organizmus felépítéséhez szükséges összes információt komoly befolyással bírt a genetika körül kibontakozott bioetikai diskurzusra. A genetikai tankönyvek is erre a leegyszerűsítő fogalomra hivatkoznak, és valahogy így definiálják az etikai ügyek iránt fogékony hallgatók számára a gént: *„mint az közismert, a gének lényegileg az élőlény felépítéséhez használt instrukciók. Az emberi élőlény esetében, a teljes emberi individuum felépítésének instrukciói, tehát a gének tartalmazzák mindazt az információt, mely szükséges a testnek ahhoz, hogy felépítse magát ’úgyiszólván bentről kifelé’.”* (Health Care Ethics and Law textbook, 2003).

A klasszikus molekuláris génfogalomban 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, aminek külön erősítést adott az a tény, hogy az 1970-es évek végére a tudósok sikeresen alkalmazták a DNS közvetlen manipulációjának új technikáit. A Humán Genom Projekt sikeres befejezésének közeledtével, pedig úgy tűnhetett, hogy megtettük az első lépéseket egy olyan új korszakba, melyben biológiai világunk és az emberi természet adottságainak kontrollja korlátlan lehetőségeket nyújt számunkra. Az az egyszerű elképzelés jelent meg, hogy ha a gének a DNS-en materiális egységekként lokalizáltak és képesek vagyunk tetszés szerinti változtatásokat előidézni kezünkben a teljes emberi géntérképpel, akkor olyan forradalom közepén találjuk magunkat, mely óvatosan fogalmazva is rendkívüli az emberiség történelmében. Ez a forradalmi hang nem ismeretlen, sokkal inkább tipikus a bioetikai diskurzusban. Egy igen gyakran idézett bioetikai könyvben az alábbi megfogalmazásban jelenik ez meg:

Ezzel a tudással példa nélkül álló kontrollt szerzünk az élőlények felett, magunkat is beleértve [...] Senki sem tudhatja az emberi életek megformálására vonatkozó jövőbeli hatalmunk határait – vagy, hogy mikor is érzjük el ezeket a határokat [...] Egy dolog azért biztosnak tekinthető: Bármilyen lesz a technikai képességeink határa, bölcsességünk számára a lehető legnagyobb kihívás az új hatalmunkkal való megküzdés. (Buchanan, A. et al., (2001).

Hasonló módon jelenik meg a genetika egy másik befolyásos bioetikai szerző könyvében:

A genetika újabban heveny és nehezen megfogható dilemmák új generációjával szolgál, melyek az új évezredben átalakítják majd önmagunkról és a társadalomról való gondolkodásunk módjait. A genetikai egyszerre teszi lehetővé, hogy önmagunkra vonatkozó tudásunk bővüljön, és napról napra szolgál saját magunk alakításának új lehetőségeivel, azaz forradalmat idéz elő a gondolkodásban, és legalább annyira az etikában. Az emberi történelemben először válunk felelőssé az emberi evolúció alakításáért. Először gondolkodhatunk nem pusztán annak meghatározásán, hogy ki éljen és ki haljon meg, hanem azon is, hogy milyenek is legyenek a jövőben az élők. Nem csak a fenotípusos, és talán felszínes jegyek – mint a szem, a haj, és a bőr színe, a testfelépítés válnak a genetikai manipuláció tárgyává, hanem talán olyan jegyek is, mint az intelligencia, az életkor, a betegségekkel szembeni immunitás, a fertőzések, szöveti sérülésekből történő kigyógyulás, és sok minden más is. (Harris, J., 2001)

Számos kritika érte a genetika médiában történő kritikátlan ábrázolásait, melyek a genetikával kapcsolatban túlzott reményeket, és túlzott félelmeket keltettek a társadalomban. Azonban pusztán a média felelősségét hangsúlyozva gyakran elfeledjük

azt, hogy a nyilatkozatokat, melyekre ezek a túlzott és hibás elképzelések alapulnak, nagyon sok esetben a tudományos terület kimagasló figuráinak a nevéhez fűződnek. Beckwith tanulmányában egy sor nagy névhez fűződő ilyen nyilatkozattal szembesülhetünk, melyben a HGP-ről és annak jelentőségéről beszélnek.

James Watson nyilatkozta Time Magazine-ban: *”Azt gondoltuk, hogy a sorsunk a csillagokban van megírva. Most már tudjuk, hogy sorsunk jórészt a génjeinkben van.”* Norton Ziedler a humán genom szekvenciát “Rozettai Könek” nevezi, miközben Walter Gilbert a “Genetika Szent Gráljáról” beszél. Később úgy fogalmaz, hogy szekvencia ismeretén keresztül *“ az emberi lény végső magyarázatához juthatunk hozzá”*. Robert Sinsheimer azt állítja, hogy a szekvencia az, ami *“az emberi lényt definiálja”*. Charles DeLisi a HGP-ről írott cikkének egyik alfejezetét a következő címmel látja el: *“Az élet tervrajza”*. Paul Berg egy stanfordi konferencián a következőt mondta: *„A betegségek többsége nyilvánvalóan örökölt mutációk eredményeképpen áll elő”* (Beckwith, J., 1996).

4.3.1 A klasszikus molekuláris génfogalom felbomlása

„[...] a gén terminus tulajdonképpen akadállyá vált mind a biológusok, mind a laikusok számára, legalább annyira félrevezeti, mint informálja őket. Ennek következményeként, a populáris reményeket és félelmeket úgy alakítja, hogy azok sokszor célt tévesztenek és terméketlenek a közpolitikai viták hatékony tárgyalásánál, még azokban az esetekben is, ahol valós és sürgető ügyekről beszélhetünk.” (Keller, EF., 2000)

A klasszikus molekuláris génfogalom mára elvesztette az egykor nyilvánvaló, egyszerű és tudományosan problémamentes jellegét. A géneknek tulajdonított robosztus tulajdonságok, és az ebből származtatott lehetőségek hatalmas társadalmi sikert biztosítottak a genetika számára, és számos etikai és társadalmi vitát hívtak életre. Míg a klasszikus fogalom abból nyerte igazi „erejét”, és különösen társadalmi karrierjét, hogy a gén terminus jelöltjeként egy meghatározható DNS darabra lehetett rámutatni, mely egyszerű kauzális kapcsolatban állt a fehérje termékkel, addig a génműködésre vonatkozó újonnan megjelenő tapasztalatok fényében mind a kauzális kapcsolat egyszerűségét, mind materiális egységként meghatározódó identitását elvesztette.

Az 1970-es évektől kezdődően sorra jelentek meg azok az empirikus eredmények, melyek kihívást jelentettek a klasszikus molekuláris génfogalom számára. Ezek közül most csak néhányat említek, melyek a klasszikus molekuláris génfogalom három alaptulajdonságát érintették. A strukturális és funkcionális egységként felfogott DNS-en elhelyezkedő gének sem strukturális, sem pedig funkcionális értelemben nem alkotnak egységet, valamint a DNS-nek az organizmus kialakulásához szükséges egyedüli és kizárólagos információhordozó státusza is egyre inkább kérdésessé vált.

A klasszikus molekuláris génfogalom egyik első kihívásának tekinthető a szabályozó gének fogalmának Jacob és Monod általi bevezetése 1961-ben, melyet gyorsan követett a szabályozó gének biokémiai analízissel való azonosítása. A szabályozó gének funkciója közvetlenül nem egy adott fehérje előállítása, hanem bizonyos enzimfehérjéket kódoló struktúrgének transzkripciójának az irányítása. Eszerint a DNS-en található gén konkrét aktivitása, tehát a fejlődésben játszott szerepe, a transzkripció egységeken kívülálló elemektől függ. Bár a szerzőpáros szerint felfedezésük nincs ellentmondásban a klasszikus molekuláris génfogalommal, az „egy gén – egy enzim” doktrína egyszerűségét mindenképpen komplikálta. Ennél nagyobb problémát jelentett Roberts és Sharp felfedezése a később Gilbert által *intronoknak* nevezett DNS szakaszokról 1971-ben, melyek jellemzőek az eukarióta organizmusokra. Felfedezésük szerint az eukarióták fehérjét kódoló génjei töredezettek, a kódoló *exonokat* nem kódoló *intronok* szakíthatják meg, valamint léteznek úgynevezett átfedő gének, melyek kérdésessé teszik egy gén – egy enzim modellt. Az „alternative splicing” – a transzkripciónak igen gyakori folyamata - során a DNS-en található intronok különbözőképpen végbemenő kivágásával, különböző leolvasási keretek (ORF) jönnek létre, melyek ennek következtében különböző fehérje termékeket eredményeznek. Így egy adott DNS szakasz több fehérje kialakításáért is felelős lehet, tehát a DNS-en lévő kódoló szakaszokat nem tudjuk definiálni azzal, hogy rámutatunk arra a fehérje termékre, melynek szintéziséért az adott szakasz felel. Természetesen az „alternative splicing” során keletkező különböző kauzális folyamatok maguk is valamilyen szabályozás alatt állnak, de ezek az adott DNS szakaszokon kívül találhatók. Az „mRNS editing” egy másik olyan jelenség, mely bepillantást enged a szabályozott fehérjeszintézishez szükséges különféle kauzális faktorok komplex interakciójába, erősen korlátozva a géneknek tulajdonítható kauzális szerepet.

A strukturális és funkcionális egységként felfogott a DNS-en elhelyezkedő gén egy további tulajdonságát is számos kritika érte. Az örökletes és az egyedfejlődéshez szükséges információ hordozójaként is megkérdőjelezhető a kiemelt státusza. Bár a biológusok többsége, ha a laikusok számára kívánja megfogalmazni a molekuláris biológia fejleményeit óhatatlanul a gének információhordozó tulajdonságára hivatkozik, és az információ terminus használatát problémamentesnek tartja, azonban komoly nehézségekbe ütközünk, ha a genetika információ fogalmát a kortárs biológiában használatos technikai terminusként kísérelnénk meg definiálni. Sarkar metaforikusnak tartja az információról való molekuláris biológiai beszédet: „*a molekuláris biológiában nem létezik az „információ” világos, technikai képzete. Ez nem sokkal több, mint egy elméleti fogalomnak álcázott metafora [...] mely a molekuláris biológiában lehetséges magyarázatokról félrevezető képet nyújt.*” (Keller, EF., 1996). Ez a gyakran elkövetett tévedés eredményezi, hogy a géneken kívüli tényezők szerepe leértékelődik, azok pusztán másodlagosként jeleníthetők csak meg a biológiai folyamatok magyarázataiban. Felfogásukban, bár elismerik az organizmusok fenotípusos jellegei kialakulásában a gének mellett más epigenetikai tényezők, környezeti faktorok és társadalmi valamint kulturális hatások meglétét, mégis a gének kauzális szerepe kiemelt jelentőségű marad. Keller azzal magyarázza ezt, hogy a géneket a genetikai program hordozójának, egyfajta aktív információhordozó entitásként fogják fel (Keller, EF., 1996). Susan Oyama szerint pedig azért értelmezik a genetikai kauzalitást determinisztikusan, mivel a fejlődésben játszott szerepük megítélésénél a gének valami fundamentális különbözöként állítódnak be az összes többi ismert és az organizmus kialakulásához nélkülözhetetlen materiális tényezőhöz képest: a gének *információt* adnak, míg az összes többi tényező pusztán *materiális* természetű (Oyama, S., 2000). 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 beszélünk (Kay, LE., 2000)

A genetikai információra vonatkozó tudományfilozófia vitára most csak annyiban utalok, hogy mind az epigenetikai öröklődési rendszerekről szerzett tudásunk, mely rámutatott, mi mindent örököl egy organizmus a DNS-en kívül, mind pedig arra vonatkozó tudásunk, hogy pusztán a DNS-re szorítkozva mennyire kevés állapítható meg egy organizmus

fenotípusos jellegeiről, feltárta, hogy a klasszikus molekuláris génfogalom információhordozó funkciója jól behatárolható korlátokkal rendelkezik (Jablonka, E. & Lamb, MJ., 2006; Kay, LE., 2000).

A klasszikus molekuláris génfogalom felbomlása legalábbis egyelőre nem eredményezett a génekről alkotott új és egységes fogalmat, hanem átadta a helyét különböző meghatározásoknak. A kortárs molekuláris biológián belül használatban lévő meghatározásokat áttekintve mondhatja Fogle, hogy *„egy újonnan felfedezett molekuláris génről hallva feltehető a kérdés, és milyen fajta? – aminek egyetlen terméke van? aminek több terméke van? különböző funkcióval rendelkező termékei? több termék, mely a transzkripció során alakult ki? vagy a transzláció során?”* (Fogle, T., 2000). A kortárs molekuláris génfogalom egy fajta ernyőfogalomként jellemezhető, elméletileg problematikus és kikezdhető, de gyakorlatilag hasznos konszenzus génként, mely a már alaposan jellemzett gének tulajdonságaiból származó, rugalmasan alkalmazott paraméterek kollekciójának tekinthető.

A génfogalom körül kialakult tudományfilozófiai reflexiók, és a használatban lévő génfogalmakkal kapcsolatban feltárt diverzitás arra ösztönzött kutatókat, hogy empirikus vizsgálatnak is alá vessék a génfogalom használatát különböző kortárs élettudományi területeken. A *Representing Genes Project* vizsgálatai arra a kérdésre összpontosítottak, hogy vajon a génfogalomnak ez a diverzitása mennyiben jelentkezik a genetika különböző területeiről érkező kutatóknál. Az egyik vizsgálatuk alátámasztotta a génfogalom eltérő használatát illető feltételezéseiket. Azonban a vizsgálatuk azt is feltárta, hogy a klasszikus molekuláris génfogalom a biológusok számára még mindig egyfajta sztereotípiaként funkcionál, annak ellenére, hogy sok esetben a fogalomban rejlő meghatározás nem nyújt megfelelő választ azt illetően, hogy egy adott szekvencia génnek tekinthető-e vagy sem (Stotz, K., et al. 2004).

A génfogalom elméletileg koherens definiálásának nehézségei igen intenzív vitát váltottak ki főként a kortárs tudományfilozófia berkein belül, melyhez számos molekuláris biológiával foglalkozó kutató is csatlakozott. A klasszikus molekuláris génfogalom és a gének működésének belőle levont tulajdonságai a kortárs empirikus kutatások fényében inkább problematikus, mintsem modellértékű. A génekről alkotott modellünk félrevezető lesz, ha a klasszikus molekuláris génfogalmat követve azt képzeljük, hogy a gének a DNS-

en szép sorban elhelyezkedő egységek, melyek információhordozó tulajdonságuknál fogva determinálják az organizmusok fenotípusos jegyeit. Ez a modell még akkor is félrevezető lesz, ha az emberi tulajdonságok kialakításában elismerjük a környezeti tényezők szerepét, tehát ha a genetikai determinizmus enyhébb formáját képviseljük. Ez persze nem jelenti azt, hogy a klasszikus molekuláris génfogalmat ki kellene törölni a tankönyvekből, vagy azt, hogy a belőle következő genetikai redukcionista nézetek alapján ne lehetne kutatási programokat indítani. Ezekben a kontextusokban indokolt lehet használata, problémássá akkor válik, amennyiben a gének működésének ontológiai igazságaként fogalmazódik meg. Ahogy erre Levins és Lewontin is rámutatott, ennek legfontosabb előfordulási forrása az, hogy *„összetévesztik a taktikaként felfogott redukcionizmust, az ontológiai igazságként felfogott redukcionizmussal.”* (Levins, R. & Lewontin, R., 1985). Egy adott kutatási projektben megfogalmazódó redukcionizmus metodológiai stratégiaként nem szükségszerűen problematikus. Igazán problematikussá és félrevezető nézetek forrásává akkor válik, amint a gének és az élőlények közötti összefüggések ontológiai igazságaként jelenítik meg. Hasonlóan ehhez, a klasszikus molekuláris génfogalomról is elmondható, hogy tankönyvi használata akkor válik problematikussá, ha a gének működésének univerzális modelljeként állítják be, mellőzve a gének működéséről adott ilyen leírás korlátait és a csatlakozó problémákat.

4.4 A rendkívüliség doktrínája és a genetikai információ prediktív értéke

A bioetikai diskurzusban igen elterjedt az az elképzelés, miszerint a genetikai információnak magas a prediktív értéke. Az óvatosabban fogalmazó szerzők szerint: az emberi genomról és a genetikai betegségekről alkotott rohamosan fejlődő tudásunk legalábbis növelni fogja azon képességünket és lehetőségünket, hogy a különböző betegségek kialakulását az egyéneken előre jelezhessük. A bioetikai irodalom szerzőinek többsége hallgatólagosan vagy akár kifejezetten a genetikai információ és a géntesztek ilyen jellemzésére hivatkozik, ahogy Goldworth is, a következőket mondva: *„Az emberi lények genetikai felépítésére vonatkozó tudásunk gyarapodásával, az egyén adott betegségekre vonatkozó hajlamának genetikai teszttel történő meghatározása is hatékonyabb lesz.”* (Goldworth, A., 1999). Ez az elképzelés igen erős igazolását adta annak, hogy a genetikai információ az egészségügyi tevékenységek közül kiemelten hatékony

diagnosztikus eszközként jelenjen meg, valamint, 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.

Igen széles körben elterjedt nézet, hogy egy adott individuumra vonatkozó genetikai információ egyfajta „végső diagnózist” jelent, amely identitásunk legbelsőbb és legbizalmasabb igazságát hordozza, és jövőbeli egészségi állapotunkkal kapcsolatos legfontosabb információnak tekinthető. Volt, aki a genetikai információ hatalmának megvilágítására a „jövők naplója” metaforáját találta a legkézenfekvőbbnek: *„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.”* (Annas, GJ., 1995). A „jövők naplója” metaforája jól illusztrálja, hogy a genetikát milyen messzemenő várakozások övezik. A belátható jövőn belül mindazok a korlátok, melyek már a kezdetektől fogva behatárolták az orvostudományt, hamarosan eltűnnek a forradalmi tudás hatására. Így vélekedik Kevles és Hood is a genetikai forradalom várható konzekvenciáinak felvázolásakor az általuk szerkesztett *The Code of Codes* című könyv összefoglaló fejezetében:

A jogi csaták még hevesebbé válására számíthatunk, amit majd az emberi genom projekt felgyülemelő adatai váltanak ki. A genetika és a betegség közötti kapcsolat részletesebb ismeretével növekedni fog az egyéni kockázat kiszámításának a pontossága, talán egészen addig a pontig, ahol a kockázat már bizonyosság lesz, és az élettartamon belüli orvosi költségek pontosan kiszámíthatókká válnak. (Kevles, DJ. & Hood L., 2000)

A genetikai információra vonatkozó tudásunk jövőbeli fejlődésére vonatkozó, ugyanilyen sejtésekkel találkozhatunk Knoppers sokak által hivatkozott könyvében:

A genetikai kutatások nagy lendületű fejlődése végül is a genetikai tesztek elérhetőbbé és elterjedtebbé válásához fog vezetni. Valóban, nem csak a ritka, monogenetikus betegségek tesztelésétől jutottunk el az elterjedt többtényezős betegségek genetikai hátterének felfedezéséig, hanem a „DNS biochip” kifejlesztése lehetővé teszi több száz állapot egyidejű tesztelését is. Ennek a technológiának a standardizációjával egyetlen

DNS minta (mely a test minden sejtjében megtalálható) elegendő információt biztosít majd egy személy – és családtagjainak – jelenlegi és jövőbeli egészségi állapotáról. (Knoppers, BM., 1999)

Hasonló, pusztán a genetikai információval kapcsolatos idézetekből terjedelmes kötetet lehetne szerkeszteni. A genetikában rejlő orvosi lehetőségek lenyűgöző leírásai egy közös tulajdonsággal rendelkeznek: a genetikai információ tartalmából fakadó belső korlátoktól leginkább hajlamosak eltekinteni, vagy azok csupán perifériális szerephez jutnak a bioetikai fejtegetésekben. A mérvadó források túlnyomó többsége azt a elgondolást támogatja, miszerint a genetika forradalmasítja a medicinát, mivel képes (lesz) előre megmondani a jövőnket. Ahogyan azt a brit tanácsadó testület is kijelentette: az egészségügy számára a genetikai tesztek vonzereje a predikció képességében, „*a jövő tudományos bizonyossággal történő előrejelzésében rejlik.*” (Advisory Council on Genetic Testing, 1997).

A kérdés az, hogy mennyiben igazolható a genetikai információra vonatkozó igen elterjedt elképzelés, mely szerint az orvosi diagnózis hagyományos forrásaihoz képest magasabb prediktív értékkel rendelkezik? Igaz-e, hogy a gének működésére vonatkozó tudásunk tagadhatatlan növekedése együtt jár majd a DNS diagnosztikán alapuló előrejelzési kapacitásunk növekedésével?

Az úgynevezett monogenetikus (vagy mendeli) rendellenességek esetében, mint a Tay-Sachs, a Huntington, a phenylketonuria (PKU), a Duchenne izomsorvadás, a cisztás fibrózis stb., a genetikai információ ismerete nagy valószínűségű előrejelzést tesz lehetővé. Ezen monogenetikus rendellenességek esetében a betegséget okozó mutációk azonosítása többé-kevésbé determinisztikus információnak tekinthető, bár itt is jelentős szerepet játszhatnak a környezeti és egyéb genetikai hatások (Wheatherall, D., 1995). Épp ezért ezek sem tekinthetők a szigorú genetikai determinizmus tiszta példáinak (Scriber, CR. & Waters, PJ., 1999). Mindemellett, ezekben az esetekben jogosan állíthatjuk, hogy az egészségünket érintő jövőbeli eseményeket képesek vagyunk viszonylag megbízható valószínűséggel előre megjósolni, és azt is, hogy az ilyen genetikai információ a genetikai rokonaink egészségére és életére is kihatással lehet.

Igazolható-e ezeknek az eredményeknek más betegségekre történő általánosítása? Indokolt-e az a gyakorlat, hogy a monogenetikus betegségeket egyfajta modellként vagy

paradigmaként használjuk annak megítéléséhez, hogy milyen értékeket rendelünk a genetikai predikcióhoz egy sokkal általánosabb szinten? Válaszunk mindkét kérdésre nemleges, mivel a Mendeli betegségek az emberi betegségek családjának kivételesen ritka tagjai (Baird, PA. et al., 1988). Jelenleg, az ember betegségeinek túlnyomó hányadát a komplex módon meghatározott betegségek teszik ki, melyek a modern társadalmakban is elterjedtek. A rákos betegségek különböző típusai, a szív- és érrendszeri betegségek, a mentális betegségek különféle formái a genetikai és környezeti hatások bonyolult interakciójának eredményei.

További érvként arra szoktak rámutatni, hogy a komplexen meghatározott betegségek esetében még mindig lehetséges a genetikai hajlamosságot tesztelni. A betegségekre való egyéni hajlam növekedését előidéző gének beazonosításával az orvostudomány nagyban hozzájárulhatna a betegségek megelőzéséhez. Amennyiben tudjuk előre, hogy a rák egy bizonyos fajtája nagyobb valószínűséggel alakulhat ki, akkor életmódunkat eszerint megváltoztatva tehetünk valamit a betegség kialakulásának megelőzéséért. Ezen elgondolás alapján javasolták azt, hogy az egész népességre kiterjedő szűrőprogramokat kellene létrehozni abból a célból, hogy a népbetegségekre hajlamosító géneket teszteljék az egyéneknél (Collins, F., 2000). Ezt az elgondolást azon az alapon érte kritika, hogy a hajlamosító gének beazonosításának ténye egy adott beteg esetében még nem tekinthető olyan kockázati információnak, melyet a beteggel közölhetünk, mivel további szisztematikus vizsgálatok szükségesek ahhoz, hogy egy hajlamosító génről megbízható információval szolgálhassunk. Ezeket a szűrőprogramokat a hasznosság, a költséghatékonyság és etikai elfogadhatóság szempontjaiból is érte kritika, mely jórészt azon alapult, hogy a genetikai diagnosztika alacsonyabb prediktív értékkel rendelkezik az orvosi diagnózis más lehetőségeihez képest, és így teljesítményét tekintve bizonyos belső korlátokkal bír. Patricia Baird szerint:

[...] az egyedi kockázatra vonatkozó megbízható információ megszerzése bizonyos nehézségeket hordoz. Nélkülözve a megbízható információt a génekkel rendelkezők abszolút kockázatáról, akárcsak a relatív kockázat növekedéséről, a hajlamosító gének tesztelése valószínűsíthetően felesleges szorongásokat eredményezne azok esetében, akik bár rendelkeznek a génekkel, de a kockázatuk egész alacsony, és egyfajta hamis biztonságérzetet azoknál, akik nem rendelkeznek a hajlamosító génekkel, de valós kockázatnak vannak kitéve. (Baird, PA., 2002)

A genetikai predikciónak megvan a saját belső korlátja, mely igen elegánsan kifejezhető kvantitatív módon, így járulva hozzá a genetikai információt övező mítosz dekonstrukciójához. Ebben segítenek Andrew Wilkie vizsgálatai, melyek jórészt az egypetűjű ikrekre és a genetikai betegségekre vonatkozó tudásunkra épülnek (Wilkie, AOM., 2001). Az egypetűjű ikrek természetes klónok, és így ugyanazzal a genetikai állománnyal rendelkeznek, és sokszor a környezetüket és tapasztalataikat meghatározó egyéb tényezőkben is osztoznak. Génjeik információ tartalmának azonossága, valamint környezeti tényezőik hasonlósága ellenére még mindig jelentős módon különbözhetnek egymástól. Az egypetűjű ikrek különbségeinek és hasonlóságainak kvantitatív analízise a genetikai információ determinisztikus természetének és prediktív képességének *felső határára* vonatkozó megállapítást tesz lehetővé. Wilkie meghatározása szerint:

Egy adott jellegre vonatkozóan az ikrek közötti hasonlóság (és ennek megfelelően a különbség) számszerűen konkordanciaként fejezhető ki. Amikor az ikerpár egyik tagja egy bizonyos jelleggel rendelkezik, a konkordancia azon esetek aránya, amikor az ikerpár másik tagja is ugyanazzal a jelleggel rendelkezik. Az egy petűjű ikrek esetében a gyakori jellegek széles körében a konkordancia általában a 30-70%-os sávon belül helyezkedik el. (Wilkie, AOM., 2001)

Ebből az eredményből Wilkie arra a következtetésre jut, hogy: *„még ha a genetikusok elég okosak is volnának ahhoz, hogy a komplex betegségekhez vagy viselkedésekhez hozzájáruló összes genetikai determinánst azonosítsák, az egypetűjű ikrek konkordancia aránya akkor is felső határt jelent az előrejelzéseik átlagos megbízhatóságában”*. (Wilkie, AOM., 2001) Ez nem túl meglepő más idevonatkozó vizsgálatok fényében, melyek egy adott genotípus és annak fenotípusos megjelenése közötti távolság más aspektusaira világítottak rá. Wulf például még a „monogenetikus jellegek”, az „egygénés betegségek” fogalmát is megkérdőjelezi, azon eredmények következményeként, melyek PKU-s egypetűjű ikrekre vonatkozó vizsgálataiból származtak, és amelyek rámutattak a *„klinikai heterogenitásra még azonos mutációk esetében is.”* (Wulf, U., 1997).

A komplex módon meghatározott betegségek esetében vizsgálva a genetikai predikció problémáját egy másik kvantitatív megközelítés is figyelmet érdemel. A genotípusos relatív kockázat (genotype relative risk, GRR) fogalmáról van szó, mely azt kívánja kifejezni, hogy egy adott allél mennyiben járul hozzá egy betegség kialakulásához. *„Az a kép kezd kialakulni, mely szerint a genetikai betegség nagyrészt kettős tagolású: az egyes allélek genetikai hozzájárulása (GRR) a betegséghez úgy tűnik, vagy >50% vagy pedig*

<4%, a kettő között nagyon kevés helyezkedik el.” (Wilkie, AOM., 2001). Ez azt jelenti, hogy az esetek túlnyomó többségében, néhány ritka kivételtől eltekintve, a genetikailag meghatározott betegségek vagy igen erősen meghatározottak a gének által (ezek a populációban ritka monogenetikus betegségek), vagy pedig csak igen csekély, 4% alattinak tekinthető a gének szerepe a betegség megjelenésében. Ezekhez az eredményekhez a *kapcsoltság analízisek* nyújtották a módszertani háttérrel. A szív- és érrendszeri betegségek esetében, a vizsgálatok több mint 40 olyan gént azonosítottak be, melyek hatást gyakorolhatnak a betegség kialakulására. (Ellsworth, et al., 1999).

A genetika fejlődésének optimistább megközelítései szerint a jövőben kifejlesztendő új vizsgálati módszerek egyben megbízhatóbb előrejelzésekkel szolgálnak majd. Az elmúlt években kialakuló új vizsgálati paradigma a *teljes genom asszociáció analízis*, melyben az egy pontos nukleotid-polimorfizmusok (SNPs) azonosítása céljából, specifikus genetikai variánsok gyakoriságát hasonlítják össze érintett és nem-érintett populációkat vizsgálva (Johnson, GCL. & Todd, JA., 2000). Ahhoz, hogy statisztikailag biztosíthassák a vizsgálatok megbízhatóságát, hatalmas mintákkal dolgoznak. Ezek biztosításához szükségesek a populációs adatbankok kiépítésének folyamatban lévő fejlesztései (pl. Izland teljes lakossága), melyekben genetikai mintákat és egészségügyi információkat tárolnak (McInnis, MG., 1999). Hatalmas beruházásokat követelnek meg az ilyen projektek, bár ahogy Wilkie megjegyzi: „*az így kialakított információ a mennyiségét tekintve bámulatos lesz, még akkor is, ha ezzel arányos gyakorlati értékkel nem rendelkezik majd.*” (Wilkie, AOM., 2001). Richards is osztolni látszik a genetikai predikció nagymértékű fejlődésének szkeptikus megítélésében - mely nála az emberi organizmus fejlődési rendszerek elméletén (*developmental systems theory*) alapuló megközelítésére támaszkodik - és azt állítja, hogy: „*nincs, vagy igen csekély olyan bizonyítékunk van, mely meggyőző módon kapcsolná össze a felsorolt polimorfizmusok többségét a betegségekkel, és a genetikai tesztek prediktív ereje valószínűleg igen alacsony lesz.*” (Richards, M., 2001). Az egyének genetikai tesztelésének klinikai értéke az elterjedt népbetegségek esetében kétséges maradt (Welch, H. & Burke, W., 1998). Bizonyos mértékig persze pontosabbá válhat a betegségek előrejelzését lehetővé tevő, DNS-ből kiolvasható információ, azonban a genetikai predikció *felső határa* mindig is korlátozni fogja. Az ilyen korlátokat túl sokszor elhanyagolják a genetikai információra vonatkozó etikai és társadalmi problémák tárgyalásakor.

4.4.1 A genetikai tesztek és a Huntington paradigma

Ahogyan a genetikai információ bioetikai tematizálását, úgy a genetikai tesztek potenciális etikai kérdéseinek a kereteit alapvetően meghatározta a genetikai rendkívüliség doktrínája. Amint azt az előző alfejezetben megkíséreltem bemutatni, a genetikai információnak egy olyan felfogása vált meghatározóvá, melyben a hagyományos diagnosztikus eljárásokhoz képest az kiemelt prediktív értékkel rendelkezik. Ennek az elképzelésnek az egyik forrása a genetikai tesztek korai etikai tematizálásában mutatható fel. A genetikai tesztek által felvetett etikai, jogi és társadalmi kérdéseket jórészt a monogenetikus betegségekre kifejlesztett tesztek tulajdonságaiból vezették le (Biesecker, BB., 1997). Ebben a modellalkotási folyamatban kiemelt szerep jutott a Huntington kór genetikai tesztje etikailag releváns tulajdonságainak, magának a betegség specifikus tulajdonságainak, és a teszt által felvethető összetett etikai dilemmáknak (de Melo, MI., 2005). Így jött létre a genetikai tesztek általános etikai tematizálásának uralkodó modelljeként a Huntington paradigma, mely meghatározta az etikai témák tárgyalásának kereteit. Kérdés, hogy mennyire alkalmas ennek a ritka kórképnek, és ennek a párját ritkító prediktív értékkel rendelkező genetikai tesztnek általános modellként történő használata?

A 1960-as évektől kezdődően folyamatosan terjedt a genetikai tesztek alkalmazása. Az utóbbi két évtizedben a klinikai szolgáltatások integráns részévé vált, segítve a betegségek megelőzését, előre jelzését, és diagnózisát. A tesztek különféle használatai közé tartozik az in vitro fertilizációt (IVF) követő preimplantációs genetikai diagnózis (PGD), melynél a betegséget okozó mutáció azonosítása lehetővé válik a méhbe történő beültetést megelőzően az embriónál. Használni lehet a terhességi szűréseknél, genetikai rendellenességek – leggyakrabban Down Szindróma – kimutatása esetében. A kezelhető betegségekre fókuszáló újszülött szűrőprogramokban, például a phenylketonuria (PKU) esetében, melynél az étrendbe történő korai beavatkozással el lehet kerülni az igazán súlyos tünetek megjelenését. Néhány genetikai teszt alkalmas lehet a diagnózisok megerősítésére, pontosítására, például a cisztás fibrózis (CF) esetében, néhány teszt pedig alkalmas aszimptomatikus személyeknél a betegség későbbi megjelenésének előre jelzésére, mint például a Huntington kór esetében.

Bár már ezek a korai genetikai tesztek és szűrőprogramok is jelentős etikai viták kereszttüzebe kerültek, a viták a HGP megjelenését követően váltak igazán hevesse. Ez

részben a HGP-nek az értekezésben is tárgyalt forradalmi megjelenítéseinek az eredménye, melyben a pontosabb orvosi diagnózist, és a jövőbeli egészségi állapot előre jelzésének képességének radikális javulását jósolták a HGP egészségügyi szolgáltatásokra gyakorolt hatásaként. Az uralkodó elképzelés az lett, hogy az új géntesztek nem csak pontosabbak és megbízhatóbbak lesznek, hanem az egyének egészségügyi kockázatának specifikációja oly mértékben fog növekedni, hogy a kockázat bizonyossággá válik, és a teljes élettartam során megjelenő egészségügyi költségek pontosan kiszámíthatókká válnak. A HGP sikeres befejezésével megnyíló új genomikai korszak veszélyeinek és problémáinak előre látását és a potenciálisan megjelenő problémák felvázolásához a Huntington kór és annak genetikai tesztjéhez kötődő etikai problémákat modellként használták. A következő hosszas idézet jól illusztrálja, hogy hogyan is képzelték el a 1990-es évek elején a HGP-nek a genetikai tesztekre gyakorolt potenciális jövőbeli hatását:

A molekuláris biológiának az 'Új Genetikát' övező lendületes fejlődése, olyan technikákat eredményezett, melyek még azelőtt lehetővé teszik a tüneteket megelőző diagnózist hogy, bármilyen racionális gyógymódot kialakíthattunk volna, például a Huntington kórra. A Humán Genom Projekt céljának – az összes emberi gén azonosításának – megvalósításához közeledve, az ilyen jellegű tesztekre való képességünk drámai módon növekedik majd. Számos monogenetikus betegségre már most rendelkezésünkre állnak tesztek, és további tesztekre számíthatunk számos poligenetikus betegség esetében, mint a szívérrendszeri betegségek, a depresszió, és a skizofrénia. Az is elképzelhető, hogy nem jósnőhöz fogunk fordulni, hanem genetikussal való konzultáció során jutunk majd a jövőbeli személyes események előrejelzéséhez. (Clark, A. ed., 1994)

A Huntington kór modellként történő megjelenése, és etikailag releváns tulajdonságainak a használata a jövő genetikai tesztjeihez kötődő etikai problémák felvázolásához és azok értelmezéséhez bizonyos szempontból érthető, és így utólag visszatekintve nem nagyon volt elkerülhető. Különböző tényezők is közrejátszottak abban, hogy a Huntington vált az etikai ügyek elsődleges példájává: a betegségre vonatkozó orvosi tudás, a rendelkezésre álló korábbi teszt típus, a tesztek pszichológiai és egyéb hatásait vizsgáló empirikus vizsgálatok elérhetősége, a szakmai etikai irányelvek kidolgozottsága, és végül, de nem utolsósorban, az etikai ügyek és dilemmák komplexitása, mely a teszt alkalmazásának gyakorlati élethelyzeteiben felmerülhetnek.

A Huntington kór genetikai tesztelése az alkalmazott módszer, a technológia elérhetősége, és megbízhatósága tekintetében egyaránt kiemelkedő fejlődésen ment át az utóbbi két évtizedben. Még 1983-ban, a módosult DNS-en elhelyezkedő marker azonosítását

követően, a teszt elvégzéséhez a kapcsoltsági marker analízis technikáját alkalmazták. Ez az eljárás a betegséget okozó génnel együtt öröklődő marker azonosítására törekedett, amely informatív a betegség adott családban történő transzmisszióját illetően (Gusella, JF. et al., 1983). Mindehhez az kellett, hogy mind a vizsgálatot igénybe vevő személytől, mind pedig a közeli rokonoktól – különösen betegséggel rendelkezőtől - származó biológiai mintához hozzájussanak. Nem csak a minták beszerzése vállhatott problematikus, hanem a technika megbízhatósága, bizonytalansága, és hibalehetőségei is. Szemben azzal a 1990-es évek elején megjelenő a gén és a specifikus mutáció izolálását követően előálló új technikával, mely lehetővé tette a közvetlen mutáció analízist, amihez csak egyetlen, a vizsgált személytől származó minta volt szükséges (Macdonald, M., 1993). Ez volt az egyik első olyan genetikai betegség, melyre megfelelő pontosságú genetikai tesztet fejlesztettek ki.

A Huntington modellként történő használatának egyik első jelével a *Journal of Clinical Genetics* 1993-ban publikált különszámában találkozhatunk, a következő megfogalmazásban: „*a Huntington kórra vonatkozó különböző tanulmányokból származó kiterjedt és részletes információ, kiemelt értékkel rendelkezik más később fellépő genetikai betegségek genetikai tesztjeivel kapcsolatosan.*” (ECHDCSG, 1993). Néhány évvel később a felnőttek és gyerekek prediktív genetikai tesztelésével foglalkozó könyvfejezet már érvelni is próbál a Huntington paradigmaként történő használata mellett:

[...] ez a rendellenesség a következő okok miatt tekinthető különösen hasznos modellnek: egyrészt súlyos, és végül is halálos betegség, általában felnőttkorban jelenik meg; másodszor, jelenleg nem létezik olyan terápia, mellyel meg lehetne előzni a degeneratív folyamat feltartóztathatatlan kibontakozását... a felelős génmutáció azonosításra került, az ilyen tesztek számos etikai problémát vetnek fel.. ezek az ügyek számos más betegségre is alkalmazhatók. (Ball, D. et al., 1994)

A Huntington kór genetikai tesztelése speciális jellegzetességeiből fakadóan különösen súlyos és összetett etikai dilemmákat képes létrehozni. Azonban más genetikai teszt alkalmazások esetében az etikai problémák sokkal kevésbé súlyosak, és számos esetben közelebb állnak a „tradicionális” orvosi diagnózisok kapcsán felvethető problémákhoz. Fontos kiemelnünk, hogy melyek a Huntington kór tesztelésének azok az etikailag releváns jellegzetességei melyek konstruktívak az összetett etikai dilemmák megjelenésében. Így rálátást nyerhetünk a Huntington kór tesztelésének más genetikai tesztekre történő általánosíthatósága korlátaira. Különösen arra, hogy mennyiben helyezhetők át a

Huntingtonnal kapcsolatos etikai ügyek az újonnan megjelenő genetikai kockázati profilt nyújtó hajlamossági tesztekre, melyeket a gyakori betegségekre fejlesztettek ki.

A Huntington kór a ritka, alacsony prevalenciájú monogenetikus betegségek közé tartozik. Az esetek túlnyomó többségében késő felnőttkorban jelentkező betegség, melyet relatívan hosszú preszimptomatikus szakasz előz meg, a tünetek megjelenése visszafordíthatatlan, és a beteg halálához vezetnek. A betegségért felelős gén autoszomális domináns módon öröklődik, és virtuálisan 100%-os penetranciával rendelkezik. Az alkalmazható teszt kimagasló prediktív értékkel rendelkezik, így pozitív teszteredmény döntő módon határozhatja meg a vizsgált személy jövőbeli egészségi állapotára vonatkozó előrejelzést. Mindezen jellegzetességek hozzájárultak ahhoz, hogy a Huntington kór genetikai tesztjéről, és annak kiterjesztett modellként történő használata miatt a genetikai tesztekéről és a genetikai információról egy baljós kép alakuljon ki: a jövő bizonyos előrejelzéséről, a személy előtt sokáig nem tudott rejtett betegségről, egy halálos kórról, ami gyógyíthatatlan, és ráadásul másokat is érinthet a családban.

Már a monogenetikus betegségekre kifejlesztett tesztek esetében is kérdésessé válhat a Huntington modellként történő használata, mivel azok számos jellegzetességükben különbözhetnek (Burke, W. et al., 2001). Azonban igazán félrevezetővé akkor válhat, amikor az új genetikai kockázati profilt nyújtó hajlamossági tesztek a Huntington felől próbáljuk meg etikailag tematizálni.

A többtényezős etiológiájú betegségek genetikai hátterének feltérképezése a HGP-t követő kutatási irányok egyik kiemelt területként jelentkezett. Ezek a betegségek, pl. a miokardiális infarktus, asztma, 2-es típusú cukorbetegség, bizonyos genetikai befolyás alatt állhatnak, azonban a betegség kialakulását összetett módon határozzák meg a különféle genetikai és genetikán kívüli tényezők. Ezen különféle tényezők külön-külön a betegség kockázatának kismértékű módosulását, növekedését eredményezhetik. Bár ezen betegségek genetikai hátterére vonatkozó tudásunk még kevésbé letisztult, de a biobank kezdeményezések és *teljes genom asszociáció analízisre* épülő vizsgálatok várhatóan jelentősen hozzájárulnak majd a hajlamossági gének beazonosításához. Ezek alapján valószínűsítik, hogy a nem túl távoli jövőben egy sor genetikai hajlamosságot vizsgáló teszt éri el a klinikailag hasznos alkalmazás küszöbértékét.

Jelenleg több mint 1300 betegséggel kapcsolatban regisztráltak genetikai tesztek, melyek potenciálisan alkalmazhatók a klinikai gyakorlatban, és ezen túl még 300 teszt létezik, melyeket kutatási környezetben lehet alkalmazni (GeneTests, 2008). A klinikai használat is úgy tűnik, kiterjedtebbé kezd válni, a diagnosztikus alkalmazástól elmozdulva a prediktív alkalmazások felé, és a gyógyszeres kezelések optimalizálásának alkalmazási lehetőségei felé. Etikailag igen problematikus új területként jelent meg a közvetlenül a fogyasztónak nyújtott (DTC) genetikai tesztek szolgáltatásai, melyek különböző főleg egyesült államokbeli privát cégek érdekeltségi körébe tartoznak és az interneten keresztül is elérhetők (Hogarth, S. t al., 2008).

Számos okunk van azt feltételezni, hogy az új genetikai tesztek más jellegű etikai problémákat vetnek fel, mint azt az 1990-es években vizionálták. A hajlamosító tesztek etikailag releváns tulajdonságaikban lényeges pontokon különböznek a modellként használt Huntington tesztől, és más monogenetikus betegségekre kifejlesztett genetikai tesztektől. Ezek közül kiemelendő a teszt eredmény prediktív értéke, a hajlamosító gének esetében tapasztalt pleiotropikus hatás, és a genomikai profilok öröklődése. A hajlamosító gének kimutatására kifejlesztett tesztek többsége még értékelés alatt áll azt illetően, hogy klinikailag megbízható-e az alkalmazásuk, de a dolgok jelenlegi állása szerint ezeknek a tesztek prediktív értéke alacsony marad, így egy pozitív teszteredmény csupán mérsékelten módosíthatja a hordozók esetében a betegség kockázatát (Zimmern, RL, et al., 2008). Bár a genetikai információt a családban öröklődőnek szoktuk tartani, azonban ez nem lesz teljesen igaz a genetikai kockázati profilt eredményező tesztekre. Amennyiben az egyik szülőnél bebizonyosodik, hogy autoszomális domináns gén heterozigóta hordozója, akkor a gyermekei 50%-os valószínűséggel örökölhetik az adott kockázati profilt. A hajlamosító gének esetében ez nem így történik, mivel a többtényezős betegségek kockázati genotípusának öröklődése sokkal összetettebb. (Cecile, A. et al., 2006). Ebből következően a genetikai információ számos etikai problémát felvető családi jellege nem áll fenn ezekre az új genetikai tesztekre. Az autoszomális domináns genetikai betegségekből kinövő ELSI keret, és a géntesztek „hagyományos” etikai tematizálása irrelevánssá válhat az újonnan megjelenő többtényezős betegségekre kifejlesztett tesztek esetében.

Az USA Department of Health and Human Services Secretary's Advisory Committee on Genetic Testing (SACGT) is felhívta a figyelmet a genetikai tesztek differenciált etikai

kezelésének fontosságára (SACGT, 2000). A *Bellagio kezdeményezés* is kiemelten hangsúlyozta, a monogenetikus és a többtényezős genetikai betegségek között lévő fundamentális különbségek felismerésének fontosságát és azok beépítését a prediktív genetikai tesztek etikai tematizálásába: “*a Huntingtonnak az orvosi genetikában történő paradigmaként történő széleskörű használatát kimondottan kerülnünk kellene, mivel a legtöbb ember esetében a genetikai információ prediktív képességét illetően roppant félrevezető elképzelésekhez vezet*” (Burke, W. et al., 2006).

4.5 A rendkívüliség tézise és csapdái

A genetikai információban rejlő diszkriminatív lehetőség mellett, amely egyik jellegzetes aspektusa a bioetikai diskurzusnak, még két másik jellegzetességgel is találkozhatunk, melyet szokás megemlíteni a genetikai információ speciális státuszának igazolásaként. A *Genetic Privacy Act* vázlatában Georges Annas és kollégái a következőképpen határozzák meg ezeket a speciális tulajdonságokat. Kiemelik a genetikai információ *prediktív értékét*, és rámutatnak arra a tényre, hogy a genetikai információ nem csupán az adott individuumra vonatkozó személyes adat, hanem a család, a vérrokonok bizonyos tagjait is érintheti, tehát *csoport információ* is egyben. A genetikai információra vonatkozó ezen három feltevés szolgál igazolásul ahhoz, hogy azt egyfajta speciális, rendkívüli ügynek kell tekinteni a bioetikai diskurzuson belül, és az orvosi információtól eltérő problémaként kell kezelnünk. Következésképpen rendkívüli szabályozásokat és törvényeket kell megalkotnunk ahhoz, hogy megvédhessük a személyes és kényes információk új területét. Annas tömör megfogalmazást használva: „*Annak függvényében, hogy milyen sajátos státuszt tulajdonítunk génjeinknek, és hogy a génjeink mit tárnak fel előttünk, a genetikai információ egyedülálló hatalommal rendelkezik és kiemelten személyes, így kiérdemli a kiemelt védelmet.*” (Annas, GJ. et al., 1995).

Kritikusan szemügyre véve ezt a három feltevést, elbizonytalanodhatunk azt illetően, hogy ezen alapon tényleg olyan nyilvánvaló módon megkülönböztethetjük-e a genetikai információt más egészségügyi információinktól, így az is kérdésessé válhat, hogy rendkívüli esetként kell-e egyáltalán kezelnünk. Az 1990-es évek második felében néhány szkeptikusabb megközelítés is felbukkant, melyek a genetikai információ speciális

természetét kétségbevonó érveket soroltak fel (Holm, S., 1999). Még ezt megelőzően, az NIH-DOE *Task Force on Genetic Information and Insurance* munkacsoportja bevezette a *genetikai rendkívüliség* terminusát annak leírására, hogy a genetikai információ elegendően különbözik más egészségi állapottal kapcsolatos információtól ahhoz, hogy speciális védelmet és más rendkívüli eljárásokat tegyen szükségessé (NIH, NCHGR, Task Force Report, 1993). Murray, a munkacsoport egyik tagjaként, jegyezte meg az egyik későbbi tanulmányában, hogy: „arra a konklúzióra jutottunk, hogy a genetikai információ lényegileg nem különbözik a többi egészséggel kapcsolatos információtól. Számos okból kifolyólag vonakodtunk elfogadni ezt a következtetést” (Murray, TH., 1997). A munkacsoport végső következtetése alapvetően a három feltevés kritikáján alapult, melyet érdemes kissé alaposabban áttekintve kommentálni.

Első feltevés: a genetikai információ prediktív értéke. Ahogyan azt már tárgyaltuk, a genetikai információ prediktív értéke – szemben az általános véleménnyel - csak ritka esetekben mondható magasnak. Ugyanakkor hiba volna nem elismerni, hogy a gének informatívak lehetnek, és genetikai tesztek hozzátehetnek valamit az egyének predispozíciójáról kialakított képhez, mely persze számos más tényező által is meghatározott, mint például a táplálkozás, mozgás és a környezeti hatások gazdag tárháza. A legtöbb esetben a nem-genetikai tényezők sokkal értékesebb adatokként szerepelhetnek a jövőbeli egészségi státuszunk előrejelzésében. Éppen ezért egy személy gyakori betegsége, például a rákos betegségek egyikére való hajlamára vonatkozó genetikai információ csupán egy járulékos információforrásnak tekinthető azon burjánzó mennyiségű információ közül, melyeknek valamiféle jelentősége lehet akkor, ha valaki úgy dönt az életére és egészségére vonatkozó kockázatok alapján cselekvési lehetőségeit racionális megfontolás tárgyává teszi (Motulsky, AG., 1999).

Második feltevés: a családi és csoport kapcsolatok. Más típusú egészségügyi információknak, pl. a tuberkulózisra, a fertőző betegségek más típusaira, bizonyos szívbetegségekre és a rákos megbetegedésekre vonatkozó adatnak is jelentős hatása lehet az individuumon kívül a családra, amely még másokat is érinthet. Ezért nem látszik indokoltnak, hogy ezen az alapon formáljunk igényt a genetikai információ speciális státuszára. Például egy környezeti hatásokra (pl. azbeszt a munkahelyen) visszavezethető tüdőrák diagnózisa esetében sem beszélhetünk úgy az egészségünkkel kapcsolatos

információról, amely csupán a már diagnosztizált beteget érinti egyedül. Ezek a nem-genetikai betegségek szintúgy hatással lehetnek a munkatársak, a családtagok karrierjüket illető, mindennapjaikat meghatározó, és életterveikre kiható döntéseikre.

Harmadik feltevés: a diszkrimináció lehetősége. A stigmatizáció számos veszélye fennáll mindaddig, amíg léteznek az emberek közötti különbségek, ugyanakkor ezeknek nem kell feltétlenül genetikai hátterűnek lenniük. Bár a közelmúlt történelmi példái, mint az eugenikai mozgalom és a náci korszak fajhigiéniai ideológiája, közvetetten szerepet játszanak annak a társadalmi percepciónak a megerősítésében, mely szerint egyfajta szükségszerű kapcsolat van a genetikai információ és a stigmatizáció között. Más tapasztalatok viszont arra taníthatnak, hogy az emberek közötti különbség számos más típusának is előfordulhat a stigmatizáló használata. A megbélyegzés forrása a társadalmon belül található és egy adott különbséget speciális értékkel ruház fel. A genetikai, vagy pontosabban az öröklődésre vonatkozó információ a náci korszakban stigmatizáló értékét a fajhigiéniai ideológiának köszönhetően szerezte meg. A mai társadalmat az öröklődő betegségek terhétől való megszabadításának a gondolata kölcsönzött bizonyos „genetikai” különbségeknek megkérdőjelezhetetlenül negatív értéket.

Gostin további szempontokkal szolgál arra vonatkozóan, hogy miért kellene a genetikai információt speciálisan kezelnünk. Elfogadva az imént tárgyalt három feltevést illető kritikát, a genetikai információ két olyan további tulajdonságára hívja fel figyelmet, melyre érdemes röviden kitérnünk. Egyrészt, a genetikai információ kiemelt megbízhatósággal alkalmazható emberek azonosítására, mely eljárás a „genetikai ujjlenyomat készítés” nevet kapta. A másik tulajdonság pedig a DNS stabilitásával kapcsolatos, mely lehetővé teszi a sokkal későbbi, a távoli jövőben történő alkalmazásokat is (Gostin, LO., 1995). Gostin úgy látja, hogy a genetikai információ speciális kezelését az információ mennyisége indokolja, mely egy igen könnyen hozzáférhető anyagból nyerhető ki. A genetikai információ rendkívülisége mellett szóló hasonló érveléssel találkozhatunk az Egyesült Királyságban működő Human Genetics Commission által készített egyik jelentésben is.

Az Egyesült Királyságban a genetikai rendkívüliség problémája döntő ügynek számított annak megítélésében, hogy hogyan is kellene elkövetkező információ áradatot és teszt-technológiákat szabályozni. A Human Genetic Commission az egyik alapvető dokumentum létrehozójaként 2002 májusában publikálta jelentését (HGC, UK, 2002). Bár

a jelentés egyértelműen kitart a genetikai rendkívüliség tézise mellett, mégis az eddig tárgyalattól eltérő módon érvelt a speciális státusz mellett. Mivel a jelentés megfogalmazói tisztában voltak a hagyományos egészségügyi területekről érkező példákon alapuló kritikákkal, ezért kerülték a genetikai információ egyenként felsorolható tulajdonságaira történő hivatkozást: „Az általunk megnevezett kritériumok, olyan tényezők, melyek nem azért használhatók a genetikai információ speciális megközelítésének igazolásául, mert ezek nem lennének jelen más típusú információban, hanem mert kumulatív hatásuk olyan, hogy az igazolja ennek az információ típusnak a speciális státusz odaítélését.” (HGC, UK, 2000).

Így a rendkívüliség tézisének a kritikái elutasításra kerülnek, mivel azok a genetikai információ különálló tulajdonságaira helyezték a hangsúlyt, de nem számoltak a tulajdonságok kumulatív hatásával. A kumulatív hatásra történő hivatkozás azt a tényt kívánja hangsúlyozni, hogy egy adott individuumra vonatkozóan számos különféle információ nyerhető ki egyetlen forrásból, a személy DNS-éből: személyazonosításra alkalmas információ a jelenlegi és jövőbeli egészségi állapotáról, valamint a rokonsági és csoport kapcsolatairól.

A kumulatív hatásra történő hivatkozás argumentatív erejével kapcsolatos egyik probléma az, hogy enyhe félreértésén alapul, hogy a genetikai információhoz miként juthatunk hozzá. Egy személy biológiai mintájában található DNS önmagában még nem genetikai információ, még nem genetikai adat. A genetikai információ – ahogyan az egy szekvencia formájában megjelenik – önmagában nem értelmes, csak megfelelő infrastruktúrával és komoly befektetett értelmező munkával lehet megalkotni az információban rejlő számos lehetséges jelentést. A nyersanyag, például egy nyálmint, megszerzése könnyű lehet, de nem szükségszerűen ily könnyű információhoz jutni a mintából. Szakértőkre és elég sok időt igénylő munkára lenne szükség ahhoz, hogy olyan információhoz jussunk, amely privát jellegű, érzékenyen érintheti a hordozót, és megbízhatónak is tekinthető egyszerre.

Összehasonlításképp gondoljuk végig a következő példát. Minden egyes modern kórházban számítógépes rendszerekben tárolják a betegekkel kapcsolatos orvosi információkat. Tekinthetők-e az egészségügyi adatbankokban található adatok, vagyis pontosabban ezek az állományok analógnak az individuum DNS-ével? Sok hasonlóság mellett egy szembeötlő különbséget találhatunk, mégpedig azt, hogy a DNS esetében

szinte képtelenség megvédeni az információ forrását, azaz sejtjeinket. Folyamatosan hullajtjuk el DNS darabkáinkat, melyeken genetikai analíziseket lehetne végezni. De azt se felejtjük, hogy ehhez hasonlóan folyamatosan hullajtjuk el a személyes életünkre vonatkozó más adatainkat is, melyek ugyanígy megfejthetők. Nem csupán a DNS használható fel arra, hogy az individuumok életét még átlátszóbbá tegyék. Sokkal inkább az emberek társadalmi és egyéni viselkedésével kapcsolatos, az utóbbi évszázadban felgyülemlett mérhetetlen mennyiségű tudás jelent veszélyt a szabadságunkra és a magánéletünkre.

A genetikai információ rendkívüli kezelését gyakran a megfelelő elővigyázatosság miatt tartják igazolható „stratégiának”, amit ez az újdonsült technológia és annak rohamos fejlődése tesz szükségessé. Azonban a helyzet nem ilyen egyszerű, és figyelembe kellene vennünk azt is, hogy a rendkívüliség tézisének káros következményekkel is számolnia kell. Melyek lehetnek ezek a káros következmények?

A „rendkívüliség” terminusként a HIV-vel kapcsolatban jelent meg az egészségügyi diskurzuson belül, mégpedig annak a közpolitikának a leírásaként, mely az emberi immunbetegség vírusát különbözőként és speciálisan kezelendőként határozta meg a többi fertőző és szexuális úton terjedő betegséghez képest (Bayer R., 1991). Ugyanazok a problémák, mint pl. a magánélet tiszteletéhez, a bizalmassághoz és a stigmatizációhoz köthető ügyek, merültek fel a HIV-vel kapcsolatban, melyek meghatározónak tűnnek a genetikai információ esetében is. (Andrews, LB. et al. eds., 1994). Ross érvei szerint meg kellene szabadulnunk a genetikai rendkívüliség gondolatától, mivel a rendkívüliség egyszer már rossz stratégiának bizonyult a HIV esetében, és épp ideje lenne már a genetikai információ esetében is egyfajta paradigmaváltást előidézni, és így a mai közpolitikai javaslatoknak a genetikai rendkívüliség alapvetéséből származó csapdáit is elkerülhetnénk (Ross, LF., 2001).

Rossnak a genetikai rendkívüliség közpolitikai szerepével kapcsolatos koncepciójára reagálva Lazzarini azt fejtegeti, hogy a túlságosan a genetikai és más egészségügyi információk között lévő hasonlóságokra és különbségekre összpontosító szűkre szabott vita helyett elsősorban azzal a kérdéssel kellene foglalkoznunk, hogy hogyan kezeljük az individuumokra vonatkozó *összes információt*. Ilyen pragmatikus fordulatot követve eredményesen alkalmazhatnánk a genetikai információhoz kötődő problematikus ügyekből

származó belátásainkat – bár más területekről érkező de – hasonló jellegű problémák értelmezésére. Lazzarini egyik végső következtetéseként azt mondja, hogy a „*genetikai információt nem kellene speciális védelemben részesíteni, ha ugyanakkor nem adjuk meg ugyanezen védelmet a többi érzékeny egészségügyi információknak is.*” (Lazzarini, Z., 2001).

Amennyiben a genetikai információra vonatkozó közpolitikai javaslatokat és szabályozásokat az élet többi területétől különállónak tartjuk, úgy az eljövendő problémákra adott eddigi válaszaink megfelelőnek tűnhetnek. Azonban, ha a magánéletünk és a személyes adataink más olyan problematikus aspektusait is figyelembe vesszük, melyek az elmúlt pár évtizedben jelentek meg, főleg a modern technológiák fejlődésével, akkor a genetikai információ nem képez kivételt, hanem sokkal inkább az események, és változások fősodrában foglal helyet, több más problémával együtt. Gondoljunk csak az egészségügyben megjelenő számítástechnikai adatbankokra, valamint a munkahelyeken és az utcákon burjánzásnak induló ipari-kamerákra vagy akár az újabban megjelent mobiltelefonokba épített digitális kamerákra, melyek széleskörű alkalmazása érinti a magánélethez való jogunkat és a szabadságunkat. A genetikának biztosított speciális helyzet azzal a kockázattal járhat, hogy a többi területnek kevesebb figyelmet szentelünk. Másfelől – Lazzarini gondolatmenetével összhangban – a genetikai információ etikai és társadalmi problémái rákényszeríthetnek bennünket arra, hogy tüzetesebben szemügyre vegyünk más olyan veszélyeket is, melyek fokozatosan halmozódtak fel az elmúlt pár évtized során.

A genetikai információ rendkívüli kezelése egy nehezebben megragadható módon is elhibázott megközelítéssé válhat. A rendkívüliség tézise – mint ahogyan az Annas „jövők naplója” metaforájában is megjelenik – a genetikai információról alkotott téves elképzeléseken alapul. Ebben az esetben a rendkívüliség doktrínája azzal a rossz következménnyel járhat, hogy kritikátlanul támogatja a genetikát és a gének hatalmát övező széles körben elterjedt hiteket: a diszkrimináció ellenes törvényhozói tevékenység során és a magánélet védelme nevében *újraalkotják a genetikai esszencializmust*. Tehát újabb támogatást nyújtanak annak a nézetnek miszerint a gének az individuumok egyik leglényegesebb aspektusát alkotják, mintegy az identitásunk magvának tekintendők. Ebből a szempontból is lényeges Beckwith és Alper azon következtetése, miszerint „*a genetikai*

diszkrimináció leginkább a genetikára és a genetikai betegségek természetére vonatkozó tévképzetek eredményeként jelentkezik”. Sajnálatos módon ez éppúgy vonatkozhat a szabályozói törekvésekre is, mivel azok bizonyos fókig ugyanazon feltevésekre alapozódnak: „[...] *a genetikai diszkrimináció ellen megalkotott törvényeket – legalábbis részben – az a hit hozta létre, hogy a gének fundamentális szerepet játszanak annak meghatározásában, hogy kik is vagyunk mi magunk.*” (Beckwith, J. & Alper J., 1998).

A genetikai rendkívüliség doktrínájának gyenge formája bármennyire is igyekszik elkerülni a genetikai esszencializmust azzal, hogy kifejezett utalást tesz a genetikát övező tévhitek problémájára, végül is azzal, hogy fenntartja a genetikai információ rendkívüli kezelését, azt a közhitet támogatja, mely szerint a genetikai információ valami különös és hatalmas. Teljes összhangban Murray megjegyzésével azt mondhatjuk, hogy *„minél többet ismétljük, 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.*” (Murray, TH., 1997). 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 végül is az, hogy a *genetizáció* társadalmi folyamatának nyújtanak további támogatást, melyben a genetikai különbségek stigmatizáló értéke felerősödhet és hatására 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 vesszük 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 sikerű 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.

4.6 Diszkrimináció és genom

A genetizáció fogalmát az orvoslás, genetika, társadalom és kultúra közötti egymásba fonódó kapcsolatok leírására vezették be a bioetikai diskurzusba (ten Have, HA., 1999). A terminust Lippman alkotta meg, és leginkább a biotechnológiai forradalom társadalmi kritikusanál használják (Lippman, A., 1991). A genetizáció társadalmi folyamata magába foglalja az egyének DNS kódok alapján történő újra definiálását, és egy új nyelv megjelenését, melyben a genetikai kódok, tervek, jellegek, diszpozíciók, térképek terminusaiból összetevődő genomikai szótár kerül alkalmazásra az emberek életének és viselkedésének értelmezésénél, valamint a betegség, az egészség és a test géntechnológiai megközelítésének különféle módjai is ide sorolhatók (ten Have, HA., 2001). Lippman használatában a genetizáció: *„az az egyre erősödő tendencia, melyben az emberek között genetikai alapon teszünk különbséget; melyben a legtöbb rendellenesség, viselkedésszerű és pszichológiai variáció definiálása teljesen vagy részben genetikai eredetre hivatkozik”* (Lippman, A., 1998). A genetizáció tézis némely kritikusa arra próbál rámutatni, hogy az egész elmélet túlságosan spekulatív és az empirikus megalapozottság teljes hiánya jellemzi (Hedgcock, A., 1999). Jóllehet némi inkonzisztencia kimutatható a genetizáció tézis egészét tekintve, a tézis legalapvetőbb állítása, miszerint a genetika egy igen erős társadalmi reprezentációra tett szert és egyfajta genetikai determinista retorika övezi, semmiképpen sem tekinthető alaptalannak. Lewontin még azt is megkockáztatja, hogy az

Emberi Genom Projekt pusztán léte „önmagában igazolásul szolgálhat a hozzá tartozó determinista *Weltanschauung* kimutatásához” (Lewontin, RC., 1993). A genetikai diszkriminációra vonatkozó kérdésünk szempontjából azért kiemelendő a jelentősége, mivel megjelenő ideológiaként komoly befolyást gyakorolhat az emberek önmagukról és másokról való gondolkodásra. Ahogy azt Lippman világosan kijelenti: „[a genetizáció] újradefiniálja azt, hogy mi számít az emberek közötti jelentős különbségnek, és bizonyos embereket és intézményeket feljogosít ezeknek az új meghatározásoknak létrehozására” (Lippman, A., 1991). A genetizáció tézise szerint ennek a társadalmi folyamatnak az egyik hatásaként a csoportok és egyének közötti genetikai különbségek intézményesülhetnek, és olyan értékre tehetnek szert, amely fokozza az egyébként minden emberi különbségben benne rejlő diszkriminációs képességet.

A genetikai információra vonatkozó egyre nagyobb méreteket öltő szabályozó diskurzusnak számolnia kell azzal, hogy a genetikai szótár kritikátlan használatával társadalmunk genetizációjának nyújthat támogatást. Már most is tapasztalhatók bizonyos aggodalomra okot adó következmények, mint például a személyiségről és a kapcsolatokról alkotott foglalkozásaink kétségbevonása, melyre Dolgin hívta fel a figyelmet az Egyesült Államok jogrendszerének a genetikai csoport fogalmára adott válaszát vizsgálva:

Az amerikai törvényhozók egy sor olyan szabály felállítását indították el, melyek a genetikai titok védelmét és a genetikai diszkrimináció megelőzését tűzték ki célul. Ezek a szabályok egy olyan demokratikus rendszert feltételeznek, melyben az autonóm individuum a cselekedet ágensének és a társadalmi érték lókusának számít. Ugyanakkor, a genetikai csoportok konstrukciója kérdésessé teszi ezt a feltevést. (Dolgin, JL., 2001)

Az Egyesült Államok és a demokratikus országok törvénykezésüket és közpolitikájukat tekintve igen régóta elkötelezettséget mutatnak az autonóm individuumok társadalmi és politikai jogainak védelme iránt. Az egyenlőség, a szabadság, a szólásszabadság, a magánélet és az önrendelkezés joga mind az autonóm individuum feltételezésére és értékének deklarálására épül. Dolgin arra a váltásra hívja fel a figyelmet, melyben az individuum helyett a genetikai csoport kerül az identitás meghatározásának kiemelt helyére. A családok és az etnikai csoportok genetikai – feltérképezett DNS-re hivatkozó – fogalma alapvető fontosságú egységgé válik és az individuum, mint társadalmi és morális egység, alárendelődik az öröklődés új ideológiája által létrehozott csoportfogalomnak.

A genetikai információban rejlő diszkriminatív lehetőségek mérsékléséhez nem elegendő a tiltások és szabályozások deklarálása, arra is ügyelnünk kellene, hogy hogyan fogalmazzuk meg a problémát, és arra is, hogy milyen hosszú távú hatásai lehetnek egy ilyen keretnek. Tekintettel arra, hogy egyre nagyobb számban kerülnek alkalmazásra 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. Néhány kutatás már így is rámutatott, hogy 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 (Sankar, P., 2003).

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 (Wolf, SM., 1995). 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 tényezőnek tekinthető a genetikai diszkrimináció megvalósulásában és terjesztésében egyaránt.

Az amerikai eugenika története kézenfekvő példaként kínálkozik arra, hogy az öröklődés társadalmilag sikeres ideológiája miként 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 nácik totalitárius politikai rezsimje között nem lenne elegendő különbség ahhoz, hogy tartózkodjunk a két kor genetikája között meghúzható egyszerű párhuzamok alkalmazásától, de például Dusternek a kortárs eugenika kialakulásának lehetőségeire

vonatkozó téziseit mindenképpen megfontolandónak tartjuk. Duster szerint, bár úgy tűnhet számunkra, hogy a modern társadalmak bezárták az eugenikához vezető főbejáratot, azonban jórészt a fogyasztói társadalom és a genetikai ideológia alkotta hátsó ajtó nyitva maradt, melyen keresztül a genetikai diszkrimináció nagyobb méretekben újra megjelenhet. Kérdéses, hogy a jelenkori genetikai alkalmazások mennyiben nevezhetők eugenikainak (Paul, DB., 2001). Az is kérdés, hogy eugenikainak nevezni egy társadalmi gyakorlatot, az tulajdonképpen mit is jelent? Mennyiben segíthet a jelenkori problémáink megoldásában az eugenikai múlt megidézése, a múlt tanulságainak levonása, a párhuzamok kidolgozása?

4.7 Az eugenika visszatérése

A genetika körül kibontakozott kortárs vitákban az eugenika szerepe a következő kérdésben sűrítendő össze: Az eugenika gyakorlatának újjászületését mozdíttja-e elő a genetikában bekövetkezett rohamos fejlődés eredményeire épülő humángenetikai alkalmazások terjedése? Visszatér-e az eugenika? Az eugenika visszatérésének távlata a legkülönbözőbb műfajok szerzőit foglalkoztatja, olyan figyelmeztető hangvételű vélekedéseket eredményezve, mint Robert Wright hozzászólása, aki szerint a *„biológusok és az etikusok több ezer szót használtak fel, figyelmeztetve az eugenikai csúszós lejtők veszélyeire, reflektálva a náci Németországra, és jelezve, hogy a szuper faj létrehozásáért indult kormányzati törekvések megismétlődhetnek, amennyiben nem vagyunk eléggé éberek.”* (Wright, R., 1990). Általában ehhez hasonló figyelmeztető üzenetek alátámasztására szolgál az eugenika amerikai és német történetének és a köztük lévő szoros kapcsolat bemutatása. Az így létrejövő elbeszélések aztán egyfajta óva intő tanmeseként funkcionálnak, emlékeztetve minket arra, hogy a genetika egykor korrupt társadalmi célok szolgálatába állt és ennek megismétlődése ma is lehetővé válhat.

Bár az 1945 utáni genetika komoly erőfeszítéseket tett eugenikai gyökerei felszámolására, és a társadalmi előítéletek tudományon kívül rekesztésére, az elhatárolásra tett törekvések sikerességének megítélése mégis bizonytalan. Annyi bizonyos, hogy a szélesebb nyilvánosságban zajló etikai vitákban az eugenika kimondottan rossz konnotáció hordozójává, és a társadalmi vitákban megjelenő érvek meghatározó elemévé vált. Emiatt

mindenképpen érdemes egy pillantást vetnünk az eugenika történeti megjelenésének formáira, hogy a genetikát övező kortárs félelmek forrásainak egy jelentős szeletét feltérképezhessük, és egyben rámutathassunk azokra a kísérletekre, melyeknek célja a modern genetika, és a Humán Genom Projekt eugenikától való elhatárolódásának a biztosítása.

Az eugenikai címke kortárs használata leginkább egyfajta retorikai funkcióként értelmezhető, melynek használata során a genetika új vívmányainak támogatói elhatárolhatják saját tevékenységüket a múlt történéseitől, és egy társadalmilag kedvező képet alakíthatnak ki a genetika jövőbeli fejlődését illetően. Anne Kerr és kollégáinak a genetika különféle területein dolgozó angliai szakértők beszámolóit vizsgáló tanulmánya megfelelő illusztrációját adja ennek az igen elterjedt demarkációra irányuló retorikai használatnak (Kerr, A. et al., 1998). Az új genetikával kapcsolatosan gyakran hangoztatott eugenikai „csúszós lejtő” aggodalmakkal szemben a szakmabeliek öt retorikai stratégiát alkalmaztak, melyek jól összegzik az eugenika használatát a kortárs vitákban. Az eugenika *pseudo-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 *kényszer*t 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. Ezek szerint az eugenika a politika által eltorzított áltudomány volt, mely totalitárius rezsimekben bontakozott ki, ahol visszaéltek a neutrális tudományos tudással és a génállomány megváltoztatásán alapuló megvalósíthatatlan célokat tűztek ki.

Az eugenika történeti-etikai feltérképezésének és összegzésének feladatát számos probléma nehezíti. A kortárs történetírásban a 1980-as évekkel kezdődően rohamosan nőtt az eugenika-kutatás népszerűsége. Ennek köszönhetően nem csupán mennyiségi változáson esett át az eugenika irodalom és az ebből kirajzolható kép, hanem az eugenikáról alkotott uralkodó elképzelések is egyre inkább tarthatatlanná váltak annak a nagyfokú összetettségnek a fényében, melyet az újabb kutatási eredmények és az utóbbi két évtizedben burjánzásnak indult irodalom szolgáltatott. Az eugenika értelmezésének ez

a folyamata leírható a korai történeti munkákból kinövő sablon narratíva fokozatos felbomlásaként, ami egy feszültséggel terhelt helyzetet eredményez. Az eugenikát övező feszültség nem csupán a régi és az új narratívák között, a történettudományi diskurzuson belül, jelenik meg, hanem a történeti írások és az etikai diskurzus között is egy feszültségekkel terhelt, ellenmondásos kép rajzolódik ki az eugenika tárgyalása kapcsán. Ez egyrészt annak köszönhető, hogy a kortárs társadalmi vitákban, a genetika fejlődését övező etikai aggodalmakban az eugenika egységes ideológiaként, monolitikus, többé-kevésbé egységes történeti jelenséggé szerepel. Másrészt, pedig ezzel összefüggően azzal, hogy a kortárs vitákban az „eugenikai” jelző használata igen eltérő és inkoherens. Eugenikainak 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 alábbiakban a történetíráson belüli, valamint a történeti és etikai diskurzus közötti feszültséget külön-külön tárgyalva, az eugenika történetéről adott vázlatos áttekintés után megkísérlem összefoglalni azokat az erőfeszítéseket, melyek igyekeztek a modern genetikát elhatárolni a 20. század eleji eugenikától. A modern genetika eugenikától történő elhatárolásának alapvető módjaként jelent meg az a stratégia, mely az eugenikát politikailag befolyásolt, ideológiák által torzított tudásformaként, végső soron áltudományként jellemezte. Épp ezért kínálkozik az elemzést vezető megfelelő fogalomként a határmunkálatok (boundary works) Gieryn által megalkotott terminusa (Gieryn, TF., 2006). A tudományfilozófia történetében mindig is kiemelt szerepet kaptak azok a kérdések, melyek megkísérelték elméletileg megalapozott módon megkülönböztetni a tudományt a nem-tudománytól. A témát a *demarkáció problémájaként* szokás említeni. Gieryn a tudományos tevékenységek intézményes szerkezetének vizsgálatakor a tudósok alapvető gyakorlati problémájaként közelített a demarkáció kérdésének tárgyalásához. A demarkációt végző tudósok tevékenységét, a határok kiépítésének eseményeit és folyamatait nevezte határmunkálatoknak, melynek során a tudósok különféle „ideológiákat”, retorikai stratégiákat vesznek igénybe. A határmunkálatok célja, hogy a tudósok munkájáról, és a tudományról olyan képet hozzanak létre, melyben az igen előnyös módon jelenhet meg a társadalmi környezet számára.

A kortárs vitákban komoly tétje van a modern genetika és az eugenika közötti viszonyoknak. Ezt a viszonyt kíséreljük meg bemutatni különböző szinteken zajló határmunkálati tevékenységként, melynek során összegyűjthetők azok a legfontosabb események a genetika és az eugenika történetében, melyek meghatározó tartalmakat hoztak létre a genetikát övező kortárs vitákban.

4.7.1 Demarkációs Projektek

Az eugenika virágzását az 1920-'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 humán-genetikán belül. Épp ezért az angolszász országokban jelenik meg leghatározottabban az eugenikától való elhatárolódás feladata, mely a humán-genetika, 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.

Ebből a majd egy évszázados távolságból visszatekintve az eugenika amerikai virágzásának idején megjelenő eszmék leginkább a kortárs emberi jogi normákkal való összeférhetetlenségükkel, és abszurd naivitásukkal tűnnek ki. Hogyan válhatott a mozgalom mégis olyan populáris, és tehetett szert jelentős társadalmi tőkére? Mitől jelenhetett meg a modernizáció éllovasának képében? A siker zálogát értelmezve több faktor kombinációját szokás megemlíteni, rámutatva az öröklődés elvű társadalmi értékek meghatározó szerepére, a mendelizmus század eleji kirobbanó sikerére, és a társadalomtudományok korabeli kiskorúságára. Az eugenikai eszmék abszurd naivitását vizsgálva viszont nem eléggé hangsúlyozható, ugyanakkor kényes szempontként jelenhet

meg, hogy az 1930-as évekig az eugenika a kortárs tudomány főáramán belül helyeződött el, elkötelezettjei között megtalálható a kor professzionális biológusainak és genetikusainak az elitje is. Az öröklődésről írott, 1910 és 1930 között publikált tankönyvek mind támogatóan viszonyulnak az eugenikai eszmékhez. Egészen az 1920-as évek közepéig hiába keressük írott nyomát annak, hogy egy biológus vagy egy genetikus kimondottan szembeszállt volna a mozgalommal (Allen, GE., 1999). Ez a tény jelentősen korlátozza az eugenikával való szembenézés múlt századi stratégiáinak lehetőségeit. Bár ez a stratégia megjelent az eugenika pusztá tagadásában, úgy téve mintha a modern genetikának semmi köze nem lenne az eugenikához, leginkább az eugenikától való elhatárolódás különböző formáiban öltött testet.

Sinnott és Dunn négy kiadást megélt összefoglaló munkája a genetikáról világos lenyomatát adja a tagadás/elhallgatás stratégia történeti kibontakozásának. Az 1925-ös első kiadásban Sinnott és Dunn még tárgyalja és nem kritizálja az eugenika szokásos témáit: a társadalmi problémák okaként a mendeli gyengeelméjűséget, a bevándorlás visszaszorításának előnyös voltát, a jobb, gazdaságilag sikerebb emberek születési arányának növelését, és a szegények sterilizációját. Az első kiadás szavait idézve:

Végül is a szegények, a munkakerülők, csavargók, koldusok, és a többiek, akik képtelenek vagy vonakodnak saját magukat fenntartani, és legalábbis bizonyos ideig intézményes segítségre szorulnak, sokkal nagyobb számban vannak jelen, mint azt gyakran gondolják, és alacsony rangjuk sok esetben tagadhatatlanul fogyatékos öröklésüknek tudható be. Fejlettebb gazdasági és társadalmi állapotok kétségtelenül csökkentenék ennek a csoportnak a méretét, kiemelve azokat, akik a körülmények vagy a lehetőségek hiányának áldozatai, azonban még így is félő, hogy a legkedvezőbb környezet fennállás esetében is nagyszámban maradnának olyanok, akik állandóan az önfenntartó egzisztencia határán léteznének, és állományuk eliminálása jótékony hatással bírna a társadalomhoz történő hozzájárulásuk csekély volta miatt.” (Sinnott, EW. & Dunn, LC., 1925).

Néhány évvel később, az 1932-es második kiadásból már kimaradt ez a bekezdés. Sőt az eugenika szó egyszer kerül említésre, az első kiadás eugenikával foglalkozó fejezetének törlését az az indok kíséri, hogy számos jó könyv elérhető a témában. A harmadik kiadásban az egyetlen eugenikát megemlítő bekezdés még tartja magát, de az indexből már törlődik a kifejezés. A negyedik kiadásban az eugenikának már nyomát sem látni (Marks, J., 1993).

Az eugenikával való szembenézés másik jelentős stratégiája a mozgalom tudományos marginalizációja a mozgalom történetének sajátos újraírásával, melyben az eugenika néhány fanatikus és pszeudo-tudós által képviselt területként jelenik meg. Ennek alkalmazása Sturtevant „A Genetika Története” című művében is felbukkan:

[...] ha valaki hajlik arra, hogy a mentális különbségeket túlnyomórészt genetikai eredetűnek tekintse, akkor nagy valószínűséggel a fajok között megfigyelt (vagy képzelt) kulturális különbségeket is genetikailag meghatározottnak fogja tekinteni, és arra a következtetésre jut, hogy néhány faj (beleértve azt, amibe ő maga is tartozik) felsőbbrendűsége eleve adott. Ennek az attitűdnek szélsőséges képviselői általában nem rendelkeztek tudományos képzettséssel... Bár voltak olyan biológusok, akik rendelkeztek némi genetikai képzettséggel és ilyen irányba mozdultak el.” (Sturtevant, AH., 1965).

Sturtevant leírása alapján azt kell gondolnunk, hogy a tudósoknak vajmi kevés köze volt az eugenika kibontakozásához és az atrocitásokhoz. Az eugenika pszeudo-tudományos alapokon nyugodott, ezért a tudomány köntösébe bújt visszaélőket és leginkább a nácikat terheli az objektív tudomány elferdítéséért a felelősség. Mint arra már utaltunk az 1920-as évek amerikai eugenikáját képtelenség pszeudo-tudományként leírni, mivel a szakma képviselőinek jelentős többsége az eszme szószólója volt. A genetika speciális tudományos területként történő megjelenését jelző *Genetics* nevű folyóirat 1916-os alapító szerkesztői bizottságának minden egyes tagja az eugenikai program támogatója volt (Ludmerer, KM., 1969). Ha a tudomány objektivitását megőrizve, a konkrét alkalmazásokban megnyilvánuló visszaélésekre és az elvetemült náci rezsimre helyezzük a hangsúlyt, akkor meg el kell hallgatnunk azt a tényt, hogy végül is a náciknak nem kellett felfedezniük a nem kívánatos személyek és csoportok kiirtásának és sterilizációjának gondolatát, mivel azt csupán eltulajdonították az eugenikai diskurzusból (Proctor, RN., 1988).

Az 1920-as évek eugenikai diskurzusának szerzői a tudomány emberei voltak, ebben az időszakban az eugenika elleni fellépés egyet jelentett a modernitás, a haladás és a tudomány elleni konzervatív attitűddel. Igaz ugyan, hogy már 1916-ban találkozhatunk két neves antropológus (Boas és Kroeber) szerzősége alatt az eugenikai programmal szemben megfogalmazódó kritikus számvetéssel, azonban majd egy évtizedet kell várni arra, hogy az eugenika megítélése ehhez hasonló kritikát kaphasson a biológusok táborából is.

A *Hardy-Weinberg elv* jelentős kételyeket ébresztett az eugenikai sterilizáció tudományos megalapozottságával és társadalompolitikai hatékonyságával szemben. Az 1910-20-as

évek genetikusai a mentális defektusokat egy egyszerű recesszív Mendeli faktorra, allélra vezette vissza. Viszont az egyszerű egyenletről, hogy $p^2 + 2pq + q^2 = 1$ világosan következik az, hogy ha egy jelleg előfordulása a populációban ritka, akkor az ártalmas gének túlnyomó többsége rejtve marad látszólag normális hordozókban. A betegek szelekciója így önmagában eredménytelen marad. Még ha az összes beteget képesek lennének megakadályozni a jelleg továbbadásától, a jelleg előfordulási gyakorisága a kezdeti 0.000100-ról csupán 0.000098-ra csökkenne. Az előfordulási gyakoriság eredeti értékének felezéséhez mintegy 41 generációra lenne szükség, vagyis körülbelül ezer évre (Paul, DB., 1998).

Számos történeti mű, tankönyv, és genetikával foglalkozó tanulmány az eugenikai mozgalomra visszatekintve, azt erre az alapvető tudományos tévedésre vezeti vissza. A demarkáció szempontjából ennek a jelentősége abban áll, hogy a tudományos tévedésnek a felmutatásával megmenthetjük a genetikát a múltjától, határvonalat húzhatunk a tévedés és annak felszámolása közé. A genetikai tankönyvek igyekeznek rámutatni arra, hogy több száz generáció szükséges egy ritka ártalmas jelleg populációból való eltűnéséhez, így az eugenikai szelekció, a sterilizáció és a szegregáció hatástalannak ítéltető bármely értelmes időskálán belül. Medawar szavai jól érzékeltetik az ezzel kapcsolatos bevett nézetet, rámutatva az eugenikusok tudatlanságára és zavarosságára: *„a vétkes géneknek csupán egy kisebbsége van bezárva magukban a mentálisan fogyatékosokban... így sterilizálásuk nem is volna eredményes.”* (Medawar, PB. & Medawar, JS., 1977). Ehhez hasonlóan Jennings már 1927-ben amellet érvelt, hogy *„pusztán maguknak a fogyatékos személyeknek a törlésével – aki valóban gyengeelméjűek – nem lehetne haladást elérni a következő generációk gyengeelméjűségtől történő megszabadítása ügyében.”* (Jennings, HS. (1927). Ez azt mutatja, hogy az eugenika elkötelezettjei nagyon is számoltak a Hardy-Weinberg elv implikációival csak azt egészen máshogy értelmezték, mint későbbi kollégáik, fenntartva a sterilizáció és szegregáció politikai gyakorlatának értelmességét és megalapozottságát. Diane B. Paul az eugenika elementáris tévedését vizsgáló esszéjében rámutat arra, hogy 1917 után az eugenikusok az elv implikációiban nem az eugenikai intézkedések hiábavalóságát látták, hanem az új módszerek utáni kutatás sürgősségét, és az intézkedések kiterjesztését (Paul, DB., 1998). Bár a gyengeelméjűség nyomainak a populációból való teljes eltüntetése beláthatatlan időt venne igénybe, ez nem jelentette egyben azt is, hogy akkor ne is tegyenek semmit a probléma kezelésére. Egyrészt, a

gyengeelméjűséget a korabeli tudomány egyáltalán nem tartotta ritka betegségnek. Másodrészt, az intézkedések hatékonysága magasabb mértéket mutatott, ha a számításokat nem a random párosodás alapján végezzük, hanem asszortatív párosodást feltételezünk. Harmadrészt pedig, rögtön más fényben jelenhetnek meg a hatékonyságot mutató táblázatok, ha nem a populáció egészének a kórtól való mentesítésére összpontosítunk, hanem arra a változásra, melyet a gyengeelméjűek szaporodásának megakadályozásával már az első generációnál elérhetünk. R. A. Fisher kalkulációiban a gyengeelméjűek egymás közötti párosodását feltételezve, azzal számolt, hogy az első generációnál (ahol 30 érintett jut 10 ezer emberre), a mentális betegség 36%-kal lenne csökkenthető (Paul, DB., 1998). A mentális betegségek okairól és incidenciájáról alkotott elterjedt feltételezések alapján a tudós közösség minden ignorancia és tudatlanság híján gondolhatta azt, hogy az eugenikai intézkedések lényegileg csökkenthetik a betegek számát. A nemkívánatos, köztük a gyengeelméjű egyedek reprodukciójának prevenciója nem azért szükséges, mivel ezzel *„javulást idézünk elő a fajban, hanem mert lefékezhetjük az alkalmatlanok szaporodásából eredő elkorcsosulásának sebességét.”* (Paul, DB., 1998).

Az 1930-as évektől kezdődően az eugenika akadémiai státusza egyre inkább kérdésessé vált. Ezekben az években kezdte el Ernst Rüdin az eugenika szótárát és retorikáját szisztematikusan beépíteni a nemzetiszocialista Németország rasszista politikájába. Az amerikai eugenika ekkor lép be a krízis korszakába, egykori támogatói is kényelmetlenül érzik magukat, számos kritika kereszttüzebe kerülnek és megkezdődik az elhatárolódásra tett különféle erőfeszítések időszaka. Erre az időszakra esik a *reform eugenikusok* csoportjának „kiválása” és annak a Frederick Osborn által sürgetett folyamatnak az elindítása, mely az eugenika szalonképessé tételére irányul (Ludmerer, KM., 1969). A reform eugenika 1930-as években történő megjelenésében egyrészt észlelhető a stigmatizációval szembeni fellépés, a negatív jel megfakítására való törekvés, az elhatárolódás szükségessége a „rég” eugenikától, valamint az erre irányuló megnyilatkozásokból kiolvashatók azok a retorikai stratégiák, melyekkel a demarkáció létrehozhatónak tűnt a reformerek szerint. Az új eugenikának a demokrácia és a diverzitás eszméivel összhangban kellene programját átírnia, melyben az ember tökéletesítésének eszméjét képes megőrizni. Ez jórészt abból állt, hogy az eugenikai törekvések elméleti hátteréből megpróbálták a tipológiai gondolkodást, valamint az elitista és a rasszista elemeket eltüntetni.

J.B.S. Haldane 1938-ban aggódva hívja fel a figyelmet arra, hogy *„a hiányos tudásunk elhamarkodott alkalmazása csupán azt szolgálja, hogy hitelét veszítse az egész tudományág, melyben dolgozom.”* (Haldane, JBS., 1938). Dobzhansky is a társadalmi-politikai alkalmazásoktól való visszahúzódásban - a tudósok sokat emlegetett elefántcsonttoronyába - látja a demarkáció egyik útját. A Dunn-hoz írt egyik levelében így fogalmaz: *„nem maradt más, mint felkapaszkodni egy megfelelő elefántcsonttoronyba, és csak a lehető legnagyobb óvatossággal merészkedni onnan ki.”* (Ramsden, E., 2006). Amikor Dobzhansky mégis kimerészkedik a „szabadba” akkor ezt a tudományos rasszizmussal és az öröklődésvü propagandisták túlzásaival szembeni felszólalásokkal tölti. Az eugenikával szembeni kritika egyik korai nyomára bukkanhatunk a Johns Hopkins egyetem biológusának, Raymond Pearlnek 1927-ben az eugenikáról adott következő híres megjegyzésében: *„megalapozatlan és kritikátlan szociológiából, gazdaságtanból, antropológiából, és politikából összetevődő zavaros katyvasz, túlsúfolva az osztály és faji előítéletekre való érzelmi apellálással, mindez fennköltén tudományként előadva, és sajnos a társadalom által ekként is fogadva el.”* Pár évvel később Lancelot Hogben is arra a megállapításra jut, hogy *„az eugenika kifejezés az ősök imádatával, az antiszemitizmussal, a bűrszínt övező előítéletekkel, anti-feminizmussal, sznobsággal, és az oktatás fejlődésének akadályozásával vált azonosíthatóvá”* (Ramsden, E., 2006).

Ebből a krízis időszakból nő ki Frederick Osbornnak az eugenika szalonképessé tételére irányuló tevékenysége, melyet 1946-ban történt megválasztását követően az American Eugenics Society elnökeként végzett. Az első időszakot a határmunkálatok egy speciális változatának megvalósítása jellemezte, melyet *lefokozási ceremóniaként* lehet leírni. Ennek célja, hogy a tudomány bectelen tagjai által elkövetett cselekedeteket deviánsként jelenítse meg, és megfossza azokat rangjuktól. Ily módon minimalizálni lehet a tudomány társadalmi hitelességén és kognitív autoritásán esett csorbát. A korai eugenikusok hamis tudomány támogatói voltak, és az *„öröklődésre vonatkozó korlátozott tudásukat feláldozták egy elitista ideológia oltárán”*. Tehát le kell értékelni a korai eugenikusok munkáját ahhoz, hogy átmenthetők legyenek a célkitűzéseik és tevékenységük hitelességére ne vetüljön a múlt árnya: *„Milyen fajta eugenika az, amelyik hanyatlásnak indult? Nem az az eugenika, amelyik azt hitte, sőt prédikálta bizonyos társadalmi osztályok genetikai felsőbbrendűségét? Ha igen, örömmel fogadom a hanyatlását. Az eugenika szenvedett azoktól, akik feltételezték a csoportok felsőbbrendűségét és azt az eugenika nevében*

hirdették.” (Ramsden, E., 2006). Osborn úgy gondolta, hogy az eugenika jövője a demográfia tudományában rejlik. A demográfiai vizsgálatok nem csupán a reprodukzív viselkedés megértését segíthetik, hanem az eugenikai célok megvalósítását is, méghozzá anélkül, hogy genetikai felsőbbrendűségről vagy alsóbbrendűségről kelljen beszélni, és magát az eugenikai kérdést fel kelljen tenni. Osborn demarkációra tett erőfeszítései és az által követett stratégia rövid ideig működőképesnek tűnt és 1954-ben elindítja a társaság *Eugenics Quarterly* nevű folyóiratát, melynek nevét később - heves vitákat követően 1970-ben - jobbnak látják megváltoztatni *Social Biology*-ra. Egy évvel később a társaság későbbi elnöke, Gottesman már kételkedik az eugenika megreformálásának kivitelezhetőségében és jelzi, hogy Osborn „új eugenikája valószínűleg soha nem lesz képes megszabadulni a múlt stigmájától”. Az eugenika tudományos és társadalmi rangjának visszaállítására irányuló kísérletek kudarcát a társaság 1972-ben vallja be: Az *American Eugenics Society* 94 igen, és 15 nem szavazattal a névváltoztatás mellett dönt. Az eugenika nevet tovább már nem vállaló új társaság, a *Society for the Study of Social Biology* megalakulásának időpontja az eugenika név új fejezetét jelöli ki: innentől az „eugenika veszélye” fordulatot mindenki érteni véli, története leginkább figyelmeztető meseként funkcionál. Bár az eugenika név tudományos, társadalmi elismerésre szoruló tevékenység megjelölésére használhatatlanná vált, de a társaság továbbra is bejegyzés alatt tartotta korábbi nevét. A hivatalos verzió szerint így próbálván meggátolni annak lehetőségét, hogy rasszista elemek esetleg használatba vehessék. Osborn fiának írott egyik levelében másik magyarázattal élve viszont úgy fejezte ki magát, hogy megtartják a nevet „fagyasztóban tárolva, amíg egy kellő lelkesedést mutató, megbízható személy fel nem bukkan, hogy továbbvigye azt.” (Ramsden, E., 2006).

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.

4.7.2 Eugenika a kortárs vitákban

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 szokás hivatkozni. Például az Egyesült Államok újonnan meghozott genetikai diszkriminációt tiltó törvénye is megemlíti az eugenikát: “[...] *a genetika tudományában bekövetkezett robbanásszerű fejlődés, és a korai genetikai tudományon alapuló sterilizációs törvények története az Államokban, kikényszeríti a Kongresszus fellépését az adott területen.*” (GINA, 2008). A genetikára vonatkozó tágan értett bioetikai diskurzusban az eugenika szónak normatív használatával találkozhatunk, melyben az eugenikai jelző fontos demarkációs eszközként szerepel a genetika jó és rossz alkalmazásai közötti különbség megalapozásánál. Diane B. Paul pontos észrevételét idézve mondhatjuk, hogy az 1970-es évekre „*az eugenika szó nyugtalanító konnotációk hordozójává vált*” és ezáltal a leghatékonyabb „*fegyver a közpolitikai csatározásokban*”. Az eugenikai címkének ez a használata nem pusztán a fent vázolt történeti munkák fényében problematikus, hanem önmagában is az eugenika többféle, egymásnak ellentmondó meghatározásait hozza létre. Erre alapozva kétellyel kell fogadnunk minden olyan megközelítést és érvelést, mely az eugenika felől kísérli meg a kortárs genetika által felvetett etikai és társadalmi ügyeket tárgyalni.

James D. Watson a Humán Genom Projekt (HGP) első igazgatója kezdeményezte az ELSI program elindítását, mely számos különböző területen folyó kutatás mellett létrehozta az eugenika történetének egyik kiemelkedő weboldalát, és az ezzel kapcsolatos kutatásokat. Watson egyik korai nyilatkozatából, melyben indokolja az ELSI program létrehozásának szükségességét, kiolvasható az eugenika kortárs vitákban megjelenő domináns ábrázolása:

[...] tisztában kell lennünk a hiányos humán genetikai tudáson alapuló szörnyű visszaélésekkel, melyek az eugenika nevében történtek a század első felében... ha most nem cselekszünk, nem kívánatos és szükségtelen visszaéléseknek válhatunk tanúivá, ami végső soron a humán genetikai közösséggel szembeni negatív társadalmi hozzáállást eredményezhet. Elég egy pillantást vetnünk arra, hogy a náciak hogyan használták a német humán genetikai és pszichiátriai szakmát fajirtó programjuk igazolására, először a mentális betegek, aztán a zsidók és a cigányok ellen. Nincs szükségünk ennél élénkebb figyelmeztetésre, hogy a tudomány a rossz kezekbe kerülve beláthatatlan károkat okozhat. (Watson, JD., 1990)

Watson leírásában, hasonlóan a genetikára vonatkozó bioetikai diskurzus szerzőinek többségéhez az eugenikát és a náci programot végül is egy kalap alá veszik, s egyfajta figyelmeztető tanmeseként használják a genetika kortárs fejleményeivel szembeni éberség fenntartására. Sőt, nem túlzás azt állítani, hogy az eugenika a Humán Genom Projekt „hivatalos aggodalmává” vált. (Paul, DB., 1995). A hivatalos aggodalmon túl azonban személyes félelmek is belejártak abba, hogy az eugenika visszatérésének problémáját valamiképp kontrolláljuk. Watson egy sokkal későbbi megfogalmazása már saját személyes aggodalmait helyezi előtérbe:

Az etika genom projektbe történő ilyen korai felvételekor, saját személyes félelmeimre reagáltam, melyben a Genom Projekt kritikusai mihamarabb igyekeznek majd rámutatni, hogy én a Cold Spring Harbour Laboratórium-ban dolgoztam, amely egykor otthont adott a sokat vitatott Eugenikai Irattárnak (ERO). Ha a genom etikai programjának gyors elindítását elmulasztom, azt hamis evidenciaként használhatták volna arra, hogy engem titkos eugenikusként ábrázoljanak, aki azzal a hosszú távú céllal rendelkezik, hogy egyértelműen azonosítsa azokat a géneket, melyek a társadalmi és foglalkozási rétegződésért felelősek, és amelyek igazolják a faji diszkriminációt (Watson, JD., 2002).

Az eugenikától való elhatárolódás egy újabb szintéren jelenik meg, melynek tétje az lesz, hogy sikerül-e a kortárs genetikának és a Humán Genom Projektnek társadalmilag kedvező, a múlt árnyaitól mentes arcát megteremteni. Azonban az eugenikai aggodalmak nehezen kezelhetők. Nem pusztán az újabban megjelent genetikai technológiák, például géntesztek egyre terjedő, és számos problémát felvető alkalmazása miatt, hanem azért is, mivel a kortárs etikai vitákban az eugenika fogalmának a használata súlyos ellentmondásokkal terhelt. Teljes egyetértéssel találkozhatunk a felszólítást illetően, miszerint „*ébereknek kell lenniük*” a genetika eugenikai múltja miatt, de hogy konkrétan mivel szemben, az már sokkal homályosabb marad. Így a történelmi leckék nem csak

üresek maradnak, hanem a kortárs viták egy jelentős szegmense is tét nélkülivé válik. Diane B. Paul megjegyzése erre utalva, mondja azt, hogy: „*talán az [eugenikára hivatkozó] viták veszélytelen jellege az, ami magyarázatul szolgál arra a tényre, hogy a Humán Genom Projekt szószólói és kritikusai egyaránt elismerik, hogy az eugenika komoly aggodalomra ad okot.*” (Paul, DB., 1995).

Az eugenika kifejezés használatában felfedhető kettőségre már Eloff Alex Carson rámutatott egy 1986-os cikkében, melyben az eugenikai jelző használatának kettősségét tárgyalja. Az egyik gyakori használatban az eugenikai címkével akkor látható el egy adott alkalmazás vagy gyakorlat, amennyiben az *intenció* eugenikai, a másik csoport viszont eugenikai *hatásokra* is alkalmazhatónak tartja (Carson, EA., 1986). Az utóbbi meghatározás szerint teljesen elfogadható eljárás eugenikainak nevezni a prenatális szűrés eredményét követő abortuszt. Az intención alapuló használat viszont ezt vitatná. Bár teljesen valószínűtlen, hogy a jelenleg abortusszal élő nők döntésüket a génállomány javításának intenciójával hozzák meg, mégis az egyéni döntések, összegződve populációs hatással járnak. A galtoni definíció szerint az eugenika elsősorban tudomány, vagy legalábbis bizonyos vizsgálódások csoportja, de nem társadalompolitika vagy szabályozás. Mark H. Haller hihetetlenül tág definíciója szerint pedig „az emberiség genetikai fejlesztésére való törekvés”, mely alapján a humán genetika egésze eugenikaiként írható le (Haller, MH., 1984). Úgy a történeti, mint a jelenkori definíciók feltételezik, hogy az eugenika egy cselekvőt és egy célt foglal magában. A cselekvő megkísérel, hozzájárul, vagy beavatkozik valamilyen folyamatba, melynek célja egy kívánt populáció szintű változás előidézése: „*a szelektív szaporításon keresztül a populáció fejlesztésére tett kísérlet*”, vagy a „*szelektív szaporításon keresztül az öröklődő jellegek fejlesztésére tett kísérlet.*” (Wingerson, L., 1990; Davis, JL., 1991) Troy Duster egy egész könyvet szentelt az eugenika visszatérésének témájára, melyben a könyv címeként is használt hátsó ajtó eugenika fogalmára összpontosítva azt állítja, hogy az új eugenika az egyéni döntések eredményeként valósul meg (Duster, T., 2003). Az eugenika újonnan megjelenő hátsó ajtója a genetikai szűrések, kezelések, és gyógymódok igénybevétele során jön létre, mely mentes ugyan a sterilizációs törvényekhez hasonló, az egyén reprodukciós döntésein gyakorolt állami kénysztől, de mégis eugenikaiként jelenhet meg.

Az eugenika néha „rossz” és „jó” eugenikaként jelenítődik meg a célok és az eszközök közötti distinkció mentén. Az eugenikával az igazi baj nem a kitűzött céljaiban keresendő, melyet ma is felfedezhetünk néhány társadalmi gyakorlatban és szabályozásban, hanem az alkalmazott eszközökben és módszerekben. Az eugenika *célját*, például a populáció egészségének javítását alapvetően jóként fogadva el, az eugenika sötét oldalaként a cél megvalósításához használt *eszközöket* lehet vitatottként, rosszként bemutatni. A Genom Projektől az *Office of Technology Assessment* szerzői által írott egyik korai elemzésben olvashatjuk, hogy *„valószínűleg a pozitív eugenika valódi problémája az eszközökben, nem pedig a célokban keresendő. Az emberi állapot fejlesztésének alapvető célja általában támogatást élvez, bár a fejlesztés mibenlétét övező viták még folynak. A múlt eugenikai politikáira vonatkozó aggodalmak nagy része a célok eléréséhez használt módszerekre összpontosított, például a sterilizációra, nem pedig magukra a célokra.”* (OTA, 1988). Ezek szerint a kényszerből mentes, önkéntességet hangsúlyozó, a populáció javát szolgáló közpolitikákat és szabályozásokat bár jogos eugenikainak tekinteni, mégis ez megkülönböztetendő a rossz eugenikától, melyben a kényszer nyilvánvaló (törvény, társadalmi nyomás) formáit alkalmazták. Mint azt a történeti áttekintésben már láthattuk, az eugenika nemzetközi színterén a kényszer alkalmazó eugenikai gyakorlatok mellett nagyszámban jelentek meg az önkéntességet hangsúlyozó, a kényszer kerülő, puha politikák is. A kortárs vitákban az eugenikai rossznak a kényszerrel történő azonosítása, egyrészt egy nagyon hatékony demarkációt tesz lehetővé, melyben a genetika kortárs fejleményei könnyen felmenthetők az eugenika vádja alól, hiszen a genetika legújabb vívmányait demokratikus, totalizáló tendenciáktól mentes országokban alkalmazzák. Másrészt viszont, a genetika eugenikától történő demarkációjában sikertelenek lesznek, végső soron fenntartva az eugenika visszatérésének témáját és a genetikát övező társadalmi ambivalenciát, hiszen annak megítélése, hogy egy közpolitika megvalósulásában felelhetők-e a kényszer elemei, egyáltalán nem egyértelmű. A kényszer, az önkéntesség, és a szabad döntés olyan egymással szorosan összefüggő fogalmak, melyek meghatározását lehetetlen értékmentes szempontból levezetni, és így használatában nagyfokú eltérésekkel találkozhatunk a különböző társadalmi és politikai nézetek képviselőinek körében. Csak nagy vonalakban érzékeltetve ezeket a különbségeket, gondoljunk arra, hogy a klasszikus liberális elképzelés szerint egy döntés önkéntesnek tekinthető pusztán azáltal, hogy a választást nem korlátozzák formális, jogi értelemben. A szocialistának tekintett elképzelés szerint viszont az önkéntesség, kényszermentesség esete

akkor áll fenn, ha az ilyen formális szabadságon túl, gyakorlatilag is képesek vagyunk beleegyezni valamibe, vagy elutasítani valaminek a megtételét. (Kovács, J., 1999) Így a magzat genetikai rendellenességét mutató prenatális diagnózison alapuló döntés az abortusz mellett az egyik iskola szerint kényszermentesnek tekinthető, a másik oldal viszont, ráirányítva a figyelmet a döntéssel járó, az anyát és családját sújtó esetleges pénzügyi és egzisztenciális terhekre, kételyeket fogalmazna meg az anya döntésének valóban szabad választásként történő bemutatásával kapcsolatban. Tehát a kényszer elítélése jórészt üres marad és a kényszer elítélésére összpontosító rendelkezések és szabályozások elvétik igazi céljukat. A kényszer elítélendő voltát már nem „illik” megkérdőjelezni, mindenki egyetért abban, hogy a kényszer rossz, abban viszont nincs egyetértés, hogy mi is tekinthető kényszernek. Az amerikai és a náci sterilizációs szabályozások kényszer jellegét persze nem kérdőjelezi meg senki, de az eugenikai kényszerrel kapcsolatos aggodalmak tovább élnek mindaddig, amíg rá lehet mutatni a konkrét társadalmi kontextusban megjelenő reprodukciós döntések esetében a realisztikus alternatívák hiányára. Lippman részletesen tárgyalja a modern társadalmakban megjelenő genetizáció fogalmának bevezetése mentén a nők „autonóm” döntésének társadalmi beágyazottságát és a „szabad” döntésekre nehezedő társadalmi nyomás különböző lehetséges forrásait (Lippman, A., 1991).

A kényszer kontra önkéntesség mellett *társadalmi célok* és az *individuális célok* közötti distinkció teremti meg az eugenika kortárs vitákban történő megjelenésének egy másik meghatározó alakzatát. Eszerint azokat a programokat lehet „igazi” eugenikaként leírni, melyek valamilyen társadalmi, állami, nemzeti cél előmozdításának intenciójával születnek meg. Így eugenikainak tekinthető a jövő generációk szenvedése csökkentésének intenciójával vagy a társadalomra nehezedő költségek csökkentésére irányuló programok. A génállomány minőségének javítását célul kitűző kutatási program ellátható az eugenikai címkével, viszont ha ugyanez a kutatást más intencióval rendelkezik, például az egyének reprodukcióval és saját egészségükkel kapcsolatos döntési lehetőségeinek gazdagítását kívánja elérni, akkor már az eugenika címke használatának jogos volta kérdésessé tehető. Ugyanennek a distinkciónak a provokatív használatával él Daniel Kevles is az eugenikáról írott nagyhatású könyvében, mikor a háborút követő évek genetikája esetében egy új eugenikáról beszél, amely képes volt levonni a régi, bűnös eugenika tanulságait, és az egyének döntési szabadságát tiszteletben tartva, kísérletet tett az eugenikai törekvések

politikailag neutrálisabb megalapozására. Jól illusztrálja ezt a genetikai tanácsadás céljában, az 1960-as években bekövetkezett váltás. A populáció jólétének előmozdításáról hirtelen áthelyeződött a hangsúly az egyének és a családok jóllétének biztosítására, és az irányításmentes tanácsadás doktrínájával a társadalmi szempontok érvényesítésének helyére az egyéni döntések szabadságának biztosítása lépett. Kevles etikailag releváns demarkációs tevékenységét illusztrálja ez a fogalomhasználat, melyben a korábbi visszaélések, és az eugenika árnyoldalának eredetét abban látja, hogy „*az egyének és családok szükségletei és jogai fölé rendelték olyan absztrakciókat – mint a faj, a populáció, és újabban a génállomány*” (Kevles, DJ., 2001). Ez a társadalmi/egyéni distinkció igen gyakori használatnak örvend a kortárs vitákban, arra szolgálván, hogy az új genetika alapvetően jó, a múlt eugenikai árnyaitól mentes leírását biztosítsa, megteremtve a valódi (rossz) eugenika egyik kritériumát. Az eugenikai címkének egyik sajátossága, hogy mindkét „oldal” használatba veszi a saját céljaira. Egyrészt használják az eugenikai múlttól elhatárolódni igyekvő genetikusok, biotechnológusok. Másrészt, használatba veszik a HGP és a genetikai forradalom kritikusai rámutatva a kortárs eugenikai tendenciákra.

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 pszeudo-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, többértékű jelentése az, ami lehetővé teszi a közpolitikai csatározásokban történő intenzív használatát. Így eugenikainak 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 segíti 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 jelentéssel ellátott 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.

5. KONKLÚZIÓK

5.1. 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 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 többértékű 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.

5.2 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 igénybevételét 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 intézményeknél. Ezek a kutatások általában anekdotikus jellegű beszámolókra épültek, vagy kisebb esettanulmányok formáját öltötték, és nem állnak rendelkezésünkre olyan nagymérvű empirikus adatok, melyek alapján a genetikai diszkrimináció gyakorisága megállapítható lenne. Az eddig létrejött 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, vagy ne alakulhatna ki egy 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.

5.3 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 különbségtevés

szükségszerűen sikertelenségre van ítélve. 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.

5.4 A genetikai rendkívüliség melletti érvek közül kiemelkedő jelentőségű a géntesztek és a genetikai információnak azon jellemzése, miszerint az kimagasló prediktív értékkel rendelkezik: a DNS-ből kiolvasható a jövőnk. A genetikai információnak ez a reprezentációja a bioetikai diskurzus különféle szerzőinek megnyilatkozásain túl olyan nagy hatású metaforákban is kifejeződött, mint az Annas által használt „jövőnk naplója” metafora. 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 problematikusná, amint az újonnan megjelenő többtényezős gyakori betegségekre kifejlesztett tesztek etikai problémáit kíséreljük meg felvázolni és azokat a Huntington paradigma felől kíséreljük meg értelmezni.

5.5 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. 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 sikerű 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.

5.6 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. Ugynakkor, az eugenika kortárs vitákban történő használata messze nem egységes, és inkohérens. Az eugenikának ez a meghatározatlan, többértű jelentése az, ami lehetővé teszi a közpolitikai csatározásokban történő intenzív használatát. Így eugenikainak 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.

5.7 A tényszerű fogalomalkotáson alapuló bioetikai diskurzust alapvetően nehezíti meg a tudományos tudás fejlődésének nonlinearis, 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 kiszorítani, helyettesíteni a genetikai információ különféle elterjedt használatait, ezért a genetikai információ társadalmi és laikus használatai különösen meghatározó szerepet játszhatnak a közpolitikai vitákban.

6. 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 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 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.

Doctoral (PhD) dissertation

Title: “The bioethical problem of genetic information and discrimination: The doctrine of genetic exceptionalism in policy debates”

Author: Kakuk Péter

Tutor: Prof. Dr. Molnár Péter

Summary:

The emergence of the Human Genome Project and the rapid developments in molecular genetics gave rise to extensive ethical, legal and social debates regarding the potential future applications of genetic information, especially the possibility of discriminatory usages. As a result, in the course of the development of these debates, appeared the dominant policy tendency that urged the establishment of special regulations concerning genetics. The special status given to genetic information, the notion that personal genetic information should be treated as exceptional compared to personal health care data is called the doctrine of genetic exceptionalism. The dissertation attempted to map how the doctrine of genetic exceptionalism was established, what were the specific historical, epistemological and social factors that influenced its career to become the dominant policy approach within the regulatory efforts of genetic information.

The arguments supporting genetic exceptionalism might be grouped into two. One is supported by the social representation of genetic information, which is heavily influenced by the early uses of genetics, racial hygiene, and the dark shadow of the eugenics movement, and also affected by contemporary genetic determinist views. The other group of arguments make reference to the “scientific” or factual nature of genetic information, the representation of genes and genetic information within scientific discourses. The dissertation discussed: 1.) the historiography of eugenics; 2.) the contemporary experience of genetic discrimination; 3.) the various conceptions and definitions of genetic information and genes; 4.) the predictive value of genetic information; 4.) the reasons provided for genetic exceptionalist policies, their critiques and the potential pitfalls of these policies; 5.) the role eugenics plays in contemporary bioethical discourse on genetics.

7. IRODALOMJEGYZÉK

2008. évi XXI. Törvény

2002. évi VI. Törvény

Adorno, R. (2004). The right not to know: an autonomy based approach. *Journal of Medical Ethics*, 30: 435–440.

Advisory Council on Genetic Testing (1997). *Code of practice and guidance on human genetic testing services supplied direct to the public*. London: Health Departments of the United Kingdom.

Allen, GE. (1999). Genetics, eugenics and the medicalization of social behavior: lessons from the past. *Endeavour*, 23: 1, 14.

Anderlik, MR. & Rothstein, MA. (2001). Privacy and confidentiality of genetic information: what rules for the new science. *Annual Review of Genomics and Human Genetics*, 2: 401-433.

Andrews, LB. (1997). Gen-etiquette: genetic information, family relationships, and adoption. Rothstein MA. ed. *Genetic Secrets: Protecting privacy and confidentiality in the genetic era*. New Haven, London: Yale University Press, 255–280.

Andrews, LB. et al. eds. (1994). *Assessing Genetic Risks: Implications for Health and Social Policy*. Washington D.C.: National Academy Press.

Annas, GJ. (1990). Mapping the Human Genome and the Meaning of Monster Mythology. *Emory Law Journal*, 39: 3, 629-64.

Annas, GJ. (1995). Genetic prophecy and genetic privacy – Can we prevent the dream from becoming a nightmare? *American Journal of Public Health*, 85: 9, 1196-1197.

Annas, GJ., Glantz L., Roche, P. (1995). Drafting the Genetic Privacy Act: Science, Policy, and Practical Considerations. *Journal of Law, Medicine, and Ethics*, 23: 360-366.

Archive of the American Eugenics Movement. <<http://www.eugenicsarchive.org/>>

Ashcroft, R. (2003). The double helix 50 years on: models, metaphors, and reductionism - Bioethics should update its conception of the gene. *Journal of Medical Ethics*, 29: 63.

Ashcroft, R. (2007). Should genetic information be disclosed to insurers? No. *British Medical Journal*, 334; 1197.

Baird, PA. (2002). Identification of Genetic Susceptibility to Common Diseases. *Perspectives in Biology and Medicine*, 45: 4, 516-28.

- Baird, PA. et al. (1988). Genetic disorders in children and young adults: A population study. *American Journal of Human Genetics*, 42, 677-93.
- Ball, D. et al. (1994). Predictive testing of adults and children. in Clark, A. ed. *Genetic Counselling – Practice and Principles*. London: Routledge.
- Bayer R. (1991). Public Health Policy and the AIDS Epidemic: An End to HIV Exceptionalism? *New England Journal of Medicine*, 324: 1500-04.
- Beckwith, J. & Alper J. (1998). Reconsidering Genetic Antidiscrimination Legislation. *Journal of Law Medicine and Ethics*, 26: 3, 205-210.
- Beckwith, J. (1996). The Hegemony of the Gene: Reductionism in Molecular Biology. in Sarkar, S. ed. *The Philosophy and History of Molecular Biology: New Perspectives*. Dordrecht: Kluwer.
- Biesecker, BB. (1997). Privacy in genetic counseling. in Rothstein, MA. ed. *Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*. New Haven, CT: Yale University Press.
- Billings, PR. et al. (1992). Discrimination as a result of genetic testing. *American Journal of Human Genetics*. 50: 476-82.
- Bodmer, WF. (1991). HUGO: The Human Genome Organization. *FASEB Journal*, 5: 1, 73-74.
- Bonn, D. (2000). Genetic testing and insurance: fears unfounded? *Lancet*, 355: 1526-7.
- Brandt-Rauf, PW. & Brandt-Rauf, SI. (2004). Genetic Testing in the Workplace: Ethical, legal and social implications. *Annual Review of Public Health*, 25: 139-153.
- Broberg G. & Roll-Hansen N. ed. (1996). *Eugenics and the Welfare State: Sterilization Policy in Denmark, Sweden, Norway, and Finland*. East Lansing, Michigan.
- Buchanan, A., Brock, DW., Daniels, N., Wikler, DI. (2001). *From Chance to Choice - Genetics and Justice*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Bucur, M. (2002). *Eugenics and Modernization in Interwar Romania*. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press.
- Bulmer, M. (2003). *Francis Galton: Pioneer of Heredity and Biometry*. Baltimore, London: Johns Hopkins University Press.
- Burke, W. et al. (2006). The path from genome-based research to population health: development of an international public health genomics network. *Genetics in Medicine*, 8: 7: 451-458.

- Burke, W., Pinsky, LE. & Press, NA. (2001). Categorizing Genetic Tests to Identify Their Ethical, Legal, and Social Implications. *American Journal of Medical Genetics* 106:233-240.
- Burleigh, M. (1995). *Death and Deliverance: „Euthanasia” in Germany c. 1990-1945*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Burley, J. ed. (1999). *The Genetic Revolution and Human Rights*. Oxford: Oxford University Press.
- Carson, EA. (1986). Ramifications of Genetics. *Science* 232: 531-532.
- Cecile, A., Janssens JW. & Khoury MJ. (2006). Predictive value of testing for multiple genetic variants in multifactorial diseases: implications for the discourse on ethical, legal and social issues. *Italian Journal of Public Health*. 2006; 3: 3-4: 35-41.
- Clark, A. ed. (1994). *Genetic Counselling – Practice and Principles*. London: Routledge.
- Collins, F. (2000). The next forty years in medicine. *Genetic Engineering News*, 20: 14.
- Council of European Communities. (1990). Council Decision Adopting a Specific Research and Technological Development Programme in the Field of Health: Human Genome Analysis (1990-1991). *Official Journal of the European Communities*, L196: 8-14.
- Crick, F. (1970). Central dogma of molecular biology. *Nature*, 227: 258, 561-563.
- Crick, F. (1986). *Molekulákról és emberekről*. Budapest: Magvető Kiadó.
- Crook, P. (2002). American Eugenics and the Nazis: Recent Historiography. *The European Legacy*, vol. 7., No. 3: 363-381.
- Danish Council of Ethics (1993). *Ethics and Mapping the Human Genome*. Copenhagen, Notex.
- Davis, JL. (1991) *Mapping the Code*. John Wiley & Sons.
- Daykin, CD. (2003). *Genetics and Insurance: Some social policy issues*. *UK Forum for Genetics and Insurance*. <<http://www.ukfgi.org.uk/Sessional%20Paper.pdf>> (hozzáférés: 2007-12-15)
- de Melo, MI. (2005). Firing up the nature/nurture controversy: bioethics and genetic determinism. *Journal of Medical Ethics*, 31: 526-530.
- Dickman, S. & Aldous, P. (1991). Helping Europe Compete in Human Genome Research. *Nature*, 350: 261.
- Dikötter, F. (1998). Race Culture: Recent perspectives on the history of eugenics. *American Historical Review*, Vol. 103, No. 2: 467-478.

Dolgin, JL. (2001). Ideologies of Discrimination: Personhood and the Genetic Group. *Studies in the History and Philosophy of the Biology and the Biomedical Sciences*, 32; 4: 705-721.

Duster, T. (2003). *Backdoor to Eugenics*. London & New York: Routledge, 2. kiad.

Early, CL. & Strong, LC. (1995). Certificates of confidentiality: valuable tool for protecting genetic data. *American Journal of Human Genetics*, 57: 727-731.

ECHDCSG, European Community Huntington's Disease Collaborative Study Group (1993). Ethical and social issues in presymptomatic testing for Huntington's disease: A European community collaborative study. *Journal of Medical Genetics*. 30(12): 1028–1035.

Ellsworth, et al. (1999). Coronary heart disease. At the interface of molecular genetics and preventive medicine. *American Journal of Preventive Medicine*, 16: 122-133.

Eugenikai vita. *Társadalomtudományi Szemle*, 1911, különszám.

Everett, M. (2004). Can You Keep a (Genetic) Secret? The Genetics Privacy Movement. *Journal of Genetic Counselling*, 13; 4: 273-291.

Expert Group invited by the European Commission (2004). *25 Recommendations on the ethical, legal and social implications of genetic testing*, Directorate-General for Research. Unit C, Ethics and Science. <
http://ec.europa.eu/research/conferences/2004/genetic/pdf/recommendations_en.pdf>

Falk, R. (2000). The gene: A concept in tension. in Beurton, P., Falk, R., Rheinberger, HJ. eds. *The Concept of the Gene in Development and Evolution*. Cambridge: Cambridge University Press.

Fink, L. & Collins, F. (1997). The Human Genome Project: View for the National Institutes of Health. *Journal of the American Medical Womens Association*, 52:1, 4-5.

Finkler, K., Skrzynia, C., & Evans JP. (2003). The new genetics and its consequences for family, kinship, medicine, and medical genetics. *Social Science & Medicine*, 57/3: 403-412.

Fogle, T. (2000). The dissolution of protein coding genes. in Beurton, P., Falk, R. & Rheinberger, HJ. eds. *The Concept of the Gene in Development and Evolution*. Cambridge: Cambridge University Press.

Galton, F. (1907). *Inquiries into Human Faculty and its Development*. 2nd edn. Dent, London (Everyman), [1883]. lásd. <<http://www.galton.org>> (hozzáférés: 2007-12-20)

Garland, EA. (2004). Was Nazi Eugenics Created in the US? *EMBO Reports*, 5(5): 451–452.

Gaskell, G. et al. (2006). *Europeans and Biotechnology in 2005: Patterns and Trends* - Final report on Eurobarometer 64.3, report to the European Commission's Directorate-General for Research.

Gates, R. (1923). *Heredity and Eugenics*. London: Constable.

Geller, LN. et al. (1996). Individual, family, and societal dimensions of genetic discrimination: a case study analyses. *Science and Engineering Ethics*, 2: 71-88.

GeneTests, 2008. <<http://www.gentests.org>>

Gene-Watch (2001). „Genetic Discrimination” < <http://www.gene-watch.org/>>

Gerards, JH. & Janssen, HL. (2006). Regulation of genetic and other health information in a comparative perspective. *European Journal of Health Law*, 13: 339-398.

Gerards, JH., Heringa, AW. & Janssen, HL. (2005). *Genetic Discrimination and Genetic Privacy in a Comparative Perspective*, Antwerp: Intersentia. <<http://google.books.hu/>>

Gieryn, TF. (2006). Határmunkálatok és a tudomány elhatárolása a nem-tudománytól: feszültségek és érdekek a tudósok szakmai ideológiáiban. *Replika*, 54-55. október: 173-194.

Gigegrenzer, G. (2002). *Calculating Risks: How to know when numbers deceive you*. New York: Simon and Schuster.

GINA, Genetic Information and Nondiscrimination act. HR 493 EH. 2008.

Goldworth, A. (1999). Informed Consent in the Genetic Age. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 8: 393-400.

Gostin, LO. (1991). Genetic Discrimination: The use of genetically based diagnostic and prognostic tests by employers and insurers. *American Journal of Law and Medicine*, 17: 109-14.

Gostin, LO. (1995). Genetic Privacy. *Journal of Law, Medicine, and Ethics*, 23: 322-330.

Grant, M. (1916). *The Passing of the Great Race*. New York: Scribners.

Grisolia, S. (1991). UNESCO Program for the Human Genome Project. *Genomics*, 9: 2, 404-5.

Gusella, JF. et al. (1983). A polymorphic DNA marker genetically linked to Huntington's disease. *Nature* 306 (5940): 234-8.

Haldane, JBS. (1938). *Heredity and Politics*. London: George Allen & Unwin.

Hall, M. (1996). Insurer's use of genetic information. *Jurimetrics*, 37: 13, 16.

Haller, MH. (1984). *Eugenics: Hereditarian Attitudes in American Thought*. N.J.: Rutgers University Press.

Hanna, KE. (1995). The Ethical, Legal, and Social Implications Program of the National Center for Human Genome Research: A Missed Opportunity? in Gulger, RE., Bobby, EM. & Fineberg, HV. eds. *Society's Choices: Social and Ethical Decision Making in Biomedicine*. Washington: National Academy Press.

Harris, J. (2001). Introduction: The scope and importance of bioethics. in Harris, J. ed. *Bioethics*. Oxford: Oxford University Press.

Health Care Ethics and Law textbook (2003). *Ethics and Genetics Study Pack II*. at the University of Manchester, CSEP, School of Law.

Hedgecoe, A. (1999). Reconstructing Geneticization: A Research Manifesto. *Health Law Journal*, 7, 6-18.

HGC, Human Genetics Commission, UK, (2002). *Inside Information. Balancing interests in the use of personal genetic data*. <<http://www.hgc.gov.uk/insideinformation/>>

Hogarth, S., Javitt, G. & Melzer, D. (2008). The Current Landscape for Direct-to-Consumer Genetic Testing: Legal, Ethical, and Policy Issues. *Annual Review of Genomics and Human Genetics*, Vol. 9: 161-182.

Hogben, L. (1932). *Genetic Principles in Medicine and Social Science*. London: Williams & Norgate.

Holm, S. (1999). There is nothing special about genetic information. in Thompson, L. & Chadwick, R. eds. *Genetic information: Acquisition, Access & Control*. New York: Kluwer.

Holm, S. (2007). Policy-making in pluralistic societies. in Steinbock, B. ed. *The Oxford Handbook of Bioethics*. Oxford: Oxford University Press.

Holtzman, NA. (1989). *Proceed with Caution: Predicting Genetic Risk in the Recombinant DNA Era*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Holtzmann, N. (2001). Putting the search for genes into perspective. *International Journal of Health Services*, 31, 2, 445-61.

Hook, EB. (1992). Genetic distinctions are not necessarily examples of genetic discrimination. *American Journal of Human Genetics*, 51:4, 897-8.

House of Commons Science and Technology Committee Report on Human Genetics (1995): *The Science and Its Consequences*, Third Report, London: HMSO.

HumGen: International Database on the Legal, Social and Ethical Aspects of Human Genetics. <www.humgen.umontreal.ca>

- Jablonka, E. & Lamb, MJ. (1995). *Epigenetic Inheritance and Evolution: The Lamarckian Dimension*. Oxford, New York, Tokyo: Oxford University Press.
- Jablonka, E. & Lamb, MJ. (2006). *Evolution in Four Dimensions: Genetic, Epigenetic, Behavioral and Symbolic Variation in the History of Life*. MIT Press, p.ed.
- Jasanoff, S. (2004). Science and citizenship: A new synergy. *Science and Public Policy*, 31, 90-94.
- Jennings, HS. (1927). Health Progress and Race Progress: Are They Incompatibe? *Journal of Heredity*, 18:273.
- Johnson, GCL. & Todd, JA. (2000). Strategies in complex disease mapping. *Current Opinion in Genetics and Development*, 10: 330-334.
- Joly, Y., Knoppers, BM. & Godard, B. (2003). Genetic Information: a „real” risk? *European Journal of Human Genetics*, 11, 561-564.
- Jonsen, A. (2004). The History of Bioethics as a Discipline. in Kushf, G. ed. *Handbook of Bioethics: Taking a stock of the field from a philosophical perspective*, Dordrecht: Kluwer.
- Jonsen, AR., Veatch, RM. & Walters, L. (1998). *Sourcebook in Bioethics: A Documentary History*. Washington, D.C.: Georgetown University Press.
- Juengst, ET. (1991). The Human Genome Project and Bioethics. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 1: 1, 71-74.
- Kay, LE. (2000). *Who Wrote the Book of Life: The History of the Genetic Code*. CA, Stanford: Stanford University Press.
- Keller, EF. (1996). *Refiguring Life: Metaphors of Twentieth Century Biology*. New York: Columbia University Press.
- Keller, EF. (2000). *The Century of the Gene*. MA, Cambridge, London: Harvard University Press.
- Kerr, A. et al. (1998). Eugenics and the New Genetics in Britain: Examining Contemporary Professionals' Accounts. *Science, Technology and Human Values*, 23, 2:175-198.
- Kevles, DJ. & Hood L. (2000). Reflections. in Kevles, D.J. and Hood, L. eds. *The Code of Codes: Scientific and Social Issues in the Human Genome Project*. London, MA Cambridge: Harvard University Press.
- Kevles, DJ. (1992). Out of eugenics: The historical politics of the human genome. in Kevles DJ & Hood L. eds. *The code of codes: Scientific and social issues in the human genome project*. MA, Cambridge: Harvard University Press.

Kevles, DJ. (2001). *In the Name of Eugenics. Genetics and the Uses of Human Heredity*. MA, Cambridge: Harvard University Press, 4. kiad. 301.

Khoury, MJ., Burke, W. & Thomson, EJ. eds. (2000). *Genetics and Public Health in the 21st Century: Using genetic information to improve health and prevent disease*. New York: Oxford University Press.

Knoppers, BM. (1999). Who should have access to genetic information? in Burley, J. ed. *The Genetic Revolution and Human Rights*. New York: Oxford University Press.

Korn, D. (1999). Genetic Privacy, Medical Information Privacy, and the Use of Human Tissue Specimens in Research. in Long, C. ed. *Genetic Testing and the Use of Information*, Washington DC: AEI Press.

Kovács, J. (1999). *A Modern Orvosi Etika Alapjai: Bevezetés a Bioetikába*. Budapest: Medicina.

Kovács, M. (2001). *Liberalizmus, radikalizmus, antiszemitizmus: A magyar orvosi, ügyvédi és mérnöki kar politikája 1867 és 1945 között*. Budapest: Helikon.

Kühl, S. (1994). *The Nazi Connection: Eugenics, American Racism, and German National Socialism*. Oxford: Oxford University Press.

Lapham, EV., Kozma, C. & Weis, JO. (1996). Genetic Discrimination: Perspectives of consumers. *Science*, 274: 621-24.

Laurie, G. (2002a). *Genetic Privacy: Challenge to Medico Legal Norms*. Cambridge: Cambridge University Press.

Laurie, GT. (2002b). Genetic Information and the Law. in Mason, JK., Smith, RAM. & Laurie GT. *Law and Medical Ethics*, Butterworths, 6.kiad.

Lazzarini, Z. (2001). What lessons can we learn from the exceptionalism debate (finally)? *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 29: 149-151.

Levins, R. & Lewontin, R. (1985). *The Dialectical Biologist*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Levitt, M. (1999). The Ethics and Impact of Behaviour on Knowledge About One's Own Genome. *British Medical Journal* 319: 1283.

Lewin, T. „Commission sues railroad to end genetic testing in work injury cases”. *New York Times*, 2001, Feb. 10, A10.

Lewontin, RC. (1993). *The Doctrine of DNA – Biology as Ideology*. England, London: Penguin Books.

Lindsey, S. Hertwig, R. & Gigerenzer, G. (2003). Communicating Statistical DNA Evidence. *Jurimetrics*, 43: 147-163.

- Lippman, A. (1991). Prenatal Genetic Testing and Screening: Constructing Needs and Reinforcing Inequalities. *American Journal of Law and Medicine*, 17: 15-50.
- Lippman, A. (1998). The Politics of Health: Geneticization Versus Health Promotion. in Sherwin, S. ed. (1998). *The Politics of Women's Health: Exploring Agency and Autonomy*. Philadelphia: Temple University.
- Low, L., King, S., & Wilkie, T. (1998). Genetic discrimination in life insurance: empirical evidence from a cross sectional survey of genetic support groups in the United Kingdom. *British Medical Journal*, 317: 1632-1635.
- Ludmerer, KM. (1969). American geneticists and the eugenics movement: 1905-1935. *Journal of the History of Biology* 2: 337-362.
- Lynch, EL. et al. (2003). „Cancer in the family” and genetic testing: implications for life insurance. *Medical Journal of Australia*, 179: 480–483.
- Macdonald, M. (1993). A novel gene containing a trinucleotide repeat that is expanded and unstable on Huntington's disease chromosomes. The Huntington's Disease Collaborative Research Group. *Cell* 72 (6): 971–83.
- Marks, J. (1993). Historiography of Eugenics. *American Journal of Human Genetics*, 52:650-652.
- McCain, L. (2002). Informing technology policy decisions: the US Human Genome Project's ethical, legal, and social implications programs as a critical case. *Technology in Society*, 24: 1-2, 111-132.
- McGlennan, T. (2001). Insurance and Genetic Information. *Association of British Insurers Research Report*, 44-45.
- McInnis, MG. (1999): The assent of a nation: genetics and Iceland. *Clinical Genetics*, 55: 234-239.
- McLaren, DJ. (1991). *Human Genome Research: a Review of European and International Contributions*. London: Medical Research Council.
- Medawar, PB. & Medawar, JS. (1977). *The Life of Sciences: Current Ideas in Biology*. New York: Harper and Row.
- Miller, ST. (1998). Genetic Discrimination in the Workplace. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, Fall, 26, 3, 189.
- Morgan, TH. (1963). *The relation of genetics to physiology and medicine*. in Nobel Lectures...physiology and medicine, 1922-1941. Amsterdam.
- Moss, L. (2003). *What genes can't do*. MA, Cambridge: MIT Press.

Motulsky, AG. (1999). If I had a gene test, what would I have and who would I tell? *Lancet*, 354 (suppl I): 35-37.

Murray, TH. (1997). Genetic Exceptionalism and “Future Diaries”: Is Genetic Information Different from Other Medical Information? in Rothstein, MA. ed. *Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*. New Haven: Yale University Press.

Natowitz, MR. et al. (1992). Genetic Discrimination and the Law. *American Journal of Human Genetics*, 51: 3, 465-75.

NIH, NCHGR, Task Force Report (1993): *Genetic Information and Health Insurance*. Bethesda, Maryland.

O’Neill, O. (2002). *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.

O’Neill, O. (1997). Genetic information and insurance: some ethical issues. *Philosophical Transactions of the Royal Society London*, B 352, 1087-1093.

Orentlicher, D. (1997). Genetic Privacy in the Patient-Physician Relationship. in. Rothstein, MA. (1997). *Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*. New Haven & London: Yale University Press. 77-91.

OTA, Office of Technology Assessment (1983). *The Role of Genetic Testing in the Prevention of Occupational Disease*. Washington, DC: Government Printing Office.

OTA, Office of Technology Assessment (1988). *Mapping Our Genes: How Big, How Fast?* Washington DC: U.S. Congress, OTA-BA-373, 85.

Otlowski, MF. (2001). Is there scope for lawful genetic discrimination in health insurance in Australia? *Journal of Law Medicine*, 8: 427-32.

Otlowski, MF. et al. (2003). Genetic discrimination: Too few data. *European Journal of Human Genetics*, 11:1.

Oviedo Convention, add. prot. (2008). Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Genetic Testing for Health Purposes, 2008.

Oyama, S. (2000): *The Ontogeny of Information*, Durham, NC: Duke University Press, 2nd ed.

Paul, DB. (1992) Eugenic Anxieties, Social Realities, and Political Choices. *Social Research*, Vol. 59, No. 3.

Paul, DB. (1995). *Controlling Human Heredity – 1865 to the Present*. Atlantic Highlands, NJ.: Humanities Press.

Paul, DB. (1995). Eugenic anxieties and social realities. in Paul, DB. (1995). *Controlling Human Heredity – 1865 to the Present*. Atlantic Highlands, NJ.: Humanities Press.

Paul, DB. (1998). Did Eugenics Rest on an Elementary Mistake? in Paul, DB. *The Politics of Heredity: Essays on Eugenics, Biomedicine, and the Nature-Nurture Debate*. New York: State University of New York Press.

Paul, DB. (2001). Genetic Engineering and Eugenics: The Uses of History. *Proceedings of the Pittsburgh Workshop in the History and Philosophy of Biology*. University of Pittsburgh, Center for Philosophy of Science, March 23-24.

Penziner, E. et al. (2007). Perceptions of Discrimination Among Persons Who Have Undergone Predictive Testing for Huntington's Disease. *American Journal of Medical Genetics*, Part B. 147, 3: 320-325

Percz, L. (2005). „Fajegészségtan”, Balról Jobbra – Az eugenika század eleji recepciójához: Madzsar és Pekár. in Valastyán, T. (szerk.) *A Totalitarizmus és a Magyar Filozófia*. Debrecen: Vulgo.

Petersen, A. & Bunton, R. (2002). *The New Genetics and the Public's Health*. London: Routledge.

Platón: *Az Állam*. in Platón Összes Művei, Budapest: Európa, 1984, (459d, 461c,) 327, 332.o.

Powers, M. (1997). Justice and Genetics: Privacy Protection and the Moral Basis of Public Policy. in Rothstein, MA. *Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*. New Haven, London: Yale University Press.

Proctor, RN. (1988). *Racial Hygiene: Medicine under the Nazis*. MA, Cambridge & London: Harvard University Press.

Ramsden, E. (2006). *Confronting the Stigma of Perfection: Genetic Demography, Diversity and the Quest for a Democratic Eugenics in the Post-war United States*. Department of Economic History, London School of Economics. <<http://w.lse.ac.uk/collections/economicHistory/pdf/FACTSPDF/1206Ramsden.pdf>>

Reich, WT. (1995). *Encyclopedia of Bioethics*. New York: Simon & Schuster Macmillan.

Richards, M. (2001). How Distinctive is Genetic Information? *Studies in the History and Philosophy of Biology and the Biological Sciences*, 32: 4, 680.

Ross, LF. (2001). Genetic Exceptionalism vs. Paradigm Shift: Lessons from HIV. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 29: 141-148.

Rothstein, MA. (2005). Genetic Exceptionalism and Legislative Pragmatism. *Hastings Center Report*, 35: 27-33.

Rothstein, MA. ed. (1997). *Genetic Secrets: Protecting privacy and confidentiality in the genetic era*. New Haven, London: Yale University Press.

SACGT (2000). Enhancing the Oversight of Genetic Tests: Recommendations of the SACGT. Bethesda, MD, NIH.

Sándor, J. (2003). Genetic Information: Science, Society, and Legal Norms. in Sándor, J. ed. *Society and Genetic Information: Codes and Laws in the Genetic Era*. Budapest & New York: Central European University Press.

Sándor, J. ed. (2003). *Society and Genetic Information: Codes and Laws in the Genetic Era*. New York & Budapest: Central European University Press.

Sándor, J. (2006). A test halhatatlansága – Bioetikai és jogi dilemmák a XXI. században. *Fundamentum*, 1, 32-45.

Sándor, J., Majthényi, L., Juhos, A., Váradi, A. (2006). Kerekasztal-beszélgetés a genetikai és a biztosítás viszonyáról. Hajdú, I. (ed.), *Biztosítási Szemle*, 52, 9, 15–34.

Sankar, P. (2003). Genetic Privacy, *Annual Review of Medicine* – Selected Topics in the Clinical Sciences, 54: 393-407.

Sarkar, S. (1996). Biological Information: A Sceptical Look at Some Central Dogmas of Molecular Biology, In Sarkar S. ed. *The Philosophy and History of Molecular Biology: New Perspectives*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 187-232.

Sarkar, S. (1998). *Genetics and Reductionism*. MA, Cambridge: Cambridge University Press.

Schneider, W. (2002). *Quality and Quantity: The Quest for the Biological Regeneration in Twentieth Century France*. Cambridge: Cambridge University Press.

Schulte, PA. & Lomax, G. (2003). Assessment of the scientific basis for genetic testing of railroad workers with carpal tunnel syndrome. *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 45: 592-600.

Scriver, CR. & Waters, PJ. (1999). Monogenetic traits are not simple; lessons from phenylketonuria. *Trends in Genetics*, 15, 7: 267-272.

Sherwin, S. ed. (1998). *The Politics of Women's Health: Exploring Agency and Autonomy*. Philadelphia: Temple University.

Sinnott, EW. & Dunn, LC. (1925). *Principles of Genetics*. 1st ed., New York: McGraw-Hill.

Síró, B. ifj. (2003). Eugenikai törekvések az ideg- és elmegyógyászatban Magyarországon a két világháború között. *Orvosi Hetilap*, 144:35, 1737-1747.

Smith, GP. & Burns, TJ. (1994). Genetic determinism or genetic discrimination? *Journal of Contemporary Health Law and Policy*, 11: 23, 45.

Stepan, NL. (1991). *The Hour of Eugenics: Race, Gender, and Nation in Latin America*. NY: Ithaca.

Stotz, K., Griffiths, PE. & Knight, R. (2004). How Biologists Conceptualize Genes, An empirical study. *Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences* (part C); 35: 647-673.

Sturtevant, AH. (1965). *A History of Genetics*. New York: Harper & Row.

Suter, S. (2001). The Allure and Peril of Genetics Exceptionalism. *Washington University Law Quarterly*, 79: 3, 705.

Takala, T. & Gylling HA. (2000). Who should know our genetic makeup and why? *Journal of Medical Ethics*, 26: 171-174.

Takala, T. (2000). *Genes, Sense and Sensibility: Philosophical Studies on the Ethics of Modern Biotechnologies*, Helsinki: University of Turku.

Taylor, S. et al. (2007). Investigating Genetic Discrimination in Australia: Perceptions and experiences of clinical genetics service clients regarding coercion to test, insurance and employment. *Australian Journal of Emerging Technologies and Society*, 5:2, 63-83.

Taylor, SD. (2004). Investigating genetic discrimination in Australia: opportunities and challenges in the early stages. *New Genetics and Society*, 23:2, 225-239.

ten Have, HA. (1999). A genetika és a társadalom. A genetizálódás és a genetikai információ társadalmi-kulturális hatása. *Világosság*, 2.

ten Have, HA. (2001). Genetics and Culture: the Geneticization Thesis. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 4(3): 295.

The Declaration of Inuyama and Reports of the Working Groups. (1991). *Human Gene Therapy*, 2: 2, 123-29.

The Genetic Discrimination Project. <<http://www.gdproject.org/>>

UNESCO (2003). Nemzetközi nyilatkozat a humángenetikai adatokról. in Sándor, J. (2008). *Bioetika az UNESCO-ban, Szöveggyűjtemény*. Budapest: Center for Ethics and Law in Biomedicine.

Watson, JD. (1990). The Human Genome Project: Past, Present, and Future. *Science*, 248, 44 – 49.

Watson, JD. (2002). *A passion for DNA: Genes, genomes, and society*. Cold Spring Harbor, New York: Cold Spring Harbor Laboratory Press.

Welch, H. & Burke, W. (1998). Uncertainties in Genetic Testing for Chronic Disease. *Journal of the American Medical Association*, 280: 1525-1527.

Wheatherall, D. (1995). From Genotype to Phenotype: Genetics and Medical Practice in the New Millenium. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London, Series B*, 354: 1995-2010.

Wikler, D. (1998). Can We Learn from Eugenics? *Journal of Medical Ethics*, 25: 2, 75-214.

Wilkie, AOM. (2001). Genetic Prediction: What are the Limits? *Studies in the History and Philosophy of Biology and the Biological Sciences*, 32: 4, 619-633.

Wingerson, L. (1990). *Mapping Our Genes*. New York: Dutton.

Wolf, SM. (1995). Beyond Genetic Discrimination: Toward the Broader Harm of Geneticism. *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 23: 4, 345-353.

World Medical Association (1992). *Declaration on the Human Genome Project*. <<http://www.wma.net/e/policy/g6.htm>>

Wright, R. (1990). Achilles' Helix. *The New Republic*, July 9-16: 21-31.

Wulf, U. (1997). Identical mutations and phenotypic variation. *Human Genetics*, 100: 305-321.

Zimmern, RL, et al. (2008). Genetic Tests for Common Diseases. New insights, old concerns. *British Medical Journal*; 336; 590-593.

Zimmern, RL. (1999). Genetic testing: a conceptual exploration. *Journal of Medical Ethics*, 25: 2, 151.

7.1 KÖZLEMÉNYEK JEGYZÉKE

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 Energiáiital. *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.

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/g22l267684k7l451/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.

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>>

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 Betegtájékoztatásban.* 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 betegtájékoztatás 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 betegtájékoztatás etikája.* DE OEC: „I. Debreceni Belgyógyász Napok” 19-24.. Április, Debrecen.

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 Bemutakozó Előadások, DAB Székház, December 9., Debrecen.
9. **Kakuk, P.** (2005). *A betegtájékoztatás 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.

TÁRGYSZAVAK:

- Genetikai információ, diszkrimináció, bioetikai diskurzus, közpolitika, genetikai rendkívüliség, eugenika.
 - Genetic information, discrimination, bioethical discourse, public policy, genetic exceptionalism, eugenics.
-

KÖSZÖNETNYILVÁNÍTÁS:

Köszönettel tartozom témavezetőmnek, Molnár Péter professzornak a biztatásért és kutatásaim támogatásáért. Különösen hálás vagyok Dr. Jenei Ilonának aki segítette a bioetikai témákkal történő ismerkedésemet és oktatási tevékenységemet, valamint Sándor Judit professzornak, aki fontos szakmai és nemzetközi tapasztalatokkal ajándékozott meg. Rékának és Johnnak az angol nyelvű publikációim olvashatóvá tételét köszönhetem. A Magatartástudományi Intézetben dolgozó kollégáimnak a munkahelyi hangulatért, a beszélgetésekért, és tanácsokért vagyok hálás. Családomat nem csak a türelmükért és támogatásukért, hanem sok-sok minden másért is köszönet illeti.