

A ‘MEGMENTŐ CSECSEMŐK’

FÁY ESZTER VERONIKA

1. Bevezetés

Az ezredforduló idején az Egyesült Államokban élő hatéves Molly Nash egy igen ritka genetikai rendellenességben, a Fanconi anémiában szenvedett, ami miatt nem volt képes a szervezete csontvelőt előállítani, és ez már fiatal korban halálát okozta volna. Ezt azonban egy sikeres csontvelő-átültetéssel meg lehetett volna akadályozni. Molly szülei sajnos nem voltak alkalmasak donornak, testvére pedig nem volt. A szülők ezért elhatározták, hogy művi megtermékenyítés és egy előzetes genetikai vizsgálat segítségével megajándékozzák beteg lányukat egy kistestvérrel, aki megmentheti az életét. 2000 augusztusában így születhetett meg Adam Nash, akinek köldökszinórvére hozta meg a gyógyulást Mollynak.¹

Ennek kapcsán felmerül a kérdés, hogy mennyit is ér az emberélet? Adam Nash volt az első ún. ‘megmentő csecsemő’, vagyis olyan gyermek, akit kifejezetten azzal a céllal hoztak létre orvosok segítségével, hogy általa a már élő és beteg testvére meggyógyulhasson. Életet teremteni egy másik élet megmentésére. Elsőre nagyon nemes tetteknek látszik, de számos veszélyt is hordoz magában, ugyanis „a teremtésben kockázat rejlik”!²

A művi megtermékenyítés egy maroknyi embrió, emberi lények sorsát adja a szülők kezébe. Amikor kiválasztják, hogy melyikükből fejlődjön ki gyermekük, valójában életről és halálról döntenek. Adam és Molly történetének árnyoldala, hogy ezért 14 embriónak kellett elpusztulnia, mivel csak az ötödik próbálkozásra találtak alkalmas donort közöttük.³ Nemcsak életet teremtettek, hanem el is pusztítottak életet, még ha ezzel sokan nincsenek is tisztában. Veszélyes

¹ Gerard MAGILL: The Ethics Weave in Human Genomics, Embryonic Stem Cell Research, and Therapeutic Cloning: Promoting and Protecting Society’s Interests. *Albany Law Review*, 2002. 702–703.

² ZLINSZKY János: Jövők az élet tiszteletén nyugszik. *Iustum Aequum Salutare*, 2006. 47.

³ Donna M. GITTER: Am I My Brother’s Keeper? The Use of Preimplantation Genetic Diagnosis to Create a Donor of Transplantable Stem Cells for an Older Sibling Suffering From a Genetic Disorder. *George Mason Law Review*, 2006. 978. [a továbbiakban: GITTER]

fegyver kerül azok kezébe, akik az anyaméhen kívül akarnak embert létrehozni. Méltó-e az ember, hogy egy másik ember élete felett öncélúan ítélkezzen?

A modern genetika még számos hasonló kérdést vet fel. A legalapvetőbb talán az, hogy készen állunk-e „arra, hogy az ember Istentől egészen átvegye a teremtést, és azt kizárólag önkezelésben tartsa”?⁴ A genetika rengeteg lehetőséget nyújt számunkra, de legalább ennyi veszélyt is rejt magában. A jogalkotó feladata pedig az, hogy megvédje a társadalmat ezektől a veszélyektől. Nehéz meghúzni a határt, tekintettel a lehetőségek nyújtotta előnyökre. Ha viszont az állam elmulasztja ezt a kötelességét, akkor azzal olyan veszélyeknek teszi ki a társadalmat, amelyek következményei beláthatatlanok. Nagyon fontos tehát, hogy körültekintően járjunk el, mielőtt ezekre a kérdésekre válaszolunk és ítéletet mondunk a tudomány eme vívmánya felett. Tanulmányomban a megmentő csecsemőket orvosi, etikai és jogi szempontból fogom megvizsgálni.

2. Az eljárás háttere

2.1. A művi megtermékenyítés (IVF)

A megmentő csecsemők létrehozásának alapja a művi megtermékenyítés, azon belül is a testen kívüli művi megtermékenyítés (*in vitro* fertilizáció, IVF, közismert nevén lombikbébi-eljárás). Ennek során az anya petefészkében különböző hormonok adagolásával stimulálják a peteérést, majd közvetlenül az ovuláció előtt laparoszkópiás úton kiveszik a petesejteket. Ezután tenyésztő közegben hozzáadják a spermiumokat, ezzel előidézve a megtermékenyítést. A megtermékenyített petesejteket 8 sejtes stádiumig megfigyelés alatt tartják. A megmentő csecsemő kiválasztására ekkor van lehetőség. A pár sejtből álló embrió is már teljes egészében hordozza azokat a genetikai információkat, amelyek az ember egész életét meghatározzák. Egyetlen sejtből kiolvasható számos olyan fontos tényező, amely alapján a szülők kiválaszthatják, hogy melyik embriót ültessék be az anyaméhbe, ahol továbbfejlődhet a születésig.⁵

Az *in vitro* fertilizáció már önmagában is számos orvosi, etikai és jogi kérdést vet fel. Maga a megtermékenyítés is komoly és reális problémákat vet fel (pl. a visszaültetésre váró embriók jogi helyzete),⁶ azonban jelen esetben ezek a kérdések nem relevánsak. A későbbiekben felvázolt kérdések arra a tényre vezethetők vissza, hogy a művi megtermékenyítés során több petesejtet is érlelnek és vesznek ki az anya petefészkéből. Mindezt azért teszik, mert a beültetett pe-

⁴ LÁBADY Tamás: „Szabadságra elhivatva az életért”. *Iustum Aequum Salutare*, 2006. 43.

⁵ Thomas W. SADLER: *Langman Orvosi embriológia*. Budapest, Medicina Könyvkiadó, 2008. 40.

⁶ Részletesen ld. JOBBÁGYI Gábor: A művi megtermékenyítés jogi és erkölcsi kérdőjelei. *Iustum Aequum Salutare*, II./2006/ 1–2. 147–158.

tesejteknek csak mintegy 20 százaléka fejlődik érett magzattá. A beavatkozás sikerességének növelése érdekében egyszerre több embriót ültetnek vissza.

Mivel a hormonkezelés komolyan megviseli az anya szervezetét, 8-12 petesejtet érlelnek és vesznek ki, hogy ha esetleg az első beültetés sikertelen lenne, akkor ezek közül ültethessenek be, megkímélve így az anyát egy újabb megterhelő hormonkezeléstől. A fel nem használt petesejteket viszont lefagyasztják, megsemmisítik vagy kísérletekhez használják fel.⁷ Ezeknek az embrióknak a sorsa képezi a későbbiekben vázolt etikai aggályok alapját. A legtöbb esetben ugyanis számos embriónak, vagyis emberi lénynek kell elpusztulnia azért, hogy egy a világra jöhessen. A visszaültetett petesejteknek is a 80 százaléka nem ágyazódik be, aminek következménye a spontán vetélés. A vissza sem ültetett embriók sorsa, különösen a megsemmisítés és a kísérletekhez való felhasználás pedig valójában nem más, mint emberi lények elpusztítása. A döntés, hogy a megtermékenyített petesejtnek megadják-e a lehetőséget, hogy megszülethessen vagy halálra ítélik, a szülők kezében van. A genetikai vizsgálatok célja, hogy segítsen nekik meghozni ezt a döntést és a kívánságaiknak leginkább megfelelő embrióból szülessen meg gyermekük. Ennek a döntésnek, illetve az ezt elősegítő eljárásoknak azonban súlyos következményei lehetnek, melyek közül a legsúlyosabb a többi embrió, a születendő gyermek testvéreinek halála.

2.2. A preimplantációs genetikai diagnosztika (PGD)

Ahhoz, hogy egy megmentő csecsemő megszülethessen, szükség van egy génvizsgálatra, az ún. preimplantációs genetikai diagnosztikára (PGD). Erre a petesejt megtermékenyítése után, de még a beültetés előtt kerülhet sor. Az orvostudomány ma már számos genetikai betegségnek és tulajdonságnak ismeri a pontos okát. Ezek egy nagy részét már az alig néhány sejtből álló embriónál is ki tudják mutatni.

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

A preimplantációs genetikai diagnosztika célja e rendellenességek kiszűrése az *in vitro* megtermékenyített embriókban. A beavatkozás elvégzéséhez megvár-

⁷ JOBBÁGYI Gábor: *Az élet joga. Abortusz, eutanázia, művi megtermékenyítés*. Budapest, Szent István Társulat, 2004. 221.

ják, amíg a megtermékenyített petesejt osztódni kezd, és eléri a 6-10 sejtjes állapotot. Ekkor leválasztanak 1-2 sejtet a vizsgálatához. Mivel az embrió ilyenkor még kizárólag totipotens, azaz még nem differenciálódott sejtekből áll, a sejtek leválasztása nem gátolja az embrió egészséges fejlődését.⁸ A leválasztott sejtek DNS-ét ez után megvizsgálják, hogy hordozzák-e az ismert genetikai rendellenességek valamelyikét. A beavatkozást kérő szülők így ezen információk birtokában dönthetnek az embriók további sorsáról.

2.3. Utolsó remény: egy kistestvér

A megmentő csecsemők esetében valójában a preimplantációs genetikai diagnosztika egy sajátos válfajáról beszélünk. A beültetésre kerülő embriót ugyanis itt nem csupán öröklődő betegségekre való hajlam vagy egyéb tulajdonsága alapján választják ki, hanem arra is, hogy alkalmas lesz-e arra, hogy szövetet tudjanak átültetni belőle már élő, beteg testvérének. Ebben az esetben az embrió mellett egy már megszületett gyermek élete függhet a döntéstől.

Az idősebb testvér valamilyen súlyos betegségben szenved, amelyre megoldást jelenthet valamilyen szövet (általában csontvelő vagy köldökzsinórvér) átültetése. Számos olyan betegség létezik, amelyet igazán hatékonyan csak köldökzsinórvér vagy csontvelő átültetésével lehet gyógyítani. Ilyen például a Fanconi-anémia, a béta-talasszémia, a leukémia és számos más, az immunrendszert és a csontvelőt támadó betegség.⁹ Ezek nagyon súlyos betegségek, amelyekkel hosszú távon egyáltalán nem, vagy csak folyamatos orvosi kezeléssel lehet együtt élni. Egy transzplantáció a megfelelő donortól, megmentené a beteg életét, vagy legalábbis nagyságrendekkel javítaná annak minőségét. Ahhoz azonban, hogy ez sikeres legyen, szükséges az ún. HLA-fehérjék egyezése donor és recipiens között.¹⁰ A kilöködés esélyeinek minimalizálásához pedig a legjobb olyan donort választani, akinek a génállománya nagymértékben hasonlít a betegéhez. Ezeknek a kritériumoknak a legjobban a páciens szülei és testvérei felelnek meg. Ideális esetben ezen a körön belül találnak egy donort (vagy a születésekor összegyűjtött és tárolt köldökzsinórvért), kevésbé ideális esetben ezen kívül. Ha viszont nincs olyan élő ember, aki segíthetne, akkor a PGD nyújthat újabb lehetőséget. A vizsgálat során azt is ki lehet deríteni, hogy az embriók mennyire felelnek meg donornak, beteg testvéruknek. Ezt az információt a szülők a szelekciós szempontok közé emelhetik és így azokat az embriókat választják ki visszaültetés céljából, amelyek megszületvén megmenthetik a már élő gyermeket. A testvér világra

⁸ OROSZ Gábor: *Idegen méltóság. A preimplantációs genetikai diagnosztika és az emberi méltóság elve a teológia kontextusában*. Budapest, L'Harmattan Kiadó, 2009. 34.

⁹ GITTER i. m. 979.

¹⁰ Sally SHELDON – Stephen WILKINSON: Should selecting saviour siblings be banned? *Journal of Medical Ethics*, 2004. 533. [A továbbiakban: SHELDON–WILKINSON]

jövetele után az orvosok köldökzsinórvért, vehetnek le, ill. később a kérdéses szövetet is át tudják ültetni a beteg gyermekbe, így ő meggyógyulhat.

3. Etikai aggályok

3.1. *A preimplantációs genetikai diagnosztika kapcsán felmerülő problémák*

A PGD már önmagában is számos orvosi és etikai kérdéseket vet fel. Ezek közül a legsúlyosabb az ún. számfeletti embriók sorsa. A preimplantációs genetikai diagnosztika nevében arra utal, hogy az eljárás célja, feltérképezni az embriók génállományát és kimutatni az esetleges genetikai rendellenességeket. Önmagában ezzel nem is lenne gond, hiszen így a szülők már kezdettől fogva felkészülhetnek arra, hogy milyen nehézségekkel kell majd gyermeküknek (és nekik) megküzdnie. A valóság azonban nem így néz ki. Az orvosok egyszerre 8-12 petesejtet termékenyítenek meg, amik egyszerre indulnak fejlődésnek. A szülők viszont – jó esetben – nem akarnak egyszerre 8-12 gyermeket, hanem egyszerre egyet. A fent vázolt okokból egyszerre 3-5 embriót ültetnek vissza a nő méhében, de ahhoz a szülőknek előbb ki kell választaniuk, hogy melyik 3-5 embrió legyen az a 8-12 közül. A PGD ehhez a döntéshez nyújt segítséget. Ez azonban azt jelenti, hogy 3-9 embrió nem kerül vissza az anya méhében, hanem a laboratóriumban lefagyasztják őket, további sorsuk innentől kezdve bizonytalan. A PGD-nek tehát közvetlen következménye a szelekció, ami egyes embriók számára az élethez való lehetőséget, mások számára a biztos halált, ismét mások számára egy igen csak bizonytalan és veszélyes jövőt jelenti. A dzsungel törvényének talán legmorbidebb formája érvényesül itt: csak a legjobb génekkel rendelkezők kapnak esélyt az életre, a többi pusztuljon. Persze, ha az adott embrió olyan súlyos genetikai rendellenességgel rendelkezik, amivel már az anyaméhben vagy napokkal a születés után életképtelen lenne, akkor ebben az esetben az embrió visszaültetése lenne a súlyosabb vétek, hiszen ezzel a szülőket komoly traumás élmény veszélyének teszik ki. Ha viszont az embriók egyike sem, vagy csak 1-2 embrió hordoz ‘halálos’ gént, akkor más szempontok szerint kell választani. Az ilyen típusú szelekciónak nagyon komoly következményei lehetnek, nemcsak a hátrahagyott és lefagyasztott embriók számára, hanem a végül világra jövő testvérük és annak utódai számára is.

3.2. *A cél szentesíti az eszközt?*

A megmentő csecsemők etikai megítélése nagymértékben eltér a hagyományos PGD-től. Ilyenkor ugyanis belép egy új tényező: egy már élő, súlyosan beteg gyermek. Ennek a gyermeknek ráadásul valószínűleg az egyetlen túlélési esélye egy olyan kistestvér születése, aki alkalmas arra, hogy köldökzsinórvért vagy

csontvelőt adjon neki. Itt tehát nem a szülők elképzelései vagy valamilyen örök-lődő rendellenességtől való félelme adja meg az embriók közti választás alapját, hanem az elhatározottság, hogy beteg gyermekükön minden eszközzel segítsenek. A cél azonban önmagában nem szentesíti az eszközt. Akármilyen fájdalmas és tragikus is egy gyermek elvesztése, nem lehet bármit megtenni ennek elkerülése végett. Ha ugyanennek a gyermeknek új szívre lenne szüksége, akkor sem lehetne csak azért valakit megölni, mert alkalmas lenne donornak a transzplantációhoz. Ez esetben is óvatosan kell megközelítenünk a kérdést, mert akárcsak a hagyományos PGD-nél, itt is csak látszólag sikerült megtalálni a tökéletes megoldást. Valójában ez az eljárás is legalább annyi kérdést vet fel, mint amennyit megold.

Mindenekelőtt megvizsgálandó, hogy helyes-e egyáltalán, hogy egy embert csak azért hozunk létre, hogy azzal egy másik életét megmentjük? A gyermekvállalás mögött számos ok állhat (pl. házasság megmentése, örökös létrehozása).¹¹ Ezek között vannak olyanok is, amelyek adott esetben önzőbbek a már élő gyermek megmentésénél, mégsem tiltja senki, hogy e célból szülessen meg valaki. Önmagában tehát azzal az elképzeléssel, hogy egy ember azért fogjon meg, hogy aztán segíthessen beteg testvérének, nem vet fel etikai aggályokat. Azonban e cél megvalósításának lehetséges módjai komoly következményekkel járhatnak. Nyilván a PGD nyújtja a legnagyobb biztonságot annak érdekében, hogy a megszülető testvér alkalmas lesz a neki szánt feladat teljesítésére. Az ilyen eljárás nélkül, természetes úton történő gyermekvállalás esetén 25 százalék a valószínűsége annak, hogy a világra jövő csecsemőnek a transzplantációhoz szükséges genetikai tulajdonságai megegyeznek beteg testvéréével.¹² Nagyobb tehát a valószínűsége annak, hogy az így fogant gyermek nem tudja betölteni a neki szánt szerepet. Persze többször is meg lehet próbálkozni ezzel, de a beteg gyermeknek az ideje általában korlátozott, nem biztos, hogy megéri, mire megszületik az a kistestvér, aki meg tudja menteni az életét. Emellett minden olyan gyermek születése, aki alkalmatlannak bizonyul a transzplantációra, komoly kudarcélményt jelent a szülőkre, a beteg testvérre és később felnőve a feladat teljesítésére képtelen csecsemőre nézve is. Továbbá fennáll a veszélye annak, hogy amennyiben a már élő gyermek betegsége genetikai alapú, ismét beteg gyermek jöjjön a világra, ami nemcsak hogy nem oldja meg a helyzetet, hanem még tovább rontja. Az a megoldás pedig, hogy a természetes úton fogant gyermeket prenatális genetikai diagnosztikával (amely nem azonos a preimplantációs genetikai diagnosztikával, mivel ez művi megtermékenyítés nélkül fogant gyermekeknél is igénybe vehető) megvizsgálják és amennyiben alkalmatlannak

¹¹ SHELDON – WILKINSON i. m. 534.

¹² Natalie R. RAM: Britain's new preimplantation tissue typing policy: an ethical defence. *British Medical Journal*, 2006. 280. [A továbbiakban: RAM]

vagy szintén betegnek bizonyul, elvetetik¹³, etikailag elfogadhatatlan. Az elvvel tehát, hogy PGD segítségével olyan gyermek születik meg, aki meg tudja menteni testvére életét, önmagában nincs probléma.

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

Nincs könnyebb dolga a kiválasztott embrióknak sem. Amint megszületik, komoly elvárásoknak kell megfelelnie, hiszen a szülei egy élet megmentését várják el tőle. Ezért a feladatért hozták őt létre. Ha sikerül teljesítenie ezt a küldetést, akkor az pozitív élmény lehet később a kistestvér számára is, hiszen amikor majd nagyobb korában a szülei ezt elmesélik neki, akkor büszke lehet arra, hogy megmentette a bátyja vagy a nővére életét. A másik oldalon viszont szembesülnie kell azzal, hogy ő nem annak szeretetnek a gyümölcse, amelynek testvérei, hanem a kétségbeesésé. Őt utolsó lehetőségként egy laborban hozták létre azért, hogy reményt hozzon szüleinek és beteg testvérének. Mindezért ráadásul a többi embriót feláldozták, vagyis ő és a testvére megmenekültek ugyan, sok közös testvérük viszont elpusztult vagy egy laborban nyugszanak lefagyasztva. Adam Nash 2000-ben született¹⁴, jelenleg 12 éves, így eme sajátos 'kiválasztottság' pszichés következményeit még korai lenne kivizsgálni. 1990-ben viszont született már egy másik, hasonló sorsú gyermek. Marissa Eve Ayala természetes úton fogant, de szülei kezdettől fogva azért várták őt, hogy segítsen beteg nővérén, Anissan. Marissa azóta már a 20. életévét is betöltötte, vagyis pszichológiai szempontból a legérzékenyebb korszakán már túl van. Minthogy az Ayala házaspár már 1990-ben a nyilvánosság elé vitték történetüket, később is figyelemmel kísérték az ifjabb Ayala-lány fejlődését. Marissa semmilyen módon nem tért el társaitól, teljesen átlagos fiatal lány és serdülőkorában sem látszódnak semmilyen negatív hatása annak, hogy ő csak azért született meg, mert a nővére súlyos beteg volt.¹⁵ Neki azonban nem kellett azzal szembesülnie, hogy ezért az

¹³ RAM i. m. 280.

¹⁴ GITTER i. m. 978.

¹⁵ RAM i. m. 280.

egyébként hozzá hasonlóan egészséges, csak éppen donornak nem alkalmas testvéreinek meg kellett halniuk. Ráadásul Anissa valóban megmenekült a hűgának köszönhetően, így ez az eset arra sem ad választ, hogy miként hat ki a sikertelen transzplantáció a megmentőnek szánt testvér lelki állapotára. Márpedig ez komoly pszichológiai hatással lehet a gyermekekre. Nemcsak elvesztette a testvérét, de ráadásul nem teljesítette azt a küldetést, amire a szülei őt választották ki a sok embrió közül. Ugyan mindenki tudja, a szülők és az életben maradt gyermek is, hogy az idősebb testvér halála nem az ő hibája, mégis úgy érezheti, hogy kudarcot vallott és csalódást okozott a szüleinek. A szülők felelőssége ezért igen komoly, amennyiben ezt az utat választják, és mindenképpen oda kell figyelniük, hogy amennyiben a történet ilyen tragikus véget ér, ezzel semmiképpen ne terheljék a felnővekvő gyermeküket.

Nyilván a preimplantációs genetikai diagnosztikával kapcsolatos etikai aggályok ebben az esetben is megjelennek. Itt is az örökletes adottságok alapján történő szelekció történik, melynek következményei azonosak a PGD hagyományos alkalmazásaival. Ráadásul minél inkább kibővítjük a kritériumok körét, annál közelebb kerülünk az eugenikához. Továbbá szociális szempontból tekintve is számos probléma felmerül. Már az IVF és a PGD együttes alkalmazása is rendkívül költséges beavatkozás¹⁶, amihez ebben az esetben még hozzáadódik a transzplantáció költségei is. Az Egyesült Államokban a csontvelő-átültetés árát nagyjából 676 800\$-ra becsülik¹⁷, az Egyesült Királyságban ugyanennek az ára 35 000£ és 80 000£ között mozog.¹⁸ Vagyis ez esetben súlyozottan érvényesül az az állítás, hogy az ilyen beavatkozás elvégeztetése a gazdagok privilégiuma.

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

¹⁶ Az USA-ban kb. 15 000\$, az Egyesült Királyságban kb. 5000£.

¹⁷ <http://goo.gl/872vJ>

¹⁸ RAM i. m. 281.

4. A jogi szabályozatlanság csapdái

4.1. *A laissez faire-től a büntetőjogig*

Mielőtt rátérnék a megmentő csecsemők esetében való szabályozási hiányosságokra és az egyes államok modelljeire, fontos felvázolni a beavatkozás hátterét képező *in vitro* fertilizáció és a PGD szabályozási megoldásait. A preimplantációs genetikai diagnosztikát az utóbbi húsz évben fejlesztették ki és fejlesztik még ma is, ennél fogva a jogi szabályozása is még erősen alakulóban van. Nemzetközi szinten először az Európa Tanács 1997-ben hozott Oviedói Egyezménye foglalkozott a kérdéssel. Ez az Egyezmény megtiltja az egyén örökletes genetikai állománya alapján történő hátrányos megkülönböztetésnek minden formáját¹⁹, valamint kimondja, hogy csak orvosi vagy orvosi kutatási célból, megfelelő genetikai tanácsadás biztosításával lehet PGD-t elvégezni,²⁰ és hogy az emberi génállomány megváltoztatása csak megelőzési, kórismézési, vagy gyógyítási indokból hajtható végre.²¹ Ezt az Egyezményt a Magyar Országgyűlés a 2002. évi VI. törvényben hirdette ki. Az Egyezmény 11. cikke az ‘egyen’ (*person*) kifejezést használja, azonban ezt részletesen nem definiálja. Nem foglal állást, hogy mettől kezdve tartja egyénnek az embert, születésétől vagy fogantatásától kezdve, esetleg valamely köztes időponttól. Így a számfeletti embriók közötti szelekció kérdését nyitva hagyja. Előrelépést jelent ehhez képest, hogy a Kiegészítő Jegyzőkönyv 1. cikke már az ‘emberi lény’ (*human being*) kifejezést használja, ez ugyanis már egyértelműen kiterjed az akár csak egy sejtből álló, de már önálló sejtmagállománnyal rendelkező embrióra is.²² Tekintettel arra, hogy az Európai Unió tagállamaiban különböző módon értelmezik és szabályozzák jogi státuszát, az Egyezmény nem zárja ki az embriókon végzett kutatást, mindössze azt a feltételt támasztja, hogy a törvénynek megfelelő védelmet kell biztosítani az embrió számára és hogy emberi embrió pusztán kutatási célból nem hozható létre.²³ Azonban arról, hogy mit ért ‘megfelelő védelem’ alatt, az Egyezmény hallgat. Általánosságban viszont kijelenti, hogy „[a]z emberi lény érdeke és jóléte a társadalom vagy a tudomány pusztá érdekével szemben mindenkor elsőbbséget élvez”. Márpedig az emberi lénynak, vagyis ez esetben az embriónak nyilván az szolgálja a jólétét és az érdekét, ha engedik megszületni. Az Egyezmény ezzel indirekt módon elutasítja az embrionális kísérleteket. Szintén 1997-ben adta ki az UNESCO az Emberi Génállomány és Emberi Jogok Egyete-

¹⁹ Az Emberi Lény Emberi Jogainak és Méltóságának a Biológia és az Orvostudomány Alkalmazására Tekintettel Történő Védelméről Szóló Egyezmény, 11. cikk [a továbbiakban: Oviedói Egyezmény].

²⁰ Oviedói Egyezmény, 12. cikk.

²¹ Oviedói Egyezmény, 13. cikk.

²² Oviedói Egyezmény Kiegészítő Jegyzőkönyve, 1. cikk.

²³ Oviedói Egyezmény, 18. cikk.

mes Nyilatkozatát. Bár ez a dokumentum nem rendelkezik jogi kötelező erővel, számos alapvető emberi jogot deklarál az emberi génállomány viszonylatában. A Nyilatkozat kinyilvánítja, hogy az emberi génállomány szimbolikus értelemben emberiség örökségét képezi.²⁴

Az egyes országok szabályozása nagyon eltérő. Az Egyesült Államokban szövetségi szinten mindössze a *Food and Drug Administration* által kiadott *Code of Federal Regulations*, a *United States Code* és a *Uniform Parentage Act* foglalkozik az asszisztált reprodukcióval, és ezek is csak érintőlegesen.²⁵ A tagállamok közül se szabályozza mindegyik, amelyek pedig igen, ott is a legkülönbözőbb megoldásokkal találkozhatunk.²⁶ Életvédelmi szempontból (és egyben etikailag elfogadható módon) Louisiana és Új-Mexikó államok szabályozása emelendő ki. Louisiana joga meghatározott jogokat garantál az embrióknak, tekintettel arra, hogy idővel élő emberré fog fejlődni.²⁷ Éppen ezért egy *in vitro* megtermékenyített embriót csak reprodukciós célokra lehet felhasználni, minden egyéb ok kizárt.²⁸ Tilos az embriók elpusztítása is, ez alól csak azok képeznek kivételt, amelyek még 36 óráig sem életképesek.²⁹ Ilyen feltételek mellett a PGD-vel való élés lehetőségek is korlátozottak. A törvény ugyan nem említi a PGD-t, de tiltja az embriókkal való kísérletezést, és ami még fontosabb, tiltja az elpusztításukat. Ennek fényében, még ha engedélyezettnek is tekintenénk a preimplantációs vizsgálatokat, nem lenne sok értelmük, hisz a beteg embriók is csak reprodukciós célokra használhatók fel és nem pusztíthatók el. Mint önálló emberi lénynek, az embrióknak is alkotmányos joga van az életre, így akármilyen beteg is, nem lehet őt hátrányos helyzetben részesíteni a többiekhez képest. Sajátosnak tekinthető Új-Mexikó megoldása is. Ennek a tagállamnak a joga ugyanis kimondja, hogy az IVF során létrehozott összes embriót vissza kell ültetni az anya méhébe.³⁰ A preimplantációs genetikai diagnosztika ez esetben is értelmét veszti, hiszen úgyszólván mindegyik embriót vissza kell ültetni, szelekcióra nincs lehetőség. Egyedül az eleve életképtelen embriók kiszűrése képezheti vita tárgyát az IVF ilyen jellegű szabályozása mellett. A többi tagállamban általában a *laissez faire* elve érvényesül, vagyis a tagállam nem avatkozik be vagy csak nagyon nagyvonalúan rendezi ezt a kérdéskört és így inkább a piac szolgál szabályozó eszközként.³¹

²⁴ Emberi Génállomány és Emberi Jogok Egyetemes Nyilatkozata, 1. cikk [a továbbiakban: UNESCO Nyilatkozat].

²⁵ NAVRATYIL Zoltán: *A varázsló eltöri pálcáját? A jogi szabályozás vonulata az asszisztált humán reprodukciótól a reprodukzív klónozásig*. Budapest, Gondolat Kiadó, 2012. 62. [a továbbiakban: NAVRATYIL].

²⁶ Részletesen ld. NAVRATYIL i. m. .63–67.

²⁷ Louisiana Revised Statutes 9:121§ [a továbbiakban: Louisiana RS].

²⁸ Louisiana RS 9:122§

²⁹ Louisiana RS 9:129§

³⁰ New Mexico Statutes 24-9A-1(D)§

³¹ NAVRATYIL i. m. 67.

Angliában egy külön erre a célra létrehozott közigazgatási szerv, az Emberi Megtermékenyítés és Embriológiai Hatóság (*Human Fertilisation and Embryology Authority*, a továbbiakban: HFEA) hatáskörébe tartozik mind az IVF, mind a PGD. Ez a szerv az 1990-es az emberi megtermékenyítésről és embriológiáról szóló törvény (*Human Fertilisation and Embryology Act*, a továbbiakban: HFE Act) alapján alakult meg, feladata az asszisztált reprodukció és az embriónális őssejtkutatás szabályozása és koordinálása. Ennek a szabályozásnak a HFE Act, ill. annak 2008-as módosításai csak a keretét adja meg, a részletszabályok a *Code of Practice*-ben található meg.³² A törvény kimondja, hogy embriót csak a HFEA engedélyével lehet létrehozni.³³ Az engedélyezésnek feltételeit mind a törvény, mind a *Code of Practice* részletesen meghatározza. Preimplantációs genetikai diagnosztika a törvény alapján csak akkor engedélyezhető, ha az valamilyen kromoszómarendellenesség kivizsgálására irányul, ha az embrió nagy valószínűséggel hordoz olyan gént, amely súlyos testi vagy szellemi fogyatékos-ságot okozhat, ha ezzel egy idősebb beteg testvér megmentését célozzák vagy ha kétségek merültek fel azzal kapcsolatban, hogy az embrió tényleg az igénylő szülőpártól származik.³⁴

A német jog szigorú korlátozásokkal, de engedélyezi az asszisztált reprodukciós eljárásokat. Az ezeket szabályozó embrióvédelmi törvény büntetőjogi norma, vagyis szabadságvesztéssel, ill. pénzbüntetéssel szankcionálja azokat, akik ezeket a korlátokat áthágják. Ezek közül a legfontosabb talán, hogy embriót csakis reprodukciós célra lehet létrehozni.³⁵ A PGD legális elvégzése a törvény értelmében sokáig elképzelhetetlen volt, ugyanis a totipotens sejteket azonos védelemben részesíti az embrióval, mivel mindkettőből egészséges ember fejlődhet ki. Ekként a PGD nem hajtható végre, hiszen az eljáráshoz szükséges a leválasztott totipotens sejtek manipulálása. A törvény ezt öt évig terjedő szabadságvesztéssel vagy pénzbírsággal rendeli büntetni.³⁶

Magyarország Alaptörvénye a magzat életét fogantatásától kezdve védi.³⁷ E felfogás alapján egy életképes embrió elpusztítása elképzelhetetlen, hiszen az egy már megfogant élet, amely alkotmányos védelem alatt áll. Ennek a védelemnek a biztosítása az állam kötelessége, melyet az Alkotmánybíróság mondott ki az első abortuszhatározatában.³⁸ A szelekciós versenyben alulmaradtak is már megfogant magzatok, a védelem őket is megilleti. Ennek értelmében az IVF csak olyan feltételekkel legalizálható, mint amilyenek Louisiana-ban és Új-Mexikóban érvényesülnek. Mivel az Alaptörvény 2012. január 1-jén lépett

³² NAVRATYIL i. m. 72.

³³ HFE Act 1990, Section 3 (1).

³⁴ HFE Act 2008, Schedule 2, 3 (1ZA).

³⁵ Embryonenschutzgesetz, 1§ (1) [a továbbiakban: ESchG].

³⁶ ESchG, 3a§ (1).

³⁷ Alaptörvény, II. cikk.

³⁸ 64/1991. (XII.17.) ABH.

hatályba, és ezen a téren jelentős eltérés van a korábbi Alkotmányhoz képest, e rendelkezésének gyakorlati megvalósulásáról még nemigen lehet beszélni. A magyar jogban az asszisztált reprodukcióval részletesen az egészségügyi törvény rendezi. Az IVF csak akkor végezhető el, ha meddőség miatt az igénylőknek természetes úton valószínűleg nem fog egészséges gyermekük születni és a meddőség kezelésének egyéb módszerei eredménytelennek bizonyultak.³⁹ A törvény rendelkezései szerint a PGD elvégezhető, de csak akkor, ha ezt diagnosztikai vagy gyógykezelési célból végzik el.⁴⁰ Aki ezt a korlátot túllépi, az a Btk. 173/A.§-a alapján öt évig, ha pedig az embrió génállománya ténylegesen megváltozott ennek hatására, akkor két évtől nyolc évig terjedő szabadságvesztéssel büntetendő.⁴¹

4.2. *Amikor Iustitia mérlegén emberéletek állnak egymással szemben*

Mint azt már korábban említettem, az első olyan gyermek, akinél a preimplantációs genetikai diagnosztikát a donorként való kompatibilitás vizsgálatára használták, 2000-ben született.⁴² Az Oviedói Egyezményt és az UNESCO Nyilatkozatot 1997-ben írták alá és az Oviedói Egyezmény Kiegészítő Jegyzőkönyve is 1998-ban lépett hatályba. Ennek megfelelően egyik dokumentum sem foglalkozik a PGD és a HLA-fehérjék vizsgálatának együttes alkalmazásával.

Akárcsak a preimplantációs genetikai diagnosztika kérdésében, az Egyesült Államok joga a megmentő csecsemők esetében is mellőzi a jogi szabályozást. Ezért is alkalmazhatták először itt az eljárást. Adam Nash születése az Egyesült Államokban nem okozott komolyabb fennakadást, hisz mint láthattuk, a jogszabályok nem korlátozzák az IVF és a PGD alkalmazását.

Eltérő a helyzet Angliában. Itt az ilyen beavatkozásokat csak a HFEA engedélyével lehet végrehajtani. Ennek következményeivel kellett megküzdenie a Hashmi és a Whitaker családnak. A Hashmi család gyermeke, Zain a béta-talasszémia nevű betegséget örökölte szüleitől, ami miatt a szervezete nem volt képes vörösvértesteket előállítani, amelyek az oxigén szállításáért felelősek a vérben. Ez ugyan nem olyan veszélyes, mint Molly Nash betegsége, kezelése azonban nagyon körülményes, ugyanis rendszeres vérátömlesztésre és állandó gyógyszeres kezelésre lett volna szüksége, ami bármikor valamelyik szerve elégtelen működéséhez vezethetett volna. Szülei eleinte természetes úton próbáltak egy donornak alkalmas kistestvér nemzésével, de sikertelenül.⁴³ Ezután 2001-ben a Hashmi házaspár a HFEA-hez fordult, hogy engedélyezze nekik az *in vitro* megtermékenyítés és a genetikai vizsgálat segítségével egy megmentő csecsemőt

³⁹ 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről, 167.§ (1) és (3) bekezdés [a továbbiakban: Eütv.].

⁴⁰ Eütv. 181.§ (2) bekezdés.

⁴¹ Btk. 173/A. § (1) bekezdés.

⁴² GITTER i. m. 978.

⁴³ GITTER i. m. 992.

létrehozni. A hatóság meg is adta az engedélyt, de ezt a határozatát a bíróság előtt megtámadták.⁴⁴ Az első fokú bíróság helyt adott a felperes kereseti kérelmének és hatályon kívül helyezte a határozatot. Az ítélet alapja az volt, hogy a HFEA túllépte hatáskörét, mivel egészséges embriók közti szelekciót tett lehetővé, ami túlmutat a meddőség kezelésén, mivel elsődleges célja nem a nő gyermekvállalásának elősegítése.⁴⁵ A másodfokú bíróság azonban 2003-ban megváltoztatta ezt a döntést és megadta az engedélyt az eljárás lefolytatására.⁴⁶ Nem sokkal ezután egy másik család hasonló kérvénnyel fordult a HFEA-hez. A Whitaker házaspár azért szerette volna alkalmazni a PGD-t HLA-fehérjék vizsgálatára, hogy ezzel megfelelő donort tudjanak adni Charlie fiuknak, aki a Diamond-Blackfan anémiában szenvedett, amely a béta-talasszémiahoz hasonlóan kezelhető.⁴⁷ Akárcsak Hashmiék, a Whitaker házaspár is először természetes úton próbáltak segíteni beteg gyermekükön, de az így született kislány nem volt alkalmas donor bátyjának.⁴⁸ Ezután ők is a hatósághoz fordultak engedélyért, azonban a HFEA ezt megtagadta, mivel a Diamond-Blackfan anémia – bár genetikai eredetű – nem öröklődő, így valószínűleg a többi Whitaker gyermek se fogja hordozni.⁴⁹ A szülők ennek hatására Chicagóba utaztak és ott végeztették el a beavatkozást, ugyanazon a klinikán, ahol Adam Nash is született. Ez az eset rávilágít a különböző országok által alkalmazott különböző megoldások okozta problémára, mégpedig arra, hogy ezzel teret biztosítanak a ‘dizájnbébi-turizmus’ elterjedésének. A Whitaker-eset után a HFEA felülvizsgálta döntési mechanizmusát és két évvel később a Fletcher családnak, akiknek gyermeke szintén hordozta Diamond-Blackfan anémiát okozó mutációt, engedélyezte a HLA-fehérjékre való vizsgálatot. 2008-ban módosították a HFE Act szabályait és a genetikai vizsgálat lehetséges okai közé felvették a megmentő csecsemőket.⁵⁰

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

5. Megoldási lehetőségek

Ezután a kitekintés után elmondható, hogy ahány jogrendszer, annyiféle megoldás. Ennek hosszú távon komoly következményei lehetnek, alkalmat ad ugyanis

⁴⁴ SHELDON–WILKINSON i. m. 533.

⁴⁵ GITTER i. m. 996–997.

⁴⁶ SHELDON–WILKINSON i. m. 533.

⁴⁷ GITTER i. m. 1006.

⁴⁸ RAM i. m. 280.

⁴⁹ GITTER i. m. 1007.

⁵⁰ HFE Act 2008, Schedule 2, 3 (1ZA).

a ‘dizájnbébi-turizmusra’. Amíg nem alakul ki egységes koncepció az államok között, addig fennáll a veszélye annak, hogy azok, akik el akarják végeztetni a preimplantációs genetikai vizsgálatot, de nemzeti joguk keretei között erre nincs lehetőségük, elutaznak egy olyan államba, ahol ezt legálisan megtehetik és ott végeztetik el a beavatkozást.⁵¹ A legszerencsétlenebb az Egyesült Államokon belül azoknak a tagállamoknak a szabályozása, amely széleskörűen engedélyezi az IVF alkalmazását, az embriók felhasználását nem korlátozza és a PGD-t nem szabályozza. Ahogy az a Whitaker-esetnél látható volt, az állam passzivitása ahhoz vezet, hogy az eljárást tiltó vagy korlátozó országokból ide utaznak a kétségbeesett szülők, hogy elvégeztessék a beavatkozást. Amerika, a lehetőségek országa ezzel ‘donor gyárrá’ változhat, hiszen itt bárki korlátozás nélkül ‘csináltathat’ egy donort. Idővel ez kiterjedhet a szervdonorokra is vagy a szülők esetleg maguknak is ‘rendelhetnek’ egy alkalmas donort. Ez nagyon komoly visszaélésekre adhat lehetőséget, márpedig a gyermek önálló személy, nem pedig alkatrészraktár. Éppen ezért látható, hogy az Egyesült Államok passzivitása igencsak aggasztó. Mint oly sok más esetben is, a versenyszféra, mint szabályozó eszköz képtelen betölteni ezt a funkciót, nem alkalmas arra, hogy fék legyen a ‘csúszós lejtőn’. A többi esetben már jobb megoldásokat láthatunk. A legjobbak (ironikusan) szintén az Egyesült Államokból származnak. Louisiana és Új-Mexikó joga ugyanis gondoskodik a számfeletti embriókról is, akiknek a halála a PGD legsúlyosabb etikai problémája. Ezzel nem azt kívánom mondani, hogy a preimplantációs genetikai vizsgálat egy eleve elvetendő dolog, amelynek nem szabad teret engedni. Az olyan pároknak, ahol valamilyen okból nem születik természetes úton gyermek, vagy akiknek a családjukban gyakori egy az anyaméhben vagy nem sokkal a születés után biztos halált jelentő öröklődő betegség, ez igenis megoldást jelent. Ha emellett kötelezővé teszik az egészséges embriók beültetését (ld. Új-Mexikó joga), akkor az IVF és PGD alkalmazható. Ezzel ugyanis megkíméljük a valószínűleg amúgy is már kétségbeesett szülőket egy újabb traumás élménytől.

Kifejezetten a megmentő csecsemők szempontjából a legjobban kidolgozott rendszere az Egyesült Királyságnak van, itt a hatóság egyenként bírálja el, hogy elvégezhető-e a beavatkozás. Nyitva marad viszont – ismételten – a számfeletti embriók sorsa, akik ez esetben még csak nem is betegek. Felmerül tehát a kérdés, hogy mennyi embrió élete ér fel egy megszületett emberével? Iustitia mérlegén a beteg gyermek élete kerül az egyik serpenyőbe, a donornak nem megfelelő, de egyébként egészséges embrióké pedig a másikba. Amíg nem dől el, hogy merre billen a mérleg, addig nem lehet jó megoldásról beszélni. A legkörültekintőbb tehát az lenne, ha a jogalkotó gondoskodna ezekről az embriókról is, például kötelezővé tenné ezek későbbi visszaültetését (ld. Új-Mexikó jogi megoldása).

⁵¹ GITTER i. m. 1030.

Ezen szabályok megsértését pedig megfelelően szankcionálni kellene, ahogy ezt a magyar és a német jog teszi. Így lehetne véleményem szerint a legjobban megteremteni az egyensúlyt a beteg gyermek és a megmentése érdekében létrehozott embriók életének védelme között.