

Szebik Imre

Az emberi génterápia etikai kérdései

BEVEZETÉS

A genetika területén szerzett ismereteink gyarapodása lehetővé tette, hogy immáron embereken is végezzenek olyan beavatkozásokat, melyek célja az emberi szervezet egyik legmeghatározóbb struktúrájának, az emberi genomnak a megváltoztatása. E genetikai beavatkozások az orvostudomány és a társadalomtudományok vitáinak kereszttüzeiben állnak. Különösen igaz ez az emberi genetikai állományt többé-kevésbé irreverzibilis és az utódokra átörökíthető módon megváltoztató eljárásokra. Bár a legtöbb etikai iránymutatás, illetve kódex s különböző országok jogszabályai is tiltják a csírasejtes génmódosításokat, számos érv felhozható annak alátámasztására is, hogy ennek a fajta beavatkozásnak teret kellene engedni. Több olyan kutatási terv létezik már, melynek megvalósítása során az emberi génállomány a csírasejtek szintjén megváltozna, illetve megváltozik. Ezek egyike a mitokondriális defektusokat igyekszik kiküszöbölni, hogy a mitokondriális DNS által okozott betegségeket gyógyítani lehessen. Ugyanakkor az emberi csírasejteken végzett genetikai beavatkozások tiltása ellenére történt már olyan – etikai szempontból meglehetősen ellentmondásos – beavatkozás, amely az infertilitás kiküszöbölését megelőzve a jövőző generációkba is átöröklődő genetikai beavatkozást eredményezett. Érdekes módon ezt a beavatkozást az Amerikai Egyesült Államok hatóságai s az illetékes kutatásetikai bizottság is engedélyezték.

Az emberi géntranszfer-technikák alkalmazásakor felmerülő számtalan etikai kérdés közül e tanulmányban a csírasejtes géntranszfer-technika általános etika kérdéseit tárgyaljuk. Célunk az, hogy áttekintsük s kritikusan értékeljük az embereken alkalmazandó csírasejtes géntranszfer-technikáknak a bioetikai és természettudományos szakirodalomban található etikai kérdéseit, s elemezzük, hogy ezek az érvek mennyire specifikusak a csírasejtes géntranszfer kérdéseinek vonatkozásában. Mindebből természetesen nem adódik sem olyan konzisztens elmélet, amely közvetlenül az etikai-politikai döntéshozatal alapjául szolgálhat, miként az sem, hogy eredeti, teljesen új érvrendszer dolgozhatnánk ki a beavatkozás ellenében avagy mellette ezen írás keretei között.

TERMINOLÓGIAI MEGJEGYZÉS

Az elmúlt három évtized során a tudományos élet és a közélet szereplői számos alkalommal fejezték ki aggályait az azzal kapcsolatban, hogy az emberiség beavatkozzon az emberi genomba oly módon, hogy ott örökölhető változást idézzen elő. A korábban génszűrésnek, illetve génmanipulációnak is nevezett beavatkozást, melynek során

a genetikai állományt megváltoztatták, manapság leggyakrabban génterápiaként említik. Ez a kifejezés azonban félrevezető. Ismert, hogy a szavak önmagukban is értéket, értékeket jelentenek, hordoznak. Az „elektív abortusz” kifejezés például technikai jellege miatt egészen mást jelent, mint az ugyanazt a cselekedetet leíró „magzatgyilkosság”. A „génterápia” szó használata azért problematikus, mert a „terápia” azt sugallja, hogy ezzel a módszerrel embert, illetve embereket gyógyítani lehet, klinikailag hasznos beavatkozást lehet végezni. Bár ez valószínűleg igaz lesz a jövőben, jelenleg más a helyzet. Napjainkban nem létezik egyetlen egy olyan protokoll sem, amelyet megfelelő hatékonysága és biztonságossága alapján engedélyeztek volna klinikai felhasználásra. Mivel mindenfajta „génterápiás” beavatkozás kutatási fázisban van csupán, ezért a „terápia” szó félrevezető és hamis reményeket kelthet ugyanúgy, mint ahogy egy kutatási fázisban lévő szert sem nevezünk gyógyszernek, hanem vizsgálati vagy kísérleti készítménynek. LeRoy Walters a „génterápia” esetében a „géntranszfer-technika” kifejezést javasolta (WALTERS 2002), s bár technikai értelemben feltehetően ez a kifejezés sem tökéletes, etikai szempontból jelenleg mindenképp előnyösebb, annak ellenére is, hogy a klinikai és az etikai szakirodalomban egyaránt a „génterápia” kifejezés terjedt el. Mindazonáltal a továbbiakban többnyire magunk is az utóbbi kifejezést használjuk – éppen annak tömörsége s jobb érthetősége miatt –, azzal a lényeges megszorítással, hogy e szó nem a gyakorlatban alkalmazott, kutatási fázisban lévő beavatkozásokat jelöli, hanem az egyszerűen majd remélhetően valóban terápiát jelentő minőséget.

A GENETIKAI BEAVATKOZÁSOK TIPOLOGIÁJA

Általánosan elfogadott a genetikai beavatkozásokat a megcélzott sejtípus szerint megkülönböztetni. Megváltoztathatjuk a *testi sejtek* genetikai állományát: egy adott szövet vagy egy tumor sejtjeit a szervezeten belül vagy a szervezeten kívül, mely esetben az *in vitro* genetikailag módosított sejteket beültetik az emberi szervezetbe. Ilyen beavatkozásokra példa a limfociták genetikai állományának módosítása, illetőleg a hasnyálmirigy szigetsejtjeinek a géntranszfere. Ugyanakkor genetikai beavatkozást végezhetünk a *csírasejteken*, azaz a petesejten, az ondósejten vagy a megtermékenyített petesejten, illetve a megtermékenyített petesejtből kifejlődő embrió is, mely esetekben a genetikai beavatkozás – a testi sejteken végzettekkel ellentétben – örökletes változásokat okozhat. Az első esetben szomatikus géntranszferről vagy szomatikus génterápiáról (somatic cell gene therapy), míg az utóbbi esetben csírasejtes (germ-line) géntranszferről, illetve csírasejtes génterápiáról beszélünk.

A sejtek szintjéről a szervezet szintjére lépve a genetikai beavatkozásokat céljuk alapján tovább osztályozhatjuk. Amennyiben a beavatkozás célja az, hogy egy orvosi szempontból elfogadhatatlan állapotot megszüntessen vagy megelőzzön, akkor ezt *terápiának*, génterápiának nevezzük. Ha az a beavatkozás célja, hogy az emberi testnek egy képességét vagy tulajdonságát fokozza, akkor ezt az angol nyelvű szakirodalom genetikai *képességfokozásnak* (enhancement) nevezi (HOOSE 1990). (Az „enhancement” fordítása nehézkes, a képességfokozás sem tökéletes, hiszen például a szem színének genetikai megváltoztatása nem nevezhető képességfokozásnak.) Ily módon klasszikus formában négy kategória létezik: szomatikus és csírasejtes génterápia, valamint szomatikus és csírasejtes képességfokozás (WALTERS 1991).

A genetikai beavatkozás terápiás és képességfokozó célzatú szétválasztása mindazonáltal önkényes elemeket is hordoz magában. Gondoljunk csak arra, hogy például egy olyan genetikai beavatkozás, melynek eredményeként az egyébként egészséges immunrendszer erősödik, nehezen nevezhető pusztán terápiás célzatúnak. Ebből is látszik, hogy a terápia s a képességfokozás – a hagyományos klinikai beavatkozásokhoz hasonlóan – kontinuumot képez. Miközben a kontinuum két végén található beavatkozások kapcsán valamivel könnyebb etikai véleményt formálni, a tengely közepén elhelyezkedő beavatkozások már nem egyértelműen megítélhetőek.

A két végponton találjuk a tisztán terápiás és a tisztán képességfokozó beavatkozásokat: az előbbire példa egy tumoros betegség genetikai módszerrel történő kezelése, míg az utóbbira egy egészséges ember vagy embrió intelligenciahányadosának növelése. Míg a terápiás célzatú beavatkozás önmagában alapvetően elfogadhatónak számít, hiszen egyértelműen az emberi szenvedés és fájdalom csökkentése a célja, addig az utóbbi típusú beavatkozás kapcsán megoszlanak a vélemények (BLASSZAUER 1995, 215), s talán nem túlzás azt állítani, hogy etikai, pszichológiai és általában társadalmi szempontból a képességfokozó beavatkozást igazoló érvek lényegesen gyengébbek a terápiás célzatú beavatkozás mellett felhozottaknál. Ugyanakkor érdemes látnunk azt is, hogy a tisztán képességfokozás céljából végzett beavatkozás is lehet önmagában altruista és humánus, ha például – egyelőre csak gondolat kísérlet szintjén – egy sebész manuális képességeit akarjuk genetikai eszközökkel fokozni, hogy pontosabban tudjon operálni.

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

ÉRVEK A CSÍRASEJTES GÉNTRANSZFER-TECHNIKA MELLETT

Talán nem tévedünk, ha azt állítjuk, hogy a legerősebb érv a csírasejtes géntranszfer-technika mellett a beavatkozás klinikai hatásossága és haszna (MUNSON, LAWRENCE 1992; WALTERS 1986, 320.20) hatékonyabb, mint a szomatikus géntranszfer-technikák, hiszen hatásai nem korlátozódnak a kezelt egyénre: a genetikailag meghatározott betegséget, illetve állapotot gyakorlatilag „örökre” megszüntetheti azáltal, hogy a kezelt egyed leszármazottjai is mentesek lesznek a genetikai defektustól. Az effektivitásra épülő érvet erősíti az is, hogy feltehetően számos olyan állapot esetében lehetőség nyílik a csírasejtes genetikai beavatkozás alkalmazására, amikor a szomatikus génterápia nem lehetséges. A csírasejtes géntranszfer-technikák mellett érvelők szerint ezekben az esetekben az orvostudománynak erkölcsi kötelessége biztosítani a lehető legjobb (vagy talán az egyetlen lehetséges) terápiás lehetőséget (FLETCHER–ANDERSON 1991).

Egy másik érv szintén a csírasejtes beavatkozás hatékonyságát emeli ki: amennyiben ezt alkalmazzuk, akkor szomatikus génterápiára már nem lesz szükség (BERGER–GERT 1991). Ily módon a csírasejtes géntranszfer-technikáknak profilaktikus hatásuk is lehet. Természetesen ez az érv csak akkor lenne önmagában perdöntő, ha nem létez-

ne a természetben spontán mutáció. A spontán mutáció kapcsán ugyanis egy kiirtott gén újra megjelenhet, s megfelelő körülmények esetén újra betegséget okozhat.

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

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

Végezetül pedig létezik egy, a csírasedes géntranszfer-technika mellett szóló elméleti érv is, nevezetesen a tudományos szabadság melletti érvelés, ami azt jelentheti esetünkben, hogy a tudományos kutatóknak joguk van megválasztani, mit kutatnak, illetve joguk van bármit kutatni, amit jónak látnak. Zimmerman szerint „a természettudomány és az orvostudomány általánosan elterjedt etikai normája alapján a tudásnak önértéke van, s az e tudást kutatókat rendkívüli körülményeket leszámítva nem szabad tevékenységükben megakadályozni” (ZIMMERMAN 1991).

A CSÍRASEJTES GÉNTANSZFER-TECHNIKA ELLENI ÉRVEK

A csírasedes beavatkozások elleni leggyakoribb érv, illetve félelem az, hogy mivel a beavatkozás örökölhető változásokat okoz, e változások gyakorlatilag korlátlan számú generáción át érvényesülnek, s hiba esetén is irreverzibilissé válhatnak (TANNSJO 1993). Ezen túlmenően sokan úgy vélik, hogy tudományos ismereteink jelenleg nem elegendők, s talán sosem lesznek elégségesek ahhoz, hogy megfelelő bizonyossággal előre lehessen jelezni a csírasedes beavatkozások hatásait és következményeit. Az a tény, hogy a transzgenikus állatokat eredményező kísérletek során megnövekedett mutagenitást tapasztaltak, arra engedhet következtetni, hogy ezek a beavatkozások túlságosan bonyolultak és összetettek, s az orvostudomány nem képes előre megjósolni hatásait.

Gyakran megfogalmazódik az az ellenérv is, hogy az emberiség genetikai állománya az összes ember közös tulajdona, s mint ilyet nem szabad néhány embernek szándékosan, mesterséges és önkényes módon megváltoztatni (GUSTAFSON 1994, ELIAS–ANNAS 1992). A megszületendő gyermeknek joga van úgy világra jönni – folytatódik az érv –, hogy saját, mesterségesen meg nem változtatott genetikai állománnyal rendelkezessen. A gyermekeknek ezt a jogát az Európa Tanács is megfogalmazta (KNOP-

PERS—CHADWICK 1994). Amennyiben pedig örökölhető genetikai változást okozunk, akkor ezt a jogot megsértjük. Ez az érv gyakran kiegészül azzal, hogy az emberiségnek nem szabad az evolúció természetes folyamataiba beavatkozni. A jövő generációk sorsa iránti erkölcsi és jogi felelősség gyakorlati kérdései is fontos szempontként merülnek fel, hiszen a beavatkozás a jövő generációk életét nagymértékben befolyásolhatja.

Egy csírasejteken végzett beavatkozás során eliminálhatunk olyan gént, amelyet ma károsnak gondolunk, de amelyről esetleg utóbb kiderülhet, hogy hasznos. Klasszikus példa erre az eshetőségre a sarlósejtes anémiáért felelős gén, amely védelmet ad a malária ellen. Munson szerint erkölcsi kötelezettségünk az emberiség jelenlegi génállományának változatosságát és gazdagságát megőrizni; mások úgy gondolják, hogy a kutatóknak s általuk az emberiségnek nem szabad Istenet játszani (GUSTAFSON 1994). Az érv szerint a csírasejtes genetikai beavatkozások már túllépnek egy határt, s beavatkoznak olyan kérdésekbe, melyek Isten hatáskörébe tartoznak.

Szinte valamennyi, a kérdéssel foglalkozó szerző megemlíti a klasszikus csúszós lejtő érvet a csírasejtes beavatkozások kapcsán (ELIAS—ANNAS 1992, JUENGST 1991, RESNIK 1994, BERGER 1994). E szerint az érv szerint, ha egyszer egy bizonyos cselekedet-sorozatot elkezdünk, akkor lehetetlen annak minden következményét kedvünk szerint befolyásolni, s így nemkívánatos hatások is érvényesülhetnek. A genetikai beavatkozások esetében ez azt jelentheti, hogy amennyiben elkezdjük a beavatkozást – legyen az akár az etikai szempontból legkevésbé problémamentes terápiás célzatú beavatkozás –, akkor csúszós lejtőre lépünk, mert senki sem fogja tudni megakadályozni azt, hogy az így szerzett ismereteket nemkívánatos emberi képességek fokozására avagy eugenikai célokra használhassák fel.

Az igazságosság elvét is gyakorta említik a beavatkozás ellenzői, ugyanis nagy valószínűséggel csak a gazdagabb országok tehetősebb polgárai részesülhetnek majd a csírasejtes beavatkozás (esetleges) jótékony hatásaiból, hiszen a beavatkozás rendkívül költséges lesz (TANNSJO 1993, BERGER 1994). Ugyanakkor felmerül annak a lehetősége is, hogy hátrányos megkülönböztetésben részesülhetnek majd azok a genetikai eredetű fogyatékossgal élő emberek, akik nem lesznek hajlandók alávetni magukat a rendelkezésre álló csírasejtes génterápiának.

A CSÍRASEJTES GENETIKAI BEAVATKOZÁSOKKAL KAPCSOLATOS FŐBB ÉRVEK ELEMZÉSE

A természettudományos és etikai szakirodalom a fent vázolt pro és kontra érveket említi a csírasejtes beavatkozásokkal kapcsolatban. A következőkben arra világítok rá, hogy amennyiben mélyebben megvizsgáljuk a csírasejtes beavatkozás s az ezzel kapcsolatos érvek lényegét, láthatjuk, hogy önmagukban nem vetnek fel új szempontokat. Ez nem jelenti azt, hogy emiatt a csírasejtes beavatkozás etikailag elfogadható, sem pedig azt, hogy emiatt elfogadhatatlan lenne. Érdemes azonban e szempont fényében átértelmezni a beavatkozással kapcsolatos érveket, s megvizsgálni, hogy azok mennyire helytállóak egyéb medicinális tevékenységünkkel kapcsolatban. Amennyiben ugyanis következetesen kívánunk maradni, akkor valamely elv elfogadásának egy klinikai beavatkozás esetében azt kell jelentenie, hogy egy másik – közel hasonló körülmények között zajló – beavatkozást nem ellenezhetünk ugyanazon elv vagy érv alapján.

Természetesen nem szeretnék amellett érvelni, hogy az a körülmény, miszerint a csírasejtes beavatkozás főbb elemei, sőt talán összes eleme immár életünk részévé vált, automatikusan a beavatkozás elfogadhatóságához vezet. Ez a deskriptív és a normatív etika összetévesztése lenne, ami nyilvánvalóan súlyos logikai hiba: az, hogy valami létezik, illetve hogy valamit a gyakorlatban cselekszünk, nem jelenti azt, hogy a szóban forgó tény vagy cselekedet etikai szempontból elfogadható. Más szavakkal megfogalmazva: amennyiben ellenezzük, illetve betiltjuk a csírasejtes géntranszfer-technikát alkalmazó terápiás célú beavatkozásokat, akkor mindazon beavatkozások és gyakorlati alkalmazások elfogadhatóságát is meg kell kérdőjeleznünk, melyeket jelenleg a gyakorlatban megvalósítunk s etikai szempontból elfogadhatónak tartunk.

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

A CSÍRASEJTES BEAVATKOZÁSOK HASZNOSSÁGA

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

A REPRODUKCIÓHOZ VALÓ JOG

A gyermekre vágyó párok reprodukcióhoz való joga mellett vagy ellen nehéz erős érveket találni. Esetünkben a reprodukcióhoz való jog úgy jelentkezik, hogy bizonyos pároknak csak akkor lehet saját csírasejtjeikből kifejlődő utóda, ha a csírasejtes terápia ezt számukra lehetővé teszi. A szó szoros értelmében tehát nem is a reprodukcióhoz, hanem a csírasejtes terápiához való jog megléte a kérdéses: megilleti-e pozitív értelemben a párokat, azaz joguk van-e reprodukciós döntésük során igénybe venni a rendelkezésünkre álló technikai lehetőségeket, asszisztált reproduktív technikákat. A csírasejtes terápiához való jog viszont természetesen csak akkor létezhet, ha az ehhez kapcsolódó tudományos, klinikai és társadalmi nehézségeken sikerül úrrá lenni. Hogyan értékelhetjük azonban az Európa Tanács azon ajánlását, mely szerint mindenkinek joga van szándékosan meg nem változtatott genetikai állománnyal megszületni? Az egyénnek abszolút, azaz korlátozhatatlan joga-e ez? Vagy megváltoztathatjuk a kérdést: mi a jobb egy megszületendő gyermeknek: az, ha bizonyosan súlyos genetikai eredetű betegséggel, fejlődési rendellenességgel születik meg, vagy az, ha átlagosan jó az esélye az egészséges életre, de a genetikai állományát mesterségesen megváltoztatták (s természetesen a genetikai beavatkozás kockázatával is együtt kell élnie)? A válasz nyilvánvalóan attól (is) függ, mekkora az adott beavatkozás hatékonysága és biztonságossága. Azonban ha azt kérdezzük, mi a jobb egy gyermeknek: ha nem születik meg, vagy ha mesterségesen megváltoztatott genommal szüle-

tik, akkor azért nem tudjuk a kérdést könnyen megválaszolni, mert nem tudjuk, milyen az, ha valaki nem születik meg.

Még vitathatóbb a válasz a következő kérdésre: mi a jobb (avagy kevésbé rossz): nem megszületni vagy súlyos genetikai károsodással megszületni? Következésképpen, ha egy adott betegsége javasolt csírasejtes beavatkozás biztonságossága egyszer olyan szintet ér el, hogy a beavatkozás potenciális haszna nagyobb lesz, mint a kockázata, akkor ez azt jelenti majd, hogy a beavatkozás – legalábbis biztonságosági szempontból – elfogadható lesz. Valószínűleg ez az oka annak, hogy az Európa Tanács is elismeri, létezhet egy kivétel a csírasejtes beavatkozások tilalma alól: amennyiben a beavatkozás az emberi jogok tiszteletben tartásának elvével kompatibilis lesz, felmentés adható a változatlan genomhoz fűződő jog tiszteletben tartása alól (MUNSON–LAWRENCE 1992). Amennyiben azonban a beavatkozás örökölhető változásokat idéz ugyan elő, de nem azokat, amelyeket elterveztek, akkor a jövő generációk sorsát is érinti. Erre a kérdésre alább visszatérünk majd.

A GENETIKAI ÁLLOMÁNY MEGVÁLTOZTATÁSA A CSÍRASEJTES BEAVATKOZÁSOK KÖVETKEZTÉBEN

A Földet benépesítő élőlények genetikai állománya számos orvosi, társadalmi és politikai beavatkozás következtében megváltozhat, illetve megváltozik. Itt természetesen nem azon élőlények kipusztulására, ily módon genetikai állományuk elvesztésére kell gondolnunk, melyek az emberiség hanyagságának, illetve környezetszennyező tevékenységének esnek áldozatul, hanem olyan szándékos beavatkozásokra, mint például a természetben korábban előforduló fekete himlő vírusának kiirtására. Természetesen nehéz lenne bármilyen, a biodiverzitás fenntartásának fontossága mellett érvelni ellenzi ennek a súlyos, sok esetben halálos betegséget előidéző vírusnak a kiirtását. Az emberiség jelenleg is számos erőfeszítést tesz több kórokozó teljes eradikálására. Nem volna könnyű mindezen beavatkozásokkal, a nem emberi élőlények genetikai állományának e visszafordíthatatlan megváltoztatásával szemben erős érveket felvonultatni. Láthatjuk tehát, hogy a genetikai *pool* megváltoztatása önmagában nem ellentétes azon elvekkel, melyeket erkölcsi szempontból elfogadhatónak tartunk, feltéve, hogy ezek a beavatkozások jelenlegi ismereteink szerint egyértelműen az emberiség javát szolgálják.

Természetesen adódik az az érv, hogy az emberi genetikai állomány esetében másként kell gondolkodnunk. Ugyanakkor nem hagyhatjuk figyelmen kívül azt sem, hogy számtalan olyan, az emberi genetikai állományt befolyásoló beavatkozás létezik, melyet többségünk elfogadhatónak tart. Az eugenikát ugyan sok esetben az Egyesült Államok erőszakos sterilizációs törvénykezésével vagy a németországi „fajnemesítési” törekvésekkel azonosítják (WALTERS–PALMER 1997), de a genetikailag sérült magzatok abortusza szintén eugenikai beavatkozásnak nevezhető, hiszen ennek is az a célja, hogy megakadályozza egy testi vagy szellemi fogyatékossgal megszületendő csecsemő világrajöttét. Gondolatkísérletként felvethetjük annak a lehetőségét is, hogy amennyiben a valamely meghatározott genetikai betegségért felelős gént hordozó összes magzatot abortáljuk (jelenleg ez természetesen elképzelhetetlennek tűnik), akkor ez a domináns gén eltűnik. A csírasejtes génterápia széles körű alkalmazása esetén – az előbbi beavatkozáshoz hasonlóan – eradikálhatunk géneket, s ezáltal eltüntethetjük mindazon (esetlegesen meglévő) kedvező tulajdonságokat is, melyeket ezek a gének

határoznak meg. Láthatjuk, hogy a medicina jelenlegi gyakorlata – a prenatális és a preimplantációs genetikai diagnosztika, valamint az azokat gyakorta követő abortusz gyakorlásával – manapság is megváltoztatja az emberiség genetikai állományát.

Igaz az is, hogy nem tudhatjuk előre, nincs-e valamilyen potenciális haszna annak a génnek, amely ma kizárólag károsnak tűnik. S ha képesek vagyunk visszafordítani a beavatkozást, akkor vajon megváltozik-e a beavatkozás erkölcsi megítélése? Elias és Annas érve szerint némelyek számára bizonyos hasznot hoznak egyes betegségek vagy rendellenességek. Például az optikusok számára hasznos, hogy vannak rövidlátó emberek, hiszen ők az optikusok segítségére szorulnak. Ha a miópia eltűnne, elveszíthetnék munkájukat (ELIAS–ANNAS 1992). Érdekes érvüket továbbgondolva akár arra a következtetésre is juthatunk, hogy a gyógyítható betegségben szenvedőket nem kellene (teljesen) meggyógyítani, hiszen ezáltal a kórházakban több és több személyzetre lenne szükség, s a munkanélküliséget is csökkenteni lehetne. Vagy ha tevőlegesen növeljük a bűncselekmények számát, akkor több rendőr alkalmazását lehetne kikövetelni. Miért is ne hagyjuk akkor a beteget beteg, s miért is ne kövessünk el bűncselekményeket? Nyilvánvaló, hogy bár az emberiség genetikai állományának megváltoztathatatlansága mellett szóló érv erősen megkérdőjelezhető, Elias és Annas érve abszurd következményekhez vezethet. Genetikai eredetű betegségek öncélú, rövid távú gazdasági vagy másfajta hasznot jelentő fenntartása nehezen indokolható.

FELTÁRULÓ, KIBONTAKOZÓ ÖSSZETETTSÉG

A genetikai beavatkozások elleni érvek talán egyik legerősebbike a tudományos bizonytalanságon alapul, azon, hogy nem látjuk, nem láthatjuk előre megfelelő bizonyossággal beavatkozásunk valamennyi következményét, különösen hosszú távon. A tudományos megismerés folyamatát s az ismeretek gyarapodását gyakorta hasonlítják egy olyan gömb sugarának a növekedéséhez, melynek felszíne az ismeretlen. Ily módon a számkra ismeretlen a gömb növekedésével, azaz ismereteink halmozódásával hatványozottan nő. Nyilvánvalóan érvényes ez a genetikai kutatásokra is. Azonban Freedman érve szerint (FREEDMAN 1995) nemcsak az a meghatározó a genetikai kutatások területén, hogy növekszik az ismeretlen, hanem az is, hogy az ismeretek növekedésével azok összetettsége is egyre nagyobb lesz, azaz a genetikáról szerzett ismereteink összetettsége tudásunk növekedésével bontakozik ki (ez szerinte a genetika „unfoldingly complex” tulajdonsága).

Érve szerint a genetikában egy felfedezés megszületése több nehézséget rejt magában, mint amit előre tudni vagy sejteni lehetett. Emiatt a felfedezés után arra a következtetésre jutunk, hogy a felfedezés előtti tudásunk valójában kevesebb volt, mint ahogy azt akkor gondoltuk. Az érvelést megfordítva ez azt jelenti, hogy léteznek bizonyos jelenségek, amelyek esetében nemcsak ezek működését, illetve pontos mibenlétét nem ismertük, de azt sem tudtuk, hogy ezek a jelenségek egyáltalán léteznek. Tehát minél több ismeretre teszünk szert, annál jobban érzékeljük, hogy mennyi mindent nem tudunk korábban. Freedman érvelése szerint a legrosszabb fajta ignorancia az, amikor figyelmen kívül hagyjuk, hogy vannak ismeretlen jelenségek, s úgy folytatjuk tovább kutatói munkánkat, mintha ismernénk azokat.

Igen erős érv ez a csírasejtes genetikai beavatkozások esetében is, hiszen ezek természetüknél fogva oly összetettek, hogy a kutatók talán sohasem fogják tudni telje-

sen megérteni a beavatkozás összes részletét. Való igaz, hogy a gének dekódolása, a különböző gének interakciójának megismerése és e gének s az általuk meghatározott fehérjék a sejtekben betöltött pontos szerepének feltárása igen szerteágazó feladat.

Nehéz kvantifikálni a különböző jelenségek összetettségét, de feltehetően nem tévedünk nagyot, ha azt állítjuk, hogy az emberi agy funkcióinak megismerése legalább ilyen összetett és nehéz folyamat. Ha elfogadjuk Freedman érvelését, s azért tiltjuk be a csírasejtes genetikai beavatkozásokat, mert azok összetettsége miatt sok jelenséget nem lehet előre kiszámítani, akkor – ismervén az emberi idegpályák kölcsönhatásainak összetettségét s az ember személyiségének bonyolultságát – egyetlen egy olyan vegyületet sem lehetne embereken kutatni, melyek a személy kognitív vagy emocionális funkcióit befolyásolják vagy befolyásolhatják, s nem lenne erkölcsileg elfogadható például egyetlen agysebészeti beavatkozás sem. Elméletileg úgy tűnik, első megközelítésben egyetlen dologban különböznek ez utóbbi beavatkozások a csírasejtes genetikai beavatkozásoktól: nem érintik (direkt módon) a jövő generációkat.

A CSÚSZÓS LEJTŐ ÉRVE

A *csúszós lejtő* argumentum a tudományos élet számtalan területén meglehetősen gyakorta alkalmazott érv. Két formája létezik. Az empirikus forma szerint egy gyakorlat bevezetése – ismervén az emberi gyarlóságot és a társadalmi berendezkedést – óhatatlanul visszaélésekhez vezet, s a gyakorlat nemes, elfogadható célokra való alkalmazását kiterjesztik elfogadhatatlan és gonosz célokra is. A *csúszós lejtő* típusú érvelések másik formája az, amikor egy gyakorlat megengedéséből logikailag szükségszerűen következik egy másik gyakorlat megengedése, de ezt már etikailag elfogadhatatlannak tartjuk. Példaként említhetjük a nukleáris kutatást: az atomenergia kutatása tette lehetővé a tömegpusztításra alkalmas formák kifejlesztését, noha a kutatás szándéka kezdetben békés célú volt. Ez tehát az empirikus formája a csúszós lejtő érveknek.

Erős érvnek tűnhet, hogy a mesterséges megtermékenyítés (*in vitro* fertilizáció, IVF) kezdetben azt a célt szolgálta, hogy a terméketlen házaspároknak is lehessen genetikailag rokon gyermeke, míg manapság a kifejlesztett technikát sokan olyan célokra alkalmazzák, melyek társadalmi, etikai szempontból súlyos problémákat vetnek fel (pl. a 60 év feletti nők terhessége vagy a béranyaság kérdése). S ha visszatekintünk, valóban láthatjuk, hogy az IVF-fel való kísérletezéskor némelyek valóban úgy érveltek, hogy azért nem lenne szabad megengedni a technika alkalmazását, mert segítségével a jövőben az embriókat csak azért fogják létrehozni, hogy azok testrészeit felhasználják. A vízió részben megvalósulni látszik ugyan, de ez elég erős érv-e önmagában ahhoz, hogy miatta betiltsuk az IVF-t, s ezáltal megszüntessük a csupán kevesek által vitatott alkalmazási lehetőségeit is? S ha teljesen elfogadjuk ezt az érvrendszert, akkor létezik-e olyan technika vagy beavatkozás, mellyel nem lehet visszaélni?

A sebész szikéjével ugyan szándékosan is lehet embert ölni, sőt téves beavatkozás következtében is meghalhatnak páciensek, de mindezeket önmagukban nem találjuk elegendőnek ahhoz, hogy a sebészet pozitív eredményeitől is megfosssuk az emberiséget. Gorovitz szerint „szerencsére lehetséges a csúszós lejtőn elindulni s aztán megállni. Ha nem így lenne, akkor egy fontos szabadidős tevékenység válna egy csapásra lehetetlenné” (GOROVITZ 1985).

Nyilvánvaló ugyanakkor, hogy a csírasedes beavatkozások kapcsán tudatosítani kell: mindig nagy lesz a veszély és a kísértés arra, hogy a megszerzett ismereteket képességek fokozására felhasználják, ha egyszer (egyáltalán) megkezdődik a csírasedes technika emberen történő alkalmazásának klinikai kutatása. A megszerzett ismereteket nem tudjuk meg nem szerzetté tenni. Ha azonban amellet érvelünk, hogy a csúszós lejtő érve alapján végleg be kellene tiltanunk e terápiát, akkor számolnunk kell azokkal a konzekvenciákkal, melyeket ez az elképzelés azokra a beavatkozásokra nézve jelent, amelyek a csírasedes beavatkozásokhoz hasonlóan a csúszós lejtőn való megállíthatatlan lecsúszás veszélyét rejtik magukban. A felnőtt, kompetens személyek sebészeti sterilizálásának lehetőségét is be kellene például tiltani, hiszen ez a technika felhasználható inkompetens vagy tiltakozni nem tudó személyek kényszersterilizálására, amint arra volt példa a történelemben. A morfium használata ugyanígy tiltandó lenne a fájdalomcsillapításban, hiszen a morfium – kábítószerként – sokak életét befolyásolja károsan. S a sort hosszan folytathatnánk.

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

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

AZ „ISTENT JÁTSZANI” ÉRV

Ez az érv bizonyos mértékben önkényes elemeket hordoz magában, ezért nehéz akár védeni, akár cáfolni. Nehéz megmondani, hol lehet a határt meghúzni a világot jobbító, azaz megengedhető (például az emberi egészséget fejlesztő) cselekedetek és az isteni territóriumra behatoló, s ezért igazolhatatlannak vélt cselekedetek között. Érde-

kes lenne megtudnunk, vajon az ezen érvet alkalmazók miért pont a szomatikus és a csírasejtes génterápia között húzzák meg e határt. A szomatikus génterápia ellen elvi szempontból ugyanis szinte semmilyen kifogás nem merült fel, pusztán azok ellenzik e beavatkozást, akik a nyugati, erősen technikaorientált medicina más nagyszabású beavatkozásait is elutasítják.

Ugyanakkor érdemes megkérdeznünk, hogy az emberiség vajon nem játszik-e akkor is Istent, amikor a dobogó szívet kiveszi egy ember testéből, s egy másik ember testébe ülteti át? Számítalan hasonló példát lehetne hozni a medicina és a civilizáció egyéb területeiről.

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

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

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

A JAVAK IGAZSÁGOS ELOSZTÁSA

A XXI. század egyik legnagyobb kihívása a szegénység és a gazdagság közötti feszültség feloldása, az eszközök s ezen belül az egészségügyi szolgáltatások oly módon való elosztása, hogy – legalábbis egy minimális szinten – valamennyi ember részesülhessen belőlük. Látnunk kell, hogy távol vagyunk e cél valóra váltásától. Ezért ellentmondásosnak és anakronisztikusnak tűnik, hogy egy új eljárás bevezetésének feltételül az igazságosság elvének tiszteletben tartását állítsuk, miközben az orvosi beavatkozások döntő többségének elosztása igazságtalan. Gyakorlatilag az összes bonyolult és nagy eszközigényű terápia az iparilag fejlett világ polgárainak a kiváltsága (gondoljunk csak az IVF-re, a nyitott szívűműtétekre vagy a genetikai diagnosztikára). Elvethetjük-e az IVF-et pusztán azért, mert tovább növeli a társadalmi igazságtalanságot?

Természetesen ezeknek a kérdéseknek a felvetése nem jelentheti azt, hogy a javak elosztásának igazságtalansága etikai szempontból igazolható lenne. S nem jelentheti azt sem, hogy ennek az igazságtalanságnak a fenntartása tolerálható vagy kívánatos lenne. Azonban következetlen s talán álszent lenne tudatosan és tevélegesen fenntartani az igazságtalanságot az egyik esetben (az IVF esetében), s felhasználni az igazságtalanságot mint ellenérvet a másik esetben (a csírasejtes beavatkozásnál).

A JÖVŐ GENERÁCIÓK IRÁNTI FELELŐSSÉG

Mint korábban láttuk, a csírasejtes beavatkozások természetüknél fogva nemcsak a kezelt egyed életét változtathatják meg, hanem – a beavatkozás sikere esetén – a személy utódainak genetikai állományára is hatással lesznek. Ezért elméletileg egyetlen beavatkozás a kezelt személy utódainak összes generációját érintheti. Ez természetesen egy Janus-arcú jelenség. Egyrésztől igen előnyösnek lehet tekinteni ezt a jellegzetességet, hiszen egyetlen sikeres beavatkozás a genetikai károsodást gyakorlatilag örökre eltüntetheti – amint azt a hatékonyság érvnél láttuk –, ugyanakkor minden elkövetett hibának ugyanilyen következményei lehetnek a kezelt személy utódainak generációit illetően (ha feltételezzük, hogy a páciens megéri a felnőttkort, s termékeny utódai lesznek).

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

A JÖVŐ GENERÁCIÓ IRÁNTI FELELŐSSÉG ÉRVÉNEK KORLÁTAI

Nehéz ugyan olyan klinikai beavatkozást találni, melynek bizonyíthatóan közvetlen és szándékolt hatása lenne az elkövetkező generációkra, azonban az emberiség számos cselekedete jelentős, sőt gyakran irreverzibilis hatással van a jövő generációk életére, egészségére. Közvetett módon természetesen számtalan klinikai tevékenység is befolyásolja vagy befolyásolhatja az elkövetkezendő generációk életét, hiszen például az orvostudomány eszközei lehetővé teszik, hogy olyan emberek is megérjék a szaporodóképes kort, akik korábban betegségük miatt azelőtt meghaltak, hogy génjeiket továbbörökíthették volna; míg a genetikailag károsodott emberek sterilizációja épp az előbbiekkal ellentétes hatást eredményezhet.

Ha most el is tekintünk a fenti, a jövő generációkat közvetve befolyásoló beavatkozásokról, akkor is látnunk kell, hogy bizonyos események akkor is jelentős hatást gyakorolnak az emberiség életére, ha nem közvetlenül biológiai vagy általánosságban materiális szinten valósulnak meg. Amennyiben pusztán a genetikai vagy a közvetlen biológiai-fizikai behatásokat tartanánk fontosnak, a biológiai redukcionizmus csapdái-

jába eshetnének. Hasonlóan ahhoz, ahogyan betegségeket sem pusztán fizikai, kémiai vagy biológiai ágensek képesek okozni, illetve kiváltani, a következő generációk életét is meghatározzák más, nem fizikai, kémiai vagy biológiai faktorok. A klasszikus medicina biológiai szemléletét Engel bio-pszichoszociális paradigmája módosította (ENGEL 1977). Engel azt hangsúlyozza, hogy egy betegség, például a szívinfarktus kialakulásában nemcsak a közvetlen materiális tényezők (mint a magas vérnyomás, magas vérzsír szintek) a meghatározók, hanem mindazok a társadalmi-kulturális értékek is, melyek az illető viselkedését, akár étkezési szokásait befolyásolják, illetőleg azok a szociális tényezők, melyek a saját és környezete jellemzőit és betegségre hajlamosító tényezőit alakítják. Így például a személy megküzdési stratégiája vagy ellenséges attitűdjei fontos szerepet játszanak abban, hogy végül is kap-e majd szívinfarktust. Ezek nemzedékeken át „öröklődő” tényezők, természetesen nem a szó biológiai, hanem társadalmi-kulturális értelmében. Tudjuk, hogy az emberiség cselekedetei sok csatornán keresztül befolyásolják a felnövekvő generációk életét, elég az oktatásra vagy a generációkon átívelő bosszúvágyra, gyűlölködésre gondolnunk.

ÖSSZEFOGLALÁS

A tanulmány a bioetikai és genetikai szakirodalomban megtalálható, csírasejtes génterápia melletti és annak ellenében felhozott legmeghatározóbb érveket vizsgálta meg s értékelte aszerint, mennyire specifikusak, azaz mennyiben érvényesek pusztán a csírasejtes beavatkozásokra. Az érvek (mint például a *csúszós lejtő* érve, az Istent játszani érve, az igazságosság érve, a kibomló összetettség érve, a jövő generációk iránti felelősség érve) között egyetlen egy sem volt, mely kizárólag ezen beavatkozásokra lett volna alkalmazható. A csírasejtes genetikai beavatkozás elemei egytől egyig megfigyelhetőek valamilyen módon társadalmi vagy klinikai tevékenységeink során.

A kockázat és a haszon arányának megbecslésekor ugyanakkor valószínűleg sosem lesz teljes bizonyossággal kizárható, hogy a csírasejtes beavatkozás eredményeként csak születés után vagy felnőttkorban manifesztálódó betegséggel születendő gyermek jön a világra. Amennyiben a genetikai alapbetegség gyógyítására vagy megelőzésére elfogadható alternatív módszerek is léteznek (ilyen lehet a szomatikus génterápia is), akkor feltehetően sohasem lesz a csírasejtes kutatásból eredő haszon akkora, mint amekkora veszélyt egy nem szándékolt, de mesterségesen létrehozott és egész életre szóló súlyos betegség vagy fogyatékosság kockázata jelent.

IRODALOM

- BERGER, Edward M. – GERT, Bernard M. 1991. Genetic disorders and the ethical status of germ-line gene therapy. *Journal of Medicine and Philosophy*, 16. 667–683.
- BERGER, Edward M. 1994.: Ethics of Gene Therapy. In Gert B., Berger E. M., Cahill, G. F. Jr, Clouser K. D., Culver C. M., Moeschler J. B., Singer G. H. S.: *Morality and the New Genetics. A Guide for Students and Health Care Providers*. Sudbury MA: Jones and Bartlett Publishers.
- BLASSZAUER, Béla 1995. *Orvosi Etika*. Budapest: Medicina.
- ELIAS, Sherman – ANNAS, George, J. 1992. Somatic and Germline Gene Therapy. In Annas G. J. (ed.): *Gene Mapping: Using Law and Ethics as Guides*. Oxford: Oxford University Press.
- ENGEL, George, 1977. The Need for a New Medical Model: a Challenge for Biomedicine. *Science*, 196. 129–136.
- FLETCHER, John C. – ANDERSON, W. – FRENCH 1991. Germ-line Therapy: A New Stage of Debate. *Journal of Medicine and Philosophy*, 16. 593–612.

- FREEDMAN, Benjamin. 1995. *Towards an ethics of prudence: lessons from ignorance and genetic therapy*. (Nem publikált kézirat.)
- GOROWITZ, Samuel. 1985. In Mendeloff J: Politics and Bioethical Commissions: "Muddling Through" and the "Slippery Slope". *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 10. 81–92.
- GUSTAFSON, James M. 1994. A Christian Perspective on Genetic Engineering. *Human Gene Therapy*, 5. 747–754.
- HARRIS, John. 1992. *Wonderwoman and Superman: the Ethics of Human Biotechnology*. Oxford: Oxford University Press.
- HOOSE, Bernard 1990. Gene therapy: where to draw the line. *Human Gene Therapy*, 1. 299–306.
- JUENGST, Eric T. 1991. Germ-Line gene Therapy: Back to Basics. *Journal of Medicine and Philosophy*, 16 (6). 587–592.
- KNOPPERS, Bartha Maria, 1991. *Human Dignity and Genetic Heritage*. Ottawa: Law Reform Commission of Canada.
- KNOPPERS, Bartha Maria – CHADWICK, Ruth 1994. The human genome project: Under an international ethical microscope. *Science*, 265. 2035–2036.
- MUNSON, Ronald – LAWRENCE, H. Davis 1992. Germ-Line Gene Therapy and the Medical Imperative. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 2. 137–158.
- RESNIK, David 1994. Debunking the slippery slope argument against human germ-line gene therapy. *Journal of Medicine and Philosophy*, 19. 23–40.
- TANNSJO, Torbjorn 1993. Should we change the human genome? *Theoretical Medicine*, 14. 231–247.
- WALTERS, LeRoy. 1991. Ethical Issues in human gene therapy. *Journal of Clinical Ethics*, 2. 267–274.
- WALTERS, LeRoy 1986. The Ethics of Human Gene Therapy. *Nature*, 320. 20.
- WALTERS, LeRoy – PALMER, Julie Gage 1997. *The Ethics of Human Gene Therapy*. New York: Oxford University Press.
- WALTERS, LeRoy 2002. *Genetic research and society: expectations, goals and limits*. (Előadás a The impact of genetic knowledge on human life című konferencián.) Berlin, március 10–12.
- ZIMMERMAN, Burke K. 1991. Human Germ-Line Therapy: The Case for its Development and Use. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 16. 593–612.