

JOGUNK VAN NEM TUDNI?

*A betegjogok egy sajátos oldala: a nem-tudáshoz való jog, kiemelt
figyelemmel a genetikai adatok területére*

Papp Csenge*

1. Bevezetés

A genetikai adatok megismerhetősége a mindennapok részévé vált, a technológia fejlődésének következtében az ismereteink napról napra bővülnek, újraértékelődnek. Ez számos új, jogi vonzatú kérdést is hozott magával, az egyik a nem-tudáshoz való jog a genetikai adatok tükrében, ami jelen dolgozatom témája. Először az autonómia és a nem-tudáshoz való jog kapcsolatát vázolom fel, utána a genetikai adatok, genetikai információ fogalma, sajátosságai vezetnek el az ehhez a joghoz kapcsolódóan speciálisan felmerülő kérdésekhez. Az alanyi kör kapcsán felmerülő kérdésekhez egy német eset és az abból levonható tanulságok szolgálnak iránymutatásul. A dolgozat végül a nem-tudáshoz való jog konkrét jogszabályi megjelenéseivel foglalkozik nemzetközi, illetve nemzeti szinten Magyarországon, Németországban és Ausztriában, ezt követően a kapcsolódó kérdésköröket tekinti át.

2. A nem-tudáshoz való jogról

A WHO 1994-es nyilatkozata a betegjogok európai előmozdításáról már előírta, hogy „[a] betegeknek joguk van ahhoz, hogy kifejezett kérésükre ne kapjanak tájékoztatást.”¹ Már korábban, az 1980-as években a rutinszerű AIDS-vizsgálatok ellen is voltak tiltakozások arra hivatkozva, hogy az érintetteknek joguk van nem tudni a fertőzöttségükről.² Ennek hátterében többek közt a pozitív teszt eredménytől, a társadalmi

* Joghallgató, Pázmány Péter Katolikus Egyetem Jog- és Államtudományi Kar.

¹ A Declaration on the Promotion of Patient's Rights in Europe, 2.5 pont.

² Zweifler auf der Zinne. *Der Spiegel*, 48/1993.



elszigetelődéstől és a munkahely elvesztésétől való félelem állt.³ A nem-tudáshoz való jog az egészségügyi információk meg nem ismeréséhez való jogot jelenti általánosabb értelemben.⁴

Amögött, hogy valaki nem szeretne tájékoztatást kapni az egészségügyi állapotával kapcsolatban, számos indok állhat. A korlátozott kezelési lehetőségű, súlyos betegségek diagnózisa esetében a páciensnél a tájékoztatás depressziót, szorongást, szélsőséges esetben akár az öngyilkosság gondolatát is előidézheti.⁵ A szakirodalom ezzel kapcsolatban megemlíti a *nocebo* hatást is, amely egy kvázi ellentétes placebo hatásként működik: a beteg negatív viszonyulása és a negatív információk magukkal vonhatnak káros szomatikus hatásokat is.⁶ R. Andorno Alzheimer-kórt és mellrákot valószínűsítő mutációval kapcsolatos eseteken keresztül mutatja be, hogy észszerű döntés lehet a tájékoztatás visszautasítása annak érdekében, hogy az ezt a döntést meghozók „békében folytassák az életüket”, azaz ne nehezedjen rájuk a megismerés súlya anélkül, hogy valós esély lenne a betegség kockázatának csökkentésére vagy a hatékony kezelésre.⁷ Ben Davies és Julián Savulescu elhatárolja a nem-tudáshoz való jogot (*right not to know*) a tudatlansághoz való jogtól (*right to ignorance*): meglátásuk szerint a különbséget az alapozza meg, hogy milyen relációról van szó.⁸ Ennek értelmében a nem-tudáshoz való jog meghatározó eleme, hogy egy adott intézményi viszonyban érvényesül, a páciensek és az egészségügyi szakemberek között, ebből következően pedig lehetséges motivációként merülhet fel az is, hogy valaki bizonyos információkat inkább a családjától szeretne hallani, mint egészségügyi szakembertől, vagy szeretne ráhatással lenni az időpontra, amikor nemkívánatos információkat kap.⁹ Davies azt a példát hozza illusztrációként, hogy nem fog a nem-tudáshoz való jog hatáskörébe tartozni, ha az apa tájékoztatja a gyermekét a saját genetikai információiról, így közvetve tájékoztatva a gyermeket a rá vonatkozó információkról is, mert köztük nem ez a speciális intézményi viszonyrendszer áll fent.¹⁰ Ez a feltétel, miszerint intézményi relációban értelmezhető csak a nem-tudáshoz való jog, leszűkíti az alkalmazási és a szabályozási körét is, illetve szükségessé teszi az ehhez a viszonyrendszerhez kapcsolódó további, releváns szabályozások, etikai elvek figyelembevételét, mint például az orvosi titoktartásra vagy a tájékozott beleegyezésre vonatkozó kérdésköröket.

³ Uo.

⁴ Annabel C. Joschko: *Das Recht auf Nichtwissen in der Gesundheitsversorgung – Zum Spannungsfeld von Patientenautonomie und ärztlichem Berufsethos*. Berlin, Duncker & Humblot 2022. 56–57. <https://doi.org/10.3790/978-3-428-58409-3>

⁵ Uo. 17–18.

⁶ Uo. 18.

⁷ R. Andorno: The right not to know: an autonomy based approach. *Journal of Medical Ethics*, vol. 30., no 5. (2004) 435. <https://doi.org/10.1136/jme.2002.001578>

⁸ Ben Davies – Julián Savulescu: The Right Not to Know: some Steps towards a Compromise. *Ethical Theory and Moral Practice*, vol. 24., no 1. (2021) 138. <https://doi.org/10.1007/s10677-020-10133-9>

⁹ Uo.

¹⁰ Ben Davies: The right not to know and the obligation to know. *Journal of Medical Ethics*, vol. 46., no 5. (2020) 302. <https://doi.org/10.1136/medethics-2019-106009>

A funkcióját tekintve a német jogban a nem-tudáshoz való jog az általános személyiségi jog részeként az információs önrendelkezési joghoz kapcsolódik,¹¹ és a lényege az, hogy védi az egyént attól, hogy akarata ellenére tudomást szerezzen a rá vonatkozó genetikai információkról, amelyek kihatással lehetnek a jövőjére.¹² Abban a tekintetben egységes az álláspont, hogy semmiképpen nem egy abszolút, korlátozhatatlan jogról van szó. Az Oviedói Egyezmény: Az emberi jogokról és a biomedicináról (a továbbiakban: az Oviedói Egyezmény) is tartalmazza, hogy kivételes esetben, az érintett érdekében törvény korlátozhatja.¹³ Az érintett, illetve mások jogainak védelme is megalapozhatja ennek a jognak a korlátozását.¹⁴ A nemzeti jog feladata szabályozni, ha az érintett nem-tudáshoz való joga és másnak a tájékoztatáshoz fűződő érdeke konfliktusba kerülnek egymással.¹⁵

2.1. Autonómia v. paternalizmus: az autonómia és a tájékoztatás szerepe

A nem-tudáshoz való jog eredetének megértéséhez érdemes legalább vázlatosan áttekinteni az autonómiával való viszonyát. Az autonómia és a nem-tudáshoz való jog kapcsolata önmagában is kutatások tárgya; bár a nem-tudáshoz kapcsolódó diskurzus több különböző fogalommal operál, a leggyakrabban felmerülők egyike az autonómia.¹⁶ Andorno az autonómia legitim kifejeződését látja ebben a jogban, meglátása szerint a nem-tudáshoz való jog közvetlen forrása az autonómia.¹⁷ A jogállamokban az 1947-es nürnbergi orvosper hozott szemléletváltást:¹⁸ az elrettentő tapasztalatokból leszűrve fokozatosan kialakult az orvos–beteg jogviszonyban a felek önálló, mellérendelt és szuverén szerepe.¹⁹ 1957-ben képezte először az USA bírói joggyakorlatában a marasztalás alapját a kockázatokról való tájékoztatás elmaradása, ez mérföldkő volt a betegjogok érvényesítése tekintetében.²⁰ Magyarországon ezzel szemben harminc-negyven év késéssel, a rendszerváltás után indult csak meg a fejlődés az orvosi jog területén, a szovjet típusú rendszer időszakában a paternalista szemléletmód volt a meghatározó.²¹

¹¹ Joschko i. m. 53.

¹² BGH, Urteil vom 20.05.2014 – VI ZR 381/13, 14. bek.

¹³ 2002. évi VI. törvény az Európa Tanácsnak az emberi lény emberi jogainak és méltóságának a biológia és az orvostudomány alkalmazására tekintettel történő védelméről szóló, Oviedóban, 1997. április 4-én kelt Egyezménye: Az emberi jogokról és a biomedicináról szóló Egyezmény, valamint az Egyezménynek az emberi lény klónozásának tilalmáról szóló, Párizsban, 1998. január 12-én kelt Kiegészítő Jegyzőkönyve kihirdetéséről, 10. cikk 3. pont.

¹⁴ Explanatory Report to the Convention for the protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine 68. bek.

¹⁵ Uo. 70. bek.

¹⁶ Davies–Savulescu i. m. 138.

¹⁷ Andorno i. m. 436–437.

¹⁸ Jobbágyi Gábor: *Orvosi jog – Hippokratésztől a klónozásig*. Budapest, Szent István társulat, 2008. 23

¹⁹ Uo. 13.

²⁰ Uo. 52.

²¹ Uo. 13.

A paternalista felfogásban a páciens sokkal inkább tárgya, mintsem egyenjogú alanya a jogviszonynak.²² A kétezres évekre egyetértés alakult ki abban a tekintetben, hogy az orvos–beteg kapcsolat a polgári joghoz tartozik, ahol mindkét fél mellérendelt és egyenjogú, illetve autonómiával rendelkezik.²³

Az autonómia mások, illetve más autonómiájának a védelmének érdekében korlátozható,²⁴ s az, hogy más az illető tettet észszerűtlennek tartja, nem elégséges indok az akadályozásra.²⁵ Ez a szemléletmód szakít a korábbi, paternalisztikus felfogással, a beteg is egyenrangú és mellérendelt fél, nem dolog,²⁶ hanem az autonóm személy, önérték és öncél.²⁷ A betegjogok mind az alapjogokhoz, mind a Ptk. bizonyos személyiségvédelmi területeihez kapcsolódnak, utóbbiból következik, hogy megsértésük esetén a Ptk.-ban meghatározott személyiségvédelmi eszközök is igénybe vehetők.²⁸

Az autonómia tiszteletben tartása az egyik legfontosabb erkölcsi elvvé lépett elő a bioetika területén.²⁹ A felmerülő erkölcsi dilemmák eldöntésekor figyelembeveendő négy alapelv közül is az egyik a „ne árts”, a jótékonyosság és az igazságosság elve mellett.³⁰ Az autonómia elve szorosan kapcsolódik a jótékonyosság elvéhez, mivel arra a kérdésre, hogy összességében mi a legjobb a betegnek, a beteg tud választ adni, és a válasz sokszor túl is mutat az orvosi kérdéseken.³¹

A tájékoztatás szerepe kiemelt az autonómia kapcsán. Jobbágyi Gábor a legfontosabb betegjognak tartja, amely a többi jog alapja, az önrendelkezés előfeltétele.³² A jótékonyosság elvéhez is szorosan kapcsolódik a megfelelő tájékoztatás, hiszen a beteg a megfelelő tájékoztatás után tud a saját preferenciái szerint dönteni,³³ a tájékoztatáshoz való jog érvényesülése előfeltétele a páciens felelősségteljes és körültekintő döntéshozatalának.

3. A genetikai adat fogalma, a genetikai információ sajátosságai, a genetikai vizsgálat

A genetikai adatoknak vannak olyan sajátosságaik, amelyeket érdemes a nem-tudáshoz való jog kapcsán áttekinteni, mert speciális kérdéseket vetnek fel. A genetikai adat fogalmát az Infotv. és a GDPR is tartalmazza: egy természetes személy örökölt vagy

²² Uo. 52.

²³ Uo. 37.

²⁴ Kovács József: *A modern orvosi etika alapjai – Bevezetés a bioetikába*. Budapest, Medicina Könyvkiadó Rt., 1999. 100–101.

²⁵ Uo. 101.

²⁶ Jobbágyi i. m. 57.

²⁷ Kovács i. m. 100.

²⁸ Jobbágyi i. m. 53.

²⁹ Kovács i. m. 100.

³⁰ Uo. 99.

³¹ Uo. 108.

³² Jobbágyi i. m. 55–56.

³³ Kovács i. m. 106.

szerzett genetikai jellemzőire vonatkozó minden olyan személyes adat, amely az adott személy fiziológiájára vagy egészségi állapotára vonatkozó egyedi információt hordoz, és amely elsősorban az adott természetes személyből vett biológiai minta elemzéséből ered.³⁴ A genetikai adat speciális a transzgenerációs hatása miatt, az érintetten kívül másra nézve is hordozhat információt, illetve hatással lehet több meghatározó területre az érintett életében.³⁵ A transzgenerációs hatás több módon is megnyilvánulhat: a szülő genetikai információjának ismerete kihathat a leszármazóinál is a párválasztás, gyermekvállalás kérdéseire, az életmódra,³⁶ illetve felfedhetik jövőbeli betegségek valószínűségét jelenleg tünetmentes vér szerinti rokonoknál.³⁷ Meg lehet különböztetni diagnosztikai és prediktív genetikai vizsgálatot a céljuk alapján: a diagnosztikai már fennálló tényezők, a prediktív ezzel szemben a jövőben potenciálisan fellépő betegségre, egészségügyi rendelkezésre vagy ezekre való hajlam azonosítására szolgál.³⁸

Ariana Schroeder a prediktív genetikai diagnosztikával kapcsolatban felhívja a figyelmet a kockázati, valószínűségi faktorra. A prediktív genetikai diagnosztika a megelőzésben jut kulcsfontosságú szerephez úgy, hogy a specifikus genetikai hajlamok azonosítása révén lehetővé teszi a korai terápia elkezdését akár már az első tünetek megjelenése előtt, információt nyújt meghatározott betegségek jövőbeli előfordulásának a valószínűségéről³⁹ – azonban a prediktív genetikai információk esetében sokszor bizonytalansági és nem-tudási komponensekkel átszőtt kockázati tudásról van szó.⁴⁰ Schroeder a genetikai kockázatot a szervezet saját, statisztikailag kideríthető veszélyeztetettségi potenciáljaként aposztrofálja, amikor az öröklött tényezők kedveznek bizonyos betegségek kialakulásának.⁴¹ A genetikai információknak a statisztikai epidemiológiai ismeretek tükrében történő értelmezésekor az egyént besorolják egy hasonló genetikai jellemzőkkel rendelkező populációs csoportba, így határozzák meg egy betegség megjelenésének a valószínűségét.⁴² Schroeder Nikolas Luhmann idézve felhívja a figyelmet a statisztika kollektív vonatkozására, ami azonban nem minden esetben fogja megállni a helyét az egyedi vonatkozásokban is.⁴³ Több kutatásból is

³⁴ GDPR rendelet 4. cikk 13. pont.

³⁵ Judit Sándor: Genetic Testing between Private and Public Interests: Some Legal and Ethical Reflections. *Frontiers in Public Health*, vol. 6. (2018) 4. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2018.00008>

³⁶ Sándor Judit: Megrengetik-e a genetika új felfedezései hagyományos emberi jogi szemléletünket? *Világosság*, 1999/2. 48.

³⁷ G. T. Laurie – S. H. E. Harmon – G. Porter: *Mason & McCall Smith's Law and Medical Ethics*. 10th ed. Oxford, Oxford University Press, 2016. 224. <https://doi.org/10.1093/he/9780198747512.001.0001>

³⁸ Gentechnikgesetz, 3. § 7. és 8. pont.

³⁹ Ariana Schroeder: *Das Recht auf Nichtwissen im Kontext prädiagnostischer Gendiagnostik – Eine Studie zum ethisch verantworteten Umgang mit dem Grenzen des Wissens*. Wiesbaden, Springer VS, 2015. 9., 42. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-07146-2>

⁴⁰ Uo. 5.

⁴¹ Uo. 40.

⁴² Uo. 41.

⁴³ Uo. 82.

kiderült, hogy az is problémát okozott a laikusoknak, hogy megkülönböztessék egymástól a rendellenességet, illetve a rendellenesség kockázatának fennállását.⁴⁴

4. „[...] ein Schicksal, das Eltern jederzeit widerfahren kann” – A német jogeset

A nem-tudáshoz való joghoz kapcsolódó esetjog nem gazdag – ennek hátterében több tényező is állhat, de ez nem jelenti azt, hogy a felmerülő kérdéseket figyelmen kívül lehetne vagy kellene hagyni, mert csak ritkán kerül bíróság elé. Egy német ügyben eljutott a bíróságig egy kapcsolódó eset, a bírának a nem-tudáshoz való jog funkciójának, kereteinek kapcsán kellett állást foglalnia.

4.1. Tényállás

A felperes és a férje, W. korábban elváltak, házasságuk alatt két közös gyermekük született.⁴⁵ W.-nél Huntington-kórt diagnosztizáltak, ami gyógyíthatatlan és halálos betegség. A per alperese W. orvosa volt. W. egy írásbeli nyilatkozatban felmentette az alperest a felperessel szemben fennálló orvosi titoktartási kötelezettsége alól, felhatalmazta arra, hogy a betegségről tájékoztatást adjon. Az alperes még ennek a felhatalmazásnak a napján találkozót beszélt meg a felperessel azért, hogy tájékoztassa W. betegségről, alperes azt állította, ez összhangban volt W. kívánságával. Alperes tájékoztatta is felperest W. betegségről, és arról, hogy az ekkor kamaszkorú gyermekeik 50%-os valószínűséggel örökölték azt. Felperes nem talált olyan intézményt, ami elvégezte volna a gyermekek genetikai vizsgálatát, majd tájékoztatták arról, hogy a német *Gendiagnostikgesetz* (a továbbiakban: GenDG) értelmében nem is lehetséges prediktív genetikai teszt elvégzése tünetmentes kiskorúak, illetve olyan személyek esetében, akik megfelelő humángenetikai tanácsadás és gondolkodási idő után maguk nem járultak hozzá a vizsgálathoz. Felperes reaktív depresszió miatt betegszabadságra ment, és munkaképtelenné vált. Keresetében 15 000 euró fájdalomdíj megfizetését és annak megállapítását kérte, hogy az alperes köteles megtéríteni az őt ért vagyoni és nem vagyoni kárt, és ezt a kérelmét arra alapozta, hogy alperes nem volt jogosult tájékoztatni őt W. betegségről, vagy legalább addig kellett volna várnia azzal, amíg kiderül, örökölték-e a gyermekeik. Álláspontja szerint azt is tisztázni kellett volna, hogy egyáltalán akart-e volna értesülni W. betegségről. A *Landgericht* elutasította a keresetet, az *Oberlandesgericht* fellebbezésre részben pozitívan bírálta el.

⁴⁴ Christian Lenk: Normative Schlussfolgerungen aus ethischer Perspektiv. In: Gunnar Duttge – Christian Lenk (szerk.): *Das sogenannte Recht auf Nichtwissen*. Paderborn, mentis, 2019. 169. https://doi.org/10.30965/9783957437792_012; R. E. Lawrence – Ph. Friesen – G. Brucato – R. R. Girgis – L. Dixon: Concerns about Genetic Testing for Schizophrenia among Young Adults at Clinical High Risk for Psychosis. *AJOB Empirical Bioethics*, vol. 7., N. 3. (2016) 197. <https://doi.org/10.1080/23294515.2015.1084553>

⁴⁵ BGH, Urteil vom 20.05.2014 – VI ZR 381/13, a tényállást ld. 1–4. bek.

4.2. A *Berufungsgericht* döntése

A *Berufungsgericht* megítélése szerint az alperes felperesnek egészségkárosodást okozott a tájékoztatással, és ezért nem releváns, hogy az alperes megsértette-e a felperes általános személyiségi jogát is az információs önrendelkezési jog formájában.⁴⁶ Alperes nem bizonyította, hogy a tájékoztatásra W. utasította volna, az, hogy W. nyíltan foglalkozott a diagnózissal és tájékoztatni akarta az ismeretségi körét, nem minősül ilyen utasításnak. W. hozzájárulása a felperes tájékoztatásához sem igazolhatja a felperessel szemben elkövetett jogsértést és nem írhatta felül a felperes és az általa képviselt gyermekek védendő helyzetét. Az alperes eljárása jogszabályi alapon nem volt indokolt, illetve az alperes vétkesen járt el, mivel szakmai hozzáértése miatt fel kellett volna ismernie, hogy fennáll annak a veszélye, hogy a tájékoztatásával pszichés és fizikai kárt okoz a felperes egészségében. Annak is nyilvánvalónak kellett volna lennie számára, hogy nagymértékű szorongást fog okozni anélkül, hogy lehetőség lenne a félelmeknek az eloszlatására.

4.3. A *Bundesgericht* döntése

A *Bundesgericht* álláspontja szerint bár azt helyesen ismerte fel döntésében a *Berufungsgericht*, hogy a terhelő információk közlése által kiváltott, kóros jellegű mentális zavarok is minősülhetnek egészségkárosodásnak, itt megítélése szerint a felelősségi jog alapján alperes nem felel felperes egészségkárosodásáért, mert hiányzik a felelősséget megalapozó összefüggés a tájékoztatás és az egészségkárosodás között.⁴⁷ Arra jutott a bíróság, hogy a reaktív depressziót a felperesnél az okozta, hogy tudomást szerzett W. betegségéről és ebből következően arról, hogy a gyermekeik 50%-os eséllyel örökölhették azt – mivel azonban W. nyíltan akart foglalkozni a betegségével, ami már egyértelmű tüneteket is okozott, és tájékoztatni szeretne volna a gyermekeiket és az ismeretségi körét is, a felperes erről az információról bármikor máskor, más úton is értesülhetett volna. A bíróság szerint az a szituáció, hogy egy súlyos és esetleg a közös gyermekek egészségi állapotára is kiható betegséget diagnosztizálnak, és erről a másik szülő is tudomást szerez, olyan eshetőség, amivel szülőként számolni kell.⁴⁸ Ez az élet általános kockázatai közé sorolható, de nem tartozik azon veszélyek körébe, amik ellen a BGB kártérítési felelősségre vonatkozó rendelkezése védelmet nyújtana, annak ellen a célja, hogy megvédje a szülői felügyeletet gyakorló szülőt a másik szülő genetikai betegségének megismerésével járó pszichés stressztől és annak az ismeretétől, hogy a gyermekeik is hordozói lehetnek a betegségnek.

A bíróság döntésében arra a következtetésre jutott, hogy a felperes nem hivatkozhat általános személyiségi jogainak megsértésére a nem-tudáshoz való jog formájában, az nem alapoz meg kártérítési igényt alperessel szemben, mivel azt nem a saját genetikai adottságainak közlésére alapozta, hanem a sérelmezett tájékoztatás a volt férje

⁴⁶ A *Berufungsgericht* döntéséhez ld. uo. 5. bek.

⁴⁷ A *Bundesgericht* indokolásához ld. uo. 6–18. bek.

⁴⁸ Az eredeti szöveg a *Schicksal*, sors szót használja.

betegségére és arra az eshetőségre terjedt ki, hogy a gyermekeik örökölték azt. Nincsen olyan törvényi rendelkezés, ami tilalmazná az érintett írásbeli beleegyezése ellenére is a genetikai vizsgálat eredményének közlését az érintettel genetikailag rokoni kapcsolatban nem álló személlyel.

A bíróság döntésében kitért az általános személyiségi jog szubszidiárius szerepére, ami kiegészíti a konkrét szabadságjogokat és biztosítja az élet szűkebb szférájának védelmét, amit a hagyományos szabadsággaranciák nem tudnak teljes mértékben lefedni – ennek a kiegészítő szerepkörnek a szükségességét a modern fejlődéssel összefüggő, az emberi személyiség védelmét fenyegető új veszélyek is indokolják a bíróság megítélése szerint. A bíróság ítéletében azt is elismerte, hogy a genetikailag determinált betegségek ismerete kihatással lehet az egyén élettervezésére, életvitelére, ezért közvetlenül érinti az alaptörvényi szinten biztosított önrendelkezési jogot. Az általános személyiségi jog magában foglalja a saját genetikai hajlam meg nem ismeréséhez való jogot, amely védi az egyént attól, hogy akarata ellenére tudomást szerezzen a rá vonatkozó genetikai információkról, amik kihatással vannak a személyes jövőjére. A bíróság ítéletében kitért arra a kérdésre is, hogy ennek a jognak a megsértéséhez való jogot jelenti-e már az is, ha valakit csak annak a lehetőségéről tájékoztatnak, hogy örökletes betegség hordozója lehet, és kitér arra a helyzetre, hogy annak, hogy valaki lemondjon meghatározott információ tudomásulvételéről, előfeltétele, hogy tudjon ilyen információknak a létéről – de ezt a kérdést a konkrét esetben fennálló irrelevanciája miatt nyitva hagyta.

5. A nem-tudáshoz való jog, *Right Not to Know*, *Recht auf Nichtwissen* és konkrét jogszabályi megjelenésük

Több, közvetetten kapcsolódó szabályozás együttesen tölti ki a nem-tudáshoz való jogot érdemi tartalommal, ezért nem lehet például a tájékozott beleegyezés, a tájékoztatás mikéntje, az orvosi titoktartásra vonatkozó rendelkezések nélkül értelmezni. A téma adatvédelmi vonzata miatt a GDPR, az Infotv., illetve az egészségügyi és a hozzájuk kapcsolódó személyes adatok kezeléséről és védelméről szóló 1997. évi XLVII. törvény rendelkezései is irányadóak, az Egészségügyi Tudományos Tanács Orvostikai Kódexe⁴⁹ mint szakmai-etikai szabályzat szintén releváns, illetve az Eütv.-nek is vannak további kapcsolódó rendelkezései,⁵⁰ ebben a dolgozatban azonban kifejezetten a jogszabályokban előforduló közvetlen megjelenéseire koncentráltam.

A nemzetközi szinten releváns rendelkezések közül az egyik az UNESCO 1997-es, *Az emberi génállomány és az emberi jogok című egyetemes* nyilatkozata, ami az érintett személyek jogain belül az 5. cikk c) bekezdésének keretében biztosítja az érintettek azon jogát, hogy eldönthessék, tájékozottságuk-e őket a genetikai vizsgálat eredményeiről és az azokból levonható következtetésekről.⁵¹ A másik az Európai Tanács által elfogadott, szintén 1997-es Oviedói Egyezmény, ami a Magánélet és a tájékoztatáshoz

⁴⁹ Orvostikai Kódex, 6.6 pont.

⁵⁰ Pl. a 5. § (3). bek. a) pont, 13–14. §.

⁵¹ Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, Article 5. c) bek.

való jog című fejezet első részeként, a 10. cikkének a 2. pontjában deklarálja, hogy „[m]inden személynek joga van ismerni az egészségével kapcsolatosan összegyűjtött minden adatot. Ugyanakkor tiszteletben kell tartani annak a személynek az akaratát is, aki a tájékoztatása mellőzését kívánja”.⁵² Az Oviedói Egyezmény egészségügyi célú genetikai vizsgálatokról szóló kiegészítő jegyzőkönyvének VII., A magánélet tiszteletben tartása és az információhoz való jog c. fejezete deklarálja a 16. cikk 3. pontjában, hogy „[a] személy azon kívánságát, hogy ne kapjon tájékoztatást (az egészségi állapotára vonatkozó, genetikai vizsgálatból származó információkról – szerk.), tiszteletben kell tartani.”⁵³ A kiegészítő jegyzőkönyv magyarító jelentése is külön kiemeli, hogy erről a jogról az érintettet tájékoztatni kell.⁵⁴

Hazai jogszabályként a humángenetikai adatok védelméről, a humángenetikai vizsgálatok és kutatások, valamint a biobankok működésének szabályairól szóló 2008. évi XXI. törvény 6. paragrafusának a 7. bekezdése szabályozza törvényi szinten, szintén a tájékoztatáshoz való jogok között, hogy „[a]z érintett genetikai adatai megismeréséről nyilatkozatában lemondhat. A nyilatkozat bármikor korlátozás nélkül visszavonható. Az érintettet erről a jogáról tájékoztatni kell”⁵⁵ – ez a jogszabályhely az UNESCO-egyezményhez hasonlóan, az Oviedói Egyezményhez képest a genetikai adatokra leszűkítve biztosítja ezt a jogot. Tágabb értelemben a tájékoztatásról való lemondás joga az 1997. évi CLIV. az egészségügyről szóló törvényben is megjelenik, azzal a korlátozással, hogy a rendelkezés nem ad lehetőséget a lemondásra a cselekvőképes betegnek akkor, ha „[...] betegsége természetét ismernie kell ahhoz, hogy mások egészségét ne veszélyeztesse.”⁵⁶

A német nemzeti szabályozás a magyarhoz hasonlóan szintén a genetikai szabályozás körében tárgyalja ezt a kérdést. A GenDG két helyen is kapcsolódik a nem-tudáshoz való joghoz: egyrészt a 8., beleegyezésről szóló paragrafusának az 1. bekezdése deklarálja, hogy a genetikai vizsgálatához vagy elemzéshez történő hozzájárulás „magában foglalja a genetikai vizsgálat terjedelmére vonatkozó döntést, illetve azt a döntést is, hogy a vizsgálat eredményét kell-e és mennyiben tudomásul venni vagy megsemmisíteni”.⁵⁷ A 9., a tájékoztatásról szóló paragrafus a 2. bekezdésének az 5. pontjában mondja ki, hogy az orvosi tájékoztatásnak a genetikai vizsgálat előtt ki kell terjednie

⁵² 2002. évi VI. törvény az Európa Tanácsnak az emberi lény emberi jogainak és méltóságának a biológia és az orvostudomány alkalmazására tekintettel történő védelméről szóló, Oviedóban, 1997. április 4-én kelt Egyezménye: Az emberi jogokról és a biomedicináról szóló Egyezmény, valamint az Egyezménynek az emberi lény klónozásának tilalmáról szóló, Párizsban, 1998. január 12-én kelt Kiegészítő Jegyzőkönyve kihirdetéséről, 10. cikk 2. pont

⁵³ Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Genetic Testing for Health Purposes, Article 16., 3. pont.

⁵⁴ Explanatory Report to the Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Genetic Testing for Health Purposes, 72. bek.

⁵⁵ 2008. évi XXI. törvény a humángenetikai adatok védelméről, a humángenetikai vizsgálatok és kutatások, valamint a biobankok működésének szabályairól, 6. § (7) bek.

⁵⁶ 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről, 14. § (1) bek.

⁵⁷ Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen, 8. § (1) bek.

arra is, hogy „az érintettnek joga van a nem-tudáshoz, beleértve azt is, hogy a vizsgálat eredményét vagy annak részeit ne vegye tudomásul, hanem semmisítsék meg”.⁵⁸

Az osztrák *Gentechnikgesetz* az előbb bemutatott szabályozási megoldásokhoz hasonlóan szintén a Beleegyezés és tanácsadás körében, a 69. paragrafus 5. bekezdésében írja elő, hogy „[a] tanácsadást kérő személyt már a tanácsadás kezdetén tájékoztatni kell arról, hogy – akár a genetikai elemzésbe való beleegyezést követően vagy a tanácsadás után – bármikor nyilatkozhat úgy, hogy nem szeretné megtudni az elemzés eredményét és az abból levonható konzekvenciákat”.⁵⁹

6. Felmerülő problémák

A felmerülő kérdések köre annyira tág és komplex, hogy ennek a dolgozatnak a keretei csak fókuszáltan egy-két területnek a megemlítésére elegendőek. Nem fér bele például az egészségügyi dolgozók vagy a biztosítók és az érintettek relációjában felmerülő problémák, a kiskorúak, cselekvőképtelenek helyzete. Talán mégis a tájékoztatás és a családtagok kapcsán felmerülő problémák hordozzák magukon a leginkább a genetikai adatok természetéből fakadó sajátosságokat, illetve ezek merülhetnek fel a leggyakrabban kérdésként a gyakorlatban is.

A tájékoztatás, a genetikai tanácsadás feltételei jogszabály által meghatározottak.⁶⁰ Mint az később bemutatásra kerül a tanulmányban, nagyon komplex, több körülmény által befolyásolt információkról van szó a genetika kapcsán, amik sokszor egy valószínűséget mutatnak meg, és minden esetben figyelembe kell venni az egyedi esetre jellemző releváns információkat. Ami már alapjaiban problémás lehet a tájékoztatással kapcsolatban, hogy a technológia fejlődésével párhuzamosan az ismeretek is gyorsan változnak, bővülnek, aminek az értelmezéséhez magas fokú biológiai tudás szükséges,⁶¹ ennek a kommunikációja nem egyszerű feladat. Nehézsége a tájékoztatásnak, hogy annak olyan formában kell megvalósulnia, hogy az érintett számára világos legyen, milyen következményekkel jár, ha a nem-tudáshoz való jogával él, azonban ez nem sértheti ezt a jogát⁶² – meg kell találni a kényes egyensúlyt a tájékoztatás és a nem-tudáshoz való jog védelme közt. El kell kerülni, hogy az „Akarja-e tudni, hogy veszélyeztetett-e?” kérdéssel nyilvánvalóvá legyen az információ lényegi tartalma.⁶³

A *Modern orvostudomány joga és etikája* c. jelentésben kiemelésre kerül, hogy a genetikai vizsgálatoknak sajátos jellemzője, hogy azok nem korlátozódnak a vizsgált személyre, hanem érintik a családtagokat is, olyan családtag genetikai információjára

⁵⁸ Uo. 9 § (2). bek. 5.

⁵⁹ Gentechnikgesetz, 69. § (5). bek.

⁶⁰ 2008. évi XXI. törvény a humángenetikai adatok védelméről, a humángenetikai vizsgálatok és kutatások, valamint a biobankok működésének szabályairól 6., 7. §, Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen 9., 10., 11. §, Gentechnikgesetz 69. §.

⁶¹ Sándor (1999) i. m. 44.

⁶² Joschko i. m. 124.

⁶³ G. Laurie: Response to Andorno. *Journal of Medical Ethics*, vol. 30., no. 5. (2004) 439. <https://doi.org/10.1136/jme.2003.003673>

is lehet következtetni belőle, aki nem volt alanya a vizsgálatnak.⁶⁴ Például valaki, akinek az apai nagyanyja Huntington-kórban szenvedett, elmegy genetikai vizsgálatra, a pozitív eredményből lehet következtetni az apa érintettségére is, így előállhat az az eset, hogy konkurál egymással egy személynek a tudáshoz és egy másinak a nem-tudáshoz való joga.⁶⁵

7. Összefoglalás

A genetika fejlődése, a genetikai ismereteink bővülése egyúttal a megoldandó problémák új körét is tágította. A nem-tudáshoz való jog tágabb értelemben az egészségügyi információk meg nem ismeréséhez való jogot jelenti, leszűkítve a genetikai adatok területén speciális kérdéseket vet fel, amelyek a genetikai adatok, információk sajátosságaiból is fakadnak, ilyen például a családtagok érintettsége is. Több nyomós indoka lehet az érintett személyeknek, miért nem szeretnének tájékoztatást kapni az egészségügyi állapotukkal kapcsolatukban, főleg a korlátozott kezelési lehetőségű súlyos betegségek diagnózisával, kialakulásának lehetőségével kapcsolatban éleződik ez ki. A német jog az általános személyiségi jog részeként, az önrendelkezési joghoz kapcsolódóan fogja fel. A nem-tudáshoz való jog semmiképpen sem egy korlátozhatatlan jog, más súlyos hátrányának az elkerülése felülírhatja. Elválaszthatatlan az autonómia fogalmától szoros összefüggőségük miatt. A genetikai háttérű betegségeknek többféle típusa létezik, ezek többek közt az öröklődés, kifejeződés valószínűsége vagy a kezelés szempontjából meghatározó jelentőségűek. A genetikai vizsgálatokat a vizsgált jogszabályok jellemzően céljuk alapján csoportosítják. A prediktív genetikai vizsgálatok esetében sokszor kockázati ismeretekről beszélhetünk. A nemzeti szintű szabályozások jellemzően a tájékoztatás, beleegyezés körében rendelkeznek róla. Kiemelt problémakörök a téma kapcsán a tájékoztatás és a családi érintettség által felvetett kérdések. Egy német jogesetben a bíróság döntésében arra a következtetésre jutott, hogy nem alapoz meg kártérítési követelést, ha a felperes nem a saját genetikai adottságainak közlésére vonatkozó tájékoztatást sérelmez – ennek az ítéletnek vegyes fogadtatása volt a szakirodalomban.

⁶⁴ *Schlussbericht der Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin*. Opladen, Deutscher Bundestag – Leske + Budrich, 2002. 133.

⁶⁵ Uo., idézi: D. Schäfer: Wann sind genetische Beratungen sinnvoll? Über Definition, Funktion und Bedeutung genetischer Beratung. In: M. Kettner (szerk.): *Beratung als Zwang. Schwangerschaftsabbruch, genetische Beratung und die Grenzen kommunikativer Vernunft*. Frankfurt am Main, Campus Verlag, 1998. 211.

