



Debreceni Egyetem Orvos- és Egészségtudományi Centrum

Gyermekgyógyászati Intézet

Klinikai Genetikai Központ

Igazgató: Dr. Oláh Éva egyetemi tanár

4032 Debrecen, Nagyerdei krt. 98.

Tel.: (52) 255-072, Fax: (52) 255-446, E-mail: eolah@med.unideb.hu



Egészségügyi Tudományos Tanács
Tudományos és Kutatásetikai Bizottsága
Dr. Sótónyi Péter akadémikus
elnök úr részére

Budapest
Arany János u. 6-8.
1051

attilane.gombos@emmi.gov.hu

Tisztelt Elnök Úr!

Az Egészségügyi Szakmai Kollégium Klinikai Genetikai Tagozata és Tanácsa testületi döntése értelmében mellékelten küldöm állásfoglalásunkat a Nagy Gén Diagnosztikai és Kutatási Kft által a vizsgálatot kérő etnikai hovatartozásának meghatározása céljából végzett genetikai vizsgálattal kapcsolatban. Tisztelettel kérjük a szükséges intézkedések megtételét.

Debrecen, 2012. május 22.

Tisztelettel:

Prof. Dr. Oláh Éva
Egészségügyi Szakmai Kollégium
Klinikai Genetikai Tagozatának
elnöke

A Szakmai Kollégium Klinikai Genetikai Tagozatának és Tanácsának állásfoglalása
a Nagy Gén Diagnosztikai és Kutatási Kft által a vizsgálatot kérő etnikai hovatartozásának
meghatározása céljából végzett genetikai tesztről

Az elmúlt hetekben a hazai közéletet megdöbbentette a hír, hogy nem orvosi diagnosztikai céllal, hanem szakmailag és etikailag nem indokolható, sőt elítélendő célból végzett genetikai tesztek eredményét mind szakmai, mind etikai szempontból megtévesztő, félrevezető módon értékelték, és abból tudománytalan, megalapozatlan, etikai szempontból kifogásolható, diszkriminatív, a társadalom számára veszélyes következtetést vontak le.

A kifogásolt vizsgálat lényege: A Nagy Gén Diagnosztikai és Kutatási Kft populációkra jellemző genetikai variációkat vizsgált a tesztet megrendelő kérésére azzal a céllal, hogy roma vagy zsidó népcsoportra jellemző variációk elemzésével az illető zsidó, vagy roma származását kizárja.

Mi, a Szakmai Kollégium Klinikai Genetikai Tagozata és Tanácsa tagjai, e rasszista értelmezésre lehetőséget adó vizsgálatot mind szakmai, mind etikai szempontból a leghatározottabban elutasítjuk és elítéljük. Állásfoglalásunkat szakmailag az alábbiakban indokoljuk:

A genetikai vizsgálatok célja a betegségek genetikai okainak vagy az arra hajlamosító tényezőknek a megismerése. A genetikai vizsgálatokra a/ diagnosztikai céllal, b/ igazságügyi orvostani probléma megoldására vagy c/. kutatási céllal kerülhet sor.

A genetikai módszerek fejlődése beláthatatlan perspektívát tár elénk a genetikai vizsgálatok mindhárom említett területén. A kapott információk tudományos felhasználása jelentős előrelépést jelent az ember szervezetének és a betegségek patomechanizmusának megértésében. Ugyanakkor a nem megfelelő indikációval végzett tesztekkel kapott információk helytelen interpretációja és hamis céllal való felhasználása visszaélésekre ad lehetőséget. Veszélyt jelent az egyénre és a társadalomra egyaránt. Ugyanakkor veszélyezteti a klinikai genetikai szakma hitelességét. Ezért a genetikai vizsgálatok végzését mindhárom említett területre vonatkozóan szigorú előírások, a „Genetikai törvény” szabályozza:

- A *klinikai genetikai* tesztekre vonatkozóan a 21/2008. törvény kimondja, hogy „humángenetikai vizsgálat megelőzési, diagnosztikus, terápiás vagy rehabilitációs célból és kizárólag egészségügyi érdek alapján végezhető”. A humángenetikai vizsgálatoknak nem célja az egyén származásának vizsgálata, sőt népcsoporthoz való tartozás sem vizsgálható. Ez esetben az indikáció ellentmond a törvényi szabályozásnak.
- Az *igazságügy területén* a genetikai tesztek a személy azonosítását célozzák, s azokat az igazságügyi vizsgálatok szigorúan szabályozott keretei között lehet és kell végezni.
- A *kutatási céllal* végzett vizsgálatoknál szigorú követelmény az Egészségügyi Tudományos Tanács Tudományos és Kutatás-Értékelési Bizottság (ETT-TUKÉB) engedélye és a minták anonimitásának biztosítása. A kutatás eredményéről a vizsgált személy nem kap leletet. Jelen vizsgálat a vizsgált személy kérésére, meghatározott céllal történt, s az eredményről annak értékelését követően értesítést kapott, azaz a vizsgálat nem tekinthető kutatásnak.

Személyes tulajdonságok vizsgálata – populációs vizsgálatok

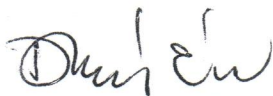
Személyes tulajdonságokra utaló genetikai markerek (bőrszín, szemszín stb.) egyénre nézve meghatározhatóak, de az ilyen jellegű markerek nem tekinthetők egy népcsoportozás való tartozás jegyeinek. Ugyancsak vizsgálhatók rokonsági kapcsolatok, de ezek tájékoztató jellegű információk és minden esetben egy rokonsági kapcsolat valószínűségét mutatják

Tudományos céllal számos szerző végzett populációs vizsgálatot, amelyben egyes népcsoportok genetikai markereit vizsgálták és hasonlították össze populációs szinten. Az így kimutatott különbségek csak statisztikai szinten értékelhetők és egy adott egyed hovatartozását nem bizonyítják. Fontosnak tartjuk kiemelni, hogy egy egyén etnikai hovatartozása nem genetikai kérdés, hanem személyes identitás választás és a közösség általi elfogadottság kettős viszonyán alapul. Ebben a kérdésben nem a genetikusoké a végső szó.

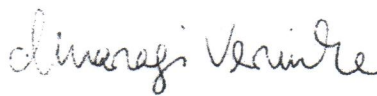
Hangsúlyozzuk, hogy a Nagy Gén Diagnosztikai és Kutatási Kft által végzett genetikai tesztek alapján nem lehet a vizsgált egyed származását, adott populációhoz, népcsoportozás való tartozását igazolni vagy cáfolni. Más szóval nincsenek népcsoportra jellemző, adott egyed hovatartozását igazoló vagy kizáró génjeink.

Összefoglalva, a kifogásolt vizsgálat *indikációját tekintve* nem felel meg a genetikai törvény előírásainak, a vizsgálatok *sakmailag nem alkalmasak* a levont következtetések megtételéhez. Kijelenthetjük, hogy genetikai vizsgálatokkal népcsoportozás való tartozás nem bizonyítható és nem cáfolható. Mindezen túl a kifogásolt vizsgálat erkölcsi, etikai szempontból nem eléggé elítélhető módon diszkriminatív, egyén -, és társadalomellenes. Kérjük az egészségpolitikai és tudományetikai hatóságokat, hogy akadályozzák meg az ilyen vizsgálatok megismétlődését, elterjedését, illetve azok ellen határozott szankciót fogantossanak.

Budapest, 2012. május 21.



Prof. Dr. Oláh Éva
Egészségügyi Szakmai Kollégium
Klinikai Genetikai Tagozatának
elnöke



Dr. Karcagi Veronika
Egészségügyi Szakmai Kollégium
Klinikai Genetikai Tanácsának
elnöke

Kapják: Egészségügyi Tudományos Tanács Tudományos és Kutatásetikai Bizottsága
Magyar Orvosi Kamara Országos Etikai Bizottsága
Emberi Erőforrások Minisztériuma, Egészségügyért Felelős Államtitkárság
ÁNTSZ Országos Tisztifőorvosi Hivatal
MTI, Népszabadság, Magyar Nemzet Szerkesztősége