

Этико-правовые проблемы в медицинской генетике

Выполнила обучающиеся группы № 2C6 по специальности Сестринское дело 34.02.01 Бушева Анна Алексеевна

Руководитель: Кашинцева И.В.

Цели:

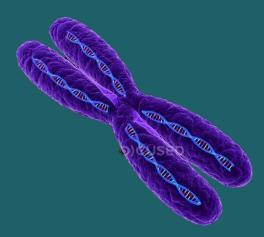


- 1. Изучить этико-правовые проблемы медицинской генетики.
- 2. Рассказать группе про этико-правовые проблемы в медицинской генетики.





Задачи:



- Найти материал по этико-правовым проблемам в медицинской этике в интернет-источниках.
- Изучить и систематизировать найденный материал.
- Сделать презентацию по найденному материалу.
- Рассказать группе про этико-правовые проблемы в медицинской генетике.



Медицинская генетика

Как фундаментальная дисциплина изучает:

- наследственные механизмы поддержания гомеостаза организма и здоровья индивида;
- роль наследственных факторов в этиологии и патогенезе болезней;
- влияние наследственных факторов на клиническую картину, особенности течения и исход болезней;
- влияние генотипа на эффективность проводимого **лечения и** индивидуальные реакции пациента на лекарственные препараты.

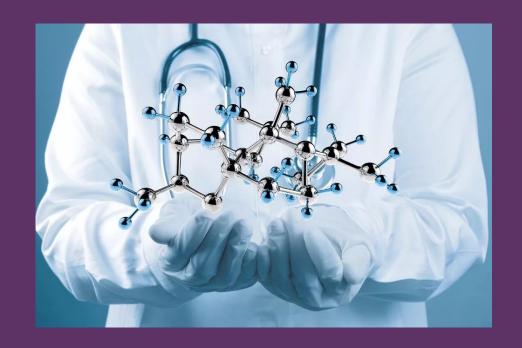




Медицинская генетика

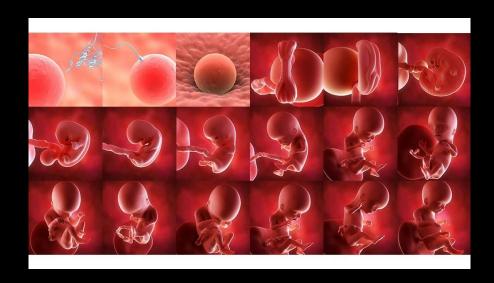
Как клиническая дисциплина изучает и внедряет в практику здравоохранения:

- современные методы максимально точной диагностики наследственных болезней, лечения и реабилитации больных;
- мероприятия по **профилактике** наследственных болезней в отдельных семьях и в популяции.
- Медицинская генетика включает в себя три широкие области: изучение генов, выявление ненормальной экспрессии генов в болезненных состояниях, терапевтическая модификация ненормальной экспрессии генов. В настоящее время причины, патогенез и клинические проявления разных форм патологии доступны для изучения и воздействия на них с помощью геномных и молекулярно-генетических технологий.



• Медицинская генетика включает в себя три широкие области: изучение генов, выявление ненормальной экспрессии генов в болезненных состояниях, терапевтическая модификация ненормальной экспрессии генов.





В настоящее время причины, патогенез и клинические проявления разных форм патологии доступны для изучения и воздействия на них с помощью геномных и молекулярно-генетических технологи



• В современной генетике человека четко прослеживается непосредственная связь научных исследований с их этическим смыслом, а также зависимость научных поисков от морально-этической культуры исследователей и спонсоров, их финансирующих.





• Именно поэтому развитие и использование потенциальных возможностей медицинской генетики должно осуществляться при строгом соблюдении этических норм.



аспектам медицинской генетики».
«Резюме» подготовили доктора Д.Вертц и Дж.
Флетчер— руководители международного проекта
по биоэтике и проф. К.Берг — директор Института
медицинской генетики Университета Осло
(Норвегия).
«Резюме» солержит основные тезисы более

«Резюме» содержит основные тезисы более обширного документа «Программы генетики человека ВОЗ».

• В указанных документах обобщен международный опыт по этическим проблемам, возникающим в исследовательской и клинической практике в области генетической патологии в связи с внедрением в здравоохранение современных био- и геномных технологий. Поскольку это касается этической регламентации профессиональной деятельности врачей, то все вопросы в этих документах рассматриваются в триединстве их генетического, юридического и социального аспектов. Целью медицинской генетики, говорится в документе, являются диагностика, лечение и профилактика наследственных болезней. Научные исследования осуществляются для достижения этой цели.



Этические принципы медицинской генетики сформулированные ВОЗ

- 1. Справедливое распределение общественных ресурсов, выделенных для генетической службы, в пользу наиболее нуждающихся в них.
- 2. Добровольность участия людей во всех медико- генетических процедурах, включая тестирование и лечение. Исключение какого-либо принуждения со стороны государства, общества, врачей.
- 3. Справедливое распределение общественных ресурсов, выделенных для генетической службы, в пользу наиболее нуждающихся в них.
- 4. Добровольность участия людей во всех медико-генетических процедурах, включая тестирование и лечение. Исключение какого-либо принуждения со стороны государства, общества, врачей.
- 5. Уважение личности человека независимо от уровня его знаний. Возможность образования в области генетики для всех членов общества: врачей, учителей, священников и др.

- 5. Уважение личности человека независимо от уровня его знаний. Возможность образования в области генетики для всех членов общества: врачей, учителей, священников и др.
- Уважение мнения меньшинства.
- 7. Тесное взаимодействие с организациями, объединяющими больных и их родственников.
- 8. Предупреждение основанной на генетической информации дискриминации при трудоустройстве, страховании или обучении.
- 9. Совместная работа с представителями других профессий по оказанию всех видов медицинской и социальной помощи больным, страдающим наследственными заболеваниями, и их семьям.



- 10. Использование понятного, доступного языка при общении с больным.
- 11. Регулярное обеспечение больных необходимой помощью или поддерживающим лечением.
- 12. Отказ от тестов или процедур, не нужных по медицинским показаниям.
- 13. Постоянное проведение контроля качества генетических услуг и процедур. Эти положения уточняются в зависимости от традиций страны и конкретного вида помощи.

Приложение № 3 к приказу Министерства здравоохранения Российской Федерации от 20 долдух 2012 г. № 4444 ч

Форма

Отказ от видов медицинских вмешательств, включенных в Перечень определенных видов медицинских вмешательств, на которые граждане дают информированное добровольное согласие при выборе врача и медицинской организации для получения первичной медико-санитарной помощи

Я,(Ф.	И.О. гражданина)
«»	г. рождения,
зарегистрированный по адресу:	места жительства гражданина либо законного представителя
при оказании мне первичной мед	ико-санитарной помощи в
(полное наим	менование медицинской организации)
в Перечень определенных видог граждане дают информированное медицинской организации для помощи, утвержденный прика социального развития Российско	в медицинских вмешательств, включенных в медицинских вмешательств, на которые с добровольное согласие при выборе врача и получения первичной медико-санитарной азом Министерства здравоохранения и Федерации от 23 апреля 2012 г. № 390н юстиции Российской Федерации иды медицинских вмешательств):
(наименование ви	да медицинского вмешательства)

- В «Конвенции о защите права человека и человеческого достоинства в связи с применением достижений биологии и медицины: конвенция о правах человека и биомедицине», глава IV посвящена этическим нормам и принципам, определяющим деятельность в отношении генома человека.
- В РФ действует федеральный закон, посвященный вопросам правового регулирования деятельности человека в области генно-инженерной деятельности − «О государственном регулировании в области генно-инженерной деятельности» (№83-Ф3 от 5.07.1996 в редакции Ф3 № 96-Ф3 от 12.07.2000). В данном законе определяются правовые нормы применения генной диагностики и терапии у человека.



• В соответствии с этим законом генно-инженерная деятельность должна основываться на следующих принципах:



*безопасности граждан и окружающей среды;
 *безопасности клинических испытаний методов генодиагностики и генной терапии на уровне соматических клеток;
 *общедоступности сведений о безопасности генно-инженерной деятельности;
 *сертификации продукции, содержащей результаты генно-инженерной деятельности.





Этико-правовые проблемы

Общие проблемы:

- Проблема конфиденциальности;
- Проблема правдивости;
- Проблема информированного согласия;
- Проблема определения меры риска;



Частные проблемы

- Проблема использования генных технологий для улучшения природы человека;
- проблема доступа различных слоев населения к возможности их использования;
- проблема генетического скрининга населения и генетической паспортизации населения;
- проблема сохранения тайны генетической информации;
- проблема коммерциализации процесса использования генетической информации и генных технологий;
- проблемы научных исследований в области разработки и совершенствования генных технологий;

Возможные пути решения этических проблем в медицинской генетике

В общем кодексе врачебной этики нельзя учесть особенностей каждой области медицины



На основе общего кодекса необходимо принять дополнительный кодекс врачагенетика



Решите тест:

- 1. В каком году ВОЗ распространил «Резюме по этическим аспектам медицинской генетики».
- а. В 1995 г.
- **b.** В 1650 г.
- с. В 1595г.
 - 2. Генетика- это ______
- 3. Какая глава посвящена этическим нормам и принципам, определяющим деятельность в отношении генома человека
- a. V
- b. IV
- **c.** X



Спасибо за внимание