

# ГБПОУ «Тольяттинский медицинский колледж»

Специальность : «сестринское дело»

Дисциплина : «Генетика человека с основами медицинской генетики»

Тема : «Правовые и этические вопросы медицинской генетики»



Подготовила : Матюшова Анна Владимировна

Студентка группы: С-141

Руководитель : Загуменова Елена Михайловна

**Больные с наследственными заболеваниями и их семьи составляют большую группу населения, по отношению к которой существует много этических вопросов, возникающих при оказании им врачебной помощи.**





Перед врачами и обществом постоянно встают специфические этические вопросы на фоне новейших успехов в генетике человека.

Суть успехов в том, что они обеспечили такие генетические технологии, которые позволяют вмешиваться в геном человека. Не все в освоении бурного научного прогресса поддается сразу законодательной или правовой регуляции для защиты индивида. Многие остаются для решения на уровне моральных позиций общества.



## **Биоэтическое рассмотрение - первый шаг к предупреждению отрицательных последствий научных достижений.**

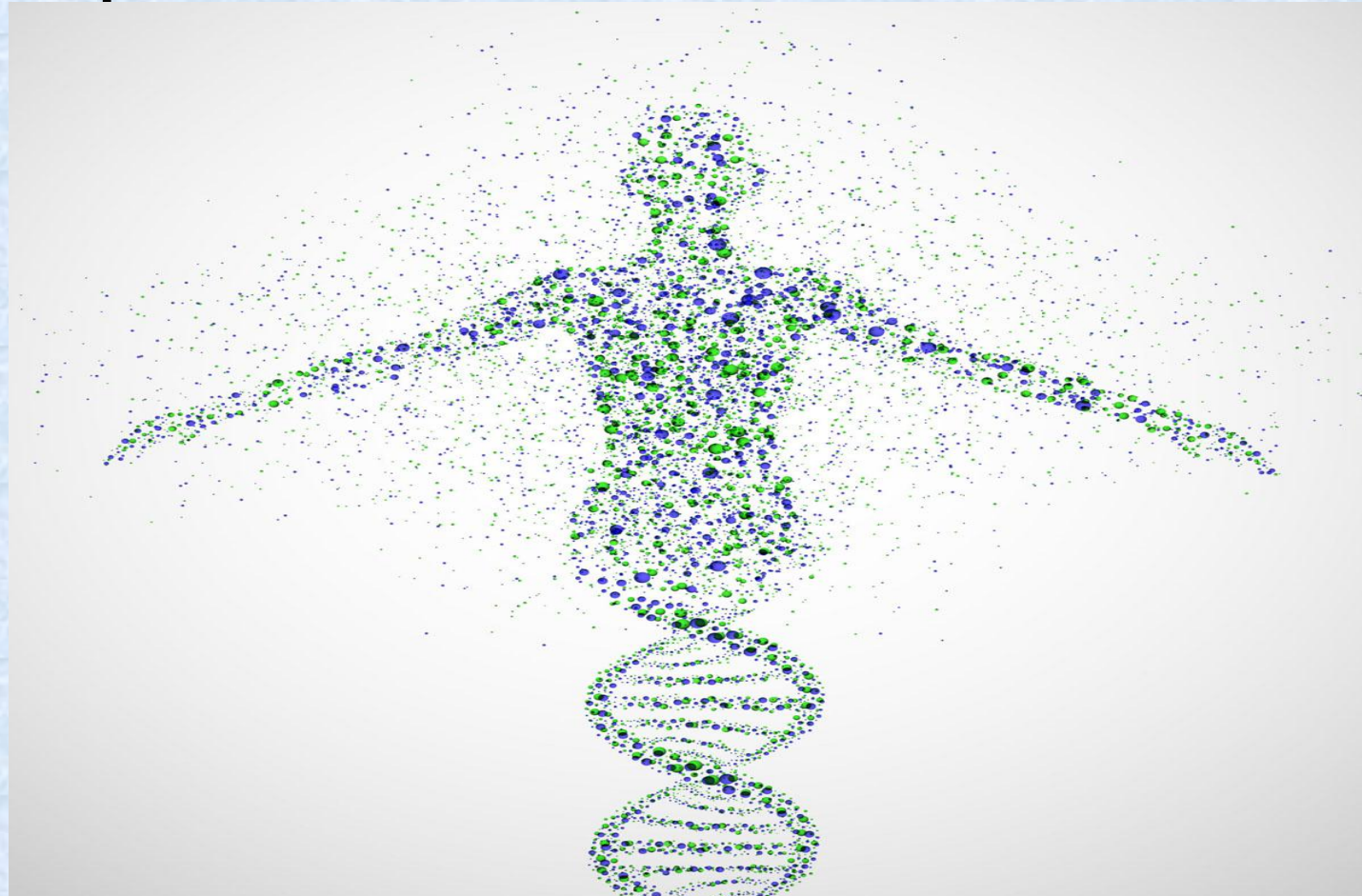
Главным результатом биоэтических разработок становится своевременное обсуждение морально-правовых проблем, возникающих в новых областях науки и практики. На основе обсуждений и научных исследований разрабатываются национальные и международные законы, рекомендации, правила - как для проведения исследований, так и для практической реализации их результатов.

**Закон – есть высшее проявление человеческой мудрости, использующее опыт людей на благо общества.**



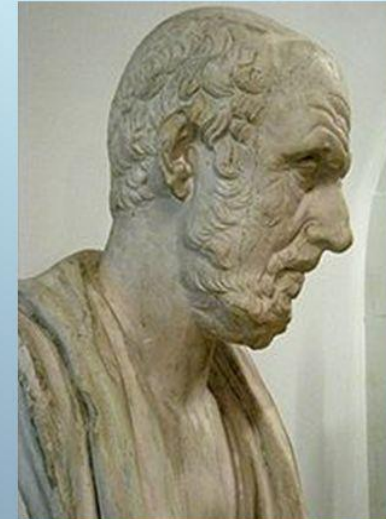


**Генетика шагнула вперед настолько, что человек рано или поздно сможет определять свою биологическую судьбу. В связи с этим использование всех потенциальных возможностей медицинской генетики реально только при строгом соблюдении этических норм.**



**Поскольку медицинская генетика имеет дело с больным человеком или его семьей, она должна опираться на выработанные и проверенные веками принципы медицинской деонтологии.**

Медицинская деонтология - совокупность этических норм и принципов поведения медицинского работника при выполнении им своих профессиональных обязанностей. Считается что основные понятия медицинской этики сформулировал Гиппократ (Клятва Гиппократа).



Гиппократ – «Отец медицины»





## **В биоэтике возникают такие новые вопросы, как :**

- внедрение принципиально новых медицинских и генетических технологий (искусственное оплодотворение, суррогатное материнство, пренатальная диагностика, генетическое тестирование донора, генотерапия) стало массовым в медицинской практике;
- медико-генетическая помощь и генетические технологии все больше коммерциализируются как на Западе, так и у нас в стране;
- появились новые формы взаимоотношений врача и пациента, формируются общества пациентов и их родителей (с болезнью Дауна, муковисцидозом, фенилкетонурией и др.);
- потребовалось этическое и правовое регулирование научных исследований, их направлений и итогов, поскольку они затрагивают интересы общества (дополнительное финансирование, угроза войны и т. д.).



## Большинство этических вопросов современной генетики человека можно решить в рамках 4 принципов и 3 правил.

### Принцип «делай благо».

Применение этого принципа на практике сталкивается с противоречием между благом конкретного человека и благом группы людей или общества в целом. Современные моральные принципы обязывают искать компромисс между интересами общества и отдельного человека. В ряде международных документов утверждается норма, согласно которой интересы пациента ставятся выше интересов общества.

Принцип «не навреди» запрещает исследовательские и терапевтические действия, связанные с неоправданным риском неблагоприятных последствий для пациента. С принципом «не навреди» медики и биологи столкнулись при проведении клинических испытаний методов генной терапии. Выход был найден в создании биоэтических комитетов в учреждениях, где проводятся такие исследования или испытания.





**Принцип автономии личности** - это признание свободы и достоинства пациентов или участников эксперимента. Их следует уважать как собственников своей жизни и здоровья. Никакие вмешательства нельзя проводить без их согласия. Применительно к медицинской генетике этот принцип может легко нарушаться врачом или исследователем при передаче образцов ДНК по запросу, сохранении и размножении клеток и т.п. В современной генетике принцип автономии личности должен распространяться на потомков обследуемого в той же мере, в какой сохраняется право наследования имущества.

**Принцип справедливости** учитывает равную доступность ресурсов медико-генетической помощи через систему государственного здравоохранения, с одной стороны, и моральную оправданность неравенства уровня медико-генетической помощи в частном секторе здравоохранения, обусловленного рыночными отношениями, - с другой. Принцип справедливости относится к распределению общественных ресурсов между уже живущими и представителями будущих поколений. С медикогенетической точки зрения общество должно обеспечить заботу о здоровье потомков.

### **Правило правдивости.**

Моральный долг врача и ученого обязывает говорить правду пациентам или участникам эксперимента. Без этого они не могут сами принять правильное решение. В генетическое обследование вовлекается не только один человек, но и члены его семьи, что и создает этически трудные ситуации для врача-генетика.

**Правило конфиденциальности.** На первый взгляд, его легко соблюдать, но это не всегда так. Чем глубже обследуется пациент (например, на генном уровне), тем больше затруднений в соблюдении этого правила. Правило конфиденциальности требует полного согласия пациентов на передачу полученной при генетическом исследовании информации. Наиболее трудные случаи соблюдения правила конфиденциальности создает изучение родословной.

**Правило информированного согласия.** Оно во многом уже вошло в правовые и юридические нормы, регламентирующие проведение медицинских испытаний, вмешательств. Любое генетическое обследование должно проводиться с согласия пациента или его родственников на основе достаточной информации, выраженной в понятной для пациента форме.



# Парламентская ассамблея Совета Европы в 1996 г. принимает «Конвенцию о защите прав и достоинств человека в связи с использованием достижений биологии и медицины»

## Часть VI. Геном человека

Статья 11 (Запрет дискриминации). Запрещается любая форма дискриминации по признаку генетического наследия того или иного лица.

Статья 12 (Генетическое тестирование).

Проведение тестов на наличие генетического заболевания или на наличие генетической предрасположенности к тому или иному заболеванию может осуществляться только в целях охраны здоровья или связанных с ними целях медицинской науки и при условии надлежащей консультации специалиста- генетика. Статья 13 (Вмешательства в геном человека).

Вмешательство в геном человека, направленное на его модификацию, может быть осуществлено только в профилактических, терапевтических или диагностических целях и только при условии, что подобное вмешательство не направлено на изменение генома наследников данного человека.

Статья 14 (Запрет выбора пола).

Не допускается использование медицинских технологий, направленных на оказание помощи в продолжении рода, в целях выбора пола будущего ребенка, за исключением случаев, когда это делается с тем, чтобы предотвратить наследование этим ребенком заболевания, сцепленного с полом.

## Правовые акты в области медицинской генетики:

1993 г. - Закон РФ «О защите пациента от генетических заболеваний».

1995 г. - ВОЗ создали документ «Резюме по этическим аспектам медицинской генетики». Оно содержит тезисы, более общего документа «Программы ВОЗ по генетике человека».

1996г. - Закон РФ «О государственном регулировании в области генно-инженерной деятельности».

1997г. - Дополнительный протокол Конвенции «О защите прав человека и биомедицине», «О запрете клонирования человека».

1997г. - Всеобщая Декларация принята на генеральной конференции ЮНЕСКО «О геноме человека и правах человека».

В нашей стране принимаются законы Правительства, регулирующие проведение генетических исследований.

В мае 2002 года вступил в силу законопроект Правительства РФ «О временном запрете клонирования».





## Принципы этического регулирования научных исследований:

-общество не должно ограничивать свободу науки, а научное сообщество должно обеспечивать защиту прав и интересов людей.





**Спасибо за внимание**

