



1. LÉKAŘSKÁ FAKULTA
UNIVERZITY KARLOVY V PRAZE

VŠEOBECNÁ FAKULTNÍ
NEMOCNICE V PRAZE



Etika v genetice a genomice

Věra Franková

Ústav humanitních studií v lékařství
Klinika dětského a dorostového lékařství
1.LF UK a VFN, Praha

Praha 2.12.2023

ČAVO



Bioetika a lékařská etika

Etika

- filosofická disciplína zabývající se teoretickým zkoumáním hodnot a principů

Aplikovaná etika

- vyjadřuje se ke konkrétním, praktickým otázkám, týkajících se etických rozhodnutí v rámci určité profese

Bioetika

- zkoumání etických problémů v medicíně, výzkumu a navazujících oborech (biologie, biofyzika, farmacie, chemie)

Lékařská etika

- etické problémy v lékařství



Etické principy v biomedicíně

- **T.L.Beauchamp a J.F.Childress (1979): Principles of Biomedical Ethics**
 - **Georgetown University, Washington D.C., US**
- 1) **Prospěšnost (dobřečinění) - beneficence**
 - Konání ku prospěchu pacienta
- 2) **Neškození (neškodlivost) - nonmaleficence**
 - Nepoškozovat (vědomě)
- **Vychází z Hippokratovské etiky**
 - *Primum non nocere*



Oath of Hippocrates

I swear by Apollo, the Physician, and Aesculapius and health and all-heal and all-Gods and Goddesses that, according to my ability, I will keep this oath

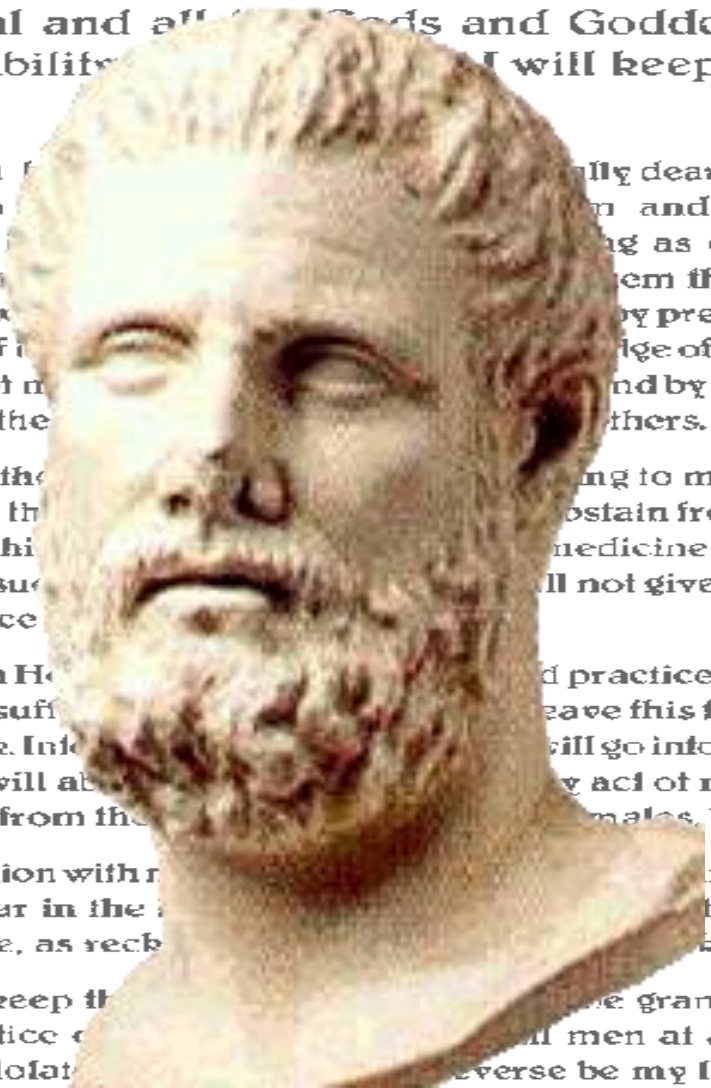
To reckon those who are really dear to me as my parents, to do them good and relieve their necessities as on the same footing with myself. I will teach them this art if they should wish to learn it, whether by precept, lecture and every other mode of instruction, and to those of my own sons and to those of my friends, and by a stipulation and oath, according to the laws of my country and the customs of my fathers.

I will follow that method of treatment which, according to my judgment, I consider for the benefit of the sick. I will abstain from whatever is deleterious and mischievous, and will not give to a woman an instrument to produce abortion.

With Purity and with Holy Intentions I will practice my art. I will not cut a person who is suffering from a fracture, and I will leave this to be done by the practitioners of this work. Into the houses of the sick I will go into them for the benefit of the sick and will abstain from every act of mischief and corruption; and further from the houses of the dead, the unmarried, bond or free.

Whatever, in connection with my art, I may see or hear in the houses of the sick, or abroad I will not divulge, as reckoned to be secret.

While I continue to keep this oath, I will be granted to me to enjoy life and the practice of my art, but should I trespass and violate the oath, the reverse be my lot.





Etické principy v biomedicíně

3) Spravedlnost

- Všichni léčení stejně vhodně
- Rovné možnosti přístupu ke zdravotní péči
- Rozdělování prostředků – distributivní spravedlnost

4) Respekt k autonomii pacienta

- Autonomie – právo na sebeurčení



Autonomie – svobodné rozhodování

- **Svobodné rozhodnutí – podmínky**
 - záměrné (chci nebo nechci)
 - porozumění
 - bez omezujících vlivů

- **Způsobilost ke svobodnému rozhodnutí**
 - Schopnost porozumět informacím
 - Schopnost posoudit informace
 - Mít určitý cíl
 - Schopnost komunikovat svoje přání



Co je informovaný souhlas?

- **!!! Není formalita – podepsaný papír !!!**
- **Proces**
 - Poučení pacienta lékařem, na jehož základě pacient dává svůj souhlas s navrhovaným postupem.
- **„Poučený souhlas“ nebo „Dohoda poučených“**
 - Pacient poučen lékařem
 - Lékař poučen pacientem
- **Vztah lékař a pacient**
 - Vzájemný respekt a důvěra



Informovaný souhlas s genetickým vyšetřením

Co je genetické laboratorní vyšetření:

Vyšetření genetické (= dědičné) informace

Proč se provádí:

U nemocných k potvrzení nebo vyloučení přítomnosti dědičného nebo genetického onemocnění

U zdravých osob ke stanovení rizika vzniku onemocnění nebo rizika vzniku onemocnění u jejich potomků

Jak se provádí:

K vyšetření se odebírá krev nebo se dělá stěr z ústní dutiny



Co navíc může v některých případech genetické vyšetření zjistit:

- **Náhodné nálezy** – nálezy, které nebyly cílem vyšetření, ale přinášejí informace o zvýšeném riziku vzniku některých závažných onemocnění u vyšetřované osoby nebo jejich potomků
- **Neočekávané nálezy** – genetické varianty neznámého významu, jejichž dopad na zdraví nelze podle současného poznání přesně určit



1. LÉKAŘSKÁ FAKULTA
UNIVERZITY KARLOVY V PRAZE

VŠEOBECNÁ FAKULTNÍ
NEMOCNICE V PRAZE





Právo nevědět

- Svobodné a informované rozhodnutí jedince
- Není povinností znát svůj genetický stav

Ochrana soukromí

- Výsledky – informace důvěrného charakteru
- Výsledky – důsledky pro geneticky příbuzné jedince
- Určení – kdo může být o výsledcích informován



Proč je ke genetickému vyšetření nutný písemný informovaný souhlas?



- Genetické laboratorní vyšetření je **dobrovolné** a k jeho provedení je nutný souhlas
- Výsledkem vyšetření jsou **informace důvěrného charakteru**, které mají význam pro Vás i pro geneticky příbuzné osoby
- Můžete se rozhodnout a do formuláře informovaného souhlasu se zaznamená, **zda chcete být informováni** o výsledcích vyšetření a o náhodných a neočekávaných nálezech
- Můžete určit, kteří Vaši **příbuzní a blízcí mohou být o výsledcích a nálezech informováni**
- Rozhodnete i tom, **jak se bude nakládat s genetickým materiálem**, který po skončení vyšetření zbyde v laboratoři
- Všechny Vaše rozhodnutí budou zaznamenána písemně a Váš lékař i laboratoř budou tato **rozhodnutí respektovat**.



Ochrana soukromí a důvěrnosti





Ochrana soukromí a důvěrnosti

- Uchování, sdílení a porovnávání genetických a genomických dat **NUTNÉ!!!!**
 - Umožňuje re-analýzu novými metodami – diagnóza
 - Získání nových poznatků
 - Diagnostika
 - Léčba
 - Efektivní využití vynaložených finančních prostředků



Důsledky pro proces IS

- **Ochrana soukromí a důvěrnosti**
 - Způsob uchování a přístupu k datům
 - Zařazení dat do databáze a/nebo výzkumu Rizika jejich uchovávání
 - Kdo může být informován o nových nálezech?
 - Možnost budoucího kontaktu v důsledku nových znalostí



1. LÉKAŘSKÁ FAKULTA
UNIVERZITY KARLOVY V PRAZE

VŠEOBECNÁ FAKULTNÍ
NEMOCNICE V PRAZE

