

ЭТИЧЕСКИЕ И ПРАВОВЫЕ АСПЕКТЫ ГЕНЕТИЧЕСКОГО ТЕСТИРОВАНИЯ ЧЕЛОВЕКА

Различают два основных типа генетического тестирования: диагностическое и предиктивное. Диагностические тесты включают определение причины заболевания у пациента с уже имеющимися симптомами. Предиктивное тестирование позволяет определить повышенный риск развития какого-либо заболевания (генетическую предрасположенность) без наличия на данный момент симптомов этого заболевания.

В случае моногенных заболеваний (на 100% генетически предетерминированных), предиктивное генетическое тестирование (его иногда называют пресимптоматическим) позволяет предсказать развитие наследственных заболеваний с поздним началом (например, болезнь Хантингтона, и др.) в группах высокого риска. Целью такого тестирования должно быть проведение превентивных терапевтических мероприятий для остановки развития заболевания или снижения его тяжести.

Предиктивное генетическое тестирование мультифакториальных заболеваний (в развитие которых определен вклад вносит наследственность и определенный – факторы внешней среды) проводится с целью выявления вариантов генов, ассоциированных с повышенной вероятностью развития таких заболеваний.

В генетическом тестировании должны соблюдаться четыре основных принципа биоэтики: справедливости (каждый должен получить то, что ему причитается), автономии личности (уважение самоопределения личности и защита лиц с сниженной автономией), «делай благо» (приоритет отдается действиям, направленным на максимальное благо пациента) и «не навреди» (исключить или минимизировать возможный вред).

При проведении предиктивного генетического тестирования мультифакториальных заболеваний очень важно убедить пациента в том, что полученная информация будет использована для предупреждения вреда самому тестируемому, его семье и будущим потомкам. Такие исследования должны проводиться добровольно, конфиденциально, исключительно на основании информированного согласия, с соблюдением правовых основ современного законодательства.

Данные, которые будут получены в результате генотипирования, имеют особый статус по ряду причин: они позволяют с высокой вероятностью предсказать будущее состояние здоровья человека, здорового на момент обследования, и поэтому могут быть использованы для ущемления его прав при использовании третьими сторонами (работодателями, страховщиками, и т.д.); они могут быть актуальными для семьи пробанда на протяжении нескольких поколений, оказывая на них давление; они позволяют выявить информацию, значение которой может быть неизвестно в процессе проведения генотипирования.

Таким образом, при использовании генетической информации необходима выработка общих подходов, позволяющих, с одной стороны, защитить права человека, с другой – наиболее эффективно использовать достижения современной науки в здравоохранении.

Marozik P. M., Marozik M. S.

ETHICAL AND LEGAL ISSUES OF HUMAN GENETIC TESTING

The main points of the ethical and legal issues of human genotyping and genetic data are summarized.