

3. Афанасьева О.Ю., Вешнева С.А. Этические проблемы предоставления услуг пациентам с социально значимыми заболеваниями // Биоэтика. – 2012. -Т. 2.- № 10.- С. 45-46.

4. Доника А.Д. Врачебная ошибка: дифференциация этического и правового поля (опыт США и российские реалии) / А.Д. Доника, Л.Л. Кожевников, И.Е. Рева // Биоэтика. – 2011.- № 7.- С. 32-34.

5. Дорогин Д.А. Некоторые спорные вопросы, связанные с преступлениями, совершаемыми медицинскими работниками // Медицинское право. – 2012. - №6. – С.41-44.

6. Ненарокомов, А.Ю. Этические проблемы онкологии, психиатрии, неврологии и анестезиологии / А.Ю. Ненарокомов, Н.Я. Оруджев, Т.Ю. Антонова, О.В. Курушина, О.В. Фурсик, А.Ю. Барковская, И.И. Замятина, А.Е. Барулин, К.А. Сарангова, А.А. Кондрашов, М.М. Соломатин // Биоэтика. – 2012. - №9. – С.36-44.

7. Соколов В. Н. Организация системы стандартизации для оценки и повышения качества оказания стоматологической помощи // Медицинское право. - 2008. - №2(22). - С.44-47.

8. Шкарин В.В. Анализ причин неудовлетворенности качеством стоматологической помощи / В.В. Шкарин, М.В. Ильина, О.Ю. Афанасьева // Вестник ВолГМУ. - №1(37). – 2011. – С.20-22.

## **NEW NAMES IN BIOETHICS**

УДК 615.614

### **ЭТИЧЕСКИЕ ПРОБЛЕМЫ ПЕРСОНАЛИЗИРОВАННОЙ МЕДИЦИНЫ В ДЕРМАТОЛОГИИ**

**Карымов О.Н.,**

*аспирант кафедры философии, биоэтики и права с курсом социологии медицины, Волгоградский государственный медицинский университет, biosoc2008@yandex.ru*

**Рахимуллина О.А.**

*кандидат медицинских наук, врач-косметолог, Главный врач Медицинского косметологического центра «АНТАМЕД», г.Казань, estetik-k@yandex.ru*

*Поскольку персонализированная медицина базируется на генетическом типировании пациентов, ее развитие актуализирует биоэтические проблемы генетических технологий, вызванные особым характером генетической информации. Опрос населения и интервью с пациентами дерматологической практики свидетельствуют о высокой значимости для них конфиденциальности генетической информации, лишь десятая часть населения равнодушна к принципу конфиденциальности. Особый характер генетической информации порождает другую этическую дилемму: конфликт принципа уважения автономии и принципа «не навреди». Требуется разработка процедуры этической экспертизы случаев, когда необходимо нарушить конфиденциальность пациента без его согласия для оповещения членов его семьи, потенциально подверженных опасности заболевания.*

**Ключевые слова:** *дерматовенерология, персонализированная медицина, генетическое тестирование, принцип конфиденциальности, принцип «не навреди», социологический опрос.*

### **ETHICAL PROBLEMS OF PERSONALIZED MEDICINE IN DERMATOLOGY**

**Karymov O.N.**

*Post-graduate of the chair of philosophy, bioethics and law with a course of sociology of medicine, Volgograd State Medical University, biosoc2008@yandex.ru*

**Rahimullina O.A.**

*PhD, cosmetologist, competitor degree of Doctor of Medical Sciences, Department of Philosophy, bioethics and law with a course of social medicine, Volgograd State Medical University, estetik-k@yandex*

*As personalized medicine is based on a genetic typing of patients, its development actualizes the bioethical problems of genetic technologies, caused by the special nature of genetic information.*

## **НОВЫЕ ИМЕНА В БИОЭТИКЕ**

*Population survey and interviews with the patients dermatological practice evidences of high significance for them confidentiality of genetic information, only a tenth of the population is indifferent to the principle of confidentiality. The special nature of genetic information produces another ethical dilemma: the conflict the principle of respect for autonomy and the principle of «do no harm». You want to develop the procedure of ethical review cases when it is necessary to violate the privacy of a patient without his consent to the notification of his family members are potentially exposed to the risk of disease.*

**Keywords:** *dermatovenerology, personalized medicine, genetic testing, confidentiality principle, the principle of «do no harm», a sociological survey.*

В современных условиях интенсивного развития биомедицинских технологий специалистам важно понимать, в чем состоят принципиальные особенности персонализированной медицины по сравнению с подходами недавнего прошлого. В действительности, медицина с самого начала стремилась к персонализации, но до расшифровки генома человека это было в большей степени мечтой, чем реальностью. Однако уровень информированности о персонализированной медицине и генетических технологиях, лежащих в ее основе, оказался невысоким. В проведенном нами опросе медицинских работников, лишь 13,1% респондентов подтвердили свою информированность о персонализированной медицине. При этом 58,9% респондентов ответили утвердительно на вопрос о том, знают ли они о генетическом тестировании. Схожие результаты получены и при ответе на вопрос: «Знаете ли Вы, что предрасположенность к заболеваниям в некоторых случаях можно определить с помощью специальных генетических тестов?» Доля врачей-дерматологов, знающих о существовании фармакогенетических тестов, оказалась меньше доли специалистов, знающих о возможности диагностики предрасположенности к наследственным заболеваниям: 50% респондентов заявили, что знают о фармакогенетических тестах.

Полученные данные свидетельствуют о том, что большинство врачей-дерматологов не имеют представления о концепции персонализированной медицины, но знают о технологиях, лежащих в ее основе. Настораживает большая доля специалистов, не информированных о генетических технологиях вообще и о фармакогенетических тестах в частности.

Самым популярным источником информации о генетических технологиях, особенно в младших возрастных группах, оказалась Всемирная сеть Интернет. 29,8% респондентов узнали о фармакогенетических

тестах из Интернета, 14,3% - из средств массовой информации, 19% - от коллег, 15,5% - во время обучения на курсах повышения квалификации и 20,2% - из медицинской периодики. Результаты опроса свидетельствуют о необходимости повышения информированности врачей в области генетических технологий и приобретения навыков практического использования генетического тестирования.

Вне зависимости от возраста и пола врачи-дерматологи достаточно сдержанно оценивают полезность генетических тестов. По десятибалльной шкале 20,8% респондентов оценили их полезность в 4 балла, 19,6% - в 5 баллов, 17,3% в 3 балла. Ответы на вопрос, какую пользу принесет внедрение генетического тестирования в клиническую практику, продемонстрировали отсутствие у врачей-дерматологов сильного оптимизма по поводу персонализированной медицины. По данным опроса, 66,1% респондентов полагают, что использование генетического тестирования будет незначительно полезно для клинической практики; 18,5% респондентов выразили уверенность, что генетические тесты будут очень полезны для практической медицины; 9% респондентов считают, что они будут совсем бесполезны. При этом наибольший оптимизм выразили врачи-дерматологи в возрасте до 35 лет.

В настоящее время генетическое тестирование является довольно затратной технологией, поэтому вопрос о том, кто должен нести бремя затрат, остается открытым. Большинство опрошенных врачей-дерматологов (63,1%) считает, что использование генетических тестов является экономически неприемлемым для отечественной медицины, страдающей от недостатка финансовых ресурсов.

В качестве главных причин, препятствующих внедрению генетического тестирования в клиническую практику, 33,9% опрошенных врачей-дерматологов назвали отсутствие специализированных лабораторий, 16,7% - плохую информированность медицинских работников о возможностях генетического тестирования, 16,1% - высокую стоимость генетических тестов, 14,9% - их низкую практическую значимость.

Анкетирование студентов Волгоградского государственного медицинского университета принесло схожие данные о невысокой информированности медиков в вопросах персонализированной медицины. Лишь 9,1% респондентов заявили о том, что знают, что такое персонализированная медицина. При этом 60,8% студентов отметили, что они знают, что такое генетическое тестирование. На вопрос: «Знаете ли Вы, что предрасположенность к заболеваниям в некоторых случаях можно определить с помощью специальных генетических тестов?» 64,2% ответили утвердительно. Примерно половина студентов (50,4%) заявили, что они знают о том, что такое

фармакогенетика. Результаты опроса студентов согласуются с данными, полученными при опросе врачей-дерматологов. Результаты анкетирования свидетельствуют о необходимости повышения уровня знаний студентов в области современных генетических технологий.

В ответе на вопрос, какую пользу принесет внедрение генетического тестирования для повышения эффективности терапии, студенты продемонстрировали большой оптимизм, чем врачи-дерматологи. 52,2% респондентов полагают, что использование генетического тестирования будет полезно для клинической практики незначительно. 39,2% респондентов выразили уверенность, что генетические тесты будут очень полезны для практической медицины, а 8,6% респондентов считают, что они будут совсем бесполезны. Немногим более половины опрошенных студентов (51%) считает, что использование генетических тестов является экономически неприемлемым для отечественной медицины, почти столько же (47,8%) думают иначе. Среди основных причин, препятствующих внедрению генетического тестирования в клиническую практику, студенты чаще всего называли отсутствие специализированных лабораторий (34,9%) и высокую стоимость генетических тестов (23,2%).

Таким образом, по большинству вопросу студенты и практикующие врачи-дерматологи высказали схожие позиции. Недостаточная информированность медицинских работников и скептическая оценка полезности генетических технологий будет выступать препятствием на пути внедрения разработок персонализированной медицины в клиническую практику. Более того, это серьезно затрудняет этическое осмысление смысла персонализированной медицины и, следовательно, принятия решений по поводу использования ее достижений[2].

Этические последствия развития персонализированной медицины связаны со следующими основными проблемами: доступность генетического тестирования всем, кто в нем нуждается, генетическая дискриминация и стигматизация, конфиденциальность генетической информации и медиализация. Доступность генетического тестирования провозглашается как базовый принцип многими международными этическими документами в области медицинской генетики. Однако вопрос об его оплате остается нерешенным [1].

Генетические данные позволяют с довольно высокой вероятностью предсказать будущее состояние здоровья человека и поэтому могут быть использованы для ущемления его прав и в качестве оснований для дискриминации при использовании третьими сторонами. Наибольшую обеспокоенность, в силу своей экономической значимости, вызывает использование генетической информации при страховании и трудоустройстве. Международные

этические документы подчеркивают недопустимость дискриминации и стигматизации по признаку носительства того или иного гена. Актуальность проблемы привела во многих странах к разработке не только этических, но и соответствующих правовых актов, компаративный анализ которых осуществлен диссертантом. Правовая защита от генетической дискриминации способствует повышению доверия людей к участию в генетических исследованиях и к прохождению диагностического генетического тестирования. В законодательстве Российской Федерации отсутствуют нормы, прямо защищающие граждан от возможной генетической дискриминации, что делает актуальным их разработку в форме принятия поправок к действующему Федеральному закону «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» №323-ФЗ от 21.11.11.

Серьезные этические споры вызывает проблема распоряжения информацией о генетическом статусе пациента в ситуации, когда в ней могут быть заинтересованы члены его семьи или будущий супруг. Полученная в результате генетического тестирования информация об отдельных людях имеет большое значение для их кровных родственников, так как и у них может быть тот же патологический ген и такая информация важна для них, чтобы они приняли собственное решение о необходимости пройти тестирование или изменить репродуктивные планы. Генетическая информация является уникальной, потому что принадлежит конкретному индивиду и одновременно его семье. Моральный долг родственников - поделиться генетической информацией друг с другом, а врач должен сообщить пациенту о его долге. Необходимость сохранить конфиденциальность пациента вступает в противоречие с долгом предотвратить серьезный вред для его родственников. В действующем в РФ законодательстве не учитывается заинтересованность в генетической информации кровных родственников больного, не регламентируются действия врача в случаях конфликта интересов пациента и его родственников[3]. Ситуация с информированием других родственников пациента, участвующего в генетическом обследовании, регулируется в общем порядке, который запрещает передачу родственникам пациента информации о диагнозе без его согласия. Требуется разработка официальной процедуры оценки случаев, когда необходимо нарушить конфиденциальность пациента без его согласия для оповещения членов его семьи, потенциально подверженных опасности заболевания и внесение поправок в ст. 13 ФЗ №323, касающуюся соблюдения врачебной тайны.

В ходе опроса населения нами был задан ряд дополнительных вопросов, касающихся этических аспектов персонализированной

медицины. 84% опрошенных выразили нежелание иметь генетический паспорт, содержащий сведения о предрасположенности человека к определенным заболеваниям. 8,3% респондентов выразили согласие получить подобный документ, 7,7% респондентов затруднились с ответом. Большинство респондентов полагает, что информация о результатах генетического тестирования должна сохраняться в тайне. Только 11,2% опрошенных полагают, что конфиденциальность в данном случае не важна. Проведенные интервью с пациентами дерматологической практики, подтвердили обеспокоенность больных по поводу конфиденциальности генетической информации и доступности терапии, предписанной результатами генетического тестирования. По мнению 94% опрошенных горожан, медицинским работникам необходимо на законных основаниях разрешить пользоваться генетической информацией о пациенте. 97,1% участников опроса выразили уверенность в том, что родители должны иметь возможность доступа к генетической информации об их несовершеннолетних детях. Варианты разрешить пользоваться генетической информацией работодателям при приеме на работу, связанную с возможными профессиональными заболеваниями и безопасностью людей, и представителям органов государственной власти не получили одобрения у подавляющего большинства участников опроса.

Персонализированная медицина в целом и особенно генетические тесты, доступные напрямую потребителям, увеличивают риски медиализации социума. Апологеты персонализированной медицины часто акцентируют внимание на ее профилактической направленности и возможности предсказания предрасположенности к различным заболеваниям. С их точки зрения, совершенствование технологий персонализированной медицины даст возможность активного воздействия на организм с целью своевременной коррекции потенциального патологического процесса на доклиническом этапе его протекания. С другой стороны, ранняя генетическая диагностика носительства генов, располагающих к определенным заболеваниям, превратит внешне здоровых людей в пациентов, нуждающихся в медицинских услугах. Для клиницистов выявление рисков заболеваемости и предложение мер для уменьшения этих рисков является одним из традиционных способов легитимации раннего медицинского вмешательства. Минимизация рисков за счет увеличения частоты клинических наблюдений имеет долгую историю в медицине, которая может быть продолжена в эпоху персонализированной медицины.

Главной технологией, способствующей медиализации, выступает генетический скрининг. Он представляет собой тесты, выполняемые для систематической ранней диагностики наследственных заболеваний,

определения наследственной предрасположенности или резистентности к болезни или выявления носительства мутантного гена, который может привести к заболеванию у потомков. Его целью может быть не только предотвращение или лечение заболевания, результаты скрининга позволяют тестируемым принять решение относительно репродуктивного поведения или выбора определенного образа жизни. К значимым негативным последствиям генетического скрининга относится психологический стресс, вызванный информацией, которую трудно понять и интерпретировать, а также не всегда можно использовать для притягивания решений. В целях определения отношения населения к проблемам, связанным с генетическим скринингом в наш опрос был включен вопрос о том, нужно ли здоровому человеку знать о предрасположенности к неизлечимому в настоящее время наследственному заболеванию. Ответы распределились следующим образом. 18,9% опрошенных полагают, что это необходимо в любом случае. 48,5% респондентов думают, что необходимо только при вступлении в брак и планировании семьи. 32,6% участников опроса считают, что это не нужно никогда. Таким образом, общее мнение участников опроса склоняется к варианту «спокойного» незнания в противоположность «ответственному» знанию. Диагностика «плохих» генов при отсутствии возможности терапии может причинить психологические страдания человеку, прошедшему такое генетическое тестирование, что идет в разрез с биоэтическим принципом «не навреди». Международными документами и действующим российским законодательством признаются, как право знать медицинскую и генетическую информацию о себе, так и право ее не знать.

Внедрение технологий персонализированной медицины в клинику обострит многие этические проблемы, поэтому необходима разработка эффективных этических и правовых способов их разрешения до того времени, как перспективные научные разработки трансформируются в обыденные клинические практики. Нам представляется, что необходимо дополнить Основную образовательную программу по специальности «лечебное дело» и программы последипломной подготовки врачей-дерматологов темами по персонализированной медицине, генетическому тестированию и фармакогенетике, дополнить федеральную и региональные программы развития здравоохранения вопросами повышения уровня информированности населения о персонализированной медицине, а также внести в Федеральный закон №323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» следующие поправки. Первая поправка касается корректировки норм, регулирующих сохранения врачебной тайны, и

предполагает установление особого правового статуса информации, получаемой в ходе генетического обследования и обеспечении особого режима ее использования для блага и интересов не только обследованного, но и всех членов его семьи. Вторая поправка призвана зафиксировать недопущение дискриминации по факту носительства тех или иных генов.

Литература:

1. Доника А.Д. Этические аспекты диагностики социально значимых заболеваний / А.Д.Доника, О.Н. Скотенко, Р.Н.Морозов // Международный журнал прикладных и фундаментальных исследований – 2010. - № 9. – С.46-47.
2. Крайнова И.Ю., Карымов О.Н. Нарушение этических норм в косметологической практике // Биоэтика. – 2013. - № 1(11). – С.50-52.
- 3.Седова Н.Н. Все законы когда-то были нормами морали, но не все моральные нормы становятся законами // Биоэтика. – 2009. - № 1(3) – С.37-40.

УДК 614.253

## ЭТИКА ВЗАИМООТНОШЕНИЙ ВРАЧА-ЭКСПЕРТА И СОЦИАЛЬНОГО РАБОТНИКА

**Тигишвили Н.Н.**

*старший преподаватель кафедры  
социальной работы ГБОУ ВПО «Северо-  
Осетинский государственный университет им.  
К.Хетагурова»*

**Лакеев А.Е.**

*кандидат юридических наук, старший  
преподаватель кафедры философии, биоэтики и  
права ГБОУ ВПО «Волгоградский  
государственный медицинский университет»*

*В медико-социальной работе постоянно используются результаты, которые предоставляют врачи-эксперты. Успех такого использования во многом зависит от этических установок врачей и социальных работников на плодотворный диалог. Авторы провели исследование, на основании результатов которого определили возможные этические трудности такого диалога и способы их преодоления.*

**Ключевые слова:** *врач-эксперт, медико-социальный работник, незащищенные группы населения, профессиональная роль, межинституциональный диалог.*

## THE ETHICS OF RELATIONSHIPS OF THE DOCTOR-EXPERT AND A SOCIAL WORKER

**Tigishvili N.N.**

*Senior lecturer, North-Ossetian State University,  
biosoc@yandex.ru*

**Lakeev A.E.**

*PhD(jurisprudence), Senior lecturer of the chair of the chair of philosophy, bioethics and law with a course of sociology of medicine, Volgograd State Medical University, biosoc@yandex.ru*

*The results which provide medical experts uses in medical social work constantly. The success of such usage depends largely on the ethical attitudes of doctors and social workers on a fruitful dialogue. The authors conducted a study of the results of the identified possible ethical difficulties of such a dialogue and ways of their overcoming.*

**Keywords:** *expert physician, medical social worker, vulnerable groups, professional role, межинституциональный диалог.*

Совершенствование методов и организации медицинской экспертизы, как информационного содержания межинституционального диалога медицины и других социальных институтов, требует наличия комплексного портрета профессионально-ролевой группы медицинских экспертов. Наличие подобной информации является необходимым условием создания комплексной классификации медицинской экспертизы, как акта межинституционального диалога, организации его на основе принципов современной биоэтики. [3,4]. Одним из наиболее заметных партнеров медицины в таком межинституциональном диалоге можно назвать медико-социальную службу.

Как известно, медико-социальная служба является таким социальным институтом, который ставит своей целью не только профилактику болезней, обусловленных поведенческими и социальными факторами, но и уход за лицами с ограниченным или минимальным уровнем качества жизни, помощь в социальной адаптации и реабилитации лиц с ограниченными возможностями и лиц, перенесших серьезные заболевания. Такой широкий спектр деятельности предполагает затрату существенного объема материальных и нематериальных ресурсов [5].

Поэтому для эффективного функционирования медико-социальной службы неизменным условием является формализованный алгоритм определения состава групп нуждающихся в помощи этой службы, дифференцированный морально-психологический подход к ним. Кроме того, медико-социальный работник должен обладать знаниями об объемах социальных гарантий патронируемых им лиц, которые также определяются с использованием экспортированных из области медицинской экспертизы компетенций.

Изложенные выше соображения заставляют признать необходимыми и актуальными исследования, посвященные комплексной этико-социальной оценке особенностей профессиональной роли