

Biobankas, ģenētiskā informācija un atgriezeniskā saite ar donoriem

Ivars Neiders

*Rīgas Stradiņa universitāte,
Humanitāro zinātņu katedra, Latvija*

Ievads. Var droši paredzēt, ka attīstoties gan genoma sekvenēšanas tehnoloģijām, gan zināšanām par ģenētisko mutāciju saistību ar dažādām saslimšanām, ģenētiska informācija spēlēs arvien lielāku lomu. Tāpēc var prognozēt, ka arvien pieaugs arī biobanku loma gan pētniecībā, gan klīniskajā praksē. Bet jaunu tehnoloģiju attīstība bieži ir saistīta arī ar jauniem ētiskiem izaicinājumiem. Viena no pēdējos gados visvairāk apspriestajām problēmām biobanku sakarā ir jautājums par atgriezeniskās saites nodrošināšanu ar ģenētiskā parauga donoriem. Proti, pirmkārt, tas ir jautājums par to, vai nejaušas atrades gadījumā biobankām būtu pienākums par to paziņot parauga donoram, un, otrkārt, ja tā, tad kā tas būtu izdarāms. Referātā tiks aplūkots pirmais no diviem minētajiem jautājumiem, turklāt veltot uzmanību tā risinājumam Latvijā. Mūsu valstī lielākā ģenētisko datu bāze ir Latvijas Biomedicīnas pētījumu un studiju centra veidotā Latvijas iedzīvotāju genoma datu bāze (kurā šobrīd ir atrodas apmēram 26 000 donoru ģenētiskie paraugi). Piekrišanas forma, kuru paraksta gēnu donors, paredz iespēju donoram izvēlēties, vai viņš vēlas saņemt informāciju gadījumā, ja tiek atklāta informācija par draudiem donora veselībai.

Darba mērķis, materiāls un metodes. Darba mērķis ir, pirmkārt, iezīmēt galvenās problēmas, kas saistītas ar atgriezeniskās saites nodrošināšanu nejaušas atrades gadījumā, un, otrkārt, ņemot vērā ģenētiskās informācijas īpatnības un citus būtiskus faktorus, norādīt uz galvenajām problēmām praksē, kas tiek īstenota Latvijā. Darba mērķis tiks īstenots, analizējot šai problemātikai veltīto literatūru. Uzmanība tiks veltīta arī citu valstu pieredzei šajā jomā.

Rezultāti. Līdz pat nesena pagātnei tika pieņemts, ka starp klīnisko praksi un pētniecību pastāv būtiska atšķirība un līdz ar to arī atšķirība starp pienākumiem, kādi tiek izvirzīti pētniekam no vienas puses un ārstam – no otras. Tomēr pēdējos gados šīs jomas tiek vairāk satuvinātas. Šis apstākli kalpo par iemeslu tam, ka arvien vairāk atbalsta gūst uzskats, ka gēnu datu bāzes uzturētājiem būtu jānodrošina donoru informēšana nejaušas atrades gadījumos. Tomēr tas rada arī virkni problēmu – viena no būtiskākajām – kā nodrošināt to, ka potenciālajam donoram tiek piedāvāta pēc iespējas skaidrāka izvēle. Biomedicīnas pētījumu un studiju centra lietotā donora piekrišanas formai šajā ziņā ir ļoti daudz trūkumu.

Secinājumi. Jautājums par gēnu donoru informēšanu nejaušas atrades gadījumā ir sarežģīts un viennozīmīgu risinājumu tam sniegt nav iespējams. Tam par iemeslu kalpo vairāki faktori. Pirmkārt, ģenētiskā informācija kā tāda daudzos gadījumos ir pietiekami neskaidra, tāpēc nav viegli paredzēt, kādi secinājumi no tās ir izdarāmi. Otrkārt, ņemot vērā minēto faktoru, rodas grūtības piedāvāt donoriem skaidru informāciju, tādējādi nodrošinot iespēju pieņemt informētu lēmumu.