

Матрица для новорожденных|La matrice pour les nouveaux-nés

Автор: Лейла Бабаева, Берн, 27. 11. 2012.



«Мама, я верю, что ты примешь правильное решение» (KEYSTONE)

С какой целью практически всем новорожденным во многих странах мира проводят обязательное генетическое тестирование? Для выявления предрасположенности к редким наследственным заболеваниям, уверяют медики, призывая родителей повсеместно прибегать к генетическому скринингу. Швейцарское правительство высказало свое мнение по этому поводу.

Quel est le but des tests génétiques pratiqués chez les nouveaux-nés dans plusieurs pays de nos jours? Pour détecter des maladies héréditaires, prétendent les médecins. Le Conseil fédéral refuse

que tous les parents se voient proposer un test pour leur enfant à sa naissance et que ces données soient conservées dans une banque de données nationale.

Генетический анализ или, как сейчас принято говорить, «скрининг» - исследование, позволяющее диагностировать то или иное заболевание на ранней стадии, когда тревожные симптомы еще не проявляются. В настоящее время такая диагностика широко применяется во многих странах мира, распространена в США, Европе и Японии. Активно внедряется в России и странах СНГ. В СССР организация генетического консультирования началась еще в 1970-е годы. В наши дни наиболее распространен обязательный анализ на два наследственных заболевания: фенилкетонурию (умственное отставание, связанное с нарушением метаболизма аминокислот, главным образом фенилаланина) и врожденный гипотиреоз (недостаток гормонов щитовидной железы). В США младенцев тестируют в среднем на 7-8 наследственных болезней.

Не исключение в этом плане и Швейцария. Комиссия по вопросам науки Национального Совета внесла в октябре этого года на рассмотрение правительства предложение о создании единой базы данных генетических исследований. С этой целью всем родителям новорожденных медики будут предлагать провести анализ ДНК их малышей с последующим занесением полученных данных в единую базу. К данным получают доступ только медики (с согласия пациента) или - если информация вносится анонимно - исследователи, в научных целях. Инициатор проекта Жак Нейринг (депутат от Христианско-демократической партии Швейцарии (PDC), кантон Во) считает, что подобные исследования будут проводиться в первую очередь в интересах новорожденных. Это позволит вовремя выявить предрасположенность к тем или иным заболеваниям, применить соответствующую терапию и избежать, таким образом, дорогостоящего лечения. К тому же в связи со снижением стоимости генетического скрининга, такая процедура станет и вовсе обычным медицинским обследованием.

Что же, легче предупредить, чем вылечить. Однако проведение генетических анализов, связанных с вторжением в святая святых человеческого организма - его жизненную память, матрицу, на которой записана вся информация о его организме, - должно подчиняться строгим и четким правилам.

В своем ответе, опубликованном 22 ноября, Федеральный Совет высказался против того, чтобы родителям всех новорожденных медики предлагали сделать анализ ДНК малышей с последующей организацией хранения полученных результатов в общегосударственной базе данных.

По мнению Федерального Совета, простого согласия родителей (как того хотят парламентарии) недостаточно. Ведь людям, не знакомым с последними достижениями медицины, трудно объективно оценить все за и против такого обследования. Неправоммерно в такой ситуации предлагать всем без исключения родителям проводить подобное исследование.

Члены правительства в своем письме также напомнили, что федеральный закон о проведении генетических исследований населения от 8 октября 2004 года уже предусматривает осуществление тестирования новорожденных, но при условии: такой анализ можно проводить только в том случае, если это необходимо по состоянию здоровья ребенка.

Запрещено проводить генетическое исследование в том случае, если результат не позволит улучшить состояние здоровья при помощи терапевтических, профилактических мер или путем психологической поддержки. В частности, закон не позволяет выполнять тесты с целью

выявления болезни, которая может проявиться только во взрослом состоянии и на развитие которой повлиять в детском возрасте медики никак не смогут. Наследственность – наследственностью, но вполне вероятно, что в силу стечения благоприятных обстоятельств недуг и вовсе никак себя не проявит, а вот психологическую травму генетики точно нанесут и ребенку и его родителям.

Законом также регулируются условия массового проведения генетических исследований среди всего населения или внутри определенной социальной группы. Такие тесты возможны лишь при наличии соответствующего разрешения и согласия пациента. В настоящее время в Швейцарии практикуются генетические анализы на выявление семи заболеваний (преимущественно наследственного характера), связанных с нарушением обмена веществ и гормональной дисфункцией, как, например, фенилкетонурии.

В рамках существующего закона уже возможно расширить спектр тестируемых заболеваний, считает Федеральный Совет. Например, в настоящее время швейцарские генетики активно обсуждают возможность тестирования на предрасположенность к муковисцидозу (кистозному фиброзу поджелудочной железы).

Ну, а что касается создания единой базы генетических данных населения, правительство придерживается мнения, что в ней нет нужды ввиду запланированного в будущем электронного досье пациента. Если врачам понадобится получить доступ к истории болезни того или иного гражданина, достаточно будет открыть его «электронную медицинскую карту». А исследователям, если они желают иметь в своем распоряжении такую информацию, предстоит создать свою базу данных.

Что запрограммировано в каждом из нас? На такую подборку информации любопытно было бы взглянуть. И не только медикам и ученым. В последнее время все чаще высказываются мнения о том, что исследование ДНК новорожденных и сбор генетической информации – ничто иное, как трюк, завуалированный под маской медицинской необходимости. Полученные данные поступают в единый реестр населения планеты, а во всемирной «матрице» оказаться никому не захочется. Но это уже из разряда кинофантастики.

Генетика, открывшая перед учеными неограниченные возможности, безусловно, принесла и еще принесет несомненную пользу медицине. Однако ввиду того, что ее сфера применения связана с материалом повышенного риска – нашей с вами наследственностью – работа генетиков должна быть подчинена строгим правилам. В этом плане взвешенный вердикт Федерального совета представляется сомоновым решением.



Добавить комментарий

Пожалуйста, [войдите](#) или [зарегистрируйтесь](#) , чтобы отправить комментарий
