



RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH

Warszawa, 20 lipca 2017 r.

Adam Bodnar

VII.5002.6.2017.AMB

Pan
Konstanty Radziwiłł
Minister Zdrowia
ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa

W związku z prowadzoną przeze mnie działalnością w zakresie ochrony praw człowieka w obszarze bioetyki, w ramach której m.in. organizuję regionalne seminaria bioetyczne¹, powziąłem wiadomość o braku należytego wsparcia psychologicznego dla pacjentów, u których wykonywane są testy genetyczne. **W mojej ocenie kompleksowe poradnictwo genetyczne, dostosowane do potrzeb pacjenta i uwzględniające wsparcie psychologiczne, jest niezbędne z uwagi na specyfikę tego rodzaju badań.**

W przeszłości wielokrotnie wskazywałem na konieczność podjęcia prac legislacyjnych służących uregulowaniu problematyki testów genetycznych, w tym także kwestii poradnictwa genetycznego², co przyczyniło się do powstania zespołu, który opracować ma założenia ustawy o testach genetycznych³. Podkreślałem wówczas, że pacjent przed wykonaniem testów powinien być w sposób zrozumiały i niedyrektywny poinformowany o naturze i celu badania, tak aby mógł na nie wyrazić świadomą zgodę. Jeśli jest to uzasadnione charakterem przeprowadzanego testu, pacjent powinien także zostać powiadomiony, że wynik badania może wskazywać na istnienie obciążenia, którego wykrycie bądź wykluczenie nie jest objęte zamiarem lekarza. Zadaniem lekarza winno być także uświadomienie pacjentowi, że ewentualnie wykryte obciążenie genetyczne może mieć wpływ na stan zdrowia członków jego rodziny, a zatem celem może być

¹ W dniu 1 czerwca 2017 r. takie seminarium RPO, dotyczące problematyki testów genetycznych odbyło się w Gdańsku.

² Zob. m.in. wystąpienie RPO z 25 czerwca 2014 r. do Prezesa Rady Ministrów, wystąpienie RPO z 22 października 2014 r. do Prezesa Rady Ministrów, wystąpienie RPO z 17 kwietnia 2015 r. do Ministra Zdrowia, wystąpienie RPO z 24 marca 2016 r. do Ministra Zdrowia.

³ Odpowiedź Ministra Zdrowia z dnia 14 czerwca 2016 r. na wystąpienie RPO, znak: IK.480124.AR.1.

poinformowanie go o potrzebie skorzystania także przez nich z konsultacji. Pacjent powinien też być świadomy, że wynik badań może wskazywać na istnienie zmian powodujących choroby, których wyleczenie, w świetle aktualnej wiedzy medycznej, jest niemożliwe, choć niewykluczone, że w przyszłości ulec to może zmianie. Poradnictwo genetyczne winno istnieć także po przeprowadzeniu badania. **Niebywale istotnym jest, by pacjent w sposób należyty zrozumiał wynik badania.** Może on m.in. wskazywać na istnienie jedynie pewnego prawdopodobieństwa zapadnięcia przez pacjenta na daną chorobę w bliżej niesprecyzowanej przyszłości. Ponadto pacjent powinien być świadomy, że wpływ na rozwój niektórych chorób mają często także inne niż genetyczne uwarunkowania, na które ten może mieć wpływ.

Mając na uwadze znaczenie odpowiedniego poradnictwa genetycznego dla podejmowania racjonalnych decyzji profilaktycznych i leczniczych, za niepokojącą uznać należy działalność podmiotów komercyjnych, oferujących badania bezpośrednio pacjentowi. Przekazywane pacjentowi wyniki badań pozbawione są nierzadko jakiegokolwiek informacji na temat ich znaczenia. Między innymi z tych powodów Zespół do Spraw Molekularnych Badań Genetycznych i Biobankowania przy Ministrze Nauki i Szkolnictwa Wyższego w założeniach do projektu ustawy o testach genetycznych wykonywanych dla celów zdrowotnych rekomendował wprowadzenie zakazu przeprowadzania tego rodzaju badań⁴.

Warto też wspomnieć, że znaczenie odpowiedniego poradnictwa genetycznego znalazło odzwierciedlenie m.in. w art. 12 Konwencji o ochronie praw człowieka i godności istoty ludzkiej wobec zastosowań biologii i medycyny. Wspomniany przepis nie tylko ogranicza zakres przeprowadzania badań genetycznych do celów zdrowotnych i badań naukowych związanych z celami zdrowotnymi, lecz także akcentuje potrzebę zapewnienia właściwego poradnictwa.

W Polsce porady genetyczne, finansowane ze środków publicznych, udzielane są przez lekarzy specjalistów bądź lekarzy w trakcie specjalizacji w dziedzinie genetyki klinicznej⁵. W konsultacji nie jest przewidziany udział innych niż genetyk lekarzy. Tymczasem środowisko lekarzy-genetyków, m.in. podczas gdańskiego seminarium bioetycznego, podkreślało, że **wyniki badań mogą stanowić istotne obciążenie psychiczne dla pacjenta, stąd celowym jest zapewnienie pacjentom konsultacji psychologicznej.** Podkreślano także, że mając na uwadze relatywnie niską wycenę kosztu takiej konsultacji, uwzględnienie tej propozycji nie stanowiłoby znacznego obciążenia

⁴ Testy genetyczne dla celów zdrowotnych - raport Zespołu do Spraw Molekularnych Badań Genetycznych i Biobankowania, Warszawa 2012 r., <http://igcz.poznan.pl/wp-content/uploads/2016/08/Ustawa-o-testach-genetycznych.pdf>, 5.07.2017 r.

⁵ Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 6 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej (Dz. U. z 2016 r., poz. 357 ze zm.).

finansowego dla państwa. Warto w tym miejscu podkreślić, że postulaty w tym zakresie zgłaszane były już w przeszłości. Dla przykładu można wskazać, że wśród najważniejszych i najpilniejszych rozwiązań do podjęcia w zakresie genetyki klinicznej w latach 2010-2015 prof. Jan Lubiński, ówczesny konsultant krajowy w dziedzinie genetyki klinicznej, wskazywał włączenie psychologów klinicznych do poradnictwa genetycznego⁶.

Także *Rekomendacje w zakresie poradnictwa genetycznego związanego z testami genetycznymi* opracowane przez Eurogentest uwzględniają potrzebę nie tylko informowania pacjenta przed testem o możliwych skutkach psychologicznych przeprowadzanego badania, lecz także zapewnienia pomocy psychologicznej⁷. Zgodnie z rekomendacjami, analiza międzynarodowych zaleceń w tym obszarze wskazała, że wsparcie psychologiczne dla pacjenta jest jednym z najczęściej podnoszonych wyzwań w zakresie poradnictwa genetycznego.

Mając na względzie powyższe, działając na podstawie art. 16 ust. 1 ustawy z dnia 15 lipca 1987 r. o *Rzeczniku Praw Obywatelskich* (Dz. U. z 2017 r., poz. 958), zwracam się do Pana Ministra z uprzejmą prośbą o rozważenie podjęcia odpowiednich czynności zmierzających do zagwarantowania dostępu pacjentów, korzystających z poradnictwa genetycznego, do odpowiedniego wsparcia psychologicznego. Będę wdzięczny za poinformowanie mnie o zajętych w tej sprawie stanowisku oraz podjętych działaniach.

[*Adam Bodnar*]

Do wiadomości:

Pan prof. dr hab. Janusz Limon

Kierownik Katedry i Zakładu Biologii i Genetyki

Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego

ul. Dębinki 1

80-211 Gdańsk

⁶ Stanowisko dostępne pod adresem: http://www.mz.gov.pl/wpcontent/uploads/2015/07/13_genetyka_kliniczna_130720_11.doc, 5.07.2017 r.

⁷ Rekomendacje dostępne są pod adresem: http://www.eurogentest.org/fileadmin/templates/eugt/pdf/guidelines_of_GC_final.pdf, 5.07.2017 r.



Minister Zdrowia

Warszawa, 11-09-2017



NSN.073.3.2017. EO IK 1028299

Pan

Adam Bodnar

Rzecznik Praw Obywatelskich

BIURO RZECZNIKA
PRAW OBYWATELSKICH

WPŁ 2017 -09- 13

ZAL. NR

Stanisław Rencio Proszki

W nawiązaniu do pisma Pana Rzecznika z dnia 25 lipca 2017 r., VII.5002.6.2017.AMB, w sprawie podjęcia działań mających na celu zagwarantowanie dostępu pacjentów korzystających z poradnictwa genetycznego do odpowiedniego wsparcia psychologicznego, uprzejmie informuję, iż w ramach prac nad uregulowaniem badań genetycznych przedmiotowe zagadnienie zostanie szczegółowo przeanalizowane.

Jednocześnie informuję, iż powołany zarządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 15 września 2016 r. Zespół do spraw uregulowania wykonywania testów genetycznych i biobankowania (zarządzenie Min. Zdr. z 2016 r. poz. 99) przygotował *projekt założeń do projektu ustawy o wykonywaniu testów genetycznych dla celów zdrowotnych*. Projekt ten podlega obecnie dalszemu procedowaniu i wszelkie uwagi do kształtu ustawy, jak i jej zakresu przedmiotowego są przez resort zdrowia z najwyższą powagą analizowane.

Dziękuję Panu Rzecznikowi na zwrócenie uwagi na tę istotną kwestię, mającą wpływ na jakość udzielanego pacjentom poradnictwa genetycznego.

2 paragrafie

Z upoważnienia
MINISTRA ZDROWIA
PODSEKRETARZ STANU
Marek Tombarkiewicz