



Heidelberg
University Hospital



[Главная](#) > [Новости](#) > [Наука](#) > [Россия вносит лепту...](#)

Россия вносит лепту в исследование отношения общества к генетической информации

📅 04.08.2017 👁 451



Анна Краснова

После расшифровки генома человека по всему миру стала активно развиваться геномная медицина. В связи с этим встал вопрос о сохранности генетической информации и возможном ее использовании, в том числе в коммерческих целях. Пока механизмы регулирования этих процессов не сформированы.



Понимая важность проблемы, мировое научное сообщество озаботилось ее решением. В 2016 году некоммерческой организацией Международный альянс по геномике и здравоохранению (GA4GH) и кембриджским научно-исследовательским центром Wellcome Genome Campus (Великобритания) был инициирован международный исследовательский проект по изучению общественного мнения об обработке и защите генетической информации людей Your DNA Your Say («Ваши гены – вам решать»).

По словам инициатора и руководителя исследования доктора **Анны Миддлтон** (Anna Middleton) из Wellcome Genome Campus, «это очень амбициозный проект, цель которого - сбор мнения людей со всего мира. Он имеет колоссальное значение, так как существует ряд важных этических, правовых и социальных вопросов, касающихся передачи геномных данных. Эти вопросы требуют получения четкого общественного мнения для их решения». И это совершенно верно, поскольку регулирование процессов, связанных с получением, хранением и использованием генетической информации, должно основываться прежде всего на мнениях и предпочтениях людей – по сути, первоначальных источниках и владельцах этой информации.

Авторы проекта хотят услышать ответы пациентов и членов их семей, ученых, медицинских работников разных специальностей, людей разного возраста и пола, проживающих в разных странах и принадлежащих к разным национальностям. Последние параметры очень важны, поскольку опыт показывает, что люди из разных культур и стран могут совершенно по-разному относиться к проблеме защиты геномных данных. Проект рассчитан на 2 года.

По словам председателя Российского общества медицинских генетиков (курирует российскую часть исследования), заместителя директора по научной работе ФГБНУ «Медико-генетический научный центр» **Веры Ижевской**, российские ученые к обсуждению проекта и переводу его на русский язык приступили еще осенью 2016 года. «Сейчас мы информируем профессиональное сообщество и обычных людей о его запуске», - уточнила она.

«Поскольку важно знать мнение широкого круга общественности, поучаствовать в опросе сможет любой желающий, независимо от возраста (но не младше 14 лет), пола, профессии, рода занятости и т.д. Участие полностью анонимное. Это некоммерческий проект на благо всего человечества», - развила тему доцент кафедры медицинской генетики с курсом пренатальной диагностики ФГБОУ ДПО РМАНПО Минздрава России **Елена Баранова**.

Данный проект носит еще и просветительский характер. Чтобы поучаствовать в нем, нужно пройти [по ссылке](#), посмотреть образовательные фильмы, из которых можно узнать, что геномные данные - это тоже данные, что ДНК каждого из нас может быть

данные – это тоже данные, что для каждого из нас могут быть

использованы, причем в разных целях. После каждого фильма можно ответить на ряд вопросов. Респонденты привлекаются с помощью профильных СМИ и социальных сетей, а также информационных рассылок по различным медицинским и научным сообществам и учебным заведениям.

Как пояснила порталу Medvestnik.ru Вера Ижевская, собранные результаты в первую очередь будут применяться Международным альянсом по геномике и здравоохранению для создания регламентирующих документов по использованию геномных данных. GA4GH объединяет более 400 университетов, медицинских организаций, научных центров и исследовательских институтов по всему миру. Поэтому разработанные им регламентирующие документы должны будут приниматься во внимание всеми участниками альянса. Ожидается, что влияние этого проекта на дальнейшее развитие геномики и генетики будет колоссальным. К тому же это пока единственный проект в мире, который оценивает общественное мнение по вопросу коллективного использования геномной информации. Результаты исследований будут опубликованы в научной печати и могут быть использованы для разработки регламентирующих генетическое тестирование документов, например профессиональных руководств. До широких слоев населения они будут донесены через различные СМИ.

«Российским ученым было важно присоединиться к этому проекту, так как когда имеется стандартная анкета, можно не только выявить предпочтения людей в России, но и сравнить их с данными других стран, оценить влияние культурных, религиозных и других особенностей на формирование мнения. Это амбициозный социальный проект по сбору и сравнению информации по всему миру, но при этом каждая страна получает свои результаты и публикует в разной форме в научной печати для широкого обсуждения», - пояснила порталу Medvestnik.ru Елена Баранова.

По словам Веры Ижевской, исследование на русском языке планируется завершить до конца 2017 года. Исследование на английском должно закончиться уже осенью. Конкретной даты окончания глобального проекта нет. Есть только ориентир – это конец 2018 года. «Связано это с тем, что исследование на каждом отдельном языке - это отдельный проект. Требуется время на перевод, распространение его внутри страны или стран, где говорят на одном из языков. Длительность проекта зависит только от того, как много людей будут участвовать в исследовании, чтобы получить репрезентативную выборку. Каждая страна решает это для себя сама, единого стандарта для всех – нет», - уточнила она. На данный момент исследование проводится на английском (британский, США, канадский, австралийский), немецком, французском, польском, португальском, шведском, исландском, хинди, северокитайском, урду, японском, арабском, итальянском и русском языках.

ТАКЖЕ ПО ТЕМЕ

11.08.2017 Ученые занялись проблемой межвидовой трансплантации органов

11.08.2017 Появился эффективный инструмент по исправлению ошибок в генах

31.07.2017 Американские BBC хотят досконально изучить ткани российских европеоидов

27.07.2017 В США провели первое редактирование генома эмбриона человека

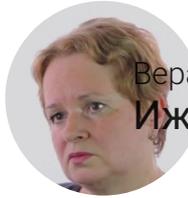
18.07.2017 Пациентка пытается взыскать деньги с тверского Минздрава за генетическую диагностику

ПЕРСОНЫ



Елена Евгеньевна
Баранова

доцент кафедры медицинской генетики с курсом пренатальной диагностики ФГБОУ ДПО РМАНПО Минздрава России, к.м.н



Вера Леонидовна
Ижевская

директор по научной работе ФГБНУ «Медико-генетический научный центр», председатель Российского общества медицинских генетиков, д.м.н.

Нет комментариев



Вы не можете оставлять комментарии

Пожалуйста, [авторизуйтесь](#)

Воспроизведение материалов допускается только при соблюдении [ограничений, установленных](#)

[Правообладателем](#), при указании автора

используемых материалов и ссылки на портал

Medvestnik.ru как на источник заимствования с

обязательной гиперссылкой на сайт

www.medvestnik.ru

[«Политика конфиденциальности»](#)



МЕДВЕСТНИК

ПОРТАЛ РОССИЙСКОГО

ВРАЧА

