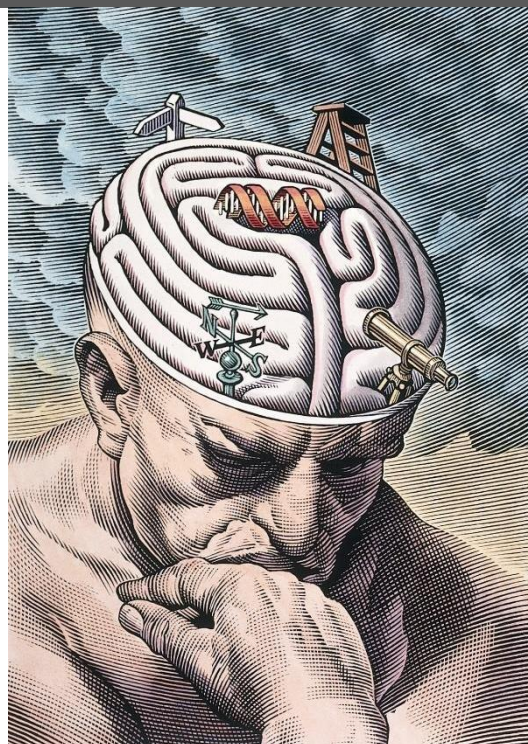


Bioētika vidusskolai

Cilvēka izcelsmes bioloģisko paraugu izmantošana pētījumos



Domātāja smadzenes kā bioētikas izvēļu labirints.
Bila Sandersona (*Bill Sanderson*) zīmējums, [Wellcome Collection](#). Attribution 4.0 International (CC BY 4.0)

Dr.sc.soc. Signe Mežinska

Dr.biol. Vita Rovīte

Dr.med. Daiga Šantare

2021

Mācību moduļi bioētikā vidusskolai ir izstrādāti kā ceļvedis skolotājiem un skolēniem, lai veidotu dialogu par bioētikas jautājumiem bioloģijas, psiholoģijas, ētikas un filozofijas stundās. Mācību materiālā ir iekļauti stundu plāni, informācija, ieteicamā literatūra, video materiāli un aktivitātes, kā arī saites uz papildus resursiem. Piedāvātais mācību saturs ir veidots atbilstoši MK noteikumu nr. 416 5. pielikumā iekļautajiem plānotajiem skolēnam sasniedzamajiem rezultātiem dabaszinātņu mācību jomā vidējās izglītības standartā (13.3. Sociāli atbildīgu lēmumu pieņemšana):

- *Skaidro bioētikas principu ievērošanu pētnieciskajos darbos, pamatojoties uz dzīvnieku tiesībām un cilvēktiesībām, izmantojot dažādus informācijas avotus, izvērtējot to ticamību.*
- *Pamato savu viedokli par bioētikas principu ievērošanu pētniecībā, orgānu transplantācijā un to ziedošanā, mākslīgajā apaugļošanā, ģenētiskās informācijas izmantošanā, lietojot dažādus informācijas avotus, izvērtējot to ticamību.*
- *Argumentē bioētikas principu un utilitārās ētikas principu ievērošanu pētniecībā, pamatojoties uz dzīvnieku tiesībām un cilvēktiesībām, izmantojot dažādus informācijas avotus, izvērtējot to ticamību atbilstoši vēsturiskajiem laika periodiem.*
- *Iegūst un apkopo informāciju par dabaszinātņu perspektīvām Latvijā un pasaulē, kā arī par dabaszinātņu zināšanu un prasmju nozīmi.*



LATVIJAS
UNIVERSITĀTE



Latvijas Biomedicīnas
pētījumu un studiju centrs
biomedicīnas pētījumi un izglītība no ģenētiem līdz cilvēkam

Mācību materiāls sagatavots projekta “Ētiski un sociāli atbildīga pētniecības biobanku pārvaldība Latvijā: sabiedrības, donoru un zinātnieku viedokļu analīze” ietvaros, ko finansē Latvijas Zinātnes padome (projekta nr. lzp-2018/2-0171).

Mācību materiāls veidots sadarbībā ar UNESCO Latvijas Nacionālo komisiju.



Jautājumus un ierosinājumus par mācību materiālu lūdzam sūtīt uz e-pastu signe.mezinska@lu.lv

SATURA RĀDĪTĀJS

1. modulis. Biomedicīnas pētījumi ar cilvēku iesaisti: ētikas principi un cilvēktiesības	3
Informācija skolotājiem un skolēniem	3
Stundu plāns	7
Papildus informācijas avoti	9
2. modulis. Biobankas un ar tām saistītie ētiskie jautājumi	11
Informācija skolotājiem un skolēniem	11
Stundas plāns	14
Papildus informācijas avoti	16
3. modulis. HeLa šūnu līnija: vēsture, ētiskās problēmas un secinājumi	17
Informācija skolotājiem un skolēniem	17
Stundas plāns	20
Papildus informācijas avoti	21
1. pielikums. Darba lapa 2. modulim	22

1. MODULIS. BIOMEDICĪNAS PĒTĪJUMI AR CILVĒKU IESAISTI: ĒTIKAS PRINCIPI UN CILVĒKTIESĪBAS

INFORMĀCIJA SKOLOTĀJIEM UN SKOLĒNIEM

Vai esat kādreiz domājuši par to, kā top jaunas zāles, ārstniecības un diagnostikas metodes un biotehnoloģijas? Nenoliedzami, šajā procesā lielu ieguldījumu sniedz zinātnieki un zinātnieces¹. Tomēr, lai veiktu pētījumus bioloģijā un medicīnā un iegūtu sabiedrībai nozīmīgas zināšanas, bieži ir nepieciešama sabiedrības – pētījuma dalībnieku – iesaiste. Tā var būt tieša līdzdalība pētījumā, piemēram, kad zāļu klīniskajos pētījumos tiek pārbaudīta jaunu zāļu efektivitāte un pētītas pacientiem piemērotākās zāļu devas, sistemātiski izvērtējot, kā zāles iedarbojas uz pētījuma dalībniekiem². Pētījuma dalībnieku iesaiste var būt arī netieša – ļaujot izmantot pētījumos datus par savu veselību vai ziedojot **bioloģiskos paraugus**.

Pētījuma dalībnieku ieguldījums ir nozīmīgs zinātnes attīstībai, tomēr tas rada virkni ētisku jautājumu, kas saistīti ar pētījuma dalībnieku informētību, brīvprātīgu piekrišanu, pētījuma radītā riska un ieguvumu samēru, tiesībām pārtraukt dalību pētījumā utt. Vēsturiski šie jautājumi īpaši aktuāli kļuva pēc Otrā pasaules kara, kura laikā, pārkāpjot ētikas principus, cilvēkus pret viņu gribu iesaistīja medicīnas pētījumos, nodarot pētījuma dalībniekiem būtisku kaitējumu. Lai nepieļautu šādu pārkāpumu atkārtošanos, pēc Nirnbergas procesa 1947. gadā tika apstiprināts Nirnbergas kodekss³. Kodeksa autori tajā iekļāva 10 punktus, kuros izteikti priekšnoteikumi ētiskai pētījuma dalībnieku iesaistei – piekrišana, risku izvērtēšana u.c.

DEFINĪCIJAS

Bioloģiskais paraugs ir bioloģiskā materiāla vienība, piemēram, asins, urīna, siekalu, izelpotā gaisa paraugs.

Bioētika ir pielietojamās ētikas nozare, kas pēta ētiskās, filozofiskās un sociālās problēmas medicīnas un dzīvības zinātņu kontekstā.

Princips ir “pieņēmums, pārlicība, uz kā pamatojas kāda teorija, mācība, uzskati, noteikumi”. (*Svešvārdu vārdnīca, Rīga, 2003*)

¹ Turpmāk tekstā tiek ņemta vērā latviešu valodas tradīcija, ka lietvārdi vīriešu dzimtes daudzskaitlī apzīmē kopumu, kas ietver gan vīriešus, gan sievietes, un tie apzīmē vispārīnātu darbības subjektu.

² <https://www.zva.gov.lv/lv/pacienti-un-sabiedribai/zales/kliniskie-petijumi>

³ <https://www.ushmm.org/information/exhibitions/online-exhibitions/special-focus/doctors-trial/nuremberg-code>

Mūsdienās ētiskās problēmas bioloģijas un medicīnas pētījumos analizē **bioētikas** speciālisti, diskusijās iesaistot nevalstiskās organizācijas, politikas veidotājus, medijus un sabiedrību kopumā. Lai aizsargātu pētījuma dalībnieku tiesības, ir izveidoti starptautiski un nacionāli pētījumu ētikas kodeksi un citi dokumenti. Šajos procesos un dokumentos būtiska nozīme ir ētikas **principiem**. Vienu no plaši lietotām bioētikas principu sistēmām izveidoja amerikāņu bioētiķi Toms Bīčems (*Tom Beauchamp*) un Džeimss Čildress (*James Childress*). Viņu mērķis bija radīt universālus principus, ar kuriem varētu pamatot ētiskas rīcības izvēli medicīnā un pētījumos ar cilvēku iesaisti. Grāmatā "Biomedicīnas ētikas principi" (1979) T. Bīčems un Dž. Čildress formulēja četrus savstarpēji saistītus principus:

- 1) **autonomijas** princips;
- 2) laba darīšanas princips;
- 3) nekaitēšanas princips;
- 4) taisnīguma princips.

Autonomijas princips nosaka, ka ir jāciena personas izvēle, ja vien tā nenodara kaitējumu citiem cilvēkiem. Tiesības patstāvīgi pieņemt lēmumus ir pilngadīgām, lemtspējīgām personām. Autonomijas principa īstenošana pētījumos ar cilvēku iesaisti nozīmē pētījuma dalībnieku informētās piekrišanas saņemšanu pirms pētījuma uzsākšanas. Lai varētu veikt autonomu izvēli, ir nepieciešama informācija par izvēles sekām. Pētnieku pienākums ir sniegt informāciju par pētījuma norisi, riskiem, ieguvumiem un apgrūtinājumiem, kas saistīti ar dalību pētījumā. Tikai saņemot vispusīgu informāciju persona var izlemt, vai piekrist dalībai pētījumā. Ja cilvēks pieņem lēmumu kļūt par pētījuma dalībnieku, viņam ir jāparaksta informētās piekrišanas dokuments. Gadījumos, kad pētījumā ir nepieciešama bērnu vai tādu personu iesaiste, kuras nespēj sniegt piekrišanu, piekrišanu sniedz bērnu vecāki vai personu likumiskie pārstāvji. Tomēr arī šādos gadījumos pētnieku pienākums ir sniegt informāciju arī bērniem vai personām, kuras nav lemtspējīgas, piemērojot šo informāciju katra potenciālā pētījuma dalībnieka sapratnes līmenim.

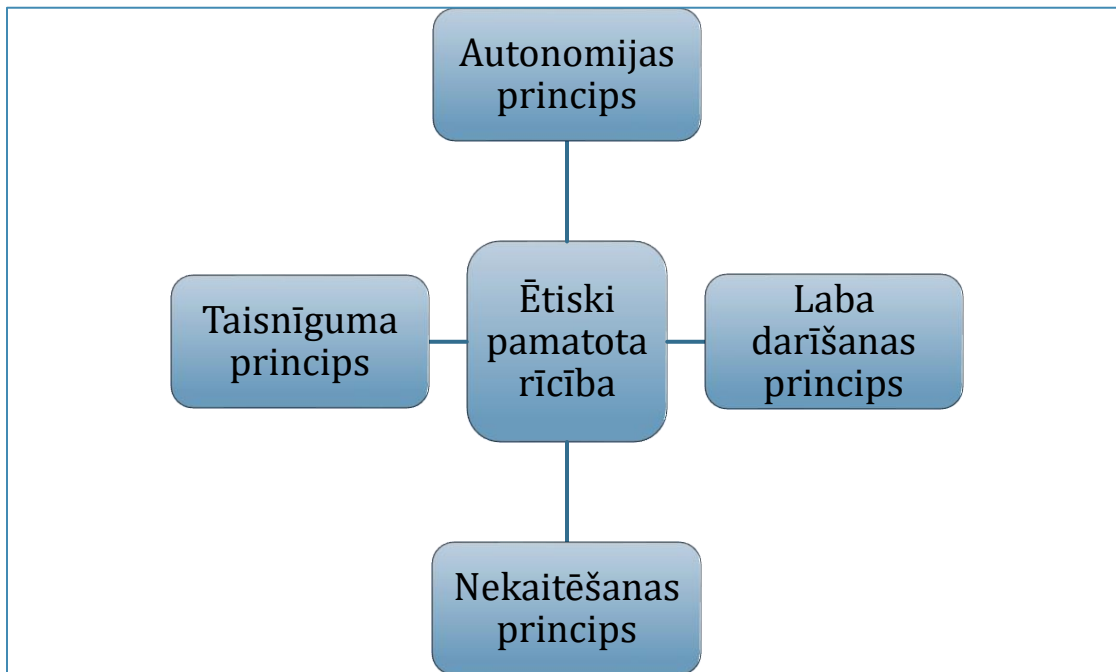
Nekaitēšanas princips nosaka, ka dalība pētījumā nedrīkst radīt kaitējumu pētījuma dalībniekiem. Tomēr dažkārt pētījumos pastāv kaitējuma risks, piemēram, asinsizplūdums pēc asins parauga paņemšanas vai zāļu izraisītas blaknes. Tādos gadījumos pētnieku pienākums ir pirms pētījuma

DEFINĪCIJAS

Personas autonomija ir "cilvēka spēja būt pašam, dzīvojot savu dzīvi saskaņā ar motivāciju un pamatojumu, kas tiek uzskatīti par saviem, nevis ārēju spēku manipulācijas vai spiediena rezultātu". (*The Stanford Encyclopedia of Philosophy*)

uzsākšanas un pētījuma laikā veikt risku un ieguvumu analīzi, lai noskaidrotu, vai ieguvumi pārsniedz riskus.

Nekaitēšanas princips ir cieši saistīts ar **laba darīšanas principu**, kura pamatā ir pienākums rīkoties pētījuma dalībnieku un sabiedrības labā. Sabiedrības ieguvums ir būtisks priekšnoteikums cilvēku iesaistīšanai pētījumos. Pētniekam ir jāplāno pētījumu tā, lai radītu jaunas zināšanas, kuras sniedz labumu sabiedrībai. Dažkārt pētījumi var sniegt arī tiešu ieguvumu pētījuma dalībniekiem, piemēram, nosakot kādas slimības ģenētisko cēloni, tomēr to nav iespējams nodrošināt visos pētījumos.



1. attēls. Bioētikas principi kā pamatojums rīcības izvēlei.

Taisnīguma princips pieprasa rīkoties tā, lai ieguvumi, riski un apgrūtinājumi būtu taisnīgi sadalīti. Medicīnā taisnīguma principu pielieto situācijās, kurās ir ierobežoti resursi, piemēram, orgānu transplantācijā definē medicīniskus kritērijus, kuri nosaka, kādā kārtībā pacienti, kuriem nepieciešama transplantācija, saņems ziedotos orgānus. Pētniecības praksē taisnīguma princips ir jāņem vērā, lai nodrošinātu taisnīgu ieguvumu sadali dažādām sabiedrības grupām, piemēram, vienlīdzīgu jaunu zāļu pieejamību dažādās valstīs vai sabiedrības grupās. Ja pētījumā ir iespējami individuāli ieguvumi pētījuma dalībniekiem, svarīgi ir nodrošināt visiem, kas to vēlētos, taisnīgu iespēju kļūt par šī pētījuma dalībniekiem.

Risinot ētikas problēmas, nozīmīgi ir visi četri principi. Tomēr, meklējot risinājumu, ir svarīgi izvēlēties katrā situācijā nozīmīgāko no tiem. Piemēram, lai saprastu, vai drīkst iesaistīt pētījuma dalībniekus pētījumā, kurā ir paredzama riska, šis risks ir jāsamēro ar ieguvumiem, un argumentēti jāizšķiras, vai konkrētajā situācijā vadošais ir laba darīšanas princips, kas uzsver sabiedrības ieguvuma nozīmi, nekaitēšanas princips, kas prasa nenodarīt kaitējumu, vai autonomijas princips.

Bioētikas principi ir iekļauti arī UNESCO Vispārējā bioētikas un cilvēktiesību deklarācijā. 1. tabulā ir apkopoti katra principa pielietojuma piemēri no deklarācijas.

1. tabula. Bioētikas principi UNESCO Vispārējā bioētikas un cilvēktiesību deklarācijā.

Bioētikas princips	UNESCO Vispārējā bioētikas un cilvēktiesību deklarācija
Autonomijas princips	<p>3. pants – <i>Cilvēka cieņa un cilvēktiesības</i> “Ir pilnībā jāievēro cilvēka cieņa, cilvēktiesības un pamatbrīvības.”</p> <p>5. pants – <i>Autonomija un individuālā atbildība</i> “Ir jāievēro personu autonomija lēmumu pieņemšanā, vienlaikus uzņemoties atbildību par saviem lēmumiem un ievērojot citu personu autonomiju. Attiecībā uz personām, kuras nespēj īstenot savu autonomiju, jāveic īpaši pasākumi viņu tiesību un interešu aizsardzībai.”</p> <p>6. pants – <i>Piekrišana</i> “Zinātniskos pētījumus veic tikai ar iepriekšēju iesaistītās personas brīvu, skaidri paustu un informētu piekrišanu. Informācijai jābūt pietiekamai, tā jāsniedz saprotamā formā, un tajā jābūt norādītam veidam, kā atsaukt piekrišanu. Iesaistītā persona jebkurā brīdī un jebkādu iemeslu dēļ var savu piekrišanu atsaukt, neciešot negatīvas sekas vai kaitējumu.”</p>
Laba darīšanas princips	<p>4. pants – <i>Ieguvumi un kaitējums</i> “Piemērojot un attīstot zinātniskās zināšanas, medicīnas praksi un saistītās tehnoloģijas, ir pēc iespējas jāpalielina tiešie un netiešie ieguvumi pacientiem, pētījumu dalībniekiem un citām iesaistītajām personām un pēc iespējas jāsamazina iespējamais kaitējums šīm personām.”</p>
Nekaitēšanas princips	
Taisnīguma princips	<p>10. pants – <i>Līdztiesība, taisnīgums un vienlīdzība</i> “Jāievēro pamatprincips par visu cilvēku līdztiesību attiecībā uz viņu cieņu un tiesībām, pret viņiem izturoties taisnīgi un vienlīdzīgi.”</p> <p>11. pants – <i>Diskriminācijas un stigmatizācijas aizliegums</i> “Nevienu indivīdu vai grupu nedrīkst jebkāda iemesla dēļ diskriminēt vai stigmatizēt, aizskarot cilvēka cieņu, cilvēktiesības un pamatbrīvības.”</p>

Stundas mērķi:

1. Veidot skolēnu izpratni par bioētikas principiem un to ievērošanu zinātniskos pētījumos.
2. Pilnveidot prasmi argumentēt savu viedokli par bioētikas principu īstenošanu pētījumos.

Stundu skaits: divas mācību stundas (ieteicams plānot vienu pēc otras)

Sagatavošanās pirmajai stundai:

Skolotājs/a iepazīstina skolēnus vai lūdz viņus pašus iepazīties ar sadaļā “Informācija skolotājiem un skolēniem” skaidrotajiem bioētikas principiem. Skolēni tiek sadalīti grupās, un katrai no grupām dod uzdevumu veikt izpēti un sagatavot uzstāšanos par vienu no vēsturiskiem gadījumiem, kad pētījumos ar cilvēku iesaisti tikuši pārkāpti bioētikas principi. Vēsturisko gadījumu piemērus skatīt 2. tabulā.

Ieteicamā uzstāšanās struktūra:

1. Īss gadījuma raksturojums.
2. Kuri no bioētikas principiem (autonomijas, nekaitēšanas, laba darīšanas, taisnīguma principi) ir pārkāpti šajā gadījumā?
3. Kādā veidā šie principi ir tikuši pārkāpti?

2. tabula. *Gadījumi un informācijas resursi grupu darbam par bioētikas principiem pētījumos.*

Gadījums	Informācijas resursu piemēri	Starppriekšmetu saikne
Eksperimenti ar cilvēku iesaisti Otrā pasaules kara laikā	https://encyclopedia.ushmm.org/content/en/article/nazi-medical-experiments https://www.ushmm.org/collections/bibliography/medical-experiments https://www.history.com/news/nazi-twin-experiments-mengele-eugenics https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM199005173222006 https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4822534 https://wienerholocaustlibrary.org/exhibition/science-and-suffering-victims-and-perpetrators-of-nazi-human-experimentation/	Vēsture, īpaši tēmas par Otrā pasaules kara norisi nacionālsociālisma ideoloģiju un eigēniku Angļu valoda

Radiācijas ietekmes izpēte (<i>human radiation experiments</i>)	https://www.atomicheritage.org/history/human-radiation-experiments https://www.nature.com/articles/d41586-019-01034-8 http://large.stanford.edu/courses/2017/ph241/guyman2/ https://www.imarcresearch.com/blog/bid/357660/1944-1974-human-radiation-experiments	– Fizika – Angļu valoda
Stenfordas cietuma eksperiments (<i>Stanford prison experiment</i>)	https://www.simplypsychology.org/zimbardo.html https://www.prisonexp.org/the-story https://www.britannica.com/event/Stanford-Prison-Experiment https://library.stanford.edu/spc/exhibitspublications/past-exhibits/stanford-prison-experiment-40-years-later	– Psiholoģija, īpaši tēmas par sociālo psiholoģiju – Angļu valoda
Taskīgī sifilisa pētījums (<i>Tuskegee Syphilis Study</i>)	https://www.history.com/news/the-infamous-40-year-tuskegee-study https://www.tuskegee.edu/about-us/centers-of-excellence/bioethics-center/about-the-usphs-syphilis-study https://www.britannica.com/event/Tuskegee-syphilis-study	– Vēsture, īpaši tēmas par rasismu ASV – Angļu valoda
Milgrama eksperiments (<i>Milgram experiment</i>)	https://www.simplypsychology.org/milgram.html https://opentextbc.ca/ethicsinlawenforcement/chapter/4-3-the-milgram-experiment/ https://www.theatlantic.com/health/archive/2015/01/retinking-one-of-psychologys-most-infamous-experiments/384913/ https://www.thebritishacademy.ac.uk/blog/women-who-defied-milgram-experiment/	– Psiholoģija – Angļu valoda

Pirmās stundas norise:

Pirmās stundas laikā katra no grupām prezentē klasei gadījuma izpētes rezultātus. Plānotais uzstāšanās ilgums katrai grupai ir 10 minūtes. Klausītāju uzdevums ir sagatavot un pierakstīt jautājumus par katru no gadījumiem.

Otrās stundas norise:

1. Jautājumi un atbildes par gadījumiem – 5 minūtes.

2. Diskusija – 30 minūtes.
3. Refleksija (brīvais raksts) – 5 minūtes.

Stundas sākumā skolēniem tiek dota iespēja uzdot jautājumus, kas radušies par katru no gadījumiem (līdz 5 minūtēm) un saņemt atbildes no grupas, kura veica konkrētā gadījuma izpēti.

Seko diskusija par jautājumiem:

- 1) Kāpēc ir notikuši šādi ētikas principu pārkāpumi zinātniskos pētījumos?
- 2) Kas jādara, lai šādi ētikas principu pārkāpumi nenotiktu mūsdienās?
- 3) Kas jādara, lai ievērotu ētikas principus skolēnu zinātniski pētnieciskajos darbos?

Katram jautājumam diskusijā tiek veltītas aptuveni 10 minūtes. Galvenā uzmanība jāpievērš tam, lai diskusijā piedalītos visi skolēni un viedokļi tiktu pamatoti. Skolotāja/s uzdevums ir nepieciešamības gadījumā veicināt diskusiju uzdodot papildus jautājumus, apkopot diskusijas rezultātus, regulāri veicot kopsavilkumu, kā arī pierakstīt galvenās idejas uz tāfeles vai lielajām lapām.

Stundas noslēgumā skolēni tiek aicināti rakstīt brīvo rakstu, 3 minūtes brīvā formā pierakstot savas domas par tēmu “Ko es uzzināju par bioētikas principiem un to ievērošanu zinātniskos pētījumos?”. Skolotājam ir jābrīdina, ja plānots uzrakstīto nolasīt citiem. Brīvā raksta galvenais uzdevums ir pierakstīt domu plūsmu, visas idejas, kuras rodas par doto tēmu. To raksta, neatraujot pildspalvu no papīra, t.i. bez pārtraukuma rakstot visu, kas nāk prātā, nelabojot rakstīto. Brīvais raksts palīdz formulēt savu attieksmi un apkopot stundā iegūtās zināšanas. Skolotājs/a stundas noslēgumā var aicināt dažus no skolēniem brīvprātīgi nolasīt savu brīvo rakstu.

PAPILDUS INFORMĀCIJAS AVOTI

1. *UNESCO Vispārējā bioētikas un cilvēktiesību deklarācija*. UNESCO, 2005. Pieejams tiešsaistē: https://unesco.lv/files/Bioethics_Human_Rights_Declaration_lv_fb737eec.pdf (skatīts 11.03.2021)
2. Video (12 min. 25 sek.) “*Human Experimentation: The Good, The Bad, & The Ugly*”. Pieejams tiešsaistē: <https://www.youtube.com/watch?v=hRwWxELXakA> (skatīts 11.03.2021)
3. Christman, J. Autonomy in Moral and Political Philosophy, *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Fall 2020 Edition). Pieejams tiešsaistē: <https://plato.stanford.edu/archives/fall2020/entries/autonomy-moral/> (skatīts 11.03.2021)

4. Wendler, D. The Ethics of Clinical Research, *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Winter 2017 Edition). Pieejams tiešsaistē:
<https://plato.stanford.edu/archives/win2017/entries/clinical-research/> (skatīts 11.03.2021)
5. European Commission (A. Ross & J. Hughes, Eds.) *European Textbook on Ethics in Research*. Publications Office of the European Union, 2011. Pieejams tiešsaistē:
<https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/12567a07-6beb-4998-95cd-8bca103fcf43> (skatīts 11.03.2021)

2. MODULIS. BIOBANKAS UN AR TĀM SAISTĪTIE ĒTISKIE JAUTĀJUMI

INFORMĀCIJA SKOLOTĀJIEM UN SKOLĒNIEM

Cilvēka izcelsmes bioloģiskos paraugus zinātnē var izmantot ne tikai viena konkrēta pētījuma veikšanai, bet arī veidot bioloģisko materiālu kolekcijas. Šādas kolekcijas tiek uzglabātas **pētniecības biobankās**, kuru galvenais mērķis ir uzkrāt bioloģiskos paraugus izmantošanai nākotnes pētījumos. Biobankās uzglabātie bioloģiskie paraugi un dati ļauj zinātniekiem ātri iegūt vajadzīgo materiālu pētījumiem, lai izstrādātu, piemēram, jaunas ārstniecības un diagnostikas metodes. Arī Latvijā, izmantojot biobankās uzkrātos bioloģiskos paraugus, tiek veikti nozīmīgi zinātniski pētījumi.



VALSTS IEDZĪVOTĀJU
GENOMA DATUBĀZE

Lielākā pētniecības biobanka Latvijā ir Valsts iedzīvotāju genoma datubāze⁴. Tas ir

nacionāla mēroga projekts, kura mērķis ir izveidot daudzveidīgu bioloģisko paraugu, veselības un ģenētiskās informācijas kolekciju pētījumiem. Šobrīd Genoma Datubāzē ir iesaistījušies vairāk kā 37 000 Latvijas iedzīvotāju, un biobankā uzglabātie paraugi un dati ir izmantoti daudzu Latvijas mēroga un starptautisku pētījumu īstenošanai. Līdzīgas nacionālās biobankas pastāv arī citās valstīs, piemēram, Igaunijā, Lielbritānijā un Islandē.



GISTAR⁵ ir Latvijā īstenots plašs pētījums par gremošanas trakta audzēju agrīnas diagnostikas un profilakses iespējām. Tā mērķis ir samazināt audzēju izraisīto mirstību. Šī pētījuma veikšanai tiek veidota plaša bioloģisko paraugu kolekcija, kas tiek uzglabāta pētniecības biobankā. Pētījumu īsteno Latvijas Universitātes Klīniskās un profilaktiskās medicīnas institūta pētnieki sadarbībā ar starptautiskiem ekspertiem.

DEFINĪCIJAS

Pētniecības biobanka ir bioloģisko paraugu un ar tiem saistītās informācijas krātuve.

Biobankas donors ir cilvēks, kurš ir piekritis brīvprātīgi ziedot biobankai savus bioloģiskos paraugus un sniegt informāciju par sevi.

⁴ www.genomadatubaze.lv

⁵ www.gistar.eu

DEFINĪCIJAS

Plašā piekrišana ir piekrišana bioloģisko paraugu un datu izmantošanai noteikta veida pētījumos nākotnē, piemēram, tikai pētījumos diabēta izpētei.

Atvērtā piekrišana ir neierobežota piekrišana personas bioloģisko paraugu un datu izmantošanai pētījumos nākotnē, neprecizējot šo pētījumu veidu.

Dinamiskā piekrišana nodrošina elektronisku vietni, kurā donors var piekļūt informācijai par pētījumiem, kuros tiek izmantoti viņa/s ziedotie bioloģiskie paraugi.

Pētniecības biobanku veidošana ir sarežģīts un atbildīgs process, kurā zinātniekiem, tāpat kā veicot pētījumus, ir jāievēro pētniecības ētikas principi – autonomijas, laba darīšanas, nekaitēšanas un taisnīguma princips. Autonomijas princips nosaka, ka bioloģisko paraugu ziedošana pētniecības biobankai ir brīvprātīga, un pirms paraugu un datu iegūšanas ir jāsaņem katra **biobankas donora** piekrišana. Tomēr bioloģisko paraugu ziedošanas brīdī parasti vēl nav zināms, kādi pētījumi ar šiem paraugiem tiks veikti nākotnē. Šī iemesla dēļ biobankas veidotāju iespējas sniegt informāciju ir ierobežotas, un biobankas donors ziedo paraugus, vēl precīzi nezinot, kādos pētījumos tie tiks izmantoti. Šādos gadījumos donors sniedz **plašo, atvērto vai dinamisko piekrišanu**.

Lai nodrošinātu ētikas principu ievērošanu un donoru tiesību aizsardzību, katru pētījumu, kurā tiek izmantoti biobankā uzglabātie cilvēka izcelsmes bioloģiskie paraugi vai dati, pirms tā uzsākšanas izvērtē un apstiprina pētījumu ētikas komiteja. Tās uzdevums ir darboties biobankas donoru un sabiedrības interesēs. UNESCO Vispārējās bioētikas un cilvēktiesību deklarācijas 19. pantā ētikas komitejas ir raksturotas kā

neatkarīgas, daudzdisciplināras un plurālistiskas institūcijas, kuru uzdevums ir vērtēt ētiskos, juridiskos, zinātniskos un sociālos jautājumus pētījumos ar cilvēku iesaisti. Ētikas komiteju uzdevums ir izvērtēt arī katra pētījuma sniegto ieguvumu sabiedrībai un atļaut veikt tikai tos pētījumus, kuros ieguvumi ir lielāki nekā potenciālais risks pētījuma dalībniekiem. Tādējādi tiek īstenoti ētikas principi. Latvijā darbojas vairākas pētījumu ētikas komitejas, kuri darbību koordinē Centrālā medicīnas ētikas komiteja⁶. Pētījumu ētikas komiteju sastāvā ir zinātnieki, veselības aprūpes darbinieki, dažādu organizāciju un sabiedrības pārstāvji.

⁶ <https://www.vm.gov.lv/lv/centrala-medicinas-etikas-komiteja>



*2. attēls. Bioloģisko paraugu uzglabāšana biobankas saldētavā.
Foto: Latvijas Biomedicīnas pētījumu un studiju centrs.*

Vēl viena ētikas jautājumu grupa ir saistīta ar donoru personas datu drošu uzglabāšanu biobankā. Biobankas uzglabā ne tikai bioloģiskos paraugus, bet arī sensitīvus datus par donoru veselību, tādēļ ir svarīgi ievērot stingras personas datu aizsardzības prasības. Lai nodrošinātu datu aizsardzību, bioloģiskie paraugi un ar tiem saistītie dati pētījumos tiek kodēti – donora vārds tiek

aizvietots ar kodu. Tādējādi, veicot darbības ar bioloģiskajiem paraugiem, zinātnieki nezina, kas ir persona, kura ir ziedojuši konkrēto paraugu. Arī datus par donora veselību nav iespējams sasaistīt ar konkrētu personu. Dati par individuālu donoru veselību ir konfidenciāli, un pētījumu rezultāti tiek publicēti tikai apkopotā veidā, neidentificējot atsevišķus donorus.

Lai īstenotu autonomijas principu, biobankas donoram ir tiesības jebkurā brīdī pārtraukt dalību biobankā. Ja donors izsaka šādu vēlmi, biobanka iznīcina visus datus, kas tajā glabājas par personu, un tos bioloģiskos paraugus, kuri nav vēl izmantoti pētījumos.

Mērķi:

1. Sniegt informāciju par dabaszinātņu attīstības iespējām Latvijā un pasaulē, par dabaszinātņu zināšanu un prasmju nozīmi.
2. Pilnveidot prasmi pamatot savu viedokli par bioētikas principu ievērošanu pētījumos, kuros tiek izmantoti cilvēka izcelsmes bioloģiskie paraugi.

Stundu skaits: viena mācību stunda

Stundas norise:

1. Informācija par biobankām – 10 minūtes.
2. Diskusija par gadījumu grupās – 15 minūtes.
3. Kopēja diskusija – 10 minūtes.
4. Refleksija – 5 minūtes.

Skolotājs/a īsi iepazīstina skolēnus ar pētniecības biobankas jēdzienu, darbības pamatprincipiem un ētiskajiem jautājumiem biobanku darbības kontekstā.

Skolotājs/a sadala skolēnus nelielās grupās, 3-4 skolēni katrā grupā. Visiem skolēniem tiek izsniegts gadījuma apraksts. Uzdevums ir izlasīt gadījuma aprakstu un grupā kopīgi atbildēt uz gadījumam pievienotajiem jautājumiem, pamatojot savu viedokli ar bioētikas principiem (autonomijas, laba darīšanas, nekaitēšanas un taisnīguma principi).

Gadījums⁷

*Kurts ir skolotājs kādā Austrumeiropas pilsētā. Viņš ir saņēmis uzaicinājumu iesaistīties lielā pētniecības projektā, kurā tiek pētīta sirds un asinsvadu slimību ģenētika. Dalība pētījumā ietvers **DNS** parauga iegūšanu, atbildes uz anketas jautājumiem un atļauju pētniekiem piekļūt detalizētai medicīniskai informācijai par Kurta ārstēšanu. Pētījums palīdzēs ārstiem izlemt arī to, kādas zāles izrakstīt katram no pacientiem, kuri ir iesaistīti pētījumā. Pētījumu veiks vietējās slimnīcas, kurā*

DEFINĪCIJAS

DNS –
dezoksiribonukleīnskābe.

Genoms ir “kādas sugas organisma šūnā sastopamais DNS molekulu pilns komplekts.”

Nacionālā enciklopēdija, šķirklis “Genomika”

Pilna genoma sekvencēšana ir konkrētā audu paraugā esošā DNS nukleotīdu secības noskaidrošana.

⁷ Gadījums tulkots un adaptēts no: European Commission (A. Ross & J. Hughes, Eds.) *European Textbook on Ethics in Research*. Publications Office of the European Union, 2011, pp. 189-190.

ārstējas Kurts, ārsti, sadarbībā ar pētniekiem no Austrumeiropas universitātes un pētniecības institūta Ķīnā. Kurtam ir lūgts sniegt plašu piekrišanu, kas ļautu pētniekiem uzglabāt DNS paraugu un informāciju biobankā, izmantošanai pētniecības projektos, kurus varētu apstiprināt nākotnē. Tas pētniekiem ļautu neprasīt piekrišanu katram jaunam pētījumam, tādējādi ietaupot laiku un pūles. Kurts varētu izvēlēties, vai atļaut pētniekiem nākotnē kontaktēties ar viņu, lai uzdotu papildus jautājumus pētījumu vajadzībām. Bioloģiskos paraugus apstrādās Ķīnā, un iegūtos DNS paraugus nosūtīs uz Austrumeiropu uzglabāšanai biobankā un zinātniskai analīzei. Pirms parauga nosūtīšanas uz Ķīnu visi tiešie identifikatori (piemēram, vārds un adrese) tiks aizstāti ar kodu. Kodu atslēga, kas sasaista kodu ar konkrētu personu, tiks uzglabāta drošā vietā. Kurta ziedotie bioloģiskie paraugi un informācija kodētā veidā tiks uzglabāti biobankā, un tiem nākotnē varēs piekļūt arī citi pētnieki. Paredzams, ka tad, kad tehnoloģijas kļūs lētākas, tiks veikta pilna genoma sekvencēšana daļai paraugu, un sekvencēšanas rezultāti būs pieejami internetā, lai tos varētu izmantot pētnieki.

Jautājumi diskusijai grupās:

1. Kā jūs vērtējat atvērto piekrišanu biobankā uzglabātu bioloģisko paraugu un informācijas izmantošanai dažādos pētniecības projektos nākotnē? Kādas varētu būt šādas piekrišanas formas priekšrocības un trūkumi zinātnieku un biobanku donoru skatījumā?
2. Vai Kurtam būtu jāsaņem informācija par to, ka viņa ziedotie bioloģiskie paraugi tiks nosūtīti sadarbības partneriem uz Ķīnu? Kāpēc jā vai nē?
3. Ja pētnieki atklātu, ka cilvēkiem, kuriem ir tāda ģenētiskā predispozīcija kā Kurtam, ir vairāk blakusparādību, ārstējoties ar zālēm, ko parasti lieto Kurta slimības ārstēšanai, vai Kurts par to būtu jāinformē?
4. Vai pētniekiem būtu jāsaņem atsevišķa Kurta informētā piekrišana, lai internetā publiskotu viņa pilna genoma sekvencēšanas rezultātus, ja Kurta vārds netiktu publiskots?

Pēc tam, kad skolēni ir formulējuši atbildes uz jautājumiem mazajās grupās, notiek kopēja diskusija klasē, kurā katra grupa īsi prezentē savas atbildes uz jautājumiem un notiek diskusija par kopīgo un atšķirīgo šajās atbildēs. Īpašu uzmanību vēlams pievērst atbilžu pamatošanai ar bioētikas principiem.

Stundas noslēgumā skolotājs/a aicina katru skolēnu uzrakstīt savu atbildi jautājumam "Kā es veidotu sabiedrības uzticēšanos zinātnei un biobankām, ja es būtu zinātnieks/ce?". Tie skolēni, kuri vēlas var nolasīt savas atbildes.

PAPILDUS INFORMĀCIJAS AVOTI

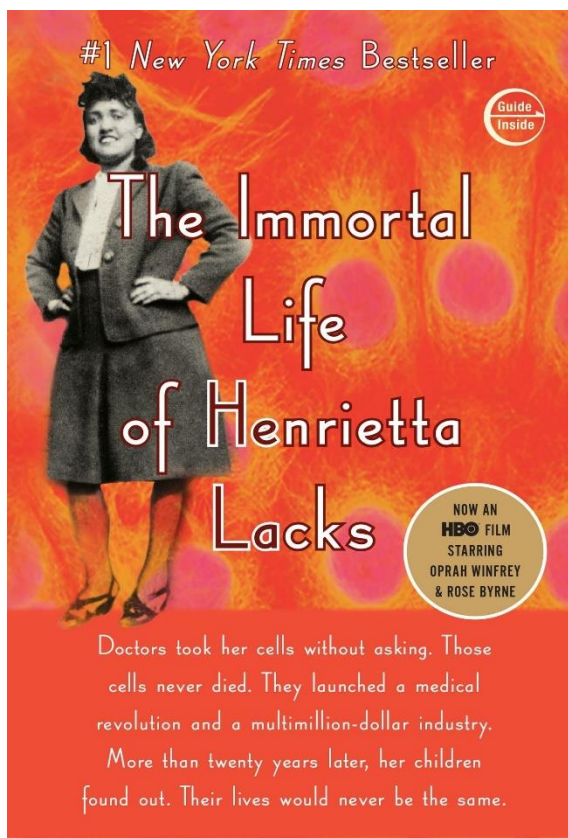
1. UNESCO Vispārējā bioētikas un cilvēktiesību deklarācija. UNESCO, 2005. Pieejams tiešsaistē: https://unesco.lv/files/Bioethics_Human_Rights_Declaration_lv_fb737eec.pdf (skatīts 11.03.2021)
2. Video (3 min. 18 sek.) "What is UK Biobank?". Pieejams tiešsaistē: <https://www.youtube.com/watch?v=66moI1ZHMYs> (skatīts 11.03.2021)
3. Video (9 min. 47 sek.) "Informed Consent in Biobanks". Pieejams tiešsaistē: <https://www.youtube.com/watch?v=Ve8XxTypMJw> (skatīts 11.03.2021)
4. European Commission (A. Ross & J. Hughes, Eds.) *European Textbook on Ethics in Research*. Publications Office of the European Union, 2011. Pieejams tiešsaistē: <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/0f37f142-c333-40a8-90a7-bba25c314720/language-en> (skatīts 11.03.2021)
5. Pasaules Medicīnas asociācijas Taipejas deklarācija par ētiskiem apsvērumiem attiecībā uz veselības datubāzēm un biobankām, 2016. Pieejams tiešsaistē: http://gec.biomed.lu.lv/uploads/materials/Taipejas_dek_LV.pdf (skatīts 11.03.2021)
6. Rostoks N., Rovīte V. "Genomika". Nacionālā enciklopēdija. Pieejams tiešsaistē: <https://enciklopedija.lv/skirklis/6682-genomika> (skatīts 11.03.2021)
7. Valsts iedzīvotāju genoma datubāzes mājas lapa. Pieejams tiešsaistē: <https://gec.biomed.lu.lv/lv/genoma-datubaze> (skatīts 11.03.2021)

3. MODULIS. HELA ŠŪNU LĪNIJA: VĒSTURE, ĒTISKĀS PROBLĒMAS UN SECINĀJUMI

INFORMĀCIJA SKOLOTĀJIEM UN SKOLĒNIEM

Viens no bioētikā visbiežāk minētajiem vēsturiskajiem piemēriem par cilvēka izcelsmes bioloģisko paraugu izmantošanu pētījumos ir HeLa šūnu līnija. Tā bija vēsturē pirmā cilvēka šūnu līnija, kas tika izveidota 1951. gadā no Henrietas Laksas (*Henrietta Lacks*) audzēja šūnām.⁸ HeLa ir biomedicīnas pētījumos visvairāk izmantotās cilvēka izcelsmes šūnas.

Henrieta Laksa bija 31 gadu veca nabadzīga afroamerikāņu sieviete, kura dzīvoja Baltimorā, ASV un strādāja tabakas



3. attēls. Žurnālistes Rebekas Sklotas grāmata "The Immortal Life of Henrietta Lacks" (2010)

⁸ <https://www.britannica.com/science/HeLa-cell>

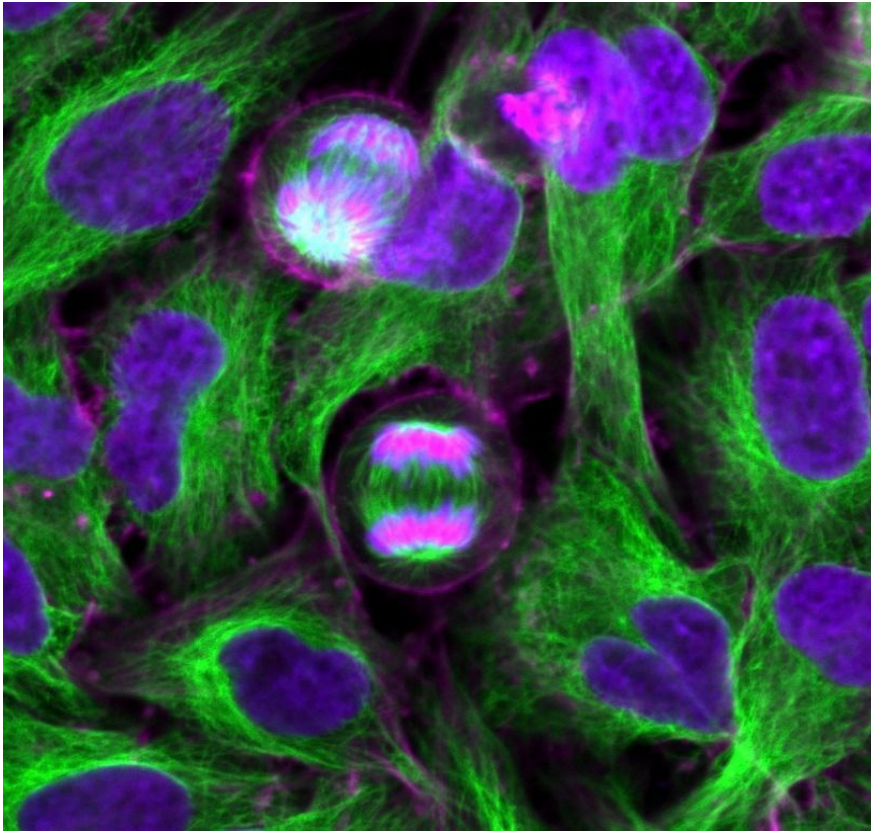
⁹ <https://handling-solutions.eppendorf.com/cell-handling/about-cells-and-culture/detailview/news/the-first-mother-of-cell-culture/>

DEFINĪCIJAS

Šūnu līnija ir daudzšūnu organisma šūnu kopa, kas vairojas ārpus organisma, laboratorijas apstākļos (*in vitro*).

plantācijās. Viņa aprecējās agrā jaunībā, un viņas ģimenē bija pieci bērni. Drīz pēc jaunākā dēla Džozefa piedzimšanas Henrieta Laksa saslima, un vietējās slimnīcas ārsts viņai diagnosticēja dzemdes kakla vēzi. Šajā slimnīcā strādāja arī ārsts Džordžs Gajs (*George Gey*), kurš bija ne vien ārsts, bet arī zinātnieks. Džordžs Gajs kopā ar savu sievu Mārgaretu Gaju (*Margaret Gey*) jau kādu laiku centās izveidot nemirstīgu cilvēka šūnu līniju no audzēju šūnām. Šādu šūnu līniju varētu kultivēt laboratorijas apstākļos, nodrošinot šūnas zinātnisko pētījumu vajadzībām. Šī mērķa sasniegšanai Džordžs un Mārgarēta Gaji regulāri ņēma bioloģiskos paraugus no slimnīcā nonākušo pacientu audzējiem, un viņu laboratorijā nogādāja bioloģisko paraugu arī no Henrietas Laksas audzēja.⁹ 20. gadsimta vidū prasības iegūt informāciju piekrišanu no bioloģisko paraugu

donoriem nebija tik striktas kā mūsdienās, un ārsti neinformēja Henrietu Laksu vai viņas tuviniekus par bioloģiskā parauga iegūšanu, kā arī nesaņēma informēto piekrišanu.



4. attēls. HeLa šūnas. Foto: Kevin Mackenzie, University of Aberdeen.
Attribution 4.0 International (CC BY 4.0)

Diemžēl ārstēšana nebija rezultatīva, un Henrieta Laksa nomira 1951. gada 4. oktobrī. Drīz pēc tam Džordžam un Mārgaretai Gajiem izdevās no viņas bioloģiskā parauga izveidot nemirstīgu šūnu līniju. Džordžs Gajs publiski paziņoja, ka ir izveidojis pirmo cilvēka šūnu līniju, kas bija nozīmīgs zinātnisks sasniegums. Šai šūnu līnijai viņš deva nosaukumu “HeLa”, izmantojot Henrietas Laksas vārda un uzvārda pirmos burtus.

Ar laiku HeLa šūnas sāka audzēt lielos apjomos, nodrošinot materiālu pētījumiem daudzās laboratorijās visā pasaulē. HeLa šūnas arī mūsdienās tiek pārdotas zinātniskajām iestādēm, sniedzot miljoniem dolāru lielu peļņu. Tiek lēsts, ka visu jebkad izaudzēto HeLa šūnu kopējais svars pārsniedz 50 miljonus tonnu¹⁰.

HeLa šūnas ir izmantotas daudzu nozīmīgu pētījumu veikšanai, piemēram¹¹:

- vakcīnas izstrādei pret poliomelītu;
- pētījumos par radiācijas ietekmi uz cilvēka šūnām;
- daudzos pētījumos par vēža ārstēšanu;
- HIV infekcijas izpētē;

¹⁰ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3516052/>

¹¹ <https://osp.od.nih.gov/scientific-sharing/hela-cells-timeline/>

- HeLa šūnas tika nosūtītas kosmosā pirmajos kosmiskajos lidojumos, lai noskaidrotu to ietekmi uz cilvēka šūnām.

Tomēr HeLa šūnas ir izmantotas ne tikai nozīmīgos pētījumos, kas snieguši būtisku ieguvumu sabiedrībai, bet arī vairākos pētījumos, kuros ir notikuši būtiski ētikas pārkāpumi, piemēram, pētījumos, kuros bez pētījuma dalībnieku piekrišanas viņiem tika injicētas vēža šūnas, lai pētītu, vai tas var izraisīt audzēju.¹²

Henrietas Laksas ģimene par HeLa šūnu līnijas pastāvēšanu uzzināja tikai aptuveni 20 gadus pēc tās izveidošanas, kad pētnieki vērsās pie Laksu ģimenes, jo bija nepieciešams iegūt viņu bioloģiskos paraugus, lai risinātu HeLa šūnu līnijas piesārņojuma problēmas. Ģimenes locekļi piekrita brīvprātīgi ziedot bioloģiskos paraugus, tomēr viņiem netika sniegta sīkāka informācija par HeLa šūnu līniju. Ģimenes locekļi bija sapratuši, ka viņu bioloģiskie paraugi tiks izmantoti vēža pētniecībā. Tikai žurnālistes Rebekas Skotas (*Rebecca Skloot*) darbības rezultātā ģimene izprata notikušo. Rebeka Sklota 2010. gadā uzrakstīja grāmatu par Henrietu Laksu un HeLa šūnu līniju.¹³ Grāmata kļuva par dižpārdokli un rosināja plašas diskusijas par cilvēka bioloģiskā materiāla paraugu izmantošanu pētniecībā, informēto piekrišanu un bioloģiskā materiāla donoru tiesību aizsardzību. 2013. gadā Laksu ģimene panāca vienošanos ar ASV Nacionālo veselības institūtu (*National Institute of Health (NIH)*) par Laksu ģimenes piekrišanu HeLa šūnu pilna genoma sekvencēšanas rezultātu publicēšanai. Tika panākta arī vienošanās par to, ka piekļuvi HeLa šūnu pilna genoma sekvencēšanas datiem, sniegs īpaša komisija, kuras sastāvā ir Laksu ģimenes pārstāvji.¹⁴

Laksu ģimene vēl arvien ir trūcīga, un daudzi ģimenes locekļi nevar atļauties veselības apdrošināšanu, lai gūtu pieeju arī tiem veselības aprūpes pakalpojumiem, kuri ir izstrādāti, ar HeLa šūnu līnijas palīdzību.

¹² <https://helatermproject.blogspot.com/2012/02/chester-southam.html>

¹³ Skloot, Rebecca. (2010) *The immortal life of Henrietta Lacks*. Crown Publishing Group.

¹⁴ <https://www.nature.com/news/deal-done-over-hela-cell-line-1.13511>

Mērķis:

1. Pilnveidot prasmi pamatot savu viedokli par bioētikas principu ievērošanu pētījumos, kuros tiek izmantoti cilvēka izcelsmes bioloģiskie paraugi.

Stundu skaits: viena mācību stunda

Stundas norise:

1. Informācija par HeLa šūnu līnijas vēsturi – 10 minūtes.
2. Diskusija par gadījumu grupās un domu kartes veidošana – 15 minūtes.
3. Kopēja diskusija – 10 minūtes.
4. Refleksija – 5 minūtes.

Skolotājs/a iepazīstina skolēnus ar HeLa šūnu līnijas vēsturi un Henrietas Laksas dzīves stāstu. Informācijai ieteicams kopīgi klasē noskatīties papildus literatūras sarakstā minētos video materiālus. Iespējams skolēniem uzdot noskatīties video un iepazīties ar materiāliem par Henrietu Laksu un HeLa šūnu līniju arī pirms stundas. Pēc skolotāja/s stāstījuma vai video noskatīšanās skolēni tiek aicināti uzdot precizējošus jautājumus.

Skolotājs/a sadala skolēnus nelielās grupās, 4-5 skolēni katrā grupā. Grupās skolēni diskutē par dotajiem jautājumiem un vienlaikus veido domu karti uz lielām lapām.

Jautājumi diskusijai grupās:

1. Kāpēc ir svarīgi saņemt bioloģisko paraugu donora informēto piekrišanu?
2. Kāds kaitējums var rasties, neinformējot cilvēku par viņa bioloģisko paraugu izmantošanu pētījumā un nesaņemot piekrišanu?
3. Ko cilvēkam un ģimenei nozīmē ģenētiskā informācija? Kādēļ tā ir vai nav svarīga?
4. Kādas ētiskās problēmas ir saskatāmas HeLa šūnu līnijas gadījumā?
5. Kuri no bioētikas principiem (autonomijas, laba darīšanas, nekaitēšanas un taisnīguma principi) ir pārkāpti šajā gadījumā?

Domu karti veido, lapas centrā ierakstot galveno tēmu, un pēc tam to ar atzariem savienojot ar apakštēmām, tādējādi veidojot tīklveida zīmējumu. Gan tēmu, gan apakštēmas apzīmē ar atslēgas vārdiem. Svarīgi ir parādīt attiecības ne tikai starp tēmu un apakštēmām, bet arī starp apakštēmām.

Pēc diskusijas grupās un domu kartes izveidošanas katra grupa prezentē savu domu karti visai klasei un atbild uz klasesbiedru un skolotāja/s uzdotajiem jautājumiem. Refleksijas fāzē skolotājs/a aicina salīdzināt katrā grupā nosauktās tēmas un apakštēmas ar citu grupu identificētajām, un, ja nepieciešams, papildināt domu karti.

PAPILDUS INFORMĀCIJAS AVOTI

1. Skloot, Rebecca. (2010) *The immortal life of Henrietta Lacks*. Crown Publishing Group.
2. Video (4 min. 30 sek.) un papildus informācija par HeLa šūnām. Pieejams internetā: <https://ed.ted.com/lessons/the-immortal-cells-of-henrietta-lacks-robin-bulleri> (skatīts 11.03.2021)
3. Video (20 minūtes) par Henrietas Laksas biogrāfiju. *Biographics "Henrietta Lacks: The Immortal Woman"* Pieejams internetā: <https://www.youtube.com/watch?v=WU5uCiV0MyQ> (skatīts 11.03.2021)
4. Video (8 minūtes) par Henrietas Laksas biogrāfiju un HeLa šūnām. *BBC REEL "The woman with 'immortal' cells that changed the world"*. Pieejams internetā: <https://www.youtube.com/watch?v=pgB1IqGp8BE> (skatīts 11.03.2021)
5. Video (15 minūtes) – intervija ar Laksu ģimenes locekļiem. Pieejams internetā: <https://www.youtube.com/watch?v=aGnT05oFXm4> (skatīts 11.03.2021)
6. Callaway, E. (2013). Deal done over HeLa cell line. *Nature News*, 500(7461), 132. Pieejams internetā: <https://www.nature.com/news/deal-done-over-hela-cell-line-1.13511> (skatīts 11.03.2021)
7. Mācību materiāli par HeLa šūnām. Pieejams internetā: <http://rebeccaskloot.com/the-immortal-life/teaching/> (skatīts 11.03.2021)

1. PIELIKUMS. DARBA LAPA 2. MODULIM

1. Izlasiet gadījuma aprakstu!¹⁵

Kurts ir skolotājs kādā Austrumeiropas pilsētā. Viņš ir saņēmis uzaicinājumu iesaistīties lielā pētniecības projektā, kurā tiek pētīta sirds un asinsvadu slimību ģenētika. Daļība pētījumā ietvers DNS paraugu iegūšanu, atbildes uz anketas jautājumiem un atļauju pētniekiem piekļūt detalizētai medicīniskai informācijai par Kurta ārstēšanu. Pētījums palīdzēs ārstiem izlemt arī to, kādas zāles izrakstīt katram no pacientiem, kuri ir iesaistīti pētījumā. Pētījumu veiks vietējās slimnīcas, kurā ārstējas Kurts, ārsti, sadarbībā ar pētniekiem no Austrumeiropas universitātes un pētniecības institūta Ķīnā. Kurtam ir lūgts sniegt plašo piekrišanu, kas ļautu pētniekiem uzglabāt DNS paraugu un informāciju biobankā, izmantošanai pētniecības projektos, kurus varētu apstiprināt nākotnē. Tas pētniekiem ļautu neprasīt piekrišanu katram jaunam pētījumam, tādējādi ietaupot laiku un pūles. Kurts varētu izvēlēties, vai atļaut pētniekiem nākotnē kontaktēties ar viņu, lai uzdotu papildus jautājumus pētījumu vajadzībām. Bioloģiskos paraugus apstrādās Ķīnā, un iegūtos DNS paraugus nosūtīs uz Austrumeiropu uzglabāšanai biobankā un zinātniskai analīzei. Pirms parauga nosūtīšanas uz Ķīnu visi tiešie identifikatori (piemēram, vārds un adrese) tiks aizstāti ar kodu. Kodu atslēga, kas sasaista kodu ar konkrētu personu, tiks uzglabāta drošā vietā. Kurta ziedotie bioloģiskie paraugi un informācija kodētā veidā tiks uzglabāti biobankā, un tiem nākotnē varēs piekļūt arī citi pētnieki. Paredzams, ka tad, kad tehnoloģijas kļūs lētākas, tiks veikta pilna genoma sekvencēšana daļai paraugu, un sekvencēšanas rezultāti būs pieejami internetā, lai tos varētu izmantot pētnieki.

Jautājumi diskusijai grupās

1. Kā jūs vērtējat plašo piekrišanu biobankā uzglabātu bioloģisko paraugu un informācijas izmantošanai dažādos pētniecības projektos nākotnē? Kādas varētu būt šādas piekrišanas formas priekšrocības un trūkumi zinātnieku un biobanku donoru skatījumā?
2. Vai Kurtam būtu jāsaņem informācija par to, ka viņa ziedotie bioloģiskie paraugi tiks nosūtīti sadarbības partneriem uz Ķīnu? Kāpēc jā vai nē?
3. Ja pētnieki atklātu, ka cilvēkiem, kuriem ir tāda ģenētiskā predispozīcija kā Kurtam, ir vairāk blakusparādību, ārstējoties ar zālēm, ko parasti lieto Kurta slimības ārstēšanai, vai Kurts par to būtu jāinformē?
4. Vai pētniekiem būtu jāsaņem atsevišķa Kurta informētā piekrišana, lai internetā publiskotu viņa pilna genoma sekvencēšanas rezultātus, ja Kurta vārds netiktu publiskots?

Definīcijas

Genoms ir “kādas sugas organisma šūnā sastopamais DNS molekulu pilns komplekts.” (*Nacionālā enciklopēdija, šķirklis “Genomika”*)

Atvērtā piekrišana ir neierobežota piekrišana personas bioloģisko paraugu un datu izmantošanai pētījumos nākotnē, neprecizējot šo pētījumu veidu.

Biobankas donors ir cilvēks, kurš ir piekritis brīvprātīgi ziedot biobankai savus bioloģiskos paraugus un sniegt informāciju par sevi.

¹⁵ Gadījums tulkots un adaptēts no: European Commission (A. Ross & J. Hughes, Eds.) *European Textbook on Ethics in Research*. Publications Office of the European Union, 2011, pp. 189-190.