

Etická problematika spojená se zdravotní péčí v menšinových populacích

Věra Franková^{1,2}

¹*Klinika pediatrie a dědičných poruch metabolismu 1. LF UK a VFN;* ²*Ústav humanitních studií v lékařství 1. LF UK*

Při poskytování zdravotní péče u pacientů z romské menšinové populace je vždy nutno zohlednit jejich etnické a kulturní hodnoty, které se vztahují ke zdraví, životnímu stylu i nemoci. Vhodné je i získat představu o celkovém systému, životních preferencích, hierarchii v populaci a rodině, případně i o historické zkušenosti menšinové populace. Povědomí o těchto aspektech může následně napomoci v identifikaci rizik, zprostředkování přínosu zdravotní péče a v neposlední řadě v komunikaci s romskými pacienty a jejich rodinami. V případě genetických vyšetření je nutno mít na zřeteli, že genetická data jsou vysoce citlivé údaje, jejichž nevhodnou interpretací může docházet ke stigmatizaci a diskriminaci jak jedinců, tak i celé romské populace. V loňském roce byla publikována evropská studie (Lipphardt *et al.*, *Nature* 599, 2021), která upozornila na nevhodné nakládání s výsledky genetických vyšetření Romů prováděných v rámci zdravotní péče a s odebranými vzorky biologického materiálu. Ty byly bez adekvátního souhlasu po ukončení vyšetření využity ve výzkumu, biobankách a forenzních databázích. Stejně jako u majoritní populace je tedy nezbytně nutné při provádění genetických vyšetření a nakládání s jejich výsledky dodržovat jak platnou národní i evropskou legislativu (zejména Úmluva o lidských právech a biomedicíně a zákon 373/2011 Sb., GDPR), tak i doporučení vydaná mezinárodními odbornými společnostmi (např. European Society of Human Genetics 2009: Genetic Testing in Asymptomatic Minors). Zohlednění specifických historicko-kulturních aspektů romské populace společně s dodržováním legislativy a etických pravidel by tak mohlo přispět k budování důvěry pacientů ve zdravotní péči, cílenou prevenci a biomedicínský výzkum.

Podporováno projektem NF ZD-ZDOVA2-001.