

Informace o průběhu zasedání European Group on Ethics in Science and New Technologies dne 3. června 2009 a 13th Forum of National Ethics Councils ve dnech 4. – 5. června 2009 v Praze

Dne 3. 6. 2009 uspořádala Bioetická komise Rady pro výzkum a vývoj v rámci českého předsednictví v Radě EU setkání se třinácti členy European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE) v čele s jejím předsedou Göranem Hermerénem a sekretářem EGE panem Mauriziem Salvi. Jednání se uskutečnilo v malém sále hotelu Christie v Praze. Pan předseda Göran Hermerén přednesl příspěvek na téma EGE Opinion on guidelines for the FP7 hESC Project ethics review. Za českou stranu účastníky přivítal předseda Bioetické komise pan Bohuslav Svoboda a místopředseda Bioetické komise pan Josef Kuře přednesl příspěvek na téma Stem cell research governance in the Czech Republic, dále člen Bioetické komise pan Josef Fulka přednesl referát na téma Biological and ethical aspects of interspecific ESC production. Mezi členy Bioetické komise a členy EGE došlo k výměně zkušeností a názorů především na téma výzkumu na kmenových embryonálních buňkách. Na závěr společného zasedání byli hosté z Evropy pozváni předsedou Bioetické komise ke slavnostní večeři v přítomnosti paní ministryně zdravotnictví Dany Juráskové.

Ve dnech 4. – 5. 6. 2009 proběhlo pod záštitou českého předsednictví v Radě EU 13th Forum of National Ethics Councils (NEC). Celé zasedání připravila Bioetická komise Rady pro výzkum a vývoj jako hostitelská země ve spolupráci se sekretariátem NEC při Evropské komisi, zejména panem Linem Paulou ze Science, Economy and Society - Governance and Ethics Unit při Directorate-General for Research.

Na 13th Forum of National Ethics Councils, které se konalo v Jižním sále Kongresového centra Praha, se sjeli zástupci národních etických rad, komisí a výborů dvaceti šesti členských států Evropské unie. Celé forum řídil předseda Bioetické komise Rady pro výzkum a vývoj Doc. MUDr. Bohuslav Svoboda, CSc., zároveň všechny srdečně přivítal pan Péteris Zilgalvis, zástupce Evropské komise, ředitel Science, Economy and Society - Governance and Ethics Unit při Directorate-General for Research.

Forum národních etických rad se skládá z předsedů a sekretářů jednotlivých příslušných národních orgánů zabývajících se etikou vědy a etickými postupy při zavádění nově vznikajících technologií a postupů. Zástupci jednotlivých států se setkávají na zasedáních této nezávislé a neformální platformy dvakrát ročně vždy v zemi, která právě předsedá Radě EU. Forum na svých zasedáních významně rozvíjí neformální výměnu dobré praxe mezi členskými státy EU. Zvláště v posledních letech nabývá tato platforma na významu s ohledem na velký počet nově se objevujících užívaných technologií při genetickém výzkumu, při využívání biometrických údajů jednotlivců k různým účelům za předpokladu, že sledování biometrických parametrů je výsledkem výzkumných a vývojových postupů.

Úvodní slovo na fóru přednesla za českou stranu poslankyně Evropského parlamentu MUDr. Zuzana Roithová, MBA. Ve své řeči se věnovala práci Bioetické komise při vydávání odborných posudků pro povolení výzkumu na kmenových embryonálních buňkách, tak aby při tomto typu výzkumu nebyly narušeny etické principy a byl uplatněn humánní přístup.

Paní poslankyně Roithová naznačila témata, kterým bude věnována velká pozornost v programu zasedání fora jako je oblast neurotiky, genetického testování, používání genetických dat, biometrie a lidských práv. Pochválila účastníky za dosavadní práci a vyzvala je k dalšímu hledání společných evropských hodnot, včetně soustředění se na pravdivé

informování veřejnosti o možných následcích vědeckého zkoumání a shromažďování dat o jednotlivcích apod. Na závěr paní poslankyně Roitová popřála účastníkům fora, aby se jim i nadále dařilo ovlivňovat evropskou legislativu a začleňovat do ní mravní rozměry výzkumu a vývoje.

Hlavní téma 13th Forum of National Ethics Councils znělo „Emerging Technologies in an Age of Globalisation“. Po úvodních slovech bylo první den fora zahájeno společně zasedání European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE) a národních etických rad.

Předseda EGE Göran Hermerén shrnul otázky, které nové výzkumy a technologie v oblasti neurověd vyvolávají z hlediska etického. Problémy mohou nastat při tomto typu výzkumu ve vnímání osobnosti, v jejím vědomí. Pozornost je věnována svobodné vůli, sebeovládání, záležitostem etiky, poškozování sebe a ostatních, integritě osobnosti a identity, demokratickým principům, morální odpovědnosti.

Na společném zasedání EGE a Bioetické komise vystoupil také bývalý předseda Bioetické komise Rady pro výzkum a vývoj a bývalý předseda Grantové agentury České republiky prof. MUDr. Josef Syka., DrSc., který ve svém příspěvku věnoval velkou část přednášky výzkumným metodám při zobrazování funkce mozku a příkladům využívání těchto metod při léčbě, ale např. i při neuromarketingu.

Ředitel Oxford Centre for Neuroethics Julian Savulescu mluvil o výzkumech na myších a dodal, že stejný glukózový cyklus jako myš má i člověk. Dále ve své přednášce zmínil vědecké možnosti ovlivňování chování člověka, ovlivňování jeho výkonu.

Mimo jiných řečníků na foru informovala o připravovaných mezinárodních aktivitách a konferencích paní Laurence Lwoff, ředitelka Divize bioetiky při Radě Evropy. V roce 2009 se slaví 60té výročí Rady Evropy a 10té výročí Konvence z Ovieda (Konvence o ochraně lidských práv a důstojnosti lidských bytostí s ohledem na jejich aplikaci v biologii a lékařství).

Část fora byla zaměřena na téma genetického testování, respektive na informace o lidském genomu. Kromě mnoha dalších řečníků vystoupila se svým příspěvkem doc. RNDr. Renata Veselská, Ph.D., M.Sc. z Masarykovy univerzity v Brně, která ve své přednášce rozdělila typy genetického testování podle cíle (před narozením, před implantací, po narození). Uvedla příklady genetického testování zdravých lidí a testování pro negenetické účely. Ve své přednášce rozebrala i možné následky chování rodiny na výsledky genetických testů.

Na foru bylo zdůrazněno, že testovaná osoba musí být pečlivě informována od odborného pracovníka o výsledku genetického testu, protože některé testy ukazují např. při nižší hodnotě markerů na rizikovitost onemocnění testovaného a při vyšší hodnotě markerů je osoba proti genetickému onemocnění naopak chráněna. U neinformovaných testovaných osob může docházet k falešným interpretacím výsledku.

Druhý den zasedání 13th Forum of National Ethics Councils dominovalo téma biometrie a soukromí. V rámci tematického bloku řídil diskusi o biometrii a transatlantické spolupráci místopředseda Bioetické komise Rady pro výzkum a vývoj PhDr. Josef Kuře, PhD. Se svým referátem vystoupil prezident z The Hastings Center, pan Tom Murray, který popsal člověka jako složitý ekosystém, ve kterém se geny vzájemně ovlivňují, dítě je nejprve součástí ekosystému matky. Při spravování databází s biometrickými údaji lidí má být dodržováno

soukromí jednotlivce před zásahy vlády a zároveň má být zajištěno, že nedojde k propojení údajů.

Paní Siobhán O'Sullivan z Irish Council for Bioethics ve svém příspěvku uvedla, že vytváření internetových profilů nepřispívá k bezpečnosti tvůrců profilů, často je sporná kontrola přístupu k těmto profilům a jejich zabezpečení. Lidé se hrnou do biometrických měření a nepřemýšlí, pro jaké účely budou tato měření použita. Například děti nemohou dát k měření informovaný souhlas. Někteří jednotlivci se nechtějí podrobit měření a často neexistují alternativy v měření. Každé odebrání biometrických vzorků by měla doprovázet žádost o udělení informovaného souhlasu.

Předsedkyně Portugese National Council of Ethics for the Life Sciences, paní Paula Martinho da Silva upozornila přítomné, že velmi záleží jak je genetické testování organizováno. Lidé by mohli mít obavu z testování a potom bezdůvodně přetěžovat zdravotnická zařízení svými dotazy.

Závěrem Péteris Zilgalvis z Evropské komise informoval, že pro 7. Rámcový program pro výzkum je vytvořen audit, který bude hodnotit v roce 2010 projekty z hlediska etického, posuzovat zda jsou etické principy dodržovány po celou dobu projektu, např. při ochraně osobních údajů, citlivé k dětem apod. Zároveň bude zavedena telefonní linka pro etiku. Evropská komise nechce klást výzkumným projektům překážky, pouze usiluje o sociálně relevantní prostředí výzkumu a vývoje.

Účastníci 13th Forum of National Ethics Councils byli srdečně pozváni na slavnostní večer dne 4. června 2009 v Kaiserštejnském paláci, který pro ně uspořádala Bioetická komise Rady pro výzkum a vývoj. Na slavnostním večeru vystoupila se svojí řečí ministryně školství, mládeže a tělovýchovy paní Miroslava Kopicová. Její řeč o významu výzkumu pro lidskou společnost a zároveň dodržování etických aspektů výzkumu nejen na kmenových embryonálních buňkách, vzbudila u přítomných zástupců evropských rad pro etiku velký ohlas. Paní ministryně Kopicová naznačila, že cílem setkání rad pro etiku by měla být správná národní praxe a etické přístupy vedoucí k účinným iniciativám zamezujícím zneužívání výsledků výzkumu.

Na přípravě několikadenního zasedání European Group on Ethics in Science and New Technologies a 13th Forum of National Ethics Councils se významně podílela Bioetická komise Rady pro výzkum a vývoj, zejména její místopředseda PhDr. Josef Kuře, PhD., dále Odbor výzkumu, vývoje a inovací při Úřadu vlády České republiky, ředitel Vratislav Minár ze Střediska společných činností Akademie věd ČR. Mnoha odbornými i praktickými radami přispěli i bývalí předsedové Bioetické komise, pan doc. MUDr. Vladimír Viklický, CSc. a prof. MUDr. Josef Syka, DrSc.

Členové European Group on Ethics in Science and New Technologies a zástupci rad pro etiku jednotlivých členských států EU již v průběhu zasedání vyjadřovali spokojenost s organizací a obsahovou náplní 13th Forum of National Ethics Councils. Zástupce Evropské komise, pan Péteris Zilgalvis po skončení zasedání velmi srdečně a jmenovitě poděkoval českým hostitelům a organizátorům za výbornou přípravu celého zasedání.