

Stanovisko Společnosti lékařské genetiky ČLS JEP ke genetickým testům nabízených přímo spotřebiteli („direct to consumer“, DTC)

Podnětem k vydání tohoto stanoviska je stále narůstající nabídka genetického testování pro zdravotní účely, které je na internetu inzerováno a následně přímo spotřebiteli poskytováno soukromými komerčně zaměřenými subjekty. Tento způsob poskytování genetických testů přímo spotřebiteli se taktéž nazývá DTC, z anglického „direct-to-consumer“.

Společnost lékařské genetiky ČLS JEP se ztotožňuje se současným stanoviskem Evropské společnosti lidské genetiky¹, které uvádí, jakým způsobem by měly být DTC genetické testy prováděné pro zdravotní účely inzerovány a poskytovány.

Hlavní doporučení tohoto stanoviska lze shrnout takto:

(1) zásadním kritériem pro zařazení genetického testu do nabídky by měla být jeho **klinická užitečnost**;

(2) laboratoře poskytující genetické testování by měly splňovat obecně akceptované **standardy kvality**, včetně požadavků na kvalifikaci laboratorního personálu;

(3) zájemci o test by měly být poskytnuty **informace o účelu a vhodnosti testování** ještě před vlastním provedením testu;

(4) zájemci o test by mělo být nabídnuto **genetické poradenství odpovídající typu testování a choroby**; pro některé testy by měla být k dispozici **psychologická konzultace a následná péče**;

(5) zajištěna by měla být **ochrana soukromí a důvěrnost citlivých genetických informací**, a data by měla být bezpečně chráněna;

(6) je důležité, aby se zabránilo nepatřičnému **testování nezletilých a jiných právně nezpůsobilých osob**;

(7) všechna prohlášení týkající se genetických testů by měla být jasná, **reklama by měla být nezaujatá a marketing genetických testů poctivý**;

(8) v biomedicinském výzkumu, zdravotní péči a marketingu by se měly respektovat relevantní **etické principy**, jakož i **mezinárodní smlouvy a doporučení týkající se genetického testování**;

(9) měly by být vytvořeny a dodržovány národní schválené směrnice týkající se všech výše zmíněných aspektů.

Úplné znění Stanoviska Evropské společnosti lidské genetiky v českém překladu lze nalézt na internetových stránkách SLG ČLS JEP (<http://www.slg.cz/dtc-testovani>).

¹European Society of Human Genetics: Statement of the ESHG on direct-to-consumer genetic testing. European Journal of Human Genetics (2010), 1-3.