



## Deklaracja z Tajpej

---

Szanowni Państwo,

Ośrodek Bioetyki udostępnia polskie tłumaczenie kolejnego ważnego dokumentu z zakresu etyki medycznej. Jest to Deklaracja Światowego Stowarzyszenia Lekarzy (WMA) w sprawie etycznych aspektów medycznych baz danych i biobanków, zwana także Deklaracją z Tajpej, którą znowelizowano na 67. Zgromadzeniu Ogólnym WMA w Tajpej na Tajwanie, w październiku 2016 r.

Dokument uzupełnia luki obecne dziś w polskich kodeksach etycznych. Jest również przydatny dla osób zainteresowanych etycznymi aspektami badań naukowych realizowanych na ludzkim materiale biologicznym. Mam nadzieję, że członkowie polskich komisji bioetycznych będą korzystać z Deklaracji podczas swojej pracy.

Deklaracja z Tajpej określa m. in prawa dawców ludzkiego materiału biologicznego: prawo do autonomii, prywatności oraz poufności danych osobowych. Dokument potwierdza, że procedura świadomej zgody, pomimo, że nie jest narzędziem doskonałym, jak dotychczas najlepiej zapewnia poszanowanie autonomii osobistej jednostki oraz realizację jej prawa do godności. Deklaracja zezwala również na stosowanie innych sposobów prawnej ochrony w zakresie możliwości wykorzystywania danych dotyczących zdrowia oraz ludzkiego materiału biologicznego, pod warunkiem, że przepisy takie zostaną przyjęte w drodze demokratycznego procesu oraz że zagwarantowane będą rygorystyczne zasady ochrony danych osobowych. Wytyczne stanowią, że zbieranie, przechowywanie oraz wykorzystywanie danych oraz materiału biologicznego pochodzących od ludzi powinno być dokonywane za ich zgodą. Osoby te powinny być informowane o zamiarze pobrania, przechowywania oraz wykorzystywania ich materiału biologicznego, a także powinny mieć prawo do dokonania zmian w treści udzielanej przez nich zgody na wykorzystanie materiału lub wycofania możliwego do zidentyfikowania materiału biologicznego z baz i biobanków. Osoby te, przed wyrażeniem zgody na pobranie materiału biologicznego, powinny mieć prawo do zadawania pytań oraz otrzymania odpowiedzi na wszystkie tematy dotyczące tych zagadnień. W uzasadnionych przypadkach, wymóg uzyskania świadomej zgody może zostać uchylony, ale tylko wówczas, gdy niezależna komisja bioetyczna zaakceptuje odstępianie od obowiązującego rutynowo standardu.

Gorąco zachęcam Państwa do zapoznania się z pełnym tekstem Deklaracji.

Marek Czarkowski

Przewodniczący Ośrodka Bioetyki NRL

Tłumaczenie na język polski oraz wersja angielska Deklaracji - w załączeniu.

