

## Клиническая биоэтика на успешном пути

*Информация о XV ежегодной конференции Международного общества клинической биоэтики (ISCB), Барселона 20–22 сентября 2018 г.*

Фарида Тансыковна Нежметдинова<sup>1</sup>, Марина Элисовна Гурылёва<sup>2</sup>,  
Сальвадор Рибас<sup>3</sup>, Гордана Пелчич<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Казанский государственный аграрный университет, г. Казань, Россия;

<sup>2</sup>Казанский государственный медицинский университет, г. Казань, Россия;

<sup>3</sup>Институт биоэтики «Борджиа», Университет Раймунда Луллия, г. Барселона, Испания;

<sup>4</sup>Школа медицины, Университет Риека, г. Риека, Хорватия

20–22 сентября 2018 г. в г. Барселоне (Испания) состоялась XV конференция Международного общества клинической биоэтики (International Society for Clinical Bioethics, ISCB) «Биоэтика и Педиатрия: будущее развитие и вызовы». Эта конференция стала юбилейной в двух смыслах — прошло 15 лет с момента создания Международного общества клинической биоэтики и первой международной конференции, объединившей специалистов в области биоэтики.

Международное общество клинической биоэтики было основано в июне 2003 г. в г. Вели-Лошинь, где состоялось его учредительное собрание. Общество зарегистрировано в Хорватии (г. Опатия), штаб-квартира определена в г. Риеке, принята Конституция этого общественного объединения, а все его участники получили статус учредителей. Первый президент ISCB — Иван Шегота (Хорватия), а его заместителями стали представители разных стран: Майкл Тай (Тайвань), Тайоши Авайя (Япония), Борис Юдин (Россия) и Джордж Агич (США). Кристиан Бык (Франция), Бигель Бедолла (США), Иван Калчев (Болгария) и Йован Марич (Сербия, Черногория) вошли в совет директоров. Такое представительство исходно обозначило цель общества — ISCB стремится быть по-настоящему международным, объединять профессионалов разных стран для обсуждения клинических аспектов биоэтики, консолидировать усилия в научных исследованиях и образовании в области клинической биоэтики и смежных областях. Общество объявило своими целями:

– содействие контактам и обмену информацией между теми, кто занимается вопросами

клинической биоэтики и смежных областей в различных частях мира;

– организацию и содействие международному сотрудничеству, проведению семинаров и конференций по клинической биоэтике и смежным областям;

– публикации биоэтических бюллетеней, сборников и других видов изданий;

– поощрение развития научных исследований и преподавания в области клинической биоэтики и смежных областях;

– поддержку ценности свободного, открытого и аргументированного обсуждения вопросов клинической биоэтики и смежных областей.

В учредительных документах общества прописано, что руководство выбирается на 4 года с возможностью перевыборов на следующий срок, но не более 8 лет подряд. В 2007 г. президентом общества был выбран Майкл Ченг-Тек Тай (Тайвань), генеральным секретарем — Гордана Пельчич (Хорватия), а вице-президентами — Джордж Агич (США), Тайоши Авайя (Япония), Кристиан Бек (Франция) и Лео Пессини (Бразилия). Члены совета представляли Хорватию (Лука Томашевич), Россию (Борис Юдин), Испанию (Сальвадор Рибас), Германию (Ханс-Мартин Сасс) и Корею (Сонг Санг Янг). В 2012 г. президентом общества стал представитель Хорватии — проф. Лука Томашевич.

В настоящее время ISCB объединяет представителей научного сообщества 18 стран мира: Албании, Бразилии, Болгарии, Хорватии, Франции, Германии, Венгрии, Индии, Италии, Кореи, Малайзии, Пакистана, Российской Федерации (Россию представляют Б.Г. Юдин, О.И. Кубарь, А.Г. Асатрян, Ф.Т. Нежметдинова, М.Э. Гурылёва, А.С. Созинов), Сербии,

Словении, Испании, Тайваня, США. Это врачи, философы, биологи, социологи, психологи, представители других наук. Все они объединены идеей продвижения общечеловеческих принципов в современных науках о жизни.

С момента создания и по настоящее время ISCB и его члены активно распространяют биоэтическое знание, способствуют развитию клинической биоэтики, ежегодно проводят международные конференции, публикуют статьи и монографии. Конференции ISCB состоялись в Хорватии (Риека, 2004 г.), на Тайване (Тайчжун, 2005 г.), в Японии (Хиросима, 2006 г.), во Франции (Экс-ан-Прованс, 2007 г.), Хорватии (Риека, 2008 г.), на Тайване (Тайчжун, 2009 г.), в США (Орегон, 2010 г.), России (Москва, 2011 г.), Хорватии (Риека, 2012 г.), Японии (Куширо, 2013 г.). В 2014 г. конференция международного общества клинической биоэтики проводилась в Казани на базе Казанского государственного медицинского университета, затем дважды в Хорватии (2015–2016 гг.), в 2017 г. — в России (Москва, Институт философии РАН), в 2018 г. — в Испании (Барселона). Тематами дискуссий каждый раз становились актуальные проблемы клинической биоэтики, среди которых смерть и умирание, этические вопросы установления истины, принятие решения в плюралистическом мире, проблемы консультирования, передовые технологии в свете клинической биоэтики, вопросы интегративной биоэтики, форсайта, биотехнологического улучшения человека, этические проблемы педиатрии.

XV Международная конференция ISCB была посвящена биоэтическим проблемам педиатрии. Ее организаторами выступили Институт биоэтики «Борджиа» Университета Раймунда Луллия, Институт Сант Жоан де Деу и барселонская детская больница Сант Жоан де Деу.

Несколько слов об организаторах. *Институт биоэтики «Борджиа» Университета Раймунда Луллия* (Borja Institute of Bioethics, Ramon Llull University) был основан в 1976 г. с целью изучения проблем, связанных с прогрессом в области биомедицинских наук и его последствиями для общества. Сегодня это известный научный европейский центр, предлагающий университетскую магистерскую программу и несколько экспертных сертификационных циклов в области биоэтики, а также различные услуги по гуманитарной экспертизе. *Институт научных исследований* (Institut de Recerca Sant Joan de Déu, IRSJD) занимается изучением биологических и психологических проблем детских заболеваний, а также возникающих в детстве проблем здоровья взрослых.

Здесь пациентам предлагаются уникальные инновационные клинические, диагностические, терапевтические, реабилитационные и профилактические программы. IRSJD является эталоном в области биомедицинских исследований с участием детей. *Детская больница Барселона им. св. Иоанна Божьего* (SJD Barcelona Children's Hospital) — частная некоммерческая организация, которая занимается благотворительной деятельностью. Она является членом организации «Братя Госпитальеры св. Иоанна Божия», управляющей более чем 300 медицинскими центрами в 50 странах мира и обслуживающей наиболее уязвимые группы пациентов, обеспечивая им медицинскую, социальную и религиозную поддержку. С 1867 г. эта больница занимается комплексным уходом за женщинами, детьми и подростками, став одним из ведущих специализированных педиатрических центров Европы. Будучи университетской клиникой, совместно с Барселонским университетом она вносит вклад в подготовку специалистов в области здравоохранения, поддерживает научные мультидисциплинарные исследования.

Выбор темы XV Международной конференции ISCB был обусловлен актуальностью биоэтических проблем педиатрии. Детство считается возрастом уязвимости, и дети нуждаются в защите перед такими глобальными вызовами, как научно-технический прогресс, глобальная миграция, рост военных конфликтов и экономическое неравенство, но чрезмерная защита может привести к депротекции. Некоторые области этики, касающиеся клинических исследований с участием детей (надлежащая клиническая практика, риск-ориентированный подход и т.д.) или клинической практики (онкология, трансплантация, робототехника, нанотехнологии и т.д.) требуют особого подхода. Поэтому на конференции были представлены пленарные лекции от экспертов в лице признанных ученых и практиков.

Пленарный доклад «Голос пациентов-детей в процессе принятия решений» был представлен Джоаной Клавероль, магистром в области мониторинга клинических исследований (UAB) и фармацевтического маркетинга (Университет Помпеу Фабра). С 2012 г. она является руководителем отдела клинических исследований детской больницы SJD, Barcelona (Sant Joan de Déu Research Foundation). Доклад был сделан совместно с представителями проекта «Дети Барселона» (KIDS Barcelona), который является частью глобального проекта «Дети и семьи, воздействующие на болезни через науку».

(KIDS)» в рамках Международной детской консультативной сети (ICAN). Суть проекта состоит в том, что дети участвуют в процессах осмысления, коммуникации и совершенствования инновационных медицинских методов, воздействующих на детей и подростков, обеспечивая тем самым представительство несовершеннолетних пациентов и их семей в медицине, исследованиях и инновациях.

Большой интерес участников вызвал другой пленарный доклад — «Педиатрические и клинические исследования: взгляд клинициста на участие пациента и регуляцию клинических исследований», представленный проф. Марком Тёрнером, неонатологом с мировым именем, почетным консультантом Ливерпульской Женской больницы (Соединенное Королевство), председателем Европейской сети детских исследований европейского агентства по лекарственным средствам (Европейского агентства по лекарственным средствам (EMA)), содиректором Международного консорциума новорожденных и координатором проекта «Партнерская сеть для европейских клинических испытаний детей 4-летнего возраста». Его подход к этике исследований основан на работе в качестве посредника между семьями, промышленностью, регуляторами и клиницистами.

С огромным вниманием участники конференции заслушали пленарное выступление проф. Ганса-Мартина Сасса на тему «Комплекс адаптации системы БИОС: обязательства в отношении наших детей и нашей планеты». Проф. Ганс-Мартин Сасс — известный в мире ученый-биоэтик. Он работает старшим научным сотрудником Института этики им. Кеннеди Джорджтаунского университета (Вашингтон, США), является почетным профессором философии Рурского университета (Бохум, Германия) и Медицинского колледжа Пекинского Союза (Пекин, Китай), автором более 250 статей и монографий. Проф. Сасс — редактор журнала *Ethikinder* (Серия «Практика / практическая этика» в LIT Verlag (Мюнстер, Германия) и *Medizinethische Materialien* (Бохум, Германия), был членом Международного Комитета по биоэтике ЮНЕСКО и является членом многих международных и национальных консультативных органов, а также философских и биоэтических журналов. Он является экспертом в области европейской континентальной философии, немецкой философии XIX–XX вв. и либеральной политической теории; занимается вопросами оценки культурных рисков, исследовательской этики, клинической этики и этики общественного здравоохранения. В 2018 г. в связи с уходом из жизни Хьюго Тристрама

Энгельгардта проф. Г.-М. Сасс выступил с мемориальной речью, подчеркнув большой вклад выдающегося ученого в развитие теории и практики биоэтики на мировом уровне.

Пленарный доклад д-ра Монсеррат Монтс назывался «Биоэтика и клиническая педиатрия: заполнение пробелов». М. Монтс — доктор медицины, магистр биоэтики и права, научные интересы которой включают этические критерии распределения ресурсов; моральное развитие, эмпатия и эмоциональное выгорание у студентов медицинских вузов и медицинских работников; принятие решений в отношении здоровья детей и подростков; этические аспекты, возникающие у пациентов в конце жизни. Д-р М. Монтс является генеральным директором Института биоэтики «Борджиа» Университета Раймунда Луллия, адъюнкт-профессором биоэтики в Университете Лериды и президентом деонтологической комиссии официальной коллегии врачей Лериды. Она работает детским психиатром в Сант Жоан де Деу в Центре психического здоровья детей и подростков в г. Лериды (Каталония, Испания).

На Пленарной сессии в выступлении президента ISCB, проф. Луки Томашевича (Хорватия) особое внимание было уделено акад. РАН России Борису Григорьевичу Юдину (Россия), который ушел из жизни в августе 2017 г. Проф. Л. Томашевич подчеркнул огромный вклад, который внес акад. Б.Г. Юдин в развитие мировой биоэтики и этики науки, философии гуманитарной экспертизы и опережающего знания, подчеркивая прогностический характер биоэтики.

На параллельных сессиях конференции ISCB обсуждались темы: глобальная биоэтика; BIOS и возрастание ответственности; этика клинических исследований в педиатрии; качественная клиническая практика риск-ориентированного подхода, а также этика в педиатрии; детская онкология и детские радикальные операции (например, по смене пола, трансплантации); новые технологии, робототехника и нанотехнологии в педиатрии; педиатрические исследования в Европе: антропологические и социальные аспекты; влияние сверхнагрузок профессионального спорта на здоровье юных атлетов; проблема детской эвтаназии: смещение ответственности за решение о детской эвтаназии в сторону государства; проблемы миграции, прав и защиты детей вынужденных переселенцев; информационные технологии, сбор данных и защита данных в педиатрии, информированное согласие и процесс принятия решений в отношении

детей и подростков в здравоохранении, в клинических исследованиях и др.

В конференции приняли участие представители Хорватии, России, Великобритании, США, Испании, Японии, Германии, Канады, Тайваня. Россию представляли Юдина Елена Григорьевна — заведующая кафедрой управления программами дошкольного образования Московской школы социальных и экономических наук, вдова акад. Б.Г. Юдина (Москва), профессор Нежметдинова Фарида Тансыковна — заведующая кафедрой философии и права Казанского государственного аграрного университета и Гурылёва Марина Элисовна —

профессор кафедры биоэтики и медицинского права Казанского государственного медицинского университета.

Состоялись выборы Президента ISCB, и мы с гордостью констатируем, что новым главой ISCB выбрана наша коллега — Ф.Т. Нежметдинова. Проф. М.Э. Гурылёва вошла в международный состав Совета ISCB.

В заключение Конференция приняла Барселонскую декларацию в защиту прав детей, которая будет опубликована в ближайшее время на страницах ведущих биоэтических изданий на английском, немецком, русском, испанском, японском и хорватском языках. Текст прилагается.