

© 2019 Е.М. ШКОМОВА

ТРАНСФОРМАЦИЯ ЭТИЧЕСКИХ РЕГУЛЯТИВОВ В КОНТЕКСТЕ РАЗВИТИЯ МЕДИКО-ГЕНЕТИЧЕСКОГО КОНСУЛЬТИРОВАНИЯ



Шкомова Екатерина Михайловна — кандидат философских наук, ассистент кафедры этики философского факультета. Московский государственный университет им. М.В. Ломоносова. 119991 Москва, Ленинские горы, учебный корпус «Шуваловский». Электронная почта: eshkomova@yandex.ru

Аннотация. Развитие медико-генетического консультирования, рутинизация данной области медицинской практики приводят к изменению модели взаимоотношений между врачом и пациентом, а также требуют пересмотра основных этических правил, лежащих в основе профессиональной медицинской деятельности. Специфика медико-генетического консультирования состоит в том, что информация, полученная в результате ДНК-анализа, значима не только для отдельного пациента, но и для его родственников. Таким образом, субъектом взаимодействия выступает не один пациент, а вся его семья, и, соответственно, врач сталкивается с проблемой согласования интересов пациента и его родственников, которые потенциально могут быть носителями мутации и находиться в зоне риска. Однако для современного человека зачастую большей ценностью обладают отношения, основанные на эмоциональном родстве, нежели на общности крови, генов. Знание своего

Исследование выполнено при поддержке Российского научного фонда (грант № 18-78-10132).

СИМВОЛЫ. ЦЕННОСТИ. ИДЕАЛЫ

генетического статуса, осознание важности информирования родственников о возможном носительстве мутации приводят к трансформации родственных отношений, усиливают роль биологического родства. Указанная специфика медицинской генетики не позволяет в полной мере реализовать основные биоэтические принципы: «не навреди», «делай благо», принцип уважения автономии пациента и принцип справедливости. Развитие практик медико-генетического консультирования, повышение их эффективности невозможны без разработки правил и процедур, направленных на возможность коммуникации с родственниками пациента. Одним из вариантов решения проблемы является разработка форм информированного согласия, ограничивающих право отдельного пациента на распоряжение генетической информацией. Не менее важным механизмом преодоления проблем, стоящих перед медико-генетическим консультированием, является проведение пиар-кампаний и дополнительных консультаций, направленных на повышение генетической грамотности людей и лояльности к генетическим лабораториям.

Ключевые слова: биоэтика, биоэтические принципы, медико-генетическое консультирование, информированное согласие, конфиденциальность, кардиомиопатия.

Ссылка для цитирования: Шкомова Е.М. Трансформация этических регулятивов в контексте развития медико-генетического консультирования // Человек. 2019. Т. 30, № 6. С. 145–155. DOI: 10.31857/S023620070007677-1

Медицинская генетика — молодая научно-практическая область медицины, направленная на исследование генома человека с целью диагностики, профилактики и лечения наследственно обусловленных заболеваний. Отметим, что на данном этапе развития медико-генетического консультирования можно выделить болезни диагностируемые, но неизлечимые (например, хорей Хантингтона), а также диагностируемые и поддающиеся коррекции (например, наследственно обусловленная кардиомиопатия) [5]. В данной статье автор сосредоточится на исследовании трансформации этических регулятивов при генетических заболеваниях, поддающихся коррекции.

Сегодня ни одно направление биомедицины не может развиваться вне этических и правовых рамок, поэтому необходима разработка комплексных мер, способствующих снятию существующего напряжения. В статье будет рассмотрен опыт зарубежных стран, в которых развитие медицинской генетики произошло на несколько десятилетий раньше, чем в нашей стране. Безусловно, слепое следование западным моделям не эффективно, необходимо учитывать социокультурные особенности, специфику правовой системы нашего государства, экономические факторы и т.д., однако накопленный зарубежными коллегами опыт может помочь в разработке стратегии преодоления проблем, стоящих перед медицинской генетикой в России.

Развитие современной медицины невозможно представить вне соблюдения этических принципов, задающих рамки во взаимоотношениях между врачом и пациентом, а также определяющих границы вмешательства в психофизическую целостность человека. Безусловно, формирование правил и принципов врачебной деятельности уходит корнями в глубокую древность, однако только с середины XX века происходит их юридическая фиксация. Среди основополагающих международных документов, в которых утверждены основные этические принципы биомедицины, можно выделить следующие: Нюрнбергский кодекс (1947 г.), в котором впервые указана необходимость получения добровольного информированного согласия при проведении медико-биологического эксперимента, Хельсинкскую декларацию (1964 г.), закрепляющую принципы автономии личности, информированного согласия и конфиденциальности, а также Конвенцию о защите прав и достоинства человека в области биомедицины: конвенцию о биомедицине и правах человека (1997 г.), являющуюся сегодня ведущим международным документом по правам человека в области биомедицины. Отметим, что американскими исследователями Т. Бичампом и Дж. Чилдрессом были сформулированы четыре основных принципа медицинской этики, названные «джорджтаунской мантрой» и ставшие классическими: «не навреди», «делай благо», принцип уважения автономии пациента и принцип справедливости [8]. Для европейской традиции характерно выделение таких принципов биоэтики, как автономия, достоинство, целостность и уязвимость человеческой личности (так называемые «принципы Кемпа») [7]. Мы видим, что американский и европейский подходы к выделению биоэтических принципов различаются, однако не противоречат, а скорее дополняют друг друга. Отметим, что вышеуказанные принципы, разработанные на заре биоэтики, задают рамки, в которых должна функционировать медицина, однако в полном объеме они не могут быть реализованы; в частности, в связи с особенностями принципиально новых областей медицины, таких как медицинская генетика. Автор статьи не ставит перед собой цель исследовать историю формирования биомедицинских принципов, их сущность и интерпретационные вариации, подробно эти аспекты представлены в работах Б.Г. Юдина, П.Д. Тищенко, Т.В. Мишаткиной и др. [7; 6; 3].

Среди причин несоблюдения основных биоэтических принципов можно выделить общие, которые характерны для медицины в целом, и частные, характерные в большей степени для определенных областей медицинской практики (в данном случае — для медицинской генетики). Отметим, что выделение общих и частных причин является условным, однако позволяет автору статьи реализовать поставленные перед собой цели и задачи. К общим

Е.М. Шкомова
Трансформация
этических регуля-
тивов в контексте
развития медико-
генетического
консультирования

СИМВОЛЫ. ЦЕННОСТИ. ИДЕАЛЫ

причинам несоблюдения биоэтических принципов можно отнести неправильное проведение диагностических процедур, неверную интерпретацию полученных результатов, т.е. причинами становятся «пробелы» в профессиональной компетенции медиков. К частным причинам можно отнести несоответствие между правовой базой и реалиями конкретной области медицины. К частным причинам относятся также коммуникативные трудности, которые являются ахиллесовой пятой медико-генетического консультирования: неумение в понятной для конкретного пациента форме объяснить сущность генетического заболевания, риски для него и его родственников, что может привести к наступлению неблагоприятных последствий, вплоть до смерти других членов семьи — носителей мутации. Выделенная специфика медицинской генетики приводит к несоблюдению принципа «не навреди»: не имея возможности связаться с родственниками пациента с выявленной мутацией (так как врач скован правовым запретом на разглашение информации, составляющей врачебную тайну), врач не может оказать им необходимую медицинскую помощь, от которой зависят их жизнь и здоровье.

Приведенный пример демонстрирует сложность в реализации принципа «делай благо». Прежде всего надо определить, о благе какого субъекта идет речь: о благе пациента, непосредственно обратившегося в генетическую лабораторию, или о благе его родственников, или общества в целом? В настоящее время не вызывает сомнения, что благо индивида должно стоять выше блага общества. Отметим, что этот принцип нашел юридическое закрепление в ряде международных документов. Так, например, во второй статье Конвенции о защите прав и достоинства человека в области биомедицины утверждается, что «интересы и благо отдельного человека превалируют над интересами общества или науки» [1, с. 74]. Однако вопросы соотношения блага пациента и его родственников при медико-генетическом консультировании находятся в настоящее время вне этико-правового регулирования. Таким образом, врач, сталкиваясь в своей практике с необходимостью гармонизировать интересы пациента и его родственников, находится в зоне неопределенности и вынужден действовать, опираясь на свой опыт и ценностные ориентиры.

Не менее остро стоит проблема соблюдения принципа справедливости. Эта проблема прежде всего связана с функционированием медицинской генетики как отрасли здравоохранения. Принцип справедливости означает возможность равного доступа к генетическому исследованию, обеспечить который можно только в рамках программы государственного здравоохранения, которая на данный момент в РФ находится в зачаточном положении. В ст. 51 ФЗ № 323 от 21 ноября 2011 года «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» перечислены

ситуации, когда медико-генетическое консультирование может осуществляться бесплатно, однако они связаны исключительно с вопросами планирования семьи, предупреждения возможных наследственных и врожденных заболеваний у потомства [4]. Возможность получения бесплатной консультации и проведения тестирования в других случаях в законе не предусмотрены. Высокая стоимость генетического исследования и последующей консультации делает эту область медицины недоступной для части населения, тем самым мы видим, что политико-правовой и экономический факторы не позволяют реализовать принцип справедливости в полной мере.

Еще одна проблема, связанная с развитием медико-генетического консультирования, обусловлена неоднозначностью в определении статуса теста: поскольку медицинская генетика достаточно молодая и активно развивающаяся область медицины, возникает сложность в однозначном отделении теста, выполняющегося исключительно в терапевтических целях, от теста, носящего исследовательскую функцию. Согласно действующему международному и российскому законодательству, ни одно медицинское исследование нельзя проводить без предварительного получения добровольного информированного согласия, в котором указаны цели проводимых манипуляций, объект забора, возможные риски при процедуре изъятия биоматериала, способы обеспечения конфиденциальности, порядок отзыва согласия и т.д. [1, с. 68]. В зависимости от статуса теста — является он терапевтическим или же исследовательским — зависит объем и полнота информации, содержащейся в бланке информированного согласия: например, при терапевтическом тестировании цель четко определена — исследование генома конкретного человека с целью оказания ему помощи. Цель исследовательского теста может трансформироваться в процессе реализации научно-исследовательского проекта и выходить за рамки оказания помощи отдельному человеку. Таким образом, пациент, обратившийся за помощью к специалистам генетической лаборатории, с одной стороны, обладает правом на принятие автономного решения о границах вмешательства в его психофизическую целостность, с другой — не может реализовать его в полном объеме в связи со сложностью отделения терапевтического теста от научно-исследовательского.

Для всех медицинских работников одним из основных этических и юридических обязательств перед своими пациентами является соблюдение конфиденциальности, которая в некоторых ситуациях (в общественных интересах/по решению суда) может быть нарушена. Напряженность между конфиденциальностью и необходимостью раскрытия/передачи данных усиливается специфическим характером генетической информации. С одной

Е.М. Шкомова

Трансформация
этических регуля-
тивов в контексте
развития медико-
генетического
консультирования

СИМВОЛЫ. ЦЕННОСТИ. ИДЕАЛЫ

стороны, можно считать генетическую информацию более личной, интимной, чем любые другие медицинские данные: так как в некотором смысле состав генома определяет наше «я», она (генетическая информация) должна оставаться конфиденциальной. С другой стороны, как было отмечено ранее, особенность генетической информации заключается в том, что ее носителем является не один конкретный человек, а вся семья, тем самым такая информация характеризует не только отдельную личность. Генетические данные одного человека могут идентифицировать других лиц, поэтому она должна рассматриваться как «находящаяся в совместном владении» и требовать особых стандартов конфиденциальности и неразглашения. Необходимо учитывать, что, если генетическая информация передается другим членам семьи без соответствующего согласия, доверие между пациентом и медицинским работником может быть подорвано, что может негативно отразиться на последующем лечении. И наоборот, если информация утаивается от других членов семьи, их интересы могут быть поставлены под угрозу [2, с. 193]. На данный момент в РФ разработана и юридически закреплена только форма индивидуального информированного согласия, не предполагающая ни предварительного согласия родственников на проведение генетического тестирования, ни сообщения им о полученных результатах. Так как генетическое тестирование постепенно становится рутинной практикой, один из путей решения проблемы — создание формы информированного согласия с тем, чтобы она могла защищать интересы и пациентов, и их родственников. Одна из новых форм согласия была создана и интегрирована в практику генетических лабораторий Великобритании и включает четыре основных положения:

«1. Результаты генетического теста могут быть важны не только для меня, но и для моих родственников, поэтому я признаю, что мои результаты могут иногда использоваться с целью информирования членов моей семьи о необходимости обращения в медицинское учреждение;

2. Рутинная лабораторная практика предполагает хранение ДНК, извлеченной из крови, даже после завершения текущего теста. Это делается с тем, что в будущем могут быть доступны новые тесты. В таком случае:

А) я хотел бы, чтобы со мной предварительно связались перед проведением нового теста;

Б) будущие диагностические тесты проводятся на сохраненных образцах. Я хочу быть информирован о любых значимых результатах;

3. Иногда части биообразцов могут быть использованы для проведения контроля лабораторных методов. Мои биоматериалы могут быть использованы для контроля качества других тестов;

4. Все возникшие вопросы были уточнены и обсуждены с врачом» [10, с. 157].

Таким образом, опыт Великобритании показывает, что пациенты не обладают абсолютным правом на распоряжение наследственной генетической информацией, которая может принести пользу другим членам семьи. Однако надо признать, что, несмотря на новаторский характер разработанной в Великобритании формы информированного согласия, она не способна решить всех проблем, стоящих перед медицинской генетикой.

Даже если пациент осознает семейный характер генетической информации, это не делает ее менее абстрактной для непрофессионалов. Сложность в понимании генетической информации в сочетании с существующими семейными проблемами и моделями коммуникации внутри семей может снизить осведомленность родственников о возможном носительстве мутаций. Среди причин, по которым пациенты не уведомили своих родственников о генетических рисках, выделяют следующие:

- «1. Нет контакта в течение длительного периода;
2. Не хотел расстраивать или беспокоить своего родственника, потому что он или она был пожилым или больным;
3. Не знал их адреса;
4. Ждал «подходящего момента» или следующей встречи;
5. Не хотел быть носителем плохих новостей;
6. Не хотел разглашать личную медицинскую информацию;
7. Поссорился с ними;
8. Не воспринял информацию как важную;
9. Был занят своим горем/проблемами со здоровьем» [11, р. 171].

Для современного человека зачастую большей ценностью обладают отношения, основанные на эмоциональном родстве, нежели на общности крови, генов. Однако знание своего генетического статуса, осознание важности информирования родственников о возможном носительстве мутации приводит к трансформации родственных отношений, усиливает роль биологического родства. Отметим, что информированность о своем генетическом статусе важна и для пациента, и для его родственников, поскольку от этого знания зависит выбор стратегии при конструировании собственного будущего, в том числе принятия решения о возможном родительстве и его формах.

С точки зрения автора статьи, ценным является опыт службы клинической генетики в Тасмании (The Tasmanian Clinical Genetics Service). Специалисты этой организации разделили пациентов с диагностированными генетическими аномалиями на две группы: для первой группы были проведены дополнительные консультации, направленные как на повышение генетической грамотности, так и на психологическую поддержку пациента, для второй — нет. Для первой группы сотрудники генетиче-

Е.М. Шкомова

Трансформация
этических регуля-
тивов в контексте
развития медико-
генетического
консультирования

ской службы подготовили письма для родственников пациентов. В этих письмах содержалась информация для понимания информации о заболевании, рисках для жизни и здоровья, о способах профилактики и лечения. Также генетической службой были разработаны брошюры, в которых доступным языком были представлены все необходимые сведения о генетических заболеваниях. Подобные меры были направлены на то, чтобы помочь пациентам при разговоре с близкими повысить количество родственников, своевременно получивших информацию о необходимости пройти генетическое тестирование с целью определения рисков и проведения лечебно-профилактических мероприятий в случае необходимости. В итоге были получены следующие результаты: почти вдвое больше (61%) родственников пациентов из первой группы обратились в генетическую службу по сравнению с родственниками пациентов из второй группы (36%). Исследование также показало, что 92% родственников первой очереди, 80% родственников второй очереди и 39% родственников третьей очереди были проинформированы о возможных рисках [там же, р. 171–172]. Таким образом, предоставление расширенной генетической консультативной поддержки, рассмотренной на примере службы клинической генетики в Тасмании, показало свою эффективность и может быть использовано генетическими лабораториями в других странах, в том числе и в России.

Использование пиар-стратегий для повышения генетической грамотности также способствует распространению информации о генетическом статусе среди родственников. В Австралии было проведено масштабное исследование генетических причин депрессии (the Australian Genetics of Depression Study). В 2017 году для привлечения участников был заключен договор с Сиднейской пиар-компанией (VIVA! Communications), специализирующейся на кампаниях в секторе здравоохранения. Для повышения интереса к исследованию среди населения подключались ресурсы телеканалов, печатных изданий, социальных сетей. В течение двух лет, благодаря проведенной пиар-кампании, к участию в исследовании было привлечено более 20 000 человек, что делает данное исследование одним из самых масштабных в мире [9].

Приведенный выше опыт зарубежных стран в решении проблем, стоящих перед медицинской генетикой, не является универсальным, однако частично может быть интегрирован в российскую практику. Меры, продемонстрировавшие свою эффективность за рубежом, требуют дополнительного анализа в контексте допустимости их применения в нашей стране с учетом социокультурных, экономических и других особенностей. Приведенная в качестве примера британская форма информированного согласия, с одной стороны, разработана с учетом понимания семейного характера генетической информации, с другой

стороны, не позволяет дать ответ на принципиально важный вопрос: в каких именно ситуациях врач-генетик вправе нарушить правило конфиденциальности и сообщить родственникам пациента о наличии рисков для их здоровья и жизни, а в каких — нет? Право врача на разглашение информации без поддержки и понимания со стороны пациента может привести к стагнации медицинской генетики, поэтому разработка и внедрение новых форм информированного согласия для России должно начинаться с исследований общественного мнения, выявления уровня доверия к медицинской генетике и т.д. Также отметим, что если разработка новой формы информированного согласия и ее юридизация требуют внесения существенных изменений в правовую систему РФ, то использование различных стратегий (например, пиар-стратегий), воздействующих на общество, его отношение к медицинской генетике представляется не только действенным, но и реализуемым в обозримом будущем.

Таким образом, особенности медико-генетического консультирования, связанные с семейным, коллективным характером генетической информации, привели к тому, что абсолютное следование основным биоэтическим принципам оказывается невозможным. Если соблюдение принципа справедливости во многом зависит от мер государственной политики в области здравоохранения, то реализация принципов «не навреди», «делай благо», уважения автономии пациента может быть обеспечена как разработкой новых форм информированного согласия, учитывающих специфику медико-генетического консультирования, так и проведением пиар-кампаний и дополнительных консультаций, направленных на повышение генетической грамотности людей и лояльности к генетическим лабораториям. Без разработки стратегий, направленных на решение вышеуказанных проблем, дальнейшее развитие медицинской генетики может быть затруднено.

Литература

1. Брызгалова Е.В., Аласания К.Ю. и др. Биобанкинг: социально-гуманитарные аспекты // М.: Изд-во МГУ, 2018.
2. Мельнов С.Б., Мишаткина Т.В. Биоэтические аспекты «общего согласия» при использовании генетических данных // Сахаровские чтения 2018 года: материалы 18-й международной научной конференции, 17–18 мая 2018 г. Минск: ИВЦ Минфина, 2018. Ч. 3. С. 191–193.
3. Мишаткина Т.В. Универсальные принципы, моральные нормы и ценности биомедицинской этики // Биоэтика и гуманитарная экспертиза: Пробл. геномики, психологии и виртуалистики / отв. ред. Ф.Г. Майленова. М.: ИФ-РАН, 2007. С. 27–47.
4. Романовская О.В., Безрукова О.В. Семья в системе оказания медико-социальной помощи по планированию и генетическому консультированию // Наука. Общество. Государство. 2014. № 3. С. 1–9.

Е.М. Шкомова
Трансформация
этических регуля-
тивов в контексте
развития медико-
генетического
консультирования

- ## Transformation of the Ethical regulations in the Context of the medical Genetic counseling Improvement

Abstract. The improvement of the medical genetic counseling, the routinisation of this area of medical practice leads to a change in the model of the physician-patient relationship, and also requires a revision of the basic ethical rules that underlie medical practice. The feature of the medical genetic counseling is that the information obtained as a result of DNA analysis is significant not only for the individual patient, but also for his relatives. Thus, the subject of communication is not one patient, but his whole family. The physician is faced with the problem of reconciling the interests of the patient and his relatives, who can be at risk. Modern people are more appreciative of the relationship based on people emotional relationship. However, knowledge of their genetic status, the importance of informing relatives about the mutation leads to an increase in the role of biological kinship. The feature of the medical genetic counseling does not allow to fully implement the basic bioethical principles: non-maleficence, beneficence, autonomy, justice. The improvement of the medical genetic counseling practices and their effectiveness are impossible without the transformation of rules and procedures aimed at the possibility of communication with the patient's relatives. One solution is to develop informed consent forms that limit the right of an individual patient to dispose of genetic information. An equally important mech-

anism to overcome the problems faced by genetic counseling is conducting PR campaigns and additional consultations aimed at improving the genetic competence of the people and loyalty to the genetic laboratories.

Keywords: bioethics, bioethical principles, medical genetic counseling, informed consent, confidentiality, cardiomyopathy.

For citation: Shkomova E.M. Transformation of the Ethical regulations in the Context of the medical Genetic counseling Improvement // *Chelovek*. 2019. Vol. 30, N 6. P. 145–155. DOI: 10.31857/S023620070007677-1

Е.М. Шкомова
Трансформация
этических регуля-
тивов в контексте
развития медико-
генетического
консультирования

References

1. Bryzgalina E.V., Alasaniya K.Yu., Varkhotov T.A. et al. *Biobanking: social-no-gumanitarnye aspekty* [Biobanking: social and humanitarian aspects]. Moskva: Izdatelstvo MGU Publ., 2018.
2. Melnov S.B., Mishatkina T.V. *Bioeticheskie aspekty «obshchego soglasiya» pri ispolzovanii geneticheskikh dannyh* [Bioethic aspects of «general consent» with the use of genetic data]. *Saharovskie chteniya 2018 goda: materialy 18-j mezhdunarodnoj nauchnoj konferencii*, 17–18 maya 2018 g. Minsk: IVC Minfina, 2018. Ch. 3. P. 191–193.
3. Mishatkina T.V. *Universalnye principy, moralnye normy i cennosti biomedicinskoj etiki* [Universal principles, moral norms and values of biomedical ethics] // *Bioetika i gumanitarnaya ekspertiza: Probl. genomiki, psihologii i virtualistiki* / otv. red. F.G. Majlenova. M.: IF-RAN, 2007. P. 27–47.
4. Romanovskaya O.V., Bezrukova O.V. *Semya v sisteme okazaniya mediko-socialnoj pomoshchi po planirovaniyu i geneticheskomu konsultirovaniyu* [Family in the provision of medical and social care planning and genetic]. *Nauka. Obshchestvo. Gosudarstvo*. 2014. N 3. P. 1–9.
5. Savostyanov K.V., Namazova-Baranova L.S., Basargina E.N. et al. *Novye varianty genoma rossijskikh detej s geneticheski obuslovlennymi kardiomiopatiyami, vyyavlennye metodom massovogo parallel'nogo sekvenirovaniya* [The New Genome Variants in Russian Children with Genetically Determined Cardiomyopathies Revealed with Massive Parallel Sequencing]. *Vestnik Rossijskoj akademii medicinskih nauk*. 2017. Vol. 72, N 4. P. 242–253.
6. Tishchenko P. *Chto takoe bioetika?* [What is bioethics?] // *Bioetika: voprosy i otvety*. M.: YUNESKO Publ. 2005.
7. Yudin B. *Osnovnye eticheskie principy evropejskoj bioetiki i bioprava. TI Avtonomiya, dostoinstvo, celostnost i uyazvimost. TP Issledovaniya partnerov* [Basic ethical principles in european bioethics and biolaw. Autonomy, dignity, integrity and vulnerability] // *Voprosy filosofii*. 2003. N 5. P. 180–182.
8. Beauchamps T.L., Childress J.F. *Principles of biomedical ethics* // N.Y.: Oxford University Press. present and future. *Medical Clinics of North America*. 1994. Vol. 80, N 2. P. 225–243.
9. Byrne E.M., Kirk K., Medland S.E. et al. *The Australian Genetics of Depression Study: Study Description and Sample Characteristics*. *bioRxiv*. 2019. P. 1–23.
10. Dheensa S., Crawford G., Salter C. et al. *How do clinical genetics consent forms address the familial approach to confidentiality and incidental findings? A mixed-methods study*. *Familial cancer*. 2018. Vol. 17, N 1. P. 155–166.
11. Forrest L.E., Burke J. et al. *Increased genetic counseling support improves communication of genetic information in families*. *Genetics in Medicine*. 2008. Vol. 10, N 3. P. 167–172.