

PRIKAZ INFORMISANOSTI JAVNOSTI I LEKARA PRIMARNE ZDRAVSTVENE ZAŠTITE U SCG O MOGUĆNOSTIMA GENETSKOG TESTIRANJA U MEDICINI

Siniša Radulović^{1}, Zvonko Magić², Mirjana Branković-Magić¹, Radmila Janković¹, Dragoslav Marinković², Snežana Pajević³, Silvio Dottorini⁴*

¹Institut za onkologiju i radiologiju Srbije, Beograd

²Nacionalni komitet za bioetiku Srbije i Crne Gore, Beograd

³Institut za nuklearne nauke "Vinča"

⁴UNESCO, Regionalni biro za nauku u Evropi, Venecija, Italija

*Kordinator programa za Srbiju i Crnu Goru

Uvod

Tokom 2005 godine u Srbiji i Crnoj Gori sprovedeno je ispitivanje *Informisanosti javnosti i lekara primarne zdravstvene zaštite o mogućnostima genetskog testiranja u medicini*. Ovo ispitivanje je sprovedeno u okviru pilot programa *Informisanost javnosti i lekara o genetskom testiranju u etnički različitim populacijama - Public and physician awareness of genetic testing in ethnically diverse populations (PPAGET project)*, iniciranog i finansiranog od strane UNESCO-vog Regionalnog biroa za nauku u Evropi. Ovaj program je u isto vreme sproveden i u Slovačkoj i Makedoniji. Istraživanje je imalo za cilj da proceni informisanost lekara primarne zdravstvene zaštite u odnosu na dostupnost genetskih testova, kao i njihovo znanje u odnosu na procese genetskog testiranja i savetovanja u medicini. Istraživanje sprovedeno u opštoj populaciji, kao potencijalnom korisniku genskih testova, imalo je za cilj da proceni informisanost javnosti o mogućnostima genetskog testiranja, kao i njenu spremnost da učestvuje u genetskom testiranju onda kada je to neophodno.

Ovakva istraživanja do sada nisu izvođena u našoj zemlji i podaci prikupljeni tokom ovog programa trebalo bi da značajno doprinesu razvoju ciljanih edukativnih programa iz medicinske genetike, kao i popularizaciji upotrebe genetskog testiranja, iz čega proizilazi i krajnji sociomedicinski cilj ovakvog ispitivanja, a to je pre svega otkrivanje potencijalnih nosilaca naslednih bolesti. Uz to, uvođenje genetskog testiranja u kliničku praksu doprinosi kod već obolelih otkrivanju ranih stadijuma bolesti kada je mogućnost izlečenja ili usporavanja toka bolesti veća.

Materijal i metode

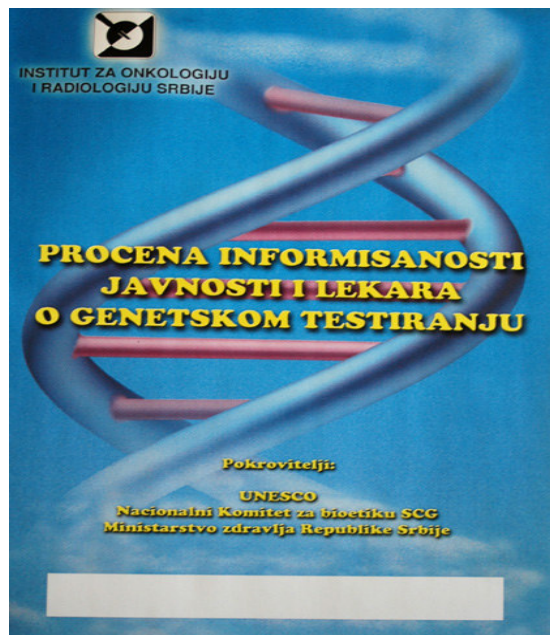
Presek stanja informisanosti u odnosu na genetsko testiranje dobijen je uz upotrebu dva odvojena upitnika. Upitnici su specijalno za ovaj program formirani od strane istraživača sve tri zemlje učesnika u ovom pilot programu (Srbija i Crna Gora, Slovačka, Makedonija), Grčke i Italije, pod pokroviteljstvom UNESCO-vog Regionalnog biroa za nauku u Evropi (UNESCO-ROSTE). Samo prikupljanje podataka u Srbiji i Crnoj Gori izvedeno je uz saglasnost UNESCO-ROSTE, Nacionalnog komiteta za bioetiku Srbije i Crne Gore, Ministarstva zdravlja Srbije i Ministarstva zdravlja Crne Gore.

Opšta populacija: veličina uzorka - neophodan broj učesnika u anketi-procenjena je na osnovu broja odraslih stanovnika Srbije i Crne Gore i za opštu populaciju ona je iznosila 600 ispitanika. Ako se uzme u obzir da se procenjuje da će oko 15% upitnika biti neupotrebljivo, bilo je neophodno da se podeli najmanje oko 700 upitnika.

Podaci o informisanosti opšte populacije sakupljani su uz upotrebu upitnika sa 19 pitanja. Upitnik je bio strukturiran i sadržao je pitanja sa personalnim podacima (pol, godine starosti, nivo obrazovanja, bračni status), o spremnosti ispitanika da učestvuju u genetskom testiranju, ako to bude neophodno, o opštem znanju o genetici i genskim testovima (npr *Da li zdravi roditelji mogu dobiti dete koje ima naslednu bolest?*), kao i pitanja o dostupnosti genetskog testiranja u našoj zemlji. Ponudeni odgovori su podrazumevali izbor između odgovora da/ne/ne znam, a kod nekih pitanja je bilo moguće dati više odgovora (npr pitanje *Iz kojih izvora ispitanik dolazi do podataka vezanih za zdravlje*). Upitnik je bio anonimn i dobrovoljan, što je i navedeno na početku upitnika.

Anketa po ovom upitniku je sprovedena na više načina. Reprezentativni uzorak opšte populacije je bio pozvan da učestvuje u anketi na sledeći način:

- Tokom nekoliko vikenda u aprilu i maju 2005 godine sprovedena je anketa u najvećem trgovačkom centru u Beogradu (Merkator S). Za tu priliku, ljubaznošću Merkatora S postavljen je štand, napravljen je plakat (Slika 1), deljeno je voće, zdravi slatkiši i grickalice su nabavljeni iz sredstava projekta, dok je hemijske olovke za popunjavanje upitnika poklonio Hemofarm.
- Osim u Beogradu, opšta populacija je anketirana u jednom centru iz Vojvodine (Novi Sad), jednom iz Centralne Srbije (Rača Kragujevačka), kao i jednom centru iz Crne Gore (Nikšić).



Slika 1. Plakat koji sadrži obaveštenje o izvođenju PAGETT programa

- Anketiranje su izvodili učesnici programa, kao i saradnici i poslediplomci Laboratorije za molekularnu genetiku Instituta za onkologiju i radiologiju Srbije. Aktivnosti su završene tokom aprila i maja 2006 godine.

Lekari primarne zdravstvene zaštite: Dovoljan uzorak za ispitivanje informisanosti lekara opšte medicine, zajedno sa 15% neupotrebljivih upitnika, procenjen je na oko 300 ispitanika na osnovu broja lekara u Srbiji i Crnoj Gori. Informisanost opšte populacije procenjivana je uz upotrebu upitnika sa 21 pitanjem. Kao i upitnik za opštu populaciju, i ovaj upitnik je bio strukturiran i sadržao je pitanja sa personalnim podacima (pol, godine starosti, godina diplomiranja, specijalizacija itd), pitanja o mogućnosti edukacije iz medicinske genetike (npr *Da li ste svesni medicinskog i naučnog progressa u oblasti medicinske genetike?*), znanju o genetici i genskim testovima (npr *Na koji način se prenose autozomno recesivne nasledne bolesti?*), pitanja o načinu na koji bi trebalo urediti proces genetskog testiranja u kliničkoj praksi naše zemlje (npr *Možete li da sugerišete ko treba da sprovede proces genetskog savetovanja individua posle izvođenja genskog testa?*) kao i pitanja o dostupnosti genetskog testiranja u našoj zemlji. Ponuđeni odgovori su podrazumevali izbor između odgovora da/ne ili da/ne/ne znam, a kod nekih pitanja je bilo moguće dati više odgovora (npr pitanje *Za koju od naslednih bolesti se najčešće izvode genski testovi u našoj zemlji?*). Kao i u slučaju upitnika za opštu populaciju, i ovaj upitnik je bio anonim i dobrovoljan, što je i navedeno na početku upitnika.

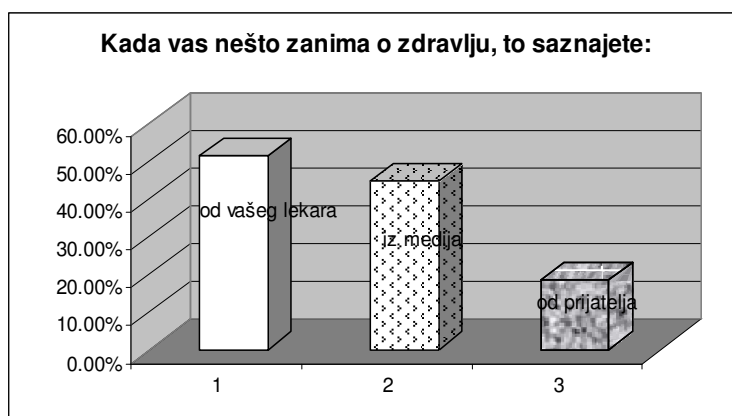
Podaci za ovaj program dobijeni su od lekara primarne zdravstvene zaštite na dva načina:

- Konferencije za lekare primarne zdravstvene zaštite organizovane su u 6 zdravstvenih centara u različitim delovima Srbije i Crne Gore (Domovi zdravlja Voždovac, Beograd; Kladovo, Jagodina i Gornji Milanovac u centralnoj Srbiji, Subotica u Vojvodini i Podgorica u Crnoj Gori). Upitnici su podeljeni na početku konferencije i učesnici su bili zamoljeni da ih popune. Posle toga, učesnici su bili informisani o mogućnostima genetskog testiranja u medicini, kroz seriju od 4 predavanja o laboratorijskim genskim testovima, naslednim kancerskim sindromima, kao i zbrinjavanju pacijenata obolelih od naslednih formi kancera.
- Osim toga, Institut za onkologiju i radiologiju Srbije je iskoristio svoj status zdravstvene ustanove, pa je upitnike poslao direktorima nekoliko Domova zdravlja poštom (6 iz Centralne Srbije – Domovi zdravlja Užice, Šabac, Leskovac, Ljig, Boljevac, Pirot, 5 iz Vojvodine - Domovi zdravlja Novi Sad, Kovin, Vršac, Sombor i Zrenjanin). U propratnom pismu, direktori su zamoljeni da popunjene upitnike vrate poštom, što su svi i učinili.

Rezultati

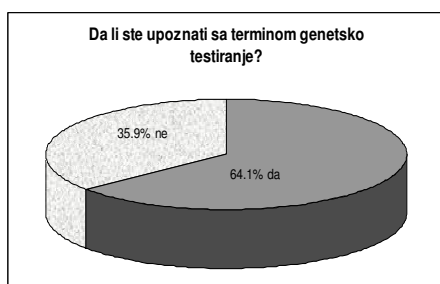
Rezultat sprovedene ankete bio je stvaranje dve baze podataka – jedne za opštu populaciju i druge za lekare primarne zdravstvene zaštite. Upitnici u kojima je izostavljen jedan ili dva odgovora takođe su uzeti u analizu, tako da procenat oprečnih odgovora ne mora uvek iznositi 100%. Takođe, na neka pitanja je nuđen izbor više od jednog odgovora.

Opšta populacija: Više od 2/3 osoba usmeno pozvanih da učestvuju u anketi se odazvalo pozivu. Prikupljeno je ukupno 864 upitnika. Među osobama koje su popunile upitnik bilo je 530 (61%) žena i 334 (39%) muškaraca. Prosečna starost iznosila je 37 ± 12 godina. Najmlađi učesnik je imao 18, a najstariji 65 godina. Više od polovine učesnika bilo je visokog obrazovnog profila (57%), dok je čak 85% ispitanika živelo u gradovima. Što se tiče bračnog statusa, 55% je bilo u braku, 38% je bilo neudato/neoženjeno, 5% razvedeno, a svega 2% su činili udovci/udovice. Skoro polovina je bila bez dece (44%), dok oni sa decom imaju najčešće dvoje (30%) ili jedno (20%) dece. U odnosu na informacije o zdravlju, 51% ispitanika se informiše preko svog lekara, dok se oko 45% ispitanika o ovoj temi informiše preko medija (Slika 2).

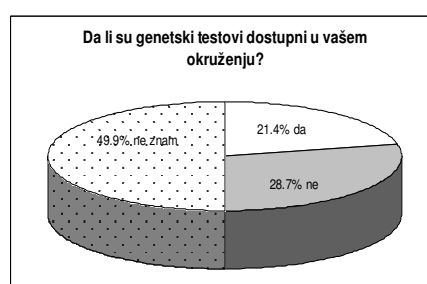


Slika 2. Izvori informacija o zdravstvenim problemima u opštoj populaciji

Dve trećine ispitanika čulo je za genetsko testiranje (Slika 3), ali polovina od njih ne zna da li su genski testovi dostupni u Srbiji (Slika 4).

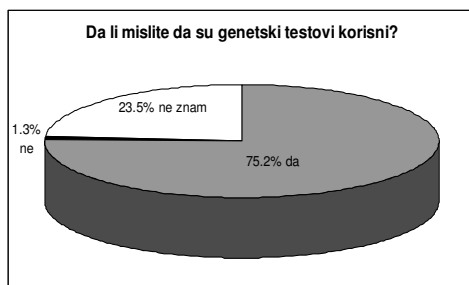


Slika 3. Informacija o terminu genetsko testiranja

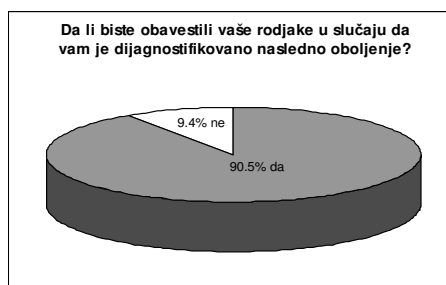


Slika 4. Informacija o dostupnosti genetskog testiranja

Tri od 4 učesnika u anketi veruje da su genetski testovi u medicini korisni (Slika 5). Većina učesnika u anketi bi se podvrglo genetskom testiranju u slučaju da se potencijalno nasledna bolest ponavlja u njihovoj porodici (94%). Takođe, većina ispitanika je spremno da o rezultatima genetskog testiranja obavesti svoje rođake (90%) (Slika 6).



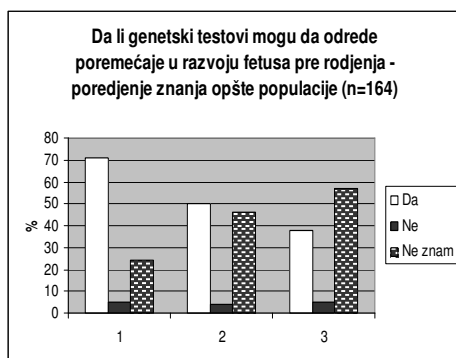
Slika 5. Da li su genetski testovi korisni?



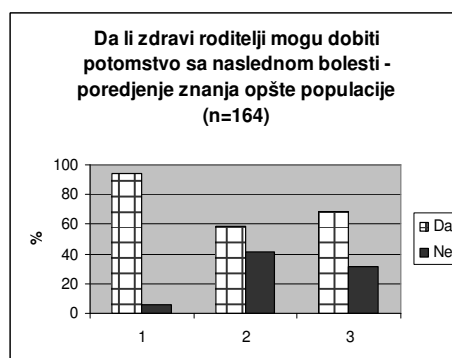
Slika 6. Spremnost ispitanika da o rezultatima genetskog testiranja obavesti rođake

Oko 2/3 ispitanika zna da genetski testovi mogu da odrede poremećaje u razvoju fetusa pre rođenja. Dobijeni rezultati pokazuju da većina ispitanika iz opšte populacije zna da se nasledne bolesti mogu preneti na potomstvo od oba roditelja (90%). Oko 1/3 ispitanika ne zna da je izvođenje genskih testova za testiranje nasledne predispozicije za različite bolesti moguće izvesti iz uzorka periferne krvi.

Obzirom da je anketa izvođena u različitim delovima zemlje, formiran je manji uzorak javnosti (n=164) koji se sastojao od ispitanika iz Beograda (n=79), ispitanika gradova iz unutrašnjosti Srbije (n=46) i ispitanika sa sela (n=39), a sa ciljem da se dođe do preliminarnih rezultata poređenja znanja i informisanosti javnosti u različito razvijenim delovima naše zemlje. Za procenu statističke značajnosti poređenja upotrebljavan je χ^2 test sa Yates-ovom korekcijom. Statistički značajna razlika ($p < 0.01$) dobijena je u odgovorima na pitanje: *Da li je moguće da dete zdravih roditelja ima naslednu bolest?* (Slika 7b). Uočeno je da su najveći broj netačnih odgovora (41%) dali ispitanici iz grada u unutrašnjosti Srbije, a najmanji broj netačnih odgovora oni iz Beograda (6%). U odgovorima na pitanje *da li genetski testovi mogu da odrede poremećaje u razvoju fetusa pre rođenja*, ispitanici iz različitih sredina su dali statistički značajno različite odgovore (Slika 7b) ($p < 0.01$). Zastupljenost odgovora ne znam rasla je od 24% (Beograd) do 57% (selo). Ispitanici iz različitih sredina u Srbiji su pokazali slične nivoe znanja o prenošenju naslednih bolesti (*Da li mislite da se nasledne bolesti prenose samo sa majke na dete?*) Većina ispitanika iz sve tri sredine je dala tačan odgovor na ovo pitanje (Beograd 97%, grad iz unutrašnjosti 87% i selo 95%) (Slika 7c).

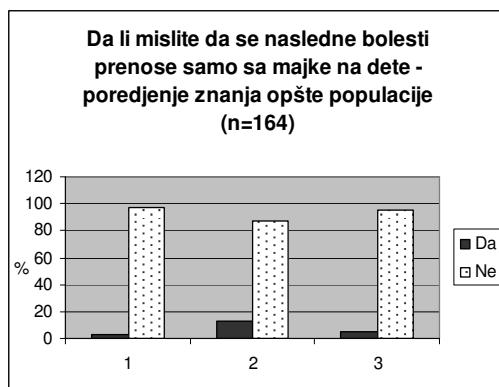


7a



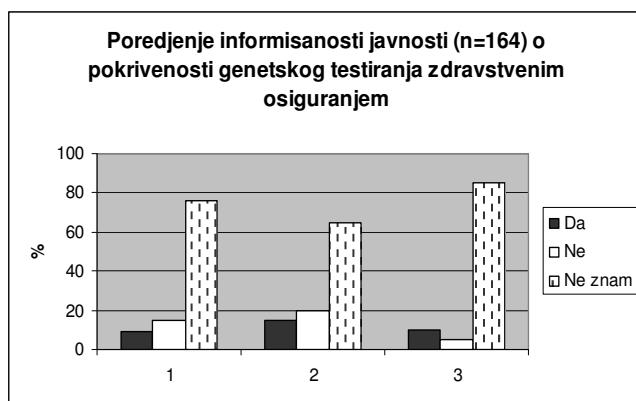
7b

Slika 7a, b. Poređenje znanja javnosti iz Beograda (1), grada iz unutrašnjosti Srbije (2) i sela (3), $p < 0.01$



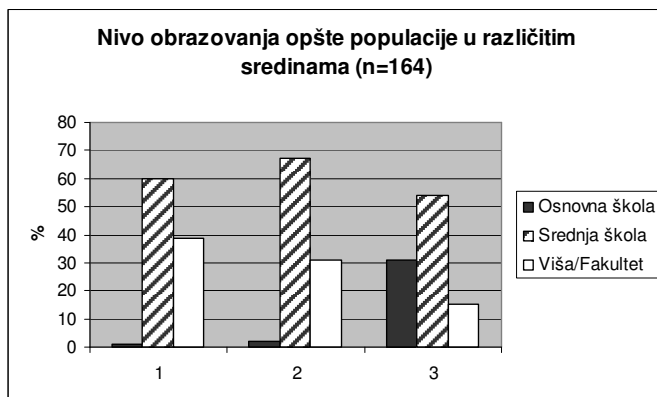
Slika 7c. Poređenje znanja javnosti iz Beograda (1), grada iz unutrašnjosti Srbije (2) i sela (3)

2/3 učesnika nije znalo da li zdravstveno osiguranje pokriva troškove genetskog testiranja. 20% veruje da zdravstveno osiguranje ne bi pokrilo ovakve troškove, a svega 12% ispitanika veruje da bi zdravstveno osiguranje pokrilo troškove genskih testova. Poređenje informisanosti javnosti iz različitih sredina u Srbiji (n=164: Beograd n=79, grad u unutrašnjosti Srbije n=46, selo n=39) o pokrivenosti genetskog testiranja zdravstvenim osiguranjem pokazalo je da ne postoji statistički značajna razlika u odgovoru na pitanje *Da li znate da li je genetsko testiranje obuhvaćeno zdravstvenim osiguranjem u vašoj zemlji*. Najveći broj ispitanika iz sve tri sredine – Beograd (76%), grad iz unutrašnjosti Srbije (65%) i selo (85%), nije znao odgovor na ovo pitanje (Slika 8).



Slika 8. Poređenje znanja javnosti iz Beograda (1), grada iz unutrašnjosti Srbije (2) i sela (3)

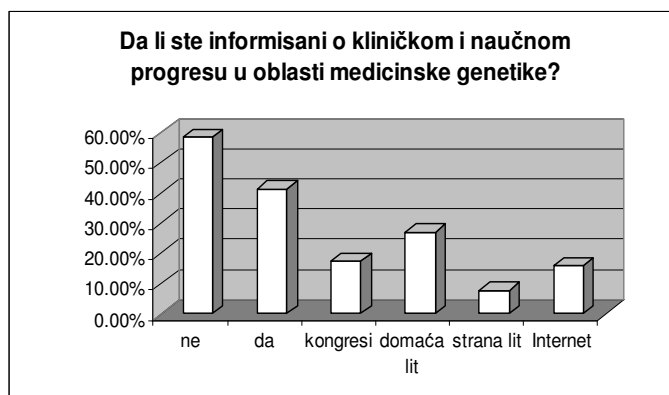
Takođe je u grupi ispitanika (n=164) iz različitih sredina upoređen nivoa obrazovanja, kao faktor koji može uticati na odgovore koje su ispitanici iz Beograda, grada iz unutrašnjosti Srbije i sa sela dali u anketi. Pokazana je statistički značajna razlika u nivoima obrazovanja u različitim sredinama u Srbiji (χ^2 test sa Yates-ovom korekcijom) – ispitanici iz Beograda i grada iz unutrašnjosti imaju sličnu raspodelu obrazovnih nivoa, dok se selo značajno razlikuje od njih. Na primer, čak 31% ispitanika sa sela ima osnovnu školu, dok je udeo ispitanika sa osnovnom školom u Beogradu 1%, a u gradu iz unutrašnjosti 2%. Udeo visokoobrazovanih najveći je u Beogradu (39%), a zatim opada – gradskoj sredini u unutrašnjosti iznosi 31%, dok je u seoskoj sredini svega 15% (Slika 9).



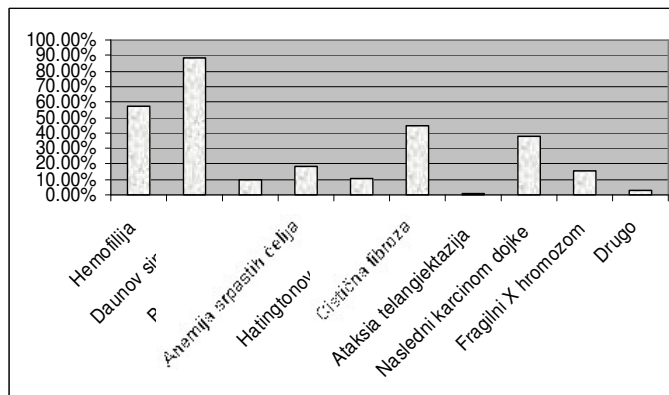
Slika 9. Poređenje nivoa obrazovanja javnosti iz Beograda (1), grada iz unutrašnjosti Srbije (2) i sela (3), $p < 0.001$

Lekari primarne zdravstvene zaštite: prikupljeno je ukupno 283 upitnika. U odnosu na pol, 77% ispitanika su bile žene, a 32% muškarci. Prosečna starost je iznosila 44±9 godina. Najmlađi lekar učesnik u anketi imao je 25, a najstariji 65 godina. Prosečan vremenski interval od diplomiranja iznosio je 18 godina (opseg 1 – 39 godina). 66% anketiranih lekara je završilo specijalizaciju.

Više od polovine lekara (58%) nije bilo informisano o medicinskom i naučnom progresu u oblasti genetike (Slika 10). Kao najznačajniji izvor informisanja, ispitanici koji su naveli da su informisani o progresu (42%), označili su domaće medicinske publikacije (27%) i predavanja na kongresima (17%). Svega 8% lekara primarne zdravstvene zaštite navelo je da se informiše iz međunarodnih medicinskih publikacija.



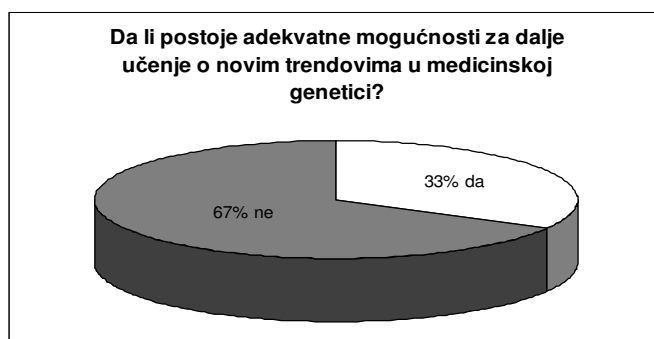
Slika 10. Informisanost o kliničkom i naučnom progresu u oblasti medicinske genetike



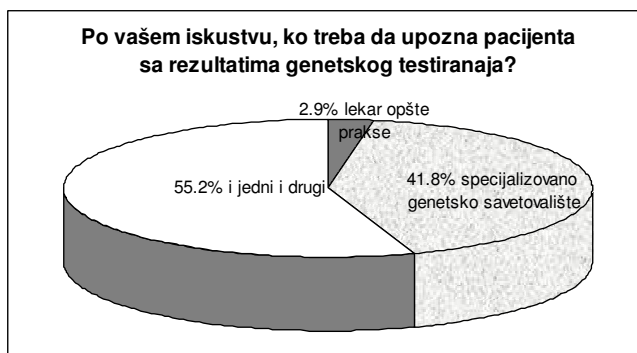
Slika 11. Odgovor lekara na pitanje za koje se od oboljenja najčešće izvode genetski testovi u našoj zemlji

Na pitanje *Za koje se od navedenih oboljenja po vašem saznanju, genetski testovi najčešće izvode u vašoj zemlji*, sa mogućnošću multipnog izbora, najviše lekara je dalo odgovor za Daunov sindrom (88%), zatim za hemofiliju (57%) i cističnu fibrozu (44%). Po mišljenju lekara primarne zdravstvene zaštite, najređe se izvode testovi za detekciju β talasemije (9%) i ataksie telangiektazije (1%) (Slika 11).

Polovina učesnika (52%) u anketi je navela da smatra da znanje koje poseduje o medicinskoj genetici nije zadovoljavajuće za njihovu praksu, dok čak 67% ispitanika misli da ne postoje adekvatni uslovi za upoznavanje sa novim trendovima u oblasti medicinske genetike (Slika 12).



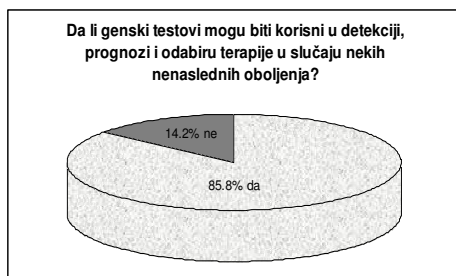
Slika 12. Odgovor lekara na pitanje o dostupnosti novih saznanja u oblasti medicinske genetike



Slika 13. Odgovor lekara na pitanje ko treba da upozna pacijenta sa rezultatima genetskog testiranja

Više od polovine ispitanika (55%) smatra da lekari primarne zdravstvene zaštite, treba da zajedno sa specijalizovanim genetskim savetovalištem, prezentuju pacijentima rezultate genetskog testiranja (Slika 13). Skoro 90% lekara je dalo ispravan odgovor na pitanje da li testovi na nivou gena mogu da se

upotrebljavaju za otkrivanje, prognozu i izbor terapije nenaslednih oboljenja (Slika 14), dok skoro 100% učesnika u anketi zna da se genetskim testiranjem mogu dijagnostikovati nasledne bolesti odraslih pre njihove kliničke manifestacije (Slika 15).

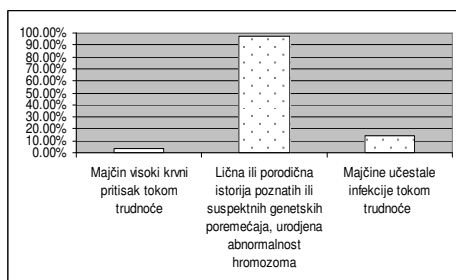


Slika 14. Znanje lekara o upotrebi genskih testova

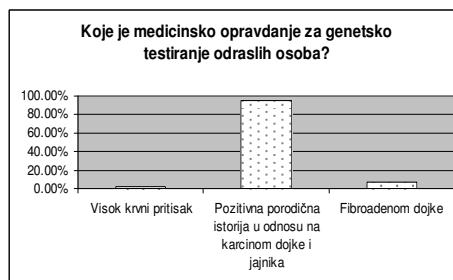


Slika 15. Znanje lekara dijagnostikovanju naslednih bolesti pre pojave kliničkih znakova

Takođe, 98% lekara koji su učestvovali u anketi je znao da je medicinska indikacija za prenatalnu dijagnostiku pozitivna lična ili porodična istorija poznatih ili suspektnih genetskih poremećaja (Slika 16). Sličan procenat ispitanika (95%) je pravilno izabrao pozitivnu porodičnu istoriju u odnosu na karcinom dojke i jajnika kao indikaciju za genetsko testiranje odraslih osoba (Slika 17).

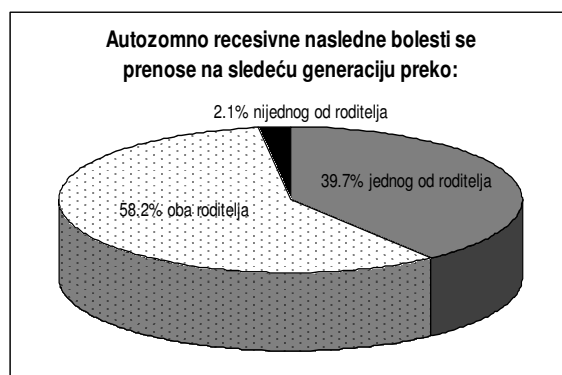


Slika 16. Znanje lekara o indikacijama za prenatalno genetsko testiranje



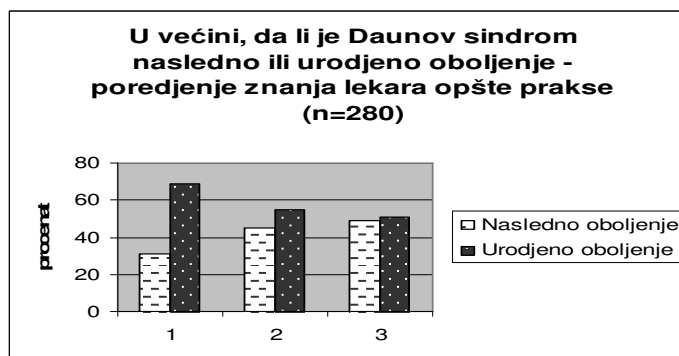
Slika 17. Znanje lekara o indikacijama za genetsko testiranje odraslih

Lekari uključeni u istraživanje su čak u 40% slučajeva odgovorili da se autozomno recesivne bolesti prenose na sledeću generaciju preko jednog od roditelja, a 2% njih misli da se ove nasledne bolesti ne prenose preko roditelja (Slika 18). Čak 43% njih veruje da je Daunov sindrom u većini slučajeva nasledno, a ne urođeno oboljenje.



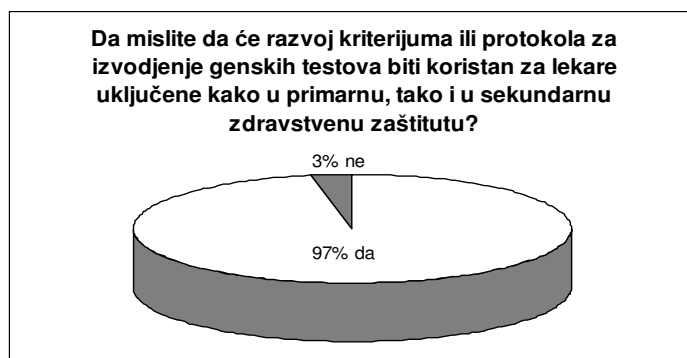
Slika 18. Znanje lekara o nasleđivanju autozomno recesivnih bolesti

U želji da utvrdimo da li se znanje lekara uključenih u studiju značajno menja u odnosu na vremenski interval koji je prošao od diplomiranja, izabrano je poređenje odgovora na pitanje *Da li je u većini Daunov sindrom nasledno ili urođeno oboljenje?* Pokazano je da postoji statistički značajna razlika u zastupljenosti tačnog odgovora koji glasi urođeno oboljenje, u zavisnosti od vremenskog intervala koji je prošao od diplomiranja – procenat tačnih odgovora opada od 69% preko 55%, do 51% ako se ispitanici grupišu u one koji su diplomirali pre manje od 10 godina, između 10 i 20 godina i više od 20 godina. Ova razlika u učestalosti tačnih odgovora je statistički značajna (χ^2 test sa Yates-ovom korekcijom, $p < 0.05$) (Slika 19).



Slika 19. Znanje lekara o Daunovom sindromu u zavisnosti od vremenskog intervala po diplomiranju: (1) manje od 10 godina, (2) između 10 i 20 godina, (3) više od 20 godina, $p < 0.05$

97% lekara primarne zdravstvene zaštite misli da bi razvoj protokola za izvođenje genskih testova bio koristan kako za lekare primarne, tako i za lekare sekundarne zdravstvene zaštite (Slika 20).



Slika 20. Mišljenje lekara primarne zdravstvene zaštite o korisnosti protokola za upotrebu genskih testova

Lekari su u anketi dali odgovore i na pitanja koja su se odnosila na informisanost – gde uputiti pacijenta na genetsko testiranje (Slika 21) i *Da li je genetsko testiranje obuhvaćeno zdravstvenim osiguranjem u našoj zemlji?* (Slika 22). Čak 34% lekara nije znalo gde može da uputi svoje pacijenta na genetsko testiranje, a 52% lekara misli da genetsko testiranje nije obuhvaćeno zdravstvenim osiguranjem.

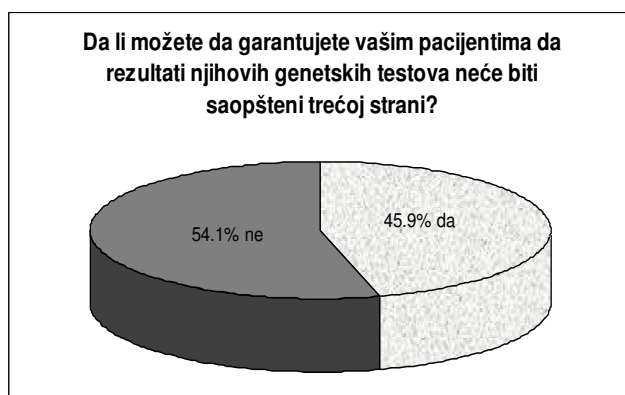


Slika 21. Informisanost lekara o ustanovama u koje mogu uputiti pacijente na genetsko testiranje



Slika 22. Informisanost lekara o pokrivenosti genetskog testiranja zdravstvenim osiguranjem

Na pitanje *Da li ste u mogućnosti da garantujete vašim pacijentima da rezultati njihovih genetskih testova neće biti saopšteni trećoj strani (npr zdravstvenim vlastima, osiguravajućim društvima)*, čak 54% lekara primarne zdravstvene zaštite se izjasnilo da to ne može (Slika 23).



Slika 23. Procena lekara o mogućnosti čuvanja tajnosti rezultata genetskog testiranja

Diskusija i Zaključak

Rezultati dobijeni anketom sprovedenom u Srbiji i Crnoj Gori biće upoređeni sa rezultatima dobijenim pomoću istih autorizovanih upitnika u Slovačkoj i Makedoniji. Posle toga, biće moguće diskutovati naše rezultate u poređenju sa rezultatima dobijenim u drugim zemljama.

U odnosu na rezultate dobijene *anketom javnosti*, uočava se sledeće:

- 2/3 učesnika iz opšte populacije je bilo upoznato sa terminom genetsko testiranje;
- Ali, istraživanje je pokazalo da javnost nije dovoljno upoznata sa mogućnošću genetskog testiranja - 50% anketirane javnosti ne zna da li su genetski testovi dostupni u njihovom okruženju;
- Jedna trećina ispitanika ne zna da se za testove za otkrivanje nasledne predispozicije kao izvor biološkog materijala najčešće koristi uzorak krvi;
- Većina ispitanika misli da su genski testovi korisni, posebno u prenatalnoj dijagnostici, spremni su da se, ukoliko postoji potreba, podvrgnu genetskom testiranju i upoznaju svoje rođake sa rezultatima testiranja;
- Međutim, više od 2/3 ispitanika ne zna da li je u našoj zemlji genetsko testiranje obuhvaćeno zdravstvenim osiguranjem.

Kada se porede odgovori ispitanika iz različitih sredina u Srbiji – ispitanika iz Beograda kao glavnog grada sa najvećim mogućnostima za edukaciju i informisanje, preko ispitanika iz gradske sredine u unutrašnjosti Srbije, pa do ispitanika iz seoske sredine, uočava se sledeće:

- Kod odgovora koji su zahtevali znanje (Slike 7a, 7b i 7c) u 2 od 3 slučaja (*da li genetski testovi mogu da odrede poremećaje u razvoju fetusa pre rođenja i da li je moguće da dete zdravih roditelja ima*

nasledno oboljenje?), učestalost netačnih odgovora raste od Beograda ka seoskoj sredini. Pri tome, odgovori ispitanika iz Beograda se statistički značajno razlikuju i od odgovora ispitanika iz grada u unutrašnjosti i od odgovora ispitanika iz seoske sredine. Kada se posmatra nivo obrazovanja u sve tri sredine, kao faktor koji može uticati na odgovore ispitanika, uočava se da između Beograda i grada u unutrašnjosti ne postoji statistički značajna razlika u učestalosti ispitanika sa osnovnom, srednjom ili višom školom/fakultetom. Statistički značajna razlika u obrazovnim nivoima se uočava samo između ispitanika iz gradskih sredina i ispitanika sa sela (Slika 9). Zbog toga se razlike u znanju o genetskom testiranju ne mogu u potpunosti opravdati različitim nivoima obrazovanja, već su pre posledica različitih mogućnosti za edukaciju u različitim sredinama.

- Ispitanici iz svih sredina su podjednako neinformisani o tome da li je genetsko testiranje obuhvaćeno zdravstvenim osiguranjem.

Rezultati ovog istraživanja pokazuju da je javnost spremna da, po potrebi učestvuje u procesu genetskog testiranja, ali da je neophodno bolje organizovati informisanje javnosti o mogućnostima i dometima medicinske genetike.

Procena informisanosti **lekara primarne zdravstvene zaštite** o genetskom testiranju, pokazala je sledeće:

- Lekari opšte prakse su izrazili mišljenje da im nedostaje adekvatno znanje o kliničkom i naučnom progresu u oblasti medicinske genetike. Oni nisu zadovoljni sa dostupnim informacijama o mogućnostima genskih testova i genetskog testiranja, kao ni sa mogućnostima adekvatne edukacije iz oblasti medicinske genetike.
- Većina lekara veruje da bi razvoj protokola za izvođenje genskih testova mogao biti veoma koristan.
- 40% lekara koji su učestvovali u anketi nije dalo tačne odgovore na pitanja koja su zahtevala određen nivo znanja (pitanja *Kako se nasleđuju autozomno recesivne bolesti* i *Da li je Daunov sindrom najčešće nasledna ili urođena bolest?*)
- 1/3 lekara opšte prakse ne zna gde da uputi pacijenta za testiranje nasledne predispozicije.
- Polovina lekara ne zna da li je genetsko testiranje obuhvaćeno zdravstvenim osiguranjem u našoj zemlji, dok se čak 54% lekara izjasnilo da nisu u mogućnosti da svojim pacijentima garantuju tajnost podataka genetskog testiranja!

Poređenje znanja lekara opšte prakse o Daunovom sindromu u odnosu na vremenski interval od diplomiranja, pokazalo je da broj netačnih odgovora statistički značajno raste sa porastom vremena od diplomiranja (Slika 19).

Lekarima primarne zdravstvene zaštite nedostaje bazično znanje iz oblasti medicinske genetike. U našoj zemlji ne postoji organizovan pristup ovom problemu. Neophodno je poboljšati edukaciju lekara iz ove oblasti, posebno iz

zbog toga što se i većina ispitanika iz opšte populacije o svom zdravlju informiše preko svog lekara opšte prakse. Edukacija bi trebalo da se sprovodi od strane resornih ministarstava, visokoškolskih ustanova i profesionalnih udruženja. Dobijeni rezultati ukazuju da se lekari najčešće edukuju kroz predavanja na domaćim kongresima i upotrebom nacionalnih stručnih i naučnih publikacija.

Lekari opšte prakse su spremni da u slučaju potrebe upute svoje pacijente na genetsko testiranje, ali ne poseduju adekvatne informacije o protokolima, zdravstvenom osiguranju, organizaciji genetskih savetovaništva kod nas, što bi trebalo da ukaže zdravstvenim vlastima na potrebu bolje organizacije u ovoj oblasti.

U *zaključku* se može reći da je u našoj zemlji neophodno poboljšati znanje javnosti o mogućnostima genetskog testiranja, što bi se moglo postići agresivnijom kampanjom kroz medije, kao i uvođenjem specijalnih edukativnih programa za pojedince i porodice koje su pod rizikom za neko od naslednih oboljenja. Uvođenje profesionalne edukacije o medicinskoj genetici je veoma važno za lekare i može se sprovoditi kroz programe različitog nivoa znanja. Neophodno je i stvaranje uputstava i protokola za ona nasledna oboljenja čiju je predispoziciju moguće testirati laboratorijskim testovima na nivou gena.

Literatura:

- d'Agincourt-Canning L. Experiences of genetic risk: Disclosure and the gendering of responsibility. *Bioethics*, 2001, 15, 231-247.
- Epstain JC. Genetic testing: Hope or hype? *Genetics in Medicine*, 2004, 6, 165-172.
- Cho MK, Sankar P, Wolpe PR, Godmilow L. Commercialization of BRCA1/BRCA2 testing: practitioner awareness and use of a new genetic test. *Am J Med Genet* 2006, 83, 157-163.
- Beecher HK. Ethics and clinical research. *N Engl J Med* 1996; 274:1354-66.
- Steinberg S. Biostatistics and Data Management: Data Management Manual, Division of Clinical Sciences. National Cancer Institute, National Institutes of Health, April 1999.
- Landers ES. The new genomics: global views of biology, *Science* 1996; 274: 536-539.