

Komitet Bioetyki przy Prezydium Polskiej Akademii Nauk,
Instytut Filozofii Uniwersytetu Warszawskiego oraz
Redakcja czasopisma „Etyka”
zapraszają na konferencję naukową

BIOETYKA I GENETYKA

Dylematy diagnostyki i konsultacji genetycznych

Goście specjalni:

prof. Søren Holm

University of Manchester, Wielka Brytania,
University of Oslo, Norwegia

prof. Judit Sandor

Central European University
Budapeszt, Węgry

7-8 grudnia 2012 r.

Pałac Staszica, Sala Lustrzana
ul. Nowy Świat 72, Warszawa

Przewodniczący Komitetu Naukowego: dr hab. Zbigniew Szawarski, prof. em. UW
Przewodnicząca Komitetu Organizacyjnego: dr Joanna Różyńska UW
Kontakt: etyka@uw.edu.pl Informacje: www.bioetyka.pan.pl

Cel i tematyka konferencji

Rozwój genetyki klinicznej otworzył przed biomedycyną nowe możliwości diagnostyczne, predyktywne, profilaktyczne i terapeutyczne. Stał się źródłem wielkich nadziei, ale i równie wielkich obaw oraz dylematów. Celem niniejszej konferencji jest wymiana wiedzy i doświadczeń specjalistów z zakresu nauk humanistycznych, nauk społecznych i nauk medycznych na temat etycznych, społecznych i prawnych wyzwań, jakie rodzi współczesna diagnostyka i poradnictwo genetyczne.

Konferencja stanowi ponadto okazję do podsumowania dotychczasowej pracy Komitetu Bioetyki działającego przy Prezydium Polskiej Akademii Nauk. Komitet został powołany do istnienia w maju 2011 roku. Jego zadaniem jest rozpoznawanie i analizowanie problemów etycznych, prawnych i społecznych wynikających z rozwoju nauki, zwłaszcza rozwoju nauk biomedycznych oraz problemów związanych z kształtowaniem i realizacją polityki zdrowotnej i polityki naukowej państwa.

Organizatorzy Konferencji zapraszają do zgłaszania abstraktów wystąpień ustnych poświęconych w szczególności następującym zagadnieniom:

- Diagnostyka genetyczna a cele medycyny.
- Status moralny i prawny genomu ludzkiego i danych genetycznych.
- Etyczne i prawne standardy oraz dylematy związane z udzielaniem świadczeń z zakresu diagnostyki i konsultacji genetycznych, w tym:
 - diagnostyki prenatalnej oraz preimplantacyjnej diagnostyki genetycznej,
 - diagnostyki predyktywnej,
 - genetycznych badań przesiewowych.
- Ochrona praw pacjenta w kontekście świadczeń z zakresu diagnostyki i konsultacji genetycznych, w tym:
 - prawa do świadczeń z zakresu diagnostyki i konsultacji genetycznych,
 - prawa do informacji,
 - prawa do niewiedzy,
 - prawa do wyrażenia zgody bądź jej odmowy,
 - prawa do tajemnicy informacji dotyczących wyposażenia genetycznego („prywatność genetyczna” a interesy osób trzecich),
 - prawa do równego traktowania (problem stygmatyzacji i dyskryminacji ze względu na wyposażenie genetyczne).
- Komercjalizacja testów genetycznych („*over-the-counter genetic tests*”, „*direct-to-consumer genetic tests*”).
- Problemy związane z wykorzystywaniem wyników badań genetycznych dla celów pozamedycznych (np. ubezpieczenia, zatrudnienie, wymiar sprawiedliwości, sport, badania naukowe).
- Diagnostyka genetyczna a prawa osób niepełnosprawnych .
- Społeczno-kulturowe aspekty rozwoju genetyki klinicznej.

Goście specjalni



SØREN HOLM

jest profesorem bioetyki na Uniwersytecie Manchesterskim oraz profesorem etyki medycznej Uniwersytetu w Oslo. Jest doktorem nauk medycznych oraz doktorem filozofii. Zasiadał w the Danish Council of Ethics. Był przewodniczącym the European Society for Philosophy of Medicine and Health Care, a także naczelnym redaktorem jednego z najbardziej znaczących pism z zakresu etyki medycznej Journal of Medical Ethics. Dziś jest członkiem wpływowej the Nuffield Council on Bioethics. Søren Holm jest autorem licznych publikacji na temat etycznych dylematów związanych z diagnostyką przedurodzeniową oraz selekcją potomstwa ze względu na wyposażenie genetyczne. Tym zagadnieniom poświęcony będzie jego wykład plenarny.



JUDIT SANDOR

jest profesorem nauk politycznych, prawa oraz gender studies w Central European University w Budapeszcie. Jest założycielką i dyrektorem the Center for Ethics and Law in Biomedicine (CELAB) na tym uniwersytecie. Ma doktorat z nauk politycznych i prawnych. Jest licencjonowanym adwokatem. Zasiada w the Hungarian Science and Research Ethics Council oraz the Hungarian Human Reproduction Commission. W latach 2004-2005 była przewodniczącą UNESCO Bioethics Section. Judit Sandor jest autorką licznych publikacji na temat prawnych i etycznych aspektów genetyki klinicznej, w tym prawa pacjenta do „prywatności genetycznej”. Tym problemom poświęcony będzie jej wykład planarny.

Język konferencji

Obrady konferencyjne odbywać się będą w języku polskim z wyjątkiem sesji plenarnej z udziałem gości zagranicznych, która w całości odbywać się będzie w języku angielskim. Organizatorzy nie zapewniają tłumaczenia.

Ramowy program konferencji

Konferencja rozpocznie się w piątek (7 grudnia) o godz. 13.30, a zakończy w sobotę (8 grudnia) o godz. 16.00. W piątkowy wieczór odbędzie się uroczysta kolacja konferencyjna w restauracji na warszawskiej Starówce. Sesja plenarna z udziałem gości zagranicznych przewidziana jest na sobotnie przedpołudnie.

Abstrakty prezentacji

Abstrakty prezentacji ustnych należy nadsyłać na adres mailowy organizatorów: etyka@uw.edu.pl do dnia **5 listopada 2012 r.**

Abstrakt powinien zawierać następujące informacje:

- 1) **Imię i nazwisko autora** (w przypadku prac zespołowych – imiona i nazwiska wszystkim autorów oraz wskazanie osoby, która będzie przedstawiała prezentację na konferencji);
- 2) **Stopień lub tytuł naukowy autora** (autorów);
- 3) **Nazwę uczelni**, instytucji naukowo-badawczej albo innej jednostki organizacyjnej, w której pracuje bądź studiuje autor (autorzy);
- 4) **Adres e-mailowy autora** (w przypadku prac zespołowych – autora, który będzie przedstawiał prezentację na konferencji);
- 5) **Tytuł i streszczenie prezentacji** (200-300 słów).

- **Prezentacja ustna powinna trwać nie dłużej niż 20 minut.**
- **Organizatorzy zapewniają dostęp do komputera i rzutnika multimedialnego.**

Organizatorzy poinformują autorów o zakwalifikowaniu abstraktu do prezentacji w terminie do dnia 15 listopada 2012 r.

Zgłoszenie uczestnictwa

Wszystkie osoby, które chcą wziąć udział w konferencji, w tym autorzy zakwalifikowanych abstraktów, proszone są o oficjalne zgłoszenie uczestnictwa na adres mailowy organizatorów: etyka@uw.edu.pl do dnia **20 listopada 2012 r.**

Zgłoszenie uczestnictwa powinno zawierać następujące informacje:

- 1) **Imię i nazwisko uczestnika**, a także – jeśli dotyczy – stopień lub tytuł naukowy oraz afiliację instytucjonalną;
- 2) **Adres do korespondencji listownej i e-mailowej**;
- 3) **Informację o wyborze wysokości opłaty konferencyjnej** (opłata pełna, obejmująca także udział w uroczystej kolacji konferencyjnej, czy opłata podstawowa).

Zgłoszenie udziału w Konferencji uznaje się za równoznaczne ze zgodą na wpłacenie opłaty konferencyjnej w terminie do 30 listopada 2012 r.

Opłata konferencyjna

Opłata konferencyjna wynosi:	Opłata pełna (PLN)	Opłata podstawowa (PLN)
dla studentów i doktorantów	200	100
dla pozostałych uczestników	250	150

Opłata pełna obejmuje:

- udział we wszystkich sesjach konferencji,
- materiały konferencyjne,
- poczęstunek w przerwach konferencji oraz lunch w sobotę, 8 grudnia,
- udział w uroczystej kolacji konferencyjnej w piątek, 7 grudnia.

Opłata podstawowa obejmuje:

- udział we wszystkich sesjach konferencji,
- materiały konferencyjne,
- poczęstunek w przerwach konferencji oraz lunch w sobotę, 8 grudnia.

Uczestnicy konferencji samodzielnie pokrywają koszty przejazdu i noclegu.

Opłatę konferencyjną należy wnieść przelewem na konto:

Polska Akademia Nauk, Pl. Defilad 1, 00-901 Warszawa

Nr konta 47 1240 6247 1111 0000 4977 1109

W tytule przelewu należy wpisać:

„Konferencja Bioetyka i Genetyka - opłata za ... (imię i nazwisko uczestnika)”

Wpłaty należy dokonać do dnia **30 listopada 2012 r.**

Publikacja artykułów pokonferencyjnych

Organizatorzy zapraszają uczestników konferencji do publikacji artykułów dotyczących etycznych, społecznych i prawych aspektów diagnostyki i poradnictwa genetycznego w monograficznym numerze czasopisma „Etyka” (2013, nr 46).

Manuskrypty artykułów o objętości do 40000 znaków należy nadsyłać na adres mailowy: etyka@uw.edu.pl do dnia **15 lutego 2013 r.**

Manuskrypty powinny być przygotowane zgodnie z wymaganiami redakcyjnymi opisanymi na stronie czasopisma <http://www.etyka.uw.edu.pl>. Opublikowane zostaną prace, które pozytywnie przejdą procedurę recenzyjną.

Kontakt

e-mail: etyka@uw.edu.pl

<http://www.bioetyka.pan.pl>

Przewodnicząca Komitetu Organizacyjnego

dr Joanna Różyńska

tel. kom. 606 688 182

e-mail: jrozynska@gmail.com; j.rozynska@uw.edu.pl

Uniwersytet Warszawski, Instytut Filozofii, Zakład Etyki

ul. Krakowskie Przedmieście 3, 00-927 Warszawa

Przewodniczący Komitetu Naukowego

Dr hab. Zbigniew Szawarski, prof. em. UW

e-mail: z.szawarski@uw.edu.pl

WAŻNE TERMINY

5 listopada

upływa termin nadsyłania abstraktów

20 listopada

upływa termin zgłoszenia uczestnictwa

30 listopada

upływa termin wniesienia opłaty konferencyjnej