

# ETIČNI VIDIKI PRESEJALNIH PROGRAMOV

*Tone Žakelj, Jože Trontelj*

## UVOD

V anketah o vrednotah Slovenci večinsko in dosledno postavljamo na prvo mesto zdravje. Druge vrednote – izobrazba, socialna varnost, zaposlenost, družinsko zadovoljstvo idr. – se iz ankete v anketo in iz leta v leto nekoliko izmenjujejo na mestih za zdravjem. Ob tem nas večina svoje zdravje (v neki raziskavi več kot 56 % (1)) ocenjuje kot dobro ali celo zelo dobro. Če k tej večini prištejemo še tiste, ki menijo, da je njihovo zdravje zadovoljivo (okrog 32 %), se izkaže, da le dobrih 10 % Slovencev meni, da je njihovo zdravje slabo ali zelo slabo.

Povprečna ocena lastne kakovosti zdravja se na ravni prebivalstva ne sklada s stanjem, kot ga opisuje zdravstvena statistika. Po njej ima namreč kar več kot 8 % slovenskega prebivalstva priznan status invalida (okrog 170.000 invalidov) (2), za boleznimi srca in ožilja letno zboli povprečno 20.000 in umre okoli 9.000 Slovencev (to je kar 33 % moških in 10 % žensk) (3), med nami živi 75.000 ljudi, ki imajo raka ali pa so ga preboleli (na leto zboli okrog 12.000 Slovencev na novo za eno od rakavih bolezni, dobrih 5.000 pa jih za rakom umre) (4), 10–15 % odraslih Slovencev je alkoholikov (5), veliko pa je še drugih kroničnih in akutnih bolnikov. Prav verjetno nekateri optimistični posamezniki dejansko pripadajo eni, dvema ali celo trem izmed zdravstveno hudo obremenjenih skupin.

V precenjevanju kakovosti lastnega zdravja Slovenci nismo izjema. Zdravje je namreč zelo cenjeno in njegovo stanje na osebni ravni precenjeno tudi pri drugih narodih, menda zato, ker ankete zdravja ne merijo, ampak le povprašujejo po osebni oceni njegove kakovosti (6). Očitno neradi priznamo, da nismo dobrega zdravja, celo nasprotno, večinoma se prištevamo med zdrave (navkljub morebitnim očalom, zobni protezi, jutranjim in večernim odmerkom zdravil...). Zastavlja se torej vprašanje, kdaj se človeku zdravje toliko poslabša, da ga tudi sam ne oceni več z najboljšo ali vsaj z dobro oceno. Nedvomno se to zgodi takrat, ko zve za sum, da je (resneje) bolan, ali ko celo dobi potrjeno diagnozo bolezni, še posebej take, ki vsaj po laični oceni velja za hudo.

In tu nastopi medicina, ki ima danes na voljo presejalne teste za nekaj tisoč bolezni že v času pred rojstvom (7). Presejalni testi pa so – po definiciji – namenjeni iskanju s kako boleznijo bolj ogroženih ali že začetno bolnih med navidezno zdravimi ljudmi, to je med večino od nas. Ni več vprašanje, za katere bolezni je mogoče prebivalstvo – celotno, populacijske skupine ali

posameznike – presejati, ampak za katere bolezni in za katere skupine prebivalstva je presejanje strokovno smiselno in etično primerno ali dopustno. Ali drugače: v katerih primerih je pametno in dopustno nezaskrbljene zdrave ljudi spremeniti v zaskrbljene in bolne (8). Pri rakavih bolezni gotovo ne v primerih, ko je človeku usojeno umreti **z rakom**, ne pa **za rakom** (9). Vendar, kako to presoditi? Še več dilem se zastavlja pri predrojnem presejanju, ko se odloča o bitju, ki pri tem ne more sodelovati. Očitno sta za odgovore na ta vprašanja potrebni tehtna strokovna in etična presoja.

Ker v medicini že dolgo velja načelo, da je ukrepanje brez strokovne oz. znanstvene podlage pogosto tudi v nasprotju z etiko, mora biti vsako presejanje najprej strokovno neoporečno – brezhibno načrtovano, stalno nadzorovano, skrbno spremljano in dopolnjevano, skladno s razvojem stroke in znanosti. Temu ustrezno se iz leta v leto spreminjajo nekatere splošne, predvsem pa konkretne strokovne zahteve in priporočila (kot so jih opisali drugi avtorji prispevkov tega zbornika), za temeljno pa še vedno velja priporočilo WHO iz leta 1968 (10). Presejanje, ki velja za prvo v zgodovini medicine – leta 1917 so začeli med kandidati za vstop v vojsko ZDA iskati fante, ki bi »zaradi psihičnih ali psihiatričnih težav lahko ogrozili vojaško organizacijo« (11) – bi danes verjetno ne dobilo zelene luči.

Načeloma danes velja, da naj bi presejalni programi prispevali predvsem k blagostanju družbe, manj posameznika. Zato jih namenjajo bodisi vsemu prebivalstvu ali vsaj večjim, bolj ogroženim skupinam. Strokovno je presejalni program utemeljen,

- če je breme bolezni za družbo težko;
- če je presejalni test kar najboljši (ima dobro občutljivost, specifičnost in napovedno vrednost), je preprost, razmeroma poceni in varen; diagnostični test mora biti dovolj občutljiv in primerno specifičen;
- če je zgodnejše zdravljenje občutno uspešnejše od kasnejšega in je na voljo;
- če je celotni presejalni program podprt s centralnim informacijskim sistemom in tudi stroškovno uspešen (preusmeritev sredstev v kakšen drug program naj ne bi imela večjega javnozdravstvenega učinka); tudi zato je treba določiti, v katerih starostnih ali drugih populacijskih skupinah je uspešnost mogoče doseči;
- če je mogoče doseči velik odziv povabljenih v presejanje in dobro kakovost vseh postopkov na vseh stopnjah presejanja, od prvega testa do morebiti potrebnega zdravljenja (12–14).

Ker so gornji pogoji od države do države različni, navodila za presejanje ne morejo avtomatično in enako veljati za vse države (14). Gotovo pa ustanove javnega zdravstva ne bi smele zagovarjati presejanja, dokler to nima trdno

dokazane strokovne veljave, npr. za poporodno depresijo (15), aortno anevrizmo (16), zaenkrat tudi še ne za raka prostate, čeprav se prav o njem precej razpravlja (17).

Organizacija in izvedba vsakega presejalnega programa je seveda povezana tudi z vprašanji psihološke, pravne in sociološke narave. Tako kot vprašanja o strokovni strani morajo biti tudi ta predmet skrbne etične presoje.

Na vsako presejanje je v začetku treba gledati kot na raziskavo, v kateri se potrdi ali zavrne njegova vrednost. V tej – pilotni – fazi je potrebno mnenje komisije za ocenjevanje etičnosti raziskav. Komisija se mora prepričati, da so za projekt izpolnjena strokovna merila, da je zagotovljeno, da bo program (ne le v pilotni fazi) varen, pravično dostopen vsem, da bo v razumnem času zagotovljeno zdravljenje tistim, ki bodo spoznani za bolne, in da ni pričakovati, da bi se program moral bodisi zaradi pomanjkanja denarja ali pomanjkanja osebja končati v predvidljivi prihodnosti. Še posebej pa je komisija pozorna, ali vodstvo programa dovolj strokovno, objektivno, razumljivo in nepristransko obvešča povabljene o pričakovanih prednostih in nevarnostih udeležbe v programu, da se vsakdo lahko res svobodno odloči za sodelovanje ali pa ga zavrne. Povabljeni v presejalni program se mora zavedati, da se zavestno spušča v negotovost (18). Vsakogar je treba dodobra poučiti o možnih napačnih rezultatih presejalnega testa, ga opozoriti, da je program pomembnejši za skupnost kot za njega samega in da sodelovanje lahko tudi zavrne – in to brez posledic za svojo zdravstveno oskrbo, če bi jo kdaj potreboval, ko bi zbolel za katero koli – tudi za iskano boleznijo (19).

Strokovnjaki, ki opravljajo nadzor nad presejalnimi programi, morajo biti dobro usposobljeni za pravilno interpretacijo rezultatov, da jih morda ne pripišejo uspešnosti programa, ko so posledica drugih dejavnikov. Ugotovljeno je, da je odziv na povabilo v presejalni program tem boljši, čim večje je v državi zaupanje v javne zdravstvene ustanove. Dober odziv je morda prej priznanje in zahvala državljanov za skrb države za njihovo osebno zdravje in – predvsem – za zdravje vsega prebivalstva kot pa samostojnega razmisleka o prednostih in slabostih udeležbe v programu (20). S stališča zagotavljanja javnega zdravja in uspešnosti presejalnih programov so take okoliščine seveda dobre in zaželene, so pa prej izjema kot pravilo, saj je posameznik svojo avtonomijo vse manj pripravljen prostovoljno in zavestno podrediti kolektivnim vrednotam, ki so danes pogosto nevarno zapostavljene. Tudi zato je še kako pomembno vzdrževati partnerski in zaupljivi odnos med zdravstvenimi delavci, ustanovami in pacienti.

Specifične etične (in pravne) dileme spremljajo nekatera posebna presejanja, npr. predrojstno, obrojstno, genetsko, presejanje nekaterih posebnih skupin prebivalstva in presejanje na lastno željo.

## PREDROJSTNO PRESEJANJE

Večina predrojstnega presejanja in diagnostike ni povezana z možnim zdravljenjem, ampak z vprašanjem, ali naj nosečnica plod donosi, in je zato strokovno in etično hudo problematična. Poskrbeti je treba za temeljito poučenost nosečnice in zagotoviti, da se kar najbolj svobodno odloči za testiranje ali proti njemu. V obeh primerih velja, da ne sme ostati sama: družba in stroka ji morata pomagati, če se odloči za prekinitve nosečnosti ali pa za rojstvo bolnega otroka. Seveda je tako presejanje etično še sprejemljivo, če gre za (monogensko) bolezen, ki je v populaciji pogosta (v njej je velik delež nosilcev gena), pomeni hudo obrojstno ali porojstno prizadetost otroka in/ali mu zelo skrajšuje življenje, na voljo mora biti tehnično veljavna presejalna metoda, povezava med genotipom in fenotipom mora biti predvidljiva in močna in – ne nazadnje – ob pozitivni predrojstni diagnozi mora biti na voljo pravno in strokovno utemeljena in sprejeta možnost prekinitve nosečnosti (7). Zato predrojstno presejanje v nekaterih državah Južne Amerike ni sprejemljivo (21).

Poučen je primer presejanja za talasemijo in mnenje grškega sveta za etiko o njem. Talasemija je bila v Grčiji (posebej pa na Cipru in tudi na Sardiniji) hud zdravstveni problem, ki je zahteval 15 % vse krvi, zbrane za transfuzijo, bolni otroci pa so (vseeno) umirali v povprečju pri starosti dveh let in pol. Ker sta za preprečitev talasemije le dve možnosti – preprečiti zanositev ali pa rojstvo bolnega otroka – so leta 1975 začeli aktivno presejati vse prebivalstvo v rodnem obdobju, da so odkrivali heterizigote, in plodove, da so odkrivali homozigote, t.j. bolnike. Slednje je bilo zahtevno, saj so za test morali plodu odvzeti vzorec krvi, kar ni bilo mogoče prej kot ob koncu drugega trimesečja. Seveda pa je tudi abortus v tej pozni dobi že huda fizična in psihična travma. Od leta 1996 za genetsko preiskavo zadošča amniocenteza, leta 2008 pa so postale možne že napovedi iz materine krvi. Število rojstev bolnih otrok je padlo za več kot 90 %, kar pomeni, da je bil program zelo uspešen, in to kljub ostremu nasprotovanju grške Cerkve. Sedanji bolniki so otroci nepoučenih staršev (predvsem imigrantov), le malo pa se jih rodi zaradi napake v diagnozi. Ob tem se je število nosečnosti zvečalo, saj starši ne živijo v strahu, da bodo dobili bolnega otroka. Grški svet za etiko se zaveda, da je program etično problematičen, saj ne zagotavlja zdravljenja niti ne zmanjša deleža heterozigotov v prebivalstvu (še vedno jih je 7,4 %), zaradi česar bo program trajen. Ker pa zmanjšuje tako trpljenje odraslih kot otrok in »preprečuje« bolezen, ki se pokaže takoj po rojstvu in zanjo ni zdravila, grški svet za etiko meni, da je etično upravičen. Potrebni pa sta temeljita poučenost staršev in njuna prostovoljna odločitev. Ne glede na to, ali se odločita za splav ali za rojstvo (bolnega) otroka, morata dobiti tudi psihološko pomoč. V nobenem primeru ju družba ne sme obsojati.

Grški svet hkrati meni, da predrojstna diagnostika genetskih bolezni, ki se pojavijo pozneje v življenju, etično ni dopustna (22).

Na splošno velja, da je iskanje potencialnih prenašalk kake bolezni, preden so noseče, osebno in družbeno manj obremenjujoče in bolj sprejemljivo kot presejanje v času nosečnosti, ko je sprejemanje odločitev mnogo težje (in je avtonomija omejena) (23).

Plodova (brezcelična) DNA in RNA iz nosečničine krvi se danes lahko uporablja ne le za neinvazivno predrojstno diagnostiko (NIPD) Downovega sindroma, talasemije in vrste drugih genetskih bolezni, ampak tudi manj pomembnih in celo nepomembnih pomanjkljivosti ploda. Na tem deluje tudi komercialna (večinoma neetična) internetna ponudba testov. NIPD se lahko nezapleteno opravi v zgodnji nosečnosti. Privolitev v testiranje je zato lažja in tudi odločitev za umetno prekinitve nosečnosti je manj obremenjujoča – in zato morda prehitra. Moralni status ploda se niža (24), večja pa se nevarnost zlorabe »upravičenega« predrojstnega presenja za izbiranje spola, drugih karakteristik prihodnjega otroka pa tudi za preverjanje očetovstva (25). Razkrivanje nebiološkega očetovstva je vse pogostejše namerni ali nenamerni »stranski izplen« genetskega testiranja (26) in zanimivo je, da je v večini teh primerov biološko očetovstvo pomembnejše od socialnega, ob tem da se predvsem slednje poudarja pri zavzemanju za nove oblike »družine«.

Čeprav velika večina finskih zdravnikov podpira predrojstno presejanje, jih kar petina meni, da je v njegovem ozadju etično oporečna evgenika (27).

Za zaščito novorojenčkovega zdravja je v Sloveniji (poleg iskanja Downovega sindroma) uveljavljeno, pravno urejeno obvezno in etično nesporno predporodno presejanje nosečnic za okužbo s hepatitisom B, toksoplazmozo in sifilisom. Če je rezultat presejanja pozitiven, sledi diagnostično testiranje in takojšnje ter dolgoročno zdravljenje (matere in otroka). Neonatologi razmišljajo še o uvedbi presejanja za okužbo s citomegalovirusom in virusom herpesa simpleksa (14).

Po Zakonu o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo je v Sloveniji dovoljena tudi predimplantacijska genetska preiskava zgodnjega zarodka, vendar le ob sumu, da prihodnjega otroka ogroža huda dedna bolezen, in če je preiskava potrebna za uspešnost zunajtelesne oploditve (28).

## **OBROJSTNO PRESEJANJE**

Po drugi svetovni vojni se je s prenosom vzorca krvi iz novorojenčkovega stopala na filtrski papir začelo presejanje novorojenčkov za presnovne bo-

lezni s kromatografijo, najprej za fenilketonurijo (v Sloveniji v šestdesetih letih prejšnjega stoletja), pozneje še za hipotireozo (29, 30).

V Sloveniji in Švici smo do danes ostali pri teh dveh osnovnih presejanjih, v Avstriji iščejo že 20 presnovnih motenj, v ZDA pa – po izjemnem razvoju novih tehnik pregledovanja telesnih tekočin (seruma, urina, likvorja) – od nekaj 10 do 100 in več motenj (odvisno od bolnišnice pri vseh ali le pri izbranih, ogroženih novorojencih) (31).

Slovenski strokovnjaki pravilno opozarjajo, da ne kaže slediti zgledu iz ZDA: treba se je izogniti nekritičnemu presejanju, ki ima preveč napačno pozitivnih rezultatov, in se strokovno in etično opredeliti le za nabor tistih bolezni, katerih pravočasna diagnoza res koristi posamezniku in družbi (14).

Pri novorojenčkih je v Sloveniji ustaljeno še ultrasonografsko preverjanje pravilne razvitosti kolkov (32), od leta 2005 pa je tudi pravno opredeljeno še testiranje sluha (33).

## **GENETSKO PRESEJANJE**

Kot že zapisano, se genetsko testiranje vse bolj in pogosto etično problematično ali celo sporno uveljavlja v predrojnem presejanju. Evropske komisije za medicinsko etiko svarijo tudi pred neetičnostjo in tveganji priložnostnega komercialnega genetskega presejanja/testiranja odraslih brez medicinske indikacije, pri katerem ni prave razlage rezultatov ali je ta pomanjkljiva in ji – navadno – tudi ne sledi genetsko svetovanje.

## **PRESEJANJE NEKATERIH POSEBNIH SKUPIN PREBIVALSTVA**

Slovensko prebivalstvo ima srečo, da ni masovno obremenjeno s kako hujšo genetsko boleznijo (kot je talasemija) ali okužbo, kakršne povzročajo hude težave nekaterim drugim državam.

Poučni so nekateri poskusi uvedbe presejanja za okužbo z virusom humane imunске pomanjkljivosti (HIV) v državah, kjer je veliko okuženih. Centri za obvladovanje in preventivo bolezni iz ZDA (*Centers for Disease Control and Prevention*) in Svetovna zdravstvena organizacija so podprli *pogojno obvezno* presejanje za okužbo s HIV; pogojno pomeni, da se poklicani testiranju lahko izogne. V Demokratični republiki Kongo naj bi bilo to testiranje obvezno pred poroko (34), v Evropi pa so bile živahne razprave o obveznem presejanju za okužbo s HIV med prebežniki, kandidati za azil (35).

Seveda take zahteve spremljajo številna etična in pravna vprašanja, predvsem v zvezi s človekovimi pravicami, skrbjo pred razkritjem podatkov in

posledično stigmatizacijo, veljavnostjo privolitve v testiranje in legitimnostjo zavrnitve (proti kateri govori možnost oškodovanja nevednih spolnih partnerjev), v zvezi z (ne)zmožnostjo zagotavljanja zdravil, obremenjevanja zdravstvenih zmožnosti in denarnih virov idr.

V Veliki Britaniji je hud odpor doživela zahteva, da HIV-seopozitivni zobozdravnik ne sme več opravljati svoje službe, medtem ko njegov kolega, nosilec virusa hepatitisa B (ki je 100-krat bolj prenosljiv kot HIV), svoje delo lahko še opravlja. Nasprotno pa mora vsak zdrav zobozdravnik zdraviti HIV-pozitivnega pacienta. In še več: kandidati za študij dentalne medicine se morajo testirati, če so nosilci virusa aidsa ali hepatitisa B, in se ne morejo vpisati na študij, če se izkaže, da so rezultati njihovih testov pozitivni (36).

## **PRESEJANJE NA LASTNO ŽELJO S TESTI, KI NIMAJO DOKAZANE PREVENTIVNE VREDNOSTI**

V zadnjem desetletju so nekateri medicinski centri začeli strankam ponujati računalniškotomografsko slikanje celega telesa kot eno izmed preventivnih presejalnih preiskav. Tako presejanje še nima dokazane učinkovitosti, posebej ne na ravni vsega prebivalstva, verjetno pa ni niti stroškovno uspešno. Isto velja tudi za magnetnoresonančno angiografijo (37). Vsaj v naših okoliščinah nikakor ne izpolnjujeta osnovnih meril za presejalno metodo. Tudi sicer vsak tak pregled na »zahtevo« pacienta in brez spoznane medicinske indikacije nepotrebno bremeni zdravstvene zmogljivosti državnega sistema in je zato s stališča t.i. distribucijske etike neprimeren.

## **ZAKLJUČEK**

Letošnji Seminar »In memoriam dr. Dušana Reje« je namenjen presejalnim programom v onkologiji. V tem nekoliko širšem prispevku pa je nekaj pojasnil, od kod zadržki in bojzani v javnosti, v stroki in politiki pred presejalnimi programi nasploh. Če jih imamo pred očmi, lažje razumemo, zakaj si tisti, ki slovenske onkološke presejalne programe organizirajo in vodijo, tako zelo prizadevajo, da bi bili njihovi projekti strokovno, etično in pravno brezhibni. V Komisiji za medicinsko etiko menimo, da opravljajo svoje delo odlično, in jim – ter vsem vam, ki sodelujete z njimi ali pa ste izvajalci programov – želimo še naprej obilo uspeha. Kot udeležencem v presejalnih programih pa vsem čim več negativnih izvidov.

## LITERATURA

1. Toš N, editor. Vrednote v prehodu III. Slovensko javno mnenje 1999–2004. Ljubljana: Dokumenti SJM, 2004.
2. Statistični urad RS: [http://www.stat.si/novica\\_prikazi.aspx?id=2034](http://www.stat.si/novica_prikazi.aspx?id=2034); doseženo 12. 9. 2011.
3. Mikrografija: <http://www.ezdravje.com/si/srcce/ogrozenost/#1>; doseženo 12. 9. 2011.
4. Slovenija in rak, Register raka RS: <http://www.slora.si/rak-v-sloveniji>; doseženo 12. 9. 2011.
5. Ministrstvo za zdravje RS: [http://www.mz.gov.si/si/delovna\\_podrocja/javno\\_zdravje/sektor\\_za\\_krepitev\\_zdravja\\_in\\_zdrav\\_zivljenjski\\_slog/alkohol/slovenija\\_eu/](http://www.mz.gov.si/si/delovna_podrocja/javno_zdravje/sektor_za_krepitev_zdravja_in_zdrav_zivljenjski_slog/alkohol/slovenija_eu/); doseženo 12. 9. 2011.
6. Lau RR, Hartman KA, Ware JE Jr. Health as a value: Methodological and theoretical considerations. *Health Psychol* 1986; 5 (1): 25–43.
7. Ram KT, Klugman SD. Best practices: Antenatal screening for common genetic conditions other than aneuploidy. *Curr Opin Obstet Gyn* 2010; 22 (2): 139–45.
8. Shickle D, Chadwick R. The ethics of screening: Is 'screeningitis' an incurable disease? *J Med Ethics* 1994; 20 (1): 12–8.
9. Laurance J. On reflection. Ignorance can be preferable? *Lancet* 2010; 375: 2138.
10. Wilson JMG, Jungner G. Principles and practice of screening for disease. Geneva: WHO, 1968.
11. Morabia A, Zhang FF. History of medical screening: From concepts to action. *Postgrad Med J* 2004; 80 (946): 463–9.
12. Dans LF, Silvestre MA, Dans AL. Trade-off between benefit and harm is crucial in health screening recommendations. Part I: General principles. *J Clin Epidemiol* 2011; 64 (3): 231–9.
13. Silvestre MA, Dans LF, Dans AL. Trade-off between benefit and harm is crucial in health screening recommendations. Part II: Evidence summaries. *J Clin Epidemiol* 2011; 64 (3): 240–9.
14. Kraigher A. Zakonske osnove presejalnega testiranja v nosečnosti. In: Golle A, Petrovec M, editors. Okužbe v nosečnosti in obporodnem obdobju. Zbornik predavanj. *Med Razgl* 2006; 45 (Suppl 3): 11–6.
15. Krantz I, Eriksson B, Lundquist-Persson C, Ahlberg BM, Nilstun T. Screening for postpartum depression with the Edinburgh postnatal depression scale (EPDS): An ethical analysis. *Scand J Public Health* 2008; 36 (2): 211–6.
16. Johnson JN. Should we screen for aortic aneurysm? *No. BMJ* 2008; 336 (7649): 863.
17. Bul M, Schroder FH. Screening for prostate cancer – the controversy continues, but can it be resolved? *Acta Oncol* 2011; 50 (Suppl 1): 4–11.
18. Greene M, Smith SM. Consenting to uncertainty: Challenges for informed consent to disease screening – a case study. *Theor Med Bioeth* 2008; 29 (6): 371–86.
19. Nylenna M, Smith R. Americans retreat on SI units. *BMJ* 1992; 305 (6848): 268.
20. Osterlie W, Solbjør M, Skolbekken JA, Hofvind S, Saetnan AR, Forsmo S. Challenges of informed choice in organised screening. *J Med Ethics* 2008; 34 (9): e5.
21. Ballantyne A, Newson A, Luna F, Ashcroft R. Prenatal diagnosis and abortion for congenital abnormalities: Is it ethical to provide one without the other? *Am J Bioethics* 2009; 9 (8): 48–56.
22. Maniatis G. Poročilo na 12. forumu državnih svetov za etiko (12th NEC Forum). Pariz, Francija, 27. in 28. november 2008.
23. Modra LJ, Massie RJ, Delatycki MB. Ethical considerations in choosing a model for population-based cystic fibrosis carrier screening. *Med J Australia* 2010; 193 (3): 157–60.
24. Hall A, Bostanci A, Wright CF. Non-invasive prenatal diagnosis using cell-free fetal DNA technology: Applications and implications. *Pub Health Genom* 2010; 13 (4): 246–55.



25. Newson AJ. Ethical aspects arising from non-invasive fetal diagnosis. *Semin Fetal Neonat Med* 2008; 13 (2): 103–8.
26. Turney L. The incidental discovery of nonpaternity through genetic carrier screening: An exploration of lay attitudes. *Qual Health Res* 2005; 15 (5): 620–34.
27. Hemminki E, Toiviainen H, Santalahti P. Views of Finnish doctors on fetal screening. *BJOG* 2000; 107 (5): 656–62.
28. Zakon o zdravljenju neplodnosti in postopkih oploditve z biomedicinsko pomočjo. Ur I RS, 8. 8. 2000; (70): 8666.
29. Levy PA. An overview of newborn screening. *J Dev Behav Pediatr* 2010; 31 (7): 622–31.
30. Repič-Lampret B, Žerjav-Tanšek M, Battelino T. Slovenske izkušnje pri selektivnem laboratorijskem presejanju otrok ob sumu na vrojeno motnjo presnove. In: Kržišnik C, Battelino T, editors. *Izbrana poglavja iz pediatrije*. Ljubljana: Medicinska fakulteta v Ljubljani, Katedra za pediatrijo, 2009: 217–24.
31. Bodamer OA, Lukacs Z, Žerjav-Tanšek M. Presejalno testiranje novorojencev v sedanosti in prihodnosti. In: Kržišnik C, Battelino T, editors. *Izbrana poglavja iz pediatrije*. Ljubljana: Medicinska fakulteta v Ljubljani, Katedra za pediatrijo, 2009: 225–35.
32. Tomažič T. Slovenske smernice in novi protokol ultrazvočnih pregledov otroškega kolka: Zbornik izbranih predavanj s prilogo strokovnega srečanja in učne delavnice V. ultrazvočni tečaj otroškega kolka; 2011 apr 8; Maribor. Maribor: Univerzitetni klinični center, Oddelek za ortopedijo, 2011: 74.
33. Pravilnik o spremembah in dopolnitvah pravilnika za izvajanje preventivnega zdravstvenega varstva na primarni ravni. Ur I RS, 25. 3. 2005; (31): 2980.
34. Rennie S, Mupenda B. Ethics of mandatory premarital HIV testing in Africa: The case of Goma, Democratic Republic of Congo. *Dev World Bioeth* 2008; 8 (2): 126–37.
35. Francois G, Hambach R, van Sprundel M, Deville W, Van Hal G. Inspecting asylum seekers upon entry – a medico-ethical complex. *Eur J Public Health* 2008; 18 (6): 552–3.
36. Shaw D. Dentistry and the ethics of infection. *J Med Ethics* 2008; 34 (3): 184–7.
37. Burger IM, Kass NE. Screening in the dark: Ethical considerations of providing screening tests to individuals when evidence is insufficient to support screening populations. *Am J Bioethics* 2009; 9 (4): 3–14.