

ИНСТИТУТ ФИЛОСОФИИ РАН
СЕКТОР ГУМАНИТАРНЫХ ЭКСПЕРТИЗ И БИОЭТИКИ
МОСКОВСКИЙ ГУМАНИТАРНЫЙ УНИВЕРСИТЕТ
ИНСТИТУТ ФУНДАМЕНТАЛЬНЫХ И ПРИКЛАДНЫХ
ИССЛЕДОВАНИЙ ЦЕНТР БИОЭТИКИ

INSTITUTE OF PHILOSOPHY, RUSSIAN ACADEMY OF SCIENCES
DEPARTMENT OF HUMANITARIAN EXPERTISE AND BIOETHICS
MOSCOW UNIVERSITY FOR THE HUMANITIES
INSTITUTE OF FUNDAMENTAL AND APPLIED RESEARCH
CENTER OF BIOETHICS

**Философско-антропологические основания
персонализированной медицины
(междисциплинарный анализ)**

РАБОЧИЕ ТЕТРАДИ ПО БИОЭТИКЕ

Под редакцией доктора философских наук П. Д. Тищенко

**Philosophical and anthropological foundation
of personalized medicine
(interdisciplinary analysis)**

WORKBOOKS ON BIOETHICS

Edited by P. D. Tishchenko

Москва 2017

Moscow 2017

Рецензенты:

В. И. Аршинов, доктор философских наук,
И. А. Асеева, доктор философских наук

P13 **Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ).** Рабочие тетради по биоэтике / сб. науч. ст. / под ред. П. Д. Тищенко — М. : Издательство Московского гуманитарного университета, 2017 — 160 с.

ISBN 978-5-907017-10-8

При финансовой поддержке РГНФ, грант № 15-03-00822

ББК 85.75

ISBN 978-5-907017-10-8

© Авторы статей, 2017

Оглавление

<i>Д. В. Михель</i> Персонализированные лекарства: идеология, маркетинг и социальные последствия распространения	7
<i>П. Д. Тищенко</i> Персонализированная медицина, консьюмеризм и жизненные практики «заботы о себе»	26
<i>О. В. Попова</i> Проблема личности и индивидуальности в контексте развития персонализированной медицины	45
<i>С. Ю. Шевченко</i> Два полюса технонауки: 4П-медицина между редукцией и «большими данными»	53
<i>В. Л. Ижевская</i> Этические проблемы использования новых технологий пренатального скрининга	64
<i>Т. А. Сидорова</i> Институционализация 4П-медицины и генетизация общества	78
<i>С. Ю. Шевченко</i> Семантика, социальные контуры и технонаучная эволюция персонализированной медицины	95
<i>П. Д. Тищенко</i> Социальные технологии и модели инноватики в фундаментальной науке (пример персонализированной медицины)	108
<i>А. А. Воронин</i> Персонализированная медицина: обзор философских интерпретаций	122
<i>Р. Р. Беляетдинов</i> «Освобождение» пациента: социогуманитарные особенности становления персонализированной медицины	148
Авторы выпуска	157

Content

<i>D. V. Mikhel</i> Personalized medicines: ideology, marketing and social consequences of the distribution	7
<i>P. D. Tishchenko</i> Personalized medicine, consumerism and life practices of «care of the self»	26
<i>O. V. Popova</i> The problem of personality and individuality in the context of the development of personalized medicine	45
<i>S. Y. Shevchenko</i> Two extremes of technoscience: P4-medicine between reduction and «big data»	53
<i>V. L. Izhevskaya</i> Ethical issues of using new technologies for prenatal screening	64
<i>T. A. Sidorova</i> Institutionalization 4P-medicine and the genetization of society	78
<i>S. Y. Shevchenko</i> Semantics, social contours and technoscientific evolution of personalized medicine	95
<i>P. D. Tishchenko</i> Social technologies and innovatics models in fundamental science (the case of personalized medicine)	108
<i>A. A. Voronin</i> Personalized medicine: review of philosophical interpretations	122
<i>R. R. Belyaletdinov</i> “Liberation” of Patients: Social and Humanitarian Aspects of Personalized Medicine development	148
Authors	157

Персонализированные лекарства: идеология, маркетинг и социальные последствия распространения¹

Д. В. Михель

Personalized medicines: ideology, marketing and social consequences of the distribution

D. V. Mikhel

Аннотация. Цель данного исследования состоит в том, чтобы рассмотреть одно из четырех начал персонализированной медицины (ПМ) — персонализированное лечение. Планируется проанализировать несколько связанных между собой моментов. Во-первых, идеологическое обеспечение персонализированного лечения: какие аргументы по поводу значимости использования персонализированных лекарств выдвигают идеологи ПМ? Во-вторых, современная ситуация с продажами персонализированных лекарств на мировом фармацевтическом рынке: перспективен ли новый рынок ПМ-препаратов? В-третьих, социальные последствия распространения персонализированных лекарств: какие изменения в обществе и в жизни индивидов способны вызвать появление новых лекарств?

Ключевые слова: персонализированные лекарства, терапевтическая точность, безопасность, экономическая эффективность, фармацевтический рынок, медиализация.

Abstract. The purpose of this study is to consider one of the four principles of personalized medicine, such as personalized treatment. It is planned to analyze several interrelated moments. First, the ideological support of personalized treatment: what arguments about the importance of using personalized medicines are put forward by PM-ideologists? Secondly, the current situation with sales of personalized medicines in the world pharmaceutical market: is the new market for PM-drugs promising? Third, the social consequences of the distribution of personalized medicines: what changes in society and in the lives of individuals can cause the emergence of new drugs?

Keywords: personalized medicines, therapeutic precision, drug safety, cost effectiveness, pharmaceutical market, medicalization.

¹ Публикация подготовлена в рамках поддержанного РГНФ научного проекта № 15-03-00822.

Введение

Персонализированная медицина (ПМ) как новая модель оказания медицинской помощи, как особый культурный проект и как особая идеология развивается уже около пятнадцати лет, а если иметь в виду некоторые пионерские публикации о возможности применения достижений геномики в сфере здравоохранения, то почти двадцать лет¹. Принципы, на которых строится идеология ПМ, широко известны: предикция, превенция, персонализация, партисипация. Однако обеспечение логической и практической связи между ними все еще продолжает оставаться затруднительным делом, хотя каждое из четырех начал ПМ уже положено в основу целого ряда начинаний, которые имеют место в сфере современного здравоохранения. Одним из наиболее динамично развивающихся компонентов ПМ в настоящее время является персонализированное лечение с использованием *персонализированных лекарств*. Не обладает ли этот компонент ПМ собственным идеологическим содержанием? Если так, то в чем заключаются основные идеи его приверженцев, как они формулируются? Производство персонализированных лекарств предполагает их сбыт. Каковы масштабы рынка продаваемых ПМ-препаратов? Насколько он перспективен? Увеличение объемов потребления лекарств меняет образ жизни конкретных людей, меняет жизнь целого общества? Каковы наиболее очевидные социальные последствия появления персонализированных лекарств? Как может выглядеть общество, в котором эти лекарства станут важной частью обеспечения человеческого благополучия?

Идеология персонализированного лечения

Медицинские публикации сегодня пестрят примерами успешных случаев лечения пациентов с помощью персонализированного подхода. Весенний выпуск бюллетеня Personalized Medicine Coalition приводит характерный пример такого лечения по поводу рака прямой кишки. В нем речь идет о 75-летнем американце Кевине Бенти, которому была оказана помощь с использованием методов ПМ. После безуспешной операции по удалению опухоли в мае 2014 г. и продолжительной химиотерапии в последующий период пациенту провели очередную диагностику, но на этот раз с использованием генетического тестирования.

¹ *Михель Д. В.* Персонализированная медицина в антропологической перспективе: культурный проект, агенты, дискуссии // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21 М., 2015. С. 38–69; *Михель Д. В.* Влияние идеологии персонализированной медицины на практику принятия медицинских решений в начале XXI века // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 24. М., 2016. С. 42–47.

В результате у него была выявлена редкая аномалия, встречающаяся лишь у 1% пациентов с раком прямой кишки, — аномальное слияние генов CCDC6 и RET. Весной 2016 г. Бенти было назначено лечение с помощью экспериментального препарата RDX-105, который производился компанией Ignyta и в то время проходил клинические испытания (на период мая 2017 г. препарат все еще проходит клинические испытания). Активные вещества препарата выступили в роли ингибитора генетической аномалии, и спустя 16 недель после начала приема лекарства пациент полностью вылечился. По словам авторов публикации, «точная онкология» с успехом доказала свое право на существование¹.

Истории подобные этой не редкость. Немало таких историй было связано также с успешным применением герцептина (трастузумаба), гливека (иматиниба), тарцевы (эрлотиниба), тасигны (нилотиниба) и прочих ПМ-препаратов, как уже вошедших в арсенал здравоохранения, так и находящихся на стадии клинических испытаний. Пафос этих историй, похоже, состоит в том, что время лечения всех пациентов с использованием одних и тех же лекарств заканчивается, и наступает время, когда для каждого пациента или небольшой группы пациентов будут применяться лекарства, скроенные на заказ, с учетом их уникальной генетики.

Какие соображения приводят авторы подобных историй в пользу новой модели лечебной помощи, и как выстраивают свою аргументацию все те ученые, политики, бизнесмены, врачи и пиарщики, которых мы называем идеологами ПМ?

Первое соображение, которое обычно приводится приверженцами ПМ, заключается в том, что использование персонализированного лечения и ПМ-лекарств позволяет добиваться большей *терапевтической точности*, поскольку речь идет о «точечном», «адресном» способе доставки молекул лекарства в очаг поражения, расположенный на молекулярно-генетическом уровне. Л. Худ, один из главных исполнителей международного проекта «Геном человека» и известный сторонник ПМ, заявил об этом в одной из своих монографий, подготовленной вместе с коллегами. По его словам, перед тем, как браться за лечение, врачу следует провести тщательную диагностику на предмет выявления соответствующих маркеров. Если риск метастазирования невысок, то будет вполне достаточным хирургии и лечения с помощью тамоксифена (в качестве противоопухолевого препарата используется с 1970-х гг.).

¹ *Kowack E., Patel R.* Precision Oncology: Far from an Illusion // Personalized Medicine in Brief. Washington, D. C., 2017. Vol. 8, Spring. P. 14–15.

Если такой риск существует, то «следует выбирать более надежные препараты, способные точно находить свою цель на молекулярном уровне — либо блокируя рост раковых клеток, либо нейтрализуя их»¹.

Похожие суждения высказывает и К. Джайн, врач-нейрохирург и популяризатор ПМ, автор первого в мире учебника по персонализированной медицине. Он связывает терапевтическую точность персонализированного лечения с феноменом генетических различий между людьми. Согласно Джайну, между отдельно взятыми индивидами (кроме однояйцевых близнецов) существуют биологические различия — порядка 0,1%, которые транслируются почти в трех миллионах генетических вариаций. Персонализированное лечение начинается с учета генетических вариаций и подбора лекарственных препаратов для каждого конкретного пациента или конкретной группы пациентов². В другом месте Джайн говорит: «Цель персонализированной медицины найти подходящий лекарственный препарат для конкретного больного и в некоторых случаях даже разработать схему лечения пациента в соответствии с его индивидуальными данными»³.

Академик М. А. Пальцев, врач-патологоанатом, ректор Московской медицинской академии имени И. М. Сеченова (1987–2009), главный ученый секретарь Президиума РАН (с 2015 г.) развивает тезис о терапевтической точности ПМ-препаратов с использованием метафор. По его словам, в отличие от прежнего медицинского подхода, когда использовались препараты широкого спектра действия, работающие подобно «ковровому бомбометанию» и убивающие все клетки — и больные, и здоровые, новый подход связан с использованием лекарств, позволяющих точно бить по мишеням. Прежний подход «устарел, прежде всего идеологически». «Высшей ценностью становится человек, его индивидуальность, качество жизни, и персонализированная медицина использует совсем другие подходы»⁴.

Вслед за самыми авторитетными учеными и врачами аргумент о терапевтической точности лечения с помощью ПМ-препаратов используют и некоторые журналисты, освещающие вопросы использования пере-

¹ Hartwell L. H., Hood L., Goldberg M. L., Reynolds A. E., Silver L. M. Genetics: From Genes to Genomes. 4th ed. New York, 2011. P. 727.

² Jain K. K. Textbook of Personalized Medicine. Dordrecht, 2009. P. 1.

³ Jain K. K. From Molecular Diagnostic to Personalized Medicine // Expert Review of Molecular Diagnostics. 2002. Vol. 2. № 4. P. 299–301.

⁴ Кокурина Е. Персональная фармакология — основа персональной медицины // [Портал] Научная Россия. 08.01.2016. [Электронный ресурс]. URL: <https://scientificrussia.ru/articles/personalnaya-farmakologiya> (дата обращения: 20.07.2017).

довых технологий в области лечебной медицины. Автор одной из таких публикаций рассуждает: «Вы приходите в поликлинику пожаловаться на резь, боль или покалывание. За 15 минут, отведенные на прием, врач выслушивает вас и выписывает универсальную таблетку на все случаи жизни — аспирин или ибупрофен. Потом советует не есть ничего вредного и больше гулять. А можно иначе: врач берет у вас пробу клеток кожи, выращивает в пробирке миниатюрную копию органа, который болит, и спустя некоторое время рекомендует лекарство, подходящее лично вам. Какой способ кажется более многообещающим?»¹

Еще одно важное соображение, предлагаемое идеологами ПМ, касается *безопасности* персонализированных лекарств, отсутствия у них опасных побочных эффектов ввиду того, что они назначаются пациентам на основании результатов сопутствующей диагностики. Об этом, в частности, рассуждает Г. Руано, президент и генеральный директор биотехнологической компании Genomas Inc., редактор первого выпуска журнала Personalized Medicine: «Фокусируясь как на обычных, так и на редких побочных эффектах, персонализированная медицинская практика смело принимает вызов лекарственной безопасности и в ходе этого процесса может освободиться от того бремени, что сопровождает процесс клинических испытаний. Это выгодно и для фармацевтической индустрии, поскольку персонализированная медицина будет сопровождать и решения регулятора об одобрении новых лекарств, и их появление на рынке»².

Б. Обама, бывший президент США, один из главных приверженцев ПМ среди мировых политиков, регулярно обращался к аргументу о безопасности персонализированных лекарств, сравнивая их с «опасными» традиционными лекарствами. В своем законопроекте о персонализированной медицине, направленном в Конгресс в 2006 г., он указывал на то, что от 40 до 60% всех используемых лекарств оказываются неэффективными и свыше 15% всех пациентов больниц испытывают серьезные осложнения из-за приема лекарств, а более 100 000 ежегодно умирают из-за таких случаев³.

¹ Козловский Б. Мозг в пробирке // Geo. Непознанный мир: Земля. 2015. №10. [Электронный ресурс]. URL: <http://www.geo.ru/mneniya/mozg-v-probirke> (дата обращения: 29.04.2017).

² Ruano G. Quo Vadis Personalized Medicine? // Personalized Medicine. 2004. Vol. 1. № 1. P. 2.

³ Genomics and Personalized Medicine Act of 2006. [Электронный ресурс]. URL: <https://www.govtrack.us/congress/bills/109/s3822/text> (дата обращения: 5.09.2015).

Академик И. И. Дедов, эндокринолог, президент РАМН (с 2011 г.), также акцентирует внимание на проблематике безопасности ПМ-препаратов, приводя примеры печальной статистики, касающейся применения традиционных лекарственных средств. «Традиционные, создаваемые для лечения конкретного заболевания лекарственные препараты оказываются неэффективными для 30–60% пациентов с высокой частотой возникновения побочных эффектов»¹.

Наконец, третье соображение, весьма часто предлагаемое приверженцами ПМ, касается *экономической эффективности* персонализированного лечения. Под экономической эффективностью понимается отнюдь не дешевизна новых ПМ-препаратов, а тот факт, что они гарантированно (!) позволяют добиться терапевтического успеха, если сравнивать их с действием традиционных лекарственных средств. Так, Е. Н. Имянитов, онкогенетик, член-корреспондент РАН, заведующий отделом биологии опухолевого роста НИИ онкологии имени Н. Н. Петрова в Санкт-Петербурге, на семинаре по персонализированной медицине, организованном корпорацией AstraZeneca в 2016 г., выразил следующее мнение: «Иресса — дорогостоящий препарат: в 20 раз дороже обычной химиотерапии, но при индивидуальном подходе к лечению на основе данных предварительного молекулярного тестирования ни одна таблетка не пропадает зря! Если положительный результат от воздействия традиционной химиотерапии наблюдается только у каждого пятого пациента, то в нашем случае он гарантирован у всех. Какой путь должно выбрать здравоохранение?»²

Авторы доклада, подготовленного Personalized Medicine Coalition в 2017 г., иллюстрируют проблему экономической эффективности персонализированного лечения с помощью языка цифр и примеров. «Было установлено, что терапия рака молочной железы, проводимая с использованием теста Oncotype DX®, дает чистую экономию в размере 2256 долл. США на каждого прошедшего тестирование пациента, основываясь на уменьшении химиотерапии при коэффициенте дополнительной рентабельности в 1944 долл. на каждый сохранный год жизни. Еще одно исследование показало ежегодную экономию в размере 604 миллионов долларов для всех пациентов, когда лечение

¹ Дедов И. И. и др. Персонализированная медицина: современное состояние и перспективы // Вестник РАМН. 2012. № 2. С. 5.

² Смольянинова С. Героический подвиг // [Сайт биофармацевтической компании «АстраЗенека»] 28.03.2016. [Электронный ресурс]. URL: https://www.astrazeneca.ru/media/articles/2016/20160328_ru202.html (дата обращения: 23.07.2017).

панитумумабом (вектибиксом) или цетуксимабом (эритуксом) было ограничено только пациентами с метастатическим колоректальным раком, у которых не мутировал ген KRAS»¹.

Академик И. И. Дедов с коллегами рассуждает об экономической эффективности нового медицинского подхода, обходясь без цифр и апеллируя всего лишь к «правильной диагностике» и «правильной тактике лечения». «Персонализированная медицина требует проведения дополнительных высокотехнологичных тестов, что, казалось бы, приводит к удорожанию медицинских услуг. Однако в конечном счете ее использование ведет к существенной экономии расходов на медицинскую помощь: при правильно поставленном диагнозе и тактике лечения соответствующие затраты резко сокращаются»².

Краткий обзор используемых идеологами ПМ аргументов в пользу необходимости перехода к персонализированному лечению показывает, что их количество весьма ограничено. Чаще всего речь идет только о трех отличительных особенностях ПМ-препаратов — терапевтической точности, или способности лекарств точно бить по своим мишеням, безопасности, достигаемой за счет применения сопутствующей диагностики и позволяющей избежать вредных побочных эффектов, и экономической эффективности, или способности достигать гарантированного успеха в лечении с помощью дорогостоящего медицинского ресурса на фоне весьма вероятной неспособности получить аналогичный результат при использовании других, менее дорогих, ресурсов.

Персонализированные лекарства: новый перспективный рынок?

Мир современной фармакологии претерпевает стремительные изменения, связанные с появлением нового поколения лекарственных препаратов, предназначенных уже не для массового потребления, а для конкретных групп индивидов, объединенных на основании единственного генетического признака. По данным недавнего доклада, подготовленного Personalized Medicine Coalition, на *фармацевтическом рынке* в конце 2016 г. было представлено 132 персонализированных препарата, т. е. лекарств, на этикетке у которых указаны конкретные биомаркеры и использование которых предполагает обязательное проведение сопутствующей диагностики. При этом в 2008 г. таких лекарств насчитыва-

¹ The Personalized Medicine Report 2017: Opportunity, Challenges, and the Future. Washington, D.C, 2017. P. 15.

² Дедов И. И. и др. Указ. соч. С. 9.

лось всего 5, в 2010-м — 36, в 2012-м — 81, в 2014-м — 106. Кроме того, в арсенале ПМ на тот же период времени находилось 65 000 продуктов для генетического тестирования, используемых в диагностике. Между апрелем 2015 г. и августом 2016 г. на рынке появилось более 5500 новых генетических тестов¹.

Требование сопровождать распространение лекарств маркировкой, включающей в себя фармакогеномную и фармакогенетическую информацию, а также информацию о дозировке, появилось сравнительно недавно. Все началось после того, как в 1998 г. Food and Drug Administration (US FDA) (Управление по контролю за качеством пищевых продуктов и лекарственных препаратов США) одобрило выпуск герцептина очередного противоопухолевого препарата, который был эффективен всего для 20–30% пациенток с раком груди. Казалось, новинка должна была пополнить список других аналогичных средств, малопригодных для использования в большой популяции. Вместо этого герцептин стал первым ПМ-лекарством, поскольку его разрешено было распространять только наряду с сопутствующей диагностической системой. После того как в 2003 г. появилось новое поколение тестовых систем, позволяющих выявлять наличие некоторых биомаркеров, опыт продаж герцептина был распространен и на продажи других лекарств².

В 2005 г. FDA выпустило первое руководство для производителей лекарств, «Guidance for Industry on Pharmacogenomic Data Submissions», рекомендуемое компаниям добровольно предоставлять фармакогеномные данные, и тогда же концептуальную статью о необходимости совместной разработки лекарств и диагностических систем³. В 2007 г. FDA опубликовало черновой вариант руководства для персонала FDA и представителей фарминдустрии относительно проведения фармакогенетических и генетических тестов для наследуемых маркеров⁴, после чего требование сопровождать продажу лекарств соответствующей

¹ The Personalized Medicine Report 2017: Opportunity, Challenges, and the Future. Washington, D. C., 2017. P. 17.

² *Abrahams E., Silver M.* The History of Personalized Medicine // Integrative Neuroscience and Personalized Medicine. Oxford, 2011. P. 3–16.

³ Drug-Diagnostic Co-Development Concept Paper / United States Food and Drug Administration. Washington, D.C., 2005. [Электронный ресурс]. URL: <http://www.fda.gov/downloads/Drugs/ScienceResearch/ResearchAreas/Pharmacogenetics/UCM116689.pdf> (дата обращения: 24.07.2017).

⁴ Guidance for Industry and FDA Staff: Pharmacogenetic Tests and Genetic Tests for Heritable Markers. Washington, D. C., 2007. [Электронный ресурс]. URL: <https://www.fda.gov/downloads/MedicalDevices/DeviceRegulationandGuidance/GuidanceDocuments/ucm071075.pdf> (дата обращения: 24.07.2017).

маркировкой вошло в широкую практику. В 2007 г. FDA одобрило изменения в маркировке для варфарина — антикоагулянта, позволяющего предупреждать образование тромбов, в 2008 г. для абакавира (зиэгена) — антиретровирусного препарата для поддерживающего лечения ВИЧ-пациентов, в 2009 г. — для цетуксимаба (эрбитукса) и панитумумаба (вектибикса) — для пациентов с колоректальной формой рака: все эти изменения содержали отсылку к важной генетической информации, способной кардинально повлиять на результаты лечения. В 2013 г. FDA выпустило очередной доклад, в котором требование сопровождать выпуск лекарств маркировкой, удобной для чтения и понятной для врачей и пациентов, уже звучало как обязательное¹. Выпуск ПМ-препаратов в настоящее время является не просто одной из тенденций в сфере фармацевтической индустрии. Вполне очевидно, что уже складываются предпосылки для более полного перехода ведущих производителей на выпуск ПМ-лекарств, которые смогут максимально потеснить традиционные, «неперсонализированные» препараты. Согласно недавнему исследованию, подготовленному Центром Тафта по изучению развития фармации (Tufts Center for Study of Drug Development), 42% лекарств, находящихся в стадии разработки, теперь включают в свой исследовательский дизайн биомаркеры. Согласно тому же исследованию, фармацевтические производители за последние 5 лет удвоили свои инвестиции в выпуск персонализированных лекарств, а в следующие 5 лет эти компании планируют увеличить эти инвестиции еще на 33%². По словам академика М. А. Пальцева, в США FDA ставит задачу через несколько лет полностью перейти на персонализированные лекарства³.

Объемы продаж ПМ-препаратов все время растут, и совершенно очевидно, что их производителям удалось то, о чем можно только мечтать, — открыть новый рынок. Аналитики считают, что общая рыночная стоимость всех ПМ-лекарств в 2015 г. составляла более 25 млрд долл. Почти 90% из них были предназначены для лечения онкологических заболеваний, а остальные 10% — для лечения инфекционных болезней, а также для применения в сфере неврологии, кардиологии, педиатрии,

¹ Paving the Way for Personalized Medicine: FDA's Role in a New Era of Medical Product Development / U. S. Food and Drug Administration. Washington, D.C., 2013. P. 36–39.

² The Personalized Medicine Report 2017: Opportunity, Challenges, and the Future. Washington, D. C., 2017. P. 17.

³ *Кокурина Е.* Персональная фармакология — основа персональной медицины. [Интервью с академиком М. А. Пальцевым] // [Портал] Научная Россия. 08.01.2016. [Электронный ресурс]. URL: <https://scientificrussia.ru/articles/personalnaya-farmakologiya> (дата обращения: 20.07.2017).

пульмонологии и гастроэнтерологии. Почти 80% от этой стоимости приходилось всего на 8 препаратов, произведенных лишь 3 фармкомпаниями, такими как Roche, Novartis и Bristol-Myers Squibb (BMS). Причем абсолютным лидером выступал герцептин — ПМ-препарат для лечения рака молочной железы, производимый компанией Roche. Его продажи в 2015 г. составляли 30% от общей стоимости всех ПМ-препаратов. На втором месте находился гливек — препарат для лечения рака легких, производимый Novartis. На его долю приходилось чуть менее 15%¹.

Насколько велика доля продаж ПМ-препаратов в масштабах ныне существующего мирового фармацевтического рынка? Самый несложный анализ показывает, что она все еще невелика. По некоторым данным, в 2014 г. совокупный объем мирового рынка превысил 1,1 триллиона долл. США и должен будет вырасти до 1,5 триллионов в 2020 г.² При этом, по данным статистики, годовая выручка фармацевтической индустрии США в 2015 г. составила более 433 млрд долл., Китая — более 115 млрд, Японии — более 81 млрд³. В России фармбизнес по итогам 2015 г. выручил 1 259 млрд руб. (около 20 млрд долл.)⁴, и к 2019 г., возможно, выручит 34,1 млрд долл.⁵ Ясно, что на фоне таких величин цифры, характеризующие динамику продаж ПМ-лекарств, все еще выглядят очень скромно.

Сравнительно малая доля продаж ПМ-препаратов в масштабах мирового рынка легко объяснима, поскольку речь идет все еще о весьма новом виде рыночного продукта. Кроме того, на общую ситуацию с персонализированными лекарствами влияет и то обстоятельство,

¹ The Personalized Medicine Report 2017: Opportunity, Challenges, and the Future. Washington, D. C., 2017. P. 17.

² Зязева Н. Н. Современное состояние, условия и перспективы развития мирового фармацевтического рынка // Российский внешнеэкономический вестник. 2015. № 12. С. 127; Филатова Ю. М. Современное состояние мирового фармацевтического рынка // Известия Тульского государственного университета. Экономические и юридические науки. 2016. № 1 (1). С. 165.

³ Revenues of the Top 10 Pharmaceutical Markets Worldwide in 2015 (in Million U. S. dollars) // Statista. The Statistics Portal. [Электронный ресурс]. URL: <https://www.statista.com/statistics/266469/revenues-of-the-top-10-global-pharmaceutical-markets/> (дата обращения: 25.07.2017).

⁴ Фармацевтический рынок России. Итоги 2015 года / DSM Group. М., 2016. С. 4. [Электронный ресурс]. URL: http://www.dsm.ru/docs/analytics/Annual_report_2015_DSM_web.pdf (дата обращения: 25.07.2017).

⁵ Аналитическая справка о состоянии конкуренции на мировом фармацевтическом рынке. М., 2016. С. 7. [Электронный ресурс]. URL: <http://fas.gov.ru/upload/other/> (дата обращения: 24.07.2017).

что стоимость и сроки разработки и вывода на рынок новых препаратов продолжают оставаться весьма значительными (на каждый препарат 1 млрд долл. и 10–15 лет; по другим оценкам, 2,5 млрд)¹.

Тем не менее для производителей ПМ-препаратов ситуация далеко не безнадежна. Перспективы дальнейшего освоения нового рынка выглядят столь заманчивыми, что основные игроки в сфере фармацевтической индустрии не жалеют средств на новые разработки. В США, например, за последние 15 лет расходы главных фармацевтических компаний на исследования вдвое превысили аналогичные расходы Национальных институтов здравоохранения². При этом жесткие меры финансовой экономии, навязываемые правительственными регуляторами в США, Японии и странах Евросоюза, вынуждают ведущие фармацевтические компании переносить важнейшие сегменты производства в страны, где до недавнего времени это было невозможно, Китай, Бразилию, Индию и Россию. Так, корпорация AstraZeneca объявила о создании на территории России первого биобанка, на базе которого будет вестись производство персонализированных лекарств³.

Современный поворот мировой фарминдустрии к производству персонализированных лекарств, в сущности, не имеет аналогов в прошлом. Долгое время основным драйвером ее развития было массовое производство препаратов, рассчитанных на самого широкого, универсального потребителя. Но современный фармацевтический рынок уже перенасыщен такими лекарственными средствами, и, казалось бы, качественные изменения в этой области уже невозможны. Однако появление феномена ПМ-препаратов может вновь радикально изменить ситуацию. Теперь вместо универсального потребителя, использующего одно и то же лекарство от конкретной болезни, на сцену истории выведен потребитель-индивид (реально — потребитель-группа), который сможет пользоваться лекарствами, сделанными специально для него. Каким бы сверхсложным и дорогим ни было производство таких лекарств, у производителей всегда остается надежда на то, что те, кто овладел соответствующими технологиями, смогут продвигаться дальше — как в направлении новых лечебных возможностей, так и новых доходов.

¹ Филатова Ю. М. Указ. соч. С. 168; Сапир Е. В., Карачев И. А. Особенности мирового фармацевтического рынка и проблемы его освоения российскими компаниями // Российский внешнеэкономический вестник. 2016. № 8. С. 105.

² Сапир Е. В., Карачев И. А. Указ. соч. С. 105.

³ «Биофонд РВК поможет создавать в РФ персонализированные лекарства» // РИА Новости / РИА Наука. 23.11.2012. [Электронный ресурс]. URL: <https://ria.ru/science/20121123/911931992.html> (дата обращения: 24.07.2017).

Новый этап медиализации

Проблематика продажи лекарств с недавнего времени рассматривается многими учеными-гуманитариями как еще одна сторона процесса медиализации — устойчивой социальной тенденции, когда те или иные человеческие проблемы и состояния начинают восприниматься как проблемы медицинские, требующие медицинского — в широком смысле этого слова — вмешательства. В области изучения феномена медиализации за несколько десятилетий накоплено много поучительной информации¹, значительная часть которой является актуальной и для гуманитарных исследований, фокусирующихся на ПМ и персонализированных лекарствах.

На протяжении 1970-х и 1980-х гг. исследователи воспринимали медиализацию как специфическую форму врачебного доминирования, которая позволяла докторам обеспечивать свою символическую власть над другими членами общества, а медицине оставаться институтом социального контроля. При этом само общество мыслилось как пассивный объект медицинского манипулирования, едва ли заинтересованное в том, чтобы частные проблемы индивидов решались с использованием медицинских подходов². Однако к началу 1990-х гг. ситуация изменилась, поскольку стали очевидны новые механизмы обеспечения медиализации общества, не связанные напрямую с интересами и действиями врачебного сообщества.

П. Конрад указал на то, что благодаря некоторым социальным движениям — антивоенным, феминистским, правозащитным — целый ряд человеческих состояний приобрел статус медицинских проблем. Вследствие этого в словарь медицинских терминов впервые вошли такие понятия, как «посттравматическое стрессовое расстройство», «постменструальный синдром», «синдром дефицита внимания и гиперактивности» и другие. Участие активистов социальных движений в переквалификации человеческих состояний в медицинские проблемы, по мнению Конрада, позволило изменить представления о медиализации и вскрыть заинтересованность некоторых социальных групп в ее обеспечении. История с так называемым «алкогольным движением», активисты которого оказались наиболее заинтересованы в том, чтоб представить тради-

¹ *Михель Д. В.* Медиализация как социальный феномен // Вестник Саратовского государственного технического университета. 2011. №4 (60). Вып. 2. С. 256–263.

² *Zola I.* Medicine as an Institute of Social Control // Sociological Review. New Series. 1972. Vol. 20. № 4. P. 487–504; *Illich I.* Medical Nemesis: The Expropriation of Health. New York, 1976; *Фуко М.* Рождение социальной медицины // Фуко М. Интеллектуалы и власть: Избранные политические статьи, выступления и интервью / Пер. с франц. Ч. 3. М., 2006. С. 79–107.

ционный порок как проблему медицинского характера, свидетельствует о том, что врачебное сообщество, напротив, было настроено против такого подхода. Тем самым первоначальные представления о медиализации были серьезно скорректированы. Более справедливым стало видеться выдвинутое Конрадом суждение о том, что «медиализация — это далеко не медицинский империализм, а форма коллективных действий». «Пациенты и другие профаны могут быть активными соучастниками процесса медиализации их проблем и искренне стремятся к медиализации»¹.

Наиболее очевидными факторами процесса медиализации выступают уменьшение роли религии, растущая вера в силу науки, человеческий разум и социальный прогресс, усиление престижа и авторитета медицинской профессии, все большее стремление решать возникающие проблемы преимущественно техническим способом. Самые ранние этапы медиализации сопровождалась распространением медицинской юрисдикции на такие явления, как безумие, беременность, деторождение, сексуальность. Позже объектами медиализации стали оказываться и другие аспекты человеческого бытия: алкоголизм, жестокое обращение с детьми, посттравматические состояния, менопауза, старение и т. д. К началу XXI в. перечень человеческих состояний, подвергшихся медиализации, неимоверно вырос; в их число вошло много таких, которые до самого последнего дня считались чем-то вполне нормальным и не заслуживающим внимания: облысение головы, морщины, многие человеческие эмоции и т. д.

Р. Мойнихен и А. Касселс не так давно представили свое объяснение процесса медиализации, связав расширение перечня медиализированных состояний с деятельностью фармацевтических компаний². Они справедливо напомнили о том, что мировой фармацевтический рынок всего лишь за два десятилетия стал измеряться сотнями миллиардов долларов, и основным драйвером этого процесса стало искусство «торговли болезнями», которым с успехом овладели пиар-агентства, работающие на фармкорпорации. Исследователи приводят удачные иллюстрации деятельности в США таких агентств, беззастенчиво придумывающих все новые болезни и болезненные состояния, для лечения которых совершенно здоровым людям «впариваются» новые лекарства. В числе самых

¹ *Conrad P.* The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders. Baltimore, 2007. P. 9.

² *Moynihan R., Cassels A.* Selling Sickness: How Drug Companies are Turning Us All into Patients. Crows Nest, NSW, Australia, 2005.

ярких примеров — деятельность некоего Винса Пэрри, старшего специалиста по брендингованию компании inVentiv Communication и президента ее подразделения в Нью-Йорке, который показан как активный участник совещаний пиарщиков и медицинских специалистов, нанятых фармкомпаниями. Во время таких совещаний происходило активное конструирование и терминологическая доработка таких патологий, как «эректильная дисфункция», «синдром дефицита внимания и гиперактивности у взрослых», «предменструальное дисфорическое расстройство». Опубликованная Пэрри статья¹ являет собой откровенное признание в том, как «создаются связи между неким состоянием и вашим лекарством, для того чтобы максимизировать его продажи»².

Мойнихен и Касселс признают, что многие разработанные фармкомпаниями лекарства могут оказывать реальную помощь людям, но, по их мнению, верно и то, что для большинства они просто бесполезны или даже вредны. Продавая лекарства, корпорации играют на человеческих переживаниях, эксплуатируя страх перед смертью и по-настоящему опасными заболеваниями. «Это впаривание болезней является ударом по нашей коллективной психике с целью извлечь выгоду из нашего страха. И это не какая-то полночная конспирация, это обычный грабеж среди белого дня»³.

Отличным дополнением к критическому исследованию Мойнихена и Касселса может служить небольшая статья А. Матуро — одного из наиболее интересных исследователей феномена медиализации. По его наблюдениям, движущими силами медиализации являются не только врачи. Другими «машинами» медиализации сегодня выступают потребители, биотехнологии и технически управляемые формы заботы. При этом процесс медиализации все больше увязывается с тенденциями фармакологизации, генетизации и биомедиализации. Особенно важным для Матуро является вопрос о том, почему возрастает употребление фармпрепаратов здоровыми людьми. По его мнению, это связано со стремлением людей не столько лечиться, сколько улучшать себя и свои конкретные качества. Таким образом, там, где Мойнихен и Касселс видят «обычный грабеж среди бела дня», Матуро усматривает добровольное

¹ Parry V. The Art of Branding a Condition // MM&M. 2003. May. P. 43–49. [Электронный ресурс]. URL: <http://www.darkpharma.nl/uploads/7/3/2/8/7328594/theartofbrandingcondition.pdf> (дата обращения: 25.07.2017).

² Moynihan R., Cassels A. Selling Sickness: How Drug Companies are Turning Us All into Patients. P. XII.

³ Moynihan R., Cassels A. Selling Sickness: How Drug Companies are Turning Us All into Patients. P. XVI.

стремление многих людей к улучшению себя (enhancement)¹, т. е. особого рода поведенческий прагматизм, показывающий, что не только фармкомпания могут в открытую эксплуатировать потребителей своих товаров, но и потребители способны извлекать выгоду из новых фармацевтических продуктов.

Матуро показывает, что современный этап медиализации сопровождается индивидуализацией социальных проблем и снижением значимости социальной политики как таковой. Люди склонны все чаще и чаще решать свои проблемы самостоятельно, без помощи других людей, с использованием разнообразной техники и лекарств. Тот же социальный эффект объективно вызывает и политика дерегуляции рекламы лекарственных средств, начало которой в США было положено решением FDA в 1997 г. Ее следствием стало не только то, что «торговцы болезнями» с помощью СМИ ворвались в каждый дом, но и то, что люди в еще большей степени стали обращаться к лекарствам для решения индивидуальных проблем. Современная медиализация ослабляет социальные связи, и, по мысли Матуро, прокладывает, возможно, дорогу для нового типа социальности, которую он называет «бионическим обществом». Трактовка медиализации как особой формы «медицинского империализма», к которой некогда склонялись И. Зола, И. Иллич и М. Фуко, по-видимому, уже является непригодной. Вместо этого мы видим более полновесное объяснение сложного социального процесса, в рамках которого производство и потребление лекарств открывает дверь для чего-то еще более сложного и не до конца очевидного.

Представляется, что выводы Матуро могут быть крайне полезными для анализа новейшего этапа медиализации, связанного с появлением новых ПМ-препаратов. На ранних этапах медиализации прогресс в медицинском знании и использовании лекарственных средств позволил установить довольно высокие стандарты общественного благополучия, обеспечив высокую продолжительность жизни, сократив смертность от большинства болезней и т. д. Несомненные успехи медицинского знания в деле охраны общественного здоровья на рубеже XX и XXI вв. привели к тому, что широко распространилась мысль о том, что медицина пришла к новому этапу своего развития и может обеспечить более эффективную помощь людям. В тот самый момент, когда велась работа по расшифровке человеческого генома и созданию первых персонализированных лекарств, начался новый этап медиализации. Он привел к включению в повестку

¹ Maturro A. Medicalization: Current Concept and Future Directions in a Bionic Society // Mens Sana Monographs. 2012. Vol. 10. P. 122–133.

дня вопроса об обеспечении индивидуального благополучия. Средством достижения этой цели была избрана ПМ, которая, в отличие от конвенциональной медицины, направлена на то, чтобы заботиться о людях именно как индивидах, а не о здоровье общества в целом.

Заключение

Происходящее на наших глазах становление персонализированной медицины представляет собой сложный, многогранный процесс, стимулируемый целым рядом факторов и способный вызывать многочисленные социальные и культурные последствия, значительная часть которых еще далеко не очевидна. Одно из четырех начал ПМ — лечебная помощь с использованием персонализированных лекарств, назначаемых конкретным категориям пациентов с учетом их генетического профиля. Идеология персонализированного лечения основывается на активно продвигаемых представлениях о терапевтической точности ПМ-препаратов, их безопасности и экономической эффективности. Производство персонализированных лекарств — это серьезный высокотехнологичный бизнес, связанный с освоением нового быстрорастущего рынка. Тем не менее в настоящий момент доля ПМ-препаратов на мировом рынке лекарственных средств продолжает оставаться незначительной. Продажа лекарств — это составная часть процесса медиализации общества, где правят бал фармацевтические корпорации. Однако от медиализации способны выигрывать и обычные потребители, которые все больше воспринимают лекарства как средство решения своих личных проблем. Новый этап медиализации, связанный с появлением персонализированных лекарств, переносит акцент с проблемы общего блага на достижение индивидуального благополучия. Людям все чаще приходится полагаться не на общественную поддержку, а на новые технологии. С этим связан и современный подъем персонализированной медицины, которая обещает уже в самое ближайшее время предоставить всем эффективное лечение с помощью персонализированных лекарств.

Библиографический список

1. Аналитическая справка о состоянии конкуренции на мировом фармацевтическом рынке. М., 2016. 22 с. [Электронный ресурс]. URL: <http://fas.gov.ru/upload/other/> (дата обращения: 24.07.2017).
2. «Биофонд РВК поможет создавать в РФ персонализированные лекарства» // РИА Новости / РИА Наука. 23.11.2012. [Электронный ресурс]. URL: <https://ria.ru/science/20121123/911931992.html> (дата обращения: 24.07.2017).

3. Дедов И. И. и др. Персонализированная медицина: современное состояние и перспективы // Вестник РАМН. 2012. № 2. С. 5.

4. Зязева Н. Н. Современное состояние, условия и перспективы развития мирового фармацевтического рынка // Российский внешнеэкономический вестник. 2015. № 12. С. 118–129.

5. Козловский Б. Мозг в пробирке // Geo. Непознанный мир: Земля. 2015. № 10. [Электронный ресурс]. URL: <http://www.geo.ru/mneniya/mozg-v-probirke> (дата обращения: 29.04.2017).

6. Кокурина Е. Персональная фармакология — основа персональной медицины [Интервью с академиком М. А. Пальцевым] // [Портал] Научная Россия. 08.01.2016. [Электронный ресурс]. URL: <https://scientificrussia.ru/articles/personalnaya-farmakologiya> (дата обращения: 20.07.2017).

7. Михель Д. В. Медиализация как социальный феномен // Вестник Саратовского государственного технического университета. 2011. № 4 (60). Вып. 2. С. 256–263.

8. Михель Д. В. Персонализированная медицина в антропологической перспективе: культурный проект, агенты, дискуссии // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21: Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / Под ред. П. Д. Тищенко. М. : Изд-во Московского гуманитарного ун-та, 2015. С. 38–69.

9. Михель Д. В. Влияние идеологии персонализированной медицины на практику принятия медицинских решений в начале XXI века // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 24: Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / Под ред. П. Д. Тищенко. М. : Изд-во Московского гуманитарного ун-та, 2016. С. 42–47.

10. Сапир Е. В., Карачев И. А. Особенности мирового фармацевтического рынка и проблемы его освоения российскими компаниями // Российский внешнеэкономический вестник. 2016. № 8. С. 97–111.

11. Смольянинова С. Героический подвиг // [Сайт биофармацевтической компании «АстраЗенека»] 28.03.2016. [Электронный ресурс]. URL: https://www.astrazeneca.ru/media/articles/2016/20160328_ru202.html (дата обращения: 23.07.2017).

12. Филатова Ю. М. Современное состояние мирового фармацевтического рынка // Известия Тульского государственного университета. Экономические и юридические науки. 2016. № 1 (1). С. 163–171.

13. Фуко М. Рождение социальной медицины // Фуко М. Интеллектуалы и власть: Избранные политические статьи, выступления и интервью /

Пер. с франц. Б. М. Скуратова под общ. ред. В. П. Большакова. Ч. 3. М. : Праксис, 2006. С. 79–107.

14. *Abrahams E., Silver M.* The History of Personalized Medicine // *Integrative Neuroscience and Personalized Medicine* / E. Gordon, S.H. Koslow (eds.). Oxford: Oxford University Press, 2011. P. 3–16.

15. *Conrad P.* The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2007. 204 p.

16. Drug-Diagnostic Co-Development Concept Paper. Washington, D.C.: United States Food and Drug Administration, 2005. [Электронный ресурс]. URL: <http://www.fda.gov/downloads/Drugs/ScienceResearch/ResearchAreas/Pharmacogenetics/UCM116689.pdf> (дата обращения: 24.07.2017).

17. Фармацевтический рынок России. Итоги 2015 года / DSM Group. М., 2016. 124 с. [Электронный ресурс]. URL: http://www.dsm.ru/docs/analytics/Annual_report_2015_DSM_web.pdf (дата обращения: 25.07.2017).

18. Genomics and Personalized Medicine Act of 2006. [Электронный ресурс]. URL: <https://www.govtrack.us/congress/bills/109/s3822/text> (дата обращения: 5.09.2015).

19. Guidance for Industry and FDA Staff: Pharmacogenetic Tests and Genetic Tests for Heritable Markers. Washington, D.C.: United States Food and Drug Administration, 2007. [Электронный ресурс]. URL: <https://www.fda.gov/downloads/MedicalDevices/DeviceRegulationandGuidance/GuidanceDocuments/ucm071075.pdf> (дата обращения: 24.07.2017).

20. *Hartwell L. H., Hood L., Goldberg M. L., Reynolds A. E., Silver L. M.* Genetics: From Genes to Genomes. 4th ed. New York: McGraw-Hill, 2011. 727 p.

21. *Illich I.* Medical Nemesis: The Expropriation of Health. New York: Pantheon, 1976. 294 p.

22. *Jain K. K.* From Molecular Diagnostic to Personalized Medicine // *Expert Review of Molecular Diagnostics*. 2002. Vol. 2. № 4. P. 299–301.

23. *Jain K. K.* Textbook of Personalized Medicine. Dordrecht: Springer, 2009. 430 p.

24. *Kowack E., Patel R.* Precision Oncology: Far from an Illusion // *Personalized Medicine in Brief*. Washington, D.C.: Personalized Medicine Coalition, 2017. Vol. 8, Spring. P. 14–15.

25. *Maturo A.* Medicalization: Current Concept and Future Directions in a Bionic Society // *Mens Sana Monographs*. 2012. Vol. 10. P. 122–133.

26. *Moynihan R., Cassels A.* Selling Sickness: How Drug Companies are Turning Us All into Patients. Crows Nest, NSW, Australia: Allen & Unwin, 2005. 272 p.

27. *Parry V.* The Art of Branding a Condition // *MM&M*. 2003. May. P. 43–49. [Электронный ресурс]. URL: <http://www.darkpharma.nl/uploads/7/3/2/8/7328594/theartofbrandingacondition.pdf> (дата обращения: 25.07.2017).

28. Paving the Way for Personalized Medicine: FDA's Role in a New Era of Medical Product Development. Washington, D.C.: U.S. Food and Drug Administration, 2013. 61 p.

29. Revenues of the Top 10 Pharmaceutical Markets Worldwide in 2015 (in Million U. S. dollars) // Statista. The Statistics Portal. [Электронный ресурс]. URL: <https://www.statista.com/statistics/266469/revenues-of-the-top-10-global-pharmaceutical-markets/> (дата обращения: 25.07.2017).

30. *Ruano G.* Quo Vadis Personalized Medicine? // *Personalized Medicine*. 2004. Vol. 1. № 1. P. 1–7.

31. The Personalized Medicine Report 2017: Opportunity, Challenges, and the Future. Washington, D.C.: Personalized Medicine Coalition, 2017. 62 p.

32. *Zola I.* Medicine as an Institute of Social Control // *Sociological Review*. New Series. 1972. Vol. 20. № 4. P. 487–504.

Персонализированная медицина, консьюмеризм и жизненные практики «заботы о себе»¹

П. Д. Тищенко

Personalized medicine, consumerism and life practices of «care of the self»

P. D. Tishchenko

Аннотация. Концепт «заботы о себе» был предложен Мишелем Фуко для понимания античных практик *искусства жить* путем культивирования ответственности за собственное существование и осуществление. Практики персонализированной медицины (ПМ) воспроизводят в специфической форме современных биологических представлений о персонализированной предикции и превенции болезней содержание этого концепта, наделяя человека ответственностью за свое телесное и душевное благополучие. В статье показывается, что традиционное понимание заботы о себе радикально трансформируется в обществе потребления (Ж. Бодрийяр). Человек всё в большей степени осознает себя как homo consumericus. Свобода как творчество замещается свободой как выбором, а творческое культивирование жизни — шопингом на рынке медицинских услуг. Шопинг оказывается той практикой, в которой реализуется современная форма заботы о себе и современный проект человека.

Ключевые слова: забота о себе, общество потребления, свобода как творчество, свобода как выбор, рынок, медицинские услуги, эклектика сознания, homo consumericus, проект человека, потребительская самость.

Abstract. The concept «care of the self» proposed by Michel Foucault to understand the ancient practices of live as art by cultivation of responsibility for own existence and self-realization. The practice of personalized medicine (PM) reproduces in a specific form of the modern biomedical technologies of personalized prediction and prevention of diseases the content of this concept, ascribing persons the responsibility for their physical and mental well-being. The article shows that the traditional understanding of care of the self goes through radical transformations in the consumer society (Jean Baudrillard). People are increasingly recognize themselves and others as homo consumericus. Freedom understood in classical age as a creativity

¹ Публикация подготовлена в рамках поддержанного РГНФ научного проекта № 15-03-00822.

is replaced today with freedom as a choice, and the creative cultivation of life — with shopping on the market of medical services. Shopping is the practice in which the modern form of care of the self and modern type of human beings design (consumeric self) is implemented in.

Key words: care of the self, consumerism, freedom as creativity, freedom as choice, market, medical services, eclectic consciousness, homo consumericus, human beings design, consumeric self.

Введение

Концепт «заботы о себе» был предложен Мишелем Фуко в контексте анализа античных практик *искусства жить*, которые в философии стоиков так или иначе оказались связаны с культивированием ответственности за собственное существование и осуществление¹. В каком смысле персонализированная медицина (ПМ) воспроизводит эту традиционную установку, переводя ее на свой весьма специфический язык? Представляется, что связующим звеном между античными практиками «заботы о себе» и ПМ-технологиями является апгрейд идеи *ре*-активной медицины идеей *про*-активной. Если в традиционной *ре*-активной медицине действие врача являлось по сути реакцией на возникшую у пациента патологию, то в ПМ цель врачевания дополняется другой — на основе современных методов диагностики идентифицировать патологические отклонения как возможные (совершить их предикцию) и, используя превентивные методы, предупредить их реализацию.

Активным субъектом подобного рода превенции выступает не врач, а сам здоровый человек, несущий ответственность за свой образ жизни. Врач (медицинский работник) играет роль консультанта, продавая потенциальному пациенту свои экспертные услуги. Как пишут ведущие специалисты ПМ в нашей стране, «суть обновления медицинской парадигмы будет заключаться в первую очередь в том, что существующая модель взаимодействия лечащего врача, медицинской сестры и пациента постепенно будет вытесняться моделью “медицинский советник — здоровый человек (родители здорового ребенка)”»².

Каков этот новый субъект медицины? Анализируя взгляды Фуко,

¹ Фуко М. История сексуальности. III: Забота о себе / Пер. с франц. Киев: М., 1998.

² Сучков С. В., Абэ Х., Антонова Е. Н., Барах П., Величковский Б. Т., Галагудза М. М., Дворжик Д. А., Диммок Д., Земсков В. М., Колтунов И. Е., Люстиг Р., Малявская С. И., Медведев О. С., Петряйкина Е. Е., Ревивили А. Ш., Свистунов А. А., Смит Д., Сухорук В. С., Тюкавин А. И., Царегородцев А. Д., Шатира Н. Персонализированная медицина как обновляемая модель национальной системы здравоохранения. Ч. 1: Стратегические аспекты инфраструктуры // Российский вестник перинатологии и педиатрии. 2017. Т. 62. № 3. С. 10. DOI: 10.21508/1027-4065-2017-62-3-7-14.

В. Л. Лехциер так формулирует субъектный смысл заботы: «Раскрывая значимость заботы о себе в античной культуре, описывая ее конкретные проявления, Фуко исходит из вполне определенного образа человека: это человек, который благодаря осознанию своего существования как своей собственной задачи, *делает себя сам*, формирует собственный этос, культивирует в себе субъекта действия (курсив мой — П. Т.)»¹. Собственно говоря, этос как единство долженствования (предмет этики) и практического действия (предмет добродетели) и является специфической нормативностью заботы о себе².

Особенность технологий ПМ заключается в том, что человек призван культивировать «себя» и в качестве субъекта заботы о здоровье, и в качестве ее объекта. Иными словами, *забота о себе* разворачивается как двуфокусная деятельность. Какова ее структура, динамика и смысловое содержание? Отвечая на этот вопрос, мы сможем одновременно дать *философско-критическое описание сложной сети предпосылок, на которой строится идеология и практика ПМ*.

Для реализации поставленной цели потребуется вернуться к ранее опубликованным мной результатам исследований философско-антропологических оснований ПМ и других тем, связанных с особенностями современной биомедицины.

Чтобы разобраться в новых практиках *заботы о себе*, которые формируются ПМ, необходимо прежде всего обратить внимание на то простое обстоятельство, что ПМ, претендуя на новую парадигму в медицине, должна сохранить в себе некоторые ключевые характеристики врачевания как деятельного со-страдания, помощи. Поэтому на пути понимания мы не сможем обойти специфический семантический узел, обозначаемый словом *страдание*. Понять специфику заботы о себе в ПМ означает прежде всего попытаться распутать этот семантический узел.

Рынок «страданий» и вера в ПМ

Можно без преувеличения сказать, что мотором человеческого развития, его постоянного самоусложнения, совершенствования в добре и зле, является *страдание*. В нем бытие человека предстает как само себе не равное, как расщепленное на отчужденные и рефлектирующие друг

¹ Лехциер В. Л. «Забота о себе» и проблема философского образования // *Идея университета и топос мысли /* Материалы конференции 3–5 октября 2005 г. Самара, 2005. С. 51–65. [Электронный ресурс]. URL: <http://hpsy.ru/public/x4111.htm> (дата обращения: 01.11.2017).

² Шевченко С. Ю. Археология взгляда: персонализированная медицина, проблемы именования и классификации // *Рабочие тетради по биоэтике*. Вып. 21. М., 2015. С. 23–37.

в друга моменты дефектной (потерявшей цельность) реальности как чего-то недолжного и переживаемой в желании преодоления этой дефектности (ис-целения) целостности. Преодоление нецельности как исцеление непосредственно зависит от того, как нецельность *визуализируется* и, соответственно, *локализуется* в качестве предмета исцеляющего действия, а также от того, как за этой нецельностью просматривается желаемая целостность.

Как в диахроническом, так и синхроническом плане мы находим широкое разнообразие типов страдания, практик визуализации и локализации нецельности человека, а соответственно, и практик исцеления. И в истории, и вокруг нас существует вне рамок официально признаваемой научной медицины огромный, весьма влиятельный анклав, оккупированный самыми разными архаичными и новомодными практиками целительства. Еще несколько десятилетий назад можно было предположить (на уровне официального врачебного само-сознания все так и понималось), что все это многообразие целительских практик строится на *предрассудках*, которые должны были бы исчезать по мере научно-технологического прогресса и роста уровня образования населения. Этого не случилось. Представление, заимствованное нами от эпохи Просвещения, о якобы имеющем место существенном различии между научными и вне-научными знаниями (предрассудками) само оказалось не критическим «предрассудком», который не выдержал жесткой, многоаспектной философско-методологической критики.

Результатом длившихся несколько десятилетий в середине XX в. попыток отделить науку от ненауки, провести между ними жесткую демаркационную линию стало понимание того, что сами научные знания основываются на весьма расплывчатой системе не критически воспроизводимых, рационально неподтверждаемых верований. При этом научные знания оказались — по крайней мере, с господствующей сегодня конструктивистской точки зрения — не объективными описаниями внешней реальности, а семантически сложными социальными конструкциями. Наука, в лице критической рационалистической философии, сама убедительно доказала не универсальность, не всеобщность своего миро-воззрения.

Тем самым наука освободила социальное пространство рядом с собой для широчайшего многообразия целительских практик. Повсеместно (в мировом масштабе) возник и феномен *медицинской эклектики*. Ока-

залось возможным и допустимым визуализировать страдание самыми разными способами, чем не преминули воспользоваться знахари, народные целители, белые и черные маги, экстрасенсы, корректологи биополя, чистильщики шлаков, гармонизаторы инь и ян, и т. д., и т. п. Добавим сюда армию интернет-пользователей, которые все чаще и чаще решают свои медицинские проблемы, просто выбирая подходящие средства (неважно какие) в сети и уточняя целесообразность их применения в чатах. В полном соответствии с философским анархизмом Пола Фейерабенда, всё идет в дело (anything goes).

Это достаточно общее рассуждение имеет весьма важные следствия для ПМ как новой идеологии и модели медицины¹, причем изначально коммерчески ориентированной модели. Дело в том, что в *социальном пространстве* всевозможных медицинских и немедицинских практик лечения заболеваний, на рынке медицинских услуг *свободного места* для нового направления *пока нет*. Я полагаю, что «персонализированные» лекарства органично входят в уже сформировавшийся рынок традиционных медицинских услуг с устоявшимся взаимодействием с фарминдустрией. Персонализированные лекарства представляют традиционную реактивную модель врачевания. Но как «продать» пациенту «изюминку» ПМ — проактивные технологии? Пропоненты ПМ, опираясь на предиктивные, превентивные, партиципаторные технологии, могут *верить*, что их подход лучше, эффективней для целей сохранения здоровья как индивидов, так и нации, но, чтобы пробиться на рынок, им нужно сделать свои товары (услуги) более привлекательными, чем товары и услуги многочисленных конкурентов, перечисленных выше. Естественно, что главный их конкурент — это уже сложившаяся медицинская отрасль коммерческой и коммерциализированной медицины (медицины, которая работает как госкорпорация). Для нее не составит труда несколько расширить ассортимент предлагаемых услуг, включив персонализированные лекарства. Уже сейчас при некоторых, главным образом онкологических, центрах открываются отделения ПМ. Однако даже в США, где во время президентства Барака Обамы были сделаны огромные капиталовложения в ПМ, говорить о том, что в системе здравоохранения наметился некий переход к новой, персонализированной модели, не приходится. В нашей стране ПМ

¹ *Михель Д. В.* Персонализированная медицина в антропологической перспективе: культурный проект, агенты, дискуссии // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. М., 2015. С. 38–69.

делает лишь первые шаги и держится пока лишь на энергии энтузиастов. Энтузиастов, для которых «*видимые результаты можно будет оценить через 10–15 лет, но положительный результат виден уже сейчас*» (курсив мой — П. Т.)».

Нисколько не умаляя научности и перспективности технологий ПМ, вместе с тем следует понимать, что на данный момент, начиная маркетинг своих товаров и услуг, ПМ мало что может предложить кроме *веры* и *надежды*, основанных на солидности научно-технологического базиса всевозможных «-омик» (геномики, протеомики и т. п.). Как в сказке о голом короле, портные уже видят готовое платье (оно для них — очевидно), но другим показать смогут лишь лет через 10–15 лет. Обсуждавшийся мной «казус Шнайдера» наглядно демонстрирует трудности про-активной «колонизации будущего» (Э. Гидденс)².

Пропоненты ПМ понимают трудности и рассчитывают на просвещение населения для формирования сознательного пациента, заботящегося о своем будущем. Но *вере* нельзя обучать, ее можно лишь культивировать, т. е. формировать в рамках своеобразного «культы». В данном случае культа науки и научной медицины. В СССР этот культ поддерживался мощной пропагандистской машиной, ежедневно сообщавшей гражданам о триумфах науки и грандиозных научных достижениях. В США аналогичную работу проводят мощные PR-компании совместно с научными организациями и ассоциациями, государственными органами³, масс-медиа, фармкомпаниями, общественными организациями⁴ и другими социальными агентами⁵. Поэтому *вера* в то, что научно-технический прогресс сможет решить острейшие проблемы здоровья, очень высока. На этом основываются современные аппараты медиализации, хотя и здесь сознание покупателей медицинских услуг весьма эклектично.

¹ *Сучков С. В., Абэ Х., Антонова Е. Н., Барак П., Величковский Б. Т., Галагудза М. М., Дворжик Д. А., Диммок Д., Земсков В. М., Колтунов И. Е., Люстиг Р., Малявская С. И., Медведев О. С., Петрайкина Е. Е., Ревизивили А. Ш., Свистунов А. А., Смит Д., Сухорук В. С., Тюкавин А. И., Царегородцев А. Д., Шапир Н.* Персонализированная медицина как обновляемая модель национальной системы здравоохранения. Ч. 2: На пути к государственному и частному партнерству // Российский вестник перинатологии и педиатрии. 2017. Т. 62. № 4. С. 17. DOI: 10.21508/1027-4065-2017-62-4-12-18

² *Тищенко П. Д.* Философские основания персонализированной медицины (ПМ): казусы А. Джолли и М. Шнайдера // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. М., 2015. С. 96–118.

³ Paving the Way for Personalized Medicine: FDA's Role in a New Era of Medical Product Development / U. S. Food and Drug Administration. [White Oak, Maryland], 2013. P. 36–39.

⁴ The Personalized Medicine Report 2017: Opportunity, Challenges, and the Future / Personalized Medicine Coalition. Washington, 2017.

⁵ *Михель Д. В.* Указ. соч.

В Российской Федерации государство относится к науке пренебрежительно. О культивировании общественного доверия к ней речи не идет. Надеяться, что оно начнет прилагать усилия и тратить деньги (весьма ограниченные) на санитарно-просветительскую пропаганду, не приходится. Федеральные телеканалы переполнены всевозможной мистикой; они инсталлируют веру не в науку, а во вненаучные целительские практики. Активно формируемое ими клиповое сознание телезрителя не заденут научные, образовательные, просветительские программы, тем более что и в них пока мало что можно сообщить о реальных достижениях ПМ. Несколько проще найти эффектно смотрящиеся случаи, связанные с медикаментозной персонализацией (например, почти «чудесное» исцеление больного Кевина Бенти от рака прямой кишки¹. В предикцию и превенцию пока можно только *верить*.

На медицинском рынке вера конкурирует с верой, очевидность — с очевидностью. Причем это не научный спор, а спор лоббистов в парламентах и администрациях, адвокатов (есть даже термин — адвокатская наука), базарных зазывал, заезжих коммивояжеров, агитаторов на митинге и т. д. Каждый из них предлагает свою *оптику визуализации причин страдания* и, соответственно, свои услуги по исцелению.

Естественно, что практика «заботы о себе» в каждом случае будет разной. В каждом случае человек как некое реально существующее существо вносит в него (свое существо) *различие* на начало активное (ум, дух, душа, атман, субъект и т. д.) и пассивное (тело как объект, тело как воплощение духа или души и т. д.)². Каждая из форм врачевания, продавая на рынке свои услуги, одновременно (как бы в одной упаковке) продает конкретный *проект себя*.

Победа в этой постоянно идущей войне различных идеологий и моделей врачевания за признание пациентов и их кошельки никому не гарантирована. На практике благодаря особенностям консьюмеристской ментальности то, что могут предложить научная медицина и ПМ в своей *товарной форме*, мало чем отличается от всех остальных предложений. Консьюмеристское сознание эклектично. Современный пациент может пройти осмотр у терапевта, сделать геномный тест, купить освященную воду, а потом заглянуть к шаману или местному популярному знахарю. В его сознании эти по-разному ориентированные на истину практики мирно сосуществуют как товары на соседних полках супермаркета. В ка-

¹ См. статью Д. В. Михеля в этом сборнике.

² Тищенко П. Д. О технологиях разбиения человеческого существа на душу и тело // Бессознательное, его открытие, его проявление. От Фрейда к Лакану. М., 1992. С. 80–97.

честве некой интегральной функции бытовой рациональности консьюмеристской заботы о себе на рынке медицинских услуг (как и на любом другом рынке) выступает шопинг.

Однако для того, чтобы понять особенности современной, консьюмеристской, заботы о себе, полезно сделать историческое отступление.

Нормальное/патологическое и локализация классической модели врачевания

Попробуем разобраться, чем, собственно говоря, озабочен потенциальный пациент? Казалось бы, ответ ясен. Ре-активно он вместе с врачом пытается восстановить нарушения нормального функционирования организма, а про-активно — диагностировать возможные патологические отклонения и предотвратить их наступление. За внешней простотой вопроса скрываются весьма серьезные философские и концептуальные проблемы. Дело в том, что, как сказал бы Кант, здоровье является регулятивным принципом (т. е. некоторым идеалом), а не конститутивным. Его практически невозможно объективировать, представить в качестве показателя. Мы отслеживаем свое здоровье по его следам, замечая уже имеющиеся или возможные патологические отклонения. Подчеркну: не по знакам наличия, а по знакам исчезновения, уже отсутствия того, что было, лишь постольку, поскольку перестало быть. Сила и частота сердечных сокращений, артериальное давление, тонус мышц и кожи, настроение и т. п. говорят о здоровье не сами по себе, а лишь относительно различия, т. е. относительно некоторой нормы. Кто ее задал? Думается, эта проблема имеет глубокие биологические корни, которые очень плотно переплелись с социальными и культурными корнями.

Дело в том, что, с биологической точки зрения, умирание и болезнь являются необходимыми эволюционными механизмами, а все процессы, которые мы именуем «патологическими», существуют как вполне нормальные физиологические механизмы. «Фактически нет ни одного патологического процесса, который не имел бы своего прототипа в физиологии. Дегенерация, некроз, атрофия, кровотечение, тромбоз, эмболия, воспаление, регенерация и даже опухоли — все это наблюдается в физиологической жизни так же, как боль, аффект, лихорадка и другие компенсаторно-приспособительные процессы»¹. Через мутационный процесс, который нами воспринимается как источник генетических патологий, через постоянную угрозу смерти прокладывает себе дорогу эволюционный прогресс. Если бы живые существа не умирали, уступая свое

¹ Давыдовский И. В. Общая патология человека. Изд. 2-е. М., 1969. С. 20.

место новым поколениям, жизнь так и застряла бы на каких-то примитивных стадиях развития. Вполне можно согласиться с евгениками начала XX в., которые единодушно считали, что успехи медицины, вкупе с развитием систем социального обеспечения, — это не биологическая константа, а скорее социальная конструкция.

Культура в эпоху Возрождения создала и имплантировала в систему научного восприятия специфический способ медицинской аутопсии — видения собственными глазами. Научила видеть в страдающем теле вечно молодую сущность «атлета», а в сознании человека — гомологичную атлету структуру «автономного субъекта»¹. Основу медицинского взгляда, который формируется у студентов-медиков начиная с первого курса, образуют стандартные изображения анатомических атласов. Андреас Везалий, один из создателей этих атласов, имел в своем распоряжении несколько полуразложившихся трупов висельников и утопленников. Однако, вскрывая эти трупы, он, с помощью помощников, воспроизвел в таблицах идеальные человеческие тела, части которых были сконструированы на основе идеальных пифагорейских пропорций. Это были молодые и атлетически сложенные тела, которые с тех пор стали *очевидными* образцами нормальности. Образцами, которые ни один анатом никогда не видел. При этом врачи божились и до сих пор боятся, что черпают свои знания из опыта, а свой метод вскрытия тел называют «аутопсией» (т. е. видение собственными глазами).

Для всей последующей медицины везалиевские таблицы выступили «нормой» — перпендикуляром к хаосу жизни, искусственным стандартом, который за несколько веков превратился в сознании людей в естественный образ человеческого тела. Поэтому медицина вся в существенном смысле *противоестественна*. Она не восстанавливает некую природную основу человека, а преобразует ее, ориентируясь на созданные самим же человеком произведения искусства, совершенствует жизнедеятельность человека, превращая ее в своеобразный *артефакт*. Достигнутые за счет врачевания здоровье и долголетие противоестественны, хотя и весьма желанны для индивидов и человеческих сообществ.

Не менее существенную роль сыграла эпоха Возрождения и для формирования *идеала человеческой самости*. Прочитаю, уже в который раз, выразительную цитату из речи «О достоинстве человека» Джованни Пико делла Мирандолы: «И установил, наконец, лучший творец, что-

¹ См. раздел «Аутопсия (логос биотехнологий)» в книге: Тищенко П. Д. Био-власть в эпоху биотехнологий. М., 2001. С. 104–140.

бы для того, кому не смог дать ничего собственного, стало общим все то, что было присуще отдельным творениям. Тогда принял Бог человека как творение неопределенного образа и, поставив его в центре мира, сказал: “Не даем мы тебе, о Адам, ни определенного места, ни собственного образа, ни особой обязанности, чтобы и место, и лицо, и обязанность ты имел по собственному желанию, согласно твоей воле и твоему решению”»¹.

В этом высказывании наброшен *проект человека и его самости, задан смысл его существования как открытого проекта само-изобретения*. Проект создается «лучшим из творцов», но содержание творения оказывается пустым — неопределенного образа. Сюжет неопределенности человеческой природы является «сквозным» для философской антропологии. Бог Пико делла Мирандолы не дает человеку ничего общего с другими тварями, ничего «собственного». Даже моральный закон, определяющий основу его человеческого существа, он должен по-кантовски открыть и обосновать всеобщность, тем самым обосновать свою собственную моральную самость. Моральную самость «мастера» или «творца». Этот классический идеал просуществовал в европейской культуре и медицине до второй половины XX века. Его яркими выразителями в советской философии были В. С. Библер и Э. В. Ильенков. В отечественной философии и педагогике человек прежде всего мыслился как *творец*. Или в переводе на философский язык — *субъект*.

С учетом сказанного можно утверждать, что, заботясь *о себе*, потенциальный пациент идентифицирует себя в качестве объекта культивирования с искусственно созданным идеалом *молодого*, гармонично сложенного тела. Неслучайно старение современная медицина рассматривает как патологическое состояние, с которым борется геронтология. Пока безуспешно. Основным противником человека здесь выступает *сама жизнь*, которая неустанно и безжалостно, иногда замедляя, иногда ускоряя свой напор, неуклонно толкает его к смерти. Достаточно взглянуть на Международную классификацию болезней, чтобы понять, в каком бесчисленном множестве вариантов природа предлагает человеку траекторию *исхода* из мира живых в мир умерших.

Благое дело — заботиться о себе, воздерживаться от злоупотреблений, своевременно опознавать знаки возможных отклонений, превентивно принимать соответствующие меры для их ненаступления. В этом отношении идеи предикции и превенции в ПМ весьма плодотворны. Однако рано или поздно наступает момент, когда героические усилия

¹ Пико делла Мирандола Дж. Речь о достоинстве человека / Пер. с лат. // История эстетики. Памятники мировой эстетической мысли: в 5 т. Т. 1. М., 1962. С. 506.

сохранить в себе здорового и молодого человека оказываются бессмысленными. Человек стареет, что проявляется в формировании самых разных хронических патологий, а завершается *пока* неизбежной смертью. Поэтому основная структура типов оказания медицинской помощи, которая включает профилактику, лечение острых заболеваний, лечение хронических заболеваний и оказание помощи умирающим пациентам, должна сохраниться и в том случае, если все здравоохранение воспримет идеологию ПМ¹.

Тем более наивно полагать, что предиктивно-превентивные технологии смогут предотвращать наступление всех возможных заболеваний, и на этом основании отрицать необходимость улучшения существующих методов лечения: «Персонализированная медицина ставит основной задачей не совершенствование методов лечения уже существующих заболеваний, а предсказание вероятности их возникновения, что может позволить своевременно проводить *превентивно-профилактические* мероприятия для предупреждения их дальнейшего развития, улучшая состояние здоровья, повышая качество и увеличивая продолжительность активного (включая творческий) периода жизни»². Предполагается, что система ПМ начинается на «раннем (*доклиническом*) выявлении заболевания и последующих *превентивно-профилактических*, а позднее — *лечебно-реабилитационных* мероприятиях»; ПМ способна «реально стабилизировать показатели заболеваемости и снизить инвалидность трудоспособного населения, существенно сократить традиционно высокие расходы на лечение уже заболевших людей»³.

В классической профилактической медицине первая цель врачевания понимается шире — как культивирование здорового образа жизни и поддержание здоровья. *Здоровье — это не просто отсутствие заболевания (доклиническая стадия)*. Это полнота и высокое качество *жизнедеятельности* человека, свобода жизненных проявлений. И нечто (некоторое статистическое отклонение от средних значений) становится болезнью (и/или заболеванием) как объектом оказания медицинской помощи *только как возможное или актуально развившееся нарушение этой свободы* — свободы полноценно жить. В ограниченной форме по-

¹ Тищенко П. Д. Философские основания персонализированной медицины (ПМ): казусы А. Джоли и М. Шнайдера // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. М., 2015. С. 96–118.

² Сучков С. В. и др. Персонализированная медицина как обновляемая модель национальной системы здравоохранения. Ч. 1: Стратегические аспекты инфраструктуры // Российский вестник перинатологии и педиатрии. 2017. Т. 62. № 3. С. 9.

³ Там же.

зитивное понимание здоровья понимается как «трудоспособность», хотя точнее нужно было бы сказать «жизнеспособность», опять же имея в виду не только выживание (в этом смысле говорят о жизнеспособности, к примеру, новорожденных), но и способность к полноценной жизни. Здоровье не только «защищается» врачами, но и позитивно обеспечивается *наличием осмысленного существования*, соблюдением санитарно-гигиенических норм, здоровым питанием, режимом дня, укреплением иммунитета, закалкой, развитием физической культуры, отказом от вредных привычек или их ограничением и т. д. Все эти мероприятия непосредственно не связаны с угрозой того или иного конкретного заболевания. Они не являются его ранней, «доклинической» стадией. И даже если на основе «-мик» у конкретного человека могут быть выявлены потенциальные угрозы заболевания, в отношении которых возможна некоторая специфическая «превенция», все перечисленные выше немедицинские практики культивирования здоровья остаются востребованными. Здоровье — это позитивная категория, что уже много лет назад декларировала Всемирная организация здравоохранения. Пропоненты ПМ необоснованно приписывают себе идею культивирования здорового образа жизни¹. Это достаточно древняя установка, которая и сегодня отстаивается не только валеологией. Не включает обсуждаемая схема ПМ терминальную стадию заболеваний, которая стала в современной медицине особой областью профессионального оказания врачебной помощи. Следует также отметить, что врачевание в современном мире расширяет свои полномочия и все чаще ставит целью не только лечение болезней, но и улучшение человеческих качеств (спортивная, военная и космическая медицина, спортивный и академический допинг, косметологическая хирургия и т. д.). Если претендовать на универсальную модель здравоохранения будущего, то в ПМ так или иначе следовало бы включить и эти предметы врачебной заботы о здоровье пациентов (как реальных, так и потенциальных).

В целом можно очертить (очень схематично) сетевую структуру типов медицинской помощи/услуг, которую не следует трактовать иерархически (в смысле важности) или темпорально (одно после другого), но именно как сеть ПМ: культивирование здорового образа жизни и традиционная профилактика как укрепление здоровья; доклиническая предиктивно-превентивная медицинская (врачебная и/или се-

¹ Сучков С. В. и др. Персонализированная медицина как обновляемая модель национальной системы здравоохранения. Ч. 1: Стратегические аспекты инфраструктуры // Российский вестник перинатологии и педиатрии. 2017. Т. 62. № 3. С. 9.

стринская) помощь/услуги (информационно-консультативная); лечебно-реабилитационная помощь/услуги при острых заболеваниях; лечебно-абилитационная помощь/услуги при врожденных заболеваниях; лечебно-реабилитационная помощь/услуги при хронических заболеваниях; паллиативная помощь/услуги и эвтаназия (помощь/услуги) в терминальной стадии заболеваний; биомедицинские услуги по улучшению человеческих физических и психических качеств (enhancement).

Каждая из выделенных структур врачевания предполагает свои особенности практик *заботы о себе*, но практически все они связаны с концептами *истины* и *субъекта*. В обществе потребления происходит *деконструкция* как концепта истины, так и концепта субъекта. На место субъекта как создателя, творца приходит новый субъект, реализующий *заботу о себе как шопинг*.

Деконструкция субъекта и истины на рынке медицинских услуг

Рыночная судьба проекта ПМ рассматривается в качестве самоочевидного выбора как проponentами ПМ, так и государственными структурами. Неслучайно ПМ представлена в российской «Национальной технической инициативе» в разделе «Рынки» как направление «HealthNet (персональная медицина)». *Утверждается, что ПМ — это будущее медицины*, которое раскрывает новые возможности для «персонализации» врачебного действия как специфической формы *заботы о себе*. Рыночный характер ПМ предопределяет ее специфические черты в качестве феномена общества потребления.

Понятие общества потребления трактуется мной в контексте специфических характеристик, которые первоначально были высказаны Г. Маркузе, а затем переосмыслены Ж. Бодрийяром. Феномен потребления столь же изначален для человека, как феномены рынка (обмена) и производства. Особенность общества, понимаемого через такой атрибут, как «потребление», заключается: а) в резкой *акцентуации* потребительского отношения к миру; б) в осмыслении потребления не как пассивного удовлетворения потребностей, а как особого рода деятельности, имеющей свою специфичную и отличную от производства логику отношений; в) в формировании особой самоидентичности человека как «потребителя»; г) в формировании специфического механизма отчуждения, при котором в фетиш превращается не только и не столько вещь в ее функциональной связи с реальной потребностью, сколько ее *знак*, который трактуется как *социотехническая видимость*.

Эпоха консьюмеризма предлагает деконструирование классического субъекта и особую модель конструирования активного субъекта — *hoto consumericus*, *деятельность которого, по Бодрийяру, выражается в систематической манипуляции знаками*. Добавлю, что эта манипуляция проявляется на уровне бытового поведения в качестве шопинга.

В отличие от изобретателя и мастера, человек как покупатель не интересуется «внутренним» планом вещи, ему непонятны цепочки причинных связей, которые связывают деятельность «частей» используемого им гаджета, или механизмы действия лекарственного средства. Для работы с гаджетом ему нужны только знаки интерфейса, а для принятия решения о применении лекарства — этикетки на упаковке. Для подавляющего большинства людей устройство айфона, к примеру, столь же таинственно и непонятно, как и устройство волшебной палочки или метлы Гарри Поттера. Не менее волшебно и действие лекарства. Поэтому столь неистребима мечта о волшебной пилюле. Главное произнести заклинание, уколотся или нажать значок соответствующей команды на интерфейсе, чтобы реализовать *функцию* («Siri: открой почту!» и т. д.). В обществе потребления новые технологии (и информационные, и медицинские) формируют волшебную реальность, в которой *власть связана не со знаниями*, а со знаками, командами и символами. Поэтому на рынке медицинских услуг возникает принципиальная неразличимость научных и ненаучных *товаров*.

В современном массовом сознании общества потребления *свобода человека* как его наиболее аутентичное выражение «себя» выступает как *выбор* из того, что *представлено* в наличии и отдано так или иначе ему в распоряжение. Неважно, что выбирается: вещь (человек) в своей желанной плоти или знак. *Не творчество нового и самого себя, как этого еще недавно желал человек, узнававший себя в качестве субъекта, а выбор из уже готового, выложенного на «полку» становится знаком свободы и личностной персонализации, как исторически особой формы заботы о себе*.

Знание как данное

Это магическое сознание находит своеобразное подтверждение во внутринаучных трансформациях, в результате которых знание семантически опустошается, превращаясь в «данное», точнее в необозримый массив «Больших данных». Для ПМ характерно связывание надежд на успех с разработками биоинформатики, раскрывающей новые исследовательские горизонты на основе компьютерного моделирования

и технологий обработки больших данных. С гносеологической точки зрения, наиболее интересной *тенденцией* в ПМ является формирование концепта биомаркеров, в котором происходит отсечение от научного знания именно тех его слоев, которые раньше были связаны с личностью человека, свидетельствовали о нем не только как об объекте, но и как о субъекте.

Клинический (симптом) или физиологический показатель превращаются семантически в биомаркер, когда их физиологический или клинический *смысл редуцируется к объективно регистрируемому содержанию*. Традиционный физиологический показатель — это *семантический айсберг*, у которого лишь «надводная» часть *видится* как объективно данное (например, как величина артериального давления). В «подводной» части остается все смысловое содержание, которое определено клиническим мышлением, врачебной интуицией и т. д. Подводная смысловая часть показателя — это конкретный контекст, без которого понимание того, что, собственно говоря, показывается показателем, невозможно. Биомаркер лишен «подводной» части айсберга знания. В этом отношении, с гносеологической точки зрения, различие между биомаркером и традиционным клиническим (физиологическим) показателем четко выражает различие между явным (кодифицированным) и неявным (личностным!) знанием (*tacit knowledge*), по М. Полани.

Будучи отчуждены от конкретных клинических смыслов (т. е. деконтекстуализированы), биомаркеры как данные могут накапливаться в огромных объемах, создавая основу для биоинформационных технологий больших данных. Вместе с тем это достигается за счет превращения знания из объективного описания реальности в ее «маркер» — *знак*. Как отмечалось выше, *системная манипуляция знаками*, по Ж. Бодрийяру, является своеобразной *логикой потребления* как деятельности и мировоззрения. За счет преобразования знания в знак происходит радикальное преобразование врачебной «оптики» восприятия человеческого страдания и локализации действия. Специфические особенности оптики ПМ проявляются в казусе американской кинозвезды Анджелины Джоли, которая провела двустороннюю мастэктомию, а затем ампутацию яичников на основании данных генетических тестов и тестов на определение онкомаркеров.

В казусе Джоли проявляется сдвиг в оптике врачевания ПМ из реального в виртуальное пространство. Джоли — клинически здоровая женщина без клинически диагностированной патологии. У нее обнаружены лишь маркеры — мутация гена *BRCA1* и онкомаркеры, то есть *чистые*

знаки повышенной вероятности развития патологии в будущем. Мутация гена потенциально чревата развитием онкологического процесса, но не у каждой женщины — ее носительницы — возникает онкологическое заболевание, и не у каждой женщины, у которой развилась патология, имеется этот маркер. То, что касается неспецифических онкомаркеров, то данных о причинных связях с заболеваниями нет, есть лишь данные о повышенных корреляциях.

Превентивное действие, которое *выбирает* Джоли на *рынке* медицинских услуг, весьма реально и травматично. Двусторонняя мастэктомия и удаление яичников наносят мощную травму организму женщины, обрекая ее на *пожизненную* компенсаторную терапию возникших вследствие этих «лечебных» действий патологических отклонений. Терапевтический эффект (польза) превентивной процедуры при этом оценивается *не по наступлению благоприятных изменений* в организме конкретной женщины, а по *снижению вероятности* возникновения у нее рака груди, которое оценивается чисто статистически. Не реальная жизнь в ее богатстве проявлений репрезентирует здоровье или страдание, а соотношение вероятностей. При этом *реальность лечебного действия сдвигается в область вероятностных, ненаблюдаемых событий*, навязчиво напоминая о сказке Андерсена про «голового короля». Подчеркну, значение вероятностей — это статистический критерий, который ничего не говорит об успехе лечения у данного конкретного пациента. Конкретный неблагоприятный исход у конкретного пациента может не повлиять на благоприятную в целом статистику применения той или иной превентивной методики, если у статистически значимого большинства исходы были более благоприятными.

Несмотря на то что в контексте ПМ постоянно звучит ободряющий припев «лечить не болезнь, а больного», сдвиг в локализации терапевтического действия и оценки его результатов в пространство *возможных* событий с необходимостью оборачивается тем, что *в принципе* теряется возможность индивидуализации, поскольку речь ведется лишь о статистических значениях риска, которые приписываются референтной *группе*, а не индивидуальному пациенту.

Казус Джоли прекрасно иллюстрирует технологию заботы о себе (персонализации) через *выбор* услуг на современном медицинском рынке, который является массовым явлением в обществе потребления. Это *не выбор себя*, а *рыночный выбор* между тем, что выложено как товар на полки медицинского супермаркета. Сделав правильный выбор, вы получаете *контроль* над своей жизнью, но не реальной, а будущей.

Знание о том, что именно можно выбрать, наделяет вас властью. Оно не имеет отношения к знанию в научном смысле слова. Как видим, homo consumericus в качестве самоидентификации использует те же знаки, что и человек классической эпохи: знание, сила, власть, выбор, персонализация и др. Но так же, как и в отличие клинического показателя от биомаркера, у homo consumericus, в сравнении с человеком классической эпохи, отсекается личностный (жизненный) смысл этих «показателей» личностного бытия. Это просто знаки персонализации — социальные видимости. Проект персонализированной медицины в том виде, в котором он сейчас предлагается обществу, это по сути проект медицины без реального страдающего пациента. Его место занимает социальная видимость оцифрованного, статистически визуализированного пациента. В этом же направлении действуют мощные тенденции стандартизации не только в здравоохранении, но и во всем обществе.

Заключение

Забота о себе клиента ПМ, как и традиционного субъекта заботы о здоровье, двуфокусна. Так же как в классическую эпоху, растянувшуюся на несколько столетий и завершившуюся в прошлом веке, она адресована сознанию, нуждающемуся в знании как предпосылке власти и телу как объекту заботы. За этим стоял проект человека как творца, изобретателя, знающего смысл происходящего и причины возникших или возможных состояний тела. Человек делал себя сам — вспомним цитату из Пико делла Мирандола. Homo consumericus также осознает свое существование и осуществление в качестве субъекта как свою жизненную задачу. Однако реализация своего жизненного плана им осуществляется как выбор из поставленного в наличии (постав, по Хайдеггеру), как удачная покупка товара или услуги, выложенной на виртуальных полках мирового супермаркета. Забота о себе превращается в увлекательный шопинг, в бесконечно длящуюся «черную пятницу».

Библиографический список

1. Давыдовский И. В. Общая патология человека. Изд. 2-е. М.: Медицина, 1969. 612 с.
2. Лехциер В. Л. «Забота о себе» и проблема философского образования // Идея университета и топос мысли. Материалы конференции 3–5 октября, 2005 г. Самара: Самарский государственный университет. 2005. С. 51–65. [Электронный ресурс]. URL: <http://hpsy.ru/public/x4111.htm> (дата обращения: 01.11.2017).

3. Михель Д. В. Медикализация как социальный феномен // Вестник Саратовского государственного технического университета. 2011. № 4 (60). Вып. 2. С. 256–263.

4. Михель Д. В. Персонализированная медицина в антропологической перспективе: культурный проект, агенты, дискуссии // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21: Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / Под ред. П. Д. Тищенко. М.: Изд-во Московского гуманитарного ун-та, 2015. С. 38–69.

5. Михель Д. В. Влияние идеологии персонализированной медицины на практику принятия медицинских решений в начале XXI века // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 24: Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / Под ред. П. Д. Тищенко. М.: Изд-во Московского гуманитарного ун-та, 2016. С. 42–47.

6. Пико делла Мирандола Дж. Речь о достоинстве человека / Пер. с лат. Л. М. Брагиной // История эстетики. Памятники мировой эстетической мысли: в 5 т. Т. 1: Античность, Средние века, Возрождение. М.: Искусство, 1962. С. 506–514.

7. Сучков С. В., Абэ Х., Антонова Е. Н., Барах П., Величковский Б. Т., Галагудза М. М., Дворжик Д. А., Диммок Д., Земсков В. М., Колтунов И. Е., Люстиг Р., Малявская С. И., Медведев О. С., Петряйкина Е. Е., Ревивили А. Ш., Свистунов А. А., Смит Д., Сухоруков В. С., Тюкавин А. И., Царегородцев А. Д., Шапира Н. Персонализированная медицина как обновляемая модель национальной системы здравоохранения. Стратегические аспекты инфраструктуры // Российский вестник перинатологии и педиатрии. 2017. Т. 62. № 3. С. 7–14. DOI: 10.21508/1027-4065-2017-62-3-7-14.

8. Сучков С. В., Абэ Х., Антонова Е. Н., Барах П., Величковский Б. Т., Галагудза М. М., Дворжик Д. А., Диммок Д., Земсков В. М., Колтунов И. Е., Люстиг Р., Малявская С. И., Медведев О. С., Петряйкина Е. Е., Ревивили А. Ш., Свистунов А. А., Смит Д., Сухоруков В. С., Тюкавин А. И., Царегородцев А. Д., Шапира Н. Персонализированная медицина как обновляемая модель национальной системы здравоохранения. Ч. 2: На пути к государственному и частному партнерству // Российский вестник перинатологии и педиатрии. 2017. Т. 62. № 4. С. 12–18. DOI: 10.21508/1027-4065-2017-62-4-12-18.

9. Тищенко П. Д. О технологиях разбиения человеческого существа на душу и тело // Бессознательное, его открытие, его проявление. От Фрейда к Лакану. М.: Коллоквиум Московского круга, 1992. С. 80–97.

10. Тищенко П. Д. Био-власть в эпоху биотехнологий. М. : ИФ РАН, 2001. 177 с.

11. Тищенко П. Д. Философские основания персонализированной медицины (ПМ): казусы А. Джоли и М. Шнайдера // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21: Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / Под ред. П. Д. Тищенко. М. : Изд-во Московского гуманитарного ун-та, 2015. С. 96–119.

12. Тищенко П. Д. Персонализация через объективацию: биомаркеры и большие данные в ПМ // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 24: Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / Под ред. П. Д. Тищенко. М. : Изд-во Московского гуманитарного ун-та, 2016. С. 105–130.

13. Фуко М. История сексуальности. III: Забота о себе / Пер. с франц. Т. Н. Титовой, О. И. Хомы, под. общ. ред. А.Б. Мокроусова. Киев: Дух и литера; Грунт; М. : Рефл-бук, 1998. 288 с.

14. Шевченко С. Ю. Археология взгляда: персонализированная медицина, проблемы именования и классификации // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21: Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / Под ред. П. Д. Тищенко. М. : Изд-во Московского гуманитарного ун-та, 2015. С. 23–38.

15. Paving the Way for Personalized Medicine: FDA's Role in a New Era of Medical Product Development / U. S. Food and Drug Administration. [White Oak, Maryland], 2013. 62 p.

16. The Personalized Medicine Report 2017: Opportunity, Challenges, and the Future. Washington: Personalized Medicine Coalition, 2017. 62 p.

Проблема личности и индивидуальности в контексте развития персонализированной медицины¹

О. В. Попова

The Problem of Personality and Individuality in the Context of the Development of Personalized Medicine

O. V. Popova

Аннотация. В статье рассмотрены различные формы презентации человека в контексте развития проекта персонализированной медицины. В частности, дано представление о таких актуализируемых данным проектом формах индивидуальности человека, как человек-на-чипе, человек-дивид, человек как артефакт. Показано, что в современных биотехнологических дискурсах доминирующее значение отводится информационному пониманию человеческой идентичности, что вызывает множество вопросов этического-антропологического характера.

Ключевые слова: персонализированная медицина, индивидуализированная медицина, человек-на-чипе, дивид, человек как артефакт.

Abstract. The article considers various forms of human presentation in the context of the development of the project of personalized medicine. In particular such forms of the individuality of a person as human-on-a-chip, human-dividuum, human as an artefact that are actualized by the project of personalized medicine. It is shown that in modern biotechnological discourses the dominant value is given to the information understanding of human identity, which raises many ethical-anthropological questions.

Keywords: personalized medicine, individualized medicine, human-on-a-chip, dividuum, human as an artefact.

Современная биотехнологическая революция принесла новые способы воздействия на биологию человека, новый способ конструирования биологической реальности — с помощью биомедицинских технологий. Воздействие на человека стало осуществляться на клеточном, молекулярном, генетическом уровне. Возникло представление о своего рода

¹ Публикация подготовлена в рамках поддержанного РГНФ научного проекта № 15-03-00822.

лабильности человеческой природы: ее стали модифицировать в различных вариациях, конструируя новые образы биологической реальности. При этом огромную роль в этом стали играть хранящиеся в биобанках биологические материалы.

Биомедицинская революция вступила в конвергенцию с информационной революцией. Современные научные исследования оказываются невозможными без создания информационных баз данных. Биобанки, включающие огромное количество образцов биологического материала, все еще имеют дело с частями и фрагментами человеческого тела. За каждым из них стоит донор (слюны, крови и т. д.), от которого отторгается частичка его материи. В то же время информационные базы данных, даже если они расположены при существующих биобанках, имеют дело не с телесностью как таковой, но с ее информационной репрезентацией. Тело, таким образом, виртуализируется.

Создание цифровых баз данных стало неотъемлемой частью и одной из главных целей проведения исследований для геномики, биоинформатики, телемедицины и других областей знания. Базы данных постепенно становятся все более тесно связанными между собой, способствуя образованию сети цифровых репрезентаций человеческих тел.

Биотехнологическая и информационная революции могут считаться важнейшими предпосылками становления новой парадигмы медицины — персонализированной (индивидуализированной) медицины. Ее появление стало возможным благодаря объединению биомедицинских (генетических) и информационных технологий. Характерной чертой развития персонализированной медицины стала ориентация на учет индивидуальных (генетических) особенностей организма с целью формирования персонализированной (индивидуализированной) профилактики и лечения.

Важнейшим результатом развития персонализированной медицины является прежде всего появление таргетных препаратов в онкологии, направленных на лечение определенных групп больных, позволяющих учитывать генетический профиль пациента, т. е. его индивидуальные особенности, что позволяет минимизировать побочные риски их применения.

Развитие персонализированной медицины интересно не только своими многообещающими успехами в области биомедицины, но и недостаточно осмысленной тенденцией формирования особых представлений о человеке и его идентичности, а также проблематизацией таких важнейших понятий, как индивид, личность (персона). Персонализирован-

ная медицина имеет дело не столько с отдельным человеком как с некой единичностью и тем более личностью (несмотря на влияние понятия «персоны», личности на концепт персонализированной медицины), но с индивидом как стандартизированной биологической реальностью, которую можно соотнести на основании тех или иных генетических характеристик с той или иной подгруппой индивидов. С целью прояснения вопроса о том, какого рода индивид (персона) лежат в основании проекта индивидуализированной (персонализированной) медицины, целесообразно рассмотреть ряд выработанных в современной философии и биомедицинской практике понятий.

Человек-на-чипе. Идея биочипа первоначально состояла в том, чтобы объединить несколько типов клеток человека на каких-либо устройствах, чтобы смоделировать различные органы. Сейчас речь идет о том, чтобы объединить на одном чипе клетки, моделирующие разные органы человека, то есть создать мультиорганный чип, или «человека-на-чипе». В 2008 г. немецкие ученые Уве Маркс и Роланд Лаустер возглавили проект по реализации этой идеи. В 2009 г. в проекте «Человек-на-чипе» (*Human-on-a-chip*) стал участвовать российский научно-технический центр «БиоКлиникум».

Сама технология предстает в качестве проекта гуманной направленности, ее действие основано на персонализированном подходе к пациенту или группе пациентов, подгонке лекарства именно под его телесность, а не под среднестатистического больного X , являющегося математической конструкцией, но не живым индивидом. В этом отношении технология «человек-на-чипе» предстает как идеальная модель человека как испытуемого, как безличного, не сопротивляющегося объекта, не испытывающего страданий и серьезных последствий от побочных эффектов действия препарата, при этом предоставляющего науке релевантные результаты. Именно поэтому с технологией «человек-на-чипе» связаны надежды на обретение альтернативы клиническим испытаниям.

Исследователи лекарственных препаратов, наблюдая за работой чипа, должны отмечать, как ведут себя клетки, как выражены их функции, активизируются они или подавляются, наблюдаются ли рост клеток или их гибель. Также проводятся исследования концентрации глюкозы, лактата, метаболитов, кислорода.

Чип можно настраивать на конкретную задачу. Например, при размещении в нем клеток крови пациента смотреть его сопротивление к антибиотикам. Использование биочипов в медицине дает возможность

ее настраивания на конкретного больного, на его клетки, на особый режим функционирования его организма (хотя пока что речь идет о грубой модели этого организма). Широкое применение технологии «человек-на-чипе» позволит решить ряд проблем, волнующих представителей биоцентристского мировоззрения. Рассматриваются возможности использования этой технологии взамен проведения клинических испытаний на животных и человеке¹.

В то же время проведение клинических испытаний связано с огромными антропологическими рисками.

Виртуальный «человек-на-чипе», состоящий из конвейера различных органов, связанных между собой жидкостной средой, имитирующей субстанции человеческого тела, являя собой пример успеха инженерной мысли, одновременно наталкивает на мысль об успешности проекта человека-артефакта. С одной стороны, его назначение состоит в воссоздании достаточной функциональности для получения более точных прогнозов относительно рисков применения тех или иных лекарственных препаратов. С другой стороны, речь идет о создании персонифицированных чипов, индивидуальных артефактов, или, если можно так выразиться, биотехнологических аватаров, позволяющих заместить живое чувствующее тело искусственными аналогами, «голой жизнью», о которой шла речь выше, для осуществления различных биомедицинских манипуляций. Кроме того, технологии «человека-на-чипе» могут позволить воссоздавать на чипах коллективные тела, размещать на них клетки представителей тех или иных наций и тем самым в человеческой популяции оценивать национально обусловленные специфические побочные реакции на лекарства, детерминированные генетическими различиями.

Чип интересен не только своими функциями, которые, безусловно, важны для развития биомедицины и ее гуманизации. Технология «человек-на-чипе» для широкой публики выступает еще и олицетворением игры воображения, творческой мощи бессознательного адептов синтетической биологии, конструирующих несуществующие в природе биологические системы на основе объединения научного знания и инженерии, экспериментирующих с жизнью и смертью. Такое отношение

¹ Следует подчеркнуть, что процесс создания нового лекарственного средства очень сложен и состоит из множества этапов. Активное действующее вещество — основа лекарства — должно быть многократно протестировано в лабораторных условиях, затем испытано на животных, и только тогда, если испытания по безопасности прошли успешно, начинаются клинические испытания на людях. В то же время проведение клинических испытаний связано с огромными антропологическими рисками.

вырабатывается в научно-популярной прессе, где самой технологии присваиваются такие звучные названия, как «гомункул-человек на стекле», «живой киборг для опытов» и др.¹

Человек-дивид. Формирование персонализированной медицины происходило в русле постепенного развития методов контроля над индивидом, и в частности над его здоровьем. Уже в XIX в. можно было говорить о непрерывном воздействии на человеческое тело различных дисциплинарных пространств (школы, больницы, тюрьмы), прекрасно исследованных М. Фуко. Дисциплинарное общество не было заинтересовано в уникальности личности, в нем человек важен был прежде всего как элемент серии, элементы которой выполняют общественно полезную функцию лишь в своей совокупности.

Ж. Делез, отталкиваясь от идей Фуко, писал, что дисциплинарные общества имеют в распоряжении два полюса — личную подпись, «которая обозначает индивида», и «число, или регистрационный номер, который указывает на его позицию в массе»². Делез отмечает, что причина этой двойственности кроется в отсутствии противоречия между двумя модальностями: «власть одновременно и индивидуализирует и запрессовывает в массу, т. е. собирает подвластную субстанцию в единое тело, которым управляет, и вместе с тем отливает в законченную форму каждый индивидуальный фрагмент этого тела»³.

В отличие от дисциплинарного общества, современная форма общественного устройства, которая удачно названа Делезом «обществом контроля», функционирует на языке кода (то есть не подписи и не номера). Код замещает собой личную подпись — след индивидуума, он столь же уникален, сколь и безличен: «Индивидуумы становятся “дивидуумами”, а массы — сэмплами, данными, рынками и банками данных»⁴.

Действительно, код и знание, построенное на коде, теперь формируют жизненный мир. Открытие генетического кода способствует еще большему углублению самопонимания человека сквозь призму информационного подхода.

¹ См., например: Сотскова М., Кавтарадзе В. Гомункул — человек на стекле // Популярная механика. 2015. № 1. С. 34–38.

² Делез Ж. Post Scriptum к обществам контроля // Делез Ж. Переговоры / Пер. с франц. СПб., 2004. [Электронный ресурс]. URL: <http://www.aitrus.info/node/754> (дата обращения: 15.10.2017).

³ Делез Ж. Общество контроля postscriptum / Пер. с франц. // Опустошитель. 2016. № 19. [Электронный ресурс]. URL: <http://pustoshit.com/19/deleuze.html> (дата обращения: 15.10.2017).

⁴ Делез Ж. Post Scriptum к обществам контроля // Делез Ж. Переговоры / Пер. с франц. СПб., 2004. [Электронный ресурс]. URL: <http://www.aitrus.info/node/754> (дата обращения: 15.10.2017).

Человеческая идентичность раскрывается преимущественно в информационном аспекте. С генов считывается личность. Однако и в широком научно-культурном плане происходит сближение генетики и других дисциплин. Генетический код рассматривается как прототип других сигнальных систем, подводит к мысли о том, что мир и сущность жизни могут быть описаны с единой кибернетической точки зрения. Человек становится заложником генетической детерминации. Генетическое «прочтение» человека может трансформироваться в евгеническое, вследствие чего сложность такой высокоорганизованной системы, как человек, способна объясняться на очень примитивном уровне (вспомним, например, о расистских теориях наследственности). В то же время генетический микроуровень может наделяться характеристиками, которые изначально приписывались сложному человеческому поведению. Возникает новый мифический мир, где в борьбу за жизнь человека вступают «эгоистичные» и «преступные гены», прогностические данные скринингов, мифы о ГМО и т. д.

Банки биологических данных становятся еще одной формой заключения и контроля над человеком. Речь идет о контроле над биоматериалами и связанной с ними информацией, а также возможности распоряжения ими. Сенсублизованное этическими проблемами развития биотехнологий западное общество уже просматривает в технологии «человек-на-чипе» опасность нарушения прав собственности на биоматериалы, используемые в процессе массового применения биочипов для разработки лекарственных средств (источником клеток для биочипов могут быть госпитали, продающие биоматериалы без информированного согласия их донора).

Развитие биотехнологий удваивает физический план человеческого бытия: человек, будучи смертным существом, становясь объектом приложения биотехнологий, существенно продлевает определенные аспекты своего физического существования и даже становится потенциально бессмертным, пополняя биобанки, становясь основателем клеточных линий либо всего лишь присутствуя в теле другого человека в виде органа своего, уже мертвого, тела, являясь абстракцией, моделью, созданной средствами науки и ее прикладной мощью. Однако это бессмертие достигается путем овеществления человеческой идентичности: биотехнологии, конструируя из человеческого тела объекты исследования, конструируют артефакты, вещи, которыми можно манипулировать не только (а зачастую и не столько) в целях науки или человека, сколько в финансовых интересах.

Заключение

Анализ перечисленных выше тенденций демонстрирует особый расклад стратегий современной власти. Она концентрируется не только в локальных пространствах биобанков, лабораторий, исследовательских центров, но и затрагивает коммуникативный уровень реализации проекта персонализированной медицины.

Как пишет Делез, «в медицинской системе вводится новая модель “без доктора и пациента”, которая оставляет больного человека наедине с самим собой и математическими показателями медицинских аппаратов, так что лечение производится исключительно на страх и риск самого больного, рассматриваемого не как сочетание индивидуальности и номера, но как “дивидуальный” кодовый материал, подлежащий контролю»¹.

Внедряющийся в наше время дистанционный мониторинг и скрининг больных, удаленные диагностика и генетическое консультирование действительно уделяют личности больного все меньше внимания, технически опосредуя его отношения с миром медицины, как и с миром вообще.

Здесь будет уместно упомянуть о глобальной трансформации современной медицины, индикатором которой выступает, в частности, проект персонализированной медицины. Образ медицины, исторически связанный с фигурой врача, его личным опытом и деятельностью, где формируется конкретный подход к отдельному страждущему пациенту (фактически осуществляемый в пространстве индивидуальных решений и связанных с ним рисков), отражающий его навыки как ремесленника и даже художника, трансформируется в образ технического устройства, в котором врач является не распорядителем человеческих судеб, а техником, применяющим «научные правила к классам пациентов»² и имеющим возможность списывать моральные ошибки на поломку оборудования и нарушения деятельности системы³.

Библиографический список

1. Делез Ж. Post Scriptum к обществам контроля // Делез Ж. Переговоры / Пер. с франц. В. Ю. Быстрова. СПб. : Наука, 2004. С. 225–233. [Электронный ресурс]. URL: <http://www.aitrus.info/node/754> (дата обращения: 15.10.2017).

¹ Делез Ж. Общество контроля postscriptum / Пер. с франц. // Опустошитель. 2016. № 19. [Электронный ресурс]. URL: <http://pustoshit.com/19/deleuze.html> (дата обращения: 15.10.2017).

² Иллич И. Пределы медицины, или Медицинская Немезида [1975] / Пер. с англ. [Электронный ресурс]. URL: <http://www.pubhealth.spb.ru/Illich/NemesisEpid.htm>.

³ Там же.

2. Делез Ж. Общество контроля postscriptum / Пер. с франц. Н. Мелентьевой // Опустошитель. 2016. № 19. [Электронный ресурс]. URL: <http://pustoshit.com/19/deleuze.html> (дата обращения: 15.10.2017).

3. Иллич И. Пределы медицины, или Медицинская Немезида [1975] / Пер. с англ. [Электронный ресурс]. URL: <http://www.pubhealth.spb.ru/Illich/NemesisEpid.htm>.

4. Попова О. В. Человек, его цена и ценность: к проблеме коммодификации тела в научном познании // Эпистемология и философия науки. 2016. Т. 49. № 3. С. 140–157.

5. Попова О. В. Человек как артефакт биотехнологий. М. : Канон-плюс, 2017. 335 с.

6. Сотскова М., Кавтарадзе В. Гомункул — человек на стекле // Популярная механика. 2015. № 1. С. 34–38.

Два полюса технонауки: 4П-медицина между редукцией и «большими данными»¹

С. Ю. Шевченко

Two Extremes of Technoscience: P4-medicine Between Reduction and “Big Data”

S. Y. Shevchenko

Аннотация: Поиск методов построения модели биологических процессов конкретного человеческого организма происходит в рамках двух подходов: «статистического» и «объясняющего». Первый подход связан с накоплением «больших данных» о статистических корреляциях рисков для здоровья человека и молекулярно-биологических особенностях его организма. В рамках уточнения вероятностей развития заболеваний или осложнений в ходе лечения через статистический анализ больших данных формируется представление о факторах развития заболеваний как о потенциально бесконечном множестве. Второй («объясняющий») подход связан с углублением знаний о регуляции молекулярных процессов в организме человека, в рамках которого развитие заболевания концептуализируется как сложный и многовариантный каскад молекулярных взаимодействий. Он же играет центральную роль в поиске молекулярных мишеней терапии и разработке средств точного, прецизионного терапевтического воздействия на них. При этом использование обоих подходов в основном в рамках предиктивных процедур предсказано целеполаганием проекта 4П-медицины: сама предиктивная методология заложена в другой тип предсказания — проектный, общий для большинства технаучных инициатив.

Ключевые слова: объяснение и понимание, статистика, редукционизм, предикция, технонаука.

Abstract: The methods for constructing an individual model of biological processes in a single human organism are classified into two types: “statistical” and “explaining”. The first approach refers to accumulation of “big data” about the statistical correlations of medical risks and the molecular-biological characteristics of its organism. Risk factors are conceptualized as a potentially infinite set. The second (“explanatory”) approach is connected with the deepening of knowledge

¹ Публикация подготовлена в рамках поддержанного РГНФ научного проекта № 15-03-00822.

about the regulation of molecular processes in the human body, within the framework of which the development of the disease is conceptualized as a complex and multivariate cascade of molecular interactions. At the same time, the application of these approaches to predictive procedures is mainly foreseen within the framework of the 4P-medicine project.

Keywords: explanation and understanding, statistics, reductionism, prediction, technoscience.

От объяснений к пониманию

Проект персонализированной, предиктивно-превентивной и партиципационной (4П) медицины даже в контексте скромного набора существующих практик таргетного лечения и молекулярно-биологической предикции демонстрирует смещение в концептуализации заболеваний как объектов биомедицины. Смещение «медицинского взгляда» наиболее ясно прослеживается в научной (клинической) литературе, где объектами диагностики и терапевтического воздействия выступают цепочки молекулярных взаимодействий. Превентивная ориентация 4П-медицины предполагает, наоборот, возможности разглядеть заболевание у бессимптомного пациента, исходя из совокупности молекулярных «знаков» развивающихся патологических процессов. В этом смысле радикально меняется вся онтология биомедицины, и, соответственно, смещается семантика диагностики и лечения: от истолкования индивидуальных фенотипических черт — к связыванию множества молекулярных «знаков» в единую совокупность¹. Эти изменения методологически сближают проблемы диагностики с традиционными семиологическими проблемами и различиями («молекулярный» язык/«фенотипическая» речь).

Сопоставляя науки о природе и науки о духе в контексте дихотомии «понимать/объяснять» Поль Рикёр предлагает «открытым в наблюдении фактам противопоставить знаки, предложенные для понимания; фальсифицируемости противопоставить симпатию или интропатию; наконец, трем моделям объяснения (каузальной, генетической, структурной) противопоставить связь, благодаря которой изолированные знаки соединяются в знаковые совокупности»². В рамках 4П-медицины как биомедицины, ориентированной на фундаментальные достижения биологических наук, наибольшим значением должен обладать каузаль-

¹ Тищенко П. Д. Знание, понимание, умение в герменевтической структуре научного текста // Знание. Понимание. Умение. 2011. № 1. С. 58–67.

² Рикёр П. Понимание и объяснение // Новая философская энциклопедия: в 4 т. Т. 3. М., 2010. С. 284.

ный (редуктивный) смысл объяснения, редуцирующий объясняемый феномен к элементам меньшей сложности. Сопоставимым образом классическая лингвистика выводила значения высказываний из значений их элементов (слов).

Указывая на проблематичность самой легитимности использования объясняющего подхода, в том числе в структурной семиологии, Рикёр отмечает ориентацию дисциплины на объяснение через синхронное расположение элементов или составляющих частей (текста). В этом отношении сопоставимой процедурой в 4П-медицине может служить выработка «частотного словаря» факторов развития патологии через статистическую обработку медицинских карт тысяч и миллионов пациентов. Вместе с тем результаты такой обработки могут служить основанием для совместного понимания (а соответственно, принятия решений врачом и пациентом) возможных «биографических» следов «биологических», молекулярных процессов даже при отсутствии их актуальных фенотипических проявлений. «Став автономным объектом, текст располагается именно на стыке понимания и объяснения, а не на линии их разграничения»¹, — пишет Рикёр. Генетические и иные статистически обусловленные молекулярные факторы прогноза в процессе «предиктивного» консультирования точно так же автономизируются, превращаются в «черный ящик», отделяются от способов их получения. В таком контексте множественности вариантов фенотипического развития событий противостоит потенциальная бесконечность факторов прогноза. Потенциальный интерес в связи со сложностью объясняемых феноменов и их роли во взаимном понимании врача и пациента (консультанта и консультируемого) представляет концептуализация Грегори Бейтсоном кибернетического объяснения как указание на ограничения возможностей наступления альтернативных событий. В рамках кибернетического объяснения рассматриваются «все мыслимые альтернативные возможности, которые могли бы осуществиться»². Важным элементом разработки методов такого «структурного», статистического объяснения представляется исключение альтернатив, конкретизация границ между группами риска.

Данный теоретический контекст позволяет нам более пристально рассмотреть подходы к построению индивидуальной модели предикции в 4П-медицине как разновидности технонауки.

¹ Рикёр П. Понимание и объяснение // Новая философская энциклопедия: в 4 т. Т. 3. М., 2010. С. 284.

² Bateson G. Cybernetic Explanation // American Behavioral Scientist. 1967. Vol. 10. № 8. p. 29.

Предсказание возможности предсказывать

Развитие 4П-медицины предполагает разработку средств создания информационной модели индивидуальных биологических характеристик. Известный американский врач и генетик Э. Тополь предполагает сочетать десять слоев данных разных (в основном молекулярно-биологических) дисциплин для создания «геоинформационной системы» индивида. Методы этих дисциплин задают концептуальные рамки индивидуального, формируют биомедицинское понимание индивидуальности как сложного объекта медицинских наук. Через эти концептуальные рамки конкретный индивид и включается в качестве пациента в практики 4П-медицины. Вместе с тем важную роль в социальных представлениях о развитии 4П-медицины занимает понимание индивида, «человека с улицы», как активного участника ее развития и конкретных клинических практик. Ожидается, что в рамках партиципации многие процедуры и вмешательства перейдут из пространства клиники в сферу частной жизни. Ниже будет рассмотрено лишь биомедицинское понимание индивидуального, заданное методологическим арсеналом естественных наук и информатикой. Важной видится контекстуализация такого рассмотрения в проектном характере 4П-медицины, фактически определяющем (на основании существующих практик, в основном генетических) возможность предсказывать, точно взвешивать индивидуальные риски на основании потенциально бесконечного множества факторов. То есть сама предиктивная методология заложена в другой тип предсказания — проектный, общий для большинства технонаучных инициатив.

В последние десятилетия произошло значительное расширение поля научных объектов, включаемых в построение биомедицинской индивидуальности. В начале 1990-х годов, на заре возникновения персонализированной медицины, основным предметом исследования были точечные изменения в конкретных генах человека. Интерес представлял в основном узкий набор точечных особенностей отдельного гена, которые могли быть связаны с изменением степени риска развития определенной патологии или ее течением. Затем, в середине первого десятилетия XXI в., произошло расширение исследовательского поля — поиск этих особенностей касался уже не отдельного гена, а всего генома. Сегодня накопление статистических данных в рамках данного типа исследований (полногеномного поиска ассоциаций) продолжается. Однако, несмотря на удешевление лежащих в его основе лабораторных методов, этот подход часто критикуется за не-

высокое практическое значение полученных результатов. Происходит еще большее расширение предмета исследования: сегодня все чаще изучаются не просто те или иные комбинации «букв» генетического кода — проблематизируется их функциональная роль в функционировании живых систем. Возрастает значение ин-виво-экспериментов, проводимых на клеточных линиях или модельных организмах, например на мушках-дрозофилах.

Преодоление редукционизма, но не редукции

Симптоматичными видятся и изменения плоскости обсуждения проблем молекулярной и 4П-медицины в биоэтической, методологической и философской литературе. На рубеже XX и XXI вв. основное внимание уделялось «генетизации» медицины и генетическому редукционизму. Бурный рост объема биологических данных о генетических факторах возникновения и развития заболеваний породил в биомедицинской среде ожидания, что будут раскрыты причины большинства неинфекционных заболеваний через популяционные генетические исследования. Генетические особенности индивида действительно являются одним из факторов развития большинства заболеваний, однако эти заболевания нельзя причислить к «генетическим» или наследственным. Для того чтобы ввести понятные различия между наследственными заболеваниями и болезнями с наследственным фактором, американские биоэтики Д. Резник и Д. Ворхаус приводят три примера зависимости определенной патологии от генетических особенностей пациента. Каждая болезнь служит примером одной из ступеней шкалы зависимости патологии от генов. Примером четкой зависимости заболевания от генетического кода служит серповидно-клеточная анемия. Полученные от отца и матери копии мутантного гена с вероятностью выше 95% вызывают развитие заболевания. Промежуточная степень генетической обусловленности описывается на примере генов *BRCA*, связанных с возникновением рака молочной железы у женщин с вероятностью в 60–70%. Низкая степень зависимости предполагает наличие «рисковой» генетической особенности у человека, при этом болезнь не развивается в течение жизни более чем у половины носителей опасного гена. Вариант гена *APOE4* именно таким образом связан с повышенной вероятностью развития болезни Альцгеймера. Вместе с тем поиск в индивидуальном геноме большинства других «рисковых» генов имеет еще более низкую предсказательную силу и часто помогает в принятии клинических решений не больше, чем исследование семей-

ной истории пациента¹. В данном контексте важно выделить два пути методологического отхода современной биомедицины от генетического детерминизма.

Первый связан с накоплением «больших данных» и попыткой уточнения вероятностей через их статистический анализ. В этом контексте предметом рассмотрения служат статистические корреляции, биологическое объяснение которых не выглядит первоочередной задачей для биомедицины. Фактически происходит уже описанное «взрывное» расширение поля биологических факторов прогноза — вплоть до 40 тыс. (у М. Снайдера)². В некоторых работах по эпистемологии³ такой подход называется «феноменологическим», в смысле оперирования только измеряемыми «феноменами», без постулирования каких-либо непосредственно недоступных операционализации сущностей, без расширения картины исследуемой реальности. Так физик может наблюдать за поведением газа, фиксируя его температуру и давление, но не обращаться при этом к кинетической теории газа.

Второй путь связан с углублением знаний о регуляции молекулярных процессов в клетке. В связи с этим к началу 2010-х годов происходит отход профессионального сообщества, участвующего в развитии 4П-медицины, от генетического эссенциализма, в рамках которого ген становился онтологической основой заболевания, патологическим агентом — таким же, как патогенные микроорганизмы в рамках инфекционистской модели Коха. Сейчас распространена другая концептуализация заболевания в рамках практик индивидуализации — восприятие болезни как каскада биохимических событий, что ставит в центр внимания процесс развертывания патологии во времени. Диагностические практики сместились с простого указания на молекулу (в качестве патогенетического агента) на расследование «сигнальных путей», т. е. процессов, связанных с развертыванием патологии внутри клетки⁴.

¹ Resnik D. B., Vorhaus D. B. Genetic modification and genetic determinism // *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*. 2006. Article ID 9. [Электронный ресурс]. URL: <http://dx.doi.org/10.1186/1747-5341-1-9> (дата обращения 17.11.2017).

² Тищенко П. Д., Шевченко С. Ю. Казус Анджелины Джולי и моральные проблемы современной онкологии // *Клиническая и экспериментальная хирургия*. Журнал им. акад. Б. В. Петровского. 2015. № 4. С. 5–11.

³ Розов М. А. Понимающий и объясняющий подходы в гуманитарных исследованиях // *Познание, понимание, конструирование*. М., 2007. С. 48–67.

⁴ Boeninck M. Molecular medicine and concepts of disease: the ethical value of a conceptual analysis of emerging biomedical technologies // *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2010. Vol. 13 (1). P. 11–23.

Первый, «статистический», вариант расширения поля научных объектов выстраивает модель биомедицинской индивидуальности как систему статистических корреляций. Второй, связанный с исследованием молекулярных сигнальных путей, рассматривает каскады событий, разворачивающихся во времени. Однако сегодня клиническое применение этого подхода для выработки индивидуального прогноза или тем более задания биологической модели индивидуальности выглядит еще более ограниченным, чем возможности статистического подхода. Тем самым задача построения модели биомедицинской индивидуальности находится между работающим в некоторых случаях на уровне организма «статистическим» подходом и «объясняющим» подходом, способным спрогнозировать или объяснить события только на клеточном уровне¹.

Однако основополагающая методологическая задача развития 4П-медицины связана с раскрытием возможности понимать индивидуальное в рамках естественных наук, занятых выведением универсальных законов. Точнее, партиципационный компонент 4П-медицины эксплицитно связан с пониманием ценностных установок индивида. Только в контексте вопроса о целях и ценностях можно добиться осознанного и свободного участия индивида в практиках 4П-медицины. Например, проект Э. Тополя предполагает обращение к практикам «биографической» медицины, которые вписывали историю болезни в историю индивидуальной судьбы пациента, в первую очередь через понимание уникальных условий жизни пациента. В отношении информационной модели индивида Тополь употребляет выражение «моя геоинфармационная система (ГИС)», что может указывать на то, что «моя ГИС» послужит инструментом самопонимания. Иначе говоря, клинического объяснения пути появления болезни уже недостаточно для построения индивидуальной биологической ГИС.

К возможной реализации предиктивных процедур

Очерченные разрывы между индивидуальным/закономерным и между объяснением/пониманием в науке позволяют рассмотреть специфику 4П-медицины в контексте неокантианских подходов к методологии. Так, глава Баденской школы неокантианства Вильгельм Виндельбанд

¹ Boem F., Ratti E. Towards a Notion of Intervention in Big-Data Biology and Molecular Medicine // *Philosophy of Molecular Medicine: Foundational Issues in Research and Practice*. London, 2017. P. 147–164.

ввел методологическое различие между науками идиографическими (изучающими неповторимые явления) и номотетическими (имеющими дело с общими закономерностями)¹.

Напряжение между номотетическими средствами и идиографическими задачами приобретает особое значение в связи с тенденцией стандартизации в медицине — формируется корпус жестких и обязательных для исполнения регламентаций. Декларируемая же цель 4П-медицины, напротив, состоит в выработке средств понимания биологической уникальности каждого конкретного человеческого организма.

4П-медицина — не единственная дисциплинарная сфера, занятая естественнонаучным познанием индивидуальных явлений. Эволюционная биология и космология также описывают единичные явления и процессы, конструируя индивидуальный объект познания («Большой взрыв», биосфера земли), однако перед этими дисциплинами не стоит проблема модификации этого объекта. Проективными целями 4П-медицины служат не только предсказание происходящих в организме человека биологических событий и воздействие на них, но и совместный с пациентом процесс понимания их значения в соотношении с его личными целями и ценностями.

Представляется, что условия реализации этих проективных целей лежат как в методологической, так и в биоэтической плоскостях. Ниже приведем общую картину их возможной реализации, без сопоставления этой возможности с существующими сегодня клиническими практиками. Через применение и выведение общих законов математизированного естествознания описывается не индивидуальное (биологическое) событие и тем более не состояние индивида в момент его наступления, но формулируется предположение о степени риска, прочерчивается вероятная «биологическая» траектория, которую индивид может соотнести с предполагаемой «биографической» траекторией собственной жизни. Это соотнесение уже не представляет собой интердисциплинарный перевод данных одних наук в другие, подобно тому как в рамках индивидуальной биологической ГИС должны быть соотнесены данные о геноме, микробиоме, экологических условиях жизни индивида, и т. д. Это соотнесение предполагает совместное понимание «пациентом» и «врачом» картины рисков и ценностных ориентаций индивида.

¹ Михайлов И. А. Виндельбанд Вильгельм // Новая философская энциклопедия: в 4 т. Т. 1. М., 2010. С. 402.

Сочетание «феноменологического» и «объясняющего» подхода на этапе построения индивидуальной биологической модели может служить основанием для реализации описанной в предыдущем абзаце картины медицинских практик. Упомянутые подходы жестко не разделены институционально, они предполагают два различных способа мышления, но могут сочетаться даже в рамках одной практики. В простейшем случае исследователь в лаборатории может сначала регистрировать поведение объекта, а затем разрабатывать теоретические модели, объясняющие полученные данные наблюдения. Философ и методолог науки М. А. Розов видит сходства между получившим наибольшее развитие в гуманитаристике понимающим подходом и «феноменологическим» подходом в естествознании. Прежде всего эти сходства относятся к осмыслению результата человеческой деятельности или итога природных процессов, без выстраивания объясняющей системы каузальных связей¹.

В более общем виде это различие между «феноменологическим» и понимающим подходом, с одной стороны, и объясняющим — с другой можно проследить в контексте полемики Э. Гуссерля с представителями Баденской школы неокантианства по вопросам методов наук о природе и наук о духе. «Противопоставлению наглядной действительности и данной в абстракции природы у Риккерта соответствует противопоставление естественным образом данного мира и конституированной в абстракции естественнонаучной природы у Гуссерля»². В случае 4П-медицины статистическая модель не интерпретирует сопоставляемые данные, она нейтральна по отношению к их дисциплинарной принадлежности и способам получения. В некотором смысле она противопоставлена детерминизму, так как не выделяет нечто как причину наблюдаемых или предсказываемых явлений. К тому же многофакторность и многомерность модели, ее потенциальная бесконечно-мерность (3 млрд измерений в случае Снайдера лишь плод финансовой и временной ограниченности проекта) предполагают наличие бесконечного горизонта факторов прогноза. Исследуемые факторы, даже будучи каузально интерпретированы в рамках задания исследовательских проблем, существуют благодаря бесконечному каузальному горизонту. В уже упомянутом контексте методологической полемики Гуссерль пишет: «Существует универсальная

¹ Розов М. А. Понимающий и объясняющий подходы в гуманитарных исследованиях // Познание, понимание, конструирование. М., 2007. С. 48–67. С. 54.

² Юдин Г. Б. Феноменологическая редукция в эпистемологии социальной науки: автореф. дисс. на соиск. ст. канд. филос. наук: 09.00.01. М., 2012. С. 24.

конкретная каузальность. В ней необходимо антиципируется, что созерцаемый мир может созерцаться только как мир в бесконечно открытом горизонте, а значит, бесконечное многообразие отдельных каузальностей тоже не может быть дано само по себе, но только антиципировано в виде горизонта»¹. В рамках 4П-медицины в качестве такого горизонта предстает полная модель индивидуальной биологии организма, учитывающая бесконечное число факторов. Однако она же служит основанием самой возможности построения «ограниченно» работающей модели, индивидуальной ГИС. Вместе с тем итог «феноменологического» моделирования может быть возвращен в естественным образом данный мир как основание для совместного понимания врачом и пациентом текущей и вероятной биологической ситуации и ее соотношения с ситуацией биографической.

Исследования по выстраиванию молекулярно-биологической «механики» развития индивидуальных событий также, как показано выше, не являются детерминистскими — не в последнюю очередь из-за невозможности абсолютного контроля за поведением исследуемых систем в лаборатории, т. е. из-за способности вещей «давать сдачи»². Однако сама объясняющая ориентация таких исследований приводит к изоляции избранных факторов, приводящих к определенному развитию событий. Система научных объектов в молекулярно-биологических исследованиях сложна, но не бесконечна.

Библиографический список

1. Гуссерль Э. Кризис европейских наук и трансцендентальная феноменология: Введение в феноменологическую философию / Пер. с нем. Д. В. Скляднева. СПб. : Фонд Университет, Владимир Даль, 2004. 398 с.
2. Михайлов И. А. Виндельбанд Вильгельм // Новая философская энциклопедия: в 4 т. / Под ред. В. С. Стёпина. Т. 1. М. : Мысль, 2010. С. 401–402.
3. Рикёр П. Понимание и объяснение // Новая философская энциклопедия: в 4 т. / Под ред. В. С. Стёпина. Т. 3. М. : Мысль, 2010. С. 283–285.
4. Розов М. А. Понимающий и объясняющий подходы в гуманитарных исследованиях // Познание, понимание, конструирование / Отв. ред. В. А. Лекторский. М. : ИФ РАН, 2007. С. 48–67.

¹ Гуссерль Э. Кризис европейских наук и трансцендентальная феноменология: Введение в феноменологическую философию / Пер. с нем. СПб., 2004. С. 56.

² Латур Б. Когда вещи дают сдачи: Возможный вклад «исследований науки» в общественные науки / Пер. с англ. // Вестник Московского университета. Серия 7: Философия. 2003. № 3. С. 20–39.

5. Тищенко П. Д. Знание, понимание, умение в герменевтической структуре научного текста // Знание. Понимание. Умение. 2011. № 1. С. 58–67.

6. Тищенко П. Д., Шевченко С. Ю. Казус Анджелины Джолли и моральные проблемы современной онкологии // Клиническая и экспериментальная хирургия. Журнал им. акад. Б. В. Петровского. 2015. № 4. С. 5–11.

7. Юдин Г. Б. Феноменологическая редукция в эпистемологии социальной науки: автореф. дисс. на соиск. ст. канд. филос. наук: 09.00.01. М., 2012. 32 с.

8. Bateson G. Cybernetic Explanation // American Behavioral Scientist. 1967. Vol. 10. № 8. P. 29–32.

9. Boem F., Ratti E. Towards a Notion of Intervention in Big-Data Biology and Molecular Medicine // Philosophy of Molecular Medicine: Foundational Issues in Research and Practice. London: Routledge, 2017. P. 147–164.

10. Boeninck M. Molecular medicine and concepts of disease: the ethical value of a conceptual analysis of emerging biomedical technologies // Medicine, Health Care and Philosophy. 2010. Vol. 13 (1). P. 11–23.

11. Resnik D. B., Vorhaus D. B. Genetic modification and genetic determinism // Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine. 2006. Article ID 9. [Электронный ресурс]. URL: <http://dx.doi.org/10.1186/1747-5341-1-9> (дата обращения 17.11.2017).

Этические проблемы использования новых технологий пренатального скрининга¹

В. Л. Ижевская

Ethical Issues of Using New Technologies for Prenatal Screening

V. L. Izhevskaya

Аннотация. Неинвазивное пренатальное тестирование — новая технология пренатального скрининга, которая открывает перспективы легкого и безопасного определения генетического статуса плода в ранние сроки беременности. Однако ее практическое использование поднимает ряд этических проблем, таких как влияние на репродуктивный выбор, возможности информированного выбора беременных женщин относительно исхода беременности плодом с аномалиями, тривиализация абортов. Также обсуждается изменение отношения в обществе к инвалидам и их семьям и усиление евгенических тенденций в связи с доступностью неинвазивного пренатального скрининга. Вместе с тем новые технологии пренатального тестирования могут стать основой персонализированной пренатальной медицины при условии разработки методов терапии плода.

Ключевые слова: неинвазивный пренатальный скрининг, наследственные болезни, репродуктивный выбор, селективный аборт, евгеника.

Abstract. Non-invasive prenatal testing is a new technology for prenatal screening, which opens the prospect of an easy and safe detection of the genetic status of the fetus in the early stages of pregnancy. However, its practical use raises a number of ethical issues, such as the impact on reproductive choice, the possibility of informed choice of pregnant women regarding the outcome of pregnancy with fetus with genetic anomalies, and the trivialization of abortion. It also discusses changing attitudes in society towards people with disabilities and their families and strengthening eugenic tendencies related to the availability of non-invasive prenatal screening. At the same time, new technologies of prenatal testing can become the basis of personalized prenatal medicine provided fetal therapy methods are developed.

Keywords: non-invasive prenatal screening, hereditary diseases, reproductive choice, selective abortion, eugenics.

¹ Публикация подготовлена в рамках поддержанного РГНФ научного проекта № 15-03-00822.

Службы здравоохранения многих стран предоставляют беременным женщинам и их партнерам разные виды скрининговых тестов с целью улучшения клинических результатов как для матери, так и для будущего ребенка посредством раннего выявления заболевания и своевременного предоставления профилактических мер или лечения. В качестве примеров таких тестов можно привести обследование на инфекционные заболевания, такие как ВИЧ, сифилис и гепатит В, а также обследование для выявления несовместимости матери и плода по резус-фактору, гестационного диабета и преэклампсии у будущей матери. Однако в последние десятилетия предлагаются различные программы пренатального скрининга для выявления врожденной и наследственной патологии плода, которая нередко не имеет эффективных патогенетических методов лечения. Основная цель этих программ — предоставление супружеским парам информации для репродуктивного выбора при выявлении у плода серьезного заболевания¹. Учитывая различия целей тестирования, в последнем случае особое значение приобретают предварительная информация и консультирование. Женщины должны знать, что они могут отказаться от тестирования на аномалии плода, не отказываясь от других видов пренатальной помощи.

До недавнего времени спектр наследственных и врожденных заболеваний, которые выявлялись в программах пренатального скрининга, был относительно небольшим и включал хромосомные аномалии (синдромы Дауна, Эдварда и Патау), некоторые моногенные заболевания (например, гемоглобинопатия), а также врожденные пороки развития, выявляемые при ультразвуковом исследовании. Однако технологические достижения последних лет существенно изменили пренатальный скрининг, и связано это с практическим использованием неинвазивного пренатального тестирования (НИПТ)².

НИПТ — новая технология, которая позволяет анализировать ДНК плода, полученную из материнской плазмы. Она может быть обнаружена уже на 7-й неделе беременности, а ее анализ требует просто взятия крови у беременной женщины. НИПТ имеет более высокую чувствительность и специфичность для обнаружения хромосомных

¹ Genetic screening: A supplement to the 1993 report by the Nuffield Council on bioethics / Nuffield Council on Bioethics. 2006. [Электронный ресурс]. URL: <http://nuffieldbioethics.org/project/genetic-screening/> (дата обращения: 20.09.2017).

² Wong F. C., Lo Y. M. Prenatal diagnosis innovation: Genome sequencing of maternal plasma // Annual Review of Medicine. 2016. Vol. 67. P. 419–432.

аномалий (синдромов Дауна, Эдварда и Патау) и дает меньше ложноположительных результатов, чем традиционные тесты¹. В то же время он еще недостаточно надежен, чтобы считаться диагностическим тестом. По этой причине NIPT еще не может полностью заменить диагностические инвазивные тесты, такие как амниоцентез и биопсия ворсин хориона, которые все еще необходимы для подтверждения положительного результата NIPT.

В настоящее время программы пренатального скрининга выполняются по крайней мере по трем этическим основаниям². Во-первых, селективный аборт плода с заболеванием, которое не имеет, как правило, эффективных методов терапии, может помочь избежать страдания будущего ребенка³. Х. Кларкберн утверждает, что родители, которым известно, что у них может родиться больной ребенок, могут иметь моральные (не правовые) обязательства участвовать в пренатальном скрининге⁴. Во-вторых, понятие страдания может относиться не только к благополучию будущего ребенка, но и к психосоциальному благополучию будущих родителей и всей семьи. Родительская пара может испытывать муки и горе от того, что страдание их ребенка не может быть предотвращено. Третье основание для проведения скрининга, определяющего репродуктивный выбор, состоит в том, что он может уменьшить общее бремя болезней в обществе⁵. В отличие от призывов избегать страдания ребенка или семьи, основания, базирующиеся на социальной пользе репродуктивного выбора женщин, не преследуют цели обеспечить благополучие каждой пары и их будущего ребенка. Скрининг в этих случаях организован таким образом, чтобы максимизировать его выгоду для общества. Крайнее выражение этого принципа можно увидеть в некоторых экономических оценках пренатальных скрининговых программ.

¹ Palomaki G. E., Deciu C., Kloza E. M., et al. DNA sequencing of maternal plasma reliably identifies trisomy 18 and trisomy 13 as well as Down syndrome: an international collaborative study // *Genetics in Medicine*. 2012. Vol. 14. № 3. P. 296–305.

² Stapleton G. Qualifying choice: ethical reflection on the scope of prenatal screening // *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2017. Vol. 20. P. 195–205.

³ Green R. M. Parental autonomy and the obligation not to harm one's child genetically // *The Journal of Law, Medicine and Ethics*. 1997. Vol. 25. P. 5–15.

⁴ Clarkeburn H. Parental duties and untreatable genetic conditions // *Journal of Medical Ethics*. 2000. Vol. 26. P. 400–403.

⁵ Wilkinson S. Prenatal screening, reproductive choice and public health // *Bioethics*. 2015. Vol. 29. № 1. P. 26–35.

NIPT в настоящее время внедряется в клиническую практику более чем в 60 странах, в том числе в России¹. Развитие технологии доказало, что NIPT может быть использован в качестве диагностического теста для пренатального выявления моногенных болезней² и что он обладает потенциалом анализа всего генома плода³.

В связи со все более частым применением NIPT в клинической практике и его все большей доступностью возникает ряд этических проблем, которые обсуждаются профессиональным сообществом. Эти проблемы связаны с тремя особенностями NIPT: его способностью предоставлять генетическую информацию на раннем этапе беременности (время), простотой процедуры получения биологического материала для исследования (легкость) и отсутствием повышенного риска выкидыша в результате тестирования (безопасность). Однако важно отметить, что последствия этих трех особенностей — время, легкость и безопасность — обсуждаются в двух разных контекстах⁴. В первые годы применения NIPT (2007–2011) многие полагали, что он будет введен в клиническое применение в качестве диагностического теста. Однако по мере его использования стало ясно, что результаты NIPT должны подтверждаться инвазивным диагностическим тестом и его можно сегодня использовать только как скрининговый тест. В этом случае преимущество NIPT, обусловленное более ранним тестированием, уменьшается. Однако вопросы, касающиеся NIPT как диагностического теста, по-прежнему актуальны, поскольку в будущем NIPT станет достаточно надежным, чтобы его можно было использовать для диагностики.

В связи с более легким, безопасным и ранним тестированием NIPT часто преподносится как тест, способствующий репродуктивной автономии. Считается, что доступность генетической информации о плоде в первом триместре дает супругам больше времени для принятия решения о том, как поступить: подготовиться к рождению ребенка с особыми потребностями или принять решение о прекращении беремен-

¹ Allyse M., Minear M. A., Berson E., et al. Non-invasive prenatal testing: a review of international implementation and challenges // *International Journal of Women's Health*. 2015. Vol. 7. P. 113–126.

² Lench N., Barrett A., Fielding S., et al. The clinical implementation of non-invasive prenatal diagnosis for single gene disorders: Challenges and progress made // *Prenatal Diagnosis*. 2013. Vol. 33. № 6. P. 555–562.

³ Lo Y. M., Chan K. C., Sun H., et al. Maternal plasma DNA sequencing reveals the genome-wide genetic and mutational profile of the fetus // *Science Translational Medicine*. 2010. Vol. 2. № 61. 61ra91 (P. 1–13).

⁴ Haidar H., Dupras C., Ravitsky V. Non-Invasive Prenatal Testing: Review of Ethical, Legal and Social Implications // *Bioethique Online*. 2016. № 5/6. [Электронный ресурс]. URL: <http://bioethiqueonline.ca/5/6> (дара обращения: 20.09.2017).

ности¹. Тем, кто выбрал аборт, раннее тестирование позволяет провести процедуру в более ранние сроки, сделав его безопасным с медицинской точки зрения и психологически более приемлемым для женщины, так как в этом сроке еще не сильно выражена связь матери и плода, а беременность еще не заметна окружающим².

Основное преимущество NIPT в качестве скринингового теста связано с его более высокой чувствительностью и специфичностью по сравнению с предыдущими скрининговыми тестами. Большинству женщин, имеющих высокий риск хромосомной патологии, отрицательный результат NIPT позволил бы воздерживаться от дальнейшего инвазивного тестирования и связанных с ним рисков³. Таким образом, пренатальный скрининг с использованием NIPT способствует репродуктивной автономии, позволяя женщинам получать более надежные результаты без повышенного риска выкидыша. Если в обществе принято, что женщины могут выбирать аборт (до определенной стадии беременности) как меньшее зло в их конкретной ситуации, тогда, если результаты пренатального скрининга заставят беременную женщину сделать этот выбор, «результат скрининга следует рассматривать как предоставление ей (и ее партнеру) причины для личного морального решения, которое как таковое следует уважать, а не как возможную причину морально прискорбного события»⁴. В то же время некоторые авторы указывают, что NIPT может также иметь неблагоприятные последствия, усиливая бремя выбора для женщин, и, таким образом, вызывает дополнительную тревогу. Беременность плодами с генетическими аномалиями иногда заканчивается спонтанным абортom. Более раннее проведение NIPT увеличивает давление на некоторых женщин, заставляющее их принимать мучительные решения, которые ранее были ненужными. Это превращает расширенную «репродуктивную автономию», обеспеченную тестом, в тяжелое моральное бремя⁵.

¹ Deans Z., Newson A. J. Ethical considerations for choosing between possible models for using NIPD for aneuploidy detection // *Journal of Medical Ethics*. 2012. Vol. 38. № 10. P. 614–618.

² Lewis C., Silcock C., Chitty L. S. Non-invasive prenatal testing for Down's syndrome: pregnant women's views and likely uptake // *Public Health Genomics*. 2013. Vol. 16. № 5. P. 223–232.

³ Schendel R. V. van, Kleinvelde J. H., Dondorp W. J., et al. Attitudes of pregnant women and male partners towards non-invasive prenatal testing and widening the scope of prenatal screening // *European Journal of Human Genetics*. 2014. Vol. 22. № 12. P. 1345–1350.

⁴ Prenatal Screening: Down's Syndrome, Neural Tube Defects, Routine-Ultrasonography / Health Council of the Netherlands. Publication no 2001/11E. The Hague, 2001.

⁵ Hewison J. Psychological aspects of individualized choice and reproductive autonomy in prenatal screening // *Bioethics*. 2015. Vol. 29. № 1. P. 9–18.

В ранних документах об этических проблемах NIPT в качестве диагностического теста выражалась обеспокоенность тем, что тест будет предлагаться всем беременным женщинам в рамках обычного обследования и, таким образом, будет воспринят женщинами как просто еще один анализ крови, без полного понимания его значения и потенциальных последствий¹. Поскольку при рутинизации тестирования реже делается осознанный выбор², эксперты опасались, что NIPT значительно изменит контекст принятия решений и может увеличить давление на женщин, оставив их без обоснования для отклонения теста³.

Потенциальная рутинизация NIPT может нарушить процедуру получения информированного согласия. Эмпирические исследования показали, что из-за безопасности теста процесс согласия для NIPT рассматривается в целом как менее важный, чем для инвазивного тестирования⁴. В эмпирическом исследовании К. Силкок с соавторами показано, что женщины испытывают большую потребность в письменном согласии (87% женщин считают необходимым письменное согласие для NIPT), чем медицинские работники (78% медицинских работников считают так же). Авторы отметили, что пациентки и врачи по-разному могут оценивать важность информированного согласия. Например, женщины могут рассматривать письменное согласие в качестве инструмента, дающего дополнительную информацию о тестировании, а специалисты могут рассматривать его как правовую защиту, фиксирующую согласие или несогласие женщины на проведение теста. Восприятие письменного согласия как менее важного для NIPT, чем для инвазивного тестирования, может в долгосрочной перспективе подорвать практику информированного принятия решений и репродуктивную автономию, поскольку женщины, их партнеры и специалисты в области здравоохранения не смогут уделять достаточно внимания потенциальным последствиям безопасного анализа крови по сравнению с инвазивным тестом.

¹ Dondorp W, de Wert G., Bombard Y., Bianchi D. W., Bergmann C., Borry P., et al. Non-invasive prenatal testing for aneuploidy and beyond: challenges of responsible innovation in prenatal screening // *European Journal of Human Genetics*. 2015. Vol. 23. № 11. P. 1438–1450.

² Wright C. F., Burton H. The use of cell-free fetal nucleic acids in maternal blood for non-invasive prenatal diagnosis // *Human reproduction update*. 2009. Vol. 15. № 1. P. 139–151.

³ Lewis C., Silcock C., Chitty L. S. Non-invasive prenatal testing for Down's syndrome: pregnant women's views and likely uptake // *Public Health Genomics*. 2013. Vol. 16. № 5. P. 223–232; Hewison J. Psychological aspects of individualized choice and reproductive autonomy in prenatal screening // *Bioethics*. 2015. Vol. 29. № 1. P. 9–18.

⁴ Silcock C., Liao L.-M., Hill M., Chitty L. S. Will the introduction of non-invasive prenatal testing for Down's syndrome undermine informed choice? // *Health Expectations*. 2015. Vol. 18. № 5. P. 1658–1671; Heuvel A. van den, Chitty L., Dormandy E., et al. Will the introduction of non-invasive prenatal diagnostic testing erode informed choices? An experimental study of health care professionals // *Patient Education and Counseling*. 2010. Vol. 78. № 1. P. 24–28.

Практическое применение NIPT ставит новые проблемы, связанные с генетическим консультированием. Так, если NIPT будет предлагаться всем беременным женщинам, спрос на консультирование не может быть удовлетворен существующими ограниченными ресурсами и станет обременительным для системы общественного здравоохранения¹. С другой стороны, предтестовое консультирование при NIPT легче, поскольку не требуется сложного объяснения риска выкидыша и понимания вероятностей².

Положительное отношение к NIPT потенциальных потребителей вызвало обеспокоенность разных авторов, связанную с причинами, по которым люди хотели бы провести тестирование, и социальными последствиями таких индивидуальных решений³. Основными проблемами в этом контексте являются: возможное расширение показаний к тестированию, риск увеличения стигматизации и дискриминации людей с инвалидностью и их семей, а также возрождение евгенических социальных установок. Способность NIPT предоставлять генетическую информацию о плоде безопасным и легким способом может поощрять женщин к тестированию на «менее тяжелые» заболевания и даже не по медицинским причинам⁴. Эксперты высказывают опасения, что в будущем NIPT может применяться для тестирования плодов на заболевания с поздним началом (например, болезнь Гентингтона), предрасположенность к распространенным заболеваниям (например, рак молочной железы и диабет), незначительные аномалии, а также для получения немедицинской информации (например, об отцовстве) и физических признаках будущего ребенка (например, цвет глаз). Хотя такое расширение тестирования может способствовать репродуктивной автономии женщин и супружеских пар, предлагая больше информации, с ним связаны две проблемы. Во-первых, будущие родители получают лавину генетической информации, которую без специальных знаний трудно интерпретиро-

¹ Dondorp W., de Wert G., Bombard Y., et al. Non-invasive prenatal testing for aneuploidy and beyond: challenges of responsible innovation in prenatal screening // *European Journal of Human Genetics*. 2015. Vol. 23. № 11. P. 1438–1450.

² Hewison J. Psychological aspects of individualized choice and reproductive autonomy in prenatal screening // *Bioethics*. 2015. Vol. 29. № 1. P. 9–18.

³ Dondorp W., de Wert G., Bombard Y., et al. Non-invasive prenatal testing for aneuploidy and beyond: challenges of responsible innovation in prenatal screening // *European Journal of Human Genetics*. 2015. Vol. 23. № 11. P. 1438–1450; Minear M. A., Alessi S., Allyse M., Michie M., Chandrasekharan S. Noninvasive prenatal genetic testing: current and emerging ethical, legal, and social issues // *Annual Review of Genomics and Human Genetics*. 2015. Vol. 16. P. 369–398.

⁴ Allyse M. A., Sayres L. C., Havard M., et al. Best ethical practices for clinicians and laboratories in the provision of non-invasive prenatal testing // *Prenatal Diagnosis*. 2013. Vol. 33. № 7. P. 656–661.

вать и объяснять, причем некоторые из полученных данных будут иметь неизвестное значение¹. Во-вторых, в случаях, когда NIPT не приводит к прекращению беременности плодом с патологией, обширная генетическая информация о плоде может стать угрозой для частной жизни ребенка. Некоторые утверждают, что тестирование исключительно для получения информации было бы неправильным, поскольку могло бы нарушить право ребенка на открытое будущее и даже в какой-то степени нанести вред, так как ребенок может чувствовать большую тревогу, зная, что он столкнется в будущем с определенным состоянием².

Увеличение доступной родителям информации о плоде может в конечном итоге привести к увеличению числа прерываний беременности и «тривиализации» аборта, т. е. прерыванию беременностей по незначительным или несущественным причинам³. Возможность более раннего и безопасного тестирования нормальных признаков, таких как пол плода, может привести к увеличению числа этически спорных селективных абортов⁴.

В долгосрочной перспективе крупномасштабная реализация NIPT и потенциальная валидация его в качестве диагностического теста могут привести к обнаружению значительного числа заболеваний у плода и увеличению частоты прерывания беременностей, тем самым существенно снижая распространенность определенных заболеваний в популяции⁵. Несмотря на то что это может быть полезным для общественного здравоохранения за счет снижения высоких издержек, связанных с медицинской помощью и социальной поддержкой людей с ограниченными возможностями, может усилиться стигматизация и дискриминация людей, живущих с этими заболеваниями, и их семей⁶. Это может также негативно повлиять на исследования, направленные на разработку методов лечения таких состояний, как синдром Дауна. Есть опасения, что NIPT приведет к социальному давлению, а также к стигматизации

¹ Benn P. A., Chapman A. R. Ethical challenges in providing noninvasive prenatal diagnosis // *Current Opinion in Obstetrics & Gynecology*. 2010. Vol. 22. № 2. P. 128–134.

² Deans Z., Clarke A. J., Newson A. J. For your interest? The ethical acceptability of using noninvasive prenatal testing to test 'purely for information' // *Bioethics*. 2015. Vol. 29. № 1. P. 19–25.

³ Yagel S. Non-invasive prenatal testing: more questions than answers // *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*. 2013. Vol. 42. № 4. P. 369–372.

⁴ King J. S. Not this child: constitutional questions in regulating noninvasive prenatal genetic diagnosis and selective abortion // *UCLA Law Review*. 2012. Vol. 60. № 2.

⁵ Wilkinson S. Prenatal screening, reproductive choice, and public health // *Bioethics*. 2015. Vol. 29. № 1. P. 26–35.

⁶ Parens E., Asch A. Disability rights critique of prenatal genetic testing: reflections and recommendations // *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 2003. Vol. 9. № 1. P. 40–47.

тех женщин, которые решили сохранить беременность большим плодом, потому что заболевания, которые могут быть обнаружены NIPT, будут восприниматься как «легко избегаемые»¹.

Расширение возможностей тестирования и тривиализация прерывания беременности могут привести к изменению ожиданий общества относительно того, что люди «должны делать», когда NIPT обнаруживает генетические аномалии у плода или даже «социально нежелательные» черты². В связи с этим высказываются опасения по поводу того, что NIPT — это путь к «поиску идеального ребенка», постепенно создающий новые формы евгеники в обществе³. Евгеническая составляющая, поощряющая родительскую заботу лишь о сильных и здоровых, кристаллизуясь в контексте здравого медицинского смысла, является нередко производной того факта, что родители, которые не в состоянии полностью обеспечить уход таким детям, оказываются на грани физического и психического истощения⁴. Возможное в будущем использование NIPT для секвенирования всего генома плода и увеличение количества генетической информации, полученной от плода, усугубляют такие проблемы.

В целях обеспечения этически обоснованной реализации NIPT и избегания сползания к евгенике, было высказано предложение обсуждать вопросы его практического применения на публичной арене. Каждый шаг на пути к усилению контроля над воспроизводством человека должен быть устранен как противоречащий социальным ценностям⁵. Однако, несмотря на озабоченность по поводу возрождения евгенических идей и практик, утверждается, что в западных обществах уже есть многочисленные механизмы защиты уважения индивидуального выбора или прав людей с ограниченными возможностями, которые могут помочь предотвратить евгенический дрейф⁶.

¹ Lewis C., Silcock C., Chitty L. S. Non-invasive prenatal testing for Down's syndrome: pregnant women's views and likely uptake // *Public Health Genomics*. 2013. Vol. 16. № 5. P. 223–232.

² Kent A. Non-invasive prenatal diagnosis: public and patient perception // *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*. 2008. Vol. 13. № 2. P. 109–112.

³ Chachkin C. J. What potent blood: non-invasive prenatal genetic diagnosis and the transformation of modern prenatal care // *American Journal of Law & Medicine*. 2007. Vol. 33. № 1. P. 9–53.

⁴ Попова О. В. Персонализированная медицина: от генетизации к евгенике (в контексте современных тенденций биотехнологического конструирования) // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 24. М., 2016. С. 21–34.

⁵ Haymon L. Non Invasive Prenatal Genetic Diagnosis (NIPD) / Council for Responsible Genetics. Cambridge (MA), 2011.

⁶ Kent A. Non-invasive prenatal diagnosis: public and patient perceptions // *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*. 2008. Vol. 13. № 2. P. 109–112.

После проведенных дискуссий эксперты, представляющие Европейское и Американское общества генетики человека (ESHG и ASHG), подчеркивают необходимость назначения NIPT только специалистом при условии обязательного консультирования до тестирования и после получения результата¹. При этом следует учитывать, что чем шире предлагается тест и чем больше разнообразных вариантов результатов тестирования можно получить, тем сложнее принять решение потенциальным родителям и тем профессиональнее должно быть медико-генетическое консультирование.

Развитие NIPT поднимает ряд важных моральных и этических проблем. Не приведет ли возрастающая доступность NIPT к тому, что почти при каждой беременности, в тех случаях, когда вопросы финансирования не имеют значения, будут применяться расширенные варианты NIPT и определяться хромосомные перестройки с неясной клинической значимостью? Следует ли в этой связи ограничить спектр выявляемой патологии только тяжелыми заболеваниями, которые являются основанием для прерывания беременности, или, наоборот, заболеваниями, лечение которых возможно еще во внутриутробном периоде? Каким должно быть информированное согласие женщины и ее партнера? Сообщать или не сообщать им о найденных изменениях с неопределенной клинической значимостью? Не будут ли нарушены, особенно при полногеномных исследованиях, права ребенка «знать или не знать» генетическую информацию о себе, и не повлечет ли такое обследование его дискриминацию? Обсуждается также ряд вопросов, требующих дальнейших дискуссий: конфиденциальность информации о будущем ребенке, тривиализация аборта, риск информационной перегрузки супружеской пары, а также вопросы справедливости распределения общественных ресурсов, директивности или недирективности, обеспечения свободного информированного репродуктивного выбора для супружеских пар.

Тем не менее новые технологии пренатального скрининга по мере их развития могут дать новые возможности для персонализированной медицины. В недавнем обзоре Диана Бьянки ссылается на тенденцию сделать пренатальный скрининг частью того, что она называет «эмбриональной персонализированной медициной»². Она полагает, что пренатальный «омиксный» скрининг будет способствовать профилактике

¹ Dondorp W., de Wert G., Bombard Y., et al. Non-invasive prenatal testing for aneuploidy and beyond: challenges of responsible innovation in prenatal screening // *European Journal Human Genetics*. 2015. Vol. 23. № 11. P. 1438–1450.

² Bianchi D. W. From Prenatal Genome Diagnostics to Fetal Personalized Medicine: Progress and Challenges // *Nature Medicine*. 2012. Vol. 18. № 7. P. 1041–1051.

(как первичной, так и вторичной) заболеваний, а также развитию терапии плода. Уже имеющиеся примеры такого развития включают тестирование будущей матери на маркеры для профилактики преэклампсии, а также попытки внутриутробного лечения некоторых заболеваний, включая и синдром Дауна. Несмотря на то что это направление еще находится в зачаточном состоянии, необходимо его этическое обсуждение, чтобы способствовать разработке адекватных моральных рамок при применении этих технологий в будущем. Однако ряд авторов считает, что, поскольку основной целью профилактики и лечения в утробе матери является не плод, а будущий ребенок, лучше говорить о «пренатальной персонализированной медицине»¹.

Отправной точкой для обсуждения этого аспекта пренатального скрининга должно быть предположение, что беременные женщины, которые намерены родить больного ребенка, несут моральную ответственность за то, чтобы избежать вреда для него². Исходя из этого необходимо оценивать материнскую ответственность в отношении будущего ребенка с учетом как медицинских данных, так и, например, степени вреда, который следует предотвратить, эффективности, возможного бремени и рисков профилактики и (экспериментальной) терапии, а также интересов матери и других детей. Даже когда (или, может быть, именно тогда) материнская ответственность принимается в качестве отправной точки, очевидно, что существует риск гипертрофии прав будущего ребенка; в этой ситуации интересы женщин могут быть проигнорированы. Кроме того, вопросы, относящиеся к автономии женщин, касаются не только их физической неприкосновенности, но и конфиденциальности информации, а также права ее не знать.

Вызовы в отношении информированного согласия, информированного принятия решений, потенциальной рутинности, тривиализации абортов, расширения спектра тестируемых признаков, генетического консультирования, евгеники, дискриминации людей с инвалидностью и справедливости доступа к тесту не новы. Тем не менее НИПТ, похоже, усугубляет некоторые из этих проблем. Хотя уникальные характеристики теста (безопасность, легкость и более раннее время тестирования) потенциально представляют собой важные клинические преимущества, широкомасштабное внедрение НИПТ может способствовать определенным негативным явлениям, что, в свою очередь, может привести к дискриминации

¹ Jong A. de, Wert G. M. de. Prenatal screening: an ethical agenda for the near future // *Bioethics*. 2015. Vol. 29. № 1. P. 46–55

² Murray T. H. Moral Obligations to the Not-Yet Born: the Fetus as Patient // *Clinics in Perinatology*. 1987. Vol. 14. № 2. P. 329–343.

и стигматизации людей с ограниченными возможностями и их семей. В этой связи многими авторами отмечается потребность в эмпирических исследованиях, позволяющих прояснить многие вопросы практического применения новых технологий пренатального генетического тестирования и дальнейших дебатов относительно этических проблем.

Библиографический список

1. Попова О. В. Персонализированная медицина: от генетизации к евгенике (в контексте современных тенденций биотехнологического конструирования) // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 24: Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / Под ред. П. Д. Тищенко. М.: Изд-во Московского гуманитарного ун-та. 2016. С. 21–34.
2. Allyse M., Minear M. A., Berson E., et al. Non-invasive prenatal testing: a review of international implementation and challenges // *International Journal of Women's Health*. 2015. Vol. 7. P. 113–126.
3. Allyse M. A., Sayres L. C., Havard M., et al. Best ethical practices for clinicians and laboratories in the provision of non-invasive prenatal testing // *Prenatal Diagnosis*. 2013. Vol. 33. № 7. P. 656–661.
4. Benn P. A., Chapman A. R. Practical and ethical considerations of noninvasive prenatal diagnosis // *Journal of American Medical Association*. 2009. Vol. 301. № 20. P. 2154–2156.
5. Benn P. A., Chapman A. R. Ethical challenges in providing noninvasive prenatal diagnosis // *Current Opinion in Obstetrics & Gynecology*. 2010. Vol. 22. № 2. P. 128–134.
6. Bianchi D. W. From Prenatal Genome Diagnostics to Fetal Personalized Medicine: Progress and Challenges // *Nature Medicine*. 2012. Vol. 18. № 7. P. 1041–1051.
7. Chachkin C. J. What potent blood: non-invasive prenatal genetic diagnosis and the transformation of modern prenatal care // *American Journal of Law & Medicine*. 2007. Vol. 33. № 1. P. 953–969.
8. Clarkeburn H. Parental duties and untreatable genetic conditions // *Journal of Medical Ethics*. 2000. Vol. 26. P. 400–403.
9. Deans Z., Newson A. J. Ethical considerations for choosing between possible models for using NIPD for aneuploidy detection // *Journal of Medical Ethics*. 2012. Vol. 38. № 10. P. 614–618.
10. Deans Z., Clarke A. J., Newson A. J. For your interest? The ethical acceptability of using noninvasive prenatal testing to test 'purely for information' // *Bioethics*. 2015. Vol. 29. № 1. P. 19–25.

11. *Dondorp W., de Wert G., Bombard Y., Bianchi D. W., Bergmann C., Borry P., et al.* Non-invasive prenatal testing for aneuploidy and beyond: challenges of responsible innovation in prenatal screening // *European Journal of Human Genetics*. 2015. Vol. 23. № 11. P. 1438–1450.

12. Genetic screening: A supplement to the 1993 report by the Nuffield Council on bioethics / Nuffield Council on Bioethics. 2006. [Электронный ресурс]. URL: <http://nuffieldbioethics.org/project/genetic-screening/> (дата обращения: 20.09.2017).

13. *Green R. M.* Parental autonomy and the obligation not to harm one's child genetically // *The Journal of Law, Medicine and Ethics*. 1997. Vol. 25. P. 5–15.

14. *Haidar H., Dupras C., Ravitsky V.* Non-Invasive Prenatal Testing: Review of Ethical, Legal and Social Implications // *Bioethique Online*. 2016. № 5. [Электронный ресурс]. URL: <http://bioethiqueonline.ca/5/6> (дата обращения: 20.09.2017).

15. *Haymon L.* Non Invasive Prenatal Genetic Diagnosis (NIPD) / Council for Responsible Genetics. Cambridge (MA), 2011.

16. *Heuvel A. van den, Chitty L., Dormandy E., et al.* Will the introduction of non-invasive prenatal diagnostic testing erode informed choices? An experimental study of health care professionals // *Patient Education and Counseling*. 2010. Vol. 78. № 1. P. 24–28.

17. *Hewison J.* Psychological aspects of individualized choice and reproductive autonomy in prenatal screening // *Bioethics*. 2015. Vol. 29. № 1. P. 9–18.

18. *Jong A. de, Wert G. M. de.* Prenatal screening: an ethical agenda for the near future // *Bioethics*. 2015. Vol. 29. 1. P. 46–55.

19. *Kent A.* Non-invasive prenatal diagnosis: public and patient perceptions // *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*. 2008. Vol. 13. № 2. P. 109–112.

20. *King J. S.* Not this child: constitutional questions in regulating noninvasive prenatal genetic diagnosis and selective abortion // *UCLA Law Review*. 2012. Vol. 60. № 2.

21. *Lench N., Barrett A., Fielding S., et al.* The clinical implementation of non-invasive prenatal diagnosis for single gene disorders: Challenges and progress made // *Prenatal Diagnosis*. 2013. Vol. 33. № 6. P. 555–562.

22. *Lewis C., Silcock C., Chitty L. S.* Non-invasive prenatal testing for Down's syndrome: pregnant women's views and likely uptake // *Public Health Genomics*. 2013. Vol.16. № 5. P. 223–232.

23. *Lo Y. M., Chan K. C., Sun H., et al.* Maternal plasma DNA sequencing reveals the genome-wide genetic and mutational profile of the fetus // *Science Translational Medicine*. 2010. Vol. 2. № 61. 61ra91. P. 1–13.

24. *Minear M. A., Alessi S., Allyse M., Michie M., Chandrasekharan S.* Noninvasive prenatal genetic testing: current and emerging ethical, legal, and social issues // *Annual Review of Genomics and Human Genetics*. 2015. Vol. 16. P. 369–398.

25. *Murray T. H.* Moral Obligations to the Not-Yet Born: the Fetus as Patient // *Clinics Perinatology*. 1987. Vol. 14. № 2. P. 329–343.

26. *Palomaki G. E., Deciu C., Kloza E. M., et al.* DNA sequencing of maternal plasma reliably identifies trisomy 18 and trisomy 13 as well as Down syndrome: an international collaborative study // *Genetics in Medicine*. 2012. Vol. 14. № 3. P. 296–305.

27. *Parens E., Asch A.* Disability rights critique of prenatal genetic testing: reflections and recommendations // *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 2003. Vol. 9. № 1. P. 40–47.

28. Prenatal Screening: Down's Syndrome, Neural Tube Defects, Routine-Ultrasonography / Health Council of the Netherlands. Publication No 2001/11E. The Hague: Health Council of the Netherlands, 2001.

29. *Schendel R. V. van, Kleinveld J. H., Dondorp W. J., et al.* Attitudes of pregnant women and male partners towards non-invasive prenatal testing and widening the scope of prenatal screening // *European Journal of Human Genetics*. 2014. Vol. 22. № 12. P. 1345–1350.

30. *Silcock C., Liao L.-M., Hill M., Chitty L. S.* Will the introduction of non-invasive prenatal testing for Down's syndrome undermine informed choice? // *Health Expectations*. 2015. Vol. 18. № 5. P. 1658–1671.

31. *Stapleton G.* Qualifying choice: ethical reflection on the scope of prenatal screening // *Med Health Care and Philos*. 2017. Vol. 20. P. 195–205.

32. *Wilkinson S.* Prenatal screening, reproductive choice and public health // *Bioethics*. 2015. Vol. 29. № 1. P. 26–35.

33. *Wong F. C., Lo Y. M.* Prenatal diagnosis innovation: Genome sequencing of maternal plasma // *Annual Review of Medicine*. 2016. Vol. 67. P. 419–432.

34. *Wright C. F., Burton H.* The use of cell-free fetal nucleic acids in maternal blood for non-invasive prenatal diagnosis // *Human reproduction update*. 2009. Vol. 15. № 1. P. 139–151.

35. *Yagel S.* Non-invasive prenatal testing: more questions than answers // *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*. 2013. Vol. 42. № 4. P. 369–372.

Институционализация 4П-медицины и генетизация общества¹

Т. А. Сидорова

Institutionalization 4P-Medicine and the Genetization of Society

T. A. Sidorova

Аннотация. 4П-медицина (4ПМ) в статье рассматривается как стратегия продвижения инноваций, в том числе социальных, в аспекте институционализации и новейших процессов трансформации отношений в медицине. Понимание институтов как «правил игры» и пространства производства смыслов дает возможность рассмотреть в одном ключе разнородные образования, которые формируются в рамках 4ПМ. Выделены уровни структурирования отношений: индивидуальный и групповой, национальный и глобальный. На индивидуальном уровне смысловым компонентом, который будет формировать институциональные рамки, выступает активность пациента. Групповые взаимодействия институционализируются, следуя императивам генетики предложения в потребительском обществе. Институциональные процессы рассматриваются в контексте понимания 4ПМ как глобального тренда современной биополитики. Национальный и глобальный уровни биополитики в генетизированном обществе характеризуются срастанием бизнеса и власти. Основопологающей задачей для этого уровня будет выступать обеспечение доступности. Сделан вывод о том, что 4ПМ с помощью биоэтики может стать областью рождения новых форм социальной самоорганизации.

Ключевые слова: биоэтика, 4П-медицина (4ПМ), социальный институт, информированное согласие, биовласть, генетизация общества.

Abstract. In the article the 4P-medicine (4PM) is considered as a strategy for promoting innovations including social innovations in the aspect of institutionalization and the newest processes of relations transformation in medicine. Understanding of institutions, as the rules of the game and the space for the meanings producing, make it possible to consider the heterogeneous formations which are formed within the framework of the 4PM in one key. Structuring levels of relations are allocated: individual

¹ Публикация подготовлена в рамках поддержанных РФФИ научных проектов № 15-03-00822, № 17-03-00784.

and group, national and global. At the individual level the activity of the patient means as the semantic component which form the institutional framework. Group interactions will be institutionalized following the imperatives of supply genetics in the consumer society. Institutional processes are considered in the context of understanding the 4PM as a global trend in modern biopolitics. The national and global levels of biopolitics are characterized by a compound of business and power in a geneticized society. The fundamental objective (the main task) for this level will be to ensure accessibility. It is concluded that the 4PM with the help of bioethics could be a field of new forms social self-organization creating.

Keywords: bioethics, 4P-medicine (4PM), social institute, informed consent, biopower, geneticization of society.

Об институционализации какого-либо социального явления говорят, когда стремятся подчеркнуть процессуальность, развитие, оформление, приобретение организованности, структурности, воспроизводимости в социальных процессах. В этом ключе 4П-медицину (4ПМ)¹ нужно рассматривать по крайней мере в двух проекциях: с точки зрения современного положения и будущей медицины, которая должна еще стать персонализированной, предиктивной, превентивной, партициптивной (иначе говоря, 4П-медициной). Исследователи видят в возрастающем числе предикатов образы интенсивно меняющейся медицины. Каждый предикат отражает не просто новые аспекты медицины с точки зрения продвижения генетических методов, но и говорит о появлении новых структурных образований в здравоохранении. Не претендуя на обзор всего многообразия новых форм, мы намерены провести философско-методологический анализ тенденции трансформации медицины как социального явления в глобальном масштабе. Конвергентный характер инноваций, в поле которых сегодня развивается медицина, обусловли-

¹ В качестве исходного термина мы используем обозначение 4П — персонализированная, предиктивная, превентивная, партициптивная медицина, следуя выводам Л. Худа, П. Д. Тищенко, В. И. Моисеева и других авторов. Для краткости мы иногда будем употреблять один из предикатов, например «персонализированная медицина», подразумевая 4П. См.: Hood L., Auffray C. Participatory medicine: a driving force for revolutionizing healthcare // Genome Medicine. 2013. Vol. 5. № 12. P. 110; Тищенко П. Д. Философские основания персонализированной медицины (ПМ): казусы А. Джоли и М. Шнайдера // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. М., 2015. С. 96–118. Моисеев В. И. О холистических образах РРРРМ — персонализированной, превентивной, предиктивной и партициптивной медицины // Философские проблемы биологии и медицины. Вып. 9. М., 2015. С. 12–15.

вает системные изменения как в парадигмах биомедицинского знания, так и в устройстве общественных систем заботы о здоровье. Не следует, конечно, все новое, что появляется сегодня в медицине, связывать с 4ПМ. Скорее нужно саму персонализированную медицину (ПМ) понимать как возможный результат системных изменений, которые происходят не только благодаря генетизации медицины, но и через реализацию других возможностей, открывающихся благодаря NBICS-технологиям. Особенность нашей области можно увидеть в осознании стратегических целей развития, в выстраивании идеологии превращения будущей медицины в 4ПМ¹. Этот аспект заставляет также обратить внимание на характер формирующихся социальных структур в области заботы о здоровье. 4ПМ, с одной стороны, развивается в рамках традиционных подходов к изучению терапии заболеваний и институтов оказания медицинской помощи, а с другой — формирует принципиально новые образцы поведения индивидов, выбора, который они делают, новые тренды и приоритеты в биомедицине. Таким образом, происходит генетизация не только практик врачевания, но и последовательное изменение потребностей и медицинских предпочтений у пациентов. Наряду с новыми направлениями в медицине: фармакогенетики, онкогенетики, репрогенетики, спортивной генетики и т. д. формируется также потребительская генетика. Вот как выглядит один из аспектов генетизации — продвижение преимплантационной генетической диагностики в Болгарии, где эту задачу выполняет национальная генетическая лаборатория (НГЛ). «НГЛ предпринимала серьезные меры для популяризации генетического консультирования в Болгарии в течение последних нескольких лет. <...> Лаборатория организует ежегодные встречи, посвященные теме генетических отклонений, с ведущими национальными и региональными СМИ, поддерживает деятельность специальной горячей линии и Интернет-форумов, на которых обсуждается генетическое тестирование. Эти форумы ежемесячно посещают тысячи человек. НГЛ постоянно публикует новые материалы на своем официальном сайте, а также в СМИ. Полномасштабная деятельность нацелена на институционализацию рисков, связанных с генетическими отклонениями и врожденными проблемами со здоровьем, что можно характеризовать как «генетизацию»². Однако продвижение проекта 4ПМ и, следовательно, институ-

¹ Михель Д. В. Влияние идеологии персонализированной медицины на практику принятия медицинских решений в начале XXI века // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 24. М., 2016. С. 35–58.

² Димитрова И. Деторождение и ответственность: случай перинатальной диагностики в Болгарии // Журнал исследований социальной политики. 2014. Т. 12. № 3. С. 460.

ционализация, как отмечает Д. В. Михель, «сталкивается не только с “сопротивлением” докторов, но и с тем обстоятельством, что переход к ПМ является слишком затратным делом, а существующая инфраструктура здравоохранения практически не готова к персонализации медицины»¹.

Таким образом, в современной медицине и в обществе в целом, куда проникают тренды генетизации, налицо состояние поиска и перехода к новым формам организации и управления, что, на наш взгляд, требует методологического прояснения в рамках институциональной теории.

Институты как «правила игры» и пространство производства смыслов

Какие трактовки понятия института имеют место в социальной теории, которые можно считать релевантными для 4ПМ? В современной социальной теории изменяется представление об институтах как формах воспроизводства социальной жизни. В социальную философию понятие «общественный институт» входит в трудах Маркса. В диалектической методологии оно обозначало развертывание содержания социальных отношений в наличной форме, которая одновременно представала как их объективация и отчуждение. Социальные институты традиционно выражали надындивидуальный характер социальных связей, им приписывались собственные системные качества, своя логика развития. В парадигме структурного функционализма институты понимали как определенные социальные организации с присущей им системой функций. В постнеклассической парадигме общество стало трактоваться как гетерогенное, сетевое, уподобляться ризоме или гетерархии². Материальным субстратом в таком обществе выступают отношения, которые являются тем или иным видом коммуникации, дискурса. В условиях сетевого общества структурность размывается, десубстантивируется и перестает ассоциироваться с четкой и определенной организацией. То, что раньше коррелировало с понятием «институт», переносится на субъективный уровень принятия решений и индивидуальных обязательств. Исследователи отмечают слишком широкое контекстуальное употребление термина «институт» и его концептуальную неопределенность. Однако парадигмальные сдвиги в социальных и особенно в экономических теориях нашли отражение в изменениях институциональных концепций

¹ Михель Д. В. Персонализированная медицина в антропологической перспективе: культурный проект, агенты, дискуссии // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. М., 2015. С. 47.

² Красавин И. В. *Techné*. Сборка общества. Екатеринбург, 2014.

и породили направление неoinституционализма, в рамках которого осуществлен новый подход к институтам, не столько связанный с узкой или широкой трактовкой институтов как эмпирических объектов, сколько с выявлением в них значений, специфичных для современных социальных процессов. Неoinституционалисты поставили во главу угла проблему мотивации человеческого поведения, их интересует непосредственно процесс принятия решений, его условия и предпосылки. Один из ярких представителей неoinституционализма нобелевский лауреат в области экономики Дуглас Норт назвал институты «правилами игры» в обществе, или, выражаясь более формально, он их рассматривает как созданные человеком ограничительные рамки, которые организуют взаимоотношения между людьми. Следовательно, они задают структуру побудительных мотивов человеческого взаимодействия, будь то в политике, в социальной сфере или в экономике. «Институциональные изменения определяют то, как общества развиваются во времени, и таким образом являются ключом к пониманию исторических перемен. <...> Они бывают и формальными, и неформальными. <...> Институты могут быть продуктом сознательного человеческого замысла <...> или просто складываться в процессе исторического развития, подобно обычному праву»¹. В институтах Норт выделяет три главные составляющие: а) неформальные ограничения (традиции, обычаи, всякого рода социальные условности); б) формальные правила (конституции, законы, судебные прецеденты, административные акты); в) механизмы принуждения, обеспечивающие соблюдение правил (суды, полиция и т. д.) — и подчеркивает принципиальное различие институтов и организаций, уподобляя их метафоре правил и игроков, которые играют по этим правилам². В неoinституционализме нормы и правила поведения людей стали называть «мягкой инфраструктурой экономики». В. А. Лекторский определил институты как «своеобразные фабрики смыслов, задающие не только образцы человеческих взаимодействий, но и способы осмысления, понимания социальной реальности и самих людей»³. Поэтому мы делаем предварительный вывод о том, что в таких феноменах, как 4ПМ, недостаточно видеть организационные структуры, необходимо выявить в них значения, специфичные для процессов трансформации

¹ Норт Д. Институты, институциональные изменения и функционирование экономики / Пер. с англ. М., 1997. С. 18–19.

² Там же.

³ Лекторский В. А. Предисловие // Знание в связях социальности. Екатеринбург, 2003. С. 6.

отношений в современной медицине. От структуры и функции следует перейти к идеационному содержанию институтов и понимать их как социальную самоорганизацию, которая осуществляется в процессе формирования смыслов; в узкой трактовке это означает мотивацию к принятию решений. Таким образом, институты как правила игры можно понимать как пространство производства смыслов. Применительно к новым контурам отношений в оптике 4ПМ можно сделать два предположения. Во-первых, о многообразии институциональных форм, назначение которых будет связано с установлением правил взаимодействия в условиях полисубъектности в осуществлении медицинских решений. Во-вторых, о сложных конфигурациях и взаимовлиянии разных уровней координации этого многообразия. Рассмотрим в этой связи основные уровни институциональных взаимодействий, направленных на структурирование отношений в медицине: индивидуальный, групповой, национальный и глобальный.

Структурирование отношений

в 4П-медицине на индивидуальном и групповом уровнях

Самый беглый взгляд на организационные формы 4ПМ позволяет предположить, что их развитие будет протекать, с одной стороны, в рамках существующих структур в национальных системах здравоохранения, а с другой, приобретать особенные черты, раскрывая значения персонализации, предикции, превентивности и партиципации. Примерами первого класса будут процессы институционализации 4ПМ как последовательное развитие системы медико-генетической помощи. В российском здравоохранении медико-генетическая помощь организована через сеть консультативных пунктов, в которые пациенты получают направления от терапевтов или специалистов репродуктивной медицины. Кроме того, врачи-генетики курируют пациентов с наследственными заболеваниями. Консультативную помощь оказывают генетики, работающие в исследовательских центрах. Очевидно, что для развития персонализированной медицины необходимы дополнительные формы предоставления помощи и услуг. В России уже возникают медицинские центры, которые получают название «Персонализированная медицина». В этих центрах есть возможность сделать генетический анализ, и эти данные будут использованы не только врачом-генетиком, но и другими специалистами. Эту тенденцию в продвижении 4ПМ можно назвать «прорастанием» за рамки традиционных структур здравоохранения. Но, скорее всего, не она будет определять облик будущей медицины, поскольку сохраняет привычные способы взаимодействия врача и пациента.

Особенности в организационных формах будущей медицины, раскрывающие функционалы предикции, персонализации, превенции и партиципации, связаны с новыми способами вовлечения пациента в лечебно-диагностический процесс¹. Нужно заметить, что этот качественный сдвиг в медицинских отношениях был зафиксирован в биоэтике. Уровень институционализации, т. е. поиск новых правил взаимодействия и структурирования отношений в медицине, который мы называем индивидуальным, будет происходить как последовательное углубление автономии пациента. Биоэтика ознаменовала появление «активного» пациента. «Активность» в социальном выражении была канализирована в русло обеспечения права пациента на свободу волеизъявления в медицинских вопросах. Это потребовало изменить формы взаимоотношений врача и пациента. Институциональной формой, которая акцептировала смысл новой социальной практики, стало информированное добровольное согласие (ИДС). В ИДС по мере обретения институционального статуса происходили развитие и селекция элементов, которые отвечали целеполагающим функциям институтов. В режиме повтора и воспроизводства в практике дачи и получения согласия на различные виды медицинских вмешательств формировались новые социальные навыки как у пациентов, так и у медицинских работников. Поэтому сам феномен «активного» пациента следует рассматривать как социальную подготовку к персонализированной медицине. Не случайно в 4ПМ наряду с тремя другими имеет предикат «партиципативный», что отражает насущную необходимость увидеть в новых образах медицины проекции новых институциональных правил, в которых будут востребованы социальные навыки «активного» пациента. Если персонализацию следует связывать в первую очередь с индивидуализацией терапевтических траекторий, то партиципация означает иные формы включения пациентов в лечебно-диагностический процесс и способы взаимосвязи с врачом — не только в традиционных клинических и амбулаторных условиях сопровождения и наблюдения, но и в использовании девайсов, дистанционных виртуализированных систем контроля и самоконтроля за состоянием здоровья. В этом случае возникает вопрос, каким образом можно обезопасить пациента от возможных рисков, т. е. как должен осуществляться принцип «не навреди», если медицинское воздействие будет смещаться от вмешательств-интервенций к набору рекомендаций, какой вести образ жизни? В случае фармакопревенции, которая по сути будет напоминать привычные обстоятельства ле-

¹ Гребенщикова Е. Г. Ответственные исследования и инновации в биотехнологии // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. М., 2015. С. 13.

карственной терапии, новую роль получит процедура информирования, и она снова будет связана с активной позицией пациента. Именно пациент будет выступать с запросом на информацию, а не врач, который информировал, чтобы получить согласие. Этот феномен П. Д. Тищенко назвал «инвертированной партиципацией»¹. Сегодня 4ПМ с практической точки зрения развивается наиболее успешно как раз в области тераностики, когда перед назначением лекарственной терапии оценивают ее эффективность и безопасность для конкретного пациента. Персонализированные траектории будут координироваться и создаваться целенаправленно, не напрасно уже возникло такое направление, как лайфкоучинг, где врач (а может быть, и представитель другой специальности) будет выступать тьютором, наставником в вопросах сохранения здоровья, образа жизни, в определении индивидуальных рисков в использовании лекарственных средств.

Уже сегодня специалисты говорят о чрезвычайной сложности единичной персонализации, которая вряд ли будет сугубо индивидуализирована, поскольку это может привести к таким объемам данных, которыми невозможно будет оперировать. Поэтому сейчас актуален вопрос о формировании групп по генетическим профилям. Социологи указывают на то, что сегодня «появляются новые формы социального активизма, групповой сплоченности и идентичностей, основанные на генетических и биологических реальностях»². Цели и правила групповой сплоченности потребителей в генетическом обществе помимо идеологии продвижения 4ПМ будут определяться включением групп в разделение труда в экономических циклах создания, производства и распределения продуктов генных технологий. Группы займут свое место в процессах распределения и обмена коммодифицированными жизненными благам. Правила игры и вырастающие на них управленческие стратегии будут задаваться логикой бизнеса и извлечения прибыли. Групповые поведенческие стратегии институционализируются, следуя императивам генетики предложения в потребительском обществе. Поэтому сакрализация тела и его частей уходит в прошлое, открывая дорогу их коммодификации. Уникальность, данная индивиду от рождения в его генах, воплощенная в его теле, как основание автономии и идентичности, нивелируется для обеспечения свободного распоряжения и обмена, которые будут привет-

¹ Тищенко П. Д. Философские основания персонализированной медицины (ПМ): казусы А. Джоли и М. Шнайдера // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. М., 2015. С. 106.

² Богомякова Е. С. «Генетизация» общества: технологии и интересы // Человек. 2016. № 6. С. 48.

ствовать в генетизированном обществе. В условиях коммодификации тела автономия и идентичность субъектов будут определяться условиями рыночного обмена, который раздвигает границы для продвижения товаров и перераспределяет формы контроля от индивидуальных к социальным.

Другую особенность группового уровня институционализации в 4ПМ можно увидеть в том, что в обществе возникают факторы, которые ведут к размыванию приватного пространства, например когда от рождения известны данные о геноме и предрасположенностях к тем или иным заболеваниям. Тенденция генетизации общества, т. е. распространение знаний о геноме, стремительно расширяющееся использование генетических данных, влияние знаний о генетике на принятие решений — все это приведет к тому, что медицинские вмешательства потеряют смысл вторжения в частную жизнь, и функция выражения согласия будет уже иной, поскольку сам пациент будет «управлять» своей медицинской биографией и, скорее всего, не при помощи конкретного врача, а опираясь на методики, которые он будет получать в качестве программного продукта. Основой для групповой солидарности будет выступать общая матрица программного продукта. «Результатом “генетизации” общества является распространение и проникновение генетической логики в описание и объяснение не только болезней, но и различных социальных практик. Такие феномены, как аддиктивное поведение, нездоровый образ жизни, сексуальная ориентация, агрессия и даже застенчивость, стали рассматриваться с помощью генетической оптики. Мы оказались в ситуации, когда по-новому определяются вопросы свободы, ответственности и индивидуального выбора»¹. В социогуманитарном знании, в частности в биоэтике и в медицинской антропологии, были изучены феномены локализации моральных порядков в заботе о здоровье, основанные на культурных предпочтениях. Однако в ситуации, когда групповые интересы будут определяться схожестью мутаций, появятся по-новому трактуемые естественные основы для обособления и групповой солидарности. В природном мире расовая и связанная с ней культурная дифференциация происходила в результате длительного эволюционного развития, в генетическом обществе дифференциация будет опираться на рационально избираемые цели и рефлексивно выстраиваемые смыслы. Институты идут на смену расам и социальной дифференциации, основанной на биологических критериях родства, пола, возраста.

¹ Богомякова Е. С. «Генетизация» общества: технологии и интересы // Человек. 2016. № 6. С. 48.

Национальный и глобальный уровни институционализации в 4П-медицине

4ПМ в аспектах институционализации нужно поэтому рассматривать не просто как преобразование и приспособление к существующим организационным формам, а как принципиально новые по своему характеру институциональные процессы, в которых проектная, целеполагающая функция будет основной, что отражается в стремлении понимать 4ПМ как стратегию, как форму продвижения инноваций. В этой связи кроме рассмотренных трансформаций форм личного и группового участия обратим внимание на то, что продвижение 4ПМ становится задачей государственного управления, в результате чего происходит срастание интересов власти и бизнеса¹. Как было отмечено выше, даже для высоко развитых систем здравоохранения перестройка инфраструктуры под персонализированную медицину задача непомерная, поэтому рычаги биовласти в государствах переходят от администраторов к предпринимателям, что усиливает коммодификацию всей сферы заботы о здоровье. «В настоящее время персонализированная медицина стоит на пороге значительного расширения возможностей. Геномные и постгеномные технологии должны войти в повседневную практику в самое ближайшее время за счет действия специально ориентированных на это программ»².

В России в конце 2016 г. была принята «Дорожная карта “Хелснет”» в рамках программы «Национальная технологическая инициатива» (НТИ). В процессе разработки дорожной карты сформировалось Профессиональное сообщество практик «Превентивная медицина». Проектный офис «Превентивная медицина» создан для формирования инфраструктуры и рынка «отрасли здоровья». Его работа будет организована по пяти основным направлениям: инфраструктура, обучение и нормотворчество; доклиническая лабораторная диагностика; методы и средства коррекции в превентивной медицине; системы поддержки принятия решений в превентивной медицине; лекарственное растениеводство и производство растительных персонализированных средств коррекции. Согласно «Дорожной карте» в России будет создано не менее 3,5 тыс. центров превентивной медицины³.

¹ Как это происходит в США, показано в ст.: *Михель Д. В.* Влияние идеологии персонализированной медицины на практику принятия медицинских решений в начале XXI века // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 24. М., 2016. С. 36–39.

² *Дедов И. И., Тюльпаков А. Н., Чехонин В. П., Баклаушев В. П., Арчаков А. И., Мошковский С. А.* Персонализированная медицина: современное состояние и перспективы // Вестник Российской академии медицинских наук. 2012. № 67 (12). С. 9.

³ «План мероприятий (“дорожная карта”) “Хелснет” Национальной технологической инициативы». [Электронный ресурс]. URL: <http://static.government.ru/media/files/tEwp4HClZvf5inBVMABbds3ow1AFXvwH.pdf> (дата обращения: 20.05 2017).

При формировании инфраструктуры превентивной медицины участники проекта считают необходимым также менять законодательство. «Законодательство у нас хорошее, не самое худшее в мире, — сказал руководитель направления инфраструктуры Профессионального сообщества практик «Превентивная медицина» Сергей Чудаков. — Но есть определенные препятствия, которые будут тормозить это движение. Поэтому существуют нормотворческие инициативы, которые будут реализованы»¹. Он пояснил при этом, что под нормотворчеством понимает не просто написание новых документов, а создание новой общественной нормы: «Центры превентивной медицины в регионах должны помочь сформировать общество граждан, активно, осознанно управляющих своим здоровьем. Чтобы это произошло, их придется поддержать и научить. Это будут делать специалисты центров»².

Если придерживаться неоинституционалистского толкования институтов как правил игры, главное назначение которых закреплять цели и смыслы структурных образований, то стратегические формы институциональных процессов, которые мы встречаем в продвижении 4ПМ, будут отличаться подходами к управлению и осуществлению властных функций. Если, например, 4ПМ будет выполнять функцию государственной генетической биополитики, то ее развитие будет ориентировано не только на экономическую эффективность, но и на обеспечение официального имиджа страны в инновационной гонке. Поскольку 4ПМ имеет характер форсайт-проекта, то неучастие или отставание в нем уже рассматривается как угроза для национального престижа, и более того, безопасности. Стратегии управления будут зависеть от масштаба осуществляемых действий — индивидуального или группового, национального или глобального. Индивидуальный уровень принятия решений пациентом в 4ПМ, казалось бы, максимизирует автономию и, логично предположить, должен препятствовать новым модификациям генетической биовласти. Однако тьюторство в лайфкоучинге также будет опосредовано идеологией 4ПМ, поэтому автономия может быть поставлена под вопрос — в зависимости от того, как будут расставлены акценты в правилах. Таким образом продвижение 4ПМ само будет создавать новые структурные формы, но организующим механизмом смыслообразования в них должна быть личностная мотивация в заботе о собственном здоровье и рефлексивная институционализация.

¹ Шевченко Р. В России будет создано 3,5 тысячи центров превентивной медицины // [Портал] «Медвестник». 01.02.2017. [Электронный ресурс]. URL: <https://www.medvestnik.ru/content/news/V-Rossii-budet-sozdano-3-5-tysyachi-centrov-preventivnoi-mediciny.htm> (дата обращения: 20.05.2017).

² Там же.

На рефлексивную институционализацию указывает наличие гуманитарной составляющей в виде этико-правового обеспечения и, шире, гуманитарной экспертизы, формирование «защитного» (в терминологии Лакатоса) пояса гуманитарного сопровождения 4ПМ. Оно рассматривается не просто как соответствующее назначению гуманитарной экспертизы — выявлять риски и обсуждать моральную приемлемость инноваций, — а как социогуманитарный менеджмент, т. е. управленческая стратегия при размещении в социуме новой технологии. Менеджмент и гуманитарная экспертиза похожи только в средствах, которыми они оперируют, определяя пути развития новых технологий. Но цели менеджмента всегда связаны с интересами заказчиков, т. е. тех, кому нужна стратегия продвижения товара. Конечной ориентацией служит прибыль и оправдание инвестиций. Современный менеджмент, проникая в сферы, которые традиционно были областью социальной самоорганизации, с одной стороны, распространяет на управленческий процесс коммодифицированный взгляд и рассматривает субъектов взаимодействий как экономических агентов по обмену; с другой стороны, менеджмент, согласно неоинституциональной теории, призван «погружаться» в культурные миры и порядки для того, чтобы управлять процессом формирования норм. Гуманитарная экспертиза в этом случае становится сама управляемой и рассматривается в аспекте прикладной этики как кодификация установленных правил и продвижение этих правил. Технологии экспертных анализов и гуманитарных экспертиз получают такое же важное значение в управлении, как и научная технология, которую они сопровождают.

Социологи констатируют, что в XXI в. к новым формам социального неравенства — потокового, сетевого, глобального — генетизация общества добавляет свои формы неравенства, стигматизации и символического исключения¹. Перед национальными правительствами в рамках 4ПМ возникают серьезные проблемы обеспечения доступности. С одной стороны, мы видим, что государства апеллируют к бизнес-структурам для того, чтобы они брали на себя инновационные риски, предполагая таким образом скинуть груз издержек по модернизации здравоохранения, но одновременно они отступают от социальных принципов и достижений, на которых стоит общественное здравоохранение.

Огромные затраты, которые требуются для разработки и внедрения новейших медицинских технологий и систем, кардинально ставят вопрос о справедливости. Кому будут доступны возможности предик-

¹ Богомякова Е. С. Указ. соч. С. 56–57.

тивной медицины? Речь будет идти, вероятно, уже не о золотом миллиарде, а о нескольких миллионах в отдельно взятых богатых странах. Однако и эта классическая для биоэтики проблема справедливого доступа получает в аспекте будущего генетического общества, благодаря реализованному в нем потенциалу 4ПМ, свое противоречивое преломление, что также будет отражаться в структурировании отношений в медицине. Б. Г. Юдин отмечал: «Ориентация ПМ на массового потребителя важна и с той точки зрения, что ее развитие, в общем и целом, выступает как всеобщее благо, которое не направлено специфическим образом на отдельные социальные слои или группы, а отвечает интересам общества в целом. В силу этого обстоятельства ПМ имеет основания претендовать на самую широкую общественную поддержку»¹. Проблема доступности будет выходить за рамки национального уровня и иметь глобальный характер, поскольку вслед за проницаемостью приватной сферы, групповой вовлеченности в процессы производства и обмена коммодифицированными общественными благами, вслед за перераспределением функций разработки и продвижения новых технологий в пользу бизнес-структур, рамки государственного контроля отдельно взятых стран будут получать условный характер. Следует предположить, что развитие генетики, в том числе в формах персонализированной предиктивной медицины и репрогенетики (генетики в области репродукции человека), проникновение генетических знаний в структуры жизненного мира индивидов будут усиливать трансэтнические, транснациональные, транскультурные тренды глобального мира². Отсюда и биовласть в генетическом обществе будет иметь глобальный характер, а 4ПМ можно рассматривать в качестве института глобальной биополитики, для продвижения которой устанавливают новые правила в социальных формах будущей медицины.

В этом случае институционализация должна рассматриваться именно как процесс установления правил игры, т. е. учета интересов различных субъектов в области здравоохранения, как механизм обеспечения доступности и таким образом формировать социальную и моральную парадигму для развития 4ПМ. В объективе социально-философского анализа встает проблема обоснования равенства в глобальном обществе как смыслообразующей цели в институциональных процессах. Апологе-

¹ Юдин Б. Г. Персонализированная медицина как технаука // Философские проблемы биологии и медицины. Вып. 9. М., 2015. С. 30.

² Сидорова Т. А. Идентичность и автономия в контексте генетического братства // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 25. М., 2016. С. 178–192.

ты утверждают, что сама ПМ будет приводить к справедливому распределению. «Распространение методов персонализированной медицины является одним из способов автобалансировки в настоящее время очень неравномерно доступной системы медицинских услуг»¹.

Возможно, что сам технологический прогресс в случае реализации стратегий 4ПМ будет стимулировать прогресс социальный, который, в свою очередь, измеряется состоянием институтов. И речь идет не о том, насколько совершенны существующие институты как системы организации отношений в медицине, которые нужно изменить, а о том, насколько гибко мы понимаем то, что называем «институтом». В качестве субъектов социальных действий (читай: выбора, принятия решения) в институтах 4ПМ должны рассматриваться не группы, в которые объединяют потребителей коммерческого продукта ПМ, а множественность индивидов. Причем это такое множество, которое нельзя назвать массой, поскольку речь идет о персонализации, т. е. буквально об индивидуализации решения. Позитивный смысл современных технологий, прежде всего информационных, а также биомедицинских, в том числе тех, которые лежат в основе 4ПМ, как раз заключается в обеспечении возможности для каждого индивида стать субъектом своих решений и действий, своего самовыражения. Координация и организация этого множества наверняка должна быть иной по сравнению с иерархизированными социальными структурами со стереотипным разделением ролей и функций в модусе обладания. Как мы видим, 4ПМ уже сегодня, находясь на стадии первых шагов, вносит коррективы в сложившиеся структуры, которые обеспечивали взаимодействие врача и пациента. Импликация знания-власти, на которой строилась биовласть, меняется по мере того, как пациент берет на себя ответственность за свое здоровье. Сегодня или в недалеком будущем норма здоровья будет обосновываться не столько эпистемически, сколько технологически и, более того, социотехнически, т. е. реализуемость технологий будет зависеть от их продвижения в социуме, от социальных навыков и технических компетенций их потребителей. «Созданные освободить человека от “гне-та” природы, биотехнологии налагают новые ограничения на процессы принятия решений и формируют новые смыслы разумного, рационального поведения»², и далее они формируют нового субъекта и новые

¹ Баранова А. В. От медицины для всех — к медицине для каждого // Химия и жизнь. 2016. №2, 3. [Электронный ресурс]. URL: <http://www.hij.ru/read/issues/2016/> (дата обращения: 10.10.2017).

² Богомякова Е. С. Указ. соч. С. 50.

социальные отношения. Отсюда, координация или выработка правил взаимодействия будут новым способом самоорганизации субъектов и насущной задачей в их индивидуальном медицинском поведении и в сосуществовании в генетическом обществе в целом. Однако такая свободная координация возможна лишь в том случае, когда смыслы персонализированной медицины будут иметь значение ценности, т. е. безусловно положительного универсального критерия выбора. В этом случае речь будет идти не только о выборе ценности здоровья, но и ценности равного доступа для всех. Ценность нельзя сформировать искусственно и принять как правило. Это не продукт социального конструирования, а результат культурной селекции образцов нормальности. А это уже масштаб не индивидуального и группового и даже не национального уровня социальной самоорганизации, а глобального. Поэтому в рамках 4ПМ необходимо ментальное, т. е. смыслообразующее соучастие в сохранении и поддержании здоровья, которое будет трансформироваться в соответствующую организацию жизненного мира. Таким образом, значение персонализации будет расширяться от простого указания на биологическую индивидуальность до ассоциации с личностными, духовными, биографическими, культурными коннотациями. В принципе, на такое соучастие нацелена биоэтика. 4ПМ с помощью биоэтики может стать областью рождения новых форм социальной самоорганизации, которая связана с раскрытием сущностных сил человека, преодолением объективации и отчуждения. Биоэтику, таким образом, можно рассматривать в качестве социальной технологии, которая будет не просто «размещать» технологические достижения и научные знания в системе производства и потребления современного общества, но и активно формировать новые моральные императивы, ожидания и готовность к принятию новшеств.

Библиографический список

1. Баранова А. В. От медицины для всех — к медицине для каждого // Химия и жизнь. 2016. № 2, 3. [Электронный ресурс]. URL: <http://www.hij.ru/read/issues/2016/> (дата обращения: 10.10.2017).
2. Богомякова Е. С. «Генетизация» общества: технологии и интересы // Человек. 2016. № 6. С. 45–58.
3. Гребенищикова Е. Г. Персонализация медицины и медиализация будущего // Философские проблемы биологии и медицины. Вып. 9: Стандартизация и персонализация: сб. ст. М. : Навигатор, 2015. С. 75–77.

4. Дедов И. И., Тюльпаков А. Н., Чехонин В. П., Баклаушев В. П., Арчаков А. И., Мошковский С. А. Персонализированная медицина: современное состояние и перспективы // Вестник Российской академии медицинских наук. 2012. № 67 (12). С. 4–12.

5. Димитрова И. Деторождение и ответственность: случай перинатальной диагностики в Болгарии // Журнал исследований социальной политики. 2014. Т. 12. № 3. С. 455–468.

6. Красавин И. В. *Techne*. Сборка общества. Екатеринбург : Ridero, 2014. 524 с.

7. Лекторский В. А. Предисловие // Знание в связях социальности / Отв. ред. Т. Х. Керимов. Екатеринбург : Изд-во Уральского ун-та, 2003. С. 4–6.

8. Михель Д. В. Персонализированная медицина в антропологической перспективе: культурный проект, агенты, дискуссии // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21: Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / Под ред. П. Д. Тищенко. М. : Изд-во Московского гуманитарного ун-та, 2015. С. 38–69.

9. Михель Д. В. Влияние идеологии персонализированной медицины на практику принятия медицинских решений в начале XXI века // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 24: Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / Под ред. П. Д. Тищенко. М. : Изд-во Московского гуманитарного ун-та. 2016. С. 35–58.

10. Моисеев В. И. О холистических образах PPPPM — персонализированной, превентивной, предикативной и партиципационной медицины // Философские проблемы биологии и медицины. Вып. 9: Стандартизация и персонализация: сб. ст. М. : Навигатор, 2015. С. 12–15.

11. Норт Д. Институты, институциональные изменения и функционирование экономики / Пер. с англ. А. Н. Нестеренко. М. : Начала, 1997. 180 с.

12. «План мероприятий (“дорожная карта”) “Хелснет” Национальной технологической инициативы». [Электронный ресурс]. URL: <http://static.government.ru/media/files/tEwp4HClZvf5inBVMAbds3ow1AFXvwH.pdf> (дата обращения: 20.05.2017).

13. Сидорова Т. А. Идентичность и автономия в контексте генетического братства // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 25: Философский анализ проектов конструирования человека: идеалы и технологии: сб. науч. ст. / Под ред. П. Д. Тищенко. М. : Изд-во Московского гуманитарного ун-та. 2016. С. 178–192.

14. Тищенко П. Д. Персонализация через объективацию: биомаркеры и большие данные в ПМ // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 24: Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / Под ред. П. Д. Тищенко. М. : Изд-во Московского гуманитарного ун-та, 2016. С. 105–129.

15. Тищенко П. Д. Философские основания персонализированной медицины (ПМ): казусы А. Джоли и М. Шнайдера // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21: Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / Под ред. П. Д. Тищенко. М. : Изд-во Московского гуманитарного ун-та, 2015. С. 96–118.

16. Шевченко Р. В России будет создано 3,5 тысячи центров превентивной медицины // [Портал] «Медвестник». 01.02.2017. [Электронный ресурс]. URL: <https://www.medvestnik.ru/content/news/V-Rossii-budet-sozdano-3-5-tysyachi-centrov-preventivnoi-mediciny.htm> (дата обращения: 2 0.05.2017).

17. Юдин Б. Г. Персонализированная медицина как технонаука // Философские проблемы биологии и медицины. Вып. 9: Стандартизация и персонализация: сб. ст. М. : Навигатор, 2015. С. 28–32.

18. Hood L., Auffray C. Participatory medicine: a driving force for revolutionizing healthcare // Genome Medicine. 2013. Vol. 5. № 12. P. 110.

Семантика, социальные контуры и технонаучная эволюция персонализированной медицины

С. Ю. Шевченко

Semantics, Social Contours and Technoscientific Evolution of Personalized Medicine

S. Y. Shevchenko

Аннотация. Технонаучный контур проекта персонализированной медицины и его конкретных институциональных реализаций рассматривается в данной статье как коммуникативный. Его формирование и функционирование вместе с тем понимается в контексте аналитических представлений о социальной институционализации как нормативной. Выражением этой нормативности выступает классификация заболеваний. В этой связи сначала предлагается обратить внимание на способы задания (техно)научных объектов изучения и воздействия, иными словами, рассмотреть повестку 4П-медицины в связи с изменением классификации заболеваний. Во второй части статьи проблематизация коммуникативного каркаса технонаучного проекта предстает в более широком горизонте — через обращение к теоретическому опыту рассмотрения социальных институтов, берущему начало в философии языка. Помимо прочего такой семантический ракурс рассмотрения 4П-медицины может способствовать выявлению ее технонаучных особенностей и особенностей биомедицины в целом.

Ключевые слова: технонаука, семантика, Дж. Сёрль, декларации, классификация, Л. Флек, мыслительный коллектив.

Abstract. In this article the technoscientific contour of personalized medicine and its specific institutional realizations is considered as communicative. Its evolution and functioning is understood in the context of analytical tradition conceptualizing social institutionalization as normative-based process. A center of this normativity is the classification of diseases. In this regard, we firstly pay attention to the ways of construction of (techno)scientific objects, in other words, we analyze the classification agenda of 4P-medicine. In the second part of the article, the communicative framework of a techno-scientific project appears in a broader horizon — through the Searle's theory of social institutions. Among other things, this semantic perspective of the examination of 4P-medicine can help to identify its technoscientific features.

Keywords: technoscience, semantics, J. Searle, declarations, classification, L. Fleck, thought collective.

«Трудные» и «легкие» проблемы персонализации

Реконструкция социального контура персонализированной медицины, методологически направляемая концепцией технонауки Б. Г. Юдина, требует раскрытия коммуникативных взаимодействий, как раз и формирующих социальный каркас проекта персонализированной медицины и его конкретных институциональных реализаций. В этой связи сначала предлагается обратить внимание на способы задания (техно)научных объектов изучения и воздействия, иными словами, рассмотреть повестку 4П-медицины в связи с изменением классификации заболеваний. Во второй части статьи проблематизация коммуникативного каркаса технонаучного проекта предстает в более широком горизонте — через обращение к теоретическому опыту рассмотрения социальных институтов, берущему начало в философии языка. Помимо прочего такой семантический ракурс рассмотрения 4П-медицины может способствовать выявлению ее технонаучных особенностей и особенностей биомедицины в целом.

В современном естествознании центральной эпистемологической задачей служит объяснение рассматриваемых конкретной дисциплиной феноменов в терминах свойств более низкого уровня. То есть важной эпистемологической функцией объясняющего подхода в 4П-медицине является сужение пространства возможных тождеств и различий между разными клиническими случаями до жесткого набора факторов прогноза, биомаркеров и мишеней терапевтического воздействия. Именно в этом контексте возникает проблема необходимости описывать, предсказывать и влиять на неповторимые феномены средствами, основанными на построении общих законов естествознания. Персонализированная медицина видит каждый случай заболевания как плод уникальной конstellации молекулярно-биологических и иных факторов. Например, в профессиональной среде онкологов расхожим является утверждение, что нет двух одинаковых опухолей¹. Важное отличие, скажем, с астрономией, предсказывающей уникальное событие — падение кометы на Юпитер, — состоит в сложности системы и в недоступности средствами самой современной клинической диагностики всех параметров, которые могут оказать влияние на ход заболевания.

Только технонаучный характер персонализированной медицины отчасти помогает обойти эпистемологические затруднения, связанные с необходимостью на основании общих законов иметь дело с уникаль-

¹ Бутенко А. «Ядерная медицина: снизить смертность от рака на четверть» [интервью] // Медпортал / «Медновости». 02.06.2015. [Электронный ресурс]. URL: <http://medportal.ru/mednovosti/main/2015/06/02/904pet-tech/> (дата обращения: 25.08.2017).

ным событием болезни и связанным с ним феноменологическим опытом страдания. Отчасти это затруднение сходно со сформулированной Дэвидом Чалмерсом «трудной проблемой сознания». С одной стороны, редукция должна сделать редуцируемый феномен эпистемологически необходимым исходя из редуцируемых феноменов¹: болезнь — исходя из молекулярных конstellаций, сознание — исходя из нейронной деятельности мозга. С другой стороны, по Чалмерсу, не все феномены сознания поддаются описанию в терминах вычислительных или нейронных механизмов. Они-то и представляют собой «трудную проблему сознания»². Точно так же даже из данных биохимических или молекулярно-биологических процессов в организме пациента не может быть выведено с эпистемологической необходимостью наступление подавляющего большинства случаев болезни, и тем более не может быть выведена реакция организма пациента на патологию и средства лечения.

В персонализированной медицине эта эпистемологическая проблема остается нерешенной, она лишь обойдена через смещение идиографических задач к полюсу технологии. 4П-медицина по необходимости работает «с легкими проблемами» предикции и лечения заболеваний — теми, которые могут быть описаны в терминах молекулярно-биологических дисциплин. В эпистемологическом контексте это выглядит закономерным отражением дисциплинарной структуры науки, но вступает в конфликт с широтой декларируемых 4П-медициной целей.

Имеющиеся успехи объясняющего подхода в рамках 4П-медицины служат основанием для формулировки в рамках современной биомедицины важной эпистемологической повестки по изменению и дополнению классификации заболеваний (нозологий). Проективной целью 4П-медицины служит пересмотр принципов нозологической классификации в сторону их укоренения в системе знаний о биологических механизмах развития заболеваний, и главное — о «мишенях» терапевтического воздействия.

Классификация и локализация медицинского воздействия

Классификационную повестку 4П-медицины можно описать в первую очередь через предложение сформировать новый набор операций по заданию нозологий как научных объектов. Это стоит понимать не только как изменение совокупности средств диагностики заболева-

¹ Levine J. On Leaving out What it is Like // *Consciousness: Psychological and Philosophical Essays* / M. Davies, G. Humphreys (eds.). Oxford, 1993. P. 121–136.

² Chalmers D. Facing up to the Problem of Consciousness // *Journal of Consciousness Studies*. 1995. Vol 2. P. 200–219.

ний, сколько как методологическую модификацию медицинской науки, как формирование нового поля ее теоретических объектов, и, что важнее, новых правил задания самих объектов. Программой 4П-медицины предполагается, что нозология, то есть болезнь в качестве единицы классификационной сетки, должна приобрести больший практический смысл. Центральное место среди операций по заданию болезни как объекта приобретает выявление патологического агента, его идентификация на молекулярном уровне. Но эта идентификация играет решающую роль лишь тогда, когда доступно средство воздействия на него, чаще всего его инактивации или «исправления».

Семантически значение нового нозологического термина состоит в указании на молекулярную поломку как на патологический агент. Оно соотнесено с представлениями о молекулярных механизмах ее протекания и о воздействии на эти механизмы средств лечения. Иными словами, референт нозологической единицы должен узнаваться благодаря его значению — через обнаружение молекулярного патологического агента, на который можно воздействовать хотя бы потенциально, либо агента, связанного с его поведением, т. е. биомаркера. Таким образом, введение в клиническую практику препарата, действие которого направлено на новый класс молекул-мишеней, создает нозологическую единицу.

Так, препарат трастузумаб, практический успех которого во многом задал контуры методологической программы персонализированной медицины, в рамках первых клинических испытаний был эффективен примерно у четверти пациенток с раком груди. Эти данные позволяли рассматривать разработку как неудачную. Однако был найден критерий отбора той группы больных, у которых применение трастузумаба давало хорошие результаты. Белок HER2, активация которого приводит к бесконтрольному делению раковых клеток, является мишенью действия препарата, а его уровень в опухолевой ткани служит критерием отбора пациентов. В результате в нозологической системе (в диагностической классификации рака молочной железы) формируется новая ячейка — HER2-позитивный рак молочной железы¹.

При рассмотрении этого примера может показаться, что программа ПМ предлагает сугубо эмпирический критерий выделения конкретного заболевания — исходя из эффективности отдельного терапевтического средства. Однако в истории медицины использование сугубо эмпирических критериев для задания болезни как нового объекта вы-

¹ Shepard H. M., Jin P., Slamon D. J., Pirot Z., Maneval D. C. Herceptin // Therapeutic Antibodies. Berlin; Heidelberg, 2008. P. 183–219.

глядят по-иному. В книге «Возникновение и развитие научного факта» Людвиг Флек (крупный микробиолог, выступающий в этой работе как философ науки) рассматривает среди прочего и эмпирический подход к распознаванию заболевания, а именно сифилиса. Это заболевание характеризуется огромным разнообразием проявлений, за что и было названо «великим имитатором». Некоторые врачи вплоть до конца XIX в. отрицали существование сифилиса как самостоятельного заболевания, другие, наоборот, не различали сифилис с другими венерическими заболеваниями. Одним из первых критериев, позволявших отличить сифилис от других патологий, была эффективность применения ртути и препаратов, созданных на ее основе. Операция по применению лекарства помогла распознать болезнь — задавала сифилис как объект медицинского знания. Однако этот критерий формировался в отрыве от представлений об этиологии заболевания. Возбудитель сифилиса, бледная трепонема, был открыт в 1905 г., а выработка «ртутного критерия» началась еще в XVI в., и к началу XIX столетия его применение в медицине во многом стало рутинным¹. Эмпирический подход не предполагает эпистемического рассмотрения даже самой операции по заданию объекта медицины. С формальной точки зрения, понятие сифилиса в рамках эмпирической медицины вообще излишне. Если сифилис это то, что лечится ртутью, а диагноз «сифилис» означает не более чем показание к лечению ртутью, врачу достаточно при наблюдении определенной группы симптомов просто попробовать применить ртуть и продолжить лечение в случае успеха.

Подобный этому эмпирический топос наблюдается и в рамках статистического подхода в 4П-медицине к оценке эффективности разрабатываемых средств и к поиску биомаркеров, связанных с их эффективностью. Так, если препарат А демонстрировал наилучшую эффективность у пациентов с группой молекулярных черт В с симптомокомплексом и другими диагностическими критериями С, то сама эта корреляция и будет формировать в будущем группу индивидов со сходным режимом лечения и прогнозом. Представляется, что под таким углом зрения статистический подход вытесняет диагноз как понятие, обладающее значением помимо инструктивных предписаний. Сама область значений видится полностью выключенной из медицинских практик вместе с самим понятием диагноза. В описанном случае семантическое поле медицины ограничивается только операциональными понятиями, исключая

¹ Флек Л. Возникновение и развитие научного факта: Введение в теорию стиля мышления и мыслительного коллектива / Пер. с англ., нем., польск. М., 1999. С. 27–47.

теоретические. А заданная такой семантикой онтология крайне бедна из-за исключения таких множеств, как этиологические факторы развития заболевания, сами заболевания как совокупности процессов внутри организма и собственно болеющие индивиды. Таким образом описанная персонализированная медицина предлагает медицину без болезней и персонализацию без людей. Подобные представления демонстрируют вполне реальные методологические (и связанные с ними социогуманитарные) риски программы 4П-медицины. Однако они могут быть отнесены только к одному ее «статистическому», «феноменологическому» полюсу, рассмотренному в отрыве от других важных частей программы, ориентированных на познание причин, факторов и механизмов развития заболеваний.

В рамках конференций по применению терапевтических средств и методов 4П-медицины серьезное внимание уделяется биологическому значению изменения классификации заболеваний. В этом контексте демонстрируются последовательности молекулярных взаимодействий, «сигнальных путей» развития патологии и особенно выделяется локализация воздействия «персонализированного» лекарства. Как подчеркивал Жорж Кангийем, для биомедицинского знания центральным является указание на локализацию: в биомедицине всякое вмешательство возможно только после указания точки воздействия¹. У Людвика Флека мы видим разделение критериев заболевания на эмпирические (терапевтические; например, сифилис — то, что лечится препаратами ртути), и этиологические (сифилис — заболевание, вызванное определенными причинами, например половыми контактами с заболевшим). И хотя препараты ртути действенны именно потому, что к ним чувствителен вызывающий сифилис микроорганизм, эти критерии удалось связать друг с другом лишь в XX в. после открытия возбудителя и исследования его реакции на соединения ртути. То есть была выделена основополагающая причина (заражение бледной трепонемой) и изучены средства ее устранения (препараты, уничтожающие или блокирующие размножение бледной трепонемы).

В рамках программы 4П-медицины эти два критерия изначально слиты воедино. В области значения нозологии как диагностического термина сфера, связанная с факторами возникновения и прогрессирования заболевания, неотделима от сферы, связанной с действующими на эти факторы препаратами. В этом и заключается причина того, что некото-

рые профессиональные группы предпочитают термин «прецизионный» термину «персонализированный». 4П-медицина предполагает наиболее точное соответствие факторов развития заболевания и средств воздействия на них.

Характерно, что в рамках 4П-медицины этиологический фактор как причина возникновения заболевания рассматривается неотрывно от патогенетических механизмов развития заболевания, результирующихся в его симптоматике. В рамках персонализированной медицины скорее можно говорить о конструктивистском образом выделяемой мишени терапевтического воздействия. Как упоминалось в предыдущем параграфе, в 4П-медицине патологии рассматриваются как каскады молекулярных событий. Соответственно, мишенью выступает тот молекулярный агент в этом каскаде, чью активность легче всего заблокировать. Сам агент, на который направлено воздействие, может не быть аномальным, он может присутствовать и в здоровом организме, но для того, чтобы он стал терапевтической мишенью, необходима его вовлеченность в патогенетический каскад событий в организме больного.

Как и в случае с предикцией развития заболеваний, персонализация лечения сталкивается в этой связи с трудностями редуктивного объяснения на уровне молекул и клеток феноменов, имеющих отношение ко всему организму. Множество молекулярных констелляций могут результироваться в одном и том же состоянии организма. Однако эта проблема обладает скорее эпистемологическим значением, в технонаучном измерении практической медицины множества констелляций могут быть объединены в классы, которые выглядят потенциально финализируемыми¹. Более обсуждаемой и важной является проблема, обратная первой: одна и та же молекулярная констелляция, доступная для описания современными методами молекулярной биологии, может наблюдаться в организмах людей с разными фенотипическими чертами, с различным состоянием здоровья². Уже отмеченная выше по аналогии с «трудной проблемой сознания» эпистемологическая сложность проблемы накладывается на необходимость в рамках объясняющих процедур 4П-медицины ограничивать патологический процесс как локализацию терапевтического воздействия. В этой связи в молекулярной биологии и медицине часто используется конструктивистски задаваемое различие совокупности молекулярных черт и контекста их проявления. Иначе

¹ Canguilhem G. *The Normal and the Pathological*. New York, 1991. P. 39.

¹ Schaffner K. F. *Discovery and explanation in biology and medicine*. Chicago, 1993.

² Brigandt I. *Philosophical issues in experimental biology // Biology and Philosophy*. 2006. Vol. 21. P. 423–435.

говоря, фенотипические проявления и отдельной молекулярной черты, и каскада молекулярных взаимодействий являются контекстно-зависимыми. Сами же наблюдаемые фенотипические черты индивида (пациента) или измеримые в рамках диагностических процедур характеристики его организма служат для доопределения этого контекста¹.

Итак, классификационная повестка 4П-медицины высвечивает важные эпистемологические проблемы современной биологии и медицины, связанные с редуктивным объяснением на клеточном и молекулярном уровнях событий, происходящих на уровне организма. В контексте биомедицинских практик по предикции заболевания и персонализации лечения эти проблемы удастся обойти благодаря смещению связанных с ними задач от научного к технологическому полюсу 4П-медицины, использующему не «объясняющий» подход, а «статистический» или «феноменологический».

Как научный факт конституирует социальные институты?

Классификационные инновации важны в силу того, что отнесение пациента к новым, «персонализированным», нозологическим группам наделяет врачей обязанностью проводить определенные диагностические и терапевтические действия с использованием технологий персонализированной медицины (молекулярная диагностика, применение таргетных препаратов). Обратимся в этой связи к социальной онтологии Джона Сёрля², исходя из которой описанные выше изменения классификации заболеваний можно рассмотреть как конститутивные правила практик персонализированной медицины. Классификация и имплицитные в ее принятии долженствования (лечить соответствующим образом) не просто регулируют практики персонализированной медицины, но конституируют их, как правила игры в шахматы конституируют саму возможность социальной практики шахматной игры.

Благодаря классификации заболеваний определенная молекулярно-биологическая особенность заболевания наделяется институциональной силой: при ее обнаружении меняется не только диагноз, но и сам пациент из сферы обычной биомедицины переводится в сферу персонализированной терапии. В случае онкологии для клинического решения, заверенного пациентом в рамках добровольного согласия,

¹ Bechtel W. From molecules to behavior and the clinic: integration in chronobiology // *Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*. 2013. Vol. 44. P. 492–502.

² Searle J. *Making the Social World: The Structure of Human Civilization*. Oxford, 2010.

становятся значимыми не только размер опухоли или реакция на цитостатики, но и циркулирующие в крови опухолевые ДНК, патологические каскады молекулярных взаимодействий, генетическая гетерогенность опухоли и т. д. Но что делает простой научный факт, свидетельствующий о роли мутации определенного гена в росте злокачественной опухоли, институциональным фактом, определяющим изменения в практиках биомедицины?

Согласно позиции Сёрля, общественное признание или принятие (recognition or acceptance) и составляет суть институционального факта. Вне контекста институционально подкрепленного общественного признания он не существует. Однако, скажем, онкогенная роль определенной мутации может быть установлена вне института персонализированной медицины; более того, она должна быть установлена до включения в конституирующие правила «персонализированной» классификации заболеваний. А сам научный факт о молекулярном маркере новой нозологии должен быть установлен до придания ему институциональной роли. Поначалу он должен быть коллективно признан лишь участниками достаточно узкого научного сообщества молекулярных биологов и врачей, ведущих исследования в области генетики рака. Вполне возможно, что, даже будучи опубликованным, факт признается лишь представителями одной лаборатории и допускается к обсуждению редакторами научного журнала. Так, база биомедицинских публикаций PubMed включает 360 тыс. статей только по вопросам генетики рака (таково количество результатов поиска по запросу «gene+cancer», «ген+рак»). Проблематично считать результаты каждой из них признанными всем исследовательским сообществом, дисциплинарно близким к генетике рака. Итак, путь от сформулированного и признанного одной командой исследователей факта к факту, определяющему практики здравоохранения, можно представить как рост масштабов социальных институтов, признающих этот факт. Для своего появления факт уже нуждается в интерсубъективности¹. Таким образом, сквозь призму социальной онтологии Сёрля, любой научный факт представляется институциональным, разница состоит только в размерах сообщества, его признающего. Но каким образом происходит рост масштабов социальных институтов? И каким образом факт способен играть роль в конституировании новых институтов?

¹ Дэвидсон Д. Общение и конвенциональность / Пер. с англ. // *Философия, логика, язык*. М., 1987. С. 213–233.

Если рассмотреть эти вопросы, принимая во внимание функционирование контуров технауки, необходимо отметить, что целью технаучной исследовательской деятельности служит не формулировка научных фактов, но создание фактуальных оснований конститутивных правил. Эти правила должны обусловить формирование новой, не существовавшей до сих пор социотехнической практики. Рост масштабов признания происходит в латурнианском духе¹ через демонстрацию потенциальной эффективности технологического артефакта или социотехнической инновации, которую сделает возможным широкое принятие институциональных фактов.

Понятие деклараций выглядит удачным теоретическим ходом Сёрля, позволяющим реконструировать конституирование нового института (в нашем случае клинического применения 4П-медицины). У деклараций двойное «направление соответствия»: и от мира к словам, и от слов к миру. «Если начальник при соответствующих обстоятельствах говорит подчиненному: “Вы уволены”, то предполагается, что он тем самым делает так, что подчиненный действительно становится уволенным, — стало быть, у акта начальника имеется соответствие направления от мира к словам. Но, с другой стороны, если начальник говорит это, то никто не становится обязанным делать что-либо, чтобы привести мир в соответствие со словами начальника; сам речевой акт начальника, выражая некое положение дел, тем самым осуществляет это положение дел — сами слова (будучи произнесенными) начинают соответствовать действительности. Учитывая эту особенность деклараций, Сёрль говорит, что у них имеется и второе направление соответствия — от слов к миру»². Следовательно, расширяющее институциональное поле признание факта может служить основанием для того, чтобы декларировать создание нового института. Такое декларирование происходит в значительной степени в контексте расширения сферы признания его фактической основы и включает множество отдельных актов высказывания.

Таким образом, в рамках институциональной эволюции персонализированной медицины мы можем отметить три уровня деклараций:

1. Исследовательская декларация экспериментальной реальности молекулярной биологии как релевантной для моделирования процессов развития патологических состояний³.

¹ Латур Б. Пастер: Война и мир микробов, с приложением «Несводимого» / Пер. с франц. СПб., 2015.

² Аналитическая философия: учебное пособие для вузов. М., 2004. С. 270.

³ Тищенко П. Д. Время и онтология «Да [б]удет! (Fiat!)» // Vox. 2006. №1. [Электронный ресурс]. URL: <https://vox-journal.org/html/issues/vox1/42006> (дата обращения: 20.09.2017).

2. Декларация классификации заболеваний (и изменений в ней), выступающая как правила функционирования клинических практик персонализированной медицины.

3. Диагностическая декларация, предполагающая социальный акт отнесения пациента к группе больных с «персонализированными» нозологиями и средствами лечения.

Первый и третий типы декларирования служат, соответственно, эпистемическим и социальным основанием действенности второго. При этом наличие постановки диагноза как институционализированной декларативной практики (или, в другой терминологии, стабильного типа перформативного высказывания), налагающей дисциплинарные обязательства на «людей с улицы» (непрофессионалов), служит уникальной особенностью биомедицины среди других отраслей технауки.

Важно, что разноуровневая декларативность может быть высказана с использованием одних и тех же слов, имеющих, однако, разное значение в зависимости от уровня декларации. Значение, таким образом, меняется в зависимости от адресата высказывания. При этом коллективный высказывающийся субъект остается прежним (коллектив лаборатории или клиники). Однако семантика высказывания меняется в зависимости от того, на задание каких деонтологических ролей оно направлено¹. «Успешность лечения», «медицинские риски» и собственно «персонализация» могут иметь разное значение в разных дискурсах. Одно дело, когда дискурс адресован пациенту, вовлекаемому во внутренний клинический контур биомедицины. Другое дело, когда адресат — представитель бизнеса, или регулирующие институты, или журналисты. Однако, исходя из позиции самого высказывающегося коллективного субъекта (клиники, лаборатории), эта множественность может быть представлена скорее как регистры дискурса, плюральность флековских «стилей мышления».

В этой точке разветвления семантик требуется переход философского анализа от проблем коммуникативной прагматики (включающей реконструкцию «языковых игр») к прагматистскому рассмотрению основанных на «знании-как» путей стабилизации социальных контуров технауки. Такого рода аналитика, без сомнения, нуждается в отдельном исследовании, стартовой точкой которого может выступить историческая реконструкция роли философии прагматизма в развитии контура технауки и его агентов.

¹ Sadegh-Zadeh K. Handbook of Analytic Philosophy of Medicine. Dordrecht, 2012. P. 34–50.

Библиографический список

1. Аналитическая философия: учебное пособие для вузов / Под ред. М. В. Лебедева, А. З. Черняка. М. : Российский университет дружбы народов, 2004. 740 с.
2. Бутенко А. «Ядерная медицина: снизить смертность от рака на четверть» [интервью] // Медпортал / «Медновости». 02.06.2015. [Электронный ресурс]. URL: <http://medportal.ru/mednovosti/main/2015/06/02/904pet-tech/> (дата обращения: 25.08.2017).
3. Дэвидсон Д. Общение и конвенциональность / Пер. с англ. Е. В. Зиньковского // Философия, логика, язык / Под ред. Д. П. Горского и В. В. Петрова. М. : Прогресс, 1987. С. 213–233.
4. Латур Б. Пастер: Война и мир микробов, с приложением «Несводимого» / Пер. с франц. А. В. Дьякова. СПб. : Изд-во Европейского ун-та в Санкт-Петербурге, 2015. 316 с.
5. Тищенко П. Д. Время и онтология «Да [б]удет! (Fiat!)» // Vox. 2006. №1. [Электронный ресурс]. URL: <https://vox-journal.org/html/issues/vox1/42006> (дата обращения: 20.09.2017).
6. Флек Л. Возникновение и развитие научного факта: Введение в теорию стиля мышления и мыслительного коллектива / Сост., предисл., пер. с англ., нем., польск. яз., общ. ред. В. Н. Поруса. М. : Идея-Пресс, Дом интеллектуальной книги, 1999. 220 с.
7. Bechtel W. From molecules to behavior and the clinic: integration in chronobiology // Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences. 2013. Vol. 44. P. 492–502.
8. Brigandt I. Philosophical issues in experimental biology // Biology and Philosophy. 2006. Vol. 21. P. 423–435.
9. Canguilhem G. The Normal and the Pathological / C.R. Fawcett, in coll. with R.S. Cohen (transl.); with an introd. by M. Foucault. New York: Zone Books, 1991. 327 p.
10. Chalmers D. Facing up to the Problem of Consciousness // Journal of Consciousness Studies. 1995. Vol. 2. P. 200–219.
11. Levine J. On Leaving out What it is Like // Consciousness: Psychological and Philosophical Essays / M. Davies, G. Humphreys (eds.). Oxford: Blackwell, 1993. P. 121–136.
12. Sadegh-Zadeh K. Handbook of Analytic Philosophy of Medicine. Dordrecht: Springer, 2012. P. 34–50.
13. Searle J. Making the Social World: The Structure of Human Civilization. Oxford: Oxford University Press, 2010. 208 p.

14. Schaffner K. F. Discovery and explanation in biology and medicine. Chicago: University of Chicago Press, 1993. 624 p.

15. Shepard H. M., Jin P., Slamon D. J., Pirot Z., Maneval D. C. Herceptin // Therapeutic Antibodies. Berlin; Heidelberg: Springer, 2008. P. 183–219.

**Социальные технологии и модели инноватики
в фундаментальной науке
(пример персонализированной медицины)**

П. Д. Тищенко

**Social Technologies and Innovatics Models
in Fundamental Science
(the Case of Personalized Medicine)**

P. D. Tishchenko

Аннотация. Российская наука как социальный институт находится в глубоком кризисе, корни которого не только в недостатке финансирования и внимания власти, но и в неспособности советской модели научной деятельности к самопреобразованию и созданию структур, адекватных изменившимся культурным, социальным, экономическим и политическим условиям существования. В статье рассматриваются инновационные модели в современной фундаментальной науке. Модель внедрения, характерная для тоталитарного общества. Модель всасывания, характерная для демократических обществ с рыночной экономикой. Имитационная модель (модель-симулякр), характерная для «переходных сообществ», включая российское общество. Обсуждаются перспективы персонализированной медицины как новой инновационной платформы для отечественного здравоохранения.

Ключевые слова: персонализированная медицина, социальные технологии, фундаментальная наука, модели инноватики, модель внедрения, модель всасывания, имитационная модель, симулякр.

Abstract. The Russian science as social institute is in the deep crisis, which roots not only in a lack of financing and attention of the power, but also in inability of the Soviet model of scientific activity to self-transformation and creation of structures adequate changed cultural, social, economic and political living conditions. In article innovative models in modern fundamental science are considered. Intrusion model is characteristic for totalitarian society. Absorptional model is characteristic for democratic societies with market economy. Imitating model (symulacrum model) is characteristic for «transitional communities», including the today Russian society.

Keywords: personalized medicine, the social technologies, fundamental science, innovatics models, intrusion model, absorption model, imitating model.

Персонализированная медицина (ПМ) является наиболее заметной инновацией в современном здравоохранении. Она представлена в российской «Национальной технической инициативе» в разделе «Рынки» как направление «HealthNet (персональная медицина)». В отличие от традиционной медицины, которая так или иначе действует *ре*-активно на уже развившееся заболевание, ПМ рассматривает себя как *про*-активное направление, имеющее целью на основе многофакторной молекулярной диагностики предсказать возможное развитие патологии и предотвратить ее наступление. Также предполагается, что многофакторная молекулярная диагностика позволит индивидуализировать профилактическое действие (нацелить его на конкретный биологический субстрат). Каковы перспективы этой инновации в нашей стране? На что рассчитывают проponentы этого направления и на что можно надеяться?

Для ответа на этот вопрос, который имеет не только академический, но и практический интерес, необходимо попытаться понять проблемы инновационного развития нашей науки и общества в целом.

Наука и инновации

Российская наука как социальный институт находится в глубоком кризисе, корни которого не только в недостатке финансирования и внимания власти, но и в неспособности советской модели научной деятельности к самопреобразованию и созданию структур, адекватных изменившимся культурным, социальным, экономическим и политическим условиям существования. Пытаться реанимировать советскую модель — бессмысленно, затратно и «эффективно» только в ситуации существования «шарашек» и ГУЛАГА. Не забудем, что все наши наукограды построены заключенными. Первые — «врагами народа», более поздние — хрущевскими «несунами». Можно инвестировать в академии и университеты любые миллиарды в долларовом эквиваленте, но все уйдет как в песок в неэффективную архаичную систему производства научных знаний.

Поэтому мало кто сомневается в необходимости реформы науки. Единственное, следует сразу отметить, что опыта создания эффективных в современных условиях новых научных институтов нет ни у академий наук, ни у правительства. Сколковский проект, Госкорпорация нанотехнологий и ряд других инициатив «инновации сверху» (например, внедрение энергосберегающих лампочек) пока выглядят малоубедительными даже в эксклюзивно благоприятных условиях финансирования

и мощной поддержки за счет административных ресурсов. Необходим открытый, содержательный и обстоятельный диалог всех заинтересованных сторон с тем, чтобы выработать сбалансированный, социально-экологичный подход к решению этой принципиальной проблемы.

В этой сложной теме я остановлюсь на проблеме социально-политических моделей инновационного развития и, в частности, на обсуждении роли социальных технологий (СТ) в фундаментальной науке. СТ, как мне представляется, решают важную проблему обеспечения консенсуса между наукой, властью и обществом. Необходимость такого рода консенсуса осознается руководством нашей науки¹.

Полагаю, что для того, чтобы установить подобного рода консенсус, необходимо развивать СТ фундаментальной науки, которые уже давно работают в индустриально развитых странах. К сожалению, у нас об СТ судят по убогим и примитивным техникам политического пиара. Однако можно с уверенностью сказать, что нет ни одного серьезного университета или научного института в Европе и США, в которых не было бы отделов public relations или которые не были бы связаны с соответствующими специализированными компаниями. Эти отделы и компании выполняют широкий спектр программ по взаимодействию науки с обществом на самых разных уровнях — от президентских и правительственных администраций до работы с конкретными возможными потребителями создаваемых инновационных продуктов.

Модели инноватики

Инновации, в отличие от классических идей открытия и изобретения, являются, с моей точки зрения, событиями, которые совершаются не только в научных лабораториях и инженерных КБ, но и в сложной сети, образованной большим числом социальных агентов (коллективных и индивидуальных). Не только ученые должны нечто открыть, а инженеры нечто изобрести, но и представители различных социальных групп должны *открыть для себя личный, профессиональный и/или общественный смысл* открытий и изобретений (как состоявшихся, так и возможных). Должны изобрести новые способы личной, профессиональной и/или социальной жизнедеятельности, в которых научные открытия

¹ Губарев В. [Интервью с президентом РАН А.М. Сергеевым] «Надо начинать с достижения консенсуса между властью, наукой и обществом» // [Портал] Научная Россия. 26.10.2017. [Электронный ресурс]. URL: <https://scientificrussia.ru/articles/prezident-ran-aleksandr-sergeev-nado-nachinat-s-dostizheniya-konsensusa-mezhdu-vlastyu-naukoj-i-obshchestvom-v-mire-nauki-10-2017> (дата обращения: 30.10.2017).

и инженерные изобретения превратились бы в движущие мотивы и интересы, стали бы желанными средствами осуществления личных, профессиональных или общественных целей.

Убогое и архаичное сведение инноваций к открытиям и изобретениям является главной причиной постоянных надрывных сетований: наши ученые что-то открыли или изобрели, а плодами их достижений пользуются в других странах.

Открытия и изобретения совершаются в лабораториях. Инновации совершаются в обществе. Пока это простое обстоятельство не будет понято, никакого инновационного развития не будет. Будет имитация — театр «достижений народного хозяйства» или пиар-демонстрации планшетников, которыми школьники могут бить друг друга по голове.

В зависимости от политико-антропологической структуры отношений между наукой, властью, бизнесом и обществом можно выделить три модели инноватики: модель «внедрения» (или мобилизационная модель), основанная на тоталитарных структурах, модель «всасывания», предполагающая демократические, рыночные институты, и модель имитационная, характерная для «переходного» состояния общества.

Модель инновационного «внедрения» исходит из понимания науки как единственного источника знаний, а общества — как инертной, необразованной массы людей, чьи подлинные интересы выражает именно наука и стоящая за ней власть. Эта модель предполагает, что отношение между учеными и «людьми с улицы» имеет чисто патерналистскую природу. Ученые отечески должны заботиться о несмышленном народе. Народ нужно постоянно «просвещать». Без помощи ученых он не поймет, что для него хорошо, а что плохо. Поэтому открытия и изобретения нужно насильственно внедрять в инертную, тупую социальную среду.

Естественно, что дело внедрения — социальное насилие над темными массами — это политика, причем политика авторитарная. Она была эффективна (в достаточно ограниченных областях, связанных с военно-промышленным комплексом) в нашей стране только в исторический период «большого террора». В ту эпоху Вождь, Гений всех времен и народов и Отец родной (человек, воплощающий в своем лице отеческую заботу, научную истину и власть) мог принудить любого члена общества к повиновению. Советский атомный проект — иллюстрация достаточно эффективной работы мобилизационной модели инноватики как внедрения. Эффективность разработок и внедрений основывалась на своеобразном научно-производственном аутсорсинге. Любого ученого (включая целый институт или лабораторию), инженера, рабочего

можно было в срочном порядке подключить к разработке части государственного проекта, а министерство или завод — к производству новых инновационных продуктов. За счет координирующей и принуждающей к подчинению власти органов государственной безопасности возникали достаточно эффективно работавшие сетевые научно-производственные объединения. Как уже отмечалось, основные наукограды, включавшие научно-исследовательские, конструкторские и производственные подразделения, в рамках данного типа инновационной модели были построены фирмой «ГУЛАГ». Мечтать о возрождении этой модели и повторении модернизационных успехов 1930-х — 1950-х годов могут лишь те, кто мечтает о возрождении в новом облике «большого террора». Без атмосферы и политического аппарата террора невозможен тоталитарный аутсорсинг научных исследований и инженерных разработок, то есть временное подключение практически любого института, КБ, любого ученого, инженера или рабочего к выполнению конкретных задач проекта, о содержании которого они могут не иметь никакого представления.

Президенту РАН А. М. Сергееву в определенной степени нравится эта модель: «Мои коллеги в Российском федеральном ядерном центре в Сарове говорят: “Отечество в опасности, значит, нужна научная мобилизация, надо жестко ставить суперважные, суперкрупные задачи. Пусть в данный момент, может быть, и в ущерб фундаментальной науке, но это потом окупится многократно. Страна должна, как в военное время, решить нескольких очень важных задач, которые она не может не решить”. В этом утверждении есть что-то разумное... Впервые этот лозунг прозвучал, когда враг оккупировал часть страны. Тогда все было понятно. Но и сейчас нас с вами завоевывают, только по-другому — высокими технологиями. И уже почти завоевали. Мы с вами на каких машинах едим? Какими телефонами пользуемся? Интернет у нас откуда? Культура потребления чья?»¹

Есть ли предпосылки для подобного исторического сценария в современной России? В определенном отношении они уже есть. Уже сложились несколько важных условий формирования структур тоталитарной политики, а следовательно, и инноватики внедрения: а) большинство

¹ Губарев В. [Интервью с президентом РАН А.М. Сергеевым] «Надо начинать с достижения консенсуса между властью, наукой и обществом» // [Портал] Научная Россия. 26.10.2017. [Электронный ресурс]. URL: <https://scientificrussia.ru/articles/prezident-ran-aleksandr-sergeev-nado-nachinat-s-dostizheniya-konsensusa-mezhdvlastyu-naukoj-i-obshchestvom-v-mire-nauki-10-2017> (дата обращения: 30.10.2017).

населения не доверяет демократическим институтам и процедурам в качестве средств защиты собственных ценностей и интересов; б) социальные лифты, обеспечивающие смену власти и ее обновление, в том числе и для самонастройки к меняющимся историческим условиям, требующим инновационных преобразований, заблокированы несменяемостью власти; в) за счет инсталлирования социальных операторов типа «иностранный агент» и «народный фронт» мирная идеология демократического развития заменяется идеологией гражданской войны и социального насилия; г) систематическое подавление социальной, политической и экономической самоорганизации общества приводит к формированию необходимых для тоталитарной модели иррациональных «толп» («болельщики», фанаты кинозвезд и религиозных вождей — это работающая социальная модель тоталитарной толпы); д) в значительной степени произошло разрушение (как естественное, вследствие исторической архаичности, так и административно-волевое) института науки советского типа; е) власть активно формирует в обществе комплекс неполноценности (отсутствие самоуважения) — важнейшую социально-психологическую предпосылку новых форм репрессивной государственности и тоталитаризма, а следовательно, и новых форм инноватики «внедрения».

Спрашивается, чего не хватает для возрождения мобилизационной модели инновационного внедрения? Пока, и слава богу, нет главного основания — большого террора, возникшего как основной инструмент государственной политики в гражданскую войну и значительно усовершенствованного в ситуации «холодной» гражданской войны и Второй мировой войны. Именно террор был работающим основанием для научно-производственного аутсорсинга советских мегапроектов (прежде всего атомного). Хрущевская десталинизация, резко ослабившая аппараты государственного террора, вкупе с переходом от идеологии войны к идеологии мирного сосуществования, фактически уничтожила механизмы инновационного внедрения. К концу 1980-х годов уже сформировался разрыв между наукой, государством, промышленностью и обществом, который мы имеем в современной ситуации.

Западная модель инновационного «всасывания» строится на демократической структуре отношений между наукой, властью, бизнесом и обществом, основанной на рыночной экономике. Операционально инноватика «всасывания» предполагает включение в структуру научных институтов специализированных подразделений, использующих социальные технологии (СТ) или подключение для решения подобных

проблем специализированных фирм. СТ в сфере фундаментальной науки становятся востребованными в связи с ее коммерциализацией. В результате научные лаборатории как институты науки приобретают гибридную структуру производителей знаний и производителей специфических товаров, прежде всего патентов на открытия и изобретения, в том числе (что весьма парадоксально) и на некоторые открытые природные объекты. В биологии, например, патентуются гены, последовательности нуклеотидов, генетически модифицированные лабораторные животные, клонированные клетки и т. д. Естественно, патентуются все инновационные продукты биотехнологий.

Патент — это товарная форма знаний. Одновременно с широким проникновением в науку практик патентования формируется гибридная форма идентичности субъекта инноватики (идентичность «ученого-бизнесмена»), которая конституируется удвоенной нормативностью классического мертоновского этоса науки и этоса коммерциализированной науки (Я. Митрофф). Идея личной ответственности (responsibility) доопределяется идеей корпоративной подотчетности (accountability или social corporate responsibility). Принципиально важно, что «способность к научному труду» сама становится товаром на стремительно растущем рынке научного аутсорсинга.

Раньше кооперация имела институализированную форму: лаборатория, кафедра, научный центр обеспечивали совместную работу по производству знаний индивидуальных исследователей и исследовательских групп. К концу XX в. на первый план начинает выступать «аутсорсинг» — передача, в форме контракта на получение услуг, исполнения определенных этапов исследования в другие научные институты. Естественно, что обладатели ресурсов оставляют себе все те процедуры, которые сулят патентоспособные результаты, передавая вовне все рутинные, трудоемкие процессы. В результате формируется ad hoc (т. е. для реализации конкретного инновационного проекта) научный сетевой «завод», в работу которого каждый субъект включается в меру своего личного интереса. Конструирование нового типа научных сетевых структур является одной из задач СТ. Подобный научный сетевой межлабораторный «завод» значительно маневреннее и эффективнее традиционных научных институтов.

В сети аутсорсинга склад как совокупность находящихся под рукой «своих» средств научной деятельности (аппаратуры, реактивов, лабораторных животных и др.) заменяется коммерческой сетью «поставщиков» ресурсов научных экспериментов, готовых предоставить нужные

средства в нужное время в объеме, необходимом для данного конкретного исследования. Богатый склад в лаборатории или институте (мечта ученого классической эпохи) — эта «масса богатства» детерминирует инерционность исследований, сковывает маневренность. Склад — это форма неэффективного, затратного использования ресурсов.

Как уже отмечалось, СТ институализируются в новых структурах производства научного знания в двойной форме: либо в виде отделов PR в университетах, институтах или биотехнологических компаниях, либо в виде самостоятельных частных PR-компаний, специализирующихся на рынке научных услуг. В их задачи входит формирование имиджа субъектов инновации, обеспечение «социальной наблюдаемости» инновационных услуг и товаров, исследование рынка для создающихся инновационных товаров, реклама, связь с масс-медиа, работа с различными социальными группами, лоббирование интересов субъектов инновационной деятельности в политических институтах, использование образовательных технологий и т. д.

Важной инновационной функцией СТ-структур является трансфер знаний в социально распределенной системе производителей знания и его потребителей. Трансфер знаний предполагает их преобразование (перевод) при продвижении от одного субъекта к другому. В образовательном диалоге ученого с промышленником последний должен понять, как новый продукт, принципиальная возможность которого доказана в лаборатории, можно с выгодой произвести. Он переводит научную информацию на язык производства и объективной потребности экономической эффективности. Но в этом же диалоге ученый, производящий инновационный продукт, обучается понимать те смысловые отношения, которые в новом продукте узнает промышленник. Продавец переводит полученные от ученых и производителей знания на язык маркетинга. В результате инновационный продукт помимо полученного в лаборатории физического смысла, а в промышленном производстве смысла конкретного изделия, получает семантическое содержание товара. Потребитель воспринимает научную информацию об открытии и изобретении, переводя ее на язык своих экзистенциальных проблем, жизненных интересов и потребностей.

Тем самым в системах трансфера знаний, обеспечиваемых СТ, каждый из вненаучных субъектов производства знаний как бы переводит то, что ему сообщают другие субъекты, на язык своих специфических практик (знаний и умений). В свою очередь, заинтересованные в получении прибыли ученые-бизнесмены для формирования обратных

связей вынуждены совершать обратный перевод с языков внеучных субъектов производства знаний. Тем самым инновационный трансфер знаний осуществляется в форме их сетевых преобразований (прямых и обратных переводов). В каждой ячейке сети в результате прямых и обратных переводов формируется и накапливается новое знание, которое не может возникнуть в научной лаборатории, но которое как раз и обеспечивает эффекты активного всасывания обществом новых открытий и изобретений. Тем самым СТ в науке снимают проблему «внедрения», обеспечивая «всасывание» обществом инновационных технологий через продуцирование потребности в них у различных социальных субъектов.

Существуют ли в нашей стране предпосылки для подобного развития инновационных технологий фундаментальной науки? Поскольку инновационная модель «всасывания» нуждается в демократических институтах (условие самоорганизации субъектов инноватики), в рыночной экономике (условие привязки знаний к конкретным потребностям человека) и в правовом порядке (условие надежности прав собственности и договорных отношений в сетевом, социально распределенном производстве), то с формальной стороны у нас все необходимые предпосылки имеются: и демократические институты, и рынок, и развивающаяся правовая система.

Однако их реальное наличие сочетается с реальной неэффективностью. Монополизм власти и экономики, опора на силовые структуры вместо развития права и правового порядка — всё это превращает любое действие, которое внешне описывает себя в категориях демократии, рынка и права, в имитацию — серию симулякров. На этой основе возникает *имитационная инноватика*.

Модель имитационной инноватики вполне естественна и традиционна для нашей страны. Она с необходимостью возникает и благоденствует как результат программ «модернизации сверху». Ведь при такой постановке вопроса необходимо видеть общество не в качестве субъекта инновационной деятельности, а в качестве пассивного социального материала реализации сверхценных идей «мозгового центра», обслуживающего правительство. На этом политическом априори строятся программы реформирования образования, медицины, науки и других областей нашей жизни. Доверие — основа диалога власти, науки и общества. Собственно говоря, для идеологии внедрения, так как она сформировалась в тоталитарном обществе, общественное доверие кажется излишним. Главное «выйти» на самый верх и заручиться поддержкой на-

чальства. Однако для реализации этой идеологии пока еще нет ее «приводного ремня» — политики террора. Поэтому президенты могут сколько угодно издавать указы для принуждения общества к использованию, например, энергосберегающих лампочек, ситуация не изменится. Люди не винтики и не пыль, а самостоятельно думающие (уж совсем не хуже президентов и премьеров) субъекты, которые игнорируют распоряжения власти, если последние противоречат их жизненным интересам. Поэтому результатом инноватики сверху будет лишь громогласно отпущенная имитация инновационной деятельности.

Предполагаемая инновационная модель для ПМ

Учитывая реальные условия современной России, проponentы ПМ, как и президент РАН, пытаются позиционировать свои предложения в наиболее чувствительной зоне *национальной безопасности*: «Охрана здоровья является одной из важнейших функций современного цивилизованного государства, а обеспечение национальной безопасности в сфере здравоохранения признается одним из приоритетных направлений деятельности такого государства и общества в целом»¹. При этом предполагается, что традиционная «ремонтная» медицина не справляется с возложенными на нее функциями: «Демографические показатели в РФ сохраняются на неудовлетворительно низком уровне по сравнению с аналогичными показателями экономически развитых стран, иллюстрируя тем самым неблагоприятную для России демографическую ситуацию. А доминирующая по сей день «ремонтная» медицина, будучи консервативной и необоснованно дорогой, безжалостно поглощает государственные резервы, не давая возможности сохранять здоровье будущих поколений»². Авторы процитированного исследования в качестве специфицирующего используют термин «витальная безопасность»: «Неизбежно возникает объективный вопрос: можно ли что-то изменить? Можно, если в сложившихся сегодня условиях стратегический акцент сфокусировать на понятии «витальной» безопасности, которую следует отнести к системе национальной безопасности и незамедлительно обе-

¹ Сучков С. В., Абэ Х., Антонова Е. Н., Барах П., Величковский Б. Т., Галагудза М. М., Дворжик Д. А., Диммок Д., Земсков В. М., Колтунов И. Е., Люстиг Р., Маляевская С. И., Медведев О. С., Петрайкина Е. Е., Ревиншвили А. Ш., Свистунов А. А., Смит Д., Сухорук В. С., Тюкавин А. И., Царегородцев А. Д., Шапир Н. Персонализированная медицина как обновляемая модель национальной системы здравоохранения. Ч. 1: Стратегические аспекты инфраструктуры // Российский вестник перинатологии и педиатрии. 2017. Т. 62. № 3. С. 8–9. DOI: <http://dx.doi.org/10.21508/1027-4065-2017-62-3-7-14>

² Там же.

спечить государственными гарантиями»¹. Авторы выстраивают простое дедуктивное умозаключение: существует угроза «витальной» безопасности страны; «ремонтная» медицина не справляется; ПМ решит все проблемы; нужно незамедлительно обеспечить ПМ госгарантиями; начать финансировать ее как ВПК.

Проблема здесь, во-первых, в том, что демографические показатели не во всем зависят от уровня развития медицины. Во-вторых, в экономически развитых странах ПМ действительно развивается, но говорить о демонтаже «ремонтной медицины» не приходится. Достаточно высокие показатели, характеризующие высокий уровень здоровья нации, там достигается вполне традиционными методами. И в-третьих, на современном уровне развития ПМ может реально предложить совсем немного: несколько десятков таргетных препаратов, несколько случаев чудесного лечения и уверенность, что в будущем будут непременно достигнуты грандиозные результаты. При этом даже хорошие таргетные препараты лишь улучшают прогнозы лечения. Говорить о полном выздоровлении пока не приходится. Конечно, нужно развивать инструментарий ПМ. Это перспективное направление, но было бы неблагоприятно пытаться незамедлительно использовать эту модель в качестве обязательной.

Какую стратегию примет государство перед лицом «витальной» опасности, для данного обсуждения вопрос второстепенный. Важно то обстоятельство, что проponentы ПМ пытаются *использовать социальную энергетику угрозы национальной безопасности* для решения проблемы «внедрения» ПМ как спасительного инновационного средства в отечественную стратегию здравоохранения. Отсюда и возникает язык мобилизационной инноватики советского типа: «Внедрение в практику идеологии и технологий персонализированной медицины потребует не только политической воли, но и колоссальных усилий со стороны государства, медицинского сообщества и социума в целом»². Если не уповать на то, что произойдет консолидация общества, государства и медработников перед лицом «витальной» опасности, то трудно понять, как добиться от социальных субъектов необходимых «колоссальных усилий». Проponentы ПМ активно используют советскую риторичку.

¹ Сучков С. В., Абз Х., Антонова Е. Н., Барах П., Величковский Б. Т., Галагудза М. М., Дворжик Д. А., Диммок Д., Земсков В. М., Колтунов И. Е., Люстиг Р., Маляевская С. И., Медведев О. С., Петрайкина Е. Е., Ревшвили А. Ш., Свистунов А. А., Смит Д., Сухорук В. С., Тюкавин А. И., Царегородцев А. Д., Шапира Н. Персонализированная медицина как обновляемая модель национальной системы здравоохранения. Ч. 2: На пути к государственному и частному партнерству // Российский вестник перинатологии и педиатрии. 2017. Т. 62. № 4. С. 14. DOI: 10.21508/1027-4065-2017-62-4-12-18.

² Сучков С. В. и др. Указ. соч. С. 15.

Следующая фраза вполне могла бы найти себе место на странице советского учебника по социальной гигиене: «Профилактика, по сути, является основой социальной политики. В здравоохранении необходимо понимание профилактики не только как комплекса санитарно-технических мер, гигиенических предписаний, но и как социально-профилактическое направление, которое в широком смысле слова означает конкретную активную форму заботы государства об охране здоровья народа»¹. Вполне советские черты имеет и «сознательный» пациент ПМ, который формируется за счет образования и просвещения, осуществляющегося врачами: «Для реализации этой задачи врачам придется разработать новые методы, помогающие больному изменить отношение к собственному организму и привычный образ жизни. При этом должна возрасти роль медицинской культуры, которая является частью культуры общей и служит одним из важных условий воспитания активной сознательной грамотности каждого человека в отношении охраны своего здоровья»². Правда, здесь возникает нестыковка между «заботой государства» о здоровье народа и требованием, чтобы граждане сами решали проблемы здоровья: «Охрана собственного здоровья подразумевает непосредственную *обязанность* каждого человека, которую он не должен перекладывать на окружающих и общество в целом»³ (курсив мой — П. Т.). Даже в советское время государство не смогло заставить людей бережно относиться к своему здоровью.

Если не забывать, что речь идет о «рынке» медицинских услуг, то от пациента *требуют* покупать на этом рынке товары, которые государство ему предлагает, заботясь о его здоровье. Более того, врачи должны заботливо воспитывать сознательного пациента, который будет покупать только правильные товары. Впрочем, сознательности пациентов может потребоваться немного, если, как оптимистично утверждают авторы, «с переходом к модели управляемой конкуренции развитие прогрессивного сценария персонализированной медицины обеспечит рынок здравоохранения адекватными ориентирами. Это поможет сделать отрасль в целом привлекательной для новых инвестиций частного капитала и сформирует контуры государственного и частного партнерства в границах, намного более широких, чем при «классической» модели здравоохранения»⁴. *Управляемая конкуренция* на медицинском рынке

¹ Сучков С. В. и др. Указ. соч. С. 15.

² Там же.

³ Там же.

⁴ Там же.

вещь весьма привлекательная для инвестиций, поскольку обеспечивает инвесторам монопольное положение. Но как только инвестор станет монополистом, то его будет интересовать только максимизация своих прибылей, что с необходимостью приведет к резкому удорожанию услуг ПМ. Если же «управление» конкуренцией будет подразумевать государственное сдерживание цен в этом сегменте рынка, то его привлекательность резко упадет. С учетом низкой покупательной способности большинства населения страны, можно не сомневаться, что серьезного влияния от внедрения ПМ на демографию не последует. Расчет на государственное и частное партнерство, при котором государственные инвестиции позволят расширить доступность услуг ПМ, весьма слабый. Вряд ли удастся напугать государство «витальными» угрозами, о которых оно знает уже давно и особой озабоченности не проявляет.

В целом отечественный проект ПМ пока позиционирует себя в зоне имитационной инноватики. С одной стороны — рынок, но контролируемый. С другой стороны — активный пациент, который на рынке медицинских услуг должен покупать только один-единственный правильный товар ПМ, а остальные игнорировать, будучи *сознательным* пациентом. Пока наше общество застряло между своим прошлым и чужим будущим, судьба ПМ другой быть не может.

Что делать? Необходимо для науки в целом и ПМ в частности не мечтать о возвращении старого доброго времени в коммерчески привлекательной упаковке, а начать серьезный разговор с обществом, жесткую борьбу за сознание потенциальных и реальных пациентов, за признание науки и ПМ в качестве социальных субъектов, заслуживающих большего доверия в решении проблем здоровья, чем армия всевозможных целителей. *Необходимо широкое использование высоких социальных технологий инновационного развития.*

Библиографический список

1. Губарев В. [Интервью с президентом РАН А. М. Сергеевым]: «Надо начинать с достижения консенсуса между властью, наукой и обществом» // [Портал] Научная Россия. 26.10.2017. [Электронный ресурс]. URL: <https://scientificrussia.ru/articles/prezident-ran-aleksandr-sergeev-nado-nachinat-s-dostizheniya-konsensusa-mezhdu-vlastyu-naukoj-i-obshchestvom-v-mire-nauki-10-2017> (дата обращения: 30.10.2017).

2. Сучков С. В., Абэ Х., Антонова Е. Н., Барах П., Величковский Б. Т., Галагудза М. М., Дворжик Д. А., Диммок Д., Земсков В. М., Колтунов И. Е., Люстиг Р., Малявская С. И., Медведев О. С., Петряйкина Е. Е., Ревивили

А. Ш., Свистунов А. А., Смит Д., Сухоруков В. С., Тюкавин А. И., Царегородцев А. Д., Шапира Н. Персонализированная медицина как обновляемая модель национальной системы здравоохранения. 1: Стратегические аспекты инфраструктуры // Российский вестник перинатологии и педиатрии. 2017. Т. 62. № 3. С. 7–14. DOI: <http://dx.doi.org/10.21508/1027-4065-2017-62-3-7-14>

3. Сучков С. В., Абэ Х., Антонова Е. Н., Барах П., Величковский Б. Т., Галагудза М. М., Дворжик Д. А., Диммок Д., Земсков В. М., Колтунов И. Е., Люстиг Р., Малявская С. И., Медведев О. С., Петряйкина Е. Е., Ревивили А. Ш., Свистунов А. А., Смит Д., Сухоруков В. С., Тюкавин А. И., Царегородцев А. Д., Шапира Н. Персонализированная медицина как обновляемая модель национальной системы здравоохранения. Ч. 2: На пути к государственному и частному партнерству // Российский вестник перинатологии и педиатрии. 2017. Т. 62. № 4. С. 12–18. DOI: [10.21508/1027-4065-2017-62-4-12-18](https://doi.org/10.21508/1027-4065-2017-62-4-12-18)

Персонализированная медицина: обзор философских интерпретаций

А. А. Воронин

Personalized Medicine: Review of Philosophical Interpretations

A. A. Voronin

Аннотация. Предлагаемая вниманию читателя статья посвящена обсуждению результатов философско-антропологического исследования оснований персонализированной медицины (ПМ) как культурного проекта, модели медицины и идеологии. Материалом послужили два выпуска сборников «Рабочих тетрадей по биоэтике», непосредственно посвященных этой теме.

Ключевые слова: персонализированная медицина, мораль, культура, биоэтика, биотехнологии, антропология, евгеника, конструирование, риск, междисциплинарность, генетика.

Abstract. This article describes and analyses discussion of the results of philosophical and anthropological studies of the bases of personalized medicine (PM) as a cultural project, models of medicine and ideology. The material served two volumes «Teaching materials on bioethics», directly on this theme.

Keywords: personalized medicine, morality, culture, bioethics, biotechnology, anthropology, eugenics, design, risk, interdisciplinarity, genetics.

Упоминание «персонализированной медицины» (ПМ) в названии нашей статьи указывает на непростую интригу проблематики: к ней можно подступить одновременно двумя разными путями — философским и междисциплинарным. Сходятся ли обе дорожки в одну, это нам предстоит выяснить. Оба выпуска «Рабочих тетрадей по биоэтике» вышли под общим названием, но с разрывом в три номера: первая тетрадь имеет номер 21¹, вторая — 24². По сути это единый проект, просто разбитый на две тетради — видимо, по каким-то внешним обстоятельствам.

¹ Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21: Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / Под ред. П. Д. Тищенко. М.: Изд-во Московского гуманитарного ун-та, 2015. 208 с.

² Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 24: Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ): сб. науч. ст. / Под ред. П. Д. Тищенко. М.: Изд-во Московского гуманитарного ун-та, 2016. 168 с.

Ответственный редактор «Рабочих тетрадей по биоэтике» П. Д. Тищенко оговаривает в предисловии¹ к 21-му выпуску, что материалы, вошедшие в сборники, носят действительно рабочий характер, работа над темой будет продолжена и, соответственно, будут дорабатываться и перерабатываться и сами тексты. Одновременно тем самым сняты все соображения о логике и композиции выпусков. Статьи представляют собой элементы целого, выложенного как пазл: сквозной логики нет, а целостность тем не менее есть. Эта целостность не только проблемная или предметная, но также и жанровая: в сборниках присутствуют практически все жанры исследовательского письма, от чисто обзорных, информационных, до обобщающих, с широким историческим заходом, разработкой классификаций и понятийного аппарата, с явно выраженным эвристическим пафосом.

Насчет эвристики — разговор особый. Предметом исследований авторов служит то, что еще редко встретишь в реальной практике традиционной медицины и чего уж почти совсем нет в нашей стране. Материалами для осмысления остаются в основном зарубежные публикации, и проблемы, обсуждаемые авторским коллективом, в основном тоже зарубежные. Значит ли это, что они имеют всеобщий характер, что пройдет какое-то время, и те же проблемы с некоторым опозданием, но в принципе те же самые будут стоять и перед отечественными учеными и врачами? Вообще, есть ли какие-то особые темы, важные для перспектив именно нашей отечественной медицины, и самое главное — для отечественных пациентов? Или, иначе говоря, есть ли шансы у персонализированной медицины в нашем государстве? Этой темы касаются лишь некоторые авторы (Ф. Г. Майленова, О. В. Попова, Т. А. Сидорова), и то довольно пунктирно. По умолчанию вроде имеется в виду, что проблематика ПМ может быть полнее раскрыта именно на изучении опыта зарубежных коллег, зарубежных стран, где активно идет процесс институционализации ПМ. Такая позиция оставляет, конечно, лакуны в целостном видении проблематики, поскольку не ясно, какие условия для укоренения и развития ПМ могут быть необходимыми и достаточными (с оглядкой на наши реалии), но она является вынужденной. И мало того, что она оправданна, но еще и очень позитивна, поскольку открывает читателю панорамный взгляд на будущее здравоохранения. И даже здравопополнения.

¹ Тищенко П. Д. Предисловие. Персонализированная медицина как предмет комплексного междисциплинарного исследования // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. М., 2015. С. 5–9.

Если порассуждать о будущем: есть ли в медицине такой же социальный детерминизм, как и в технике, где раз открытое полезное *нечто*, некий класс артефактов, неодолимой волной накрывает все новые и новые социальные пространства, или же, наоборот, влить новые технологии в старые меха социальных порядков не удастся без их радикальной переделки? Специально этот вопрос не ставится, затрагивается либо косвенно, либо (если прямо) пунктирно.

Общие субъективные впечатления: «Рабочие тетради по биоэтике» воспринимаются однозначно, двояко и трояко.

Однозначно — как успешное предприятие: информирующее, размышляющее и создающее общий богатый тезаурус тематики персонализированной медицины. То, что в статьях нет общей стилистики, общего и единого подхода к предмету, не унифицированы и пока только очень робко обсуждаются общие понятийные рамки дискуссии, поначалу смущает, потом — радует. Понятийная общность только складывается, и притирка разных воззрений — продуктивное состояние. Хотя уже и в этих тетрадях мы видим попытки построить подходы к интеграции предметной, понятийной и языковой общности, но и они еще носят предварительный характер.

Двояко — поскольку тексты ориентированы на две разные категории читателей — на специалистов, владеющих специальным жаргоном и знающих подводные камни дискуссии, и на, как говорится, «широкий круг читателей», которым материал дается в доступном для понимания неспециалистами формате.

Трояко — потому что тексты представлены в разной степени готовности, если так можно выразиться. Одни сыроваты, сделаны в цейтноте, содержат указания грядущим поколениям, что и как надо делать, о чем подумать. Вторые — полуфабрикаты, в которых есть замысел, поставлена проблема, подобран материал, приводятся аргументы, но нет задачи сформулировать позицию, точку зрения, сделать авторские выводы. Третьи — вполне законченные работы, в которых излагаются не только литературные источники, но и авторские исследования, делаются обобщения, классификации, выводы и намечаются перспективы.

Точно так же разнятся и намерения авторов — одни стремятся просто дать свежий материал, другие группируют его и тематизируют, высвечивая проблемы, третьи — публикуют вполне академические тексты со всеми атрибутами научной статьи. Есть еще и четвертые, демонстрирующие виртуозное владение предметом, но не забывающие поставить читателя перед ребусами стилистических красот. Называть никого не буду, сами поймете.

Есть небольшие придирки к оформлению статей: сноски и списки литературы не унифицированы по всему сборнику.

Отказываюсь от группировки статей, буду говорить просто подряд по тексту.

Рабочие тетради по биоэтике. Выпуск 21

Е. Г. Гребенщикова. «Ответственные исследования и инновации в биотехнологии»¹

Обзорная статья Е. Г. Гребенщиковой нагружена информацией настолько, что читателю не всегда удается связать фактический материал с основной канвой повествования. Автор анонсирует «попытку рассмотреть концепцию *ответственные исследования и инновации* (RRI) в биотехнологии, выявить взаимосвязь RRI-подхода и партициптивной медицины»². Формирование подхода «ответственные исследования и инновации» (RRI) означает переход от программы «наука в обществе» к программе «наука для общества, с обществом». «В таком контексте одна из ключевых черт RRI-дискурса рассматривается с точки зрения целей науки и инноваций, мотивов и намерений, определяющих их развитие. Вопрос не в том, чего мы боимся или остерегаемся, а в том, что мы хотим реализовать и какие социальные запросы удовлетворить. В этом выход за пределы традиционной экспертной модели, которая определяет, например, специфику этической экспертизы. Шаг, который делает RRI, — это стремление не только ограничить и защитить, но и открыть новые социально значимые области инновационного развития»³. Поскольку «Расширение полномочий пациентов в медицине — ключевая черта феномена “партициптивной медицины”, возникают задачи обеспечения инфраструктуры участия пациентов в профилактике и лечении»⁴. В частности, в области информационно-коммуникативных технологий этот подход рассматривается в рамках 4P-модели, где «р» раскрываются как продукт (product), процесс (process), цель (purpose) и люди (people). Цель использования четырех «р»: признавая важность продуктов и процессов, обратить внимание на цели развития и на людей, включенных в инновации»⁵. Автор приводит примеры обсуждения новых форм управ-

¹ Гребенщикова Е. Г. Ответственные исследования и инновации в биотехнологии // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. М., 2015. С. 10–22.

² Гребенщикова Е. Г. Указ. соч. С. 10.

³ Там же. С. 13.

⁴ Там же.

⁵ Там же. С. 15.

ления инновациями и этических проблем, возникающих по мере того, как «технологии становятся “интимными” и вместе с тем возникают новые зоны риска и ответственности. Прежде всего это проблемы защиты, передачи и использования информации, которую буквально с момента рождения и до смерти собирают о человеке всевозможные службы, а также он передает сам. Различные возможности идентификации человека приводят исследователей к утверждениям о «конце частной жизни», заставляя пересмотреть взаимоотношения пациентов и исследователей, доноров и реципиентов, специалистов в области ИТ и заинтересованных пользователей. Вместе с этим в сфере медицины возникают новые этические проблемы — проблемы доверия, информирования и т. п.»¹. Читая статью, видишь проблемные узлы, которые завязываются на пока недоступной нам территории, предстают как векторы будущего движения — но еще не нашего завтра. Вопрос к тексту — и к автору — возникает такой: поспевают ли вслед за стремительно прогрессирующими технологиями та социальная, ментальная, нормативная и образовательная среда, в контексте которой они работают? Понятно, что процесс этот неоднозначный, и ответа однозначного нет, но как эту ситуацию воспринимают ученые, медики, сами пациенты и какие есть способы подтянуть второе к первому?

С. Ю. Шевченко. «Археология взгляда: персонализированная медицина, проблемы именованья и классификации»²

Археологический подход автор использует для того, чтобы «выделить в рамках современной конвенциональной медицины разные образы, разные типы взгляда на индивидуализацию и проблему индивидуального»³. В медицинском языке происходят существенные сдвиги, которые отражают содержательные преобразования, — существенные настолько, что меняется представление о болезни, о диагностике и о самом статусе пациента, или его онтологии, как выражается автор. Индивидуальный подход к больному в принципе не нов: просто в рамках биографического подхода он связан скорее с особенностями образа жизни, а в рамках персонализированной медицины — с генетическим профилем⁴. Но за «схожими высказываниями представителей биографической <...> или ге-

¹ Гребенщикова Е. Г. Указ. соч. С. 20.

² Шевченко С. Ю. Археология взгляда: персонализированная медицина, проблемы именованья и классификации // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. М., 2015. С. 23–37.

³ Там же. С. 25.

⁴ Там же.

номной, персонализированной <...> медицины стоят разные практики. Оптики их медицинских взглядов отличны и несводимы друг к другу»¹. «То, на что направлен медицинский взгляд в практиках молекулярных, иммуногистохимических и некоторых других видов лабораторных анализов, в конечном счете представляет собой кодифицированный текст, состоящий из нуклеотидов, аминокислот или других молекулярных элементов, обуславливающих поломку биохимических механизмов»². Кроме того, в современной диагностике ведется расследование «сигнальных путей» — процесса развертывания патологии внутри клетки. «Если в рамках практик визуализации медицинский взгляд был направлен на “портрет болезни”, то в границах молекулярной диагностики он стремится прочесть “партитуру” патологии»³. Автор нашел интересный ход для обнаружения преемственности и расхождения индивидуализации лечения в традиционной и молекулярной медицине. Этот ход — сопоставление медицинских практик при помощи анализа профессионального языка как площадки их сравнения. Разработка понятийного аппарата такого сравнения, как продемонстрировал автор, может стать важной частью собственно медицинской деятельности. В принципе такой анализ как раз может преодолевать разрыв между «архаическим» языком конвенциональной медицины и «прогрессистским» языком ПМ. Проблема «только» в переводе и в переводчиках: пойдет ли этот процесс сам собой или его надо специально организовывать, контролировать, корректировать и вводить универсальные стандарты, чтобы исключить вольности перевода?

Д. В. Михель. «Персонализированная медицина в антропологической перспективе: культурный проект, агенты, дискуссии»⁴

Автор подробно рассказывает о становлении ПМ в США и в Европе. Он демонстрирует, насколько глубокие сдвиги в медицине несет в себе сегодня и обещает завтра ПМ, какие проблемы возникли, какие ведутся дискуссии, какие акторы задействованы в этом грандиозном проекте и какие риски и выигрыши видны уже сегодня и ожидаются завтра. «Продвижение ПМ-проекта означает, что в содержательном плане сформированная биомедициной биологическая реальность должна

¹ Шевченко С. Ю. Указ. соч. С. 26.

² Там же. С. 29.

³ Там же. С. 28.

⁴ Михель Д. В. Персонализированная медицина в антропологической перспективе: культурный проект, агенты, дискуссии // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. М., 2015. С. 38–69.

трансформироваться. Привычными для врачей в ней должны стать и другие объекты: “ДНК”, “геном”, “протеом”, “РНК-транскрипты” или “метаболиты”. Масштаб и границы прежней биологической реальности должны измениться. Иначе говоря, должна быть перестроена картина мира, которой пользуется нынешнее медицинское сообщество»¹. В частности, отмечает автор, в этой картине мира будут пересмотрены технократические воззрения на человеческий организм как на биомашину. В США, в Европе и Японии уже происходят важные институциональные перестройки, затрагивающие не только медицину и связанный с ней бизнес, но и образование, нормотворчество, гражданские и правительственные структуры. Это поучительный обзор тех проблем, которые, возможно, будут стоять и перед отечественным здравоохранением, хотя здесь «индивидуация» почти безнадежно сложна. Однако проблематика и практика ПМ вписана в разных странах в совершенно разные социальные контексты, так что просто знакомство — «а как там у них?» — это только первый шаг к пониманию «а как это должно быть у нас?» или просто «а как это может быть адаптировано к иным социальным реалиям?»

Ф. Г. Майленова. «Этико-психологические аспекты персонализированной медицины»²

«Сложно переоценить этико-психологический аспект персонализированной медицины, так как именно это направление медицины предполагает наиболее близкое и личностное общение с пациентом. Успешное лечение человека, личности, а не просто очередного больного, через индивидуальный подход, который интуитивно от персонализированной медицины и ожидается, возможно осуществить лишь в том случае, когда будут учитываться различные психологические “подводные” камни обоих подходов — как стандартизированного, так и персонализированного»³. Пациент, или больной, став объектом медицинского манипулирования, невольно чувствует себя задетым тем обстоятельством, что его воспринимают как тело, а не как человека. Психологическая компонента лечения присутствует всегда, особенно тогда, когда ее не замечают, и работает она, как правило, контрпродуктивно. Автор останавливается на «ограничивающих убеждениях», которые мешают успешному

лечению, но преодолеваются психологическими методами. В этой статье уже уверенно звучит родная российская нота, автор описывает реальную практику работы с убеждениями, с мотивацией, с эмоциями. Хотя, понятно, эта работа ведется в рамках парадигмы «конвенциональной» медицины, поскольку ПМ для нас дело будущего. Но задел уже сделан. Мне видится одна сложность в этой теме: психологическая диагностика не такая строгая и однозначная, как соматическая. Об этом говорят даже курьезные случаи с провокативными экспериментами американского психиатра Дэвида Розенхана, в 1973 году проводившего опыт «психически здоровые на месте сумасшедших». Он помещал здоровых людей в психбольницу, и они тут же получали диагноз психического расстройства. Разрыв между диагностикой ПМ и психологической может спровоцировать разрыв в методах работы с пациентом — архаическими психологическими и продвинутыми ПМ.

О. В. Попова. «Этические стандарты развития персонализированной медицины»¹

Автор показывает, что наряду с уже принятыми этическими стандартами нужны дополнительные соглашения нормативного характера, которые должны регулировать деликатные отношения врача, пациента и разного рода сообществ и институций. Применение генетики чревато психологическими травмами, поскольку грозит раскрытием конфиденциальной информации. Так, генетическое тестирование, например, «направлено не только на личность пациента, но и может затронуть широкий спектр отношений с другими людьми: его родственниками и близкими, работодателями и другими заинтересованными лицами»². Помимо партикулярных, для ПМ нужны универсальные нормы, охватывающих различные уровни отношений, которые связаны с деятельностью врача-генетика. «Речь идет не столько о конкретных технологиях проведения генетического консультирования, сколько об исходных этических предпосылках, концептуальных основаниях этики генетика-консультанта»³. И хотя «этические кодексы и руководства в области генетических исследований и генетического консультирования, как правило, имеют общее аксиологическое основание, представленное 4 базовыми этическими принципами современной биоэтики: соблюдения

¹ *Михель Д. В.* Указ. соч. С. 47.

² *Майленова Ф. Г.* Этико-психологические аспекты персонализированной медицины // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. М., 2015. С. 70–83.

³ *Майленова Ф. Г.* Указ. соч. С. 71.

¹ *Попова О. В.* Этические стандарты развития персонализированной медицины // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. М., 2015. С. 84–95.

² *Попова О. В.* Указ. соч. С. 84.

³ Там же. С. 87.

автономии личности, пользы, непричинения вреда, справедливости»¹, персонализированная медицина не может охватить всех едиными этическими нормами, быть одинаковой для всех, она будет стандартизироваться под конкретные когорты населения, различающиеся гендерными, возрастными, социальными характеристиками, и неизбежно сталкиваться с проблемой проработки этических вопросов, касающихся наиболее уязвимых групп населения².

Принципиальным остается и вопрос об онтологическом статусе гена: именно его характер влияет на формирование нормативных практик, сопровождающих развитие генетики³. Обозначение этой темы — заброшенный червячок в собственно философскую проблематику, но рыбка на него не клюнула. Генетический и вообще биологический редукционизм — новый вид технократизма. Однако как приписать, или вписать, одушевленность биохимическому составу нашей плоти — этот вопрос опять актуален сам по себе, а не только в связи с нормотворчеством.

Разрабатывая конкретизации и кодификации норм — этических, правовых, профессиональных, мы сталкиваемся с вопросом о том, в чьих конкретно интересах эти нормы работают: как понимать целостность и фрагментарность человека, чему должны быть подчинены усилия ПМ и какие ценности останутся для человека незыблемыми. Автор обозначает задачи, которые предстоит решить на этом пути. Надо заметить, что все это имеет самое прямое отношение и к нашей медицине, к нашей отечественной нормативной регуляции, куда более запущенной и невнятной, чем в «цивилизованных странах». У читателя остается вопрос: делается ли что-либо для разработки национального механизма соблюдения международных конвенций, подписанных Российской Федерацией, в области ПМ? И кто должен этим заниматься или уже занимается?

П. Д. Тищенко. «Философские основания персонализированной медицины (ПМ): казусы А. Джולי и М. Шнайдера»⁴

П. Д. Тищенко на примерах ярких медицинских событий разрабатывает понятийный аппарат, адекватный сложным взаимоотношениям традиционной и персонализированной медицины. Автор вносит

¹ Попова О. В. Указ. соч. С. 88.

² Там же. С. 90.

³ Там же. С. 92.

⁴ Тищенко П. Д. Философские основания персонализированной медицины (ПМ): казусы А. Джולי и М. Шнайдера // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. М., 2015. С. 96–118.

несколько своих уточнений в понимание того, что есть ПМ. Благодаря экспликации смыслов этого понятия высвечиваются нюансы анализа ПМ. Прежде всего, автор настаивает на понимании ПМ как формат-проекта для каждого пациента. Участие пациента в принятии решений о своем здоровье становится важнейшим обстоятельством. Автор говорит об инверсии отношений врач–больной, при которой главной фигурой становится больной (или условно больной, пациент, клиент ПМ). Далее, особенностью ПМ становится визуализация, использующая современную цифровую технику, накладывающая свой отпечаток на основные практики ПМ: предикцию, превенцию, индивидуализацию и партиципацию (персонализацию). «Персонализация в социальном плане предстает в комплексе социально-политико-экономических мероприятий, обеспечивающих для личности оптимальные возможности быть автором своей судьбы и субъектом, обеспечивающим собственное здоровье. Предикция предполагает создание научно обоснованных прогнозов динамики заболеваемости и социально-экономических условий обеспечения персонализированного здоровья. Превенция включает как традиционные профилактические мероприятия, так и активную работу по формированию здорового, лично ответственного образа жизни граждан. Партиципация подразумевает демократические процедуры соучастия граждан в принятии решений по основным вопросам развития государственных программ в области здравоохранения»¹. Автор завершает свой анализ сопоставлением этих практик с тремя основными типами течения болезни — острое заболевание, хроническое и экзистенциальное (паллиативная помощь) — и связанными с ними типами врачевания. В разбираемых «казусах» А. Джולי и М. Шнайдера автор обнаруживает близость первого к профилактике, второго — к лечению хронического заболевания. Философские основания ПМ, по мысли автора, еще только становятся предметом систематического обсуждения. Название статьи — «О философских основаниях ПМ» — выглядит слишком широким по сравнению с материалом, анализ которого намекает на авторский замысел, но полностью его не раскрывает. И есть ли вообще философские основания у ПМ, или речь может идти о философском аспекте ПМ, о ее философском осмыслении, если основанием ПМ принято считать генетику?

¹ Тищенко П. Д. Указ. соч. С. 113.

*В. Л. Ижевская. Этические проблемы клинического применения генетического тестирования нового поколения*¹

Автор останавливается на трех «ключевых вопросах, с которыми клиническим генетикам пришлось столкнуться в связи с использованием полногеномного анализа в клинической практике. Эти вопросы связаны с обнаружением генетических вариантов неопределенного значения (ВНЗ), неожиданных (случайных) находок (НН) и генетическим тестированием детей методами NGS»². Пациенту могут открыться такие сведения о своем организме, которые могут привести к неоправданным решениям, перед ним раскрываются тайны его происхождения и будущего. В статье рассказывается о дискуссиях в литературе по всем трем вопросам, из которых становится ясно, какие тонкие нюансы отношений врач–пациент уже стали предметом повседневной медицинской практики. В медицине всегда присутствовала этическая проблематика; мне кажется, что профессия медика — одна из самых «нагруженных» этикой. И вот эта проблематика получает новые модификации в связи с развитием технологий диагностики и лечения, что лишний раз ставит вопрос об источниках морали, о посреднической роли техники и технологий в отношениях между людьми. Переход на новый уровень познания и практики естественным образом ведет также к перестройке нормативных отношений. Вопрос в механизме этой перестройки, в том, какими путями и средствами она осуществляется. Трудно комментировать что-либо в этой познавательной статье, поскольку она просто знакомит читателя с интересным материалом.

*В. Л. Лехциер. «Медицина 4П и ситуация нового Эдипа: экзистенциальные эффекты биопредикции»*³

Автор ставит очень интересную проблему: оказывается, люди и хотят знать свое будущее, и не хотят его знать, чтобы не беспокоиться о потенциальных болезнях и прочих неприятностях. При этом ПМ меняет статус будущего — она его просто определяет (во всех смыслах), да еще включает человека в круг групповой семейной ответственности. В психологическом плане это постоянное воспроизводство тревожности. Автор называет это «колонизацией жизненного мира человека

¹ Ижевская В. Л. Этические проблемы клинического применения генетического тестирования нового поколения // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. М., 2015. С. 119–136.

² Ижевская В. Л. Указ. соч. С. 122.

³ Лехциер В. Л. Медицина 4П и ситуация нового Эдипа: экзистенциальные эффекты биопредикции // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. М., 2015. С. 137–171.

со стороны ПМ». В каком-то смысле можно так понять автора, что ПМ противна устройству нашего сознания, избегающего болезненного осознания своих реальных состояний — как со здоровьем, так и в кругу близких и не очень людей. Вновь становятся актуальными принципы коммунитаристской, или солидаристской, этики: она может предложить рецептуру поведения, не прописанную в этике автономизированного общества. Очень интересно разворачивается тема типологического подвоя переживаний прошлого и предвосхищения будущего — как нарративных структур, просто встроенных в обыденное сознание. Именно нарративный дискурс в принципе может примирить два разных языка и две разные ментальные позиции — врача и пациента. Такой поворот аргументации позволяет автору вернуть ПМ в контекст социальных и культурных реалий, то есть более объемно поставить вопрос о ПМ как институции медицины будущего. Поставить, но не исчерпать, ведь нарратив «по определению» феномен не строгий, контекстуальный, в разных культурных и языковых средах своеобразный и часто недоступный для полного перевода на другой язык. Впрочем, эта проблема ставится также С. Ю. Шевченко, к ней обращаются авторы и других статей.

*Т. А. Сидорова. «Этические следствия евгенических эффектов преимплантационной генетической диагностики эмбрионов»*¹

Т. А. Сидорова раскрывает тему евгенических идей и практик в Российской Федерации. Довольно полно и подробно изложены проблемы, возникающие в преимплантационной генетической диагностике (ПГД). Это вопросы о правовом статусе эмбриона, о евгеническом (негативном, т. е. отбраковывающем, и позитивном, т. е. подбирающем требуемые варианты отбора гамет) содержании ПГД, о противоречиях между профессиональными интересами генетиков не внести неконтролируемых изменений в механизмы наследственности, с одной стороны, и моральными соображениями, относящимися к каждому конкретному случаю, — с другой. Есть также опасения, что ПГД может подорвать традиционную родительскую и воспроизводственную культуру, поощряя инструментальные воззрения на человека. Для автора очевидна опасность расползания технократических установок на глубоко интимные, личностные стороны жизни. Эта статья в значительной степени ориентирована на ситуацию в нашей стране, так как автор собирала материал

¹ Сидорова Т. А. Этические следствия евгенических эффектов преимплантационной генетической диагностики эмбрионов // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. М., 2015. С. 172–191.

для своих исследований в беседах со специалистами генетической лаборатории клиники ЭКО. Мне кажется, что надо приветствовать и поощрять интерес к исследованию отечественных проблем ПМ — не столько потому, что это богатый материал для изучения, сколько потому, что это материал очень болезненный.

М. А. Пронин. «Время, которое мы выбираем»¹

Статья М. А. Пронина, хотя и выпадает из общего ряда по тематике, содержит оригинальную классификацию переживаний и восприятий времени, перекликаясь с размышлениями В. Л. Лехциера о типологическом подобии переживания прошлого и настоящего в обыденном сознании. Речь идет о субъективном времени человека, его типологии и трактовке в терминологии виртуалистики. Признаться, мне как читателю хотелось бы получить больше концептуальной экспликации замысла автора.

Рабочие тетради по биоэтике. Выпуск 24

В. Л. Лехциер. «Медицина 4“П” как опыт надежды»²

Автор дает подробный обзор мнений — как скептических, так и оптимистических — по поводу медицины 4П: она, в отличие от классической медицины, распространяет надежду не только на излечение, но также и на предупреждение заболевания. «Медицина 4“П” поэтому активизирует все эпистемологические, антропологические и даже метафизические модусы надежды — надежда буквально пронизывает ее экспериментально развивающийся и расширяющийся опыт»³.

Автор приводит мнение американского врача Коллинза о том, что надо сделать, чтобы сохранить надежду. Это, во-первых, инновационные, революционные исследования, которые должны проводиться по всему миру и адекватно финансироваться. Во-вторых, необходимо упорядочивать большие базы данных посредством электронных медицинских записей. В-третьих, должны приниматься соответствующие политические решения, сокращающие сроки от научного открытия до его внедрения в практику. В-четвертых, геномика должна стать важней-

¹ Пронин М. А. Время, которое мы выбираем // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 21. М., 2015. С. 192–205.

² Лехциер В. Л. Медицина 4«П» как опыт надежды // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 24. М., 2016. С. 6–20.

³ Лехциер В. Л. Указ. соч. С. 9.

шей и легитимной частью медицинского образования. В-пятых, должны быть приняты правильные этические решения, новые биотехнологии должны быть этически оправданы¹. Это к моему вопросу о том, есть ли какая-то общая «детерминация», которая рекомендована во всех местах и странах.

Среди сдерживающих оптимизм обстоятельств — повышение требовательности к безопасности лекарств, которые влекут за собой очень дорогие исследования побочных эффектов. И главное, персонификация лечения тоже миф, раз «лечение не разрабатывается под каждого уникального человека, а предполагается, что индивидуумов классифицируют по субпопуляциям, отличающимся своей чувствительностью к конкретному заболеванию или ответом на специфическое лечение»². В статье интересно показано, насколько подробно расписана в медицинской практике экспертиза рисков. Существуют четыре аспекта генетических вариантов для оценки риска заболевания: метрика риска, выбор вариантов риска, интеграция нескольких вариантов риска, а также другие факторы риска болезни и клиническая полезность предикторов риска. В целом делается вывод, что генетиков пока еще может настичь так называемое «проклятие победителя» (*winner's curse*), то есть систематическая ошибка при прогнозировании больших положительных эффектов в оценке рисков³. Мне кажется, что между надеждой и риском пока еще настолько значительная дистанция, что ее пока можно описывать формулой «с одной стороны — с другой стороны», то есть устройство этой дистанции еще нуждается в специальной проблематизации.

О. В. Попова. «Персонализированная медицина: от генетизации к евгенике (в контексте современных тенденций биотехнологического конструирования)»⁴

Автор предупреждает об опасностях биотехнологического конструктивизма. Используются интересные заходы на проблему лечения инвалидности и редких болезней: во-первых, со стороны генетического эссенциализма, когда ген рассматривается в качестве научной версии человеческой души. (На примере этих заболеваний и инвалидности автор раскрывает общие, свойственные всему проекту ПМ опасности

¹ Лехциер В. Л. Указ. соч. С. 12.

² Там же. С. 18.

³ Там же. С. 16.

⁴ Попова О. В. Персонализированная медицина: от генетизации к евгенике (в контексте современных тенденций биотехнологического конструирования) // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 24. М., 2016. С. 21–34.

стигматизации и стратификации общества в зависимости от состояния здоровья.) Во-вторых, чтение генетического материала — это чтение «самого человека». В отношении человека как текста и биологического (генетического), и социального, чтение становится актом, подразумевающим огромную степень ответственности. Интерпретация человеческого существования в режиме гиперактивного чтения — одна из характерных тенденций нашего времени¹. Гиперактивное чтение с легкостью трансформируется в чтение реакционное. «Генетическое» прочтение человека в этом случае становится евгеническим. Генетический редукционизм представляет собой вид биологического редукционизма, в котором сложность такой высокоорганизованной системы, как «человек», способна объясняться, «читаться» на очень примитивном уровне (вспомним, например, о расистских теориях наследственности). Генетизация и генетический редукционизм (эссенциализм) являются неотъемлемыми латентными составляющими проекта развития персонализированной (индивидуализированной, прецизионной медицины), отражающими особый запрос общества на определенное упрощенное истолкование человека². «Вероятнее всего, персонализированная медицина, развитие которой представляет не столько гуманистический, сколько коммерческий проект, будет иметь дело с теми группами пациентов, для которых существует лечение, и в меньшей — с теми пациентами, которым науке и медицине на данном этапе их развития предложить пока нечего»³.

Ситуация с орфанными (редкими) заболеваниями должна быть рассмотрена с целью развенчания мифа индивидуализации, обеспечивающего стремительное развитие персонализированной медицины посредством тематизации проблемы справедливости. Кроме того, она позволяет обратить внимание на латентное использование евгенических посылов в дискурсе современной персонализированной медицины⁴. Таким образом, «персонализированная медицина может оказаться не только медициной, фактически едущей по евгеническим рейсам, но и провоцирующей создание новых способов стигматизирующей стратификации человечества»⁵. В этой статье важные темы — лечение инвалидов и евгенические мотивы — поднимаются как своего рода маркеры

¹ Попова О. В. Указ. соч. С. 23.

² Там же. С. 24.

³ Там же.

⁴ Там же. С. 25.

⁵ Там же. С. 32.

самой ПМ, причем заблаговременно, до широкого использования ПМ в повседневной практике. И обсуждение этих проблем связано у автора с понятием справедливости — с ее правовым и утилитаристским аспектами, в которых тоже есть свои решения, но и свои тупики.

Проблематика статьи имеет прямое отношение и к нашим отечественным реалиям; автор своевременно и точно обращает внимание читателя на соответствующие болезненные места. К автору возникают вопросы: мнения инвалидов и людей с ограниченными возможностями приводятся из отечественных исследований? Можно понять их так, что эти люди возражают против борьбы с инвалидностью как таковой, ошибочно полагая, что борьба ведется с самими инвалидами. Дело в том, что у нас еще сильны традиции Валаамского переселения, когда сталинских «чайников» свозили со всей страны в бывший монастырь, чтобы не мозолили глаза двуногим и двуруким. Сталина нет, а дело его живет.

Д. В. Михель. «Влияние идеологии персонализированной медицины на практику принятия медицинских решений в начале XXI века»¹

Вот аннотация статьи: «Цель данного исследования состоит в том, чтобы показать, что так называемая персонализированная медицина (ПМ) является не только особым этапом развития современной биомедицины, но и идеологической конструкцией, созданной теми социальными силами, которые оказались заинтересованы в превращении медицины в сферу доходного высокотехнологичного бизнеса. На американском примере планируется проанализировать несколько связанных между собой моментов. Во-первых, влияние общего прогресса биомедицинских исследований, в особенности геномики, на становление идеологии ПМ. Во-вторых, адекватность этой идеологии психологическим установкам и нормам, характеризующим общество потребления. В-третьих, признание этой идеологии со стороны тех общественных групп и социальных движений, которые увидели в прогрессе биомедицины возможность достижения собственных целей. В-четвертых, созвучность идеологии ПМ и практик принятия медицинских решений, которые сложились в американской культуре, поощряющей личную ответственность индивида за свое здоровье»². Прошло совсем немного с того времени, как вышел 21-й выпуск «Рабочих тетрадей по биоэтике», а тон

¹ Михель Д. В. Влияние идеологии персонализированной медицины на практику принятия медицинских решений в начале XXI века // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 24. М., 2016. С. 35–58.

² Михель Д. В. Указ. соч. С. 35.

изменился очень радикально. Там речь шла о проблемах и перспективах ПМ, а здесь — уже об угрозах, скрытых социальных силах и миазмах общества потребления.

«Идеология ПМ, с точки зрения социально-гуманитарного знания, — это не классовая идеология, а идеология профессионально-групповая, выражающая интересы конкретных лиц и компаний, работающих в сфере биотехнологий, фармацевтики, а также всей той сферы страхового и рекламного бизнеса, которая тесно сотрудничает с ними и остро заинтересована в общем успехе. Как совокупность упорядоченных взглядов такая идеология является не догмой, а руководством к действию. Ее главная цель — изменение социальной реальности посредством воздействия на общественное сознание и изменение его»¹. Проведенный анализ позволяет судить о том, что мы имеем дело с особой профессионально-групповой идеологией, выражающей коммерческие интересы представителей высокотехнологичного медицинского бизнеса и чаяния поддерживающих эту идеологию профессионалов, касающиеся того, как должно осуществляться качественное медицинское обслуживание в наступившем XXI веке². Вопрос к тексту: понимание идеологии «классически марксистское», прошу прощения за такое выражение, то есть как логического сознания, как орудия господства и т. п., и т. д.?

Так или иначе, требуется произвести изменение в общественном сознании — «внедрить ценность партисипации, т. е. вовлечения пациента в процесс здоровьесбережения»³. В таком случае, если идеология побуждает людей к хорошему, может быть, она и сама хорошая? И уже не просто идеология, а в данном случае — научно обоснованное мнение? В США этот процесс лег на основу стандартов общества потребления. Приобретение медицинских услуг высокого качества представляет собой одну из наиболее естественных психологических установок, и в особенности это касается высокотехнологичных продуктов медицинского рынка, которые обладают наивысшей востребованностью⁴.

Очевидно, нет ничего необычного в том, что культурный контекст оказывает свое воздействие на то, как в современном мире принимаются медицинские решения. Культура, представляющая собой особую плотную среду, насыщенную ценностями и смыслами, всякий раз предоставляет их в распоряжение тех, кому приходится эти решения принимать. Культура, выстроенная на началах индивидуализма, поощряет принятие

медицинских решений таким путем, который не кажется обязательным для тех, кто укоренен в культуре, выстроенной на началах семейного коллективизма. Когда биомедицинские технологии, помещенные в упаковку американского культурного индивидуализма, попадают в Китай, Индию или страны ислама, они освобождаются от этой упаковки и используются тем самым способом, который является наиболее привычным для носителей этой культуры¹.

То есть ПМ, ставшая уже «так называемой», — это уже не просто блестящие перспективы здравоохранения, но и заговор профессионалов для продвижения выгодного «дельца» — сбыта услуг для клиентуры, о которой еще надо позаботиться. Схема, о которой рассказывал П. Д. Тищенко: параллельно с разработкой какого-нибудь ноу-хау идет рекламная кампания по изготовлению аудитории этого ноу-хау. Вопрос в оценке этого явления как нормального, апробированного, отлаженного механизма запуска инноваций или как заговора, то есть небескорыстного перераспределения денежных потоков с использованием лоббирования, масс-медиа и протестантской индивидуалистической морали. Увы, в тексте есть основания для такого восприятия.

С. Ю. Шевченко. «Медицинская персонализация: метафоры и ожидания»²

Автор исходит из того, что «в культурных метафорах может быть концептуализировано нечто внеположное научному дискурсу, но выражающее социальные и когнитивные идеалы развития науки»³. Чтобы узнать, как именно формируется аппарат производства знания, следует спрашивать не «Что или как мы способны узнать о персональном в медицине?», а «Почему мы хотим знать о персональном в медицине?». Таким образом, ответ заставляет нас говорить не о методологической роли «индивидуальных особенностей пациента», а о месте персонального в совокупности дискурсивных практик, задающих аппарат производства знания. Такая линия вопрошания позволяет приблизиться к проблеме возникновения новой позитивности внутри дискурсивной формации современной биомедицины (доказательной медицины), т. е. к проблеме возникновения «персонализированного» медицинского дискурса»⁴.

¹ *Михель Д. В.* Указ. соч. С. 43.

² Там же. С. 47.

³ Там же. С. 48.

⁴ Там же. С. 49.

¹ *Михель Д. В.* Указ. соч. С. 56.

² *Шевченко С. Ю.* Медицинская персонализация: метафоры и ожидания // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 24. М., 2016. С. 59–69.

³ *Шевченко С. Ю.* Указ. соч. С. 61.

⁴ Там же. С. 63.

Если я правильно понял, автор пытается использовать техники работы с языком для определения предметной аффилиации медицинских практик с дискурсом ПМ. Делает это он настолько изысканно, что обнаруживается целый ряд проблем и предметов, вовсе незаметных и, казалось бы, далеких от темы. Таким образом автор делает решительный шаг в сторону обнаружения самых общих социально-эпистемологических оснований ПМ. И так же не без изящества отсылает читателя к своей следующей статье, в которой он завершит начатое дело.

Л. П. Киященко. «Парадигмальные основания — необходимые и достаточные условия (новелла о биоэтике)»¹

Статья посвящена поискам философских и общенаучных оснований биоэтики. Проблематика ПМ в ней явным образом не присутствует, хотя просвечивает сквозь понятийный аппарат, разрабатываемый автором. Парадигмальные основания биоэтики — это жизненные апории *prescience*, возникающие на стыке биологии, медицины и общечеловеческих ценностей. Признаки парадигмальности биоэтики: рекурсивность, которая связана с циклическим возвратом к своим началам (основаниям) с целью их проверки, уточнения и верификации; рефлексивность, т. е. выход за пределы парадигмальной системы с удержанием с нею связи, чтобы совершить «прорыв к трансцендентному»². К необходимым и достаточным условиям парадигмальных оснований биоэтики как междисциплинарного направления исследования относятся: сохранение дисциплинарных областей знания для выхода (расширения и углубления собственных возможностей) в зону пограничного режима как условия взаимодействия, что обеспечивает фундаментальность встречи ее предмета; спонтанность, неоднозначность принимаемых решений, удержание неисчерпанностью одного решения спектра возможных решений; неполнота понимания в междисциплинарном диалоге как эвристика его продолжения, сохранение относительной автономной самоидентичности участвующих в диалоге; проведение особой роли философии в указанном взаимодействии, которая выступает не как свод априорных допущений, а исполняет функции местоблюстительницы (формирование этоса не вообще, а данного научного направления), интерпретатора-переводчика междисциплинарного и трансдисциплинарного диалога³.

¹ Киященко Л. П. Парадигмальные основания — необходимые и достаточные условия (новелла о биоэтике) // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 24. М., 2016. С. 70–78.

² Киященко Л. П. Указ. соч. С. 75.

³ Там же. С. 76–77.

Вопросы к тексту: философские и парадигмальные основания понимаются как тождественные? И если философия — одно из действующих лиц трансдисциплинарного диалога, как она отличает себя в попытках выйти на обсуждение его оснований, должна ли философия стремиться построить его концептуальную модель или ее участие всегда аргументация *ad hoc*?

«К издержкам сегодняшнего момента в парадигмальных основаниях биоэтики можно отнести разрозненность отдельных случаев по предмету и методам их исследования. Слабая согласованность участников биоэтического прецедента, которая выражается в отстранении научных лабораторий от «жизненных апорий» и практик. Недостаточная публичная информированность о реалиях биоэтического знания и практики»¹. Вообще-то последний пассаж можно было бы отнести и к обсуждению ПМ, поскольку в общем виде в нем сформулированы плюсы и минусы в любой междисциплинарной области. Хотя по поводу ПМ уже сделаны и более детальные диагнозы.

Ф. Г. Майленова. «О психологических проблемах поддержания мотивации клиента в системе персонализированной медицины»²

Автор продолжает и развивает тему, начатую в 21-м выпуске «Рабочих тетрадей по биоэтике». Я уже отмечал, что Ф.Г. Майленова пишет о реальной практике в нашей отечественной медицине; ее обращение к этой теме спасает авторский коллектив от упреков в «преклонении перед Западом» и в «безродном космополитизме».

Вот аннотация статьи: «Взаимоотношения врач–пациент в системе персонализированной медицины совершенно иные, нежели они были в прежней, патерналистской системе, где все решения принимал врач, а лечение начиналось тогда, когда налицо были болезненные симптомы. Привычный стереотип — лечим боль, убираем симптом — сменяется совершенно другим, новым подходом. Теперь мы не лечим уже наступившую болезнь, а пытаемся ее предупредить. Вопрос — насколько готов человек заниматься своим здоровьем, пока оно его не беспокоит? Готов ли он тратить время, силы, деньги на предотвращение опасности болезни, вероятность наступления которой весьма призрачна? Даже приняв твердое решение следовать всем предписаниям врача, пациент может по-

¹ Киященко Л. П. Указ. соч. С. 78.

² Майленова Ф. Г. О психологических проблемах поддержания мотивации клиента в системе персонализированной медицины // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 24. М., 2016. С. 79–90.

степенно перестать это делать. Смириться с ограничениями и сделать их частью своей повседневной жизни требует от человека каждодневного волевого усилия. Как поддерживать мотивацию на протяжении длительного времени — вопрос особый. В данной статье основной фокус внимания <...> на личных усилиях пациента при достижении цели, с учетом возможных препятствий и способов их преодоления»¹. Обычный пациент, привыкший обращаться за медицинской помощью лишь в самом крайнем случае, и человек, который начинает думать о своем здоровье раньше, чем наступил болезненный симптом, который готов тратить время и средства не столько на лечение, сколько на сохранение своего здоровья, на профилактику, — это представители двух совершенно разных подходов к здоровью и в целом к жизни. Каким образом человеку перейти из прежнего типа отношения к здоровью к другому, более осознанному и взвешенному, — задача, которая стоит перед обществом, и решение ее большей частью лежит в ведении психологии.

Также в ведении психологии помимо прочего находится такой непростой вопрос, как поддержание мотивации². Автор приводит данные исследований прокрастинации, которая служит огромным препятствием для силы воли и рационального образа жизни. В ПМ полдела будет зависеть от того, сумеют ли пациенты вместе с психологами справиться с мотивационными трудностями. Вопрос к тексту такой: есть ли какая-то специфика работы психолога, о которой надо уже сегодня размышлять, в парадигме ПМ как медицины будущего, основанной на иных по сравнению с нынешней принципах и оргструктурами, а если нет, то почему?

В. Л. Ижевская. «Этические проблемы медико-генетического консультирования и концепция персонализированной медицины»³

Автор обсуждает этические проблемы медико-генетического консультирования в связи с использованием технологий полногеномного/полноэкзомного анализа, особенности «геномного консультирования». Статья носит обзорный характер, цитируется только один отечественный автор — приятно, что это О. В. Попова, но в целом текст основан на англоязычных источниках. Статья очень информативная, и мне комментировать ее трудно, ну разве что отмечу несколько повторов из предыдущей статьи автора в 21-м выпуске «Рабочих тетрадей по биоэтике».

¹ Майленова Ф. Г. Указ. соч. С. 79.

² Там же. С. 80.

³ Ижевская В. Л. Этические проблемы медико-генетического консультирования и концепция персонализированной медицины // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 24. М., 2016. С. 91–104.

П. Д. Тищенко. «Персонализация через объективацию: биомаркеры и большие данные в ПМ»¹

Автор усматривает парадокс ПМ в том, что, стремясь к индивидуализации, она оперирует огромным числом объективных данных о человеке, оставляя за скобками его субъективность. Будущее человека как живого, сознающего себя и деятельно формирующего свою уникальную биографию существа *онтологически* отличается от того будущего, которое может быть представлено объективно в параметрах «омик», биомаркеров и больших данных². В предыдущей статье автор рассказывал о «казусе Шнайдера» и вот теперь, возвращаясь к нему, делает вывод: «Все три стратегии предполагают активное участие самого Шнайдера, его сознания угроз, желания здоровья и волю к его (здоровья) обеспечению. То есть предполагают в качестве основания именно то, от чего объективный подход отказывается изначально»³.

Чтобы провести водораздел между объективностью и субъективностью, автор предлагает различие между ПМ1 и ПМ2. Первая — это основанная на передовых технологиях объективная реальность, в которой будущее вполне предсказуемо, достигает персонализацию через объективацию. Во втором типе (ПМ2) персонализация доопределяется предиктивными и превентивными стратегиями. ПМ1 опирается на показатели и биомаркеры, ПМ2 — на клинический опыт врача (неявное знание, по Полани) и на субъективность пациента. В первой господствуют большие данные и корреляционные зависимости, во второй — опыт, интуиция и клиническая интерпретация объективных показателей. «Свобода человека выступает глубочайшей границей между ПМ1 и ПМ2»⁴.

Автор обосновывает свой подход к истолкованию *бытия на пороге* или *вот-вот бытия*: он связан с его интерпретацией как онтологического надлома на границе между живым телом и телом как оно представлено в виде *объективированного, в пределе* — машинного оцифрованного представления (данного)⁵. В этом пункте автор нащупывает очень серьезную и глубоко скрытую проблему гуманитарной критики объективистской установки науки: «Объективация живого была и остается

¹ Тищенко П. Д. Персонализация через объективацию: биомаркеры и большие данные в ПМ // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 24. М., 2016. С. 105–129.

² Тищенко П. Д. Указ. соч. С. 107.

³ Там же. С. 108.

⁴ Там же. С. 123.

⁵ Там же. С. 125.

априорным условием возможности по своему усмотрению изменять, контролировать и конструировать жизненные формы. ПМ полностью укладывается в русло так понимаемого научного *mainstream'a*¹.

Позволю себе длинную выписку из статьи, поскольку автором сформулирована мысль емко и выразительно: «При этом возникает существенно важный вопрос — что останавливает науку на пороге исполнения самого сокровенного желания? Почему из века в век повторяется то же самое настроение — *вот-вот*? С моей точки зрения, проблема тут в столкновении основополагающего предвзвешивания науки, выраженного Галилеем, согласно которому книга природы написана на языке математики, с плотностью и неподатливостью самой жизни, особенно в той форме, в которой она разворачивается как собственно человеческая жизнь.

В этом смысле, ученые мало чем отличаются от представителей платоно-пифагорейской школы, которые различали неизменный, пребывающий в вечности “мир по истине”, построенный на основе чисел и геометрических форм, и “мир по мнению”, в котором все, что эмпирически воспринимается, постоянно *становится иным*. Научная метафизика Нового времени, отождествив объективный метод познания с эмпирическим опытом (сведя второй к первому), заменила эти понятия на понятия первичных (объективных, принадлежащих самим вещам) качеств и вторичных (субъективных) качеств, характеризующих личное отношение человека к реальному миру вещей. В этом смысле математический язык лишь потому выражает суть мира природы, что сами отношения в природном мире имеют математический характер. Объективные знания лишь “отображают” то, что есть на самом деле. Именно эти знания, с одной стороны, дают власть покорителям и преобразователям природы, а с другой — являются ресурсом для кодификации знаний. ПМ полностью разделяет пафос классического научного объективного познания, делая ставку на биомаркеры и технологии больших данных². Здесь речь идет, видом, о ПМ1. Наука видит мир в виде, *предуготовленном* для его освоения, для реализации власти человека. Поэтому, персонализация и осуществляется через объективацию: для молотка любая проблема — гвоздь, а для науки любой предмет — машина³.

Технологии превенции предотвратят развитие болезней. По сути это иллюзия, которую навязывает современной медицине машинное,

¹ Тищенко П. Д. Указ. соч. С. 125.

² Там же. С. 126.

³ Там же. С. 127.

статистическое представление реальности, которое, в свою очередь, укоренено в экономическом понимании реальности и в понимании власти как технологий инструментального контроля населения¹. Эти рассуждения имеют фундаментальное значение не только для ПМ или биоэтики. Они по сути касаются одной из существенных установок Нового времени и Просвещения. Гуманитарная критика этой установки, начатая неокантианством, шла со стороны законосообразности или идиографии разных типов знания — о природе или о человеке. Но в рамках обсуждаемых проблем мы видим, что объективированные знания претендуют на человеческое в самом прямом смысле слова — в претензиях на контроль и управление жизнью человека. Это серьезные угрозы, однако, есть сомнения, что противопоставление *big data* и индивидуализации, к которой стремится персональная медицина, полностью оправдано, ведь все богатство письменного языка «сводится к буквам», из которых состоят слова, но это не мешает выражать единичное и уникальное.

Р. Р. Беляетдинов. «Персонализированная медицина как комплексная социогуманитарная проблема»²

В этой статье в центре внимания наконец оказывается гуманитарная экспертиза ПМ: «Проблема прав человека (биоэтика) и представленность социогуманитарного спектра в научном знании (гуманитарная экспертиза) являются целостными концептуальными конструкциями, в задачи которых входит регулятивная деятельность. Формирование рекомендаций, гарантирующих сохранение фундаментальных гуманитарных норм внутри биотехнологических проектов, в конечном счете является некоторой идеальной целью как биоэтики, так и гуманитарной экспертизы³. Автор пронизательно отмечает, что «Представление о “болезни” как симптоме заменяется представлением о болезни “без симптомов”, что в свою очередь возлагает бремя принятия решения о действии или бездействии на пациентов, которые уже нуждаются не столько в защите своей автономии, сколько в защите от тех возможностей, которые им эта автономия может предоставить»⁴. Но мысль эта осталась не раскрытой, о чем читателю остается только сожалеть.

¹ Тищенко П. Д. Указ. соч. С. 128.

² Беляетдинов Р. Р. Персонализированная медицина как комплексная социогуманитарная проблема // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 24. М., 2016. С. 130–135.

³ Беляетдинов Р. Р. Указ соч. С. 133.

⁴ Там же. С. 135.

Две статьи, О. В. Поповой и П. Д. Тищенко, даны в приложении. Обе статьи написаны в жанре эссе, в обеих авторы дают волю своему философскому воображению, и обе предлагают читателю иную оптику видения регуляции поведения человека. Это очень важно: оказывается, никакие технологии не смогут нацело и навсегда покончить с «человеческим, слишком человеческим», отменить душу, совесть, счастье и страдание — субъективность, социальность, индивидуальность и биографичность. Без этих двух статей вся проблематика ПМ выглядела бы однобоко.

О. В. Попова. «Этика сквозь призму времени»¹

Это очень интересное эссе, в котором проблематика «Рабочих тетрадей по биоэтике» присутствует только в снятом, неявном виде (поэтому эссе и помещено в приложении) — как мораль и самоидентификация человека связаны и зависят от новых перспектив, открываемых генетикой, вообще соблазнов новых видов технократизма. Эссе, как ему по жанру и положено, субъективно по замыслу и исполнению и содержит постулаты, с которыми невозможно спорить, но невозможно и принять целиком, поскольку постулирование предельных категорий, в данном случае морального сознания, обосновывает себя само по таким критериям, как убедительность, полнота, целостность, согласие с авторитетами... Всё это вещи, которые авторы обычно подбирают себе произвольно, ради экспликации какой-либо своей любимой мысли или позиции. В содержательную дискуссию я не вдаюсь — тоже скорее по субъективным соображениям, но не могу не сказать, что текст производит очень серьезное впечатление, содержит массу глубоких мыслей и может стать предметом специально организованного обсуждения.

П. Д. Тищенко. «Место человека в мире новых технологий: моральный горизонт»².

Автор подробно разбирает проблемы единства и обоснования морали на примере дискуссионной книги о морали, которую издали в Институте философии РАН к 75-летию А. А. Гусейнова. Основная идея: мораль — это не рецептура деятельности, оправданная какой-либо универсальной и ригористической позицией, а проблемная сфера реализации всей

целостности человека. В этом случае понятнее становится, что именно и как диктует нам моральное сознание в эпоху технологического поворота, когда провести четкую грань между искусственным и естественным в человеческом существе и в коллективах людей почти невозможно.

Подытоживая свои впечатления, хотел бы сказать, что в двух выпусках «Рабочих тетрадей по биоэтике» на наших глазах разворачивается принципиальное противоречие гуманистических и технократических тенденций ПМ, и что эта тема является стержневой, хотя и не всегда явно выраженной. Тем интереснее ждать продолжения исследований.

¹ Попова О. В. Этика сквозь призму времени // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 24. М., 2016. С. 136–150.

² Тищенко П. Д. Место человека в мире новых технологий: моральный горизонт // Рабочие тетради по биоэтике. Вып. 24. М., 2016. С. 151–164.

**«Освобождение» пациента:
социогуманитарные особенности становления
персонализированной медицины¹**

Р. Р. Белялетдинов

**“Liberation” of Patients:
Social and Humanitarian Aspects of Personalized
Medicine development**

R. R. Belyaletdinov

Аннотация. В статье рассматривается проблема изменения статуса пациента в контексте персонализированной медицины и это обстоятельство исследуется как системный социогуманитарный вызов. С этим вызовом сталкивается современная медицина, находящаяся в состоянии перестроения и приспособления к феномену активного, деятельного пациента. В статье рассматриваются предпосылки появления активного пациента. В контексте новых биомедицинских технологий пациент становится партнером врача и принимает активное участие в заботе о своем здоровье, пользуясь средствами персонального контроля. Вместе с тем риски связанные с активным вовлечением пациента, в том числе риск принятия пациентом решений в процессы своего лечения являются вызовом развития медицины 4P.

Ключевые слова: Персонализированная медицина, гражданская наука, медицина 4P, пациентские организации, пациент, негативная свобода, партиципативная медицина

Abstract. The article considers the problem of changing the status of a patient in the context of personalized medicine and this circumstance is investigated as a systemic social and humanitarian issue. This issue is faced by modern medicine, which is in a state of restructuring and adaptation to the phenomenon of an active, participating patient. The article considers the prerequisites for the appearance of an participating patient.

In the context of new biomedical technologies, the patient becomes a partner of the doctor and takes an active part in taking care of his/her health using personal control tools. However, the risks associated with the active involvement of the patient, including the risk of the patient making decisions in their treatment processes, are a challenge to the development of 4P medicine.

¹ Публикация подготовлена при финансовой поддержке гранта РГНФ «Философско-антропологические основания персонализированной медицины (междисциплинарный анализ)» 15-03-00822-а

Key words: personalized medicine, civil science, 4P medicine, patient organizations, patient, negative freedom, participatory1 medicine

Концептуальное развитие проекта и практическая имплементация персонализированной медицины (или медицины 4P — персонализированной, предиктивной, превентивной и партиципативной медицины) — неравнозначный в своей теоретической и практической части, сложный социогуманитарный, биотехнологический и биоинформационный феномен, анализ которого невозможно ограничить рамками какой-то одной устойчивой линии аргументации или, например, волюнтаризмом государственной программы.

Так, например, считается, что персонализированная медицина призвана решить проблему не-адресного, универсального действия лекарств, повысить эффективность здравоохранения, снизить расходы на медицинское обслуживание за счет создания информационной аналитической инфраструктуры, в рамках которой большинство действий врача будет максимально целеориентировано на решение конкретных задач, и менее затратно для системы страхования. Более того, предполагалась смена парадигмы оказания медицинской помощи за счет изменения приоритетов. Так, если доказательная медицина реагирует на симптом, то персонализированная медицина по своей природе должна быть про-активной и предвосхищать начало заболеваний¹.

Между тем нам представляется, что, не менее существенным элементом развития персонализированной медицины является изменение статуса пациента, “освобождение” пациента от клинической жесткой инфраструктуры через ее расширение. И на этом пути возникает довольно много сложных, по сути социогуманитарных проблем, связанных прежде всего с самим пациентом — его желаниями, способностями оценивать риски и принимать решения.

С одной стороны, происходит сильное влияние общества на развитие персонализированной медицины, где социогуманитарные и технодетерминистские установки действуют как драйверы развития идеи создания высокотехнологической и адресного здравоохранения. Изменение статуса пациента, превращение его в полноценного участника лечебного процесса — это системное изменение, масштабное за счет своего микро-

¹ Hood L., Flores M. A personal view on systems medicine and the emergence of proactive P4 medicine: predictive, preventive, personalized and participatory // New Biotechnology, Vol. 29, Number 6, September, 2012. P. 613-624

уровня. Кроме того, эта модель позволяет переложить часть управления здоровьем на самих пациентов, и, следовательно, управлять «как можно меньше».

Следует вспомнить, что гипотеза, на основании которой персонализированная медицина стала развиваться на практике, состояла в том, что люди с определенными генетическими особенностями лучше реагируют на некоторые лекарства. Так фармакологическая компания Roche имела в своем активе лекарство Xeloda, которое, попав в организм, переходило в активное состояние под воздействием определенных ферментов. Ученые из Roche предположили, что пациенты, не имеющие отклика на лекарство, возможно, обладают персональными нуклеотидными полиморфизмами, отвечающими за генерацию ферментов, которые не переводят лекарство в активное состояние¹. Генетическая предрасположенность к воздействию лекарств была также определена для Герцептина (Genentech), Глоцарила (Novartis), Орцела (Bristol-Myers Squibb).

Идея проекта по картированию нуклеотидных полиморфизмов, которые отвечают за индивидуальный отклик на лекарственные препараты, была поддержана десятью фармакологическими компаниями, в том числе Roche, Novartis и Glaxo Wellcome². Кроме того, первоначальный замысел был расширен до поиска полиморфизмов, ответственных за риски диабета, астмы и болезней сердца. Этот в общем то простой и возникший из опыта факт оказывается включен в значительно более сложный процесс, который Худ называет «системной медициной», в рамках которой медицинские данные интегрируются в «сеть сетей» и опираются на специальную инфраструктуру, которая основывается на тринитарной идее взаимосвязи биологии, технологий и аналитических инструментов. Передовые открытия в биологии требуют развития технологий, которые позволяют анализировать новые по своему объему и содержанию данные о пациентах, в свою очередь наличие этих данных приводит к необходимости развития аналитических инструментов, позволяющих интегрировать и моделировать те или иные сценарии, на основе этих данных.

В настоящее время в Европе и США активно развиваются программы по развитию технической базы и популяризации персонализированной медицины среди населения. В Европе это программа Европейского альянса для персонализированной медицины (European Alliance for

¹ Langreth R., Waldholz M. New Era of Personalized Medicine. Targeting Drugs For Each Unique Genetic Profile // The Oncologist, 1999, № 4, P. 426.

² Там же. С. 426.

Personalised Medicine, EAPM), запущенная в 2012 г. и поддерживаемая в настоящее время, в США — Исследовательская инициатива по персонализированной медицине, начатая президентом США Б. Обамой в 2015 г. Эта программа преимущественно ориентируется на онкологические заболевания в краткосрочной перспективе, но предполагает расширение на другие заболевания. Ее идея состоит в вовлечение в исследование до 1 млн американцев, давших согласие на использование их данных о здоровье и их биологические материалы. Причем участники этого проекта рассматриваются не как испытуемые, а в качестве исследователи-партнеры. Во много, развертывание идеи персонализированной медицины соответствует тому плану, который был предложен Худом. В России принята стратегия развития медицинской науки до 2025 г., куда вошло и направление персонализированной медицины. В конце 2014 г. была создана программа «Национальная технологическая инициатива», куда вошло направление HealthNet, которое включает развитие персонализированной медицины и расширение области использования постгеномных технологий в клинической практике.

Худ выделяет две основные части проекта персонализированной медицины — технологическую и социальную, причем последнюю он считает наиболее сложной. Не вдаваясь в подробности технологической части реализации проекта персонализированной медицины, мы попытаемся обратить внимание на некоторые сложности, связанные с появлением феномена самостоятельного, целеустремленного и «освобожденного» от ответственности врача пациента.

Первое, о чем следует сказать — это проблема риска. Следует обратить внимание на то, что риски биотехнологий часто непредсказуемы и трудноуправляемы. Непосредственное столкновение человека и биотехнологий, как правило, происходит во время клинических исследований с участием человека, без которых разработка новых лекарственных средств и адаптация инноваций в области биомедицины были бы невозможны. И в них особенно остро проявляется двойственная природа биотехнологий, несущих не только благо для человека, но и опасности.

Во время проведения клинического испытания первой фазы TGN1412¹ (первое испытание данного вещества на человеке) — моноклонального антитела, предложенного в качестве лекарства для лечения лейкемии и таких аутоиммунных заболеваний как ревматоидный ар-

¹ История биомедицинского исследования TGN1412 доступна онлайн. [Электронный ресурс]. URL: <http://www.bbc.com/news/magazine-35766627> (дата обращения 20.03.2017)

трет, произошло сильное побочное воздействие лекарства на организм человека. Шесть человек, получившие субстанцию, испытали на себе массовый выброс цитокинов. Испытуемые были переведены в реанимацию. Несмотря на последующее лечение, некоторые из них остались инвалидами.

Клинические исследования первой стадии потенциально опасны сами по себе, поскольку их цель — обнаружение побочного влияния испытуемого вещества на человека. Из-за рисков подобные клинические исследования проводятся на добровольцах, к участию в исследованиях допускаются только здоровые люди. Для повышения безопасности таких исследований сначала проводятся испытания на животных, в данном случае на обезьянах, и только потом разрешаются испытания таких лекарств на человеке. Случай с TGN1412 показывает, как незначительные аналитические недоработки стали причиной трагедии.

Социальная позитивная значимость биотехнологий оказывается сопряженной с вполне реальным риском их применения. Это обстоятельство формируют два образа биотехнологий, которые обычно обозначаются как Wow-фактор, под которым подразумевается ожидание позитивного результата реализации биотехнологических проектов, и Yuck-фактор — концентрация внимания на рисках. И первый подход, и второй формирует тенденции восприятия биотехнологических проектов, которые условно можно обозначить как широкая поддержка или, напротив, испуг и неприятие.

Сейчас ответственность за риск и осложнения, которые связаны с заболеваниями, понимание всех последствий лежат на враче. Врач, своим знанием и действиями свидетельствует о недоступной пациенту реальности и репрезентирует болезнь как не наступивший, но находящийся в процессе реализации событие, врач осведомлен о достоверных причинах и перспективах прогноза развития болезни, в то время как пациент в большинстве случаев озабочен лишь минутными недомоганиями, с которыми он сталкивается, и о которых забывает сразу же, как только покидает стены лечебных учреждений. Патерналистская модель медицины предполагает лишь формальное вовлечение пациента в процесс лечения, выражение символического участия в виде информированного согласия не делает пациента полноценным, прежде всего активным деятельным участником процесса восстановления здоровья.

Более того, нередки и случаи, когда пациент старается извлечь выгоду из своей болезни, воспользоваться связанными с расстройствами предпочтениями, то есть реагирует прежде всего на социальную среду,

формирующую условия его существования. Болезнь в руках пациента становится предметом его собственного представления о должном и не должном в его личной, приватной перспективе. Если свободная воля врача в известном смысле ограничена медицинской этикой, о которой врач узнает в процессе своего формирования как специалиста, то пациент не в состоянии принимать во внимание все аспекты болезни как реальности, он опирается только на социальные и персональные ее фрагменты.

Тем не менее сегодня происходит «партиципативный поворот» в медицине, связанный с массовым доступом к медицинским технологиям последнего поколения. Среди них возможность заказывать генетические тесты онлайн, мониторинг уровня сахара с помощью смартфонов, заказ клинических исследований пациентскими сообществами, объединяющих людей с редкими формами заболеваний, в том числе генетическими заболеваниями и инициация этими группами научных исследований.

Персонализированная медицина, таким образом, оказывается частью еще более глобального проекта, связанного с активным участием граждан в системе здравоохранения. При этом важно отметить, что термин «участие граждан» (citizen participation) по сути амбивалентен и представляет собой недостаточно определенный в своем содержании концепт. Он включает в себя не только расширения пациентской автономии, но и нежелательные обязательства для пациентов, ответственность пациентов за свое здоровье, к которой они не всегда готовы, возможность эксплуатации пациентов в ходе инициированных ими исследований.

Очень важна позиция крупных фондов, стимулирующих развитие персонализированной медицины, которая отражает смену фундаментального тренда: из пассивного наблюдателя пациент становится активным участником лечения, мониторинга болезни, вносит свои предложения, заказывает исследования.

Здесь важно отметить и наличие у «освобождённого» пациента свободной воли. И. Берлин различал два типа свободы — позитивную и негативную свободную волю. Позитивная свободная воля — право пациента проживать свою жизнь в согласии со своими ценностями. Негативная свобода — свобода, проявляющаяся как право человека в чем-то ограничить себя, от чего-либо сознательно уклоняться. И если есть активные пациенты, интересующиеся стратегиями борьбы со своими недугами, применяющие превентивные меры по борьбе с болезнями, то есть

и те пациенты, для которых уклонение от лечения является сознательным свободным выбором. Можно, конечно, свести его к преследованию каких-то социальных и личностных предпочтений, то есть к инструментальному представлению о действиях пациента, отказывающегося от активного участия в своем лечении при том, что есть все технические условия для такого участия. Но также следует признать, что принятие пациентом тех или иных приоритетов — это прежде всего личный выбор. Негативная свобода предоставляет человеку возможность выбора и основывается на открытости альтернатив.

Свобода выбора подразумевает два условия — аспект возможности и аспект процесса¹. Возможность определяется через свободу — чем больше свободы, тем больше возможности добиваться желаемого. Аспект процесса заключается в сохранении многообразия и доступности выбора из различных условий. Так, например, предположим, что существуют три возможности, при которых человек будет не предпринимать никаких действий: самостоятельно следить за своим здоровьем или нет по собственному желанию, быть вынужденным следить за своим здоровьем из-за штрафов, которые на меня будет накладывать страховая компания, если я буду игнорировать персонализированный уход за своим здоровьем и запрет на то, чтобы следить за своим здоровьем при помощи средств персонализированной медицины из-за того, что существует некий запрет на использование средств персонализированной медицины². Во всех трех случаях я могу выбрать, отказ делать какие-либо усилия по использованию средств, предоставляемых возможностями персонализированной медицины, но во всех трех случаях этот выбор будет по-разному оцениваться. Аспект возможности, наличие свободы, и аспект процесса — наличие выбора, в большинстве случаев будут идентичны, однако в ситуации слишком большого или слишком интеллектуально нагруженного выбора пациент может посчитать, что лучше отказаться от самостоятельного решения и обратиться к консультации. Однако, очень важно, чтобы при этом были и возможности самостоятельного контроля за своим здоровьем.

Персонализация медицины ведет к тому, что определение стратегий выбора становится для пациентов проблемой. Существует даже исследовательский институт Пациенто-ориентированного результата (Patient Centered Outcomes Research Institute), цель которого в частности, со-

¹ Свендсен Л. *Философия свободы*. М. : Прогресс-Традиция, 2015. С. 88.

² Этот мысленный эксперимент выстроен по аналогии мысленным экспериментом Амартии Сена. Там же. С. 88.

стоит в помощи людям принимать решения, связанные с их здоровьем, с учетом персональных условий жизни, возраста, особенностей характера и т. п.

Кроме того нужно учитывать, что у пациентов нет этической мотивации следить за своим здоровьем в силу того, что у них нет соответствующих знаний и, следовательно, горизонта смысла, в котором они могут принимать решения на основании понимания того, к чему ведет из бездействие. Если врач понимает этические последствия своих решений, то пациент часто узнает о них только тогда, когда сталкивается с фактическими обстоятельствами своего заболевания.

В развитии персонализированной медицины, в ее широком истолковании как проекта партиципативной медицины, может возникнуть ситуация, которую описывает Ж. Ж. Руссо: «Чтобы общественное соглашение не стало пустое формальностью, оно молчаливо включает в себя такое обязательство, которое одно только может дать силу другим обязательства: если кто-либо откажется подчиниться общей воле, то он будет к этому принужден всем Организмом, а это означает не что иное, как то, что его силою принудят быть свободным»¹. Развитие партиципативной медицины и персонализированной медицины означает ее существование и конкуренцию с другими моделями, возможно, комфортными для различных групп. При этом развитие этического и биоэтического мировоззрения пациентского сообщества, становящегося партнером сообщества врачебного, должно стать элементом социогуманитарного сопровождения становления персонализированной медицины.

Библиографический список

1. *Гребенищикова Е. Г.* Биосоциальные измерения пациентских объединений // *Философские проблемы биологии и медицины*. Вып. 11: образы социального и витального в биомедицине: сборник статей. — Тверь: Твер. гос. ун-т, 2017. С. 152–154.
2. *Мусиенко С.* Пока неточная медицина // *Газета «Ведомости»*, [Электронный ресурс]. URL: <https://www.vedomosti.ru/opinion/articles/2016/12/07/668500-netochnaya-meditsina> (дата обращения 07.12.2016)
3. *Правдин Д.* Записки районного хирурга М. : Астрель, 2012. 416 с.
4. *Свендсен Л.* *Философия свободы*. М. : Прогресс-Традиция, 2015. 263 с.

¹ Цит. по: Свендсен Л. *Философия свободы*. М. : Прогресс-Традиция, 2015. С. 90.

5. Фуко М. Рождение биополитики. СПб : Наука, 2010. 448 с.
6. The ethical implications of new health technologies and citizen participation Brussels, 13 October 2015
7. Hood L., Flores M. A personal view on systems medicine and the emergence of proactive P4 medicine: predictive, preventive, personalized and participatory // *New Biotechnology*, Vol. 29, Number 6, September, 2012. P. 613-624.
8. Langreth R., Waldholz M. New Era of Personalized Medicine. Targeting Drugs For Each Unique Genetic Profile // *The Oncologist*, 1999, № 4, P. 426.
9. Sen A. Rationality and Freedom. London: Harvard University Press, 2004. 736 с.

Авторы выпуска Authors

Воронин Андрей Алексеевич — доктор филос. наук, ведущий научный сотрудник, сектор гуманитарных экспертиз и биоэтики, Институт философии РАН.

Andrey A. Voronin — Doctor of Philosophy, leading research fellow, Department of Humanitarian Expertise and Bioethics, Institute of Philosophy, Russian Academy of Sciences.

E-mail: 79031019500@yandex.ru

Ижевская Вера Леонидовна — доктор медицинских наук, заместитель директора по научной работе Федерального государственного бюджетного научного учреждения «Медико-генетический научный центр».

Vera L. Izhevskaya — Doctor of Medicine, deputy director Federal State Budgetary Institution «Research Centre for Medical Genetics».

E-mail: izhevskaya@med-gen.ru

Михель Дмитрий Викторович — доктор философских наук, профессор, факультет Liberal Arts, Российская академия народного хозяйства и государственной службы при Президенте Российской Федерации.

Dmitriy V. Mikhel — Doctor of Philosophy, professor, Liberal Arts Faculty, Russian Presidential Academy of National Economy and Public Administration.

E-mail: dmitrymikhel@mail.ru

Попова Ольга Владимировна — кандидат философских наук, ведущий научный сотрудник, руководитель сектора гуманитарных экспертиз и биоэтики, Институт философии РАН.

Olga V. Popova — Ph. D., department chief, leading research fellow, Department of Humanitarian Expertise and Bioethics, Institute of Philosophy, Russian Academy of Sciences.

E-mail: j-9101980@yandex.ru

Сидорова Татьяна Александровна — кандидат философских наук, доцент, кафедра фундаментальной медицины, Новосибирский государственный университет.

Tatjana A. Sidorova — Ph. D., Associate professor of the chair of fundamental Medicine, Novosibirsk State University.

E-mail: vasinatan@mail.ru

Тищенко Павел Дмитриевич — доктор философских наук, главный научный сотрудник, сектор гуманитарных экспертиз и биоэтики, Институт философии РАН.

Pavel D. Tishchenko — Doctor of Philosophy, Major research fellow, Department of Humanitarian Expertise and Bioethics, Institute of Philosophy, Russian Academy of Sciences.

E-mail: *pavel.tishchenko@yandex.ru*

Шевченко Сергей Юрьевич — младший научный сотрудник, сектор гуманитарных экспертиз и биоэтики, Институт философии РАН.

Sergey Yu. Shevchenko — Junior research fellow, Department of Humanitarian Expertise and Bioethics, Institute of Philosophy, Russian Academy of Sciences.

E-mail: *simurg87@list.ru*

Научное издание

Рабочие тетради по биоэтике

**Философско-антропологические основания
персонализированной медицины
(междисциплинарный анализ)**

Под редакцией доктора философских наук
П. Д. Тищенко

Компьютерная верстка Г. Г. Кротовой

Подписано в печать 23.12.2017 г. Формат 60×84/16.

Бумага офсетная. Печ. л. 10,00.

Тираж 500 экз. Заказ № 203.

Издательство Московского гуманитарного университета
111395, Москва, ул. Юности, 5.