

Институт философии РАН

О.В. Попова, Р.Р. Бемялетдинов, В.В. Попов

**БИОСОЦИАЛЬНОСТЬ.
ГЕНЕТИЗАЦИЯ.
БИОИДЕНТИЧНОСТЬ**

NOTA BENE

2023

ББК 87.6

П 57

Рецензенты:

доктор философских наук Л.П. Киященко,
доктор медицинских наук О.Н. Резник

Авторский коллектив:

Научная монография под общей редакцией
доктора философских наук О.В. Поповой.

О.В. Попова, Р.Р. Беялетдинов – введение, заключение;

О.В. Попова, В.В. Попов – глава 1; О.В. Попова – глава 2, глава 3;

Р.Р. Беялетдинов – глава 4, глава 5, глава 6;

О.В. Попова (подбор и перевод) – приложение 1, приложение 2.

О.В. Попова, Р.Р. Беялетдинов, В.В. Попов

П 57 Биосоциальность. Генетизация. Биоидентичность: научная монография / под общей редакцией д.ф.н. О.В. Поповой. – М: NOTA BENE, 2023. – 296 С.

Издание осуществлено при финансовой поддержке Российского фонда фундаментальных исследований по проекту № 20-011-00880.

В предлагаемой читателю монографии исследуются феномены биосоциализации и генетизации в их влиянии на современное общество на примере создания пациентских групп, фондов, цифровых сообществ как форм гражданской самоорганизации. Не ограничиваясь проблематикой биосоциальности, авторы предприняли попытку объяснить возникновение индивидуальной и коллективной биоидентичностей из последовательной рефлексивной трансформации биологического знания в объяснение социогуманитарных феноменов в междисциплинарных понятиях биоэтики и философии науки. Книга предназначена для специалистов в области философии медицины, биоэтики, студентов, аспирантов и широкого круга читателей, интересующихся философией науки и философской и этическими аспектами развития биотехнологий.

ISBN 978-5-8188-0246-6

ББК 87.6

- © О.В. Попова - общая редакция, введение, заключение, главы 1,2,3, приложения 1 и 2 (подбор и перевод), 2023;
- © Р.Р. Беялетдинов - введение, заключение, главы 4,5,6, 2023;
- © В.В. Попов - глава 1, 2023;
- © Типография "Вишневый пирог" - верстка, 2023;
- © Издательство NOTA BENE - оригинал-макет, 2023.

СВЕДЕНИЯ ОБ АВТОРАХ

ОЛЬГА ВЛАДИМИРОВНА ПОПОВА

доктор философских наук, ведущий научный сотрудник, руководитель сектора гуманитарных экспертиз и биоэтики Института философии РАН, профессор кафедры истории и философии науки Института философии РАН. Лауреат Премии Правительства Москвы для молодых ученых за цикл научных публикаций в области социогуманитарного сопровождения развития современной технонауки и исследования биоэтических проблем, связанных с использованием достижений науки и технологий (2020 г.). Член редакционного Совета журнала “Человек”. Автор ряда монографий и научных публикаций в области философии телесности, биоэтики и философии науки и техники.

E-mail: J-9101980@yandex.ru



РОМАН РИФАТОВИЧ БЕЛЯЛЕТДИНОВ

кандидат философских наук, старший научный сотрудник сектора гуманитарных экспертиз и биоэтики Института философии РАН. Выпускник философского факультета РГГУ. Преподаватель и соавтор образовательного курса (совместно с О.В. Поповой, П.Д. Тищенко и С.Ю. Шевченко) «Актуальные проблемы биоэтики» НОЦ Института философии РАН. Сфера научных интересов – биоэтика, исследовательская этика, философия науки и техники, этика новых биомедицинских технологий. Автор монографии «Риски современных биотехнологий: социогуманитарный анализ» и главный редактор научных сборников по социогуманитарным проблемам развития биотехнологий, биоэтики и философии науки и техники.

Email: roman-rb@yandex.ru



ВЛАДИМИР ВИКТОРОВИЧ ПОПОВ

студент Инженерно-физического института биомедицины НИЯУ МИФИ, преподаватель Московской школы программистов (МШП). Область научных интересов: биотехнические системы и технологии, машинное обучение, анализ данных, цифровая биомедицина, цифровая диагностика онкологических заболеваний.

E-mail: popovvladimir618618@gmail.com



Содержание

| | |
|---|------------|
| Введение | 7 |
| Глава 1. Методологические подходы к анализу феномена биосоциальности..... | 13 |
| 1.1. Культурный подход..... | 15 |
| 1.2. Субкультурный подход..... | 21 |
| 1.3. Синдемический подход..... | 30 |
| 1.4. Нарративный подход, биосоциальность и орфанные заболевания..... | 33 |
| Глава 2. Орфанные заболевания и процесс биосоциализации. | 45 |
| 2.1. Проблема генетизации и процесс стратификации «орфанных» пациентов. Применение принципа конвергенции усилий. | 48 |
| 2.2. Утилитаристские и правовые представления в контексте поиска решения проблемы орфанных заболеваний..... | 94 |
| Глава 3. Редактирование генома человека в дис- курсе о справедливости и видовой идентичности. | 107 |
| 3.1. Редактирование генома человека и проблема прав будущих поколений..... | 113 |
| 3.2. Как возможна справедливость в контексте развития генетических технологий? | 125 |

| | |
|---|------------|
| 3.3. Редактирование генома, видовая и межвидовая идентичность. | 134 |
| Глава 4. Реактуализация биоэтики и феномен биоидентичности..... | 145 |
| 4.1 Аналитические подходы в биоэтике..... | 145 |
| 4.2 Биотехнологии и философия: проблема границы. | 152 |
| 4.3 Феномен биоидентичности и биоэтика. | 160 |
| Глава 5. Биокультурная теория и взаимосвязь биологического и социогуманитарного знания. | 177 |
| 5.1. Преодоление биоредукционизма..... | 180 |
| 5.2. Биокультурная теория: принцип взаимности культуры и биологии. | 187 |
| 5.3. Концепция уважения автономии в биокультурной теории. | 190 |
| 5.4. Возможна ли моральная биоидентичность?..... | 195 |
| 5.5. Нейробиология морали..... | 198 |
| 5.6. Технонаука и благо: «моральный монтаж»..... | 204 |
| 5.7. Философские и этические перспективы блага, инспирированного инструментами нейробиологий..... | 207 |
| 5.8. Горизонт автономии: расширенное информированное согласие в биомедицине..... | 215 |

| | |
|---|------------|
| Глава 6. Социогуманитарные контуры биоидентичности. | 229 |
| 6.1. Человек: попытка био-персонализации. | 229 |
| 6.2. Биосоциальность и становление глобальных систем проведения биомедицин- ских исследований. | 239 |
| 6.3. Биобанки: автономия и благо. | 243 |
| 6.4. Генетизация и биоидентичность. | 248 |
| 6.5. Биоидентичность и генетизация этики. | 252 |
| Заключение | 260 |
| Приложение 1. Пациентские организации в России и за рубежом..... | 266 |
| Приложение 2. Пациентские истории. | 283 |

Введение

Биосоциальность, генетизация и биоидентичность – феномены, описывающие важнейшие глобальные и локальные процессы развития современной биомедицины, определяющие интересы все большего числа вовлеченных лиц (пациентов с редкими заболеваниями, их близких и членов их семей, представителей фондов и общественных организаций, врачебного сообщества).

Концепт «биосоциальности» приобрел особую популярность в последнее десятилетие. Его появление связывают с именем П. Рабиноу¹, который предсказал появление новых форм коллективных идентичностей (биоидентичностей) и стратификации общества на основании биологических (генетических) показателей. П. Рабиноу считает, что люди способны объединяться в группы на основании идентичностей, сформированных исходя из общих рисков или на биологическом основании, и эти группы активно формируют биомедицинские исследования и практики.

Еще большее развитие этот подход получил в связи с культурным переносом генетических исследований в социо-

¹ Rabinow P. Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to Biosociality // Essays in the Anthropology of Reason. Princeton, NJ: Princeton University Press, 1996. P. 91–111.

культурную среду, что позволило всем желающим объединять свои генетические данные, в том числе связанные с заболеванием, семейные истории и опыт других людей с похожими генетическими историями².

Генетизация болезней как форма медиализации связана с идентификацией генетических маркеров отдельных заболеваний, упрощая персональную идентификацию с болезнью, а также предоставляя возможность для объединения различных пациентов - носителей генетических заболеваний.

С понятием биосоциальности тесно связаны представления о биологическом и генетическом гражданстве, отсылающие «к пониманию отношений между институтами власти и индивидами, опирающихся на определение того, что значит быть гражданином, в биологических категориях»³.

Генетизация общества, описанная Э. Липпман в алармистском контексте⁴, остается важным фактором становления генетики и формирования новых типов биосоциально-

² См.: Weiner K. et al. Have we seen the geneticisation of society? Expectations and evidence // *Sociology of health & illness*. 2017. V. 39. №. 7. P. 989-1004.

³ Богомягова Е.С. Поворот к биологии: перспективы развития социологического знания // *Вестник Санкт-Петербургского университета. Социология*. 2018. Т. 11. Вып. 1. С. 35–50

⁴ Lippman A. Led (astray) by Genetic Maps: The Cartography of the Human Genome and Health Care // *Social Science and Medicine*. 1992. Vol 35. № 12. P. 1469–1476.

сти⁵. Генетизацию следует рассматривать в качестве эвристического инструмента, с помощью которого можно выявлять различные этические перспективы. Она становится формой самопознания жизни человека и современной культуры, позволяя переключиться с моральных проблем принятия индивидуальных решений на более широкую социо-этическую проблематику, в контексте которой сквозь призму наук о жизни актуализируются проблемы власти и подчинения, устанавливаются и смещаются границы нормы и патологии и формируются онтологические основания новых идентичностей.

Генетизация может подразумевать подчинение и контроль (пассивных) индивидуумов и групп индивидуумов⁶. Генетическая информация приводит и к индивидуализации в результате ответственности за собственную деятельность, при осведомленности о личных генетических рисках, но также и к коллективизации в результате объединения индивидуумов в единую сеть, в которую входят родственники, работодатели, партнеры и дети⁷.

⁵ Weiner K. et al. Have we seen the geneticisation of society? Expectations and evidence //Sociology of health & illness. 2017. Vol. 39. №. 7. P. 989-1004.

⁶Novas C., Rose N. Genetic risk and the birth of the somatic individual //Economy and society. 2000. Т. 29. №. 4. С. 485-513.

⁷ Там же.

Возникает новый тип биоидентичности – «текущая биоидентичность», который определяется через отражение как наследственности, так и повседневного опыта, обычаев, среды обитания и поведения⁸. Реализуясь в сетевом пространстве, оцифрованная биоидентичность становится важным фактором в определении предпочтений и выбора рода занятий, выбора траекторий самопознания и, в конечном итоге, определения своего Я через генетическое «прочтение» своей жизни.

Радикализация генетического эссенциализма порождает далеко идущие моральные следствия, угрожая возвращением евгенической повестки. Возникает новый тип понимания блага, соотнесенного с «хорошими генами» и «хорошей наследственностью», и маргинализируется и отторгается (как на уровне коллективного бессознательного, так и биомедицинских практик) идентичность, ассоциирующаяся с генетическими мутациями.

Биосоциальность, обращенная к человеку как внешняя, объективная сила, заставляет противопоставлять собственную самоидентичность и биоидентичность, либо искать или дополнять идентичность через изменение/корректирование

⁸ Wiese D., Escobara J. R., Hsua Y., Kulathinalb R. J., Hayes-Conroya A. The fluidity of biosocial identity and the effects of place, space, and time // Social Science & Medicine. 2018. Т. 198. Р. 46-52.

своей собственной биоидентичности. Попытка выявить возможные скрытые биоидентичности с помощью генетических тестов характеризует технаучный фон развития биотехнологий, и одновременно определяет формирование новых типов субъектности, размещенных в диапазоне многочисленных самоидентификаций - от генетической «недостаточности» к генетическому перфекционизму.

Превращение человека в блок биоинформации следует рассматривать как социогуманитарное явление, во многом обусловленное самим обществом. Описание условий формирования двух разнонаправленных дискурсов – алармистской этики генетизации человека, присущей трансгуманизму, и влияния генетизации, понятой в технаучной перспективе, на этику – позволяет рассмотреть различные траектории влияния наук о жизни на социальную жизнь.

Генетизация рассматривается как фактор, формирующий, с одной стороны, серьезный ятрогенный эффект, но с другой, определяющий новые способы социальных образований, основанных на знании своих биологических характеристик, в частности, носительстве тех или иных заболеваний.

Необходимо отметить, что в отечественной науке ощущается дефицит научных исследований, направленных

на философско-этическое осмысление феноменов биосоциальности и биоидентичности.

В предлагаемой монографии будут рассмотрены ключевые этические и социально-философские проблемы, обусловленные развитием различных форм биосоциальности и появлением новых форм биоидентичности в связи с развивающимися процессами генетизации общества.

Глава 1. Методологические подходы к анализу феномена биосоциальности

Процесс биосоциализации связан не только с влиянием биологических (прежде всего генетических) идентификаций человека на процесс его самопонимания и связанной с ними потребностью в создании новых форм социальности, где осуществляется акт признания его в качестве носителя определенных биологических характеристик, отражающих его соматическую уникальность, но и подразумевает учет ряда факторов, оказывающих прямое и косвенное влияние на развитие различных форм биосоциальности.

В данной главе мы попытаемся рассмотреть феномен биосоциальности сквозь призму сложившихся исследовательских подходов.

Колоссальное влияние процесса генетизации на жизнь современного человека создает прецедент множественности форм идентификации. В контексте развития биомедицинской технонауки и вызванной ею существенной трансформации социальной жизни важным становится понимание ее (идентификации) текучего характера (З. Бауман) и огромной вариативности. Все большее значение при этом приобретают новые формы социальной вовлеченности индивида, учиты-

вающие его генетический профиль и биологические характеристики, в целом.

Пациентская солидарность, координация усилий для борьбы с заболеваниями множества социальных акторов (это и родители, и близкие пациентов, и исследователи и волонтеры), формируют сложносоставный проект биосоциальности, активное «коллективное кипение», в котором биомедицинские технологии, диагностика и лечение вплетаются в контекст гражданской самоорганизации, «гаражных» исследовательских инициатив и разворачивающегося процесса самоидентификации, с характерным для нее процессом именования, где соседствуют и борются за свои права «хрупкие пациенты»⁹ и «дети-бабочки»¹⁰ - «редкие люди»¹¹ с редкими заболеваниями, уникальными идентичностями и опытом страдания, где эксперты и профаны, объединенные конференциями, фондами, форумами, коворкингом, создают сеть общей коллективной идентичности.

В настоящее время разработан ряд подходов для анализа феномена биосоциализации. Их сочетание, на наш взгляд, позволит дать более полную картину разворачивающегося процесс биосоциализации общества и рассмотреть

⁹ Пациенты с несовершенным остеогенезом.

¹⁰ Дети с редким заболеванием - буллезным эпидермолизом.

¹¹ Пациенты с орфанными (редкими) заболеваниями.

основания и характерные особенности различных типов объединения пациентов. Особое значение в этой связи имеют культурный, субкультурный, синдемический и нарративный подходы.

1.1. Культурный подход

Культурный подход к биосоциальности включает в себя рассмотрение данного феномена применительно к жизни различных народов и этносов. Как правило, его применяют при анализе биосоциальных сообществ в странах, имеющих уклад, существенно отличающийся от стран западного мира.

История медицины в западных странах оказала существенное влияние на характерные черты биосоциальных групп. Особое значение здесь приобретает акцент на правах человека, принцип автономии пациента и разворачивающаяся активность пациентских групп в общественном пространстве.

Восточная модель биосоциализации отталкивается от приоритета коллективного над индивидуальным и сохраняет приверженность традиционному укладу, в рамках которого важной становится роль авторитета (пациента, готового поделиться своей историей болезни и полученным в результате ее носительства опытом или врача, имеющего необходимый

опыт в лечении того или иного заболевания), а также развитые социальные отношения. Авторитет — это наставник в болезни, носитель опыта, определенного отношения к болезни, в то время как лечащий врач не всегда может восприниматься в качестве авторитета, он не воспринимается как носитель прожитого, «живого» знания. За поиском авторитета скрывается определенная культурная потребность, особенно ярко проявляющая себя в традиционных культурах, - потребность в учителе, лидере знания и опыта.

Столкновение культурных подходов к биосоциальности в медицине, традиционного восточного и западного, приводят к конкуренции врача и наставника, болезнь становится историей пациента, оказывающегося под влиянием двух версий собственной биоидентичности — медицинской и культурно-традиционной, требующих разных подходов к пониманию причинно-следственных связей, действию и отношению к болезни.

Прекрасной иллюстрацией воздействия культуры на процесс биосоциализации является Китай. В исследовательской литературе рассмотрены особенности биосоциализации в Китае на примере сообществ пациентов с диабетом, и людей, страдающих раком.

Уникальный культурный код, а также общественно-политический строй позволяет нам наблюдать в Китае формы биосоциальности, не присущие западным странам. Особое значение здесь приобретает патернализм, семейно-родственные связи, акцент на коллективной жизни и меньшая значимость автономии пациента.

Фундаментальным основанием выстраиваемой биосоциальности среди больных диабетом, является недоверие к системе здравоохранения, а также отсутствие авторитета к врачам. В этой связи огромное значение приобретает культура наставничества, формирующаяся из людей, долго и успешно сопротивлявшихся диабету. Они служат источником знаний для других больных. Однако подобная ситуация также играет на руку различным недобросовестным организациям, которые, пользуясь отношением населения к врачебной практике, предлагают различные контрафакты и могут рекламировать не имеющие под собой научных оснований мгновенные способы лечения.

Н. Банкенборг отмечает, что важным фактором развития биосоциальных групп в Китае в связи с заболеванием диабетом является отсутствие систематического распростра-

нения государством знаний о диабете¹². Эту роль на себя берут различные частные организации. Они проводят конференции, стимулируя участие различными приятными бонусами вроде бесплатного анализа крови на сахар или бесплатных журналов, а также приглашают наставников проводить лекции для привлечения основной аудитории и обмена опытом переживания болезни. На основе подобных встреч постепенно формируется группа потребителей их товаров¹³.

Важнейшим фактором биосоциализации в Китае является аксиологический: особая ценность коллективного блага и осознание важности долга служения обществу могут стать мощными детерминантами поведения больных. Поэтому миссией биосоциальных групп становится поиск индивидуальных траекторий, позволяющих индивиду быть полезным для общества и государства, несмотря на свое заболевание.

В особенности, это касается раковых больных, испытывающих резкое снижение работоспособности и имеющих серьезные психологические проблемы от ощущения своей ненужности. Биосоциальные группы, состоящие из пациентов, страдающих раком, складываются в центрах реабилита-

¹²Bunkenborg M. The uneven seepage of science: Diabetes and biosociality in China // Health Place. 2016. Vol. 39. P. 212-218. URL.:

<https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2015.02.015> (дата обращения 16.11.2021)

¹³Там же.

ции раковых больных. Одним из таких центров является организация Лейюань. Лейюань является частной компанией, не занимается благотворительностью и не получает дотаций от государства. Зарабатывает она на проведении занятий, а также на продаже своих продуктов питания в рамках специализированной диеты¹⁴. Основными клиентами компании являются женщины, в среднем они присоединяются в 4 раза чаще чем мужчины. В большинстве своем им больше 60 лет, и как правило, они происходят из семей среднего или выше класса¹⁵.

Раковые больные, как правило, испытывают резкое снижение работоспособности. Это вызывает различные психологические проблемы. Кроме того, дополнительное психологическое давление обусловлено китайским менталитетом, с характерным для него стремлением приносить пользу обществу на протяжении всей жизни. У пациента, страдающего раком, к страху преждевременной смерти, присоединяется страх перестать быть нужным своей стране. Это чувство в значительной мере снижается наличием наставников, которые являются людьми, поборовшими раком или прожившими в борьбе с ним достаточно длинную часть жизни. Они

¹⁴ Li F., Wang C. “A Good Guy” Again: Biosociality in a Cancer Self-help Organization // *Medical Anthropology*. 2021. Vol 40. № 1. P. 5.

¹⁵ *Ibid.* P. 3.

проводят лекции, различные занятия, консультируют других заболевших и на своем примере показывают, как можно остаться “полезным” даже перенеся рак, просто передавая свой опыт другим¹⁶.

Основным методом реабилитации в упомянутой выше организации Лейюань является занятие цигуном. Взаимный контроль и наблюдение друг за другом позволяет участникам преодолеть трудности тренировок, во время которых происходит эмоциональное сплочение, а примеры людей, справившихся с раком, практикуя цигун, дают другим надежду и волю к жизни¹⁷. Помимо этого, среди участников также проводятся занятия пением, танцами и различные беседы.

Биосоциальность в организации основывается на взаимной поддержке, запрете дискуссий о раке и обсуждения собственной истории болезни. Это позволяет снизить психологическую нагрузку на участников.

Исследование проблемы биосоциальности в Китае показывает, что феномен болезни может формировать особые формы идентичности пациента, параллельные официальному пониманию болезни и ее репрезентации в системе здравоохранения. Традиционные социальные отношения оказывают влияние на восприятие пациентами предписаний вра-

¹⁶Ibid. P. 7.

¹⁷Ibid. P. 4-5.

чей, а также на формирование практик противодействия заболеваниям. История болезни пациентов находится в тесной связи с социальным укладом, традициями, господствующими в обществе, и, в частности, с институтом наставничества, закрепленным в китайской культуре и воспроизводимым в коммуникативных практиках современной медицины. Биография пациентов и их история болезни в этом контексте являются отражением действующих культурных норм и закрепленных или утраченных в культуре моделей поведения, потребность в которых ощущается и воспроизводится в локальной среде (в нашем случае - медицинской).

1.2. Субкультурный подход

Субкультурный подход учитывает различные проявления культурных установок внутри различных сообществ, являющихся носителями определенных заболеваний. Например, субкультурный подход оказывается особенно актуален для анализа сообщества глухих людей.

Группа носителей глухоты очень разнородна. Глухота может быть как приобретённой, так и наследственной, связанной с генетическими мутациями. Кроме того, в группе глухих людей есть подгруппа пользователей языка жестов,

которая защищает отдельную идентичность со своей культурой и языком жестов - важнейшей характеристикой личной идентичности¹⁸. Сообщество носителей языка жестов в свою очередь делится на две группы: глухих от рождения вследствие наличия определенных генетических мутаций и на группу получивших эту особенность в течение жизни. В группе глухих от рождения тоже существуют вариации. Одна часть группы состоит из здоровых родителей и больного ребенка, другая охватывает глухих родителей и их ребенка. Во второй группе родители могут испытывать большее чувство связи со своими детьми благодаря схожему опыту отношения с миром, общности его восприятия.

Большинство членов этой группы являются носителями субкультуры глухих. Осознание своей принадлежности к миру глухих зачастую ставит под вопрос общепринятые представления о здоровье, норме и патологии. Глухота в субкультуре глухих или слабослышащих не всегда считается заболеванием, а зачастую рассматривается лишь как индивидуальная особенность, более того, как отличие, от которого далеко не всегда хотят избавляться, поскольку оно становится основанием субкультурной самоидентификации.

¹⁸Rodríguez-Martín D, Rodríguez-García C, Falcó-Pegueroles A. Ethnographic analysis of communication and the deaf community's rights in the clinical context // Contemp Nurse. 2018. Vol 54. № 2. P. 126-138. P. 4.

Истории медицины известны случаи, когда при рождении здорового ребенка представители субкультуры глухих могут выражать просьбу проведения у ребенка операции по устранению слуха, чтобы не лишить ребенка мира, привычного для их родителей, их субкультуры.

По этой же причине родители - носители глухоты - могут отказываться от операции по установке кохлеарных имплантов.

Корреспондентка русской службы BBC News Н. Зотова приводит слова мамы глухого ребенка, которая отказывается ставить своему ребенку кохлеарные импланты. Это пример биоконсервативной позиции, предполагающей невмешательство в природный процесс, и недоверие технологическому прорыву, ломающему субкультуру глухих: «Я сама глухая, мои родители тоже, и мы воспринимаем жизнь совершенно нормально. Нам хорошо в своем мире, мы знаем, как можно жить, зарабатывать. Я хочу, чтобы сын остался таким, каким его создала природа»¹⁹.

Подобное подозрительное отношение к биотехнологиям могут высказывать и представители других субкультур. Например, П.Д. Тищенко приводит еще один пример, когда

¹⁹Зотова Н. «Такой же, как мы»: почему глухие не хотят возвращать своим детям слух // Дети. 2017. URL: <https://deti.mail.ru/news/takoy-zhe-kak-my-pochemu-gluhie-ne-hotyat/> (дата обращения 16.11.2021)

объединяющие слепых и глухих ассоциации выступают «со специальными заявлениями против планов разработки геномных методов лечения слепоты, поскольку развитие последних грозит гибелью для их особых субкультур, аккумулирующих специфические и неизвестные в «нормальном» мире ценности»²⁰. Слепота, как и глухота, в данном контексте рассматриваются как уникальные аспекты личности, ее отличительные черты, подобные отличительным особенностям расовых или этнических групп.

В целом, развитие генетических технологий, сопряженных в случае пренатальной диагностики с направленностью на элиминацию инвалидности (через абортывание нежеланных плодов), может расцениваться как проект, лишаящий инвалидов права на выражение своей уникальности, неповторимости бытия и ценностей²¹. По этой причине усиливающаяся генетизация общества подвергается жесткой критике. Генетизация начинает расцениваться как насильственная практика, угрожающая культуре локальных сообществ.

²⁰Тищенко П.Д. Биовласть в эпоху биотехнологий. М.: ИФ РАН, 2001. С. 55.

²¹Miller P.S., Levine R.L. Avoiding Genetic Genocide: Understanding Good Intentions and Eugenics in the Complex Dialogue Between the Medical and Disability Communities // *Genet Med*. Vol. 15. № 2. 2013. P. 95–102. URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3566260/> (дата обращения: 28.09.2019)

Носители глухоты осознают свою идентичность благодаря наличию особенного языка и вместо фокусировки на недостатке слуха стараются ценить возможность использования визуального и тактильного опыта. Многие из них полагают, что они не нуждаются в «редактировании» и активно настаивают на их признании отдельной субкультурой. В этой связи существует определенный конфликт между признанием себя носителем определенной субкультуры и признанием собственной инвалидности. Более того, болезнь может восприниматься как определенное преимущество.

Упомянутое выше интервью Н. Зотовой заканчивается парадоксально откровенным рассуждением двух глухих людей: «Может быть, в 80 лет, когда я буду совсем старая, я сделаю себе КИ (кохлеарный имплант-прим. О. Поповой) — просто интересно понять, как там, в мире слышащих“». - «Чего пугаешь? — вмешивается Сергей. — Я — да ни за что!»²². В этих высказываниях отчетливо прослеживается отчуждение от мира слышащих людей и даже определенная незаинтересованность в этом мире, его неприятие.

Сообщество глухих людей вынуждено активно лоббировать свои интересы в государственной сфере, защищая

²²Зотова Н. «Такой же, как мы»: почему глухие не хотят возвращать своим детям слух // Дети. 2017. URL: <https://deti.mail.ru/news/takoy-zhe-kak-my-pochemu-gluhie-ne-hotyat/> (дата обращения 16.11.2021)

права человека в различных социальных институтах, в системе здравоохранения и образования. Так, многие глухие граждане крайне негативно отзываются об оказанной врачебной помощи. Из-за трудностей передачи информации больным сложно рассказать о своих симптомах заболеваний или их названиях, объяснить нюансы своих болевых ощущений или особенностей самочувствия.

Кроме того, больные с глухотой сталкиваются с профессиональными предубеждениями. Например, многие врачи ошибочно полагают, что больные умеют прекрасно читать по губам. Врачу необходимо выстраивать коммуникацию строго определенным образом: информировать больного, используя определенный темп речи, не употреблять специфических медицинских терминов, устанавливать зрительный контакт с пациентом и не иметь специфических физических и одновременно коммуникативных преград, таких, как борода, усы и маски, которые не позволяют пациенту нормально воспринимать речь²³.

Такого рода коммуникативные проблемы носят системный характер, отражая достаточно напряженный характер взаимодействия глухих людей с различными социаль-

²³Johnson S, Stapleton L, Berrett B. Deaf Community Cultural Wealth in Community College Students // J Deaf Stud Deaf Educ. Vol. 25. № 4. 2020. P. 438-446. P. 9-10.

ными институтами и существование барьеров коммуникации, догадаться о которых бывает чрезвычайно сложно.

Так, в репортаже Н. Калашниковой, посвященном вопросам веры глухих людей и жизни храма для слабослышащих в Санкт-Петербурге, рассматривается похожая ситуация, когда глухие не могут исповедоваться, поскольку не знают таких жестов, чтобы объяснить свои проступки. Им также тяжело перевести свой язык жестов на язык слов. Или же в храме они вынуждены иметь постоянный зрительный контакт с сурдопереводчиком, который будет доносить до них смысл службы²⁴. В системе образования также ситуация во многом аналогичная.

Письменная речь также может быть недоступна глухим людям из-за наличия специальной терминологии или сложности текста. Поэтому такая информация должна быть адаптирована для пациентов с глухотой. В медицинской среде отсутствие коммуникации крайне негативно влияет на пациентов, и часто приводит к тому, что больной зачастую не получает необходимой информации о своем заболевании или не знает, какое медицинское вмешательство ему оказывается. Наличие переводчиков отчасти решает эту ситуацию,

²⁴Калашникова Н. «Глухие не могли исповедаться — не знали таких жестов, чтобы объяснить грехи» // Правмир, 2021. URL: <https://www.pravmir.ru/gluhaya-tserkov/> (дата обращения 16.11.2021)

однако они привлекаются только в серьезных случаях, когда ошибки могут привести к необратимым последствиям, например во время беременности²⁵.

Как отмечает Н. Зотова, «У глухих принято все говорить прямо. Здесь даже о собственных болезнях рассказывают без стеснения: с врачами глухим взаимодействовать трудно (да и с переводчиком во врачебном кабинете тоже как-то неуютно), поэтому делятся опытом, кто как лечится»²⁶.

Необходимо также иметь ввиду особенности восприятия глухими людьми своего собственного тела. Речь идет уже не столько об отсутствии слуха, сколько об особой семантике тела, например, об особом значении, которым надеются глаза или человеческие руки.

К сожалению, врачи часто не учитывают значения рук для самих пациентов, являясь носителями другого телесного опыта. Между тем, руки зачастую являются практически единственным средством общения с окружающим миром и больные относятся к ним с особым пиететом. В этой связи неожиданные для глухого человека действия вроде укола или

²⁵Johnson S, Stapleton L, Berrett B. Deaf Community Cultural Wealth in Community College Students // J Deaf Stud Deaf Educ. Vol. 25. № 4. 2020. P. 438-446. P. 13.

²⁶Зотова Н. «Такой же, как мы»: почему глухие не хотят возвращать своим детям слух // Дети. 2017. URL: <https://deti.mail.ru/news/takoy-zhe-kak-my-pochemu-gluhie-ne-hotyat/> (дата обращения 16.11.2021)

приковывания к носилкам становятся очень стрессовыми и травмирующими²⁷, лишая его привычной связи с миром.

Кроме того, в мире слышащих не так развита повышенная тактильность, характерная для мира глухих. По этой причине возможно непонимание их развитой тактильной культуры и способов коммуникации, выстроенной на основе невербальной знаковой системы. Стремление постоянно держаться за руки, обнимать, быть в непрерывном телесном контакте не всегда понятно миру слышащих.

Недостаточная информированность врачей вызывает крайне негативное влияние на здоровье пациентов и затрудняет своевременный выбор лечения. Зачастую глухие пациенты вынуждены нанимать сурдопереводчиков для общения с миром медицины и системой образования. Глухие студенты активно защищают свое право на образование, постоянно просвещая преподавателей и сокурсников о своих состояниях, развеивая мифы о своем состоянии здоровья. Зачастую глухим людям нужен коммуникативный мост в лице другого человека, позволяющего соединить два разных мира, помочь им понять друг друга. Таким мостом, например, может стать

²⁷Johnson S, Stapleton L, Berrett B. Deaf Community Cultural Wealth in Community College Students // J Deaf Stud Deaf Educ. Vol. 25. № 4. 2020. P. 438-446. P. 10-12.

слабослышащий человек, который способен понять два мира - мир слышащих людей и мир, лишенный звука.

1.3. Синдемический подход

При анализе системы здравоохранения в рамках синдемического подхода здоровье рассматривается как биосоциальный и политический феномен. Состояние здоровья обусловлено не только внутренними причинами, но и конституировано целым рядом внешних факторов.

Синдемиком в узком значении называют совокупность взаимозависимых двух или более заболеваний или других биологически опасных состояний. Наиболее часто они проявляются в условиях неравенства в доступе к медицинским услугам. Поэтому население, благодаря таким взаимодействиям, испытывает дополнительные трудности при лечении. Классическим примером синдемического подхода в области здравоохранения является учет в прагматике медицинских действий эволюции того или иного заболевания. Например, развитию ВИЧ часто сопутствует развитие туберкулеза, где ВИЧ ускоряет переход из латентной стадии туберкулёза в активную²⁸.

²⁸Singer M, Bulled N, Ostrach B, Mendenhall E. Syndemics and the biosocial conception of health // Lancet. 2017. Vol. 389. № 10072. P. 941-950.

При болезни Паркинсона многие пациенты страдают от излишней дневной сонливости.

Когда мы говорим о жизни биосоциальной группы, объединенной по признаку носительства какого-либо заболевания, например, муковисцидоза, мы должны учитывать социальный контекст, который влияет на протекание болезни, а также принимать во внимание установки окружения (например, вероятность существования стигматизации по отношению к больным), экономические условия и множество других факторов. Это приводит к преждевременному началу заболевания, порождает ряд трудностей в лечении и диагностике, увеличение экономических и временных затрат.

Синдемические взаимодействия можно разглядеть и в рассмотренных нами выше примерах. Так отсутствие нормального доступа к здравоохранению в сообществах глухих людей, а также отсутствие должного уровня просвещения создает ситуацию повышенного риска заражения ВИЧ²⁹. Многие пациенты с орфанными (редкими) заболеваниями страдают депрессиями. И дело здесь не только в тяжести заболевания, но и в мощном влиянии экономического фактора. Недостаток средств, отсутствие государственной поддержки

²⁹ Peinkofer J. HIV education for the deaf, a vulnerable minority. Public Health Rep. Vol. 109. № 3. 1994. P. 390-396.

в лечении того или иного заболевания, зависимость от средств благотворительных фондов оказывают негативное воздействие на течение заболевания.

В то же время в соответствии с синдемическим подходом важно учитывать, какое влияние оказывают доминирующие культурные конструкции на формирование представлений о здоровье. И здесь вновь можно вспомнить биосоциальные группы (сообщества) глухих людей как носителей особой субкультуры, которые далеко не всегда оценивают собственное состояние как патологию, болезнь, но могут воспринимать его как особенность.

В целом, синдемический подход коррелирует с определением здоровья, принятым ВОЗ, в рамках которого подчеркивается, что здоровьем является состояние полного физического, душевного и социального благополучия, а не только отсутствие болезней и физических дефектов. Именно благополучие пациента становится определяющим фактором для успешной борьбы с заболеванием и повышения качества жизни. Оно позволяет не допустить возникновения усугубляющих причин, ведущих к обострению состояния пациента, сокращающих продолжительность его жизни и уменьшающих ее качество.

1.4. Нарративный подход, биосоциальность и орфанные заболевания

Нарративный подход акцентирует внимание на экзистенциальной стороне жизни пациента, вербализации пациентского опыта в многочисленных эмоционально заряженных историях и языке интерпретации личностного страдания. Переключение внимания с механистической интерпретации заболевания к экзистенциальному пониманию учитывает различные аспекты персональной боли, выраженные в повествовании.

При этом в отношении и редких, и распространенных заболеваний зачастую фиксируется невозможность адекватной вербализации собственного страдания, а также феномен замыкания, ухода в себя.

Внутреннее дистанцирование от своих страданий может выражаться и в речевой остановке. Задачей врача становится открытие мира пациента, облегчение и преодоление страдания, а также поиск позволяющего его выразить языка. Фокусировка на рассказе пациента связана с особой переро- ориентацией клинического взгляда - с болезни - на ее носителя, человека страдающего, с частных аспектов его жизни на все его целостное существование.

Эпштейн и Бэк рассматривают два способа облегчения страдания. Один из них связан с диагностикой и лечением заболеваний, в то время как второй подразумевает открытость опыту пациента с целью войти в его мир³⁰.

Пациенты, страдающие редкими заболеваниями, используют различные формы повествования, например, это может быть блог, посвященный собственной истории или рассказы о себе в художественной форме, это также могут быть стихи или другие жанры творчества. Все они выступают как объединяющий фактор, способствующий биосоциализации и формированию через творчество новых граней идентичности, смещая ее от сугубо биологической, сформированной через факт наличия общих заболеваний, к социокультурной, раскрывающейся через акты творчества и художественные практики.

В России Межрегиональной благотворительной общественной организацией инвалидов «Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям» проводится Международный фестиваль-конкурс «Редкий фестиваль». Он позволяет принять участие детям с редкими заболеваниями в разных видах художественной самодеятельности и «обратиться к зрителю на едином для всех

³⁰Epstein R.M., Back A.L. A piece of my mind. Responding to suffering. JAMA. 2015; Vol. 314. № 24. P. 2623–2624.

языке искусства»³¹. Фестиваль не ограничен участниками с редкими заболеваниями, в нем участвуют как дети с редкими заболеваниями, так и здоровые дети, что позволяет улучшить уровень «взаимодействия между здоровыми детьми и детьми с редкими заболеваниями»³².

Элен Бентон, автор стихов о редкой болезни Гоше, отмечает важность творчества для пациентской самоподдержки и ее просветительскую миссию: «Моя книга может революционизировать то, как врачи взаимодействуют с пациентами, способствуя сочувствию и лучшему пониманию тех, кто страдает редкими заболеваниями, что в конечном итоге приносит пользу как врачу, так и пациенту»³³. Он отмечает терапевтическую функцию книги, ее катарсический смысл, а также способность представить через текст «не только медицинские факты, но и эмоциональную сторону страдания от редкого заболевания»³⁴.

Свидетельство о боли, о страдании не обязательно погружается в мрачную атмосферу страха и ужаса. Оно также

³¹Международный многожанровый фестиваль-конкурс «Редкий фестиваль». URL: <https://spiporz.ru/rarefestival/opisanie-konkursa/> (дата обращения 04.10.2022)

³²Там же.

³³Benton E. Writing as Therapy. First international congress “Narrative medicine and rare diseases”. Istituto Superiore di Sanità. Rome, June 4, 2012. Proceedings/Ed. by Ilaria Luzi, Amalia Egle Gentile and Domenica Taruscio, 2013. P. 8-10. P. 9.

³⁴Ibid. P. 9.

дает возможность преодоления и обыгрывания страдания, рассеивания его в нарративе, отражая стремление привнести устойчивость во внутреннюю картину мира пациента, объединить с помощью повествования множество страдающих я, показав схожесть пациентского опыта, давая возможность справиться с личной в схожих историях.

Отдельной проблемой, требующих особого внимания, является проблема детских пациентских нарративов, проблема голоса ребенка в пациентских сообществах. Зачастую дети, даже если они способны понять и принять свой диагноз, лишены допуска в мир пациентских нарративов. Их интерпретации болезни и страдания редко достигают общего массива пациентских историй.

Дети зачастую лишены права на голос и выражения собственного понимания заболевания. Распространяющаяся установка на персонализированное, индивидуализированное лечение опять же неявно подразумевают индивидуализированную картину лечения взрослого пациента, который может рассказать обо всех нюансах протекания заболевания на стандартизированном взрослом языке.

У ребенка право свидетельствования перехватывает взрослый. Однако он свидетельствует о заболевании существенно иным способом, взрослым языком, что не всегда по-

зволяет релевантно отразить историю болезни самим ребенком, разделить его боль и его страдание. Детские голоса в распространенном пациентском дискурсе являются своего рода «скрытой стенограммой», «беседой, происходящей вне «сцены»³⁵, состоящей из закулисных речей, жестов и практик, противостоящих публичному дискурсу и характерных для починенных групп, над которыми стоят доминирующие властные отношения. Дети часто говорят то, что от них хотят услышать взрослые.

Использование нарративного подхода в исследовании пациентского опыта и процесса биосоциализации имеет огромное значение. Он открывает новые пути в социализации пациентов с редкими заболеваниями, где важным фактором становится творчество и дух самовыражения, поиск идентичности, не привязывающей биографию пациента исключительно к биологическому способу существования и дающему возможность найти опору в создании нового и создать точки творческого узнавания и принятия в солидарности с другими носителями пациентского опыта.

Нарративная идентичность конкурирует с идентификацией себя как носителя заболевания, определенных генетических мутаций, хронического патологического процесса.

³⁵См.: Scott JC. Domination and the art of resistance: hidden transcripts. New Haven, CT-London: Yale University Press; 1990. 251 p.

Однако именно субъекту предстоит выбрать свой собственный путь идентификации, определить себя в соответствии со своей уникальной ситуацией. Страдающая орфанным заболеванием Лиззи Веласкес (которую из-за ее вызванной болезнью внешности называют самой некрасивой женщиной мира) остро ставит для себя проблему самопонимания и выбора собственной идентичности, принимая решение оставить этот процесс за собой и игнорировать сам факт заболевания, дав возможность выразить свою жизнь через слово, идентичность рассказчика и читателя: «Неужели я позволю людям, которые называли меня чудовищем, определять меня? Неужели я позволю определять меня тем людям, которые кричали “Выжечь напалмом”? Нет. Пусть меня определяют мои цели, успехи и достижения, а не внешность, не плохое зрение и не болезнь, о которой никто ничего не знает. Поэтому я решила из кожи вон вылезти, но сделать всё возможное, чтобы стать лучше, потому что мне казалось, что лучший способ отомстить тем, кто смеялся надо мной, кто дразнил меня, кто называл меня страшной, кто называл меня чудовищем, — это стать лучше и показать им: “Знаете, что? Говорите мне какие хотите гадости, я найду им применение. Я использую их как лестницу, чтобы подняться к своей цели”. Так я и сделала. Я поняла, что хочу стать оратором и

вдохновлять людей своими выступлениями, хочу написать книгу, закончить колледж, завести семью и сделать карьеру. Прошло восемь лет, и я стою перед вами, всё ещё вдохновляя людей своими выступлениями. Первый пункт плана выполнен. Я хотела написать книгу. Через пару недель я сдаю в редакцию рукопись моей третьей книги»³⁶.

Переход от жизни-в-болезни к выстраданным текстам - еще одна траектория преодоления биологической предопределенности и осуществления выбора в ограниченных ситуацией заболевания условиях. Здесь мы имеем дело с нарративной динамической идентичностью³⁷, раскрывающей ключевые моменты биографической истории и противостоящей сковывающей биологической идентичности, которую лишают возможности стать определяющих фактором конституирования субъектности.

В последние годы диагностика орфанных заболеваний осуществляется в том числе с привлечением нового инструментария из других дисциплинарных областей. Так, технологическая компания Semantic Hub опирается на мультязы-

³⁶Веласкес Л. Что определяет вас как личность? URL: https://www.ted.com/talks/lizzie_velasquez_how_do_you_define_yourself/transcript?language=ru (дата обращения 04.10.2022)

³⁷Подробнее про нарративную идентичность см.: Рикёр, П. Я-сам как другой / Пер. с франц. М.: Издательство гуманитарной литературы, 2008 (французская философия XX века). 416 с.

ковой анализ с целью поиска пациентов с редкими заболеваниями, которые часто не догадываются о редком статусе своей болезни, сталкиваются с проблемами диагностики, и обсуждают свое состояние, ищут врачей, консультируются на форумах и в социальных сетях. Проводя анализ многообразия находящихся в открытом доступе текстовых данных, компания «уточняет информацию и связывает пациентов с нужными клиническими центрами и врачами, чтобы люди получали корректный диагноз и правильное лечение»³⁸.

Такой поворот в диагностике орфанных заболеваний обусловлен артикуляцией особого значения нарративов пациента не только для правильной постановки диагноза, но и для понимания индивидуальных траекторий течения болезни, которые могут существенно варьироваться даже при наличии одинаковой генетической мутации. Упомянутый пример отражает существующий процесс конвергенции знания, различных методов, позволяющих получить более полную картину о заболевании, понять процесс течения болезни и ее проявления и способствовать постановке правильного диагноза, а в дальнейшем выбора траектории лечения заболевания.

³⁸См.: Semantic Hub. URL: <https://www.semantic-hub.com/> (дата обращения 04.10.2022)

Выводы

Анализ различных подходов к анализу биосоциальности, на наш взгляд, представляется актуальной исследовательской задачей, позволяющей рассмотреть различные векторы биосоциализации общества в контексте развития культурных и социальных факторов, выявить особенности восприятия того или иного заболевания и прояснить основания для формирования различных типов объединений и новых способов идентификации.

Биосоциальные группы позволяют преодолевать индивиду факторы риска, сопровождающие процесс носительства заболевания. Однако, как демонстрирует исследование различных подходов к биосоциальности, сам процесс прогнозирования и преодоления риска зависим от множества детерминант. Ими становятся социальные и экономические условия, принадлежность к культуре и определенной традиции, соотнесенность с нормами субкультуры. И в этой связи адаптация к носительству заболевания будет существенно варьироваться. Китайский путь, подразумевающий огромную роль наставничества, диаметрально противоположен западному пути, акцентирующему внимание на автономии личности и правах пациента. Ценности, которых придержи-

ваются пациенты как носители той или иной субкультуры (как это было продемонстрировано на примере жизни глухих и слабослышащих людей), могут не совпадать с ценностями людей, не являющихся ее представителями.

Процесс биосоциализации, опираясь на многообразие аксиологических и социокультурных оснований, и координируясь с технонаучным знанием, позволяет выстраивать групповые траектории адаптации к болезни и индивидуальные стратегии отношения к медицинскому риску.

Исследование различных методологических подходов может иметь прикладное значение для выстраивания коммуникативных связей с различными типами пациентских организаций и способствовать более глубокому пониманию потребностей пациентов.

Литература

1. Бауман З. Текущая современность. СПб.: Питер, 2008. 240с.
2. Веласкес Л. Что определяет вас как личность? URL: https://www.ted.com/talks/lizzie_velasquez_how_do_you_define_yourself/transcript?language=ru
3. Зотова Н. (2017) «Такой же, как мы»: почему глухие не хотят возвращать своим детям слух // Дети. URL: <https://deti.mail.ru/news/takoy-zhe-kak-my-pochemu-gluhie-ne-hotyat/> (дата обращения 16.11.2021)

4. Калашникова Н. (2021) «Глухие не могли исповедаться — не знали таких жестов, чтобы объяснить грехи» // Правмир. URL: <https://www.pravmir.ru/gluhaya-tserkov/> (дата обращения 16.11.2021)
5. Международный многожанровый фестиваль-конкурс «Редкий фестиваль». URL: <https://spiporz.ru/rarefestival/opisanie-konkursa/> (дата обращения 08.09.2022)
6. Рабиноу П. Социобиология и биосоциальность. Человек, 2018. Т. 30, № 6. С. 8-26.
7. Рикёр, П. Я-сам как другой / Пер. с франц. М.: Издательство гуманитарной литературы, 2008. (французская философия XX века). 416 с.
8. Тищенко П.Д. Биовласть в эпоху биотехнологий. М., 2001. 177 с.
9. Barclay D, Yuen F. Introduction: Clinical and Community Practice with Deaf and Hard of Hearing People // J Soc Work Disabil Rehabil. 2017. Vol. 16(3-4). P. 181-185.
10. Epstein R.M., Back A.L. A piece of my mind. Responding to suffering. JAMA. 2015. Vol. 314. № 24. P. 2623–2624
11. First international congress “Narrative medicine and rare diseases”. Istituto Superiore di Sanità. Rome, June 4, 2012. Proceedings/Ed. by Ilaria Luzi, Amalia Egle Gentile and Domenica Taruscio, 2013. 68 p.

12. Bunkenborg M. The uneven seepage of science: Diabetes and biosociality in China // *Health Place*. 2016. Vol. 39. P. 212-218.
13. Li F., Wang C. “A Good Guy” Again: Biosociality in a Cancer Self-help Organization // *Medical Anthropology*. 2021. Vol 40. № 1. P. 50-63.
14. Johnson S, Stapleton L, Berrett B. Deaf Community Cultural Wealth in Community College Students // *J Deaf Stud Deaf Educ*. 2020. Vol. 25(4). P. 438-446.
15. Miller P.S., Levine R.L. Avoiding Genetic Genocide: Understanding Good Intentions and Eugenics in the Complex Dialogue Between the Medical and Disability Communities // *Genet Med*. Feb. 2013. Vol. 15(2). P. 95–102. URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3566260/> (дата обращения: 28.09.2019)
16. Peinkofer J. HIV education for the deaf, a vulnerable minority. *Public Health Rep*. Vol. 109. № 3. P. 390-396.
17. Rodríguez-Martín D, Rodríguez-García C, Falcó-Pegueroles A. Ethnographic analysis of communication and the deaf community's rights in the clinical context // *Contemp Nurse*. 2018. Vol 54. № 2. P. 126-138.
18. Singer M, Bulled N, Ostrach B, Mendenhall E. Syndemics and the biosocial conception of health // *Lancet*. 2017. Vol. 389. № 10072. P. 941-950.

Глава 2. Орфанные заболевания и процесс биосоциализации.

На протяжении нескольких последних десятилетий во всем мире отмечаются повышение социальной озабоченности проблемой орфанных заболеваний и выработки особых мер медицинской помощи таким больным.

Понятие орфанных заболеваний в российском правовом поле было регламентировано в 2011 году Федеральным законом № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации». Согласно данному в этом документе определению, к орфанным относятся заболевания, распространенность которых не превышает 10 случаев на 100 тыс. населения.

Частота распространения в других странах мира может существенно отличаться. Например, в США речь идет об 1 случае на 1500 человек, в то время как в Японии — об 1 случае на 2500 человек.

Разница в подходах к определению может состоять еще и в том, что некоторых из них делается акцент на жизнеугрожающих состояниях, обусловленных развитием орфанных болезней, в то время как в других (например, в определении США) он отсутствует.

Аналогично могут различаться существующие списки орфанных болезней. Считается, что наиболее полный список редких заболеваний представлен на портале Орфанет - информационном ресурсе, являющемся фактически энциклопедией орфанных заболеваний, информация в которую вносится из года в год, и распределяется в соответствии с потребностями специалистов и пациентов³⁹.

Специальные меры по обеспечению прав пациентов с орфанными болезнями являются отражением не только серьезных достижений современной медицинской генетики в разработке методов их диагностики и лечения (орфанные болезни, как правило, имеют генетическую природу), но и высокой степени зависимости больных от социально-политических и технологических шагов конкретного сообщества. Такая зависимость обусловлена отсутствием инновационных медицинских препаратов и технологий, позволяющих осуществлять процесс лечения «орфанных» пациентов, необычайно высокой стоимостью лечебных и реабилитационных мер, а также необходимостью их применения в течение всей жизни пациента.

³⁹См.: энциклопедии Орфанет для пациентов и экспертов: URL: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_ProEncyclo.php?lng=EN и URL: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_PatientEncyclo.php?lng=EN (дата обращения 04.10.2022)

Все чаще осознается, что проблему орфанных заболеваний невозможно рассматривать исключительно в рамках медицинской модели здоровья и инвалидности. Релевантным является исследование социального среза проблемы.

Изучение орфанных болезней в этой связи подразумевает анализ проблемы в контексте развития современных трендов медиализации и связанных с ней таких тенденций, как генетизация, стратификация пациентов и формирование биосоциальных групп. Все они порождают новые нормативные практики, охватывающие взаимодействие различных акторов: врачей и пациентов, исследователей, организаций и системы государственного управления и новые формы социальных отношений, сформированных по биологическому (генетическому) признаку.

Новые формы объединений оказывают влияние не только на определенные политические шаги в сфере здравоохранения, но и на процесс проведения научных исследований, а также создание среды, способствующей появлению технологических инноваций и выявлению факторов, влияющих на профилактику, диагностику и лечение этих заболеваний.

2.1. Проблема генетизации и процесс стратификации «орфанных» пациентов. Применение принципа конвергенции усилий.

Появление возможностей выявления орфанных болезней с помощью использования генетических методов поставило острую проблему интерпретации медицинской информации и донесения ее до пациента и членов его семьи.

Научный потенциал современной генетики позволяет диагностировать у пациентов огромное число наследственных заболеваний, а также определять с большой степенью вероятности риски появления различных патологий. Однако необходимо отдавать себе отчет, что наследственная патология затрагивает непосредственно «биологическую матрицу» бытия человека⁴⁰, самые тонкие грани его идентичности. В этой связи диагностические суждения врача-генетика и тем более его терапевтические действия неизбежно сопряжены с необходимостью решать множество сложнейших вопросов этического характера. Результаты генетического тестирования касаются не только личности пациента, но и могут затронуть широкий спектр отношений с другими людьми: его родственниками и близкими, работодателями и прочими за-

⁴⁰Иванюшкин А.Я., Попова О.В., Лапин Ю.Е., Смирнов И.Е. Методологические вопросы разработки этического кодекса врача-генетика // Рос. педиатр. журн. 2013. № 5. С. 57–62.

интересованными лицами. Например, распространение информации о рисках появления у потомства орфанного заболевания может носить не только характер информирования, но и порождать возможность дискриминации человека.

Данная тенденция характерна для получающего все большее распространение явления, удачно названного Э.Липпманн «генетизацией»⁴¹. Данный термин исследовательница использовала для описания влияния генетики на современные социальные процессы.

Генетизация воспроизводит и усиливает все основные черты такого более широкого явления, как медиализация, отражающего процесс воздействия медицины на все сферы социальной жизни. Термин «генетизация» изначально оказался связан с негативными коннотациями, обусловленными тем, что биомедицина, конкретно — генетика, превысила масштаб своих полномочий и посягнула на использование генетического понятийного аппарата для объяснения различных аспектов человеческого бытия, существенно расширив масштаб интерпретации.

В частности, она стала применяться для объяснения различий между физическими и когнитивными способно-

⁴¹Lippman A. Led (astray) by Genetic Maps: The Cartography of the Human Genome and Health Care // *Social Science and Medicine*. 1992. Vol. 35. № 12. P. 1469–1476.

стями индивидов, их социальными ролями и занимаемым положением в обществе. Кроме того, она стала путеводной звездой и ориентиром для выстраивания жизненных траекторий, планирования будущего и формирования новых представлений о норме и патологии далеко за пределами медицины. Предсказательная сила генетики растет из года в год. Но и злоупотребления от использования генетической информации, в том числе, связанные с расширением диапазона проблем, которые объясняются посредством поиска генетических причин, также увеличивают зону своего распространения.

Наряду с понятием «генетизация» релевантными при изучении использования биомедицинского тезауруса для интерпретации социальных процессов являются и другие понятия. Например, распространение получило такое понятие, как генетический эссенциализм, в рамках которого ген рассматривается в качестве научной версии человеческой души, символического объекта, существующего вне зависимости от биологических определений⁴². Постулат «автономии» гена, рассмотрение его в качестве определяющей причины, оказывающей кардинальное влияние на человеческое развитие, равным образом, как и тенденция наделения генов чело-

⁴²Hedgecoe Ad. Geneticization, Medicalisation and Polemics // *Medicine, Healthcare and Philosophy*. 1998. Vol. 1. P. 235–243.

веческими качествами (например, характерным примером этого процесса является рассуждение об эгоистичном гене Р. Докинза) сопровождает развитие биомедицины и становится характерной чертой процесса генетизации.

Генетизация и генетический эссенциализм воспроизводят особенность редукционистского «прочтения» человека, где, с одной стороны, мы имеем дело с возможными ятрогенными эффектами, а с другой, с ее влиянием на общественный порядок, позволяющий выстраивать новый формат социальных отношений и новые способы координации членов общества и образования коллективных идентичностей на основе знания о своих генетических характеристиках, о генетических заболеваниях и генетических рисках. Такое биологическое знание способствует развитию новых представлений о собственной идентичности, как индивидуальной, так и коллективной.

Важнейшей проблемой, осмысленной Э. Липпман в контексте формирования тренда генетизации, стал феномен стратификации. Знание о собственных генетических особенностях разделило людей на группы, запустив новые процессы объединения пациентов и их близких. Стратификация коснулась непосредственно области медицины.

Новый виток ее развития, получивший название «персонализированная медицина», повлек за собой разделение популяции пациентов на клинически релевантные группы, связанные с теми или иными биомаркерами. Подобное разделение основывается на презумпции того, что возможность более точной диагностики и выявления специфических медицинских рисков предполагает использование специфических медицинских критериев для деления на группы⁴³.

Вместе с тем клинически обусловленная стратификация оказалась тесно связанной с социальной стратификацией и в целом с риском медико-социальной стигматизации: те, кто не может войти в клинически релевантную подгруппу, оказываются за бортом, вне внимания медицины, не охватываются ею и не интересуют ее.

В настоящее время критерии выделения тех или иных групп недостаточно разработаны. Современная индивидуализированная (персонализированная) медицина главным образом имеет дело с теми группами пациентов, для которых существует лечение, и в меньшей степени — с теми пациентами, которым науке и медицине на данном этапе их разви-

⁴³Hüsing B., Hartig J., Bühlren B. et al. Individualisierte Medizin und Gesundheitssystem // TAB-Arbeitsbericht. 2008. № 126. URL: <http://www.tab-beim-bundestag.de/de/publikationen/berichte/ab126.html> (дата обращения: 28.09.2019).

тия предложить пока нечего. И в этом случае генетизация приобретает вполне очевидный евгенический посыл.

Различные группы пациентов могут не попасть в пул пациентов, на которых будет направлено персонализированное лечение. Этим обусловлена существенная критика основной на генетических технологиях индивидуализированной (персонализированной) медицины.

Ее, в частности, расценивают как проект, лишаящий инвалидов права на выражение своей уникальности, неповторимости бытия и ценностей⁴⁴. Такая жесткая оценка обусловлена тем обстоятельством, что пропаганда генетических исследований, пренатальной диагностики, как правило, осуществляется в контексте призывы к устранению инвалидности как таковой.

Однако в отношении людей с ограниченными возможностями данный посыл воспринимается как угроза их личному достоинству и физическому существованию вообще. Генетическая революция воспринимается как фактор, способный оказать влияние на предотвращение рождения людей с инвалидностью, но, с другой стороны, обесценивающий их

⁴⁴Miller P.S., Levine R.L. Avoiding Genetic Genocide: Understanding Good Intentions and Eugenics in the Complex Dialogue Between the Medical and Disability Communities // *Genet Med*. 2013. Feb., Vol 15. № 2. P. 95–102. URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3566260/> (дата обращения: 28.09.2019).

существование, игнорируя их особые цели и ценности, выстроенную ими субкультуру.

Кроме того, немаловажной проблемой в контексте развития данного тренда является наличие субъективной компоненты в понимании того, что такое здоровье. Оно, как правило, определяется экспертами в области здравоохранения, учеными и страховой отраслью, но не людьми с ограниченными возможностями⁴⁵.

Развитие генетических технологий порождает стратификацию уже в пространстве воображаемого, на уровне ожиданий. Так, использование генетических технологий в пренатальной диагностике вызывает подобный эффект, поскольку неблагоприятный прогноз относительно здоровья плода подразумевает определенную ментальную категоризацию по нозологии, способу ведения родов, выбору дальнейшей медикаментозной и психологической поддержки матери и ребенка.

Более того, прогноз и вероятность того, что плод является носителем того или иного диагноза, в большинстве случаев служит поводом прекращения беременности. И в этом случае основанием для принятия решения становится стигматизирующее представление о стратификации общества на

⁴⁵ Там же. С. 98-99.

полноценных (здоровых) и неполноценных (недееспособных, больных). Появление индивидуализированных лекарственных средств, а также персональных рекомендаций на основе знания генетического профиля пациента порождает вопрос о том, для каких страт пациентов они могут быть созданы. При невозможности создания лекарств для определенных групп пациентов, например для тех или иных групп инвалидов, такие группы могут быть просто исключены из поля внимания медицины, поскольку создание лекарств для небольших групп пациентов не представляет для фирм-производителей коммерческого интереса, а государственная поддержка слишком ничтожна по сравнению с потребностями, связанными с разработкой методов лечения той или иной нозологии.

Все сказанное выше в полной мере касается пациентов с редкими (орфанными) заболеваниями. Пренатальная и постнатальная диагностика формирует у представителей «орфанных» пациентов, их родственников и медицинского персонала определенный горизонт ожиданий. Последний позволяет делать прогнозы относительно дальнейшей судьбы ребенка, его образа жизни, ее продолжительности и рисков. Рождение ребенка с орфанным заболеванием зачастую воспринимается не столько как трагедия для родителей и самого

ребенка, сколько как нарушение некоторых неявных правил общественных ожиданий, обусловленных латентной неоевгенической политикой, подразумевающей элиминацию эмбриона в случае негативных результатов генетического скрининга. Стратегия абортирования подается под видом профилактики медицинских патологий, снимая положительный смысл последней, придавая ей окрашенное в темных тонах экзистенциальное содержание.

В этом как раз и проявляется сущность генетизации — не просто давать точную информацию о диагнозе и рисках, но порождать стратегии толкования, их интерпретации, имеющие отношение к праву на жизнь и смерть, определяющие траектории развития человека и его судьбу, оказывать психологическое давление на процесс принятия решения и проводить категоризацию пациентов и их близких не только по медицинским, но и в конечном итоге по этическим критериям. Так, например, диапазон эмоциональных реакций и нравственных оценок, связанных с восприятием образа матери ребенка, страдающего орфанным заболеванием, и в процессе генетического консультирования и в общественном сознании очень широк: она предстает то как жертва обстоятельств непреодолимой силы, то как святая, берущая на себя сложнейшие обязательства по уходу за ребенком. Кроме то-

го, в современных биомедицинских дискурсах, доступных для ознакомления в сетевом пространстве (например, на онлайн-форумах врачей и пациентов), мать такого ребенка зачастую вызывает негативные коннотации. Ее идентичность отражается в медиализированном взгляде сквозь призму нарушения общественных конвенций.

Она может восприниматься в заряженном евгеническим посылом общественном сознании не только как нарушительница норм, но и как преступница. Женщина, решившаяся на рождение «орфанного» ребенка, зачастую становится жертвой непонимания со стороны врачебного персонала и близких и в целом не соответствует современному запросу биомедицины, фактически отрицая проект генетической революции, направленной на элиминацию инвалидности.

Различные советы «спасения», предложения родить еще одного ребенка, оставив «орфанного» на попечении врачей и государства, скрывают право «сильного и здорового», утверждающего свои представления в нормативном и аксиологическом порядке современной медицины. Евгенический подход, поощряющий лишь родительскую заботу о «сильных и здоровых», нередко прикрывается тем обстоятельством

вом, что на практике многие родители не в состоянии полностью обеспечить уход таким детям.

Что касается философской составляющей подобных оценок, то она, как правило, фокусируется на необходимости сознательного выбора родителями черт желанного ребенка, предполагает формирование индивидуализированного варианта современной утопии. При этом элиминация потенциально несовершенного человека и улучшение всего человечества являются двумя сторонами общего процесса — генетизации. За нею стоят отказ от фаталистического восприятия генетической информации, социальный заказ на улучшение человечества и переход в отношении детской популяции от случая к выбору⁴⁶, то есть к использованию достижений биологии и медицины в целях планирования ребенка, наделенного характеристиками, которые соответствуют родительским предпочтениям. Расширяющиеся возможности редактирования генома человека ставят все человечество перед фактом усиливающихся тенденций биотехнологического конструирования человека, в основе которого всегда лежат индивидуальные и коллективные представления о совершенном и несовершенном человеке, соединенные с техническими возможностями биомедицины.

⁴⁶ Ассаэль Б.М. Дьявольский ген. СПб.: Благотворительный фонд «Острова», 2017. 284 с.

Современное развитие генетики сопряжено с нанесением психологических травм, раскрытием необычайно травмирующей информации. История распространения генетических технологий так или иначе переплетается с историей драм и достижений человеческой личности. В связи с этим существенно важным является подбор правильной модели поведения в процессе генетического консультирования. В частности, необходимо учитывать особенности протекания психодинамических процессов во время получения информации о наличии какого-либо генетически обусловленного заболевания. Например, семейная психодинамика, связанная со стрессовой реакцией на информацию о наличии у ребенка врожденного генетического заболевания, складывается из ряда этапов: слабого, фактически нулевого восприятия генетической информации сразу после ее получения; отрицания, вытеснения этой информации; появления агрессии к врачу; развития депрессивных реакций и в конечном итоге «социально-психологической адаптации семьи к горю, когда постепенно становится возможным принятие конструктивных решений»⁴⁷.

⁴⁷Гузеев Г.Г. Актуальные проблемы медико-генетического консультирования // Основы пренатальной диагностики / под ред. Е.В. Юдиной, М.В. Медведева. М.: РАВУЗДПП: Реальное время, 2002. С. 164.

Немаловажную роль в случае с орфанными заболеваниями начинает играть цифровой консалтинг. Пациент и члены его семьи обращаются за информацией в сетевое пространство, обнаруживая именно там релевантную для них информацию по прогнозированию течения заболевания, особенностям адаптации к социальной жизни.

И если процесс генетизации зачастую может вызывать стратификацию пациентов в негативном смысле, то самоорганизация пациентов и членов их семей, объединение их в группы для оказания социальной и психологической помощи представляет собой пример положительных эффектов стратификации. Столкнувшись с различного рода стигматизацией, недоинформированностью и общественным безразличием (как следствием генетизации), «орфанные» пациенты и их близкие распространяют информацию о своих историях болезней на интернет-форумах, образуют онлайн-группы поддержки и взаимопомощи и как бы становятся членами одной команды, объединенной общим опытом, целями и пониманием задач, связанной общей коллективной идентичностью.

Такие грани социального взаимодействия достаточно устойчивы на протяжении длительного времени, более того — они могут способствовать формированию широкой социальной и политической активности, направленной на защиту

прав пациентов, страдающих орфанными заболеваниями. В целом, они отражают процесс формирования феномена биосоциальности, речь о котором пойдет ниже.

Как отмечает Б.М. Ассаэль, «генетическое состояние заставляет подумать о новой социальной организации вокруг болезни, стремясь дать ей определение, идентифицировать ее, дать ей количественную характеристику и, возможно, предотвратить ее. Начинается процесс реорганизации, в котором несколько индивидуумов признают свою генетическую идентичность, устанавливают отношения друг с другом и организуют деятельность, схожую с деятельностью структур, руководящих исследованиями в сфере диагностики и терапии — политические власти, — но преследуют еще и промышленные и коммерческие интересы»⁴⁸.

Пациенты, страдающие орфанными заболеваниями, все чаще выступают в качестве классического примера при анализе феномена биосоциальности. Речь идет о создании групп пациентов с орфанными заболеваниями по конкретным нозологиям или глобальных центров поддержки по всем орфанным заболеваниям, то есть новых коллективных идентичностей, новых форм социальности, где люди сближаются и объединяются благодаря своему опыту жизни и борьбы с

⁴⁸ Ассаэль Б.М. Дьявольский ген. СПб.: Благотворительный фонд «Острова», 2017. С. 211.

заболеванием, вызванным определенными генетическими мутациями. При этом сам способ объединения, как правило, становится возможным не только в связи с открытиями в области биомедицины, позволяющими провести анализ генома человека, но и в связи с развитием цифровых технологий, дающих возможность осуществить моментальный поиск таких пациентов по всему миру и общаться с ними в любое время практически в любой точке земного шара. Кроме того, биосоциальные сообщества зачастую формируются на основе ярко выраженного интереса фармацевтических компаний, зачастую выступающих инициаторами разработки лекарственных средств для различных групп «орфанных» пациентов и устраивающих различные мероприятия, посвященные орфанным болезням.

В этой связи следует обратить внимание на европейский опыт помощи больным, страдающим редкими заболеваниями. Наиболее показателен здесь пример деятельности Европейской организации по редким заболеваниям — EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases). Это неправительственная организация, управляемая пациентами и людьми, активно работающими в Европе в области орфанных болезней. Она включает 30 млн человек — носителей более 4000 различных редких заболеваний. Миссия

EURORDIS связана с защитой прав пациентов и членов их семей, с отстаиванием фундаментального права на здоровье. В этом и состоит кредо организации: голос пациента должен быть услышан. EURORDIS стремится адаптировать модели здравоохранения и социальных услуг для нужд пациентов с редкими болезнями.

Деятельность EURORDIS направлена на создание Центров экспертизы и Общеввропейской референтной сети (European Reference Networks), формирование баз данных и реестров пациентов с орфанными заболеваниями. Организация также поддерживает программы генетического тестирования и медико-генетического консультирования, неонатального скрининга, оказывает психологическую поддержку своим членам.

Биосоциальные группы, объединенные по признаку наличия орфанных болезней, также отстаивают политику в области здравоохранения, нацеленную на формирование глобальных межнациональных программ в области разработки лекарственных препаратов. Процесс создания «орфанного» лекарства оказывается зачастую настолько высокзатратным и не прогнозирующим получение прибыли, что требует существенной государственной поддержки или объединения финансовых и производственных усилий фармгигантов.

Так, примером создания глобальных межнациональных программ в области разработки лекарственных препаратов является Программа исследования тропических болезней⁴⁹, в рамках которой семь мультинациональных фармацевтических компаний несут крупные финансовые обязательства по разработке таких препаратов. Кроме того, немаловажную роль играют инициативы по формированию соответствующего нормативно-правового поля, созданию стратегий действий, национальных программ, правовых актов, направленных на защиту лиц с орфанными заболеваниями.

Формирование самоорганизующихся структур пациентов, биосоциальных групп, основанных по признаку наличия той или иной орфанной нозологии, также становится характерной чертой российского общества. В ноябре 2011 года в России была создана Всероссийская организация пациентов с орфанными заболеваниями, направленная на образование единой системы поддержки пациентов с редкими заболеваниями. Кроме того, в последние годы появляются многочисленные фонды, сплывающие людей с конкретными орфанными нозологиями, например муковисцидозом и фенилкетонурией. Появляется литература, позволяющая увидеть мир пациента с редкими болезнями. Она становится бесценным

⁴⁹TDR. For Research on Diseases on Poverty. URL: <https://www.who.int/tdr/en/> (дата обращения: 8.09.2019).

подспорьем не только для пациентов, но и для самих врачей, имеющих ничтожно малый опыт соприкосновения с той или иной орфанной нозологией. В этом отношении следует обратить внимание на вышедшую в 2013 году книгу Г. Московцева «Я дышу, или Муковисцидоз изнутри»⁵⁰. Данная работа позволила обобщить опыт борьбы с болезнью самого автора, страдающего тяжелой формой муковисцидоза. Деятельность автора многогранна: он не только выступает в роли писателя, но и проводит онлайн-консультации для пациентов с орфанными заболеваниями, делится экспертной информацией на канале YouTube и в целом демонстрирует активную жизненную позицию.

Приведенный пример показателен для артикуляции важнейшего этического принципа, определяющего стратегию действий в области здравоохранения и одновременно вызывающего процесс формирования биосоциальных структур. Речь идет о принципе конвергенции усилий. На микроуровне социальных взаимодействий важнейшим основанием реализации данного принципа становятся различные формы самоорганизации пациентов.

Самоорганизация пациентов с орфанными заболеваниями в целях обмена информацией становится как важней-

⁵⁰Московцев Г.Н. Я дышу, или Муковисцидоз изнутри. Москва: Издательство «Питер», 2013. 381 с.

шим фактором взаимоподдержки, так и основанием для формирования научной базы знаний. Например, информация о страшной талидомидовой трагедии⁵¹ не была бы полной, если бы не появлялись проекты, подобные Шведскому или Британскому талидомидным центрам, и не было бы самих пациентов-носителей генетических мутаций, готовых продвигать подобные инициативы. Так, директором Шведского талидомидного центра стал Б. Хоканссон — жертва талидомидной трагедии (у него диагностирована дисмелия). В последние годы Хоканссон работает над проектом «Edric», представляющим собой обширную информационную базу по проблеме дисмелии, и активно сотрудничает с Британским талидомидным центром.

Принцип конвергенции усилий затрагивает различные потребности пациентов с редкими заболеваниями. Речь идет о нерешенных проблемах, с которыми сталкиваются пациенты всего мира. Обозначим основные направления реализации принципа конвергенции усилий.

⁵¹В 50-е-60-е гг. 20 в. беременным женщинам прописывали талидомид — лекарственное средство, которое обладало успокоительным эффектом. Как оказалось, имело еще и непредвиденное побочное действие, связанное с влиянием на развитие плода в утробе матери. Последствия приема проявлялись в отсутствующих конечностях у рожденных детей женщин, принимавших препарат во время беременности. Речь шла о более чем 12 тысяч таких детей.

Первое направление связано с необходимостью *своевременной диагностики* орфанных заболеваний. Эта цель предполагает развитие соответствующей базы знаний и освоение специальных методов исследования, формирование системы кадров и обеспечения доступности генетических исследований.

В содержательном интервью, данном журналу «Редкий журнал» врач-невролог В. Краснов на вопрос журналиста о том, какой бы он дал совет врачам и пациентам, которые впервые сталкиваются с ситуацией, когда им не могут долго поставить диагноз, указывает на наличие объективных и необъективных препятствий в процессе постановки диагноза. Это и неприятие диагноза пациентами, и трудности организационного характера⁵². Такого рода препятствия являются типичными для пациентов с различными системами здравоохранения и история болезни многих пациентов демонстрирует процесс поиска правильного диагноза, многочисленные попытки обращения к разным врачам и консультирование у множества специалистов. Зачастую это вызыва-

⁵²Краснов В. Врач и пациент - одна команда. Интервью // Редкий журнал. № 11. <https://spiporz.ru/raremagazine/2021/12/27/vrach-i-patsient-odna-komanda-intervyu-s-vrachom-nevrologom-vladimirom-krasnovym/>(дата обращения: 8.09.2019).

ет психологическое отторжение и усталость, лишая пациента сил в дальнейшей борьбе с болезнью.

В этой связи следующая рекомендация В. Краснова докторам и пациентам является очень важной: докторам следует «... быть активными в плане рекомендаций, которые они дают пациенту. А пациенту – принимать эти рекомендации к сведению и стремиться их выполнять, понимая, что врач пытается ему помочь по мере своих сил»⁵³. В. Краснов отмечает, что в случае с орфанными заболеваниями нормальным для пациента, при его несогласии с мнением доктора, является консультация у другого врача, поскольку в практике доктора может не быть встречи с тем или иным орфанным заболеванием. Данный фактор оказывает существенное влияние на тактику лечения.

В случае орфанного заболевания очень важен индивидуальный подход к каждому пациенту и к каждой ситуации. Орфанные болезни являются вызовом для системы медицинского знания ввиду отсутствия обобщенных представлений о многих орфанных нозологиях, отсутствия «так называемых «big data»⁵⁴.

В этой связи настойчивость пациентов, координация их усилий в рамках созданных сообществ и поддержка их со

⁵³Там же.

⁵⁴Там же.

стороны близких становится решающим фактором в борьбе с болезнью. Как замечает В. Краснов, «Жизнь показывает, что это очень важно. В окружающей среде, где тебя поддерживают и помогают, совместно с доктором можно решить многие задачи!»⁵⁵. Конвергенция усилий между пациентом, его близкими и лечащим врачом оказывает положительное влияние на восприятие собственного заболевания и поиск необходимых мер борьбы с ним.

Реализация принципа конвергенции усилий также тесно связана с финансовым обеспечением диагностики и лечения орфанных заболеваний и, в целом, с проблемой разработки «орфанных» препаратов. Стандартный путь поиска молекул действующего вещества здесь оказывается не всегда применим.

Как правило, фармацевтические компании специализируются на производстве лекарств для не-редких заболеваний. Отчасти это объясняется сложностью набора пациентов с целью участия в клинических испытаниях, без успешного проведения которых невозможен выход лекарств на рынок. Немаловажным фактором является и то, что сами затраты на

⁵⁵Краснов В. Врач и пациент - одна команда. Интервью // Редкий журнал. № 11. URL: <https://spiporz.ru/raremagazine/2021/12/27/vrach-i-patsient-odna-komanda-intervyu-s-vrachom-nevrologom-vladimirom-krasnovym/>(дата обращения: 8.09.2019).

производство лекарств намного выше, чем на обычные неорфаные лекарственные препараты, и терапевтический эффект не всегда предсказуем.

Существуют различные модели фармакополитики, в которые заложены различные способы отношения к пациенту как субъект-объекту клинических испытаний. В особенности, когда речь идет о детях. Рассмотрим их подробнее.

Одну из таких моделей можно условно назвать консервативной, поскольку она основана на ограничении проведения клинических исследований на детях. Здесь ребенок рассматривается как наиболее уязвимый член общества, который должен быть обеспечен максимальной защитой от медицинских экспериментов либо участвовать в клинических испытаниях в самых исключительных случаях. Однако особый акцент на безопасности имеет свои негативные последствия, связанные с недостаточной разработкой педиатрических лекарственных средств, отсутствием выхода на рынок новых препаратов для детей⁵⁶.

⁵⁶ Консервативная модель проведения клинических испытаний лекарственных средств в российском правовом поле заложена в ФЗ № 61 «Об обращении лекарственных средств». Она отражает дух Хельсинской декларации ВМА 1964 г., где отмечается, что клиническое испытание должно проводиться лишь в исключительных случаях и только при отсутствии других возможностей получения нового знания.

Вместе с тем в последние десятилетия наблюдается тренд более полного учета интересов общества и популяций, обеспечения доступа к клиническим испытаниям членов недостаточно представленных популяций, в том числе тех, кто по физическим или психическим основаниям не способен выразить свое согласие. Эта тенденция нашла отражение в поправках к Хельсинской декларации и ее новых редакциях.

В целом, она свидетельствует о либерализации процесса проведения клинических испытаний. В многих странах постепенно формируется новая, либеральная модель педиатрической фармакологии, предполагающая переход от максимального ограждения уязвимых групп граждан от участия в исследованиях к поощрительной политике в отношении проведения биомедицинских исследований. Отказ в участии начинает рассматриваться как дискриминация испытуемых, в то время как проблема защиты уязвимых групп населения декларируется не столь отчетливо.

Разработка орфанных препаратов для педиатрической практики сталкивается с рядом проблем, главной из которой является то обстоятельство, что большинство лекарств, применяемых детьми, предназначены для взрослых и клинические испытания проводятся также на них. Детям эти лекарства могут назначаться не по прямому назначению, при

отсутствии утвержденных специальными органами инструкций. Например, препарат может быть назначен в меньшей дозировке, чем при назначении аналогичного препарата взрослому пациенту. Эта ситуация воспроизводит ошибочное представление, что ребенок — это уменьшенная копия взрослого, что может негативно отражаться на процессе лечения и вызвать непредвиденные побочные эффекты.

Очевидно, что сама ситуация с назначением таких лекарств спровоцирована определенным кризисом в разработке новых прорывных лекарственных препаратов. Использование препарата не по прямому назначению зачастую вызвано наличием у пациента тяжелого, например, орфанного заболевания, которое может угрожать жизни или нарушать ее качество, в ситуации, когда отсутствуют специфические средства лечения и предполагается, что используемый препарат вызовет положительный эффект в лечении пациента.

Страдающими орфанными заболеваниями дети зачастую наиболее подвержены рискам использования нелегализованных средств и лекарств не по прямому назначению. Это обусловлено и низким уровнем разработки орфанных препаратов, и незначительностью их ассортимента, и отсутствием необходимой государственной политики в данной области. Все это позволяет рассматривать применение ле-

карств «off label» в качестве неконтролируемого клинического исследования, вызывающего чрезвычайно широкий масштаб рисков и необратимые последствия⁵⁷.

Огромную роль в разработке орфанных препаратов играют биосоциальные группы - пациентские организации⁵⁸.

Конвергенция усилий объединяет интенции индивидуальных и коллективных акторов. Здесь чрезвычайно важна публичная активность, направленная на обсуждение проблем людей, страдающих орфанными заболеваниями. СМИ, социальные сети, петиции на специальных Интернет-ресурсах привлекают внимание различных исследователей,

⁵⁷В процессе развития медицины для решения этих проблем делаются соответствующие шаги. Например, в Европе с 2006 г. реализуется новая стратегия фармакополитики в педиатрии. Она предполагает закрепление за фармацевтическими компаниями обязанности проводить педиатрические клинические исследования всех лекарственных средств, содержащих новые активные вещества, а также препаратов, по которым поданы заявки на регистрацию новых показаний, дозировок и/или лекарственных форм, если срок их патентной защиты не закончился. - Подробнее об этом см.: Лапин Ю.Е., Попова О.В. Клинические исследования в педиатрии: этико-правовые проблемы // Правовые вопросы в здравоохранении. 2013. № 6. С. 104-112.

⁵⁸Хорошим примером здесь является деятельность Европейской организации по редким заболеваниям (EURORDIS). EURORDIS способствует созданию новых препаратов и передовых методов лечения, в том числе для педиатрических нужд, сотрудничает с фармацевтическими производителями для ускорения создания новых методов лечения, способствует повышению доступности препаратов и помогает пациентам получить о них достоверную информацию.

и обычных соперживающих людей, способных оказывать влияние на формирование новых стратегий биополитики.

Например, знаменитое лекарство Спинраза, позволяющее лечить все типы спинальной мышечной атрофии (СМА), прошло длительную историю легализации, где значительную роль сыграла борьба некоммерческих организаций родителей⁵⁹. Во многом благодаря настойчивости семей больных СМА. В 2009 г. Спинраза вошла в список медицинских приоритетов в США, а после серии клинических испытаний в 2016 г. была одобрена к применению⁶⁰. Данный пример является показательным, позволяя рассмотреть влияние активистов, связанных с пациентскими организациями и семьями пациентов, на возможность изменения критической ситуации с отдельными нозологиями, демонстрируя «как более глубокое понимание генома и патогенеза заболевания, в сочетании с активным участием семьи, может изменить клинические исследования и разработку лекарств»⁶¹.

Отдельной проблемой поиска специфических лекарств для лечения орфанных заболеваний является смена медицинской установки, стремления лечить болезнь, а не больно-

⁵⁹Таких, как Families of SMA, Cure SMA и др.

⁶⁰См.: Šimić, G. Rare diseases and omics-driven personalized medicine // Croat Med J. 2019 Dec; Vol. 60. № 6. P. 485–487. Doi: 10.3325/cmj.2019.60.485. P. 485.

⁶¹Там же.

го. Речь идет о сложностях в отношении персонализации болезни, поиска специфических лекарств и методов лечения заболеваний в зависимости от индивидуальных особенностей самого пациента. Они могут быть разными даже при наличии общей нозологии. Как это обстоятельство проявляется в отношении пациентов с редкими заболеваниями? Несмотря на успехи в развитии персонализированной медицины и влияние на реакцию на лекарство или медицинское вмешательство индивидуальных генетических и молекулярных особенностей, все же в медицине продвигается подход «один формат подходит всем»⁶².

Восприятие болезни сквозь призму общепринятых представлений может оказывать негативное влияние на процесс диагностики и лечения и распространенных, и орфанных заболеваний. Д. Файгенбаум, врач и одновременно пациент, страдающий редким заболеванием, сталкивается с оценкой его собственного заболевания по аналогии со всеми другими (распространенными) заболеваниями в качестве суммы элементов, симптомов, для выявления которых используются уже известные диагностические инструменты. Такой взгляд на заболевания, являясь характерным для современной биомедицины, отражает господство картезиан-

⁶²Там же.

ского взгляда, с характерным для него принципом деления на части⁶³, и, кроме того, свидетельствует о безграничной вере в технику, следовании мифу о технологической трансценденции (Р. Дэвис-Флойд)

Техномедицина имеет дело с делимостью индивида и посредством деления осуществляет подход к пониманию болезни. Болезнь становится совокупностью симптомов, конституирующих элементов. Разделенной болезни соответствует особая биомедицинская практика, с характерным для нее делением на специальности и зоны ответственности. Лечится лишь то, что можно исправить с помощью известных методов⁶⁴.

Однако собственное восприятие болезни пациентом кардинальным образом отличается от понимания, привнесенного медицинским сообществом. Это прежде всего экзистенциальный опыт, вызов, который определяет «отношения с миром и людьми вокруг»⁶⁵. Внутренний опыт переживания и страдания плохо соотносится с количественными показателями

⁶³Подробнее об этом см.: Davis-Floyd R. Birth as an American Rite of Passage. Berkeley: University of California Press, 1992.

⁶⁴Там же.

⁶⁵Файгенбаум, Д. В погоне за жизнью. История врача, опередившего смерть и спасшего себя и других от неизлечимой болезни / Дэвид Файгенбаум; пер. с англ. В. Горохова; науч. ред. А. Сакерин. М.: Манн, Иванов и Фербер, 2020. С. 101-102.

телями и различными параметрами, определяющими технократическое понимание болезни.

На восприятие орфанных заболеваний оказывает влияние множество факторов. Стоит упомянуть прежде всего экономический. Он определяет особый способ организации биомедицинских исследований. Биомедицина представляет собой характерный пример развития современной технонауки. Происходящие в ней изменения являются манифестацией глобальных перемен, значимых для науки в целом⁶⁶. При этом бизнес, коммерциализация биоматериалов становятся неотъемлемой частью постоянно действующего и неуклонно разрастающегося технонаучного контура биомедицины⁶⁷. Современные биотехнологии являются коммерческим продуктом. Однако фактор коммерциализации негативно сказывается на борьбе с орфанными заболеваниями.

Выявление факторов, тормозящих прогресс в лечении редких заболеваний, зачастую приводит к психологическому напряжению, осознанию собственного бессилия в борьбе с заболеванием. В этой связи восприятие собственной болезни становится еще более драматическим, затрагивающим все

⁶⁶О технонаучном контуре биомедицины см. исследования Б.Г. Юдина, в частности: Юдин Б.Г. Об этосе технонауки // Философские науки. 2010 № 12. Р. 58-66.

⁶⁷

существо пациента, вызывающим огромное психоэмоциональное страдание. Пациент или его близкие приходят к пониманию того, что придется не только бороться с самим заболеванием, но и существенным образом влиять на изменение научного этоса и социально-экономических условий, в которых осуществляется процесс исследования заболевания, создаются новые препараты и оказывается помощь больным. Это влияет на процесс объединения с другими пациентами, взаимодействие с исследователями и вовлечение в процесс борьбы с болезнью многих акторов.

Проблема орфанных заболеваний - проблема глобальная, поэтому ее необходимо решать на основе конвергенции национальных и глобальных усилий при развитии условий для вовлечения всего общества в ее решение. В этой связи все большее влияние приобретают идеи Дж. Ролза⁶⁸. В соответствии с его взглядами экономическое и социальное неравенство, как например, богатство и власть, справедливы только тогда, когда несут общую пользу и компенсируют потери наиболее незащищенных членов общества.

⁶⁸См.: Ролз Дж. Теория справедливости / Под ред. В.В. Целищева. Издательство Новосибирского университета, 1995. 534 с.

В дискурсе об орфанных болезнях данная точка зрения зачастую противопоставляется позиции Р. Нозика⁶⁹, согласно которой государственные программы всеобщего здравоохранения являются разновидностью социальной несправедливости, так как предполагают насильственное перераспределение честно заработанной собственности.

Стоит подчеркнуть, что применение традиционной экономической оценки и утилитаристского принципа максимизации общего блага к проблеме орфанных заболеваний представляется недостаточным.

В случае с орфанными заболеваниями подвергаются переосмыслению многие устоявшиеся понятия и привычные явления, присущие развитию современной науке, в частности, здесь актуализируются идеи дара и солидарности, распространяются практики дарообмена и гуманистических ценностей, направленных на поощрение интеграции людей, а не их конкуренции в научной деятельности.

В последние годы все большее значение приобретает фактор влияния пациентских групп (особых биосоциальных структур) на формирование новых способов организации научных исследований и развитие особых эпистемологических

⁶⁹См.: Нозик Р. Анархия, государство и утопия = Anarchy, State, and Utopia (1974) / Пер. с англ. Б. Пинскера под ред. Ю. Кузнецова и А. Куряева. М.: ИРИСЭН, 2008. 424 с.

режимов, в которых в процесс получения знания вовлекаются как ученые, так и непрофессионалы, где интегрируется разный опыт и способы проявления гражданской активности.

Ситуацию демократизации процесса получения знаний в области редких болезней можно рассматривать как пример воплощения идеологии гражданской науки, движения «Сделай сам» (Do it yourself) в биологии. Здесь важным является опыт самоорганизации и конвергенции усилий различных акторов, заинтересованных в новом знании об орфанных болезнях, внедрении практик дарообмена как в отношении полученного знания, так и полученных биоматериалов, краудфандинг и внедрение новых форм научного менеджмента.

Показательны в этой связи два казуса - история Д. Файгенбаума, врача и одновременно пациента, страдающего редкой болезнью Кастлемана, и история Ш. Терри, у детей которой было обнаружено редкое заболевание - эластическая псевдоксантома (РХЕ). Их случаи демонстрируют процесс противостояния отдельных граждан профессиональной науке применительно к области знаний о конкретных орфанных нозологиях. Он проявляется в попытке изменить стиль и методы научных исследований орфанных заболеваний, разделяемые научным сообществом ценности и способы интегра-

ции членов научного сообщества, создав новые формы управления наукой.

Д. Файгенбаум после одного из рецидивов своей болезни и столкновения с проблемой постановки правильного диагноза начинает изучать проблему формирования корпуса знаний об орфанных болезнях. Он видит ряд препятствий, сдерживающих прогресс в области понимания орфанных болезней: коммерциализацию научного знания, отсутствие грамотного научного менеджмента и научного этиоса, определяемого интеграцией усилий и дарообменом, а не конкуренцией в получении значимых результатов в области орфанных заболеваний.

По словам Д. Файгенбаума, «Недостаток финансирования лишь усугубляет непродуманную координацию и плохое сотрудничество в области медико-биологических исследований и побуждает ученых работать независимо и даже конкурировать, а не решать проблему редких заболеваний сообща. Некоторые специалисты стараются припрятать полученные у пациентов образцы, вместо того чтобы поделиться ими с другими»⁷⁰.

⁷⁰Файгенбаум, Д. В погоне за жизнью. История врача, опередившего смерть и спасшего себя и других от неизлечимой болезни / Дэвид Файгенбаум; пер. с англ. В. Горохова; науч. ред. А. Сакерин. М.: Манн, Иванов и Фербер, 2020. С. 131.

Он указывает на отсутствие регистров и биобанков для централизованного хранения данных и образцов, а также систематического описания клинических и лабораторных патологий и необходимой координации исследований. Все это создавало искаженное представление о его орфанном заболевании, демонстрируя отсутствие единого, согласованного понимания заболевания⁷¹.

К аналогичному выводу приходит и Ш. Терри, столкнувшаяся с недостатком научной информации о редком заболевании своих детей - эластической псевдоксантоме (РХЕ). Она отмечает равнодушие биомедицины, где господствует ориентация на личный успех исследователя, к индивидуальности самих пациентов, описывая ситуацию бесконечного взятия биоматериалов у граждан, страдающих орфанными заболеваниями: «Спустя пару дней после Рождества приехали исследователи из университета Бостона, чтобы взять кровь у нас и наших детей для поиска гена, ответственного за болезнь. Через несколько дней прибыли учёные из медицинского центра Нью-Йорка, тоже за образцами крови. “Это же дети. Им пять и семь лет. Зачем вынуждать их видеть иглу ещё раз? Попросите тех исследователей поделиться материалом”. Они снисходительно усмехнулись:

⁷¹Там же.

“Поделиться?” Так мы узнали, что в биомедицинских исследованиях редко делятся материалами... Кроме того, нежелание делиться данными, с которым мы столкнулись, было массовым. Исследователи конкурировали друг с другом, поскольку «экосистема» была создана для поощрения конкуренции, а не для облегчения страданий больных»⁷².

Казусы Ш. Терри и Д. Файгенбаума интересны не столько указанием на недостатки организации биомедицинских исследований, где подвергаются критике конкурентно-способность и коммерциализация научного знания, то есть факторы, препятствующие развитию знаний об орфанных болезнях, но прежде всего описанием способов противостояния этой ситуации. Речь идет о конвергенции усилий в различных направлениях развития биомедицинского знания в области орфанных болезней. Здесь оказываются возможными различные формы гражданского участия. Так, Ш. Терри является человеком, не причастным миру науки, в то вре-

⁷²Терри Ш. Наука не понимала редкое заболевание моих детей, пока я не решила исследовать его сама. URL: https://www.Ted.Com/talks/sharon_terry_science_didn_t_understand_my_kids_rare_disease_until_i_decided_to_study_it/transcript?Language=ru (дата обращения: 8.09.2019).

мя как Д. Файгенбаум - врач и исследователь, имеющий определенный научный опыт.

Тем не менее Ш. Терри, являясь своего рода профаном, «человеком с улицы» стремится воплотить новый сценарий функционирования института биомедицины и запустить новые формы организации процесса получения знания. Вместе со своим мужем она основывает некоммерческую организацию PHE International, призванную инициировать и проводить исследования PHE, а также поддерживать людей с эластической псевдоксантомой. Они объединяют пациентов с PHE, собирают их биоматериалы для исследований и в дальнейшем воплощают в жизнь «гаражный» подход в биологии: снимают в аренду лабораторию в Гарварде и вместе с профессорами-волонтерами занимаются поиском гена, отвечающего за PHE, находят его, патентуют и предоставляют свободный доступ к информации о нем, создают исследовательский консорциум и открывают научно-инновационный центр.

Д. Файгенбаум также обращает внимание на важность координации усилий и самоорганизации пациентов. Как пациент, врач и исследователь (то есть выступая от лица науки), он также сталкивается с ригидной структурой организации науки и бросает ей вызов, учреждая Совместную сеть по болезни Кастлемана, и начинает проводить исследования, на

которые ранее не выделялось финансирование. Он выявляет недостатки в научном менеджменте, оказывающие влияние на процесс получения знания об орфанных заболеваниях, указывая на то, что «В области редких болезней отчаянно необходим лидер — тот, кто будет формировать сообщество ученых, консолидировать знания, выявлять пробелы в понимании, определять, какие исследования наиболее перспективны, налаживать сотрудничество между подходящими друг другу партнерами и в итоге двигать общий разум к цели»⁷³.

Примеры Ш. Терри и Д. Файгенбаума демонстрируют попытку создания исследовательской альтернативы коммерциализированной науке посредством создания самоорганизующихся исследовательских структур, подобных структурам, формирующимся в рамках «гаражного подхода» в науке. Они являются открытыми зонами обмена информацией и полученными от носителей орфанных болезней биоматериалами.

Это демократичная наука, обращенная к правам пациента и его потребностям, несущая ценности солидарности и конвергенции усилий, взаимопомощи и добровольности участия. Она вовлекает и глубоких профессионалов, профанов,

⁷³Файгенбаум, Д. В погоне за жизнью. История врача, опередившего смерть и спасшего себя и других от неизлечимой болезни / Дэвид Файгенбаум; пер. с англ. В. Горохова; науч. ред. А. Сакерин. М.: Манн, Иванов и Фербер, 2020. С. 156.

наполненных познавательным энтузиазмом граждан, а также пациентов - носителей орфанных заболеваний и их неравнодушных близких. О человекообразности этой науки прекрасно выразилась Ш. Терри на конференции TED: «Наука — это сложно, сложны и регулирующие нормативы. В деле много акционеров с самыми разными интересами и с перекосами в системе поощрений: публикации, карьера, авторское право. Я не обвиняю учёных за то, что они выбрали такой путь, но я бросаю вызов им и нам ради изменения системы. Чтобы признать, что главное — это люди»⁷⁴.

Финансирование медицинских исследований в области орфанных заболеваний в рамках правового подхода, которого придерживаются многие активисты в области орфанных заболеваний, рассматривается как выполнение моральных обязательств перед пациентами и обеспечение потенциальных преимуществ для будущих поколений, как основание для реализации их права на жизнь и сохранение нравственной культуры общества.

⁷⁴Терри Ш. Наука не понимала редкое заболевание моих детей, пока я не решила исследовать его сама // https://www.Ted.Com/talks/sharon_terry_science_didn_t_understand_my_kids_rare_disease_until_i_decided_to_study_it/transcript?Language=ru (дата обращения: 8.09.2019).

Во всем мире все большее внимание уделяется педиатрическому срезу проблемы орфанных заболеваний, поскольку их диагностика в 2/3 случаев происходит в раннем детском возрасте и зачастую приводит к летальному исходу.

Как отмечает Д. Фейгенбаум, «Когда препараты применяют не по показаниям, эффективность терапии редко отслеживают и эта информация не накапливается. В итоге врачи, принимая решение, не могут оттолкнуться от предыдущего опыта и полученных результатов. Таким образом, одних пациентов начинают лечить методом, который в других случаях уже оказался неэффективным, а иные из-за нехватки данных лишены лечения не по показаниям, но почти гарантированно успешного. Это кажется особенно обидным и парадоксальным в нашем информационном обществе»⁷⁵.

Проблема орфанных заболеваний обусловлена не только сложностью процесса диагностики, но и с необходимостью поиска информации о лечении. Низкая степень разработки орфанных препаратов приводит к использованию препаратов для лечения других заболеваний, применяемых в

⁷⁵Файгенбаум, Д. В погоне за жизнью. История врача, опередившего смерть и спасшего себя и других от неизлечимой болезни / Дэвид Файгенбаум; пер. с англ. В. Горохова; науч. ред. А. Сакерин. М.: Манн, Иванов и Фербер, 2020. С. 132.

другой возрастной группе (у взрослых пациентов), что часто непредвиденными побочными эффектами.

Д. Фейгенбаум на примере подтипа собственной болезни – болезни Кастлемана - показывает, как знание о заболевании может пребывать в зоне информационного вакуума. На исследование его подтипа не выделялись финансовые средства, отсутствовала правильная категоризация самого заболевания, поскольку болезнь Кастлемана, которую автор удачно назвал «орфанной из орфанных», находится на «ничейной полосе» между аутоиммунными и раковыми заболеваниями,⁷⁶ и в этой связи и процесс поиска лекарств для ее лечения оказался необычайно сложным. Он представляет собой путь ухода от наивных представлений о непрерывном процессе создания лекарств, наполненных грезами о волшебной мастерской для лечения всех существующих заболеваний, и приближения к пониманию индивидуальной, подчас экзистенциальной траектории поиска лекарственного средства, где необходимо тем не менее опираться на консолидированные усилия, слаженную работу различных специалистов, исследователей, пациентов-носителей заболеваний и их близких.

⁷⁶Там же. С. 153.

Также нужно помнить о том, что процесс информирования об орфанных заболеваниях, о результатах диагностики, всегда чрезвычайно сложен, сопряжен с потенциальными травмирующими эффектами. В связи с этим актуальной задачей становится выработка определенных коммуникативных стратегий: специальных форм общения с родителями и детьми-пациентами, развитие навыков проведения «трудных разговоров», коммуникативных стандартов в области медицины и поиск способов информирования общества об орфанных заболеваниях.

Диагностические суждения врача-генетика и тем более его терапевтические действия неизбежно сопряжены с необходимостью решать множество тяжелейших моральных дилемм. Медико-генетическое консультирование является сложным коммуникативным процессом, вовлекающим в различные формы отношений ученых, врачей, пациентов, их родных и близких⁷⁷.

Врач-генетик в своей деятельности сталкивается не только со сложными диагнозами и редкими заболеваниями, но и с целым рядом персональных установок и предубежде-

⁷⁷Подробнее о характерных особенностях медико-генетического консультирования см.: Попова О.В. Медико-генетическое консультирование в системе социальных факторов: проблемы и поиски решения // Политика и общество. 2021. № 2. С. 29-39.

ний, оказывающих влияние на весь ход работы. Процесс генетического консультирования сопряжен с определенными человеческими установками, затрудняющими процесс адекватного информирования и успешного восприятия полученной от врача-генетика информации: «Во-первых, многие пациенты приходят к генетику с предубеждениями или нереальными ожиданиями. Другими словами, вопреки получаемой информации, они изначально настроены на деторождение или, наоборот, временный или полный отказ от него.

Наличие первичной психологической установки не позволяет пациентам правильно оценить и принять во внимание информацию о генетическом риске»⁷⁸.

Развитие генетики сопровождалось распространением мифов и предубеждений, ограничивающих восприятие генетической информации или сильно искажающих ее. В свете неуклонно растущей генетизации общества возникают своего рода идолы (призраки) «веры» и «рода»⁷⁹. Человек воспринимает информацию через свои ценностные фильтры и заложенные социокультурной средой стереотипы.

⁷⁸Гузеев Г.Г. Актуальные проблемы медико-генетического консультирования // Основы пренатальной диагностики / под ред. Е. В. Юдиной и М.В. Медведева М.: РАВУЗДПГ; Реальное время, 2002. С. 164.

⁷⁹Бэкон Фр. Новый органон наук = *Novum organum scientiarum* / Франциск Бэкон Веруламский; пер. С. Красильщикова, вступ. и предисл. Я. Боровского; Российская акад. наук, Ин-т философии. Москва: Канон+, 2016. 351 с.

Сложившиеся предрассудки не позволяют адекватно отреагировать на смысл информации, дают возможность отгородиться от нее, пренебречь ею. Кроме того, следует отметить определенную степень недоверия к генетическому консультированию, непониманию его целей и задач, что приводит к ситуации, когда «множество семей приходят на консультацию формально, т. е. не по внутреннему убеждению, а по направлению врача или совету родственников. Такие пациенты не испытывают потребности в генетической консультации, что заметно снижает уровень понимания информации и эффективность самой консультации»⁸⁰.

Сознание пациентов в силу своей природы направлено на восприятие позитивной информации. Пациент или его родственники стараются отгородиться эмоциональным щитом от информации, разрушающей их ожидания, например, связанные с представлениями об идеальном здоровом ребенке. Конструирующая сила сознания порождает своеобразные защитные механизмы, которые мы метафорически можем описать, используя характеристики «идолов пещеры» Ф. Бэкона.

То есть речь идет о совокупности присущих персональным заблуждений, связанных с особенностями личной

⁸⁰Гузеев Г.Г. Актуальные проблемы медико-генетического консультирования // Основы пренатальной диагностики / под ред. Е.В. Юдиной и М.В. Медведева М.: РАВУЗДПП; Реальное время, 2002. С. 164.

траектории развития и воспитания и восприятия той или иной информации. Кроме того, рассуждая об особенностях генетического консультирования и его оценке конкретным пациентом или его представителем следует также обозначить присутствие и своего рода «идола площади» (Ф. Бэкон), сформированных неправильным употреблением слов, многозначностью понятий в различных сферах жизни и знания и связанной в связи с этим с невозможностью обеспечить полноту информирования и понимания: «большое число пациентов не понимают смысла генетической информации в связи с ее сложностью или в связи с неправильно выбранной врачом формой изложения сведений»⁸¹.

В свете перечисленных выше проблем отношения и восприятия генетического консультирования постепенно формируются представления о наиболее адекватных способах взаимодействия с пациентами, основанных на учете мировоззренческой и психологической составляющих. Так, доказано, что лучше усваивается информация, предоставленная семье в письменной форме в виде заключения⁸².

⁸¹Там же. С. 164.

⁸²Гузев Г.Г. Актуальные проблемы медико-генетического консультирования // Основы пренатальной диагностики / под ред. Е. В. Юдиной и М.В. Медведева М.: РАВУЗДПП; Реальное время, 2002. С. 153-174.

Это дает возможность постепенно воспринять информацию в наиболее полном виде, адаптироваться к ней и осмыслить. Существенно важным здесь является подбор правильной модели поведения в процессе генетического консультирования. В частности, необходимо учитывать особенности протекания психодинамических процессов во время получения информации о наличии какого-либо генетически обусловленного заболевания.

Например, семейная психодинамика, связанная со стрессовой реакцией на информацию о наличии у ребенка врожденного генетического заболевания, проявляется в чередовании ряда этапов — от слабого, фактически нулевого восприятия генетической информации сразу после получения информации к отрицанию и ее вытеснению. Данный процесс зачастую сопровождается проявлением агрессии к врачу, он характеризуется развитием депрессии. Правильная подача информации позволяет семье постепенно адаптироваться к диагнозу, вернуть способность рационального мышления, дающую возможность принятия конструктивных решений. Учитывая эту особенность протекания семейной психодинамики, целесообразным представляется дозированная подача информации, психологическая подготовка к диагнозу. Возможность преодоления факторов, приводящих к

неполноте информирования и искажениям ментального характера, связана с выстраиванием особой тесной коммуникативной связи между врачом-генетиком и семьей пациента.

2.2. Утилитаристские и правовые представления в контексте поиска решения проблемы орфанных заболеваний

Описанный выше этический подход, связанный с конвергенцией усилий, представляет одну из стратегий решения проблемы орфанных заболеваний. Вместе с тем во всем мире активно развиваются и другие этические ориентации. Кратко рассмотрим утилитаристский и правовой подходы к решению проблемы орфанных заболеваний. Каждый из них сопряжен с определенным пониманием процесса распределения ресурсов в здравоохранении.

В основе утилитаристской этической ориентации лежит принцип максимизации общего блага. Под последним подразумевается принесение максимальной пользы для здоровья пациента. Понятие максимальной пользы в современной научной литературе недостаточно раскрыто и, как правило, учитывает такие параметры, как продолжительность и

качество жизни пациента. Указанные характеристики в свою очередь соотносятся с проблемой распределения ресурсов.

Ресурсы, согласно данной модели, распределяются пропорционально нуждам (потребностям) пациента. Однако зачастую нужды связаны со способностью выиграть от лечения, в идеале — обрести трудоспособность. Очевидно, что для пациентов с орфанными заболеваниями обретение трудоспособности, за редким исключением, невозможно из-за ограниченных возможностей терапии данных заболеваний. В этой связи в отношении «орфанных» пациентов максимизация пользы и соответственно распределение ресурсов с целью обретения трудоспособности оказываются недостаточными.

Кроме того, в рамках утилитаристского подхода формируются этически амбивалентные суждения о необходимости выделения общественных средств на покрытие лечения орфанных пациентов. В основу утилитаристской этики заложено стремление принести наибольшее благо наибольшему количеству людей. Руководствуясь этой логикой, приверженцы утилитаристской доктрины могут рассуждать о том, что высокая стоимость орфанных препаратов, покрываемая за счет средств государства, может подвергаться дис-

криминации людей, страдающих от иных заболеваний⁸³. В условиях неоднородного распределения финансовых ресурсов и их острой нехватки вопрос обеспечения справедливости в медицине становится все более актуальным.

Параллельно с утилитаристским развиваются и другие подходы к анализу проблемы орфанных заболеваний. Они также оказываются уязвимыми. Например, в рамках достаточно популярного правового подхода лежит фундаментальная идея прав человека и проблематизируется право пациента на охрану здоровья. Оно может трактоваться достаточно широко, и тогда речь идет о праве на достойный минимум медицинской помощи, под которым подразумевается доступ к необходимым медицинским услугам независимо от платежеспособности. Однако более узкая его трактовка имеет открытый масштаб интерпретации, например тот, что связан с правом на выбор лечения. Данный вид права отнюдь не предполагает, что государство будет оплачивать результат этого выбора. Фактически речь идет об очень ограниченном веере возможностей, зависящем от финансовых показателей.

⁸³Gericke C.A. Riesberg A., Busse R. Ethical Issues in Funding Orphan Drug Research and Development // J. Med. Ethics. 2005. Vol. 31. P. 164–168. URL: <http://jme.bmj.com/cgi/content/full/31/3/164> (дата обращения: 28.09.2019).

Произвольная трактовка права на охрану здоровья может звучать следующим образом: государственные программы всеобщего здравоохранения нарушают права частных собственников — налогоплательщиков, средства которых перераспределяются государством без учета их мнения, что является разновидностью социальной несправедливости. Подобные мировоззренческие трактовки становятся сдерживающим фактором в развитии диагностики и лечения орфанных болезней.

Выводы

Проблему орфанных заболеваний можно считать парадигмальной для анализа совокупности феноменов, характеризующих современное состояние биомедицинского знания. Данная проблема тематизирует обширный круг вопросов, связанных с обеспечением справедливого распределения ресурсов в медицине, отсылает к рассмотрению таких уже состоявшихся трендов, как генетизация и развитие возможностей самоорганизации пациентов (очагов биосоциальности), а также заставляет оценивать существующие нормативные подходы при анализе частных проблем здравоохранения.

Формирование представлений об орфанных заболеваниях можно рассматривать как пример эпистемологического, антропологического и этико-социального сдвигов в развитии современной медицины. Накопление знаний об орфанных болезнях невозможно без активного участия как экспертного, так и профанного (пациентского) сообщества. Фактически речь идет об образовании феномена гражданской науки, в рамках которой разработка и клинические испытания лекарственных средств, создание биобанков и поиск необходимого финансового обеспечения осуществляются благодаря определяющей роли самих «орфанных» пациентов и организаций, представляющих их интересы. Как справедливо замечает Б. Ассаэль, «постепенно раздвинулись рамки, внутри которых появлялись и исчезали ассоциации больных и членов их семей. Когда-то они образовывались главным образом вокруг таких проблем, как признание болезни, требование социальной защиты, проведение акций взаимопомощи, а в последние десятилетия они переместились в сторону финансирования, направления и организации исследований»⁸⁴.

Хорошим примером такого эпистемологического сдвига является открытие гена, вызывающего редкую болезнь

⁸⁴ Ассаэль Б.М. Дьявольский ген. СПб.: Благотворительный фонд «Острова», 2017. С. 211-212.

Кэнэвэн. Открытие произошло благодаря существенному вкладу Американской ассоциации болезни Кэнэвэн при поддержке ученых Университета Майами⁸⁵.

Самоорганизация пациентов, появление ассоциаций больных, страдающих орфанными заболеваниями, оказывают влияние на трансформацию стратегий биополитики. Последняя вынуждена считаться с активностью пациента, со способностью мобилизации и с требованием конкретных политических шагов в отношении защиты прав пациента, с осуществляемым им контролем проводимых научных исследований.

Пациенты-носители орфанных заболеваний инициируют новый процесс самоопределения, в основе которого лежат биологические (генетические) характеристики личности. Формируется прецедент новой антропологической реальности, фундированной знанием биомедицины, с одной стороны, и процессом присвоения новой биоидентичности — с другой. Самоопределение пациента неразрывно связано с процессом организации различных общественных кластеров: ассоциаций, фондов, сообществ, —объединенных темой борьбы с орфанными заболеваниями и их профилактики.

⁸⁵Там же.

Особую актуальность для решения проблем орфанных заболеваний имеет этический принцип конвергенции усилий. Он вызывает особый резонанс и последствия как в отношении формирования научного знания, так и конкретных политических шагов по защите прав пациентов с орфанными заболеваниями. Этический принцип конвергенции усилий направлен на:

- информационную поддержку пациентов и их семей, обмен базами данных о тех или иных заболеваниях, собрание форумов для общения врачей и пациентов. Создание моделей информирования об орфанных заболеваниях, основанных не на анализе статистических данных, а на индивидуальных отличиях протекания болезни, анализе персонального опыта жизни с заболеванием;
- создание разветвленной сети благотворительных организаций, занимающихся сбором средств для обеспечения пациентов жизненно необходимыми лекарственными средствами;
- формирование глобальных межнациональных программ в области разработки лекарственных препаратов;
- самоорганизацию пациентов;

- проактивную интеграцию генетических технологий в систему здравоохранения с целью своевременной диагностики орфанных заболеваний и выбора тактики лечения;
- анализ проблематики орфанных заболеваний не только в рамках медицинской модели здоровья и инвалидности, но и социальной модели;
- внедрение инклюзивного подхода, направленного на признание личности пациента.

Обеспечивающая принцип конвергенции усилий интегративная компонента предполагает тесное взаимодействие государства, бизнеса и общества на разных уровнях помощи пациентам и является необходимым условием защиты их прав. Кроме того, конвергенция усилий невозможна без целенаправленной информационной поддержки. Она должна быть направлена прежде всего на устранение ятрогенного воздействия диагностической информации на группы людей, находящихся в зоне генетического риска.

Осуществление данной цели невозможно без непрерывного повышения биомедицинской «грамотности» населения и общего уровня биоэтического образования, направленного на имплементацию в общественное сознание и правовую сферу важнейших этических принципов — сохране-

ния человеческого достоинства, автономии, ненанесения вреда, справедливости.

С другой стороны, конвергенция усилий пациентского сообщества дополняется усиливающейся интеграцией научного сообщества. Последнее осуществляет последовательные шаги по формированию медицинской политики, направленной на устранение редких заболеваний. Ее форма фиксирует определенный этический сдвиг в развитии современной медицины. В контексте развития тенденции генетизации и более точных знаний о протекании тех или иных редких нозологий научное сообщество берет на себя нормативную функцию, создавая прецедент наполнения новым содержанием и фактической трансформации современной биополитики — от контроля над феноменами жизни к генетической профилактике, зачастую выполняющей функцию ее элиминации. При несоответствии зарождающейся жизни конвенциональным биомедицинским представлениям о норме и патологии роли ученого и судьи поразительным образом сближаются. В то же время наблюдается и противодействие, когда пациент (профан) начинает претендовать на место представителя экспертного сообщества.

Литература

1. Ассаэль Б.М. Дьявольский ген. СПб.: Благотворительный фонд «Острова», 2017. 284 с.
2. Богомягкова Е.С. Поворот к биологии: перспективы развития социологического знания // Вестн. С.-Петерб. ун-та. Социология. 2018. Т. 11, вып. 1. С. 35–50. URL: <https://doi.org/10.21638/11701/spbu12.2018.104> (дата обращения: 28.09.2019).
3. Бэкон, Ф. Новый органон наук = *Novum organum scientiarum* / Франциск Бэкон Веруламский; пер. С. Красильщикова, вступ. и предисл. Я. Боровского; Российская акад. наук, Ин-т философии. Москва: Канон+, 2016. 351 с.
4. Гузеев Г.Г. Актуальные проблемы медико-генетического консультирования // Основы пренатальной диагностики / под ред. Е. В. Юдиной и М.В. Медведева М.: РАВУЗДПГ; Реальное время, 2002. С. 153-174.
5. Воронин А.А. Рец. на кн.: Московцев Г.Н. Я дышу, или Муковисцидоз изнутри (СПб., 2013) // Человек. 2013. №1. С. 182–184.
6. Иванюшкин А.Я., Попова О.В., Лапин Ю.Е., Смирнов И.Е. Методологические вопросы разработки этического кодекса врача-генетика // Рос. педиатр. журн. 2013. № 5. С. 57–62.

7. Краснов В. Врач и пациент - одна команда. Интервью // Редкий журнал. № 11.
<https://spiporz.ru/raremagazine/2021/12/27/vrach-i-patsient-odna-komanda-intervyu-s-vrachom-nevrologom-vladimirom-krasnovym/> (дата обращения: 8.09.2019).
8. Лапин Ю.Е., Попова О.В. Клинические исследования в педиатрии: этико-правовые проблемы // Правовые вопросы в здравоохранении. 2013. № 6. С. 104-112.
9. Нозик Р. Анархия, государство и утопия = Anarchy, State, and Utopia (1974) / Пер. с англ. Б. Пинскера под ред. Ю. Кузнецова и А. Куряева. М.: ИРИСЭН, 2008. 424 с.
10. Ролз Дж. Теория справедливости / Под ред. В.В. Целищева. Издательство Новосибирского университета, 1995. 534с.
11. Терри Ш. Наука не понимала редкое заболевание моих детей, пока я не решила исследовать его сама // https://www.Ted.Com/talks/sharon_terry_science_didn_t_understand_my_kids_rare_disease_until_i_decided_to_study_it/transcript?Language=ru (дата обращения: 8.09.2019).
12. Файгенбаум, Д. В погоне за жизнью. История врача, опередившего смерть и спасшего себя и других от неизлечимой болезни / Дэвид Файгенбаум; пер. с англ. В. Горохова; науч. ред. А. Сакерин. М.: Манн, Иванов и Фербер, 2020. 256 с.

13. Юдин Б.Г. Об этосе технонауки. *Философские науки*. 2010;(12):58-66.
14. Eurordis. The Voice of Rare Disease Patients in Europe. URL: <https://www.eurordis.org> (дата обращения: 28.09.2019).
15. Gericke C.A. Riesberg A., Busse R. Ethical Issues in Funding Orphan Drug Research and Development // *J. Med. Ethics*. 2005. Vol. 31. P. 164–168. URL: <http://jme.bmj.com/cgi/content/full/31/3/164> (дата обращения: 28.09.2019).
16. Šimić G. Rare diseases and omics-driven personalized medicine// *Croat Med J*. 2019 Dec; 60(6): 485–487. Doi: 10.3325/cmj.2019.60.485
17. Gericke C.A. Riesberg A., Busse R. Ethical Issues in Funding Orphan Drug Research and Development // *J. Med. Ethics*. 2005.] Vol. 31. P. 164–168. URL: <http://jme.bmj.com/cgi/content/full/31/3/164> (дата обращения: 28.09.2019).
18. Davis-Floyd R. *Birth as an American Rite of Passage*. Berkeley: University of California Press, 1992. 282 p.
19. Hedgecoe Ad. Geneticization, Medicalisation and Polemics // *Medicine, Healthcare and Philosophy*. 1998. Vol. 1. P. 235–243.

20. Hüsing B., Hartig J., Bührlen B. et al. Individualisierte Medizin und Gesundheitssystem // TAB-Arbeitsbericht. 2008. № 126. URL: <http://www.tab-beim-bundestag.de/de/publikationen/berichte/ab126.html> (дата обращения: 28.09.2019).
21. Lippman A. Led (astray) by Genetic Maps: The Cartography of the Human Genome and Health Care // Social Science and Medicine. 1992. Vol. 35. № 12. P. 1469–1476.
22. Miller P.S., Levine R.L. Avoiding Genetic Genocide: Understanding Good Intentions and Eugenics in the Complex Dialogue Between the Medical and Disability Communities // Genet Med. 2013. Feb. Vol. 15. № 2. P. 95–102. URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3566260/> (дата обращения: 28.09.2019).
23. Rabinow P. Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to Biosociality // Essays in the Anthropology of Reason. Princeton, NJ: Princeton Univ. Press, 1996. P. 91–111.
24. TDR. For Research on Diseases on Poverty. URL: <https://www.who.int/tdr/en/> (дата обращения: 28.09.2019).

Глава 3. Редактирование генома человека в дискурсе о справедливости и видовой идентичности.

Происходящее в последние годы разностороннее обсуждение биоэтических аспектов использования инструмента CRISPR/Cas 9 представляет собой определенный этап в научной проблематизации практики генетического конструирования человека, начало которому было положено еще в 1975 г. в Асиломаре на международной конференции по рекомбинантной ДНК. Один из ее организаторов американский биохимик П. Берг вместе с коллегами из Стэнфордского университета синтезировал первую рекомбинантную ДНК. Столкнувшись с проблемами этического характера, призвал ученых к их обсуждению, и в целом, к выработке политики, направленной на предотвращение опасности от потенциальных действий в области манипулирования биологическими процессами. В ходе конференции было выработано понимание того, что эксперименты в области генетики должны основываться на политике предосторожности и увеличении риска эксперимента должно сопровождаться увеличением эффективности защиты. Конференция в Асиломаре способствовала привлечению общественности к обсуждению этических проблем развития науки и в определенной степени к

формированию общественного доверия к развитию биомедицины.

Еще одним исключительно важным этапом для определения научной политики и создания этических рамок в области биомедицины стало развитие в 1990-х гг. мегапроекта «Геном человека». Он включал в себя исследование социальных, правовых и этических аспектов своей имплементации (Ethical, Social, Legal Issues – ELSI).

Появление инструмента CRISPR/Cas 9 вызвало новый этап этического осмысления развития генетики. Активное использование CRISPR/Cas 9 и вера в успех и безопасность его применения вызвала беспрецедентную ситуацию: появление первых в мире людей с модифицированным китайским ученым Хэ Цзянькуем генами - близнецов Лулу и Нана. Недобросовестной экспериментальной практике был противопоставлен заряженный пафосом этического высказывания научный протест.

В начале 2019 г. в издании «Nature» 18 всемирно известных ученых выступили с предложением о глобальном моратории на использование редактирования генома в клинической практике в течение фиксированного пятилетнего периода с целью обсуждения технических, социальных и этических проблем, а также с предложением контроля ис-

следований в области редактирования генома человека специальным органом⁸⁶. При этом указывалось на игнорирование положений более раннего заявления о надлежащем использовании технологий редактирования генома человека, принятого еще в декабре 2015 г. на первом Международном саммите по редактированию генов человека. Авторы идеи о моратории отмечали, что ученые, знавшие об исследованиях Хэ Цзянькуя, не приняли надлежащих мер, чтобы остановить их. Кроме того, они обратили внимание на рост интереса к предложениям по генетическому улучшению человека и снижению требования к общественному консенсусу относительно развития технологий редактирования генома человека, а также отсутствие механизма для обеспечения международного диалога о том, может ли клиническое редактирование зародышевой линии быть целесообразным, и если да, то когда это будет целесообразно.

Авторы нового заявления в «Nature» указали на необходимость глобального моратория и формирования рамок для обеспечения надлежащего рассмотрения соответствующего

⁸⁶Lander Eric S., Baylis Françoise, Zhang Feng, Charpentier Emmanuelle, Berg Paul, Bourgain Catherine, Friedrich Bärbel et al. «Adopt a moratorium on heritable genome editing», Nature, Mar. 5. Vol. 67. № 7747. 2019. Pp.165–168. Doi: 10.1038/d41586-019-00726-5.

щих вопросов, связанных с клиническим использованием редактирования зародышевой линии.

Среди подписавших заявление вновь оказался ученый Поль Берг. Заложив в 1975 г. на конференции в Асиломаре основание этоса предосторожности, он как бы обозначил необходимость вновь его актуализировать в свете появления CRISPR/Cas 9.

Заявления научного сообщества, а также инициативных научных групп, высказавшихся против преждевременного применения CRISPR/Cas 9 в клинической практике, впоследствии прозвучали в разных странах мира и были отражены в позиции Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), избравшей консервативный путь сдерживания технологии, указав, что технологии редактирования генома ставят этические, социальные, регуляторные и технологические вызовы и до тех пор, пока не будут решены этические и технические проблемы в этой области, редактирование генома половых клеток человека в клинических протоколах разрешено быть не может⁸⁷.

⁸⁷Путь к глобальному мораторию на генетическое редактирование человека на ближайшие годы был обозначен еще в 2015 г., когда было принято Заявление Национального Института здоровья (США) и Заявление о технологиях редактирования генома, принятое в 2015 г. в Страсбурге на пленарном заседании Комитета по биоэтике Совета Европы. В первом из них делался акцент на проблемах безопасности и

В современном медицинском и биоэтическом дискурсе целесообразно обозначить две линии анализа этических проблем развития технологий редактирования человека. Первая линия связана с оценкой общего контекста безопасности применения технологий редактирования генома человека в терапевтических целях.

Вторая линия артикулирует также отдельные этико-философские проблемы, возникающие в связи с проведением фундаментальных исследований в области редактирования зародышевой линии человека и последующим применением технологий редактирования генома, подобных CRISPR/Cas9.

этических проблемах, связанных с изменением зародышевой линии, которые будут передаваться индивидам следующего поколения без их согласия, а также недостатке убедительных медицинских приложений, которые оправдывали бы применение CRISPR/Cas9 к эмбрионам. В Заявлении Совета Европы акцентировалось внимание на положениях положений, изложенных в Конвенции Совета Европы о правах человека и биомедицине (Конвенции Овьедо), где выражен запрет на любое вмешательство с целью введения модификации в геном человека, если оно может вызвать изменения генома потомков этого человека. Была подчеркнута важность опоры на Конвенцию при проведении международных дебатов по фундаментальным вопросам, порождаемым технологическими достижениями, в частности, технологиями редактирования генома. - См.: Юдин Б.Г. Редактирование генома: социально-этические проблемы // Актуальные проблемы биоэтики: Сб. обзоров и реф. / РАН. ИНИОН. Центр науч.-информ. исслед. по науке, образованию и технологиям; Отв. ред. Юдин Б.Г. М., 2016. С. 181-193.

В этих дискурсах отмечается слабость медицинской аргументации, оправдывающей применение CRISPR/Cas9 у эмбрионов, рассматриваются риски редактирования генов зародышевой линии с целью улучшения человеческих качеств, улучшения когнитивных и физических способностей. Нетерапевтический контекст применения технологий редактирования генома артикулирует целый спектр нерешенных этических проблем: как данная технология способна повлиять на отдельные человеческие популяции и, в целом, на генофонд человечества, насколько возможно и допустимо распространение социального неравенства в контексте ограниченного доступа к генетическим технологиям и др.

В 2021 г. ВОЗ опубликовала Рекомендации по редактированию генома, которые можно считать важнейшей вехой начавшегося процесса этико-правового регулирования применения инструмента CRISPR/Cas 9. Данный документ отразил консенсус относительно путей формирования регулятивной политики в области редактирования генома человека, достигнутый учеными-членами созданного ВОЗ. Комитета, куда вошли представители 18 стран мира.

2021 г. стал во многом прорывным с точки зрения экспликации и предельного заострения фундаментальных социальных и этико-философских проблем, ожидающих своего

решения в связи с появлением новой технологии редактирования человека. В этой связи стоит также упомянуть опубликованное в 2021 г. Заключение Европейской группы по этике в науке и новым технологиям (EGE)⁸⁸, где было высказано предостережение от узких концептуализаций этических вопросов и содержался призыв к разработке международных стандартов этичного и безопасного использования инструмента CRISPR/Cas 9 и развитию диалога по частным аспектам редактирования генома.

3.1. Редактирование генома и права будущих поколений

В современном медицинском и биоэтическом дискурсе сформировались два направления анализа этических проблем редактирования генома человека, обусловленные терапевтическим и нетерапевтическим контекстами использования инструмента CRISPR/Cas 9. В рамках первого направления оцениваются риски редактирования соматических клеток человека. Второе направление поднимает множество не-

⁸⁸ European Group on Ethics in Science and New Technologies. Opinion on Ethics of Genome Editing // Opinion. N. 32. Brussels, 19 March 2021. [Electronic resource]. URL.: https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/research_and_innovation/egp/egp_ethics_of_genome_editing-opinion_publication.pdf (date of access: 15.07.2021)

решенных проблем в связи с проведением фундаментальных исследований в области редактирования зародышевой линии и возможностью легитимизации этой практики в репродуктивных целях, с целью улучшения когнитивных и физических способностей детей. Здесь определяющей становится идея биотехнологического перфекционизма.

При этом наиболее значимым пунктом биоэтических дискуссий о редактировании генома человека является тема, которую в биотехнологическом смысле обозначают как проблему манипуляции с клетками зародышевой линии, а в философском - как проблему, отражающую спектр вопросов, сплетенных в узел одной огромной темы – прав будущих поколений.

Тематизация проблемы прав будущих поколений раскрывается в важном коммуникативном модусе, способном обеспечить продвижение технологии редактирования генома. В этой связи важно выделить вовлеченных лиц, сплетенных в узел тесного социального взаимодействия. Речь идет о фигурах нацеленного на инновационную практику ученого и желающего совершенного ребенка родителя.

Ученый, будучи заинтересован в продвижении технологий редактирования генома, подвержен искушению игнорировать равенство поколений. Нормативно нагруженное

понятие «равенство поколений» является сдерживающим фактором, ограничивая спектр возможных действий ученого, направленных на создание генетически улучшенного человека, сам факт которого противоречит идее онтологического равенства.

Идея равенства косвенно указывает на необходимость считаться с вызванной процедурой манипулирования генами огромной долей неопределенности, несущей антропогенные и социальные риски. С другой стороны, она вынуждает повышать онтологический статус эмбрионов, формируя отношение к ним не только как к биоматериалам, лишенным защиты, но и как к потенциальным субъектам этики и права.

Рассмотрим в данном контексте два характерных высказывания современных ученых-генетиков, являющихся показательными для рассмотрения поворота от терапевтического применения технологий редактирования генома человека к их использованию в целях биотехнологического улучшения.

1. Американский психогенетик Р. Пломин заявляет следующее: «Если у ребенка слабая память, то, вполне вероятно, она и останется слабой, как бы ни бились учителя и родители, ... Он не вырастет лучшим в мире математиком. А если гены значат так много в жизни человека, то геномное

редактирование — по крайней мере в перспективе — неизбежно... Вы хотите, чтобы ваш ребенок вырос умным? Разве кто-то не хочет?»⁸⁹.

2. Российский генетик Д.В. Ребриков на вопрос журналиста Коэна: «Что вы думаете о редактировании зародышевых клеток не для борьбы с болезнями, а для повышения скорости бега, IQ или цвета глаз?» высказывается следующим образом: «Это будет следующий шаг. Но через 20-30 лет. Теперь я против этого. В 2040 году я поддержу его. Я не против самой идеи. И эти люди, которые выступают против, хотят иметь все это в своих детях, но только за счет божественного провидения, а не за счет науки. Они лжецы или дураки»⁹⁰.

Р. Пломин и Д.В. Ребриков артикулируют принципиально важный момент смещения фокуса исследований современной биомедицины – с терапии на оптимизацию и усиление человека. При этом речь идет об особом конвергент-

⁸⁹ «Дизайнерские дети»: как ученый из Китая открыл ящик Пандоры, отредактировав ДНК двух младенцев, — и пропал без вести. URL: https://esquire.ru/articles/105582-dizaynerskie-deti-kak-uchenyu-iz-kitaya-otkryl-yashchik-pandory-otredaktirovav-dnk-dvuh-mladencev-i-propal-bez-vesti/?fbclid=IwAR3z4EjaRIIs4LaKJaSOI81PceuBn8Gri6B_LCkgZbitzAe qeFn7No1-4VA (дата обращения: 25.05.2017)

⁹⁰ Cohen J. Russian geneticist answers challenges to his plan to make gene-edited babies. URL: <https://www.sciencemag.org/news/2019/06/russian-geneticist-answers-challenges-his-plan-make-gene-editedbabies> (date of access: 10.07.2021)

ном эффекте взаимодействия ученого и родителя будущего ребенка. Ученый, реализуя свои познавательные интересы прикрывается ширмой родительских желаний, оправдывая их стремление иметь усовершенствованного под их запрос ребенка. Родитель невольно играет роль гентех-промоутера и становится инструментом для слома барьера между изобретателями и пользователями генетических технологий.

В биотехнологическом перфекционистском замысле раскрывается психологическая потребность человека-быть реализованным и устремленным к совершенству. Родитель реализуется в своих дизайнерских детях. Ученый - в дизайнерском приложении инструмента геномного редактирования, в расширении спектра применения инновационной технологии.

В представленном сплетении категорических желаний ученого и родителя фигурой умолчания является личность будущего ребенка. Предполагается, что благо, которое призваны обеспечить ученый и родитель, является благом, к которому стремится и сам ребенок. Необходимость легитимации практики редактирования зародышевой линии конструируется на основе презумпции согласия на определенным образом понимаемое благо (как предполагается, ребенок увеличит качество своей жизни вследствие заключенных

учеными и родителями конвенций о редактировании его генома).

Рассмотренный пример демонстрирует, что импульс, питающий современное утопическое мышление, не иссякает, но обретает себя в форме индивидуальных утопичных проектов, как проявления того, что именуют “домашней” евгеникой»⁹¹. Однако приватный характер современной утопии парадоксальным образом востребован на глобальном уровне. Латентный глобализм может проявляться в том, что общий универсальный эффект от достижения выгодных конкретным лицам – заказчикам целей будет оцениваться таким образом, как если бы он был желателен с точки зрения перспективы частных лиц, превратившись в результат выражения демократической воли граждан.

Попробуем разобраться, как в этом процессе реализуется идея прав будущих поколений. Появление инструмента CRISPR/Cas 9 определило новый этап в ее тематизации. Долгое время она находилась в тени экологической повестки, проблем устойчивого развития и наследия человечества. Общетеоретические рассуждения о правах будущих поколений могли дополняться судебными процессами в отношении

⁹¹Юдин Б.Г. От утопии к науке: конструирование человека // Вызов познанию: стратегии развития науки в современном мире. М.: Наука, 2004. С. 261–281.

конкретных дел, отражающих нарушение прав, в особенности, когда речь шла о возникающих экологических рисках. Однако именно геномное редактирование в полной мере проблематизировало защиту состояния человека (Х. Арендт)⁹², исходных телесных условий его существования, его биоидентичности. Обусловленность человека всеми факторами (и природными, и искусственными), с которыми он вступает в соприкосновение в своей жизнедеятельности, является специфической чертой человеческого существования, созданные человеком условия, «обладают той же обуславливающей силой, что и обуславливающие вещи природы»⁹³.

Идея прав и равенства поколений актуализируется в связи с формированием мощной обуславливающей силы - усиливающегося контекста соприкосновения человека с измененной природой. А самой природы - с появляющимися инструментами манипуляций с геномом человека. Покорение природы человека вызывает ситуацию совершенно нового процесса детерминации, изменяющего внутреннюю экологию человека и запускающего новый процесс защиты человеческого в человеке. При этом мы наблюдаем смещение ценностных акцентов - от защиты прав природы в целях за-

⁹²Арендт Х. *Vita activa, или О деятельной жизни* / Пер. с нем. и англ. В. В. Библихина. СПб.: Алетейя, 2000. 437 с.

⁹³Там же. С. 16-17.

щиты личности к защите прав личности и проявляющейся через ее телесность природы. Локализованная в теле природа становится объектом нормативной регуляции.

При этом, если в случае взрослого дееспособного человека мы имеем дело с относительно гарантированной соматической идентичностью зрелой (автономной) личности (Ю. Хабермас) и соматическое редактирование генома взрослого человека осуществляется лишь при наличии его автономного информированного согласия (как свидетельстве его дееспособности), биотехнологическая интервенция в телесность эмбриона создает другую ситуацию, формируя прецедент отчуждения тела, его превращения в артефакт. Тело подвергается инструментализации вследствие интенционального вмешательства ученого при непосредственном одобрении (запросе) родителя, представляя собой результат биотехнологического воздействия и одновременно перфекционистского замысла.

Показательна в этой связи ситуация с модифицированными близнецами Лулу и Нана. Когда китайский ученый Хэ Цзянькуй представил свой экспериментальный проект по генетической модификации эмбрионов, прикрываясь информированным согласием (одобрением) их родителей, сами эмбрионы будущих детей обладали негарантированной

идентичностью потенциальной личности, которая оказалась заложником, инструментом и полем притяжения совершенно различных интересов: ученых, испытывающих страсть к познанию и выражающих стремление к получению новых результатов в науке (представителем которых является Хэ Цзянькуй), родителей Лулу и Нана, интуитивно следующих путем обеспечения благой жизни своему ребенку и избавления его от страданий неизлечимых заболеваний (ВИЧ-СПИД).

Осуществление манипуляций с эмбрионом происходит в рамках так называемой «плоской» онтологии, где в уравнительном порядке сосуществует множество объектов. Биологическая сущность, потенциально являющаяся личностью, низведена здесь на уровень предметного мира, а мир людей и мир вещей принципиально не отличимы друг от друга. Здесь также не существует разницы между эмбрионами разных видов. Все они в этой уравнивающей онтологии могут быть подвергнуты редактированию. Мы сталкиваемся, таким образом, с ремеслом высшего порядка, отражающим универсальный технический взгляд на мир, согласно которому изготовление предшествует существованию (Ж.П. Сартр).

Третье лицо (родитель, государство) при этом по отношению к будущему ребенку занимает позицию произво-

дителя вещи, которая должна развиться в личность⁹⁴. В акте производства создается выгодный заказчику живой биотехнологический артефакт. Вмешательство третьего лица может привести к разрушению спонтанного отношения к себе и деформацию представления о себе как о естественно вырастающем телесном бытии (Ю. Хабермас). Генетически модифицированный индивид в этом отношении оказывается лишен привычных антропологических констант и в определенном смысле выведен за пределы среднестатистического представителя вида «*homo sapiens*».

Его онтологическая ниша располагается между вещественным и сверхчеловеческим модусами существования. Его границы субъекта как представителя своего вида подверглись существенной трансформации. Это «божественная» вещь, скроенная дизайнерским потенциалом ученых и категорическим желанием родителей.

Генетически запрограммированные, сконструированные личности могут быть ограничены в возможности оценки себя как безраздельных авторов своей собственной истории жизни, а в отношениях с предшествующими поколениями не смогут рассматривать себя в качестве равных по происхож-

⁹⁴Хабермас Ю. Будущее человеческой природы. М.: Весь мир, 2002. 144 с.

дению личностей (Ю. Хабермас). Тех, кто находится с ними в общей истории одного вида.

Технологии редактирования генома выступают одним из способов продолжения линии искусственного (Б.Г. Юдин), прочерченной во многих других сферах жизни и заставляющей человека все интенсивнее рассматривать себя как вещь естественную-в-своей-искусственности.

Отстаивание нерушимости генома человека в этом контексте рассматривается как позиция, идущая вразрез с магистральной научно-технологической повесткой. Она отражает подобное религиозному представлению о генетической природе человека, в рамках которого геном в том виде, в котором он сформирован у человека, имеет «квазисвященное положение»⁹⁵.

Идею неприкосновенности генома достаточно сложно обосновать в контексте светской позиции⁹⁶. Именно по этой причине аргумент о ценности и неприкосновенности генетического основания личности чаще всего фигурирует в религиозном контексте, где отстаивается биоконсервативная позиция. Последняя основывается на предпосылке незыблемо-

⁹⁵Engelhardt. H. Tristram. Human Nature Genetically Re-engineered: Moral Responsibilities to Future Generations Germ-Line Intervention and our Responsibilities to Future Generation // Philosophy and Medicine Volume 55. P. 51.

⁹⁶ Ibid.

сти генома, указывая на то, что геном является творением Бога и должен сохраняться в первозданном виде, не подвергаясь технологическим манипуляциям.

Консервативная позиция в отношении редактирования генома человека основывается на двух базовых этических предпосылках: «Во-первых, речь идет о том, что могут быть нарушены или обязательства, или права других людей в связи с осуществляющимися манипуляциями с геномом человека. Во-вторых, такие манипуляции могут принести больше вреда, чем пользы. То есть необходимо показать, что такие меры противоречат либо праву, либо добру»⁹⁷.

Однако если определяющей становится идея выживания человечества, то усиливается вероятность легитимации редактирования генома эмбрионов, подобно тому, как стал рутинной практикой пренатальный генетический скрининг. В этом случае редактирование генома человека может стать обязательным элементом человеческой биографии.

В свете этих рассуждений следует подчеркнуть, что этическая составляющая, имеющая непосредственное отношение к практике редактирования генома человека, может подвергаться изменениям в зависимости от того, какие принцип или идея будут поставлены во главу угла биополи-

⁹⁷Ibid.

тической повестки, какая их интерпретация будет предложена общественности и какого рода действия она повлечет за собой. Ниже я попытаюсь проиллюстрировать данный пример, касаясь проблемы справедливости и равенства в контексте развития генетических технологий.

3.2. Как возможна справедливость в контексте развития генетических технологий?

К. Поппер, критикуя «ведерную теорию сознания»⁹⁸ указывал на его конструирующую природу. Концептуально-перцептивные рамки лишают человека возможности чистого пассивного восприятия, сознание не может быть «чистым листом» или вместилищем, куда закидываются данные, полученные из внешнего мира. Познание осуществляется с помощью определенных искусственных схем. В рамках такого взгляда природа в познавательном акте не дается, а задается, конструируется ресурсами самого сознания.

Практика редактирования генома человека демонстрирует еще один модус конструирования природы, отражая ситуацию, когда деятельность субъекта познания трансформи-

⁹⁸ Popper K.R. Objective Knowledge. An Evolutionary Approach. Clarendon Press, Oxford, 1972. P. 341-362.

руется от конструирующего восприятия природы к конструированию как таковому, где естественный объект подвергается различным физическим трансформациям, изменяя свои сущностные свойства.

Ученый становится конструктором не только на уровне проведения мыслительных экспериментов, но прежде всего в проведении конкретных манипуляций с природными объектами (генами). Важным аспектом этого процесса становится придание природе заложенными учеными интенций конструирования. Редактирование зародышевой линии раскрывает именно эту особенность: природе передают потенциал воспроизводить в человеке выбранные им самим характеристики.

В этом пространстве манипулятивного воздействия и последующего естественного воспроизводства развивается пространство утопии. Воображаемый будущий мир заселяется новыми героями-генетически усовершенствованными людьми, имеющими сверхчеловеческие физические и когнитивные способности, не подверженные тяжелым заболеваниям и т.д.

Процесс манипуляции с генами актуализирует проблему справедливости. Возникает вопрос о том, как справедливо проводить распределение возможностей редактирования генома.

Учитывая общечеловеческое желание не отставать от других членов общества по определенным физическим параметрам и когнитивным способностям и иметь определенные конкурентные преимущества, в будущем может возникнуть проблема формулировки нормативных принципов, позволяющих обеспечить равный доступ к генетическим технологиям. Эвристическую значимость в этой связи имеет идея завеса неведения Дж. Ролза.

Вспомним, что Дж. Ролза интересовало, каким образом в социуме, имеющим различные формы неравенства, может осуществляться справедливый порядок, позволяющий обеспечить максимальную реализацию свободы личности. Философ предлагал использование ряда принципов: системы свобод и равенства возможностей, социального и экономического урегулирования, ведущего к выгоде наименее преуспевающих граждан, принципа сбережения, направленного на защиту прав будущих поколений.

Данные принципы возникают в гипотетической ситуации как бы под «завесой неведения». Индивид не знает, какое положение в обществе он займет исходя из имеющихся способностей и психологических черт своей личности и не может представить определенную траекторию своей судьбы. По этой причине ему крайне важно получить максимум пре-

имущества, оказавшись в невыгодном для себя положении. Для этого и нужны выдвинутые Дж. Ролзом принципы, позволяющие поддержать наиболее уязвимых.

Зададимся вопросом: что происходит со справедливым устройством общества в эпоху развитых генетических технологий, когда инструменты редактирования генома человека становятся потенциальными источниками новых форм неравенства? Как построить справедливое социальное устройство в век генетики?

Проведем в этой связи мысленный эксперимент, оценивающий возможность формирования общественного договора, подобного построенному на принципах, предложенных Дж. Ролзом. Поиск принципов, лежащих в основе данного договора, целесообразно осуществлять исходя из «генетической» завесы неведения.

Все идеальные участники процесса заключения нового договора будут находиться под «завесой неведения» в отношении собственных генетических преимуществ и преимуществ будущих поколений и в то же время периодически попадать в ситуацию явного знания о наличии рисков генетических мутаций у их потомков.

В идеальной конструкции социального устройства члены общества, заинтересованные в использовании инст-

рументов генетического редактирования человека предпочтут действовать в соответствии с таким распределением доступа к генетическим технологиям, который обеспечивает права наиболее уязвимых членов общества.

Кто может считаться наиболее уязвимым в процессе распределения «генетических благ»? Вероятно, ими станут те будущие члены общества, имеющие показания к редактированию генома в терапевтических целях. Это потенциальные носители неизлечимых заболеваний, для кого редактирование генома станет единственным методом решения проблем со здоровьем. Имеется ввиду прежде всего генетическое редактирование соматических клеток у взрослых. Однако и в случае редактирования зародышевой линии речь пойдет о редактировании только в том случае, когда другие методы лечения окажутся неэффективными. Что в этом случае мы можем считать «завесой неведения» относительно собственных генетических преимуществ? Учитывая усиливающийся социальный запрос на расшифровку генетически обусловленных способностей, склонностей и качеств личности, ею можно было бы обозначить ограничение получения информации о генетическом профиле потомков для понимания генетически обусловленных возможностей личности, ее талантов (то есть того что выходит за рамки терапии заболе-

ваний или корректировки образа жизни в связи с возможным развитием заболевания) с целью дальнейшей корректировки генетического профиля своих потомков. То есть речь идет об исключении из справедливого распределения генетических технологий оптики биотехнологического совершенствования человека.

В идеальной модели использования методов генетической инженерии логика распределения может соответствовать логике обращения с социальными и экономическими неравенствами, предложенной Дж. Ролзом⁹⁹.

Не отказываясь от системы неравенств, Дж. Ролз обращает внимание на то, что они должны быть организованы таким образом, чтобы создавать преимущества для всех. В этом случае гипотетический индивид будет выбирать универсальные принципы, которые будут способны обеспечить справедливые и равные условия, ведущие к благу индивида. В отношении генетических технологий, если проводить аналогию с моделью Дж. Ролза, необходимо говорить о принципе равенстве доступа. Доступ к генетическим технологиям должен быть открыт каждому.

Использование инструментов редактирования генома в отношении детей, будущее которых будет связано с сущест-

⁹⁹Ролз Дж. Теория справедливости / Под ред. В.В. Целищева. Издательство Новосибирского университета, 1995. 534 с.

венными проблемами со здоровьем, будет расцениваться как необходимый для самого общества шаг. Преимущество в использовании генетических технологий у наиболее уязвимых будущих членов общества в этом случае будет рассматриваться как способ увеличения общего блага, поскольку позволит минимизировать расходы на здравоохранение и направить финансовые затраты на другие нужды общества.

Проблему поиска справедливого устройства общества, на которой сосредоточен анализ Дж. Ролза, целесообразно спроектировать не только в контекст анализа возможностей равного, справедливого доступа к генетическим технологиям, но и справедливого устройства общества, где будет легитимным генетическое редактирование (усиление) других живых существ. Круг рассматриваемых субъектов в теории Дж. Ролза ограничивается людьми, однако в эру активного использования геномных технологий в круг агентов, по отношению к которым нужно устанавливать принципы равенства, могут попасть улучшенные геномным редактированием животные, например, собаки или обезьяны, со сверхразвитыми когнитивными способностями.

Здесь мы сталкиваемся не только с новыми формами биоидентичности, присущей живым существам с промежуточным онтологическим статусом, но прежде всего с челове-

ческой ответственностью перед нечеловеческими видами, человеческой опекой над природой, а также критикой человеческого высокомерия в наших отношениях с нечеловеческой жизнью¹⁰⁰.

Вследствие этого возникает необходимость формирования законов «... для установления должного места в обществе для эмбрионов, химер и других гибридных существ, генов и геномных последовательностей... Биологические существа должны быть трансформированы в юридические, одомашненные существа...»¹⁰¹.

Развитие геномного редактирования актуализирует знаменитый, так любимый софистами парадокс кучи. Их интересовало, с какого момента множество песчинок формируют кучу, с какого времени куча является целостным образованием, а не всего лишь множеством?

В современных условиях возникает необходимость прояснения вопроса о том, на каком этапе улучшенные когнитивные способности живых существ изменяют их онтоло-

¹⁰⁰European Group on Ethics in Science and New Technologies. Opinion on Ethics of Genome Editing // Opinion. N. 32. Brussels, 19 March 2021. [Electronic resource]. URL.: https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/research_and_innovation/egge/egge_ethics_of_genome_editing-opinion_publication.pdf (date of access: 15.07.2021)

¹⁰¹Nowotny, H., Testa, G. Naked genes: Reinventing the human in the molecular age. Cambridge, MA: MIT Press, 2010. P. 68.

гический статус и идентичность, переводя их в новый ранг гуманоподобных существ. Когда степень когнитивного улучшения достигает уровня, позволяющего относить данное живое существо к новой целостности, к новому виду? К этим вопросам добавляются и другие, обретающие особое биополитическое значение в современном технологическом контексте: до какого предела должна развиваться «голая» животная жизнь, чтобы обрести свой голос? И до какого предела должен быть усовершенствован (или развит?) человек, чтобы этот голос услышать? Другой, не менее важный аспект этой темы связан с вопросом о том, до какой степени модификация человеческого (или потенциально человеческого) существа выводит его из принадлежности к человеческому виду, лишает морального и юридического статуса, защищающего его права как права человеческого, а не сверхчеловеческого индивида? Немаловажным является и прояснение того, с какого момента сообщество улучшенных животных станет биосоциальной группой, организованной не по законам стаи, по нормам человеческого сообщества и будет иметь такие же права и обязанности, как и представители человеческих групп. Не будем ли мы иметь дело с миром, где доведенная до разумности техника (гуманоподобные роботы) будет конкурировать с технически опосредо-

ванной разумностью живого, миром, где формы искусственного интеллекта будут занимать все большее количество онтологических ниш, смещая на периферию посредственный человеческий разум?

3.3. Редактирование генома, видовая и межвидовая идентичность

Аргументация сторонников редактирования генома человека связана с особым представлением о природе. Последняя рассматривается в качестве сырья или реальности, которую можно подвергать различным способам конструирования. В противовес этому идея природы как феномена, обладающего исключительной неинструментализируемой ценностью, ставит жесткие ограничения легитимации биотехнологических практик улучшения человека.

В случае легитимизации редактирования генома человека возникает риск появления новых видов социального напряжения, вызванного возможностью усиления социального неравенства и процесса социальной стратификации, способной привести к разрастанию социального напряжения. Речь идет о запуске нового витка процесса биосоциализации, то есть создания социальных групп на основе носительства

улучшенных генов, подобно тому, как это происходит на сегодняшний день с пациентами, страдающими различными генетически обусловленными заболеваниями, когда благодаря полученной генетической информации. возникают «групповые и индивидуальные идентичности и практики»¹⁰².

Рассмотрим в этой связи казус, анализ которого представлен в коллективной монографии «От шанса к выбору. Генетика и справедливость»¹⁰³. Казус описывает потенциальное будущее и посвящен анализу последствий категорического желания идеального ребенка - ситуации, в рамках которой родительские предпочтения оказывают влияние на трансформацию самой социальной структуры и общественных отношений.

Казус представляет собой выдержку из предисловия к диссертации по истории медицины, написанной в 2040 г. Здесь описывается ситуация постепенного усиления тенденции генетизации общества, вызвавшей серьезные социальные последствия. В 1990-е, в предшествующие три десятилетия, родители в основном практиковали негативную евгенику, используя тесты для основных хромосомных дефектов,

¹⁰²Рабиноу П. Социобиология и биосоциальность // Человек, 2019. Т. 30. № 6. С. 8-26.

¹⁰³ Buchanan Al., Brock D., Daniels N., Wikler D. From Chance to Choice. Genetics and Justice. Cambridge: Cambridge University Press, 2009. 398 p.

таких как синдром Дауна и абортировали «дефективное» потомство. В 2020 г. стандарты «приемлемых» детей ужесточились, предусмотрительные родители рутинно абортировали здоровые плоды, которые имели гены, несущие намного более высокий (по сравнению со среднестатистическим) риск рака груди, болезни Альцгеймера и других заболеваний. В 2030 г. наблюдалась тенденция еще более высоких стандартов. Плоды с «нежелательными» или «менее чем оптимальными» комбинациями генов рутинно абортировались, включая тех, кто не удовлетворял по критерию разумности или даже веса.

Широкое использование этих техник родителями, которые могли себе их позволить, подняло средний уровень здоровья, физической силы и интеллектуальных способностей в популяции, тенденция, которая была позитивно воспринята националистами в политике. Однако притязания многих родителей, чтобы их ребенок оказался в высшей квинтили, создали спираль беспредельного процесса генетического улучшения¹⁰⁴.

Отталкиваясь от рассмотренного казуса, можно предположить, что развитие технологий редактирования челове-

¹⁰⁴Buchanan Al., Brock D., Daniels N., Wikler D. From Chance to Choice. Genetics and Justice. Cambridge: Cambridge University Press, 2009. 398 p.

ка может следовать такому же пути, с характерной для него усиливающейся радикализацией способов обращения с человеческим телом. Здесь медицинская норма может постепенно изменяться в угоду общественным представлениям о достойной жизни и ее качестве. Запрет на редактирование зародышевой линии с течением времени может смениться разрешением на проведение этой практики в исключительных случаях (например, в терапевтических целях). Вслед за этим могут возникнуть предпосылки к тотальному принуждению к осуществлению терапевтического редактирования генома человека, например, в целях экономии ресурсов здравоохранения. В последующем речь идет уже легитимации редактирования генома в целях улучшения человека и корректировки индивидуальных свойств под желание заказчика.

Представленный казус интересен с точки зрения презентации наложения нескольких интенциональных планов различных акторов, результаты которого суммировались в придании биополитике существенно новых черт, - создавать посредством медицинского нормирования «идеального», выгодного государству, индивида

Гонка генетического улучшения оказывает влияние на формирование социальной асимметрии, когда к различиям в уровне образования, финансового обеспечения и т.д. добав-

ляется существенная разница в генетической идентичности, в исходном основании телесности. Определяющим фактором развития может стать не индивидуальное усилие субъекта (разворачивающееся в многочисленных социокультурных техниках) и преобразующее телесное действие, а биотехнологический дизайн, осуществленный в рамках конвенции между учеными, родителями и принятыми стандартами здравоохранения. При этом может произойти взаимодополнение и взаимоналожение двух важнейших трендов: генетического улучшения и нейроулучшения, развитие которых востребовано особыми потребностями современной экономики, производственной единицей которой является человек как капитал. Последний значим не только и не столько обладающим мощным физическим потенциалом человеческим телом, сколько усиленным под потребности социального развития и нужды экономики человеческим мозгом.

Технология редактирования генома в этой связи преподносится как инструмент адаптации к существующей системе образования и труда. Экономическая составляющая станет оказывать влияние на акты потребительского предпочтения пакета «выгодных», «успешных» характеристик будущей личности, который будет доступен в «генетическом супермаркете» в различных вариациях.

Выводы

Развитие технологий редактирования генома человека, вызывая существенную трансформацию представлений о человеческом в человеке, его самопонимании и идентичности, погружает нас в ситуацию противоборства конкурирующих этических аргументов, острой борьбы между сторонниками биоконсервативной позиции и ее оппонентами.

Ослепляющая моральная уверенность присуща как апологетам легализации манипуляций с генами в целях генетического улучшения человека, так и радикальным представителям консервативного дискурса, указывающего на вероятность появления новых антропологических рисков и осуждающего по этой причине любые формы модификации природы человека.

В то же время необходимо подчеркнуть, что зачастую единственным аргументом, которому следуют участники различных дискуссий, становится их собственная моральная интуиция. Когда речь идет о принятии конкретных решений по вопросу легитимации редактирования генома человека или по проблеме глобального запрета данной практики, возникает сложность избегания нейтральности и беспристрастности.

Внутренние моральные предпочтения могут оказывать влияние на выбор определенной позиции. В то же время попытка удержания беспристрастной позиции может лишить возможности принятия необходимого решения, замещая его долговременным перебором возможных вариантов, и порождая подпольные практики манипуляции с генами.

Права будущих поколений в конкуренции оппонирующих друг другу этико-философских установок оказываются подвешены между апологией природосообразности и следованием линии искусственного. В правовом поле они будут вызывать диаметрально противоположные коллизии, выражающиеся в исковых требованиях, касающихся, во-первых, необоснованной, совершенной без информированного согласия инструментализации телесности, во-вторых, поднимающих вопрос о неоправданном недеянии, то есть невмешательстве в тело, хотя это было бы предпочтительно с точки зрения будущего лица.

В отношении последней установки формируются уточняющие вопросы, связанные уже не столько с тем, справедливо ли менять генетическую структуру личности будущих поколений, сколько с тем, как обеспечить равный доступ к технологии редактирования генома.

Вопрос дистрибутивной справедливости здесь смещает свои акценты. В противовес биоконсервативной позиции, рассматривающей акт вмешательства в гены со стороны родителей или третьих лиц в качестве насильственного нарушения границ телесности, в этой логике оценки ситуации невмешательство в генетическую структуру будет расцениваться как угроза человеческому достоинству и нарушение его фундаментального права на здоровье.

Представленный анализ проблемы редактирования генома демонстрирует, что данная практика создает гетерогенные вызовы: социальному миру и человеческой идентичности, научному этосу и категорическим желаниям родителей. Пока нет четко сформированной системы ответов на эти вызовы.

П. Рабиноу справедливо указывал, что генетика «перестанет быть биологической метафорой для общества модерна и превратится в сеть, где обращаются формы идентичности и точки ограничений», порождающих феномен биосоциальности¹⁰⁵. Это профетическое знание постепенно формирует реальную социальную практику. Так, группы пациентов, объединенных знаниями о своем геноме и мутациях

¹⁰⁵Рабиноу П. Социобиология и биосоциальность // Человек, 2019. Т. 30. № 6. С. 16.

(например, вызывающих орфанные заболевания), уже активно отстаивают свои интересы и влияют на формирование политики в области здравоохранения. Вслед за этой тенденцией грядут новые формы сплочения, основанные уже на носительстве улучшенных генов. Они будут движимы евгенической идеей генетического улучшения. Идеей, которая будет способствовать модификации не только людей, но и, возможно, других живых существ, объединяя виды и одновременно порождая новые формы социальной стратификации, задействуя генетические и политические технологии.

Литература

1. «Дизайнерские дети»: как ученый из Китая открыл ящик Пандоры, отредактировав ДНК двух младенцев, — и пропал без вести // [Электронный ресурс] URL: https://esquire.ru/articles/105582-dizaynerskie-deti-kak-uchenyu-iz-kitaya-otkryl-yashchik-pandory-otredaktirovav-dnk-dvuh-mladencev-i-propal-bez-vesti/?fbclid=IwAR3z4EjaRIIs4LaKJaSOI81PceuBn8Gri6B_LCkgZbitzAeqeFn7No1-4VA (дата обращения: 25.05.2017)
2. Buchanan Al., Brock D., Daniels N., Wikler D. From Chance to Choice. Genetics and Justice. Cambridge: Cambridge University Press, 2009. 398 p.

3. Cohen J. Russian geneticist answers challenges to his plan to make gene-edited babies. [Electronic resource]. URL: <https://www.sciencemag.org/news/2019/06/russian-geneticist-answers-challenges-his-plan-make-gene-editedbabies> (date of access: 10.07.2021)
4. Collins F. Statement on NIH funding of research using gene-editing technologies in human embryos. 2015. April 29. URL: <http://www.nih.gov/about-nih/who-we-are/nih-director/state-ments/statement-nih-fundingresearch-using-gene-editing-technologiesthuman-embryos> (date of access: 10.07.2021)
5. Germ-Line Intervention and our Responsibilities to Future Generation // Philosophy and Medicine series. Volume 55. 174 p.
6. European Group on Ethics in Science and New Technologies. Opinion on Ethics of Genome Editing // Opinion. N. 32. Brussels, 19 March 2021. URL.: https://ec.europa.eu/info/sites/default/files/research_and_innovation/ege/ege_ethics_of_genome_editing-opinion_publication.pdf (date of access: 15.07.2021)
7. Lander Eric S., Baylis F. et al. «Adopt a moratorium on heritable genome editing», Nature, Mar. 5. Vol 67. № 7747, 2019. P. 165–168.
8. Nowotny, H., Testa, G. Naked genes: Reinventing the human in the molecular age. Cambridge, MA: MIT Press, 2010.

9. Popper K.R. Objective Knowledge. An Evolutionary Approach. Clarendon Press, Oxford, 1972. P. 341-362.
10. Statement on genome editing technologies // Committee on bioethics of the Council of Europe (DH-BIO). URL: <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168049034a> (date of access: 10.07.2021)
11. Арендт Х. Vita activa, или О деятельной жизни / Пер. с нем. и англ. В. В. Биbihина. СПб.: Алетейя, 2000. 437 с.
12. Киященко Л.П. Прокреативный тезаурус вещи в дискурсе редактирования человека // Человек. 2022. Т. 33. № 1. С. 31-46. DOI: 10.31857/S023620070019073-7
13. Рабиноу П. Социобиология и биосоциальность // Человек, 2019. Т. 30. № 6. С. 8-26.
14. Ролз Дж. Теория справедливости / Под ред. В.В. Целищева. Издательство Новосибирского университета, 1995. 532.
15. Хабермас Ю. Будущее человеческой природы. М.: Весь мир, 2002. 144 с.
16. Юдин Б.Г. От утопии к науке: конструирование человека // Вызов познанию: стратегии развития науки в современном мире. М.: Наука, 2004. С. 261–281.
17. Юдин Б.Г. Редактирование генома: социально-этические проблемы. Актуальные проблемы биоэтики: Сб. обзоров и реф. / РАН. ИНИОН. Центр науч.-информ. исслед. по науке, образованию и технологиям; Отв. ред. Юдин Б.Г. М., 2016. С. 181-193.

Глава 4. Реактуализация биоэтики и феномен биоидентичности

4.1 Аналитические подходы в биоэтике*

Биоэтика всегда сопряжена с необходимостью сомнения. В частности, это выражается в невозможности полностью автоматизировать процесс биоэтической экспертизы, поскольку принципы, биоэтики дают лишь ценностные ориентиры и приоритеты, в то время как интерпретация этих принципов всегда связана с конкретным местом и временем принятия решения.

Аналитические методы биоэтики, будучи, по существу, философской эссенцией представлений о справедливости и автономии, на практике становятся истолкованиями, обретшими форму прецедентов, которые, между тем, являются сложением отдельных элементов экспертизы медицинского, философского, юридического содержания. Но биоэтическая экспертиза не просто выстраивается вокруг кейсов, она также формирует тренд отношений между наукой и человеком.

*Данная глава частично опирается на ранее опубликованную статью: Белялетдинов Р.Р. Биоэтические и практические подходы при проведении биоэтической экспертизы // Гуманитарные ориентиры научного познания. М.: «Навигатор», 2014. С. 216-220.

Это вполне закономерно вытекает из того, что методология, используемая в биоэтике для оценки взаимодействия человека и врача, ученого, психолога – междисциплинарная конвенция, возникшая как синтез этики, права и профессиональных норм, существующих внутри научного сообщества, все же должна отвечать на конкретные вопросы. Но в силу того, что изначально эти дисциплины и внутренние гласные и негласные профессиональные кодексы стоят довольно далеко друг от друга и объединены идеей гуманизации науки, неизбежность конфликтов между ними является, пожалуй, одной из черт биоэтической экспертизы, которая в любой своей форме есть ни что иное как поиск решений, часто принимаемых на свой страх и риск.

В Бельмонтском докладе¹⁰⁶ обозначена ключевая роль автономии и справедливости при проведении исследований, а также необходимость проводить анализ риска и пользы в каждом конкретном случае с тем, чтобы иметь возможность определить допустимость применения новых лекарств и технологий. Между тем применение этих принципов может варьироваться в зависимости от того, как трактуется автоно-

¹⁰⁶Бельмонтский доклад // Аналитические материалы по проекту «Анализ нормативно-правовой базы в области прав человека в контексте биомедицинских исследований и выработка рекомендаций по ее усовершенствованию». М.: Издательство Московского гуманитарного университета, 2007. С. 271-289.

мия и справедливость. Невозможность глобальной, общепризнанной интерпретации биоэтических принципов вытекает из многообразия философских концепций, а также религиозных верований, которые находятся в основании представлений об автономии и справедливости. Однако участники биоэтической экспертизы как правило используют различные аналитические стратегии, каждая из которых, будучи внутренне непротиворечива, вместе с тем может больше или меньше соответствовать данному конкретному случаю.

Безусловно, принципиализм, свойственен биоэтике и по сей день, даже принимая во внимание неоднозначность прочтения и интерпретации принципов внутри не только философии, но и культуры. Аналитические подходы проведения биоэтической экспертизы при этом согласованы внутри экспертного сообщества, однако новые технологии оказываются и новыми условиями жизни общества, требующими как минимум формальной проверки на соответствие экспертизы и технологии.

Так, в сферу биоэтики попадает принцип предосторожности, который является широко используемым аналитическим принципом, который сегодня можно встретить в большинстве этических кодексов, и руководств, дающих ре-

комендации по проведению исследований и применению их результатов в сфере новых технологий.

Впервые принцип предосторожности был применен в 1960 г. в Швеции, однако позже получил широкое распространение¹⁰⁷. На международном уровне этот принцип был сформулирован во Всемирной хартии природы (1982) ратифицированной в Декларации Рио-де-Жанейро. Быстрое распространение этого принципа связано с развитием технологий, влияние которых на человека и окружающую среду непредсказуемо и требуется особое регулирование рисков, связанных с воздействием этих технологий на окружающую среду и человека. Роль принципа предосторожности обозначается в послании Европейской комиссии следующим образом: «Принцип предосторожности не определяются в Соглашении, в котором он рекомендуется лишь один раз – для защиты окружающей среды. На практике сфера применения принципа предосторожности значительно шире, и в особенности тогда, когда предварительная объективная научная оценка показывает, что есть достаточные основания полагать, что потенциально опасное воздействие на окружающую

¹⁰⁷Sunstein C.R. *Laws of Fear. Beyond the Precautionary Principle*. University of Chicago, 2005.

щую среду, здоровье человека, животных или растений может оказаться рассогласованным с уровнем защиты...»¹⁰⁸

Разделяют два типа принципа предосторожности – умеренный, не позволяющий использовать отсутствие достоверных научных данных о вреде в качестве аргумента для отказа от защиты окружающей среды и обнаружения возможности негативного влияния технологии на человека и природу. Этот тип принципа предосторожности близок к принципу оценки риска и пользы и практически совпадает с ним. Аутентичный, жесткий вариант принципа предосторожности предполагает, что любое сомнение относительно безопасности технологии может стать основанием для наложения ограничений на исследовательскую деятельность¹⁰⁹.

Вместе с тем, принцип предосторожности подвергается серьезной критике за методологические недостатки, на практике приводящие парадоксальным ситуациям, когда любое действие оказывается нарушением этого принципа. Парадокс принципа предосторожности состоит в том, что одно и то же действие наносит вред и в случае, если оно

¹⁰⁸Communication Summary, paragraph 3.

http://ec.europa.eu/dgs/health_consumer/library/pub/pub07_en.pdf, P. 39 (дата обращения 23.02.2014).

¹⁰⁹Clarke S. New Technologies, Common Sense and the Paradoxical Precautionary Principle // Evaluating New Technologies Methodological Problems for the Ethical Assessment of Technology Developments. Netherlands, 2009. P. 160–161.

предпринято, и также в том случае, если оно не выполнено. Так, сокращение производственных выбросов для борьбы с глобальным потеплением приводит к сокращению рабочих мест и социальным потрясениям¹¹⁰.

Несмотря на широкое декларирование этого принципа, его практическое применение проявляется не в том, что он позволяет ограничивать и регулировать риски, возникающие в процессе развития новых технологий, а в том, что через обращение к принципу предосторожности проявляются две проблемы: непредсказуемость влияния технологий на человека и, во-вторых, невозможность развития новых технологий в рамках традиционного анализа рисков и пользы.

Появление новых аналитических инструментов в биоэтике, таких как принцип предосторожности в его различных модификациях, органично включаются в биоэтическую экспертизу как систему экспертной оценки, но вместе с тем и делают биоэтическую экспертизу уязвимой для различных манипуляций на практике.

Биоэтическая экспертиза, главной задачей которой является защита человека и создания для человека технологи-

¹¹⁰Clarke S. New Technologies, Common Sense and the Paradoxical Precautionary Principle // Evaluating New Technologies Methodological Problems for the Ethical Assessment of Technology Developments, Netherlands, 2009. P. 163.

чески благоприятной среды жизни и развития, сегодня сталкивается с амбивалентными технологиями, которые оказывают существенное давление на концептуальный аппарат биоэтики, поэтому важнейший вызов для современной биоэтической экспертизы – способность учитывать неопределенные факторы новых технологий и пользоваться концептуальным аналитическим аппаратом таким образом, чтобы он максимально соответствовал фактическим рискам. Двойственность в оценке новых технологий как революции/эволюции порождает двойственность биоэтической экспертизы как универсальной/специальной. Принятый по умолчанию традиционный метод биоэтической экспертизы, дополняется новыми принципами, как принцип предосторожности, который отражает революционный и непредсказуемый характер развития новых технологий. Между тем, постоянный процесс модификации и оптимизации этических кодексов, и сама методология их создания, с учетом непредсказуемых возможностей новых технологий демонстрирует рост значения ответственного развития науки, где все большую роль играют личностные этические принципы ученого.

4.2 Биотехнологии и философия: проблема границы

Современный тип технологической рациональности возникает как результат связывания технологий с биологией и физиологией человека и смешивания искусственного и естественно-биологического содержания науки. Стираются различия между животным, человеческим и механическим мирами, человек теряет свою онтологическую исключительность и стабильность, вытекающую из незрелости биологических, медицинских, генетических знаний, и, в конце концов, становится объектом «трансгрессивного преодоления границ»¹¹¹.

С точки зрения Харавей, человек последовательно отходит от концепции своего уникального, особого положения в мире через «травмы»¹¹², возникающие в результате научных открытий, приводящих к научным революциям. Следуя за Фрейдом, Д. Харавей дополняет три вида травм, изменивших представления человека о самом себе, четвертой, связанной с информационной революцией, стиранием гра-

¹¹¹ Winner L. Resistance in futile: the posthuman condition and its advocates / Contemporary issues in bioethics. 7-е edition, Wadsworth, 2008. P.780-790.

¹¹² Отказ от концепции геоцентризма в связи с открытием Коперника (XVI в.), теория эволюции Дарвина (XIX в.), теория о роли бессознательного в личности человека Фрейда (XX в.).

ниц между биологическим телом и технологиями и, в конечном счете, формированием интенции на киборгизацию человека¹¹³.

С. Фуллер¹¹⁴, рассматривая концепцию Дж. Харриса об «усовершенствованной эволюции»¹¹⁵, демонстрирует это изменение классического утилитарного дискурса. Дж. Харрис полагает, что совершенствование человека – разумный путь развития, если оно не противоречит анализу риска и пользы. Так разместить глаза на затылке, если это возможно осуществить технически, было бы глупо, поскольку не ясно, что это дает с точки зрения блага для человека. В то же время в ситуации, когда в силу экологических изменений человеку понадобится кожа зеленого цвета и биотехнологически эту проблему можно будет решить, мы, с точки зрения Харриса, обязаны будем не только поменять цвет своей собственной кожи, но также передать этот признак своим детям. При этом Дж. Харрис рассматривает трансгуманизм и концепцию рациональной автономии, которая, собственно, и формирует трансгуманистический дискурс, как обстоятельство вероисповедания. К примеру, по мнению Дж. Харриса, быть транс-

¹¹³ Donna J. Haraway. *When species meet*. Minneapolis, 2008. P. 12.

¹¹⁴ Fuller S. *Humanity 2.0: What it Means to be Human Past, Present and Future*. NY.: Palgrave Macmillan, 2011. P. 150-160.

¹¹⁵ Harris J. *Enhancing Evolution. The Ethical Case for Making Better People*. NJ.: Princeton University Press, 2007. 242 p.

гуманистом – все равно что быть христианином или мусульманином.

С. Фуллер полагает, что взгляды Харриса в отношении совершенствования человека не принимают во внимание истинный масштаб возможностей подлинной биотехнологической революции, фокусируясь лишь на примитивной концепции конъюнктурного улучшения человека.

С. Фуллер предлагает посмотреть на концепцию улучшения человека в утилитаристской оптике, взяв в скобки целостность тела человека. Например, он ссылается на роман «Любопытное прозрение профессора Каритата»¹¹⁶, в котором представлена утопия «Утилитария», где граждане считают своим наследством части собственного тела, являющиеся благодаря биотехнологиям предметом завещания. Утопия может быть продолжена включением в число телесных частей, которые могли бы быть так или иначе использованы, и тел животных. Более того, развивая свои мысли и ссылаясь на опыт нацистской Германии¹¹⁷, Фуллер полагает, что в случае последовательного развития подобного сценария утилитаристского будущего он может быть дополнен

¹¹⁶Lukes S. *The Curious Enlightenment of Professor Caritat: A Comedy of Ideas*. London: Verso. 2009.

¹¹⁷Fuller S. *Humanity 2.0: What it Means to be Human Past, Present and Future*. NY.: Palgrave Macmillan, 2011. P. 152.

сюжетом «выбраковки» человека в ходе установки «устойчивой экологии» между различными видами.

По мнению Фуллера, существует дилемма приоритета естественной эволюции (дарвинизма) и искусственного отбора (менделизма), или, как это формулирует Фуллер, одержит ли эволюция верх над искусственной биологической модификацией, либо, наоборот, искусственно созданные виды окажутся более жизнеспособны, чем виды, возникшие в процессе естественного отбора.

В первом случае в погоне за реализацией идеи супермена силами конвергирующихся технологий неизбежно произойдет исчезновение человека как вида и, рано или поздно, замещение человека какими-то другими биологическими существами, которые возникнут в ходе эволюции. Фуллер называет иллюзию сохранения человека в мире свободного биотехнологического совершенствования «Сизифовым трудом трансгуманизма», имея в виду работы Германа Мёллера, получившего Нобелевскую премию за открытие генетических мутаций под воздействием рентгеновского облучения, многие из которых были смертельны для живых организмов. Его идея состояла в том, что необходимо сохранить генофонд, деградирующий под ударами загрязнения окружаю-

щей среды. В случае «усовершенствованной эволюции» роль окружающей среды получают биотехнологии.

Если же принять, что в долгосрочной перспективе искусственно усовершенствованные организмы окажутся жизнеспособны и заменят естественные, мы получим совершенно фантастические версии будущего, где от человека остается только функция интеллектуализированной биологической адаптации под конкретные условия существования.

Фуллер рассматривает такую версию трансгуманизма в контексте аблеизма – разновидности трансгуманизма, нацеленной на расширение круга свойств, взятых из любой формы материи – будь то животные или, к примеру, пластик. Карбон, силикон, животные, приспособленные для жизни в экстремальных условиях, могут стать субстратом, куда будет помещена рациональная функция человека. Продвижение новых форм в социуме станет неизбежным принуждением, когда включатся механизмы конкуренции за рабочие места, в то время как те, которые будут неспособны адаптироваться под новые формы модификации биологического тела, окажутся «неконкурентными» индивидами и оттесняемыми на обочину социальной жизни. Кроме того, аблеизм, по мнению Фуллера, отлично согласовывается с идеей адаптации к природным условиям, например, к климатическим изменениям,

поэтому помимо социальной адаптации совершенствование человека станет обязательным условием выживания.

Технологии перестраивают медицину в том числе и под давлением общества и человек оказывается сам источником технологизации своего собственного образа жизни. Вместе с тем интересно отметить и тот факт, что человек остается полностью закрытым, не познаваемым в своей целостности феноменом, если его рассматривать *par excellence*, и все так же противопоставляется технологиям, даже максимально сближаясь с ними.

Дж. Харрис проводит разделение между человеческим миром и миром искусственного интеллекта через феномен общности человеческого опыта, в основе которого лежит способность человека к эмпатии. В качестве примера способности человека к сопереживанию, или, как это определяет Дж. Харрис, «синдрома Шейлока», приводится сцена из «Венецианского купца» У. Шекспира¹¹⁸:

«Разве не та же самая пища питает его, не то же оружие ранит его, не те же болезни поражают его, не те же средства лечат его, не так же знобит зима, не так же греет

¹¹⁸Lawrence D. R., Palacios-Gonzalez C., Harris J. Artificial Intelligence. The Shylock Syndrome // Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics. 2016, № 25, P. 250–261; Harris J. How To Be Good. The possibility Of Moral Enhancement. Oxford, 2016.

лето, что и христианина? Когда нас колют, разве из нас не течет кровь? Когда нас щекочут, разве мы не смеемся? Когда нас отравляют, разве мы не умираем? А когда нас оскорбляют, разве мы не должны мстить? Если мы во всем похожи на вас, то мы хотим походить и в этом. Если еврей оскорбит христианина, что внушает тому его христианское смирение? Мечь! А если христианин оскорбит еврея, каково должно быть его терпение по христианскому примеру? Тоже мечь! Гнусность, которой вы меня учите, я покажу вам на деле. И уж поверьте, я превзойду своих учителей!»¹¹⁹.

Общность человеческого опыта является, с одной стороны, неконцептуализируемой совокупностью проявлений человеческой деятельности, имеющей сходный источник – эволюцию человека до нынешнего состояния. Однако, с другой стороны, этот опыт в своей совокупности является «необоснованным знанием»¹²⁰ Витгенштейна, или, как сказал бы Ф. Фукуяма, фактором X, определяющим комплекс особенностей, без которых человек потеряет свое непередаваемое отличие от всех других живых организмов.

¹¹⁹Шекспир В. Венецианский купец, Акт 3, сцена 1 // Избранные произведения. Перевод И. Б. Манделштама / ГИХЛ, М.-Л., 1950.

¹²⁰Harris J. How To Be Good. The possibility Of Moral Enhancement. Oxford, 2016. P. 180.

Также этот опыт можно обозначить как источник прав человека, о которых заявляет сам человек, к какому бы народу или какой национальности он ни принадлежал. Машинный опыт, искусственный интеллект, может имитировать и эмулировать человека, но остается чужд антропоморфизму¹²¹ как источнику целей, объединяющих прежде всего людей любых рас и национальностей.

Несмотря на то что совокупность опыта, формирующая человека, не может быть концептуализирована и представлена в формальном виде – как философская идея, антропологическое единство, или взаимность¹²², подразумевает общность человеческого переживания. Это выражается в том, что, принимая решения, человек, в отличие от машины, принимает во внимание не только «знаю, как» и «знаю, что», но также и «знаю, почему» и «знаю, как это ощущается»¹²³. Эти предпосылки, универсальные для всех людей, лежат в основании естественных прав человека.

¹²¹ Bostrom N. Superintelligence. Paths, Dangers, Strategies. Oxford: 2014. P. 107.

¹²² Harris J. How To Be Good. The possibility Of Moral Enhancement. Oxford, 2016 P. 181.

¹²³ Там же. С. 183.

4.3 Феномен биоидентичности и биоэтика

Определение биоэтики как релевантного консенсуса¹²⁴ способствовало укреплению статуса информированного согласия. Биоэтика объединила два важных принципа – благодеяния и ненанесения вреда, – традиционных для медицинской этики автономии и справедливости, ассоциирующихся с правом и гражданскими свободами. Между тем стремительное развитие технонауки, ориентированной на прикладные решения в биомедицине, формирует новые условия для применения принципов биоэтики в силу биотехнологизации социального пространства. Человек оказывается в мире, где модальный глагол «может» становится ключевым при описании новых явлений – биобанков, персонализированной медицины, технологий редактирования генома, нейротехнологий. Редактирование генома «может» помочь вылечить наследственные заболевания, персонализированная медицина «может» создавать лекарственные препараты под конкретного пациента, нейротехнологии «могут» решить проблемы, связанные с поведенческими отклонениями. Так, воображение становится важным элементом социогуманитарного восприятия науки.

¹²⁴ Тищенко П. Д. Философия и биоэтика в творчестве Бориса Григорьевича Юдина // Биоэтика. 2017. № 2. С. 11.

В контуре технонауки, в котором происходит развитие биотехнологий, воображение не только становится источником социальной лояльности для технологий, но и столь же быстро оборачивается массовым отторжением и опасением, в особенности новых биотехнологий. Причина этого кроется в неготовности общества и ученых к восприятию автономии как важной процедурной части технонауки¹²⁵, с одной стороны, и коммерческой активности, эксплуатирующей воображение для продвижения биомедицинских технологий в качестве массового продукта потребления, – с другой. Под воздействием публичных дискурсов, идущих из медиа, общения, публичного обсуждения биотехнологических инноваций, человек меняет способ представления самого себя и начинает воспринимать свое биологическое наследие как объект, формирующий его идентичность. Соответственно он желает не только улучшить свою биоидентичность, но и защитить ее. Новый тип биоэтической апории – социальной идентичности, все более рассматриваемой как биоидентичность, возникает как следствие тесного и неизбежного соприкосновения обычного человека (простеца) с наукой и на-

¹²⁵ Вархотов Т. А., Аласания К. Ю., Брызгалина Е. В., Гавриленко С. М., Рыжов А. Л., Шкомова Е. М. Технонаука и этос ученого: Контуры этики биобанкинга глазами российского научного сообщества (по результатам опроса специалистов в области биомедицины и смежных видов деятельности // ПРАЭНМА. 2018, № 4. С. 61-83.

учными практиками. Даже если генетические тесты не позволяют установить некое «генетическое ядро» национальности, в любом случае социальный интерес к генетической биоидентичности сохраняется¹²⁶ как вера в биологизированные основы, на которых, как многие сегодня склонны полагать, стоит общество.

Технонаука, со своей стороны выступая как наиболее авторитетный источник представлений о реальности, предлагает обществу биомедицинские инновации, репродуктивные и терапевтические, которые одновременно создают социальные уклады, связанные с появлением технологий и разрушают уже сложившиеся традиционные социальные ценностные порядки.

Когда технонаука с помощью технологий вторгается в сложившиеся символически-материальные уклады общества (например, через цифровые технологии меняя процесс оказания медицинской помощи), отвергая или преобразовывая их, она не гарантирует контролируемость этих уровней через то, что обещается как результат технонаучных интервен-

¹²⁶Have we seen the geneticisation of society? Expectations and evidence / Weiner K., Martin P., Richards M., Tutton R. // *Sociology of health & illness*. 2017. Vol. 39. № 7. P. 1–16.

ций¹²⁷. Технологии не просто меняют социальные уклады в обществе: они так быстро развиваются, что одна волна технологий может отрицать другую. При этом познавательное качество «технонаучных обещаний» будущих благ тоже становится подвижным, и нет уверенности в том, окажутся ли эти обещания ложными или истинными. Биоэтика, являясь адаптивной ценностной системой регулирования биомедицины, не только переоткрывает человека как актора в системе «биотехнонаучных обещаний», но и создает сеть дискурсивных подходов, определяющих человека и его автономию как обладателя собственного генетического и социокультурного опыта.

Генетические технологии, одни из самых быстроразвивающихся направлений биомедицины, способны поднять целую волну социальных противоречий, однако их экспертная оценка, если эксперт отказывается от опоры на классические принципы (например, принципы биоэтики), становится непростой задачей. Стремительное устаревание принципалистской системы оценки рисков, воспринимаемых сегодня в качестве факторов, сдерживающих развитие биотех-

¹²⁷Rommetveit K., Wynne B. Technoscience, imagined publics and public imaginations // Public understanding of science. 2017. Vol. 26. № 2. P. 133-147.

нологий, связано с ключевой ролью социума, включенного в контур технонауки и заинтересованного в ее проектах.

Внешне роль морально признанных норм остается более чем значительной. Б. Г. Юдин отмечает, что «при проведении биомедицинского исследования, точнее, при его планировании, даже при выработке его замысла, общей идеи, исследователю необходимо иметь в виду, что возможность практической реализации получит не всякий замысел, будь он даже безупречен в теоретическом, техническом и методологическом отношении. Необходимо еще, чтобы этот замысел вписывался в рамки, задаваемые существующими представлениями о моральной допустимости тех или иных воздействий на испытуемого»¹²⁸. Но проблема моральной допустимости исследований актуализируется всякий раз, как появляются биотехнологии, способные изменять символически-материальные уровни общества.

Биологизация общества и социальных феноменов ведет к социогуманитарной концептуализации биоидентичности¹²⁹ и нередко сводится к рецепции генетического знания

¹²⁸Юдин Б. Г. Об этосе технонауки // *Философские науки*. 2010. № 12. С. 65.

¹²⁹The fluidity of biosocial identity and the effects of place, space, and time / Wiese D., Escobar J. R., Hsu Y., Kulathinal R., Hayes-Conroy A. // *Social science & medicine*. 2018, Vol. 198. P. 46-52.

как универсального формообразующего элемента не только в медицинской практике, но и в социальной среде¹³⁰.

В связи с этим создание генетических паспортов, систем национальных биобанков, редактирование генома для лечения наследуемых заболеваний становятся точками, где идентичность человека приобретает форму (био)идентичности. Возникают условия для конфликта между условной нормальностью биологических процессов, протекающих без вмешательства в геном, и контрнормальностью, связанной с вероятными, непредсказуемыми и, что не менее важно, этически двойственными последствиями исследований и вмешательств в геном человека.

Так, о проблеме редактирования генома можно говорить в двух аспектах: как о практике, регулируемой уже существующими этическими инструментами, принятыми в биомедицине и опирающимися на биоэтические ценности, и как о технологии, развитие которой выявляет новые обстоятельства и которую еще только предстоит осознать, обжить и поместить в «границы человеческого существования»¹³¹.

¹³⁰Have we seen the geneticisation of society? Expectations and evidence / Weiner K., Martin P., Richards M., Tutton R. // *Sociology of health & illness*. 2017. Vol. 39. № 7. P. 1–16.

¹³¹ Юдин Б.Г. Место антропологических проблем в биоэтике // *Рабочие тетради по биоэтике*. 2006. № 1. С. 3-8.

Особенностью генотерапии является высокая степень ошибки при проведении генетических манипуляций в силу несовершенства технологий и ограниченности знаний о комплексном влиянии генов на фенотип, а также высокая вероятность возникновения онкологических процессов. Сложность объяснения генетических процессов затрудняет получение подлинного информированного согласия от пациента¹³². Это в значительной степени усложняет процесс проведения исследований, связанных с генотерапией, а также делает альтернативы генотерапии более вероятными (химиотерапия рассматривается как альтернатива генотерапии, ЭКО и преимплантационная диагностика могут быть предпочтительнее редактирования генома эмбриона). Таким образом, безопасность может рассматриваться как этическая и философская доминанта нормальности при обсуждении редактирования генома и как основное условие формирования консенсусов, связанных с легализацией различных видов генотерапии.

Проблема безопасности проведения исследований на генетических материалах, редактирования и диагностирования генома определяется как уже существующими и сложившимися философскими моделями регулирования био-

¹³² Iancu D. Genomic editing – from human health to the «Perfect Child» // Clinical ethics at the crossroads of genetic and reproductive technologies. Hostiuc S., ed. Academic press, 2018.

технологий, так и новыми вопросами, которые в сложившиеся представления уже не помещаются и требуют особого внимания.

В литературе сформировались две точки зрения относительно статуса исследований и изменения генома человека, каждая из которых формирует свой тип нормальности и контрнормальности. Биоконсервативная модель ориентирована на мораторий генетических исследований (частичный или полный), утилитаристская – рассматривает генетические исследования и терапевтическое редактирование генома как допустимые практики. Эти подходы отражают две принципиальные этические точки зрения, интерпретирующие благо безопасности с противоположных сторон: как интеллектуализированную и абсолютизированную ценность природы и поддержку сложившегося естественного status quo (и, как следствие, использование конвенциональной медицины в крайних случаях – генодиагностики и ЭКО) и как приумножение социального блага с помощью лечения генетических заболеваний на уровне генома и проведение соответствующих исследований на эмбрионе¹³³.

¹³³Кодылева Т. А., Кириллова А. О., Тыщик Е. А., Макаров В. В., Хромов А.В., Гущин В. А., Абубакиров А. Н., Ребриков Д. В., Сухих Г. Т. Эффективность создания делеции CCR5delta32 методом CRISPR-Cas9 в эмбрионах человека // Вестник Российского государственного медицинского университета. 2018. № 4. С. 80-84.

Осмысление проблемы безопасности редактирования генома связано с исследованием двух типов рисков: 1) применения междисциплинарных биоэтических стандартов биомедицинского вмешательства в геном пациентов для проведения терапии; 2) выявления новых философских и этических рисков, к которым можно отнести защиту процедуры информированного согласия при проведении исследований с использованием биобанков.

Биоэтические принципы блага и ненанесения вреда, автономии, справедливости и оценка соотношения риска и пользы – ключевые регулятивы для принятия решений о применении генотерапии: благо для пациента должно нести доказанную ценность и превышать возможные риски. Обще-признанный научный консенсус относительно запрета редактирования зародышевой линии человека в связи с рисками последствий применения этих технологий¹³⁴ основан на недопустимости нанесения вреда как конкретному пациенту, так и его потомкам.

¹³⁴CRISPR germline engineering – the community speaks / Bosley K. S., Botchan M., Bredenoord A. L., Carroll D., Charo R. A., Charpentier E., Cohen R., Corn J., Doudna J., Feng G., Greely H. T., Isasi R., Ji W., Kim J.-S., Knoppers B., Lanphier E., Li J., Lovell-Badge R., Martin G. S., Moreno J., Naldini L., Pera M., Perry A. C.F., Venter J. C., Zhang F., Zhou Q. // Nature biotechnology. 2015. Vol. 33. № 5. P. 478-486.

Между тем этические руководства редактирования генома ориентированы в первую очередь на безопасность практики и соблюдение принципов блага, справедливости, автономии и ненанесения вреда по отношению к пациенту. Так, в США пересадка митохондриальной ДНК сначала была разрешена, а затем (в 2001 г.) запрещена. В Великобритании эта биотехнология была легализована в феврале 2015 г. как терапевтическая практика лечения бесплодия и генетических заболеваний у женщин. В результате этой процедуры рожденный ребенок имеет трех генетических родителей (задействованы ядерная ДНК матери, митохондриальное содержание клетки женщины-донора и ядерная ДНК отца) и приобретает 1% генетического наследства женщины-донора (через митохондриальную ДНК). Минимальные риски этой процедуры перевешивают потенциальное благо для пациентов (возможность рождения здорового ребенка), в связи с чем технология рассматривается как приемлемая. Это событие – пример того, как вмешательство в геном человека обретает легитимность через формирование консенсуса в научной и конкретной национальной публичной среде¹³⁵ относительно потенциальных рисков, связанных с использованием новой биотехнологии.

¹³⁵Dimond R. Ethics of mitochondrial gene replacement therapy // Clinical ethics at the crossroads of genetic and reproductive technologies. Hostiuc S., ed. Academic press, 2018. P. 31-53.

Второй тип рисков связан с анализом статуса биоэтических процедур в новых условиях проведения генетических исследований, в частности, при проведении исследований с использованием биобанков. Расширенное информированное согласие на проведение генетических исследований в биобанках, по сути, не является в полной мере информированным в силу того, что подобные исследования множественны и не существует технической возможности получать информированное согласие для каждого исследования отдельно. Информированное согласие, как правило, дается один раз, но при этом оно легитимизирует множество исследований¹³⁶.

Обычное информированное согласие указывает на конкретные физические риски определенного биомедицинского исследования, в то время как расширенное информированное согласие – это гарантия администрации биобанка соблюдать ценностные и этические приоритеты доноров. К ценностным приоритетам, например, может быть отнесено обязательство не использовать биоматериалы для проведения исследований в военной сфере. В этом случае биобанк не имеет права предоставлять свои базы данных либо обязан

¹³⁶ Broad consent for biobanks is best – provided it is also deep / Mikkelsen R. B., Gjerris M., Waldemar G., Sandøe P. // BMC medical ethics. 2019. Vol. 20. № 1. P. 1-12.

информировать доноров о вызывающих сомнения исследованиях и запрашивать у них дополнительное одобрение.

Таким образом, биобанки представляют коллективные социальные ценности, широкий социальный консенсус и могут влиять на направление генетических исследований (конечно, при условии их корректной репутации). В некотором смысле биобанки, тщательно выполняющие условия полученных информированных согласий, станут источником формирования консенсуса и поддержания легитимности генетических исследований.

Выводы

Реактуализация биоэтики в новых контекстах биотехнологии происходит в рамках переосмысления конкретных рисков для жизни и здоровья как рисков, связанных с восприятием биоидентичности. Опыт редактирования генома ставит проблемы, которые выходят за пределы традиционного понимания ценности жизни как самоценности (данного на языке философии, культуры и религии), и показывает, что социальное и биологическое формируют биоидентичность, выражающуюся в перетекании социального в биологическое и биологического в социальное. Автономия становится точ-

кой перехода социально-персонального в биологическое либо, напротив, через ограничение компетентной автономии¹³⁷, биологически-нормативного в персональное.

В связи с этим следует помнить, что, хотя исследования в области редактирования генома сегодня востребованы, они вызывают значительные опасения. Их нормализация, адаптация в обществе возможны при достижении консенсуса как в научной среде, так и в биоэтическом сообществе. Форсирование достижения консенсуса ведет к восприятию генетических исследований как фактора контрнормальности, который следует ограничивать¹³⁸.

Достижение консенсуса, как показывает практика, осуществляется в результате взаимодействия общества и науки с использованием методологического и аргументативного языка биоэтики. Публичность и уважение персональной автономии в рамках понятного и социально прозрачного этического дизайна редактирования и исследования генома крайне важны не только для развития биотехнологической инфраструктуры генетических исследований, но и для пони-

¹³⁷ Lewis J. Autonomy and the limits of cognitive enhancement // *Bioethics*. 2020. OnlineFirst. DOI: <https://doi.org/10.1111/bioe.12791>

¹³⁸ Castro R. J. Mitochondrial replacement therapy: The UK and US regulatory landscapes // *Journal of law and the biosciences*. 2016. Vol. 3. № 3. P. 726-735. P. 730.

мания того, как генетические технологии воздействуют на социальную и биологическую идентичность.

Литература

1. Бельмонтский доклад // Аналитические материалы по проекту «Анализ нормативно-правовой базы в области прав человека в контексте биомедицинских исследований и выработка рекомендаций по ее усовершенствованию». М.: Издательство Московского гуманитарного университета, 2007. С. 271-289.
2. Вархотов Т. А., Аласания К. Ю., Брызгалина Е. В., Гавриленко С. М., Рыжов А. Л., Шкомова Е. М. Технонаука и этос ученого: Контуры этики биобанкинга глазами российского научного сообщества (по результатам опроса специалистов в области биомедицины и смежных видов деятельности // ПРАЭНМА. 2018, № 4. С. 61-83.
3. Кодылева Т. А., Кириллова А. О., Тыщик Е. А., Макаров В. В., Хромов А. В., Гушин В. А., Абубакиров А. Н., Ребриков Д. В., Сухих Г. Т. Эффективность создания делеции CCR5delta32 методом CRISPR-Cas9 в эмбрионах человека // Вестник Российского государственного медицинского университета. 2018, № 4. С. 80-84.
4. Тищенко П. Д. Философия и биоэтика в творчестве Бориса Григорьевича Юдина // Биоэтика. 2017. № 2. С. 9-11.

5. Юдин Б. Г. Место антропологических проблем в биоэтике // Рабочие тетради по биоэтике. 2006. № 1. С. 3-8.
6. Юдин Б. Г. Об этосе технонауки // Философские науки. 2010, № 12. С. 58-66.
7. Шекспир В. Венецианский купец, Акт 3, сцена 1 // Избранные произведения. Перевод И. Б. Манделъштама / ГИХЛ, М.-Л., 1950.
8. Bostrom N. Superintelligence. Paths, Dangers, Strategies. Oxford: 2014. P. 107.
9. Castro R. J. Mitochondrial replacement therapy: The UK and US regulatory landscapes // Journal of law and the biosciences. 2016. Vol. 3. № 3. P. 726-735
10. Clarke S. New Technologies, Common Sense and the Paradoxical Precautionary Principle // Evaluating New Technologies Methodological Problems for the Ethical Assessment of Technology Developments. Netherlands, 2009. P. 160–161.
11. Dimond R. Ethics of mitochondrial gene replacement therapy // Clinical ethics at the crossroads of genetic and reproductive technologies. Hostiuc S., ed. Academic press, 2018. P. 31-53.
12. CRISPR germline engineering – the community speaks / Bosley K. S., Botchan M., Bredenoord A. L., Carroll D., Charo R. A., Charpentier E., Cohen R., Corn J., Doudna J., Feng G., Greely H. T., Isasi R., Ji W., Kim J.-S., Knoppers B., Lanphier E., Li J., Lovell-Badge R., Martin G. S., Moreno J., Naldini L., Pera M., Perry A. C.F., Venter J. C., Zhang F.,

Zhou Q. // Nature biotechnology. 2015, Vol. 33, № 5. P. 478-486.

13. Communication Summary, paragraph 3. URL:

http://ec.europa.eu/dgs/health_consumer/library/pub/pub07_en.pdf, P. 39 (дата обращения 23.02.2014).

14. Fuller S. Humanity 2.0: What it Means to be Human Past, Present and Future. NY.: Palgrave Macmillan, 2011. P. 150-160.

15. Gyngell C., Douglas T., Savulescu J. The ethics of germline gene editing // Journal of applied philosophy. 2017, Vol. 34, N 4. P. 498-513.

16. Iancu D. Genomic editing – from human health to the «Perfect Child» // Clinical ethics at the crossroads of genetic and reproductive technologies. Hostiuc S., ed. Academic press, 2018. P. 1-30.

17. Haraway D. J. When species meet. Minneapolis, 2008.

18. Harris J. Enhancing Evolution. The Ethical Case for Making Better People. NJ.: Princeton University Press, 2007. 242 p.

19. Harris J. How To Be Good. The possibility Of Moral Enhancement. Oxford, 2016.

20. Lawrence D. R., Palacios-Gonzalez C., Harris J. Artificial Intelligence. The Shylock Syndrome // Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics. 2016. Vol. 25. P. 250–261.

21. Lewis J. Autonomy and the limits of cognitive enhancement / Bioethics. 2020. OnlineFirst. DOI: <https://doi.org/10.1111/bioe.12791>
22. Lukes, S. The Curious Enlightenment of Professor Caritat: A Comedy of Ideas. London: Verso, 2009. 262 p.
23. Mikkelsen R. B., Gjerris M., Waldemar G., Sandøe P. Broad consent for biobanks is best – provided it is also deep // BMC medical ethics. 2019, Vol. 20, № 1. P. 1-12.
24. Rommetveit K., Wynne B. Technoscience, imagined publics and public imaginations // Public understanding of science. 2017, Vol. 26, № 2. P. 133-147.
25. Savulescu J., Pugh J., Douglas T., Gyngell Ch. The moral imperative to continue gene editing research on human embryos // Protein & cell. 2015, Vol. 6, №7. P. 476-479.
26. Weiner K., Martin P., Richards M., Tutton R. Have we seen the geneticisation of society? Expectations and evidence // Sociology of health & illness. 2017, Vol. 39, № 7. P. 1–16.
27. Wiese D., Escobar J. R., Hsu Y., Kulathinal R., Hayes-Conroy A. The fluidity of biosocial identity and the effects of place, space, and time // Social science & medicine. 2018, Vol. 198. P. 46-52.
28. Winner L. Resistance in futile: the posthuman condition and its advocates / Contemporary issues in bioethics. 7-e edition, Wadsworth, 2008. P. 780-790.

Глава 5. Биокультурная теория и взаимосвязь биологического и социогуманитарного знания

Переход от нерегулятивного понимания природы к регулятивным концепциям развития человека – один из центральных философских и социогуманитарных вопросов развития биотехнологий. В теории философии биомедицины обсуждение редактирования человека строится на основании моделирования проблемных подходов с помощью принципов биоэтики и философской этики, с учетом фактического опыта применения и социального восприятия биомедицинских технологий. Статус проблемных подходов задается не только философской этикой, но и готовностью общества принять что-то новое как собственное будущее. В то же время принятие будущего невозможно без укоренения будущего в прошлом – сложившейся социальной коммуникации, убеждений и ожиданий, легитимирующих будущее. Корреляция таких концепций, как аутентичная автономия Ю. Хабермаса, и экспансия утилитаризма в проблемы редактирования генома человека, конфликт, связанный с вызовами, требующими коллективного морального действия, и ригидность традиционных механизмов морали ведут к поиску социобиологического языка, который бы складывался из кон-

курентно сосуществующих традиционных и новых, биоинженерных, концепций развития человека. Этот язык не обязательно должен быть редуccionистским – есть примеры как биомеханистического толкования общества, так и критики биоредукционизма внутри теоретических построений, которые можно обозначить как биокультурно ориентированные подходы к обществу¹³⁹.

Возникновение биокультурной теории как связи социокультурного и биологического знания нацелено на построение философского горизонта человека, где тело, не только как физическая реальность, но и как социально ориентированная социобиологическая идентичность, оказывается открытым и понятным как на языке биологии, так и на языке социогуманитарных дисциплин. За счет такого расширения горизонта представление о человеке приобретает не только новый язык, но и неопределенность, становящуюся предметом философии и этики, поскольку теперь человек, осмысливаемый как сложное тело, получает вариативность, уже не стабилизированную исключительно философией и культурой. Напротив, социальность начинает искать свои истоки в телесности, причем не эстетической (как это было в античном мире), а в научной, связанной с генетикой, моле-

¹³⁹Rakić V., Wiseman H. Different games of moral bioenhancement // Bioethics. 2018. V. 32, №. 2. P. 103-110.

кулярной биологией, нейробиологией и биомедициной. В рамках формирующейся биокультурной теории и общество, и биология вносят равный вклад в формирование поведения человека¹⁴⁰ – эта равноценность является основанием для признания различных способов редактирования человека и дает ответ на риски техногенной цивилизации.

В этом отличие современного понимания человека от тех взглядов, которых придерживались трансгуманисты, считавшие бессмертие ключевым переходным этапом в трансформации человека и общества. Новое понимание человека основывается на осмыслении феномена редактирования человека через биокультурную теорию, которая ищет ответы, связанные с формированием социальных процессов в биологии человека и находит ответы на вызовы и риски в культурных процессах, способных редактировать эволюцию в желаемом направлении.

Традиционное возражение на концепцию редактирования человека обычно сводится к тезису об избыточности практик немедицинского вмешательства. Задача исследования – показать, что редактирование человека является не столько традиционно понимаемым риском, сколько трансформацией представления о культурном и биологическом

¹⁴⁰Buchanan A., Powell R. The evolution of moral progress: A biocultural theory. Oxford University Press, 2018. P. 38.

условии формирования его биоидентичности. Человек как в культуре, так и в биологии рассыпается на множество показателей, которые могут реализовываться как в рамках традиционной, так и в рамках биомедицинской модели развития человека, а также за счет относительной корреляции биологического и культурного укладов.

5.1. Преодоление биоредукционизма

Идея редактирования человека воспроизводится в научной, культурной и социальной среде достаточно часто, аккумулируя спорные подходы, проистекающие как из ограниченности возможностей технологий, так и несовершенства социогуманитарной концептуальной модели улучшения человека. Модернистские биотехнологические проекты позитивной евгеники, осуществлявшиеся в США и Германии в первой половине XX-го века, расовые нацистские теории так или иначе ставили своей целью придание человеку определенной нормальности на уровне научного знания своего времени. Неудачи прошлого тем не менее вовсе не влияют на современные тренды редактирования человека, которые

строятся все так же на поиске нормальности¹⁴¹, но имеют в себе иной принципалистский регулятивный механизм. Изменение в понимании того, как можно редактировать человека определяется не только расширением научного горизонта в представлениях о человеке и обществе, но и на основании этических и философских принципов, сложившихся в биоэтике.

Трансгуманизм как наиболее заметное течение, построенное на поддержке идеи редактирования человека, связан с развитием модернистского типа философско-антропологических биомедицинских концепций. Как следствие универсальной основой трансгуманистической концепции является стремление противопоставить человека естественно смертного искусственному бессмертному, при сохранении онтологического «ядра» человечности¹⁴². Между тем само существование этого ядра как онтологической и биологической идентичности, на которую «нанизываются» различные улучшения, – бессмертие, интеллект, физические способности уже ставится под сомнение в силу исключенности подобной аргументации из логики технонауки, по-

¹⁴¹Weiner K. et al. Have we seen the geneticisation of society? Expectations and evidence // *Sociology of health & illness*. 2017. V. 39. №. 7. P. 989-1004.

¹⁴²Юдин Б.Г. У человека было ядро... но и оно «поплыло» // *Человек: выход за пределы*. М.: Прогресс-Традиция, 2018. С. 434.

строенной на технологическом ожидании, нередко оторванном от рационально-философского осмысления «корней». Человек все чаще рассматривается не как продукт культуры и собственных персональных усилий, вынесенных за биологические рамки (как это происходит у Хабермаса)¹⁴³, а как часть биокультурного¹⁴⁴ социального процесса, как правило, нерегулируемого и проступающего сквозь генеалогию, генетизацию культуры¹⁴⁵, связанного как с прошлым, так и с настоящим биологической и социальной историей. Социогуманитарные и биокультурные связи поведения и биологии человека открываются благодаря генетическим и нейротехнологическим исследованиям, но не сводятся к биологическому эссенциализму, а скорее указывают на взаимную корреляцию социального и биологического. Это позволяет находить эти корреляции, возможно, говорить об их точечной или обязательной регуляции или отказе от каких-либо вмешательств. Но характер действия уже не имеет значения, поскольку меняется сам горизонт восприятия человека: если раньше человек мыслился через культуру (даже в трансгу-

¹⁴³ Gyngell Ch., Douglas Th., Savulescu J. The ethics of germline gene editing // *Journal of Applied Philosophy*. 2017. Vol. 34. №. 4. P. 508.

¹⁴⁴ Buchanan A., Powell R. The evolution of moral progress: A biocultural theory. – Oxford University Press, 2018. P. 187-217.

¹⁴⁵ Weiner K. et al. Have we seen the geneticisation of society? Expectations and evidence // *Sociology of health & illness*. 2017, Vol. 39. №. 7. P. 989-1004.

манизме, – теперь человек мыслится и как культурный, и как социобиологический процесс.

Таким образом, проблема, поставленная трансгуманизмом, о необходимости редактирования человека для преодоления смерти оказывается значительно шире и имеет иную, не классическую логику улучшения некоего статического онтологического объекта ради преодоления неизбежной биологической смерти. Редактирование человека можно рассматривать как поиск ответа на более широкий вопрос: как человек становится самим собой с биологической точки зрения и насколько связаны социальное и телесно-биологическое пространства?

Бытие человеком – это уже неоднородный феномен и Б.Г. Юдин предлагает рассматривать человека через особые состояния перехода, пограничные зоны: «<...> обращение к ним позволяет нам лучше понять, что есть человек. Ведь именно в предельных ситуациях зачастую наиболее отчетливо проявляются какие-то определяющие черты интересующего нас объекта»¹⁴⁶. Эти переходные пограничные состояния: между жизнью и смертью, между эмбрионом и рождением, между животным и человеком, между человеком и машиной. Неоднородность человека в этих переходах в трех

¹⁴⁶ Юдин Б.Г. Человек как объект технологических воздействий // Вопросы социальной теории/ 2011. Т. V. С. 104.

своих вариантах естественна и лишь в одном она выходит за пределы природы и связана с прямым редактированием и целевым изменением с помощью «взаимопроникновения человека и машины»¹⁴⁷. Значимость четвертой пограничной фазы состоит в том, что в отличие от трех предыдущих в ней присутствует отрицание естественного через утверждение искусственного. Между тем неидентичность четвертой фазы как смешение противоположного, свойственна и трем предыдущим состояниям, через которые проходит человек, с той лишь разницей что эти неидентичности складываются без участия науки, в то время как неидентичность четвертой фазы возникает намеренно и в рамках того или иного внешнего дизайна. Все переходные фазы – метафоры, но это метафора физических процессов: «Если рассматривать такой переход без излишней детализации, так сказать, с высоты птичьего полета, то мы различим лишь некоторый скачок – то, что было куском льда, через некоторое время превратится в определённый объем жидкости. Но более пристальный взгляд позволит увидеть немало интересного, того, что с величайшим вниманием и тщательностью изучается во многих областях естествознания (коль скоро речь идет о природных

¹⁴⁷ Там же. С. 116.

явлениях)»¹⁴⁸. Подобным образом, человек как культурное целое в науке совершает переход к человеку как биокультурному целому, что подразумевает стремление видеть следы социального не только в культуре, образовании и воспитании – но и в биологии. Обсуждавшиеся в биоэтической литературе вероятные последствия трансплантации головы обнаружилась вероятность потери связи Я и тела, что, в обратном порядке, показывает, что вероятно тело и персональное Я представлены не только на уровне культуры, но и биологии¹⁴⁹. Человек связан не только культурным опытом, но и в процессе жизни формирует свою уникальную биоидентичность, которая индуцируется культурой, локусом проживания, множеством физических факторов, с которыми он сталкивается в процессе жизни¹⁵⁰. И эта биоидентичность может иметь обратное влияние на культуру. Трансплантация головы – это разрыв биоидентичности, поскольку мозг оказывается совмещен с телом донора, имеющим иной профиль биоидентичности.

¹⁴⁸Там же. С. 103.

¹⁴⁹Suskin ZD, Giordano JJ. Body -to-head transplant; a "caputal" crime? Examining the corpus of ethical and legal issues. *Philos Ethics Humanit Med.* 2018 Jul 13;13(1):10. Doi: 10.1186/s13010-018-0063-2.

¹⁵⁰Wiese D., Escobara J. R., Hsua Y., Kulathinalb R. J., Hayes-Conroya A. The Fluidity Of Biosocial Identity And The Effects Of Place, Space, And Time // *Social Science & Medicine.* 2018, V. 198. P. 46-52.

Обнаружение связи биологии и культуры является заметным современным социальным запросом, трендом и даже современным культурным мифом (например, таков миф о генетизации, поданный через популярную культуру), но частично он являет собой попытку разбить существующую глубоко рациональную картину на более сложную и неочевидную систему представлений. Например, переосмысление морали связано с желанием человека преодолеть интуитивное ощущение справедливости или расширить собственное представление о самом себе за счет научного знания. Усиление роли рефлексии, превращающей мораль в когнитивный философский конструкт, А.Ф. Лосев¹⁵¹ представляет как историко-философское движение человека от сверх-бытия к субъективному бытию: «И если для Средних веков Бог есть сверх-бытие и сверх-факт, для Возрождения Он есть только факт, для Просвещения — условная идея, то для Канта Он — необходимая субъективная идея». Субъективная идея человека как неопределенный X, целостность - это принцип «натальности» как неприкосновенности человека у X. Аренд и коммуникативная функция неизменной автономии у Ю. Хабермаса, еще сохраняющие различие культурной и био-

¹⁵¹ Лосев А. Ф. Диалектика мифа. М.: Мысль, 2001. С. 261-262.

логической реальности, их параллельности¹⁵². Но вхождение нейробиологии в этику может поставить под вопрос рациональность этических суждений, а сама нейробиологическая рациональность действия начинает рассматриваться как инобытие этики.

Переход от цели преобразования тела к пониманию биокультурной диахронической (исторической) и синхронической (текущей) системы функционирования не только единичного человека, но и единичного человека, синхронизирующегося с обществом, значительно меняет горизонт понимания биоидентичности, поскольку теперь можно говорить не столько о преобразовании природы, сколько о нахождении связи биологического и социального, биокультурной истории человека как истории редактирования, написанной на двух языках – этическом и телесном.

5.2. Биокультурная теория: принцип взаимности культуры и биологии

Чтобы понять, как биологически культура редактирует человека, можно попытаться обнаружить пластичность, которая бы находила свою реализацию как в биологической,

¹⁵² Gyngell Ch., Douglas Th., Savulescu J. The ethics of germline gene editing // Journal of Applied Philosophy, 2017. Vol. 34, №. 4. P. 508.

так и в культурно-социальной реальности – объяснить взаимозависимость культуры и биологии. А. Бьюкенен и Р. Пауэлл предлагают определение биокультурной методологии, описывая ее как биологическую, так и культурную трансформацию: «Как биология, так и культура имеют равное значение – ошибочно полагать, что либо первая доминирует над второй, либо, напротив, вторая над первой... С одной стороны, биокультурная теория морали не страдает от биологического редукционизма, рассматривающего форму человеческой морали, а следовательно, и условия морального прогресса единственно или по крайней мере преимущественно с точки зрения исключительно моральной психологии... с другой стороны, она избегает «культурцентристского подхода», рассматривающего мораль как набор культурных инструментов, чья задача – противостоять, как считается, естественным стремлениям действовать эгоцентрично либо аморально»¹⁵³.

Бьюкенен и Пауэлл предлагают биокультурную теорию прогресса морали в противовес биомедицинской версии трансформации человека. На материале отношений внутри и вовне социальных групп доказывается, что мораль можно рассматривать не в одном методологическом поле, а в двух –

¹⁵³ Buchanan A., Powell R. The evolution of moral progress: A biocultural theory. Oxford University Press, 2018. P. 38.

не только диахронически (исторически), но и синхронно (в настоящем времени). Аномалии инклюзии как образец контрэволюционного морального прогресса (в обычной практике человеку свойственно действовать только в интересах собственной группы) опираются на исторические примеры аболиционизма, когда вопреки социальной эволюции общественные группы боролись как за интересы своей социальной среды, так и за интересы чуждой им социальной группы. Диахронически такой подход трудно объясним, однако в рамках синхронической методологии он позволяет рассчитывать на то, что культура может оказывать существенное влияние на биологию поведения. Таким образом, редактирование человека можно увидеть и за рамками биомедицинского вмешательства, как часть естественного культурного процесса, связанного как с социальной эксклюзией, так и инклюзией, поэтому редактирование может индуцироваться культурой, но имеет биологические последствия. Определенное содержание норм цивилизации, достигнутой человеком, складывалось под влиянием изменения генов, то есть имеет биохимическую историю. Вероятно, одной из сил, влияющих на генетический отбор, были гены, связанные с социальным поведением. Принимая во внимание обратное влияние биологии на культуру, можно даже предпо-

ложить, что необходимо специальное обоснование, чтобы предпочесть медленные и плохо планируемые изменения, достигаемые через образование и культуру, игнорируя при этом возможности биомедицинского редактирования человека¹⁵⁴. Если выбор, основанный на сексуальных предпочтениях, был доминантным источником изменений поведения в прошлом, тогда отказ от нейробиологического редактирования (например, ради снижения социальной агрессии) сводится к преференциям в пользу сексуального отбора и в ущерб нейробиологическим интервенциям. Между тем выбор поведения – это выбор, который в биокультурной парадигме можно считать не только выбором культурной идентичности, но и, одновременно, выбором биоидентичности.

5.3 Концепция уважения автономии в биокультурной теории

Поскольку культурное и биологическое в контр-трансгуманистической версии биокультурной теории можно считать взаимосвязанными процессами, рефлексия и самопредставления Я как Я биологического, имеющего свою уникальность и отрефлексированную биоидентичность, стано-

¹⁵⁴Ibid.

вится вполне доступным действием, во всяком случае в социогуманитарном пространстве. Биологическая интровертность – доступ к информации о своем геноме, возможных наследственных заболеваниях, к результатам генеалогических исследований – весь спектр биологической информации – позволяет рассматривать человеку самого себя как нечто большее, чем собственный персональный культурный опыт. Человек может увидеть, как он вплетен в культуру через диахронию собственной генеалогии, выстраиваемую во временном процессе через место проживания, религиозные традиции, которым следовали его предки, в конечном счете через связывание своих собственных персональных особенностей с биологической историей семьи. Можно обнаружить следы и корреляции культурного редактирования биологии при доступе к достоверной информации о собственном геноме и ее культурном осмыслении, например в генеалогии¹⁵⁵.

В этой связи важно вспомнить, в чем именно состояло новаторство ключевого биоэтического документа – Бельмонтского доклада. До появления полного текста этого доклада отношение к телу пациента определялось Хельсинской декларацией и более ранними документами (например,

¹⁵⁵Weiner K. et al. Have we seen the geneticisation of society? Expectations and evidence // *Sociology of health & illness*. 2017. V. 39, №. 7. P. 989-1004.

Нюрнбергским кодексом), посвященными защите от нанесения физического вреда телу пациента без его согласия. Согласие было необходимо для того, чтобы пациент был информирован о вреде, который может нанести его телу биомедицинское вмешательство, и, при готовности принять эти риски, пациент давал согласие на возможность такого вреда по отношению к своему телу. Биомедицинское исследование влияния сифилиса на организм человека, проводимое в 1932-1972 гг. в американском городе Таскиги (США, штат Алабама) с участием 399 афроамериканцев, по сути, было жестоким экспериментом над людьми, но формально оно не нарушало существующие в то время правила проведения исследований, поскольку его дизайн состоял в невмешательстве в тела пациентов. Нелечение сифилиса при существовании лекарств, в частности, пенициллина, не подразумевало прямого физического вреда пациентам со стороны исследователей, но происходило из неуважения автономии участников исследований, которых несколько десятилетий систематически обманывали¹⁵⁶. Бельмонтский доклад стал ответом на этот концептуальный нормативный пробел, и ввел принцип уважения автономии – признание не только телесных, но и иных рисков, ко-

¹⁵⁶Baker R. Before bioethics: A history of American medical ethics from the colonial period to the bioethics revolution. Oxford University Press, 2013. P. 287.

торые должны быть представлены, разъяснены и одобрены участниками планируемого исследования.

Для биокультурной теории, ставящей знак равенства между биологией и культурой и допускающей взаимозамещение механизмов культуры и биологии, уважение автономии может оказаться важной нормативной установкой. При доступе к значительным массивам биологической информации, связанной с персональными особенностями пациента, и при рефлексивном восприятии этой информации пациентом определение траектории его движения в обществе, профессии, семье приобретает не только культурную, но и биологическую историю. Подобно тому, как в Таскиги, исследователи, не нарушив правила формальные, нарушили моральные нормы, так и при распространении биологической информации в обществе уважение автономии приобретает значение даже большее, чем персональная телесная история. Дело в том, что, какой бы образ жизни ни был выбран или навязан пациенту – естественный, без каких либо биомедицинских вмешательств, либо с учетом, например, редактирования соматических клеток, при наличии столь концентрированного научного знания все равно его можно рассматривать как редактирование человека, доминантно-культурное, или доминантно-биомедицинское.

Редактирование человека является не столько традиционно понимаемым риском, сколько трансформацией горизонта представления о человеке, связанного с установлением корреляции как культурного, так и биологического пути формирования биоидентичности. Зоны перехода и трансформации, предложенные Б.Г. Юдиным, таким образом, можно рассматривать как коррелирующие друг с другом, поскольку (био) техника, вплетаясь в человека через автономию как сознательный выбор и индицируясь культурой и технонаукой, также получает право формировать человека наравне с другими предложенными переходными зонами. Если первоначально трансгуманизм и концепции улучшения человека строились на модернистски понимаемом биоредукционизме как форме противопоставления культуры и биологии, то современные биокультурные исследования стараются обнаружить прямую связь между культурой и биологией. Проблема редактирования человека и телесные риски, прежде всего связанные с безопасностью, дополняются более сложной и динамичной проблемой уважения автономии, поскольку не только культура может быть представлена на языке биологии, но и биология оказывается под воздействием культуры и персональной автономии. Развитие биомедицинских технологий улучшения человека на основании со-

циального признания вмешательства в геном человека в равной степени связаны с проблемой безопасности этих технологий и с необходимостью признания автономии как источника, связанного с личностью, определяющей в конечном итоге собственную биологическую идентичность.

В биокультурной теории грань между редактированием человека и естественным развитием становится относительно условной, хотя и желательной. Расширения горизонта понимания человека определяется через формирование двух возможностей – взаимного расширения влияния культуры и биологии друг на друга. Этот процесс достаточно новый, и его биоэтическое исследование представляет большое значение для определения концепций риска и роли уважения автономии в будущем развитии биомедицины.

5.4 Возможна ли моральная биоидентичность?

Нейробиологические исследования дали представление о нейропептидных механизмах «заботы»¹⁵⁷, генетические исследования продемонстрировали взаимосвязь экс-

¹⁵⁷ Suhler C., Churchland P. The neurobiological basis of morality //The Oxford handbook of neuroethics. 2011. P. 48.

прессий отдельных генов и поведенческих стратегий¹⁵⁸. Сложилось представление о том, что биосоциальный характер морали выражается в том, что она является результатом как генетических, так и средовых факторов. Нейробиологические процессы заботы связаны с функциями окситоцина и вазопрессина, а также эндогенных опиатов¹⁵⁹. На основании полученных научных работ возник общий концептуальный остов нейробиологической системы морали, в некотором смысле конкурентный когнитивной и рациональной теории морального действия. В его рамках стали развиваться такие направления, как моральная психология и нейроэкономика, устанавливающие корреляции этики и нейробиологических феноменов и рассматривающие поведение человека во взаимосвязи с нейробиологическими факторами.

Между тем мотивация морального агента опирается на этически обоснованные концепты (правила, обычаи) и психологические состояния (симпатия), которые сами по себе являются сложными социогуманитарными феноменами. На практике биотехнологический трансфер моральных концептов и их репрезентация в виде нейробиологических инструк-

¹⁵⁸ Rakić V. Genome Editing for Involuntary Moral Enhancement. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics. 2019. V. 28. P. 46–54.

¹⁵⁹ Suhler C., Churchland P. The neurobiological basis of morality // The Oxford handbook of neuroethics. 2011. P. 46.

ций является задачей слишком комплексной, а ее последствия – значительной философской проблемой. Нейробиологические основания морали указывают лишь на то, что этическое поведения имеет значительно более сложную природу, чем считалось ранее, а установление связи биологических и социально-коммуникативных факторов представляет из себя философскую и биоэтическую сферу исследований.

Тем не менее результатом можно считать возникновение дискуссии о биотехнологическом регулировании морального поведения, принимающей во внимание неисключительность когнитивного содержания моральных актов и признание того, что моральный агент находится под влиянием нейробиологических факторов, которые также могут рассматриваться как объект анализа философской морали. Обсуждение возможности влиять на моральное поведение, биотехнологически воздействуя на нейробиологические процессы, стало частью утилитаристских и деонтологических дискуссий, ориентированных на анализ технаучных исследований и общества.

Дальнейшая дискуссия показала, что проблема простирается дальше технических особенностей воплощения моральных принципов с помощью биологических манипуляций и указывает на конфликт двух подходов к благу, кото-

рое может пониматься двояко, – как статическая, биотехнологически укорененная ценность, в том числе и социальная ценность, и как динамический творческий акт автономии, вбирающий в себя, помимо известной доли креативности, значительные риски.

5.5 Нейробиология морали

Моральное поведение – сложный феномен, опосредованный социальными нормами и философскими принципами, воспринимается человеком в период формирования в семье, в процессе образования и в ежедневной социальной практике. С другой стороны, поведение опосредуется аффективными (изучаемыми моральной психологией) и биологическими (нейропептидными и генетическими) причинами. В большинстве случаев первичным стимулом морального поступка является интуитивная аффективная реакция, связанная с неприятием определенного действия или события вне рационального объяснения. Базовая часть того, как можно *сделать* человека моральным, лежит в понимании «биомеханики» морали, в том, до какой степени нравственные поступки когнитивны, как соотносятся когнитивно-семантические и поведенческие уровни и насколько более

высокий уровень организации морали, прежде всего философско-интеллектуальный, может воздействовать на биологические процессы.

Просоциальность как результат переноса простейших функций сохранения потомства на социальную организацию и перестраивание механизмов нейропептидного стимулирования для вознаграждения/подавления поведенческих стратегий – один из ключевых тезисов биологической экспансии нейробиологий в область этики. Он опирается на эволюционную нейробиологию – процесс изменения специализации нейропептидов¹⁶⁰.

Система вознаграждения/наказания в социальном поведении могла возникнуть на основе инверсии рептильного «страха и оцепенения» в «неподвижность без страха» – навыка, необходимого для выкармливания потомства у млекопитающих, благодаря анатомическим особенностям мозга¹⁶¹. Один из старейших нейропептидов, окситоцин, изначально отвечавший за стимуляцию питания и безопасность собственного организма, в процессе эволюции и естественного отбора менял свою функциональность и стал важным элементом построения устойчивых парных связей у животных.

¹⁶⁰Suhler C., Churchland P. The neurobiological basis of morality //The Oxford handbook of neuroethics. 2011. P. 33-58.

¹⁶¹Ibid. P. 49.

Прерийные полевки, а также некоторые приматы строят устойчивые отношения именно по причине их опосредованности функционированием окситоцина в гипоталамусе¹⁶².

Разрыв отношений или удаления общения эти животные переживают как беспокойство, нейробиологически выражающееся в повышении кортикотропин-рилизинг фактора.

Усложнение социальной системы людей в процессе истории человеческого общества, возникновение устойчивых коммуникаций, признание/непризнание определенных типов действий, одобрение или изгнание опосредовано трансфером роли функций нейропептидов, некогда ответственных за воспитание потомства, а теперь отвечающих на стимуляцию поведенческих функций, определяющих отношения свой/чужой, норма/девиация, друг/враг. Изоляция, изгнание, прекращение общения – форма наказания не только на социальном уровне, но и на уровне биохимии мозга.

Этическое одобрение или непризнание могут быть и не опосредованы когнитивным актом и установлением причинно-следственных связей или применением руководящих этических принципов. Ряд психологических исследований, посвященных моральной реакции на аморальные, но вместе с тем безопасные триггеры показывает, что испытуемые пере-

¹⁶²Ibid. P. 33-58.

живают неприязнь к определенным, не несущим вреда, действиям, но не могут объяснить эту неприязнь в терминах рационального морального осуждения.

М. Хейд и Дж. Херш, провели сравнительное исследование реакции либерально мыслящих и консервативно настроенных респондентов на нехарактерные (но при этом безвредные для окружающих) сексуальные практики и обнаружили аффективно-интуитивную реакцию, для которой предложили термин «моральная ошеломленность» (*dumbfounding*)¹⁶³, которая характеризуется смятением и неспособностью объяснить моральную ситуацию с точки зрения причинно-следственных, то есть когнитивных, связей. Основной вывод, сделанный ими в результате исследования: этические рациональные основания, когда разум направляет моральное суждение, вовсе не гарантируют, что опровержение рациональных обоснований изменит убеждения респондентов. Основа убеждения, аффективная по своей природе, найдет иные рационально-оформленные обоснования убеждения, опровержение которых будет столь же бессмысленно. В этой связи доказательное оп-

¹⁶³Haidt J., Hersh M. A. Sexual morality: The cultures and emotions of conservatives and liberals 1 //Journal of Applied Social Psychology. 2001. Т. 31. №. 1. С. 191-221.

ровержение некоторых поведенческих стратегий контрпродуктивно¹⁶⁴.

Представление о морали как о дедуктивной машине, транслирующей контринтуитивные универсальные максимы, плохо соотносится с реальными импульсами поступков, оцениваемых как моральные или аморальные.

Отсутствие связи между когнитивной интерпретацией действия и самим действием выявляется в «играх доверия»¹⁶⁵. Назальное администрирование¹⁶⁶ нейропептида окситоцина повышает на 17% доверие между партнерами и повышает количество заключенных коммерческих сделок при сопоставлении с контрольной группой, но только при условии социальной коммуникации¹⁶⁷ и ведения переговоров с реальным контрагентом (при заключении сделок с роботизированным контрагентом этот параметр не изменяется).

Нейробиологический механизм поощрения и наказания определенных действий не ограничивает автономию, — он уже существует как биологическая структура, являясь частью социальной коммуникации и влияя на призна-

¹⁶⁴Там же.

¹⁶⁵Suhler C., Churchland P. The neurobiological basis of morality //The Oxford handbook of neuroethics. 2011. С. 33-58. С. 52.

¹⁶⁶Born J. et al. Sniffing neuropeptides: a transnasal approach to the human brain //Nature neuroscience. 2002. Т. 5. №. 6. С. 514-516.

¹⁶⁷Kosfeld M. et al. Oxytocin increases trust in humans // Nature. 2005, Т. 435. №. 7042. С. 673-676.

ние/непризнание социальных практик и явлений, окрашивая отношение к ним как одобрение или предубеждение/исключение, в некоторых случаях в обход интеллектуальным усилиям. Обращение к этим, уже немного изученным, нейробиологическим механизмам как структурам, которые могли бы войти в биотехнологию морального биоулучшения, в целом соответствует распространению социально-медикализованных концепций.

Однако поставленная цель – *сделать* человека моральным – значительно сложнее, она проблематизирует этику как сферу философии, и биоэтику – как сферу автономии, так как подразумевает активное вмешательство и некогнитивное редактирование устойчивых моделей поведения, когнитивных с точки зрения философии и автономных – с точки зрения биоэтики.

С другой стороны, идея сделать человека моральным должна опираться на концепцию трансфера уже готового, философски осмысленного и этически признанного знания в заведомо некогнитивные нейробиологические матрицы, формирующие аффективную сторону реакции на социальную коммуникацию. Конфликт, вытекающий из превращения этического, основанного на автономии, философского и рационального этического знания в нефилософское и нерациональ-

ное действие является ключевой проблемой создания искусственного морального агента.

5.6. Технонаука и благо: «моральный монтаж»

Биологизация и биомедикализация социальной жизни – больше, чем только тренд в развитии биомедицины, соответствующий технонаучной экспансии науки в сферу жизни человека, – это продолжение процесса взаимного влияния общества и науки друг на друга. Трансформация науки в социальное благо Б.Г. Юдин характеризует как сущность нашего времени: «Один из главных векторов, которыми можно охарактеризовать направленность развития науки (да и техники) в последние десятилетия — это ее неуклонное приближение к человеку, к его потребностям, устремлениям, чаяниям. В результате происходит, если можно так выразиться, все более плотное «обволакивание» человека наукой, его погружение в мир, проектируемый и обустраиваемый для него наукой и техникой. Конечно, дело при этом вовсе не ограничивается одним лишь «обслуживанием» человека — наука и техника приближаются к нему не только извне, но и как бы изнутри, в известной мере делая и его своим производением, проектируя не только для него, но и самого же

его»¹⁶⁸. Трансфер научно спроектированных решений в социальные процессы отвечает на старые этические вопросы о происхождении блага на языке экспрессии отдельных генов или в виде критики роли когнитивных процессов в принятии прикладных этических решений. Сам запрос на подобные исследования формируется внутри общества через имагинацию пабликов технологиями¹⁶⁹, эпистемные сдвиги, возникающие в результате появления новых технологий и смещение под воздействием технологий сложившихся нормативных онтологий.

Интерпретация этических и когнитивных процессов как самостоятельных фактов, в основе которых лежат нейробиологические и генетические основания, – не только и не столько этап в трансформации идеи блага и морали, но и философский вызов уже существующей традиции морали. Знание того, как нейробиологически устроена система поощрения/наказания позволяет говорить о теоретической возможности переноса моральных моделей в уже существующий, эволюционно сложившийся мозг.

¹⁶⁸Б.Г. Юдин. В фокусе исследования – человек: этические регулятивы научного познания // *Этос науки* / под. ред. Л.П. Киященко, Р.З. Мирской. М.: 2008. С. 361

¹⁶⁹Rommetveit K., Wynne B. Technoscience, imagined publics and public imaginations // *Public Understanding of Science*. 2017. Т. 26. №. 2. С. 133-147.

Естественно, из этой системы морали выпадает собственно автономный субъект. Между тем улучшенный моральный субъект приобретает квазиморальность, поскольку предполагается, что он воспринимает конвенциональную сконструированную и проверенную идею блага либо по необходимости (принудительно, в просоциальных интересах общества), либо автономно (по своей воле), либо непринудительно (по наследству, если он был морально улучшен в результате редактирования его зародышевой линии)¹⁷⁰. Биотехнологическая трансформация актора ведет и к разрыву самого процесса, по которому проходит человек, признавая нечто приемлемым (условно говоря, благом), а нечто – неприемлемым (злом). Метафорически биотехнологическое редактирование морального агента можно рассматривать как «моральный монтаж» – удаление продолжительного времени принятия автономного морального решения в результате размышлений и получение готового результата – необходимого морального действия – без рационального анализа.

Превращение автономного морального актора в биомодифицированного морального актора порождает ряд существенных проблем вследствие внедрения биотехнологий в

¹⁷⁰Rakić V. Genome Editing for Involuntary Moral Enhancement. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics. 2019. V. 28. P. 46–54. DOI:10.1017/S0963180118000373

социогуманитарную реальность. Принцип «натальности» как неприкосновенности человека Х. Аренд и коммуникативной функции автономии Ю. Хабермаса связываются с разведением культурной и биологической реальности и их параллельности и необходимости сохранения автономии. При биотехнологическом вторжении этика трансформируется в биотехнологию и преобразуется в этику без автономии. Философский взгляд на проблему показывает, что изготовление «морального» субъекта столкнется с возникновением нового типа морального актора.

5.7 Философские и этические перспективы блага, инспирированного инструментами нейробиологии

Философский анализ изменения морального агента, возникший в философской литературе за последние годы, показывает, что моральная автономия – один из ключевых философских и шире, социогуманитарных, принципов, имеющий трансформативный потенциал в своем влиянии на общество. Обоснование контроля морального агента для деонтологического и утилитаристского дискурсов является крайне сложной задачей.

Один из первых критиков идеи биологизации морали – А. Бьюкенен¹⁷¹ – рассматривает проблему морального статуса взаимоотношений человека и постчеловека с точки зрения общности естественных прав. Возможное сосуществование человека и постчеловека он соотносит с моделью, некогда уже случавшейся в истории человечества – одновременное пребывание на Земле двух близких видов – неандертальцев и *homo sapiens*. Трансформативным, разделительным барьером между человеком и постчеловеком должно выступать отличие, которое поменяет не какое-либо исчисляемое свойство – продолжительность жизни или скорость передвижения. Для изменения вида должно произойти изменение морального субъекта, за которым последует изменение статусное.

Личностная трансформация может рассматриваться как накопления или убывания физически измеряемого блага (например, общее увеличение продолжительности жизни населения) (*interest based account*) и на основании ценностного подхода (например, как уважение принципа «не навреди») (*respect based account*). Два этих подхода соотносятся с утилитаристской и деонтологической концепциями, применяемыми для описания морального статуса. Поскольку утилитаристская модель больше пригодна для исчисления благ, а не

¹⁷¹ Buchanan A. Moral status and human enhancement // *Philosophy & Public Affairs*, № 37. P. 346-381.

неизменяемого статуса (можно исчислять лишь следствия, производимые обладателем статуса, а не сам статус), то остается ценностная модель оценки морального статуса. В ее рамках невозможно быть более моральным или менее моральным, поскольку, как уже было отмечено, моральность не является исчисляемым качеством. Моральность может быть иной, и как следствие, в рамках деонтологической интерпретации морального субъекта, морально улучшенные люди приобретут новый моральный статус. Это обстоятельство формирует ряд серьезных рисков: большую успешность новых моральных агентов и потенциальную потерю прав естественными моральными агентами.

Закрытость морального агента и его исчерпывающая непознаваемость как вещи в себе (онтологическая трансформация) плохо соотносится с исчисляемостью количества окситоцина, необходимого для стимуляции поведения и понимания механизмов, формирующих просоциальное поведение у млекопитающих. Между тем предложенный исключительно логический ход рассуждения у А. Бьюкенена демонстрирует конфликт моральных статусов при их социальном эксплицировании. Следует отметить, что этот конфликт не может носить когнитивный или концептуальный характер, поскольку моральное нейробиологическое стимулирование,

изначально, как отмечалось выше, некогнитивно. Вместе с тем конфликт моральных статусов ведет к несогласованности улучшенных и обычных моральных агентов.

Второй блок проблем транслирования моральных установок связан с усилением роли принципа предосторожности в техногенном мире и, как следствие, с актуальностью решений использовать моральное биоулучшение в ответ на растущим техногенным и экологическим рискам, требующим массового коллективного ответа. Дж. Савулеску и И. Перссон используют утилитаристскую аргументацию для обоснования идеи принудительного морального улучшения для реакции на проблему наивысшего вреда (ultimate harm). Стимуляция морального просоциального поведения, с их точки зрения, меняет не личность, а общее благо. Техногенные вызовы, действительно, проблематизируют концепцию принципа предосторожности, поскольку не позволяют провести линию, разделяющую возможный и маловероятный риск¹⁷². Например, один человек из миллиона людей способен нанести ущерб, используя техногенный фактор (например, если он владеет определенными знаниями), таким образом принцип предосторожности достаточно сложно использовать как метод анализа вероятных рисков. Между тем при-

¹⁷² Holm S. Precaution, threshold risk and public deliberation // Bioethics. 2019, Т. 33, №. 2. С. 254-260.

нуждение к социальному благу ограничивает автономию. Сторонники идеи морального биоулучшения предлагают более мягкие версии – в частности – смягченные формы нейробиологической стимуляции морального поведения, лишь частично подавляющие автономию, либо вовсе техногенные формы комплексного контроля, основанные на мониторинге намерений («Божественная машина»)¹⁷³.

Идея блага, понятого как результат просоциального эмоционально окрашенного действия, столкнулась с критикой *качества* принудительного морального акта, лишённого автономии как своего источника. Альтернативой является автономный выбор как возможность мыслить этически. Мораль, таким образом, представляется скорее как дедуктивный формальный вывод, а не спонтанная эмоциональная реакция. Эта возможность, формируясь в рамках утилитаристской дискуссии, интерпретирует ценность шире, чем созидание, включая разрушение как часть внешнего блага – оно, будучи проявлением автономии, имеет ценность не меньшую, чем прибавление блага. Один из способов познания мира для детей, это не только строительство, но и разрушение. «Freedom to fall», право распоряжаться собственной жизнью – экзистенциально, как актуальное право здесь и сейчас. Критикуя

¹⁷³ Savulescu J., Persson I. Moral enhancement, freedom and the god machine //The Monist. 2012, T. 95, №. 3. С. 399.

ограничение свободной воли, Дж. Харрис рассматривает моральное биоулучшение как вариант локианской закрытой комнаты или франкфуртские кейсы, где автономия существует как нереализуемая возможность.

Дискуссия о роли автономии в созидании морального блага и проблеме принципа предосторожности в техногенном мире ставит вопрос о статусе ценности (блага) как когнитивной философской концепции, и о том, есть ли основания транслировать эти концепции блага некогнитивно в качестве нейробиологической программы. Остается вопрос о том, кто будет автором этой программы, определяющей, что именно является благом? Если в религиозной традиции автором и единственным носителем блага является Бог, то в светском обществе авторство блага будет не только конкретным, но и оспариваемым с точки зрения легитимности.

Либо следует исходить из того, что моральное поведение может быть только находящемся в постоянном становлении персональным актом, объединяющим мораль и суждение в одном акте морального суждения и легитимирующимся через автономию, ограниченную только другими автономиями. Статус моральной установки, полученной без когнитивных автономных усилий и транслированной с помощью нейробиологических механизмов в поведение, с ког-

нитивной точки зрения, лишен легитимности в качестве автономного персонального акта и, более того, может быть разрушительным для личности, осознающей двойственность поступка, якобы возможного, но в действительно жестко ограниченного не персональной волей, а нейробиологическим принуждением.

Нейробиологическая редукция морали затрагивает феномен технологической интерпретации моральных норм и регулятивов, складывавшихся не только под воздействием автономии, но и в качестве культурных, часто амбивалентных процессов. В. Ракич, последовательно развивающий идею морального биоулучшения, распространяет ее далеко за рамки нейробиологической эволюции и окситоциновой стимуляции социальных связей, находя объекты регулирования морали в экспрессии отдельных генов. Проблему ограничения принципа автономии он снимает автономным решением прибегнуть к моральному биоулучшению. Более того, в биотехнологической перспективе возникает уже не два типа морального биоулучшения – принудительного и добровольного, но и третий тип – недобровольный, возникающей по наследованию после редактирования зародышевой линии (разумеется, тогда, когда это будет возможно). Обоснованием такой биотехнологической интервенции является сциен-

тистский и технологический подход к социальным процессам – необходимость применять научный прогресс для решения конкретных задач.

Критик такого подхода Х. Вайзман отмечает, что важнейшим содержанием моральной нормы является ее культурная целостность и воспроизводимость в институтах образования и воспитания. В качестве примера он приводит моральное понятие «чести» – имеющее в разных культурах существенные отличия, в том числе, и экстремальные (убийства чести). Сциентистский подход к морали, основанный на понимании элементов, но не целого – недопустимо упрощает саму проблему морального субъекта.

В философской дискуссии о возможном нейробиологическом вмешательстве в формирование морального поведения выявились три типа рисков, связанных с реализацией цели *сделать* человека моральным: появление третьего морального статуса, ограничение автономии, связанной с когнитивным аспектом формирования морального суждения и редукция комплексных моральных норм к биотехнологически регулируемым нейробиологическим процессам. Между тем, человеку свойственно реагировать некогнитивно (фактически, в терминах философии – неосознанно и принудительно) на моральные ситуации и в обычной жизни, до вся-

кого биотехнологического вмешательства, а свои реакции не всегда может объяснить. Но следует отметить и то обстоятельство, что это принуждение может быть крайне желательным и даже необходимым (в случае, например, если пациент страдает нейробиологически опосредованной склонностью к насилию), и необходимым для эволюционного выживания, что следует из исследований, реконструирующих процесс нейробиологической эволюции у млекопитающих.

5.8. Горизонт автономии: расширенное информированное согласие в биомедицине

Трансфер этической доминанты в заведомо лишенный автономии контекст как задача возникла в исследовательской этике в связи с распространением биобанков¹⁷⁴. Конструирование коллективного морального агента и присвоение ему определенных моральных актов – интересный опыт, который может быть полезен для понимания того, как может работать нейробиологический моральный агент, не будучи в полном смысле автономным.

Сохранение фактического информированного согласия – один из вызовов исследований в современном биобанкин-

¹⁷⁴ Брызгалина Е. В. и др. Биобанкинг: социально-гуманитарные аспекты // М.: Изд-во МГУ. 2018. С. 232.

ге. Поскольку такие исследования проводятся с использованием биоматериалов доноров и связаны с рисками и благом, возникающими в результате этих исследований, информированное согласие, с одной стороны, легитимирует риски этих исследований, а с другой – позволяет науке оставаться публичной и открытой, пользоваться общественной поддержкой. Множественность исследований в биобанках усложняет процедуру получения информированного согласия для каждого отдельного случая и заставляет вырабатывать новые формы принятия моральных решений (информированных согласий) за доноров биобанков. Расширенное информированное согласие может быть актуально для организации множественных исследований в биобанках, но, по сути, оно не является в полной мере информированным в силу того, что представляет собой лишь одно согласие на множество различных исследований¹⁷⁵.

Расширенное информированное согласие опирается на гарантию этического комитета биобанка соблюдать ценностные и этические приоритеты доноров биобанка. К ценностным приоритетам, например, может быть отнесено обязательство не использовать биоматериалы для проведения милита-

¹⁷⁵ Mikkelsen R. B., Gjerris M., Waldemar G., Sandøe P. Broad consent for biobanks is best – provided it is also deep // BMC Medical Ethics. 2019, V. 20. №. 1. P. 1-12.

ристских исследований. В этом случае биобанк не предоставит свои базы данных для таких исследований либо обязан информировать доноров о вызывающих сомнения исследованиях и запрашивать у них дополнительное одобрение.

Институциональный статус этической экспертизы на уровне биобанков и ответственное следование ценностям полученных информированных согласий при проведении генетических исследований ложится на биобанки и опирается на их репутацию. В такой конфигурации биобанки представляют одновременно автономно одобренные, и вместе с тем коллективные социальные ценности.

Появление новых нейробиологических и генетических исследований приводит к переосмыслению социальных и моральных феноменов в терминах биотехнологий и их экспликации в общество. В биомедицине такие понятия, как благо и риск, автономия и информированное согласие, имеют как конкретное прикладное, так и расширенное философское значение. Ответ на вопрос «как сделать человека моральным?» на языке нейробиологий означает придать семантике термина «моральный» конкретное значение – изменить определенные поведенческие характеристики, поняв их как нейробиологические механизмы. В результате возникает особая семантика – проблема нового морального статуса,

кризис автономии и редукция сложившихся в культуре моральных ценностей. Интеграция редуцированных форм нейробиологической морали в сложившиеся социальные институты, по мнению даже такого последовательного сторонника утилитаризма как Н. Агар, задача значительно более сложная, так как моральные ценности имеют комплексную и нередуцируемую структуру и успеха морального улучшения необходима полное понимание моральной психологии человека¹⁷⁶.

Однако в экстремальных или крайне затруднительных обстоятельствах трансфер автономии от субъекта к представителям субъекта (этическим комитетам) встречается и практикуются различные формы редуцирования автономии в пользу конвенционального блага. Так или иначе интерес к биомедикализации морали сохраняется вопреки реальной функциональности решений, ее предлагаемых. Задача философской рефлексии – рассматривать распространение биотехнологической технонауки в философию и этику без излишних ожиданий, но как закономерный и последовательный процесс, нуждающийся в серьезном философском и биоэтическом анализе.

¹⁷⁶ Agar N. A question about defining moral bioenhancement // Journal of Medical Ethics, 2014. V. 40. №. 6. P. 369-370.

Выводы

Воображение становится функционально включенным в развитие экспериментальных наук в XVII веке и служит контрастом для науки и природы, дающих определенное знание в противовес повседневному опыту. Ф. Бэкон описывает «идолов и ложные понятия», осаждающие ум человека и не позволяющие познавать, пользуясь новыми научными методами. Различение языка науки и языка воображения, представленных в культуре, долгое время остается доминантной темой разделения реальности и вымысла. Технодетерминизм, то есть прежде всего наука и язык науки, со времен Просвещения выступал ключевым инициатором развития общества, меняющегося под воздействием инноваций. Переосмысление и реабилитация значения воображения происходит в ходе развития исследований науки и технологий в последние 40-50 лет. В частности, Б. Латур вводит понятие «парламент вещей», чтобы показать взаимную значимость как языка природы, так и общества, представленного в культуре и политике¹⁷⁷.

Наука, выступая в настоящее время как наиболее авторитетный источник представлений о реальности, предлагает обществу инновации, которые, с одной стороны, формируют

¹⁷⁷ Latour B We Have Never Been Modern. New York, NY: Harvester Wheatsheaf Publisher, 1993. P. 142-145.

социальные уклады, связанные с появлением технологий, а с другой стороны – она же их разрушает, выступая инициатором появления новых технологий. При этом воображение становится социогуманитарной средой, в которой происходит зарождение, развитие и институционализация технологий.

Тезис Дж. Б. Вико – «мы обладаем рациональным знанием только о том, причиной чего мы сами же и являемся»¹⁷⁸ в контуре технонауки повторяется, но теперь он действует через информацию, и даже через неограниченную фактами информацию – как воображение. Политические институты больше не представляют общество, и основная ответственность за трансформацию общества лежит на науке и технологиях, поддерживаемых коммерцией¹⁷⁹.

Представленное в воображении будущее, которое воспринималось бы в античности или средние века как плод фантазии, в мире технонауки может стать основой реального будущего и становится предметом экспертизы, как это происходит в концепции «спроектированного времени»¹⁸⁰. Эта теория отталкивается от признания метода линейного про-

¹⁷⁸Цит. по: Rommetveit K., Wynne B. Technoscience, imagined publics and public imaginations // Public Understanding of Science 2017, Vol. 26 (2). С. 141.

¹⁷⁹Там же.

¹⁸⁰Grinbaum A., Dupuy J. P. Living with uncertainty: toward the ongoing normative assessment of nanotechnology // Techné: Research in Philosophy and Technology. 2004. Т. 8. №. 2. С. 4-25.

гнозирования развития технологий несостоятельным, поскольку наблюдатель (в данном случае экспертное сообщество) оказывается вовлечен в процесс развития объекта (технологии) и влияет на объект наблюдения. Однако, то, как описывается будущее, может оказать влияние на то, каким оно будет. Так, эксперт, зная, что его прогноз или деятельность, которая последует за его прогнозом, изменят мир случайным образом, должен принимать это обстоятельство во внимание для того, чтобы будущее соответствовало его представлениям о нем¹⁸¹. Дюпной предлагает теорию «непрерывающейся нормативной оценки», целью которой является формирование на уровне общественных и экспертных дискуссий желаемого образа будущего и условий его реализации. Вместе с тем эта модель подразумевает признание неопределенности будущего и постоянную оценку технологий, обладающих непредсказуемым эффектом. В целом, «непрерывающаяся нормативная оценка» является практической оценочной системой и предлагается авторами в качестве замены «статичных» этических систем, основанных на общепринятых принципах.

¹⁸¹Там же.

Если исходить из дьюианского подхода как «золотого стандарта»¹⁸², в котором воображение рассматривается как способ познания мира и инструмент коммуникации, то возникает проблема: когда технотехника вторгается в символически-материальные уровни общества, отвергая или преобразовывая их, она не гарантирует контролируемость этих уровней через то, что обещается как результат технотехнических интервенций. Технологии не просто меняют социальные уклады в обществе, они так быстро развиваются, что одна волна технологий может отрицать другую. При этом познавательное качество «технотехнических обещаний» будущих благ тоже становится сдвигаемым, не может быть уверенности в том, окажутся ли эти обещания ложными или истинными.

Эта проблема обнаруживается и в развитии биотехнологий. Генетические технологии способны поднять целую волну социальных противоречий, однако их экспертная оценка, если эксперт отказывается от опоры на классические принципы (например, принципы биоэтики), становится не простой задачей.

Рудиментация принципалистской системы оценки рисков, таких как принцип предосторожности, биоэтический принципализм, воспринимаемых сегодня в качестве факто-

¹⁸²Rommetveit K., Wynne B. Technoscience, imagined publics and public imaginations // Public Understanding of Science 2017, Vol. 26(2) P. 143.

ров, сдерживающих развитие биотехнологий, связана не только с развитием науки, но и с ключевой ролью социума, включенного в контур технонауки.

Технодетерминистская парадигма часто оказывается сильнее социальных условий, формирующих технологии, а сопродуцирование политико-экономического управления с технонаукой становится серьезным вызовом для идей исследований наук и технологий и более широкой социальной теории¹⁸³.

С одной стороны, это ведет к угасанию и реконфигурации интереса не только к сложившимся дискурсам, формирующим отношение к биотехнологиям и новым технологиям, но также и к деактуализации обсуждений, сформировавшихся в исследованиях науки и технологий и ориентированных на анализ природного и человеческого факторов при развитии и формировании технологий.

Однако, с другой стороны, обнаруживается тенденция рассматривать воображение человека как объект социогуманитарного исследования, влияющий на формирование прежде всего биотехнологического будущего человека. Повсеместно это находит выход в развитии персонализированной медицины и гражданской науки, где воображение частного

¹⁸³ Там же. С. 143.

человека вполне может оказывать влияние не только на принятие медицинских решений, но и приобретать организационные формы в виде гражданских пациентских движений.

Литература

1. Брызгалина Е.В. и др. Биобанкинг: социально-гуманитарные аспекты. М.: Изд-во МГУ. 2018. 232 с.
2. Горбулёва М.С., Мелик-Гайказян И.В., Первушина Н.А. Инициативы педагогической биоэтики // Высшее образование в России. 2020. Т. 29. № 6. С. 122-128.
3. Лосев А.Ф. Диалектика мифа / Сост., подг. текста, общ. ред. А.А. Тахо-Годи, В.П. Троицкого. М.: Мысль, 2001. С. 261-262 DOI: <https://doi.org/10.31992/0869-3617-2020-6-122-128>
4. Попова О.В., Резник О.Н., Тищенко П.Д., Шевченко С.Ю. Этические проблемы экспериментальной хирургии: казус проекта "пересадки головы" // Клиническая и экспериментальная хирургия. Журнал имени академика Б.В. Петровского. 2017. Т. 5. № 3(17). С. 81-89.
5. Тищенко П. Д. Био-власть в эпоху биотехнологий. М.: Directmedia, 2013 (эл. издание)
6. Харрис Д. Моральная слепота – дар божественной машины // Праксема. Проблемы визуальной семиотики / Перевод с англ. Р.Р. Беялетдинова. 2019, №. 4. С. 244-253.

7. Юдин Б.Г. В фокусе исследования – человек: этические регулятивы научного познания // Этнос науки / под. ред. Л.П. Киященко, Р.З. Мирской. М.: 2008.
8. Юдин Б.Г. Этнос технонауки // Философия и наука. № 12, 2010. С. 58-66. Юдин Б.Г. Человек как объект технологических воздействий // Вопросы социальной теории, 2011. Т. V. С. 102-118.
9. Юдин Б.Г. У человека было ядро... но и оно «поплыло» // Человек: выход за пределы. М.: Прогресс-Традиция, 2018. С. 433-444.
10. Agar N. A question about defining moral bioenhancement // Journal of Medical Ethics. 2014, Vol. 40, №. 6. P. 369-370.
11. Baker R. Before bioethics: A history of American medical ethics from the colonial period to the bioethics revolution. Oxford University Press, 2013. 496 p.
12. Born J. et al. Sniffing neuropeptides: a transnasal approach to the human brain // Nature neuroscience. 2002, Vol. 5, №. 6. P. 514-516.
13. Buchanan A., Powell R. The evolution of moral progress: A biocultural theory. Oxford University Press, 2018. 422 p.
14. Buchanan A. Moral status and human enhancement // Philosophy & Public Affairs, №37. P. 346-381.
15. Ezekiel J. Emanuel, M.D., Ph.D., Govind Persad, J.D., Ph.D., Ross Upshur, M.D., Beatriz Thome, M.D., M.P.H., Ph.D., Michael Parker, Ph.D., Aaron Glickman, B.A., Cathy Zhang,

- B.A., Connor Boyle, B.A., Maxwell Smith, Ph.D., and James P. Phillips, M.D. Fair Allocation of Scarce Medical Resources in the Time of Covid-19 // *New England Journal of Medicine*. – 23.03.2020. DOI: 10.1056/NEJMs2005114
16. Grinbaum A., Dupuy J. P. Living with uncertainty: toward the ongoing normative assessment of nanotechnology // *Techné: Research in Philosophy and Technology*. 2004, T. 8. №. 2. С. 4-25.
17. Gyngell Ch., Douglas Th., Savulescu J. The ethics of germline gene editing // *Journal of Applied Philosophy*, 2017, vol. 34, №. 4. P. 498–513.
18. Fabiano J. Technological moral enhancement or traditional moral progress? Why not both? // *Journal of medical ethics*. 2020. T. 46, №. 6. P. 405-411.
19. Joy B. Why the future doesn't need us // *Wired*. V. 8. P. 238–262
20. Kahn J. Gene editing can now change an entire species — forever. [Электронный ресурс] Режим доступа - https://archive.org/details/JenniferKahn_2016. Дата обращения - 10.04.2017.
21. Latour B. *We Have Never Been Modern*. New York, NY: Harvester Wheatsheaf Publisher, 1993.
22. Miah A. *Genetically Modified Athlets. Biomedical ethics, gene doping and sport*. Routledge Press, 2004.

23. Haidt J., Hersh M. A. Sexual morality: The cultures and emotions of conservatives and liberals 1 // *Journal of Applied Social Psychology*. 2001, T. 31, №. 1. C. 191-221.
24. Holm S. Precaution, threshold risk and public deliberation // *Bioethics*. 2019, T. 33, №. 2. C. 254-260. DOI: 10.1111/bioe.12488
25. Kosfeld M. et al. Oxytocin increases trust in humans // *Nature*. 2005, Vol. 435. №. 7042. P. 673-676.
26. Mikkelsen R. B., Gjerris M., Waldemar G., Sandøe P. Broad consent for biobanks is best – provided it is also deep // *BMC Medical Ethics*. 2019, T. 20, №. 1. P. 1-12. DOI: 10.1186/s12910-019-0414-6
27. Persson I., Savulescu J. Moral Transhumanism // *Journal of Medicine and Philosophy*, № 35, 2010.
28. Rommetveit K., Wynne B. Technoscience, imagined publics and public imaginations // *Public Understanding of Science*. 2017, T. 26, №. 2. C. 133-147. Doi: 10.1177/0963662516663057
29. Rakić V., Wiseman H. Different games of moral bioenhancement // *Bioethics*. 2018, T. 32, №. 2. C. 103-110.
30. Rakić V. Genome Editing for Involuntary Moral Enhancement. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. 2019. V. 28. P. 46–54. DOI:10.1017/S0963180118000373
31. Savulescu J., Persson I. Moral enhancement, freedom and the god machine // *The Monist*. 2012, T. 95, №. 3. C. 399.

32. Suhler C., Churchland P. The neurobiological basis of morality // The Oxford handbook of neuroethics. 2011. C. 33-58.
33. Suskin Z. D., Giordano J. J. Body-to-head transplant; a «caputal» crime? Examining the corpus of ethical and legal issues // Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine. 2018, №13, article 10.
34. Wiseman H. The myth of the moral brain: The limits of moral enhancement. MIT Press, 2016. 340 p.
35. Weiner K., Martin P., Richards M., Tutton R. Have we seen the geneticisation of society? Expectations and evidence. Sociology of Health & Illness. 2017, V. 39, №. 7. P. 1–16. DOI: 10.1111/1467–9566.12551
36. Wiese D., Escobara J. R., Hsua Y., Kulathinalb R. J., Hayes-Conroya A. The fluidity of biosocial identity and the effects of place, space, and time // Social Science & Medicine. 2018, V. 198. P. 46-52.

Глава 6. Социогуманитарные контуры биоидентичности

6.1. Человек: попытка био-персонализации

Концептуальное развитие проекта и практическая имплементация персонализированной – неравнозначный в своей теоретической и практической части, сложный социогуманитарный, биотехнологический и биоинформационный феномен.

Считается¹⁸⁴, 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 ме-

¹⁸⁴ 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. 621-622.

дицина по своей природе должна быть проактивной и предвосхищать начало заболеваний.

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

С одной стороны, происходит сильное влияние общества на развитие персонализированной медицины, где социогуманитарные и технодетерминистские установки действуют как драйверы создания высокотехнологического и адресного здравоохранения. Изменение статуса пациента, превращение его в полноценного участника лечебного процесса – это системное изменение, которое позволит переложить существенную часть заботы о здоровье на самих пациентов и, следовательно, управлять «как можно меньше»¹⁸⁵. С другой стороны, идея персонализированной медицины может стать вызовом обществу, будучи ориентирована на диффе-

¹⁸⁵ Фуко М. Рождение биополитики. М.: Наука, 2010. С. 46.

ренциацию качества и доступность медицинской помощи на основании генетических данных¹⁸⁶.

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 состояние¹⁸⁷. 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

¹⁸⁶ Попова О.В. Персонализированная медицина: от генетизации к евгенике (в контексте современных тенденций биотехнологического конструирования) // Рабочие тетради по биоэтике. Выпуск 24. М.: Изд-во МосГУ. 2016. С. 32-33.

¹⁸⁷ Langreth R., Waldholz M. New Era of Personalized Medicine. Targeting Drugs For Each Unique Genetic Profile // The Oncologist. 1999. № 4. P. 426.

лекарственные препараты, была поддержана десятью фармакологическими компаниями, в том числе Roche, Novartis и Glaxo Wellcome¹⁸⁸. Кроме того, первоначальный замысел был расширен до поиска полиморфизмов, ответственных за риски диабета, астмы и болезней сердца. Этот возникший из опыта факт включен в значительно более сложный процесс, который Худ называет «системной медициной», интегрирующей медицинские данные в «сеть сетей»¹⁸⁹ и опирающейся на специальную инфраструктуру, основанной 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 данных¹⁹⁰.

В настоящее время в Европе и США активно развиваются программы по развитию технической базы и популяри-

¹⁸⁸ Там же. С. 426.

¹⁸⁹ 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. 614.

¹⁹⁰ Там же. С. 615.

зации персонализированной медицины среди населения. В Европе это программа Европейского альянса для персонализированной медицины (European Alliance for Personalised Medicine, EAPM)¹⁹¹, запущенная в 2012 г. и поддерживаемая в настоящее время, в США – Исследовательская инициатива по персонализированной медицине, начатая президентом Б. Обамой в 2015 г. Эта программа преимущественно ориентирована на онкологические заболевания в краткосрочной перспективе, но предполагает свое расширение на другие заболевания. Ее идея состоит в вовлечении в исследование до 1 миллиона американцев, давших согласие на использование их данных о здоровье и своих биологических материалов. Причем участники этого проекта рассматриваются не как испытуемые, а в качестве исследователей-партнеров¹⁹². Во многом, развертывание идеи персонализированной медицины соответствует тому плану, который был предложен Худом¹⁹³. Происходит «партиципативный поворот»¹⁹⁴ в меди-

¹⁹¹ The ethical implications of new health technologies and citizen participation // Opinion No. 29 of the European Group on Ethics in Science and New Technologies. Luxembourg, 2016. P. 16.

¹⁹² Там же. С. 17.

¹⁹³ 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. 622-623.

цине, связанный с массовым доступом к медицинским технологиям последнего поколения. Среди них, например, возможность заказывать генетические тесты онлайн, мониторинг уровня сахара в крови с помощью смартфонов, заказ клинических исследований пациентскими сообществами, объединяющих людей с редкими формами заболеваний, в том числе генетическими заболеваниями и инициация этими группами научных исследований¹⁹⁵.

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 из себя 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 ко-

¹⁹⁴ The ethical implications of new health technologies and citizen participation // Opinion No. 29 of the European Group on Ethics in Science and New Technologies. Luxembourg, 2016. P. 11.

¹⁹⁵ Гребенщикова 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.

торой они не всегда готовы, возможность эксплуатации пациентов в ходе инициированных ими исследований¹⁹⁶.

Очень важна позиция крупных фондов, стимулирующих развитие персонализированной медицины, которая отражает смену фундаментального тренда: пациент начинает рассматриваться как активный участник лечения¹⁹⁷, мониторинга болезни, вносит свои предложения, заказывает исследования.

Здесь важно отметить и наличие у «освобождённого» пациента свободы. И. Берлин различал два типа свободы – позитивную и негативную свободную волю. Позитивная свобода – право пациента проживать свою жизнь в согласии со своими желаниями. Негативная свобода проявляется в праве человека в чем-то ограничить себя, от чего-то сознательно уклоняться. И если есть активные пациенты, интересующиеся стратегиями борьбы со своими недугами, применяющие превентивные меры в борьбе с болезнями, то есть и такие пациенты, для которых уклонение от лечения является сознательным свободным выбором. Можно, конечно, свести его к преследованию каких-то социальных и личностных

¹⁹⁶The ethical implications of new health technologies and citizen participation // Opinion No. 29 of the European Group on Ethics in Science and New Technologies. Luxembourg, 2016. P. 11.

¹⁹⁷ Там же. С. 17.

преференций, 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 процесса¹⁹⁸. Возможность определяется через свободу: чем больше свободы, тем больше возможности добиваться желаемого. Аспект процесса заключается в сохранении многообразия и доступности выбора из различных условий.

Например, предположим, что существуют три условия, при которых человек не будет предпринимать какие-либо действия: самостоятельно следить за своим здоровьем или нет – по собственному желанию, быть вынужденным следить за своим здоровьем из-за штрафов, которые на него будет накладывать страховая компания, если игнорирует персонализированный уход за своим здоровьем и запрет на то, чтобы следить за своим здоровьем при помощи средств пер-

¹⁹⁸ Свендсен Л. Философия свободы. М.: Прогресс-Традиция, 2015. С. 88.

сонализированной медицины из-за того, что существует некий запрет на использование средств персонализированной медицины¹⁹⁹.

Во всех трех случаях пациент может выбрать отказ делать какие-либо усилия по использованию средств, предоставляемых возможностями персонализированной медицины, но во всех трех случаях этот выбор будет по-разному оцениваться. В первом случае действия пациента будут отражать свободный выбор, во втором – это будет нарушение правил и риск получить штраф за небрежное отношение к своему здоровью, а в третьем – обязательство не заниматься самостоятельным лечением.

В нормальной ситуации, описанной в первом случае, когда нет внешних факторов принуждения, аспект возможности – наличие свободы, и аспект процесса – наличие выбора, в большинстве случаев будут идентичны, но в ситуации слишком большого или слишком интеллектуально нагруженного выбора пациент может посчитать, что лучше отказаться от самостоятельного решения и обратиться к консультации (как в первом случае). Однако, очень важно, чтобы при этом были и возможности самостоятельного контро-

¹⁹⁹Этот мысленный эксперимент выстроен по аналогии мысленным экспериментом Амартии Сена. Там же. С. 88.

ля за своим здоровьем, чтобы не возникали условия выбора, описанные во втором и третьем случае.

Персонализация медицины ведет к тому, что определение стратегий выбора становится для пациентов проблемой. Существует исследовательский институт Пациенто-ориентированного результата (Patient Centered Outcomes Research Institute²⁰⁰), цель которого, в частности, состоит 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 их 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.

²⁰⁰2022 PCORI Annual Meeting Keynote: Editor in Chief of JAMA Speaks about Equity, Diversity, and Inclusivity in Clinical Research. URL: <https://www.pcori.org>. (дата обращения 19.12.2017).

Руссо: «Чтобы общественное соглашение не стало пустое формальностью, оно молчаливо включает в себя такое обязательство, которое одно только может дать силу другим обязательствам: 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»²⁰¹. Развитие партиципативной медицины и персонализированной медицины означает ее существование и конкуренцию с другими моделями оказания медицинской помощи, возможно, более комфортными для различных групп пациентов. При этом развитие этического и биоэтического мировоззрения пациентского сообщества, становящегося партнером сообщества врачебного, должно стать элементом социогуманитарного сопровождения в становлении персонализированной медицины.

6.2. Биосоциальность и становление глобальных систем проведения биомедицинских исследований

Чем больше известно о том, как гены влияют на здоровье человека, жизненные траектории и его поведение, тем плодотворнее использовать результаты биомедицинских от-

²⁰¹Цит. по: Свендсен Л. Философия свободы. М.: Прогресс-Традиция, 2015. С. 90.

крытий в социальной сфере. Возможность обработки больших данных позволяет строить масштабные проекты здравоохранения, идентифицировать отдельные болезни как свойственные той или иной социальной, этнической или локальной группе. В этой связи возникновение биобанков как физического хранилища биообразцов – существенное условие реализации генетизации жизни даже, казалось бы, совершенно здоровых людей. Биобанки не только становятся источником полезной и нужной биомедицинской информации, но и являются источником рисков, с ней связанных.

Вряд ли возможно рассматривать биобанки в отрыве от технонауки и социогуманитарной рефлексии генетизации общества и биоидентичности. Превращение человека в блок биоинформации следует рассматривать как социогуманитарное явление, во многом обусловленное самим обществом. Описание условий формирования двух разнонаправленных дискурсов – алармистской этики генетизации человека и влияния генетизации, понятой в технонаучной перспективе, на этику – позволяет предположить, какой может быть этика генетизации после того, как алармизм начнет терять свое влияние.

Биобанки кардинально отличаются от исследовательского музея по своим задачам, тем не менее, они создаются

для схожих целей – поиска генетических закономерностей, оцифровывания данных, последующего анализа и обработки информации. Существенным отличием, конечно, является исследуемая среда – для изучения растений и насекомых не требуется какое-либо согласие исследуемых. Однако человек оказывается прямым образом вовлечен в работу биобанков, поскольку выводы, которые будут получены в результате исследований, станут факторами, которые могут оказать влияние на общество, а возможно, и персонального донора биообразцов. На основе полученных результатов в работе биобанков будут создаваться программы здравоохранения, персонализированные для отдельных социальных групп лекарственных препараты, условия страхования (например, возможен отказ в страховке носителям отдельных генов, с высоким риском развития определенных заболеваний).

Следует отметить, что перспектива результативности биобанков напрямую связана с инвестициями в воображаемые будущие блага, которые они принесут. Фактор социального ожидания в технонауке играет роль импульса развития, признания, без которого она не может получить поддержку общества и финансирование. Даже то обстоятельство, что многие ученые не осознают влияния технонауки на их работу, рассматривая такие процедуры, как информирование па-

циентов о возможных рисках как формальность²⁰², вовсе не меняет алгоритмы становления больших технонаучных проектов, для которых необходима легитимность.

Согласно Б. Латуру, процессы природы и социальности необходимо разделять, признавая тот факт, что эти онтологические формы полностью отличаются друг от друга²⁰³. Между тем, слияние технонауки и политики, согласно К. Роммельтвейту, – один из фундаментальных вызовов современному обществу²⁰⁴. Гибридная форма социальных укладов является все более востребованной: роботы ухаживают за больными, искусственный интеллект ставит диагнозы и проводит юридическое консультирование, домашние генетические тесты заставляют людей менять свой образ жизни. Технологии буквально срачиваются с человеком, не только на биологическом, но и на социальном уровне входят в его жизнь. Технологический детерминизм возвращается, но уже не как инициатива государственной индустриализации, а в

²⁰² Вархотов Т.А., Аласания К.Ю., Брызгалина Е.В., Гавриленко С.М., Рыжов А.Л., Шкомова Е.М. Технонаука и этос ученого: контуры этики биобанкинга глазами российского научного сообщества (по результатам опроса специалистов в области биомедицины и смежных видов деятельности // ПРАЕНМА. № 4. 2018. С. 80.

²⁰³ Latour B. We have never been modern. Harvard University Press, 1993. С. 27.

²⁰⁴ Rommetveit K., Wynne B. Technoscience, imagined publics and public imaginations // Public Understanding of Science. 2017. Т. 26. №. 2. P. 144.

виде конструирования среды, где технаучные инновации являются системообразующим условием.

Биоинженерный подход к человеку часто не коррелирует с принципами предосторожности и биоэтики. Инновации, понимаемые как эпистемные сдвиги²⁰⁵, для своего развития нуждаются в том, чтобы способом обоснования технаучного знания выступали программы, проекты или устройства, построенные экспериментально, возможно без учета этических норм. Теория-в-практике – это констатация сложности технаучного и непредсказуемость инновационного процессов и обращение к принципу «запусти и смотри, что из этого получится». Этот принцип необходим для легитимации науки через инструментальный инженерный подход познания и действия. Гибридная технаука предлагает и порождает разного рода социально ориентированные проекты и сети, сконструированные и контролируемые с помощью технологий.

6.3. Биобанки: автономия и благо

Частью такой среды можно считать создание систем биобанков. Между тем легитимация биобанков – одна из

²⁰⁵ Там же. С. 139.

ключевых проблем их развития. Генетические данные представляют собой существенный и долгосрочный источник информации о человеке. Наличие генетических образцов и их оцифровка, например, достаточно достоверно определяют вероятность возникновения болезни Альцгеймера²⁰⁶, что при утечке информации может существенно сказаться на траектории жизни конкретного человека еще до наступления заболевания: возможности учебы, работы, оформлении медицинской страховки. Кроме того, многие люди не хотят, чтобы им сообщили подобную информацию врачи, не желают узнать ее от своих родственников, либо не хотели бы передать такие сведения своим родственникам.

Однако потенциально эта информация может быть извлечена из биобанка в любое время, более того, она может быть использована для прогнозирования вероятности генетических заболеваний или предрасположенности к ним у потомков тех, кто предоставил свои генетические образцы в биобанк. Кроме того, биобанки становятся объектом коммерческого интереса. Частные биотехнологические компании, предоставляющие услуги генетического тестирования,

²⁰⁶ Hamilton J. A Genetic test that reveals alzheimer's risk can be cathartic or distressing // NPR, 12.07.2019. URL: <https://www.npr.org/sections/health-shots/2019/07/12/740714662/a-genetic-test-that-reveals-alzheimers-risk-can-be-cathartic-or-distressing> (дата обращения: 31.08.2019)

такие как 23andMe, могут быть проданы, и использование генетических данных, входящих в созданные ими информационные базы, может быть коммерческим.

Проблема сохранения и обработки генетической информации может быть решена через автономное согласие человека на предоставление своего биологического материала в биобанк. Но какова ценность подобного информированного согласия, если пациент или заказчик биомедицинской услуги не до конца осознает социальные последствия обнаружения предрасположенности к заболеванию, обнаруженной после исследования его/ее ДНК?

Аргументом, поддерживающим биобанки, может служить обращение к идее о том, что генетическая информация, равно как и биоинженерный подход к человеку, – это благо. В этом случае благо должно либо согласовываться с уважением автономии, либо доминировать над ним.

Генетическая информация, расположенная в биобанках, является не только объектом исследований и данных, но и потенциальным источником как вреда, так и пользы для пациентов, причем и первое и второе достаточно неопределенно – генетические тесты могут приводить к ошибочным диагностическим выводам, избыточной диагностике болез-

ней, не имеющих клинического подтверждения²⁰⁷. Эта амбивалентность не позволяет рассматривать генетическую информацию в рамках прямого и доказанного блага, а следовательно, и патернализм, ограничивающий уважение автономии, плохо согласуется с обоснованием недобровольного сбора биоматериалов.

С другой стороны, биобанки могут интерпретироваться как источник вероятного блага – положительных результатов биомедицинских исследований и обработки данных, которые принесут обществу благо в будущем. В связи с этим для легального набора материалов в биобанки требуется либо полудискретная, либо недискретная²⁰⁸ модель уважения автономии.

Полудискретная модель соотношения уважения автономии и блага исходит из того, что автономия и благо не доминируют по отношению друг к другу, а находятся в корреляции при максимуме информации, доступной для пациента. К полудискретной модели можно отнести мягкий патернализм (*soft paternalism*), когда за пациентом сохраняется выбор

²⁰⁷ Weiner K., Martin P., Richards M., Tutton R. Have we seen the geneticisation of society? Expectations and evidence // *Sociology of Health & Illness*. Vol. 39. No. 7. 2017. P. 996.

²⁰⁸ Cohen S. The logic of the interaction between beneficence and respect for autonomy // *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2019. V. 22. No. 2. P. 297-304.

предпочтений, преобладание автономного выбора над благом, к которому стремится врач, рациональный патернализм – сохранение свободы выбора среди множества возможных сценариев, учитывающих как сохранение здоровья пациента, так и его предпочтения. Кроме того, к этой модели можно отнести и выбор, связанный с ограниченными возможностями пациента воспринимать и оценивать информацию, при формальном сохранении автономии пациента, его выбор связан с формой репрезентации блага, которая исходит от источника информации – врача, ученого или паблика²⁰⁹.

Недискретная модель автономии и блага подразумевает отсутствие разделения между благом и уважением автономии. В ее контексте все, что выбирается автономно, уже есть благо. Подобный либертарианский подход к определению блага часто связывают с ангажированностью новыми биотехнологиями, биохакингом, улучшением человека. Между тем в том случае, если автономия дискредитирована, она будет определяться через благо, понимаемое как здоровье, вернее, через его восстановление, как условие действия автономии.

Можно предположить, что согласие на хранение и обработку информации в биобанках должно находиться где-то

²⁰⁹Ibid. P.3.

на границе полудискретной модели принятия решения, допускающей интерпретацию соотношения блага и уважения автономии, и недискретной модели, где благом является все, что возникает из автономии. Однако если некоторые гены могут быть связаны со способностью принимать автономные решения²¹⁰, то выявление этих генов предвосхищает саму возможность автономного решения.

6.4. Генетизация и биоидентичность

Первоначально генетизация рассматривалась как «философская интерпретация самопознания современной жизни человека и культуры»²¹¹ считалось, что люди объединяются в группы на основании идентичностей, сформированных исходя из общих генетических рисков или на биологическом основании, и эти группы активно формируют биомедицинские исследования и практики²¹². Анализ публикационной активности показывает, что ожидания и опасения, связанные с генетическими исследованиями и биотехнологиями, кото-

²¹⁰ Rakić V. Genome Editing for Involuntary Moral Enhancement // Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics. 2019. V. 28. P. 47.

²¹¹ Weiner K., Martin P., Richards M., Tutton R. Have we seen the geneticisation of society? Expectations and evidence // Sociology of Health & Illness Vol. 39 No. 7 2017 ISSN 0141-9889, pp. 989-1004. P. 992.

²¹² Ibid. P. 5

рые можно рассматривать как элементы генетизации, оказались не столь однозначными. Генетические механизмы распространенных заболеваний (например, диабета, муковисцидоза) не дают определенного представления о болезни, пригодного для реализации в клинической практике. Генетическая репрезентация болезней может не коррелировать с клинической картиной: определения болезней, предлагаемые исследователями и врачами, не идентичны. Попытки создать на основе генетики репрезентации рас и этносов (афроамериканской, еврейской) также не увенчались успехом²¹³.

Между тем широкий ассортимент генетических тестов, терапий и технологий улучшения, возникающих в результате реализации интересов биотехнологических компаний, остается востребованным обществом, чей запрос на подобные генетические тесты так же нельзя отрицать.

С точки зрения К. Вейнера и Р. Таттона, идея генетизации не потеряла свою актуальность и продолжает реализовываться как смещение фокуса к более сложному и динамическому представлению о болезни. Укрепление генетической парадигмы, делающей акцент на сложность, затмила наивный генетический детерминизм²¹⁴.

²¹³ Там же.

²¹⁴ Там же. С. 12.

Не меньшее влияние генетизация оказывает и на биоидентичность, причем в том же ключе – через усложнение концепции биоидентичности и развитие динамичной и «текучей» идентичности²¹⁵. Возможности современной биомедицины позволяют отчетливо проследить, как персональная история переходит в материальное тело в процессе жизненного опыта и получает свое отражение в генах.

Традиционная биоидентичность – это отпечатки пальцев, анализ стоматологических карт, сканирование глазной ретины, распознавание голоса и манера походки. Для определения персональной идентичности активно используется генетика. Гендерная идентичность и сексуальная ориентация запрограммированы уже в фетальном мозге, коррелируют с уровнем тестостерона и не зависят от социальной среды²¹⁶.

Между тем статическая модель идентичности может быть проблематизирована. Многие показатели человеческого тела, такие как иммунная система, меняются в процессе жизни. Протеины, отвечающие за иммунный ответ, демонстрируют «крайне высокий уровень фенотипической различимости, и [вследствие этого]... иммунные фенотипические

²¹⁵ Wiesea D., Escobara J. R., Hsua Y., Kulathinalb R. J., Hayes-Conroya A. The fluidity of biosocial identity and the effects of place, space, and time // *Social Science & Medicine*. 2018. V. 198. P. 46-52.

²¹⁶ Там же. С. 47

характеристики являются наилучшими для различения двух индивидуальностей»²¹⁷.

Персонализированная метагеномика и эпигенетика также согласуется с реляционной концепцией биологической идентичности. Направление в метагеномике, в котором рассматривается «способ определения и анализа геномов целых микробных комплексов, связанных с конкретным носителем»²¹⁸ дает новое представление о динамическом влиянии места (географическом) и времени (историческом) на состав внутреннего и внешнего микробиома человека. Исследование близнецов демонстрирует, что монозиготные близнецы с идентичной ДНК отличаются друг от друга, если рассматривать микробный состав близнецов. Только 17% видов бактерий в фекалиях идентичны для близнецов и полностью отличаются от образцов, взятых у их матери²¹⁹.

Биологическая идентичность связана с социальной идентичностью и персональной биографией, то есть с небиологическими аспектами жизни конкретного человека. Генетика позволяет увидеть онтологическое взаимодействие биологического и социального компонентов и анализировать

²¹⁷ Там же.

²¹⁸ Там же. С. 48.

²¹⁹ Там же.

причины индивидуальных нарративов, связывая их со средовыми факторами уже на объективном языке.

Благо теперь можно представить не только на языке этики как должного морального императива, деонтологического или консеквенциалистского (именно эти этические модели доминируют в биоэтических дискуссиях). Объективный язык эпигенетики репрезентирует, как отражаются различные образы жизни, географическое расположение, климат, профессия на фенотипе, а фенотип влияет на болезни и поведение²²⁰. Риски такого генетизированного представления о благе связаны с возможности моделировать личную социальную и медицинскую траектории в различных контекстах-паттернах – шаблонах, которые могут быть сформированы за счет обработки больших сходных по своему контексту генетических данных.

6.5. Биоидентичность и генетизация этики

Генетизация, как и генетическая биоидентичность в целом, подвигает исследователей работать с большими информационными массивами и изменяет представление о человеке как о рациональном субъекте. В концепции текущей

²²⁰ Там же. С. 49.

биоидентичности человек рассыпается на множество подфрагментов, каждый из которых может быть интерпретирован и спрогнозирован при наличии работающих генетических паттернов, находящихся в корреляции с различными социальными паттернами. Подлинность этих утверждений может быть поставлена под сомнение, точно так же, как и генетически инспирированные модели болезней²²¹, но тем не менее при наличии достаточной мотивации, они могут быть включены в системы принятия решений. По сути, возможно формирование новой концепции здоровья и социума, генетически диверсифицированной и дигитализированной.

Современные исследования и правила набора образцов в биобанки проходят процедуру информированного согласия и выполняют необходимые требования уважения автономии. Также очевидно, что многие из этих требований внешне носят формальный характер. Тем не менее, само их наличие — факт признания автономии. Однако сохранение независимости автономии по отношению к генетике имеет тенденцию к проблематизации. Идея морального биоулучшения ориенти-

²²¹ Weiner K., Martin P., Richards M., Tutton R. Have we seen the geneticisation of society? Expectations and evidence // *Sociology of Health & Illness*. Vol. 39. No. 7. 2017. Pp. 989-1004.

руется на биомедикализацию и ограничение автономии – как добровольную, так и недобровольную²²².

Связывание этических нормативов и генетики приобретает и экспериментальные нормативные формы. Наличие определенной интенсивности экспрессии гена МАОА в некоторых судебных разбирательствах стало основанием смягчения приговора преступникам²²³. Низкий уровень экспрессии этого гена ассоциируется с агрессивностью мужчин, выросших в неблагополучной среде. Напротив, дети, подверженные насилию и обладающие генотипом, в котором реализуется высокая экспрессия гена МАОА, в меньшей степени склонны к антисоциальному поведению²²⁴. Этот случай можно рассматривать как пример генетизации этики, когда поведение оценивается не через критерий персональной автономии, а на основании генетических тестов. Автономия как раз противоположна объективации.

²²² Rakić V. Genome Editing for Involuntary Moral Enhancement // Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics. 2019, Vol. 28. P. 46–54.

²²³ Ibid. P. 47.

²²⁴ Caspi A, McClay J., Moffitt T., Mill J., Martin J., Craig I., et al. Role of genotype in the cycle of violence in maltreated children. Science. 2002. Vol. 297. P. 851-853.

Выводы

В настоящее время результаты обработки генетических данных, конечно, имеют влияние, отложенное на будущее. Между тем биобанки нельзя рассматривать как сугубо медицинский депозитарий биоматериалов. Этика развития генетизации, выраженная в социогуманитарном обеспечении наполнения биобанков на основе информированного согласия и уважения автономии, признание всеобщего социального блага развития медицины остаются ключевыми формами легитимации, обосновывающими развитие биобанков, представления ученых о биобанках и репрезентации целей и задач биобанков пациентам.

Между тем развитие нейротехнологий и генетики дает основание предполагать, что биобанки могут оказывать влияние на статус автономии в этике (генетическое маркирование персональных склонностей к агрессии, эмпатии), отражать группы биоидентичностей, связанных с различными географическими, социальными и профессиональными локациями. Явление, которое можно обозначить как генетизация этики, – это установление взаимосвязи генов и социальных траекторий для исследуемых объектов и раскрытие влияния экспрессии отдельных генов на персональные пред-

почтения, а по сути – на личностную автономию, которая является ключевым институтом современной этики.

Литература

1. Вархотов Т.А., Аласания К.Ю., Брызгалина Е.В., Гавриленко С.М., Рыжов А.Л., Шкомова Е.М. Технонаука и этос ученого: контуры этики биобанкинга глазами российского научного сообщества (по результатам опроса специалистов в области биомедицины и смежных видов деятельности // ПРАЕНМА. № 4. 2018. С. 61-83. DOI: 10.23951/2312-7899-2018-4-61-83
2. Гребенщикова 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.
3. Михель Д.В. Влияние идеологии персонализированной медицины на практику принятия медицинских решений в начале XXI века // Рабочие тетради по биоэтике. Выпуск 24. М.: Изд-во МосГУ. 2016. С. 35-58.
4. Мусиенко С. Пока неточная медицина // Газета «Ведомости», 07.12.2016 // URL: <https://www.vedomosti.ru/opinion/articles/2016/12/07/668500-netochnaya-meditcina>

5. Попова О.В. Персонализированная медицина: от генетики к евгенике (в контексте современных тенденций биотехнологического конструирования) // Рабочие тетради по биоэтике. Выпуск 24. М.: Изд-во МосГУ. 2016. С. 21-34.
6. Правдин Д. Записки районного хирурга М.: Астрель, 2012. 416 с.
7. Свендсен Л. Философия свободы. М.: Прогресс-Традиция, 2015. 263 с.
8. Фуко М. Рождение биополитики. СПб: Наука, 2010. 448 с.
9. Bao A.M., Swaab D.F. Sexual differentiation of the human brain: relation to gender identity, sexual orientation and neuropsychiatric disorders // *Frontiers in neuroendocrinology*. 2011. Т. 32. №. 2. С. 214-226.
10. Caspi A, McClay J., Moffitt T., Mill J., Martin J., Craig I., et al. Role of genotype in the cycle of violence in maltreated children. *Science*. 2002. Vol. 297. P. 851-853. DOI: 10.1126/science.1072290
11. Cohen S. The logic of the interaction between beneficence and respect for autonomy // *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2019. Т. 22. №. 2. С. 297-304.
12. Dupuy J. P. Some pitfalls in the philosophical foundations of nanoethics // *The Journal of medicine and philosophy*. 2007. Т. 32. №. 3. С. 237-261.

13. Hamilton J. A Genetic test that reveals alzheimer's risk can be cathartic or distressing // NPR, 12.07.2019. URL: <https://www.npr.org/sections/health-shots/2019/07/12/740714662/a-genetic-test-that-reveals-alzheimers-risk-can-be-cathartic-or-distressing> (дата обращения: 31.08.2019)
14. 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.
15. Langreth R., Waldholz M. New Era of Personalized Medicine. Targeting Drugs For Each Unique Genetic Profile // *The Oncologist*. 1999. № 4. P. 426-427.
16. Latour B. *We have never been modern*. Harvard university press, 1993. 157 p.
17. Pradeu T. *The limits of the self: immunology and biological identity*. – Oxford University Press, 2011. 320 p.
18. Rabinow P. *Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to Biosociality* // *Anthropologies of modernity: Foucault, governmentality, and life politics*. Ed. by Jonathan Xavier Inda. P. 181-193.
19. Rakić V. Genome Editing for Involuntary Moral Enhancement // *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. 2019. Vol. 28. P. 46–54. Doi:10.1017/S0963180118000373

20. Rommetveit K., Wynne B. Technoscience, imagined publics and public imaginations // *Public Understanding of Science*. 2017. Vol. 26. №. 2. C. 133-147. Doi: 10.1177/0963662516663057
21. Sen A. *Rationality and Freedom*. London: Harvard University Press, 2004. 736 c.
22. The ethical implications of new health technologies and citizen participation // *Opinion №.29 of the European Group on Ethics in Science and New Technologies*. Luxembourg, 2016. Doi:10.2872/633988
23. Wiese D., Escobara J. R., Hsua Y., Kulathinalb R. J., Hayes-Conroya A. The fluidity of biosocial identity and the effects of place, space, and time // *Social Science & Medicine*. 2018. T. 198. C. 46-52. DOI: doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.12.023
24. Weiner K., Martin P., Richards M., Tutton R. Have we seen the geneticisation of society? Expectations and evidence // *Sociology of Health & Illness* Vol. 39 No. 7. 2017. P. 989-1004. Doi: 10.1111/1467-9566.12551
25. Wyatt S. Technological Determinism Is Dead; Long Live Technological Determinism // *The Handbook of Science and Technology Studies Third Edition*, ed. by Hackett E. J., Amsterdam O., Lynch M., Wajcman J. The MIT Press, Cambridge, USA. 2008. P. 165–180.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

В предлагаемой читателю монографии мы предприняли попытку показать влияние биосоциализации и генетизации на современное общество на примере создания пациентских групп, фондов, цифровых сообществ как форм гражданской самоорганизации. Не ограничиваясь проблематикой биосоциальности, мы также попытались объяснить возникновение индивидуальной и коллективной биоидентичностей из последовательной рефлексивной трансформации биологического знания в объяснение социогуманитарных феноменов в междисциплинарных понятиях биоэтики и философии науки. Все перечисленные феномены являются ключевыми концептуальными горизонтами современной биомедицинской технонауки, где развитие технологии не только встроено в сеть социальных отношений, но и получает от общества прямую поддержку как с точки зрения сопродуцирования знания, так и признания и поддержки.

Пациент и его сложный опыт проживания собственного заболевания, его близкие и вовлеченные лица формируют динамическое представление болезни, где ее экзистенциальный смысл пересекается с социальным, создавая локусы активности, направленные на борьбу со страданием и его кол-

лективное проживание. Биосоциализация, объединение пациентов на основе определенных генетических мутаций или по другим биологическим признакам, является примером и особой уязвимости пациентов и их близких, и прекрасной иллюстрацией их невероятной стойкости и сопротивления болезни, невозможным без объединения усилий.

Болезнь становится мишенью воздействия различных форм социальной солидарности. Более того, все сильнее заявляет о себе явление, которое условно можно обозначить в качестве эпистемологического модуса пациентской солидарности. Речь идет о феномене, раскрывающем влияние различных форм пациентской активности на совершение прорывов в диагностике и лечении, проведение клинических исследований, развитие новых (неакадемических) форм получения знания и развитие новых способов организации науки, в целом.

Развитие особых эпистемологических режимов, в которых в процесс получения знания вовлекаются как ученые, так и непрофессионалы, связано с демократизацией процесса получения знаний.

П. Рабиноу, предсказывая в связи с развитием генетики появление новых групповых и индивидуальных идентичностей и практик, указывал, что «У таких групп будут свои

специалисты-медики, лаборатории, нарративы, традиции и гигантское множество заботящихся о том, чтобы помочь им переживать, делиться, влиять на свою судьбу и «осознавать» ее»²²⁵.

Пациентская солидарность проявилась также в особом влиянии на формирование научно-исследовательской повестки, развитие зон обмена знанием и информацией, то есть реализации эпистемологической надежды на прорыв в диагностике и лечении не только на уровне академической науки, но и профанных инициатив, благодаря активности непрофессионалов.

Феномен солидарности способствует развитию пациентской активности, с одной стороны, и переопределяет процесс развития науки, с другой, привлекая в нее гражданское участие и эмоциональную вовлеченность. Он противопоставит негативным формам генетизации, замыкающему уникальное человеческое существование в категориях «болезненного» и «патологического», сортируя пациентов не только по медицинским, но и в конечном итоге по этическим критериям.

Интересно отметить, что введенное П. Рабиноу понятие «биосоциальность», которое он противопоставлял со-

²²⁵ См.: Рабиноу П. Социобиология и биосоциальность (пер. с англ. Г.Б. Юдина) // Человек. 2019. Т. 30. № 6. С. 12.

циобиологии, указывая на техническое преобразование природы (то есть отрицая построение общества на естественных, природных основаниях, как это характерно для социобиологии²²⁶ оказалось близким фундаменту социобиологии благодаря ключевой характеристике, описывающей принцип организации социальных устройств в живой природе, - солидарности.

Солидарная самоорганизация, взаимопомощь и взаимный альтруизм описывалась как в рамках концепций эволюционной этики и социобиологии 19-20 вв. (вспомним, например, о принципе взаимопомощи П.А. Кропоткина или взаимного альтруизма Э. Уилсона), так и характеризуют современный процесс развития современных биосоциальных групп, появление которых было обусловлено развитием технауки. Постепенно они становятся важными акторами современной биополитики и организации науки, способствуя демократизации науки, модификации исследовательских структур и научного этоса, определяя свое развитие через солидарность, бескорыстие, альтруизм и взаимопомощь.

Из осознания биосоциальности как особого взаимодействия пациентов и медицинского сообщества складывается новое понимание человека, как тела/социума, связанно-

²²⁶ Рабиноу П. Социобиология и биосоциальность (пер. с англ. Г.Б. Юдина) // Человек. 2019. Т. 30. № 6. С. 8-26.

го множеством биологических маркеров, формирующих биоидентичность каждого отдельного человека. В отличие от статической идентичности, позволяющей идентифицировать человека по его биоматериалам, биоидентичность – более широкое понятие, связанное с уникальной историей человека: не только с его образом жизни, питания и рода деятельности, но и шире – его предпочтениями и личным выбором, в том числе, связанном с активным участием в формировании своей биоидентичности. Это термин сегодня только осознается на пересечении генетики, биоэтики, медицины. Между тем основное содержание этого понятие – понимание социального не изолированно, в качестве социогуманитарного нарратива, а в рамках биологизированной телесности, неразрывно связанной с обществом и образом жизни. Такой подход несет в себе более ответственное отношение к телу человека не только со стороны ученого, врача, исследователя, но и каждого отдельного отдельного человека, обосновывая право общества участвовать в этической оценке развития биомедицинской науки.

Важность создания новых концептуальных подходов оправдано тем, что развитие генетики характеризуется амбивалентными социальными эффектами. Формированию различных модусов солидарности противостоит потенциальный

процесс усугубления конкурентных отношений в различных сферах жизни. С развитием генетических технологий формируется горизонт социальных ожиданий, связанных с искусственным усилением человеческих качеств и появлением возможностей генетического редактирования человеческих способностей. Обозначился принципиально важный момент смещения фокуса исследований современной биомедицины – с терапии на улучшение человека, его оптимизацию и усиление.

Возможная легитимация генетических технологий улучшения человека закладывает основание для стратификации общества на основании носительства «улучшенных отредактированных генов», формируя новый тип биосоциальности и одновременно бросая вызов традиционным формам солидарности.

ПРИЛОЖЕНИЕ 1.

ПАЦИЕНТСКИЕ ОРГАНИЗАЦИИ В РОССИИ И ЗА РУБЕЖОМ *РОССИЙСКИЕ ПАЦИЕНТСКИЕ ОРГАНИЗАЦИИ* ВСЕРОССИЙСКИЙ СОЮЗ ПАЦИЕНТОВ

Сайт: <https://vspru.ru/#>

Основными направлениями работы Союза являются координация усилий обществ пациентов; обмен опытом и помощь в создании новых организаций; организация совместного диалога с органами власти с целью повышения качества и доступности медицинской помощи населению; формирование институтов гражданского контроля в сфере здравоохранения.

Цели организации:

«Содействие консолидации деятельности объединений пациентов, их усилий и ресурсов для достижения указанной цели, анализ и выявление наиболее успешных технологий работы и их тиражирование; содействие созданию и развитию объединений пациентов; разработка и реализация проектов и программ, направленных на поддержку и развитие деятельно-

сти объединений пациентов; создание единого информационного пространства для объединений пациентов, информационное обеспечение членов Союза; выработка единых позиций членов Союза в отношении реализации прав граждан на охрану здоровья и медицинскую помощь; просвещение граждан в сфере охраны здоровья и медицинской помощи, способах защиты прав в указанной сфере; анализ, создание и распространение успешных методов реализации и защиты прав пациентов; содействие формированию гражданского общества в сфере оказания медицинской помощи и мероприятий по охране здоровья, включая создания новых форм диалога и взаимодействия между институтами гражданского общества; создание и участие в создании в установленном порядке современных механизмов и процедур взаимодействия между объединениями пациентов и государством на всех уровнях власти, включая муниципальные образования, бизнес и общество; налаживание взаимодействия между объединениями пациентов и медицинскими организациями для достижения поставленной цели; создание общественных экспертных сообществ, рабочих групп и комиссий для наиболее качественного разрешения различных вопросов в сфере охраны здоровья, участие в таких образованиях; создание учебных и образовательных программ; участие в разработке и внесение в установленном законом порядке предложений по совершенствованию

нию нормативной и нормативно-правовой базы для достижения уставной цели; участие в разработке и реализации региональных и федеральных проектов и программ, направленных на улучшение медицинской помощи гражданам; участие в разработке и осуществлении программ по производству лекарственных препаратов, медицинского оборудования и иных средств медицинского назначения в соответствии с действующим законодательством; содействие в установленном законом порядке привлечению инвестиций для решения вопросов в области производства лекарственных препаратов, медицинского оборудования и иных средств медицинского назначения; содействие поддержке российского производителя в области производства лекарственных препаратов, медицинского оборудования и иных средств медицинского назначения; содействие реализации государственных и иных программ в области здравоохранения; содействие информатизации здравоохранению; участие в установленном порядке в проведении и проведение независимых общественных экспертиз качества и безопасности медицинских услуг, лекарственных препаратов, медицинского оборудования и иных медицинских средств»²²⁷.

²²⁷ Устав Всероссийского Союза общественных объединений пациентов // URL: <https://sovetspru.ru/association/regulations>

**ОБЩЕРОССИЙСКАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ
ОРГАНИЗАЦИЯ "ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО
РЕДКИХ (ОРФАННЫХ) ЗАБОЛЕВАНИЙ " (ВООЗ)**

Сайт: <http://www.rare-diseases.ru>

Основная цель организации – помощь пациентам с редкими заболеваниями реализовать свое конституционное право на лечение, современную диагностику, реабилитацию и социальную поддержку.

Основные направления работы:

- Поддержка и активное участие в продвижении законодательных инициатив в области редких болезней;
- Разработка и внедрение проектов, для информирования о проблемах пациентов с редкими заболеваниями представителей власти, органов здравоохранения и широкой общественности;
- Оказание помощи в формировании сети организаций, оказывающих медицинскую и диагностическую помощь пациентам с редкими заболеваниями в РФ;
- Организационная, информационная, просветительская, исследовательская и другие виды деятельности,

направленные на улучшение качества жизни пациентов с редкими заболеваниями и их родственников;

- Помощь в развитии любого вида связи среди самих пациентов, а также между пациентами и профессиональными общественными организациями, объединение пациентов с редкими заболеваниями в регионах РФ;
- Мониторинг лекарственного обеспечения пациентов с редкими заболеваниями на территории РФ;
- Юридическая поддержка пациентов и членов их семей;
- Участие в международных проектах, направленных на создание новых подходов к лечению и диагностике редких болезней»²²⁸.

ФОНД «КРУГ ДОБРА»

Сайт: <https://фондкругдобра.рф/>

Цели фонда - реализация дополнительного механизма организации и финансового обеспечения медицинской помощи детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хронически-

²²⁸Всероссийское общество орфанных заболеваний. URL: <https://rare-diseases.ru/about>

ми, в том числе с редкими (орфанными) заболеваниями, обеспечение их лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, техническими средствами реабилитации. Также оказывается содействие в области оказания медицинской помощи таким детям.

Для достижения целей деятельности фондом формируется перечень заболеваний, осуществляется закупка медицинских изделий и лекарственных препаратов, технических средств реабилитации, обеспечивается оказание медицинской помощи²²⁹.

ВСЕРОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО ГЕМОФИЛИИ

Сайт: <http://hemophilia.ru>

Является добровольным объединением инвалидов (их законных представителей), страдающих гемофилией, болезнью Виллебранда и другими наследственными коагулопатиями.

²²⁹Устав Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями «Круг добра» URL: [file:///C:/Users/mvideo/Downloads/%D0%A3%D1%81%D1%82%D0%B0%D0%B2%20\(22.02.2022\).PDF](file:///C:/Users/mvideo/Downloads/%D0%A3%D1%81%D1%82%D0%B0%D0%B2%20(22.02.2022).PDF)

Основными целями Организации являются:

- защита прав и законных интересов инвалидов, страдающих наследственными коагулопатиями, обеспечение им равных с другими гражданами возможностей, решение задач общественной интеграции инвалидов и осуществление благотворительной деятельности, для решения проблем лечения и профилактики заболевания, социальной реабилитации больных;

- поддержка и реализация программ и мероприятий, направленных на оказание материальной помощи, медицинскую и социальную реабилитацию малообеспеченных, безработных, лиц, нуждающихся в попечении, инвалидов и иных лиц, которые в силу своих физических и интеллектуальных особенностей испытывают затруднение в реализации своих прав и законных интересов;

- поддержка и реализация программ и мероприятий, направленных на укрепление престижа и роли семьи в обществе и государстве, в защиту материнства, детства и отцовства;

- поддержка и реализация программ и мероприятий в сфере профилактики и охраны здоровья, физкультуры и спорта по месту жительства²³⁰.

²³⁰Устав Общероссийской благотворительной общественной организации инвалидов «Всероссийское общество гемофилии» URL: <file:///C:/Users/mvideo/Downloads/ustav-vog.pdf>

**МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ ОБЩЕСТВЕННАЯ
ОРГАНИЗАЦИЯ «ПОМОЩЬ БОЛЬНЫМ
С МУКОВИСЦИДОЗОМ»**

Канал youtube: <https://www.youtube.com/channel/UC-xNgjIsOrhMzCIhRLDGQGQ>

Страница в сети:

<https://vspru.ru/members/mucoviscidosis>

Цели и задачи:

«Содействует проведению научных исследований и разработке методик, направленных на лечение и профилактику муковисцидоза.

Изучает и содействует распространению достижений мировой медицинской науки в лечении муковисцидоза.

Совместно с заинтересованными государственными организациями разрабатывает социальные меры по оказанию помощи инвалидам - больным муковисцидозом, реализует указанные проекты и программы.

Организует и участвует в повышении профессионального уровня врачей и специалистов, работающих в области лечения муковисцидоза, в обучении их новым методикам в

указанной области (организует курсы повышения квалификации, проводит семинары, издает специальную литературу)

Участвует в создании, освоении и реализации новых лекарственных препаратов, способных успешно бороться с проявлениями муковисцидоза.

Участвует в создании и финансировании реабилитационных и консультативных центров, поликлиник, больниц, профилирующихся на лечении муковисцидоза, содействует оснащению их современным медицинским оборудованием и препаратами.

Создает банк данных по направлениям деятельности Организации, учет больных муковисцидозом с целью профилактики обострений болезни и оказания больным необходимой помощи.

Разрабатывает и доводит до сведения больных материалы о наиболее целесообразном образе жизни при муковисцидозе, о методиках и физических упражнениях, о вспомогательных технических средствах и др.

Создает библиотечный фонд по медицинской тематике, содействует публикации в периодической печати и изданию статей, книг, брошюр, касающихся лечения муковисцидоза, обеспечивает указанной литературой членов Организации.

Содействует вовлечению больных муковисцидозом в занятия физической культурой и спортом, участвует в создании тренажерных залов, других спортивных сооружений.

Организует досуг больных муковисцидозом, предоставляет им и членам их семей льготные путевки в санатории, дома отдыха, туристические поездки.

Организует и участвует в финансировании лечения муковисцидоза в зарубежных клиниках и реабилитационных центрах.

Проводит торжественные мероприятия, посвященные медицинской науке, содействует увековечиванию памяти выдающихся врачей и ученых-медиков.

Содействует привлечению внимания общественности к проблемам инвалидов, больных муковисцидозом.

Развивает международные связи и научный обмен информацией, участвует в деятельности международных организаций медицинского профиля. В состав Организации входят родители и члены семей больных муковисцидозом, врачи, волонтеры»²³¹.

²³¹Межрегиональная общественная организация «Помощь больным с муковисцидозом. URL: <https://vspru.ru/members/mucoviscidosis>

МЕЖДУНАРОДНЫЕ ПАЦИЕНТСКИЕ ОРГАНИЗАЦИИ
И ИНФОРМАЦИОННЫЕ ПОРТАЛЫ
ПОРТАЛ ПО РЕДКИМ БОЛЕЗНЯМ – ORPHANET

Сайт: <https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=EN>

Основные цели:

«Улучшить видимость редких заболеваний в области здравоохранения и исследований, поддерживая номенклатуру редких заболеваний Orphanet (ORPHAcode): предоставляя общий язык для понимания друг друга в области редких заболеваний.

... Чтобы улучшить видимость редких заболеваний в информационных системах, Orphanet разработала и поддерживает уникальную многоязычную номенклатуру редких заболеваний, вокруг которой построена остальная часть нашей реляционной базы данных. Каждому заболеванию присваивается уникальный код ORPHA: интеграция этой номенклатуры в медицинские и исследовательские информационные системы имеет важное значение для обеспечения видимости редких заболеваний. Эта номенклатура соответствует другим терминологиям: OMIM, ICD, SNOMED-CT, MedDRA,

UMLS, MeSH, GARD. Эти перекрестные ссылки являются ключевым шагом на пути к функциональной совместимости баз данных.

Предоставлять качественную информацию о редких заболеваниях и экспертизе, обеспечивая равный доступ к знаниям для всех заинтересованных сторон: ориентируя пользователей и действующих лиц в море информации онлайн.

...Orphanet обеспечивает видимость для экспертов и пациентов, предоставляя доступ к каталогу экспертных услуг по заболеваниям, таким как центры экспертизы, лаборатории и диагностические тесты, организации пациентов, исследовательские проекты и клинические испытания. Эти данные способствуют созданию сетей, борются с изоляцией и помогают находить нужных клиентов. Orphanet опирается на опыт профессионалов со всего мира для предоставления научных данных о редких заболеваниях (связь между генами и заболеванием, эпидемиология, фенотипические особенности, функциональные последствия заболевания и т. д.). Кроме того, Orphanet выпускает энциклопедию редких заболеваний, постепенно переводимую на 7 языков базы данных (английский, французский, испанский, итальянский, немецкий, голландский, португальский) с текстами, также доступными в настоящее время на польском, греческом, словацком,

финском и русском языках в свободном доступе в Интернете. Orphanet интегрирует и предоставляет доступ к качественной информации, производимой по всему миру, такой как руководства по клинической практике и информация, предназначенная для широкой публики... Orphanet предоставляет стандарты для идентификации редких заболеваний... Orphanet предоставляет интегрированные повторно используемые данные, необходимые для исследований на платформе www.orphadata.com, а также в качестве структурированного словаря для редких заболеваний, Orphanet Ontology of Rare Diseases (ORDO). Эти ресурсы способствуют улучшению оперативной совместимости данных о редких заболеваниях по всему миру, а также в различных областях здравоохранения и научных исследований. Они интегрируются в несколько биоинформационных проектов и инфраструктур по всему миру с целью улучшения диагностики и лечения»²³².

²³² Orphanet. URL: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutOrphanet.php?lng=EN

ЕВРОПЕЙСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ПО РЕДКИМ ЗАБОЛЕВАНИЯМ (EURORDIS)

Сайт: <https://www.eurordis.org/>

EURORDIS (Европейская организация по редким заболеваниям) — это неправительственная ассоциация, объединяющая 716 организаций пациентов с редкими заболеваниями из 63 стран, которая осуществляет свою деятельность при активном участии пациентов и их представителей.

Стратегические цели 2021 – 2030 гг.

«1 – Новая европейская политическая основа для достижения измеримых целей по продлению и улучшению жизни людей, живущих с редкими заболеваниями.

К 2030 году EURORDIS продвигала и содействовала внедрению новой европейской политики для достижения измеримых целей по продлению и улучшению жизни людей, живущих с редкими заболеваниями, и их включению в общество, а также разработала европейскую модель ухода, основанную на диктуемых потребностями инновациях и коллективной ответственности с приоритетом солидарности и справедливости

2 – Экосистема сетей членских организаций, организаций в целом и партнеров для достижения лучших и более быстрых результатов.

К 2030 году EURORDIS переопределит и сфокусирует свою уникальную роль в экосистеме редких заболеваний; возглавляет эффективные и мотивированные сети организаций-членов и активистов по всему миру, что позволяет учитывать потребности людей и интегрировать европейские действия с национальными в ключевых областях политики; и в качестве движущей силы изменений создает синергию между партнерами и ключевыми заинтересованными сторонами для достижения лучших и более быстрых результатов.

3 – Сосредоточение внимания на приоритетных областях, в которых наиболее важно в течение следующего десятилетия достичь целей

К 2030 году EURORDIS регулярно оценивает и консолидирует свои приоритетные области деятельности, чтобы отвечать требованиям организаций и активистов, согласовываясь с внутренними возможностями, постепенно сосредотачиваясь на новых проблемах данных и медицинских цифровых технологий, а также на целостных пожизненных технологиях. подход и включение в общество; столько же, сколько усилить свой приоритет в изменении игры в исследованиях и

знаниях, ранней диагностике, разработке и доступе к преобразующим или лечебным методам лечения, интегрированной помощи, национальных и европейских путях здравоохранения и трансграничном здравоохранении.

4 – Включая все редкие заболевания, все регионы, чтобы «никто не был забыт»

К 2030 году EURORDIS реализовала стратегию «никого не оставить позади», включающую генетические и негенетические редкие заболевания — редкие виды рака, редкие инфекции и редкие отравления — уделяя больше внимания Восточной и Южной Европе, меняя правила игры в отношении очень редких заболеваний и продвижение нового поколения молодых адвокатов»²³³.

²³³Our Strategy & Impact . URL: <https://www.eurordis.org/who-we-are/our-strategy-impact/>

PATIENTS LIKE ME

(«ПАЦИЕНТ, ПОДОБНЫЙ МНЕ»)

Пациентская платформа позволяющая найти людей с одинаковым диагнозом, является примером объединения усилий пациентов для достижения общей цели – выздоровления.

Сайт: <https://www.patientslikeme.com/>

Миссия

«Мы верим в силу сообщества для улучшения жизненного опыта пациентов, управляющих сложными состояниями здоровья. Наша цель состоит в том, чтобы создать надежную цифровую платформу, которая позволяет пациентам совместно ориентироваться в своих медицинских путешествиях с помощью поддержки сверстников, персонализированной информации о здоровье, индивидуальных цифровых медицинских услуг и дружественного к пациентам клинического образования»²³⁴.

²³⁴ Patients Like Me URL: <https://www.patientslikeme.com/about>

ПРИЛОЖЕНИЕ 2.

ПАЦИЕНТСКИЕ ИСТОРИИ

История Лиззи Веласкес на TEDxAustinWomen «Что определяет вас как личность?»²³⁵

«Я очень-очень рада быть здесь. Я хочу рассказать вам немного — не хотелось бы говорить об «основах», потому что на самом деле мы практически ничего не знаем о моей болезни. Я родилась с очень редким синдромом. Медицине известно всего два случая, один из которых — мой. В двух словах, синдром проявляется в том, что я не могу набрать вес. Да, представляете, как здорово?! Я могу есть что угодно, когда угодно и не наберу ни килограмма. В марте мне будет 25, и за всю жизнь я никогда не весила больше 30 кг. Когда я училась в колледже и жила в общежитии, я всё время прятала в комнате — ну, как прятала... все знали, что они у меня есть — кучу пирожных, пончиков, чипсов, конфет «Скиттлс», и моя соседка то и дело говорила: «Я слышала, как ты лезешь под кровать за едой в половину первого ночи». А я отвечала: «Ну и что? Всё в порядке, я могу себе это позволить!» Потому что у этого синдрома есть свои плюсы. Есть свои плюсы, когда ты не можешь набрать вес. Есть свои плюсы в плохом зрении. Есть свои плюсы в том, чтобы быть ну очень худой. Многие подумают: «Лиззи, как ты вообще можешь говорить, что есть какие-то плюсы в том, что у тебя видит только один глаз?» Позвольте мне рассказать об этих плюсах, потому что они поистине впечатляют. Я ношу контакт-

²³⁵ Лиззи Веласкес на TEDxAustinWomen: «Что определяет вас как личность?» https://www.ted.com/talks/lizzie_velasquez_how_do_you_define_yourself/transcript?language=ru

ные линзы — ЛИНЗУ. Экономия на контактных линзах — 50%. Если мне нужны очки для чтения — минус 50% за линзу с диоптриями. Если меня кто-то раздражает или грубит, говорю: «Встань, пожалуйста, справа». И человека как будто нет. Я даже не знаю, что он там стоит. Если я встану вот так, я не буду иметь ни малейшего представления о том, что тут ещё половина зала. Теперь о худобе. Я давно собираюсь пойти в какую-нибудь программу по снижению веса или в спортзал и сказать им: «Привет, я Лиззи, я могу быть лицом вашей компании. Поставьте мою фотографию, куда хотите, с подписью: «Меня зовут Лиззи. Я воспользовалась этой программой, и оцените результат!''». Но несмотря на все невероятные достоинства этого синдрома, вы, наверное, догадываетесь, мне пришлось пережить очень, очень большие трудности. Мои родители растили меня как абсолютно нормального ребёнка. Я была первенцем у своих родителей. Когда я родилась, врач сказал моей маме: «Вокруг Вашей дочери не было околоплодных вод. Совсем». Так что уже сам факт, что я закричала, когда родилась, был настоящим чудом. Врачи говорили моим родителям: «Мы просто хотим предупредить вас: будьте готовы к тому, что ваша дочь никогда не сможет говорить, ходить, ползать, думать и вообще делать хоть что-нибудь самостоятельно». Вы, наверное, думаете, что мои родители, увидев меня, сказали что-нибудь вроде «О, Боже! За что! За что нашему первенцу эта загадочная болезнь?» Но они сказали совсем не это. Первое, что они сказали врачам, было: «Мы хотим увидеть её, мы заберём её домой, будем любить и воспитывать её, как только сможем». Так они и сделали. Всем, чего я добилась в жизни, я обязана своим родителям. Мой папа сегодня здесь, в зале, а мама смотрит передачу дома. Привет, мам! Она сейчас поправляется после операции. Именно

мама сплотила и сохранила нашу семью, она дала мне сил. Я видела, через что ей пришлось пройти, но она всегда была бойцом и воспитала это качество во мне. И теперь я могу сказать людям: «Посмотрите на меня. Мне приходилось очень тяжело. Но это можно пережить». Это можно пережить. Было страшно, было по-настоящему тяжело. Одна из самых больших проблем, с которой мне пришлось столкнуться в детстве и юности, наверное, знакома всем присутствующим. Угадаете, что за проблема? С первого раза? Начинается на «М». Угадаете? Мальчишки! Мальчишки? Меня дразнили! Я знаю, о чем вы все сейчас думаете! А можно мне тоже сесть в зал, пожалуйста? Меня постоянно дразнили. Но ведь родители воспитывали меня как обычного ребёнка. Поэтому, когда я пошла в детский сад, у меня не было ни малейшего понятия, что я не похожа на других детей. Ни малейшего. Я просто не замечала, что чем-то отличаюсь от них. Такое вот было у меня посвящение в реальный мир в возрасте пяти лет. Я пришла первый раз в школу, вся такая нарядная и с огромным рюкзаком. Я хорошо подготовилась! Я зашла в класс со своим ранцем, похожая на черепашку с панцирем, потому что рюкзак был больше меня, подошла к одной девочке и улыбнулась ей. Девочка посмотрела на меня, как на чудовище, как будто она никогда в жизни не видела ничего более ужасного. Моя первая мысль была: «Какая невоспитанность! Я же классная, она просто ничего не понимает. Пойду лучше поиграю с кубиками. Или с мальчишками». Я думала, что всё наладится, но, к сожалению, ничего не наладилось. Всё становилось только хуже. Многие просто избегали меня, а я не могла понять, почему. Почему? Что я сделала? Я не сделала им ничего плохого! Я всё ещё считала себя классной девчонкой. Придя домой, я спросила у родителей: «Что со мной не так? Что я сделала? По-

чему со мной никто не играет?» Они посадили меня и сказали: «Лиззи, единственное, что отличает тебя от других детей — это твоя худоба. У тебя есть этот синдром, но он не должен определять, кто ты есть. Когда придёшь в школу, подними голову, улыбнись, продолжай быть собой, и люди поймут, что ты точно такая же, как они». Я так и сделала. Я прошу вас задуматься и спросить себя, прямо сейчас: что определяет вас? Кто вы? Национальность? Происхождение? Друзья? Что? Что определяет, кто вы как личность? Мне потребовалось очень много времени, чтобы выяснить, что определяет меня. Я слишком долго думала, что меня определяет внешность. Мне казалось, что мои тощие ноги, руки и лицо выглядят ужасно. Я считала себя отвратительной. Помню, как я мучилась в детстве, когда каждое утро вставала, собиралась в школу, смотрела на себя в зеркало и думала: «А нельзя как-нибудь стереть этот синдром? Моя жизнь стала бы намного легче, если бы я могла просто взять и стереть его. Я бы выглядела, как остальные дети, и мне не нужно было бы покупать одежду с Дашей-путешественницей или Бренденом Фрейзером, чтобы быть «классной». Я была готова загадывать желания, молиться, надеяться, я была готова делать что угодно, лишь бы проснуться утром другой и не вести больше эту ежедневную борьбу. Я мечтала об этом каждый день и каждый новый день разочаровывалась. Меня окружали люди, всегда готовые поддержать, которые никогда не жалели меня, но всегда утешали, когда мне было грустно, смеялись вместе со мной, когда мне было весело, и которые объяснили мне, что я не должна позволять своей болезни определять, кто я есть, как бы тяжело ни было. Моя судьба целиком в моих руках, так же как ваша судьба — в ваших руках. Вы находитесь за рулём. Именно вы определяете, по какой дороге двигаться, по плохой или по

хорошей. Именно вы решаете, что определяет вас. Я хочу сказать, что вам может быть очень трудно понять, что определяет вас, и сама я часто была так расстроена и подавлена, что говорила: «Да мне плевать, что определяет меня». Однажды, в старших классах, я наткнулась на видео, которое кто-то выложил в Интернет. В главной роли — я, названная «Самой некрасивой женщиной в мире». У ролика было больше четырёх миллионов просмотров. Восемь секунд видео без звука, тысячи комментариев. Люди писали: «Лиззи, пожалуйста, пожалуйста, сделай одолжение это миру, возьми пистолет и убей себя». Задумайтесь, какого слышать такое от людей, которых ты в глаза не видел. Конечно, я рыдала, хотела мстить, но вдруг в моей голове что-то щёлкнуло, и я подумала: «Я просто оставлю всё как есть». Я начала осознавать, что моя жизнь в моих руках. Я могу решить сделать её прекрасной или ужасной. И я могу быть благодарной. Открыть глаза и осознать, что то, что у меня есть, и должно определять меня. У меня один глаз не видит, но второй-то видит. Я часто болею, зато у меня отличные волосы. Это точно! Спасибо. Ребята вот за этими столиками — мои любимчики! Я забыла, что хотела сказать! Так... на чём я остановилась? Волосы! Волосы! Волосы. Да-да, точно, спасибо. Спасибо, спасибо. Итак, я стояла перед выбором: быть счастливой или быть недовольной тем, что у меня есть, и постоянно жаловаться, а потом я подумала: «Неужели я позволю людям, которые называли меня чудовищем, определять меня? Неужели я позволю определять меня тем людям, которые кричали “Выжечь напалмом”»?

Нет. Пусть меня определяют мои цели, успехи и достижения, а не внешность, не плохое зрение и не болезнь, о которой никто ничего не знает. Поэтому я решила из кожи вон вылезти, но сделать всё воз-

можно, чтобы стать лучше, потому что мне казалось, что лучший способ отомстить тем, кто смеялся надо мной, кто дразнил меня, кто называл меня страшной, кто называл меня чудовищем, — это стать лучше и показать им: «Знаете, что? Говорите мне какие хотите гадости, я найду им применение. Я использую их как лестницу, чтобы подняться к своей цели». Так я и сделала. Я поняла, что хочу стать оратором и вдохновлять людей своими выступлениями, хочу написать книгу, закончить колледж, завести семью и сделать карьеру. Прошло восемь лет, и я стою перед вами, всё ещё вдохновляя людей своими выступлениями. Первый пункт плана выполнен. Я хотела написать книгу. Через пару недель я сдаю в редакцию рукопись моей третьей книги. Я хотела закончить колледж и вот буквально только что его закончила. Сейчас я изучаю теорию коммуникации в Техасском государственном университете в Сан-Маркосе и в дополнение — английскую филологию. Во время обучения я изо всех сил старалась использовать собственный жизненный опыт, какого не было у моих преподавателей. И, наконец, я хотела создать семью и сделать карьеру. Ну, замужество ещё впереди, а что касается карьеры, с ней у меня вроде всё неплохо, особенно учитывая, что, решив стать оратором-мотиватором, я пришла домой, открыла ноутбук и набрала в Гугле: «Как стать оратором-мотиватором». Я не шучу, между прочим. Я действительно лезла из кожи вон, используя тех, кто говорил, что у меня не получится, в качестве дополнительного стимула. Их негатив стал топливом для мотора, который помогал мне двигаться дальше. Используйте это. Используйте это. Используйте негатив, который есть в вашей жизни, чтобы стать лучше, и я гарантирую — гарантирую, — у вас получится. Заканчивая своё выступление, я хочу повторить свой вопрос. Я оставляю вас с вопросом к самим се-

бе: «Что определяет вас?» И помните: «Будьте смелыми. Прямо сейчас». Спасибо»²³⁶.

История Шерон Терри «Наука не понимала редкую болезнь моих детей, пока я не решила изучить ее» на конференции TED

«Лучшее Рождество в жизни моих детей было одновременно худшим для меня и моего мужа. Семилетняя Элизабет и её пятилетний брат Иэн не могли понять, почему на Рождество им подарили всё, что они хотели. Санта Клаус расщедрился так по причине, которую знали только я и мой муж Пэт, а дети понять не могли. Причина, которую мы узнали накануне и которая привела нас в ужас. Это было в 1994 году, но на самом деле история началась несколькими годами ранее. Уже тогда я стала замечать сыпь на шее Элизабет, которая выглядела, как потница. В те же годы мой отец и брат умерли от рака и, возможно, я была слишком озабочена проблемами здоровья. Врачи уверяли нас, что всё в порядке и мне не о чем волноваться, но я не была в этом уверена. Без направления и за свои деньги я привела Элизабет к дерматологу. Скорее всего, у неё просто была аллергия на что-то, но почему сыпь проявлялась только на шее?

Оставалось всего два дня до Рождества 1994 года, дерматолог взглянул на шею дочери и сказал: «У неё эластическая псевдоксантома». Затем он выключил свет и осмотрел её глаза. Совершенно случайно оказалось, что этот дерматолог обучался офтальмологии. Наш счастливый день. Я почувствовала спазмы в животе. «-ома?» «-ома», как меланома, лимфома — рак. «Зачем Вы осматриваете глаза, если у неё

²³⁶ Там же.

сыпь на коже?» Я закричала, но не издала ни звука. Так и есть. У Элизабет эластическая псевдоксантома, сокращённо РХЕ. Вопросы вперемешку со страхом изверглись с горечью из моего горла. «Зачем Вы осматриваете глаза? Что Вам известно про это заболевание? Откуда такая уверенность? Каков прогноз?» Я не была готова к такому разговору, хотя я духовный консультант по профессии.

Доктор Беркович рассказал нам всё, что знал о РХЕ. Это редкое генетическое заболевание, системное, с медленно прогрессирующим преждевременным старением. Из-за него кожа в области стигмателеей становится рыхлой и морщинистой. Оно вызывает частичную слепоту, вроде макулярной дегенерации, и множество сердечно-сосудистых проблем. Не так много известно об этой болезни, и некоторые люди умирают к 30-ти годам, говорилось в отчётах того времени. Доктор мельком взглянул на сына и сказал: «И у него тоже». Нам захотелось сбежать в прошлое, обратно к нормальной жизни. Спустя пару дней после Рождества приехали исследователи из университета Бостона, чтобы взять кровь у нас и наших детей для поиска гена, ответственного за болезнь. Через несколько дней прибыли учёные из медицинского центра Нью-Йорка, тоже за образцами крови. «Это же дети. Им пять и семь лет. Зачем вынуждать их видеть иглу ещё раз? Попросите тех исследователей поделиться материалом». Они снисходительно усмехнулись: «Поделиться?» Так мы узнали, что в биомедицинских исследованиях редко делятся материалами.

Этот момент, сильнее, чем любой другой, встряхнул нас, меня и моего мужа Пэта. Мы пошли в медицинскую библиотеку и скопировали каждую статью про РХЕ, которую смогли найти. Мы не поняли ни слова. Мы купили медицинские словари и научные издания и прочита-

ли всё, что удалось найти. И хотя многое всё ещё было непонятно, тенденции начали проявляться, и спустя месяц стало очевидно, что попытка комплексного изучения РХЕ ещё не предпринималась.

Кроме того, нежелание делиться данными, с которым мы столкнулись, было массовым. Исследователи конкурировали друг с другом, поскольку «экосистема» была создана для поощрения конкуренции, а не для облегчения страданий больных. Мы поняли, что должны взять ситуацию в свои руки, чтобы найти решения для себя и других в похожей ситуации. Мы столкнулись с двумя основными препятствиями. Во-первых, ни у Пэта, ни у меня нет научного образования. В то время он был менеджером строительной компании, а я была бывшим капелланом колледжа и мамой-домохозяйкой; вряд ли наш опыт позволял взять штурмом научный мир. Второе препятствие: нежелание учёных делиться. Нам говорили, что кошек не собрать в стаю. Возможно, но если приманить их едой...

ДНК и клинические данные — это еда. Итак, мы собирали образцы крови и медицинские карты и требовали, чтобы все учёные, которые будут их использовать, делились результатами друг с другом и с людьми, которые предоставили данные.

Ещё до широкого распространения интернета мы с Пэтом основали РХЕ International, некоммерческую организацию, призванную инициировать и проводить исследования РХЕ, а также поддерживать людей с этой болезнью.

Используя привычные СМИ, мы нашли примерно 100–150 человек по всему миру и обратились с просьбой предоставить свою кровь, ткани, истории болезней, свои медицинские карты. И мы собрали всё вместе.

Мы быстро поняли, что данных, которыми с нами поделились, недостаточно. Мы решили, что пора проводить клинические исследования, используя проверенные научные методы. Мы сняли в аренду лабораторию в Гарварде. Наш замечательный сосед приходил несколько раз в неделю и присматривал за детьми с 8 вечера до 2 утра, в то время как мы с Пэтом извлекали ДНК, расщепляли в гелях и расшифровывали ген. Отзывчивые профессора помогали нам по ходу событий. Через несколько лет мы расшифровали ген. Мы запатентовали его так, чтобы доступ к нему был свободен. Мы создали диагностический тест. Мы созвали исследовательский консорциум. Мы собрали исследователей и открыли научно-инновационный центр. Мы нашли больше 4 000 людей с РХЕ в мире и провели встречи пациентов, клинические испытания и исследования.

Долгое время мы жили в страхе. Страх перед болезнью ощущался как дыхание на шее в ритме тикающих часов. Страх перед учёными, хорошо известными и зарекомендовавшими себя в мире, созданном ими самими. Страх, что принимаем неверные решения. Страх, что скептики были правы и кошки просто найдут новую пищу. Но наше стремление что-то изменить для наших детей и всех тех, кого мы встретили на этом пути, было сильнее, чем все страхи. Мы быстро поняли, что должны повторить всё, что делали ради одной болезни, для всех болезней.

Мы вступили и позже возглавили Генетический альянс — сеть защиты здоровья, поддержки пациентов, исследовательских и медицинских организаций. Мы создали неограниченные масштабами ресурсы, такие как банки биоматериалов, реестры и службы поддержки для всех болезней. По мере того, как я узнавала обо всех этих болезнях и

сообществах пациентов, я открыла для себя два секрета системы здравоохранения, которые сильно меня изменили. Первый: нет готовых ответов для таких людей, как мои дети, или для тех, с кем я работала, редкий это случай или типичный. И второй секрет: мы находим ответы в самих себе, мы делимся нашими данными, нашими биологическими образцами, практически частью себя. Среди общественности есть небольшая доля людей, которые работают над изменением ситуации. Учёные-добровольцы, активисты, трудяги, используя краудсорсинг и независимые исследования, меняют правила игры... Это основополагающий принцип нашей организации. Конечно, очень сложно вырабатывать и тестировать интервенционные методы лечения. Наука — это сложно, сложны и регулирующие нормативы. В деле много акционеров с самыми разными интересами и с перекосами в системе поощрений: публикации, карьера, авторское право. Я не обвиняю учёных за то, что они выбрали такой путь, но я бросаю вызов им и нам ради изменения системы. Чтобы признать, что главное — это люди.

Опыт Генетического альянса показал, что получится, если преобразовать эту заржавевшую систему. Наша цель — работа без границ. Звучит абстрактно, но для нас это вполне конкретно. Когда мы расстроены тем, что организации не делятся клиническими данными, основанными на щедрости людей, которые делятся своей энергией, временем, кровью и даже своими слезами, пора остановиться и спросить: «Правильно ли это? Почему мы можем делиться, но не делаем этого?» Мы тоже часть системы. Что можно сделать, чтобы люди могли свободно обмениваться идеями? Чтобы люди смогли рискнуть и сблизиться друг с другом. Это уничтожает противостояние не только между организациями, но и между людьми. Если я прошу организации или лю-

дей приложить все усилия для достижения этой цели, значит, и я и моя работа должны соответствовать этим требованиям. Если я прошу врачей, исследователей и руководителей рискнуть, значит, и я, Шэрон, должна рискнуть вместе с ними. Я должна посмотреть в лицо своим страхам. Страху, что у меня не хватит сил. Страху оказаться плохим руководителем. Страху, что мой вклад окажется недостаточным.

Ещё до подросткового возраста наши дети прервали нашу гонку с болезнью, сказав: «Вам нужно остановить попытки изменить мир или оставить свой след; вместо этого научите нас и научитесь сами жить с этой болезнью, а не бороться с ней». Я должна задать вопрос, что является причиной всех моих страхов? Слова наших детей пролили на это свет. Страх возникает из самой сути любви. Я люблю Элизабет и Иэна. Я люблю людей с РХЕ. Я люблю людей с любой болезнью. Я люблю людей. Некоторые мои коллеги обнаружили, что нас пугает не сама смерть, а наша безграничная любовь. Бесконечная любовь причиняет сильную боль, когда мы теряем любимых.

Когда я обнаружила в себе эти страхи, я поняла, что и я, и все вокруг меня обладают безграничной способностью любить. Также я обнаружила, что, проходя через этот страх, я могу узнать много нового и открыть новые пути к действенным решениям, к сути излечения и здоровья. Я не боюсь страха как раньше. В последнее время я ощущаю мощную поддержку всех единомышленников, и я заметила, что мои новые переживания отличаются от прошлых. Я заметила, что вместо страха я чувствую побуждение двигаться вперёд, потому что в основе лежит любовь и это путь к ещё большей любви. Глядя в глаза этому страху с лёгким любопытством, я нахожу в себе и в других огромную силу духа и способна пройти испытания, которые мне казались непо-

сильными. Мои дети до сих пор опережают меня на этом пути. В 29 и 27 лет они заявляют, что счастливы и здоровы, несмотря на проявления РХЕ на коже, глазах и в артериях. Я приглашаю вас, нас, вместе пройти сквозь страх, взглянуть в глаза всему, что нас пугает, и увидеть любовь в основе. Мы не только сможем лучше понять себя, но и встать на место тех, кого боимся и кто боится нас. Если мы бросим вызов страху, системе и словам людей, которые в нас сомневаются, наша сила как агентов инноваций возрастет в геометрической прогрессии. И когда мы поймём, что работа над своим внутренним миром — это работа и над внешним миром, а работа на внешний мир отражается на внутреннем, мы приблизимся к сути вещей и покончим с этой нелепостью. Нет ничего невозможного, если мы вместе»²³⁷.

²³⁷Терри Ш. «Наука не понимала редкую болезнь моих детей, пока я не решила изучить ее» на конференции TED. URL: https://www.ted.com/talks/sharon_terry_science_didn_t_understand_my_kids_rare_disease_until_i_decided_to_study_it/transcript (дата обращения: 8.09.2019).

БИОСОЦИАЛЬНОСТЬ. ГЕНЕТИЗАЦИЯ. БИОИДЕНТИЧНОСТЬ.

Издание осуществлено при финансовой поддержке
Российского фонда фундаментальных исследований
по проекту № 20-011-00880

Рецензенты:

доктор философских наук Л.П. Киященко,
доктор медицинских наук О.Н. Резник

Авторский коллектив:

О.В. Попова, Р.Р. Беялетдинов – введение, заключение;
О.В. Попова, В.В. Попов – глава 1; О.В. Попова – глава 2, глава 3;
Беялетдинов Р.Р. – глава 4, глава 5, глава 6;
О.В. Попова (подбор и перевод) – приложение 1, приложение 2.

Подписано в печать хх.хх.2023 г.

Тираж: 500 экземпляров. Заказ № 50.

Не для продажи

Отпечатано в типографии «Вишнёвый пирог»
115114, Москва, 2-й Кожевнический пер., 12 корпус 5
8 (495) 994-49-94