

РОССИЙСКАЯ АКАДЕМИЯ НАУК

**ИНСТИТУТ НАУЧНОЙ ИНФОРМАЦИИ
ПО ОБЩЕСТВЕННЫМ НАУКАМ**

**БИОЭТИКА И СОЦИАЛЬНАЯ
ОЦЕНКА ТЕХНОЛОГИЙ**

Сборник научных трудов

**МОСКВА
2020**

ББК

Б

Серия
«Наука, образование и технологии»

Центр научно-информационных исследований
по науке, образованию и технологиям

Редакционная коллегия:

Н.Г. Багдасарян, Е.В. Введенская, Е.А. Гаврилина,
Е.Г. Гребенщикова, А.А. Казакова, Е.В., Средкина,
Н.В. Черепанова.

Рецензенты:

канд. филос. наук, д-р полит. наук Д.В. Ефременко,
канд. филос. наук Е.В. Брызгалина.

Б

Биоэтика и социальная оценка технологий :
сб. науч. тр. / ИНИОН РАН, Центр науч.-информ.
исслед. по науке, образованию и технологиям ; отв.
ред. Гребенщикова Е.Г. – Москва : ИНИОН РАН,
2020. – 214 с. – (Наука, образование и технологии).

Редактор-составитель – канд. филос. наук Е.В. Введенская
Литературное редактирование – М.П. Булавинова

ISBN 978-5-248-00977-0

Рассматриваются социогуманитарные проблемы инновационного развития технонауки. Особое внимание уделяется этическим вопросам развития генетики и процессов конвергенции биотехнологий и информационно-коммуникативных технологий.

Для аспирантов, научных работников, преподавателей вузов, студентов.

ББК

СОДЕРЖАНИЕ

<i>Р.Р. Беляетдинов.</i> Реактуализация биоэтики и феномен биоидентичности.....	7
<i>Богомяжкова Е.С.</i> Парадоксы генетизации современного российского общества	16
<i>Гаврилина Е.А., Казакова А.А.</i> Социальные исследования инженерии как фундамент для социальной оценки техники и технологий.....	34
<i>Е.Г. Гребенщикова.</i> Трансформация роли пациента в «мобильном здравоохранении»: Автономия, полномочия, принятие решений.....	49
<i>О.Н. Гуров.</i> Закат техногенной цивилизации и перспективы биоэтики: Осмысление социокультурных последствий пандемии коронавируса.....	60
<i>А.Ю. Долгов.</i> Эффекты генетизации: как знания о геноме меняют социальные науки, медицину и социальную политику.....	72
<i>О.И. Кубарь.</i> Биоэтика COVID-19: Сложные вопросы – сложные ответы – сложные решения.....	82
<i>И.С. Мыльникова.</i> Новый патернализм и информированное согласие: рождение новой либертарианско-патерналистической модели взаимоотношений «врач – пациент».....	94
<i>Е.Л. Панова.</i> Медицина и трансгуманизм: путь от подражания природе к ее забвению.....	112
<i>К.А. Петров.</i> Транскраниальная микрополяризация: практики оценки эффективности ТКМП-устройств пользователями и учеными	126

<i>Н.И. Руденко.</i> Социальные исследования социотехнических дизайнов беспилотных автомобилей: основные подходы и современное состояние.....	132
<i>З.К. Селиванова.</i> Социальные аспекты развития техники: основные тренды, проблемы и возможности для России	149
<i>П.Д. Тищенко.</i> Телесное страдание в оптике оцифрованной медицины	160
<i>Е.Н. Ядова, П.А. Левич.</i> Восприятие виртуальных ассистентов, генной модификации и публичности персональных генетических данных в разных социально-демографических группах.....	177
<i>A. Grunwald.</i> Technology assessment in post-pandemic times: Investigating vulnerabilities for exploring strategies of resilience.....	192
Сведения об авторах	210

Богомягкова Е.С.

ПАРАДОКСЫ ГЕНЕТИЗАЦИИ СОВРЕМЕННОГО РОССИЙСКОГО ОБЩЕСТВА¹

Аннотация. Открытия в области генетики последних десятилетий буквально взорвали научный мир, заставив ученых социогуманитарного профиля откликнуться на новые вызовы и пересмотреть многие базовые категории. В фокусе нашего внимания – генетизация современного российского общества. На основе рассмотрения ведущих объектов генетического контроля в нашей стране, индустрии генетического тестирования, включающей рынок потребительской геномики, были сделаны выводы об актуальных практиках заботы о здоровье и формировании новых типов идентичностей. Для осмысления указанных феноменов в научный оборот были введены понятия «популярная генетика» и «генетический двойник».

Ключевые слова: генетизация; здоровье; «генетический двойник»; «популярная генетика»; потребительская геномика; идентичность.

Bogomiagkova E.S.

PARADOXES OF GENETIZATION IN CURRENT RUSSIA

Abstract. Discoveries in the field of genetics in recent decades have literally blown up the scientific world, forcing scientists of socio-humanitarian profile to respond to new challenges and revise many of their basic categories. Our focus is on the genetization of contemporary Russian society. Based on the review of the main objects of genetic control in our country, the genetic testing industry, which includes the consumer genomics market, conclusions about current practices of health care and the formation of new types of identities were made. To understand these phenomena, the concepts of «popular genetics» and «genetic double» were introduced into scientific discourse.

Keywords: genetization; health; «genetic double»; «popular genetics»; consumer genomics; identity.

¹ Статья подготовлена при поддержке гранта РФФИ, проект № 20–013–00770 А.

Введение

Расшифровка генома человека, ставшая одним из важнейших открытий последних десятилетий, ознаменовала новую эпоху в понимании и осмыслении природы человека, его здоровья и телесности. Успехи генетики не только обозначили новые горизонты для развития естественных наук и разработки терапевтических и прогностических технологий, но и определили поворот в теоретизировании социальных и гуманитарных дисциплин, которые очень быстро откликнулись на вызовы. В результате в научный тезаурус были введены новые концепты, а такие классические категории, как здоровье, природа, культура, тело, подверглись кардинальному пересмотру и получили иное смысловое наполнение. Среди понятий, отражающих произошедшие изменения, – категория биосоциальности, концепты биологического и генетического гражданства, генетизации общества, генетического эссенциализма, генетического риска. В оценке последствий открытий в биологии и генетике преобладает этико-философский дискурс, оперирующий универсальными моральными нормами и ценностями. Слышны алармистские суждения и критические оценки, связанные с угрозой трансформации человеческой природы либо перспективой тотального контроля над человеческим поведением. Иногда возникает ощущение, что сбываются самые смелые утопические проекты будущего. Вместе с тем многие разработанные концепты, в особенности фиксирующие негативные аспекты развития генетики, носят теоретический характер и в редких случаях проходят проверку на эмпирическом материале. Например, П. Рабинов, вводя понятие биосоциальности, предсказывал, что после завершения проекта «Геном человека» гены станут основанием новых форм социальных объединений [14], однако его прогнозы пока не сбылись. В связи с этим актуальным становится вопрос, могут ли предлагаемые учеными категории объяснять социальную реальность. Нельзя отрицать, что генетическое знание из коридоров лабораторий проникает в медицинскую практику, повседневность и публичный дискурс, однако способы этого проникновения многообразны и контекстуально обусловлены, что зачастую ускользает от взгляда исследователей.

В фокусе нашего внимания – понятие генетизации общества и ее потенциал для анализа российской действительности. Результаты поискового запроса в базе данных e-library по ключевому слову «генетизация» составили 12 релевантных статей преимуще-

ственно теоретической и биоэтической направленности, самая ранняя из которых датируется 2009 г. Отечественные публикации, проблематизирующие социальные последствия распространения генетического знания и технологий, в качестве примеров, подтверждающих те или иные тезисы, обращаются к ситуациям из зарубежной практики. Многие рассуждения выглядят умозрительными, поскольку не подкреплены анализом текущей ситуации в нашей стране.

В данной статье мы рассмотрим проявления генетизации в современном российском обществе и постараемся ответить на вопросы: каким образом генетическое знание становится частью повседневности современного человека; как оно используется; какими смыслами и значениями наделяется? Сразу оговоримся, что здесь мы не будем касаться проблематики редких (орфанных) заболеваний, носители которых, безусловно, наиболее подвержены эффектам генетизации и являются ключевыми объектами генетического контроля. Эта важная тема требует отдельного анализа. Сначала мы кратко рассмотрим концепт генетизации, затем остановимся на основных объектах медико-генетического наблюдения в нашей стране. Далее сконцентрируем внимание на индустрии генетического тестирования и таком ее направлении, как потребительская геномика. В заключении сформулируем основные выводы. В качестве эмпирического материала будет использована информация, размещенная на сайтах медицинских организаций и лабораторий, данные официальной статистики и отзывы потребителей генетических тестов, представленные в Интернете.

Генетизация общества: к определению понятия

В начале 1990-х годов Э. Липпман [13] ввела в научный оборот термин «генетизация», позволивший осмыслить и критически оценить ожидания и надежды, риски и угрозы, связанные с открытиями в области генетики. По ее мнению, влияние генетической логики будет простираться далеко за рамки клинической и научной деятельности и иметь значительные социальные последствия. Основные опасения Э. Липпман касались следующих аспектов: доминирования генетических интерпретаций здоровья и болезни; значительного влияния генетики на здравоохранение в целом и повышения авторитета врачей-генетиков в медицинской иерархии; формирования новых форм стратификации и групповой сплочен-

ности на основе общих генов [1]. В целом генетизация рассматривается как продолжение более широкого процесса медиализации общества и предполагает сведение всех различий между индивидами к разнице в ДНК, а также институционализацию рисков, связанных с генетическими отклонениями и врожденными проблемами со здоровьем, – «генетических рисков» [12]. Кроме того, процесс генетизации характеризуется возрастающим вниманием общественности к генетическим новациям и экспансией соответствующего дискурса в медиапространстве.

Действительно, наиболее подверженной преобразованиям оказалась сфера здоровья, где влияние достижений в области генетики проявилось наиболее сильно. После обнаружения генетической обусловленности различных заболеваний, позволившей прогнозировать развитие патологий, изменилось понимание того, что значит быть здоровым. Произошло уточнение и усложнение категории риска в медицине, он спустился с уровня тел на уровень генов. Уже не столько клинические симптомы, сколько вероятность их возникновения в будущем оказываются значимыми при оценке здоровья и самочувствия человека. Это требует от него обязанности действовать как «активный, ответственный и осматривательный биологический гражданин» [11, р. 230], т.е. осуществлять регулярный надзор за своим состоянием (принимать лекарства, вести соответствующий образ жизни, соблюдать диету и т.д.). Логика генетического риска способствует появлению нового типа пациентов – «пациентов-в-ожидании» (patients-in-waiting), или бессимптомных пациентов. Акцент на предупредительных мерах может приводить к манипуляциям и хирургическим вмешательствам в здоровое тело, которое воспринимается потенциальным носителем «опасных генов». Одну из возможных стратегий поведения в такой ситуации продемонстрировала А. Джоли, превентивно удалив молочные железы на основании теста, распознавшего наличие у нее «гена рака». Однако подобные случаи пока редкость, а развитие эпигенетики внесло коррективы в понимание генетического детерминизма и существенно смягчило фаталистические коннотации генетического риска.

Результатом генетизации общества, по мысли Э. Липпман, является проникновение генетической логики в описание и объяснение не только болезней, но и различных социальных практик. Такие феномены, как аддиктивное поведение, нездоровый образ жизни, сексуальная ориентация, агрессия и даже застенчивость, могут быть рассмотрены с помощью генетической оптики, что

должно привести к росту авторитета генетиков, которым отводится ведущая роль в понимании особенностей и отклонений и поиске методов их корректирования [12]. В итоге биологические и генетические идентичности предписываются индивидам и социальным группам, а генетическая информация становится фундаментом социальной солидарности. Действительно, сегодня можно наблюдать новые формы социального активизма и формирования общностей, основанных на едином опыте болезни: пациенты, в том числе носители орфанных заболеваний и их родственники, объединяются в группы взаимопомощи, делятся историями болезни в социальных сетях, защищают свои права и отстаивают политику в области здравоохранения, нацеленную на формирование программ разработки лекарственных препаратов и обеспечение экономической поддержки [7, с. 163–165]. Вместе с тем не только наличие заболевания, но и противостояние генетическому эссенциализму становятся причиной формирования различных сообществ и движений. Например, пациенты защищают «право не знать» в ситуациях генетического тестирования на вероятность возникновения «доклинических патологий» (генетически детерминированных и наследственных заболеваний). Это право, основанное на принципе автономии, по сути, является сопротивлением официальному биомедицинскому и биополитическому дискурсам и реализуется в отказе от проведения ДНК-диагностики и получения информации о наличии выявленных рисков [10]. Оставляя в стороне этическую сторону вопроса, важно подчеркнуть, что подчинение генетической логике в понимании здоровья и ее использование в качестве руководства к действию оказываются иллюзией, теоретическим конструктом. Люди гибко реагируют на знание о ДНК и активно противостоят генетическому детерминизму. А потому преждевременно говорить и о социальной стратификации, даже символической, основанной на общей генетической судьбе.

Термин «генетизация» так и не стал популярным и широко используемым ни в научном поле, ни в публичном пространстве. Все более очевидно, что многие тезисы Э. Липпман оказались далеки от реальности. Мы не видим доминирования генетического дискурса в медицине или большого вклада врачей-генетиков в объяснение проблем со здоровьем [16]. Сегодня область применения генетического знания ограничивается преимущественно репродуктивной медициной и онкологией, а попытки представить генетиков как универсальных врачей, способных толковать любую симптоматику и выдавать рекомендации по широкому кругу во-

просов, пока не увенчиваются успехом. На место генетического редукционизма приходит интегративное понимание здоровья, учитывающее многие, в том числе и социальные, факторы этиологии заболеваний. Примеры прямой генетической стратификации и дискриминации редки и, скорее, являются резонансными и сенсационными случаями. Нельзя с уверенностью утверждать, что групповая идентичность и солидарность формируются на основе информации о ДНК. Скорее, они определяются сходным опытом проживания болезни – эмоциональным, психологическим, социальным, а общность генетических данных оказывается результатом, а не причиной группообразования; людей объединяет сам факт заболевания как комплексного состояния, а не его генетическая обусловленность.

Несмотря на то что говорить о тотальной генетизации общества пока преждевременно и вряд ли будет возможно в будущем, сегодня генетическое знание является частью медицинской практики, а также одной из тем общественного дискурса. Наше мышление так или иначе «заражено» генетической логикой, актуализирующейся в разных контекстах. Поэтому корректнее вести речь о различных аспектах генетизации, о ее многообразных проявлениях. На примере российского общества мы проанализируем, как меняются практики заботы о здоровье под воздействием знаний о ДНК, какое место в системе здравоохранения занимают врачи-генетики и в каких обстоятельствах возникает необходимость обращения к ним, каким образом функционирует индустрия генетического тестирования и такой ее элемент, как потребительская геномика.

Объекты генетического контроля

В июне 2020 г. президент нашей страны анонсировал создание в России Национальной базы генетической информации с последующим введением генетических паспортов граждан. Это стало проходной новостью на поисковом ресурсе «Яндекс», немного всколыхнуло социальные сети и осталось незамеченным на телевидении. Если обратиться к человеку на улице с просьбой рассказать о том, что он знает о генетическом тестировании, генетике в целом, ДНК, то, вероятно, мы получим сравнительно немного развернутых ответов. И это неудивительно, поскольку обыватели практически не сталкиваются с генетическим знанием ни в своей повседневной жизни, ни при обращении за медицинской помощью.

Основными объектами генетического «надзора» в нашей стране становятся пары, имеющие репродуктивные проблемы или планирующие детей, беременные женщины и дети. Сегодня неонатальный скрининг на пять наследственных, генетически обусловленных заболеваний – фенилкетонурию, гипотиреоз, муковисцидоз, галактоземию, адреногенитальный синдром – проводят всем новорожденным. В случае недоношенности или ранее выявленных рисков диагностируют 16 болезней. Уже с первых дней жизни генетический статус человека оказывается под контролем, но в подавляющем большинстве случаев процедура незаметна для пациента. Перед забором биоматериала – крови из пятки (процедуру еще шутя называют «пяточным тестом») – медико-генетическое консультирование женщины не проводится, и она остается в неведении в отношении целей проводимой процедуры. Результаты скрининга сообщаются только в случае выявленных отклонений, и такие дети сразу попадают в зону видимости медицинской системы.

Под воздействием генетической логики чаще находятся пациенты репродуктивной медицины. При имеющихся проблемах с фертильностью парам предлагается сдать анализы на кариотип, на генетические и хромосомные мутации с целью подтверждения или исключения генетических факторов имеющихся трудностей. С этого момента на них возлагается бремя биологически ответственного родительства, а знание о ДНК становится неотъемлемым элементом планирования потомства. В ситуации обращения к вспомогательным репродуктивным технологиям (ВРТ) паре может быть предложено провести преимплантационную генетическую диагностику (ПГД) эмбрионов для выявления их жизнеспособности с точки зрения генетической или хромосомной «полноценности». Сегодня определение пола будущего ребенка находится под запретом; исключения составляют ситуации ассоциирования с ним генетически-наследуемого заболевания. ПГД не входит в программу обязательного медицинского страхования и осуществляется за счет средств пациента. По данным Российской ассоциации репродукции человека (РАРЧ), абсолютное количество случаев ПГД растет с каждым годом. Вместе с тем в 2017 г. доля таких процедур в общем объеме выполненных циклов ВРТ составила 4,8% [8], что не позволяет говорить об их широком распространении. Сравнительно редкое обращение к данному виду услуг может быть объяснено достаточно высокой ее стоимостью. Так, согласно информации, представленной на сайтах российских клиник ВРТ, средняя цена на проверку одного эмбриона составляет 50 тыс. руб.

При этом, по данным Федеральной службы государственной статистики, среднедушевой доход населения России во втором квартале 2020 г. составил 32,8 тыс. руб. [9].

С необходимостью генетического тестирования могут столкнуться и беременные женщины. В случае выявления аномалий развития плода по результатам скрининга первого и второго триместров им предлагается провести биопсию хориона, амниоцентез или кордоцентез для подтверждения или исключения предполагаемых рисков. Альтернативой таким процедурам сегодня является неинвазивный пренатальный тест (НИПТ), цена которого варьирует от 20 до 30 тыс. руб. в зависимости от лаборатории и количества проверяемых синдромов. Полагаем, что выявление наследственных патологий у будущего ребенка (НИПТ, ПГД, некоторые инвазивные процедуры) недоступно значительному числу пациентов в силу их цены, что приводит к углублению существующего социального неравенства и стратификации.

Рутинизация преимплантационной и пренатальной генетической диагностики формирует «новые отношения с потомством и создает новые типы контроля над репродукцией и родительством» [4, с. 464]. Беременность, становясь объектом генетического тестирования, превращается в «беременность с повышенным риском», что формирует ощущение особой ответственности и налагает чувство вины на лица, принимающие решения, поскольку ребенок, рожденный с проблемами со здоровьем, воспринимается уже не как «ошибка природы», а как промах родителей. Не удивительно, что врачи-генетики представлены преимущественно в репродуктивной медицине – практически каждый крупный медицинский центр, специализирующийся на данном виде услуг, имеет в своем штате сотрудников такого профиля.

В остальных случаях обращение к врачу-генетику в нашей стране является все-таки исключением, нежели правилом, и происходит не с профилактической и превентивной, а с диагностической целью – для установления причины уже имеющихся проблем со здоровьем. Результаты генетического тестирования становятся лишь информационным подспорьем, не оказывающим существенного влияния ни на постановку диагноза, ни на методы лечения. Поэтому большинство пациентов сравнительно редко проходят процедуры ДНК-диагностики, а профессия врача-генетика до сих пор является диковинной не только для обывателей, но и для представителей других медицинских специальностей.

Индустрия государственных генетических услуг России

Несмотря на слабую вовлеченность широких слоев населения в процедуры медико-генетического тестирования, в нашей стране начинает формироваться своеобразная индустрия генетических услуг, в которой можно выделить два основных сегмента: 1) государственные медико-генетические центры, работающие в рамках программ обязательного медицинского страхования; 2) организации потребительской геномики, – о которых речь пойдет в следующем разделе.

Государственные центры, оказывающие услуги на бесплатной основе, сконцентрированы в крупных городах, что существенным образом ограничивает доступ граждан, проживающих за их пределами, к медико-генетическим тестированию и консультированию. В качестве примера можно указать Медико-генетический центр в Санкт-Петербурге и Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова в Москве. Основанный в 1967 г. центр в Санкт-Петербурге осуществляет специализированную медико-генетическую помощь по предупреждению наследственных заболеваний и снижению инвалидности и смертности. На сайте организации отмечается, что изначально обращаемость для консультаций и обследований была низкой, что объяснялось слабой осведомленностью не только пациентов, но и практикующих врачей о существовании врожденных и наследственных патологий. И сегодня для многих медиков генетически обусловленный характер различных заболеваний оказывается «серой зоной». Именно поэтому одним из направлений деятельности организации является просветительская работа по расширению генетических знаний врачей иных медицинских профилей. Ежегодно в центре осуществляется более 25 тыс. консультаций (из них 30% по прогнозу потомства), что, на первый взгляд, немало, но для шестимиллионного города пока «капля в море». Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова функционирует прежде всего как научная организация, которая проводит фундаментальные исследования; консультативно-диагностическая помощь населению является вторичной. Исследователи отмечают сравнительно «небольшое число государственных генетических лабораторий и центров в нашей стране, занимающихся заболеваниями, проявляющимися во взрослом возрасте, и общую нехватку хороших медико-генетических консультантов, которые могли бы грамотно интерпретировать данные ДНК-тестов» [6, с. 119].

Несмотря на то что профилактика заболеваний декларируется в качестве одной из целей работы государственных центров, попасть на прием к специалисту-генетику можно только при обязательном наличии официального направления из других лечебных учреждений и имеющихся для этого медицинских показаний: клинических проявлениях болезни, отягченном анамнезе или семейной истории. Даже в случае планирования потомства бесплатная помощь доступна лишь в случае уже имеющихся у пациента(ов) проблем с зачатием и вынашиванием. Не превенция и профилактика возможных недугов, а уже проявившаяся симптоматика заболевания выступает основанием для получения медико-генетической помощи. А потому преждевременно говорить о формировании реальной группы «пациентов-в-ожидании», знающих свои «слабые места» и в соответствии с этой информацией регулярно контролирующих свое самочувствие. ДНК-диагностика рисков здоровью по личной инициативе пациента сегодня может быть проведена только на платной основе. Таким образом, широко анонсируемый переход к профилактической и превентивной медицине 4-П, в том числе использующей потенциал генетики для выявления и корректирования проблем со здоровьем, в организациях государственного здравоохранения не реализуется.

Потребительская геномика

Нишу ДНК-тестирования с профилактическими целями стремится занять второй, рыночный, сегмент индустрии – потребительская геномика, – который начинает развиваться в нашей стране и знаменует собой «выход генетики во внеклиническую сферу» [3, с. 13]. Такие крупнейшие лаборатории, как «Хеликс» и «Invitro», предоставляют услуги диагностики мутаций широкого спектра, предлагая в том числе комплексные пакетные программы, ориентированные на отдельные группы пациентов – мужчин, женщин, детей, целые семьи. Ведущим игроком на рынке потребительской геномики является медико-генетический центр, лаборатория молекулярной патологии «Геномед». В его арсенале – возможность реализации более 200 исследований, которые условно разделяются на четыре блока, иллюстрирующие наиболее популярные способы применения генетического знания: 1) репродуктивная генетика и пренатальная диагностика; 2) наследственные заболевания и хромосомная патология; 3) онкогенетика; 4) генетика и здоровье. Стоимость тестов

варьирует существенным образом; например, цена полного секвенирования генома Genome UNI, дающего максимальное представление о генетическом статусе человека, составляет 99 тыс. руб.

Поскольку ДНК-диагностика не является жизненной необходимостью, а скорее, демонстрацией нового способа заботы о себе и проявлением активной позиции, то позволить себе такие траты могут люди, основные потребности которых удовлетворены, и они готовы на лишние расходы. Для этого при видимом отсутствии проблем со здоровьем выявление возможных рисков развития заболеваний должно перерасти в осознаваемую потребность. Сегодня эту потребность стремится формировать «популярная» генетика. Данный термин мы будем использовать для обозначения процесса популяризации генетического знания с помощью обоснования его связи не только и не столько с вероятностью возникновения болезни, сколько с оптимизацией благополучия (well-being) индивида в целом. Достижение благополучия, значимым аспектом которого выступает поддержание хорошего самочувствия, является трендом современности, одобряемой и социально желательной практикой. От человека требуется «быть не только физически и психически полноценным, но и сознательным, проактивным, рациональным» [2] – осуществлять регулярный контроль образа жизни, а согласно идеям «популярной» генетики для этого нужно привлекать информацию о ДНК.

«Популярная» генетика вносит вклад и в формирование соответствующей профессиональной идеологии врачей-генетиков, область компетенций которых начинает простираться за рамки помощи носителям наследственных недугов. *«Сегодня генетика меняется: она становится наукой, которая связана не только с лечением заболеваний, патологий и т.п. ... вмешивается в повседневную жизнь, помогает поддерживать здоровый образ жизни... наша задача состоит в том, чтобы не только лечить, но и мотивировать людей в сторону здорового образа жизни»*¹. Такой подход активно эксплуатируют коммерческие медицинские лаборатории и центры, привлекая клиентов и продвигая собственные услуги.

Анонсируемая генетическая обусловленность образа жизни в целом (lifestyle) лежит в основе такого пользовательского предложения, как комплексное скрининговое исследование, которое

¹ Жигулина И. О профессии врача-генетика. – Режим доступа: <https://intalent.pro/interview/irina-zhegulina-o-professii-vracha-genetika.html> (дата обращения: 07.10.2020).

позиционируется как наиболее полная интерпретация генетического профиля человека. Описание диагностики гласит, что ее результаты позволяют получить информацию о значительном количестве показателей здоровья, включая риски развития патологий, определить носительство наследственных болезней, получить рекомендации в отношении спорта и питания, узнать о происхождении своих предков и влиянии генетики на уникальные личные качества. Одним из ведущих представителей рынка потребительской геномики является международная онлайн-платформа «23 and Me», предлагающая тест «Welcome to you», дающий возможность пользователю самостоятельно собрать биоматериал, отправить его на исследование и получить результат, т.е. реализовать генетическое тестирование вне и независимо от медицинских организаций, что является отличительной чертой потребительской геномики. Кроме того, компания предлагает участникам поделиться (sharing) результатами скрининга и сделать их доступными для дальнейшего использования в медицинских и научных целях, формирует сети пациентов.

Аналогичные методы диагностики существуют и в нашей стране. Среди них тесты «Атлас», «Все обо Мне», Genotek, My Genetics, «Мой ген» и т.д. Трудно судить о том, насколько популярен данный вид услуг в России, поскольку статистические данные отсутствуют. Косвенным признаком интереса к генетическому тестированию в целом служит рост количества релевантных публикаций в федеральной прессе за последние десять лет. Согласно данным, полученным в результате анализа базы полнотекстовых российских газет и журналов «Интегрум», их число увеличилось с 16 в 2010 г. до 51 в 2019 г.

Производимый организациями и потребителями данного рынка дискурс позволяет делать выводы о значениях, которыми наделяется генетическое знание сегодня. Например, заявляемые простота и доступность процедуры находят отражение в таких характеризующих ее эпитетах, встречающихся на просторах Интернета, как «раз плюнуть», «домашний ДНК». Размещение на сайтах компаний отзывов известных людей, прошедших ДНК-диагностику, призвано служить средством продвижения генетических услуг среди населения. Результатом тестирования является анализ генетического профиля пациента по таким параметрам, как здоровье, питание, спорт, происхождение, личные качества, молодость и красота. Лаборатории уверяют, что генетический паспорт дает возможность узнать, как гены влияют на здоровье, обмен ве-

ществ, атлетические способности и личные качества, например оценить риски спортивных травм, узнать о генетически заложенных потребностях в витаминах или о влиянии генетики на уникальные особенности организма, такие как строение радужной оболочки и чувствительность к запахам. Особой популярностью пользуется определение способностей и предрасположенности к различным видам спорта у детей. Таким образом, границы применения ДНК-диагностики, изначально предназначенной для выявления носительства мутаций, связанных с рисками заболеваний, распространяются на области, с научной точки зрения слабо детерминированные геномом человека. В качестве основных мотиваторов, используемых игроками рынка, оказывается не столько здоровье, сколько выдача рекомендаций по питанию, занятиям спортом, предоставление данных о происхождении и личных качествах сдавшего тест.

Для описания возникающих в этом случае отношений потребителя с генетической информацией уместно использовать понятие «генетический двойник» по аналогии с понятием «цифровой двойник» (data double), разработанным при изучении роли цифровых технологий в практиках заботы о здоровье. Ответственность за обеспечение благополучия человека делегируется генетическим данным, которые обретают субъектность, подсказывая правильные с точки зрения результатов диагностики поведение и образ жизни в целом: например, каким спортом лучше заниматься (к какому есть доказанная склонность, а не какой нравится или приносит удовольствие), какие продукты и витамины употреблять (даже в случае иных вкусовых предпочтений) и т.д. Подобная установка находит отражение в отзывах пользователей теста «Атлас», размещенных на сайте компании: *«На мой взгляд, очень важно знать... как лучше именно для тебя восстанавливаться после занятий спортом, каким спортом тебе предпочтительнее заниматься»; «такие научные достижения просто необходимо использовать для управления своим здоровьем. В этом и заключается будущее современной медицины»*¹. Сверяя свое поведение с генетической информацией и ориентируясь на нее, человек обретает ощущение контроля не только над своим самочувствием, но и над другими сферами жизни, стремится внести в них порядок и предсказуемость. Поскольку благодаря включенности в научный дискурс ДНК-данные воспринимаются как объективные,

¹ Тест «Атлас». Отзывы. – Режим доступа: <https://atlas.ru/dna/stories> (дата доступа: 07.10.2020).

надежные и достоверные, то велик риск утраты доверия к собственным ощущениям даже в отношении личных характеристик, потребностей и пристрастий. «А, если серьезно, то это – увлекательное чтение: столько всего нового можно узнать про себя...»¹.

Все комплексные генетические тесты в качестве одного из направлений исследования включают анализ происхождения, построение географической карты расселения предков. «Я узнал из генетического теста, что на восемь процентов – кавказец и на пять – семит. Что многое теперь объясняет»; «кому не хочется просто узнать о своем происхождении и проследить по карте, как переселялись его предки? Или выяснить, что из известных людей ты больше всего генетически похож на ээло-норвежского полководца Сомерледа и актера Тома Хэнкса»². Сегодня ученые говорят о кризисе социальности, ослаблении традиционных связей – семейных, профессиональных и т.д. – и поиске новых оснований для социальной сплоченности. Людям, неудовлетворенным такими классическими вариантами идентичности, как класс, гендер, этничность, нужен новый фундамент для самоидентификации и принадлежности к группе. Коллективные основания ищутся в сходстве генетической структуры отдельных, не связанных социально, членов популяции [5]. Благодаря специфической научной логике в турбулентном и текучем мире современности генетическая близость воспринимается как конечная и наиболее надежная база идентичности и социальной общности. На глобальном рынке тесты, связанные с происхождением, а не со здоровьем, также занимают лидирующие позиции [15]. Подобная роль генетического знания в социальных процессах поддерживается не только приверженцами потребительской геномики, но и другими представителями публичного пространства. «У тебя гораздо больше общего с остальным миром, чем кажется на первый взгляд» – слоган ролика туристической компании Momondo «Путешествие по следам ДНК», набравшего более 10 млн просмотров в социальной сети ВКонтакте. Несмотря на рекламный характер сообщения, в нем с помощью генетической оптики деконструируется этническая разобщенность и проблематизируется этническая идентичность. «Общие» гены как общие корни, связывающие социально разрозненных индивидов, тот факт, что «мы все, в широком смысле,

¹ Тест «Атлас». Отзывы. – Режим доступа: <https://atlas.ru/dna/stories> (дата доступа: 07.10.2020).

² Там же.

двоюродные братья и сестры», маркируются как значимые факторы, инициирующие переосмысление классических способов идентификации и восприятия «другого». Таким образом, сегодня мы наблюдаем тренд генетизации идентичностей и социальных связей. На первый взгляд, может показаться, что социокультурный проект XX в. терпит фиаско, однако мы не должны забывать, что генетические реальности являются социальным конструктом, они обсуждаются и оспариваются во взаимодействиях представителей общественных движений, групп пациентов с институтами государственной власти, научным сообществом, медицинскими организациями.

Заключение

Несмотря на широкую дискуссию в отношении последствий развития генетики, развернувшуюся в социогуманитарных дисциплинах, проникновение генетического знания и технологий в повседневность россиян не носит массовый характер. Индустрия генетического тестирования в нашей стране только начинает формироваться, она представлена государственными учреждениями и коммерческими компаниями. В то время как основными объектами генетического контроля выступают дети, беременные женщины и пары, планирующие потомство, остальные группы пациентов имеют ограниченный доступ к медико-генетической помощи. Сегодня не превенция и профилактика заболеваний, а уже имеющиеся симптомы заболевания либоотягченный анамнез являются основанием для получения консультации врача-генетика в государственных медицинских организациях. Широко анонсируемое движение к медицине 4-П, призванное оптимизировать здоровье как отдельного индивида, так и населения в целом, в том числе на основе привлечения генетического знания, пока остается лишь теоретической идеей, не подкрепляемой реальными практиками. Тогда как почти каждый центр ВРТ имеет в своем штате врача-генетика, в поликлиническом звене государственного здравоохранения в большинстве случаев специалисты такого профиля отсутствуют.

Вместо прогнозируемой Э. Липпман стратификации на основе генетических мутаций и символической дискриминации их носителей, мы видим усиление традиционных форм социально-экономического и территориального неравенства по критерию доступа к генетическим услугам. Специализированные консульта-

тивные медико-генетические центры сконцентрированы преимущественно в крупных городах, а многие услуги ДНК-диагностики предоставляются на коммерческой основе, стоимость которых сопоставима со среднедушевыми доходами населения, а часто и превосходит их. В результате в уязвимой позиции оказываются жители регионов и представители низкодоходных групп, что приводит к углублению различий в здоровье и способах заботы о нем. Продвигаемые в рамках перехода к медицине 4-П идеи расширения прав и возможностей пациентов (self-empowerment) сталкиваются с ограничениями социально-экономического характера. Возможности оптимизации биопотенциала оказываются доступны продвинутому пользователям – представителям так называемого среднего класса – и реализуются в рамках потребительской геномики. Именно они, осуществляющие профилактику заболеваний и контролирующие свой образ жизни на основе результатов генетического тестирования, составляют группу «пациентов-в-ожидании». Трудно сказать, насколько велика данная группа, однако важно, что сама вероятность попадания в нее детерминирована экономически.

Основные актуальные смыслы генетизации возникают сегодня в рамках потребительской геномики, где обосновываются и продвигаются идеи генетической обусловленности не только здоровья, но и других сторон жизни человека, в том числе его индивидуальных свойств и характеристик, склонностей и предпочтений. Такую установку мы предлагаем называть «популярной» генетикой. Связь данных о ДНК с благополучием и образом жизни созвучна современному тренду заботы о здоровье и делегировании ответственности за него самому индивиду. В результате между человеком и его генетическими данными возникают отношения, которые могут быть описаны с помощью концепта «генетический двойник»: информация о ДНК приобретает субъектность и начинает управлять поведением и образом жизни. Кроме того, использование потенциала генетики для определения происхождения или создания карты расселения предков способствует генетизации социальных связей и идентичностей.

Мы не касались такого проявления генетизации, как установление родства / отцовства или проверка факта неверности супругов при помощи генетического тестирования, широко представленных в медиапространстве. Как серьезная технология, призванная сохранять и поддерживать здоровье, генетическая диагностика становится элементом шоу и начинает применяться с иными, далекими от изначального замысла, целями. Таким образом, мы можем гово-

речь о многообразии проявлений генетизации современного российского общества, основные из которых, безусловно, связаны со сферой заботы о здоровье. Однако использование генетической диагностики с превентивными и профилактическими целями становится новым критерием разделения пациентов на группы, и здесь ключевыми факторами выступают не только принятие современных ценностей поддержания хорошего самочувствия и стремление к благополучию, но и социально-экономические возможности.

Список литературы

1. Беляетдинов Р.Р. Увидели ли мы генетизацию общества? Ожидания и очевидность / Вейнер К., Мартин П., Ричардс М., Туттон Р. Have we seen the geneticisation of society? Expectations and evidence = Weiner K., Martin P., Richards M., Tutton R. // *Sociology of health & illness*. – 2017. – Vol. 39, N 7. – P. 989–1004. – Mode of access: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12551>. – Социальные и гуманитарные науки. Отечественная и зарубежная литература. Серия 8 : Науковедение : Реферативный журнал. – 2018. – № 4.– С. 30–35. – (Реферат)
2. Войнилов Ю., Полякова В. Мое тело – моя крепость : Общественное мнение о биомедицинских технологиях // *Социология власти*. – 2016. – № 1. – С. 185–207.
3. Гребенщикова Е.Г. Потребительская геномика и генетизация общества : переосмысление идентичности, социальных связей и ответственности // *Социологические исследования*. – 2020. – № 2. – С. 13–19. – DOI: 10.31857/S013216250008490–2.
4. Димитрова И. Деторождение и ответственность : случай перинатальной диагностики в Болгарии // *Журнал исследований социальной политики*. – 2014. – Т. 12, № 3. – С. 455–466.
5. Кнорр-Цетина К. Объектная социальность : общественные отношения в постсоциальных обществах знания // *Журнал социологии и социальной антропологии*. – 2002. – Т. 5, № 1 (17). – С. 101–124. – (Перевод В.И. Дудиной)
6. Курленкова А.С. «Естественно, дети» : Биополитика или биоответственное родительство (на приеме у врача-генетика) // *Человек*. – 2019. – Т. 30, № 6. – С. 112–129. – DOI: 10.31857/S023620070007675–9.
7. Попова О.В. Орфанные заболевания : Локусы биосоциальности и нормативные практики // *Человек*. – 2019. – Т. 30, № 6. – С. 156–173. – DOI: 10.31857/S023620070007678–2.
8. Регистр ВРТ : Отчет за 2017 г. / Российская ассоциация репродукции человека. – Санкт-Петербург, 2019. – 39 с.
9. Федеральная служба государственной статистики. – Режим доступа: <https://rosstat.gov.ru/folder/13397>
10. Andorno R. Lawethics and medicine. The right not to know : An autonomy based approach // *Journal of med. ethics*. – 2004. – N 30. – P. 435–439.

11. Governmentality : Current issues and future challenges / Bröckling U., Krasmann S., Lemke T. (eds.). – N.Y. : Routledge, 2011. – 332 p.
12. Lippman A. Led (astray) by genetic maps : The cartography of the human genome and health care // *Social science and medicine*. – 1992. – Vol. 35, N 12. – P. 1469–1476.
13. Lippman A. Prenatal genetic testing and screening : Constructing needs and reinforcing inequities // *American journal of law and medicine*. – 1991. – Vol. 17, N 1–2. – P. 15–50. – DOI: 10.1007/978-3-319-05544-2_346-1.
14. Rabinow P. Artificiality and enlightenment : From sociobiology to biosociality // *Essays in the anthropology of reason*. – Princeton, NJ : Princeton univ. press, 1996. – P. 91–111.
15. Turrini M., Prainsack B. Beyond clinical utility : The multiple values of DTC genetics // *Applied & translational genomics*. – 2016. – Vol. 8. – P. 4–8. – DOI: 10.1016/j.atg. 2016.01.008.