

© 2019 Р.Р. БЕЛЯЛЕТДИНОВ

БИОБАНКИ В КОНТЕКСТЕ ТЕХНОНАУЧНОЙ БИОСОЦИАЛЬНОСТИ: ЭТИКА ГЕНЕТИЗАЦИИ ИЛИ ГЕНЕТИЗАЦИЯ ЭТИКИ?



Белялетдинов Роман Рифатович — кандидат философских наук, младший научный сотрудник. Институт философии РАН. Российская Федерация, 109240 Москва, ул. Гончарная, д. 12, стр. 1. Электронная почта: roman_rb@iph.ras.ru

Аннотация. Расширение роли генетических данных в лечении, диагностике и определении биоидентичности человека представляет собой одну из форм биомедикализации общества. Чем больше мы узнаем о влиянии генома на здоровье человека, его жизненные траектории и поведение, тем привлекательнее выглядит использование биомедицинских результатов в социальной сфере. Но при этом наука, занимающаяся проблемами общества, организуется и развивается по принципам гибридной технонауки. Развитие биобанков нужно рассматривать как технонаучный проект, в котором пересекаются несколько ключевых проблем современной биомедицины: гибридизация культурного и научного дискурсов, генетизация и проблема защиты автономии в новой биомедицинской среде, построенной из научных сетей обработки генетической информации. Биобанки представляют собой один из ключевых элементов генетизации общества — процесса, в ходе которого генетическая ин-

Исследование выполнено при поддержке Российского научного фонда (проект № 19-18-0042).

формация становится основным источником знаний о болезни и поведении человека. В статье исследуется, как биобанки связаны с технонаучной биосоциальностью и какое влияние они могут оказать на представления о благе и автономии. Отмечается явление, которое можно обозначить как генетизацию этики, — это признание взаимосвязи генов и социальных траекторий и социальное признание объективности влияния экспрессии отдельных генов на автономию личности.

Ключевые слова: биобанк, гибридная технонаука, автономия, благо, патернализм, биосоциальность.

Ссылка для цитирования: Бемялетдинов Р.Р. Биобанки в контексте технонаучной биосоциальности: этика генетизации или генетизация этики? // Человек. 2019. Т. 30, № 6. С. 42–53. DOI: 10.31857/S023620070007667-0

Р.Р. Бемялетдинов
Биобанки
в контексте
технонаучной
биосоциальности

Чем больше мы узнаем о том, как гены влияют на здоровье человека, его жизненные траектории и поведение, тем сильнее стремление использовать результаты биомедицинских открытий в социальной сфере. В частности, работа с «большими данными» позволяет строить масштабные проекты здравоохранения (такие как персонализированная медицина), устанавливая связь отдельных болезней с принадлежностью субъекта к той или иной социальной, этнической или локальной группе. В этой связи создание биобанков — физических хранилищ биообразцов или, тем более, библиотек данных в оцифрованном виде — существенно усилит тенденцию к генетизации¹ жизни даже, казалось бы, совершенно здоровых людей. Но нельзя забывать, что сами биобанки при этом становятся источником не только полезной биомедицинской информации, но и рисков, с нею связанных.

Вряд ли возможно рассматривать биобанки в отрыве от феномена технонауки и от социогуманитарной рефлексии по поводу генетизации общества и биоидентичности. Превращение человека в блок биоинформации — это социогуманитарное явление, во многом обусловленное самим характером общества. Описание условий формирования двух разнонаправленных дискурсов — алармистской этики генетизации человека и влияния понятий в технонаучной перспективе генетизации на этику — позволяет предположить, как может выглядеть этика генетизации после того, как алармизм начнет терять свое влияние.

¹ Истолкованию широкого множества явлений социальной жизни и проблем здоровья исключительно или преимущественно в терминах и логике генетики и представлениям о генетическом коде как о наиболее достоверном источнике знания о болезнях, психологических особенностях и способностях субъекта.

Биосоциальность, гибридная технонаука и новая биотехнологическая среда

Возникновение биобанков имеет свою предысторию. Так, один из старейших немецких биологических музеев — Зоологический научно-исследовательский музей Александра Кёнига в Бонне — со времен своего создания в начале XX века занимается исследованием биоразнообразия флоры и фауны. Там на небольшой территории сконцентрирована одна из крупнейших коллекций эндемических растений, хранятся биообразцы животных, растений и насекомых. Музей также сам организует экспедиции, задача которых — автоматическое генетическое секвенирование насекомых в джунглях Южной Америки.

Сегодня одним из основных методов исследования биоразнообразия становится глобальное цифровое генетическое картирование. Однако при всем отличии конкретных задач биобанков от задач коллекций биологических материалов, подобных коллекции упомянутого Музея, они создаются для схожих целей — поиска генетических закономерностей путем анализа и обработки информации. Существенным отличием, конечно, является статус объекта исследования: для изучения растений и насекомых не требуется какое-либо их согласие, с человеком же дело обстоит не так просто: выводы, полученные в результате обработки информации, могут повлиять не только на общество, но и, возможно, на жизнь и судьбу индивидуального донора биообразцов. Ведь на основе такой обработки будут не только создаваться программы здравоохранения или персонализированные для отдельных социальных групп лекарственные препараты, но и существенно меняться условия жизни конкретных людей (например, возможен отказ в страховке носителям отдельных генов с высоким риском развития определенных заболеваний; какие-то социальные и личные возможности для них могут быть ограничены и даже закрыты).

Следует отметить, что перспектива результативности биобанков напрямую связана с готовностью инвестировать в ожидаемые, но не гарантированные будущие блага, которые они могут принести. Фактор социальных ожиданий в технонауке играет роль импульса для развития: без таких ожиданий соответствующие проекты не могут получить поддержку общества и финансирования. И то обстоятельство, что многие ученые не осознают влияния технонауки на их работу и рассматривают такие процедуры, как информирование пациентов о возможных рисках, как простую формальность [1, с. 80], вовсе не меняет алгоритмы становления больших технонаучных проектов, требующих легитимности.

Как показал Б. Латур, процессы «натуральные» и «социальные» необходимо четко разграничивать между собой, признавая, что эти онтологические формы полностью отличаются друг

от друга [7, с. 27; 11]. Но разделение «Природы» и «Человека» так и не было реализовано в качестве рабочей исследовательской программы [11, с. 134]. Напротив, именно слияние технонауки и политики, согласно К. Роммельтвейту, составляет один из фундаментальных вызовов современному обществу [11, с. 144]. Все более востребована гибридная форма социальных укладов: роботы ухаживают за больными, искусственный интеллект ставит диагнозы и проводит юридическое консультирование, генетические тесты заставляют людей менять образ жизни. Технологии буквально сращиваются с человеком, входят в жизнь не только на биологическом, но и на социальном уровне. Технологический детерминизм возвращается [14], но уже не в форме государственной инициативы индустриализации, а в виде конструирования среды, в которой технонаучные инновации являются системообразующим условием.

Биоинженерный подход к человеку часто не коррелирует с принципом предосторожности и постулатами биоэтики. Для развития инноваций, понимаемых как эпистемные сдвиги [11, с. 139; 5], необходимо, чтобы технонаучное знание обосновывалось программами, проектами или устройствами, построенными экспериментально и, возможно, без оглядки на этические нормы. Лозунг «теория-в-практике» — это констатация сложности технонаучного процесса и непредсказуемости процесса инновационного, побуждающих и обращаться к принципу «запусти и смотри, что из этого получится». Этот последний принцип необходим для легитимации науки через инструментальный инженерный подход, предполагающий неразрывность познания и действия. Гибридная технонаука предлагает и порождает разного рода социально ориентированные проекты и сети, сконструированные и контролируемые с помощью технологий.

Биобанки: автономия vs благо

Частью той среды, о которой говорилось выше, — такой, для которой технонаучные инновации выступают системообразующим условием, — можно считать создание систем биобанков. И здесь проблемы, порожденные этической индифферентностью технонаучных инноваций, выступают особенно наглядно. Не случайно легитимация биобанков — одна из 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 Альцгеймера [6], что при утечке информации может еще до наступления заболевания существенно сказаться на траектории

Р.Р. Белялетдинов
Биобанки
в контексте
технонаучной
биосоциальности

Полудискретная модель соотношения уважения автономии и блага исходит из того, что соображения автономии и блага не доминируют друг над другом, а взаимно коррелируют при максимуме информации, доступной для пациента. К полудискретной модели можно отнести мягкий патернализм, когда за пациентом сохраняется выбор предпочтительных вариантов развития событий. В этом случае автономный выбор имеет приоритет перед благом, к которому стремится врач. Таким образом, речь идет о рациональном патернализме — сохранении свободы выбора из множества возможных сценариев, учитывающих как требования здоровья пациента, так и его предпочтения. К этой же модели можно отнести и выбор в условиях ограниченных возможностей пациента воспринимать и оценивать информацию: при формальном сохранении автономии пациента его выбор связан с формой репрезентации блага, исходящей от источника информации: врача, ученого, паблика в соцсети [4, с. 3].

Недискретная модель соотношения автономии и блага подразумевает отсутствие разделения между благом и уважением автономии. В ее контексте все, что выбирается автономно, уже представляет собой благо. Напротив, если автономия как самостоятельная ценность 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 лежать где-то 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 способность принимать автономные решения сама может быть связана с некоторыми генами [10, с. 47], то выявление этих генов предвосхищает саму возможность автономного решения.

Генетизация и биоидентичность

Биобанки в качестве средового фактора, формируемого гибридной технонаукой, и сами являются частью более масштабного концепта — генетизации общества, о котором говорилось в начале статьи. Генетическая детерминированность замещает традиционную диагностику, клинические симптомы, и на ее основе может выстраиваться не только превентивная диагностика, но и социальные сети и группы.

Основные тезисы Липман: при определении здоровья и болезни генетика становится доминантным дискурсом как в профессиональном сообществе, так и в массовом сознании; генетические дискурсы основываются на редукционизме и детерминизме;

Не меньшее влияние генетизация оказывает и на биоидентичность, причем в том же ключе — через усложнение концепции биоидентичности и развитие представлений о динамичной и «текучей» идентичности [12]. Возможности современной биомедицины позволяют проследить, как на протяжении жизни персональная история получает телесное воплощение и отражается на генетическом уровне.

Гендерная идентичность и сексуальная ориентация запрограммированы уже в фетальном мозге, коррелируют с уровнем тестостерона и не зависят от социальной среды [12, с. 47; 2]. Однако статическая модель идентичности может быть проблематизирована. Многие характеристики 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 характеристики являются наилучшими для различения двух индивидуальностей» [12, с. 47; 8].

Персонализированная метагеномика и эпигенетика также подкрепляют реляционную концепцию биологической идентичности. Направление в метагеномике, в котором рассматривается «способ определения и анализа геномов целых микробных комплексов, связанных с конкретным носителем» [12, с. 48], дает новое представление о динамическом влиянии места (географическом) и времени (историческом) на состав внутреннего и внешнего микробиома человека. Так, установлено, что микробный состав монозиготных близнецов с идентичной ДНК заметно различается. Только 17% видов бактерий в фекалиях идентичны для близнецов и полностью отличаются от образцов, взятых у их матери [12, с. 48].

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

Благо теперь можно представить не только на языке этики — как моральный императив, деонтологический или консеквенциалистский. Объективный язык эпигенетики репрезентирует отражение различных образов жизни, географического расположения, климата, профессии на фенотипе, а фенотипа — на болезнях и поведении [12, с. 49]. Риски такого генетизированного представления о благе связаны с возможностями моделировать личную социальную и медицинскую траектории в различных контекстах-паттернах — шаблонах, которые могут быть сформированы путем обработки больших сходных по своему контексту генетических данных.

Этика генетизации или 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 текучей биоидентичности человек рассыпается на множество подфрагментов, каждый из которых может быть интерпретирован и спрогнозирован при наличии работающих генетических паттернов, коррелирующих с различными социальными паттернами. Валидность этих интерпретаций идентичности может быть поставлена под сомнение точно так же, как и генетически инспирированные модели болезней [13], но, тем не менее, при наличии достаточной мотивации, они могут быть включены в системы принятия решений. По сути, возможно формирование новой, генетически диверсифицированной и дигитализированной концепции здоровья и социума.

Современные исследования и правила набора образцов в биобанки проходят процедуру получения информированного согласия и соответствуют установленным требованиям уважения автономии. Очевидно, что многие из этих требований носят внешний, формальный характер. Тем не менее само их наличие — факт признания автономии. Однако сохранение за автономией статуса, в рамках которого признается способность к независимому моральному суждению в контексте генетических открытий, постепенно проблематизируется. Идея морального биоулучшения ориентируется на биомедикализацию и ограничение автономии — как добровольное, так и недобровольное [10].

Связывание этических нормативов и генетики приобретает и экспериментальные нормативные формы в некоторых судебных разбирательствах. Наличие определенной интенсивности экспрессии гена MAOA стало основанием для смягчения приговора преступникам [10, с. 47]. Низкий уровень экспрессии этого гена ассоциируется с агрессивностью мужчин, выросших в неблагополучной среде. Напротив, дети с генотипом, в котором реализуется высокая экспрессия гена MAOA, в меньшей степени склонны к антисоциальному поведению [3]. Этот случай можно рассматривать как пример генетизации этики, когда поведение объективируется не через критерий автономии, а на основании генетических тестов.

Возникновение и развитие биобанков — сложный биосоциальный феномен, в котором присутствуют несколько существенных уровней: медицинский, социальный, технонаучный и коммерческий. Биоматериалы являются долгосрочным источником информации, алгоритмы обработки генетической информации постоянно меняются и совершенствуются, генетические данные могут использоваться и в будущем непредсказуемым образом,

с учетом новых открытий в биомедицине. Существует социальный запрос на генетические инновации, который выражается в таких явлениях, как биохакинг.

Результаты обработки генетических данных, конечно, имеют и отложенное воздействие. 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 развития медицины всеобщим социальным благом остаются ключевыми формами легитимации, обосновывающими развитие биобанков, представления ученых о биобанках и о 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 автономию, которая является ключевым институтом современной этики.

Литература

1. Вархотов Т.А., Аласания К.Ю., Брызгалина Е.В. и др. Технонаука и этот ученый: контуры этики биобанкинга глазами российского научного сообщества (по результатам опроса специалистов в области биомедицины и смежных видов деятельности // ПРАЭНМА. 2018. № 4. С. 61–83.
2. 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. Vol. 32, N 2. P. 214–226.
3. Caspi A., McClay J., Moffitt T.E. et al. Role of genotype in the cycle of violence in maltreated children // *Science*. 2002. Vol. 297. P. 851–853.
4. Cohen S. The logic of the interaction between beneficence and respect for autonomy // *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2019. Vol. 22, N 2. P. 297–304.
5. Dupuy J.P. Some pitfalls in the philosophical foundations of nanoethics // *The Journ. of medicine and philosophy*. 2007. Vol. 32, N 3. P. 237–261.
6. 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/healthshots/2019/07/12/740714662/a-genetic-test-that-reveals-alzheimers-risk-can-be-cathartic-or-distressing> (дата обращения: 31.08.2019).
7. Latour B. We have never been modern. Harvard Univ. Press, 1993.
8. Pradeu T. The limits of the self: immunology and biological identity. Oxford Univ. Press, 2011.
9. Rabinow P. Artificiality and enlightenment: from sociobiology to biosociality // *Anthropologies of modernity: Foucault, governmentality, and life politics*. John Wiley & Sons, 2008. P. 181–193.

Р.Р. Белялетдинов
Биобанки
в контексте
технонаучной
биосоциальности

References

1. Varkhotov T., Alasania K., Bryzgalina E. et al. Tehnonauka i etos uchenogo: kontury jetiki biobankinga glazami rossijskogo nauchnogo soobshhestva (po rezul'tatam oprosa specialistov v oblasti biomeditsiny i smezhnyh vidov dejatel'nosti. [Techno-science and the scientific ethos: the outlines of ethics of biobanking through the eyes of the russian scientific community (based on a survey of specialists in the field of biomedicine and related research activities)] *ИПРАЭИМА*. 2018. N 4. P. 61–83.
2. 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. Vol. 32, N 2. P. 214–226.
3. Caspi A., McClay J., Moffitt T.E. et al. Role of genotype in the cycle of violence in maltreated children. *Science*. 2002. Vol. 297. P. 851–853.
4. Cohen S. The logic of the interaction between beneficence and respect for autonomy. *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2019. Vol. 22, N 2. P. 297–304.
5. Dupuy J.P. Some pitfalls in the philosophical foundations of nanoethics. *The Journal of medicine and philosophy*. 2007. Vol. 32, N 3. P. 237–261.
6. 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/healthshots/2019/07/12/740714662/a-genetic-test-that-reveals-alzheimers-risk-can-be-cathartic-or-distressing> (date of reference: 31.08.2019).
7. Latour B. *We have never been modern*. Harvard university press, 1993.
8. Pradeu T. *The limits of the self: immunology and biological identity*. Oxford University Press, 2011.
9. Rabinow P. Artificiality and enlightenment: from sociobiology to biosociality. *Anthropologies of modernity: Foucault, governmentality, and life politics*. 2008. P. 181–193.
10. Rakić V. Genome Editing for Involuntary Moral Enhancement. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. 2019. Vol. 28. P. 46–54.
11. Rommetveit K., Wynne B. Technoscience, imagined publics and public imaginations. *Public Understanding of Science*. 2017. Vol. 26, N 2. P. 133–147. DOI: 10.1177/0963662516663057
12. Wiesea D., Escobara J.R., Hsua Y. et al. The fluidity of biosocial identity and the effects of place, space, and time. *Social Science & Medicine*. 2018. Vol. 198. P. 46–52. DOI: doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.12.023
13. 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, N 7. P. 1–16. DOI: 10.1111/1467–9566.12551
14. Wyatt S. Technological Determinism Is Dead; Long Live Technological Determinism. *The Handbook of Science and Technology Studies*. Cambridge: The MIT Press, 2008. P. 165–180.

Р.Р. Белялетдинов
Биобанки
в контексте
технонаучной
биосоциальности