

© 2019 Е.Г. ГРЕБЕНЩИКОВА

БИОЛОГИЧЕСКОЕ ГРАЖДАНСТВО: ОТ ПАЦИЕНТСКИХ ОРГАНИЗАЦИЙ ДО ПОТРЕБИТЕЛЬСКОЙ ГЕНОМИКИ



Гребенщикова Елена Георгиевна — доктор философских наук, руководитель Центра научно-информационных исследований по науке, образованию и технологиям. Институт научной информации по общественным наукам РАН.

Российская Федерация, 117997 Москва, Нахимовский просп., д. 51/21.

Доцент кафедры биоэтики.

Российский национальный исследовательский медицинский университет им. Н.И. Пирогова.

Российская Федерация, 117997 Москва, ул. Островитянова, д. 1.

Электронная почта: aika45@yandex.ru

Аннотация. В развитии концепции биологического гражданства значительную роль сыграло осмысление активизма пациентских организаций. Объединенные общей «биологической судьбой» и поиском новых форм влияния на политику в области научных исследований и здравоохранения, они поставили под вопрос прежний формат взаимоотношений науки, общества и институтов здравоохранения, бросив вызов традиционному разрыву между неспециалистами и экспертами. Пациентским организациям удалось заявить о правах граждан на решение их проблем, создать новые каналы коммуникации с органами власти и научными учреждениями, сформировать эффективную модель деятельности. Новое пространство взаимодействия врачей-клиницистов, ученых, политиков, пациентов и их родственников получило дополнительный импульс развития благодаря прогрессу информационно-коммуникативных технологий. Создание онлайн-платформ взаимо-

Исследование выполнено за счет гранта Российского научного фонда (проект № 19-18-00422).

помощи пациентов, возможности быстрого обмена знаниями и опытом привели, кроме прочего, к расширению полномочий и автономии пациентов, включению неспециалистов в процессы принятия решений. В таком контексте оптика биологического гражданства представляет интерес для анализа потребительской геномики, которая не связана с какими-либо гражданскими проектами или инициативами, но в значительной степени влияет на тенденции самомедикализации, расширения автономии и полномочий пациентов. Потребительская геномика открывает возможности для принятия самостоятельных решений и информированной независимости от специалистов, оказывая влияние на выбор образа жизни и оптимальных стратегий в сфере «заботы о себе». Однако тенденциям индивидуализации противостоит расширение связей с родственниками на основе новых геномных данных и вовлечение незнакомых людей в обсуждение повествовательных описаний биологической идентичности.

Ключевые слова: биологическое гражданство, пациентские организации, потребительская геномика, автобиология, биосоциальность.

Ссылка для цитирования: Гребенщикова Е.Г. Биологическое гражданство: от пациентских организаций до потребительской геномики // Человек. 2019. Т. 30, № 6. С. 72–81. DOI: 10.31857/S023620070007671-5

Е.Г. Гребенщикова
Биологическое
гражданство:
от пациентских
организаций
до потребитель-
ской геномики

Термин «биологическое гражданство» был предложен почти одновременно в трех разных, но близких друг другу смыслах. А. Петрина в монографии «Жизнь под угрозой: биологические граждане после Чернобыля» показала, как ущерб здоровью и неопределенность научных знаний, которые влияли на политику и действия государства, сформировали сообщества «групп риска». Их борьба за признание вреда здоровью и право на компенсацию, за ограниченные медицинские и социальные ресурсы оказалась частью истории демократических преобразований, начавшихся на Украине через несколько лет после чернобыльской трагедии. Автор книги показала уязвимость людей, связанную с недостатком объективной и надежной медицинской информации, а также отсутствием социальных механизмов защиты индивида в подобных ситуациях. «...Здоровье — это конструкция, а также оспариваемый способ существования и развития в мире», обусловленный, по мнению исследовательницы, историей и политической экономикой, сложными человеческими измерениями, которые защищают или подрывают здоровье [7, р. 66].

Концепция генетического гражданства — еще одно понимание биогражданства, которое фокусируется на проблемах пациентов с генетическими заболеваниями. Д. Хит, Р. Рапп и К.-С. Тауссиг, отталкиваясь от феминистских подходов и акторно-сетевой теории Б. Латура, продемонстрировали, как генетические знания связывают ученых, врачей, пациентов и политиков между собой,

Наиболее широкая и, вероятно, самая известная трактовка биогражданства была своего рода реакцией на идеи П. Рабиноу возможности формирования новых социальных общностей на основе знаний о геноме. Н. Роуз и К. Новас, развивая эти идеи, сосредоточились на социальных проектах, которые связывают понимание гражданства с представлениями о биологическом существовании людей как представителей пола, семьи, рода, сообщества, популяции, а также на новых связях между биологией, идентичностью и претензиями на признание, возникающих в результате развития биомедицины. Идея биогражданства позволила концептуализировать разнообразные формы социального активизма — от акций больных СПИДом до деятельности современных пациентских организаций, активно включающихся в биомедицинские исследования [9].

Несмотря на специфику контекстов, все три концепции объединяет интерес к тому, как складываются отношения между биомедицинскими знаниями, гражданской активностью и разными институтами государства и как схожие ситуации со здоровьем становятся общей «биологической судьбой». Однако за каждой общностью стоят конкретные люди, их надежды, страхи, отчаяние. Объединяясь, они вместе находят решения непростых проблем, поддерживая тех, кто впервые с ними столкнулся, и друг друга. Поэтому может показаться, что успех в борьбе за право на признание и помощь недостижим без коллективных усилий. Но в некоторых ситуациях, как в «случае Мехмета», голос отдельного человека может быть услышан при поддержке других заинтересованных сторон.

В 2003 году родители шестилетнего Мехмета Йылдыза (Mehmet Yildiz), страдавшего от бета-талассемии (наследственное заболевание крови), подали заявку на государственное финансирование нескольких медицинских процедур: экстракорпоральное оплодотворение (ЭКО), пренатальную генетическую диагностику (ПГД) и типирование лейкоцитарного антигена эмбриона человека (HLA), — чтобы зачать потенциального донора стволовых клеток — брата или сестру мальчика. Речь шла о проведении всех

процедур за рубежом, поскольку национальное законодательство не позволяло это сделать в Норвегии, гражданами которой являлись Мехмет и его родители. Недопустимость использования человека в качестве средства была одним из базовых принципов закона, из которого следовали невозможность создания эмбрионов и их отбор с целью рождения донора для другого человека. Это положение базировалось как на религиозной позиции, так и на критике инструментализма и, в целом, соответствовало довольно ограничительному законодательству Норвегии в области репродукции человека. Однако в результате широкой медиа-кампании, развернутой национальными СМИ, этические установки закона были поставлены под вопрос. В мае 2004 года была введена временная исключительная оговорка, которая позволяла осуществлять государственное финансирование ПГД в сочетании с HLA за границей в каждом конкретном случае.

Что же заставило законодателей, голосовавших за закон в 2003 году, поддержать через несколько месяцев его беспрецедентное смягчение? Что нового они узнали о репродукции, экспериментальных методах лечения, заботе о здоровье населения страны? По мнению О. Брекке и Т. Сёнс, «...драматические картины страдающего лица маленького мальчика на первых полосах газет скрывали различие между утвержденным лечением и экспериментальными процедурами, и возможные будущие медицинские прорывы стали равносильны нынешним, институционализированным практикам» [1, р. 362]. СМИ удалось показать ситуацию так, что любая отсрочка казалась «циничной игрой», а любые попытки посмотреть на дело со стороны и выдвинуть принципиальные аргументы против инструментализма рассматривались как морально сомнительные попытки «искать убежище в принципах» или «прятаться за ними». Чтобы поддержать надежду, законодателям пришлось поступиться одним из фундаментальных принципов, согласно которому человек не может быть средством. Впоследствии временные поправки сменились новым законом, принятым парламентом в 2007 году [1]. В нем не только исчез запрет на совместное использование ПГД и HLA, но были разрешены исследования на эмбрионах и исследования эмбриональных стволовых клеток.

Таким образом, «случай Мехмета» продемонстрировал, как генетическая патология и определенная ею судьба одного ребенка оказались основанием гражданской самоорганизации, формирования в публичных дискуссиях коллективной (политической) воли, преодолевшей казавшиеся незыблемыми традиционные моральные установки. Но эта ситуация — одно из немногих исключений из долгой и драматичной истории борьбы отдельных пациентов за право на признание. Как показывает опыт, более эффективной она оказывалась, когда требования конкретных мер или политических решений происходили от пациентских сообществ.

Е.Г. Гребенщикова

Биологическое
гражданство:
от пациентских
организаций
до потребитель-
ской геномики

Пациентские объединения: общая «биологическая судьба»

Один из первых примеров успешного активизма связан с объединением родителей, чьи дети страдали от буллезного эпидермолиза — редкого генетического заболевания, характеризующегося образованием на коже и слизистых оболочках при незначительных механических травмах или спонтанно пузырей и эрозий. Группа родителей привела детей в здание Сената США, чтобы привлечь внимание законодателей к своим проблемам и обеспечить федеральное финансирование фундаментальных исследований этой разрушительной болезни [4]. 11 октября 1984 года президент Рональд Рейган и Конгресс США подписали совместную резолюцию об утверждении первой в истории «Национальной недели осведомленности о буллезном эпидермолизе».

Такому успеху предшествовало отчаяние многих родителей, которые не могли помочь своим детям и не знали, как справляться с трудностями, возникавшими в их жизни. Как и во многих других случаях пациентских объединений, где ключевую роль играли родители больных детей, в данном случае мать больного ребенка, медсестра из Нью-Йорка А. Пессар (A. Pessar), сплотила родительские ряды, которые образовали ядро исследовательской ассоциации дистрофического буллезного эпидермолиза (DEBRA¹). Она составила первые списки активистов, нашла исследователей и врачей, готовых взаимодействовать с этой ассоциацией, а также организовала приезд семей с больными детьми в Вашингтон. Таким образом, был пройден долгий путь формирования социальной общности, объединенной общей генетической судьбой, — путь от поиска людей, имеющих схожие проблемы, до выработки определенной стратегии, направленной на привлечение внимания властей и поиск форм взаимодействия с исследователями. Впоследствии члены ассоциации сыграли важную роль в создании реестра образцов тканей пациентов, необходимых для лабораторных исследований заболевания.

Информационно-коммуникативные платформы биосоциальности

Важным фактором развития объединений граждан на основе общих биомедицинских проблем стали информационно-коммуникативные технологии (ИКТ), открывшие новые возможности для поиска информации, обмена данными и взаимодействия, включающего как взаимопомощь, так и совместную политическую борьбу заинтересованных сторон. От первых информационных интер-

¹ Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association (USA).

нет-ресурсов, обмена СМС-сообщениями и до современных интернет-порталов, подобных PatientsLikeMe, и быстро возникающих групп в мессенджерах — все они играют важнейшую роль в объединении пациентов и их родственников для решения широкого круга задач. Например, активисты DEBRA в 1997 году создали электронную группу самопомощи EВtommas для поддержки семей больных буллезным эпидермолизом. Группа была нацелена не только на решение вопросов, связанных с заболеванием, но и на целый комплекс проблем, с которыми сталкиваются семьи с больным ребенком. В настоящее время некоторые локальные группы формируются пациентами и (или) их родственниками независимо от крупных пациентских организаций для передачи необходимых знаний и опыта, а также как способ быстрой и оперативной коммуникации и взаимопомощи [8].

С развитием биологического гражданства связано активное включение пациентов в процессы производства знания. Широко известен пример пациентской организации PXE² International, основанной в 1995 году родителями детей с эластической псевдоксантомой — П. Терри и Ш. Терри. Долгое время посетителей сайта этой организации встречал слоган: «Мы все можем быть учеными!»³. Организация оказала значительное влияние на переосмысление роли подобных структур в процессах производства знаний и инновационном развитии биомедицины. Разработанная активистами PXE модель взаимодействия с пациентами, учеными, врачами и другими социальными акторами была признана «подрывной инновацией», способствующей более эффективному решению вопросов привлечения пациентов в клинические исследования, организации последних и получения нового знания. Важно, что PXE International ставила своей целью получение достоверного знания, а не прибыли. Ш. Терри стала соавтором нескольких статей, опубликованных разными исследовательскими группами, была включена в заявку на патент гена ABCC6, который являлся причиной эластической псевдоксантомы. (Данный патент в конечном итоге был передан организации.) Деятельность PXE International была, по сути, одним из первых примеров того, как взаимоотношения между наукой и обществом могут постепенно трансформироваться и расширять сферы влияния неспециалистов на научно-исследовательскую политику биомедицины.

Кроме того, создание сообщества людей, имеющих мутации в гене ABCC6, стало важным шагом для решения сложных психологических проблем, обусловленных развитием заболевания и осознанием неблагоприятного прогноза. С прогностическим характером генетической информации Н. Роуз и К. Новас связа-

Е.Г. Гребенщикова

Биологическое
гражданство:
от пациентских
организаций
до потребитель-
ской геномики

² Pseudoxanthoma Elasticum.

³ URL: <https://www.pxe.org>

Дополнительный импульс социальный активизм пациентских организаций получил в результате расширения информационных и коммуникативных каналов. Технологии телемедицины, онлайн-платформы и т.п., нарушая традиционный формат взаимодействия между врачом и пациентом, создали условия для более активного вовлечения неспециалистов в медицину. В таком контексте интерес представляет потребительская геномика, которая не связана с какими-либо гражданскими проектами или инициативами, но явным образом влияет на тенденции самомедикизации, расширения автономии и полномочий пациентов.

Потребительская геномика

Потребительская геномика не требует обязательного взаимодействия с врачом как в силу доступности информации для неспециалиста, так и благодаря онлайн-формату услуг: клиент самостоятельно регистрируется на сайте, там же заказывает набор для тестирования на какой-либо адрес, а после отправления теста в лабораторию получает в личном кабинете информацию о результатах. Следует отметить, что не во всех странах доступно тестирование с медицинской целью, но во многих странах потребитель может получить довольно большой объем данных, который касается его здоровья и индивидуальных характеристик, в том числе разного рода рекомендации. Кроме того, в результате тестирования пользователь может получить сведения о своем происхождении. Некоторые компании предоставляют клиентам возможность находить по всему миру генетических родственников среди тех, кто прошел тест и дал согласие на такого рода поиск.

Таким образом, размывается граница между медицинской информацией и сведениями о других особенностях индивида, потребительская геномика «бросает вызов существующим категориям и границам», то есть происходит переход от традиционных форм взаимодействия врача и пациента, в которых врач играл доминирующую роль, к ситуациям, в которых он вовлечен частично или вообще не участвует [6, р. 47]. Подрыву традиционных моделей экспертизы также способствуют интернет-ресурсы, подобные базе данных SNPedia⁴, помогающей самостоятельно интерпретировать результаты генетического тестирования при овладении некоторыми навыками. Более того, пользователи коммерческих генетических компаний довольно часто делятся своими результатами в сети, а также обсуждают их на специализированных форумах. По аналогии с PatientsLikeMe, можно сделать вывод об их воздействии на пациентское поведение.

Вместе с тем развитие генетики «через прилавок» происходит параллельно с развитием новой индустрии — электронного здравоохранения, в частности мобильного здравоохранения (использование мобильных устройств и приложений для смартфонов, планшетов и компьютеров), также способствующего расширению автономии индивидов в сфере «заботы о себе». В таком контексте потребительская геномика и отдельные направления электронного здравоохранения оказываются разными сторонами «партиципативного поворота» в медицине. Специфика последнего заключается не только в процессах переосмысления традиционной экспертизы, но и в переформатировании участия неспециалистов в биомедицинских исследованиях, которое приобретает разные

Е.Г. Гребенщикова
Биологическое
гражданство:
от пациентских
организаций
до потребитель-
ской геномики

⁴ URL: <https://www.snpedia.com>

Таким образом, независимость специалистов от институтов медицины и экспертизы оборачивается, благодаря потребительской геномике, расширением связей с родственниками и формированием сообществ, объединенных новыми знаниями о природе человека.

Abstract. Understanding of patient activism organizations has had a great impact on the biological citizenship concept. Patients were united by a common "self-care" and a search for new forms of influence on research

and health policy, which challenged the former format of relations between science, society and health care institutions and challenged the traditional gap between non-specialists and experts. Patient organizations have been able to assert the rights of citizens to solve their problems, create new channels of communication with the authorities and scientific institutions, and form an effective model of activity. ICT has created an additional impetus for interaction between clinicians, scientists, politicians, patients and their relatives. Online platforms for mutual patient assistance and opportunities for rapid exchange of knowledge and experience have led, among other, to the empowerment of patients and the inclusion of non-specialists in decision-making processes. In this context, the optics of biological citizenship is of interest for the analysis of consumer genomics, which is not related to any civilian project or initiative, but has a significant impact on trends in self-medicalization, autonomy and patient empowerment. Consumer genomics offers opportunities for independent decision-making and informed independence from professionals, influencing lifestyle choices and optimal strategies for “self-care”. However, the trends of individualization are opposed to the active expansion of ties with relatives on the basis of new genomic data and the involvement of strangers in the discussion of narrative descriptions of biological identity.

Keywords: biological citizenship, patient organizations, consumer genomics, autobiography, biosociality.

For citation: Grebenshchikova E.G. Biological Citizenship: from Patient Organizations to Consumer Genomics // *Chelovek*. 2019. Vol. 30, N 6. P. 72–81. DOI: 10.31857/S023620070007671-5

Е.Г. Гребенщикова
Биологическое
гражданство:
от пациентских
организаций
до потребитель-
ской геномики

References

1. Brekke O.A., Sirnes T. Biosociality, Biocitizenship and the New Regime of Hope and Despair: Interpreting “Portraits of Hope” and the “Mehmet Case”. *New Genetics and Society*. 2011. Vol. 30, N 4. P. 347–374.
2. Flower M.J., Heath D. Micro-anatomy Politics: Mapping the Human Genome Project. *Culture, Medicine and Psychiatry*. 1993. Vol. 17, N 1. P. 27–41.
3. Harris A., Kelly S.E., Wyatt S. Autobiologies: Making Sense of Engagements with Healthcare Technologies. *Eā: Journal of Medical Humanities and Social Studies of Science and Technology*. 2015. Vol. 7, N 2. P. 71–86.
4. Heath D., Rapp R., Taussig K.S. Genetic Citizenship. *A Companion to the Anthropology of Politics*. Malden, MA: Blackwell Publ., 2004. P. 152–167.
5. Jasanoff S., Kim S.H. Containing the Atom: Sociotechnical Imaginaries and Nuclear Power in the United States and South Korea. *Minerva*. 2009. Vol. 47, N 2. P. 119–146.
6. Lucivero F., Prainsack B. The Lifestylisation of Healthcare? “Consumer Genomics” and Mobile Health as Technologies for Healthy Lifestyle. *Applied and Translational Genomics*. 2015. Vol. 4. P. 44–49.
7. Petryna A. *Life Exposed: Biological Citizens after Chernobyl*. Princeton, NJ: Princeton Univ. Press, 2002.
8. Raz A., Amano Y., Timmermans S. Parents Like me: Biosociality and Lay Expertise in Self-help Groups of Parents of Screen-positive Newborns. *New Genetics and Society*. 2018. Vol. 37, N 2. P. 97–116.
9. Rose N., Novas C. Biological Citizenship. *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*. London: Blackwell, 2005. P. 439–463.
10. Turrini M., Prainsack B. Beyond Clinical Utility: the Multiple Values of DTC Genetics. *Applied and Translational Genomics*. 2016. Vol. 8. P. 4–8.