

**«НА ЭТОМ ПУТИ ВОЗМОЖНЫ РАЗНЫЕ НЕПРИЯТНОСТИ»:
ЧТО СПЕЦИАЛИСТЫ ГОВОРЯТ
О МЕДИЦИНСКОЙ ГЕНЕТИКЕ В РОССИИ
(ПО РЕЗУЛЬТАТАМ ЭКСПЕРТНЫХ ИНТЕРВЬЮ)**

А. Ю. Долгов

Институт научной информации по общественным наукам РАН,
Москва, Россия

Национальный исследовательский университет
«Высшая школа экономики», Москва, Россия
adolgov@hse.ru

Исследование выполнено при финансовой поддержке
Российского научного фонда в рамках проекта № 19-18-00422

В статье представлен анализ экспертных интервью (N=13), опирающийся на идеи семиотической диагностики. Интервью проводились с российскими специалистами в области генетики человека, медицинской генетики и геномной медицины. Уместность такой диагностики обусловлена не только спецификой перечисленных областей, вызвавших возникновение новых представлений о роли генома как кода и процедурах его редактирования, но и сущностью социально-гуманитарной экспертизы инноваций, выраженной в установлении различий в образах настоящего и будущего, которые используют все акторы сферы новых технологий.

Цель исследования – выяснить, как эксперты смотрят на рост популярности генетики, как они описывают ожидания и запросы со стороны государства и общества, с какими, на их взгляд, проблемами сталкивается развитие научного знания в России. В ходе анализа полученных данных были выделены следующие основные темы: неопределенность; государственная поддержка и государственное регулирование; проблемы профессионального сообщества; этические ограничения и ответственность перед пациентами; ожидания, страхи и предубеждения людей.

Проблема неопределенности – одна из ключевых для современного этапа развития знаний о геноме человека. Эксперты отмечают, что предусмотреть долгосрочные последствия использования генетических технологий невозможно, но это не означает, что необходимо приостановить исследовательскую деятельность. По словам экспертов, проблема неопределенности решается с помощью осторожности и продуманности действий специалистов, которые руководствуются ценностями научного познания и профессиональной этики. Интерес к результатам генетических исследований со стороны государства играет противоречивую роль. С одной стороны, совершенствуются меры государственной поддержки (финансовой, административной), с другой – возникает излишняя регламентация научной деятельности при том, что многие вопросы остаются нерешенными

с точки зрения их правовой регуляции. Кроме того, эксперты описали проблемы, возникающие в научном и врачебном профессиональных сообществах. Появление в научно-организационном поле участников, монополизирующих ресурсы за счет сотрудничества с государством, рассматривается экспертами как процесс, который приведет к ограничениям свободного распространения научного знания. В научном сообществе также возникает проблема на уровне взаимодействия с врачами, которые не работают с генетическими данными и не всегда готовы принимать внедрение новых методик диагностики и лечения. Этические ограничения и ответственность перед пациентами специалисты называют главными принципами своей профессиональной деятельности. В высказываниях экспертов профессиональная этика является работающим саморегулирующим механизмом, предохраняющим от непродуманных действий. Наконец, эксперты отметили неготовность людей к внедрению генетических технологий в их повседневную жизнь. Отчасти это связано с потребительским отношением к новым услугам в области медицинской генетики, поскольку люди ожидают от нее быстрых и понятных решений и результатов, отчасти – с необоснованными страхами и мифами, визуализируемыми в современной культуре, об опасности всего, что связано с генетикой.

Таким образом, научное знание о генах сталкивается с различными коллективными представлениями, интересами, страхами, политическими и идеологическими установками, что в итоге влияет и на деятельность самих ученых.

Ключевые слова: экспертное интервью, семиотическая диагностика, медицинская генетика, генетика человека, геномная медицина, врачи, пациенты, государство, этика.

**“DIFFERENT TROUBLES ARE POSSIBLE ON THE WAY”:
WHAT SPECIALISTS SAY ABOUT MEDICAL GENETICS IN RUSSIA
(BASED ON RESULTS OF EXPERT INTERVIEWS)**

Alexander Yu. Dolgov

Institute of Scientific Information for Social Sciences,
Russian Academy of Sciences, Moscow, Russian Federation
Higher School of Economics, Moscow, Russian Federation
adolgov@hse.ru

The article presents an analysis of expert interviews (N=13) based on the ideas of semiotic diagnostics. The interviews were conducted with Russian specialists in the fields of human genetics, medical genetics, and genomic medicine. The relevance of such diagnostics is due not only to the specificity of the above mentioned fields, which caused the emergence of new ideas about

the role of the genome as a code and about the procedures of its editing, but also to the essence of social and humanitarian assessment of innovation, expressed in the finding of differences in the images of the present and the future, which all actors of the sphere of new technologies use. The aim of the study is to find out how experts look at the growth of the popularity of genetics, how they describe the expectations and requests from the government and society, what problems, in their opinion, they face in the development of scientific knowledge in Russia. In analyzing the data, the following main topics were highlighted: uncertainty; government support and regulation; the professional community problems; ethical limitations and responsibility to patients; expectations, fears and prejudices of people. The problem of uncertainty is one of the key issues for the current stage of knowledge about human genome. Experts note that it is impossible to foresee the long-term consequences of the use of genetic technologies, but this does not mean that research activities should be suspended. According to experts, the problem of uncertainty is solved through cautious and thoughtful actions of specialists, who are guided by the values of scientific knowledge and professional ethics. The government's interest in the results of genetic research plays a controversial role. On the one hand, government support measures (such as financial, administrative) are being improved; on the other hand, excessive regulation of scientific activities appears, while many issues remain unresolved in terms of their legal regulation. In addition, experts have described problems that arise in the scientific and medical communities. Experts see the emergence in the scientific and organizational field of participants who monopolize resources through cooperation with the government as a process that will lead to restrictions on the free dissemination of scientific knowledge. There is also a problem in the academic community at the level of interaction with doctors who do not work with genetic data and are not ready to accept new diagnostic and treatment methods. Experts call ethical limitations and responsibility to patients the main principles of their work. In the experts' statements, professional ethics is a working self-regulatory mechanism that warns against ill-considered actions. Finally, experts note that people are not ready to introduce genetic technologies into their everyday lives. This is partly due to the consumer attitude toward new services in the field of medical genetics, as far as people expect quick and clear answers and results from it; partly due to unfounded fears and myths, visualized in contemporary culture, about the danger of everything related to genetics. Thus, scientific knowledge about genes collides with different collective ideas, interests, fears, political and ideological attitudes, which ultimately affects scientists themselves.

Keywords: expert interviews, semiotic diagnostics, medical genetics, human genetics, genomic medicine, doctors, patients, government, ethics.

DOI 10.23951/2312-7899-2021-3-97-115

В России заметно возрастает интерес к результатам генетических исследований. Эта область науки, которая долгое время волновала, прежде всего, только самих ученых и редко обсуждалась за пределами научного сообщества, сегодня все чаще оказывается в фокусе государственных решений и политических дискуссий и становится предметом медийной повестки дня. Хотя в массовом сознании уже сложились определенные представления о генетике (в частности, благодаря киноиндустрии и рекламе), сейчас генетические технологии становятся по-настоящему доступными для людей – как для пациентов, борющихся с заболеваниями, так и для тех, кто просто ради интереса желает получить сведения о своем геноме и узнать о себе что-то новое.

Таким образом, у генетики как самостоятельной науки со своими внутренними правилами и логикой развития возникают разнообразные репрезентации и образы, и в их создании главную роль играют такие коллективные акторы, как государство [Jones, Salter 2003; Stemerdinga, Nahuis 2014], СМИ [Anderson 2002; Petersen et al. 2005; Väliverronen 2006], пациенты и получатели медицинских услуг [Barns et al. 2000; Dorgan et al. 2003; Marcon et al. 2020]. Образ медицинской генетики в обыденных представлениях, с одной стороны, строится на ожидании от нее «чудодейственных» решений самых разных проблем, а с другой – на страхах перед возможностями геной инженерии и геной модификации [Nelkin, Lindee 2004]. Эти аспекты образуют внешний контекст, в котором развивается научное знание о гене и геноме. Понимание этого контекста методами социальных и гуманитарных наук важно с точки зрения обнаружения ограничений для научной работы и способов решений проблем, возникающих в развитии сферы генетических исследований. В оптике социальных наук изучение этого вопроса связано с тем, что генетика (и шире – гены) встроена в ассамбляжи или сети взаимодействий, с помощью которых создается социальный порядок [Kerr 2004], а генетические исследования вызывают новые дискуссии вокруг понятий наследственности, расы, гендера и класса [Morning 2014; Meloni 2016].

Цель этой статьи – рассмотреть, как процесс развития генетических исследований описывают российские специалисты в области генетики человека, медицинской генетики и геномной медицины. Для этого были проведены 13 экспертных интервью. Интервью проводились летом 2020 года по видео-конференц-связи. Экспертами стали российские ученые и врачи-генетики из Москвы (девять экспертов), Новосибирска (два эксперта), Санкт-Петербурга (один

эксперт) и одной из региональных столиц¹ (один эксперт). Семь из них специализируются в области фундаментальных научных исследований, пятеро помимо работы в науке являются врачами. Возраст – от 27 до 58 лет. Семеро экспертов – мужчины, шестеро – женщины. 12 экспертов работают в государственных научно-исследовательских институтах и университетах, один эксперт – в частной медицинской организации. Беседа строилась вокруг сюжетов, связанных с проблемами и перспективами развития генетики человека, медицинской генетики и геномной медицины в России, участием государства в поддержке исследований, готовностью людей к внедрению генетических технологий в их повседневную жизнь. В ходе анализа полученных данных были выделены следующие основные темы: неопределенность; государственная поддержка и государственное регулирование; проблемы профессионального сообщества; этические ограничения и ответственность перед пациентами; ожидания, страхи и предубеждения людей.

Неопределенность

Рассматривая проблему неопределенности, американский генетик Рид Пайериц указывает на неизбежность ее возникновения в рамках приращения знаний о геноме, несмотря на то что современная медицина ориентирована на максимальную точность и однозначность диагностики и терапии. Поскольку «наша способность исследовать человеческий геном на все более детализированных уровнях возрастает, возрастает и вероятность столкнуться с неопределенностью значения полученной информации», – отмечает ученый [Pueritz 2017, 133]. Именно поэтому концепция неопределенности наиболее адекватно отражает нынешний этап развития генетики/геномики человека и их практического применения в медицине. В интервью российские эксперты также упоминали проблему неопределенности. В частности, они отмечали, что, несмотря на растущий объем знания и большой потенциал его практического использования, до конца не понятно, к каким последствиям может привести применение генетической терапии и тем более генетического редактирования.

«...Наступило время, когда заговорили о редактировании и возможности его применения, а это вызывает еще больше вопросов. То есть, с одной стороны, это такая вроде как прорывная волна очень мощная,

¹ Город не указан для сохранения анонимности эксперта.

а с другой стороны, она вызывает массу опасений и массу, в общем-то, вариантов развития событий. Я думаю, что никто толком не может сказать, насколько это вообще работает, какие-то отдельные примеры есть, но вот как эта ситуация будет развиваться дальше, не очень понятно [...]. И вообще, вмешиваться в эволюцию – это дело такое, очень опасное, потому что даже если нам кажется, что мы поняли, как это работает, совершенно непонятно, как это реально получится и чего мы еще не знаем» (ж., 39 л., М., зав. лабораторией, к.б.н., стаж – более 16 лет)².

В одной из бесед эксперт связала проблему неопределенности с относительно небольшим количеством времени, в течение которого проводились клинические испытания:

«И когда говорят “редактирование генома уже есть” – да, но мы не знаем, к чему это приведет. И не знаем, к чему приведет экстракорпоральное оплодотворение, у нас нет отдаленных результатов. Еще не умер, как говорится, первый ребенок, который зачат ЭКО, он еще не дожил до старости. Но это не помешало нам уже довести это до большого количества. Это критические вопросы. И если одна сторона скажет, что “наверное, мы этого не будем делать”, то опередят другие. Все равно это сделают. Это лишь только время, всего лишь время» (ж., 50 л., Новосибирск, зав. кафедрой, врач-генетик, д.м.н., стаж – 27 лет).

Неопределенность последствий, о которой высказывались эксперты, по их мнению, не остановит развитие генетики, но она является важным фактором, влияющим на осторожный и продуманный характер их исследовательских и практических решений. Таким образом, неопределенность выступает в качестве ограничительной категории как на уровне фундаментальных научных поисков, так и на уровне конкретных клинических практик.

Государственная поддержка и государственное регулирование

Недостаточное финансирование и бюрократизированность – это общие проблемы, о которых сейчас говорят российские ученые. И специалисты, принявшие участие в интервью, – не исключение:

«Специфические российские проблемы для развития генетики такие же, как и для всей науки. Это финансирование, и конец. То есть груст-

² В скобках после цитат экспертов указаны их пол, возраст, город, должность, ученая степень и примерный стаж научной работы в области генетики человека и/или медицинской генетики, геномной медицины.

ные люди, без мотивации, грустные бедные ученые (ж., 28 л., М., н.с., врач-генетик, стаж – 2 года);

«Скажем так, проблемы с закупками, бывает с отчетностью, проблемы со сроками доставки реагентов. Но это уже давно известные проблемы, я в них не буду погружаться. Но если бы это было решено на государственном уровне, то облегчило бы нам задачу. И мы бы быстрее работали, [...] меньше отставали от Запада (м., 49 л., М., зав. лабораторией, к.м.н., стаж – более 20 лет).

Тем не менее, в интервью эксперты указывали на заметные улучшения в финансировании по сравнению с прошлыми годами и рост интереса государства к их области исследований, хотя и по-разному объясняли его возникновение: «ролью личности», необходимостью укрепления конкурентоспособности, «самой логикой развития науки». Один из экспертов назвал три главных направления – безопасность, сельское хозяйство и биомедицина, которые обуславливают интерес государства к результатам генетических исследований:

«Я думаю, в руководстве это понимают, то есть безопасность, сельское хозяйство и биомедицина – вот эти три кита современной постиндустриальной эпохи, на которых уже базируются все развитые страны, ну, и мы как бы тоже в догоняющих сейчас, но хотим не просто в догоняющих быть, а в лидерах» (м., 44 г., региональная столица, зав. отделом, рук. лаборатории, д.б.н., стаж – 24 года).

С точки зрения государственного регулирования область медицинской генетики оказалась в России в двойственном положении из-за подчиненности разным ведомствам, задающим разные ориентиры для результативности и отчетности:

«Со стороны Минобрнауки формируется запрос – “публикуйтесь лучше и больше”, со стороны Минздрава – “надо все зарегламентировать, запротоколировать, чтобы, не дай бог, кто-нибудь это случайно не использовал”» (ж., 38 л., М., зав. лабораторией, к.м.н., стаж работы – 17 лет).

Требование со стороны Минобрнауки публиковаться как можно больше в рейтинговых зарубежных журналах, согласно высказыванию одного из экспертов, выглядит необоснованным и мешает научной работе, особенно учитывая то, что часто публикация таких статей требует траты дополнительных денег:

«Мы вместо того, чтобы потратить деньги на исследования, потратим их на публикацию, чтобы отчитаться, чтобы соответствовать. Насколько это правильно, как-то мне не очень это кажется правильным» (м., 54 г., Новосибирск, зав. лабораторией, д.м.н., стаж – 25 лет).

Эксперты отмечали важность международного сотрудничества для развития своей области исследований и высказывали опасения в связи с недавним резонансным решением Минобрнауки усилить контроль за контактами российских ученых с их зарубежными коллегами (позже этот приказ был отменен). Вот как молодые специалисты описывали значение международного научного сотрудничества:

«...Общаясь с зарубежными коллегами, понимаешь, что наша основная проблема в том, что у нас есть какие-то сложности с взаимодействием. Ну, глобально сейчас наука генетика, и не только генетика, она международная. И любая работа – это сотрудничество часто многих коллективов из разных стран, но у нас это все-таки пока не так сильно развито» (м., 27 л., М., н.с., врач-генетик, стаж – 5 лет);

«...Международное сотрудничество – ключ к нашему продвижению (ж., 28 л., М., н.с., врач-генетик, стаж – 2 года).

В целом вопрос государственного регулирования в области генетических исследований показал наличие двух противоположных позиций экспертов. Так, представитель государственного университета выступил за то, чтобы государство более четко сформулировало приоритеты развития генетики в стране и определило ожидаемые результаты:

«...Наверное, вот эти две проблемы: какие-то более конкретные вещи, которые нужно решить со стороны государства, и, может быть, более жесткая экспертиза таких проектов, более жесткие условия или более конкретно указанные целеполагания для этих денег, чтобы они попали в нужные руки» (м., 43 г., М., в.н.с., д.б.н., стаж – 23 года).

Другой позиции придерживается эксперт, работающая в частной медицинской организации. Она критично отнеслась к государственному контролю за сферой генетических исследований, поскольку, по ее мнению, достаточно действия «естественной конкуренции»:

«Ситуация в частном секторе в отрыве от государства, то есть если, условно говоря, оно никак не вмешивается, на самом деле достаточно благоприятная. Потому что там идет естественная конкуренция. Постепенно вытесняются с рынка какие-то отсталые технологии, какие-то недобросовестные практики <...>. Когда появляется государство, то начинаются некие проявления недобросовестных практик, но уже в формате государственно-частного партнерства. То есть когда государство куда-то приходит, то, как правило, это портит климат с точки зрения возможности независимой экспертизы» (ж., 41 г., М., зав. отделом, к.б.н., стаж – 20 лет).

Судя по высказываниям экспертов, на сегодняшний день государственное регулирование в сфере генетических исследований носит противоречивый и непоследовательный характер. С одной стороны, есть ощутимая зарегламентированность медицинской практики и избыточный контроль за исследовательской работой, с другой – ученым и врачам часто не хватает нормативно-правовой базы для принятия решений в сложных случаях, связанных с клиническими испытаниями и лечением пациентов.

Проблемы профессионального сообщества

В продолжение обсуждения ситуации с государственным регулированием эксперты отмечали проблему монополизации ресурсов со стороны тех исследовательских и/или медицинских организаций, которые состоят в тесном партнерстве с государственными структурами. Но при этом они указывали на необходимость создания в стране централизованной системы сбора и хранения доступных для специалистов данных (речь, прежде всего, идет о биобанках):

«Но опять же нужна какая-то централизованная структура, которая копила бы данные. А сейчас только один какой-то закрытый проект, а остальное не пойми что, как в ... <назван институт> ..., но это какой-то, с моей точки зрения, бред, что немедицинская организация подписывается под то, что она будет вести базу всего-всего-всего. Вот в ФМБА³, например, есть и биологи, и врачи, они могут лучше между собой общаться, потому что если отдаешь только ученым, разве они соберут нормальную медицинскую базу с пониманием той проблематики, которая есть у врачей. Если врачам отдашь, ну, это вопрос опять же дружбы министерств и вообще вот этих коммуникаций, которые тоже у нас не очень выстроены. Но уж точно нельзя медицинское отдавать в чисто научное учреждение, еще такое полузакрытое. Если они чего-то и соберут, туда вряд ли будет просто попасть, даже если у тебя какое-то безобидное исследование, и получить доступ. Слишком много будет бюрократии, даже если и будет декларироваться, что оно открыто для всех» (ж., 39 л., М., зав. лабораторией, к.б.н., стаж – более 16 лет);

«Будем думать, что в этот раз у нас будут, наконец, уже сформированные биобанки и собственные ресурсы. Опять же непонятно пока, будет ли реальный доступ исследователей к этим данным или они сделают

³ Федеральное медико-биологическое агентство – орган исполнительной власти, подведомственный Правительству России.

и все это под замок закроют; и мы в плане собственно геномов ничего не узнаем, будем иметь только то, что мы делаем для себя» (м., 54 г., Новосибирск, зав. лабораторией, д.м.н., стаж – 25 лет);

«Условно говоря, даже если и создается определенный проект, он сталкивается с тем, что нет квалифицированных кадров реализовывать этот проект. Плюс, вот эта секретность, отсутствие обмена информацией, и все это не способствует такому развитию генетики, какое есть в других странах. Действительно, если мы смотрим на проекты наших коллег, когда объединяются усилия в работе лабораторий десятков центров [...], там делаются публикации, исследования на основании объединений различных когорт. Вот у нас, к сожалению, этого в генетике не происходит или происходит очень и очень медленно» (м., 43 г., М., зав. лабораторией, к.м.н., стаж – 22 года).

Следовательно, недобросовестная конкуренция за ресурсы препятствует свободному обмену знаниями в научном сообществе, ведет к «утаиванию» научной информации в чьих-либо коммерческих и политических интересах. Напротив, для развития генетических исследований, по мнению специалистов, необходимы централизованный сбор научной информации, обеспечение открытого доступа к ней, участие в совместной работе больших исследовательских коллективов из разных российских организаций (как научных, так и медицинских), не имеющих препятствий для международного сотрудничества.

Особенность генетики человека, медицинской генетики и геномной медицины заключается в том, что ученым необходимо взаимодействовать с врачами, которые непосредственно работают с пациентами и не используют в своей практике технологии, основанные на генетических исследованиях. В этой области, судя по высказываниям экспертов, тоже возникают проблемы рассогласованности действий разных специалистов и организаций. Как показано в исследовании А. Мол, в отличающихся практиках диагностики и лечения возникают различные версии заболеваний и соответствующие им реальности [Мол 2017], и эту ситуацию мы можем наблюдать на примере сотрудничества ученых и врачей, работающих в сфере изучения и лечения генетически обусловленных заболеваний:

«Клиницисты – прямые люди, им нужно говорить, “если есть вот этот ген, значит, можно сказать, что это течет вот так”. И пояснение, почему оно протекает не так, дается очень тяжело для практического врача. Потому что он стоит между генетическим заболеванием, между пониманием и, так скажем, образованием родителя или человека, который столкнулся с конкретной проблемой, и врачебным сообще-

ством, которое будет лечить этого человека. То есть это три разные вещи, понимание у всех трех – разное. И вот здесь такое разобщение создает нишу для огромной работы по разъяснению, чтобы, как мне кажется, все двигались в одном русле» (ж., 50 л., Новосибирск, зав. кафедрой, врач-генетик, д.м.н., стаж – 27 лет);

«Все, что касается человека, должно в большей степени иметь отношение к врачам, без их грамотного анализа никакой даже самый ... <компетентный/подготовленный> ... биолог, не имеющий никакого представления о клинике, не поработавший там, не обладающий широким кругозором в медицине, не сделает это правильно, не обеспечит возможность раскрыть эти данные ... <в полной мере> ...» (ж., 39 л., М., зав. лабораторией, к.б.н., стаж – более 16 лет).

Для экспертов сотрудничество ученых и врачей, не работающих непосредственно с генетическими данными, – один из ключевых факторов в эффективном внедрении новых методов диагностики и терапии. Но пока врачебное сообщество, по мнению экспертов, в целом к этому не готово:

«Пока у нас врачи, большинство которых мало ориентируется в вопросах медицинской генетики. И получается, что и на кафедрах это пока еще часто преподается очень слабо или не преподается совсем [...]. И, соответственно, наши врачи не готовы к наступлению этой эры массовой, когда будут [использоваться] генно-терапевтические препараты. Не готовы к диагностике этих заболеваний, им все кажется, что это происходит редко. Но на практике это не так» (м., 54 г., Новосибирск, зав. лабораторией, д.м.н., стаж – 25 лет);

«...мы видим, используем эти подходы для диагностики заболеваний, для выбора, может быть, даже лекарств в некоторой степени. Но в медицине все-таки пока еще, мне кажется, я говорю про область кардиологии, врачи недостаточно готовы. Они не понимают, зачем им это нужно, соответственно, не понимают и пациенты. А возможности есть» (м., 43 г., М., зав. лабораторией, к.м.н., стаж работы – 22 года).

Таким образом, для того чтобы врачи с пониманием относились к внедрению новых методов диагностики и лечения, по мнению экспертов, необходимо, прежде всего, изменить образовательные программы, усилив в них «генетическую составляющую», а также знакомить медиков с возможностями, открывающимися благодаря генетике.

Что касается проблем, возникающих в коммуникации врачей-генетиков и их пациентов, то одно из возможных решений предложила эксперт из частной медицинской организации. Она считает, что в России ощущается нехватка генетических консультантов,

которые могли бы стать посредниками между специалистами и пациентами:

«Я бы сказала, что в России очень хорошо, интенсивно развивается лабораторная часть генетики. То есть у нас доступны все современные технологии. И уровень их развития не уступает технологиям в других странах, а иногда и опережает. При этом у нас очень отсталое генетическое консультирование, что касается непосредственно работы с пациентом. У нас критически не хватает такого звена, как генетический консультант. То есть это не врачи, которые ставят диагноз и назначают лечение, а специалисты по тому, как с пациентом разговаривать» (ж., 41 г., М., зав. отделом, к.б.н., стаж – 20 лет).

Медицина является основным полем встречи фундаментального генетического и повседневного знания. Возникающие на этом уровне неопределенность [Шевченко, Шестак 2019] и коммуникативный разрыв между врачом и пациентом, если объяснять его словами А. Клейнмана, связаны с тем, что медицинские специалисты для лечения болезни предлагают объяснения, содержащие техническую информацию, и способы лечения, являющиеся техническими «починками», а пациенты помимо лечения симптомов ищут «социально значимые объяснения и психосоциальное лечение заболевания». То есть специалисты говорят о болезни с точки зрения биологических функций и поведения (disease), а пациенты и их семьи на языке опыта, распространенного в культуре (illness) [Клейнман 2016]. Посредники и консультанты, возможно, могли бы помочь преодолеть этот разрыв.

Этические ограничения и образы ответственности перед пациентами

Рассмотрение биоэтических вопросов объединяет сегодня исследователей из разных областей научного знания. В интервью специалисты отводили важное место этическим ограничениям, формулируя эту проблему с точки зрения поиска баланса, поскольку этика не должна мешать приращению научного знания, но должна регулировать сферу генетических исследований и предостерегать от поспешных решений:

«Моральные нормы совершенно точно тормозят развитие генетики [...]. Но если бы их не было, что бы было? Все-таки это зависит от общества. В каждом общественном временном периоде свои этические нормы. Сегодня они – такие, завтра они – такие, и кто знает, как все это

изменится со временем [...]. Если эти нормы существуют, если я их не буду соблюдать, то я буду выглядеть плохо в глазах генетического сообщества, меня никто не будет уважать, я не буду нормально работать [...]. Но так как общество считает, что правильно делать так, как сейчас правильно делать, значит – так правильно» (ж., 28 л., М., н.с., врач-генетик, стаж – 2 года);

«...Экспериментировать с человеческими эмбрионам – здесь [возникают] этические проблемы, [...] должны быть крайне строгие показания к таким исследованиям [...]. Но опять же ситуация какая-то непонятная. Закона, запрещающего или разрешающего, у нас ни того, ни другого нет в отношении таких экспериментов. Но я так понимаю, эксперименты все равно идут. В общем, наверное, здесь надо как-то регулировать эти вещи и все-таки сдерживать людей [...]. Ученый, прежде всего, должен оценить риск, а не первым, вторым, третьим в мире показать, что да, что-то, кто-то родился с каким-то редактированием» (м., 49 л., М., зав. лабораторией, к.м.н., стаж – более 20 лет);

«Из-за того, что технологии наши несовершенны, врачи наши несовершенны, в общем, некий такой баланс вреда и пользы – его нелегко будет поймать. Потому что люди и без этого размножились и в общем не жаловались. А медицина этой сферы должна происходить деликатно, и на этом пути возможны разные неприятности» (ж., 41 г., М., зав. отделом, к.м.н., стаж – 20 лет);

«И потом, чрезмерные ограничения все-таки только замедляют развитие науки, вот что. Они ее не остановят все равно, поэтому тут важно соблюсти баланс. Можно, так сказать, зная квантовую физику, ядерную физику, сделать атомную бомбу, а можно – атомную электростанцию. Поэтому зло-то не в самих знаниях, а в том, как их применяют» (м., 54 г., Новосибирск, зав. лабораторией, д.м.н., стаж – 25 лет).

Что касается ответственности перед пациентами, то специалистов волнует проблема подготовленности людей к получению и интерпретации новой и часто не понятной для них генетической информации:

«И тут, конечно, надо готовить общество к такой истории, к этим знаниям, к таким скринингам, потому что далеко не все в принципе готовы воспринять эту информацию. У тебя есть готовый алгоритм действий: вот мы что-то выяснили, есть, предположим, мутация, и ты человеку сразу даешь бумажку: “Да ты не переживай, это нормальное дело, просто жизнь чуть-чуть меняется. Вот ты ходи по этому расписанию к врачу и не переживай, все будет ок”. Но у нас же такого нет, поэтому если нет заранее готового решения для человека, которому только что на голову свалилась такая вот тяжелая информация, это

неминуемо будет за собой тянуть тяжелые последствия» (ж., 39 л., М., зав. лаборатории, к.м.н., стаж – более 16 лет);

«...например, мы знаем, что определенная мутация может вносить 10 % вклад в риск того же сахарного диабета, соответственно, это меньше, чем 50/50, то есть мы не можем сказать, что у этого человека обязательно разовьется это заболевание. То есть это просто небольшие цифры, и вот здесь, кстати, биоэтический вопрос, который возникает, необходимо ли эту информацию доносить напрямую пациенту. Потому что человек к этому может отнестись как к какому-то приговору, но в то же время эта информация не является таковой [...]. Поэтому, наверное, это, скорее, информация для врачей, которая, может быть, даже не должна напрямую доноситься неподготовленному пациенту, а врач уже может просто учитывать эти риски в общих рекомендациях по образу жизни» (м., 44 г., региональная столица, зав. отделом, рук. лаборатории, д.б.н., стаж – 24 года).

В целом эксперты отмечали эффективность саморегуляции профессионального сообщества, которое коллегиально, ориентируясь на суверенитет научного познания, способно решать спорные вопросы, касающиеся применения новых методик в клинических испытаниях. Хотя, по мнению исследователей-биоэтиков, подход, основанный на презумпции моральной добродетели ученого, нуждается в ревизии [Вархотов и др. 2018], эксперты в интервью не видели значительных проблем, связанных с нарушением генетиками этических принципов. Это связано с пластичностью рамок, в которых подвергается осмыслению моральная добродетель ученого, что дает основания говорить не столько о ясном представлении об этических принципах, сколько о некоем образе ответственности.

Для них стремление к знанию, с одной стороны, ограничено неопределенностью последствий от поспешных решений и действий, с другой – встроено в более широкие социальные рамки, которые определяют профессиональную этику. И опять же упомянутые социальные рамки лишены четких очертаний. Более того, они постоянно изменяются под влиянием исследований, проводимых с позиций биоэтики [Тищенко, Юдин 2015]. В конечном счете, биоэтика активно участвует в формировании социальных рамок, поскольку сейчас «биоэтика есть семиотическая форма защиты жизненных целей индивидуальности» [Горбулёва и др. 2020, 124].

Большее беспокойство у специалистов вызывает проблема предоставления пациентам всей полноты информации и выбора:

«И в целом люди, работающие в генетике, более-менее следуют стандартным правилам этических ограничений. Как и в мире. Понятно, что

есть отдельные вбросы. Например, было знаменитое исследование, когда ... <названа фамилия> ... взялся генномодифицировать эмбрионы. Но поскольку профессиональное сообщество довольно дружно дало негативную оценку таким вещам, понятно, что реакция вполне здоровая. И я бы не опасалась каких-то значимых нарушений с этой стороны. Я скорее беспокоюсь насчет того, что неэтичным является отсутствие у пациента выбора современных тестов, отсутствие у пациента информации об ограничениях разных методов. Потому что врачи не всегда могут об этих ограничениях рассказать. То есть нет тех самых генетических консультантов, а врачу этим заниматься просто некогда» (ж., 41 г., М., зав. отделом, к.м.н., стаж – 20 лет).

Врач-генетик, ссылаясь на собственную медицинскую практику, отметил, что информирование пациентов – важный профессиональный принцип, который строго соблюдается в медицинском сообществе:

«Какие-то сложные вопросы можно разбирать совместно со специалистами. Но, безусловно, в любом вопросе мы, как врачи, преследуем так называемое недирективное консультирование. Наша задача – предоставить информацию о том, что может быть при таком выборе и при другом выборе. Последний выбор всегда остается за пациентом, за его родителями, и никто никогда не будет влиять на него» (м., 27 л., М., н.с., врач-генетик, стаж – 5 лет).

Таким образом, развитие научного и медицинского знания взаимосвязано с развитием повседневного знания о генетике. Ученые и врачи-генетики заинтересованы в том, чтобы люди разбирались в общей информации о генах и геноме, поскольку только так они смогут принимать ответственные решения, касающиеся их жизни и здоровья.

Ожидания, страхи и предубеждения людей

Говоря о подготовленности людей к внедрению генетических технологий в повседневную жизнь, эксперты описывали противоречивую ситуацию. С одной стороны, люди потребительски и нерелексивно относятся к возможностям генетических исследований, ожидая от них быстрых и простых решений своих запросов, с другой – наблюдается огромное количество необоснованных страхов и мифов об опасности вмешательства генетики в природу человека:

«Если говорить в масштабах общества, то, скорее, мы по сравнению по крайней мере с Советским периодом ... <возвращаемся> ... в средние

века. Огромное количество теорий заговора курсирует» (м., 44 г., региональная столица, зав. отделом, рук. лаборатории, д.б.н., стаж – 24 года);

«И вот эти методы исследований и технологии они не понимают, не понимают, что это, зачем это, не знают, что эти заболевания из себя представляют, и тогда, конечно, они могут быть не согласны, выступить против. Я опять же часто вижу скриншоты, публикации на каких-то форумах, где люди пишут, что это против Бога либо еще что-то, ну, какие-то странные вещи» (м., 29 л., М., н.с., врач-генетик, стаж – 5 л.);

«Я бы сказал, что Россия – темная страна. У нас много верующих, у нас много предрассудков. Допустим, у нас до сих пор верят, что генетически модифицированные продукты страшнее, чем та же картошка, выращенная из нитратов, и переубедить их в этом довольно сложно» (м., 49 л., М., зав. лабораторией, к.м.н., стаж – более 20 лет);

«Люди не просто готовы, они уверены в том, что это уже делается, то есть самое опасное, что есть, – то, что люди уверены, что это просто. И они сейчас придут и буквально сдадут кровь на генетику, и им все расскажут. То есть у них не хватает знаний, но они абсолютно понимают, что технически это возможно. Они знают, сколько это стоит, они могут это купить, иногда они даже это покупают, потом приходят к генетику, говорят: “Что я должен с этим делать?” [...]. И поэтому обществу нужно объяснять этот важный момент, чтобы общество не разочаровалось, если это не работает» (ж., 50 л., Новосибирск, зав. кафедрой, врач-генетик, д.м.н., стаж – 27 лет).

Таким образом, две крайние позиции в отношении людей к генетике связаны, с одной стороны, с технофобией (в том числе по религиозным соображениям) и конспирологией, а с другой – с беспочвенным оптимизмом, который исходит из завышенных ожиданий и непонимания технологической сложности получения знания о геноме. Та и другая крайности становятся препятствием для развития генетического знания, поскольку в первом случае агрессивно отвергаются любые результаты генетических исследований, а во втором – генетика превращается в псевдонаучное направление, от которого ждут получения истинного знания и «волшебных» преобразований окружающего мира.

Заключение

Сфера генетических исследований в России прошла через сложные этапы становления и развития. Она пережила «лысенковщину» 1930-х гг., когда генетику подчинили интересам советской идеоло-

гии [Marks 2017], и возродилась только в середине 1960-х гг., когда стало возможным появление новых научных направлений, в том числе медицинской генетики [Varanov 2017]. В 1990-е гг. в условиях затяжных экономических и политических трансформаций генетика, как и вся наука в стране, была не востребовавшей и недофинансированной. Сейчас интерес к результатам генетических исследований (особенно к тем, которые связаны с изучением генома человека) заметно возрастает. На государственном уровне в генетике видят, прежде всего, потенциал для обеспечения конкурентоспособности страны (в здравоохранении, сельском хозяйстве и т. д.), на бытовательском – рассматривают ее с точки зрения возможности улучшить здоровье и получить информацию о себе, своем происхождении и предрасположенностях.

По результатам интервью со специалистами можно заключить, что процесс внедрения знаний о генах и геноме в политическую сферу и повседневный опыт связан с возникновением важных вопросов, как эпистемологического, так и практического характера. Пока ученые говорят о неопределенности знания и практик и неясности долгосрочных последствий использования генетических технологий в медицине, не отрицая при этом больших перспектив генетики, государство требует конкретных результатов от исследований. Но оно до сих пор не установило четкие «правила игры» в этой сфере и зачастую склонно навязывать ученым бюрократическую логику действий, мешающую производству научного знания. Бытовательские представления о возможностях генетики тоже становятся одним из факторов развития в этой области. Люди, получая массовый доступ к использованию генетических технологий, становятся участниками производства общего знания о гене и геноме, и это влияет на то, как принимаются и как реализуются исследовательские решения.

Семиотическая диагностика повествований, представленных в интервью, позволяет обнаруживать пути, по которым биологическое знание из научно-исследовательских институтов и лабораторий проникает в различные сферы деятельности людей, сталкиваясь и смешиваясь с коллективными представлениями, интересами, страхами, политическими и идеологическими установками. В ходе этих столкновений возникают социальные эффекты, которые, в свою очередь, влияют на профессиональное сообщество генетиков и, следовательно, само научное знание, которое они производят. Этот многомерный феномен требует дальнейшего детального изучения. Исследование позиции специалистов лишь первый шаг

в понимании социальных процессов, которые запускаются с помощью знаний/практик, получаемых/осуществляемых в научных лабораториях.

БИБЛИОГРАФИЯ

- Вархотов и др. 2018 – *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. Проблемы визуальной семиотики. 2018. № 4. С. 61–83.
- Горбулёва и др. 2020 – *Горбулёва М. С., Мелик-Гайказян И. В., Первушина Н. А.* Инициативы педагогической биоэтики // Высшее образование в России, 2020. Т. 29. № 6. С. 122–128.
- Клейнман 2016 – *Клейнман А.* Понятия и модель для сравнения медицинских систем как культурных систем // Социология власти. 2016. Т. 28. № 1. С. 208–232.
- Мол 2017 – *Мол А.* Множественное тело: онтология в медицинской практике. Пермь: Гиле Пресс, 2017. 254 с.
- Тищенко, Юдин 2015 – *Тищенко П. Д., Юдин Б. Г.* Звездный час философии // Вопросы философии, 2015. № 12. С. 198–203.
- Шевченко, Шестак 2019 – *Шевченко С. Ю., Шестак А. Г.* Нормативная и дескриптивная неопределенность в геномной медицине // Горизонты гуманитарного знания. 2019. № 1. С. 120–130.
- Anderson 2002 – *Anderson A.* In Search of the Holy Grail: Media Discourse and the New Human Genetics // *New Genetics and Society*. 2002. Vol. 21. № 3. P. 327–337.
- Baranov 2017 – *Baranov V. S.* Concise History of Prenatal Diagnostic Service in Russia // *History of Human Genetics: Aspects of its Development and Global Perspectives* / Ed. by H. I. Petermann, P. S. Harper, S. Doetz. Cham: Springer, 2017. P. 233–252.
- Barns et al. 2000 – *Barns I., Schibeci R., Davison A., Shaw R.* “What Do You Think about Genetic Medicine?” Facilitating Sociable Public Discourse on Developments in the New Genetics // *Science, Technology, & Human Values*. 2000. Vol. 25. № 3. P. 283–308.
- Dorgan et al. 2003 – *Dorgan K. A., Williams S. L., Parrott R. L., Harris T. M.* Hope and Despair in Pandora’s Box: Perceiving Reproductive Reward and Risk of Genetics Technologies and Information // *Women’s Studies in Communication*. 2003. Vol. 26. № 1. P. 88–117.

- Jones, Salter 2003 – *Jones M., Salter B.* The Governance of Human Genetics: Policy Discourse and Constructions of Public Trust // *New Genetics and Society*. 2003. Vol. 22. № 1. P. 21–41.
- Kerr 2004 – *Kerr A.* Genetics and Society: A Sociology of Disease. New York: Routledge, 2004. 197 p.
- Marcon et al. 2020 – *Marcon A. R., Rachul Ch., Caulfield T.* The Consumer Representation of DNA Ancestry Testing on YouTube // *New Genetics and Society*. 2020. URL: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/14636778.2020.1799343> (дата обращения: 01.10.2020).
- Marks 2017 – *Marks J.* Lessons from Lysenko // *The Lysenko Controversy as a Global Phenomenon* / Ed. by W. deJong-Lambert, N. Krementsov. Cham: Springer, 2017. Vol. 2. P. 185–206.
- Meloni 2016 – *Meloni M.* Political Biology: Science and Social Values in Human Heredity from Eugenics to Epigenetics. New York: Palgrave Macmillan, 2016. XI, 284 p.
- Morning 2014 – *Morning A.* Does Genomics Challenge the Social Construction of Race? // *Sociological Theory*. 2014. Vol. 32. № 3. P. 189–207.
- Nelkin, Lindee 2004 – *Nelkin D., Lindee S.* The DNA Mystique: The Gene as a Cultural Icon. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2004. XXXII, 284 p.
- Petersen et al. 2005 – *Petersen A., Anderson A., Allan A.* Science Fiction/ Science Fact: Medical Genetics in News Stories // *New Genetics and Society*. 2005. Vol. 24. № 3. P. 337–353.
- Pyeritz 2017 – *Pyeritz R. E.* A Brief History of Uncertainty in Medical Genetics and Genomics // *History of Human Genetics: Aspects of its Development and Global Perspectives* / Ed. by H. I. Petermann, P. S. Harper, S. Doetz. Cham: Springer, 2017. P. 133–143.
- Stemerdinga, Nahuis 2014 – *Stemerdinga D., Nahuis R.* Implicit and Explicit Notions of Valorization in Genomics Research // *New Genetics and Society*. 2014. Vol. 33. № 1. P. 79–95.
- Väliverronen 2006 – *Väliverronen E.* Expert, Healer, Reassurer, Hero and Prophet: Framing Genetics and Medical Scientists in Television News // *New Genetics and Society*. 2006. Vol. 25. № 3. P. 233–247.

Материал поступил в редакцию 01.10.2020

Материал поступил в редакцию после рецензирования 04.04.2021