

**ТЕХНОНАУКА И ЭТОС УЧЕНОГО:
КОНТУРЫ ЭТИКИ БИОБАНКИНГА ГЛАЗАМИ
РОССИЙСКОГО НАУЧНОГО СООБЩЕСТВА
(ПО РЕЗУЛЬТАТАМ ОПРОСА СПЕЦИАЛИСТОВ В ОБЛАСТИ
БИОМЕДИЦИНЫ И СМЕЖНЫХ ВИДОВ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ)**

Т. А. Вархотов

Московский государственный университет имени М. В. Ломоносова, Россия
varkhotov@gmail.com

К. Ю. Аласания

Московский государственный университет имени М. В. Ломоносова, Россия
alasanianak@yandex.ru

Е. В. Брызгалина

Московский государственный университет имени М. В. Ломоносова, Россия
evbrz@yandex.ru

С. М. Гавриленко

Московский государственный университет имени М. В. Ломоносова, Россия
o-s@proc.ru

А. Л. Рыжов

Московский государственный университет имени М. В. Ломоносова, Россия
andrey.ryzhov@gmail.com

Е. М. Шкомова

Московский государственный университет имени М. В. Ломоносова, Россия
eshkomova@yandex.ru

Исследование выполнено при поддержке Российского научного фонда
(проект № 14-50-00029)

Предпринята попытка визуализации позиций ученых, работающих в области высокотехнологической биомедицины, на основе конкретизации этических границ, представлений об образах повседневной научной деятельности и социальной ответственности технаучки. Статья подготовлена на основе результатов опроса 46 российских специалистов, профессиональная деятельность которых непосредственно связана с биобанками. Биобанк является ярким примером рода технаучного объекта – научно-социально-инженерной системы, объединяющей научно-исследовательскую, промышленно-технологическую и социально-политическую составляющие. Такого рода объекты и связанные с ними научные практики

задают контуры науки будущего, сращенной с инженерно-промышленной и социальной сферой, и предполагают ревизию принципов моральной ответственности, нормативно-правового регулирования и социальных рисков профессиональной деятельности (техно)ученого. Проведенное авторами исследование позволило выявить: 1) представления российских специалистов об этических и социальных рисках, нормативной модели государственного регулирования и «идеальной» модели биобанка; 2) ареалы и траектории трансформации этоса науки; 3) сохранение принципа этической и организационной автономии научных исследований в этосе российской науки. Подчеркивается недопустимость рассмотрения социальных рисков биобанкинга как проблем экзогенного характера, возникающих из-за недоработок «внешних» агентов и сущностно не связанных с профессиональной деятельностью научно-исследовательского сообщества. Отмечена необходимость совместной работы отраслевого профессионального сообщества, занятого в различных сферах технонауки, со специалистами в области общественных и гуманитарных наук для совместной оценки рисков и выработки эффективных моделей этического и правового регулирования деятельности технонаучных институтов и практик.

Ключевые слова: этос науки, статус ученого, этика научного исследования, технонаука, биобанк, биобанкинг, социология науки.

**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)**

Taras Varkhotov

Lomonosov Moscow State University, Russia
varkhotov@gmail.com

Kira Alasania

Lomonosov Moscow State University, Russia
alasanian@yandex.ru

Elena Bryzgalina

Lomonosov Moscow State University, Russia
evbrz@yandex.ru

Stanislav Gavrilenko

Lomonosov Moscow State University, Russia
o-s@proc.ru

Andrey Ryzhov

Lomonosov Moscow State University, Russia
andrey.ryzhov@gmail.com

Ekaterina Shkomova

Lomonosov Moscow State University, Russia
eshkomova@yandex.ru

The study was supported by the Russian Science Foundation
(project No. 14-50-00029)

The paper proceeds from the visualization of the positions of scientists working in the field of high-tech biomedicine, and considers the transformations of science and scientific ethos basing on the example of biobanking development. It poses a question of a brand new social character of scientific practices generated by advanced technologies. Being in the process of technification and economic objectification, drastically changing, science is settling in the system of social practices from which it used to be absolutely separated before. In this respect, the paper addresses to biobanking as an example of a techno-scientific object that is gradually obtaining the status of the key component of biomedicine infrastructure and paramedical sciences development.

The paper describes the special status of biobanks dealing with human biomaterials and having both biotechnological and biopolitical capacities that trigger an enormous controversy concerning ethical grounds for regulating biobanks as a techno-scientific branch and an emerging social institution. In this context, the paper focuses on the problem of responsibility of the biobank and related projects dealing with using human biomaterials and structuring relations with donors in the process of functioning.

The paper emphasizes that the essential novelty of biobanks consists in their techno-scientific status combining social, technological and scientific components, and it naturally spreads upon the scientist's ethos that cannot be called "classic" any more. So, the paper suggests paying special attention to the problem of the scientist's responsibility and revision of the science ethos. Basing on the results of the survey conducted among the representatives of Russian biobanking (scientists, whose activities are linked to biobanking, developers and/or users of biobanks in research projects), the paper demonstrates some preliminary data showing the peculiarities of transformations of this kind.

Designed by the authors of the paper in terms of the Lomonosov Moscow State University biobank project called "Noah's Ark" (The National Depository Bank of Living Systems), the survey included both inquiry forms and feedback options that contributed to getting the most relevant answers from the respondents. As a result, the paper shows typical and non-typical attitudes representing the respondent audience views. Considering the survey, the paper concentrates on revealing the professional community attitude towards both the current status and perspectives of biobanking development in Russia. The qualitative research

represented in the paper focuses on possible aims, top targets, usage potential, management issues, social risks and ethical regulations of biobanking.

Keywords: scientific ethos, status of a scientist, ethics of scientific research, techno-science, biobank, biobanking, sociology of science.

DOI 10.23951/2312-7899-2018-4-61-83

Если вы учёный, вы верите, что открывать принципы мироустройства – благо, выяснять свойства реальности – благо, и благо обратить на пользу всего человечества величайшую силу из всех возможных, чтобы контролировать мир и руководить им в соответствии с человеческими идеалами и ценностями.

Р. Оппенгеймер

Наука, как и любая другая деятельность, заключающая в себе социальное сотрудничество, подвержена превратностям судьбы.

Р. Мертон

Введение: трансформация науки и статуса ученого на рубеже XX–XXI вв.

Когда в 1987 г. один из самых авторитетных ныне исследователей науки Б. Латур доказывал, что разделение науки, технологий и общества является ослепляющей фикцией, мешающей увидеть подлинное устройство науки, представляющей собой неразрывное сплетение этих лишь аналитически выделяемых компонентов [Латур 2013], едва ли он в полной мере мог представить себе, до какой степени буквальной со временем окажется защищаемая им модель. Тогда Латур отчаянно пытался показать, что в наших представлениях о науке и об «обществе» и «технологиях» как определяющих факторах ее развития (так называемая «модель диффузии» науки, технологий и общества) причины перепутаны со следствиями (например, «природа», существующая в форме признанных «научных фактов», возникает не *до*, а *в результате* общественного согласия, а технические инструменты, работающие с этими фактами, скорее, производят их, нежели обнаруживают), а границы между диффузными компонентами проведены условно: «Между более сильными и более слабыми связями устанавливается искусственный барьер:

факты связываются только с фактами, машины – с машинами, социальные факторы – с другими социальными факторами. И в результате неизбежно рождается идея, что существуют три отдельные сферы – Наука, Техника и Общество и нужно изучать их влияние друг на друга» [Латур 2013, 229].

На множестве самых разных примеров – от двуспиральной модели ДНК [Латур 2013, 22–41] до полония и истории изучения радиоактивности [Латур 2013, 224–225] мы раз за разом убеждаемся в том, что *технические инструменты и различные формы общественного согласия* в не меньшей степени *необходимы фактам*, чем *факты необходимы обществу и направляют развитие* используемых для работы с ними *технологий*. Это заставляет Б. Латура поставить вопрос о принципиально ином социальном статусе научных практик и воспроизводящихся на научной инфраструктуре «научных фактов», нежели об этом было принято думать вплоть до последней четверти XX столетия: «Могут ли эти порождения науки и техники существовать вне сложной системы альянсов, к которой, к примеру, сводится политика? Действительно ли они менее “социальны”, как заявляют некоторые наивные? Очень и очень сомнительно; если уж и описывать их в этих терминах – а делать этого не стоит, – то они будут *более*, значительно более “социальны”» [Латур 2013, 227].

К настоящему времени технонаука, о которой в конце XX в., воспользовавшись идеями и термином Г. Башляра, заговорили конструктивисты, из модельного образа науки, призванного подчеркнуть роль социально-инженерных материальных практик в ее воспроизводстве, постепенно превращается в непосредственно наблюдаемую реальность: наука стремительно технологизируется и подвергается экономической объективации, вращая в систему социальных практик, от которых, согласно представлениям классиков социологии знания, была и должна быть отделена¹. Перед наукой

¹ Ключевыми основаниями идеи социальной автономии науки и научного сообщества являются ценность свободы научного поиска и ценность коммуникативной открытости научного сообщества. Как писал главный идеолог и исследователь «этоса науки» Р. Мертон, «Наука не должна позволить себе стать служанкой теологии, экономики или государства. /.../ В превознесении чистой науки, таким образом, усматривается средство защиты от вторжения норм, ограничивающих направления возможного прогресса и угрожающих стабильности и продолжению научных изысканий» [Мертон 2006, 758]. Ярким примером идеи «естественности» права ученых на открытое общение может служить рассуждение Р. Оппенгеймера о научном сообществе: «Наконец, я думаю, все мы понимаем, что всякий раз, когда мы видим такую возможность, наш долг – способствовать росту того международного сообщества знания и понимания, о котором я говорил ранее, с нашими коллегами из других стран, с нашими коллегами из конкурирующих, антагонистических, возможно, враждебных стран, с нашими коллегами и любимыми, с кем у нас есть какая-либо общность интересов, любая общность профессионального, человеческого или политического толка» [Oppenheimer 1989, 142].

все настойчивее ставятся производственные задачи, подчиненные (в конечном счете) критерию экономической полезности – «наука все больше начинает производить стоимость, нежели знание, попросту говоря, превращается в «предприятие», в рамках которого основным становится производство продукта (в форме научного знания) с целью заработать денежные средства, а впоследствии и «продать» научный коллектив для нужд развития высокотехнологичных, наукоемких отраслей» [Кошовец 2008, 238]. Ученый наделяется функциями менеджера и технолога, а место его работы приобретает черты фабрики, которая не просто производит научные факты, но является точкой соединения социальных, технологических и научных практик.

Одним из наиболее ярких примеров такого рода технонаучных объектов являются биобанки, постепенно приобретающие статус ключевого компонента инфраструктуры развития биомедицины и смежных с нею отраслей науки и техники². Несмотря на отсутствие устоявшегося определения биобанка, все же для всех объектов этого типа характерны как минимум две черты: «наличие двух взаимосвязанных типов сохраняемого материала – биологических образцов (samples) и соответствующих им информационных данных (data)» и «наличие потребительских запросов того или иного типа» [Вархотов и др. 2016, 128]. Тем самым биобанки, представляющие собой многоцелевые хранилища связанных образцов и данных, оказываются контингентными социотехническими объектами, взаимосвязанными с наукой (для которой являются инфраструктурой и одновременно местом ее фактического приложения), технологиями (из которых состоят и для развития которых – например, в области фармации, – являются ключевым ресурсом) и обществом (у которого черпают, в буквальном смысле, поскольку обычно биобанками называют именно коллекции материалов человека, – и для которого создают биологические и информационные ресурсы). Все перечисленные связи являются двусторонними и предполагают взаимозависимость, что исключает возможность практического отделения друг от друга аспектов деятельности, относящихся, соответственно, к фундаментальной научной, инженерно-технической или социальной сферам, – любые исследовательские проекты, реализуемые с помощью биобанков, предполагают технологические манипуляции с коллекциями биобанков и тем самым принадлежат сфере социальных событий, поскольку эти материалы

² О масштабах и потенциале применения биобанков в научных исследованиях и биомедицинской индустрии см., например, обстоятельный обзор [Беленовская и др. 2017].

имеют донорское происхождение и любые операции с ними прямо или косвенно затрагивают интересы либо конкретных доноров, либо популяции или вида³.

Особый статус биобанков, имеющих дело с человеческим материалом и обладающих колоссальным биотехнологическим, а значит, и биополитическим потенциалом, породил массу дискуссий касательно этических оснований регулирования биобанкинга как технонаучной отрасли и формирующегося социального института [Bryzgalina et al. 2017]. Опросы работающих в сфере биобанкинга специалистов отчетливо фиксируют в качестве главной проблемы ответственность биобанков и связанных с ними проектов за использование человеческого материала (в равной мере биологического и информационного) и принципы выстраивания отношений с донорами: следует ли настаивать на окончательном отчуждении биообразцов в момент их передачи биобанку или же донор имеет право сохранить контроль над его дальнейшим использованием [Karlsen et al. 2011; Master et al. 2015; Zawati et al. 2018]; должны ли биобанки сообщать донорам о результатах, полученных с помощью их материалов, или же можно избежать связанных с этой коммуникацией издержек [Meulenkamp et al. 2012; Rivera et al. 2015]; нужен ли общественный контроль за деятельностью организаций, имеющих возможность производить масштабные технологические манипуляции с биоматериалом человека, или же достаточно нормативно-правового регулирования и информированного согласия донора и вся деятельность биобанков после забора биоматериалов и получения информации целиком принадлежит ученым и технологам [Kadri 2011; Dorey et al. 2018].

Несложно заметить, что принципиальная новизна биобанков заключается именно в их технонаучном статусе – неразделимости социального, технологического и научного измерений, – который не может не отражаться на этосе ученого. Классический «этнос науки», – нормативная концепция, сформулированная Р. Мертоном и закрепившаяся в качестве регулятивного представления о принципах осуществления научной деятельности сообществом ученых, – «аффективно окрашенный комплекс ценностей и норм, считающийся обязательным для человека науки» предполагает «универсализм, коммунизм, бескорыстность и организованный скептицизм» [Мертон 2006, 769–770]. Этот этос подразумевает высокий уровень

³ Подробно социальный аспект биобанкинга и связанные с ним проблемы и дискуссии рассматриваются в коллективной монографии авторов настоящей статьи «Биобанкинг: социально-гуманитарные аспекты» (М.: Изд-во МГУ, в печати, ожидается до конца 2018 г.).

социальной автономии науки и ученых, выражающийся, в частности, в том, что «ученый не сталкивается *vis-a-vis* со своей обывательской клиентурой, как, например, врач или юрист. Возможность эксплуатации доверчивости, невежества и зависимости обывателя тем самым значительно уменьшается. Обман, махинации и безответственные претензии (шарлатанство) даже менее вероятны, чем в «обслуживающих» профессиях» [Мертон 2006, 779].

В случае биобанков ситуация выглядит принципиально в классический этос не укладывающейся: во-первых, это социально-технологическая система, дорогостоящая и требующая целого комплекса разнородных усилий для поддержания, что исключает (или как минимум существенно деформирует) «коммунизм» и «бескорыстность»; во-вторых, и это даже более важно, – наука, связанная с биобанкингом, не просто «сталкивается» со своим *vis-a-vis*, а постоянно с ним взаимодействует и существенным образом от него зависит. Перед нами уже не просто наука, технологический потенциал которой *может* вызывать критические по масштабу социальные эффекты (как это было, например, в случае с созданием атомной бомбы). Это наука, которая *воспроизводится за счет этого потенциала* и практики которой *всегда уже являются социальными* ввиду материала, с которыми они работают (например, *любые* результаты исследования генома человека имеют экономическую ценность для страховых компаний, поскольку могут быть использованы как инструменты оценки/обоснования стоимости рисков для индивида или социальной группы), – даже если эффекты пока не видны.

Такое положение дел предполагает высокий уровень внимания к проблеме ответственности ученого и ревизию этоса науки. Некоторое предварительное представление о ходе этого процесса и степени готовности к нему российского научного сообщества, – на примере позиций представителей отечественной науки, профессиональная деятельность которых непосредственно связана с биобанкингом – передовым институтом технонауки, – дают представленные ниже результаты опросного исследования, проведенного авторами данной статьи⁴.

⁴ Мы благодарим наших коллег, без помощи которых описанное далее исследование не могло бы состояться: руководителя направления «Биоматериалы человека» проекта «Ноев Ковчег», кандидата медицинских наук, старшего научного сотрудника Института регенеративной медицины МНОЦ МГУ имени М. В. Ломоносова А. Ю. Ефименко, и сотрудников НИИ ФХБ им. Белозерского МГУ имени М. В. Ломоносова, разработавших и поддерживавших техническую платформу на базе системы управления проектом «Ноев Ковчег», при помощи которой проводился опрос участников исследования, – ведущего программиста К. В. Скулачева, программиста В. Б. Жарова и ведущего инженера Д. Е. Королева.

Метод: параметры и гипотезы экспертного опроса

Для выяснения позиции профессионального сообщества по поводу актуального состояния и перспектив развития биобанкинга в России, включая возможные цели, приоритетные задачи, потенциал использования, проблемы управления и социальные риски, было проведено качественное исследование, основу которого составили результаты опроса ученых, чья деятельность непосредственно связана с биобанкингом (являющихся разработчиками и/или пользователями биобанков в рамках научно-исследовательских проектов). Опрос проходил в период с апреля по июнь 2018 г. с использованием гибридной методологии, сочетающей заочное анкетирование и формализованные личные интервью. Авторам статьи совместно со специалистами информационно-технологического обеспечения проекта Московского государственного университета имени М. В. Ломоносова «Ноев Ковчег» на основе стандартного программного обеспечения проекта был разработан инструментарий, сочетающий анкетную форму с обратной связью и модерированием, что позволяло запрашивать у респондентов дополнительную информацию, проводить корректировки недостаточно ясных ответов и т. п., частично обеспечивая функциональность личных интервью.

Всего в опросе приняли участие 46 исследователей (в том числе 33 участника проекта «Ноев Ковчег»). Среди респондентов 37 % не имеют академической степени, 41,3 % являются кандидатами, а 21,7 % – докторами биологических, медицинских или физико-математических наук. Являются молодыми исследователями с опытом профессиональной работы до 5 лет 23,9 % участников опроса, 17,4 % занимаются исследовательской деятельностью от 6 до 10 лет, 13,0 % – от 11 до 15 лет, еще 21,7 % имеют опыт исследовательской работы от 16 до 25 лет и 23,9 % – свыше 25 лет. Среди всех респондентов 57 % не имеют опыта работы с биобанками в качестве пользователей (являясь разработчиками отдельных компонентов биобанка в рамках проекта «Ноев ковчег»), а 43 % уже работали с биобанками.

Все участники опроса ответили на 29 вопросов анкеты, объединенных в восемь тематических блоков. В тех случаях, когда полученные ответы явно поддавались группировке, использовались элементы контент-анализа, во всех остальных случаях ответы сопоставлялись содержательно с целью выявления типических и атипичных позиций, репрезентирующих взгляды аудитории.

Результаты: этос науки в современной научно-исследовательской работе

Основные усилия в ходе исследования были направлены на выявление позиции научного сообщества относительно социальных рисков и этического регулирования биобанкинга. В этой связи примечательно, что 69,6 % опрошенных заявили, что ни разу не сталкивались в своей профессиональной деятельности в области создания/обслуживания/использования депозитариев с этически неоднозначными ситуациями, обозначив тем самым, что для них обсуждение этических проблем биобанкинга носит умозрительный и, вероятно, оторванный от практики характер. Оставшиеся 30,4 % опрошенных отметили в качестве основных проблем получение информированного согласия донора⁵ и различные этические дилеммы, возникающие при получении в ходе исследований потенциально значимых для донора результатов (сообщать или не сообщать – ср. с исследованием взглядов зарубежных исследователей на ту же проблему в [Meulenkamp et al. 2012]). При этом подавляющее большинство респондентов указали в качестве основной причины имеющихся затруднений недостаточность нормативно-правовой базы, приводящую к «традиционалистской» модели управления, – в каждом учреждении собственные традиции и основания для преодоления разногласий и разрешения нестандартных ситуаций отсутствуют (отметим, что такое положение характерно для «периферийных» с точки зрения развития биобанкинга, бедных и развивающихся стран – см. [Moodley, Singh 2016; Zawati et al. 2018]):

«Проблемы, как правило, вызваны разными традициями в области отбора, учета и контроля биоматериала различными медучреждениями. К сожалению, получается так, что огромная часть биоматериала

⁵ Эта проблема остается ключевой для всей системы регулирования биобанкинга и осознается в качестве таковой всеми участниками формирования данного института. Основной траекторией дискуссий является выбор оптимальной модели информированного согласия, каждая из которых смещает преимущество в сторону одной из сторон отношений: профессиональное сообщество объективно заинтересовано в получении максимально общего, расширенного согласия, предоставляющего свободу действий с полученными материалами без необходимости согласования их дальнейшего использования с донором, – вплоть до полного отчуждения биоматериала в момент забора. В то же время защита интересов донора требует сохранения каких-то форм контроля и участия, что усложняет пользование коллекциями, лишает творческой свободы ученых и влечет дополнительные (и иногда весьма значительные) издержки для биобанков. Подробно о проблеме модели информированного согласия для биобанкинга и ее принципиальных отличиях от моделей информированного согласия, применяемых в медицине, см. [Брызгалова и др. 2018]; точка зрения профессионального сообщества хорошо представлена в [Master et al. 2015], а с позиции приоритета интересов донора вопрос рассмотрен в [Karlsen et al. 2011].

из-за этого не может быть запущена в легальный научный оборот» (канд. биол. наук, стаж науч. раб. 19 лет).

Респондентов, готовых обозначить этические проблемы, с которыми им сталкиваться не приходилось, но которые они считают значимыми, оказалось около половины от общего числа принявших участие в исследовании (47,8 %). Наиболее часто в ответах фигурировала все та же проблема получения информированного согласия (в частности, отмечалась необходимость выработки доступной и понятной донору формы сообщения сведений о возможных траекториях дальнейшего использования биоматериалов, поскольку в настоящее время большинство подписывает согласия «не глядя»), защиты информации о доноре и анонимизация материалов при их использовании в рамках исследовательских проектов, а также возможности злоупотреблений технологиями и материалами коллекций:

«Вероятно, перечень исследований, на которые соглашается донор при информированном согласии. Исследователь явно может выходить за его пределы, и большинству из них не ясны правовые аспекты такой работы и последствия таких действий» (канд. мед. наук, стаж науч. раб. 11 лет).

«Международный обмен материалом, контроль использования материала донорами, желание доноров знать результаты исследований, проведенных с использованием их материала, которые могут быть неверно интерпретированы неспециалистами» (д-р мед. наук, стаж науч. раб. 21 год).

При этом значительная часть респондентов подчеркнула, что в случае правильно составленного информированного согласия никаких проблем возникать не должно: *«при получении разрешения донора и сохранении анонимности (по желанию донора) не вижу возможных этических проблем» (канд. биол. наук, стаж науч. раб. 11 лет).*

Для уточнения позиции профессионального сообщества по вопросу об этике биобанкинга и проводимых на основе биобанков исследований участникам опроса был предложен ряд вопросов о принципиальных этических ограничениях и затруднениях при создании и обслуживании биобанка, а также о существовании различных видов рисков, связанных с биобанкингом.

Около трети (34,7 %) респондентов не видят никаких принципиальных этических трудностей в сфере биобанкинга. Примечательно, что часть респондентов при этом подчеркнула несерьезность проблемы и рассматривают ее как не относящуюся к сфере своей профессиональной компетенции: *«Они [этические трудности] разве есть?» (канд. биол. наук, стаж науч. раб. 17 лет); «Это к философам*

и социологам. Я лично думаю, что никаких» (без степени, стаж науч. раб. 5 лет). Среди остальных двух третей участников опроса чаще всего отмечались проблема предрассудков (страхов) потенциальных доноров, обеспечения конфиденциальности донора, защита интересов донора после забора материалов (информирование о результатах, полученных с использованием его биоматериалов, распределение прав собственности при использовании материалов для создания коммерческих продуктов и т. п.), а также возможности получения и использования биоматериалов от доноров с ограниченной правоспособностью (дети, психически больные и другие категории, не способные самостоятельно подписать информированное согласие) и посмертного забора образцов. В той или иной степени большинство респондентов связывали имеющиеся, по их оценке, сложности со слабостью нормативно-правовой базы и неразвитостью локальных систем регулирования (например, в форме этических комиссий) на местах:

«Отсутствие устойчивых биоэтических традиций в области отбора/оборота БМЧ [биоматериалов человека] в России в целом, недостаточная нормативная база, как следствие – отсутствие стандартных форм и механизмов урегулирования конфликтов, возникающих на биоэтической почве» (канд. биол. наук, стаж науч. раб. 19 лет).

Переход от этических сложностей к обсуждению правовых проблем и ограничений биобанкинга дал крайне противоречивые ответы. Почти половина (43,5 %) респондентов по разным основаниям сочли для себя невозможным обсуждать этот вопрос, в том числе по причине некомпетентности («не владею знаниями нормативной базы по данному вопросу»). Остальные участники исследования разделились на тех, кто считает, что юридических проблем нет и имеющейся нормативно-правовой базы в целом достаточно, и тех, кто придерживается строго противоположного мнения:

«Принципиальных затруднений нет. Несмотря на то, что специализированная правовая база для биобанков в России отсутствует (как и в большинстве стран с развитым биобанковским сектором), существующее законодательство достаточно хорошо определяет правовое поле, в котором должна вестись работа биобанков» (д-р мед. наук, стаж науч. раб. 26 лет).

«В нашей стране на недостаточном уровне организовано правовое поле работы биобанков, поэтому в настоящее время их работа сильно затруднена в связи с непониманием людей, как работать правильно. Требуется помощь от государства (гайдлайны) в вопросах права биобанкинга» (без степени, стаж науч. раб. 5 лет).

«Отсутствие проработанной нормативной базы в области оборота БМЧ, отсутствие нормальной правоприменительной практики в этой области. Неясность требований в области транспортировки биоматериалов» (канд. биол. наук, стаж науч. раб. 19 лет).

Примечательно, что являющаяся одним из лейтмотивов ответов всех участников исследования констатация слабой развитости нормативно-правового обеспечения биобанкинга в российском законодательстве, во-первых, сопровождается выраженным отсутствием интереса к проблемам легального регулирования со стороны работающего с биобанками сообщества и, во-вторых, вызывает противоречивую реакцию среди тех, кто обращает внимание на сложившуюся ситуацию: часть респондентов указывает на необходимость разрабатывать нормативно-правовое обеспечение практически «с нуля», а часть – считает сложившееся положение дел вполне приемлемым, в том числе ссылаясь на попытки дерегулирования биобанкинга в Европе и США⁶.

С учетом слабого отклика на вопрос об этических трудностях и отсутствия у подавляющего большинство респондентов опыта столкновения с этическими проблемами в собственной профессиональной практике можно предположить, что проблемы регулирования и этической ответственности воспринимаются сообществом как в значительной степени «внешние» и связанные не с самой сущностью их сферы деятельности (биобанкинга), а с различными экзогенными факторами, управление которыми не входит в число задач научно-исследовательского сообщества. Например, согласие по поводу нехватки нормативно-правового обеспечения вовсе не означает, что необходимо инициировать его разработку: это предмет компетенции других специалистов – «к юристам вопрос, какие они нам затруднения придумают» (без степени, стаж науч. раб. 5 лет).

В этой связи показательным представляется ответ на вопрос о том, какими специальными компетенциями должен обладать сотрудник (оператор) биобанка: «Никакими. Он должен обладать инструкциями и формами для заполнения. Компетенциями должны обладать те, кто разрабатывает эти инструкции и формы» (канд. физ.-мат. наук, стаж науч. раб. 20 лет). Значительная часть респондентов (39,1 %) не нашли, что ответить на этот вопрос, или же посчитали

⁶ В либерализации и создании условий для ослабления регулирования биобанкинга на уровне национальных правовых систем крайне заинтересованы транснациональные корпорации и иные заказчики международных проектов, предполагающих трансграничные операции с информацией и коллекциями отдельных биобанков. Подробнее см. коллективную монографию авторов данной статьи «Биобанкинг: социально-гуманитарные аспекты», в особенности гл. 1 и 5 (в печати).

достаточным для сотрудника биобанка владеть стандартными операционными процедурами (СОПами). В ответах остальных преобладали юридические и биоэтические (помимо узкопрофессиональных технических) компетенции, причем в большинстве случаев указывались в качестве необходимых сразу и те и другие.

Для уточнения позиции участников исследования касательно социального измерения биобанкинга их попросили перечислить технологические, экономические, этические и политические риски развития биобанкинга. Не назвали ни одного риска 23,9 % респондентов, а внутри каждой из перечисленных категорий не дали ответов от 35 до 45 % опрошенных. При этом нередко встречались ответы, подчеркивающие, что источником рисков являются причины, «внешние» по отношению к деятельности ученых: *«при соблюдении санэпид. норм – не несёт никаких»* (канд. мед. наук, стаж науч. раб. 15 лет). Перечень выделенных респондентами рисков представлен ниже в таблице 1.

Таблица 1

**Основные риски развития биобанкинга
(согласно ответам участников опросного исследования)**

Технологические	Экономические	Этические	Политические
Производство клеточных препаратов из дефективного исходного материала; контаминация; экологический ущерб	Рост стоимости медицинских услуг – наценка за использование дорогостоящей инфраструктуры биобанков	Неэтичное использование образцов и информации о донорах Отчуждение биоматериала Евгенические проекты и дискредитация по генетическим признакам	Развитие массового страха перед биотехнологиями Создание новых типов биологического оружия

При этом большинство респондентов, указавших на те или иные риски, подчеркнуло условный, теоретический характер угрозы – *«при условии развития биобанкинга в рамках соблюдения этических требований нет и не может быть никаких рисков для общества, только польза в виде создания новых методов диагностики и лечения»* (д-р мед. наук, стаж науч. раб. 26 лет). Кроме того, многие респонденты подчеркнули, что одним из основных источников рисков является непонимание реальных возможностей и назначения биобанков: *«такие риски могут быть связаны с искаженным, неверным информированием о целях и задачах сохранения биоматериала»* (канд. биол. наук, стаж науч. раб. 21 лет); *«при условии разъяснения всем участникам ме-*

ханизмов работы и приносимой биобанками пользы – никаких рисков это не несёт» (д-р мед. наук, стаж науч. раб. 26 лет); ««правильное» освещение в СМИ и рисков быть не должно» (канд. биол. наук, стаж науч. раб. 11 лет).

Обсуждение имеющихся сложностей с нормативно-правовым обеспечением и иными формами регулирования биобанкинга выводит на проблему роли в этих вопросах государственных институтов. Здесь позиция участников исследования оказалась достаточно монолитной: государство должно формировать законодательную базу и следить за ее соблюдением, а также финансировать биобанкинг как сферу научных исследований: «государство может взять на себя расходы» (д-р физ.-мат. наук, стаж науч. раб. 26 лет); «государство должно вырабатывать правовые нормы и осуществлять контроль за их соблюдением» (канд. биол. наук, стаж науч. раб. 25 лет); «Государство должно определять правила игры и не менять их внезапно. Государство должно поддерживать процесс получения знаний за деньги – то есть исследования» (канд. биол. наук, стаж науч. раб. 25 лет); «[государство] не должно [вмешиваться]. Государство должно только финансировать» (канд. биол. наук, стаж науч. раб. 17 лет). При этом 28,3 % опрошенных не смогли обозначить оптимальную роль государства в развитии биобанкинга, а 19,6 % заняли радикальную позицию необходимости полного саморегулирования этой сферы научным сообществом: «биобанк должен быть независимой самокупаемой структурой» (д-р физ.-мат. наук, стаж науч. раб. 10 лет); «надо самим университетским ученым определять рамки деятельности биобанка. Внешние воздействия необходимо сводить к незначительным, поскольку будут доминировать ведомственные или корпоративные интересы» (д-р физ.-мат. наук, стаж науч. раб. 50 лет).

Линия предпочтительной независимости и саморегулирования научного сообщества в сфере развития биобанкинга продолжается и в ответах на вопрос о биоэтическом устройстве «идеального» биобанка. В этом вопросе, помимо ожидаемых (исходя из ответов на другие вопросы – см. выше) пожеланий оптимальной формы информированного согласия и обеспечения защиты личной информации доноров, значительная часть респондентов обозначила пожелание максимальной свободы доступа к коллекциям и автономии в принятии решений: «никаких запретов для научно-исследовательской деятельности» (без степени, стаж науч. раб. 2 года); «максимально простое получение образцов и клинической информации» (канд. мед. наук, стаж науч. раб. 15 лет); «образцы не должны принадлежать донорам или учреждениям, должны считаться общественным достоянием; донорам

должна быть обеспечена конфиденциальность; несмотря на возможную заинтересованность доноров в результатах исследований, проведенных с использованием материала, полученного у них, не оповещать доноров о результатах в индивидуальном порядке, считая результаты общественным достоянием, а также во избежание возможной преждевременной или ошибочной интерпретации данных; при использовании образцов исследователи обязаны ссылаться на источник (Биобанк) используемого материала» (д-р мед. наук, стаж науч. раб. 21 год).

Обсуждение: о презумпции моральной добродетели ученого

Исследование отношения российского научного сообщества, связанного с биобанкингом, к социальным аспектам соответствующего института и системы практик показало наличие проблем и позиций, фиксируемых в аналогичных зарубежных исследованиях, где наиболее дискуссионными темами внутри профессионального сообщества (в равной мере ученых и стейкхолдеров) уже длительное время остаются модели информированного согласия, анонимизация биоматериалов и данных и коммуникации с донорами на различных этапах работы (от забора образцов до получения с их помощью продуктов и результатов, имеющих научное или коммерческое значение).

Однако в позициях российского и зарубежных научных сообществ просматривается ряд существенных отличий. Прежде всего следует отметить принципиально иной уровень сформированности проблематики социально-этического измерения биобанкинга. Это проявляется в существенно более активном изучении мнения различных аудиторий по проблемам регулирования биобанкинга и в целом обращения биоматериалов человека (российских исследований такого рода применительно биобанкам авторам настоящей статьи обнаружить не удалось), а также в активной позиции научного сообщества (прежде всего специалистов в области биоэтики), последовательно обосновывающего наличие значимых рисков и необходимость совместной проработки подходов к работе с ними, с участием научного сообщества и стейкхолдеров. Исследования позиций профильного научного сообщества за рубежом выявляют оправданные сомнения ученых в том, что набор привычных стандартов биомедицинской этики сможет без специальных усилий устоять перед вызовами технонауки. Например, одной из серьезных проблем является обеспечение анонимности и защита личной

информации донора – «технологические достижения в генетике и геномике могут сделать анонимизацию невозможной» [Moodley, Singh 2016, 8]⁷.

В то время как научные сообщества бедных и развивающихся стран в качестве основных проблем отмечают нехватку доверия между всеми участниками биобанкинга, возможности злоупотреблений в связи со слабо развитым регулированием и беспокойство о защите коммерческих и иных прав в рамках международных проектов (беспокойство вызывает монополизация прав на все результаты таких проектов развитыми странами, коллективы и институты которых имеют для этого ряд серьезных объективных преимуществ, – от нормативно-правовой базы до технологического и научного лидерства) [Moodley, Singh 2016; Zawati et al. 2018], научные сообщества стран-лидеров отмечают давление индустрии и сложности в балансировке частных интересов и общественного блага [Kadri 2011]. «Прежде всего утилитарный уклон в отношении норм и руководств, предназначенных для развития коллекций и использования данных пациентов недостаточно уравновешен ориентированным на необходимость защиты прав пациента этическим подходом, – пишут авторы, исследовавшие этические установки представителей швейцарской системы здравоохранения. – Эти выводы поднимают этические вопросы по поводу прав пациентов, социальной справедливости и доверия к общественным институтам – вопросы, которые могут поставить под сомнение ожидаемые общественные выгоды от широкого обмена данными. В силу этих причин стейкхолдерам системы здравоохранения следует больше беспокоиться о выявленном напряжении между общественными интересами и правами пациента...» [Dorey et al. 2018, 13]. При этом в подавляющем большинстве исследований отмечается необходимость участия научного сообщества, работающего с биобанками, в развитии системы регулирования биобанкинга на всех уровнях – от законодательных инициатив до локальных этических комиссий и регламентов, поскольку «поступление информации от опытных исследователей само по себе является образовательным процессом (для локальных этических комиссий и для исследователей) и может

⁷ Примечательно, что цитируемая статья основывается на исследовании научного сообщества ЮАР, причем часть респондентов прямо охарактеризовала анонимизацию как «миф»; при этом наибольшие риски утечки персональных и биологических данных, а потенциально и биообразцов связаны именно с биобанкингом в странах, где эта отрасль находится в стадии становления, где существует серьезная нехватка нормативно-правовой базы и не развиты практики общественного надзора, – т. е. и в России, что отмечали также некоторые из опрошенных нами респондентов.

помочь убедиться в том, что политики и практики адекватно защищают участников без неоправданного давления на исследования, использующие биоматериалы и связанные с ними данные» [Rivera et al. 2015, 455]. Ученые обладают «уникальным знанием о внутренней работе биобанков» и уже по этой причине являются «важной частью» процесса формирования этического регулирования – в частности, разработки моделей информированного согласия [Master et al. 2015, 573].

Позиция российского сообщества на фоне зарубежных коллег выглядит значительно менее сформированной и активной. С одной стороны, практически все участники исследования так или иначе отметили значимость защиты интересов донора и соответствие связанных с биобанками практик нормам биомедицинской этики. С другой стороны, большая часть респондентов не только ограничивает вопросы регулирования и этические риски биобанкинга проблемой формирования оптимальной модели информированного согласия, но и склонны рассматривать эту оптимальную модель информированного согласия как что-то, что должно появиться без их прямого участия, силами других специалистов (юристов, философов, социологов и др.).

Уверенность в том, что работающие с биобанками исследователи только имеют дело со *следствиями* (работой) регуляторных механизмов, но не должны являться их *причиной* (участвовать в разработке и надзоре за исполнением), ярко проступает в ответах на вопросы, выходящие за рамки повседневной профессиональной исследовательской деятельности респондента (вопросы о рисках, роли государства, «идеальной» биоэтической модели биобанка). Многие участники опроса открыто декларируют принцип автономии научной деятельности (вплоть до идеи саморегулируемого профессионального сообщества, куда государство «не должно вмешиваться») и уверенность в том, что если все делается на благо науки, в рамках закона и в соответствии с правилами (СОПами, решениями ЛЭКов и т. д.), то никаких рисков и проблем возникнуть не может. При этом непонятным остается, откуда возьмутся «правильные» законы и иные регуляторные решения, если ученые-исследователи, являющиеся ключевыми субъектами их применения, не предполагают собственного участия в их создании и совершенствовании.

По сути, значительная часть принявших участие в исследовании ученых воспроизводит классический этос науки и связанные с ним стандарты этики и ответственности ученого, которые предполагают

автономию науки как безусловного общественного блага и презумпцию моральной добродетели ученого, который просто не может поступить аморально или действовать во зло, если все делает правильно (т. е. следует законам и локальным регламентам). Вопрос об ответственности ученого в такой ситуации требует от него лишь рациональности и установки на следование этосу науки (см. цитату из Оппенгеймера в эпиграфе), а все проблемы, которые могут возникнуть вследствие применения результатов его работы, относятся к ответственности других сообществ, которые этими применениями занимаются. Основываясь на такой позиции, научное сообщество стремится расширить доступ к любым необходимым в исследовательской практике инструментам и материалам и – в наиболее радикальной версии – относит все риски и проблемы на счет предрассудков, злоупотреблений со стороны представителей других сообществ и ошибок регуляторного механизма.

Сторонники такой точки зрения упускают из виду фундаментальные изменения в самой науке, которая – по крайней мере, в ряде ведущих отраслей, к числу которых относятся и биомедицинские исследования, – уже не располагает границей, отделяющей ее от «общества» и «технологий», а напротив, активно форсирует эти границы. Работа с человеческим биоматериалом и данными подразумевает постоянную возможность возникновения не просто научных результатов, но социальных эффектов и политических технологий, поскольку изучение человека здесь преодолело границу индивидуального тела и оперирует не с модельным, а с реальным человеческим материалом, и результаты этих манипуляций могут иметь сколь угодно сложные и необратимые последствия уже не в форме приращения знания, а непосредственно в социальной действительности.

Огромный потенциал манипуляций с человеческой (и прочей) природой, доступный современной технонауке, уже не позволяет рассматривать научную деятельность как автономную, а ответственность ученого как ограниченную этосом автономной науки. Именно на научное сообщество в складывающейся ситуации ложится основное бремя ответственности, поскольку только это сообщество в состоянии оценить масштаб возможных последствий и зону ближайшего развития (технологической достижимости) собственных, уже всегда не только исследовательских, но и конструктивно-манипулятивных практик.

Пока же российские исследователи, воодушевленные возможностями инфраструктуры и инструментов современной технонауки,

не выражают готовности отвечать за неустранимое социальное измерение ее развития, – презумпция моральной добродетели предполагает, что работа ученого *просто не может* быть направлена во зло. Характерным примером в этой связи является заключение о проблемах развития биобанкинга, которое дают авторы представительного обзорного исследования: «Наиболее острыми проблемами развития популяционных биобанков России является необходимость их интенсивного пополнения репрезентативными выборками с четко документированной информацией и создание продуманных биоинформационных систем для каталогизации, хранения и мониторинга использования и состояния биообразцов. Потенциал использования биобанков как ресурсов информации о генофондах будет постоянно расти, способствуя развитию в нашей стране фундаментальных исследований, персонализированной медицины, эколого-генетического мониторинга и возможностей судебно-медицинской экспертизы» [Балановская и др. 2017]. Перечислив множество безусловно значимых научно-исследовательских задач и проблем, авторы даже мельком не упомянули этические проблемы и социальные риски, включая и непосредственно связанные с перечисленным.

Заключение

С учетом всего сказанного выше, можно сделать вывод о том, что для российского научного сообщества, занятого в сфере биомедицины и биобанкинга (которые, в свою очередь, можно отнести к авангарду технауки), характерно воспроизводство классического научного этоса и явная недооценка специфики этических проблем и социальных рисков, связанных с технаучными объектами и практиками⁸. Презумпция моральной добродетели ученого – безусловно, заслуживающий уважения регулятивный принцип. Однако в современных условиях этот принцип не способен выполнять регуляторные функции сам по себе, поскольку ввиду разрушения границ между исследованиям и конструированием действительности (что особенно чувствительно, когда речь идет об исследо-

⁸ Примечательно, что на уровне общественного мнения обеспокоенность рисками, связанными с развитием современной науки, постепенно принимает вполне зримые формы: согласно данным исследования, проведенного специалистами НИУ ВШЭ, в 2015 г. доля тех, кто считает, что наука приносит «скорее» или «безусловно» больше вреда, чем пользы, составила 21 % при еще 12 % затруднившихся ответить. В 2003 г. эти доли составляли, соответственно, 6 % и 5 % [Нефедова, Фурсов 2016].

ваниях человека), любая исследовательская практика всегда несет в себе социальное и политическое содержание, и переход от лабораторной к социальной манипуляции (например, трансформация научного факта в инструмент социального управления) является слишком коротким, чтобы считать первую автономной.

Возможным решением проблемы конструктивного участия научно-исследовательского сообщества в формировании принципов регулирования инфраструктуры и практик научной деятельности может стать более тесное сотрудничество специалистов в области инженерных, естественных и точных наук со специалистами в области исследования общества и философами. Конструктивный диалог позволит совокупному научному сообществу лучше понять и учесть социальное измерение технаучных практик и содействовать выработке компромиссных решений, позволяющих эффективно разделить ответственность, защитить и сбалансировать интересы всех вовлеченных сторон. Профессиональная деятельность в сфере технонауки объективно нуждается в учете неустрашимого социально-гуманитарного измерения этой деятельности: ответственность науки сдвигается от анализа последствий в сферу постановки научных задач, знания трансформируются в технологии, – такие, как редактирование генома, – что делает технонауку территорией высокой социальной и этической напряженности.

В заключение позволим себе высказать предположение, что сама этическая максима презумпции моральной добродетели ученого, по-видимому, нуждается в ревизии. В условиях технонауки моральная непогрешимость науки, к сожалению, является не твердым основанием, из которого можно исходить, но лишь мечтой, к которой нужно стремиться. В современных условиях мы едва ли можем априори считать благом все, что способно им быть (например, технологии редактирования генома); вместо этого мы, скорее, должны в первую очередь учитывать именно те перспективы, которых вовсе не желаем и даже, возможно, не хотим иметь в виду, как это долгое время было с тем, что в экономике называется «внешними эффектами», – не поддающиеся полной оценке побочные результаты целевой деятельности. Граница между изучением и преобразованием мира становится все более зыбкой, и исходить из принципа «мы не навредим, потому что стремимся к безусловному благу», становится все опаснее.

БИБЛИОГРАФИЯ

- Балановская и др. 2017 – Балановская Е. В., Жабегин М. К., Агджоян А. Т., Чухряева М. И., Маркина Н. В., Балаганская О. А., Схалыхо Р. А., Юсупов Ю. М., Утевская О. М., Богунов Ю. В., Асылгужин Р. Р., Долинина Д. О., Кагазежева Ж. А., Дамба Л. Д., Запороженко В. В., Романов А. Г., Дибирова Х. Д., Кузнецова М. А., Лавряшина М. Б., Почешкова Э. А., Балановский О. П. Популяционные биобанки: принципы организации и перспективы применения в геногеографии и персонализированной медицине // Генетика. 2016. Т. 52. № 12. С. 1371–1387.
- Брызгалина и др. 2018 – Брызгалина Е. В., Гавриленко С. М., Вархотов Т. А., Аласания К. Ю., Шкомова Е. М., Рыжов А. Л. Специфика информированного согласия доноров депозитариев биоматериалов // Технологии живых систем. 2018. Т. 15. № 2. С. 4–15.
- Вархотов и др. 2016 – Вархотов Т. А., Гавриленко С. М., Стамбольский Д. В., Огородова Л. М., Брызгалина Е. В., Аласания К. Ю. Задачи социально-гуманитарного сопровождения создания национального банка-депозитария биоматериалов в России // Вопросы философии. 2016. № 3. С. 124–138.
- Кошовец 2008 – Кошовец О. Б. Эксперт и воспроизводство научного знания // Экономика как искусство: методологические вопросы применения экономической теории в прикладных социально-экономических исследованиях. Москва: Наука, 2008. С. 210–249.
- Латур 2013 – Латур Б. Наука в действии: следуя за учеными и инженерами внутри общества. Санкт-Петербург: Издательство Европейского университета, 2013.
- Мертон 2006 – Мертон Р. Социальная теория и социальная структура. Москва: Хранитель, 2006.
- Нефедова, Фурсов 2016 – Нефедова А. И., Фурсов К. С. Общественное мнение о развитии науки и технологий // Институт статистических исследований и экономики знаний НИУ ВШЭ, 2016.
- Bryzgalina et al. 2017 – Bryzgalina E., Alasania K., Varkhotov T., Gavrilenko S., Shkomova E. The social dimension of biobanking: objectives and challenges // Life Sciences, Society and Policy. 2017. Vol. 13, № 1. P. 15.
- Dorey et al. 2018 – Dorey C. M., Baumann H., and Biller-Andorno N. Patient data and patient rights: Swiss healthcare stakeholders' ethical awareness regarding large patient data sets – a qualitative study // BMC Medical Ethics. (2018) 19:20 <https://doi.org/10.1186/s12910-018-0261-x>

- Kadri 2011 – Kadri S. The Concepts of Common Good and Public Interest: From Plato to Biobanking // Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics 20 (2011). P. 554–562.
- Karlsen et al. 2011 – Karlsen J. R., Solbakk J. H., Holm S. Ethical Endgames: Broad Consent for Narrow Interests; Open Consent for Closed Minds // Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics 20/4 (2011). P. 572–583.
- Master et al. 2015 – Master Z., Campo-Engelstein L., Caulfield T. Scientists' perspectives on consent in the context of biobanking research // European Journal of Human Genetics. 2015. T. 23. P. 569–574.
- Meulenkamp et al. 2012 – Meulenkamp T., Gevers S., Bovenberg J., and Smets E. Researchers' opinions towards the communication of results of biobank research: a survey study // European Journal of Human Genetics. 2012. T. 20. P. 258–262.
- Moodley, Singh 2016 – Moodley K., Singh S. "It's all about trust": reflections of researchers on the complexity and controversy surrounding biobanking in South Africa // BMC Medical Ethics, 2016, DOI 10.1186/s12910-016-0140-2
- Oppenheimer 1989 – Oppenheimer R. J. Atom and Void. Essays on science and community. Princeton University Press, 1989.
- Rivera et al. 2015 – Rivera S. M., Goldenberg A., Rosenthal B., Aungst H., Maschke K. J., Rothwell E., Anderson R. A., Botkin J., and Joffe S. Investigator Experiences and Attitudes About Research With Biospecimens // Journal of Empirical Research on Human Research Ethics. 2015. Vol. 10 (5). P. 449–456.
- Zawati et al. 2018 – Zawati M. H., Tasse A. M., Mendy M., Caboux E., and Lang M. Barriers and Opportunities in Consent and Access Procedures in Low- and Middle-Income Country Biobanks: Meeting Notes from the BCNet Training and General Assembly // Biopreservation and biobanking. 2018. Vol. 16, № 3. P. 171–178, DOI: 10.1089/bio.2017.0081.

Материал поступил в редакцию 10.10.2018