

УДК 101.1

DOI: 10.18413/2408-932X-2022-8-4-0-7

Хен Ю. В.

Гуманитарная экспертиза в перспективе геномных исследований

Институт философии РАН, ул. Гончарная, д. 12, стр. 1, г. Москва, 109240, Россия;
hen@iph.ras.ru

Аннотация. В статье анализируется влияние «гуманитарной» экспертизы на процесс получения нового знания в области генной инженерии. Отмечается, что комплекс этических проблем современной генетики в основном сформировался уже в рамках классической биомедицинской этики и в полной мере сохраняет не только ее достоинства, но и недостатки. Наиболее значимым из них на нынешнем этапе является создание искусственных препятствий на пути развития науки (казус Генриетты Лакс). В статье отмечается, что традиционно задачей этической экспертизы считалось представление интересов «лабораторного объекта» (человека, эмбриона, подопытных животных), но сегодня, когда этот важный аспект достаточно хорошо проработан и ожидать серьезных новаций на этом направлении не приходится, на передний план выходит задача обеспечения оптимальных условий для биомедицинских исследований, нацеленных, в конечном счете, на достижение общечеловеческого блага. В связи с введением нового «объекта защиты» экспертам по этике науки предстоит точнее определить границы допустимости биомедицинского вмешательства, исходя не только из интересов человека, но и из принципа достижения оптимального баланса рисков и пользы, получаемой в ходе эксперимента.

Ключевые слова: биоэтика; гуманитарная экспертиза; генетика; эпигенетика; проект «Геном человека»; технология CRISPR/Cas9; «молекулярный гомункул»

Для цитирования: Хен Ю. В. Гуманитарная экспертиза в перспективе геномных исследований // Научный результат. Социальные и гуманитарные исследования. 2022. Т. 8. № 4. С. 73-82. DOI: 10.18413/2408-932X-2022-8-4-0-7

J. V. Khen

Humanitarian expertise and prospective genomic research

Institute of Philosophy, Russian Academy of Sciences, 12/1 Goncharnaya St., Moscow, 109240, Russian Federation; *hen@iph.ras.ru*

Abstract. The article analyzes the influence of the so-called "humanitarian" expertise on research conducted in the field of biology of individual development. It is noted that the complex of ethical problems accompanying modern genetic developments has been formed within the framework of biomedical ethics, and fully preserves not only its advantages, but also disadvantages. The most unpleasant of them is the creation of artificial obstacles to the development of science. The most significant of these at the current stage is the creation of artificial obstacles to the development of science (the

Henrietta Lacks case). The article notes that until now, the main task of ethical expertise was considered to be the protection of the patient's rights (humans, laboratory animals, etc.), but today in order to ensure optimal conditions for biomedical research aimed, ultimately, at achieving the universal human good, it is necessary to more accurately determine the limits of permissible intervention in the autonomy of the individual.

Keywords: bioethics; humanitarian expertise; genetics; epigenetics; the project "Human Genome"; CRISPR/Cas9 technology; "molecular homunculus"

For citation: Khen J. V. (2022), "Humanitarian expertise and prospective genomic research", *Research Result. Social Studies and Humanities*, 8 (4), 73-82, DOI: 10.18413/2408-932X-2022-8-4-0-7

Американский исследователь Роберт Вич еще на заре биоэтики подметил, что «большая часть моральных проблем возникает в медицинской практике там, где ни состояние здоровья больного, ни назначаемые ему процедуры сами по себе их не порождают» (Вич, 1992: 36). В известной степени это высказывание может быть отнесено ко всему комплексу «гуманитарных» проблем, сопровождающих современные разработки в области генетики человека. Очевидно, что проблемы современной биоэтики порождаются не столько научно-техническим прогрессом, сколько эволюцией представлений об автономии личности и ее правах на самоопределение, информированное согласие (или отказ) на манипуляции с собственным геномом.

Однако прогресс науки, несомненно, играет ключевую роль в процессе формирования нового видения места и роли человека в геномных исследованиях. Это происходит по мере того, как совершенствование медико-технологического инструментария открывает новые возможности изменения человеческого тела. Новые технологии, ориентированные на исследование человеческой природы и использующие людей как лабораторные объекты, порождают новое восприятие человека, для которого П.Д. Тищенко вводит оригинальный термин – «молекулярный гомункул» (Тищенко, 2021). Отношение к человеку как к лабораторному объекту (пусть даже речь идет всего лишь об эмбрионе, который, в

соответствии со многими юрисдикциями, не является полноценным существом) обнажает многие проблемы, рождаемые иллюзией, будто современный уровень развития технологий позволяет произвольно менять природу человека, избежав при этом негативных последствий, довлывших над исследователями прошлых времен. Научный и технологический прорыв, создающий ощущение, что техногенная цивилизация вышла в своем развитии на новый уровень, дает толчок к ревизии старых этических решений. Как отмечал А.П. Огурцов, «в настоящее время общепризнано, что биоэтика является одной из точек роста современной философии вообще и этики в частности. Формирование биоэтики обусловлено, прежде всего, теми грандиозными изменениями, которые произошли в технологическом перевооружении современной медицины, кардинальными сдвигами в медико-клинической практике, которые нашли свое выражение в успехах геной инженерии, трансплантации органов, биотехнологии, поддержании жизни пациентов. Все эти процессы невиданным образом обострили моральные проблемы...» (Огурцов, 1992: 5).

Для нашего исследования важнее всего то, что данная цитата относится к началу 90-х гг. прошлого века, когда основной прорыв в геномных исследованиях еще только намечался, но могла бы и сегодня украсить собой любую публикацию по биоэтике. Но, в соответствии с высказыванием

Роберта Вича, с которого мы начали наши рассуждения о значении этической экспертизы в геномных исследованиях, развитие гуманитарной составляющей следует собственной, внутренней логике, которой не всегда требуются технологические прорывы. Самые значимые достижения долго не теряют своей значимости. Поэтому наработки ученых и философов, стоявших у истоков биоэтики, во многом сохраняют свою актуальность и, разумеется, являются фундаментом для всего того, что делается в этой области сегодня.

Под биоэтикой принято понимать исследовательское направление междисциплинарного характера, оформившееся к концу шестидесятых годов прошлого столетия (принято считать, что сам термин «биоэтика» был введен в 1969 г. американцем В.Р. Поттером). В сферу биоэтики вошли, прежде всего, проблемы медицинской деонтологии, а также ряд социальных проблем здравоохранения, этика отношения к животным и проблемы из области экологической этики. «Кроме того, термин биоэтика указывает на то, что она ориентируется на исследование живых существ независимо от того, находят они свое применение в терапии или нет. Иными словами, биоэтика ориентируется на достижения современной биологии при обосновании или решении моральных коллизий, возникающих в ходе научных исследований» (Огурцов, 1992: 5-6).

Следует заметить, что изначальное назначение биоэтики состояло в поиске этического консенсуса по важнейшим, «смысложизненным» вопросам, таким как отношение к смерти (допущение эвтаназии) или рождению (нравственная оценка практики абортов). Цель дискуссий не была только академической, она заключалась в разрешении конфликтов, возникающих между представителями различных диаспор, рас и культур. В послевоенном мире с его очевидной установкой на демократические принципы и идею равенства всех людей это было особенно важно. Такое видение «современности» логически вытекало

из декларации о том, что ни одна культура не является эталонной для остальных и не может рассматриваться как образец принятия решений для представителей иных социумов, сколь бы малы или «слаборазвиты» они ни были. Однако, вполне предсказуемо, осуществить эту задачу не удалось, и вождельный консенсус не был достигнут. Именно потому, что речь шла о таких фундаментальных для каждого социума и религии представлениях, как отношение к жизни и смерти. В этой сфере консенсуса не может существовать в принципе, поскольку, отступая от любого догмата, составляющего костяк вашего кредо, вы отрекаетесь от собственной культуры в целом. Вы либо разрешаете милосердное «прекращение страданий» безнадежного пациента, либо квалифицируете это как убийство; либо допускаете аборты (например, потому, что до определенного времени эмбрион считается неодушевленным), либо, опять же, называете это убийством и объявляете вне закона. Никакого срединного пути в решении таких вопросов не существует, и консенсус не будет достигнут никогда.

Но просто прекратить обсуждение проблемы, признав ее неразрешимость, было невозможно. Поэтому биоэтики двинулись по пути формализации проблемы и разбиения ее на части, поскольку такой подход создает иллюзию, что решение в принципе возможно, и мы к нему постепенно приближаемся. Так были сформулированы четыре базисных принципа и три правила биоэтики. К ним относятся принципы «справедливости», «делай благо», «не навреди» и принцип «автономии личности». Три основных моральных правила требовали быть правдивым, соблюдать конфиденциальность и придерживаться в отношении пациента правила информированного согласия. Очевидно, что данные принципы и правила были выведены из устоявшейся веками медицинской практики. За исключением принципа «информированного согласия», конечно. Но по его поводу

существует серьезное возражение, согласно которому информировать должным образом пациента, не имеющего медицинского образования, невозможно. Нетрудно заметить, что и сегодня перечисленные правила и принципы составляют основу отношений врача и пациента, и теперь они воспринимаются как нечто самоочевидное. Основной недостаток этого врачебного «кредо» состоит в том, что в практической жизни придерживаться его невозможно. Ответственность за принятие итогового решения по процедуре лечения (особенно, если случай нестандартный) полностью лежит на враче, в том числе потому, что только он способен адекватно оценить картину недуга и возможности (или невозможность) его излечения. Но создание этих схем позволило на заре биоэтического движения четче обозначить проблемы. Ожидаемым образом активное обсуждение проблем медицинской деонтологии породило обширный корпус литературы, анализирующей недостатки и противоречия, заключенные в этих регулятивах. Например, применительно к практике вмешательства в геном человека наибольшее количество вопросов вызывает требование «делать благо», поскольку оно ничего не говорит о том, чье благо имеется в виду: отдельного человека или общества в целом. Кроме того, встает вопрос о том, что такое благо и кому решать, что им является, а что нет. Причем история расово-гиенических мероприятий в фашистской Германии наглядно показала, что проблемы такого рода легко переходят рамки чисто академических обсуждений.

Оценить напряженность дискуссий позволяет обращение к работам Б.Г. Юдина и П.Д. Тищенко, И.К. Лисеева, Л.В. Фесенковой, В.Г. Борзенкова, В.С. Эфроимсона – и это только отечественные авторы. Западный кластер хорошо представлен в сборнике, вышедшем под редакцией признанного корифея движения Э. Пеллегрини (*Bioethik in den USA...*, 1988). В этом издании (переведенном на многие языки), хотя оно и носит название «Биоэтика в США»,

представлены также и статьи, анализирующие специфику европейской и американской школ биоэтики, проистекающую из различия юридических систем, практикуемых «по разные стороны океана» (нормативная и прецедентная соответственно).

Генная инженерия, аккумулировавшая в себе не только передовые достижения молекулярной биологии, но и многочисленные проблемы евгенического дискурса (на смену которому она явилась), сначала довольно смело заявила о намерении произвести радикальную перестройку в области этического регулирования научных исследований. Кстати сказать, на определенные размышления наводит и само употребление слово «инженерия» применительно к старым евгеническим идеям. Оно, с одной стороны, как бы переводит дело усовершенствования человека на более низкий, «технический» уровень, а с другой – является отражением веры в то, что ученые действительно имеют в своем распоряжении работающий инструмент, позволяющий переделывать геном по своему усмотрению. Не хочется, чтобы это выглядело как «злоупотребление», но нелишним будет напомнить, что во все времена авторы программ оздоровления нации считали, что техническая сторона процесса им понятна и подвластна.

С другой стороны, эйфория, вызванная весьма впечатляющим прорывом в области генной инженерии, понятна. Как писал немецкий философ П. Вайнгарт, один из соавторов скрупулезного исследования по истории евгеники, всякому великому прорыву в познании, благодаря которому открываются новые сферы деятельности или новые возможности преобразовать старые сферы, всегда сопутствуют политическая наивность и технократическая заносчивость. Успехи генетики – не исключение, они тоже стали объектом совершенно неоправданных надежд и поводом для раздачи преждевременных обещаний, о чем свидетельствует, в частности, симпозиум «Человек и его будущее», проходивший в Лондоне в 1962 году. Ученые использовали

трибуну этого симпозиума для того, чтобы обнародовать свое видение будущего генетики человека. Впрочем, идеи оказались настолько смелыми, что впоследствии многим докладчикам пришлось стыдливо открещиваться от собственных слов. К великому сожалению участников симпозиума, пишет П. Вайнгарт, сам ход дискуссии и то обстоятельство, что научная и популярная пресса всего лишь *обнародовала* произнесенные там речи, не позволяет сделать вид, что это была просто шутка, или что симпозиум был всего лишь одним из тех «сборищ», где ведутся рассуждения на тему будущего человечества. Кроме того, немало важно, что там собралась элита генетики, эволюционной биологии, биохимии и медицины, в том числе пятеро нобелевских лауреатов (среди них Герман Дж. Мюллер и Френсис Крик) и два величайших государственных деятеля от науки – Дж. Хаксли и Дж. Б.С. Холдейн. И эта элита самым недвусмысленным образом выразила свое отношение к евгенической табели о рангах, определив свое место в ней. Так, обращаясь к участникам симпозиума, Дж.Б.С. Холдейн заявил, что генетическая элита – это, «выражаясь без обиняков», «такие люди, как мы» (Weingart, Kroll, Bajertz, 1988: 646).

С точки зрения темы, которой посвящена данная статья, а именно, роль гуманитарной экспертизы в научных исследованиях, наибольший интерес представляет тот факт, что в дискуссиях, развернувшихся на IV Международном симпозиуме генетиков, совершенно не был учтен недавний (для того времени) опыт евгенических работ. При том, что урок, преподанный исторической реальностью поборникам расовой гигиены, был весьма жестким. Как пишет П. Вайнгарт, в основе новых проектов усовершенствования человека, техническая реализация которых оставалась делом неопределенного будущего, лежало старое евгеническое наследие вперемежку с новыми приобретениями, и в евгенике уже обозначился переход от старых *социальных* практик к новым генетическим. «Больше

всего поражает параллелизм новых технократических установок и “старых” евгенических, а также практически лишенные исторической рефлексии предложения по проведению евгенических мероприятий» (Weingart, Kroll, Bajertz, 1988: 647). Разница состояла лишь в том, пишет П. Вайнгарт, что, в отличие от 20-х гг. XX века, упор делался не на физическую конституцию (т. е. физическое здоровье), а на интеллектуальные способности и такой туманный признак, как «эффективность действий» (термин Дж. Хаксли). Поскольку социальная организация общества постоянно усложняется, для управления им требуется все больше людей, способных быстро оценивать ситуацию и принимать адекватные решения.

Следующий по времени всплеск интереса к делам ученых-генетиков и, следовательно, усиление общественного контроля за их работой связан с проектом «Геном человека», выросшим из амбициозной идеи *тотального* секвенирования (описания последовательности) нуклеотидов ДНК человека.

Этот проект во многих отношениях был уникальным, хотя в итоге никакой «расшифровки генома», как это нередко называли журналисты, не получилось, только секвенирование (как, собственно, и было заявлено). Функциональные связи до сих пор полностью не описаны. Но это было поистине масштабное начинание, участие в котором приняли ученые со всего мира. А главное, как считают Б. Юдин и П. Тищенко, «впервые осуществление столь грандиозного естественнонаучного исследования производилось одновременно с проработкой моральных и правовых проблем, возникающих или могущих возникнуть в процессе исследования или в связи с практическими приложениями его результатов» (Этико-правовые аспекты..., 1998: 9). В практическом смысле это означает, что в проекте «Геном человека» было выделено финансирование не только для проведения собственно биохимических исследований, но и для гуманитарной экспертизы.

Результатом экспертизы стала так называемая «Декларация Бильбао», принятая на встрече международной рабочей группы по правовым аспектам проекта «Геном человека» (Испания, 1993 г.). В декларации перечисляются конкретные угрозы, скрытые в евгенических программах. При этом употребляются такие эпитеты («отвратительный», «драгоценный»), которых не ожидаешь встретить в программных документах, но которые, видимо, призваны передать высокую степень эмоциональной вовлеченности: «Идея монохромного генетического “совершенства” и элиминации драгоценного разнообразия человечества генетическими средствами отвратительна с социальной точки зрения и несет огромный риск для человека как вида, который выжил и развился в ходе эволюции в результате бесчисленных индивидуальных генетических различий» (Этико-правовые аспекты..., 1998: 43).

«Всеобщая декларация о геноме человека и о правах человека»¹, принятая ЮНЕСКО в ноябре 1997 г. (Париж) – документ еще более интересный тем, что в нем содержится попытка вывести понятие «человеческое достоинство» непосредственно из факта существования генома:

«Статья 1. Геном человека лежит в основе изначальной общности всех представителей человеческого рода, а также признания их неотъемлемого достоинства и разнообразия. *Геном человека знаменует собой достояние человечества.*

Статья 2. а) Каждый человек имеет право на уважение его достоинства и его прав, вне зависимости от его генетических характеристик;

б) Такое достоинство непреложно означает, что личность человека не может сводиться к его генетическим характеристикам и требует уважения его уникальности и неповторимости» (Этико-правовые аспекты..., 1998: 102).

Откровенно говоря, документы больших международных организаций, таких как ООН, ЮНЕСКО или ВОЗ, критиковать легко (трудно их не критиковать). Они словно сами «напрашиваются» на критику, так как изобилуют несообразностями, вроде использования неуместных эпитетов, или логическими натяжками, как, например, тот пассаж, который одновременно и возвышает геном (фактически приравнивая его к человеческому достоинству) и принижает, утверждая, что он никак не может характеризовать человеческую самобытность. Причина не столько в несовершенстве перевода, сколько в том, что желание охватить все точки зрения и удовлетворить все требования толерантности не может привести к разумному и, главное, конструктивному результату. Синтеза не получается. С этой проблемой столкнулась в свое время классическая биомедицинская этика, о чем уже было сказано. История движения изобилует описанием «кейсов», реальных и воображаемых, которые, подобно апориям Зенона, только фиксируют проблему, но не указывают пути к ее решению. Аналогичным образом работают и многочисленные этические комиссии и комитеты, документы которых по мере устроения требований политкорректности становятся все более обтекаемыми и все менее содержательными.

Тем не менее, как считает П.Д. Тищенко, знакомиться с документами ВОЗ необходимо и полезно, поскольку, ориентируясь на темы, которые в них освещаются, можно многое узнать об исследовательских планах ученых и готовящихся законодательных актах, призванных регулировать эти исследования (выражаясь современным языком, «быть в тренде»). Так, например, «судя по опубликованным ВОЗ 12 июля 2021 г. двум докладом, так или иначе касающимся проблем редактирования генома эмбрионов человека, начало масштабных

1

https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/declarations/human_genome.shtml

экспериментов в этой области – дело ближайшего времени. Запреты и призывы к мораториям уходят в прошлое. Необходимо признать неизбежность этого события и начать серьезный междисциплинарный анализ социогуманитарных рисков использования технологий редактирования генома эмбрионов человека, возможных этико-правовых норм их практического применения и, что не менее важно, стереотипов мысли, которые работают в контексте этих практик» (Тищенко, 2021b: 67).

Разрешение на эксперименты с эмбрионами человека означает снятие (или, по меньшей мере, ослабление) одного из наиболее принципиальных ограничений ныне действующей этической экспертизы. Забегая вперед, позволю себе сделать предположение, что в конечном счете будут сняты все запреты на проведение исследований, которые так или иначе препятствуют их продвижению. Но это вопрос будущего. Сегодня речь идет только о зародышах и, как отмечает П.Д. Тищенко, даже это не особенно революционное нововведение (в конце концов, во многих сообществах разрешены аборт, и судьба изымаемого эмбриона при этом никак не отличается от судьбы прочих медицинских отходов) связано со значительной перестройкой сознания, причем не только «широкой общественности», но и научного сообщества. Предстоит переосмысление многих стереотипов, населяющих наше сознание. К их числу относится представление об эмбрионе как о некоем «молекулярном гомункуле». П.Д. Тищенко считает, что это один из наименее продуманных и вместе с тем почти универсально воспроизводящихся стереотипов мысли, восходящий ко временам конфронтации преформизма и эпигенеза, когда считалось, что в яйцеклетке или сперматозоиде содержится полная копия человека, только маленькая. И сегодня, два века спустя, «благодаря инсталлированию в массовое сознание, в том числе и научное, центральной догмы генетики (Ф. Крик), предполагается, что в геноме в своеобразном свернутом виде содержится человек в

целом» (Тищенко, 2021b: 67). Такое видение экспериментального объекта предстоит изжить, поскольку в действительности человек в «чашке Петри» (молекулярный гомункул) не тождествен человеку в его реальной жизни. Значит, исследователь должен быть готов к тому, что далеко не всякое «редактирование» гено типа однозначным образом выразится в фенотипе. Изучение этих эффектов относится уже к сфере эпигенетики, которая сегодня приобретает все большее влияние, по мере роста количества исследований, показывающих, что не все фенотипические особенности кодируются генами и что центральная догма Ф. Крика не является столь уж непреложной.

От себя добавлю, что данный стереотип вреден современному генетику еще и потому, что изначальный (алхимический) гомункул был чисто лабораторным, рукотворным объектом. Мысль о какой-либо нравственной оценке осуществляемых с ним манипуляций даже не рассматривалась. Этот мотив вседозволенности (предметности) сохраняется и среди коннотаций современного понятия «гомункулус». В наше время, время уважения любых мировоззрений, это недопустимо, так как для многих людей, руководствующихся определенными религиозными или гуманистическими представлениями, эмбрион – это фактически человек, а не гомункулус, не искусственно созданное (значит, лишённое души) лабораторное нечто.

Расширение технических возможностей генетики, инструментарий которой с каждым годом становится все более изощренным и, что важнее, прецизионным, неизбежно порождает множество спекуляций на тему посягательств на божественную прерогативу. В этом ключе в последнее время наиболее активно обсуждается технология CRISPR/Cas9. Это очень интересная разработка, выросшая из исследования иммунной системы бактерий. CRISPR – аббревиатура, которая в переводе с английского расшифровывается как «короткие палиндромные кластерные повторы» бактериальной ДНК. По сути своей

эти участки – транспозоны, или «прыгающие гены», которые в соединении с Cas-белками образуют своеобразные молекулярные ножницы, позволяющие в буквальном смысле «вырезать» участки хромосом и заменять их на другие. Предполагается, что это должен быть инструмент точечной коррекции ДНК, средство замены поврежденных или нежелательных генов на здоровые или предпочтительные. Пока это только перспективная разработка, ученые еще не научились толком управлять этими «ножницами» (помимо ожидаемого воздействия выявляется множество побочных эффектов). Но уже делается масса устрашающих прогнозов, причем авторами их нередко являются люди науки. Так, например, утверждается, что генетики «играют в Бога», потому что CRISPR/Cas9 дает возможность сконструировать любую химеру, буквально создавать чудовищ, в том числе и на базе человеческих особей. Возражая этим пророкам, можно сказать, что создать *любого* монстра не получится: далеко не всякая химера будет жизнеспособна, хотя бы того генетики или нет. Кроме того, аналогичную тягу к производству монстров можно заподозрить и у простых хирургов. Разве им не под силу отрезать пациенту какой-либо орган и пришить его другому человеку? Нас ведь не пугают сообщения об операции, в ходе которой на лбу человека выращивалось ухо с целью последующей трансплантации оного в традиционную область. Обычные хирурги, а не генные инженеры, самыми простыми инструментами способны сотворить такие химеры, до которых генетикам еще работать и работать. Просто они этого не делают, и никто не отшатывается в ужасе при чтении материалов какого-нибудь медицинского симпозиума, хотя возможности современной хирургии порой просто поражают воображение...

Дебаты, развернувшиеся вокруг технологии CRISPR/Cas9, это лишь один из множества примеров влияния генетических разработок на ход этических дискуссий в научном сообществе. Как пишет О.В. По-

пова, «появление новой технологии редактирования генома оказалось связано не только с многообещающими перспективами развития клинической практики, но прежде всего с формированием широкого биоэтического дискурса, в рамках которого происходит обсуждение социальных, правовых и этических проблем, раскрывающих потенциальные риски, связанные с использованием данного инструмента. Ответственный запрос на биоэтическое истолкование применения CRISPR/Cas9 во многом обусловлен самой сущностью биоэтики, появление которой может рассматриваться как следствие вторжения “конструирования” в человеческую природу» (Попова, 2021: 79-80).

Так проявляется двойственность генезиса биоэтики, о чем уже говорилось в начале статьи. С одной стороны, сложно отрицать очевидность того факта, что появление самой этой проблематики связано с развитием биомедицинских технологий и расширением возможностей медицины вообще и генной инженерии в частности. Но с другой стороны, как подметил Роберт Вич, стоявший у истоков биоэтического дискурса, самые совершенные технологии сами по себе не несут нравственной нагрузки и не создают этических проблем. Эти проблемы возникают вследствие того, что открывающиеся возможности манипуляций с человеческим телом вынуждают постоянно пересматривать наше представление о том, что есть человек и каковы границы его свободы и самоопределения. Особенно когда в ход идут соображения общечеловеческого блага, усовершенствования человеческой природы и иже с ними. Таким образом, говоря о современном состоянии гуманитарной экспертизы в геномных исследованиях, мы ориентируемся не столько на высокий уровень развития биомедицинских технологий, сколько на определенное состояние общества, которое требует, чтобы каждый неравнодушный к проблеме человек имел возможность высказать свое мнение и рассчитывать на то, что его мнение будет учтено. О.В. Попова называет это

«открытой средой» и считает ее создание ключевым фактором редактирования генома человека. Речь идет о своеобразной зоне обмена, «где представители различных заинтересованных групп смогут обсуждать разные аспекты редактирования генома и сообщать о происходящих нарушениях в данной области. Такая цель соответствует идее продвижения культуры открытой науки с характерными для нее ценностями справедливости, добросовестности, инклюзивности и солидарности» (Попова, 2021: 94).

Завершая данное небольшое исследование, хочу подчеркнуть, что в настоящее время с защитой прав человека в области геномных исследований проблем нет. Это старая тема, хорошо проработанная уже в классической биоэтике. На мой взгляд, настоящей проблемой современного этапа является защита исследований и исследователей от чрезмерно активных борцов за права всего, подающего признаки жизни, вопреки принципу сохранения баланса между риском и пользой (выгодой). Лучше всего пояснит мою мысль обращение к казусу Генриетты Лакс, о котором прекрасно осведомлены все, кто так или иначе соприкасался с биоэтикой. Суть казуса состоит в том, что в 1951 году, когда пациентка по имени Генриетта Лакс скончалась от рака шейки матки, клетки ее опухоли были изъяты и стали основой «бессмертной» культуры HeLa, до сих пор используемой во множестве биологических и медицинских исследований. На первый взгляд, никто не пострадал, а наука выиграла, а значит, в конечном счете, выиграло и человечество. Но наследники Генриетты Лакс в течение многих лет судились с лабораторией, изъявшей клетки, поскольку официального согласия на проведение этой процедуры ныне покойная пациентка не давала.

Учитывая общую тенденцию расширения и усложнения правовой базы, я считаю, что должны быть разработаны некие сдерживающие механизмы, которые не позволят полностью застопорить исследовательский процесс. Тем более, что, как

легко предположить, результатом будет не остановка экспериментов, а переход легальных лабораторий в «подполье», что, в свою очередь, приведет к многократному удорожанию биотехнологического продукта, будь то лекарства или органы для трансплантации. Иными словами, исследовательский процесс продолжится, сколь бы аморальным и опасным он ни был, но заплатить за это придется, и гораздо больше, чем предполагает нынешний уровень этических и юридических запретов.

Литература

- Биоэтика: проблемы и перспективы: Сб. ст. М.: ИФ РАН, 1992. 210 с.
- Борзенков, В.Г. Биофилософия в преодолении раскола культуры // Биология и культура / под ред. И.К. Лисеева. М.: Канон+, 2004. С. 179-201.
- Вич, Р. Модели моральной медицины в эпоху революционных изменений // Биоэтика: проблемы и перспективы: Сб. ст. М.: ИФ РАН, 1992. С. 36-46.
- Лисеев, И.К., Шаров, А.Я. Генетика человека, ее философские и социально-этические проблемы (Круглый стол «Вопросов философии») // Вопросы философии. 1970. № 7. С. 106-115; 1970. № 8. С. 125-134.
- Огурцов, А.П. Этика жизни или биоэтика: аксиологические альтернативы // Биоэтика: проблемы и перспективы: Сб. ст. М.: ИФ РАН, 1992. С. 5-27.
- Попова, О.В. Человек как артефакт биотехнологий / Рос. акад. наук, Ин-т философии. М.: Канон+, Реабилитация, 2017. 336 с.
- Попова, О.В. Редактирование генома человека в этико-нормативном поле // Социогуманитарные контуры геномной медицины. М.: ИНИОН РАН, 2021. С. 79-101.
- Тищенко, П.Д. Био-власть в эпоху биотехнологий. М.: ИФ РАН, 2001. 177 с. (a)
- Тищенко, П.Д. Эмбрион как молекулярный гомункул и эпигенетическое существо // Социогуманитарные контуры геномной медицины. М.: ИНИОН РАН, 2021. С. 67-78. (b)
- Фесенкова, Л.В. Теория эволюции и ее отражения в культуре. М.: ИФ РАН, 2003. 174 с.
- Этико-правовые аспекты проекта «Геном человека» = Ethical and legal issues of the

Human genome project: Междунар. док. и аналит. материалы / ред.-сост. акад. РАМН В.И. Иванов, д. филос. н., проф. Б.Г. Юдин. М., 1998. 190 с.

Эфроимсон, В.П. Социальное и биологическое в демографических процессах // Вопросы философии. 1975. № 1. С. 63-64.

Юдин, Б.Г. Биотехнология и общество: итоги 80-х, перспективы 90-х // Биотехнология и общество: Реф. сб. ИНИОН. М.: ИНИОН, 1991. С. 5-17.

Bioethik in den USA: Methoden. Themen. Positionen. Berlin-New York: Springer-Verlag, 1988. 284 p.

Weingart, P., Kroll, J., Bajertz, K. Rasse, Blut und Gene. Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1988. 746 p.

References

Bioethik in den USA: Methoden. Themen. Positionen (1988), Springer-Verlag, Berlin-New York (in Germ.).

Bioetika: problemy i perspektivy: Sbornik statey (1992) [Bioethics: problems and prospects: Collection of articles], IF RAN, Moscow, Russia (in Russ.).

Borzenkov, V. G. (2004), "Biophilosophy in overcoming the split of culture", *Biologiya i kul'tura* [Biology and culture], in Liseev, I. K. (ed.), Kanon+, Moscow, Russia, 179-201 (in Russ.).

Efroimson, V. P. (1975), "Social and biological in demographic processes", *Voprosy filosofii*, 1, 63-64 (in Russ.).

Etiko-pravovye aspekty proekta "Genom cheloveka": Mezhdunarodnye dokumenty i analiticheskie materialy (1998) [Ethical and legal issues of the Human genome project: International documents and analytical materials], in Ivanov, V. I., Yudin, B.G. (ed.), Moscow, Russia (in Russ.).

Fesenkova, L. V. (2003), *Teoriya evolyutsii i ee otrazheniya v kul'ture* [Theory of evolution and its reflection in culture], IF RAN, Moscow, Russia (in Russ.).

Liseev, I. K. and Sharov, A. Ya (1970), "Human genetics, its philosophical and socio-ethical problems (Round table of 'Questions of Philosophy')", *Voprosy filosofii*, 7, 106-115; 8, 125-134 (in Russ.).

Ogurtsov, A. P. (1992), "Ethics of Life or Bioethics: Axiological Alternatives", *Bioetika: problemy i perspektivy: Sbornik statey* [Bioethics:

problems and prospects: Collection of articles], IF RAN, Moscow, Russia, 5-27 (in Russ.).

Popova, O. V. (2017), *Chelovek kak artefakt biotekhnologii* [Man as an artifact of biotechnology], Kanon+, Reabilitatsiya, Moscow, Russia (in Russ.).

Popova, O. V. (2021), "Editing the human genome in the ethical and normative field", *Sotsiogumanitarnye kontury genomnoy meditsiny* [Sociohumanitary contours of genomic medicine], INION RAN, Moscow, Russia, 79-101 (in Russ.).

Tishchenko, P. D. (2001a), *Bio-vlast' v epokhu biotekhnologii* [Bio-power in the era of biotechnology], IF RAN, Moscow, Russia (in Russ.).

Tishchenko, P. D. (2021b), "Embryo as a molecular homunculus and epigenetic being", *Sotsiogumanitarnye kontury genomnoy meditsiny* [Sociohumanitary contours of genomic medicine], INION RAN, Moscow, Russia, 67-78 (in Russ.).

Veatch, R. M. (1992), "Models for Ethical Medicine in the Revolutionary Age", *Bioetika: problemy i perspektivy: Sbornik statey* [Bioethics: problems and prospects: Collection of articles], IF RAN, Moscow, Russia, 36-46 (in Russ.).

Weingart, P., Kroll, J. and Bajertz, K. (1988), *Rasse, Blut und Gene* [Race, blood and genes], Suhrkamp, Frankfurt a. M. (in Germ.).

Yudin, B. G. (1991), "Biotechnology and society: results of the 80s, prospects of the 90s", *Biotekhnologiya i obshchestvo: Referativnyi sbornik INION* [Biotechnology and society: Abstract collection INION], INION, Moscow, Russia, 5-17 (in Russ.).

Информация о конфликте интересов: автор не имеет конфликта интересов для декларации.

Conflict of Interests: the author has no conflict of interests to declare.

ОБ АВТОРЕ:

Хен Юлия Вонховна, доктор философских наук, ведущий научный сотрудник Центра био- и экофилософии Института философии РАН, ул. Гончарная, д. 12, стр. 1, г. Москва, 109240, Россия; hen@iph.ras.ru

ABOUT THE AUTHOR:

Julia V. Khen, DSc in Philosophy, Lead Research Fellow, Institute of Philosophy, Russian Academy of Sciences, 12/1 Goncharnaya St., Moscow, 109240, Russian Federation; hen@iph.ras.ru