

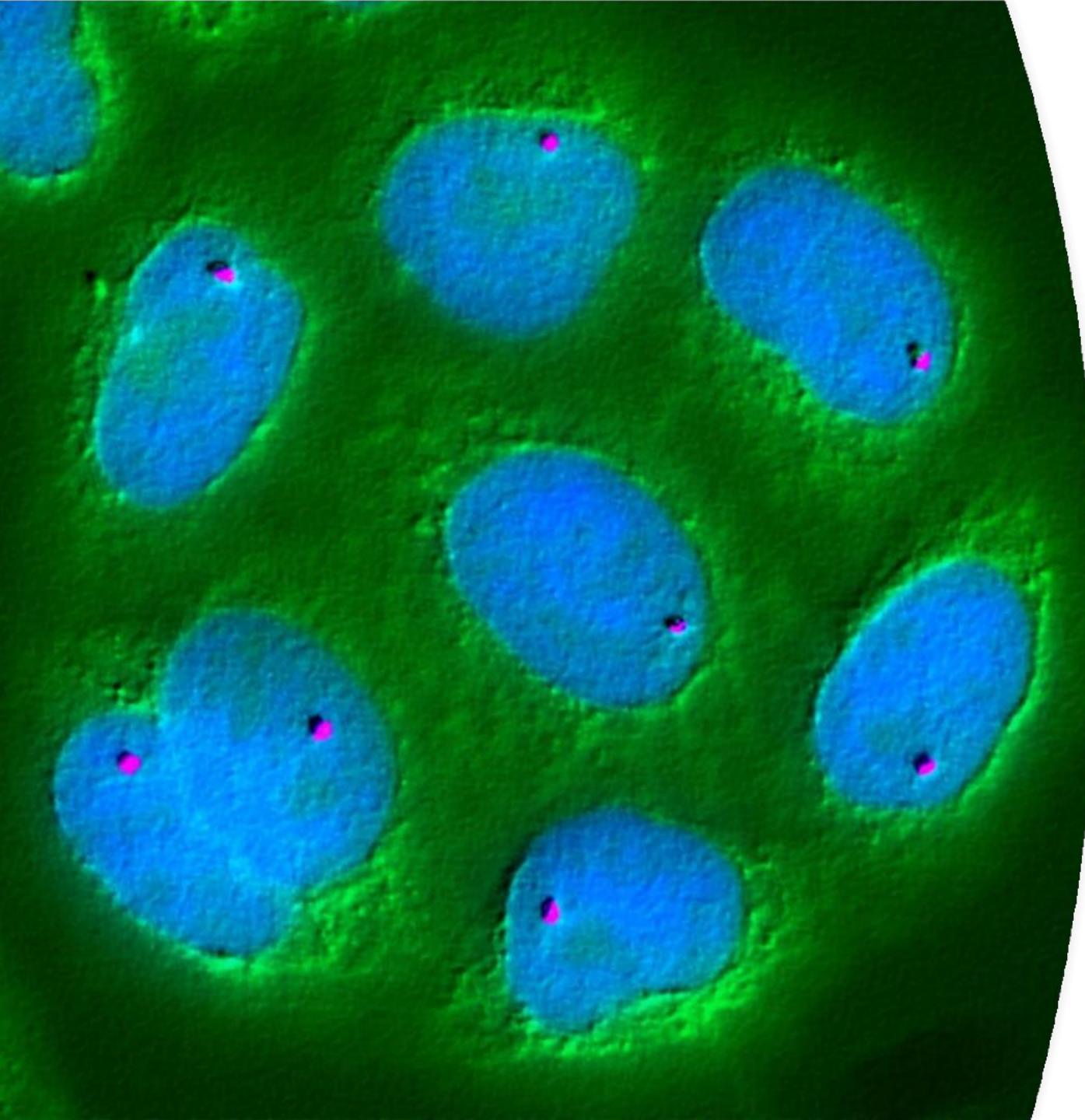


Институт философии РАН

•От терапии к улучшению: этические границы
редактирования генома человека

д. филос. н., в.н.с. О.В. Попова





В современном медицинском и биоэтическом дискурсе сформировались два направления анализа этических проблем редактирования генома человека:

первое направление связано с **оценкой общего контекста** безопасности редактирования соматических клеток человека

второе поднимает множество нерешенных проблем в связи с проведением фундаментальных исследований в области **редактирования зародышевой линии** эмбриона человека



Соматическое редактирование генома взрослого человека осуществляется при его согласии.

Изменения не наследуются потомством и затрагивают только самого человека. Это сужает круг этических проблем, но не устраняет их полностью.

Редактирование зародышевой линии: изменения передадутся всем последующим поколениям, что является необратимым вмешательством в генетическое наследие человечества без согласия этих поколений.

Биоконсервативная позиция основывается на предпосылке незыблемости генома, указывая на то, что геном является творением природы, и должен сохраняться в первозданном виде, не подвергаясь технологическим манипуляциям; Критика редактирования генома зародышевой линии эмбриона связана с тем, что природе (генам) передают возможность воспроизводить в человеке выбранные его родителями характеристики.

Биотехнологическая модификация эмбриона приводит к фундаментальному отчуждению телесности, превращая её в объект научной интенции, санкционированной родительским решением.

Два базовых этических аргумента:

Во-первых, могут быть нарушены или обязательства, или права других людей в связи с осуществляющимися манипуляциями с геномом человека.

Во-вторых, такие манипуляции могут принести больше вреда, чем пользы. То есть такие меры противоречат либо праву, либо благу.



В социуме, имеющем различные формы неравенства, может возникнуть проблема формулировки нормативных принципов, позволяющих обеспечить равный доступ к генетическим технологиям, создание своего рода общественного «генетического» договора.

Биотехнологический контекст «завесы неведения» Дж. Ролза.

ДЖ.РОЛЗ: ЗАВЕСА НЕВЕДЕНИЯ И ОБЩЕСТВЕННЫЙ ДОГОВОР

:

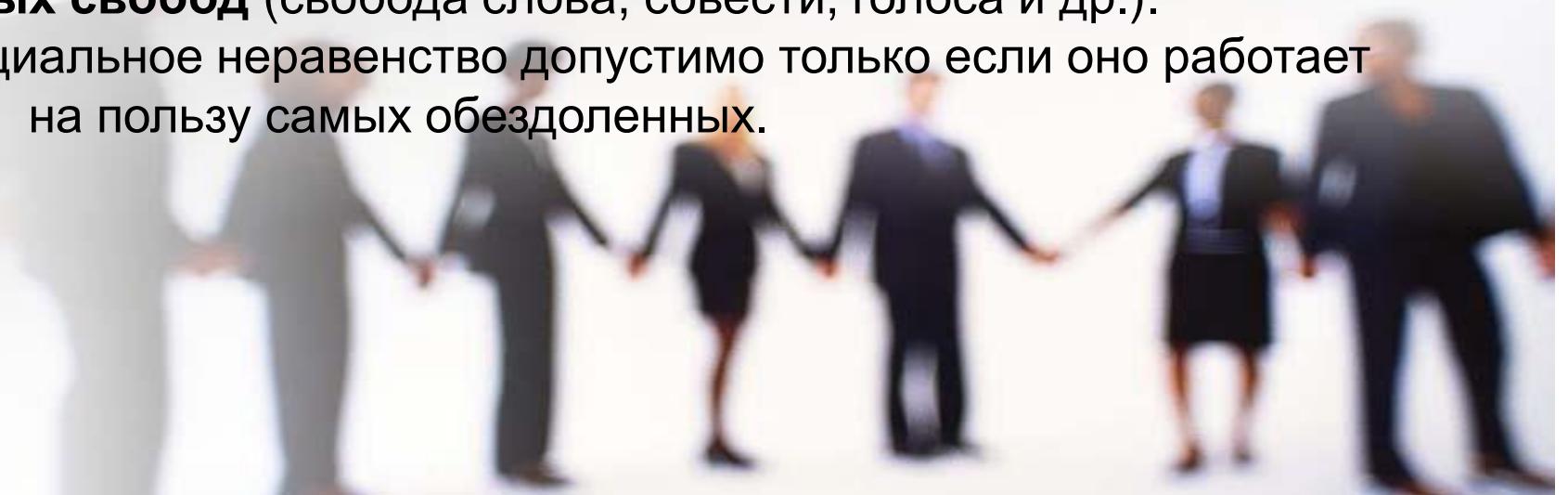
Представьте, что вы должны создать более справедливое общество, но не знаете, какое место в нём займёте.

В условиях «завесы неведения» люди выберут справедливые для всех принципы, так как любой может оказаться на месте самого уязвимого члена общества.

Дж. Ролз считал, что так будут выбраны два принципа:

Принцип равных свобод (свобода слова, совести, голоса и др.).

Принцип различия: Социальное неравенство допустимо только если оно работает на пользу самых обездоленных.



ГЕНЕТИЧЕСКИЕ ТЕХНОЛОГИИ И ОБЩЕСТВЕННЫЙ ДОГОВОР

- В отношении генетических технологий, если проводить аналогию с моделью Дж. Ролза, необходимо говорить о *принципе равенства доступа*.
Доступ к генетическим технологиям должен быть открыт каждому.



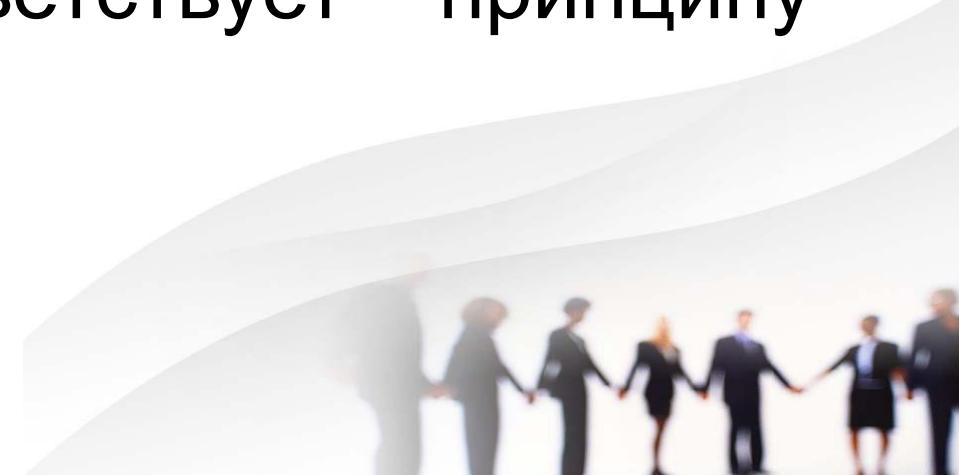
ГЕНЕТИЧЕСКИЕ ТЕХНОЛОГИИ И ОБЩЕСТВЕННЫЙ ДОГОВОР

- В близкой к справедливой системе социального устройства члены общества предпочтут действовать в соответствии с таким распределением доступа к генетическим технологиям, который обеспечивает права наиболее уязвимых членов общества.



ГЕНЕТИЧЕСКИЕ ТЕХНОЛОГИИ И ОБЩЕСТВЕННЫЙ ДОГОВОР

- Безопасное редактирование генома было бы разрешено и субсидируемо государством для устраниния тяжелых наследственных заболеваний, которые являются явным препятствием для нормальной жизни. Это соответствует принципу помощи наиболее обездоленным.





Общество обеспечивает
«генетическими благами»

наиболее уязвимых членов
общества, то есть прежде
всего тех, кто имеет
показания к
редактированию генома в
терапевтических целях.

Это реальные или
потенциальные носители
неизлечимых заболеваний,
для кого редактирование
генома станет
единственным методом
решения проблем со
здравьем.

ГЕНЕТИЧЕСКИЕ ТЕХНОЛОГИИ И ОБЩЕСТВЕННЫЙ ДОГОВОР

- Редактирование генома было бы строго ограничено или запрещено, поскольку оно создает несправедливое, незаслуженное и усугубляющееся неравенство, подрывая принцип честного равенства возможностей. Люди за «завесой неведения» не стали бы рисковать и создавать касту генетической элиты, в которой у них самих могло бы не оказаться места.



Сценарий «Желание совершенного ребенка»

В 1990-е, в предшествующие 3 десятилетия, родители в основном практиковали негативную евгенику, используя тесты для основных хромосомных дефектов, таких, как синдром Дауна и абортировали «дефективное» потомство.

В 2020 стандарты приемлемых детей ужесточились, предусмотрительные родители рутинно абортировали плоды, которые были здоровыми, но имевшие гены, которые давали им намного более высокий (по сравнению со среднестатистическим) риск рака груди, болезни Альцгеймера и др. заболеваний

Allen Buchanan, Dan Brock, Norman Daniels, Daniel Wikler. From Chance to Choice. Genetics and Justice. 2009



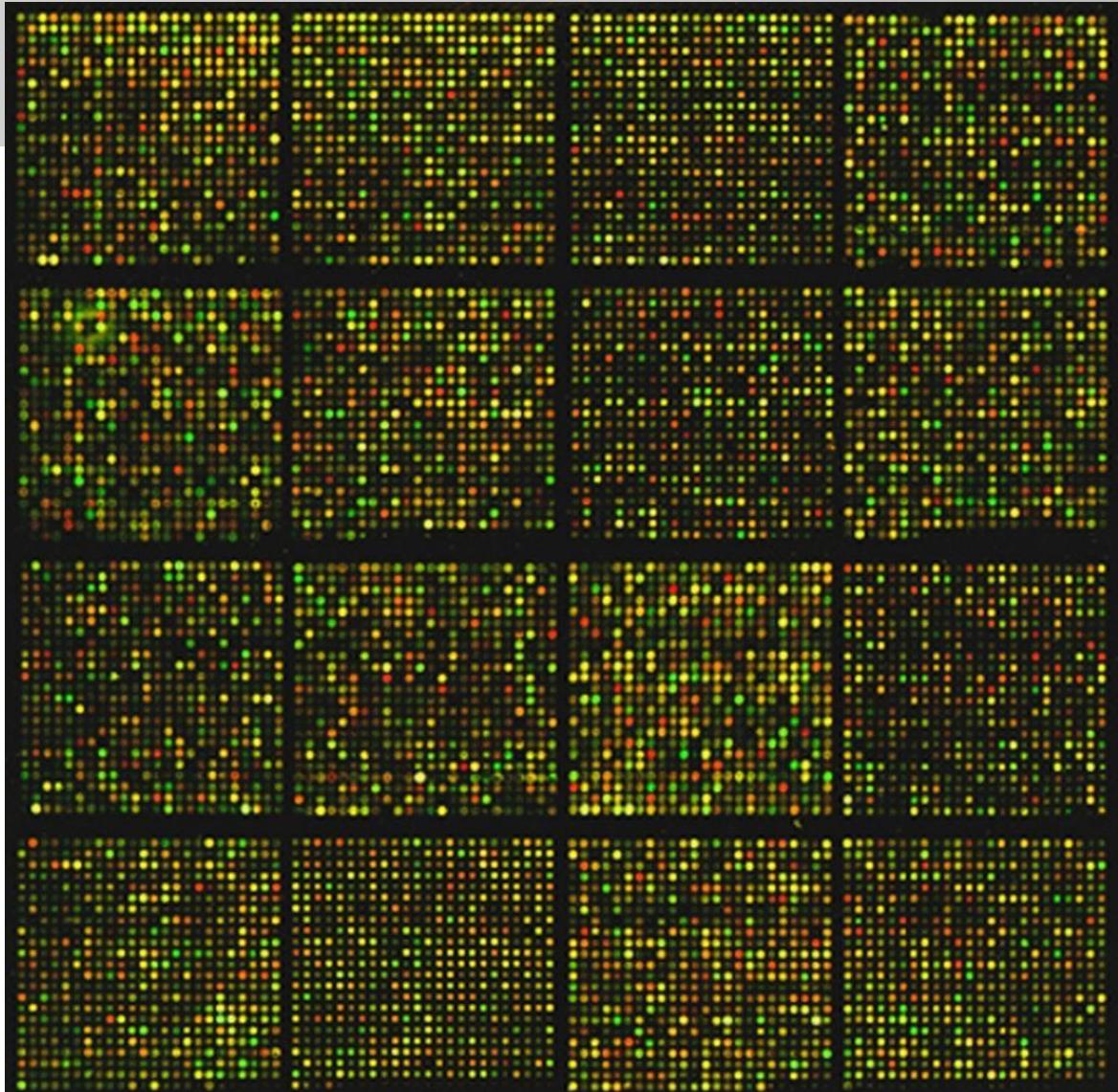
Сценарий «Желание совершенного ребенка»

- 2030 г. наблюдалась тенденция еще более высоких стандартов. *Плоды с «нежелательными» или «менее, чем оптимальными» комбинациями генов, рутинно* абортировались, включая тех, кто не удовлетворял по критерию разумности или даже веса. Широкое использование этих техник родителями, которые могли себе их позволить, подняло средний уровень здоровья, физической силы и интеллектуальных способностей в популяции... Однако притязания многих родителей, чтобы их ребенок оказался в высшей квинтили, создало спираль, в которой никаким достижениям в области генетического улучшения не было предела.
- *Allen Buchanan, Dan Brock, Norman Daniels, Daniel Wikler. From Chance to Choice. Genetics and Justice. 2009*



ГЕНЕТИЧЕСКОЕ УЛУЧШЕНИЕ И НОВЫЕ ФОРМЫ БИОСОЦИАЛЬНОСТИ И НЕРАВЕНСТВА

В случае легитимизации редактирования генома человека возникает риск появления новых видов социального напряжения, вызванного возможностью усиления социального неравенства и процесса социальной стратификации.



ГЕНОМНОЕ РЕДАКТИРОВАНИЕ ЖИВОТНЫХ

в круг агентов, по отношению к которым нужно устанавливать принципы равенства, могут попасть улучшенные геномным редактированием животные.



На каком этапе улучшенные когнитивные способности живых существ изменяют их идентичность, переводя их в новый ранг гуманоподобных существ?

Настанет ли такой момент, когда сообщество улучшенных животных станет биосоциальной группой, организованной не по законам стаи, а по нормам человеческого сообщества и будет иметь права и обязанности, подобные представителям универсума человеческих существ?

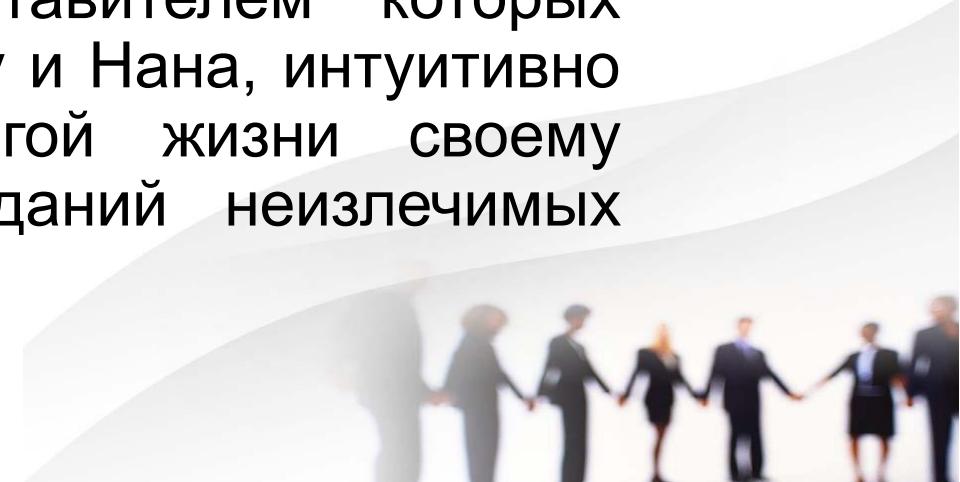


Вовлеченные лица

- Ученый, нацеленный на инновацию
- Желающий совершенного ребенка родитель



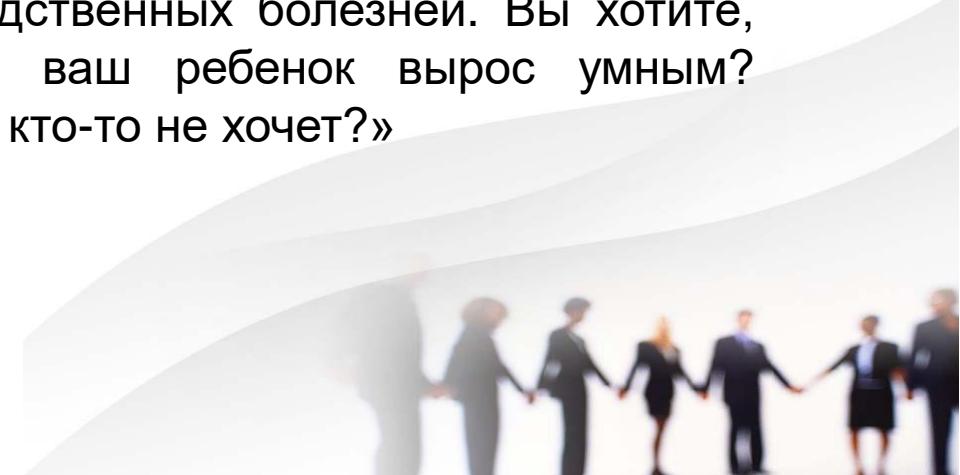
Показательна ситуация с китайскими генетически модифицированными близнецами Лулу и Нана. Когда Хэ Цзянькуй представил свой экспериментальный проект по генетической модификации эмбрионов, прикрываясь информированным согласием (одобрением) их родителей, сами эмбрионы будущих детей обладали оказалась заложником, инструментом и полем притяжения совершенно различных интересов: ученых, испытывающих страсть к познанию и выражающих стремление к получению новых результатов в науке (представителем которых является Хэ Цзянькуй), родителей Лулу и Нана, интуитивно следующих путем обеспечения благой жизни своему ребенку и избавления его от страданий неизлечимых заболеваний (ВИЧ-СПИД).



БИОТЕХНОЛОГИЧЕСКИЙ ПЕРФЕКЦИОНИЗМ

Российский генетик Д.В. Ребриков (2019 г.): «Что вы думаете о редактировании зародышевых клеток не для борьбы с болезнями, а для повышения скорости бега, IQ или цвета глаз?» : «Это будет следующий шаг. Но через 20-30 лет. Сейчас я против этого. В 2040 году я поддержу его. Я не против самой идеи. И эти люди, которые выступают против и хотят иметь все это в своих детях, но только за счет божественного пророчества, а не за счет науки, - они лжецы....

■ Американский психогенетик Пломин: «Если у ребенка слабая память, то, вполне вероятно, она и останется слабой, как бы ни бились учителя и родители, ... Он не вырастет лучшим в мире математиком. А если гены значат так много в жизни человека, то геномное редактирование — по крайней мере в перспективе — неизбежно. И не только в случае наследственных болезней. Вы хотите, чтобы ваш ребенок вырос умным? Разве кто-то не хочет?»



ОТ ТЕРАПИИ – К УЛУЧШЕНИЮ. БИОТЕХНОЛОГИЧЕСКИЙ ПЕРФЕКЦИОНИЗМ

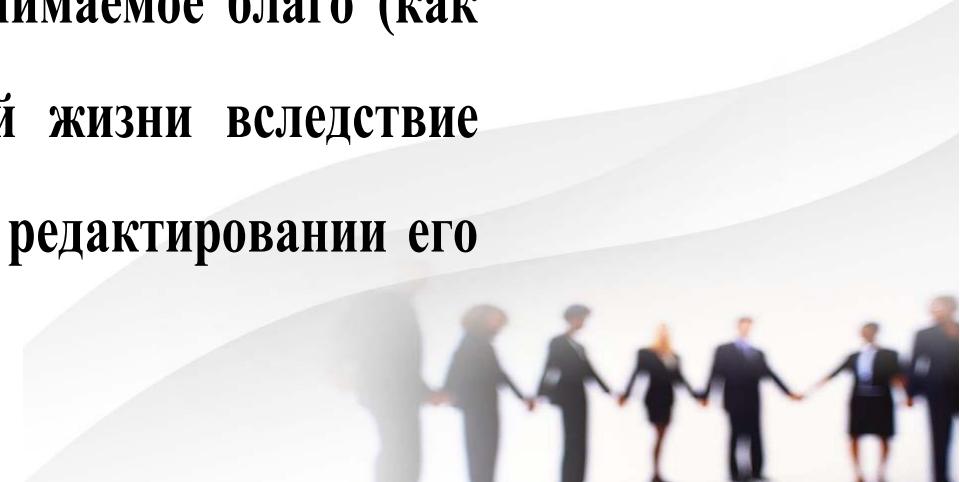
Смещение фокуса исследований современной биомедицины – с терапии на улучшение человека, его оптимизацию и усиление.

Ученый, реализуя свои познавательные интересы может прикрываться ширмой родительских желаний, оправдывая их стремление иметь усовершенствованного под их запрос ребенка.

Родитель может невольно играть роль гентех-промоутера и оказывается нужен ученому для реализации личных познавательных амбиций и в широком смысле для слома барьера между изобретателями и пользователями генетических технологий.

Ребенок как фигура умолчания

В представленном сплетеении категорических желаний фигурой умолчания является личность будущего ребенка. Предполагается, что благо, которое призваны обеспечить ученый и родитель, является благом, к которому стремится и сам ребенок. Необходимость легитимации практики редактирования зародышевой линии конструируется на основе презумции согласия на определенным образом понимаемое благо (как предполагается, ребенок увеличит качество своей жизни вследствие заключенных учеными и родителями конвенций о редактировании его генома).



Импульс, питающий современное утопическое мышление, не иссякает, но обретает себя в форме индивидуальных утопичных проектов, как проявления того, что именуют «домашней» евгеникой» (Б.Г. Юдин).

Глобальный эффект от достижения выгодных конкретным лицам – заказчикам целей будет оцениваться таким образом, как если бы он был желателен с точки зрения перспективы частных лиц.



Геномное редактирование

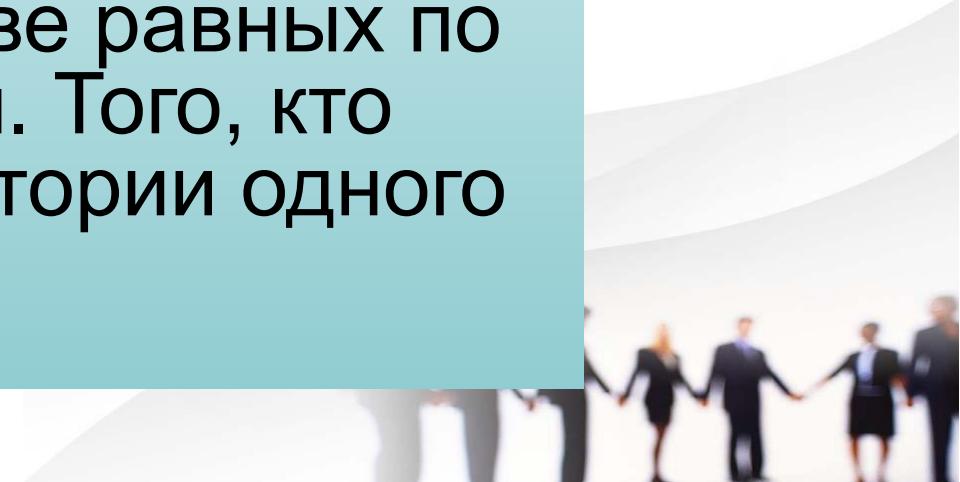
в полной мере проблематизирует защиту человеческого состояния («Human condition», Ханна Арендт), телесной природы человека и его биоидентичности.

Защита «естественного жизненного потенциала эмбриона» (не исследовательского, неоптимизированного, не конструктивистского...)



Ю. Хабермас

Ребенок, выросший со знанием о том, что он есть жертва манипуляций, даже оправданных благими намерениями взрослых, лишается части своей автономии, авторства своей жизни и в отношениях с предшествующими поколениями не сможет рассматривать себя в качестве равных по происхождению личностей. Того, кто находится с ними в общей истории одного вида.



Кризис социальности

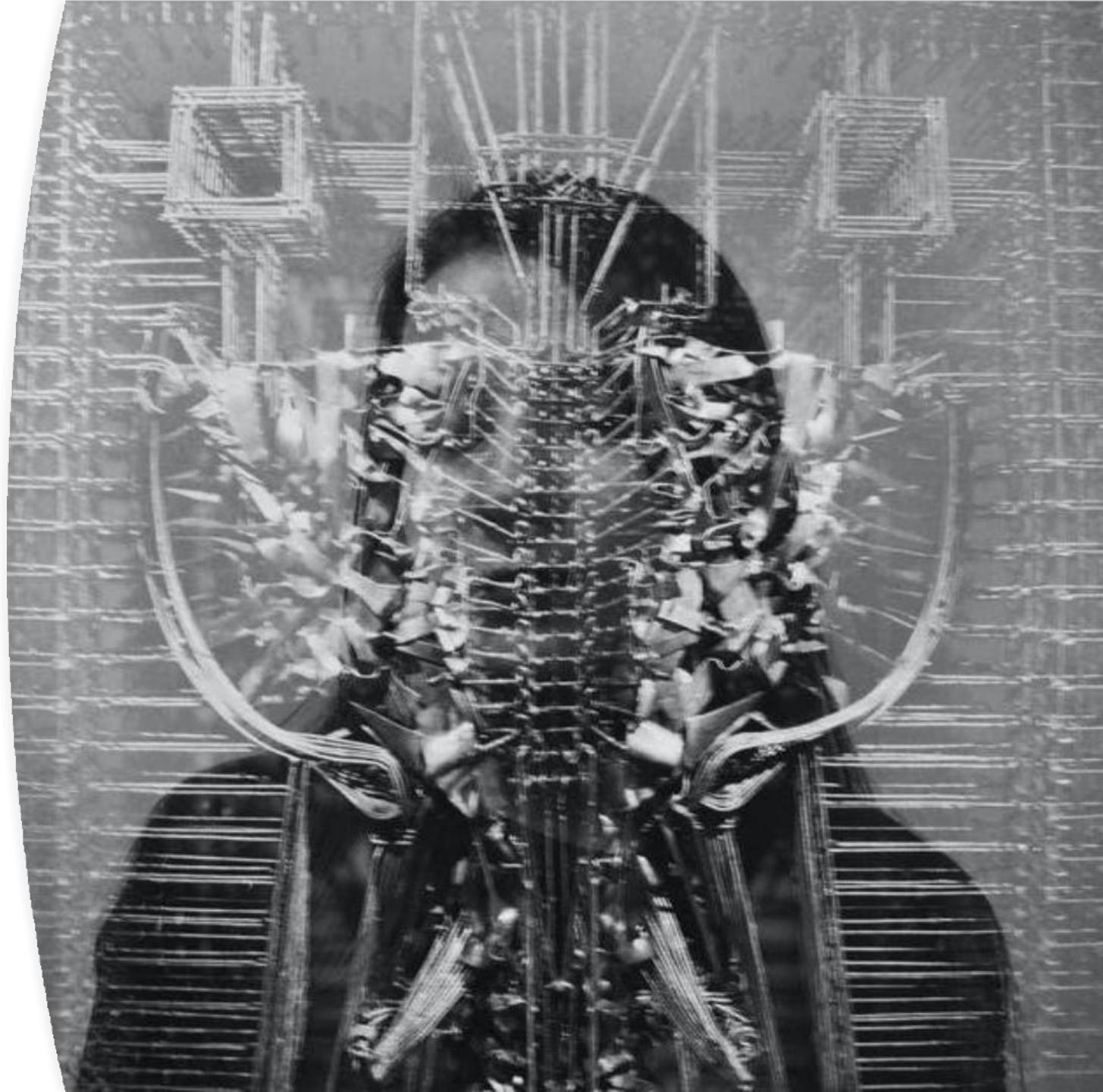
Возможность появления движения за «естественное равенство» тел, борьба против биотехнологического улучшения по аналогии с тем, как осуществляется борьба против допинга в спорте.



Права будущих поколений в конкуренции оппонирующих друг другу этико-философских установок оказываются подвешены между апологией природосообразности и следованием линии искусственного.

В правовом поле они будут **вызывать диаметрально противоположные коллизии**, выражющиеся в исковых требованиях:

- во-первых, о необоснованной, совершенной без информированного согласия инструментализации телесности,
- во-вторых, о неоправданном недеянии, то есть невмешательстве в тело, хотя это было бы предпочтительно с точки зрения будущего лица.





Анализ проблемы редактирования генома демонстрирует, что данная практика создает гетерогенные **вызовы** социальному миру и человеческой идентичности, научному этосу и категорическим желаниям родителей.

Пока **нет четко сформированной** системы ответов на эти вызовы.

БЛАГОДАРЮ ЗА ВНИМАНИЕ!

