

# Социальные риски развития биотехнологий

1. Сущность социального риска вообще и биотехнологий, в частности.
2. История биоэтики
3. Гуманитарная экспертиза и биоэтика
4. Цели и задачи биоэтической экспертизы.
5. Основные принципы биоэтики

# Социальный риск

- социальное действие, связанное с опасными последствиями нововведений и требующее контроля, учета и регулирования социальной ситуации
- риски, в преодолении которых участвует все общество, а большая часть членов общества подвержена им;
- вероятности всеобщих потерь, затрагивающих элементы качества жизни людей и минимизируемых при условии реализации социальной ответственности всех членов общества

# Признаки социальных рисков

- всеобщность (социальные риски принимает на себя каждый индивид и общество в целом);
- неизбежность (социальные риски инициируют проблемы, которые нельзя исключить полностью, решить до конца, а можно лишь минимизировать их, управлять ими с той или иной степенью результативностью);
- социальная ответственность всех социальных и профессиональных групп общества (управление социальными рисками достигает успеха только при эффективном, партнерском, заинтересованном взаимодействии всех участников процесса);
- потенциальная кризисогенность (социальные риски являются потенциальными источниками, катализаторами кризисов экономических, политических, демографических)

# **ЗБИГНЕВ БЖЕЗИНСКИЙ**

«...Возрастут возможности социального и политического контроля над личностью. Скоро станет возможно осуществлять почти непрерывный контроль за каждым гражданином и вести постоянно обновляемые компьютерные файлы-досье, содержащие помимо обычной информации самые конфиденциальные подробности о состоянии здоровья и поведения каждого человека... Соответствующие государственные органы будут иметь мгновенный доступ к этим файлам. Власть будет сосредоточена в руках тех, кто контролирует информацию... Технотронная эра приведет к диктатуре, при которой почти полностью будут упразднены существующие ныне политические процедуры».



# Сущность социального риска биотехнологий

- Результатом антропогенеза является формирование общих для всего человечества структур культурноэкологической ниши. Движущей силой этого процесса есть сопряженная эволюция биологической и социокультурной форм адапциогенеза. Биотехнология потенциально способна дестабилизировать это соответствие путем нарушения культурно-мировоззренческого фундамента цивилизации.

# Социальный риск представляют те разделы биотехнологического знания

- Последствия реализации которых общество не способно эффективно контролировать
- Которые противоречат устоявшимся мировоззренческим и культурно-психологическим predispositions идеологического фундамента цивилизации

# Базисные мировоззренческие концепции современной Западной цивилизации (17 век)

- Естественные права человека
- Социальный контракт
- Разделение властей
- Социальный прогресс
- Технологический императив
- Технологический детерминизм

# Сферы наивысшего социального риска биотехнологий

- Генетическая дискриминация
- Стигматизация
- Социальная справедливость
- Охрана персональной информации
- Злоупотребление биовластью



# ***ГЕНЕТИЧЕСКАЯ ДИСКРИМИНАЦИЯ***

- ([лат.](#) *discriminatio* «ущемление») — негативное отношение, предвзятость, насилие, несправедливость и лишение определенных прав людей по причине их принадлежности к социальной группе, определяемой по результатам генетического тестирования как носителей определенных генетических детерминантов, определенных последовательностей нуклеотидов. Примером служат более частое вынесение обвинительных приговоров обвиненным в преступлениях, связанных с насилием, страдающим синдромом Клайнфельтера

# ***ГЕНЕТИЧЕСКАЯ СТИГМАТИЗАЦИЯ***

- (от [греч.](#) στίγμα — «ярлык, клеймо») — увязывание генетического детерминанта (как правило, отрицательного) с отдельным человеком или множеством людей,

# Интеллектуальные и поведенческие особенности синдрома Клайнфельткра

У некоторых, но не у всех пациентов с синдромом Клайнфельтера, снижен интеллект и ограничены вербальные и познавательные способности. Коэффициент интеллекта (IQ) у таких пациентов широко варьирует от значений ниже среднего до намного превышающих среднее значение. Однако, вербальный коэффициент обычно ниже познавательного. Лёгкая умственная отсталость при синдроме Клайнфельтера встречается в 25—50 % случаев, но иногда бывает и более тяжёлая степень. Было отмечено, что нарушения физического и умственного развития пропорциональны увеличению числа X-хромосом в кариотипе, при этом каждая дополнительная X-хромосома ассоциирована со снижением IQ приблизительно на 14 — 15 баллов. Несколько длительных исследований пациентов с синдромом Клайнфельтера (47, XXУ) показали наличие у них тенденции к дефициту именно вербальных способностей, что очень часто вызывает трудности в выражении собственных мыслей, составлении сложных грамматических конструкций<sup>[14]</sup>. Обычно первые трудности мальчики начинают испытывать в школьном возрасте, часто отстают от сверстников в учёбе, особенно по устным предметам. Физические и психологические особенности приводят к отчуждению таких больных от сверстников. С этим, возможно, связано проявление у отдельных больных криминальных наклонностей. Большинство исследователей пациенты с синдромом Клайнфельтера описываются как скромные, тихие, более чувствительные по сравнению со сверстниками.

# Genetic Information Nondiscrimination Act, 2008

- Предотвращает использование страховыми компаниями данные о геноме человека для оценки своих финансовых рисков. Запрещается (в других странах «не рекомендуется») проводить генетическое тестирование своих потенциальных клиентов, а сами компании «добровольно воздерживаются» от получения скрытых в генах данных.

# В состав социоэкологической ниши человека входят следующие ценностные нормативы

- общие эстетические (телевидение, кинематограф, музыка, архитектура, литература и др.),
- Морально-политические (международное право, международные системы моральной нормативности),
- Региональные и всемирные социоэкономические - научные, информационные, коммуникационные и жизненнопрактические компоненты (общность технологий удовлетворения базисных потребностей человека — одежда, еда, транспорт, быт и т. п.).

# БИОВЛАСТЬ

- явная или неявная способность социума и его властных структур нормировать и регулировать биологические отправления отдельных индивидуумов. Как писал исследователь творчества М. Фуко Зарождение и развитие феномена био власти происходит там и тогда, когда и где в социальной истории впервые появляется интерес к политическому использованию человеческого тела, где оно обособляется в роли индивидуализированного объекта надзора, тренировки, обучения и наказания [Подорога В. А., 1989, с. 223]. Таким образом, власть связана с биовластью генетической преемственностью, ведет свое происхождение от нее. «Точкой приложения» власти является не психика, а психосоматическое бытие человека, и современная наука и технология существенно расширяют масштабы и глубину такого воздействия.

- Символами «репродуктивной фазы» генезиса биовласти можно считать Томаса Мальтуса и Френсиса Гальтона с их идеями контроля рождаемости различных социальных слоев в зависимости от экономического или интеллектуального статуса.

# На основе концепции социоэкологической ниши происходит:

- формирование некоторой обобщенной основы- субстрата «человеческой природы».
- Пересматриваются концепция этически оправданного деяния, о определенность и однозначность которых возможны лишь при понимании самого поступка как ограниченного конкретными, ближайшими последствиям и не распространяется на следующие поколения.
- На смену этическим системам добродетелей и долга, приходит этика ответственности, распространяет принцип не принесения ущерба на будущие поколения и требует учитывать отдаленные трудно предсказуемые эффекты человеческих действий, в том числе, технологических инноваций



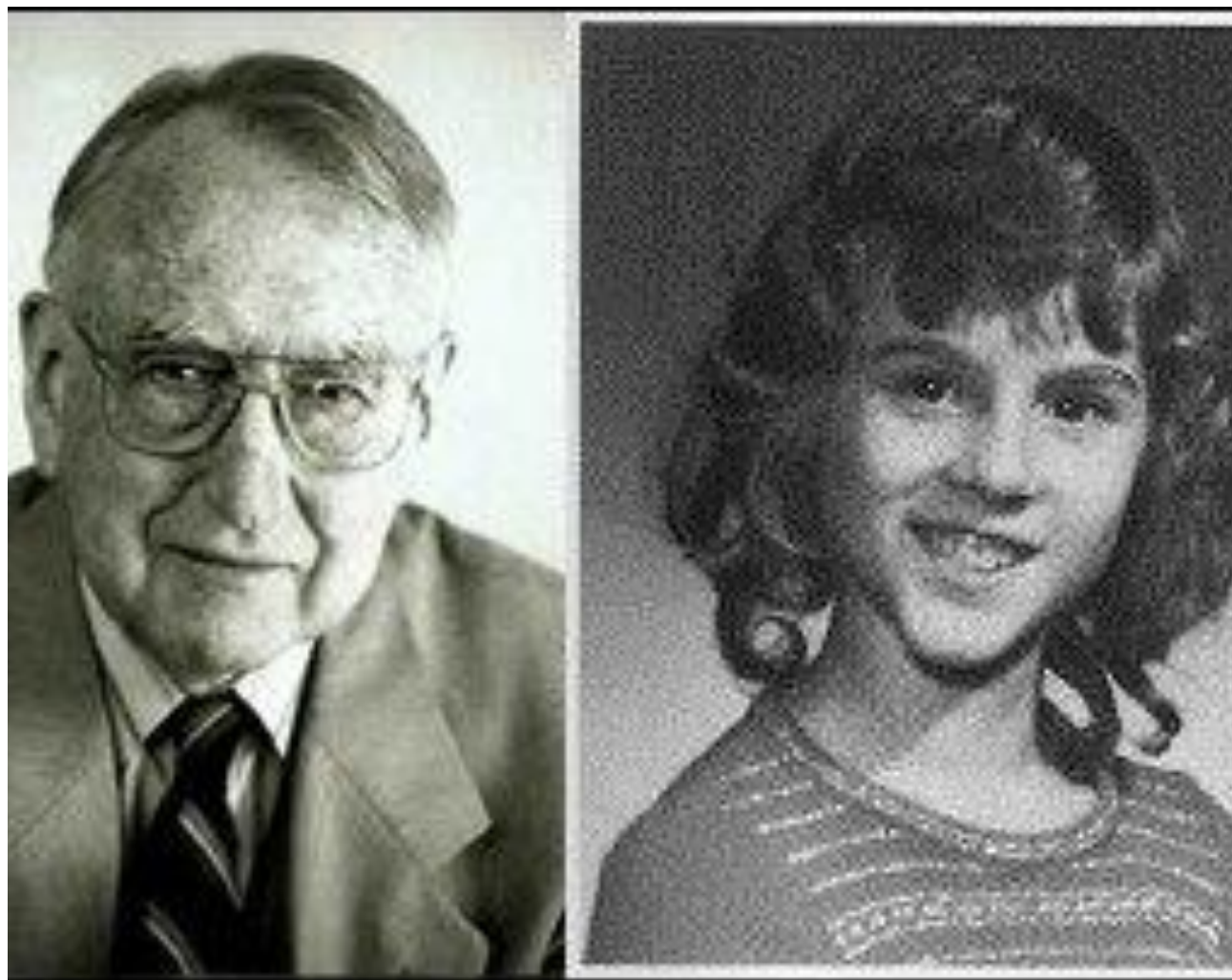
# История биоэтики как социального института и социальной практики

- 1961 г. Белдинг Скрайбер (Belding Scriber, Сиэтл, США) создал эффективно работающий аппарат искусственной почки
- 9 ноября 1962 г. в журнале «Лайф» была опубликована статья журналистки Шаны Александр (Shana Alexander) «Они решают, кому жить, кому умирать».
- 3 декабря 1967 г. южноафриканский хирург Кристиан Барнард первым в мире пересадил сердце от одного человека другому
- 1969 «скандал Дженсена»- среднепопуляционные различия между расами по уровню интеллекта
- 1970 «Биоэтика: Мост в будущее» Р.Ван Поттера
- 1974-1978 работа Национальной комиссии по защите человеческих субъектов в биомедицинских и поведенческих исследованиях при конгрессе США (National Commission for Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research).
- 1975 – добровольный мораторий на развитие ДНК-технологий, Асиломарская конференция

- 1987 Случай Мариссы Айала (пренатальная диагностика и трансплантация стволовых клеток, успешное излечение лейкоза)
- 1990-2016 Случай Ашанти ДеСилва- излечение наследственной формы иммунодефицита
- 1990-2002 гг генотерапия анемии Фалькони, талассемии и т.п.
- 1965-2004 Случай Дэвида Реймера (транссексуальные операции)
- 1997 **Всеобщая декларация о геноме человека и правах человека ЮНЕСКО**
- 1999 первая зафиксированная смерть пациента (Джесси Гелсингера) в результате генотерапевтической манипуляции (устранение недостаточности недостаточность орнитин-транскарбамилазы)
- 2001 Дело Арнаис-Виллена
- 2009, 2012 гг. Дело Ермаковой и Сералини



Джон Мани и его  
жертва Джон/Бренда  
Реймер



Артур Дженсен



# БИОЭТИКА

- область трансдисциплинарных теоретических исследований этических, философских и антропологических проблем, возникающих в связи с прогрессом биомедицинской науки и внедрением новейших биотехнологий, порождающих социальный риск
- Социальный институт оценки и прогноза социально-гуманитарного риска развития этических, философских и антропологических проблем, возникающих в связи с прогрессом биомедицинской науки и внедрением новейших биотехнологий

# ГУМАНИТАРНАЯ ЭКСПЕРТИЗА

- комплексная междисциплинарная оценка масштабного социального проекта (технического, экономического и т.д.): вероятного соотношения положительных и отрицательных последствий его реализации.

# Гуманитарная экспертиза и биоэтика

- 1) переход от технологической экспертизы к мульти- и междисциплинарной экспертизе и к широкой публичной дискуссии, т.е
- В интеллектуальном смысле переход от узкотехнологической экспертизы к диалогу, предполагающему критический анализ исходных познавательных и ценностных представлений и предпосылок, т.е. сочетающему научный и этический дискурсы.
- В моральном смысле отказ от сопоставления "затраты - выгоды", в основе которого лежат не долговременные, а ближайшие приоритеты, и переход на позиции глобальной этики ответственности.
- В политическом смысле переход к такой политической культуре, которая базируется на совместной ответственности государства бизнеса и науки и пресмотр принципа этической нейтральности науки технологии, технологического детерминизма и технологического императива.



# Цели гуманитарной (биоэтической) экспертизы

- Определение и оценка факторов риска, которые потенциально или актуально несет в себе данная технология, и возможностей корректирующих воздействий;
- выявление заложенных в этой технологии новых возможностей для развития и реализации человеческого потенциала и в результате
- Формирование итогового баланса положительных и отрицательных эффектов различных аспектов технологии

# Задачи гуманитарной (биоэтической) экспертизы

- разворачивание и экспликация (выявление сущности) разных, в первую очередь скрытых и неочевидных аспектов ситуации, рисков, связанных с разными сценариями, и цены, которую придется платить за те или иные выборы, делаемые в данной ситуации, а именно:
- анализ решений с точки зрения их влияния на жизнедеятельность различных социальных и возрастных групп населения;
- прогноз ближайших и отдаленных последствий принимаемых решений для состояния человеческого потенциала;
- разработка научно обоснованных экспертных заключений по проектам принципиальных решений с точки зрения их воздействия на социальные процессы и психологический климат в обществе;
- оценка соответствия принимаемых решений целям и задачам социальной политики;
- разработка эффективных механизмов реализации приоритетов социальной политики.

# Характерные особенности гуманитарной (биоэтической) экспертизы

- нормативно-ценностное содержание;
- персонологический характер;
- обеспечение баланса интересов и консолидации общества;
- обеспечение возможности социально ответственного личностного выбора (самоопределения);
- комплексность и трансдисциплинарность;
- Обеспечение аргументации вероятностно-интерпретативными средствами (расчет возможных сценариев развития событий и их вероятности)

# Принципы биоэтики в Европейской интерпретации (ВЮМЕБ II, Европейская комиссия, 1995 - 1998)

1. *принцип автономии* индивид вправе распоряжаться своим здоровьем и благополучием, даже отказываться от лечения, при условии, что это будет стоить ему жизни; этот принцип имеет антипатерналистскую направленность, на нем основывается концепция информированного согласия;
2. *принцип человеческого достоинства* гарантирует достойное отношение к пациенту в том случае, если он лишен автономных решений и действий, он, как правило, применяется к людям, которые находятся в недееспособном физическом и психическом состоянии нет, а также к малолетним детям; опираясь на этот принцип, обосновывают запрет на клонирование человека, на эксперименты с человеческими эмбрионами и трансплантации органов;
3. *принцип интегральности* предусматривает неприкосновенность психофизической целостности человека и используется в случаях, грозящих нарушением личностной идентичности на основании вмешательства в генетическую природу;
4. *принцип уязвимости* предусматривает ответственное отношение к человеческой жизни, осознание того, что оно является конечным и хрупким; направляет на тактичное отношение к людям, которые имеют ограниченные социальные, физические и психические возможности.

# Этические дилеммы биотехнологий

- **1. ВОЗМОЖНОЕ НАРУШЕНИЕ ПРАВ РЕБЕНКА (ФИЛОСОФСКО-МЕТОДОЛОГИЧЕСКАЯ ДИЛЕММА) – ИСКУССТВЕННО ИНИЦИИРОВАННОЕ РОЖДЕНИЕ РЕБЕНКА, СЛУЖАЩЕЕ СРЕДСТВОМ ДОСТИЖЕНИЯ ПОСТАВЛЕННОЙ ЦЕЛИ:**
- а) появление ребенка, возникшего в результате генно-репродуктивных технологий, как правило, является средством достижения цели, не связанной непосредственно с появлением новой личности и, следовательно, должно рассматриваться как противоречащее нормам гуманистической этики;
- б) использование генно-репродуктивных технологий делает возможным появление новой полноценной личности, которая в противном случае вообще не могла бы родиться или ее существование не было бы полноценным и достойным; таким образом, использование таких технологий этически оправданно.

## 2. Сохранение генетического разнообразия (эколого-генетическая дилемма):

- а) устранение методами генной инженерии из генофонда генов, снижающих жизнеспособность и приспособленность их носителей, обеспечивает более высокий уровень приспособленности к существующей в настоящее время экологической (а в случае *Homo sapiens* – и социокультурной) среде и, следовательно, этически оправданно;
- б) устранение из генофонда отдельных генов ведет к уменьшению уровня генетического разнообразия, снижает адаптивный потенциал в отношении будущих изменений среды обитания и, следовательно, недопустимо

# Свобода репродуктивного выбора и возможность социо-политического или социокультурного принуждения

**(евгеническая дилемма):**

- а) общество имеет право влиять на репродуктивный выбор своих членов постольку, поскольку это обеспечивает право будущих членов общества на качество жизни, достойное человека;
- б) всякое постороннее давление нарушает права будущих родителей на индивидуальную свободу, а будущих детей – на «открытое будущее» - *Мое тело – мое дело*

#### 4. Правовой статус человеческих эмбрионов и юридическая идентификация момента возникновения человеческой личности

(юридическая дилемма):

- а) использование клеток генетически модифицированных или селектированных человеческих эмбрионов – единственный из известных в настоящее время путей лечения многих наследственных и ненаследственных патологий;
- б) использование клеток генетически модифицированных или селектированных человеческих эмбрионов в том случае, когда оно осуществляется после начала формирования человеческой личности, нарушает фундаментальное право каждого человеческого существа – на жизнь.



## 5. Генетическая дискриминация (первая биополитическая дилемма):

- а) генетическая информация о каждом конкретном индивидууме должна рассматриваться как конфиденциальная («тайна личности»), поскольку предоставляет ее обладателю инструмент манипулирования чужими судьбами и может служить средством ограничения *de jure* или *de facto* политических прав носителей определенных генов;
- б) генетическая информация о каждом конкретном индивидууме существенна с точки зрения безопасности и здоровья, связанных с ним лиц

## **6. Возможность расслоения генофонда в соответствии с уровнем дохода (вторая биополитическая дилемма – антропологическая);**

- а) каждый человек имеет право на устранение из его генома тех факторов, которые снижают уровень биосоциальной адаптации его самого или его потомков;
- б) геном человека является «достоянием всего человечества» как единого биологического вида и его модификации в зависимости от экономического ценза или в соответствии с этнокультурными, профессиональными и т. п. критериями недопустимы, поскольку ведут к утрате идентичности человечества