

РОССИЙСКАЯ АКАДЕМИЯ НАУК

**ИНСТИТУТ НАУЧНОЙ ИНФОРМАЦИИ
ПО ОБЩЕСТВЕННЫМ НАУКАМ**

АКТУАЛЬНЫЕ ПРОБЛЕМЫ БИОЭТИКИ

СБОРНИК ОБЗОРОВ И РЕФЕРАТОВ

**МОСКВА
2016**

ББК 87.751.1

А 43

Серия

«Наука, образование и технологии»

***Центр научно-информационных исследований
по науке, образованию и технологиям***

Редакционная коллегия серии:

Е.Г. Гребенищикова – д-р филос. наук, главный редактор,
А.А. Али-заде – канд. филос. наук, *М.П. Булавинова*,
М.О. Лихачёв – д-р эконом. наук, *А.И. Ракитов* –
д-р филос. наук, *Б.Г. Юдин* – член-корреспондент РАН

Актуальные проблемы биоэтики: Сб. обзоров и реф. /
А 43 РАН. ИНИОН. Центр науч.-информ. исслед. по науке,
образованию и технологиям; Отв. ред. Юдин Б.Г. – М.,
2016. – 242 с. – (Сер.: Наука, образование и технологии).
ISBN 978-5-248-00811-7

Сборник включает обзоры и рефераты зарубежных работ, посвященных актуальным биоэтическим проблемам инновационного развития современной биомедицины. Особое внимание уделяется этическим аспектам развития молекулярной биологии и генетики.

Для научных работников, преподавателей вузов, аспирантов и студентов.

ББК 87.751.1

*Издано при поддержке Российского фонда содействия
образованию и науке*

ISBN 978-5-248-00811-7

© ИНИОН РАН, 2016

СОДЕРЖАНИЕ

Предисловие	7
-------------------	---

I. ЭТИКА БИМЕДИЦИНСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ

<i>Козн Дж.</i> Специалисты по биоэтике критикуют известное исследование по лечению туберкулеза и ВИЧ. (Реферат)	10
<i>Мастер З., Резник Д.</i> Туризм за стволовыми клетками и ответственность ученых. Только исследователи в состоянии справиться с проблемой туризма за стволовыми клетками. (Реферат)	13
<i>Ревербай С.М.</i> «Нормальная экспозиция» и прививка сифилиса: Доктор «Таскиги» из Службы общественного здравоохранения в Гватемале, 1946–1948. (Реферат)	18
Подготовка в области исследовательской этики для исследований с привлечением сообщества: Обзор и программа исследований / Андерсон Э., Соломон С., Хейтман Э., Дюбуа Дж., Фишер С., Кост Р., Лоулесс М., Рэмси К., Джонс В., Аммерман А., Росс Л.Ф. (Реферат)	24
<i>Снайдер Дж.</i> Эксплуатация и ее осложнения: Необходимость идентифицировать множественные формы эксплуатации в фармацевтических исследованиях. (Реферат)	29
<i>Лайонс Б.</i> Солидарность, дети и исследования. (Реферат)	33
<i>Браун М.</i> Этика не позволяет обойти проблему морального статуса в исследовании стволовых клеток. (Реферат)	38
<i>Фогель Г., Кузин-Фрэнкел Дж.</i> Европа обсуждает этическую экспертизу и публикацию данных. (Реферат)	43
<i>Вайена Э., Тацулас Дж.</i> Адаптация стандартов: Этический контроль медицинских исследований, инициируемых участниками. (Реферат)	46

<i>Меслин Э.М., Блассиме А., Камбон-Томсен А.</i> Картирование «Долины смерти» в трансляционной научной политике. (Реферат).....	49
<i>Эдвардс С.</i> Постоянное согласие или осторожный контроль над использованием цифровых данных? (Реферат)	54

II. ДОБРОСОВЕСТНОСТЬ ИССЛЕДОВАНИЙ И ДОВЕРИЕ ОБЩЕСТВА К НАУКЕ

<i>Ким Л.</i> Объяснение скандала с Хваном: Национальная научная культура и ее глобальная значимость. (Реферат).....	58
<i>Фридман Д.</i> Ложь, гнусная ложь и медицинская наука. (Реферат).....	62
<i>Карлсон Р.</i> Сохранять трезвость в отношении науки. (Реферат).....	69
<i>Нисбет М., Фахи Д.</i> Биоэтика в популярной науке: Оценка медиавлияния «Бессмертной жизни Генриетты Лакс» на дискуссию о биобанках. (Реферат).....	73
<i>Миллс К.</i> Эффекты пользования Интернетом на мозг подростков: Несмотря на широковещательные заявления, экспериментальных данных пока недостаточно. (Реферат)	76
<i>Твардовски Т., Малицка А.Р.</i> Неинформированное и дезинформированное общество и рынок ГМО. (Реферат)	79
<i>Иоаннидис Дж.</i> Как сделать публикуемые исследования истинными. (Реферат).....	83
<i>Хельгессон Г.</i> Не пора ли менять понимание того, что такое плагиат? (Реферат).....	87
<i>Сиберт С., Мачески Л., Инсолл Р.</i> Точка зрения: Переизбыток в науке и его последствия для доверия (Реферат)	92

III. ЭТИЧЕСКИЕ ПРОБЛЕМЫ, ПОРОЖДАЕМЫЕ НОВЕЙШИМИ БИМЕДИЦИНСКИМИ ТЕХНОЛОГИЯМИ

Этика синтетической биологии. Мнение Европейской группы по этике в науке и новых технологиях. (Реферат).....	97
Новые направления. Этика синтетической биологии и новейших технологий: Доклад Комиссии по изучению биоэтических проблем при Президенте США. (Реферат).....	103
Непокорная этика: О трудностях восходящего подхода к этике в геномной сфере / Фельт У., Фохлер М., Мюллер А., Штрассниг М. (Реферат)	112

<i>Раман С., Таттон Р.</i> Жизнь, наука и биовласть. (Реферат)	118
<i>Лухан Х.Л., Тодт О.</i> Предосторожность: Таксономия. (Реферат)	124
Частная жизнь и прогресс в секвенировании полного генома. (Реферат)	129
<i>Дженгст Э.Т., Флэт М.А., Сэттерстен Р.А. (мл.)</i> Персонализированная геномная медицина и риторика расширения возможностей. (Реферат)	133
Мозг человека – от клеток к обществу. К лучшему психическому здоровью в Европе. (Реферат).....	138
<i>Фогель К.</i> Выработка оценки разведслужбами: Рассмотрение угроз, связанных с новыми биотехнологиями, в контексте. (Реферат)	144
<i>Гутманн Э., Вагнер Дж.</i> Ищите свою ДНК в мировой сети: Как примирить защиту частной жизни и прогресс. (Реферат)	149
<i>Бёрд С.Дж.</i> Безопасность и частная жизнь: Почему необходимо защищать частную жизнь. (Реферат).....	153
<i>Соммер М.</i> Биология как технология социальной справед- ливости в Британии в период между войнами: Аргументы из областей эволюционной истории, наследственности и человеческого разнообразия. (Реферат).....	156
<i>Валли Ж.</i> Генетическое тестирование, рождение и поиски здоровья. (Реферат)	161
<i>Б.Г. Юдин.</i> Конец частной жизни. (Реферативный обзор)	165
<i>Б.Г. Юдин.</i> Редактирование генома: Социально-этические проблемы. (Реферативный обзор)	181
Моральный императив для биоэтики. (Сводный реферат)	193

IV. «УЛУЧШЕНИЕ» ЧЕЛОВЕКА

<i>Мэрфи Т.</i> Этика невозможных и возможных изменений природы человека. (Реферат)	201
<i>Этиейбою Э.</i> Генетическое улучшение, социальная справедливость и схемы распределения, ориентированные на социальное благополучие. (Реферат)	206
<i>Эст Р., ван.</i> Интимные технологии: Битва за наши тела и поведение. (Реферат)	210
<i>Ван Ден Эде Й.</i> Где же человек? О дебатах по поводу его улучшения. (Реферат)	220

<i>Стрэнд Р., Кайзер М.</i> Доклад об этических проблемах, порождаемых новыми науками и технологиями. (Реферат)...	224
Фармакологическое когнитивное улучшение здоровых индивидов: Компенсация когнитивного дефицита или характеристика личности? / Майер Л.Дж., Вундерли М.Д., Вонмоос М., Рёммельт А.Т., Баумгартнер М.Р., Зейфриц Э., Шауб М.П., Куеднов Б.Б. (Реферат).....	232
<i>Родуит Й., Хейлингер Я.-К., Бауманн Х.</i> Идеи совершенства и этика улучшения человека. (Реферат)	236

ПРЕДИСЛОВИЕ

В материалах, публикуемых в настоящем издании, представлены некоторые из наиболее широко дискутируемых в последние годы направлений биоэтики и близких к ней областей исследований. Биоэтика развивается в тесной связи с бурно прогрессирующими биомедицинскими науками и создаваемыми на их основе технологиями.

По мере прогресса этих наук и технологий очень динамично меняются и векторы развития биоэтики. Постоянно возникают все новые проблемы, которые затрагивают всех: и научное сообщество, и медицинских работников, и предпринимателей, и юристов, и религиозных деятелей, и политиков, и, наконец, рядовых граждан. Характерно, что все чаще разработка биоэтических проблем требует не только проведения широких общественных дискуссий, но и принятия крайне ответственных решений, поскольку они тесно связаны с интересами как ныне живущих на планете людей, так и будущих поколений.

Как показывают публикуемые в настоящем издании материалы, одна из важных особенностей современной биоэтики состоит в том, что все более заметное место в ней занимает деятельность, направленная на создание этических и юридических норм. Биоэтика оказывается совершенно незаменимой там, где вырабатываются рекомендации и предписания, на основании которых в дальнейшем проводятся исследования в области биомедицины и разрабатываются соответствующие профилактические, диагностические и терапевтические технологии.

Публикуемые в сборнике материалы тематически разбиты на четыре группы. В первый раздел включены традиционные для биоэтики проблемы биомедицинских исследований. Анализируется этическая сторона исследований, проводившихся под руководством специалистов из США в Гватемале в 1946–1948 гг. В ходе

этих исследований, в частности, инфицировались венерическими заболеваниями испытуемые, принадлежавшие к уязвимым слоям населения.

Наряду с этим в рефератах первого раздела обсуждаются этические проблемы, возникающие в связи с ростом более разнообразных форм и способов проведения биомедицинских исследований: исследования, которые проводятся без медицинского вмешательства, с использованием только персональных данных испытуемых или изъятых у них биологических материалов; исследования, проводимые по инициативе самих испытуемых (или их родственников), страдающих от какого-либо заболевания; так называемые «трансляционные исследования», направленные на скорейшее доведение до конкретных пациентов тех результатов, которые получены в ходе фундаментальных биомедицинских исследований. Рассматриваются также этические проблемы исследований, которые проводятся на стволовых клетках, изъятых у взрослых индивидов, и особенно – на эмбриональных стволовых клетках. Некоторые материалы посвящены этическим аспектам исследований, проводимых на одной из самых уязвимых групп населения – на детях.

Второй раздел сборника посвящен проблемам, которые стали привлекать особое внимание лишь в последние годы. Речь идет о добросовестности в подготовке и проведении научных исследований, а также в публикации их результатов. Эта проблематика актуальна для самых разных областей науки, но наиболее остро она стоит именно применительно к биомедицинским исследованиям. Дело в том, что отступление от норм добросовестности в этой сфере науки ведет к особенно серьезным последствиям – таким, как появление на рынке недостаточно проверенных, неэффективных, а иногда и просто вредных лекарственных препаратов.

С тематикой добросовестности исследований перекликается и такая проблемная область, как доверие общества к результатам научных исследований. Это доверие является исключительно важным социальным капиталом, который жизненно необходим науке для ее дальнейшего развития. Сегодня научному сообществу приходится предпринимать специальные усилия, для того чтобы поддерживать доверие со стороны общества, влияющее и на социальный престиж науки, и на объемы ее финансовой поддержки.

Тема третьего раздела – новейшие биомедицинские технологии и порождаемые ими этические проблемы. Здесь представлены интенсивно развивающиеся в последние годы и порождающие немало этических и юридических коллизий направления биомеди-

цины, такие как синтетическая биология, геномная медицина и ее технологии, генетическое тестирование.

В этот раздел включены и два обзора. Один из них касается такой острейшей темы, как возможности использования информационных и биомедицинских технологий для несанкционированных вмешательств в частную жизнь человека. Развитие высоких технологий во многих случаях делает частную жизнь индивида незащищенной от нежелательных посторонних «наблюдателей» и часто открывает возможности для манипуляции его решениями и действиями.

В другом обзоре рассматриваются острейшие этические дискуссии, которые возникают в связи с созданием и перспективами применения технологий редактирования человеческого генома. Развитие этих технологий уже сегодня заставляет обсуждать возможность пересмотра такой этической нормы (во многих странах она получила и законодательное закрепление), как запрет на манипуляции с зародышевыми клетками человека. Дело в том, что такие манипуляции будут оказывать воздействие (малопредсказуемое) не только на данного индивида, но и на его потомство. Возникают также опасения по поводу того, что технологии редактирования генома могут быть использованы и в евгенических целях.

Четвертый раздел сборника посвящен только еще набирающим силу и остроту в мировой литературе дискуссиям относительно применения биотехнологических методов для «улучшения» (enhancement) человека. Методы и технологии, создаваемые для медицинских – профилактических, диагностических и терапевтических – целей, в каких-то случаях могут быть использованы и ради усовершенствования тех или иных физических, психических, интеллектуальных свойств индивидов. Более того, сегодня приобретают актуальность и проекты намеренной разработки таких технологий во имя целей, выходящих далеко за рамки медицины. Дискуссии вокруг подобного рода проектов с неизбежностью заставляют обращаться к возникающим в этой связи многочисленным и чрезвычайно сложным этическим, правовым и социальным вопросам.

Б.Г. Юдин