

в Минске. Подарочные экземпляры книги были вручены всем ее авторам и спонсорам, а основной тираж был безвозмездно передан в библиотеки и учебные заведения Беларуси. В 2018 г. книга переиздана и ее новый, дополненный и улучшенный формат отправится вскоре во все областные центры Беларуси, где пройдут презентации по теме «Животные – не одежда» и предоставлена возможность приобретения книги.

С целью изучения спроса на меховые изделия и понимания людьми проблемы негуманного производства меха в сентябре 2017 г. сотрудники Центра этичного отношения к природе провели социологический опрос среди населения г. Минска. В исследовании приняли участие 215 человек. Результаты опроса показали, что 24 % респондентов приобретают изделия из меха животных, потому что им «нравится его носить» и это уже «сложившаяся годами привычка», а также отметили, что «мех – это красиво», и он является «показателем особого статуса».

Среди тех 76 %, кто ответил, что мех животных не носит, большая часть высказалась, что не делают этого по причине его «дороговизны». То есть при наличии финансовых ресурсов они с удовольствием бы потребляли мех. И только 7,5 % среди тех, кто не носит мех животных (а это 5,7 % от общего числа опрошенных), объяснили, что отказались от меха животных по этическим соображениям.

Мы задали вопрос респондентам: «По каким причинам Вы могли бы отказаться от меха?» Пожалуй, самыми популярными ответами были: «откажусь, если другие откажутся», «если появится альтернатива меху» и «если разонравится носить».

Далее мы спросили: «Смогли бы Вы отказаться от потребления меха животных, если бы узнали, каким жестоким способом он получен?» На этот вопрос ответили утвердительно 72 % опрошенных, которые никогда в своей жизни не задумывались по этому поводу ранее.

При этом 28 % ответили, что ни при каких обстоятельствах этого не сделают. А мотивировали они свой ответ тем, что «животных специально для этого выращивают», «без меха не обойтись», и им «совершенно не жаль животных».

На основании проведенного исследования мы сделали вывод, что совсем малая часть среди опрошенных минчан (только 5,7 %) задумываются о негуманной сущности потребления меха животных. При этом абсолютное большинство респондентов (72 %) готовы будут отказаться от меха в дальнейшем, если узнают о жестокой изнанке меховой индустрии. В связи с этим сотрудники Центра этичного отношения к природе продолжают деятельность по повышению осведомленности белорусского населения в данном вопросе.

## **БИОЭТИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ «ОБЩЕГО СОГЛАСИЯ» ПРИ ИСПОЛЬЗОВАНИИ ГЕНЕТИЧЕСКИХ ДАННЫХ**

### **BIOETHIC ASPECTS OF «GENERAL CONSENT» WITH THE USE OF GENETIC DATA**

***С. Б. Мельнов, Т. В. Мишаткина***  
***S. Melnov, T. Mishatkina***

*Белорусский государственный университет, МГЭИ им. А. Д. Сахарова БГУ,  
г. Минск, Республика Беларусь  
mtv2013@tut.by*

*Belarusian State University, ISEI BSU, Minsk, Republic of Belarus*

Международный характер современных медицинских исследований предполагает необходимость широкого доступа ученых, занятых в различных областях исследований, к биомедицинским и генетическим данным. Поэтому очевидна польза от крупномасштабных глобальных коллекций тканей и баз данных. Хранилищами собраний человеческого биоматериала, в том числе генетического, являются биобанки. Важная биоэтическая проблема – особенности получения информированного согласия от участников исследований – доноров биобанков. В ситуации биобанков используется концепция общего согласия – разрешение на использование своих данных и образцов в разных научно-исследовательских проектах, разными исследователями, при различных обстоятельствах.

The international character of modern medical research presupposes the need for wide access of scientists engaged in various fields of research to biomedical and genetic data. Therefore, the benefits of large-scale global collections of tissues and databases are evident. The storage of collections of human biomaterial, including genetic, are biobanks. An important bioethical problem is the features of obtaining informed consent from the participants of biobank donor research. In the situation of biobanks, the concept of common consent is used - permission to use its data and samples in different research projects, by different researchers, under different circumstances.

*Ключевые слова:* биобанк, медицинские исследования, информированное согласие, концепция общего согласия, генетическая информация, конфиденциальность.

*Keywords:* biobanks, medical investigations, consent form, general agreement conception, genetic information, privacy.

Международный характер современных медицинских исследований предполагает необходимость широкого доступа к биомедицинским и генетическим данным для круга ученых, занятых в различных областях исследований. В сочетании с достижениями в области обработки и анализа больших массивов генетической информации это имеет огромное влияние на методы проведения исследований и вносит несомненный вклад в изучение соматических заболеваний и их лечение. Поэтому очевидна польза от крупномасштабных глобальных коллекций тканей и баз данных. Сегодня хранилищами собраний человеческого биоматериала различного типа, в том числе и генетического, являются *биобанки* – коллекции образцов ДНК, тканей, опухолевых клеток или крови, вместе с которыми хранятся связанные медицинские или фенотипические данные доноров, что увеличивает потенциал исследований. Цель биобанков – *хранение* уже собранных образцов и *использование* их в проводимых исследованиях. Этические вопросы в отношении биобанков возникают к возможности доступа посторонних к их содержимому, наличию или перспективам промышленных и коммерческих интересов к ним, характеру связей с другими (национальными или международными) биобанками. Важнейшая биоэтическая проблема – особенности *получения информированного согласия* от участников исследований – доноров биобанков. Обычно информированное согласие тесно связано с конкретным исследованием; в нем содержится подробная информация о характере исследования, исполнителе, роли участника и ожидаемых результатах. В ситуации биобанка это потребовало бы получения нового согласия у доноров каждый раз, когда образцы будут использоваться иной группой исследователей или в иных целях. Преимуществом биобанков является использование *концепции общего согласия*, цель которой – содействие как можно большему числу исследований, соответствующих принципам, регулирующим создание биобанка.

*Общее согласие* – это данное участником поручение или разрешение исследователю выполнить что-либо, исходя из предоставленной информации и взвесив все за и против. Однако, поскольку образцы, содержащиеся в биобанке, предназначены для неоднократного использования в исследовательских проектах, которые могут осуществляться и по прошествии долгого времени после сбора, характер предоставляемой информации будет несколько иного рода, чем в обычном информированном согласии. *Общее согласие* предусматривает, что участник дает разрешение на использование своих данных и образцов в разных научно-исследовательских проектах, иногда разными исследователями и при различных обстоятельствах. Такая концепция согласия в качестве обоснования использует потенциальную пользу от исследования, низкий уровень сопряженного с ним риска, наличие соответствующих мер защиты, конфиденциальность, признание автономности субъекта исследований. С одной стороны, признание автономности предполагает разрешение дееспособным людям вступать в любые соглашения (при условии, что они не наносят вреда другим лицам) на использование своих био- и генетических образцов. С другой стороны, отсутствие конкретной информации о тех или иных аспектах использования образцов делает такое согласие не полностью автономным: общему согласию не хватает моральной значимости конкретного согласия на основе полной информации. Поэтому в целях защиты участников исследования от вреда больше ответственности ложится на исследователя.

Следующий моральный аспект – *защита частной жизни и конфиденциальности* при общем согласии. Возникает озабоченность в связи с *анонимностью* образцов и данных как средством их защиты. Разрыв связи между образцами/данными и донором приведет к снижению риска потенциального вреда его частной жизни, поэтому ему нет необходимости контролировать частные случаи их использования для защиты своих интересов. Однако возможны ситуации, в которых даже анонимные данные могут быть сопоставлены с личностью донора, что может вызвать нарушение неприкосновенности частной жизни или конфиденциальности. Например, если будут опубликованы результаты полного сканирования генома пациента, и люди, знающие его или его родственников, смогут выявить происхождение этих данных. В будущем, если генетическая информация станет доступна более широкому кругу людей и в большем объеме, вероятно, такое сопоставление будет выполнить еще проще. Поэтому перед опубликованием требуется отдельное разрешение, и общим согласием здесь обойтись нельзя.

Наконец, существует проблема *обратной связи* с донором, в частности, при выявлении побочных обстоятельств. В ходе исследований, особенно генетических, может быть случайно обнаружена клиническая предрасположенность или другие обстоятельства, существенные для донора. Поэтому необходимо, чтобы в формулировке согласия была предусмотрена некая процедура обработки подобных открытий. Вместе с тем, если образцы полностью анонимны (нет шифра, используя который, можно проследить источник), невозможно будет установить обратную связь с донором и передать ему важную информацию, особенно если она касается опасного, но излечимого заболевания. Это может быть достаточным основанием, чтобы не стремиться к полной анонимности образцов, а шифровать их. Необходимо также оговорить в общем согласии набор обстоятельств, в которых код будет использоваться для обратной связи (частый пример случайного выявления таких обстоятельств в контексте генетики – неподтвержденное отцовство).

Таким образом, общее согласие – это *согласие с определенным регулирующим механизмом*. Иными словами, когда человек дает общее согласие на использование полученных от него образцов или данных в дальнейших исследованиях, он передает другой стороне полномочия на их использование. Поэтому весьма актуален вопрос регулирования их использования и информирование участников о регулирующих механизмах. Независимо

от конкретного вида проводимых исследований, эти меры и механизмы образуют *организационные принципы биобанка и условия общего согласия*. Они должны предусматривать:

- статус, состав и компетенцию руководящих органов биобанка и механизмы его регулирования;
- мероприятия по защите сохранности и конфиденциальности образцов и данных;
- прозрачную политику коммерческого участия, коммерческого доступа и защиту интеллектуальной собственности;
- общие принципы регулирования стандартов, назначения и полезности исследований с применением образцов/данных биобанков;
- обеспечение обратной связи и участия доноров;
- четкую политику реагирования биобанка при выявлении побочных обстоятельств.
- вопросы *глобального регулирования* исследований при сотрудничестве на международном уровне (вопросы долевого участия, распределения благ, управления и контроля за наукой со стороны общества).

Проблема приемлемости концепции общего согласия должна также рассматриваться с позиций *расширения доступа к генетической информации* человека (в частности при размещении в Интернете результатов полного сканирования его генома). Тем более, что генетическая информация об одном человеке является также информацией о ряде других, что возвращает нас к вопросам о неприкосновенности частной жизни и сохранении конфиденциальности. Существует два возможных пути выделения *значимых отличий генетической информации* от прочих ее видов. Первый – считать генетическую информацию более *личной, интимной*, чем любые другие медицинские данные, поскольку в некотором смысле состав генома определяет наше «я». Второй – трактовка генетической исключительности указывает на *коллективный* характер наследственной информации; именно потому, что такая информация характеризует не единичную личность, она должна рассматриваться как «находящаяся в совместном владении» и требующая поэтому особых стандартов конфиденциальности и неразглашения.

## **БИОЭТИЧЕСКАЯ КОНФИГУРАЦИЯ АКТУАЛЬНЫХ НАПРАВЛЕНИЙ СОВРЕМЕННОЙ БИОМЕДИЦИНЫ**

## **BIOETHICAL CONFIGURATION OF TOPICAL TRENDS IN MODERN BIOMEDICINE**

***T. B. Mishatkina***

***T. Mishatkina***

*Белорусский государственный университет, МГЭИ им. А. Д. Сахарова БГУ,  
г. Минск, Республика Беларусь*

*mtv2013@tut.by*

*Belarusian State University, ISEI BSU, Minsk, Republic of Belarus*

Рассматриваются актуальные направления развития и применения глобальной биоэтики в социальном контексте, нуждающиеся в дальнейшей разработке: теоретические проблемы глобальной и социальной биоэтики, «открытые» ситуативные проблемы биоэтики, проблемы гуманизации обучения специалистов медико-биологического профиля, биоэтические проблемы генетических исследований, проведения генетической диагностики и геномной инженерии, биоэтические проблемы внедрения в область биомедицины новейших био- и нанобиотехнологий, вопросы обеспечения репродуктивного, гендерного и гериатрического здоровья социума, этические вопросы борьбы с «социальными заболеваниями», определение статуса пациента в системе обеспечения общественного здоровья и здравоохранения.

We discuss the implementation of topical trends in the development and application of global bioethics in the social context, i. e.: theoretical issues of global and social bioethics; «open» situational issues of bioethics; humanisation of biomedical research specialists training; bioethical issues of genetic research, genetic diagnostics, and gene engineering; bioethical aspects of introducing the latest bio- and nanobiotechnologies in biomedicine; ensuring societal reproductive, gender, and geriatric health; ethics of combating «social diseases»; determining a patient status in the public health system.

*Ключевые слова:* глобальная биоэтика, социальная биоэтика, ситуативные проблемы биоэтики, нанобиотехнологии, репродуктивное, гендерное и гериатрическое здоровье, социальные заболевания.

*Keywords:* global bioethics, social bioethics, situational issues of bioethics, nanobiotechnologies, reproductive, gender and geriatric health, social diseases.