

Рефлексия и биосоциальность: автономия, ответственность и информированное согласие для биобанков

Белялетдинов Р.Р.

Институт философии РАН
109240, г. Москва, ул. Гончарная, д.12, стр.1

Биосоциализация общества представляет собой комплекс явлений, среди которых в философском и этическом аспекте выделяются технонаучный подход к знанию, повышение роли автономии и проблема рефлексии. Для биобанков – это комплекс проблем, который реализуется как сложность разработки информированного согласия. Проблема подлинного информированного согласия является крайне важной для успеха биобанкинга. Если ученые рассматривают информированное согласие как формальность, то сами доноры биобанков, осознавая, что их биоматериалы, возможно, используются некорректно в одном из множества проектов, которые осуществляются на базе биобанка, могут не испытывать чувство справедливости и согласия с условиями, которые им предлагаются в рамках расширенного информированного согласия. Сохранение идеи информированности является важным условием формирования позитивного образа биобанкинга.

Ключевые слова: биобанки, расширенное информированное согласие, автономия.

Для цитирования: Белялетдинов Р.Р. Рефлексия и биосоциальность: автономия, ответственность и информированное согласие для биобанков. *Медицинская генетика* 2020; 19(10): 66-67.

DOI: 10.25557/2073-7998.2020.10.66-67

Автор для корреспонденции: Белялетдинов Р.Р.; **e-mail:** airfind@gmail.com

Финансирование. Исследование выполнено при поддержке Российского научного фонда (проект №19-18-00422).

Конфликт интересов. Автор заявляет об отсутствии конфликта интересов.

Поступила: 20.05.2020.

Reflection and biosociality: autonomy, responsibility and informed consent for biobank

Belyaletdinov R.R.

Institute of Philosophy RAS
Goncharnaya str.,12/1, Moscow, 109240, Russia

The biosocialization of society is a complex of phenomenon, among which, in a philosophical and ethical aspect, the techno-scientific approach to knowledge, the increasing role of autonomy and the problem of reflection stand out. For biobanks, this complex of problems is realized as the complexity of developing informed consent. The issue of genuine informed consent is critical to the success of biobanking. If scientists consider informed consent as a formality, then biobank donors themselves, realizing that their biomaterials may not be used correctly in one of the many projects that are implemented on the basis of biobanks, may not feel a sense of fairness and agreement with the conditions that are offered to them within broad informed consent. Maintaining the idea of awareness is an important condition for the formation of a positive biobanking image. The study was supported by the Russian Science Foundation (project №19-18-00422)

Keywords: biobanks, broad informed consent, autonomy.

For citation: Belyaletdinov R.R. Reflection and biosociality: autonomy, responsibility and informed consent for biobank. *Medical genetics*. 2020; 19(10): 66-67. (In Rus.).

DOI: 10.25557/2073-7998.2020.10.66-67

Corresponding author: Belyaletdinov R.R.; **e-mail:** airfind@gmail.com

Funding. The study was supported by the Russian Science Foundation (No. 19-18-00422).

Conflict of Interest. Author declare no conflict of interest.

Accepted: 20.05.2020.

Биосоциализация общества представляет собой целый комплекс явлений, среди которых в философском и этическом аспекте выделяются технонаучный подход к знанию [1], повышение роли ав-

тономии и проблема рефлексии. Для биобанков – это комплекс проблем, связанный с биосоциальными аспектами развития науки, который реализуется как сложность разработки информированного согласия.

Существует как минимум три типа информированного согласия для биобанков: информированное согласие для конкретных проектов, динамическое информированное согласие и расширенное информированное согласие [2]. Если ученые рассматривают информированное согласие как формальность, то сами доноры биобанков, осознавая, что их биоматериалы, возможно, используются некорректно в одном из множества проектов, которые осуществляются на базе биобанка, могут не испытывать чувство справедливости и согласия с условиями, которые им предлагаются в рамках расширенного информированного согласия. С одной стороны, ограничение ответственности доноров биобанков в пользу исследователей, массово использующих биоматериалы доноров – оправданная мера, ввиду существенных материальных затрат и трудностей, связанных с возможными отзывами информированных согласий из уже осуществляющихся проектов. С другой стороны, – сама суть информированного согласия оказывается дискредитирована. Нередко оправданным считается сугубо правовой и формальный подход к проблеме информированного согласия для биобанков: техническое ограничение в получении согласия на множество проектов является обоснованием его справедливости. Тем не менее это, конечно, не совсем корректно – современные онлайн-сервисы позволяют реализовывать практики динамического информированного согласия и возможности отзыва согласия. Реальным препятствием является необходимость защищать проекты от лишней открытости и угрозы нереализации в случае массового отзыва согласий со стороны доноров.

Проблема подлинного информированного согласия, конечно, является крайне важной для успеха биобанкинга. В этом смысле проблему информированного согласия можно рассматривать в контексте феномена биосоциальности. Рост интереса к поиску биологических, объективных критериев социальных процессов является не только устремлением узких социальных групп [3], но и явлением, вписанным в процесс развития технауки, как совокупного феномена усилий ученых, бизнес-среды и медиа. С другой стороны, существует риск биологизации социальных процессов и ограничения этической рефлексии как сдержива-

ющего и регулирующего фактора научных проектов. Очевидно, можно допустить существование множества форм информированного согласия для биобанков, которые будут удовлетворять нужды и потребности их специализации. Между тем общий тренд на распространение внешней автономии и связанной с ней рефлексии в крупные биомедицинские проекты (даже в ущерб некоторым удобствам проведения биомедицинских исследований на базе биобанков) и сохранение идеи информированности, хотя и идеализированной, но все же достижимой в известной мере, является важным условием формирования позитивного образа биобанкинга.

Литература

1. Вархотов Т.А., Аласания К.Ю., Брызгалина Е.В., Гавриленко С.М., Рыжов А.Л., Шкомова Е.М. Технонаука и этос ученого: контуры этики биобанкинга глазами российского научного сообщества (по результатам опроса специалистов в области биомедицины и смежных видов деятельности). «ПРАΞΗΜΑ. Проблемы визуальной семиотики». 2018; 4: 61-83. doi: 10.23951/2312-7899-2018-4-61-83
2. Manson N. C. The ethics of biobanking: Assessing the right to control problem for broad consent. *Bioethics*. 2019; 33(5): 540-549. doi: 10.1111/bioe.12550
3. Weiner K., Martin P., Richards M., Tutton R. Have we seen the geneticisation of society? Expectations and evidence. *Sociology of Health & Illness*. 2017; 39(7)989-1004 ISSN 0141-9889, pp. 1–16 doi: 10.1111/1467-9566.12551

References

1. Varkhotov T. A., Alasania K. Y., Bryzgalina E. V., Gavrilenco S. M., Ryzhov A. L., Shkomova E. M. Tekhnonauka i etos uchenogo: kontury etiki biobankinga glazami rossiyskogo nauchnogo soobshchestva (po rezul'tatam oprosa spetsialistov v oblasti biomeditsiny i smezhnykh vidov deyatel'nosti [Techno-science and the scientific ethos: the outlines of ethics of biobanking through the eyes of the Russian scientific community (based on a survey of specialists in the field of biomedicine and related research activities)]. *PRAΞΗΜΑ. Problemy vizual'noy semiotiki* [ПРАΞΗΜΑ. Journal of Visual Semiotics]. 2018; 4: 61-83 (In Russ.)
2. Manson N. C. The ethics of biobanking: Assessing the right to control problem for broad consent. *Bioethics*. 2019; 33(5): 540-549. doi: 10.1111/bioe.12550
3. Weiner K., Martin P., Richards M., Tutton R. Have we seen the geneticisation of society? Expectations and evidence. *Sociology of Health & Illness*. 2017; 39(7)989-1004 ISSN 0141-9889, pp. 1–16 doi: 10.1111/1467-9566.12551