

Этико-правовые проблемы коммодификации биоматериалов в процессе развития геномики и геномной медицины

Попова О.В.

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

В статье рассмотрен ряд этико-правовых проблем коммодификации биоматериалов в процессе развития геномики и геномной медицины. Показано, что биоматериалы в современном мире рассматриваются как объекты имущественного и патентного права и становятся источником получения прибыли. Зачастую это приводит к появлению казусов, связанных с защитой прав индивида, являющегося источником происхождения биоматериалов. Выдвинут тезис о том, что ситуация, связанная с оборотом биоматериалов, отражается в различных модусах отношений между индивидом, наукой и обществом, с характерной для каждого из них артикуляцией приоритета личного или общественного блага.

Ключевые слова: биоматериалы, коммодификация, этика биотехнологий, наука и общество, этика геномики.

Для цитирования: Попова О.В. Этико-правовые проблемы коммодификации биоматериалов в процессе развития геномики и геномной медицины. Медицинская генетика 2020; 19(10): 81-83.

DOI: 10.25557/2073-7998.2020.10.81-83

Автор для корреспонденции: Попова О.В.; e-mail: J-9101980@yandex.ru

Финансирование. Исследование выполнено при поддержке гранта РФФ, проект 19-18-00422

Конфликт интересов. Автор заявляет об отсутствии конфликта интересов.

Поступила: 20.05.2020

Ethical and legal problems of commodification of biomaterials in the development of genomics and genomic medicine

Popova O.V.

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

The article considers a number of ethical and legal problems of commodification of biomaterials in the development of genomics and genomic medicine. It is shown that biomaterials in the modern world are considered as objects of property and patent law and become a source of profit. Often this leads to the appearance of incidents related to the protection of the rights of the individual, which is the source of origin of biomaterials. The thesis is put forward that the situation associated with the circulation of biomaterials is reflected in various modes of relations between the individual, science and society, with the articulation of the priority of a personal or public good characteristic of each of them.

Keywords: biomaterials, commodification, ethics of biotechnologies, science and society, ethics of genomics.

For citation: Popova O.V. Ethical and legal problems of commodification of biomaterials in the development of genomics and genomic medicine. *Medical genetics*. 2020; 19(10): 81-83. (In Rus.).

DOI: 10.25557/2073-7998.2020.10.81-83

Corresponding author: Popova O.V.; e-mail: J-9101980@yandex.ru

Funding. The research was supported by Russian Science Foundation, project 19-18-00422.

Conflict of Interest. The author declares no conflict of interest.

Accepted: 20.05.2020.

Коммодификация (коммерциализация) биоматериалов все чаще привлекает внимание общественности, формируя как новый сегмент рыночной экономики, так и новый формат научного знания в области биомедицины. Биоматериалы все чаще фигурируют в качестве коммерческого про-

дукта, из которого можно извлекать прибыль. В этой связи с тенденцией коммодификации связаны такие широко распространенные явления, как продажа биообразцов для биобанков и патентование генов, оплачиваемое участие в клинических испытаниях лекарственных препаратов. Тренд коммодификации

оказывает влияние на развитие нелегальных рынков человеческих органов и тканей человека, то есть на формирование теневого сектора экономики, с характерным для него сокрытием доходов и отсутствием налогообложения. Процесс коммодификации биоматериалов вызвал формирование различных модулей отношений между индивидом, наукой и обществом: 1) модус противостояния индивида и науки; 2) альтруистический модус; 3) компенсаторный модус [1].

В рамках первого, в особенности характерного для науки с неразвитым этосом, наука выступает как институт, не интересующийся благом отдельного индивида в процессе инструментализации и коммодификации его телесности, активно используя его биоматериалы (например, патентуя гены), апеллируя к идее решения общественно значимых проблем в сфере здравоохранения и способствуя увеличению прибыли крупных биотехнологических корпораций. В этой связи зачастую возникают судебные процессы, направленные на защиту права индивида или его родственников распоряжаться генетической информацией и не передавать ее для доступа третьим лицам (характерным примером подобных процессов является дело Генриетты Лакс [2]. В рамках второго (альтруистического) модуля отношений сам индивид стремится внести вклад в науку, не возражая против использования биоматериалов, полученных из его тела. Рассмотрим пример подобной практики — «Дело «Паррилло (Parrillo) против Италии» (жалоба № 46470/11) [3,4]. В Европейском Суде по правам человека заявитель (Паррилло) отстаивала свое право на передачу эмбрионов в целях научных исследований, в то время как Италия выступала против, апеллируя к национальному закону, запрещающему использование человеческих эмбрионов в экспериментальных целях и придание ему экономической ценности. В Европейском Суде по правам человека отмечалось, что эмбрионы как носители генетического материала женщины являются частью ее биологической идентичности и решение об их судьбе затрагивает ее частную жизнь, однако в его решении было указано, что их нельзя приравнивать к имуществу (на чем настаивала женщина, требуя права свободного распоряжения собственными эмбрионами). Дело было проиграно заявителем.

В целом, оно не является типичным для оценки процессов коммодификации, поскольку демонстрирует достаточно уникальную ситуацию, когда само государство, отталкиваясь от ценностных оснований, выступает против коммодификации в науке. При этом делается акцент на различии источни-

ков полученных биоматериалов и на особом статусе эмбрионов, которые фактически выпадают из пространства имущественного права. Вместе с тем характерной для современной науки является ситуация, которую условно можно обозначить теневой стороной альтруистического модуля. В её основе лежит ложный альтруизм, когда индивида, к примеру, могут поощрять к донорству биоматериалов, не акцентируя внимания на возможных рисках этой процедуры или скрывая от него часть информации, касающейся возможных последствий для его здоровья, а также — коммерческий интерес исследователей (в частности, это присуще развитию практики клонирования эмбрионов в исследовательских целях, когда женщин поощряют на безвозмездных основаниях к донорству яйцеклеток, апеллируя при этом к моральным категориям и замалчивая существующие для здоровья риски) [5].

Третий, компенсаторный модус связан с попытками возмещения индивиду или его родственникам материального или морального ущерба за использование его телесности (клеток, субстанций, органов) и содержащейся в клетках генетической информации (а также полученных на их основе патентов, приносящих прибыль) в биотехнологических целях [1]. Развивающиеся процессы коммодификации вызывают необходимость поиска баланса между правами государства и интересами частных лиц, между общественным благом и личностными ценностями. Право распоряжения собственными биоматериалами и генетической информацией, добровольность и безвозмездность передачи биологических материалов, требование соблюдения биобезопасности, врачебной тайны, — все эти проблемы развития геномики требуют постоянного этического мониторинга в каждом конкретном случае использования биоматериалов.

В Российской Федерации данная задача является особенно актуальной, поскольку нормативно-правовая база оказывается недостаточной для существующего научного (и одновременно коммерческого) оборота биоматериалов, не созданы необходимые компенсационные механизмы за использование биоматериалов, слабо урегулированы процедуры получения информированного согласия и отказа на донорство биоматериалов для проведения научных исследований.

Литература

1. Попова О.В. Человек, его цена и ценность: к проблеме коммодификации тела в научном познании. Эпистемология и философия науки. 2016; 49(3): 140-157.
2. Skloot R. Taking the Least of You. New York Times, 16.04.2006. URL: <http://www.nytimes.com/2006/04/16/magazine/16tissue>.

3. Прецеденты Европейского Суда по правам человека. 2015; 12 (24):42-116.
4. Ксенофонтова Д.С. Правовые основы генной терапии: в поисках баланса интересов. LEX RUSSIA. 2019;(6):143-152.
5. Popova O.V., Savvina O.V. Ethical issues of gamete donation: body commodification and transformation of family relations. Вестник Российского университета дружбы народов. Серия: Философия. 2018; 22(3): 310—318. doi: 10.22363/2313-2302-2018-22-3-310-318.
2. Skloot R. Taking the Least of You. New York Times, 16.04.2006. URL: <http://www.nytimes.com/2006/04/16/magazine/16tissue>.
3. Pretsedenty Yevropeyskogo Suda po pravam cheloveka [Precedents of the European Court of Human Rights]. 2015; 12 (24):42-116. (In Russ.)
4. Ksenofontova D.S. Pravovyye osnovy gennoy terapii: v poiskakh balansa interesov [Gene Therapy Legal Framework: In Search of Balance of Interests]. LEX RUSSIA. 2019;(6):143-152. <https://doi.org/10.17803/1729-5920.2019.151.6.143-152> (In Russ.)
5. Popova O.V., Savvina O.V. Ethical issues of gamete donation: body commodification and transformation of family relations. RUDN Journal of Philosophy. 2018; 22 (3):310—318. doi: 10.22363/2313-2302-2018-22-3-310-318

References

1. Popova O.V. Chelovek, yego tsena i tsennost': k probleme kommodifikatsii tela v nauchnom poznanii [Human's price and value: the problem of body commodification in the context of scientific