

ИНСТИТУТ ФИЛОСОФИИ РАН
СЕКТОР ГУМАНИТАРНЫХ ЭКСПЕРТИЗ И БИОЭТИКИ
МОСКОВСКИЙ ГУМАНИТАРНЫЙ УНИВЕРСИТЕТ
ИНСТИТУТ ФУНДАМЕНТАЛЬНЫХ И ПРИКЛАДНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ
ЦЕНТР БИОЭТИКИ

РАБОЧИЕ ТЕТРАДИ ПО БИОЭТИКЕ

Выпуск 21

Философско-антропологические основания персонализированной медицины
(междисциплинарный анализ)

Под редакцией доктора философских наук П.Д. Тищенко

Москва 2015

Ответственные исследования и инновации в биотехнологии¹

Гребенщикова Е.Г.

Responsible research and innovation in biotechnoscience

Grebenshchikova E.G.

Аннотация. В статье предпринята попытка рассмотреть концепцию ответственные исследования и инновации (RRI) в биотехнологии, выявить взаимосвязь RRI-подхода и партициптивной медицины. В статье отмечена сложность этической проблематики, связанная с развитием технологий "исчисления себя".

Ключевые слова: ответственность, биотехнология, партициптивная медицина, квантификация себя.

Abstract. The article attempts to examine the concept of responsible research and innovation (RRI) in biotechnoscience, to identify the relationship between RRI approach and participatory medicine. The complexity of the ethical issues associated with the development of "quantified self" technologies noted in the article.

Keywords: responsibility, biotechnoscience, participatory medicine, quantified self.

Интенсивное развитие биотехнологии во второй половине прошлого века инициировало развитие различных подходов к оценке рисков и последствий инноваций для человека и общества. Логика импликаций долгое время определяла исследовательские платформы и разработку практических механизмов, что хорошо демонстрирует ELSI (ethical, legal and social implications) инициатива, предложенная в рамках проекта "Геном человека". Выдвинутая в ответ европейская ELSA модель (ethical, legal and social aspects – этические, правовые и социальные аспекты) была нацелена на расширение оптики, но в некоторых аспектах двигалась в русле близких установок. Концепция ELSA была предложена и утверждена в IV Рамочной программе как способ институционализации нормативной оценки науки и технологий в европейских политических процессах². Можно выделить несколько исходных оснований этого подхода. Во-первых, речь идет о пересмотре экспертной функции ученых и специалистов, не способных в полной мере учитывать отношение общества к новейшим технологиям. Во-вторых, технонаучные проекты становятся все более затратными, однако часто финансируются за деньги налогоплательщиков, голос которых, как и ожидания, невозможно не учитывать. Кроме того, стремление разработчиков не только, а скорее не столько, получить важный научный результат, а

¹ Статья подготовлена при поддержке гранта РФФИ № 15-18-10013.

² Zwart H., Landeweerd L., Rooij van A. Adapt or perish? Assessing the recent shift in the European research funding arena from 'ELSA' to 'RRI' // Life Sciences, Society and Policy 2014, 10:11 <http://www.lsspjournal.com/content/10/1/11>

продукт, который будет востребован на рынке, заставляет задуматься об ожиданиях общества.

Ключевыми характеристиками ELSA концепции являются: близость к наукам о жизни; упреждающий, перспективный подход; фокус на этапах проектирования инновационных траекторий, а не на этапах готовой продукции; взаимодействие с широким спектром общественных заинтересованных сторон (СМИ, неправительственные организации и т.п.) в качестве неотъемлемой части исследования; междисциплинарность; внимание к микро-анализу ("тематические исследования"), а не макро-анализу (социально-экономические исследования); тенденция привлекать самые разные источники: от политических докладов академической философии до публичных дебатов и жанров воображения (романов, пьес, фильмов и т.п.), освещаемых в СМИ³. Эти же особенности критиковались, в частности за излишний фокус на медико-биологических исследованиях и, соответственно односторонность (автономия и риск) в вопросах этики, ограниченность аналитики и, связанное с ней, невнимание к мезо- и макро-уровням.

Учет критических замечаний и новые вызовы привели к формированию подхода "ответственные исследования и инновации" (RRI), ставшего рамкой программы "Горизонты -2020". Последний во многом соотносится с теоретико-методологическими позициями социальной оценки техники, упреждающим управлением, социо-технической интеграцией, вовлечением общества и программами добросовестных научных исследований.

Как утверждает фон Шомберг принципиальное отличие RRI от ELSA в том, что этические аспекты новых технологий не рассматриваются с точки зрения принуждения, ограничения, а напротив, с позиции того, какой позитивный вклад можно от них получить. Он предлагает следующее определение: "Ответственные исследования и инновации – прозрачный, интерактивный процесс, в котором социальные акторы и инноваторы взаимодействуют для рассмотрения этической приемлемости, устойчивости и социальной желательности инновационного процесса и его товарной продукции (в целях обеспечения надлежащего внедрения научных и технологических достижений в нашем обществе)"⁴. Соответственно, основное внимание в инициативах, подпадающие под заголовок RRI, уделяется: учету общественных потребностей, а также этическим аспектам в программах финансирования исследований, например в форме диалога государственных и заинтересованных сторон; разработке критериев для ранней оценки научных исследований и инноваций, например, оценки

³ Ibid.

⁴ von Schomberg R. A Vision of Responsible Research and Innovation // Responsible Innovation: Managing the Responsible Emergence of Science and Innovation in Society (eds R. Owen, J. Bessant and M. Heintz). John Wiley & Sons, 2013. URL: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/9781118551424.ch3/pdf>

технологий; установлению процессов лучшей интеграции социальных потребностей в области исследований и инноваций, например, трансдисциплинарных подходов в области устойчивого развития науки; созданию консультативных органов, таких как советы по этическим аспектам новых технологий⁵.

Руководитель программы "Наука в обществе" Жиль Ларош, представляя перспективы развития RRI в европейском научно-технологическом пространстве на семинаре "Ответственные инновации" (2011) заявил, что развитие принципа широкого участия на ранней стадии в режиме совместного проектирования и ответственности будет означать переход от программы "наука в обществе" к программе "наука для общества, с обществом"⁶.

В таком контексте одна из ключевых черт RRI дискурса рассматривается с точки зрения целей науки и инноваций, мотивов и намерений, определяющих их развитие⁷. Вопрос не в том, чего мы боимся или остерегаемся, а в том, что мы хотим реализовать и какие социальные запросы удовлетворить. В этом выход за пределы традиционной экспертной модели, которая определяет, например, специфику этической экспертизы. Шаг, который делает RRI – это стремление не только ограничить и защитить, но и открыть новые социально значимые области инновационного развития. Включение стейкхолдеров в некоторые направления развития науки и связанных с ней технологий уже продемонстрировало свою эффективность. В частности, активная позиция пациентских организаций позволяет им влиять на принятие решений и научные исследования. Например, сообщество Альцгеймера в Великобритании принимает участие в определении приоритетов исследований, отборе заявок на гранты и проектов для финансирования.

Расширение полномочий пациентов в медицине – ключевая черта феномена "партиципативной медицины". Ряд авторов определяет её как "движение, в котором группы пациентов перестают быть простыми пассажирами и становятся водителями, ответственными за свое здоровье", и полноправными партнерами⁸. В такой перспективе значительная экспертная роль сохраняется за традиционными структурами, которые "поощряют и оценивают" пациентов как "полноправных партнеров"⁹. При этом метафора автомобиля оказывается важной для понимания тех ограничений в свободе

⁵ Tutton R. Promising pessimism: reading the futures to be avoided in biotech // *Social Studies of Science*. 2011. Vol. 41. № 3. p. 411-429.

⁶ Laroche G. Responsible innovation from an EU Commission Perspective (2011) URL: <http://www.ambafrance-uk.org/Videos-and-presentations-from-the,19118>.

⁷ Owen R., Macnaghten P., Stilgoe J. Responsible research and innovation: From science in society to science for society, with society // *Science and Public Policy*, 2012. Vol. 39. Iss. 6. 751-760 URL: <http://spp.oxfordjournals.org/content/39/6/751.full.pdf+html>

⁸ Frydman G. A patient-centric definition of participatory medicine. (2013) <http://www.patientdriven.org/2013/03/a-patient-centric-definition-of-participatory-medicine>

⁹ Prainsack B. The Powers of Participatory Medicine // *PLoS Biol*. Vol 12. Iss. 4. P. 1-2.

передвижения и выборе транспортного средства. Как отмечает Б. Прайнсак (Prainsack), ключевым моментом здесь, однако, является то, что подлинное расширение полномочий пациента требует, во-первых, предоставление финансируемых и регулируемых государством инфраструктур, которые де-факто делают возможным выбор и доступ к необходимой помощи (используя метафору автомобиля – создание системы дорог), а во-вторых, признание того, что решение не водить машину также является выражением самостоятельности человека.

Фокус на возможностях антиципации и превенции в RRI имеет важное значение с учетом того, что участие общества оказывается на шаг впереди попыток государственных структур и профессионального истеблишмента регулировать, защищать или расширять полномочия. Так, веб-платформы "Пациенты как Я" и "Лечимся вместе" используя возможности краудсорсинга позволяют своим участникам обмениваться информацией о диагнозе и лечении, а также предоставляют ряд возможностей для исследователей и профессионалов.

Но если отталкиваться от уже признанной установки, что "участие общества не только не решение, но и проблема" (Стирлинг), комплекс возникающих этических, социальных, экономических, юридических и политических её измерений требует взвешенных и ответственных подходов. А также ответы на вопросы: кто решает? кто получает выгоду? кто несет ответственность? и кто определяет полномочия?

Вместе с тем, возможности ИКТ технологий расширяя пространства получения информации и развития различных инициатив, ставят под вопрос прежние способы защиты конфиденциальности.

По мнению ряда авторов, ответственность в RRI дискурсе должна быть концептуализирована как ответственность высокого уровня или мета-ответственность¹⁰. И одновременно как ответ о процедурных механизмах обращения с неопределенностями, связанными с инновациями. В частности, в области ИКТ этот подход рассматривается в рамках "4P" модели, где "р" раскрываются как продукт (product), процесс (process), цель (purpose), и люди (people). Цель использования четыре "р", признавая важность продуктов и процессов, обратить внимание на цели развития и людей, включенных в инновации.

Определяя роль науки в обществе с точки зрения "правильных последствий", как это предлагают проponentы "ответственных исследований и инноваций", можно дискутировать о специфике различных эффектов и подходах к их пониманию. Однако общую рамку формирует стремление к симметричным ответам на вызовы таких глобальных проблем, как рост населения, углубление неравенства, дефицит ресурсов и др. Таким образом, определение неизбежно приобретает политические измерения, а механизмы

¹⁰ Towards responsible research and innovation in the information and communication technologies and security technologies fields (ed. von Schomberg R.) URL: http://ec.europa.eu/research/swafs/pdf/pub_archive/mep-rapport-2011_en.pdf

реализации различных решений в практику ориентируются на "видение эффектов". В некотором смысле, RRI-подход стал своего рода способом преодоления известной дилеммы Коллингриджа: последствия развития технологии трудно предсказать пока она широко не применяется, однако контроль и изменения после широкого внедрения технологии становятся затруднительными¹¹.

Понимание RRI-подхода с позиции "наука с обществом" явным образом подчеркивает эволюцию этико-аксиологического дискурса, связанного с исследованиями и инновациями.

Р. Оуэн и соавторы предлагают четыре измерения RRI: антиципация, рефлексивность, включение и реактивность, разработанных в рамках проекта в области геоинженерии для Исследовательского Совета Великобритании.

Антиципация предполагает систематическое осмысление рисков и возможностей для повышения устойчивости развития. Обращение к ней связано с исследованием аффективных измерений будущего, вызванных надеждой. Антиципации, уже превратившейся в эпистему, атрибутируется несколько форм моральной ответственности: предвосхищать, быть информированным и подготовленным к различным сценариям будущего, делать выбор между различными вариантами действий перед лицом несовершенного знания, обеспечивать для себя наилучшее будущее из возможных, предвосхищать новые области, которые, к примеру, могут быть ценными для инвестирования имеющихся ресурсов¹².

Необходимость ориентации на превентивные стратегии и образы проектируемого будущего, отнюдь, не новая тема в инноватике и исследованиях науки и технологий. Достаточно много внимания уделено в литературе "мнимостям" (imaginaries) в постижении перспективных горизонтов и формированию "желаемого" будущего. Однако "спрос на будущее", порождая множество предложений, взыскует не готовых ответов, а релевантных подходов "этики обещаний" (ethics of promising). "Оценка технологий в реальном времени" – модель, чаще определяемая как "антиципативное управление", отличается от других форм предсказаний признанием "сложностной" динамики и неопределенности коэволюции науки и общества. Введение дополнительных переменных в футурологические штудии открывает не только возможности соотнесения разных видений, но и выступает способом преодоления узкого технологического детерминизма.

Кроме того, успех упреждающих стратегий – в правильно выбранном моменте: "достаточно рано, чтобы быть конструктивными и достаточно поздно, чтобы быть значимым"¹³.

¹¹ Collingridge D. The social control of technology. New York: St. Martin's Press; London: Pinter, 1980.

¹² Ibid.

¹³ Rogers-Hayden T., Pidgeon N. Moving engagement "upstream"? Nanotechnologies and the Royal Society and Royal Academy of Engineering's inquiry. Public Understanding of Science. 2007. № 16. P. 345–364.

Рефлексивность рассматривается некоторыми теоретиками (например, У. Беком), как ключевая характеристика современного общества. При этом особое внимание уделяется уровню институциональной практики, учитывающей пределы познания и то обстоятельство, что некоторые рамочные условия вопроса не могут быть общепринятым. Введение рефлексивности "второго порядка" играет важное значение в понимании тех форм и механизмов профессионального этоса, которые ориентированы на самопроверку¹⁴. В качестве подобных механизмов выступают кодексы, моратории и т.п., связывающие непосредственную научную практику с внешними системами ценностей. Также рефлексия рассматривается как важный ресурс пересмотра преобладающих представлений о моральном разделении труда в области науки и инноваций¹⁵, ставящий под вопрос допущения об аморальности и агностицизме в науке. Второй момент, рефлексия позволяет переосмыслить границу традиционного распределения ролей в науке в контексте более широких моральных установок и обязанностей, тем самым подчеркивая необходимость открытости и лидерства в науке и инновациях.

Включение общественности в исследования и формирование научно-технической политики связано с ослаблением авторитета традиционной экспертизы и поиском легитимности в управлении наукой и инновациями¹⁶. Различные формы диалога наука-общество в виде консенсус-конференций, жюри граждан, совещательной картографии, совещательных и избирательных фокус-групп¹⁷ играют значительную роль. Кроме того, развитие подобных механизмов инициируется научными Советами и финансирующими организациями, как условия обсуждения социально значимых проблем научно-технической политики в модусе "вверх по течению". Привлечение многосторонних партнерств, форумов, "гибридных" (включающих профессионалов и непрофессионалов) консультативных комитетов имеет значение для развития эффективных подходов в управлении. Вместе с тем, существуют множество критических позиций, указывающих, что в некоторых случаях они могут быть контрпродуктивны и противоречить целям включения. Также существуют опасения в развитии процедур включения с обратным знаком, которые скорее усилят дефицит понимания, создадут условия для следования политическим "мнимостям" или же породят множество конкурирующих позиций в процессе коммуникации. Еще одно опасение – развитие процедуализма в общественной коммуникации, которое может способствовать усилению

¹⁴ Schuurbiens D. What happens in the lab: applying midstream modulation to enhance critical reflection in the laboratory. *Science and Engineering Ethics* 2011. № 17. P. 769–788.

¹⁵ Swierstra T., Rip A. Nano-ethics as NEST-ethics: patterns of moral argumentation about new and emerging science and technology. *Nanoethics* 2007. №3. P. 3–20.

¹⁶ Hajer M. *Authoritative Governance: Policy Making in the Age of Mediatization*. Oxford University Press, Oxford. 2009.

¹⁷ Chilvers J. *Sustainable Participation? Mapping out and reflecting on the field of public dialogue in science and technology*. Sciencewise-ERC, Harwell. 2010.

технократии¹⁸. Ответом на последнее стали критерии, разработанные для оценки качества диалога: интенсивность – как рано члены общественности включились в консультации и сколько внимания уделяется составу дискуссионной группы; открытость – насколько разнообразна группа и кто представлен; качество – сложность и непрерывность обсуждения¹⁹.

В современных прогностических штудиях общественный диалог выступает важным инструментом постижения будущих социальных миров, открывающим "социальные конструкции" – социальные, политические и этические представления, которые с большой долей вероятности могут обеспечить реализацию того или иного проекта будущего. Однако, вопрос о роли совещательных механизмов в изменении управления в настоящее время далек от консенсуса: пока речь идет не о новой парадигме управления, а о симптомах изменений в ней.

Оперативная реакция на вызовы инновационного развития и запросы заинтересованных сторон играет важную роль в RRI- подходе. В сфере инноваций реактивность имеет важное значение, поскольку обеспечивает конкурентное преимущество, эффективность стратегий и учет лимитов знаний. В прогностическом ракурсе это измерение можно рассматривать как своего рода ответ на дилемму Коллингриджа. Возможность оперативно реагировать – условие адаптивности системы в ответ на меняющиеся условия, более внимательного отношения к контексту исследований и учету различных подходов, отражающих уровни социальной акцептации.

Одним из факторов внимания к проблемам ответственности стала NBIC конвергенция²⁰, в которой переплетение физических наук и наук о жизни обозначило два мегатренда – биология становится технологией и технология становится биологией (Р. ван Эст). Последнее предполагает что технологии получают свойства, которые ассоциируются с живыми организмами, такие как самосборка, самоисцеление, воспроизводство и разумное поведение

НБИК конвергенция рассматривается как фактор "оживления" механистической амбиции, берущей свое начало в идеях Декарта, постоянно восстанавливать и улучшать человеческое тело²¹. И дело не только в исследованиях, которые ведутся в науке, но и в успехах энтузиастов, в частности, биохакеров, за её пределами. Например, миоэлектрический протез руки *Webionic v.3* Найджела Экланда, потерявшего её в результате несчастного случая позволяет делать точные движения. Владелец протеза может самостоятельно писать от руки и печатать на компьютере, застегивать

¹⁸ Lezaun J., Soneryd L. Consulting citizens: technologies of elicitation and the mobility of publics. *Public Understanding of Science* 2007. №16. P. 279–297.

¹⁹ Callon M., Lascoumes P., Barthe Y., *Acting in an uncertain world: an essay on technical democracy*. MIT Press, Cambridge, MA. 2009. P. 160.

²⁰ Walhout B., van Keulen I., van Est R., Malsch I. *Nanomedicine in the Netherlands: Social and economic challenges*. The Hague: Rathenau Instituut, 2010.

²¹ *From Bio to NBIC convergence – From Medical Practice to Daily Life Report* written for the Council of Europe, Committee on Bioethics. The Hague: Rathenau Instituut, 2014. P. 15.

пуговицы. При этом, для управления используются управляющие нейромышечные сигналы, что не требует вживления чипа в головной мозг. Широкий круг возможностей, представляемых современной IT индустрией постоянно растет: социальные сети, "умные" датчики, веб-приложения стали уже неотъемлемой частью повседневной жизни многих пользователей по всему миру. Так члены движения "измерение себя" (Quantified Self) уже собрали значительное число биологических данных, используя возможности электронных устройств. Прежде всего эти возможности уже активно применяют любители спорта. Последние используют кроссовки с датчиками в подошвах (фирма "Nike" выпускает с 2006 г.), футболки (фирма "Adidas" предлагает с электродами, считывающими сердцебиение), браслеты "Jawbone UP" для фиксации физической активности обладателя. В области заботы о здоровье e-девайсы обещают революцию в ближайшем будущем, однако уже сейчас они предлагают множество возможностей. Датчик "Lumoback" передает информацию о положении обладателя на смартфон и сигнализирует о том, когда он сутулится. SleepCycle - "умный будильник" поможет выспаться и проснуться в наиболее подходящей фазе сна, а приложение для дневного сна позволит человеку оптимально использовать время дневного сна для восстановления и сохранения работоспособности. В терминах Р. ван Эста можно говорить о том, что технологии становятся "интимными" и вместе с тем возникают новые зоны риска и ответственности. Прежде всего это проблемы защиты, передачи и использования информации, которую буквально с момента рождения и до смерти собирают о человеке всевозможные службы, а также он передает сам. Различные возможности идентификации человека приводят исследователей к утверждениям о "конце частной жизни", заставляя пересмотреть взаимоотношения пациентов и исследователей, доноров и реципиентов, специалистов в области IT и заинтересованных пользователей. Вместе с этим в сфере медицины возникают новые этические проблемы – проблемы доверия, информирования и т.п. Таким образом, остро стоит вопрос об ответах, соразмерных вызовам новых технологий, поиске социогуманитарных механизмов согласования различных видений перспектив биотехнонауки, и принятия ответственных решений в развитии и реализации инновационных проектов.

Литература

1. Callon M., Lascoumes P., Barthe Y., Acting in an uncertain world: an essay on technical democracy. MIT Press, Cambridge, MA. 2009. .
2. Collingridge D. The social control of technology. New York: St. Martin's Press; London: Pinter, 1980.
3. Chilvers J. Sustainable Participation? Mapping out and reflecting on the field of public dialogue in science and technology. Sciencewise-ERC, Harwell. 2010.

4. From Bio to NBIC convergence – from medical practice to daily life. Report written for the Council of Europe, Committee on Bioethics. The Hague: Rathenau Instituut, 2014.

5. Frydman G. A patient-centric definition of participatory medicine. (2013) <http://www.patientdriven.org/2013/03/a-patient-centric-definition-of-participatory-medicine>

6. Hajer M. Authoritative governance: Policy making in the age of mediatization. Oxford University Press, Oxford. 2009.

7. Laroche G. Responsible innovation from an EU Commission Perspective (2011) URL: <http://www.ambafrance-uk.org/Videos-and-presentations-from-the,19118>.

8. Lezaun J., Soneryd L. Consulting citizens: technologies of elicitation and the mobility of publics. *Public Understanding of Science* 2007. №16.

9. Owen R., Macnaghten P., Stilgoe J. Responsible research and innovation: From science in society to science for society, with society // *Science and Public Policy*, 2012. Vol. 39. Iss. 6. 751-760. URL: <http://spp.oxfordjournals.org/content/39/6/751.full.pdf+html>

10. Prainsack B. The Powers of Participatory Medicine // *PLoS Biol.* Vol 12. Iss. 4. P. 1-2.

Rogers-Hayden T., Pidgeon N. Moving engagement “upstream”? Nanotechnologies and the Royal Society and Royal Academy of Engineering’s inquiry. *Public Understanding of Science*. 2007. № 16.

11. Schuurbiens D. What happens in the lab: applying midstream modulation to enhance critical reflection in the laboratory. *Science and Engineering Ethics* 2011. № 17.

12. Swierstra T., Rip A. Nano-ethics as NEST-ethics: patterns of moral argumentation about new and emerging science and technology. *Nanoethics* 2007. №3.

13. Towards responsible research and innovation in the information and communication

technologies and security technologies fields (ed. von Schomberg R.) URL: http://ec.europa.eu/research/swafs/pdf/pub_archive/mep-rapport-2011_en.pdf

14. Tutton R. Promising pessimism: reading the futures to be avoided in biotech // *Social studies of science*. 2011. Vol. 41. № 3. p. 411-429.

15. van Schomberg R. A Vision of responsible research and innovation // *Responsible innovation: managing the responsible emergence of science and innovation in society* (eds. R. Owen, J. Bessant and M. Heintz). John Wiley & Sons, 2013. URL: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/9781118551424.ch3/pdf>

16. Walhout B., van Keulen I., van Est R., Malsch I. *Nanomedicine in the Netherlands: Social and economic challenges*. The Hague: Rathenau Instituut, 2010.

17. Zwart H., Landeweerd L., Rooij van A. Adapt or perish? Assessing the recent shift in the European research funding arena from ‘ELSA’ to ‘RRI’ // *Life*

Sciences, Society and Policy 2014, 10:11
<http://www.lsspjournal.com/content/10/1/11>