

Е.Г. ГРЕБЕНЩИКОВА

ПОТРЕБИТЕЛЬСКАЯ ГЕНОМИКА И ГЕНЕТИЗАЦИЯ ОБЩЕСТВА: ПЕРЕОСМЫСЛЕНИЕ ИДЕНТИЧНОСТИ, СОЦИАЛЬНЫХ СВЯЗЕЙ И ОТВЕТСТВЕННОСТИ

ГРЕБЕНЩИКОВА Елена Георгиевна – доктор философских наук, руководитель Центра научно-информационных исследований по науке, образованию и технологиям Института научной информации по общественным наукам РАН, доцент кафедры биоэтики Российского национального исследовательского университета им. Н.И. Пирогова, Москва, Россия (aika@ya.ru).

Аннотация. Раскрываются социогуманитарные проблемы потребительской геномики, рассматривается ее влияние на понимание идентичности, социальные связи, взаимоотношения между потребителями и поставщиками медицинских услуг. Особое внимание уделено прогностической специфике генетической информации, которая ставит под вопрос традиционные представления о рисках в медицине и об информировании граждан об этих рисках, формируя новые сферы «заботы о себе» и новые зоны ответственности. Рассмотрены два теоретических подхода к оценке перспектив развития геномной медицины: в сторону расширения возможностей пользователей и в сторону усиления дисциплинарной власти. Особое внимание уделено концепции генетизации общества, которая не смогла полностью заменить дискурс медиализации в социальных исследованиях медицины и биоэтики, но показала, что новое знание о геноме человека влияет на социальные контексты развития биомедицины, вписывается в более широкие дискуссии об управлении здоровьем, определяет повестку исследований в области биомедицины.

Ключевые слова: потребительская геномика • социология медицины • автобиология • биоэтика • генетизация • медиализация

DOI: 10.31857/S013216250008490-2

Выход генетики во внеклиническую сферу при развитии коммерческого генетического тестирования без участия врачей сопровождается дискуссиями, в ходе которых обсуждаются социокультурные, этико-правовые и клинические вопросы, включая проблемы проверки надежности компаний, предоставляющих такие услуги. Вопреки ожиданиям потребительская геномика не превратилась в крупную и прибыльную отрасль. На глобальном рынке лидируют тесты, связанные не со здоровьем, а с происхождением [Turrini, Prainsack, 2016: 4]. Тем не менее осведомленность широкой общественности о генетике растет. Практически любая научная концепция, относящаяся к здоровью и болезням, или к семье, происхождению, идентичности и личности, получает теперь генетическое измерение [Goldsmith et al., 2012: 811].

Переосмысление идентичности. В отличие от клинического генетического тестирования, коммерческие биотехнологические компании по тестированию могут собирать и предоставлять множество сведений, не связанных напрямую со здоровьем (цвет глаз, кожи и волос, структура волос, вес и рост, реакция на диеты, склонность к облысению, склонность к чрезмерному употреблению пищи, сладкого и прочее), а также информацию о происхождении. Некоторые компании позволяют клиентам находить генетических родственников по всему миру среди людей, проходивших генеалогический ДНК-тест и давших согласие на такой поиск. Стремление вписать новое знание в свою биографию не ограничивается поиском родственников.

В период появления первых таких компаний персональная геномика не только привлекла внимание исследователей, но и стала центром общественного интереса: журналисты и блогеры активно делились информацией о своем опыте тестирования. Эти данные стали основой для «автобиологий» – повествовательных описаний собственного организма, его генетических, молекулярных, физиологических измерений [Harris et al., 2016: 36]. Автобиографии, связав биологию, технологию и биографию, открыли пространство социальных отношений, возникающих за границами клинического взгляда на пересечении цифровых технологий, личного потребления и коллективного производства знаний. Их специфика в отличие от автобиографий заключается в следующем: во-первых, это истории о медицинских технологиях, которые в определенном смысле вышли за пределы клиники; во-вторых, контекст повествования отличается от классического социологического жанра повествования о болезни, поскольку в роли рассказчиков выступают, как правило, не пациенты, а здоровые люди; в-третьих, речь идет о некотором периоде обращения к проблемам, в отличие от патобиографий и нарративов о болезнях, которые сопровождают человека всю жизнь; в-четвертых, автобиография в значительной степени сосредоточена на отдельной личности, в то время как, например, нарративы групп пациентов выстраиваются вокруг коллективной «биологической судьбы». Кроме того, связи между историями образованы не совместным переживанием болезни, а общим опытом взаимодействия с технологической платформой и «коллективным индивидуализмом», рождающимся в сетевом общении [Boyd, 2014]. При этом геномные данные, встроенные в биографические повествования, оказываются способом понимания не только индивидуальной, но и коллективной идентичности. Но более важно, что они дали новый импульс переоценке дилеммы *nature vs nurture*, сдвинув чашу весов в сторону первой.

Так, директор проекта «Геном человека», нобелевский лауреат Дж. Уотсон, выступая перед финансирующим проект комитетом Конгресса США, заявлял: «Мы привыкли думать, что наша судьба начертана в звездном небе. Сегодня мы знаем, что в значительной степени наша судьба заключена в наших генах»¹. Если судьба прописана в генах, как утверждает Дж. Уотсон, то персональной геномике можно отвести роль толкователя судьбы. Но одно дело, если человек получает рекомендацию не заниматься легкой атлетикой, а другое – когда ему сообщают о высоком риске заболевания. Нужно ли сообщать о таком риске?

Специфика генетической информации и проблема ответственности. Попытка ответить на этот вопрос неизбежно ведет к проблематизации прогностической и семейной специфики генетической информации как в сфере коммерческих тестов, так и в области медицинской генетики, а также к необходимости переосмысления базовых установок информирования и конфиденциальности в современной медицине. В частности, принцип конфиденциальности ориентирован на автономного пациента, который сам решает, кому из близких, как и когда передавать информацию о диагнозе и прогнозе заболевания. М. Туррини и Б. Прайнсак утверждают, что геномная информация является одновременно личной и социальной: она является личной, но для более чем одного человека [Turrini, Prainsack, 2016]. Должно ли из этого следовать расширение принципа конфиденциальности в генетике, который учитывал бы интересы кровных родственников? Интересно, что по результатам некоторых опросов 80% желающих пройти тест в одной из коммерческих компаний хотели бы передать информацию о рисках своим детям [Cherkas et al., 2010].

По мнению представителей Управления по санитарному надзору за качеством пищевых продуктов и медикаментов США (FDA), установившего запрет на тестирование генетической предрасположенности человека к заболеваниям, как и тех, кто этот запрет поддержал, тестирование без участия врача может привести к негативным психологическим реакциям, неблагоприятно повлиять на сферу медицинских услуг из-за роста ненужных запросов на скрининг и на диагностику, угрожать конфиденциальности информации.

¹ Цит. по: с. 29. Watson J. Time. Special Issue. 1996. No. 14.

Позиция оппонентов такого решения FDA и сторонников открытого доступа к персональному генетическому тестированию базируется на множестве исследований, в которых не выявлено взаимосвязи между получением результатов без консультации со специалистом и какими-либо неадекватными действиями или же острой психологической реакцией потребителей таких услуг. В частности, Р. Грин и Н. Фарахани резюмировали свои доводы следующим образом: «Осторожный подход FDA может представлять намного большую угрозу для здоровья потребителей, чем вред, который он стремится предотвратить» [Green, Farahany, 2014: 286–287]. Довольно острые дискуссии развернулись вокруг информации о мутации генов BRCA, которые повышают риск развития рака молочной железы и яичников. По данным исследования компании 23andMe, – пионера на рынке потребительской геномики, поведение людей, получивших эту информацию самостоятельно, не отличается от поведения пациентов, которые узнали о высоте риска от медицинских работников [Green, Farahany, 2014: 286–287]. Другой вопрос – как распространение такой информации может повлиять на их дальнейшие взаимоотношения с близкими людьми. Следует ли знакомить с ней кровных родственников и/или других членов семьи? При этом могут быть разными не только основания ответа на вопрос (чувство ответственности, любовь, забота о других, социальные обязательства перед теми, кто находится на иждивении), но и последствия от так или иначе понятой заботы и ответственности. Даже отказ от информирования может рассматриваться как выражение ответственности, связанной со стремлением защитить близких от психологического вреда [Raz et al., 2014: 190].

Проблема «генетической ответственности» была поднята еще в дискуссиях вокруг проекта «Геном человека» как ответственности с точки зрения обязательства раскрывать результаты тестов партнерам и членам семьи [Kenep, 1994: 58]. Социолог медицины Н. Хэллоуэлл утверждает, что направленные на генетическое тестирование в отношении рака молочной железы и яичников женщины не имеют свободного выбора, поскольку рассматривают свой генетический риск как моральный вопрос, предполагающий осознание своей ответственности перед другими. Их чувство «генетической ответственности» возникает отчасти из «гендерных дискурсов женственности и материнства, при которых женщин рассматривают как ответственных за заботу о других, но не обязательно тех, с кем они биологически связаны» [Hallowell, 1999: 616]. Однако если влияние генетической информации на семейно-родственные отношения не вызывает сомнений, то ее экстраполяция на представления об автономии и преобладание генетических взаимосвязей над социальными связями, как утверждает антрополог К. Финклер, пока выглядит проблематичной и не находит убедительных подтверждений в исследованиях [Finkler, 2000]. Иными словами, вызов со стороны «идеологии генетического наследования» доминирующему в западных обществах индивидуализму требует дальнейших исследований.

Право не знать. Важно также обратить внимание на дискуссии, разворачивающиеся уже несколько десятилетий вокруг права не знать. Если вспомнить историю борьбы во второй половине прошлого века за право пациента знать, то попытка утверждать право на незнание может показаться как минимум странной. Довольно долго право не знать генетическую информацию подвергалось критике как противоречащее ценностям семейной солидарности, обязанностям врача сообщать максимально полную информацию и автономии пациента. По мнению ведущего теоретика в области медицинского права Р. Андорно, право не знать не противоречит автономии, понимаемой как самоопределение индивида, а напротив, является выражением этого базового принципа. Он предлагает рассматривать автономию более широко – как своеобразный выбор в отношении информации, который должен стать столь же уважаемым, как и решение знать. В таком ракурсе право не знать не может трактоваться как возврат к патернализму – системе взаимоотношений между врачом и пациентом, в которой доминирование первого в значительной степени определялось его знаниями – поскольку вызов патернализму основан на том, что люди должны свободно делать свой выбор в отношении информации [Andorno, 2004: 435–439]. При этом право не знать является относительным в том смысле, что оно может быть

ограничено, когда раскрытие информации необходимо, чтобы избежать нанесения серьезного вреда третьим лицам, особенно членам семьи, если существует какая-либо возможность профилактики или лечения. Полемика вокруг права не знать показала оборотную сторону информирования о диагнозе, бремени знания, которое может стать невыносимым, привести к серьезной депрессии, оказать негативное влияние на семейную и социальную жизнь в случаях, когда нет возможности что-либо предпринять – снизить риск или получить эффективное лечение.

Это незнание не означает, что человек не имеет общих представлений о рисках, которые касаются его здоровья, в том числе генетических. Однако они могут восприниматься настолько отдаленно, что кажутся практически нереальными. Генетическое тестирование во многих случаях может превратить смутные опасения в реальность, с которой человек не всегда готов столкнуться здесь и сейчас. С. Тиммерманс и М. Бухбиндер теоретически концептуализировали различные аспекты состояния между здоровьем и болезнью в новой пациентской роли – «пациент в ожидании», подчеркнув, что ожидание будет постоянной формой лиминальности современной медицины. В своем подходе они также учли другие теоретические проекции возможных зон неопределенности [Timmermans, Buchbinder, 2010], а именно: «частичные пациенты» – люди информированные о высоком риске заболевания [Greaves, 2000], «прото-болезнь» – бессимптомное состояние, при котором развивается какое-либо заболевание, например гипертония [Rosenberg, 2009].

Позиция тех, кто считает, что человек должен получать полную медицинскую информацию, в том числе о прогнозируемых и даже неизлечимых в настоящее время заболеваниях, как правило, базируется на понимании риска как неотъемлемого элемента в жизни современного человека. Соответственно, принятие во внимание медицинского риска подразумевает соответствующую организацию жизни и социальное признание разнообразия болезней [Raz et al., 2014: 193]. Однако последовательная медиализация риска может оказаться способом переосмысления идентичности и в итоге привести к генетическому детерминизму или эссенциализму, на чем акцентировал внимание У. Стемпси: «Если для личности характерно наличие определенной генетической конституции, а конкретная генетическая конституция человека на самом деле является генетическим заболеванием, то сама идентичность – это болезнь. У нас больше нет болезни; мы – болезнь» [Stempsey, 2006: 198]. В более широком плане взгляд на жизнь сквозь призму генетической предопределенности грозит довольно большими проблемами – от «евгеники нормальности» (Э.Ф. Келлер) до социального доминирования, сексизма и расизма. Таким образом, вопрос: «Что значит быть здоровым или больным в эпоху генетического тестирования?» тесно связан не только с клиническими показателями, но и другими факторами: от отношения к рискам до веры в новые технологии.

Расширение возможностей versus усиление биовласти. В начале XX в. техническая стандартизация термометров и их массовое производство позволили самим пациентам без помощи доктора измерять температуру тела. Это вызвало возмущение среди врачей, которые жаловались на «несанкционированное присвоение» медицинской компетенции и вероятность того, что пациенты смогут контролировать себя или даже докторов, «приобретая медицинские знания» [Hess, 2005]. Близкая история связана с вхождением в медицинскую практику и повседневный быт ртутных сфигмоманометров – приборов для измерения систолического и диастолического давления крови – предшественников нынешних тонометров. Они были изобретены еще в конце XIX в. и, несмотря на последующие усовершенствования, почти полвека оставались непростыми в эксплуатации и достаточно дорогими устройствами. До середины 1960-х гг. ими пользовались в основном профессиональные врачи при всей очевидности и даже необходимости применения их на уровне больных для самоконтроля за самочувствием. И вот в конце XX в. вопрос о влиянии новых технологий на полномочия специалистов в сфере медицины и, в частности, пользователей генной медицины не ограничился выражением опасений. Медицинский истеблишмент пошел дальше, введя в ряде стран запрет на тестирование заболеваний. В то же время «технологии самости» потребительской геномики были поняты в двух

противоположных теоретических перспективах: как расширение возможностей пользователей и как усиление дисциплинарной власти.

С точки зрения первого подхода генетическое тестирование без участия специалиста – это выражение индивидуализма и реализация идеала личного выбора в сфере здравоохранения, которое стало возможным благодаря конвергенции информационно-коммуникационных технологий (ИК) и биотехнологий. Расширение полномочий и независимость от врача и институтов медицины в целом рассматриваются в рамках «партиципативного поворота» в здравоохранении, а именно: как одна из сторон более широкой тенденции расширения прав и возможностей пациентов в системе оказания медицинской помощи и с точки зрения активного включения неспециалистов в биомедицинские исследования. В такой оптике она довольно часто соотносится с мобильным здравоохранением, где успехи конвергенции био- и ИК технологий в виде множества мобильных приложений для самомониторинга, самодиагностики и оптимизации образа жизни наиболее очевидны. Ориентированные одновременно на сферу здравоохранения и на растущий потребительский рынок, связанный с образом жизни (lifestyle), они ставят под вопрос традиционные модели регулирования, требуя учитывать их «гибридный характер» [Lucivero, Prainsack, 2015]. Открывая новые возможности для самопознания, управления жизненными рисками, создавая условия для выбора на основе биологических данных, потребительская геномика все больше подталкивает потребителей к логике вложений в «биологический капитал» (К. Раджан), которую, в свою очередь, поддерживает реклама персонализированной медицины, продвигаемая биотехнологическими компаниями. При этом оптика «капиталистических» подходов к персональной геномике раскрывает ее не только как основу генерирования жизненного капитала, но и как эффективную стратегию выстраивания будущего, учитывающую биологические факторы максимизации возможностей.

Другое понимание развития потребительской генетики базируется в той или иной мере на идеях М. Фуко (представленных прежде всего в книге «Рождение клиники», 1963 г. и в курсе лекций «Рождение биополитики», прочитанном им в конце 1970-х гг. в Коллеж де Франс). Так, М. Флауэр и Д. Хит заявили, что генетический скрининг, тестирование и исследования могут породить новую форму дисциплинарной власти, с которой будут связаны новые системы надзора и контроля со стороны правительственных учреждений, страховых компаний или поставщиков медицинских услуг [Flower, Heath, 1993: 29]. Например, пренатальная генетическая диагностика вызывает множество эτικο-аксиологических споров, поскольку профилактика на самом деле означает предотвращение рождения детей с известными генетическими мутациями и превращение молодых пар в родителей с ограниченными возможностями. В результате возникает запрос на комплексные подходы социогуманитарной экспертизы, способные не столько согласовать конкурирующие взгляды – как правило это невозможно – сколько найти базовые принципы, обеспечивающие некоторый социальный консенсус относительно ценности человеческой жизни, конфиденциальности, границ допустимого вмешательства в режимы естественной данности и т.п. Специфика консенсуса влияет на особенности законодательства в тех или иных странах, а также на процессы медиализации и техномедиализации общества, которые в сфере генетики теоретически концептуализированы социологом медицины Э. Липпман как генетизация общества.

Генетизация общества. Отталкиваясь от концепции медиализации общества, Э. Липпман сфокусировала внимание на социальных изменениях, которые могут произойти в результате активного развития генетики, определила генетизацию как «процесс, в ходе которого различия между отдельными лицами сводятся к их ДНК, при этом причины большинства расстройств, форм поведения и психологических отклонений определяются, по крайней мере частично, как генетические. Это относится и к процессу, в рамках которого осуществляются вмешательства с использованием генетических технологий для решения проблем со здоровьем. В результате этого процесса биология человека ошибочно отождествляется с генетикой человека, подразумевая, что последняя действует в одиночку, делая нас такими, какие мы есть» [Lippman, 1991: 19]. Сведение моделей здоровья и

болезней к генам означает, в трактовке исследовательницы, доминирование генетического дискурса не только в СМИ и в общественной сфере, но и в среде профессионалов. В результате генетикам отводится ведущая роль в понимании ряда расстройств и нарушений, в поиске методов лечения, что определяет необходимость научных исследований для дальнейшего картирования и изучения генов [Lippman, 1992: 1470]. По прошествии почти тридцати лет очевидно, что многие тезисы Э. Липпман оказались далеки от реальности: генетические дискурсы не стали доминировать в медицине в полной мере, генетический детерминизм и редукционизм были заменены более сложными моделями роли генетических факторов в этиологии заболеваний; общество не стало стратифицированным по генетическим признакам; генетические знания оказывают ограниченное влияние на прогнозирование расстройств; генетики не имеют значительной власти в пересмотре проблем со здоровьем [Weiner et al., 2017]. Более того, концепция генетизации не смогла полностью заменить дискурс медиализации в социальных исследованиях медицины и биоэтики. Однако, акцентировав внимание на социокультурных факторах усиления генетической оптики и показав, как дискурсы генетики вписываются в более широкие дискуссии об управлении здоровьем, концепция оказалась важным способом социогуманитарной рефлексии рисков, которые обсуждались на первых этапах проекта «Геном человека». Несмотря на некоторые концептуальные слабости и прогностические неувязки, идея генетизации внесла существенный вклад в понимание того, как генетические дискурсы влияют на будущие исследования, социальные проекты и программы.

Заключение. Потребительская геномика – это социотехническая инновация, которая оказала влияние как на способы самоидентификации личности и социальные отношения, так и на экспертные модели и режимы производства знаний в биомедицине. Переосмыслив, что значит быть здоровым и больным в эпоху прогностической медицины, биомедицина и геномика показали, как биологический потенциал может стать биологическим капиталом, а новые родственные связи могут возникнуть в результате тестирования. Ориентируясь одновременно на рынок и на сферу здравоохранения, потребительская геномика стала одним из примеров того, как в результате конвергенции ИК технологий и биотехнологий могут трансформироваться традиционные связи между потребителями медицинских услуг и врачами, как возникают новые сферы «заботы о себе» и новые способы самоидентификации. Их социогуманитарные измерения уже стали предметом теоретического интереса специалистов, а дальнейшие исследования позволят лучше понять их влияние на человека и общество.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ [REFERENCES]

- Andorno R. (2004) The Right not to Know: an Autonomy Based Approach. *Journal of Medical Ethics*. Vol. 30. No. 5: 435–439. DOI: 10.1136/jme.2002.001578.
- Boyd D. (2014) *It's Complicated: The Social Lives of Networked Teens*. New Haven: Yale University Press.
- Cherkas L.F. et al. (2010) A Survey of UK Public Interest on Internet-based Personal Genome Testing. *PLoS ONE*. No. 5: E13473. DOI: 10.1371/journal.pone.0013473.
- Finkler K. (2000) *Experiencing the New Genetics: Family and Kinship on the Medical Frontier*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Flower M.J., Heath D. (1993) Micro-anatomy Politics: Mapping the Human Genome Project. *Culture, Medicine and Psychiatry*. Vol. 17. No. 1: 27–41. DOI: 10.1007/BF01380597.
- Goldsmith L. et al. (2012) Direct-to-consumer Genomic Testing: Systematic Review of the Literature on User Perspectives. *European Journal of Human Genetics*. Vol. 20. No. 8: 811–816. DOI: 10.1038/ejhg.2012.18.
- Greaves D. (2000) The Creation of Partial Patients. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. Vol. 9. No. 1: 23–33. DOI: 10.1017/S0963180100001043.
- Green R.C., Farahany N.A. (2014) Regulation: the FDA is Overcautious on Consumer Genomics. *Nature News*. Vol. 505. No. 7483: 286–287.
- Hallowell N. (1999) Doing the Right Thing: Genetic Risk and Responsibility. In: Conrad P., Gabe J. *Sociological Perspectives on the New Genetics*. Oxford: Blackwell: 97–120.

- Harris A. et al. (2016) *CyberGenetics: Health Genetics and New Media*. Oxford: Routledge.
- Hess V. (2005) Standardizing Body Temperature: Quantification in Hospitals and Daily Life, 1850–1900. In: Jorland G., Opinel A., Weisz G. (eds) *Body Counts: Medical Quantification in Historical and Sociological Perspectives*. Montreal-Kingston: McGill-Queen's University Press: 109–126.
- Kenen R. (1994) The Human Genome Project: Creator of the Potentially Sick, Potentially Vulnerable and Potentially Stigmatized? In: *Life and Death Under High Technology Medicine*. London: Manchester University Press and Fulbright Commission: 49–64.
- Lippman A. (1992) Led (Astray) by Genetic Maps: The Cartography of the Human Genome and Health Care. *Social Science & Medicine*. Vol. 35. No. 12: 1469–1476. DOI: 10.1016/0277-9536(92)90049-V.
- Lippman A. (1991) Prenatal Genetic Testing and Screening: Constructing Needs and Reinforcing Inequities. *American Journal of Law and Medicine*. Vol. 17. No. 1–2: 15–50. DOI: 10.1007/978-3-319-05544-2_346-1.
- Lucivero F., Prainsack B. (2015) The Lifestylisation of Healthcare? Consumer Genomics and Mobile Health as Technologies for Healthy Lifestyle. *Applied & Translational Genomics*. No. 4: 44–49. DOI: 10.1016/j.atg.2015.02.001.
- Raz A.E. et al. (2014) Making Responsible Life Plans: Cultural Differences in Lay Attitudes toward Predictive Genetic Testing in Late-onset Diseases. In: Prainsack B., Schicktanz S., Werner-Felmayer G. (eds) *Genetics as Social Practice: Transdisciplinary Views on Science and Culture*. Surrey: Ashgate Publishing: 181–198.
- Rosenberg C. (2009) Managed Fear. *The Lancet*. Vol. 373. No. 9666: 802–803.
- Stempsey W.E. (2006) The Geneticization of Diagnostics. *Medicine, Health Care and Philosophy*. Vol. 9. No. 2: 193–200. DOI: 10.1007/s11019-005-5292-7.
- Timmermans S., Buchbinder M. (2010) Patients-in-waiting: Living between Sickness and Health in the Genomics Era. *Journal of Health and Social Behavior*. Vol. 51. No. 4: 408–423. DOI: 10.1177/0022146510386794.
- Turrini M., Prainsack B. (2016) Beyond Clinical Utility: the Multiple Values of DTC Genetics. *Applied & Translational Genomics*. No. 8: 4–8. DOI: 10.1016/j.atg.2016.01.008.
- Weiner K. et al. (2017) Have We Seen the Geneticisation of Society? Expectations and Evidence. *Sociology of Health & Illness*. Vol. 39. No. 7: 989–1004. DOI: 10.1111/1467-9566.1255.

Статья поступила 25.09.19. Принята к публикации 11.12.19.

DIRECT-TO-CONSUMER GENOMICS AND GENETIZATION OF SOCIETY: RETHINKING IDENTITY, SOCIAL RELATIONS AND RESPONSIBILITY

GREBENSHCHIKOVA E.G.

Institute of Scientific Information for Social Sciences of the Russian Academy of Sciences, Russia

Elena G. GREBENSHCHIKOVA, Dr. Sci. (Philos.), Head of the Center of Scientific Information Studies in Science, Education and Technologies, Institute of Scientific Information for Social Sciences of the Russian Academy of Sciences, Moscow, Russia (aika45@ya.ru).

Acknowledgements. The research was supported by the grant of Russian Science Foundation, project No. 19-18-00422.

Abstract. The article reveals some of the socio-humanitarian problems of direct-to-consumer genomics, examines its influence on the understanding of identity, social relations, and the relationship between consumers and healthcare providers. Particular attention is paid to the prognostic specificity of genetic information, which calls into question the traditional ideas about risks and informing in medicine, forming new areas of “self-care” and new areas of responsibility. Two theoretical approaches to assessing the prospects for the development of genomic medicine are considered: empowerment users and increasing biopower. Particular attention is paid to the concept of genetization of society, which could not completely replace the discourse of medicalization in social studies of medicine and bioethics, but showed how new knowledge about the human genome affects social contexts of the development of biomedicine, fits into broader discussions about health management, defines the research agenda.

Keywords: direct-to-consumer genomics, sociology of medicine, autobiology, bioethics, genetization, medicalization.

Received 25.09.19. Accepted 11.12.19.