

УЧЕБНОЕ
ПОСОБИЕ

А. Кэмпбелл
Г. Джиллетт
Г. Джонс

МЕДИЦИНСКАЯ ЭТИКА

Перевод с английского под редакцией
профессора В.И. Моисеева

3-е издание,
переработанное и дополненное

Рекомендовано в качестве учебного пособия для использования
в образовательных учреждениях, реализующих основные профессиональные
образовательные программы высшего образования уровня специалитета
по направлениям подготовки, содержащим учебную дисциплину
«Медицинская этика»



Москва
ИЗДАТЕЛЬСКАЯ ГРУППА
«ГЭОТАР-Медиа»
2021

ОГЛАВЛЕНИЕ

Предисловие	6
Об авторах	9
Список сокращений	10
ЧАСТЬ I. ОСНОВАНИЯ	11
Глава 1. Теории медицинской этики	13
Глава 2. Эмос врачевания	37
Глава 3. Этика здравоохранения в разных культурах	54
Глава 4. Тело человека	74
ЧАСТЬ II. КЛИНИЧЕСКАЯ ЭТИКА	105
Глава 5. Генетические дилеммы	107
Глава 6. Этические проблемы пренатального периода	142
Глава 7. Роды и после них	167
Глава 8. Трансплантация органов и тканей	184
Глава 9. Проблема СПИДа	203
Глава 10. Этические проблемы в психиатрии	219
Глава 11. Инвалидность и этика	243
Глава 12. Старение, деменция и смерть	253
Глава 13. Завершение человеческой жизни	279
ЧАСТЬ III. МЕДИЦИНА И ОБЩЕСТВО	301
Глава 14. Исследовательская этика	303
Глава 15. Пробуя новые и необычные подходы	323
Глава 16. Справедливость и здравоохранение	345
Глава 17. Право, этика и медицина	364
Литература	376
Приложения	390
Предметный указатель	400

Глава 5

ГЕНЕТИЧЕСКИЕ ДИЛЕММЫ

ВВЕДЕНИЕ

В главе, посвященной генетическим дилеммам, мы затронем такую специфическую отрасль научной деятельности, как генная инженерия. На протяжении многих лет развития этой научно-технологической дисциплины она не воспринималась обществом всерьез, составляя основу сюжетов научно-фантастических книг и сценариев жутких постапокалиптических фильмов. Такой незавидный статус весьма перспективной науки объяснялся легко: генетическая инженерия в сознании масс приравнивалась к «игре в Бога», попытке манипулировать человеческой природой. Многие люди видели в ней зло, полагая, что раскрывшие секреты генетического кода ученые получили бы шанс изменять человечество по своему усмотрению, злоупотребляя своим положением и знаниями.

По состоянию на сегодняшний день генетика человека не столь монолитна, как кажется. Генетические технологии простираются от генетического скрининга и использования ДНК-зондов, с одной стороны, до преимплантационной диагностики и селективного аборта — с другой, от генетического консультирования до геной терапии соматических клеток и, возможно, в будущем до геной терапии зародышевой линии. Сюда же относится и проект «Геном человека», направленный на получение полной нуклеотидной последовательности человеческого генома. Клонирование, некогда воспринимавшееся как кошмарная фантазия безответственных ученых, теперь занимает центральное место в серьезных этических дебатах. Напротив, евгеника (усиление желательных задатков и признаков человека генетическими средствами) продолжает играть небольшую роль в серьезных дискуссиях о развитии генетики.

Молекулярная медицина включает в себя три широкие области: изучение генов и их продуктов, выявление ненормальной экспрессии

генов в болезненных состояниях, терапевтическую модификацию ненормальной экспрессии генов. ДНК-технологии уже позволили пролить свет на генетические основы ряда моногенных заболеваний, таких как муковисцидоз (ген *CFTR*), хорья Гентингтона (ген *IT15*), синдром ломкой X-хромосомы (ген *FMR1*), семейная гиперхолестеринемия (ген рецептора липопротеинов низкой плотности), семейная гипертрофическая кардиомиопатия (ген тяжелой цепи миозина), миодистрофия Дюшенна (ген дистрофии). Хотя определение генетической основы мультигенных (полигенных) заболеваний намного сложнее, тем не менее быстро прогрессируют исследования генов, вызывающих такие болезни, достигнуты успехи в поиске генов, ответственных за заболевания сердца, гипертонию, диабет, остеопороз, особенно БА и некоторые виды рака. Описаны два гена, определяющие восприимчивость к раку груди и раку яичника (*BRCA1* и *BRCA2*), один — к БА (*APOE*) и один — к заболеваниям сердца (*AGT*). Молекулярная диагностика генетической предрасположенности к раку яичника и раку груди уже теперь доступна в США.

Хотя исходной целью генной терапии были замещение мутировавших генов в герментативных клетках и лечение наследственных генетических болезней, значительно большего можно добиться путем замещения недостающих белков в дифференцированных соматических клетках. Испытания в области генной терапии соматических клеток начались еще в 1990 г., в основном они касались злокачественных клеток, особенно меланомы, рака груди и яичника, глиобластомы и различных форм лейкемии. Ведутся также исследования по терапии таких болезней, как муковисцидоз, некоторые опухоли мозга, коронарные заболевания, СПИД и миодистрофия Дюшенна.

ПРИМЕРЫ ИЗ КЛИНИЧЕСКОЙ ПРАКТИКИ

Для того чтобы показать применение генетических технологий по отношению к человеку, рассмотрим несколько иллюстраций, касающихся семейной пары, Ребекки и Рэкса, за которыми мы будем наблюдать в течение нескольких лет.

Во время первой беременности несколько лет назад были основания подозревать у зародыша муковисцидоз. На 16-й неделе был проведен амниоцентез — удалено небольшое количество амниотической жидкости, с тем чтобы проверить некоторые зародышевые клетки на муковисцидоз с помощью генетического теста методом рекомбинантных ДНК. Ребекка и Рэкс знали, что если

тест даст положительный результат, то они окажутся перед выбором: либо оставить беременность, зная, что ребенок будет страдать этим тяжелым заболеванием, либо сделать аборт. Если бы дело происходило в более близкое к нам время, данный тест можно было бы провести на 8-й неделе с помощью биопсии ворсин хориона. Выбор, однако, был бы точно таким же. В нашем же случае тест дал положительный результат, но Ребекка и Рэкс решили не делать аборт. В результате появилась на свет Кэтрин.

Дилемма состоит в том, обладает ли зародыш с геном муковисцидоза меньшей ценностью, чем зародыш без этого гена. Однако это только начало, потому что больной зародыш станет больным ребенком, а тот станет больным взрослым, который, учитывая возможности современной медицины, проживет недолго. Что в данном случае предпочтительнее — несуществование зародыша или продолжение его существования?

Немного забегаю вперед, навестим Ребекку и Рэкса, которые ждут следующего ребенка.

По понятным причинам они обеспокоены перспективой появления еще одного ребенка с муковисцидозом. В связи с этим они проинформированы, что можно провести генетическое тестирование самого эмбриона, прежде чем имплантировать его в матку. Эта технология получила название эмбриональной биопсии. Им говорят, что необходимо прибегнуть к методу оплодотворения в пробирке (экстракорпоральное оплодотворение, ЭКО) и что из эмбриона на ранней стадии развития будет извлечена одна клетка, которую протестируют так же, как и в предыдущем случае. Если тест даст отрицательный результат, зародыш будет имплантирован Ребекке. Если же тест подтвердит наличие муковисцидоза, эмбрион будет разрушен и всю процедуру повторяют на следующем эмбрионе, и так до тех пор, пока тест не окажется отрицательным.

Что с этической точки зрения делают Ребекка и Рэкс, если они встают на путь разрушения генетически поврежденных эмбрионов? Здесь уже приходится выбирать не между ценностью зародыша и ценностью личности, а между ценностью 4- или 8-клеточного эмбриона и ценностью личности. Некоторые могут утверждать, что готовность разрушить человеческий эмбрион — это все равно что готовность отнять человеческую жизнь. Однако можно считать, что здесь, как и в случае с контрацепцией, речь идет о еще несуществующей жизни. Очевидно, что если Ребекка и Рэкс используют контрацептивы и не имеют детей, то о них нельзя сказать, что они отнимают жизнь.

Предложим еще один сценарий для Ребекки и Рэкса, поместив их в еще более отдаленное будущее. Им опять советуют искусственное оплодотворение (ЭКО), но акцент теперь делается на том, что эмбрионы будут тестироваться

с целью скорректировать любой генетический дефект, который будет обнаружен. В этой ситуации уже не возникает вопроса об аборте *in vitro*. Действительно, если в этом случае первый эмбрион окажется дефектным по гену муковисцидоза, этот ген будет заменен или вместо него будет вставлен другой ген. Это и есть сфера генной терапии зародышевой линии.

На практике генная терапия зародышевой линии будет гораздо сложнее и дороже, нежели отказ от имплантации дефектных эмбрионов. Тем не менее если генная терапия зародышевой линии станет возможной, мы должны будем взвешивать все потенциальные возражения.

Итак, наша пара сделала свой выбор. У них двое детей. Кэтрин, у которой муковисцидоз, и Рэйчел, у которой его нет. Рэйчел появилась из здорового эмбриона, имплантированного после генетического теста. До этого было разрушено два эмбриона. Ребекка и Рэкс могли бы предотвратить рождение Кэтрин, которой сейчас 13 лет, при этом она чувствует себя не очень хорошо и прогноз ее состояния неутешительный. Этого можно было избежать посредством позднего аборта. Два человека, больных муковисцидозом, могли появиться на свет, но этого не случилось. Рэйчел здорова. В основе всех этих сценариев лежат многообразные возможности генетической технологии, к которым мы сейчас и обратимся.

ГЕННАЯ ТЕРАПИЯ СОМАТИЧЕСКИХ КЛЕТОК

Генная терапия соматических клеток, впервые разрешенная к применению в 1989 г. и впервые апробированная в 1990 г., подразумевает коррекцию генетических дефектов в клетках самого пациента, причем эти клетки соматические (то есть обычные клетки тела). Метод включает замену, корректировку или добавление; гены вводят с помощью ретровирусных векторов. Чужеродные гены вводят в клетки так, чтобы их ДНК могла транскрибироваться в матричную РНК, с которой могли бы синтезироваться белки. Наиболее эффективный на сегодня способ — использование вирусов, которые изменяют путем введения в них интересующего нас гена; собственный механизм инфицирования этих вирусов позволяет переносить гены в клетку. Такие вирусы называют векторами, и это могут быть ретровирусы, аденовирусы или простейшие вирусы герпеса. Помимо таких векторов, ДНК в человеческие клетки можно вводить напрямую, помещая их в такие структуры, как липосомы, которые могут служить средством переноса некоторых генов. В настоящий момент ни один из векторов не лишен недостатков, у всех есть свои плюсы и минусы для экспериментальной и клинической практики.

При проведении исследований на людях соблюдают чрезвычайную осторожность — как процедурную, так и этическую, и были разработаны вполне конкретные руководящие принципы. Со времени первого санкционированного испытания генной терапии в 1990 г. во всем мире было проведено более 350 клинических испытаний по широкому кругу заболеваний, включая рак, муковисцидоз, наследственные генетические заболевания, ишемическую болезнь сердца и СПИД.

Несмотря на усилия, прилагаемые в этой новой области медицины, ни одну форму генной терапии еще нельзя считать абсолютно успешной. Сообщения об улучшениях в генетических заболеваниях после генной терапии в значительной степени основаны на отдельных примерах, отчасти из-за небольшого числа пациентов, прошедших генную терапию, отчасти из-за давно существующих (многолетних) проблем с механизмами доставки (National Health and Medical Research Council, 1999). Тем не менее стратегии генной терапии некоторых заболеваний оказались многообещающими, например, лечение тяжелой комбинированной иммунологической недостаточности (SCID), когда девять из одиннадцати пациентов были полностью излечены (Check, 2003).

Целью генной терапии соматических клеток являются модификация некоторой популяции клеток и устранение таким путем специфического заболевания у данного пациента. В этом смысле она чем-то похожа на процедуру трансплантации органа, но обладает гораздо большей мощностью, чем любая непрямая генетическая терапия. Однако существуют технические сложности с экспрессией новых генов и регуляцией их действия. Проблемы с механизмами доставки генетического материала, отсутствием устойчивой экспрессии генов и токсичностью сильно остудили первоначальный энтузиазм по поводу этого вида лечения. При этом появляются сообщения об обнадеживающих результатах некоторых испытаний, а ожидания на будущее остаются высокими. Однако они были серьезно поколеблены в конце 1999 г., когда восемнадцатилетний Джесси Джелсинджер умер через четыре дня после попытки генной терапии редкого нарушения метаболизма.

ГЕННАЯ ТЕРАПИЯ РАКА

Рак характеризуется как генетическое заболевание, поскольку именно гены ответственны за регуляцию роста и деления клеток. Потеря этого контроля происходит из-за преждевременного отключения или прекращения функционирования гена через определенное время.

Обычно, однако, для того, чтобы вызвать злокачественные изменения, необходимо пять или шесть изменений в генах, что говорит о мультигенной природе рака. Главная цель противораковой генной терапии — усилить собственный противоопухолевый ответ организма пациента. Один из наиболее распространенных подходов — использование «генов самоубийства», или векторов «троянского коня». Они убивают клетки, в которых находятся, продуцируя специфические цитотоксины. Второй подход — использование специальных лимфоцитов (ТЛ-лимфоцитов), которые создаются из образцов биопсии опухоли и инфицируются ретровирусными векторами, содержащими гены цитокинов человека. Третий метод — вставка таких генов, как гены интерлейкинов-2 и -4, с целью повышения иммуногенности опухолевых клеток. Четвертый — полезным может быть прямое манипулирование онкогенами или восстановление генов, подавляющих опухоли, поскольку некоторые гены играют критическую роль на определенных стадиях канцерогенеза, и единичное вмешательство может оказаться благоприятным для терапии.

В настоящее время возросло количество видов рака, для экспериментального лечения которых применяют генную терапию. Это меланома на поздних стадиях развития, рак груди, толстой кишки, мочевого пузыря, простаты, яичника, поджелудочной железы, а также лейкемия и неходжкинская лимфома. Кроме того, доступно и широко используется генетическое тестирование предрасположенности к раку. Это позволяет индивидам из группы риска принимать превентивные меры. Споры вызывает рак яичника и прямой кишки: лишь у небольшой части пациентов с этими заболеваниями обнаруживают измененные копии определенных генов. В случае рака толстой кишки у 10% больных выявляют измененный ген *MSH2*, а у 80% тех, у кого этот ген модифицирован, существует предрасположенность к раку прямой кишки. Это позволяет довольно четко определить группу риска, которой можно помочь с помощью диагностических тестов и эндоскопии толстой кишки. В случае рака груди 5% женщин, страдающих этой болезнью, наследуют измененную копию гена *BRCA2*, локализованного в хромосоме 17. У женщин с такой мутацией риск заболеть раком груди составляет 85% и повышен риск рака яичника. В таких случаях могут оказаться ценными генетическое консультирование и хирургия, хотя ее польза до сих пор не установлена с определенностью.

РЕАКЦИИ НА ГЕННУЮ ТЕРАПИЮ СОМАТИЧЕСКИХ КЛЕТОК

Что же нам в таком случае делать с генной терапией соматических клеток? Ее цель — лечение людей с серьезными генетическими нарушениями и тем самым улучшение их состояния — вполне вписывается в традиционный медицинский эмос: исцелять, где возможно, заботиться всегда. Однако генная терапия соматических клеток сдвинула границу между теми состояниями, которые можно изменить, и теми, которые изменить нельзя. Многие состояния из второй категории недавно перешли или вскоре перейдут в первую. Безусловно, нет смысла жить с деформацией или болезнью, от которых можно избавиться. С другой стороны, деформация или болезнь не лишают человеческую жизнь смысла, и важно, чтобы стремление к физическому совершенству не перевешивало развития собственно человеческих качеств. Генетика воплощает существующее биологическое неравенство, и нам важно примириться с общим генетическим бременем человечества. Генная терапия соматических клеток, конечно, сыграет важную, но всего лишь частичную роль в облегчении этого бремени. Необходимо также создать справедливые социальные системы, которые защищали бы и поддерживали людей с генетическими нарушениями; сообщество должно делать все возможное для того, чтобы эти люди чувствовали себя уважаемыми и достойными.

Этические проблемы, связанные с генной терапией соматических клеток, включают необходимость соизмерять потенциальную пользу и вред, а также оценивать безопасность и эффективность новых методов. Исследования на животных должны однозначно показывать, что введенный ген функционирует адекватно и не вызывает никаких нежелательных побочных эффектов. Необходимо обеспечить помещение нового гена в клетки-мишени и пребывание его там достаточно долго для оказания эффективного воздействия; поддержание его экспрессии на необходимом уровне и только в пределах данной ткани. Нужно быть уверенным, что ни данный ген, ни ретровирусы не причинят вреда пациенту. Важно оценить пользу генной терапии соматических клеток в сравнении с другими ныне доступными методами лечения (такими, например, как пересадка костного мозга и химиотерапия при раке) и гарантировать, что на первом месте будут находиться интересы пациента.

Некоторые из этических проблем можно обобщить, используя набор вопросов, предложенных Национальным институтом здоровья в 1985 г., но с тех пор не утративших актуальность. Что именно является

заболеванием, подлежащим лечению? Какие альтернативные способы лечения этого заболевания доступны? Насколько безопасной будет генная терапия для пациента, его потомства и других людей, общающихся с пациентом? Насколько эффективной для пациента будет генная терапия? Какие меры будут приняты, чтобы обеспечить справедливость при отборе испытуемых для проведения исследований? Каким образом пациенты (или их родители при лечении детей) будут получать адекватную информацию о предлагаемом исследовании и как должно устанавливаться их согласие? Какие шаги будут предприняты для защиты частной жизни пациентов, подвергающихся генной терапии, и конфиденциальности медицинской информации о ходе их лечения?

Все перечисленные вопросы вкуче с теми оговорками, которые они содержат, согласуются с важными этическими принципами, разработанными в других областях медицины с целью защиты пациентов и обеспечения их благополучия. Они составляют также основу тех документов, в соответствии с которыми в настоящее время в США и Европе проводятся испытания в области генной терапии. Эти документы включают, в частности, доклад Совета по биоэтике Наффилда (1993), руководящие принципы Совета Европы (1995) и рекомендации специальной комиссии США по этическим, юридическим и социальным последствиям генетического тестирования (1997) (ELSI Task Force on Genetic Testing, 1997).

ГЕННАЯ ТЕРАПИЯ ЗАРОДЫШЕВОЙ ЛИНИИ

Генная терапия зародышевой линии подразумевает помещение гена в зародышевую линию (сперматозоид, яйцеклетку или эмбрион) таким образом, чтобы все потомки этого модифицированного индивида несли здоровый ген вместо дефектного. Это попытка генетического манипулирования эмбрионом на ранних стадиях развития, с тем чтобы индивид, который разовьется из этого эмбриона, не был подвержен неизлечимому заболеванию. Эксперименты на животных показали, что этот вид генной терапии сопряжен с высоким уровнем риска, потому что экспрессия гена может произойти в неподходящих тканях. Поскольку чужеродный ген вводят в ДНК хозяина случайным образом, некоторые фазы нормального развития эмбриона могут быть нарушены с тяжелыми последствиями. Более того, любое повреждение ДНК, вызванное этой процедурой, останется в зародышевой линии и будет передано последующим поколениям.

Существующие официальные руководства не позволяют проводить генную терапию зародышевой линии. Если бы эта процедура стала безопасной, можно было бы найти множество аргументов в ее пользу. Это единственно возможная форма лечения многих генетических заболеваний (к примеру, клетки мозга при наследственных заболеваниях нервной системы после рождения не поддаются генетическому восстановлению). Генная терапия зародышевой линии может также избавить от необходимости повторять генную терапию соматических клеток в разных поколениях семьи с генетическими нарушениями за счет того, что дефектный ген будет удален из популяции. Тем самым повысится эффективность лечения.

Взвешивая эти аргументы, необходимо отметить, что генная терапия зародышевой линии включает получение эмбрионов путем оплодотворения в пробирке, определение того, какой из них потребуется для терапии, и затем проведение терапии. Однако, как мы уже видели на примере с Ребеккой и Рэксом, более простой была бы альтернативная процедура отбраковки дефектных эмбрионов до имплантации. Таким образом достигаются те же самые терапевтические цели, но без риска введения нового гена в дефектный эмбрион, что делает процедуру гораздо менее проблематичной в этическом отношении. Однако некоторые могут отвергнуть этот более простой путь на основании того, что несправедливо отбирать здоровые эмбрионы и отвергать дефектные.

НЕГАТИВНАЯ И ПОЗИТИВНАЯ ЕВГЕНИКА

Негативная евгеника подразумевает устранение дефектных генов, а следовательно, удаление из популяции потенциальных носителей этих генов. Хотя негативная евгеника не изменяет отдельные индивиды, она может существенно повлиять на генетический состав популяции. Строго говоря, негативная евгеника не является примером генетического манипулирования, потому что она не модифицирует те индивиды, которым предстоит родиться. Однако она есть средство отбора здоровых индивидов в противоположность нездоровым посредством абортирования зародышей, которые считаются носителями дефектных генов. В этом смысле можно говорить о манипулировании популяцией, хотя взгляды на этический статус аборта в этом контексте сильно различаются. Этические соображения, которые необходимо учитывать при принятии решения об аборте, включают тяжесть генетического нарушения и его воздействие на возможность осмысленной жизни для

пораженного зародыша; физическое, эмоциональное и экономическое влияние рождения ребенка с генетическим заболеванием на семью и общество; доступность соответствующего медицинского ухода и специализированных учреждений образования; надежность диагностики; возрастание груза вредных генов в популяции в результате репродукции носителей генетических расстройств.

Позитивная евгеника порождает массу восторженных ожиданий — люди мечтают о повышении интеллекта и совершенствовании личностных свойств. Этот акцент на улучшении проекта человека резко расходится с обычными медицинскими подходами, направленными на исправление аномалий и борьбу с болезнями. Эта разновидность евгеники прошла длительный путь, восходящий к античности, например к Платону, который верил, что желаемые человеческие качества можно возделывать и культивировать, подобно тому как выводят растения или животных с желаемыми качествами. В XIX в. появились идеи неодарвинизма, предусматривающие социальную политику, которая поощряла бы размножение избранных.

Хотя сегодня на передний план выходят генетические подходы, сама концепция не сильно изменилась. Трудность всегда заключается в том, чтобы выявить, а затем стимулировать только те гены, которые ответственны за требуемые качества. Неудивительно, что евгенические подходы не оправдали ожиданий, поскольку такие особенности человека, как интеллект, контролируют от 10 до 100 генов, а также окружающая среда. Помимо необходимости решать, какие именно качества заслуживают распространения, контроль таких масштабов лежит за пределами возможностей науки, хотя она и вовлекается в такой контроль все более основательно. Следовательно, позитивная евгеника и ненаучна, и неэтична. Любые попытки (даже и не самые грубые) навязать ее обществу будут посягательством на свободу выбора индивида. Примером является евгеническая программа нацистов в 1930-х годах в Германии. Чудовищные последствия этой программы служат болезненным напоминанием о том, что может случиться, когда такая технология попадет в ненадлежащие руки.

КЛОНИРОВАНИЕ

Под клонированием понимают воспроизведение клетки или организма с таким же геномом ядер, как у другой клетки или организма (Australian Academy of Sciences, 1999). Другими словами, клонирова-

ние — это производство одной или более точных копий любой данной клетки или животного, включая человека. Первое удачное клонирование овец, знаменитой Долли, проведенное в 1997 г., стало прорывом в области клонирования. Особый статус Долли обусловлен тем, что она была первым позвоночным животным, клонированным из клетки взрослого животного, а не из клетки эмбриона. Долли была детищем Иана Уилмута и его коллег по Рослинскому институту совместно с корпорацией PPL Therapeutics. Рождение Долли стало импульсом для других работ по клонированию, и с тех пор коровы, мыши, а потом и свиньи перешли в разряд клонируемых животных (Wilmut et al., 2000).

Как же ученые могут добиваться столь блестящих результатов? Существует два основных метода клонирования — разделение эмбриона и замещение ядра. Разделение эмбриона — это метод, основанный на искусственном делении клеток на ранних стадиях развития и повторяющий естественный процесс, ведущий к появлению монозиготных близнецов. Замещение ядра подразумевает введение генетического материала (собственно ядра) в цитоплазму неоплодотворенной яйцеклетки или эмбриона, из которой предварительно был удален собственный наследственный материал. В отличие от разделения эмбриона замещение ядра позволяет получать клоны взрослого организма, как это и было в случае Долли.

Производство клонированных животных вызвало всплеск интереса и страхов по всему миру в силу того, что за ним может последовать клонирование человека. Существует множество потенциальных способов применения клонирования, и их обсуждение поможет выявить возникающие в связи с ним научные и этические проблемы. С научной точки зрения клонирование открывает широкие перспективы для научных исследований и терапевтического применения. Например, оно может углубить наше понимание процессов клеточной дифференцировки, а значит, откроет возможности для обращения их вспять с тем, чтобы контролировать патологические процессы и процессы старения. Клонирование также способно повысить эффективность производства трансгенных домашних животных, которые могут быть использованы для выращивания органов и тканей с целью трансплантации их человеку (см. главу 8) и для производства человеческих белков в коровьем и козьем молоке. В Рослинском институте совместно с корпорацией PPL Therapeutics была создана трансгенная овца Полли, несущая человеческий ген фактора IX, используемого при лечении гемофилии. Фармацевтические перспективы весьма заманчивы.

На сегодня наиболее спорное применение технологии клонирования — репродуктивное клонирование человека, которое и доминирует в широких дебатах о клонировании. Мысль о получении генетически идентичных человеческих существ вызывает ужас и отвращение. К сожалению, во многом эта дискуссия бесплодна и вредна, поскольку игнорируются существенные различия между разными видами клонирования. Все внимание общественности сосредоточено на *репродуктивном клонировании человека*, то есть на создании генетически идентичных человеческих существ. При этом упускают из виду *терапевтическое клонирование человека*, то есть производство стволовых клеток, тканей или органов на благо медицины и человечества, не имеющее ничего общего с производством генетически идентичных индивидов. Помимо того, существуют и рутинные процедуры клонирования человеческих клеток и генов, как и клонирования человеческой кожи для лечения ожогов (Human Fertilization and Embryology Authority & The Human Genetic Advisory Committee, 1998).

Терапевтическое клонирование способно произвести переворот в лечении поврежденных тканей и органов. Вскоре оно может позволить использование клеток взрослого человека в качестве исходного материала для выращивания собственных тканей и органов, которые впоследствии могут быть пересажены в организм индивида без риска отторжения. Заманчиво выглядит использование нервных тканей для лечения болезни Паркинсона, а также мышечной ткани для лечения заболеваний сердца.

Поскольку терапевтическое клонирование человека не предполагает создания генетически идентичных особей, оно позволяет легко обойти этическое «минное поле», окружающее репродуктивное клонирование человека. Однако в терапевтическом клонировании могут использоваться ранние человеческие эмбрионы (хотя этого можно избежать путем использования взрослых соматических клеток), что делает его неприемлемым для тех, кто ни при каких обстоятельствах не одобряет манипуляций с человеческими эмбрионами. В Великобритании законом об оплодотворении и эмбрионах человека (Human Fertility and Embryology Act, 1990) разрешаются работы на эмбрионах не старше 14 дней под строгим контролем и с разрешения Агентства по репродукции и эмбриологии человека. Учитывая это, многие считают, что исследования на эмбрионах с помощью технологии замещения ядер, не ведущие к созданию клонированных индивидов, не вызывают каких-либо новых этических проблем относительно особого статуса челове-

ческих эмбрионов (Human Fertilization and Embryology Authority, 1999; Department of Health Report, 2000).

Ныне репродуктивное клонирование человека запрещено во многих странах, в том числе в Великобритании, Австралии, а также почти во всей Европе*. В США существует закон, запрещающий использование федеральных средств для целей клонирования человека, но нет государственной регуляции относительно использования для этой цели частных фондов. Во всем мире существует консенсус таких организаций, как ЮНЕСКО, Всемирная организация здравоохранения, Совет Европы и другие, в вопросе о том, что репродуктивное клонирование человека опасно и неэтично и подлежит строжайшему запрету (Council of Europe, 1996; UNESCO, 1997; Australian Academy of Science, 1999).

Зачем клонировать человека

Предполагается, что существуют веские причины для того, чтобы сделать «копию» другого человека. К примеру, некоторые считают это способом добиться бессмертия, поскольку таким образом человек сможет обмануть смерть. Опротечивый характер такой позиции очевиден по той простой причине, что клон будет другим человеком по отношению к своему оригиналу, для которого смерть такой же неизбежный конец, как и для любого другого. Личность будет жить в своем клоне лишь в той степени, в какой мы живем в своих зачатых естественным путем детях (Jones, 2004a).

Однако большинство аргументов в пользу клонирования имеют под собой репродуктивные причины, которые отражают следующие ситуации:

- ▶ лесбийские пары или пары, неспособные к зачатию, которые желают иметь детей, генетически схожих с ними;
- ▶ родители, желающие заменить абортированный плод, замерший плод, или родить ребенка, погибшего при несчастном случае;
- ▶ родители, желающие родить для своего ребенка брата или сестру, чтобы тот стал донором органов или тканей для ребенка, умирающего от лейкемии или почечной недостаточности;
- ▶ пара с рецессивным смертельным геном, которая желает иметь генетически идентичного ребенка и желает избежать донорства или селективного абортирования;
- ▶ женщина, у которой умирает муж, желающая получить от него генетически схожее потомство.

* В России в 2002 г. был принят закон о временном (сроком на 5 лет) запрете репродуктивного клонирования человека.

В каждом из этих случаев целью рождения детей будет удовлетворение желаний и воли взрослых. И в каждом из них следует задаваться вопросом, любят ли детей по большей части из-за их полезности или за их уникальность для мира? Другой весьма опасный вопрос — восприятие клонированного ребенка как такого же, что умер. Такая надежда будет тщетной, поскольку родители не возвращают своего умершего ребенка. Клонирование в таких обстоятельствах может позволить обществу воспринимать детей как восполняемое «сырье» (Annas, 1998; Campbell, 2002).

Доводы против репродуктивного клонирования

Репродуктивное клонирование человека расценивают как изначально сомнительное с моральной точки зрения по ряду причин, связанных с унижением человеческого достоинства и любым психологическим ущербом, причиняемым клонированным индивидам. Первая проблема заключается в том, что клоны рассматриваются как объекты, а не как люди. К ним будут относиться как к вещам, которые обмениваются, покупаются и продаются на рынке.

Вторая обеспокоенность заключается в том, что генетическое сходство между клоном и оригиналом предполагает вероятность того, что клон будет вынужден идти по стопам оригинала. Существуют опасения, что родители будут предъявлять чрезмерные требования к клонам, чтобы гарантировать соответствие ряду предвзятых ожиданий. Предполагается, что клонированным лицам будет отказано в свободе будущего и при этом клон заранее будет знать, какая его ждет жизнь. Озабоченность вызывает и то, что клон не сможет сделать ничего, кроме повторения уже прожитой жизни. Это основано на маловероятном предположении, что клоны идентичны своим предшественникам.

Четвертая проблема, связанная с клонированием человека, заключается в том, что клонам не хватает генетической уникальности. Ведь уникальность индивида вытекает из его генетической уникальности. И все же пример идентичных близнецов недвусмысленно демонстрирует, что связь между человеческой и генетической уникальностью не является прямой. У клонов с идентичным генетическим составом будут разный мозг и, следовательно, разные личности, ценности, мыслительные процессы и этические обязанности. Это обусловлено тем, что организация мозга зависит как от мягкого программирования (под влиянием окру-

жающей среды), так и от жесткого (встроенного генетически). Само по себе отсутствие генетической уникальности не может быть угрозой нашей свободе.

Помимо приведенных выше аргументов, необходимо учитывать риски, связанные с репродуктивным клонированием человека. Сейчас еще слишком мало известно о репродуктивном клонировании человека, так что исследователи, действующие в соответствии с этическими нормами, даже не рассматривают его возможность. Общий показатель успешности составляет около 2% клонированных эмбрионов, рождающихся живыми. У многих родившихся живыми детей наблюдаются разнообразные отклонения (Wilmut, Griffin, 2002). Эти данные служат достаточным основанием для осуждения клонирования человека в настоящее время и в обозримом будущем. Нет никаких предпосылок для продолжения какой-либо процедуры, если отсутствуют четкие доказательства, подтверждающие ее клиническое применение.

Следовательно, для поощрения репродуктивного клонирования человека веские основания не найдены. Возможно, слишком велик соблазн создавать других людей по собственному образу и подобию, равно как и соблазн думать о детях как о продуктах. Конечно, ни один из этих способов действия не является неизбежным. Клонирование индивидуумов — это продолжение того, что мы уже делаем, используя другие формы репродуктивных технологий, но это далекоидущее расширение, которое не должно планироваться сейчас и, возможно, вообще никогда. К детям (и взрослым) всегда следует относиться достойно, и такое отношение послужит методом контроля, который будет регулировать репродуктивные технологии, применяемые для создания человека (Jones, 2001).

Терапевтическое клонирование человека

Хотя некоторые утверждают, что репродуктивное и терапевтическое клонирование не может быть разделено с этической точки зрения, такая позиция неубедительна. Эти два понятия нельзя перепутать или объединить. Как следует из названия, цель терапевтического клонирования человека заключается в облегчении трудноизлечимых в настоящее время заболеваний. Несмотря на невозможность достигнуть данной цели в краткосрочной перспективе, клонированные эмбрионы для научных исследований используют в тех странах, где это разрешено (включая Соединенное Королевство и Сингапур). Подобные исследования

и в конечном счете методы лечения направлены на производство специфических клеток и тканей для замены разрушенных болезнью.

Этическая дилемма состоит в том, что эмбрион на ранней стадии, на стадии бластулы, будет существовать в течение какого-то времени, прежде чем некоторые из его недифференцированных (стволовых) клеток будут перенаправлены для формирования определенных типов тканей (см. главу 6). Является ли человеком искусственно полученный в пробирке зародышевый пузырек? Он не был создан, чтобы стать новым человеком, и не будет им. Любые выводы по данной проблеме зависят не только от ответа на этот вопрос, но и от значения, которое каждый исследователь придает новым научным разработкам, способным значительно улучшить здоровье многих людей. Это тот тонкий компромисс, к которому мы всегда должны стремиться при столкновении с этическими двусмысленностями: в этом случае неопределенный статус искусственно произведенных в лабораторных условиях бластоцист противостоит перспективе (пока не доказанной) улучшения качества жизни значительного количества людей.

ГЕНЕТИЧЕСКИЙ СКРИНИНГ

Генетический скрининг был революционным прорывом в конце 1970-х годов, когда появились технологии рекомбинантных ДНК. Они привели к использованию проб ДНК для обнаружения большого количества генетических вариаций у человека и генов с известными функциями. Количество информации, получаемой с помощью таких проб, огромно, и ее использование следует подвергнуть серьезной этической оценке.

Эти знания проложили дорогу многим способам генетического тестирования. Первый и наиболее общий из них — предиктивное тестирование, то есть тесты для предсказания, появится ли в будущем то или иное генетическое заболевание. Эту общую форму можно разделить на более конкретные. Во-первых, это *пресимптоматическое тестирование*, которое проводят еще до появления каких-либо симптомов, для того чтобы определить, являются ли данные индивиды носителями некоторых генетических дефектов. Поскольку симптомы у таких людей не проявляются, до тестирования они не чувствуют себя больными и могут ничего не знать о своей предрасположенности к генетическому заболеванию. Разовьется ли оно у них, зависит от их генетической конституции. Вторая форма предиктивного тестирования — *пренатальный*

скрининг, который показывает предрасположенность зародыша к конкретному заболеванию, например хорее Гентингтона. Эта форма тестирования обладает значительно большей предсказательной силой, чем пресимптоматическое тестирование, поскольку проводится гораздо раньше, так что пораженный заболеванием зародыш может быть абортирован (или, быть может, вылечен).

Обе формы тестирования позволяют заглянуть вперед, чтобы узнать, что может случиться со здоровьем человека в будущем, возможно, отдаленном. Это тип медицинского и даже социального предвидения, которое открывает возможность контроля на нескольких уровнях. Такое знание может быть очень желательным, поскольку может помочь людям избежать болезней и страданий. Оно может также ориентировать профилактические программы на группы риска по тем или иным болезням. С другой стороны, оно ставит тех, кто подвержен определенному генетическому заболеванию, в трудное положение и заставляет их делать выбор, который в ином случае им бы делать не пришлось и который, возможно, они предпочли бы не делать. Незнание тоже может быть ценно.

Основы программ генетического скрининга

Можно рассматривать генетический скрининг как имеющий три цели: способствовать улучшению здоровья людей с наследственными заболеваниями; позволить носителям соответствующего аномального гена сделать осознанный выбор в отношении размножения; и/или уменьшить беспокойство семей и сообществ, сталкивающихся с перспективой серьезного генетического заболевания (см. Nuffield Council on Bioethics, 1993). Предсимптоматическое генетическое тестирование у детей и подростков поднимает дополнительные вопросы. Wertz et al. (1994) предложили следующие принципы: при тестировании могут быть обнаружены условия, при которых возможно лечение или профилактика; тестирование не улучшит состояние здоровья несовершеннолетнего, но может быть полезно ему при принятии репродуктивных решений в настоящее время или в ближайшем будущем; тестирование не имеет смысла для клинической и текущей репродуктивной ситуации, но может быть выполнено по требованию родителей или несовершеннолетнего; тестирование проводится исключительно в интересах другого члена семьи.

Возможно и комплексное тестирование, когда могут быть проверены и обнаружены многочисленные генетические заболевания. Можно

утверждать, что эта форма тестирования неуместна, поскольку она может применяться в отсутствие какого-либо эффективного лечения большинства заболеваний и/или в отсутствие эффективного скрининга и консультирования. Избыток информации сам по себе представляет проблему, поскольку может привести к тому, что процесс консультирования будет вводить в заблуждение или станет бессмысленным. Остановимся на наиболее важных принципах.

Предварительное согласие: оно необходимо в связи с акцентом на автономность отдельных индивидов. Генетический скрининг предполагает получение информации о человеке, которая так же реальна, как информация о его печени или образе жизни, поэтому было бы неэтично проводить генетический скрининг при отсутствии предварительного информированного согласия на процедуру.

Конфиденциальность: после получения информированного согласия на генетический скрининг результаты такого скрининга должны быть известны пациенту, исследователям и тем, кто проводит скрининг и интерпретирует результаты.

Обработка генетической информации: существует различие между хранением личной генетической информации о конкретных людях и хранением анонимной геномной информации в общедоступных банках данных. Сведения об идентифицируемых людях могут быть связаны с их благосостоянием и благополучием. Как таковая, информация должна быть получена только после наличия осознанного согласия, сохраняться в тайне теми, кто ее получает, и сообщаться только тем, к кому она относится. С точки зрения человеческого генома в целом личная информация не имеет значения, и эти ограничения не применяются.

Маргинализация индивидов с генетическими проблемами: на практике при обеспечении конфиденциальности в принципе не должно быть стигматизации людей с генетическими заболеваниями. Однако, если общество будет придавать большее значение генетической аберрации, чем другим формам аберрации, могут возникнуть сложности. Однако эта проблема не ограничивается генетическими вопросами и даже не связана с достижениями в области генетики. Она вытекает из общественного мнения о достоинстве людей и об отношении к ним других людей, независимо от их здоровья, их ценности для общества или затрат общества на них.

В более общем плане можно сказать, что нежелательная и закрытая информация о пациенте не должна ему навязываться. Право пациента на получение информации не влечет за собой обязанность врача

информировать пациента против его желания. Человек имеет право отказаться от тестирования и, таким образом, препятствовать накоплению знаний о себе. При этом информация, предоставляемая пациенту, должна быть доступна для него и быть актуальной для его жизни и состояния.

Информация, предоставленная пациенту, «принадлежит» этому пациенту, он может предоставить ее третьему лицу или отказать в доступе к ней. Последствия, которые генетическая информация может иметь для братьев и сестер, супругов, родителей или детей затронутого лица, еще более усложняют вопрос о том, кто должен обладать доступом к этой информации. Передача такой информации, вероятно, должна осуществляться только с согласия пациента, если третьи стороны заинтересованы в ее получении и она для них важна.

Еще один момент касается информации на рабочем месте. Здесь проблема заключается в том, что работодатели могут использовать генетический скрининг в качестве повода для дискриминации работников, у которых есть проблемы со здоровьем. Это более изощренное средство дискриминации человека, чем существующие в настоящее время. Возможно также, что работодатели захотят использовать генетический скрининг, чтобы узнать, являются ли работники генетически восприимчивыми к неизбежным рискам в определенных профессиях. Программа добровольного тестирования такого рода для информирования работников о соответствующих рисках оправдана с этической точки зрения. На этом фоне обязательное генетическое тестирование нарушит глубоко укоренившиеся представления об автономии личности и может быть использовано социально неприемлемыми способами. Необходимо обеспечить защиту от таких последствий, хотя обязательное тестирование может принести пользу людям, защищая их от болезней, к которым они генетически восприимчивы.

Использование генетической информации страховыми компаниями поднимает сложные вопросы. С одной стороны, пациенты хотят защитить свое право на неприкосновенность частной жизни в отношении своего генетического статуса, с другой — страховая компания имеет право на генетическую информацию, проливающую свет на страховую приемлемость. В своем превосходном докладе *«Генетический скрининг: этические вопросы»* Совет по биоэтике Наффилда (Nuffield Council on Bioethics, 1993) рекомендовал страховым компаниям придерживаться нынешней политики, согласно которой генетическое тестирование не требуется в качестве предварительного условия для

получения страховки; он также рекомендует ввести временный мораторий на раскрытие генетических данных. Выводы из доклада Наффилда получили широкую общественную поддержку, и многие из выявленных проблем весьма актуальны для дискуссий, происходящих в настоящее время.

При рассмотрении страховыми компаниями возможности использования генетической информации вопросы равенства и справедливости сразу же выходят на первый план. Однако основаны ли традиционные правила страховых компаний на этих же принципах? Иными словами, будет ли использование генетической информации этими компаниями радикальным отходом от нынешней практики, как иногда предполагают? Если компании считают этичным определять размер страховых взносов в зависимости от того, курит человек или страдает патологией сердечно-сосудистой системы, то менее ли этично делать то же самое в отношении тех, у кого есть генетические заболевания? Любые различия связаны с точностью или отсутствием точности прогнозирования риска в различных условиях.

Генетический скрининг на подверженность определенному заболеванию

Скоро реальным может стать генетический скрининг, определяющий подверженность людей таким распространенным заболеваниям, как рак, патологии сердечно-сосудистой системы, диабет, БА, биполярное расстройство и шизофрения. Этот подход отличается от уже рассмотренного высокоизбирательного предиктивного тестирования небольшого количества нетипичных генетических расстройств внутри семей с известной историей таких болезней. В данном случае речь идет о скрининге всей популяции в отношении подверженности достаточно распространенным многофакторным заболеваниям. Предполагают, что выявление генетических факторов, которые обуславливают предрасположенность некоторых людей к распространенным многофакторным заболеваниям, приведет к смене парадигмы в области здравоохранения, потому что удастся установить лиц с высоким риском определенных заболеваний. Это может принести пользу для здоровья, если люди из группы высокого риска согласятся соответствующим образом изменить свой образ жизни. В ином случае подобный генетический скрининг может спровоцировать стигматизацию людей, про которых станет известно, что они подвержены какому-то из этих заболеваний.

Эти программы популяционного скрининга скорее всего будут достаточно дорогими. Обследуемые люди не всегда могут изменить свое поведение настолько, чтобы достичь заметных изменений в лучшую сторону. Возможно, что более заметных улучшений в здоровье популяции удастся достичь посредством строгих правительственных акций поощрению здорового образа жизни и противодействию нездоровым или рискованным формам поведения. Более того, люди, которые не входят в группы риска, могут ощущать удовлетворенность из-за своего благоприятного в отношении риска статуса и игнорировать очевидные нормы здорового образа жизни.

Для любого аспекта этой дискуссии характерна неоднозначность. С одной стороны, если скрининг на подверженность заболеваниям приносит очевидную пользу, необходимо его поддерживать, а с другой — если он ведет к фатализму, то сам по себе может усиливать риск. И опять-таки тесная связь между тестами на подверженность определенным заболеваниям и коммерческими интересами может привести к тому, что силы рынка и культура, находящаяся под сильным влиянием генетики, будут стимулировать тестирование.

Сам по себе акцент на людях с генетическими заболеваниями или предрасположенностью порождает этические проблемы. Если это делается за счет социальных акций и расходов на них, то основное бремя проблем, порождаемых генетическим заболеванием, ложится на плечи отдельных членов общества, а не на общество в целом. Например, если для определенного вида работы характерно наличие в среде токсичных химических агентов, акцент на генетике индивидов приведет к тому, что их будут лишать работы вместо того, чтобы направить внимание на ответственность организации за безопасность среды (Levitt, 1995).

ПАТЕНТОВАНИЕ ЧЕЛОВЕЧЕСКИХ ГЕНОВ

Является ли морально приемлемым патентование человеческих генов? Патенты могут выдаваться на отдельные человеческие гены или на микроорганизмы, в которые введены гены человека. Они могут выдаваться и тому, кто изобретет или откроет новый полезный процесс, производство или соединение материалов. С учетом этого открытие какого-либо человеческого гена или фрагмента гена, а также продуктов (протеинов) и мутаций этих генов можно подвести под категории «производство» или «соединения материалов».

Значимость проблемы можно проиллюстрировать примером на патентование генов *BRC1* и *BRC2*, которые связаны с наследственным раком груди. Безотносительно к тому, займем ли мы позицию «за» или «против» патентования, интересны аргументы, выдвигаемые в данном случае каждой из сторон. Биотехнологические компании рисковали значительными научными и финансовыми ресурсами в поисках диагностического теста, который мог бы оказаться весьма ценным для генетического консультирования. Диагностический тест можно разработать только если удастся идентифицировать и охарактеризовать соответствующий ген, и именно тест будет предметом патентования. Однако поисками этих генов занимались несколько исследовательских групп (включая университетские), которые затратили много усилий и времени и также внесли значительный вклад. Если бы патентование угрожало конкуренции и обмену информацией в такого рода попытках, то могла бы измениться вся природа научно-исследовательской работы в молекулярной генетике.

В этой области особенно распространены разногласия между промышленниками и защитниками окружающей среды. Представители больших фармацевтических компаний, в частности, утверждают, что компании должны иметь право патентовать гены и человеческие клетки, коль скоро они были изолированы и описаны вне человеческого тела. Эти компании также заинтересованы в получении прибыли от новых диагностических методик или терапевтических вмешательств, чтобы покрывать очень высокие затраты на разработки. В одном ряду с этим прагматическим подходом стоит и тот довод, что ни изолированные гены, ни большое количество очищенных протеинов не возникают сами по себе, а следовательно, они должны быть патентуемыми. Противоположная позиция базируется на аргументах против права владения человеческой жизнью и коммерциализации человеческого тела. Отсюда делают вывод, что части человеческого тела, включая гены, не могут патентоваться, пока остаются в человеческом теле (Butler, Gershon, 1994).

На более глобальном уровне существует беспокойство, что патентование живых организмов может стереть грань между живой и неживой материей и тем самым подорвать уникальный статус, который традиционно приписывают жизни, в частности человеческой жизни. В более конкретных научных терминах эту проблему обычно формулируют так: генетические исследования должны быть сотрудничеством в поиске нового знания, а не эгоистической погоней за прибылью. Коль скоро на первый план выходит патентование, исследователи будут очень неохот-

но делиться друг с другом информацией, что ослабит ее циркуляцию между лабораториями. Выказывают опасения и по поводу того, что патентование замедлит развитие генной терапии, потому что будет необходимо заключать соглашения об отчислениях тем исследователям, которые разрабатывают инструментарий для скрининга. Очень ярко иллюстрируют эти трения различия в подходах частных и государственных консорциумов, работающих над расшифровкой последовательности генома человека.

Хотя эти доводы не носят отчетливого этического характера, они помогли прояснить некоторые важные вопросы. Этическая оценка поднимает такие проблемы, как целостность природы, достоинство человеческих существ, автономия и справедливость (Holtug, 1995). Первые три перечисленные проблемы не составляют основания для сколько-нибудь серьезных возражений, если только мы не привлекаем одновременно и какую-либо форму генетического редуционизма, считая, что патентование должно применяться к генам, естественным образом пребывающим внутри человеческого тела. С точки зрения справедливости должны быть защищены интересы пациентов, которые находятся в самом невыгодном положении, то есть тех, у кого есть серьезные проблемы со здоровьем. Остается нерешенным вопрос, какой путь предпочтительнее для этого — патентование генов и генных продуктов или отказ от него.

В этой области важна бдительность. Коммерческие интересы вполне могут завладеть доминирующими ролями на генетической сцене, сделав стоимость продуктов генной терапии недоступной рядовым людям или даже целым обществам. С другой стороны, если такие исследования не проводить вообще, то эти потенциально полезные продукты не будут доступны никому.

ПРОЕКТ «ГЕНОМ ЧЕЛОВЕКА»

Проект «Геном человека» был начат в 1990 г. и завершен в 2003 г., на два года раньше запланированного срока. Целью проекта было проанализировать и упорядочить всю ДНК на всех хромосомах человека. Какой бы простой задачей это ни казалось, ее решение выводит биологию в сферу «большой науки» как с точки зрения прилагаемых в международном масштабе усилий, так и с точки зрения затрат. В рамках работы над проектом происходило сотрудничество между такими органами, как Национальные учреждения здравоохранения и Европейский союз,

которые были условно объединены международной группой ученых, образующих Международную организацию по изучению генома человека. Проект «Геном человека» был публично профинансирован с намерением сделать данные доступными для исследователей во всем мире. Практически параллельно с проектом «Геном человека» в области секвенирования вела свои разработки частная компания Celera Genomics. В некоторых кругах была выражена обеспокоенность по поводу этой компании, которая не получала никакого государственного финансирования и поэтому не была обязана обнародовать свои данные. Тем не менее опасения не оправдались, так как данные были немедленно опубликованы для широкой общественности и научного сообщества.

Несмотря на острую конкуренцию между двумя соперничающими группами они пришли к соглашению для совместного объявления проекта карты генома человека в июне 2000 г. До этого результаты проекта «Геном человека» появились в форме первой полной последовательности хромосомы 22 человека. Вскоре после этого была раскрыта последовательность хромосомы 21, а затем и другие.

Основной целью проекта «Геном человека» было и остается улучшение здоровья людей. Картирование генома человека может коренным образом изменить медицинскую практику (Collins et al., 2003). С ним связаны надежды на улучшение жизни и здоровья путем выявления генетических триггеров многих заболеваний — от БА до сахарного диабета и болезней сердца. После осуществления картирования могут быть разработаны высокочувствительные диагностические тесты, что делает диагностику надежной, а лечение — быстрым (по крайней мере в теории). В результате анализа человеческого генома можно обнаружить гены, которые являются перспективными целями препаратов, что позволит разрабатывать более эффективные лекарства. Фармацевтические компании также смогут адаптировать лекарственные препараты к генетической структуре человека и повысить их эффективность, в то же время значительно сократив побочные эффекты. Предусматривается также развитие персонализированной медицины, когда программы лечения и профилактики адаптируют к генетическому профилю человека. Затем врачи назначат индивидуальный режим иммунизации и скрининга в дополнение к соответствующему образу жизни для предотвращения наиболее вероятных заболеваний на протяжении всей жизни.

Тем не менее следует несколько умерить такой оптимизм. Теперь мы знаем наш полный генетический код, но еще долго будем не в силах понять значение, или «перевод», этого кода. Знание кода гена не то же самое,

что знание того, какой белок он производит в организме, или что делает этот белок, либо что происходит, когда что-то идет не так с этим конкретным белком. Такая информация переносит нас в область протеомики — новейшего направления в постгеномную эпоху. Конечной целью протеомики является каталогизация и анализ каждого белка в организме человека, то есть такой же масштабный проект, как картирование генома человека. Многие биотехнологические компании, в том числе Celera Genomics, запустили протеомные программы. Такая волна частной деятельности поднимает проблему интеллектуальной собственности.

С проектом «Геном человека» связано множество этических вопросов. Они были разделены на три категории: проблемы отдельного индивидуума, социальные проблемы и проблемы видов (Annas, 1993). Основными индивидуальными проблемами являются вопросы автономии и конфиденциальности. Автономия подразумевает, чтобы генетический скрининг был добровольным, а все участники должны дать свое полностью осознанное согласие на него. Конфиденциальность означает не передавать какую-либо информацию третьим лицам без согласия участника скрининга. На индивидуальном уровне вопросы, поднятые проектом «Геном человека», это вопросы степени, а не вида, поскольку автономия и конфиденциальность также представляют важнейшие проблемы в отдельных программах генетического скрининга.

Этические проблемы общества основаны на вопросах распределения ресурсов, коммерциализации и евгеники. Какую часть исследовательских бюджетов следует выделить на этот проект и его будущие ответвления? Сколько нужно потратить на выявление и лечение генетических заболеваний по сравнению с затратами на определение других состояний, вызывающих болезни, таких как бедность, наркомания и алкоголизм, плохое жилье и образование, а также недостаточный доступ к необходимой первичной медико-санитарной помощи?

Один из вопросов, вызванных коммерческими соображениями, связан с тем, кто владеет информацией, полученной в результате проекта, другой — можно ли запатентовать такие продукты? И еще одним социальным вопросом является проблема евгеники. Обществу придется решить, следует ли использовать генетические знания, полученные в результате проекта «Геном человека», для *улучшения* вида. Потребуется серьезное изучение моральных и философских проблем, которые может вызвать такое изменение в направлении.

Проект «Геном человека» также ставит этические вопросы касательно человеческого рода в целом, так как это, несомненно, может

изменить наше самовосприятие. Редукционизм, который, возможно, может быть спровоцирован проектом «Геном человека», способен вызвать ряд последствий. Во-первых, это может привести к тому, что людей будут рассматривать как продукт изготовления, который можно «сделать на заказ». Во-вторых, наши действия могут рассматриваться как генетически детерминированные, а не как предмет свободной воли. Некоторые обвиняемые в совершении преступления уже использовали в качестве защиты то, что они генетически предрасположены к совершению преступления и поэтому не должны нести ответственность за свои действия (Annas, 1993). В-третьих, знания, полученные благодаря проекту «Геном человека», могут привести к созданию «стандартного» генома человека. Если это произойдет, то необходимо спросить: какой вариант общество сочтет допустимым, прежде чем геном человека будет отмечен как некачественный или ненормальный?

Команда, стоящая за проектом «Геном человека», прекрасно знает об этих проблемах и возможностях, возникающих из-за неправильного использования недавно приобретенной информации и технологий. Уже более десяти лет продолжается работа над этическими, правовыми и социальными последствиями этого проекта. Признано, что объем изучаемых вопросов необходимо в дальнейшем расширить. Например, представители меньшинств, которые могут быть непропорционально затронуты использованием или злоупотреблением генетической технологией, вытекающей из проекта «Геном человека», должны участвовать в обсуждении и принятии решений (Collins et al., 2003).

Другим проектом по картированию генов, который заслуживает обсуждения в этом контексте, является проект изучения разнообразия генома человека. Целью этого проекта было воссоздание новейшей истории *Homo Sapiens* на основе сравнения геномов различных популяций человека. Данный проект был направлен на картирование ДНК примерно двадцати пяти человек, представляющих 500 из 5000 разных этнических групп. Проект был предложен в 1991 г. при поддержке Организации генома человека, но получил небольшое финансирование из-за разногласий, связанных с его процедурами и последствиями. Критика проекта «Разнообразие генома человека» основывается на опасениях, что проект в основном нацелен на коренные народы, которые затем будут лишены возможности контроля и использования их собственного генетического материала и информации. Процедуры, касающиеся права интеллектуальной собственности на биологический материал, полученный в результате проекта, если таковое

вообще существует, никогда не разъяснялись. Министерство торговли США уже подало патентные заявки на клеточные линии, взятые у жителей Соломоновых островов.

Коренные народы считают, что проект «Разнообразие генома человека» направлен в первую очередь на получение научных знаний, а не на оказание помощи самим народам. Многие думали, что этот проект не принесет им никакой пользы. Опасение заключалось в том, что генетический редукционизм, присущий этому проекту, угрожает разрушить любые мифы человеческого происхождения, отличные от мифологий доминирующих мировых культур, а также может усилить дискриминацию в отношении коренного населения. В 1992 г. группы коренных народов выступили против проекта «Разнообразие генома человека». В Новой Зеландии маори поддержали одно такое заявление, известное как Декларация Матаатуа. Первоначально разработанная и представленная в Организацию Объединенных Наций (в июне 1993 г.) Декларация Матаатуа призывает к немедленному прекращению проекта «Разнообразие генома человека» до тех пор, пока его «моральные, этические, экономические, физические и политические последствия не будут тщательно обсуждены, поняты и одобрены коренными народами». Руководители проекта не смогли должным образом решить проблемы, связанные с таким большим количеством критиков, и проект «Разнообразие генома человека» «утратил свою динамику и фактически исчез как глобальное мероприятие» (Brodwin, 2002).

В Исландии возникла аналогичная этическая проблема, связанная с использованием генетических данных. Генетически изолированная популяция Исландии привлекла как генетиков, так и медицинских исследователей, поскольку подходит для исследования генетических факторов, связанных со многими заболеваниями. Это привело к принятию противоречивого закона, который наделяет частную компанию исключительными правами на электронную базу данных о состоянии здоровья граждан. Эта база данных содержит генетическую, медицинскую и генеалогическую информацию о каждом человеке в стране. Закон возмутил многих с точки зрения вопросов согласия (которое предполагается) и конфиденциальности. Однако главная критика была направлена на предоставление исключительного контроля над базой данных всех исландцев одной компании (Palsson, Rabonow, 2001). Существуют опасения, что владелец лицензии наложит вето на применение базы данных исландскими учеными, если заподозрит, что предлагаемое исследование

угрожает его коммерческим интересам. Многим также не нравится идея о передаче данных без фактического представления о том, как они будут использоваться в дальнейшем.

БИОБАНКИНГ

С ростом знаний в области генетики после успеха проекта «Геном человека» интерес к исследованиям в области здравоохранения сосредоточился на балансе «природа или воспитание». В настоящее время признано, что этиология заболеваний многофакторна. Большинство заболеваний могут быть результатом различных генетических предрасположенностей, взаимодействующих как с факторами окружающей среды, так и с образом жизни. По этой причине был предпринят ряд инициатив по созданию «биобанков», то есть накоплению большого объема данных, как генетических, так и экологических, в течение нескольких лет и установлению связи таких данных с медико-санитарной документацией. Такие банки данных позволят исследователям составить в дальнейшем более точную картину вклада различных факторов в возникновение заболеваний.

В настоящее время известны несколько банков такого типа. В Европе биобанки были созданы в Эстонии и Исландии. Проводится общеевропейское исследование, Европейское проспективное исследование взаимосвязи онкологических заболеваний и питания (EPIC), которое направлено на изучение связи между диетой и раком. В Соединенных Штатах Америки накоплены большие базы данных в результате Фрамингемского исследования сердца (начатого в 1946 г.) и Дальнейшего исследования медицинских работников (HPFS), которое началось в 1986 г. Однако недавно созданный биобанк Великобритании (совместно финансируемый правительством Соединенного Королевства и компанией Wellcome Trust), вероятно, будет самой крупной и наиболее полной из таких баз данных. Банк был организован в 2005 г., и в нем будет зарегистрировано 500 тыс. человек в возрасте от 45 до 69 лет. Добровольцы будут сдавать образцы крови и мочи, проходить базовый медицинский осмотр и предоставлять полный доступ к своим медицинским картам (с гарантией анонимности) до и после смерти. Анализ ДНК и другие анализы будут проводиться на хранящихся образцах.

Очевидно, что базы данных такого масштаба обладают огромным потенциалом для определения причин заболеваний, факторов окружа-

ющей среды или образа жизни, которые могут быть изменены, чтобы снизить заболеваемость, и для разработки целевых методов лечения некоторых заболеваний. Однако в связи с биобанками возникает ряд сложных этических вопросов (Tutton et al., 2004). Во-первых, существует проблема согласия на участие. При наборе добровольцев невозможно точно сказать, какие базы данных будут использоваться. Это зависит от заявок на доступ, полученных от исследователей. При этом характер таких заявок полностью предсказать нельзя, поскольку разработка гипотез о случайных факторах заболевания процесс непрерывный. Это означает, что согласие должно быть «расширенным» или «общим», а не подробным описанием проекта, что является стандартной практикой при формулировании большинства исследовательских этических норм (см. главу 14). Добровольцы обязуются выполнять общие задачи биобанка и будут вынуждены доверять хранителям данных в том, что такие общие задачи всегда будут критериями для предоставления доступа исследователям. Во-вторых, возникнут проблемы конфиденциальности. Невозможно эффективно управлять биобанком, если добровольцы сочтут необходимым запретить доступ к чувствительным областям медицинской информации (например, о психиатрических заболеваниях или болезнях, передаваемых половым путем). В этих обстоятельствах необходимо обеспечить полную защиту конфиденциальности. Исследователи будут оперировать только обобщенными данными, но все равно необходимо делать ссылки, которые могли бы идентифицировать индивидов случайным образом. Поскольку невозможно достичь полной анонимности, серьезной проблемой станет доступ к ключу для ссылок на данные. Особенно важным будет отсутствие такого доступа для других заинтересованных сторон, таких как работодатели, страховые компании или полиция (однако в Соединенном Королевстве суд может предоставить доступ органам полиции в случае обоснования необходимости, что может стать серьезной дилеммой для биобанка). В-третьих, биобанк не должен служить источником информации для отдельных добровольцев и передавать результаты какого-либо исследования непосредственно зарегистрированным участникам, хотя и может держать всех добровольцев в курсе результатов исследования с помощью информационного бюллетеня или веб-сайта. Отсутствие личной информации может быть не совсем понятно тем, кто регистрируется, и поэтому некоторые ошибочно полагают, что они получают пользу для своего здоровья, а не просто будут способствовать общему пониманию здоровья и болезней.

Это означает, что информация, предоставляемая при включении в исследование, будет иметь решающее значение для этической приемлемости проекта. Наконец, важно предусмотреть способы, позволяющие людям покинуть проект, если они решат, что обещания, данные им при регистрации, не были выполнены. Выход из проекта может включать удаление всех образцов и уничтожение любых записей либо может просто означать прекращение дальнейшего сбора данных и/или дальнейшего исследования накопленных данных. Поскольку работа банка будет эффективной только в случае очень незначительного количества участников, желающих выйти из проекта, крайне важно обеспечить, чтобы добровольцы с самого начала осознали все последствия участия.

В свете этой группы этических проблем биобанк Соединенного Королевства учредил независимый совет по этике и управлению для контроля за деятельностью банка на протяжении всего его существования, начиная с процедур для зачисления добровольцев. Основная задача совета — обеспечение полного соблюдения заявленных целей банка в политике доступа, полной защиты конфиденциальности и продуктивного общения с полумиллионом добровольцев. Совет будет обладать полным доступом ко всей информации, которая необходима для выполнения задач. Он будет регулярно публиковать свои выводы, а также проводить консультации с добровольцами и общественностью в целом.

Поскольку представляется вероятным, что такого рода крупная база данных станет главной особенностью при планировании работы сферы здравоохранения и терапевтических вмешательств в будущем, эффективный надзор за этикой абсолютно необходим, чтобы обеспечить этическую приемлемость таких биобанков.

ГЕНЫ ЧЕЛОВЕКА В ДРУГИХ ОРГАНИЗМАХ

Теперь гены можно добавлять или удалять, а также перемещать от одного вида к другому. Введение чужеродного гена в вид называется трансгенезом, а генетически модифицированное животное называется трансгенным организмом. Трансгенный процесс включает микроинъекцию гена в эмбрион на очень ранней стадии, так что ген внедряется в его ДНК. В результате генетические изменения передаются из поколения в поколение. Уровень успеха данной технологии низкий, и она работает с переменным успехом.

Трансгенные мыши были впервые получены в начале 1980-х годов, а вскоре после этого, в 1984 г., появились и сельскохозяйственные жи-

вотные. С научной точки зрения трансгенных животных с человеческими генами в настоящее время считают наиболее важными инструментами исследования, обладающими потенциалом для улучшения здоровья человека и медицины. Человеческие гены вводили животным для создания домашнего скота, который производит большое количество терапевтических белков в молоке (Schnieke et al., 1997). Таким образом, мыши, кролики, свиньи, козы, овцы и коровы были генетически модифицированы. Трансгенные технологии также предлагают инструменты для создания животных моделей, которые точно имитируют заболевания человека. В настоящее время существуют крысы и мыши, у которых обнаружены рак человека, сердечно-сосудистые и неврологические заболевания, и это далеко не все. Свиньи подвергаются генетическим изменениям с помощью гена (генов) человека, чтобы когда-нибудь можно было использовать их органы для трансплантации людям (Diamond et al., 2001). В течение многих лет человеческий ген внедряли в бактерии для создания источника чистого инсулина для пациентов с сахарным диабетом. До этого они зависели от инсулина, полученного из поджелудочной железы свиней и крупного рогатого скота, что вызывало серьезные побочные эффекты у каждого пятого пациента.

Множество этических возражений в отношении трансгенных технологий связано с опасениями по поводу пересечения или размывания границ видов (The Bioethics Council, 2004). Это особенно верно, когда речь идет о человеческих генах. Согласно современным оценкам, у людей 30 000 генов. Недавние исследования показали, что 60% этих генов мы делим со скромной плодовой мушкой, 80% — с мышью и невероятные 99,4% — с шимпанзе. Таким образом, кажется, что существует всего несколько генов, которые мы можем назвать своими. Другими словами, генетический код практически универсален (Soloman et al., 1993). Было высказано предположение, что различия между нами и другими организмами заключаются в том, как устроены наши гены и как они выражены, а также как они включаются и выключаются в определенные моменты времени. Может возникнуть представление, что гены постоянно пересекают видовые барьеры в природе, ставя под сомнение их значимость.

Вопрос, который жизненно важен для понимания проблем, звучит следующим образом: что представляет собой «человеческий» ген? В средствах массовой информации гены, которые внедряются в другие организмы, всегда называют человеческими генами, но подобное использование термина может вводить в заблуждение. С научной точки

зрения эти так называемые человеческие гены кодируют белки, обнаруживаемые у людей, но они являются копиями или синтетическими генами, созданными в лаборатории. Таким образом, они составляют часть ДНК, извлеченной непосредственно из человеческой клетки, как подразумевает термин «человеческий ген» (The Nathaniel Centre, 2004). Кроме того, в процессе развития трансгенного организма последовательность гена, вероятно, будет каким-то образом изменена и не будет идентична последовательности в организме, из которого ген был получен.

Другой важный момент — это то, что ген сам по себе редко будет единственной причиной определенного состояния или признака, не говоря уже об основных отличительных характеристиках вида. Связь между геном и высокими показателями IQ-теста или агрессивной личностью очень косвенная. Следовательно, весьма маловероятно, что движение небольшого количества генов повлияет на основные характеристики людей или других видов либо нарушит какие-либо принципиальные барьеры (Jones, 2004b). Например, результатом помещения человеческих генов в другие организмы часто становится выработка белков, отличных от белков человеческого организма. Это связано с очень разными физическими условиями, встречающимися в любых двух данных видах (Kennedy, 2004). Таким образом, введение одного или двух «человеческих» генов в другой организм не сделает этот организм более человеческим. Важно также подчеркнуть значение людей как интегрированной целостности, которые являются гораздо большим, чем просто их гены. «Человеческие качества связаны не с каждым отдельным геном, а со сложным паттерном, в соответствии с которым наши гены взаимодействуют друг с другом и с окружающей средой» (The Nathaniel Centre, 2004).

Ксенотрансплантация предоставляет более широкий контекст для обсуждения введения генов человека в другие организмы. Ксенотрансплантация — это перенос тканей или органов между разными видами. Животных, которым прививали человеческий материал, широко использовали в качестве моделей исследований по многим направлениям, таким как развитие мозга, действие лекарств и болезни человека. Трансплантация человеческих тканей животным, по-видимому, не вызывает чрезмерной озабоченности в рамках нарушения видовых барьеров. Для дальнейшего обсуждения см. главу 8.

Другие проблемы, связанные с трансгенезом, определяются внедрением новых генов в природу. Некоторые утверждают, что принципиально неверно изменять генетические последовательности. При этом

возникают опасения, что любая форма генетического отбора, такая как естественный отбор и селекция домашних животных, изменяет генетические последовательности. И все же естественный отбор — это естественный процесс, а селекционное разведение животных не считается неэтичным (Jones, 2004b).

Другие аргументы против внедрения человеческих генов в другие организмы связаны с вопросами защиты прав животных. К ним относятся заявления о неоправданных страданиях трансгенных животных, потерях животных и нарушении «целостности» животных. Это реальные проблемы, но они не сильно отличаются от тех, которые встречаются в любой другой области экспериментов на животных (см. главу 14). В ходе аналогичных дискуссий некоторые исследователи пришли к выводу, что эксперименты на животных могут быть морально оправданы, поскольку люди обладают способностями, которые придают им большую моральную ценность, чем животным (Caplan, 1992).

Согласно Джоунсу (2004b), необходимо достичь баланса между страданиями животных и пользой для человека. В конечном счете животные с человеческими генами представляют ценный инструмент исследования и способны улучшить здоровье и благосостояние людей. Необходимо приложить значительные усилия, чтобы любое генетическое изменение не наносило ущерба благополучию животного. Этого можно достичь, если использовать трансгенных животных только в научно обоснованных, этически и клинически обоснованных проектах.

ОБЩИЕ ЭТИЧЕСКИЕ ВОПРОСЫ

Понятие «игры в Господа Бога» появляется в большинстве научных областей и служит своего рода предупреждением о вступлении на опасную территорию (Woone, 1988). Действительно ли опасно воздействие генетических технологий на природу или на людей? Является ли это *вмешательством* в природу? В каком-то смысле да. Однако возникают ли в этой связи какие-либо сомнения в этичности наших действий? Не выходит ли вмешательство в законы природы за допустимые пределы? Неизвестно, так ли это или нет, но трудно понять сущность воздействия. Природа наделила нас комбинациями генов, которые приводят к болезни Хантингтона, сахарному диабету и кардиологическим заболеваниям, но мало кто будет утверждать, что это хорошо. Медицина традиционно делает все возможное, чтобы справиться с генетическими заболеваниями, и сами по себе они не рассматриваются как выходящие

за рамки приемлемых человеческих усилий. На протяжении всей истории человечества люди вторгались в природу, будь то осушение болот, зараженных малярийными комарами, или использование антибиотиков. Гораздо важнее, способствует ли такое вмешательство улучшению или ухудшению *условий человеческого существования*. Необходимо определить тип вмешательства в природу и геном, который будет способствовать *благополучию человека и целостности планеты*, не затрагивая при этом сущность того, что значит быть человеком. Это подразумевает серьезные этические размышления и понимание пути проб и ошибок, которым мы следуем.

Несмотря на эти моменты, некоторые генетические методы, такие как генная терапия соматических клеток, могут считаться неэтичными на том основании, что они представляют собой начало скользкого пути, неизбежными спутниками на котором являются генная терапия зародышевой линии и евгеника. Это понятная точка зрения, поскольку очень часто один безобидный процесс ведет к другому, гораздо менее безобидному и изначально совершенно не связанному с определенным умыслом процессу. Под понятием «скользкий путь» подразумевается, что разрешение одного вида вмешательства распространяется на все виды вмешательства. Однако это не относится к моральным суждениям, когда между двумя внешне близкими критериями существует огромная пропасть. Например, моральная пропасть разделяет генную терапию для лечения болезней (таких как рак или болезнь сердца) и генные манипуляции для изменения представлений или морали. Это граница между двумя мирами терапии и евгеники или генетического улучшения, которую опасно пересекать. Основной проблемой этического подхода к генной терапии является признание этой моральной пропасти.

Это означает, что генная терапия представляет собой терапевтически обоснованный путь. Существует вероятность дифференцированного подхода к генной терапии соматических клеток и генной терапии зародышевой линии, поскольку мы сталкиваемся с серьезными этическими и биологическими проблемами, вызывающими обеспокоенность, даже если оба вида терапии имеют терапевтическую подоплеку. Однако переход к генетическому совершенствованию и евгенике — это переход от поиска лекарств для лечения болезней, которые уничтожают, обезображивают и ограничивают основные человеческие возможности, к миру идеалистических попыток усовершенствовать человеческий вид и улучшить фундаментальные человеческие качества. Любое

движение, направленное на переход к этому миру, поставило бы нас на скользкий путь усовершенствования и манипулирования. Мы еще не достигли этой точки, хотя некоторые представители биоэтического сообщества спорят о необходимости более внимательного изучения генетического улучшения.

Генетические знания сталкивает нас с острой неопределенностью. С одной стороны, мы хотим знать все. Любопытство заставляет искать и продолжать поиски. Генетика рассказывает многое о том, почему мы такие, какие мы есть, но она также позволяет узнать, какими мы станем в будущем. И именно эта способность предвидеть и потенциально контролировать будущее очень привлекательна. Боимся ли мы слишком познать себя? Изменит ли это наше видение того, кем мы являемся?

Наряду с этой неоднозначностью возникает другая проблема, а именно перспектива значительного усиления контроля и всепроникающего вмешательства в жизнь людей. Такое вмешательство и контроль могут использоваться исключительно во благо, но всегда есть вероятность, что все пойдет не так и мы в ужасе отшатнемся от содеянного (Van Tongeren, 1991). В этом случае снова возникает двойственность: мы можем контролировать других, но и они в равной степени смогут контролировать нас, и могут делать это не из лучших побуждений. Наряду с этой перспективой существует другая: конфликт между совершенством и несовершенством. Великие перспективы генетических исследований манят и побуждают к улучшению человека пока неопределенными способами. Хотя такие перспективы не включены ни в одну из текущих генетических программ, они все же питают воображение. Однако даже в воображаемом мире существует двусмысленность: хотим ли мы совершенства для устранения проблем или хотим тотального генетического контроля? Полагаем, что чрезмерный генетический контроль ставит под сомнение концепцию, что значит быть человеком, и, возможно, наше чувство самоидентификации. Это пустые спекуляции, которые сводят на нет обсуждение генетических изменений.

Такие общие соображения не помогают принять решение о начале каких-либо конкретных генетических предприятий. Если исходить из того, что «прогресс не остановить» и то, что должно произойти, рано или поздно произойдет (то есть *должно* быть сделано), то в перспективе мы отрицаем саму возможность каких-либо ограничений, в том числе этических, утрачивая фундаментальный элемент того, кто мы есть и кем должны быть.