

Виталий Лехциер, Юлия Шекунова

## Генетизация с точки зрения генетиков: направления, проблемы и перспективы персонализированного и предиктивного молекулярно-генетического тестирования в России



**ЛЕХЦИЕР Виталий Леонидович** — д-р философ. наук, профессор Самарского национального исследовательского университета им. академика С. П. Королёва. Адрес: 443086, Россия, Самара, Московское шоссе, д. 34.

**Email:** [lekhtsiervitaly@mail.ru](mailto:lekhtsiervitaly@mail.ru)

*Статья предлагает результаты качественного эмпирического социологического анализа медицинских генетиков на предмет их оценки проблем, возможностей и перспектив предиктивного генетического тестирования в России как относительно новой отрасли здравоохранения. Постепенное внедрение новой генетической технологии биопредикции в повседневную жизнь рассматривается в статье как явление генетизации или геномизации. Проведённый анализ учитывает три основные категории медицинских генетиков: (1) генетики-врачи, ведущие приём пациентов; (2) врачи — лабораторные генетики и (3) академические генетики, работающие в медицинских вузах. Анализ выявил, во-первых, те позиции внутри профессионального сообщества медицинских генетиков, которые можно назвать консенсусными. Например, в отношении проблематичности, характерной для методики подсчётов рисков, связанных с развитием мультифакторных заболеваний, или в отношении высокой стоимости тестирования сейчас и её неизбежного снижения по мере биотехнического прогресса, по поводу нежелания людей в России превентивно заботиться о своём здоровье, а также в отношении особых перспектив и востребованности отрасли онко- и фармакогенетики. Во-вторых, анализ выявил и те позиции, по поводу которых в релевантном профессиональном сообществе консенсуса нет. Например, это касается клинической полезности результатов тестирования на предрасположенность к мультифакторным заболеваниям, перспектив развития отрасли в целом и др. Между полюсами консенсуса и диссенсуса располагаются различные взгляды профессионалов на возможности и перспективы практик предиктивного генетического тестирования.*

*Результаты представленного в статье эмпирического исследования фундированы в историческом и теоретическом обзоре научной литературы по проблеме статьи, первоначальных выводов, сделанных в рамках изучения социальными науками (в основном западными) генетизации и её социальных следствий. Актуальность проведённого исследования особенно очевидна на фоне большого дефицита эмпирических исследований практик генетизации в России.*

**Ключевые слова:** генетизация; предиктивное молекулярно-генетическое тестирование; персонализация; доверие; доступность; болезнь.



**ШЕКУНОВА Юлия Олеговна** — аспирантка Самарского национального исследовательского университета им. академика С. П. Королёва. Адрес: 443086, Россия, Самара, Московское шоссе, д. 34.

**Email:** [shekunovayulya@yandex.ru](mailto:shekunovayulya@yandex.ru)

## Введение

В России индустрия предиктивного молекулярно-генетического тестирования (МГТ) находится на начальном этапе развития, хотя практически в каждом большом городе есть центр или центры, которые эту услугу предлагают. В последние годы государство и бизнес сделали существенные шаги по развитию этой отрасли биотехнологий. В частности, в апреле 2018 г. Министерство здравоохранения РФ издало приказ № 186 «Об утверждении концепции предиктивной, превентивной и персонализированной медицины» в качестве приоритетной задачи отечественного здравоохранения [Об утверждении... 2018]. Обозначенные приоритеты поспособствовали в том числе наращиванию потенциала компаниями, занимающимися разработкой специализированных генетических тестов непосредственно для нужд отечественной клинической практики, для терапевтов, диетологов, эндокринологов, онкологов и т. д. [Как за 4 года... 2019]. Такие тесты предназначены для выявления рисков развития тех или иных заболеваний у человека (предрасположенности к ним) задолго до появления клинической картины или с началом характерной симптоматики должны показать перспективы протекания болезни, прогнозы по её лечению и сделать лечение существенно эффективнее. Появление проектов, связанных с МГТ и ориентированных на превентивную и предиктивную клиническую практику, само по себе позитивный тренд последних лет, поскольку, как отмечают многие аналитики, индустрия МГТ до этого времени была заточена исключительно на любопытство частных потребителей [Как за 4 года... 2019] или связана с потребностями фармкомпаний, заинтересованных в сбыте своей продукции [Ведёт себя по-мутантски... 2021].

Среди этапных мер по стимулированию практико-ориентированного МГТ можно назвать получение для такого тестирования отдельного норматива финансирования по программе госгарантий в 2019 г. Данное нововведение трактовалось прежде всего как инструмент развития персонализированной онкопомощи, таргетной терапии в онкологии — области медицины, являющейся на сегодняшний день триггерной для отрасли МГТ в целом [Ведёт себя по-мутантски... 2021; «Онкоатлас»... 2022].

По информации газеты «Коммерсант», в июле 2021 г. министр здравоохранения РФ Михаил Мурашко на встрече со студентами-медиками в Екатеринбурге заявил, что в России появятся генетические цифровые паспорта (начиная с новорождённых). В такой паспорт войдёт информация о геномном секвенировании. «В целом система здравоохранения движется по пути профилактической направленности и раннего выявления...» [В России появится... 2021]. Генетическая паспортизация населения как перспектива развития здравоохранения присутствует в президентском Указе № 97 от 11 марта 2019 г. «Об основах государственной политики Российской Федерации в области обеспечения химической и биологической безопасности на период до 2025 года и дальнейшую перспективу». С 2023 г. все новорождённые будут проходить скрининг в рамках ОМС не на пять наследственных заболеваний (в Москве это число больше), а на 36, чтобы иметь возможность принять превентивные меры.

Если посмотреть на динамику развития отрасли МГТ в стране в целом, то мы увидим за последние несколько лет рост количества пациентов, которые прошли диагностику при помощи МГТ, включая тестирование по программе RUSSCO (НКО «Российское общество клинической онкологии») «Совершенствование молекулярно-генетической диагностики в РФ с целью повышения эффективности противоопухолевого лечения», увеличение производства генетических тестов (в том числе за счёт ОМС) и их разновидностей, особенно к 2020 г. [Ведёт себя по-мутантски... 2021]. Также заметно, что крупные компании планируют в 2022 г. увеличить объёмы производства тест-систем (например, систем Соло-тест АВ в компании «ОнкоАтлас») в несколько раз [«Онкоатлас»... 2022].

Всё это отдельные штрихи к общей картине, демонстрирующие вектор развития здравоохранения в стране в сторону превентивных и предиктивных возможностей медицинской науки, включая молекулярную генетику и геномику. Однако если отношение бизнеса к новой отрасли биотехнологии периодически становится объектом анализа [Кудрявцева 2016], то взгляд генетиков на перспективы и проблемы отрасли ещё не исследовался в российской науке. Такая задача становится тем более актуальной, что, во-первых, как отмечают многие представители бизнеса, внутри медицинского корпуса есть очевидная проблема с подготовкой кадров к использованию новых геномных технологий, что тормозит их внедрение в клиническую практику [Как за 4 года... 2019; «Онкоатлас»... 2022], а во-вторых, поле самих профессиональных генетиков неоднородно, оно включает в институциональном отношении лабораторных генетиков, генетиков-клиницистов и академических генетиков (биологов). Позиции этих специалистов могут отличаться.

Цель статьи — исследование точки зрения профессиональных генетиков в России на проблемы, возможности и перспективы предиктивного МГТ в стране. Эта цель будет достигнута через получение ответов на основные исследовательские вопросы:

- Какова точка зрения российских генетиков на области применения и возможности предиктивного и персонализированного МГТ в целом?
- Каков взгляд российских генетиков на проблемы и перспективы МГТ как инструмента персонализированной медицины в России?
- Каков взгляд российских генетиков на проблемы и перспективы МГТ как инструмента био-предикции?
- Как российские генетики оценивают доверие к МГТ в профессиональной среде?
- Как российские генетики оценивают экономическую доступность предиктивного и персонализированного МГТ для населения?
- Есть ли отличия во взглядах на проблемы, возможности и перспективы отрасли МГТ у российских генетиков разных специализаций и в чём они заключаются?

Статья строится следующим образом: обзор теоретических проблем МГТ и того, как они формулируются в современной мировой социальной науке; описание методологии эмпирического исследования, проведённого авторами статьи; изложение результатов эмпирического исследования; общие выводы.

## Теоретический обзор

Более трёх десятилетий назад американский специалист в области медицинской экономики и контроля за биотехнологиями Эдвард Йоксен предположил, что возможность генетиков выявлять «пресим-

птомно больных» (*pre-symptomatically ill*) с помощью генетического тестирования и скрининга будет означать, что практически каждый человек, живущий в стране, где есть такие технологии, попадёт под усиленный медицинский контроль [Yoxen 1982]. С тех пор публикации о реальных и потенциальных социальных последствиях генетического тестирования и скрининга (для разных нозологий) растут в геометрической прогрессии. В основном социальные исследователи поднимают проблему влияния генетического тестирования на идентичность, на взаимодействие разных поколений внутри семьи, на процессы медиализации повседневности и возникновение медицинских рисков нового типа. Ряд эмпирических исследований посвящён тому, насколько готово население прибегать к подобным предиктивным (предсказательным) биотехнологиям. Например, английские социологи Карлос Новас и Николас Роуз утверждают, что в результате последних достижений в области наук о жизни, включая генетическую медицину, произошла «мутация идентичности», ставшая основанием конкретных практик [Novas, Rose 2000]. Исследователи утверждают, что одним из результатов этого сдвига стало появление фигуры «индивидуального генетического риска». Опираясь на результаты эмпирических социальных исследований в США, социологи делают, тем не менее, обобщения, как бы фиксируя мировые тенденции: индивиды и (или) их семьи начинают брать на себя ответственность за управление генетическими рисками — не только в связи с абстрактной нормой индивидуального здоровья, но и в связи с «обязательствами перед своими родственниками, перед теми, кого любишь, и перед будущим» [Novas, Rose 2000: 507]. Однако, несмотря на то что «идеи о биологической, биомедицинской и генетической идентичности, несомненно, будут внедряться, взаимодействовать, объединять и оспаривать другие притязания на личность», Новас и Роуз сомневаются, что они их полностью вытеснят [Novas, Rose 2000: 491]. Надо сказать, что скепсис в отношении распространённости, популярности генетических предиктивных технологий разделяют многие ученые, как мы увидим далее, и в том числе российские генетики, что показало наше эмпирическое исследование.

В литературе общие и социальные эффекты генетического тестирования, влияния генетики, её предиктивных и персонализированных возможностей на повседневную жизнь человека сегодня часто проходят под общей шапкой *генетизации*. В 1990-х гг. прошлого столетия понятие «генетизация» с позиций феминизма и конструктивизма ввела в научный оборот канадская исследовательница из Университета Макгилла, эпидемиолог и активистка Эбби Липпман. В своих работах она критиковала генетизацию за редукционизм, детерминизм и эссенциализм, понимая под генетизацией редукцию различий между людьми к их ДНК, редукцию патологии или даже поведения человека к его генетике (особенно в контексте репродуктивного выбора женщин) вместо выяснения их социальных, структурных и экологических причин, в целом сущностную натурализацию социальных категорий [Lippman 1991; 1992].

Однозначная негативность понятия «генетизация» у Липпман впоследствии сменилась его нейтральным аналитическим функционированием в работах медицинских антропологов, социологов и философов. Эссенциалистские страхи в отношении генетизации более не являются релевантными для социального мышления, как пишет английский учёный Майкл Аррибас-Айлон в статье с характерным названием «После генетизации» [Arribas-Ayllon 2016]. Он отмечает: «Как и медиализация, генетизация относится к стилю социологического мышления, связанного с конститутивной силой биомедицины. Явно лингвистическая версия социального конструктивизма преувеличивает эссенциализирующие эффекты генетических знаний, поскольку воспринимает биомедицину как единую совокупность отношений, недооценивает многообразие и самостоятельность людей, а также чрезвычайную сложность генетики и производства генетических знаний» [Arribas-Ayllon 2016: 137]. Майкл Аррибас-Айлон полагает, что новые социологические стили в оценке бимомедицины, в том числе медицинской генетики, их влияния на повседневную жизнь человека, более многомерны.

К нейтральному анализу генетизации (при котором взвешиваются все «за» и «против» этого процесса) можно отнести работы известного медицинского антрополога Петера Конрада. Он говорит о генетиза-

ции осторожно и в основном в футурологической перспективе, считает, что генетизация не приводит автоматически к медикализации, но в ряде случаев генетические открытия могут способствовать медикализации психологических или социальных проблем. Главное, что отмечает Конрад: генетизация придала новый импульс понятию «медицинский риск», усиливая его генетическими смыслами. Расширение за счёт генетического тестирования реестра «протозаболеваний» (*protodisease*)<sup>1</sup>, чревато тем, что «потенциально каждый человек может стать объектом медицинской помощи и исчезнет последний здоровый человек» [Conrad 2007: 163].

Этим теоретическим размышлениям отчасти вторят некоторые выводы-концептуализации английско-го антрополога Моника Конрад [Konrad 2005], сделанные ею в ходе этнографического исследования того, что происходит в семьях, где одни члены семей принимают «моральное решение» пройти генетическое тестирование, а другие отказываются (в семье — болезнь Хантингтона). Моника Конрад предлагает понятие «предсказанные реальности» (*prophetic realities*), складывающееся в современном обществе в результате развития генетических технологий. И также она вводит понятие «предсимптомный человек» (*pre-symptomatic person*), делая акцент на том, что при этом происходит между поколениями, как медикализируются узы родства.

Более широко смотрят на генетизацию в масштабной и во многом итоговой работе «Антропология биомедицины» Маргарет Лок и Вин-Ким Нгуена. Они пытаются оценить в том числе перспективы индустрии МГТ, скрининга. Поскольку индивидуальная ответственность за «управление рисками» поддерживается правительствами и культивируется современной культурой, то и население, предполагают авторы монографии, по идее должно воспринять новые возможности предиктивной медицины с горячим энтузиазмом. «Однако на сегодняшний день реакции людей на генетическое тестирование явно неоднозначны <...> Похоже, что значительная часть населения не так увлечена идеей о том, что мы вскоре сможем решить мировые проблемы на основе накопления знаний о генах, как считают несколько известных биологов» [Lock, Nguyen 2010: 305–306]. Антропологи, опираясь на некоторые собранные данные (см.: [Quaid, Morris 1993; Beeson, Doksum 2001]) и собственные обобщения, приводят цифры, согласно которым только 15–20% взрослых людей, входящих в ту или иную группу риска в отношении определенного генетического заболевания — своего или эмбриона, — были готовы пройти генетическое тестирование. «И этот вывод был сделан в течение более чем десяти лет (эти цифры в разных странах различны и зависят от рассматриваемого заболевания)» [Lock, Nguyen 2010: 311]. Соппротивление людей генетическому тестированию на предрасположенность к тем или иным заболеваниям антропологи объясняют неопределённостью, недоверием, сомнением, которые есть у людей в отношении генетизации, причём даже в связи с большинством менделирующих признаков, вызванных мутацией в одном гене, хотя у современных генетиков сегодня тесты на такие заболевания недоверия не вызывают. Также общему скепсису, по мнению антропологов, способствует имеющийся у генетизации потенциал различных форм социальной дискриминации, стигматизации, опасения людей по поводу возможных трудностей с трудоустройством, страховым покрытием этих практик. Даже эпистемическое сомнение в предсказательной силе предиктивной генетики, в её способностях действительно предсказать тяжесть будущих заболеваний и факт проявления их симптомов, в принципе, тоже имеет место.

Более того, как заявляют Маргарет Лок и её соавторы в другой работе — в статье, посвящённой сравнению двух эмпирических исследований, проведённых соответственно в Канаде и США в начале 2000-х гг., — нет никакой разницы в поведении, в отношении к потенциальному заболеванию между

<sup>1</sup> П. Конрад пользуется термином американского историка медицины Чарльза Розенберга [Rosenberg 2000], который трактовал медицинские риски фактически как протозаболевания. Об этом явлении — об отождествлении рисков и болезней, а также о начале карьеры пациента с обнаружения медицинского риска, — особенно в «обществе ремиссии» [Frank 1997], см. программную статью: [Aronowitz 2009].

людьми, которые проинформированы и не проинформированы о рисках развития определённого заболевания. В обоих обсуждаемых исследованиях речь шла о болезни Альцгеймера. В первом исследовании, в Монреале, у 40 членов семей (средний возраст 40 лет), в которых у кого-то уже был выявлен Альцгеймер, брали интервью на тему причин возникновения этой болезни, источников информации о ней, способов реагирования на неё в том случае, если будет обнаружена предрасположенность к Альцгеймеру. Второе, количественное, исследование проводилось в разных штатах Америки (442 участника), имело сложный дизайн, включало два этапа, в том числе этап информирования участников о болезни Альцгеймера, её причинах, способах лечения, о генетической предрасположенности к ней и интервью с теми участниками, у кого был выявлен генетический риск развития Альцгеймера (на основе генотипа, пола и семейного анамнеза). Согласно авторам статьи, даже после неблагоприятного прогноза те респонденты, которые прошли специальное обучение в отношении болезни Альцгеймера, не продемонстрировали изменений в образе жизни (с ними в течение года несколько раз брали интервью, мониторили уровень тревоги), в идентичности, их самосознание никак не изменилось. Главным фактором в объяснении болезни у респондентов обоих исследований были семейная история и личный опыт. Главной причиной этого явления авторы статьи считают неопределённость генетических прогнозов, особенно для болезней поздних возрастов. «По этой причине, — заключают исследователи, — глубокие изменения в “воплощённой идентичности” и семейных взаимодействиях на основании информации о генотипировании сложного (*forcomplex*) заболевания не станут обычным явлением. Правительства не будут финансировать генетические тестирования на такие заболевания, хотя научная неопределённость не помешает частному сектору это тестирование предлагать <...> и немало людей предложение примет» [Lock et al. 2007: 272].

В последние годы превентивные и предиктивные молекулярно-генетические технологии стали предметом научной рефлексии и в России. Правда, в основном это теоретические штудии или обзорные статьи. Например, статья Анастасии Угаровой, обобщающей исследования генетического тестирования на предрасположенность к онкологическим заболеваниям, прежде всего к развитию рака молочной железы [Угарова 2018], или проблемная статья Елены Богомяжковой о генетизации как социально-эпистемологическом феномене [Богомяжкова 2016]. Систематический биоэтический и философско-антропологический анализ персонализированной геномной медицины, или 4П-медицины, в том числе её превентивных и предиктивных возможностей и их следствий для человека, был проведён в рамках коллективного трёхлетнего проекта, реализованного в Институте философии РАН на базе сектора гуманитарных экспертиз и биоэтики под руководством проф. П. Д. Тищенко. Результаты этих теоретических исследований опубликованы в трех тематических сборниках «Рабочих тетрадей по биоэтике» [Тищенко 2015; 2016; 2017]. На фоне идущих социально-эпистемологических, биоэтических (см.: [Гребенщикова 2016; Попова 2017; Юдин 2019; Шевченко, Шестак 2019; Шевченко 2021]) размышлений о генетизации и (или) геномизации редким исключением оказываются эмпирические социологические исследования тех или иных аспектов практик генетического тестирования и консультирования (см.: [Широков 2019]).

Надо признать, что, к сожалению, очевиден дефицит эмпирических социологических исследований практик МГТ и состояния этой отрасли в России. Например, у нас пока нет аргументированного знания о том, готовы ли российские граждане к таким превентивным «самосохранительным» практикам, которые предлагает современная медицинская генетика. Более того, мы не знаем точку зрения самих генетиков, имеющих дело непосредственно с генетическими тестами, или биологов, занимающихся фундаментальными и прикладными исследованиями в области генетики, на возможности, проблемы и перспективы отрасли МГТ. Необходимость в таком эмпирическом социологическом анализе очевидна. Подобные исследования можно включить, с одной стороны, в общую рамку научного интереса к практикам медицинского самосохранительного поведения россиян [Назарова 2007; Кузеванова, Лещенко 2016; Бердышева, Белявский 2021], к оценке врачей этих практик, с другой — в контекст систе-

матических исследований точки зрения врачей на состояние здравоохранения в стране (например, из последних актуальных работ такого типа см: [Ослон et al. 2021]).

Итак, обзор проблематизаций МГТ, предложенных современными социальными науками, позволяет выделить следующие концептуальные сюжеты:

- появление новых медиализированных идентичностей («пресимптомный человек»), медицинских рисков нового типа, корректирующих отношения между поколениями в семье;
- конфликт эпистемических медицинских логик, в одной из которых делается ставка на биопредикцию, а в другой подвергаются сомнению целесообразность такой биопредикции и сама возможность генетического предсказания;
- скепсис по отношению к тотальному внедрению МГТ, недоверие населения к МГТ, даже некоторое сопротивление по отношению к его применению в своей жизни (причины — неопределённость результатов тестирования, неверие в предсказание, страх перед социальными последствиями тестирования).

Некоторые из этих проблемных сюжетов (проблема доверия к МГТ, взгляд врачей на готовность его использовать в клинической практике и повседневной жизни, столкновение эпистемических логик при оценке перспектив и актуальности МГТ) мы увидим в результатах нашего эмпирического исследования.

## Методология исследования

К участию в исследовании были приглашены специалисты в области молекулярно-генетических технологий. В исследовании использовался качественный метод свободного интервью. Проходили интервью в течение 2021 — начала 2022 гг., как офлайн (по месту работы информанта или за его пределами), так и онлайн на платформе ZOOM (или с использованием других видеосервисов). На интервью и публикацию их результатов после транскрибирования и анонимизирования было получено согласие от всех информантов.

Объектом исследования выступили медицинские генетики; предметом — их оценка проблем, возможностей и перспектив предиктивного генетического тестирования в России. Среди привлечённых к исследованию специалистов — медицинских генетиков есть три типологические категории этой профессиональной группы: *врачи-генетики* (ведущие амбулаторный приём пациентов); *лабораторные генетики*; *академические генетики*, работающие в медицинских вузах. В некоторых случаях информанты могли совмещать названные институциональные роли, например вести генетическую консультацию и одновременно работать в лаборатории с биоматериалами или заниматься академическими исследованиями на кафедре генетики в одном из медицинских вузов. В таких случаях мы будем указывать все профессиональные характеристики информанта, например: *врач, лабораторный генетик* (см. приложение). При целевом отборе, который мы использовали, участие в интервью представителей всех трёх институциональных позиций в сфере медицинской генетики мы посчитали необходимым, поскольку медицинское знание исторически и эпистемологически гетерогенно, как показал ещё Мишель Фуко в «Рождении клиники», и так как внутри медицинского знания существуют и часто вступают в конфликт разные эпистемические логики, или «онтологические политики», как их называет современный нидерландский медицинский антрополог Аннмари Мол [Mol 2002]. Мы допускаем, что взгляды на генетизацию и (или) геномизацию, её проблемы и перспективы у разных категорий медицинских генетиков могут различаться.

Выход на информантов основывался на их институциональной принадлежности и непосредственно на роде профессиональной деятельности в поле медицинской генетики (работа в профильных медицинских учреждениях) в сочетании с методом «снежного кома». Всего на данный момент в исследовании приняли участие 12 медицинских генетиков. Регионы ведения их профессиональной деятельности: Москва, Санкт-Петербург, Самара. В типичном региональном городе-миллионнике Самаре, где было инициировано исследование, практика предиктивного генетического тестирования существует уже более 10 лет в сфере частного здравоохранения; Москва и Санкт-Петербург — города с наибольшим в России количеством предложений предиктивных генетических технологий. Привлечение к опросу специалистов как из региона, так и из столиц создаёт существенно больше эпистемического потенциала для анализа проблем, возможностей и перспектив исследуемой медицинской практики.

По некоторым результатам нашего исследования для повышения их качества использовалась триангуляция с результатами других исследований [Кудрявцева 2016; ВЦИОМ 2020].

*Генетизация*, ключевое понятие статьи, означает социальный процесс внедрения в жизнь практик предиктивного и персонализированного молекулярно-генетического тестирования (МГТ). Контекстуально как синоним к нему в тексте может употребляться понятие «геномизация», поскольку предиктивное молекулярно-генетическое тестирование — практика, ставшая возможной после расшифровки генома человека и основанная на молекулярно-генетическом анализе индивидуальной геномной информации.

Стратегия нашего исследования включает как описание изучаемого явления, так и его объяснение, то есть обнаружение порождающих его причин. Под объяснением понимается, с одной стороны, «семантическое объяснение» [Девятко 1996: 16], то есть трактовка этих причин с позиций информантов, с другой — теоретическая надстройка в виде исследовательских конструктов второго порядка.

## **Результаты эмпирического исследования**

Изложение результатов будет соответствовать исследовательским вопросам и работать на реализацию главной цели статьи. Логика этой части статьи — движение от выделения направлений предиктивного и персонализированного МГТ в России, как их видят генетики, к обсуждению МГТ как инструмента персонализации медицинской помощи и новаторского инструмента биопредикции. Проблема доверия к возможностям предиктивного и персонализированного МГТ со стороны самих генетиков и экономическая доступность этого вида геномных технологий для населения (с точки зрения профессиональных генетиков) вынесены в следующие отдельные разделы результатов. В полученных интервью профессиональные группы генетиков осмысливают генетические исследования с точки зрения их вписанности в институциональную инфраструктуру и медицинское взаимодействие. Сквозным аналитическим мотивом в изложении результатов исследования будет выделение точек диссенсуса или консенсуса внутри сообщества генетиков по тем или иным проблемам генетизации.

## **Направления и цели предиктивного и персонализированного МГТ в России**

Успех проекта по расшифровке генома человека дал науке и медицине надежду на понимание причин, от которых зависит развитие болезней и возможности их предотвращения. На данный момент предиктивное МГТ осуществляется по нескольким направлениям. Прежде всего, информанты выделяют онкогенетику и фармакогенетику. В этих областях генетика сейчас наиболее развивается и применяется в России. Тесты на предрасположенность к некоторым видам рака можно пройти самостоятельно в частных лабораториях, в рамках ОМС генетические тесты проводятся для определения природы рака и при назначении таргетной терапии. Выявление предрасположенности к развитию определенных онкологических заболеваний способно помочь изменить тактику обследования и выявить болезнь на ранней стадии.

*Это заболевания из большой группы наследственных опухолевых синдромов. То есть это заболевания, как у Анжелины Джоли... Тест нужен для того, что, если у человека был выявлен такой генетический вариант, мы можем изменить тактику его профилактического обследования. У нас нет, как за рубежом, профилактических операций прямо совсем на здоровых органах, это запрещено. Но у нас есть, например, возможность изменить наблюдение. Таких заболеваний тоже достаточно много, их целая группа (информант № 5)<sup>2</sup>.*

В фармакогенетике тесты проводятся перед использованием дорогостоящих препаратов для понимания их эффективности для конкретного пациента. Кроме того, большая часть лекарств усваивается у людей по-разному, поэтому превентивное тестирование с целями персонализации лечения помогает избежать нежелательных побочных эффектов.

*И сейчас для большей эффективности проводят генетический скрининг, чтобы понять, как этот лекарственный препарат будет принят (информант № 3).*

*Есть и неплохие разделы по фармакогенетике, они работают. То, что у нас лекарственные препараты могут у человека индивидуально метаболизироваться... Есть там несколько десятков этих лекарственных препаратов, где, в принципе, генетическое тестирование может быть полезным (информант № 5).*

Следующее направление в генетике, также успешное и развивающееся, которое выделяют информанты, репродуктивное. Речь идёт о планировании беременности и помощи партнёрам в рождении здорового ребёнка. К таким тестам относится кариотипирование будущих родителей (обнаружение нарушений на уровне хромосом), выявление носительства наиболее распространённых моногенных заболеваний и неинвазивное перинатальное тестирование (НИПТ), делающееся беременным женщинам на 10–13-й неделях беременности. НИПТ позволяет на раннем сроке определить вероятность наличия у ребёнка грубых патологий.

*Ведь нюанс такой, что я здорова и всё хорошо, у молодого человека всё хорошо, и в семьях всё хорошо, но, к сожалению, рождается больной ребёнок. Как так? И начинаем выяснять мутации, которые при сочетании ваших генов в определённом проценте могут дать совершенно больных детей (информант № 4).*

Предиктивное и персонализированное МГТ может осуществляться в рамках исследований на предрасположенность к развитию мультифакторных заболеваний, возникающих при неблагоприятном сочетании генетической особенности человека и специфических факторов окружающей среды. К подобным заболеваниям можно отнести сахарный диабет, ранний атеросклероз, некоторые эндокринные, сердечно-сосудистые и т. д. Предиктивная сила генетических тестов на предрасположенность к этим заболеваниям, как говорят информанты, заключается в возможности узнать вероятность их развития и предотвращения путём коррекции образа жизни, питания, физических нагрузок, составления плана дополнительных обследований для выявления болезни на ранней стадии. В настоящее время потребителю доступны как отдельные тесты на предрасположенность (например, на определение мутации, приводящей к раку молочной железы), так и целые комплексы МГТ — так называемые *генетические паспорт* и (или) карты здоровья. Чаще всего они включают анализ на предрасположенность к наиболее распространённым мультифакторным заболеваниям, некоторым онкологическим заболеваниям, а также выводы о подходящих физических нагрузках для человека и персоналогические данные по фармакологии.

<sup>2</sup> Более подробную информацию о респондентах см. в приложении.

*Понимать свои сильные и слабые стороны — это как раз идея превентивной медицины, конечно. Да, да, и ещё раз да. Это, конечно, круто. Но понимают это только те, кто сделал эти паспорта и понимают сильные и слабые стороны своих детей. Вот он посмотрел и думает, что да, теперь буду понимать, что делать.... У нас есть такие генетические паспорта, благодаря которым мы можем даже интеллектуальные способности ребёнка выявить (информант № 4).*

Также предиктивное и персонализированное МГТ может определять особенности метаболизма, усвояемости витаминов. Подобные тесты показывают, как усваиваются группы продуктов в зависимости от генетики человека, что даёт возможность подобрать индивидуальную программу питания и избежать ряда медицинских проблем. Особенно эффективно такое тестирование может быть для ребёнка, что должно, по замыслу, предотвратить аллергические реакции по мере взросления и привить культуру питания в зависимости от потребностей ребёнка.

*Тем более эти паспорта можно же делать вообще, как малыш родился... И вот у одного сразу на раннем сроке выскочила лактозная недостаточность. То есть у ребёнка ещё даже не было проявлений, но родители уже знали, как проводить прикорм, и доктора они уже об этом информировали. То есть доктор посмотрел, увидел, что у ребёнка есть такая мутация, поэтому прикорм должен быть другой (информант № 4).*

Ещё одним направлением предиктивного и персонализированного МГТ, которое отметили опрошенные генетики, является определение физических способностей человека. Существует отдельная отрасль — спортивная генетика (активно такими исследованиями занимаются в Санкт-Петербурге), а также практика подбора игроков в профессиональные спортивные клубы, исходя из генетики спортсмена. Обычным потребителям также доступны тесты, показывающие предрасположенность к определённым видам спорта. Исходя из медицинских рекомендаций, у человека появляется возможность сформировать план тренировок, предполагающий максимальную эффективность при минимальных рисках для здоровья.

*Я просто знаю в Санкт-Петербурге тех, кто продвигает этот вопрос. Они работают напрямую с командами и отбором кандидатов в эти команды. Они смотрят по клеточному метаболизму генов. Есть так называемые группы спринтеров, стайеров и смешанная группа (информант № 7).*

Некоторые лаборатории предлагают сдать генетический тест на определение творческих способностей и характера. Эти тесты могут показать индивидуальную склонность к определённому виду творчества или даже мыслительной деятельности. Однако такие тесты и рекомендации по ним, как говорят информанты, должны быть совместной работой генетика и психолога в силу специфики данных.

Краткий вывод раздела: генетики выделяют несколько направлений в практике предиктивного МГТ в отечественной медицине, каждое из которых имеет свою цель. Эти направления — онкогенетика, фармгенетика, репродуктивная генетика, спортивная генетика, тестирование на определение метаболизма и талантов, составление генетических паспортов здоровья.

## **Проблемы и перспективы МГТ как инструмента новой для России персонализированной медицины: точка зрения профессионалов**

МГТ даёт врачам уникальную возможность учитывать индивидуальные особенности пациентов. Однако умение пользоваться таким инструментом в медицинской практике среди врачей-лечебников инфор-

манты оценили как невысокое. Информанты связывают это с тем, что в медицинских университетах курс по генетике долгое время оставался на уровне «скрещивания горошка» и основных менделевских расстройств, не включал знания о последних достижениях медицинской и лабораторной (в широком смысле) генетики. Отсюда может следовать, по мнению информантов, и общее скептическое отношение к предиктивному и персонализированному генетическому тестированию в среде врачей-клиницистов различных специальностей. Слабая информированность в области генетики приводит к тому, что практикующие специалисты (особенно старшего возраста) не обладают достаточными знаниями о новых генетических технологиях и их возможностях, не могут работать с индивидуальной генетической информацией и выстраивать персональные рекомендации. Эта точка зрения была высказана в наших интервью прежде всего лабораторными генетиками.

*Есть ещё недостаток очень большой того же базового образования не просто у пациентов, но у врачей первичного звена, очень большой (информант № 10).*

*К сожалению, многие врачи, особенно более старшего поколения, в силу того, что этому просто не учили в институте, они просто не знают. У них нет знаний в области генетики. Даже если кто-то знает какие-то патологии серьёзные, то вот эти полиморфизмы... ими надо специально заниматься. Многие не верят, что это действительно работает (информант № 11).*

Такая точка зрения, выявленная нашими интервью, согласуется с данными социологических исследований крупных представителей бизнеса в сфере геномики. Бизнесмены, занимающиеся развитием отрасли МГТ, отмечая возможности геномики в плане персонализации медицинской помощи, озабочены тем, что обучение врачей новым технологиям, умению работать с новым типом данных остаётся в России делом не национальным, а частных компаний (точка зрения Владимира Волобуева, управляющего директора и сооснователя «MyGenetics» [Кудрявцева 2016]).

Однако наши информанты полагают, что в будущем ситуация может измениться в лучшую сторону, поскольку в ответ на потребность знаний в области генетики меняется и медицинское образование. Этому способствуют государственные программы, предполагающие гранты на исследовательскую деятельность, привлечение в университеты практикующих и лабораторных генетиков и генетиков-врачей. По мнению информантов, уже с первых курсов в медвузах начинают добавлять дисциплины, обучающие основам генетики и информирующие о новых генетических исследованиях. Кроме того, информанты отметили, что и сами студенты, будущие специалисты, активно интересуются новыми возможностями геномики и её применением в лечебной практике.

*Если они знающие, желающие знать, познающие, а таких студентов у нас, к счастью, большинство, они сами это прекрасно все видят. И потом даже уже в медийной среде понятно, что генетические технологии — это наше будущее... Ну и мы, конечно, со своей стороны обязательно стараемся их ориентировать, уже с первого курса направляем на то, что уже существуют новые технологии (информант № 6).*

Кроме того, по мнению наших информантов, значение имеет не только обучение современной генетике врачей-лечебников, но и обучение самих генетиков особым коммуникативным компетенциям, необходимым для проведения индивидуальных консультаций, в частности — по генетическим паспортам здоровья и другим типам предиктивного тестирования. Поскольку знание не врачей, а обычных клиентов о генетике зачастую ограничивается минимальным школьным уровнем, для полного понимания возможностей и ограничений тестирования необходима беседа генетика и пациента (клиента). Только в формате такого развёрнутого общения интерпретация результатов тестов будут носить наиболее доступный и информативный характер, будут грамотно преподноситься сведения о вероятностном

характере развития заболеваний, обговорены все риски и расписан план необходимых обследований [Широков 2019]. Однако не все пакеты услуг, предоставляемых частными компаниями, включают консультацию с врачом-генетиком, что увеличивает риск того, что клиент может «забить и начать опасные мероприятия» (информант № 5).

*Вообще, человек записывается, и мы беседуем. То есть узнаю его анамнез. И, конечно, спрашиваю его о том, что он хочет получить от этого паспорта. Потому что иногда... не всегда пациент понимает, что ему надо, поскольку перечень паспортов действительно большой. Если он говорит о том, что хочет в отношении фигуры, понятно, что мы над этим будем работать. И у меня опросник будет соответствующий. То есть мне другие данные нужны будут. Если ему нужны данные относительно прогноза потомства, это совершенно другие данные будут. Или он говорит: я просто хочу узнать о своём здоровье, прогноз жизни. И тогда, уже узнавая у него изначально определённые аспекты, я уже направляю его в лабораторию, я указываю, какой паспорт. И если есть какие-то особенности, я эти акценты представляю, чтобы доктора, которые проводят исследования и выполняют расшифровку, уже учитывали эти нюансы (информант № 4).*

Важный тезис, который высказали наши информанты, касающийся персонализации медицинской помощи, заключается в том, что применение персональной генетической информации в рамках государственного здравоохранения сильно осложнено. Причиной тому являются медицинские стандарты. Жёсткие регламентации относительно назначения обследования, лечения и рекомендаций не включают возможность изменять что-либо исходя из сделанного пациентом (по собственному желанию) генетического теста. В том числе это касается и информации о (не)переносимости фармацевтических препаратов. Официальное назначение специалистом индивидуальной дозировки лекарств на основе такого теста незаконно и может повлечь за собой негативные последствия для врача. Информанты говорят о реальном разрыве между наукой и медицинской практикой, регулируемой государственными стандартными протоколами лечения. Отдельно информанты выделяют ситуацию, когда пациента на МГТ отправляет лечащий врач. В этом случае полученные результаты являются веским основанием для изменения тактики лечения и (или) дальнейшего обследования.

*У нас есть стандарты, я их ни в коем образе не умаляю в плане лечения той или иной болезни... И вот он [врач] лечит, а человеку лучше не становится. И обосновать это он никак не может. А была бы генетика, мы могли бы обосновать, что у него [пациента] есть мутация, и нет выработки ферментов, которые расщепляли и использовали бы составляющие этого препарата. Или этому товарищу нужна нестандартная дозировка, ему в три раза больше дать надо. Тогда он получит эффект. А этому ни в коем случае давать нельзя этот препарат, потому что он для него является токсичным (информант № 4).*

Проблемы с персональным подходом к пациенту наблюдаются не только в государственных медучреждениях, но и в частных лабораториях. Медицинские лаборатории или компании по предоставлению генетических услуг часто предлагают уже сформированный комплекс генетических анализов на разные заболевания. Этот перечень составляется конкретной лабораторией и не зависит от индивидуальных особенностей человека, не учитывает персональные данные, связанные с условиями жизни и работой, а также пожелания по их изменению. Перечень услуг, по словам информантов, может содержать как действительно необходимую информацию для конкретного человека, так и совершенно ненужную. Связи некоторых заболеваний, сопровождающих человека, не учитываются. По этой причине клиент, заплативший деньги за получение уникальных данных, в итоге получает результаты не по тем заболеваниям, к которым у него действительно может быть предрасположенность.

*Потому что опять-таки нужен индивидуализирующий подход. Потому что кому-то нужно определять мутацию, предполагающую возникновение, а кому-то нет. В этом разница. Кто-то нуждается в одних исследованиях, кто-то в других. В этом вся соль. А что в этом генетическом паспорте, кто утверждал этот перечень, непонятно. Опять-таки, на определенный круг болезни паспорт рассчитан. Но пусть не будет тут болезней, но вдруг если что-то другое посмотреть, то где-то ещё появится. Есть болезни, и есть же коморбидные состояния, которые сопровождают эту болезнь. Ожирение, гипертоническая болезнь и атеросклероз, как правило, вместе идут. Вот тогда — да, тогда можно посмотреть здесь, здесь и здесь, и как на генетическом уровне. Очень индивидуальный должен быть подход (информант № 6).*

Общее мнение опрошенных генетиков состоит в том, что российская система здравоохранения пока не готова к персонализации медицинских услуг. Для этого требуется не только активное внедрение дорогостоящих генетических технологий в клиническую практику, признание их российским медицинским сообществом, но и дополнительное обучение всех действующих специалистов, а также финансовое обеспечение возможности прибегать к МГТ. В настоящий момент делаются попытки создать подобные медицинские центры, но пока они узкоспециализированы под определенные группы заболеваний (как, например, «Национальный центр персонализированной медицины эндокринных заболеваний»). В будущем возможны медицинские центры, где каждый из специалистов обучен тому, как интерпретировать генетические данные.

*Потому что даже если делать центр персонализированной медицины, то нужны все специалисты — гинеколог, пульмонолог, хирург, — чтобы они все владели этими методиками. Чтобы они умели интерпретировать эти данные. Соответственно, каждому нужно получить сертификат, каждого обучить, поэтому и человек, который туда попадает, платит огромную сумму, чтобы, во-первых, пройти генетический тест, второе — за консультации. А в итоге ему будут назначать специфическое персональное лечение специфическими препаратами, которые тоже не будут стоить 100 рублей в ближайшей аптеке (информант № 3).*

*И вот этот уход в персонализированную медицину — без этого не обойтись. Как бы в нашем коде, в наших генах, собрано столько всего... И наш образ жизни, и какие мы будем, и что нам можно, и что нам нельзя, и что нас ждёт, и что нас не ждёт. В общем-то, без этого, как мне кажется, не обойтись (информант № 1).*

Краткий вывод раздела: мнение опрошенных российских генетиков всех трёх категорий состоит в том, что российская система здравоохранения пока не готова к персонализации медицинской помощи на основе МГТ. В государственном секторе медицины разрыв между наукой и практикой обусловлен госстандартами и протоколами лечения, однако и в частном секторе превалирует не запрос клиента, а стандартные для той или иной лаборатории комплексы генетических анализов. Общая проблема в развитии персонализации — не только недостаточное финансирование этой отрасли, требующей дорогостоящих технологий, но и отсутствие должных знаний о МГТ у врачей-клиницистов (из-за сложившейся ситуации с преподаванием генетики в медвузах), о чём говорят в основном лабораторные генетики, и, как следствие, скепсис врачей-клиницистов по отношению к этой отрасли. Проблемой также является и умение генетиков доносить сложную информацию до пациентов. Однако опрошенные генетики полагают, что интерес к МГТ у нынешних студентов медвузов и реальные клинические потребности в МГТ должны в перспективе изменить ситуацию с персонализацией медпомощи на основе генетизации в России.

## Проблемы и перспективы МГТ как инструмента новой для России предиктивной медицины: точка зрения профессионалов

Молекулярно-генетические тесты, выявляющие риски развития заболеваний, представляют собой инструмент, работающий в рамках предиктивной медицины, особенно в рамках онкологических заболеваний. Обнаруженная предрасположенность к развитию онкологии позволила бы как принять профилактические меры, так и выявить болезнь на ранней стадии. Один из специалистов в интервью рассказал о подобном удачном опыте своей пациентки. При этом, по словам генетиков, сейчас перед врачами, к сожалению, по-прежнему ставится задача лечения болезней, но не их предотвращения.

*Так, конечно, нет, не любят работать с этим предиктивным тестированием. Ну, потому что соответственно не умеют работать со здоровыми людьми (информант № 5).*

*На памяти у меня такой случай: была пациентка, которая, видя акцию, решила обследоваться на онкогенетику. Причём совершенно здоровая. Обследовалась — у неё высокий риск. И надо же так случиться, что буквально за три месяца у неё развилась онкология очень серьёзная. Она успела вовремя операцию сделать. Потом она пришла с благодарностью и претензией к нам. С благодарностью, что вовремя, что она осталась живая. С претензией — почему же вы об этом молчите, не говорите... (информант № 7).*

Большую роль в отсутствии готовности клинических врачей использовать предиктивные биотехнологии играет, по мнению информантов, отсутствие подобного желания у самих пациентов. Взятые интервью дают нам основание выделить три причины этого обстоятельства (как их видят генетики).

Во-первых, это происходит в силу особенностей русского менталитета, проявляющегося в нежелании в принципе знать о собственном будущем и заранее продумывать свою жизнь. Информанты полагают, что западный менталитет предполагает планирование жизни вплоть до её окончания, поэтому забота о здоровье и желание принять превентивные меры вполне органичны для такого стиля жизни. Граждане России, напротив, не привыкли так далеко заглядывать в будущее и превентивно заботиться о здоровье [Бердышева, Белявский 2021]. Мнение наших информантов совпадает с результатами исследования, проведённого «Левада-Центром»<sup>3</sup>: 38% респондентов не строят планов на будущее; 34% опрошенных знают, что с ними будет в ближайшие год-два, а на большее они не загадывают [Левада-Центр 2020]. Схожие данные обнаружил Институт психологии РАН совместно с ВЦИОМом в октябре 2021 г. [Российская академия наук 2021].

*На самом деле это наш менталитет, к сожалению. Да... На Западе принято жизнь планировать вплоть до последней минуты, поэтому они заинтересованы в поисках всех рисков. Я вот когда-то общался с пациентами, врачами. Подавляющее большинство наших людей стараются быть в неведении: будь что будет... (информант № 7).*

Во-вторых, следует выделить во вторую самостоятельную обсуждаемую информантами причину низкого спроса на предиктивное МГТ у клиентов нежелание заниматься профилактикой болезнями.

*Но я даже не знаю, когда мы начнём ценить здоровье. Нас никак не могут научить эти ситуации, что нам о здоровье нужно подумать. Мы не верим, что с нами может что-то случиться. Мы не вечные. Вот сегодня я здоровый, а завтра могу не встать. А всё потому, что мы вовремя не проходили профилактику. Но ведь мы, как всегда: авось. И вот это авось... От-*

<sup>3</sup> Решением Минюста РФ от 5 сентября 2016 г. Центр включён в реестр некоммерческих организаций, выполняющих функции «иностранный агент».

*части даже все эти ковидовские дела, могу сказать по своим коллегам, как раз очень сильно подтвердили это (информант № 4).*

Существующая в советский период система профилактики в детских садах, школах и других организациях исчезла. Идеи здорового образа жизни и превенции болезни продолжают пропагандироваться, но уже не так активно, особенно со стороны врачей. Уверенность людей в своём здоровье, соблюдение «нормального» образа жизни и отказ от употребления «не очень качественной колбасы» могут сыграть не в положительную сторону, учитывая, что на развитие болезни могут оказать влияние наследственные факторы.

При этом некоторые генетики выразили надежду, что пандемия COVID-19 повысит ценность здоровья и приведёт к пониманию необходимости знать свои «слабые места» и превентивно заботиться о них. Подобные мысли наших информантов косвенно подтверждаются результатами опроса ВЦИОМа, согласно которому россияне в период самоизоляции и ограничительных мер стали больше ценить своё здоровье и здоровье близких [ВЦИОМ 2020].

В-третьих, опрошенные специалисты отмечают низкий уровень информированности населения о новых предиктивных биотехнологиях. Ещё больше, чем, например, стволовые клетки, гены и генетические технологии окутаны мифами, предубеждениями и страшными рассказами о мутантах и генетическом оружии, что часто негативно сказывается на доверии к ним. Непонимание основ современной науки и её возможностей вследствие низкой грамотности населения также ведёт к отказу от их использования.

Что касается спроса на предиктивное МГТ, те или иные его типы, на готовность людей обращаться к новым предиктивным биотехнологиям, то интересно сравнить точку зрения представителей бизнеса и профессионального сообщества генетиков. Как считают представители крупных компаний, являющихся лидерами в продвижении персональной геномики человека (молекулярно-генетические исследования индивидуального организма, полного набора ДНК с предиктивными и превентивными целями, прежде всего) на российском рынке, генетические тесты на предрасположенность к мультифакторным заболеваниям наиболее востребованы у населения наряду с генеалогическими ДНК-тестами и диагностикой редких наследственных нарушений у детей. Также популярными являются услуги, связанные с профилактикой заболеваний (здоровье и долголетие), персональным фитнесом, питанием с учётом генетических особенностей и предрасположенностями к травмам (точка зрения Валерия Ильинского, гендиректора компании «Genotek» [Кудрявцева 2016]).

Про востребованность тестов на предрасположенность к мультифакторным заболеваниям говорят и опрошенные генетики, хотя они отмечают, что пик популярности таких тестов — в основном в среде состоятельных людей — уже прошёл. Некоторые информанты даже отметили, что работали с созданием генетических паспортов или задумывались о создании собственного инструмента для выявления предрасположенности к часто встречающимся мультифакторным заболеваниям, однако в силу дороговизны и низкого спроса на МГТ (а значит, и в силу их некупаемости) отказались от этих идей (см. более подробно раздел об экономической доступности МГТ ниже).

*Был вот когда-то всплеск, когда это дело появилось, стали раскручиваться, даже, можно сказать, определённая возрастная группа людей. Это было, когда лет шесть-семь назад, от 30 до 35, миллениалы — может быть, так их назвать. Потому что более старшему возрасту когда предлагаешь, пожимают плечами и говорят: ну, что ж, будет и будет. Зачем мне расстраиваться заранее? Бывало, группа людей такого вот примерно возраста, от 30 до 40. Были такие, которые [говорили]: хочу просто знать смело про себя всю подноготную. Но таких было немного (информант № 7).*

Несмотря на консенсусное мнение среди генетиков о том, что население в целом не готово использовать новые технологии превентивной заботы о здоровье, что согласуется с некоторыми выводами западных аналитиков этой проблемы (об этом шла речь выше, в теоретическом обзоре), некоторые информанты высказали также мнение и о причинах, влияющих на решение клиента пройти предиктивное и персонализированное МГТ. Имея в виду главным образом тестирование на предрасположенность к тем или иным заболеваниям, информанты отметили в качестве первой причины следование моде и тренду заботиться о своём здоровье (среди состоятельных людей), используя «нестандартные» способы. Ещё одной причиной является простое любопытство и желание узнать о себе что-то новое с необычного ракурса. Всё это подкрепляется, по мнению специалистов, достаточным количеством денежных средств. В практике специалистов были случаи, когда генетический паспорт преподносился как подарок на рождение ребёнка. Однако при этом поверхностный интерес к тестированию и его результатам обуславливает и низкую мотивацию по корректировке образа жизни и прохождению дополнительного обследования.

*Красивая хорошая реклама, хорошая упаковка. Можно даже перед друзьями похвастаться, что я вот сделал генетический паспорт. Но реально больше половины его не открыли и не прочитали... Мне кажется, сейчас это достаточно состоятельные люди, которые сидят в Инстаграме<sup>4</sup> и следуют всему этому. Занимаются прана-йогой и всей прочей ерундой. Через пять лет об этом забудут и начнут заниматься ещё чем-то и встречать рассветы (информант № 2).*

Отдельно следует отметить, что в связи с проблемой востребованности предиктивного и персонализированного МГТ генетики выделили две области здравоохранения — репродуктивную медицину и онкологию. В репродуктивной сфере большей популярностью пользуется неинвазивное перинатальное тестирование. Врачи относят этот факт к тревожным состояниям женщин в период беременности и желанию убедиться, что их ребёнок здоров. По этим причинам, несмотря на достаточно высокую стоимость, спрос на такие тесты растёт.

*Когда женщина уже беременная и ей рассказывают о НИПТ, для чего этот тест нужен, здесь понимания больше (информант № 10).*

И особая история — онкогенетика. Среди тех, кто прибегал к данному тестированию, спрос обусловлен в основном направлениями на тестирование, выданными лечащими врачами.

*А вот прицельное МГТ, оно востребовано. Онкогенетика, да, есть... Но в основном... она востребована... Но в основном 99% это по направлению врачей приходят (информант № 7).*

Если же пациент проявляет интерес к МГТ самостоятельно, то чаще всего, по словам генетиков, это обуславливается семейной историей рака.

*Семейная история, как правило... Интерес проявляют люди, у которых есть история. Если у пациентки там мама, тётя, бабушка имели рак молочной железы, то она приходит к онкологу, и онколог её направляет. Очень редкая ситуация, когда напрямую человек сидит, читает статью и думает: «А пойду-ка я сдам гены на генетическую предрасположенность...» (информант № 7).*

<sup>4</sup> Роскомнадзор внёс Instagram (принадлежит компании Meta, признанной экстремистской организацией) в реестр запрещённых сайтов; социальная сеть прекратила работу на территории РФ с полуночи 14 марта 2022 г. Источник: [https://rkn.gov.ru/news/rsoc/news74180.htm?utm\\_source=google.ru&utm\\_medium=organic&utm\\_campaign=google.ru&utm\\_referrer=google.ru](https://rkn.gov.ru/news/rsoc/news74180.htm?utm_source=google.ru&utm_medium=organic&utm_campaign=google.ru&utm_referrer=google.ru) — Примеч. ред.

Краткий вывод раздела: по мнению опрошенных генетиков, клинические врачи в России по-прежнему стремятся лечить болезни, но не предотвращать их. Низкая готовность клинических врачей использовать биопредикцию на основе МГТ связывается генетиками (помимо того, о чем уже шла речь в предыдущем параграфе) с низкой готовностью населения к генетизации. Объясняют генетики такую установку населения «русской ментальностью», нежеланием думать о собственном будущем, профилактировать болезни и малой осведомлённостью о современных биотехнологиях. Среди востребованных у населения сфер для биопредикции на основе МГТ отмечаются онкология (по назначению врача преимущественно, но также в силу семейной истории рака), репродуктивная сфера (особенно неинвазивное перинатальное тестирование) и тестирование на предрасположенность к мультифакторным заболеваниям. Причины обращения к этому последнему — мода, любопытство и наличие материальных ресурсов.

## Проблема доверия к качеству предиктивного и персонализированного МГТ в среде профессиональных генетиков

Проблема доверия к предиктивным генетическим тестам (особенно к тестам на предрасположенность к мультифакторным заболеваниям) внутри профессионального сообщества генетиков является одной из болевых точек этой новаторской биомедицинской практики, о чём свидетельствует та международная аналитическая рефлексия, обзор которой был представлен выше, в теоретической части статьи. Эта проблема пока не решается ни мировой медицинской наукой (проблематичность доказательности предиктивного знания, зависимость здравоохранения от накопления данных и формирования информационных баз), ни институциональной инфраструктурой здравоохранения (необходимость перестройки системы здравоохранения перед внедрением новых технологий, переподготовки специалистов, реструктуризации операционных процессов, создания баз генетических данных). Причём проблема доверия характерна и для специалистов, сталкивающихся с генетическими тестами на практике. Кроме того, она усугубляется на фоне коммерциализации отрасли (и в России, и за рубежом), а также высокой стоимостью МГТ.

Во-первых, наши информанты отмечают, что доверие к предиктивному и персонализированному МГТ в сообществе специалистов вызывает большие вопросы, поскольку сама методика подсчёта медицинских рисков расценивается как споры в научном сообществе<sup>5</sup>. Это отметили специалисты из всех опрошенных категорий генетиков, поэтому такую точку зрения можно считать консенсусной на данный момент. Поскольку наше знание о генах, болезнях, силе воздействия факторов окружающей среды до сих пор остаётся достаточно ограниченным, речь о создании единой методики просчитывания всех возможных рисков идти не может. Особенно актуальна данная проблема для частных лабораторий, имеющих право ссылаться на различные научные исследования при выдаче результатов тестирования.

*<...> Может быть много разных точек, которые отвечают за развитие одного заболевания <...> Естественно, ещё всё зависит от того, какое количество точек взяла лаборатория, каких именно точек. Потому что если она взяла три точки, которые риск повышают, и три точки, которые риск понижают, или взяла десяток точек таких-то <...> поэтому действительно этот расчёт, который, например, артериальной гипертензией, он действительно из разных лабораторий будет выходить разный (информант № 5).*

*Тут дело в том, что эти генетические материалы и риски возникновения пока просчитаны очень и очень слабо. И все эти ассоциации, они... вот... диссертационного характера. Огромное количество людей живёт с поломками в генах, кто-то заболевает, кто-то нет (информант № 2).*

<sup>5</sup> Подобные дискуссии, как правило, не относятся к предиктивным тестам в репродуктивной медицине и онкологии. В этих случаях методика подсчёта рисков считается устоявшейся и не вызывает споров.

Во-вторых, на доверии внутри профессионального сообщества генетиков, по мнению информантов, негативно сказывается отсутствие собственных отечественных баз генетических данных. Изначально предиктивные генетические тесты, предлагаемые напрямую потребителю, являются продуктом американских и европейских компаний (в первую очередь американской компании 23andMe). Передовые масштабные университетские генетические исследования в США, Великобритании и собственные исследования частных компаний способствовали формированию баз данных, на которые опираются мировые компании, предоставляющие генетические услуги. В дальнейшем, как рассказали информанты, эти базы данных получили распространение, в том числе в России. В этом заключается следующая эпистемическая опасность: генетическая разница между жителями России и жителями других стран может означать недостоверность результатов тестирования и возможность ошибки как в процессе подсчёта рисков, так и при назначении дальнейшего обследования и (или) препаратов. Для корректных результатов МГТ необходимо наличие собственной отечественной базы генетических данных, поэтому в настоящий момент существует национальная программа по сбору генетического материала.

*У нас много лет... Ну, как много лет? Лет пять, наверное... Уже существует программа национальная, наша, российская. Такая же, как в Америке, Англии. У нас есть генбанк, биобанк в Санкт-Петербурге... Они собирают информацию о всех полиморфизмах и их ассоциациях с клиническими уже данными. Такой биобанк у нас да, есть. Там серьёзные были инвестиции, там инвестиции на многие, многие и многие миллионы. Там секвенаторы. Такие же биобанки есть во многих развитых странах. В этом отношении мы, слава Богу, не на периферии находимся (информант № 7).*

Важное уточнение было сделано одним из лабораторных генетиков. Во-первых, использование зарубежных баз генетических данных вполне оправданы при отсутствии или недостаточности собственных наработок в этой области, а генетическая разница между этническими группами Европы и России часто не имеет клинической значимости. Более того, Россия — полиэтническая страна, поэтому формирование полных баз данных, учитывающих геном всех российских народностей, может быть затруднено.

*Здесь действительно нужно учитывать больше ну, например, африканцев. У них действительно будет один набор полиморфизмов. А у выходцев европейского происхождения в базах данных указывается выборка обычно. Это, во-первых. Во-вторых, это, скорее всего, будут такие незначительные изменения, которые происходят. Как это происходит? Действительно, в каких-то областях, где люди жили долго более и менее обособленно, там есть свои мутации на моногенные заболевания. И свои полиморфизмы, да... Мне кажется, на данном этапе возможно использование зарубежных баз, потому что в России своих нет. Россия тоже разнородная страна. У нас есть и южные регионы с их обособленными популяциями, и северные. И всё равно нужно разделять и по России тоже. Поэтому да, наверное, сейчас, так как, в принципе, мало данных, лучше использовать мировые (информант № 11).*

Помимо прочего собственные базы данных в этой области и сбор данных могут также способствовать пониманию не только статистики заболеваний, но, что немаловажно, статистики предрасположенности к заболеваниям у жителей страны. В перспективе это должно помочь выстраивать профилактические мероприятия. На данной проблеме особо акцентируют своё внимание лабораторные генетики, чья деятельность непосредственно связана с базами данных, и врачи-генетики, отмечающие высокий предиктивный и превентивный потенциал генетизации при наличии собственных наработок в этой области.

*Я считаю, было бы неплохо иметь генетический паспорт, иметь банк этого всего. Чтобы понимать статистику, понимать нюансы. Чтобы понимать, что нужно развивать. Потому что*

*если у нас растёт риск сердечно-сосудистых заболеваний, то надо в этом направлении работать. Превентивно. Убрать, где залом пошёл. Чтобы работать над этим (информант № 4).*

В-третьих, определение предрасположенности к мультифакторным заболеваниям, по мнению информантов, наиболее спорно с точки зрения эпистемологической эффективности подобной предиктивной диагностики. Отсюда и разная степень доверия к такому МГТ у генетиков. Более того, исследование позволило обнаружить диссенсус на эту тему даже внутри одной и той же профессиональной группы врачей-генетиков. С одной стороны, прозвучало мнение, что тестирование на мультифакторные заболевания уже на данный момент (при несовершенстве методики подсчётов) имеет эпистемический смысл и безусловную клиническую пользу. Для этого необходима, как говорят врачи, грамотная генетическая консультация, учитывающая различные факторы жизни конкретного человека. Однако сторонники противоположной точки зрения говорят о преобладающем влиянии на развитие патологии не индивидуального генетического профиля человека, а факторов внешней среды и, вообще, о невозможности учесть все релевантные факторы; рекомендации пациентам при этом сводятся к простым правилам здорового образа жизни. Данный раздел генетики информанты связывают с интересами рынка и называют *развлекательным* или просто *познавательным*. Прозвучало мнение о том, что развлекательная генетика — это не то, на что должны быть направлены усилия генетизации, имея в виду, что есть серьёзные генетические заболевания, которые можно и нужно лечить.

*У нас с советских времён медицина превентивная была, до сих пор что-то осталось от этого и до сих пор мы должны заниматься пропагандой здорового образа жизни. Но генетический паспорт — не тема этого всего. Основная медицина, её больше интересуют не эфемерные паспорта здоровья, а изменения на геномном уровне тех заболеваний, которые на самом деле существуют. Различные моногенные заболевания, как синдром Тея—Сакса, болезнь Дюшенна. Там, где реально пациенты умирают, детки умирают от того, что в геноме случилась какая-то поломка, не вырабатывается белок и из-за этого ребёнок не доживает до четырёх лет и в муках умирает. Вот этим должна наука заниматься и тратить большие сил. И для того разрабатываются генетические лекарства, которые устраняют эту ошибку (информант № 3).*

Подобный диссенсус среди генетиков свойствен и для следующих выделяемых информантами разделов генетики: спортивная генетика, тесты на определение метаболизма и талантов. Несмотря на то что достижения спортивной генетики применяются в большом спорте, потребительские тесты на определение подходящих физических нагрузок вызывают скепсис у многих информантов (всех трёх категорий; в основном у тех же специалистов, кто критически относится к тестам на определение предрасположенности к мультифакторным заболеваниям). Полезность тестов на определение метаболизма и особенностей усвояемости продуктов, по словам информантов, наибольшая в детстве. Это позволит не только избежать многих проблем по мере взросления, но и сформировать правильные пищевые привычки. Тесты на определение способностей и характеров, с точки зрения генетиков, наиболее спорные в плане их реальной эпистемической значимости. Основной аргумент против таких тестов — биосоциальная природа человека и сложность психологического устройства.

*Но есть и такие многие вещи, которые, скажем, ещё хуже, чем мультифакторные болезни, то есть это, например, там... предрасположенность к какому-то определенному виду спорта. Вот это работает далеко не всегда. Даже не то, что на конкретном человеке, а на популяции. То же самое и про таланты (информант № 5).*

Однако при всех противоречиях во мнениях относительно полезности отдельных типов тестов генетики из трёх категорий сходятся в том, что, во-первых, считают полезным предиктивное и персона-

лизированное МГТ для конкретного человека, для реализации его запроса на здоровый образ жизни; во-вторых, выделенные выше направления МГТ получают свое развитие, а результаты тестирования в эпистемологическом плане будут становиться все более и более доказательными.

*Я думаю, что будет развиваться ещё больше. Какие-то предрасположенности, к которым не найдут высокого риска и подтверждения, они уйдут. Но найдут новые, которые действительно будут доказаны. И уже их будут использовать (информант № 11).*

Краткий вывод раздела: по мнению опрошенных информантов, проблема доверия к качеству предиктивных МГТ среди самих генетиков стоит достаточно остро. Большие вопросы вызывает наличие множества методик подсчёта риска развития мультифакторных заболеваний. При невозможности основываться на чётко установленных знаниях использование подобных тестов в клинической практике значительно осложняется. Ситуацию ещё более затрудняют отсутствие в России собственной базы генетических данных и возможная недостоверность результатов тестирования при обращении к европейским и американским генетическим базам, однако на данный момент их использование безальтернативно. Исследование показало столкновение (диссенсус) эпистемических логик у профессионалов (даже среди генетиков одной специализации) в оценке диагностической медицинской полезности МГТ и в отношении предсказания мультифакторных заболеваний, особенно в том, что касается генетических паспортов здоровья и тестирования на выявление способностей. Однако все опрошенные генетики полагают, что предиктивное и персонализированное МГТ в целом, скорее, полезно для человека и со временем будет точнее в своих предсказаниях.

### **Экономическая доступность предиктивного и персонализированного МГТ для пациентов: точка зрения генетиков**

Высокая стоимость МГТ также определяет сложность его внедрения в активный медицинский оборот, считают информанты. Всё, что касается генетики, несмотря на продолжающиеся технический прогресс и исследования, остаётся достаточно дорогим. Частные компании нередко идут навстречу клиенту и стараются сделать тестирование доступным, но стоимость остаётся достаточно высокой для большинства населения, что существенно сдерживает развитие отрасли. Некоторые виды предиктивного и персонализированного МГТ входят в программу ДМС.

*Ещё барьер стоимости. Просто так 50 тысяч [отдавать] или сколько он стоит, а раньше ещё дороже... (информант № 7).*

*Я знаю, что у нас есть страховые компании, в которых по ДМС для женщин входит НИПТ. Я была приятно удивлена. Лаборатории, которые занимаются данным скринингом, стараются максимально удешевить, но совсем дёшево не получается (информант № 8).*

Информанты отмечают, что всё необходимое для МГТ закупается за рубежом и зависит от текущего курса валют. Российское производство или отсутствует, или находится на уровне исследовательских проектов в университетах и не имеет отражения на рынке. При этом информанты отмечают, что по опыту их работы «накрутка» на проведение МГТ минимальная, преимущественная часть оплаты клиента уходит на покрытие необходимых расходов. Но, несмотря на максимальное сдерживание цен на изготовление генетических тестов в рамках паспортов здоровья, некоторые из практикующих генетиков столкнулись с необходимостью прекратить предоставление данной услуги.

*Мы поэтому от этой программы, эту генетическую карту здоровья уже не поддерживаем. Потому что трудозатраты, себестоимость не окупаются (информант № 7).*

При этом наблюдается дефицит государственных лабораторий, способных проводить генетические исследования, а также ограничен спектр анализов, которые доступны по ОМС. Во многих крупных городах работают генетические консультации, но основная часть их работы находится в рамках планирования семьи, а также работы с уже выявленными заболеваниями. Предиктивное тестирование осуществляется в основном в частном порядке, полагают генетики. Внедрение подобных тестов в систему ОМС потребует расходов не только на само тестирование, но и на дальнейшую схему дообследования, поскольку оплачиваться в таком случае должна конкретная схема профилактики, а не просто тестирование. Особенно актуально подобное внедрение было бы в рамках онкологии, где уже существует успешный зарубежный опыт возможных профилактических мер. Тем не менее для НИПТ, тоже широко признанного в зарубежной медицине, эта проблема также характерна.

*Опять-таки нам же не только тестирование нужно чтобы оплачивалось, а чтобы оплачивалась конкретная схема профилактики. Она тоже далеко не всегда оплачивается. И далеко не всегда, вообще, есть такая возможность. Если в каком-то маленьком городе может вообще не быть, например, МРТ. И вот тогда мы сделали тестирование и не можем получить на выходе то, что мы хотим, — это раннее выявление вот этого онкологического заболевания (информант № 5).*

*К сожалению, государственной программы у нас нет. Европа в этом плане более передовая. Не могу сказать, что вся, но есть страны, в которых это входит просто в обязательный скрининг. Там биохимия не нужна. Соответственно НИПТ и УЗИ. В некоторых странах только женщины из группы риска — либо в анамнезе что-то, либо возрастные. В некоторых странах есть софинансирование. Когда частично выплачивают. К сожалению, у нас в России никакой из вариантов не рассматривается (информант № 8).*

Некоторые генетики, занимающиеся просветительской деятельностью в больницах, женских консультациях, обозначили неготовность врачей отправлять пациентов в частный сектор. Профессиональная этика не позволяет «навязывать» пациенту платные услуги, хотя они могут быть полезны. Подобное предложение также может вызывать негативную реакцию у пациентов, считающих, что платные услуги — это «развод на деньги».

*Здесь мы тоже по опыту, да, мы приходим в женские консультации, рассказываем. В принципе, сейчас у нас в Санкт-Петербурге, как и в Москве, лучшая ситуация. Врачи-гинекологи знают, у них то же: «А это за деньги? — За деньги. — И как мы будем это предлагать?». Пациенты считают, что это развод на деньги. Мы рассказываем, рассказываем... (информант № 10).*

Но при всех описанных выше сложностях консенсусное мнение опрошенных генетиков состоит в том, что в отношении доступности для населения предиктивного и персонализированного МГТ будет происходить постепенная позитивная динамика. Этому будут способствовать рост числа исследований, технический прогресс, который не только даст новые средства изучения, но и неизменно снизит стоимость генетических исследований. Однако, с точки зрения информантов, подобное произойдет не в ближайшие пять-семь лет. Снижение стоимости и расширение арсенала исследований так или иначе должны привести к принятию медицинским сообществом новых геномных биотехнологий и внедрению их в клиническую практику. На данный момент, как отметили информанты, уже проводятся пилотные программы по внесению НИПТ в систему ОМС, показывающие хороший результат. Расширяется программа неонатального скрининга.

*<...> Если брать в принципе и смотреть в будущее, то генетика — это прям будущее <...> Если мы хотим здоровое потомство, нам надо обратить внимание на генетику. Генетика*

*позволит минимизировать потери <...> Поэтому мне очень хочется, чтобы генетические паспорта были популярны с точки зрения здорового потомства (информант № 4).*

*В связи с этим один из трендов, который высказали... Врач приходит к пациенту домой, достаёт медицинский прибор, колет палец. Система подготовки [прибор] выглядит как коробочка. Смешивает капельку крови с реагентом, перемещает её в прибор. Спустя какое-то время этот прибор передаёт данные в генбанк, и оттуда уже скидывается информация пациенту. Можно ему давать лекарство или нельзя... То есть какие для пациента особенности, какие заболевания характерны. А кроме того, искусственный интеллект параллельно снимает показатели физические, и сразу диагноз ставится. Такая вот фантастическая картинка вырисовывается, если всё пойдёт как надо (информант № 7).*

Краткий вывод раздела: значимым препятствием на пути к распространению предиктивного и персонализированного МГТ является его стоимость. Несмотря на попытки лабораторий сдерживать цены, некоторые виды МГТ остаются недоступными для большинства населения. Внедрение предиктивного МГТ в программу ОМС требует в том числе финансирования схемы дообследования и профилактики, что значительно увеличит нагрузку на бюджет. Однако все эксперты высказали надежду, что технический прогресс и снижение стоимости генетических исследований значительно увеличат их доступность для населения.

## **Выводы**

Сегодня в российской системе здравоохранения существует несколько областей применения предиктивного и персонализированного МГТ — онкогенетика, фармакогенетика, репродуктивная генетика, спортивная генетика, выявление предрасположенности к развитию мультифакторных заболеваний, определение метаболизма и способностей человека к различным видам творческой и физической активности. Потребителям доступны как отдельные МГТ, так и их комплексы, называемые генетическими паспортами здоровья. Однако профессиональные генетики считают российскую систему здравоохранения в целом неготовой к персонализированной и предиктивной медицине на основе МГТ. Так, перед российскими врачами по-прежнему стоит задача лечить болезни, а не предотвращать их. В государственном секторе разрыву между наукой и практикой способствуют медицинские стандарты и протоколы лечения; в частном секторе превалируют стандартные для лаборатории или компании комплексы генетических анализов, а не запрос клиента. Препятствует развитию отрасли МГТ отсутствие должных знаний у практикующих врачей-клиницистов, связанное с особенностями отечественного медицинского образования, того незначительного места, которое занимает в нем современная геномика. Этот фактор отмечают в основном лабораторные генетики. Однако, по мнению опрошенных экспертов, ситуация в медицинском образовании в этом отношении начинает меняться в связи с потребностями клинической практики.

Низкая готовность клинических врачей использовать биопредикцию на основе МГТ связывается опрошенными генетиками и с низкой готовностью населения к генетизации. Это обстоятельство генетики объясняют «русской ментальностью» и нежеланием людей думать о собственном будущем, профилактировать болезни. Лишь мода и любопытство при наличии материальных ресурсов делают востребованными некоторые продвигаемые рынком виды МГТ (в частности, генетические паспорта здоровья). Вместе с тем все информанты выделяют онкогенетику (в основном по назначению врача, но также в силу семейной истории рака) и репродуктивную генетику (особенно неинвазивное перинатальное тестирование) как области медицины, где спрос на МГТ наиболее устойчив.

Достаточно остро в среде профессиональных генетиков стоит проблема доверия к МГТ, отдельным его видам (в частности, к тестам на предрасположенность к мультифакторным заболеваниям, паспортам здоровья, определению способностей). По этому вопросу среди генетиков, даже внутри одной и той же специализации, присутствует диссенсус. Большие вопросы у отечественных специалистов, как и у западных, вызывают наличие множества методик, применяемых при расчётах рисков, связанных с мультифакторными заболеваниями, и неопределённость результатов такого тестирования. У опрошенных генетиков отсутствует и единое мнение о практической и (или) клинической полезности ряда тестов, что непосредственным образом осложняет их внедрение в медицинскую практику. Не способствует улучшению ситуации и отсутствие полноценной отечественной базы генетических данных. Однако в будущем, в силу продолжающихся научных изысканий и работы по формированию отечественного биобанка, ситуация с доказательностью и эффективностью МГТ в России, по мнению наших информантов, должна улучшиться.

Высокая стоимость предиктивного и персонализированного МГТ для конечного потребителя также может негативно сказываться на спросе. Внедрение же подобного тестирования в программу ОМС потребует оплачиваемой схемы дообследования и профилактики, а значит, дополнительного финансирования. Кроме того, в России наблюдается дефицит государственных лабораторий, которые способны выполнять сложное МГТ. Увеличение финансирования генетических исследований со стороны государства, проведение пилотных программ по внедрению ряда МГТ в программу ОМС дают надежду на продолжение генетизации российского здравоохранения. Консенсусное мнение генетиков всех трёх опрошенных категорий состоит в том, что в перспективе предиктивное и персонализированное МГТ в России станет доступнее для населения и будет эпистемологически точнее в своих предсказаниях.

Качественное исследование, представленное в данной статье, разумеется, не может претендовать на комплексность в изучении отрасли предиктивного и персонализированного МГТ в России. Во-первых, описанная нами точка зрения генетиков на низкую готовность клинических врачей к генетизации нуждается в сопоставлении с результатами специализированных количественных исследований генетизации по этой категории акторов. Таких исследований ещё нет в России, но они представляются чрезвычайно актуальными. Особенно интересно мнение онкологов и врачей-репродуктологов, гинекологов, в чьей деятельности МГТ уже нашло практическое применение. Кроме того, выявленная нами консенсусная точка зрения генетиков на низкую готовность российских пациентов к предиктивному МГТ и причины этого обстоятельства тоже нуждается в дополнительном сравнительном исследовании. Исследование мотивов (не)обращения к предиктивному МГТ различных групп потребителей, доступности тестов для большей части населения, изучение практического опыта использования результатов предиктивных тестов значительно бы дополнили полученную нами картину состояния отрасли предиктивного и персонализированного МГТ в России.

## Приложение

Таблица П.1

## Ключевые характеристики информантов

Номер информанта	Продолжительность интервью	Пол	Возраст (полных лет)	Место ведения профессиональной деятельности	Категория в исследовании
1	43 мин.	Мужчина	43	Самара	Академический генетик
2	51 мин.	Мужчина	37	Самара	Академический генетик
3	56 мин.	Мужчина	32	Самара	Академический генетик
4	1 час 57 мин.	Женщина	43	Самара	Врач-генетик
5	50 мин.	Женщина	36	Москва	Врач-генетик
6	45 мин.	Женщина	47	Самара	Академический генетик
7	47 мин.	Мужчина	61	Самара	Врач, лабораторный генетик
8	1 час 20 мин.	Женщина	38	Москва	Врач-генетик
9	40 мин.	Мужчина		Самара	Академический генетик
10	53 мин.	Женщина	51	Санкт-Петербург	Врач, лабораторный генетик
11	57 мин.	Женщина	32	Санкт-Петербург	Лабораторный генетик
12	30 мин.	Женщина	35	Москва	Лабораторный генетик

## Литература

- Бердышева Е. С., Белявский Б. А. 2021. Вариативность ценности здоровья в социальных полях: вызовы и стимулы самосохранительных практик. *ИНТЕРАкция. ИНТЕРвью. ИНТЕРпретация*. 13 (1): 9–39.
- Богомягкова Е. С. 2016. «Генетизация» общества: технологии и интересы. *Человек*. 6: 45–58.
- В России появится цифровой генетический паспорт. 2021. *КоммерсантЪ*. 5 июня. URL: <https://www.kommersant.ru/doc/4888203>
- Ведёт себя по-мутантски: как онкогенетика погружается в программу госгарантий. 2021. *Vademecum*. URL: [https://vademec.ru/article/kak\\_onkogenetika\\_pogruzhetsya\\_v\\_programmu\\_gosgarantiy/](https://vademec.ru/article/kak_onkogenetika_pogruzhetsya_v_programmu_gosgarantiy/)
- ВЦИОМ. 2020. *Здоровье, безопасность, семья и работа*. Аналитический обзор. URL: <https://wciom.ru/analytical-reviews/analiticheskii-obzor/zdorove-bezopasnost-semya-i-rabota>
- Гребенщикова Е. Г. 2016. Биотехнонаука и границы улучшения человека. *Эпистемология и философия науки*. 48 (2): 34–39.
- Гребенщикова Е. Г. 2019. Биологическое гражданство: от пациентских организаций до потребительской геномики. *Человек*. 30 (6): 72–81.
- Девятко И. Ф. 1996. *Модели объяснения и логика социологического исследования*. М.: ИСО РЦГО; TEMPUS/TACIS.
- Как за 4 года сформировать рынок генетических тестов для клинической практики и быть его новатором: опыт Basic Genotech Group. 2019. *Vademecum*. URL: <https://vademec.ru/news/2019/07/12/kak-za-4-goda-sformirovat-rynok-geneticheskih-testov-dlya-klinicheskoy-praktiki-i-byt-ego-novatorom/>

- Кудрявцева Л. 2016. Игроки, проблемы и тенденции. *Rusbase*. URL: <https://rb.ru/longread/dnatech/>
- Кузеванова А. Л., Лещенко Л. А. 2016. Самосохранительное поведение как фактор сохранения и prolongation жизненной активности индивидов: социологический аспект. *Известия высших учебных заведений. Поволжский регион*. 3 (39): 154–161.
- Левада-Центр<sup>6</sup>. 2020. *Планы на будущее*. Пресс-выпуск. URL: <https://www.levada.ru/2020/03/25/plany-na-budushhee/>.
- Назарова И. Б. 2007. *Здоровье занятого населения*. М.: Макс Пресс.
- Об утверждении Концепции предиктивной, превентивной и персонализированной медицины. 2018. Приказ Министерства образования от 24 апреля 2018 г. № 86. *Гарант.ру*. URL: <https://www.garant.ru/products/ipo/prime/doc/71847662/>
- «Онкоатлас» устроит производство тест-систем для онкогенетических заболеваний. 2022. *Vademecum*. URL: <https://vademec.ru/news/2022/02/14/onkoatlas-utroit-proizvodstvo-test-sistem-dlya-onkogeneticheskikh-issledovaniy/>
- Ослон А. А. et al. 2021. *Медики и общество: беседы во времена коронавируса*. М.: ИнФом.
- Попова О. В. 2017. Исследование этических проблем генетики в отечественной философской традиции (к истории идеи биотехнологического конструирования человека). *Знание. Понимание. Умение*. 3: 20–30.
- Российская академия наук. 2021. *Большинство россиян не строят долгосрочных планов на жизнь*. URL: <http://www.ras.ru/news/shownews.aspx?id=f1485a8e-3338-4e97-abbf-b8f23c6d3087#content>
- Тищенко П. Д. (ред.). 2015. *Рабочие тетради по биоэтике: сборник научных статей*. М.: Изд-во Московского гуманитарного университета.
- Тищенко П. Д. (ред.). 2016. *Рабочие тетради по биоэтике: сборник научных статей*. М.: Изд-во Московского гуманитарного университета.
- Тищенко П. Д. (ред.) 2017. *Рабочие тетради по биоэтике: сборник научных статей*. М.: Изд-во Московского гуманитарного университета.
- Угарова А. С. 2018. Парадоксы генетического тестирования на онкологию: между контролем и риском. *Вестник Санкт-Петербургского университета. Социология*. 8 (1): 94–104.
- Шевченко С. Ю. 2021. Этика неопределённости как продолжение эпистемологии добродетелей: пример генетических рисков. *Эпистемология и философия науки*. 58 (1): 161–177.
- Шевченко С. Ю., Шестак А. Г. 2019. Нормативная и дескриптивная неопределённость в геномной медицине. *Горизонты гуманитарного знания*. 1: 120–130.

---

6 АНО «Левада-Центр» внесена Минюстом в реестр некоммерческих организаций, выполняющих функции иностранных агентов, финансируемых из-за рубежа.

- Широков А. 2019. «По-русски говорите»: сообщение информации и обратная связь во взаимодействии врача-генетика и пациента. *Laboratorium: журнал социальных исследований*. 11 (2): 125–148.
- Юдин Г. Б. 2019. «Генетическое тело»: политика генетического редукционизма в современном естествознании. *Человек*. 30 (6): 100–111.
- Aronowitz R. A. 2009. The Converged Experience of Risk and Disease. *The Milbank Quarterly*. 87 (2): 417–42.
- Arribas-Ayllon M. 2016. After Geneticization. *Social Science & Medicine*. 159 (C): 132–139.
- Beeson D., Doksum T. 2001. Family Values and Resistance to Genetic Testing. In: Hoffmaster B. (ed.). *Bioethics in Social Context*. Philadelphia, PA: Temple University Press; 153–179.
- Conrad P. 2007. *The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Frank A. W. 1997. *Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Konrad M. 2005. *Narrating the New Predictive Genetic: Ethics, Ethnography and Science*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Lippman A. 1991. Prenatal Genetic Testing and Screening: Constructing Needs and Reinforcing Inequities. *American Journal of Law & Medicine*. 17 (1-2): 15–50.
- Lippman A. 1992. Led (Astray) by Genetic Maps: The Cartography of the Human Genome and Health Care. *Social Science & Medicine*. 35 (12): 1469–1476.
- Lock M. et al. 2007. Susceptibility Genes and the Question of Embodied Identity. *Medical Anthropology Quarterly*. 21 (3): 256–276
- Lock M., Nguyen V. 2010. *An Anthropology of Biomedicine*. Chichester, West Sussex; Malden, MA: Wiley-Blackwell.
- Mol A. 2002. *The Body Multiple. Ontology in Medical Practice*. Durham: Duke University Press.
- Novas C., Rose N. 2000. Genetic Risk and the Birth of the Somatic Individual. *Economy and Society*. 29 (4): 485–513.
- Quaid K. A., Morris M. 1993. Reluctance to Undergo Predictive Testing: The Case of Huntington's Disease. *American Journal of Medical Genetics*. 45 (1): 41–45.
- Rosenberg Ch. 2000. *Banishing Risk: Continuity and Change in Moral Management of Disease*. In: Brandt A., Rozin P. (eds) *Morality and Health*. New York: Routledge; 35–52.
- Yoxen E. J. 1982. Constructing Genetic Diseases. In: Wright P., Treacher A. (eds) *The Problem of Medical Knowledge: Examining the Social Construction of Medicine*. Edinburgh: Edinburgh University Press; 235–243.

Vitaliy Lekhtsier, Yulia Shekunova

# Geneticization from the Point of View of Geneticists: Practices, and Prospects of Personalized and Predictive Molecular Genetic Testing in Russia

**LEKHTSIER, Vitaliy** — Doctor of Philosophy, Professor of Samara National Research University named after academician S. P. Korolev. Address: 34 Moskovskoe sh., 443086, Samara, Russian Federation.

**Email:** [lekhtsiervitaliy@mail.ru](mailto:lekhtsiervitaliy@mail.ru)

**SHEKUNOVA, Yulia** — Postgraduate student of Samara National Research University named after academician S. P. Korolev. Address: 34 Moskovskoe sh., 443086, Samara, Russian Federation.

**Email:** [shekunovayulya@yandex.ru](mailto:shekunovayulya@yandex.ru)

## Abstract

The article offers the results of a qualitative empirical sociological analysis of medical geneticists on their assessment of the problems, opportunities, and prospects of predictive genetic testing in Russia as a relatively new branch of healthcare. The gradual introduction of a new genetic biopredictive technology into everyday life is regarded in the article as a phenomenon of geneticization or genomization. The analysis takes into account three main categories of medical geneticists: physician geneticists (who deal with patients), laboratory geneticists, and academic geneticists working in medical universities. The analysis revealed, firstly, those positions within the professional community of medical geneticists that can be called consensual. For example, concerning the problematic nature of the methodology for calculating risks associated with the development of multifactorial diseases, or with regard to the high cost of testing now and its inevitable reduction with biotechnological progress; about the reluctance of people in Russia to take preventive care of their health, and about the special prospects and demand for the oncology and pharmacogenetics industries. Other points of consensus include the clinical benefit of the results of predisposition testing for multifactorial diseases, the prospects for the development of the industry as a whole, etc. Between the poles of consensus and dissensus lie different views of professionals on the possibilities and prospects of predictive genetic testing practices.

The results of the empirical research presented in the article are grounded in a historical and theoretical review of the scientific literature on the problem of the article. Initial conclusions are drawn as part of the study of social science (mostly Western) geneticization and its social consequences. The relevance of the conducted research is especially evident in the background of a large deficit of empirical studies of geneticization practices in Russia.

**Keywords:** geneticization; predictive molecular genetic testing; personalization; trust; affordability; disease.

## References

- Aronowitz R. A. (2009) The Converged Experience of Risk and Disease. *The Milbank Quarterly*, vol. 87, no 2, pp. 417–42. DOI: [10.1111/j.1468-0009.2009.00563.x](https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2009.00563.x).
- Arribas-Ayllon M. 2016. After Geneticization. *Social Science & Medicine*, vol. 159, no C, pp. 132–139.
- Beeson D., Doksum T. (2001) Family Values and Resistance to Genetic Testing. *Bioethics in Social Context* (ed. B. Hoffmaster). Philadelphia, PA: Temple University Press, pp. 153–179.

- Berdysheva E. S., Belyavskiy B. A. (2021) Variativnost' tsennosti zdorov'ya v sotsial'nykh polyakh: vyzovy i stimuly samosokhranitel'nykh praktik [Variability in Value of Health in Social Fields: Challenges and Incentives for Self-Care Practices]. *Interaction. Interview. Interpretation = INTERakciya. INTERv`yu. INTERpretaciya*, vol. 13, no 1, pp. 9–39. DOI: <https://doi.org/10.19181/inter.2021.13.1.1> (in Russian).
- Bogomyagkova E. S. (2016) «Genetizatsiya» obshchestva: tekhnologii i interesy [“Genetization” of Society: Technologies and Interests]. *The Human Being = Chelovek*, no 6, pp. 45–58 (in Russian).
- Conrad P. (2007) *The Medicalization of Society: On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*, Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Devyatko I. F. (1996) *Modeli ob'yasneniya i logika sotsiologicheskogo issledovaniya* [Models of Explanation and the Logic of Sociological Research], Moscow: In-t sotsiologicheskogo obrazovaniya Rossiyskogo tsentra gumanitarnogo obrazovaniya; TEMPUS/TACIS (in Russian).
- Frank A. W. (1997) *Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, Chicago: University of Chicago Press.
- GARANT.RU (2018) *Ob utverzhdenii Kontseptsii prediktivnoy, preventivnoy i personalizirovannoy meditsiny`. Prikaz Ministerstva obrazovaniya ot 24 aprelya 2018 g. № 86* [On Approval of the Concept of Predictive, Preventive and Personalized Medicine: Order of the Ministry of Education of 24 Apr. 2018 г. № 186]. Available at: <https://www.garant.ru/products/ipo/prime/doc/71847662/> (accessed 20 March 2022) (in Russian).
- Grebenshchikova E. G. (2016) Bioteknonnauka i granitsy uluchsheniya cheloveka [Biotechnoscience and the Limits of Human Improvement]. *Epistemology & Philosophy of Science = Epistemologiya i filosofiya nauki*, vol. 48, no 6, pp. 45–58 (in Russian).
- Grebenshchikova E. G. (2019) Biologicheskoe grazhdanstvo: ot patsientskih organizatsiy do potrebitel'skoy genomiki [Biological Citizenship: from Patient Organizations to Consumer Genomics]. *The Human Being = Chelovek*, vol. 30, no 6, pp. 72–81. DOI: [10.31857/S023620070007671-5](https://doi.org/10.31857/S023620070007671-5) (in Russian).
- Kommersant. (2021) *V Rossii poyavitsya tsifrovoy geneticheskiy passport* [Digital Genetic Passport will Appear in Russia]. Available at: <https://www.kommersant.ru/doc/4888203> (accessed 5 July 2021) (in Russian).
- Konrad M. (2005) *Narrating the New Predictive Genetic: Ethics, Ethnography and Science*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Kudryavceva L. (2006) Igroki, problemy i tendentsii [Players, Problems and Trends]. *Rusbase*. Available at: <https://rb.ru/longread/dnatech/> (accessed 6 September 2016) (in Russian).
- Kuzevanova A. L., Leshchenko L. A. (2016) Samosokhranitel'noe povedenie kak phaktor sokhraneniya i prodleniya zhiznennoy aktivnosti individov: sotsiologicheskij aspekt [Self-Preservation Behavior as a Factor in the Preservation and Extension of Individuals' Vitality: A Sociological Perspective]. *University Proceedings. Volga Region. Natural Sciences = Izvestiya vysshih uchebnyh zavedenij. Povolzhskij region*, vol. 3, no 39, pp. 154–161 (in Russian).
- Levada-Centr. (2020) *Plany na budushchee* [Plans for the Future]. Press-vypusk [Press Release]. Available at: <https://www.levada.ru/2020/03/25/plany-na-budushhee/> (accessed 25 March 2020) (in Russian).

- Lippman A. (1991) Prenatal Genetic Testing and Screening: Constructing Needs and Reinforcing Inequities. *American Journal of Law & Medicine*, vol. 17, no 1–2, pp. 15–50.
- Lippman A. (1992) Led (Astray) by Genetic Maps: The Cartography of the Human Genome and Health Care. *Social Science & Medicine*, vol. 35, no 12, pp. 1469–1476. DOI: [10.1016/0277-9536\(92\)90049-v](https://doi.org/10.1016/0277-9536(92)90049-v)
- Lock M., Freeman J., Chilibeck G., Beveridge B., Padolsky M. (2007) Susceptibility Genes and the Question of Embodied Identity. *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 21, no 3, pp. 256–276. DOI: [10.1525/maq.2007.21.3.256](https://doi.org/10.1525/maq.2007.21.3.256)
- Lock M., Nguyen V. (2010) *An Anthropology of Biomedicine*, Chichester, West Sussex; Malden, MA: Wiley-Blackwell.
- Mol A. (2002) *The Body Multiple. Ontology in Medical Practice*, Durham: Duke University Press.
- Nazarova I. B. (2007) *Zdorov'e zanyatogo naseleniya* [Health of the Employed Population], Moscow: Maks Press (in Russian).
- Novas C., Rose N. (2000) Genetic Risk and the Birth of the Somatic Individual. *Economy and Society*, vol. 29, no 4, pp. 485–513. DOI: [0.1080/03085140050174750](https://doi.org/0.1080/03085140050174750)
- Oslova A. A., Zhur L., Kalinichenko L., Kozhevina E., Perminova M. (2021) *Mediki i obshchestvo: besedy vo vremena koronaVirusa* [Medicine and Society: Conversations at the Time of the CoronaVirus], Moscow: InForm (in Russian).
- Popova O. V. (2017) Issledovanie eticheskikh problem genetiki v otechestvennoy filosofskoy traditsii (k istorii idei biotekhnologicheskogo konstruirovaniya cheloveka) [The Study of Ethical Problems of Genetics in the Russian Philosophical Tradition (To the History of the Idea of Biotechnological Human Design)]. *Knowledge. Understanding. Skill = Knowledge. Understanding. Skill*, no 3, pp. 20–30 (in Russian).
- Quaid K. A., Morris M. (1993) Reluctance to Undergo Predictive Testing: The Case of Huntington's Disease. *American Journal of Medical Genetics*, vol. 45, no 1, pp. 41–45. DOI: [10.1002/ajmg.1320450112](https://doi.org/10.1002/ajmg.1320450112).
- Rosenberg Ch. (2000) Banishing Risk: Continuity and Change in Moral Management of Disease. *Morality and Health* (eds. A. Brandt, P. Rozin), New York: Routledge, pp. 35–52.
- Rossiyskaya akademiya nauk [Russian Academy of Sciences]. (2021) *Bol'shinstvo rossiyan ne stroyat dolgosrochnykh planov na zhizn'* [Most Russians Do Not Make Long-Term Plans for Their Lives]. Available at: <http://www.ras.ru/news/shownews.aspx?id=f1485a8e-3338-4e97-abbf-b8f23c6d3087#content> (accessed 12 October 2021) (in Russian).
- Shevchenko S. Yu. (2021) Etika neopredelennosti kak prodolzhenie epistemologii dobrodetey: primer geneticheskikh riskov [The Ethics of Uncertainty as an Extension of the Epistemology of the Virtues: An Example of Genetic Risks]. *Epistemology and Philosophy of Science = Epistemologiya i filosofiya nauki*, vol. 58, no 1, pp. 161–177. DOI: <https://doi.org/10.5840/eps202158116> (in Russian).
- Shevchenko S. Yu., Shestak A. G. (2019) Normativnaya i deskriptivnaya neopredelennost' v genomnoy meditsine [Regulatory and Descriptive Uncertainty in Genomic Medicine]. *Gorizonty gumanitarnogo znaniia*, no 1, pp. 120–130. DOI: [10.17805/ggz.2019.1.7](https://doi.org/10.17805/ggz.2019.1.7) (in Russian).

- Shirokov A. (2019) «Po-russki govornite»: soobshchenie inphormatsii i obratnaya svyaz' vo vzaimodeystvii vracha-genetika i patsienta ["Speak Russian": Information Communication and Feedback in Geneticist-Patient Interactions]. *Laboratorium: Russian Review of Social Research = Laboratorium: zhurnal social'nyh issledovaniy*, vol. 11, no 2, pp. 125–148. DOI: [10.25285/2078-1938-2019-11-2-125-148](https://doi.org/10.25285/2078-1938-2019-11-2-125-148) (in Russian).
- Tishchenko P. (ed.) (2015) *Rabochie tetradi po bioetike: sbornik nauchny`x statey* [Workbooks in Bioethics: A Collection of Research Papers], Moscow: MosGU Publishing House (in Russian).
- Tishchenko P. (ed.) (2016) *Rabochie tetradi po bioetike: sbornik nauchnykh statey* [Workbooks in Bioethics: A Collection of Research Papers], Moscow: MosGU Publishing House (in Russian).
- Tishchenko P. (ed.) (2017) *Rabochie tetradi po bioetike: sbornik nauchny`x statey* [Workbooks in Bioethics: A Collection of Research Papers], Moscow: MosGU Publishing House (in Russian).
- Ugarova A. S. (2018) Paradoksy geneticheskogo testirovaniya na onkologiyu: mezhdru kontrolem i riskom [Paradoxes of Genetic Testing for Cancer: Between Control and Risk]. *Vestnik of Saint-Petersburg University. Sociology = Vestnik Sankt-Peterburgskogo universiteta. Sociologiya*, vol. 8, no 1, pp. 94–104. DOI: <https://doi.org/10.21638//11701/spbu12.2018.108> (in Russian).
- Vademecum. (2019) *Kak za 4 goda sphormirovat` ry`nok geneticheskikh testov dlya klinicheskoy praktiki i byt` ego novatorom: opyt Basic Genotech Group* [How to Shape the Market for Genetic Tests for Clinical Practice and Be an Innovator in 4 Years: The Experience of Basic Genotech Group]. Available at: <https://vademec.ru/news/2019/07/12/kak-za-4-goda-sformirovat-rynok-geneticheskikh-testov-dlya-klinicheskoy-praktiki-i-byt-ego-novatorom/> (accessed 20 March 2022) (in Russian).
- Vademecum. (2021) *Vedet sebya po-mutantski: kak onkogenetika pogruchaetsya v programmu gosgarantii* [Acting Mutant: How Oncogenetics is Sinking into the State Guarantee Program]. Available at: [https://vademec.ru/article/kak\\_onkogenetika\\_pogruchaetsya\\_v\\_programmu\\_gosgarantii/](https://vademec.ru/article/kak_onkogenetika_pogruchaetsya_v_programmu_gosgarantii/) (accessed 20 March 2022) (in Russian).
- Vademecum. 2022. «Onkoatlas» ustroit proizvodstvo test-sistem dlya onkogeneticheskikh zabolevaniy ["Onkoatlas" will Set Up Production of Test Systems for Oncogenetic Diseases]. Available at: <https://vademec.ru/news/2022/02/14/onkoatlas-ustroit-proizvodstvo-test-sistem-dlya-onkogeneticheskikh-issledovaniy/> (accessed 20 March 2022) (in Russian).
- VCIOM. (2020) *Zdorov'e, bezopasnost', sem'ya i rabota* [Health, Safety, Family & Work]. Analiticheskij obzor [Analytical Review]. Available at: <https://wciom.ru/analytical-reviews/analiticheskii-obzor/zdorove-bezopasnost-semya-i-rabota> (accessed 14 October 2020) (in Russian).
- Yoxen E. J. (1982) Constructing Genetic Diseases. *The Problem of Medical Knowledge: Examining the Social Construction of Medicine* (eds. P. Wright, A. Treacher), Edinburgh: Edinburgh University Press, pp. 235–243.
- Yudin G. B. (2019) «Geneticheskoe telo»: politika geneticheskogo reduksionizma v sovremennom estestvoznanii [The Genetic Body: The Politics of Genetic Reductionism in Modern Natural Science]. *The Human Being = Chelovek*, vol. 30, no 6, pp. 100-111. DOI: [10.31857/S023620070007674-8](https://doi.org/10.31857/S023620070007674-8) (in Russian).

**Received:** February 1, 2022

**Citation:** Lekhtsier V., Shekunova Y. (2022) Genetizatsiya s tochki zreniya genetikov: napravleniya, problemy i perspektivy personalizirovannogo i prediktivnogo molekulyarno-geneticheskogo testirovaniya v Rossii [Geneticization from the Point of View of Geneticists: Practices, and Prospects of Personalized and Predictive Molecular Genetic Testing in Russia]. *Journal of Economic Sociology = Ekonomicheskaya sotsiologiya*, vol. 23, no 3, pp. 129–159. doi: [10.17323/1726-3247-2022-3-129-159](https://doi.org/10.17323/1726-3247-2022-3-129-159) (in Russian).