



РИА НАУКА ▼

Воры генов: почему британские ученые изучают мнения россиян о ДНК

10:20 05.08.2017

29

16

125

83

21

10



© Fotolia / Dan Race

МОСКВА, 5 авг — РИА Новости. Британские и российские ученые запустили [масштабный проект](#) по изучению мнений россиян о том, следует ли защищать генетическую информацию и как это стоит делать. Анна Миддлтон, руководитель проекта, рассказывает о его первых результатах в других странах и объясняет, почему люди не уделяют этой проблеме должного внимания.

"Большинство людей не осознает, что их геном является частью информации об их личности, как и номер банковского счета или медицинская карта. Более того, наши первые исследования показывают, что люди вообще не понимают, что часть их персональных данных уже есть в сети. И поэтому нас сильно интересует то, как люди в разных странах относятся к геномным данным и считают ли их отличными от медицинской информации", — рассказывает Миддлтон.



[Генетики научились встраивать защиту от генных модификаций в ДНК клеток](#)

Проблема масштаба

Первые методики расшифровки ДНК появились в середине 1970 годов, когда британским биологам Фредерику Сангеру и Уолтеру Гилберту удалось расшифровать ДНК одного из простейших вирусов, заражающих бактерии.

Полная расшифровка ДНК человека потребовала еще примерно два десятка лет экспериментов.

Изначально технологии секвенирования ДНК были дорогим удовольствием, доступным лишь крупным лабораториям и большим коллективам ученых. По текущим оценкам, первая полная расшифровка человеческого генома обошлась налогоплательщикам США в 2,7 миллиарда долларов.

Сегодня, как отмечает Миддлтон, ситуация стала совсем другой. Десятки коммерческих компаний готовы расшифровать вашу ДНК или за относительно скромную сумму, или даже бесплатно, если клиент согласится на использование его генома для коммерческих или некоммерческих исследований.

Во многих странах появились большие геномные банки, расположенные в крупных университетах, исследовательских центрах и частных компаниях, чьи запасы данных используются для изучения редких болезней, поиска маркеров предрасположенности к раку, вредным привычкам и синдромам, к ряду других проблем со здоровьем.



[Ученые: 83% россиян оказались друг другу родственниками](#)

Объем информации в геномных банках удваивается примерно каждые семь месяцев. Уже в ближайшем будущем геномные исследования будут генерировать по несколько зеттабайт (миллиард терабайт) данных ежегодно, что эквивалентно объему трафика, который сегодня проходит через глобальную сеть за год. Возникла опасность, что часть этих данных может попасть в руки злоумышленников и нечистоплотных исследователей.

"Эта проблема вышла на первый план только сейчас по той причине, что поменялись сами объемы данных, которые нам нужны для ведения исследований. Относительно недавно мы осознали, что подобные исследования можно осуществлять лишь в том случае, если у нас есть очень большой набор данных, в том числе и геномы представителей разных народов, больных и здоровых, людей разных возрастов. И когда мы начали создавать подобные банки данных и обмениваться данными, проблема обеспечения их безопасности появилась сама по себе", — объясняет социолог.

Реклама, бьющая по геному

Одной из главных проблем является то, что ученые пока не знают, к каким последствиям может привести попадание геномных данных в руки хакеров или прочих злоумышленников. Они могут быть как незначительными, так и очень серьезными.

К примеру, как рассказывает Миддлтон, если та или иная женщина, которая прошла генетическое тестирование, предрасположена к развитию рака груди, то тогда коммерческие структуры могут использовать ее в самых разных целях. К примеру, фармацевтические организации могут постоянно предлагать ей различные противоопухолевые лекарства или препараты для предотвращения развития заболевания, страховые компании могут отказаться предоставлять свои услуги, а работодатели — уволить или не принять на работу.



© Фото : Cambridge University

Анна Миддлтон, социолог из Кембриджа, изучающая мнения россиян

В свою очередь, онлайн-тролли могут использовать эту информацию для травли того или иного человека в глобальной сети. Тем не менее вся подобная информация носит вероятностный характер — рак груди или болезнь Альцгеймера не обязательно развиваются у носителей неблагоприятных вариантов генов, и поэтому материальный и психологический ущерб от подобного воровства оценить крайне сложно.

"Первые результаты наблюдений показывают, что большинство людей больше обеспокоено возможностью того, что их кредитную карту или счет в банке

взломают хакеры, чем тем, что их персональные геномные или просто медицинские данные могут быть украдены. Причина этого проста — вред от того, что ваши деньги украдут, вполне понятен и ясен, тогда как ущерб от утечки геномных данных пока не так очевиден", — поясняет Анна Миддлтон.

По ее словам, некоторые люди все же понимают разницу между "простыми" публичными данными и данными по устройству их генома и осознают, что эти данные связывают их с родственниками и содержат информацию об их прошлом и будущем. С другой стороны, ученые не исключают того, что опрашиваемые могли почерпнуть подобные сведения непосредственно во время проведения исследования и не имели понятия об этом до участия в проекте Миддлтон и ее коллег.



[Ученый: когда люди заболевают, они сразу забывают про "вред" генов](#)

Некоторые люди, как отмечает Миддлтон, хорошо понимают то, что их геном является ценной информацией, которая может помочь компаниям зарабатывать деньги, и они хотели бы участвовать в подобных исследованиях не в качестве "простых" добровольцев или пациентов, а как полноправные партнеры.

"Многие люди, принявшие участие в нашем проекте, опасаются, что их ДНК, пожертвованная во благо науки, может быть использована частными компаниями для создания лекарств, которыми они сами не смогут воспользоваться из-за их сверхвысокой цены. Соответственно, они хотели бы получить возможность воспользоваться ими в обмен на свой геном", — рассказывает социолог.

Вопросы этики

"Один из самых главных вопросов в данном отношении — кто на самом деле является владельцем геномных данных. Если смотреть на эту ситуацию с позиции британского права, то после того, как человек передает образец ДНК ученому, последний становится его владельцем. Получается, что человек не имеет никакого контроля над своей ДНК и геномом после того, как его расшифрует или изучит генетик. С другой стороны, с морально-этической стороны человек должен иметь право знать и управлять тем, как и где используются эти данные", — продолжает Миддлтон.

Как считает социолог, эту проблему можно решить только в том случае, если правила использования и обмена генетической информацией будут стандартизированы на глобальном уровне.

Для реализации этой задачи ученые-единомышленники из разных стран мира создали четыре года назад некоммерческую организацию GA4GH (Global Alliance for Genomics and Health) — международную структуру, призванную выработать стандарты и правила игры в мире геномных исследований и медицины. На сегодня к геномному альянсу присоединилось более четырех сотен коммерческих и государственных организаций и около тысячи индивидуальных ученых из 70 стран.



[Власти США запретили частной фирме расшифровку генома человека](#)

Одна из проблем, которую сейчас пытается решить эта организация, — вопрос доступа и обмена геномными данными, которые были изначально предназначены для изучения только определенных болезней и генов. Часть ученых полагает, что подобный подход мешает научному прогрессу, а другие считают его более оптимальным с точки зрения защиты прав и личности доноров ДНК.

Другая проблема, как отметила Миддлтон, заключается в определенном риске: самые крупные компании и организации, занимающиеся геномными исследованиями, могут использовать свои ресурсы и влияние для того, чтобы сделать эти стандарты "удобными" для себя, не заботясь о безопасности своих клиентов или этичности использования данных.

Участники GA4GH, по ее словам, пытаются играть сегодня на опережение и вырабатывают стандарты с учетом подобных сценариев, аналоги которых уже возникали в истории развития интернета, когда компании Microsoft и Google пытались навязывать свои собственные веб-стандарты, пользуясь фактической монополией на рынке браузеров.

"Кража ДНК — по крайней мере, в Великобритании — является преступлением. У нас уже есть законы, которые напрямую запрещают страховым компаниям использовать данные геномных исследований для того, чтобы определять стоимость страховки. Похожие законы есть и в других странах, и сейчас рассматривается возможность их ужесточения", — продолжает Миддлтон.



[Ученые из США впервые успешно "починили" ДНК в человеческом эмбрионе](#)

Возникает вопрос: как определить, легален или нелегален тот или иной образец ДНК? Как объясняет Миддлтон, если человек не знал, что его геном был просеквенирован какой-то компанией либо организацией или что уже расшифрованная ДНК была использована без его ведома, то тогда он имеет право подать в суд в тех странах, в которых приняты соответствующие законы.

Британские ученые в России

Зачем британские исследователи проводят подобные исследования в России, заручившись поддержкой Российского общества медицинских генетиков, а также генетиков из ФГБОУ ДПО РМАНПО и ФГБНУ "Медико-генетический научный центр" в Москве?

Как отмечает Миддлтон, сравнение результатов подобных опросов, проведенных кембриджскими учеными в других государствах, показывает, что люди из разных культур и стран могут совершенно по-разному относиться к проблеме защиты геномных данных.



[Ученый: в "мифологизации" ГМО виноваты и СМИ, и политики](#)

"Пока я не могу ничего предсказать насчет того, как результаты российской части нашего проекта будут отличаться от итогов других опросов. Поэтому, собственно, он и является интересным для нас. Все наши исследования раньше проводились в англоговорящих странах, и нам было бы интересно услышать мнения людей, представляющих другие культуры и говорящих на другом языке, и понять, в чем их мнения схожи, чем и почему они отличаются. Мы также планируем провести подобные исследования в Китае и ряде других стран Азии", — заключает социолог.

КОММЕНТИРОВАТЬ

РИА НАУКА

#Кембриджский университет #Великобритания #Россия

Недорого
и удобно - Египет
2017! ▾

 ostrovok.ru



Яндекс.Директ

Тренд 2017 года!
Невидимка
FlyBra ▾

 flybra.vipstore.pro



Тест: Почему
вас не любят
деньги? ▾

yurkovskaya.com



КОММЕНТАРИИ

21 пользователь оставили 29 комментариев

ПОПУЛЯРНЫЕ КОММЕНТАРИИ ВСЕ КОММЕНТАРИИ



Yury Evdokimov

Их озабоченность понятна. Уже стало очевидным ущербность европейских гаплогрупп, выходцев из Африки - с огромными проблемами умственного и физического развития. И они опять требуют скрыть информацию, кто есть кто. Опять околорасистские темы, как поняли когда то, что арийские языки - производные языка одного рода, потомки которого арии и русы, и возникло понятие Индо-европейские языки)) Сейчас уже понятно, что, кроме гаплогруппы R1a НИКТО НИЧЕГО НИКОГДА не изобрел, поэтому они лезут в Россию, где этого рода - большинство мужчин. НАШЕ МНЕНИЕ ДОЛЖНО БЫТЬ ПРОСТЫМ - МЫ ДОЛЖНЫ ВИДЕТЬ, КТО ЕСТЬ КТО.

11:38 05.08.2017 38



Ответить

**Billi Dzonse**

Насчет этого не згаю, а вот когда геномы они изучали на территории РФ, то вполне могли использовать эту информацию для разработки избирательного биологического оружия.

12:33 05.08.2017 11



Ответить

КОММЕНТИРОВАТЬ

ПОПУЛЯРНОЕ

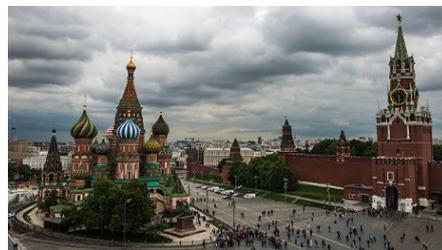
08:13 07.08.2017

Битва, которую Россия проигрывает: победителям не стоит радоваться



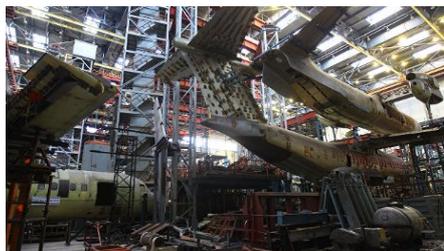
04:19 07.08.2017

Жительницы Алжира в знак протеста вышли на пляж в бикини



08:29 07.08.2017

Москве некому сдаваться, даже если она захочет



09:14 07.08.2017

Украинское село доедает город: о новом занятии для мертвого "Антонова"



22:14 06.08.2017

В Польше рассказали, на каких условиях будут покупать газ у США



09:42 07.08.2017

Путин поздравил Софию Ротару с юбилеем



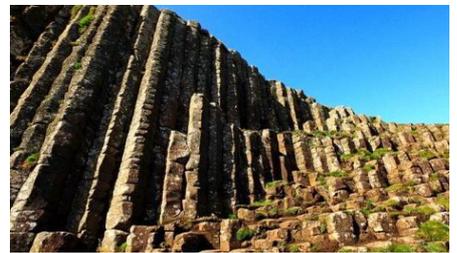
21:21 06.08.2017

Минэнерго Украины предупредило о возможных проблемах с транзитом газа



09:31 07.08.2017

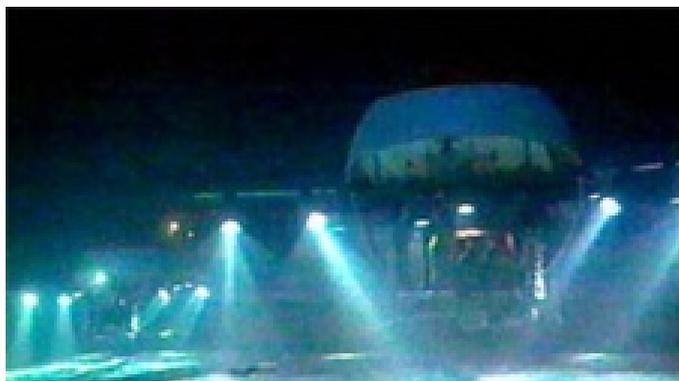
Минфин разработал поправки к закону об ОСАГО для защиты водителей



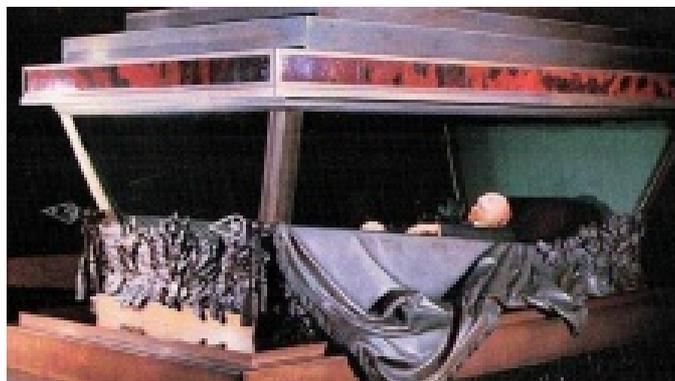
Угадай по фото: Россия или граница?

Реклама

Relap



Что ученые обнаружили на дне Северного Ледовитого океана (фото)



Владимир Путин решил судьбу тела Ленина



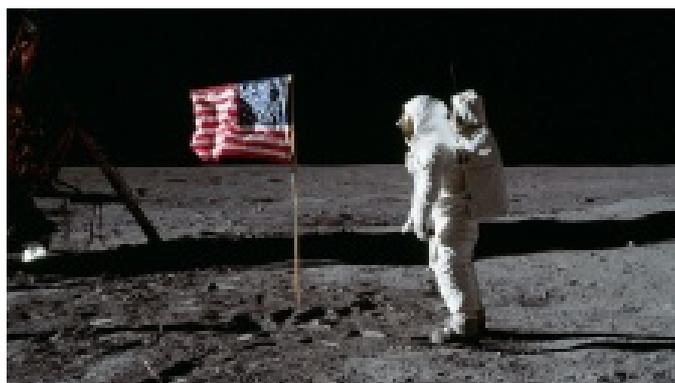
Минобороны России сформировало «дивизию 21-го века»



Новый поворот в истории с раскритикованным на Украине пилотом-героем



Маккейн пригрозил Путину расплатой



Что американцы обнаружили на Луне: уникальные кадры попали в Сеть

НОВОСТИ

АВТОРЫ

СПЕЦПРОЕКТЫ

ИНОВЕЩАНИЕ

ПРЕСС-ЦЕНТР

КЛИЕНТАМ

ОБ

Главное

Общество

Справки

Фото

Политика

Культура

Анонсы

Инфографика