

НАУЧНЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ

DOI: 10.31857/S0236200724010061

©2024 Р.Р. БЕЛЯЛЕТДИНОВ

ТРУДНАЯ ПРОБЛЕМА ИНФОРМИРОВАННОГО СОГЛАСИЯ: РИСКИ И ГРАНИЦЫ ПЕРСОНАЛЬНОЙ АВТОНОМИИ В БИОБАНКАХ



Белялетдинов Роман Рифатович — кандидат философских наук, старший научный сотрудник сектора гуманитарных экспертиз и биоэтики. Институт философии РАН. Российская Федерация, 109240 Москва, ул. Гончарная, д. 12, стр. 1. ORCID: 0000-0003-1420-0022 roman_rb@iph.ras.ru

Аннотация. Исследуется связь биобанков и общества через информированное согласие. Анализируются риски, ассоциируемые с биобанками, а также концепция информированного согласия в контексте функционирования биобанков. Гипотеза настоящего исследования состоит в том, что концепция информированного согласия структурно, на уровне оценки рисков по отношению к себе и своим близким родственникам не совпадает с бенефициарной моделью получения научного знания, основанной на справедливости и концепции минимального вреда. Данное обстоятельство может служить аргументом в пользу принципа информированного согласия, основанного на уважении принципа автономии. В статье делается предположение о том, что введение формы расширенного информированного согласия без возможности уточнения,

Статья подготовлена в рамках исследования, выполненного при финансовой поддержке Российского научного фонда; проект № 19-18-00422.

в каких именно исследованиях будут использованы биообразцы донора, затрагивает уже не только его индивидуальные интересы, но и интересы его ближайших родственников. Нахождение такой модели информированного согласия, где будут приниматься во внимание не только аргументы бенефициарной модели и концепция незначительного риска, реализуемые на основе индивидуального решения, но и семейные связи, можно считать задачей адаптации информированного согласия к работе биобанков.

Ключевые слова: риски, информированное согласие, биобанк, уважение персональной автономии, бенефициарная модель, моральное обязательство, долг, бремя, минимальный риск, приватность.

Ссылка для цитирования: Беялетдинов Р.Р. Трудная проблема информированного согласия: риски и границы персональной автономии в биобанках // Человек. 2024. Т. 35, № 1. С. 76–93. DOI: 10.31857/S0236200724010061

Р.Р. Беялетдинов

Трудная проблема информированного согласия: риски и границы персональной автономии в биобанках

Широкое распространение биобанков возродило интерес к проблематике принципа уважения персональной автономии и его прикладной этической реализации — информированного согласия в контексте биоэтического сопровождения нового поколения исследовательских технологий с участием человека. Биобанки стали платформой, на которой, помимо исследований профилей генетических данных, еще и репрезентируются биологические связи членов общества, формирующие сети биологических отношений близких родственников и отражающие те сети эмоциональных взаимоотношений людей, что влияют на процесс принятия информированных согласий.

Право на информированное согласие закреплено за донором биобанка на уровне международных и национальных законодательств [см.: Стамбольский, 2018: 89], однако включенность «других», под которыми подразумеваются родственники как потенциальные участники взаимоотношений донора и биобанка, уже осознается и принимается во внимание. Введение таких новых понятий, как «первичный» и «вторичный» [Botkin, 2001: 207], «активный» и «пассивный» [Mezinska, 2020: 11], применительно к участнику исследования демонстрирует характер взаимоотношений между биобанком и его донором, когда последний репрезентирует не только свое согласие, но и согласие своих биологических родственников (имплицитно или эксплицитно). Причем биологическая связь в подобных случаях не всегда коррелирует с контактами между родственниками. Исследование такого рода дилемм представляет значительный интерес; их анализ с помощью

[Mikkelsen, 2019], выбор между которыми не всегда очевиден. Биоэтический анализ позволяет прояснить принципы, влияющие на реализацию автономии и, более конкретно, информированного согласия как в истории биомедицины, так в новом контексте развития биобанков. Гипотеза настоящего исследования состоит в том, что концепция информированного согласия структурно, на уровне оценки рисков по отношению к себе и своим близким родственникам не совпадает с бенефициарной моделью получения научного знания, основанной на справедливости и концепции минимального вреда. Подобное заключение может служить аргументом в пользу необходимости следования принципу информированного согласия, основанного на уважении автономии, даже учитывая сложности, связанные с устройством и деятельностью биобанков.

Биобанки в системе науки и проблема рисков

Термин «биобанк» изначально обозначал специализированные депозитарии, создаваемые с целью физического сохранения биоматериалов, которые впоследствии могли быть использованы для решения различных задач: проведения исследований, сопоставления биоматериалов, выставок. В этом смысле предшественниками биобанков можно считать собрания биологических образцов и организмов, возникшие в эпоху Просвещения в связи с повышенным интересом к естественным наукам (гербарии, ботанические сады, собрания коллекций животных).

Расцвет современных биобанков, конечно, имеет иную природу — он связан со значительными научными успехами в генетике и появлением возможностей проведения исследований генетического материала в национальных масштабах. Такие достижения позволили развивать биобанки на различных уровнях — в качестве академических и институциональных инструментов науки, как государственные национальные депозитарии биоматериалов, коммерческие депозитарии биоматериалов, виртуальные биобанки, специализирующиеся на оказании сервиса для глобальных и национальных биобанков [Reznik, 2017: 667].

Развитие биобанков подразумевает построение и взаимодействие сетевых структур обмена данными. Например, образованная в нашей стране Национальная ассоциация биобанков и специалистов по биобанкированию (НАСБИО) ставит своей задачей «создание сети биобанков России» [Национальная ассоциация, б.г.]. Сетевое взаимодействие есть ключевое условие функционирования биобанков не только внутри государства — как

Р.Р. Белялетдинов

Трудная проблема информированного согласия: риски и границы персональной автономии в биобанках

структурирование рисков показывает, насколько сложно фактически поддерживать репутацию биобанка как института.

Типология рисков [Акуйз, 2021] включает в себя риски экономические, ассоциирующиеся с финансированием биобанков, а также инфраструктурные риски, связанные с поддержкой необходимых стандартов хранения биообразцов и защиты информационных ресурсов. Существуют риски, связанные с защитой работников биобанков от заражения патогенами. К числу репутационных рисков биобанков относится отказ доноров от хранения и использования биоматериалов. Риски, возникающие в результате взаимодействия исследователей друг с другом, требуют прозрачности и достоверности их намерений.

Другая группа рисков — угрозы, которые могут возникнуть непосредственно перед донорами биобанка. К таким рискам можно отнести физические риски (при заборе биообразцов у доноров), риски нарушения приватности и информационных утечек и риски обнаружения генетических мутаций, ответственных за те или иные заболевания. Не меньшее значение имеют ценностные риски, проистекающие из расхождения взглядов доноров и исследовательской политикой биобанков относительно возможности корректировать (отзывать) согласие донора на участие в биомедицинских исследованиях на платформе биобанков.

К рискам, связанным с биобанками, принято относить коммерциализацию обмена данными, защиту интересов уязвимых социальных групп и лиц с ограниченной дееспособностью при проведении исследований в биобанках. В качестве рисков классифицируется использование данных биобанков страховыми компаниями. Еще одним риском биобанков некоторые исследователи считают угрозу национальной безопасности, в том случае если данные национального банка или даже контроль над ним могут оказаться предметом коммерческой деятельности и перехода прав к представителям других стран [Еникеев, 2020: 316].

Согласие доноров на предоставление своих биообразцов становится особенно значимым элементом работы биобанков в силу множественности и многогранности рисков. Вместе с тем существуют две модели, определяющие границы применения информированного согласия в биобанках, — бенефициарная модель, подразумевающая участие в малорискованных биомедицинских исследованиях в качестве общественного долга, и модель приоритета информированного согласия над ценностью и скоростью работы биобанков.

Р.Р. Белялетдинов

Трудная проблема информированного согласия: риски и границы персональной автономии в биобанках

Бенефициарная аргументация участия в малоинвазивных исследованиях

Положительный образ биобанка, его привлекательность для доноров и в конечном счете социальное доверие к науке важны для построения всей системы исследований в биобанках как нового направления. Этическая и социальная легитимизация биобанков опирается на бенефициарную модель, объясняющую необходимость принимать участие в биомедицинских исследованиях, и справедливость. Моральное обязательство перед обществом присуще каждому человеку и является мотивом для участия в исследованиях, приумножающих научное знание и приносящих обществу благо.

Обязательство каждого члена общества участвовать в исследованиях основывается на следующем рассуждении: тот, кто сам пользуется благами медицины, должен разделять и общее бремя, возлагаемое наукой на общество. Дж. Харрис формулирует этот принцип как принцип справедливости [Harris, 2005]. Второй аргумент в пользу участия в исследовании в качестве морального обязательства — развитие принципа бенефициарности, подразумевающего вклад в облегчение страданий от болезней и предупреждение заболеваний: «Надо признать наличие морального обязательства для участия в медицинских исследованиях в некоторых случаях. Сюда, конечно, входят процедуры, связанные с минимальным вмешательством и минимальным риском, например, внесение своих данных в биобанки...» [ibid.: 247].

Принципы бенефициарности и справедливости формируют базовую концептуальную платформу для малоинвазивных исследований, так как последние подразумевают наименьший физический вред участникам исследований и их максимальную социальную отдачу. Этот принцип нередко используется для обоснования пограничных с точки зрения морали, но малоинвазивных исследований [Бортолотти, 2008]. Согласно И. Канту, принцип оказания поддержки ближнему является несовершенным обязательством (необязательным), то есть желательным для исполнения, и это подчеркивает позитивную встроенность данного морального принципа не только в этику, но и в культуру в целом. Таким образом, универсальный характер морального обязательства вносить вклад в развитие биомедицины через участие в неинвазивных медицинских исследованиях (в том числе предоставлять биоматериалы в биобанки) — условие рефлексивной самоидентификации морального агента [Harris, 2005: 243].

Насколько обязательным должно быть такое участие? Интересно, что добровольный и некритичный характер вовлечения в относительно легкие исследования, не несущие прямой угрозы для жизни испытуемого, до определенной степени рассматривается, согласно опросам среди ученых [см.: Вархотов, 2018], как самоочевидный долг, не требующий специального внимания. Поскольку исследователи действуют по умолчанию в интересах общества, то и донорам биобанков следует рассматривать свое участие без пристального внимания.

Несмотря на то, что медицина второй половины XX века в целом была направлена на защиту интересов пациента, интерпретация принципа наилучших интересов остается основной платформой, на которой в настоящее время строится обоснование взаимодействия медицины и пациента. Принцип Хельсинкской декларации о преобладании интересов пациента над интересами общественными и интересами научного сообщества [Declaration of Helsinki, 2013: 2191] иногда интерпретируется через принцип солидарности, где интересы одного индивида не могут быть противопоставлены интересам другого индивида с моральной точки зрения. Общество и личность не могут быть взаимоисключающими, поскольку общество — лишь общее имя множества личностей.

Таким образом, понимание собственных интересов связано с самосознанием себя как морального агента, который должен принимать во внимание интересы права равных себе моральных агентов, если исходить из той гипотезы, что все люди имеют равные права и отклонение от фундаментального принципа равенства требует особых оснований [Harris, 2005: 244]. Минимальный или незначительный риск участия в работе биобанка в качестве донора биоматериалов основан на том, что исследователь имеет благие намерения и донор биобанка фактически не должен самостоятельно анализировать информацию относительно возможных рисков исследований в биобанке и строит свои отношения с исследователем на основании доверия.

История информированного согласия

Наибольшей проблемой для биобанков является не столько согласие доноров на участие в работе, сколько их информирование. Если обратиться к истории возникновения информированного согласия, то обращает на себя внимание тот факт, что изначально оно отталкивалось от бенефициарной модели, которую представлял пациенту врач, в то время как пациент лишь соглашался на предлагаемый сценарий или отказывался от него. Ограничение

Р.Р. Белялетдинов

Трудная проблема информированного согласия: риски и границы персональной автономии в биобанках

бенефициарной модели за счет уважения принципа автономии и переход на информированное согласие происходили на фоне переосмысления модели коммуникации и обмена информацией между врачом и пациентом.

В 1914 году в рамках дела «Шлендорф против Общества нью-йоркских больниц» судья Б. Кардозо дает ставшее впоследствии классическим определение согласия пациента на операцию: «Всякий человек, будучи совершеннолетним и дееспособным, имеет право решать, что произойдет с его собственным телом. И хирург, осуществляющий операцию без согласия пациента, совершает акт насилия, за который он несет ответственность за причинение вреда» [Faden, 1986: 123]. Согласие или несогласие при этом выступают пограничным концептом и ограничены с точки зрения горизонта понимания пациентом, который все еще полностью находится в руках врача.

На практике отказ в рамках блага от действия, заданного врачом, реализуется в юридических кейсах, решения по которым производились в судах американской юрисдикции в 1950–1970-х годах. Одной из основных проблем тогда была идентификация действий врача (который, по мнению пациента, недостаточно точно раскрывал ему смысл и риски медицинской процедуры): считать ли действия врача насилием по отношению к телу пациента (*battery case*), небрежностью (*negligence*) или признать сосуществование двух верных представлений — достоверной информации, идущей от врача, и собственной интерпретации.

Термин «информированное согласие» возник в 1957 году в рамках иска М. Сальго к Стэнфордскому университету в связи с тем, что Сальго как пациент не был предупрежден должным образом о рисках транслюмбальной аортографии². В результате неудачного проведения медицинской процедуры пациент оказался парализован. Согласно судебному решению, врач был обязан раскрыть «любые факты, необходимые для формирования обоснованного интеллектуального согласия со стороны пациента в отношении предложенного лечения» [ibid.: 125]. Суд обратил особое внимание не на тот факт, что согласие было дано, а на то, что согласие должно было быть дано на основании раскрытия информации: последствий вмешательства, возможного вреда или пользы от него, рисков, а также альтернатив, которые могли бы заменить предлагаемую процедуру. Опираясь на предыдущие судебные решения, суд принял во внимание два важных аспекта медицинской

² Рентгенологическое исследование аорты и ее ветвей после введения в просвет аорты контрастного вещества.

практики — необходимость согласия со стороны пациента на проведение процедуры и расширенную интерпретацию автономии как права на получение достоверной развернутой информации. Только на таком основании данное согласие можно считать информированным. При этом две версии, объясняющие медицинское вмешательство, — неавторизованное лечение и небрежность — фактически получили равные интерпретации в рамках рассмотрения описанного случая, что было связано прежде всего с осознанием сложности того, какой риск следует акцентировать и доводить до сведения пациента, чтобы он принял информированное решение [ibid.: 129]. «Усмотрение врача» [ibid.] было определено как устанавливаемый врачом баланс выбора информации, имеющей преимущество для раскрытия ее пациенту. Тем не менее проблема различия неавторизованного вмешательства и небрежности в данном кейсе оказалась недостаточно определенной.

Концепция неосторожности (negligence) стала альтернативной юридической интерпретацией недостаточного информирования пациента в кейсе «Натансон против Клайна» (1960). Пациентка подала иск против своего лечащего врача в связи с тем, что врач, беря у нее информированное согласие на проведение лечения радиоактивным кобальтом, не информировал ее должным образом. Пациентка получила радиоактивные ожоги и обвинила лечащего врача в том, что он не предупредил ее о рисках, связанных с новым методом лечения, лишив тем самым возможности отказаться от медицинской процедуры. В рамках этого дела был сделан вывод: согласие пациента не защищает врача от обвинения в неосторожности [ibid.: 131]. Вместе с тем на пациентку легло бремя доказательства того, что если бы она знала о возможном вреде, то отказалась бы от медицинской процедуры.

Теория неосторожности стала одной из версий теории неавторизованного вмешательства в тело пациента. На протяжении 1970-х годов дела об информированном согласии рассматривались в рамках двух подходов — как неавторизованное обращение с телом пациента (battery case) и как неполное информирование пациента (negligence case), и за эти действия врач нес ответственность. Между тем интерпретация информированного согласия с точки зрения концепции неосторожности позволила более точно понимать границы должного раскрытия информации.

Кейс «Кентерберри против Спенса» (1972) позволил сформулировать отказ от «профессионального стандарта», согласно которому врач определяет, что нужно знать пациенту и что ему знать не требуется. Дж.У. Кентерберри обратился к врачу с проблемами, связанными с позвоночником, и в рамках лечения ему была сделана ламинектомия — хирургическая процедура по удалению части

Р.Р. Белялетдинов

Трудная проблема информированного согласия: риски и границы персональной автономии в биобанках

и рекомендаций, и обращение к осознанному представлению пациента порождают действия, которые иногда могут выглядеть противоречиво [Asscher, 2020] (как, например, в некоторых случаях отказ от медицинской помощи), хотя они строятся на осознании пациентом своего собственного интеллекта и эмоционального опыта, на основании которого он и формирует информированное экзистенциальное смыслополагание самого себя, выражающееся либо в согласии на медицинскую помощь, либо в отказе от нее.

Границы реализации принципа автономии и проблема родственных связей

Концепция информированного согласия, в котором учитываются не столько аргументы, предъявленные врачом с точки зрения блага, сколько представления субъекта, которые не обязательно должны коррелировать с благом, установила автономию, которая, по сути, стала противостоять бенефициарной модели. Эта модель прижилась полностью не везде и имеет свои ограничения. Например, часто информирование носит поверхностный характер, без должной коммуникации между врачом и пациентом и подробного разъяснения всех обстоятельств и рисков медицинской процедуры. Иногда информированное согласие содержит пункты административного характера, которые в такого рода документе не вполне уместны. Между тем акцент на субъекта, принимающего решение на свое усмотрение, на субъектность приобрел универсальный характер.

Биобанки стали институтами, которые системно проблематизируют сложившееся мировоззрение о роли субъектности, поскольку они (биобанки) требуют информированное согласие от индивидуального донора, однако взаимосвязи последнего с членами семьи ставят определенные ограничения на возможность предоставить подобное согласие. В отличие от классического информированного согласия, где все представления и эмоции, задействованные в принятии решения, полностью принадлежат субъекту, информированное согласие для биобанков затрагивает интересы не одного человека, а многих членов его семьи, близких родственников, и поэтому оно фактически является мультисубъектным.

Впервые указанная проблема стала обсуждаться в 2000 году, после того как Университет содружества Вирджинии начал рекрутировать участников для проведения исследования близнецов [Botkin, 2001]. Отец одной из участниц обнаружил в почте анкету, присланную для прохождения процедуры отбора. В анкете требовалось сообщить данные о здоровье родителей и других членов семьи. Помимо прочего, она содержала вопросы о подверженности

Р.Р. Белялетдинов

Трудная проблема информированного согласия: риски и границы персональной автономии в биобанках

Пока, к сожалению, достаточно сложно понять, как определить степень эмоциональной связанности родственников и учесть ее в информированном согласии. Но подобного рода данные дают дополнительный аргумент в пользу более пристального внимания на критику индивидуального расширенного информированного согласия как безусловного согласия на обращение с биоматериалами донора. Информированное согласие для биобанков в контексте эмоциональных и биологических связей родственников можно рассматривать как мультисогласие, которое со временем требует редактирования (например, в результате изменения эмоциональных отношений между родственниками). Для этих целей такие модели информированного согласия, как метасогласие [Ploug, 2019], могут быть особенно полезны. Метасогласие дает возможность потенциальным донорам различать ответственность за себя и ответственность за близких родственников и при необходимости пересматривать данное ранее согласие. Другие формы информированного согласия также могут компенсировать подвижность и изменчивость мнений внутри сообщества связанных друг с другом биологически и эмоционально-ценностно людей.

* * *

Стандарт проблемы ответственности за риски в медицине сформировался в рамках автономного решения — информированного согласия. Биобанки, сконцентрированные на генетических исследованиях, сталкиваются не столько с технической, сколько с концептуальной сложностью встраивания этой модели информированного согласия в свою работу. Помимо технических ограничений, связанных с трудностью информировать донора всякий раз, когда его образец используется в каком-либо исследовании, проводимом в биобанке, возникает и концептуальная проблема сетевой структуры согласия на предоставление биоматериалов для биобанков, в которую вовлечены ближайшие родственники донора. Во многом эта проблема проистекает из характера эмоциональных отношений между родственниками — чем ближе связи, тем более сильное влияние они оказывают на принятие донором решения, которое затрагивает и их. Как показывают исследования, несмотря на традиционное использование в биобанках модели индивидуального информированного согласия, многие доноры осознают риски предоставления своих биообразцов в биобанки и понимают, что эти риски касаются не только их самих, но и их родных. Нередко будущие доноры советуются с родственниками и близкими, прежде чем предоставить свои биообразцы для

Р.Р. Белялетдинов

Трудная проблема информированного согласия: риски и границы персональной автономии в биобанках

of obtaining scientific knowledge based on justice and the concept of minimal harm. This may argue for the principle of informed consent based on respect for the principle of autonomy. The article makes the assumption that the introduction of an extended informed consent form without the possibility of specifying in which studies biospecimens will be used affects not only individual interests, but also the interests of immediate relatives. Finding such a model of informed consent, where not only the arguments of the beneficiary model and the concept of negligible risk, implemented on the basis of an individual decision, will be taken into account, but also family connections will be taken into account, can be considered the task of adapting informed consent to the work of biobanks.

Keywords: risks, informed consent, biobank, respect for personal autonomy, beneficiary model, moral obligation, duty, burden, minimal risk, privacy.

For citation: Belyaletdinov R.R. The Hard Problem of Informed Consent: Risks and Limits of Personal Autonomy in Biobanks // *Chelovek*. 2024. Vol. 35, N 1. P. 76–93. DOI: 10.31857/S0236200724010061

Литература/References

Борисова А.Л., Покровская М.С., Мешков А.Н. и др. Стандарт по биобанкированию ISO 20387. Анализ требований и опыт внедрения // *Клиническая лабораторная диагностика*. 2020. Т. 65, № 9. С. 587–592.

Borisova A.L., Pokrovskaya M.S., Meshkov A.N. et al. Standart po biobankirovaniyu ISO 20387. Analiz trebovaniy i opyt vnedreniya [Biobanking Standard ISO 20387. Requirements Analysis and Implementation Experience]. *Klinicheskaya laboratornaya diagnostika*. 2020. Vol. 65, N 9. P. 587–592.

Бортолотти Л., Мамели М. Обман в психологии: моральный ущерб и польза // *Биоэтика и гуманитарная экспертиза: проблемы геномики, психологии и виртуалистики*. М.: ИФ РАН, 2008. С. 150–167.

Bortolotti L., Mameli M. Obman v psikhologii: moral'nyi ushherb i pol'za [Deception in Psychology: Moral Damage and Benefit]. *Bioetika i gumanitarnaya ekspertiza: problemy genomiki, psikhologii i virtualistiki* [Bioethics and Humanitarian Expertise: Problems of Genomics, Psychology and Virtualistics]. Moscow: RAS Institute of Philosophy Publ., 2008. P. 150–167.

Вархотов Т.А., Аласания К.Ю., Брызгалина Е.В. и др. Технонаука и этос ученого: Контуры этики биобанкинга глазами российского научного сообщества (по результатам опроса специалистов в области биомедицины и смежных видов деятельности) // *ПРАЭНМА*. 2018. Т. 18, № 4. С. 61–83.

Varhotov T.A., Alasania K.Yu., Bryzgalina E.V. et al. Tekhnonauka i etos uchenogo: Kontury etiki biobankinga glazami rossiiskogo nauchnogo soobshchestva (po rezul'tatam oprosa spetsialistov v oblasti biomeditsiny i smezhnyh vidov deyatel'nosti) [Technoscience and Ethos of a Scientist: Contours of the Ethics of Biobanking As Seen by the Russian Scientific Community (Based on a Survey of Experts in the Field of Biomedicine and Related Activities)]. *ПРАЭНМА*. 2018. Vol. 18, N 4. P. 61–83.

Р.Р. Белялетдинов

Трудная проблема информированного согласия: риски и границы персональной автономии в биобанках

- Mezinska S., Kaleja J., Mileiko I. Becoming and Being a Biobank Donor: The Role of Relationships and Ethics. *Plos One*. 2020. Vol. 15, N 11. P. 1–14. DOI: 10.1371/journal.pone.0242828
- Mikkelsen R.B., Gjerris M., Waldemar G., Sandøe P. Broad Consent for Biobanks Is Best — Provided It Is Also Deep. *BMC Medical Ethics*. 2019. Vol. 20, N 1. P. 1–12.
- Ploug T., Holm S. The Biobank Consent Debate: Why “Meta-consent” Is Still the Solution! *Journal of Medical Ethics*. 2019. Vol. 45, N 5. P. 295–297.
- Reznik O.N., Kuzmin D.O., Reznik A.O. Biobanks As the Basis for Developing Biomedicine: Problems and Prospects. *Molecular Biology*. 2017. Vol. 51, N 5. P. 666–673.
- Ursin L., Ytterhus B., Christensen E., Skolbekken J-A. “If You Give Your Little Finger, They’ll Tear off Your Entire Arm”: Losing Trust in Biobank Research. *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2020. Vol. 23, N 4. P. 565–576.

Р.Р. Белялетдинов
Трудная проблема информированного согласия: риски и границы персональной автономии в биобанках