DOI: 10.17803/1729-5920.2020.164.7.034-042

М. В. Варлен*,
А. Ю. Широков**,
Т. И. Широкова***

Саморегулирование геномных исследований и проблема правильной интерпретации результатов секвенирования потребителями¹

Аннотация. В статье рассматриваются проблемы интерпретации результатов секвенирования индивидуального генома как прогностически вероятностной информации.

Сформулированы основные вопросы, связанные с юридической сферой в рамках саморегулируемых организаций, объединяющих субъектов профессиональной деятельности (профессиональных ассоциаций). Проанализированы особенности восприятия рисков (негативной вероятности). Особую сложность такая информация представляет для потребителя, так как оценка риска затруднительна для обыденного восприятия. Делается вывод о необходимости подготовки всех участников — врачей-генетиков, врачей-клиницистов различных специальностей, врачей общей практики, среднего медицинского персонала и потенциальных потребителей услуг.

Сделан основополагающий вывод: интеграция геномных исследований в науку и практику общественного здравоохранения может способствовать повышению уровня общественного здоровья, изменению образа жизни населения, реализующего рекомендации специалистов по коррекции выявленных тестированием генетических рисков.

При анализе основных особенностей саморегулирования геномных исследований мы пришли к выводу о том, что в целях коррекции своего образа жизни и здоровья перед обществом встает вопрос грамотного отношения к результатам геномных исследований и их использования. Причем эта компетентность касается не только потребителей услуг по геномному тестированию, но и самих специалистов, обязанных правильно и доходчиво представить результаты тестирования.

Задачу осуществления просветительской деятельности и дополнительного профессионального образования можно решить силами компетентного профессионального сообщества на базе саморегулируемых организаций, объединяющих субъектов профессиональной деятельности (профессиональных ассоциаций).

¹ Исследование выполнено при финансовой поддержке РФФИ в рамках научного проекта № 18-29-14058.

© Варлен М. В., Широков А. Ю., Широкова Т. И., 2020

* Варлен Мария Викторовна, доктор юридических наук, доцент, директор Института «Аспирантура и докторантура» Московского государственного юридического университета имени О.Е. Кутафина (МГЮА)

Садовая-Кудринская ул., д. 9, г. Москва, Россия, 125993
mvvarlen@msal.ru

** Широков Алексей Юрьевич, кандидат медицинских наук, доцент, профессор кафедры гигиены, эпидемиологии и инфекционных заболеваний Академии постдипломного образования ФГБУ ФНКЦ ФМБА России

Волоколамское ш., д. 91, г. Москва, Россия, 125371
alexey.shirokov@gmail.com

*** Широкова Татьяна Ивановна, старший преподаватель кафедры безопасности жизнедеятельности и прикладных технологий Института естествознания и спортивных технологий Московского городского педагогического университета

2-й Сельскохозяйственный пр-д, д. 4, к. 1, г. Москва, Россия, 129226
alexey.shirokov@gmail.com

Ключевые слова: геномное исследование; геном; геномное тестирование; эпидемиологическое исследование; генетическое исследование; генетические данные; генетическая информация; данные полногеномного секвенирования; секвенирование генома; генотип; биомаркеры восприимчивости организма; саморегулируемые организации; восприятие риска; интерпретация геномных исследований; санитарное просвещение.

Для цитирования: Варлен М. В., Широков А. Ю., Широкова Т. И. Саморегулирование геномных исследований и проблема правильной интерпретации результатов секвенирования потребителями // Lex russica. — 2020. — Т. 73. — № 7. — С. 34—42. — DOI: 10.17803/1729-5920.2020.164.7.034-042.

Self-Regulation of Genomic Studies and the Problem of Correct Interpretation of Sequencing Results by Consumers²

Maria V. Varlen, Dr. Sci. (Law), Associate Professor, Director of the Institute of Postgraduate and Doctoral Studies, Kutafin Moscow State Law University (MSAL)
ul. Sadovaya-Kudrinskaya, d. 9, Moscow, Russia, 125993
mvvarlen@msal.ru

Aleksey Yu. Shirokov, Cand. Sci. (Law), Associate Professor, Professor of the Department of Hygiene, Epidemiology and Infectious Diseases, Academy of Postgraduate Education, Federal Clinical Research Centre of Russia's Federal Medical-Biological Agency
sh. Volokolamskoye, d. 91, Moscow, Russia, 125371
alexey.shirokov@gmail.com

Tatyana I. Shirokova, Senior Lecturer, Department of Life Safety and Applied Technologies, Institute of Natural Science and Sports Technologies, Moscow City University
pr-d 2-y Selskokhozyaystvennyy, d. 4, k. 1, Moscow, Russia, 129226
alexey.shirokov@gmail.com

Abstract. The paper deals with the problems of interpretation of individual genome sequencing results as predictively probabilistic information. The authors have determined the main issues related to the legal area within the framework of self-regulatory organizations uniting subjects of professional activity (professional associations). The authors have analyzed the features of perception of risks (negative probability). Information under consideration is particularly complex for the consumer, as risk assessment is difficult for ordinary perception. The conclusion is made about the necessity of training all participants — geneticists, clinicians of various specialties, general practitioners, average medical staff and potential consumers of services.

A fundamental conclusion is as follows: the integration of genomic research into the science and practice of the public health system can contribute to the improvement of public health, change of the lifestyle of the population implementing the recommendations of specialists aimed at correcting genetic risks identified by testing.

When analyzing the main features of self-regulation of genomic studies, we come to the conclusion that in order to correct their lifestyle and health, the society faces a question of competent attitude to the results of genomic studies and their use. Moreover, this competence concerns not only consumers of genomic testing services, but also professionals obliged to correctly and accurately present the results of testing.

The task of carrying out training activities and additional vocational education can be solved by a competent professional community based on self-regulatory organizations unifying subjects of professional activity (professional associations).

Keywords: genomic research; genomic testing; epidemiological research; genetic research; genetic data; genetic information; data full-genome sequencing; genome sequencing; genotype; organism susceptibility bio-markers; self-regulating organizations; risk perception; interpretation of genomic studies; sanitary enlightenment.

Cite as: Varlen MV, Shirokov AY, Shirokova TI. Samoregulirovanie genomnykh issledovaniy i problema pravilnoy interpretatsii rezultatov sekvenirovaniya potrebitelyami [Self-Regulation of Genomic Studies and the Problem of Correct Interpretation of Sequencing Results by Consumers]. *Lex russica*. 2020;73(7):34—42. DOI: 10.17803/1729-5920.2020.164.7.034-042. (In Russ., abstract in Eng.).

² The reported study was funded by RFBR according to the research project № 18-29-14058.

Личная геномика находится в зачаточном состоянии. Как и все младенцы, она издает много шума и привлекает много внимания, но плохо общается³.

Анализ информации по возможной роли саморегулирования в области геномного тестирования показывает, что саморегулирование в условиях Российской Федерации может сыграть существенную роль в развитии этого направления. Исходя из того, что у нас имеется закон о саморегулируемых организациях⁴, где под саморегулированием понимается самостоятельная и инициативная деятельность, которая осуществляется субъектами предпринимательской или профессиональной деятельности и содержанием которой являются разработка и установление стандартов и правил указанной деятельности, а также контроль за соблюдением требований указанных стандартов и правил, мы рассматриваем две возможные формы саморегулирования — саморегулируемые организации, объединяющие субъектов предпринимательской деятельности исходя из единства отрасли производства товаров (работ, услуг) или рынка произведенных товаров (работ, услуг), и саморегулируемые организации, объединяющие субъектов профессиональной деятельности определенного вида.

Первая форма, по нашему мнению, является важной, но достаточно узкой, т.к. позволяет оптимальным образом решать корпоративные интересы, устанавливая единые подходы к оказанию предоставляемых услуг, хотя и не во всех случаях.

Второй вариант представляется нам более важным в рамках обсуждения вопроса о саморегулировании в области геномных исследований, т.к. может решить ряд принципиальных вопросов силами компетентного профессионального сообщества.

Предполагается в рамках саморегулируемых организаций, объединяющих субъектов профессиональной деятельности (профессиональных ассоциаций), решить вопросы, связанные с юридической сферой:

- 1) информированного согласия на проведение генетического исследования и защиты конфиденциальности сведений, полученных по его результатам;
- 2) участия саморегулируемых объединений медицинских генетиков в разработке национальных стандартов качества медицинских услуг в сфере генетических исследований, а также требований к медицинским и не медицинским организациям, а также работникам, их оказывающим;
- 3) легализации правового статуса лица, оказывающего консультационные услуги в сфере генетических исследований и в сопутствующих сферах, связанные с определением стратегии лечения генетически обусловленных заболеваний и применением вспомогательных репродуктивных технологий (генетических консультантов);
- 4) вопросы соблюдения как международных, так и национальных этических требований к проведению исследований.

Не менее важным вопросом, затрагивающим интересы личности, является достоверная интерпретация геномных исследований. Эти вопросы также можно и нужно решать в рамках формирования саморегулируемых организаций.

Получение генетической информации в результате расшифровки генома подразумевает со стороны личности определенную активность, связанную с изменением образа жизни, а также принятием решений (в ряде случаев необратимого характера).

Современная медицина базируется на результатах эпидемиологических исследований, а клиническая практика — на принципе Evidence Based Medicine⁵, оба подхода подразумевают использование вероятностных оценок и оценки риска, в нашем случае результаты расшифровки генома чаще всего потребуют от специалиста оценки риска, а от потребителя — адекватного восприятия этого риска.

³ «Personal genomics is in its infancy. Like all infants, it makes a lot of noise and attracts a lot of attention, but is poor at communication...» (см.: Yngvadottir B., Macarthur D. G., Jin H., Tyler-Smith C. (2009) The promise and reality of personal genomics. *Genome Biology* 10(9):237).

⁴ Федеральный закон от 01.12.2007 № 315-ФЗ (ред. от 03.08.2018) «О саморегулируемых организациях» // СПС «КонсультантПлюс».

⁵ Флетчер Р., Флетчер С., Вагнер Э. Клиническая эпидемиология : Основы доказательной медицины. М. : Медиа Сфера, 1998. 352 с.

Встает вопрос подготовки как самих специалистов по геному, так и врачей, и потребителей информации.

Восприятие вероятности вообще не присуще обыденному человеческому сознанию — человек предпочитает видеть за любыми событиями окружающего мира проявление закономерностей. Биологическая и психофизиологическая реакция человека на внешние события базируется на необходимости опережающего отражения действительности⁶. В основе восприятия фактов окружающего мира лежит поиск его закономерностей. Эти ловушки восприятия хорошо описаны в классическом научно-популярном издании «(Не)совершенная случайность»⁷.

Существуют и довольно хорошо изучены особенности восприятия риска (негативной вероятности). Под влиянием оценки риска абстрактная опасность превращается в эмоционально окрашенную угрозу.

На его восприятие сказываются прежде всего факторы, связанные с самим риском:

- происхождение опасности и те последствия, к которым может привести риск;
- выраженность риска для индивидуума или группы лиц;
- выраженность последствий риска;
- вариабельность информации о риске, получаемой из различных источников.

На восприятие риска влияют также индивидуальные факторы:

- знания;
- опыт;
- личностные особенности;
- эмоциональное состояние.

К факторам, усиливающим восприятие риска как угрозы, относятся:

- большой риск (высокая вероятность);
- недобровольность риска;

- искусственный характер;
- риски, контролируемые другими лицами;
- риски без выгод;
- источники информации о риске, не заслуживающие доверия.

К факторам, ослабляющим негативное восприятие риска, относятся:

- меньший риск (низкая вероятность);
- добровольность риска;
- природный характер;
- риски, контролируемые самим индивидуумом;
- риски с выгодой;
- источники информации о риске, заслуживающие доверия⁸.

Несомненно, мы сталкиваемся со сложностью восприятия рисков, связанных с расшифровкой генома. Доказательная информация, если она получена в ходе эпидемиологических исследований, будет представлена в числовой форме, что требует от потребителя понимания основ статистики и теории вероятности. Поэтому предпринимаются попытки заменить численное представление информации графическими или вербальными оценками^{9,10}.

Следует обратить внимание еще на одну особенность интерпретации современных геномных исследований. Человек как биологический вид обладает наивысшим полиморфизмом и политипией, позволяющей эффективно адаптироваться к факторам внешней среды¹¹.

Собственно говоря, современное секвенирование генома направлено на выявление прежде всего генетического полиморфизма у обследуемых лиц.

Для интерпретации результатов геномного секвенирования необходимо рассматривать также эволюционно-генетическое и экологическое понятие нормы реакции.

⁶ Анохин П. К. Биология и нейрофизиология условного рефлекса. М. : Медицина, 1968. 546 с.

⁷ Млодинов Л. (Не)совершенная случайность. Как случай управляет нашей жизнью. М. : Гаятри/Livebook, 2010. 352 с.

⁸ Основы оценки риска для здоровья населения при воздействии химических веществ, загрязняющих окружающую среду / Г. Г. Онищенко, С. М. Новиков, Ю. А. Рахманин, С. Л. Авалиани, К. А. Буштуева ; под ред. Ю. А. Рахманина, Г. Г. Онищенко. М. : НИИ ЭЧ и ГОС, 2002. 408 с.

⁹ Lipkus I. M. Verbal, and Visual Formats of Conveying Health Risks: Suggested Best Practices and Future Recommendations Medical Decision Making Vol. 27. Iss. 5. Pp. 696—713. URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17873259/> (дата обращения: 10.05.2020).

¹⁰ Weinstein N. D., Kvitel A., McCaul K. D., Magnan R. E., Gerrard M., Gibbons F. X. Risk Perceptions: Assessment and Relationship to Influenza Vaccination // Health Psychology. 2007. Vol. 26. No. 2. Pp. 146—151. URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17385965/> (дата обращения: 10.05.2020).

¹¹ Антропология : учебник / Е. Н. Хрисанфова, И. В. Перевозчиков. 4-е изд. М. : Изд-во Моск. ун-та : Наука, 2005.

Норма реакции — способность генотипа формировать в онтогенезе, в зависимости от условий среды, разные фенотипы. Норма реакции может пониматься также как генетически обусловленный диапазон ответной реакции организма на внешнее воздействие. Мы имеем дело с двойной вариабельностью: с одной стороны, это детерминированные генотипом возможности организма, с другой стороны, вариабельность параметров окружающей среды, которая в определенных условиях не приведет к реализации негативного потенциала, заложенного в геноме.

С точки зрения генетики большая часть патологии относится к так называемым наследственно предрасположенным болезням, где соотношение среды и генетических факторов варьируют в широком диапазоне. Зная механизмы действия генов, можно разрабатывать методы их фенотипической коррекции, другими словами, управлять пенетрантностью и экспрессивностью¹².

Вместе с тем сегодня наработан существенный материал, касающийся выявления биомаркеров восприимчивости организма к воздействию неблагоприятных средовых факторов, в частности, в условиях производства, основанный на анализе полиморфизма по отдельным биохимическим системам или их комплексам, а также анализа полиморфизма известных генов или генов-кандидатов, продукты которых патогенетически могут быть связаны с развитием соответствующего заболевания, либо участвовать в метаболизме воздействующих веществ¹³.

Развитие биологической науки и внедрение ее достижений в различные отрасли медицины, как правило, вызывает интерес у населения и желание воспользоваться новыми технологиями. В свою очередь, на рынке медицинских услуг появляются предложения по оказанию тех или иных видов медико-биологических услуг специалистами различного профиля, работающих чаще всего в негосударственных медицинских организациях и сообществах. Одной

из наиболее востребованных услуг подобного рода является медико-генетическое консультирование, поскольку открытия в изучении генома человека и реализация возможностей генной инженерии раскрывают перспективы контроля за рядом заболеваний и управления здоровьем человека. В отечественной и зарубежной медицинской литературе широко представлены достижения генетического тестирования и генетических консультаций и обсуждается важность этого направления в формировании общественного здоровья. Перед обществом встает вопрос грамотного отношения к результатам геномных исследований и их использования для коррекции своего образа жизни и здоровья. Причем эта компетентность касается не только потребителей услуг по геномному тестированию, но и самих специалистов, обязанных правильно и доходчиво представить результаты тестирования. Непонимание результатов может привести к негативным последствиям, включая ненужную озабоченность, ложное заверение или необоснованные действия по вмешательству в свой организм. Исследование J. W. Leighton, K. Valverde, B. A. Bernhardt¹⁴, охватившее 145 человек, которым были заданы вопросы, касающиеся результатов 4 выборочных тестов на риск развития колоректального рака, болезней сердца и рака кожи, показал, что хотя большинство респондентов оценили результаты как простые для понимания, они часто неправильно их интерпретировали. Это подтверждает тот факт, что обычный потребитель может неправильно интерпретировать результаты генетического тестирования без соответствующей помощи.

Генетические тесты в настоящее время широко предлагаются населению (принцип DTC, от Direct-to-Consumer — «напрямую с потребителем»), при этом практически не осуществляется контроль качества тестов и регулирование в отношении того, какие тесты разрешено «продавать» клинически, недостаточен контроль над маркетингом и продвижением продаж и

¹² Бочков Н. П. Клиническая генетика : учебник. М. : Гэотар-Мед, 2002. 448 с.

¹³ Измеров Н. Ф., Каспаров А. А. Медицина труда. Введение в специальность : пособие для последипломной подготовки врачей. М. : Медицина, 2002. 392 с.

¹⁴ Leighton J. W., Valverde K., Bernhardt B. A. The General Public's Understanding and Perception of Direct-To-Consumer Genetic Test Results // Public Health Genomics. 2012;15(1):11-21. URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21720148> (дата обращения: 10.05.2020).

¹⁵ Bowen D. J., Battuello K. M., Raats M. Marketing Genetic Tests: Empowerment or Snake Oil? // Health Education and Behaviour. 2005. Vol. 32, Iss. 5. URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16148213> (дата обращения: 10.05.2020).

использованием результатов тестирования. D. J. Bowen, K. M. Battuello, M. Raats¹⁵ обращают внимание на высокий уровень интереса со стороны населения к данному роду услуге, но проявляют озабоченность тем фактом, что информированность людей для правильной интерпретации результатов остается низкой. По мнению авторов, современные средства массовой информации, обращающиеся к теме просвещения по генетическому тестированию, не способны повысить точность знаний о генетике. Авторы считают, что для решения этой проблемы в Соединенных Штатах требуется дополнительное регулирование. Необходимы дальнейшие исследования для изучения оптимальных методов предоставления результатов геномного тестирования и способов минимизации риска негативных последствий для потребителей.

В свете этого встает вопрос, кто должен оказывать помощь клиенту по интерпретации результатов, требующую компетентности не только в области генетики, но и в методах санитарного просвещения, направленного на работу с различными группами населения. Прежде всего специалист (врач-генетик, консультант), выдающий пациенту результаты генетического тестирования, должен четко разъяснить прогностическое значение результатов тестирования и сформировать «идеологию» отношения к своему здоровью на основе полученной генетической информации. Эта информация может быть разной: показывающей высокий риск наследственной отягощенности по заболеванию, выявляющей серьезные генетические нарушения или, наоборот, оптимистичной для пациента. В любом случае для специалиста генетической консультации важно владеть методами санитарно-просветительской работы с конкретными пациентами с учетом их возраста, уровня образования, образа жизни, состояния здоровья и медицинской активности. Наряду с этим, следует признать, что не только специалисты-генетики и практикующие врачи долж-

ны способствовать формированию адекватного отношения населения к результатам геномных тестов.

Знания и уверенность врачей по этой теме зачастую невелики и не подходят для решения этой проблемы. Специально разработанные образовательные программы необходимы для все более и более уместного использования генетических технологий¹⁶.

По мнению C. Wang, D. J. Bowen, S. L. R. Kardia¹⁷ специалисты в области поведения в сфере здравоохранения и санитарного просвещения (HBHE) могут сыграть ключевую роль в интеграции достижений генома для улучшения здоровья населения. Но для этого необходимо повышение уровня знаний таких специалистов в области генетики и геномных исследований.

Интеграция геномных исследований в науку и практику общественного здравоохранения может способствовать повышению уровня общественного здоровья, изменению образа жизни населения, реализующего рекомендации специалистов по коррекции выявленных тестированием генетических рисков. S. L. R. Kardia, C. Wang предлагают новое определение — генетика общественного здравоохранения, представляющее собой интеграцию генетических достижений и технологий в науку и практику общественного здравоохранения. Авторы рассматривают потенциальную роль деятельности по формированию поведения в области здоровья и санитарному просвещению (HBHE — Health Behavior and Health Education) через два пересекающихся континуума, а именно — континуум между наукой и практикой и континуум между индивидуальной / персонализированной медициной и здоровьем населения¹⁸.

C. Wang, D. J. Bowen, S. L. R. Kardia в работе, рассматривающей стратегию развития общественного здравоохранения на основе результатов геномных исследований, выделяют направления, требующие изучения и развития в общественном здравоохранении: а) понимание

¹⁶ Michelazzo M. B., Pastorino R., Mazzucco W., Boccia S. Distance learning training in genetics and genomics testing for Italian health professionals: results of a pre and post-test evaluation EBPH Epidemiology // Biostatistics and Public Health. 2015. Vol. 12. No 3. URL: <https://ebph.it/article/view/11516/> (дата обращения: 10.05.2020).

¹⁷ Wang C., Bowen D. J., Kardia S. L. R. Research and Practice Opportunities at the Intersection of Health Education, Health Behavior, and Genomics // Health Education & Behavior. 2005. Vol 32, Iss. 5. URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16148214/> (дата обращения: 10.05.2020).

¹⁸ Kardia S. L. R., Wang C. The Role of Health Education and Behavior in Public Health Genetics // Health Education and Behavior. 2005. Vol. 32. Iss. 5. URL: <https://journals.sagepub.com> (дата обращения: 10.05.2020).

населением генетической информации; б) мероприятия по изменению поведения в отношении здоровья и в) надежность системы общественного здравоохранения¹⁹.

Отдельной сферой исследований в области санитарно-просветительской работы должна стать работа с семьей, исследование того, как генетическое тестирование влияет на семейные отношения, психологические реакции на генетическое тестирование в семейном контексте и семейное влияние на решения о здоровье. Будущие исследования должны проанализировать процесс принятия решений о генетическом тестировании или изменении поведения конкретно в контексте семейных отношений и разработать методику интерпретации результатов генетического тестирования с учетом семейных ценностей²⁰.

Е. Abel, S. D. Horner, D. Tyler, S. A. Innerarity²¹ рассматривают вопросы политики, связанные с генетикой, которые влияют на системы здравоохранения, поставщиков медицинских услуг и их пациентов: конфиденциальность, массовый скрининг, семейный скрининг и распространение знаний. Доступность, стоимость и этические последствия являются важными дискуссионными моментами для каждого из вышеуказанных аспектов. В сферу конфиденциальности включены вопросы страхования, защиты данных и проблемы дискриминации. Последствия для политики общественного здравоохранения, связанные с программами массового скринин-

га, включают в себя эффективность скрининговых тестов, доступность первичных и вторичных вмешательств, затраты на оценку программ. Вопросы политики для семейного скрининга аналогичны массовому скринингу с дополнительными проблемами в отношении конфиденциальности и доступности адекватных ресурсов, в том числе медицинских работников и консультантов, обученных генетике. По мнению авторов, распространение знаний имеет решающее значение для поддержания обмена клинической информацией и применения генетических технологий и методов лечения. По мере расширения генетической информации потребность в распространении знаний будет возрастать. Обсуждается возможность привлечения квалифицированных медсестер к участию в такой работе после их специальной подготовки.

Таким образом следует признать, что на плечи создаваемых саморегулируемых организаций, объединяющих субъектов профессиональной деятельности, должна лечь задача осуществления просветительной деятельности и дополнительного профессионального образования. Эта деятельность должна быть направлена на подготовку как специалистов, осуществляющих секвенирование, врачей-генетиков, врачей-клиницистов различных специальностей, врачей общей практики, среднего медицинского персонала, так и потенциальных потребителей услуг — население, заинтересованное в получении геномной информации.

БИБЛИОГРАФИЯ

1. Анохин П. К. Биология и нейрофизиология условного рефлекса. — М. : Медицина, 1968. — 546 с.
2. Антропология : учебник / Е. Н. Хрисанфова, И. В. Перевозчиков. — 4-е изд. — М. : Изд-во Моск. ун-та : Наука, 2005.
3. Бочков Н. П. Клиническая генетика : учебник. — М. : Гэотар-Мед, 2002. — 448 с.
4. Измеров Н. Ф., Каспаров А. А. Медицина труда. Введение в специальность : пособие для последипломной подготовки врачей. — М. : Медицина, 2002. — 392 с.
5. Млодинов Л. (Не)совершенная случайность. Как случай управляет нашей жизнью. — М. : Гаятри/Livebook, 2010. — 352 с.

¹⁹ Wang C., Bowen D. J., Kardia S. L. R. Op. cit.

²⁰ Peterson S. K. The Role of the Family in Genetic Testing: Theoretical Perspectives, Current Knowledge, and Future Directions // Health Educ Behav. 2005 Oct;32(5):627-39. URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16148209/> (дата обращения: 10.05.2020).

²¹ Abel E., Horner S. D., Tyler D., Innerarity S. A. The Impact of Genetic Information in Policy and Clinical Practice // Policy Polit Nurs Pract. 2005 Feb;6(1):5-14. URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16443953/> (дата обращения: 10.05.2020).

6. Основы оценки риска для здоровья населения при воздействии химических веществ, загрязняющих окружающую среду / Г. Г. Онищенко, С. М. Новиков, Ю. А. Рахманин, С. Л. Авалиани, К. А. Буштуева ; под ред. Ю. А. Рахманина, Г. Г. Онищенко. — М. : НИИ ЭЧ и ГОС, 2002. — 408 с.
7. Флетчер Р., Флетчер С., Вагнер Э. Клиническая эпидемиология : Основы доказательной медицины. — М. : Медиа Сфера, 1998. — 352 с.
8. Abel E., Horner S. D., Tyler D., Innerarity S. A. The Impact of Genetic Information in Policy and Clinical Practice // Policy Polit Nurs Pract. — 2005 Feb;6(1):5-14. — URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16443953/> (дата обращения: 10.05.2020).
9. Bowen D. J., Battuello K. M., Raats M. Marketing Genetic Tests: Empowerment or Snake Oil? // Health Education and Behaviour. — 2005. — Vol. 32, Iss. 5. — URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16148213> (дата обращения: 10.05.2020).
10. Kardia S. L. R., Wang C. The Role of Health Education and Behavior in Public Health Genetics // Health Education and Behavior. — 2005. — Vol. 32. — Iss. 5. — URL: <https://journals.sagepub.com> (дата обращения: 10.05.2020).
11. Leighton J. W., Valverde K., Bernhardt B. A. The General Public's Understanding and Perception of Direct-To-Consumer Genetic Test Results // Public Health Genomics. — 2012;15(1):11-21. — URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21720148> (дата обращения: 10.05.2020).
12. Lipkus I. M. Numeric, Verbal, and Visual Formats of Conveying Health Risks: Suggested Best Practices and Future Recommendations // Medical Decision Making. — Vol. 27. — Iss. 5. — Pp. 696—713. — URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17873259/> (дата обращения: 10.05.2020).
13. Michelazzo M. B., Pastorino R., Mazzucco W., Boccia S. Distance learning training in genetics and genomics testing for Italian health professionals: results of a pre and post-test evaluation EBPH Epidemiology // Biostatistics and Public Health. — 2015. — Vol. 12. — No 3. — URL: <https://ebph.it/article/view/11516/> (дата обращения: 10.05.2020).
14. Peterson S. K. The Role of the Family in Genetic Testing: Theoretical Perspectives, Current Knowledge, and Future Directions // Health Educ Behav. — 2005 Oct;32(5):627-39. — URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16148209/> (дата обращения: 10.05.2020).
15. Wang C., Bowen D. J., Kardia S. L. R. Research and Practice Opportunities at the Intersection of Health Education, Health Behavior, and Genomics // Health Education & Behavior. 2005. — Vol 32, Iss. 5. — URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16148214> (дата обращения: 10.05.2020).
16. Weinstein N. D., Kwitel A., McCaul K. D., Magnan R. E., Gerrard M., Gibbons F. X. Risk Perceptions: Assessment and Relationship to Influenza Vaccination // Health Psychology. — 2007. — Vol. 26. — No. 2. — Pp. 146—151. — URL: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17385965/> (дата обращения: 10.05.2020).

Материал поступил в редакцию 11 мая 2020 г.

REFERENCES

1. Anokhin PK. Biologiya i neyrofiziologiya uslovnogo refleksa [Biology and Neurophysiology of Conditional Reflex]. Moscow: Meditsina; 1968. (In Russ.)
2. Khrisanfova EN, Perevozchikov IV. antropologiya : uchebnik [Anthropology: textbook]. 4th ed. Moscow: Izd-vo Mosk. un-ta: Nauka; 2005. (In Russ.)
3. Bochkov NP. Klinicheskaya genetika : uchebnik [Clinical genetics: A Textbook]. Moscow: Geotar-Med; 2002. (In Russ.)
4. Izmerov NF, Kasparov AA. Meditsina truda. vvedenie v spetsialnost : posobie dlya poslediplomnoy podgotovki vrachev [Occupational medicine. Introduction to the specialty: A study-guide for postgraduate training of doctors]. Moscow: Medicine; 2002. (In Russ.)
5. Mlodinov L. (Ne)sovershennaya sluchaynost. Kak sluchay upravlyaet nashey zhiznyu. (Not) perfect randomness. How contingency governs our life. Moscow: Gayatri/Livebook; 2010. (Russ.)
6. Onishchenko GG, Novikov SM, Rakhmanin YuA, Avaliani SL, Bushtueva KA. Rakhmanin SYu, Onishchenko GG, editors. Osnovy otsenki riska dlya zdorovya naseleniya pri vozdeystvii khimicheskikh veshchestv, zagryaznyayushchikh okruzhayushchuyu sredu [Fundamentals of assessment of risk to public health when exposed to environmental pollutants]. Moscow: NII ECH i GOS; 2002. (In Russ.)

7. Fletcher R, Fletcher S, Wagner E. Klinicheskaya epidemiologiya: osnovy dokazatelnoy meditsiny [Clinical Epidemiology: Fundamentals of Evidence-Based Medicine]. Moscow: Media Sphere; 1998. (In Russ.)
8. Abel E, Horner SD, Tyler D, Innerarity SA. The Impact of Genetic Information in Policy and Clinical Practice. *Policy Polit Nurs Practice*. 2005;6(1):5-14. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16443953/> [cited 10 May 2020].
9. Bowen DJ, Battuello KM, Raats M. Marketing Genetic Tests: Empowerment or Snake Oil? *Health Education and Behaviour*. 2005;32(5). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16148213> [cited 10 May 2020].
10. Leighton JW, Valverde K, Bernhardt BA. The General Public's Understanding and Perception of Direct-to-Consumer Genetic Test Results. *Public Health Genomics*. 2012;15 (1) :11-21. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21720148> [cited 10 May 2020].
11. Lipkus IM. Numeric, Verbal, and Visual Formats of Conveying Health Risks: Suggested Best Practices and Future Recommendations. *Medical Decision Making*. 2008; 27(5):696—713. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17873259/> [cited 10 May 2020].
12. Michelazzo MB, Pastorino R, Mazzucco W, Boccia S. Distance learning training in genetics and genomics testing for Italian health professions: results of a pre and post-test evolution EBPH Epidemiology. *Biostatistics and Public Health*. 2015;12(3). Available from: <https://ebph.it/article/view/11516/> [cited 10 May 2020].
13. Peterson SK. The Role of the Family in Genetic Testing: Theoretical Perspectives, Current Knowledge, and Future Directions. *Health Education and Behavior*. 2005; 32 (5):627-39. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16148209/> [cited 10 May 2020].
14. Sharon LR, Wang C. The Role of Health Education and Behavior in Public Health Genetics. *Health Education and Behavior*. 2005;32(5). Available from: <https://journals.sagepub.com> [cited 10 May 2020].
15. Wang C, Bowen DJ, Sharon LR. Research and Practice Opportunities at the Intersection of Health Education, Health Behavior, and Genomics. *Health Education and Behavior*. 2005;32(5). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16148214> [cited 10 May 2020].
16. Weinstein ND, Kvitel A, McCaul KD, Magnan RE, Gerrard M, Gibbons FX. Risk Perceptions: Assessment and Relationship to Influenza Vaccination. *Health Psychology*. 2007;26(2):146—151. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17385965/> [cited 10 May 2020].