

DOI: [10.17805/ggz.2021.2.2](https://doi.org/10.17805/ggz.2021.2.2)

Родство и родословные в генетике и антропологии*

*А. Г. Шестак, В. А. Румянцева
Российский научный центр хирургии
им. академика Б. В. Петровского, г. Москва;
А. С. Курленкова
Нью-Йоркский университет, США*

В статье на основе научной литературы и полевых материалов изложена краткая история исследований родства в социальных науках (антропологии) и генетике как области практики. Авторы-генетики объясняют процесс использования родословной в медико-генетической консультации, необходимый для уточнения диагноза и понимания сути болезни. Они также поясняют, почему вся семья является пациентом медико-генетической консультации, и обосновывают задачи проведения генетической диагностики как можно большего числа членов семьи.

Автор-антрополог отмечает важность симметричного изучения родства в антропологии, говорит о схожести в биоэссенциальном наследии обеих дисциплин, а также обращает внимание на новые формы семьи и отношений, которые меняют значение биологии и культуры.

Ключевые слова: родословная; секвенирование нового поколения; NGS, медико-генетическое консультирование; наследственные заболевания; клинико-генеалогический метод

Kinship and Family Trees in Genetics and Anthropology

*A. G. Shestak, V. A. Rumyantseva
Petrovsky National Research Centre of Surgery, Moscow;
A. S. Kurlenkova
New York University, USA*

* Статья подготовлена при финансовой поддержке [РНФ](#) в рамках проекта «Коммуникативный контур биомедицинских технологий (на примере геномной медицины)» (№ 18-78-10132).

The article was prepared with financial support from the Russian Science Foundation (project “Communicative Outline of Biomedical Technologies (The Case of Genome Medicine)”; no. 18-78-10132).

Based on research literature and field data, the article presents a brief history of kinship research in social sciences (anthropology) and genetics as a field of practice. Two of the authors are geneticists. They explain the process of using the genealogical tree in medical and genetic consultation, which is necessary to clarify a diagnosis and understand the essence of a disease. The researchers also explain why the whole family is a patient who takes part in a medical and genetic consultation, and substantiate the tasks of performing genetic diagnostics of as many family members as possible.

The author, who is an anthropologist, notes the significance of symmetrical study of kinship in anthropology. She speaks about the similarity in the bioessential heritage of both disciplines and also draws attention to new forms of family and relationships that change the meaning of biology and culture.

Keywords: family tree; new generation sequencing; NGS, medical and genetic counseling; hereditary diseases; clinical and genealogical method

ВВЕДЕНИЕ.
СОЦИАЛЬНО-БИОЛОГИЧЕСКИЙ ДУАЛИЗМ
В НАУКАХ О ЧЕЛОВЕКЕ

Родство и родословные являются важными понятиями одновременно в генетике и социальной антропологии. Исторически дисциплины «поделили» различные аспекты этого феномена. Каждая из этих традиций на протяжении своей истории по-своему понимала «родство» и отношения между людьми — будь то способ передачи мутации или социальные отношения. Генетика сфокусировалась на биологическом (генетическом) компоненте родства, на том, как гены передаются от одного поколения к другому. Социальная антропология на протяжении многих лет изучала смыслы родства или то, как этот феномен интерпретируется в различных культурах и сообществах.

Это разделение на биологический и социальный компоненты одного феномена характерно для модерна или Нового времени. Как замечает Б. Латур, используя практики «очищения», нововременные создают «две совершенно различные онтологические зоны, одну из которых составляют люди, другую — “нечеловеки” (non-humans)» (Латур, 2006: 71). В середине XX в. социальные исследователи произвели целый ряд таких размежеваний «природы» тела и его культурных интерпретаций. Подобная работа была проделана феминистскими исследователями применительно к категориям пола и гендера: понятие «пол» (*sex*) стали относить к биологии, а понятие «гендер» — к культуре. По аналогии инва-активисты в 1970-х гг. в Великобритании предложили различать телесные увечья (*impairment*) и социальное конструирование инвалидности (*disability*, см.: *Fundamental principles of disability*, 1975); а медицинские

антропологи и социологи начали говорить о *disease* (т. е. болезни в физическом измерении) и *illness* («опыт болезни... и социальная реакция на нее»; Клейнман, 2016: 219; курсив источника. — *Авт.*).

В послевоенное время в социальных науках стало не принято говорить о биологических различиях или о том, что различия между людьми имеют в т. ч. биологическую основу: «Обсуждение биологических различий между людьми оказалось под подозрением» (Мол 2017: 48). В попытке резко дистанцироваться от убийственной евгенической политики нацизма подчеркивалось биологическое равенство человечества. Обсуждение различий стало привилегией социальных наук...» (Мол, 2017: 48). После евгенических экспериментов нацистов говорить об отличиях в биологии людей не разрешалось, и социальные науки взяли на себя привилегию анализировать культурные отличия (там же).

Однако такое разделение территорий и проблем не способствует тому, что генетика становится более чувствительной к социальному измерению болезни; и, наоборот, концентрация только на социальных аспектах родства в антропологии игнорирует огромный пласт нового знания, поступающего из точных наук. В этой статье мы рассмотрим множественность феномена родства, симметрично уделив внимание как генетическим, так и антропологическим аспектам этого феномена. Это позволит нам увидеть следующее:

1) с одной стороны, благодаря развитию новых технологий и появлению сообществ людей вокруг определенных медицинских диагнозов, биологическое измерение родства сохраняет свое значение для самих пациентов;

2) с другой стороны, те же новые технологии позволили конструировать новые типы семей, дав возможность людям выбирать и контролировать репродукцию, вероятно, в наибольшей степени в истории человечества.

СОЗДАНИЕ РОДОСЛОВНЫХ: КРАТКАЯ ИСТОРИЯ

В генетике под родословной понимают схематическое представление родственных связей с использованием символов и конфигураций, дающее представление о структуре семьи и истории болезни (Scott, Lee, 2016).

Несмотря на повсеместное применение, составление больших родословных было трудоемким занятием. Исследование родословных в основном полагалось на информацию из локальных хранилищ данных, таких как церкви, или записи актов гражданского состояния.

Первые рукописные родословные книги (делопроизводственные документы, содержащие поколенные росписи знатных родов) появились на Руси в 40-х гг. XVI в. Около 1555 г. Иван IV Грозный распорядился составить «Государев родословец». После 1785 г. родословными книгами начали заниматься

и в других регионах страны. С середины XIX столетия «стали составляться отд[ельными] авторами Р[одословных] к[ниг] рус[ских] княжеских и дворянских родов. В отличие от более ранних Р[одословных] к[ниг], являвшихся делопроизводственными документами, эти Р[одословные] к[ниги] представляли собой науч[ные] исследования» (Бычкова, 1975: 166).

Кроме делопроизводства, составление родословной издревле являлось инструментом изучения наследственности человека через запись эмпирических наблюдений семейных и врожденных болезней. Уже в трудах Гиппократов отмечалась роль наследственности в происхождении болезней: «Начало она (эпилепсия. — *Авт.*) ведет, как и другие болезни, по наследству...» (Гиппократ, 1936: 500).

Первым справочником по генетическому консультированию можно назвать книгу 1814 г. «Трактат о предполагаемых наследственных свойствах болезней, основанных на клиническом наблюдении» лондонского врача Дж. Адамса, в которой были сформулированы несколько принципов медицинской генетики, которыми мы пользуемся до сих пор. Например, «браки между родственниками повышают частоту семейных болезней»; или «не все врожденные болезни являются наследственными, часть из них связана с внутриутробным поражением плода (например, за счет сифилиса)» (Бочков и др., 2016).

Описание симптомов заболевания или особенностей внешности (фенотип) у членов одной семьи легло в основу *клинико-генеалогического метода исследования*, суть которого сводится к *установлению связей и прослеживанию какого-либо признака (например, болезни) среди прямых и непрямых родственников*. Метод был введен Ф. Гальтоном в 1865 г. Он позволяет установить наследственную обусловленность исследуемого признака, а также тип его наследования (Бочков и др., 2016; см. также: Бочков, Филиппова, Морозов, 2006).

К сожалению, генетика в США и европейских странах в конце XIX — начале XX в. унаследовала евгенические взгляды своей эпохи, а Ф. Гальтон вошел в историю не только как основатель клинико-генеалогического метода, но и евгеники. Первый, евгенический, период в истории медико-генетических консультаций начался еще в 1880-е гг. и продолжался вплоть до середины XX в. в Европе (Германия, скандинавские страны) и Северной Америке (США, Канада). В этот период разрабатывались различные стратегии контроля над населением, включающие сегрегацию, стерилизацию и уничтожение «дефективных» групп индивидов. Практики медико-генетического консультирования, затрагивающие вопросы репродукции и планирования детей, служили целям современного государства — созданию крепкого тела нации, ее

оздоровления, искоренения «дефектов», отделения продуктов зачатия, которые необходимо сохранить для работы и жизни, от тех, чье появление нежелательно (Taussig, Rapp, Heath, 2005).

Однако в дальнейшем генетика сильно трансформировалась. В период с 1950-х по 1970-е гг. появились идеи превентивной модели генетического здоровья и недирективного генетического консультирования, которые должны были ослабить ассоциацию с негативной евгеникой, проводимой нацистами. Появившаяся практика касалась в первую очередь превенции патологий у детей. Генетические консультанты стали использовать знания из психологии для того, чтобы работать со страхами, тревожностью и напряжением пациентов, которым сообщалась информация о генетических рисках. От пациентов ожидали, что они будут использовать эти знания, чтобы планировать здоровое потомство: отказываться от рождения ребенка, ограничивать размер семьи или выбирать усыновление.

Третий период, начавшийся на Западе в 1970-е гг., шел параллельно процессу «генетизации» болезней, т. е. переопределению многих патологий в генетических терминах. Этот период, по мнению исследователей, продолжается до сих пор (хотя следует учесть, что статья была написана более 20 лет назад). Идентификация и обсуждение генетических рисков в этой модели должны увеличить жизненные шансы и качество жизни пациентов. В области репродукции пациенты сталкиваются с выбором новых техник, разработанных в биомедицине: пренатальным тестированием, возможностью сделать аборт, если плод несет патологию, и предимплантационной генетической диагностикой (Novas, Rose, 2000).

СОВМЕСТНОЕ СОЗДАНИЕ РОДОСЛОВНОЙ НА ПРИЕМЕ ВРАЧА-ГЕНЕТИКА

Родственные связи широко изучались на протяжении истории человечества. На сегодняшний день составление родословной является частью медико-генетического консультирования, а понятие «родословная» обсуждается в коммуникации «врач — пациент». На приеме у врача-генетика перед ним стоит задача сначала расспросить пациентов и составить родословную (графическую репрезентацию биологических связей между пробандом¹ и его родственниками в двух-трех поколениях). Для медицины такие исследования родословных дают возможность узнать продолжительность жизни и характер заболеваний родственников, уточнить механизм передачи мутации по родословной, выявить частые мутации, рассчитать индивидуальные риски. Далее врач

¹ Пробанд — это первый обратившийся член семьи с возможным наследственным заболеванием.

заинтересован в том, чтобы как можно больше родственников пробанда пришло и сделало себе генетический тест, т. е. чтобы вся семья поучаствовала в каскадном скрининге и медико-генетическом консультировании (Румянцева, Шестак, 2019ab). Помимо прочего, обследование всей семьи позволяет получить новые знания об (относительно редком) генетическом заболевании, которые могут быть полезными и для ученых, и для людей, живущих с наследственными заболеваниями по всему миру.

За последние годы произошли заметные изменения в генетическом тестировании семей, что связано с увеличением объемов проводимой ДНК-диагностики. Это обусловлено применением технологии секвенирования нового поколения (Next Generation Sequencing, NGS) и увеличения спроса на использовании ее в медицинской практике. Технология представляет из себя совокупность методов высокопроизводительного считывания ДНК и РНК и предполагает многократное прочтение каждого секвенируемого нуклеотида. На сегодняшний день NGS в основном применяется для:

- 1) поиска причины наследственного заболевания;
- 2) скрининга носительства рецессивных заболеваний;
- 3) популяционных исследований.

Постепенное снижение стоимости генетического тестирования методом NGS приводит к тому, что все большее число пациентов выбирают рекомендованные врачом-генетиком секвенирование панелей генов, полного экзона или полного генома. Результаты проведенных исследований, в ряде случаев с обнаружением неожиданных генетических находок, **ставят перед врачами задачу объяснить их связь с заболеванием в процессе коммуникации с пациентом.** Процесс медико-генетического консультирования — сложный коммуникативный и образовательный процесс между врачом и пациентом, в котором обсуждаются такие понятия, как *семейный анамнез* и *родословная*. В ряде случаев вспоминается «неудобная», ранящая пациента информация, скрываемая даже от членов семьи.

При медико-генетическом консультировании составление родословной начинается с информации о пробанде. Его кровные родственники называются «родственники пробанда». Дети одной родительской пары (братья и сестры) называются сибсами. Если сибсы имеют только одного родителя, то их называют полусибсами.

Уточнение и подтверждение генетической природы заболевания является главной задачей врача-генетика. На сегодняшний день применяемый клинико-генеалогический метод позволяет исходя из анализа родословной определить:

1. тип наследования (аутосомно-доминантный или рецессивный, сцеплен с полом или нет);
2. характер признака (наследственный или ненаследственный);
3. зиготность пробанда;
4. вероятность рождения у пробанда больных детей;
5. степень пенетрантности и экспрессивности признака.

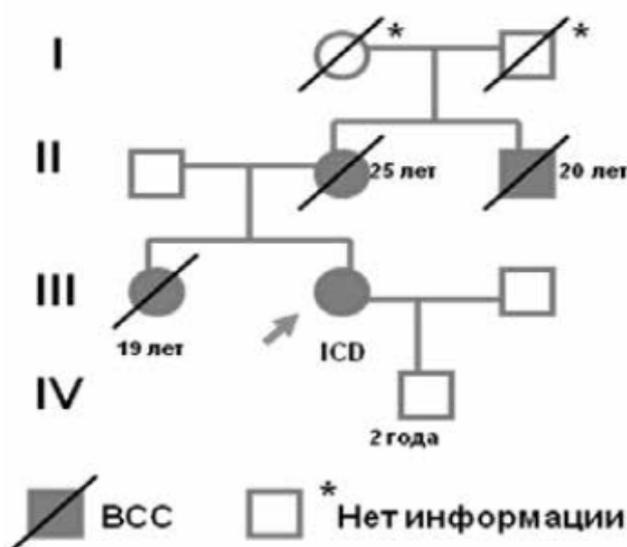


Рис. 1. Родословная семьи (пробанд отмечен стрелкой) со случаями внезапной сердечной смерти (ВСС) в молодом возрасте

Fig. 1. Family tree (the proband is marked with an arrow) with cases of sudden cardiac death (SCD) at a young age

Таким образом, родословная помогает идентифицировать членов семьи, которые имеют повышенный риск развития наследственного заболевания. В частности, наследственная отягощенность по сердечно-сосудистым заболеваниям является фактором риска внезапной сердечной смерти (ВСС) и может использоваться для выявления групп пациентов с целью проведения мер профилактики, включая имплантацию жизнеспасующих устройств. М. Е. Поляк и ее соавторы выявили патогенный генетический вариант у пробанда с синкопальными состояниями, без клинически значимых нарушений ритма сердца и с отягощенным по ВСС семейным анамнезом (рис. 1) (Поляк и др., 2014). Пристальное внимание к родословной позволило принять решение о тактике лечения пациента, вплоть до незамедлительного хирургического вмешательства.

Скажем несколько слов по поводу того, что именно говорит нам такая репрезентация родства в практике врачей-генетиков. Это метод составления и анализа родословной семьи, где учитываются поколения семьи, пол, возраст и

патологии (в первом рисунке черным цветом отмечены члены семьи, у которых подтверждена мутация, во втором врач подписывала патологии, которые есть у членов семьи). Первый рисунок взят из статьи М. Е. Поляк и ее соавторов (Поляк и др., 2014), второй — фото записей, которые вела врач в процессе одной из медико-генетических консультаций. Такая организация записей довольно много говорит о том, как генетика артикулирует отношения между родственниками — это равнозначные отношения. Хотя они иерархичны в поколениях — мутации передаются сверху вниз, от родителей к детям — но в одном поколении связи между родителями и детьми равны, мутация может передаться любому ребенку с равной вероятностью. Сами отношения задействуются врачом-генетиком исключительно как отношения передачи генов и, соответственно, мутаций.

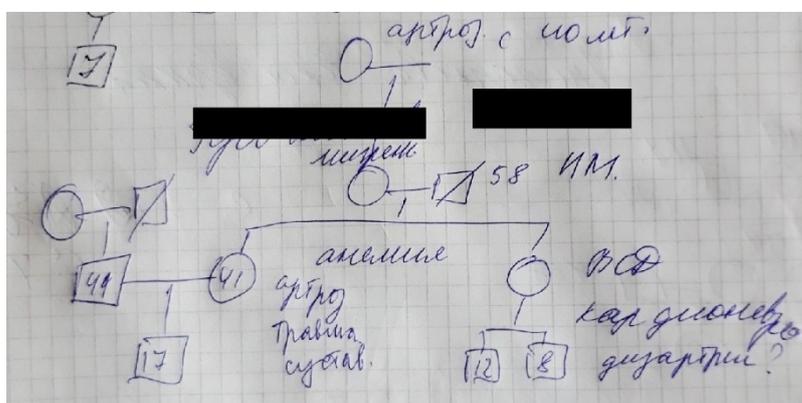


Рис. 2. Запись с одного из медико-генетических приемов (имя пациента скрыто)

Fig. 2. A record made during a medical and genetic counseling session (the patient's name is hidden)

Для «человека с улицы» или пациента все эти отношения неравнозначны и наполнены повседневными смыслами, что связано с их опытом «практического родства», т. е. того, «кто на практике опознается как [имеющий] отношение, кто считается “семьей” и где лежат границы “семьи”» (Featherstone et al., 2006: 12). Иными словами, для пациентов это конкретные отношения (которые могут быть совсем разными) с конкретными людьми. Во второй части статьи мы остановимся подробнее на этих «социальных значениях» родства в связи с разговором о работах антропологов.

СЕМЬЯ КАК ПАЦИЕНТ

НА МЕДИКО-ГЕНЕТИЧЕСКОМ КОНСУЛЬТИРОВАНИИ

Чем больше поколений описано в родословной, тем больше в ней содержится информации о сегрегации (позднелат. *segregatio* — отделение,

разделение) заболевания среди членов семьи. Понятие сегрегации применимо и для оценки функциональной значимости генетических находок. Единицей сегрегационного анализа является семья пробанда или «ядерная семья» с выявленными генетическими вариантами. Обычно, если вариант патогенный, прослеживается его наследование у больных членов семьи и отсутствие у здоровых членов семьи в родословной (по аутосомно-доминантному типу наследования).

Чем более разветвлена родословная и больше биологического материала родственников доступно для проведения генетического анализа, тем информативнее анализ сегрегации.

Наиболее перспективными для идентификации новых генов заболеваний являются исследования ассоциаций (сцепления) на семейном материале. При этом в качестве контрольной популяции аллелей используются аллели здоровых родителей, которые не наследуются больными детьми. При использовании ядерных семей несцепленные с генами болезни родительские аллели будут всегда сегрегировать автономно от аллелей гена предрасположенности к болезни. Таким образом, выявляются ассоциации лишь для физически сцепленных с локусом болезни маркеров.

На сегодняшний день основной проблемой для анализа сегрегации является отсутствие больших семей — материала для исследования как медицинской, так и популяционной генетики.

В Исландии на протяжении нескольких веков все браки регистрировались и все заболевания (распространенные и редкие) фиксировались, что создало необходимый материал для изучения, в частности, числа *de novo* мутаций, ассоциированных с психическими заболеваниями, и факторами, на них влияющими (Kong et al., 2012). При проведении МГК «большое значение имеет выявление кровного родства между консультирующимися супругами; изучение состояния здоровья монозиготных близнецов, если такие есть в родословной; обследование как больных, так и здоровых членов семьи; сведения о выкидышах, мертворождениях» (Семинский, 2001: 91).

Сегодня в большинстве развитых стран, для которых характерны небольшие семьи, с одним-двумя детьми, информация из родословных затрагивает два-три поколения, поэтому большинство современных генетических исследований проводится на семьях мигрантов из Африки и Ближнего Востока с разветвленными родословными и частыми близкородственными браками. Мы (Румянцева и Шестак) в своей работе также видим изменение спектра наследственных заболеваний, связанных с миграцией. Так, в нашей практике появилось больше редких аутосомно-рецессивных заболеваний в семьях, для которых характерны кровнородственные браки.

В России ситуация схожа со странами Западной Европы: скудные сведения о кровных родственниках, фактах заболевания в молодом возрасте, внезапных смертях; «узкое» понимание родства (четвероюродные считаются уже не родственниками) и т. д.

Если судить по нашему опыту работы в медико-генетическом консультировании, то лишь единицы пациентов хорошо знают о состоянии здоровья своих родственников, дальше родителей и собственных детей. Порой даже вопрос о заболеваниях родных братьев и сестер ставит пациентов в тупик. Самый простой способ найти на него ответ — спросить родных, но есть риск, что переезды, потеря документов и т. п. помешают получить достоверную информацию дальше второго поколения.

ИССЛЕДОВАНИЯ РОДСТВА В АНТРОПОЛОГИИ

Как уже было сказано выше, представления о родстве в биолого-генетических терминах — это лишь один из медико-генетических взглядов на родство и связанность людей. Уже упоминалось, что пациенты могут иметь свои представления о том, с кем в семье они имеют «особую связь», и с кем этой связи у них нет. Например, в статье А. С. Курленковой и А. А. Широкова приводится несколько случаев, когда пациентки определяют свои отношения с кем-то в семье как приоритетные («Я вся, по структуре вся, в эту, папину породу. Я — копия папы») и нивелируют, делают неважными связи с другими (Курленкова, Широков, 2019). Примечательно, что в нашей работе в РНЦХ им. Петровского мы часто встречали людей, которые мыслят о передаче болезни в терминах «рода», «породы», где, если человек больше похож на кого-то из родителей, если он «эту породу» (Ивановых, Петровых и пр.), то он унаследовал или не унаследовал вместе с внешней схожестью заболевания этого человека. С точки зрения схем, которые мы видели на рисунках 1 и 2, для пациентов прочерченные врачом «нейтральные» связи между биологическими родственниками могут не иметь смысла, а отдельные связи быть наполненным особым значением, в том числе историями о том, кто от кого и что унаследовал.

Исторически исследованиями социальных и культурных значений родства занималась антропология. С конца XIX — начала XX в. родство стало центральной темой этой дисциплины; при этом модой времени было исследование родства в незападных обществах антропологами из Великобритании, Франции и Германии. Одним из способов изучения родства было сравнение систем родства в разных группах. При этом антропологи интересовались вопросами социального значения некоторых («универсальных») биологических фактов, таких как необходимость воспитания детей двумя родителями,

воспитания грудных детей матерями, зависимость детей от родительской (прежде всего, материнской) заботы (Wilson, 2016: 573).

Примечательно, что так же, как и генетики, которые считают родством биологические связи, антропологи конца XX в., вроде Л. Г. Моргана, тоже полагали, что «семейные отношения традиционно воплощают примордиальные связи, которые каким-то образом существуют вне или за пределами технологических и политических махинаций мира...» (Strathern, 1992: 11). Эти «примордиальные связи», по мнению Моргана, существуют в природе независимо от человеческой деятельности. Кроме того, «просто описывая» структуры родства в неевропейских обществах, английские антропологи неосознанно использовали собственные (английские) термины родства, которые считались универсально подходящими для дескрипции процессов родительства и репродукции (ibid.: 16). Так, Морган считал, что дескриптивные системы родства, наподобие английской (где каждый из родителей и дядя / тетя имеют разные названия), более близки к «природе», они «следуют реальным потокам крови» (ibid.). Родство, таким образом, понималось классическими антропологами как биоэссенциалистские отношения между парами биологических предков и потомков, которые со временем образуют потомственные линии. Родство для ранних антропологов являлось делом «кровных родственников», биологическим конструктом, где альянсы между людьми важны, только если они приводят к созданию «биогенеалогий» (Wilson, 2016: 574).

Именно этот момент стал пунктом обширной критики в 1970–1980-х гг. со стороны Д. М. Шнайдера (Schneider, 1980, 1984), который обвинил коллег-антропологов в биоэссенциализме и том, что они описывают термины родства в изучаемых сообществах через собственную (европейскую) биологическую-генеалогическую-репродуктивную сетку понятий. Эту сетку Шнайдер называл этноцентрической проекцией, навязывающей специфическую евро-американскую концепцию родства другим культурам. Сродни интерпретативному подходу Клиффорда Гирца, шнайдеровская критика биоэссенциализма настаивала на том, что культурные антропологи должны фокусироваться на символах, которые производят культуру, и на то, как они понимаются внутри этой культуры. Шнайдер, таким образом, сформулировал важный релятивистский посыл для антропологии того времени — что «нет такой штуки [постоянной, универсальной] как родство» (см. также: Needham, 1971), однако есть значения родства в разных культурах (например, важными символами американского родства, по его мнению, являются *кровь* и *любовь*). В своей работе «Американское родство» Шнайдер одновременно критикует современные ему исследования родства и разрабатывает символическое понимание культуры и культурной антропологии (Wilson, 2016: 574).

Помимо влиятельной критики Д. М. Шнайдера (и за ним — М. Стратерн (Strathern, 1992)), которая привела к пересмотру исследований родства в антропологии, подобный же эффект имели общие события 1960–1970-х гг. в США:

- эксперименты с новыми типами отношений (Что значит быть матерью / отцом / ребенком? Что значит быть семьей?);
- распространение контрацепции, аборт, разводов, коммунальных способов жизни, сексуальная революция; и пр.

Вместе с развитием вспомогательных репродуктивных технологий появились новые способы жизни, зачатия, контролируемого деторождения. Понятие «родства» в антропологии освободилось от своего биоэссенциалистского содержания; а вслед за исследованиями родства появились исследования *связей* и *связности* (*relatedness*).

Примечательно, что, критикуя биоэссенциализм, Шнайдер уходит в другую крайность (и тем самым проделывает тот же путь послевоенных социальных исследователей, о котором мы писали вначале) — редуцирует родство до культурных символов и значений (в противовес биологичности предыдущего определения). Однако такой выход нас не может устроить. Во-первых, для многих людей родство и сейчас сохраняет свое биологическое значение, и понятия «род», «порода», «масть», употребляемые пациентами в нашем исследовании, говорят именно об этом. С другой стороны, активистская деятельность пациентов с наследственными состояниями показывает, что медицинский / биологический диагноз является точкой построения солидарностей и объединения людей со схожими проблемами для совместной борьбы (Rabinow, 1996). Деятельность российских и международных сообществ пациентов с синдромом Элерса-Данло ([Zebra Family](#)), синдромом Марфана ([Marfan Foundation](#)) и т. д. показывает важность диагноза для коллективной идентичности.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Сравнительное описание исследований родства в антропологии и в генетике, предложенное Б. Латуром, выявило общие точки в истории этих дисциплин. И генетика, и антропология находились под влиянием эволюционизма и евгенических идей в начале XX в. Обе концептуализировали родство как биологические связи вплоть до 1970-х гг., когда в антропологии началась критика исследований родства как этноцентричного проекта (Д. М. Шнайдер). Основным критическим аргументом заключался в том, что исследователи использовали собственную (неосознанную) биологическую / репродуктивную сетку категорий, чтобы понять и описать другие общества. Показав, что родство не является универсальной биологической константой, Шнайдер, однако, внес

свой вклад в разрыв между биологическими и социальными науками, отказавшись говорить о биологической составляющей родства в пользу символов и значений.

Такое противопоставление социального и биологического аспектов родства более не может быть состоятельным. Рассмотрение родства только как биологических связей рискует оказаться нечувствительным к актуальным отношениям пациента с членами его семьи. Современные практики планирования семьи как никогда показывают пластичность отношений и репродукции, подчеркивая социальную и индивидуальную сторону родства. Сами врачи-генетики говорят о важности понимания социальной и эмоциональной стороны заболевания (Румянцева, Шестак, 2019ab); необходимости учитывания тех смыслов, которыми люди наделяют свои связи внутри семьи.

С другой стороны, исследования только социальной стороны родства рискуют игнорировать его значение как биологической связности внутри рода / породы, которая нередко бывает важна для самих пациентов. «Биологичность» родства также приобретает особое значение в контексте новых форм связности, таких как биосоциальность, т. е. создания сообществ среди пациентов с общим диагнозом и их родственников.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

Бочков Н. П. и др. (2016) Медицинская генетика : учебник / Н. П. Бочков, А. Ю. Асанов, Н. А. Жученко, Т. И. Субботина, М. Г. Филиппова, Т. В. Филиппова. М. : ГЭОТАР-Медиа. 224 с.

Бочков, Н. П., Филиппова, Т. В., Морозов, П. Н. (2006) Медико-генетическая служба в многопрофильном клиническом центре // Медицинская генетика. Т. 5. № 1 (43). С. 42–44.

Бычкова, М. Е. (1975) Родословные книги // Большая советская энциклопедия : [в 30 т.] / глав. ред. А. М. Прохоров. 3-е изд. М. : Советская энциклопедия. Т. 22: Ремень — Сафи. 627 с. С. 166.

Гиппократ. (1936) Избранные книги / пер. с греч. проф. В. И. Руднева ; ред., вступ. статьи и прим. проф. В. П. Карпова. [М.] : Гос. изд-во биол. и мед. лит-ры. 736 с.

Клейнман, А. (2016) Понятия и модель для сравнения медицинских систем как культурных систем // Социология власти. Т. 28. № 1. С. 208–232.

Курленкова, А. С., Широков, А. А. (2019) «В папину породу...», или «аутосомно-доминантное наследование»: переосмысляя оппозицию *illness/disease* // Этнографическое обозрение. № 6. С. 158–171. DOI: [10.31857/S086954150007773-0](https://doi.org/10.31857/S086954150007773-0)

Латур, Б. (2006) Нового времени не было. Эссе по симметричной антропологии / пер. с фр. Д. Я. Калугина ; науч. ред. О. В. Хархордин. СПб. : Изд-во Европ. ун-та в С.-Петербурге. 240 с. (Прагматический поворот; вып. 1).

Мол, А. (2017) Множественное тело: онтология в медицинской практике / пер. с англ. группы Cube of Pink (МГУ) ; под науч. ред. А. Писарева, С. Гавриленко. Пермь: Гиле Пресс. 254 с.

Поляк, М. Е. и др. (2014) Жизнеугрожающая манифестация синдрома удлинённого интервала QT / М. Е. Поляк, Д. Г. Подоляк, О. В. Глазова, Е. А. Артюхина, М. А. Нечаенко, Е. В. Заклязьминская // Российский кардиологический журнал. № 5 (109). С. 72–74.

Румянцева, В. А., Шестак, А. Г. (2019а) Роль родословной в медико-генетическом консультировании в современных реалиях // XIII Конгресс антропологов и этнологов России : сб. материалов. Казань, 2–6 июля 2019 г. / отв. ред.: М. Ю. Мартынова. М. ; Казань : ИЭА РАН ; КФУ ; Институт истории им. Ш. Марджани АН РТ. LV, 516 с. С. 52.

Румянцева, В. А., Шестак, А. Г. (2019b) Роль родословной в медико-генетическом консультировании в современных реалиях // Междисциплинарная коммуникация: казус геномной медицины : сб. науч. ст. / под ред. П. Д. Тищенко, С. Ю. Шевченко. М. : ООО «4 Принт». 132 с. С. 79–99.

Семинский, И. Ж. (2001) Медицинская генетика: медико-генетическое консультирование (лекция 4) // Сибирский медицинский журнал. Т. 27. № 3. С. 89–93.

Featherstone, K. et al. (2006) Risky relations: Family, kinship and the new genetics / K. Featherstone, P. Atkinson, P. Bharadwaj, A. Clarke. Oxford ; N. Y. : Berg. xii, 176 p.

Fundamental principles of disability (1975) : Being a summary of the discussion held on 22nd November, 1975 and containing commentaries from each organisation. L. : Union of the Physically Impaired Against Segregation ; Disability Alliance. 23 p. URL: <https://disabledpeoplesarchive.com/wp-content/uploads/sites/39/2021/01/001-FundamentalPrinciplesOfDisability-UPIAS-DA-22Nov1975.pdf> [архивировано в [Wayback Machine](https://www.waybackmachine.org/)] (дата обращения: 03.02.2021).

Kong, A. et al. (2012) Rate of *de novo* mutations and the importance of father's age to disease risk / A. Kong, M. L. Frigge, G. Masson, S. Besenbacher, P. Sulem, G. Magnusson, S. A. Gudjonsson, A. Sigurdsson, A. Jonasdottir, A. Jonasdottir, W. S. W. Wong, G. Sigurdsson, G. Bragi Walters, S. Steinberg, H. Helgason, G. Thorleifsson, D. F. Gudbjartsson, A. Helgason, O. Th. Magnusson, U. Thorsteinsdottir, K. Stefansson // Nature. August 23. No. 488 (7412). P. 471–475. DOI: [10.1038/nature11396](https://doi.org/10.1038/nature11396)

Needham, R. (1971) Remarks on the analysis of kinship and marriage // Rethinking kinship and marriage / ed. by R. Needham. L. : Tavistock. cxvii, 276 p. P. 1–34.

Novas, C., Rose, N. (2000) Genetic risk and the birth of the somatic individual // Economy and Society. Vol. 29. Issue 4. P. 485–513. DOI: [10.1080/03085140050174750](https://doi.org/10.1080/03085140050174750)

Rabinow, P. (1996) Artificiality and enlightenment: From sociobiology to biosociality // Essays on the anthropology of reason / ed. by P. Rabinow. Princeton, NJ : Princeton University Press. xvii, 190 p. P. 91–111.

Schneider, D. M. (1980) American kinship: A cultural account. 2nd edn. Chicago : University of Chicago Press. x, 137 p.

Schneider, D. M. (1984) A critique of the study of kinship. Ann Arbor, MI : University of Michigan Press. ix, 208 p.

Scott, D. A., Lee B. (2016) Patterns of genetic transmission // Nelson textbook of pediatrics : 2-volume set / ed. by R. M. Kliegman, B. F. Stanton, J. W. St. Geme III, N. F. Schor, R. E. Behrman. 20th ed. Philadelphia, PA : Elsevier. lxxviii, 3473 p. P. 593–603.

Strathern, M. (1992) After nature: English kinship in the late twentieth century. Cambridge : Cambridge University Press. xviii, 240 p.

Taussig, K.-S., Rapp, R., Heath, D. (2005) Flexible eugenics: Technologies of the self in the age of genetics // Anthropologies of modernity: Foucault, governmentality, and life politics / ed. by J. X. Inda. Malden, MA ; Oxford : Blackwell. vi, 280 p. P. 194–212. DOI: [10.1002/9780470775875.ch8](https://doi.org/10.1002/9780470775875.ch8)

Wilson, R. A. (2016) Kinship past, kinship present: Bio-essentialism in the study of kinship // American Anthropologist. Vol. 118. Issue 3. P. 570–584.

Дата поступления: 10.02.2021 г.

REFERENCES

Bochkov N. P. et al. (2016) *Meditinskaiia genetika [Medical genetics]* : A textbook / N. P. Bochkov, A. Yu. Asanov, N. A. Zhuchenko, T. I. Subbotina, M. G. Filippova and T. V. Filippova. Moscow : GEOTAR-Media Publ. 224 p. (In Russ.).

Bochkov, N. P., Filippova, T. V. and Morozov, P. N. (2006) Mediko-geneticheskaia sluzhba v mnogoprofil'nom klinicheskom tsentre [Medical and genetic service in a multidisciplinary medical center]. *Meditinskaiia genetika*, vol. 5, no. 1 (43), pp. 42–44. (In Russ.).

Bychkova, M. E. (1975) Rodoslovnye knigi [Genealogical books]. In: *Bol'shaia sovetskaia entsiklopediia [Great Soviet encyclopedia]* : [in 30 vols.] / ed.

by A. M. Prokhorov. 3rd edn. Moscow : Sovetskaia entsiklopediia Publ. Vol. 22: Remen' — Safi [Belt — Safi]. 627 p. Pp. 166. (In Russ.).

Hippocrates. (1936) *Izbrannye knigi [Selected books]* / transl. from Greek by Prof. V. I. Rudnev ; ed., opening chapters and notes by Prof. V. P. Karpov. [Moscow] : State Publishing House of Biological and Medical Literature. 736 p. (In Russ.).

Kleinman, A. (2016) Poniatiia i model' dlia sravneniia meditsinskikh sistem kak kul'turnykh sistem [Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems]. *Sotsiologiya vlasti*, vol. 28, no. 1, pp. 208–232. (In Russ.).

Kurlenkova, A. S. and Shirokov, A. A. (2019) «V papinu porodu...», ili «autosomno-dominantnoe nasledovanie»: pereosmysliaia oppozitsiiu illness/disease [“Father’s kin”, or “autosomal dominant inheritance”: Reconsidering the opposition between illness and disease]. *Etnograficheskoe obozrenie*, no. 6, pp. 158–171. (In Russ.). DOI: [10.31857/S086954150007773-0](https://doi.org/10.31857/S086954150007773-0)

Latour, B. (2006) *Novogo vremeni ne bylo. Esse po simmetrichnoi antropologii [We have never been modern / Nous n'avons jamais été modernes : Essai d'anthropologie symétrique]* / transl. from French by D. Ya. Kalugin ; ed. by O. V. Kharkhordin. St. Petersburg : European University at Saint Petersburg Publ. 240 p. (Pragmaticheskii povорот / Pragmatic turn; issue 1). (In Russ.).

Mol, A. (2017) *Mnozhestvennoe telo: ontologiya v meditsinskoj praktike [The body multiple: Ontology in medical practice]* / transl. from English by Cube of Pink (Moscow State University) ; ed. by A. Pisarev and S. Gavrilenko. Perm : Gile Press. 254 p. (In Russ.).

Polyak, M. E. et al. (2014) Zhizneugrozhaiushchaia manifestatsiia sindroma udlinennogo intervala QT [Life-threatening manifest of long QT syndrome] / M. E. Polyak, D. G. Podolyak, O. V. Glazova, E. A. Artyukhina, M. A. Nechaenko and E. V. Zaklyazminskaya. *Rossiiskii kardiologicheskii zhurnal*, no. 5 (109), pp. 72–74. (In Russ.).

Rumyantseva, V. A. and Shestak, A. G. (2019a) Rol' rodoslovnoi v mediko-geneticheskom konsul'tirovanii v sovremennykh realiiakh [The role of pedigree in medical and genetic counseling in modern realities]. In: *XIII Kongress antropologov i etnologov Rossii [The 13th congress of anthropologists and ethnologists of Russia]* : Proceedings. Kazan, July 2–6, 2019 / ed. by M. Yu. Martynova. Moscow ; Kazan : Institute of Anthropology and Ethnography, RAS ; Kazan Federal University ; Marjani Institute of History of Tatarstan Academy of Sciences. LV, 516 p. Pp. 52. (In Russ.).

Rumyantseva, V. A. and Shestak, A. G. (2019b) Rol' rodoslovnoi v mediko-geneticheskom konsul'tirovanii v sovremennykh realiiakh [The role of pedigree in medical and genetic counseling in modern realities]. In: *Mezhdistsiplinarnaiia*

kommunikatsiia: kazu genomnoi meditsiny [Interdisciplinary communication: The case of genomic medicine] : A collection of articles / ed. by P. D. Tishchenko and S. Yu. Shevchenko. Moscow : 4 Print. 132 p. Pp. 79–99. (In Russ.).

Seminskii, I. Zh. (2001) Meditsinskaia genetika: mediko-geneticheskoe konsul'tirovanie (lektsiia 4) [Medical genetics: Medical and genetic counseling (Lecture 4)]. *Sibirskii meditsinskii zhurnal*, vol. 27, no. 3, pp. 89–93. (In Russ.).

Featherstone, K. et al. (2006) *Risky relations: Family, kinship and the new genetics* / K. Featherstone, P. Atkinson, P. Bharadwaj and A. Clarke. Oxford ; New York : Berg. xii, 176 p.

Fundamental principles of disability (1975) : Being a summary of the discussion held on 22nd November, 1975 and containing commentaries from each organisation. London : Union of the Physically Impaired Against Segregation ; Disability Alliance. 23 p. [online] Available at: <https://disabledpeoplesarchive.com/wp-content/uploads/sites/39/2021/01/001-FundamentalPrinciplesOfDisability-UPIAS-DA-22Nov1975.pdf> [archived in [Wayback Machine](https://www.waybackmachine.org/)] (accessed 03.02.2021).

Kong, A. et al. (2012) Rate of *de novo* mutations and the importance of father's age to disease risk / A. Kong, M. London Frigge, G. Masson, S. Besenbacher, P. Sulem, G. Magnusson, S. A. Gudjonsson, A. Sigurdsson, A. Jonasdottir, A. Jonasdottir, W. Wong, G. Sigurdsson, G. Bragi Walters, S. Steinberg, H. Helgason, G. Thorleifsson, D. F. Gudbjartsson, A. Helgason, O. Th. Magnusson, U. Thorsteinsdottir and K. Stefansson. *Nature*, August 23, no. 488 (7412), pp. 471–475. DOI: [10.1038/nature11396](https://doi.org/10.1038/nature11396)

Needham, R. (1971) Remarks on the analysis of kinship and marriage. In: *Rethinking kinship and marriage* / ed. by R. Needham. London : Tavistock. cxvii, 276 p. Pp. 1–34.

Novas, C. and Rose, N. (2000) Genetic risk and the birth of the somatic individual. *Economy and Society*, vol. 29, issue 4, pp. 485–513. DOI: [10.1080/03085140050174750](https://doi.org/10.1080/03085140050174750)

Rabinow, P. (1996) Artificiality and enlightenment: From sociobiology to biosociality. In: *Essays on the anthropology of reason* / ed. by P. Rabinow. Princeton, NJ : Princeton University Press. xvii, 190 p. Pp. 91–111.

Schneider, D. M. (1980) *American kinship: A cultural account*. 2nd edn. Chicago : University of Chicago Press. x, 137 p.

Schneider, D. M. (1984) *A critique of the study of kinship*. Ann Arbor, MI : University of Michigan Press. ix, 208 p.

Scott, D. A. and Lee B. (2016) Patterns of genetic transmission. In: *Nelson textbook of pediatrics* : 2-volume set / ed. by R. M. Kliegman, B. F. Stanton, J. W. St. Geme III, N. F. Schor and R. E. Behrman. 20th ed. Philadelphia, PA : Elsevier. lxxviii, 3473 p. Pp. 593–603.

Strathern, M. (1992) *After nature: English kinship in the late twentieth century*. Cambridge : Cambridge University Press. xviii, 240 p.

Taussig, K.-S., Rapp, R. and Heath, D. (2005) Flexible eugenics: Technologies of the self in the age of genetics. In: *Anthropologies of modernity: Foucault, governmentality, and life politics* / ed. by J. X. Inda. Malden, MA ; Oxford : Blackwell. vi, 280 p. Pp. 194–212. DOI: [10.1002/9780470775875.ch8](https://doi.org/10.1002/9780470775875.ch8)

Wilson, R. A. (2016) Kinship past, kinship present: Bio-essentialism in the study of kinship. *American Anthropologist*, vol. 118, issue 3, pp. 570–584.

Submission date: 10.02.2021.

Шестак Анна Геннадьевна — научный сотрудник лаборатории медицинской генетики ФГБНУ «Российский научный центр хирургии имени академика Б. В. Петровского»; участник проекта РФФ № 18-78-10132, выполняемого в Институте философии РАН. Эл. адрес: anna.shestak87@gmail.com

SHESTAK, Anna Gennadievna, Research Scientist, Medical Genetics Laboratory, Petrovsky National Research Centre of Surgery; team member of the RSF project No. 18-78-10132 that is being pursued at the Institute of Philosophy, Russian Academy of Sciences. E-mail: anna.shestak87@gmail.com

ORCID: [0000-0002-4596-8950](https://orcid.org/0000-0002-4596-8950)

Scopus Author ID: [57204239476](https://orcid.org/57204239476)

SPIN-код РИНЦ: [2301-9841](https://orcid.org/2301-9841)

Румянцева Виктория Алексеевна — кандидат медицинских наук, врач-генетик ФГБНУ «Российский научный центр хирургии имени академика Б. В. Петровского»; участник проекта РФФ № 18-78-10132, выполняемого в Институте философии РАН. Эл. адрес: vicrumyan@gmail.com

RUMYANTSEVA, Victoria Alekseevna, Candidate of Medicine, Clinical Geneticist, Petrovsky National Research Centre of Surgery; team member of the RSF project No. 18-78-10132 that is being pursued at the Institute of Philosophy, Russian Academy of Sciences. E-mail: vicrumyan@gmail.com

Scopus Author ID: [36793061200](https://orcid.org/36793061200)

ORCID: [0000-0003-3224-8097](https://orcid.org/0000-0003-3224-8097)

SPIN-код РИНЦ: [3601-4320](https://orcid.org/3601-4320)

Курленкова Александра Сергеевна — кандидат исторических наук, аспирантка и преподаватель кафедры медиа, культуры и коммуникации Нью-Йоркского университета. Эл. адрес: askurlenkova@gmail.com

KURLENKOVA, Aleksandra Sergeevna, Candidate of History, PhD Candidate, Lecturer, Department of Media, Culture and Communication, New York University. E-mail: askurlenkova@gmail.com

Scopus Author ID: [56158320000](#)

ORCID: [0000-0003-4711-338X](#)

SPIN-код РИНЦ: [1889-6834](#)

Для цитирования:

Шестак А. Г., Румянцева В. А., Курленкова А. С. Родство и родословные в генетике и антропологии [Электронный ресурс] // Горизонты гуманитарного знания. 2021. № 2. С. 18–36. URL: <https://journals.mosgu.ru/ggz/article/view/1443> (дата обращения: дд.мм.гггг). DOI: [10.17805/ggz.2021.2.2](https://doi.org/10.17805/ggz.2021.2.2)