

УДК 165.0

DOI <https://doi.org/10.24866/1997-2857/2025-3/108-117>

В.Н. Сокольчик*

РЕАЛИЗАЦИЯ ПРИВЛЕЧЕНИЯ ОБЩЕСТВА К НАУЧНЫМ ИССЛЕДОВАНИЯМ В ПАРАДИГМЕ ОТКРЫТОЙ НАУКИ (НА МАТЕРИАЛАХ БИМЕДИЦИНСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ)

В статье рассматриваются актуальные вопросы привлечения общества к биомедицинским исследованиям в контексте современной парадигмы открытой науки. Автор анализирует роль биоэтики как практико-ориентированного инструмента гуманистического сопровождения научной деятельности, способствующего соблюдению принципов прозрачности, доступности и воспроизводимости знаний. Особое внимание уделяется различиям между краудсорсингом и вовлечением сообществ, подчеркивается их методологическая и терминологическая специфика. Автор выявляет ключевые барьеры на пути привлечения общества к исследованиям, включая финансовые, правовые, социокультурные и образовательные препятствия. В качестве механизмов преодоления этих барьеров предложены деятельность консультативных советов сообществ, организованные практики краудсорсинга и активизация роли этических комитетов. Автор приходит к выводу о необходимости интеграции биоэтических принципов в исследовательские практики, развития междисциплинарного диалога и адаптации международных рекомендаций к национальным контекстам для обеспечения ответственного и социально ориентированного научного процесса.

Ключевые слова: открытая наука, биоэтика, краудсорсинг, вовлечение сообществ, этические комитеты, биомедицинские исследования

Implementing public engagement in scientific research within the open science paradigm: evidence from biomedical studies. VALERIYA N. SOKOLCHIK (National Academy of Sciences of Belarus, Minsk, Republic of Belarus)

The article examines current issues of public engagement in biomedical research within the context of the modern open science paradigm. It analyzes the role of bioethics as a practice-oriented tool for the humanistic stewardship of scientific activity, promoting adherence to the principles of transparency, accessibility, and reproducibility of knowledge. Particular attention is paid to the distinctions between crowdsourcing and community engagement, highlighting their methodological and terminological specifics. The author identifies key barriers to public involvement in research – including financial, legal, socio-cultural, and educational obstacles – and proposes mechanisms to overcome them, such as the activities of community advisory boards, organized crowdsourcing practices, and enhancing the role of ethics committees. The conclusion emphasizes the necessity of integrating bioethical principles into research practices, fostering interdisciplinary dialogue, and adapting international guidelines to national contexts to ensure a responsible and socially-oriented scientific process.

Keywords: open science, bioethics, crowdsourcing, community engagement, ethics committees, biomedical research.

Введение

В постнеклассической науке XXI в. развивается современная парадигма знания – открытая наука. Она характеризуется новыми паттернами

научной деятельности, связанными с использованием искусственного интеллекта (ИИ), требованиями воспроизводимости, доступности и прозрачности знания, широким его распространением

* СОКОЛЬЧИК Валерия Николаевна, кандидат философских наук, докторант Института философии Национальной академии наук Беларуси, г. Минск, Республика Беларусь, vsokolchik@mail.ru

© Сокольчик В.Н., 2025

в социуме. В вопросах привлечения общества к научным исследованиям и широкой диссеминации их результатов открытая наука пересекается с «гражданской наукой» – формой научной деятельности, усилия которой направлены на развитие социума и популяризацию знания.

Ориентация исследователя на принципы открытости делает взаимодействие ученых с обществом неотъемлемым элементом исследовательского процесса. Это обусловлено прежде всего тем, что наука должна служить интересам общества, способствуя улучшению качества жизни и защите окружающей среды. Кроме того, современная научная мысль не может быть изолированной от социальных и ценностных ориентиров эпохи, которые становятся приоритетами для постановки исследовательских задач. Еще один значимый аргумент в пользу участия социума в науке – это формирование доверия к научным исследованиям. Этот процесс осуществляется не только через глобальные открытия, но и через личную вовлеченность граждан в генерацию и обсуждение научных идей, в их развитие и применение. Доверие и сопричастность – важнейшие условия для гуманизации науки и приближения научных результатов к индивидуальным потребностям и ценностям конкретного человека.

В эпоху открытой науки все большее значение приобретает биоэтическое знание, рассматриваемое сегодня не только с позиции формирования ценностей и норм для «выживания человечества» [14], но и как способ построения междисциплинарного дискурса, как практико-ориентированное гуманистическое сопровождение научных исследований [6]. Открытый характер науки порождает новые проблемы и дилеммы научного знания, решению которых способствует биоэтическое сопровождение современных исследований. В частности, в новых реалиях знания обостряются риски нарушения конфиденциальности личных данных участников исследований, встает вопрос доверия к ИИ, который ранее не фигурировал в этической повестке, артикулируются проблемы актуальности и человеко-ориентированности научных исследований, проблематизируются вопросы корреляции в научной деятельности принципов биоэтики, принципов открытой науки, классических норм научного этоса и современных требований эффективности и добросовестности знания и т.д. Таким образом, биоэтика сегодня выступает не только как философско-мировоззренческое основание современной науки, но и как практический инструмент для разработки алгоритмов и механизмов гуманистического сопровождения научного творчества, учитывающих культурные, социальные и нормативные контексты открытой науки. С нашей точки зрения, современные

биоэтические структуры (включая (био)этические комитеты – ЭК), сегодня должны не только постулировать ценностные установки, но и формировать новые жизнеспособные механизмы гуманистического сопровождения науки, инициировать обучение и консультирование исследователей, совершенствовать процессы экспертизы научных проектов, включая работу с ИИ и привлечение общества к исследованиям.

Разработка практик привлечения социума к науке, составляющая одну из характерных черт открытой науки, акцентирует в биоэтическом дискурсе механизмы вовлечения сообществ (community engagement) в научные исследования, а также привлечение ЭК к решению этих вопросов. В отличие от уже разработанных в гражданской науке стратегий краудсорсинга, вовлечение сообществ нацелено на коллегиальность решений заинтересованных сообществ, объективность и практико-ориентированность постулируемых ими идей. Особенное значение вовлечение сообществ имеет для биомедицинских исследований, где затрагиваются жизненно важные интересы отдельных лиц и социальных групп [18]. Так, для участия в формировании идеи, методологии, дизайна, привлечения в качестве волонтера к биомедицинскому исследованию и т.д. необходим не только интерес, но и понимание сути проблемы. При распространении результатов биомедицинских исследований также неопределима помощь заинтересованных сообществ и ЭК, поскольку наряду с грамотной популяризацией данных здесь особенно значима готовность общества к восприятию полученных результатов.

В целом процесс вовлечения заинтересованных сообществ в биомедицинские исследования, как правило, реализуется через участие в инициации исследований (экспликация актуальной идеи), формулирование приоритетных и социально значимых тем, совместную работу над дизайном исследования, участие в качестве испытуемых (волонтеров), а также постоянное взаимодействие с исследовательской командой, публичное обсуждение промежуточных результатов и распространение знаний среди заинтересованных групп [5]. Итоговое представление результатов и их дальнейшее использование также происходит в открытой научной среде с участием представителей сообществ.

Разрабатывая подходы к интеграции общества в научный процесс, биоэтика стремится предотвратить несправедливое, предвзятое и дискриминационное отношение к участникам исследований, а также к общественным группам, вовлеченным в исследовательскую деятельность. При этом реализуется принцип уважения автономии личности в процессе привлечения индивидов к участию в исследованиях и/или

использовании их данных. Биоэтика также формулирует нормативные основания «включенного наблюдения» и демократического участия общества в оценке научных исследований.

В реальной практике, в силу широкого использования в научной литературе разных терминов для обозначения привлечения общества к исследованиям, существует терминологическая путаница и чаще всего отсутствует понимание разницы между практиками краудсорсинга и вовлечением сообществ.

Краудсорсинг и вовлечение сообществ как способы участия социума в научных исследованиях

Термин «краудсорсинг» впервые появился в 2006 г. в публикации Дж. Хау [11], где он использовался в контексте бизнес-практик. Однако в течение нескольких лет концепт был адаптирован и для некоммерческой сферы, включая научные исследования [2]. К изучению краудсорсинга обращались как российские исследователи (А.А. Аргамасова, Т.Я. Волчкевич, В. Василькова и др.), так и зарубежные ученые (С. Фликер, Н. Диккерт и др.)

Большинство из перечисленных авторов рассматривают краудсорсинг как методологическую основу проектов, имеющих экономическую значимость и развивающихся преимущественно в рамках цифровой экономики [1]. В более широком смысле краудсорсинг трактуется как механизм привлечения к исследованиям непрофессиональных участников и социальных групп, не связанных напрямую с наукой. Основной целью краудсорсинга выступает «инкубация» новых подходов, оригинальных идей, нестандартных решений и альтернативных взглядов на изучаемую проблему [1].

Так, Е.В. Масланов определяет краудсорсинг как новую технологию, основанную на современных методах привлечения неспециалистов к решению исследовательских задач [4]. По его мнению, «создание системы краудсорсинговых площадок позволит сформировать сообщество людей, интересующихся наукой и готовых помогать ученым в их деятельности. Такое сообщество должно сыграть положительную роль как в популяризации научного знания (т.к. участие в краудсорсинговых проектах может быть связано с активным изучением различных научных областей), так и в формировании пространства диалога между учеными и обычными гражданами» [4, с. 151]. Подчеркивая значимость краудсорсинга в научных исследованиях, исследователь также указывает на его потенциал в решении биомедицинских задач. Трудно не согласиться с данным утверждением, особенно ориентируясь на пациентов, страдающих от тяжелых заболеваний, которые являются заинтересованной стороной в изучении конкретных патологий. Привлекаемые на

основе краудсорсинга к биомедицинским научным проектам они могут принести неоценимую пользу исследованию.

Обобщая осмысление понятия краудсорсинга в современном научном дискурсе, необходимо подчеркнуть, что термин, как правило, используется для обозначения привлечения «непрофессионалов» из общественной среды к решению научных и производственных проблем. Однозначно краудсорсинг как привлечение индивидов в науке не артикулируется, хотя на практике чаще всего реализуется именно через работу с конкретными людьми. Согласно Руководству ВОЗ по привлечению общества к исследованиям в сфере здоровья и здравоохранения [8], выделяются два основных вида краудсорсинга. Первый – это краудсорсинг, направленный на привлечение отдельных лиц к участию в конкретном исследовании. Вторым – краудсорсинг, ориентированный на достижение общественно значимого результата путем активного вовлечения различных сообществ в исследовательский процесс. Таким образом, в Рекомендациях ВОЗ акцентируется разница между видами и практиками применения краудсорсинга, в научной же литературе сформировалась практика разделения краудсорсинга и вовлечения сообществ с целью предотвращения терминологической и методологической путаницы [13; 15; 17]. По нашему мнению, несмотря на безусловное сходство целей краудсорсинга и вовлечения сообществ, необходимо разделить эти способы как принципиально разные по методологии и практикам применения.

Вовлечение сообществ имеет приоритетное значение для биомедицинских исследований, акцентируя социальную ценность участия в научных проектах заинтересованных групп (или их представителей). В англоязычной литературе под термином «сообщество» понимаются группы людей, которые имеют общие черты или интересы, связи, доверие друг к другу, социальную сплоченность и социальные взаимоотношения [5; 8; 9]. В подготовленном под эгидой ВОЗ руководстве «Доверие как основа здравоохранения» [12] представители сообществ рассматриваются как «носители» коллективной идеи группы (формальной или неформальной, объединенной общими интересами). Являясь представителями коллективных ценностей, устремлений, планов, надежд, фобий, стереотипов и т. д., сообщества не артикулируют индивидуализм, прагматизм конкретного человека, решающего свои, порой эгоистичные и не всегда осознанные задачи [9]. Например, индивид А., участвующий в качестве испытуемого в биомедицинских исследованиях, может быть заинтересован только в финансовом вознаграждении своего участия, без понимания последствий и перспектив для своего здоровья и качества жизни,

тогда как сообщество мыслит более «глобально», не подчиняясь сиюминутной выгоде, но акцентируя идеи блага, ценности, альтруизма для конкретной группы людей.

Сообщества могут формироваться на основании интересов, общей проблемы, профессиональной принадлежности и т.д. (например, в ракурсе биомедицинских вопросов это могут быть сообщества врачей определенной специальности, пациентов, объединенных проблемой общего заболевания, представителей негосударственных организаций, занимающихся конкретными биомедицинскими вопросами, представителей официальных структур здравоохранения – санитарно-эпидемиологических служб, руководителей ТБ-диспансеров, лечебниц и т.д.).

В 2022 г. автор в составе группы исследователей из четырех постсоветских стран (Армении, Беларуси, Казахстана и Кыргызстана) [16] принял участие в междисциплинарном международном исследовательском проекте Департамента тропических заболеваний (TDR) ВОЗ «Изучение деятельности комитетов по этике для вовлечения сообществ в исследования в области здравоохранения в странах Восточной Европы и Центральной Азии: социальные инновационные модели для внедрения и передачи результатов исследований, связанных с туберкулезом» («Mapping Ethics Committee (IEC/IRB) Practices for Engaging Communities in Health Research in Eastern Europe and Central Asian countries: social innovative models for implementation and transferring the results of TB-related research») (далее – ВОЗ-2022), в ходе которого было проведено интервьюирование экспертов стран-участниц проекта по проблемам привлечения сообществ и индивидов к научным исследованиям в области изучения туберкулеза. Фрагменты интервью экспертов из стран-участниц проекта ВОЗ-2022 представляют значительный интерес для формирования представления об интересах сообществ и реальности их вовлечения в исследования. Например: «Наш пациент часто не понимает, где заканчивается лечение и начинается исследование. Даже участвуя в научном проекте, они [пациенты] не ожидают новых знаний от исследования. Их ожидания ограничиваются личными бонусами и нет альтруистических целей. В этом контексте полезны пациентские организации, потому что, в отличие от конкретных пациентов, они мыслят более широко, задумываются об общественном благе» (исследователь); «В нашей стране концепция взаимодействия с сообществом относительно новая и поэтому понимается по-разному. В целом, участие сообщества ограничивается приглашениями стать участниками определенных исследований. Нет соответствующих требований или исследовательской

культуры, которые бы сделали процесс исследования максимально прозрачным для общественности» (менеджер здравоохранения) [16].

Парадоксально, но значимость вовлечения сообществ рассматривалась интервьюируемыми экспертами преимущественно в контексте негосударственных (в т.ч. международных) исследований, тогда как в исследованиях, инициированных государственными организациями здравоохранения, как правило, вовлечение сообществ трактовалось как действие излишнее и неоправданное с точки зрения организационных ресурсов [16]. Думается, что такая позиция демонстрирует классические паттерны поведения, однако она не соответствует современным постнеклассическим исследованиям. В парадигме открытой науки ориентиры гуманизма и контроль со стороны общества должны присутствовать как составляющая всех видов исследований, от которых косвенно может зависеть жизнь и благополучие человека, здоровье нации и процветание государства. Отрицание необходимости применения современных стандартов и паттернов исследования означает несоответствие научного дискурса ценностям постнеклассической науки и недостаточное внимание к человеку и обществу, ради которого и существует наука.

Анализируя мнения экспертов, высказанные в ходе интервьюирования, а также практики вовлечения сообществ в современной медицине и научные статьи по соответствующей проблематике, мы приходим к выводу, что участие сообществ в исследованиях становится ключевым фактором для предотвращения дискриминации, нарушения автономии личности субъектов исследования, а также для обеспечения прозрачности сбора и обработки данных, распространения полученных результатов и даже для преодоления неравенств, которые могут возникать в сфере здравоохранения. Участие сообществ может содействовать проведению исследования с учетом культурных особенностей испытуемых, уважения к существующим групповым нормам и возникающим потребностям сообщества [10]. Согласно идеям Э. Нтабе, «для исследователей недостаточно поддерживать высокие этические и научные стандарты в исследовании; во многих случаях не менее важно и необходимо, чтобы они очень тесно сотрудничали с общинами с помощью различных гибких механизмов. В тех случаях, когда необходимо участие сообщества, участие должно начинаться с самого начала разработки протокола. Участие должно быть сосредоточено на методологии, отборе участников, процедурах распространения результатов исследования на различных этапах исследования и, наконец, на расширении информированного участия. Любые консультации с сообществом после разработки протокола могут

рассматриваться как косметические, а не как подлинное вовлечение сообщества» [13].

Барьеры привлечения общества к исследованиям

Анализируя белорусский и международный опыт, важно обозначить наличие препятствий, усложняющих развитие современных стратегий привлечения социума к биомедицинской науке. По нашему мнению, формирование таких барьеров напрямую связано с недостаточным биоэтическим сопровождением научного знания, призванным сформировать и внедрять на практике современные паттерны исследовательской этики, каноны открытой науки, развивать механизмы этико-правового контроля научных исследований.

Глубинной основой «пробуксовывания» механизмов привлечения общества (как и парадигмы открытой науки в целом) в биомедицинской науке становится нарушение реализации в исследованиях принципов биоэтики. Так, несоблюдение (и непонимание) принципа автономии личности проявляется в низком уровне информированности пациентов и испытуемых, невысоком уровне осведомленности о медицинской проблеме. Порой это также обнаруживается и в нарушении конфиденциальности данных участников исследования, незащищенности их информации, в нарушениях и биоэтических несоответствиях при подписании информированного согласия и т.д. Несоблюдение принципа справедливости отражается в дискриминации и стигматизации участников исследований (испытуемых), порой – в отсутствии взвешенного и сбалансированного их подбора. Так, в исследованиях, связанных с туберкулезом, интервьюируемые в рамках проекта ВОЗ-2022 эксперты отмечали определенные трудности доступа к ключевым по туберкулезным патологиям группам населения, наблюдали стигматизацию пациентов с серьезными социально-опасными заболеваниями [16]. Например, при изучении туберкулеза у большинства исследователей возникла сложность привлечения участников в силу того, что значительная часть его носителей – это заключенные, доступ к ним как к заинтересованной группе и как к субъектам исследования значительно затруднен.

Несоблюдение биоэтического принципа «делай добро» отражается в нежелании и (или) неумении государственных и негосударственных организаций сотрудничать при проведении биомедицинских исследований, особенно связанных с социально-опасными заболеваниями. Последние порой даже становятся «табуированными» для общественной огласки и обсуждения. Непонимание биоэтического принципа «не навреди» выявляется через часто встречающееся неумение медицинских работников и исследователей работать с имеющимися экспрес-

тестами и др. девайсами, оборудованием, предоставленным международными организациями, отражается в недостатках работы санитарно-эпидемиологических служб в контексте сохранения ими давно отживших стратегий «навешивания ярлыков» при общении с пациентами и членами их семей, в отсутствии обратной связи между исследователями и обществом и т.д.

К сожалению, расхождение практик привлечения социума к биомедицинским исследованиям и требований открытой науки гораздо шире, нежели неполное соответствие ключевым биоэтическим принципам. Кроме того, для каждого общества существуют свои специфические барьеры и особенности, связанные с экономическими и политическими проблемами, уровнем развития и организации систем здравоохранения, статусом исследовательской этики и биоэтики, спецификой деятельности ЭК и т.д.

Анализируя и обобщая выявленные в ходе исследования ВОЗ-2022 препятствия вовлечения сообществ, можно выделить основные группы таких барьеров, характерные фактически для всех постсоветских стран. Среди них – финансовые, политические, правовые, социально-культурные барьеры, а также методологические пробелы и недочеты подготовки исследователей, недостаток этико-правовых знаний в области биомедицинских исследований и отсутствие понимания парадигмы открытой науки.

Финансовые и политические барьеры, препятствующие проведению биомедицинских исследований, отвечающих требованиям открытой науки, объективно взаимосвязаны. Недостаточность финансирования исследовательских проектов на национальном уровне дополняется неумением (нежеланием) взаимодействовать с международными организациями в исследовательской сфере. Важно отметить также отсутствие или крайнюю слабость связей между государственными и международными научными проектами, почти полное отсутствие широкого распространения в обществе результатов национальных проектов.

Правовые барьеры привлечения общества к исследованиям можно обозначить как несовершенство законодательной базы и (или) ее правоприменения, включая легитимность стандартов биомедицинских исследований (в частности, стандартов конфиденциальности информации, информированного согласия, правил работы с базами данных пациентов и т.д.).

Социокультурные барьеры являются наиболее сложнопреодолимыми. Так, общественное мнение, несмотря на повсеместную просветительскую работу, транслирует явную или скрытую стигматизацию пациентов (соответственно, и участников исследований), страдающих различными заболеваниями,

особенно контагиозными. Например, сформировавшиеся в обществе предрассудки в отношении пациентов с туберкулезом, ВИЧ, гепатитами и т.д., независимо от успехов в излечении этих заболеваний, сложно трансформируются в сознании и психологии общества. Соответственно, вовлечение таких сообществ в исследования (в частности, вовлечение пациентов, страдающих туберкулезом, ВИЧ, гепатитами и др.) рассматривается как своего рода угроза безопасности общества и его членов. Помноженные на отсутствие медицинской грамотности, такие «угрозы безопасности», с одной стороны, порождают дискриминацию и стигматизацию, с другой – фактически исключают участие соответствующих сообществ как на этапе обсуждения, так и на этапе распространения результатов.

В традиционных сообществах в контексте социально-опасных заболеваний возникают также личностные, гендерные барьеры и т.д. Например, женщины более склонны скрывать свои заболевания вследствие предубеждений общества и, соответственно, в меньшей степени готовы влиять на исследования как на стадии формирования последних [4], так и на стадии обсуждения результатов. Также проводимые биомедицинские исследования часто не учитывают половозрастные и социальные особенности субъектов, привлекаемых в качестве испытуемых, и даже формируемые опросники, интервью не учитывают специфики женского и мужского поведения в конкретных медицинских ситуациях [5].

Этот вывод подтверждают фрагменты интервью экспертов из стран-участниц проекта ВОЗ-2022, посвященные социально-культурным (в т.ч. личностным, образовательным и т.д.) проблемам привлечения личностей и сообществ к исследованиям: «В обществе не так много знаний о туберкулезе, а социальной рекламы об этой проблеме практически не существует. Более того, если люди узнают, что кто-то в доме (или в коллективе) болен туберкулезом, возникает серьезное недовольство, страх и даже вспышка паники... Здесь есть серьезные проблемы с врачебной тайной. По моему мнению, диспансер должен приглашать пациентов на лечение, но делать это тайно категорически невозможно, т.к. все жители знают, чем занимается противотуберкулезный диспансер и кто там лечится» (врач); «Особенности мужской и женской психологии не признаются важной проблемой в налаживании связей с представителями сообщества» (менеджер в здравоохранении) [16].

Дополнительно можно отметить существование барьеров привлечения общества к исследованиям, связанных с отсутствием грамотности по вопросам открытой науки, исследовательской этики, с отсутствием (или незнанием) руководящих принципов и рекомендаций на национальном

уровне относительно социокультурных и этических особенностей проведения биомедицинских исследований, недостаточной включенностью в проблему членов ЭК, проводящих экспертизу научных исследований, и т.д.

По нашему мнению, применяемые на практике биоэтические нормы и правила биомедицинских исследований позволяют существенно минимизировать барьеры привлечения общества к исследованиям или даже преодолеть их полностью.

Механизмы привлечения общества к исследованиям

Наряду с непосредственной работой исследователя с заинтересованными индивидами и сообществами, в биомедицинской науке применяются такие механизмы привлечения общества к исследованиям, как создание консультативных советов сообществ (КСС), организованные практики краудсорсинга, а также использование потенциала и средств ЭК для привлечения общества и популяризации актуального научного знания.

КСС – это коллективная инициативная группа членов сообщества и (или) представителей организаций, общин и т.д., которые репрезентируют в конкретном исследовательском проекте рассматриваемое сообщество, выступая своего рода его «голосом». КСС работают над тем, чтобы исследовательские стратегии признавали и уважали ценности участников исследований и испытаний и культурные / этнические различия между ними, информируют совместно с исследовательской командой сообщества о ходе и результатах исследований, принимают участие в обсуждении дизайна исследования, постановке исследовательских задач и т.д. [16]. Чтобы исследователи понимали, соответствует ли цель их проекта императивным потребностям общества, воспринимали культурную (в т.ч. религиозную, гендерную, языковую и т.д.) специфику предполагаемых участников исследования, а также изучаемых общественных групп, опирались на сбалансированную объективную информацию о субъектах исследования и существующих для испытуемых в контексте исследования проблемах, КСС разрабатывает и реализует тактику постоянного общения членов сообществ с исследователями. В ходе международных биомедицинских исследований и испытаний большинство спонсоров, следуя международным рекомендациям, требуют от исследовательской команды обеспечить практику вовлечения сообществ. В случае крупномасштабных исследований, в т.ч. распространенных на больших территориях, общение с КСС становится оптимальным сценарием организации такой практики, с одной стороны, способствующим привлечению к участию в науке, с другой – предлагающим реальный механизм

такого привлечения. Интересные практики деятельности КСС, применимые для распространения в странах СНГ, были предложены представителями Казахстана [16], где работа с КСС приобрела распространение при развитии исследований, связанных с социально-опасными заболеваниями. КСС в таких исследованиях интегрирует разные организации, общины и группы, ориентированные на пересекающиеся интересы, артикулируя социальные, культурные, этические вопросы и проблемы, ассоциированные с изучаемыми заболеваниями.

Организованные практики краудсорсинга для привлечения сообществ и заинтересованных индивидов в биомедицинские исследования также являются механизмом, широко используемым в современной науке. Согласно специальной программе ВОЗ по краудсорсингу [8], общая цель этой практики в сфере здравоохранения заключается в улучшении общественного здравоохранения путем генерирования «мудрости общества» для развития биомедицинской науки. Организованные практики краудсорсинга включают в себя прохождение трех основных этапов: организация руководящего комитета, организация соответствующих конкурсов (хакатонов или форумов идей и т.д.), призванных собрать заявки и идеи заинтересованных граждан и общественных групп, а также обсуждение заявок, подведение итогов и реализация предложенных идей на практике [8].

Важный биоэтический механизм привлечения общества к исследованиям – деятельность ЭК. Сегодня в системе здравоохранения ЭК являются полномочным органом реализации вопросов открытой науки, защиты прав участников исследований и испытаний, а также вопросов соблюдения биоэтических принципов и норм исследовательской этики. ЭК, осуществляя процесс экспертизы и сопровождения исследования, помогают ученому в организации взаимодействия с заинтересованными сторонами (сообществами), что осуществимо, если члены ЭК задумываются не только о формальной стороне экспертизы, но также о своей ключевой роли в гуманистическом сопровождении исследования [7; 17].

Изучая мировые примеры привлечения сообществ к исследованиям посредством деятельности ЭК, мы приходим к выводу, что в решении данного вопроса необходимо не только подготовить членов ЭК к включению задачи привлечения сообществ в их деятельность, но и разработать для них соответствующие рекомендации. В первую очередь в обществе в целом, среди ученых и членов ЭК целесообразно сформировать понимание важности процесса привлечения общества, знания в отношении различных практик и механизмов участия социума в науке, стимулировать

осознание целесообразности совместных усилий заинтересованных сторон для получения качественного, социально-взвешенного и полезного обществу научного результата. Как минимум, члены ЭК должны контролировать исследовательский процесс на всех этапах его развития, включая интерпретацию и распространение результатов. Также членам ЭК необходимо учитывать, что в исследованиях открытой науки биоэтические проблемы становятся еще более сложными, а четко определенные роли (например, участник исследования) «размываются». Так, субъекты исследования становятся одновременно исполнителями и членами команды, которые не только дали согласие на участие, но также передали свои знания и идеи для формирования исследовательских целей, методов, гипотезы и т.д. [17]. Кроме того, участие ЭК предполагает специальные действия по защите интересов сообществ, задействованных на всех этапах исследования, и обеспечение поддержки их включенности в научный процесс. Для реализации поставленной задачи ЭК формируют собственную стратегию биоэтической экспертизы исследований, а также проходят соответствующее обучение [16].

В целом, ЭК играют важнейшую роль в развитии и непосредственной реализации привлечения общества к исследованиям, имея возможность контролировать этот процесс, консультировать исследователей и направлять их усилия, формируя гуманистически ориентированное и биоэтически корректное научное знание. Поощряя участие социума в научных исследованиях, ЭК не только способствуют становлению открытой науки, но и гарантируют ответственные научные исследования, отвечающие ценностям и интересам общества.

Заключение

Таким образом, рассматривая различные практики привлечения общества к исследованиям, можно констатировать, что в открытой науке разработаны различные способы и механизмы такого привлечения, которые тесно связаны со спецификой и областью исследований, национальным менталитетом, развитостью в обществе инструментов вовлечения сообществ и краудсорсинга.

Наряду с объективными причинами, препятствующими привлечению общества к научным исследованиям, в числе которых – политические, финансовые, правовые, социокультурные барьеры и сложности, в современном обществе складывается и ряд образовательных, мировоззренческих и методологических причин. Это, во-первых, неподготовленность исследователей в контексте применения парадигмы открытой науки и ее составляющих. По нашему мнению, это требует не только включения в научный дискурс обсуждения

открытой науки, но и введения специальных занятий по открытой науке и ее биоэтическому сопровождению для молодых ученых, включая магистрантов, аспирантов, докторантов. Во-вторых, формальное отношение к вовлечению социума связано с отсутствием в обществе релевантных этико-правовых рекомендаций, руководств, пособий и достаточного количества практико-ориентированных научных исследований по изучаемой проблеме. Это, в свою очередь, требует привлечения к рассмотрению заявленной темы представителей биоэтики, специалистов в области исследовательской этики и права, а также организации соответствующих междисциплинарных проектов с участием биомедицинского сообщества, философов, биоэтиков, социологов, психологов и т.д. Внимательного отношения в этом контексте заслуживают и существующие международные рекомендации по вовлечению сообществ, краудсорсингу, которые необходимо не только перевести, но и адаптировать к национально-культурному контексту. В-третьих, препятствием для привлечения общества к исследованиям становится несформированность культуры дискуссий и обсуждений лучших отечественных и международных практик участия социума в науке. Отсутствие дискуссионности вопроса негативно сказывается как на исследовательских командах, так и на представителях сообществ, не имеющих ни возможности, ни навыков для артикуляции и рационализации своих идей. Решением этой проблемы могло бы стать формирование постоянных дискуссионных площадок как реальных, так и виртуальных, по проблемам биомедицинских исследований (с привлечением всех интересующихся), а также обязательное обучение исследователей навыкам ведения дискуссии, аргументации и т.д. [8]. Наконец, значимым консультативным и регулирующим инструментом по многим вопросам биоэтики и исследовательской этики, в частности – вопросам вовлечения сообществ, могут стать ЭК [15], которые в соответствии с законодательством имеют статус независимых структур, обладают соответствующими знаниями, включают представителей разных сообществ и в целом способны стать проводниками актуальных идей открытой науки. Однако для реализации этих постулатов члены ЭК должны быть соответствующим образом подготовлены и обучены, понимать важность своей деятельности, а также постоянно участвовать в дискуссиях и обмене передовым опытом по консультированию исследователей, экспертизе и сопровождению научных проектов.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

1. Бэйкер Д. Инновация модели бизнеса через «краудсорсинг» с использованием социально-сетевых платформ // Проблемы управления в социальных системах. 2012. Т. 4. № 6. С. 87–99.
2. Волчкевич Т.Я., Скуратович А.Л. Краудсорсинг как социальная инновация // Актуальные научные исследования в современном мире. 2016. № 11. Ч. 2. С. 55–59.
3. Кудайбергенова Т.А. и др. Этические основания взаимодействия с местными сообществами в обеспечении готовности к чрезвычайным ситуациям в общественном здравоохранении // Здравоохранение Кыргызстана. 2023. № 2. С. 49–57.
4. Масланов Е.В. Краудсорсинг в науке: новый элемент научной инфраструктуры // Философия науки и техники. 2018. Т. 23. № 1. С. 141–155.
5. Международные этические руководящие принципы для исследований в области здоровья с участием людей. Женева, 2016 // Council for International Organizations Of Medical Sciences. URL: <https://cioms.ch/wp-content/uploads/2019/01/3-027-cioms-ethicalguidelinesrussianlayout2019-1.pdf>
6. Сокольчик В.Н. Открытая наука как новая парадигма научных исследований: проблемы и перспективы (на примере биомедицинских исследований) // Труды Белорусского государственного технологического университета. Серия 6: История, философия. 2023. № 1. С. 163–169.
7. Bekbergenova, Zh. et al., 2019. Activities of the local bioethical committee of the Republic of Kazakhstan. *European Journal of Public Health*, Vol. 27, no. suppl_3. URL: <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckx186.094>
8. Crowdsourcing in health and health research: a practical guide. 2018 // World Health Organization. URL: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/273039/tdr-stra-18.4-eng.pdf>
9. Green, L.W. and Mercer, S.L., 2001. Can public health researchers and agencies reconcile the push from funding bodies and the pull from communities? *American Journal of Public Health*, Vol. 91, no. 12, pp. 1926–1929.
10. Han, H.R. et al., 2021. Exploring community engaged research experiences and preferences: a multi-level qualitative investigation. *Research Involvement and Engagement*, Vol. 7, no. 1. URL: <https://doi.org/10.1186/s40900-021-00261-6>
11. Howe, J., 2006. Crowdsourcing: a definition. URL: http://crowdsourcing.typepad.com/cs/2006/06/-crowdsourcing_a.html
12. McKee, M. et al., 2024. Trust: The foundation of health systems. URL: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/379318/9789289059992-eng.pdf>
13. Ntabe, A.C., 2020. Rethinking the practice of community engagement in health research: the case of the tenofovir trials in Cambodia and Cameroon. Research project submitted in partial fulfilment of the requirements for the Master of Social Science.

University of KwaZulu-Natal. URL: <https://core.ac.uk/download/pdf/304374342.pdf>

14. Potter, V.R., 1988. *Global bioethics: Building on the Leopold legacy*. East Lansing: Michigan State University Press.

15. *Principles of community engagement*. 2nd ed. URL: <https://www.atsdr.cdc.gov/community-stress-resource-center/php/resources/principles-of-community-engagement2.html>

16. Sokolchik, V. et al., 2023. The social model for research ethics committees regarding engaging communities in health research in Eastern Europe and Central Asian countries (based on tb-related research). *Clinical Trials and Case Studies*, Vol. 3, no. 1. URL https://clinicsearchonline.org/uploads/articles/1703672123ctcs-23-cr-045-galley_proof.pdf

17. Tindana, P.O., De Vries, J. and Kamuya, D., 2020. Ethical challenges in community engagement practices in research during the COVID-19 pandemic in Africa. *AAS Open Research*, Vol. 3. URL: <https://openresearchafrica.org/articles/3-23>

18. Van Niekerk, L. et al., 2020. Crowdsourcing to identify social innovation initiatives in health in low- and middle-income countries. *Infectious Diseases of Poverty*, Vol. 9. URL: <https://doi.org/10.1186/s40249-020-00751-x>

REFERENCES

1. Baker, D., 2012. Innovatsiya modeli biznesa cherez «kraudsorsing» s ispol'zovaniem sotsial'no-setevykh platform [Crowdsourcing business model innovation using social media platforms], *Problemy upravleniya v sotsial'nykh sistemakh*, Vol. 4, no. 6, pp. 87–99. (in Russ.)

2. Volchkevich, T.Ya. and Skuratovich, A.L., 2016. Kraudsorsing kak sotsial'naya innovatsiya [Crowdsourcing as a social innovation], *Aktual'nye nauchnye issledovaniya v sovremennom mire*, no. 11, part 2, pp. 55–59. (in Russ.)

3. Kudaibergenova, T.A. et al., 2023. Eticheskie osnovaniya vzaimodeistviya s mestnymi soobshchestvami v obespechenii gotovnosti k chrezvychnym situatsiyam v obshchestvennom zdravookhranении [Ethical grounds for community engagement in public health emergency preparedness], *Zdravookhranenie Kyrgyzstana*, no. 2, pp. 49–57. (in Russ.)

4. Maslanov, E.V., 2018. Kraudsorsing v nauke: novyi element nauchnoi infrastruktury [Crowdsourcing in science: a new element of research infrastructure], *Filosofiya nauki i tekhniki*, Vol. 23, no. 1, pp. 141–155. (in Russ.)

5. Mezhdunarodnye eticheskie rukovodyashchie printsipy dlya issledovaniy v oblasti zdorov'ya s uchastiem lyudei [International ethical guidelines for health-related research involving humans]. URL: <https://cioms.ch/wp-content/uploads/2019/01/3027->

[cioms-ethicalguidelinesrussianlayout2019-1.pdf](https://cioms.ch/wp-content/uploads/2019/01/3027-cioms-ethicalguidelinesrussianlayout2019-1.pdf) (in Russ.)

6. Sokolchik, V.N., 2023. Otkrytaya nauka kak novaya paradigma nauchnykh issledovaniy: problemy i perspektivy (na primere biomeditsinskikh issledovaniy) [Open science as a new paradigm of scientific research: problems and perspectives (the case of biomedical research)], *Trudy Belorusskogo gosudarstvennogo tekhnologicheskogo universiteta*. Seriya 6: Istoriya, filosofiya, no. 1, pp. 163–169. (in Russ.)

7. Bekbergenova, Zh. et al., 2019. Activities of the local bioethical committee of the Republic of Kazakhstan. *European Journal of Public Health*, Vol. 27, no. suppl_3. URL: <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckx186.094>

8. *Crowdsourcing in health and health research: a practical guide*. 2018// World Health Organization. URL: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/273039/tdr-str-18.4-eng.pdf>

9. Green, L.W. and Mercer, S.L., 2001. Can public health researchers and agencies reconcile the push from funding bodies and the pull from communities? *American Journal of Public Health*, Vol. 91, no. 12, pp. 1926–1929.

10. Han, H.R. et al., 2021. Exploring community engaged research experiences and preferences: a multi-level qualitative investigation. *Research Involvement and Engagement*, Vol. 7, no. 1. URL: <https://doi.org/10.1186/s40900-021-00261-6>

11. Howe, J., 2006. Crowdsourcing: a definition. URL: http://crowdsourcing.typepad.com/cs/2006/06/-crowdsourcing_a.html

12. McKee, M. et al., G., 2024. Trust: The foundation of health systems. URL: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/379318/9789289059992-eng.pdf>

13. Ntabe, A.C., 2020. Rethinking the practice of community engagement in health research: the case of the tenofovir trials in Cambodia and Cameroon. Research project submitted in partial fulfilment of the requirements for the Master of Social Science. University of KwaZulu-Natal. URL: <https://core.ac.uk/download/pdf/304374342.pdf>

14. Potter, V.R., 1988. *Global bioethics: Building on the Leopold legacy*. East Lansing: Michigan State University Press.

15. *Principles of community engagement*. 2nd ed. URL: <https://www.atsdr.cdc.gov/community-stress-resource-center/php/resources/principles-of-community-engagement2.html>

16. Sokolchik, V. et al., 2023. The social model for research ethics committees regarding engaging communities in health research in Eastern Europe and Central Asian countries (based on tb-related research). *Clinical Trials and Case Studies*, Vol. 3, no. 1. URL https://clinicsearchonline.org/uploads/articles/1703672123CTCS-23-CR-045-Galley_Proof.pdf

17. Tindana, P.O., De Vries, J. and Kamuya, D., 2020. Ethical challenges in community engagement practices in research during the COVID-19 pandemic in Africa. *AAS Open Research*, Vol. 3. URL: <https://openresearchafrica.org/articles/3-23>

18. Van Niekerk, L. et al., 2020. Crowdsourcing to identify social innovation initiatives in health in low- and middle-income countries. *Infectious*

Diseases of Poverty, Vol. 9. URL: <https://doi.org/10.1186/s40249-020-00751-x>

*Статья поступила в редакцию /
received 22.06.2025;
рекомендована к печати /
accepted 04.08.2025*