



*Лулу и Нане*



# Оглавление

Хроника событий . . . . .	9
<i>Пролог.</i> Заявить на весь мир . . . . .	11
<i>Глава 1.</i> Я даже рада, что не оказалась первой . . . . .	26
<i>Глава 2.</i> Типичная история шэньчжэня . . . . .	35
<i>Глава 3.</i> Лучших людей еще не создали . . . . .	52
<i>Глава 4.</i> Победитель получает все . . . . .	68
<i>Глава 5.</i> Взгляните на эти мышцы, посмотрите на эти ягодичы . . . . .	81
<i>Глава 6.</i> Нравственный выбор . . . . .	95
<i>Глава 7.</i> Неужели мне придется заложить свой дом? . . . . .	100
<i>Глава 8.</i> Амбициозный <i>Cancer Moonshot</i> . . . . .	109
<i>Глава 9.</i> Бесплатная медицина для всех . . . . .	115
<i>Глава 10.</i> Молчание = смерть . . . . .	126
<i>Глава 11.</i> Целью должно стать бессмертие . . . . .	142
<i>Глава 12.</i> Не хочу ходить, хочу летать . . . . .	159
<i>Глава 13.</i> Первоклассные дети . . . . .	167
<i>Глава 14.</i> #Межрасовый . . . . .	177
<i>Глава 15.</i> Американская медицина — только для вас . . . . .	191
<i>Глава 16.</i> Он был постоянно занят, вечно что-то изучал . . . . .	203
<i>Глава 17.</i> Вот молоток, где же гвозди? . . . . .	213
<i>Глава 18.</i> Прекрасная ложь . . . . .	217
<i>Глава 19.</i> Две здоровые девочки? . . . . .	240
<i>Глава 20.</i> Сомнительная мудрость . . . . .	251

Глава 21. Они движутся вперед . . . . .	255
Глава 22. Китайские ученые создают <i>Crispr</i> -детей. . . . .	266
Глава 23. Пузырьки, исчезающие в воздухе . . . . .	269
Глава 24. Поезд уже ушел . . . . .	276
Эпilog. Мы никогда не были людьми . . . . .	284
Благодарности . . . . .	300
Примечания . . . . .	303

# Хроника событий

## ПРОШЛОЕ

- 1818** Первый в мире научно-фантастический роман Мэри Шелли «Франкенштейн» повествует о молодом исследователе, который создает существо со сверхчеловеческими способностями.
- 1859** Чарльз Дарвин публикует «Происхождение видов».
- 1901** Гуго де Фриз в «Мутационной теории» представляет фундаментальные идеи о генетической изменчивости и эволюционных изменениях.
- 1953** Джеймс Уотсон и Фрэнсис Крик заявляют, что открыли «секрет жизни» — двойную спиральную структуру ДНК, — разглядев ее на рентгеноструктурном снимке, сделанном Розалинд Франклин, который был у нее украден.
- 1963** Дебют Людей Икс из комиксов *Marvel* — супергероев-мутантов, борющихся за равенство и справедливость.
- 1978** В Англии рождается Луиза Браун — первый в мире ребенок из пробирки.
- 1978** Есидзуми Исино обнаружил в локусах бактерий *CRISPR*, или короткие палиндромные повторы, регулярно расположенные группами. Функция *CRISPR* неизвестна.
- 2000** Президент Билл Клинтон обнародовал предварительные результаты проекта «Геном человека», заявив: «Независимо от расы, люди на 99,9 % одинаковы».
- 06.2012** Дженнифер Дудна и Эмманюэль Шарпантье демонстрируют, как изменять ДНК с помощью *CRISPR*.

## НАСТОЯЩЕЕ

- 04.2015** Лаборатория Джунджу Хуана в Гуанчжоу (Китай) сообщает о создании генетически модифицированных человеческих эмбрионов.
- 06.2016** Первое клиническое испытание *CRISPR* в США получило первоначальное одобрение правительственной комиссии.
- 2016** На канале *Netflix* выходит сериал «Очень странные дела», который рассказывает о секретных правительственных экспериментах над детьми со сверхъестественными способностями.
- 09.2016** Открыт Китайский национальный генный банк (*China National GeneBank*). Его цель — собрать ДНК всех людей на земле.
- 10.2017** Председатель Китайской Народной Республики Си Цзиньпин произносит свою речь в поддержку «Китайской мечты». В ней он призывает страну сделать приоритетными инновации «с новейшими прогрессивными технологиями».
- 2018** В январе Хэ Цзянькуй имплантирует генетически модифицированный эмбрион в утробу матери, но он не приживается. В марте, после нескольких неудачных попыток, женщина, известная как Р6, забеременела.
- 10.2018** В континентальном Китае на свет рождаются Лулу и Нана — первые в мире «отредактированные» младенцы.
- 12.2018** На открытии Второго международного саммита по редактированию генома человека в Гонконге новость о рождении ГМО-детей просачивается в прессу.
- 12.2019** Доктор Хэ получает трехлетний тюремный срок

# Пролог

## ЗАЯВИТЬ НА ВЕСЬ МИР

Сюрреалистическая картина в холле отеля — из очищенного апельсина выглядывает горилла с сигаретой, астронавт едет верхом на киборге-жирафе — была прекрасной заставкой для сенсации, которая потрясла мир. В ноябре 2018 года отель *Le Méridien Cyberport* в Гонконге оказался в эпицентре скандала, связанного с Хэ Цзянькуем. Тогда журналист сообщил всему миру, что Цзянькуй, остановившийся в этом отеле, создал первых в мире «отредактированных» младенцев. В *Le Méridien Cyberport* приехали многие мировые эксперты на Второй международный саммит по редактированию генома человека, встречу, созданную для обсуждения будущего человеческого вида. И пока *CNN* обзывало эксперимент «чудовищным», а в лабораториях и домах по всему миру жарко обсуждали содеянное, доктор Хэ сконфуженно сидел на диване в холле.

Хэ Цзянькуй пытался объяснить ситуацию Дженнифер Дудне — химику из Калифорнийского университета в Беркли, стоявшим у истоков нового инструмента геномной инженерии — *CRISPR*. Дудна предсказывала, что *CRISPR* начнут использовать для управления эволюцией нашего вида. Она писала: «Мы обладаем способностью редактировать не только ДНК каждого живого человека, но и ДНК будущих поколений». И пока Хэ рассказывал о лабораторном регламенте и описывал свои манипуляции с генами свежееплодотворенных человеческих яйцеклеток с помощью *CRISPR*, Дудна качала головой. Она понимала, что этот момент когда-то наступит. Но Дудна полагала, что это произойдет в далеком будущем. Вот так, в отельной суматохе, научная фантастика начала превращаться в доказанный факт.



Когда разразилась шумиха, я как раз заселялся в *Le Méridien*. А впервые я столкнулся со слухами о ГМО-детях Хэ, беседуя в лифте с другими участниками саммита. Мы приехали в Гонконг, чтобы обсудить науку, этику и управление *CRISPR*, а также ряд менее известных инструментов для работы с ДНК. Пытаясь преодолеть ощутимый джетлаг (участники прибыли самолетами из Европы, США и разных частей Азии), мы прислушивались к разговорам в холлах отеля, находясь на границе реальности, между сном и бодрствованием.

Открыв дверь своего гостиничного номера — роскошного люкса, предоставленного Национальной академией наук США, — я начал искать надежные источники информации в Интернете. Меня пригласили выступить на панели по этике исследований сразу после Хэ Цзянькуя, поэтому нужно было быстро наверстать упущенное. Я нашел на *YouTube* видео с подробностями эксперимента, которые лаборатория Хэ опубликовала буквально за пару часов. Позируя на фоне своего лабораторного оборудования, Хэ с лучезарной улыбкой объявил миру: «Несколько недель назад две красивые китайские малышки по имени Лулу и Нана пришли с криком в этот мир — такие же здоровые, как и любые другие младенцы». Эксперимент был направлен на удаление одного гена с помощью *CRISPR*. Хэ утверждал, что этот новый метод генетической хирургии позволяет рожать ВИЧ-устойчивых детей.

Склонившись над ярким экраном ноутбука, я внимательно изучал мнения, которые только начинали формироваться. Китайские обозреватели видели на горизонте возможную Нобелевскую премию и заявляли, что Хэ пошел по стопам неоднозначных ученых — создателей первого «ребенка из пробирики» в 1978 году. На *Weibo* — крупнейшей китайской соцсети — шли бурные дебаты, хештег #首例免疫艾滋病基因编辑婴儿# (*#FirstGeneEditedHIVImmuneBabies*; «первые генно-измененные дети с иммунитетом к ВИЧ») просмотрели 1,9 миллиарда человек. Некоторые китайские лидеры мнений восхваляли Хэ Цзянькуя как национального героя от науки. Другие осуждали его, говоря, что постыдно обращаться с детьми, как с морскими свинками. Журналисты обнаружили связи доктора Хэ с биотехническими компаниями (как сообщалось, стоимость одной из них составляла 312 мил-

лионов долларов США) и утверждали, что у ученого был серьезный финансовый конфликт интересов.

Все, кто следил за новостями, знает, что было дальше. За последующие несколько дней Цзянькуй Хэ пережил свой звездный час, после чего впал в немилость. В конце концов он лишился работы в университете и оказался на тюремной скамье. Окружной суд Китая приговорил его к трем годам тюремного заключения за ведение медицинской практики без лицензии, обвинив ученого в погоне за «личной славой и выгодой».

После бессонной ночи на гала-приеме, устроенном гонконгским миллиардером, я встретился с Дженнифер Дудной. Общаясь с международными финансистами и научной элитой, я чувствовал себя слегка не в своей тарелке. На мне все еще сказывалась усталость от долго перелета из Сан-Франциско, где несколько дней назад я встречался с активистами ВИЧ-положительного сообщества. Попивая бокал шампанского в кулуарах с Дудной, я взял у нее интервью. Я включил цифровой диктофон и предложил ей поразмышлять над экспериментом Хэ Цзянькуя.

Дженнифер Дудна призналась, что манипуляция с генной устойчивостью к ВИЧ — еще «не самое худшее, что он мог выбрать», поскольку ранние эксперименты в США уже демонстрировали многообещающие результаты. Но тут же добавила: «Я ни в коем случае не одобряю это исследование». Несмотря на это Дудна предположила, что в ближайшем будущем с Хэ могут снять обвинения. «Давайте перенесемся на какое-то время вперед, — продолжила она. — Допустим, на два года. Теперь это здоровые двухлетние девочки, и кажется, что все прошло хорошо... Тогда люди оглянутся назад и скажут: “Может, сам процесс и не был правильным, но результат оказался достойным”». Дудна критиковала «процесс», поскольку считала его тщательно спланированным рекламным ходом. Результаты исследования были представлены в видеороликах на *YouTube*, а не в рецензируемой научной публикации. «Заявление вбросили как неожиданный релиз альбом Бейонсе», — сообщали *STAT News*.

Позже я узнал, что всего за несколько недель до публичного объявления доктор Хэ отправил свое исследование ре-

дактирования эмбрионов в престижный журнал *Nature*. Он планировал сохранять эксперимент в тайне, пока авторитетный журнал не примет статью к публикации. Но Антонио Регаладо, журналист-расследователь из *MIT Technology Review*, разузнал ключевые факты и обнародовал историю еще перед началом саммита. Заранее записанные видео публиковались на *YouTube* по мере нарастания споров. На фоне этой шумихи *Nature* отклонил статью.

История докторе Хэ должна была стать неким переходом к более масштабной области — рассказу о *CRISPR* и открытию генетической медицины. На мероприятии неоднократно звучали новости о других попытках генетически модифицировать человека. В Англии, США и многих других лабораториях континентального Китая уже проводились эксперименты. И так как миллиардеры и инвесторы с Уолл-стрит активно подключались к процессу, а врачи и ученые делали карьеру в сфере *CRISPR*, я невольно задавался вопросом: кого же считать провидцем, а кому суждено стать изгоем?

Сама Дженнифер Дудна не интересовалась эмбриональной инженерией; ее лаборатория занималась в основном фундаментальными науками. Но пару лет назад к ней обратился предприниматель из Сан-Франциско с вопросом, не хотела бы она присоединиться к венчурному стартапу по фертильности, «ориентированному на женщин — предположительно фертильных — в возрасте от 20 лет, которые какое-то время не хотели бы иметь детей». Бизнесмен намеревался собрать яйцеклетки у молодых женщин и сохранить их в замороженном состоянии до тех пор, пока сами женщины позже не захотят иметь детей. Нанимая передовых ученых в сфере *CRISPR*, предприниматель надеялся предоставить клиентам самые лучшие решения в области геномной инженерии. «Людьми, которые возвращаются в 40 лет с намерением завести ребенка, я смогу предложить сразу несколько вариантов», — вспоминает Дудна слова бизнесмена. — Звучит фантастически, но кто знает».

От этого коммерческого предложения Дудна отказалась, но поучаствовала в ряде других стартапов: *Caribou Biosciences*, *Intellia Therapeutics* и *Mammoth Biosciences*, призванных развивать медицинское применение генетической хирургии для взрослых. Кроме того, Дудна оказалась вовлечена в затянув-

шийся патентный спор, который, по некоторым данным, оценивается в миллиарды. Суть спора заключается в том, чьей интеллектуальной собственностью является *CRISPR*.

В погоне за славой и богатством доктор Хэ был не одинок. Казалось, на саммите не было ученых, не виновных в финансовых конфликтах интересов. Все эти предприимчивые биологи уже собрали от венчурных инвесторов, крупных фармацевтических компаний и фондового рынка сотни миллионов для экспериментов по генной инженерии на людях. Я подслушал оживленную беседу о новых инвестиционных возможностях. Недавно в США одобрили первую генную терапию для лечения рака — терапию стоимостью в 475 000 долларов. И пока ученые восторгались *CRISPR*-революцией, я спокойно размышлял, как генетическая медицина потрясает общество. Ориентированные на прибыль предприятия в области исследований и медицины открыли новую эру колоссального медицинского неравенства.

Поскольку рыночные силы продвигают *CRISPR* в клиническую практику, я решил ответить на основные вопросы о науке и справедливости: кто получает доступ к передовой генетической медицине? Есть ли творческие способы демократизировать эту область? Размышляя над этим, я параллельно исследовал и вопросы, которые могут серьезно повлиять на будущее нашего вида: можно ли дать родителям право выбирать генетические характеристики своих детей? До какой степени допустимо изменять состояние человека, вмешиваясь в ДНК?

Будучи культурным антропологом, я часто замечал, что во всех спорах о природе человека выступаю против биологов. С тех пор как в 1928 году Маргарет Мид написала «Взросление на Самоа»\*, антропологи стали утверждать, что жизнь человека определяется «социальным окружением, средой, где родился и был воспитан человек», а не одной наследственностью<sup>1</sup>. Недавно антропологи присоединились к другим прогрессивным мыслителям в попытках выяснить, какие новые экспериментальные возможности открывает пе-

---

\* Маргарет Мид. Культура и мир детства. Избранные произведения. — М.: Издательство «Наука». Главная редакция восточной литературы, 1988.