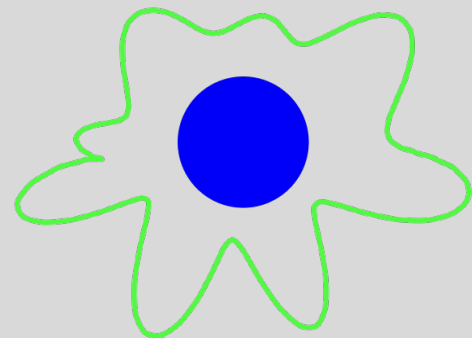
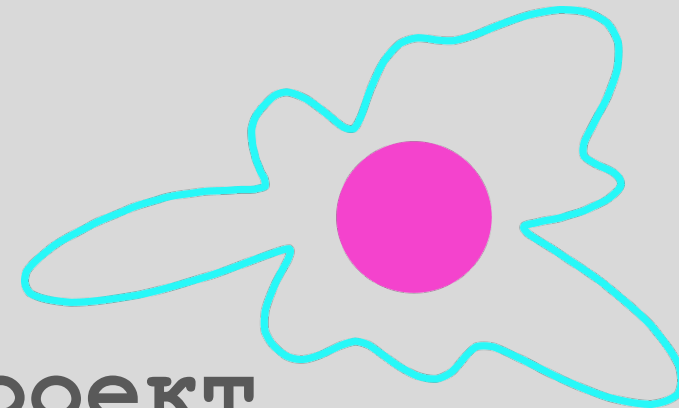


# Научно-просветительский проект «Геномная одиссея»



ФОНД НАУЧНО-  
ТЕХНОЛОГИЧЕСКОГО  
РАЗВИТИЯ ЮГРЫ

ПРИ ГРАНТОВОЙ  
ПОДДЕРЖКЕ  
МИНОБРНАУКИ  
РОССИИ



# О проекте



Уникальный научно-просветительский проект, направленный на повышение генетической грамотности, продвижение достижений российских ученых в области наук о жизни и привлечение молодежи в сферу биомедицинских и геномных технологий

Рассказываем доступно и понятно о сложных научных концепциях геномики, помогая людям узнать о себе генетическую информацию и использовать её для улучшения качества жизни

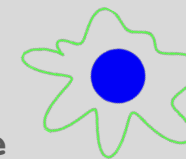
## Целевая аудитория:

Учащиеся школы, студенты, аспиранты, молодые ученые, врачи, учителя, родители

## Места проведения:

Сургут, Ханты-Мансийск, Нижневартовск, Омск, Томск, Новосибирск, Санкт-Петербург, Москва, Донецк, Макеевка

## Что ждёт участников:



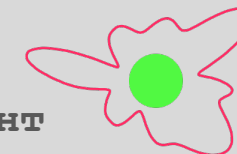
### Ведущие учёные

расскажут об актуальных темах в области биологии



### Научное сообщество

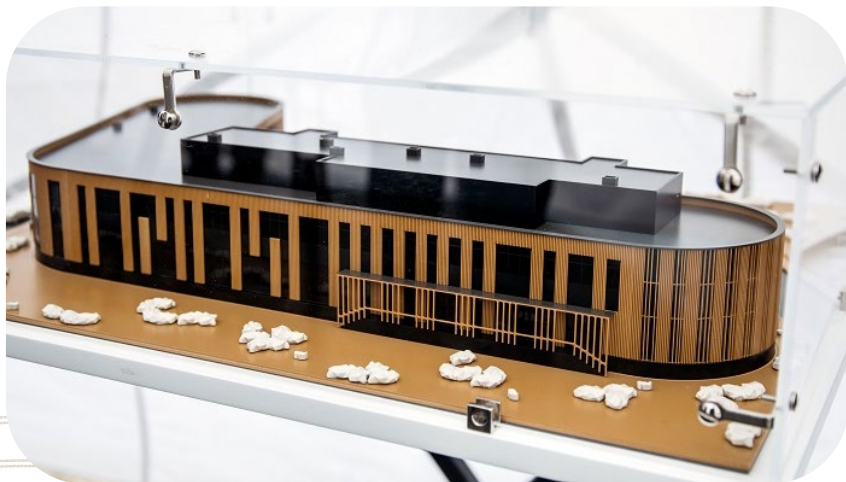
представит тренды научно-технического развития



### Генетический диктант

участники смогут проверить свои знания в области геномики

# ЦЕНТР ВЫСОКИХ БИМЕДИЦИНСКИХ ТЕХНОЛОГИЙ – ФЛАГМАНСКИЙ ПРОЕКТ ФОНДА НАУЧНО-ТЕХНОЛОГИЧЕСКОГО РАЗВИТИЯ ЮГРЫ



**Место:** г. Сургут, Ханты-Мансийский автономный округ – Югра

**Цель:** развитие персонализированной и трансляционной медицины

**Штат:** 90 специалистов

## Лаборатории:

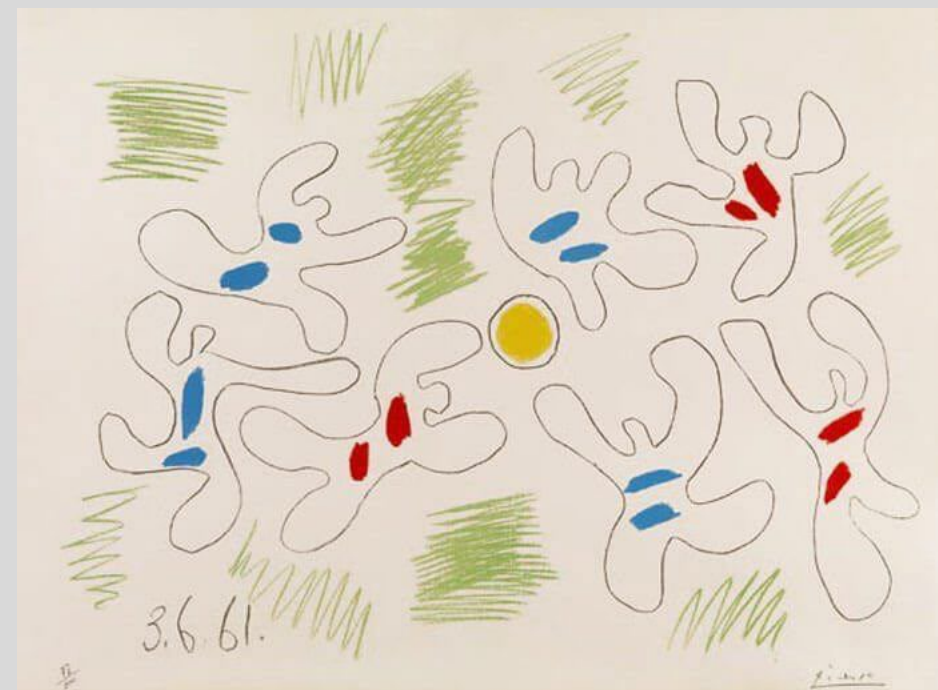
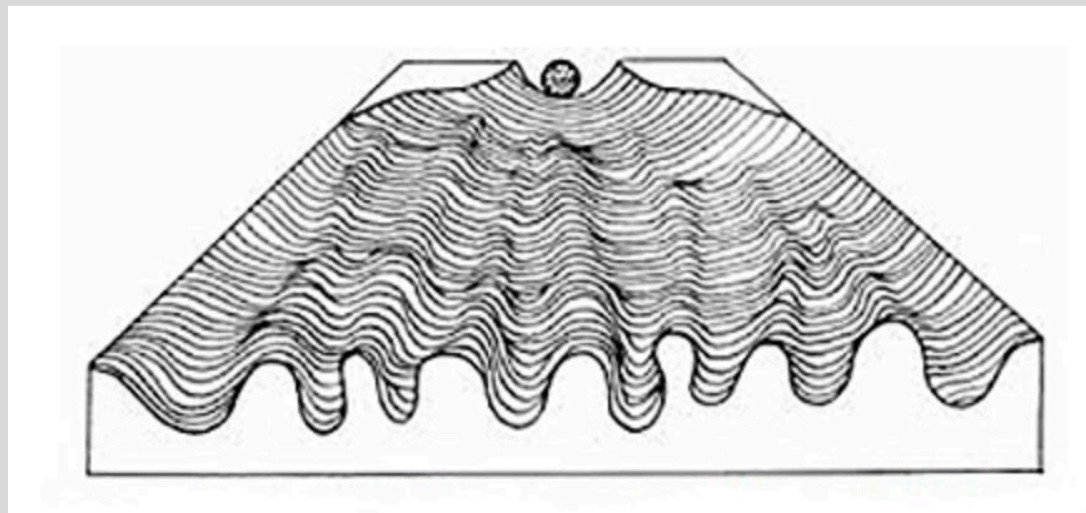
1. Молекулярно-генетических методов
2. Масс-спектрометрии
3. Клеточных технологий
4. Биоинформатики
5. Микрофлюидных технологий
6. Биобанк

**Оборудование:** более 800 наименований оборудования, материалов, программ

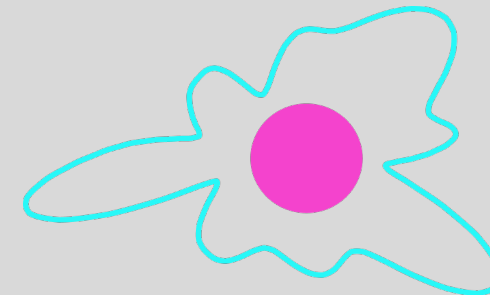




# От Конрада Уоддингтона к Пабло Пикассо: как родилась концепция проекта



# «Генетическая лотерея» и «ген образования»



МИНИСТЕРСТВО ОБРАЗОВАНИЯ И НАУКИ  
РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ  
НАЦИОНАЛЬНЫЙ ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ  
ТОМСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ УНИВЕРСИТЕТ

УДК 373.2/3:159.922  
ББК 74.1  
Г34

*Авторский коллектив:*

Н.Л. Барский, Ф.И. Барский, М. Брендген, М. Буаван, А.Г. Валуццелина, Д.А. Гайсиной, Д.А. Гайсиной, Ф. Гери, Е.Д. Гислина, Э.М. Грегор, С. Дюкери, А.Г. Зайнуллина, А.В. Казанцева, Ю.В. Ковас, Ю.Л.Л. Лью, С.Б. Малых, Р. О'Лири, М.Дж. Парсонс, С.А. Петрилл, Р. Пломини, К. Рэмфелд, М. Родич, Ф. Селита, Е.Л. Солдатова, Т.Н. Тихомирова, М.Г. Тосто, И.В. Фекличева, Г. Харролд, Э.К. Хуснуудинова, К. Хюверге, Х. Цай

**Геномика поведения: детское развитие и образование** / под ред. С.Б. Малых, Ю.В. Ковас, Д.А. Гайсиной. – Томск : Издательский Дом Томского государственного университета, 2016. – 442 с.  
ISBN 978-5-94621-585-5

Для исследования сложных процессов детского развития представлены результаты синтеза методологий различных наук – психологии, количественной генетики, молекулярной генетики, эпигенетики, комплекса нейронаук и др.

Книга открывается предисловием ведущего мирового эксперта в области психогенетики Роберта Пломини и включает главы известных международных специалистов, чьи научные интересы охватывают широкий круг исследовательских проблем: детское развитие, когнитивные способности и их нарушения; различные аспекты мотивации; поведенческие и эмоциональные проблемы; особенности социального функционирования, такие как взаимоотношения с родителями и сверстниками; психологическое здоровье и успешность в обучении.

Для педагогов, родителей, психологов и всех исследователей, работающих над проблемами, связанными с детским развитием и образованием.

УДК 373.2/3:159.922  
ББК 74.1

*Издание осуществлено в Томском государственном университете при финансовой поддержке Российского научного фонда (проект № 14-48-00043).*

## ГЕНОМИКА ПОВЕДЕНИЯ: ДЕТСКОЕ РАЗВИТИЕ И ОБРАЗОВАНИЕ

*Под редакцией  
С.Б. Малых, Ю.В. Ковас, Д.А. Гайсиной*

ISBN 978-5-94621-585-5

© Барский Н.Л., Барский Ф.И., Брендген М., Буаван М., Валуццелина А.Г., Гайсиной Д.А., Гери Ф., Герман Дж., Гислина Е.Д., Грегор Э.М., Дюкери С., Зайнуллина А.Г., Казанцева А.В., Ковас Ю.В., Лью Ю.Л.Л., Малых С.Б., О'Лири Р., Парсонс М.Дж., Петрилл С.А., Пломини Р., Рэмфелд К., Родич М., Селита Ф., Солдатова Е.Л., Тихомирова Т.Н., Тосто М.Г., Фекличева И.В., Харролд Г., Хуснуудинова Э.К., Хюверге К., Цай Х., 2016  
© Томский государственный университет, 2016

Томск  
Издательский Дом Томского государственного университета  
2016

What does it mean to be genomically literate.pdf

# АКТУАЛЬНОСТЬ И СОЦИАЛЬНАЯ ЗНАЧИМОСТЬ



## Генетическая грамотность :

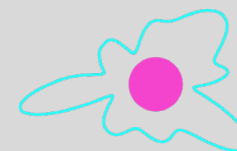
компетенция будущего каждого живущего на Земле человека

## Тематическая инициатива Стратегии научно-технологического развития

**РФ:** переход к персонализированной, предиктивной и профилактической медицине, высокотехнологичному здравоохранению и технологиям здоровьесбережения

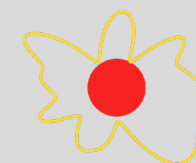
## Инициатива Десятилетия науки и технологий:

работа с опытом и проектирование будущего

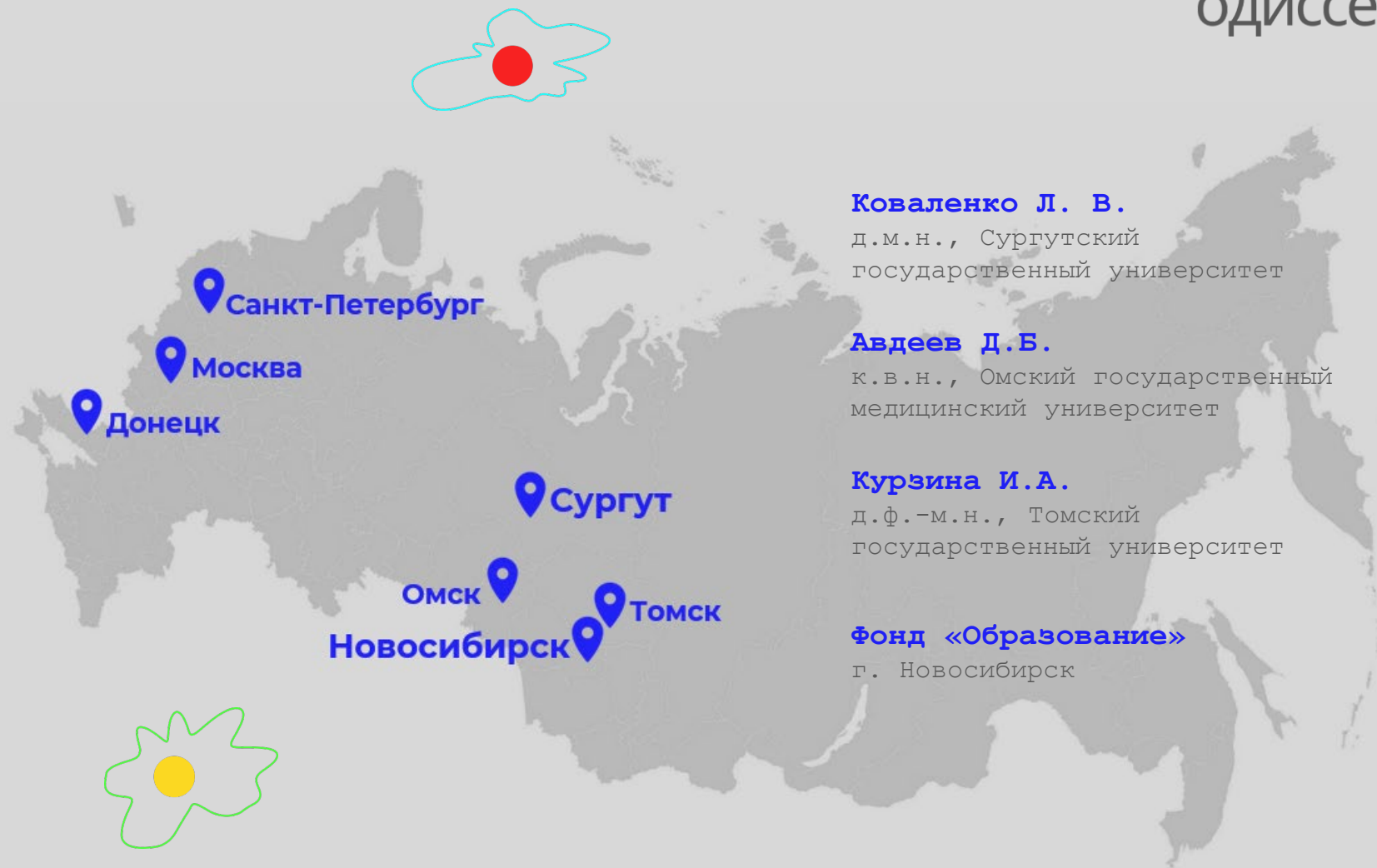


## Цели :

- привлечение талантливой молодежи в сферу биомедицинских и геномных исследований
- продвижение достижений российских ученых в области наук о жизни, биомедицины и геномных технологий
- повышение генетической грамотности среди широкой аудитории для формирования основ активного долголетия



# ГЕОГРАФИЯ, ПАРТНЕРЫ ПРОЕКТА



## Глотов О. С.

д.б.н., ДНКЦИБ ФМБА России

## Глотов А.С.

д.б.н., НИИ АГиР им. Д.О. Отто

## Закиян С.М.

д.б.н., Институт цитологии и генетики СО РАН

## Грядунов Д.А.

д.б.н., Институт молекулярной биологии РАН

## Друцкая М.С.

д.б.н., Институт молекулярной биологии РАН

## Коваленко Л. В.

д.м.н., Сургутский государственный университет

## Авдеев Д.Б.

к.в.н., Омский государственный медицинский университет

## Курзина И.А.

д.ф.-м.н., Томский государственный университет

## Фонд «Образование»

г. Новосибирск



# Мероприятия

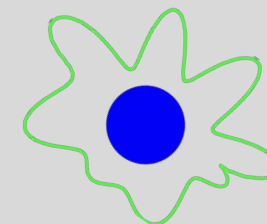
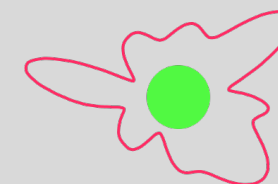
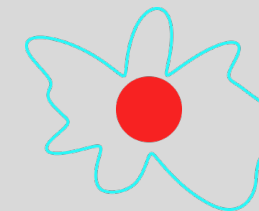
В рамках проекта «Геномная одиссея» реализуется 4 увлекательных мероприятия, которые помогут вам лучше понять мир наук о жизни

→ **Генетический диктант**

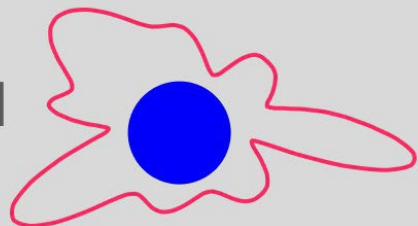
→ **Генетическая школа учителя биологии**

→ **Стратегические сессии «Геномный форсайт»**

→ **Фестиваль «Геномная одиссея»**



геномная  
одиссея



# ГЕНЕТИЧЕСКИЙ ДИКТАНТ

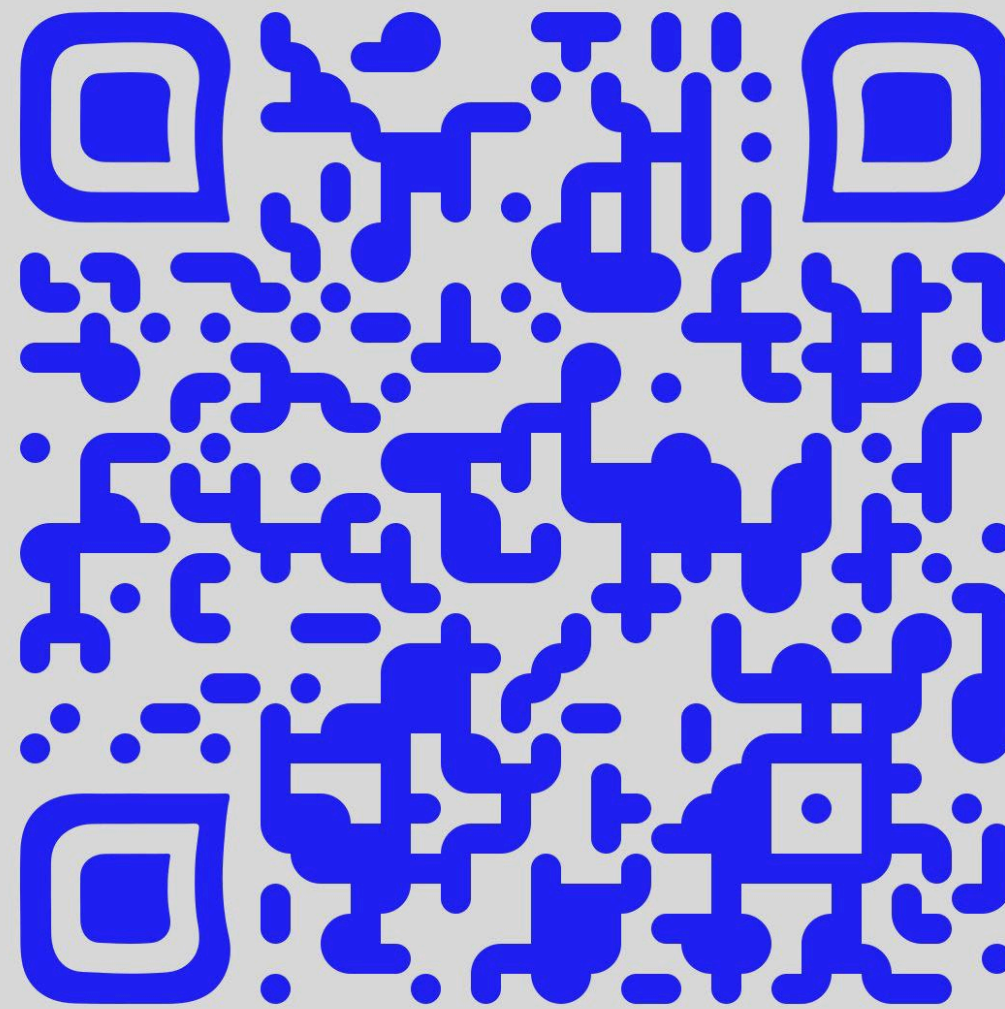
с 11 сентября по 31 октября  
онлайн по всей России

Сделай первый шаг к достижению  
генетической грамотности



ФОНД НАУЧНО-  
ТЕХНОЛОГИЧЕСКОГО  
РАЗВИТИЯ ЮГРЫ

ПРИ ГРАНТОВОЙ  
ПОДДЕРЖКЕ  
МИНОБРАЗОВАНИЯ  
РОССИИ



# Генетическая школа учителя биологии



Прокачать свои навыки с ведущими учеными! Учителям и всем, кто интересуется биологией и генетикой! Приглашаем принять участие в уникальной образовательной программе – Генетическая школа учителя биологии. Это шанс повысить свои навыки преподавания генетики и стать частью сообщества единомышленников



С 16 по 27 сентября по всей России

Программа

## Формат:

Серия онлайн-занятий для учителей и студентов педагогических университетов, колледжей

## Для кого:

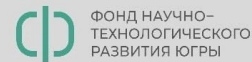
Для учителей биологии, студентов педагогических университетов, колледжей

## Что ждёт:

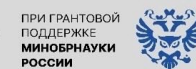
Научно-популярный лекторий, с возможностью представления своих проектных идей и стажировки в университетах Югры

## Ожидаемый результат:

- Повышение компетентности учителей биологии в области преподавания основ современной геномики
- Формирование сообщества учителей биологии и университетских ученых для популяризации геномики среди учителей, учащихся и родителей



ФОНД НАУЧНО-ТЕХНОЛОГИЧЕСКОГО РАЗВИТИЯ ЮГРЫ



ПРИ ГРАНТОВОЙ ПОДДЕРЖКЕ МИНОБРНАУКИ РОССИИ



# ГЕНЕТИЧЕСКАЯ ШКОЛА УЧИТЕЛЯ БИОЛОГИИ

Специальный трек

Лектор

Друзцкая Марина Сергеевна  
ИМБ РАН, д. б. н.



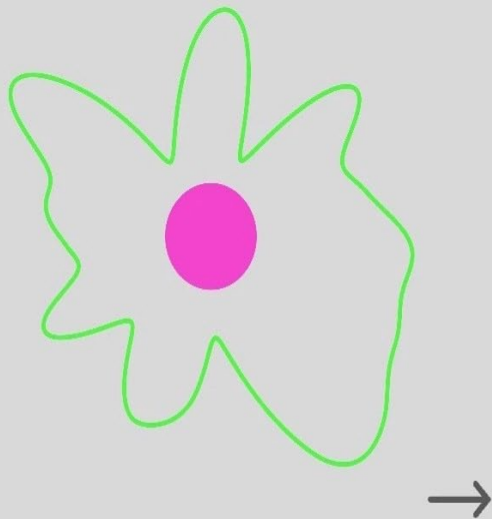


21 сентября

15.30 - 17.00 мск

Учить в век наук о жизни:  
организация проектной  
деятельности

рекомендации  
учителю биологии

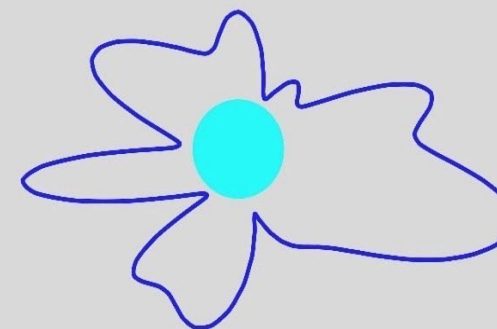


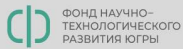
28 сентября

15.30 - 17.00 мск

Учиться в век биологии:  
организация проектной  
деятельности

рекомендации  
школьнику





ФОНД НАУЧНО-ТЕХНОЛОГИЧЕСКОГО РАЗВИТИЯ ЮГРЫ

ПРИ ГРАНТОВОЙ ПОДДЕРЖКЕ МИНОВНАУКИ РОССИИ



# ГЕНЕТИЧЕСКАЯ ШКОЛА УЧИТЕЛЯ БИОЛОГИИ

с 16 по 27 сентября 2024

Научно-популярный лекторий для учителей общеобразовательных школ

Программа



16 сентября



11.00 - 11.45 мск

«Как генетики изучают древнюю ДНК»

Пилипенко Александр Сергеевич  
ИЦИГ СО РАН, к. б. н.

12.00 - 12.45 мск

«Медицинская генетика — что мы узнаем из генетических тестов ДНК»

Воронина Елена Николаевна  
ИЦИГ СО РАН, к. б. н.

13.00 - 13.45 мск

«Диагностика, профилактика и борьба с вирусными инфекциями: роль генетики и биотехнологии»

Карташов Михаил Юрьевич  
ГНЦ ВБ «Вектор», к. б. н.



21 сентября



11.00 - 11.45 мск

«Генетически модифицированные животные — большие вызовы XXI века»

Батулин Нариман Рашитович  
ИЦИГ СО РАН, к. б. н.

12.00 - 12.45 мск

«Изучение рибосом и биосинтеза белка в XX и XXI веке»

Грайфер Дмитрий Маратович  
ИХБФМ СО РАН, д. х. н.

13.00 - 13.45 мск

«Геномное редактирование — инструмент управления свойствами биологических объектов»

Седых Сергей Евгеньевич  
ИХБФМ СО РАН, к.б.н.



26 сентября

15.00 - 15.45 мск

«Генетика долголетия: уроки от долгожителей»

Серикова Александра Станиславовна  
ИТМО, магистр молекулярной биологии

27 сентября

12.00 - 12.45 мск

«Почему у тебя на носу крапины, а глаза папины или как можно изучить свой генотип»

Рыбалкина Ольга Юрьевна  
СибГМУ, Томский НИМЦ, к.б.н.

13.00 - 13.45 мск

«Уроки о важном – уроки о жизни: как выстраивать междисциплинарные связи между науками о жизни и общественными науками»

Некрасов Вячеслав Лазаревич  
Фонд НТР Югры, заместитель генерального директора по науке



# Стратегические сессии «Геномный форсайт»



Обрисуем будущее геномных технологий вместе! Приглашаем ученых и всех, кто интересуется будущим науки и технологий принять участие в создании образа будущего геномных технологий и описать тренды научно-технологического развития

С 20 июня по 31 октября в 7 регионах России

## Формат:

- Онлайн-опрос ученых
- Стратегические сессии

## Что ждёт:

Научное сообщество представит тренды научно-технического развития. Узнайте о перспективных направлениях медицины, здоровьесбережения и активного долголетия

## Ожидаемый результат:

- Презентация ключевых трендов геномных технологий, определяющих траекторию научно-технологического развития

## Для кого:

Ученых и всех, кто интересуется трендами развития геномных и биомедицинских технологий

# Фестиваль «Геномная одиссея»



Участникам проекта и всем, кто интересуется науками о жизни, биомедициной, геномикой! Приглашаем на уникальный Фестиваль «Геномная одиссея» – место, где каждый сможет сформировать генетическое мышление и научиться применять знания о генетике в повседневной жизни. Это завершающее мероприятие нашего проекта

С 21 по 25 октября в 7 регионах России

## Формат:

Мультидисциплинарное научно-просветительское мероприятие офлайн/онлайн формате

## Для кого:

Для всех, кто хочет узнать о активном и здоровом долголетии

## Что ждёт:

Выступления ведущих ученых и практиков с научно-популярными лекциями, мастер-классами о будущем биомедицины, активном долголетии и здоровьесбережении

## Ожидаемый результат:

- Формирование понимания среди целевой аудитории масштабов биомедицинских и геномных исследований и привлекательности России для научной работы
- Обеспечение преемственности (непрерывности) в интеллектуальном и ценностно-мировозренческом развитии научных кадров
- Формирование технологической культуры, повышения восприимчивости общества к результатам наук о жизни, биоинженерии

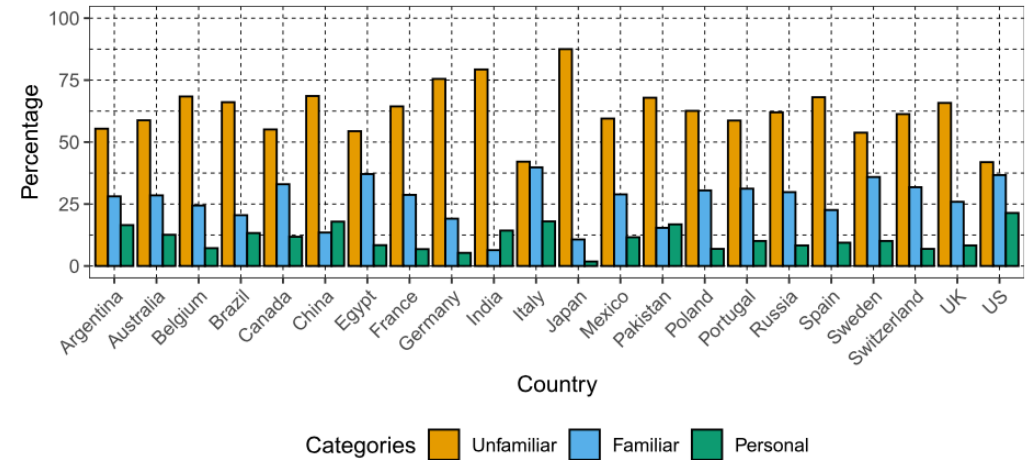


## Global Public Perceptions of Genomic Data Sharing: What Shapes the Willingness to Donate DNA and Health Data?

Anna Middleton,<sup>1,2,\*</sup> Richard Milne,<sup>1,3</sup> Mohamed A. Almarri,<sup>4</sup> Shamim Anwer,<sup>5</sup> Jerome Atutornu,<sup>1</sup> Elena E. Baranova,<sup>6</sup> Paul Bevan,<sup>4</sup> Maria Cerezo,<sup>7</sup> Yali Cong,<sup>8</sup> Christine Critchley,<sup>9,10</sup> Josefine Fernow,<sup>11</sup> Peter Goodhand,<sup>12</sup> Qurratulain Hasan,<sup>13,14</sup> Aiko Hibino,<sup>15</sup> Gry Houeland,<sup>11</sup> Heidi C. Howard,<sup>11,39</sup> S. Zakir Hussain,<sup>14</sup> Charlotta Ingvoldstad Malmgren,<sup>16,17</sup> Vera L. Izhevskaya,<sup>18</sup> Aleksandra Jędrzejak,<sup>19</sup> Cao Jinhong,<sup>20</sup> Megumi Kimura,<sup>21</sup> Erika Kleiderman,<sup>22</sup> Brandi Leach,<sup>23</sup> Keying Liu,<sup>24,25</sup> Deborah Mascalzoni,<sup>26,11</sup> Alvaro Mendes,<sup>27</sup> Jusaku Minari,<sup>28</sup> Nan Wang,<sup>8</sup> Dianne Nicol,<sup>10</sup> Emilia Niemiec,<sup>11</sup> Christine Patch,<sup>1,29</sup> Jack Pollard,<sup>23</sup> Barbara Prainsack,<sup>30,31</sup> Marie Rivière,<sup>32</sup> Lauren Roberts,<sup>1</sup> Jonathan Roberts,<sup>1</sup> Virginia Romano,<sup>11,26</sup> Haytham A. Sheerah,<sup>24</sup> James Smith,<sup>4</sup> Alexandra Soulier,<sup>11</sup> Claire Steed,<sup>4</sup> Vigdis Stefánsdóttir,<sup>33</sup> Cornelia Tandré,<sup>11</sup> Adrian Thorogood,<sup>22</sup> Torsten H. Voigt,<sup>34</sup> Anne V. West,<sup>35</sup> Go Yoshizawa,<sup>36</sup> and Katherine I. Morley<sup>23,37,38</sup>

### Summary

Analyzing genomic data across populations is central to understanding the role of genetic factors in health and disease. Successful data sharing relies on public support, which requires attention to whether people around the world are willing to donate their data that are then subsequently shared with others for research. However, studies of such public perceptions are geographically limited and do not enable comparison. This paper presents results from a very large public survey on attitudes toward genomic data sharing. Data from 36,268 individuals across 22 countries (gathered in 15 languages) are presented. In general, publics across the world do not appear to be aware of, nor familiar with, the concepts of DNA, genetics, and genomics. Willingness to donate one's DNA and health data for research is relatively low, and trust in the process of data's being shared with multiple users (e.g., doctors, researchers, governments) is also low. Participants were most willing to donate DNA or health information for research when the recipient was specified as a medical doctor and least willing to donate when the recipient was a for-profit researcher. Those who were familiar with genetics and who were trusting of the users asking for data were more likely to be willing to donate. However, less than half of participants trusted more than one potential user of data, although this varied across countries. Genetic information was not uniformly seen as different from other forms of health information, but there was an association between seeing genetic information as special in some way compared to other health data and increased willingness to donate. The global perspective provided by our "Your DNA, Your Say" study is valuable for informing the development of international policy and practice for sharing genomic data. It highlights that the research community not only needs to be worthy of trust by the public, but also urgent steps need to be taken to authentically communicate why genomic research is necessary and how data donation, and subsequent sharing, is integral to this.

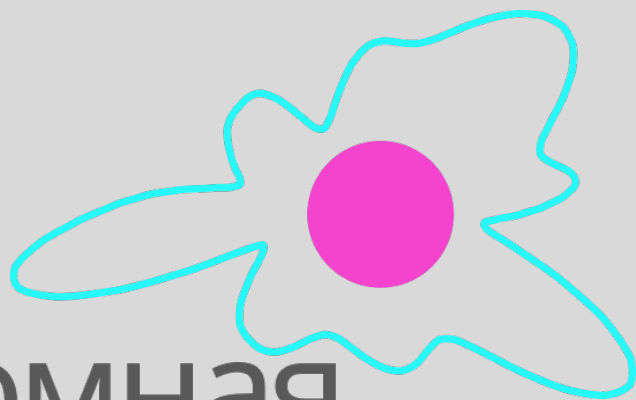


**Figure 2. Familiarity with Genetics (Including Familiarity Gained through Personal Experience), Stratified by Country**  
Each bar shows the percentage of the sample for each country reporting level of familiarity with genetics/genomics. Each bar color represents a different self-reported level of familiarity—unfamiliar, conceptual familiarity, or familiarity through personal experience (e.g. through being a patient with a genetic condition).

<sup>1</sup>Society and Ethics Research Group, Connecting Science, Wellcome Genome Campus, Cambridge CB10 1SA, UK; <sup>2</sup>Faculty of Education, University of Cambridge, Cambridge CB2 8PQ, UK; <sup>3</sup>Institute of Public Health, University of Cambridge, Cambridge CB2 0SR, UK; <sup>4</sup>Wellcome Sanger Institute, Cambridge CB10 1SA, UK; <sup>5</sup>Keynote IAS, New Delhi 110060, India; <sup>6</sup>Russian Medical Academy of Continuous Professional Education, Moscow 119049, Russia; <sup>7</sup>EMBL-EBI, Wellcome Genome Campus, Cambridge CB10 1SA, UK; <sup>8</sup>Medical Ethics Program, Peking University Health Science Center, Beijing 100191, China; <sup>9</sup>Department of Psychological Sciences, Swinburne University of Technology, Melbourne, VIC 3122, Australia; <sup>10</sup>Centre for Law and Genetics, University of Tasmania, Hobart, TAS 7001, Australia; <sup>11</sup>Centre for Ethics & Bioethics, Uppsala University, Uppsala SE-751 22, Sweden; <sup>12</sup>Ontario Institute for Cancer Research, MaRS Centre, Toronto, ON M5G 0A3, Canada; <sup>13</sup>Department of Genetics & Molecular Medicine, Kamineni Hospitals, Hyderabad 500 068, India; <sup>14</sup>SAAZ Genetics, Hyderabad 500033, India; <sup>15</sup>Faculty of Humanities and Social Sciences, Hirosaki University, Hirosaki 036-8560, Japan; <sup>16</sup>Department of Public Health and Caring Science, Uppsala University, Uppsala 751 22, Sweden; <sup>17</sup>Department of Molecular Medicine and Surgery, Karolinska Institutet, Solna 171 76, Sweden; <sup>18</sup>Research Centre for Medical Genetics, Moscow 115522, Russia; <sup>19</sup>Independent Scholar, Warsaw, Poland; <sup>20</sup>Department of Epidemiology and Biostatistics, School of Health Sciences, Wuhan University, Wuhan 430071, China; <sup>21</sup>Institute of Innovation Research, Hitotsubashi University, Tokyo 186-8603, Japan; <sup>22</sup>Centre of Genomics and Policy, McGill University, Montreal, QC H3A 0G1, Canada; <sup>23</sup>RAND Europe, Cambridge CB4 1YG, UK; <sup>24</sup>Public Health, Department of Social Medicine, Osaka University Graduate School of Medicine, Osaka 565-0871, Japan; <sup>25</sup>School of Public Health, Peking University Health Science Center, Beijing 100191, China; <sup>26</sup>EURAC, Institute of Biomedicine, Bolzano 39100, Italy; <sup>27</sup>UnIGENE and CGPP (Centre for Predictive and Preventive Genetics), IBMC (Institute for Molecular and Cell Biology), I3S (Instituto de Investigação e Inovação em Saúde), Universidade do Porto, Porto 4200-133, Portugal; <sup>28</sup>Uehiro Research Division for IPS Cell Ethics, Center for IPS Cell Research and Application (CIRA), Kyoto University, Kyoto 606-8507, Japan; <sup>29</sup>Genomics England, Queen Mary University of London, London EC1M 6BQ, UK; <sup>30</sup>Department of Political Science, University of Vienna, Vienna 1010, Austria; <sup>31</sup>Department of Global Health & Social Medicine, King's College London, London WC2R 2LS, UK; <sup>32</sup>Diltec, Sorbonne Nouvelle, Paris 75005, France; <sup>33</sup>Landsþítali, the National University Hospital of Iceland, Reykjavík 101, Iceland; <sup>34</sup>Institute of Sociology, RWTH Aachen University, Aachen S2062, Germany; <sup>35</sup>Indiana University Maurer School of Law, Bloomington, IN 47405, USA; <sup>36</sup>Work Research Institute (AFI), Oslo Metropolitan University, Oslo 0130, Norway; <sup>37</sup>Institute of Psychiatry, Psychology & Neuroscience, King's College London, London SE5 8AE, UK; <sup>38</sup>Centre for Epidemiology and Biostatistics, Melbourne School of Global and Population Health, The University of Melbourne, Melbourne, VIC 3010, Australia; <sup>39</sup>Medical Ethics, Lund Universitet, Lund SE-221 00, Sweden

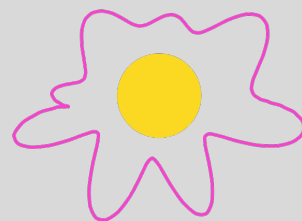
\*Correspondence: am33@sanger.ac.uk  
https://doi.org/10.1016/j.ajhg.2020.08.023.  
© 2020 The Author(s). This is an open access article under the CC BY license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

В исследовании участвовало 36 268 респондентов, из 22 стран, говорящих на 15 языках

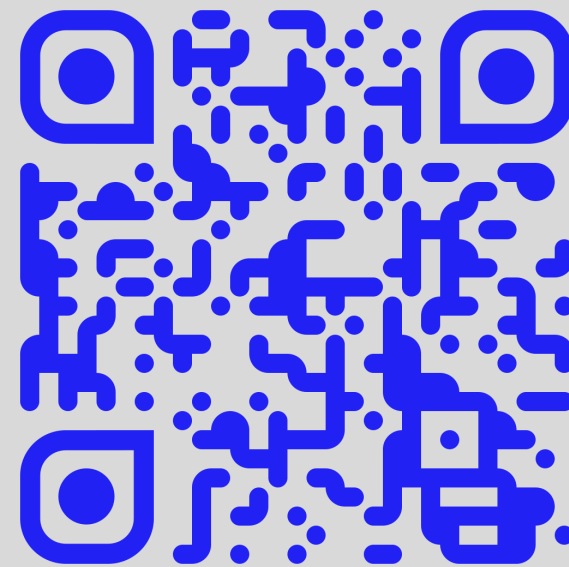
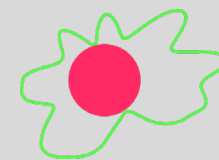


# геномная одиссея

Интересные материалы от проекта  
«ГЕНОМНАЯ ОДИССЕЯ» прямо в своей  
ленте новостей



[www.genomicodyssey.ru](http://www.genomicodyssey.ru)



Подписывайтесь на нашу группу  
«ВКонтакте»