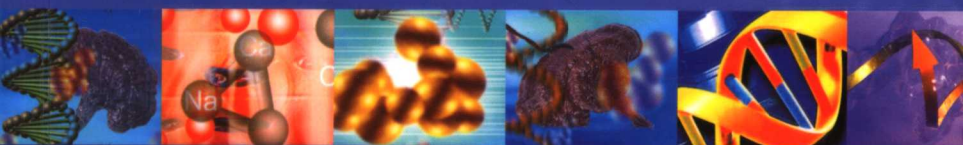


DNA

的伦理地位



张春美 著



H_2



上海書店出版社
SHANGHAI BOOKSTORE PUBLISHING HOUSE

H_2O

T
C
G
A
T

T
C
G
A
T

T
C
G
A
T

T
C
G
A
T

T
C
G
A
T

50.21
549.1

DNA

的伦理地位

张春美 著



上海書店出版社
SHANGHAI BOOKSTORE PUBLISHING HOUSE

图书在版编目(CIP)数据

DNA 的伦理地位/张春美著. —上海:上海书店出版社,2006.1

ISBN 7-80678-448-9

I. D... II. 张... III. 基因—遗传工程—医学伦理学 IV. ①Q78②R-05

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2005)第 129389 号

责任编辑 阙 政
封面设计 杨 捷
技术编辑 张伟群
丁 多

DNA 的伦理地位

张春美 著

世纪出版集团

上海书店出版社出版

上海世纪出版集团发行中心发行

(上海福建中路 193 号 邮政编码 200001)

www.ewen.cc www.shsd.com.cn

全国各地书店经销 上海长鹰印刷厂印刷

850×1168 毫米 1/32 印张 16.5 字数 380,000

2006 年 1 月第 1 版 2006 年 1 月第 1 次印刷

ISBN 7-80678-448-9/B·16

定价:30.00 元

目 录

导言 基因技术的伦理本质

一、基因技术蕴涵的两大文化要求	3
二、基因技术的伦理向度	10
三、基因伦理研究的兴起与发展	17

上篇 基因研究中的伦理冲击(认识篇)

第一章 基因概念的社会建构	39
第一节 基因:从抽象的概念到物质实体	39
一、孟德尔的豌豆实验与遗传因子	40
二、摩尔根的果蝇实验与基因	42
三、双螺旋:基因的化学形式	45
第二节 基因与人类疾病	49
一、从“先天性代谢缺失”到“分子病”概念	49
二、基因与遗传病	52
三、来自分子遗传学的疾病解释纲要	54
第三节 人类 DNA 分子的道德地位	57
一、人类 DNA 分子的独特性	58

二、人类 DNA 分子的伦理属性	64
第四节 “基因中心”的文化现象	70
一、对基因与生命实体之间联系的强调	71
二、对自主改变自身的自信	74
三、对构成人类物种生命神圣性的消解	77
第二章 找寻健康的蓝图:人类基因解码后的伦理困惑	86
第一节 破译生命天书:人类基因组计划	86
一、人类基因组计划的提出与完成	87
二、中国的人类基因组研究	96
第二节 基因决定论的再现与困境	102
一、基因决定论的表现形式	102
二、基因决定论的困境	106
第三节 生命系统中部分和整体	115
一、还原、还原方法与还原论	116
二、部分、整体与有机体	124
三、以整合为灵魂的系统生物学	132
第三章 关注生命密码:遗传信息使用的伦理审视	142
第一节 人类的遗传信息	143
一、区别于一般医学信息的遗传信息	144
二、人类遗传信息的使用	148
第二节 人类遗传信息与基因知情权	158
一、知情同意与知情选择	159
二、人类基因资源使用中的基因知情权	161
三、基因知情权面临的伦理困境	166
第三节 保密与基因隐私	169
一、作为天赋权利的个人隐私与隐私权	170

二、基因隐私	173
三、基因歧视与“遗传群体”(genetic group)	183
第四章 追逐商业利益:基因专利的伦理争论	196
第一节 经济利益驱动:基因专利的出现	197
一、第一个遗传工程微生物专利之争	198
二、人类基因专利:生命成为发明	204
三、基因专利:创新技术的潜在利益与市场优势	209
第二节 基因的知识产权:人类遗传物质可专利性的讨论	213
一、生命,特别是人类遗传物质是否可以授予专利或其他 形式的知识产权?	214
二、人类共同的遗产拥有知识产权是否恰当?	220
三、对人类 DNA 授予专利与尊重人的尊严一致吗?	223
第三节 基因资源的公平使用	228
一、基因资源的争夺:新的圈地运动	229
二、私人投资与公众保健需求	233
三、中国的生物技术专利发展	239

下篇 基因技术运用中的伦理挑战(实践篇)

第五章 预测遗传风险:基因诊断的伦理难题	253
第一节 疾病观:基因诊断的文化意蕴	254
一、疾病认识模式的历史变迁	254
二、疾病的伦理本质	262
三、疾病的整体观	273
第二节 预测性遗传检测的伦理评价	276
一、携带者的预测性测试	277
二、遗传测试和遗传筛查的伦理评价	283

第三节 遗传咨询中的决策困境	290
一、危险因素与风险的感知	291
二、决策的内容	294
三、决策的过程和模型	298
第六章 提高生命质量:人类基因治疗的伦理取向	305
第一节 医学和社会境遇中的健康观	305
一、世界卫生组织的健康定义	306
二、健康的客观性定义	309
三、社会文化价值与健康的规范性定义	314
第二节 人类体细胞基因治疗伦理思考	322
一、在基因上治疗疾病:历史的回顾	322
二、技术上的伦理风险	327
三、非技术的伦理问题	332
第三节 胎儿治疗的伦理争论	337
一、胎儿:作为一个病人的概念	338
二、胎儿诊断和治疗的伦理框架	343
三、胎儿与孕妇的关系:女性主义的观点	347
第七章 改变未来世代:人类生育控制的伦理忧思	359
第一节 不孕和不育的伦理困惑	360
一、不孕、不育是一种疾病吗	361
二、对生育权利和责任的伦理思考	365
三、辅助生殖:人的繁殖成为一种技术	369
第二节 基因优生的伦理忧思	380
一、历史上的优生战略	381
二、人类基因是否真的恶化到了需要改善的地步吗?	386
三、在基因上改变未来世代,谁拥有这种权利?	391

第三节 必要的张力:从生命神圣走向生命质量	399
一、生命神圣观的内容与局限	400
二、生命质量观的主要思想	403
第八章 创造新的生命:核移植技术的伦理风波	413
第一节 生殖性克隆与治疗性克隆	414
一、细胞核移植技术与克隆	415
二、治疗性克隆的伦理讨论	422
第二节 人类胚胎干细胞研究的伦理问题	433
一、人类胚胎干细胞来源的伦理分析	434
二、“什么也没有失去”原则:一种新的道德要求	440
第三节 人类胚胎的道德地位	446
一、保守的看法:从生物性来界定胚胎的道德地位	447
二、激进的看法:从理性功能来界定胚胎的道德地位	450
三、中庸的观点:以胚胎发育的 14 天为界限	453
四、不同世代的共谋关系	456
 结语 展望基因伦理	
一、什么是人的尊严	467
二、科学家责任意识的觉醒	475
三、技术与伦理:两种文化	483
四、新的选择:基因伦理的反思	490
 参考文献	498
后 记	513

导 言

基因技术的伦理本质

地球上自从有了人类,人们总是苦于视世不久,并使长生不老成了许多不甘于生命短暂的人的不懈追求。生与死,构成了人之短暂而不可复得的生命两极,而疾病与健康,就成为在这两极之间纠缠着人的生命与生活的重要因素。在人的生命延续过程中,疾病是与疼痛、受苦联结在一起的,反映了人在自然中的有限与软弱,而健康、医疗和幸福生活之间那种不可分割的联系,则使得克服疾病、增进健康成为人类能够挽住生命、让生命遂依人愿的某种力量。于是,为维护和延长生命而进行的医学研究,其专门的实践目标就在于治愈有病的身體,使人的身心恢复到未遭病症侵袭以前的状态。甚至,使人的身心达到更优良的状态。这样,疾病的治愈、控制和预防就与健康的增进,一起通过医学实践表现出两个文化要求:排解人类疾病苦痛和扩大人类干预生命状态的自主能力,正是这两个要求,牵引着生物医学技术的发展,也孕育了基因技术的伦理本质。

一、基因技术蕴涵的两大文化要求

作为现代生物医学技术的新兴代表,基因技术兴起于20世纪70年代,其主要标志是重组DNA技术,也被称为基因工程和遗传工程。它包括对基因的处理、分离、鉴定和修饰,以及将它们从一种生物体转移到另一种生物体内的过程。其最初的含义是指对生

物遗传物质所做的控制和有意识改变,无论是通过经典遗传学手段(带有特定基因的生物之间的杂交),或是分离基因并将它们以非杂交方式从一种生物转到另一种生物去。^[1]作为一项新技术,基因技术的产生和发展得益于生物学其他领域的新发现与体外生殖技术的突破,正是基于这些新发现与新发明,一个新技术网络体系形成了。

当然,人们在作为基因技术标志的遗传工程起源问题方面并没有取得一致看法。目前,关于这一问题主要有三种看法。第一种观点认为,遗传工程的产生是生物学发展自然而然的产物。第二种观点认为,能够精确切割 DNA 的限制性内切酶的发现、鉴定和使用才是遗传工程诞生的标志。这似乎是权威的诺贝尔奖委员会的观点。^[2]因为,与遗传工程有关的第一个诺贝尔医学或生理学奖在 1978 年授予以下三个人:维纳·阿尔伯(Werner Arber)第一个描述了限制性内切现象,即某些细菌能够通过限制性内切酶的作用降解或切割任何被引入到细菌的外源 DNA 的能力。哈密尔顿·史密斯(Hamilton O. Smith)第一个纯化并鉴定了这些酶的性质,丹尼尔·纳塞斯(Daniel Nathans)则用这种酶将 SV40 病毒的 DNA 切割成了特定的片段,从而得到了该病毒基因组的“物理图谱”,这一图谱成为完全测定病毒 DNA 序列的前奏。第三种观点则认为,1972 年 10 月由斯坦福大学的保罗·伯格(Paul Berg)及其同事创建了第一个重组 DNA 分子是遗传工程开始的标志。^[3]我们在本书采用了第三种看法。

与传统生物技术不同的是,基因技术的出现和发展,不仅得益于分子生物学、遗传学和生物化学等领域的研究成果,同时也受到其他现代科技成就如信息学、计算机科学等的影响。基因技术的核心是,借助于一系列行之有效的基因分离、鉴定和克隆的策

略,^[4]最终通过基因重组而将外源基因导入另一个活细胞或活生命体中。人们发展基因技术的目的是,获得预期的产品(如抗生素、胰岛素等生物制品),或通过改造动物、植物、微生物乃至人体,使其具有所期望的品质和特性,实现在分子水平上对生命的控制和干预。^[5]当伯格和杰克逊(David Jackson)在1972年利用限制性内切酶和连接酶,第一次用来自不同物种的DNA分子完成体外遗传重组实验,得到了第一个体外重组DNA分子时,就表明人类将基因引入特定物种并利用细菌对体外产生的杂合DNA分子进行扩增完全可行。这一技术突破使人类拥有了一种可以在分子水平上按照自己意愿设计和构建新生命的能力。从这一意义上讲,这一技术已经超越了通常意义上所说的技术范式转移,因为,一个一直被视为十分神圣且又非常神秘地发生于生命体中的过程,不但被证明是可以认识的,而且还可被置于技术的控制之下,并使科学家可以通过确定和分离与某个特定性状相关的基因而能够在分子水平上直接指导遗传物质的选择和传递。仅此而言,基因技术产生所带来的意义就超越了其他技术。

科学家们在取得基因技术的重大突破后逐渐将这一技术运用到各种生物改造活动中,并将人体基因的改造也纳入了它的运用范围。当我们将人体基因作为要改造的基因时,就发生了一场带有根本性转折的医学突破:我们可以通过技术的掌握,更加精确而主动地找到人体基因,进而发现与疾病相关的基因,并可以通过在分子上实现遗传物质的修改甚至取代以达到消除疾病、增进健康的目的。也正是在这一意义上,基因技术由于其所蕴涵着的丰富文化内涵,并由于其操作对象的“生物”化,在20世纪末引起了巨大的社会反响。当然,本书所讨论的基因技术,限定为一种在分子水平上对人的基因所进行的干预与控制活动,它包括关于人类基

因组的研究、在人体中通过化学操作而进行有目的的基因转移(体细胞基因工程)、以及对个体的后代进行基因转移(生殖系基因工程)的技术等。同时,基于基因是基因组中的一个部分,而作为细胞核转移的克隆技术尽管不是一个分子水平上的操作,但与改变个体后代中的某个基因所不同的是,克隆可以允许人们为其后代选择一整套基因组而不是一个基因。因此,我们在本书中将克隆作为一种对人体基因转移的特殊技术来进行讨论。^[6]

我们在对基因技术界定时,已经注意到,它的研究主体与客体均涉及到人,它的实施目标是为了能自主地提高人类的生命质量,这一特点与其内在的文化负载相结合,使其在运行过程中不可避免地具有了伦理意蕴。当我们说“基因改变了这个时代”时,事实上已经隐含着一种文化预设:技术的奇迹是与其赖以成长的社会文化因素密不可分的,唯其如此,我们才能理解基因技术带来的伦理冲击并进行一种伦理的思考。

追溯基因技术所植根的文化因素,可以发现,它主要包括两个文化要求:其一,排解人类生活中的苦难;其二,扩大人类干预生命状态的自主选择权。从第一个文化要求来看,当人类在近代开始,从对永恒生命的追求和向往转向对现实生活世界的追求,从在神灵世界寻求灵魂的永生转向在现实的生活世界中寻找行善得救时,培根“知识就是力量”的理念为这种转化提供了一种新信念,即可以通过蕴涵着丰富知识的技术来解脱人类在自然中的不自由以及由此而造成的苦难。培根严厉批评了以往的科学只被用来进行思辨和谈论而并不关心经验技艺所取得的巨大进步的弊病,认为以往的科学结不出果实,也没有实效,而“科学的真正的、合法的目标说来不外是这样:把新的发现和新的力量惠赠给人类生活”。^[7]培根的这一理念与欧洲 16 世纪宗教改革运动后形成的新

教伦理、18 世纪盛行的功利主义思想等结合在一起,推动着人们在近代不断实现自然界的工具化进程。其中,对未来医学技术发展产生决定性影响的一点是,在自然作为人类直接利用、征服和改造的对象后,人类在对之进行直接干预、改变和控制的过程中,又迅速将这种对自然的操纵扩大到人体的存在与进化之中。“我们所获得的有关进化的遗传机制的所有理论认识,以及我们所开发的控制进化和遗传的所有方法——尽管大多数还是非直接的,也都可以应用于人类自身。”^[8]这意味着,随着人们对生命内在机制把握水平的提高和对技术的实践操作能力的增强,借助医学技术减少人的肉体痛苦和疾病困扰,帮助人们躲避疾病与灾难的可能性与现实性正在不断增加。“消除所有苦难,这样一种与认识到人类独特责任相关的承诺,导致的一种文化期望是,医学能够消除由于某种自然限制而对人所造成的负担,或为满足人们所可能要求的自然完善。”^[9]这种不断通过技术去满足人类克服疾病、增进健康的文化期望,又是与人类行为选择权的不断增加联系在一起的。这就在基因技术发展中有第二个文化要求——人类干预生命状态的自主选择权的不断扩大。

从基因技术的第二个文化要求来看,伴随着人类认识领域的扩充与科学理性精神在文化中的浸润,现代科技革命不但实现了人类驾驭和利用自然力方面的巨大飞跃,而且大大提高了人的自我控制能力,曾经被视为不可施加影响的过程(如人的繁殖和生育)、曾经被视为无法克服的障碍(如人类遗传病等),现在都可以通过技术加以干预甚至支配了。虽然人类自诞生以来,就一直在文化上不断进化并改变自己,但现在,运用技术可以改变自身的遗传物质,这种人类自分裂原子以后所拥有的又一种强大能力意味着“一个作为人类将拥有改变我们自己这个物种能力的时代,正展

现在我们的面前。”^[10]

不同于以往的是,这种力量超越了量的积累而进入一个质的飞跃:不仅可以用正常的基因替换现世代个体的异常基因,而且还可以直接在生殖细胞上修正异常基因,甚至导入人体内原本不存在的基因,对体内的基因进行正负调节。这一人类干预生命状态能力的重大革命,使技术干预的目的不再限于免除各种疾病苦痛对人的侵扰,而开始将这种要求扩展到未来的世代。于是,在基因治疗、基因替换完成对现世代个体技术干预的同时,出现了人工生殖技术对人的生育过程的介入,继而运用无性技术去克隆人,再发展到以某种社会价值与文化选择的基因优生乃至人的技术化制造的趋势。在这里,基因技术显现的新特点是,作为一种研究和操作主体的人体开始成为人类技术控制的对象。

对此,作为出自生物遗传学新行为能力的结果,人类拥有了“操纵”我们自身自然属性的能力。比如,通过研究从人体胚胎中抽取的胚胎干细胞,获得具有一种能改变人体其他细胞和组织潜力的干细胞系,并使之成为一种工具,用它去治疗一些变性疾病,如帕金森氏症、老年性痴呆症、心脏病、肾衰竭和糖尿病。对此,美国国立卫生院(NIH)在2001年6月提交的报告中,表彰了干细胞研究,承诺它可以治疗“令人目眩的一大批”现在的不治之症。这份报告几乎是无限地称赞干细胞研究的益处,而且不做伦理、法律或社会问题的分析,主张在联邦基金的支持下没有限制地将这一技术用于临床。^[11]事实上,在现代社会关于科技新发展的社会主流话语中,人们将这一能力的获得与提高,视为人的尊严和自主性得以提升、获得解放的一种形式。

但是,当技术拥有了一种类似帮助人类逃离各种灾难的力量和作用后,随着人的自主选择权的增强,人类又对这种能力的无限

扩张后果的不确定产生了忧虑。如果人们不再把新知识的制作和使用当作某种与不同公众志趣相投的人道主义工程,“当作一种无可置疑的至善,那么他们就会愿意去反思它的方向”。^[12]我们担心自己知道得太多,担心自己抢了上帝的角色,而不是像以往那样发愁自己懂得太少、知识贫乏。普遍的惶恐取代了高亢的希望和信心。与以往我们的担忧不同的是,我们曾担心知道得太多,担心科学技术的发展会积累大量繁琐而与实用无关的知识,它们会使我们付出高昂的代价,却不一定有实际的用途。如今,这种担心已被另一种担心所取代,即新知识的积累看来是有问题的,会招致异常的社会后果。以前是抱怨科学在解决日常的主要社会问题方面缺少社会和经济效用,现在的担心则集中在科学影响的过剩,担心科学过多地影响我们已确立的生活。一方面,能使普通人的生命预期得以延长的知识,在它作为一种行为能力被发现后,立即就得到应用。但另一方面,个人生命太容易预测难道不可怕么?在人得病之前就已进行有针对性的治疗难道不可怕吗?个人生命寿命的可预测性,难道不会消灭生命活动的自发性,并导致可怕的错误吗?国家或其他社团行为者将以何种方式干预未来的父母决定其子女基因组成的能力?个人自主的优先权应该扩及这些方面吗?如何对新知识的潜在效用加以管理?诸如此类的问题反映出人的一种自相矛盾心理:他们既着迷于科学对未知答案的孜孜以求,又担心他所追寻的未知事物会带来料想不到的后果。所有这些变化都提出一个尖锐的问题:技术是否会过多地影响我们已经确立的生活世界,超出我们在自然和社会中能够有所作为的限度。

正如有学者指出的,现代社会存在着一个“技术的迷宫”,也就是说,现代文明陷入了一个两难困境:作为使用科学技术的结果,先创造出各种负担,然后再舒缓这些代价。正是这种技术迷宫