

科際整合系列

天平上的基因

-民為貴、Gene 為輕

| 葉俊榮、雷文玫、楊秀儀、
牛惠之、張文貞 合著 |



 元照出版

D912.104/22

2006

天平上的基因

——民爲貴、Gene爲輕

葉俊榮·雷文玫·楊秀儀

牛惠之·張文貞

合著

元照出版公司

國家圖書館出版品預行編目資料

天平上的基因：民為貴、Gene 為輕 / 葉俊榮等
合著. -- 初版. -- 臺北市：元照，2006[民 95]
面；公分

ISBN 986-7279-56-5(平裝)

I. 基因 - 法規論述

363.019023

95003435

天平上的基因

——民為貴、Gene為輕

56MSL00401

2006 年 7 月 初版第 1 刷

作 者 葉俊榮・雷文政・楊秀儀・牛惠之・張文貞

出 版 者 元照出版有限公司

100 臺北市館前路 18 號 5 樓

網 址 www.angle.com.tw

定 價 新臺幣 280 元

訂購專線 (02)2375-6688 轉 503 (02)2370-7890

訂購傳真 (02)2331-8496

郵政劃撥 19246890 元照出版有限公司

Copyright © by Angle publishing Co., Ltd.

登記證號：局版毫業字第 1531 號

ISBN 986-7279-56-5

愛與和平的美麗新世界

醫藥衛生工作者，秉持著仁心仁術，捍衛人類的身心健康與生命尊嚴，有的經常深入蠻荒貧瘠，服務病痛弱勢，有的日以繼夜創新研發，確立疾病診療方法。史懷哲、德蕾莎和歐巴尼的德行善表並非罕見，台灣的謝緯、陳五福和井上伊之助的犧牲奉獻也傳為佳話；巴斯德、柯赫、埃利希的醉心醫藥研發，都是世界醫藥史上的詩篇，台灣的蛇毒、肝炎、砒中毒研究，也是舉世矚目的典範。醫藥衛生是愛與和平的志業，而科技研發則是巧思與人性的結合。科學家在從事研究時，既要講求創新、嚴謹和誠實，也要關懷科技應用所導致的倫理、法律和社會的衝擊。作為生物醫學的研究者，除了要有開明廣闊的胸襟、公正持平的作風和自我批判的精神，更需有悲天憫人的仁慈和民胞物與的謙遜。

健康與長壽是人類追求的理想，也是文明發達與科技進步的原動力之一。自從人類基因圖譜的草圖於2000年發布以來，帶給生物醫學界極大的振奮和激勵，也帶給罹患家族性和遺傳性疾病的患者及其家庭成員無限的希望。基因篩檢、遺傳診斷、幹細胞技術、基因治療、複製動物、基因改造生物等基因科技的突飛猛進，都有可能造福無數的病患和缺陷基因攜帶者，甚至嘉惠於一般的健康大眾；當然也可能為生醫科技學者、專家及產業界，帶來無數的名利、財富和商機，然而，這些新科技所造成的倫理、法律、社會、文化的議題，卻還未被深入而完整的重視和探討。在21世紀裡，人類應該以「預防勝於治療，防範危機於未然」的態度，更積極、審慎地評估衡量基因科技為人類所帶來的利弊得失，期使任何基因新科技的進展，都能帶來正面的效益。

許多國際組織以及各國政府，對於基因科技可能帶來的衝擊，以及如何有效規範研發、試驗、商品化和臨床應用，都正在進行討論、爭辯和審議，以取得社會共識。也唯有透過充分的資訊交流、持續的反思對話、廣泛的審議明辨，以及多元的規範機制，才能使得基因科技的應用更趨合理和有效。台灣的基因科技也正在蓬勃發展，而對於它所帶來的倫理、法律、社會議題，還處於起步的階段。台大法律系葉俊榮教授帶領的堅強學術團隊，包括雷文玫、楊秀儀、牛惠之和張文貞等教授，共同完成並出版「天平上的基因：民為貴、Gene為輕」一書，實在是一本適時適地的重要著作。書中不僅介紹了基因科技的基本知識和臨床應用，也逐項探討各種基因科技所帶來的倫理、法律與社會的議題，並提出各國和台灣現有的爭議與規範。既值得生醫科學家、人文社會學家、醫藥衛生決策者的參考，更可以充實一般讀者的科技新知與人文關懷。

葉教授是一位學養精湛、經驗豐碩的法律學者和行政長才，也是一位具有領袖魅力的研究者。他曾擔任「基因體醫學國家型計畫」的「倫理、法律與社會議題」的共同召集人，他的團隊成員也都是學有專精的一時之選，他們博覽群籍、分工合作、集體創作的成功模式令人欽佩。

雖然遺傳定律與基因科技可以放之四海而皆準，但是不同族群有不同的基因頻率、不同的影響基因表現的環境、不同的風俗習慣和社會文化、不同的醫藥衛生和社會照護體系，不同的人生觀和價值觀、不同的宗教信仰和生命意義，因此基因科技帶來的倫理、法律與社會衝擊也不相同。相同的族群在不同的時空，也會對相同的倫理、法律與社會議題，有不同的共識和規範。深盼本書的發行可以洛陽紙貴之

外，更可以帶動台灣全民對於基因科技的研發及其規範，進行良性而健康的溝通。除了能尊重彼此的歧異、理性平和的審議、悲憫病患疾苦、維護個人權益之外，更要能鼓勵科技研發、維護智慧財產、捐棄營利思維、關懷弱勢團體。期待全人類能夠珍惜天賜恩典，發展並善用基因科技，帶來真正平安喜樂的美麗新世界！

行政院國家科學委員會主任委員

陳建仁

2006年6月

期待科技民主的基因新時代

西元2000年6月，在一場跨越大西洋同步舉行的記者會上，美國前任總統柯林頓和英國首相布萊爾向全世界宣布，從1990年開始進行的「人類基因體計畫」（Human Genome Project），已經完成初步草圖。當時柯林頓總統以無比振奮的語氣指出：「我們可以開始學習上帝創造生命時所使用的語言了。」隨後不久，在2003年，人類基因體計畫宣告圓滿結束，人類於是進入所謂的「後基因體時代」（post-genomic era）。

毫無疑問的，人類基因體計畫的成就，將和達爾文進化論、孟德爾基因遺傳法則，以及華森與柯里克發現DNA雙螺旋結構並駕齊驅，成為生物學發展史的重要里程碑。可是，和其他偉大科學成就不同的是，有關人類基因的知識，可以隨即應用到醫療、衛生保健以及生育等方面，對社會大眾的福祉可能產生立即且深遠的影響，甚至可能帶來醫學上革命性的突破，讓人類遠比過去更能有效控制疾病與延長壽命。在指日可待的未來，我們可望看到科學家研發出各種新的藥品和技術，以治療過去讓醫師束手無策的疾病。以後，醫生在開立處方時，也可針對病人的特殊體質，來指定既有療效、又可避免副作用的「個人化」藥品（根據美國歷年統計，每年至少有200萬的民眾因為嚴重的藥物副作用而需要住院治療，其中，因副作用而死亡的，高達10萬多人）。此外，研究人員也可藉助於目前有關人類基因體的知識，透過追蹤與比對大量的樣本，進一步探討特定人口或族群常見慢性疾病的形成機轉中，基因和後天環境、生活習慣可能扮演的不同角色，以發展出有效的預防和治療措施。

然而，科技畢竟只是我們藉以提升人類福祉的工具；就像我們所使用的任何工具一樣，科技可能被誤用。我們在試圖發展科技以達成自認為是崇高的目的時，如果對科技本身欠缺批判力的話，也可能導

致令人遺憾，但原本可以避免的副作用。美國政府在1990年開始投入鉅資推動「人類基因體計畫」時，就已高瞻遠矚地使用3%到5%的經費，同步補助所謂「倫理、法律與社會議題」（ethical, legal and social issues；簡稱ELSI）研究計畫，希望能未雨綢繆、防患未然，預先探討人類基因體解碼後可能在倫理、法律與社會方面造成的負面衝擊，並推動相關的社會辯論與教育，及早透過民主程序來形成有效的管制措施，以降低基因科技發展可能衍生的弊病。當初美國ELSI研究者特別關注的議題包括：我們應該如何解讀與使用新發現的基因資訊？誰可以獲取這些資訊？又由於這些資訊若是不當地被洩漏，或者被誤用，將會帶來傷害，因此，我們應該如何去防止一般民眾無辜地蒙受這些傷害？美國前任總統柯林頓和英國首相布萊爾在人類基因體草圖發表會上，就曾異口同聲地呼籲，未來亟需避免因為基因知識與技術的突飛猛進，而讓個人的基因隱私受到侵犯，甚至使得具有基因缺陷的人蒙受歧視與排斥。

基因科技發展所衍生的ELSI議題可以分為兩大類型。一種是「外在」的（extrinsic）：這種議題只涉及某些基因科技研發項目可能對個人或整個社會所造成的風險或傷害；另一種則是「內在」的（intrinsic）：即使在個人或社會風險已獲排除的情況下，我們仍然會擔心，某些基因科技研發項目儘管可望產生重大利益，但是這些技術的研發與應用是否本身就違反我們的道德信念？ELSI議題隨著基因科技如火如荼的進展而益形複雜，其所引發的人文憂慮不但觸及上述「外在」議題，而且也延伸到許多「內在」議題。比方說，即使透過所謂「體細胞轉移」來產生「複製人」的技術在胎兒身上造成傷害的可能性已降到可容忍的程度，我們仍會擔心，這是一種道德上可被容許的人工生育方式嗎？我們在道德上可以任意製造人類胚胎，從中汲取幹細胞，以進行胚胎幹細胞研究嗎？我們在道德上可以針對「唐氏症」、「侏儒症」、「先天性耳聾」之類不致讓患者與「有意義人生」（meaningful life）絕緣的遺傳疾病進行產前基因檢測，以決定

是否終止懷孕嗎？政府在道德上可以採取「公衛」措施，針對這些遺傳疾病進行全面的產前基因篩檢嗎？我們可以容許基因科技不但應用於疾病的治療和預防，而且也應用於身體和心理特徵的改善或強化（enhancement）嗎？這些問題的答案往往取決於我們的價值觀。

不過，從另外一個角度來看，倘若我們不審慎思考這些所謂的「內在」議題，而任由科技在沒有適當倫理限制的情況下發展，那麼，科技發展很可能會反過來改變我們的價值觀。聯合國教科文組織（UNESCO）在2005年10月通過的一份所謂「有關生命倫理與人權的全球宣言」（Universal Declaration on Bioethics and Human Rights）中，就開宗明義地指出：科技的急速發展不但日益影響到「生命」本身，而且也影響到我們的「生命觀」（understanding of life），因此，全球各國對於這些發展所衍生的倫理問題採取適當的回應，實乃刻不容緩。的確，假使我們的價值觀果真包含了一些顛撲不破的道德信念，那麼，我們就應認真思考科技發展擺在我們面前的各種道德難題，主動去確保我們的未來仍能符合某些核心的人文價值，而不是被動地讓科技將我們帶向不確定的未來。然而，無可諱言的，這或許是相當理想主義式的說法。

我們實際上生活在一個崇尚「民主多元」的社會中。在這樣的社會中，不同的個人，或者不同社群的成員，往往抱持著不盡相同、甚至彼此衝突的價值觀，以致於民眾對於基因科技發展所衍生的ELSI議題，很難形成共識。讓問題變得更趨複雜（但絕非令人遺憾）的是，假使任何人認為某一與科技研發或應用有關的特定公共政策具有民主的正當性，那麼，基於社會正義，她／他必須想辦法訴諸其他人可接受的理由去支持該項政策——或者讓別人至少沒有更強的理由去抵制該項政策。誠然，此一有關民主正當性的理念很難實現，但是這不能變成我們不去嘗試落實此一理念的藉口。尤其有鑑於基因科技發展一方面可望為我們以及未來世代的健康福祉帶來顯著的改善，另一方面也勢必深深影響到未來人類社會的倫理取向，我們必須找到所有

社會成員都能接受的所謂「公共理由」(public reason)，去容許政府推動任何相關的科技政策。

近年來，許多國家開始推動一些旨在體現所謂「審議民主」(deliberative democracy)理念的對話機制，看看民眾在掌握了相關背景資訊，並進行理性與相互尊重的討論之後，是否能對公共或科技政策所引發的各種倫理爭議達成可供決策者參考的建言。目前台灣已經針對第二代健保、代理孕母、產前基因篩檢與檢測等公共議題進行一種日益受到重視的民主審議機制，亦即所謂的「公民共識會議」(consensus conference)。在某些西方民主國家，特別是丹麥和荷蘭，此一機制已透過立法，正式成為民主決策過程中經常出現的步驟。鄰近台灣的韓國，也曾在2000年針對極具爭議性的「以治療為目的的複製技術」(therapeutic cloning)，召開公民共識會議。此一民主審議機制的重點與其說是在於產生「共識」，不如說是在於提供一套理性討論的最適情境，讓非專業的公民能從有別於特定利益團體、政治黨派的超然角度，共同推敲可用來支持公共政策、大家都可接受的「公共理由」。換句話說，公民共識會議的重點在於理性討論的過程，而不在於此一過程是否終能促成共識。即使不能達成任何共識，而只能呈現彼此僵持不下的歧見，公民共識會議也可以針對特定政策的正反立場，提供值得一般民眾與政府在思考同樣的公共議題時引為參考的理性論證。

尤其是當公民共識會議的主題乃涉及科技政策時，也許有人會懷疑：難道一群欠缺相關專業知識的一般人士會比一群專家更能進行理性的討論、更能提供值得參考的政策建言嗎？此一質疑看似合理，但卻錯誤地假定我們必須在民主審議程序和專家建議之間作取捨。事實上，二者是相容互補的。實證的研究顯示，只要一般人能獲得相關的可閱讀資料，他們往往會從專家就其專業知識容易忽略、甚至難以設身處地揣想的觀點，去思考科技發展所衍生的倫理、法律或社會議題。尤有甚者，假使公民共識會議所設定的情境果真能促使參與者站

在超越任何特定利益團體的公正立場上，透過「公共理由」來共同思考攸關公益的重大議題，那麼，在一個尊重多元價值的社會中，此一民主審議機制所提供的，是所有社會成員都有理由去珍惜的觀點。

本書作者是一群多年來致力於ELSI研究的優秀學者。在葉俊榮教授的領導下，這群法律專業背景的ELSI學者曾經進行為期三年的國科會整合型研究計畫「建構基因科技的制度典範：整合的制度條件、動態的決策機制、與論辯的規範基礎」（2002年至2004年）。為了有效執行該計畫，這群研究團隊舉辦過「探索基因」演講系列，邀請許多基因科技、生物資訊的專家，向一群由人文社會科學學者所組成的聽眾，進行跨越科技與人文領域的演講和對話。該研討會的主旨在於讓一群非相關專業的學者有機會認識基因科技的新發展（亦即進行fact-finding），然後在掌握了相關事實之後，試圖辨識與界定這些科技發展可能衍生的ELSI議題。在筆者看來，本書正是採取此一方式來介紹與討論ELSI議題；不同的是，作者們這次能將他們從科研專家所汲取的最新資訊更進一步加以淺顯化、通俗化，俾使一般民眾都能領會ELSI議題及其重要性。本書不但是高品質的ELSI議題通俗讀本，而且無疑地也會在台灣出版的這類書籍中，成為值得效法與推薦的標竿。

本書取名為「天平上的基因：民為貴、Gene為輕」。作者們藉此簡潔有力地點出筆者以上亟於表達的想法，那就是：基因科技的發展必須放在社會正義的天平上加以檢驗、評估——換句話說，必須受到社會正義的限制。無論這些會是什麼樣的限制或規範，它們的目的都在於一方面避免基因科技被誤用，另一方面確保基因科技所促成的福祉能得到公平的分配。至於什麼樣的具體限制或規範可以達成這兩個目的，則是任何崇尚民主與價值多元的社會必須面對的難題。要解決這個難題，「由下而上」的審議機制是不可或缺的。在台灣，此一機制的運作尚在嘗試階段，而其成敗關鍵之一，在於非專業的一般民

眾是否能透過淺顯生動的閱讀材料來認識相關的科技進展與伴隨而生的ELSI議題。用此觀之，本書的出版，將有助於科技民主在台灣落實生根。如果妳／你認為人類應該掌握科技走向，以確保某些核心的人文價值能持續維繫人類社會，而不應該被動地讓科技將我們帶向不確定的未來，那麼這本書千萬不可錯過。

政大哲學系講座教授
國科會「基因體醫學」國家型研究計畫「倫理、
法律與社會意涵」(ELSI)組召集人

戴華

2006年6月

自序

在大改變的世局中，個人總是渺小的。在這個基因科技大啓動的時代，人的身體不斷往基因化約，我們反而應該緊緊地護衛著「人」的價值。

起始於18世紀的工業革命，以蒸氣機的動力取代人力，立下了今日工業文明的基礎。近三十年大幅啓動的資訊革命，則以0與1的觀念，改變了人們互動的方式。而近十年來快速發展的基因科技，則以更大的幅度為人們描繪未來的世界，在各國經費與人才競相投入的情況下，任誰也無法預測，這個改變會有多大。

我們觀察到，從18世紀工業革命，到20世紀資訊革命，人類不斷追求科技進步之餘，喜悅與熱情往往掩蓋了醜陋的另一面，總是在環境生態與資訊安全亮起紅燈時，才開始反省與修正科技的發展方向與應用範疇，最後總是必須付出慘痛的代價。基因科技在20世紀末開展，人類能否避免重蹈覆轍，在發展科技的同時，即思索科技對人文與社會價值可能衍生的議題，讓科技果真來自人性，儘量避免不可挽回的錯誤？

基於這個問題意識，這本書雖然是對基因科技的討論，但其實也是我們對所有科技政策的反省。科技型塑生活的風貌，從工業革命到資訊革命，我們都眼睜睜地看到這些發展。但無論是大型施政計畫或科技法律研究所等新設系所，凡事都要跟科技沾上邊，才能獲取資源的現象，又似乎過度科技崇拜了。我們認為，在發展基因科技的同時，必須相互調和進步、安全與正義三個價值。而在思索如何進行這些價值之間的權衡時，我們認為，強化審議民主與健全決策機制是必要條件。

因此，我們將本書取名為「天平上的基因：民為貴、Gene為輕」，以點明基因科技刺激諸多價值反省時，我們認為應該採取的立場。一如孟子在兩千多年前君王至上的時代裡，在盡心篇裡提出了「民為貴、君為輕」的主張，立下了民主與人本思想的典範；我們認為，基因科技雖然很重要，但基因科技的發展，必須使人更有尊嚴，其發展才有價值。在民主憲政的典範下，基因科技的發展方向，也必須接受審議民主的檢驗，才能讓生活受科技影響的民眾，仍能保有自己對生活的主體性。

要對大眾說明基因科技所衍生的倫理、法律與社會議題，不可避免地必須說明什麼是基因科技。不過，以我們五個法律背景的作者而言，做這件事情其實需要鼓足勇氣。我們在這個過程裡，盡了最大的努力去諮詢與查證文獻，並且我們以自己沒有科學背景的標準，來檢驗我們對於科學的說明，使它們盡可能淺白易懂。也因為本書的目的是為了對基因科技有興趣的一般讀者撰寫，因此我們把寫作過程參考的許多資料，以參考文獻的方式，列於各章之末，以避免妨礙讀者閱讀。

這本書雖然有三分之一是在說明什麼是基因科技，但我們要分享的重點，毋寧是基因科技所衍生的倫理、法律與社會議題。而這也是西方世界所稱的ELSI（Ethics, Law and Social Issues），針對基因科技的發展，提供倫理、法律與社會議題的檢討與反省。因此，本書選擇一些國內讀者比較熟悉，而且在倫理、法律、與社會議題上比較有爭議的基因科技，帶領讀者檢視其中牽涉的許多價值衝突，包括基因篩檢與檢測、胚胎幹細胞、基因治療、複製技術，與基因改造技術等。

這本書醞釀了好多年才有今日的面貌。一開始是我們參與了基因體醫學的國家型計畫，在國科會的經費補助下，由當時擔任總計畫中「倫理、法律與社會議題」共同召集人葉俊榮教授號召我們所進行的集體研究。最初我們曾想仿照國外公布白皮書的作法，讓公民透過白

皮書的瞭解並參與基因科技推動政策。我們也的確在2002至2003年間，連續舉辦了共九場「探索基因科技」的系列座談會，一方面讓我們這些沒有科學背景的法律學者有機會向科學家們請益，另一方面也達到社會跨界溝通的作用。除此之外，我們原本也打算在白皮書定稿之前，公布草稿讓相關機關、學者與大眾參與討論，讓白皮書成為基因科技的社會溝通的媒介。不過，當我們真正開始啟動後一年，作者群之一的葉俊榮教授被借調到行政院擔任政務委員，我們其他人也都面臨各自忙碌的教學、研究與系所的行政工作，使得我們不得不將本書的定位，從原先推動白皮書的動態作法，修正為單純的作者論述。

在長期共同研究與討論之下，我們幾個人成了學術上可以相互辯難、但生活上又能相互支持的好友。在本書長達四年的醞釀與寫作過程裡，每個人的論點或寫作風格的堅持也亦發凸顯：惠之的分號，文玖的動詞，文貞的阿拉伯數字，秀儀對DNA的著迷，以及葉老師永遠的高瞻遠矚，使得本書的合作過程，像一首抑揚頓挫的五重奏，常常充滿活力與樂趣。

國科會陳建仁主委、政大哲學系戴華教授在百忙中慷慨作序，為本書增添光彩，我們都非常感激。陳主委「額外服務」，悉心斧正本書科學上的專業用語，令人感佩。

長庚醫管所碩士吳牧禮在計畫一開始即是我們忠誠得力的專任助理，林欣柔律師在第二年加入成為專任助理，一起彙整與編輯所有資料。到了寫作後期，兩位專任助理跟我們一起討論，對寫作內容也提出許多意見，與我們相比毫不遜色。除此之外，這本書的完成，要感謝國科會NSC91-3112-H-002-008在財務上的協助，參與「探索基因科技」各領域學者專家直接間接提供我們的資料，以及三年來先後協助我們整合型計畫的專兼任研究助理，包括王詩穎，以及來自中原財法所、台大法研所、東吳法研所、長庚醫管所、政大法研所、清大科法所等研究所（以上依學校筆畫排序）的王素貞、朱美虹、鄒孟珍、邱

琪雯、和綠華、洪淳琦、胡舜文、陳仲嶙、陳詩欣、彭英泰、游彥城、張孫福、楊一晴、楊慶泉、詹芝怡、蔡宜樺、劉汗曦、滕沛倫、謝富凱、羅欣寧同學（以上依姓氏筆畫排序）。又，元照出版公司長期以來多方關注法學著作出版，此次將觸角擴及跨領域的法律科際整合議題，並在出版過程予以多方協助配合，謹致謝忱。

執筆者一同

目 錄

愛與和平的美麗新世界.....	陳建仁
期待科技民主的基因新時代.....	戴 華
自 序	

第一篇 基因科技認識篇：解讀生命天書

導 讀.....	3
第一章 基因：發現生命密碼.....	5
一、什麼是基因？.....	5
二、基因科技的起源與發展.....	9
第二章 基因科技：運用生命之書.....	19
一、什麼是基因科技？.....	20
二、基因科技的應用.....	22
三、基因科技的影響.....	24

第二篇 基因科技爭議篇：啟動ELSI的對話

導 讀.....	33
第三章 人類基因研究與人體檢體採集.....	35
一、何謂人類基因研究？.....	37
二、人體檢體採集的相關爭議.....	39
三、人類基因研究與人體檢體採集的國際規範.....	47
四、台灣對人類基因研究與人體檢體採集的規範.....	54