

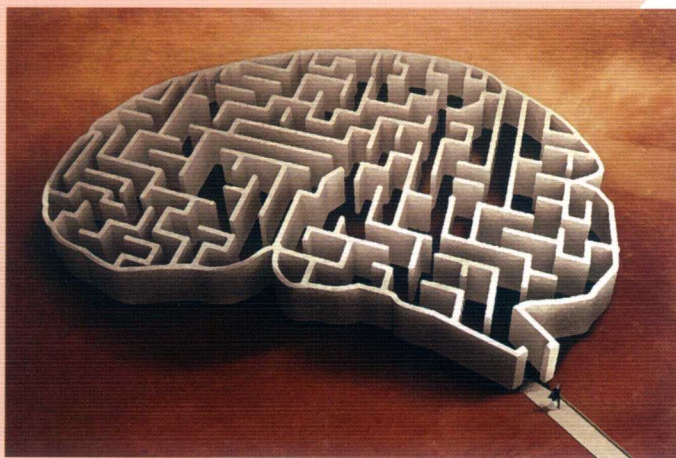
生命伦理学·科学技术伦理学丛书

邱仁宗◎主编

优生学的伦理反思

人类遗传学的历史教训

张迪◎著



非外借

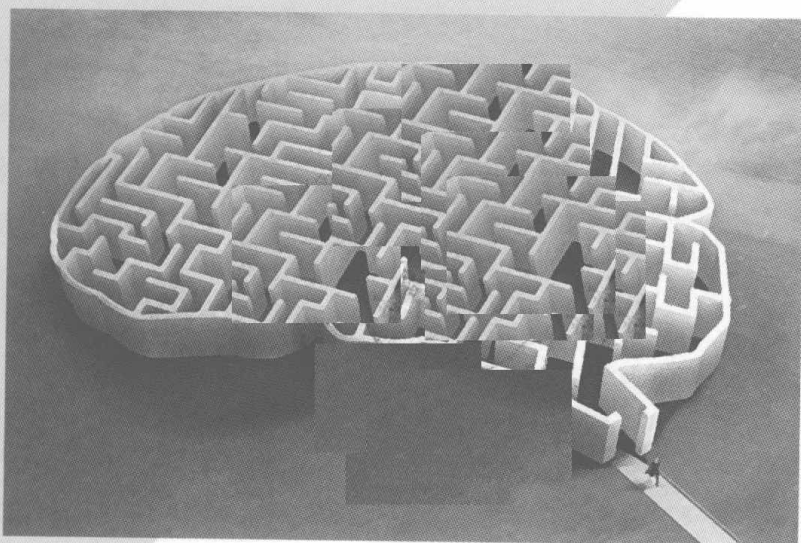
中国社会科学出版社

生命伦理学·科学技术伦理学丛书
邱仁宗◎主编

优生学的伦理反思

人类遗传学的历史教训

张迪◎著



中国社会科学出版社

图书在版编目(CIP)数据

优生学的伦理反思：人类遗传学的历史教训 / 张迪著. —北京：
中国社会科学出版社，2018. 12

ISBN 978-7-5203-1964-5

I. ①优… II. ①张… III. ①优生学—人类遗传学—研究

IV. ①Q987

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2018)第 004770 号

出版人 赵剑英
责任编辑 冯春风
责任校对 张爱华
责任印制 张雪娇

出版 中国社会科学出版社
社址 北京鼓楼西大街甲 158 号
邮编 100720
网址 <http://www.csspw.cn>
发行部 010-84083685
门市部 010-84029450
经销 新华书店及其他书店

印刷 北京君升印刷有限公司
装订 廊坊市广阳区广增装订厂
版次 2018 年 12 月第 1 版
印次 2018 年 12 月第 1 次印刷

开本 710 × 1000 1/16
印张 19
插页 2
字数 310 千字
定价 78.00 元

凡购买中国社会科学出版社图书，如有质量问题请与本社营销中心联系调换
电话：010-84083683

版权所有 侵权必究

序

一本应该在 1994 年前出版的书

1994 年全国人民代表大会期间，我国卫生部领导向大会作了有关向大会递交并审议的《中华人民共和国优生保护法》的报告。第二天，新华社以“Eugenic Law”（《优生学法》）为名向全世界进行了报道。出乎意料，这一报道招致了各国遗传学家的纷纷抗议，他们向我国驻各国大使馆以及中国遗传学家发信致电，表示中国立法机构如果通过这一法律将断绝与中国遗传学机构和科学家之间的合作关系，并威胁要对我国遗传学会刚刚赢得主办权的 1998 年国际遗传学大会进行抵制。对此，我国有些人认为，这是国际上少数人敌视我国的行为，我国要通过《中华人民共和国优生保护法》（即后来的《中华人民共和国母婴保健法》）是我国的内政，不容他国任何人干涉；我国遗传学家表示焦虑，觉得应该妥善解决问题，导致断绝合作是不可取的；国际上也有遗传学家（如日本京都大学著名遗传学家、时任国际人类基因组组织伦理委员会副主任武部启教授）认为，双方之间有误会，需要相互沟通，对话解决。当时，各国的遗传学家并不了解这个法案的具体内容，于是国际人类基因组组织伦理委员会邀请我国生命伦理学家去介绍该法内容并对它进行伦理学评价。最后会议同意我国生命伦理学家的意见：就整体而言，这一法案是规范医务人员提供母婴保健的服务，但个别条文是不合适的，没有充分贯彻知情同意原则，也不适当地将批准婚育的职责错误地加于医生身上。

就我们方面来说，我们的决策者、立法者以及一些遗传学家不了解“优生学”（eugenics）概念的发生、发展历史，也不了解当将遗传学知识

和技术应用于人群时可能发生的伦理和法律问题。虽然说，“优生”这一词本身，不管是在中国，还是在外国，是所有父母不言自明的合理愿望，谁都希望生出一个健康的宝宝。但问题是，从一开始，“优生学”一词的创造者戈尔顿在定义它时就包含着明显的维护人类不平等和种族主义以及企图施加社会控制的思想。更有甚者，在20世纪三四十年代在美国和一些欧洲国家实施的“优生学”法律，也充斥着人类不平等和种族主义因素。尤其是在纳粹德国，从强迫绝育、义务安乐死开始的道德斜坡，一直滑向人类历史上也许是史无前例和绝无仅有的反人类的种族大屠杀。经过美、苏、英、法四国联合组织1947年在纽伦堡对纳粹战争罪犯的大审判，“优生学”这一术语已经永远地染有主张人类不平等和种族主义的污名，这已经与纳粹战犯的反人类罪行的污名连在一起，绝不可能被洗刷掉的。这是我国许多人所不了解的一点。

同时，任何科学或技术，当它们被应用于人时，不管是用于人体试验，还是用于临床实践，永远具有两个基本的维度。不但我们的医生、科学家和医疗科研管理人员必须要予以考虑，而且我们的决策者和立法者也必须要予以考虑，即一方面是在运用科学技术手段于临床研究和治疗或公共卫生实践时，要求医疗、科研、公共卫生人员拥有严肃的科学态度，严密的科研设计，严谨的科研作风；另一方面则是要求他们必须具备对病人或受试者的人文关怀。我们正值纪念《纽伦堡法典》诞生70周年，70年前审判纳粹医生反人类罪行的国际法庭宣读判决书中包含了题为“可允许的医学实验”一节，世称《纽伦堡法典》（以下简称《法典》），该《法典》有10条原则，体现了人文关怀的两个基本内容：对人的伤害、不幸和痛苦的敏感性和不可忍受性，以及对人的自主性和内在价值的尊重。这使得该《法典》不但具有普遍性，而且与我们今日的工作，尤其是将遗传学方面的新进展应用于人时有极为密切的相关性。2015年12月1日在华盛顿美国科学院举行的由中国科学院、英国皇家学会和美国科学院联合举办的基因编辑高峰论坛上，首次会议的三个基调报告就是：基因编辑的科学进展、遗传学的历史教训，以及与基因编辑相关的法律法规。

虽然，在1994—1998年，经过我国科学家、生理伦理学家、决策者和立法以及国际遗传学界和生命伦理学界的共同努力，1998年在北京举行的国际遗传学大会取得了成功，3000余位来自各国的遗传学家（包括

一些生命伦理学家)参加了大会,在对优生学的历史教训以及遗传学应用可能引起的伦理问题上取得了共识。但如果那时我们能有机会阅读到这样一本书,也许那一届国际遗传学大会将会开得更好。

本书作者以翔实的历史事实和缜密的伦理分析,展示了遗传学历史上一段辛酸教训,也揭示了遗传学研究和应用尤其在制定相关法律法规时应关注的伦理问题。因此,它不仅具有历史意义,而且是在考虑应用遗传学成就(例如基因编辑)于人群时,所有有关的医生、科学家、伦理学家、法学家、决策者和立法者必须阅读的一本书。

翟晓梅

中国医学科学院/北京协和医学院生命伦理学研究中心

邱仁宗

中国社会科学院哲学研究所

2017年8月1日

前 言

遗传学研究和知识的应用在促进人类健康方面发挥着至关重要的作用。产前诊断、产前筛查、移植前基因诊断、线粒体转移等技术的应用有助于个体和家庭生育决策的制定，而基因编辑技术的兴起使人们可能在未来数十年后成为治疗和预防遗传性疾病的利器。然而，这些知识和技术的运用也引发了人们对 20 世纪前半叶优生学运动可能复活的担忧。彼时的优生学运动被视为人类首次运用遗传学知识对自身后代进行大规模干预的尝试，但最终却以剥夺个体自由、种族歧视和纳粹的暴行收场。当下，人们运用遗传学知识对人类生殖的干预被视为第二次尝试，如何避免历史上优生学错误的再次出现已成为当下遗传学技术应用的焦点。

人们对优生学的担忧并非毫无根据。我国现有法律法规中仍存在历史上优生学的痕迹，体现在对婚姻与生育的捆绑、非自愿绝育和人工流产、对残疾人的歧视等诸多方面。尽管这些法律法规的目的——促进未来后代的健康，能够得到伦理学辩护，但在程序公正中仍存在问题。此外，由于国内缺乏对优生学中伦理问题的梳理和分析，且存在不少对优生学的错误理解，阻碍了人们对生殖遗传学技术应用中伦理问题的探究，也间接影响到遗传学研究和技术的应用。本书从生命伦理学视角出发，深入分析优生学中的伦理问题，试图澄清优生学这一概念，并通过构建具有针对性的伦理学评价框架，为确保遗传学在促进人类福祉中发挥重要的作用进行尝试。

本书在对中西方优生学历史进行详细梳理的基础之上，对历史上的优生学进行伦理反思，并指出优生学概念的核心，如何使用遗传学知识提升人类质量。这一概念不单是对历史及当下优生学的概括，同时也有利于人们对优生学的探讨。在对我国现有法律法规及高等教育教材中优生学思想

的梳理及现有生殖遗传学技术应用的基础上，归纳了法律法规与技术应用中面临的伦理难题，并通过对主要伦理学理论的梳理和历史的经验，提出评价优生学问题的伦理学框架：受益、不伤害、自主性、公正、公众参与、学术自由与责任。

本书依次从生殖自由、公正、歧视三方面，对优生学和生殖遗传学技术的应用进行伦理分析：首先明确生殖自由在个体生殖决策及公共卫生干预中的重要性，并通过引入伤害原则及确保后代开放未来的权利这两个原则明确父母在生育中的义务；其次，明确生殖遗传学技术对后代健康的重要性，提出确保个体生殖自由和后代健康福祉的必要条件为医疗卫生的公正分配，并指出公共卫生中此类技术的应用并不必然会引发历史上优生学的复活；最后，针对残疾人权利保护者对生殖遗传学技术应用的批判进行有针对性的反驳，明确此类技术应用的目的在于促进后代的健康与福祉，并非是对残疾人的歧视，同时从公正原则出发指出社会整体应当给予残疾人必要的支持。

本书在对以上伦理问题分析的基础之上，提出具有针对性的政策建议：第一，明确优生学在中英文语境下的含义，指出“优生学”一词的使用必须谨慎；第二，建议对我国现有法律法规中出现的婚姻与生育捆绑、强制绝育与人工流产、残疾人歧视等相关条目进行修改，加强专业人员及公众在政策制定中的参与度；第三，针对我国当下生命伦理学和遗传学教材中的问题提出修改建议，并建议加强对教材的审批，以确保这些教材在人才培养中发挥其应有之作用。

本书从生命伦理学视角对优生学和生殖遗传学技术应用中的现实问题进行剖析，希望以此促进遗传学、伦理学、社会学、法学等多学科之间的合作，促进相关卫生政策的修改与制定，避免历史上优生学错误的再次出现。此伦理学维度之分析，还有助于人们在尊重生殖自由和公正的前提下，充分发挥遗传学技术在生殖领域中的作用，并促进个体和群体的健康与福祉。

目 录

序	(1)
前 言	(1)
第一章 导论	(1)
优生学的概念和定义	(8)
优生学的历史	(12)
优生学在西方简史	(13)
纳粹的优生理论和实践	(19)
中国的优生学	(31)
对优生学历史的伦理反思	(50)
中国的优生学法规	(55)
生殖遗传学技术的伦理问题	(66)
第二章 评价优生学的伦理框架	(73)
生命伦理学的性质、内容和特点	(73)
研究径路	(77)
事实判断与价值判断	(80)
伦理学框架的理论基础	(82)
伦理学框架	(102)
第三章 优生学的问题所在	(116)
对“优生学”的解读	(116)
优生学可能的错误	(117)
公共卫生模式与个人服务模式	(126)
生殖遗传学干预的社会维度	(130)
第四章 遗传学应用的伦理问题	(134)

2 优生学的伦理反思

生殖自由与后代的利益	(134)
生殖自由的限制	(154)
残疾, 伤害与非同一性问题	(158)
生育健康孩子的义务	(168)
遗传咨询中的非指令性原则	(174)
健康权与遗传干预	(179)
生殖健康中的分配公正	(185)
公共卫生中的生殖遗传学干预	(195)
基因歧视和污名化	(200)
残障人权利	(209)
第五章 政策和治理建议	(217)
“优生学”术语的使用	(218)
婚姻与生育的捆绑	(219)
非自愿绝育与流产	(221)
遗传病基因携带者及患者的权利	(222)
教科书的审查与修改	(223)
附录一 中国优生法律法规	(226)
附录二 美国优生学立法	(244)
附录三 加拿大优生学立法	(251)
附录四 纳粹德国优生学立法	(253)
附录五 日本优生学立法	(259)
附录六 宣言和声明	(260)
附录七 缩略语	(273)
致 谢	(274)
参考文献	(275)
后 记	(293)

第一章 导 论

机遇与挑战

21 世纪是生命科学飞速发展的时代，其中尤以遗传学的发展和技术的应用最为突出。从孟德尔遗传定律的再发现，到沃森和克里克发现 DNA 双螺旋结构，再到当下人类对生物基因组的操控，这些发现和创新无不令人振奋。伴随着科学发现和技术创新，在政治、经济的共同作用下，人类社会已迈向新的基因时代。人类不断深入了解生命体的基本组成，对基因的操控能力更是达到了空前之水平，如对人 and 非人动物的基因修饰，甚至是“合成生命”^①。人类通过对自身遗传组成的探索，运用遗传学知识进行疾病的预防和治疗，解除了无数患者的病痛，促进了人类的健康和福祉。近些年基因编辑技术的兴起使人类可能在未来数十年内“定制”自身和后代的遗传组成。人类还有可能在未来通过例如基因编辑（gene editing）和合成生物学（synthetic biology）创造超越人类和人工智能的物种。

尽管没有人能预测未来我们何时具备塑造自身生命的能力，但正如一些科学家和科幻作家预言的那样，我相信这一天终将到来。当下，人类已经广泛运用科学知识对人类自身进行干预，尤其是对后代的干预。无论是在欧美发达国家，抑或是在我国，通过影像学技术或使用遗传学技术来诊断和避免遗传或先天性缺陷胎儿的出生已十分普遍。^{②③}携带有致病基因或

^① Bedau M., Church G., Rasmussen S., et al., “Life after the Synthetic Cell”, *Nature*, Vol. 465, No. 7297, 2011.

^② 陆国辉、陈天健、黄尚志：《产前诊断及其在国内应用的分析》，《中国优生与遗传杂志》2003 年第 11 期。

^③ Palomaki G. E., Knight G. J., McCarthy J., et al., *Maternal Serum Screening for Fetal Down Syndrome in the United States: a 1992 Survey Am J Obstet Gynecol*, Vol. 169, No. 6, 1993.

患有遗传疾病的夫妇能够通过移植前基因诊断（preimplantation genetic diagnosis, PGD）、胚胎筛选和线粒体转移等辅助生殖技术，或通过产前遗传诊断和人工流产选择出生一个健康的后代。包括美国在内的生殖诊所已经开始向异性恋和同性恋夫妇提供 PGD 技术以用于非健康原因的性别（和其他性状）选择，其中包括不少来自中国的客户，这也是人类首次使用遗传技术来筛选非疾病特征。^{①②}随着这些遗传学技术的应用，一个新的医学领域开始涌现，将生殖和遗传学技术整合，称为生殖遗传学。^③

推进这些发展的动力是科技革命和信息爆炸。2003 年人类基因组计划（Human Genome Project, HGP）完成了人类 30 亿对核苷酸序列的识别。这一序列在网络上公开，同时公布的还有大约 25000 个已被识别的基因，此部分是编码人类细胞和组织的蛋白质序列。这项任务的完成共花费了 13 年的时间，每一对碱基约花费 1 美元，HGP 刺激了相关技术的发展，并促进了 DNA 测序成本的降低。遗传学家以及一些企业家已经将全基因组测序降低到 1000 美元以下，以使更多的人能够从遗传学知识中获益，而最初这一费用高达上千万美元。^④遗传检测的发展刺激了个体化医疗（或称为精准医疗）的兴起，对于个体患者而言，他们能够使用这些检测结果并结合遗传咨询以获得个体化医疗干预，制订具有针对性的治疗和康复方案，或进行疾病的预测和预防（尽管目前看来有效的干预十分有限）。另一方面，对于非疾病特征，如性别、发色、肤色、身高，甚至智力等的遗传学研究将揭示遗传在其中的作用。当这些技术应用到生殖决策时，未来某一天，在孩子降生的同时父母将获得孩子的全基因组测序结果，以及由人工智能（artificial intelligence, AI）制定的“完美人生培养手册”。同时发生的可能是在孩子处于胚胎时期甚至在受精卵形成之前父

① Gender - Baby, "Preimplantation Genetic Diagnosis (PGD) for Gender Selection Success", <http://www.gender-baby.com/methods/preimplantation-genetic-diagnosis-pgd/>.

② Centers G. S., "The Fertility Institutes Uses PGD for Virtually 100% Gender Selection Guarantee", <http://fertility-docs.com/programs-and-services/gender-selection/select-the-gender-of-your-baby-using-pgd.php>.

③ Green R. M., *Babies by Design: The Ethics of Genetic Choice*, New Haven: Yale University Press, 2007.

④ Yirka O., "Illumina Announces \$1000 Whole Human Genome Sequencing Machine", <http://phys.org/news/2014-01-illumina-human-genome-sequencing-machine.html>.

母就能够选择出他们想要的特征，甚至是目前人类这一物种所不具有的特征。随着二代测序以及基因编辑技术的出现，现在看来这些远景已不再是天方夜谭。美国在2017年举办的基因编辑报告发布会似乎也暗示美国很可能是第一个允许（或不禁止）基因增强的国家，第一个“超人”很可能在美国降生。当我们兴奋地展望这些美好图景的同时，或许也应当思考一下：我们是否正在打开“潘多拉魔盒”？

优生学的阴影

技术的发展和运用不总是朝着我们期望的方向进行。当下人类对遗传学知识的运用让我们联想到19世纪末至20世纪前半叶人类首次将遗传学知识应用到生殖控制中的优生学运动，而这并不为大多数中国人所知，甚至现在生活在当事国的公民也未必了解其历史。在美国、丹麦、挪威、瑞典、瑞士至少数万人被强制绝育，纳粹德国则以“种族卫生”的名义对公民、犹太人、吉普赛人和战犯实施屠杀。尽管现在有不少学者认为优生学运动的形式和内容多样，优生学本身并不一定是错的，但在大多数了解或经历过优生学运动的人眼中，优生学与种族主义、人种改良、强制绝育和纳粹的大屠杀（Holocaust）有着千丝万缕的关联。^{①②}由于遗传学、优生学、生育控制等在历史上的复杂关联，当下不少遗传学研究和遗传学技术的应用被贴上“优生学”标签，备受批判和指责。如国内某公司于2012年启动的一项寻找遗传天才的计划，希望通过对2000多个个体的全基因组分析，发现与人类智力相关的遗传突变。^③这些个体中有1600人的资料来自美国20世纪70年代发起的一项少年数学天才研究计划（Study of Mathematically Precocious Youth, SMPY），该计划旨在寻找最聪明、最具数学天赋和推理能力的人。一些学者认为该企业的研究可能具有好的一面，如伦敦国王学院（King's College）的行为遗传学教授罗伯特·布罗明（Robert Plomin）所言，如果研究有所发现的话，人们能够预测儿童早期

① Buchanan A. E., *From Chance to Choice: Genetics and Justice*, Cambridge, U. K.: Cambridge University Press, 2000.

② Wikler D., "Can We Learn from Eugenics?", *J Med Ethics*, Vol. 25, No. 2, 1999.

③ 生物通：《Nature：华大基因寻找遗传学天才——华大基因 | 遗传学天才 | 智力基因》，生物通，<http://www.ebiotrade.com/newsf/2013-5/2013516121907194.htm>。

的智力水平并开展具有针对性的教育，此外对于那些存在学习障碍的孩子而言，我们或许可以在他们进入学校前对其进行干预以解决部分学习障碍问题，这有助于他们今后在学校的学习与生活。^①另一些人对该研究提出质疑，如英国谢菲尔德大学的社会学家保罗·马丁（Paul Martin），他惊讶于遗传学家仍旧在进行有关智力方面的研究，“我相信大部分人会说这是一个错误的范例，尤其当众多教育学方面的研究已经证明社会因素在塑造个体中所起的重要作用时，开展这一研究从某种意义上而言是一种倒退”^②。还有一些言论则更为极端，2013年3月美国某媒体曾发表过一篇名为“中国在设计天才婴儿”的文章，将该研究描述为允许父母预测后代智力的“国家基因工程项目”，称之为新“优生学运动”，为国家选择性地养育更为聪明的后代。^③我认为后两种言论皆有失偏颇：一是否定了遗传学在个体发生和发育中的重要作用；二是歪曲遗传学研究的目的是将有关智力的遗传学研究等同于历史上邪恶的优生学。反观美国，虽然联邦政府对此类技术的管治严格，但各州均有极大的立法权，相比中国而言美国出现第二次优生学运动的可能性更甚。在我看来这一研究本身并没有错，但我们仍需要注意两点：一，研究的过程及其结果是否能够通过严谨的科学验证；二，研究的目的及其今后可能的应用是否能够得到伦理学辩护，如是否会引发对非“天才”的歧视？如何避免或降低歧视的出现？政府是否应当制定法规对相关研究和应用进行监管？如何监管？当我们在历史上曾经出现过“优生学”错误，且我们的监管体系存在诸多漏洞时，不难想象这一研究会受到国外学者和媒体的攻击。

当然，人们对于遗传学研究和技术的担忧并非毫无道理和根据，历史上的优生学运动迫使我们在使用涉及判断和选择后代特征的遗传学干预时倍加小心。虽然被公众所厌恶的“优生学”已经过去半个多世纪，但正因为其对人类的警示，促使人类基因组计划的第一位领导者詹姆斯·沃森（James Watson）建立了专业委员会，旨在解决人类遗传学研究中面

① Yong E., “Chinese Project Probes the Genetics of Genius”, *Nature News & Comment*, <http://www.nature.com/news/chinese-project-probes-the-genetics-of-genius-1.12985>.

② Ibid.

③ Eror A., “China Is Engineering Genius Babies”, <http://www.vice.com/read/chinas-taking-over-the-world-with-a-massive-genetic-engineering-program/>.

临的伦理、法律和社会问题 (ethical, legal, social issues, ELSI)。其继任者美国国立卫生研究院现任院长弗朗西斯·柯林斯 (Francis Collins) 同样也表达了对这些问题的担忧, 他认为人类基因组计划成功的最大威胁不是来自科学和技术的难题, 而是如何处理其中的伦理问题, 且计划的顺利进行离不开公众的支持。

遗传学的发展能够提升人类的福祉, 但同时人们也担心遗传信息可能成为被拒绝雇用和获得保险的理由, 即公正问题。雇主和保险公司已经开始关注对应聘者、雇员及客户遗传信息的收集和分析。如发生在我国广东佛山的基因歧视案, 招聘单位仅以应聘者携带有地中海贫血的基因便拒绝雇用, 而稍有遗传知识的人便知此做法欠缺科学依据, 携带者是疟疾流行地区长期自然选择的结果, 这些不但不是地中海贫血的患者, 反而因选择优势更有利于他们在地中海贫血流行的两广地区工作。

雇主可能希望获得这些信息以判断某人是否具备出众的工作潜能 (如通过基因检测确定其是否具有某方面的“天赋”), 而保险公司则关注其潜在客户是否有某些疾病风险, 降低具有高患病风险者的保额或直接拒绝承保, 当然这并不意味着一定是不公正的 (例如避免保险欺诈的发生)。

作为医学的一部分, 医学遗传学相关医疗资源的公正分配同样值得人们关注, 人们担心遗传检测、基因治疗技术的可及性问题, 而增强目的的基因修饰可能会加大社会不公正并引发新的歧视问题。遗传学技术具有改变人类自身、社会和自然的强大力量, 它在给人类带来福祉的同时可能会带来伤害。但我们不能因其可能或已经造成伤害而彻底否定它, 而应慎重考虑如何合理使用遗传学技术。

对遗传学技术应用的担忧可能来源于人们对优生学的担忧。当今分子生物学革命中人类对自身遗传物质的控制, 并不是人类第一次改变自身遗传物质的大规模尝试。通常, 人们认为第一次尝试是 1870—1950 年的优生学运动, 这一大范围的社会运动源于英国, 期间涉及从巴西到苏联等众多国家的公众、各类专业协会和政府官员, 最终以纳粹在优生学名义下的暴行告一段落。优生学运动定位于当时的社会问题, 如经济衰退、种族“退化”, 人们希望通过优生学来改造后代并解决这些问题。在美国, 优生学还受到各大基金会的青睐, 如卡内基基金会和洛克菲勒基金会, 并受到不少人类遗传学家的支持。而当时众多从事早期遗传学研究的科学家,

其动机不少都来源于优生学。

20世纪前后的优生学运动大多被当时的学者、政治家认为是“拯救”人种和社会的“一剂良药”，而当下人们对优生学的理解却有了巨大的转变。回顾过往，优生学的历史并不是一个值得骄傲的历史。它之所以被铭记，大多是由于其不可靠的科学依据、种族和阶层歧视、隔离政策，以及在世界范围内对数以千计的脆弱人群实施的强制绝育。这些人被认为携带有“不良”基因，需要通过人工选择的方式对其进行淘汰。而优生学历史中最残酷的片段莫过于纳粹提出的“种族卫生”政策，以优生学为名，从对所有残疾或被认为不适宜生存的雅利安人施行绝育为起点，最终引发对数百万人的大屠杀。

遗传学特别是医学遗传学，其目的之一就是使人类受益，故其不可避免地会受到优生学阴影的笼罩。如果说历史上的优生学运动是人类第一次应用遗传学知识（尽管不少内容从当前的人类遗传学视角审视被归为伪科学）承诺为人类带来利益，则新时期的遗传学革命可被视为第二次尝试。当新遗传技术和知识的使用被冠以“优生学”的时候，便会让人联想到优生学的阴暗面。

即使新遗传学最光彩的部分也不断被优生学阴影所笼罩，如产前筛查或植入前基因诊断给不少家庭带来益处的同时，也被一些人视为是对残疾人的歧视，并被贴上“优生学”的标签。自纳粹“种族卫生学”起这个词便已含有极为负面的含义，如今在经历过优生学运动的国家中，几乎没有人希望与优生学联系在一起。^①而不少人在讨论优生学或向他人贴上“优生学”标签时，都没能对优生学进行明确定义，对于优生学的批判也仅仅停留在对纳粹和词语本身的排斥和厌恶之上。

当下，无论是那些认为新的遗传学被邪恶优生学传染者，还是为遗传学辩护者，都没能给出一个令人信服的例证。如有些学者提出新遗传学与历史上优生学最大的不同在于尊重个体的自主性，但“自由优生学”（liberal eugenics）的提出使自主性不再成为区分两者的充分必要条件，在社会、经济和文化的作用下，社会中的每一个个体在没有国家强制的前提

^① Proctor R., *Racial Hygiene: Medicine Under the Nazis*, Cambridge, MA.: Harvard University Press, 1988.

下几乎会作出相同或类似的生育决策，如选择生育健康后代（合理的选择，在满足特定条件下甚至被认为是父母的义务），或在更远的将来对胎儿进行全面的基因增强。^①若要解决这些争论，我们至少需要做如下两件事：对优生学进行深入的伦理剖析；对新遗传学的伦理前提和含义进行检验。

优生学反思在中国的必要性

我国已经成为科研大国，在国际遗传学研究领域占有重要地位。中国科学家首次对人类胚胎进行基因编辑，首次使用 CRISP - CAS9 这一基因编辑技术进行人体临床试验（体细胞基因治疗）。无论是遗传学技术的应用，或法律法规的制定，无不受到国际社会的关注（当然更重要的是技术和法规对个体生活、健康的影响）。如我国在 1994 年卫生部向全国人民代表大会递交的《优生保护法》（后改名为《母婴保健法》获得全国人民代表大会常务委员会通过），以“Eugenic Law”作为该法的英文译名，且在该法案的个别条文中体现了 20 世纪前后被伦理学和遗传学界广泛批判的优生学思想，在国际社会引起轩然大波。^{②③}值得庆幸的是，在我国遗传学家和伦理学家的建议及政府积极的努力下，最终平息了这一事件。^④但是，对于 20 世纪前后的优生学历史及其伦理反思，以及遗传技术在中国情境下的应用我们仍缺乏伦理思考，而我国现行法律和高等教育教科书中仍存在历史上优生学的痕迹，如婚姻与生育的捆绑，非自愿绝育和人工流产，受益和负担的不公正分配，以及对残疾人的污名化和歧视等问题。虽然这些法律法规和教材编写者的初衷或许是好的，如促进个体或群体的健康，但实现这一目的的方式却值得商榷，即实质公正并不能为程序公正进行辩护。因此，我们有必要对国内外的优生学历史进行梳理，并对其进行伦理剖析，构建评价优生学的伦理框架，以伦理学视角分析遗传学在我国

① Duster T. , *Backdoor to Eugenics*, Londong: Routledge, 2003.

② O'Brien C. , "China Urged to Delay 'Eugenics' Law", *Nature*, Vol. 383, No. 6597, 1996.

③ Clarke A. , Harper P. , Unsworth P. F. , et al. , "Eugenics in China", *The Lancet*, Vol. 346, No. 8973, 1995.

④ Chen Z. , Chen R. , Qiu R. , et al. , "Chinese Geneticists Are Far from Eugenics Movement", *The American Journal of Human Genetics*, Vol. 65, No. 4, 1999.