



Am I My Genes ?

Confronting Fate & Family Secrets
in the Age of Genetic Testing

我的基因就是我

直面基因检测时代命运与家族秘密

[美] R.L. 克里兹曼 著 郭肇铮 康 辉 等 译



科学出版社

Am I My Genes? Confronting Fate & Family
Secrets in the Age of Genetic Testing

我的基因就是我？

直面基因检测时代命运与家族秘密

〔美〕R. L. 克里兹曼 著

郭肇铮 康 辉 等 译

科 学 出 版 社

北 京

图字：01-2018-3281 号

内 容 简 介

本书基于作者开展的遗传咨询和访谈接触到的 60 多个真实案例，从病人的视角出发，从整体上探讨“基因与家庭”“基因与心理：解因”“基因与医疗”“基因与大千世界”这 4 个领域的问题，透视个人如何理解基因风险，如何看待自我，如何就检测结果与家人沟通，如何对待医疗措施，如何在工作、朋友、邻里、同学关系中讨论看待基因检测等。首次为所有关心自己健康的人揭开基因检测的面纱，提供深入思考的机会。本书语言通俗，案例真实，贴近生活，分析全面，思考深入，对读者而言不失为迎接精准医学时代的一本颇有启发的参考读物。

本书适合医疗和生物行业从业者，伦理学、心理学和社会学工作者，以及对基因检测领域科普感兴趣的大众阅读。

Copyright © 2012 by Oxford University Press, Inc.

Am I My Genes? Confronting Fate & Family Secrets in the Age of Genetic Testing was originally published in English in 2012. This translation is published by arrangement with Oxford University Press. Science Press is solely responsible for this translation from the original work and Oxford University Press shall have no liability for any error, omissions or inaccuracies or ambiguities in such translation, or for any losses caused by reliance thereon.

图书在版编目 (CIP) 数据

我的基因就是我？直面基因检测时代命运与家族秘密/(美)罗伯特·克里兹曼 (Robert L. Klitzman); 郭肇铮等译—北京：科学出版社，2019.2

书名原文：Am I My Genes? Confronting Fate & Family Secrets in the Age of Genetic Testing

ISBN 978-7-03-060425-5

I. ①我… II. ①罗… ②郭… III. ①医学工程—基因工程 IV. ①R394.8

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2019)第 014078 号

责任编辑：李 悦 付丽娜 / 责任校对：严 娜

责任印制：吴兆东 / 封面设计：北京图阅盛世文化传媒有限公司

科学出版社出版

北京东黄城根北街 16 号

邮政编码：100717

<http://www.sciencep.com>

北京虎彩文化传播有限公司 印刷

科学出版社发行 各地新华书店经销

*

2019 年 2 月第 一 版 开本：720×1000 1/16

2019 年 2 月第二次印刷 印张：21 1/2

字数：372 000

定价：128.00 元

(如有印装质量问题，我社负责调换)

序 一

一本所有人都需要阅读的书

我对这本书的兴趣首先来自于它的书名《我的基因就是我？》，因为1997年我阅读了美国同行 P. R. Wolpe 的文章，题为《如果我是我的基因，那我是什么？基因本质主义和一位犹太人的回应》（*If I Am Only My Genes, What Am I? Genetic Essentialism and a Jewish Response*）。他在文章中指出，基因时代带来的一个结果就是发展出一种“基因自我”的概念，认为我们本质上的自我在于我们的基因。他指出，虽然我们要重视基因在塑造我们自我中的作用，但也不能忽视超越自我的社会和文化在塑造自我中的作用。就我而言，我难以接受“我的基因就是我”的基因本质主义观点，正如我难以接受美国哲学家 Thomas Nagel 认为“我就是我的脑”这种神经还原论的观点一样。毕竟，我们除了基因，还有许多超越基因的东西，在发展我们的自我中也起着不可忽视的作用。且不说，基因本身受表观基因的控制和调节，形成一个不同于他人的“自我”，生物学、心理学和社会因素都是不可缺少的。“先天”（nature）与“后天”（nurture）在人的身心发育中何者更重要是哲学界数千年来争论的主题，现在我们对什么是“先天”，什么是“后天”有了比以前更为全面而深入的了解，但仍然没有解决这个千年难题。也许问题应该转变为：二者在人的性状、智力、行为、能力形成中各起什么作用，如何起作用，以及二者如何相互作用的问题。

我们的科学家和医生精心研究基因突变，这些突变对人的健康和疾病起什么作用，如何检测这些突变，如果将这些检测提供给可能的病人和健康人，就检测的结果如何向受检人提供咨询，以及如何防止这些基因突变危害病人或健康人，但病人和目前仍然健康的人对于基因检测、检测的结果、对这些结果信息的处理、对得知检测结果后的心理和行为反应、对相应的干预措施以及有关生育的抉择，到底是怎么想的，知之甚少。由于这种无知或对获得这方面的信息重视不够，就会不能及时消除病人或求咨者可能产生的先入为主的误解，影响到医患关系或求咨者-咨询者的关系，这样也会影响到遗传学和基因组学造福人类的作用。对于生命伦理学家来说，

同样如此。作为一门实践伦理学的生命伦理学是不能从哲学概念或伦理学理论出发的，你必须了解检测、测序或接下来的可能的干预措施，对病人或求咨者产生的风险和受益的实际情况，你才能做出我们该那么做的道德判断。可是，对我们伦理学家来说，最缺少的同时也是最需要知道的是病人或求咨者的想法。我们之中一些人也作了一些调查和案例分析，但是得出的结果比较表面，难以有重要的参考价值。

然而，该书作者对他调查结果的描述及对这些结果的讨论，却是别开生面，令人感到耳目一新。虽然他访谈的是美国人，但令人感觉到这些美国人对基因检测、检测的结果、对这些结果信息的处理、对得知检测结果后的心理和行为反应、对相应的干预措施以及有关生育的抉择的考虑和反应，与中国老百姓如同一辙。因此，不但从事基因检测及随后干预措施的医生/科学家、伦理学家需要阅读这本书，公众也应该阅读这本书，因为基因与人人有关！参考书中介绍的美国公众如何面对随着基因检测而带来的一系列问题而如何做出应对，这对我国公众面对类似问题时如何应对将是莫大的帮助。

我以为，全民的基因组检测将是一个努力的方向，随着成本的进一步降低，以及检测效率和精准性的进一步提高，将使全社会的成员对基因组的检测享有普遍的公平的可及，这将使我们对疾病的诊断、治疗、预防及健康的增进起到极大的作用，使社会所有成员能够享有高质量和长寿命的健康生活，因而成为每一个关心老百姓健康的政府应该向社会全体成员提供基因检测服务的道德律令。这里的关键之一是，随着基因组相关科学技术的日臻完善，我们的医务人员、科学家、监管人员对相应的伦理、心理和社会问题能够有比较深入的了解，而且逐步积累如果处理这些问题的专业知识。唯有如此，基因组检测以及基因组学的相关科学技术才能真正做到为社会造福。而认真阅读这本书将是朝向这方面努力的第一步。

这本书的译文值得称赞。译者不仅拥有扎实的基因组学知识，对英文原文理解准确，而且行文流畅，接近“信、达、雅”理想的译文水平。我想阅读本书译文的读者，不但能够通过阅读增加对病人或求咨者的了解，而且能够感受读书的享受！

邱仁宗

国际哲学学院院士

中国社会科学院研究员

华中科技大学特聘教授

序 二

我常常想起一位丹麦先哲说过的话：“没有伦理，科学就没有灵魂；没有科学，人类就没有力量（without ethics, science have no soul; without science, human have no power）。”基因科技的进步，使我们实实在在感受到这种力量。

技术进步让基因检测逐渐唾手可及，但我们似乎没有做好伦理和法规的准备应对基因检测时代的到来。基因频频在大众新闻中吸引眼球，并成为街头巷尾的热议词汇，这不过距离 2013 年国际人类基因组计划（HGP）完成仅十多年时间。

基因与每个人的生老病死息息相关。科技进步可以让检测报告的内容更加完善，却无法全面报告检测本身给受检者及其家庭和社群带来的综合效应。介绍基因科技的书籍层出不穷，但对其影响的分析却不多见。基因科技发展催生新的挑战，事关人的生存与尊严，令人为之动情、为之焦虑、为之深思。对其风险受益的判断超出技术范畴，孕育一门新的学问：基因组伦理学。

基因组伦理学的一切讨论都是围绕人进行的。给人做基因检测，究竟该注意哪些问题？个人面对基因检测乃至基因编辑，会做出怎样的选择？个体集合而成的社会，如何解决这些问题？实验室里做研究、计算机前做计算的同行，很少有机会与活生生的分析对象直接接触，受检者的喜怒哀乐被代表各种生理特征和疾病风险的数字所替代。他们和他们的家庭也不容易从忙碌的医生和稀缺的遗传咨询师那里获得充分指导，正确理解这些问题。他们的声音是那样的微弱，他们的顾虑是那样的弥散。

我们缺乏这样一个共同的对话平台。基因科技越发展，我们就越需要基因伦理的科普，不仅普及科学知识，还普及人文关怀。作为支撑科技进步的一体两翼，科学普及与科技创新任何一者的缺位都会使人类对科技进步的善用失去平衡。

本书正好是这样一本由资深专家亲笔撰文的科普佳作。作者结合多年行医经验，生动复现遗传病患者及其家庭的典型案例，把对生命伦理的深入思考还原到生活中。这些案例有的惊心动魄，有的司空见惯，让我们读

来恍如自身写照。其细致刻画与深入剖析，足以帮助我们跳脱固有认识的局限。行文拿捏恰到好处，让内行读过不觉浅，大众看了不觉深。同样值得称赞的是，本书的翻译也最大限度还原了原著文风，并兼顾语言文化的背景差异，让读者可以自由品味作者的匠心。

本书的案例出自异国他乡，但其折射的问题在中国也同样存在。衷心希望这本书能成为读者思考的起点，也盼望新时代能有中国的年轻学者在这个问题上更多发出声音。

杨焕明

中国科学院院士

华大基因理事长

2018年12月

中文版序言

在中国、美国和世界其他地方，基因检测的规模与精细程度正在蓬勃升级，为无数人的健康幸福提供帮助。然而，正在积累的海量复杂的基因组信息，可能蕴含多重意义与解释，引发伦理、心理、社会和医疗方面的一系列关键问题。我希望本书能唤起中国和其他地方的同行与民众一道思考 and 解决这些问题。

本书揭示了男女老少如何被诸多难题困扰，包括是否做基因检测，对谁透露结果，如何理解基因、命运与机遇在他们生活中的作用，如果有所选择，针对检测结果该采取何种治疗或行为干预措施，以及是否通过胚胎或产前筛查尝试避免把那些突变遗传给后代。这些人遭遇的困难，还常常包括如何理解遗传学及其涉及的概率问题，如何看待“为什么是我？”，是否告诉包括未成年人在内的子女，及家族成员、朋友和雇主。因此，医生和医院管理者、公共卫生部门、政府等其他各方也都面临如何教育患者和专业人员的问题。

基因组学和基因检测也在持续进步。本书成书之后短短几年，全基因组测序（WGS）和全外显子测序（WES）价格骤降，规模剧增。未来若干年，在中国、美国等地进行这些检测的居民毫无疑问将数以百万计。

基因检测规模和深度的增加将使本书所呈现的问题日益重要。全基因组测序/全外显子测序引发的问题的棘手之处在于反馈结果给患者——医疗专业人士可以提供什么类型的信息。这类新型检测将产生海量数据，可能代表某种疾病或特征的风险增加。例如，给有乳腺癌的女性做全基因组测序，可能也涉及了她是否有阿尔茨海默病或其他疾病的提示信息。这种所谓的二次发现或意外发现提出了有关医生、公共卫生系统、患者等如何看待和使用这些数据的问题。这些人也需要理解这些可能的基本特性，以决定他们是否想知道这些信息，如何解读和使用这些信息。然而这些基因组数据通常对一个人是否会发展出某些疾病给不出明确回答，而是仅仅告诉概率。例如，有些人患某种特定疾病的风险可能扩大到三倍，普通人群是 10%，他达到 30%。然而这个人仍然有 70% 的概率不得这种疾病。

本书通过深度采访，分析人们如何看待和回应这些问题。这些采访是

我在美国完成的，但是现在我把目光投向中国和其他国家。在中国等地，患者和医生如何看待这些问题？我猜测会有很多相似之处，当然也可能有差异，这对把握和解决问题很重要。

我希望本书能让中国的护士、医生、患者等认识问题的广度、深度、复杂度，同时能够激起中国社会开展更多类似的研究。中国等地的患者可能在年龄、教育、城乡差别、收入、疾病类型等因素方面存在不同，值得考虑。对这些话题的探讨可以在本书业已展示的研究基础上继续开展，而这很重要。

我希望本书及其提出的问题能够在同行和其他人士之间引发讨论，因为我们都对我们共同拥有的人类基因组好奇，也面临挑战。我们彼此共享99.9%的基因，差别不足千分之一。这种细微差异，以及我们如何看待和解释这种差异非常重要，当然我们更广泛的相似性也是如此。

我深深感谢郭肇铮教授、康辉，以及李杏、熊茜、周伟莉、曾琪、张楠等华大基因和深圳国家基因库同事所做的工作，感谢他们在译校过程中展现出的周到、用心与远见。我很荣幸与他们并肩共事。我和别人对他们万分感激。

最后，我还想感谢你，本书读者，开卷至此。我盼你能与我一同体悟书中这些人的观点的价值与见地，也愿你能继续这一话题。

Robert L. Klitzman 医学博士

生命伦理学硕士项目主任

纽约，哥伦比亚大学

2018年9月20日

Introduction to the Chinese Edition

In China, the United States and elsewhere, genetic testing is rapidly spreading in scope and sophistication which can aid countless people's health and well-being. Yet the vast amount and complexity of the genomic information that will be collected, and its varied potential meanings and interpretations pose many critical ethical, psychological, social and medical questions. I hope that this book can inspire colleagues and others in China and elsewhere to consider and address these issues.

This book reveals how men and women wrestle with a series of dilemmas about whether to undergo genetic testing, to whom to disclose the results, how to understand the roles in their lives of genes, fate, and chance, what treatment or behavioral changes, if any, to pursue as a result of genetic tests, and whether to try to prevent transmitting mutations to offspring by screening embryos or fetuses or foregoing reproduction altogether. These individuals often have difficulty understanding genetics and the probabilities involved, and deciding how to think about questions of "Why me?" and whether to tell adolescent or other offspring, extended family members, friends or employers. Consequently, physicians and policymakers in hospitals, public health departments, government and elsewhere face challenges in determining how best to educate patients and professionals.

The field of genomics and genomic testing also continues to evolve. In the few years since I wrote this book, whole genome sequencing (WGS) and whole exome sequencing (WES) have been spreading rapidly as the costs plummet. Within the next few years, millions of citizens in China, the U.S. and elsewhere will undoubtedly undergo this testing.

This increasing breadth and depth of testing make quandaries presented in this book ever more critical. WGS/WES exacerbate the dilemmas described in these pages, posing conundrums concerning the return of results to patients – what information health care professionals should provide to patients. These new types sequencing will yield massive amounts of data that may suggest increased risks of certain diseases or traits. WGS performed for a woman with breast cancer, for instance, may also contain information indicating whether she also has increased risks for Alzheimer's or other diseases. Such so-called secondary or incidental findings raise many questions about how physicians,

public health systems, patients and others will view and use these data. These individuals will all need to understand basic aspects of this potential information in order to know if they want it, and how to interpret and apply it. Yet these genomic data will usually not give definitive answers as to whether or not an individual will develop a disease, but rather only suggest probabilities. For example, an individual may have triple the odds of developing a particular disorder, compared to the rest of the population – perhaps 30% vs 10%. But this individual still thus has a 70% chance of never developing the disorder.

This book draws on in-depth interviews to analyze of how people view and respond to these complexities. I conducted these interviews in the United States, but eyes now turn to China and other countries. How will doctors and patients in China and elsewhere view these issues? I suspect that many similar issues will emerge, but also potential differences that will be important to comprehend and address.

I hope that this book can help inform nurses, doctors, patients and others in China about the range, scope, depth and complexity of issues that may emerge, and at the same time inspire further investigations of these issues in Chinese contexts. Differences may arise among patients in China, as they do elsewhere, related to age, education, urban vs. rural settings, income, types of diseases and other factors, and will be important to consider. Studies of these topics can build on prior research presented here and elsewhere, and will be critical to undertake.

I hope that this volume and the questions it raises can help spark dialogues among colleagues and others in varied countries, as we all face the wonders and challenges of our common human genome. We all share over 99.9% of our genes, and vary by less than one tenth of 1%. Those slight differences and how we view and interpret them can be important, but so are our vast similarities.

I am very grateful to Professor Zhaozheng Guo, Hui Kang, and their colleagues at BGI and the Chinese National GeneBank for translating this book, and for their thoughtfulness, care and vision in doing so. It has been a great honor and pleasure to work with them. I and others owe them an enormous debt of gratitude.

Finally, I would like to thank you, the reader, for having opened this book and proceeded this far. I hope that you find the views of the men and women here as rewarding and insightful as I did, and that you continue these conversations.

 Robert Klitzman, MD

Director, Masters of Bioethics Program
Columbia University, New York

September, 20 2018

译者的话

但凡序言或后记，文中常会出现“水平有限，请读者不吝指正”。笔者以为大抵是自谦的套路。不能尽善尽美，焉敢贻误读者？

但我们自己上手时，终觉此言非虚。本书中文版的翻译，缘起 2017 年原著作者哥伦比亚大学医学中心 Robert L. Klitzman 教授应邀到访大鹏湾畔的华大基因（BGI）和深圳国家基因库（CNGB），交流基因组学研究和基因检测技术应用中的伦理问题。基因检测在中国社会正在加速推广。作为基因组研究和技术应用先行者，正视其惠益和风险（或可能具有的风险），负责任地开展活动，是践行基因科技造福人类的应尽之职。

破题始自和不同专业背景的人士交流，但其复杂性在于它并非纯技术评价，而是聚利益相关者（stakeholder）于一堂的交锋与共识。技术应用对象，包括病患、家属和普通人的发声是那么的微弱与宝贵。也有人说，网络民意已然汹涌。但网上言论未必能客观反映社会全貌。这使从业者和监管者在采取行动时的参照系可能缺少一个维度。例如，专业人员（以及直接面向消费者类型的基因检测业务人员）频繁讨论的问题包括是否该让病患或健康人接受某个基因检测项目，是否该把研究和检测中的全部结果（还有意外发现）一股脑儿反馈当事人甚至其家属，如何处理检测剩余样本和积累的“大数据”。这些讨论对当事人及其社群的个体意愿与社会心理关注得还不够充分，导致结论与现实之间难免存在一定偏差。

Robert L. Klitzman 教授的同题报告使笔者醍醐灌顶，如沐春风。他融多年丰富的临床遗传咨询经历和高超的社会调查技能于一体，亲身采访近百位曾与基因检测发生联系的患者和健康人士，以当事人的口吻复现他们的经历，让我们零距离聆听他们的心声。其中有一幕让笔者印象极为深刻：一位刚生育的母亲做了亨廷顿舞蹈症基因检测，突然害怕孩子将来被自己的病史连累而不能购买保险，冒险潜入生育中心病案室偷偷撕毁个人医疗记录（第 9 章《“测隐”：隐私与保险》）。笔者的心脏随当事人一起“咚咚直跳 45 分钟”，生怕后文交待她被发现，功亏一篑。心情平复下来时，我们又为医学进步与现实环境的碰撞感到尴尬和遗憾。他在叙事之余分丝析缕、提炼总结，引导我们透过现象，触摸这些问题的内核。

我们很快产生一个大胆的想法：把这些故事和见地分享给广大中文读者，把这种研究方式展示给国内同仁。当我们动员起来时，才发现这个想

法对我们来说实在太大胆了！翻译与原创固有不同。但这项工作在业余时间进行，精力分配的困难毋庸赘述。最具挑战的还属“水平有限”。大家一边被当事人的曲折故事吸引、为作者的隽永笔触折服，一边又唯恐自己的拙笨让情感在语言和文化转换中大打折扣，使读者感觉生疏。所幸、所幸，志愿参与的每一个人都带着真心在克服，某种程度上也在自我超越。

笔者想说，没有科学出版社李悦老师、付丽娜老师的悉心审校，恐怕所有努力并不能达到与读者相见的及格线；没有王晓玲老师的鼓励帮助，我们亦难免在障碍面前折返；感谢陈学铭女士给封面设计提供的灵巧构思。深深感谢在杨焕明老师坚定关怀下给予我们工作平台的华大生命伦理委员会、各位委员顾问的不吝赐教；感谢徐讯博士、侯勇博士、万仟博士等领导和诸位同事热切支持下给予翻译团队进步空间的深圳华大生命科学研究院和国家基因库。尤其感谢中国社会科学院邱仁宗教授、上海交通大学胡庆澧教授、浙江大学祁鸣教授等大家的勉励，以及他们与香港中文大学 Ho Keung Ng 教授、Samuel YS Wong 教授和 Olivia Ngan 博士在译校过程中的点拨。感谢我们的家人朋友，默默陪伴支持。最后，感谢读者，容忍笔者的浅薄。希望译文中的伤痕没有太多妨碍读者与原著记录的那些人隔空对话。

如果说还有什么遗憾，那就是笔者没有早些接触这部颇具远见卓识的著作并完成翻译。聊为开脱的是，科学研究和技术应用的步伐在不同国度尚不完全同频，作者在英文版问世时的探索和预言亦不过时，对照中国的现状反而更显预见性和参考性。本书已被译成多国文字发行，中文版的出现为这个地球上 16% 以中文为第一语言、对“天命”有深入思考的群体补充阅读机会。尽管本书是一组特定时空下的社会群像，但它透射出的人性多少在人类命运共同体中相通。摸着别人摸过的石头，也许我们可以少走弯路，趟出新路。

长久以来，这个话题虽有一定专业热度，但并没有今天这般的公共叙事中吸睛。本书中文版即将付印时，恰逢“基因编辑婴儿”事件。这再次警示世人重视基因组研究和技术应用带来的复杂社会影响。尤其对于科研和医务工作者，珍惜科研资源，珍视公众信任是我们的责任担当。也如作者所言，这些问题不仅属于专业人士和政策制定者关心范畴，有朝一日也是你、我、他（她）、我们的亲属、邻里、朋友、同事和后代终将面对的。愿本书像一面镜子，能为我们在华文社会中挖掘问题和构建解决方案提供宝贵借鉴。

译者

2018 年 11 月，深圳

致 谢

我深深感激成书过程中接受我采访的人——感谢他们的包容与坦诚。我也非常感谢美国国立人类基因组研究所（the National Human Genome Research Institute, NHGRI）伦理、社会和法律影响计划（ELSI）与绿墙基金会（Greenwall Foundation）对本项目（ROI-HG002431-01）的资助。我还要感谢让·麦克尤恩（Jean McEwen）、伊丽莎白·汤姆逊（Elizabeth Thomson）、乔伊·博耶尔（Joy Boyer）、弗朗西斯·柯林斯（Francis Collins）、威廉·施蒂宾（William Stubing）和戴维·唐纳（David Tanner）；还有我在哥伦比亚大学等地的同事温迪·钟（Wendy Chung）、卡伦·马德（Karen Marder）、德博拉·索恩（Deborah Thorne）、卡罗尔·莫斯科维茨（Carol Moskowitz）、珍妮弗·威廉森（Jennifer Williamson）、爱德华·艾登（Edward Eden）、洛里·塔特尔（Lori Tartell）、鲁比·塞纳（Rubie Senie）、维克托·格兰（Victor Grann）及卡罗琳·卡马（Carolyn Kumah）在招募志愿者方面给予我的宝贵帮助；安克·埃尔哈特（Anke Ehrhardt）和保罗·阿佩尔鲍姆（Paul Appelbaum）的支持；莉萨·陈（Lisa Chin）、梅利莎·康利（Melissa Conley）和梅根·斯威尼（Meghan Sweeney）对手稿的帮助；琼·克利茨曼（Joan Klitzman）、里克·哈姆林（Rick Hamlin）、梅拉妮·特恩斯特伦（Melanie Ternstrom）和帕特里夏·沃尔克（Patricia Volk）阅读了初稿；彼得·奥林（Peter Ohlin）对本项目始终如一的诚意；牛津大学出版社（Oxford University Press）的克里斯蒂安·珀迪（Christian Purdy）、露西·兰德尔（Lucy Randall）、林赛·梅勒（Lindsay Mellor）、苏珊·李（Susan Lee）和史密莎·瑞吉（Smitha Raj），以及查尔斯·比伯（Charles Bieber）在其他难以枚举的方面提供的帮助。

本书部分内容曾以不同形式在《美国医学协会杂志》（*Journal of the American Medical Association*）、《美国医学遗传学杂志》（*American Journal of Medical Genetics*）、《医学遗传学》（*Genetics in Medicine*）、《基因检测》（*Genetic Testing*）、《遗传咨询杂志》（*Journal of Genetic Counseling*）和《纽约时报》（*New York Times*）上刊载。

Robert Klitzman 博士其他著作

A Year-long Night: Tales of a Medical Internship

In a House of Dreams and Glass: Becoming a Psychiatrist

Being Positive: The Lives of Men and Women With HIV

The Trembling Mountain: A Personal Account of Kuru, Cannibals, and Mad Cow Disease

Mortal Secrets: Truth and Lies in the Age of AIDS (with Ronald Bayer)

When Doctors Become Patients

Is the whole of life visible to us, or do we in fact know only the one hemisphere before we die?

终其一生，我们能洞察生命全部真谛，还是只能一知半解？

——文森特·威廉·梵高（Vincent Van Gogh）

We tell ourselves stories in order to live.

讲述我们自己的故事，使它流传。

——琼·迪迪翁（Joan Didion）

目 录

第一部分 引 言

第1章 踏上基因之旅.....	(康辉 译) 3
-----------------	----------

第二部分 基因与家族

第2章 “寻因?”：检测抉择.....	(李杏 译) 21
第3章 “告因?”：家族内部告知与检测.....	(周伟莉 译) 67

第三部分 基因与心理：解因

第4章 罗夏墨迹测验：为什么是我.....	(熊茜 译) 107
第5章 “缘因?”：遗传身份.....	(曾琪 译) 157
第6章 “闪电不会两次击中同一地点”：对遗传学的神化与误解	(曾琪 译) 170

第四部分 基因与医疗

第7章 “控因?”：医疗抉择.....	(张楠 译) 187
第8章 “传因?”：生育抉择.....	(张楠 译) 208
第9章 “测隐”：隐私与保险.....	(郭肇铮 译) 228

第五部分 基因与大千世界

第10章 “守因?”：向外人透露.....	(康辉 译) 251
第11章 “转换”：加入遗传病社群.....	(康辉 译) 266
第12章 “全民检测?”：基因政策.....	(康辉 译) 285

第六部分 总 结

第13章 基因与平常生活.....	(康辉 译) 295
附录	(周伟莉 译) 320