

中国当代

遗传伦理研究

A Study on Genetic Ethics in
Contemporary China

王延光/著

 北京理工大学出版社
BEIJING INSTITUTE OF TECHNOLOGY PRESS

中国当代

遗传伦理

A Study on Genetic Ethics in
Contemporary China

王延光/著

 **北京理工大学出版社**
BEIJING INSTITUTE OF TECHNOLOGY PRESS

版权专有 侵权必究

图书在版编目(CIP)数据

中国当代遗传伦理研究/王延光著.—北京:北京理工大学出版社,2003.11

ISBN 7-5640-0200-X

I. 中… II. 王… III. 遗传学:伦理学—研究—中国
IV. B82-059

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2003)第 095579 号

出版发行/北京理工大学出版社

社 址/北京市海淀区中关村南大街 5 号

邮 编/100081

电 话/(010)68914775(办公室) 68912824(发行部)

网 址/<http://www.bitpress.com.cn>

电子邮箱/chiefedit@bitpress.com.cn

经 销/全国各地新华书店

印 刷/北京圣瑞伦印刷厂

开 本/850 毫米×1168 毫米 1/32

印 张/8

字 数/192 千字

版 次/2003 年 11 月第 1 版 2003 年 11 月第 1 次印刷

印 数/1~2200 册

责任校对/张 宏

定 价/16.00 元

责任印制/母长新

图书出现印装质量问题,本社负责调换

目 录

导 言	(1)
第一章 中国人对遗传病诊断治疗及信息处理的伦理观	(9)
第一节 遗传病诊断和治疗	(10)
第二节 遗传病治疗的伦理可行性	(18)
第三节 中国人对基因诊断治疗中遗传病信息处理的伦理观	(24)
第二章 人类基因组计划及中国面临的伦理挑战	(42)
第一节 人类基因组计划	(43)
第二节 中国的人类基因组研究和伦理审查	(56)
第三节 国际人类基因组计划在中国引起的主要伦理挑战	(64)
第三章 中美遗传学研究国际合作及相关伦理问题	(75)
第一节 中美遗传学国际合作中伦理学争议的案例及热点问题	(75)
第二节 知情同意在中国国际合作中的执行	(81)
第三节 发达国家与发展中国家合作的标准和伦理原则	(88)
第四节 国际合作中利益的分享	(92)
第四章 中国有关克隆人的伦理论争	(96)
第一节 克隆	(96)
第二节 中国有关克隆人的伦理论争	(104)
第三节 克隆人出现的可能性	(119)

第五章 人类胚胎干细胞研究与中国的伦理学探究	(123)
第一节 干细胞	(124)
第二节 有关人类胚胎干细胞研究的伦理争论	(130)
第三节 有关人类胚胎干细胞研究的管理建议和 伦理指导原则	(135)
第四节 人类胚胎干细胞获得的几种途径及其 伦理探讨	(137)
第六章 中国的优生思想实践与伦理争议	(150)
第一节 优生学、优生运动及其伦理错误	(151)
第二节 中国的优生思想和实践	(160)
第三节 中国与优生思想和实践有关的伦理争议	(164)
第七章 辅助生殖技术在中国应用的伦理规范与探讨 ..	(171)
第一节 辅助生殖技术	(172)
第二节 辅助生殖技术在中国应用的 伦理问题和规范	(175)
第三节 辅助生殖技术在中国应用的伦理探讨	(179)
附录一 人类遗传资源管理暂行办法	(193)
附录二 人类胚胎干细胞研究和应用 的管理建议(讨论稿)	(199)
附录三 人类胚胎干细胞研究的伦理准则(建议稿) ..	(202)
附录四 中华人民共和国母婴保健法	(208)
附录五 人类辅助生殖技术管理办法	(215)
附录六 人类精子库管理办法	(220)
附录七 赫尔辛基宣言	(225)
附录八 世界人类基因组与人权宣言	(231)
英文缩写短语对照表	(239)
主要参考文献	(241)
后记	(245)

Contents

Introduction	(1)
---------------------------	------------

Chapter 1 A Study of Chinese View on Gene Diagnosis, Therapy and Genetic Information	(9)
1. Gene Therapy and Gene Diagnosis	(10)
2. Ethical Dispute on Gene Therapy	(18)
3. A Study of Chinese View on Genetic Disorder's Information in Genetics	(24)

Chapter 2 Human Genome Project and the Ethical Challenge Facing in China	(42)
1. Human Genome Project	(43)
2. Research on Human Genome in China and the Ethical Review	(56)
3. Human Genome Project and the Major Ethical Challenges in China	(64)

Chapter 3 Case and Ethical Issues in A Chinese Genetic Research Cooperated with USA	(75)
1. The Case and Ethical Dispute in A Chinese Genetics Project Cooperated with USA	(75)
2. The Chinese Practice of Informed Consent in International Genetics Research	(81)
3. The Ethical Guidelines for International	

Genetics Research	(88)
4. The Interest Sharing in International Genetics Research	(92)
Chapter 4 The Dispute on Human Cloning	(96)
1. Cloning	(96)
2. Chinese Views on Human Cloning	(104)
3. The Future Ethical Issues on Human Cloning	(119)
Chapter 5 Chinese Ethical Views on Human Embryo Stem Cell Research	(123)
1. Stem Cell	(124)
2. The Ethical Dispute on Embryo Stem Cell Research ...	(130)
3. Drafts and Guidelines on Chinese Human Embryo Stem Cell Research	(135)
4. The Ethical Consideration on the Sources of Human Embryo Stem Cell Research	(137)
Chapter 6 Chinese Eugenics: Concept, Practice and Ethical Dispute	(150)
1. Eugenics and Ethical Problem	(151)
2. Chinese Eugenics: Concept and Practice	(160)
3. The Dispute on Chinese Eugenics	(164)
Chapter 7 Ethical Guidelines and Study in Assisted Rep- roductive Technologies Applied in China ...	(171)
1. Assisted Reproductive Technologies	(172)
2. The Guidelines and Ethical Issues in Assisted	

Reproductive Technologies Applied in China	(175)
3. The Ethical Study on Ethical Issues in Assisted Reproductive Technologies Applied in China	(179)

Appendix

1. Interim Measures for the Administration of Human Genetic Resources	(193)
2. Draft of Ethical Principles and Regulatory Recommendation	(199)
3. Draft of Ethical Code on Human Embryo Stem Cell Research	(202)
4. Law of the people's Republic of China on Maternal and Infant Health Care	(208)
5. Regulatory Measures for the Administration of Human Assisted Reproductive Technology	(215)
6. Regulatory Measures for the Administration of Human Sperm Bank	(220)
7. Halsinki Declaration	(225)
8. The Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights	(231)
English Abbreviate-Terminology	(239)
Main References	(241)
Acknowledgments	(245)

导 言

一

中国的现代遗传学正在与发达国家率先发展起来的先进的现代遗传学和遗传技术同步发展。为促使遗传学技术更好地为人类和社会服务，中国的生命伦理学正面对着有史以来最大的一次挑战。西方的遗传伦理学是否完全适用于中国的现实？西方的遗传伦理学在中国当代文化背景和遗传实践中怎样去应用？怎样发展和形成一个指导中国遗传学研究和应用的、融合中西方伦理思想精华的中国遗传伦理学？在全球和中国的遗传伦理难题不断出现的紧迫形势下，全面了解西方国家和世界的遗传伦理思想和实践，深入探讨中西方的遗传伦理思想和实践的结合点，融合中西方遗传伦理思想和实践的精华，探索适合解决中国遗传伦理学难题的中国遗传伦理学，已迫在眉睫。

西方的遗传伦理学在 20 世纪 80 年代伴随着遗传学新技术的出现而诞生，并在运用生命伦理学解决遗传伦理问题的过程中逐渐丰富。西方生命伦理学家发现，仅以西方生命伦理学常用的不



伤害、有利、自主、公正等基本原则应用于不断涌现的遗传学新技术带来的难题已见不足。目前，西方的生命伦理学基本原则早已翻译和介绍到了中国，但基本原则基于西方的个体论和生命观，与中国的传统个体论和生命观大不相同，在应用于解决中国的遗传伦理问题时不但不足，而且常常从基本理念上产生矛盾。目前，西方国家遗传伦理思想和实践非常丰富，除了各具特色的国家和个人的遗传伦理学理论和实践研究外，一个以国际化的伦理准则规范现代遗传学技术发展的趋势已经形成。

经作者多年来的研究所见，在西方的遗传伦理学迅速发展的情况下，中国的遗传伦理和实践也在紧随其后，但尚未形成一个有完整体系的中国遗传伦理学。中国人从古至今的遗传伦理思想没有被完全挖掘出来，中国独特的遗传伦理思想和实践没有认真地探究，尚缺乏中国的遗传伦理思想和实践与西方遗传伦理思想和实践的比较研究。西方遗传伦理学的书籍在中国可以见到，但较有特色的有关中国遗传伦理思想和实践的论著尚未出现。伴随着中国遗传学的发展，中国出现了与西方相关遗传学技术带来的相同的或不不同的生命伦理学难题，为了能很好地解决中国的问题，我们不但需要了解西方的遗传伦理思想和实践，而且更需要了解本国的思想、实践和难题。因此，建立适合解决中国遗传伦理难题的中国遗传伦理学是一项重要的工作，这便是本书作者研究和写作的宗旨。可喜的是，中国的公民、政府和生命伦理学家一直在关注和参与着中国的遗传伦理难题的解决，本研究也由此得到了国家社科基金和中国科学院的出版资助。本书在研究西方国家的遗传伦理思想和实践的背景下，努力去弄清和阐述由于国情和文化的不同，中国的遗传伦理思想、实践和难题，并对难题进行了研究。作者为此做了大量的前沿的国际国内资料和实际的调查。

二

本书各章写作的先后顺序是：相关的遗传学科学内容介绍；此遗传学科学在中国的研究和应用的现状；此遗传学科学在中国研究和应用中产生的特殊伦理难题；中国解决这些特殊伦理难题的实践及相关遗传伦理思想；作者对这些伦理难题的理论探讨。

第一章论述了中国人对遗传学诊断治疗及信息处理的伦理观。中国和国际的基因治疗均处于初始阶段，但中国的遗传学诊断和咨询在许多地方已经开展，因此，在这样的情况下，作者重点研究了中国伦理学家对遗传病诊断和治疗的观点，调查了中国人对遗传病基因携带者信息处理的伦理观。作者发现，在中国现有条件下，在体细胞基因工程的诊断和治疗中，中国遗传学家、医生和哲学家、伦理学家与欧洲人持有明显不同的伦理观，双方对保密和自主的伦理观念认识不同。产生的特殊伦理难题有：目前我国医学遗传学临床应用低水平以及尚未体系化的情况下，只有较严重的遗传病才可被泄密，还是较轻微的遗传病也可/应被泄密？遗传学咨询医生如何尊重个人和家庭的隐私又给求咨者和家庭提供充分必要的信息？如何使中国的遗传学咨询在中国公民的知识水平下保证非指令性指导等等？作者对这些难题给予了伦理讨论。遗传病诊断和治疗的伦理学问题是中国遗传学如何在临床应用的前沿问题，对中国人的遗传病基因携带者信息处理的伦理观的研究能促进基因工程科学技术更好地在中国应用和发展。

第二章论述了人类基因组研究计划及中国面临的伦理挑战。中国在1999年9月正式加入国际人类基因组研究计划，之后成立了国家人类基因组北方研究中心和华大人类基因组研究中心，



以及国家人类基因组南方研究中心。2001 年在全国同行的共同努力下提前完成了国际人类基因组计划 1% 的测序任务，做出了一定的贡献。与此同时，中国南方和北方分别成立了国际人类基因组伦理法律社会问题研究委员会和卫生部伦理专家委员会，主要从事了对人类基因组研究、基因组研究中的受试者保护等伦理法律问题的研究，开展了对科研立项的审批、伦理咨询和科研成果的伦理评审等工作。本书调查了这些委员会几年来进行以及最新的人类基因组研究项目的伦理审查情况，据此指出中国人类基因组计划面临的伦理挑战和伦理学问题：遗传数据库的建立、研究的自由与反基因歧视、如何对待本国的遗传资源和利用发达国家的先进技术和专利？作者的观点是，中国的人类基因组研究急需遗传数据库的建立，可结合国情参照国际准则进行；中国有丰富的基因资源，但中国基因资源的开发受本国技术的限制，在这样的情况下，要利用国外技术开发资源，在保证利益的情况下积极合作。

第三章论述了中美遗传学研究国际合作及相关伦理问题。关于哈佛大学公共卫生学院徐希平教授作为中方代表与哈佛大学合作在中国安徽省做的研究项目是否执行了“知情同意原则”以及是否伤害受试者的利益的事件是近几年国际遗传学合作中争议的焦点案例。本章以此为主线，探讨了中国遗传学国际合作中所取得的经验教训和面临的知情同意和利益分享的伦理问题。在国际遗传学合作项目中，中国受试者的知情同意和利益分享是国家和受试者利益的保证。中国由遗传学国际合作引起的伦理难题很特殊：由于中国农村人口的文化程度较低，在中国农村进行遗传学调查知情同意的获得有许多困难，在当事人的知识水平太差不会写字时，代理人应该是知识水平同样差的家属还是知识水平和判断能力稍好一些的村干部？当事人与丈夫商量是否是自主同意？缺乏对现代医学科学知识的理解时怎样获得知情同意？落后



社区的领导对知情同意怎样参与，参与到什么程度？中国在国际遗传学合作中另一个重要的伦理问题是，中国项目组、受试者和参与社区的利益如何确保？作者带着这些问题对中国两地、两项目进行了案例调查和思考，并得出了一些结论。

第四章论述了中国有关克隆人的伦理论争。克隆技术研究的不完善，可能给试验动物带来某些伤害，尤其是人们对可能出现的克隆人甚为担忧，伦理争论非常激烈。中国政府坚决反对克隆人研究。中国两岸三地生命伦理学者有关克隆人的伦理争论，体现了中国学者对无性生殖这一新的生殖方式、研究过程和研究成果的担忧和伦理思考。中国学者的论争包括：克隆技术与自然规律、性伦理是否违背？与个人、家庭、社会伦理是否相悖？违反自然律在实验室中操纵生物物质，使人的性爱与生殖相分离，是否能为人类所接受？正常的家庭关系是否会由于克隆人的出现而被扰乱？克隆人自我认同及自身遇到的一系列社会问题如何解决？克隆器官用于移植是否正确？克隆技术用于治疗遗传病、不育症可否被人们认可？克隆技术给社会政治法律带来的难题如何解决等等。本书论述克隆技术与伦理学时，并不因为世界上绝大多数国家已明确禁止克隆人就仅谈禁止，而是以科学进程和社会伦理的接受性对争议进行前瞻性分析。

第五章论述了人类胚胎干细胞研究在中国的伦理探究。中国对胚胎干细胞研究及伦理的热切关注开始于2001年9月6日一篇关于中山医科大学以陈系古教授为首的研究小组用一个七岁男孩的皮肤细胞与兔卵细胞融合产生干细胞的报道。中国南方和北方生命伦理学专家提出了胚胎干细胞研究的管理建议和伦理原则，政府部门将基于这些建议和原则出台相关政策。中国的胚胎干细胞研究技术发展的伦理难题可主要表述为：我国用于胚胎干细胞研究的胚胎的主要来源可主要用人工流产的胎儿和不孕症治疗后的剩余胚胎，但我国的伦理争论点主要不在于对流产的伦理



接受性和胚胎的道德地位，而主要是要防止研究者有意地为获得研究干细胞的材料去伤害妇女和胎儿，以及如何获得那些不孕症治疗后捐献剩余胚胎夫妇的知情同意？嵌合体胚胎研究干细胞的伦理问题主要是技术的可行性和安全性没有解决。在中国可能更重要的是提高科学家的社会责任感和对胚胎的尊重。作为生命伦理学学者，作者详细地讨论了与胚胎干细胞研究密切相关的伦理问题。

第六章论述了中国的优生思想和实践及由其而起的国内、国际伦理争议。优生学 (Eugenics) 由英国生物学家弗朗西斯·高尔顿 (Francis Galton, 1822 ~ 1911) 首先应用并定义。在高尔顿思想的影响下，20 世纪 30 ~ 40 年代，美国和德国兴起了一场以“Eugenics”为名的优生运动。本书澄清了优生学和优生运动的伦理错误，检视了中国的优生优育实践。中国的优生优育实践不同于高尔顿的 Eugenics 和优生运动，但又有受其影响的一面。而且，中国的优生思想和实践还由此在国际上产生了一些伦理争议。中国的优生思想和实践与伦理争议涉及到一些重要的伦理问题，如知情同意、保密、歧视、生殖权利、残障人群生存权、国家干预、政策与法律的制定等。

有关优生伦理学争议中的主要伦理难题有：中国的优生学或优生、优育的概念与历史上的“优生学”或“优生运动”有哪些不同？在中国存在多年本国优生、优育实践的情况下，是辨析哪些优生实践合乎科学、伦理学并符合中国国情，还是因为害怕与历史上臭名昭著的“优生学”或“优生运动”有粘连，就取缔一切与优生、优育有关的名称和活动？中国的优生学或优生、优育与现代遗传学临床实践的关系有何异同？中国的优生学或优生、优育与生殖健康的关系？《母婴保健法》的合理性和某些条款的争议何在？中国某些地方政府出台的《禁止痴呆傻人生育的规定》、《防止劣生条例》的历史教训和产生原因？在中国多



数家庭经济落后、残障人口较多的国情下，限制有严重缺陷儿出生是否伤害残障人口的权利？什么是科学的符合中国国情的优生伦理学？作者对这些问题给予了详细的讨论。

第七章论述了辅助生殖技术在中国应用的规范以及伦理探讨。辅助生殖技术主要包括两种基本形式：人工授精、体外授精，与之相应的是人类精子库的建立。我国前些年辅助生殖技术管理混乱，问题很多，卫生部曾于1989年5月14日宣布，除少数科研外，暂停人工授精。但人工授精和精子库的许多管理和伦理问题依然存在。经过十几年的讨论，国家卫生部最终于2001年2月发布了《人类辅助生殖技术管理办法》、《人类精子库管理办法》和《实施人类辅助生殖技术的伦理原则》，以进行规范。同时，生命伦理学家对中国的“代孕母亲”、“名人精子库”的相关伦理问题的讨论始终在进行。

中国的人工授精、体外生殖技术的伦理难题主要有：我们国家的“代孕母亲”目前不可以做，但有做的需求，今后应不应该允许做？在我们国家精子和胚胎捐献较少的情况下，如何保证捐献的正常补偿不导致精子和胚胎的商品化？中国应不应该取缔“名人精子库”，捐献精子的标准怎样掌握？在法律和规则不健全而中国农村男权重于妇女权利的情况下，怎样保护接受生殖技术的妇女在家庭纠纷中的权利？作者应用生命伦理学理论尝试着对这些问题进行了回答。

三

作者在依借西方遗传伦理思想和实践的背景，调查、探讨和研究了现代遗传科学和技术给中国带来的伦理难题之后，研究的后继工作将是，通过比较研究西方遗传伦理学理论和应用于解决



各种遗传伦理学难题的方法，寻找中西方遗传伦理学的结合点。

中西方遗传思想和理论应包括：遗传学与人类环境；遗传学与人类行为；遗传学与社会正义；遗传学与人类自身认知；遗传学试验、咨询与应用；遗传学国际准则；中国遗传学有关伦理原则和管理条例等等。涉及到的中西方伦理学基本理论有后果论、义务论、正义论、契约论、关怀伦理学、生命伦理学基本原则，西方宗教，以及东方儒家、道家、佛家思想，共产主义、集体主义道德伦理等等。西方遗传伦理学是在解决不断出现的伦理难题中发展起来的，西方遗传伦理学理论和应用有许多方面值得借鉴，与中国伦理思想互补和与中国的情境结合后，可尝试辨析和解决中国遗传伦理学难题。愿本书的研究可以对推动尚属不足的中国遗传伦理学研究、牵动当代整个中国生命伦理学的发展，对引导中国的遗传科学发展和应用走上正确的轨道做一些贡献。

第一章 中国人对遗传病诊断治疗 及信息处理的伦理观

遗传病 (genetic disorder) 是指由人体内的遗传物质发生改变所引起的疾病。遗传病可以应用现代化的遗传学技术通过对基因进行操纵或改造进行诊断和治疗。对遗传病的治疗可分为体细胞基因治疗和生殖细胞基因治疗, 遇到的伦理学问题有遗传病基因携带者信息处理的伦理, 遗传信息的保密, 遗传病病人的隐私、自主、尊重等等。对遗传病诊断和治疗所遇到的伦理学问题的解决, 西方国家生命伦理学界已处于领先地位, 中国仅有少数学者的研究成果见之于世。中国和国外的基因治疗处于初始阶段, 但遗传学诊断和咨询已较多见。在这样的情况下, 研究中国伦理学家对遗传病诊断和治疗的观点, 调查中国人对遗传病基因携带者信息处理的伦理观对政策和生命伦理学的指导作用尤为重要。21 世纪是生命科学的世纪, 遗传病诊断和治疗的伦理学问题是中国遗传学如何在临床应用的前沿问题, 对中国人对遗传病基因携带者信息处理的伦理观的研究能促进基因工程科学技术更好地在中国应用和发展。