



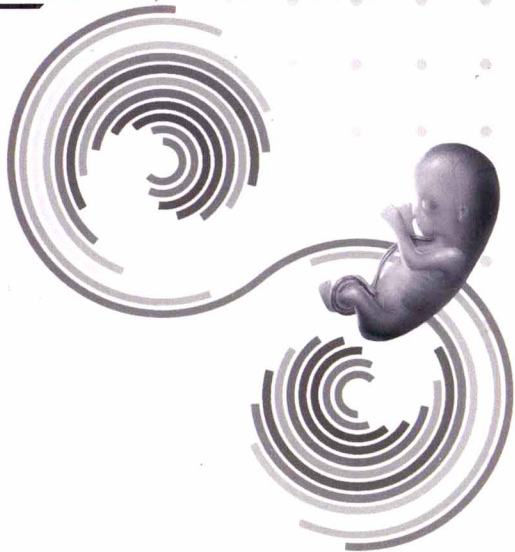
上海科普图书创作出版专项资助



生命伦理飞人寻常百姓家

解读生命的困惑

沈铭贤 著

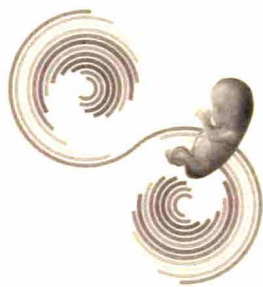


上海科技教育出版社

生命伦理飞入寻常百姓家

解读生命的困惑

沈铭贤 著



上海科技教育出版社

图书在版编目(CIP)数据

生命伦理飞入寻常百姓家/沈铭贤著. —上海:上海科技教育出版社,2011.8

(生命的困惑丛书)

ISBN 978-7-5428-5247-2

I. ①生… II. ①沈… III. ①生命伦理学—通俗读物 IV. ①B82-059

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2011)第 145714 号

丛书策划 叶 剑 王世平
责任编辑 叶 剑
装帧设计 杨 静

生命的困惑丛书

生命伦理飞入寻常百姓家

——解读生命的困惑

沈铭贤 著

上海科普创作出版专项资金资助

出版发行 上海世纪出版股份有限公司

上海科技教育出版社

(上海市冠生园路 393 号 邮政编码 200235)

网 址 www.ewen.cc www.sste.com
经 销 各地新华书店
印 刷 上海市印刷七厂有限公司
开 本 889×1194 1/32
字 数 80 000
印 张 4
版 次 2011 年 8 月第 1 版
印 次 2011 年 8 月第 1 次印刷
书 号 ISBN 978-7-5428-5247-2/N·814
定 价 18.00 元

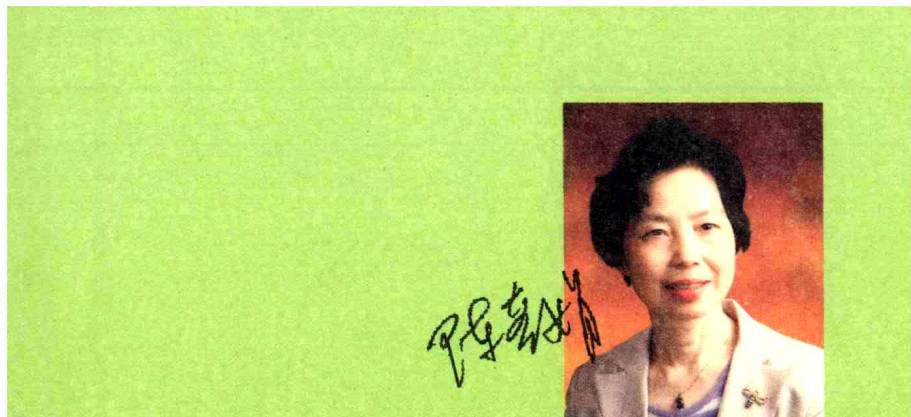
丛书序

克隆羊诞生了，“克隆人”会不会横空出世？基因图谱绘制出来了，基因隐私能否得到保护？人胚胎干细胞系培养成功了，如何对待人类胚胎？思考这些问题，你就已在不知不觉间进入到了伦理学的领域。

我长期从事白血病的研究，临床和实验室的实践使我深切感受到，当今生命科学和医疗卫生的发展变化之快实在令人震惊。克隆羊“多利”的问世，干细胞研究的突破，人类基因组的解码，这些标志性的成就之所以引起世人普遍关注，不仅在于它们展示了生命科学的深入，更重要的是它们展示了生命科学的力量。但力量越强，越要避免滥用，人们在寄希望于这些成就造福人类的同时，自然也免不了上述担心。

同样地，医疗技术的重大进展，例如器官移植、辅助生殖，也都提出了一些棘手的伦理问题。不断发展的“试管婴儿”技术及其越来越广泛的应用，把“谁是父亲，谁是母亲”这种似乎有悖常识的问题，真切地摆在了我们面前。移植的器官从何而来，怎样分配才合理等难题，至今仍有待我们去破解。另外，医院和医务工作者如何在市场经济的背景下，坚持医疗卫生的公益性，维护患者和受试者的正当权益，实现社会效益和经济效益的统一，是一个复杂的新问题。

我一直认为，传播生命伦理的理念和知识应该是科学普及的重要内容。但在目前，不仅广大公众，即使专业的生命科学工作者和医务人员，包括医学院校和生物系的在读学生，多数也相当欠缺生命伦理的理念和



知识。上海科技教育出版社推出胡庆澧、沈铭贤主编的《生命的困惑丛书》，是一项很适时也很有价值的工作。我非常乐于推荐这套丛书。

国家人类基因组南方研究中心是我国最重要的生命科学研究机构之一，其伦理、法律和社会问题研究部云集了一批优秀的生命伦理学家。《生命的困惑丛书》的作者们，大多便出自其中，或是与该研究部有深入的合作交流。主编胡庆澧教授，更是国际生命伦理学界受人尊敬的长者。他们在这套书中，介绍了一系列生命伦理学前沿问题，内容充实，通俗易懂。希望能有更多的专家参与到生命伦理科普中来。

联合国教科文组织有一个重要的判断：生命伦理学已成为“一项社会运动”。既然是社会运动，那就必然关系到方方面面的人群、方方面面的利益，需要动员更多的人参与，而且必定会对社会发展产生影响。从目前我国的情况来看，也许还难说生命伦理学已然是一项社会运动。因此，做好生命伦理的普及工作，对于我们迎接这项社会运动，促其健康顺利发展，是必不可少的基础性环节。借《生命的困惑丛书》出版之机，我热切期盼有更多的人来关注生命伦理问题。

陈赛娟

中国工程院院士、中国科协副主席

发展中国家科学院院士

目 录

丛书序

① 引子:从“‘小小’家系”谈起/1

② 兴起和发展 /15

③ 原则和核心 /41

④ 人体试验与知情同意 /61

⑤ 生命伦理委员会 /97

⑥ 尾声:讨论几个问题 /113

主要参考文献 /123

引子：从“‘小小’家系”谈起

生命伦理，对于多数读者来说，可能有点陌生。既然如此，又怎么谈得上飞入寻常百姓家呢？

其实，试管婴儿、器官移植、干细胞疗法、克隆、基因检测、脑死亡标准和安乐死……现代生命科学研究与生物技术应用的飞速发展，已经广泛地触及人们的健康、隐私和尊严，深刻地影响着人们的生活的方方面面，从而产生了一系列的道德和伦理问题。生命伦理学的研究内容和任务，恰是要解决这些难题，规范这些技术的应用。

还是先来看一些案例吧。

- ◆ 案例 1: IPS 小鼠 / 2
- ◆ 案例 2: “人造生命”辛西娅 / 5
- ◆ 案例 3: 基因歧视 / 8
- ◆ 案例 4: 阿伐斯汀事件 / 10
- ◆ 案例 5: 转基因水稻 / 11

案例 1: IPS 小鼠

请看下图那只活泼可爱的小鼠,恐怕连专家也看不出它和普通的实验用小鼠有什么不同。可是,这只被称为“小小”的小鼠却名扬中外,身价不菲。为什么?因为它出身不凡,无父无母。老鼠是哺乳动物,通过雌雄交配繁殖。而“小小”却来自于一种神秘的干细胞——诱导性多能干细胞(IPS),完全不同于来自传统生殖方式的小鼠。

干细胞是未充分分化的“原初细胞”,具有“发育全能性”,能够分化发育为全身的各种细胞、组织和器官。胚胎干细胞(ES)来源于早期胚胎,获得和提取都很方便,科学家和广大公众便对胚胎干细胞寄以厚望,希望借助胚胎干细胞再生出各

种细胞、组织和器官,用于替代病变或受损的组织和器官,以便治疗诸多疑难杂症,延年益寿。

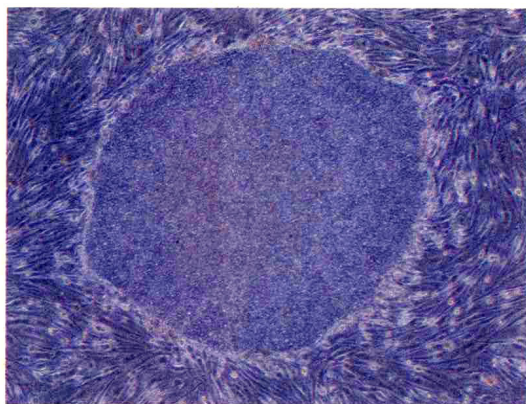
不过,科学家们遇到了一个极为棘手的“拦路虎”。要研究和利用胚胎干细胞,就不可避免地会损毁胚胎。即便是极早期的胚胎,比如 7 天左右的人胚胎,虽然



IPS小鼠“小小”

还只是尚未分化的细胞团,但在许多信奉《圣经》的人心目中,人的生命从精子和卵子相结合的那一刻就开始了,再早期的胚胎也是生命,也是人。损毁胚胎就是毁灭生命,甚至无异于“杀人”,因而他们坚持反对胚胎干细胞研究。

在这种背景下,一些科学家另辟蹊径,通过将特定基因巧妙地植入皮肤细胞,让分化后的皮肤细胞“返老还童”回复到了未分化状态,得到了类似胚胎干细胞的诱导性多能干细胞。这真是山穷水尽疑无路,柳暗花明又一村。



IPS研究先驱、日本科学家山中伸弥实验室得到的人IPS细胞

诱导性多能干细胞是否真的类似胚胎干细胞,也具有发育全能性这一神奇功能,必须拿出过硬的证据,用经得起检验的科学实验说话。中国科学院动物研究所的周琪研究员和上海交通大学医学院的曾凡一教授等,通过创造性的、认真细致的实验研究,硬是用小鼠的诱导性多能干细胞培育出了几只活蹦乱跳的小鼠,并为之取名“小小”。据报道,用来配对的12只实验鼠都成功生产后代,且没有畸形现象。第二代实验鼠又生育了100多只健康的第三代小鼠。现在,“小小”不仅有了第

三代,还有了第四代,已然成了颇具规模的“‘小小’家系”。

2009年7月,权威的美国《科学》杂志在线发表周琪、曾凡一等人的重大成果,“小小”立即名扬天下,轰动全球,成为各种媒体争相传播的大明星。“小小”无可争辩地证实了诱导性多能干细胞也具有发育的全能性,从而为进一步的研究和开发利用开拓了广阔的前景。这一成果不仅被公认为我国科学界2009年度十大科技成果之一,还被美国《时代》周刊评为2009年度十大医学进展之一,标志着我国干细胞研究已跻身国际前列。



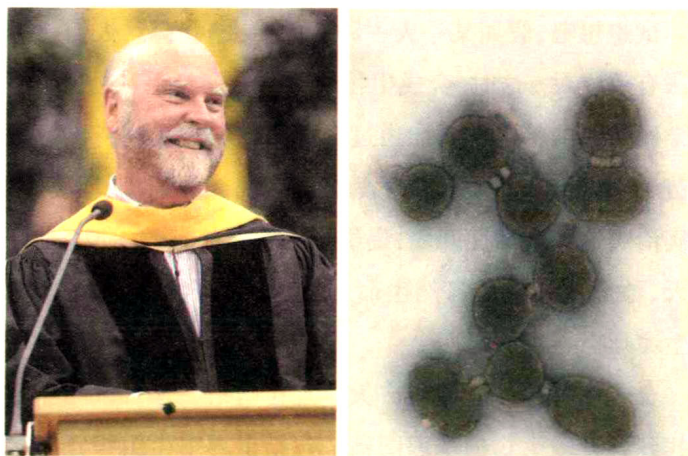
周琪研究员(左)和曾凡一教授

人们难免会思考和追问:既然小鼠的诱导性多能干细胞能培育出活生生的小鼠,那么,人的诱导性多能干细胞能不能培育出大活人?我们能不能取某人身上的一个细胞去复制一个他?万一出现了这种状况又该怎么办?看来,“小小”带给我们的挑战还真不小。

案例 2：“人造生命”辛西娅

2010年5月,美国《科学》杂志在线发表了比“小小”更为惊人的成果:“人造生命”辛西娅(Synthia)。据报道,美国著名生命科学家、“科学怪才”克雷格·文特尔领衔的研究团队,经过十余年的努力,用人工方法成功“合成”一种最简单的微生物——支原体。

文特尔是人类基因组解码的大功臣之一,对基因研究情有独钟,别具领悟。正是基因解码工作使他深刻认识到基因的重要性,并开发出合成基因的方法,萌生了创造生命的强烈冲



科学怪才文特尔和他创造的“人造生命”辛西娅

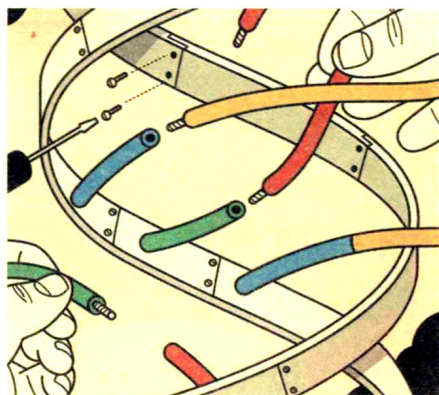
动。众所周知,构成基因的DNA(脱氧核糖核酸)由四种碱基组成,分别是A(腺嘌呤)、T(胸腺嘧啶)、G(鸟嘌呤)和C(胞嘧啶)。文特尔就用这四种化学物质为原料,通过电脑操作,像变魔术似的合成出蕈状支原体的基因组,然后将其移植到去除了遗传物质的山羊支原体细胞中。令人惊异的是,这些人造的支原体基因组竟表现出了新陈代谢、自我复制等生命功能,并被取名为“辛西娅”,意思是“人造儿”。

尽管目前还谈不上真正的完全的“人造生命”,甚至还谈不上“人造细胞”,因为山羊支原体细胞虽然去掉了细胞核,但细胞质、细胞膜还是天然的,但这终究迈出了合成生命关键的一步,表明人造生命并非天方夜谭。文特尔的成果公布后,美国一家石油公司随即与文特尔达成协议,出资六亿美元赞助其研制会“吃石油”的微生物,用来帮助石油公司解决石油污染之类的令人头痛的难题。确实,运用合成生物学的知识和方法,还可能研制出类似石油的新能源微生物,以及用来治病救人、健身强体的新药物、新疫苗等。

试想想吧,假如某一天一种新的传染病流行,人们一时又无法有效应对。这时,合成生物学就可一展身手。通过研究新传染病病原的基因,就能通过合成生物学方法制造出特效的疫苗。这该多好,合成生物学为我们解决能源危机、环境污染、防病治病这些全球性问题,提供了一种新的有效手段。也许有一天,地球上会形成自然生命、人造生命、自然—人造生命三种生命形态共存的局面。

合成生物学如此神通广大,现在网络上又可以相当方便地找到各种微生物的基因图谱,包括世界卫生组织宣布已被消灭了的天花病毒的基因信息。而且,还真有人试图用人工方

法制造出天花病毒,让曾经吞噬千万人生命、让亿万人脸长“麻子”的天花病毒复活。人们不免担心:个别“科学狂人”的野心会不会实现;或者,万一让恐怖分子掌握了人造生命的技术,会不会制造出威胁人类生存的“生物武器”?



合成生物学:随心所欲合成新生命?

但愿这只是杞人忧天,但好像又并非是杞人忧天。难怪有人说,文特尔开始了“全球冒险之旅”,打开了“潘多拉魔盒”,把魔鬼放了出来。这样的挑战,比“小小”的挑战,可大得多了。

案例 3: 基因歧视

也许有的读者会说,上面这两个例子太高深了,离平民百姓的现实生活比较远。那么,就让我们看看发生在身边、与公众密切相关的案例吧。

先说说中国“基因歧视第一案”。这事发生在广东。2009年,有三位优秀的男生在广东佛山报考公务员,他们的考试成绩都很好,名列前茅。按照规定,录取公务员需要通过体格检查。他们身体很好,心肺等功能以及血压、血脂等指标都正常,原以为公务员之梦即将实现。可是,当地还检查了一项指标,即是否携带地中海贫血(“地贫”)基因。悲剧恰恰在于,他们是“地贫”基因的携带者。

“地贫”是一种血液系统的疾病,患者的第16号或11号染色体发生变异。这种病首先在地中海地区发现,因此被称为“地中海贫血”。我国广东、广西等地也属高发地区,据说携带者高达12%。“地贫”是隐性遗传病,其基因携带者中多数人终生都不发病。但相关的人事部门坚持认为地贫基因携带者就是血液病患者,对三位考生不予录用。这三位考生向法院状告相关人事部门。于是,闹得沸沸扬扬的“基因歧视第一案”开场了。



行为艺术者在法院前面摆成“困”字造型,表示对基因歧视的无奈(图片来源:2010年8月13日《羊城晚报》)

尽管许多公众和专家支持三位考生,严肃指出仅仅因为携带“地贫”基因而不加录用,不仅对三位考生不公平,而且在法律上开了一个坏头,将基因歧视合法化,后患无穷。但法院的一审、二审和终审判决均支持相关人事部门不录用三位考生。这样的判决结果,让人们禁不住会想:那高达12%的“地贫”基因携带者将面临怎样的压力?特别是,随着基因检测的逐步普及,会出现怎样的局面?要知道,每个人都可能携带这样或那样的“疾病基因”或“缺陷基因”啊。

案例 4: 阿伐斯汀事件

现在我们来讨论 2010 年发生在上海的眼科事件。上海第一人民医院的眼科是一等金字招牌,谁也想不到该院竟会栽在眼科。原来,有一种叫“黄斑变性”的眼疾,该病多数发生在老年人身上,基本没什么办法治疗。国际药业巨头罗氏制药公司生产了一种药阿伐斯汀(Avastin),用来治疗“转移性结直肠癌”。由于阿伐斯汀具有软化、疏通血管的功用,而黄斑变性的一个重要原因便是眼部血管变硬、变僵,逐步导致失明。有的眼科医生就想,能不能用阿伐斯汀治疗黄斑变性呢?

这本无可厚非。如果进行规范的临床试验,可能还是一个不错的研究。但一些医生却急于直接应用到临床,还夸大其效果和安全性,甚至通过非法渠道用假药并让病人自己取药、分药,结果酿成大祸:61 位患者非但没有治好或康复,反而出现眼部红肿、视力模糊。药物说明书写得很清楚:产品中不含防腐剂,用剩的药物要丢弃。

这次事件再一次警告我们:医生该如何规范自己的行为?要不要区分临床试验研究和临床应用?能不能随意把病人当作“试验品”?同时,作为患者又该如何看待某些人推销的新药、新疗法?这可是关系到我们每一个人的健康和生命的事!

案例 5: 转基因水稻

2009 年 11 月, 中国农业部转基因管理部门发放了两种转基因抗虫水稻和一种转基因玉米的安全证书: 两种转基因抗虫水稻“华恢 1 号”和“Bt 汕优 63”, 以及转基因玉米“BVLA430101”。消息一传出, 立即引发轩然大波, 目前争论仍在持续。

顾名思义, 转基因农作物就是转入了其他生物的基因(外源基因), 而且外源基因在作物中得到表达的农作物。携带外源基因进入细胞的载体, 通常是某种病毒。1983 年, 美国学者培育出第一种转基因作物——转基因烟草, 接着又培育出转基因的土豆、番茄、大豆等, 并于 1996 年开始商业化种植。第一种上市的转基因植物为延迟成熟的转基因番茄。

如今, 转基因作物已相当普遍, 根据国际农业生物技术服务组织(ISAAA)的统计, 2010 年全球转基因作物种植面积达到了 1.48 亿公顷, 种植转基因作物的国家达到 29 个; 1996—2010 年的 15 年间, 转基因作物累计种植面积超过 10 亿公顷, 大致与美国或中国辽阔的国土面积相当。转基因作物同我们的日常衣、食关系密切, 比如我国大面积种植的转基因棉花, 以及大量进口的转基因大豆。但对转基因作物的安全性,