

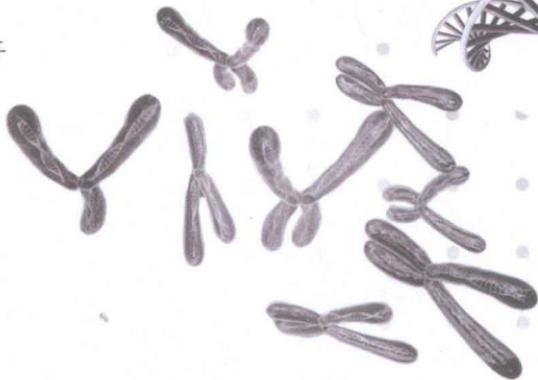


上海科普图书创作出版专项资助



谁主基因 基因伦理

张春美 著



谁主基因——基因伦理

张春美 著



上海科技教育出版社

图书在版编目(CIP)数据

谁主基因：基因伦理/张春美著. —上海：上海科技教育出版社, 2011.8

(生命的困惑丛书)

ISBN 978-7-5428-5243-4

I. ①谁… II. ①张… III. ①基因工程—生命伦理学 IV. ①Q78②B82-059

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2011)第 144879 号

丛书策划 叶 剑 王世平

责任编辑 傅 勇

装帧设计 杨 静

生命的困惑丛书

谁主基因——基因伦理

张春美 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 100 000

印 张 5

版 次 2011 年 8 月第 1 版

印 次 2011 年 8 月第 1 次印刷

书 号 ISBN 978-7-5428-5243-4/N·810

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 导言 /1
- ② 谁应对你的遗传命运负责：生命天书破译的伦理困惑 /15
- ③ 谁能使用你的遗传信息：基因信息测试的伦理审视 /37
- ④ 谁能改变你的基因：人类基因治疗的伦理研究 /59
- ⑤ 谁能拥有你的基因资源：基因专利的伦理反思 /83
- ⑥ 谁能将你的基因转移到动物体内：人兽嵌合体的伦理讨论 /103
- ⑦ 谁能将不同基因转来转去：转基因技术的伦理评价 /125
- ⑧ 结语 /147
- 主要参考文献 /155

1

SHENGMING DE KUNHUA

导言

现代基因技术，是造福人类的普罗米修斯，还是祸害人类的浮士德？基因技术的每一次进步，都在不断产生伦理困惑、提出伦理难题。基因伦理应运而生，正是直面“伦理缺场”危机的必然选择。

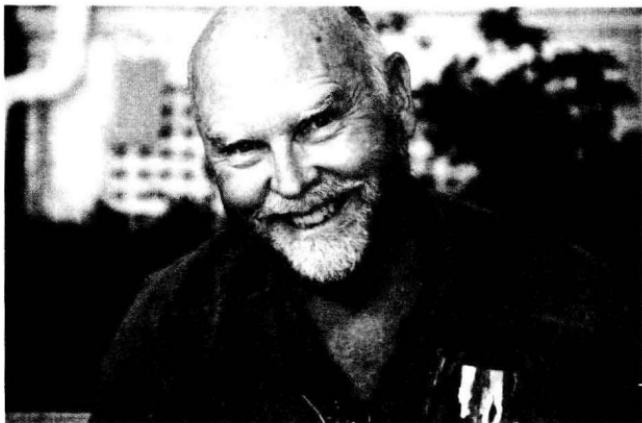
- ◆ “辛西娅”带来的争论 / 2
- ◆ 双刃剑：基因技术的伦理冲击 / 6
- ◆ 新的思考：基因伦理的兴起 / 11

“辛西娅”带来的争论

2010年5月20日，一种名叫“辛西娅”的人造生命在实验室中诞生了。这是世界上第一种人造细胞，出生地是美国克雷格·文特尔研究所在马里兰州和加利福尼亚州的实验室，它的“孕育期”长达15年之久，耗资4000万美元。“辛西娅之父”就是大名鼎鼎的克雷格·文特尔，这位越战老兵早在1995年就曾和另一位生物学家汉密尔顿·史密斯造出了首个含有人造基因组的细菌，他也曾因公然挑战“人类基因组计划”、我行我素地



世界上第一种人造细胞“辛西娅”



“辛西娅之父”克雷格·文特尔

研究“新物种”而被称为生物学界的“坏小子”。

与克隆技术“复制生命”不一样，文特尔的“人造生命”实验实际上是从无到有地“创造”生命的过程。用文特尔的话说，这是用四瓶化学物质和一台化学合成装置构建并制造出来的。这是地球上第一个“父母”是电脑但却可以进行自我复制的物种。

生命是如何被“创造”出来的？这就得从DNA（即脱氧核糖核酸）谈起。DNA的基本组成成分是脱氧核苷酸，脱氧核苷酸由脱氧核糖、磷酸分子和碱基组成，其中碱基包括腺嘌呤(A)、鸟嘌呤(G)、胞嘧啶(C)、胸腺嘧啶(T)。这些DNA的基本单位通过不同的拼接组合，形成不同的基因组，从而使生命的基本单位（即细胞）有了各自的功能，各种功能的细胞再一起“组装”成各种生物，从简单的单细胞生物到复杂的人类，莫不如是。

克隆技术是把特定组合基因从细胞里取出来，作为复制的母本，从而在没有生殖细胞的参与下，直接“复制”出生命来。而“人造生命”实验，则利用复杂的化学成分人工制造出A、G、C、T等碱基，而后将其与别的物质精确混合在一起，创

造出新的生命。

尽管从严格意义上讲，文特尔团队目前只做到了用无生命的物质来“制造”生命，尚未能“创造”出全新的生物物种来，但这一“壮举”仍旧掀起了一场轩然大波。

支持者纵情欢呼：“辛西娅”的诞生是一项将造福人类社会的科技创新。美国拉特格斯大学分子生物学家理查德·埃布赖特说：“这是人与自然关系的一个转折点，历史上第一次有人创造了一个完整的带有预定特性的细胞。”斯坦福大学生物医学伦理中心主任戴维·马格努斯甚至认为，这项研究有可能开启基因工程新纪元。这些承载特定功能的“人造生命”，还可以制造生物燃料和疫苗，帮助人类从工业废料中提取金属，甚至充当可在火星或者其他星球上生存的有机生命。《经济学人》杂志封面文章则预测，有朝一日，新的细菌、动物或者植物等生命体将由电脑设计，最后为人类制造出来。在某种程度上，这种创造生命的举动甚至比第一颗原子弹爆炸更能证明人类掌控自然的能力。

然而，反对者则认为，文特尔打开了“潘多拉魔盒”，可能引发一系列新的基因伦理问题、带来新的生物危害。人造生命会不会成为恐怖主义分子的新武器？将人造生命投放到自然界，会带来不可预知的自然风险吗？人造生命会成为人类健康的新隐患吗？如何控制这些能自我复制的人造生命？谁将拥有人造生命基本工具的专利权？……这些问题已经超越了科技领域本身，提出了基因伦理的新要求。

事实上，美国总统贝拉克·奥巴马也注意到了这项成果。这一研究成果公布的当天，奥巴马就致信总统生命伦理委员会主席、宾夕法尼亚大学校长埃米·古特曼，要求委员会评估



“辛西娅”的诞生打开了“潘多拉魔盒”吗？

这类研究在医学、环境、安全等领域的影响。需要确定这类技术的合适伦理界限，将其危害控制在最小程度。环保组织“地球之友”也认为，必须确保相关法规到位，以保护环境和人类健康免受这项有潜在危险的新技术伤害。

基因伦理的重要性和特殊性，由此凸显出来。

双刃剑：基因技术的伦理冲击

与很多重大科研成果一样，现代基因技术是一柄双刃剑。它在给人类带来福音的同时，也与社会伦理道德发生碰撞，带来了严峻的伦理挑战。这些挑战主要围绕五个层面展开，分别是基因测序、基因检测、基因治疗、基因专利和基因生态。这五个层面的伦理难题尽管各不相同，却又并非截然分割，而是相互联系、相互影响、相互渗透。

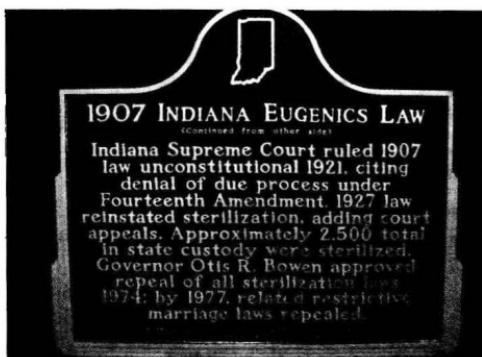
在基因测序层面，由于人类基因组计划的完成，科学家破译了人类基因组这部“生命之书”，绘制出精确的人类基因组图谱，发现了许多疾病基因。人们在热切盼望个性化医疗改变现有医疗模式的同时，也产生了新的伦理困惑：既然基因与疾病之间存在着密切的关系，那么，破解了人类基因组图谱，是否就能够预测个人的未来？基因能否解释一切？复杂的生命活动能否完全还原为各种基因的功能？这就提出了基因决定论的问题。

基因决定论往往将人的生物运动和社会行为归结为生物因素，即基因。这就会带来一种错误观念：基因有好坏，人类天生就是有优有劣，这是环境无法改变的。接受这种错误观念，将会给人类社会带来新灾难。20世纪初开始的所谓“优生”运动中，许多欧美国家制定法律，要对智力低下者及罪犯进行绝

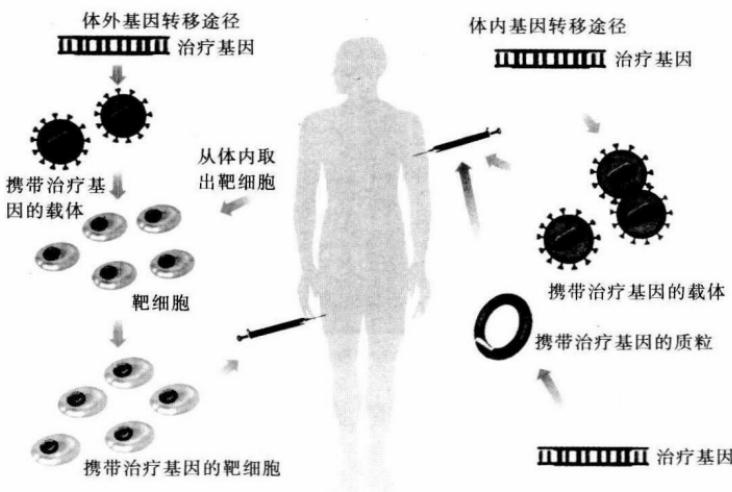
育，以改良人种，这一运动的顶点就是希特勒的“优生论”。它对人类文明的破坏，已是有目共睹，而其根源正在于生物决定论。因此，基因伦理首先面对的问题就是全面分析人类基因和生存环境的关系，反对基因决定论。

在基因检测层面，随着人类基因测序技术的不断完善，基因测序成本不断降低，绘制个人基因组图谱正在成为现实。人类基因检测被广泛应用于婚前检测、产前检测、遗传病家系和商业检测等活动中，并逐渐成为一种常规医疗手段。同时，基因检测带来了基因隐私与基因歧视问题。个人基因组既包含其健康和疾病信息，也隐含着性格、行为、智力等信息，可谓个人最隐蔽、最基本的私密。那么，谁该知道这些隐私？由于许多疾病具有家族性特征，与之有血缘关系的人该不该知道与其利害相关的信息？雇主或保险公司是否可以获悉与雇用或保险相关的基因信息？基因信息的泄露，是否会造成基因歧视？在美国和中国，都已出现基因歧视的现实案例。如何保护基因隐私、防止基因歧视，是基因伦理面对的又一问题。

在基因治疗层面，近年来，随着人类基因组学研究的迅速发展，新的致病基因以及表达调控的各种“元件”陆续被发现，基因治疗也成为治疗遗传病的重要手段。我们还没有完全搞清楚基因与基因之间，以及基因与其他生物大分子之间复杂



20世纪初，美国印第安纳州颁布的《优生法》



基因治疗的体外途径和体内途径

而微妙的相互作用[例如,为什么看似治好了一种遗传病(如先天免疫缺陷),却又会引发另一种疾病(如白血病)?]。但是,科学界和公众对基因治疗还是充满期待和信心,认为通过不懈地努力和探索,现有难题总有一天会被破解,基因治疗将给人类带来更大福祉。

不过,目前基因治疗还仅在体细胞范围内进行。许多人认为,只要我们严格遵守基因技术实验室安全规范,就可以避免产生伦理问题和社会问题。然而,几年前发生的一些基因治疗事故,却再次敲响了基因治疗安全问题的警钟。而关于生殖细胞基因治疗的伦理争论,则始终没有间断,且愈演愈烈。从技术上说,生殖细胞的基因治疗能够一劳永逸地治好遗传病,一旦治好,子子孙孙就不会患同样的疾病,这岂不是美事一桩?然而,正因为涉及未来的后代,伦理争论就格外激烈。我们有权替子孙后代做选择和决定吗?子孙后代会同意并接受我们

的选择和决定吗？什么是遗传病？会不会有人借生殖细胞的基因治疗来“改良”或“优化”基因，并由此逐渐破坏人类基因库的多样性？目前，各国政府、各种国际组织和多数专家学者都倾向于认为，生殖细胞的基因治疗必须慎之又慎，不宜推行。

在基因专利层面，现有的基因技术表明，只要拥有一小段基因信息，特别是关于某种疾病基因的信息，就能了解这一基因的功能，进而开发基因药物。一个小小的基因也就代表着不可估价的商业价值。掌握了人类基因这一独特的资源，就好比获得了一个新矿藏，能够得到不断升值的资产。目前，无论是态度积极的国家还是态度中立的国家，都对基因采取了专利保护，它们一致认为：虽然人体的整个基因组是不能授予专利的，但是从基因组中分离的片段可获得专利。

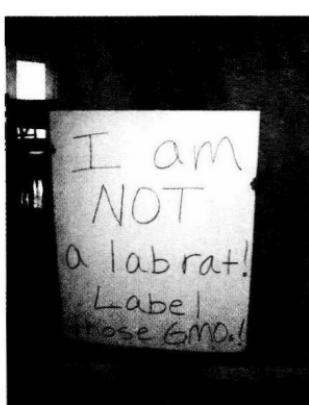
不过，由于人类基因库只有一个，人类基因资源是有限的。发展中国家虽然拥有丰富的基因资源，但由于技术与经济能力的欠缺，自身无能力开发。而发达国家却借助其先进的技术力量与经济支撑，利用发展中国家的人体基因资源进行研究开发，获得了大量基因专利。这种有违“公正原则”的行为，是否会带来新的南北冲突？专利的垄断性，要求在使用与基因专利有关的基因检测或基因药物时必须支付高昂的专利使用费，我们该如何看待这种新的社会不公问题？同时，在基因专利保护中，人体的一部分竟成了可专利的对象。如此一来，生命的神圣性、人类的价值和尊严将受到巨大挑战，甚至会颠覆人类有关人的最高价值与尊严的道德传统，破坏生命神圣的基本信仰。当人成为人设计、制造的产品时，带来的后果就是：人不再是人，人与动物的界线彻底被化解。到那时，人性是什么？什么是人？我们都无法回答。因此，避免经济利益的过度

影响、维护社会公正原则，是基因专利保护必须解决的问题。

转基因动植物则涉及基因生态层面的问题。尽管到目前为止，还没有发现转基因食品和药物危害人类或者污染环境、破坏生态的事例，但确实存在这样的隐患。1999年5月，美国科学家发现，以含Bt基因玉米花粉为食的斑蝶幼虫死亡率为19%。这意味着，这种转基因玉米有可能对深受美国人喜爱的斑蝶的生存造成新威胁。这一事件在美国引发了强烈震动，其影响甚至波及其他国家，就在《自然》杂志报道了这一事件后不久，欧盟就宣布禁止进口转基因玉米和转基因大豆。这只是一个个案，但从中折射出人们对于转基因动植物有可能带来的生态灾难的担忧。当转基因作物走出实验室、走向自然环境、走进人们的日常生活后，要求我们对其不仅仅做科学的、客观的“事实判断”，还应进行“价值判断”。这就涉及转基因伦理问题，即我们在对转基因作物进行“价值判断”时，既要考察转基因对人体的潜在影响，也要分析转基因是否会带来新的生态失衡，并采取符合伦理原则的标准和价值体系，来规范转

基因作物的田间种植，有效规避技术风险。

上述五个层面的伦理冲突，其根源在于：现代基因科技是一柄双刃剑，在充分显示其造福功能的同时，也逐渐暴露出其对自然和社会的危害。基因伦理的兴起，是正视基因技术负面效应、反思技术社会功能的理论自觉。



一名手持反转基因作物标语的小女孩

新的思考：基因伦理的兴起

长期以来，人们普遍认为：科学技术是改善人类生活、建立有效管理体制、提高社会福利的手段；科学既是人类智慧最宝贵的成果，又是最有希望的物质福利的源泉。近代科技发展表明，科学的认识意义日益增长，技术的实用意义不断使其转变为生产力，成为国家利益和竞争力的体现。然而，20世纪两次世界大战的爆发，特别是德国法西斯以“优生学”和“种族卫生”的名义残杀600万犹太人的罪行，加上核武器的使用，充分显现出来自技术发明的“成果”使个人安全几乎降至毫无保障的程度。现代人在享受并使用新技术成果的同时，也不得不承受其负面效应带来的道德冲击。科技对人类文明所具有的价值开始受到质疑，人们开始反思现代科技社会功能的两重性。

就基因技术而言，这种两重性表现得格外明显，引发的伦理冲突也格外强烈。人类从来没有像今天这样对以生命技术（尤其是基因技术）、信息技术为代表的高技术表现出超越伦理的全面而深层的文明忧患，也从来没有像今天这样将科技伦理提升到不仅关乎人的情感价值、生命品质和利益格局，而且直接关乎人类文明前途的高度。