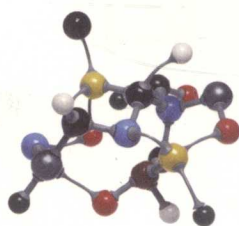


中国基因组研究丛书

基因伦理学

主编 胡庆澧
陈仁彪
张春美

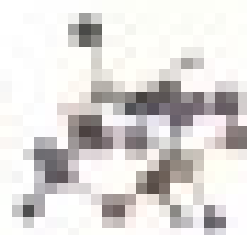


上海科学技术出版社

中国医学伦理学

基因伦理学

主编 周晓农
副主编 周仁超
编委会



中国医学伦理学

中国基因组研究丛书

基因伦理学

主 编 胡庆澧 陈仁彪 张春美

上海科学技术出版社

图书在版编目(CIP)数据

基因伦理学 / 胡庆澧, 陈仁彪, 张春美主编. — 上海:
上海科学技术出版社, 2009.11
(中国基因组研究丛书)
ISBN 978-7-5323-9987-1

I. 基… II. ①胡…②陈…③张… III. 人类基因 - 医学
伦理学 - 研究 IV. R-052 Q987

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2009)第 146341 号

上海世纪出版股份有限公司 出版、发行
上海科学技术出版社
(上海钦州南路 71 号 邮政编码 200235)
新华书店上海发行所经销
常熟市兴达印刷有限公司印刷
开本 787×1092 1/16 印张 23 插页 4
字数: 317 千字
印数: 1-2 250
2009 年 11 月第 1 版 2009 年 11 月第 1 次印刷
ISBN 978-7-5323-9987-1/Q·109
定价: 80.00 元

本书如有缺页、错装或损坏等严重质量问题,
请向工厂联系调换

撰 稿 人

(以姓氏笔画为序)

王德彦 丘祥兴 张春美 李 珺
陈仁彪 沈铭贤 郁凯明 胡庆澧
贺 林 高志炎 高建军 傅继梁

内 容 提 要

作为《中国基因组研究丛书》的专著之一,本书以基因伦理问题研究为主线,关注当代基因技术的最新发展成果,围绕基因-检测、基因-治疗、基因-生殖、基因-克隆和基因-生态等不同层面,分析基因组研究、基因测试、基因诊断、基因治疗、转基因研究、基因信息、基因专利等具体研究领域中的伦理问题,进而讨论生命科学家的社会责任,阐述基因伦理研究的基本原则、基因伦理的价值选择与制度安排。

本书稿共分9章,讨论了基因伦理学的兴起、基因组研究的伦理问题、基因测试的伦理问题、基因诊断的伦理问题、基因治疗的伦理问题、转基因研究的伦理问题、基因信息的伦理问题、基因专利的伦理问题、生命科学家的社会责任以及基因伦理学与人类社会未来等内容,并列出了若干基因伦理的国际公约和宣言。

本书稿的撰写体现了作者的一种尝试与努力,即立足基因科学技术的重要性和特殊性,立足科技发展的人文关怀要求,关注基因伦理问题,在探讨解决基因伦理问题的基础上,推动基因伦理的研究和发展,进而催生基因伦理学这一新兴学科。

《中国基因组研究丛书》序

20 世纪 90 年代以来,在人类基因组计划和随之兴起的功能基因组、转录组、蛋白质组和代谢组学研究热潮的带动下,生命科学在世界范围内获得了飞速的发展。在全球科学共同体的合作努力下,人类基因组常染色质区的 DNA(脱氧核糖核酸)的序列图已于 2003 年底完成。值得注意的是,人类基因组中编码蛋白质的基因数量仅为 2 万~2.5 万个,远低于原先的估算值 5 万~10 万。然而,越来越多的证据表明,由于基因转录本加工的复杂性,所编码的蛋白质种类则远远大于基因的数量,而基因组中存在着大量非编码的 RNA(核糖核酸)的基因,其产物可能以多种形式(如微小 RNA 和干扰 RNA 等)调节蛋白质编码基因的表达。基因组中存在的大量序列变异也是个体和群体生物性状差异的重要遗传学基础。生物大分子构成的代谢网络在催化大量小分子化合物产生的同时,其自身功能也受到小分子活性代谢物的调节。此外,基因组表达也受到 DNA 甲基化和核小体组蛋白修饰状态等表观遗传学机制的调节。当前,生命科学正向着分析与综合、定性与定量、局部与整合相结合的方向迈进,而且愈益重视生命系统内各成分相互作用的系统行为和动力学。随着以“组学(-omics)”数据为基础的数学建模和在分子、细胞、器官和整体等不同水平的实验验证间的交相促进,一门崭新的学科——系统生物学已展现在我们面前,并将引发整个科学和技术的革命。

基因组科学不仅为解析进化、遗传、发育、脑和认知功能等生命复杂问题提供了重要基础,而且必将成为 21 世纪医疗业、制药业、农业、工业、环保等行业技术和产业革命的强大推动力,为生物产业和生物经济开辟更为广阔的发展前景。大量事实表明,人类在分子水平上全面地认识自我,阐明健康和疾病的遗传学基础,必然为重大疾病的预防、诊断和治疗带来全新的机遇,药物发现和创制的进程也将加快。除了人类基因组研究外,越来越多的动物、植物和微生物基因组研究的不断突破,也为农业

遗传育种、利用微生物细胞工厂生产生物能源与材料,以及利用生物技术控制和降解环境污染物等提供了可能。然而,生物技术的应用可能产生的负面影响也是不容忽视的。如何利用基因组知识造福人类而避免遗传歧视,利用转基因技术改善农产品品质而又能保护环境,利用干细胞技术推动再生医学而又要保护人类尊严等一系列重大生命伦理问题已相继提出,这就需要科学家更加认清自己的社会责任,而公众也要在理解、支持科学的同时,监督和帮助科学界一起把握科学技术健康发展的方向。

在基因组研究的重大历史时刻,中国科学家抓住了机遇,迎接了挑战,在政府和社会的支持下,积极投入到基因组研究的前沿,不仅作为唯一的发展中国家参与了人类基因组测序和人类基因发现的计划,而且在水稻、家蚕、家鸡、血吸虫基因组和多种微生物基因组的测序和功能研究中都取得了突出的成就,发现了相当数量的人类疾病相关基因和动植物重要性状的调控基因,阐释了某些细菌和病毒的致病机理和变异规律,极大地增强了我国生物医学和生物农学的自主创新能力建设。同时,我国科学家与社会学家携手展开的生物伦理研究,也取得了重要的阶段性成果,受到国际同行的好评。可以认为,我国基因组科学在一定程度上促进了我国生命科学和生物技术的跨越式发展。作为这一事业的一员,回首往事,展望未来,澎湃之胸潮难以言表,我们更加敬佩为我国基因组科学作出重大贡献的谈家桢、吴旻等前辈科学家,也为在基因组研究中涌现出的一大批优秀中青年同道感到自豪。

为了反映当代基因组研究的进展和应用,并展现我国科学家所取得的科研成果,上海科学技术出版社就基因组研究中的若干专题,邀请有关专家学者编著了这套《中国基因组研究丛书》,丛书将力求从不同侧面,向读者介绍有关的基因组知识,并以此促进社会各界更多地关心和支持我国基因组研究和生命科学整体的发展。由于时间仓促,领域的发展又日新月异,不足之处很难避免,仍需在今后作与时俱进之努力。借此机会谨对参加撰写本系列丛书的各位专家和参与丛书组织的编辑同志表示崇高的敬意,亦对读者的批评指正预表衷心感谢,是为序。

陈 竺 傅继梁

(《中国基因组研究丛书》主编)

2005 年 10 月

序 言

在当代生命科技与伦理学研究中,基因伦理研究,是年青而又充满活力的新兴领域。它之所以受到人们的关注,并不是偶然的,20 世纪下半叶以来,以基因技术为核心的现代生命科技飞速发展,新技术、新方法的不断问世,使得新的社会伦理问题不断凸现,迫切需要从理论上做出回应,从实践上加以规范。基因伦理研究就是力图做出这种回答的尝试。

虽然面对生命伦理的思考自古就有,但现代意义上的人类因对自身生命体的操纵而引发的基因伦理研究,还是近年来的事。分子生物学和计算机科学的发展,使人类拥有了操纵自身的巨大力量,而人类基因组计划的完成,更是为生命科技的发展提供了新动力。在此基础上,基因测试、基因诊断、基因治疗、转基因研究、基因专利等,改变了人类的生活,也提出了一系列严峻的伦理问题:技术上的可能与伦理上的应该是一种什么关系?在当代基因研究领域,什么样的行为是应当倡导和允许的?什么样的行为是应该予以反对和禁止的?面对这些新兴的基因伦理问题,生命科学家应该承担怎样的社会责任与义务?思考这些问题,成为国家人类基因组南方研究中心(CHGC)伦理学部的重要研究课题。《基因伦理学》正是他们的初步研究成果。对此我谨表示衷心的祝贺和感谢。

我以为,本书具有一些特点。其一,能够反映基因伦理学的最新问题,力求将伦理基本原则与具体基因伦理问题结合起来,重点探讨了基因伦理的复杂性与特殊性,并介绍了可供思考和讨论的若干伦理学案例,具有前沿性和实用性。其二,详细探讨了基因技术与伦理规范互动关系。书中强调,生命科学、生物技术和医学直接关系到每一个人的生老病死,关系到千家万户的悲欢离合,关系到子孙后代的健康幸福,因此对伦理格外敏感。所以,一定要强化伦理意识、严格伦理规范,决不能借口科学而不顾伦理,甚至侵犯人的权利和尊严。事实上,必要的伦理规范和评审非但不会束缚科学的发展,反而是对科学的一种保护和支持。其三,作为学

2 序 言

科交叉的结晶,《基因伦理学》力图跨越自然科学和人文社会科学的鸿沟,从基因科技发展的特殊性和重要性来探讨基因伦理学的存在价值,极具理论探索意义与现实引导作用。尽管目前基因伦理学尚未被公认为一门学科,而只是作为生命伦理学研究的一个前沿领域来看待,但我以为,本书的出版,是在基因伦理研究领域先行一步,通过伦理的“软调节”机制的探讨,对推进我国基因技术的良性发展,将发挥积极作用。

《基因伦理学》一书的作者分别来自生物医学界、伦理学界、法学界等不同领域,有着从事临床医学研究、基因伦理研究、公共卫生政策研究和生物医学伦理教学的丰富经历,本书的撰写,既体现着其研究成果,更反映了一种自觉意识,即通过彰显基因伦理基本原则与思想,推进科技与伦理的良性互动,实现科学与人文的融合。我衷心希望,本书的出版,能够推进我国科学家与人文学家之间的理解与交流,为科技决策部门提供决策依据和管理建议。

2008年5月12日发生的汶川特大地震,造成了空前的深重灾难,对医疗卫生战线也是严峻的考验。在党中央的坚强指导下抗震救灾的伟大斗争已取得重大阶段性胜利。抗震救灾始终坚持以人为本,高扬生命价值,是生命伦理的伟大实践和最好课堂。我们深切感悟到,生命是最宝贵的,珍爱生命,救死扶伤是医务工作者的天职。抗震救灾给我们带来的精神财产和实践经验,一定会成为推进医疗卫生改革和生命伦理工作的重要动力。现在,生命伦理已引起广大生命科技工作者和医疗卫生工作者的重视,各项规范正在逐步完善,伦理评审正在逐步推进,伦理教育正在逐步深入。不过,还要更加重视,还有更多工作要做。为此,我还衷心希望,《基因伦理学》一书的出版,有助于推动生命伦理学的研究工作。

2003年,我在为国家人类基因组南方研究中心伦理学部《生命伦理学》一书撰写序言时,正值金秋季节。5年过去了,我们成功举办了2008北京奥运会和残奥会,又迎来了一个金秋季节。我很高兴,让我们以扎扎实实的工作,努力争取生命伦理学的更大丰收。



2008年10月

前 言

进入 21 世纪以来,基因科学技术的飞速发展,不断与社会伦理道德发生碰撞,提出了严峻的伦理挑战。这些挑战深刻而全面,同时又极其复杂。它不仅指向实践操作层面,而且指向理论观念层面。在实践层面,从基因检测到基因生态,从个体到群体,从当代人到子孙后代,从社会人文到自然生态,都涉及到了基因伦理问题。在理论层面,每一个基因伦理问题也几乎涉及从科学技术到人文社会的诸多因素,并引发了激烈争论。讨论这些基因伦理难题,已成为国际学术界、国内伦理学界的热点和难点。

从表面看,基因伦理研究关注的是具体境遇中的伦理困惑(如人类基因组的伦理问题、基因信息和保密问题、基因诊断和基因治疗的伦理冲击、转基因技术的生态风险、基因克隆的伦理困境等),探讨的是基因技术发展要遵循的伦理规范。但从深层次看,这种研究体现的是关于高新技术本质的人文思考,追求的是改善当代人类的生存状态,其背后隐含的是在技术力量不断强化背景下的人文质疑。这种人文思考就体现为本书的三个写作意图。

之一,关注基因技术功能的正负两重性。随着经济的发展和人民生活水平的改善,人们将赋予生命健康以更高的期望与价值,这也构成了现代基因技术发展的社会推动力量。与此同时,人们也注意到,基因技术的发展将有可能改变我们身体的结构与功能,由此也会带来巨大的社会风险,而基因伦理难题正是这种风险的集中体现。因此,基因伦理研究有助于推进技术的伦理评估,实现科技造福于人类社会的根本目标。

之二,认识基因伦理问题的复杂性。基因伦理问题是伴随基因技术发展而出现的新问题,一方面,它们既与基因科学研究交织在一起,又与基因科技的道德抉择相联系;另一方面,它们涉及科学共同体、管理决策

部门与公众等不同层次,是需要社会不同层面共同研究的新问题。因此,基因伦理研究有助于推进科技与社会相互关系的认识。

之三,正确认识基因技术与伦理规范的关系。目前,对于基因伦理问题的研究,出现了三种态度,即伦理批评、伦理战略和道德哲学革命。伦理批判立场认为,可以把基因伦理问题纳入现有生命医学伦理研究的轨道,运用已有的社会伦理规范予以解决。伦理战略立场认为,基因技术的发展突破了自然的界限,由此带来的新问题是传统伦理规范难以解决的,因此要改变传统的伦理观念和道德规范,在吸取原有伦理原则的基础上发展伦理学。道德哲学革命立场则强调基因技术与伦理遵循各自独特的发展规律,即技术规律与伦理规律,两者之中技术规律总是最后更具决定性的规律,故基因技术必将引发道德哲学革命。这三种态度,在一定程度上,忽略了科技与伦理的辩证关系,导致在科学研究中忽视甚至抛弃伦理道德的负面作用。

本书通过对上述不同观点的分析,进一步思考基因技术与伦理规范的关系,即凡是技术上能够做的,是否就意味着在伦理上是应该做的?强调技术发展的伦理规范,会不会束缚甚至妨碍技术的进步?这里,“我能做什么”是对主体的能力的追问,而“我应做什么”则是基于对人、人性本身的价值关切,对工具理性能力的反思。“能做”属于知识论和工具理性范畴,“应做”属于价值论与价值理性范畴。“能做”仅是一种实然性与自在性,是对象的尺度。“能做”并不意味着就是“应做”,其关键就在于“能做”必须摆脱自身的抽象自在性,获得内在善的规定,成为自由意志的现实合理性行为。“应做”则是主体的尺度,是善。正是主体的尺度规定了“能做”的价值合理性限度,使“能做”摆脱了原初的纯粹自然自在性,而成为人的现实合理性活动。因此,将技术与伦理割裂开来,既不符合历史事实,也有悖于基因技术的宗旨。增进人类的健康和幸福是现代基因科技的出发点和归宿,而伦理道德的导向与规范则是保证基因科技发展合目的性的重要手段。

正是基于以上认识,笔者怀着一种使命感从事本项目的研究,并立足于基因科学技术的重要性和特殊性,立足于科技发展的人文关怀要求,运用哲学价值论、应用伦理学、发展伦理学和生命伦理的理论与方法,来分析具体科技背景中的基因伦理难题,来探讨“科学上的可能与伦理学上的

应然”关系,来揭示科学文化与人文文化的融合趋势。最终,通过这种尝试与努力,深化关于基因伦理这一新课题的认识,反思人对自由、尊严、平等、安全的需求,关注人的未来发展,关注人的价值、道德等社会文化观念的持续性发展,进而增进对于生命价值的认同,形成一种对基因技术的积极人文关怀,使基因技术真正造福于人类。

张春美

2008 年 2 月

目 录

《中国基因组研究丛书》序

序言

前言

第 1 章 基因伦理学的兴起	1
§ 1.1 基因研究的发展史	1
§ 1.2 严峻的伦理挑战	7
1.2.1 从“人羊”说起	7
1.2.2 五个层面的碰撞	8
1.2.3 理论上的难题	12
§ 1.3 基因伦理的两难	18
1.3.1 两难是常态	18
1.3.2 为什么两难	22
1.3.3 善心与智慧:寻求动态的平衡	25
§ 1.4 基因伦理学何以成立	28
1.4.1 成长中的基因伦理学	28
1.4.2 发展伦理学的视野	30
第 2 章 基因测试的伦理问题	34
§ 2.1 遗传筛查与遗传检查	35
2.1.1 遗传筛查与遗传检查的社会意义	36
2.1.2 遗传筛查与遗传检查的伦理争论	38
2.1.3 遗传筛查与遗传检查中的伦理问题	39
§ 2.2 遗传筛查和测试中的伦理准则	41

2 目 录

2.2.1	WHO 对遗传筛查和遗传测试的伦理准则	41
2.2.2	遗传病症状前检查与易感性检查的伦理要求	42
§ 2.3	遗传筛查与优生学倾向	43
2.3.1	优生运动与基因决定论	43
2.3.2	中国的优生学思想	46
2.3.3	中国优生思想的实践	48
2.3.4	我国优生学临床服务中所面临的生命伦理学问题	50
§ 2.4	基因测试与基因隐私权	54
2.4.1	基因隐私与基因歧视	55
2.4.2	基因隐私权的伦理准则	57
第 3 章	基因诊断的伦理问题	60
§ 3.1	基因诊断与遗传服务的伦理要求	60
3.1.1	基因诊断	60
3.1.2	遗传服务的伦理原则	62
§ 3.2	遗传咨询的伦理研究	64
3.2.1	遗传咨询的目的和意义	64
3.2.2	遗传咨询医师应具有伦理道德	66
§ 3.3	出生前诊断的伦理研究	70
3.3.1	产前或出生前诊断	71
3.3.2	产前或出生前诊断的对象	72
3.3.3	产前或出生前诊断的伦理准则	73
3.3.4	胎儿生存权的伦理问题	74
3.3.5	出生后儿童遗传病或迟发性遗传病检测的伦理研究	75
第 4 章	基因治疗的伦理问题	79
§ 4.1	基因治疗的可行性与局限性	79
4.1.1	基因治疗的回顾	79
4.1.2	基因治疗的分类	82
4.1.3	基因治疗的局限性	83
§ 4.2	基因治疗的伦理问题	84

4.2.1 治疗对象选择中的伦理问题	84
4.2.2 治疗决定中的伦理问题	91
4.2.3 基因治疗的安全问题	93
§ 4.3 基因增强的伦理问题	96
4.3.1 对基因增强技术的期待	96
4.3.2 对基因增强技术的忧虑	98
4.3.3 基因增强的控制	100
第 5 章 转基因研究的伦理问题	104
§ 5.1 转基因技术的研究思路	104
5.1.1 遗传工程小鼠研究的技术体系	105
5.1.2 小鼠逆向遗传分析的知识贡献	107
5.1.3 转基因动物与哺乳动物克隆	109
§ 5.2 转基因研究的社会效应	111
5.2.1 转基因农作物与转基因食品	112
5.2.2 乳腺生物反应器和异种器官移植	120
5.2.3 人工合成新生命	128
§ 5.3 关于转基因研究的伦理思考	133
第 6 章 基因信息的伦理问题	140
§ 6.1 人类基因信息的收集	140
6.1.1 基因组数据库:基因科技研究的原始数据	141
6.1.2 刑事 DNA 数据库:法庭科学的重要工具	142
6.1.3 人口基因数据库:作为疾病治疗的科学基础	145
§ 6.2 基因信息的伦理管理	148
6.2.1 冰岛模式:《卫生部数据库法草案》与《生物银行法》	148
6.2.2 英国生物银行的伦理管理	153
§ 6.3 基因信息的伦理研究	158
6.3.1 群体知情同意	158
6.3.2 基因信息的伦理讨论	161
6.3.3 基因信息的社会问题	165

第 7 章 基因专利的伦理问题	172
§ 7.1 基因专利的产生及其特点	173
7.1.1 第一个遗传工程微生物专利	173
7.1.2 人类基因专利:生命成为发明	177
7.1.3 人类基因专利的特点	180
§ 7.2 基因专利的伦理争论	183
7.2.1 人类基因是科学发现还是技术发明?	183
7.2.2 人类共同遗产拥有知识产权是否恰当?	186
7.2.3 基因专利与人的尊严	189
§ 7.3 基因资源的公平使用	192
7.3.1 基因资源的争夺	193
7.3.2 基因资源与卫生资源分配	197
7.3.3 中国生物技术专利的发展	201
 第 8 章 生命科学家的社会责任	 209
§ 8.1 基因技术发展与伦理行为价值	210
8.1.1 科技成为强势文化,存在排拒伦理倾向	211
8.1.2 科技负面效应显现,催生了生命伦理学科	213
8.1.3 科技和伦理不是对立,而是相互渗透良性互动	216
§ 8.2 生命科学家的伦理社会责任	218
8.2.1 科学家社会责任的全人类性	219
8.2.2 科学家社会责任的全局性	220
8.2.3 科学家社会责任的全过程性	222
§ 8.3 生命科学家科研行为的伦理规范	224
8.3.1 国际组织对科研行为伦理规范的要求	225
8.3.2 我国科学研究机构的伦理规范建设	226
8.3.3 生命科学家的行为伦理规范	228
 第 9 章 基因伦理学与人类社会未来	 233
§ 9.1 基因技术的社会评价	233
9.1.1 基因技术的正面社会效应	233