基因伦理

"基因技术"概念是对生物化学、分子生物学和细胞生物学以及生物技术的方法和程序步骤的总称,借助这些方法和步骤,人们可以对生物体的遗传物质(DNA或RNA核酸)进行分离、重新组合或改变,最后通过基因转移将其移植到活细胞中去。

人们对基因技术在伦理学上的讨论主要是:这样一种影响深远的对生命有机体遗传构造的技术是否有 正当理由和能够负得起责任。也就是人们争论的焦点在于与基因技术使用相关联的那些问题上。

1. 人类基因组研究

20 世纪 90 代年人类基因组计划的提出及完成,堪称是继 20 世纪 40 年代的"曼哈顿原子弹计划"和 20 世纪 60 年代的"阿波罗登月计划"后的人类第三大科学行动,标志着人类生命科学一个新时代的来临。但人们担心,技术发展和研究成果应用在给人类带来巨大福音的同时,是否会给社会和个人带来负面影响?我们能否把人类基因组研究及其成果的应用可能带来的消极影响减少到最低限度?

与人类基因组研究有关的伦理问题:

(1) 基因功能: 人类基因组研究是否应该用于"优生"

对于人类基因组计划的发展是否会偏离其最初的目的,是否会不利于人类自身的担忧,以对于人类基因组计划发展目的的疑虑,在计划开始前就由许多科学家和伦理学家提出了。

支撑优生学的主要理论就是基因决定论。基因决定论夸大基因等生物因子的作用,把人类的疾病、特性和行为方式都归结为基因。因此,人们担忧对基因知识的过度期望和过于野心勃勃的基因研究计划,是否又会像当年的优生学那样,使遗传学名声扫地。

中国人类基因组计划 ELSI 委员会在 2000 年 12 月 2 日的声明中首先指出:"人类基因组研究及其应用应该将重点放在对疾病的治疗和预防上,决不应当在优生学上。"

(2) 基因检测: 是否应该知道基因信息?

①获知基因信息是否有利于个人对自己的生活作出理性的安排?②有遗传病风险的个人对他人有没有义务?③父母是否有权代表他们未来的孩子、新生儿和未成年的儿童决定作基因检测?④谁能获得基因信息?

- (3) 基因治疗: 防止以"改良人种为目的"的实验。
- (4) 基因专利: 警惕遗传资源的掠夺
- ①人类基因是否可以享有专利保护?

反对人类基因专利的观点

第一,对人类基因进行专利就是把人当作物。人的身体与人不能抽象地隔离开来,对人类基因进行专利在大多数情况下并不侵犯人的权利,但它会因此对"人性"和"什么是人"的认识造成威胁。第二,人类基因是人类共同的财产,而不属于某个人或公司。HGP是一项长期的研究,基因专利不利于HGP研究深入和推广。第三,正在寻求专利权保护的研究者可能会推迟发表他们的成果,从而阻碍新知识的推广。第四,专利拥有者可能会阻止别人接触到他的发明,阻碍以后的深入研究。

②赞成人类基因专利的观点

第一,基因专利并不把人当作物,一个基因专利其实类似于对其他人体组织和器官可以进行处理的专利一样,在道德上是可以接受的。第二,尽管私营公司拥有专利情况会复杂得多,然而,私人企业是 HGP 研究深入和成果推广的不可忽视的力量。第三,在实际从事人类基因组研究的科学家中,没有多少人是真正出于专利的考虑而延缓他们的成果的。第四,对于发明人有可能阻碍研究成果的推广,可以采取相应的制约措施。

对上述问题的争论,无论从哪个角度和立场,都需要对专利法是否应该延伸至人类遗传学领域进行进一步的探讨。

②遗传资源的保护

人类基因组是一种有限资源,不可再生的资源。而且,在基因资源方面,发展中国家有着得天独厚的优势。抢基因就是抢救国家财产,抢基因就是为国家创造财富。如果我们在这方面无所作为,那么我们国家将失去历史性机遇,失去对生物工程(基因工程)产品的生产权利,失去对生物技术(如基因)自由应用的权利。就科学研究而言,尽管全世界的科学组织都赞成人类基因组研究成果共享,但事实上,由于各种利益使然,是绕不出基因知识产权这道城墙的。面对人类基因组研究的激烈竞争形势,发展中国家都在想办法竭力保护自己的资源。

1998年6月,我国成立了人类遗传资源管理办公室,开始施行《人类遗传资源管理暂行办法》,规定:基因材料出境必须由遗传办批准。

2000年,国际人类基因组组织(HUGO)发表了《关于分享利益的声明》,呼吁基因研究如果有了利益,制药公司提取利润 1%-3%返还受试者。中国人类基因组织赞同这一声明。

2. 基因治疗

基因治疗就是在基因水平上对疾病的治疗。

基因治疗的分类

靶细胞	体细胞	生殖细胞
干预目的		
医学(治疗和预防)	体细胞基因治疗	生殖细胞基因治疗
性状增强	体细胞基因增强	生殖细胞基因增强

基因治疗的伦理问题

(1) 基因治疗的必要性和公平性

基因治疗是一种人为改变人类遗传信息的做法。从遗传学角度来说,贸然地改变经亿万年进化所形成的 遗传组成,如同诱发基因突变,会产生遗传上的不平衡,对人类的进化产生不利的影响。基因治疗使致病基 因不再在人类群体中保存和繁衍,导致人类的遗传多样性程度被人为性地降低。基因治疗是一种违背自然 规律的做法。那么其必要性也是值得商榷的。

目前,基因治疗的费用,一般公众是根本无法承受的,那么,有限的医疗资源应该如何分配成为了十分敏感的社会伦理学问题。

更进一步,在基因增强方面,一般来说基因治疗是用于医学目的的,而基因增强则是用于非医学目的的,这两者的界限又很难划分。如果将其用于改良人的智力、寿命等,这意味着将会带来更大的不公正,甚至将会给后代带来新的不公正和不平等,在基因上造成新的"弱势群体",也可能制造出新型的无法预计的疾病。

(2) 知情同意原则的贯彻

选择基因治疗,知情同意是非常重要的,必须在各种治疗方法无效或微效的情况下才能选择基因疗法,要把基因疗法的疗效和风险如实相告患者。另外,基因疗法在目前毕竟是处于实验阶段,在选择患者时实际上是将患者做为试验者,因此,对患者要尽可能地避免伤害。

(3) 该不该干预人类生殖细胞基因

①反对者的观点:

第一,干预人类生殖细胞基因反映了人类的傲慢和狂妄,并破坏了生命的神圣性。第二,有意修饰未来世代的基因,又不可能得到当事人的知情同意,当代人的做法无疑是一种家长主义。现代人没有改变未来世代人基因的权利。第三,这无疑会打开潘多拉魔盒,可能会滑向优生学的道德斜坡。第四,从技术角度来看,至今还没有病人通过体细胞基因治疗而治愈,而生殖细胞基因治疗在理论上则更有难以估计的高风险。一旦干预失败,将对受试者和后代造成医源性疾病,我们无论如何不能伤害后代。

②持乐观态度的观点

第一,医学有义务遵循医疗上的至上主义去寻找改善人类健康状况的有效方法,理性地干预生殖细胞不意味着人类的傲慢和狂妄,也没有破坏人类的尊严。第二,当代人有义务为后代人的健康出生承担无法推卸的责任。无论后代拥有什么样的权利,一项可以消除严重遗传病的新技术尝试总是正当的。假若生殖细胞基因治疗获得成功,我们的子孙后代将再也不必受遗传病的折磨,未来的父母们也不必担心"错误地出生"一个有严重遗传缺陷的新生儿。况且,研究人员和医生有义务去探索最佳的方法来预防和治疗疾病。第三,只要坚持知情选择原则,对生殖细胞的基因干预活动是未来的父母个人的自愿的、独立的和知情的选择,它就并不一定必然导致那种国家操纵的优生;即使这项新技术在临床上大规模地实施,它也是一项局限于个体层次的疗法。

从双方争论的论据来看,焦点在于生殖细胞基因治疗的安全有效性上。从目前的技术发展状况来看,反 对者显然是占尽了上风。

(4) 该不该进行"非医学目的基因增强"?

"基因增强"是用类似基因治疗的技术方法来达到增强人的性状或能力的目的。一般认为,基因治疗是用于医学目的,而基因增强是用于非医学目的。但事实上,基因增强也可能用于医学目的,也可能用于非医学目的。例如,通过基因治疗来增强人体的非病理性的免疫功能以抵御艾滋病病毒的侵袭,是出于医学上的考虑,因此,这种增强是达到医学目的;但通过改变基因来增强智力、身高或寿命的做法就是非医学目的。

反对者认为非医学目的基因增强有 3 类问题: ①医学问题。如人类可否违反自然规律对人自身进行超常改造? ②社会问题。如医疗卫生资源是否该用于基因增强? ③伦理问题。如每一个生命都有其内在的价值和尊严,人的性状和能力可以随便改变吗?

基因技术相关的伦理准则

国际: 1996年,HUGO,《遗传研究正当行为的声明》; 1997年,UNESCO,《世界人类基因组与人权宣言》; 1997年,HUGO,《关于 DNA 取样声明: 控制与获取》; 1998年,HUGO,《关于克隆的声明》; 1998年,WHO,《医学遗传及遗传服务的伦理问题》; 2000年,HUGO,《关于利益分享的声明》; 2001年,UNESCO,《关于遗传信息数据的收集、处理、保存和使用》; 2002年,HUGO,《关于人类基因组数据库的声明》; 2003年,UNESCO,《关于人类遗传数据库的国际宣言》(修改提纲); 2005年,UNESCO,《世界生命伦理与人权宣言》。

我国: 1998年,国务院办公厅《人类遗传资源管理暂行办法》,2003年,卫生部《人类辅助生殖技术规范》,《人类精子库基本标准和技术规范》,《人类辅助生殖技术和人类精子库伦理原则》,2003年,科技部卫生部《关于人胚干细胞研究的伦理原则》

3. 转基因技术

转基因技术与传统技术是一脉相承的,其本质都是通过获得优良基因进行遗传改良。但在基因转移的范围和效率上,转基因技术与传统育种技术有两点重要区别。第一,传统技术一般只能在生物种内个体间实现基因转移,而转基因技术所转移的基因则不受生物体间亲缘关系的限制。第二,传统的杂交和选择技术一般是在生物个体水平上进行,操作对象是整个基因组,所转移的是大量的基因,不可能准确地对某个基因进行操作和选择,对后代的表现预见性较差。而转基因技术所操作和转移的一般是经过明确定义的基因,功能清楚,后代表现可准确预期。

因此,转基因技术是对传统技术的发展和补充。将两者紧密结合,可相得益彰,大大地提高动植物品种 改良的效率。

转基因过程按照途径可分为人工转基因和自然转基因,按照对象可分为植物转基因技术、动物转基因技术和微生物基因重组技术。目前,转基因技术已广泛应用于医药、工业、农业、环保、能源、新材料等领域. 几个常见的术语:

GMO=genetically modified organism 基因改造生物(遗传修饰的生物)

GMC=genetically modified crop

转基因农作物

GMF=genetically modified food

基因改造食品(转基因食品),是由 GMO 所加工而成。

(1) 安全性问题

争论焦点:生态环境安全和人类健康安全。经过转基因技术改造过和生物体是否安全,是否会对其他的生物体尤其是人类造成危害?目前对转基因生物安全性认识,存在着很大的分歧,争论异常激烈。问题主要集中在 GMC 大面积释放是否破坏生态平衡及 GMC 和其加工新产品作为食物是否对人体健康有危害。

(2) 基因专利与利益分配的伦理争论

基因修饰作物(GMC,genetically modified crops)存在着基因专利问题。对于 GMO 尤其是 GMC 和 GMF 是否应该授予专利以及利益分配问题的争论很激烈。

(3) 标识问题和知情选择

对于 GMF 的标签问题与知情选择的争论,虽然没有安全问题与专利问题争论那么激烈,但也存在着分歧。

大多数国家、许多科学家、消费者对于 GMF 贴标签没有什么异议。他们认为,GMF 可能存在潜在危险,有可能危害生态环境和人类健康,有必要贴上标签以供消费者在知情情况下能自主选择。这是对消费者自主选择权的一种尊重,是尊重他人的一种表现;符合国际上的要求。

现在,世界上大多数国家都要求地 GMF 进行标志。例如,欧盟、澳大利亚、新西兰、中国、日本等。 我国政府规定:中国于 2002 年 4 月 1 日开始对 GMF 实行标签制度。

应该说,标签问题主要不是针对产品本身,更重要的是给消费者提供有关 GMF 充分的信息并与传统食品区分开来,以便消费者在知情的情况下能够自主选择。这符合伦理学上的尊重他人自主权利的原则。

对 GMF 的标签问题持反对意见的主要是美国。美国的政府和一些科学家认为,如果 GMF 符合 OECD (经济合作和开发组织)提出的"实质等同性"原则,则 GMF 与传统食品一样安全,因此也没有必要进行标志。如果对安全性的 GMF 进行标志,则会误导消费者,实际上向消费者暗示 GMF 不安全。而 GMF 进入市场以来,还没有发现一例 GMF 对人类健康造成伤害。因此,没有科学证据证明 GMF 不安全;实行标签制度会增加 GMF 成本,增加消费者的负担。因此,美国反对一切对 GMF 实行强制性标签制度。

除了以上三个方面的争论外,还有GMF人体实验的伦理问题,商业化问题等方面争论。