



中國人民大學
RENMIN UNIVERSITY OF CHINA

信息系统与大数据伦理

主讲：左美云 教授、博导

zuomy@ruc.edu.cn

一、工程呼唤伦理

平等并不意味着公正



这是平等



这是公正

永木然专栏

国家科技伦理委员会的战略意义

- 纳米材料、脑机接口、陪伴机器人、人工智能医疗等新兴科技带来的高度不确定性及其复杂的价值抉择与伦理挑战
- **2019年7月24日下午**，中央全面深化改革委员会第九次会议召开，会议审议通过了《国家科技伦理委员会组建方案》。该方案排在当天议程的首位。
- 组建国家科技伦理委员会，目的就是加强统筹规范和指导协调，推动构建覆盖全面、导向明确、规范有序、协调一致的科技伦理治理体系。
- 这一历史性的重大战略举措必将强有力地推动我国科技伦理建设，更好地为创新驱动导航，使科技强国之路走得更好更快更远。

冷冻遗体案例

中年丧偶，痛不欲生

- 桂军民与妻子展文莲同为49岁，青梅竹马，相识已超过30年。2017年5月8日凌晨4时1分，妻子不治身亡，丈夫痛不欲生。
- 展文莲的遗体被捐献给了山东大学齐鲁医院，桂军民签署遗体捐献同意书
- 同时，他还与银丰研究院签署了生命延续计划知情同意书，妻子成为“生命延续计划”的志愿者，首个在中国本土冷冻并等待复活的“病人”。
- 问题：患者生前是否应该知晓并决定是否捐献遗体和签订生命延续计划？这是“病人”吗？

商业化运作的“银丰研究院”

- 银丰研究院由银丰生物工程集团有限公司于**2015**年出资成立。
- 【研究范围】基因工程、干细胞技术开发，人体细胞、组织及器官低温保存与复苏，细胞治疗及再生医学转化
- 【研究计划】**生命延续研究**、组织器官银行、干细胞医学转化和基因工程
- 银丰研究院与山大齐鲁医院有某种联系

丈夫为何要把妻子的遗体低温保存？

- 无法割舍的夫妻感情，不相信妻子再也不能见到了。他也反对火化，希望冷冻妻子遗体，还能留下一线希望。
- 银丰：遗体在极低温环境下保存，待到未来其所患疾病可治愈时，她或许还能被唤醒、复活。
- 丈夫毫不犹豫就接受了。“我比较相信新科技，（复活）完全有可能。”
- 丈夫每年要支付约5万元的保存费用
- 问题：这是真正意义上的知情同意吗？即便丈夫愿意极低温保存遗体，这项计划是否存在可接受的风险-受益比呢？

该不该开展此类工程技术？

- 支持者：细胞和组织器官可以冷冻、下一步就是人体。冷冻人体是低温生物学发展的终极目标。再说，通过冷冻人体以延长可供移植器官的保存时间，这是有价值的。
- 反对者：现阶段的原理到技术上，均不能实现人体冷冻保存（**Cryonics**）；尚无人体冷冻保存论文和公开的科研数据。
- 问题：有限的社会资源是否应该用于此类工程技术？谁来开展此类研究？

疫情期间的器官转运

- 爱心捐献供肺最好能在**8**小时内移植到患者体内，建立人体捐献器官转运绿色通道的目的，就是为了缩短器官的冷缺血时间。如果肺源超过**8**个小时没能顺利移植给患者，就面临被舍弃的风险。
- **2016年4月29日**，国家卫生计生委、公安部、交通运输部、中国民用航空局、中国铁路总公司、中国红十字会总会于联合下发了《关于建立人体捐献器官转运绿色通道的通知》（以下简称《通知》）。
- 其中明确，通过民航飞机运输时，如出现飞机晚点或流量控制等情况，民航部门可协调承运人体捐献器官的航班优先起飞，误点时优先安排临近航班。通过铁路运输时，如出现误点情况，铁路部门可优先安排临近车次，必要时可登车后补票。如列车座位不足，可在铁路部门联系人协助下先登车后补票，尽量缩短人体捐献器官运输时间。

疫情期间的器官转运

- 捐献者是北京清华长庚医院的一位脑死亡患者。受疫情影响，交接定在了北京西站。
- **2020年5月1日凌晨5时30分**，方泽民就早早起来，去赶郑州开往北京的最早的一班高铁。
- 上午**10时30分**，他到达北京西站，等“接力棒”。他此前就买好了票，原定**12时13分**乘高铁从北京西站返回郑州。
- 为了防止意外，到达北京西站后，方泽民立刻前往值班室，向值班站长提供证件、文件等材料，并说明情况，希望对方能根据相关规定予以协助。
- 按照《关于建立人体捐献器官转运绿色通道的通知》规定，通过铁路运输时，如出现误点情况，铁路部门可优先安排临近车次，必要时可登车后补票。

疫情期间的器官转运

- 不幸的是，手术完成、器官被送到北京西站的时间，比方泽民预定的高铁票晚了十几分钟。车开走了。
- 能坐下一班吗？他迟迟买不到票。
- 方医生说，当他跟器官捐献者院方联系确定赶不上**12时13分**的高铁后，在接下来的**1**个小时里，他多次找工作人员和值班站长沟通，乘坐稍后**1时7分**或**1时30分**的高铁
- 而且，他也出示了单位介绍信和器官接收确认书，说要带捐献器官回去救人，对方依然婉拒。
- 北京西站值班站长以疫情防控以疫情期间相关规定，不允许方泽民先上车补票。已经在我国实施了四年的人体捐献器官转运绿色通道，这次却遇到了波折。

买不到票



前一天 5月1日 今天 后一天

当前车次已无余票，建议直接抢票
多选车次或使用可大幅打开购票成功率

二等座	¥309	无票	抢票
一等座	¥495	无票	抢票
商务座	¥977	无票	抢票

其他出行方式推荐

推荐 智能中转 更多

4785 880 1万

疫情期间的器官转运

- 方泽民与北京西站值班站长沟通无果后，只能一边进行抢票一边拨打**12306**寻求帮助，但是**12306**并无绿色通道的紧急电话，无法提供协助，眼看面临的供肺无法转运浪费的风险。
- 方泽民立刻联系了北京中日友好医院肺移植科主任、无锡市人民医院副院长陈静瑜。他是我国著名肺移植专家、全国人大代表，也是我国器官转运绿色通道建设的主要推动者。
- 通过陈静瑜的全程指导及微博求助，方泽民在北京西站站内找到爱心人士肖女士，肖女士自愿携带相关手续进行器官转运，让本次器官转运重燃希望。
- 这位女士名叫肖影萍，是北京国科天创建筑设计有限公司职员。河南信阳人。

候车室开喊

- “我自己也在想办法，逼着自己做了件之前从来没做过的事。”方医生对记者说，**12时20分**左右，他在北京西站候车大厅，提高嗓门当众求助：
- 各位乘客大家好，我是郑州大学第一附属医院胸外科的医生，我来北京取爱心捐献供肺，等着回去救人，可我之前定的票赶不上了，北京西站不允许我先上车后补票，可这个运输箱最迟得赶上**1点半**出发的高铁到郑州东站，有没有哪位乘客愿意帮忙带运输箱？
- 他大声喊着，说着，很多人听着，等他喊了几遍，方医生看到离他五六米外的肖女士举手示意，赶忙走上前去，拿出自己的证件等材料给对方看，并叮嘱相关注意事项

方泽民与爱心人士肖女士 在北京西站等候列车





陈静瑜肺腑之言 🏆

21.9万
阅读

推广

5-1 13:21 来自 iPhone XS Max

感谢这位女士愿意帮忙转运。谢谢大家的关心，国家器官转运的绿色通道已正式发布4年了，全社会都非常关心支持这个绿色通道，以前北京南站工作人员都很支持的，今天发生的事情，我也感到不可思议。🖼️[查看图片](#)

@陈静瑜肺腑之言:紧急求助，今天在北京西站有个爱心捐献供肺要到郑州，团队没有买到票，北京西站站长也不愿提供绿色通道，我希望找个13:30有票回郑州的旅客携带下箱子带回，时间紧迫恳请大家转发帮忙！联系电话方医生188 3802 2120。

疫情期间的器官转运

- 与此同时，陈静瑜的微博求助也得到回应。
- “陈院长在微博上公布了我的电话，有来自全国各地的电话号码打到我手机上，我也没来得及去统计，好几个说是让我去刷票，他们退票了。”方泽民表示，12时52分，他刷到了仅剩的一张13时30分返回郑州的高铁票。
- 16时，方泽民携带捐献的肺器官到达郑州，肺器官16时30分左右抵达医院，这台肺移植手术最终在当天19时顺利结束，爱心得以在这名器官移植患者身上延续。

问题

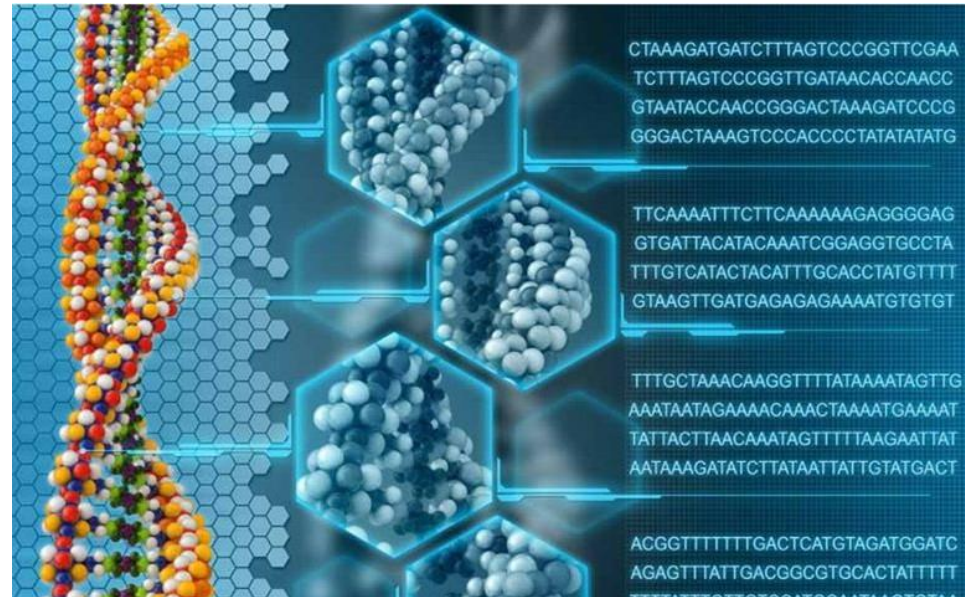
- 一个素不相识的乘客愿意“搭把手”将器官送到郑州，为什么值班站长没有帮这个忙？
- 陈静瑜教授凭一己之力，就能让网友主动退票，铁路部门真的帮不上买票的忙吗？
- 绿色通道因疫情而崎岖不平，但疫情是真正的“堵点”吗？
- 铁路、交通执法、公安、高速公路的一线工作人员，对这条绿色通道的知晓率、执行率又是多少？
- 人命关天的移植器官绿色通道，不能只存于红头文件里。
- 医院是否可以多做一个疫情期间的预案？（甚至是碰到感染者大夫被隔离？
- 大夫是否可以多买一趟车的票，然后退掉？

反馈

- 针对方泽民医生在器官转运，北京西站值班站长不允许先上车后补票一事，中国铁路北京局集团有限公司相关负责人在回应澎湃新闻新闻时表示：
“疫情防控有正式的文件。防疫期间不允许上车补票，防疫必须知道每个人的行程，在网上买的票我要知道你从哪坐车，如果要是擅自给开了口，上车了查不着这个人的行程。”
- 5月1日17时55分至17时56分，北京西站官方微博发布相关内容，对此事进行回应。其中提到：
 - 其间工作人员反复查询列车余票，希望帮助方医生尽快启程。在得知**G805次**（时间最短运行最快一站直达）有余票后，工作人员**13**点左右联系上方医生，得知他已自行办理好改签手续。随后，车站与**G805次**列车乘务担当单位及郑州东站都进行了联系，开辟绿色快速通道，目前方医生已顺利抵达郑州东站。
- 陈静瑜教授表示，5月1日晚北京西站向他反馈，会进一步学习器官转运绿色通道的相关文件，进一步完善工作支持绿色通道。

基因技术带来的挑战

- 基因编辑技术先驱Doudna亲述：伦理问题让我彻夜难眠



Science： 要隐私还是要科学？

- 欧洲“人类脑计划”：试图集成整个欧洲的医疗档案，以对成千上万的患者的数据进行研究。它的目标是通过生物学和临床医学的模式来界定疾病，最终建立病变大脑的计算机模型，并预测疾病的治疗效果。
- 但这项研究计划会关涉到公众的隐私权：要隐私还是要科学？



Science 专刊：隐私权的终结？

- **The end of privacy**
- As we shed more and more data, and more of it is collected and aggregated, new dilemmas arise.



伦理问题

- 问题是如何发生的？
- 问题背后隐含着什么？
- 如何面对这些问题？如何应对这些问题？



工程呼唤伦理 (2014)

- 工程教育要补上伦理“短板”
- 从知识传授、能力培养到价值塑造



目标：意识-规范-能力 “三位一体”

意识：培养工程伦理意识和责任感

工程伦理意识是通过系统学习和实践逐步培养起来的，缺乏工程伦理意识的工程师往往会在无意识的情况下做出有悖伦理的决定和行为。

培养工程伦理意识就是要提高对工程伦理问题的敏感性，增强理解、重视工程实践中各种伦理问题的自觉性和能动性。

目标：意识-**规范**-能力 “三位一体”

规范：掌握工程伦理的基本规范

工程伦理规范是指工程师面对伦理问题时应遵循的行为准则，为工程师如何解决伦理问题提供依据。

工程伦理规范并非一成不变，总体上看，工程伦理规范往往体现的是在一定的社会发展阶段，最能够反映社会主流价值观念和伦理思想的行为准则，因此对工程实践行为具有重要的指导意义。

目标：意识-规范-能力 “三位一体”

能力：提高工程伦理的决策能力

工程伦理的决策能力是指在面对伦理困境时，仅依靠工程伦理规范很难做出判断，工程师需要具备的更为复杂的理性决策能力。

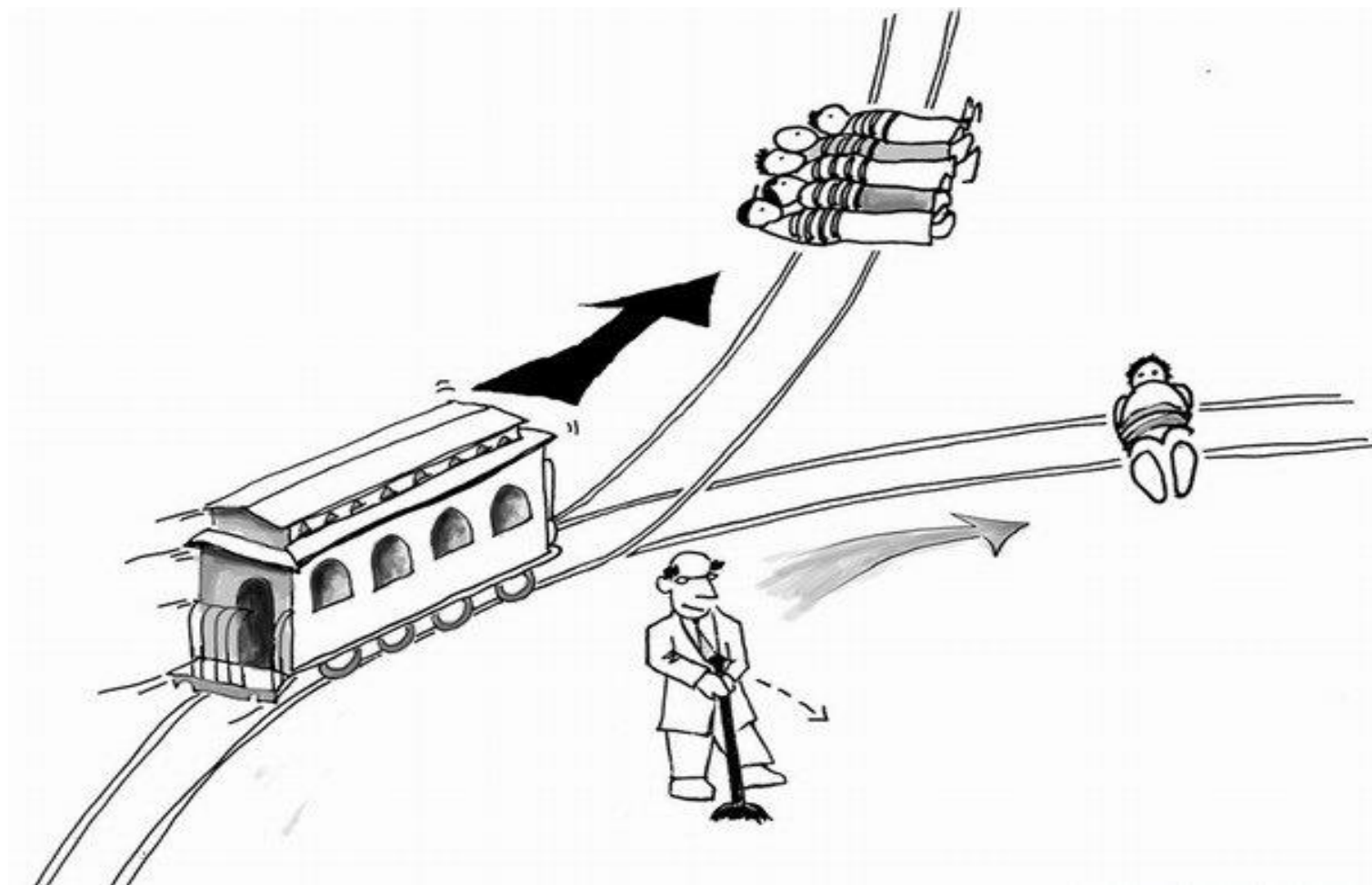
当代工程实践，无论是技术问题还是利益关系都空前复杂化，伦理决策能力成为处理伦理问题的必要条件之一。

二、伦理问题的不同立场

道德与伦理

- 英语中伦理（ethics）起源于希腊语ethos，道德（moral）起源于拉丁文moralis，古罗马思想家西塞罗曾用moralis作为ethos的对译。
- 二者都包含传统风俗、行为习惯之义，都强调值得倡导和遵循的行为方式，都以善为追求的目标。
- 道德是个体性、主观性的精神，而伦理则是社会性、客观性的精神，是“社会意识”。
- 道德更突出个人因为遵循规则而具有“德性”，伦理则突出以之依照规范来处理人与人、人与社会、人与自然之间的关系。

电车悖论：5个人？ 还是 1个人？



伦理困境

- 价值标准的多元化以及现实的人类生活本身的复杂性，常常导致在具体情境之下的道德判断与抉择的两难困境，即“伦理困境”。

不同的伦理立场

「01」 功利论

「02」 义务论

「03」 契约论

「04」 德性论



伦理立场:何为正当的行为? 正确的事情?

三、伦理问题的应对方法

基本公正原则

- 工程领域里基本的分配公正主要是指，工程活动不应该危及个体与特定人群的基本的生存与发展的需要；
- 不同的利益集团和个体应该合理地分担工程活动所涉及的成本、风险与效益；
- 对于因工程活动而处于相对不利地位的个人与人群，社会应给予适当的帮助和补偿。

利益补偿：原则与机制

在不同利益与价值追求的个人与团体间的对话的基础上，达成有普遍约束力的分配与补偿原则。

在工程项目过程中需要建立和完善以下几方面机制：

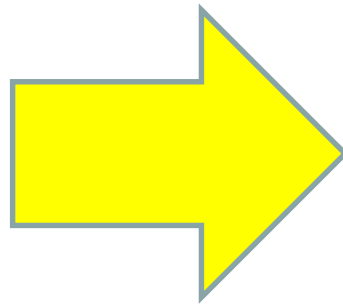
1. 进行项目社会评价。
2. 针对事前无法准确预测项目的全部后果，以及前期未加考量的公正问题，应引入后评估机制。
3. 针对仅瞄准目标人群的局限，扩大关注的视域，开展利益相关者分析。

利益协调机制：公众知情与参与

- 首先，保证公众的知情权，做到知情同意（informed consent）；
- 其次，为保证程序公正，吸收攸关方参与到工程的决策、建设、运营之中，实现共治和良治。

从职业自治到职业精神

准入门槛
资格制度
技术规范
行为规范
规范进化



工匠精神
工程精神

最高伦理准则：

最大限度地服务于公众安全、健康和福利

数据处理管理联盟
(Data Processing
Management Association, 简
称DPMA)

DPMA对信息人才的要求

对业主

- 尽一切努力保证自己具有最新知识和正确的经验，以适应工作的需要。
- 避免兴趣上的矛盾，并保护业主已意识到的任何潜在的矛盾。
- 保护委托给我的信息的隐私性和机密性。
- 不错误地表达和删除源于实情的信息。
- 不企图利用业主的资源获得自己的好处，或做任何未经正式批准的事情。
- 不利用计算机系统的弱点得到个人的好处或达到个人的目的。

对社会

- 用我的技术和知识传播给公众。
- 尽我最大努力，保证产品得到社会信任和应用
- 支持、尊重和服从地区、州和联邦法律。
- 不错误地表达和删除公众关心的源于问题和实情的信息，也不允许这种已知的信息搁置作废。
- 不利用个人性或秘密性的知识，以任何非法的形式得到个人的好处。

对专业

- 忠于自己所有的专业关系。
- 当看到非法的或不道德的事件时，应采取合适的行动。然而当我反对任何人的时候，必需坚信自己是有理的、正确的、负责任的，并不带任何个人情绪。
- 尽力与人共享我的专业知识。
- 和他人合作以达到了解和识别问题。
- 在没得到特殊许可和批准的情况下，不利用信誉去做其他工作。
- 不利用他人缺乏经验和缺乏知识去占便宜，以得到个人好处。

四、信息系统与大数据中的伦理问题

千篇一律的正能量？

- 早教机器人在教育孩子关于人际关系的问题的时候，会不会太单一死板？
- 早教机器人是否可能存在隐藏的bug，在家长不知情的情况下，影响孩子的人生观和价值观，有没有系统进行监管？
- 家长会教育能屈能伸？机器人如何教育能屈能伸？
- 总是微笑、脾气好的机器人能否教出好孩子？
- 冲突、淘气、冷不丁使个坏的机器人？

数据的中立性

- 一个学生党，一般没什么钱。在搜索一个类型的商品之后，喜欢按价格排序，总是倾向于去点击收藏购买那些最便宜的东西。
- 那么你在系统中价格敏感度这个维度得分特别高，所以推荐给你的，和你看到前N页全部都是特别便宜的。
- 表面上做起来是非常中立，是为了提高你的点击率做了这个判断，实际上背后带来是价格和经济上的歧视。
- 比如LV店门口挂一个穷人与狗不得入内，肯定会被砸掉，但是互联网上这些歧视会隐讳的多。

数据的中立性

- 在未来一个穷人，一个富人，会抵达城市中不同角落，他会下载不同的课程，而人工智能获取越来越多的数据，所以它更好了解我们的家庭，我们的习惯，我们的背景。
- 那么这些看起来越来越精准的信息推荐，会帮助我们抵达不同的角落，选择不同的课程。
- 从而他们有可能从小这些出生好家庭的人和一般家庭的人，可能他的人生观，他的视野，他的格局，以及他的成长轨迹可能会变得更不相同。

数据分析的中立性

- B超/彩超：是否告诉父母是男孩还是女孩？
- 代谢的分析：我们是可以找到一些疾病的，它能够在二三十岁以前，他都能够生活的很健康，但是它二十多，三十岁以后，可能会遗患重大的疾病。流产？
- 基因数据分析：有些人的智商他不是弱智，但他好像比平均的智力要稍微低一点。这些人未来有没有机会出生？以后智商都是180以上的？

画像技术的中立性

- 预测犯罪：在你没有犯罪的时候就逮捕你
- 信用卡欺诈：在你准备取款时拒绝你
- 美国国土安全局已经在反恐系统中，通过人脸识别以及轨迹和记录，来判断一个乘坐飞机的人，多大可能性是恐怖分子。如果你被判断疑似恐怖分子，就可能有几个小时的检查，经常会误掉这些飞机，这是相对比较极端的例子，它背后的问题是：
- 尽管这个技术能够提升社会安全度，但是我们应不应该为尚未发生的罪行来买单？

喝酒与无人驾驶

- 场景：微风吹着，脸颊微醺，美女作伴，蓝天白云
- 场景：未来三四十年，如果无人驾驶变得非常普及，大家可以想像，人驾驶毫无疑问是最危险的因素
- 现在我们看到酒驾入刑可以接受，那再过二三十年，我们会不会接受手动驾驶入刑，因为在那个时候，可能90%交通事故都是由真人造成的，那是不是要剥夺我们手驾的行为。

新少年维特之烦恼

- 举个例子，比如说当大家在中学的时候，可能打过一次架，因为这次打架，可能在公安部门有过一些不良记录。
- 在大学为了爱美，为了爱虚荣，买iPhone，借了校园贷，拖欠很多年。
- 这样的事情在现在数据分析能力中，都能够被记录下来
- 所以十多年前的一些问题，可能会影响三十岁的你去买车，买房，而影响你的创业，第一笔融资，尤其是债权融资，可能影响你在婚恋网站中的排名，使得你找不到心仪的对象。

数据的时效性

- 计算机有几乎无穷的记忆，只要有足够的内存。
- “也许时间可以冲淡人对人的看法，但是时间无法冲淡计算机的记忆。”
- 浪子回头金不换？
- 失信记录、犯罪记录永远记住？
- 个人所产生的数据包括主动产生的数据和被动留下的数据，其删除权、存储权、使用权、知情权等本属于个人可以自主的权利
- 让计算机学会遗忘，遗忘算法？

大数据“杀熟”——价格歧视

- 当你和你的朋友在网上订同一间房；或者，同一个人用不同手机叫车回家，有可能支付不同的价格。蒙圈的你，可能没意识到，这是遇上了大数据“杀熟”。
- 日本订房的经历：
- 第1-2间房550\$，第3间房显示仅剩1间，820\$，第二天依旧550\$
- 网友“廖师傅廖师傅”在微博上称，自己经常通过某网站订同一个出差常住的酒店，常年价格在380-400元。他用自己的账号查到酒店价格是380元，但朋友的账号查询显示价格仅为300元。

最懂我的人，伤我最深！

- 所谓大数据“杀熟”，是指同一平台针对不同的消费者制定了不同的价格，比如同一产品或者服务，电商平台向熟客推荐价格更高的高端产品或服务，甚至给老顾客更高的报价。
- 同样的服务和产品，用不同的价格卖给不同的用户，本质上迎合了商业公司利润最大化的终极目标。所谓的大数据“杀熟”，其实就是以前的“价格歧视”，是商业公司试图对消费者差异定价的行径。
- 对于杀熟，每年一定要换一家，才更便宜？

伦理分析的五个步骤

1. **What fact**-确定并清楚地描述事实
2. **What loss**-定义利益冲突或矛盾
3. **Who**-确定利益相关者
4. **How**-给出可能的方案
5. **What effect**-根据可能产生后果确定你的方案

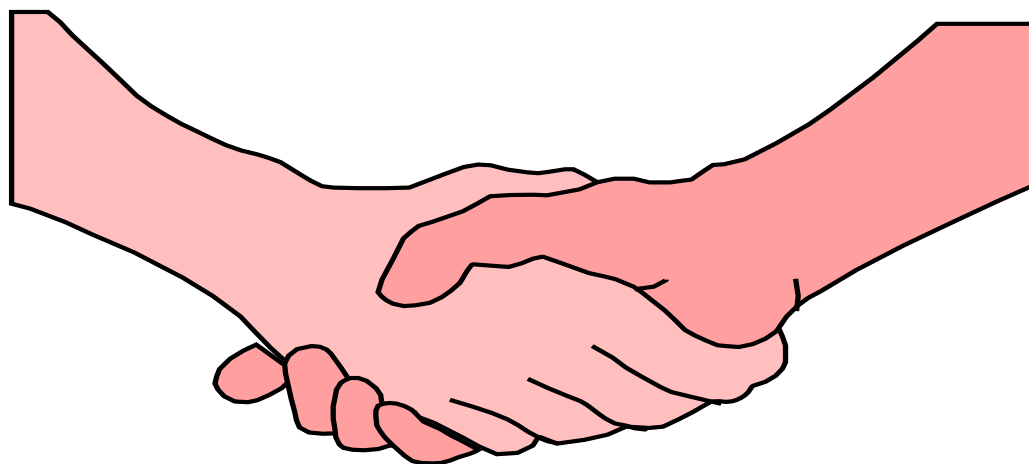
社会问题

- **Myroommate.com**
- **Gmail邮箱**
- **网络舆论**

分组练习

- 举一个例子
- 按照五个步骤进行分析
- 微信发给熊捷
- 投影到屏幕上分析报告

欢迎讨论，谢谢！



左美云 教授（中国人民大学）

zuomy@ruc.edu.cn