Globethics Repository




# 论基因治疗研究与医学伦理[On Gene Therapy Research and Medical Ethics]

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see https://www.globethics.net. Data and content policy of Globethics Repository see https://repository.globethics.net/pages/policy.

| | |
|---|---|
| Item Type | Article |
| Authors | 卢, 大用 |
| Publisher | 上海大学出版社 |
| Rights | With permission of the license/copyright holder |
| Download date | 2026-11-10 07:42:47 |
| Link to Item | http://hdl.handle.net/20.500.12424/184437 |

# 卢大用：论基因治疗研究与医学伦理

## 卢大用

论基因治疗研究与医学伦理

卢大用

一、基因治疗研究的发展与分歧

自从1990年9 月14日美国医生French Anderson用基因治疗为一个叫Ashanthi DeSilva的四岁女孩治疗免疫缺陷病[1]以来的短短十余年中，很多成功的例子相继出现。基因治疗研究与其它基因研究一样飞速发展，并被认为可能是未来医学研究最主要的手段。因为基因治疗才是 治本 ，并且到那时它们的安全性可达百分之百 。[2] 如果基因研究真是这样神奇，既然基因决定人的行为, 笔者能更大胆地想象，[3] 通过基因治疗，我们可以把傻子改变成数学天才，把肥胖无比的人改变成时装模特，把侏儒改变成姚明式的小巨人，把 东施 变成 西施 等等。

尽管基因研究的成功应用被认为是比人类登陆月球更伟大的科学成就。但是同时很多学者却认为基因研究可能是一把双刃剑，也可能是人们第二次打开潘多拉的盒子和人类第二次偷吃禁果。人们对基因研究所带来的恐惧与日俱增，如果不加控制，人们可以任意改变自己，罪犯可以通过基因治疗改变自己的容貌以逃脱惩罚；人们可以经常改变自己，人们也许会变成统一的符号（单一的基因组成），或者变成人兽杂种。这些悲观主义者甚至认为基因研究可能就是人类走向自我毁灭的开始。[4]

二、基因研究与伦理

也许有人会问，基因治疗是一种科技手段，它与医学伦理有什么关系？科学技术与伦理道德在中世纪以前被认为是不相关的领域。但是随着人们认识的不断发展，无数事实表明科学技术与伦理越来越相互依存和相互斗争。科学为道德充实真理因子并开辟新道路，而道德则为科学提供价值定向和精神动力。不仅如此，基因治疗研究作为科技手段可能引发一系列伦理问题。这主要体现在基因治疗的最后研究必须在人体内完成，在研究的开始阶段必然不够完善，甚至可能不成功, 在正常人体内进行研究是否合理?是否应设置基因治疗研究的禁区？基因治疗研究的调控机制，基因治疗研究与隐私[5]等。 伦理 做人的道理，是比 道德 更高的境界，是抽象的客观意志和同样抽象的个人主观意志的统一。[6]它能规范人们的行为准则，包括 德 与 利 ， 思想 与 行动 的统一。伦理道德是维系人类社会稳固发展的主要因素之一。现代社会中科学技术革命日益深化，新技术不断涌现，给传统的伦理道德观念带来了新课题，这些新课题的解决又将推动伦理道德观念的更新，如器官移植，安乐死及生态伦理问题等。[7] 科学技术与伦理道德的关系一直是科学哲学和伦理学研究的内容之一，也是科技伦理学的中心问题。古希腊苏格拉底就提出 美德即知识 。把知识与道德放在同等位置。他认为 没有人有意作恶或无意为善 ，一切恶行都来自无知。所以，人如果有知识，就会变得聪明理智和具有美德。卢梭说： 随着科学与艺术的光芒在我们的天边上升起，德行也就消失 。当代西方有人仍然认为西方社会的道德 崩溃 是现代科学技术发展的产物。在科学与伦理学对抗的时代，人们发现科学与道德是一对共构状态的矛盾，二者的关系是辩证统一。[8] 科技和人文的冲突与互补能加速两者本身的发展是现在多数学者的观点。

三、基因治疗对人类可能引发的伦理问题之我见

现在基因治疗有可能造成的危害很多。经过基因治疗，生命将变得非神圣化，社会平衡性将被破坏，引发生命客体化，人种单一化，社会退化。人们在获得类似上帝般创造生命自由的同时，也有丧失自己人类本质的危险。笔者认为我们应该寻找个体完美与社会关系的平衡点。无数的事实证明科学的成就越大，人们应用这些成果所冒的风险也越大。一方面基因技术日益渗透到社会生活的方方面面，人类的生命、生活质量得益于基因技术的空前提高，另一方面基因治疗技术造成生态破坏，基因库衰减和可能诱发新病原，以及造成精神冲击。在个体完善的同时，社会关系的平衡将被破坏无疑。通过基因治疗，人的寿命理论上可达 1200岁，死亡的威胁将逐渐减弱。尽管我们有很多理由对新技术的未来产生忧虑，上述的观点我

们可以从类似后现代主义哲学的字典中看到或从 罗马俱乐部 发表的论文中找到理由，但笔者认为现在我们也不必过多地指责科学家和这些技术。对很多新生事物很多人不理解也是正常的。如爱因斯坦也曾拼命反对 量子力学 。 计算机 的出现一度被认为将会使许多人要步入失业者的行列，但最终这些预言都沦为笑柄，人们的生活质量却在不断提高。对科学工作，笔者认为应该多抱欢迎的态度，应该用马克思主义的态度积极去面对，因为积极的态度有利于科学的进步。正像爱因斯坦最后对 量子力学 所抱有的微笑。[9] 但科学技术的进步必须循序渐进，且必须服从自然规律。

## 四、如何利用基因技术与医学伦理间的关系

从现在来看，是人类屈服于技术还是以积极的态度来促进技术的发展？现实中一项新技术的诞生和使用常会引发激烈的伦理争论，如哥白尼的日心说，达尔文的进化论等。但随着该项技术的科学、经济和社会价值被人们所认识，该项技术也就逐渐被人们所接受。在此产生了相反的例子，很多技术引起的伦理争论继续存在，技术却大行其道，这就给科学家造成一种印象，只有敢于冲破传统伦理观念的束缚，才能在技术上有所突破。但另外那些没有科学根据的想象和妄自夸大的指责或者媒体的炒作，不仅没有发挥伦理指导的作用，反而让一些科学家反感，后果是 过犹不及 。因此，笔者赞成 基因技术 和 医学伦理 之间的关系应该是建立在建设性对话的高度进行协调，尽量不使两者的矛盾激化。但现在很多的 新闻炒作 对 基因治疗 研究的 诱人前景 提出过多的妄测也是不可取的。因为现在基因治疗研究的结果还是很初步性的，离普遍使用相距甚远。理性的 伦理 研究笔者认为不但不是阻碍进步，而可能是促进基因治疗研究进步的润滑剂。

## 五、是否应该用医学伦理的观点设置一些基因治疗研究的 禁区 并开辟 绿色通道

克隆羊 多利 的出现，引发了大量的人文争议，甚至涉及国家政策。如美国前总统克林顿发表的在国家层面上美国不支持克隆人类的计划和一些国家禁止人类干细胞研究等的法令。[10] 基因治疗研究作为基因研究的一个重要分支也受到广泛关注。笔者认为在一定技术条件下设置一定的 禁区 是必要的。如对人体实验问题，1965 年第 35 届国际医学组织（WMA）通过一项宣言，宣布 对研究对象利益的关注必须始终高于科学和社会利益 。[11] 1997 年 5 月 14 日世界卫生大会第 9 号公告中针对克隆用于人体的问题上更明确宣布代表们确认必须尊重伦理的可接受的科学活动的自由并保护科学应用所达到的利益 。[12] 因为这样可避免很多对人类的危害。如在条件不成熟的情况下决不能在人体内进行实验和尝试新方法。现阶段，基因治疗不能以赢利或时髦为目的，必须规范和设置 禁区 。但必须指出这不是最终目的。最终目的是使科学技术真正的发展和为人类生活质量的最大限度提高服务。到那时科学已不再会引起重大的伦理争议，科学和伦理学到达无比的高度。到那时科学和伦理学从争论大于合作到合作大于争论，全民素质达到科学与人文并重。科学家有广博的人文修养，社会学家有丰富的科学头脑。到那时对科学家不必设置 禁区 也能自觉和出色地完成自己的工作。但是现在如果基因治疗研究只有 禁区 而没有 绿色通道 ，企业和国家将不会再投资给基因治疗研究，这些研究将被迫停止，科学将不再发展。这些对我们社会的发展和完善也是非常不利的。

## 六、基因治疗与个人隐私等伦理问题

现在基因治疗研究与伦理相关的重要的争论点之一是基因治疗与个人隐私。由于基因治疗开始时必须对被治疗者的基因状态进行检测。只要有检测，就会暴露个人隐私。这些个人隐私对受测者在 保险 或 寻找工作 中可能遇到不小障碍，例如具有所谓的 缺陷基因 的人会受到上述方面的歧视是很常见的。但现在一些学者认为所谓的 好基因 与 坏基因 只是分阶段、分场合的。如发现 镰刀型细胞贫血基因 也是 抗疟疾基因 。[13] 因此观察基因的 好 与 坏 是相对的。对所谓 缺陷基因 的歧视应该杜绝。在 人类基因组计划 开始后，现在对基因的检测变得越来越简单和越来越广泛。对这些检测结果是否应该通知被测试者本人，还是隐瞒结果，检测结果由测试者所有还是应该共同所有。[14] (P5)保险公司和用人企业是否有权对客户和新雇员进行基因检测或查阅政府或个人组织的基因库而作商业决定？如在一些人群中发现一些有用的基因，是否可以以此申请专利，由测试者单独享用 ？ 知情权 问题。其中心问题是如何控制 基因资源 ，是为多数人服务还是屈从于研究者的 商业利益 为研究者单独享用。这一伦理延伸的问题现在还没有获得公认，很多这方面的尝试笔者认为是流于形式，并没有实质性的进步，[14] (P6)因为现在借助基因研究而一夜成名达到名利双收者大有人在，而通过提供基因样品而真正得利的人至今未见。这一问题也可延伸到基因治疗研究。基因治疗研究的成果如何分配？ 基因治疗 方案的确定是否应该是少数权威的事还是应该让更多的人 知情 ？基因治疗研究的受试对象是

否应该享受 成功 的权益？基因治疗研究的高昂费用是否应该由 病人 承担？基因治疗研究是否应该通过伦理的讨论让更多的人参与和论证？笔者认为群策群力是加快技术进步的最好保障。此外，以下三个问题尤应讨论，因为一些尖锐的问题还没有答案。（1）是否应该将病人进行 基因治疗 的费用与实际治疗效果挂钩。如对很多不成熟的治疗方案，病人不但要承受失败的危险（生命危险），还要承担高昂的 治疗 费用，对病人可以说是很不负责任的，它是有悖医学伦理的。现在 70%的 基因治疗 在技术上还是不成熟的，科学家必须对它进行深入研究。对把研究费用转嫁给病人是不道德的。（2）关于 知情权 问题，[14] (P8)我认为从法律与伦理的角度看是不够的。如果对这方面的法律进行仔细研究后会发现这一 条律 是为研究者制定的，从某种意义上讲是研究者逃避责任的一种手段。因为所谓 知情 对被试者不带来任何经济利益，而是使研究者找到逃避经济制裁的借口。这不但没有尊从 医学伦理 ，而是有悖于 医学伦理 是反医学伦理的。（3）研究所谓的 犯罪基因 是否符合医学伦理。上述三个命题应该是 基因治疗 研究与 医学伦理 关系讨论的中心议题。

## 七、结论

对基因治疗未来发展的展望可分为二大类。一类是用 后现代主义 的批评与悲观的论点为框架对未来充满担忧。[15] 另一类是用 马克思主义 的积极的观点对待新技术，维护和促进新技术的发展。我认为对基因治疗研究总体上应该是以赞同的积极的观点对待，对其寄予厚望。对基因治疗研究与医学伦理的联系，对克服基因治疗研究的不利因素问题，可以通过伦理研究进行控制和法制建设进行规范，但这只应该是权宜之计，最终的目的是使基因治疗研究最大限度的为人类生存的健康造福。但伦理与法制的介入应该是促进科学发展而不应该是成为科学进步的羁绊。本文提出的主要设想是本着积极的态度来看待基因治疗研究，讨论了有助于基因治疗研究合理化和逐渐发展的一些可能性，尤其是探讨利用医学伦理来规范和争论，并调节一些技术发展的走向等问题。上述工作目前国内外也有很多相似的见解和不同解释。因为基因治疗研究正倍受国内外有关人士广泛关注，其发展前景喜人。但如果任其毫无调控地高速增长，其后果也是非常严重的，国内外相应立法正在出台。因此，在现在的条件和环境下，非常有必要对其可能对社会产生的危害进行医学伦理方面的研究并进行一定的争论与规范，对一些相对成熟的方案开 绿灯 ，而对有待深入探讨的方案暂时开 红灯 ，因为暂时的 红灯 能够避免和减少很多无意识的对人类的损害，使研究者更认真地对待他们的每一次实验研究的机会，更深层次地去思考一些科学问题，慎重对待什么是 好基因 和什么是 坏基因 。但这两者的关系可随着时代的改变而改变，一旦条件成熟，这些 红灯 可以随时变成 绿灯 。这也是适合很多新技术革命发展的普遍规律，从长远的情况看，我认为基因治疗研究应该是利大于弊，相信科学能最终战胜一切。希望我们多数人对基因治疗研究的恐惧是杞人忧天，在规范的伦理和法制的引导和交互作用下，基因治疗研究能逐渐找到自己在科学和伦理中的定位，对人类的未来和科学进步上是真正起着里程碑式的伟大作用，而不是困扰人们的精神枷锁和物质灾难。[16]

参考文献：

[1]Anderson WF. Human gene therapy [J]. Science 1992, (256):808-813.
[2]王凡. 修理 基因 疾病的 治本 治疗[J].大自然探索.2001,(2):10-11.
[3]李宇. 基因真能决定行为? [J].大自然探索.2002,(5): 29-30.
[4]葛秋萍,殷正坤. 基因技术对生存世界的重朔及其目标选择[J].科学技术与辩证法. 2002, 19 (1): 43-46.
[5]威廉 R,克拉克.基因治疗 21 世纪分子医学的希望和问题[M].上海:复旦大学出版社. 2001.185-215.
[6]何怀宏.伦理学是什么？[M]. 北京:北京大学出版社,2002.8-10.
[7]钱学成,张沁源.现代科学技术革命与马克思主义[M].西安:陕西科学技术出版社, 1999.238.
[8]李桂花.科学技术发展中的伦理因素与建设[J].科学技术与辩证法,2002.19(5): 9-12.
[9]爱因斯坦.爱因斯坦文集(1) [M].北京:商务印书馆.1977.519-524.
[10]陈朝汆.设置生物技术研究禁区的理论思考[J].科学技术与辩证法,2002, 19(3): 47-49.
[11]李传中.对克隆技术讨论的哲学思考[J].哲学研究,1998,(2):20.
[12]王德禄,刘载锋.科学与和平[M].北京:北京大学出版社,1997.68.
[13]Kitcher P. The Lives to Come: The Genetic Revolution and Human Possibilities[M]. New York: Simon&Schuster ed. 1996.

[14]王德彦.人类基因组计划与基因知情权[J].科学技术与辩证法.2001, 18(5): 15-18.
[15]大卫　格里芬.后现代科学　科学魅力的再现[M].北京:中央编辑出版社,1995.73-75.
[16]刘素民.科学研究的　禁区　与　绿色通道　[J].科学技术与辩证法.2001,18(1): 65-68

上海大学学报（社会科学版）2003年11月第10卷第6期 .
/