

生命天書的挑戰

——人類基因組計劃的倫理思考

● 范冬萍

曾記否，一隻名叫「多利」(Dolly)的小綿羊三年前在蘇格蘭誕生，世界為之震動。從克隆羊到「克隆人」的技術可能與呼之欲出的豐富想像，讓人類惶恐與不安，因為科學家正在打開一個「潘多拉的盒子」。克隆羊的成功，是基因工程技術上劃時代的突破，拉開了生命科學世紀的帷幕。二十世紀90年代，「人類基因組計劃」(Human Genome Project, HGP)正式啟動，這個被譽為生命科學「登月計劃」的偉大科學工程，帶給人類的震撼和隨之而來的社會衝擊和倫理挑戰，將遠遠超過那隻「多利」小羊。因此，探討基因組研究的倫理、法律和社會影響從一開始就是整個HGP的一部分。

基因組與人類的平等尊嚴

不論甚麼種族的人，在基因序列上，99.9%是完全相同的，因此，地球上所有人，似乎都可以說具有基因的統一性和遺傳的平等性。然而，雖然不同種族間的基因差異只有千分之一，但正是這千分之一的分別，形成了具有不同髮色、皮膚、體型等特徵的種族多樣性；而個體之間5%位點的等位基因差異，0.1%的序列差異則造成了芸芸眾生上智下愚之間的差別。人類基因序列的多樣性，是漫長進化的結果，是人類在不同環境下生存與發展的保證，也是每一個人具有作為人的尊嚴和獨特性的遺傳基礎。每個人都有自己的獨立身份，有自己區別於他人的獨立存在的價值和人格尊嚴，是獨特而可貴的。基因科學對人類基因統一性和多樣性的揭示，在生命本質的意義上，證實和詮釋了人類的平等與尊嚴。

基因科學的這個倫理學含義，已經寫入《世界人類基因組與人權宣言》。《世界人類基因組與人權宣言》第一章第一條便開宗明義：「人類基因組意味着人類

家庭所有成員在根本上的統一以及對尊嚴和多樣性的承認。象徵性地說，它是人類的遺產。」^①因此，基因科學和人類基因組計劃的完成，並沒有削弱反而加強了一種普遍的基本倫理共識：必須尊重每個人的人格尊嚴和基本權利，將每個人看作是目的而不是達到目的的工具。這個人類尊嚴原則是高於一切其他原則的。聯合國教科文國際生命倫理委員會主席勒努瓦 (Noelle Lenoir) 寫道：「人類尊嚴這個概念是個中心概念，它表達了人類價值具有對於其他有關科學的、技術的和經濟的考慮的基本優先性。」人類尊嚴高於、超越於各種不同文化^②。「任何人都不應因其遺傳特徵而受到歧視，因此類歧視的目的或作用均是危及其權利和基本自由以及對其尊嚴的承認」^③。這些宣言和論述強調，一個人的遺傳差異或基因素質不應該成為影響其社會地位或劃分階層的依據。

一個易感或已發生遺傳病的個人或家庭，應享有與正常人同等的權利，我們不應該認為他們是劣生的，他們的基因是「壞」的。其實，每一個人的基因組，都帶有幾百個致病的等位基因。被認為是致病的基因也可能在一定條件下對機體起保護作用。例如，在非洲，許多人患有由基因引起的鐮形細胞貧血症，而非洲又有致命的惡性瘧疾。結果，鐮形細胞貧血症的基因攜帶者卻比不具此基因的「健康人」更能抵禦惡性瘧疾。導致膀胱纖維症的基因，則可讓人不得霍亂。可見，我們不能把某些隱性遺傳性狀和突變簡單地視為一種「錯誤」，在特定條件下，正是它們給物種提供了生存選擇的機會。一些性狀基因，如高矮、黑白、胖瘦等就更沒有理由說他們是好或壞了。

目前，基因測試在美國已十分普遍：實驗室每年要處理多達400萬個病例。但生物倫理學家凱普蘭 (Arthur L. Caplan) 認為：「有的人付得起基因測試的費用，有的人測試之外還付得起基因治療的錢，但是這就產生了我們在美國已經看到的現象，就是保健制度分成涇渭分明的兩個等級。」^④1997年美國管理協會調查6,000家公司，發現1/10的公司已經利用基因檢測來決定要不要僱用求職者。隨着基因檢測的日益普及，也許會出現一個基因下層階級，他們因攜帶某種特殊疾病的基因而被視為不值得冒的商業風險，總也找不到工作，買不到保險，申請不到房屋貸款。因此，基因技術的應用可能會加劇社會的貧富分化和不公平，甚至使種族歧視、教育歧視、職業歧視、保健歧視等以新形式出現。通過法律、倫理規範禁止基因歧視，保護人的平等權利，確是人類基因組計劃帶給人類的一個緊迫課題。

基因信息及個人隱私權的問題

在人類整體上，基因組是人類的遺產，是人類的共同財富，因而人類基因組信息是可公開和共享的。但在個體的層面上，基因信息則屬於個人。一個人的基因組不僅可以提供有關個人的健康狀況和賦性，而且顯示了其親屬和後裔，甚至整個家族的遺傳信息，可謂毫不留情地透露出你生命中的精彩與無

奈。因此，基因信息「是一個人全部隱私中最重要的隱私」^⑥。基因技術使人變得越來越「透明」，如何控制個人的基因信息、保護個人的隱私，正日益引起人們的關注和探討。

個人的隱私權受法律保護，侵犯一個人的隱私，就是侵擾了人的自主權。因此，任何有關基因組的研究，都必須以尊重個人的基本權利、自由與人格尊嚴為前提。保護個人隱私權，或者說，尊重和保護「個人的基因信息權利」，主要表現在三個方面。首先，個人的基因信息應視為保密的。個人享有了解和保護自己基因組的權利，在沒得到主體的允許之前，任何人無權將他人的基因信息向其他人或利益團體散布。例如，「人類基因組計劃」選擇的捐基因者必須是匿名的，甚至是永遠的秘密。這就是對捐基因者「基因信息權」的一種保護。倘若要進行人類基因組的研究、診斷、治療，則必須有嚴格的事先評核，估量其可能帶來的好處和潛在的危險，而且必須得到當事人事先、自願和明確的同意，即「知情同意」。若當事人沒有同意的能力，例如嬰兒和某些病人，則應由法律上的保護人代替履行。同時，「每個人均有權決定是否要知道一項遺傳學檢查的結果及其影響」^⑦，「為研究或其他任何目的而保存或處理的與識別之個人有關的遺傳數據應按法律規定的條件予以保密」^⑧。這條「保密與知情同意」原則應成為基因技術使用的最基本限制和規範。

其次，人有權要求測試者對其個人基因信息的準確性負責，即基因檢測、治療等機構有義務確保主體的基因信息盡可能準確無誤。因為一旦基因檢測有誤，也許就會毀掉一個人的所有機會：孩子、愛情、家庭、教育、工作等。例如，一個男孩從父親和母親那裏各得到一個致病等位基因，通過基因診斷，確定了這一致病等位基因的「純合子」，意味着其發病只是遲早的事。可奇怪的是，孩子到五歲仍不發病。科學家發現，原來是母源的那個致病等位基因的「疾病突變」居然變正常了^⑨。這雖然是虛驚一場，但卻給了人類一個警示：人的生命蘊涵着變數，正是這個不確定的信息有時會帶給人類意想不到的影響。如上述例子，保險公司也許就不會給這個攜帶「致病基因」的孩子投保，而孩子的父母更是長久生活在痛苦和焦慮之中。一個孩子若是誤斷為攜帶了亨廷頓舞蹈症或老年性癡呆症基因，而會到40歲或70歲時才發病，那他的教育機會、工作機會很可能會被剝奪或減少，也可能被迫繳納高保險費。因此，《世界人類基因組與人權宣言》第8條規定「任何人都有權根據國際法和國內法對直接和主要因對其基因組施行手術而遭受的損失要求公正合理的賠償」。我們認為，對這一條還可以補充規定有關基因信息檢測的嚴重錯誤的賠償問題。

第三，個人還有權要求對其基因信息的保密安全負責。有家庭疾病史家族的人也許希望通過基因檢測獲知自己是否攜帶了這種「疾病基因」，也有些人會拒絕工作單位了解自己的基因信息，有些人或許出於隱私的憂慮而拒絕任何的基因測試。然而，一旦被授權擁有受保者基因信息，保險公司或有關測試機構就要遵守保密的倫理原則，並對基因信息的安全負責，沒有得到主體同意，絕不能將其基因信息透露或轉讓。但保護隱私並非沒有例外的絕對義務。例如，

為了保護公眾安全這一更高層次的義務，警察有權通過基因信息了解罪犯的情況而侵犯其隱私權。隨着基因信息的積累和應用的推廣，基因鑒定的功能的轉移，對遺傳信息的安全負責將成為很難保證的倫理要求。

基因研究與道義責任

人類基因組計劃堪與阿波羅登月計劃和曼哈頓原子彈計劃相提並論，但它有兩個顯著特點：一是從計劃實施開始，就伴隨着市場的強大驅動和商業的激烈競爭，引發了一場世紀的「搶基因」大戰；二是這項研究的對象是人類自身，是人類對自己的生命作根本「解剖」，它直接關涉到人類種族的生存與進化。例如，克隆技術使人類必須面對「克隆人」的倫理挑戰，基因器官移植技術的應用則引來「人面獸心」的尷尬。因此，基因科學家在能夠做甚麼的同時，還必須思考是否應該去做，以及怎樣做的問題。

首先，尊重人權是基因研究的首要原則。《世界人類基因組與人權宣言》第10條和第12條明確規定：「任何有關人類基因組及其應用方面的研究，尤其是生物學、遺傳學和醫學方面的研究，都不應超越對每個人，或是對每個群體的人權、基本自由和人的尊嚴的尊重。」「有關人類基因組研究的應用，均應以減輕每個人及全人類的痛苦和改善其健康狀況為目的。」根據《赫爾辛基宣言》，在基因研究中，若存在對人體尚無法確定的巨大危險時，研究必須中止，即使這項研究結果可能給大多數人帶來很大利益。他們「對研究對象的利益關注必須始終高於科學和社會的利益」^⑨。

其次，「人類基因組計劃」是從整體水平上研究基因組的序列、結構、功能，以及基因間的關係。這樣的認識不是任何特定學科可以提供，也沒有任何一個實驗室可以獨力承擔，而必須是多學科的合作，實際上也是全世界科學家參與的全球性合作。對於研究的成果——人類基因組數據庫則將無償和公開供全世界研究者使用。因此，絕大多數科學家和資助機構都同意「人類基因組計劃」的數據，應該「平等、免費」分享；根據「百慕大原則」：所有數據都應在24小時內公布^⑩。

第三，在追求科學自由的同時，還應保持謹慎的態度。人類基因組草圖繪製即將大功告成，由是科學家為人類展現了一幅幅驚人圖景。社會各界，特別是宗教界對人類這種「扮演上帝」，而且大有可能干預自然、改造人類自身的行表示深深憂慮，是自不待言的。天主教生物倫理學家多爾福林格 (Richard M. Doerflinger) 說：「我們俗骨凡胎，想來沒法制定哪一種人是美好社會的理想成員。」生物倫理學家帕倫斯懷疑誰有那麼大的智慧來操控人類基因組：「我們有那麼睿智，能夠盡科技之能來改造自己嗎？我真的很擔心。」^⑪相反，有些科學家對基因科技的發展持樂觀的態度。如DNA雙螺旋結構的發現者沃森 (James Watson) 針對宗教界談起人類基因組不宜更動時，就說道：「我認為，對於強烈

希望將有遺傳疾病的孩子引產以便下一次懷孕生出一個健康孩子的父母來說，如果因為宗教信仰而強行使病兒出生，只會給他們帶來一些不必要的痛苦。即使是強烈主張所有生命是神聖的宗教信徒們，也不可能平靜地對待用神的名義帶給一些人的不必要的悲劇。這些信徒應該捫心自問：神的話是否比自己的孩子或親人的健康都重要？」但「對於人類要接管上帝手中的神權來主宰生命，即使是最積極支持這種觀點的人們，有時也會因為事態的發展過於迅速而感到不安。時至今日，能使不幸變有幸、有幸變不幸的人只有上帝，我們只具有上帝的一部分力量。錯誤地使用這部分力量，就會產生基因基礎的階級社會，在這樣的社會裏，任何人都不可能說有希望和尊嚴。因此，正當遺傳學向更美好的時代步入之際，我們必須非常慎重，非常謙虛地走下去」^⑩。沃森表達的正是一種謹慎的研究自由。

《世界人類基因組與人權宣言》第5條也明確指出：「只有在對於有關的潛在危險和好處進行嚴格的事先評價後，並根據國家法律的各項其他規定，才能進行針對某個人的基因組研究，治療或診斷。」「一項無法預計對有關人員的健康直接有益的研究只是在特殊情況下才能十分謹慎地進行，而且要注意使有關人員冒最小的風險、受最少的限制……。」

面對人類基因組這一寶藏，面對大自然的神奇造化，在科學的自由追求中保持謙虛、謹慎的態度，永遠是科學家的美德。

註釋

①③⑥⑦ Unesco, Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights (世界人類基因組與人權宣言草案), September 1997, 聯合國教科文組織大會(巴黎)。

② Noelle Lenoir, "Bioethics: Human Dignity First", Unesco Sources, no. 94 (October 1997): 8

④⑩ 奈斯比特(John Naisbitt)等：《高科技高思維》(北京：新華出版社，2000)，頁121、135、133、114、123。

⑤⑧⑩ 楊煥明：《生命大解密》(北京：中國青年出版社，2000)，頁40、85、127。

⑨ 《赫爾辛基宣言》(1983年第35屆WMA大會通過)，第5條，見約翰·迪金森(John P. Dickinson)：《現代社會的科學和科學研究者》(北京：農村讀物出版社，1989)，附錄。

⑩ 沃森：〈進入基因時代前，我們需要準備些甚麼？〉，《Newton科學世界》，2000年第8期，頁21。