

## 《生命伦理线》 21. 12. 2018

区结成 中文大学生命伦理学中心总监

谢冬瑜 岭南大学哲学系哲学硕士

问什么？

### - 关于众人批评的编辑基因试验

第二届人类基因组编辑国际峰会上月底在香港举行，内容丰富但是焦点忽然落在深圳南方科技大学贺建奎副教授的冒进人体试验。他声称，全球首宗使用基因编辑技术的双胞胎女婴露露及娜娜已诞生，其中一个婴儿「成功」剪掉CCR5基因，期望会增强对爱滋病的免疫力。11月28日，贺建奎现身峰会讲解这个「世界第一」的试验。同日黄昏，本文两作者在一个小说读书会上相识，岭大哲学硕士谢冬瑜（「谢」）与在峰会现场听了贺建奎解说的区结成医生（「区」）对这场试验各有疑问，串连起来成为这篇合作文章。

生命伦理学的方法首先是关注、厘清和发问，不是马上跳到道德判断和批评。以下由「谢」先问，「区」也是问，并贴一起，可以看见为什么有必要问？。

### 是否合理

谢：「基因编辑」的发展现状是什么？所谓的「对错」之分，是否只是视乎人类如何使用它？

区：基因编辑的科技已发展到可以初步试验于治疗某些遗传疾病的阶段。问题是，用于个别病人的「体细胞编辑」(somatic gene editing) 和会一代一代传下去的「生殖细胞编辑」(germline editing) 是否截然不同的两回事？用于治疗(gene therapy)与用于本身无病的「设计婴儿」(genetic enhancement)，更应有截然不同的道德关注？

谢：贺建奎对于基因编辑这项技术的使用，是否「用对」了呢？假设他所言非虚，父母明知有风险也给了「consent」，是否就代表实验在伦理方面站得住脚？

区：科学家也尚未清楚切除 CCR5 基因的长期风险，受试者父母真能作出知情同意吗？贺建奎有没有告诉受试者父母，全球的科学家绝大多数认为这种 CRISPR-Cas9 技术仍未尽成熟？

谢：贺声称在进行实验计划之前曾经咨询过四个专家的意见，这算不算得到学界的认可？从程序上看，这样是否合理？

区：自选四个专家去问问意见，是不是找了同声同气的人来支持，有没有误导所咨询专家以为计划尚在概念设计阶段？为什么不是先在国际峰会这一类场合提出实验计划，接受「阳光测试」才决定是否进行？

### 「突破」之后

谢：贺在会议上公开展示一些实验数据，但同行颇有质疑。若数据漏洞百出，即使不涉及伦理纷争，实验本身也已失败。那么，他的实验数据是否真实、可靠而且显示有效？

区：基因编辑的双胞胎女婴都「造」出来了，现在人们才有机会看他单方面提供的、有选择性的数据，是否说明了计划根本谈不上是「科学研究」，而只是急不及待的追求「突破」？

谢：从目前数据来看，实验是否有「脱靶」（off target）之嫌？若剪辑基因时脱靶，会对婴儿造成什么结果？

区：以现今的 CRISPR-Cas9 技术，如果说完全没有「脱靶」的副作用，科学界似乎难以置信？脱靶对婴儿造成什么长远结果的话，又有什么指标可以证实？

谢：贺自称愿意承担种种舆论压力，只为求得突破。若没有此次实验的存在，根据目前的医学水准，当父母至少其中一方是 HIV 携带者时，有没有方法能避免孩子受感染？若姑且不论此次实验的伦理问题，单从可能取得的成效而言，其研究是否已有价值？

区：爱滋病专家李瑞山医生指出，现今已有方法避免孩子受感染，不单有效，而且毋须有入侵性，这样使用基因编辑的科技，是否「骑劫」了防治 HIV 的公共卫生目标？

谢：上述的问题均基于「实验本身的存在是否合理」，但无论答案如何，实验似乎已成定局，那对已出生的双胞胎该怎么办？中国目前已要求暂停这次实验相关单位的研究活动，双胞胎会在什么情况下长大？对她们来说是否好事？

区：这项实验的巧妙构思是，无论双胞胎未来如何长大，无论实验的伦理是否糟糕，她们也要感谢这项实验把她们带到世上？

谢：不少电影、小说等作品曾探讨基因编辑、制造「完美人类」的问题，其中对于「潘朵拉盒子」的想像和担忧，是否已成现实？会导致什么后果？

区：研究人类基因编辑的开端总是为了治病，但是回顾科技史，有巨大力量的创新科技从来都不会自限于医学应用的，总是要把科技力量用尽。有论者认为，「潘朵拉盒子」早已打开，问题是人类否有相应的智慧、谦卑和自知之明善用科技力量？

谢：贺在高峰会上受到质疑，他是否为了求成，急于以人做实验，妄顾可能造成的人身伤害和长期风险？贺回应表示会为孩子负责。从伦理的角度看，何谓负责？若孩子健康受损，贺该如何「负责」？相反，若孩子最终能健康成长，是否代表贺没有违反伦理？

区：科学研究是否与政治经济一样，常是以成败论英雄？「世界第一」是否可以把任何手段合理化？