

《生命倫理線》 21.12.2018

區結成 中文大學生命倫理學中心總監

謝冬瑜 嶺南大學哲學系哲學碩士

問什麼？

- 關於眾人批評的編輯基因試驗

第二屆人類基因組編輯國際峰會上月底在香港舉行，內容豐富但是焦點忽然落在深圳南方科技大學賀建奎副教授的冒進人體試驗。他聲稱，全球首宗使用基因編輯技術的雙胞胎女嬰露露及娜娜已誕生，其中一個嬰兒「成功」剪掉 CCR5 基因，期望會增強對愛滋病的免疫力。11 月 28 日，賀建奎現身峰會講解這個「世界第一」的試驗。同日黃昏，本文兩作者在一個小說讀書會上相識，嶺大哲學碩士謝冬瑜（「謝」）與在峰會現場聽了賀建奎解說的區結成醫生（「區」）對這場試驗各有疑問，串連起來成為這篇合作文章。

生命倫理學的方法首先是關注、釐清和發問，不是馬上跳到道德判斷和批評。以下由「謝」先問，「區」也是問，併貼一起，可以看見為什麼有必要問？。

是否合理

謝：「基因編輯」的發展現狀是什麼？所謂的「對錯」之分，是否只是視乎人類如何使用它？

區：基因編輯的科技已發展到可以初步試驗於治療某些遺傳疾病的階段。問題是，用於個別病人的「體細胞編輯」（somatic gene editing）和會一代一代傳下去的「生殖細胞編輯」（germline editing）是否截然不同的兩回事？用於治療（gene therapy）與用於本身無病的「設計嬰兒」（genetic enhancement），更應有截然不同的道德關注？

謝：賀建奎對於基因編輯這項技術的使用，是否「用對」了呢？假設他所言非虛，父母明知有風險也給了「consent」，是否就代表實驗在倫理方面站得住腳？

區：科學家也尚未清楚切除 CCR5 基因的長期風險，受試者父母真能作出知情同意嗎？賀建奎有沒有告訴受試者父母，全球的科學家絕大多數認為這種 CRISPR-Cas9 技術仍未盡成熟？

謝：賀聲稱在進行實驗計劃之前曾經諮詢過四個專家的意見，這算不算得到學界的認可？從程序上看，這樣是否合理？

區：自選四個專家去問問意見，是不是找了同聲同氣的人來支持，有沒有誤導所諮詢專家以為計劃尚在概念設計階段？為什麼不是先在國際峰會這一類場合提出實驗計劃，接受「陽光測試」才決定是否進行？

「突破」之後

謝：賀在會議上公開展示一些實驗數據，但同行頗有質疑。若數據漏洞百出，即使不涉及倫理紛爭，實驗本身也已失敗。那麼，他的實驗數據是否真實、可靠而且顯示有效？

區：基因編輯的雙胞胎女嬰都「造」出來了，現在人們才有機會看他單方面提供的、有選擇性的數據，是否說明了計劃根本談不上是「科學研究」，而只是急不及待的追求「突破」？

謝：從目前數據來看，實驗是否有「脫靶」（off target）之嫌？若剪輯基因時脫靶，會對嬰兒造成什麼結果？

區：以現今的 CRISPR-Cas9 技術，如果說完全沒有「脫靶」的副作用，科學界似乎難以置信？脫靶對嬰兒造成什麼長遠結果的話，又有什麼指標可以證實？

謝：賀自稱願意承擔種種輿論壓力，只為求得突破。若沒有此次實驗的存在，根據目前的醫學水準，當父母至少其中一方是 HIV 攜帶者時，有沒有方法能避免孩子受感染？若姑且不論此次實驗的倫理問題，單從可能取得的成效而言，其研究是否已有價值？

區：愛滋病專家李瑞山醫生指出，現今已有方法避免孩子受感染，不單有效，而且毋須有入侵性，這樣使用基因編輯的科技，是否「騎劫」了防治 HIV 的公共衛生目標？

謝：上述的問題均基於「實驗本身的存在是否合理」，但無論答案如何，實驗似乎已成定局，那對已出生的雙胞胎該怎麼辦？中國目前已要求暫停這次實驗相關單位的研究活動，雙胞胎會在什麼情況下長大？對她們來說是否好事？

區：這項實驗的巧妙構思是，無論雙胞胎未來如何長大，無論實驗的倫理是否糟糕，她們也要感謝這項實驗把她們帶到世上？

謝：不少電影、小說等作品曾探討基因編輯、製造「完美人類」的問題，其中對於「潘朵拉盒子」的想像和擔憂，是否已成現實？會導致什麼後果？

區：研究人類基因編輯的開端總是為了治病，但是回顧科技史，有巨大力量的創新科技從來都不會自限於醫學應用的，總是要把科技力量用盡。有論者認為，「潘朵拉盒子」早已打開，問題是人類否有相應的智慧、謙卑和自知之明善用科技力量？

謝：賀在高峰會上受到質疑，他是否為了求成，急於以人做實驗，妄顧可能造成的人身傷害和長期風險？賀回應表示會為孩子負責。從倫理的角度看，何謂負責？若孩子健康受損，賀該如何「負責」？相反，若孩子最終能健康成長，是否代表賀沒有違反倫理？

區：科學研究是否與政治經濟一樣，常是以成敗論英雄？「世界第一」是否可以把任何手段合理化？