

## 《生命伦理线》 18.3.2019

区结成 中文大学生命伦理学中心总监

### 科研与生命伦理的「国情」

去年 11 月「贺建奎事件」引发举世哗然，在 1 月 21 日中国官方新闻渠道发放了广东省「基因编辑婴儿事件」调查组的初步结论之后，似乎尘埃落定，但是重要的伦理学课题其实并未好好讨论。调查指贺建奎为追逐个人名利，自筹资金，蓄意逃避监管，私自组织研究，进行国家明令禁止的以生殖为目的的人类胚胎基因编辑活动。据说其中情节包括伪造伦理审查书、为规避艾滋病带菌者不得接受辅助生殖的相关规定，策画他人顶替志愿者验血。这些涉及刑事罪行，将移交公安机关处理。法律与伦理的问题经常有相连之处，但伦理争议不能被简化为犯罪违规与否的问题。

2 月 7 日，四位知名的生命伦理学者，翟晓梅、雷瑞鹏、朱伟、邱仁宗，联名在美国 Hastings Centre 的论坛刊物上发表文章，在三方面严肃评论。这是一篇有分量的文章，在「贺建奎事件」争议上，相信代表了中国生命伦理学界的主流观点。

第一方面是，四位学者认为，广东省调查组的初步调查是不够透彻。公布调查结果没有提到贺建奎进行试验所采用的知情同意程序是无效的。研究人员没有向受试者透露完整的信息，更以保密协议承诺向每对夫妇支付 28 万元人民币，构成了不当的利益诱导。

学者更质疑，调查组未有调查贺建奎为何可以在 2018 年有机会在央视的一个节目中宣传他公司研发的所谓第三代 DNA 测序仪器。谁给了他这么难得的宣传机会？当中有没有地方或中央政府部门的利益集团在背后支持？

### 「狂野的东方」？

第二方面的评论是针对早前新西兰 University of Otago 生命伦理学教授聂精保在同一论坛刊物上发表的言论。我在 1 月 21 日本栏〈贺建奎事件给 2019 年的两份功课〉一文中也引述过聂精保这篇文章。聂精保作了一个比较强的立论：贺建奎不是一般的急功近利的科学家，他是中国科技界的新星，是中国追求成为科技超级大国的计划的一部分。在威权政府的国策底下，科学家和科技人有如士兵。这暗示了，当急于求成的期望成为集体的价值观，科学研究的伦理规范就难言独立。

四位学者对此立论绝不认同。他们响应：一些评论者把贺建奎的错误行径视为明证，说中国的科学研究伦理已成为「狂野的东方」（“The Wild East”）。这结论不是基于事实，而是基于标签定型。违反伦理规则的现象并不局限于东方。好些违反规则的研究案例既涉

及东方，也涉及西方。在臭名昭著的 **Golden Rice** 试验中，孩子们未经父母知情同意，就被用来研究转基因改造水稻的营养效果，这是公然违反了中国的规定，而罪魁祸首是一名美国大学教职员工。最近成焦点的人类头部移植计划，倡议者涉及一名西方科学家。贺建奎曾在美国的精英大学攻读和工作。几位美国科学家和学者都听过他的基因编辑婴儿计划，包括一位美国诺贝尔奖得主，他反对这项实验，但仍然担任贺的一家生物技术公司的顾问。贺的导师是 **Rice University** 的生物物理学家，他似乎也参与了这项工作，因为他被列为基因编辑双胞胎的论文稿的合著者。

四位学者说，无意捍卫任何威权制度，但提出在中国现政权和贺建奎的不当行为之间建立因果关系，不能太简化。中国成功把航天装置降落在月球的背面上，航天科学家并没有违反任何法律或规范。与此同时，在韩国这个民主社会，前首尔大学干细胞科学家黄禹锡就涉及现代最大的科学研究造假丑闻。

### 「国情」问题

他们雄辩，中国和西方之间并不存在什么科学和伦理鸿沟(ethical divide)。如果说，世界这边是「狂野的东方」，那么世界的另一边同样有「狂野的西方」。他们认为真正重要的问题是在「生殖基因组编辑」(germline genome editing, 或译「种系基因组编辑」) 寻求全球的规范共识。基因组编辑可以应用在遗传疾病的体细胞基因治疗已无争议；问题在用于预防遗传疾病的基因组编辑是否也应允许。他们同意，鉴于贺建奎的冒进试验，中国和其他国家应暂停用于人类生殖的基因组编辑，但是「不要把孩子和洗澡水一起倒掉」，当技术成熟，应该允许基因组编辑用于预防遗传疾病。

这些观点十分接近普世伦理的思维方式，但学者文章还有一方面的讨论，颇为深痛恶绝地批评了现今中国学术圈的独特问题，却又似乎间接承认了「国情」始终是一个问题。

他们提出，应反思国际科研文化过于重视轰动一时的突破，同样应该批评的是中国的现行政策，鼓励大学的科学家在没有足够监督的情况下同时经营企业，而与大学分享部分利润。这项政策促使科学家不顾国际和国家道德准则去快速牟利。

他们还批评医院的政策，(优先)将医生和医学研究科学家晋升到主任医师或主任医师的位置。申请擢升的人必须在英文科学杂志上发表多篇论文。许多中国医生学能用英语写作，因此就寻求枪手作者或的公司代笔，伪造数据数据甚至整个实验。尽管不能用英语写作不是借口，但偏重在英文科学杂志上发表的政策应该纠正。医生的晋升不应取决于科学论文的发表，而应取决于他们的医疗工作和专业的质量。

作者未触及为何国际标准的机构科研审查委员会(IRB) 制度在中国体制下总是未如人意。这当中或有一定的「国情」因素。