

《生命倫理線》 12.12.2022

劉善雅博士 中文大學生命倫理學中心聯席總監

香港的生命倫理教育足夠嗎？

— 以基因編輯為例

2018年國內生物科技學者賀建奎發表的全球首例基因編輯嬰兒案例令世界嘩然，他被調查後接受了法律懲處。這宗事件在3年疫情底下已經淡出，再也不見討論。近日香港防疫措施放寬，堂食人數的限制鬆綁，終於可以與舊同學敘舊，席間談起賀建奎基因編輯嬰兒事件。這次組合是大學本科的同學，當年都是修讀與生物或生物科技相關的主科。老友們的反應令我想到香港的生命倫理教育。

重溫一下事件，賀建奎當日自辯說，為人工受孕形成的胚胎進行基因編輯，目的是令嬰兒出生後即能天然對愛滋病有免疫力，因為參與研究的夫婦中，丈夫是曾感染愛滋病(已受藥物治療，女方則沒有受感染)。這被包裝為預防性的干預。最少有七對接受不育治療的夫婦參加試驗，最少一位女士成功受孕並誕下雙胞胎。

飯桌上的議論很熱鬧。老友A：「梗係好有問題啦！完全有違倫理道德...」老友B：「基因編輯對嬰兒長遠嘅影響係點都未知，咁對個BB來講太大風險喇！」老友C：「成個protocol(實驗方案)都唔知可唔可信，都未verify(受驗證)...」。

我聽了，想進而了解一班理科及科學出身的朋友是如何了解當中的倫理問題，和根本的關注。同學當中有人繼續做科研，有在科技公司或院校工作的，也有完全脫離了科研界。當年倫理科在大學未普及，要接觸倫理學可能要從哲學系選修學分。這一晚的討論集中在技術性層面，包括真確性及新科技帶來的未知(uncertainties)及不安感。

技術性規範之外

有興趣討論其實是好開始，討論有助更深入了解。新技術用於人體前，當然要有扎實的基礎研究及數據支持，才可以在臨床測試。生物科技用於健康範圍聽上去一定是好事，但魯莽急進的話很快便會遇到「瓶頸位」：如果風險未知，訂立研究規範是可以解決部份問題，但技術性規範之外，要問還有什麼需要討論？另一方面，過於嚴苛的規範也會令科技發展停滯不前。

本文並不嘗試解構基因編輯技術的所有難題，但整個事件其實有很多盲點及值得關注的地方。現時基因編輯的目標只限於改變體細胞(somatic cells)

而非配子 (gametes)，而且改變不會被遺傳的，改變固然會有局限性。上述研究指編輯後的改變可以遺傳到下一代，成功的話會對根治遺傳病立下強大基礎。

先不評論為何基因編輯會用於胚胎上或該研究是否有受足夠的監察，問題如那七對接受不育治療的夫婦對基因編輯技術了解嗎？他們對自己及嬰兒成為實驗品知情嗎？事件當中有脅迫成份嗎？未成為嬰兒前的胚胎細胞已被編輯，嬰兒本身有權利嗎？研究指胚胎中有細胞來自曾感染愛滋病的人體，在整個研究仍存很多未知數時用其受孕，甚至孕育成嬰兒是否恰當？嬰兒誕生後，如何證明她們對愛滋病有免疫力？最後一點顯然難以證明，卻是至為重要的道德考量。

近期也接受了一群學生訪問，無獨有偶，他們也是探討基因編輯技術，希望透過了解不同受訪者對基因編輯技術的看法以完成一份功課。言談間我反問他們對倫理的一些看法，大意是指新技術如果已達應用層面，如何處理公平問題，及當事人是否應該有選擇。

多角度思考減盲點

學生很直接的回答以生命倫理學的原則主義 (principlism) 4 大支柱，即以尊重自主 (respect for autonomy)、無傷害 (nonmaleficence)、行善 (beneficence) 和公平 (justice) 原則作考量基礎，覺得「自主」是十分重要。那麼是否只要夫婦自主同意編輯胚胎的基因就沒有倫理問題？我們的話題移到接種流感疫苗是否純是個人選擇。我問他們，如果當事人是在醫院工作的醫護呢？也是以自主為首要考慮嗎？我說如果醫護受感染了，除了令人手不足百上加斤，更會有機會傳染病人！於是同學們明白他們的第一反應有盲點。多角度的考慮是必要的。

以上兩組對話實相似的地方，也反映個人成長、道德及價值觀如何影響倫理討論。令我想到兩個問題：現今社會人與人之間的關係以至倫理討論是否傾向以個人出發？

其次，香港的教育是否夠闊夠深，令學生有足夠能力及視野去討論生命倫理(尤其醫學倫理)的問題？除了在大學，生命倫理教育可以更早開始嗎？

現代生命倫理問題多樣化，已經不單關乎個體的生老病死問題，當涉及群體，由誰決定、是否自主也會有矛盾點。如果欠缺系統性倫理教育，對生命倫理沒有基本理解，討論就很難，有機會變得情緒化。倫理教育及討論可以帶領大家多角度思考，而不是在公式下找答案，大前提是要認識何為「多角度」。個人價值觀、社會文化、宗教信仰等會影響大家對同一件事的理解，但倫理的考量不能止於「相對主義」，了解多元的觀點與角度只是討論的起點。

2009 年推行的高中「通識教育科」現已被「公民與社會發展科」取代，2024 年入大學的學生在高中已不必修通識教育科。有朋友說，12 年免費教育中其實一直有倫理教育。

回想筆者小學年代也有社會、常識科，但涵蓋範圍極之有限。我們在科技日新月異的社會中，政府正大力推動生物醫學科技，實在應該想想，本地倫理教育尤其是生命倫理教育，是否需要完整和前瞻的檢討，尋求進步空間。

《信報》「生命倫理線」專欄 2022 年 12 月 12 日