

## 《生命倫理線》 18.3.2019

區結成 中文大學生命倫理學中心總監

### 科研與生命倫理的「國情」

去年 11 月「賀建奎事件」引發舉世嘩然，在 1 月 21 日中國官方新聞渠道發放了廣東省「基因編輯嬰兒事件」調查組的初步結論之後，似乎塵埃落定，但是重要的倫理學課題其實並未好好討論。調查指賀建奎為追逐個人名利，自籌資金，蓄意逃避監管，私自組織研究，進行國家明令禁止的以生殖為目的的人類胚胎基因編輯活動。據說其中情節包括偽造倫理審查書、為規避愛滋病帶菌者不得接受輔助生殖的相關規定，策畫他人頂替志願者驗血。這些涉及刑事罪行，將移交公安機關處理。法律與倫理的問題經常有相連之處，但倫理爭議不能被簡化為犯罪違規與否的問題。

2 月 7 日，四位知名的生命倫理學者，翟曉梅、雷瑞鵬、朱偉、邱仁宗，聯名在美國 **Hastings Centre** 的論壇刊物上發表文章，在三方面嚴肅評論。這是一篇有分量的文章，在「賀建奎事件」爭議上，相信代表了中國生命倫理學界的主流觀點。

第一方面是，四位學者認為，廣東省調查組的初步調查是不夠透徹。公佈調查結果沒有提到賀建奎進行試驗所採用的知情同意程序是無效的。研究人員沒有向受試者透露完整的資訊，更以保密協定承諾向每對夫婦支付 28 萬元人民幣，構成了不當的利益誘導。

學者更質疑，調查組未有調查賀建奎為何可以在 2018 年有機會在央視的一個節目中宣傳他公司研發的所謂第三代 DNA 測序儀器。誰給了他這麼難得的宣傳機會？當中有沒有地方或中央政府部門的利益集團在背後支持？

### 「狂野的東方」？

第二方面的評論是針對早前新西蘭 **University of Otago** 生命倫理學教授聶精保在同一論壇刊物上發表的言論。我在 1 月 21 日本欄〈賀建奎事件給 2019 年的兩份功課〉一文中也引述過聶精保這篇文章。聶精保作了一個比較強的立論：賀建奎不是一般的急功近利的科學家，他是中國科技界的新星，是中國追求成為科技超級大國的計劃的一部分。在威權政府的國策底下，科學家和科技人有如士兵。這暗示了，當急於求成的期望成為集體的價值觀，科學研究的倫理規範就難言獨立。

四位學者對此立論絕不認同。他們回應：一些評論者把賀建奎的錯誤行徑視為明證，說中國的科學研究倫理已成為「狂野的東方」（“**The Wild East**”）。這結論不是基於事實，而是基於標籤定型。違反倫理規則的現象並不局限於東方。好些違反規則的研究案例既涉

及東方，也涉及西方。在臭名昭著的 **Golden Rice** 試驗中，孩子們未經父母知情同意，就被用來研究轉基因改造水稻的營養效果，這是公然違反了中國的規定，而罪魁禍首是一名美國大學教職員工。最近成焦點的人類頭部移植計劃，倡議者涉及一名西方科學家。賀建奎曾在美國的精英大學攻讀和工作。幾位美國科學家和學者都聽過他的基因編輯嬰兒計畫，包括一位美國諾貝爾獎得主，他反對這項實驗，但仍然擔任賀的一家生物技術公司的顧問。賀的導師是 **Rice University** 的生物物理學家，他似乎也參與了這項工作，因為他被列為基因編輯雙胞胎的論文稿的合著者。

四位學者說，無意捍衛任何威權制度，但提出在中國現政權和賀建奎的不當行為之間建立因果關係，不能太簡化。中國成功把航天裝置降落在月球的背面上，航天科學家並沒有違反任何法律或規範。與此同時，在韓國這個民主社會，前首爾大學幹細胞科學家黃禹錫就涉及現代最大的科學研究造假醜聞。

### 「國情」問題

他們雄辯，中國和西方之間並不存在什麼科學和倫理鴻溝(ethical divide)。如果說，世界這邊是「狂野的東方」，那麼世界的另一邊同樣有「狂野的西方」。他們認為真正重要的問題是在「生殖基因組編輯」(germline genome editing，或譯「種系基因組編輯」)尋求全球的規範共識。基因組編輯可以應用在遺傳疾病的體細胞基因治療已無爭議；問題在用於預防遺傳疾病的基因組編輯是否也應允許。他們同意，鑒於賀建奎的冒進試驗，中國和其他國家應暫停用於人類生殖的基因組編輯，但是「不要把孩子和洗澡水一起倒掉」，當技術成熟，應該允許基因組編輯用於預防遺傳疾病。

這些觀點十分接近普世倫理的思維方式，但學者文章還有一方面的討論，頗為深痛惡絕地批評了現今中國學術圈的獨特問題，卻又似乎間接承認了「國情」始終是一個問題。

他們提出，應反思國際科研文化過於重視轟動一時的突破，同樣應該批評的是中國的現行政策，鼓勵大學的科學家在沒有足夠監督的情況下同時經營企業，而與大學分享部分利潤。這項政策促使科學家不顧國際和國家道德準則去快速牟利。

他們還批評醫院的政策，(優先)將醫生和醫學研究科學家晉升到主任醫師或主任醫師的位置。申請擢升的人必須在英文科學雜誌上發表多篇論文。許多中國醫生學能用英語寫作，因此就尋求槍手作者或的公司代筆，偽造數據資料甚至整個實驗。儘管不能用英語寫作不是藉口，但偏重在英文科學雜誌上發表的政策應該糾正。醫生的晉升不應取決於科學論文的發表，而應取決於他們的醫療工作和專業的品質。

作者未觸及為何國際標準的機構科研審查委員會(IRB)制度在中國體制下總是未如人意。這當中或有一定的「國情」因素。