

《生命倫理線》 21.1.2019

區結成 中文大學生命倫理學中心總監

「賀建奎事件」給 2019 年的兩份功課

權威科學期刊《自然》(*Nature*) 發布 2018 年度十大科學人物榜，賀建奎位列榜單之中，但是以「反面人物」入選。他進行的「基因編輯嬰兒試驗」震動世界，「世界第一」並沒有帶來美譽。《自然》的特寫文章說，「他在世界舞台上登場得匆匆，消失得也匆匆。」筆者直覺地認為有一天他可能在科技行業東山復出，但不可能在科學研究範圍再得到學術信任和資金支持。這個「賀建奎事件」卻為中國和世界的科學界拋出兩份功課，兩份功課都有一些迫切性，2019 年就要動手做。

給中國的功課很清楚：怎樣建立、或改進，對科學研究和用於人體的科技試驗的管治。

給中國的功課

新西蘭 University of Otago 的生命倫理學教授 Nie Jing-bao (聶精保) 在美國 Hastings Centre 的論壇發表文章問：「為什麼是他？為什麼在中國？」他點出了一些體制、政治和社會文化的問題。急功近利輕視誠信並不是孤立現象。在此事件之前，賀建奎是中國的科技界的新星，入選了中央政府的最高科學專案「千人計畫」；中國追求科技創新是超級大國夢想的一部分。他不是一般的科學家，在科技企業與基因試驗之間游弋，如魚得水。體制上有許多利益相連的灰色地帶。

機構倫理委員會在中國尚在建設階段，審查力量有限。公平地說，中央政策部門近年正在這方面的改進下工夫，2016 年 10 月前國家衛生和計劃生育委員會發佈的《涉及人的生物醫學研究倫理審查辦法》是有分量的文件，但顯然要在 2019 年進一步做功課。改進必須是實質的，不能徒具法規條文和形式上的機構倫理委員會。122 位中國大陸科學家在第一時間發聯合聲明強烈譴責賀建奎的試驗，內容擲地有聲，但道德言辭本身並不是可信和可靠的制度。

The Hastings Centre 是世界第一所民間創立的生命倫理學中心，本欄曾介紹它的兩位創始人之一 Daniel Callahan (〈另闢倫理學蹊徑——卡拉漢拒受哈佛馴服〉，2017 年 7 月 17 日)。2018 年 11 月底，「基因編輯嬰兒試驗」

的新聞在第二屆人類基因組編輯國際峰會的前夕引爆，適逢 **Hastings Centre** 的學者 **Carolyn Neuhaus** 博士來我們中心訪問。筆者與她同在峰會的現場，細聽頂尖的學術界和科技界與會者對「基因編輯嬰兒試驗」的質疑，以及賀建奎的現場自辯。筆者其後接受了一些媒體訪問，也撰文提出疑問；（〈問什麼？- 關於眾人批評的編輯基因試驗〉，見 2018 年 12 月 24 日本欄）

Carolyn Neuhaus 返 **Hastings** 後有評論文章，提出一個問題，是筆者未有觸及的。這是向科學界提問，也是在提醒社會公眾：科學研究的走向並不純是科學界內部的事。

給科學界的功課

Carolyn Neuhaus 的問題是這樣提出的：

這次峰會本來就有目標是「評估不斷發展的科學景觀、可能的臨床應用以及隨之而來的社會對人類基因組編輯的反應」，在介紹峰會的一段視頻中，峰會主席、諾貝爾獎得主 **David Baltimore** 說，峰會將提供一個機會讓科學界「共同商定我們想做什麼、想怎麼做，以及自主地共商什麼是對的、什麼是錯。」賀建奎違反了科學和倫理規範，這一方面說明了業界規範和同行進行國際監測的必要性，但另一方面，它也顯示了，科學家實踐的自律是有其弱點和局限性。

科學界本身缺乏執法能力，它討論的大前提在很大程度上是要確保人類基因組編輯研究能夠有序地持續前進行，而不會首先思考，涉及人種遺傳的生殖系細胞基因組編輯(**germline editing**) 本身是否一個可取的創新研究方向。

在峰會上，也有出席者提出了相近的疑問：「科學界自我協商，尋找共識前行」的概念，是足夠的嗎？。**Carolyn Neuhaus** 對此提出一系列的質疑：在哪些問題上需要達成共識？需要達成一致共識的「我們」包括了誰？如何知道幾時算是已經達致共識？

她懷疑，由科學界以自身的共識帶領人類基因組編輯這樣一個議題，本身是一個值得稱道的目標。科學界的共識和道德上是否可取並沒有必然的關係。依她觀察，這些峰會的目的類近於尋找妥協，建立科學家之間關於遵守具體誠信守則的君子協定。這樣的妥協固然自有其意義，但它其實並不曾深究「我們」的共識有沒有真實穩固的道德基礎，更沒有期待人類社會進一步探討，應該達成什麼樣的共識。

科學界要做的功課包括：要確定人類生殖系細胞的基因組編輯是否可以安全、可行和公平可及？能否釐清科學研究和臨床創新之間的界限在哪裡？能否提升科學研究的透明度？如何讓公眾特別是媒體可以監察？

對於這些期望，科學界的回應可能是：科學界的自我規管與公眾監察和倫理討論應並行不悖。然而，「賀建奎事件」難免令人對科學研究的現行倫理規範有些不放心。

參閱：

Jing-Bao Nie. “He Jian-kui’s Genetic Misadventure – Why Him? Why China?” 6 December, 2018; <https://blogs.bmj.com/medical-ethics/2018/12/06/he-jiankuis-genetic-misadventure-why-him-why-china/>

Carolyn Neuhaus. “Should We Edit the Human Germline? Is Consensus Possible or Even Desirable?” 4 December, 2018; <https://www.thehastingscenter.org/edit-human-germline-consensus-possible-even-desirable/>