

## 《生命伦理线》 12.12.2022

刘善雅博士 中文大学生命伦理学中心联席总监

### 香港的生命伦理教育足够吗？

#### — 以基因编辑为例

2018 年国内生物科技学者贺建奎发表的全球首例基因编辑婴儿案例令世界哗然，他被调查后接受了法律惩处。这宗事件在 3 年疫情底下已经淡出，再也不见讨论。近日香港防疫措施放宽，堂食人数的限制松绑，终于可以与旧同学叙旧，席间谈起贺建奎基因编辑婴儿事件。这次组合是大学本科的同学，当年都是修读与生物或生物科技相关的主科。老友们的反应令我想到香港的生命伦理教育。

重温一下事件，贺建奎当日自辩说，为人工受孕形成的胚胎进行基因编辑，目的是令婴儿出生后即能天然对艾滋病有免疫力，因为参与研究的夫妇中，丈夫是曾感染艾滋病(已受药物治疗，女方则没有受感染)。这被包装为预防性的干预。最少有七对接受不育治疗的夫妇参加试验，最少一位女士成功受孕并诞下双胞胎。

饭桌上的议论很热闹。老友 A：「梗系好有问题啦！完全有违伦理道德...」老友 B：「基因编辑对婴儿长远嘅影响系点都未知，咁对个 BB 来讲太大风险喇！」老友 C：「成个 protocol（实验方案）都唔知可唔可信，都未 verify（受验证）...」。

我听了，想进而了解一班理科及科学出身的朋友是如何了解当中的伦理问题，和根本的关注。同学当中有人继续做科研，有在科技公司或院校工作的，也有完全脱离了科研界。当年伦理科在大学未普及，要接触伦理学可能要从哲学系选修学分。这一晚的讨论集中在技术性层面，包括真确性及新科技带来的未知（uncertainties）及不安感。

#### 技术性规范之外

有兴趣讨论其实是好开始，讨论有助更深入了解。新技术用于人体前，当然要有扎实的基础研究及数据支持，才可以在临床测试。生物科技用于健康范围听上去一定是好事，但鲁莽急进的话很快便会遇到「瓶颈位」：如果风险未知，订立研究规范是可以解决部份问题，但技术性规范之外，要问还有什么需要讨论？另一方面，过于严苛的规范也会令科技发展停滞不前。

本文并不尝试解构基因编辑技术的所有难题，但整个事件其实有很多盲点及值得关注的地方。现时基因编辑的目标只限于改变体细胞（somatic cells）

而非配子 (gametes)，而且改变不会被遗传的，改变固然会有局限性。上述研究指编辑后的改变可以遗传到下一代，成功的话会对根治遗传病立下强大基础。

先不评论为何基因编辑会用于胚胎上或该研究是否有受足够的监察，问题如那七对接受不育治疗的夫妇对基因编辑技术了解吗？他们对自己及婴儿成为实验品知情吗？事件当中有胁迫成份吗？未成为婴儿前的胚胎细胞已被编辑，婴儿本身有权利吗？研究指胚胎中有细胞来自曾感染艾滋病的人体，在整个研究仍存很多未知数时用其受孕，甚至孕育成婴儿是否恰当？婴儿诞生后，如何证明她们对艾滋病有免疫力？最后一点显然难以证明，却是至为重要的道德考虑。

近期也接受了一群学生访问，无独有偶，他们也是探讨基因编辑技术，希望透过了解不同受访者对基因编辑技术的看法以完成一份功课。言谈间我反问他们对伦理的一些看法，大意是指新技术如果已达应用层面，如何处理公平问题，及当事人是否应该有选择。

### 多角度思考减盲点

学生很直接的回答以生命伦理学的原则主义 (principlism) 4 大支柱，即以尊重自主 (respect for autonomy)、无伤害 (nonmaleficence)、行善 (beneficence) 和公平 (justice) 原则作考虑基础，觉得「自主」是十分重要。那么是否只要夫妇自主同意编辑胚胎的基因就没有伦理问题？我们的话题移到接种流感疫苗是否纯是个人选择。我问他们，如果当事人是在医院工作的医护呢？也是以自主为首要考虑吗？我说如果医护受感染了，除了令人手不足百上加斤，更会有机会传染病人！于是同学们明白他们的第一反应有盲点。多角度的考虑是必要的。

以上两组对话实相似的地方，也反映个人成长、道德及价值观如何影响伦理讨论。令我想到两个问题：现今社会人与人之间的关系以至伦理讨论是否倾向以个人出发？

其次，香港的教育是否够阔够深，令学生有足够能力及视野去讨论生命伦理(尤其医学伦理)的问题？除了在大学，生命伦理教育可以更早开始吗？

现代生命伦理问题多样化，已经不单关乎个体的生老病死问题，当涉及群体，由谁决定、是否自主也会有矛盾点。如果欠缺系统性伦理教育，对生命伦理没有基本理解，讨论就很难，有机会变得情绪化。伦理教育及讨论可以带领大家多角度思考，而不是在公式下找答案，大前提是要认识何为「多角度」。个人价值观、社会文化、宗教信仰等会影响大家对同一件事的理解，但伦理的考虑不能止于「相对主义」，了解多元的观点与角度只是讨论的起点。

2009 年推行的高中「通识教育科」现已被「公民与社会发展科」取代，2024 年入大学的学生在高中已不必修通识教育科。有朋友说，12 年免费教育中其实一直有伦理教育。

回想笔者小学年代也有社会、常识科，但涵盖范围极之有限。我们在科技日新月异的社会中，政府正大力推动生物医学科技，实在应该想想，本地伦理教育尤其是生命伦理教育，是否需要完整和前瞻的检讨，寻求进步空间。

《信报》「生命伦理线」专栏 2022 年 12 月 12 日