

Doi:10.11835/j.issn.1008-5831.gg.2019.02.002

欢迎按以下格式引用:孙伟平,戴益斌.关于基因编辑的伦理反思[J].重庆大学学报(社会科学版),2019(4):1-9.

Citation Format: SUN Weiping, DAI Yibin. Ethical reflections on gene editing[J].Journal of Chongqing University(Social Science Edition),2019(4):1-9.

# 关于基因编辑的伦理反思

孙伟平,戴益斌

(上海大学 社会科学学部,上海 200444)

**摘要:**基因编辑是一项新兴的复杂的前沿科学技术,它如果得到安全、合理的利用,无疑具有重要的积极效应;但关键是它目前并不成熟,在缺乏严格的科学评估、安全性存在不可预知风险的情况下,贸然使用可能导致人类基因谱系发生改变等问题,甚至带来难以预料的灾难性后果。即使今后基因编辑技术成熟了,如何合理地运用它,而不偏离正确的轨道,也需要更审慎地进行伦理反思,努力形成基本的伦理共识。为了促进基因编辑技术的健康发展,令其更好地兴利除弊,为人类造福,基因编辑技术的研究、应用必须遵循人本原则、公正原则、公开透明原则、知情同意原则、责任原则等基本伦理原则。

**关键词:**基因;基因编辑;伦理反思;伦理后果;伦理原则;科学伦理

**中图分类号:**B82-05 **文献标志码:**A **文章编号:**1008-5831(2019)04-0001-09

2018年11月26日,中国科研人员贺建奎宣布,“一对名为露露和娜娜的双胞胎基因编辑婴儿在中国诞生了”。这则爆炸性新闻令基因编辑骤然间闯入了社会公众的视野,并令人联想起2004年意大利医生安蒂诺里的“克隆婴儿”闹剧,社会舆论一时反响极其强烈。基因编辑是一项新兴的复杂的前沿科学技术,它试图通过对特定目标基因进行敲除、添加(knock in)等编辑工作,以实现特定的目的。这种前沿技术如果得到安全、合理的运用,毫无疑问将具有重要的积极效应;但关键是它并不成熟,目前难以对其准确性、安全性和风险作出准确判断,贸然使用可能带来灾难性后果。在此背景之下,笔者试图从伦理学的视角出发,探讨基因编辑可能导致的各种伦理问题,并尝试提炼基因编辑技术研究、应用应该遵循的基本伦理原则。

## 一、合理运用基因编辑技术的积极效应

在科学界,基因编辑并不是一件新鲜的事情,它至少已经走过了40年的历程。基因编辑最初是应用在动物身上的,如1974年,耶尼施(R. Jaenisch)曾创造出一只经过基因改造的老鼠。后来,随着技术

修回日期:2019-02-14

作者简介:孙伟平(1966—),男,湖南常德人,哲学博士,上海大学社会科学学部特聘教授,主要从事价值论、伦理学研究;戴益斌(1988—),男,湖北武穴人,哲学博士,上海大学社会科学学部哲学系讲师,主要从事分析哲学、科技哲学研究。

的发展,基因编辑的应用领域越来越广泛,不但可以应用在除老鼠之外的其他动物身上,还可以应用在植物甚至人身上。目前,基因编辑技术发展的主要动力是被业界誉为“基因剪刀”的CRISPR技术,这种技术的精度高、成本低、操作简单,可以快速、高效地对包括精子、卵子在内的活体细胞中的DNA(脱氧核糖核酸)序列进行编辑,从而实现特定的目的。

毫无疑问,如果得到安全、合理的运用,基因编辑技术的发展能够造福人类,给人类带来巨大的积极效应。当基因编辑技术最初应用在动植物身上时,积极效应就很明显。比如,有些科学家试图通过基因编辑技术培植适应性更强、产量更高、口味更好的农作物,有些科学家则试图通过基因编辑技术让某些动物具有更强的抗疾病能力。当然,当人们将基因编辑技术应用在动植物身上时,也曾经引发了社会公众的担忧、不安和批评。比如说,经过基因改造的农作物是否安全?改造动物基因是否违背动物伦理?而当科学家将基因编辑技术应用到人身上时,事情往往变得更复杂化,争论也更加激烈。

在系统地考察、讨论基因编辑技术导致的伦理问题之前,我们还是应该全面、系统地考虑问题,首先看看将基因编辑技术应用在人类身上,可能会带来哪些积极效应。我们认为,长远来看,基因编辑技术至少在以下几个方面具有合理性或者积极意义<sup>[1-2]</sup>。

首先,保持健康、远离疾病是人类永恒追求的目标之一。无论是从历史还是从现实来看,人类一直遭受着各种各样的疾病的困扰,一直试图通过各种可能的方式,例如巫术、中医、西医等,预防和治疗疾病,减少病人的痛苦。现代医学的发展已经成功地解决了很多历史上束手无策的疑难杂症,但若要让人类永远免受疾病的侵袭、永远保持健康,依然任重而道远。虽然基因编辑技术可能也无法达到这一目的,但从理论上讲,它可以改变特定的遗传性状,因而可以用来“改造”胎儿,让他们不再携带家族遗传的缺陷基因或致病基因,治疗一些由基因问题导致的病症,比如软骨发育不全、侏儒症等。甚至在一定程度上,某些人类疾病只有通过基因编辑技术才可能被治愈或者根治。因此,从预防和治疗疾病的角度说,发展并利用基因编辑技术几乎不可避免,甚至它的影响是前所未有的、划时代的。个别对贺建奎事件抱有同情心的人,也正是因为这对双胞胎的基因经过修改后,据说出生后能够天然地抵抗艾滋病。

其次,基因编辑技术的使用,在某些情况下比传统医学技术的使用更为有效,准确性更高,而且也更为经济。因为那些源自于基因层面的疾病,传统的药物往往只能起到对症治疗作用,而无法对因治疗,乃至彻底根治。这意味着如果病人想要减轻此种疾病对身体的伤害,就必须长期使用药物。这不但成本高昂,令病人经济上承受巨大压力,而且可能因为长期使用药物而遭受药物副作用的困扰。相比较而言,当今后基因编辑技术比较成熟后,通过修改基因从根源上预防或治愈此种疾病,是一种更准确、更有效、也更经济的治疗方式。

再次,基因编辑技术可以为人类提供更多更好的选择。近代以来,人类发展科学技术的目标不再简单地局限于认识自然,而更多地强调控制自然、改变自然。培根的名言“知识就是力量”典型地体现了科学的这一特征。虽然对科学技术的这种理解模式遭到了越来越多的思想家们的批评,但它在现实世界中仍然有其合理性。具体就基因编辑技术而言,这种合理性可能体现得更为明显。例如,假设根据基因检测,某对夫妇的后代患某种遗传疾病的可能性接近100%,而如果通过基因编辑技术修改他们的生殖细胞的基因,可以保证他们的后代不会携带这种遗传疾病,那么,这就为这对夫妇生育下一代提供了更多更好的可能性。据科学家估计,目前已知的因DNA碱基序列排列错误导致的遗传疾病大约有10 000种,大约1%的新生儿出生时患有血友病、红细胞贫血症、亨廷顿舞蹈病等高危遗传病。如果

利用精确的基因识别和编辑技术,就有可能让这些致病的基因突变得得到修补,不再遗传给下一代,这无疑人类的福音。

最后,不少肯定基因编辑的科学家认为,科学研究本身是自由的,不应该有禁区,基因编辑作为当代科学的一项前沿性探索,理应得到支持和鼓励。人类也正是凭借自由的、无止境的科学探索,才不断地获得关于世界和人自身的各种知识,在认识和改造世界、认识和提升人自身方面持续取得进展。具体就基因编辑技术而言,只有通过研究、应用基因编辑技术,人类才能进一步了解基因、认识基因、利用基因为人类造福。有些人之所以反对无限制地开展科学研究,是担心有人可能误用、滥用某些科学技术,这诚然有其道理;但是,这并不妨碍我们在合理的范围内、在必要的监管条件下,研究、应用基因编辑技术。如果这种观点是合理的,那么就意味着,在充分考虑基因编辑及其社会影响的条件下,开展相关的科学研究是必要的;甚至在条件成熟时,使用“遗传性基因编辑干预”技术修改人类胚胎、精子或卵细胞核中的DNA(脱氧核糖核酸),也将成为“伦理上可接受”的行为。

## 二、现阶段使用基因编辑技术的危害性

虽然长远来看,基因编辑对人类具有很多积极效应,但在现阶段,基因编辑技术并不成熟,贸然运用于人类的临床试验、临床治疗,存在极大的不确定性和风险,需要理性地审慎地进行伦理审查。我们认为,从技术和伦理的双重维度来看,现阶段在人身上使用基因编辑技术可能至少面临以下几个方面的问题。

首先,就目前科学技术的发展来说,虽然CRISPR技术的提出使得基因编辑技术有了长足发展,基因编辑在很大程度上变得更简便、更高效了,但是,它仍然称不上是一项成熟的技术。目前,尚没有任何科学研究表明基因编辑技术是安全的、可靠的;相反,不少实验都证明,基因编辑技术仍然存在精确编辑效率低和脱靶突变等问题。如果采用基因编辑技术,那么与目标基因序列相似的基因发生突变的可能性会大大增加<sup>[3]</sup>。基因之间本身是相互作用的,修改某一基因的同时,可能影响其他基因的功能,甚至破坏原本稳定的基因网络结构。更重要的是,从目前来看,基因编辑技术在很大程度上是不可逆的。一旦基因被编辑之后,这些基因没有被复原的可能性,这意味着基因编辑的影响也是不可逆的。在这种情况下,将基因编辑技术应用到人类胚胎等方面很可能带来巨大的伤害,这样的行为是不负责任的,在伦理上是不可接受的。

其次,从遗传学的视角来看,现阶段在人身上使用基因编辑技术对人类整体的发展而言,也是不负责任的。人类的基因组进化到今天基本上是稳定的。但人为修改基因,尤其是对人类胚胎基因进行修改,将不可避免地导致这种新的人为基因进入到人类基因组之中,使人类基因的谱系发生难以预料后果的变化。因为至今尚无任何法律或伦理规则阻止基因已被编辑的胚胎被孕育成婴儿,并且长大后结婚生子,继而将修改了的基因遗传给后代。问题在于,这种新的人为基因将给人类带来哪些影响是不确定的,我们不清楚这种人为基因会带来正面效应还是负面效应,抑或是二者兼具。这与我们对动植物进行基因编辑迥然不同。所有对动植物的基因编辑都是在人类的控制之下进行的。一旦发现对动植物进行基因编辑可能对人类造成不利影响,我们可以立刻制止甚至消除这种不良影响。但在人身上施行基因编辑是对人自身进行修改,而一旦对人(尤其是人类胚胎)实施了基因编辑,那么我们将很难控制局面。面对这种不可知的风险,人类只能努力避免,而绝不应该主动挑战。因此,在不清楚基因编辑对人类自身可能造成哪些影响时,就在人身上贸然使用基因编辑技术是极不可取的冒险行为。

再次,目前值得注意的是,采用基因编辑技术预防和治疗人类疾病仍然非常昂贵,远未普及。从科学研究的视角来看,为了使基因编辑技术能够应用于人身上,科学家们尚需做大量的实验,以探索、验证这种技术的安全性、可靠性。即便我们不考虑在人身上进行基因编辑试验是否合乎道德,这种试验的花销也是巨大的。但相对于人类常见的疾病而言,由基因引起的人类疾病所占有的比例却相当低<sup>[1]</sup>。这意味着在研究资源相对固定的情况下,如果在基因编辑技术上投入过多资源,势必挤占研究治疗其他疾病的投入,从而影响研究治疗其他疾病的可能性。而从个人的视角来看,使用基因编辑技术预防和治疗疾病的成本也是巨大的,目前很可能只有富人或者有特权的人才可以承担。如果有其他替代方案,穷人根据经济现状往往只能选择替代方案,而放弃运用基因编辑技术。这对于穷人来说是不人道的,并难免造成或者加剧已经存在的社会不公。

也正是因为以上原因,贺建奎的世界首例免疫艾滋病的基因编辑婴儿出生后,才引发了轩然大波。社会各方特别是科技界一致认为,在目前基因编辑技术尚不成熟的条件下,贺建奎将它贸然用于人体胚胎研究,严重违背了科研规范和医学伦理,是一种不负责任的鲁莽行为。

### 三、基因编辑可能导致进一步的社会伦理后果

在现阶段,基因编辑技术明显存在这样或那样的缺陷,存在巨大的不确实性和风险。但随着科学的进步,我们有理由相信,今后的基因编辑技术经过更多的试验,可以克服目前的不确定性,并在相当程度上达到安全有效;甚至随着技术的进步,基因编辑将不再昂贵,完全可能被普通疾病患者接受和使用。在这种情况下,我们就需要进一步思考,在人身上使用基因编辑技术是否合理?或者说是否仍然应该禁止基因编辑技术在人身上的应用?

我们认为,由于基因编辑涉及到人类对疾病和健康的理解,涉及到对人“类”和人伦关系的影响,甚至对生命本质的认识,即便它在技术上不再存在目前的不确定性和风险,甚至使用价格不再昂贵,在人身上使用基因编辑技术仍然需要进行慎重的伦理省思。

首先,基因编辑技术引起的伦理忧虑之一,是使用基因编辑技术是否会破坏我们对人类同一性的认识。虽然关于“人”的本质学术界并没有形成共识,但从生物的角度来认识人类至少是一个可供参考的方案。如果我们可以把握人之为人的基因结构,那么就可以为人类的同一性预设这种结构。然而,基因编辑技术的任意使用很可能改变这种局面。因为我们很可能为了某种目的改变某个人的基因,破坏他之所以为人的基因结构。在这种情况下,即便他的外貌与人类还很相似,行为也未曾有所不同,但我们是否还可以认定他是“人”?抑或认为他只不过是“人的变种”,不再享有人的权利、承担人的义务。

其次,基因编辑技术是对基因进行修改或编辑的技术,而一旦对目标基因进行修改、编辑,就意味着目标基因本身不符合人们的期望,达不到人们的要求。因此,关于基因编辑技术的使用蕴含着一个价值判断,它可能代表着对某些特定基因的一种价值偏见。在面对“有缺陷”的基因或者本身可能携带疾病的基因时,这种价值上的偏见体现得最为明显。根据辛格(Peter Singer)的数据,在美国和英国,超过90%的孕妇在她们的胎儿被检测出可能携带唐氏综合症的时候,都会选择放弃该胎儿<sup>[4]15</sup>。因为她们都希望自己的孩子从一开始就拥有一个健康的身体、良好的开端,而不是一个唐氏综合症患者。基因编辑技术,甚至全部现代医学都蕴含着这样一个价值判断,即健康比疾病更好。但问题在于,在基因层面上,什么是健康?什么是疾病?健康优于疾病的依据是否得到了辩护?或许有人希望借助常识

或个人经验判断什么是健康、疾病,并且通过常识判断出健康状态优于疾病。但有些疾病,我们个人并没有办法体验,也没有办法作出准确的判断,给出合理的辩护。更棘手的是,有些状态以前认为是疾病,但现在却可能认为是正常的,如有些国家已经正式承认同性恋;而有些状态以前认为是正常的,而现在却被越来越多的人视为疾病,比如抑郁症。这即是说,在有些情况下,并没有办法对疾病与健康加以严格的区分。判断基因是否正常也会面临同样的难题。即便有人认为,在基因层面上,我们可以区分健康与疾病,这也并不意味着我们一定要毫无保留地采用基因编辑技术。采用基因编辑技术修改有缺陷的基因,固然可以在个体甚至家庭层面上消除疾病带来的痛苦,但在社会层面上却可能强化我们对基因缺陷的价值偏见。我们很可能不再对基因疾病患者抱有同情或者宽容之心。因为基因编辑技术已经可以安全高效地帮助我们解决基因上的疾病,而那些患有基因疾病,却没有接受基因编辑技术编辑的患者大多数情况下将会被当作另类,不被社会大众所接受,甚至可能受到歧视或被社会抛弃。

再次,基因编辑技术的运用可能破坏传统的人伦关系,引发新的伦理混乱。血缘关系、人伦秩序是建立在一定的基因结构或基因相似度基础之上的。如果父母基于某种考虑,修改甚至重新编辑了胎儿相应的遗传基因,可能导致父母和子女之间、兄弟姐妹之间,以及整个家族之间的人伦关系发生程度不一的变化。在这种新情况下,传统的基于人伦关系的伦理原则和伦理规范将面临巨大冲击,人们的道德责任、权利和义务也需要重塑。

此外,更严重的问题在于,对基因编辑技术的任意使用很可能改变基因编辑技术的使用方向,从目前注重基因疾病的治疗转向基因功能的增强<sup>[4]537</sup>。换句话说,基因编辑技术的成熟很可能使一些人不再满足于预防和治疗疾病,而是逐渐扩大范围,拓展到消除残疾和小毛病,修饰外在的容貌,甚至利用基因编辑技术进行各种强化——最终导向“定制婴儿”。如果不加以必要的限制,在未来社会中这是可以想象的。因此,任意使用成熟的基因编辑技术很可能导致这种场景的出现:运动员希望通过基因编辑技术改造他的运动基因;作家或艺术家希望通过基因编辑技术改造他的想象力基因;父母则希望通过基因编辑技术改造孩子的智力基因。在这种情况下,我们将面临一大堆棘手的难题。

从基因编辑技术接受者的角度来看,我们可以追问的是:谁有资格或者权力决定基因编辑的接受者是否应该接受基因编辑,应该接受何种基因编辑?从个体的角度来看,如果基因编辑的接受者是一个合乎理性的成人,可以自主地做出决定,并为自己的决定担负起该决定可能引起的后果,那么,他似乎可以决定自己是否采用基因编辑技术修改自己的基因。问题在于,基因编辑技术最有价值的应用场景很可能不是成人,而是尚未孕育成熟的胚胎或受精卵。因为基因存在于每一个细胞之中,改变一个成年人所有细胞中的基因非常困难;相对而言,改变胚胎或受精卵的基因则容易得多。这也是为什么很多学者都认为胚胎是基因编辑试验最理想的候选者。然而,胚胎并没有意识,它不可能自己决定自己是否应该接受基因编辑。每一个在胚胎身上做基因编辑试验的科学家们都没有征求胚胎的同意。甚至有人认为,“征求胚胎同意”这种说法本身就很可笑,因为任何人都无法征求胚胎的意见。但不可否认的是,胚胎有孕育成人的可能性。一旦我们决定在胚胎上实施基因编辑,就相当于人为地改变了胚胎在自然状态下被孕育成人的路径。换句话说,在胚胎身上实施基因编辑将会改变胚胎正常的、自然的发展方向,进而影响由此胚胎孕育出来的人的发展方向。如果只是为了治疗胚胎身上携带的遗传疾病,对于大多数人来说,这种改变还是可以接受的;但如果是为了增强基因的某个特性,那么就难以接受了。因为原本由此胚胎孕育出来的婴儿,长大后可能只想成为一名作家;但是有可能,此胚胎

被基因编辑技术改造后,它所孕育出来的婴儿长大后却成了一名工程师<sup>①</sup>。基因编辑技术的应用很可能影响人的发展过程,但人是自由的,没有人能决定他将来的生活模式。即便他仍然只是一个胚胎,其父母也没有权利干涉他的生活轨迹,帮助他决定是否应该修改何种基因,增强何种基因特性。

可能有人认为,胚胎的父母有权决定该胚胎的基因应该进行何种编辑。因为胚胎即便孕育成了婴儿,根据法律,该婴儿仍然受其父母的监护。我们认为,即便承认父母有权决定他们的胎儿是否接受基因编辑技术以及接受何种基因编辑,使用基因编辑技术仍然需要慎重考虑,因为基因编辑技术的任意使用很可能带来更多的社会问题。首先,在基因编辑技术的安全性不再成为问题的前提下,承认父母拥有决定是否修改其胚胎基因的权利,将很可能导致这样的局面,即所有父母都希望他们的胚胎接受更多的基因修改,从而获得更好的基因,并因此孕育出更强大、更完美的婴儿。因为胚胎接受基因编辑的力度越大、次数越多,由之孕育出的婴儿在基因结构上越强大、越完美,那么该婴儿出生后便可能“赢在起跑线上”,长大成人后获取成功的可能性也就越大。这对于某个人或某对父母来说,可能是好事;但对于整个社会来说却不一定是好事。因为当所有父母都期望他们的孩子拥有完美基因的前提下,基因编辑技术必然会拥有商业属性。这意味着那些拥有更多资源的人,例如拥有政治特权、经济地位和技术优势的人,他们的孩子最有可能被改造成拥有最完美的基因,最有可能获得成功。而普通人的孩子将只能拥有一般的基因,很难获得成功。长此以往,已经存在的社会分化、贫富差距等可能越拉越大,最重要的社会价值如平等、公正等将会消失得无影无踪。其次,基因编辑技术的商业化,可能使更多的父母倾向于为他们的胚胎选择更优秀的基因。这意味着越来越多接受基因编辑的胚胎在基因结构上越来越相似。因为大多数优秀基因的结构可能是相似的,基因编辑技术的程序是相似的,由这些胚胎孕育出的婴儿表现出来的特征也会越来越趋向同一,而非趋向个性化、多样化。这将对人类社会发展的多样性,以及每个人的自由发展构成严重的阻碍和威胁。再次,如果别有用心者人为地操控基因编辑,例如故意修改他人胚胎的正常基因,或者强化他人基因的自私、暴力等不良倾向,甚至制造出类似希特勒之类的战争狂人,那么就on能演变成社会和道德灾难。

从基因编辑的实施者以及基因编辑的接受者二者之间的关系来看,当基因编辑技术被应用在基因特性增强这一场景之上,也可能带来一系列问题。因为当基因编辑技术被应用在基因特性增强这一场景之上,基因编辑技术便成了一种商业技术。作为商业来说,基因编辑实施者的最大目的是赚取利润,尽可能获取商业利益。在这种关系中,人的基因反而成了商品,人也因此成了基因编辑实施者赚取利润的手段。而根据马克思的历史唯物主义理论,在这种商业关系中,基因编辑的接受者将被基因所异化,而基因编辑的实施者则可能为了高额利润而铤而走险,甚至在暴利面前敢于践踏一切人间道德和法律。

总之,即使今后基因编辑技术成熟了,如何合理地利用它,仍然存在大量需要讨论的社会伦理问题。这一切远比我们想象的复杂,也远比我们想象的充满挑战。面临新的问题和挑战,我们需要最大限度地调动伦理智慧,更审慎地进行伦理反思,努力形成相应的伦理共识,做出明智的负责任的决定。

#### 四、基因编辑技术研究、应用应该遵循的伦理原则

自 CRISPR 介导的基因编辑技术出现以来,它立即被广泛应用于生命科学研究的各个领域,尤其

<sup>①</sup>我们并非坚持基因决定论,而是认为,基因一定会在一定程度上影响人的发展,而只要承认这一点,那么任何对胚胎基因的编辑行为都会影响此胚胎所孕育的人的发展历程。

对疾病的预防和治疗产生了划时代的意义。近年来,基因编辑技术虽然有了长足发展,但仍然存在巨大的不确定性和风险,因此,包括科研人员在内的社会各界对于将基因编辑技术应用到人类胚胎方面一直持谨慎态度。2015年12月,世界各国的科学家们在华盛顿召开的人类基因编辑国际峰会上基本达成了如下共识:对人的胚胎和生殖细胞的基因编辑只能用于基础学术研究,而禁止一切以生殖为目的的临床研究和应用。中国对于涉及人的生物医学研究一直有着详细、严格的规定和规范,科技部、原卫生部等制定的《人类胚胎干细胞研究伦理指导原则》《人类遗传资源管理条例》《涉及人的生物医学研究伦理审查办法》《生物技术研究开发安全管理办法》等,都坚决反对现阶段开展以生殖为目的的基因编辑临床实验。

贺建奎事件发生后,国内学术界的态度和意见基本一致,都认为贺建奎的行为实质上是一次进行基因增强改造的人体试验,而不是针对严重基因缺陷的临床治疗。在缺乏严格的科学评估、安全性存在不可预知风险的情况下,贺建奎贸然开展以生殖为目的的人类生殖细胞基因编辑临床操作,严重背离了目前被广泛接受的价值立场和伦理共识,严重背离了科研管理规则和相关法规。这样的“研究”既没有先进性,又没有必要性,必须亡羊补牢,采取有效的、有针对性的举措,明令禁止这类存在未知风险和安全隐患的冒险行为。

基因编辑是一项前沿的、复杂的高新科学技术,人类迄今对它的理解和掌握依然有限。基于前面的伦理讨论、贺建奎的冒险行为以及可能存在的巨大风险,为了促进基因编辑技术的健康发展,令其更好地兴利除弊,为人类造福,我们认为,从伦理学的视角,在基因编辑的研究、应用中,首先应该设立一些不容触碰和挑战的伦理底线。即是说,基因编辑技术的研究、应用必须有所敬畏,必须严格遵循以下一些基本的伦理原则。

### (一) 人本原则

面对基因编辑之类高新科技的快速发展所导致的大量新问题、新挑战,我们必须始终坚持以人为本的原则,对人类保持“悲悯之心”,对生命保持敬畏态度,以对人类和生命高度负责的态度开展科技研究和应用。具体对于基因编辑技术,一方面,应该更新观念,改革体制,在有效的监管下开展基因编辑技术的研究和应用,以满足人类的愿望、利益和需要,增进人类的福祉和自我完善;另一方面,绝不能够放任自流,让危险的不确定性和可疑的风险危害人类自己,造成人类的整体遗传和进化危机。在技术不完善、风险不可控、缺乏科学评估的情况下,必须禁止任何组织和个人以任何形式将基因编辑技术用于人类胚胎操作、临床试验、临床应用。对于以疾病医治为目的的临床试验、临床应用的受施者,必须制定细致的医学和伦理照护方案,防范基因编辑可能产生的健康损害,保护其个人隐私,促使其在生理上、心理上和社会上健康生活。

### (二) 公正原则

“公正是人们期待的一视同仁、得所当得的道德直觉,也是对当事人利益的互相认可,并予以保障的理性约定”<sup>[5]</sup>。任何人都是生而平等的,基因编辑技术应该有助于所有人的平等,应该让所有人共享科技进步成果。人的命运不能交由编辑了的基因所决定,任何人通过自我奋斗都应该可以获得公正的回报。按照公正原则,需要以人为本完善制度设计,保证所有人拥有平等的利用基因编辑技术治疗疾病的机会,防止加剧社会分化和不平等。在这里,必须防止有人利用政治特权、经济地位或技术优势垄断技术,例如,开展“定制婴儿”或“定制婴儿”的竞赛,从而人为造成遗传阶层分化或人生起跑线上的不平等;必须防止有人垄断相关医学资源,优先获取治疗机会,包括基因修饰或者延长寿命的机会,

防止有人利用技术优势不道德地赚取超额利润;同时,建立健全符合高新科技发展特点的社会福利和保障体系,对落后国家、地区特别是弱势群体进行必要的扶持,促进普惠的医疗权和健康权的实现,切实维护全体人民的生命尊严和合法权益。

### (三) 公开透明原则

公开透明原则是一个操作性原则,可以最大限度地降低不可预知性和不确定性,消除社会公众的恐惧、紧张、担忧心理,是确保基因编辑研究、应用不偏离正确轨道的关键。鉴于当前实施基因编辑所具有的不确定性,以及可能产生的灾难性风险,因而应该坚持公开、透明原则,将所有研究、应用于相关监管机构、伦理委员会和社会公众的监控之下。相关的临床试验、临床治疗应该坚持和受试者、病人隐私相符合的最大程度的透明度,在充分的持续反复评估和公众参与条件下进行,确保临床试验、临床治疗限制在疾病、残疾的预防、诊疗范围之内。一旦发现超范围违规使用技术,可能或者已经产生破坏性后果,相关人员必须立即报告监管机构,及时采取有效措施,及时向社会公众加以说明。

### (四) 知情同意原则

知情同意原则也是一个操作性原则。基因编辑的研究、应用可能实质性地改变人、人的身心状况,以及人的实践状态和生活远景。对于相关研究和应用的具体内容、存在的不确定性和可能风险,当事人应该具有知情权。只有在当事人真正理解并且同意的情况下,方可进行临床试验、临床治疗,并通过可靠的监管机制防范治疗重大疾病之外的滥用。在临床试验、临床治疗过程中,一旦出现危及当事人生命、健康以及其他合法权益的未预料后果,应该立即中止,重新履行手续,获得当事人的授权。在贺建奎事件中,双胞胎婴儿的父母是否准确地了解实验者的目的、临床实验本身的风险以及可能导致的后果,都是值得怀疑的,需要由相关机构予以审查。而“被编辑”的双胞胎婴儿,自然完全被剥夺了知情同意权,其可能面临的不确定性和风险,其父母是否有权代替婴儿做出决定,也是尚没有结论、需要讨论的事情。

### (五) 责任原则

在基因编辑的研究、应用过程中,必须确定不同伦理主体的权利、责任和义务,预测并且预防产生不良后果;一旦造成过失,必须尽快弄清问题所在,采取包括道德谴责在内的必要行动,对相关责任人严肃问责。基因编辑临床试验的目标必须是预防严重疾病或者严重残疾,必须有令人信服的治疗方案,并在严格的监管体系下限制其试验范围;在临床试验期间必须对受试者进行持续的严格的监管,制定全面的、尊重个人自主性的长期多代的随访计划。必须重申,对于防范基因编辑已知的或潜在的风险,基因编辑领域的科技工作者作为处在人类知识边缘和伦理边缘的评价和决策者,肩负着神圣的、不容推卸的道义责任。这正如爱因斯坦所告诫的:“如果你想使你们一生的工作有益于人类,那末,你们只懂得应用科学本身是不够的。关心人的本身,应当始终成为一切技术上奋斗的主要目标;关心怎样组织人的劳动和产品分配这样一些尚未解决的重大问题,用以保证我们科学思想的成果会造福于人类,而不致成为祸害。”<sup>[6]</sup>

应该说明的是,制定和运作以上伦理原则的目的,绝不是为了限制基因编辑技术的“自由研究”,也不是为了制约基因编辑技术造福社会大众,而是旨在目前对技术本身及其后果缺乏全面、充分了解的情况下,预防各种不测事件的发生,给人类留下足够的解决问题的时间和空间。制定和运作以上伦理原则,甚至也不是不信任科学家群体,而是要未雨绸缪,帮助他们切实弘扬科学精神,克服可能存在的短视和偏见,防止个别人基于不良的动机、欲望而铤而走险,做出自以为是、不负责任的疯狂之举。



而为了让这些基本的“底线原则”切实得以落实,必须由国家相关部门协调国际社会,共同制定强制性的政策、法规和管理办法,采取协调一致的行动,指导和规范相关科技人员的行为。

此外,还应该说明的是,所有这些伦理原则和法律规范都不是终极的、一劳永逸的,而是历史性、过程性的。科学探索和技术应用没有止境,基因编辑技术今后有可能不断取得突破性进展;相关的伦理原则和法律规范也应该与时俱进,随着基因编辑技术的发展而动态地加以修改、补充和完善;从而既促进基因编辑技术的研究和应用,为社会大众的健康和生命造福,又严格防范伦理不端行为的发生,防止将人与人类置于可疑的危险之中。

#### 参考文献:

- [1] WIVEL N, WALTERS L. Germ-line gene modification and disease prevention: Some medical and ethical perspectives[J]. *Science*, 1993, 262(5133): 533-538.
- [2] JUENGST E T. Germ-line gene therapy: Back to basics[J]. *Journal of Medicine and Philosophy*, 1991, 16(6): 587-592.
- [3] BAKER B. The ethics of changing the human genome[J]. *BioScience*, 2016, 66(4): 267-273.
- [4] SINGER P. Foreword: Shopping at the genetic supermarket [M]//RASKO J, OSULIVAN G, ANKENY R. *The Ethics of Inheritable Genetic Modification*. Cambridge: Cambridge University Press, 2006.
- [5] 孙伟平. 关于人工智能的价值反思[J]. *哲学研究*, 2017(10): 120-126.
- [6] 爱因斯坦文集(第3卷)[M]. 许良英,译,北京:商务印书馆,1979:73.

## Ethical reflections on gene editing

SUN Weiping, DAI Yibin

(*Department of Social Sciences, Shanghai University, Shanghai 200444, P. R. China*)

**Abstract:** Gene editing is a novel complicated leading technology. Undoubtedly, it has significant positive effects if used safely and reasonably. However, this technology does not get mature enough. Up till now, there are no strict scientific assessment criteria but many unexpected risks about such technology. Under these conditions, using the technology rashly may change human genealogy, bringing some unpredictable disastrous consequences. Even gene editing technology gets mature in the future, ethical reflections, regarding how to use the technology in reasonable ways, will still be needed. Moreover, these reflections will contribute to avoiding deviating from the correct path, getting fundamental ethical common senses. For sound development of gene editing technology, promoting its benefits and abolishing its harmfulness, our studies and practices on gene editing should follow multiple principles, including the humanistic principle, the principle of impartiality, the principle of publicity and transparency, the principle of informed consent, the principle of responsibility and so on.

**Key words:** gene; gene editing; ethical reflections; ethical consequences; ethical principles; science ethics

(责任编辑 彭建国)