



# 将 人 字写在天上： 从ELSI到HELPCCESS 试谈当前生命伦理讨论中的 若干问题\*

文 / 苏夜阳 田 埂 冯小黎 郭肇铮 杨焕明  
华大基因 北京 101318



中国科学院

**【摘 要】** 基于作为人类社会成员的共同责任和专业技术工作者的社会责任,近年来我们积极呼吁将人文精神(Humanity)放在生命伦理讨论的首位,并关注科技与公众的关系(Public-relationship)、文化宗教多样性(Culture)、经济(Economy)、生物安全和生物防护((Bio)Safety/Security)等新问题,在从Ethics(E, 伦理)扩展到ELSI(Ethical, Legal and Social Issues/Implications, 伦理、法律、社会问题)的基础上,进一步扩展为HELPCCESS(Humanity, Ethics, Law, Public-replationship, Culture, Economy, (Bio)Safety/Security and Society, 即人文、伦理、法律、公众关系、文化、经济、生物安全/生物防护和社会),现将这些思考草拟成文,不期全面讨论生命伦理,权且抛砖引玉而已。

**【关键词】** HELPCCESS, ELSI, 生命伦理, 科学家责任

DOI: 10.3969/j.issn.1000-3045.2012.04.004

伦理学在人类文明和社会发展中一直起着不可或缺的作用,而逐步形成于20世纪初的生命伦理学(Bioethics)更有着特殊的含义<sup>[1,2]</sup>。作为一门学科,生命伦理学属于应用伦理学的一个分支,研究的是与生命相关的伦理问题,并有其特定的研究内容。而在实践中,生命伦理讨论却包含众多

与生命科学研究、应用相关的问题,是一个跨学科、跨国界并随着生命科学发展不断演变的研究领域<sup>[1]</sup>,也是本文讨论的主要内容。

伦理学与生命科学结缘于人类历史上最黑暗的一页:第二次世界大战期间德国纳粹与日本731部队的生物医学研究人员犯下的侵犯人权、泯灭人性的罪行,至今让人不寒而栗。战争结束后,人类在历史上第一次把专业研究人员送上了法庭,纽伦堡国

\* 修改稿收到日期 2012年6月28日

际军事法庭对卡尔·布朗特(Karl Brandt)等12名医生进行了审判,将(获得)人类受试者自愿同意绝对必要的伦理原则写入了《纽伦堡法典》<sup>[3]</sup>。此后的《贝尔盟报告》和伦理审查制度的建立是该阶段最重要的成果<sup>[1,4]</sup>。

生命伦理的讨论在20世纪90年代进入了一个新时期:国际人类基因组计划(the International Human Genome Project, HGP)使科学界与伦理学界同时看到有关人类基因组所有权、遗传歧视等问题的讨论已超出狭义的伦理讨论范畴,而将法律、社会问题包括进来,即为我们常说的ELIS(Ethical, Legal and Social Issues/Implications)<sup>[5]</sup>。这从另一方面也说明,伦理学不能完全代替法学与社会学在生命伦理研究中的作用。

进入21世纪,生命科学研究与临床、农业、能源、环境等多领域接轨,生命伦理讨论又超出了ELSI的范围。如,可以理解为仅负责伦理问题研究的美国生命伦理问题研究总统委员会(Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues),于2010年应美国总统要求在研究合成生物学(Synthetic Biology)有关问题时,就列出生物安全(Biosafety)与生物防护(Biosecurity)等问题<sup>[6]</sup>。基于类似考虑,笔者与同仁们一再讨论、反复呼吁在ELSI讨论中加入人文精神(Humanity)、公众关系(Public-relationship)、文化(Culture)、经济(Economy)、生物安全和生物防护((Bio) Safety/Security)等新议题,即HELPCCESS。

在阐述每个议题之前,笔者希望强调两点作为以下讨论的基础:(1)生命伦理讨论应是正向的(positive)、积极的(active)。科学在本质上是伦理的,人类的生存与发展离不开科学,生命伦理讨论应以促进生命科学的健康发展为目的;(2)生命伦理讨论应是平等、开放的,包括专业人士、媒体、公众在内的相关方都可参与,在讨论过程中需明晰有关概念和问题,保证相关信息的全面性和准确性,任何方式的政治谩骂甚至不文明、非和平的行为,都是不应默许或鼓励的。

## 1 H (Humanity): 人

H在这里指人类进步、人道主义和人文精神,理应摆在生命伦理讨论的首位。对生命科技工作者而言,应铭记生命科学为人类服务的本质、自身肩负的人道主义责任及应当发扬的人文精神。

第一次明确地把生命科学研究与人类进步、人道主义与人文精神联系在一起的,或许是2000年6月26日美英两国联合举行的“人类基因组草图”庆典,其中最引人注目的是其主题:解读生命天书,人类进步的里程碑(Decoding the Book of Life, A Milestone For Humanity)<sup>[7]</sup>。为保障科学发展的成果为全人类共享,来自美国、英国、日本、法国、德国以及中国的国际人类基因组计划(the International Human Genome Project, HGP)的参与者,在科技发展史上前所未有地放弃了本来可能获得的经济利益。而反对遗传信息本身的专利,使发展中国家与发达国家第一次一同站在生物科技发展的新起跑线上,创立了“共有、共为、共享”(Owned by all, done by all, shared by all)的HGP精神,形成了国际合作的新文化<sup>[8,9]</sup>。这一精神和文化随后被联合国、联合国科教文组织写入《世界人类基因组与人权宣言》、《国际人类基因数据宣言》等重要文件<sup>[10,11]</sup>。

倘若我们诚心地将人类进步、人道主义和人文精神放在生命伦理相关问题的首位,或许会对很多问题得出不同的结论。例如,食物是人类生存之本,但生命科学技术的发展和应用还远跟不上世界粮食问题的恶化。2002年被联合国列入千年发展目标之首的“消灭极端贫穷和饥饿”很难在2015年前实现<sup>[12]</sup>。2011年10月14日的“世界粮食日”上,我们不得不羞愧而忧虑地承认:全球大约有10亿人每天饿着肚子入睡<sup>[13]</sup>。尽管现代农业技术的代表——植物转基因技术已发明30余年,其技术安全性和生产应用过程已得到妥善监管,各种以“伦理”为名的舆论造势活动却让从事转基因研究的植物学家背上各种骂名,使技术推广和应用陷入泥潭。面对人类的饥荒,有技术在

手的生命科技工作者却只能望田生叹<sup>[14]</sup>。我们不禁扪心自问：当人类的生存都无法保障时，生命伦理的讨论是否已偏离其初衷与意义？

## 2 E (Ethics): 伦理

首先需要指出的是，生命伦理讨论的核心问题是保护研究参与者的人权问题。2005年，联合国科教文组织通过的《世界生物伦理与人权宣言》已将人的尊严和人权摆在了伦理原则的首位<sup>[15]</sup>。

第二次世界大战后，生命科学的发展陆续提出了参与者知情同意（过程）、反对遗传歧视、隐私保护、保护环境及动物权利、动物福利等重大问题。近来，在个人基因组（personalized genomics）的讨论中，谁拥有基因组？应不应当公布基因组信息？是不是要对受试者进行匿名化？能不能对未来可能罹患疾病的风险进行预测？如何对待可能的遗传歧视？等已成为亟待回答的生命伦理新问题<sup>[16]</sup>。

值得注意的是，没有目标、无休止的泛泛讨论，只会让越来越多的科技工作者试图躲过伦理、绕过讨论，这既不利于生命伦理学的研究，也影响科技工作者对生命尊严和人权问题严肃性、重要性的认识，有悖于生命科学的初衷。

## 3 L (Law): 法律法规

与伦理学讨论应该做什么、应该如何做不同，法律问题讨论什么是合法的，如何做至少是不违法的问题，其主题要严肃得多。

现代生物科技日新月异的发展和国际合作的增多，对法学界提出愈加严峻的挑战。在这方面，正面与负面、太早与太晚的例子都不少。

正面的例子 反对遗传歧视的立

法。自1990年比利时率先立法反对遗传歧视以来，欧洲绝大多数国家陆续都建立了相应的法律规范<sup>[17]</sup>。经过13年的讨论，美国于2008年5月21日颁布了《反对遗传歧视法案》（Genetic Information Nondiscrimination Act），任何形式基于遗传信息的工作或保险歧视将得到法律的制裁<sup>[18]</sup>。继反对性别和种族歧视之后，在法律层面禁止遗传歧视，具有全人类的、历史性的重大意义。

负面的例子 联合国大会2005年3月8日出台的“双禁”（禁止生殖克隆与治疗性克隆）。在中国、英国、加拿大、日本、印度等34个国家反对的情况下，联合国大会仍以84票赞成、37票弃权的结果通过了《禁止人的克隆国际宣言》。英国代表当即明确表示这一《国际宣言》将不会影响英国政府在该问题上的决策<sup>[19]</sup>。尽管在剧烈的争议中出台了这一非约束性的国际宣言，但不得不说“双禁”事件严重影响了联合国的声誉，也影响了生命伦理讨论的严肃性。

此外，立法太早与太晚同样都不利于生命科学的发展和应用。过晚立法的危害一目了然，近年爆出的发达国家在发展中国家开展有争议的临床药物研究及偷窃生物样本事件已引起全球关注。过早立法的问题也同样值得深思，过早立法不仅约束人类对知识的追求、限制科技进步，法律立场的摇摆还将动摇法律的严肃性。

干细胞研究的教训使得政策制定者看到了仓促立法的弊端，近年来欧美等国对合成生物学法律监管态度审慎。如美国生命伦理问题研究总统委员会在全面分析合成生物学ELSI问题之后，就生物安全和生物防护向总统建议：当前的法律法规基本能覆盖合成生物学研究范畴，建议在此基础上进一步完善，但无需匆忙地为管理合成生物学研究单独立法<sup>[6]</sup>。同时，在法律问题的相关



中国科学院

讨论中,科技政策管理(Regulation)和治理(Governance)的概念逐步得到重视:对生命科技的治理既需政府在法律层面上的硬监管,也需科学共同体、学术团体、研究机构自我约束的软管理。

#### 4 P (Public-relationship): 公众关系

在相当长的历史时期内,科学家在公众心中是伟大、无私和高尚的。网络时代知识传播方式的革新拉近了公众与科学知识的距离,却在一定程度上客观地拉远了公众与科学家的距离。

在新媒体快速发展的20世纪八九十年代,以克隆人、扮演上帝、制造生命为题的当代传媒故事,在科幻小说、好莱坞电影的烟熏火燎下,把科学家悄然塑造成弗兰克斯坦科学怪人,科技应用不能由科学家做主的呼声此起彼伏。而科学研究的公益性更是在转基因大战中遭到公众质疑。欧美等发达国家不时掀起的反科学潮流让科学家真正认识到在公众间蔓延的信任危机。

在此我们再次呼吁同仁尽快走出象牙塔,携手生命伦理学专家、社会学家等学术共同体,走向公众,传播科学知识,搭建起与公众长期良性互动的交流平台,并逐步让公众参与到科技政策制定、科研项目设计、执行监管、知识传播和应用的系列过程中。其中,与专业媒体的合作也需得到重视<sup>[16]</sup>。

#### 5 C (Culture): 文化

与其他自然科学不同,生命科学是以生命为研究对象,同一项研究或技术应用在不同的历史、文化、社会、政治环境中其境遇可能截然不同。特别是各种宗教都具有长期复杂的历史、社会、文化背景,其教义在不同程度上影响着信众对科学技术的理解和看法。毋庸置疑,我们需要尊重文化尤其是宗教的多样性,寻求妥善处理由于不同文化(宗教)背景而带来的一些问题。

如对联合国双禁一事,早在2001年联合国

科教文组织讨论人胚干细胞的一次会议上,对专题工作小组报告中研究和应用人胚干细胞是合乎伦理的结论,就有与会代表从宗教教义中生命从受精开始的天条入手提出异议,致使随后的讨论陷入僵局<sup>[20]</sup>。

值得深思的是,随着技术的变革和讨论的深入,人们以文化、宗教为核心价值的观点也在发生变化。当2006年诱导性多功能干细胞(Induced pluripotent stem cell)问世之后,历来被认为是生命伦理讨论保守派的梵蒂冈对此突破表达了浓厚兴趣<sup>[21, 22]</sup>。同样,面对人类健康、粮食危机和能源问题,梵蒂冈对转基因技术与合成生物学也表示了支持<sup>[23, 24]</sup>。梵蒂冈科学研究院(Pontifical Academy for Sciences)甚至在有关报告中明确写道:使广大的贫穷和弱势群体获益于基因工程技术是一种道德义务<sup>[25]</sup>。

因此,我们既不能以宗教的眼光看待不同的文化、宗教背景的论点,也不能用宗教教义的某些描述来反对新科学、新技术。一些拥有宗教信仰的科学家正试图以现代科学的观点来重新解释教义中的一些描述、弥合古老宗教与当代科学间的鸿沟,是非常值得鼓励和支持的。

#### 6 E (Economy): 经济

当代科学需要正视的一个问题是:经济和市场因素已成为影响科技发展和应用方向的无形的手。如转基因作物的争议就显现了这只手无形的力量。

一方面,政府要求资助的科研项目必须考虑经济效益。在某些情况下,政府有关部门对经济问题的重视甚至已远远高于任何伦理方面的讨论。最典型的例子便是2008年美国加州政府关于面对消费者的遗传检测(direct-to-consumer genetic testing)态度前后的剧变:在政府以伦理的理由下令严禁销售这类遗传检测不到半年时间,又决定彻底放弃该管制,其很重要的原因是不想把这价值数亿元的产业拱手让人<sup>[26]</sup>。



另一方面,尽管科学家企业家化已在不少发达国家成为潮流,一部分人却质疑科学研究为谋私利,把科学家办企业笼统地视为科学家与某技术有利益关系,而转移了技术应用讨论的方向。在这里,有关转基因的辩论就是一个很好的例子:支持和反对转基因技术应用的双方都被对方指责为受某利益集团支持。这样的想法却值得认真推敲:难道从事该行业的专业人员在有关讨论中反而丧失了发言权?

面对如此复杂的局面,应积极探索当代科技产业发展的新模式。近年来欧美等国正积极倡导公共研究与产业的合作模式(Public-Private-Partnership)<sup>[27]</sup>。如完全出于公益、分享目的,国际千人基因组计划(the International 1000 Genomes Project)在恪守这一原则的前提下,吸收了不少公司参与。药企间及与公共研究机构合作、共同推进公益药物的研发也是一个很好的例子。如2009年美国礼来、默克、辉瑞公司联合组建了一家独立的、非盈利的亚洲癌症研究团队(Asian Cancer Research Group)<sup>[28]</sup>。

## 7 S (Safety/Security): 生物安全和生物防护

生物安全和生物防护问题是生命科学技术应用中不能不讨论的、政府和公众都最为关心的问题之一。但两者与我们之前提到的伦理问题有着深刻的区别,不应与其混淆;否则,既不利于理解现代生物技术的实质,也不益于有关伦理讨论的开展。

生物安全讨论的是科研应用过程中意外出现的问题及风险控制,如研究工作对大众(包括实验员)短期、长期的健康可能造成的损害(包括可能的新病原产生与扩散),对环境、生态可能造成的破坏等。生物防护应对的则是生物技术的非和平使用,即

有意使用生物技术开展恐怖主义活动的问题。

对这两个问题,首先要做到有(基本)法可依、加强实验室和研究管理,其次,在新技术出现后要及时定位新问题与新风险,切勿匆忙立(具体)法。

## 8 S (Society): 社会

在生命科学与医学研究中,研究内容和结果对个人、家庭、族群可能造成的影响是该类讨论的重点。中国基因歧视第一案首次将该类问题引进我国公众的视野<sup>[29]</sup>。2009年笔者曾专门撰文提出个体基因组学可能对社会产生的影响,其中遗传检测结果对本人、其家人可能造成的心理、就业、工作、婚配、家庭关系等方面的影响是开展该类研究必须妥善应对的<sup>[16]</sup>。

回顾 HELPCCESS 这8个字母代表的复杂交错的生命伦理相关问题时,我们希望同仁们不要误以为我们或引进新的命题或稀释伦理讨论原有的主题。选择生命科学研究作为我们的工作与事业,意味着我们不仅选择探索生命奥秘,也承担着使用这些研究成果造福人类、其他生命与自然的义务。

### 主要参考文献

- 1 Pellegrino E D. The origins and evolution of bioethics: some personal reflections. Kennedy Institute of Ethics Journal, 1999, 9(1): 73-88.
- 2 Lolas F. Bioethics and animal research. A personal perspective and a note on the contribution of Fritz Jahr. Biological Research, 2008, 41(1): 119-123.
- 3 Office of Human Subject Research. Nuremberg Code, reprinted from Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals. Control Council Law, 1949, 2(10):181-182. 2012年3月摘自: <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/nuremberg.html>



中国科学院

- 4 U.S. Department of Health & Human Services, The Belmont Report, 1979. 2012年3月摘自 <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html>
- 5 U.S. Department of Energy, Ethical, Legal, and Social Issues Research, updated in 2011. 2012年3月摘自: [http://www.ornl.gov/sci/techresources/Human\\_Genome/research/elsi.shtml](http://www.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/research/elsi.shtml)
- 6 Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues, New Directions: The Ethics of Synthetic Biology and Emerging Technologies, 2010. 2012年3月摘自 <http://bioethics.gov/cms/sites/default/files/PCSBI-Synthetic-Biology-Report-12.16.10.pdf>
- 7 The White House, Remarks Made by the President, Prime Minister Tony Blair of England (via satellite), Dr. Francis Collins, Director of the National Human Genome Research Institute, and Dr. Craig Venter, President and Chief Scientific Officer, Celera Genomics Corporation, on the Completion of the First Survey of the Entire Human Genome Project, 2000. 2012年3月摘自: <http://www.genome.gov/10001356>
- 8 The Wellcome Trust, Summary of the Report of the Second International Strategy Meeting on Human Genome Sequencing, 1997. 2012年3月摘自: <http://www.genome.gov/EdKit/pdfs/1997a.pdf>
- 9 Yang H. Support the Manchester Manifesto: A case study of the free sharing of human genome data. Prometheus, 2011, 29(3): 337-341.
- 10 联合国. 世界人类基因组和人权宣言, 1998. 2012年3月摘自: <http://www.un.org/chinese/hr/issue/docs/61.PDF>
- 11 联合国科教文组织. 国际人类基因数据宣言, 2003. 2012年3月摘自 [http://portal.unesco.org/shs/es/files/3635/10722568361Declaration\\_Ch.pdf/Declaration\\_Ch.pdf](http://portal.unesco.org/shs/es/files/3635/10722568361Declaration_Ch.pdf/Declaration_Ch.pdf)
- 12 联合国. 千年发展目标, 2002. 2012年3月摘自 <http://www.un.org/chinese/millenniumgoals/poverty.shtml>
- 13 联合国. 世界粮食日 联合国呼吁帮助最贫困人口应对粮价高涨的影响, 2011. 2012年3月摘自 <http://www.un.org/chinese/News/fullstorynews.asp?newsID=16445>
- 14 Van Montagu M. It is a long way to GM agriculture. Annual Review of Plant Biology, 2011, 62:1-23.
- 15 联合国科教文组织. 世界生物伦理与人权宣言, 2005. 2012年3月摘自 [http://www.unescobkk.org/fileadmin/user\\_upload/shs/Bioethics\\_Codes/UDBHRCh.pdf](http://www.unescobkk.org/fileadmin/user_upload/shs/Bioethics_Codes/UDBHRCh.pdf)
- 16 杨焕明. 个体基因组学 生物医学的新时代、生命伦理的新挑战. 医学与哲学, 2009, 30(10): 1-4, 37.
- 17 Van Hoyweghen I, Horstman K. European practices of genetic information and insurance: lessons for the Genetic Information Nondiscrimination Act. JAMA, 2008, 300(3): 326-327.
- 18 The White House, President Bush Signs H.R. 493, the Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008, 2008. 2012年3月摘自: <http://georgewbush-whitehouse.archives.gov/news/releases/2008/05/20080521-7.html>
- 19 United Nations. General Assembly Adopts United Nations Declaration on Human Cloning by Vote of 84-34-37, 2005. 2012年3月摘自: <http://www.un.org/News/Press/docs/2005/ga10333.doc.htm>
- 20 杨焕明. 天生与人生 生殖与克隆. 北京: 科学出版社, 2008: 34-35.
- 21 Hutchison C. The Vatican supports stem cell research? ABC, 2010. 2012年3月摘自 <http://abcnews.go.com/Health/Wellness/vatican-backs-stem-cell-research/story?id=10447981>
- 22 Hagerty B B. Vatican to host stem cell research conference, NPR, 2011. 2012年3月摘自 <http://www.npr.org/2011/11/01/141800862/vatican-to-host-stemcell-research-conference> 23
- Anonymous. Vatican greets first synthetic cell with caution. America Magazine, 2010. 2012年3月摘自 <http://www.>

- americamagazine.org/content/signs.cfm?signid=428
- 24 Meldolesi A. Vatican panel backs GMOs. Nature Biotechnology, 2011, 29(1): 11.
- 25 The Pontifical Academy of Sciences. Transgenic Plants for Food Security in the Context of Development, 2009. 2012年3月摘自: <http://www.ask-force.org/web/Vatican-PAS-Statement-FPT-PDF/PAS-Statement-English-FPT.pdf>
- 26 Ballon D R. State off course on 'personal genomics'. SFGate, 2008. 2012年3月摘自 <http://www.sfgate.com/cgi-bin/article.cgi?f=/c/a/2008/11/02/INUO12K51K.DTL>
- 27 Sinha G. Public-Private Partnership: A Recipe for Success? Science, 2009. 2012年3月摘自 <http://sciencecareers.sciencemag.org/get-file.xqy?uri=/aaas/files/uploaded-files/pdf/44566a3a-5a0a-49f3-99e4-9ad8f0c479a5/science.opms.r0900078.pdf>
- 28 Merck, Lilly, Merck et al. Join Forces to Accelerate Research and Improve Treatment of Lung and Gastric Cancers in Asia, 2010: <http://www.merck.com/licensing/our-partnership/lilly-partnership.html>
- 29 邓新建. 基因检测滥用 人人或成基因歧视受害者. 法制日报(新华网转发) 2010. 2012年3月摘自 [http://news.xinhuanet.com/fortune/2010-08/12/c\\_12436789.htm](http://news.xinhuanet.com/fortune/2010-08/12/c_12436789.htm)



## Humanity above all: From ELSI to HELPCESS

Su Yeyang Tian Geng Feng Xiaoli Guo Zhaozheng Yang Huanming

(BGI 101318 Beijing)

**Abstract** As members of modern society and life science researchers, we acknowledge the shouldered responsibility to facilitate bioethics research. Known as the abbreviation for Ethical, Legal and Social Issues/Implications in life science, ELSI extends its original research scope from ethics to law and society. In this paper, we argue that Humanity should be put at the first place in bioethics discussion, and that emerging issues on Public-relationship, Culture, Economy, (Bio)Safety/Security be added to this list. Seizing the opportunity provided by the Bulletin of Chinese Academy of Sciences, we systematically introduce those ideas and invite further discussions.

**Keywords** HELPCESS, ELSI, Bioethics, responsibility of scientists

苏夜阳 华大基因生命伦理和生物安全审查委员会秘书。毕业于中国农业大学生物工程专业,先后获得中科院研究生院人类遗传学、欧盟伊拉斯莫斯(Erasmus Mundus)生物伦理硕士学位。参与炎黄计划、国际千人基因组计划、国际癌症基因组计划、生物学和生物医学研究的伦理管理、中欧合作(BIONET)等研究。学术研究兴趣包括基因组学、科研伦理、生命伦理,尤其是生命科学与社会的互动等。E-mail:suyeyang@genomics.org.cn

中国科学院