

4- 基因科技與社會正義



賴其萬

▶ 台大醫學院醫學系醫科畢

現任 和信治癌中心醫院醫學教育講座教授

主要專長 神經科

代表著作 當醫生遇見Siki
夢的解析(譯)

重要經歷

慈濟大學副校長兼醫學院院長

美國Kansas大學醫學院神經科癲癇特別門診主任



林子儀

▶ 美國康乃爾大學法學博士

現任 國立台灣大學法律學系教授

主要專長 法律學

代表著作 權力分立與憲政發展、
言論自由與新聞自由

重要經歷 國立臺灣大學法律學系系主任、
臺灣法學會理事長



蔡世峰

▶ 西奈山醫學院

現任 國立陽明大學遺傳學研究所教授

主要專長 人類遺傳學、生物化學、分子化學

重要經歷

國立陽明醫學院遺傳學研究所副教授

Harvard Medical School Dept of Pediatrics Fellow

Children's Hospital, Boston Division of
Hematology/Oncology Fellow

Mt. Sinai Medical Center Division of Human Genetics
Fellow

主持人

朱敬一教授：

各位引言人、各位貴賓，大家午安。很高興能夠擔任今天的主席，簡單向大家介紹今天的三位引言人，第一位是慈濟大學的副校長兼醫學院院長賴其萬教授，第二位是台灣大學法律系林子儀教授，第三位是陽明大學遺傳系研究所蔡世峰教授。今天的流程與以往相同，前面一小時由三位引言人各做大約20分鐘的引言，休息十分鐘後進行綜合討論。由於大會將規則定得十分清楚，所以主席的工作很輕鬆，其次，各位引言人都將使用先進的設備，因此主席坐在這裡的時間也很短，現在就請賴其萬教授為大家引言。



▲中研院朱敬一副院長（右）謙稱會是個輕鬆的主持人。（王英豪攝）



賴其萬 教授

我想先談談原住民基因研究可能產生的問題，再來探討社會正義與基因科技之間的關係，最後以一個臨床醫生關心醫學教育的眼光，來談談基因科技對醫學教育可能產生的影響、好處及壞處，以及若應用醫學倫理的原則，是否能解決這些問題？

原住民基因研究潛伏道德危機

一九七〇年代，「國際植物遺傳資料庫計畫」開始收集各地不同的植物，有些植物取材自原住民居住地，在配種改良之後，作物再回銷原採集地，無形中造成原住民生計困難。

類似問題在一九九〇年代更加嚴重，原住民基因變成基因研究的「綠色黃金」。因為原住民很少跟外界交通，沒有和外界交合，所以遺傳基因非常純粹，有些學者還發現部分原住民部落不會罹患其他地區常見的疾病，透過基因研究發現，他們之所以不會罹患某些疾病，和人種遺傳基因有關。這項發現提供治療契機，許多製藥或其他研究單位開始鎖定原住民做研究，希望能

找出疾病的治療方法。

包括巴拿馬的瓜拉密、巴布亞新幾內亞的亥加夏，以及普利內西亞的索羅門等原住民族群，都曾被私人企業或國家的研究機關收集細胞株。這些機關想將研究結果申請專利，後來遭原住民抗議而未能專利化。從原住民基因研究的爭議現況，就可以發展出基因科技侵害社會正義的議題。

目前慈濟大學正在進行一項研究計畫，企圖透過訪談方式，了解台灣原住民基因研究者和被研究者對研究認知的差異，訪談對象包括原住民和原住民部落中的醫護人員（包括原住民、漢人），以及研究人員本身。這項計畫的起源是因為我們過去在做研究時，發現許多原住民並不知道自己被當作研究對象，這顯示許多研究者並未盡到告知的責任。希望經由這項研究調查，能讓台灣所有原住民基因研究者建立起良好指標，知道將來研究應該如何做，才能減少研究者和被研究者之間的認知落差。

能不能做？該怎麼做？

何謂社會正義？約翰·羅爾斯（John Rawls）在1971年所著的《正義論》（A Theory of Justice）一書



中，對「社會正義」的闡述常被奉為聖經。羅爾斯正義論的出發點是自由主義，其基本精神包括：承認社會多元價值、保障個人自主權利、強調人人平等、以及社會政策的訂定必須公開、透明等。

一個社會制度不論多有效率，一旦違反了社會正義，就得修改或廢除。然而，社會正義的標準何在？這可簡單分為兩個層次來談，較先決的重點是「可行性」(feasibility)，意指實際能力可否達成？也就是「我們能不能做」的意思。另一個後決的重點是「可欲性」(desirability)，意指「如何做最有利、最無害」，而且能達成最想完成的目標。每個人對不同事務各有看法，大家對「可行性」與「可欲性」各有判斷，所以大眾對公共議題經常會發生爭議。

公平的程序產生公平的結果

當正義缺乏獨立評斷的標準時，只要依照程序公平決定，就能建構正義，這就是所謂的「純粹程序正義」(pure procedural justice)。純粹程序正義並不強求取得絕對的正義，而是以公平的程序定義結果的公平性，只要能確定其程序是公平的，即相信其結果亦為公平。

純粹程序正義的重點是程序必須被執行，這是社會成員共同選擇的結果，大家希望執行過程不會對任何人或團體特別有利或不利。為達成社會成員一致的同意，資訊的公開、透明、中立性必須絕對堅持，讓社會大眾都能藉此發表自己選擇的正義標準，也由此了解彼此互相的正義標準。

《正義論》並不認同效益主義（utilitarianism）對正義的闡述。效益主義認為行為的對與錯，完全取決於該行為實踐的整體結果。但是羅爾斯認為效益主義的正義理論只在乎效益的總量，而不在于這個總量如何被分配——也就是「誰得到利益」，所以社會正義不僅關切社會整體效益是否達到最大化，還更注重社會利益分配是否合理的問題。

基因科技不同於一般科技

基因科技快速發展，是否符合社會正義？首先，必須先討論基因科技和其他科技不同之處，基因科技到底是社會公眾的事，還是科技產業的事？如果基因科技和電腦升級、無線手機資訊傳輸、光纖寬頻一樣的話，我們大可將基因科技相關事務交給科技產業界處理。

但實則不然。基因轉殖食物牽涉到人生存最基本的



營養來源安全與否，同時改變了自然界物競天擇的規則；基因專利涉及自然資源私有化的權利問題，一如之前提到的原住民基因研究爭議；複製人甚至顛覆了生物發生的定律，對人的價值、規範、倫理造成很大的衝擊。

所以面對基因科技的態度，不能和處理其他科技產業的態度相比，基因科技的發展無庸置疑是屬於社會公眾事務，它具有較大的爭議性，也更需要大眾思考。

目前使用中或即將發生的基因科技，是不是符合社會正義？這個問題視狀況而定，有時候很明確，有時又見仁見智。比方說：用基因科技製成致死病菌，作為消滅特定個人或族群的生物武器；或是強調基因決定論，將種族發展差異指向基因因素，造成種族基因歧視。這兩種理論或作法相信大眾多不認同，認為在先決的「可行性」評估上就無法接受。

但並非所有情形都這麼明確，不同背景的社會成員對基因科技的認知和態度有很大的不同。舉就業為例，一般大眾認為雇員的基因屬於隱私，若單單因為帶有缺陷基因就被解雇，並不符合社會正義；但對業主而言，為了保障服務品質，減低意外發生，他們會解雇帶有缺陷基因的雇員。保險也有類似情形，一般人可能認為被保險人的基因也是隱私，不應作為訂定保費的依據；但

保險業者會認為，先天基因組成就是風險的一部分，保費必須反映受保人實際的風險狀況，因而堅持按基因成分收取保費。

這些案例顯示，許多行為的可行性和可欲性會隨立場的改變而有所不同。現今社會面臨的基因科技爭議事件，「可行性」已經不再是問題，多半偏向「可欲性」的探討，意即「要如何做？」，而非「能不能做？」。面對如此意見紛呈的狀態，最重要的是建立共識以達到純粹程序正義，這是達成社會正義唯一且必要的措施。而要建立純粹程序正義的同時，資訊的公開、透明、中立也是第一要務。

老人癡呆症可望成歷史名詞

從醫學的眼光來看，基因科技帶來的好處與壞處究竟為何？用醫學倫理的立場又如何將其應用到學界呢？

(1) 增長壽命：

基因科技使許多過去無法醫治的疾病得到更理想的治療，可以預言平均壽命將會提高。

(2) 癌症疫苗：



基因科技可以開發癌症疫苗，預防癌症發生。

(3) 從事基因治療：

比如說神經內科醫生常會收治遺傳性肌肉萎縮症患者，這類小孩出生後肌肉即慢慢地萎縮，家人卻只能眼睜睜地看著他消瘦，遍訪群醫診斷之後往往束手無策，但目前基因治療在部分個案已經有很好的效果。

(4) 胚胎幹細胞的應用：

人類細胞在胚胎初期尚未分化時，可以被誘導分化成各種不同的細胞，但一旦被分化成形後，就不能變成其他細胞，像是腦細胞不可能變成肌肉細胞。胚胎時期未分化的細胞稱為幹細胞，可以用來治療很多以前無法解決的疾病，其應用將會越來越廣泛。

(5) 器官移植：

目前全世界有好幾萬人正在等待腎臟、心臟、肝臟等器官的移植，但往往還沒等到就已經過世，如果基因科技能藉由改造動物的器官，來滿足這類病患的需求，不啻是創造醫學上的奇蹟。

(6) 腦部功能的修復：

很多退化性的腦病變如巴金森氏症、老年痴呆症的症狀都是慢慢惡化，過去的研究將胎兒胚胎中的腎上腺移植到患者的腦部基底核上，已經證明可以改善巴金森氏症的症狀；若移植到腦部內葉的海馬迴體上，老年痴呆症的症狀亦可減輕。將來基因科技或許可以改變動物相似的細胞基因，用來轉殖到病人的腦部，也許有一天，巴金森氏症等疾病會成爲歷史名詞。

當婚前協談變成基因諮詢....

從醫學方面看來，基因科技毫無疑問爲人類帶來許多好處，但基因科技其實也有隱憂。當基因篩檢成爲常態，人們可能發現自己帶有某種疾病的基因，但卻沒有治療方法，這可能會導致憂鬱症患者或自殺人口增加。當基因科技能預測罹患各式疾病的機率時，保險公司的業務勢必改變，被保險人可能被貼上各種標籤。基因科技發展也可能導致愛情觀或婚姻觀念的改變，如果發現摯愛的人帶有不好的基因，是否就不結婚了呢？因此婚前協談可能會變成基因諮詢。

基因科技發展造成生命價值的扭曲、社會倫理觀念



的改變，以及複製人帶來的威脅，在在都需要社會嚴密注意，我們最好能集思廣益，凝聚社會共識，建立純粹程序正義。

「學識是知道下一次要做什麼，技能是知道如何去做，美德就是去做」，我希望各界對基因科技的相關論述不只是空談，而是能付諸實現。



林子儀 教授

基因科技的發展讓人類對生命知識可以有較具體的掌握，並進一步讓人類可以干預生命自然的發展。也就是說，人類以往是被動存在著，現在卻可以主動選擇；以前是被創造者，現在卻變成了創造者！從人的觀點出發，人類原本只是自然產物，將來可能變成一項被製造的、被設計的人工產物。如此說來，基因科技究竟為人類帶來什麼呢？

追求美麗新世界的代價

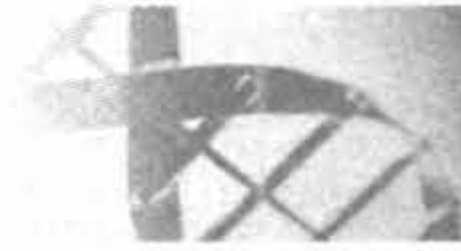
基因科技可以幫助人類解決食物問題、能源問題，幫助我們解決病痛、增強免疫能力與延緩老化，也可以

幫助我們挽救或保育瀕臨或已絕種的生物。基因科技也可以改善自然環境，像是目前地球土壤沙漠化的情形嚴重，如果能找到一種抗旱的植物，或許能很快改善這項問題。

如此看來，基因科技似乎為人類帶來美好的遠景，然而為了追求這麼一個美麗的新世界，人類願意付出多少代價？基因科技可以為善，也可以為惡，如何利用，全操之在人。人類的未來，就看我們在面對基因科技所衍生出來的社會議題時，如何做出合理的道德倫理判斷及價值選擇。

基因科技所衍生的每個社會議題及其解決方案，都可能和社會正義有關。從基因的研究和實際應用兩個層次來觀察現今台灣社會，不難發現其問題主要在知識、資訊的不對等，或社會財富、經濟地位的不對等所產生的社會不正義。

解決問題的基本立場在於平等地尊重每一個人獨立存在的自主尊嚴，這是「人之所以為人」的基本信念，也是社會正義的核心價值。另一方面，從解決的步驟來談，應該遵循所謂的程序正義，必須鼓勵公眾參與和理性討論，提供更多資訊以引發進一步討論。就法律層面來說，與其由國會立法主導，不如以行政機關的主導模式來立法。



被研究者的「告知後同意」未落實

從知識、資訊的不對等所造成的社會不正義，來看目前從事基因科技研究所可能產生的問題，第一個可能被討論的議題就是：研究者有沒有充分告知被研究者？

之前提到的「人之所以為人」的信念，可引申出另一個概念：每一個個人的存在絕非他人的工具，而是一個自主目的的存在。因此，研究者在利用人體的組織、血液做為基因研究素材時，應將研究的目的、研究的程序、如何利用其組織或血液、研究結果的處理等資訊，充分告知被研究者；並在取得同意後，才能利用其組織或血液作為研究的素材。這是對被研究者最基本的尊重，否則只是將被研究者當作植物或動物來看待，這就是所謂「告知後同意」（知情同意，informed consent）原則，也是符合社會正義的最基本要求。

然而，這個基本要求在國內並未落實，一個人不知道自己已經成為基因科技受試者的情形，在國內並不罕見。這種「受試者工具化」的現況，除了導因於研究者尚未建立尊重被研究者自主尊嚴的基本研究倫理外（這是研究很重要的一點，但研究者卻未將它視為基本倫理，或已視為基本倫理卻不去實行），一般人的「不知」也是主要原因。

驗血或手術後 莫名其妙淪為被研究的主角

病人在醫院驗血或接受器官移植時所留下的身體組織，當事人可能認為這些東西只作為醫療用途，但卻可能在不知情的狀況下，成為醫院的研究素材，造成一般人可能根本不知道自己已經成為被研究者，或知悉自己將成為被研究者，卻不知道成為被研究者的利害關係或相關權益。

在這種情形下，病人自然不會要求研究必須先經過他同意，或者也不了解同意的真正意涵。比如說，病人在醫院簽下同意書，但其實並不知道自己到底同意了些什麼？或同意到哪個程度？這種現象可以說是因為知識資訊的不對等，造成研究者和被研究者之間的不對等，因而引發的社會不正義。

這種現象不僅見於國內，也發生在國際社會。例如：今年二月華裔科學家何大一前往大陸進行愛滋病研究的人體實驗，這類研究表面上看來似乎是要造福人類，但背後卻隱含許多意義。為何這類實驗選在大陸進行？是因為美國官方對人體實驗的規定較為嚴謹，以致科學家必須外求？還是東南亞人民迫於經濟資源不對等，自願接受這類實驗來換取好處？或是東南亞國家對



研究條件規範較鬆或要求較低，所以淪為被實驗的場所？

經濟資源不對等產生社會不正義

此外，為了尋求較好的醫療，建立較好的醫病關係，一個人也會勉強同意成為被研究者。試想在醫生要求下，病人主動拒絕被研究的機率有多高？

更值得關心的是，病人會不會迫於生活所需而同意成為被研究者？這牽涉到經濟資源的不對等所產生的社會不正義。經濟發展較落後的國家，其人民迫於生活，提供組織血液、器官移植、人體實驗來交換經濟利益的例子，不時可從新聞報導中得知，我們都不希望台灣發生類似事件。

另外，從社會內部來看，科技發展之初，其使用成本都相當高，所以只有經濟富有者較能享有基因科技的研究成果。像是器官移植、基因治療、延緩老化或解除病痛等，初期都只有有錢人負擔得起，這便是經濟資源不對等所產生基因科技成果使用的不對等，也是一種社會不正義。

如何改善這些問題？應該經由教育宣傳，讓大眾充分認識基因科技研究，從事基因科技研究者也要盡量讓

專業知識普及化，並經由專業倫理的自律要求或進一步透過法律的強制規範，來落實「告知後同意」的基本原則。

研究社群自律是當務之急

另外，研究所獲致的基因資訊，還牽涉到被研究者基因隱私權保障的問題。目前國內法律對「告知後同意」的規範不足，現行醫療法僅針對醫療手術、麻醉及人體實驗有所規範，但這些規範和現行基因科技的研究沒有直接關係，因為國內的基因科技尚未進展到人體實驗階段。

就補救措施來說，最好的方式是研究社群本身發起自律。目前在較有規模的教學醫院或研究機構，內部會設有IRB（人體試驗審查委員會，Institutional Review Board）作為監控的機制。國科會或其他政府機關在提供相關研究補助時，可以設定附帶要求，像是研究必須經過IRB審查，或是政府行政機關也可以提供「告知後同意書」範本，讓被研究的民衆可以了解自己該有的基本要求，而不用花太多時間去思考相關問題。

「告知後同意」原則也使研究社群面臨許多其他問題，像是過去研究取得的素材，現在究竟還能不能合法



使用？現在研究的成果和利益該如何分配？目前學界普遍認為研究取得的素材，必須以不揭露受試者姓名或第三者無法辨識的方式來匿名使用。至於研究結果若有商業價值，應該分配給被研究者，但也不能完全漠視研究者的利益。另外，有人認為基因資訊是全人類共同的財產，所以基因科技帶來的利益應為全人類均沾，因而建議從基因研究的商業利益中提撥部分資金，用以成立基金會，做為公益使用。

基因資訊侵害個人隱私可求償

有關基因資訊和基因隱私的問題，目前「醫療法」中也有規定，如果醫療機構或醫事人員持有他人之秘密，不得無故洩漏，這是對醫療資訊的基本保障。另外，「電腦處理個人資料保護法」雖適用於醫院及學校，但仍有其缺陷，研究機構（中研院）即不在此適用之列，而且這項法案有太多例外及抽象的法律原則和名詞，因為定義過度模糊，所以對一般人的資訊保障不夠充足。

「民法」去年修正施行後，有一條相當有力的保護法源。民法195條所規範的侵權行為新增「隱私」概念，若應用到基因研究的相關問題，則研究者持有的基

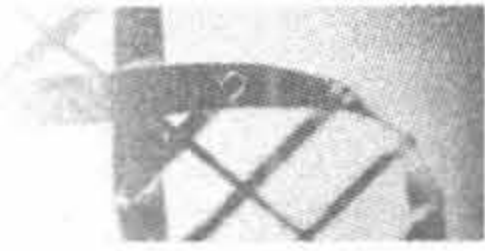
因資訊若侵害到被研究者的隱私權時，後者便可根據民法195條，提出精神損害賠償的要求。

有關經濟資源不對等的問題，有人認為改善之道無他，唯有大家都不使用資源才能消除。但消極的不准富者使用基因科技成果，並不能解決社會不對等的情形，唯有積極發展經濟，創造財富和社會福利政策，並積極發展基因技術，降低技術使用成本，才能讓一般大眾均能享有基因科技研究的果實。

總結來說，要解決因基因科技所帶來的社會問題，必須透過公眾參與和理性討論，盡量避免感性和直覺。為了促進理性討論，必須顧及專業知識的普及化，讓社會大眾了解到底事實是什麼？而且要提供溝通的管道，才有助於討論。由於基因科技的社會議題具有全面性，科技成果的享用牽涉到經濟政策和社會福利政策的配合，所以必須做全盤的考量。

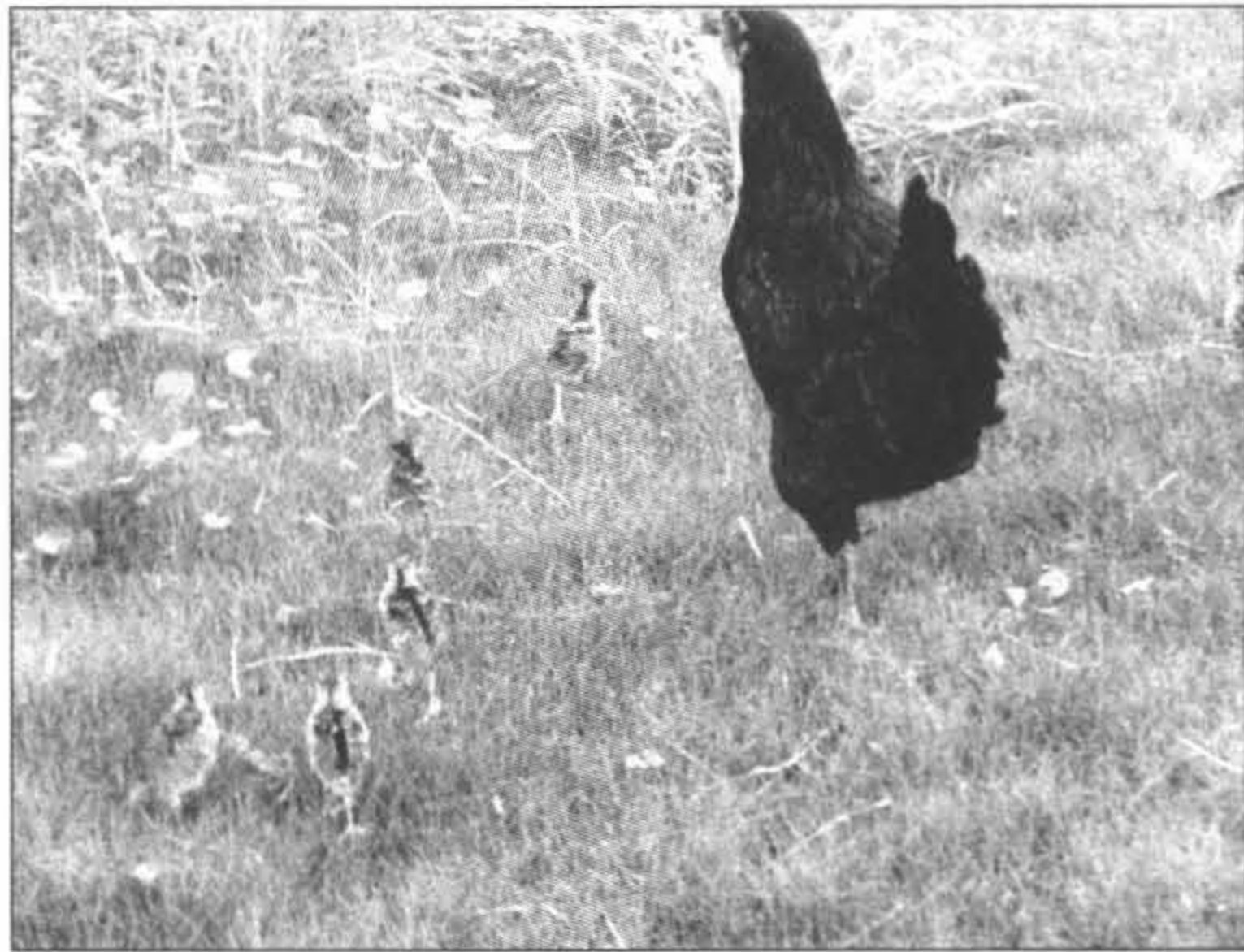
行政主導比國會主導模式好

有關法律規範方面，我認為國內現行由國會主導的模式並不好。像是在立院待審的「人工生殖法草案」完全禁止複製人和代理孕母，這些高度專業的技術或許會因時空轉換而有很大的改變，一旦立法限制所有可能，



並不是很好。

我認為行政主導模式比較好，更具有專業性和彈性，比較能配合日新月異的科技發展與社會變遷。這項模式可由立法機關



▲母雞「代理孕母計畫」仔雉跟著母雞學習覓食與逃避天敵能力。（陳慶福攝）

或國會提供原則性的法律規範，授權主管行政機關制訂更詳細的法規命令，並要求主管機關在制訂法規、進行行政處分時，必須經過聽證程序。

透過這樣的行政程序，應該比較能確保規範的妥當性，也比較能保障人民權益，並可顧及程序正義。另外，我也建議行政立法必須採取委員會制，而非獨任制，委員會制可以讓更多不同社會階層代表或專業人士參與，形成的決議會比較完備。



蔡世峰 教授

將基因科技（特別是遺傳學）的知識變成常識，普及到一般民衆，可以幫助人們了解自己的權益。當人們對生物學、遺傳學、基因科技有較好的掌握，加上對法律有基本的知識，如此才能了解基因科技與自身的利害關係。當這些條件完全成熟之時，一個社會才能充分的從基因體科技或遺傳學的知識中，得到最大的效益。

人獸間基因差異不顯著

這項議題之所以迫切，是因為今年二月中旬《自然》與《科學》兩個國際期刊中，分別刊載了以英美為首之「國際人類基因體定序聯盟」（International Human Genome Sequencing Consortium）及私人企業Celera Genomics所完成的人類基因初稿序列（draft sequence）。這些初稿雖然離完整的完稿序列（finished sequence）仍有一大段距離，但這兩項研究成果已大致勾勒出人類基因圖譜的輪廓，也提供往後學術研究與產業發展極為重要的素材。

在這兩項研究最重要的發現是，人類的基因數目落在3萬到4萬之間，較原先估計7萬到10萬來得少。也就



▲台北市動物園針對園區內的黑猩猩做好DNA比對，以為牠們製作祖譜。
(柯承惠攝)

是說，人類在基因體的構成本質上，和其他脊椎動物、哺乳類動物並沒有顯著的差異。以和人類最接近的靈長類動物黑猩猩為例，人類和牠們的基因體序列可能僅有1%的差異。

人類自稱為萬物之靈，在基因本質上究竟和其他生物有何差異？從生物學的研究來看，這是一個很難明確回答的問題。比如黑猩猩和人類在五百萬年前可能擁有同一個祖先，但經過長期演化之後，人類的腦部功能、認知功能，甚至因為文化和訓練，使得人類與黑猩猩之

間產生顯而易見的差異。

基因差異產生不同物種的概念，也可以延伸到同一物種。同種生物、不同個體的基因序列差異雖然很小，但卻足以決定個體的不同，像是外表、身高、智慧、個性、健康狀況等。

基因變化讓每個個體在面對各項疾病時，承擔不同的風險，透過這樣的了解，我們知道沒有一個個體是完美的，每個個體的基因體構成都是獨一無二。這是生物學上必須承認的事實，我們得尊重這個事實，這也是對每個個體的基本尊重，進而對個體間不同變異有更大的寬容。

基因世界新知應普及化

透過基因科技與資訊科技的整合，人類得到很多實質好處，但也可能帶來潛在性的傷害。所以在1990年人類基因體計畫開始推行時，美國政府所支持的研究計畫下，即撥出顯著的經費比例，投入基因科技的倫理、法律、社會方面（ELSI）的前瞻性研究。

基因科技對人類、個體、家庭或社會都造成很大的衝擊，其中遺傳檢查（genetic testing）在未來醫學發展中，對個體的重大影響最值得注意。美國的人類基



因體研究計畫在1997及1998年即針對這項問題進行研究分析，到底人類對基因體及其與疾病的關係了解到何種程度時，醫學才能提供遺傳檢查？科技上可以達成的事情，在實際上有沒有履行的必要？這些問題都需要進一步考量。

今年2月份的《自然》雜誌中，著名分子生物學家 David Baltimore 爲文指出，一九八〇年代末期，學界正在討論是否執行人類基因體計畫之時，他原本提出很多反對意見，指陳大型計畫並不是從事生物學研究最好的途徑，但現在他卻改變觀點，對人類基因體計畫有相當高的評價。

David Baltimore 認爲當年他提出的關切，有助於計畫走向更有效、更有生產力的途徑。他也強調，「我們正在創造一個新世界，我們必須讓所有個人充分了解這些新知。唯有如此，才能更有智慧地運用基因體研究的成果。」

研究者擔負教育大眾的使命

作爲科學工作者與社會成員的一份子，基因體研究者必須付出雙倍的努力，提供一般民衆有關基因科技的基本知識，使之成爲常識的一部分。我認爲，全人類在

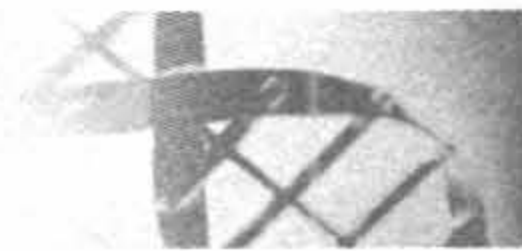
「醫療照顧」、「資訊獲取」、「經濟發展」及「社會認可」等權利上，應該有公平分享的機會，為達成這個理想，透過教育系統和傳播媒介的推展，應是普及基因科技基本知識的最佳途徑。

在教育方面，可以透過三個點來推展。一個是國中、高中的生物老師，國內的遺傳學會去年暑假即舉辦了一場講習會，讓台北地區國中、高中的老師參加，成效相當不錯。

二是醫學教育，這方面有些令人擔心，目前國內醫學生除了倫理學訓練及人文關懷不足外，基本遺傳學知識（特別是醫用遺傳學）的教育相當薄弱，這項教育應該列為醫學教育評鑑的重要項目。

三是目前國內相當缺乏的「遺傳諮商」。我們可以想像未來會有不少人基於關心自身或子女的健康，因而接受基因檢測；但基因檢測應該建置完整的配套措施，受檢者心理上是否做好接受檢查結果的準備？知識上能否理解檢查結果的意義？這些工作需要經過專業訓練的諮商人員來擔任，否則基因檢測也可能產生社會問題。

接下來我想以光碟導覽的方式，引領大家了解基因科技發展的歷程和各時期的重要事件。這是《自然》（NATURE）雜誌出版的光碟，也是一份相當好的大眾教育教材。這份光碟展示了遺傳學發展歷程，從達爾文、



孟德爾、到公元兩千年，回顧過去及預測未來可能發生的事情，也介紹人類基因體實驗的進行方式，並探討基因科技對法律、倫理、社會的衝擊。

1990年 人類基因體計畫開始實施

1995年 開始有正式的法律立法，規範職場不得以遺傳資訊來歧視他人。例如：公司不得因雇員帶有與大腸癌相關的基因，而將其資遣。

「American With Disability Act」(美國失能法案，簡稱ADA)於1990年7月立法，主旨是保障殘障或能力不足者的工作權益。美國政府1995年重新定義「Disability」(失能)，將遺傳疾病的不利因素也納入適用範圍。

1996年 美國國會正式立法，禁止保險存在基因歧視。這項立法有一個情況相當值得思考，亦即被保險人若在投保前接受過基因檢查，得知未來可能會患癌症，但在填寫保險條約時，即使知道被保險人潛在得病的風險，但因為不是目前罹患的疾病，所以保險公司不能據此增加投保的困難。

1997年 基因檢測爭議開始出現。開始有人倡導接

受基因檢測者的權益，尤其是技術的安全性及有效性必須受到管理，呼籲透過政府規範，禁止尚未成熟的檢查技術上市。

2000年3月 美國柯林頓總統和英國布萊爾首相共同簽署聲明，主張人類基因體資訊必須開放給公眾，所有基因研究者及大眾皆可自由且免費使用基因資訊。

這項聲明包括兩個意涵，其一是遺傳研究所製造出來的原始資料，應為全人類的資產，人類基因體序列的變化是原始資料，還未開發出與疾病間的關係。其二較易為大眾所忽略，則是鼓勵私人企業充分運用遺傳資訊，創造全體社會更多的福利，希望藉由此一方式，能開發更多醫學產品，對人體健康有所助益。



問題與回答

Q：「告知後同意」是否適用民法契約類型自由原則？若最後產生疑義，是否可適用債務不履行？其實告知後同意，似乎往往是告知後「不得不」同意！

A：林子儀——告知後同意適用契約類型自由原則，應該是沒有問題；如果沒有履行，當然屬於債務不履行。至於告知後不得不同意的情形，從傳統的醫病關係到現在的醫病關係，病人為獲得良好的醫療，可能會有不得不同意的情形。若要免於這樣的恐懼，可以用法律規定負責告知與取得病人同意者應由負責醫療病人之醫師以外之醫師為之，減少病人的壓力。但根本之道，或許必須經由醫學倫理的建立，真正改善醫病關係。

A：賴其萬——關於知情同意方面，我進行多年的臨床新藥實驗的了解，美國在這方面規範的很清楚，醫生不得要脅病人，提及「若不使用新藥，則日後不提供醫療照顧」的說法，這是在知情同意書上必須載明的一點。在一般開刀及麻醉時簽署的同意書，也有相同原則，一定要傳達給病人的訊息是：若不接受這樣的治療，醫院仍會進行其他治療。

不過，事實上在許多場合，尤其是急診室，病人通常會覺得別無選擇而簽下同意書。也因此，在美國發生醫療糾紛時，同意書的簽署與否並不會牽制病人的控告行動。

Q：純粹程序正義在實然面要如何建立？

A：林子儀——目前已實施「行政程序法」，其中有許多規範與程序正義有關，程序正義的最重要精神，其實就是讓更多人知道，並實際參與。

Q：「告知後同意」雖是基本權利，但人體實驗受試者的基本資訊權卻無法被實質的保障，好像只能單方面依靠專業倫理的自律來保障？

A：林子儀——資訊權利的問題牽涉到了更深層的資訊隱私權部分，而關於資訊隱私權，現行法律不是沒有保障的規定。因應台灣社會目前越來越重視個人隱私，為了保障個人的隱私權，法律有相當多的修正或新的立法。

其中最重要的，應屬1999年4月所修正的民法195條。根據該修正條文，隱私受侵害者，可以因此主張精神上的損害賠償，補救了以往保障隱私權之不足。不過，該修正條文於2000年5月才具體實



施，目前尚未見到重要的案例，其對隱私權會提供多少具體的保護，仍有待觀察。另外，在1995年制訂的電腦處理個人資料保護法，也可以用來保障個人的資訊隱私。不過，該法目前的規定並不盡如人意，仍有待檢討修正，才能合理保障人民的資訊隱私。

Q：我們目前有許多關於法律、倫理、正義的討論，但這些討論事實上有其情境背景，基因科技要發展到一定程度，才會有這些問題出現，但因為基因科技的進步快速，法律、倫理的研究者似乎是在後面追趕著，這樣的情況會不會讓人格外憂慮？

A：賴其萬——科技的發展為人類帶來無限的希望，但也帶來了許多困惑，一如主題所說，我們是打開了潘朵拉的盒子。毫無疑問的，法律是追在科技之後，科技創造問題，法律隨後去解決，但這也不是光靠法律就能解決的問題，一般民智的提高和專業人士的道德觀可能更重要。

A：林子儀——這也是研究倫理道德的重要之處，誠如蔡世峰教授所提到，美國政府在進行人類基因組的解讀計畫時，即將進行該計畫的總經費中的5%提撥為研究人類基因研究所會產生的倫理、法律與社

會影響 (Ethical, Legal, and Social Implications, ELSI)，由此可見其重要性。

另一方面，美國的經驗顯示，即使美國政府投入大量資源研究這些ELSI的議題，美國相關的立法進度仍然相當地慢，不論是1996或1998年有關保障工作權或保險的立法都一樣。實際上，法律本身就永遠落在時間之後。不過，台灣的情形而現在面臨到發展如此迅速、關係如此重大的基因議題，該怎麼辦？

現行有三種可能，第一個是個案發生時以司法解決，但遇到的困難是法官本身的訓練不足，另一方面也擔心個案的解決會讓法官有太多的諮議，而研究者或當事人，也無法在事前先了解其間的權益關係，往往在判決之後才能得知，這會淪為「不教而殺，謂之虐」，並不符合法治的基本精神。立法規範本身也有疑慮，因為一旦立法之後，規則就無法擅改。建議可以由立法機關提出原理原則，釋放出法規的制訂權，交由專家組成倫理審議會或諮詢委員會，以主管機關依行政管制的模式來處理。

除此之外，目前有行政程序法可落實程序正義，另可詢問專家，針對現實需要即時反應，台灣



目前其實已有這樣的運作模式，農委會、衛生署有許多類似的行政管理規範。

Q：基因修補、複製、改造多少會影響原來的生態系統，這方面科學家是如何來看待的？

A：蔡世峰——大家擔心經修補、複製、改造過的基因會對自然環境造成衝擊，這項憂慮經常被提到，但也常被誇大。就理論上來說，若基因修補的部分位於生殖細胞上，則改造過的基因會有繁衍下去的潛在機會，也可能因此對環境或生態造

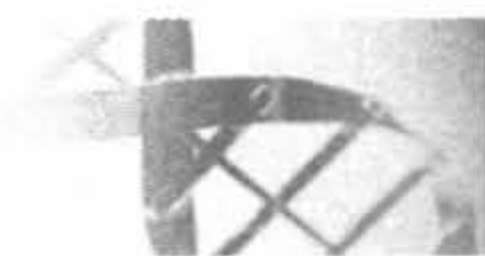


成影響。但目前醫學上或倫理上可以接受的基因治療，跟輸血差不多，而且成功的例子也不多。這類治療是將調整過或改造過的基因放到體細胞，它並不會變成子孫基因的一部分。所以就這個課題來說，答案是否定的，並不會對以後的環境產生什麼影響。

A：林子儀——目前大家都同意不對生殖細胞做改造，僅對體細胞做改造，但針對一代一代的體細胞改造，產生效果無異於針對生殖細胞做改造。真正重要的應該是去看看，生物多樣性是否有出現問題？有人擔心人體改造、複製人或是生物多樣性受影響，我們應該真正去估算，把實際的影響現況算出來。

A：蔡世峰——澄清一下，一直對體細胞做改變並不會對生殖細胞產生影響。針對生物多樣性的憂慮，遺傳學中有一門「族群遺傳學」的學問，專門探討族群發生新的突變時，會對整個族群產生多大的衝擊，其評估方式就是用數學或遺傳學的方法來計算分析，這是一個非常難的工作。

當上帝在創造生物時，生物多樣性是很重要的原則，它讓生物有更多變化，也能在因應外界環境改變時，以最適應環境變化的特質存活下來。最有



名的例子是非洲許多原住民患有鐮刀型貧血症，原因是因為他們爲了對抗瘧原蟲，所以紅血球變成鐮刀型，能防止感染瘧原蟲，這是適應環境的一種表現。

Q：告知後同意的原則，在進行弱智者基因的研究時該如何履行？

A：林子儀——弱智者應已屬於禁治產人，可以由法定代理人來幫忙處理，但也會衍生一些後續問題，如法定代理人是否盡到最大的照顧義務。

