

6-基因治療的法律規範與道德限制



陳培哲

▶ 美國賓西法尼亞大學分子病毒學博士

現任 台大醫學院臨床醫學研究所教授、
台大醫院內科主治醫師

專業領域 病毒學、分子生物學、消化醫學



李瑞全

▶ 哲學博士

現任 國立中央大學哲學研究所所長

專業領域 哲學

代表著作

《當代新儒學之哲學開拓》，文津出版社，台北，1993年

《休謨》，三民書局，台北，1993年

《儒家生命倫理學》，鵝湖出版社，台北，1999年

重要經歷 東海大學哲學系副教授
香港中文大學教育學院副教授



楊秀儀

▶ 美國史丹福大學法學博士

現任 長庚大學醫務管理學系專任助理教授、
東吳大學法律學系兼任助理教授

專業領域 法律與醫療、法律與行為科學；法律之實證分析、
醫事法—醫療人員之專業責任、全民健保法與
國家醫療福利政策、醫療糾紛，病人人權、損害
賠償法—無過失賠償責任

代表著作

The Filing System under the Secured Transaction Law in
Taiwan, LL.M. Thesis, University of Washington, 1993
Medical Malpractice in Taiwan: Myth and Reality,
J.S.D. Dissertation, Stanford University, 1997

〈論醫療傷害賠償責任適用消費者保護法之爭議〉，收錄於蘇
永欽、黃立、王千維、郭麗珍、楊秀儀、謝哲勝、陳聰富、
姚志明、林誠二合著《民法70年之回顧與展望紀念論文集
(一)》總則債編，頁232-267，元照出版社，台北，2000年

重要經歷 行政院衛生署法規會委員
台北縣、台北市、桃園縣醫事審議委員會委員

主持人

彭汪嘉康 院士：

早在1953年，英國科學家Watson和Crick已經知道生物細胞核上的DNA(去氧核糖核酸)是基本遺傳物質，但直到半世紀後，人類才真正知道人體究竟有多少個基因。40年前科學家曾估計人體基因體有30億個鹼基對，基因總數約有10萬個，目前人類基因體排序已近完成，發現的基因數遠少於過去的估計，大約只有3萬至3.5萬個。

這些數量龐大的基因各有其功能，一旦產生缺陷，就可能發生毛病。先天性的基因缺陷會導



▲彭汪嘉康院士指基因治療的技術帶給人類莫大的希望，但須和法律與道德等規範調和，否則易引發爭議。(王英豪攝)



致先天性的遺傳疾病，後天性的基因破壞則會導致後天的疾病，研究基因科技的目的之一，就是在於矯正這些缺陷或遭破壞的基因。

我10年前在美國進行癌症基因遺傳研究時，曾在《科學》雜誌上發表論文指出，人類小細胞肺癌患者除了第3號染色體短臂上的基因有缺陷外，還與另3個致癌基因有關，分別是Myc、Rb、P53；研究顯示，若一個人此3項基因都有缺陷，則他將在50歲時罹患小細胞肺癌。

這項研究引發許多效應。當時有一家保險公司以此為據，檢測到一個3項基因都有缺陷的投保人，結果該公司作出拒絕納保的決定，引發基因檢查造成保險歧視的爭議。另外，基因缺陷可準確預測疾病的科技，也引發大眾對預防醫學的關心，許多人認為基因科技可以幫助人們提早診斷和治療疾病，避免不必要的死亡，因此對這項技術寄望很大。

人類基因體排序圖譜幾乎已經完成，這是本世紀最偉大的科學成就，它改變了人類對疾病的看法，我們可以說，幾乎每項疾病都是因為基因改變而造成。了解基因可以讓我們的醫學更進步，但科技發展的同時，必須要和倫理、法律、社會各面向調和，大眾才能接受，科技也才能進展的更快速。



陳培哲 教授

基因治療就內容來說，是以基因為治療的標的，並且以基因為施行器材的醫療手段，這樣的治療與現行社會上所接受的傳統治療有何差異呢？首先我想先介紹兩種典型的基因遺傳疾病。

血友病和高雪氏症都是基因出錯惹禍

第一是血友病。正常人受傷時，血液中的凝血蛋白會結成網狀結構，網住紅血球而形成血塊，藉以堵塞受傷部位，防止繼續出血。但血友病患的血液卻無法形成類似的網狀結構，或是網狀結構非常脆弱，所以受傷後很容易出血。血友病患一生下來就有這項基因缺陷，生命過程中經常需要注射凝血蛋白，這種治療不但終生必須，而且注射過程中，也會面臨感染愛滋病毒、C型肝炎病毒等傳染病的風險。

另一種是相當罕見的遺傳性疾病「高雪氏症」。這類病患因為缺少某種酵素，所以無法分解體內一種醣蛋白的產物，以致這種蛋白產物在體內愈堆越多，患者會出現肝臟、脾臟腫大，許多無法分解的物質還會堆積在



肝臟、血液和骨頭中，造成各式病症。

這項疾病並非無法治療，醫界發現患者所缺乏的酵素，可以在胎盤中純化出來，這些純化處理後的酵素給病人使用後，可以改善肝臟、脾臟腫大及骨頭的病症。但問題是，這項治療必須終年使用，一年花費高達台幣一百多萬，有人用了10年仍無法完全治療疾病，其治療有相當程度的困難。

上述兩項疾病是最典型的基因缺陷所產生的疾病。正常人的23對染色體大致一樣，功能也很相同，每個染色體中都包含一系列密碼（即基因排序），這些密碼一旦出錯，根據密碼所產生的蛋白質分子就會發生變異，因而失去原有功能，這就是遺傳疾病或基因疾病最根源的病因。

基因治療可直搗病因 相對治本

人和生物都有基因體，正常生命的流程由基因體內部的密碼來主控，這些密碼會產製各式各樣的蛋白質分子，表現出各種生命現象，若分子一旦出錯，就會發生異常的生命現象。之前所談到的血友病，就是血液凝固這個生命現象有問題，其發生原因在於凝血蛋白質發生錯誤，此一錯誤的主要根源是基因體出錯。

現行醫學治療血友病的方法，如打針、輸血、吃藥等，都只是在補充巨分子，僅是針對基因體的表現型來治療，對基因體的變異完全沒有觸碰到。也就是說，針對這些疾病，過去傳統醫學的治療只能治標，但卻不能治本；而基因治療則能從基因體下手，修正或取代不正常、錯誤的基因。

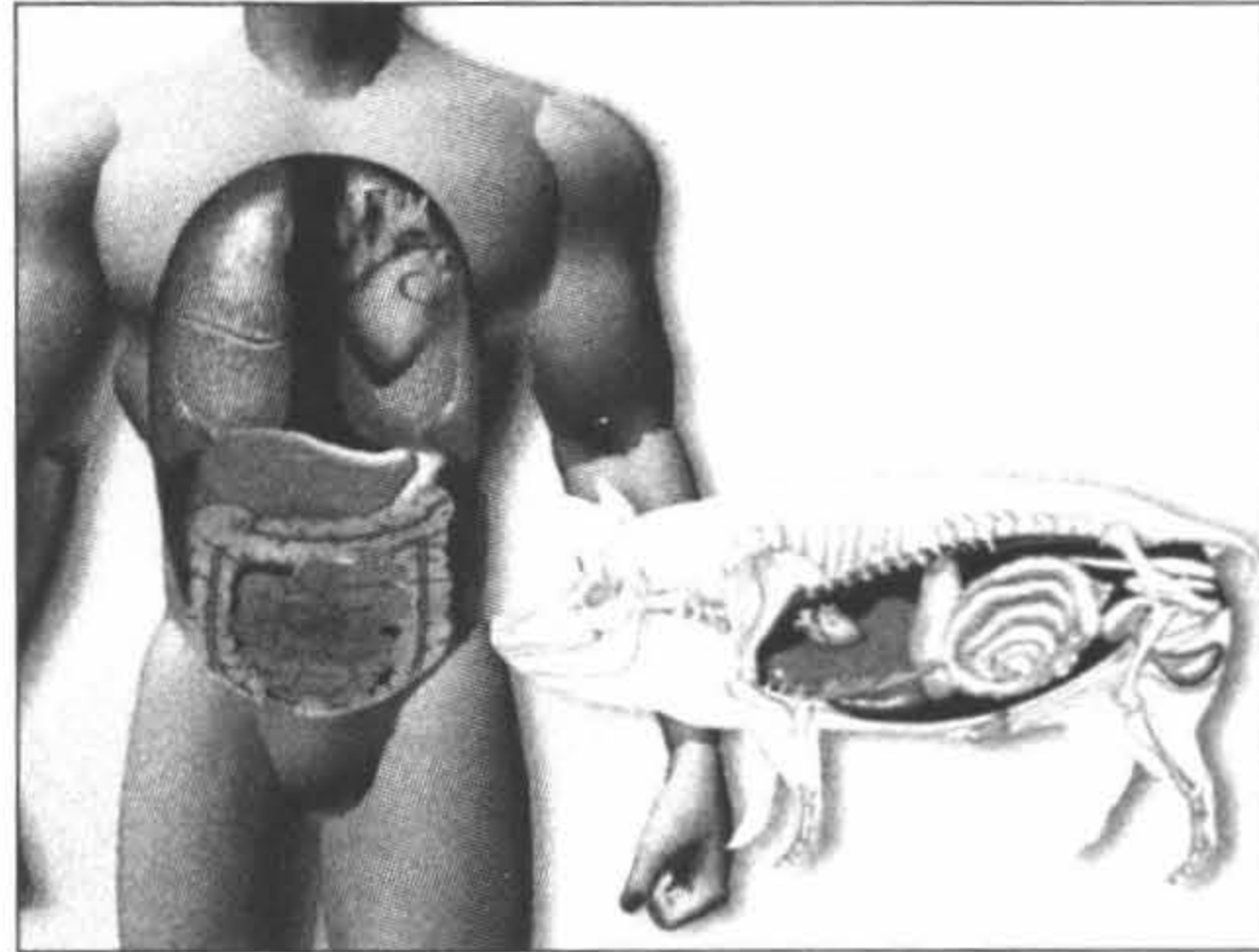
基因治療和傳統治療最大的差異，就是它治療的對象為基因型，直接從基因體下手；而不是對基因體所表現出來的表現型，來加以調整。這種差異會衍生出許多跨越現行規範的討論，不過，任何新的治療方式都不能跨越現有醫療體制的規範，重新開啓新的典範，所以我們必須就新、舊治療的相同、相異性為出發點來考慮。

基因治療類似器官移植

基因治療就某種意義來看，和器官移植相當類似，這可用以下案例來說明。全球第一個接受基因治療的案例是ADA基因缺陷患者，由於他的白血球基因有缺陷，白血球沒有辦法發揮正常功能，身體喪失抵抗力，所以一出生就必須生活在太空泡泡中，與外界完全隔絕，否則就會因為感染而死亡。基因治療的方法是修正患者的ADA基因，使它發揮正常功能。



在基因治療尚未開啓的時代，這種疾病也並非無法治療。過去醫學採用的是移植骨髓細胞，若能找到不會互相排斥的個體，像是異卵兄弟，將正常一方的骨髓細胞種到患者體內，患者就可獲得正常的免疫系統，並發揮功能。



▲豬研所致力研究異體器官移植計畫，希望有朝一日能將豬器官成功移植到人體。（楊永盛翻攝）

這種治療方式是一種器官移植，和基因治療有異曲同工之妙。唯一不同的是，器官移植是將完整的細胞移入病患體內，細胞中包含捐贈者完整的基因體，其治療相當於進行一項全面的基因移植，也可說是最全面性的基因治療。而基因治療卻不太一樣，它採用的方法只植入或取代單一或多個有缺陷的基因，規模要小得多。

基因治療規範 仍有不足之處

基於這種大程度的相似性，我們可以說，人類早已開始用器官移植的形式在進行基因治療。也因此，基因治療的相關規範，大部分都包含在器官移植的相關規定

中，但用器官移植醫學或倫理的典範來看基因治療，仍有幾點不足：

第一是物種限制：就器官移植來說，捐贈者及接受者必須存在生物性的相容，像是雙方的人類組織抗原必須配對相合，而且不能跨越物種（即人跟人才能互相移植，猩猩或猴子的器官無法移植到人體）；但基因治療的基因來源就沒有這項限制，它可以使用各種生物、不同物種的基因。此外，器官移植的器官來源會有數量的限制，也常有供不應求的窘境；基因治療就沒有這項顧慮，它可以利用基因工程在體外大量製造基因，所以來源很充足。

我們把這項差異放大來看，基因科技可以把香蕉和南瓜的基因混和來製造新物種，基因治療或許也可能將人類做類似的改造，這會產生什麼後果？各界都在探討，這也是目前器官移植醫學無法規範到的地方。

基因治療不能喊停 也沒有回頭路

第二是植入基因可否消除？現行傳統治療在產生副作用，或是病人主觀意願改變時，都可以立即停藥，治療效果也隨即終止。器官移植雖說手術繁複，但仍可將植入的器官取出，但基因治療往往在施行過後就無法改



變，因此基因治療的安全性必須特別慎重，最好等到基因科技可以隨病人意願移出植入的基因時，再施行比較妥當。

第三是遺傳給後代：現行醫療（包括器官移植）的效果僅止於病患本身，並不會傳給後代；但基因治療卻有把治療結果傳給後代的可能。為避免這項後果，目前醫界多限制基因治療只能用於體細胞，不能用於改造生殖細胞或幹細胞。只是隨著科技的發達，無論體細胞或生殖細胞，都開始有複製後代的能力，所以這種分野逐漸喪失意義。因此，基因治療如何避免為後代預作決定，是道德和法律上必須思考的問題。

第四是治療對象：基因治療該用來治療哪些疾病？這是最根本的問題。遺傳疾病像是血友病，大家都認同可以採行基因治療；但慢慢地，適用範圍的討論愈來愈廣泛，像是近視、氣喘、肥胖的基因是否應該治療？這會引發相當多的討論。

改變基因的後果還有太多未知

在大肆進行基因治療之前，我們必須警覺這項科技的未知現象。美國最近一項動物試驗發現，老鼠皮膚的基因經過改造後，母老鼠竟然開始長出雄性性器官，出

現變性現象，這項結果出乎科學家意料之外。

老鼠變性的例子說明科學家對基因科技所知有限，對基因之間的相互網絡也不夠了解。這好比名畫蒙娜麗莎一樣，只要更動小小一個元素，整幅畫看起來就會走樣，但沒有人清楚知道構成整幅畫的完整要素到底是什麼？

在這種情形下，我們很難決定哪些疾病應該接受基因治療？哪些不能治療？更重要的是，我們也不知道物質與心靈的界線究竟在那裡？許多生命物質的特性都源於基因，但改變哪些基因會影響到心靈運作？這是一個複雜的問題，也是最令人憂慮的地方。

基因治療猶待科學界努力

醫學進步是按部就班的，不會因為基因體序列公布，就有革命性的進展。自美國1990年推出第一個基因治療以來，基因治療成功案例寥寥可數，但失敗案例卻不勝枚舉，總計基因治療受益人不超過廿人，一般大眾在引頸企盼基因治療的同時，不能寄予太多希望。

基因治療提供了一個美麗的遠景，但這項技術仍有許多不成熟的地方，需要科技、法律、道德規範各方面的努力，並經過善加引導，才能成為普羅米修斯照亮人間的知識火炬。



李瑞全 所長

從道德角度來看基因治療，引發的爭議相當多，下面就不同層面來探討這些爭議。

問題一：基因治療是道德的嗎？

A 支持理由：

基因治療可以救人並減除痛苦，所以符合仁愛和公義。

B 反對理由：

1. **風險問題**：所謂風險，意指「在未來對人類造成危險和傷害的機率」，而且並非物理上、精神上真正有痛苦，才算是傷害。基因治療即便只是針對體細胞做治療，也存在「不知是否將影響生殖細胞」的風險，而且一旦基因經過修補，目前也無法復原。
2. **改變基因的兩個可能性**：基因科技往上發展可能出現超人類，但也有人擔心，改造人類基因會有向下

發展的可能性，將人類基因與其他動物基因混合製造出許多的非人類，因而牽涉到倫理與道德的爭議。

3. **禍延後代**：美國的生物倫理學亦有探討，律師常常代起訴訟，控告生下有基因遺傳病症子女的父母，認為父母若在得知自己有這方面遺傳疾病之時，應避免生育子女，以免帶給他們痛苦。

問題二：什麼是基因疾病？

人類基因圖譜的解碼，讓人們對疾病的認識更加深入，也了解許多疾病都和基因有關。不過，究竟何謂基因疾病？學理上提供以下兩種說法：

- A **生物統計理論 (Biostatistical Theory)**：這項理論認為疾病是一種干擾，它干擾一種物種設計之正常功能的內部狀況。
- B **傷害取向的定義**：這項定義認為疾病不僅是使人正在受痛苦，而且可能是承受痛苦的風險。比方先前提到基因檢查的保險糾紛，那就是在疾病尚未發生前，就已經被定義為病人。這也是基因疾病和一般疾病較大的不同。



問題三：基因疾病的定義？

生物科學家皮蒙談到人類基因圖譜的研究，認為基因疾病有兩方面的含義，第一即是將未來的帶入現在，第二則是把前人的變成現世的。這和我們理解基因疾病的治療有相當大的關連，而這樣概念下的基因科技，也將對社會倫理產生極大的影響。

我想提以下兩個案例，讓大家思考，哪種情況需要接受基因治療？

案例1：小童A的父母個子都不高，小童身體很健康，沒有任何異常，他承襲父母的基因遺傳，最高只能長到四呎二；小童B的父母都是高個子，但小童B因為罹患良性腦腫瘤，導致身高受抑制，結果只長到四呎二。兩個孩子都是四呎二，但誰才應該被治療？

案例2：假設目前社會認為正常的智力是IQ100，70以下屬於智障，30、40者則被視為有病。但這種界定仍有灰色地帶，比如IQ80、90者是否可以透過教育來改善？還是需要接受基因治療？而日後若認定智力的標準改變，認為IQ130才算一般智商，則IQ100者是否可以要求基因治療？

疾病的含義和界定取向，有自然和價值兩個層面，基因疾病應當如何界定，並不是一個簡單的議題。因為，基因疾病的界定，同時也界定何謂「基因病人」，以及醫療和非醫療的情況。這些定義會涉及許多問題，像是基因治療權益、社會歧視等爭議議題，甚至會引發「積極優生學」和「消極優生學」的憂懼。

限制基因治療僅用於體細胞是共識

在現行一般規範下，限制基因治療用於體細胞上，普遍較可被接受為合乎救治病人的基本道德要求，但用於生殖細胞則在被禁止之列。其主要原因之一是改變生殖細胞已經不只是醫治病人，甚至是糾正一個人後代的基因，因而有積極優生的問題。但如果我們容許一個人接受基因治療來醫治基因疾病，則並無理由限定只能用於體細胞，而讓其後代繼續受同一基因疾病之苦，或以其他方式勸阻病人不要生育後代。

不過，反對進行生殖細胞基因修補者，最強而有力的理由是風險考量。因為目前所做的基因治療有很大的風險和不確定性，如果只在體細胞進行，則失敗或產生變異都只對病人個人有影響，而且因為僅限於一種體細胞，影響通常也比較輕微。若用於生殖細胞，則影響的



是整個人的生命，而且會遺傳到下一代去，這將會涉及積極和消極優生學的爭議。



楊秀儀助教授

1993年全美Louis Harris Poll問卷調查顯示，當時有86%的受訪者表示對基因治療一無所知或所知極其有限。2001年台灣，我想還是有很多人仍舊停留在那86%之內。時報文教基金會舉辦這一系列的演講，我想恭喜在座的各位，您應該已經脫離了那86%，進入14%的一群！

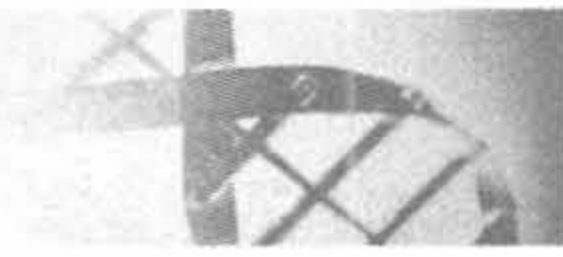
急什麼呢？ 人們正在死去呀！

當基因科技引起如此多社會的、倫理的、法律的爭議之時，有許多人問到：「What's the rush？」（急什麼呢？），為什麼我們不緩下腳步等一些相關的問題都澄清了再來發展基因科技呢？針對這個問題，科學家們的回答是：「People are dying」（人們正在死去）！不只是在「為悲傷繫上蝴蝶結」一文中罹患血癌的小女孩，愈來愈多的疾病不僅摧殘人類健康，而是對人性尊嚴無止境的折磨。

舉例來說，著名的遺傳性疾病Huntington Disease（杭丁頓氏舞蹈症），患者在30歲到40歲之間發病，前不久台灣報紙也有報導，稱患有此類病症的家族為「被詛咒的家族」。因為患者發病時間很晚，多數人已過了生育年齡，也有了孩子，所以經常是一整個家族發病。這項疾病的病程是漸進的腦部退化，發病後15年才會死亡，期間病人思維變慢、應變力變差、記憶力和判斷力衰退，最後變成失智…。

試想這15年間，病人及照顧病人的家屬將承受何種身心的折磨？不只是這些病，其他像是阿茲海默症，病患到最後連照顧他的家人都不認得，這對許多人而言，都是很難堪的結局。

類似的疾病還包括巴金森氏症，或是著名書籍《最後十四堂星期二的課》作者莫瑞斯罹患的ALS（萎縮性脊椎側索硬化症）。ALS是神經性疾病，患者無法控制肌肉，神經也融化失控，身體像一灘蠟般，從腿部開始發作蔓延，不僅沒辦法站、沒辦法坐、沒辦法動作，連便溺都要旁人協助。這類患者最終會慢慢死於呼吸衰竭，但現代科技會用呼吸輔助器支撐他們的生命，在他們喉嚨穿洞，用管子幫忙呼吸。在這種情形下，患者神智完全清醒，但精神卻禁錮在軟趴趴的皮囊之中…。



免於痛苦——基因科技強烈的道德驅力

疾病治療的背後往往有很強的道德驅力，因為疾病不但折磨人類的生理，還折磨人類的心靈與人之為人的尊嚴，也因此醫學研究從來沒有一刻停過。2001年美國全國有120萬個癌症病患被診斷出來，其中有60%並無有效的療法，「為悲傷繫上蝴蝶結」中病童母親錐心之痛，每天都在上演。

科學界對癌症研究長達20年，科學家不斷追求克服癌症的新療法。目前已有350種創新的生物科技癌症療法正在進行臨床實驗，有57種進入最後的試驗階段。但基因科技不只用在治療癌症一項而已，目前有295種生物科技藥品和疫苗進入人體臨床實證階段，意圖治療的疾病包括癌症、老人痴呆症、心臟病、多重硬化症等。

「People are dying」的痛苦不是空泛的，它是具體而現實的痛苦。就像我們如果目睹第三世界的飢荒問題，自然就會引發一股驅力，贊成GMO（基因改造農產品或農作物）的存在，因為如果這些食物能解決第三世界孩童們死於飢餓的問題，為什麼不如此做呢？相同的，基因治療若能解決目前剝奪人類尊嚴的疾病，又為什麼不去做呢？到底有什麼問題導致倫理學家築起一道長城，來遏止這些消除人類痛苦的基因科技呢？

誰的胚胎變成人？誰的胚胎變成藥？

1997年底到1998年初，台灣報紙上出現了一則小小的報導，提到已故中研院副院長、著名人類學家張光直教授『自美返台治療巴金森症』。張教授之所以從美國醫學最發達的新英格蘭區回到台灣治病，是因為他所接受的治療，是當時時空背景中較受爭議的胚胎治療。這項治療是從流產胚胎中取出幹細胞，移植到病患大腦中。

張教授之所以回台治療，是因為美國國會在1995年制定了基因治療法，明文禁止用幹細胞或胚胎細胞對人體進行治療。為何美國國會不准許？首先是胚胎的道德地位、法律地位有爭議。除此之外，使用胚胎還與社會正義的爭議相關，亦即誰的胚胎會變成人？誰的胚胎會變成治療用藥？這類爭論。

再舉一個例子：我在美國史丹佛法學院唸書時，某一天在信箱中收到一張傳單，傳單內容為：「徵東方女性、身高150公分以上、無家族不良疾病、不抽煙、不喝酒者，若欲捐贈卵子，可得五百美元報償」。徵卵的夫妻願意花500美元，顯然是看在常春藤聯盟名校學生優良基因的份上，他們希望這個優良卵子培育的胚胎能



長大成人，後代能擁有同樣優良的基因。

大家想想，徵卵的傳單會不會出現在貧民區的黑人女廁內？答案是會！但代價不是500美元，而是5美元。爲什麼呢？因爲這些卵所形成的胚胎不是要拿來孕育成人，而是要拿來作研究。

爲何有的胚胎變成人，有的胚胎卻變成藥？這些案例讓我們察覺到胚胎研究的社會背景。美國社會之所以對胚胎研究、生殖細胞研究如此敏感，是因爲他們對社會階級本身所顯露不平等，有深刻的反省。

倫理麻木的台灣社會可望活化

我要做一個指控，那就是台灣是一個倫理麻木的社會！張教授回台治療巴金森氏症的事件，台灣媒體只做了小小的報導，我們沒看到「可以或不可以做這項治療」的倫理爭議，也沒看到「爲何美國不允許，而台灣卻可以？」的討論。其實衛生署在1997年6月就公布「基因治療人體試驗倫理規範」，明文揭示不允許生殖細胞的人體實驗。

姑且不論台灣法律規範方面如何，就倫理面向來看，台灣社會對倫理的看法有兩個問題，第一是台灣對倫理的概念有誤解，長期以來，教育認爲倫理是尊師重

道，倫理是青年守則，倫理是一些八股和教條的規範，所以台灣人民一直避而不談倫理的問題。

第二個是歷史經驗的陌生，歐美分子生物學與遺傳學的發展和其歷史經驗密切相關，由於發生過希特勒以優生名義進行種族侵襲和屠殺，所以歐美對倫理道德有極高的敏感度，對任何會影響人類生存的事情都戒慎恐懼，而且進行相當多的討論，但台灣沒有類似的歷史經驗，以致不太去討論這類問題。

我認為基因科技對台灣社會是一大契機，它可能活化台灣社會對倫理的關注。基因科技研究預算中，有一定比例的經費要用來從事ELSI的研究，意即倫理、社會、法律衝擊的研究（Ethical、Legal、Social Impact），其中擺在第一位的倫理，其重要性不言而喻。這一代的台灣社會有一個無法規避的道德義務，那就是必須用倫理的角度來看基因科技，而盡量避免用經濟的、競爭力的、商業的角度來看待。

到底什麼是倫理？倫理就是部分哲學教授所關心的事而已嗎？倫理就是某些人所談的心靈重建嗎？倫理就是這些美麗的口號嗎？到底倫理是什麼？其實並不用急著為倫理下一個定義，而要去看看其目的和功能在哪裡？



倫理沒有標準答案，只盼喚起問題意識

倫理的目的主要在發現問題，而不是解決問題。1996年倫理學者K. Danner Clouser在一篇討論醫學倫理的功能、界線與濫用的文章中，提出倫理的兩大功能：

(1) Sensitization :

使人敏感、不要麻木不仁，能真正了解問題所在，並思考的更深刻一點；

(2) Structuring :

在衝突的價值或標準中做排序，簡單來說，倫理就是在道德兩難和利益衝突之下的決策過程（**desion-making**），任何人都可以參與其中，也都能提供自己的答案，換言之，倫理並不在於提供標準答案。

從這個角度來看基因科技所引發的倫理問題，是在問基因科技究竟引發了怎樣的道德兩難？我認為基因科技應用在醫療上，並未引發新的問題，只是銳化了原有的倫理議題，只不過在倫理麻木的社會中，醫療倫理的問題一直沒有得到應有的重視罷了。

基因醫療引發的問題可從兩大方面來看，第一是：基因治療要治什麼病？以同性戀為例，這算不算一種病？需不需要治療？這類討論最後會回歸到優生學的探

討。第二是：「告知後同意」的問題，歐美目前解決基因治療倫理難題的最簡單方法，就是利用「告知後同意」，將風險充分告訴個人，以個人自主權為前提，取得其同意後，可以減輕倫理爭議的焦慮。

診斷結果該告知嗎？要告訴誰？

不過，「告知」更進一步衍生出不同的問題。在基因診斷方面，其一是：針對沒有有效治療方案的疾病，是否應該告知病人？因為告知後無濟於事，病人可能從此活在疾病陰影之下！或許有人認為，患者獲知病情後，才能妥善規畫自己的餘生。但事實上，目前台灣大部分癌症病人都沒有被告知病情，因為家屬不希望告訴病人，不願他們就此喪失求生慾望，引起一波自殺潮。

其二是：如果檢出遺傳性的基因缺陷，要告知的對象應該包括哪些人？如果是準備結婚的新人，是否該告知其未婚夫或未婚妻？如果是已婚育有子女者，是否該告知其子女，提早來接受檢測？這些考慮會讓醫生陷入保護病人基因隱私權，以及疾病相關者知情權利的兩難。

若歸論到實際狀況，每個人最後都可能死於與基因缺陷有關的病症，也就是說，其實我們都有病，只是還



沒被診斷出來罷了！就知情權利而言，你會想知道自己六十歲的時候，會死於什麼病嗎？所謂的告知，到底該告知什麼？

基因治療 又該怎麼告知病人？

而在基因治療方面，也有告知的困境。其一：在情況不確定時，要如何告知？當研究者本身都所知有限時，要如何告知病患？其二：基因治療常有不可預期的後遺症，這要如何告知病患？不可預期的後遺症在法律上的責任要如何來認定？是用危險責任還是過失責任？其三：目前社會資訊爆炸成長，資訊推陳出新，告知的標準何在？當治療還在進行中，但新科技不斷引進時，醫生應告知病人到何種程度？

另外，基因治療還可能牽涉到後代子孫，是否應告知病人，治療背後的倫理意涵為何？而且就如前面所提，86%的人對基因科技所知有限，要如何來告知亦成問題。舉例來說，當基因轉殖須利用感染力較強的病毒作為載體，其中又以愛滋病毒的功效不錯而考慮使用，但這樣的資訊是否適合提供給受試者？醫界在提供這類治療時，也應考慮資訊提供的程度，以及大眾如何來評價資訊。

受試者同意書 隱藏威脅利誘

當我們應用基因診斷或治療之前，必須先做人體試驗，而且要告知受試者，取得當事人同意。這類告知又會遇到何種問題？

第一是利益衝突：基因人體試驗用以研發新藥時，可能含有專利權的巨大利益，是否該告知病人這些利益？若真的將利益分給受試者，是否隱含物化了人類的意涵？研究者或受試者可否物化身體來賺取金錢，這是基因專利權中很大的爭議。

其二是受試者的權益：接受基因治療的患者，多半是現行醫療方法無法治療的絕症病人，醫生不應該利用他們的絕望，來取得他們接受實驗的同意，實驗預期的風險和副作用必須經過評估，且詳細告知患者。

此外，患者參與人體試驗若發生突變，引起公共衛生風險，而必須被終結生命時，我們真的要這麼做嗎？我國基因人體試驗規範中，規定個人參與基因人體試驗後，則將來無論其死因為何，遺體都必須捐贈出來作解剖研究。這種規定合理嗎？



倫理共識比找法律答案重要

針對基因科技引發的問題，仍有許多人避談倫理，僅要求法律答案。我認為，基因治療規範應該有兩大目的，第一在於促進專業的倫理共識：立法者或法律人並沒有獨特地位，不比一般人了解孰是孰非，這些問題應該留給相關族群如科學家、受試者各自形成專業倫理共識，法律只是在事後將這些共識具體化而已。第二是協調病人人權保護和科技進步的兩難：英國倫理通則認為，在這種兩難下，人權保護應該勝出。

台灣目前規範的難題之一，就是過去長期的倫理真空，往往在要立法時，無法得知社會倫理價值為何？第二個困難是知識倍增，規範變得相當困難。科學家預言在2005年，生物科技知識將每天增加一倍，一九七〇年代開始是8年才增加一倍，現在是4年就倍增，將來天天倍增的話，立法者連理解資訊都有困難，遑論規範？

著名生物遺傳學者Robert Pollauk說：「一件事不值得做，就不值得把它做好」。對於基因科技，社會大眾不須急著要求法律答案，不要問該如何立法才能把事情做好，應該先問這件事情值不值得做，然後再把它做好。如果連根本的倫理問題都還未回答時，就直接跳入法律，那真的太危險。

邁向未知境界 最好別衝太快

哈佛生態學教授Edward O. Wilson所著的《The Diversity of Life》（生命多樣性）一書指出，工業進展讓人類失去了熱帶雨林，這意味著每25萬個新生兒加入世界時，地球的某端就有100個物種消失。我認為任何科學研究的基本倫理，都應該致力於維繫人類社會的多元性，不僅是價值觀上的多元，還包括了基因本身的多元。當多元化逐漸消失時，不禁讓我們想到目前基因治療，到底是治療既有的疾病，還是製造新的疾病？

最後，我們的討論要回到最初所談到的「People are dying」的問題，誰不想幫助正在受苦的人？但問到「What's the rush?」，又不得不想想該不該做的問題。

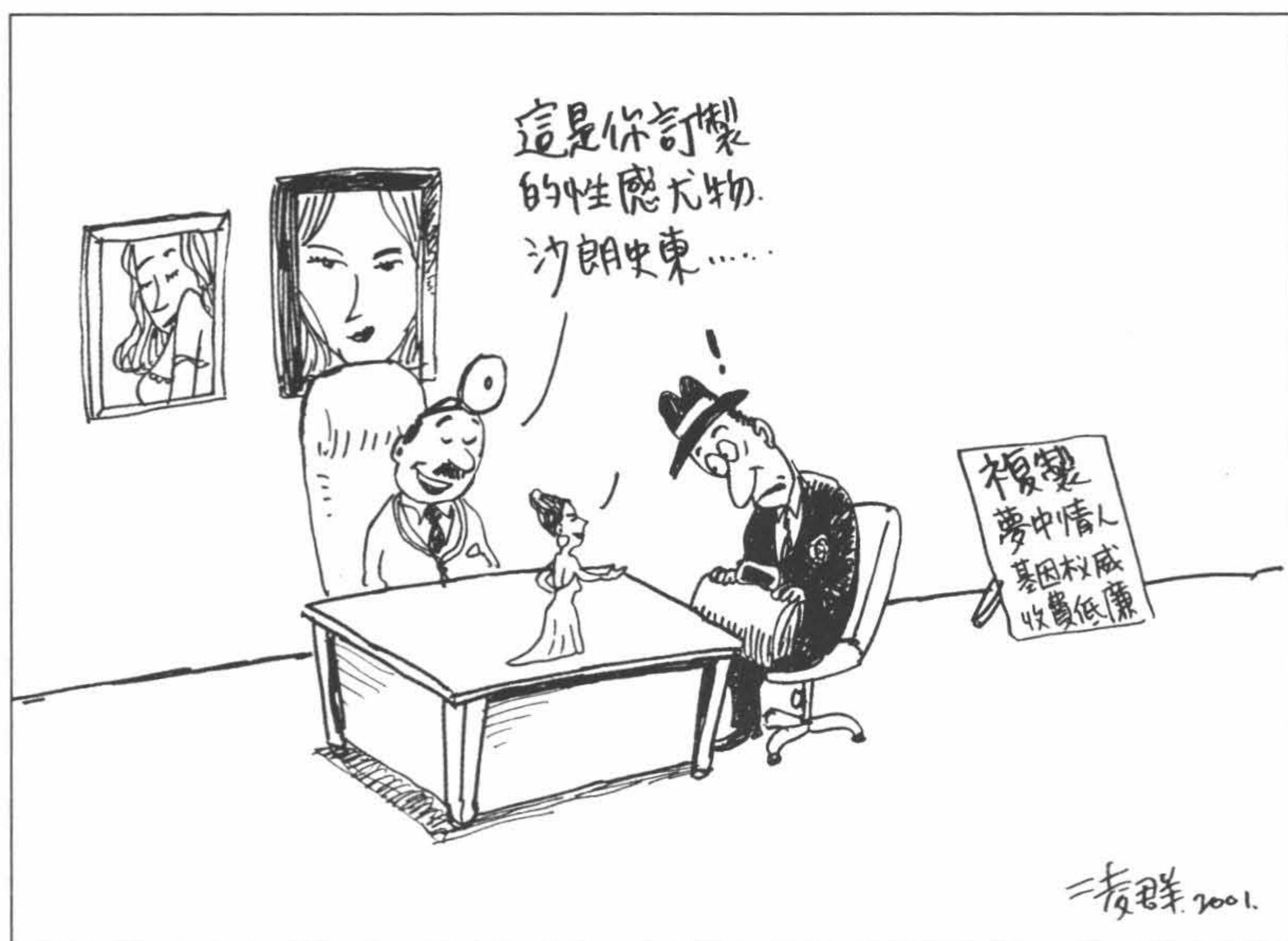
在此，我要提供一個殘酷的論調，那就是「People are dying anyway」（人終須一死）。生物科技真的能讓人類永遠不死嗎？生物科技真的能讓人類沒有痛苦嗎？基因科技或許能使我們的子孫不必死於癌症，但基因科技絕對無法解除他們在青春期的迷惘，或緩解他們失戀的痛苦。所以與其走向一個既非我們所求，也非我們所能控制的混亂境地之前，我還是認為，對基因科技不要衝得太快。



問題與回答

Q：是否可以修正一個人的基因到達完美，形成一個完美的個體？

A：陳培哲——這是相當困難的技術問題，我的想法是：所有自然創造之物都是完美的，這是生命演化的基本原則。生物之所以會有基因遺傳的疾病或基因變異，皆根源於演化的力量，基因在不斷變異中產生差別，因而形成演化的動力，從此觀點來看，不應該有完美或不完美的說法。每個人的基因體都應該是非常完美的，端看你滿意或不滿意。



Q：以基因定序聞名的賽雷拉（Celera）公司在成立之時，曾告訴社會大眾，基因醫療時代必將來臨，這是真的嗎？預估還有多久？

A：陳培哲——基因醫療真的可以改變人類的生命及醫學全部的面向？答案是不可能的！因為醫學的進步是按部就班的，早在免疫學、分子生物學出現的時候，當時也同樣認為新的醫療時代即將來臨，但事實皆不然。基因治療開發至今已有10年，但受益者不到20個人，基因診斷、治療的時代都還很遙遠。

Q：台灣是偽善的社會，所以創世的植物人會被趕、流浪狗也會被趕，貧窮失業的人很多沒有得到照料，這種社會現象該如何去解釋？

A：楊秀儀——台灣其實有台灣社會下獨特的倫理觀，只是這個倫理觀和法律基本概念下所熟知的個人價值並非一致，也就是說，台灣雖然是倫理麻木，但並不是沒有倫理觀。如台灣的「優生保健法」，顯示出台灣不會去忌諱「優生」這兩個字，而其中著名的墮胎條款，則顯示台灣對墮胎的態度相當自由。



諸如可否因為性別的原因或胎兒有簡單的缺陷而墮胎，這類議題在歐美爭議很大，但在台灣都不是問題，優生保健醫師甚至會在超音波產檢發現胎兒唇裂兒時，主動詢問孕婦是否要墮胎。

台灣在墮胎方面是如此自由，但談到安樂死，人的最終階段的時候，歐美皆已認可瀕死患者可拒絕無謂的急救和治療，而台灣卻仍不承認。這不免令人懷疑，台灣社會這樣不保護生的權利，亦不保護死的自由的倫理觀，究竟是算什麼？

我的研究嘗試去解析這種現象的根源，我發現這是一種以家族為中心的倫理觀，換言之，人存在的意義和家族有極大關係，並沒有完全的個體自主權。這種倫理觀反映在優生保健方面，婦女根據自己的身體狀況及家族期待，來決定墮胎與否，等到死的時候亦由家人來決定。

但倫理並無好壞，這種以家族為中心的倫理觀，能不能配合歐美以個人自主為出發點的倫理觀所形塑出來的法律，是值得觀察的重點。台灣社會並不偽善，事實上，台灣還擁有許多比歐美更好的人性福利，像是美國有很多無家可歸的人，台灣這種現象就很少，這意味著什麼，值得我們去探索。

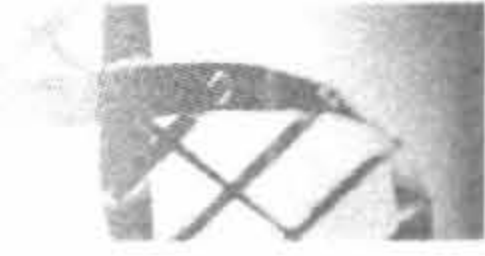
Q：什麼是正常、什麼是異常？同性戀或太肥胖能不能接受基因治療？

A：李瑞金——就個人範圍內的意義來說，基於維護自主權，接受基因治療讓自己更好是可以接受的。但基因治療並不只是個人的事情，若治療結果不好，產生的危害可能影響其他人，造成連鎖反應，甚至可能對後代產生影響。在不影響他人情形下，改變基因是可以接受的；若會影響他人，就不是自己想怎樣就怎樣。

Q：用愛滋病毒作為載體，會不會有危險？

A：陳培哲——基因治療要把功能正常基因放到基因有缺陷的細胞內，所用的載體之一是愛滋病毒。但作為載體的愛滋病毒是經過基因工程改造，其毒性部分已經去除，以現行技術來說，愛滋病毒或其他載體的基因密碼可以在二、三天內就被定出來。在做基因轉殖之前，我們會把正常基因放到愛滋病毒裡，取代一部分基因，作出來的複合基因可以在體外大量生產。

至於載體的安全性如何確認，這的確是很大的問題。我們可以確定載體的基因序列，但並不知道它轉殖到人體後，會造成什麼樣的後果，所以我認



爲基因治療還有許多空間有待確認，否則不宜進入人體試驗。

Q：基因治療若等同於器官移植，也就是已無原物之性的情形，那治療過的人還是法律上原來的人嗎？如果是，是為什麼？不是，又是為什麼？

A：楊秀儀——法律上並無對人下定義，只定義人的權利能力始於出生、終於死亡。法律從來沒有定義什麼爲人。人之所以爲人的概念，除了生物的意義之外，很多時候是倫理道德的意義。

基因治療等同器官移植已無原物之性的情形，台灣並沒有深入的探討。儘管台灣的器官移植在世界醫界居領先地位，但探討議題多僅限於器官來源，像是否能對死刑犯摘心、腦死定義的爭議等。至於器官移植後與原本人同異性的問題，似乎沒有被討論過，國外曾討論過換心人是否還爲原來的人，但這方面的討論仍不夠多。

國外法律曾對人的定義進行探討，有名的例子是精神病患多重人格分裂症，他們會有不同的自我認定，法律也在討論到底誰是本人的問題，他們形體都一樣，但精神上卻是分裂，精神醫學是非常複雜的，仍有很多未解決的問題。

有人問到如何解決台灣社會倫理麻木的情形，我認為麻木不仁的社會現象可以透過參加相關的研討會，如這次時報文教基金會與國科會及相關單位所舉辦的系列座談會，來了解問題，閱讀相關的文章，加強我們的敏感度。

要解決倫理麻木，首先得了解，倫理是每個人都有發言權的議題，並非特定人士的特權。當然我們也比較重視某些族群自省，也因此，法律必須製造一個鼓勵倫理專業自律的環境。在外國有一項規定，只要通過「人體試驗委員會」(IRB)的審核，就可以得到法律免責權，如此一來，就能鼓勵專業人士形成自有的倫理道德。

Q：如果透過基因治療可以節省社會成本、提高效益、產生更健康的後代，這有什麼不好？

A：李瑞金——若我們發現有人基因有問題，是否該基於節省社會成本，限制他生育後代？若我們都抱持節省社會成本或提高效益的觀點來看待基因科技，則許多弱勢族群或家族可能會被社會放棄，社會大眾會把他們的缺陷歸咎到他們身上，讓他們自己背負責任。若如此思考，基因科技也會將一些造成社會負擔的人們趕盡殺絕，這種由下而上的優生



學令人感到憂慮，這不僅有人道問題，也會不利於基因多樣性的保存。

Q：基因治療時是把載體放到有缺陷的細胞裡面，但到底基因是放在原來染色體的哪個地方？可不可以控制？另外，缺陷基因本身是缺陷產品，則其所製造的物質或操縱的功能會不會對抗正常的基因？

A：陳培哲——前者目前是不能控制的，這兩者都是目前重要的問題，也都還沒有解決的答案。就如我之前所提到的，現行的基因科技仍有很多缺陷，我建議基因治療最好是在原基因座上，針對缺陷基因作修改，而不是加入新的基因，這樣的技術雖可行，但要成熟的話，還需要花相當長的時間。

Q：基因人體試驗是病患唯一的希望，如果病患是自願加入，則國家介入的基礎為何？是否有必要去管制它？另外，人有無自己的基因隱私權？

A：楊秀儀——在基因年代，人的自主權一定會受到修正。第一：基因治療並不是想參加就可以參加，受限於資源有限，甚至會發生衆多病患搶著當人體試驗的受試者的情形。而且以為基因治療是唯一希望的認知，本身就是一個誤解，因為這項技術尚在

實驗階段，會帶來多大的效果仍是未知。第二：病患不能因一己的希望而去從事部分實驗，國家仍應適當管制。

就如之前專家所提到，即便是體細胞的基因治療，也有可能因為突變而產生遺傳，進而影響到下一代子孫。這種影響不僅是時間上的向下遺傳，空間上也可能帶來一些公共衛生的危險，因此國家當然有管制的必要。

在基因隱私權方面，人當然應該擁有隱私權，但同樣會面臨和公共利益的衝突。個人利益和公共利益衝突的例子相當多，比如精神病患者有立即且明顯的危險時，法律可以強制他治療；但當基因科技篩檢出個人罹患某些疾病時，國家是否可以強制他治療？國家法律要不要強制治療一個人，或限制一個人的自由，在憲法23條中清楚指出，只有在與公共利益相衝突時才能如此。

至於何謂公共利益呢？這是一個不確定的法律概念，往往和社會的需求有關。舉例言之，當社會上某段時間，強姦犯罪不斷出現時，社會便會有一個急切的需求，來降低此類犯罪。若抓到一個重複強姦犯，可否強制篩檢他的基因？若發現他有特殊的基因時，是否可以強制治療？這些問題，我們必



須在事情還沒有發生前，預先回答，因為一旦情形已經發生了，往往民怨沸騰，會有不合理的反應。人類20世紀的進步在於確立人權觀念，預先脫離情境（decontextulization），做符合人類價值會做的事。譬如說，當代的法律就認為即使情形再怎麼嚴重，也不應該閹割一個強姦犯。

Q：接受基因治療前後的人是同一個人嗎？該怎樣思考人的同一性？

A：李瑞金——這是個哲學問題，很難說的很完整。懷疑治療前後的人不是同一人，這種想法的背後隱含一種基因決定論的主張，認為基因主宰一個人的特性。我不贊同基因決定論，這種說法站不住腳，因為人之所以成爲某一個人，不光是由基因來決定，還包括許多表現，像是思維、觀念、自我意識等。不管基因治療的對象是體細胞或生殖細胞，它改變的只是極少部分的基因，不會有治療前後不是同一人的問題。

Q：死亡是不是疾病？

A：李瑞金——死亡是生命的終結，應該不算是有意義的疾病，醫生是醫疾病，不是醫死亡。

結語

彭汪嘉康：

陳培哲教授的演講告訴我們，目前大部分的疾病都和基因有關，因此基因治療相當重要，它最簡單、也最對症。但基因科技到目前為止仍沒有完成，基因治療仍有許多不確定性，這需要大家共同努力。

李瑞全教授談論基因治療的道德觀念，其實台灣政府對這方面相當看重。5年前台灣有機會從事腦瘤的基因治療，但因當時沒有相關法規，當時的衛生署長張博雅主張，基因治療絕對不能用在改造胚胎及生殖細胞上，只能用於改造體細胞。我相信，只要基因治療的規則定好，濫用的機會就會減少。

楊秀儀教授談到基因治療的法律相關問題及道德的困境。目前美國法律雖禁止用生殖細胞來作基因治療，但仍有許多人違法偷跑。基因科技不斷發展，倫理、法律的思考也必須跟上腳步才行，美國基因科技研究提撥5%的預算來作倫理相關的研究，台灣亦有10%的預算來從事這方面工作，這次的座談經費即由這筆預算支出，希望大家能共同朝著這方向努力。