

8—基本人權與基因歧視



柯滄銘

▶ 台大醫學院臨床醫學研究所博士班

現任 柯滄銘婦產科負責人

專業領域 優生保健、產前診斷

代表著作 胎兒超音波
海洋性貧血的產前診斷

重要經歷 臺大醫院優生保健部主任
台大醫學院婦產科教授



黃默

▶ 美國哥倫比亞大學哲學博士

現任 東吳大學政治學系教授
東吳大學張佛泉人權研究中心主任

專業領域 西洋政治哲學、人權

代表著作

"Universal Human Rights and Chinese Liberalism," in Human Rights and Asian Values, Michael Jacobsen and Ole Bruun, ed. Curzon Press.

"Debating Asian Values: Saying too Little or Saying too Much?" Soochow Journal of Political Science, No. 10, 1-25.

"A Preliminary Report on the Idea of Justice Between Generations," Soochow Journal of Political Science, No.7, 1-22.

重要經歷 New York State University
Soochow University



顏厥安

▶ 德國慕尼黑大學法學博士

現任 台大法律系副教授

專業領域 法理學、憲法、法社會學

代表著作 《法與實踐理性》
〈溝通、制度與民生文化—
由哈伯瑪斯的法理論初探社會立憲主義〉
〈國民主權與憲政國家〉
〈規範、制度與行動〉

主持人

教育部長 曾志朗：

在參加這場劃世代的基因科技競爭中，台灣需要面對許多問題，包括基因科技和人文、法律、人權及醫藥之間的關係。台大醫學院婦產科教授柯滄銘從醫藥的觀點出發，探討基因科技將對人類社會產生何種影響；台大法律系教授顏厥安則由法律的觀點切入，探討基因科技相關人類行為的規範；東吳大學政治系教授黃默對國際人權相當有研究，也致力於台灣人權的發揚，他將從人權角度來探討基因科技與基本人權之間的關係。

從網路、科學雜誌上，我們幾乎每天都能獲得有關基因科技新進展的訊息，如最近研究發現某些基因疾病的引發，並非單一基因影響蛋白質所造成，而是多個基因交相影響的結果；從基因體序列完整公布後，我們知道人體基因組數並不如早先預測的多，大約只有3萬組左右，基因組數量的減少使得原本宛如在稻草堆裡尋找小針的科學研究活動，有了較明確的目標。

比較不樂觀的是，基因對於人類行為的影響並不



是直接的，往往在過程中受到外界環境的影響，而且複雜度難以評估。但無論如何，我們仍要努力前進，因為基礎知識與技術已然存在，雖然無法清楚看到未來的路通往何處，但只要努力，新知識就會帶動新思考，我們就能看得更遠、更清楚。

但更進一步來看，新的資訊、知識是否該完全屬於公眾財產？是否應該完全公開？這仍是具有爭議性的問題，也牽涉到該如何包裝這些科學資訊，如何讓大眾安心、促進公益的問題。



▲教育部長曾志朗期勉基因研究之路須奮力向前，而新資訊的傳播須在促進公益與讓大眾安心上再下功夫。（王英豪攝）



柯滄銘 醫師

人類大部分的疾病都跟基因的缺陷有關，根據基因影響程度的多寡，可以分為單一基因疾病、多基因或多因素疾病(環境影響)，常見的疾病如癌症、高血壓、糖尿病等，大多為多基因或多因素所造成。

單一基因疾病至少6千種

目前已知的單一基因疾病已經超過6千種，大部分屬於罕見疾病，但導致發病基因的位置仍不清楚。這些疾病依據缺陷基因在染色體上的位置和遺傳模式不同，可大致區分為四種遺傳模式：

一、體染色體隱性：

如海洋性貧血，腎上腺增生症

二、體染色體顯性：

如成人多囊性腎臟病、杭丁頓舞蹈症

三、X染色體隱性：

如裘馨式（杜氏）肌肉萎縮症、血友病和蠶豆症（G6PD缺乏症）



四、X染色體顯性：

如抗維生素D佝僂病

基因診斷最成功的範例：海洋性貧血篩檢

目前醫界對於這些基因遺傳疾病的了解，遠比一般人想像的少，利用基因研究所獲致的知識實際用於臨床的經驗，也相當有限。若要列舉基因研究臨床運用最成功的例子，應該是胎兒疾病的產前診斷，其中尤以海洋性貧血（地中海型貧血）的診斷最具成果。

海洋性貧血是體染色體隱性遺傳疾病，因為血紅蛋白基因有缺陷，患者無法合成血紅蛋白，以致影響血紅素及血液攜帶氧氣的能力。血紅蛋白是人類最小的基因之一，早在1978年科學家就將其鹼基排列定序出來，此一基因不健全所導致的海洋性貧血，也是全世界最常見的單一基因疾病，全球這項基因缺陷的帶因者約有3億人，台灣帶因者也高達140萬人。

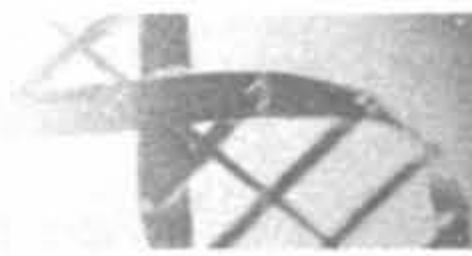
海洋性貧血分為甲型和乙型，如果夫妻皆為同型的帶因者，則胎兒有25%的機率會罹患重型貧血。重型甲型海洋性貧血的胎兒，因為在胎兒時期即沒有正常的胎兒血紅素，所以會出現胎兒水腫，出生後就會死亡；母親也會在懷孕末期出現妊娠高血壓或產前出血等種種併

發症，對母親的健康危害也很大。

重型甲型海洋性貧血可藉由產前遺傳檢查，抽取胎兒DNA，檢查胎兒是否有正常的 α 血紅蛋白基因。目前已知國內甲型海洋性貧血症有10種左右的DNA突變型，這些都可經由基因技術診斷得知。20年前遺傳診斷技術尚未發達時，甲型海洋性貧血所造成的胎兒水腫，佔所有胎兒水腫的75%，近年由於優生保健推行績效優良，大部分的案例皆能及早診斷出來，而選擇終止懷孕，目前由此病所導致的胎兒水腫僅佔全部的15%。

而重型乙型海洋性貧血的小孩，在出生6個月大以後，就必須開始接受終生輸血，他們每隔2-3週要輸血一次，而且因為輸血會導致鐵質沉積體內，所以必須同時接受每週5-6天、每天8-10小時的排鐵治療，以皮下注射方式注入排鐵劑。由此可以想像，患童的生活品質受到很大影響，醫療費用也相當昂貴，一年大約需要花費100萬新台幣。

由於基因科技的幫忙，台灣已發現20種乙型海洋性貧血的DNA突變型，全世界已知有近300種的突變型（依種族不同而有不同），這些都可經由產前的DNA檢查得知。20年前，台灣每年有近40位乙型重症患者出生，最近幾年來只有不到4位新的患兒出現，醫界希望能將這個數量減到0。



目前國內之所以能將新出生的海洋性貧血患者減到最少，是因為衛生署在10年前建立全國性孕婦海洋性貧血篩檢系統。孕婦第一次產前檢查時要接受CBC檢測，如果MCV偏低（紅血球體積較小）或MCH不足（每個紅血球內含的血紅素較低），則應該儘早檢查先生的CBC，如果兩人的MCV和MCH皆偏低，則應該接受確認診斷。假如夫妻確定皆為同型的帶因者，則醫師會建議孕婦接受胎兒的DNA檢查。由於國人的配合度越來越高，每年生下重型海洋性貧血的胎兒數已大幅降低，但仍有努力的空間。

裘馨氏肌肉萎縮症 與母系遺傳密不可分

目前國內產前診斷能發現的單一基因疾病大約有20種，除了海洋性貧血之外，裘馨氏肌肉萎縮症和血友病也比較常見。這兩種疾病都是X染色體隱性單一基因疾病，屬於性聯遺傳疾病，基因缺陷者中，只有男性會發病，但女性會將缺陷代代相傳下去。

其中裘馨氏肌肉萎縮症在男嬰的發生率為1/3000，意即一年有50個患者出現，國內累積下來的病人數量不少。這類患者剛出生時與一般嬰兒並無不同，但3歲左右會開始出現肌肉無力症狀，10歲以前開始需要使用輪

椅代步，20歲以前會因呼吸衰竭而死亡。

導致此病的基因在一九九〇年代被定序出來，是個相當龐大的基因，其長度及複雜度大約為地中海型貧血基因的1萬倍。由於此症為X染色體遺傳的基因疾病，若家中有一個男孩為患者，通常有2/3的機率代表母親為帶因者，而有1/3的機率是由於卵子在分裂的過程中突變而造成的，母親並非帶因者，但無論如何，皆和母親有直接的關係。

血友病的遺傳模式和裘馨氏肌肉萎縮症是一樣的，其缺陷基因也位於X染色體上，發生率是萬分之一，台灣一年約有15個病例出生。這類病人會有自發性出血的現象，需要不定時注射凝血劑，由於反復出血，患者常有關節病變。

買了百科全書 卻還沒翻閱

全球的單一基因疾病約有6千多種，但非全都有必要做產前診斷，而且醫界也不是都有能力做。通常是疾病非常嚴重且無有效治療，或缺陷基因已被定序，醫界對其位置、突變型及特徵有較深了解的情況下，才會進行產前遺傳診斷。

產前遺傳診斷的方法多藉由懷孕10週後的絨毛採樣



及16週後的羊膜穿刺，取得胎兒的細胞及DNA，進行相關的診斷和比對，從而知道胎兒的基因是否有問題。目前全球能進行產前診斷的疾病種類不多，台灣的技術與國外相差不多，大約只能診斷20種疾病。

這主要是因為大部分單一基因疾病屬於罕見疾病，要找出其突變型相當困難，雖然人類基因體計畫在這1、2年之內就能完成，但距離人類了解所有基因疾病，還有相當漫長的路要走。

比如說，造成海洋性貧血的兩大基因群早在1978年就被定序出來，這些血紅蛋白基因的構造並不複雜，研究起來比較容易，至今有數萬篇文獻的報導。但儘管如此，仍有一些海洋性貧血病例的基因突變型迄今未知，在基因治療方面也沒有真正有效的進展。

對於如此常見而構造簡單的基因（每個血紅蛋白基因只由1千5百個鹼基組成，A型血友病基因為18萬6千個，裘馨氏肌肉萎縮症基因為2千7百萬個），目前的進展尚且如此，其他致病基因構造或表現複雜的疾病，短期內就不能抱持太大的希望了！

人類基因體計畫的完成固然是醫學史上一大盛事，但對於基因疾病的研究而言，前程其實仍舊遙遠。人類基因體由46條染色體、32億個鹼基組成，解析了這32億個鹼基的排列順序，好比只購買了一套46冊的百科全

書，但還沒開始翻閱。本世紀的科學家必須花費相當多的心力，才能了解書上每個字句章節所代表的意義，然後再融會貫通章節之間的關係。

從我們20多年來研究血紅蛋白的經驗顯示，詳細了解基因體序列所代表的意義，會是一件困難度很高的任務。

揭曉基因祕密 衝擊家庭關係

由於遺傳模式的不同，體染色體及X染色體遺傳疾病的帶因者一旦被篩選出來，他們的感受和態度會有不同。譬如海洋性貧血是體染色體隱性遺傳，只有在夫妻同為帶因者時，才可能產生罹病胎兒，所以萬一胎兒異常，夫妻雙方的處境相同。

但像是裘馨氏肌肉萎縮症和血友病是X染色體的基因出錯，屬於母系性聯遺傳，只要母親一方為帶因者，就有可能生下患童，所以家人在得知這些事實之後，夫妻或婆媳關係可能出現問題。有些孕婦會背著先生或公婆來作檢查，孕婦的姐妹也可能感受衝擊，因此而不敢結婚生子。由此顯見揭曉基因疾病對很多人而言，衝擊相當大。



離婚、拒保、失業……都是基因檢測惹的禍？

不可諱言，基因檢查的確衍生許多問題。像是海洋性貧血的帶因者其實不會有任何症狀，其體力、智力和壽命都不會受到影響，很多帶因者甚至於不會出現「貧血」的症狀。但我們偶爾會看到有些帶因者自暴自棄，把身體不適或種種健康問題歸咎於帶因。

其他的問題還包括當事人得知受檢結果後，產生自卑感、厭世，甚至演變成男女朋友分手、夫妻反目、離婚，還有人遭受歧視，無法得到醫療人壽保險（或以較高保費納保）或工作機會等。上述因為揭露基因缺陷而導致保險或就業方面的問題，確實有少部分的事實存在。但基於下述理由，目前絕大多數的保險公司並沒有要求被保人作基因檢查：

1. 能作檢查的基因疾病種類很少
2. 高額的檢查費用
3. 檢查結果的可信度和預測價值尚不很清楚。

事實上，為評估風險，保險公司從家族史或個人病史就可得到不少有關的遺傳資訊，基因檢查的重要性並不大。

因基因檢查引發的就業歧視案例，最早發生於一九七〇年代的美國，當時有些公司要求員工工作鑷刀型貧血

症的篩檢。

近年美國共有200多例因基因檢查導致的歧視事件，其中大部分案件都跟罕見疾病相關。1996年有數位學者發表「基因歧視」可能發生的問題：包括Golfin探討成人多囊性腎臟病，發現1/3的患者被保險公司拒絕納保，或不敢換工作以免失去原來的健康保險，87%的人擔心無法加入健康保險。Lapham等人研究脆弱X染色體症（一種最常出現遺傳性智障的疾病），發現66%的家庭擔心失去健康保險或失去工作機會。

社會歧視何止基因？

基因歧視或基因區別固然是基因檢查之後可能衍生的問題，但環顧目前的社會，種種的選擇或區別在生活中到處可見，例如以考試來決定錄取的學校，以年紀、體力、性別來決定能否任職等等，這些例子不勝枚舉。

基因檢查必然會對職場產生一些衝擊，如同我們現在也限制有色盲者不能從事臨床醫療一樣，保險公司爲了永續經營，可能也需要對某些高危險群的個案在保費上有所調整，如同銀行對放款對象也會有相當程度的信用調查，以決定是否放款和利率之高低。

任何醫療檢查，包括基因檢測，都會產生正負方面



的效應。但我們相信以人類的智慧和不斷的討論，因為基因檢查衍生的問題應該可以控制在一定合理的範圍內。



黃默 教授

我這篇引言分兩個部分，第一部分回應上次傅大為教授的演講，第二部分就傳統的優生政策與當前及今後基因測試與治療的差別，以及可能帶來的影響，做進一步的澄清。

解構基因工程的黑盒子vs. ELSI研究

傅大為教授的演講，是從科技和社會的觀點來討論基因革命。他認為不要把基因科技看成一個黑盒子，只從外面來談，他十分關心解構這個黑盒子，強調基因治療的權威性、變異性、不確定性與偶然性，也對基因科技學術群的社會地位、權威關係與偏見做一個深入的探討，從而提出批評和行動的策略。

基於這樣的看法，他對基因研究計畫的倫理、法律與社會意涵的探討（ELSI）有些批判，認為這些面向的研究對基因科技的成果全盤接受，缺少批判討論的態度。這個批評當能言之成理，也提醒我們對科技與社會的關係，科技學術群的社會地位應該有充分的掌握。

然而，在我看來，解構基因工程的黑盒子跟ELSI的研究並不衝突，基因科技帶來的衝擊廣泛而深入，對我們的生活每個層面都有深刻的影響，也給社會帶來了許多新的問題，而這些問題不論是倫理的、法律的、社會的、政治的，既可能為我們帶來幸福的生活，也可能帶來難以想像的災害，我們不能不嚴肅地面對。

基因疾病來自社會建構？

傅大為教授提到的另一個問題，是「基因疾病」的問題。他並舉出一些例子，像是同性戀、男性不孕症等，來說明所謂的「基因疾病」都來自社會的建構，既涉及到資本主義社會資源的分配與佔有，也與媒體的誇大宣傳有關。

然而，在我看來，以目前基因科技的發展來說，我們並沒有那麼進步，不能侃侃而談，說什麼「暴力基因」、「酗酒基因」等，只能說一個疾病可能跟一個基



因或是數個基因有關，同時也不能忘了疾病和生活環境的關係。

從這個角度來看，我們應該去研究、測試並治療那些跟基因有關的疾病。傅大為教授擔心的可能是，若我們把許多基因變異都看成疾病，可能會帶來對部分族群的偏見與不容忍。但這樣的情況並不必然發生，或者我們的社會能在有比較充足的資訊與普遍的教育之下，學習相互容忍與尊重。

傳統優生政策：以偽科學包裹族群偏見

接下來，我想談談傳統優生政策與當前及今後基因測試與治療的差別及影響。傳統的優生學開始於19世紀中葉，為的是改善我們後代的基因品質。當時主張優生政策的人大部分都帶有種族和階級的偏見，非常容易把自己的偏好反應在優生政策中，且並不限於某一特定的政治意識或政黨背景，許多社會主義的學者亦非常同情優生學的觀點，政策的實行也不限於哪一個國家，從19世紀中到20世紀初葉，英國、美國及許多歐洲國家的人都是支持優生政策的。

但是我們應該注意的是，當時的科技相較於現在十分落後，優生政策只限於怎樣防止他們認為品種不優良

的人生育後代，或是鼓勵品種優良的人生育較多的子女，比起當前基因科技的功能，當時能做的事情實在是少之又少。

當時主張優生政策的社會，先有科學家提出了一些似是而非的論證，作為判斷人種優劣的判準，而後一個政治運動或是一個政黨，基於這些判準，透過國家的力量來推行強制性的優生政策。納粹德國就是最惡名昭彰的例子；在多數黑人執政前的南非也有類似的情形，這種情形非常值得學術界及醫學界來反省。

二次大戰後 傳統優生學成為禁忌

從這些歷史來看，我們了解傳統強制式的優生政策，既是科技的問題，也是政治的問題，如果沒有政治力量的介入，優生政策也不可能推動。James Watson在檢討過去的優生政策時，也持相同看法。

再進一步推論，傳統優生也涉及科學和民主的問題，在一個科技突飛猛進、民主政治得到普遍的認同、基本人權得到保障的社會，早年那些強制建立在偽科學上的優生政策，應該不可能發生。換言之，較多的科學跟較多的民主，是對抗傳統強制式優生政策最有效的方案。



戰後這幾十年來，傳統的優生學普遍被認為是不道德的作為，也成為學術界、醫界的禁忌，少有人願意去提它。在這種情形下，新式基因科技的發展，也被視為用以幫助個人或後代的健康和幸福的生活，與整體社會的改造無關。

然而，如果進一步來探討，我們會立即發現，新的基因科技的應用，不論是測試或是治療，都涉及到許多人，政府絕對不可能置身事外。也就是說，當前以及今後，基因測試與治療，必定會給我們帶來新的議題，而這些議題的解決也必定會十分艱難，涉及自由、平等與分配正義諸多面向。這裡僅就其中兩個問題作簡單的討論：

生育自由涉及世代正義

傳統優生政策最受詬病的是對生育自由的干涉，我們面對新的基因科技時，應該採取什麼樣的態度？我個人的看法是，我們當然應該維持最大限度的生育自由，只有這樣才能算是一個趨近正義的社會。同時我們假設，父母親都是為了他們子女的利益著想，存心傷害子女的少之又少，他們希望子女是最完美、最優秀的想法，是和社會的利益相吻合的，社會和政府不應過份干

預每個人的生育自由。

然而生育的自由，也涉及到世代的正義，這是七〇年代被提出有關政治哲學的問題，探討我們對於後代子孫的義務，及後代子孫所能主張的權利，最早被提出來是在探討社會福利政策、環境保護時，認為不限於我們這一代人相互之間的關係，後代子孫的權利也應該受到保障。

談到生育自由與世代正義，有些學者提出“right to an open future”（開放未來的權利）的想法，認為當我們這一代人做有關生育的決定時，應顧及到留給後代子孫一些空間，使他們有選擇自己生活的機會。

基因科技可以讓我們多健康？

另外一個問題，涉及到我們每一個人享有健保的權利，上面所說的疾病和健康的概念，能夠幫助我們釐清。也就是說，如果我們能確定什麼疾病與基因有關的話，我們就能主張有疾病的人應該有權利享有基因測試與治療，社會和政府則有義務負擔健保的費用。

這裡所謂的疾病的測試與治療，是比較消極的概念，有別於增進我們能力的積極概念。換言之，疾病影響了我們正常的運作，社會和政府便有義務幫助我們減



少或除去痛苦，使我們可以正常運作。而能力的增強指的是，一個人能正常的運作，但是新的基因科技可在某方面增強他的能力，比如說，增強他的記憶力，或是數學的能力。

我可以想像，在當前以及今後幾年，社會大多數人會認為能力的增強不是社會和政府的義務。但是，事實上能力增強的義務也和社會的經濟情況或財富相輔相成。如果一個社會比較富裕，逐步負擔對每一個人某些能力的增強，也不是不能預期的。我們可以作一比方，這與一個社會從六年義務教育擴展到九年義務教育有異曲同工之處。這樣的決策當然應該遵循民主政治的程序，及擁有社會的支持與共識。



顏厥安副教授

人權概念主要來自於人文主義或人本主義的傳統。從基因科技來看人文主義的人權典範，可以將人權分為兩部分，其一是以人為中心，以人的觀點去看事情，以人為價值本位的一種想法，人性尊嚴是其中最重要價值，並進一步延伸到人人平等自由的概念，這也是近代人權最重要的思想特點。

其二是人與自然和社會之間基本定位的關係，人文主義的人權概念認為人與自然界是對立的，自然界只是物質的相互組合，人類則擁有精神文明。自然界的事物僅是權利的客體、物質的世界，這些事物與物質包含動物、石頭、山川，甚至包括基因。

人文主義的人權典範

人文主義的人權典範如果要再加以細分，又可以區分為兩個階段。第一階段也許可稱之為個人自由階段，以法國大革命的人權宣言為代表事件，強調個人自由的爭取。第二階段是社會正義的階段，以1848年的共產黨宣言為代表，馬克思提出剩餘價值論，認為剩餘價值為勞工勞動所創造，然而卻被資本家剝奪，其中牽涉到人文主義的想法，認為勞動來自人的身體，故勞動所創造的東西也應屬於勞工，突顯若社會不正義，則個人自由平等也只是虛假。



我們今天都生活在這一個重要的人權典範的制度架構之下，我們也都受惠於這個制度。當然我們也都了解，不論是個人自由或者是社會正義都尚未能完整地實現。甚至我們可以說，不可能有完整地實現。不過我今天要問的是：此一典範是否包含有某些重要的缺點、錯誤或盲點？特別是當基因科技興起之後，我們是否有必要修正人文主義的人權典範，乃至於考量一種「後人文主義」(posthumanist)的人權典範的可能？

法律範疇推定P原則佔有模式

人文主義的思考當然不是專為人權或法律制度而興起。人文主義的思想特點在於：人類自覺「不同於」其他世界的層次。人類自覺不同於自然，且試圖主宰自然力量；人類也自覺不同於上帝或神聖領域，且不願再「受制於」上帝（當然最後是否要完全消除上帝，這又另當別論）。因此我們可以看到這基本上是一個「人類中心主義」的想法。

在法律領域裡，則將每個人都設定為權利主體，並且透過下列三個基本範疇來界定彼此的權利義務關係：

- 一、什麼東西屬於誰？(what belongs to whom?)
- 二、誰對什麼東西可主張權利？(Who is entitle to

what ?)

三、誰對什麼事物負責？（Who is responsible for what ?)

近代的法律制度都是建立在對這幾個基本範疇的運作基礎之上，法律人每天都要操作這些觀念。不過一般而言，法律人並沒有深入地去檢討這些範疇的運作基本原理為何，到目前為止，也沒有一個清晰而被共同接受的劃分標準，來回答這些問題，往往基於道德直覺來做決定。

近代法律體制在運作前面那些基本範疇的時候，是以一種「佔有」模式來進行。這不僅是在財產關係方面，更重要的是在「人格權」領域，包括生命、身體、自由、名譽、隱私等，也都是以「權利主體『佔有』生命、身體、自由」的模式來思考。因此我們原則上「推定」：

- （一）一個人所佔有的東西是屬於他的
- （二）一個人可以對於他所佔有的東西主張權利
- （三）一個人對於「他的」行為負起責任（所謂他的行為，就是由他所佔有的身體與意志所做出來的行為）這個原則可以稱之為P原則。



三大因素影響個人資源分配

人文主義典範的第二階段所提出的社會正義理念，其實已經開始對上述的佔有模式提出修正調整的方案。這個調整的方案的重點在於：「社會結構」會造成財富佔有狀況的不公正分配，因此國家或其他集體的力量，要針對這種不公正分配進行干預。

造成個人資源不均等分配，一般而言有三個主要原因，包括：個人努力（每天用英文念唐詩三百首、每天背英文）、社會既有條件（如自幼家境富裕或貧寒，而能含著金湯匙出生卻沒有噎到）、以及個人天生的能力（遺傳特質）。

在看待這些資源分配時，我們可以觀察得到兩種態度：社會成就高者會傾向於強調個人努力的重要性；反之，社會成就低者則會認為個人努力或許重要，但並非個人成功的關鍵因素，一個人如果要成功或獲得較高的社會地位，社會條件及遺傳因素會貢獻較多的比重。持這類態度的社會低成就者最典型的論調，就是「假如我也像某某人那麼聰明、美麗，…」或「假如我也出生在某某家庭…」，我一定可以…。

SJ社會正義原則忽略遺傳因素

通常，左派或社會正義的支持者，都傾向於強調社會以及遺傳等「非肇因於個人」的因素對於成就獲取的重要性，他們的態度屬於後者，屬於B模式。資本主義社會通常傾向前者，也就是A模式，台灣社會亦屬此型。

社會正義或社會福利主張都持B模式觀點，認為在「歸屬」、「主張權利」以及「負起責任」三方面，都要進行「社會調整」(social adjustments)。所謂的社會調整，就是對於以P原則所推定的佔有狀態中的「強勢」者，針對他們財富或所能主張的權利，進行某種「剝奪」或「限制」；相反的，對於弱勢者則給予某種「(財富)補償」，或者「減輕」他們的責任。

這種想法稱之為SJ原則，也就是所謂的社會正義原則。對於「非基於己」的原因而獲有利益者，應給予限制；對「非基於己」的原因而遭受到不利益者，應給予補償。

比較麻煩的是：SJ原則通常考慮的都是「社會」因素，也就是階級、階層、財富、族群、性別、區域等，通常不考慮遺傳因素。這裡面蘊含了一種想法：遺傳特色是屬於「個人的」，而不是屬於社會的，因此不在SJ



原則的調整範圍之內。

相反的，我們往往「鼓勵」社會條件較不利的人，「利用」其某種「長處」，例如智商、音樂、舞蹈、美術等「天份」，或體力、運動、身材、面貌等「天賦」來力爭上游，似乎這些能力都是努力得來的。

我們甚至也會說：我不要再靠別人的施捨，而要憑著自己的本事出人頭地，以便「有尊嚴」活著。但真的是如此嗎？尊嚴真的和遺傳能力如此緊密的結合在一起嗎？這中間其實蘊含了許多問題，但事實上，我們是以這樣的方式活著，我們的社會制度也是建立在這樣的觀念之上。

對遺傳的補償或剝奪？

從經驗當中，我們初步可以推測：有許多的「能力」，即使不是完全由遺傳所決定，遺傳似乎也提供了極為關鍵的條件，也就是說，其中包含有高度「非個人努力」的因素。那麼，對於遺傳造成的「能力」差距，社會制度是否要進行干預呢？

依照SJ原則，似乎「應該」要干預。但事實上，除了對於遺傳條件極為不利者施以某種「拯救」外，社會原則上是不對這種差距進行限制或補償。也正因為社會

原則上不進行補償，所以基因改造對於人們特別有吸引力，因為人們可以「佔有」，並充分「享受」基因改造所可能帶來的種種好處。

簡單地說，俊男美女當然都是天生麗質，然而俊男美女當然充分享受天生麗質的好處。如果你不是天生麗質，那就要整型美容。一旦手術成功，你也就可以充分享受這個好處。因此英俊的台北市長馬英九當然不會想跟他的政治競爭者來個face-off（變臉），以達成「公平競爭」的理想。然而，這「公平」嗎？

最後要問的是：基因科技是否會導致個人／社會／遺傳，在歸屬／權利／責任三大問題上，進行重分配呢？我認為，這個問題遲早會發生，我們是否能透過社會制度的重新安排，來降低對佔有優勢基因的需求呢？這些問題我們應該早點思考，屆時才能妥善因應。



問題與回答

Q：聰明、美麗的人生難道就沒有哀愁嗎？

A：顏厥安——聰明、美麗的人生當然有哀愁，但不聰明、不美麗的人生也有哀愁，兩相比較之下，人們通常會認為聰明、美麗的人生，若帶點哀愁會看起來更聰明。

Q：為何夫婦中一為海洋性貧血甲型帶因者，一為乙型帶因者，其所生小孩就不須擔心罹患海洋性貧血症？

A：柯滄銘——這樣的夫婦所生下來的孩子，其帶有海洋性貧血基因的情況有4種，一為只帶有甲型貧血基因，一為只帶有乙型貧血基因，一為兩種都有，一為基因完全正常的情形。其中帶有甲型及乙型兩種貧血基因的孩子，也不會出現病況。

Q：多年前政府鼓吹家庭計畫，使得高收入、高知識份子生育減少，中下階層則仍生育多胎，此時政府是否應該干涉生育自由？新加坡鼓勵高知識份子應該多生育，各位是否贊成這種作法？

A：黃默——問題中所陳述的情形，若無實際數據證

實，就不能說當時的家庭計畫導致高知識份子生育減少，若家庭計畫沒有對個人、家庭、社會造成太大的傷害，原則上並不主張政府或其他社會力量介入。新加坡政府這樣的政策非屬高科技，而是較傳統的作法，只是單純鼓吹優質父母多生一點小孩，事實上對社會整體素質的提高，並無明顯的影響。

Q： 假設基因科技能成為公共財之一，社會大眾都將擁有接近使用權，且大眾若對基因好壞形成一定的共識，而一窩蜂的將基因改造成所謂好的方向，如此一來，物種多樣性不可避免地將受到威脅，請問是否有對策？

A： 顏厥安——所謂「公共財」其特性為無敵對性、無排他性，這裡所談到的基因科技應指科技所帶來的知識，基因知識當然是公共財，以目前來說世界上所有的知識除了有著作權的問題之外，社會大眾也都能獲得。

比較關鍵的問題是後者，若大家一窩蜂地將人類或自己家族的基因往好的方面改造，是否影響到物種的多樣性？這其中隱含了一個複雜的問題，除了我們經常談及的生物多樣性外，也應該討論人類



社會生命的多樣性。這種多樣性是在傳統演化過程中，經過某種力量挑選出來的，有時是經過人類本身的設計挑選，但更多時候是在社會發展過程中，經由社會選擇（social selection）所產生的結果。

目前較缺乏的研究，是探討社會選擇對於人類基因庫的影響。這其實是相當困難的課題，若是研究一個原始的部落，這之間或許有較清楚的關聯性，但在幾千年的高度文明發展之後，社會選擇到底對族群產生何種挑選結果？其研究困難度相當高。

這其中也存在著一個相當重要的課題，那就是制度性的挑戰。基因科技讓我們有了新的力量，得以了解物種成形或演化的機制，進而產生利用制度干預這項機制的慾望。但沒有人知道這樣做的後果為何？

這也引發我們必須思考以下幾項問題：

一、時間上的不對稱性

生物體質經過幾十萬年演化，現行制度是這些生物的產物，也是針對這些生物來實施。基因科技使我們突然有能力去改變生物體質，但卻沒有另一

個幾十萬年，讓我們去因應這種新狀況，去重新演化一套新的制度，而被迫用理性去思考如何因應，這是有困難的。

二、平等與差異兩種價值之間如何看待？

現行的人權制度有一特色，那就是主張在平等的基礎之上，也存在個別差異。事實上，社會的選擇過程中時常摻雜許多先天的條件，在基因科技逐漸成形之後，這樣的問題會越演越烈。

有些人認為這可以靠法律規範，但我認為，必須更進一步從整個社會的學習機制上來考量，如何在未來社會中，真正地在機會平等的基礎上，讓個別差異繼續維持下去。姑且不論先天遺傳或基因所造成的差異，目前社會上存在有待改善的差異已經很多了，在這個過程當中，我們也應該逐步學習，若有一天人類的智能真的能被改善，我們該怎樣來面對這種情形？

Q：海洋性貧血的夫婦均為不自覺的疾病帶因者，如此該如何才能生下正常的嬰兒？當決定淘汰某不正常胎兒時，是否會帶來對無辜生命的虧欠？生育自由與胎兒生命權兩價值之間的衝突，請問有何見解？



A：柯滄銘——海洋性貧血帶因者孕育的胎兒有四種情形，目前透過優生保健的產前檢查，都可以檢查得出來。如果胎兒不正常，對胎兒、母親，甚至整個家族都會造成相當大的衝擊，所以優生保健法容許，孕婦可在懷孕24週前接受合法的人工流產。以目前台灣的情況來看，經過產前診斷證實胎兒為重型患者的案例中，有99%的孕婦會選擇中止懷孕，但每年仍約有4位重型乙型海洋性貧血的嬰兒出生，這些案例有些是小孩的父母或祖父母不信任科技之故。

A：黃默——有關生育自由與胎兒生命權兩價值之間的衝突，是個相當複雜的問題，牽涉到如何界定生命、生命什麼時候開始，以及宗教、法律與科技等問題。

此一問題可用下面的案例來說明：美國最高法院在1973年於德州判下一個著名的墮胎案例，這個案例當時引起許多女性主義者的爭論，當時最高法院多數法官所同意的判決中，將懷孕與墮胎分為以下三個時期：

(1) 懷孕剛開始的三個月：

母親與醫護人員達成協議即可墮胎。

(2) 懷孕的第二個三個月（即四至六個月）：

政府即能在一定程度和範圍內，對墮胎進行某些規範。

(3) 懷孕最後三個月：

政府擁有限制墮胎的權利。法官認為，當胚胎能在母體以外的環境獨立生存時，母親決定墮胎與否的權利，就必須受到相當大的限制。

此一案例是利用「隱私權」的概念來支持判決，其後也引起相當大的爭議，由此案例可知，生育自由和胎兒生命權兩者之間的關係，是一種權衡輕重的考量。其考量的重點之一是，到底生命是從何時開始？西方有許多教會認為，受孕那一刻就是生命的開始，受孕之後墮胎都是謀殺，19世紀以前，法律對墮胎沒有任何限制，20世紀才開始有法律規範，現在此一議題又加上了基因科技，其問題也愈形複雜。

A：顏厥安——就美國人的傳統來說（至少自由派人士會如此認為），「生命什麼時候開始」的問題，是每個人自己決定的。在我國則不是如此說法，在其他國家如德國的基本法中，對生命權則有更強的保障。

這項問題隱含一個極大的困局，就是在人類世



界的制度中，往往會容許在許多情況下，犧牲一些人的生命，去挽救另一些人的生命或其他的事物。譬如我們會要求消防人員或有特殊任務的人，必須冒著生命危險去做一些事情，而且若真有危及生命安全的情形發生時，他們也不能拒絕去做；更進一步的例子像是軍人，法律上要求軍人在一定的情況下，要犧牲自己的生命去達成一些目標，更不用說在正當防衛的情形下。

另外，台灣多數民意贊成死刑，意即我們認為將某個人殺死以換取治安上的改進，是可以被允許的事情，而大法官會議似乎也贊成這樣的看法，這當中好像有一種含意，暗示「死亡並不完全是一件不好的事情」，端看我們如何看待生命在這過程中所扮演的角色。

更直接來說，醫學界常面臨許多人在醫療上本來可以活更久，卻讓其提早死亡的情形，這迫使人們必須重新思考生和死的界線，以及生死的正、負價值。當然，這不是說我們可以輕忽生命，而是提醒大家，我們必須重新思考其中的關係，事實上，法律制度也面臨到相同的壓力，必須去調整對生死既有的看法。

剛才聽眾提問的關鍵和墮胎不一樣的是，由於

生殖技術的進步，產生了一些根本沒有進入子宮就有的生命型態，而且有人認為它是人類，並討論其法律地位。歐洲國家通常要訂特別法來界定這項問題，若以目前西方國家對墮胎的態度來反推，他們認為在子宮長到相當程度的生命，尚可以在一定條件下予以放棄，則未進入子宮的生命被保障的程度，推論會更低。但我們面臨生與死、生命的地位問題並不僅於此，現在科技可以操控胚胎，這些胚胎被丟掉或拿去做實驗，可能挑戰到更多人的看法。

Q：副總統呂秀蓮曾說：只要台灣發明長生不老藥，世界各國絕不會坐視中共打台灣，請問基因科技或生物科技的發展前提可以是政治問題嗎？如果主政者的思惟如此，請問有何回應？

A：顏厥安——長生不老藥就算科學理論上可行，實際做起來也是太久太久之後的事情。不過，這個問題帶到「享大位者都會想要長生不老」的有趣現象，由此可看出生命其實混雜著複雜的權力問題，彷彿可以控制生命，就掌握了很大的權力，而引發嗜好權力者種種更進一步的想像，這已遠遠超出法學的範圍之外。



A：柯滄銘——引發海洋性貧血症的基因，是人類基因體中一個很小、很簡單的基因，但全世界科學家在經過22年的研究後，仍然沒有找到具體基因治療的方法，所以研發長生不老藥，會是很久很久以後的事了。

Q：可否說明最近新聞所報導的置換粒線體的基因改造寶寶。

A：柯滄銘——人類的基因體可以分兩個部分，一個是細胞核的基因體，一個是粒線體（位於細胞質中）的基因體。細胞核含有DNA3萬5千個基因，粒線體



大約只有30個基因，其基因體比較小的，造成的病症大部分與神經、肌肉系統、視力以及聽力方面有關。

粒線體是母系的遺傳，也就是說，所有小孩子粒線體的DNA和母親是一樣的，但是每一類粒線體的基因體有數千個，因此同一個基因會有好幾千套，其中的基因體中可能有些有突變、有些沒有，雖然其遺傳模式為母系遺傳，但卻相當複雜，每位子女遺傳到的異常粒線體的基因體比率可能不同，而表現出不同程度的病症。

改變粒線體DNA理論上是可以改變基因缺陷所帶來的病症，但事實上，粒線體DNA和細胞核DNA之間會有複雜的相互影響；更何況細胞質中並不是只有粒線體而已，還有許多其他微小的重要構造，所以其運作相當複雜。

最近報導美國有一科學家，將A女士的粒線體打入B女士的卵子中，希望可藉此改善不孕症，但這種作法尚沒有明確的學理根據，只不過因為婦產科醫生在治療不孕症時，認為卵子無法受精，不如改變細胞質的內容，說不定可以提高受孕機率。

事實上，我們對粒線體及許多細胞質中的微小構造和機能的了解還不充分，之間的關係的了解也



很有限，所以上述作法有許多值得爭議之處。我們並不清楚粒線體置換有無進行過動物實驗及長期的追蹤，在這種情形下，貿然在人體上做實驗，可能會破壞原來的細胞架構，以及細胞核與細胞質之間的聯繫管道，這個影響可能非常大，不得不審慎思考。

Q：1、了解的過程也就是物化所了解事物的過程，其實也鼓勵了人的全能意識，也就是人變成神的概念。整形原本是為了重建，但現在多半是為了美容，科技誤用似乎是擋不住的結果，多元價值的文化真的可以平衡這些衝擊嗎？

2、如果早年基因科技十分發達，在德國檢查出一個胚胎會於二、三十年後罹患嚴重耳疾，並因而施予人工流產，那後來就不會有樂聖貝多芬的出現了！另外，如果基因檢查發現一個優良基因，因智力絕佳而加以保護，甚至大力栽培，也可能培養出屠殺者希特勒。請問：在產檢發現地中海型貧血胚胎並給予流產，是否可能犧牲掉人類未來可能的救星？

A：柯滄銘——人類科技的進步有其極限。自然界發生突變的機率是萬分之一，人類有3萬5千個基因，

從親代生育子代的過程中，每一代大概有3到5個基因會產生變化，這也是造成生物多樣性的原因之一，人工的方法不見得沒有風險，其突變率可能更高。

A：顏厥安——人類歷史的演進摻雜著個人、社會、遺傳等許多因素，但我們太習慣把重大事件歸因於個人，來滿足我們對事件的解釋。譬如：希特勒不可能一個人就造成了猶太人的大屠殺，這並不太需要從遺傳學上來考量，而是應從社會學或政治學上來關心。

Q：曾志朗——嬰兒、胎兒生命權面臨到的問題是他們並沒有選擇權，這符合平等人權嗎？

A：顏厥安——這其中有一個盲點，人類的選擇永遠不在於他有或沒有選擇權，而是他能在多少程度內作出選擇，事後又該承擔多少責任。社會制度就是要在這上面作出一些切割，例如法律規定20歲才算是成年人，未成年人會受到部分限制，更遑論7歲以下無行為能力的幼童，所以進一步談到嬰兒、胎兒，甚至是一個細胞的選擇權，是很難界定的，因為所有的生命並不是經由自主選擇而誕生的，甚至也不是父母選擇所誕生的。



Q：請問我國的基因研究有哪幾項在世界上較有競爭力？

A：陳定信——回顧我國基因研究，發展至今時間並不長，但因為台灣人才濟濟，仍能找到優勢的利基點與別國競爭。一般說來，因為台灣的人口及資源並不多，並不能以美國大規模的方式進行研究，現在的共識是進行國內特殊疾病的研究，或以特殊方式研究全世界共同的疾病。由於國人罹患肝癌、肝病及鼻咽癌的比率較高，目前可能從這三個疾病切入，至於領先世界的研究，則仍須努力。

Q：在推動進步的前提下，是否可能有超人或是由超人所組成的社會存在？

A：柯滄銘——超人是個很狹隘的定義，再完美的人也有其缺點，再差的人也有其優點，每個人對社會都有可能做出不同程度的貢獻，一個健全的社會需要各種不同的人組成。

A：顏厥安——哲學史上尼采所定義的超人，是看他精神生活上是否能有超越性，從法律上看來，只要有超人，就會有不是超人的人，端看所謂的超人在什麼意義上比別人強。很有意思的是，社會制度

好像專門設計一些方式，讓人在某些方面比其他人強，只不過是從18、19世紀馬克思所定義以財富、生產工具衡量的單一模式，轉變為多元模式，讓人可以以個性或專長來發展超越他人。

Q：1、基因科技在可預見的未來應可廣泛應用於疾病的治療、優生學、食品產業等等，請就人文、人權的立場而言，基因科技的研發是否可給予專利的保護？

2、個人的努力由何而來？能脫開社會的條件或個人的遺傳特質，單獨成為一個原因嗎？為什麼？

A：顏厥安——

1. 專利權的出現，是爲了讓知識公共財變得不是公共財的條件，但其實是違反知識作爲公共財的基本性質。然而，之所以有專利權的設計，主要是爲了創造誘因，吸引人願意投入去創造知識，但一旦創造出來後，不免會和其他權益有所衝突。若以一般性的回答來論，基因科技知識當然應該給予專利權保護，要注意的是其範圍在哪裡，可能牽涉到創新與發現的問題，或者是接受他人贊助而從事研究，如特定遺傳疾病的研究，則會不會在授予專利權之後就忽略了同儕團體的貢獻。



另一方面，全球基因庫是否為全球公共財，則是一個更複雜的問題。

2. 個人努力之所以會成為導致成功的單獨原因，是因為其功能在於個人努力的成果是具有獨占性的，個人努力是社會分配財富與成就的重要標準，目前找不到更好的標準。

A：黃默——個人努力與社會條件的關係是相當密切，兩者不能單獨來看，如人要受到鼓勵才會努力，我認為個人努力、社會條件及遺傳因素三者是密不可分的。

結語

曾志朗：

要為這場研討會做結論是很困難的，因為會中討論的問題層次，有很表面的、有很深的，也有非常具有哲學性、有摻雜著世代的。世代的正義包括我們現在從事的或所讚揚的，都是經過好幾世紀社會與歷史的選擇，就如顏教授所提到的重點：貝多芬的耳朵如果治好了，

或許就無法寫出那麼多偉大的音樂了，也就是這種行爲的不確定性，才使得人之所以爲人，而值得珍視。