

生命天書 解開世紀之謎

打開潘朵拉的盒子，基因解密激發希望也帶來隱憂

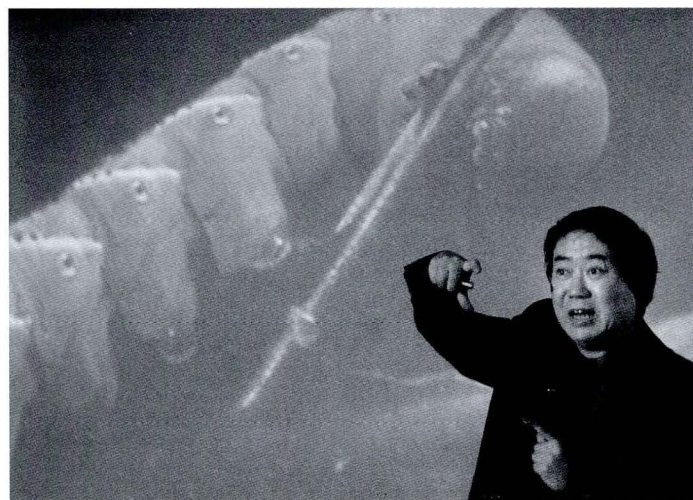
文／宋慧如

基因解密之後的「後基因」時代的來臨，會不會像打開「潘朵拉的盒子」般，在解開生命奧妙的同時，也同時為人類帶來災難？

專家認為，生物科技是擋不住的潮流，但凝聚大眾的參與和共識，才能減少科技進展的阻礙及對人類社會的不良影響。時報文教基金會執行長余範英致詞時表示，在科學領域中，對知識的無止境追求是一種強大的動力，在大膽假設、小心求證後，科學家打開的不見得是潘朵拉的盒子，而是一扇無限寬廣的大門。但就人文領域來說，科技文明對人類社

會帶來的衝擊，又何嘗沒有打開潘朵拉盒子的感觸？余執行長表示，人文和科技的對話會給人們帶來勇氣，勇敢面對知識的追求和過程中所遭遇的困難。基金會未來十年希望扮演科技和人文溝通的橋樑。

中研院院士陳定信演講中指出：人類醫學從中世紀的圖書醫學，演進到近年的分子生物學，科學家開始從細胞內的遺傳物質，探詢「龍生龍、鳳生鳳，老鼠的兒子會打洞」的奧秘。也由於基因科技的進展，醫學界開始藉由找出具有基因變化的疾病，進一步確認疾病基因位置、選擇基因用於診斷和發



◆透過楊寧蓀生動的演說，讓基因科技不再令人陌生艱澀。

展藥物治療。

楊寧蓀教授及戴華教授於演講中相繼提到基因改造食品的相關問題，楊教授認為自然和人工可以融為一體，讓人類向上提昇，但是必須規範科技，限制GEO的細菌流入土壤或河流。GEO未妥善標示者也不應該上市。而戴華教授也強調，產品標示只是尊重個人自主範例之一，其他該做的還包括政策制定過程透明化、廣泛考量民眾的憂慮，以及制定管制架構，確保基因改造食品不會對健康或環境造成風險。

第一場的演講吸引各界人

士參與，包括一般民眾和高中、大專生物研究社團的學生聆聽。國科會主委魏哲和認為，人文和科技的系列座談值得各界參與支持。國科會副主委吳茂昆表示，科技和人文的對話在此展開，科技的發展將更有社會共識。

人類價值與自然世界

第二場座談會針對基改動植物，由學者暢談基因科技的迷思，以及基改動植物的風險及對生態的衝擊，吸引了三百多位民眾聆聽，不少人席地而坐，發問更是相當踴躍。

基改食品未來發展的趨向和風險，有些是可知的，有



◆「基因科技與人文議題」研討會，邀請到多位國際知名學者出席。

些是不可知的，更有一些帶有很大的不確定性！該如何來面對這些問題，統計數字這方面似乎沒有多大的意義，並非說百分之三十的人同意吃基改食物，所有的人就非吃不可，社會大眾的感覺、處境和信任度是很重要的，我們需要很多的關懷來促進彼此間的了解，而且「不知無罪，害怕有理」！但是逐漸認知是我們在意的過程，不斷地害怕及不認知並不能解決問題，如果真的有那麼多的問題需要解決，樂觀地面對總比一味地害怕好得多！至於局部與全局的關係，科學的方法是動態的，一百年前的科學絕對與今天不同，科學和藝術一樣有真、善、美，需要從整體性的角度來看問題，才有資格去窺探科學。

基因組解密後的倫理問題

第三場演講所探討的是基因組解密後的倫理問題。陽明大學生化研究所副教授楊永正指出，判斷基因優良與否，絕對不是發展基因科技的首要目標，基因科技是要找出疾病基因發展醫療。就算擁有幾乎相同基因的同卵雙生雙胞胎，被放在不同的環境成長，其發展結果也會不同。就現有基因科技，要製造「基因人」的「理想」也許未來一百年之內還不可能實現，但要找出「聰明基

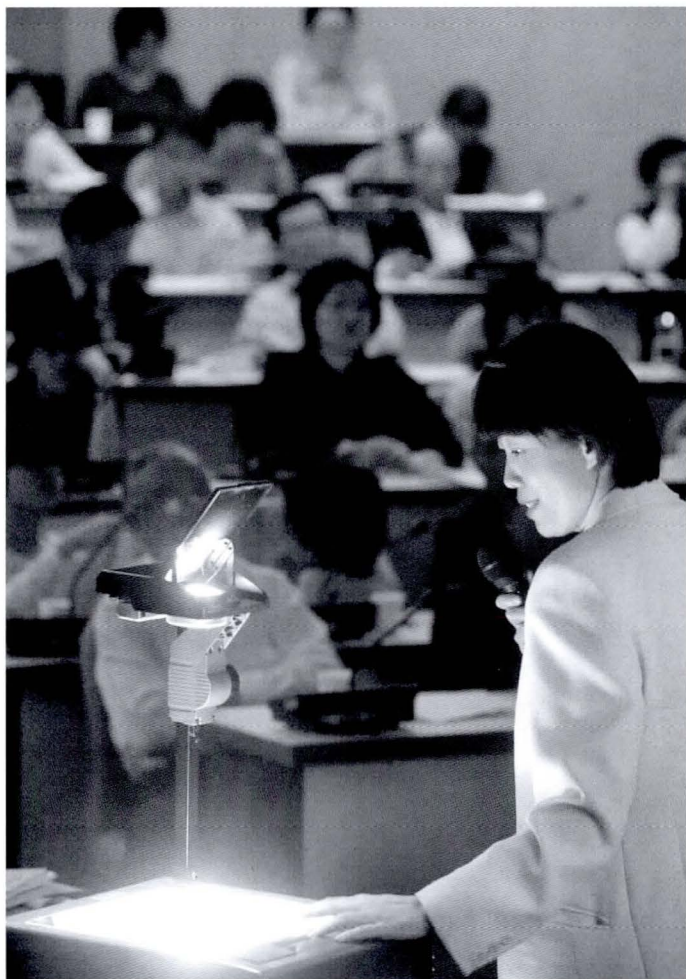
因」、「智慧基因」則容易些。儘管如此，可以推測的是，「自然人」憑藉意志，在人的社會中可能表現的比「基因人」或「複製人」要好。因為，後天環境的影響非常重要，這也就是為何要討論倫理，及如何建構一個讓人人有公平競爭機會的社會。

中正大學哲學系副教授謝世民進一步指出，「聖人」是文化的觀念，從接受改造基因，到成為「聖人」中間還有一段文化的距離。當人類可以透過基因干預選擇下一代，已顛覆現有對社會正義與機會公平，對下一代的道德義務等價值觀，適足以敦促人類重新思考社會正義與公平的定義。

基因科技與社會正義

基因科技翻開了原本只有上帝才能閱讀的生命之書，在解開生命之謎的同時，人類社會的公平也正歷經考驗。專家指出，基因科技的發展謹守社會正義，基因知識的普及和討論相當重要，而基因資訊的公開、透明和中立，則是第一要務。

賴其萬教授指出，基因科技不能用於製造生物武器，也不能發展成基因歧視，都是社會大眾的共識。但基因議題並非個個有共識，像是基因差異造成的就業歧視或保險歧視，一般大眾和業



◆基因科技會不會引發醫學革命，著實令人關心。

主、保險業主因立場不同，對「可行性」和「可欲性」的考量便完全不同。包括器官銀行、基因治療、基因轉殖作物、基因專利問題，目前都不是能不能做的問題，而是該如何做的問題。

蔡世峰教授也指出，由於基因科技的進展，科學家正在創造新世界，但唯有基因知識普及，讓每個人都了解基因科技，人類才會有智慧來運用這些研究成果。

林子儀教授則表示，國內

基因研究經常利用人體的組織、血液作研究，卻未告知當事人，這中間存在知識資訊不對等，甚至是經濟資源人不對等的問題，值得各界重視。

基因治療帶來的新希望與人文隱憂

對於無法根治的慢性病，不少人寄望於基因治療。專家於演講中警告，基因治療的確挽救許多病人，但美國一年半前卻發生基因治療致死事件，最近更發現以基因



◆與會學者針對基因醫學的問題，深入淺出地提出精闢見解。

改造後的豬心替代人心，可能產生新的傳染病。專家認為，基因治療的進度還很初步，但涉及的倫理問題卻很複雜。

目前國內外的基因治療大都沒有涉及改造精、卵、胚胎等生殖細胞，多集中在體細胞的基因治療。儘管這類研究爭議比較小，但也有許多倫理問題亟待重視。蔡甫昌教授指出，尊重自主、行善、不傷害、正義，是執行體細胞基因治療的四大原則。他表示，在基因治療熱門當道之時，患者是否被充分告知及理解研究訊息？是否在沒有被威脅的情形參與研究？如果研究療效看好而吸引眾多病人參與時，選擇病人標準何在？參與熱門研究的病人隱私如何保護？這些問題都該受到重視。

基因治療的法律規範與道德限制

「基因治療是你唯一的希

望！」當醫師這樣告訴病人時，已經產生醫療倫理的爭議。

陳培哲教授指出，基因治療帶來的問題比器官移植更複雜，換器官只是人與人間的移植，但基因治療使用的基因卻可能來自其他動物，涉及跨物種的問題。此外，陳教授對於目前基因治療最大的憂心是，植入基因的「只能植入、不能取出」。他表示，萬一病人治療後出現副作用，基因治療沒有倒車的機會，這是不小的風險。陳教授更強調，醫學進步都是按部就班，不會因為基因體序列公佈，就有革命性的進展，基因治療還在起步，民眾不能冀望太深。

李瑞全教授指出，基因治療首先要回答什麼是「基因疾病」？矮個子父母生下的孩子只有四呎二高，高個子父母生下的孩子不巧因腦瘤壓抑生長，以致身高也僅四

呎二，這兩個孩子到底哪一個該接受治療？他表示，包括基因病人和哪些情形是醫療和非醫療狀況，都是施行基因治療前必須解答的問題。

許多人主張制定法律規範基因治療，但楊秀儀教授卻認為，目前談規範並不成熟。以基因治療對病人的「告知後同意」來說，醫師藉由基因檢查診斷出不治之症，是否要告知受檢者？若檢查出遺傳性疾病，是否要告知受檢人未婚夫或子女？而且相關訊息要告知到何種程度，才算善盡告知之責？

基因檢驗與優生倫理

利用基因科技做產檢，讓許多現代人想像未來生孩子就像在超市選購優生寶寶般，下一代將擁有最優秀的基因組成。不過，專家警告，沒有人知道什麼是完美，這種優生學觀念可能扼

殺了生物多樣性。

傅大為教授於演講中指出，過去納粹以優生為名，屠殺猶太人及限制其生育，這種強制性的集體干預導致優生學成為科技和政治的禁忌。六、七十年代基因科技興起後，盛行一種以私人醫療為形式的基因檢驗，傅教授擔心跨國藥廠和保險公司的介入下，這種基因檢驗可能不再是單純的個人諮詢和自我決定，可能變成一種改頭換面的新優生學。

鍾明怡教授指出，生物有其多樣性，好比人的體重和身高的分布，是個倒鐘型的常態分布，多數人集中在中央區域，少數人分布在極端的兩端。而過重、過高或過矮，可以被當成疾病嗎？有暴力傾向或EQ差的人可以在產檢時被篩選掉嗎？若人類追求單一的完美標準，則生物多樣性將不復存在。



◆參與研討會的民眾，專注的聆聽、仔細的翻閱相關資料。

基本人權與基因歧視

基因科技用於醫療，目前應用最廣的應屬產前檢查。專家指出，包括海洋性貧血、血友病等疾病，已可藉產檢有效避免病變胎兒出生。但這項技術涉及的基因缺陷問題，卻也導致夫妻失和，家庭紛爭和個人自卑等問題。

不過，柯滄銘教授強調，目前科學界對基因的了解相當有限，能做基因篩檢的項目也很少，世人擔心的基因歧視問題並不嚴重。但也提醒每個人都有五至三十個基因缺陷，每一世代也都有萬分之一的基因突變機率，現行科技可能無法篩檢出來，目前能篩檢出的缺陷只是相對容易檢查的疾病罷了，沒有任何人擁有完美的基因，大眾不該對此產生迷思。

顏厥安教授指出，社會調整通常考慮的是社會因素，像是階層、財富、族群、性別、區域等；至於基因或遺傳，則常被當成個人特質。其實並非個人努力能達到，但目前社會除了對遺傳條件極差者做拯救外，並不會對基因造成的能力差距來做補償。

面對基因科技，黃默教授認為，儘管有優生考量，但不能干涉生育自由，因為父母和社會的利益應是吻合，都是為了子女利益著想。生

育的自由涉及到世代的正義，後代子孫的權益也該受保障，所以這一代父母在做生育決定時，應該給子孫多留點空間。

教育部部長曾志朗最後表示：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，就如顏教授今天所提到的重點：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，也就是這種行為的不確定性，才使得人之所以為人，而值得珍視。

基因·基因·天書猶待尋問取

這一系列關於基因課題的馬拉松式探討，以演講與後續座談交錯的方式，引導民眾認識基因科技所可能衝擊倫理、法律、道德諸多層面的問題，可謂開國內風氣之先，基因科技時代已然來臨，國民具備足夠的相關知識與素養，是發展生物科技十分重要的基石。

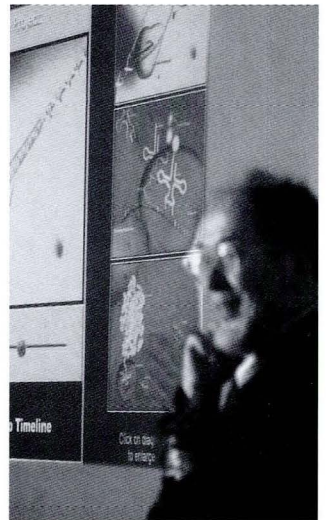
閉幕演講以「基因·基因·天書猶待尋問取」，充滿詩意的講題將展望基因天書賦予生命科學的無窮契機。這場演講由時報文教基金會執行長余範英執行長擔

任主持人，主題演講人黃秉乾教授是中央研究院院士也是美國約翰霍普金斯大學生化暨分子生物學教授，曾擔任美國國家衛生院遺傳基因群計劃執行長，這次專程由美返國為該系列講座做閉幕演講。

黃教授於演講中，先是播放國際知名的「自然」雜誌附贈的光碟，引領聽眾了解百年來基因科技的進展，接著他向聽眾導覽數十個網站，說明國外網站提供豐富的基因相關訊息，他藉此期勉大眾在討論基因倫理議題前都能先自問：「我上網找資料了沒」？

黃教授說現在有很多人擔心基因的負面影響，他希望討論的人對基因了解更多，如此才能討論的更精采。雖然目前提供大量訊息的網站都是英文書寫的。但他鼓勵大家學好英文，將來中英兩種語言會是很管用的工具。

黃教授說，過去討論基因科技可能衍生的倫理、法律和社會問題，包括基因改造食物的標示、天擇和人造的平衡、生命的自主和正義的並進、基因診斷和治療的選擇、生命保護和父母選擇的對立等。他想提出更多問題，那就是基因揭開許多奧秘，但這些基因資訊屬於誰？物種的基因又何屬？殘缺的基因有保留價值嗎？人



◆黃秉乾教授指出科學家應有文化修養及社會責任。

的價值到底是什麼？

黃教授說，人類價值、社會正義、希望和隱憂、權利和義務，的確是科學家該有的文化修養和社會責任。他從「基因科技的人文議題」系列討論中，體認到科學和人文有加強對話的必要，希望原本相互間的無知可以透過互動，促進彼此的智慧。

余執行長表示，社會在面臨衝擊時，必須要沉潛思考自己的腳步，才能繼續走下去。時報文教基金會很高興在國科會的幫助下，鏗而不捨、共同努力，得以將資訊社會遇到的問題，做一個策劃性的討論。在目前紛擾的時代中，需要冷靜沉潛的力量，媒體有正面力量，可以幫助大眾消化了解社會現況，並將危機升華為生機，時報文教基金會很樂意扮演推手的角色。