

佛山案例之所以引起法学界、遗传学界、伦理学界的热议,成为网络的热门话题,是因为它是货真价实的基因歧视,提醒人们,世人所担心的问题在中国确实发生了



技术应用要遵循医学伦理学原则

□黄尚志

现代科学的发展为人类的生活改善提供了前所未有的促进,人们从中获得了方便和利益。但是,“不经风雨怎能见彩虹”,人类对事物的认识除了正面的了解之外,常常需要经历反面的教训,而且这反面的教训能让人人们了解原先未曾想到的事情,因而对事物了解更深入更全面。佛山案例就起到了这种作用,使人们真实了解到对于遗传信息的本身用途之外,还会出现滥用和滥用。

科学上的某些发展如果应用不当,就会导致伤害的事例不胜枚举。最显著的是原子能的开发,它为人类提供了新的能源,但也被应用于军事,成为屠杀的威慑武器。遗传学的发展,基因分析方法的确定和应用,为人们探索遗传性疾病的奥秘开启了大门,为遗传病的临床诊断和产前诊断提供了手段,为患者和家庭解除了痛苦,也使个性化治疗成为可能。遗传信息不仅关系到本人,还涉及到其亲属,因此遗传信息属于个人的隐私,只能为个人及其家庭为预防遗传病所使用。这就要求提供遗传检测的机构为服务对象保守秘密,不得向第三者泄露,以免因此而受到伤害,这就是遗传服务中的伦理学问题。

佛山案例是发生在中国的涉及基因歧视的典型案例,它并未结束,我们从中可以获得许多启示。

1.相对传统医学来说,遗传学还是一个新兴的交叉学科,专业性很强,人们的知识还不够普及。一般非专业人士对遗传病的了解还很肤浅,容易产生误解。例如,地中海贫血是一种常染色体隐性遗传病,两个基因都有缺陷时个体才会患病,而只携带一个突变基因的个体不是患者,表现是正常的,在遗传学专业术语中被称为杂合子(或通常所称的携带者)。常染色体隐性遗传的杂合子没有临床症状,也永远不会成为患者,生活和工作中都不会受到影响。杂合子与患者存在本质的差别,不能等同起来。但佛山案例中就发生了这样推演的错误,以致将杂合子个体说成是血液病患者。

2.其次是技术的适用范围。这项技术应用要遵循医学伦理学原则,应该严格控制在医学的范畴内。提供这种服务应该是服务对象知情选择,是为了医学的目的,病人的利益,而不是为了遗传检测机构的利益,或被用于其他目的。人们寻求遗传检测是为了防病治病,不应因此而受到伤害,因基因缺陷而受到歧视。在中国南方省份地中海贫血高发地区,进行杂合子筛查和基因检测,其本意在于发现杂合子,进而向同为相同基因杂合子的夫妇提供首次妊娠的产前诊断,预防地中海贫血患儿的出生,这完全是为家庭着想。如果出于其他目的,就

是遗传检测技术的滥用,必然会发生基因歧视。如,获取遗传信息以决定雇佣或辞退雇员,用来确定是否提高健康保险费用或拒绝保险等。

3.负责遗传学服务的医务人员,除了可能的基因歧视,在我们的遗传服务中如何避免伤害的发生。例如,当人们还不能确定易感性与真实的患病之间的区别时,“基因体检”“基因CT医院”提供的服务会不会被误解,产生不良的负面心理作用,以及可能的基因歧视。

4.本来有许多事,我们的出发点是好的,但由于宣传不够或执行中出现偏差,不能获得预期效果。例如,婚前检查本是一项很好的医学服务,是一次接受生育医学的机会,但在强制性婚检取消后,婚检率立即下降几乎为零;现在实行了免费婚检,接受服务的人仍然寥寥无几,其原因到底是什么?是我们的服务内容有限?青年男女怕麻烦?还是宣传解释不够,人们因担心而回避这项服务,担心检查出问题将会被“禁止婚姻”?

佛山案例之所以引起法学界、遗传学界、伦理学界的热议,成为网络的热门话题,是因为它是货真价实的基因歧视,提醒人们,世人所担心的问题在中国确实发生了。通过一个真实的案例解决一个认识问题,这也是学术界执着于此的原因,希望类似事件不再发生。该案二审已经结束,结局出乎人们的预料,也许是由于当事人的具体诉求使法官难以决断,因为这是一起“民告官”的公案,在许多多头绪厘清之前,判决行政败诉是一件难事。但迹象表明,佛山案例已经引起法官们的思考,在宣判之后,法官就基因检测问题向佛山人事部门提出了司法建议。

佛山案例引起了人们的注意和重视,称之为“基因歧视第一案”,那么会不会有第二案、第三案呢?根据目前有关方面的认识现状,此类案件恐怕不会绝不仅仅有,今后还可能发生——如果我们不解决认识问题的话。

当2000年人类基因组计划公布人类基因组序列时,就强调了可能的基因歧视。而早在1995年美国参议院就提出了反对基因歧视的法案,历经13年,美国国会终于在2008年5月通过了这个《基因信息非歧视法案》(The Genetic Information Nondiscrimination Act,GINA)。在中国,为了有效地制止各种形式的基因歧视,立法是必不可少,但实现它可能有一段历程。不过可以预见,它不会超过美国人民等待的时间。我们期待着,并要为此一努力。

(作者为中国医学科学院基础医学研究所、北京协和医学院医学遗传学系研究员)

每周视点

编者的话

3名考生参加佛山市公务员招录考试,因查出携带地中海贫血基因而被取消录用资格,于是将组织体检的佛山市人力资源和社会保障局和社会保障局告上法庭,该案也被称为“中国基因歧视第一案”。上月,这个案子以3考生终审败诉而告结束。就这样,基因歧视不再是学者的杞人忧天,它已经实实在在地落地,今天,是佛山的三个考生,明天,可能就是你我他。尽管佛山中院已提出司法建议,建议对没有明显临床症状的地贫患者能否进入公务员序列进行调研;但是,如何使更多的人能够免于基因歧视,还有很长的路要走。本报编辑部约请中国医学科学院基础医学研究所、北京协和医学院医学遗传学系研究员,WHO遗传病社区控制中心主任,中华医学会儿科学分会遗传学分会常委,国家人口计生委专家组成员,全国产前诊断顾问组成员,中国优生优育协会副会长黄尚志和南方医科大学教育研究与督导评估中心教授林新宏与读者分享他们的思考。

阅读延伸

基因歧视(Gene Discrimination)是指随着科学技术的发展,人们有可能从基因的角度对人类个体的遗传倾向进行预测,这些遗传信息的揭示和公开,将对携带某些“不利基因”或“缺陷基因”者的升学、就业、婚姻等社会活动产生不利的影响。基因歧视可以是针对一个人、一个家族或一个种族。携带有肿瘤、心血管病等高发疾病的基因,或者嗜烟、犯罪倾向基因以及智商、性格、生理特征基因,确定着某种倾向,即或者是机体发育期中的重要随机事件,或者也许终生不表现。在社会活动中因此而受到不利影响和歧视是不公正的。(黄尚志提供)

如果按严格的基因指标,我们每一个人都是病人,每个人都有隐性疾病,都有未表达的基因缺陷,都属于表面健康的有病不查者



王侯将相,宁有种乎?

□林新宏

令人瞩目的“中国基因歧视第一案”,经历了8个多月的纷争与周折,终于尘埃落定。佛山中院在终审中认定,用人单位佛山市人社局的做法符合相关规定和法定程序,体检程序合法,基因检测合规,不予录用并无不当,于是3位成绩优异、身体条件等各方面都好的考生,只因血液中含有地中海贫血基因而被拒绝在公务员大门之外。消息传出,舆论大哗,一些专家遗憾地表示,“从法律上对基因歧视的肯定,无疑将触碰社会公平”。

地贫基因携带者并无贫血或者只有轻微的贫血,血常规可发现红细胞体积较小,但并不影响生长、生活和工作,不会随着年龄加重,也不会传染,无须任何治疗,实际上与正常人无异,只是在生育后代时遗传几率大一些需要多加注意而已,但这与工作能力无关。严格而客观地说,地贫基因携带者不能算是血液病人,充其量只能算是理论上的病人;就像肿瘤基因携带者不能看作是肿瘤病人一样——现代医学已经证明,我们每个人身上都带有肿瘤基因。佛山市人社局将这种理论上的“血液病”认定为事实上的甚至是法律意义上的“血液病”,难道也是“无不当”吗?

据说,佛山人社局所依据的是权威的中国医学科学院血液病研究所的鉴定,而正是这个鉴定,遭到许多专家的质疑,认为该研究所只是按图索骥,忽视了极为重要的流行病学因素,因为在我国南方,地贫基因携带者极为普遍,约占人群的12%,单靠、阅两省就达到1000万人以上。依此推算,南方诸省的地贫基因携带者少说也在数百万人以上,如果都允许做基因检测,欲将这庞大人群的饭碗和生计置于何地?另外,如果地贫基因筛查,那么高血压、心脏病、糖尿病、艾滋病、哮喘病等各种疾病的基因携带者也都应该查。果真如此,那会是一种什么局面?如果按严格的基因指标,我们每一个人都是病人,每个人都有隐性疾病,都有未表达的基因缺陷,都属于表面健康的有病不查者。如果滥用基因检测技术,基因歧视将成为普遍性的社会现象,我们每个人都可能成为受害者,难以想象那将是一个什么样的社会现实。有的学者从疾病定义权的角度,描绘了一幅由基因歧视带给人们的噩梦和严酷而可悲的社会图景。

历史上,这种社会图景已经拉开序幕,展现在人们眼前。令多少人丧失工作机会的乙肝病毒歧视刚刚得到遏止,更可怕的基因歧视又接踵而来,某些企业滥用基因检测已经让不少身体健康的考生丧失了工作机会。

法官断案要以事实为根据,以法律为准绳,然而如果对事实的认定发生偏差,准绳再平直也无所适从。在基因歧视第一案的审理中,法官对事实的认定就值得商榷。将基因携带者认定为病人,而简单、机械、教条地套用法规条文,作出用人单位“不予录用”并无不当的裁决,就是很大的偏差。权威机构的一纸鉴定固然是个依据,据此断案也许可以心安理得,但不能兼听兼信,不考虑案件的社会价值、社会效果和可能甚至必然产生的重大社会影响,不能不说是办案人员目光局限、视野狭窄和缺少智慧的表现。当前,全国法院系统正在倡导能动司法、和谐司法,主张案结事了,树静风止,然而这个案件却是案结事未了,树静风不止,引来一片质疑之声,在社会人群中投下巨大的心理阴影,岂不是与能动司法、和谐司法的精神南辕北辙、背道而驰吗?

历经民间争议、行政复议之后,法院审理是人们寄予厚望的最后的一道关口,人民期望它遏止邪恶,伸张正义;纠正偏差,维护公平。基因歧视第一案的审理使3位考生最后的希望破灭,然而受影响的绝不仅仅是这3个人,而是所有有类似情况的人甚至可能是所有人。当年,希特勒曾认为犹太人是劣等种族,先是禁止他们当公务员,而后大肆屠杀;对生物分类学颇有研究的天皇裕仁也借口支那人劣等民族,必须接受优秀的天皇和民族的统治而发兵“进入”中国;“文革”中造反派喊出了“龙生龙,凤生凤,老鼠生儿打地洞”,“老子英雄儿好汉,老子反动儿混蛋”的血统论口号;前段时间英国歌手莫里西居然也发出了中国人是次等种族的言论。3位考生的败诉,仿佛让人看到,上述种种种族歧视、血统歧视的幽灵,仍然在我们身边萦绕。

王侯将相,宁有种乎?2200年前陈胜的呼声犹在耳,今天我们还要用并且能用法律和现代科技这双武器,在社会人群中投下巨大的心理阴影,岂不是与能动司法、和谐司法的精神南辕北辙、背道而驰吗?

(作者为南方医科大学教育研究与督导评估中心教授)

三言两语

封闭的学问,就不是学问。……做学问就像挖井,不挖一个较大的井,是深不下去的。——学者张鸣认为,现在的学界“呈现出一种强烈的唯技术化的倾向”。(个人博客)

如果以新文化运动为上限,中国现代学术唯一有魂的时期是五四到抗日战争爆发前的那段好时光。

——学者王晚华认为:“当代中国学术虽然业已失魂已久,但中国学者患上的却不是纯然的精神疾病,而是病因复杂的体制综合症。”

国内又要掀起一阵石墨烯的研究浪潮。

——凤凰网网友评英国曼彻斯特大学两名石墨烯发明者获2010年诺贝尔物理学奖。

我们的高校管理离“世界末日”有多远?

——晏扬评四川某大学规定,学生上课必须带书包,把书、笔、笔记本装进书包内,不准夹着几本书进课堂,学校将安排人员到教学楼检查,违反规定的学生将被批评教育。(个人博客)

学人笔谈



□段伟文

“肖传国事件”已然落幕或暂告一段落,学术打假再次成为人们茶余饭后的热点话题。此事可能很快就有定论,或终成公案亦未可知。故当下的思考与其就事论事,不如就事论“是”,即透过这一特定冲突,深入反思如何更有效地应对学术造假或科研不端行为,而非仅仅拘泥于难言过其实的正义与邪恶之争、好人或坏人之分。

学术打假的对象是学术造假,所谓学术造假是科研不端行为的通俗说法,即当前学术界和科技界时有发生有悖科研诚信的行为。学术打假的基本做法是,通过媒介传播的方式将学术造假行为公诸于众,因而具有相当的社会影响力。一项有关我国科研诚信状况的权威性调研表明,一些知名的学术打假网站不仅引来了学术界、科技界和公众的瞩目,而且确实对学术造假行为有很强的遏制作用。这种遏制作用既源于人们对真相的关注,又通过网络、电视和平面

媒体迅速传播放大,其剧场效应不可小觑。

首先,学术打假的确能对显而易见的学术造假行为进行十分有效的打击,如伪造学历、经历,重复发表,以及外行也能作出甄别简单的抄袭、剽窃和伪造数据等等,有利于提升全社会对科研不端行为的关注度。实言之,学术打假何以有如此雷霆万钧之力,往往因为造假行为本身太过拙劣,特别是当造假内容只是一些记录日常事实的档案数据时,常人对此具有完全的理解力和判断力,打假者只需招呼一声“关注某某事”,一阵人肉搜索,黑白立见真章。其次,学术打假有助于阻止学术造假行为的扩大与蔓延,其主要功能在于,以通过媒介放大争议的方式,对科技项目、人才培养、科技评价、科技传播以及更广泛的社会知识传播与应用中可能存在的虚假现象、不实做法和夸大之词提出公开的质疑,这的确使得某些全然弄虚作假

的行为无以遁形。

媒介化的学术打假固然有助于打击或遏制学术造假,尤其对那些证据确凿的明显造假有一语破破皇帝新衣之功效,但在面对复杂的学术和科学争议时,这种非制度性的监督制约机制则有其固有的局限性。一方面,学术打假容易简单化和片面化。学术打假的基本做法是,对有争议的问题作出非此即彼的二分判断,明确指出其真或假,是或非,正确或错误,科学或不科学,并诉诸公众或网民的舆论。但其中涉及的争议往往比较复杂,有些没有专业涉及,不理解和把握细节难以判断,有些即使专业人士也莫衷一是,故常常看不清门道着热闹而流于表面。另一方面,学术打假有把柄化和扩大化。不论是学术研究还是科学探索,本身都是可错的,是在错误中前进的,既没有绝对正确的知识,也不存在完美的科学。如果简单地将对科学等同一贯正确,仅仅用真假评判科学活动,似有绝对化之虞。若进而

专栏:蒋高明



利用自然资源不能“透支”生态

2010年是我国自然灾害频发的一年,先是西南五省大旱,继之长江上游洪涝灾害,后是甘肃舟曲泥石流,东北地区又出现洪灾。自然灾害频发,灾害天气固然是重要的原因,然而,不能忽视的是,人类长期透支自然,“透支”自然生态“成本”,才造成了自然灾害频率加大、危害加重。

据媒体报道,10月6日下午4时许,甘肃舟曲再次发生滑坡,滑坡长约80米,宽约30米,12000多方。本是“陇上江南”的舟曲县为什么一再发生泥石流?除了地质原因外,人类长期“透支”自然生态难逃其咎。舟曲原有丰富的森林资源和水资源,土地和气候资源也不错。然而,在贡献

了几百亿立方米的林木,建造了成百上千个水电站后,舟曲已是童山濯濯,有水也保不住,有灾也防不了。

舟曲县境内植物资源丰富,仅高等植物就达1300多种,原有林业用地291万亩,占全县土地面积65%,其中森林面积123万亩,森林覆盖率45%,高于甘肃省平均水平(7.5%),也高于全国平均水平(22%)。遗憾的是,舟曲县境内的森林,经过30多年的采伐,遭到了巨大的破坏。上世纪70年代,平均每年采伐木材就达8万立方米。乱砍、乱伐、倒卖、盗运木材,使全县森林资源每年以10万立方米的数量逐年减少。

作为嘉陵江上游的最大支流,白龙江在甘肃境内就达450公里。河道穿行于山

区峡谷,天然落差大,水流湍急,水电部门自然看好了这样的水文条件,于是大量修水电站,较少考虑上游生态退化,泥石流容易发生的现实。整个白龙江地区处在多个地震带交汇处,地质结构非常复杂,修建水电站,沿岸采土采石,更加重了土壤松动。

沿白龙江每条支流行走,都会看到建立的大小不一的水电站。相关资料和实地考察证实,白龙江两岸共建有上千座水电站,这些水电站装机容量不等,大的在20万~30万千瓦左右,小一些的则为0.5万~0.6万千瓦,而更多的是几万千瓦的小型水电站。几乎与森林砍伐同步进行的是,上世纪70年代至今,白龙江都在修

建水电站。

修建水电站与生态保护常常发生矛盾,在实施“天然林保护工程”区域内的大型水电站是侵占森林后的结果,那些最初规划或是已经成型的林地,在修建水电站时常被破坏,而林业部门交涉的结果常常不理想。由于大部分水电站是通过招商引资而来的,有当地政府的批准,有环境影响评价报告,因此在“林水之争”过程中,尽管“摩擦”不断,最终让位的是自然生态。

修建水电站后,山体被水浸泡松软,水电站附近随时都会发生滑坡。另外,修建水电站挖沙使得整个河床上弃满了乱石,一旦发生暴雨,这些石头会被洪水裹挟,形成巨大的杀伤力。

思和批判是学术和科学发展的内在动力,也是鞭策其健康成长“牛虻”。在科学打假中,对科学有一种误解——凡是科学已有结论的就是不容置疑的真理,凡是技术已经实现的就是有科学根据的,对科技的异议或质疑因而一概被斥为无知。但是这两个凡是既非事实,也不符合科学精神。实际上,理论科学在不断被证伪中发展,实验和技术科学更需要无止境的试错来推进。以医学为例,迄今并没有建立起一套穷尽人体生理、病理的理论体系,不论是药物还是手术治疗都是在临床试验的基础上逐渐提高疗效和降低副作用的。在科学研究中,很多探索和创新(如新的治疗方法)都不是必然的和唯一的,它们始终是尝试性的和可改进的,一项新的研究是否得到承认,需要反复深入细致的讨论与权衡,这很难仅用真假加以绝对的框定,而只能诉诸制度化的学术批评。

制度化的学术批评不仅是科研的内驱力,还对其健康发展有一箭三雕的作用:其一,可排除显见的弄虚作假;其二,使复杂的有争议的回避得到必要的辨析与澄清,有助于避免浮躁不实等科研不端行为;其三,帮助研究者克服其在研究中因错误的主观期望所导致的自我欺骗,减少心态科学或主观期望科学的发生。一旦制度化的学术批评得以切实建立,而对学术打假的呼声科学共同体不再集体失语。

(作者为中国社科院哲学所副研究员)

长期以来,人们对于自然资源存在错误的理解,即认为自然资源是“取之不尽、用之不竭”的,不用白不用。对自然资源短期的过度开发,可能不会出现问题,而长期大范围过度利用,大自然就会采取极端的“报复”措施警告人要收敛自己的行为。这种现象非常残酷,也非常现实。在多次的教训而前人类如还不清醒,继续为所欲为,将会导致更大自然灾害。实际上,许多所谓的自然灾害,在很大程度上是“人祸”引起的。

对自然资源一定要强调可持续利用,利用大自然的“利息”而不影响其可再生能力;在保护的前提下适度利用,从而实现“在保护中开发,在开发中保护”的双赢目的,带动当地社区脱贫致富。在偏远山区或牧区,政府要引导老百姓发展适合当地文化、符合市场规律的自然资源开发模式并加以推广,而不能像今天这样,无视自然的承受能力,为了短期利益,牺牲后代人甚至当代人的利益。

有钱人的“金山银山”,不如老百姓的“绿水青山”。当环境灾难来临的时候,受害的是当地老百姓,舟曲之痛,实为生态环境之痛。我们强烈呼吁,再也不能为“带血的”GDP继续干那些牺牲生态环境和人民群众生命财产的傻事了。