

在中國的科研倫理規範體系
建設中重視公眾參與
Increasing and Improving Public
Participation for the
Development of a Chinese
Scientific Research Ethics
Regulation System

于 蓮

Yu Lian

于 蓮，西安交通大學公共衛生學院衛生改革與發展研究中心助理研究員，中國西安，
郵編：710061。

Yu Lian, Assistant Researcher, Health System Reform and Development Institute,
School of Public Health, Xi'an Jiaotong University, Xi'an, China, 710061.

《中外醫學哲學》XIX:2 (2021 年)：頁 53-57。

International Journal of Chinese & Comparative Philosophy of Medicine 19:2 (2021),
pp. 53-57.

© Copyright 2021 by Global Scholarly Publications.

Abstract

It is an inspiring idea that public participation should be the key factor for determining the human embryo research policy. However, public participation is missing from the Chinese government's vision of an ethics regulation system for scientific research. This article argues that to develop human embryo research policy for China and a new regulation system globally, the most important tasks may be to set rules for public participation and to understand the views on human embryo and cell-based embryo research ethics held by different stakeholders and the Chinese public.

Matthews, Lowe 和 Iltis 的〈新興人體胚胎研究技術、十四天規則和胚胎的特殊地位〉(Emerging Human Embryo Research Technologies, the 14-day Rule, and the Special Status of the Embryo)一文回顧了人類胚胎研究“14 天法則”的來源，尤其重點介紹了在美國和英國分別確立了“14 天法則”的兩份報告的形成過程，即，廣泛徵求了各領域專家和公眾意見的形成過程。隨後，本文介紹了 2016 年對“14 天法則”提出挑戰的一些研究和指南類檔，介紹了提出這些主張的現實觸發因素：新興的胚胎模型技術。

文章重點對影響最大的國際幹細胞研究學會 (International Society for Stem Cell Research/ISSCR) 2021 年新指南進行了詳細的介紹和分析。文章對比了該學會 2006、2016 和 2021 年版的指南，指出了 2021 年 ISSCR 頒佈的指南中發生的幾個實質性變化，即：基於新的胚胎模型技術，認為研究更成熟胚胎的益處足以允許我們研究 14 天以後的胚胎；修訂了胚胎研究的審查方式，試圖去掉“具有發育成人的潛力”這一標準，也試著針對胚胎模型技術的特點對 14 天的絕對時間限制提出質疑。文章也介紹了目前關於胚胎模型的不同倫理意見：一部分人認為胚胎模型對倫理的挑戰更小，另一些人則認為隨著這些模型與真實人工胚胎越來越相似，也應該受到與真實胚胎類似的道德關注。

接下來，文章進入作者真正聚焦的問題。“14 天法則”所依據的主要文件經過了這樣的形成過程：廣泛的專家參與、向公眾收集意見、公開聽證會、公開會議等等。而 ISSCR 的指南卻沒有經過這樣的過程。沒有相應機關的監督，沒有公共參與，甚至不能保證組織內部成員的充分參與，而只是一些從事這一領域研究的科學家制訂了新的指南，並且放鬆了限制，擴大了自己的權力。然後，作者抓住人類胚胎的道德地位這一最為關鍵的問題，介紹了 2021 版 ISSCR 指南在這個問題上的修改，並分析了這一修改背後的深刻影響：ISSCR 否定人類胚胎具有特殊地位，實質是試著使關於人類胚胎的研究免於公眾的關注、審查和反對。

與其說這篇文章的主題是“14 天法則”是否應該修改、可以修改成什麼樣，不如說主題是：我們應當基於通過怎樣的程式討論這個問題？為什麼？也就是說，本文要做的不僅僅是從生命倫理學角度來討論“14 天法則”，更是在討論這些問題：關於胚胎的研究倫理規範和政策應該如何得出？當我們制定醫學研究倫理審查標準和指導方針時，除了科學利益，還應當考慮什麼？我們應該怎樣制定科學政策？

作者格外強調公共參與的重要性。在文章的結論中，作者提出：“科學政策不應僅由科學家制定，政策制定應該反映科學是一項公共事業的現實。……應當首先建立公眾與利益相關方的有力參與。”作者強調人類胚胎的特殊地位，是因為這是引發公眾情緒的關鍵因素；作者強調“14 天法則”的清晰性優勢，是因為只有這樣才能夠讓科學家和公眾都能夠充分了解、進行監督；最後，作者提出：公眾參與應當是批准人類胚胎和人類胚胎模型研究的必要條件。

這一主張對於中國的科研倫理治理體系的發展具有重要的啟示意義。

中國正處於這樣的處境：科研水準快速發展、科研目標快速提高，對於構建現代化科研治理體系的需求越來越強烈、越來越

緊迫。作為回應，倫理規範文件密集出台，頒發機構的級別越來越高，甚至為此專門成立新機構、設計新制度，對於科學研究倫理的規範也進入了《民法典》這樣的高位階法律之中。相較於整體不太重視科學研究倫理規範的過去，“頂層設計”、“加強監管”的現狀令人欣喜。

但是，這些文件的形成過程中，是否有“公眾參與”？這篇文章的主張引導我們關注和思考這一點。

科學並非只是少數人在實驗室裡的工作。科學與社會密切相關，科學研究既會涉及諸多相關方的利益，也會關涉到廣泛的公共利益，因此，科學具有公共性，是公共議題，應當得到公眾參與，受到公眾監督。醫學研究尤其是如此。醫學研究既可能影響到千萬人的生理和心理健康，也可能對於人們的基本價值觀念和社會的基本價值共識形成重大衝擊，其公共性不言而喻。醫學研究自然地會引發公眾的關注，影響公眾對醫學乃至科學研究的信任和信心，一些研究可能在大眾中激起強烈的質疑和反對。

因此，在建設“科技強國”的道路上，我們所要完成的似乎並不僅僅是“科研倫理政策大躍進”，即使這些政策看起來十分重視與國際的對接、具有很強的專業性，也相對中立和保守。

相較於科學研究中自然科學部分的普世性，科學研究與社會相纏結的部分具有更大的多樣性、複雜性和流動性，這是社會本身的特性決定的。科學研究往往與社會觀念和社會結構密切相關，而每個國家、地區和時代都具有獨特的社會觀念和社會結構。這種多樣性為人類面對科學時的態度提供了有益的審慎和廣闊的智慧。這種多元應當來自於“活的文化”而不是“死的文化”，即：並不僅僅來自於引用經典作品，更來自於把握不斷變遷的社會觀念和社會現實；實現多元並不僅僅依靠精英和利益相關方，更依靠廣泛的公眾參與，並且需要以合理的、有效的、穩固的程式性制度來保障公眾參與。

因此，中國要為自己、能為世界做的最重要的事情也許不是馬上給出一個十分獨特的答案，而是建立更好的政策制定流程，因為只有如此，才能聽到真正的“中國聲音”，也只有這樣的聲音可以為多元化的全球科研倫理治理體系貢獻力量。儘管實現這一點在現實中必然困難重重，但我們同樣有著許多樂觀的理由，只是在此限於篇幅，不再對具體實現方式展開討論。

參考文獻 References

- 馬修斯、洛伊、伊爾蒂斯：〈新興人體胚胎研究技術、十四天規則和胚胎的特殊地位〉，《中外醫學哲學》，2021年，第XIX卷，第2期，頁11-45。Kirstin R.W. Matthews, Sam Lowe and Ana S. Iltis. “Emerging Human Embryo Research Technologies, the 14-day Rule, and the Special Status of the Embryo,” *International Journal of Chinese & Comparative Philosophy of Medicine*, Vol. 19, No. 2, 2021, pp. 11-45.
- Polo, Jose, Liu Xiaodong, Tan Jia Ping, et al. “Modelling human blastocysts by reprogramming fibroblasts into iBlastoids,” *Nature*, Vol. 591, No. 3, 2021, pp. 627–632.
- Rawls, John. *A Theory of Justice (Revised)* (Belknap Press, 1999).
- Rawls, John. *Political Liberalism* (New York: Columbia University Press, 2005).
- Wu, Jun, Yu Leqian, Wei Yulei, et al. “Blastocyst-like structures generated from human pluripotent stem cells,” *Nature*, Vol. 591, No. 3, 2021, pp. 620–626.