改變 "14 天規則" :生命倫理學 與公眾參與的再平衡 Changing the "14-day Rule" : Rebalancing Bioethics and Public Engagement

唐健

Tang Jian

Abstract

This article argues that the ISSCR's changes to the 14-day rule should be welcomed. In the future of human embryo research oversight in China, bioethics and public engagement should be fully balanced. This is essential to safeguard the public's trust in science.

唐 健,天津醫科大學醫學人文學院副教授,中國天津,郵編:300070。

Tang Jian, Associate Professor, School of Medical Humanities, Tianjin Medical University, Tianjin, China, 300070.

[《]中外醫學哲學》XIX:2 (2021 年) : 頁 65-68。

International Journal of Chinese & Comparative Philosophy of Medicine 19:2 (2021), pp. 65-68.

[©] Copyright 2021 by Global Scholarly Publications.

66

國際幹細胞研究學會 (ISSCR) 在 2021 年發佈的更新版《幹細 **胞研究與臨床轉化指南》提出了一項引人注目的變化:建議將目** 前禁止體外胚胎培養超過 14 天的規則,改為附條件的允許。指南 提出了如果超出14天之後開展胚胎研究,在程式上需要滿足三個 條件:(1)獲得廣泛的公共支持;(2)符合當地的法律法規;(3)有 專門主體進行監管。其中,獲得社會參與和支援是前提。

按照 ISSCR 工作組的觀點,現在對 14 天規則進行更變是基於 兩點重要理由:(1) 在技術層面,當前體外胚胎培養突破 14 天出 現了明確的可能性;(2)從價值角度來看,拓展胚胎研究對生物醫 學研究和臨床應用有巨大的積極意義。因此,現在是一個恰當的 時機對 14 天規則進行變更了。工作組考慮到指南首先要合乎倫 理,因此在報告的第一部分就明確提出了研究機構的誠實正直、 病人與參與者福祉的優先性、對病人與受試者的尊重、诱明化、 社會與分配正義等倫理原則。這些倫理原則,對保障社會對科學 的信任至關重要。

然而, Kirstin Matthews 等學者針對這項變更,表達了憂慮: 專業學會變更 14 天規則這樣重要的規範, 缺乏廣泛的公共討論與 社會參與 (Kirstin Matthews et al. 2021)。在論文中,他們回顧並考 察了 14 天規則形成的歷史,認可這項規則並非是不可更改的原 則,而只是一項歷史形成的政策工具,也是在公共層面上妥協的 結果。我們知道,在人類胚胎研究中,選擇14天作為政策標準, 有顯而易見的優勢,一是 14 天會形成胚胎原條,很容易被觀察 到,便於識別有利於形成客觀性標準;二是胚胎在14天之內,尚 沒有形成高級神經系統,肯定感受不到痛覺,從而回避了倫理上 的詰難。這樣的政策標準其實沒有對胚胎的道德地位進行闡述, 也就回避了倫理上最有爭議的內容。在 Kristin 等人看來,如果要 變更這項社會共識,那麼就首先要進行廣泛的公共討論,而不是 由專業學會單方面提出,這樣打破了科學界與社會層面對敏感議 題的平衡。

Kirstin 等人的批評是否合理呢?我們需要對報告進行評估。根據報告的披露,ISSCR2021 版指南是由一個 45 名國際專家組成的工作組起草的,包括科學家、臨床醫生、倫理學家、律師和政策專家,諮詢了相關的民意調查機構和公眾參與項目,並進行了同行評議。筆者也注意到,在 ISSCR 工作組中,有三位來自中國的專家,其中一名是生命科學家,另外兩名是生命倫理學家。可以看出,這份指南出台的背景是以科學界和專家為主導的。ISSCR報告工作組主席 Lovell-Badge 坦承 (Lovell-Badge 2021),由於成本與時間的限制,指南的制定缺乏更廣泛的公眾參與,但是會在區域性推進中,努力尋求公眾的支持。

這不免令人生疑,難道生命倫理學家參與指南制訂,不能充 分替代公眾的視角和觀點嗎?顯然,Kirstin 等人認為,生命倫理 學的視角與社會參與不能等同,生命倫理學家是專家。這種憂慮 並非沒有道理。上世紀 60-70 年代,在生命倫理學於北美建立之 初,就與廣泛的公民運動密不可分,而並不只是象牙塔中的一種 學術形態,這給生命倫理學後來的蓬勃發展注入了非常強的活 力。但是,隨著生命倫理學走向學術化和專業化,便容易與社會 層面發生隔離與斷裂,從而可能失去了生命倫理學聯結科學界與 社會層面的合法性基礎和學科優勢。更本質的問題是,專業化的 生命倫理學代表了誰?英國社會學家 Sarah Franklin 針對生命科 學研究倫理監管與生命倫理學專業化的關係,也提出了相似的觀 點 (Franklin 2019)。她認為,專業化的生命倫理學在生物醫學研究 政策制定中,已經不能呈現出其學科形成早期的社會立場,從而 無法讓科學研究充分獲得社會的信任,因此,社會大眾都需要成 為"倫理學家"。這個針對英國生命倫理學的批評,同樣值得中 國的生命倫理學研究警覺:即在生命倫理學研究的過程中,生命 倫理學不能放棄作為科學與社會關係橋樑的功能,既不能自然而 然地代表社會公眾,更要小心變成科學界強勢話語的附庸。因此,

在有爭議的生物醫學研究政策制定中,生命倫理學應與社會公眾 進行再平衡,而非彼此取代。

2021 年施行的《民法典》第一千零九條為中國胚胎研究設定了法律的前提。同時,中國傳統文化中也很少有阻礙治療性克隆和人胚胎幹細胞研究的意識形態障礙(翟曉梅、邱仁宗 2020)。那麼,ISSCR對 14 天規則的變更,很可能會激勵起中國的胚胎研究。為了克服倫理委員會等機構監管的官僚化弊病,鼓勵社會公眾的參與將有極大的現實意義。基於這樣的立場,涉及胚胎研究的如下的策略應該被充分考慮:(1)如修改《人胚胎幹細胞研究倫理指導原則》,要進行廣泛地社會徵求意見,而不局限在科學界和生命倫理學界;(2)胚胎研究的宣導者進行利益衝突的公開,鼓勵社會監督;(3)各類研究機構的審查組織應該吸納非專業人士參與;(4)促進研究的社會傳播。

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.
- 翟曉梅、邱仁宗:〈生命倫理學導論(第二版)〉,北京:清華大學出版社,2020 年,頁 329-331。 Xiaomei ZHAI and Ren-zong QIU. *Introduction to Bioethics (2nd)* (Beijing: Tsinghua University Press, 2020), pp, 329-331.
- Franklin S. "Ethical research the long and bumpy road from shirked to shared," *Nature*, Vol. 574, No. 7780, 2019 Oct, pp. 627-630.
- Lovell-Badge R. "Stem-cell guidelines: why it was time for an update," *Nature* Vol. 593, No. 7860, 2021 May, 593, p. 479.