

基因科技的人權議題：以人體基因編輯為例*

陳宏銘

中原大學通識教育中心教授

摘要

基因科技的發展廣泛涉及倫理、法律及社會層面的意涵，本文旨在探討基因編輯技術所引發的人權與倫理議題，特別是 CRISPR/Cas9 技術所帶來的深遠影響。本文著重於基因編輯的倫理與人權爭議，尤其聚焦在優生學以及分配正義問題，並從以下兩個面向進行探討：體細胞基因編輯相對於生殖系基因編輯、基因治療相對於基因強化，進而歸納出四種基因編輯的基本類型，以回應相關的討論。另外，鑑於基因科技的發展和其對人權的影響之評估，需要跨領域的對話，因此公眾對基因科技的理解與關注也有必要以增進社會共識的形成。

關鍵字

基因編輯、基因治療、基因強化、優生學、分配正義

壹、前言

人體基因改造一直是生物倫理關注的主題，也涉及許多有關人權議題的討論，而新興的「基因體編輯」(genome editing，本文以下有時稱「基因編輯」)技術，如 CRISPR (常間回文重複序列叢集，Clustered Regularly

* 作者特別感謝東吳大學文理講座教授黃默老師。二十年前，黃老師引導作者進入基因科技與政治哲學的探索領域，本文的寫作源自於當時所受到的啟發與指引。

Interspaced Short Palindromic Repeats) 的出現,¹ 更引發了人們對這一領域新的興趣 (Chan & Medina Arellano, 2016)。基因體編輯是對「生物體的整套遺傳物質——基因體」進行精確地插入、剔除和改變的新的強大工具 (美國國家科學院研究理事會, 2021: 1)。在過去幾年當中, 這種在改變生物體 DNA 的新方法, 比以往更為精確、有效, 並且迅速流傳到世界各地的實驗室。2012 年由 Emmanuelle Charpentier 及 Jennifer Anne Doudna 兩位科學家共同發表的 CRISPR/Cas9 (有時逕以 CRISPR 指稱) 技術,² 則是目前關於基因編輯最先進的方法。³ 基因編輯技術應用到臨床醫學, 在人體治療方面, 如某些癌症、遺傳性疾病和愛滋病等方面, 具有很大的潛力。

基因編輯的用途, 「不僅可以治癒病, 而且還可以預防我們自己和後代的疾病, 甚至改變與健康需求無關的特徵」 (美國國家科學院研究理事會, 2021)。以前看似遙不可及或遠離我們的情景, 包括對可遺傳給後代的基因和特徵直接控制的可能性, 現在已經近在眼前。但在另一方面, 也出現了有關倫理與人權的疑慮。許多關心這個議題的人, 擔心人類基因編輯的引入, 將越過了重大的道德界線, 特別是生殖系 (可遺傳) 基因編輯 (germline/heritable genome editing) 不僅影響到被修改的個體, 還可能對未來的世代產生影響。⁴ 然而, 抱持較審慎開放、而非完全拒絕的態度, 來面對這項可能造福世人的科技的聲音也所在多有。⁵

1 這是目前發現存在於多數細菌與絕大多數的古菌中的一種後天免疫系統, 以消滅外來的質體或者噬菌體。

2 2016 年 Charpentier 與 Doudna 和美國麻省理工學院副教授張峰共同獲得「唐獎」。唐獎指出: 「許多人相信基因編輯是繼基因選殖技術 (cloning) 和聚合酶連鎖反應 (PCR) 以來, 基因體研究史上最偉大的科技發展之一」、「未來將大幅改革生醫研究與疾病治療的策略」 (張曉卉, 2020)。Charpentier 與 Doudna 兩人於 2020 年共同獲諾貝爾化學獎。

3 近來, 哈佛大學 Wyss 生物啟發工程研究所的研究團隊建立了一種新的基因編輯工具 Retron Library Recombineering (RLR), 是否能超越 CRISPR/Cas9 技術, 還有待觀察 (Geneonline, 2021)。

4 例如知名的生物倫理學家 John H. Evans, 他在《人類基因編輯辯論》(Evans, 2020) 一書中, 就基因編輯技術, 特別是 CRISPR 在人類身上的倫理影響和道德邊界衝擊, 指出可能會出現的「滑坡效應 (Slippery Slopes)」, 即小的倫理缺失可能會引發更大的道德過失。

5 例如 Nicholas Agar (1998)、John Harris (2009)、Julian Savulescu & Guy Kahane (2009) 等人。其中 Julian Savulescu (2019) 與 Harris (2009) 甚至認為基因強化是有道德上的義務。其他人都持有類似觀點, 也就是一旦允許進行任何修改, 就必須允許所有修改 (Comfort, 2015)。

自 2015 年以來，至少有中國、英國和美國的若干研究團隊，分別對修改人類胚胎中的特定基因方面取得的進展發佈了報告。尤其是 2018 年「免疫愛滋病（HIV）基因編輯嬰兒」事件，轟動全球醫學界。該年 12 月，中國研究者賀建奎在香港一場大型學術會議上，宣稱利用 CRISPR/Cas9 基因編輯技術修改了胚胎中的 CCR5 基因，誕生了全球第一例能夠先天免疫愛滋病的雙胞胎露露與娜娜（Lulu and Nana）。這個宣佈引發全球科學界的普遍譴責，被質疑這項研究嚴重違反醫學倫理（查莉亞·哥維特，2021）。⁶ 前述 CRISPR/Cas9 的發明者 Doudna，聽聞後覺得她的技術「遭到玩弄，無比失望」（張曉卉，2020）。

目前人類基因編輯技術的進展，邁入了關鍵時刻，特別是對生殖細胞（或生殖系基因）的編輯，已帶來有關人權的衝擊和思考（Darnovsky, Marcy. et al., 2018）。有鑑於這項科技對人類社會的影響重大，世界衛生組織 (World Health Organization, 簡稱為 WHO) 為確保人類基因編輯被安全、有效和合乎道德地使用，發佈關於人類基因編輯促進公共衛生的新建議。許多科學研究組織和生物科技專業機構，也紛紛表達各種立場。

由於基因編輯除了用在「疾病治療」方面，也可能超出這個目的，進入到「能力強化」的範圍。如同 Doudna 所說，一旦具備將胚胎突變基因轉化為「正常」基因的技術，肯定會有人想將正常基因升級為「超級」基因。這時改變 DNA 僅是為了提供某種類型的遺傳優勢，而不再是修正有害的基因變異（珍妮佛·道納、山繆爾·史騰伯格，2018）。

基因編輯的研究和應用，如同上個世紀末人類基因工程研究所引發的關懷一樣，它廣泛涉及倫理、法律與社會的意涵（Ethical, Legal and Social Implications, 簡稱為 ELSI）。⁷ 科學界對基因科技涉及跨領域的議題，需要各學

6 據報導，這對雙胞胎嬰兒並沒有獲得精心編輯的基因。嬰兒不僅不一定對愛滋病毒免疫，而且他們意外獲得的是完全人工製造的 CCR5 基因版本，可能在地球上的任何其他人類基因組中都不存在。然而，這個基因變化卻是可以遺傳的，他們可能會遺傳給他們的孩子和子孫後代，代代不息（查莉亞·哥維特，2021）。

7 在 1953 年 James Watson 和 Francis Crick 發現了 DNA 雙股螺旋結構後，遺傳與生物科學的研究突飛猛進。1980 年代美國政府聽從 Watson 的建議，在他主持的聯邦政府人類基因組的計畫中，須撥出不少於百分之三的經費來研究 ELSI 的意涵，以因應日後隨著新科技而來的諸多問題以

科領域和各界人士和公眾的關懷及參與討論。當本世紀基因編輯的突破發展時，科學界人士儘管有不同的態度和立場，但也很快意識到這種技術在安全性、風險、倫理上的疑慮需要正視，Doudna 作為 CRISPR/Cas 9 的共同發現者，即是其中一個明顯的例子（見後續討論）。

本文關注基因編輯的人權意涵，以下分成四部分，第一先介紹基因編輯技術內涵，次就國際規範的發展做介紹，第三就基因編輯的人權議題加以探討，並集中在優生學和分配正義所涉及的人權思考，最後是結論和兼談公眾的參與。

貳、基因編輯技術與其型態

基因編輯是一種生物技術的方法，而將它應用到臨床醫學，則是基因檢測或基因治療的範疇（董威廷、范建得，2021：18），CRISPR 是幾種統稱為「基因編輯」的新方法中最快、最簡單、最有前途的方法。幾十年來，DNA 編輯一直是一種可用的技術，但其準確性還不盡人意，因此它的應用有相當限度。但 CRISPR/Cas9 技術的出現，使情況出現了重大變化，該技術可以實現相當精準的 DNA 切割，實現精確的編輯（UNESCO, 2019）。在此之前，基因治療是本來就存在多年的治療方法，但基因編輯這項更精準的基因干預，同樣可以達到基因治療的效果，尤其是在體細胞的部分。

基因編輯在關於嚴重遺傳疾病（如囊性纖維化和鎌狀細胞性貧血）突變的治療，以及其他應用，包括從人的基因體中編輯人類免疫缺乏病毒（Human Immunodeficiency Virus, 簡稱為 HIV）或降低心臟病或癌症的遺傳風險，令人期待（Comfort, 2015）。美國國家科學院研究理事會的報告（2021：6）指出，雖然在可預見的未來，生殖系基因體編輯技術的使用頻率不可能太高，

來。台灣基因工程的研究起步較晚，「基因醫藥衛生尖端研究」跨部會的整合計畫工作小組，在 1997 年底才完成規劃內容，並於隔年六月完成第一期三年計畫的甄審。研究計畫以美國的計畫設計為模範，當時大部分涉及科技與遺傳流行病的研究，ELSI 只是其中的小部分。黃默教授主持的子計畫：「人類基因圖組之倫理法律社會涵義」之科際和跨文化的綜合研究——基因治療的影響：國家、群體與個人（1998-2001），應是當時政治學門最早投入的計畫，該研究涵蓋基因治療、複製人、優生學等議題，研究觀點參見黃默、陳宏銘（2003a、2003b）。從某方面來看，本文關懷的重點與其相關，只是因為基因編輯新技術的誕生，使得二十年前當時所預想的問題，更接近現實，因而這項討論的時代性意義受到重視。

「但是可以作為一些家庭避免遺傳疾病最有效，或者最可以接受的選擇，以避免現有檢測技術（如產前或胚胎植入前遺傳診斷）不夠有效，或者是診斷後需要捨棄胎兒，或接受選擇性流產等較難接受的選擇」。不過，當前基因編輯技術儘管有許多成功的案例，卻仍存在安全性的問題，如脫靶效應（off-target）、⁸ 鑲嵌現象（mosaicism）。

有關基因編輯技術介入人類細胞的型態，區分體細胞基因體編輯（somatic genome editing）和生殖系（可遺傳）基因體編輯（germline/heritable genome editing）兩種。依照研究階段，可區分停留在研究本身或是進入臨床應用，並有程序層面或實質層面的影響。再按用途則有兩種情況：基因治療或基因強化，前者是治療或預防某種疾病，後者是藉由介入基因，改變個體（或物種）的一個（或幾個）特徵，而這些特徵並非是疾病（Lorenzo, Esquerda & Palau, et al., 2022）。本文著重臨床應用（clinical application）的實質層面，特別是用在人類生殖系基因的改造（human germline genetic modification, 簡稱為 HIV），且不論是為了治療或預防疾病發生，或是強化基因能力。

一、體細胞基因體編輯、生殖系（可遺傳）基因體編輯

1. 體細胞基因體編輯

體細胞技術在臨床應用中只會影響當事人本身，而不會影響其後代。相對的，涉及生殖系細胞干預的臨床應用，是對生殖系基因的介入，不僅影響當事人和其胎兒，而且還會影響胎兒出生之後的後代。

現在普遍認為，體細胞的基因治療在道德上是可以被接受的。事實上，骨髓移植細胞被引入患者已經使用了幾十年，用基因療法來治療具有嚴重「複合型免疫不全症」（Severe Combined Immune Deficiency, 簡稱為 SCID）的兒童（即「泡泡男孩」）也有其成效（美國國家科學院研究理事會，2021：130）。還有其他案例，如利用 Crispr 基因編輯療法成功治療罹患罕見遺傳病「轉甲狀腺素蛋白澱粉樣變性病」（transthyretin amyloidosis）的患者，像是諾貝爾化學

8 脫靶效應（off-target event）指基因編輯的核酸酶在非目標位點對 DNA 進行切割，通常是由於脫靶序列與預期的目標序列非常相似而引起的。鑲嵌現象（mosaicism）則是部分細胞的變異，使所有細胞不完全相同，例如，一個僅部分細胞被編輯過的人工胚胎（美國科學院研究理事會，2021：271）。

獎得主 Doudna 與美國 Regeneron 生技合作，共同創立的 Intellia Therapeutics，提供的早期試驗數據，利用 Crispr 基因編輯，治療「轉甲狀腺素蛋白澱粉樣變性病」患者等等。Intellia Therapeutics 的首席執行長 John Leonard 表示，Crispr 第一次注入患者體內，並精確靶向基因，這項成功治療體內器官的結果，開啟未來 Crispr 基因編輯治療其他疾病的大門（姚惠茹，2021）。

除了安全性、有效性和知情同意（informed consent）等問題外，贊同現代醫學的人，並不那麼擔心體細胞和基因治療會不合法。不過，儘管基因編輯技術在體細胞和基因治療及預防疾病中，發揮越來越多的作用，最近的進展使得這項技術也可用於超出醫療目的，因此關於基因強化是否應該被規範或禁止的問題，被重新提出來。另外，體細胞強化與生殖系細胞強化之間是否有顯著差別，也受到關注（美國國家科學院研究理事會，2021：130）。

2. 生殖系基因體編輯

生殖系基因體編輯（germline genome editing）依實驗標的可再區分為：一是針對精細胞、卵細胞之生殖細胞；二是針對未成熟分化之胚胎細胞。由於生殖系基因的干預，不像是體細胞的干預僅止於該個體本身，而是會延續至後代，代代相傳，因此若技術安全且成功，可以達到讓遺傳性疾病不會再留給後代子孫的利益，這無疑是一大福因。但福禍相倚，若技術安全性不夠，其風險將遺禍給後代。因此有些人強調，與體細胞基因體編輯旨在治療或治癒人的疾病不同，生殖系基因體編輯不是醫學治療，而是創造一個具有預先確定的基因所構成的人，而該基因構成將由他們的所有後代繼承（Darnovsky, Lowthorp & Hasson, 2018）。基於此一情況，生殖細胞的基因編輯的爭議遠比體細胞來的大。

此外，近來出現許多在人類胚胎進行 CRISPR 基因編輯的實驗，不論是在可存活或者不可存活的胚胎上進行實驗，都有相當程度倫理的、人權的爭議，尤其是在可以存活的胚胎上。

（1）2018 年之前以 CRISPR 編輯人類胚胎案例

2015 年，中國中山大學黃軍就的研究團隊利用 CRISPR 技術，將基因編

輯用在人類胚胎上，矯正了一個和常見血液疾病有關的基因。他們運用無法存活的胚胎，三倍體人類胚胎，進行突破性的基因編輯嘗試，不會像後來出現基因編輯嬰兒的誕生。但在該研究成果發表於期刊的兩週前，美國和歐洲的科學家才呼籲暫停在人類生殖系組織（卵子、精子和胚胎）上使用 CRISPR 進行的實驗，認為這些實驗會將基因的改變傳遞給後代，且非僅是體細胞的研究（Comfort, 2015）。

黃軍就的實驗引發國際生物學界的反彈，著名科學期刊《自然》（Nature）和《科學》（Science）認為，其研究涉及嚴重倫理問題和潛在社會問題，兩個期刊均拒絕刊載該論文。2015 年一篇題為〈不要編輯人類生殖系〉的文章出現在《自然》的「評論」部分，該文章由科學家和其他從事體細胞基因體編輯工作的人共同撰寫。文章描述了生殖系編輯的「微弱」治療益處，以及可能的嚴重風險（包括對後代的風險）。作者得出的結論是，這項技術「危險且在倫理上是不可接受的」，部分原因是「即使是明確界定的治療干預措施，也能讓我們走上非治療性基因強化的道路」，他們進一步建議，「科學界的自願暫停可能是阻止人類生殖系修飾的有效方法」（Lanphier, Edward. et al., 2015）。

一周後 Doudna 召集的科學家，在《科學》期刊發表了重要文章：〈基因體工程和生殖系遺傳修飾的審慎前進之路〉，作者們意識到推進人類生殖系基因體編輯還為時過早，主張「在批准任何人體工學嘗試進行臨床試驗之前，必須徹底調查和了解使用該技術所產生的潛在安全性和有效性問題。……迫切需要廣大科學家、臨床醫生、社會科學家、公眾以及相關公共實體和利益集團公開討論人類基因體改造的優點和風險，……公眾對科學的信任最終始於並需要持續的透明度和公開討論」（Baltimore, David. et al., 2015）。但它聲稱這種討論的目標是「找到負責任地使用這項技術的途徑（如果有的話）」。作者認知到繼續進行人類生殖系基因體編輯為時過早，但刻意避免使用「暫停」一詞（Baylis & Darnovsky, 2019）。

美國國家衛生研究院（National Institute of Health, 簡稱為 NIH）在此實驗公布後，重申不會資助任何在人類胚胎中使用任何基因編輯技術的實驗。不

過，許多英國研究機構則表態，應該繼續 CRISPR 的研究，甚至承認在胚胎上進行研究的合理性。2015 年第一屆「人類基因體編輯國際峰會」召開，峰會聲明除了呼籲國際監管的重要性外，也承認了在特定情況下胚胎基因編輯在倫理上的容許性（董威廷、范建得，2021）。

在黃軍就的研究之後，還有三個案例。2016 年英國科學家 Kathy Niakan 的實驗，目的是了解人類胚胎成功發育所需要的基因——OCT4 基因（也稱 POU5F1）。這是首次由國家許可的，在健康的人類胚胎上進行基因編輯；2016 年中國廣州醫科大學科學家范勇的團隊，利用 CRISPR/Cas9 基因編輯技術來修改 CCR5 的免疫基因；2017 年美國科學家 Shoukhrat Mitalipov 研究團隊，針對 MYBPC3 基因進行編輯實驗，這個基因的突變會導致肥厚性心肌症（HCM）。由於先前的研究指出，在胚胎形成後所進行的 CRISPR 基因編輯，容易造成脫靶效應及鑲嵌現象，這項實驗選擇提前到受精過程中進行。

上述三個案例也同樣引發爭議，其中來自科學界本身，有質疑和批判的聲音，也有較不那麼擔心的。整體而言，對於人類胚胎的研究已經不再完全抗拒。

（2）2018 年編輯嬰兒的事件

前述 2018 年編輯嬰兒的事件，是目前可知這項技術最大膽的作為。賀建奎在第二屆「人類基因體編輯國際峰會」召開前夕，宣布他的團隊「生產」（produce）了世界第一對基因編輯嬰兒——露露和娜娜，他本人也在峰會上當場報告這項研究成果。

該研究招募八對夫婦志願者（愛滋病病毒抗體男方陽性、女方陰性）參與實驗，後來一隊中途退出。最終有兩名志願者懷孕，其中一名已生下雙胞胎女嬰，另一名在懷孕中。此研究中主要使用 CRISPR/Cas9 基因編輯技術，編輯了胚胎細胞中與愛滋病免疫有關的 CCR5 基因，以使嬰兒先天性具有免疫愛滋病的能力。這是全世界第一起以基因編輯胚胎，移植母體受孕、出生的案例。這個事件震撼科學界，引起了廣泛的譴責。譴責的主要原因包括：這個實驗是沒有必要的冒險，當夫妻一方感染愛滋病，又想要生下健康小孩，可以有更好、更安全的醫療方案，不需進行風險還很高的基因編輯。這次基因編輯的

雙胞胎，只有一個實驗成功，另一顆受精卵雖然也放入 CRISPR，卻沒有切掉 CCR5 基因。但是，該研究卻將這顆實驗失敗的受精卵，也放到母體孕育，這讓科學界無法接受（歐宇甜，2019）。

一些頂尖科學家呼籲，暫停任何進一步用於生殖目的的生殖系基因體編輯，Doudna 與諾貝爾獎得主 David Baltimore 及 Paul Berg 等人，也主張謹慎考慮生殖系細胞的研究。同時，一些國家和國際機構都在呼籲制定強有力的指導方針和法規，以確定此類政府專家小組工作最終可進行的允許條件。事件後賀建奎及其研究夥伴即因不具醫生身分，以基因編輯胚胎進行人工生殖，違反國家規範和倫理原則，涉犯非法行醫罪，被判處三年有期徒刑。

事實上，前述實驗有許多倫理上的爭議。表面上，進行基因編輯兒童過程中獲得當事人夫妻的「知情同意」，但實際上仍有一個關鍵的生物倫理問題是，透過基因編輯出生的孩子的命運將會如何？將從誰、或在何處獲得知情同意？以及知情同意是否會提供詳細信息？（Beriaín and del Cano, 2018; Ayanoğlu, 2020: 116）。雖然在用於臨床試驗上體細胞基因組編輯可以給予明確的知情同意，但在生殖系編輯上，向誰以及如何提供所涉及的潛在風險的精確訊息？對許多學者而言，這仍然是一個「謎」（enigma）（Lanphier, David. et al. 2015; Ayanoğlu, 2020: 116; Knoppers, Bartha Maria & Erika Kleiderman, 2019）。

二、基因治療（gene therapy）或基因強化（gene enhancement）

疾病的「預防」通常也被包括在治療範圍內（美國國家科學院研究理事會，2021：137）。至於基因治療與基因強化之間，其實存有模糊地帶，因為基因治療在一定程度上也有基因強化的作用，甚至從事者即帶有這方面的意圖。譬如 PCSK9 基因，它是調節低密度蛋白膽固醇，預防心臟病最被看好的醫療標的，開放為這種遺傳疾病進行生殖細胞的編輯，這算是治療性的生殖細胞編輯，還是強化性的基因編輯？其實儘管終極目標是預防疾病，但也同時賦予了所生出來的小孩擁有多數人所沒有的遺傳特徵，形同是基因的強化。就目前所知，歐洲和澳洲的大部分地區，禁止對非疾病特徵進行胚胎著床前基因診斷（preimplantation genetic diagnosis，簡稱為 PGD。然而，一家美國公司最近

宣佈在 PGD 中使用多基因風險評分來評估低正常智力。他們承認同樣的技術可以用來預測高正常智力，並相信這一步是不可避免的（Savulescu, 2019）。

不過「強化」一詞，指的是什麼意思，需要釐清，否則也會被誤導。如果它是指對現有條件的改變，或更確切地說是改進，那麼強化的範圍在日常生活用語也到處可見，可以從很普通的染色頭髮，到進一步選擇性的整容手術物理干預，甚至是更危險和被人質疑的，如競技賽事中運動員使用類固醇等其他藥物。「強化」通常被理解為是改變那些被認為「正常」的事物，包括強化之前作為整體的人類或特定的個體。什麼才是「正常」的？是平均值？是早已被自然天定的？還是運氣使然（美國國家科學院研究理事會，2021：137）？不過，儘管基因治療與基因強化之間存在著模糊的界限，應不代表可以輕率地將那些重大遺傳性疾病的治療，稱之為是在強化能力。

參、基因編輯的國際規範

在最新基因編輯技術問世之前，國際組織不乏對人類基因研究和倫理有關的主張或規範，如聯合國教科文組織（United Nations Educational Scientific and Cultural Organization, 簡稱為 UNESCO）於 1997 發布的《世界人類基因體與人權宣言》（Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights），認為「人類基因體是人類大家庭所有成員基本團結的基礎，並承認其固有的尊嚴和多樣性」，宣言在第 24 條中總結說：「……關於識別可能違背人類尊嚴的做法，例如生殖細胞干預」。2003 年聯合國教科文組織進一步發布了《世界人類基因資料宣言》（International Declaration on Human Genetic Data）、2005 年發布的《世界生物倫理與人權宣言》（Universal Declaration on Bioethics and Human Rights）。

此外，歐洲理事會（Council of Europe）1997 年通過、1999 年生效的《歐洲人權和生物醫學公約》（Convention on Human Rights and Biomedicine），是一項具有約束力的國際條約，其第 13 條明確禁止「試圖對任何後代的基因體進行任何修改」的干預措施。歐洲人類生殖與胚胎學學會（European Society of Human Reproduction and Embryology, 簡稱為 ESHRE）和歐洲人類遺傳學學會（European Society of Human Genetics, 簡稱為 ESHG）於 2018 年發布兩份文

件，闡述對於新科技所帶來的倫理問題的立場，特別關注與生殖細胞基因編輯相關的問題。在使用 CRISPR 技術進行基因編輯所引發的各種問題或倫理問題中，可以區分出四個不同的情況：第一個與技術本身及其有效性和安全性有關；第二個與應用此技術的細胞類型有關（體細胞與生殖細胞或胚胎介入的倫理問題）；第三個是指其應用的目的（是針對治療疾病或不是）；第四個與它的可及性和正義有關。雖然這些不同類別的問題密切相關，但本質上並不相同（Lorenzo, David. et al., 2022）。

近年來，因應基因編輯技術的快速發展和科學家的創新嘗試，世界衛生組織成立了「制定人類基因組編輯治理和監督全球標準專家諮詢委員會」，以研究與人類基因組編輯相關的科學、倫理、社會和法律挑戰。2021 年 7 月 12 日，該委員會發布了〈關於人類基因編輯的建議〉（human genome editing: recommendations）報告。該報告的意見頗值得關注，其中指出，人類基因體編輯的潛在好處包括更快和更準確的診斷，以及更有針對性的治療和預防遺傳疾病。體細胞基因療法涉及修改患者的 DNA 以治療或治癒疾病，已成功用於治療愛滋病毒、鎌狀細胞病和甲狀腺素運載蛋白澱粉樣變性，這項技術還可以極大地改善多種癌症的治療。然而，存在一些風險，例如，生殖系和可遺傳的人類基因體編輯會改變人類胚胎的基因體，並可能傳遞給後代，從而改變後代的特徵。報告針對九個獨立領域的人類基因體編輯的治理和監督提出了建議，包括人類基因體編輯註冊、國際研究和醫療旅行、非法、未註冊、不道德或不安全的研究、知識產權、以及教育、參與和賦權（empowerment）。這些建議側重於在所有國家建設能力所需的系統層面改進，以確保人類基因體編輯被安全、有效和合乎道德地使用（WHO, 2021）。

此外，對這項科技在安全、人權和以市場為基礎的高科技優生學潛力的擔憂，促使 40 多個國家——包括幾乎所有擁有重要生物技術部門的國家——禁止修改遺傳給後代的基因。幾項重要的國際人權文書還得出結論認為，人類生殖系改造將侵犯人權的核心概念——人類尊嚴（Darnovsky, Marcy. et al., 2018）。2023 年 3 月在英國倫敦舉行的第三屆「人類基因體編輯國際高峰會」，發表聲明重申「可遺傳的人類基因體編輯目前仍然是不可接受的」、「尚

未建立負責任地使用可遺傳人類基因體編輯的治理框架和道德原則」，因此，仍然有責任繼續確保個人免受「未經證實的治療指導干預」的侵害，並且需要繼續就適當的治理框架、安全性和有效性標準、道德批准以及該領域的合法研究進行國際對話。

以上不過是舉其要者來加以介紹，當然還有其它國際組織、專業團體的各種聲明或報告。⁹ 但是，還是有生物法律學者指出，各種保障措施和報告仍存在限制，因其不具有法律約束力，多是依賴國際科學界的誠意來維護暫停共識，最關鍵的是，缺乏國際監管框架公約（Lau, 2023）。

肆、基因編輯的人權議題

有關基因編輯的倫理議題有多個面向，以下焦點在人權面向。

一、人權的視野

有學者使用第四代權利的概念，將涉及生物技術和基因操作有關的權利納入其中（Bobbio, 2004; Brauner & Oliveira, 2022）。這涉及生物科技將允許操縱人的遺傳基因，他們關懷這種可能的（並且在未來越來越確定的）操縱的極限是什麼？值得關注。學者 Brauner 和 Oliveira（2022: 3）指出，第四代人權是以人類的民主、平等和基因多元化權利為前提，對實施控制生物技術研究影響的規範予以必要性的提前關注。但基因多元化權利是否構成一項人權內涵、或是人類集體性的權利？有進一步討論的空間。但即使沒有提出這項權利，似乎也不致於影響人權議題的探討。

一個致力於考察在生物與醫學領域新近研究發展中，所可能牽涉的各項倫理議題的機構「生物與醫學領域納菲爾德生物倫理學委員會」（Nuffield Council on Bioethics），¹⁰ 它借鑒人權話語，來解決未來遺傳性基因體編輯技術可能涉及的，關於利益、道德要求和倫理原則的複雜問題。它指出基因體編輯涉及三種利益：個人的利益、社會的利益以及一般人的利益。該機構鑒於這些

9 另請參閱董威廷、范建得（2021：163-169）的詳細整理。

10 該組織成立於1991年，是一家英國的獨立慈善機構，致力於考察在生物與醫學領域新近研究發展中所可能牽涉的各項倫理議題。由該理事會所發表的報告極具影響力，往往成為官方在政策決策時之依據。

問題是全球性的，所以使用人權語言，對於得到國際認可和尊重是很有幫助的。

可以發現，對基因科技是採取比較防範性或是預防性的觀點，相對容易看到具有人權意識或權利取向的運用。譬如，對於編輯嬰兒這件事，立足於基本人權重要性的立場，便有學者認為應該採取基於義務或權利為基礎的方法（a deontological or rights-based approach），而不是功利主義的方法來審視這樣的科技使用方式（Doxzen & Halpern, 2020）。這樣的思維認為所謂義務或權利基礎的方法，是以確保最大限度地減少身心障礙人士的進一步邊緣化，並且不會造成新的社會不正義情況。為了追求義務論框架，他們建議實施一個客觀的評估工具：人權影響評估（human rights impact assessment, 簡稱為 HRIA），可對政府平等機會的應用建立必要的限制，以保障社會中最脆弱的成員（Doxzen & Halpern, 2020）。

同樣站在基本人權的立場，學者 Drabiak 持相當保守的見解，認為人類胚胎的基因體編輯侵犯了我們應該承認的一項基本人權：「即在沒有刻意操控的情況下的遺傳基因體權利」，因此編輯技術違反了「基本人權法」。不過，此一論點也引來不同的觀點，如 Boggio 與 Yotova（2021）認為，這種觀點忽略了國際人權法案的主要法律文書，而是援引了國際法未知的法律標準（未來孩子的權利和完整性），作為禁止對人類胚胎進行基因編輯的基礎，因此未能對基本國際人權標準提供全面準確的說明。兩位學者進一步指出，與 Drabiak 的說法相反，國際法並不禁止對人類胚胎進行基因體編輯。事實上，健康權和受益於科學進步的權利，可被詮釋為法律責任的基礎，一旦確定生殖系基因編輯有益且可安全使用，就必須提供平等的使用機會。

從比較簡單的說法，在有關基因編輯的倫理辯論中，經常存在著兩種截然相反的觀點：有些人主張生命的神聖性不容改變；而有些人則支持個人的決定和自主權（Sandor, 2023）。但我們談論的生命神聖性，對於重大遺傳性疾病人群的健康利益，應如何權衡輕重？又，所謂自主權係指當事人（夫妻）的自主權和生育自由，還是胚胎或未出生的小孩的自主權？這些問題，脫離不了以下有關優生學議題的爭辯。

關於基因科技優生學議題，國外文獻不少，但台灣學術界的探討則少之又少，黃默、陳宏銘（2003b）的相關討論，是其中較罕見的作品。本文以下的討論呼應該作品的關懷，但當時 CRISPR 基因編輯最新科技尚未問世，也沒有編輯胚胎、甚至編輯嬰兒的案例，因此對於生殖系基因編輯所帶來的倫理和人權衝擊，相比於既有文獻在舊有的時空環境下，本文有更具現實性和時代性的基礎。本文以下對這個問題予以進一步的探討，並著重引介目前國際上關心此議題的專家之主要論述。

（1）優生學（Eugenics）爭議

傳統的（或舊的）優生學開始於十九世紀中葉，Charles Darwin 的堂兄 Francis Galton 於 1883 年將源自於希臘字，字意為「好的出生（well-born）」的「優生學」（eugenics）定義為：「研究在社會控制之下，對於後代在生理上或心理上的人種品質予以提升或傷害的作用」。其後，優生學家陸續提出非志願性節育、婚姻法、移民限制、以及對心智障礙者予以隔離等等。傳統優生政策最受人詬病的是對生育自由的干涉（黃默、陳宏銘，2003a：201-202）。

在人體基因科技的倫理問題討論中，關於優生學的爭議是其中一項相當受到關注的議題，在基因編輯技術的應用上更是如此。「我們準備好將我們孩子的基因體編輯到完美了嗎？政府有朝一日會通過法律禁止某些遺傳體質或要求其他遺傳體質嗎？」這是擔憂者提出的問題，基因編輯技術被視為可以實現一種新的優生學，一種個人選擇的優生學，辯論的核心不是技術挑戰，而是倫理挑戰（Comfort, 2015）。其中，質疑者的聲音頗大，「自由主義優生學」（liberal eugenics）成為主要的擔憂對象。

1. 質疑者

「自由主義優生學」被視為是新的優生學，有別於舊的優生學。對舊的優生學和其濫用，使得基因科技可能帶來的新優生學，成為許多人的疑慮。Darnovsky、Lowthorp 及 Hasson 等人（2018）提到，《世界人權宣言》制定的一個重要動機，是對二戰期間納粹濫用優生學的深惡痛絕，而基因編輯也為以消費者為基礎的優生學提供了基礎。如果允許生殖系的修改，那些未經修改基

因的人，從出生起就會被認為是劣等的，他們的生活機會就會受到限制；因此他們認為在這個意義上，新自由主義優生學與舊優生學是一樣的。

上述說法對基因編輯可能不見得公平，這後續再討論。然而，當我們談論對人類進化的掌控時，有學者擔憂，無論是個人主義與選擇的方式，或是在威權體制下推行的集體主義，其最終結果可能殊途同歸。在一個由基因條件塑造社會階層的未來，責任有可能被轉嫁給個人，而非歸咎於集體或政府（Comfort, 2015）。類似的觀點認為，優生學是準父母作為生殖自主權的一部分而行使的，但基因編輯會間接強化了社會的、系統性的歧視，以及「他者化（others）」問題，可能因此加劇了不平等的結果（Lau, 2023）。

對於可遺傳的基因改造之發展，本來就已經爭論了幾十年，只是隨著基因科技、醫學以及人類生殖技術的融合，促成新的優生誘惑出現。目前國際上的相關規範和人權的主流立場傾向認為，由於存在諸多的安全考量和社會風險，法律上應該採取限制的做法。現在，這個問題已經發展到了一個關鍵的時刻（Hasson & Darnovsky, 2020）。

不過，知名的哈佛大學學者 Michael Sandel 提出以下的問題：「優生學之所以引起反對，只因為高壓強迫的關係嗎？或者就連以非強制的方法，控制下一代的基因體也不對嗎？」對此，他認為並非如此（桑德爾，2020：103）。Sandel 並不贊成基因改良，在這一點他呼應當代重要思想家 Jurgen Habermas（2003）的觀點，但不同的是，他認為「自由主義優生學」的部分觀點並不是沒有道理，批評自由主義優生學的論據有些也不見得成立或打到要害。基本上，他引據和延伸 Habermas 的觀點，深入地探討並補其不足之處。

Sandel 和 Habermas 對基因干預的思考，並不是具體針對近來基因編輯科技，但他們的觀點應適用這項基因干預新技術範疇內，應該是沒有問題的。Habermas（2003: 79）認為，基因干預侵犯了小孩的自主和平等的自由原則，之所以「違反自主權」，是由於基因計畫養成的人無法把自己看待為「個人生活史的唯一作者」。之所以「削弱平等」，是因為破壞了親子之間「人與人原本自由和平等的對待關係」（Habermas, 2003: 23）。Sandel 分析，Habermas 反對優生學是對的，可是認為只是依據自由原則就能反對優生學，恐怕是錯的。

贊成自由主義優生學的人聲稱，訂做的孩子在遺傳特質方面的自主性，並不低於一般方式生下來的孩子，這其實是有道理的，「又不是說，如果沒有優生學的介入，我們就能自行選擇遺傳特質」（桑德爾，2020：114）。因此 Sandel 認為，自主和平等的道德標準無法說明優生學哪裡不對，不過 Habermas 的論點不僅止於此，Sandel 分析 Habermas 更深層的觀點：「我們感受自由有個參考的依據，這個參考就其本質而言，不是經過安排的」、「生命的起點非人為安排的偶發事件，與出生合於道德的自由，這兩者之間有所連結」（Habermas，2003: 58-59；桑德爾，2020：115-116）。

在回應 Habermas 的觀點上，Sandel 更進一步延伸討論。他對基因工程和基因改良可能帶來的社會和道德影響仍表露擔憂。依據他對基因技術的看法，特別是用於強化目的的技術，可能會破壞人類主體性、道德責任的價值，以及對生命固有風險和不完美性的接受。他認為，假如基因革命侵蝕我們對人類力量和成就中天賦特質的感激，將會衝擊人類的「謙卑、責任、團結」等三大關鍵美德。他強調，培養「完美」孩子的動力，可能會削弱我們對生活中不可預測和不可控制的方面的欣賞，「領會我們是自然、神或命運所創造出來的人有個好處，我們不用為自己生來是怎麼樣而負全責」（桑德爾，2020：120-126）。本文認為，其實依照 Sandel 的邏輯，是否應該再補充一句：「在自然的條件下，生育者也不必為子女生來是怎樣而負全責」？

已故的物理學家 Stephen Hawking 在生前也表達了基因科技的看法，他在其最後一本散文集《大問小答》（*Brief Answers to the Big Questions*）（史蒂芬·霍金，2019）中談到，「我們正開始進入一個全新的、或許可稱為『自我設計』的演化階段：我們將具備修改或改良我們自己的 DNA 的能力」，對於某些單一基因控制的遺傳性疾病的因改造工程，難度並不大，但由許多基因一起控制的特徵的基因工程，目前顯得很困難。然而他有信心人類能在二十一世紀內，找出並修改例如智力與鬥性這種本能的基因。¹¹

11 現在已有網站在提供基因智商評估，例如 GenePlaza 提供了「智力應用程式」。該應用程式使用大型智商基因研究的數據對 DNA 進行評估，可顯示基因從低智商到高智商在鐘形曲線上的位置。普林斯頓大學社會學家 Dalton Conley 表示，我們將需要對這種「個人優生學」進行嚴肅的政策辯論。由於相關費用昂貴，可能會導致富人最終會使用智商測試技術來挑選擁有特定基因的孩子，而窮人卻不會，他擔心會產生「基因統治」（Genotocracy）的不平等社會（Regalado，

Hawking 不是生物科技學者，但他的觀點具有公眾影響力，《紐約時報》討論了他的觀點，認為他對未來的看法將使一些人感到震驚（The Week, 2018）。進一步地，Hawking 認為，或許會有立法禁止對人類進行基因改造工程，但人將無法克制改善自己特徵的誘惑，例如更好的記憶力、更不容易生病、更長壽等等。「一旦有這樣一種『超人（superhumans）』出現，對那些未經基因改良的正常人而言，將造成非常重大的政治和社會議題。這些正常人將不會有任何競爭力，若不是逐漸消失，就是變得無足輕重」，最後，Hawking 預期「將是一場『自我設計』」的長期競賽，這個物種將會以史無前例的高速，來改良自己」（史蒂芬·霍金，2019）。

Hawking 的預想雖然不見得是危言聳聽，但畢竟不是近在眼前的事。若回到當前的生殖技術來討論，如果未來胚胎基因編輯在治療上成為可行的選項，例如，使用 CRISPR/Cas9 等技術修復不健康的胚胎，那麼這需要與胚胎著床前基因診斷（PGD）一同進行。而鑑於 PGD 的使用，可能在胚胎如被發現是「不健康的」（unhealthy）時會被丟棄，因此也不能排除基因編輯的嘗試在失敗時，有些胚胎就會被丟棄（Chen, Hsin-Fu. et al., 2018；Lau, 2023）。¹² 但父母在決定對胚胎的基因干預上，其自主權有多大？這就涉及生育自由的權利，以及相對國家的管制權力。論者認為，將自主權交給父母是不夠的，因為這無法完全脫離父母自身的欲望和願望。作為民主社會中的個體，這件事的決定無法完全如自由優生學的原則所描述的那樣沒有爭議，人際互動中的權力關係是需要協商的（Lau, 2023）。

2. 辯護者

為基因干預辯護的聲音環繞在「自由主義優生學」的觀點。這被視為是新的優生學，有別於舊的優生學。以學者 Nicholas Agar（1998: 137; 1999: 171）所出版的《自由主義優生學》為代表，「自由主義優生學」從哲學角度對基因強化進行辯護。Agar 認為基因強化不應該與環境強化區別對待，如果我們被

2018）。

12 PGD 已被廣泛應用於臨床環境中，單基因疾病，如鐮形細胞貧血、囊性纖維化和亨廷頓病，都是可以檢測到的遺傳異常。胚胎被丟棄的爭議，引發了關於這種胚胎選擇方式的倫理和法律問題（Basille et al., 2009；Lau, 2023）。

允許提供良好的學校，那麼我們就必須被允許提供良好的基因。他指出，「儘管老派的集權主義優生學試圖生產同一個模子做出來的國民」、新的「自由主義優生學的明顯標誌是國家中立」。他堅持認為，無論以何種方式禁止父母生育出最優秀的孩子都是不道德的；自由優生學是可以被支持的，只要它基於尊重未來人類的人格權利。正如二十世紀初的優生運動所體現的那樣，國家具有非強制性和排他性的特徵。

一些當代重要的思想家，如 Ronald Dworkin (2000)、Robert Nozick (1974) 和 John Rawls (1971) 等人的觀點，都與自由主義優生學立場相符，或可為該觀點背書（桑德爾，2020：111；Brauner & Oliveira, 2022: 5）。Rawls 在《正義論》中寫到：「有更好的天賦是每一個人的利益，讓人能追求想要的人生計畫」，社會契約當事人「想要確保後代子孫有最佳遺傳天賦（假定自己的遺傳能力都修正了）」。Rawls 也提到，在當代的人同意為後代做出某種付出的原則下，隨著時間的演進，社會將逐步地去提供和維護人們在天生上都能具有一般的水平，並且避免與生俱來的嚴重缺陷在人群當中擴散。因此，合理的推測，在長遠的將來，如果人的能力有所謂的上限的話，則最終人類社會將會進展到所有成員都擁有最大程度的同等自由，以享受最大程度的同等才能。

然而，根據黃默與陳宏銘（2003a：207–208）的分析指出，Rawls 也表明不再對此想法做進一步的探討，因此也沒有那麼明確的主張或是反對將正義原則適用到改變基因的遺傳條件這件事上。Dworkin 也是，雖然他主張若要符合正義，應該要重新分配社會利益，來補償天賦較不優的人，但並沒有主張要適用到改變基因條件。或許一個簡單的原因是，在當技術上是無法做到的。至少在西方，在傳統的觀點中，正義關懷之所及，也不在於消弭天賦（天生）的不平等（Buchanan, et al., 2000: 63）。

除了前述早先時候思想家的觀點外，在本世紀中，尤其近十多年來，學者的觀點更為鮮明。自由主義者認為，一旦可以確保基因科技的安全性，就應該盡快進行。他們當中的一些人甚至認為，對於基因強化，我們有這個「道德義務」（Harris, 2009; Savulescu, 2019; Savulescu & Kahane, 2009）。牛津哲學家 Julian Savulescu 認為，具有設計我們的基因體的能力，擁有能夠培養出

更好孩子的技術，卻不使用它，這是不道德的（Savulescu, 2019; Savulescu & Guy, 2009）。一旦允許進行任何修改，似乎就必須允許所有的修改（Comfort, 2015）。若父母在胚胎植入前階段要求基因科技的介入，目的是期待其後代能健康的出生，在這種情況下，甚至不適合將它與優生學扣連在一起，這也不構成拒絕基因技術的正當理由。正如同有人主張，重點不在於是否使用該技術，而在於如何使用以及在多大程度上使用它（Bobbio, 2004）。

舊優生學重要學者 Charles Davenport 於 1912 年出版的《遺傳與優生學》這本重要品，在 2008 年適逢再版時，英國科學作家兼上議院保守黨議員 Matt Ridley 在書中的前言指出，舊的優生學其背後的集體主義意識形態在於：自私會拯救人類。但新的個體優生學與 Davenport 舊優生學的目標之間存在很大差異，在前者，人們只追求個人幸福，而不考慮人類的未來，擁有真正個人選擇的自由市場環境，是保護我們免受優生濫用的最佳方式；¹³ 在後者，目的是以犧牲個人幸福為代價來改善人類。

整體而言，研究者承認這項技術的益處，視其為治療胚胎階段基因疾病的可能解決方案，就算濫用該技術可能成為新優生學的工具，但應該是要透過對話來因應這項技術的倫理問題，而不是用新的法律來限制（Brauner & Oliveira, 2022: 6）。

（2）分配正義（distributive justice）議題

資源分配向來是社會正義的核心課題（黃默、陳宏銘，2003a：207–208），基因編輯（科技）所帶來這方面的討論，受到不少的關注。當前基因編輯帶來醫學的進步，已經使得過去可能被認為還不成熟或難以想像的事，已逐一出現在眼前。前述關於 Rawls、Dworkin 和 Sandel 的討論中，已觸及到改變天賦的正義課題及資源分配，這與優生學有關，但也可以再獨立出來討論，因為不論是否出現優生學，基因科技的資源分配本身都是不可避免的重要課題。

13 這種自由主義優生學觀點，被專門研究生物學史的美國歷史學家 Nathaniel Comfort 形容，其實是「新自由主義」優生學（neoliberal eugenics）（Comfort, 2015）。

基因科技難以使得社會上所有人都同等地受益，甚至是要達到大部分的人都受益是很有困難。有些人較容易獲得這些資源、使用這些資源，有些人則不易分配到這些資源，甚至幾乎被排除在外。但一個正義和追求平等的社會，當科技有能力透過基因干預，來改變人的遺傳條件和天賦差異時，國家是否有責任促進基因的平等？如果是採取「自然的彩券（natural lottery）」的觀點，人的秉賦是原生的、自然的，也無法事先確知其是否中獎，只能接受機運的安排。即使結果不如意，多數人也不至於太憤恨，畢竟背後的規則是建立在非人為選擇的機運上。

同理，在過去的科技下，人無法改變自然的天賦，因此政治哲學的討論和人類社會法律及政治制度是在這個前提下設計。可是，當技術能力做得到天賦的改變時，情況就不同了，人的盼望、甚至權利主張也可能升級。假如基因編輯技術也是一種資源，國家有沒有促進消弭基因不平的責任、社會是否該追求天賦平等的資源分配正義？這並非迫在眉睫，也不是議程上最優先的項目，但卻是可以預見的重要問題。假定在一個資源有限的情況，又是一個非專制的國家，對人民生育自由和醫療（病人）自主權利較尊重和保障的社會，存在著哪些人比較有機會受惠於基因科技的資源？又哪些人可能處於不利的地位？是否加深人與人之間的不平等？哪方面的不平等？對於這個問題，論者也有不同看法，以下僅做簡單的舉例和討論。

對於在我們現在的社會裡，誰擁有最多的機會使用基因治療的資源這個問題，醫學史學者 Nathaniel Comfort（2015）的答案很直接，「當然，一個高大、白皙、挺拔、英俊的男人」。他認為，如果新自由主義的基因改良不受管制地進行，那麼社會習俗、文化理想和市場力量將驅使我們走向同樣陳舊的雅利安優等民族。現實情況是，富人和權貴階層才能享受到個人化治療。同樣的，論者預期，考量治療的財務成本是正義問題的基本因素，而推廣昂貴的治療（意指基因科技）可能會有效加劇貧富國家現有的健康不平等，以美國而言就是一個例子，在接受醫療服務方面存在明顯的不平等。另一方面，在西方國家的公共衛生系統中，問題將是成本對衛生系統的影響。這種不平等可能會導致生殖系的基因變化，可能會在不同的個體、社區和社會之間產生過度的不平

等，從而產生所謂的「貴族基因學」(Lorenzo, Esquerda & Palau. et al., 2022)。

然而，情況未必如上述觀家者所言。一些學者指出，就算是有優生學的出現，但並不必然會加劇不平等，因為它和舊的優生學不同。舊的優生學的問題是來自於把沈重的責任，不成比例地施加在弱勢和窮人身上，他們受到不公正的隔離和絕育。但假如基因改良的利益和責任，能夠公平的分配，優生學的措施就不會受到反對，甚至還可能有道德上的需要 (Buchanan, 2000)。

(3) 綜合分析和討論

本文在此藉由表 1 中兩個面向：「體細胞基因編輯或生殖系基因編輯」、「治療或強化」，歸納前面的討論，區分四種基本類型：「體細胞基因編輯 - 治療」、「體細胞基因編輯 - 強化」、「生殖系基因編輯 - 治療」、「生殖系基因編輯 - 強化」，提供一個綜合思考的框架。比較四種型態在人權及倫理的爭議性，生殖系基因編輯均高於體細胞基因編輯；強化的爭議高於治療。因此爭議性最低的是「體細胞基因編輯 - 治療」，最高的是「生殖系基因編輯 - 強化」。不過由於「治療」也可能帶有「強化」意圖，因此，凡屬於生殖系統的基因編輯，其爭議性可能已難以再區分高低。從目前各種觀點來看，尤其當基因介入具有遺傳性，且目的並非治療，而是為了基因強化時，這類作法無疑引發最多質疑。

表 1 基因編輯型態、爭議及人權議題

	體細胞基因編輯	生殖系基因編輯
治療	爭議小 爭點：資源分配正義與平等權	爭議大、治療功效也最大 爭點：生育自由、胚胎及後代權利 優生學 / 支配 vs. 天賦 資源分配正義與平等權
強化	爭議中 爭點：資源分配正義與平等權	爭議最大、最受質疑的型態 爭點：生育自由、胚胎及後代權利 優生學 / 支配 vs. 天賦 資源分配正義與平等權

資料來源：由作者自行整理歸納。

關於每種類型中倫理和人權上的議題，如表中所列，以生殖系基因編輯觸及的項目最多，尤其是強化類型，原因是以治療為目的編輯在倫理上固然不是沒有疑慮，但其可接受性要遠高於單純只是想強化基因能力的用途。單純只是想強化基因能力，而從事生殖系基因編輯，不僅觸及優生學敏感神經，更引發「人為支配、選擇與操控」與「自然天賦、偶然與神聖」間二元對立的重要爭辯。

本文的觀點是，鑑於生殖系和可遺傳的人類基因體編輯會改變人類胚胎的基因體，並可能傳遞給後代，從而改變後代的特徵，因此如世界衛生組織 2021 年的報告所述，必須在能確保人類基因體編輯被安全、有效和合乎道德的前提下使用，但不是完全的禁止。從另一方面來看，Habermas 與 Sandel 等人對基因干預的憂慮是有說服力的，但他們似乎著重在基因強化部分，對遺傳性疾病治療的需求和其可能帶來的正面意義，一定程度的淡化或避而未談。本文認為，對那些深受遺傳性疾病的人們而言，若在技術成熟、安全的前提下，生殖系基因編輯不僅不會傷害他們和其後代的自主權、平等權，以及彼此間的責任感和對自然神聖性的敬重，反而因為可以免除代代相傳的家族疾病之陰影，而得以與其他人拉近身體機能健康的天賦差距，並增進了他們出生之後生活上（人生）的各種自由。但這也有一個前提，需要確認是不是有其它更為安全、倫理上更沒有爭議和風險的治療選項可以採行，還是別無選擇，只有尋求基因干預一途？

風險與利益也是一體兩面的，自由主義優生學在論述其與舊優生學的差異上，如其尊重個人的生育自由權，是有其合理性的。然而，相較於批評自由主義優生學的論者對基因治療在遺傳性疾病上的正面意義的忽視，支持自由主義優生學的人士在面對生殖系基因干預可能引發的人權衝擊，以及在人種優劣差異上的倫理爭議時，也不乏表現出輕描淡寫或輕忽的態度；好像民主社會或自由市場機制，自然而然會解決問題一樣。簡言之，自由主義優生學在面對表 1 中右下方「生殖系基因編輯 - 強化」的負面影響時所做出的回應和論述，還不夠有力；而質疑自由主義優生學的論述，則可能忽略表 1 中右上方「生殖系基因編輯 - 治療」對當事人及其後代健康和自由所帶來的正面意義。

無論基因編輯是否存在優生學爭議，或這個爭議如何解決，這項科技的資源分配，尤其是醫療上的資源分配，本身就是一個獨立的重要課題。即使沒有優生的問題，不論是體細胞基因編輯或生殖系基因編輯，同樣都會面臨這項資源會不會因貧富差異，而帶來的分配正義與平等權的挑戰。

伍、結論：兼談公眾的參與

如同〈世衛組織發佈關於人類基因體編輯促進公共衛生的新建議〉報告所指出：人類基因體編輯的潛在好處，包括更快和更準確的診斷、更有針對性的治療和預防遺傳疾病；這項技術還可以極大地改善多種癌症的治療。然而，仍存在一些風險，例如，生殖系和可遺傳的編輯會改變人類胚胎的基因體，並可能傳遞給後代，因而改變後代的特徵。檢視公開的評論和頂級科學期刊上發表的評論，科學家們對人類生殖系基因編輯的倫理和管理問題並不一致，且可以發現觀點上的明顯差異。但科學界本身對可遺傳性基因編輯這項技術的發展並不因此就持禁止的態度。

誠如學者指出的，「對改變後代特徵的技術能力的高度謹慎與對科學進步的大力支持完全相容」、「人類生殖系改造可能引發危險的、不可接受的社會後果，這一可能性凸顯了我們需要緩慢的科學發展，需要進行包容的、從容的、真正民主的公開討論和辯論」（Baylis & Darnovsky, 2019）。本文認為，有關於安全性、有效性和風險評估等，或者是研究程序的問題，如知情同意、審查、監督等過程的規範和管理問題，是根本的前提。但在這個層面，科學界和政府專業治理部門縱使有不同的觀點，歧見應不至於難以化解。相對於研究程序面，本文所著重的實質問題：生育自由、自主權、優生學、分配正義、人的天賦和自我認同等等，廣泛屬於人權和政治哲學的思考面，應與其分開討論，而這部分存在更多對立的深層議題與觀點。這非常需要科學家、官僚體系以外不同領域人士的參與，尤其是人文社會科學領域學者參與提供睿智，也需要公眾的參與（public engagement）。

關於公眾的參與雖然並非本文的研究內容，但在此仍不可避免的稍加說明。這個概念的意涵，可以參考美國科學促進會榮譽執行長 Alan Leshner 所提出的受到重視的廣義概念：「我們需要讓公眾參與一個關於科學技術及其產

品的雙向對話，這個對話將更開放和誠實，不僅包括其利益，而且包括其限制、危險和陷阱。我們需要尊重公眾的視角和關注點，即使我們不能全盤接受它們，我們也需要建立一重伙伴關係，以便能夠回應公眾的需求」（Leshner, 2003: 977）。在實踐上，公眾的參與有許多不同的形式，這也超出本文的範圍。

值得注意的是，公眾的參與需要公眾對基因編輯科技能有相關的認識，雖然這較有難度，但在一個民主的社會中，這是必要的。此外，與其一體兩面的是，對大眾態度的了解和蒐集，這對科學界、醫學界和政府制定政策和規範時，具有不可或缺的重要性。根據常被媒體機構和學術界引用的民調機構和智庫皮尤研究中心（Pew Research Center），在 2016 年起，就公眾對基因編輯的態度進行調查。根據該機構網站 2018 年針對 2,537 名美國成年人進行的一項新調查報告：「公眾對基因編輯的看法取決於其用途」，大約七成美國人（72%）表示，改變未出生嬰兒的基因特徵來治療嬰兒出生時可能患有的嚴重疾病或病症，是醫療技術的合理使用，而 27% 的人表示，這種技術使用得太過了。60% 的人認為，透過基因編輯來降低嬰兒一生中患上嚴重疾病或病症的風險是合適的，而 38% 的人認為，醫療技術發展得太過了。但只有 19% 的美國人認為使用基因編輯來讓嬰兒變得更聰明是合適的；八成（80%）的人認為，這種醫療技術太過先進（Funk & Hefferon, 2018）。雖然這僅是單一機構的調查，但仍然反映出一些訊息。

本文作者認為，公眾對嬰兒基因編輯的看法不僅是取決於其用途，還受到公眾對基因編輯科技能有多少的認識之影響，這不是單純調查問題的設計，本質上是基因科技的科普教育、以及如何喚起公民對這些議題的關注和認識的問題，而這需要更進一步的探討。

參考書目

- Geneonline。2021。〈超越 CRISPR？新穎人類基因編 Retron 誕生！〉。<https://geneonline.news/crispr-vs-retron-gene-editing/>。2021/05/03。
- 史蒂芬·霍金（Stephen Hawking）。2019。《霍金大見解：留給世人的十個大哉問與解答》。蔡坤憲譯。台北：遠見天下文化出版。
- 姚惠茹。2021。〈Crispr 基因編輯大革命！首次成功治療體內器官〉。<https://technews.>

- tw/2021/06/28/crispr-jennifer-doudna/。2021/06/28。
- 查莉亞·哥維特 (Zaria Gorvett)。2021。〈基因編輯出錯可能改變人類物種〉。<https://www.bbc.com/zhongwen/trad/science-56991936>。2021/05/05。
- 美國國家科學院研究理事會。2021。《人類基因體編輯：科學、倫理、管理》。中國：上海科學技術出版社。
- 張曉卉。2020。〈基因編輯獲得諾貝爾獎，為什麼基因編輯嬰兒卻遭全世界撻伐？〉。<https://www.commonhealth.com.tw/article/83006>。2020/10/27。
- 黃默、陳宏銘。2003a。〈基因革命的政治意涵：以基因測試與治療為例〉。《基因治療與倫理、法律、社會意涵論文集》。台北：唐山出版社。
- 黃默、陳宏銘。2003b。〈基因科技對政治哲學的挑戰〉。《政治學的發展：新議題與新挑戰》。台北：月旦出版社。
- 董威廷、范建得。2021。《CRISPR 可能沒有極限，但必須有界線：從倫理、法律及社會角度看基因編輯嬰兒事件》。台北：元華文創。
- 珍妮佛·道納 (Jennifer A. Doudna)、山繆爾·史騰伯格 (Samuel H. Sternberg)。2018。《基因編輯大革命：CRISPR 如何改寫基因密碼、掌控演化、影響生命的未來》。王惟芬譯。台北：天下文化。
- 歐宇甜。2019。〈隨心所欲編輯人體基因的時代來了？專訪凌嘉鴻〉。<https://research.sinica.edu.tw/gene-editing-baby-aids-dna-repair/>。2019/04/09。
- 邁可·桑德爾 (Michael J. Sandel)。2020。《訂製完美：基因工程時代的人性思辨》。黃慧慧譯。台北：先覺出版。
- Agar, Nicholas. 1998. "Liberal Eugenics." *Public Affairs Quarterly* 12, 2: 137-155.
- Ayanoğlu, Fatma Betül, Ayşe Eser Elçin & Yaşar Murat Elçin. 2020. "Bioethical issues in genome editing by CRISPR-Cas9 technology." *Turkish Journal Biology* 44, 2:110-120.
- Baltimore, David. et al. 2015. "A Prudent Path Forward for Genomic Engineering and Germline Gene Modification." *Science* 19 March. in <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4394183/>. Latest update 17 March 2025.
- Basille, Claire et al. 2009. "Preimplantation genetic diagnosis: State of the art." *European Journal of Obstetrics and Gynecology and Reproductive Biology* 145, 1: 9-13.
- Baylis, Françoise and Marcy Darnovsky. 2019. "Scientists Disagree About the Ethics and Governance of Human Germline Editing." *Hastings Center Bioethics Forum*. in <https://www.thehastingscenter.org/scientists-disagree-ethics-governance-human-germline-genome-editing/>. Latest update 20 March 2025.
- Beriain, IDM & del Cano AMM. 2018. "Gene editing in human embryos. A comment on the ethical issues involved." In: Soniewicka M (editor). *The Ethics of Reproductive Genetics* 173-187. Cham, Switzerland: Springer.
- Bobbio, Norberto. 2004. *The Age of Rights*. Translation by Carlos Nelson Coutinho; Presentation by Celso Lafer. New Edition Rio de Janeiro: Elsevier (7th reprint).

- Boggio, Andrea & Rumiana Yotova. 2021. "Gene Editing of Human Embryos Is Not Contrary to Human Rights Law: A Reply to Drabiak." *Bioethics* 35, 9: 956-963.
- Brauner, M. C. C., and M. M. Oliveira. 2022. "Bioethics and Human Rights: The Genomic Editing Technique Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeat (CRISPR-CAS9) and the Contemporary Biotechnological Challenges." *Annals of Bioethics & Clinical Applications* 5: 2.
- Buchanan, Allen. et al. 2000. *From Chance to Choice: Genetics and Justice*. Cambridge University Press.
- Chan, S & M, Medina Arellano. 2016. "Genome editing and international regulatory challenges: Lessons from Mexico." *Ethics, Medicine and Public Health* 2, 3: 426-434. in <https://doi.org/10.1016/j.jemep.2016.05.001>. Latest update 17 March 2025.
- Chen, Hsin-Fu, et al. 2018. "Preimplantation genetic diagnosis and screening: Current status and future challenges." *Journal of the Formosan Medical Association* 117, 2: 94-100.
- Comfort, Nathaniel. 2015. "Can We Cure Genetic Diseases Without Slipping into Eugenics?" *The Nation*. 16 July. in <https://www.thenation.com/article/archive/can-we-cure-genetic-diseases-without-slipping-into-eugenics/>. Latest update 17 March 2025.
- Darnovsky, Marcy. et al. 2018. "Reproductive Gene Editing Imperils Universal Human Rights." *Open Global Rights*. in <https://www.openglobalrights.org/reproductive-gene-editing-imperils-universal-human-rights/?lang=English>. Latest update 17 March 2025.
- Dworkin, Ronald. 2000. "Playing God: Genes, Clones, and Luck." in *Sovereign Virtue: The Theory and Practice of Equality*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Doxzen K and Jodi Halpern. 2020. "Focusing on Human Rights: A Framework for CRISPR Germline Genome Editing Ethics and Regulation." *Perspect Biol Med* 63, 1: 44-53. in <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32063585/>. Latest update 20 March 2025.
- Evans, John H. 2020. *The Human Gene Editing Debate*. Oxford: Oxford University Press.
- Funk Cary & Meg. Hefferon. 2018. "Public Views of Gene Editing for Babies Depend on How It Would Be Used." *Pew Research Center*. 26 July. in <https://www.pewresearch.org/science/2018/07/26/public-views-of-gene-editing-for-babies-depend-on-how-it-would-be-used/>. Latest update 17 March 2025.
- Habermas, Jurgen. 2003. *The Future of Human Nature*. Cambridge, UK: Polity Press.
- Harris, John. 2009. "Enhancements Are a Moral Obligation." in Savulescu, J.; Bostrom, N. (eds.). *Human Enhancement (PDF)* 131-154. Oxford University Press.
- Hasson, Katie & Marcy Darnovsky. 2020. "Genetic Justice: Identity and Equality in the Biotech Age." *Development Journal*. in <https://www.geneticsandsociety.org/article/genetic-justice-identity-and-equality-biotech-age>. Latest update 17 March 2025.
- Knoppers, Bartha Maria & Erika Kleiderman. 2019. "Heritable Genome Editing: Who Speaks for 'Future' Children?" *CRISPR Journal* 2, 5: 285-292.
- Leshner, Alan. 2003 · "Public Engagement with Science." *Science* 299, 5609: 977. <https://www>.

- science.org/doi/10.1126/science.299.5609.977.
- Lanphier, Edward. et al. 2015. “Don’t Edit the Human Germ Line.” *Nature* 519: 410-41. in <https://www.nature.com/articles/519410a>. Latest update 17 March 2025.
- Lau, Pin Lean. 2023. “Evolved Eugenics and Reinforcement of “Othering”: Renewed Ethico-Legal Perspectives of Genome Editing in Reproduction.” *BioTech* (Basel) 12, 3: 51. in <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10366906/>. Latest update 17 March 2025.
- Lorenzo, David. et al. 2022. “Ethics and Genomic Editing Using the Crispr-Cas9 Technique: Challenges and Conflicts.” *Nanoethics* 16: 313-321.
- Nozick, Robert. 1974. *Anarchy, State, and Utopia*. New York: Basic Books.
- Nuffield Council on Bioethics. 2018. *Genome Editing and Human Reproduction: Social and Ethical Issues*. in <https://cdn.nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/Genome-editing-and-human-reproduction-report.pdf>. Latest update 17 March 2025.
- Rawls, John. 1971. *A Theory of Justice*. Harvard University Press, Belknap Press.
- Regalado, Antonio. 2018. “DNA tests for IQ are coming, but it might not be smart to take one.” *MIT Technology Review*. in <https://www.technologyreview.com/2018/04/02/144169/dna-tests-for-iq-are-coming-but-it-might-not-be-smart-to-take-one/>. Latest update 17 March 2025.
- Sandor, Judit. 2022. “Genome Editing: Learning from Its Past and Envisioning Its Future.” *Eur J Health Law* 29, 3-5:341-358. in <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37582545/>. Latest update 20 March 2025.
- Savulescu, Julian . 2019. “An ethical pathway for gene editing.” *Bioethics* 29 January. <https://doi.org/10.1111/bioe.12570>. Latest update 17 March 2025.
- Savulescu, Julian and Guy Kahane. 2009. “The Moral Obligation to Have Children with the Best Chance of the Best Life.” *Bioethics* 23, 5: 274-290. in <https://web.archive.org/web/20210225053438/http://faculty.smu.edu/jkazez/PAP/savulescu-kahane.pdf>. Latest update 17 March 2025.
- UNESCO. 2019. *WFEO Secretariat Report on 2019 UNESCO Roundtables on the Ethics of Genome Editing and Artificial Intelligence*. in https://www.wfeo.org/wp-content/uploads/stc-technology/WFEO_Report_on_2019_UNESCO_Roundtables_on_science_ethics.pdf. Latest update 17 March 2025.
- WHO. 2021. “WHO Issues New Recommendations on Human Genome Editing for the Advancement of Public Health.” 12 July. in <https://www.who.int/news/item/12-07-2021-who-issues-new-recommendations-on-human-genome-editing-for-the-advancement-of-public-health>. Latest update 17 March 2025.

Human Rights Issues in Genetic Technology: A Study on Human Genome Editing

Hongming Chen

Professor, Center for General Education, Chung Yuan Christian University

Abstract

Genetic technology involves ethical, legal, and social implications. This paper aims to explore the human rights and ethical issues raised by genome editing technologies, particularly the impacts of the CRISPR/Cas9 technique. Focusing on the ethical and human rights aspects of gene editing, with a particular emphasis on issues related to eugenics and distributive justice, this paper examines two dimensions: somatic cell genome editing versus germline genome editing, and gene therapy versus gene enhancement. From these discussions, four basic types of genome editing are identified to address the related debates. Given the development of genetic technology and its impact on human rights, cross-disciplinary dialogue is essential. Public understanding and attention to genetic technology are also necessary, as they can contribute to the formation of a broader social consensus.

Keywords

genome editing, gene therapy, gene enhancement, eugenics, distributive justice
