

第二十八期

Number 28: SAVIOUR SIBLINGS

救星兄妹

作者 卡洛琳娜·贝里和杰克·恩格尔
By Caroline Berry and Jacky Engel

放弃一些事来帮助他人，是一种高尚的行为。血液或骨髓捐赠就是这样的利他主义的典型例子。然而新的辅助生殖技术能让医生选择胚胎，使其有潜力成长为人们理想的组织捐助者。这种把人变成商品的医疗技术是明智的选择吗？

1990年，温斯顿和汉迪赛德第一次报导的成功妊娠，在胚胎被转移到母亲的子宫之前，遗传状态就被确定了。[1]这个家庭有一个X-连锁的精神障碍，50%的男性儿童会受到影响。因此，医生只能将女性胚胎放在母亲子宫里。

DNA 技术的进一步发展，使得技术人员能够确定植入前胚胎的组织相容性白细胞抗原（HLA）。这种胚胎植入前的遗传学诊断（PGD）能让医生选择对现有儿童的理想捐助者，提供所谓的“救星兄妹”的可能性。首先，在宝宝出生后的脐带中采集干细胞。

做到这一点的愿望来自深切的同情。某些不治之症的患者，尤其是贫血，骨髓不能产生健康的红细胞，这种疾病可以通过使用任何骨髓或干细胞输注治疗。如果捐赠的细胞与病人兼容，他们将定居在骨髓中并产生健康细胞。这通常会永远治愈贫血，虽然也有失败的风

险。

虽然有银行记录组织及细胞和潜在的捐助者，有时医生不能治疗的病人是因为他们无法找到相匹配的捐助者。最有可能与病人具有相同组织类型的人是他们的兄弟姐妹。平均四个兄弟姐妹中有一个与受影响的孩子有相同的组织类型。大家庭中有一个匹配的兄弟姐妹的机会还是比较大的。有时父母考虑要更多的孩子并不是希望后出生的孩子与现有的孩子组织匹配。

选择胚胎是另一种选择。2000年美国首次报道了利用这种技术，与他姐姐莫利组织类型匹配的当·纳什出生了。莫利有一种罕见且致命的疾病-隐性遗传性范可尼贫血。他的出生需要创造30个胚胎和四次体外受精（IVF）尝试。[2]

生物学是相对简单直接的，但是道德上却有很多质疑。

人们纷纷质疑为已生病的孩子提供捐赠而生养更多

孩子的道德性。很明显，家长们使用正常的生物方式。[3]随着 PGD 的到来，世俗伦理学家罗伯特·博伊尔和朱利安萨乌莱斯审查这个问题。在他们看来，没有人会受到这种做法的伤害，如果 IVF 和 PGD 都是可以接受的，那么他们认为合理地利用，不仅能给世界带来新生命，还可以帮助保护现有的生命。[4]基督徒可以接受这个结论吗？

胚胎

在这次辩论中，人类胚胎的状态显然是个关键问题，并已在别处广泛辩论

[5,6,7,8,9]总之，许多基督徒认为，既然新生命始于精子和卵子的融合，胚胎应该与儿童或成人一样，应给予同样的尊重。或者说，如果其状态是不确定的，胚胎至少应该得到不确定的利益。鉴于此，早期胚胎植入前诊断和后续对不合适的早期胚

胎的处置都是不可以接受的。从大量破坏的胚胎来看，使用“救星兄妹”这个做法是特别错误的。

但是，其他的基督徒认为在某些情况下，认为处置胚胎在道德上是可以接受的。这些人必须要考虑在什么情况下胚胎选择和处置是合理的。

其他因素

一些常用的伦理争议借鉴世俗观点。他们如何工作，以及它们如何与基督教思想相联系很值得一看。

手段和目的

基督教和世俗的反对者通常认为，救星兄妹是错误的，因为孩子是被作为“目的的手段”，而不是“目的本身”而创造。这个一直争论不休的想法至少可以追溯到奥古斯丁（公元354-430年）和托马斯·阿奎那

(d.1274)。

目前多以哲学家康德（1724-1804）对应该如何对待彼此的责任为主。康德想单独说明没有启示或神的参考的人类理性，是至高无上的伦理思想工具。作为他工作的一部分，他创造了一套“分类学上的专制”，第二个说：“这样一种对待人的方式，无论对自己或其他人，你从来没有简单地将他们作为一种手段，而是都将他们看成是目的”。[10]每个人的目的都应该是在于他或她自己，而不是纯粹地作为一种用来实现别人目标的手段。

父母生儿育女有很多的原因，包括履行父母的愿望、想要一个继承人、或需要有在他们年老的时候照顾他们的人。

接下来的问题是救星兄妹是否会被视为“仅作为一种手段”。这似乎是最不可能的。不断利用别人的劳动、能力和资源是我们人类社会生活的一部分。我们评价别人部分是取决于他们的贡献。仍有以他们本身为目的的空间，因为他们也有各自的生活，而基督徒认为每个人的生命本身具有内在的价值。

此外，家长已经用这种技术与其他父母一样为新孩子表示尽可能多的爱和亲情。有些人认为，由于他们的捐赠和创造他或她的漫长的过程，救星兄妹将得到更多的爱。

尽管最初出现对创造“救星兄妹”的怀疑，康德没有提出理由禁止其使用。

存在是好的

也有关于有些人的存在的对错的争论。在哲学家德里克·帕菲特的书《原因和人》中，他讨论这个“非身份问题”的影响。帕菲特认为，如果特定的精子没有到达那个特定的卵子，或者与另一个精子碰撞打斗，你就不会出现在这里。其他人或有不同的遗传组成的人就会诞生了。因此，没有人可以说“我希望我从来没有出生”。[11]

“存在”的说法并不意味着每个可能的胚胎都应该降生下来。相反，它牵涉到那些已经存在的生命。这表

明一旦有人存在，这个人的存在就是件好事情。这并不意味着有创造的责任，但是，即使你对创造的方式有所保留，那人仍是“好的”，不可能有任何其他存在方式。对于一个救星兄妹，这个孩子不会存在任何其他方式，因此只能感谢他或她的存在。

基督徒还想补充一点，任何人都具有内在价值，因为他或她将为神所知并为神所爱。他们意识到救星兄妹的价值，并且不看重存在的方式。

生于设计

但我们能够自由创造“被设计”的儿童吗？难道这不是最终的商品？该技术的反对者说，我们不应该按我们的“希望”设计孩子，而是以他们来的形式接受他们，并把他们看成一个“恩赐”。

然而，圣经上很多人都是为上帝的安排而生的；施洗约翰，[12]塞缪尔，[13]耶利米[14]都因为特定的责任而出生。事实上，基督徒也相信，每个人的出生都有神的心意。虽然在这些情况下，生命的目的是由上帝选择的，你可以争辩说他可能会将这个责任委托给人类吗？

现在的问题是，我们作为上帝的仆人，在多大程度上被允许参与他的创造？毕竟，基督徒相信人是照着神的形象所造，因此人参与塑造和控制创造的许多方面。

还有人说，我们一直在参与设计和塑造，如在我们选

择学校，或在我们建立纪律观念、宗教教义和社会价值观时。然而，在这些情况下，改造是发生在现有的孩子，而不是决定“谁”要允许存在。

许多基督徒认为我们应该接受为从神而来的神秘礼物，而不是选择或创造有具体特征的儿童以满足自己的愿望，无论这个动机多么高尚或有爱心。

潜在的问题

任何医疗技术都有潜在的问题。

选定的胚胎可能不能提供所希望的理想组织，这可能存在父母难以充分接受这个新生命的风险。

虽然初始治疗只需要从救星兄妹脐带收获的细胞，救星兄妹可能在未来会被要求捐赠其他组织。即使法律规定取消任何强制的捐赠，孩子还是能感觉到捐赠的巨大压力。一些人认为这无异于一种新的虐待儿童的形式。再次，这真是新的吗？正常性交后出生的兄妹可能会发现他或她自己是兄弟姐妹的理想供体，并感觉到捐赠的压力，而可能的捐赠包括肾脏和其他器官。

现在的问题是，这是否是不合适的特意创造所带来的繁重负担，以及是否新降生的孩子只是为满足他人的需求而创造的商品。出现这个问题的部分原因是我们以保护个人的权利，而不是寻找人们可以互相帮助和服务的办法来看待事情。

要选择一个胚胎

胚胎受精后几天，当每个集群有8个细胞组成时，技术人员移除单个细胞并分析其 DNA。只有有所需遗传组成的胚胎才被植入母亲子宫。这项技术首先用于单基因引起的囊性纤维化疾病[16]，但现在可以应用到20-30个不同的单基因疾病。[17]收获的干细胞是从分娩后的脐带收集。

在英国，所有 PGD 程序都应经人类受精和胚胎学管理局（HFEA）授权。每个测试都需要单独的许可证。HFEA 期望限制严重失调的测试，但决定什么是“严重的”永远是有争议的。

实用性

重要的是不要低估整个过程中的困难：

实验室

技术方面的要求。单细胞精巧脆弱，外源 DNA 污染一直是个危险因素。因此，选择过程并不是没有错误的差错的。出错的几率是在 1/20 左右，不同的测试时有变化。将在和父母在检测前咨询时讨论。[18]

父母

医生可以根据所需的标准需要大量的胚胎。在类似的情况下哈什米（见框，第4页），其中可从地中海贫血和正确的组织类型中任意选择，平均每16个胚胎应该有三个符合标准。首要条件是是否遗传（与 Whitakers 和 Fletchers）一致，只要求符合 HLA-类型，四个胚胎中有一个应该是合适的。无可避免地，甚至那些已选择的也可能因为其他原因而不适合。

收集大量的卵子需要加强刺激妇女的卵巢和腹腔镜卵子收集。这两个程序都是不愉快的并且可能有严重的副作用。此外，为获得孩子可能经历的许多 IVF 周期。成功率都经认真的监测，少于三分之一的 IVF 周期能生下宝宝。胚胎植入前诊断（PGD）的结果和标准 IVF 的结果相似。

试管婴儿 IVF 是有压力的，许多夫妇发现它不是他们能够应付的。在后续的研究中，夫妇使用 PGD 避免受影响的孩子出生67对夫妇中有41%反映评价程序极其紧张，虽然有76%的人未来将选择 PGD，余下的24%未来将选择怀孕产前检查（16%）或不再怀孕（8%）。[19]大部分压力是因为成功率很低。

没有为使用 PGD 组织配型的少数夫妇提供这样的信息。动机方面- 父母为救生病的孩子的愿望- 可以为这种强大的牺牲精神和愿意放弃胚胎提供强大的动力。

PGD 的安全性

PGD 只使用了相对较短的时间，在全球范围内只有约1000 PGD 的孩子出生。试管婴儿怀孕一般较高的早产及相关并发症的风险。这主要是由于多胞胎的频率增加和许多母亲的生育力差。后者的因素不一定会对 PGD 怀孕适用。

对孩子的风险的关注促使 HFEA 最初禁止仅仅测试 HLA 分型，并且这种风险并没有给孩子带来任何利益。政策的变化是由于新的报告表明 PGD 不构成任何额外的风险。重要的是要记住，因为这项技术是第一次投入使用，小数据和短时间为其增加了不确定因素。更轻微的副作用可能会被发现，很需要对这些儿童进行长期的良好监测。

干细胞移植的安全性

在更传统的移植手术中，一小部分的患者没能生存下来，其他人可能存活下来但治疗无效。许多需要长期服用免疫抑制药物，而这些药物会增加他们感染和患癌症的风险。可能一些风险来自从救星兄妹移植来的干细胞，家长在开始在种治疗方式时需要认真咨询。

滑坡效应

这种技术的第一次使用涉及不选择这种技术的绝望的父母。但是我们很容易看到这种想法越滚越大。夫妇想“取代”已不幸在火中丧生的女儿可能向性别选择求助。其他人可能希望提供整个器官或组织样本，而这些需要经历微创手术的痛苦和风险。

呼吁更广泛的后果时，我们经常涉入的“滑坡”的争论- 表达了我们对这些救星兄妹案例今后发展的担忧。我们必须问自己，“这些担忧是不是成立？”

家庭因素

PGD 有潜在风险，这个风险集中如此多的时间、金钱和情感能量，并且疾病可能会破坏家庭内部的关系。再次，这不是个新问题。所有家庭在某种程度上都是不正常的。然而，这个局面带来的路由是新的。

此外，如果救星兄妹被允许，“救星儿童”，“救星孙子”，“救星侄子或侄女”或“救星表兄弟”是什么？界限在哪里？

如果受捐助的孩子受到PGD程序的影响（见方框）或受体死于PGD，或者受到治疗副作用的伤害？这将给父母留下深刻的罪恶感。再者，如果程序不成功？虽然增加家庭的生活压力，也可能让父母觉得他们已经为他们的孩子做了可能做的一切。

结论

英国成功案例

2001 哈什米

医生要求为瑞吉和哈娜哈什米进行救星兄妹PGD的许可证，他们的儿子扎因（2000年出生2011年2月）有地中海贫血，一种隐性遗传的严重贫血症。[20]

他们拿到了许可证[21]却被视为不合法[22]，2002年12月评论生殖伦理（CORE）赢得了高等法院的判决，理由是PGD只能用在可设想的孩子利益。

2003年4月1日，高等法院决定驳回其后向法院的上诉。[23]

ProLife联盟已经在上议院提出上诉要审查上诉法院的决定。2005年1月，该案件仍在审理当中。

在2004年哈什米尝试多次失败后停止治疗。这部分是处于对哈娜的年龄（他们开始治疗时她已经39岁了）考虑。那时，他们仍然有从以前的治疗周期获得的两个冷冻胚胎。[24]

2002 惠特克斯

迈克尔和杰森·惠特克为他们的儿子查理（2000年出生）寻求帮助，他们的儿子患有一种严重的贫血症-钻石Blackfan贫血（DBA）。

许可证被拒绝的理由是当对孩子本身没有直接的利益时，腹中的胎儿不应该经受危险的PGD中。这种情况不同于哈什米，因为这种遗传性疾病很少有家族性，不需要进行PGD测试。

一个名叫艾米丽的女儿自然诞生了，但她不能作为一个捐赠者。

惠特克斯为PGD治疗前往芝加哥。两个胚胎被植入，一个名叫杰米的儿子在2003年6月出生。[25]

2004年7月，查理接受了干细胞输注后恢复得很好。移植一年后医生肯定他已经被治愈。[26]

2004 弗莱契

四月不孕不育专家穆罕默德瓦腊纳西宣布，他将代表弗莱契向法律发起挑战，他的儿子约书亚（2002年出生）有DBA。

2004年7月HFEA正式“放松”救星兄妹PGD治疗惠特克型病例的条例。每个案件都将考虑个人的利益，家长可能在进行PGD之前尝试了其他所有可能的途径。

2004年9月，瓦腊纳西因为弗莱契的缘故被授予许可证。[27]

对于这个问题，不可能所有的基督徒都得出同样的结论。

对于那些接受使用生殖技术的人，而这些技术涉及胚胎选择和处置，有充分的理由相信，这些孩子们可能因为自身而受到的重视，就像他们作为帮助别人的手段一样（受重视）。

虽然基督徒将再次对他们的结论持不同观点，他们应该是在站在讨论清楚这个问题的位置上并对所有参与者富有同情心。在任何情况下，救星兄妹胚胎植入前遗传学诊断只和几个家庭有

关。此外，它可能只是一个暂时的措施，因为未来可能有更好的组织捐助登记和兼容干细胞来源。

参考书目

1. 汉迪赛德·AH, 等. 从胚胎植入前Y染色体特异扩增的而来的人类biposied 胚胎而怀孕。《自然》1990; 344: 768-70
2. 魏尔伦的·Y, 等. 结合HLA配型的范科尼贫血的胚胎植入前诊断。《美国医学会杂志》2001; 285: 3130-3

3. 雷切尔·J. 当哲学家从后部进攻：来自美国的报告。《生物伦理学》1991；5: 67-71

4. 博伊尔·RJ. 伦理萨乌莱斯·J. 使用胚胎植入前遗传学诊断选择现有的人的干细胞捐赠者。《英国医学杂志》2001；323: 1240-3

5. 贝瑞·C. 开端：基督教对早期胚胎的看法。基督徒医学联谊会。1993

6. 维尔·D. 布朗S. 什么时候才是个人？争论仍在继续。JCMF 1989；35 (2)：8-13

7. 维尔·D. 什么时候才是个人？JCMF 1988；7月：34 (3)：18-23

8. 桑德斯·P. 胚胎的状态的致命问题。《细胞核》1998年7月：28-34

9. 泰勒·P. 价值是什么：人类胚胎的状态。CBBP. 2002

10. 康德·I. 道德形而上学的基础。1785年

11. 帕菲特的·D. 原因和人。牛津大学出版社。1984年

12. 撒母耳记上1-3

13. 耶利米书1. 5

14. 路加福音1: 13-17

15. 马太福音9: 18-26, 15:21-28, 17:14-18

16. 汉迪赛德·A H, 等. 经体外授精和胚胎植入前诊断测试囊性纤维化后出生的一个普通的女孩。《新英格兰医学》1992；327: 905-9

17. 瑟蒙·K, 范斯提格汉姆·A, 赖比尔·I, 植入前遗传学诊断。《柳叶刀》2004；363: 1633-41

18. 奥格尔维·CM. 实验室诊断。《柳叶刀》，2003；361: 160

19. 拉韦吕·SA, 等. 植入

前遗传学诊断：病人的经验和态度。《人类生殖》2002；172: 2464-7

20. 科米特维茨·Z. 夫妇要求允许选择胚胎拯救儿子的生命。《英国医学杂志》2001；323: 767

21. 代尔·C. 看门狗批准胚胎选择用于治疗3岁的孩子。《英国医学杂志》2002；324: 503

22. 代尔·C. 英国监管当局对胚胎筛选的挑战。《英国医学杂志》2002；325: 119-

23. 阿什拉夫. 英国上诉法院坚持管理胚胎选择。《柳叶刀》，2003；361: 1354

24. 恒基兆业·M. 现在家长可以设计捐助婴儿。《时代》2004年7月22日

25. 多布森·R. 美国胚胎选择“救星兄妹”出生。《英国医学杂志》2003；326: 1416

26. 设计师婴儿移植成功。BBC新闻网。2004年7月

27. 代尔·C. 夫妇允许选择胚胎以拯救兄妹。《英国医学杂志》2004；329: 592

**基督徒医学联谊会会刊
已出书目**

第一期	伦理学入门
第二期	动物实验
第三期	基督徒的伦理观
第四期	青少年性别特征
第五期	看护伦理学
第六期	人工生育
第七期	治疗的撤消和终止
第八期	依赖和沉溺
第九期	医生协助下的自杀
第十期	人为何物
第十一期	人类基因组
第十二期	无性繁殖疗法与干细胞

第十三期	不要复苏的困惑
第十四期	基因和行为
第十五期	人类实验
第十六期	生殖克隆
第十七期	资源重新分配
第十八期	思想和身体的问题
第十九期	预先指示
第二十期	同性恋
第二十一期	性别选择
第二十二期	安乐死
第二十三期	堕胎
第二十四期	全球化和健康
第二十五期	性别意识障碍
第二十六期	物种偏见
第二十七期	新生儿伦理

卡洛琳娜·贝里是个退休遗传学者，之前在伦敦同性恋医院工作。

杰克·恩格尔是医事法律和伦理学硕士、基督徒医学联谊会研究员。