

指南 3

# 生命伦理委员会： 教育与培训



指南 3

# 生命伦理委员会： 教育与培训



联合国教育、科学及文化组织  
科学与技术伦理司

联合国教育、科学及文化组织2007年出版  
法国巴黎，丰特努瓦广场7号，75352 Paris 07 SP

© UNESCO 2007  
*Printed in France*  
SHS/EST-2007/Guide N°3 //cld 31274

# 目 录

前言 .....	5
导言 .....	9
第I部分 对生命伦理委员会成员进行教育的程序 .....	12
第II部分 生命伦理委员会所有成员都需要了解的一般原则 .....	15
第III部分 生命伦理委员会需要了解的生命伦理学难题 .....	20
1. 生命伦理决策和/或咨询委员会 .....	20
1.1 对成员国公民有重要意义的实质性生命伦理学问题 .....	21
1.2 国家管理层面实行管理的一个示例 .....	22
个人遗传信息：是否属于秘密；如果是，应由谁保守？ .....	22
2. 保健专业协会生命伦理委员会 .....	24
2.1 对保健专业协会成员有重要意义的实质性生命伦理学问题 .....	24
2.2 对保健专业协会有重要意义的一个示例 .....	25
一项修订的器官移植政策： 该不该移植边缘器官以弥补优质器官的短缺？ .....	25
3. 保健机构/医院伦理委员会 .....	28
3.1 对病人及其家属和保健专业人员有重要意义的 实质性生命伦理学问题 .....	28
3.2 对负责治疗病人的保健专业人员者有重要意义的一个示例 .....	29
临终病人：保健机构该不该采取一项用姑息镇疗法 替代安乐死和医生协助安乐死的政策？ .....	29
4. 科研伦理委员会 — 双重使命 .....	32
4.1 在保护人体研究参与者的同时促进对风险的研究 .....	32
4.1.1 对科学调研人员和参与生物学、生物医学、 行为科学和流行病学研究试验者有重要意义的 实质性生命伦理学问题 .....	32
4.1.2 作为个人医师和主要调研者的双重角色： 在什么情况下这两种角色可以相结合 （如果有此必要的话）？ .....	33
4.2 维护科研诚信 .....	35

4.2.1	科研诚信的沦丧及其给公众对科学家-- 医生的信任与信心带来的不良影响.....	35
4.2.2	学术不端行为及其给公众对临床研究的 信任与信心造成的损害.....	37
	案例A： 人体干细胞研究 .....	37
	案例B： 口腔癌的治疗 .....	42
4.2.3	如何防范学术作假、伪造和诈骗行为？ .....	44
	A. 正规策略.....	44
	B. 非正规策略 .....	45
第IV部分	评估对生命伦理委员会成员的教育情况.....	46
第V部分	生命伦理委员会教育与培训的拟议课题 .....	49
附录I	南非科研伦理培训倡议（SARETI） .....	50
附录II	巴基斯坦生命伦理学计划：巴基斯坦卡拉奇，阿加汗大学 .....	56
附录III	伦理委员会的教育与培训：美国的经验 .....	59
1.	保健伦理委员会 .....	59
2.	科研伦理委员会 .....	59
2.1	美国波士顿马萨诸塞总医院医疗专业研究所 《临床调研方案》 .....	61
2.2	美国圣地亚哥加州大学科研伦理计划 .....	64
附录IV	国际生命伦理学期刊和通讯.....	66
附录V	国际网站：全文免费文献资料 .....	78
附录VI	教科文组织出版物：网上免费获取.....	82

## 前 言

2005年10月19日，在巴黎举行的教科文组织第三十三届大会一致通过了《世界生命伦理与人权宣言》。《宣言》确认，“应在充分尊重人类个人尊严并普遍尊重和遵守人权及人类基本自由的基础上，来审查伴随科学技术应用的迅速发展提出的伦理问题”。《宣言》是1945年11月16日通过的《教科文组织章程》、1948年12月10日批准的《世界人权宣言》、以及其他有关宣言的衍生物。

该宣言的基本目的是提供一个普遍原则和程序框架，用以指导各国在生命伦理领域制定本国的立法、政策或其他文书。各个社会都要根据有重要道德意义的人类经验多样性和所有文化都公认的基本道德价值观来解释和说明有关生命伦理标准和原则的规定。《宣言》并没有把生命伦理学家设想为维护保健和研究领域道德界限的监督人；而认为他们的作用是，在一个生命科学和生物技术不断取得快速创新发现的世界上，促进清晰地阐述和解释我们重要的多样性和我们共同的道德观，并致力于就此提出合乎逻辑的说明。

在《宣言》中，教科文组织根据国际生命伦理委员会拟定的各项草案确定了“根据共同道德价值观指导科学技术发展和社会改革的普遍原则”，其目的是在永恒的人权原则与对科学技术不断创新的应用之间实现协调。《宣言》郑重要求生命伦理学家们认真考虑并力争采纳一个广泛的人权框架，用确凿的论据捍卫生命伦理学的人权基础，同时对生命伦理学的原有基础——即作为自我决定之自主性的教条，对技术和不受限制的自由放任经济学的条——提出质疑，从而促进达成新的国际共识。

《宣言》共载有28项条款，意图“为应对科学技术向人类和环境提出的愈来愈多的难题与争议奠定基础”。在这些一般原则当中，第3条至第17条专门但宽泛地概述了道德准则，同时表明处理好当代各种生命伦理学难题和道德争议、包括某些可能证明为十分棘手的难题和争论问题的重要意义。

《宣言》的一个主要目的是强调教科文组织的这一认识：随着近来生命科学和生物技术的进步，出现了种种道德上的抉择问题，而不仅仅是病患者和临终病人、医疗-科研工作者、科学和临床研究试验参与者、以及生命伦理委员会成员所

面临的特定生命伦理学两难问题。《宣言》同时还强调了个人和家属、易受伤害的民众、文化各异的土著居民和地方社区、以及教科文组织各成员国政府专职机构做出的各种生物伦理抉择。

《宣言》第23条——生命伦理的教育、培训和信息——与《指南》3有特别密切的关系。该条确认“各国应努力加强各级生命伦理教育和培训，并促进与生命伦理有关的信息和知识的传播”。本《指南》同《指南》1和《指南》2一样，专门为了促进生命伦理教育而编写，其具体途径就是支持各生命伦理委员会的现任及未来的主席和委员们启动并持续进行生命伦理教育。这是一个永无止境的过程，因为各成员国几乎天天都在不断出现各种新的生物伦理问题、使人左右为难的问题、病例和科学上的不端行为案例。

正如《指南》1所述，教科文组织科技伦理司可在成立国家、地区和地方各级政府机构生命伦理委员会方面提供指导、建议和咨询。《指南》2探讨了如下四类生命伦理委员会的内部工作程序和政策问题：

1. 决策和/或咨询委员会，旨在为成员国公民确立稳妥的科学和健康政策（比如公共健康、福利和权利等方面）。
2. 保健专业协会委员会，虽然这种组织是为了促进其会员的专业兴趣，但也致力于确立以病患者为中心的稳妥职业实践（诸如医师协会、护士协会、药剂师协会等）。
3. 保健机构/医院伦理委员会，旨在改进以病患者为中心的护理工作（诸如医院、门诊所、长期护理机构、晚期病人护理机构等）。
4. 科研伦理委员会，其宗旨是在获取可一般化的生理学、生物医学、行为学和流行病学知识（比如药剂、疫苗、外科技术、可内置的医疗器具等方面的知识）的同时保护人体研究参与者，并鼓励科研诚信和负责任的科学的研究。

一俟成立了生命伦理委员会，明确了委员会的目标并通过了内部程序和政策，委员会即可开始履行其职责。但是，这项工作也提出了长期教育的要求，以

便委员会能够根据学到的知识及时修正其目标、程序和政策。随着时间的推移，委员会可以从以自学为主逐渐扩大到教育本机构的同事，并最终促成富有成果的公开辩论和参与。

为了帮助各委员会主席和委员们开展教育活动，并且面对复杂的生命伦理学问题和两难困境实现富有同情心的理解与决策，我们提供此项《生命伦理委员会：教育与培训》指南。

对于斯图尔特·斯皮克名誉教授在编拟本《指南》中给予的帮助，我们深表谢忱。

联合国教科文组织

科学与技术伦理司

司长

Henk ten Have

## 导言

各级生命伦理委员会所处的世界正在不断变化，而且往往以令人惊愕的速度朝着意想不到的方向演变。新的科学发现，新的生物技术，新的官方政策和管理条例，新的司法裁决，新的国际协定，新的职业态度，新的社会规范与惯例，以及同样重要的新的生命伦理学难题和协议——所有这些变化有如潮水般涌来，并且分布在许多方面。有越来越多的人一致认为，委员会的成员要想有效应付这些变化，就必须对其进行长期的、日益强化的教育。另外，提倡这种教育还有实际的和理论上的理由：要求各生命伦理委员会的成员遵守其职责所要求的外部正规标准并不是一个太大的挑战。然而，只有当委员们首先考虑了其所在的委员会的特定目标和职能，他们才能有效地启动这项教育进程。任何教育工作都必须以增加和改进委员会成员的知识为宗旨。上述四类生命伦理委员会的成员均应以增加和改进其生命伦理学知识为目的。只要坚持不懈地朝着这一目标努力，他们就能依照委员会的特定职责较好地实现委员会的各项目标。

职能和分工的专业化是委员会运作的最明智之举，根据这一理论，委员会的成员可以选择特定领域实现个人专业化。或许委员们会认为，他们全都有义务参与委员会的所有决策，而其成员专业化可能会使他们在许多方面显得过于被动。不管采取哪种做法，委员们都必须认真接受教育——委员会的相关行动将产生重要结果——并且学无止境，因为客观变化永远不会终止，反而可能越变越快。因此，接受教育成为委员会成员的一项基本职责；惟有启动并且有组织有系统地实施教育，方可考虑诸多实质性的工作任务。

成功的生命伦理委员会启动教育的进程一般都比较缓慢；它们在创建组织之初就引进了自我教育。生命伦理学是一门复杂的学问，而且是多学科的，它的形成有哲学、法学、科学和医学基础。可能大多数委员会成员都缺乏生命伦理学方面的专门培训和经验，因此，尽管他们一般都有其他方面的真才实学，但肯定愿意在这个多学科领域花些时间。尤其对新成员来说更是如此，要在他们参加委员会的会议之前为其提供精心挑选的阅读材料（和上网学习的机会），因为人们不仅期望他们要积极地参加常规会议，而且要积极地参加培训班。

新成员可能需要参加几次介绍生命伦理学的培训班；不要求有经验的委员也参加这些培训班，他们会把这种学习班看作是一种负担。这些入门水平的培训课程是为了让新成员熟悉其特定类型的委员会的重要议题，至少要向他们介绍在广义上的保健实践中的伦理决策问题。应该让委员们了解，有些生命伦理学问题与所有四类生命伦理委员会的成员都有密切关系，而其他问题则只与特定类别委员会的成员有关。譬如讲，科研伦理委员会的成员通常不会卷入涉及个别病患者或其家属的生命伦理学问题，这方面的问题一般都留给保健机构/医院伦理委员会去解决，此类委员会大多由医师和非科学家组成——尽管成员当中也有非专业人员。的确，近年来所有类别的生命伦理委员会都大幅增加了非专业成员比例；在下一个十年，由于公众对从事直接影响到百姓利益的工作人员在透明度方面的要求愈来愈高，预料会邀请更多的非专业人士参加生命伦理委员会。

此外，身为生命伦理学家的委员会主席和委员不要以为其他成员都会对某些生命伦理学问题或构成生命伦理学难题而非保健法律问题的某些事情有共同认识，因为在普通民众看来，法律和道德准则往往是一回事。可见，委员会的教育也应正式包括对相关法律概念和重要司法案例的分析。在恰当把握法律问题的基础上行事的委员会也可以减少民事或刑事法院介入的可能性。不过，可能需要在鉴别和阐述生命伦理学问题和保健法律问题方面对委员会的新成员给予帮助。这可能需要讨论一下，通常哪些问题属于修辞技巧或诡辩术，这是决心打赢官司的律师们惯用的一门艺术。

当生命伦理委员会补充了新成员的时候，最好向他们提供以往的会议记录和反映委员会以往工作的其他信息，尤其在该委员会已经成立了一段时间的情况下更应这么做。那些负责给新成员办培训班的人还有必要向学员讲明哪些问题超出了本委员会的权限范围。譬如讲，新成员要懂得，尽管生命伦理委员会可能拥有社会或道义权威，但它们大多没有司法权力或职能。据观察，生活在特定文化氛围的委员会成员一般持有并实践类似的价值观。

有些情况下，个人自学可以包括或许由当地教育机构提供的生命伦理学短期课程，而生命伦理委员会主席也许能批准给参加培训班或研讨班的委员报销学费。随着时间的推移，生命伦理委员会一般倾向于花一定的时间进行案例研究（包括当前案例和回溯案例，实际案例和假想案例），偶尔甚至可能邀请外部演

讲人来做报告或者向委员会提供经验。不过有必要强调一点，那就是委员会成员本身就是重要的信息源，他们可以相互学习，每个委员都可以扮演同伴教员的角色。当然，这需要委员会成员在同伴教育方面运用各种各样的教学方法。委员会主席满可以利用委员们的广泛知识面，并将其规范化，纳入特定的教育课程，每一课题都有个特定焦点。这个过程有利于提高委员会的工作效能，因为成员之间有了更好的理解。最后，生命伦理委员会成员通过回顾以往的工作会意识到，他们不但增强了道德敏感性，而且提高了判断思考能力，同时有效地学会了阐述和解决在医疗实践或生命科学研究中产生的生命伦理学难题。总之，经验推翻了这样一些陈旧的臆断：生活已为委员会成员胜任工作打下充实的根基；或者说，他们原有的道德和社会价值观使其不受客观变化的影响；或者说，委员会的自我教育充其量不过是多此一举。几乎所有当过生命伦理委员会委员的实干科学家和保健专业工作者都一致认为，生命伦理学教育在下述意义上对他们是必不可少的，即：使他们能够鉴别价值观的冲突；增强对病患者意见的敏感性，并通过缩小研究员和参与者之间的鸿沟增强对科研参与者意见的敏感性；提高他们对自身价值观的认识；使他们更加公开地处理生物伦理方面的棘手问题，并做出更加理智的反应；以及在委员会采取行动之前能够联系环境背景更深入地探讨不同行动方向将会产生的不同结果。

本《指南》意在帮助所有四类生命伦理委员会成员追求生命伦理学这个复杂多学科领域的知识。其中将提供各种实例并提及有用的教育参考资料来源。第五部分（对生命伦理委员会进行教育与培训的拟议课题）所讲的内容在紧接其后的附录一至五中做了清晰的阐释。选择的这些课题涵盖了有关生命伦理学的一系列广泛概念、问题以及遍布世界各地区的教科文组织成员国生命伦理委员会成员所关注的生命伦理学棘手问题。本《指南》没有提供庞杂的阅读清单（因为其中不少读物或许很快就过时了），而是指引读者通过阅读各种材料接受较为广泛的生命伦理学教育。对于这四类委员会的成员来说，免费上网搜索信息或许是最佳途径。后面列出了各种信息来源（见附录五：国际生命伦理学期刊和通讯）及阅读材料（见附录六：国际网站；和附录七：教科文组织的网站）。之所以采取这种做法，是为了使各成员国政府一级的生命伦理委员会都能比较容易地为其成员谋利益，日益加强对他们的教育，选择并处理无论何时委员会都认为适当的特定课题。

## 第I部分

### 对生命伦理委员会成员进行教育的程序

生命伦理委员会应在切实可行的情况下预先告知新加入的成员需要经历一个继续受教育的过程——亦即准备参加对可能出现的问题和生命伦理学难题的讨论，可能以小组的形式进行讨论。要让委员会成员了解，指导委员会活动的程序性问题和政策性问题（见《指南》2）与那些构成生命伦理学领域并可能需要委员会予以注意的实质性生命伦理学概念、问题、及难题是有区别的。委员们还应进一步了解，以往数十年来，在生命伦理学这个学科的专业发展过程中陆续涌现了大量新知识。这些知识不但为有关生命伦理学的决策提供了一个全球参照框架，而且提供了对于结合特定文化、宗教和政策环境背景解释和讨论案例、问题及政策很有用的相关信息、分析和说明。

委员会的教育方案要求每个委员会采取专项程序来支持这项工作。各委员会处在不同的发展阶段，各自可用的资源状况不尽相同，而且往往很有限。这就意味着需要从长计议。采取分阶段的做法，在生命伦理学方面逐步实施对委员会成员的教育是不可避免的。

一个委员会（不论何种类型）可以考虑采取如下步骤：

#### 1. 选择和获取教育资源和材料

委员会主席应责成其秘书处或工作人员：(a) 监测并提请委员会注意在科学文献、生命伦理学相关期刊与通讯（见附录五）、以及大众传媒中新近显露的重要发展动向；(b) 准备一份简报，用以登录上述这些及其他方面的基本生命伦理学课题和问题；(c) 创建方便用户的互联网系统，以便提供多种多样的参考材料（见附录六和七）；(d) 如果本地没有，就创办一个便于查阅、大小适中的图书馆，由它来保管不断更新的相关读物及音像制品目录（以及早期出版物卷宗）；并且(e) 创建一个永久性的信息源中心，以便主席和委员在决定参加生命伦理教育会议之前和之后方便查询。

如果委员会不仅有秘书处的帮助而且还能得到某个科技机构或保健法律机构的支持，那么这些机构的支持服务就能为委员会主席和成员提供与委员会的职权

和议程有关的宝贵的动向情报资料。教科文组织下属的全球伦理观测站<sup>1</sup> 或许是推动这第一步骤的一个有用的信息源。还有可能通过建立区域性生命伦理委员会网络来提供其他方面的支援，该网络范围内的所有委员会均可利用各成员国或本地区的文献资料中心。

## 2. 为参加委员会的会议而阅读、研究和准备

委员会主席、尤其是作为生命伦理学专家的委员，应该花费相当多的时间来研究委员会正在审议的议题，并准备相关材料以供其他委员使用。在一个时期内，委员会的成员（他们当中可能有不少人已在关注生命伦理学问题，并且可能已经是某些生命伦理学组织的成员）一般会将其正在接受的继续教育调整到适应委员会的工作需要：他们开始出席更多的生命伦理学会议，同时参与并利用其他接受继续教育的机会。

如果生命伦理委员会能够获得资助，它就可以决定主办或组织两、三天的会议，并且让委员们得以参加为期一周有关生命伦理学课题、问题和难题的强化研讨班及课程。还应支持委员个人参加直接关系到委员会持续进行生命伦理学教育的各种专业会议。要求参加这些会议的委员向委员会全体汇报心得，以增进所有成员的教育。

## 3. 报告和讨论有关生命伦理学的重要文献

通常委员会成员有许多机会分享知识，尤其是从阅读生命伦理学期刊、科学报道、专题文件、媒体报道、互联网和在线文件、以及委员之间的通讯等途径获得的知识。委员会主席应负责向委员们提示并提供最近生命伦理学出版物中出现的重要文章和通讯。如果主席或委员会秘书处不报告相关信息来源，委员们就不太可能从中学到知识。

委员会开会的时候应鼓励委员们借助宣传材料和其他廉价的教学手段作简要陈述。

<sup>1</sup>. 可上网查阅：<http://www.unesco.org/shs/ethics/geobs>。

各委员会还可以选用扮演角色的学习方法和讨论纯粹假设的案例，而不是仅仅讨论为了咨询、建议和作决定的目的正式提交委员会的文件。尤其在委员会成立后的头一年，这种方法特别有用，因为许多委员希望，在参加讨论实际案例或可能需要采取统一行动的议定书之前能够首先进行自我教育。

#### 4. 邀请专家和演讲人

委员会可以邀请演讲人在选定的报告会传授经验和作报告（其中有些报告会可向公众开放）。有的时候应在演讲人作报告之前请他（她）提交一份专业证书，会后由委员会存档保管。主席可指定一位委员来指导关于演讲人报告的讨论。但无论在何种情况下都要留出时间让委员们发表评论意见，向演讲人提问并引发讨论。在报告会结束后，应请演讲人就演讲的题目提交一份正式论文（委员会可以决定将其编入日后的出版物）。委员会主席或指定的某位委员应与每位演讲人保持联系，以备将来委员们可能决定邀请该演讲人回来作补充陈述或提供更多经验。在此期间，应让委员们意识到，最新的研究进展对那些与委员会的工作有关、且已由受邀演讲人解释清楚的程序性的或实质性的问题所产生的影响。为了获得与委员会成员不同的观察问题的视角，委员会还可向公众征求意见（口头和书面的）。

#### 5. 进行更为强化的正式教育

在生命伦理委员会的教育过程中，更为强化的步骤可以分为两部分，即：(1) 生命伦理委员会的所有成员都需要知道的一般原则（见第二部分）；(2) 这四类生命伦理委员会的成员分别需要知道的特定课题（见第三部分）。

### 生命伦理委员会的教育步骤

- 1. 收集基本教育素材
- 2. 个人能力培养
- 3. 讨论相关材料
- 4. 邀请专家和演讲人
- 5. 举办强化教育学习班

## 第II部分

### 生命伦理委员会所有成员都需要了解的一般原则

生命伦理学家普遍认为，所有委员会成员——生命科学家、保健专业工作者、保健法律专家、哲学家、神学家、社会学和行为学家、社会工作者、社会公共机构风险管理者、非专业成员等——都应当熟知较有影响的伦理学理论，基本上所有这些理论都对这样一个问题作出了回应：“我应该如何行事？”或者“我们应该如何行事？”一直以来，目的论、义务论、后果论、决疑论（基于案例的分析）、德性论、以及其他几种理论主宰着各种文明的伦理思维。二十世纪中叶，这些伦理学理论的某些流派在下述两个领域重新兴起：(a) 在需要伴之以行动的保健决策领域；(b) 在获取、占有和应用新知识的领域以及各种生物技术发展的领域。

尤其与所有生命伦理委员会密切相关的是教科文组织的《世界生命伦理与人权宣言》。其第19条——关于“伦理委员会”的条款中规定：“应在适当的[政府]层级建立、促进和支持各种独立的、跨学科的多元的伦理委员会，以便……(iv) 在生命伦理学领域促进辩论、教育、公众意识和普遍参与。”另外，在《宣言》的28项条款中有15条（第3条至第17条）与“原则”有关，其目的在于“提供一个普遍适用的框架”，用以指导教科文组织各成员国“制订本国在生命伦理学方面的立法、政策或其他措施”。

然而，除了上述这些目标之外，《宣言》还大胆挑战并否定了世上颇为盛行的所谓传统相对主义、文化相对主义或伦理相对主义（即某种伦理怀疑论）的道德理论，因为这些理论远远超出了关于不同的社会群体有不同的价值观或伦理观的主张（这种主张基本上无可争议）。相反，传统的伦理相对论者断言，没有证据表明存在着适用于所有文化和所有的所有人的道德准则；在伦理学中并不存在任何一种独特的、符合理性的或合理的方法；因此，相互冲突的各种伦理观念都是同样合理的。这就是说，试图寻求适用于所有文化和社会的共同道德依据的努力注定会以失败告终，因为不论在世俗世界还是在非世俗世界，只有多样性，而没有普遍适用的成套准则。

换一种说法，伦理相对论者并不是仅仅宣扬“没有是非可言”或曰“有些事情亦是亦非”。伦理相对论者还说，某些伦理观念并不比另一些与之相抵触的伦理观念更合理；即便在同一问题上，两种相互抵触的伦理观也同样是正当的。伦理相对论者坚持认为，如果发生的行为得到其所处文化或社会的认同，那么这种行为在道德上就是正确的；如果得不到相关文化或社会的认同，那么它在道德上就是错误的。而教科文组织的《宣言》则主张，有些行为尽管未被社会或文化所认同，它们也可能在道德上是正确的；而有些行为即便得到社会或文化的认同，它们也可能在道德上是错误的。

下面来考虑《宣言》有关生命伦理学的各项原则（第3条至第17条）：

### 第3条 – 人类尊严与人权

1. 要全面尊重人的尊严、人权和基本自由。

2. 个人利益和福利应当高于科学或社会的独特利益。[注：这里审慎使用的“应当”一词并非“必须”的同义语，就是说，有的时候也许社会利益高于个人利益；个人利益不是在任何时候都绝对高于一切社会利益。]

### 第4条 – 利益与伤害

在应用和增进科学知识、医学实践和相关技术的时候，应当最大限度地增加病患者、研究参与者和其他相关个人的直接及间接利益，并应最大限度地减少可能对这些个人造成的任何伤害。[注：前面使用“应当”一词是慎重的，它不是“必须”的同义语，也就是说，主张最大限度地增加参与者的利益并不意味着必须总是最大限度地增加参与者的利益；而后面使用“应当”一词则是规范用语，它确实要求必须最大限度地减少对个人的任何可能的伤害。]

### 第5条 – 自主权与个人责任

要尊重个人抉择的自主权，同时个人要对这些决定负责并尊重他人的自主权。对于没有能力行使自主权的个人来说，要采取特别措施来保护他们的权益。

## 第6条 – 知情同意

**1.** 任何预防性的、诊断性的和治疗性的医学干预措施，均须事先征得当事人在充分了解情况的基础上自主表示的知情同意方可实施。这种同意应视情况以适当的方式表示，并且当事人可在任何时候以任何理由撤销同意，而不得因此而受到不利待遇或歧视。

**2.** 科学研究应事先征得当事人自主表示的知情同意方可实施。要以当事人所能理解的方式充分提供信息，并且包括撤销同意的方式。当事人可在任何时候以任何理由撤销同意，而不得因此而受到不利待遇或歧视。只有在遵循由国家接受、且与本《宣言》确立的原则和规定相一致的伦理与法律标准……以及国际人权法的前提下，方可对本项原则做例外处理。

**3.** 在对一个群体或一个社区进行调查研究的场合下，可以进一步征求相关群体或社区的法律代表的同意。无论是哪种形式的研究，都不得用社区的集体协议或社区领导人或其他当局的同意来取代个人的知情同意。

## 第7条 – 没有能力表示同意的人

根据国内法律，应对没有能力表示同意的人给予特别保护：

**1.** 应根据当事人的最大利益并依据国内法律来审批调研和医学实践。但应尽最大可能让当事人参与征求同意及撤销同意的决策过程；

**2.** 进行研究的惟一目的应该是为了当事人的直接健康利益，这类研究要获得授权并遵从法律规定的保护条件，并且是在找不到可替代由参与者同意而进行的、用于了解可比疗效的其他研究方法的前提下开展的。对健康没有潜在直接利益的研究只能按特例处理，要最大限度地节制实施，力争使当事人承受最低限度的风险和最低限度的负担，而且预期此项研究有利于促进其他人的重要健康，遵从法律的规定，并且与保护个人的人权相一致。同时要尊重这些人拒绝参与研究的权利。

## 第8条 – 尊重人的易受伤害性和个人尊严

在应用和增进科学知识、医学实践和相关技术的时候，应当考虑到人的易受伤害性。要保护特定易受伤害的个人和群体并尊重这些人的个人尊严。

## 第9条 – 个人隐私和保密

要尊重当事人的隐私及其个人信息的保密。除非为了符合国际法、特别是国际人权法而收集或同意收集信息的目的，否则要尽最大可能不为其他目的而使用或披露此种信息。

## 第10条 – 平等、正义和公平

要尊重在尊严和权利方面人人平等的根本原则，以确保人人受到公正平等的待遇。

## 第11条 – 不得歧视，不得侮辱人格

不得以任何理由违反人类尊严、人权和基本自由而歧视任何个人或群体，或使其蒙羞。

## 第12条 – 尊重文化多样性和多元主义

要适当顾及文化多样性和多元主义的重要性。但不得凭借这些方面的考虑侵犯人类尊严、人权和基本自由，亦不得违反《宣言》规定的各项原则或限制其适用范围。

## 第13条 – 团结与合作

要鼓励人类之间的团结和为此目的而开展的国际合作。

## 第14条 – 社会责任与保健

1. 促进本国人民健康和社会发展是社会各界所认同的政府工作的核心宗旨。

2. 考虑到，不分种族、宗教、政治信仰、经济或社会状况，人人享受切实可行的最高健康标准，是所有人类的基本权利之一，因此应通过科技进步来促进：

- (a) 享受优质保健和各种医疗的机会——尤其要保障妇女和儿童的健康，因为健康对生命本身至关重要，必须将其视为社会和人类的一大利益；
- (b) 享有充足营养与水源的机会；
- (c) 改善生活条件和环境；
- (d) 消除使人们边缘化和以任何理由排斥某些群体的社会现象；以及
- (e) 减少贫困和文盲。

## 第15条 – 利益共享

**1.** 任何科研成果及其应用所带来的利益都应由全社会并在国际社会范围内尤其是发展中国家共同分享。在实行这一原则的过程中，利益可以表现为如下各种形式：

- (a) 对参与有关研究的人员和团体给予特别及可持续的援助与承认；
- (b) 享受优质保健的机会；
- (c) 提供新的诊断和治疗方式及出自科研成果的产品；
- (d) 对保健服务的支持；
- (e) 享用科技知识的机会；
- (f) 科研能力建设所需的设施；以及
- (g) 符合《宣言》原则的其他形式的利益。

**2.** 不应利用利益来不适当当地诱导参加研究。

## 第16条 – 保护后代

应对有关后代（包括其基因构成）的研究给予适当的关注。

## 第17条 – 保护环境、生物圈和生物多样性

要适当关注人类与其他生命形态之间的相互关联，适当获得和利用生物及遗传资源的重要性，对传统知识的尊重，以及人类在保护环境、生物圈和生物多样性方面的作用。

（《宣言》全文见附录七）

## 第III部分

### 生命伦理委员会需要了解的生命伦理学难题

在考虑上述四类生命伦理委员会可能会遇到的生命伦理学难题典型示例之前，请读者注意：这里所讲的“难题”是一个专业术语；它指的是一种争论方式，在其中，从两个不同的前提推出了相同的结论（见《指南》1）。当然，它也是一个常用词语，意指人们必须在两个几乎是同样令人不愉快的选择当中做出抉择；尽管有时候其他选择也是可以接受的，但在保健医学中通常没有这种情况。一般情况下，提出一个左右为难的问题会迫使委员会不得不任选其一，非此即彼；最好要避免这种情形的出现。这就需要仔细地阐述，以便澄清复杂的情况。也许委员会所能实现的最佳结局就是妥协。

虽然决策者、科研人员、参与研究者、病患者（包括其家属和亲朋）、乃至保健机构可能在各种不同的情况下充当道德代理人，但生命伦理委员会依然会遇到一些棘手的道德难题，需要认真思考才能找到某种对策，以回避所谓的难题“犄角”（即两种负面的选择）。根据这种对策，通常会提出一些建议，要求委员会以协商一致的方式采取具体行动。说到底，委员会希望回避它起初遇到的令人不快的极端选择。

由于这四类生命伦理委员会的职能、宗旨、程序和内部政策各不相同，所以他们一般所处理的关切事项存在相当大的差异。

#### 1. 生命伦理决策和/或咨询委员会

中央政府一级的生命伦理决策和/或咨询委员会一般负责协助发展或增强国内的生命伦理学基础结构，比如通过向政府提供立法建议。每个委员会的成员通常是由政府任命的，并且据认为反映了全体人民的价值观、思想观点和政策取向。一般认为，委员会的成员不像独立法官那样行事，但他们是知识丰富的顾问，可以带来他们的经验和专长，用以解决生命伦理学问题和难题。他们通过这种方式来帮助做出有关生命伦理学问题的最适当政策抉择。

此外，还可能责成委员会的成员教育公众并促进对生命伦理学问题的广泛讨论。这样，他们可以推动将某个问题提到社会或政治议程，或对问题做出说明，或者确认某个术语或论述方式为有效。

这些委员会偶尔也会陷入政治纷争，并因此而被批评为有损于委员会的权威所赖以存在的非政治形象。但是委员会往往得出结论说，他们只有回避非常引人注目的重要课题，三缄其口，才能避免卷入纷争。他们问道：如果拒绝行使权威，那么权威还有什么意义？委员会若想获得并维持生命科学家、保健专业工作者和广大民众对它们的信任与尊重，权威至关重要。

### 1.1 对成员国公民有重要意义的实质性生命伦理学问题

鉴于生命伦理决策和/或咨询委员会一般设在中央政府一级，所以他们应在重大生命伦理学问题上代表各种各样的观点。许多成员国的这种委员会都曾处理过各种争论不休的生命伦理学问题，这些问题体现了公众当中相互竞争的道德立场，因为在这些国家，凭经验过日子的生活遭遇了生物技术和生命科学成果的挑战。

#### 各种争论不休的生命伦理学问题：人人关心的事情

1. 人类的生育——自然生育和人工生育。
2. 人类器官、组织和细胞的商品化——出卖和购买。
3. 无节制的科学自由导致出现可能危及子孙后代的发明创造。
4. 为非盈利目的而利用和滥用生物技术。
5. 基因增强技术（即追求“优生”、“迷人外表”、“摆脱痛苦记忆的心灵满足”和“长生不老、永葆青春活力”的愿望）——经济承受能力、享用机会和正当性的问题。
6. 对新的生物技术开发与利用进行监督管理的复杂性，以及科学家和保健专业工作者的自律与监督。
7. 限制生物学研究可能带来的影响。
8. 为利用和享受新生物技术带来的福利提供平等的机会。
9. 质疑生物技术带给人类新增长的能力——它除了治疗疾病、减轻痛苦和恢复健康之外还将向何方发展？

## 1.2 国家管理层面实行管理的一个示例

### 个人遗传信息：是否属于秘密；如果是，应由谁保守？

由于基因组医学和遗传科学的发展，它们将不仅证明对个人健康具有高度预后能力，而且在预测未来事态方面也将仿效自然科学。随着时间的推移，会有许多治疗症状与基于遗传的秉性结合在一起，这将使人们越来越难以区分遗传数据与其他治疗信息。为了指导全球层面的决策和政策发展，教科文组织成员国在2003年通过了《人类基因数据国际宣言》。该宣言提出了关于收集、处理、使用和储存人类遗传数据的各项原则和规定。

遗传科学和基因医学愈益变得复杂先进，由此导致出现了一系列生命伦理学问题。这里只讨论其中的一个问题，作为示例来说明国家政府级生命伦理委员会经常会面临的工作任务。

个人遗传信息的商业及其他用途引起了许多方面的极大兴趣，其中包括：(a) 健康和人寿保险公司；(b) 雇主；(c) 刑事司法系统；(d) 教育系统；(e) 儿童领养机构；以及(f) 军事机构。

一些国家业已通过立法来保护个人不受歧视。可是，譬如讲，有一家保险公司就坚持认为，遗传信息属于对其顾客进行风险管理的业务范畴，公司需要借助遗传信息来确定有何风险。否则的话，高风险的人和低风险的人就会被错误分类，而顾客被迫按照不适当的费率支付保费。既然保险公司可以询问客户的性别（个人所不能控制的一个风险因素），那为什么不能询问他（她）的遗传档案？个人也可能希望知道他（她）的遗传档案，以便筹划个人前途或采取行动以减少风险。如果保险公司可以得到这方面的信息，那么个人也会得到。法律是否应该一律反对所有这些要求，而宁愿人们不知情为好？对此，个人的回答是，要是保险公司掌握了遗传信息，他们就会拒绝有高风险遗传档案的人投保；而查询遗传信息会对隐私构成威胁，有的时候那会让人得知他（她）绝对不想知道的某种预测。随着遗传科学的发展，这些担忧会变得愈益显著。保险公司在什么情况下和在何种程度上有权了解哪种类别的遗传信息？

## 一个生命伦理学难题：

**前提1-A** 如果让保险公司知道了公民的遗传信息，那么有的人就会被拒绝投保，或者被迫支付高额保费，或者不得不放弃投保；而

**前提1-B** 如果保险公司得不到公民的遗传信息，那么就可能导致风险配置不当，以致不适当向顾客收费。

**前提2** 要么向保险公司披露或可向其提供公民的遗传信息；要么不披露或不提供此种信息。

**结论：** 要么让公民因为风险问题而被拒绝投保或支付高保费；要么保险公司风险配置不当或向顾客收取高保费。

有关遗传档案的争论并非仅限于健康保险方面。雇主也希望掌握这方面的信息，因为健康的劳动力与他们利害攸关。跟保险公司一样，雇主们也可能认为此种信息与其密切相关（而不是可有可无的），因此他们有权获得这方面的信息。受雇者同申请保险的人一样，可能会担心这种遗传信息若被他人所用就可能于己不利，或者可能认为，要求获得此种信息就是侵犯隐私权。《人类遗传数据国际宣言》正是基于这些理由才制定了相关原则。但在具体案例和情况中需要权衡这些原则，以便得出公平合理的结论。

上述特定难题只是一个示例，用以说明中央政府级的生命伦理委员会着手进行磋商的起点。

### 《人类基因数据国际宣言》

2003年教科文组织第三十二届大会通过的这项宣言，载有关于收集、处理、使用和储存人类遗传数据的下列条款：

#### 收集

第8条： 同意

- 第9条：撤销同意
- 第10条：决定是否被告知研究结果的权利
- 第11条：遗传咨询
- 第12条：为法医目的或在民事、刑事及其他法律程序中收集生物学样本

#### 处理

- 第13条：数据存取
- 第14条：隐私与保密
- 第15条：准确性、可靠性、质量和安全

#### 使用

- 第16条：改变用途
- 第17条：储存生物学样本
- 第18条：数据分发和国际合作
- 第19条：利益共享

#### 储存

- 第20条：监测和管理体制
- 第21条：数据销毁
- 第22条：交叉配血

(《宣言》全文见附录七)

## 2. 保健专业协会生命伦理委员会

### 2.1 对保健专业协会成员有重要意义的实质性生命伦理学问题

保健专业协会生命伦理委员会一般负责出版并向其成员散发通讯，以及主要关注特定生命伦理学主题、问题和难题的详细会议报告，并且制订有关医学实践的伦理准则。

例如，一个以小儿科为中心的委员会可能会致力于处理下述生命伦理学难题：父母拒绝给子女接种疫苗；小儿科的遗传检测；对儿童的治标护理；胎儿的

治疗；对病危婴幼儿的医疗护理；关于（拒绝和撤销）对婴幼儿给予维持生命治疗的指导原则；出于宗教目的对儿童医疗的反对；以及对婴幼儿的器官移植手术。为了就这些课题撰写报告，其中有些报告可能会导致产生新的医疗政策，生命伦理委员会小组委员会通常会在数月之内经常开会研究；有的会议可能对协会的所有会员开放。生命伦理小组委员会可能会不可避免地发现，他们必须从各种不同的观点来讨论许多生命伦理学问题，这就使得他们的调研工作变得比预想的还要复杂。

## 2.2 对保健专业协会有重要意义的一个示例

### 一项修订的器官移植政策：该不该移植边缘器官以弥补优质器官的短缺？

自从乔治·希钦斯博士和其他人在1961年前后发现一种疗效很强的免疫抑制药物——硫唑嘌呤免疫抑制剂以及脱氢可的松以来，人体器官（肾脏、骨髓、胰腺、心脏、肝脏、肺等）移植技术一直在迅速发展，因为这种药物最大限度减轻了器官排异反应，并极大地延长了接受不匹配移植植物的病患者存活期。希钦斯取得这项成就后过了将近30年，才在1988年为此获得诺贝尔生理学或医学奖。在他的重要工作之前，临床医师就有了重要发现，他们不仅仅是基础科学家。例如约瑟夫·莫雷医生于1954年首次进行了人体肾脏移植；唐纳尔·托马斯医生于1956年进行了骨髓移植。不过他们没有分享到1990年以前的诺贝尔生理学或医学奖。

自从1950年代开始器官移植以来，接受器官移植的潜在人数几乎在所有成员国都与日俱增，因此导致可移植的优质尸体器官和非尸体活器官及组织的短缺问题也日益严重。虽然许多成员国规定可以进行器官移植，但对大多数病患者来说根本承受不起这种手术的昂贵费用。由于缺少尸体器官，还因为需要确保优质器官并做出较准确的预后诊断，所以有些情况下，比如肾移植，活人器官变得比尸体器官更受青睐。曾一度认为，尤其在拥有大量关系密切的大家庭的国家，从亲属捐献者活体获取肾脏不会太困难，但结果发现事实并非如此，这里有多方面的原因，其中包括宗教和社会价值观的复杂因素。

另一个不太为人所知的事实，就是通过实行所谓“延伸的或扩展的标准”进行移植手术的外科医生，越来越多地选用不那么原生态的能活器官（即经过

剪切的“边缘”器官）。如果器官取自一位60岁以上的已故老人，或者年龄在50岁以上且符合如下三个特征之中的两个特征——即因中风、高血压或肾功能异常而猝死的人，这种人的器官就被归类为“边缘”器官。然而，仅凭某个器官取自一位老年捐献者这一点，还不足以确定其可以移植。实际上，尽管存在“肾衰老”的现象，主持肾移植的外科医生还是主张使用60岁以上老年捐献者的器官。

在确定某个器官是否属于“边缘”器官的时候，年龄以外的其他标准比较重要，诸如：捐献者是否酗酒？其血液中是否有可卡因？他（她）生前是否患有慢性病——比如丙型肝炎、癌症、传染病、糖尿病、高血压、或某种罕见疾病？该捐献者生前是否患有肥胖症？他（她）是否得过性病？捐献者是否因吸烟得过肺病？

潜在的接受移植者不一定参加关于是否接受某器官的关键性抉择。在参与知情同意的过程中该不该让他（她）完全明了接受边缘器官的重要性？甚至，该不该让每位潜在接受者知晓详情？在什么情况下可以不告诉潜在的接受移植者，他（她）将会获得一个边缘器官，尤其是当器官移植已成为选择性治疗的情况下？之所以提出这个问题，是因为很少有人认为接受者适合做二次移植。如果他们只有一次移植的机会，那么他们肯定希望把这个机会用在一个优质器官上。

执行移植的团队也需要在活组织检查和历史评分有了结果之后，充分了解某个边缘器官的潜在接受者的生理和心理状况。目前，几乎在所有案例中对器官移植都有许许多多复杂的利弊权衡。潜在接受者的病情是否已经严重到有理由使用任何器官——即便是一个地地道道的边缘器官，以便尝试挽救他（她）的生命，让病人多活几年？由于边缘器官的选择是个近来出现的现象，所以还有大量未知的因素，其中包括获取可靠的统计数据，以便让移植外科医生可以毫无顾忌地以此为依据；这本身就说明迫切需要进一步开展研究。直到获得了可靠的统计数据并对各种结果进行了透彻分析以前，移植外科医生一般都倾向于接受某种直接的公里利主义准则，即：把最不标准的器官移植给病情不太危重的病患者，而把最健康的器官移植给病情最重的病患者。也许有人主张相反的准则，认为这样才比较公平，即：把最不标准的器官移植给病情最重的病患者，而把最健康的器官移植给不太危重的病人。

在使用边缘器官方面有可能提出许多生命伦理学难题——譬如讲，允许不允许活人捐献者出卖器官？生命伦理学文献中经常提到这个问题。但是另有一个难题似乎是更为重要的。

### 一个生命伦理学难题：

**前提1-A** 在持续存在原生态器官匮乏的情况下，如果移植外科医生不（应用“扩展的”或“延伸的”标准）检索、选择和移植边缘器官，那么就会有更多的潜在接受者病情恶化并死亡，病情会扩散到移植目标器官之外的其他系统。

**前提1-B** 在持续存在原生态器官匮乏的情况下，如果移植外科医生应用“扩展的”或“延伸的”标准进行检索、选择和移植边缘器官，那么有些接受了边缘器官的病患者就会比接受原生态器官的病患者效果较差，有些边缘器官会移植失败，这些病人将不再可能接受第二次移植。

**前提2** 要么外科医生不移植边缘器官；要么移植这种器官（即应用“扩展的”或“延伸的”标准，并且不再仅限于移植原生态器官）。

**结论：** 要么将有更多的潜在接受者病情恶化并死亡，因为病人的病情会扩散到移植目标器官之外的其他系统；要么等待器官的危重病人将可能没有资格接受第二次移植。

保健专业协会生命伦理委员会的成员可能会遇到此类难题，人们希望他们仔细审查与这一问题（即使使用几乎取自任何人的边缘器官的问题）有关的所有科学、临床、法律和生命伦理学特征；他们需要花费时间围绕这个相对较新的生命伦理学问题来研究相关的跨学科特征和经验证据。通常要求保健专业协会生命伦理委员会成员拟订实际政策，以确立一套伦理和医务指导原则。至少应就知情同意程序及其多种特征达成协商一致，因为并非所有参与器官移植的保健专业工作者都同意上面所讲的功利主义准则；他们也不一定同意尽可能如实告知所有等待移植器官的病人他们将接受一个边缘器官。

最后，目前还没有任何国际或专业权威机构负责就相关问题拟订建议，比如：应该告诉病人哪些情况；应该使用哪些种类的器官；以及面对越来越多地使

用边缘器官这一现实，应该采取什么样的政策才能通过器官移植的医术来挽救更多人的生命。

### 3. 保健机构/医院伦理委员会

#### 3.1 对病人及其家属和保健专业人员有重要意义的实质性生命伦理学问题

通过浏览不少成员国的生命伦理学文献和媒体广泛涉及的生命伦理学问题发现，公众主要关心的是围绕（正如一位神学家所称的）“生命边缘”——即生与死——的生命伦理学问题和难题。

公众倾向于从各种宗教观点来理解生命伦理学问题和领悟各种道德难题。

例如，他们通常希望生命伦理学家、神职人员和保健机构伦理委员会成员（在日常工作中）让病人及其家属和职责各异的保健专业人员参与讨论有关生命终结的问题，这些讨论往往要求做出会带来不可逆转的后果——死亡——的抉择。近在眼前的死亡迫使保健专业工作者和保健伦理委员会成员会同病人及其家属来磋商，其间需要后者澄清其宗教信仰。遗憾的是，生命伦理学、保健法和宗教方面的概念及问题往往难以明确区分，而且是混合在一起的；仅从这一点就不难看出，在卷入特定病人案例的有关各方很容易产生不必要的纠纷。

当发生这种纠纷的时候，往往需要求助于保健伦理委员会来调停。不过，在保健专业人员、生命伦理学家和非专业公众人士之间进行的讨论最好不要诉诸正规的伦理学理论或生物伦理学原则，因为这个层次的磋商可能只能起到安抚病人及其家属的作用，尤其是因为，这个时候他们面对自己心爱的人（不论婴幼儿还是成年人）的病危或濒临死亡，正处于极度悲伤的阶段。另外，婴儿和幼儿的愿望以及许多成年人的偏爱都无法被了解；他们缺乏精神能力。由于缺乏精神能力，也使得有关生物伦理的讨论受到限制，往往需要有病患者代理人的参与，以便代表病人讲话和参与保健决定，而许多这种代理人好走极端。在这种情况下也需要召开保健伦理委员会的会议；这些会议可以作为解决此类纠纷的平台。

以往，保健专业人员、神职人员和公众代表之间进行的生命伦理学讨论曾经允许欺骗——亦即误导病患者及其家属，但现在行不通了；保健专业工作者在与病人及其家属打交道的过程中对于说实话已经变得比过去敏感多了。在许多成员

国，病人和家属可以依法拒绝治疗（这不等同于拒绝护理），但是这也不意味着他们可以强行要求治疗；这样一来，起码会给保健专业人员造成不适当的负担。

自从《纽伦堡法典》时代以来，保健专业工作者都认识到征求病人及其亲属知情同意的重要性。获得允许是知情同意的核心所在；在试图争取同意之前，保健专业工作者必须与病人或其家属一起商讨，其间由保健工作者详细解释临床情况，他们还必须有把握参与讨论的人完全听懂了解说的内容。与病人及其亲属的讨论需要保健专业工作者和保健伦理委员会讨论保护病人隐私和保守病人医学记录的重要性。不过这属于所有相关方面的另一重要话题，其中包括病人、他们的家属、主治保健专业人员、以及保健伦理委员会的成员。

由于媒体对生命终止问题的广泛注意，如今回避其他生命伦理学问题再也不明智的或可能的话题了，比如随着器官移植的出现和接受组织移植者体内排异现象的免疫抑制剂的发现而带来的关于“心死”和“脑死”的讨论，后者是相对较新的现象。

上述所有问题的综合效应导致大量出版物的广泛关注和讨论，目的在于“推动指导”。为了帮助病人家属、保健专业工作者和保健伦理委员会的成员，许多人呼吁公众撰写书面文件（这样才有法律效力），以便让保健专业工作者、保健机构和保健伦理委员会了解人们在变成不能行动的病人之前的愿望——当人们不再能够表达他们的偏好和愿望的时候，其中有些偏好和愿望很可能涉及到关于放弃医学治疗的抉择。

### 3.2 对负责治疗病人的保健专业人员者有重要意义的一个示例

#### 临终病人：保健机构该不该采取一项用姑息镇疗法替代安乐死和医生协助安乐死的政策？

不幸的是，姑息镇静处方还有其他名称，比如“完全镇静”，“末期镇静”，甚至“慢性安乐死”等。这是一种旨在使病人进入某种睡眠状态——即一种降低或完全丧失意识的状态，一种难以和“失去知觉”、“完全无我”相区别的状态——的处理方法；而事实证明，这种方法在道德上是成问题的。

“末期镇静”的含义模糊不清：它是指(1)意在为临终病人提供舒适护理、以减轻病人难以消除的疼痛和难以治疗的痛苦而实施的药理干预措施，亦即对一个被诊断为只能再活数日、顶多数周的人采取的干预措施呢，还是指(2)意在导致或造成病人生命终结——也就是积极的安乐死——而采取的干预措施？它显然不是第(2)项所指的意思，除非有关代理人（比如内科医生）准备以故意杀死病人的罪名遭到起诉。在大多数司法管辖范围内很可能就是这样的结果。

不管主张采取姑息镇静措施的人本意如何，他们都不可能以病人的安乐死为目的，因为确切地说，不论在措辞上如何掩饰，他们的最终目的是避免遭到任何指控，以致此种做法及其结果被说成是无异于安乐死。而既然姑息镇静疗法不是病患者本人提出的，它当然既不属于“医生协助自杀”也不属于“医生协助安死”（这是一个重要区别，但往往被忽略了），因为这必须要由病患者本人而不是由医生或任何其他人来实施此种致命的策划。

“慢性安乐死”的说法非但取名不当，而且回避了问题的实质，即：姑息镇静疗法究竟算不算任何意义上的安乐死、抑或医生协助安乐死——而不论花了多长时间才使得生命垂危的病人在施用了镇静剂之后断气？这里也无需提出是否末期镇静疗法容易被病患者至亲滥用的问题（亦即这是不是按照病患者家属的旨意对病人实施“治疗”的问题），甚或提出“这种方法是否可以逆转”的问题；不过，如果换个说法提问倒是比较合适的，即：保健专业工作者是否可以采用滴定法施用镇静剂，致使病人完全失去反应，直到其随之死亡？

这里，我们又回到一个关键性的生命伦理问题：姑息镇静疗法是不是安乐死？有人争论说，在实施姑息镇静疗法的时候，只要医生无意加速其病人的死亡（尽管已经预见到使用镇静剂的直接后果就是死亡），该医生就不是对病人实施安乐死。但是，一个病人被施以末期镇静，在药理作用下处于无知觉、脑昏迷和无思维活动的状态，这是不是比死亡（亦即从病患者“角度”来说生存意义上的死亡）更好些？如果回答说“不是”，那么，与对病人实施安乐死或为其死亡提供帮助的结局相比较，姑息镇静疗法就不多不少恰好是道德上的错误。换一种说法，正如人们不应该参与安乐死或医生协助安乐死那样，为了同样的理由人们也不应该促进或提供姑息镇静疗法。这就引出了一个突出的生命伦理学难题。

## 一个生命伦理学难题：

**前提1-A** 如果内科医生根据病患者的价值观、其明示的愿望和知情同意选择了对这个痛苦不堪、生命垂危的病人实施姑息镇静疗法——即开出镇静药剂处方以将其导入沉睡和无知觉状态，那么，虽然医生可以减轻或消除病人的痛苦和严重的顽症（比如难以消除的疼痛、呼吸困难和肉体痛苦等），但他们也诱导了“生存意义上的安乐死”，处于这种状态的病人并不比死亡更好。

**前提1-B** 如果医生选择了继续医治病人的症状并查找其生命垂危病人的可逆转的潜在生理病因（亦即拒绝姑息镇静疗法），那么，他们的病人很可能经受旷日持久的痛苦、得不到缓解的难治疼痛和肉体煎熬（尽管医生也有可能被不公正地指控为对病人实施安乐死）。

**前提2** 医生要么选择姑息镇静疗法治疗其痛苦不堪、生命垂危的病人；要么拒绝此法而选用传统疗法，以期扭转病人的疾病发展走向。

**结论：** 医生要么结束其生命垂危病人的“生存意义上的”生命；要么让病人经受持久的痛苦，以及得不到缓解的难治疼痛和肉体煎熬。

数百年来在医学实践中占主导地位的传统医学伦理强调，不论何时何地，医生都有义务尽可能维持和延长人的生命，无论在任何情况下都要运用医学武库中可用的一切手段来与死神抗争。这一医学伦理不承认有任何例外情况，并且事实上强制要求那些从其他不同角度来关怀病人的保健专业工作者质疑其他方法的可行性。

保健伦理委员会的成员一旦参加了首次会议就要让他们知道，在委员会宗旨——(a) 审查和分析个人病例；(b) 继续自我教育——当中包括制订所属保健机构的道德准则和政策。在保健机构采取的政策当中，至少要有一项政策涉及到对临终病人施用或拒绝施用姑息镇静疗法的问题。

在委员会审议过程中很有可能会出现下述问题：什么是姑息镇静疗法，它与安乐死和医生协助安乐死或自杀有何区别？在论证这种疗法的合理性方面提出了哪些论据？在拒绝此种疗法方面提出了哪些论据？如果通过了一项关于姑息镇静疗法的政策，什么人可在什么条件下或按照什么标准做什么事？如何防范滥用此

法？如果病人、他们的家属和地方社区参与了实施临终姑息镇静疗法，那他们对保健机构及其医护人员会有何看法？

保健伦理委员会成员在参与制订可能由保健机构颁行的政策之前，应花费必要的时间来处理上述及其他方面的问题。

#### 4. 科研伦理委员会——双重使命

过去数十年来，越来越多的成员国成立了科研伦理委员会，需要这些委员会审议的临床议定书也在数量上迅速增长。另外，人们愈来愈普遍地达成了如下共识：有关临床试验的科学方面和生命伦理方面虽然在思想上是分开的，但实际上分不开的：必须结合生命伦理方面的考虑来处理科学方法和目标问题。

由于没有认识到这种共生关系，使得负责审查并最终批准科研议定书的许多人不但在启动试验之前而且在结束试验之后产生了思想混乱。加之法律层面的复杂性，允许进行人体试验的每个成员国都有本国的一套规则和条例来管理相关企业。最近将关注焦点集中到向公众实际出售医药、器具和疫苗的售后研究阶段，说明已进一步觉察到对这种缠结关系缺乏认识。

除了对科研守则的道德-科学管理特征进行审查的繁重工作之外，越来越多的科研伦理委员会还接受了第二种职能，就是参与对被指控的学术不端行为、或可能证明为不守规矩的行为进行调查的工作（这两方面工作的关系是伦理学与心理学或行为科学之间的关系）。对于收到的有关科研人员不端行为的指控，传统的做法是任命一个特别专家小组或委员会并授权其进行调查，然后报告调查结果——或许还要提出相关建议。

##### 4.1. 在保护人体研究参与者的同时促进对风险的研究

###### 4.1.1. 对科学调研人员和参与生物学、生物医学、行为科学和流行病学研究试验者有重要意义的实质性生命伦理学问题

许多成员国的大量生命伦理学文献和媒体对生命伦理问题的广泛报道表明，科学-临床研究工作者主要关心的是在设计研究和实验的过程中出现的生命伦理学问题与难题，其中涉及到在进行了足够数量的动物试验之后人类参与试验的问题。

自从1960年代中期以来，临床调研工作者一致认为：用现在的眼光来看，许多成员国的科研伦理委员会成员选择的成套课题，有助于他们完成对涉及人类参与者的研究守则进行科学、生命伦理和管理方面的评估。

现在鼓励各国科研伦理委员会成员研究本国实行对同意参加临床研究试验者保护制度的历史。其中涉及到区分各种临床研究试验的科学、生命伦理学和管理条例的设计。此外，委员们还应考虑用以平等招募病人、易受伤害者和健康人参加这些临床试验的各种手段和方法。

主要调研者和其他研究人员要能够敏感地观察和理解不同成员国在文化和价值观上的种种差异，这些差异直接关系到从事医药、疫苗、外科和器具试验的科研人员的行为。

在这些委员会担任委员职务的科研人员应当考察保护临床研究参与者隐私（以及在研究试验之前、其间和之后获取的保密信息）的各种途径。最重要的是委员会成员需要审查临床试验有可能给参与者的生理、心理、人格尊严和财务造成各种伤害，同时要关注这种试验给未来的人（而不仅仅是目前的参与者）所带来的可能的好处。

临床研究所依据的所谓“黄金标准”是随机化的临床试验。除了获取随机临床试验的一般知识外，委员会成员还应考虑其他各种替代研究方法；但所有方法都必须征求研究参与者的知情同意，除非当事人放弃同意权或者在某些紧急研究协议中经适当权力机构核准推迟同意。科研伦理委员会成员有必要考虑采取保护措施，保护紧急研究试验参与者。有些成员国允许在某些情况下，如果在实际研究干预之前征得知情同意不现实，主要调研者可以不必获得参与者的知情同意。

最后，所有相关研究人员都要处理好与其专业研究活动相称的可接受的收入和荣誉与其他利益（即过多的酬金、专利费、破格晋升和荣誉）的潜在冲突。

#### 4.1.2 作为个人医师和主要调研者的双重角色：在什么情况下这两种角色可以相结合（如果有此必要的话）？

科研伦理委员会和数据安全监督机构应如何保护参与试验者，以避免其在临床研究试验中对疗法产生误解？对疗法的误解是指，那些同意参加临床试验的病

人经常会错误地认为，他们会继续从主治医生那里得到同参加试验以前所得到的治疗一样的——如果不是更高标准的——个性化护理和治疗。当作为个人医师的角色和作为主要调研者的角色合二为一的时候，尤其有可能使病人产生疗法上的误解，因为病人往往以为个人医师的作用将占主导地位，他们有望从参加研究项目得到直接的好处。如果病人参与者得知事实上不是这么回事的话，他们就会产生被人出卖和愚弄的感觉。

这种事情可能会改变病患者和医师的未来关系，并导致病人不同意参加研究试验。另外，参与试验者一般不区分其参加的研究所产生的一般性成果和对于他们个人的单独结果。而提供一份研究成果概要并不能提供个性化信息。此外，这类信息因参与者所参与的试验内容的不同而各异。大多数研究人员都承认这样一个事实，即：他们要在道德上对参与者负责；参与者有权知悉试验结果。但是研究人员不一定选择最佳方法向参与者传达相关信息。与此同时，病患者现在要求他们的医生在其各自的专业领域不断更新技术；而他们作为病患者参与研究也许就是有关医生达到这一目的的最佳途径。

### 一个生命伦理学难题：

**前提1-A** 如果医师个人的角色与主要调研者的角色合二为一，病患者就很有可能对疗法产生误解（主要调研者有义务向其病人参与者保证：作为调研者他们没有利益冲突——即以牺牲病人福利为代价谋求科学知识的倾向）；

**前提1-B** 如果医生角色与主要调研者的角色保持分离（这是较普遍的模式），那么，一心想要满足求知欲和施展调研能力——尤其是为病人探索多种备选治疗方案和改进护理方法——的主治医师就会受到劝阻或约束，使其不能进行临床研究。

**前提2** 临床医师和主要调研者这两个角色要么保持分离，要么搅合在一起。

**结论：** 一是参与试验者很可能在疗法上产生误解（这会严重影响知情同意和知情抉择的程序）；二是医生会受到约束，不能进行旨在探索较好治疗备选方案的临床研究（这会严重阻碍对病患者进行更好的保健）。

在发展中国家（与发达国家的情况有所不同），这方面的难题不那么突出，因为那里的保健人员可能很少，难以把主治医师和临床研究者的角色分开；而对于这些为数不多的保健提供者来说，也许只有他们才有资格报告本行业主流人士所不熟悉的疾病现象。因此，笼统地禁止临床医师和研究者的角色合并可能对这些成员国十分不利。类似的禁令对发达国家也不利，因为这得需要由上级行政或学术进行机构审查，从而严重影响工作效率并有可能造成延误。这里应该指出的是，主要调研者往往也对其正在进行的研究工作抱有很大希望，但一般会错误地以为，在取得可靠而充足的证据之前，他们已经站在即将获得新发现的边缘——即发明某种安全而有效的医药、疫苗或外科技术。这就是说，他们也容易产生疗法上的误解。如果他们真诚地进行反思，就会承认这样一个事实，即：他们也往往错误地以为他们的工作会给参与试验的病人带来好处——受益者不仅仅是未来的病人。最后，把临床和调研两种角色截然分开的严重后果还可能表现在迫使临床医师仅就其病人的治疗与结果提供描述性的报告，而不涉及某种带有预见性的受控试验科学的严密性，因为禁止他们进行这种试验。另外，其他医生有可能受到这些描述性报告的影响，也跟着描述不太科学的证据；或者研究人员可能会花费时间和精力去调查研究充其量不过是未加控制的观察结果。如果把医师个人和主要调研者的角色分开行不通，科研伦理委员会就需要考虑和探讨如何减少产生疗法误解的可能性，以及如何在不分隔职能的情况下避免造成角色混乱。

## 4.2. 维护科研诚信

### 4.2.1. 科研诚信的沦丧及其给公众对科学家-医生的信任与信心带来的不良影响

公众对医学科学和生物技术的态度总是受模糊不清的含义左右。科技产品对公众有迷人的吸引力，而DNA的发现和安全简便的外科技术的发展更使他们惊叹不已。他们满怀期待地憧憬未来——征服不治之症，或许还有望大大延长预期寿命（即便不能长生不老）。肩负着推动科技进步使命的科学家和技术专家因其远见卓识、技术高强和富于同情心而备受人们的尊崇。然而公众也担心这些科学家和技术专家有可能被狂妄的野心所驱使或者被贪婪的欲望所左右，担心他们从“目的正确就证明手段合理”的立场出发滥用技术，或其杰出的学术著作会被无耻之徒用于谋求个人的罪恶目的。

公众的这些态度使得科学家、技术专家和临床研究人员愈来愈担心会丧失公众对自己的信任，并担心公众不再相信科学、生物技术及其应用。这些担忧反映了由来已久的一种看法，即科学技术有可能被盛气凌人的傲气所玷污，而且科学技术已被利益动机所腐蚀；在这种情况下，科研工作者们现在必须应对普遍存在的怀疑和不信任。有关研究者和临床医师不端行为的种种丑闻，通过媒体的宣传家喻户晓，并且夸大了问题的严重性，使它变得好像恶性瘟疫似的。实际上，科学家们一致认为对“不端行为”的定义达不成共识。虽然其后果难以准确预料，但可以肯定地说，这种行为会损害临床医师和研究人员的威信，从而使得有才干的人对这个职业望而却步，使得政府和企业不敢在这个领域冒险投资，使得病人不愿参加相关的试验，也使得病患者不同意进行侵入体内的操作法。对于各种科学组织和保健职业来说，当前最迫切的需要莫过于重新在道德上取得有利地位。

日益崛起的科学-产业研究综合体也促使公众趋向于对科学、临床研究和生物技术持怀疑态度，而所有这一切都与科学家和临床医师自身的背景、利益和价值观纠缠在一起。最后，直到最近这个行业才把注意力重新集中在保持科学家、临床医师和技术人员的道德高标准方面，这些标准可以及时体现年轻科学家的个人诚信和他们对社会负责的科学研究做出的承诺，以及对不惜一切代价避免极端形式的不端行为——即刑事欺诈——的承诺。

虽然迄今尚未达成科学“不端行为”的完善定义，但回顾艾登堡皇家医学院（英国 – 1999年10月）经协商一致达成的关于促进科研诚信的声明（见下面摘录）是颇有教益的。

### 促进科研诚信的具体途径

1. 通过范例要求每个人诚实正直，杜绝不端行为，以确立一种职业文化。
2. 从本科大学生入学入手直至其终身学习，抓紧相关教育和培训，并自始至终保持警惕。
3. 确保对所有研究监理人的正规培训。

4. 针对科研项目设计的具体需要，建立务实而高效的指导、审计和道德审查机制。
5. 为[科研]伦理委员会提供专家咨询、指导和培训。
6. 尊重当事人的同意权，保守私人秘密。
7. 构建包括出版政策和研究成果传播在内的良好科研运作架构，并颁布书面指南。
8. 设计执行程序，以确保只有在查明业已有效建立对本地学术不端行为的举报管理制度的情况下，在良好的科研运作架构范围内分配科研经费。
9. 对举报的学术不端行为进行坚决、公正、雷厉风行的调查。
10. 为本地雇主建立行之有效、不偏不倚的制度，以管理学术不端行为，其中包括参照执行纪律程序或移交刑事调查。
11. 为举报人和科技工作者提供获得适当支持的机会。

#### 4.2.2. 学术不端行为及其给公众对临床研究的信任与信心造成的损害

##### 案例A：人类干细胞研究

2004年2月12日，《科学》杂志收到一篇关于人类干细胞研究的论文，作者是兽医学博士及理学博士黄禹锡（大韩民国汉城国立大学兽医学院兽医产科学与生物技术系成员）等人[见下面方框中的(a)]。编辑们启动了包括匿名同行审查在内的该刊标准审稿程序，但是承认此文的重要性，遂按“急件”加速处理。这篇论文被采纳，并在一个月后刊出。

继黄博士等人关于首次成功克隆两条阿富汗猎犬的第二篇研究论文于2005年8月在英国《自然》杂志上发表之后 [见下面方框中的(b)]，黄博士和其他24位作者又于2005年6月17日在《科学》上发表了另一篇论文 [见下面方框中的(c)]。编辑们在一个月前即2005年5月19日收到此稿后，再次按“急件”处理。

## 案例参考文献

1. Hwang, W.S., Ryu, Y. J., Park, J. H.等人，“从克隆胚泡获取的人类多能胚胎干细胞系证据”，《科学》，303 (5664): 1669 – 1674, 2004年3月12日。
2. Lee, B. C., 等人，“从成熟的体细胞克隆犬”，《自然》，436 (7051): 641, 2005年8月4日。[从一只名叫“泰”的雌犬耳细胞克隆的两只阿富汗猎犬之一“Snuppy”。汉城国立大学调查委员会 (<http://www.snu.ac.kr/>) 确认此项专利申请。]
3. Hwang, W.S., Roh, S. I., Lee, B. C., 等人，“从人类 SCNT [体细胞核转移] 胚泡获取治病用的胚胎干细胞”，《科学》，308 (5729): 1777 – 1783, 2005, 6月17日。[Gerald P. Schatten 理学博士系美国宾夕法尼亚州匹兹堡大学医学院产科学、遗传学和繁殖科学系教师，匹兹堡发展中心主任，该文的资深合作者，这在大韩民国是一个很高的荣誉]。

在《科学》上发表的第一篇干细胞论文描述了一种提取卵母细胞的方法，可借此产生克隆人类胚胎（胚泡）；报告称，从人类胚胎干细胞系克隆的DNA与捐献者的胚胎干细胞系DNA一模一样。这种生物医学克隆法叫做“体细胞核转移”，简称核转移（见教科文组织出版物《人类克隆》，2004年）。干细胞系是通过将含有是一名妇女“基因染色体”（无生殖力）的体细胞转移到从同一位捐献者提取的一个卵母细胞所产生的胚胎（胚泡）而合法获得的。

上述操作法不禁使人联想到这种技术对人类的重要意义和这样一个事实：若是它真的取得了成功，那毫无疑问是个活生生的克隆人胚胎——亦即一位妇女受精卵子的功能等同物。

另外，黄博士和他的同事还声称开发了有可能成为任何人类细胞类型的“多功能”胚胎干细胞。这可能在用患者本人的基因再生组织（准确地说是DNA）来治疗病人方面迈出了首要一步。

据称，此项成果开辟了这样一个前景：将病人的成熟细胞转换成一个胚胎细胞，然后再将此胚胎细胞转换成新的成熟细胞，用以取代或修复因为某种疾病

（比如糖尿病）或伤害（比如脊髓断裂）而受到损害的细胞。其潜在效益难以估量。

遗憾的是，由该研究团队进行的这一复杂、微妙、单调而耗时的研究过程导致了无数虚假的专利申请，比如关于从克隆的人类胚胎提取或收集了11种治病用的干细胞的专利申请。实际上后来查明，这些干细胞没有一个是克隆而成的。

在《科学》上发表的论文以及大量媒体的关注使得黄博士一下子变成了学术名流和民族英雄，他的知名度如此之高，以至于大韩民国以他的名誉印制了纪念邮票。然而，他的沉沦同他的发迹一样快。媒体立即将这一事件命名为一场“道德灾难”，因为它说明黄博士及其扩大的研究团队某些成员道德沦丧。现已断定，他们向期刊撒了谎（谎称所有卵母细胞都是志愿者捐献的），编造了证据（谎称11个治病用的干细胞系当中有9个是捐献的，而实际上没有一个是捐献的），伪造和掩盖科学数据，无视自相矛盾的事实并企图蒙骗世人。

这项研究引发了一些令人感兴趣的疑问：仅就卵子捐献者而言，她们承担了各种各样的严重伤害风险（诸如卵巢穿刺、肾衰竭、血凝块、不孕症、乃至死亡），她们该不该因此而得到任何补偿？她们没有从这种试验研究得到任何医学好处，而且显然有不少人没有得到报酬。不可忽视的是，按现在的标准这些妇女算是研究参与者——一个叫做“捐献参与者”的特殊子群体。作为捐献参与者，这些妇女对此项技术不享有任何所有权，因而不可能分享到金钱上的或其他好处。如果说日后有什么好处的话，那就是她们可能后逐渐变成病患者，这种代价换来的希望是，此种疗法——或者（换一种较为适度的、不那么夸张的说法）叫做生物医学克隆——能够在用患者本人的基因再生组织（即DNA）来治疗病人方面有所突破。

此案例还涉及其他形式的学术不端行为，比如没有事先征得所有妇女卵母细胞捐献者应有的书面知情同意，据指控，其中有些人是在社会压力下取悦上司的“未成年研究者”。仅就处在从属地位的捐献者参加研究而言，她们能够自主同意这种操作法吗？即便不明说或者不承认，她们也很容易在压力下被迫同意。从道德上来讲，关于这些妇女该不该为其“捐献”卵母细胞而得到报偿的问题，不仅在法律上有争议，而且在生命伦理学上也争论不休。在这个问题上引起的辩论，至少涉及到一个突出的生命伦理学难题。

## 一个生命伦理学难题：

**前提1-A** 在进行治疗性的或生物医学方面的克隆（不同于生殖性克隆）研究时，如果允许干细胞研究者向妇女支付报酬——作为她们在提取卵母细胞时所承担风险 [或者，甚至为其参加试验所花费的时间（在医疗机构总共需花费56小时）、不方便、不舒服、以及麻醉和出血带来的伤害风险（即在麻醉状态下使用中空棒针提取卵母细胞的风险）] 的费用，那么人类生命就被商品化了。

**前提1-B** 在进行生物医学方面的克隆研究时，如果禁止干细胞研究者向妇女支付报酬——作为她们提供的卵母细胞及为提取卵母细胞而承担风险的费用，向她们支付报酬的话，那么自愿捐献卵母细胞的人就会急剧减少，从而严重妨碍潜在利益的产生和人类干细胞的研究。

**前提2** 允许为提供卵母细胞并承担由此可能引起的并发症之风险的妇女支付报酬；要么不允许在这方面支付报酬。

**结论：** 人类生命有可能被商品化；或是相关研究有可能严重受阻，并导致某些本可以避免的病残和死亡。

科研伦理委员会成员可通过探讨和解决这个难题及其包含的前提来开展生命伦理教育。譬如，前提 1-A，人体商品化（在本案例中就是卵母细胞的出售和支付报酬）是不道德的。但是有些社会赞同并允许出售雄性配子，即游动精子。以大韩民国为例，该国直到最近才颁布立法禁止为配子付款，不过，所有提取配子的地方都不认为给参加研究的人支付报酬在道德上是成问题的。

就这个难题以及其他有关难题而言，应着重指出的是，大韩民国为澄清这方面思想混乱采取了应对措施，其有关卵母细胞捐献的管理条例甚至比其他成员国更加严格。该国的做法是颁布了一项旨在管理高度敏感的干细胞研究的法律，同时成立了一个监督委员会，在该委员会的21个席位中，有7个席位是为中央政府的相关部长保留的。目前，大韩民国的任何实验室都不准进行干细胞研究，而原先允许黄博士进行干细胞研究的营业执照也被国家卫生部撤销了。

尽管有了最近这些立法行动和新的管理条例，但将近两个世纪以来，科学的研究事业主要依靠的是信任，是尽量减少伤害风险的学说，这个风险效益学说早已

为广大学术界所接受。该学说认为，只有干预措施所涉及的伤害风险小于这种干预所要预防或治疗的疾病的风险，干预措施才具有道德上的合理性。

鉴于各种新形势的侵害信任的行为，科学和医学管理当局今后定会极为谨慎地对待有关学术突破的报告。科学和医学期刊的编辑及其同行审稿人也将如此行事，特别是因为现已发现，对稿件和图片所作的各种手脚不易被察觉，将其出版已经不像从前那么困难了。

值得庆幸的是大韩民国有一个组织健全的生命伦理协会。各级科研伦理委员会主席应考虑邀请该协会成员——以及大韩民国和国外的著名干细胞研究员、保健律师和生命伦理学家——参加委员会会议。这样做有利于在保护研究参与者和预防调研者不端行为方面促进对委员会成员的教育。不管该协会是否会成立一个吸收其他成员国科学家和研究人员参加的专家小组或特设委员会，以进一步保障委员会的客观性，并促使该国的生物医学研究人员严格遵守国家和国际道德标准，别国的批评者对此最好采取“拭目以待”的策略。一种可能就是在这些案例中请教科文组织国际生命伦理委员会帮忙。该委员会作为一个独立和中立的专家机构，或许能够让专家来咨询和评估有问题的案例，以实施该组织成员国已接受的规范要求并提供政策建议。

2005年在《科学》上发表上述论文的25位合著者当中，有在美国匹兹堡大学医学研究生院执教的格拉尔德·沙藤理学博士，他是这篇论文的资深合作者。这篇论文出版后，匹兹堡大学科研诚信专家组受命调查沙藤博士参与这项研究协议之事。虽然该专家组发现没有证据表明沙藤博士有学术不端行为（调查报告中讲到他“可能不是故意造假或伪造实验数据”），但是认为他犯了“科研不检点行为”的过错。该专家小组成员发现，沙藤博士在履行其作为该论文合著者的职责方面有许多问题，匹兹堡大学管理层采纳了他们的调查结论。他的问题在于：(1) 没有“充分运用科学家明断真伪的洞察力”；(2) 没有对论文稿件中的虚假陈述“负起责任”；(3) 没有对“整篇稿件”负起责任；(4) 没有获得“所有合著者对稿件的认可”；以及(5) 没有获得所有合著者对“报告数据真实性”的认可。为了他的信誉，沙藤博士于2005年12月12日写信给《科学》编辑，请他们撤销该论文。该论文于2006年1月12日被撤销。

随着时间的推移，在各科研伦理委员会继续开会和履行职能的过程中，委员们会发现他们需要加强自身的正规教育。这种教育适用于科研伦理委员会的双重职能。这就是说，仅让委员们审查牵涉学术不端行为的案例是不够的。令人遗憾的是，新的案例和案情报告愈来愈频繁；有时其频率之高简直触目惊心。

### 案例B：口腔癌的治疗

在大韩民国发生干细胞丑闻不久，世界上还有其他一些对欺诈行为的指控正在审理之中。在挪威奥斯陆 Radium 医院行医的 Jon Sudbø 博士等人在有声望的期刊上至少发表了三篇公然造假的学术论文：第一篇发表在《英格兰医学杂志》上 [见下面参考文献(a)]，其中Sudbø博士对其早些时候已经在同一刊物上发表的一张图片（2001年4月26日；第344期：1270–1278页）做了手脚；第二篇发表在《临床肿瘤杂志》上 [见下面参考文献(b)]，他后来承认在这篇关于口腔癌的研究论文中编造了数据；第三篇发表在《柳叶刀》期刊上[见下面参考文献(c)]，据说他在作为研究对象的908名病患者（其中250人是妇女）当中“虚构”了许多同一天生日的病患者。正如一位编辑（在深入审查了这篇论文之后）所言，通篇“纯属捏造”。

### 案例参考文献

1. Sudbø, J., 等人，“在口腔黏膜白斑病中切除术和非整倍体对死亡率的影响”《新英格兰医学杂志》，350(14): 1405–1413, 2004年4月1日。
2. Sudbø, J., 等人，“在临床正常黏膜病中发现的口腔癌的危险征兆：辅助戒烟忠告”《临床肿瘤学杂志》，23 (9): 1927–1933, 2005年3月20日。
3. Sudbø, J., 等人，“非类固醇抗炎药物与口腔癌：整套病例控制研究”《柳叶刀》，366 (9494): 1359–1366, 2005年10月15日至21日。

此后不久，Sudbø博士的研究便被广泛引用，其中包括美国癌症学会的网站。另外还有许多刊物编辑着手审查Sudbø博士以往的出版物，尤其是他被列为第一作者的论文，以确定他是否在其他论著中也有学术不端行为之嫌。由来自卡洛林斯

卡（Karolinska）研究所的一位研究员领导的一个独立审查委员会负责调查此案，其中将涉及到Sudbø博士的几乎所有学术出版物。

这些令人震惊的学术不端行为促使挪威政府考虑制订一项法令，据此，发现犯有学术不端行为的研究人员可能被判监禁。之所以拟议实行如此严厉的惩罚，部分原因很可能就是Sudbø博士发表的论文不同于黄博士的论文，因为它已实际威胁到病患者：根据他的“科学证据”提倡使用非类固醇抗炎药来减少口腔癌的危险，用以取代标准的外科手术，但其直接后果是增加了病人患有害的心血管并发症的危险。此外，由于受到Sudbø博士发表的“研究成果”的影响，一些科研人员发起了研究口腔癌抗炎药效用的新项目，从而非故意地增加了危害——他们也是受害者。

颇有讽刺意味的是，在《新英格兰医学杂志》2003年7月10日刊印的那一期上（10 [3249]: 190），编辑们还发表了Sudbø博士的一封来信（答《保护人类试验对象》），其中声称，“严密的临床试验结果为我们所称谓的‘实证医学’奠定了基础。……结果，医生们可能决定不再进行某种治疗，因为在诸如高龄之类的临床条件下，现有证据不支持他们所选用的疗法。这个问题也值得从道德角度来考虑。”

各种媒体报道说，据Sudbø博士的律师称，其代理人的动机“不是为了钱”。或许是为了实现过高的奢望，或者是为了满足对个人名望、国际认可、某项发现优先权的需要，或者是为了给出版社施压、获得晋升、在竞争未来科技奖项或有利可图的潜在专利中取得成功，或者是为了其他肥差。无论如何，对于受人尊重的研究者来说，再没有比得知本人作为“合著者”在一篇不诚实的论文上挂了名这件事更令人难堪了。正如一位研究员所说：“我们感到震惊。在一个像我们这样的研究机构发生这种事，简直糟糕透顶。”

不过这里应当着重说明的一点是，尽管有关科研人员在发表学术成果方面发生不端行为的证据越来越多，但是科学和医学知识依然在卓有成效地继续发展，新的生物技术仍在不断涌现。然而有一个问题尚待解决：各级科研伦理委员会以及在公共和私人研究所中由大学任命（负责调查关于科学的研究者不端行为的举报）的专家组如何才能适当保护参与者及其他研究人员，使其免受某些科学家和临床医师的蒙骗？

#### 4.2.3. 如何防范学术作假、伪造和诈骗行为？

至少就近期而言，各成员国可以把继续管理和监督科研人员的活动选定为国家战略，尽管有的管理措施可能会制约效能，妨碍发明，且对自由的科学探索精神极为不利。可是科学运作的自我纠正能力还不够健全，譬如讲，重复大规模研究项目很难行得通（即便如此，对基本数据进行反复分析也可能极为有益）。当然，加强对科研活动的监测与监督可能会在某种程度上干扰科研人员与持续支持跨国研究项目的工业资助者之间的互动。不过，这也很可能会促使科研团体针对过度的外部管理监督采取自我保护措施。但是，对掩盖行为的怀疑仍将持久存在。科研机构在维护本单位声誉及其收益量方面的利益往往会压倒其道德义务。

政府机构以及科学和医期刊物的编辑们都在制定各种程序和策略，来对付违反出版道德准则的行为。现在已有54 000余种学术和医学期刊，数量实在太大，无法充分实施监控。这些刊物的出版者们也不愿意进行全面调查。少数期刊确有影响力，但在寻求主管监督科学和医学研究的政府机构及专业协会的协助之前，他们只能在各自的探索领域进行调查。

虽然不可能完全杜绝学术不端行为，也不能完全阻止那些不诚实的人成为研究审查委员会成员，但是可以采取一些防范措施。具体做法涉及到一系列正规和非正规的科研监督策略。这些策略并非灵丹妙药；如果认真执行的话，很可能会降低科研项目的运转效率。对此，有的人欢迎，但不是所有人都欢迎。

#### A. 正规策略

**1.** 要求科研人员遵守政府颁布的管理条例，并要求所有研究协议都要有可靠的科学依据。这需要技术上胜任的科学家小组通力合作审查这些协议，并适用广大学术界（不仅是地方学术界）成员所通用的评估标准。

**2.** 成立法定咨询专家组，授权逐案管理对有争议药物研究的审查，并责成专家组建立评估机制，以评估 (a) 现行人体研究协议的安全性和 (b) 社团法人/企业与大学达成的任何有可能减损研究参与者安全、使研究工作和出版的成果产生偏误、或者日后妨碍对药品进行售后监督的联合创业安排。

3. 确保咨询监督委员会至少有一名成员具有药理学方面的专长，另一位成员具有毒理学方面的专长。
4. 确保监督委员会有充足的信息来源，尤其是有关不良后果的信息，以便他们能进行更有效的评估，从而防止对研究参与者造成可预见的伤害。

## B. 非正规策略

1. 向公众反复宣传研究者对任何新的生物技术的夸张可能带来的危险。
2. 正式任命有能力胜任且有经验的实验室科学家参加药物监督委员会，因为他们一般都对药物研制者声称某种药物对病患者具有短期疗效持怀疑态度。
3. 正式任命有能力胜任且有经验的临床研究科学家参加药物、器具和疫苗审查委员会。他们可能十分了解科学的内部规范的历史，并理解研究参与者所承担的伤害风险，另外，他们还能轻车熟路地利用其职业网络关系来开展审查工作。
4. 创建一种有利于促进学术活动（且具有适当制约与平衡作用）的协同文化，其长期效果将给病患者和临终者带来福音，并减少将来发生道德败坏事件的可能性。

## 第IV部分

### 评估对生命伦理委员会成员的教育情况

任何旨在促进生命伦理委员会成员扩充知识和提高胜任能力的方案终将面临这样的质询：该方案实际上能取得多大成功？对此做出回答的一个办法就是进行阶段评估，而且必须认真对待。

可以进行正式评估，也可以进行非正式评估。正式评估可以外聘一个组织来进行考核。这种组织通过对委员会现任和离任的委员以及与其打过交道的人进行面试，并辅以审查相关的文件和记录，即可对生命伦理委员会这方面的业绩做出有效审计。但进行实际衡量并非易事。有经验的外部生命伦理学家能够由此得出概括性的结论，并提出有益于纠正缺点的批评意见。

不过，这可能需要很大一笔费用，而且在委员会成员看来可能是一种威胁。

因此，大多数机构选择自我评估方式。正规的自我教育评估可以由委员会对自己的委员进行面试，以提问方式引导他们对委员会的工作、程序和结果发表看法。这种做法的问题是，由于利害冲突它不免会受到指责：因为委员会要为自己打分。另一个问题是，如果自我评价确实非常严格，许多人就会不愿加入委员会，而有些委员或许已被考评过，他们会拒绝被测试。

对此，应创建一种坚持高绩效的委员会文化。同行的压力可能是创佳绩的强大动力，而评估活动本身也许就是一种宝贵的教育经验，它可以使委员们加深对自己以及对实质性生命伦理学课题的了解。虽然生命伦理委员会的教育通常不太正规——每个委员按照主席或其他委员的建议来学习，但正规的评估方法可能证明对主席、委员会的生命伦理学家和委员们十分有益。

## 对生命伦理委员会成员自我教育的评估

非正规评估



1. 讨论阅读材料
2. 委员们的讨论
3. 简要陈述/论文

正规评估



1. 外部考评人
2. 书面测验
3. 口试

应事先给每个委员留出时间，以便围绕与委员会职责和目标有关的生命伦理学问题阅读材料。对每个委员的正规评估结果不一定让全体成员知道，但是主席应看到结果，以决定是否需要重新任命个别委员。

包括自我教育在内的委员会大多数活动外人是看不到的，因为外人一般对生命伦理学或委员会的活动缺乏了解。另一方面，有一些生命伦理学家在对包括科学家和保健专业工作者在内的各种学生进行教学方面有丰富经验。这些专家通常有条件、愿意并且能够担任教员，不过要心中有数，并非所有自称专家的人都是名副其实的专家。

但是生命伦理委员会可以聘请据了解在这方面有广泛经验的生命伦理学家，他们可能在保健单位工作，或在医学、护理学或药学方面任教。生命伦理学家有资格协助评估委员会成员的生命伦理学知识。他们应鉴定委员们当前自我教育中的优缺点，并提出具体建议，以便及时改进委员们在会议上所做的贡献。

如果一个委员会不对其自我教育方案进行评估，那它就有降低效能、失去信誉、并丧失长期独立发展能力的危险。另外，一些特别有资格并愿意效力于生命伦理委员会的人也会因为上述缘故而打消这种念头。

对委员会自我教育进行评估的第二个问题是，如何界定其成功与否。最简单的答案就是把它视为委员会的目标函数。但是这个函数不一定容易计量。有没有可能评估，在委员们获得进一步的生命伦理学教育之后，保健伦理委员会能在多

大程度上改进以病患者为中心的护理工作？就科研伦理委员会而言，如果它的委员们能努力获取新知识并参加生命伦理学方面的自我教育方案，那么这样的委员会是否能切实保护研究试验参加者？我们如何才能确信相关的目标是否适当？能够轻而易举实现的目标或许预示着巨大成功，但未必会有多大进步。

另一种做法就是根据满意度来界定成功与否，亦即：委员会成员对其获得的生命伦理学知识满意度如何？他们的看法很重要。如果一名委员满足于自己知之甚少，那或许是他们（她）不胜任的一个迹象。对每个委员会自我教育方案及其委员知识提高程度的评估虽然很重要，但实际做起来异常困难。对生命伦理委员会依然至关重要的是要懂得，他们在生命伦理学方面开展的渐进式自我教育并不是浪费时间和妨碍正常工作，也不会影响其工作业绩；相反，它为继续深入细致地规划委员会的工作提供了良机，有助于委员们把工作做得更好。倘若委员会不对其自我教育和生命伦理学方案进行评估，那就真有可能自毁威信和丧失效能。

### 生命伦理委员会成员在正式或非正式的自我教育评估方面， 应做到以下几点：

1. 阶段性地反复评估其教育方面取得的进步；
2. 记录优缺点，并愿意继续自我教育和克服任何缺点；
3. 愿意聘请外部专家来增强其自我教育。

## 第 V 部分

### 生命伦理委员会教育与培训的拟议课题

教科文组织各成员国不仅在文化上有很大差异，而且其价值观和准则规范也多样性。这在《宣言》第12条中得到明确承认：“应适当顾及文化多样性和多元主义的重要性。”

因此，在推荐生命伦理学课题、确认与生命伦理委员会成员自我教育有关的阅读材料时，要考虑到这方面的情况。比如，亚洲或欧洲国家感兴趣的课题在非洲、拉丁美洲或阿拉伯国家不一定受重视；反之亦然。要适当考虑文化多样性和伦理多元主义，就需要提出一系列课题和课程材料，以便在委员会选择课题和准备启动成员教育方案的时候为其提供备选方案。以下附录提供了以伦理委员会成员为主的教学方案实例。

## 附录 I

### 南非科研伦理培训倡议（SARETI）<sup>2</sup>

#### 一般信息

- 南非科研伦理培训倡议（SARETI，简称“伦理培训倡议”）是南非有关保健科研伦理的一个多学科综合教育方案。“伦理培训倡议”旨在加强南非对保健科研进行伦理审查的能力，并提高该国教育机构为实现这一目标需具备的培训能力。
- 伦理培训倡议提供各种教育方案，从短期研讨班和短期课程到完整的硕士课程等方案，形式多种多样。
- 参与“伦理培训倡议”的伙伴机构包括：夸祖卢-纳拉大学（心理学学院）、比勒陀利亚大学（医学学院）和约翰霍普金斯大学（布卢姆伯格公共健康学院生命伦理学研究所）。

南非科研伦理培训倡议是以非洲为基础在保健科研伦理方面实施的一个多学科综合教育和培训方案。加入这个联合体的各方协作者分别是：夸祖卢-纳拉大学（心理学学院艾滋病毒/艾滋病疫苗伦理课题组）、比勒陀利亚大学（医学研究生院、卫生系统和公共健康学院、人权中心、法律系、以及职业和商业伦理中心）和设在约翰霍普金斯大学布卢姆伯格公共健康学院的生命伦理学研究所。

“伦理培训倡议”培训方案的总目标是加强南非在保健科研伦理方面的审查能力，并提高南非培训机构为实现并保持这一目标需具备的培训能力。为了实现上述目标，“伦理培训倡议”提供了一个培训和支持方案。“伦理培训倡议”的培训分类课程包括：攻读硕士学位的多学科分单元课程，初期拟在4年内培养14名享受专项奖学金的受训者；不授学位的自费生高级课程，毕业时颁发专业证书；还有为伦理审查委员会成员举办为期3周的培训课程。预计，大多数学生将使用奖学金以外的经费参加培训。

<sup>2</sup> <http://shspf.up.ac.za/sareti/sareti.htm>。

高级培训课程的核心内容包括：

1. 在每个协作机构进行单元课程学习；
2. 在伦理审查委员会进行实习；
3. 以及完成一份毕业论文或围绕与加强学员本单位保健科研伦理有关的课题撰写一篇研究论文。

## 总目标和具体目标

“伦理培训倡议”培训方案的总目标是加强南非对保健科研进行伦理审查与实施的能力，并提高南非培训机构为实现和保持这一目标需具备的培训能力。

### 目标1：

向那些对保健科研伦理有影响力的非洲高级专业工作者提供多学科保健科研伦理高等教育

#### 具体目标：

- 向高级保健专业工作者和学者提供颁发硕士学位和专业证书的教育，以使他们能够在非洲保健科研伦理方面发挥领导作用；
- 营造一个学习环境，以便向学员提供有关生物医学、公共健康和社会学与行为科学领域科研伦理的理论和实践知识；
- 在哲学、生命伦理学、人权、法律、研究设计和研究方法等方面为学员打好基础；
- 向学员提供一套适合发展中国家的科研伦理关键领域的知识；
- 在保健科研伦理审查制度化方面向学员提供实务知识，以及在保健科研伦理方面教育他人的教学技能；
- 激励学员发表有关保健科研伦理的学术论著；
- 在实施本方案期间，每四年举行一次“非洲保健科研伦理研讨会”（最近的一期是2006年至2010年）。

### 目标2：

增强非洲相关机构持续进行保健科研伦理教育、发展和研究的能力

#### 具体目标：

- 创建一体化的多学科保健科研伦理培训平台；

- 为非洲两个高等学府的教员提供继续接受培训的机会；
- 促进在保健领域从事科学研究的所有学科教员利用“伦理培训倡议”的各种单元课程，其中包括经济学、环境科学、工程学和商业科学。

### 目标3：

增进伦理审查委员会对保健科研伦理问题的了解

#### 具体目标：

- 向伦理审查委员会成员提供单元培训课程；
- 举办“继续促进职业发展”的各种专题研讨班。

### 目标4：

通过促进受过保健科研伦理培训和有非洲工作经验的各种专业工作者结成网络组织，以扩大“伦理培训倡议”各项方案的影响

#### 具体目标：

- 每年资助一名“伦理培训倡议”硕士学位的攻读者在全球生命伦理学论坛或类似会议上介绍他（她）的工作；
- 每四年为本方案组织一次“伦理培训倡议”师生会议，汇报保健科研伦理方面的工作，扩大网络关系，并鼓励学员继续在这一领域工作（2006年10月在达喀尔举行了首次这样的会议）；
- 在“伦理培训倡议”培训者与生命伦理学研究机构的培训者之间建立沟通渠道；
- 让“伦理培训倡议”研究生来担任未来培训者的教师和现场监理人；
- 在培训者和泛非生命伦理学倡议（PABIN）之间建立联系；
- 在泛非生命伦理学倡议范围内促进建立非洲保健科研伦理兴趣小组。

### 课程单元（每单元为期一周）

#### 1. 适合保健科研人员的哲学导论

该单元提供了有关哲学历史和当前趋势及相关的基本概念，并将论述在伦理和哲学方面的各种决策方法。论题包括：心灵—肉体问题；个人与社群；科学试验伦理；人类对自然的征服，以及超自然力量与人的力量。该单元还包括：提出并分析概念的基本方法，逻辑原则和逻辑论证结构，解释学和批判理论。

## 2. 研究设计评估

该单元旨在使学生学会评估研究计划的设计是否适当，以确保可对研究项目的伦理方面进行评估。学生们将学会对医学、流行病学和社会保健研究设计的下述诸方面进行评估：稳妥的研究设计诸要素；研究设计的实施；研究能力和资源。

## 3. 生命伦理学导论

该单元向学生介绍保健实务和研究方面的生命伦理学基础知识。其中将涉及到生命伦理学基本原则以及可供选择的生命伦理学框架；生命伦理学难题的鉴定和系统解决这些难题的技能。

## 4. 保健科研伦理审查制度化

该单元的重点是审查各机构的科研伦理实施情况。其中涉及到伦理审查委员会的方方面面，包括：行使职责；工作要求和现行方针；不同的模式；与所属机构的关系；以及促进和坚持机构改革。通过扮演角色练习和参加伦理审查委员会的实际工作，提高该单元的实用性。

## 5. 公共健康、伦理与人权

该单元可以使学生学会在保健干预和研究方面有关伦理和人权问题的论证推理，并培养在公共健康研究和干预方面进行伦理审查的胜任能力。该单元传授道德观和人权观及其在公共健康方面的实践。学生将探讨公共保健行动中对伦理和人权构成的威胁，以及诸如资源分配、性别与研究、环境司法、国际协作研究等特定领域的问题。

## 6. 适合保健科研人员的人权导论

该单元旨在使学生了解保健科研所涉及的人权问题，并介绍人权概论、人权国际公约及其他相关的学习材料。其中特别提到《南非人权法》和非洲其他相关的法律和人权文件，并鼓励学生将这些法律文件应用于保健研究工作。

## 7. 有关知情同意的关键问题

该单元集中讲解知情同意在保健研究中的核心地位，包括概述知情同意的历史、哲学和法律方面。突出强调围绕易受伤害群体的知情同意程序存在的争议，

特别是与妇女、儿童和贫困问题有关的国际保健研究。将让学生了解这些问题的复杂性并使其具备从伦理角度做出适当反应的能力。

## 8. 行为与科研

该单元旨在帮助学习者鉴别在保健科研中行为所起的中心作用。特别应注重两个方面：一是行为问题在保健科研伦理方面的中心地位；二是行为研究中的伦理问题。它们是作为保健科研伦理问题的两个互为补充的侧面来论述的。通过案例研究来考察在科学的研究中行为与伦理之间的关系。

## 9. 保健科研中的职业伦理

该单元涉及职业管理、职业伦理和科研伦理之间的相互作用，这对国际研究和管理制度薄弱的科研环境都十分重要。学生们将学会鉴别保健科研工作中存在的各种问题，这需要在缺乏明确的管理方针或伦理的情况下，保持高标准的职业伦理和科研诚信精神。

## 10. 文化、道德和比较伦理学

该单元将使学生认识到在非洲普遍存在但又有别于西方伦理方法的道德和伦理学模式。非洲的道德观往往以共同体为基础，并且是情境性的。学生们将接触到文化相对论与绝对论的问题，并结合这种基于文化的道德多样性了解对保健科研职业伦理有影响的权力差异。

## 11. 社区的科研伦理问题

该单元主要探讨发展中国家社区介入和参与保健科研所涉及的伦理问题。在科研人员和社区相互作用的过程中有可能出现各种复杂的伦理问题。学生们将学会鉴别由此产生的多重责任，并找出在这种环境下传统职业伦理和科研伦理准则存在的不足。学生们还将通过批判思维和相互作用来尝试解决与社区参与有关的伦理难题。

## 12. 妇女保健科研中的伦理问题

该单元主要探讨发展中国家社区介入和参与保健科研所涉及的伦理问题。在科研人员和社区相互作用的过程中有可能出现各种复杂的伦理问题。学生们将学会鉴别由此产生的多重责任，并找出在这种环境下传统职业伦理和科研伦理准则

存在的不足。学生们还将通过批判思维和相互作用来尝试解决与社区参与有关的伦理难题。

### 13. 艾滋病毒疫苗试验中的伦理问题

该单元向学生揭示与发展中国家艾滋病毒/艾滋病疫苗试验有关的伦理问题的复杂性和争论，这方面课程涉及国际和国内相关的伦理准则。学生们将把伦理思维应用于艾滋病毒疫苗研究的特定环境。

### 14. 宗教与保健科研伦理

该单元旨在使学生了解各种宗教灌输的不同价值体系和这些价值体系对保健科研的影响。有关课程将考察世界上主要宗教和小宗教的相同点与差异，并探讨这种比较的伦理维度。教育学生结合保健研究承认这些伦理维度，同时鉴别有关道德相对论的未决问题。将讨论非洲的主要宗教——基督教、伊斯兰教和土著宗教。

### 15. 国际协作保健研究中的伦理问题

国际保健科研的伦理问题和有关对易受伤害群体剥削的关切事项日益突出。该单元鉴定各种相关的风险和事项，讨论保健研究全球化的问题，并审视应对这些风险和关切事项的国家和国际机制，尤其是结合非洲的背景和农村地区的研究。将采用案例研究和小组讨论的方式。

### 16. 儿童与保健科研

该单元旨在使学生真正认识到儿童与保健科研的所有问题。这方面的科学研究所必须适合儿童的需要并为儿童谋福利。学生必须能够客观地审查关于父母或监护人作为第三方同意的知情同意程序；在适当情况下还应征得儿童本人同意。将对儿童的认知发展和同意程序给予高度重视。

### 17. 参加伦理委员会的工作实践

该单元将通过让学生在各种不同的环境中参加科研伦理委员会的会议，使他们获得至关重要的实践经验。要求学员致力于对实际的研究协议进行伦理审查，同时将他们在其他单元课程学到的理论和操作技能相结合并加以实际运用。将给学生分派任务，以鼓励他们进行批判性的思考。

## 附录 II

### 巴基斯坦生命伦理学计划<sup>3</sup>

巴基斯坦卡拉奇，阿加汗大学

#### 一般信息

目前正在制定一个基础广泛的生命伦理学教育计划，叫做“巴基斯坦生命伦理学计划：通向伊斯兰世界的大门”。该计划将提供综合性生命伦理学硕士课程，并在不同的生命伦理学领域集中开设若干颁发毕业文凭的课程。该计划意在吸引巴基斯坦全国、本地区和伊斯兰世界的专业工作者。其教学大纲旨在吸引各种背景的专业人员，包括医生、护士、医院管理者、药剂师、医学教育家、社会科学家、哲学家、律师、新闻工作者，等等。该计划不同于西方的计划，因为它是综合考虑伊斯兰世界、本地区和西方观点的基础上制定的。

#### 教育计划

生命伦理学教育计划是结合本地区社会文化背景设计的。其目的在于提供基础广泛的生命伦理学教育，不仅要考虑到作为当今生命伦理学重要思想基础的西方哲学思想，还要分析伊斯兰哲学思想及其对道德话语的影响，以及它对本地区乃至整个伊斯兰世界生命伦理学的推动作用。这一策略将本计划同西方世界提供的生命伦理学教程区分开来。

正在制订以课程单元为基础提供生命伦理学教育的教育策略。这些课程单元同时并举，贯穿全学年，同时将通过每年1月、9月和5月的基本教学单元，为本计划提供三个切入点。将提供两类教育计划：一类是综合性的生命伦理学硕士课程，另一类是四种颁发毕业文凭的课程。

<sup>3</sup> <http://www.aku.edu/bioethics>（2006年10月20日启用）。

## 教学工作

每个单元分几个授课日讲授，每个授课日有四个课时。事先向学生提供相关的阅读材料，预计每四个授课日至少需要有8小时的预习阅读时间。将采用基于交互式学习组的教学策略。

## 生命伦理学硕士课程

该课程旨在培养来自各个领域的专业工作者，他们直接或间接参与保健工作并有望在生命伦理学知识方面获得深造。其中可以包括医生、护士、研究人员、药剂师、医院管理者、卫生部官员和其他决策者、律师、医学报刊工作者、社会科学家、哲学家，等等。这些人在完成生命伦理学硕士课程后，有可能在制订生命伦理学教育计划和在建立本机构伦理委员会等生物伦理监察机制方面发挥领导作用。

硕士课程的教学工作包括完成五个单元课程并提交一份作为某个生命伦理学领域原创研究成果的毕业论文。这个综合课程可按全日制或非全日制授课。若按全日制上课，预计这些单元课程连同毕业论文可在一年内完成。对于想要按非全日制进修的人来说，该课程可在三年内完成，学生可分段学习各单元课程，然后提交毕业论文。

## 文凭课程

拟在下述诸领域提供四门文凭课程：

- 科研伦理
- 临床伦理
- 生命伦理教育
- 保健平等、政策和伦理

将向有志于在这些生命伦理学专门领域提高工作能力的个人——比如伦理审查委员会成员，医院伦理委员会成员，以及仅想在其关注的问题上获得指导的医院管理者，政府部门或机构的决策者——提供上述课程。

每一门文凭课程都包括两个单元和所有文凭课程不可或缺的基本单元，以及学员申请选修的相关单元。如果同时选修这些单元课程，完成文凭课程的最短时

间为期三个月。根据学生个人选择，各单元可分段选修，在这种情况下，两个必修单元需要在一年内完成。

学分可以累积，在三年内完成所有单元课程并提交一篇硕士论文。

#### **科研伦理单元：“发展中国家的科研伦理”**

研究工作是科学探索不可或缺的组成部分，也是为纠正国际社会日益严重的医疗问题所必要的。而人类受试者是医学研究的至关重要成份，是其必不可少的前提条件。这有可能为了预想的他人福利而利用研究对象，使其承受潜在的伤害风险。

该单元旨在讨论使对人类受试者的研究变得合乎伦理的关键因素。它将着重考察在发展中国家进行的各种临床试验、流行病学研究和公共保健研究提出的各种伦理问题。其中包括讨论涉及到发展中国家人体研究对象的国际协作研究的种种问题，其中的各种伦理问题反映了在护理标准、社会经济状况和健康研究的优先地位等方面存在的差异。在外部资助下研究的根本问题依然与这一现实有关：西方世界所理解的伦理与东方不同，而东方世界面临的伦理问题不同于西方。主要差异表现在：各种宗教伦理和跨文化价值观；对自主权的理解；在实现知情自愿同意方面存在的重重困难；以及贫困人群的易受伤害性。该单元将鼓励结合发展中国家的背景来认识和辩论这些问题，并在此基础上探讨最大限度降低研究对象的风险和尽力增进研究对象福利的手段与方法。学生们将讨论利益相关者之间的利益冲突问题，并认真分析他们在相关问题上各自扮演的角色。还将讨论有关学术不端、知识产权和剽窃他人成果的问题。

该单元亦将考察各地区和国际上有关规范对人类受试者之研究的现行伦理指导方针及行为准则。将从当地适用的观点来分析和鉴别这些方针与准则，并了解如何因地制宜地使这些文件为发展中国家尤其是伊斯兰世界所借鉴。

## 附录 III

### 伦理委员会的教育与培训：美国的经验

#### 1. 保健伦理委员会

十年前，朱迪思·威尔逊·罗斯和她的同事发表了题为《保健伦理委员会：下一代》的论著（1993年，美国医疗出版公司，伊利诺伊州芝加哥），其中第5章“伦理委员会的教育活动：学什么和如何教”载列了17项生命伦理学共识声明，该声明重点关注的是患者的决定权并反映了广泛认同的价值观。这里讲的“共识”是指对特定社会群体（即保健提供者）至少应遵守的行为准则的一致同意。有必要在此重申这些共识声明，因为在其被拟订时，这些声明已经体现了许多成员国生命伦理学家和保健机构/医院伦理委员会成员在此之前历时二十多年的讨论及出版物的成果。虽然在有关保健伦理的研究方面存在许多争议，但上述声明依然获得了普遍认可。这些声明还规定了此类委员会成员的教育计划的内容。

#### 2. 科研伦理委员会

在保健机构/医院伦理委员会的促动下，历经二十余载形成的生命伦理学共识声明，关注的是病患者及其代理人的尊严和决定权。同样，经过一个多世纪以来在生物学、生物医学、行为学和流行病学领域的研究，在有健康人和病患者同意参与的研究项目方面，也就科研伦理形成了其他一些声明。概括如下：

1. 涉及人类参与者的研究目的在于获取一般知识，用以治疗疾病、恢复机能、消除痛苦和预防疾病与伤害。
2. 所有生物学、生命伦理学、行为学和流行病学研究都必须包括主要调研者、研究参与者和独立同行评审者。
3. 所有生物学、生物医学、行为学和流行病学的研究协议都必须经过一个由科学家、非科学家、以及来自地方、地区和国家各级政府部门的本地社区非专

业人员组成的同行机构委员会的审查。此项原则适用于由某国资助的研究试验，涉及到承办国的参与者，并需要由两个委员会（分别来自这两个国家）来审查研究协议。

**4.** 符合条件且知情的潜在参与者不论其健康状况如何，均有权在任何时候拒绝参加任何研究协议或试验。

**5.** 精神病诊断本身不能证明关于相关病患者缺乏决定能力的判断为有理。

**6.** 如果需要一位潜在的研究参与者向从事研究的人员提供知情同意（儿童可以表示“认可”）并实际参加实验，他（她）必须有做出决定的能力，必须出于自愿，必须向其提供一个有理智的人为决定参加试验所需的有关研究的适当信息，比如项目风险和收益（通常是给他人带来的收益），必须能够理解相关信息，必须知悉假如他（她）拒绝参加试验不会给本人的健康带来任何不利的后果，而且不得被以任何方式胁迫参与。在（需要社区批准或同意的）特定情况下，依照国内法律并依法采取保护措施，经过核准，允许在未经参与者本人明示同意的情况下进行研究。

**7.** 任何临床试验都不得利用那些可能没有足够能力与科研人员谈判、或可能病情危重因而愿意同意几乎任何实验性干预的社会志愿者，不得给他们带来任何不利后果或不公平的负担。

**8.** 对于有能力决定同意参加研究试验的潜在研究参与者来说，他（她）必须能够理解有关研究的必要性、目的、以及现有的任择方案（比如是否已有针对所研究的疾病的药物、疫苗、手术或器具销售说明和相关说明），并有能力将此类信息联系到个人的价值观，而后自主表明本人的决定。

**9.** 作为研究者的医生或科学家有义务告知潜在的研究参与者，如果他（她）同意参加试验不会给他（她）带来任何个人利益。也就是说，参与者不要错误地以为他们所同意参加的试验会给自己带来直接的、实质性的临床好处。

**10.** 对于从研究参与者那里获取的信息，必须依照国内法律保守秘密。

**11.** 如果潜在的研究参与者（尤其是重病患者）拒绝参加某项临床研究试验，并且对其尝试了现有一切疗法均不奏效，在这种情况下承担研究项目的医生或科学家应该了解病人拒绝参加的原因；如果研究者判定，拒绝试验将给病人带来更加严重的健康后果，就更应这样做。

**12.** 如果潜在的研究参与者缺乏做出决定的能力，其家属或其他直接关系人可以（在现行管理制度范围内）作为该潜在参与者的代理人替其作此决定。相关社区亦可充当代理决策者，参与有关研究试验项目的设计、审批和监督，或为此提供咨询意见。

**13.** 如果潜在的研究参与者缺乏做出决定的能力，但事先已经获悉他（她）有参加该研究项目的愿望，即应按照其愿望办理；如果不知道当事人的愿望，就应设法（比如与其家人联系）判断病人大概会有何愿望。如果不能做出判断，尤其在应急研究的情况下，如果无法了解病患者本人对参加试验的意见而时间又很紧迫的话，应根据家属和医生/科学家的推测从病患者的最大利益出发做出决定。

**14.** 对于是否让儿童参与研究试验的询问，其父母有权予以同意或拒绝。所作的决定应符合儿童病患者而不是其家人的最大利益。鉴于通常研究试验的直接受益者多半是未直接参与的儿童（亦即并非给参加试验的儿童带来直接好处），所以科学家/医生必须格外当心，以确保最大限度地减少参加试验儿童所承受的伤害风险。

**15.** 必须在临床试验之前处理好由研究者引起的任何明显的利益冲突。

## 2.1 美国波士顿马萨诸塞总医院医疗专业研究所《临床调研方案》 伦理与对社会负责的临床调研

### 课题

- |   |  |
|---|--|
| <p><b>1.</b> 计划安排、指定阅读材料、个人日志和阶段性自我评估</p> | <p><b>2.</b> 用“人类参与者”取代“人类受试者”这一术语</p> |
|---|--|

3. 关于保护动物及人类参与者的规则：人体实验的道德规范、管理和科学设计
4. 使用人类进行研究涉及的认识论  
前提：“权衡”探索知识的愿望与对动物和人类参与者的伤害风险及其安全保障
5. 保护动物和人类参与者：  
**A.** 使用动物进行研究  
(i) 多重标准  
(ii) 三“R”原则：即替代、减少和改善  
**B.** 人类实验的早期历史  
(i) 活体解剖——克劳德·伯纳德 [1865年]  
(ii) 自动实验
6. 纽伦堡的发端：医生的试验工作与《纽伦堡法典》（1947年）及其他国际文书  
**A.** 世界医学协会的《赫尔辛基声明》（1964年6月第18届世界医学大会通过）及相关文件  
**B.** 国际医学组织理事会 (CIOMS) /世界卫生组织 (WHO)：《涉及人类受试者的生物医学研究国际伦理》（1993年；2002年修订）
7. 人类参与者保护制度：科研伦理委员会的工作程序：  
**A.** 联邦管理条例和“共同规则”  
**B.** 体制保障  
**C.** 主要调研者
8. “权衡”伤害风险与利益  
**A.** 研究参与者的伤害风险和利益  
**B.** 在生物医学和行为学研究中获得潜在研究参与者知情同意的条件
9. 关于在研究中获得参与者知情同意的反思：  
**A.** 代理人和代理同意  
**B.** 治疗性（试验）与非治疗性（试验）的区别  
**C.** 生命伦理学问题——关于治疗的错误观念
10. 知情同意与科研伦理委员会：  
**A.** 委员会拟订文件：《知情同意表》  
**B.** 对临床试验的监察
11. 在流行病学、行为学和生物医学研究中对潜在参与者的平等（公正）选择：匿名法
12. 保障易受伤害群体的参与和保护：

- A. 成年人
  - B. 儿童——推断法
  - C. 有生育潜力、其胎儿需要特别保护的妇女
13. 保障易受伤害群体的参与和保护（续）：
- D. 智障（弱智）成年人
  - E. 受外伤和昏迷不醒的病患者
  - F. 临终病人
14. 保障易受伤害群体的参与和保护（续）：
- G. 囚犯
  - H. 学生、受雇者、正规志愿者
  - I. 国际研究：主办国和其他国家
- 15. 临床研究中的隐私权和保密事项：
    - A. 鉴定研究参与者并获取他们的信息
    - B. 保护研究参与者不受歧视
  - 16. 临床研究中的保密：
    - A. 参与生物医学研究的科学家之间的保密
    - B. 有关披露新知识的原则
  - 17. 国际生物医学研究：外部国家和主办国
    - A. 临床试验：药剂、疫苗、外科手术和医疗器具
    - B. 开发医疗技术设施

### 认识国际研究试验，不断进行自我教育

1. 需要由主办国和投资国各自的伦理委员会协作审查研究协议。
2. 在从主办国吸引和招募潜在参与者的过程中，克服妨碍获得潜在参与者知情同意的一切障碍。
3. 在从主办国招募参加研究试验的人当中，确定是否对他们进行了不适当的诱导。
4. 在潜在的研究参与者（和受影响的局外人，比如参与遗传试验者的亲属）中摸清：(a) 他们是否知情；(b) 他们是否了解本人可能承受的包括“最低限度风险”在内的任何伤害风险。
5. 说明可能给主办国参与研究试验者带来的任何眼前利益和（或）未来利益——而不论其作为个人还是作为社区成员。

18. 生物医学研究：
- A. 艾滋病研究及与艾滋病毒有关的研究
  - B. 器官移植研究
  - C. 人类基因药物研究
19. 行为学和流行病学研究：
20. 临床试验和临床平衡：生物医学和药物学研究中的不确定因素及确知问题：
- A. 随机临床试验（RCT）
  - B. “试点”试验的功效
21. 随机临床试验（RCT）、核实和研究参与者的安全：
- A. 终止随机临床试验时，若参与者受到伤害，应制定对参与者进行法律救助和其他救助的安全标准措施
22. 有关随机研究参与者和群组的问题：
- A. 实验组
  - B. 控制组
- C. 安慰组：
- (i) 对安慰组的适当和不适当（欺骗）利用
  - (ii) 安慰组与安慰效应问题：解决方案
23. 在紧急情况下保护研究参与者——伦理委员会对放弃知情同意权的人的保护权限
24. 某些研究协议中的放弃知情权
25. 研究者潜在的经济利益冲突
26. 在人类参与者身上实施研究时应遵循的伦理准则和管理条例
27. 进程审查——在人体实验的知情同意方面出现了哪些问题？（从纽伦堡基本原则到种系干预和未来人的递增过渡及不稳定过渡）
28. 研究参与者保护制度的前景：委员会的自我评估

## 2.2 美国圣地亚哥，加州大学科研伦理计划 负责的研究品行：保持诚信和避免学术不端行为

### 课题

- 1. 计划安排、指定阅读材料、个人日志和阶段性自我评估
- 2. 对动物和人类参与者进行负责任的研究

- |   |  |
|---|--|
| <p>3. 社会和伦理责任</p> <p>4. 保持科研诚信</p> <p>5. 避免学术不端行为</p> <p>6. 学术不端行为</p> <p>7. 上报有关不端行为的举报：<br/>公众对科研工作者信心的丧失</p> <p>8. 官方渠道</p> <p>9. 告密</p> <p>10. 不端行为类型</p> <p>11. 数据管理</p> <p>12. 案卷保管</p> <p>13. 数据所有权</p> <p>14. 数据分享</p> <p>15. 数据保留</p> <p>16. 数据伪造和数据作假</p> <p>17. 署名</p> <p>18. 剽窃</p> <p>19. 出版</p> <p>20. 欺骗/诈骗</p> <p>21. 同行审查/偏见</p> | <p>22. 指导/利用</p> <p>23. 协作研究与合谋作假</p> <p>24. 控制竞争利益/利益与承诺的<br/>冲突</p> <p>25. 对学术不端行为的举报立案调<br/>查：<br/>A. 实施调查<br/>B. 调查<br/>C. 纪律处分<br/>D. 上诉程序</p> <p>26. 专题：<br/>A. 伦理论证与决策<br/>B. 环境健康与安全<br/>C. 财务和补助金的管理与<br/>责任</p> <p>27. 专题（续）：<br/>D. 面对生物恐怖主义维护生物<br/>安全<br/>E. 遗传信息：保密性和个人隐<br/>私<br/>F. 干细胞研究：生命伦理学方<br/>面的考虑</p> <p>28. 委员会的自我评估：<br/>A. 把调查作为科研诚信教育的<br/>手段<br/>B. 把问卷调查作为自我评估的<br/>手段</p> |
|---|--|

## 附录 IV

### 国际生命伦理学期刊和通讯\*

#### 生命伦理学报

Unidad de Bioética (IKM BIO – OPS/OMS)  
/ Bioethics Unit, Pan American Health  
Organization  
Avenida Providencia 1017, Piso 7, Providencia  
Casilla 61 – T  
Santiago  
Chile  
[bioetica@chi.ops-oms.org](mailto:bioetica@chi.ops-oms.org)  
<http://www.bioetica.ops-oms.org/E/public.htm>  
<http://www.paho.org/Spanish/BIO/public.htm>  
国际刊号ISSN-0717-5906; 1726-569X  
(电子版)  
葡萄牙语：西班牙语

#### 美国生命伦理学杂志

MIT Press Journals  
Five Cambridge Center,  
Cambridge, Massachusetts 02142, U.S.A.  
[journals-orders@mit.edu](mailto:journals-orders@mit.edu)  
<http://bioethics.net>  
国际刊号ISSN： 1526-5161  
英语

#### 美国法律与医学杂志

American Society of Law, Medicine & Ethics  
765 Commonwealth Avenue, Suite 1634  
Boston, Massachusetts 02215, U.S.A.  
<http://www.aslme.org/>  
国际刊号ISSN： 0098-8588  
英语

#### 亚洲-犹太医学伦理

Schlesinger Institute, Shaare Zedek Medical  
Center  
P.O. Box 3235  
Jerusalem 91031  
Israel  
[http://www.szmc.org.il/index.  
asp?id=97&top=1&page\\_id=212](http://www.szmc.org.il/index.asp?id=97&top=1&page_id=212)  
国际刊号ISSN： 0334-3871  
英语

#### 比利时生命伦理学

Comité consultatif de bioéthique  
rue de l'Autonomie, 4  
1<sup>er</sup> étage - Bureau 109

\* 2006年10月20日所有网站都在运行。

1070 Bruxelles

Belgium

联系人：Mme Monique Bosson,

Membership Secretary

monique.bosson@health.fgov.be

<http://www.health.fgov.be/bioeth/>

国际刊号ISSN：无

法语

### 生命伦理学与文化

Facolta Teologica de Sicilia, Istituto Siciliano

di Bioetica,

Corso Vittorio Emanuele, 463,

90134 Palermo

Italy

<http://www.gte.it/isb/catalogo.html>

国际刊号ISSN：1121-6948

意大利语

### 生命伦理学论争

Institut Borja de Bioètica

[bioetica@ibb.hsjdbcn.org](mailto:bioetica@ibb.hsjdbcn.org)

<http://www.bioetica-debat.org/>

国际刊号ISSN：无

西班牙语

### 生命伦理学：联邦医学委员会月刊

Revista publicada pelo Conselho Federal de

Medicina,

Edificio Venancio 2000, Bloco B-50, salas

702/32

Brasilia DF CEP 70.333

Brazil

<http://www.portalmedico.org.br/revista/>

bio1v8/revista.htm

国际刊号ISSN：0104-1401

葡萄牙语

### 生命伦理学

Blackwell Publishing Journals

Customer Services, P.O. Box 805, 108 Cowley

Road,

Oxford OX4 1FH

United Kingdom

<http://www.blackwellpublishers.co.uk/>

国际刊号ISSN：0269-9702

英语

### 生命伦理学通报

Center for Clinical Ethics and Humanities in  
Health Care

Veteran's Administration Medical Center,  
11th Floor

3495 Bailey Avenue

Buffalo, New York 14215 U.S.A.

<http://wings.buffalo.edu/faculty/research/>  
Bioethics/news.html

国际刊号ISSN：无

英语

### 生命伦理学审查人

Center for Bioethics

University of Minnesota

N504 Boynton, 410 Church Street SE

Minneapolis, Minnesota 55455, U.S.A.  
bioethx@umn.edu  
<http://www.bioethics.umn.edu/publications/be.shtml>  
国际刊号ISSN: 无  
英语

**生物医学道德准则：欧洲生物医学伦理学网络通讯**  
Interfakultares Zentrum für Ethik in den Wissenschaften  
University of Tübingen  
Germany  
<http://www.izew.uni-tuebingen.de/>  
国际刊号ISSN: 1430-9858  
英语

**BMC生物医学伦理学**  
BioMed Central Ltd  
Middlesex House, 34-42 Cleveland Street,  
London W1T 4LB  
United Kingdom  
<http://www.biomedcentral.com/bmcmedethics/>  
国际刊号ISSN: 1472-6939  
英语

**Javeriana 大学生物研究所简报**  
Instituto de Bioética - Cenalbe  
Pontificia Universidad Javeriana  
Transv. 4 No. 42-00 Piso 5  
Antiguo Instituto Neurologico

Bogota D.C.  
Colombia  
[bioetica@javeriana.edu.co](mailto:bioetica@javeriana.edu.co)  
<http://www.javeriana.edu.co/bioetica>  
西班牙语

**生命伦理学通报**  
Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale  
Le Centre de Documentation en Ethique des sciences de la vie et de la santé  
Faculté de médecine Necker  
156, rue de Vaugirard,  
75730 Paris - Cedex 15  
France  
<http://www.euroethics.de/webcdei.htm>  
国际刊号ISSN: 1144-4916  
法语

**医学伦理学通报**  
Royal Society of Medicine Press Ltd.  
P.O. Box 9002  
London W1A 0ZA  
United Kingdom  
<http://www.bullmedeth.info/>  
国际刊号ISSN: 0269-1485  
英语

**剑桥保健伦理季刊**  
Cambridge University Press  
The Edinburgh Building  
Shaftesbury Road

Cambridge CB2 2RU  
United Kingdom  
[journals@cambridge.org](mailto:journals@cambridge.org)  
<http://journals.cambridge.org/>  
国际刊号ISSN: 0963-1801  
英语

**基督教生命伦理学**  
Taylor and Francis  
4 Park Square, Milton Park  
Abingdon, Oxfordshire OX14 4RN  
United Kingdom  
[customerservice@taylorandfrancis.com](mailto:customerservice@taylorandfrancis.com)  
<http://www.taylorandfrancis.com>  
国际刊号ISSN: 1380-3603  
英语

**生物学周刊**  
Viamonte 1450  
(1055) Buenos Aires  
Argentina  
[cuadernos@bioetica.org](mailto:cuadernos@bioetica.org)  
<http://www.bioetica.org>  
国际刊号ISSN: 0328-8390  
西班牙语

**发展中国家生命伦理学**  
[国际生命伦理协会官方刊物]  
Blackwell Publishing  
United Kingdom  
<http://www.blackwellpublishing.com>  
国际刊号ISSN: 1471-8731  
英语

**Eidon: 保健科学基金会月刊**  
Fundación de Ciencias de la Salud  
Pza. Carlos Trías Bertrán, 4  
28020 Madrid  
Spain  
<http://www.fcs.es/fcs/index.htm>  
国际刊号ISSN: 1575-2143  
西班牙语

**伦理学：社会、政治和法律哲学国际杂志**  
University of Chicago Press  
P.O. Box 37005  
Chicago, Illinois 60637, U.S.A.  
<http://www.journals.uchicago.edu/ET/>  
国际刊号ISSN: 0014-1704  
英语

**伦理学与医学：国际生命伦理学杂志**  
The Bioethics Press  
PO Box 1032  
Highland Park, Illinois 60035, U.S.A.  
[info@bioethicspress.com](mailto:info@bioethicspress.com)  
<http://www.ethicsandmedicine.com/>  
国际刊号ISSN: 0266-688X  
英语

**伦理学与行为**  
Lawrence Erlbaum Associates, Inc.  
10 Industrial Avenue  
Mahwah, New Jersey 07430-2262, U.S.A.  
<http://www.erlbaum.com/>  
国际刊号ISSN: 1050-8422  
英语

### 伦理学与人权问题最新信息[网上期刊]

Center for Ethics and Human Rights  
American Nurses Association  
8515 Georgia Avenue, Suite 400  
Silver Spring, Maryland 20910, U.S.A.  
ethics@ana.org  
<http://www.nursingworld.org/ethics/update/uphome.htm>  
国际刊号ISSN：无  
英语

### 伦理学与医学

The National Catholic Bioethics Center  
6399 Drexel Road Philadelphia PA19151,  
U.S.A.  
<http://www.ncbcenter.org/em/>  
国际刊号ISSN：1071-3778  
英语

### 医学伦理学

Springer Publishing Group  
International Home Page  
<http://www.springeronline.com/sgw/cda/>  
国际刊号ISSN：0935-7335  
德语

### 亚洲和国际生命伦理学杂志 [网上期刊]

Asian Bioethics Association, and International  
Union of Biological Sciences Bioethics  
Programme

RUSHSAP, UNESCO Bangkok  
920 Sukhumvit Road  
Prakanong, Bangkok  
Thailand 10110  
<http://www2.unescobkk.org/eubios/EJAIB.htm>  
国际刊号ISSN：1173-2571  
英语

### 台湾医学人文学刊

Chung Shan Medical & Dental College  
No. 110, Sec. 1, Chien-Kuo N. Road  
Taichung, Taiwan  
medhuman@mercury.csmc.edu.tw  
[http://www.csmu.edu.tw/genedu/public\\_html/journal.htm](http://www.csmu.edu.tw/genedu/public_html/journal.htm)  
国际刊号ISSN：1606-5727  
英语

### 黑哈斯丁中心报告

The Hastings Center  
21 Malcolm Gordon Road  
Garrison, New York 10524-5555, U.S.A.  
mail@thehastingscenter.org  
<http://www.thehastingscenter.org/publications/hcr/hcr.asp>  
国际刊号ISSN：0093-0334  
英语

### 健康与人权：国际期刊

Francois-Xavier Bagnoud Center for Health  
and Human Rights

Harvard School of Public Health  
651 Huntington Avenue, 7<sup>th</sup> floor  
Boston, Massachusetts 02115, U.S.A.

fxbcenter@igc.org  
<http://www.hsph.harvard.edu/fxbcenter/journal.htm>

国际刊号ISSN: 1079-0969  
英语

### 保健分析：国际保健哲学与政策期刊

Springer Publishing Group  
International Home Page  
<http://www.springeronline.com/sgw/cda/>  
国际刊号ISSN: 1065-3058

英语

### 当代健康伦理学

The Bioethics Centre, University of Alberta  
Edmonton, Alberta T6G 2J3  
Canada  
<http://www.ualberta.ca/bioethics/page2.html>  
国际刊号ISSN: 无  
英语

### 保健伦理委员会论坛

Springer Publishers  
International Home Page  
P.O. Box 322, 3300 AH  
Dordrecht  
the Netherlands  
<http://www.springeronline.com/sgw/cda/>

国际刊号ISSN: 0956-2737

英语

### 澳大利亚保健伦理委员会通报

Australian Health Ethics Committee (AHEC)  
MDP 100 - GPO Box 9848  
Canberra ACT 2601  
Australia  
ahec.nhmrc@nhmrc.gov.au  
<http://pandora.nla.gov.au/tep/31109>  
国际刊号ISSN: 无  
英语

### 国际人文保健[网上期刊]

Multimed Inc.  
66 Martin Street  
Milton, Ontario L9T 2R2  
Canada  
<http://www.humanehealthcare.com/>  
国际刊号ISSN: 无  
英语

### 国际健康立法文摘

World Health Organization  
Geneva  
Switzerland  
idhl@who.int  
<http://www.who.int/idhl/>  
国际刊号ISSN: 无  
英语；法语

印度医学伦理学杂志

0-18, Bhavna, Veer Savarkar Marg,

Prabhadevi, Mumbai 400025

India

fme@vsnl.net

<http://www.issuesinmedicalethics.org>

国际刊号ISSN：无

英语

德意志生物科学伦理观察简讯

Deutsches Referenzzentrum für Ethik in der

Biowissenschaften

Bonner Talweg 57

53113 Bonn

Germany

[http://www.drze.de/das\\_drze/infobrief.html](http://www.drze.de/das_drze/infobrief.html)

德语

国际女性主义生命伦理学网络通讯

<http://www.fabnews.org/>

国际刊号ISSN：无

英语

伦理学与人体研究

The Hastings Center

21 Malcolm Gordon Road

Garrison, New York 10524-5555, U.S.A.

[mail@thehastingscenter.org](mailto:mail@thehastingscenter.org)

<http://www.thehastingscenter.org/publications/irb/irb.asp>

国际刊号ISSN：0193-7758

英语

行动方针：“圣托马斯”梅西纳神学研究所多学科月刊

Itinerarium, Coop. S. Tom. a.r.l., P.I.

01677650838

Via del Pozzo 43, cas. post.

28-98100 Messina

Italy

<http://www6.glauco.it/santomasoitinerarium/>

国际刊号ISSN：1127-3216

意大利语

国际科学与伦理学简讯

Bonner Talweg 57

53113 Bonn

Germany

<http://www.iwe.uni-bonn.de/>

国际刊号ISSN：无

德语

科学与伦理学年鉴

Institut für Wissenschaft und Ethik - Walter de Gruyter

Genthiner Str. 13

10785 Berlin

Germany

<http://www.degruyter.de>

国际刊号ISSN：1430-9017

德语

国际生命伦理学杂志

International Journal of Bioethics

Editions ESKA

12, rue du Quatre-Septembre

75002 Paris

France

Editions Alexandre Lacassagne

162, avenue lacassagne

69003 Lyon

<http://www.eska.fr/site2001/reviews/revue2jib.htm>

国际刊号ISSN: 1287-7352

法语；英语

### 生命伦理学探索杂志

Bioethics Centre, University of Otago

PO Box 913

Dunedin

New Zealand

[editor@jbioethicalinquiry.org](mailto:editor@jbioethicalinquiry.org)

<http://www.jbioethicalinquiry.org/>

国际刊号ISSN: 1175-3455

英语

### 临床伦理学杂志

138 West Washington Street, Suite 403

Hagerstown, Maryland 21740, U.S.A.

<http://www.clinicalethics.com/>

国际刊号ISSN: 1046-7890

英语

### 法律、医学与伦理杂志

American Society of Law, Medicine & Ethics

765 Commonwealth Avenue, Suite 1634

Boston, Massachusetts 02215, U.S.A.

<http://www.aslme.org/>

国际刊号ISSN: 1073-1105

英语

### 医学伦理学杂志

BMJ Journals Department

BMA House

Tavistock Square

London WC1H 9JR

United Kingdom

[jme@bmjgroup.com](mailto:jme@bmjgroup.com)

<http://jme.bmjjournals.com/>

国际刊号ISSN: 0306-6800

英语

### 医学人文杂志

Human Sciences Press

233 Spring Street

New York, New York 10013-1578, U.S.A.

国际刊号ISSN: 1041-3545

英语

### 医学与哲学杂志

Taylor and Francis

4 Park Square, Milton Park

Abingdon, Oxfordshire OX14 4RN

United Kingdom

[customerservice@taylorandfrancis.com](mailto:customerservice@taylorandfrancis.com)

<http://www.taylorandfrancis.com>

国际刊号ISSN: 0360-5310

英语

**哲学、科学和法学杂志[网上期刊]**

Georgia Institute of Technology  
School of Public Policy  
685 Cherry Street  
Atlanta, Georgia 30332-0345, U.S.A.  
<http://www.psljournal.com/>  
国际刊号ISSN: 无  
英语

**肯尼迪伦理学研究所杂志**

Johns Hopkins University Press  
2715 North Charles Street  
Baltimore, Maryland 21218-4319, U.S.A.  
[http://www.press.jhu.edu/journals/kennedy\\_institute\\_of\\_ethics\\_journal/](http://www.press.jhu.edu/journals/kennedy_institute_of_ethics_journal/)  
国际刊号ISSN: 1054-6863  
英语

**莱希临床医学伦理杂志**

Lahey Hitchcock Medical Center  
41 Mall Road, Box 541  
Burlington, Massachusetts 01805, U.S.A.  
[http://www.lahey.org/NewsPubs/Publications/Ethics/index\\_menewsletter.asp](http://www.lahey.org/NewsPubs/Publications/Ethics/index_menewsletter.asp)  
国际刊号ISSN: 1543-4672  
英语

**联邦医学委员会**

Órgão Oficial do Conselho Federal de  
Medicina  
Periodicidade Mensal  
SGAS 915 Lote 72 - CEP: 70 390-150

Brasilia - DF

Brazil  
[jornal@cfm.org.br](mailto:jornal@cfm.org.br)  
<http://www.cfm.org.br>  
葡萄牙语

**医学与道德**

Università Cattolica del Sacro Cuore  
Largo F. Vito, 1  
00168 Roma  
Italy  
[http://www.centrobioetica.org/med-morale/0-med\\_mor.htm](http://www.centrobioetica.org/med-morale/0-med_mor.htm)  
国际刊号ISSN: 0025-7834  
意大利语

**医学伦理学**

Facultad de Bioética  
Universidad Anáhuac  
Apartado Postal 10 844  
C.P. 11000  
México, D.F.  
Mexico  
[egomez@anahuac.mx](mailto:egomez@anahuac.mx)  
<http://www.anahuac.mx/bioetica/bibliografia.0.htm>  
国际刊号ISSN: 无  
西班牙语

**医学与法律：世界医学法学会**

International Center for Health, Law and  
Ethics

University of Haifa, Law Faculty  
PO Box 6451  
Haifa 31063  
Israel  
<http://www.waml.ws/pages/medicine.asp>  
国际刊号ISSN: 0723-1393  
英语

**医学、保健与哲学：欧洲杂志**  
European Society for Philosophy of Medicine  
and Health Care  
Springer Publishing Group  
P.O. Box 322, 3300 AH  
Dordrecht  
The Netherlands  
<http://www.springeronline.com/sgw/cda/>  
国际刊号ISSN: 1386-7423  
英语

**医学伦理学与生命伦理学**  
Medical Ethics & Bioethics  
Institute of Medical Ethics and Bioethics  
Limoba 12, 833 03  
Bratislava  
Slovakia  
国际刊号ISSN: 1335-0560  
斯洛伐克语；英语

**莫纳什生命伦理学评论**  
Centre for Human Bioethics  
Monash University  
Clayton, Victoria

Australia 3800  
电话: 61 3 990 54279  
<http://www.arts.monash.edu.au/bioethics/mbr.html>  
国际刊号ISSN: 1321-2753  
英语

**全国天主教生命伦理学季刊**  
The National Catholic Bioethics Center  
6399 Drexel Road Philadelphia PA19151,  
U.S.A.  
<http://www.ncbcenter.org/ncbq.asp>  
国际刊号ISSN: 1532-5490  
英语

**国家人体研究伦理学通报[网上期刊]**  
National Council on Ethics in Human  
Research  
240 Catherine St., Suite 208  
Ottawa, Ontario K2P 2G8  
Canada  
[office@ncehr-cnerh.org](mailto:office@ncehr-cnerh.org)  
<http://www.ncehr.medical.org/english/communique.php>  
国际刊号ISSN: 1181-8778  
法语；英语

**政治学说: 伦理学选集（月刊）**  
Via Cosimo del Fante  
13-20122 Milano  
Italy  
[http://space.tin.it/scuola/flamusa/p\\_noti.htm](http://space.tin.it/scuola/flamusa/p_noti.htm)

国际刊号ISSN: 1128-2401

意大利语：英语

### 护理伦理学

Halifax, Nova Scotia, Canada

<http://www.nursingethics.ca/>

国际刊号ISSN: 0969-7330

英语

### 生物人

Campus Universitario Puente del Común

Km 21 Autopista Norte de Bogotá

Chía, Cundinamarca

Colombia

[publicaciones@unisabana.edu.co](mailto:publicaciones@unisabana.edu.co)

<http://gemma.unisabana.edu.co/publicaciones/revistas.asp>

国际刊号ISSN: 0123-3122

西班牙语

### 《外科》杂志

Editorial Quirón

Calle 508 entre 16 y 18

1897 M. B. Gonnet

Pcia. de Buenos Aires

Argentina

西班牙语（有法语和英语概要）

### 罗马尼亞生命伦理学评论

The College of Physicians

Iasi

Carol I Street, no. 3-5 Iasi

Romania

[colegium@iasi.mednet.ro](mailto:colegium@iasi.mednet.ro)

<http://www.bioetica.ro>

国际刊号ISSN: 1583-5170

罗马尼亞语（部分文章有英语提要）

### 拉美生命伦理学评论

Universidad Militar 'Nueva Granada'

Programa de Bioética

Departamento de Educación, Humanidades

Estudios

Avanzados y Programas Especiales

Carrera 11 No 101-80 Tercer piso, Torre

Administrativa

Bogotá, D. C.

Colombia

[gcardona@santander.umng.edu.co;](mailto:gcardona@santander.umng.edu.co)

[revbio@santander.umng.edu.co](mailto:revbio@santander.umng.edu.co)

<http://www.umng.edu.co/www/section-2469.jsp>

国际刊号ISSN: 1657-4702

西班牙语

### 扎勒医学月刊

Escuela Mexicana de Medicina

Calle Fuentes No. 31, Col.

Tlalpan

México, D.F. 14000

Mexico

<http://www.ulsa.mx>

国际刊号ISSN: 1405-6763

西班牙语

### 生物学文摘月刊

Instituto de Bioética-Cenalbe  
Transversal 4N 42-00 Piso 5  
Pontificia Universidad Javeriana  
Bogotá  
Colombia  
[bioetica@javeriana.edu.co](mailto:bioetica@javeriana.edu.co)  
<http://www.javeriana.edu.co/bioetica>  
国际刊号ISSN： 1657-8856  
西班牙语

### 新闻伦理评论

71, rue Saint-Dominique  
75007 Paris  
France  
[contact@comite-ethique.fr](mailto:contact@comite-ethique.fr)  
<http://www.ccne-ethique.fr/francais/start.htm>  
国际刊号ISSN： 1260-8599  
法语

### 生命伦理学摘要：国家生命伦理委员会会刊

Antiguo Claustro del Hospital Juárez P/A  
Plaza San Pablo  
Centro. C.P. 06090  
México, D.F.  
Mexico  
<http://bioetica.salud.gob.mx/>  
国际刊号ISSN： 1665-5303  
西班牙语

### 医学理论与生命伦理学

Springer Publishing Group  
P.O. Box 322, 3300 AH  
Dordrecht  
The Netherlands  
<http://www.springeronline.com/sgw/cda/>  
国际刊号ISSN： 1386-7415  
英语

### 生命伦理学

Instituto de Bioética  
Pontificia Universidad Católica Argentina  
Av. Alicia M. De Justo 1400  
C1107AFB-Buenos Aires  
Argentina  
<http://www2.uca.edu.ar/esp/sec-bioetica/esp/page.php?subsec=publicaciones>  
国际刊号ISSN： 1515-6850  
西班牙语

### 医学伦理杂志

Schwabenverlag AG  
Senefelderstrasse 12, D-7302  
Ostfildern 1  
Germany  
<http://www.zfme.de/vs1/userseite/start.asp>  
国际刊号ISSN： 无  
德语

## 附录 V

### 国际网站：全文免费文摘资料

网站：Bioethics Home Page

组织：欧洲委员会法律事务处生命伦理科

地点：斯特拉斯堡

国家：法国

[http://www.coe.int/T/E/Legal\\_affairs/Legal\\_co-operation/Bioethics/](http://www.coe.int/T/E/Legal_affairs/Legal_co-operation/Bioethics/)

简介：欧洲委员会生命伦理学文献网摘要以突出《人权与生物医学公约》为特色，有英语、法语、德语、意大利语、俄语和西班牙语版本，并载有与该公约发展有关的历史文献。

网站：bioethics.net

组织：宾夕法尼亚大学生命伦理学中心

地点：宾州宾夕法尼亚市

国家：美国

<http://www.bioethics.net/>

简介：生命伦理学中心除了主办一个生命伦理学博客网页之外，还编纂了相关的新闻项目，并提供与各种论题文献的链接，其中包括文化多样性、克隆技术和利益冲突等。

网站：bioethics.gov

组织：白宫生命伦理委员会

地点：华盛顿哥伦比亚特区

国家：美国

<http://bioethics.gov/>

简介：该网站除了充当该委员会报告的资料库之外，还提供撰写报告所需的各种文章和书籍篇章全文。

网站：Bioethics Resources on the Web

组织：全国保健研究所生命伦理学课题组

地点：马里兰州贝塞斯达

国家：美国

<http://www.nih.gov/sigs/bioethics/index.html>

简介：该网站致力于指导科研项目设计与实施。

网站：Bioéthique Bioethics

组织：教科文组织生物医学计划

地点：巴黎

国家：法国

<http://www.unesco.org/shs/bioethics>

简介：该网站载有关于国际生命伦理学问题的英语和法语文件全文、关于建立生命伦理委员会的指南、以及有关克隆和妇女权利等问题的各种报告。

网站：Bioética

组织：泛美卫生组织

地点：哥伦比亚特区华盛顿

国家：美国

<http://www.paho.org/Spanish/bio/home.htm>

简介：可在该网站查阅各种相关手册、指南和期刊全文，亦可访问一个视频生命伦理学图书馆。

网站：Bioética.org

组织：Cuadernos de Bioética

地点：布宜诺斯艾利斯

国家：阿根廷

<http://www.bioetica.org>

简介：除了充当网上期刊Cuadernos de Bioética的资料库之外，该网站还提供拉丁美洲和南美国家有关生物伦理立法文件及各生命伦理学组织通讯全文的链接。

网站：Center for Ethics & Professionalism

组织：美国宾夕法尼亚大学

地点：宾州宾夕法尼亚市

国家：美国

<http://www.acponline.org/Ethics/>

简介：该网站的特点是提供英语和西班牙语的美国医学院《道德准则手册》全文，伦理学案例研究，立场声明，以及关于临终关怀的论文汇编。

网站：Codex

组织：瑞典科学研究院委员会

地点：卡罗林斯卡学院（斯德哥尔摩）和乌普萨拉大学生命伦理学联合中心

国家：瑞典

[http://www.codex.uu.se/codex\\_eng/codex/index.html](http://www.codex.uu.se/codex_eng/codex/index.html)

简介：该网站可链接各种科研伦理准则和。各种话题的系统总结报告

网站：Comité Consultatif National d'Ethique（全国伦理咨询委员会）

组织：全国伦理咨询委员会

地点：巴黎

国家：法国

<http://www.ccne-ethique.fr/>

简介：可在该网站查阅全国伦理咨询委员会的意见并链接其他咨询委员会。

网站：DRZE

组织：德国生命科学伦理学参考中心

地点：波恩

国家：德国

<http://www.drze.de/>

简介：该网站提供多种生命伦理学问题出版物的全文，同时备有可用英文、法文和德文主题词搜索的生命伦理学数据库。

网站：Ethics Updates

组织：圣地亚哥大学价值观研究所

地点：加州圣地亚哥

国家：美国

<http://ethics.acusd.edu/>

简介：由哲学教授劳伦斯·欣曼任总编，该网站载有按论题组织的关于伦理学理论和生命伦理学问题的文章和视像制品。

网站：Groupe Européen d'Ethique des Sciences et des Nouvelles Technologies  
(科学和技术伦理欧洲组)

组织：欧洲委员会

地点：布鲁塞尔

国家：比利时

[http://ec.europa.eu/european\\_group\\_ethics/](http://ec.europa.eu/european_group_ethics/)

简介：该网站发表科学和技术伦理欧洲组的意见，并围绕生物技术用英语和法语提供广泛的伦理学问题出版物全文。

网站：National Bioethics Advisory

Commission

组织：国家生命伦理咨询委员会

(NBAC)（已停止活动）

地点：马里兰州罗克韦尔

国家：美国

<http://bioethics.georgetown.edu/nbac/>

简介：该网站是国家生命伦理咨询委员会报告和会议文件副本的资料库，以突出国际研究中的伦理和政策问题为特色，比如发展中国家的临床研究（2001年）和人体干细胞研究中的伦理学问题（1999年）。

网站：National Reference Center for

Bioethics Literature (NRCBL)（国家生命伦理学文献参考中心）

组织：乔治敦大学肯尼迪伦理学研究所

地点：华盛顿哥伦比亚特区

国家：美国

<http://bioethics.georgetown.edu>

简介：该网站通过其数字收集项目提供生命伦理学以往的报告和关于生命伦理学问题的专题评论，比如易受伤害性；易受伤害群体；相关政策；生命伦理学；生物法律；西部法定继承权，等等。可以通过搜索该研究所的数据库、ETHX 网页、以及限于网上搜索的资料，还可以查阅全文发表的其他出版物。

网站：Nuffield Council on Bioethics

组织：纽菲尔德生命伦理委员会

地点：伦敦

国家：英国

<http://www.nuffieldbioethics.org/>

简介：该网站登载该委员会的报告和讨论文件，其中包括与发展中国家保健研究有关的伦理学问题，除英语之外还有法语和西班牙语文本。

网站：onlineethics.org

组织：凯思西部保留地大学在线工程与科学伦理学中心

地点：俄亥俄州克利夫兰

国家：美国

<http://onlineethics.org/index.html>

简介：该网站载有关于科研伦理的信息资源，并提供西班牙语资料检索。其“伦理求助热线”网页的特点是：当科学家遇到棘手的伦理学问题时，可以向该网页请求个人指导。

网站：SciDev.net

组织：科学与发展网

地点：伦敦

国家：英国

<http://www.scidev.net/>

简介：该网站向发展中国家提供可以存取的科技信息，包括科研伦理资料汇编，其中汇编了同行审查期刊和科学与发展网络通讯员传送的新条目和新文章。

网站：UNESCO

组织：联合国教育、科学及文化组织

地点：巴黎

国家：法国

<http://www.unesco.org/shs/ethics>

简介：教科文组织计划着重在这一领域探讨科学技术方面的伦理学问题，尤其是生命伦理学问题。其目的在于加强科学进步与促成这种进步的文化、法律、哲学和宗教背景之间的联系。教科文组织在该领域的战略是针对不断涌现的伦理问题确定相应的准则，传播相关的信息，并帮助成员国强化本国的人力资源和机构能力。

网站：WHO ethics

组织：世界卫生组织

地点：日内瓦

国家：瑞士

<http://www.who.int/Ethics/en/>

简介：创立该网站是为了帮助世卫组织内外的个人寻求有关生命伦理学的信息，其中包括与规划和实施保健有关的伦理以及临床护理、研究和生物技术等方面的信息。它提供了全球生命伦理学大记事，有关科研伦理的信息源，以及一系列伦理学课题的相关信息。

网站：WMA Ethics

组织：世界医学协会

地点：费尔内-伏尔泰

国家：法国

<http://www.wma.net/e/ethicsunit/index.htm>

简介：自1947年成立以来，世界医学协会的主要目标一直是确立并促进最高水准的道德行为和医疗护理。为达此目的，该协会先后就医学专业、病患者护理、涉及人类受试者的研究和公共政策等方面大量的伦理学问题通过了政策声明。其伦理学团队将协助世医协会理事会及其各常设委员会审查和修订现行政策，并就新出现的伦理问题制定新政策。它还将充当各国医学协会的伦理信息来源、它们的医学会员和其他情报的交流中心，同时适当开发新的信息来源。

## 附录 VI

### 教科文组织出版物：网上免费获取

教科文组织的所有出版物一般都有本组织的六种官方语文版本，即：阿拉伯文、中文、英文、法文、俄文和西班牙文。

#### 1. 生命伦理学

《世界人类基因与人权宣言》，法国巴黎，1997年。

[http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL\\_ID=13177&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)

《人类基因数据国际宣言》，法国巴黎，2003年。

<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001361/136112e.pdf>

《生命伦理学：国际影响》，法国巴黎，2003年。

<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001309/130976e.pdf>

《克隆人：伦理学问题》，法国巴黎，2004年。

<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001359/135928e.pdf>

《世界生命伦理与人权宣言》，法国巴黎，2005年。

<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180E.pdf>

《建立生命伦理委员会》（《指南1》），法国巴黎，2005年。

<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001393/139309e.pdf>

《生命伦理委员会的运作：程序与政策》（《指南2》），法国巴黎，2006年。

<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001473/147392e.pdf>

《生命伦理学：问题与答案》[只有英语文本]，俄罗斯联邦莫斯科，2006年。

<http://www.unesco.ru/files/docs/shs/Bioethics%20brochure.pdf>

## 2. 环境伦理学

《能源伦理学》，世界科学知识和技术伦理委员会，法国巴黎，1997年。

<http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001132/113233E.pdf>

《水资源利用的最佳伦理实践》法国巴黎，2004年。

<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001344/134430e.pdf>

《水与伦理学：国际问题》，法国巴黎，2004年。

<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001363/136353e.pdf>

《预防原则》，世界科学知识和技术伦理委员会，法国巴黎，2005年。

<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001395/139578e.pdf>

## 3. 科学伦理

《阿维琴纳与当今科技伦理学》，法国巴黎，2004年。

<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001344/134475e.pdf>

《科技伦理学：科学与伦理学前沿探索》，法国巴黎，2006年。

<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001454/145409e.pdf>

《伦理学教育》，世界科学知识和技术伦理委员会（COMEST），2004年。

<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001345/134552mb.pdf>

《科学与利用科学知识宣言》，二十一世纪世界科学大会：

新的承诺（匈牙利布达佩斯，1999年6月26日至7月1日）。

[教科文组织和国际科学理事会-国际科学联合会理事会，

1999年7月1日]

<http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001229/122938eo.pdf>

《迈向知识社会》，教科文组织世界的报告，法国巴黎，2005。

<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001418/141843e.pdf>

[ISBN 92-3 204000-X]

## 联合国教科文组织 科学与技术伦理司

科学与技术伦理司的设立表明教科文组织十分重视科学技术伦理问题，特别是生命伦理问题。教科文组织的一项中期战略目标就是要“促进实施引导科技发展和社会变革的原则和道德准则”。

科学与技术伦理司的活动包括向计划在科技伦理领域开展活动的教科文组织会员国提供支持，帮助它们制定教育计划，建立国家伦理委员会，举行各种会议和设立教科文组织教席。

科学与技术伦理司还是三个国际伦理组织的执行秘书处，这三个组织即世界科学知识与技术伦理委员会（COMEST）、国际生命伦理委员会（IBC）和政府间生命伦理委员会（IGBC）。

教科文组织  
科学与技术伦理司  
社会与人类学部  
1, rue Miollis  
75732 Paris Cedex 15  
France

<http://www.unesco.org/shs/ethics>



#### 4. 技术伦理

《空间政策伦理》，世界科学知识和技术伦理委员会，法国巴黎，2000年。

<http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001206/120681e.pdf>

《宇航员太空居留的法律与伦理框架》，法国巴黎，2005年。

<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001397/139752m.pdf>

《纳米技术的伦理学与政治学》，法国巴黎，2006年

<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001459/145951e.pdf>

# 联合国教科文组织 科学与技术伦理司

科学与技术伦理司的设立表明教科文组织十分重视科学技术伦理问题，特别是生命伦理问题。教科文组织的一项中期战略目标就是要“促进实施引导科技发展和社会变革的原则和道德准则”。

科学与技术伦理司的活动包括向计划在科技伦理领域开展活动的教科文组织会员国提供支持，帮助它们制定教育计划，建立国家伦理委员会，举行各种会议和设立教科文组织教席。

科学与技术伦理司还是三个国际伦理组织的执行秘书处，这三个组织即世界科学知识与技术伦理委员会（COMEST）、国际生命伦理委员会（IBC）和政府间生命伦理委员会（IGBC）。

教科文组织  
科学与技术伦理司  
社会与人类学部  
1, rue Miollis  
75732 Paris Cedex 15  
France

<http://www.unesco.org/shs/ethics>

