

行业纵论

碱基编辑背后的伦理问题不容忽视

□邱仁宗 雷瑞鹏

日前,由麻省理工学院创立的《麻省理工科技评论》发布一份榜单,列出今年有望突破的10项技术,其中包括碱基编辑等生物技术。不同于以往的CRISPR-cas9基因编辑,碱基编辑不是设法改变DNA,而是直接编辑DNA内单个碱基来治疗某种罕见病。2025年,这一新技术在美国宾夕法尼亚州费城儿童医院首次获得成功——一名患有遗传性疾病氨甲酰磷酸合成酶I(CPS1)缺乏症的婴儿在接受碱基编辑疗法后健康出院。

碱基编辑治疗CPS1缺乏症的成功,令人瞩目。对于这项技术,国际上尚有争议,其背后的伦理问题值得探讨。CPS1缺陷患者体内缺乏一种分解氨的酶,这会导致氨在患者血液和脑脊液中积聚到有毒水平,从而损害脑和肝脏。大约一半患CPS1缺乏症的婴儿活不过出生后的第一周,而那些幸存下来的婴儿也常常面临严重的智力和身体发育迟缓问题。

这种罕见病的遗传因素是患者肝细胞的DNA中某个碱基出了差错。对该病的治疗通常包括让患者保持低蛋白饮食,直到能够接受肝脏移植。但患者在等待移植期间,往往面临感染、脱水和器官快速衰竭等风险。

根据美国今日网站发表的一篇报道,费城儿童医院医疗团队在征得患CPS1缺乏症的婴儿父母同意后,为其实施了个性化基因编辑疗法——通过化学方式将一个DNA碱基改变为另一个碱基(如C变为T),成功纠正了该患儿基因组中的一个特定“错误”,从而使其身体能够恢复正常功能。

碱基编辑是一种基于CRISPR的新型基因编辑。如果将DNA比作一篇文章,普通的CRISPR技术是通过切割DNA插入缺失的DNA或删除有错误的DNA来进行修改,风险较大;碱基编辑则相当于对基因组进行精确拼写检查,找出致病基因中的错误“字母”并进行修改,这样就可避免修改整个DNA引发的伤害。碱基编辑有望用于治疗许多罕见的遗传疾病。

作为一项前所未有的突破性疗法,碱基编辑技术目前还不是很成熟,存在一定的伦理问题,主要集中在加剧社会不平等、安全性等方面。碱基编辑费用昂贵,难以实现公平可及。就安全性而言,碱基编辑虽然不是编辑生殖细胞(精子或卵子)基因组,通常情况下只是编辑体细胞基因组,但仍有可能影响未来世代。因为碱基编辑存在意外的脱靶效应风险,也可能出现因定位错误导致修改生殖细胞的风险,这种意外修改可能会遗传,永久性地影响后代。

根据现有报道的碱基编辑技术开展情况看,该技术仅限于对体细胞进行编辑,在伦理学上是可以得到辩护的。如果将碱基编辑技术用于编辑生殖系细胞基因组或从事可遗传多基因编辑,那就又当别论了;这种基因编辑在科学上是得不到检验的,在道德上也是不负责任的。未来,要想使碱基编辑这一技术真正惠及更多罕见病患者,加强知情同意和监管很有必要。

(邱仁宗系中国社会科学院哲学研究所研究员,雷瑞鹏系电子科技大学人文社科高等研究院副院长)

还未成年人一个清朗的网络环境

从“梦回大唐”等隐藏在加密话术背后的窒息游戏到非理性极端“饭圈”行为,从宣扬奢靡享乐行为到利用未成年人形象炒作牟利……有害网络信息不仅损害未成年人身心健康,还会形成错误的价值引导。营造风清气正的网络环境在当前尤为迫切。

□孙惠(媒体人)

日前,国家互联网信息办公室等八部门联合发布《可能影响未成年人

身心健康的网络信息分类办法》,明确可能影响未成年人身心健康的网络信息的具体种类、范围、判断标准和提示办法,旨在通过网络信息分类管理,为未成年人筑起“保护墙”。

相关数据显示,我国未成年网民规模已突破1.96亿,互联网普及率高达97.3%。互联网已深度融入未成年人生活的方方面面,为其学习、社交、了解世界带来便利,但各类有害信息也随之而来。从“梦回大唐”等隐藏在加密话术背后的窒息游戏到非理性极端“饭圈”行为,从宣扬奢靡享乐行为到利用未成年人形象炒作牟利……这些信息不仅损害未成年人身心健康,还会形成错误的价值引导。营造风清气正的网络环境显得尤为迫切。

我国历来重视未成年人网络保

护,不断完善未成年人网络保护法治体系。其中,《中华人民共和国未成年人保护法》指出,相关部门应确定可能影响未成年人身心健康网络信息的种类、范围和判断标准。《可能影响未成年人身心健康的网络信息分类办法》将相关网络信息分为4类,包括可能引发或者诱导模仿或者实施不良行为的信息、可能对价值观造成负面影响的信息、不当使用未成年人形象的信息、不当披露和使用未成年人个人信息,并列出具体的情形。这标志着未成年人网络保护法治体系建设迈向更加精

细,也有利于推动未成年人网络保护进一步从“事后治理”转向“主动预防”。网络是一个生态系统,其中的每一个主体、环节都关系着网络“保护墙”的构建与稳固。内容生产、传播环节应准确标注提示信息;平台方要借助新技术精准识别不断翻新的有害信息,把好审核监管关口;有关部门做好动态监测,对违规行为给予严厉处置……相关主体、环节形成保护未成年人的思想共识并协同治理,才可能真正为未成年人营造起清朗的网络环境。

莫让无偿献血激励政策落地遇阻

无偿献血激励政策的初衷,是用制度厚植尊重奉献、崇尚公益的社会氛围。无偿献血激励政策在执行过程中往往卡在“最后一公里”,解决此问题,需要全社会将之作为一件大事来抓。

□张暄(媒体人)

有媒体近日报道,陕西省西安市

的吕先生持无偿献血荣誉证书A卡前往当地一景区游玩,本可享受免票待遇,却被要求购票。于是,他走法律途径维护自身合法权益。最终,经法院调

解,双方达成协议,涉事景区退还吕先生门票款。同时,有关部门对涉事景区经营公司进行了行政处罚。近年来,无偿献血者权益无法兑现的遭遇并非个例,这暴露出个别地方在无偿献血激励政策落地“最后一公里”上还存在梗阻。

我国已全面建立自愿无偿献血制度,实现临床用血全部来自公民无偿献血。2023年,国家卫生健康委、中宣部等6部门联合印发《关于进一步做好无偿献血者激励奖励工作的通知》,鼓励积极探索完善无偿献血者激

励措施,鼓励各地推进“三免”政策:荣获无偿献血奉献奖、无偿献血造血干细胞奖的献血者,可按照当地政策免费乘坐公共交通工具,免费游览政府投资主办的公园,免交公立医院普通门诊诊察费。

无偿献血激励政策的初衷,是用制度厚植尊重奉献、崇尚公益的社会氛围。部分公共服务单位对激励政策理解不到位或存在推诿现象,导致有些无偿献血者没有享受到激励政策。无偿献血激励政策在执行过程中往往卡在“最后一公里”,解决此问题,需要

全社会将之作为一件大事来抓。有关方面应检视并完善现有优待政策的落地机制,进一步细化配套措施,明确无偿献血优待政策的执行主体、操作流程与责任;各地应开展常态化政策培训与解读,持之以恒做好无偿献血者激励工作,让景区、公交系统、医院等执行主体准确掌握优待细则,将政策执行情况纳入考核,推动激励政策落到实处;相关单位要将激励政策明确传达达到一线岗位,将优待举措内化为服务自觉。同时,各地也应应对不折不扣落实激励政策的单位进行表彰,共同呵护好人间大爱。



有闻有说

“假期宣誓”引起的情感共鸣值得珍视

□郭元鹏(媒体人)

“寒假回家,不气爸妈,主动洗碗,家务我揽……”,近日,一段童声嘹亮的“假期宣誓”视频火了。有人或许会说,一句简单的宣誓,不过是孩子一时兴起的表态。宣誓本身或许意义不大,但其背后所传递的教育理念,以及所引起的情感共鸣却值得珍视。

寒假本该是一段美好的亲子相伴时光,却成了不少家庭的“摩擦高发期”。平日里,父母忙于工作,孩子专注于学业,彼此相处的时间有限,矛盾相对较少。而在寒假里,父母和孩子朝夕相伴,生活习惯的步调不一、学习安排的意见分歧、电子产品的使用管理,都可能成为争吵的导火索。很多时候,父母生气,不是真的在责怪孩子,而是源于付出不被理解的委屈,源于对孩子成长的焦虑;孩子叛逆,也并非故意与父母作对,而是不知该如何表达对父母的体谅,不懂如何用行动回报父母的付出。“寒假不气爸妈”的宣誓,恰恰给

了孩子一个表达心意的契机,也给家庭教育提供了具体指引。它没有深奥的道理,没有严苛的要求,只是用孩子能理解、能做到的语言,明确了假期里的行为准则。这种具象化的引导,远比空洞的说教更有力量。

宣誓的背后更是社会对和谐亲子关系共同期盼。当下,一些家庭教育陷入“重成绩、轻陪伴”“重说教、轻引导”的误区,父母与孩子之间的沟通越来越少,隔阂越来越深。而这场简单的宣誓,用最朴素的方式唤醒了孩子的感恩之心,也提醒父母对孩子多些理解、多些欣赏,就可能化解矛盾、温暖彼此。

当然,宣誓只是第一步,行动才是关键。老师和家长应当积极引导孩子,把“不气爸妈”融入假期每一天:主动分担家务,让父母少些辛劳;按时完成作业,让父母少些焦虑;放下手机,和父母多些互动、聊天,让亲情在陪伴中升温。对于学校和家长而言,也不应止步于组织一场宣誓活动,更要做好后续引导,鼓励孩子将誓言转化为行动,让感恩成为一种习惯。



(上接第1版)

为了规范化开展肿瘤器官保护,给予肿瘤患者更多生命尊严,向华提出“三保”策略目标:保疗效,最大限度延长生命;保器官,保留患者的器官功能和生活能力;保舒适,为患者创造更温暖、更有尊严的医疗体验。实现上述目标的路径,为采用微创化、内镜化、介入化手段,达到疗效、功能和舒适性的系统性提升。向华强调,肿瘤器官保护必须以“保疗效”为前提,对于病情和缓、有操作余地的患者要尽可能争取保留器官功能,对于病情危重的患者要优先救治生命。

怎么做:要出效果也要给依靠

2025年5月,一名身材瘦弱的女患者挺着比临产孕妇都大的肚子,步履艰难地走进湖南省肿瘤医院。该院妇科二科主任欧阳强看完检查结果并结合其病史,判断患者体内生长着罕见的侵袭性血管黏液瘤。巨大的肿瘤占据患者腹腔与盆腔,压迫相邻器官,严重影响心肺功能,对其生命安全造成巨大威胁。更为棘手的是,肿瘤与肠道、膀胱、血管等紧密粘连,手术难

度极高。

为了以最小的损伤切除肿瘤,妇科二科、介入科、肿瘤整形外科、科研办等科室开展多学科会诊。手术团队通过CT(计算机断层扫描)血管成像与3D打印,明确肿瘤与周围脏器、血管的复杂关系,为手术提供立体图谱,随后制定精准的手术方案。

手术当天,向华打头阵,对患者盆腔临近肿瘤的血管进行栓塞,精准切断肿瘤供血,大幅降低术中出血风险。多学科专家无缝接力手术,在立体图谱的引导下,精准避开周边脏器,将这个重达45千克的肿瘤完整切除,术中出血量控制在2000毫升以内。切除肿瘤后,肿瘤整形外科主任李赞对患者皮肤进行修复;科研办对肿瘤进行器官培养后发现该肿瘤对激素有依赖性,于是对症下药,采用口服药物进行后续治疗。目前,患者已回归正常生活。

既让优势技术得到充分应用,也

注重多学科合作,这是湖南省肿瘤医院保器官的方法论。不过,保器官也面临现实问题,其常常伴随收益与风险并存的情况。

为打消医生对于保器官的顾虑,避免肿瘤器官保护工作流于形式,湖南省肿瘤医院结合日常工作实际和行业权威信息,于2025年初印发《湖南省肿瘤医院保器官(功能)诊疗管理考核方案》,既为医生指明工作方向,也为其提供有力依靠,让他们在规范路径下放心保器官。

拿到这份考核方案后记者发现,其内容覆盖组织、实施、保障和质量控制等全流程,相当于一份保器官“说明书”。在组织架构上,医院成立以向华为组长的管理考核领导小组,根据疾病特点和患者需求组建保肛、保乳房、保子宫卵巢等10个保器官(功能)专项实施小组,组长由对应学科的主任担任。在制度建设层面,确定会诊管理制度、质量管理制

度、信息管理平台管理制度、教育培训和专业发展制度。在规范诊疗流程方面,明确保器官诊疗的准入标准、决策要求、沟通规范、实施流程与随访机制。为完善保障体系,医院建立与绩效挂钩的考核体系,将保器官诊疗工作量与质量纳入医疗质量考评,鼓励新技术和新项目申报;建设保器官诊疗信息管理平台,对诊疗过程进行智能化管理,实现治疗全过程可追溯。

采访中,多位科室主任表示,有了政策保障,保器官从“自选动作”变成了“规定动作”,规范化开展此项工作有了坚实依靠。

做更多:上下一心惠及更多患者

2025年8月,首届CACA(中国

抗癌协会)整合肿瘤器官保护大会暨肿瘤整合安宁疗护大会在湖南省长沙市举办。会上,中国肿瘤器官保护联盟成立,向华当选联盟执行主席单位,湖南省肿瘤医院在各个医疗机构普及保器官的理念和原则,全力推动肿瘤器官保护工作规范化开展。

当前,肿瘤器官保护的价值观被行业广泛认可。但因缺乏科学指南和路径,此项工作常态化、规范化开展受阻。针对上述难点,向华计划分两步解决。第一步是在全国范围内收集肿瘤器官保护典型案例,并运用人工智能技术进行数据分析,为出台指南提供数据支撑。第二步是通过中国肿瘤器官保护联盟联络全国有关专家共同探讨肿瘤器官保护的诊疗规范,尽快出台权威指南,推动此项工作在全国范围内常态化开展。

尽管开展肿瘤器官保护的初衷

探求生命尊严的最大值

是帮助患者追求更高质量的生活,但在临床实施中,医患之间仍存在认知壁垒。李赞曾接诊过一名年轻乳腺癌患者,该患者需要切除部分乳房。考虑到患者年龄,李赞建议术后立即进行乳房重建。然而,手术前一晚,患者母亲得知该方案后,因担忧乳房重建会影响肿瘤切除效果,跪地恳求女儿放弃重建,再三强调“保命要紧”。最终,患者错过了乳房重建的机会。这一案例让李赞深刻意识到,患者及其家属的理解和支持很关键。加强科普宣教、打破认知壁垒、提升患者的依从性,是规范化开展肿瘤器官保护的重要一环。

“不仅大医院要重视保器官,基层医院也要重视。很多器官是无法再生的,如果基层能力不强,很多情况下会对患者造成不可逆的损伤。”向华说,肿瘤器官保护要“上下一条心”,不断扩大辐射面。目前,湖南省肿瘤医院按照病种和器官逐步组建肿瘤器官保护联盟,将基层医疗卫生机构纳入联盟,提升基层的肿瘤诊疗水平。同时,不断畅通转诊体系,让基层有需求的患者可以及时转到大医院就诊。“我们希望行业内的权威专家和各级医生共同推动肿瘤器官保护工作,形成‘齐步走’的良好局面,造福更多患者。”向华说。