

ESRC项目生物科技的公众参与中文教学模块

第六课 案例讨论提纲

(试用稿)

Instructions讲义使用说明：

与前四节课教授型课程不同，以下几节课以案例分析和分组讨论形式展开。每节课提供一个案例。和前四节课的讲义编写思路一致，我们对每一个问题还相应编写了为教师提供的扩展资料及更详细的教学思路解析，您若感兴趣，欢迎通过电子邮件和EMR负责人，英国肯特大学的张悦悦教授联系索取：y.zhang-203@kent.ac.uk)

建议讨论课形式：先请同学们用5分钟时间各自阅读案例素材，然后分成讨论小组，建议每组4-6人，结合案例素材，按照给出问题的顺序分组讨论。每组问题在小组内讨论6-8分钟，然后每个小组选派一名代表，总结组内发言的观点，向全班同学进行汇报发言。所有小组代表发言结束后进入下一组问题的分组讨论。所有的分组讨论和汇报发言结束后，老师进行简单的总结。

我们认为这些讨论课除内容之外，讨论过程本身也是对学生在沟通方面的小练习，因此教学的程序和内容一样重要。我们建议每节案例分析课占用1-2学时的时间，以便能给每个学生充分的时间体验不同范围的交流过程（一对一，小组及全班），并且能使每个案例延伸出的问题点讨论充分。但请老师依具体教学需求酌情对问题进行酌情删减，但建议保留问题顺序。

CASE 案例素材：莫让基因测序沦为“算命神器”

抽一滴血就能知晓孩子是否“天赋异禀”，取一滴唾液就能预测你的未来……近年来，基因检测市场日益火爆，各种基因测序项目层出不穷。多位专家在接受记者采访时表示，看似“无所不能”的基因测序项目，实际上不少是商业利益驱动下的“高科技陷阱”。（《信息时报》3月21日）

基因测序在医学领域很有发展前途，比如通过测序和分析，可以研究某种疾病与特定基因形态的对应关系，进而早期发现并干预这种疾病。好莱坞女星安吉丽娜·朱莉之所以在未发病时切除乳腺，是因为她存在家族性缺陷基因。假如不事先切除乳腺，她将来罹患乳腺癌的几率很高。许多类型的癌症以及高血压、糖尿病等慢性病，都能找到与特定基因的对应关系。

即使某些与基因相关的疾病已经出现，基因测序也可以帮助找到突变的基

因，进而准确地进行靶向治疗，这正是精准医疗的研究方向。当人类化解伦理难题后，还可以在生命诞生前进行基因诊断及修复，大幅减少一些遗传病或慢性病的发病率。基因测序的重要性不言而喻，只要保持正确的研发方向，它终将发挥出巨大潜力。

然而，基因测序技术也可能被滥用。当前被广泛运用的商业性基因测序，就是这类技术被滥用最突出的表现。这些项目虽然打个高科技的幌子，实际上是玩着伪科技的把戏。得出一个科学结论必须经过严谨论证，不能存在含糊空间。通过基因测序来预测孩子的未来，缺乏严谨的论证，无非是一种想当然。

窥探孩子的天赋异禀，甚至预测婚姻，检测进取心、节俭程度、性格和生活习惯等，这是算命先生才干的事，与科技“八竿子打不着”。然而，借基因测序推广这些项目，不仅极具欺骗性，而且并不缺乏市场需求。这是因为，普遍民众不大愿意去探究深奥的科学理论，将基因测序通俗化，甚至通过想象去增补认知上的不足，易被民众认同和接受。

基因测序成为“算命神器”，不仅坑害了民众，而且影响这一科技项目的声誉。将来有一天，当基因测序正式被广泛运用于诊疗后，或许反而得不到患者的理解与支持。基因测序尚处初始阶段，在此期间若不矫正一些不良倾向，将来或将付出更大代价。规范基因测序，抬高准入门槛，叫停无序开发和技术滥用，已成这一领域的当务之急。

罗志华 来源：中国青年报 （2017年03月22日 02版）

Group Discussion Questions 讨论问题：

题1：请同学们根据案例素材，对基因测序技术的应用进行已知与未知的收益-风险分析。

	收益	风险
已知的已知		
已知的未知		
未知的未知		

题2：在基因测序技术的应用过程中，有哪些利益相关者？题1中讨论出的收益和风险，分别由哪些利益相关者来获得/承担？你认为是否合理？应该由什么人来获得/承担？

	获得的收益	承担的风险

利益相关者1		
利益相关者2		
利益相关者n		

题3：公众在其中所获得的收益和承担的风险，他们是否知晓？知晓的程度如何？他们是否具备足够的信息来对收益-风险进行权衡？如何获取相关的信息？科研人员在其中能够做些什么？

题4：请设想，你作为科研人员，在这一问题上有哪些可能的收益和风险？你如何获取相关信息？如何向公众提供的相关信息？与公众的交流会使你的收益和风险发生什么变化吗？你如何理解和看待其中的“利益冲突”？

题5：国内一家进行基因检测服务的公司在官网上注明，该公司成立了生命伦理委员会，旨在规范伦理审查工作，确保基因检测的科学性，同时保障检测者的隐私、安全和权益。你如何看待这一举措？