

植入前基因診斷倫理指引

一般原則

1. 植入前基因診斷這種技術，可與體外受精及基因測試結合使用，從而避免基因缺陷或疾病遺傳至下一代。施行植入前基因診斷，必須遵守以下的基本倫理原則—

- (a) 所有形式的人類生命均受尊重，並須符合特定的道德考慮；
- (b) 孩子的福利至為重要；
- (c) 須妥為保障個人的自主權、個人的自由和人類的誠信；
- (d) 須肯定基本的社會價值，例如應盡父母責任、子女應獲父母的愛護和家庭維繫等；
- (e) 資源的運用須符合愛護、平等、公平和負責的原則，並須在個人利益和集體利益之間取得平衡，以保護弱勢各方免受傷害或剝削。

植入前基因診斷的應用

2. 植入前基因診斷這種技術，只應用來偵測會對擬誕嬰兒的健康造成重大影響的嚴重遺傳病症或異常。社會人士對遺傳病症或異常的嚴重性所持的不同意見必須兼顧，而或會改變嚴重遺傳病症或異常定義的醫學發展亦須加以考慮。

3. 植入前基因診斷這種技術，不應用以容讓父母選擇基因異常或具有其認為可取的若干社交、生理或心理特徵的嬰兒。

植入前基因診斷程序的準備

4. 植入前基因診斷使用與否，應由提出要求人士（即父母）與臨牀隊伍就遺傳病症或異常的嚴重程度進行商討（即父母對基因異常的經驗和看法）。

5. 臨牀隊伍應包括兩名醫生，其中一位須曾接受遺傳學的適當訓練。

6. 在與提出要求人士進行討論並斷定有關基因毛病的嚴重程度足以使用這種技術後，臨牀小組便需向管理局提交報告，詳細列明以下一

- (a) 遺傳病症／異常的性質；
- (b) 遺傳病症可能造成的影響；
- (c) 遺傳的預計風險；及
- (d) 測試的成效。

7. 臨牀小組應遵循《人類生殖科技條例》及其規例所訂明的詳細報告規定，以及人類生殖科技管理局不時發出的法律公告及政府公告所指明的相關規定。

8. 臨牀小組亦需向要求植入前基因診斷的人士，提供適當的輔導及有關其他基因測試選擇的足夠資料。

植入前基因診斷與組織分型結合使用

9. 植入前基因診斷除用以進行避免嚴重遺傳疾病的基因診斷外，亦可與人類白血球抗原組織分型結合使用，以找出相配的胚胎；方法是將胚胎與有遺傳病症的在生兄姊進行配對，並從臍帶採集血液，以提供幹細胞移植給患病兄姊。擬施行植入前基因診斷及人類白血球抗原組織分型的醫生，必須取得管理局的事先批准，而這些個案將按個別情況加以考慮。只有採集臍血或骨髓的申請會獲考慮，但獲取不可再生器官則不獲接受。植入前基因診斷與組織分型結合使用的個案，應按其是否符合以下基本倫理原則逐一考慮一

- (a) 已為患病孩子探討過所有其他治療方法和現有組織來源，但無一適用；
- (b) 患病孩子的情況嚴重或危殆；
- (c) 父母不得為組織的預定受贈人，而組織的第一預定受贈人須為捐贈人的兄姊；
- (d) 不應為組織配對而對胚胎進行基因改造；
- (e) 必須向接受治療的夫婦提供適當的事前和事後輔導（如擬誕嬰兒是父母所渴望的，則理據尚算充分；但如運用植入前基因診斷技術只為製造嬰兒來為其兄姊捐出幹細胞，則擬誕嬰兒的尊嚴便可能受損）。

10. 施行植入前組織分型的中心應就治療所涉及的影響提供輔導，並應考慮以下因素—

- (a) 設法多誕一名孩子的父母（特別是接受體外受精的母親）有何動機及對有關治療的理解有多深；
- (b) 患病孩子的病情，例如患病孩子因病受苦的程度，以及就所有可用治療方法對患病孩子所作出的預診；
- (c) 擬誕孩子可能面對的後果（例如進行胚胎活組織檢查對擬誕孩子所構成的風險、擬誕孩子在情緒和心理上可能承受的長遠影響、治療患病孩子會否要對擬誕孩子施行侵入性的手術等）；
- (d) 尋求治療的人士本身的家庭狀況，例如家人是否理解治療一旦失敗所帶來的後果，以及新生孩子不能解決患病孩子的遺傳病症時可能引起的問題等；及
- (e) 可提供的社會支援。

11. 申請人向管理局提交組織分型程序的申請時，除第 7 段所述的報告外，亦須提交一份臨牀報告，詳述患病孩子的病情，以及就所有可用治療方法對患病孩子作出的預診，並須附上已恪守上述指導原則的證明。