

# 基因隐私会成为你的“痛点”吗

在未曾谋面的某家网店下单,邮寄去你的一口唾液或一滴血,他们就能告诉你,你的祖先来自何方,你的智力和体能是好是坏,甚至还能预测你可能患哪种疾病。时下,商用化、面向个人的基因检测正在铺开,最近,美国政府放宽了商业化基因检测,很多人担心,这在为人类打开一扇医学大门的同时,也会打开一个事关基因隐私安全的黑洞。在不远的未来,基因隐私有可能成为很多人被针对或被歧视的“痛点”。这到底是怎么回事呢?



本报记者 王昱

## 基因检测该不该放开

今年3月,美国食品药品监督管理局(FDA)的一项解禁令受到了广泛关注。该解禁令让美国“23andMe”基因检测公司重新获得许可,批准其可以在没有医生处方的情况下,向消费者提供特定的癌症基因检测产品。2015年,FDA曾经一度叫停了“23andMe”以商业为目的的个人基因组服务,使得“23andMe”的基因检测业务在美国本土受到极大打击,公司不得不将经营重点向海外市场分散——这似乎也解释了为何近几年来中国类似的商用基因检测产品急速铺开的原因。

是的,在时下形形色色诸如“一口唾液测验你的癌症风险”“查查看你的孩子是否聪明”等广告背后,几乎所有商用基因检测产品的核心技术,都来源于“23andMe”公司率先研发的“基因检测盒”,该产品保证了基因检测机构能对受验者进行远程基因取样,进而通过邮寄来的唾液就能分析出遗传信息。比如你的祖先来自哪里以及你的基因里面有没有携带小众或者特殊疾病的风险。

这种产品其实早在几年前就已经接近成熟,但由于检测需支付的昂贵成本,连“23andMe”公司的CEO沃西基一度也对其短期的商业前景并不看好:“我们的商业模式是将(基因)信息直接提供给消费者,而不是医生或研究人员。但目前这个市场还不太成熟,这项技术对普通消费者来说还是太贵了。”

奇怪的是,虽然前景不明朗,“23andMe”公司还是在短短数年内迅速获得了大量融资,截至2015年,该公司的整体估值已经突破10亿美元。而在资本的支持下,其所提供的商用基因检测的价格也从每人上千美元迅速降到了不足100美元。

可就在此时,“23andMe”接到了来自FDA的叫停令,因为基因检测产品的急速低价化令美国政府和媒体开始怀疑,投资者是否正在“贴钱搞检测”,即以较低的价格诱使公众交出他们的基因数据,再提供给药品厂、保险公司甚至人力资源企业,以便他们可以在未来对用户“看人下菜碟”。

## 你的基因暴露了你

美国公众产生这种担心并非偶然。事实上,早在十几年前的2001年,美国就曾发生过一件轰动一时的诉讼。拥有4万名员工的北圣菲铁路公司从部分雇员中采集血样,进行基因缺陷检测,进而将基因检测结果作为雇佣员工的基

础。此事引发轩然大波,人们纷纷指责该公司的基因歧视。此事件也开启了美国“基因隐私立法”的先河,截至目前,有39个州规定根据基因检测结果制定保险条款是非法的,有15个州规定不允许根据基因检测结果解雇职员。

受此影响,欧美各国近年来掀起了一场基因立法的热潮。2017年,加拿大政府甚至推出一项立法,严禁任何保险公司或与之有法律、商业关系的机构或个人,以不接受投保为威胁要求加拿大公民提交基因检测信息,违者将被罚款74万加元或监禁5年。

然而,我们可以看到,无论美国还是加拿大的相关法律,判定企业对个人基因歧视的前提都是要求被歧视者主动提供基因数据。如果企业压根不需要你主动提供数据,而是从你曾经花钱做过检测的某家商业检测公司买来数据,你何从判定它是否因为基因歧视了你呢?

事实上,即便眼下的大多数基因检测不要求用户实名,也挡不住这种基因隐私的泄露,因为基因本身就是一种比你的名字和身份证号码还要靠谱的个人身份定位手段。随着基因检测技术发展,只需大概75个统计上独立的SNP(单核苷酸多态性)位点即可确定一个人。

更有甚者,美国科学院院士、克雷格·文特尔最近发表在《美国国家科学院院刊》的一篇文章指称:从DNA序列中,通过机器学习算法,人们可以反推知道,这份DNA序列的拥有什么肤色,有着什么颜色的瞳孔,甚至声音如何。也就是说基因检测公司可以通过手上的数据为检测者“画像”,从而更精确地对其进行定位。

基因检测市场的繁荣意味着基因检测不只是治疗疾病的手段,而且成为一种个人消费。然而,这样的消费也意味着,人们也把自己的隐私拱手奉送。有专家就表示担忧,个人提供基因样本供检测后,剩下的基因样本如何保存和处置?如果没有相应的法律和规定,个人的基因隐私就有可能泄露,并造成伤害。最重要的是致病基因的泄露,每个人都可能陷入这样的“裸奔”之中。现实中没有完美的人,每个人的基因都有这样或那样的缺陷,缺陷信息一旦暴露就可能在求职、投保、婚恋中受到歧视。

想象一下这会有多可怕。未来,当你去某家公司应聘,或者为自己申请保险,或者跟某位心仪的对象相亲。对方在见到你的同时,桌子底下会握有一份你的基因数据,你的智力、体能如何,是否抗压、是否易怒,未来可能患何种疾病,甚至生活癖好和性取向都可以通过该基因数据被摸得一清二楚。个体在基因隐私被泄露后将变得毫无议价权。甚至被“私人定制”了还蒙在鼓里。

## 伦理问题难以克服

上述景象已经在逐渐实现,但许多人估计不足。

2017年,京东CEO刘强东公布了一条消息,说京东会涉足保险业,而且和基因检测公司合作,推出“千人千险”业务。很多人以为这是好事,畅想未来基因检测可以帮助罹患某疾病风险高的人有针对性地投保某个险种。但如果按照美国舆论早前质疑“23andMe”的方式去思考,我们会发现这种想法是一厢情愿的。事实上,保险公司在拿到你基于基因检测的疾病风险预估报告后,更可能的做法是哄抬你高风险疾病的投保价格,或者干脆拒绝你的投保申请。比如,如果你罹患乳腺癌的几率堪比安吉丽娜·朱莉,保险公司可能会说:抱歉,这险我们保不了,你不如学她直接花高价去切掉好了。

在2017年的那场演讲中,刘强东还主张未来每个新生儿都应该去做基因检测。这一号召也引来了一片叫好,但该计划如果真正实行,可能不会像人们想象的那么美好。

2016年,美国国立卫生研究院(NIH)重金支持的几家医疗机构和研究院校,要给每个新生儿做一份基因检测。因为好奇或其他原因,美国布莱根妇女医院调研发现,八成以上志愿者父母表示有兴趣,七成以上同意给孩子进行全基因组测序。

但当新生儿基因测序计划正式启动时,当初答应参加该项目的大部分父母在最后关头都反悔了,最终,只有7%的父母表示愿意继续参加该测试。

剧情反转源自父母们那种特殊的复杂而纠结的心态。身为孩子的父母,他们当然很好奇自己的孩子身上有什么值得培养的专长,或具有什么样的弱点需要照顾。但在最后关头,大多数父母还是不愿意看到自己孩子的人生被早早“定格”——让孩子从小就知道自己罹患乳腺癌的概率是85%,死于冠心病的概率是70%,这真的好吗?另一方面,父母们也担心孩子的基因数据泄露后,造成未来在求职和择偶时被歧视。

说到底,我们会发现所谓基因隐私的问题其实是个伦理问题,自有人类文明以来,我们就相信人类是有自由意志的,我们的性格要由自己培养,我们的事业要靠自己去奋斗,我们的命运可以掌握在自己手中。但是,基因检测技术的扩展和滥用,却在告诉我们:我们的能力、性格乃至寿命,在很大程度上早已被决定,甚至已经被刻在了基因里。这样的做法无疑会招来大多数人的反感。因为人就是这样的——我们好奇自己的命运,但讨厌自己的人生被“剧透”个干净。

## 为何学渣常觉得考得不错 学霸老觉得自己考砸了?

如果你读书的时间足够长,很有可能会遇到这样的两类人:一类学渣,一类学霸。考试考完了,如果你问学渣他们考得怎样?他们可能会说感觉不错;学霸则经常哭喊着表示考砸了。如果你信了他们的话就太天真了,因为结果很可能是反过来的。

所以问题就来了,为什么水平越差的人常常自我感觉良好,而一些水平不错的人反而很没有自信呢?实际上,这是一个很正常的心理现象,我们每个人都会遭遇这种情形,因为我们都不善于评价自己,而且常常会高估自己的能力。这个现象,就被称为邓宁-克鲁格效应。

有100多项研究发现,人类有虚幻的优越感,总觉得自己比别人棒。在许多研究中,感觉自己比一般人好的人的比例是超出50%的,这显然不科学。比如,在对两家软件公司员工的研究中,分别有32%和42%的程序员认为自己在单位里是属于前5%的员工。

平均来说,大多数人都认为自己比别人更优秀,不管是在健康水平、领导力还是道德情操方面。最有趣的是,能力越差的人越容易高估自己。比如,在逻辑推理、语法、金融知识、数学、情商、医学实验操作、国际象棋等测试上得分越低的人越觉得自己水平和高手一致。

这是为什么呢?邓宁-克鲁格效应的发现人、心理学家邓宁和克鲁格认为,这是因为能力越差的人发现不了自己和别人的差距。比如,在一项研究中,那些在大学辩论赛里倒数队25%的队员输了80%的比赛,但是他们却认为自己赢了60%的比赛。这些人对辩论规则并不熟悉,因此连自己什么时候被别人驳倒了都拎不清。换句话说,水平差的人不知道自己不知道什么。

可是,这个现象并不只适用于那些学渣,我们所有人都会在某个方面觉得自己的水平和专家一样高,因为我们每个人都有不擅长的领域。不过当你某个领域有了一定认识以后,你反而能认识到自己和高手之间的差距,这就是为什么那些水平中等的人常常不自信的原因。

那么,那些高手会怎么看待自己呢?高手知道自己知道,但是他们却会犯另一种错误——认为许多人和自己一样厉害,自己并没有什么特别的。

所以,不管是学霸还是学渣,都很难对自己有清晰的判断。学渣常常没有自知之明,学霸则觉得大家都和自己一样厉害,而中游选手对自己也很没自信,所以会出现文章开头的那种情况。

(据科普中国)

## 手持3D皮肤打印机 两分钟修补深度伤口

近日,加拿大多伦多大学研究人员开发出一种手持便携式3D皮肤打印机,可以打印出多层皮肤组织,以覆盖和治愈深度伤口。这是第一个能在两分钟或更短时间内,就地形成、堆积和凝固皮肤组织的设备,也是生物打印技术取得的新突破。

深度伤口的表皮、真皮和皮下组织都可能受到严重损伤。目前优选的治疗方法为分层厚度皮肤移植术,是将健康的供体皮肤移植到表皮和部分真皮上。

尽管科学家已经研发出大量组织工程皮肤替代物,但尚未广泛应用于临床。当前,大多数3D生物打印机体积庞大、工作速度慢、价格昂贵,最重要的是不适合临床应用。研究团队认为,他们发明的原位皮肤打印机是一种平台技术,可以克服上述障碍,同时改善皮肤愈合过程。

报道称,这种手持式皮肤打印机类似一个白色的胶带分配器,“生物墨水”由基于蛋白质的生物材料组成,包括真皮中最丰富的胶原蛋白,参与伤口愈合的蛋白质纤维等,它们能沿着每张“胶带”延伸。该设备仅为鞋盒大小,重量还不到一公斤。它还简化了传统生物打印机的使用程序,使所需的操作培训大大减少。

现在,研究团队计划给打印机增加一些功能,包括扩大可覆盖伤口的面积等。他们希望进行更多的人体临床试验,以期最终革新烧伤护理技术。

(据《科技日报》)