

公众参与科学的一个案例： 丹麦关于“基因治疗”的共识会议

周季璇

摘要：随着“对话”和“参与”成为科学传播的主流趋势，各国开始探索让公众参与决策与科学技术有关的公共性事务的方式，共识会议就是其中一种很具代表性的尝试。本文选取丹麦1995年“基因治疗”共识会议，通过分析此次共识会议的会议程序和文件内容，从三个方面对共识会议进行了反思和讨论：第一，在共识会议的基本理念方面，反思共识会议之“共识”的概念，提出我们应对这一概念进行重新阐释，通过追求多元价值的“非共识”来实现公众参与；第二，在共识会议的程序方面，对共识会议的有效性进行反思，提出我们应借鉴其他国家的经验，将科学家与公众对话的方式向全民化、体系化、合法化方向发展；第三，对专家与公众对话的内容进行反思，针对科学家仍在科普、并没有对公众意见予以足够重视的问题，提出我们应尊重公众的意见，构建平等对话的平台。通过以上研究，使我们对于公众参与科学的实践有所认识，并带来有益思考。

关键词：丹麦；共识会议；基因治疗；公众参与科学

一、引言

随着公众理解科学的深入和科学负面影响的显露，认为“公众缺少科学知识，需要提高他们对于科学知识的理解”的“缺失模型”显示出越来越多的问题，公众不再被看作是缺乏专业知识的外行，而被看作是从日常经验中获得了科学技术产物的独到理解的群体。所谓公众理解科学，也不再是科学知识的单向流动过程，而是科学家和公众的双向、互动交流。在此基础上进一步提出的“科学传播”概念，更加强调传播者与受众的平等性，认为公众可以与科学家一起参与科学知识的创造。目前，呼吁科学家和公众之间进行对话成为世界范围内科学传播界的一个显著趋势，“公众参与科学”相较“公众理解科学”更加成为被关注的

焦点。¹各国在公众参与科学的实践中做出了很多尝试，例如共识会议、科学商店²、绿色和平组织³等等。

在“对话”和“参与”成为科学传播理论界和实践界关注的概念并成为发展主流时，一些学者也提出了质疑：科学家与公众的对话实现公众参与了吗？⁴公众参与科学的实践形式的程序⁵、公众意见和专家专业知识之间的关系⁶，这些真正影响着公众与科学的关系以及公众在参与科学的过程中发挥作用的要素，仅仅通过表面的对话和参与就能够解决吗？

本文选取公众参与科学的重要尝试——共识会议，作为考察对象联系以上问题进行探究和反思。

二、共识会议概况

传统科技政策的制定，因其高度的专业性，往往由该领域的专家集团控制。但随着现代科技的发展与科学负面影响的暴露，“科学是否也有问题”这种质疑越来越强烈，普通公众也要承担科学技术带来的风险，切尔诺贝利事故以及环境污染等问题加深了人们对于科技政策制定体制的不信任。另一方面，让公众参与到关于制定科学技术政策的讨论中来，也是提高科技政策合理性，获得公民对政策支持的一种方式。⁷因此，包括丹麦在内的很多国家开始陆续探索让公众参与到科学问题的讨论中的方法，其中一种很具有代表性的尝试就是共识会议。

所谓共识会议，就是针对涉及政治、社会利益关系并存在争议的科学技术问题，由公众代表组成团体向专家提出疑问，与专家进行交流和讨论，最后在公众中形成共识，并由公众把最终意见公开发表的会议形式。⁸相比之前的技术评估方式，共识会议的鲜明特点就是公众的参与和主导性地位，公众内部的讨论和最终报告的撰写，都是由公众主导或者由公众独立完成的，专家的参与相对有限。有学者认为，共识会议最大的价值就是作为一种“科学

¹ 刘兵、宗棕. 国外科学传播理论的类型集评述[J]. 高等建筑教育, 2013, 22(03).

² 科学商店 (Science Shop) 于上个世纪 70 年代起源于欧洲，是依托大学、植根社区的科学研究与普及组织，旨在解答居民和非政府组织的科学疑问。大学老师和学生在科学商店的“运营”过程中对具有代表性的课题邀请公众一起进行参与式研究。

³ 绿色和平组织 (Greenpeace) 是一个国际性的非政府组织，以环保工作为主，通过研究、教育和游说工作，推动政府、企业和公众共同寻求环境问题的解决方案。

⁴ Steve Fuller. *Dissent over descent* [M]. Icon Books, 2008, 1-5.

⁵ Yukio Wakamatsu. 'A Citizens' Conference on Gene Therapy in Japan: A Feasibility Study of the Consensus Conference Method in Japan'[R]. *College of Science and Engineering*, Tokyo Denki University, 1999.

⁶ Mike Michael. 'Lay Discourses of Science: Science-in-General, Science-in-Particular, and self' [J]. *Science, Technology, & Human Values*, 17(3), Summer, 313-332.

⁷ 金森修、中岛秀人. 科学论的现在[M]. 劲草书房, 2002.

⁸ Simon Joss, John Durant. 'The UK National Consensus Conference on Plant Biotechnology Public Understanding'[J]. *Science*, 1995, 195- 204.

与公众沟通的试验”，对于形成和促进科学技术与社会的协调发展、健全和完善社会的民主生活起到重要作用。¹共识会议发源于丹麦后，迅速遍及法国、荷兰、挪威、英国、奥地利等欧洲国家，到20世纪90年代，日本、韩国、澳大利亚、美国、中国等许多国家也相继召开了共识会议。据美国洛卡科学研究所 (Loka Institute)²的一份统计资料显示，截止到2002年，全球16个国家，至少共举办了46次共识会议。³

综上，在公众参与科学的背景下，共识会议是公众参与商讨制定科学技术相关政策的一种重要形式。也是公众参与科学实践中试行次数较多、遍及范围较广的一种方法，⁴因而值得我们关注。

三、丹麦共识会议的背景、发展和议题

“共识会议”这一术语最早源于美国，当时称为“共识发展会议”(consensus development conference)，这里所谓的“共识”只是专家的共识，讨论也都是在专家之间进行的，并没有吸收公众参与到其中。公众参与意义上的“共识会议”在丹麦产生，这一产生并非历史偶然。首先，丹麦是一个具有良好公共启蒙传统的国家，它的法律明文规定，凡是涉及重大争议的科技政策，在做出决定之前，必须让公众了解科技发展对社会、环境和生活带来的影响，也必须让公众或公众代表对争议性的科技议题进行公共讨论。⁵其次，1985年，丹麦国会组建了技术委员会，并赋予它两个基本职能，一是发起技术评估，二是在全国范围鼓励、支持和推动关于技术的公共启蒙和公共讨论。在公共启蒙传统和技术委员会推动公共讨论的双重作用下，丹麦将原本仅由专家参与的美国共识发展会议与基于广泛民主基础的公众讨论、积极的公众参与意识相结合，创造了丹麦特色的共识会议，使之成为公众参与科学技术评估的工具，由此可见丹麦共识会议的开创性。

共识会议产生后，很多国家在会议程序和议题选择上效仿丹麦，尝试这一公众参与科学的新形式。例如东京大学科学与工程学院在1999年召开的“基因治疗”共识会议，便是在丹麦召开“基因治疗”共识会议后，参照丹麦共识会议的程序和议题进行的一次尝试，组织者川岛由纪夫 (Yukio Wakamatsu) 审查了丹麦共识会议的执行办法，采用这种方法在日本

¹ 金森修、中岛秀人. 科学论的现在[M]. 劲草书房, 2002.

² 美国洛卡科学研究所是发展 ECAST 的五个组织之一，ECAST 是一个促进参与式技术评估的创新网络。

³ David. H. G. 'Evaluation the First US Consensus Conference: The Impact of the Citizens Panel on Telecommunications and the Future of Democracy' [J]. *Science, Technology & Human Values*, 1999 (Autumn), P451-482.

⁴ 同上.

⁵ 佟贺丰. 丹麦公众参与科学事务模式综述[J]. 科学学与科学技术管理, 2004 (12).

国内进行尝试。¹并力求尽可能达到标准的丹麦模式，认为“秘书处参与了公民小组的讨论和达成共识的过程”这一点尤其值得注意，因为它偏离了标准的丹麦模式。²英国在1994年召开的“植物生物技术”共识会议，也借鉴了丹麦的经验，会议相当严格地遵循了丹麦共识会议为期三天的模式。³可见丹麦共识会议成为很多国家召开共识会议的仿照原型，具有典范性。

在议题方面，丹麦共识会议探讨的议题包括食品安全、环境问题等许多方面，而对基因议题的讨论尤为偏重。从表1可看出，从1987年到2003年的23次共识会议中⁴，丹麦共探讨过5次有关基因的议题，分别是：1987年“工业和农业中的基因技术”，1989年“人类基因图谱”，1995年“基因治疗”，1999年“转基因食品”，2002年“测试我们的基因”，基因议题的共识会议占到大约本国共识会议的四分之一，且丹麦第一届和第二十二届共识会议的议题都是基因问题。丹麦之后，澳大利亚、奥地利、阿根廷、法国、日本纷纷针对基因问题组建共识会议，例如日本、英国、阿根廷组建过的“转基因食品”共识会议，奥地利的“基因数据”共识会议，荷兰的“转基因动物”共识会议等等，可见基因问题在当时已成为公共议题、公共焦点。近年来基因编辑技术逐渐成熟，一方面，将致病基因精确定位并替换为健康基因的治疗手段使得人们对基因治疗的兴趣和期待大为增加；另一方面，贺建奎事件将生殖细胞基因治疗的伦理问题推到风口浪尖。公众呼吁对这一领域进行科学评估，学者也认为公众的广泛参与以及对社会受益和风险的不断重新评估，是批准（对可遗传的生殖系编辑）临床试验特别关键的条件⁵。可见对“基因治疗”共识会议的探讨具有当下紧迫性。

我们如何能够为环境赋予价值?	2003
测试我们的基因	2002
公路收费	2001
电子监控	2000
噪声和技术	2000
转基因食品	1999
远程工作	1997
未来的消费和环保	1996
未来的捕鱼业	1996

¹ Yukio Wakamatsu. 'A Citizens' Conference on Gene Therapy in Japan: A Feasibility Study of the Consensus Conference Method in Japan' [R]. *College of Science and Engineering*, Tokyo Denki University, 1999.

² 同上.

³ The UK National Consensus Conference on Plant Biotechnology[DB/OL], <http://www.tekno.dk/projects/folketing/page/25/>.

⁴ 2003年之后丹麦没有再举行过共识会议。2012年丹麦技术委员会被取消资助。

⁵ 邱仁宗. 人类基因编辑：科学，伦理学和治理[J]. *医学与哲学*, A, 2017, 38(5).

基因治疗	1995
限度在哪里？——食品和环境的化学物质	1995
交通运输中的信息技术	1994
浅绿农业部门	1994
电子身份证	1994
不育	1993
未来的私家车	1993
技术动物	1992
教育技术	1991
空气污染	1990
食品辐射	1989
人类基因图谱	1989
公民与危险产品	1988
工业和农业中的基因技术	1987

(表 1: 丹麦共识会议议题 资料来源: <http://www.tekno.dk>)

通过梳理丹麦共识会议的背景、发展和议题,可看出:第一,丹麦共识会议具有开创性和典范性,是很多国家召开共识会议的仿照原型;第二,基因是丹麦共识会议的焦点问题,其探讨过的基因治疗成为现代科学和医学的热点问题。综上,下文选择丹麦 1995 年“基因治疗”共识会议进行分析,对这一实践形式进行反思,并在此基础上进行公众参与科学的相关讨论。

四、“基因治疗”共识会议的会议程序和文件内容

1995 年 9 月 22 日至 25 日在哥本哈根新剧院举行“基因治疗”共识会议。这次共识会议的召开与国际背景有很大关系。1990 年,世界上第一个人类基因治疗试验开始,之后的 5 年里全球进行了 100 多项基因试验。在这一国际形式下,随着对于“基因影响疾病”知识的迅速增长,基因治疗在丹麦得到了很高的关注,科学家和公众都预感到基因治疗对于遗传性疾病、以及诸如癌症和心血管疾病等常见疾病会有很大帮助。但这种技术有风险吗?基因治疗能否应用于生殖细胞?基因治疗会贵还是便宜呢?应该如何确定医疗中财政资源的分配次序?这次会议便是从以上问题出发,让非专业人士对基因治疗领域出现的争议进行评估,进而为相关科学政策的颁布与实施提供参考。

“基因治疗”共识会议的规划和组织从 1994 年的晚秋开始,1995 年 3 月份进入启动阶段。1995 年 3 月,丹麦通过新闻报道、广告进行了全国性宣传,吸引了 370 多名感兴趣公

众的书面申请。丹麦技术委员会根据收到的答复，按性别、年龄、居住地、职业和教育组建了一个包含 11 人的公众小组，公众小组参加了 5 月 3 日委员会关于基因治疗的讨论，并在 8 月份参加了两次准备会议，总结出希望进行讨论的 8 个关键问题。根据问题所需的基本知识，丹麦技术委员会组建了包含 5 人的专家小组。共识会议的正式会议于 9 月 22 日星期五、9 月 23 日星期六和 9 月 25 日星期一举行。周五和周六是交流会，公众小组听取了专家小组的演讲，并就关键性问题与专家进行更加深入的交流。从周六下午到周一早上，公众撰写了他们对会议关键性问题的答复——“公众意见提案”。提案在会议的最后一天提交给专家，让专家们有机会简要更正表述错误和进行评估。随后，文件的完整版本发送给与会者、议会成员和其他有关方面。

会议最终形成的文件包括五部分内容：第一，此次共识会议的召开背景；第二，包括参会人员信息和会议程序在内的会议记录；第三，会议过程中讨论的关键性问题；第四，公众对于关键性问题的提案（协商一致意见）；第五，参会专家和相关领域专家的评估报告。公众提案包括公众对以下八个关键性问题的协商一致意见：第一，什么是基因治疗；第二，预期实现基因治疗的时间；第三，基因治疗有哪些风险；第四，基因治疗将如何影响医疗中财政资源的分配次序；第五，是否应该进行生殖细胞基因治疗；第六，基因治疗将如何影响我们的认知；第七，如何确保患者进行基因治疗的相关权利；第八，如何进行基因治疗的立法和监管。

以上梳理了 1995 年丹麦召开“基因治疗”共识会议的原因、会议从规划组织到最终形成提案的程序，以及会议文件的内容。下面将从此次共识会议的会议程序和会议文件的内容两方面出发，对共识会议存在的问题进行反思。

五、对共识会议的反思

共识会议诞生以来，无论在理论方面还是在实践方面，都被视为公众参与商定科学技术相关政策的一种重要形式。但尽管如此，来自学界的质疑和批判从未停止。以下从丹麦“基因治疗”共识会议的会议程序和文件内容两方面出发，对这一公众参与科学的实践形式进行反思。

（一）对共识会议之“共识”的反思

共识会议的直接目标是通过充分公开的讨论，在公众小组的成员间就会议的主题达成

共识，共识会议的直接结果是凝聚了公众小组共识的书面报告。¹有学者从以上两点出发，认为通过专家和公众的对话以及公众内部的讨论是可以就某个科学问题达成共识的。²但也有学者提出质疑：在共识会议诞生 32 年之后，当我们重新审视共识会议，更根本的问题便显现出来：这种共识经得起推敲吗？³这种追求共识的对话形式实现公众参与了吗？⁴以下从共识会议形成共识的可能性和必要性两方面出发对共识会议的“共识”进行反思。

首先，真正的“共识”是可能的吗？从 1995 年丹麦“基因治疗”共识会议的程序来看，会议最开始是确定议题、召集有意参加的公众，然后组建公众小组。但需要指出的是：参会的人员是公开募集自愿应征而来的公众，从表 2 可看出，这些公众拥有不同的社会背景、受教育程度、知识结构，持有的观点和立场自然也不同。在讨论时间上，包括撰写报告在内总共只有不到一周的时间，非常短暂。那么在短时间内，让思维方式极为不同的公众就某个有争议的问题达成共识，这是能够实现的吗？

Jan Arent	29 岁	工程师
Johnny Jensen	41 岁	混凝土工人
Mogens Jensen	34 岁	农民
Pia Vejlgård Jørgensen	26 岁	护士
Laust Peter Lausten	65 岁	经济学家
Lise-Lotte Lemvig	35 岁	自雇人士
Aase Kirstine Nielsen	53 岁	技术助理
John Ravn	38 岁	财务顾问
Karen Schwartzbach	62 岁	退休人员
Jørn Suurballe	52 岁	电气工程师
Charlotte Willemoes	18 岁	高中生

(表 2: 1995 年丹麦“基因治疗”共识会议最终文件中记录的公众小组成员信息，资料来源：<http://www.tekno.dk>)

哥伦比亚在 2004 年做了一次有关“转基因食品”的公共认识度调查，通过转基因食品的联想词汇来调查公众对转基因食品的认识，结果显示受教育程度越高的人，越能准确并丰富地利用词汇表达对转基因食品的认识。这一结果表明公众的受教育程度实际上直接影响了他们对待有争议的科学问题的理解和判断。除受教育程度外，公众代表的年龄、性别、讨论

¹ 许志晋、毛宝铭. 共识会议的实质及其启示[J]. 中国科技论坛, 2006(03).

² 张慧敏. 技术的民主控制——当代西方技术民主的技术思想研究[D]. 东北大学, 2005.

³ 刘兵、江洋. 对共识会议之“共识”的反思[J]. 国际论坛: 公众科技传播理论研究, 2010(05).

⁴ Yukio Wakamatsu. 'A Citizens' Conference on Gene Therapy in Japan: A Feasibility Study of the Consensus Conference Method in Japan' [R]. *College of Science and Engineering*, Tokyo Denki University, 1999.

问题与自身的关联度等，这些因素同样会影响公众对待科学问题的理解和态度。¹在这种意义上，在共识会议的有限时间和有限条件下，让不同背景和不同立场的公众形成真正的共识是不太可能的。就像美国学者谢拉·贾森诺夫（Sheila Jasanoff）曾提出的，共识会议的共识很可能是没有进行充分讨论、通过对参与者进行限制（在有限时间内形成共识的目标）而形成的“虚假共识”。²即所谓“共识”很大程度上是妥协的产物。³

从“基因治疗”共识会议的直接结果——公众意见提案来看，提案内容包含了公众最终对八个问题的协商一致意见，此为“共识会议”之“共识”的体现。但最终提案的内容很难确定公众是否进行了充分讨论，以及共识会议是否得到了真正的共识。对于共识会议的主角——公众，他们得出一致意见的讨论过程，以及公众从个性化意见到协商一致意见的过渡，在提案中并没有体现出来，无法判断在形成共识的过程中是否进行了充分讨论，让我们很难看出这场共识会议“共识”的程度。例如在“如何确保患者进行基因治疗的相关权利”这个问题中，提案只提到了“医生必须为患者进行基因治疗信息的说明……必须保证每个公民不受到DNA特征的歧视，公民不得利用DNA特征申请工作和获得教育”⁴这一最终意见，至于最开始有多少公众代表支持、有多少公众代表存疑、每个公民各自的观点分别是什么、最终的一致意见是如何协商得出的等等，在提案中找不到任何说明，无法判断共识会议是否得到了真正的共识。英国仿照丹麦共识会议在本国举办“植物生物技术”共识会议后，曾在会议报告中坦言，当面临着复杂的科学问题时，期望每个人都能同样充分地了解这些问题是不合理的，从这个意义上讲，共识会议为民主谎言作出了潜在的贡献。⁵即共识会议不能证明其自身实现了共识，也不太可能形成共识。

其次，这种“共识”是必要的吗？为何一定要达成共识？当今科学体制越来越强调共识，20世纪50年代以来随着科学的学会制度、论文制度在世界范围内的统一化，在评审制度、财务制度等机制作用下，科学共同体已经日渐形成一种共识机构。在这种共识机构下，如果对“共识”提出挑战，就会受到制约的惩罚，这种共识结构反映到科学传播领域，其中一个表现就是当时各国对共识会议的重视和发展。⁶在这一意义上，共识会议看似民主的公众参与形式，实际上是科学界霸权意识在公众参与科学问题上的体现，是对公众权力的一种

¹ Carlos Jose . 'Preferences need no inferences, once again: Germinal elements in the public perceptions of genetically modified foods in Colombia' [J]. *Public Understanding of Science*, 2004, 13(2), 131-153.

² 金森修、中岛秀人. 科学论的现在[M]. 劲草书房, 2002.

³ 刘兵、江洋. 对共识会议之“共识”的反思[J]. 国际论坛: 公众科技传播理论研究, 2010(05).

⁴ Genterapi-Hvad kan man? Hvad vil vi? Slutdokument og ekspertoplæg fra konsensuskonferencen[DB/OL], <http://www.tekno.dk/projects/folketing/page/11/>.

⁵ The UK National Consensus Conference on Plant Biotechnology[DB/OL],

<http://www.tekno.dk/projects/folketing/page/25/>.

⁶ 刘兵、江洋. 对共识会议之“共识”的反思[J]. 国际论坛: 公众科技传播理论研究, 2010(05).

侵犯，并没有实现真正的公众参与。¹

通过分析丹麦“基因治疗”共识会议的程序和提案内容可看出，在短时间内几乎不可能让思维方式极为不同的公众就某个有争议的问题达成共识，在代表着共识成果的提案中不能确定共识会议是否充分实现了所谓的“共识”。然而，在开放、平等、互动的科学传播理念下，公众针对有争议的科学技术问题，并非总是以达成共识为第一目标，在争议中形成并保持个人意见的“非共识”同样可以成为实现公众参与的重要价值之一，从而创造公众参与科学的更优形式。

(二) 对共识会议有效性的反思

丹麦此次“基因治疗”共识会议的目的是让非专业人士对基因治疗领域出现的观点进行评估，最终通过把提案提交国会的方式，影响国家决策。但从此次共识会议的程序和基因治疗在丹麦的发展现状来看，共识会议并没有产生预期的实际效用和社会影响。

从“基因治疗”共识会议的程序来看，首先，此次共识会议不能保证提案的法律效力。在“基因治疗”共识会议中，公众只是在特定的时间以及特定的地域公开应征而来的人，“并不能够作为国民代表的整体，”²并且这个团体在完成会议提案之后马上就解散。这样一来，就产生撰写提案成员的代表性问题以及对于提案内容的责任问题。因此，尽管会议报告书很正规，但是它并不具备直接行使对社会产生影响力的合法性和正统性。其次，会议缺乏长期目标的制定和有效的组织规划，致使其社会影响力不足。针对基因治疗，丹麦共识会议并没有制定会议结束之后的阶段性目标，也没有后续措施；会议在组织过程中流于表面，十几位公众参与者在—一个封闭的空间里讨论得兴高采烈，受益的只有这些少数的参与者，会议之外很少有人知晓，对社会、政府的决策产生不了真正的影响。³由于以上两个原因，此次共识会议难以产生预期的效果。

丹麦基因治疗发展的现状也证实了此次共识会议有效性不足的缺陷。在“基因治疗”共识会议中，相比于存在诸多讨论分歧的生殖细胞基因治疗，公众和专家普遍认为体细胞基因治疗的风险较小，可以进行更多的实验尝试，但直至2017年，丹麦基因治疗的实验项目仅有两例，并没有数量上的提升⁴。世界卫生组织搜索引擎搜索到的基因治疗临床实验注册的

¹ Steve Fuller. *Dissent over descent* [M]. Icon Books, 2008, 1-5.

² 小林傅司. 谁来考虑科技[M]. 名古屋: 岩坂泰信, 2004.

³ Yukio Wakamatsu. 'A Citizens' Conference on Gene Therapy in Japan: A Feasibility Study of the Consensus Conference Method in Japan' [R]. *College of Science and Engineering*, Tokyo Denki University, 1999.

⁴ http://www.360doc.com/content/18/0521/08/50540690_755612274.shtml

国家中，也并没有丹麦，¹即使此次“基因治疗”共识会议呼吁为了评估基因治疗在医疗中的分配次序需要进行更多（针对体细胞基因治疗）的临床试验。可见“基因治疗”共识会议之后，丹麦基因治疗的发展并没有受到会议太多的影响。

与丹麦共识会议难以保证提案结果的法律效力、会议缺乏长期的目标制定和有效的组织规划，以致没有产生足够的社会影响力相比，欧盟科技框架计划²基于长期性的目标和有组织的规划，从国家层面建立起由组织领导和监测评估两个体系构成的引导和调控整个计划运行的网络，使得公众的科学素养得以提高，并拉进决策者与公众之间的对话。例如，欧盟在2007年到2013年的第七研发框架计划中，以“社会中的科学”（science in society）为主题，强调科学作为社会的一个重要组成部分，科学家与公众要进行互动，要保证让公众平等地参与科学讨论。相比较第六框架“科学与社会”（science and society）行动计划更加强调对“公众参与科学研究”的资助，将“公众参与科学”作为研发框架计划的四大计划之一——“能力建设计划”的重要组成部分，并专门资助“增加政治、社会和伦理问题的参与”类项目。将拉近科学与社会的距离成为全社会参与的、具有一整套完备流程的、有效的计划，而不是已有科学传播与社会团体的简单组合。³

通过分析丹麦“基因治疗”共识会议的程序可看出，此次会议最终提案的法律效力难以被保证，不能产生预期的社会影响；丹麦基因治疗发展的现状也表明此次会议的成果并没有被很好地落实。因此有必要在推进公众参与科学方面借鉴其他国家的经验，完善会议程序，扩大行动的规模，加强行动的组织性，使决策真正得到落实并引起更广泛的关注。

（三）对专家与公众对话的反思

“基因治疗”共识会议的文件除了载有公众意见提案，还将参会专家和相关领域专家，包括丹麦医学研究所教授、奥胡斯大学生物学教授、哥本哈根大学遗传学教授、丹麦欧塞登医院院长等人对提案的评估报告包含了进来。通过比较会议文件中公众提案和专家评估报告的内容，笔者发现双方对基因治疗的关注点有很大不同，很多专家在评估报告中并没有充分考量公众对科学的见解，而是结合自身专业背景，得出很多与公众提案相反的看法，有些专家甚至对问题本身的讨论价值提出了质疑。例如丹麦打击囊性纤维化协会秘书处主任汉纳（Hanne Wendel Tybkjær）在评估报告《患者对基因治疗的看法》中，认为会议没有必要讨

¹ Ginn, S.L., Alexander, I.E., Edelman, M.L., et al. 'Gene therapy clinical trials worldwide to 2012-an update' [J]. *Journal of Gene Medicine*, 2013, 15(2), 65.

² “欧盟科技框架计划”是目前世界上规模最大的官方综合性科研与开发计划之一。这一计划的发展显著提升了欧盟科技的整体水平。欧盟框架项目中非常重视科学传播的内容，希望通过强化科学传播内容来提升科学研究在公众中的影响，促进公众更好地理解科学研究的现状和进展。

³ 许清. 对欧盟《科学与社会行动计划》的思考[J]. 科普研究, 2009(02).

论生殖细胞疗法的问题，“希望该主题迅速从辩论中消失。”¹可看出一些专家表面上在和公众对话，实质上仍将对话视为普及知识的过程，并没有对公众的商议结果进行较多思考和接收。

首先，公众更考虑基因治疗当前的性价比问题，专家更考虑基因治疗将会带来的长远利益，这使得公众提案与专家评估报告存在很多观点上的不一致。例如针对“基因治疗是否应该优先发展”的问题，虽然双方都认为应该继续增加针对体细胞基因治疗的实验尝试，但公众基于“基因治疗目前较为昂贵”²的考虑，认为当下应该先集中精力开发较为便宜的、可以治疗广泛疾病的传统方法，同时增加基因治疗的实验数量慢慢将其发展为成熟廉价的“奇迹疗法”，再用基因治疗取代现有疗法。

“基因治疗当前不会取代现有的治疗方法，但从长远来看则可能会取代。这取决于基因治疗实验的结果有多好以及与传统治疗方法相比，使用基因治疗有多便宜……因此，我们可以预期，首先我们将集中精力开发治疗广泛疾病的方法，然后将基因疗法发展成‘奇迹疗法’，使其可以廉价地取代昂贵的现有疗法，那么大量资源可以重新分配到医疗系统的这一领域。”³

很多专家在评估报告中并不认同公众这一观点，也并没有对公众关注的基因治疗的性价比问题进行考量，而是基于“基因治疗在治愈传统方法无法治疗的疾病方面非常有前景”⁴的长远利益，结合自己了解的医学、生物学专业知 识，认为公众没有意识到基因疗法在治疗疾病方面的革命性突破，并认为应加大力度进行基因治疗的研究和开发工作，将基因治疗尽快纳入公共卫生系统中，让基因治疗不仅用于由基因缺陷引起的疾病，而且用于传染病、艾滋病以及癌症。例如丹麦欧塞登医院院长克尔斯丁（Kirsten Rasmussen）在评估报告《技术、现状、前景和风险》中说到：

“我将结合我的专业回应有关基因治疗的可行性问题……如上所述，基因治疗在治疗传统方法无法治疗的疾病方面非常有前景……但在基因治疗成功治愈大多数可能出现的疾病之前，仍然缺乏研究和开发工作……将基因治疗纳入公共卫生系统中是必要的，前提是基因治疗的充分发展。”⁵

其次，公众更担忧基因治疗产生的伦理问题，专家更关注基因治疗在技术层面的优势。

¹ Genterapi-Hvad kan man? Hvad vil vi? Slutdokument og ekspertoplæg fra konsensuskonferencen[DB/OL], <http://www.tekno.dk/projects/folketing/page/11/>.

² 同上.

³ 同上.

⁴ 同上.

⁵ 同上.

例如在生殖细胞基因治疗方面，公众认为“篡改后代的基因在道德上是有问题的”¹，并认为基因治疗如果用于生殖细胞，可能会污染人类的基因库，人类的基因库有其“自然的”变化规律，一旦被混入其他基因，就会变得“非自然”。在此基础上，公众提出弱化基因的作用，认为“我们不仅仅是我们的基因”²，即在基因之外，更应关注外部环境因素和后天养成因素。

“对身体细胞进行基因治疗打开了生殖细胞基因治疗的大门，然后转向我们不能控制的领域……基因治疗难以防止在道德上令人反感的遗传干预……我们不应该影响我们后代的继承，因为那样我们就剥夺了他们的自决权。必须在生物学意义上保护遗传多样性和自然性……不论基因如何，外部影响也是至关重要的因素。我们可以举个例子：有人天生就有‘音乐’基因，但如果没有人给他买钢琴，它就无济于事。”³

但专家则提出疑问：“如果真的是基因的错呢？”⁴专家致力于探索更加有效的治疗方法，而基因治疗可以通过取代突变的致病基因，或者改变病变细胞的基因结构的方式，来达到治疗的目的，其“更加精确”和“更加根本”的技术优势让专家倾心。在生殖细胞基因治疗方面，有专家认为针对不同的病人应采取不同的治疗措施，如果能够利用基因治疗的技术优势，通过生殖细胞基因治疗更加根本和快速地治愈病人，那么就可以采用这一方法，相比之下没有对公众在意的生殖细胞基因治疗产生的伦理问题进行较多反思。例如维多弗尔医院的主治医师约翰（John-Erik Stig）表示自己“将提出针对受精卵和胚胎的基因治疗方法，目的是将已经实现的变化传递给生殖细胞，从而使其可以遗传给后代。”⁵

“正如‘每个人都应该达到标准尺寸，应该把所有衣服都做成一样的’是荒谬的……我认为治疗方式应该朝着更个性化的方向发展，我们也必须扩大而不是缩小疾病的概念……是的，但如果这真的是基因的错呢？重要的是澄清个人能够施加影响的边界，以便消除不必要的内疚。”⁶

“随着知识的增长，我们必须扩展疾病的概念……我将提出针对受精卵和胚胎的基因治

¹ Genterapi-Hvad kan man? Hvad vil vi? Slutdokument og ekspertoplæg fra konsensuskonferencen[DB/OL], <http://www.tekno.dk/projects/folketing/page/11/>.

² 同上.

³ 同上.

⁴ 同上.

⁵ 同上.

⁶ 同上.

疗方法，目的是将已经实现的变化传递给生殖细胞，从而使其可以遗传给后代。”¹

通过分析“基因治疗”共识会议中的公众提案和专家评估可看出，专家和公众对基因治疗这一科学问题的关注点不同，且很多专家对公众意见的考量度不够，进行了诸多怀疑和批判，以“科普者”的角度自居。但在分工越来越明细、专业化程度越来越高的趋势下，让专家跨越自身专业领域，从整体俯瞰问题是很难做到的。²在这种情况下，来自社会和公众的视角就更加必要。公众可以站在专家集团外部，得出与专家知识形成互补的知识，³通过与专家视角存在差异的公众视角完善社会理性。这提醒我们未来在进行公众参与科学的实践时，要真正做到尊重公众的意见，构建平等对话的平台，对日益放大的科学理性起到制衡和修正作用。

六、讨论和启示

通过对丹麦“基因治疗”共识会议进行分析，可以看出这一公众参与科学的实践形式不可避免地存在诸多问题，也提醒我们应该不断对公众参与科学这一主流趋势进行反思。结合上文提到的影响公众参与科学的几方面因素，即公众的参与度、实践方式的程序、公众意见和专家专业知识之间的关系等，在促进公众参与模型有效运转方面，笔者认为应进行如下考虑：

第一，尊重多元价值的“非共识”。所谓“共识”，并不是要抹平差异，追求共识的达成，而是要通过充分的讨论，使公众形成个人意见，将意见进行分类、归纳、总结，然后进行系统化的表述。在共识会议中，持有不同立场的公众，面对有争议性的问题，表现出与专家不同的思考方式和态度，这促使围绕科学技术问题的不同伦理和价值观得以凸显，这种多元伦理和价值观的“非共识”是不可缺少的。弱化在公众中达成一致意见的目标，尊重并强调持有不同视角和立场的公众的不同意见，才能听到更多公众的声音，达到公众参与的目的。

第二，借鉴其他国家经验，将公众参与科学发展为大规模、长期性行动，完善行动的基本程序，增强科学家与公众对话的有效性。通过制定科学家与公众对话的阶段性和完善对话程序，将公众参与科学向全民化、体系化、合法化方向发展。以及形成科学与社会预测研究系统，多方面、多学科预测科学与社会之间存在的复杂关系，掌握当前公众参与科学的

¹ Genterapi-Hvad kan man? Hvad vil vi? Slutdokument og ekspertoplæg fra konsensuskonferencen[DB/OL]. <http://www.tekno.dk/projects/folketing/page/11/>.

² 刘原. 科学也需要“理解”——科学哲学学者吴国盛教授谈科学传播[J]. 北京教育, 2001(02).

³ Mike Michael. 'Lay Discourses of Science: Science-in-General, Science-in-Particular, and self'[J]. *Science, Technology, & Human Values*, 17(3), Summer, 313-332.

现状并进行即时调整，使“公众参与科学”成为全社会共同参与的行动。

第三，尊重公众的意见，构建平等对话的平台。科学家不能在对话中以“科普者”自居，而是要认识到科学传播中的主体间性，即认识到真正的公众参与科学，应该抛弃科学的优越感，与公众的各种知识进行平等对话。科学作为民主社会的一员，并不能支配其他知识。公众参与科学不能将公众看作是一种客体，一种被操纵、支配和控制的对象，而是要让公众以主体身份对科学进行主体间的构造。

总之，共识会议作为一种更为积极地对待和处理科学技术与社会关系的手段，对我们确实有值得借鉴之处，但不可避免地还有很多需要完善的地方。通过分析丹麦“基因治疗”共识会议的会议程序和文件内容，我们发现共识会议这种公众参与科学的实践形式存在如下问题：对共识的强调实质上是对公众多元价值观的忽视和公众参与的削弱；共识会议在程序上难以将公众参与的结果落实和起到预期的社会影响；共识会议在文件内容上体现出专家对公众意见的考量度不够。这些问题反应出当下的公众参与科学不能仅仅将“对话”和“参与”停留在表面，而应在今后的实践中真正以公众参与为目的，尊重公众的“非共识”；增强专家与公众对话的有效性和公众参与的广泛性；搭建平等对话的平台，增强公众的主体性。在此基础上不断寻求科学和社会良性运行的更优方式。

参考文献:

英文

- [1]Anderes, I.E., Birgit, J. 'Scenario workshops and consensus conferences: towards more democratic decision-making'[J]. *Science and Public Policy*, 1999, 26(5), 331-340.
- [2]Carlos Jose. 'Preferences need no inferences, once again: Germinal elements in the public perceptions of genetically modified foods in Colombia' [J]. *Public Understanding of Science*, 2004, 13(2), 131-153.
- [3]David, H.G. 'Evaluation the First US Consensus Conference: The Impact of the Citizens Panel on Telecommunications and the Future of Democracy'[J]. *Science, Technology&Human Values*, 1999 (Autumn), 451- 482.
- [4]Genterapi-Hvad kan man? Hvad vil vi? Slutdokument og ekspertoplæg fra konsensuskonferencen[DB/OL], <http://www.tekno.dk/projects/folketing/page/11/>.
- [5]Ginn, S.L., Alexander, I.E., Edelstein, M.L., et al. 'Gene therapy clinical trials worldwide to 2012-an update' [J]. *Journal of Gene Medicine*, 2013, 15(2), 65.
- [6]Joss, S. 'Danish consensus conferences as a model in participatory technology assessment: an impact study of consensus conferences on Danish Parliament and Danish public debate'[J]. *Science and Public Policy*, 1998, 25(1), 2-22.
- [7]Joss, S.,Durant, J. 'Public participation in Science: The Role of Consensus Conferences in Europe. '[J]. *Science Museum, London, with the support of the European Commission Directorate General XII*, 1995.
- [8]Kobayashi, T. 'Possibility of Enlarged Peer Review: The Case of Consensus Conferences'[J]. *STS Network Yearbook*. 97. 5-17.
- [9]Lason, A. 'Network dyads in entrepreneurial settings.A study of governance of exchange processes'[J]. *Administrative Science Quarterly*, 1992, (37), 76-104.
- [10]Loka Institute. 'Danish Style'[J]. *Science & Technology Policy*, 2004, (3), 26-34.
- [11]Mike Michael. 'Lay Discourses of Science: Science-in-General , Science-in-Particular , and self'[J]. *Science,Technology,&Human Values*,17(3),Summer,313-332.
- [12]Simon Joss, John Durant. 'The UK National Consensus Conference on Plant Biotechnology Public Understanding'[J]. *Science*, 1995, 195-204.
- [13]Steve Fuller. *Dissent over descent* [M]. Icon Books, 2008, 1-5.
- [14]The Danish Board of Technology. The Consensus Conference[DB/OL],

<http://www.tekno.dk/subpage.php3article=468&topic=kategori12&Language=uk>.2006.

[15]The UK National Consensus Conference on Plant Biotechnology[DB/OL],

<http://www.tekno.dk/projects/folketing/page/25/>.

[16]Yukio Wakamatsu. 'A Citizens' Conference on Gene Therapy in Japan: A Feasibility Study of the Consensus Conference Method in Japan'[R]. *College of Science and Engineering*, Tokyo Denki University, 1999.

中文

[17]金森修、中岛秀人. 科学论的现在[M]. 劲草书房, 2002.

[18]刘兵、江洋. 对共识会议之“共识”的反思[J]. 国际论坛：公众科技传播理论研究, 2010(05).

[19]刘兵、江洋. 日本公众参与科学实践的一个案例：关于“转基因农作物”的“共识会议”[J]. 科普研究, 2006(04).

[20]刘兵、宗棕. 国外科学传播理论的类型集评述[J]. 高等建筑教育, 2013, 22(03).

[21]刘锦春. 公众参与科学的新模式：欧洲共识会议的起源及研究[J]. 自然辩证法研究, 2007(02).

[22]迈诺尔夫·迪尔克斯. 在理解与信赖之间：公众、科学与技术[M]. 北京理工大学出版社, 2006.

[23]邱仁宗. 人类基因编辑：科学、伦理学和治理[J]. 医学与哲学, A, 2017, 38(05).

[24]上议院科学技术特别委员会. 科学与社会[R]. 北京理工大学出版社, 2004.

[25]佟贺丰. 丹麦公众参与科学事务模式综述[J]. 科学学与科学技术管理, 2004 (12).

[26]刘原. 科学也需要“理解”——科学哲学学者吴国盛教授谈科学传播[J]. 北京教育, 2001(02).

[27]小林傅司. 谁来考虑科技[M]. 名古屋：岩坂泰信, 2004.

[28]许清. 对欧盟《科学与社会行动计划》的思考[J]. 科普研究, 2009(02).

[29]孙文彬. 科学传播的新模式——不确定性的科学反思与公共参与[D]. 中国科学技术大学, 2013.

[30]许志晋、毛宝铭. 共识会议的实质及其启示[J]. 中国科技论坛, 2006(03).

[31]杨勇. 对科学的理解与信任[D]. 中国科学技术大学, 2011.

[32]英国皇家学会. 公众参与科学[R]. 北京理工大学, 2004.

[33]张慧敏. 技术的民主控制——当代西方技术民主的技术思想研究[D]. 东北大学, 2005.