

科技法学 论丛

易继明 主编

基因隐私权的法律保护

罗胜华 著



科学出版社
www.sciencep.com

科技法学论丛

易继明 主编

基因隐私权的法律保护

罗胜华 著

科学出版社

北京

内 容 简 介

基因隐私,是关乎你我个人基因组成的DNA序列信息。在“人类基因组计划”(human genome project, HGP)完成之后的“后基因组时代”(post-genomic era)内,个人的基因样本被窃取、基因信息被泄漏、基因信息被不正当利用等风险,已经在我们的社会生活中现实地潜伏,如果法律上欠缺对个人基因隐私权的保护制度,不论是对个人的生活安宁,还是对我国基因科技的健康发展,都会产生严重的损害。本书即是从基因隐私权保护的视角,讨论法律对基因科技进步的因应机制,思考如何在基因隐私权的保护与个人基因信息的利用之间,构建一种法律制度上的平衡机制,在妥善保护个人基因信息隐私的同时,保障社会对个人基因信息的合理需求与利用,以实现基因科技进步利益的公正分享和基因科技风险的公平负担。

本书可供法学、医学、伦理学和生命科学专业本科生、研究生、教师在研究基因隐私保护问题时阅读讨论,也可为法官、律师、公安干警、法律工作者在实务工作中处置基因隐私保护争议时提供参考,还适合生命科学、基因药业、基因检测、基因分析等基因科技产业的研发人员、管理人员与生物产业管理者、政策制定者,以及对我国基因科技发展及其相关社会热点问题感兴趣的社会大众阅读选用。

图书在版编目(CIP)数据

基因隐私权的法律保护/罗胜华著. —北京:科学出版社, 2010. 7
(科技法学论丛)

ISBN 978-7-03-028303-0

I. ①基… II. ①罗… III. ①基因-隐私-人身权-研究 IV. ①D913.04

中国版本图书馆CIP数据核字(2010)第135846号

责任编辑:徐蕊/责任校对:宋玲玲

责任印制:张克忠/封面设计:耕者设计工作室

科学出版社出版

北京东黄城根北街16号

邮政编码:100717

<http://www.sciencep.com>

骏杰印刷厂印刷

科学出版社发行 各地新华书店经销

*

2010年7月第一版 开本:B5(720×1000)

2010年7月第一次印刷 印张:24 3/4

印数:1—2 000 字数:480 000

定价:58.00元

(如有印装质量问题,我社负责调换)

通向未来的法律世界

——《科技法学论丛》总序

1999年《中华人民共和国合同法》第11条规定，合同的书面形式是指可以有形地表现所载内容的形式，包括数据电文如电报、电传、传真、电子数据交换和电子邮件等。2009年《中华人民共和国侵权责任法》第36条关于网络侵权问题，对于网络用户、网络服务提供者的责任分担进行了明确规定。应该说，从大陆法系传统的成文法典看，中国内地在民法典各编编纂过程中体现了技术进步和社会发展。但是，从实质性研究和法律实践来看，自20世纪60年代开始，西方社会对于科技发展所带来的一些社会问题，已经开展了较为广泛的探讨，甚至逐渐形成了法学研究或司法裁判中的一道前沿的风景区。之所以如此，不仅是技术引发的社会问题吸引人们的眼球，究其实质，是因为技术进步导致人们传统观念转变，行为模式变迁，引起了社会范式及社会关系的变化。

本来，法律作为一种保守的社会力量，总是在固守一个成熟社会的某些传统观念、行为规范及社会关系。但是，技术进步已然实实在在地改变了人们的行为及交往方式，而探讨由此引发的伦理冲突、价值背离、社会问题及其法律对策（如安乐死、试管婴儿、治疗性克隆、网络安全等），就成为消弭社会进步与法律传统之间裂痕的重要议题。同时，以经验事实为基础下的法律演绎，又成为促进社会进化的催化剂。日本法学家穗积陈重先生有言：“法律既为社会力，则社会变迁，法现象不能不与之俱变。”^①科技发展与社会变迁，自然也引起了法律现象的变化。特别是第二次世界大战以来，科技立法的发展，从某种程度上体现了当代法律发展的新趋向，也引发了传统法律的一些新变化。两者互为表里，又互为因果。

20世纪80年代末期，中国内地开始了专门的科技立法及其理论研究。以此发端，《中华人民共和国专利法》、《中华人民共和国合同法》、《中华人民共和国科学技术进步法》、《中华人民共和国促进科技成果转化法》等层出不穷；国家一级学会即“中国科学技术法学会”成立，时任全国人民代表大会教育科学文化卫生委员会副主任委员的胡克实同志出任首任会长，《科技与法律》（第1期试

^① [日] 穗积陈重：《法律进化论（法源论）》，黄尊三、萨孟武、陶汇曾、易家铨译，北京：中国政法大学出版社，1997年12月第1版，第53页。

刊定名《科技法学》》杂志社创办，科技立法与科技法学研究呈现出一派繁荣的景象。但是，无论在科技发展自身，还是在法制建设（包括科技法制建设）方面，我们毕竟都是后来者。我国科技法学倡导者、华中科技大学法学院首任院长罗玉中教授曾经有过一个提法，认为科技法学是“墙内开花墙外香”，指称我国《中华人民共和国科学技术进步法》颁布之后，日本、越南、我国台湾等纷纷借鉴并出台相应的法案。按照这种说法，中国内地似乎是科技法学的首倡之地。诚然，环顾当今世界，似乎只有中国内地依然固守部门法体系，并且从这一体系出发来看待科技法或科技法学问题。但是，从一种研究角度分析，科技法学是一门开放性的学问，研究对象是与科技相关的法律问题。从这一视角看，其实墙外早已“花开花香”，自有其万千气象。在中国内地，过去由于科技远离大多数普通老百姓的日常生活，立法者和法学家也往往将注意力集中在那些社会转型所必需的基本法律制度设计上，“科技法学”或者“科技与法律”的议题，总是被一种异样的眼光所怀疑或者端详；至少，在相当长的一段时间内，此种议题没有引起人们的足够重视。

中国内地法学界——无论是科技法学界还是这一学科的外围学者们，首先在传统部门法体系的分析框架之下，进行了所谓的“科技法”与“科技法学”的区分。这种学科分类方法，继受原苏联，围绕着国家立法和行政构架体系进行划分，在20世纪80年代前期，曾经引发了一场大规模的讨论。^①不过，在90年代后期，学者们开始进行深刻反思。例如，李林教授就提出过一个问题：“毋庸置疑，将法律体系划分为若干个‘部门’，在学习、研究和实践上，都有一定的方便之处。但是，它也有一些令人不解之处。例如，为什么环境法、劳动法、社会保障法、权利保护法、知识产权法、科技法等是或不是一个独立的法律部门？”^②此种情形之下，在对待“科技法学问题”上，中国内地法学界呈现出了“先天不足”与“后天营养不良”的现象。所谓“先天不足”，正如“经济法”或“经济法学”一样，看似以“经济”而起，在部门法思维之下获得了一亩三分地，但迟早也会因为部门法思维下的“调整方法”、“调整对象”或“社会关系”上的不周延性，将渐次丢失殆尽。罗玉中教授倡导科技法或科技法学时，就是从这个角度进行分析的：“从部门法的角度看，科技法的调整范围比较窄一些，尤其是科技法与环境法调整范围的划分，至今还是探讨中的问题。”^③有些学者对于将科技法或科技法学作为一个部门法持否定态度，认为它同“经济法”概念一样，只是

① 张友渔：《法学理论论文集》，北京：群众出版社，1984年。

② 李林：《中国特色社会主义法律体系的构成》，载刘海年、李林：《依法治国与法律体系建构》，北京：中国法制出版社，2001年3月第1版，第1~32页。

③ 罗玉中：《科技法基本原理》，北京：中国科学技术出版社，1993年11月第1版，第64~72页。不过，近年来，笔者与罗玉中教授交流，发现先生的相关学术观点也在修正和发展之中。

“一个领域法律规范系统”，是“法学理论新概念的引入”^①。另外一种折中的意见，认为科技法或科技法学是一个相对独立的部门法。王家福先生认为，“所谓科技法，是指国家调整因科学技术所产生的各种社会关系法律规范的总称”。他认为科技法是“一个相对独立的包括科技行政法、科技民法、科技刑法、科技劳动法在内的综合法律”^②。其实，以部门法视角进行分析，虽然使得科技法学科获得了一定的地位，特别是在行政架构中获得了科技行政系统的一些资源，但动摇其根基的，也在于此。因为部门法思维下，除了刑事、行政和民事三种手段之外，别无他途，而与科技行政体系结合之后的科技法或科技法学，必然与行政法或行政法学千丝万缕，且得益于行政资源也必将受制于行政管理，最终使得科技法或科技法学理论研究沦为纯粹的政策性或对策性研究，无法获得独立的学术发展与学科认同。当然，最为重要的原因是，这种以科技法“必须有”或“必然有”抑或“根本无”所谓部门法属性的分析方法，实际上会消减我们分析和理解法律问题的能力，让我们在固有的部门法分析框架下失去把握社会和适应社会变迁的能力。

而所谓“后天营养不良”，就是因为在一个尚未完成基本法治秩序建构的社会里，基础性法制建设依然是法律人的主要任务。20世纪70年代末80年代初，中国内地提出“经济建设”与“民主法制”两手都要抓，时至今日30余年，中国特色社会主义法律体系也只能说基本形成。制度转型、治理模式转换及观念变迁，那是何其艰难的事情！此间，基本法律制度尚未构建，譬之若婴幼儿身体尚待发育、体格尚未健壮，谈不上心智健全，自然也无法让其领略毕加索油画的艺术魅力。因此，20世纪80年代后期，提出“科技立法”、“科技法”或“科技法学”范畴之时，中国内地尚缺乏相应的制度环境。同时，由于民用科技在当时没有普及，技术也没有切实地影响到人们的现实生活，也即缺乏相应的社会需求。事实上，90年代中期，对于中国内地的普通居民来说，发一封电子邮件，还是一件很奢侈的事情。所以，彼时的社会，迫切需要的，就是如何促进科技进步、如何促进科技成果转化问题。于是乎，我们的科技基本法，被旗帜鲜明地定名为“科学技术进步法”，我们也制定了中国内地独有的《中华人民共和国促进科技成果转化法》。及至20世纪90年代后期，国务院学位委员会办公室进行法学二级学科重新规划与整合，将科技法（即科技法学）主体纳入行政法学范畴，也

① 陈仲、张勇健：《科技法性质新探——法学理论新概念的引入》，载《科技法学》（现更名《科技与法律》）1990年第2期。

② 王家福：《为科技法学的繁荣而奋斗》，载《科技法学》（现更名《科技与法律》）1989年第1期（总第1期）。与王家福教授的这种分析不同，罗玉中教授明确提出，这种“认为科技法部门是由科技基本法、科技行政法、科技民法、科技劳动法、科技刑法等构成的”观点，是欠妥当的。又参见罗玉中：《科技法——一个新兴的法律部门》，载《科技法学》（现更名为《科技与法律》）1990年第2期。

就是情理之中的事情了。

然而，科技发展一日千里。即便如此，我们却也无法拒绝技术进步与社会发展，我们也不能总在别人后面亦步亦趋。当代西方社会今天所感受到的冲击，也就是我们正在面临或者至少明天必须面对的问题与挑战。“许霆案”、“人肉搜索”、“网络赌球”、“新疆7·5事件”等，告诉我们的不仅仅是技术平台的价值中立，它们还提出了一个重大命题：技术时代中的法律如何切入并进行有效的社会治理？因此，我们在进行基础性法制建构的时候，必须同时将“科技”元素纳入进去。更何况，科技对人类影响如此之深入与彻底，在压缩我们生存的时间和空间的同时，又在拓展它，并在这两个时空维度上深刻地改变着我们的生活方式。其实，只要我们稍微观察一下就会发现，无论是在东京还是在马拉喀什，人们对全球气候变化、知识产权保护、核试验的后果、新能源与新材料的开发与利用、外层空间技术和深海技术的运用与规制、人体器官移植、胚胎干细胞及“克隆人”的伦理与法律基础、电子商务的开展、个人隐私和信息安全问题等，都在进行广泛而热烈的讨论。在法律的忧虑与科技的乐观倾向之中，一切都在冲突中磨合与交融。世界性的舆论共识和法律理性，正在为我们地球村搭建一个一体化的社会生活平台。因为单靠科技，它只是为我们的生活（特别是以全球一体化为样态的生活）提供了某种“物理性质”的可能性，而且，有时还会附带着某种“离心力”。因而，要构建一个“有机的”（相对于原始的物理性质来说）现代性社会形态，这就有赖于法律和教育（包括直接关涉科技方面的）。这也是当代法国社会学家阿兰·图海纳（Alain Touraine）在谈论“现代性”的时候，试图向我们强调指出的问题。^①

尽管我们很容易理解技术对于现代社会的意义，并可以简单地将现代性特征赋予技术社会，但是，技术社会“有机性”的形成，有其社会学的理论动因。社会学理论中的批判结构主义（critical structuralism）是解释技术社会有机性形成的第一个因素。技术进步及其运用，对于普罗大众来说，首先是被动地接受技术的某种安排，正如网络技术对人的生存方式的影响一样，我们被技术操纵、扭曲和恣意妄为，首先表现为单纯的应对性。科学技术作为生产力，构成了社会的经济基础，我们个体行动者成为“由历史之线操纵的木偶”^②。但是，构成“历史之线”又是双重的：当下的技术进步与往昔制度设计中的个体的利益表达或追求。由于人们总是不满足于被技术被动地安排，因而统合在“历史之线”中的两

^① [法] 阿兰·图海纳：《我们能否共同生存——既彼此平等又互有差异》，狄玉明、李平泓译，北京：商务印书馆，2003年6月第1版，第170~179页。

^② [澳] 马尔科姆·沃特斯：《现代社会学理论》，扬善华等译，李康、扬善华校，北京：华夏出版社，2000年4月第1版，第11页。

方面，始终处于博弈之中。这就牵扯出了影响技术社会有机性之形成的第二个因素，即功利主义（utilitarianism）。功利主义在第一层次中所表达的是马歇尔的“需求”、个人欲望或目标；而帕累托的学说则阐释了一个问题，即对个人满足的追求能否生发出集体性的安排。这一问题，直接将个人利益表达与社会制度之间联系起来，在“我”与其他行动者之间、在个体与社会制度之间，建立了某种关联性。这一认识，构成了功利主义思想的第二层次。后续的功利主义者如霍曼斯等，沿着第二层面思想和研究路径，致力于表明这一个观点：从寻求实现各自目标的行动者之间的互动当中，可以形成稳定的、制度化的关系。^①从这种意义上讲，结构主义是从社会是一个整体出发的，带有浓厚的集体主义倾向；而功利主义则从个体出发，具有鲜明的个人主义特质。然而，在对功利主义的进一步追问中我们发现，没有“他者”的个体是不存在的，也是不可能实现或满足自己的欲望、利益的。这样，在客观意义上，批判结构主义和功利主义是一个问题的两极。

从功利主义出发，个人对技术调试中，往往会运用传统的生活理念。比如，本人两三年前曾在 263.net 网站开设了个人收费邮箱，但 2008 年 10 月 28 日进入邮箱时，弹出一个对话框称：本收费邮箱今天到期，需要续费；如果 12 月 28 日之前没有续费，将删除原邮箱所有的内容。同时，就在当天，本人已经不能进入这个邮箱了。毫无疑问，这是技术对人们生活的强制。两三年前购买的一个收费邮箱，按照网络生活的常识，我们不会去关注两三年之后的某一天会被突然关闭。显然，263.net 网站应该被赋予提前告知义务，或者需要在期限届满之后提供一个适当的延展期。本人电话给 263.net 网站那一端的工作人员，告知正如网站不能在今天突然解雇他，他也不能在今天突然辞职不干一样，网站的这种义务是必需的。我们假设一下：263.net 网站为了让原客户续费，继续采取了这种“突然袭击”的方式；而我本人因不满 263.net 网站这种营销网络邮箱的方式，改投其他网络服务商；但其他网络服务商均采取 263.net 网站模式。这样，我们对于网络生存环境就有了一个不好的评价：技术及技术垄断的暴力。

显然，无论是个人还是网络服务商，在此都是一个个体，而整个网络生活环境和秩序，却具有整体性。那么，随之而来的问题有两个：第一，这种网络生活环境是我本人或网络服务商所要构建的吗？第二，这种网络生活秩序符合我们技术进步的初衷吗？第一个问题涉及建构主义（constructionism）；第二个问题涉及功能主义（functionalism）。建构主义因素是从个体主观出发的。无论是邮箱购买者（网络用户）还是网络服务提供者，他们都是网络社会的行动者，他们参

^① [澳] 马尔科姆·沃特斯：《现代社会学理论》，扬善华等译，李康、扬善华校，北京：华夏出版社，2000 年 4 月第 1 版，第 10 页。

与网络生活，有着自己主观上的动机和期待，都在积极主动地创造或者建构网络社会。而功能主义因素则是从整体的客观效果进行分析的。如果技术所构筑的网络生活环境在客观上背离了我们的初衷，那就使得我们在主观上与网络社会越来越疏离，乃至产生排斥心理。不过，构建主义在社会心理学上建立起了一种沟通理论，即米德的“符号互动论”（symbolic interactionism）。而功能主义分析在利益互惠与渗透中重塑了关系社会理论。而在“主观”与“客观”之间、在“整体”与“个体”之中完成“链接”的，就是那些裹挟了历史与文化的法律。从这个角度说，通向未来的技术世界，不仅仅是一些技术规则；更多地，是需要法律去构筑的。

也正因如此，我们不愿看到未来世界里的法律的缺位（果如是，那是一个充满技术暴力、人被物化的社会），自2005年便组建《科技法学论丛》编委会，先是集中国内地与台湾学者，在北京大学出版社出版了他们的一些研究成果。随后，我们计划还依托科学出版社、华中科技大学出版社等，向汉语世界之外拓展，形成一系列的研究成果，为构筑未来的法律世界贡献绵薄之力。这里，除了向那些潜心的研究者致以敬意之外，谨向杨立范、邹记东、姜新琪、徐蕊等编辑致谢——只有在获得他们的支持之后，我们编委会的这些设想，才能够逐渐变成现实。

易继明

2010年7月

于北京颐和山庄寓所

前 言

We used to think our fate is in our stars. Now we know, in large measure, our fate is in our genes.

——James D. Watson^①

在电影《千钧一发》(GATTACA)中,男主角 Vincent 一出生就因其基因信息——心脏病几率 99%、注意力缺少几率 89%、精神病几率 60%、躁郁症几率 42%、预期寿命 30.2 岁——被列为基因次等阶级 (underclass of degenerates),注定了一生艰难而备受歧视的命运。不论 Vincent 对成为一名宇航员如何热心,付出多少努力,成绩如何优秀,但总是在面试中被淘汰出局。即使 Vincent 假造履历也没有作用,因为“真正的履历就藏在你的细胞内”,面试官可以从地毯上遗落的一根毛发、门把手上遗留的皮肤碎屑、信封上残留的口水,无数令 Vincent 防不胜防的地方取得他的基因样本,轻而易举地识别他的身份。

将目光转回到现实,我们可能会不无惊恐地发现:随着人类基因科学技术的发展,影片中所想象的基因检测、基因分析技术,其实不仅早已出现,而且正在被越来越普遍地应用于人类社会生活中。影片中 Vincent 所处的那个性尊严在基因科技下被扭曲的未来忧郁世界,距离我们也并非遥不可及。个人的基因样本被窃取、基因信息被泄漏的风险,已经在我们的社会生活中现实地潜伏。^② 明天,或许你我都会是下一个“Vincent”……

基因是 DNA 分子上具有遗传效应的核苷酸序列。基因信息则是指关于 DNA 序列和基因组成的信息。伴随着分子生物学的发展,人类开始系统探究自身的基因组成、解析其中负载的基因信息。尽管现阶段基因科技所解析的个人基

^① James D. Watson, 诺贝尔奖得主, DNA 双螺旋结构的共同发现者,曾担任人类基因组计划负责人、哈佛大学教授。文中题语引自 Leon Jaroff, “The Gene Hunt”, *TIME*, Vol. 20 (March 20, 1989), p. 67.

^② 在我国安徽,就曾发生多起境外机构不遵守“告知后同意原则”收集我国公民基因样本、损害我国公民基因隐私权益的案件。其中一个典型性的案件是近年发生的“哈佛采血案”。2000 年 12 月 20 日,美国《华盛顿邮报》刊载一篇题为《发掘农村 DNA 富矿》的文章。该文章报道,美国哈佛大学公共卫生学院徐希平博士的研究小组,自 1995 年以来,已经从中国安徽大别山地区采集了数以万计的人体基因血样,保存于哈佛基因库,用于哮喘病、糖尿病和高血压病的医疗研究。2001 年 3 月 26 日,新华社记者熊蕾和汪延在《瞭望》杂志上撰文指出,徐希平的研究小组在采集基因血样过程中违背了“告知后同意原则”,损害了供血者的合法权益。关于“哈佛采血案”的报道,参见熊蕾、汪延:《令人生疑的国际基因合作研究项目》,载《瞭望》2001 年第 3 期。

因信息并不完全，但是在基因科技发展较为先进的国家，个人基因信息的公开或利用目前已经对个人生活产生了一些不利的影响。尤其是在健康保险、劳动就业领域，已经出现因基因信息的公开而致使个人无法与他人正常竞争就业机会或者无法获得健康保险的基因歧视（genetic discrimination）现象。^① 针对这类个人基因信息泄漏所可能导致的不利后果，不论是亡羊补牢抑或是未雨绸缪，都有必要对个人的基因信息加以法律保护，以保障个人基因信息不被他人任意公开或任意利用。

因此，在具体社会场景下是否保护个人基因信息？如何保护个人基因信息？个人接受基因检测之后，谁有权接近个人的基因信息？获取个人基因信息之后，可以怎样利用个人的基因信息？这些有关个人基因信息流通利用和个人基因隐私保护的问题，已经是我们在完成“人类基因组解析计划”^②之后最为重要的伦理、社会、法律问题，也是当前基因科技研究和运用之中最迫切需要解决的实务问题。

面对上述盘根错节的问题，一条可行的解决思路或许是，我们应当改变保护或者不保护的非此即彼的思维方式，摒弃一种简单的禁止个人基因信息流通或者放任个人基因信息流通的片面政策，而是结合社会生活的需要具体地思考。本书即是从基因隐私权保障的角度，探究基因科技的法律规制，谋求在个人基因隐私

① 关于就业基因歧视，美国就曾发生过这样的案例：女职员某甲，因为怀疑自己可能由父母遗传有杭廷顿氏症的变异基因，而决定进行基因检验。某甲的同事无意间听到了某甲进行检验的计划，并且将这件事报告了老板。起初老板似乎也心有戚戚，并且答应提供协助，但是当检验结果显示某甲带有变异基因之后，某甲却遭到了解雇。而就在某甲被解雇前的八个月内，她曾因为工作表现优秀而获得三次升职。此外，还有一个男性求职者，因为携带有高雪氏症的单一变异基因，尽管该基因变异对他现在及未来的工作能力毫无影响，然而当他在求职时提供该信息后，却被拒绝录用。以上均为真实案例，来源于美国政府部委的联合报告，Department of Labor, Department of Health and Human Services, Equal Employment Opportunity Commission, Department of Justice, *Genetic information and the workplace*, 1998.

② “人类基因组解析计划”（human genome project, HGP），是在1990年由美国能源部（Department of Energy, DOE）与美国国家卫生研究院（National Institutes of Health, NIH）共同提出，旨在分析人体全部的DNA结构，并完成人体所有基因的排序与基因分布图的绘制，从整体上破译人类遗传信息的一项国际性的合作计划。人类基因组解析计划，在非官方的人类基因组组织（Human Genome Organization, HUGO）的统合下，先后获得美国、英国、法国、德国、日本和中国六个国家的共同参与。

2003年，中、美、日、德、法、英六国科学家和美国塞莱拉公司（Celera Genomics）联合在《科学》和《自然》上公布了人类基因组图谱和测定的基因组序列，宣布人类基因组解析计划提前两年完成。See National Human Genome Research Institute, *International Consortium Completes Human Genome Project*, Apr. 14, 2003, <http://www.genome.gov/11006929>.

“中国人类基因组计划”（China human genome project, 简称CHGP）于1993年启动，由国家自然科学基金委员会、国家高技术计划（863计划）和国家重点基础研究计划（973计划）共同资助。1999年，我国承担了人类基因组测序1%的任务，也就是测定3号染色体上的3000万个碱基对，目前已经顺利完成任务。有关“人类基因组解析计划”的详细资料，请参见“人类基因组解析计划”官方网站：<http://www.genome.gov/>.

保护和个人基因信息的利用流通之间，构建一种合理的平衡机制，在保护个人基因信息隐私的同时，保障基因科技条件下人们在社会生活中对基因信息的合理需求和合理使用，以实现基因科技进步利益的公正分享和基因科技风险的公平负担。

目 录

通向未来的法律世界——《科技法学论丛》总序

前言

第一章 科学技术进步与隐私权的变迁·····	1
第一节 隐私权制度历史的素描·····	1
第二节 隐私权概念的解析厘定·····	11
第三节 科技进步与隐私权变迁的关系·····	33
第二章 基因科技社会的基因隐私权现象·····	43
第一节 基因隐私权的事实与脉络·····	43
第二节 基因隐私权的创生与论争·····	53
第三节 基因隐私权的权能与理念·····	88
第四节 基因隐私权法律保护现状·····	100
第三章 基因信息权益冲突的法律解析·····	116
第一节 基因信息权益冲突的解析进路·····	117
第二节 家庭纬度基因信息权益冲突解析·····	147
第三节 市场纬度基因信息权益冲突解析·····	171
第四节 公共领域基因信息权益冲突解析·····	229
第四章 基因科技进步与基因隐私权保护·····	267
第一节 基因隐私权保护的立法需求与价值定位·····	267
第二节 基因隐私保护的财产权进路与隐私权进路·····	285
第三节 基因隐私权法律保护的规范架构与制度设计·····	316
第四节 基因隐私权保护中的立法对话与开放决策·····	353
参考文献·····	369
代后记·····	377

第一章 科学技术进步与隐私权的变迁

我们不能再无视这样的事实：科学正在影响着当代的社会变革而且也受到这些变革的影响，但是为了使这种认识多少具有实在的内容，我们需要比以往更仔细的分析两者之间的相互作用。

—— [英] J. D. 贝尔纳：《科学的社会功能》^①

由于本书是以隐私权的观点出发，隐私权如何理解，将影响到后续讨论的展开，因此首先在本章中对隐私权法律制度进行研究分析。但鉴于本书并非隐私权的专门论述，因而本章无意全面的覆盖有关隐私权的所有问题，即便某些问题对隐私权研究本身而言是重要的。本章关切的是如何基础性的思考隐私权的概念与制度价值，探寻一种解析隐私权问题的思路，作为后续章节讨论基因隐私权法律议题的论述基础和分析进路。

第一节 隐私权制度历史的素描

本节概述隐私权的源流，揭示隐私权的概貌，提供后续章节讨论基因隐私权法律议题的分析素材和论述基础。

一、作为图腾的《隐私权》

法学界在论述隐私权的时候，一般均将沃伦（Samuel D. Warren）与布兰代斯（Louis D. Brandeis）两人于1890年在《哈佛法律评论》上发表的《隐私权》（The Right to Privacy）^② 视为现代法律概念上探讨隐私权的滥觞。作为最早的专论，《隐私权》一文在某种程度上已经成为了隐私权制度的图腾。Harry Kalven, Jr. 将之誉为“最具有影响的法律评论文章。”^③ 罗斯科·庞德（Roscoe Pound）也盛赞，两人的文章“不亚于在法律中增加了新的一章。”^④

^① [英] J. D. 贝尔纳：《科学的社会功能》，陈体芳译，张今校，商务印书馆，1982年，第37页。

^② Samuel D. Warren & Louis D. Brandeis, "The Right to Privacy", *Harvard Law Review*, Vol. 4 (1890), pp. 193~220.

^③ Harry Kalven, Jr., "Privacy in Tort Law—Were Warren and Brandeis Wrong?", *Law & contemporary Problems*, Vol. 31 (1966), p. 327.

^④ Alpheus Mason, *Brandeis: A Free Man's Life*, 1946, p. 70.

沃伦与布兰代斯是哈佛法学院 1877 级同班同学，两人学识才能俱佳，毕业后曾共同在波士顿设立律师事务所。其后，布兰代斯在哈佛法学院担任讲师，并于 1887 年与其他学者共同创办《哈佛法律评论》。沃伦则继承家业，成为波士顿地区的纸业巨子，其夫人是德拉瓦 (Delawa) 州参议员的女儿。1890 年，沃伦夫人在家中举行了一系列的社交性宴会。因沃伦事业庞大，夫妇二人也都是社会精英分子，波士顿当地的新闻媒体纷纷予以报道。其中，一份星期六的晚报，报道了沃伦夫人在宴会中尴尬的私人细节。沃伦对家庭生活被报纸报道感到强烈的不满，遂约请布兰代斯共同撰写了《隐私权》一文，刊载在当年度 12 月出刊的《哈佛法律评论》上，抨击当时美国社会黄色新闻的泛滥，指称报纸的报道已经逾越了社会礼仪的界限，侵害了个人及家庭生活的神圣。

沃伦与布兰代斯两人在《隐私权》一文中，首先明确地将隐私权作为一种严肃独立的权利加以细密的论证。沃伦与布兰代斯指出，隐私权源自于法律对于个人生命的保护，个人的“生命权 (right to life)”不仅包括最初的不受外力攻击、威胁，还应当延伸到“享受生命的权利 (the right to enjoy life)”，也即“不受干扰的权利 (right to be let alone)”^①。沃伦与布兰代斯认为，这种不受干扰、独处的权利即为个人的隐私权，其内容是个人对其自身事务揭露与否的决定权利，所保障的是个人的思想、情绪和感受，是一种“不可侵犯的人格 (inviolable personality)”^②，所保护的对象没有固定的形式，不论是对文字、声音或者影像的保障，最终的目的都在于保护个人的精神利益。对于隐私权的界限，二人则认为“公共利益”和“同意”是对隐私权的两项主要限制。^③ 在两人的隐私权概念中，隐私权保护着“自我的完整” (the integrity of the self)。

二、隐私权在美国法上的展开

(一) 普通法上的隐私权

虽然，沃伦与布兰代斯两人的《隐私权》一文被视为在现代法律概念上探讨隐私权的滥觞，在美国获得了学者们相当高度的评价。然而，遗憾的是，这种好评也仅仅来自学界。美国实务界并未因沃伦与布兰代斯两人论文的发表而产生回应。事实上，在《隐私权》发表后的很长一段时间内，美国法院在仍然坚持着传统上的否定隐私为权利的见解。

^① Samuel D. Warren & Louis D. Brandeis “The Right to Privacy”, *Harvard Law Review*, Vol. 4 (1890), p. 205.

^② Samuel D. Warren & Louis D. Brandeis, “The Right to Privacy”, *Harvard Law Review*, Vol. 4 (1890), p. 193.

1893年的 *Corliss v. E. W. Walker Co.* 案是美国联邦法院受理的首宗隐私权案件。该案被告 E. W. Walker 公司, 在发明家 George H. Corliss 去世后, 出版了他的传记。Corliss 的妻子提起诉讼, 主张被告侵犯了 Corliss 的隐私权。联邦上诉法院法官 Le Braon B. Colt 以原告的主张违背了联邦宪法对出版自由的保护为由驳回了原告的起诉。1898年, 密执安州最高法院在 *Atkinson v. Doherty* 一案中, 也以原告的主张违背了联邦宪法对出版自由的保护为由, 驳回了原告主张被告应对其使用原告肖像作为香烟商标的行为予以赔偿的诉讼请求。1902年, 纽约州最高法院在 *Roberson v. Rochester Folding Box Co.* 一案中仍然否认隐私权为法律上的权利。该案中, 被告未经同意使用了原告 Abigail M. Roberson 小姐的肖像用于富兰克林面粉厂的面粉的广告, 并且肖像上印有“家庭内的面粉”(the Flour of the Family) 的文字, 原告提起诉讼, 要求 15 000 美元的损害赔偿。纽约州最高法院最终以四比三的比数判决原告败诉。首席法官 Parker 在判决中指出, 普通法中没有发现隐私权的存在, 法院也不应当自行创设。^① 但是到了 1905 年, 乔治亚洲最高法院在 *Pavesich v. New England Life Ins. Co.* 案中, 对与 *Roberson v. Rochester Folding Box Co.* 相似的案情——被告 New England Life 保险公司未经同意, 将原告 Paolo Pavesich 的相片与感谢信刊登在报纸上作为业务广告——作出了相反的判决。Andrew J. Cobb 法官在判决中指出, 个人在社会中虽然需要舍弃部分自然权利, 但是并非抛弃全部权利。个人可以决定在何时何地以何种方式展现他自己, 这是自由权的一部分, 这项权利当然的包括随时自大众的目光中退出的自由。^②

自 *Pavesich v. New England Life Ins. Co.* 后的 20 多年内, 隐私权的保护在美国判例法上并没有明显的进展, 美国各级法院仍然在否定隐私权的 *Roberson v. Rochester Folding Box Co.* 案与肯定隐私权的 *Pavesich v. New England Life Ins. Co.* 案二者之间徘徊与挣扎。不过到了 1931 年, 加州最高法院在 *Melvin v. Reid* 一案的判决中, 不仅肯认了隐私权的存在, 而且详细的揭示了隐私权的内容要点与特征, 该判决揭示: ①独处的权利 (the right to be let alone), 虽然过去的判例似乎也曾对此加以摸索 (seem to have been groping in that direction), 但是该权利过去在普通法中并未出现; ②隐私权是一种关乎个人人格的权利, 而不是财产上的权利。正因为其属于人格上的权利, 所以其权利不可能永久存续, 反而会因权利人的死亡而消灭; ③隐私利益, 如若已经由权利人自身公开或者是经权利人同意而加以公开, 该利益上的权利即告丧失; ④贡献于社会的人或者专业人士, 在一定限度内, 应理解为放弃了隐私权; ⑤隐私权救济的诉因

① *Roberson v. Rochester Folding Box Co.*, 64 N. E. 442 (N. Y. 1902).

② *Pavesich v. New England Life Ins. Co.*, 50 S. E. 68 (Ga. 1905).

(Cause of Action), 应当限于隐私因他人的营利目的的行为受到侵害的情形。^①

Melvin v. Reid 案之后, 隐私权逐渐在美国判例法上获得较多的承认, 到 1960 年美国法院已经普遍性的认可了隐私权。^② 但是在相当长的一段时间内, 美国法律界对隐私权的内容却一直缺乏明确的界定, 直到 1960 年 William L. Prosser 教授在《加州法律评论》发表《隐私》一文, 对隐私权的内容进行了归纳整理。William L. Prosser 在论文中指出, 在美国判例法中所谓的“隐私权侵害”并不是一个单一的法律概念, 而是在同一名称下的四种侵权样态的综合体, 涉及四种不同的利益, 除了可以用法官所谓的“不受干扰的权利”一语通称以外, 其他并无共通之处。这四种侵害隐私的行为包括:

(1) 对个人独处及其私人事务的侵扰 (intrusion upon the plaintiff's seclusion or solitude, or into his private affairs);

(2) 公开揭露使人困窘的事实 (public disclosure of embarrassing facts about the plaintiff);

(3) 公开揭露致使他人遭受公众误解 (publicity with places the plaintiff in a false light in the public eyes);

(4) 出于经济利益盗用他人姓名或者其他特征 (appropriation, for the defendant's advantage, of the plaintiff's name or likeness)。^③

而后, William L. Prosser 在为美国法律学会编撰美国法律重述的侵权法部分的时候, 顺势将上述的隐私权的四种侵害类型也编入《侵权法第二次重述》中, 确立了隐私权在美国民事法中的稳固基础。^④

(二) 宪法层次上的隐私权

美国宪法层次上的隐私权主要可以分为两大类。

1. 搜查扣押的限制

美国联邦最高法院早期是以美国宪法修正案的 4 条“对搜查扣押的限制”与第 5 条、第 14 条“正当法律程序的要求”建构了在刑事侦查程序中对个人隐私权的保护。1928 年的 *Olmsted v. United States* 案中, 对于当事人因存在违反禁酒法的嫌疑遭到电话监听的案件事实, 联邦最高法院 Brandeis 法官在判决中指出: “凡是对个人隐私权的不法侵害的国家行为, 皆应当被视为违反宪法修正

^① *Melvin v. Reid*, 112 Cal. App. 285, 297 (1931).

^② William L. Prosser, "Privacy", *California Law Review*, Vol. 48 (1960), pp. 386~387.

^③ William L. Prosser, "Privacy", *California Law Review*, Vol. 48 (1960), pp. 393~396.

^④ *Restatement (Second) of Torts* (1976), 625A.