



清華科法叢書

基因歧視與法律對策之研究

何建志 著



元照出版

D923.04/78

2003

基因歧視與法律對策之研究



何建志 著

元照出版公司

國家圖書館出版品預行編目資料

基因歧視與法律對策之研究 / 何建志著. -- 初
版. -- (新竹市) : 何建志出版 ; 臺北市 :
元照總經銷, 2003 (民 92)
面 : 公分
參考書目 : 面
ISBN 957-41-1134-2 (平裝)

1. 基因 - 法規論述

363.019023

92011286

基因歧視與法律對策之研究

5K02PA

2003 年 9 月 初版第 1 刷

作 者	何建志
出 版 者	何建志
總 經 銷	元照出版有限公司 100 臺北市館前路 18 號 5 樓
網 址	www.angle.com.tw
定 價	新臺幣 250 元
訂閱專線	(02)2375-6688 轉 166 (02)2370-7890
訂閱傳真	(02)2331-8496
郵政劃撥	19246890 元照出版有限公司

Copyright © by Angle publishing Co., Ltd.

登記證號：局版臺業字第 1531 號

ISBN 957-41-1134-2

自序

協調個人與群體的利益，是法律的永恆使命，也是法學家的千古難題。在基因時代，使用基因資訊為這個難題帶來了新的面貌。當人類能夠使用基因檢驗探知個人基因組成時，接下來我們面臨的難題是：個人是否擁有根據他人基因資訊從事選擇的自由？當個人根據自己的基因從事選擇，這通常被認為是個人自主的表現。但是，當個人企圖知悉他人基因並進行選擇時，例如選擇職員或被保險人，卻有可能被視為侵害隱私與平等。

在專業分工細密的當代社會，由於勞動分工與隨之而來的社會實踐分化，人們在生活中的利益狀態複雜化，對於道德與法律正當性的理解也趨向多元化。如果拘泥於單一觀察角度，或是一廂情願的價值觀，則可能在處理公共事務上欠缺周延的判斷。基因隱私與基因歧視是涉及多種利益的複雜議題。在制定或解釋法律處理這些議題時，如果未能使用適當的法學思考典範以顧及多元利益的平衡，則我們不易建立具有長期合理性的法律規範。

除了一般倫理學家與法律專家所呼籲的禁令措施之外，個人試圖提出思考問題與解決問題的另一種方式。如果僅僅以雇主與員工，或保險公司與被保險人的角度觀察問題，則容易使我們陷入雙方非輸即贏的零合遊戲。為了避免陷入這

種局面，我們可以使用理性選擇觀點分析社會利益與成本，再以適當的社會正義標準與法律工具合理分配這些利益與成本。如果以教條方式使用隱私、平等或正義概念處理基因歧視問題，則有可能妨礙我們建立具有長期合理性的法律規範。根據這個思考方式，本書的研究結論如下：原則上法律不宜干涉保險人與雇主使用基因資訊或根據基因從事差別待遇。是否進行法律干預，應取決於法律禁令與其他政策工具之間的相對優劣，並應進行干預及不干預的評估比較。除了法律禁令之外，我們可以建立制度性保障機制與利益分享機制，以調和基因科技衍生的社會問題。

在提出以上看法之前，我個人曾經在研究過程中歷經許多思想上的挑戰，也體驗到科際整合研究的困難。例如，為了跨越法學思考與政策思考的鴻溝，必須嘗試以功能性分析的方法，針對傳統的正義、平等、隱私等概念進行重新詮釋，然後再根據社會領域與社會實踐的利益狀態，提出適當的法律處置方法。當然，本書只是一項科際整合研究的嘗試與初步成果。如果讀者諸君能夠閱讀本書，並與我一同經歷其中的思考過程，則是對一個研究者最佳的鼓勵與支持！是為序。

何建志

西元2003年9月

目 錄

自 序

第一章 緒 論

第一節 基因歧視之概念	3
第二節 基因歧視之研究價值	9
第三節 本書之研究目的與定位	13
第四節 本書之觀察角度	18
一、法律制度分析	18
二、理性選擇	19
三、政治哲學的分配正義理論	25
第五節 本書之研究範圍與敘述結構	32

第二章 關於基因歧視之各項爭議

第一節 保 險	39
一、逆選擇	39
二、基因資訊與健康風險評估	44
三、保險與基因隱私	47
四、基因歧視與排除保險	54

第二節 就 業	60
一、職場使用基因資訊之隱私問題	61
二、僱用人責任	65
三、統計性歧視	67
四、工作權與人力資源	70

第三章 關於基因歧視之現狀與法律規範

第一節 保 險	75
一、世界各國實務與法令	75
二、我國實務與法令	80
第二節 就 業	84
一、世界各國實務與法令	84
二、我國實務與法令	85

第四章 隱私權

第一節 關於隱私權之基本理解	91
一、資訊隱私權之功能：真實資訊流通的閘門	93
二、個人資訊對個人的意義與對社會的意義	96
三、隱私本身的價值與因隱私產生之影響	99
第二節 隱私權與保險領域中之基因資訊流通	104
第三節 隱私權與職場基因資訊流通	108

第四節 小結：基因歧視與隱私權範圍之界定	114
一、界定隱私權範圍應從事價值權衡	114
二、基因隱私影響保險與就業關係的運作原則	115

第五章 平等權

第一節 關於平等權之基本理解	119
一、平等概念之空洞性	119
二、關於社會組織的方式與人際關係之平等理念	122
三、平等與法律	127
第二節 平等權與保險基因歧視	135
第三節 平等權與職場基因歧視	140
第四節 小結：基因歧視與運用平等權之方法	148
一、應以價值權衡作為運用平等權的方法	149
二、判斷基因歧視是否違反平等應從事價值權衡	150

第六章 分配正義

第一節 正義概念之價值與地位	154
第二節 基因歧視在資源分配上之涵意	157
第三節 關於基因條件先天不均之分配正義理論	162
一、Rawls的觀點	162
二、Nozick的觀點	165

第四節 多元正義	168
一、正義標準與各種社會關係	169
二、多元正義標準之並存與相互補充	173
三、多元正義與基因歧視	176
 第七章 基因歧視與法律對策之初步考察與建議	
第一節 法學思考模式之檢討	195
第二節 基因歧視之政策指導原則	199
一、尊重多元正義與各種社會關係之資源分配法則 ...	199
二、制度化保障機制與個人自我發展	200
三、積極性措施與法律上消極性措施	201
四、基因科技的利益分享機制	202
五、民主開放的理性溝通與公共政策基礎	205
 英文名詞縮語表	209
 參考書目	211

第一章

緒 論

第一節 基因歧視之概念

案例一：

保羅（化名）是一個健康活潑的四歲男孩，但是他已經二次被拒絕投保。當保羅只有五個月大時，他的母親在睡眠中因突發心跳停止而死亡，而保羅二十歲的舅舅也因為突發心跳停止而死亡。經遺傳學家診斷，有七位保羅母親的家族成員具有第七號染色體上的變異基因，這種基因會導致長QT波症候群（long QT syndrome）¹。幾年以後，保羅的父親失業了，也一同失去了他與保羅的團體醫療保險。經過保羅父親一再向保險公司投保，保險公司只願意接受保羅的父親，但是拒絕將保羅納入家庭醫療保險，因為保羅遺傳了母親的導致長QT波症候群基因（Hudson *et al.* 1995, 391）。

案例二：

甲男帶有Gaucher's disease²的單一變異基因，他的基因可能會遺傳給子女，但是他本人不會發病。儘管他的基因變異對現在及未來的工作能力毫無影響，然而當他在求職時提出這項訊息之後，他卻被拒絕錄用。

案例三：

乙女可能自父母遺傳到導致Huntington's disease (HD)³

¹ 這種心臟疾病在心電圖上顯現長QT波型態因而得名。

² 高雪氏症，一種肝臟、脾臟腫大、骨骼退化的隱性遺傳疾病，嚴重者可致命。

³ 抗廷頓*氏症，又稱抗廷頓氏舞蹈症（Huntington's Chorea）（在本文以下簡稱HD）。這是一種晚發的顯性遺傳疾病，帶因者通常在幼年

的變異基因，因此決定進行基因檢驗。遺傳諮詢者建議她在檢驗之前先安排好壽險與醫療險，因為一旦出現陽性檢驗結果，將可能使她無法獲得保險。乙女的同事無意間聽到了乙女進行檢驗的計畫，並且將這件事報告了老闆。起初老闆似乎也心有戚戚，並且答應提供協助，但是當檢驗結果顯示她帶有變異基因，而她也宣布這件事之後，卻遭到了解僱。而在乙女被解僱前的八個月期間，她曾因為工作表現優秀而獲得三次升職。至於乙女的兄弟姐妹們，因為恐懼重蹈乙女的前車之鑑而失去保險或工作，所以沒有人敢進行基因檢驗，也因此他們無法確定自己有沒有得到HD基因。

以上的案例都是真人真事⁴。自Gregor Mendel於1865年發表遺傳法則的論文之後，一百多年來，歷經James Dewey

與青年期並不會表現出症狀，而發病於中年。由於神經退化的緣故，發病患者會出現不自主扭動與心智障礙症狀。這種嚴重且致命的疾病在目前仍無法治療。國內目前也有少數人罹患這種疾病，見民生報2000年6月19日第七版、中國時報2000年6月19日第五版，以及《財團法人罕見疾病基金會會訊》第五期（2000年7月10日）相關報導。*關於英文姓氏Huntington的中文翻譯，「杭廷頓」是國內最常見的翻譯。但是衛生署的官方翻譯則是「亨汀頓」（優生保健法施行細則第十條第三款），至於在國內報章上則將Huntington's disease翻譯為「亨丁頓氏症」。

4 案例一來自Hudson *et al.* (1995)，案例二與案例三來自於美國政府部會的聯合報告（Department of Labor [DOL] *et al.* 1998），由當時的副總統Gore於1998年1月20日所發布，見<http://www.nhgri.nih.gov/HGP/Reports/genetics_workplace.html>（visited June 26, 2003）。限於國內實證研究資訊不足，本書未能舉出我國案例。不過，在我國究竟是基因歧視現象不存在，或者是有基因歧視現象而未經報導，值得日後進行實證調查。

Watson與Francis Crick於1953年發現DNA雙螺旋分子結構，以及此後分子生物學（molecular biology）的快速發展，目前我們已經掌握了許多人類生理、心理特徵與基因之間的生化機制。藉由基因檢驗（genetic testing）⁵，我們可以判定某人是否帶有可能導致疾病的基因。而隨著人類基因組計畫（Human Genome Project）的進行⁶，當人體基因組的基因序列已經分析完成之後，我們對基因與疾病的關係將會有更進一步的了解⁷。然而，基因科技的進步固然可以在醫療方面帶來重大利益，可是卻也引起了一些令人關切的問題。如

⁵ 基因檢驗是藉由分析DNA分子、染色體或是基因產物（genetic products）如酵素與蛋白質等等，以判斷個人是否帶有可能導致疾病的基因。雖然文獻上關於基因檢驗的定義大體上相同，但是基於研究目的不同，因此在細節上有所出入。美國官方研究的定義見Holtzman & Watson（1998, 6），英國官方的定義見ACGT（1998, 12）。關於基因檢驗的原理、技術與實施情形，見Andrews *et al.*（1994, 59-115），而在中文資料方面的基本概念說明，見邱世欣與張泰琮（1996）。

⁶ 人類基因組計畫（以下簡稱HGP）是一項國際性的合作計畫，目的在於分析人體全部的DNA結構，並完成人體所有基因的定序（sequencing）與繪製基因圖（mapping）。HGP在美國係由國家衛生研究院（National Institutes of Health）與能源部（Department of Energy）共同進行，而其他國家如英國、法國、加拿大、日本等國的基因組研究，則由非官方的人類基因組組織（Human Genome Organization）（簡稱HUGO）加以統合。HGP正式開始於1990年，原本預計2005年完成。後因為技術改進以及民間競爭者Celera Genomics公司加入競爭，人類基因組序列草圖已經在2000年6月公布。而在2001年2月，這二個團隊都各自發表了人類基因組序列的更完整資料。

⁷ HGP與醫學的關聯，及其倫理、社會、法律問題，見Kevles and Hood（1992）。

本文舉出的三個案例顯示，當某些人經由基因檢驗診斷出帶有可能導致疾病的基因，這些帶因者（carriers）⁸在就業、保險或其他社會領域中可能會遭受「基因歧視」（genetic discrimination）的不利待遇⁹。

所謂基因歧視是指「單獨基於個人基因構造與『正常』基因組的差異，而歧視該個人或其家族成員」（Natowicz *et al.* 1992, 466）¹⁰。在這種定義下可知，只要個人帶有與正常人不同的變異基因，而不問是否確實發病，便有可能遭受歧視。而且，如果家族中有一人帶有變異基因，則其他家族成員也可能遭受歧視。不過，如果是因為遺傳因素發病而遭受歧視時，則不屬於基因歧視，這是因為疾病已經表現出來，因此歧視是針對疾病而不是單純根據基因。

其實基因歧視並不是全然新近的現象。早在1970年代，

⁸ 在討論遺傳疾病的脈絡下，Carrier在中文應翻譯為帶因者，而不應翻譯為帶原者，否則會產生混淆。因為此處的研究重點在於基因而不是抗原。

⁹ 自HGP開始執行後，基因資訊與基因歧視問題便一直是官方與學術界所最關心的問題。目前美國官方研究的主要部門為能源部（DOE）與國家衛生研究院（NIH）合組的NIH-DOE Working Group on Ethical, Legal, and Social Implications of Human Genome Research，其研究成果與政策建議，見<http://www.ornl.gov/TechResources/Human_Genome/home.html>（visited June 26, 2003）及<<http://www.genome.gov/page.cfm?pageID=10001618>>（visited June 26, 2003）。此外前美國國會的科技評估署（OTA）於1990年代初期左右也作了一系列的研究與調查報告，見OTA（1988; 1990; 1991; 1992b）。

¹⁰ 關於何謂「正常」基因，Natowicz則認為難以界定（Natowicz 1992, 466）。

美國就曾經進行鐮刀型紅血球貧血（sickle cell anemia）的基因篩檢。鐮刀型紅血球貧血是一種隱性遺傳疾病，因此限於由父母雙方同時得到遺傳的人才會發病，如果只由父母一方獲得基因遺傳，則只是具有鐮刀型紅血球特徵（sickle cell trait），但不至於表現出貧血症狀。然而，某些參與基因篩檢而證實屬於鐮刀型紅血球特徵的帶因者，在就業與保險上受到了歧視。這些帶因者在求職時遭到拒絕錄用，而在保險上不是被調高保費就是被拒保（OTA 1990, 41-42）。以國際經驗來看，雖然基因歧視的現象在目前只有零星案例，還沒有成為普遍現象¹¹。不過，隨著人類基因組計畫的進行、遺傳學知識的進步，以及基因檢驗技術日趨成熟而費用逐漸降低的情形下，企業在未來實施基因檢驗的可能性將逐步增加。

在基因科技日新月異的時代，基因歧視可能會更加嚴重。當人類對基因與疾病的研究越來越深入之後，將會發現出更多與疾病有關的基因。原本我們大家可能都或多或少帶有導致心臟病、糖尿病或各種癌症的基因，只是在目前的科技水準下無法被確認。今後隨著「發現××基因」的醫學研究公布之後，世界上將會有越來越多的遺傳病人口。這也意味著，未來社會中可能有更多的××疾病帶因者可能受到歧視¹²。

¹¹ 美國方面的案例見 Billings *et al.* (1992) 以及 Lapham *et al.* (1996)。英國方面的經驗見 Low (1998) 與 HGAC (1999)。

¹² 與基因有關的疾病可以分成單基因遺傳病（single gene disorders 或 mendelian disorders）與多因遺傳病（multifactorial disorders）二類：

基因歧視的誘因十分明顯。在人身保險方面，不論是人壽保險（life insurance）或健康保險（health insurance），被保險人的健康狀態在核保的過程中具有重要的影響。例如在就業方面，首先，員工的健康狀態會妨礙個人的工作表現，而影響事業績效；其次，員工因疾病而請假或曠職，將引起事業內部的工作分配與人手調度問題；第三，如員工因疾病而提早離職或退休，雇主必須重新招募人員，增加工作訓練成本；第四，在雇主負擔員工保險費、醫療支出與各項津貼的情形，員工的疾病會加重事業的成本負擔，而減少事業獲利盈餘。

許多基因歧視並不合理。例如案例二與鐮刀型紅血球特徵的情形，只具有單一隱性基因的帶因者不會發病，因此不至於因為帶因狀態而影響健康或工作表現，所以歧視這些帶因者缺乏正當根據。就基因與疾病的關係而言，某些疾病單純是基因所造成，如戴薩斯症（Tay-Sachs disease），但是多數遺傳病涉及基因與環境因素的互動。即使單一基因導致的疾病，也會因為營養與環境因素出現表現上的差異，如纖維性囊腫化（Cystic Fibrosis）與鐮刀型紅血球貧血（AHC 1995, 327）。此外，雖然遺傳疾病常被視為具有嚴重性或

前者為單純由某一個基因所引發的疾病；後者為許多基因共同作用加上環境因素而造成的疾病。目前單基因遺傳病約有六千六百七十八種（McKusick 1994）。以美國紐約州為例，目前約有二十多種基因檢驗受許可實施，見Casey（1997）。而隨著基因研究的進步，除了單基因遺傳病的檢驗之外，多因遺傳病（如心臟病、糖尿病、各種癌症等）研究是目前科學界積極發展的方向。