

# 中国影响性涉医案件 法律与伦理评析



睢素利 主编



中国协和医科大学出版社

# 中国影响性涉医案件法律与伦理评析

主编 眭素利



中国协和医科大学出版社

**图书在版编目 (CIP) 数据**

中国影响性涉医案件法律与伦理评析 / 眭素利主编. —北京:中国协和医科大学出版社, 2019.6

ISBN 978-7-5679-1234-2

I. ①中… II. ①眭… III. ①医疗纠纷—案例—中国 IV. ①D922.165

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2019)第 013114 号

**中国影响性涉医案件法律与伦理评析**

---

**主 编:** 眇素利

**责任编辑:** 杨小杰

---

**出版发行:** 中国协和医科大学出版社

(北京东单三条九号 邮编 100730 电话 65260431)

**网 址:** [www.pumcp.com](http://www.pumcp.com)

**经 销:** 新华书店总店北京发行所

**印 刷:** 北京朝阳印刷厂有限责任公司

---

**开 本:** 787×1092 1/16

**印 张:** 18.75

**字 数:** 380 千字

**版 次:** 2019 年 6 月第 1 版

**印 次:** 2019 年 6 月第 1 次印刷

**定 价:** 48.00 元

---

ISBN 978-7-5679-1234-2

---

(凡购本书,如有缺页、倒页、脱页及其他质量问题,由本社发行部调换)

## 作者名单

主 编 眭素利

副 主 编 樊 荣 张 迪 纪 磊

作 者	眭素利	北京协和医学院人文和社会科学学院
	樊 荣	北京清华长庚医院医患关系协调办公室
	张 迪	北京协和医学院人文和社会科学学院
	纪 磊	北京华卫律师事务所
	郑秋实	北京肿瘤医院医务处
	韩 英	北京华卫律师事务所
	张 广	北京德恒律师事务所
	刘 欢	北京协和医学院人文和社会科学学院
	肖荣远	北京市第二中级人民法院
	李京儒	新西兰奥塔哥大学生命伦理学中心
	刘明煜	中国红十字会中国人体器官捐献管理中心
	王继超	北京协和医学院人文和社会科学学院

## 前　　言

随着生物科技的迅速发展，医疗技术尤其是高端前沿的医疗技术越来越多、越来越强地干预和操纵着人的生老病死。这些技术的发展和在医疗实践中的应用也产生了许多新型社会关系和引发许多前所未有的法律问题和伦理问题。而在医学技术发展的同时，医学模式也在发展和改变。20世纪70年代医学界发现，需要重新认识疾病以及致病因素，提出转变和建立生物—心理—社会医学模式。这种全新的医学模式从生物、心理、社会全方面认识和理解生命、健康和疾病，更加尊重人和关注人的社会生存状态对健康和疾病的影响。

医学模式的改变对传统医患关系产生很大的冲击，加之医疗技术发展带来的新型法律关系，以及经济和法治的不断发展下个人权利意识的增强，前沿医疗技术的应用在提高人类整体福祉的同时，新型医疗纠纷的类型也不断出现，医患和谐也不断受到挑战。其中一些医疗纠纷的诉讼案件引起强烈的社会关注和产生广泛的社会影响。这些纠纷涉及的问题通常不仅仅是单纯的传统的法律问题，也还涉及很多伦理问题。很多是司法审判中的影响性疑难案件，对审判而言也是巨大的挑战，需要在法律框架内智慧地处理案件涉及的法理、伦理甚至情理，案件的处理结果也具有深远和广泛的社会影响力。本书选取了具有影响性和代表性的涉及医疗的诉讼案件，分别从法律和伦理的视角对案件涉及的问题进行评析和探讨。案件的选取从涉及“生命之源”的基因、精子、胚胎的争议和涉及生命孕育与出生纠纷的法律和伦理问题；医疗救治中的急救和特殊人群救治的问题、医疗中病患权利保护的法律和伦理问题；到涉及临终时的缓和医疗、放弃治疗和病人善终权利的伦理和法律问题，直到涉及死亡尊严权利和逝者遗体器官捐献和移植的法律和伦理问题。本书研讨的案件范围从人的生命起源和孕育到人的生老病死，案件所涉问题都是法律和伦理交织的问题，如冷冻胚胎监管和处置权的案件，不仅需要明确胚胎的法律属性，也要思考和明确胚胎的道德地位问题；针对“试管婴儿”和非法代孕，除了法律上亲子关系涉及的监护、抚养、继承等问题外，也毋庸置疑地涉及人伦亲情；“三针吗啡”案也不仅仅是治疗用药是否符合诊疗标准的问题，更多是涉及疾病终末期患者的缓和医疗，以及人的“善终”的权利。该书对这些影响性案件涉及的问题提供法律和伦理的评析，能够为医学专业人士、法律专业



人士以及社会大众提供多视角的思考。本书的作者团队有从事卫生法学和生命伦理学研究和教学的高校教师，有在医疗机构从事医疗纠纷解决工作的医务工作人员，有专职代理医疗纠纷诉讼案件的律师，也有法院从事涉及医疗案件调研和审判工作的法官。我们的作者团队精诚合作，每一个案例的解读分析都凝聚着团队的集体智慧。我们也期待本书能够促进社会关注医疗技术运用的同时，也关注医疗行为涉及的法律问题和伦理问题，关注对人的尊重和对医患双方的权利保护。

编 者

2019年4月

## 目 录

<b>第一部分 涉及生命诞生与人之出生的法律和伦理问题 .....</b>	<b>1</b>
“基因歧视”第一案：基因平等与基因隐私保护 .....	张 迪 樊 荣 3
“捐精猝死”案：精子商品化以及对捐精的法律和伦理规制 .....	睢素利 22
“冷冻胚胎”案：胚胎的界定以及冷冻胚胎的监管与处置 .....	张 迪 37
“不当出生”案：产前检查中的知情同意与生育选择 .....	睢素利 刘明煜 52
“代孕亲子关系争议”案：代孕协议效力问题和代孕的伦理法律问题 .....	睢素利 李京儒 65
“代孕龙凤胎监护权”案：儿童利益最大化和“事实母亲”的权利 .....	韩 英 睢素利 79
<b>第二部分 涉及医疗歧视与平等就医的法律和伦理问题 .....</b>	<b>89</b>
“千万富翁被精神病”案：是送医还是被“监禁” .....	樊 荣 91
“精神病患者被囚禁铁笼”事件：精神病患者就医权利 .....	樊 荣 纪 磊 113
“艾滋病携带者就医被拒”案：“艾滋歧视”与平等就医权 .....	郑秋实 樊 荣 124
<b>第三部分 涉及医疗急救和患者权利的法律和伦理问题 .....</b>	<b>147</b>
“湘潭产妇羊水栓塞”事件：凶险病情的紧急救治和媒体报道伦理 .....	郑秋实 樊 荣 149
“孕妇拨120后因手机停机未获救”案：院前急救人员的注意义务 .....	樊 荣 164
“急救车接错人”案：患者“治疗机会丧失”的相关问题 .....	张 广 樊 荣 176

“婚检隐瞒艾滋病信息致配偶感染”案：艾滋病信息的隐私保护和告知	樊 荣	191
“榆林产妇跳楼”事件：医疗中知情同意的实践	张 广 张 迪 眭素利	203
“无过错输血感染艾滋病”案：输血的感染风险和社会救济	张 迪 王继超 刘 欢	216
<b>第四部分 涉及死亡尊严权利与遗体及器官权利的法律和伦理问题</b>		<b>233</b>
“拔管杀妻”案：死亡的尊严和“善终”的权益	郑秋实 眇素利	235
“三针吗啡”案：疾病终末期患者的生存质量与安宁疗护	张 广 眇素利 张 迪	252
首例“安乐死故意杀人”案：“安乐死”的伦理和法律争议	张 迪 刘 欢	266
“医生擅自摘取病人遗体眼球”案：遗体权利和器官捐献	樊 荣	281

# 第一部分

涉及生命诞生与人之出生  
的法律和伦理问题



## “基因歧视”第一案

# 基因平等与基因隐私保护

张 迪 樊 荣

### 案情回顾

2009年4月，小周、小谢、小唐参加佛山市公务员考试，在各自报考的部门里，笔试和面试总分名列第一和第二名<sup>①</sup>。

2009年6月，在公务员体检中3人被发现平均红细胞体积（MCV）偏小，于是被要求进行复查。复查项目为地中海贫血基因分析，经两次基因检测被确定为“ $\alpha$ -地中海贫血1基因缺失， $\alpha$ -地贫1基因杂合子”，该检查认定3人均为地中海贫血基因携带者，因此体检最后结论为“不合格”。根据《公务员录用体检通用标准（试行）》（以下简称《标准》），血液病患者不得录用，因此3人因体检不合格，不予录用。

2009年9月16日，小周、小谢向佛山市政府申请行政复议，并于12月15日收到行政复议决定书，决定书不支持两人请求。

2009年12月29日，3人向佛山市禅城区人民法院递交诉状，起诉佛山市人力资源和社会保障局。这3名考生认为，《标准》中并未规定基因检测项目，佛山人力资源和社会保障局（以下简称人社局）违反了相关规定，对体检进行了错误的操作并对体检结论进行了错误的判断。3人向禅城区法院请求，责令人社局认定他们体检合格，并按程序对其进行考察录用，法院审理3人告佛山市人社局的案件。

2010年2月2日，案件首次公开开庭审理。

2010年3月5日，法院就3人的情况是否属血液病问题进行咨询，并选定医疗鉴定机构。

2010年4月14日，案件第二次开庭，法院表示，鉴定机构已做《复函》，指出人社局所进行的MCV是非强制性的，同时也称地中海贫血基因突变属血液病范畴。

2010年6月3日，禅城区法院做出一审宣判，3名考生败诉。

2010年9月3日，佛山中院终审维持原判。该院同时向佛山人社局发出司法建议，认为

<sup>①</sup>广州日报.中国“基因歧视第一案”三公考考生一审败诉.广州日报, 2010.

“基因案”中出现的问题在今后有可能再次出现，建议佛山人社局对“没有明显临床症状的地中海贫血患者能否进入公务员录用程序等问题进行调研”。

### 法院判决

判决书中称，地中海贫血基因携带属血液病，无论有无考虑到广东实际情况，在未有新规定前都应参照国务院相关规章执行<sup>②</sup>。

由于《标准》第三条规定“血液病，不合格”，一审法院据此认为佛山市人保局做法符合规定。法院认定，考生携带地贫基因的事实构成医学理论上的“血液病”，同时也属于《标准》法律意义上的“血液病”，判决驳回考生的诉讼请求。

2010年4月14日，案件第二次开庭，法院表示，鉴定机构已做《复函》，指出人社局所进行的MCV是非强制性的，同时也称地中海贫血基因突变属血液病范畴。

2010年6月3日，禅城区法院做出一审宣判，3名考生败诉。2010年9月3日，佛山中院终审维持原判。

### 焦点回应一：MCV检测及基因检测不侵犯隐私

法官称，虽然MCV检测不是强制性血常规检测项目，但相关法规和规章也没有列其为禁止性检测项目。体检行为中，医院根据广东地区地中海贫血多发的特点，结合医疗机构血液检测的通用方式，在血常规检测中一并检测MCV项目，并不违背公务员体检的目的。

在是否侵犯隐私的问题上，法院认为，对3名考生做出体检结论后，并未对基因检测的其他内容向外公布或泄露，不存在侵犯3名考生合法权益的行为。

### 焦点回应二：携带地中海贫血基因属于医学上的“血液病”

法院曾就此问题向中国医学科学院血液学研究所进行咨询，回复为“原告体检结果属医学上的血液病”。

虽然3位考生提出两广属地中海贫血的多发区，但法院认为，无论有无考虑广东地区的实际情况、是否具备不合理性，在没有新规定改变原规定前，均应参照执行。

因此，人社局指定的体检机构，认定3名考生体检结果属血液病、体检不合格，符合规章规定。

### 焦点回应三：体检程序合法

佛山中院指出，根据公务员录用的相关法律、法规规定，佛山市人社局作为设区的市级以上公务员主管部门，依法享有组织本区域公务员职务的报考者进行体检，并根据体检结果决定是否予以考察录用的行政职责。3名考生在指定体检机构进行体检并被告知体检结果后，经医院进行复检，结果仍和指定体检机构的体检结果一致。佛山市人社局根据体检

<sup>②</sup>信息时报，“基因歧视第一案”两考生上诉.信息时报, 2010.

机构作出体检不合格的体检结果决定对3名考生不予考察录用，符合相关规定和法定程序。

#### 焦点回应四：基因检测合规

在庭审过程中，3名考生质疑体检医疗机构对自己进行“平均红细胞体积（MCV）”检测超越了《公务员录用体检操作手册（试行）》（以下简称《操作手册》）规定的必查五项血常规，且导致后续的基因检测也违法。

佛山中院认为，五项血常规只是《操作手册》里规定的必查项目，即血常规检查不得少于该五项。《操作手册》同时还规定，主检医生可以根据需要适当增加某些检查项目，由于广东地区地中海贫血多发，在血常规中一并检测 MCV 项目，并不触犯公务员录用体检的相关禁止性规定。

法院称，根据《操作手册》规定和中国医学科学院血液学研究所出具的咨询回复意见，如发现 MCV 异常后应该找出异常的病因，排除缺铁性贫血后，应首先怀疑地中海贫血，应该进行基因检测来确诊。因此，其后的基因检测也是合法的。（但检测发现携带者是否等同于患有血液病？这一血液病是否等同于《标准》中的血液病？）

#### 焦点回应五：不予录用无不当

3名考生在庭审过程中主张，《检验结果报告单》显示的体检结果并不属于《标准》规定的“血液病”。

佛山中院认为，关于检验报告单所显示的结果是否属于公务员录用体检标准规定的不合格疾病范畴，属于体检医疗机构的专业技术判定。佛山市人社局作为公务员主管机构对于体检结果的科学性只能做形式上的审查，没有职责也没有能力进行实质审查。在没有其他有权机构否定该医学技术判定结论之前，人社局根据指定的体检医疗机构出具的体检结果决定对3名考生不予考察录用并无不当。

#### 中院向人社局发出司法建议

值得注意的是，佛山中院在判3名考生败诉的同时，向佛山市人社局发出司法建议。在建议当中，佛山中院认为公务员体检是一项长期的工作，“基因案”中出现的问题在今后亦有可能再次出现。为妥善处理该类纠纷，积极回应民众的关切，建议佛山市人社局对没有明显临床症状的地中海贫血患者能否进入公务员序列等问题进行调研，并上报相关主管部门。

## 法 律 分 析

### （一）医学上的疾病与法律上的疾病

在本案中，争论焦点之一为“携带地中海贫血基因是否属《标准》中所规定的‘血液病’”。法院曾就此问题向中国医学科学院血液学研究所进行咨询，回复为“原告体检结果属医学上的血液病”。那么“医学上的血液病”与“法律上的血液病”是否等同，则要从《标准》中的疾病设定目的进行分析。

地中海贫血携带者，在遗传学上称为杂合子，即个体的一对基因中一个基因为正常，一个为地中海贫血基因。但作为隐性遗传疾病，杂合子不患病。

面对这些问题，一些专家学者提出了不同意见<sup>③</sup>。

1. 作为案件代理人之一的周伟教授认为，“医学上的血液病”不能等同于也不能取代《标准》在法律上对“血液病”的规定，而一审法院将两者等同是对《标准》的错误理解和适用。

2. 中国医学科学院基础医学研究所、中国协和医科大学医学遗传学系研究员黄尚志认为，拒绝录取地中海贫血基因携带者在医学上站不住脚。对于地中海贫血的血液病理解也有误，此病叫血红蛋白病，并不是血液病，这是有很大区别的。他指出，基因携带者永远都不会发生成病，认为这种基因会带来病变或者生活不便是错误的。

3. 中国地中海贫血家长互助会会长陈俊名表示，地中海贫血基因的检查仅是要杜绝重型患者出生的手段，不应成为公务员体检项目。广东省人民医院血液科副主任医师陆泽生也表示，从医学上来说，轻型地中海贫血只是红细胞较脆。若长期从事很激烈的运动不适宜，或者到高原地区也会活动受限，但从事一般的工作不会有问题。

4. 中山大学第一附属医院儿科血液专科主任、广东省地中海贫血防治协会常务理事罗学群指出，地中海贫血基因携带者确实有另一名称“轻型地中海贫血”，但这主要是从遗传学的角度去考虑，从临床角度医生并不认为基因携带者本人有病需要治疗，或在生活和工作方面有影响。“在实际医疗工作中医生都会解释，地中海贫血基因携带者无贫血或是很轻度的贫血，查血常规可发现红细胞体积小，但仅此而已，并不影响其生长、生活和工作，不会随年龄加重，也不会传染，更不需任何治疗，实际上与正常人无异，注意的只是婚后要避免生重型地中海贫血患儿，但这与其工作能力无关。”他强调，一些省份和地区的地中海贫血基因携带者的人数较多，若政府歧视，其他行业效法，后果严重。

由此可见，“地中海贫血携带者”并不能等同于“血液病患者”，即不应将携带地中海贫血基因界定为“血液病”。而本案中仅凭中国医学科学院血液病研究所的专家建议即将携带地中海贫血基因界定为“血液病”是不妥的，疾病的界定无论从医学、哲学还是从生物

<sup>③</sup> 邱瑞贤. 广东职场出现基因歧视专家欲为相关案出庭, 2010.

医学审视，MCV的正常范围、偏离多少应被视为疾病、基因携带者是否是患者等问题的回答，依赖的不仅仅是生物学证据，还会受到社会协商和共识的影响，一位专家或一个机构对疾病的界定并不代表科学共同体的共识或主流意见<sup>④</sup>。

即使将携带者称为“轻型地中海贫血”，将其视为“医学上的血液病”，但其是否等同于《标准》中的“血液病”仍旧存疑。上海交通大学附属第一人民医院松江分院的魏勇指出，公务员录用体检标准里规定的是“法律上的血液病”，其与“医学上的血液病”是形似而实不同<sup>⑤</sup>。首先，判定条件和标准存在差异。“法律上的血液病”是根据体检单做出的判定，体检单中与血液病相关的检查项目仅有“①是否有血液病史；②体检有无淋巴结、肝脾肿大等阳性体征；③血常规四项是否异常”。这意味着，如果这几项合格，则应当视为排除了体检标准中规定的“血液病”。其次，两者的判定意义不同。《标准》中所指“血液病”应作为判断应聘者能否履行岗位职责的标准，而“医学上的血液病”则用于个体是否处于疾病状态。这意味着即使个体处于某些疾病状态也未必影响其履行某一特定岗位职责的能力。

当然一些人可能认为可以依据《标准》中第二十一条“未纳入体检标准，影响正常履行职责的其他严重疾病，不合格”对拟录用人员进行额外检测。但此时MCV和基因检测的合理性仍旧存疑。2016年，人力资源社会保障部、国家卫生计生委、国家公务员局联合发布了《关于修订〈公务员录用体检通用标准（试行）〉及〈公务员录用体检操作手册（试行）〉有关内容的通知》，替代了2005年版本的《标准》。其中，“将《标准》第三条修订为：血液系统疾病，不合格。单纯性缺铁性贫血，血红蛋白男性高于90g/L、女性高于80g/L，合格”。另外，在《操作手册》条文解释中，血液系统疾病一般可分为红细胞疾病、白细胞疾病、出血性疾病、造血干细胞疾病等，临幊上可以表现为贫血、出血、发热或恶性细胞浸润所致的淋巴结、肝脾肿大等，不同疾病又各有其特点。地中海贫血中，地中海贫血基因携带者属于轻型地中海贫血，没有或仅有轻微贫血症状，并不影响工作和生活。重型或部分中间型地中海贫血才会存在溶血性贫血。而在《操作手册》溶血性贫血诊断中，实验室检查的血常规仅靠红细胞总数和血红蛋白两数值进行诊断，并无平均红细胞体积（MCV）项目。因此，MCV对于鉴别是否符合岗位要求并无意义，无需检查，更不应凭借此指标而复查地中海贫血基因，甚至以此而认定体检不合格。而且即使MCV检测不合格，也并不意味着考生的身体健康状况无法胜任所应聘岗位。从本案的检测结果来看，3人均携带者，从医学专业视角分析，携带者并不发病，没有治疗的需要，也不会影响其正常生活与工作，其身体健康状况可以胜任本案中的岗位。

与地中海贫血基因携带者相比，较相似的疾病便是乙肝病原携带者。乙肝病原携带者是指乙肝表面抗原（HBsAg）阳性持续6个月以上，很少有肝病相关的症状与体征，肝功能

<sup>④</sup> 杨海燕. 疾病与健康[M]. 北京：人民卫生出版社，2014.

<sup>⑤</sup> 魏勇. 对“中国基因歧视第一案败诉”的疑问与思考[J]. 医学与哲学，2011，(15)：55-57.

基本正常的慢性乙肝病毒（HBV）感染者。乙肝表面抗原携带者虽被乙肝病毒感染，也具有传染性，属于医学上的疾病，但肝功能在正常范围，肝组织无明显损伤，不表现临床症状，以上特点与地中海贫血基因携带者较为类似。为维护乙肝表面抗原携带者的合法就业权利，原劳动和社会保障部于2007年颁布《关于维护乙肝表面抗原携带者就业权利的意见》，除国家法律、行政法规和卫生部规定禁止从事的工作外，不得强行将乙肝病毒血清学指标作为体检标准。2010年人力资源和社会保障部、教育部、卫生部联合发布《关于进一步规范入学和就业体检项目维护乙肝表面抗原携带者入学和就业权利的通知》，要求各级各类教育机构、用人单位在公民入学、就业体检中，不得要求开展乙肝项目检测，不得要求提供乙肝项目检测报告，也不得询问是否为乙肝表面抗原携带者。原卫生部办公厅在2010年与2011年，先后发布《关于加强乙肝项目检测管理工作的通知》与《关于进一步规范乙肝项目检测的通知》，再次重申了相关规定，可见国家相关部门对该疾病的重视。而《公务员录用体检通用标准（试行）》第七条规定，“各种急慢性肝炎，不合格。乙肝病原携带者，经检查排除肝炎的，合格”，为乙肝病原携带者的就业提供了合理保障。相比之下，我国对地中海贫血基因携带者的就业保障则显得十分不足，应参照乙肝病原携带者进行积极政策改善。

## （二）基因隐私的保护与基因检测的知情同意

在本案中，争论的另一焦点为红细胞平均体积（mean corpuscular volume，MCV）检测及基因检测是否涉及对3名考生隐私构成侵犯。

### 1. 检测项目的选择

根据《民法总则》第110条规定，“自然人享有生命权、身体权、健康权、姓名权、肖像权、名誉权、荣誉权、隐私权、婚姻自主权等权利。”《最高人民法院关于审理名誉权案件若干问题的解答》规定，“对未经他人同意，擅自公布他人的隐私材料或者以书面、口头形式宣扬他人隐私，致他人名誉受到损害的，按照侵害他人名誉权处理。”禅城区法院认为人社局进行MCV检测没有违反公务员招录体检相关法律规范的禁止性规定，主检医院也有权进行基因检测；人社局未向外公布或泄露考生的地贫基因检测结果，故未侵犯考生的合法权益。

但一些专家学者对此提出了不同意见。案件代理人之一的周伟教授表示，MCV不属于公务员录用体检法定血常规项目之列，市人社局依据未公开发布的规范性文件对此进行检测，超越了职权范围且违反行政公开的程序<sup>⑥</sup>。一审法院认为人社局有权在公务员录用体检中进行MCV检测，是对《操作手册》的错误理解和适用。人社局要求3位考生进行基因检测，其行为即已经侵犯了3位考生的基因隐私。同时，3位考生血红蛋白含量达到正常标准，不属于《体检标准》所指的“血液病”的范畴。

<sup>⑥</sup> 广州日报. 公务员考生因携贫血基因被拒续：一审败诉后上诉，2010.

上海交通大学附属第一人民医院松江分院的魏勇认为<sup>⑦</sup>，国家公务员录用体检表的检验项目中血常规部分只有“白细胞总数及分类、血红蛋白、红细胞总数和血小板四项，MCV显然不属于公务员录用体检的法定血常规项目……佛山市人社局依据未公开发布的规范性文件对三位考生进行基因检测，更超越了其职权范围且违反行政公开的程序。法院认为‘人社局未向外公布或泄露考生的地中海贫血基因检测结果故未侵犯考生的合法权益’是有争议的。纵然人社局未对外泄露考生的基因检测结果，但包括人社局本身目前尚无法律依据赋予其可知晓考生基因信息的权利。佛山市人社局利用其优势地位而越权获得弱势群体（考生）的基因信息，这已经侵犯了考生的基因隐私和合法权益。”

此外，根据《健康体检管理暂行规定》，医疗机构应根据卫生部制定的《健康体检基本项目目录》制订本单位的《健康体检项目目录》（以下简称《目录》），并按照《目录》开展健康体检。但本案例中，平均红细胞体积尚属于《目录》项目，而地中海贫血基因检测则不属于《目录》中项目，不应在体检中进行检测。

## 2. 基因隐私权

基因信息有以下特点：①基因信息与生俱来，非人能够改变或选择，并跟随终身，且与个人自我存在及同一性、个人人性尊严密切相关；②基因信息常与个人寿命、健康状态有关，本人或不知情，也不愿接受、了解或愿意揭露其内容，而雇主等相关第三人却渴望得知；③基因会与环境因素关联作用，并非个人发展唯一决定因素，但现实上有可能基于基因信息产生不正当差别对待的危险；④基因信息容易在本人毫不知情的状态下被泄露；⑤基因信息不只是静态信息，也可能被动态地加以运用，如移植、复制；⑥基因的影响超越个人，涉及家族或种族成员<sup>⑧</sup>。

隐私可分为身体隐私和信息隐私，未经本人同意不得获取。遗传信息可被归为信息隐私。隐私权包括隐私隐瞒权、隐私利用权、隐私支配权和隐私维护权。基因信息有关个人健康状态，具有个体不同性、终身不异性等特质，因此可作为个人同一性判断之依据，是个体与自然界其他个体区分的重要特征之一。如加以解读分析，可以得出更多甚至该个人都不知道的健康信息。这虽是个人信息，与他人无关，但信息如果公开则会暴露个人弱点，影响个人私生活。因此，基因信息属于隐私权范畴，理应受到尊重和保障。基因隐私包括三个方面：①个人有权选择不知晓本人基因信息；②个人有权选择排除他人知晓其基因信息；③基于个人意愿排除他人干预基因信息的使用<sup>⑨</sup>。

## 3. 基因检测的知情同意

基于以上基因隐私的保护，在美国，国家科学学会医学研究所曾提出尊重人民的自主

<sup>⑦</sup> 魏勇. 对“中国基因歧视第一案败诉”的疑问与思考[J]. 医学与哲学, 2011, (15): 55-57.

<sup>⑧</sup> 蔡维音. 人类基因科技下之法益保护体系——“拟似权利主体”之提案与相关法制雏形[EB/OL]. http://myweb.ncku.edu.tw/%7Eweintsai/socialfarm.html. 2014-04-28/2018-03-31.

<sup>⑨</sup> 何健志. 基因歧视与法律对策之研究[D]. 台湾大学, 2002, 82.