



科技法学论丛
Science and Technology Law Series

A Study of Genetic Discrimination and its Legal Responses

基因歧视与法律 对策之研究

何建志 著



北京大学出版社
PEKING UNIVERSITY PRESS

A Study of Genetic Discrimination and its Legal Responses

基因歧视与法律 对策之研究

何建志 ©著



北京大学出版社
PEKING UNIVERSITY PRESS

著作权登记号:01-2005-3890

图书在版编目(CIP)数据

基因歧视与法律对策之研究/何建志著. —北京:北京大学出版社,2006.4
(科技法学论丛)

ISBN 7-301-10497-9

I. 基… II. 何… III. 法律-伦理学-研究 IV. D90-053

中国版本图书馆CIP数据核字(2006)第002595号

簡體中文版由元照出版有限公司(臺灣地區)授權出版發行

何建志:《基因歧视与法律对策之研究》,2003年9月,初版,ISBN 957-41-1134-2

书 名:基因歧视与法律对策之研究

著作责任者:何建志 著

责任编辑:明辉 李霞

标准书号:ISBN 7-301-10497-9/D·1440

出版发行:北京大学出版社

地 址:北京市海淀区成府路205号 100871

网 址:<http://cbs.pku.edu.cn>

电 话:邮购部 62752015 发行部 62750672 编辑部 62752027

电子信箱:pl@pup.pku.edu.cn

排版者:北京高新特打字服务社 82350640

印刷者:北京原创阳光印业有限公司

经 销 者:新华书店

650毫米×980毫米 16开本 9.5印张 156千字

2006年4月第1版 2006年4月第1次印刷

定 价:18.00元

未经许可,不得以任何方式复制或抄袭本书之部分或全部内容。

版权所有,翻版必究

作者简介

何建志

台湾清华大学科技法律研究所助理教授

研究专长

生物科技法、法理学、法律经济分析

学历、经历背景

台湾大学法律学研究所博士（2002）

台湾大学法律学研究所硕士（1997）

台湾大学法律学系学士（1992）

律师高考及格（1996）

著作

于学术期刊发表基因资讯、生物科技专利等论文

科技法学论丛

Science and Technology Law Series

- 张平 马骧 共享智慧
- 易继明 技术理性、社会发展与自由
- 林瑞珠 知识经济下电子合同之发展与变革
- 王郁琦 资讯、电信与法律
- 范建得 电信法制新纪元
- 冯震宇 企业e化·电子商务与法律风险
- 何建志 基因歧视与法律对策之研究
- 江耀国 有线电视市场与法律
- 吴嘉生 美国贸易法301条款评析
- 冯震宇 高科技产业之法律策略与规划
- 颜厥安 鼠肝与虫臂的管制
- 邓学仁等 DNA鉴定——亲子关系争端之解决
- 王承守 邓颖懋 美国专利诉讼攻防策略运用
- 杨长贤等 生物科技与法律

责任编辑：明辉 李霞

封面设计： 春天 书装工作室
0213051363823

出版说明

当今社会是信息社会。信息的交流和互动使我们可以站在巨人的肩膀上俯瞰整个学科的发展,进而推动该领域学科的发展壮大。我国台湾地区的法学研究较为成熟,但目前大量读者还不易直接在祖国大陆购买台湾地区的书籍,而大量复印又有违著作权法的有关规定。在这种情况下,我社引进了一些已经在我国台湾地区出版的优秀法学著作。我们希望通过这种方式给祖国大陆读者提供一种获取信息的捷径,从而可以比较迅速地了解各个地区的教学和学术成果,为深入学习和研究打下更坚实的基础。

我们引进这些学术著作,主要目的在于介绍我国台湾地区的相关法学理论和方法,推动学术交流,促进学科发展,完善教学体系。而其著作者的出发点、指导思想、基本观点和结论等,属于学术范畴的讨论,均不代表北京大学出版社的立场和观点。

由于海峡两岸的具体情况不尽相同,为方便读者,经授权出版社同意,我们在排版时对原书的某些行文方式作了少量技术性处理。至于原书内容,我们遵从著者的意愿,未作任何改动。需要特别说明的是:(1)台湾地区是中国不可分割的一部分,这是不争的事实。但目前由于特殊原因,台湾地区还实行本地区的法律、法规,包括“宪法”。学界从宪法的视角研究、审视法律已经成为一种趋势和必然。因此,从学术研究出发,对书中涉及的“宪法”规定及其分析,并没有加以删减。(2)一些机关和机构,比如行政法院、学会等,系指我国台湾地区之机构,为了保持行文顺畅,并使读者明确地查证,一般按照原有的称呼,没有进行特别的处理。

(3) 为了行文的简洁,对具体的法律、法规没有一一加以说明,因此如果没有特殊标注,书中所涉及的法律、法规均为我国台湾地区的法律。(4) 我国台湾地区法学领域有些用语与祖国大陆不尽一致。比如一些国际条约的翻译、学科设置等,为了保持作品原貌,也没有加以修改。特此一并声明,敬请读者注意,以免产生误会和质疑。

自序

协调个人与群体的利益,是法律的永恒使命,也是法学家的千古难题。在基因时代,使用基因资讯为这个难题带来了新的面貌。当人类能够使用基因检验探知个人基因组成时,接下来我们面临的难题是:个人是否拥有根据他人基因资讯从事选择的自由?当个人根据自己的基因从事选择,这通常被认为是个人自主的表现。但是,当个人企图知悉他人基因并进行选择时,例如选择职员或被保险人,却有可能被视为侵害隐私与平等。

在专业分工细密的当代社会,由于劳动分工与随之而来的社会实践分化,人们在生活中的利益状态复杂化,对于道德与法律正当性的理解也趋向多元化。如果拘泥于单一观察角度,或是一厢情愿的价值观,则可能在处理公共事务上欠缺周延的判断。基因隐私与基因歧视是涉及多种利益的复杂议题。在制定或解释法律处理这些议题时,如果我们未能使用适当的法学思考典范以顾及多元利益的平衡,则不易建立具有长期合理性的法律规范。

除了一般伦理学家与法律专家所呼吁的禁令措施之外,我个人试图提出思考问题与解决问题的另一种方式。如果仅仅从雇主与员工,或保险公司与被保险人的角度观察问题,则容易使我们陷入双方非输即赢的零合博弈。为了避免陷入这种局面,我们可以使用理性选择观点分析社会利益与成本,再以适当的社会正义标准与法律工具合理分配这些利益与成本。如果以教条方式使用隐私、平等或正义概念处理基因歧视问题,则有可能妨碍我们建立具有长期合理性的法律规范。根据这个思考方式,本书的研究结论如下:原则上法律不宜干涉保险人与雇主使用基因资讯或根据基因从事差别待遇。是否进行法律干预,应取决于法律禁令与其他政策工具之间的相对优劣,并应进行干预及不干预的评估比较。除了法律禁令之外,我们可以建立制度性保障机制与利益分享机制,以调和基因科技衍生的社会问题。

在提出以上看法之前,我个人曾经在研究过程中历经许多思想上的挑战,也体验到科际整合研究的困难。例如,为了跨越法学思考与政策思考的鸿沟,必须尝试以功能性分析的方法,针对传统的正义、平等、隐私等概念进行重新诠释,然后再根据社会领域与社会实践的利益状态,提出适当的法律处置方法。当然,本书只是一项科际整合研究的尝试与初步成果。如果读者诸君能够阅读本书,并与我一同经历其中的思考过程,则是对一个研究者最佳的鼓励与支持!是为序。

何建志

2003年9月

目 录

第一章 绪论	(1)
第一节 基因歧视之概念.....	(1)
第二节 基因歧视之研究价值.....	(5)
第三节 本书之研究目的与定位.....	(8)
第四节 本书之观察角度	(11)
第五节 本书之研究范围与叙述结构	(20)
第二章 关于基因歧视之各项争议	(23)
第一节 保险	(23)
第二节 就业	(37)
第三章 关于基因歧视之现状与法律规范	(45)
第一节 保险	(45)
第二节 就业	(50)
第四章 隐私权	(54)
第一节 关于隐私权之基本理解	(54)
第二节 隐私权与保险领域中之基因资讯流通	(62)
第三节 隐私权与职场基因资讯流通	(65)
第四节 小结:基因歧视与隐私权范围之界定.....	(69)
第五章 平等权	(71)
第一节 关于平等权之基本理解	(71)
第二节 平等权与保险基因歧视	(81)
第三节 平等权与职场基因歧视	(85)
第四节 小结:基因歧视与运用平等权之方法.....	(90)

第六章 分配正义	(92)
第一节 正义概念之价值与地位	(93)
第二节 基因歧视在资源分配上之含义	(95)
第三节 关于基因条件先天不均之分配正义理论	(98)
第四节 多元正义	(102)
第七章 基因歧视与法律对策之初步考察与建议	(118)
第一节 法学思考模式之检讨	(118)
第二节 基因歧视之政策指导原则	(120)
英文名词缩语表	(128)
参考书目	(129)

第一章 绪 论

第一节 基因歧视之概念

案例一：

保罗(化名)是一个健康活泼的四岁男孩,但是他已经两次被拒绝投保。当保罗只有5个月大时,他的母亲在睡眠中因突然停止心跳而死亡,而保罗20岁的舅舅也因为突然停止心跳而死亡。经遗传学家诊断,有7位保罗母亲的家族成员具有第七号染色体上的变异基因,这种基因会导致长QT波症候群(long QT syndrome)^①。几年以后,保罗的父亲失业了,也一同失去了他与保罗的团体医疗保险。经过保罗父亲一再向保险公司投保,保险公司只愿意接受保罗的父亲,但是拒绝将保罗纳入家庭医疗保险,因为保罗遗传了母亲的导致长QT波症候群基因(Hudson *et al.* 1995, 391)。

案例二：

甲男带有 Gaucher's disease^② 的单一变异基因,他的基因可能会遗传给子女,但是他本人不会发病。尽管他的基因变异对现在及未来的工作能力毫无影响,然而他在求职时提出这项讯息之后,却被拒绝录用。

① 这种心脏疾病因在心电图上显现长QT波形态而得名。

② 高雪氏症,一种肝脏、脾脏肿大,骨骼退化的隐性遗传疾病,严重者可致命。

案例三：

乙女可能自父母遗传到导致 Huntington's disease (HD)^① 的变异基因,因此决定进行基因检验。遗传咨询者建议她在检验之前先安排好寿险与医疗险,因为一旦出现阳性检验结果,将可能使她无法获得保险。乙女的同事无意间听到了乙女进行检验的计划,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她带有变异基因,而她也宣布这件事之后,却遭到解雇。而在乙女被解雇前的八个月期间,她曾因为工作表现优秀而获得三次升职。至于乙女的兄弟姐妹们,因为恐惧重蹈乙女的前车之鉴而失去保险或工作,所以没有人敢进行基因检验,也因此他们无法确定自己有没有得到 HD 基因。

以上的案例都是真人真事。^② 自 Gregor Mendel 于 1865 年发表遗传法则的论文之后,一百多年来,历经 James Dewey Watson 与 Francis Crick 于 1953 年发现 DNA 双螺旋分子结构,以及此后分子生物学 (molecular biology) 的快速发展,目前我们已经掌握了许多人类生理、心理特征与基因之间的生化机制。借由基因检验 (genetic testing)^③,我们可以判定某人是否有可能导致疾病的基因。而随着人类基因组计划 (Human Genome Project) 的

① 杭廷顿氏症,又称杭廷顿氏舞蹈症 (Huntington's Chorea) (在本书以下简称 HD)。这是一种晚发的显性遗传疾病,带因者通常在幼年与青年期并不会表现出症状,而发病于中年。由于神经退化的缘故,发病患者会出现不自主扭动与心智障碍症状。这种严重且致命的疾病在目前仍无法治疗。台湾地区目前也有少数人罹患这种疾病,参见《民生报》2000 年 6 月 19 日第七版、《中国时报》2000 年 6 月 19 日第五版,以及《财团法人罕见疾病基金会会讯》第五期 (2000 年 7 月 10 日) 相关报道。* 关于英文姓氏 Huntington 的中文翻译,“杭廷顿”是国内最常见的翻译。但是“卫生署”的官方翻译则是“亨汀顿” (“优生保健法施行细则”第 10 条第 3 款),至于在台湾地区报章上则将 Huntington's disease 翻译为“亨汀顿氏症”。

② 案例一来自 Hudson *et al.* (1995), 案例二与案例三来自于美国政府部会的联合报告 (Department of Labor [DOL] *et al.* 1998), 由当时的副总统 Gore 于 1998 年 1 月 20 日所发布, 见 (http://www.nhgri.nih.gov/HGP/Reports/genetics_workplace.html) (visited June 26, 2003)。限于台湾地区实证研究资讯不足, 本书未能举出台湾地区案例。不过, 在台湾地区究竟是基因歧视现象不存在, 或者是基因歧视现象而未经报道, 值得日后进行实证调查。

③ 基因检验是借由分析 DNA 分子、染色体或是基因产物 (genetic products) 如酵素与蛋白质等, 以判断个人是否有可能导致疾病的基因。虽然文献上关于基因检验的定义大体上相同, 但是基于研究目的不同, 因此在细节上有所出入。美国官方研究的定义见 Holtzman & Watson (1998, 6), 英国官方的定义见 ACGT (1998, 12)。关于基因检验的原理、技术与实施情形, 见 Andrews *et al.* (1994, 59—115), 而在中文资料方面的基本概念说明, 见邱世欣与张泰霖 (1996)。

进行^①,当人体基因组的基因序列分析完成之后,我们对基因与疾病的关系将会有更进一步的了解^②。然而,基因科技的进步固然可以给医疗方面带来重大利益,可是却也引起了一些令人关切的问题。如本书举出的三个案例显示,当某些人经由基因检验诊断出带有可能导致疾病的基因,这些带因者(carriers)^③在就业、保险或其他社会领域中可能会遭受“基因歧视”(genetic discrimination)的不利待遇。^④

所谓基因歧视是指“单独基于个人基因构造与‘正常’基因组的差异,而歧视该个人或其家族成员”(Natowicz *et al.* 1992, 466)^⑤。在这种定义下可知,只要个人带有与正常人不同的变异基因,则不问是否确实发病,都有可能遭受歧视。而且,如果家族中有一人带有变异基因,则其他家族成员也可能遭受歧视。不过,如果是因为遗传因素发病而遭受歧视时,则不属于基因歧视,这是因为疾病已经表现出来,因此歧视是针对疾病而不是单纯根据基因。

其实基因歧视并不是全然新近的现象。早在 20 世纪 70 年代,美国就曾经进行镰刀型红血球贫血(sickle cell anemia)的基因筛检。镰刀型红血球贫血是一种隐性遗传疾病,因此限于由父母双方同时得到遗传的人才会发病,如果只由父母一方获得基因遗传,则只是具有镰刀型红血球特征

① 人类基因组计划(以下简称 HGP)是一项国际性的合作计划,目的在于分析人体全部的 DNA 结构,并完成人体所有基因的定序(sequencing)与绘制基因图(mapping)。HGP 在美国系由国家卫生研究院(National Institutes of Health)与能源部(Department of Energy)共同进行,而其他国家如英国、法国、加拿大、日本等国的基因组研究,则由非官方的人类基因组组织(Human Genome Organization)(简称 HUGO)加以统合。HGP 正式开始于 1990 年,原本预计 2005 年完成。后因为技术改进以及民间竞争者 Celera Genomics 公司加入竞争,人类基因组序列草图已经在 2000 年 6 月公布。而在 2001 年 2 月,这两个团队都各自发表了人类基因组序列的更完整资料。

② HGP 与医学的关联,及其伦理、社会、法律问题,见 Kevles and Hood(1992)。

③ 在讨论遗传疾病的脉络下,Carrier 在中文应翻译为带因者,而不应翻译为带原者,否则会产生混淆。因为此处的研究重点在于基因而不是抗原。

④ 自 HGP 开始执行后,基因资讯与基因歧视问题便一直是官方与学术界所最关心的问题。目前美国官方研究的主要部门为能源部(DOE)与国家卫生研究院(NIH)合组的 NIH-DOE Working Group on Ethical, Legal, and Social Implications of Human Genome Research,其研究成果与政策建议,见(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,前美国国会的科技评估署(OTA)于 20 世纪 90 年代初期左右也作了一系列的研究与调查报告,见 OTA(1988; 1990; 1991; 1992b)。

⑤ 关于何谓“正常”基因,Natowicz 则认为难以界定(Natowicz 1992, 466)。

(sickle cell trait),但不至于表现出贫血症状。然而,某些参与基因筛检而证实属于镰刀型红血球特征的带因者,在就业与保险上受到了歧视。这些带因者在求职时遭到拒绝录用,而在保险上不是被调高保费就是被拒保(OTA 1990, 41—42)。以国际经验来看,虽然基因歧视的现象在目前只有零星案例,还没有成为普遍现象^①,不过,随着人类基因组计划的进行、遗传学知识的进步,以及在基因检验技术日趋成熟而费用逐渐降低的情形下,企业在未来实施基因检验的可能性将逐步增加。

在基因科技日新月异的时代,基因歧视可能会更加严重。当人类对基因与疾病的研究越来越深入之后,将会发现出更多与疾病有关的基因。原本我们大家可能都或多或少带有导致心脏病、糖尿病或各种癌症的基因,只是在目前的科技水准下无法被确认。今后随着“发现××基因”的医学研究公布之后,世界上将会有越来越多的遗传病人口。这也意味着,未来社会中可能有更多的××疾病带因者可能受到歧视。^②

基因歧视的诱因十分明显。在人身保险方面,不论是人寿保险(life insurance)还是健康保险(health insurance),被保险人的健康状态在核保的过程中具有重要的影响。例如在就业方面,首先,员工的健康状态会妨碍个人的工作表现,而影响事业绩效;其次,员工因疾病而请假或旷职,将引起事业内部的工作分配与人事调度问题;第三,如员工因疾病而提早离职或退休,雇主必须重新招募人员,增加工作训练成本;第四,在雇主负担员工保险费、医疗支出与各项津贴的情形下,员工的疾病会加重事业的成本负担,而减少事业获利盈余。

许多基因歧视并不合理。例如在案例二与镰刀型红血球特征的情形下,只具有单一隐性基因的带因者不会发病,因此不至于因为带因状态而影

① 美国方面的案例见 Billings *et al.* (1992) 以及 Lapham *et al.* (1996)。英国方面的经验见 Low (1998) 与 HGAC (1999)。

② 与基因有关的疾病可以分成单基因遗传病(single gene disorders 或 mendelian disorders)与多基因遗传病(multifactorial disorders)二类:前者为单纯由某一个基因所引发的疾病;后者为许多基因共同作用加上环境因素而造成的疾病。目前单基因遗传病约有六千六百七十八种(McKusick 1994)。以美国纽约州为例,目前约有二十多种基因检验受许可实施,见 Casey (1997)。而随着基因研究的进步,除了单基因遗传病的检验之外,多因遗传病(如心脏病、糖尿病、各种癌症等)的研究是目前科学界积极发展的方向。

响健康或工作表现,所以歧视这些带因者缺乏正当根据。就基因与疾病的关系而言,某些疾病单纯是基因所造成,如戴萨斯症(Tay-Sachs disease),但是多数遗传病涉及基因与环境因素的互动。即使单一基因导致的疾病,也会因为营养与环境因素出现表现上的差异,如纤维性囊肿化(Cystic Fibrosis)与镰刀型红血球贫血(AHC 1995, 327)。此外,虽然遗传疾病常被视为具有严重性或致命性,但是许多具有“异常”基因型(genotypes)^①者却十分健康,或者只具有轻微症状(Billings *et al.* 1992, 481)。基于以上所述可知,部分的基因歧视来自于对遗传学与遗传疾病特征的无知。更重要的是,由于人类对于疾病的遗传学知识仍然不够充分,基因检验的预测能力仍属有限(Holtzman and Shapiro 1998)。因此在这些情形下,仅仅以基因检验结果排斥带因者的权利与机会,对于当事者而言似乎并不公平。可是退一步言,在基因与发病仍有一定关联性的场合,似乎也不能说基因对于带因者的健康状况毫无意义。因此如何看待基因风险,便成为伦理与法律上的难题。

第二节 基因歧视之研究价值

基因歧视凸显了科技与现代社会互动的典型特征:新科技的发展固然可以提供新的资源与便利,但是却也可能会带来新的社会问题。

就利益方面而言,我们能够借由基因检验发现带因者,从而提供饮食、环境或生活方式的建议或者及早治疗,而防止发病或减轻病情^②;此外,我们可以针对带因者,提供他们关于婚配与生育的建议,以避免产下有遗传疾病的子女^③。

另一方面,基因科技的进步却也可能影响我们面对人与疾病的观点与

① 基因型(genotype)为基因组合的形式,而表现型(phenotype)则为生物外部表现的形式。

② 例如苯酮尿症(Phenylketonuria, PKU),我们可以在婴儿出生时作带因检验,如果确定是带因者,则可以借由饮食控制避免发病。否则,患者会因为代谢问题使中枢神经遭受破坏而造成心智障碍。由于苯酮尿症对于婴儿的健康影响重大,且易于发现及预防,因此在许多国家成为常规性的新生儿基因筛检(genetic screening)项目,在美国许多州,这是属于强制性的筛检项目。

③ 例如,在塞浦路斯(Cyprus)与萨丁尼亚(Sardinia)关于地中海贫血(beta-thalassemia)的产前检验,以及戴萨斯症(Tay-Sachs disease)美国犹太社群的婚前检验,都大幅降低了带因者的出生数目,而造福了家庭与社会。见Cao(1996)以及Tabarrok(1996)。

做法,因而在某些社会关系中带来新问题。运用基因检验技术,我们可根据个人基因构造,在未发病之前预测罹患疾病的可能性。这种发病前的预测固然可以帮助当事者从事健康与生活方式的规划,可是对于人身保险公司与事业雇主而言,也有相当的参考价值。不过,如果保险公司或雇主可以取得个人基因资讯,并且自由决定对带因者的评价,基因歧视现象可能因此而泛滥。而这也是 20 世纪 90 年代以后基因科技发展最引人关注的问题。^{①②}除此之外,在教育、婚姻方面也都有出现基因歧视的可能。^③

随着基因科技的普遍应用,许多人担心,未来某些人可能因为基因的某些特征而丧失参与社会活动或享受社会利益的机会,因而形成所谓的“基因劣等阶级”(genetic underclass)。在现代化的个人主义社会,生活资源的供给与分配多依赖于经济市场,而不是传统的家族或乡里等社会制度,个人的经济营生需求,主要透过非人情的就业市场获得满足。^④如果对基因歧视没有适当的制度加以因应,被歧视者(个人乃至家族或族群)将难以在社会中立足。

除此之外,基因歧视也将制造许多衍生问题。例如,某些遗传疾病的可能带因者(如带因者之家族成员)因为恐惧遭受歧视,而不敢从事基因检验(如案例三),如果这种遗传疾病已经有治疗方法,这将迫使他们丧失早期诊断与治疗的机会。而基因歧视的存在也将妨碍科学研究,因为担心基因歧

① 由于基因与个人生理机能的运作有着非常密切的关系,所以除了保险与就业之外,只要与人的身体或生理能力相关的社会关系都有可能发生基因歧视,如婚姻、家庭、教育等制度。

② 关于基因歧视的问题,外国已经累积了相当多的研究成果。而台湾地区学术界目前的研究方才起步,目前相关研究有:蔡达智(1997;1998)从人权观点评论基因歧视的相关问题,雷文玫(2000)在保险方面有进一步的探讨,何建志(2000)分析了就业基因歧视的成因与可行对策,林子仪(2001)则从基因隐私观点进行评论。

③ 在教育上,世界各国早已盛行种种智力测验或学术倾向测验,作为给予入学许可或分配教育资源的根据。如果未来在科学家的研究之下,可以利用基因判断个人学习资质的高低时,我们是否可以为了达成因材施教的目的,而以基因作为差别待遇的根据?在婚姻上,为了提倡优生避免生出有健康问题的子女,目前人们都可以自行到合格医疗机构针对某些遗传疾病进行婚前检查,以作为择偶的参考。此外,配偶的未来健康也会与个人未来的家庭与生活负担关系密切。因此在科技进展之下,如果有可靠的技术以基因判断人类的种种特质,人们或许会有高度的兴趣更广泛地以基因筛选配偶。

④ 这种趋势可以概括为法制史学者 Maine 所谓“由身份到契约”的转变。