

|部|门|宪|法|学|系|列|丛|书|

张小罗◎著

宪法上的基因权利 及其保护机制研究

ON CONSTITUTIONAL RIGHTS OF
GENE AND PROTECTION MECHANISM

充满了各种创造可能性的基因科技发展,为法学领域带来了巨大的冲击与挑战,由此产生了对基因权利的诉求与保障问题。基因权利是以基因为基础而产生的一项基本权利,主要包括基因平等权、基因财产权、基因隐私权、基因知情权、基因人格权等内容。基因权利的宪法依据可概括为基因科技的发展、人权尊严理论、利益需求理论等几个方面。立法、行政与司法保障是保障基因权利的基本路径。作为一项不可剥夺的人权,基因权利发展了传统宪法人权的原则,拓展了宪法人权的内容。



中国政法大学出版社

|部|门|宪|法|学|系|列|丛|书|

宪法上的基因权利 及其保护机制研究

ON CONSTITUTIONAL RIGHTS OF
GENE AND PROTECTION MECHANISM

张小罗 著



中国政法大学出版社

2017·北京

- 声 明
1. 版权所有，侵权必究。
 2. 如有缺页、倒装问题，由出版社负责退换。

图书在版编目（C I P）数据

宪法上的基因权利及其保护机制研究/张小罗著. —北京:中国政法大学出版社, 2017. 9
ISBN 978-7-5620-7734-3

I. ①宪… II. ①张… III. ①宪法—研究—中国②人类基因—权利—法律保护—法规—研究—中国 IV. ①D921. 04②D922. 164

中国版本图书馆CIP数据核字(2017)第214937号

出 版 者	中国政法大学出版社
地 址	北京市海淀区西土城路 25 号
邮寄地址	北京 100088 信箱 8034 分箱 邮编 100088
网 址	http://www.cuplpress.com (网络实名: 中国政法大学出版社)
电 话	010-58908586(编辑部) 58908334(邮购部)
编辑邮箱	zhengfadch@126.com
承 印	固安华明印业有限公司
开 本	720mm×960mm 1/16
印 张	13.5
字 数	230 千字
版 次	2017 年 9 月第 1 版
印 次	2017 年 9 月第 1 次印刷
定 价	43.00 元

本书为国家社科基金项目：法理学视野下的基因权利研究（10CFX001）、
湖南省社科基金项目：基因权利之法律保障研究（2010YBB343）的成果

“部门宪法学系列丛书”学术委员会

学术委员会总顾问：李 龙

学术委员会主任：韩大元 朱福惠

学术委员会委员：（排名以姓氏笔画为参照）

王 磊 邓世豹 刘茂林 刘剑文

张千帆 吴家清 肖北庚 杜承铭

周叶中 林来梵 胡锦涛 莫纪宏

秦前红 焦洪昌 葛克昌 廖益新

漆多俊 肖金明

总主编：周刚志 刘连泰 王 锴



导 言	1
一、研究的缘起	1
二、研究的现状	4
三、研究的内容	6
四、研究的方法	8
第一章 基因权利之宪法依据	11
第一节 基本人权谱系的变迁	11
一、近代人权的产生	11
二、魏玛宪法时代的人权	12
三、二战后的人权理念	13
四、科技时代人权	14
第二节 科技发展与人权	15
一、科学技术发展与人权思想	15
二、科技发展与人权发展	18
三、科学技术的进步对人权的具体影响	21
第三节 基因科学技术	24
一、基因科技	24
二、基因科技带来的社会与伦理问题	34
第四节 基因权利产生与发展的依据	40
一、人性尊严：基因权利的核心本质	41
二、基因科技：基因权利产生的机缘	48

三、社会需求:基因权利的发展的内在动因	50
第二章 基因权利之内涵与权能	55
第一节 基因权利的内涵	55
一、基因权利的概念	55
二、基因权利是基本权利	62
三、基因权利是一束权利	70
第二节 基因权利的权能	84
一、基本权利既是主观权利又是客观法	85
二、基因权利作为主观权利	88
三、基因权利作为客观法	91
第三章 基因权利之立法保障	98
第一节 立法保障的必要性	99
一、法律是人权保障的首要方法	99
二、立法是保障权利的起始环节	100
第二节 域外基因权利保障立法及借鉴	101
一、国际立法	102
二、其他国家的相关立法	105
三、域外立法对我国的借鉴	112
第三节 我国基因权利保护立法现状与改进	113
一、我国基因权利立法现状	113
二、我国基因权利立法中存在的问题	117
三、我国基因权利保障立法改进	118
第四章 基因权利之行政保障	123
第一节 行政保障概述	124
一、行政保障的概念	125
二、行政保障的特征	126

三、行政保障方法的分类	127
第二节 给付行政与政府管制	129
一、给付行政	129
二、政府管制	132
第三节 基因权利行政保障的现状	136
一、基因权利保障的给付行政现状	137
二、基因权利保障的政府管制现状	138
第四节 基因权利行政保障的改革	143
一、基因权利保障给付行政改革	143
二、基因权利保障政府管制改革	150
第五章 基因权利之司法保障	154
第一节 基因权利的可司法性依据	155
一、司法保障的概述	155
二、基因权利可司法性的含义与标准	157
三、基因权利可司法性的客观依据	158
第二节 基因权利侵权法律的界限	160
一、基因权利侵权行为的法律设定	160
二、基因权利侵权行为的构成要素	161
第三节 基因权利案例及评析	163
一、美国“北圣菲铁路公司案”及评析	163
二、中国基因歧视第一案及评析	165
三、美国“摩尔案”及评析	167
第六章 基因权利之未来展望	171
第一节 基本权利是开放的系统	171
一、基本权利的哲学基础	171
二、基本权利是开放性的系统	173

4 宪法上的基因权利及其保护机制研究

第二节 基因权利与宪法发展	179
一、人权与宪法	179
二、基因权利对宪法人权的发展	181
三、基因权利对宪法哲学的意义	184
第三节 关于新型人权的保障	185
一、基因科技与基本权利保障	185
二、新型人权的保障	186
参考文献	189
附录一	206
附录二	209

导 言

一、研究的缘起

1998年12月9日，联合国通过53-152号决议，批准1997年11月11日联合国教科文组织大会第二十九届会议通过的《世界人类基因组与人权宣言》（Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights），这标志着遗传工程技术的发展所带来的与基因有关的生命伦理学和法学问题已经正式进入国际人权法的视野。2000年6月，美国时任总统克林顿和英国时任首相布莱尔面向全世界宣布，从1990年开始进行的“人类基因组计划”（Human Genome Project）已经完成初步草图，当时克林顿以无比振奋的语气指出：“我们可以开始学习上帝在创造生命时所使用的语言了。”该计划与“曼哈顿原子弹计划”“阿波罗登月计划”一起被誉为20世纪科学的三个里程碑。在生命科学的研究过程中，世界各国有不少关于基因隐私、基因专利权的报道，引发了不少关于基因权利的讨论：个人对于构成自己生命的基因究竟可以主张什么样的权利？基因是我们的私有财产还是全人类的共同财产？基因所包含的信息应该受到保护还是可以随意公布？什么是基因权利？基因诉求和基因权利作为法学研究面临的新课题，已经摆在了我们面前。

正如米尔恩所说：“没有权利就不可能存在任何人类社会。无论采取

何种形式,享有权利乃是成为一个社会成员的必备要素。”^[1]“享有权利是任何形式的人类社会生活的一部分,所以,如果要有人类社会生活,就必须有权利。”^[2]基因权利也是人类社会生活的一部分,但在我国一直是被人们忽视的问题。公民在基因上的权利屡遭侵犯,甚至可以说我国公民在基因上根本享受不到权利。2009年底,中国发生了基因歧视第一案(该案在第五章会详细介绍),2009年我国发生了首例“血友病^[3]产前基因诊断诉讼案”^[4],2013年我国报道了“救命宝宝”事件^[5]……基因歧视、基

[1] [英] A. J. M. 米尔恩:《人的权利与人的多样性——人权哲学》,夏勇、张志铭译,中国大百科全书出版社1995年版,第154页。

[2] [英] A. J. M. 米尔恩:《人的权利与人的多样性——人权哲学》,夏勇、张志铭译,中国大百科全书出版社1995年版,第143页。

[3] 血友病是一组由于血液中某些凝血因子的缺乏而导致患者产生严重凝血障碍的遗传性出血性疾病,包括血友病A(甲)、血友病B(乙)和因子XI缺乏症(丙)。前两者为性连锁隐性遗传,后者为常染色体不完全隐性遗传。血友病患者几乎全部为男性,其中绝大多数是血友病A(甲)型,女性可因携带者有一半概率产下患血友病的男婴。

[4] 原告是血友病基因携带者,于1999年和丈夫一起到被告山西某医院接受血友病产前基因诊断(Prenatal genetic diagnosis, PND),检验报告为“正常胎儿(准确度98%)”。2003年,原告之子在一次意外中左脚受伤,包扎后仍血流不止,经诊断被怀疑患有血友病。2007年,患儿被确诊为“重型遗传性血友病”。2008年3月,原告夫妇以被告产前基因诊断结果有误,导致血友病患儿出生,侵犯生育知情权和优生优育选择权,导致精神、经济上的损害为由提起诉讼,请求赔偿医药费、护理费、精神损害抚慰金、家教费等共计1960万元。该案于2009年7月15日在太原市中级人民法院首次开庭。2011年5月25日二次开庭。案情参见邓益辉、卫霞:“血友病家庭产前诊断之痛——遗传基因诊断纠纷案再次开庭”,载《民主与法制时报》2011年6月6日;范丽芳:“山西‘血友病产前基因诊断’诉讼案调查:索赔1960万被告医院资质成争论焦点”,载 http://www.med126.com/tcm/2014/20140603090010_824138.shtml, 2016年9月23日访问。

[5] 来自江西的一个4岁女孩是重型地中海贫血患者。2013年5月,广州一家医院利用她刚出生弟弟的脐带血(并抽取了一部分身体血液)为她做了造血干细胞移植手术。为了挽救罹患重症的患儿,父母有意识地选择再生育一个和该患儿血型或组织配对的同胞弟弟或妹妹,并利用其脐带血或其他基因材料治疗该患儿,这个弟弟或妹妹就是“救命宝宝”。在这一过程中,往往通过胚胎植入前基因诊断(Pre-implantation),或绒毛检测技术来确认植入前胚胎或胎儿是否配对成功,或是否携带同样致病基因,只有那些配对成功、没有携带致病基因的胚胎或胎儿才被保留下来。参见苏俊杰:“他生唤她生”,载 <http://news.qq.com/zt2012/living/xiaojie.htm>, 2016年8月23日访问。我国台湾地区也发生过类似的案例:2008年1月底诞生在台大医院亚洲首个“救命宝宝”诞生了,她的脐带血移植给罹患重度地中海贫血的哥哥,她成功完成了救命任务。两岁男童“辰辰”出生两周后被检出患有重度地中海贫血,医师表示,除非造血干细胞移植,否则终身必须输血、打排铁针。家长希望生一个小孩来做近亲移植,台大医院伦理委员会同意帮忙定做“救命宝宝”,这也是全球第一个用“全基因体放大术”造出的人工生殖宝宝。救命宝宝是女娃,出生

因知情权等一直为我国所忽视，大多数人都认为只有欧美等发达国家才会发生基因歧视现象，没想到这么快就在我们身边发生了。“基因携带与生俱来，不应该成为找工作的门槛。”案件当事人小谢这样表达自己“朴素”的认识。他说，自己身上完全没有症状表现，这种基因并没有给自己的日常学习生活造成不便，如果不是此次公务员入职体检，他根本不会知道自己是“地贫”基因的携带者。携带何种基因是人本身无法避免也无法改变的，任何人都可能存在某种基因缺陷，如果仅仅因为基因的关系而使一个健康的、无任何临床症状的人被认定为体检不合格，这不仅是对这一类考生极大的不公，也会对任何一个普通公民的权利构成威胁。

随着基因科技的发展，基因秘密将更多地认识和发现，基因歧视问题在中国已不容回避。而对于防范基因歧视，传统基本权利没有相关规定与保障措施的不足突显了出来。如果我们不及早加以防范，对基因权利加以重视并采取保障措施，那么一直被人们忽视的基因权利会因立法空白与权利保障措施缺失而不断受到侵犯。从宪法与法理的角度研究基因权利，或许是因为涉猎这一领域需要跨学科的思维、视域，或许是因为大家觉得基因权利离我们是很遥远的事情，也或许是相关的资料很少，学术界还对之研究不多。国内外法学界对基因权利的研究主要集中在微观领域，即对基因上的某一个别权利的研究，例如对基因隐私权的研究、对基因财产权的研究、对基因平等权的研究。本书则尝试从宏观的角度论述基因权利，试图阐述科技发展对基因权利产生的影响，基因权利产生的宪法基础，基因权利的性质、内涵、权能以及保障方式。在某种意义上说，可以算是笔者为深化基因权利研究所做的一点努力。

（接上页）时抽取110毫升脐带血备用，2008年4月17日在台大医院进行移植手术。负责移植手术的台大小儿科医师表示，哥哥身上虽仍带有地中海贫血的基因，但疾病已经治愈，因为造血系统换成了妹妹的，往后不用再输血，排铁针也已停用，2008年6月1日出院回家。参见“台湾诞生亚洲首例‘救命宝宝’以脐带血救活哥哥”，载 <http://it.sohu.com/20080611/n257424070.shtml>，2016年8月23日访问。



二、研究的现状

（一）国内研究现状

充满了各种创造可能性的基因科技发展，为法学领域带来了巨大的冲击与挑战。基因科技发展衍生伦理、法律与社会问题，而这些问题最终归结为对基因权利的侵犯。我国法学界对基因权利开展了研究与论述，出版了一些著作，发表了相关学术论文。如邱格屏教授的《人类基因权利的研究》（2009年由法律出版社出版）、王迁教授的《论“基因歧视”及其法律对策》（2005年由中国人民大学出版社出版）、王康博士的《基因权的私法规范研究》（2013年由中国法制出版社出版）、罗胜华教授的《基因隐私权的法律保护》（2010年由科学出版社出版）等。到目前为止，以基因权利为主题的期刊论文有301篇，其中，刘大洪、林艳玲、王颖、张宏、龚琳、汤啸天、刘长秋、倪正茂、王磊等法学者对基因隐私权、基因人格权、基因信息权、基因技术与隐私权的保护、是否存在“基因权利”等类似的新型权利的探索研究影响深远。以基因权利为题名的硕、博士论文有7篇：武汉大学张小罗2010年博士论文《基因权利研究》；山东大学陈姿含2015年博士论文《基因信息权利研究》；山东大学李岩2013年硕士论文《基因治疗中基因权利的法律保护》；华东政法大学黎洪2013年硕士论文《基因的法律属性及权利保护机制探究》；黑龙江大学韩娇2014年硕士论文《走入民事权利客体的人类基因》；山东大学许玉茜2016年硕士论文《基因专利的权利范围、限制与保护研究》。此外，我国台湾地区蔡维音、程明修、陈英铃、李振山、颜厥安、何建志、叶俊荣、戴豪君等学者也有相关的研究。他们就人类基因科技之法益保护体系、人体基因科技研究所衍生智慧财产权之归宿原则、基因歧视与法律对策、宪法未列举权利的保障等提出了自己独到的观点。所有这些学者们所做的工作为本书研究打下了基础。但是，目前我国学者的研究主要集中在民法领域，且相当一部分学者认为基因权利可以内含在传统的基本权利之中，无需单独列出一个基因权利。其实，传统的基本权利（如平等权、财产权等）都无法完整地涵

盖基因权利，我们必须抽出基因权利，使其成为新的综合性的基本权利，这就需我们从法理的高度对基因权利进行思考和研究，并寻找保障基因权利的途径和方法。

（二）国外研究现状

外国学者特别是美国学者对基因科技带来的法律问题的研究时间较长，这些国家的相关立法比较成熟。美国在进行人类基因组计划的同时，就已经预见到基因科技可能带来的伦理、法律问题，并开始了相关研究，进行了相关立法。美国于1996年制定了《健康保险可能性与责任法》，2008年布什签署了《反基因歧视法》。英国的相关立法有《医疗报告近用法》（1988年）、《资料保护法》（1998年）、《就业权利法》（1996年）等。为配合基因序列解码，英国于2002年建立“生物银行”。澳大利亚于2004年5月提出《生物辨识机构隐私准则》草案。由于基因科技最早出现在欧美发达国家，随着人类基因组计划（human genome project, HGP）与伦理、法律和社会影响（ELSI）研究计划的进行，有不少的社会科学的研究理论成果问世。关于基因科技的研究大多集中在伦理学、哲学、社会学等领域。^{〔1〕}

具体而言，英美法系主要著作有：耶鲁大学出版社2007年出版的《干细胞世纪法律和政策的突破性技术》（拉塞尔·科罗布金著）；南希·李琼斯的《基因信息：法律和执法问题》；剑桥大学出版社2002年出版的《基因隐私》（劳里·格雷姆著）。美国学者艾伦·布坎南等人的《从天择到人择：基因学与正义》从社会正义的角度阐述为达到公众健康的最大化与不平等的最小化，社会有义务激励基因科技的进步。美国学者弗朗西

〔1〕 主要可参考：Bartha Maria Knoppers, Ruth Chadwick, “Human Genetic Research: merging Trends in Ethics”, *Nature Reviews: Genetics*, Vol. 6 (2005); D. C. Wertz, “Ethical and Legal Implications of the New Genetics: Issues for Discussion”, *Social Science & Medicine*, Vol. 35 (1992), pp. 495~505; A. Clarke (ed.), *Genetic Counselling: Practice and Principles*, London: Routledge, 1994; Nuffield Council on Bioethics, *Genetic Screening: Ethical Issues* (London, 1993); T. Marteau, M. Richards (eds.), *The Troubled Helix: Social and Psychological Implications of the New Genetics*, Cambridge: Cambridge University Press, 1996; LeRoy Walter, Julie Gage Palmer, *The Ethics of Human Gene Therapy*, New York: Oxford University Press, 1996; Committee on the Ethics of Gene Therapy, *Report of the Committee on The Ethics of Gene Therapy* (UK Department of Health, London, 1992); Danish Council on Ethics, *Ethics and Mapping of the Human Genome* (Copenhagen, 1993) .

斯·福山在其《我们的后人类未来》一书中对基因技术带来的负面影响表现出担忧。他指出,人类面临着人本身被改得面目全非的未来。美国学者希拉·贾萨诺夫的《重新定义权利:基因时代的生物立宪主义》著作中提出了“生物立宪主义”概念。总体上看,英美法系学者对于基因权利的理论探讨比较少,相反地,他们更热切地关注具体问题的实用性。美国学者席尔瓦于1999年发表论文对“基因权”概念的含义和内容进行了讨论,他是较早提出“基因权”概念的学者。此外,也有论述基因身份权^[1]、基因隐私权^[2]的学者。

大陆法系的研究主要集中在德国。1987年德国学者库尔特·拜尔茨(Kurt Bayertz)出版了基因伦理学开山之作——《基因伦理学》。在该著作中,他指出基因科技发展带来诸多伦理问题,甚至已经严重危及了人的本质。而德国学者尤尔根·哈贝马斯则主要探讨基因时代人的尊严保持的方法,他的论证是从人性论的角度出发的。德国学者阿图尔·考夫曼提出应对基因科技的理论:“多元风险社会的法律哲学——宽容原则。”^[3]

总体上来看,目前学术界对基因权利的研究还是一个比较薄弱的领域。本书的研究,在实践上对于避免基因科技被误用,确保基因科技所促成的福祉被公平分配以及保障基因权利有着重要的意义。在理论上,国内对于基因权利的研究不多,从法理角度对基因权利的研究更少见,本书的研究对于丰富基因权利与基本权利研究的内容,无疑具有积极意义。



三、研究的内容

本书共分为六章。

第一章:基因权利之宪法依据。从人权谱系的变迁史可知,科学技术

[1] B. Kjessler, P. Parisi, J. Walinder, "Discussion on Biological and Genetic Identity", *Human Reproduction*, Vol. 1 (1989), pp. 102~107.

[2] Torben Spaak, "The Idea of a Right to Genetic Privacy", *Juridisk tidskrift*, 2008~2009, pp. 326~339.

[3] [德]阿图尔·考夫曼:《法律哲学》,刘幸义等译,法律出版社2011年版,第307、327页。

的进步影响人权思想的提出与人权体系的发展。新科技的发展使人们有了对新权利的要求。基因科技发展会滋生众多的伦理问题,也会对人类造成各种程度的伤害,但是不管基因科技会对人类造成何种影响,最终都可归结于对人类权利、人类尊严的侵犯,因此确立人类在基因领域的权利就刻不容缓了。我们为什么要珍视与保护基因权利?基因权利作为基本权利的依据何在?这些是值得深思的问题。基因权利的宪法依据可概括为基因科技的发展、人性尊严理论、利益需求理论等几个方面。其中,人性尊严是基因权利的核心本质;基因科技是基因权利产生的机缘;利益需求是基因权利发展的内在动因。

第二章:基因权利之内涵与权能。“基因权利是以基因为基础而产生的一种基本权利,包含权利主体、客体与内容。权利主体分为个人主体与集体主体,权利客体是基因信息,权利主要内容包括了基因的平等权、财产权、隐私权、知情权、人格权等,是一种综合性的权利。”基因权利具有固有性与基础性、母体性与根本性、不可侵犯性与不可转让性、普遍性和特殊性、强制性等性质,因此,基因权利是基本权利,是一组权利,它主要包括基因平等权、基因隐私权、基因人格权、基因财产权、基因知情权等内容。作为一项基本权利,基因权利既是主观权利又是客观法。作为主观权利,基因权利有防御功能、受益功能;作为客观法,基因权利有制度性保障功能、组织与程序保障、保护义务功能。

第三章:基因权利之立法保障。本章介绍与分析了我国基因立法的现状与不足,借鉴域外基因立法的经验,提出了我国基因立法改进的措施。

第四章:基因权利之行政保障。虽然在条文的规定上,法律力求改善,但公民基因权利的实现,仍有赖于行政机关的努力。通过国家行政保障基本权利的方法有很多种,本章主要从给付行政与政府管制两个方面来研究基因权利的行政保障,详细阐述了给付行政与政府管制现状与改进措施。

第五章:基因权利之司法保障。司法保障是权利救济的最后一道防线。基因权利具有可司法性,基因权利的可司法性依存于基本权利的可诉性,依赖于人权的绝对性与相对性的统一,根源于司法的基本属性。为基

因权利设立明确的权利边界是基因权利司法制度建立的前提。要使基因权利遭到侵害的时候能够顺利地进入司法程序,我们必先设立关于基因权利的保障与侵害、尊重与妨碍、冒犯与抗辩之间的法律标准。基因权利侵权行为是一个具有明确构成要件的有机体,可以简单地概括为三个方面:①基因权利侵权的行为主体。②基因权利侵权的行为方式,主要有作为与不作为两类。其中国家机关的不作为是侵权行为中应予格外重视的对象。③基因权利侵权的行为内容。然后,本书对经典司法案件进行了介绍与评析,主要有“美国北圣菲铁路公司案”“中国基因歧视第一案”以及“美国摩尔案”。

第六章:基因权利之未来展望。基本权利是开放性的系统,宪法对基本权利的列举必定是不完全的。宪法只是对部分基本权利的列举,总有一些基本权利处于未列举的状态。基因权利作为一项不可剥夺的人权,是基于基因之产生的人类的综合性权利,它的产生对宪法人权原则和宪法人权内容两方面都具有深远的影响:首先,它发展了传统宪法的人权原则;其次,基因权利推动了宪法人权内容的拓展。除此之外,本章还论述了新型人权的保障问题。



四、研究的方法

“方法是主体为解决某种问题而采取的技术性手段。就认识和研究活动而言,人们所采取的方法本身是否正确而科学,是决定认识和研究活动是否成功的关键。”^{〔1〕}就法学研究方法而言,它不仅体现研究者个人的研究旨趣以及价值取向,更反映了研究者对该学科本质特征、性质的独特把握。

唯物辩证法是科学研究的根本方法,它是本书研究方法的基础。唯物辩证法在方法论上有两个明显的特征:一是承认社会存在决定社会意识。也就是说,承认人们的社会观念在一定程度上更取决于其社会地位和社会经历,承认人们对自身利益的感性认识与理性自觉将决定其思想观念。基

〔1〕 周叶中主编:《宪法》,高等教育出版社、北京大学出版社2000年版,第29页。