

宪法学

基因权利法律保障研究

JIYIN QUANLI FALÜ BAOZHANG YANJIU

张小罗◎著



知识产权出版社

全国百佳图书出版单位

基因权利法律保障研究

JYIN QUANLI FALÜ BAOZHANG YANJIU

张小罗◎著



知识产权出版社

全国百佳图书出版单位

内容提要

本书系统地阐述了基因及相关概念、基因权利与基因科技的关系以及基因权利的法律性质,论证了公民基于基因上的权利实为公民的基本权利;确定了基因权利的范围,介绍并分析了国外关于基因权利的立法,以期对我国的基因权利立法起到参考和借鉴作用;提出了把基因权利纳入宪法保障的观点,论述了基因权利入宪的理由与宪法承认基因权利的方式,提出了宪法保障基因权利的理论构建与具体框架;论述了基因权利司法保障的重要性、基因权利具有可司法性以及完善基本权利司法救济的建议;基于法哲学的权利理论角度阐述了保障基因权利的国家义务。

责任编辑:宋 云 责任出版:刘译文

图书在版编目(CIP)数据

基因权利法律保障研究/张小罗著. —北京:知

识产权出版社, 2013. 11

ISBN 978-7-5130-2473-0

I. ①基… II. ①张… III. ①人类基因—权利—法律
保护—法规—研究 IV. ①D913

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2013) 第 286036 号



基因权利法律保障研究

张小罗 著

出版发行: 知识产权出版社

社 址: 北京市海淀区马甸南村 1 号

网 址: <http://www.ipph.cn>

发行电话: 010-82000893 82000860 转 8101

责编电话: 010-82000860 转 8388

印 刷: 知识产权出版社电子制印中心

开 本: 787mm × 1092mm 1/16

版 次: 2013 年 12 月第 1 版

字 数: 310 千字

邮 编: 100088

邮 箱: hjb@cnipr.com

传 真: 010-82000860 转 8240

责编邮箱: songyun@cnipr.com

经 销: 新华书店及相关销售网点

印 张: 17

印 次: 2013 年 12 月第 1 次印刷

定 价: 49.00 元

ISBN 978-7-5130-2473-0

出版权专有 侵权必究

如有印装质量问题, 本社负责调换。

本书为湖南省社科基金项目“基因权利之法律保障研究”（项目编号：2010YBB343）与国家社科基金项目“法理学视野下的基因权利研究”（项目编号：10CFX001）的研究成果。本书得到中南林业科技大学人文社会科学学术出版基金的资助。

目 录

导 言	1
第一章 基因及相关概念的内涵与外延	7
第一节 基因与基因组	8
第二节 基因检测与基因资讯	10
第二章 基因科技与基因权利	18
第一节 科技发展与人权的演变	18
第二节 基因科技的发展与基因权利的产生	27
第三节 基因权利的法理基础	37
第三章 基因权利的法律性质	52
第一节 基因权利是否应当存在的争议	53
第二节 基因权利的内涵	59
第三节 基因权利是基本人权	64
第四章 基因权利的法律保障范围	73
第一节 基因隐私权	73
第二节 基因平等权	79
第三节 基因知情权	90
第四节 基因人格权与财产权	94
第五章 国内外相关立法及分析	100
第一节 国外相关立法及借鉴	100
第二节 我国相关立法及完善对策	115
第六章 基因权利的宪法保障	123
第一节 基本权利保障的必要性	123
第二节 基本权利与宪法	130

第三节 基因权利入宪的考量因素	133
第四节 宪法保障基因权利的理论构建与具体框架	138
第七章 基因权利之司法保障	144
第一节 基本权利司法保障之概述	144
第二节 基因权利具有可司法性	148
第三节 完善基本权利司法救济之建议	154
第八章 国家保护义务	161
第一节 国家保护义务之概述	161
第二节 保障公民权利是国家义务的唯一目的	169
第三节 保障基因权利的国家义务	172
参考文献	184
附录一：国外相关条约与规定	197
附录二：我国相关规定	254
后 记	264

导 言

一、研究的缘起

1998年12月9日,联合国通过53-152号决议,批准了1997年11月11日联合国教育、科学和文化组织大会第29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首相布莱尔向全世界宣布,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处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。^①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?基因是属于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。”^②“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。”^③基因权利也是人类社会生活的一部分,但是在我国一直是人们所忽视的问题,公民基于基因上的权利屡遭侵犯。2009年年底,中国发生了基因歧

① 参见罗玉中.科技法学[M].武汉:华中科技大学出版社,2005:431.

② [英] A. J. M. 米尔恩.人的权利与人的多样性——人权哲学[M].夏勇,张志铭译.北京:中国大百科全书出版社,1995:154.

③ [英] A. J. M. 米尔恩.人的权利与人的多样性——人权哲学[M].夏勇,张志铭译.北京:中国大百科全书出版社,1995:143.

视第一案。^① 基因歧视一直为我国所忽视，大多数人都认为只有欧美等发达国家才会发生、离我们很遥远的基因歧视，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，也会对每一个普通公民的权利构成威胁。

随着基因科技的发展，基因秘密将更多地被认识和发现，基因歧视在中国已不容回避，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凸显出来。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，那么一直被人们所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远的事情，也或许是相关的资料很少，学术界还极少有人顾及。国内外法学界对基因权利的研究主要集中在微观领域对于基因上的个别权利的研究，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等。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，基因权利产生的法理基础，基因权利的性质、内容以及保障方式。从某种意义上说，本书可以算是笔者为深化基因权利研究所做的一点努力。

二、研究现状与意义

充满了各种创造可能性、可以无远弗届的基因科技的发展，为法学领域带来了巨大的冲击与挑战。基因科技的发展可能使个人的基因隐私受到侵犯，导致具有基因缺陷的人蒙受歧视与排斥。基因科技的发展衍生出伦理、法律与社会问题，而这些问题最终归结为基因权利的侵犯。基因权利问题引起了国内外的普遍关注。我国法学界尤其是民法学界对基因权利展开了研究与论述，出版了一些相关著作，也有相关学术论文与理论文章发表。如邱格屏教

① 2009年4月，小谢、小周、小唐通过了佛山市的公务员考试。在之后的体检中，他们被认定为“地中海贫血”基因携带，体检不合格而被拒录。2009年12月29日，小谢等3名参加当年公务员考试的考生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。2010年1月5日，法院正式立案。因基因而引发的诉讼，这在中国尚属首例。此案成为中国基因歧视第一案。熟悉相关领域的专家对此表现出深切的关注和担忧——歧视患者可能扩展为歧视致病基因携带者，这将是社会难承之重。资料来源：<http://news.qq.com/a/20100113/001066.htm>。

授的专著《人类基因权利的研究》（法律出版社 2009 年出版）、王迁学者的《论“基因歧视”及其法律对策》等。刘大洪、林艳玲、王颖、张宏、龚琳、汤啸天、刘长秋、倪正茂、王磊等学者对基因隐私权、基因人格权、基因技术与隐私权的保护的研究影响深远。他们提出的观点有：“当代民法隐私权制度应将个人基因信息纳入保护范围，明确个人对自己的基因信息的知晓同意权、保密权以及对他人非法搜集、利用个人基因信息的禁止权等基本权利，同时规定侵犯他人基因隐私权的民事责任，以回应生物技术的发展对传统民商法的挑战。”“法律应当首先以防患于未然的事前防御方式来防止不公平‘基因歧视’的发生。由于获得他人的基因信息是进行不公平‘基因歧视’的前提条件，法律应当保护个人的‘不知情权’、‘知情同意权’和‘信息隐私权’。”

我国台湾地区的蔡维音、程明修、陈英铃、李振山、颜厥安、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等提出了自己独到的观点。这些学者所做的工作为基因权利研究打下了基础。同时，我们也应看到，基因权利研究是一个新的、复杂的课题，是一个现在正在开展的工作，面临许多实践与理论问题，基因权利应当成为新兴的综合性的基本权利，这就需要我国的学者从基本权利高度对其进行思考和阐述，并寻找保障基因权利的途径和方法。

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长，国外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，因此已经开始了相关研究。在基因资讯、基因检测方面，美国于 1996 年制定了《健康保险可能性与责任法》。2005 年通过了《禁止基因资讯歧视法案》。2008 年 5 月 21 日，布什签署了《反基因歧视法》，该法致力于禁止雇主与健康保险业者基于基因资讯，歧视基因上有特定疾病倾向的人们，进而保障民众的基因隐私权，预防工作场所中基因资讯的滥用，保障民众的受雇权利。英国在这方面的相关立法有：《医疗报告近用法》（1988 年）、《资料保护法》（1998 年）、《种族关系法》（1976 年）、《就业权利法》（1996 年）、《失能歧视法》（1995 年）等。为配合基因序列之解码，英国于 2002 年建立了“生物银行”（Biobank）。澳大利亚于 2004 年 5 月提出了《生物辨识机构隐私准则》草案。欧盟关于生物技术的规范有：《个人资料保护指令》、《护照及旅行证件生物辨识、检测标准规则》。相关论文著作有：耶鲁大学出版社 2007 年出版的《干细胞世纪法律 and 政策的突破性技术》（拉塞尔·科罗布金）；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)等。但有关基因权利方面的专著,在有关的期刊网上并未查到。

总体上来看,目前学术界对基因权利的研究还比较薄弱。基因科技不断创新,势必带给人类社会持续而久远的冲击。就其正面意义而言,它使人类福祉充满无限希望与转机;就其负面影响而言,它使人权保障与生命意蕴充满相当的疑虑与危机。对此,我们的宪法将如何应对,才能既维护生命科技的研究、发展、利用,又能确保人类生命尊严、身体健康、人伦秩序?本书对基因权利的研究,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的公平分配,以及对于基因权利的保障,都有着重要的意义。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还是空白,本课题的研究对于丰实基因权利与基本权利研究的内容,无疑具有积极意义。

三、研究方法思路

“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,它不仅体现了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基础方法,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:第一,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。基因权利应该是每个人生来就有的权利,但是,当基因科技发展到一定的程度,人们的权利屡遭侵犯之后,人们才会有基因上的权利诉求。第二,承认社会历史发展的规律性。人类历史发展有其内在规律性。本书对唯物辩证法的运用是基于这样一种理论视角:马克思主义所阐述的简单真理即生产力决定生产关系,而科学技术是第一生产力,科学技术对法律与权利产生重大影响。这是本书的逻辑起点,由此引出基因科技对基因权利的影响,正是由于基因科技的发展,才使得人们有了基因权利的诉求,基因权利才得以进入人们的视线,由此产生对于基因权利性质的疑问以及如何保障基因权利的问题。

本书采用的具体研究方法主要有价值分析方法、历史分析方法、比较分析方法、案例分析方法等。当然本书的研究也不止这些方法,而且不同的研究方法经常交织运用,在研究同一个问题时可能会采用多种方法。

(1) 价值分析方法。“法律制度本身就是人的主体性的一种体现,是人的

① 周叶中. 宪法[M]. 北京: 高等教育出版社, 北京大学出版社, 2000: 29.

主体能力的一种客观化形式，它是人在社会实践中所发现和创制的，并且最终为人所用，为人服务。”^① 本书将力图说明：基因权利是人类的基本权利，保障人权是宪政的逻辑起点，也是宪政的归宿，基因权利理应得到宪法的保障。

(2) 历史分析方法。历史分析方法是研究者根据自己独特的经验对历史事实的“理解”与“梳理”。本书立足于科学技术的发展对人权产生影响的观点，考察科学技术的发展怎样激发人的权利意识以及科学技术的发展对一些具体权利的影响，说明基因权利是基因科技发展的产物。

(3) 比较分析方法。比较分析方法是宪法学研究的基本方法。本书立足于基因立法的命题，对美国、英国、俄罗斯等国的相关立法进行介绍并与我国进行比较，找出可供借鉴之处。

(4) 案例分析方法。案例分析方法比较直观、形象。本书通过对国内外发生的基因权利尤其是基因歧视方面的案例的剖析，使得基因权利的概念更明确，使人们感受到对基因权利的保障更为迫切。

(5) 概念分析方法。“科学研究是最高的理性认识，理性认识的发生和发展过程是一个形成概念范畴并将概念范畴序列化、体系化的过程，同时也是理论和理论体系形成和发展的过程。”^② 就宪法学的研究而言，概念的提炼尤为重要，因为概念是其他研究的逻辑起点。本书在对基因、基因科技、基因权利相关概念的考察与界定的基础上，对基因权利的性质进行研究，从立法和司法保障的角度探讨如何使基因权利落到实处。

研究思路：本书将系统分析科学技术的发展与社会变迁引起法律意识、法律内容的变化以及对法律实践、法律表现形式的影响，揭示科技是一种持续存在的法律变革“潜流”，一种看不见的力量；分析科学技术发展对生存权、劳动权、受教育权、隐私权等人权的影响，提示科技革命或每一种重大的理论突破都预示着人权领域的开拓与创新，科技进步使人们对权利和自由的追求成为时代的直接动力；深入研究基因权利的来源理论，论述传统基本权利无法完整地涵盖基因权利，分析基因权利具有基本权利的特征，揭示人类基于基因上的权利实为人们与生俱来的、综合性的基本权利；研究基因权利的主要内容，包括基因隐私权、基因平等权、基因财产权、基因人格权、基因专利权等，论述基因权利的复杂性与设立基因权利的重要性；研究国外救济与保障基因权利的措施，揭示其可供我国

① 周刚志，张小罗：法治理念的回归与超越——法律教育的法治意义探析[J]．江汉大学学报（社会科学版），2003（1）．

② 张文显：法哲学范畴研究[M]．北京：中国政法大学出版社，2001：4-5．

参考与借鉴之处；寻找救济与保障基因权利的合理路径，探索救济与保障基因权利的中国之道；探讨科技的发展与人权的关系，以及由基因权利所引发的对人权法哲学的思考。

第一章 基因及相关概念的内涵与外延

技术是一把双刃剑，它既能埋下“善根”，也能结出“恶果”。从达尔文（Darwin）到华生（Waston）与克里克（Crick），从第一个试管婴儿 Louise Joy Brown 到第一只复制羊 Dolly，百余年以来，生命科学不但在医疗、环境、农业、生态等方面的知识累积与应用上获得充足的进展，生物科技更因其对身体、健康以及最重要的对生命创造过程的直接干预能力，形成了对人类文明价值、社会秩序、伦理观念、法律体制等各领域的重大挑战。^① 自 1953 年发现 DNA 双螺旋结构以来，生命科学和生命技术突飞猛进，创造了一个又一个奇迹，以致许多人相信 21 世纪是“生命科学的世纪”。2000 年 6 月 26 日，人类基因组遗传密码的第一份完整草图由中、美、日、德、法、英六国科学家正式宣告绘制完成，从而打开了人类基因的天书。作为 20 世纪人类最伟大的研究成果——人类基因组计划深刻地影响了全世界，也正在改变新的世界。基因科技的发展对人的生老病死的干预，乃至对人生理的“改造”，和以往已不可同日而语，甚至开始扮演上帝的角色，从而对人的权利、尊严，以及人与人之间的关系等伦理、法律问题提出了严峻的挑战，而且将继续提出新的可能更加尖锐的挑战。作为以调节人与人之间的相互关系、维护社会秩序和进步为己任的法律，不能不认真面对这种新的形势和要求。^② 这些问题都指向一个焦点，那就是人类基于基因之上享有何种权利，而厘清基因相关概念的内涵是研究基因权利的基础。

① 颜阙安. 鼠肝与虫臂的管制——法理学与生命伦理文集 [M]. 台北：元照出版社，2004：163.

② 谈大正. 生命法学导论 [M]. 上海：上海人民出版社，2005：序言.

第一节 基因与基因组

一、基因

(一) 基因的界定

对非生物专业的人来说,基因既时髦又难懂。基因究竟是什么?基因是“gene”的中文音译,亦即“基本因子”。基因在希腊语中意思是“生”,是指负责遗传的一小段DNA,通过这一段DNA可以制造出各种蛋白质并进行各种反应,以完成生命过程。

基因作为近生物学上的一个概念,最初是由孟德尔(Mendel)于100多年前发现的。长久以来,人们对生命延续的现象充满好奇。终于在19世纪,孟德尔的豌豆实验,为生命忠实相传的奥秘——遗传因子,亦即基因,洒下了科学研究的曙光。孟德尔的研究成果被发扬光大,触动了分子生物学的崛起,确认了生物世界里所有繁衍、再生与新陈代谢活动都与基因有关。但是基因概念是由摩尔根(Morgan)正式确定和命名的。根据分子遗传学的研究,基因是一个化学实体,是具有遗传效应的分子中的一部分核苷酸顺序。基因是遗传信息传递、表达、性状分化发育的依据。^①1909年,在丹麦遗传学家约翰逊的建议下,遗传学界首次采用“gene”一词来表示遗传性状的物质基础。现代遗传学中的基因是指携带遗传信息的DNA序列,是控制性状的基本遗传单位。基因通过指导蛋白质的合成来表达自己所携带的遗传信息,从而控制生物个体的性状表现。基因是每一种生物机体最重要的组成功能单位,是生命的密码,记录和传递着生物体的遗传信息,决定了生物体的生、老、病、死等一切生命现象。基因是生物技术世纪的绿色黄金。^②基因中碱基排列的序列通常称为遗传指令,透过这些指令传达讯息,每一种生物才能表达其特征,也因此基因被视为决定遗传的基本单位。在现代遗传学上,基因是DNA(脱氧核糖核酸)分子上具有遗传效应的特定核苷序列的总称,基因位于染色体上,并在染色体上成线性排列;它可以通过复制把遗传信息传给下一代,它是每种生物机体最重要的组成功能单位,可以大致分为人类的基因与其他生物体的基因两大类。^③地球上存在着生命就存在着基因,没有基因就没有生

① 孙勇如. 遗传学手册 [M]. 长沙: 湖南科学技术出版社, 1989: 75.

② 杰里米·里夫金. 生物技术世纪——用基因重塑世界 [M]. 付立杰, 陈克勤等译. 上海: 上海科技教育出版社, 2001: 39.

③ 张爱燕, 李燕. 生命科技的法律问题研究 [M]. 济南: 山东大学出版社, 2007: 33.

命。我们可以说：“地球的历史，记录在地壳的地层里。生命的历史，铭刻在基因组里。”^①

作为法学研究对象的基因与作为生物学研究对象的基因是不同的。生物学主要是将基因作为一种遗传物质加以研究的，而法学则主要是将其作为一种具有一定经济价值、能为人们带来利益、需要借助立法加以保护的自然资源来研究的。^②

（二）基因的特性

基因具有以下五个最基本的属性。（1）基因同时具有物质和信息双层属性。我们可以从人体的血液、组织细胞、器官、毛发甚至整个身体获得基因信息，由于组成每个人的生理躯体的细胞带有基因信息，基因同时具有物质和信息双层属性。正如一位美国学者所说：“DNA 序列不单单是分子，它们也是信息。”^③（2）基因信息具有高价值性。造成人类基因信息的高价值主要有两个原因：其一，人类基因资源的稀缺性和有限性。从数量上看，人类基因总数在 2.6383 万到 3.9114 万个左右，也就是 3 万个左右。人类只比线虫多 1 万个基因，比果蝇多 1.3 万个基因。而且现有的基因专利制度允许对纯粹的基因片段申请专利，基因片段申请一个就少一个，一旦所有的基因都被申请完，那么任何要对基因进行研究的就会受到专利的限制。其二，基因技术的发展成就了新型的生物科技产业——基因医药业，基因是未来医药业的源头、生长点和制高点。（3）基因信息具有风险性。在某些情况下，基因信息会给某些特定的人群带来无穷的担忧，例如，在一些国家发生的保险和就业领域的歧视。^④（4）基因通过复制，可以将遗传信息传递给下一代。（5）基因可能突变形成多种等位基因。^⑤任何生物体包括人类每一项生化特性都是由基因控制的，染色体由基因构成，基因则是遗传的基本单位。换言之，人体所有细胞和器官都是通过基因间的相互作用而形成结构并行使功能的，基因简直就是生命的基础。^⑥

① 黄丁全. 医疗、法律与生命伦理 [M]. 北京：法律出版社，2007：652.

② 倪正茂，陆庆胜. 生命法学引论 [M]. 武汉：武汉大学出版社，2005：363.

③ Lori B. Andrew: The Gene Patent Dilemma: Balancing Commerical Incentives with Health Needs, Houston Journal of Health Law & Policy, 2002, Biotechnology Symposium.

④ 韩纁. 利益的分配与平衡：人类基因权力问题浅议 [J]. 青海社会科学，2009（3）.

⑤ 等位基因是位于一对同源染色体的相同位置上控制某一性状的不同形态的基因。等位基因控制相对性状的显隐性关系及遗传效应。换言之，可以把等位基因理解成位于一对同源染色体的相同位置上一个显性基因和一个隐性基因组成的一对基因，控制着某一相对性状。王镜岩. 生物化学（第三版，下册）[M]. 北京：高等教育出版社，2002：406-407.

⑥ 黄丁全. 医疗法律与生命伦理 [M]. 北京：法律出版社，2007：649.

二、基因组

基因组 (genome), 也称为基因体, 是指一个生物中完整的 DNA 组合。生物间基因组的大小差别很大, 已知的生物中, 基因组最小的细菌约有 60 万个左右的 DNA 碱基对, 人类与老鼠的基因组大小则在 30 亿个左右。基因组的大小和基因的数量并不必然相关, 依照生命形态的不同, 每一种生物所含的基因总数也相差甚远。基因是一段 DNA 序列, 而基因组就是所有 DNA 的总和。事实上, 在人类基因组这套长度惊人的生命之书中, 有意义的句子, 亦即基因, 只有 3 万多句, 仅占有 DNA 总和的 1.5%, 其他大多数都是垃圾 DNA, 也就是不具有制造蛋白质的碱基序列。目前科学家对这些有意义的句子所要传达的意思, 也就是基因的功能, 解读不到五成, 而对大部分垃圾 DNA 的功能也还不甚了解, 猜测其或许是演化的剩余物, 或许具有调节基因的功能, 又或许具有保持染色体构造的功能。

从发现孟德尔定律到现在, 100 多年来人们对基因的研究不断深入。1990 年开始进行的“人类基因组计划”(Human Genome Project) 于 2000 年已经完成初步草图。2003 年, 人类基因组计划书宣告圆满结束, 人类于是进入所谓“后基因时代”(post-genomic era)。英美科学家于 2006 年 5 月 18 日宣布完成了人类第一号染色体的基因测序图, 已经进行了 16 年的人类基因组计划终于画上了一个圆满的句号。

第二节 基因检测与基因资讯

一、基因检测

(一) 基因检测的界定

基因检测 (genetic testing) 是一种检验人体 DNA 有无基因失序的技术, 以此判定有无患基因疾病的倾向或可能性。基因检测是为了取得基因资讯, 以便作出适当的决断。

(二) 基因检测的分类

基因检测可运用的范围非常广泛, 在医学领域, 基于检测目的、受检者的规模, 基因检测可以分为以下六类。^① 第一类, 基因筛检: 这主要是针对特定团体或全体国民进行检测, 一般而言, 被纳入国民健康计划的一部分, 且

① SACGT, A Public Consultation on Oversight of Genetic Tests, Summary, 2000; 2.

多数通过产前或新生儿的基因检测以达到筛检目的。由于基因筛检是大规模的检测,检测计划若未考虑周全,极易导致对特定族群或团体的基因歧视。第二类,生殖性基因检测:随着胚胎植入前的基因诊断技术的发展,在进行体外人工授精阶段已可运用这一技术,筛检出胚胎是否带有基因变异,避免未来出生的婴儿患有遗传性疾病。第三类,诊断性检测:目前多半用来协助医生开立适当的药物以及剂量。第四类,基因携带者检测:基因携带者本身并非基因疾病的罹患者,但该基因如果与某些特殊基因相结合,却可能导致下一代罹患基因疾病,而通过基因携带者的检测即可筛检出此种可能,作为基因携带者在作出婚姻、生育决定时的参考。第五类,预测性质的检测:指通过检测可以了解受检者本身是否带有某一基因异质,以评估罹患某种疾病的概率。第六类,症状出现前的检测:此种检测的目的是了解目前健康情形仍然良好的个人是否带有某种突变基因,而此基因与特定疾病的发生有十分确切的必然性。这类基因检测多用于成人发生的基因疾病。

基因检测的性质与目的决定了基因检测所蕴含的风险与其在医疗方面的价值。诊断性基因检测可以协助医师了解病人是否对某一种药物有抗药性,避免药物过敏。预测性基因检测结果则显示带有某基因者,其发生特定疾病之可能性较高,但是否会发病并非必然,因此如果被不当使用,将对当事人身心造成难以弥补的损害。生殖性基因检测应否受到法律规范,更是牵动一个社会对于生命价值的敏感神经。

(三) 基因检测带来的问题

基因科技的快速发展,固然使得许多困扰人类已久的疾病,通过基因资料的研究可望开发出新的治疗及预防方案,但基因资讯性质特殊,某些基因检测虽然准确且有其临床上的意义,但基因检测的结果可能使接受检测者的身心受到伤害,或引起严重的社会问题。美国 20 世纪 70 年代进行的优生运动 (American eugenics movement) 以及镰刀症筛选计划 (the sickle cell screening programs) 所造成的社会问题就是一例。由于镰刀症多发于非裔美国人,当时各州从医疗保健的目的出发而颁布强制性基因筛检的立法,最后竟演成为对美国非裔族群的种族歧视,导致美国国会不得不在 1972 年紧急立法通过《国家镰刀贫血症控制法》,以自愿接受镰刀症之基因检测作为联邦政府补助各州执行本项计划的条件。可见,专为特定族群所开发的基因检测本身即带有高度的社会争议,如果没有法制配套保护检测基因资讯,这种技术将会受到相关族群的排斥与拒绝使用,有违原先技术开发的目的。正因为检测的结果不止对接受检测的人有重要意义,检测结果更将可能对该个人的家庭甚至其所属族群造成影响,因此,在没有适当的对应保护前,即使明知基因检