

论保护基因隐私需要引入权利形式

王福涛^① 殷正坤^②

摘要: 基因技术的发展将基因隐私保护问题摆在人类面前,“采用怎样的方式才能有效保护基因隐私”是一个亟待解决的疑问。从分析侵犯基因隐私所带来的社会危害出发,对“权利形式是否适用于保护基因隐私”这一问题进行分析,并得出肯定性结论。

关键词: 基因;隐私;权利

中图分类号: R-052 **文献标识码:** A **文章编号:** 1002-0772(2005)05-0027-02

On Protecting Gene-privacy by the Means of Rights WANG Fu-tao, YIN Zhengkun. Huazhong University of Science & Technology, Wuhan 430074, China

Abstract: With the development of gene technology, human beings are confronted with the problem of gene-privacy protection. Which is the most effective way to protect gene-privacy? There is still long way to go. To undertake an analysis about whether it is suitable to protect gene-privacy by the means of rights and then gets an affirmative conclusion.

Key Words: gene; privacy; rights

1 侵犯个人基因隐私所带来的社会危害

(1) 保险问题。英国政府遗传学与保险委员会(GAIC)曾在2000年10月正式确认:保险业者可依据亨廷顿舞蹈症(Hun-

tington's disease)的基因检测来评估保单。这一决定当时引起了社会的疑虑,人们普遍置疑:保险公司通过基因检测获取基因信息的做法是否侵犯了被保险人的基因隐私?基因检测的实施将严重削弱人身保险合同的射幸性,由于基因检测的成本目前还较高,保险行业出于成本因素的考虑而未普遍使用。但随着基因检测技术的提高与检测成本的降低,有朝一日,基因隐私、基

①华中科技大学公共管理学院 湖北武汉 430074

②华中科技大学生命伦理研究所 湖北武汉 430074

蛋白的免疫排斥反应远比儿童要好^[5]。反对者则认为,由于胎儿基因转移的不确定性,在胎儿基因治疗之前,需要建立特殊的动物疾病模型,并提高基因转移的安全有效性^[6]。如何定量的和定性的描述不同类型的利益,如何确定各利益的优先性排序?

有一项基因治疗临床试验 II 期,受试者可能从中获得治疗性利益(T),同时研究者可能从中获得科学知识(K)。如何权衡 T 和 K 呢?如果我们假定“任何数量的 T,无论多么小,都比任何数量的 K 有价值,而不论 K 多么大。”那么, T 优先于 K,因而不可为了医学进步而牺牲对病人/受试者的切身利益。反之,有人主张,足够大数量的 K 与一定数量的 T 有可比性。按此,尽管治疗性利益较小但医学价值较大,在可接受的风险范围内,这样的临床试验能得到伦理辩护。可见,在上述两种假定中,因人们给予 T 和 K 不同的权衡系数而使得结论完全不同。更为复杂的是,在权衡利益时,还有伦理价值渗透其中。例如,有时人们要在“对受试者的尊重”和“商业价值”间取舍。当过重地看中基因治疗临床试验带来的商业利润而忽视了对受试者应有的尊重时,滥用受试者的情形可能会出现。

4 “商业利益安排”的公开(disclosure)策略

临床试验中利益冲突的潜在后果表现在:(1)基因治疗研究被暂停或终止;(2)研究者因无法履行对病人的承诺;(3)研究者违背“优良临床试验/实践”(GCP)的道德标准和科学标准,研究者与受试者间的诚信遭破坏;(4)出现学术腐败、剽窃和偏见。为了避免严重后果的出现,应该积极寻找对策。

避免利益冲突不良后果的方法有 4 种:(1)最严厉的处罚;(2)较严厉的处罚;(3)公开商业利益安排;(4)不作为。笔者主张以“公开商业利益安排”较为适宜我国国情。研究者要向受试者、伦理审查委员会、学术期刊、监管机构或公众公布资助来源、潜在的商业利益,以便各方积极评价潜在的风险、做出各自的决

策^[7]。而公开的程度可视具体情况而定。公开商业利益安排仅揭示了问题,但没有解决冲突^[8]。故此,在公开的同时要辅之于其他措施,如:调停、节制、没收所得或禁止。例如,2000 年美国卫生和人类服务部明文规定:凡冒犯基因治疗管理规则的研究者将被处以 25 万美元以下的罚款,有连带责任的研究机构将被处以 100 万美元以下的罚款。

参考文献:

- [1] WALTERS L. Human gene transfer research: ethics and public policy [J]. Human Gene Therapy, 1991, 2:115-122.
- [2] THOMPSON D F, Understanding Financial Conflicts of Interest [J]. New England Journal of Medicine, 1993, 329: No 8, 573-576.
- [3] ORKIN S H. and MOTULSKY A G. Report and recommendations of the panel to assess the NIH investment in research on human gene transfer research [J]. National Institutes of Health. December 7, 1995.
- [4] HILLMAN A, BRENNER M, CAPLAN A, et al. Gene therapy: socioeconomic and ethical issues. A roundtable discussion [J]. Hum Gene Ther, 1996, 7(9): 1139-1144.
- [5] WADMAN M. Gene therapy pushes on, despite doubts [J]. Nature, 397, 94.
- [6] DOUAR A M, THEMIS M, COUTELLE C. Fetal somatic gene therapy [J]. Mol Hum Reprod, 1996, 2(9): 633-641.
- [7] RODWIN M. Physicians' conflicts of interest: the limitations of disclosure [J]. N Engl J Med, 1989, 321: 1405-1408.
- [8] MCDOWELL T. Physician self-referral arrangements: legitimate business or unethical entrepreneurialism. [J] Am J Law Med, 1989, 15: 61-109.

作者简介: 张新庆(1970-),男,北京大学科学与社会研究中心 2001 级博士研究生,中国协和医科大学生命伦理学研究中心讲师,研究方向:人类基因组研究带来的“伦理的、社会的和法律的涵义”(ELSI)研究。

收稿日期: 2005-03-04

(责任编辑:张斌)

因歧视问题必定会成为保险行业中无法回避的难题。

(2) 就业问题。求职者、雇员的基因隐私权因被招聘者、雇主侵犯而受到歧视已经不是理论上的可能,1998 年美国联邦政府就承认:美国已经出现多例就业基因歧视案(Department of Labor et al. 1998.) ,这使人们意识到基因隐私保护与基因歧视问题已切切实实出现在就业中。而 2001 年美国公平就业机会委员会诉美国北圣菲铁路公司(EEOC Vs. BNSF)案更是引发了社会与学界对基因隐私保护问题的高度关注。

(3) 基因隐私利益的分配问题。有关基因隐私利益分配问题早在摩尔诉加州大学董事会(Moore v. Regents of the university of California)一案中就初露端倪,而 2000 年 10 月,美国芝加哥联邦法院受理的狄比·格连勃与迈阿密儿童医院之间,就嘉拿芬基因的使用问题所引发的诉讼更是此类问题的反映。隐私信息是一种具有稀缺性的资源,它对关系人行为策略的优选具有积极的意义。此外,基因隐私信息一般具有潜隐性,因此,揭示它所需耗费的成本往往较高,这些原因使得样本提供者与研究开发者之间的利益较难平衡。

基因隐私保护问题作为人类在后基因时代无法回避的问题之一,其存在一方面对个人自由、社会公正、机会平等形成较大的威胁,另一方面也使现行法律制度在迅猛的科技发展前景显得有些无所适从。尽管这种因技术发展领先于制度进步,而造成的制度空白在风险社会里必定会存在且层出不穷,但这并不意味着我们对此类问题的存在能熟视无睹,对其危害听之任之。

2 “是否应当用权利形式保护基因隐私”问题上存在的分歧

我国学术界对“有效的保护措施”是否包括赋予基因隐私以权利形式?这一问题却存在较大分歧。产生分歧的原因主要有两个:

(1) 判断某种权利形态是否独立存在的依据是什么?学者们提出的众多观点大致可分为本质主义与实证主义两大类型。本质主义类型主要包括以耶林为代表的“利益说”,格老秀斯所创的“资格说”,霍姆斯主张的“自由说”和以哈特为代表的“意志说”。它们均将法律权利理解为是为法律所保护的利益或为法律所承认的意志。某种权利是否存在的判断标准在于它所体现的利益与意志是否普遍存在且足够重要。

实证主义传统主要以分析实证主义法学学派与斯堪的纳维亚法学派对权利本质的阐释为主要代表。他们认为权利是借助国家强力来确立某种规则与秩序的技术手段,“权利一定不在于假定的利益,而在于立法者给予一种利益的保护就在于确立某种重大意义的法律规则。”^[1]只有当个体间的交往规则与秩序具有一定适用面且较广,具有一定普遍性,以致上升成为社会规则时,才有必要用国家强制力来保障其实施。决定是否需要确立“基因隐私权”这种权利形态的关键因素即在于基因隐私在交往行动中所起的作用是否具有基础性、不可或缺性的特性,而负载于其上的规则与秩序是否有必要借助国家强制力来保障实施。

(2) 在以“权利本位”为范式的社会里,“权利”往往容易被过度使用。科技对个人行为维度的扩展也会使一些传统的权利衍生出新的形态,只有首先对“它是否是一种新的权利形态”做出判断后才可能采取相应的对策。大量司法实践表明,不当的承认推定权利会增加权利冲突的机率,导致出现滥讼;而对确实独立存在的权利形态如果怠于及时予以法律承认又会导致法律在调整相关社会关系时出现缺位。

无论用何种标准来审视基因隐私,均能证明有必要用权利形式对其加以保护。概括地说,主要原因在于保护个人合法的

基因隐私利益需要引入权利形式。

3 保护个人合法的基因隐私利益需要引入权利形式

基因隐私中所负载的是某一类特殊的基因信息,而信息传递的主要方式之一是以符号方式传递,因此,符号在人际交往实践中起着关键的作用。基因隐私所欲“隐”的就是那些可能不利于其社会角色实现的符号信息,它是基因样本供体制造观念幻想的方式。但符号幻象何以有存在的合理性?信息经济学给予此问题一种合理的解释。

人际交往本质上可以被看成是一种博弈性交易。信息优势方所多掌握的信息在经济学上可称之为“私有信息”,它可以增添信息优势方在交易中获得优势的机率,以致最终实现上策均衡,即不管对手做什么,对博弈方都是最优的策略。如果没有制度的有效调节,任凭因信息占有量对比过于悬殊而导致利益分配结构严重失衡的情况的存在,最终必将导致市场配置资源的效率降低。

当某种信息资源被独占,从而形成垄断时,相应的利益也会被垄断,个人的特质基因信息往往容易成为垄断的对象。从信息的静态存在状态看,由于个人是自己基因样本的唯一拥有者,其特质性基因信息(基因隐私)只可能为其本人所独占,因此,理论上个人在一些相关利益的博弈中应处于信息优势地位(如健康保险)。但是,如果将信息置于信息生产的动态过程中去重新审视,结果就会大不相同。

基因信息的生产需要具备一定的试验与检测条件,如检测仪器、试剂、专家的参与。而创造这些条件需要付出较高的成本,个人往往难以承受。这使得个人尽管拥有自己的基因样本,却很难将其破解,从而知悉自己的基因信息。而如果博弈对手获取基因信息的能力是远胜于个人的组织或专家,原本属于个人的基因隐私就很可能成为对手的“私有信息”,例如,医生往往比病人更了解其病情。

传统的隐私权理论将隐私权理解为是个人“独处不受打扰的权利”(the right to be let alone),但在“后基因时代”里,私人生活在相当程度上依赖以专家系统为代表的技术介入才可顺利运转,私人资讯是否向他人公开往往不是个人意志单方面即可决定的,例如,医生有充分的理由知悉病人的健康信息,了解其健康隐私,隐私此时并不具有“私域保留”的作用。

在个人掌握自己基因隐私的能力弱于其博弈对手,以至于对方完全有能力垄断性独占其个人基因信息的情况下,如果能有效控制生产基因信息所必需的基因样本,就能有效避免基因隐私沦为对手的“私有信息”,使博弈双方在基因信息的掌握上尽可能重新回到均衡对称状态,而均衡状态下的博弈往往是实现利益合理分配的前提条件。所以,以权利保护方式控制一方因自身利益的需要以不正当手段获取另一方的基因隐私,是制度对利益分配予以调节的阀门,其存在不仅合理而且必要。综观目前欧美等西方发达国家的基因隐私法律保护实践,基本上也都是通过负载财产权(如欧盟)或人身权(如美国)形式于基因隐私之上这一途径进行的。

参考文献:

[1] 凯尔森著.沈宗灵译.法与国家的一般理论[M].北京:中国大百科全书出版社,1996. 91.

作者简介:王福涛(1976-),男,法学、哲学双硕士,华中科技大学公共管理教师。

收稿日期:2005-01-26

(责任编辑:张 斌)