

探討生物資料庫之基因隱私

郭彥伶*

壹、前言

生命科技對個人和家庭的影響無疑是明顯的，其中又以基因科技為最。西方主流的生命倫理學以自由個人主義為主要取向，但在後基因時代，我們發現基因的特性並不僅僅與個人相關，還涉及了家族、後代子孫，甚至於整個族群或種族。因此，單單只就當事人個人討論其權益或幸福，顯然是不夠周延的。在基因科技長足發展的這個時代，我們應該以更全面的群體的角度來探討相關的問題。本文嘗試對基因科技中相關隱私的部分提出討論，一方面基因資訊（註一）為個人最隱私的資訊，另一方面基因資訊因與家庭成員密切相關，而牽涉到家人之隱私，對於基因隱私的保護、基因資訊的使用，以及個人隱私與群體之間的聯繫等等。

將基因隱私更加突顯出來的另一個理由在於，目前國際間興起建置大型生物資料庫的熱潮，各國政府在考量本國人民利益以及將來科技發展後，莫不熱烈展開討論與實際建構之，生物資料庫的建置不論是做為研究平台或本身即為研究機構，在龐大資料的取得、保存、管理以及使用上，都與基因隱私有著密切的關連。加以基因隱私本身已有許多相關問題存在，在生物資料庫的脈絡下特別將之一一探討，期待能夠獲得合理與相對應的結果。

貳、隱私與隱私權

一、隱私可否作為權利

隱私這個概念，係指個人私領域不受

* 作者為中央大學哲學研究所碩士班研究生。

干擾的主張，最簡單的說法即「不受外界干擾的權利」（註二），但是，是否有足夠理由將之視為一權利，而讓吾人在隱私遭受干擾時，能夠進一步要求保護或排拒他人的侵害？事實上，我國關於隱私之概念，主要受到西方英美法等體系之影響，「隱私」原屬於自由權之內涵，被以「隱私權」單獨稱之，則是一八九〇年代美國學者華倫（Sammuel D. Warren）與布蘭迪斯（Louis D. Brandies）二人所確立的（註三），此後，美國開始有相關隱私權的保護法規被制定出來，目前我國之隱私權相關法規則多半由美國轉植而來。

在一般的法則上，隱私權係指私有財產所有權人免於他人入侵自己所有土地及免於個人私生活被揭露之自由。美國的聯邦憲法最早時，最高法院的大部分判決是依憲法增修條文第四條，有關政府不得任意搜索與扣押人民之身體與財產之規定，保護個人隱私權；而部分判決則依照憲法增修條文第一條之規定，保護存在於言論及集會自由之隱私權；之後，進一步確立得依照憲法增修條文第十四條，「正當法律程序」（Due Process of Law）及「平等保護」（Equal Protection）之精神，廣泛保護隱私權，將隱私權界定為個人從事高度私人性質之權利，尤其是指婚姻、婚姻性生活、避孕及墮胎等等（註四）。

雖說我國對隱私權的概念受美國影響，但是我國憲法卻無明文規定對隱私權的保障，因此，在西方國家作為個人自由

權利的隱私權，在我國是否也是受到憲法保障的權利？雖然憲法中並無明言隱私權之保障，但是依據憲法第二十二條「凡人民之其他自由權利，不妨礙社會秩序公共利益者，均受憲法之保障。」可以概括保障隱私權，並且，根據司法院大法官的解釋（註五），大法官亦肯認隱私權為憲法保障的基本權利之一。此外，一九四八年由聯合國頒布的「世界人權宣言」，第十二條中也指出「任何人的私生活、家庭、住宅和通信不得任意干涉，他的榮譽和名譽不得加以攻擊。人人有權享受法律保護，以免受這種干涉或攻擊。」不論由國際或國內來看，對個人隱私均有相關保護法規之存在，因此，我們能夠享有主張自我的隱私權，同時也有義務尊重且不去侵犯他人之隱私權。

二、自我決定權下的隱私權

在確定了隱私是被積極保護的權利之後，進一步探討隱私權的根據究竟為何。西方生命倫理學界部份將隱私權定義為個體對自身取得控制的權利，但是如此則往往使隱私權受到混淆，貝參（Tom L. Beauchamp）與查爾德斯（James F. Childress）二位學者認為這麼定義將把隱私權只侷限在取得控制的權利或權力之上，使得部份需要長期照護的病患未必擁有隱私權（註六）。艾倫（Anita L. Allen）認為隱私權包含四種有限的個人取用權利，即資訊隱私權（informational privacy）、

身體隱私權 (physical privacy)、決策的隱私權 (decisional privacy) 以及財產價值之隱私權 (proprietary privacy) (註七)，貝參與查爾德斯指出，隱私權包含了身體與資訊取得的限制，還有自由決策的權利，而將這些權利加以還原，則是自由地從事某事以及自律自主的權利。

貝參與查爾德斯認為，隱私權之根據應當為尊重自律原則 (the principle of respect for autonomy) (註八)，即是說，我們因為尊重一個人作為一個自身為目的的個體，而去尊重其自律自主的權利：不被監控、接觸或者是打擾。在這層意義下，隱私權基於可以容許或不容許他人對自身之取用，反對任何未經授權或許可的干擾，這些權利由於自律自主的選擇權而可被證成，且與尊重自律原則相關。而基於對尊重自律原則的尊重，個人私領域在碰到可能遭受侵犯之風險時，諮詢後同意 (informed consent) (註九) 便佔有重要地位。

由於隱私權是以自律自主之自我決定權為根據，因此是一個積極被行使的權利，即便當事人沒由提出對個人隱私權之要求，他人仍應該尊重其隱私權，而不能直接推定其為放棄的。當應用於生命倫理學相關案例之中，病人可以積極主張其隱私權，相關的人體實驗課題，也應當尊重受試者之自我決定權，醫生或研究者均具有主動告知相關資訊的義務，尊重隱私權，是尊重自律自主之自我決定權的表

現。此外隱私權也可以由不傷害原則支持，因為基因相關資訊被洩將可能引致當事人被標籤化或者遭受歧視，因此，尊重隱私是一必須嚴格遵守的義務。

參、隱私與基因隱私

一、基因隱私是否具有獨特性

二十世紀末，由於生命科技之急速發展，我們對基因資訊的掌握與理解能力日增，而基因所涉及的生命內涵，更為隱密，也影響更深遠。人權的規範既已對隱私權有所保障，我們是否還有特別提出基因隱私權之必要？基因隱私與一些較為敏感的隱私 (如病歷資料) 之間，是不是應當有所區別？即是說，基因隱私是否具有其獨特性，以致於必須被另外提出。

基因隱私的特殊性在於基因資訊的特性不同於一般隱私的範疇，首先，針對基因資訊所含之內容，雖說我們並非基因決定論 (genetic determinism) (註十) 者，但基因資訊仍然會揭露我們的弱點，以及未來可能發展之趨向。由於基因資訊關係到個人之遺傳訊息，因此帶有某部分隱私上的風險 (註十一)，即是這些資訊將顯示出個人在未來，可能患的疾病以及健康傾向。另一方面，這些疾病或健康等問題，也許在基因檢測 (genetic screening) 等研究中可獲知，卻未必能夠被有效治療，等

於是要人接受在未來，也許有著不可避免的病痛（註十二）。此外，基因資訊還會導致一些其餘的風險，如帶有缺陷的基因在遭受披露之後是否會造成標籤化、在職場或投保時是否遭受歧視、選擇婚姻伴侶以及繁衍後代是否成為不利條件等等的基因歧視問題。

基因資訊的另一項特性即為其持久性，由於其帶有的資訊具有持久性，將跟著遺傳而影響世世代代，故其所具有的傷害也是持久的，且除了持久之外，還具有擴散性，這些遺傳訊息會隨著人類繁衍後代，而擴散且持久。也正因此特性，個人基因資訊可能與家族成員、族群或社群成員相關，有些人也許並不在乎自身基因資訊的公開，但血緣相關或相近的親屬，是否願意一起被揭露？對個人進行基因相關研究，是否只需要對本人進行諮詢後同意？這一點是需要討論的。

如上所述，基因資訊不但屬於個人隱私之範圍，也關係到家族甚至族群之生命資訊，某些基因異常而引起的疾病往往與特定人種或族群相關連，例如鐮刀形貧血症（Sickle-cell anemia）（註十三）之於一些非裔族群、戴薩克斯症（Tay-Sachs disease）（註十四）之於猶太裔，以及台灣本土而言，客家族群的蠶豆症（註十五）等等，這些聯結往往造成對整個族群的歧視。

由於基因資訊可以預見地將會愈來愈容易被取得，同時資料的處理系統也跟著

進步，使得潛在的侵權風險跟著加大，因此關乎個人隱私甚至於家族、族群隱私的基因隱私，應當加強保護。且基因資訊的特性，與其他醫療資訊之間，就算不是本質或種類之差異，也有程度上之差異（註十六）。另一方面，由於基因資訊之公開與利用，在美國社會已造成歧視現象（註十七），因此更應該提供適當的保障予基因隱私，以防止對基因隱私及相關權利造成重大傷害。

二、基因隱私權之內容

根據本文前述對隱私權內容的討論，大致將隱私權歸納為四種主要的類型：資訊隱私權、身體隱私權、決策的隱私權以及財產價值之隱私權。如果我們進一步應用至基因隱私權，則其內容與類型為（註十八）：

1. 資訊隱私權：個人有權決定個人之基因資訊是否，以及如何提供他人或揭露，包括基因相關研究結果之個人資料，可要求保護其私密性、匿名性或秘密，不被他人任意獲取之權利。
2. 身體隱私權：維護個人在未獲得諮詢後同意前，不會遭受基因相關研究。
3. 決策的隱私權：是否接受基因檢測或基因干預（或治療），均應該尊重個人之自主決策權利。
4. 財產價值之基因隱私權：如運用基

因資訊，相關之商業利用應取得個人之授權，並且個人之基因財產權應獲得保護。

但是由於基因的家族性格，家人與家族之間的基因資訊非常相近，個人的隱私權限並不很能截然分割，因此，如何確立基因隱私權，對於參與基因研究所涉及的個人與家族隱私的洩漏，個人式的同意或否決需要進一步反省分析。

三、生物資料庫之基因隱私權與公共利益的衝突

我國目前以國家型計畫展開生物資料庫建置之相關研究，期望獲得對國家族群最大利益，但相對地有許多相關於基因隱私的爭議有待解決。基因隱私的問題在基因檢測等研究時便已存在，發展至生物資料庫之建制，則更衍生了許多不同層面的隱私問題。基因資訊之取得與應用、基因資訊之保護，甚至於生物資料庫功能之定位等等，都是當下需要思考解決之道的問題，另一方面，基因資訊使用所帶來的公共利益，該如何與個人權利取得平衡，則又是一個難題。

根據國際人類基因資料宣言第十四條 b 項，「與可識別之個人有關聯的人類基因資料、人類蛋白質組資料和生物樣本不應向第三者，特別是雇主、保險公司、教育機構和家庭披露，也不應讓他們查詢，除非由於重大公共利益的原因，與國際人權法相一致的國內法律另有限制性規定，

或經當事人事先在自願並知情的情況下明確表示同意，且同意這樣做符合國內法律和國際人權法的規定。參與利用基因資料、人類蛋白質組資料和生物樣本研究的個人的隱私應受保護，資料應被視作機密。」雖然已經明定個人基因資訊「除非」為了重大公共利益，或相關法規或當事人同意，而可以被犧牲，但是「重大公共利益」之標準為何？該如何判斷呢？

以瑞典的例子來看，瑞典民眾對其政府之信任度相當高，且秉持科學公民之精神願意參與資料庫之收集，因而其生物資料庫的建制可說是順利的，但在南海海嘯時，由於許多瑞典籍旅客罹難，屍塊遍地無法辨別身分，瑞典政府為了找出國民而動用資料庫中的遺傳數據，此事件為公共利益之考量似乎並無不妥，但此後瑞典民眾卻大量退出生物資料庫。為了公共利益犧牲個人隱私，似乎在瑞典民眾看來仍是讓人難以忍受的，因此才會得出此一結果。

對於個人隱私權與公共利益的衝突，應該尋求何種解決之道呢？雖然是基於公共利益，是否仍有義務徵詢過個人之同意？如瑞典之例，若能在動用資料庫之前，透過相關機制獲取國人之諮詢後同意，大量退出資料庫的情況是否能夠獲得緩解？正由於基因隱私權之獨特性，且其容易與公共利益有所衝突，故立法對其進行保障是必要的。美國已於一九九五年二月二十八日提出「基因隱私法」作為往後

立法之模範，本文整理阿納斯（George J. Annas）對「基因隱私法」的摘要，並簡化為（註十九）：

1. 未予告知後（informed）並經當事人或法定代理人（legal representative）自願地授權，不得收集該當事人之 DNA 作為分析之用。
2. 從事 DNA 分析者，在未證實當事人或其代理人已經書面授權前，不得進行該當事人 DNA 之分析研究。
3. DNA 的分析不得逾越書面授權的範圍。
4. DNA 屬於當事人之財產。
5. 授權期限屆滿後，DNA 採樣必須依既定程序與以銷毀。
6. 任何人因正常業務之進行而持有他人基因資訊者，對該資訊應嚴守秘密，非經當事人或其代理人之書面授權同意，不得將資訊公開於他人。

由以上基因隱私法之建議來看，雖然是就研究者的取用來進行規範，但放置於公共利益的脈絡之下，作相同要求似乎並非不可行，循此方向思考，也許能夠緩解公與私領域權利上的衝突。如果我們把基因隱私權使用於生物資料庫，首先在收集與取用資料時，要求獲得當事人充分告知後的諮詢同意，其次在資料的保存與處理上加上保密與匿名化的要求，任何可被識別出個人的資訊都應該能夠無條件被撤銷同意，在進行新的研究時，則務必取得原

當事人之再同意（re-consent），不能識別之個人資料則以原同意為準，不再進行其他研究為佳，在期望獲得研究結果之時，儘可能保護相關當事人免於資訊遭受暴露，並且防止資料遭到濫用。

肆、結論

我國對隱私權的保護還屬於概括性的範圍，尚未給出完善的保障。然基因隱私雖屬於隱私權的範疇，還有其獨特性，需要完整與針對性高的法條來進行保護。目前我國基於保護個人的資訊隱私權而制定了「電腦處理個人資料保護法」，用以保護個人資料。但基因資訊實為個人資料的特殊類型，只以「電腦處理個人資料保護法」來進行保障似乎仍嫌不足，關於基因資訊之取得與應用，必須確保這些資訊不足以辨識出個人身分之後，才能夠進行自由的運用；更重要的是，除非取得個人之諮詢後同意，否則不得強制其參與研究，也必須被加以強調；雖然公共利益相當重要，但為了公共利益而強制取得個人之基因資訊，其必要性需要被探討。

根據釋字 603 號的闡釋：「人民對其個人資料，有『揭露』與『否』及『範圍』、『時間』、『方式』與『對象』之決定權」、「使用知悉權與控制權」、「錯誤更正權」。而國家欲蒐集人民之個人資料，必須具備以下條件：「公益目

的」、「蒐集範圍」、「手段與目的間之密切必要性與關連性」、「禁止法定目的外之使用」且「配合當代科技發展，運用足以確保資訊正確及安全之方式為之，並對所蒐集之檔案採取組織上與程序上必要之防護措施」，方得為之。」此外，依照〈基因治療人體試驗計畫書填寫說明〉第八條第二項的要求「計畫內應說明將採取何種措施來保護病人及其家人的隱私權，即如何維護研究資料的機密性」可以看出國內相關規定均已意識到，對於基因隱私之個人與群體利益的相關以及衝突，除了希冀在尋求公共利益時對個人隱私能提供相對的保護，另一方面也可見基因隱私所保護的對象並非僅限於當事人本身，還應當包括擁有極大部份相同遺傳資訊的家庭成員。

基因資訊，由於其中資訊絕大部分與當事人家屬甚至族群是相關涉的，因此不應當只就資訊之所有權與隱私權的獨占而去討論，在基因隱私特殊性的要求下，參考〈世界人類基因組與人權宣言〉中的社群尊重取向，強調「在某種情況下尊重有關群體的人權、基本自由和人的尊嚴」對弱勢族群的保護以及考量公共利益，與對個人自主決定的強調相結合，期望在將來立法保護上能夠取得一個平衡點。

註釋：

註一：所謂基因資訊 (genetic information)，指存在於每個人細胞核中，決定個人遺傳特徵之基本單位 (即基因) 的遺傳訊息。個人之基因資訊在一定程度內會透露出其未來可能染患基因疾病或健康傾向，也會透露出個人相關特質的傾向。

註二：1890 年 12 月 15 日美國聯邦大法官布蘭迪斯 (Louis D. Brandeis) 與華倫 (Sammuel D. Warren) 在哈佛法律期刊 (Harvard Law Review) 發表了一篇〈隱私權〉 (The right to privacy) 中，採信法官庫雷 (Judge Cooley) 所提議的隱私是『不受外界干擾的權利』 (right to be left along)，使此說法開始普遍化地被討論。」參考自“Privacy in Australia” http://www.privacy.gov.au/news/speeches/sp71note.htm#_ftn2.

註三：參考自法務部法律事務司編，《美國保護隱私權法制之研究》，(台北：法務部，1993 年 12 月)，頁 5。

註四：整理自註 2 引書，頁 6-7。

註五：依照司法院大法官對政府蒐集人民指紋建檔一案之釋義，釋字第 603 號解釋：「維護人性尊嚴與尊重人格自由發展，乃自由民主憲政秩序之核心價值。其中就個人自主控制

個人資料之資訊隱私權而言，乃保障人民決定是否揭露其個人資料、及在何種範圍內、於何時、以何種方式、向何人揭露之決定權，並保障人民對其個人資料之使用知悉與控制權及資料記載錯誤之更正權。」

註六：參考自 Tom L. Beauchamp 與 James F. Childress 合著，*Principle of Biomedical Ethics*, (NY: Oxford University Press, 2001), 5th edition, pp. 294-295。

註七：參考自 Anita L. Allen, “Genetic Privacy: Emerging Concepts and Values”, 收於 Mark A. Rothstein 編，*Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, (CT: Yale University Press, 1997), pp. 31-35。

註八：參考自註 5 引書，頁 296-297。

註九：諮詢後同意 (informed consent) 一辭之翻譯以及內涵，請參見李瑞全著，《儒家生命倫理學》，(台北：鵝湖，1999 年 1 月)，頁 72-74。

註十：基因決定論者，過分強調基因之重要性，而認為人的一生可由基因所決定；另有基因化約論 (genetic reductionism) 者，將人簡化為基因之綜合體。

註十一：此處的風險，係指當個人隱私遭揭露時受到傷害之可能性，本文

中所使用之風險一辭基本上皆以此意義為準。

註十二：例如杭汀頓舞蹈症 (Huntington's disease)、或是失智症等，發病原因均已證實與基因有極密切之相關，並且皆未能給予有效治療。

註十三：鎌刀型貧血症的發生是由一種異常的血紅素所造成的，這種血紅素稱為血紅素 S (hemoglobin S)。它屬於一種體染色體隱性遺傳特徵；因此，這個疾病的患者必定同時自父親及母親方面遺傳到 S 血紅素基因。如果某人只從父母親其中一人遺傳到一個異常的 S 血紅素基因而另一個仍為正常的血紅素基因 (A 血紅素)，則此人只會具有鎌刀形細胞的特徵而已。但是如果某人遺傳到一個 S 血紅素基因及另一個基因為其他形式的異常血紅素基因 (如地中海型貧血症的基因)，則此人會罹患另一種較複雜的的鎌形細胞疾病，例如 sickle cell b⁰ 地中海型貧血症，hemoglobin SC disease 或 sickle cell b⁺ 地中海型貧血症等。當鎌刀型貧血症患者發生溶血症狀或骨髓無法製造紅血球細胞 (發育不全症狀) 時，則可能會威脅到患者的生命。這些症狀的反覆出現對患者身體的器

官造成嚴重的傷害，如 腎臟、肺臟、骨骼、肝臟（發生率小於 2%）及中樞神經系統。一旦血管發生阻塞及器官產生損傷則會導致患者發生劇烈疼痛症狀。大約有 70% 的患者會產生這種症狀，它可能會持續數小時甚至數天，主要會傷害背部的骨骼、長骨及胸部。有的患者可能每幾年才發生一次症狀，但也有的患者會一年發生好幾次症狀。這些症狀有時會非常嚴重以至於必須到醫院進行治療以控制疼痛。擁有這種異常基因的異型合子個體，對瘧疾有較高抵抗力，故在非洲某些瘧疾肆虐地區，異型合子較具優勢。

註十四：戴薩克斯症幾乎只出現在中歐猶太身上的一種遺傳疾病。此疾病的發生是因為一個分解細胞膜上脂質的必須酵素產生了變異所導致的。異常的細胞膜片段會逐漸累積，造成神經系統退化。罹患此疾病的個體三歲以前就會死亡。

註十五：蠶豆症又名 G6PD 缺乏症，因為患者體內缺少縮寫名稱為 G6PD 的酵素活性。此種酵素是人體內用來生產人體內參與抗氧化機制反應中的一種重要物質 NADPH 的酵素。擁有變異的同型合子的

個體不僅在食用蠶豆時會有溶血的危險，在使用一些奎寧類藥物時也會有溶血的情形發生。在台灣的客家族群中，G6PD 缺失的基因出現的頻率相當的高，很多的客家人為此缺失基因的攜帶者，所以 G6PD 酵素的活性檢測試以列入台灣地區新生兒基因篩檢的正規項目中。當父母雙方的家族成員中有蠶豆症的病史者時，最好在進行生育計畫前進行遺傳諮詢，瞭解此種疾病的成因與應注意事項。

註十六：參考自註 5 引書，頁 303。

註十七：參考自林子儀〈從保障隱私的觀點論基因資訊的利用與法的規則〉，收於林子儀、蔡明誠主編，《基因科技與法律研討會論文集》，（台北：學林，2003 年 5 月），頁 267-268。

註十八：參考自註 6 引書，頁 33-34。

註十九：整理自 George J. Annas, *Genetic Privacy: There Ought to be a Law*, 4 *Texas Review of Law & Politics*, (1999), pp14-15。中文翻譯部分，參考註 14 引書，頁 271-272。

參考書目：

一、中文資料（以成書年代為序）

法務部法律事務司編（1993），《美國保護隱私權法制之研究》，台北：法務部。

李瑞全著（1999），《儒家生命倫理學》，台北：鵝湖。

林子儀（2003）〈從保障隱私的觀點論基因資訊的利用與法的規則〉，收於林子儀、蔡明誠主編，《基因科技與法律研討會論文集》，台北：學林，頁239-295。

二、英文資料

Anita L. Allen 1997, "Genetic Privacy: Emerging Concepts and Values", 收於 Mark A. Rothstein 編, *Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, CT: Yale University Press.

George J. Annas 1999, *Genetic Privacy: There Ought to be a Law*, 4 Texas Review of Law & Politics.

Tom L. Beauchamp & James F. Childress 2001, *Principle of Biomedical Ethics*, NY: Oxford University Press, 5th edition.