

基因平等权：应对基因歧视的私法政策

王康*

内容摘要：基因平等权是指自然人所享有的在基因上被平等对待的人格权利。它的社会根源在于基因歧视，即仅仅基于所谓“缺陷基因”而对携带者作出的不合理的差别对待。基因歧视是对基因平等权的侵害，但基因信息的特殊性使得禁止传统歧视的法律策略不能直接适用。根据“第二次选择”中的基因正义原则，建构基因平等权法律规范是我国应对基因歧视的基本私法政策。基因平等权的边界是基因上差别对待的合理性，要在各种冲突着的利益之间寻求一般禁止与例外的平衡。与欧美相比，我国对基因医学技术的应对机制非常欠缺。虽然在我国目前的法律体系中没有明确、直接的条款能对基因平等权损害提供救济，但基于私法特别是人格权的涵摄力，通过法解释，侵权责任法能够将基因歧视侵权损害纳入救济范围。

关键词：基因平等权 基因歧视 私法政策 人格权 侵权责任

2010年，我国广东省地方法院对一起因基因检测引发的案件作出了判决：原告是参加2009年广东省佛山市公务员考试的3名考生，在各自报考职位的笔试和面试总分排名中分别为第1名或第2名。但在之后的体检程序中，血液检查结果表明原告携带地中海贫血致病基因，被告佛山市人力资源与社会保障局以轻型地中海贫血属于血液病为由对他们拒绝录用。原告于2009年12月29日提起诉讼，要求法院认定他们体检合格并按程序进行考察录用，但该诉讼请求未获两级法院的支持。^[1]其实，地中海贫血基因携带者和血液病患者完全不同，并无疾病症状，可以正常工作、生活。本案涉及基因歧视问题，因而被媒体称为“基因歧视第一案”^[2]。基因歧视可能发生在雇用、保险、教育、医疗、婚姻等社会生活领域，^[3]就目前而言，职场基因歧视和保险基因歧视问题尤为突出。

*上海政法学院副教授，法学博士。

本文系教育部人文社会科学研究青年基金项目“基因医疗技术的法律问题研究”(项目批准号：11YJC820119)阶段性研究成果。感谢上海社会科学院法学研究所刘长秋研究员、四川大学政治学院张洪松博士对本文初稿的评论和建议，当然文责自负。

[1]参见佛山市禅城区人民法院(2010)佛禅法行初字第42号判决书、佛山市中级人民法院(2010)佛中法行终字第381号判决书。

[2]本案确实是因对基因检测程序及结果认定的争议而起，但却没能以“基因歧视侵权之诉”进入司法程序。公开信息显示，原告是在体检后又经过一项名为“地中海贫血基因分析”的复查，才被认定为“携带地中海贫血基因”并得出体检结果不合格的结论。在2010年2月2日下午的庭审中，原告的代理律师对这一检测结果并没有提出异议，而是认为平均红细胞体积(MCV)检测和“地中海贫血基因分析”超出了《公务员录用体检通用标准(试行)》中规定的血常规检测项目，被告对组织检测血液病的必要性也从未做任何说明，这种做法侵犯了原告的“身体隐私”。参见《佛山“地贫基因歧视案”开审》、《京华时报》2010年2月3日，第20版。

[3]教育领域基因歧视的最新事件发生在2012年10月，美国加利福尼亚州一名11岁的儿童Colman Chadam被其所在学校Jordan Middle School要求转学，原因是他父母填写的一份表格显示他携带囊性纤维化(Cystic Fibrosis, CF)致病基因，虽然他并未发病。十多天后，在主管机构的干预下，双方达成解决方案：Colman Chadam返回该校的另一个班级，以避免与另外两名患该病的儿童的可能接触。Jill Tucker, Boy in school flap over cystic fibrosis, *San Francisco Chronicle*, Nov. 6, 2012; Colman Chadam, California Boy Ordered To Transfer Schools For Carrying Cystic Fibrosis Gene, Goes Back To Class, *The Huffington Post*, Nov. 6, 2012.

基因歧视现象最早发生在美国,第一次被严肃地讨论出现于1986年的一次会议,^[4]较早的实证调查报告出现在1992年。^[5]随着人类基因组计划(HGP)的推进和基因医学技术的进一步发展,越来越多的基因歧视事件纷纷涌现,并引发深入的学术讨论,同时美国联邦和州层面的立法也已经实现或正在进行中。在我国,尚未见保险人要求投保人做基因检测或根据投保人(或其家庭成员)的基因信息来决定是否承保的报道,但在雇用场合形势则不容乐观。因为体检往往是入职的一个前提条件,而个人是难以控制血液检测的具体项目的。虽然目前还没有形成大量基因歧视诉讼案件,但就报道情况^[6]来看,基因检测引发的基因歧视事件并非只有佛山这一起。

不过,我国尚没有一部反歧视基本法,更没有明确禁止基因歧视的具体立法。诸多基因歧视事件所引发的许多法律问题,究竟在现行法上如何应对?在未来立法上采取怎样的规范立场?已经有一些文献对基因歧视应对的基本法律政策进行了研究,或提出根据社会正义标准合理分配基因歧视之利益与成本的政策指导原则,或提出通过“知情同意权”和“信息隐私权”来防止不公平基因歧视的立法策略,或提出单一的“基因隐私权”立法路径,或提出风险共担、预防与惩罚相结合等反就业基因歧视的立法原则。^[7]但现有文献与我国立法和司法现状的联系不够充分,在对基因歧视的私法规范研究方面有所欠缺。本文主要从人格权法、侵权责任法的私法规范角度对基因歧视及其应对政策进行理论分析,以为雇用、保险等方面基因歧视的微观制度分析提供研究基础。本文试图证明:面对基因医学技术所产生的负面效应——基因歧视,根据“第二次选择”中的基因正义原则,考虑到我国法律体系传统和现状,基因平等权的规范建构是我国应对基因歧视的基本私法政策。

一、基因平等权的社会根源:基因歧视之法律界定

基因歧视问题的出现,正是基因平等权得以成为法律规范的社会根源。基因歧视的英文表达为genetic discrimination,而discrimination往往是中性的,既包括中文里具有否定意义的“歧视”,也包括“差别对待”的中性含义。在本文中,“基因歧视”一词仅指受法律谴责的单纯基于基因的“不合理的差别对待”,以区别于“合理的差别对待”。所谓基因歧视,较早的经典定义来自马文·纳特维兹(Marvin Natowicz)等人,它被认为是一种“仅仅基于个人的基因组成(genetic constitution)与‘正常’基因组(‘normal’ genome)之实际或感知的差异而对其及其家族成员的歧视”^[8]。保罗·R·毕林斯(Raul R. Billings)等学者在另一篇论文中也采用了基本相同的定义。^[9]之所以把“正常”一词放置在引号中,是因为给出一个正常基因组的表征是不可能的。这一定义中的“正常”二字,确实难以确定其实际含义,其实每一个人都可能携带致病基因、“缺陷基因”或“变异基因”,但这些基因并不一定意味着这个人一定会发病(在目前也不能对其何时发病作出判断),甚至这些基因还在另一方面对这个人的体质、能力

[4] Human Genetics Association Social Issues Committee Workshop, Genetic Discrimination: Rights and Responsibilities of Tester and Testee, *American Journal of Human Genetics*, Vol. 39, 1986, p. 476.

[5] Jean E. McEwen, et al., A Survey of State Insurance Commissioners Concerning Genetic Testing and Life Insurance, *American Journal of Human Genetics*, Vol. 51, 1992, pp. 785-792.

[6] 据悉,2009年在佛山,因同样的体检结果,最后被拒录的公务员考生有31人。参见莫静清、陈磊:《“我们觉得三位考生告错对象”》,《法治周末》2010年2月4日,第1版。其他实例,参见刘艺明:《姓“地贫”名叫“携带者”庭外力挺三原告》,《广州日报》2010年04月14日,第22版;邱瑞贤:《携带地贫基因为何搵工难?》,《广州日报》2010年7月30日,第8版。

[7] 参见何建志:《基因歧视与法律对策之研究》,北京大学出版社2006年版;王迁:《论“基因歧视”及其法律对策》,中国人民大学出版社2005年版;罗胜华:《基因隐私权的法律保护》,科学出版社2010年版;邱格屏:《就业基因歧视与我国未来法制设计》,《法学》2001年第7期;等等。

[8] Marvin R. Natowicz, et al., Genetic Discrimination and the Law, *American Journal of Human Genetics*, Vol. 50, 1992, pp. 465-475.

[9] Paul R. Billings, et al., Discrimination as a Consequence of Genetic Testing, *American Journal of Human Genetics*, Vol. 50, 1992, pp. 476-482.

等具有优势和利益(参见后文)。就现象而言,基因歧视不是仅仅针对一个个体,还可能针对家族、基因族群,如果某个人带有与常人不同的变异基因或致病基因,则其家族中的其他成员也可能遭受歧视。此外,在严格意义上,基因歧视仅仅针对那些携带致病基因或所谓“缺陷基因”的人,而非那些实际已经处于遗传疾病状态的人。

考虑到一个法律概念所具有的在事实、原因和结果之间的联系性和包容性,在法律上,基因歧视是指仅仅基于所谓“缺陷基因”而对携带者作出不合理的差别对待。此处的“缺陷基因”之所以打上引号,是在表明它并非含有贬义。基因歧视的对象是一个——到目前为止——能力和行为表现正常的人,而之所以雇主或保险人对其进行不合理的差别对待,则仅仅是基于其体内潜伏着能够暗示其未来可能罹患某种疾病的基因信息。所谓“不合理的差别对待”,按照国际劳工大会第111号公约第1条的看法,是指任何不公平的“区别、排斥或优惠”,除非(在雇用场合)对“一项特定职业基于其内在需要”而作出。^[10]“将雇用决定建立在某人可能容易患某种疾病的基础上,而不是建立在其履行工作的实际能力上,这便是歧视性的做法。”^[11]在保险场合则较为复杂,被保险人的基因状况确实能够反映一定的风险程度,一概禁止差别对待会违反保险风险原则,因而需要根据不同情况来确定某项差别对待是否合理。比如在投保之时要求以基因检测结果作为前提条件或保单发放的决策基础,就不是保险这项特定事业的“内在需要”,而是故意排除可能的风险因素并排斥了投保人的机会利益,因而不合理的差别对待。不过,基于诚信、互利等契约精神,如果被保险人的致病基因信息已经被合法揭示,或投保金额巨大,则保险人对基因信息的接近或获取是否具有合理性——能否成立基因歧视——就需要进一步的利益考量。但无论如何,基因歧视是仅仅基于所谓的“缺陷基因”而对其携带者作出不合理的差别对待,而被歧视的携带者并没有应该遭受这种谴责的行为,这一不合理的差别对待在事实上最终产生了不公平的结果。

在法律上,歧视即不公正对待,因而基因歧视应受法律的否定性评价。联合国教科文组织在1997年《世界人类基因组与人权宣言》的序言中,“承认对人类基因组的研究及其应用为改善个人及全人类的健康状况开辟了概括的前景,但强调指出,它们同时应充分尊重人的尊严、自由和权利,并禁止基于遗传特点的一切形式的歧视”。在第6条又进一步重申这一立场:“任何人都不应因其遗传特征而受到歧视,因此类歧视的目的或作用危及他的人权和基本自由以及对其尊严的承认。”欧洲理事会在1997年《在生物学和医学应用方面保护人权和人的尊严公约》(简称《人权与生物医学公约》)第11条也有类似的内容:“禁止对一个人基于其基因特征的任何形式的歧视。”^[12]2000年《欧盟基本权利宪章》^[13]第21条同样禁止以基因特征为依据的任何歧视。联合国教科文组织在2003年《国际人类基因数据宣言》第7条规定:“应竭力确保人类基因数据和人类蛋白质组数据不用于意在侵犯或造成侵犯某一个人的人权、基本自由或人类尊严的歧视之目的或导致对某一个人、家庭或群体或社区造成任何侮辱之目的。”

因而,就法的目的而言,基因歧视直接违反了尊严、平等的法律价值;就私法性质而言,基因歧视是一种典型的人格侵权行为,这一属于歧视侵权范畴的行为具体表现为对人的基因平等权的侵害。

二、基因平等权的法律意涵:含义、内容及其限制

作为基因权的一项子权利,^[14]基因平等权是指自然人所享有的在基因上被平等对待的人格权

[10]International Labour Organization, C111: Discrimination (Employment and Occupation) Convention, 1958.

[11]International Labour Organization, Equality at work: Tackling the challenges, International Labour Conference, 96th Session, 2007, Report I (B), p.48.

[12]Council of Europe, Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine (European Treaty Series - No. 164, Oviedo, 4.IV.1997).

[13]European Union, Charter of Fundamental Rights of the European Union, December 18, 2000.

[14]关于基因权的具体分析,参见王康:《基因权的私法证成和价值分析》,《法律科学》2011年第5期。

利。笔者无意于对平等(作为法律价值)、平等权(作为法律权利)的宪法或私法属性进行争论,其实,无论宪法还是民法都是以人格保护为根本宗旨的,而一切人格权不管是否已被宪法具体和明确规定,都必须能够在民法上得以认可并提供救济,才是真正的权利。在基因时代,当平等作为一项积极的权能,对象化于人类基因时,基因平等权得以产生并成为基因权这一新生人格权的一部分。

基因平等权意味着在法律上不存在“好基因”和“坏基因”的区别,人的存在价值在基因上一律平等,从而否定基因歧视行为。这一判断并非无中生有,即便在科学意义上基因和基因之间也是“平等”的,作为绘制人类基因组序列的科学家领袖之一的J.C.文特尔(J. C. Venter)就明确承认这一点。^[15]人类只有一个基因组,个体之间只有大约0.1%的基因序列不同。这种基因多样性的差异是正常而有益的,并不意味着基因的优劣,即使是那些致癌基因等所谓的“坏”基因,甚至也在某些方面发挥着有益的平衡功能。甚至,“致病基因”也可能变成“御病基因”。^[16]因此,对人类进化而言,不存在“健康基因”与“疾病基因”的好坏之分,迄今所知的大部分(如果不是全部)与疾病有关的某个基因存在方式——等位基因,对人类的生存都是有意义的,特别是那些与常染色体隐性疾病有关的基因。^[17]所有的基因都是“平等”的,都在进化中忠实地复制着自己。由人类基因的此种本性放大至人类个体的和种的存在,结论只能如此。基因平等权就是在基因时代对这种事实的法律确认,借以维护人的尊严、价值以及平等的伦理人格。当一个人的基因信息被保险人、雇主、学校或者其他机构掌握,并且恰好携带了一些相关的“缺陷”基因时,基因歧视行为就可能发生,基因平等权的保护就成为一个现实的社会问题。

基因平等权要求一种形式的平等。平等首先是形式的平等,即不考虑具体个体差别的平等,它要求反对特权,反对给予同等条件者不同的待遇,并禁止法律上的歧视。近代以来逐步形成了在法律上的平等原则。平等作为一个理想化的终极目标,形式化是其本身的一个基本价值。对于那些携带致病基因的群体或个体而言,基于形式的平等原则,他们有理要求法律上的非歧视对待,哪怕仅具有形式的意义。其实,从人格权的法律价值出发,基因上非歧视对待的条款不仅仅是宣示性的,还内含着丰富的张扬平等的人文色彩。

基因平等权还要求一种实质的平等。实质的平等考虑现实中的具体差别,按照公平正义原则的要求,给予特殊群体相应的关怀,也就是修正的平等。罗尔斯经典的论述表达了一种自由的平等主义倾向:“所有的社会基本善——自由和机会、收入和财富及自尊的基础——都应被平等地分配,除非对一些或所有社会基本善的一种不平等的分配有利于最不利者。”^[18]这一主张体现在两个正义原则的理论上:第一正义原则即平等自由原则,认为每个人都有平等的权利享有与其他人类类似的基本自由相容的最广泛的基本自由;第二正义原则即机会平等和差别原则,认为社会和经济的不平等(例如财富和权力的不平等)安排,只要在自由优先和机会平等的条件下其结果能给那些“最少受惠者”带来“补偿利益”,它们就是正义的。对于那些携带致病基因的群体或个体,法律没有理由要求对其进行不合理的差别对待,并且基于实质的平等原则,某些合理的差别对待或对所谓“缺陷基因”携带者的关怀成为基因平等权内含着的一种可能,并具有正义性。

考虑到那种单纯基于基因的不合理差别对待必然会导致法律上的基因歧视,因而基因平等权应该是一种主动的“积极人格权”,权利主体可以在平等诉求下积极要求在雇用、保险等社会生活领域的非歧视对待,而不只是在基因歧视发生之后才消极地寻求救济。认识到这一点也是至关重要的。

不过,在保护基因平等权的时候,还必须对雇主、保险人等基于基因的差别对待的合理性加以判断,认真对待基因权主体与这些利益相关者之间的合理的利益诉求,明确那些能够阻却基因歧视成

[15] J. C. Venter, et al., *The Sequence of the Human Genome*, *Science*, Vol. 291, No. 5507, 2001, pp. 1304-1351.

[16] 吕炳斌:《试论基因技术发展对法律的挑战》,《华东理工大学学报》(社会科学版)2002年第1期。

[17] 杨焕明:《“人类基因组计划”及其意义》,《中国基础科学》2000年第5期。

[18] [美]约翰·罗尔斯:《正义论》,何怀宏等译,中国社会科学出版社1988年版,第292页。

立的合理事由及其判断标准。也就是说,必须给基因平等权划定一个可能的边界——基因上差别对待的合理性。因此,关键的问题是如何把握这种具体情境中的利益衡量和价值判断的尺度。

三、基因平等权的法理基础:“第二次选择”中的基因正义

社会在“自然抽签”后的“第二次选择”必须具有正义性。在生物学意义上,基因歧视起因于个体之间的基因差异——特殊的致病基因及其“暗示”着的疾病风险的存在。根据现有的技术水平,如果只能认为这种特殊的基因差异一定与某种疾病联系在一起,从而给它贴上了一个具有负面意义的“致病”标签,那么这也只是第一次选择——“自然抽签”的结果。这一次,无论具体的个体还是社会都无能为力,因而我们不能说这一次“不平等”就是不正义的。但是,社会还可以面临着第二次选择——我们对待“自然抽签”结果的态度,一种可以通过认知水平、意识形态、伦理观念、法律政策等进行的社会建构。这一次的选择权握在我们——就法律规范而言在“立法者”——手中。向左走,还是向右走?答案取决于我们对“基因正义”的价值判断。在规范意义上,如果我们选择了对这一“自然抽签”结果的不合理的差异对待——基因歧视,那么就可以认为是一种不正义的第二次选择;而如果我们朝着基因平等权的方向前进,我们就会在“基因正义”的旗帜下合理地对待这一“自然抽签”结果。基因平等权并不要求消除第一次选择的“不平等”,否则将可能带来人类基因改造的“优生学”顾虑,并强化对残障者的社会歧视。如果任凭基因歧视的蔓延,就会走向违反人之本质的“基因决定主义”或“基因霸权主义”,走向基于基因的等级对立的社会割裂状态。基因确实决定着我们的生理基础,但这不是我们故事的全部。在我们成为我们的过程中,还有一系列的插曲,最终奏鸣出现在属于我们自己的交响曲。其实我们也无法真正在技术上消除这种“自然抽签”,也不能人为地消除。因为所有的“缺陷基因”都只是基因多样性的表现,而正是基因多样性给人类进化带来了更多的可能性——那些富含尊严的机会。但基因平等权要求消除第二次选择的“不平等”,即使个人不能因为其无法控制的因素而丧失可能的机会,机会平等不能因所谓的“缺陷基因”所暗示着的有关疾病风险的不确定预测信息而被剥夺。基因信息所蕴含的意义,不是病态,不是疾病,而应该是对多样性的宽容或多元正义。基因平等权彰显的形式正义,要求在第二次选择中对作为“自然抽签”结果的个体基因信息撕下否定性的“标签”,实现法律上的平等,否则就是基因歧视;基因平等权彰显的实质正义,要求在第二次选择中必须对基因上的差别对待给出合理的理由,否则就是基因歧视。

根据“第二次选择”中的基因正义,基因上差别对待的法律政策必须具有合理性,对这一合理性的判断要进行利益衡量。基因上的差别对待可能表现为敌意型、无意型和矫正型等几种:(1)在同等条件下,单纯基于所谓“缺陷基因”而对雇员或投保人等基因权主体作出解雇、拒保等不利的差别对待决定,属于敌意型的差别对待;(2)在某种具体的情况下,基于工作本身之内在性质或者保险的诚信原则等因素,而非单纯基于“缺陷基因”作出的类似的差别对待决定,属于无意型的差别对待。(3)在根据现有医学技术水平能够确定地证明某一“缺陷基因”产生的风险足以影响到某一决策的社会效益时,进行某种调适性的差别对待(如改换岗位、提高保费等),同时进行相应的社会补偿,属于矫正型之差别对待。只有第一种敌意型的差别对待才可以被认为是基因歧视。“所有雇用决定都必须基于一个人履行工作的能力之上,是不歧视和平等原则的一个主要方面。”^[19]第二种情形属于在社会交往关系中根据一般理性人标准能够作出的判断,也是对市场竞争机制的一种认可,有利于天资优势的个体在竞争中脱颖而出,而被淘汰的理由是某一机会的内在于性质,此种差别对待具有伦理上的可接受性。第三种情形则属于对天资劣势群体的最低社会性关照,体现了一种资源利用、社会福利的最

[19] International Labour Organization, Equality at work: Tackling the challenges. International Labour Conference, 96th Session, 2007. Report I (B), p.50