

基因隐私权保护的共同体困境及其破解

曹 晟 旻*

摘 要:单个家族内部或若干关联家族的不同成员,通过基因信息的传递或交互而组成整体,当单个成员享有的基因隐私权与其他人的权利发生冲突时,传统隐私权理论难以有效应对,导致基因隐私权保护陷入共同体困境。该共同体有纵横之分,已超越家庭和族群的范畴而扩展为规模更大的基因共同体。从主体、客体和主体间视角出发,基因隐私权保护陷入共同体困境的原因可概括为基因隐私触及共同体内的利益冲突、基因信息在共同体成员间归属不明以及基因共同体影响权利的个体化保护,其分别使该共同体困境表现出对峙、模糊和关联效应。要想破解基因隐私权保护的共同体困境,就应在基因隐私利益的整体考量、基因科技伦理的法律表达和基因信息传递的权利调控上着手改进。现代生物医学科技使人在基因隐私权纠纷中感到不知所措,但问题的根源仍在于人本身,更准确地说是人与人之间的关系建构和相处模式。

关键词:基因 隐私权 共同体 现代科技

人的基因信息所对应的隐私类型是前所未有的。随着现代科技的不断发展,新的隐私也不断出现,而基因隐私就颇具科技含量,据此可读出人的智力、外貌、性格、品质等特征。与此同时,基因科技的进步对隐私权保护提出更高的期望。基因隐私是有私密性的基因信息,基因隐私权是控制不愿公开的基因信息使其不为外界所知的权利。“事实上,随着大数据时代对基因信息、健康信息等越来越重视,就业歧视和保险歧视等只会与日俱增,这种无形的损害往往令被侵权人不明就里,危害极大,也应该视为隐私侵权的后果予以救济。”^①但目前传统隐私权保护采用个体主义模式,因而难以规范基因信息在不同主体之间的传递,加之基因信息可透露自己所在家族成员的隐私,影响关联家族成员的决策,使得集体的隐私利益保护也处于边缘地带,呈现出基因隐私权保护特有的共同体困境。概而言之,该共同体困境出现于特定的时空语境:在时间上,生命

* 中国海洋大学马克思主义学院副教授

基金项目:国家社会科学基金资助项目(22CFX001)

① 徐明:《大数据时代的隐私危机及其侵权法应对》,《中国法学》2017年第1期。

科技时代的到来使基因隐私权保护面临技治主义挑战;在空间上,信息的传递与交互使基因隐私权保护受共同体成员牵绊。近年来学界很少专门研究基因隐私权保护的共同体困境,现有成果多散见于基因编辑、人工辅助生殖、基因信息保护和精准医学等近似话题的探讨中。^①但现在国内关涉基因科技的法律制度要么注重微观层面的个人权益维护,^②要么强调宏观层面的资源利用和安全保障,^③而没有关注中观层面的家庭和族群。当国家、社会和个人处于这种法律制度构建的关系架构中时,从该制度语境生成的基因隐私权保护的系统安排,将在无形中把家庭和族群排除在理念、组织、人员、政策和言行等各方面之外,不利于基因隐私权的保护。因此,共同体视阈下的基因隐私权保护亟须引起人们重视。

一、基因隐私权保护的共同体困境之考察

人们借助基因信息所能掌控的隐私在深度和广度上超乎想象,这是传统隐私权理论尚难预见的。传统隐私权保护模式轻视对他者利益的关切与调和,预设个人信息作为分配对象在性质上是不可共享的。“隐私旨在保护个人从公共生活和公众视线中退出的自由,其所涉及的是与社会公共利益和群体利益无关的私人生活”,^④而基因科技业已滋生新的隐私文化。若科技进步只满足于成全个人权利和个体善,则会使人与人之间产生差距并持续扩大。“实践中,一些实体的违法处理行为,通常侵害的是一批自然人的生物识别信息权利,侵权事由基本相同,由此引起的民事诉讼通常表现为诉讼‘类主体’与‘类事由’化。”^⑤有别于该处所说的“类诉讼”纠纷,基因隐私权保护的共同体困境是指单个家族内部或若干关联家族的不同成员,因基因信息上的传递或交互而组成整体,却对这些信息是否公开、谁来支配和如何使用等处理事项的意见存有分歧甚至迥然有别,致使基因隐私保护的权实践陷入进退维谷的两难境地。该共同体困境并非仅聚焦于作为类存在的家庭或族群,而是着眼于单个家族内部或若干关联家族中的不同成员之间。为了使论述更为精细和深化,这里只深究基因隐私权保护中狭义的共同体困境,广义的共同体困境则要涉足国家安全、人类发展等议题。

(一)共同体困境的纵横解析

基因信息似乎为个人所独占,所含隐私却不能被个人垄断。从根本上讲,基因信息的生成并不是源于某位占有者,而是由其他主体更早创建,或被其他主体同时占有。基因信息自产生之时就因传递或交互而共享,但该共享仅为限定性共享而不是广泛性共享。基因信息在其搭建的生

^① 参见张晓肖:《生殖系基因编辑视角下后代人的伦理与法律协同保障机制研究》,《自然辩证法通讯》2023年第12期;许中缘:《人工辅助生殖技术法律规制立法价值、原则与规则》,《中国政法大学学报》2023年第3期;吴梓源:《知情同意原则在个体基因信息保护中的适用困境与超越》,《学习与探索》2022年第6期;陶应时、王国豫:《精准医学伦理构建:理念、原则与路径》,《科学学研究》2020年第6期。

^② 例如,《中华人民共和国基本医疗卫生与健康促进法》第33条第1款规定:“公民接受医疗卫生服务,应当受到尊重。医疗卫生机构、医疗卫生人员应当关心爱护、平等对待患者,尊重患者人格尊严,保护患者隐私”。

^③ 例如,《中华人民共和国生物安全法》第53条规定:“国家加强对我国人类遗传资源和生物资源采集、保藏、利用、对外提供等活动的管理和监督,保障人类遗传资源和生物资源安全”。

^④ 张新宝:《从隐私到个人信息:利益再衡量的理论与制度安排》,《中国法学》2015年第3期。

^⑤ 付微明:《个人生物识别信息民事权利诉讼救济问题研究》,《法学杂志》2020年第3期。

命时空中,因积聚叠合而使得评判基因隐私的难度增大,甚或淡化权利主体的独立性和自主性。也就是说,基因信息所含隐私不是完全排他的,而应在共同体的构建中被体察。“人具有趋利避害的天然本性,如果个人按照自己的绝对意志行使权利,则必然会侵害共同体中其他成员的权利。”^①与个人的基因隐私权相分立的,是其他共同体成员在基因信息上的各项权利。基因信息时常超出个体领域而进入共同体中,虽能借共同体大体推知被个人视作隐私的基因信息,但极难从共同体中分离出专属于个体的基因信息,因而基因隐私权的个体化保护是片面的和有局限的。“随着基因检测技术的发展,通过对人类基因的检测,医学不仅能够做到对于现有很多疾病的准确检测,而且可以对很多由基因缺陷或者突变所导致的未来发作的疾病做到具有一定可靠性的预测,这种预测结果的意义超出患病个体而具有相当的家族特性。”^②可是,基因隐私权保护的共同体困境并未止于作为共同体的家庭或族群,而是拓展至规模更大的基因共同体。基因信息作为稳定的遗传物质穿越代际与族际,从而使基因共同体产生了纵横之别:单个家族即为纵向的基因共同体,而关联家族则是横向的基因共同体。因此,基因隐私权保护的共同体困境也呈现出纵横之别。

在单个家族内部,基因隐私权保护的共同体困境是纵向的,各成员因血缘遗传而具有相同的基因信息,故能够破除垂直的代际区分而组成整体,但彼此间因对基因信息的处理存在不同的权利主张而致使基因隐私权保护的应然状态变得含混不清。亲代将某些基因信息传给子代,子代再将某些基因信息传给他的子代。反过来看,子代直接承袭相邻亲代的基因信息。在此过程中,基因信息因循规律设定实现代际单向传递,已知某人的基因信息便可解析或推测出亲代、子代或同代其他家族成员的基因信息。在纵向的基因共同体中,从身份角色到基因信息的推导也可倒置,如依凭脱氧核糖核酸(DNA)不同区域的若干短串联重复序列,就能够为子代匹配到双亲,此种原理在亲子鉴定中有被用到。“各个世代既要承担相应的义务,又拥有一定的权利。就义务而言,当今世代应该秉承‘我们希望别人怎么对待我们,我们就应该怎样对待别人’这一原则,也就是说,倘若当今世代希望以前的世代能够对他们担负起应当承担的义务,当今世代对未来世代也应该如此。”^③联合国教科文组织早在2005年就曾制订《世界生物伦理与人权宣言》,该宣言第16条明确规定:“应当充分重视生命科学对后代的影响,包括对他们遗传基因的影响”。假如纵向的基因共同体中某人罹患遗传性疾病,需查询亲代、子代或同代其他家族成员的基因信息,甚而要其施以援手,那么鉴于单个家族的成员间有互助的伦理传统,亲代、子代或同代其他家族成员自然被期望披露遗传性基因信息,这时基因信息的知情权与基因隐私权就会在不同成员间相抵牾。若因亲代、子代或同代其他家族成员的推脱和排外而无从知晓他们的基因信息,则这个人的权益必将受损,故而也谈不上基因共同体给成员的安全感和归属感。总而言之,个体的基因隐私权可能跟跨代或同代其他家族成员在基因信息上的多项权利相冲突,他们有相同的基因信息,并在单个家族内部因受身份角色滋扰而极易损害不同个体在形式与实质上的相对平等,使基因隐私权保护的共同体困境在纵向上异于平常的权利冲突。

在关联家族之间,基因隐私权保护的共同体困境是横向的,各成员间虽无血亲关系但有基因

① 刘权:《权利滥用、权利边界与比例原则——从〈民法典〉第132条切入》,《法制与社会发展》2021年第3期。

② 袁治杰:《基因技术发展背景下的不知情权研究》,《政治与法律》2016年第5期。

③ 高景柱:《未来世代权利论:证成与反对》,《哲学研究》2020年第6期。

信息上的交互,因此能够突破水平的族际划分而组成整体。然而,他们彼此对基因信息的处理有不同的权利需求,故基因隐私权保护也会陷入共同体困境。相较于基因隐私权保护中纵向的共同体困境,横向的共同体困境更容易被遗漏。除了本人所在家族的成员外,基因隐私权的不当保护还可能侵害其他关联家族成员的合法权益。如果说纵向的共同体困境中基因隐私权保护瞄准的是他者对个人的侵害,那么横向的共同体困境则将其上升为群体间的混乱和纷争,此时焦点对准的是关联家族。“在家庭生活中,基因与个人健康、医疗的密切关联,使得家庭成员,尤其是血亲,在许多情况下会倾向于知悉个人的基因信息,以助于了解自身的健康风险,采取早期检测、预防或者治疗措施。而非血亲的配偶间也有知悉对方基因信息的需要。由于基因能直接揭示当事人的生育风险,知悉配偶有无携带某种特异基因,通常直接影响着当事人对生育的决定。”^①个人不光在行使生育权时将参考配偶的基因信息,在结婚前更要对此加以查实。在横向的共同体困境中,基因隐私权保护问题还有很多,基本暴露在关联家族的非血亲成员间,而这些关联家族是连通和平行的。与基因科技对人的解构和预知相伴,人与人在基因上又以别样的隐形纽带连接为横向的共同体。该纽带或能越过关联家族的不同成员依隐私权所定的分界,在某种程度上重构和形塑着人们之间的关系。最使人纠结之处是,横向的共同体困境中各成员的基因信息既有所区别又相互关联,关联家族的成员间有时候还没有明显的隐私权界限。为了更好地保护基因隐私权,怎样在横向的共同体困境中化解关联家族中各位成员的权益纷争有待慎思。

(二)共同体困境的整体呈现

基因隐私权保护的共同体困境的纵横之别,乃顺应基因信息传递所作的划分,但该共同体困境的呈现还要从整体上加以把握。例如,个人了解自己的健康状况,需要获得其他家族成员的基因信息,而在这些成员看来这样做则有侵犯隐私权之嫌。又如,针对个人的基因研究发现某个家族或将遭受病患,受试者为了保护隐私,不愿开示隐患,导致其他家族成员未能尽早做好防范。再如,个人的基因信息被公布后,某个家族的基因信息或将公之于众;若该基因信息表露出身心健康缺陷(如某类疾病的高发生率),则所有家族成员都会处于弱势而面临受歧视乃至遭到污名化的风险,最极端的事例是同卵双胞胎,只提取一人的基因信息便可知两人的基因信息。在诸如此类的情形发生时,仅将基因隐私权归于人格权范畴且专注于个体的基因信息保护,显然无法对该权利进行妥善的救济,而整体性研究更有利于统揽全局、协调不同个体间的利弊得失,因此从整体上认清基因隐私权保护的共同体困境至关重要。

其一,共同体困境中的基因隐私具有非个体性。在人的个体性得到确认之后,基因科技的进步转而开始凸显作为个体的人与他者之间的普遍联系,并借由主体间性反复检视为了实现人的自由和解放而奠定的现代性思想基石。而今,人虽不致被贬为法律关系的客体,但存在被边缘化之虞,而通过重申人格尊严来强化人之个体性的论证功效亦大打折扣。当下囿于个体之中的隐私权保护理论俨然滞后于科技进展,尽管个人对科技影响力有着敏锐的警觉,却迷失在个人权利话语中,致使自己和他者均深陷基因隐私权保护的共同体困境,难有两全之策来保护自身享有的基因隐私权与其他人的权利。在科技力量的驱使下,基因隐私权保护的共同体困境显示出负外部性,即享有该权利的个体与其所处基因共同体中其他个体的成本收益在总体上不一致,且有时享有基因隐私权的个体所获收益抵不过该共同体中其他个体在成本上的支出和减损。在基因隐

^① 杜珍媛:《人类基因权利研究——科技发展动态之维考察》,光明日报出版社2021年版,第31页。

私权保护的共同体困境中,享有权利的个体追求利益最大化并不必然可取,因为需要对基因共同体利益进行通盘衡量。尤其在现代科技的无形压力下,个体违背基因隐私权保护的真正意愿,连带深陷共同体困境的其他成员跟着承受不利的后果。

其二,共同体困境中的基因信息具有非专属性。个人的基因信息既是独特的,又是共通的。即使是个人特有的基因信息,也不是个体有意识的自我创造。基因信息潜藏在每个人的身体内,个体却无将之据为己有之资格。与其说个人拥有归属于自己的基因信息,倒不如说个人表现着某个基因。个人除控制自己的基因信息外,还想要从基因共同体的其他成员那里获得跟自己相关的基因信息。这些基因信息在该共同体的纵向和横向上接续传送,使不同成员凭基因信息的传递或交互而相连接,又因处理跟他人共有或跟自己相关的基因信息时存有异见而相排斥,有可能陷入基因隐私权保护的共同体困境。因为纵使是个体的基因信息,其所含隐私也不为个人所专属,共同体的基因隐私更是如此,因此单凭某个基因信息来识别成员在基因共同体中的身份角色尚有难处。在基因隐私权保护纠纷中,多是已知成员的身份角色,然后思考用哪种方式处理含有隐私的基因信息:如果保护某个主体的基因隐私权是利大于弊的,那么其他主体就不能侵犯该主体的合法权益;反之,则可能以侵犯某个主体享有的基因隐私权为代价,来保全基因共同体中其他主体的合法权益。

其三,共同体困境中的基因权利具有非私人性。“‘基因权’涉及家族成员的合法权益,关系特定群体利益,甚至对人类基因资源亦有重大影响。”^①深陷共同体困境的基因隐私权也不例外,以什么样的态度和措施应对该权利保护问题,对于消除基因共同体中成员间的权利冲突举足轻重。在基因隐私权保护的共同体困境中,个人享有的这项权利与其他成员的权利在行使目的上是互异相悖的,在客体指向上是部分重叠的,在主体关系上是相互关联的。身处该困境的成员属于某个基因共同体,所享有的基因隐私权不能从既定的关系架构中剥离出去,该权利从传统隐私权承继的私人性质随之淡化乃至消退。共同体困境中的基因隐私权不只是私人主体的权利,个人对该权利的主张也不是纯粹的个体行事,不可单纯套用个体化的隐私权保护理论,但该权利亦非共同体成员以集体名义对基因隐私享有的权利,而是将隐私权放入基因共同体的结构化形态中所形成的权利式样。共同体困境中基因隐私权的实际样态,源自私人化的隐私权在有限的人际空间中无限扩张,而后基因共同体使各成员本来孤立的基因隐私权互相连接,演变为多极主体的弈局。从此基因对个体的自我建构不能挣脱该共同体,基因隐私权更不只是个人独享的权利,而应将基因共同体确定为关注和审视该权利保护问题的必要场景。

二、基因隐私权保护的共同体困境之成因

在基因隐私权保护问题上,各方利益关系日趋复杂。纵观基因隐私权主体与其他主体的利益冲突,其既未曾间断也未被漠视,而共同体困境中的这类利益冲突尤为奇特。虽然各个基因共同体的人数规模、生活地域、风俗习惯等有所差异,以致凝聚的松紧程度并不相同,但不管怎样,基因隐私权保护所遭遇的共同体困境具有相通性,选取何种破解路径貌似取决于该共同体中各主体介入基因信息处理的权限和程度,但终究还要从共同体的高度看待相同基因信息的共治、共

^① 郭少飞:《作为物质型人格权之“基因权”的理论证立与法律保护》,《求是学刊》2020年第5期。

用与共管。“一种全面的理解会支持权利保护模式。公共利益具有多元性,正是某些共同利益支持了权利。”^①现今基因隐私的权利保护没有给共同体利益保护的设想留下余地,共同体利益对个体利益的碾压和挤兑尚待防范,而基因隐私权保护与共同体利益的相容亦要自治。在实际案件中,如“藏某某与姚某某继承纠纷案”^②的判决均不支持采取家族基因检测法对子女进行鉴定,这既能维持稳固的家庭秩序,又能兼顾当事人的隐私利益。在基因隐私权保护中,盲目在共同体与个体的法益间进行取舍会失之偏颇,两者的利益是包含与被包含的关系,无所谓衡量,更谈不上优位。当务之急是剖析基因隐私权保护为何会陷入共同体困境,具体可从主体、客体与主体间视角出发进行分析。

(一)基因隐私触及共同体内的利益冲突

从主体视角看,基因隐私触及共同体内的利益冲突,使基因隐私权保护的共同体困境显出对峙效应,该对峙效应沿着基因共同体的纵横脉络延展。基因科技的进步未必呼唤新的利益诉求,但讨论基因隐私权不可抛却利益。在基因共同体中,以隐私权处理相同基因信息的主体并非单一,既有被提取基因者,又有该共同体的其他成员。仅凭个人的自主决策来行使基因隐私权,难免与所处基因共同体的利益诉求相抵触:若个人为了私利进行基因样本采集,则可能会泄露该共同体其他成员的基因信息;若个人为了保护隐私对基因信息进行去识别化,则又可能会侵犯该共同体其他成员对基因信息的知情权和自治权。面对基因共同体中个体与个体在利益上的紧张事态,原子式自我的行为方式只会加剧个体间的分割与断裂,直至利益更加失衡。一味在不同个体的利益平衡上做文章,易掉入相对主义的怪圈。无论是用于权利证成的利益,还是用作权利内容的利益,基因隐私权保护所要解决的问题无非是亟待重组的利益分配问题,这不禁使人怀疑讨论的终点究竟在何处。“提高隐私治理效率的关键在于打破私人包办一切隐私决策的神话,承认认知能力与个人动机是治理效果的重要变量,采取温和适度且科学高效的法律干预措施,实现消除社会歧视的终极目标。”^③在不同主体的多元利益纠葛中,基因隐私权的行使仅被施与底线式干预,在其被简化为个体化的权利后,又会返回利益冲突的杂乱状态。对于基因隐私在共同体内触及的利益冲突,应分别从利益关系认识的误解、利益协调思路的偏差以及利益保护方法的弊端来阐释。

在利益关系的认识上,与此前隐私权保护中利益碰到的外源性危险不同,基因隐私权保护的共同体困境多受利益遇到的内源性危险宰制。当今司法实践中的隐私权保护大多围绕个体利益展开,如《最高人民法院关于审理利用信息网络侵害人身权益民事纠纷案件适用法律若干问题的规定》第12条明确规定:“网络用户或者网络服务提供者利用网络公开自然人基因信息、病历资料、健康检查资料、犯罪记录、家庭住址、私人活动等个人隐私和其他个人信息,造成他人损害,被侵权人请求其承担侵权责任的,人民法院应予支持”。若将该隐私权保护路径套用到基因隐私权的保护上,则较难消解限于共同体内的隐私利益威胁。在基因共同体中,成员间的利益互动有积极与消极之分,消极互动否认个人对利益的自治受控于外部因素,而积极互动坦承个人对利益的

^① 朱振:《捍卫权利模式——个人信息保护中的公共性与权利》,《环球法律评论》2022年第1期。

^② 参见重庆市九龙坡区人民法院(2013)九法民初字第00001号民事判决书、重庆市第五中级人民法院(2015)渝五中法少民初字第00399号民事判决书、重庆市第五中级人民法院(2016)渝05民再17号民事判决书。

^③ 杨彪:《信息治理与社会歧视——中国隐私立法的策略与实践》,《社会学研究》2015年第6期。

自治绝非仅是内在的。既然个体对自身利益的决策有赖于共同体合作,基因隐私权保护就应促使共同体成员间的互动从消极迈向积极,免得将利益保护的负外部成本转嫁给整个共同体,而这种利益的不经济则应被归咎于个体间抉择的非此即彼。

在利益协调的思路,如今隐私权保护中的利己与利他之间的关系很微妙,但这两点暗含敌对有余、共生不足的利益隐忧,更有学者提议:“基因权利可以参考我国隐私权保护模式,注重人体基因‘自我决定的自主权’之主动人格权的实现”。^①在此,基因隐私权作为主观权利因循利益支配权的思路即“权利主体—利益—其他主体”,其间掺杂着人的主观意志,该意志将关注点放在与其他成员共有或与自己相关的基因信息上。“国际社会及主要国家在个人信息保护立法时虽然强调个人信息的流通利用目的,但是因为传统个人信息保护或隐私保护理论过分强调个人信息的私人属性并将基本权利上的自治延伸至个人信息,导致个人信息由个人控制成为普遍接受的理念。”^②在基因隐私权保护问题上,个体被共同体关系下的权利与义务规制,不同主体的利益间并不是此消彼长的零和关系,他们都不愿看到利益的“反公地悲剧”在基因共同体中上演。例如,在“余某与欧某同居关系子女抚养纠纷案”^③中,法院注重保护未成年人的合法权益,认为是否存在亲子关系进行基因鉴定有其必要性和正当性,因此并不侵犯被告的隐私权。反观基因隐私权保护的共同体困境,其跟利益主体的多少无关,只跟利益协商所指有关。基因隐私权保护不能再套用利益支配权思路,而应转为基因共同体视界所及的利益请求权思路即“其他主体—权利主体—利益”。因为支配权的法律效力是作用于利益客体的,旨在仿照实物规定权利主体以外的其他主体有权或无权对基因信息做出某种行为;而请求权的法律效力是作用于利益主体的,意在准许或禁止其他主体向有基因信息的主体行使权利,从而助推作为主观权利的基因隐私权演化为法律关系或客观法。

在利益保护的方法上,基因隐私权隐含的利益诉求是个人主义的,若从功利主义角度系统分析,则围绕成本收益所作的利益衡量仅指涉个人的基因隐私权,而极少顾及对共同体负有的义务,因此仍逃不出个人主义的局限。在基因隐私权保护中,只有走向共同体主义,才能避免权利重复或义务空白。但基因共同体的集体性隐私尚待成熟而仅能被冠以利益之名,在个体与共同体之间、共同体中的不同个体之间也仍未建立起“权利—义务”的法律关系。更何况,基因共同体内部的成员间存有利益冲突,故意整合为权利主体有些牵强,如基因共同体中的部分成员无获益,其基因信息却可能被泄露,而义务空缺对其必会有失公允。基因信息对共同体成员身份所做的考察描述,并不反对个人享有基因隐私权,而是要依共同体成员间的关系为该权利设限,以击破个人对该权利的专享。对此,个人为共同体在基因隐私上所做的利益让渡几乎无效,而应重申限制基因隐私权所需承担的义务。赋权路径终归很难为限制基因隐私权背书,更有证明力的根据是义务履行,如规定被提取基因者、生物医学机构等主体应当及时告知对方,以及要求公共管理部门依法进行实质干预等。推而论之,基因隐私权保护的背后应有义务的身影,否则将远不能取得预估效果。遗憾的是,义务缺失使基因隐私权保护陷入共同体困境,而为了保持基因共同体成员间关系的纯粹性和对等性,尽量规避利益的干涉和纷扰,还需从与其他成员共有或与自己相

① 崔丽:《民法典第1009条:基因人格权的创设、证成与实现》,《东方法学》2021年第1期。

② 高富平:《个人信息保护:从个人控制到社会控制》,《法学研究》2018年第3期。

③ 参见广东省佛山市顺德区人民法院(2015)佛顺法均民初字第876号民事判决书。

关的基因信息中找寻基因隐私权保护陷入共同体困境的其他原因。

(二) 基因信息在共同体成员间归属不明

从客体视角看,基因信息在共同体成员间归属不明,使基因隐私权保护的共同体困境凸显模糊效应,该模糊效应凭借基因共同体的纵横渠道弥散开来。时至今日,事关个人隐私权保护的法制建设已经深入到各业务领域,如2003年《人胚胎干细胞研究伦理指导原则》第8条第1款就明确规定:“进行人胚胎干细胞研究,必须认真贯彻知情同意与知情选择原则,签署知情同意书,保护受试者的隐私”。但基因隐私不同于传统隐私,其所含信息不是物理性的,在共同体成员间的归属并不明晰,因此仍需依托生物医学数据来观测其循血缘而遗传的具体情状。“绝大部分的数据只在整合后才表现出敏感性,呈现分散状态时往往是微不足道的。因此,我们在公开特定数据或给予某人这些数据使用权之前,几乎不会多加思考。”^①基因信息的私密性是显而易见的,但其由传递和交互而外显的公共性同样强烈。不同主体的基因信息在传递和交互中存在千丝万缕的牵连,这种含于基因信息内的特性使基因共同体得以产生——纵向的单个家族和横向的关联家族相连构成基因共同体。与之相伴,基因隐私权保护亦陷入并困在基因共同体的桎梏中,可谓成也共同体,败也共同体。因此,应深刻剖析基因信息在共同体成员间的归属问题,具体从基因信息披露的唯技术化、基因信息处理的人为对立以及基因信息共有的笼统认定这3个方面来阐述。

在基因信息的披露中,因个人通常运用科技手段来探究自身,而不在意其所获基因信息会不会波及基因共同体的其他成员、有无基因共同体的其他成员授权等,很难认识到该基因信息也归属于基因共同体的其他成员,故基因隐私权保护陷入共同体困境也就在所难免。基因共同体的成员凭基因信息的传递和交互而相连,外加基因科技突飞猛进,使本就互联互通的基因信息得以披露,并造就出庞大的基因信息库。“由于基因信息对识别遗传亲属、揭示家庭秘密和影响家族关系有独特意义,以致生物科技发达时代下的基因信息不再是‘个人的’了。”^②相应地,基因信息所含隐私利益便不是由权利主体独有的,而是会经基因信息的传递或交互而受制于其他成员,可否利用科技手段披露该基因信息亦受制于此。该观点在现代生物医学研究的佐证下,已被司法实践采纳。在“简某与邓某抚养费纠纷案”^③中,法院就对原告、原告母亲和被告的血型予以披露,并按照基因信息的血缘遗传规律来认定亲子关系。“即使不存在亲属关系,科学研究也已表明,通过大数据技术提供的排除算法,完全可以推断出给定基因组数据的所属主体,且准确度令人惊讶。”^④私人或公共机构掌握这些基因组数据,经个别权利主体准许后用科技手段将其披露出来,这种做法触犯到基因共同体中的其他权利主体,使他们的基因隐私权保护深陷共同体困境。现代科技对于基因信息披露中共同体成员间的关系异化虽不可谓难辞其咎,但此关系异化终归源起于基因信息披露的唯技术化,使传统隐私权保护模式几近失效,从而导致基因隐私权保

^① [美]本杰明·维特、[美]加布里埃·布鲁姆:《未来的暴力与国家治理——面对机器人、病毒、骇客与无人机的新威胁》,万岩、潘煜译,中国发展出版社2019年版,第164页。

^② J. Lyn Entrikin, Family Secrets and Relational Privacy: Protecting Not-So-Personal, Sensitive Information from Public Disclosure, 74 University of Miami Law Review, 781 (2020).

^③ 参见福建省龙岩市新罗区人民法院(2013)龙新民初字第5390号民事判决书、福建省龙岩市中级人民法院(2014)岩民终字第237号民事裁定书。

^④ 刘士国、熊静文:《健康医疗大数据中隐私利益的群体维度》,《法学论坛》2019年第3期。

护深陷共同体困境。

在基因信息的处理中,以原子式个人为单位的操作终会导向基因共同体中不同个体间的权利较量,人为加重基因共同体成员间的对立情绪,对基因信息在共同体成员间归属的判断易顾此失彼或流于片面,使基因隐私权保护落入个体化陷阱,而破解困境的正途恰是追寻个体与共同体的统一。基因共同体的构建发源于基因信息的传递和交互,附随而生的是基因信息汇聚,而这在基因信息的处理中反倒可能招致主体间的关系撕裂,基因隐私权陷入共同体困境就是典型例证。各成员若是仍纠缠于解开不同个体零和博弈的经典困局,则会因基因信息处理的人为对立而误入歧途。基因隐私权保护不仅要协调各共同体成员在基因信息处理上的对立关系,并平衡基因共同体中个人与个人的权益争夺关系,还要终结基因信息处理在个体自由与共同体安全之间的来回摇摆,谨防以个体的基因权利遮蔽甚至取代共同体本身或其他成员的基因权利。隐私权在基因信息处理中的个体化阐发会诱发基因隐私权保护的共同体困境,并导致基因共同体中各成员间的关系呈现出对立状态。基因隐私权的构造确实凝结着对个人权利的保护,但个人对该权利保护的期待再高,也不能任由个人独自处理基因信息,否则各成员间的对立将愈演愈烈。作为个人权利的基因隐私权有其保护屏障,却难抵御基因信息因传递和交互而生的干扰,人为对立的关系也只会妨碍基因信息的妥善处理。仅仅加大基因隐私权对个人保护的强度和力度,以对立思维处理基因信息而无视基因共同体的整体偏好,只会让基因隐私权保护在共同体困境中越陷越深。

在基因信息的共有中,两个或两个以上共同体成员有相同的基因信息,该基因信息所含的隐私即为共同基因隐私。尽管这些成员对共同基因隐私享有权利,但共有基因信息的认定仍旧缺少细致的规范指引,其在共同体成员间的归属尚不够分明,而使基因隐私权保护陷入共同体困境。共同基因隐私源于基因信息的传递和交互,看起来好像是蕴含于基因信息中的共同隐私,而共同隐私亦非新的术语,曾有学者明确指出:“共同隐私虽然称为‘共同’,但其与物权法上的共同共有不一样,实际上仍是每个自然人对自己的隐私享有隐私权,但由于这一隐私涉及他人,故在行使涉及共同隐私的隐私权时需征得其他隐私权人的同意”。^① 也有学者提及共同隐私的说法,用以指代个人在与他人的结合中欲求的隐私类别,所折射的是共同体中相结合的个体而非共同体之属性。^② 共同基因隐私肯定可被归为共同隐私,但与其他共同隐私不同的是,共同基因隐私的权利保护扎根于基因信息的传递和交互,应以基因共同体的意思表示为底色。该共同体成员舍此先决之意而行使基因隐私权,是把重心放在个体与个体之间,将共有基因信息单独归于割裂的不同个人所有,虽然这是认定其他共同隐私所含信息之归属的寻常做法,但这种做法无法用来破解基因隐私权保护的共同体困境。只有将基因共同体看作共有基因信息的所有者,并把个体所要保护的基因隐私权置于基因共同体的基础上,才有望为基因隐私权提供更好的保护,也可以避免让基因隐私权保护陷入个体间对决的泥沼。

(三)基因共同体影响权利的个体化保护

从主体间视角看,基因共同体影响权利的个体化保护,使基因隐私权保护的共同体困境表现出关联效应,该关联效应顺着基因共同体的纵横之维融汇相连。“由于基因信息不仅与个体相

^① 张红:《人格权各论》,高等教育出版社2015年版,第571页。

^② See Bloustein Edward, *Individual & Group Privacy*, Transaction Publishers, 2003, pp. 124-125.

关,还与个人的家庭、家族甚至民族的遗传信息相关,这种信息的共通性意味着个人信息的使用还牵涉到更大层面的他人和社会利益。”^①在“钟某 1、钟某 2 等法定继承纠纷案”^②中,被上诉人曾某辩称基因型分析会损害钟家人的隐私权,二审法院对此并没有支持,而认为应做亲子鉴定排除近亲,才能认定钟某 1、钟某 2 的生父是林某生物学父亲。这说明在基因隐私权保护中,个人已然失去绝对的中心地位,缘由并非国家对个人的压制,还起于基因共同体试图介入“个人—国家”的关系架构,所构成的共同体困境严峻考验着基因正义的原则性要求:作为分配正义的基因正义容许可接受的风险和负担,作为矫正正义的基因正义意在设置合理的差别对待。“多元化的基因正义要求在特定私益之间,在私益和公益之间进行调适,并根据不同条件对基因风险进行适当分配。”^③但分配正义和矫正正义都没有将共同体纳入基因隐私权的构造中,而基因隐私权重建也未能适应“个人—共同体—国家”的关系架构。因此,应着重关注共同体对基因隐私权的个体化保护有何影响,这些影响具体表现为基因共同体在制度规划中被忽略、在理论构想中被曲解和在实践中被淡化这 3 个方面。

在制度规划中,基因隐私权保护逐渐趋向个体化,对基因共同体有所忽视,从而不利于破解共同体困境。在基因隐私权保护中,个人的身份角色被科技重新定义,原定的关系架构无法与之相契合,而这又反映到基因隐私权保护的法律制度中。现行基因隐私权保护的法律制度仍采用原子式的个人主义立场,该立场选择决定着该权利是为了保护个体利益而设立的法定权利,建立在“个人—国家”的关系架构上,与共同体困境似乎毫不相干。例如,自 2016 年 6 月 21 日起实施的《国务院办公厅关于促进和规范健康医疗大数据应用发展的指导意见》坚持规范有序、安全可控的基本原则,并明确规定:“建立健全健康医疗大数据开放、保护等法规制度,强化标准和安全体系建设,强化安全管理责任,妥善处理应用发展与保障安全的关系,增强安全技术支撑能力,有效保护个人隐私和信息安全”。该指导意见立足于“个人—国家”的关系架构,此类个体化的关系架构使基因隐私权的保护在法律制度上依循个人维度的理性逻辑,由权利主体遵照知情同意原则来行使,而没能将共同体困境考虑在内,有学者就表示担忧:“基因编辑技术使原本属于个人隐私权的基因成为一种‘公共信息’,基因等个人信息是新世纪的‘重要财产’,可以成为买卖对象,并严重影响人类遗传安全”。^④个人自决在“个人—国家”的关系架构中最为突出,其间蕴含的个人至上观念使基因隐私权保护缺乏对共同体的重视。

在理论构想中,基因隐私权保护对基因共同体有所曲解,其被视同于国家之类与个体相对立的存在,与探求共同体困境的破解不相契合。在基因隐私权保护中,个体化的权利并无自足性,需要在关系架构中辅以基因共同体和国家的外力调节。各权利主体有的虽可被归入基因共同体或国家中,但在两者中的处境大相径庭:在“个人—国家”的关系架构中,不同权利主体同属一个国家;基因共同体嵌入“个人—国家”的关系架构后,少有高度的组织化,多是松散和偶然的,而该共同体成员作为权利主体的流动性、交互性较大,都有复合的多重身份,依照不同标准可被归到

① 蒋美仕、匡艳:《基因隐私权的伦理之思》,《伦理学研究》2018 年第 3 期。

② 参见广东省鹤山市人民法院(2020)粤 0784 民初 4493 号民事判决书、广东省江门市中级人民法院(2022)粤 07 民终 164 号民事判决书。

③ 王康:《基因正义论——以民法典编纂与基因歧视司法个案为背景》,《法学评论》2019 年第 6 期。

④ 姜涛:《基因编辑之刑法规制及其限度》,《东方法学》2021 年第 2 期。

不同的基因共同体中。“基因信息的关联性导致家庭成员的范围难以界定。若仅限于直系血亲亲属,范围狭小,且不能反映基因信息相关性的真实情况。若范围界定略大,则可能泄露受测者的基因隐私。”^①基因共同体的边界仍不清楚,哪些权利主体会被牵扯进去尚不明了,加上不同的基因共同体的成员有交叉,而各成员间的基因连接不足以使其整体升格为享有权利的法律主体。一旦将这样的基因共同体引入“个人—国家”的关系架构中,就将使基因隐私权保护难上加难。

在实践中,基因隐私权保护对基因共同体有所淡化,仍沿用个体化权利保护的惯常思路,无助于破解共同体困境。个体自决并非不容置喙和至高无上的,能否以及如何将基因隐私权保护的自决从个体扩大到共同体再升至国家层面引人深思。有学者认为:“应综合各种因素,看成员个人参与研究的行为是否真实地给族群整体造成损害,是否确有整体利益存在。再者,是否有族群整体意志的形成机制也是一个重要的考量因素。”^②基因隐私权保护中个体自决的膨胀应予鉴戒,多数人暴政对个体自决的扼杀亦不可不防,要旨在于评估共同体困境中的风险是不是客观实在。如果说基因隐私权的个体化保护会对基因共同体或国家产生反向侵蚀,那么基因共同体或国家也会制约基因隐私权的个体化保护,乃至该权利受到两者的严格管控,这两类情形均为基因隐私权保护的共同体困境之表征。只要个人不放弃进入社会生活的承诺,就会招致“个人—共同体—国家”关系架构下个人的自决权让渡和隐私权重组,有的基因上的自决权和隐私权会被国家径直吸收,有的则介于个人与国家的关系中间被基因共同体占据,致使基因隐私权保护的共同体困境出现。眼下基因信息与现代科技难解难分,个人不得不为全新关系架构中的基因共同体或国家让出部分对基因隐私的自决权,以取得用现代生物医学科技来改善自身生存境况的资质和许可,这种让与有时是权衡后的主动选择,有时则是被迫的无奈之举。

三、基因隐私权保护的共同体困境之破解

为了破解基因隐私权保护的共同体困境,世界上有多个国家和地区做出过有益的尝试。例如,早在1991年启动并于北美地区按照“规范伦理协议”实施的人类基因多样性计划,要求不但要征求被采集基因者同意,还要获取基因群体同意。又如,2007年澳大利亚国家卫生与医学研究委员会曾发布的《国家人类研究伦理行为声明》要求研究人员收集遗传材料和信息时应妥善征求群体代表和有关个人的同意。再如,《欧盟通用数据保护条例》第9条第2款确立了第三人的重大利益可以不经数据主体同意来处理生物识别信息的法定必须原则。但这些举措仍不确切。“既然以个人为对象事前告知同意模式无法充分达到尊重族群自决权决定的目标,就必须建立以族群为对象的参与审核机制,其审核内容涵括对象选择标准、检体采集的方式、将来使用计划以及其他有关族群保护的基本政策。”^③其中,亟须回应的问题点是如何将共同体纳入基因隐私权的理论结构中。基因隐私权保护理应观测有共性的基因隐私,其既不等于共同体的基因隐私,也不是对个体隐私的拓宽,而是跨越壁垒连通个人来维持基因共同体的团结和聚合。与主体、客体和主体间的视角相呼应,破解基因隐私权保护的共同体困境应从基因隐私利益的整体考量、基因

① 田野、刘霞:《论基因不知情权》,《上海交通大学学报》(哲学社会科学版)2017年第1期。

② 田野:《论基因研究中的族群权利保护》,《大连理工大学学报》(社会科学版)2019年第3期。

③ 张小罗:《基因权利法律保障研究》,知识产权出版社2013年版,第76~77页。

科技伦理的法律表达以及基因信息传递的权利调控等方面来着手进行。

(一)基因隐私利益的整体考量

传统隐私权保护是简单、独立和自主的,然而任何个人对基因隐私权的行使都可能影响其他的基因共同体成员,对他们的基因隐私权造成侵犯。届时仅由个人来决定要不要参加基因检测、在多大限度内公开检测结果等有悖情理,难以通过适用现有法律中的隐私权保护条款来妥善解决,因此需要通过新的立法来规定基因隐私权侵权的构成要件和法定责任。例如,在“钱某诉张某某同居关系子女抚养纠纷案”^①中,若以保护被告的隐私权为由,否定原告在穷尽举证途径的情况下提出的作为补强证据的基因鉴定结论,则会在更大范围内造成对亲权的侵害。基因信息虽能为个人所享用,却不是个人所能独享的。仅强化隐私权利的个人保护策略,仍不易适应基因信息相牵连的真切境遇,也不便发掘基因信息作为资源的共同体意蕴。仅在个体视阈下理解和看待基因隐私权是不切实际的,甚至会对该权利保护产生误导。立足于个人主义的基因权利保护终无隐私可言,那种只介意合法与否、不关心正当与否的行为是不合时宜的。基因隐私权固然赋予个人以自由,借由权利配置划定利益所属也无可厚非,但权利与自由在关乎他者的正当利益时也应受限制。个体应当是整体的有机组成部分,个人对基因隐私权的行使虽不应为外界目的所操控,但有必要顾及其他共同体成员之感受。毕竟人作为目的而非仅仅是手段,并不能用于证立各主体在基因隐私权保护中孰先孰后,而从整体上考量基因隐私利益却能解决这个难题。

尽管权利形成的初衷是安顿个体,但这一点在基因隐私权中早已发生改变,向往美好生活的法律制度呼唤共同体成员间保持高度默契,映现在基因隐私权保护上就是个人权利的互为确证。“人类施展造物技艺的前提就是人的‘计算’能力,即找到构成万物(包括人类自身)的基本元素,理解它们之间的相互关系,找出使它们关联起来并结合为整体的那些法则,然后根据这些法则、利用这些要素来合成新的万物。”^②在单个家族内部或关联家族之间,个人与其他成员协力更有利于生存,而基因隐私权保护应从纵向和横向共同发力,起到整体统合而非局部分裂的作用,以保证每位基因共同体成员都能从中受益。基因信息不可能完全归私人所有,而是在各主体的基因信息之间存在交叠重合处,因此不妨经由立法增加准入规则,使制定的法律规范巧妙吸纳中心化的公共权力或非中心化的道德观念。此举并非断然否决基因隐私权保护中个体的独立性和自主性,而是拒斥主体间的激烈对抗,抵制在立法上专设极高门槛来阻碍其他共同体成员介入基因信息的访问、隐藏和披露,以免引致或加深基因共同体成员在隐私利益上的冲突。当前基因隐私权利的冲突和滥用之源头即在于此,这远不是只靠强化主体间的互动就能解决的,追根溯源还是要转向对基因隐私权保护中主体的整全性认知。

为了保护基因隐私利益,人们不能寄希望于创造关系型权利,或将权利主体置于形色各异的法律关系中,而应致力于塑造整体主义权利观,将基因隐私权扩充为能容纳共同体的概念,帮助个体寻找在共同体中的参与感。有学者倡导“人类尊严(个体+共同体)—国家”的基因权利立法模式,^③但共同体原本即可涵盖个体,两者并不是平行的主体,而整体利益作为基因隐私权的内

^① 参见上海市浦东新区人民法院(2016)沪0115民初6514号民事判决书、上海市第一中级人民法院(2016)沪01民终第11301号民事判决书。

^② 郑戈:《迈向生命宪制——法律如何回应基因编辑技术应用中的风险》,《法商研究》2019年第2期。

^③ 参见吴梓源:《从个体走向共同体:当代基因权利立法模式的转型》,《法制与社会发展》2021年第1期。

部结构设计,较之于人类尊严在司法保护中更具有可操作性。加强对基因隐私权的整体保护,前提是认同共同体成员在基因信息上的共识性利益,并适当降低基因隐私权的个体化保护预期,弱化个人对基因信息的操控权。对此,有的学者却怀有顾虑:“对于如何协调个人同意与家庭同意或群体同意之间的关系,由于家庭同意中家庭成员的范围,群体同意中‘群体’如何界定、代表群体做出同意的主体如何确定等方面暂不清晰,目前在立法层面对家庭同意或群体同意进行细致规定的时机尚未成熟,仍然只适宜在伦理指导原则或伦理治理规范中体现”。^①但家庭或群体的整体同意替代个人同意,实则是从个体到共同体的变换,更能昭示基因隐私权保护兼顾多维利益的重大突破。这既不是由共同体利益在分量上大于个人利益所导致的,也不是由牺牲个人对基因信息的控制乃理所应当所驱使的,而是出于为基因隐私权保护做整体谋划的目的,从而可以打造可靠而坚固的“权利共同体”。该共同体并非个体的机械汇集或刻板组合,否则生成的共同体要么趋于无序、要么形同虚设。

个人对基因隐私权的主张不可脱离基因共同体,但基因共同体在形态上比较散漫,不像个人那般具有自己确切而固定的基因信息,不过这并不妨碍对基因隐私权保护做整体谋划。与作为基因隐私权主体的个人相似,基因共同体在行使该项权利时也应具有较高的自治权。“自治原则在人类遗传数据共享的治理结构中很重要,而集体形式是尊重并实现自主性的最佳方式。”^②凭靠建立于整体主义之上的隐私权理论框架,基因隐私权保护能够完成从个体自治到共同体自治的转变。只保护个人的基因隐私权过于狭隘,而囊括共有的基因信息亦非对私人生活的扩大化解释。在基因隐私权保护中,其他共同体成员为保护自身利益而试图平等控制共有的基因信息,其相对某一个体而言不能被看成普通的第三方。“因此,基因信息隐私方面的权利就不完全是单纯的个体权利,基因信息隐私也就成为了群体权利的对象。”^③基因隐私权保护既要防备单方控制,又要摒弃强制共享,还不能趋近两者的折中,这些都不是对基因隐私利益该有的整体考量。基于整体利益考量的基因隐私权在立法上应被界定为全方位的集体权利,该权利的集体性意味着基因隐私权的司法保护应兼具主体和内容的整全内涵。“界定集体权利不能仅仅着眼于权利主体的集体性,而要将重点转向权利内容的集体性。”^④按理讲,集体权利的主体是个人联合的数量加总,而依利益的整体考量,经立法将基因隐私权视为集体权利,不仅在于该权利主体的指称为复数,而且在于该权利是具有易于被卷入权利冲突、不宜仅为个人所控制的权利内容,是故以集体权利面貌示人的基因隐私权在内容上要有共同善的内蕴。但集体权利归根结底是个人权利的集中展现,最终还须落脚到个人权利上,而作为个人权利的基因隐私权均要由集体权利背书,并凌驾于个人主义之上。借助对于利益的整体考量来探寻基因隐私权保护的更优方案,则会由个人扩展到家庭、族群直到人类整体。

(二)基因科技伦理的法律表达

在基因隐私权保护中,人们习惯于欣然接纳现代科技,多服从而少反抗。但人们要平和安宁

^① 伍春艳、焦洪涛、范建得:《论人类遗传资源立法中的知情同意:现实困惑与变革路径》,《自然辩证法通讯》2016年第2期。

^② 焦洪涛、徐美轩:《人类遗传数据共享的内涵阐释与逻辑展开》,《青海社会科学》2020年第5期。

^③ 吕耀怀、曹志:《大数据时代的基因信息隐私问题及其伦理方面》,《伦理学研究》2018年第2期。

^④ 刘叶深:《权利内容路径下的集体权利概念及其类型》,《东方法学》2020年第3期。

地沉浸于覆盖婚姻、家庭和族群关系的基因共同体中,握有使基因科技为我所用的主动权是最为首要的,而这绝不是仅诉诸法律就足够的。“终极意义上,毋宁说人们担心的是,生物技术会让人类丧失人性——正是这种根本的特质不因世事斗转星移,支撑我们变成我们、决定我们未来走向何处。更糟糕的是,生物技术改变了人性,但我们却丝毫没有意识到我们失去了多么有价值的东西。”^①此刻亟须有外力导入并施加于法律系统,以促进价值理性对制度理性的竞争和反省。“基于权利发展的视角,道德规范向法治的过渡是明晰的。”^②但法治视域下的权利也要回望道德规范,基因隐私权也应如此。“基因医学研究和技术应用所引发的道德困境,最终只能在互助和团结这一具有道德强制性的基础上来解决。”^③基因隐私权保护要走出共同体困境,离不开道德与法律的互动,因此应该洞察该权利包含的道德价值。“这意味着,在后基因时代,人们对于基因隐私的认识已经跨越了个人自治的界限,而转向一种与家族其他成员分享遗传基因研究结果并对他人负有一定道德义务的责任关系。”^④该道德义务在立法中的规定,是从反面保护基因隐私权。一旦违反其侵权的构成要件,就会立即启动对基因隐私权的司法保护。也就是说,基因隐私权虽涉及科技应用,但为了避免陷入共同体困境,也要具备道德上的辨别力,以防在社会上招致反感或引起恐慌。共同体的稳固和延续是基因隐私权保护的题中之义,其间个体与个体的连接、个体与共同体的连接,一经投射到基因共同体上,对该法律困境的道德反思就会生发出伦理意味。

基因隐私权保护的侧重点应自道德完善转至伦理关怀,这是从自律到他律、从主观法到客观法的凝练和升华。虽然共同体视阈下的基因隐私权保护自始被科技伦理笼罩,国家卫生健康委员会印发的《国家健康医疗大数据标准、安全和服务管理办法(试行)》第27条也明确规定:“责任单位实施健康医疗大数据管理和服务,应当按照法律法规和相关文件规定,遵循医学伦理原则,保护个人隐私”,但生命化约主义不值得提倡,基因也不能等同于生命,更要警惕科技被用来推行或灌输人的偏见,使科技不再中立而变异成某种目的。凡是基因隐私权保护中的以偏概全、背离初衷之举,都涉嫌对科技伦理法律意涵的熟视无睹,而法律伦理的登场担负着破解共同体困境中多重价值疑虑的艰巨使命,以此引领基因科技更为妥当。经由立法确定基因隐私权保护的伦理准则必不可少,这实属伦理的制度化演进,能为基因隐私权的司法保护打下坚实基础。在破解基因隐私权保护的共同体困境时,法律伦理扮演着两种看似矛盾、实则统一的角色:一是作为赋权凭据来支持基因隐私权保护,二是作为约束理由来限制基因隐私权保护。法律伦理既不只留意前者,也不会无视后者,而是为更好地因应社会生活展现出更高程度的包容,对此在内核本质和价值向度上都离不开善的学理支撑。

在基因隐私权保护中,若过度仰赖生物医学科技,则会增大人性扭曲的概率,甚至突破法律伦理的最后防线,最终结局就是反噬己身。传统伦理学建基于德性论之上,德性权利应时而生,意图塑造更为完备周密的主体形象,即个人不单是利益个体还要内含伦理责任。这并不是说德性权利定然建立在共同体之上,也不表明融入共同体乃大势所趋。相反,基因隐私权保护仍可能

① [美]弗朗西斯·福山:《我们的后人类未来:生物技术革命的后果》,黄立志译,广西师范大学出版社2017年版,第101页。

② 姚尚建:《权利与共同体——族群多样性的论辩及国家边界》,《学术月刊》2019年第11期。

③ 王康:《基因权的私法规范》,中国法制出版社2014年版,第164页。

④ 单芳:《生物样本库研究结果反馈的伦理问题及应对策略》,《道德与文明》2019年第6期。

拘泥于自由主义伦理,而未能转化为共同体主义伦理:前者遵循的基础性论断是个人优先于目的,明确主张权利优先于善;后者则立足目的对个人的构成性,将善放在优先于权利的位置。“为有效破解权利与善的优先性难题,必须为协调两者间的矛盾和冲突寻找到抽象的基本原则作为终极依据。”^①以2016年12月1日施行的《涉及人的生物医学研究伦理审查办法》为例,该部门规章虽有对隐私保护的原则性规定,即“切实保护受试者的隐私,如实将受试者个人信息的储存、使用及保密措施情况告知受试者,未经授权不得将受试者个人信息向第三方透露”,但该规定仍止步于个人主义的立法论,而现代科技进步速度迅猛,迫使伦理学的精髓要义从个体的人格尊严、善良意念、幸福生活等渐次转至涉及面更广的公平正义。

基因科技原生的善并不是实质的善,而是达到目的之手段,能够在服务众多迥异目的上发挥作用,这种善未必考虑基因隐私权保护的共同体困境有何特殊性,应被确定为工具善而非内在善。在“周某1等与许某1继承纠纷案”^②中,法院认为亲子鉴定具有很强的伦理性,涉及父母、子女的隐私权,而许某1无法提供其与陈某之间存在母子关系的鉴定结论,要承担相应的法律后果。此处所说的伦理性蕴含在内在善之中,而工具善可为各主体所共有,不像法律伦理所应有的内在善。再者,基因隐私权保护所循法律伦理意指低层次而非高层次的善。“权利标示的善性,不是高层次道德意义上的利他之善,而是低层次道德上‘不损他’之善。”^③基因隐私权保护所需的法律伦理植根于共同体,来自全体成员关于善所萃取并达成的共识。该法律伦理内置于基因隐私权之中,依赖于个体善与共同善的双重考量,而非仅有个体善的片面关照,从而避开个人主义谬误。在共同体情景下,基因隐私权的示善性即不伤害他人,这种无害性或非损他性的内核切忌误导人们有过高期待。

(三)基因信息传递的权利调控

我国于2019年7月1日正式施行的《人类遗传资源管理条例》将“人类遗传资源”划分为材料资源与信息资源,前者是有形的和实体化的,后者是无形的和虚拟化的,而这样的差异化管理在1998年起施行的《人类遗传资源管理暂行办法》中是不曾有过的。基因隐私权保护的悖论在于,“在个人遗传物质中发现的关于遗传密码的信息,很大程度上该基因所有者都不知道,因此,如果他人不正当地获得了这些信息,那么他可能比基因所有者都更了解自己”。^④但如果个体对基因信息的管控力度过强,那么又不免会破坏基因共同体的利益。例如,当某段基因信息在基因共同体中起着承上启下的连接效用,若仅凭个人意愿就能删除该基因信息,则会使该基因共同体的基因信息在连续性和完整性方面出现瑕疵,进而影响到其他成员。这点在个人生物识别信息上的体现尤为典型,因为“个人生物识别信息是指能够单一或者组合之后识别特定个人的一切生物数据或信息,其识别性较之一般个人信息更加明确和唯一,属于敏感信息的范畴”。^⑤如果规定基因信息应由该共同体的所有成员共享,非经全体同意不得擅自处理,那么基因信息的开发效率必定低下。在立法淡化基因信息的绝对权取向之际,更紧迫的是要经司法中的对话沟通

① 曹晟旻:《超越权利与善的优先性之争——以多重反思平衡为分析方法》,《文史哲》2021年第2期。

② 参见北京市西城区人民法院(2016)京0102民初15845号民事判决书、北京市第二中级人民法院(2017)京02民终4366号民事判决书。

③ 张恒山:《论权利之功能》,《法学研究》2020年第5期。

④ 李雅男:《人类基因的私法保护困境与消解路径》,《法学评论》2022年第4期。

⑤ 吴小帅:《大数据背景下个人生物识别信息安全的法律规制》,《法学论坛》2021年第2期。

来互释疑虑,从而避免在封闭与开放、专属与共享、私有与公共的夹缝间犹豫不决。

现代生物医学科技在处理基因信息时循着“先身份识别、后信息提取”的惯常顺序,而后期脱敏、去识别化等匿名补救办法却是可逆的,虽不至于无济于事,但难逃侵犯基因隐私权之忧。较之依靠基因信息的匿名化,基因信息的传递有序化更加可行。“基因信息在客观上毕竟只是一种信息,它在社会中的流通是否正义,关键在于我们如何在法律上构建合理的机制,规范基因信息的合理运用。”^①权利是立法上调控基因信息传递的关键抓手,要促成基因信息传递的公正性与合目的性,绕不开立法环节中的权利配置。若用权利调控基因信息传递,则要力求打通个人与他者的隔阂,将个体真正聚集为纵横交织的基因共同体。破解基因隐私权保护的共同体困境,所要破解的症结在于明示基因信息如何在监管之下得到公开和使用。依此设计基因信息传递的权利调控机制,立法时应兼及程序性与实体性,充分展示层次分明、内外协调和动态调整等特质,并用前置评价的主动性来克服事后反馈的滞后性。除了经由立法建构传递基因信息的风险审查、鉴别与预警体系外,还要为基因共同体的成员保有撤回、改变和退出的权利,使其贯穿于基因信息从上游到下游的全程流动中,时刻处在国家司法机关的有效保护之下,并受到行政许可、行政处罚、行政强制、行政登记、行政确认、行政检查等执法措施的切实监管。在基因共同体中,位于各节点的成员间呈集成化态势,他们首要回答的是谁有权决定并负责基因信息传递。只有在立法上明确规定基因信息披露的权利和义务,才能谈得上基因隐私权的司法保护。受测者作为基因信息的拥有者,应被立法确定为该信息传递的原初启动者和首位责任人。在基因共同体的其他成员因利益攸关而向受测者说明事由后,受测者应咨询基因检测者,而后依据法律将所涉基因信息有针对性地传递给相应的共同体成员;若基因受测者拒绝向共同体成员披露信息,且披露信息的效果远优于隐藏信息,则基因检测者有义务告知处在高风险中的共同体成员,但事先必须充分权衡患病概率、治疗成本、情绪反应和损害程度等各项要素。这也是保管基因信息的检测机构所应履行的重要职责,原因在于为了基因共同体或该共同体中其他成员的利益而披露个人的基因信息,所获益处必须远多于个人因披露而蒙受的损失。

基因信息的传递并不总是易于收回和逆转的,基因受测者对这点要慎之又慎,而立法应严格限定哪些共同体成员有权获知基因信息,并精准圈定成员可识别的基因信息。“某些致病基因的遗传具有定向性,法律意义上的亲属未必携带同种致病基因,于此情形向该亲属披露信息可能侵犯受测者的隐私权。”^②基因信息的传递要稳健地推进执行,隐私权作为调控基因信息流通的阀门并非无足轻重。隐私虽多游离于别人的视野之外,而基因隐私又是不准别人知悉的基因信息,但有的基因信息是基因共同体内部的不同主体交互所要获得的。根据《中华人民共和国民法典》第1033、1034条的规定,基因信息被认定为个人信息中的私密信息,适用有关隐私权的规定,在处理该信息时只要符合法律规定且获取权利人明确同意即可,至于个人处理自己的基因信息所受约束则更为宽松。类似规定还存在于行政法规中,如《人类遗传资源管理条例》第9条第2款规定:“采集、保藏、利用、对外提供我国人类遗传资源,应当尊重人类遗传资源提供者的隐私权,取得其事先知情同意,并保护其合法权益”;第12条规定:“采集我国人类遗传资源,应当事先告知人类遗传资源提供者采集目的、采集用途、对健康可能产生的影响、个人隐私保护措施及其享

① 罗胜华:《基因隐私权的法律保护》,科学出版社2010年版,第262页。

② 朱荣荣:《论我国基因信息不知情权的确立》,《法律科学》(西北政法大学学报)2021年第1期。

有的自愿参与和随时无条件退出的权利,征得人类遗传资源提供者书面同意”。不仅如此,在《天津市基因和细胞产业促进条例》《深圳经济特区细胞和基因产业促进条例》等地方性法规中均有类似的文字表述。但这些规定所提到的“同意”是概括同意还是具体同意、是本人同意抑或代理同意,对其的判断均以个人的主体性功效为依据。然而,此类同意在立法上早该被废弃,相伴随的是超越初始同意和征得特殊同意的重大变革。

区别于传统隐私权,基因隐私权带有鲜明的共同体特性,继续以个人的知情同意为条件处理基因信息是不切实际的。基因信息的有序传递要跳出个人主义的定式,就需为正面疏通和反面阻断在立法上重设新的纠偏规则:前者为基因信息传递的补足规则,即基因隐私权主体“不同意也允许”,为此应以权利主体能力缺位下的代行同意、成员共同利益驱动下的拟制同意来补充权利主体的个人同意;后者为基因信息传递的阻滞规则,即基因隐私权主体“同意也不允许”,为此应给出足以让人信服的阻断说辞,如基因人格利益高于基因财产利益,又如基因信息尚未与遗传疾病相连贯,贸然公开则会波及更多基因共同体成员等。在“张某某等诉广州医学院第三附属医院医疗事故损害赔偿纠纷案”^①中,法院认为医疗机构进行染色体的核型分析,用以查明患儿是否有遗传性疾病,属于正常的诊疗行为,而检查结果并未向公众披露,也不构成对患儿隐私权的侵犯。该判决是依基因信息传递的补足规则得出的,属于基因隐私权主体“不同意也允许”之情形。但历史上从未有基因隐私权保护的习惯性套路,企图一劳永逸地用权利调控基因信息传递并不妥当。值得警惕的是,基因信息传递的权利调控要抛弃基因化约主义,严禁有损人之尊严的情形发生,从而彰显维护人格尊严的高度姿态。

四、结语:基因科技激发隐私权保护的人本诉求

在隐私权形成之初,新闻出版自由与个人隐私保护的利益冲突乃出自媒体的大众化,这又是由教育普及化所导致的。若继而向前追溯普及教育的缘由,则是科技进步带动的工业化进程急需提高劳动力素质。由是观之,隐私权的诞生在根源上有科学技术的幕后推力。但“一个十分悖论的现象,就是技术越发展,我们对技术的控制越是困难。当技术构建起新的生活结构后,我们不仅无法把控技术,就连对自己生活的主宰都变得异常艰难,特别是在万物互联的信息化发展进程中,我们对自我信息的流向掌控更加表现出极度的无能为力”。^② 时下基因资源的争夺已由实体化转成信息化,人们不能失去现代科技应用所带来的社会福利,投映到基因科技上亦是如此。科技悲观主义谬论的虚伪面纱虽能被轻而易举地揭开,但在基因隐私权问题上现代生物医学科技时而使人感到无所适从。能够奴役人的只能是人,能够赖以争取解放的也只能是人,并且是承担团结义务的人。“与自然的义务不同,团结的义务是特殊的而非普遍的;它们涉及一些我们对那些与我们共享某种历史的人——而非理性存在,所亏欠的道德责任。但是与自愿的义务不同,团结义务并不取决于同意的行为。与之相反,它们的道德力度源于道德反思的情境性的方面,源

^① 参见广东省广州市荔湾区人民法院(2008)荔法少民初字第30号民事判决书、广东省广州市中级人民法院(2010)穗中法少民初字第44号民事判决书、广东省广州市中级人民法院(2012)穗中法审监民再字第9号民事判决书。

^② 王金柱:《法治时代的隐私困境与危机超越》,《哲学研究》2022年第3期。

自于这样一种认知:我的生活故事暗含于他人的故事之中。”^①基因隐私权保护中的个人与他者、个体与共同体相龃龉,均是人类社会迈入基因时代而引发隐私权保护的变革创新使然。不论隐私权保护的范式如何革新,脱离基因共同体的个人隐私保护总是略显狭隘和单薄。基因隐私权保护中的共同体不是被觉察到的,而是被制造出来的。制造者就是困于基因共同体之中的全部成员,要想让每个应受保护的主体都远离失权的不堪境地,还须为人本主义渲染出集体主义的浓厚氛围。

Abstract: When different members of a single family or several related families form a whole through the transmission or exchange of genetic information, traditional privacy theory is difficult to effectively deal with conflicts between their genetic privacy rights and other rights, leading to a community dilemma in the protection of genetic privacy rights. The community has the vertical and horizontal divisions, surpassing the scope of families and ethnic groups, and expanding into a larger genetic community. The reason why the protection of genetic privacy rights has fallen into the community dilemma, from the perspectives of subject, object and inter-subjects, it can be summarized as the conflicts of interest within the community caused by genetic privacy, the unclear ownership of genetic information among community members, and the individualized protection of rights influenced by genetic community, which make the community dilemma respectively show the standoff effect, fuzzy effect and correlation effect. To solve the community dilemma in the protection of genetic privacy rights, it should be achieved through the overall consideration of genetic privacy interests, the legal expression of gene technology ethics and the regulation of genetic information transmission by rights. Modern science and technology in the biomedical field makes people feel overwhelmed in genetic privacy disputes, but the root of the problem still lies in people themselves, more accurately, the relationship construction and pattern of interaction between people.

Key Words: gene, privacy rights, community, modern science and technology

责任编辑 王虹霞

^① [美]迈克尔·桑德尔:《公正:该如何做是好?》,朱慧玲译,中信出版社2012年版,第257页。