

遗传基因信息的私人财产性法律保护证成*

邢恩铭

(中国社会科学院大学 法学院, 北京 100102)

摘要: 公民的基因权利明确直接地反映并体现并维护人的生命尊严。随着生物技术更新迭代, 遗传基因信息作为特殊的敏感个人信息, 不仅具有高度识别性, 更与个人权益息息相关。我国在遗传基因信息的保护上亟需明晰的法律保护路径。以美国关于遗传基因信息的法治脉络为向导, 可以看到《美国宪法第四修正案》(Fourth Amendment to the United States Constitution) 对公民财产性权益的补正, 覆盖遗传基因信息的保护需求。借鉴其他建立在隐私利益基础上的财产权, 我国应当通过立法构建遗传基因信息的财产权保护路径, 在尊重公民个体生命尊严的基础上为基因科技的革新服务。

关键词: 遗传基因信息; 法益; 技术创新; 伦理治理

中图分类号: D90

文献标识码: A

DOI: 10.19358/j.issn.2097-1788.2024.11.017

引用格式: 邢恩铭. 遗传基因信息的私人财产性法律保护证成 [J]. 网络安全与数据治理, 2024, 43(11): 110-115.

The legal protection of the private property nature of genetic information

Xing Enming

(School of Law, Chinese Academy of Social Sciences University, Beijing 100102, China)

Abstract: The genetic rights of citizens clearly and directly reflect, embody, and safeguard human dignity. With the rapid evolution of biotechnology, genetic information, as a special type of sensitive personal data, is not only highly identifiable but also closely related to individual rights and interests. There is an urgent need for a clear legal protection pathway for the protection of genetic information in China. Taking the legal context of genetic information in the United States as a guide, one can see that the Fourth Amendment to the United States Constitution corrects the property rights of citizens, covering the protection needs of genetic information. Drawing on other property rights based on privacy interests, China should construct a property right protection pathway for genetic information through legislation, serving the innovation of genetic technology on the basis of respecting the dignity of individual citizens' lives.

Key words: genetic information; legal interests; technological innovation; ethical governance

1 遗传基因信息的保护背景

1.1 问题引入: 基因科技应用带来的法治需求

基因信息是公民基因的重要承载, 是具有多样性、可识别性和群体共性等特征的重要资源。基因信息在现代医学研究中扮演着至关重要的角色, 为疾病的早期诊断、治疗以及预防提供科学依据, 也使医学研究者得以识别个体的潜在医疗风险, 包括遗传性疾病、药物反应的个体差异等^[1]。“预测性”的遗传基因信息并不全然带来利好。19

世纪的经典优生学认为人类行为受基因决定, 引申出应当消除劣等基因的继承以实现社会问题的根治的观点, 例如德国纳粹于1933年通过《授权法案》^[2]取得独裁后, 对被评价为“劣等基因”的个人进行“非人道”的绝育手术, 直接导致了部分社会群体对基因科学的恐惧。伴随着基因科技、克隆技术等成为社会所关切的热点, 现代医学的研究对象不仅是宏观意义上的“人”, 个体的基因信息同时成为炙手可热的资源^[3]。当前, 遗传基因信息蕴含的社会公共需求表现在临床效益和公共健康两个层面^[4], 并未涉及遗传基因信息外延的其他内容。

大数据技术的应用使社会生活与各类信息密切相

* 基金项目: 中国卫生法学会 - 四川医事卫生法治研究中心 2024 年度青年课题 (Y24-Q20)

连^[5]，同时滋生了数据时代的基因信息伦理问题。遗传学的发展以及学科研究的侧重决定了具备可识别性的遗传基因组信息，与个人权益深深相关，这直接导致遗传基因信息的立法保护难度颇高^[6]，非普通个人信息以及一般生物识别信息、医疗健康信息等敏感信息可比拟。对基因遗传疾病的患者来说，基因学的发展更像“诅咒”，严重影响了其在就业等多个领域的社会评价。隐私概念的发展既然囊括了遗传基因信息，那么对弱势基因群体的保护就不可忽视。遗传基因组信息与信息自决之间的联系需要法律提供一个平衡的解决方案。

1.2 问题归纳：我国立法与基因信息保护的对齐

公民个人信息的范围包括直接识别的公民个人信息、间接识别的公民个人信息和反映特定自然人活动情况的

各种信息。我国《个人信息保护法》强调作为技术命题的遗传基因信息是可识别性的源头与鼻祖^[7]，遗传基因信息反映的是公民最本质与自然的隐私期望与尊严维护。不同于其他科技在应用阶段才会产生伦理问题，基因科技从研究和应用伊始就伴生一系列的伦理问题，例如基因信息集的归属、使用边界与隐私悖论等，遗传基因信息的伦理问题涉及的是信息隐私而非身体隐私^[8]。立法作为基因技术规制的具体方式，应从遗传基因信息的伦理保护引申出保护需求的特殊性。我国关于遗传基因信息保护的相关立法内容如表 1 所示。科技伦理治理文件有如《国家科技伦理委员会组建方案》《关于加强科技伦理治理的指导意见》《科技伦理审查办法（试行）》等。

表 1 我国关于遗传基因信息保护的相关立法内容

名称	时间	制定主体	具体条文/板块	意义
《信息安全技术公共及商用服务信息系统个人信息保护指南》	2012 年颁布	工业和信息化部	3.7 个人敏感信息可以包括身份证号码、手机号码、种族、政治观点、宗教信仰、基因、指纹等	作为我国个人信息保护的重要标准之一，在“个人敏感信息”的定义范例中纳入遗传基因
《征信业管理条例》	2013 年实施	国务院	第十四条 禁止征信机构采集个人的宗教信仰、基因、指纹、血型、疾病和病史信息以及法律、行政法规规定禁止采集的其他个人信息	明确禁止征信机构收集包括遗传基因信息
《中华人民共和国人类遗传资源管理条例》	2019 年实行	国务院	/	旨在有效保护和合理利用我国人类遗传资源，维护公众健康、国家和社会公共利益
《中华人民共和国民法典》	2020 年通过	全国人大	第一千零九条 从事与人体基因、人体胚胎等有关的医学和科研活动，应当遵守法律、行政法规和国家有关规定，不得危害人体健康，不得违背伦理道德，不得损害公共利益	明确从事与人体基因等有关的医学和科研活动，应当：遵守法律、行政法规和国家有关规定；不得危害人体健康；不得违背伦理道德；不得损害公共利益
《中华人民共和国民法典》	2020 年通过	全国人大	第一千零三十四条 自然人的个人信息受法律保护。 个人信息是以电子或者其他方式记录的能够单独或者与其他信息结合识别特定自然人的各种信息，包括……生物识别信息等。 个人信息中的私密信息，适用有关隐私权的规定；没有规定的，适用有关个人信息保护的规定	《民法典》第 1034 条对个人信息中的私密信息进行了规定，而《个人信息保护法》第 28 条明确了敏感个人信息的保护规则，二者为基因信息的概念内涵和外延提供了一定的解释弹性
《中华人民共和国个人信息保护法》	2021 年通过	全国人大常委会	第二十八条 敏感个人信息……包括生物识别……等信息，以及不满十四周岁未成年人的个人信息	
《中华人民共和国生物安全法》	2020 年通过	全国人大常委会	生物技术研究、开发与应用安全 第六章 人类遗传资源与生物资源安全	对采集、保藏、利用、对外提供我国人类遗传资源等行为作出了具体规定

值得说明的是,我国搭建起的个人信息保护体系以《民法典》1032条到1039条为基础逻辑,结合上述法律法规和规范性文件共同构成了我国基因信息保护的制度和制度框架。当前我国在遗传基因信息保护的立法上,以下两点值得注意:其一,更多地侧重于对基因技术活动的规范,而非对基因信息权利的具体界定。这种立法倾向可能导致个人在行使其与基因信息相关的权利时遭遇障碍,且在权利受侵害时难以获得有效的法律救济。其二,在法律适用上,现行法律中使用的“等”字,为基因信息的概念内涵和外延提供了一定的解释弹性。我国在基因信息的法律界定方面确实存在一定的笼统性,尚未明确指出基因信息在数据生命周期产生的具体环节,也未详细划分基因信息所属的信息主体类别及其保护范围的边界。为了解决上述问题,需要构造权利保护的具体路径:进一步明确基因信息的定义、分类和保护措施;确立基因信息的收集、存储、处理和使用的适用原则;构造在基因信息权益受到侵害时的救济途径。

就法律需求来看,信息时代的技术发展催生了数据这一新兴生产要素,也赋予了信息以前所未有的经济价值,直接影响个人基因信息权益的保护路径选择。在美国的司法实践中,有学者提出以财产权肯定信息利用的渠道,从而促成合理利用信息、合规保护信息^[9]。尽管我国法律与美国法律存在功能定位、体系架构与形成路径上的差异,但在特定类别信息的保护力度与功能路径选择上,域外法系基于司法实践形成的基因信息保护实践,为我国构建信息保护的法治路径提供重要参考。

2 美国保护遗传基因信息的财产权路径

2.1 总述

基因信息财产权保护不仅是经济问题,更是涉及伦理、隐私、健康和社会公益的复杂议题。美国至今未有联邦法律对个人的基因隐私进行直接、全面的保护。美国政府对记载遗传基因信息的医疗数据的披露、公开与使用,与“公民有权控制自身身体”的宪法精神南辕北辙。对基因信息类别隐私的被侵犯主体来说,为自身的私人生活所受影响进行辩护难上加难,这直接导致美国对遗传信息的法律保护处于“陈腐”之势。同时,在信息保护的类别化、专门化进程中,我国学者提出遗传基因信息属于神圣的生命隐私^[10]。

纵观历史,英美法系承认以隐私利益为基础的财产权,在预期的隐私范围内制定财产权的界限。通过构造认可隐私保护的财产权,公民得到了寻求救济的坚实法律途径。财产权和隐私权之间的深刻联系成为了财产权在美国宪法中受到有力保护的原因之一。

2.2 法律实践:《第四修正案》的财产性权益保护

个人的遗传基因信息中强烈的私密性赋予了该信息有限的财产权益。美国法院运用《美国宪法第四修正案》(Fourth Amendment to the United States Constitution,下文简称为“《第四修正案》”)的搜查与扣押原则长期与普通法上的非法侵入(trespass)概念紧密相关,核心焦点在于政府是否对宪法所保护的场所实施了实质性的侵犯以获取信息,无论是美国联邦宪法修正案第9条所确认的“剩余权利原则”,还是第14条修正案确认的未经正当程序不可剥夺的公民自由,都为公民在遗传基因信息上的解释、保护与兜底提供了“宪法空间”。

1961年,美国最高法院在Mapp v. Ohio一案中扩大了《第四修正案》的适用范围,促成相关法理的完善。1967年,美国最高法院在Katz v. United States案中进一步夯实“扩大适用范围,保护财产权”的趋势,扩展了宪法第四修正案的保护范围,以涵盖个人对其隐私的合理期待。在2001年的Kyllo案与2014年的Riley案中,《第四修正案》与公民隐私、信息保护的财产权路径已经适用,反映了美国最高法院对个人隐私权保护的重视,以及在技术进步下对个体信息权益保护的回应。詹姆斯·麦迪逊指出:财产的概念涵盖了一个人可能赋予价值并拥有权利的所有事物。通过逐步实现个人信息的“财产权化”,为遗传基因信息的保护提供了有力支撑。未来基因信息数据集可不被政府或相关主体滥用,为法律实践中的个人基因信息保护提供例证。

美国《第四修正案》对信息权益的认定已然构建了实践框架。在Rakas一案的法院判决中,提及遗传信息应该得到更为强力的保护。随着判例法应用的更新,从公众丢弃、故意暴露等路径中“流传”出的遗传基因信息,在何种阶段、何种应用场景与隐私“脱钩”开始迈入大众视野。例如,因侦查需要从垃圾堆中的咖啡杯上提取唾液DNA。当前,遗传基因信息的“提取”过程可按照其内涵分级为五步(见表2),不同遗传基因信息提取顺序的权益归属代表了《第四修正案》的具体保护内容,成为了遗传基因信息因自身价值得以获得财产权保护路径的基础,更可作为我国认定遗传基因信息保护框架的重要参考。

美国法院明确遗传信息为四种类型,即原始生物样本、提纯后的DNA、原始测序数据以及二次识别的个人数据。这一分类标准源自具体信息类别对个体的可识别性的强弱。建立分类与分级制度可以清晰描绘个案中个人遗传基因信息权益受到侵害的程度,使基因信息在不同场景下被赋予不同轮廓的财产权保护框架。

表 2 遗传基因信息的分类提纯顺序

依照基因信息的样本收集提纯顺序 (其重要程度, 即对个人隐私的潜在风险由 1 向 5 递增)	
类别 1	生物材料: 包括唾液、血液和整个组织
类别 2	提取纯化的 DNA
类别 3	已测序排列的 DNA
类别 4	从测序 DNA 中收集的个体信息
类别 5	从测序 DNA 中收集的群体信息

3 美国《第四修正案》财产权保护路径的经验归纳

从美国关于遗传基因信息的法治发展中, 最高法院多次对技术进步和社会观念转变做出回应, 调整政府搜查和扣押等规则, 尊重个人的私人生活安宁与财产神圣不可侵犯。《第四修正案》特别保护个人财产权, 但没有对其进行定义。从文义解释的方法着手, 《第四修正案》规定了保护个人免受政府的无据搜查或自身的“人身、房屋、文件和财物”被扣押, 但没有规定这四种类别的具体内容, 为遗传基因信息能否得到财产性保护提供了扩张解释的可能性, 与我国当前的保护框架有相类似之处。

3.1 问题归纳: 未被认定的侵权之诉

遗传基因信息的价值符合财产性权益的保护期望, 经过去标识化与数字化, 构建基因数据库会赋能当代医疗, 增进社会福祉。随着医学技术的发展, 公民对滥用基因敏感信息的担忧也逐渐增多。1989 年的亚利桑那州立大学 (Arizona State University, ASU) 基因隐私事件是基因信息被滥用的典型案例。亚利桑那州立大学的科学家未经同意, 对哈瓦苏派部落进行了基因研究, 在未经部落群起许可的情况下发表了研究结果。对哈瓦苏派部落来说, 这不仅是未经授权的个人信息泄露, 而是破坏了流传于其世代代身体中的“传统遗产”。ASU 此举直接引发了该部落提起对亚利桑那州立大学索赔百万美元的诉讼。

在美国, 基于“隐私侵权”的诉讼难以胜诉, 涉及收集和使用基因组数据的伦理、法律和社会问题仍未解决。基于《第四修正案》的基础, 在信息保护的领域明文引入财产权路径, 是应对遗传基因信息的普遍性司法困境时的良策。

3.2 经验归纳: 财产权保护路径的引入要点

美国法院逐渐扩展《第四修正案》的保护客体范畴, 以 *Carpenter v. United States* 一案为例, 将纳入 GPS 定位数据和手机云存储等现代科技的产物归属入《第四修正案》的财产保护。这种边界的扩张既是判例法设定的期

待, 也是顺应时代的必然之举。在当前的科技革新时代, 生物遗传学和计算机技术的进步迫使法院认识到, 判例法中的财产性保护客体面临“二次进阶”。随着遗传基因信息概念普及, 公民普遍对自身的基因数据保留了极大的隐私期望。

第一, 借鉴其他建立在隐私利益基础上的财产权, 美国法律以判决实践承认公民具有信息财产权。该财产权将赋予个人迫切需要的权利, 保护自身的私密数据免受他人侵扰, 准确反映个人、企业和研究机构转让或交易遗传物质的方式, 有助于澄清法律对财产和隐私利益的保护边界。回应上文提到的“为何选择物权路径保护”的问题, 长期以来《第四修正案》未设立创造新的财产权; 当美国最高法院放弃对《第四修正案》以财产为基础构造新的权利形式后, 理解实务中此种特殊权利保护的重要性, 使物权法成为保护遗传信息隐私的直接范式。

第二, 在对《第四修正案》理解的进程中, 美国司法机关以保护个人财产为基础立场。以 *Jones* 案为例, 法院在对 GPS 追踪中解释, 公民对隐私测试的合理期望是对基于非法侵入犯罪的立法补充, 并成为了法理设置中的考量要素。根据《第四修正案》所作出的大部分判例都与财产法有关, 最高法院倾向于接受利用以财产为根据的理论支撑。

4 我国遗传基因信息的财产性定位思考

4.1 承载内容: 人格尊严属性的绝对权

以美国法作为参考, 借鉴的侧重点并非是为上位法未规定的内容进行造法, 而是认识到美国对遗传基因信息保护已然形成的机制, 譬如以科技内涵为标准建构的信息分类保护规则, 体现司法裁判对遗传基因信息中人格尊严内涵的人文重视。在私法意义上, 各主体都应该严格遵守在意志自由的基础上所订立的契约^[11]。在关乎个体的信息保护路径上, 需要考量“人”作为个体所具备的多种功能属性, 给予公民人格尊严以法律关切, 特别是尊重人的信息自决。

与一般个人信息相比, 基因信息因包括生物识别性、高度私密性和敏感性、遗传性、不可变性及价值性^[12], 存在潜在的巨大经济效益, 在社会实践中被侵害的风险极高。同时, 其高度的敏感性的特点更与个人的尊严息息相关, 理应在法律上得到强化保护。财产权是防止其他主体对个人生活进行不当干预的重要屏障^[13]。在大数据时代, 关切普遍健康、隐私等法律利益的人格权法律架构已经无法适应当前信息与数据利益关系调整的复杂需求, 新型财产权兼具分配正义的规制作用。财产权在性质上属于绝对权, 比之债券这一相对权, 更适合回应

保护公民对自身遗传基因的保护需求^[14]。

4.2 应用需求: 基因信息财产权的利益平衡

事实上, 遗传基因信息受法律保护是有延续性的。以国际为视角, 欧盟《通用数据保护条例》(GDPR) 等数据隐私法反映了公民对基因谱系技术的担忧, 特别是随着 23andMe 等基因检测公司经基因信息泄露事件后, 消费者抵触授权导致检测服务销量下降明显。虽然我国各平台不断更新隐私政策, 但公民在上述格式条款的约束下如何实现自身遗传基因信息的自诉式保护, 需要立法对遗传基因信息财产权维护的支持。

美国《第四修正案》的保护路径侧重在事后补救, 提供给有关主体补救机会。为此, “人” 构成了一个重要的、离散的法律保护区域, 无论何时, 哪怕是执法者通过检查体腔、采集血液或指纹、刮取脸颊采集个人的遗传基因信息, 都涉及这个区域^[15]。我国《民法典》第 1034 条与《个人信息保护法》搭建了保护公民私密信息与敏感个人信息的大框架, 尚需要精细化对接遗传基因信息的财产权保护, 方可不断完善。基于基因信息的个体价值 (即公民的隐私期望) 与社会价值 (医疗与科研需求) 的平衡, 可以借鉴美国《第四修正案》体现的保护精神与力度, 财产权的保护路径可作为自然人、合规机构与司法裁决的共同考量的焦点 (个中价值平衡如图 1 所示)。

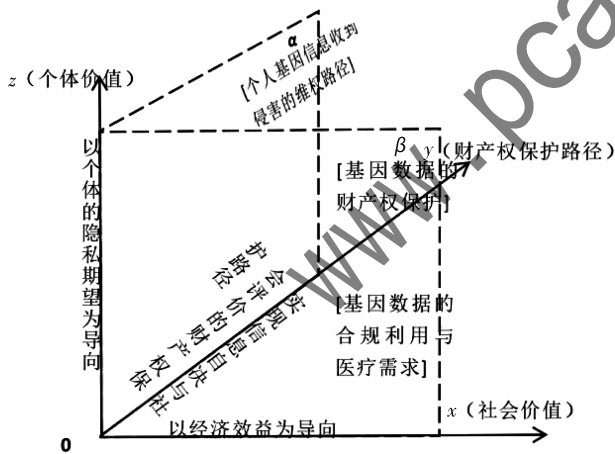


图 1 基因信息作为财产权保护的价值平衡示意图

构建遗传基因信息的财产权保护框架, 促使基因收集主体以合规为导向, 执法主体以合理使用为规范, 公民对自身的遗传基因信息有绝对权, 促进遗传基因信息在各方利益冲突中取得了适当平衡, 并捍卫公民群体在遗传基因组信息中体现的隐私关切。

5 结论

由联合国教科文组织于 1997 年 11 月发布的《世界人类基因组与人权宣言》(Universal Declaration on the Hu-

man Genome and Human Rights) 第一条 (a) 规定: “不管其具有什么样的遗传特征, 每个人都应有权使其权利和尊严受到尊重。” 遗传基因研究的相关利好应向信息来源主体明确说明, 使其在充分了解风险与收益的条件下作出更为理性的选择。这一规定为研究后期的基因利益共享提供了依据, 符合促进全球治理、经济发展和人权保障的宏观目标。

现阶段, 基因大数据技术对基因信息有着广阔需求, 并带来诸多风险与挑战。同时, 过于强调遗传基因信息的保护, 也会阻挡基因大数据的开发利用, 变得矫枉过正。因此, 需要寻找路径以实现个体基因信息保护与共享的良性互动成为实然之举。

借鉴美国《第四修正案》的经验, 斟酌遗传基因信息的特殊性, 我国可以在维护个体、共同体自主与尊严的基础上, 以财产权为具体切入点, 构造这一绝对权法律保护体系。通过以保护个人隐私、促进公平与效率的平衡为核心理念, 实现科技发展与遗传信息伦理的融汇贯通、共同进步, 为人类谋福利。

参考文献

- [1] GOSTIN L. Genetic privacy [J]. Journal of Law, Medicine & Ethics, 1995, 23 (2): 320 - 330.
- [2] 邸文. 希特勒上台至德国法西斯政权的全面确立 [J]. 世界历史, 1990 (4): 103 - 113.
- [3] 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 [J]. 学习与探索, 2022 (6): 91 - 101.
- [4] 刘振华. 基因数据治理的公共性逻辑及其模式重塑 [J]. 科技与法律 (中英文), 2023 (6): 43 - 51.
- [5] 维克托·迈尔·舍恩伯格, 肯尼思·库克. 大数据时代: 生活、工作与思维的大变革 [M]. 盛杨燕, 周涛, 译. 杭州: 浙江人民出版社, 2013.
- [6] 郭少飞. 论基因信息的二阶人格权形态 [J]. 江汉论坛, 2023, 45 (3): 129 - 135.
- [7] 张勇. 个人信息去识别化的刑法应对 [J]. 国家检察官学报, 2018, 26 (4): 91 - 109.
- [8] ALLEN A. Genetic privacy: emerging concepts and values [M]// ROTHELLSTEIN M. Genetic Secrets: protecting privacy and confidentiality in the genetic era. New Haven: Yale University Press, 1997: 31 - 59.
- [9] HARRIS J W. Property problems: from genes to pension funds [M]. London: Kluwer Law International, 2017.
- [10] 彭立静. 人体基因专利保护的伦理反思 [J]. 道德与文明, 2009 (2): 92 - 96.
- [11] 张陈弘. 美国联邦宪法增修条文第 4 条搜索令状原则的新发展: 以 Jones, Jardines & Grady 案为例 [J]. 欧美研究, 2018, 48 (2): 267 - 332.

- [12] 田野. 雇员基因信息保护的私法进路 [J]. 法商研究, 2021 (1): 54 - 67.
- [13] 龙卫球. 数据新型财产权构建及其体系研究 [J]. 政法论坛, 2017 (4): 63 - 77.
- [14] CLOUD M. Property is privacy: locke and brandeis in the twenty-first century [J]. American Criminal Law Review, 2018, 55: 37 - 75.
- [15] BELLIN J. Fourth amendment textualism [J]. Michigan Law Review, 2019, 118 (4): 233, 260.
- (收稿日期: 2024 - 08 - 29)

作者简介:

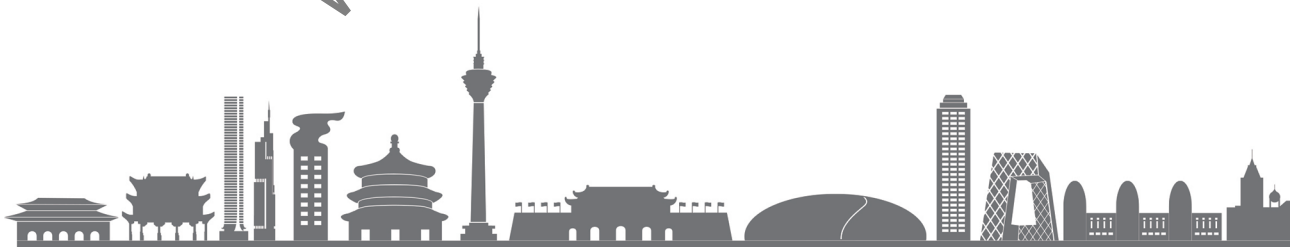
邢恩铭 (2002 -), 男, 硕士研究生, 主要研究方向: 网络与信息法。

(上接第 91 页)

- [26] 迪莉娅. 个人数据信托的治理功能、模式与发展策略 [J]. 情报理论与实践, 2023 (5): 90 - 98.
- [27] 张林轩, 储节旺, 蔡翔, 等. 我国地市级政府数据开放发展现状及对策探析——以安徽省为例 [J]. 情报工程, 2021, 7 (4): 79 - 92.
- [28] 陈悦. 行政处罚制度完善的便宜主义进路 [J]. 苏州大学学报 (哲学社会科学版), 2020, 41 (2): 94 - 103.
- [29] GIUFFRIDA I. Smart cities and sustainability: a new challenge to accountability? [J]. William & Mary Environmental Law and Policy Review, 2021 (45): 739 - 773.
- [30] ELEMENT A I, NESTA N. Data trusts: a new tool for data governance [R]. London Nesta, 2019: 28.
- (收稿日期: 2024 - 08 - 02)

作者简介:

张林轩 (2000 -), 男, 硕士研究生, 主要研究方向: 行政法学、数字法学。



版权声明

凡《网络安全与数据治理》录用的文章，如作者没有关于汇编权、翻译权、印刷权及电子版的复制权、信息网络传播权与发行权等版权的特殊声明，即视作该文章署名作者同意将该文章的汇编权、翻译权、印刷权及电子版的复制权、信息网络传播权与发行权授予本刊，本刊有权授权本刊合作数据库、合作媒体等合作伙伴使用。同时，本刊支付的稿酬已包含上述使用的费用，特此声明。

《网络安全与数据治理》编辑部

www.pcachina.com