

國科會研究成果報告：

題目：基因科技之法律管制體系與社會衝擊之研究

計畫編號：NSC88-2418-H-002-026

計畫主持人

林子儀教授（台大法律系）

計畫協同主持人

張苙雲研究員（中央研究院社會所籌備處）

李茂生教授（台大法律系）

顏厥安副教授（台大法律系）

蔡宗珍副教授（淡江大學歐研所）

周志宏助理教授（淡江大學公行系）

研究助理：黃舒芃、鍾芳樺、何建志

註：89.10.25 89-041056 函說明未動支出國旅費，故無研究心得報告。

一、中文摘要

本年度研究計畫一方面進行各項活動促進基因科技倫理及相關社會衝擊、法律管制研究之推廣與交流之外，同時由計畫各位主持人與研究助理就基因科技對於基本權之侵害與基因科技之法律管制體系進行研究。研究的結論主要為下列各點：

- A. 基因科技所產生之各項成果其權利應歸屬於人類之共同財富。
- B. 基因資訊屬於隱私權之保障之範圍，應參酌外國立法例，予以適當的保護。
- C. 基因科技所造成之基因歧視問題，應透過特別公課之方式來解決。
- D. 基因科技所造成醫療技術是否應為全民健保所給付，應視其是否符合『保障人民之生活不因疾病而陷入經濟困難』之民生福利國原則而定。
- E. 基因科技之立法管制模式應混用垂直管制與水平管制方式，並應採用預防性原則、合作原則與肇致危險者付費原則。
- F. 基因科技之法律管制應建立在風險概念上，且是一種『以未來為導向』之法律決定。

關鍵字：基因科技、基因隱私、基因資訊、基因歧視、基因、人格、財產、智慧財產權、人類共同財富、民生福利國原則、全民健保、基因科技法、立法管制模式、風險/危險、未來導向之法律決定

二、英文摘要

This program is analysis of the social impacts and legal regulation of genetic technology. In second year, it analyze the questions of genetic privacy, genetic discrimination, and the nature of human's genetic right. And it use the Sozialstaat Prinzip to guide the payment of the National Health Care. At last, it try to make a legislative regulation of genetic technology in Taiwan.

Key words: genetic technology, genetic privacy, genetic information, genetic discrimination, gene, personality, property, intellectual property right, common heritage of humankind, Sozialstaat Prinzip, National Health Care, Gentechnikrecht, model of legislative regulation, legal decision about future.

三、內容

(一) 緣起與目的

「基因科技」(Gentechnik)指的是分離、解析、重組、改造該等蘊藏著生物遺傳訊息之基因物質的科學程序與活動，是廣義之「生物技術」(Biotechnologie)中的一環，更精確地說，基因科技是生物技術中涉及遺傳物質之改造的一種程序。基因科技的發展一方面給人類帶來了無窮的希望，人們意圖通過基因醫療的發展來解決人類的疾病問題，使人們可以活得更久、更健康；基因檢驗可以使人們提前預防疾病的產生，節省大量因為疾病而生的社會成本；罕見的遺傳疾病患者更企圖通過基因科技的發展解除纏繞在他們家族史上宿命般存在的病魔；基因作物、改造生物更似乎成為解決人類糧荒的不二法門。然而就另一方面來看，基因科技也被認為是釋放惡魔的技術，基因科技被認為是人類不尊重自然，妄想奪取上帝的地位；基因醫療、基因檢驗所帶來的基因歧視、基因隱私的被侵害問題，更是許多弱勢團體心中的夢魘；基因改造作物會不會對生態造成不可預知的危害，更是許多學者及國家所爭論的問題。

在基因科技可能帶來極大的利益以及極大的危害可能的情況下，勢必要探知基因科技對於基本權可能帶來怎樣的危害以及如何利用法律管制來解決這個問題，

才能以避免因為工具理性或技術理性所造成之科技「無所不能」之迷思，乃至於防範許多相當難以彌補的傷害。本計畫便是基於這樣的目的，從八十七年度開始，由台大法律系林子儀教授主導，會同張荳雲研究員（中央研究院社會所籌備處）、李茂生教授（台大法律系）、顏厥安副教授（台大法律系）、蔡宗珍副教授（淡江大學歐研所）、周志宏助理教授（淡江大學公行系）等法學界與社會學界之專家，對於基因科技所可能帶來的社會衝擊與法律管制體系如何設計的問題進行研究，希望能使台灣在走向發展基因科技，以促進整個社會與國家的利益的同時，又能盡量的不受到基因科技所可能帶來的危害，同時對不可避免的危害，能有一定的解決之道。

（二）活動成果

本研究計畫基於國內對於基因科技所造成之社會面與法律面的影響，無論在研究方面或資料方面都有所不足，所以從計畫執行以來，除了從事研究之外，也致力於推廣國內對基因科技所造成的各種問題的研究興趣，使學生與社會大眾認識到基因科技所造成的各方面影響，同時經由翻譯文獻、建購圖書的方式，累積國內研究所需的資料。另外，為促進國內學術界對於基因科技所造成的社會衝擊方面研究的交流，本研究計畫於三月十二號假台灣大學國際會議廳舉行『基因科技之社會衝擊與法律管制之研討會』，邀請法律學界與經濟學界、社會學界之學者，就此一問題進行探討。以下分別詳述本計畫所辦的各項活動成果：

1. 編輯『生物科技與法律研究通訊』：本計畫自執行之第一年度開始編輯『生物科技與法律研究通訊』季刊，本年度續編第三至第七期，由研究助理輪流擔任主編，內容分別為自國內外重要科技期刊蒐集近來重要國外關於基因科技之發展所造成的各項爭議，刊載國外基因科技的法律、研究文章之翻譯，介紹國外相關於基因科技倫理、基因科技所造成的各種問題討論的網站，以及由各界人士所發表之關於基因科技對社會衝擊研究之文章。本期刊係採贈閱方式，免費寄送各大學圖書館、相關之研究人員、法院圖書室以及各大律師事務所、立法委員等處，供其研究以及制訂法律或處理法律問題參考，自編纂以來日漸受到各界重視，每期約需發送兩百多份。
2. 經營『生物醫學與法律研究室網站』：本研究計畫自第一年度以來，基於網路的高度傳播效果，便架設『生物醫學與法律研究室網站』，供各界參考。網站中除有世界各國重要關於基因科技倫理、基因科技之各項法律政策的網站連結外，亦提供本計畫所編輯之『生物科技與法律研究通訊』季刊之電子檔，本研究計畫各項研究成果之電子檔供讀者下載，以推廣這些研究成果供各界參考。
3. 在台大開設『生物科技法專題——生與死之研究』：本計畫在第一年度由林子儀老師以及顏厥安老師在台大法律研究所開設關於基因科技，本年度亦由兩位老師在台大法律研究所續開『生物科技法專題——生與死之研究』課程，課程的目的基於目前，生物科技的產業發展與實際應用，已產生相當多爭議及社會議題。其他先進國家對於這些議題及爭議，均相當的關心，並已展開系列地討論。其中不乏已經有立法規範者。國內對於生物科技已有相當的投入，並預期其能像資訊產業一樣，成為台灣產業的主流。目前，國內對於生物科技的產業發展及應用，雖已有部分的立法，但這並不表示作為立法基礎的相關法學研究已有相當的投入並已有相當程度的成績。相反地，國內法學在這方面研究，

仍有待努力與加強。本專題擬就生物科技所生之社會議題，作系列的專題討論，期能加強國內相關的研究，並對相關法制的健全，有所助益。

本學期所選擇的專題討論議題，為「生與死的抉擇」，旨在透過一系列關涉「生與死」之議題的探討，了解生物科技的應用，對人的生與死有如何及可能的影響，分析歸納所生或可能產生的社會議題，並對相關法律管制體系——包括行政、立法與司法——作進一步的反省，討論如何因應生物科技的發展所帶來的衝擊。

本次專題的子題包含：

- A.生命之界定問題（包括人體胚胎的法律定位）
- B.繁衍後代的選擇權
 - (1) 人工流產與中止懷胎的權利
 - (2) 人工生殖科技（如：試管嬰兒、代理孕母）
 - (3) 進階人工生殖科技：複製人
- C.產前檢驗與篩檢（包括 DNA 檢測）與資訊隱私
- D.優生學（包括優生學觀點下的節育問題）與人口政策
- E.安樂死（包括求死權、自殺與加工自殺等問題）

課程中亦邀請一些外界相關領域之專家學者到校演講，以增加學生對這方面的理解。

4. 召開『基因科技之法律管制體系與社會衝擊之研究』研討會：為促進國內科技界與人文界對於基因科技所造成之社會衝擊以及法律管制問題的共識，本研究計畫於今年（民國八十九年）三月十二日在國立台灣大學法學院國際會議廳召開『基因科技之法律管制體系與社會衝擊之研究』研討會，會中邀請其他學校之法學界與經濟學界、社會學界之學者與本計畫之主持人、研究助理共同發表文章。會議共分為四場，各場之主題與所發表的文章如下（順序係依照實際會議流程之發表順序）：

第一場之主題為基因隱私與基因歧視，分別由台大法律系林子儀教授發表『基因資訊與隱私權保障』；中原大學財經法律系雷文玫助理教授發表『歧視有理？－美國商業健康保險與基因歧視之研究』；本計畫研究助理何建志發表『就業基因歧視的法理問題與因應之道』。

第二場之主題為基因科技與產業經濟，分別由台大法律系蔡明誠教授發表『基因科技衍生的民事責任－以德國法為探討中心』；東吳大學法律系范建得教授、東吳大學經濟系邱永和副教授與淡江大學產業經濟學系副教授胡均立共同發表『自經濟分析觀點論生物科技之財產法制』。

第三場之主題為基因科技與醫療，分別由中正大學法律系李震山教授發表『胚胎基因工程之法律涵意』；台灣大學法律系顏厥安副教授發表『財產、人格，還是資訊？論人類基因的法律地位』；本研究計畫助理黃舒玓發表『基因科技對國家醫療照顧義務的衝擊：檢討全民健保醫療給付的原則與界限』。

第四場之主題為基因科技之風險與法律管制，分別由淡江大學歐研所蔡宗珍副教授發表『基因科技法之規範架構初論』；淡江大學周桂田助理教授發表『生物科技產業與社會風險－遲滯型高科技風險社會』；本研究計畫助理鍾芳樺發表『基因科技的風險問題：法律對基因科技的風險觀察與調控』。

這次研討會共計有兩百多人報名參加，報名者包括多位法學、生物科技之研究學者、生物科技產業之從業人員、律師、法官，會場上針對各報告人發表之文章亦有熱烈之討論。本次研討會之會議記錄刊登在『生物科技與法律研究通訊』第六期上，另有電子檔在『生物醫學與法律研究室網站』上可供下載。

（三）研究成果

本年度研究計畫的研究成果為發表在『基因科技之法律管制體系與社會衝擊之研究』研討會之主持人、協同主持人以及研究助理之文章。依據其針對的主題，可以將之分成兩大部分，第一部份係針對基因科技所造成的新社會事實所帶來的對基本權利所造成的侵害可能性。也就是說，基因科技此一新興科技使得人類對於過去完全無知的人類基因此一自然現象有更多的知識以及控制的能力，在這種情況下，會造成過去完全由自然因果關係進行，在道德判斷上全歸諸一時的幸運與否的領域變成可由人類操作，從而成為具有可責性的領域。因此必須對這些人類的操作行為與由此而生的基本權侵害關係進行討論；另外對於基因科技之研究成果是否適合成為個人私有之智慧財產權亦在學界上有所爭議，在我國正欲積極發展基因科技的同時，此一問題亦深值得重視。第二部分則討論基於前項問題而生的國家管制基因科技之任務，此一任務如何透過制訂一定的法律而達成。

就第一部份來說，首先林子儀教授與研究助理何建志的文章先分別針對基因隱私以及基因歧視兩項在美國討論相當熱烈的基因科技可能侵害基本權的兩個樣態。林教授的文章中分析了基因資訊的特性，並指出對基因資訊保護的必要性以及方法。林教授指出基因資訊（genetic information）是指存在於每個人細胞核內，決定每個人遺傳特徵的基本單位（基因）的遺傳訊息。這些訊息不同於一般資訊，有相當強烈的對個人的心理健康以及社會生活造成傷害的可能性，而且具有跨世代的持久性；可以作為一種身份的辨識物；可能造成其家族成員相關訊息的被洩漏；也有可能因為其罹患疾病的可能性導致整個族群被歧視。因此基因資訊的保障不僅跟個人隱私有關，也攸關到其家族乃至整個社群、族群的利益。

目前來說，我國在民法 195 條中已列入『隱私』作為可請求非財產上損害賠償的類型，可見我國已經在法律上承認隱私權的存在，至於隱私權是否為一憲法上的權利，林教授採納大法官會議釋字 293 號解釋的不同意見書的立場，承認隱私權是一種憲法上的權利。基因資訊的保障涉及到隱私權的各個面向，而如何保障這種基因隱私權，林教授引入了美國由美國波士頓大學接受美國能源部人類基因組解讀計畫局之倫理、法律與社會意涵研究之補助，所規劃出工美國政府未來立法參考用之『基因隱私法』之模範草案中所論列的原則，作為我國未來立法保障基因隱私的參考。這些原則如下：

1. 為與事前告知並經當事人及其代理人自願地授權，不得收集該當事人之 DNA 作為分析之用。
2. 從事 DNA 分析者在未經當事人或其代理已經書面授權前，不得進行該當事人 DNA 之分析研究。
3. DNA 的分析不得超出書面授權範圍。
4. DNA 屬於該 DNA 所從出者的財產。
5. 授權期限期滿後，DNA 採樣必須一既定程序銷毀。

6. 任何人因正常業務之進行而持有他人之資訊者，對該資訊應嚴守秘密，非經該人或其代理人書面授權同意，不得將該資訊公開於他人。

最後林教授以此為依據，檢討我國法制，並提出修改之建議。

研究助理何建志的文章則探討了基因歧視中就業歧視的類型，並主張對於就業歧視的問題應透過社會全體對於雇主的補貼來避免雇主對於勞工的就業歧視，而不一定要採用直接以法律禁止雇主對有缺陷基因勞工的就業歧視。何文先指出，所謂的基因歧視，依 Natowicz 等人定義為：單獨基於個人基因構造與「正常」基因組的差異，而歧視該個人或其家族成員。何文反對直接以法律禁止雇主對有缺陷基因勞工的就業歧視來解決此一問題的理由在於，傳統上以法律禁止的依據不外乎此作法可能侵害了勞工的隱私權或平等權。何文反對此一看法。因為：

1. 就隱私權部分：雇主針對求職應徵者或員工實施醫學檢驗，目前在國內外都不是當然違法的行為。以美國實務為例，為確保員工的工作表現，許多美國企業都針對求職者或員工實施藥物或酒精檢驗，而且為了確保工安，國防、交通、原子能等政府機構也有實施相關醫學檢驗的規定（焦興鎔 1995）。至於我國，目前的勞動法令不但未禁止雇主對求職者或員工從事健康檢查，更強行要求雇主應實施檢查，而勞工也有接受檢查的義務。勞工安全衛生法第十二條第一項規定：「雇主於僱用勞工時，應施行體格檢查；對在職勞工應施行定期健康檢查；對於從事特別危害健康之作業者，應定期施行特定項目之健康檢查；並建立健康檢查手冊，發給勞工。」同條第三項規定：「勞工對於第一項之檢查，有接受之義務。」同法第十三條則規定：「體格檢查發現應僱勞工不適於從事某種工作時，不得僱用其從事該項工作。健康檢查發現勞工因職業原因致不能適應原有工作者，除予醫療外，並應變更其作業場所，更換其工作，縮短其工作時間及為其他適當措施。」至於在我國工作的外國人士，就業服務法第五十四條第一項第四款更規定，如有拒絕接受定期健康檢查者，應受撤銷聘僱許可之處分。由此可見，在我國強調職場衛生安全的現行法規體制下，勞工的醫療資訊隱私權並未受到明文承認，因此求職者或受僱人似乎不容易直接以基因隱私權為由拒絕接受基因檢驗或提供基因資訊。

2. 就平等權部分：

(1) 如果純就事實面來看，雖然基因導致發病只是一種未來可能性，但是卻並非毫無根據，因為這的確有科學上的證據作為基礎，除非有更新的科學研究可以推翻既有的知識，否則不能完全加以抹煞。由於帶因者與非帶因者之間在發病的可能性上確實有所不同，而雇主以基因資訊篩選員工則似乎符合「不等者不等之」的平等公式要求，因而不構成違反平等的差別待遇。正因為以基因特徵實施統計性歧視不是單純基於非理性偏好，而是有遺傳學根據與經濟上效率考量，因此這究竟算不算是一種歧視難以一概而論。致病基因在人口中是隨機分佈，與社會階級因素無關。至於經濟上弱勢者的照顧與安養，則應該由社會福利制度加以處理，雇主不當然有社會扶助的義務。

(2) 支持帶因者的就業平等權，不一定會改善貧富階級之間的資源分配狀態，反而可能惡化經濟弱勢者之內的福祉水準。因為如果雇主能夠考量到某些人的基因傾向，而改進工作上的設施與條件，固然也是一種解決方法。不過，如果具有這些基因傾向的員工在人口比例中只佔少數，而為這些少數員工改善設施或環

境條件的成本非常高昂，則如此不但首先降低企業的利潤，更可能使其他經濟弱勢者受害。因為企業經營成本的增加與獲利減少，將導致其他同儕員工的分紅或其他福利條件隨之減少。一旦經營成本提高，而透過產品或服務價格上升轉嫁到消費者時，身為消費者的經濟弱勢者也將負擔這些成本。

- (3)處理基因歧視也涉及到各種法益之間的價值權衡考量。帶因者的基因狀態導致發病，其實是一個由低度可能性到確定性之間所構成的或然率空間。而發病時機的早晚，與疾病嚴重程度等等條件也都不一而足。因此原則上，對於發病機率低、發病時機遙遠、發病症狀輕微者，雇主較無理由以基因狀態為雇用決定的根據；反之，則雇主根據基因的決定比較可能被接受。至於某些特殊工作職位，例如有關維持社會運作秩序，或者與公共安全有重要影響，即使發病可能性低或發病時機遙遠，但是在維持社會秩序或公共安全的重要考量下，帶因者的工作機會也可能因此受限制，如大眾交通工具駕駛員（車輛、船舶、航空器等）或危險設施操作員（化學工廠、原子反應爐）。
- (4)有些人可能還是不贊成雇主根據人的基因狀態進行人事決策，因為如此一來恐怕將導致「基因隔離」(genetic segregation)社會的出現。如果放任雇主根據基因狀態導致遺傳病的可能性從事決策，則將來社會更可能進一步根據種種病態或反社會基因如「暴力基因」、「性侵害基因」，而將帶有這些基因的人排除於社會職場之外。為了防止社會演變到這種地步，我們必須現在就禁止一切的基因歧視。這種看法主要建立在所謂的「滑坡論證」(slippery slope argument)之上。不過我們應當留意，首先，滑坡論證會造成不區分事態輕重緩急而一概加以抹煞的後果。在法學上來看這違反了「事物不等者不等之」的法理。其次，滑坡論證的說服力需要訴諸於某種想像上的可能危險，然而以法律進行管制卻不能完全基於想像上的可能性。除非危險的存在可以合理認定，才能限制人民的自由。否則，國家將隨時可以基於公共道德或社會秩序受危害的可能性，任意以法律干預人民的自由與權利，這恐怕不是法治運作的常軌。
- (5)固然個人不應該為自己的基因而負責，可是既然個人基因的狀況更與他人無關，也不是他人所造成，所以當我們承認人不應該為他所無法控制的事情而負責，則我們更應該推論出雇主或非帶因者不應該為帶因者的基因負責，否則，將出現前提與結論會互相矛盾。

3.接下來，何文引用了學者 Tabarrok 的主張，認為基因歧視問題的關鍵在於基因檢驗技術是一種新的科技發展產物，以致於既有社會關係與法律體系沒有一套相應的分散基因風險機制。如果將解決問題的焦點集中於雇主／受雇人的平面關係，可能無法產生兼顧公平與效率的制度。與其由帶因者與非帶因者在零和遊戲中爭奪利益分配，不如設計出一套機制可以使帶因者與非帶因者互相合作，以創造雙方可以共享的更多共同利益。為了吸收 Tabarrok 方案的優點而避免缺點，或許我們可以利用徵收「特別公課」的方式成立「特種基金」，以專款專用方式補償帶因者可能遭受歧視的損失，作為以基因隱私權或平等權進行干預之外的另一種方案。在這個方案下，由政府針對每一件實施的基因檢驗課徵一定費用，而集合這筆費用成立一個扶助帶因者生活發展的專款專用基金。這種作法其實也含有 Tabarrok 方案分散基因風險的功能，但是為避免評估基因歧視損害多寡的困難與形成基因保險市場的障礙，因此由政府擔任統一收取與統一支付的任務。必要時，可以由

其他財源挹注這個特種基金，例如由全民健康保險予以適度補助，以維持基金的盈虧平衡。

其次顏厥安副教授則針對基因科技之研究成果是否適合成為個人私有之智慧財產權問題進行討論。顏老師的文章目的在於以人類的基因之法律地位作為探討的對象。希望透過分析，能夠為人類的基因之法律地位，或者人對於他本身的基因所能主張的權利，提供一個初步的思考架構。

顏老師文中首先由「人格權／隱私權／財產權」三個概念的過渡性來加以思考此一問題。其實 *privacy* 概念在美國法上並不是完全沒有「財產」意義的。但是在我國，由於隱私是人格法益的一種，隱私權是人格權的一環，因此要採取這種將隱私或隱私權財產權化的解釋非常困難。但是，難道大陸法系這種人格權與財產權的互斥性的區分，是不能夠在觀念上與制度運作上突破的嗎？既然在大陸法系被視為是人格法益的隱私，在美國法上一方面仍然帶有一般人格權之背景，另一方面卻並不當然排斥其財產權之性格，那麼我們是否可以逆向思考，嘗試來主張，其實在大陸法系之下的人格權之保障標的，也可以同時具有財產法益的性格呢？其實一個現成的例子就是著作權。著作權就區分為著作人格權與著作財產權兩大層面。因此在同一權利標的之上，同時存在有人格權與財產權兩種法益。任何精神／人格的法益或標的，都不可能完全脫離某種物質性的表彰或載體。反過來說，任何屬於私人的物質或空間，也都不無可能被視為「附著有」某種私人的人格或精神屬性在其上。這也正是美國法上隱私權問題的特點。

關於基因的法律上地位可以有三種不同的說法，一種是由於著眼於基因的物理性質，並且將其當作一種財產權標的來處理，因此也許可以稱之為基因權利之「財產理論」(*property theory*)。一種是以某種智慧財產權的模式，來看待基因的法律地位。這種看法所認定之權利的標的，當然不是著作或商標，而是作為整體的人格(*personality as a whole*)，他們認為有這種全人格法益附著在人的基因之上。最後一種則是基於遺傳學或基因學告訴我們，我們每一個人的基因都不全然是自己的，而是我們的祖先經由數百萬年的演化發展，一代代遺傳下來的。依據這種理由，產生了認為基因既不是我們每一個人自己的，也不是任何其他人的，而是全人類的共同資源財富，也就是所謂的人類共同財富(*Common Heritage of Mankind or Humankind, CH*)原則。依據這個原則，有四個原則應該被世界各國所遵守（亦即這是一個國際法上的 *jus cogens*(具有強制力的習慣法)）：

- (一) 任何國家皆不能佔有（或擁有）這些領域。
- (二) 所有國家負有共同經營管理這些領域的責任。
- (三) 所有國家共同分享採自於該領域的利益或資源。
- (四) 所有國家都只能以和平的目的使用這些領域。

有時還會加上第五個原則

- (五) 為了未來的世代，所有的國家都應該共同承擔保育該領域之獨特與不可取代資源之責任。

顏文贊成此一觀點的理由在於：

- (一) 基因具有全人類共有財富資源的性質，因此我們除了注意基因與基因提供者或基因來源者之關係外，更應該注意到這種全人類共同財產的性質所帶給法律制度上的意義。亦即，由基因的一身專屬性，轉而注意基因的人類共通性。

(二) 台灣雖然已經可以算是已開發國家，且台灣的生物技術研究似乎也小有一點地位。但是台灣畢竟不是如美國或英國一般的生物技術大國，因此台灣在人類基因圖組專利問題的相對位置上，仍然比較接近於開發中國家。因此對台灣本身的國際科學技術地位而言，主張人類基因的適用 CII 原則應該對台灣比較有利。

(三) 由共同財富(共同遺產)這個概念我們也可以看到，基因不但是得自於祖先，更會繼續地遺傳下去。因此在這個角度下，我們應該產生某種「未來」取向的思考(future orientation)，其中最重要的，就是對未來世代的責任。

由此我們看到了 CH 原則可以使得對基因法律地位之權利中心論述，轉向義務中心或責任中心的論述。

由此顏文推出可以得到一個稍微清晰一些的，人對於他的基因所擁有權利之圖像：

A. **基因隱私權或基因資訊自主權**：每個人對於他自己的基因組成特色之資訊，擁有資訊之隱私權或自主權。此一權利之性質為資訊保障，在我國法制之下，至少已經在憲法層次與民法侵權行為層次有某種的保障。但是為了更清楚地界定其保障範圍，有必要制定基因資訊保護法。

B. **基因人格權**：每個人對於其基因在研究與商業上的運用，擁有被告知以及自主決定是否同意該項運用的權利。因此醫療研究單位，若欲使用由病患身上所採得培養的細胞系，即使此項研究與原本的醫療目的無關，也應該充分告知病患其狀況，並只有在獲得告知後同意的情形下，可以使用這些細胞。對於此一權利的保障，除了透過民法以及可能的基因資訊保護法之外，亦可考慮在醫療法裡規定。

C. **基因財產權 (1)**：任何人擁有對於從其身上分離獨立之基因物質的所有權。除非有明示、默示或可得而知之的意思表示表達所有權人有拋棄之意，否則該基因物質的所有權仍屬於基因源。此乃源自於民法的法理。

D. **基因財產權 (2)**：若人類共同財富之原則能夠被廣為接受，則任何人都不擁有其基因的財產權，研究單位也不能夠就其分析定序的基因申請專利。已經申請歸檔的專利應該要撤銷(筆者個人支持此一方向)。但是若此一原則不能在國際上貫徹，那麼基因專利化現象將持續成長，如此一來則基因提供者就享有對於其基因的財產權。其具體制度化方案，可參考著作權的保障模式來立法。(筆者本人不支持，也不願意看到如此發展)

E. **基因保育責任(responsibility for genetic preservation)**：作為世界村人類公民的一分子，任何人都負有良善管理保育人類基因(作為一種共同財富)的責任。其中尤其擁有決策權與研究資源的個人與機構，更負有積極注意保育人類基因的道德與法律責任。因此

a. 對於置於研究者實力支配之下的基因物質、基因、細胞、細胞系等等，不能單純視為是一種「研究樣本」或「物質」，而任意地操弄、改變、拋棄或釋放，必須負起更嚴謹的注意義務。

b. 學術自由不能夠作為免除此等義務的理由。

c. 為合理、嚴謹、清晰地規範這些義務及其法律效果，必須早日起草制定相關的法律。

(此一責任範圍其實更應及於所有基因，而非僅人類基因)。

最後，研究助理黃舒荊小姐則針對基因科技所造成的新醫療技術產生對於全民

健保給付所可能產生之費用增加問題進行了討論。她透過『保障人民之生活不因疾病而陷入經濟困難』之民生福利國原則的劃定，界定出全民健保此一社會保險制度的給付界限，以此為依據來處理此一問題。她認為從憲法出發，證成國家提供人民醫療照顧的義務，才能根本瞭解該義務的內容，並進而探索其「義務界限」之所在，因此對於國家提供醫療照顧之憲法基礎的掌握，便應成為進入本文核心關懷的前提。尤其在我國本於憲法增修條文第十條第五項之指示採行全民健保制度之後，整個國家醫療照顧體制的建立更可謂直接源自憲法，從而探尋憲法究竟給定了國家公權力部門何種內容及程度的醫療照顧義務誠屬必要。從德國社會國原則所導出的社會醫療保險於疾病治療部份的給付，仍應存在本質上的界限。這樣的界限不僅來自於社會國原則本身對社會醫療保險的目標鎖定，也來自於社會國原則與其他如自由權保障等憲法原則之間的協調對社會醫療保險給付所構成的範圍限定。在此範圍之內，社會醫療保險於是必須以普遍提供基礎的、有必要的醫療照顧，以防止因資源浪費所導致無法照顧於經濟上更需要醫療給付之扶助者的困境為原則；也就是說，若從社會國原則出發，所謂「基礎」、「必要」的意義，固然在於「足以確保人民獲得醫學上必要並以此界定“基礎程度”的醫療照顧」，但其實更應該著眼於「足以確保人民在發生疾病事故時，得以維持基本生活水準所需的經濟資源」這一點上，因為前者只是國家為了防止資源濫用所造成無法達成社會國目的而採取的手段，而後者卻更直接關連到社會國的目的本身。唯有指向其目的關連性，「基礎醫療照顧」這個本身內涵並不確定之標準的提出，方能有助於具體形成醫療保險的醫療給付界限。

前揭導源於 *Sozialstaatsprinzip* 之原理原則固應作為德國疾病保險之基礎，該等原則實亦當適用於我國民生福利國原則下的全民健保制度。其實倘若回應到我國的討論情形，我們不難發現，基於社會國原則與民生福利國原則於憲法上功能定位之相當，我國學界及實務界對於社會保險給付界限所持觀點，也具有一定程度的類似性。在司法院釋字第四八五號解釋中，已見大法官已明確形成「國家給付應以提供基本生活照顧為原則」的看法。此外，學者蔡維音更直接針對我國全民健保制度指出，由於其保費之課予可能足以構成對保險義務人財產權及自我決定權的侵犯，因此全民健保的任務就必須被限定在「僅提供最基礎、最必要的國民健康管理與醫療照顧」之上，否則便將違反比例原則中的最小侵害（必要性）原則。

然更進一步而言，她認為國內對「基礎醫療照顧」意義的認定，往往只集中在「足以確保人民獲得基礎程度/醫學上必要的醫療照顧」，而「遺忘」或「拋棄」了「足以確保人民在發生疾病事故時，得以維持基本生活水準所需的經濟資源」這個更具關鍵性的意涵。

我國全民健保的規畫，固然是以解除人民就醫的財務障礙為目的，從而意欲透過「提供基礎醫療照顧」的給付原則，以及由此原則延伸而得之給付界限的給定，來達成抑制浪費、合理分配醫療資源的目標。不過，卻也正因為「基礎醫療照顧」標準的提出，僅著眼於抑制醫療資源的濫用，而反倒忽略了其所指向「照顧因疾病而成為經濟弱勢者」的制度宗旨，所以一味透過嚴格事前審查來防堵昂貴醫療項目之過度使用、但卻漠視門診診療濫用情形的結果，反而使得「合理分配醫療資源」的理想無法達成，更因此釀成「過度之門診暨其相關檢查給付」恐逾越「民生福利國原則所給定社會醫療保險之給付界限」的危機。基於這樣的檢討，她認為，除應

考慮將「全民健康保險特殊診療項目及藥材事前審查作業要點」所設定的審查標準予以適度放寬、以減少「邊緣案例」在現行嚴格標準下被犧牲的可能性，甚至回歸事前審查本應具備但卻往往受到忽略的主要功能——監督高危險性醫療——，而將其適用範圍予以適度限縮之外，於全民健保立法過程中曾被提出的「保大不保小」給付方案，應足以提供一定程度的啟發。

針對「高科技醫療應否納入健保給付範圍」或「全民健保應否（無止境）提供高科技醫療之給付」的問題，她推導出以下幾個基本結論：首先，由於全民健保作為社會保險，應以確保人民於遭逢疾病事故時的基本經濟實力與生活條件為最主要的制度理念與目的，因此其醫療給付範圍（無論是形式或實質範圍）的劃定，自然不應以醫療行為「高科技與否」作為判準；尤有甚者，正因為高科技醫療往往帶有高費用的特質，從而更容易導致人民因疾病陷入經濟困境的結果，全民健保對於這些需要接受高科技醫療的個案，於是不僅不宜「從嚴」給付，並且反而更應該著眼於發揮社會保險的精神。其次，基於這樣的給付立場，當全民健保對高科技醫療所提供的給付已足以危及健保財源，突顯出醫療資源的分配難題時，全民健保的給付便應該回到前述社會醫療保險給付界限之上，在不逾越其給付界限的前提之下進行。其中尤須注意的是，對社會國原則本身的概念詮釋所得出的給付界限，既來自於對社會國給付「優先順序」——亦即「國家應該優先將資源分配給（經濟上）最值得保護、最需要國家照顧的個人」——的認知，則全民健保的醫療給付，當然也就有必要考量其給付對象的優先順序，從而應將給付的優先性，賦予最有可能因為疾病事故陷入經濟困境的個案。

就第二部分來說，蔡宗珍副教授與研究助理鍾芳樺分別針對基因科技法的規範架構以及從風險觀點來討論基因科技法制訂上所需重視的問題。蔡老師的文章中指出在基因科技發展同時兼具利弊得失的兩面性下，不僅是自然科學領域、倫理學領域面臨基因科技之定位與何去何從的挑戰，作為人之社會生活與行為規範的法學如何因應此等新興科技所帶來的各種難題，更是無可迴避的任務。因此，如何定出在此基因科技發展於法秩序之地位及其界限，便可說是法學思考上的當務之急。

就基因科技之規範憑藉而言，規範的需求基本上來自兩方面：一種是主要即在於保護受憲法所肯認的人性尊嚴、生命、身體、財產法益免於受基因科技之危險所侵害，是一種避險除害的需求。另一需求則是著眼於藉由健全的法制以推動基因科技發展，並保障其科技成果的可能效益；主要所涉及之受憲法所保障的法益有研究自由、經濟活動自由、職業自由、以及一定程度的財產權。

至於立法管制基因科技向有兩種模式：

1. 水平面立法模式（horizontales Modell）

1) 意義與內涵

此等模式是以基因科技的程序或活動作為規範的焦點，是一種行為或程序導向（“process approach”）的立法模式。其主要的目的在於形成獨立的、具有跨具體應用領域性格的基因科技領域之特別法規範，而其規制的原因則是將基因科技視為危險源或風險源¹⁸。

2) 優點

此種立法模式最大的優點可說在於建立體系化的基因科技法制，藉由共同的管制手段與管制程序的建立，法規範要求不但較清晰、明確，當事人對於相關規範的

要求有一定程度的預見可能性，並得以凸顯基因科技活動的高危害性。

3) 缺點

程序導向的立法模式受人詬病之處在於其針對不同受規範對象所作的分殊性不足，且分殊標準難以建立。

2. 垂直性立法模式(vertikales Modell)

1) 意義與內涵

不同於水平面立法模式，垂直性立法模式並不欲制定特別法而建立基因科技應用上的共通管制準則，而是一種產品導向 (product approach) 的立法模式。法律規範的焦點毋寧是在產品本身的安全性問題，基因科技程序可能僅是該等產品研發、製造、上市過程中的一種技術憑藉。垂直性立法模式下，往往並不針對基因科技引發的危險另行立法，而是於現行法規範中透過解釋或修法納入基因科技的影響。

2) 優點

垂直性立法模式最大的優點在於其具有類似個案決定的特色。

3) 缺點

垂直性立法模式最明顯的缺憾在於各種其規範漏洞。另外，由於垂直性立法模式下，相關的法規範間基本上並不具有共通的準則，各種法律均各有獨自的規範目的與規範重點，也各有不同所著重的管制手段與管制程序，因此除了難有體系化可言外，各項法律間的關係也易流於錯綜複雜，對基因科技領域的法規範往往不易整體掌握，法安定性與預見可能性的程度均較水平性立法模式為低。

晚進世界各國於基因科技問題上的立法取向上，已或多或少地採取兩者併行的折衷路線。即以歐盟為例，除了前述兩大採行水平性立法模式的理事會準則外，另有其他針對具體事項所為的準則，例如「保護勞工於職場上免於受生物科技性工作原料之危害的準則」僅在勞工安全的面向上管制基因科技程序，屬於一種垂直性立法模式。

最後，蔡老師指出了規範基因科技的三個主要原則：

1. 預防性原則 (Vorsorgeprinzip)：即基因科技法規範所欲防範的威脅不只是在於對抗已形成的損害或迫近的危險，而是將危害的發生尚屬遙遠的風險階段納入預防體系中，以便對於受保護的法益提供一個符合最低安全性期待的基礎。

2. 合作原則 (Kooperationsprinzip)

合作原則主要是強調國家與社會力，尤其是經濟領域協力達成保護目標的要求。

3. 肇致危險者付費原則 (Verursacherprinzip)

環境法上所稱的「肇致危險者付費原則」，簡單地說，指的是造成環境污染或損害的人必須負擔因此肇致的費用，是環境保護責任的歸屬與分配的標準 (Zurechnungs- und Verteilungsregel)。援用於基因科技法領域時，意味著基於管制基因科技程序或活動而產生的相關費用，應由經營基因科技活動的業者負擔，同樣地，業者為履行法定義務所生的費用，亦應由業者自行承擔。於基因科技法領域引入此一原則的實質難題在於因果關係的證明以及舉證責任分配的問題。由於缺乏廣泛的因果關係推定，肇致危險者付費原則的效力，可說因舉證責任之分配而實質上被限定。

助理鍾芳樺的文章中指出，基因科技法律管制的問題是風險的問題，也就是說，基於某些因素有可能損害法益，但是這種損害可能性卻無法在經驗法則上有足夠的

既有的或然率的證明，從而使得危險防禦行為的正當性並不能在這裡得到確證。然而由於這些因素仍然有造成損害的可能性，因此基於國家的保護義務，國家又不能完全的不予以干預，在這種情況下，風險的概念便產生出來，用來說明國家干預的正當性基礎。風險與危險的不同係在於風險對於因果關係沒有足夠的信賴讓人相信一定的原因會產生一定的後果，而且也無法得知是否有這樣的因果關連存在。因此為了達到法律保障安全的目的，國家必須對風險跟危險這兩種不同的不安全模式用不同的方式應對。從這裡可以導出風險的概念不僅給予國家干預的正當性基礎，同時也因為是國家干預所要降低以保障安全的要素，因而也是一個國家運用法律調控所要解決的問題之所在。

由於對基因科技的研究以及經營的管制是對個人基本權利（研究自由與營業自由）的限制，因此自然要求國家的管制有憲法上正當性的基礎。這個基礎便落在國家對於個人基本權有保護其不受侵害的義務，而基因科技的存在確有可能會侵害到其他人民的基本權，只是說對於侵害可能性的判斷所需的因果關係的知識卻有所欠缺。因此對基因科技的管制便首先需要建立對於獲取這些因果關係知識所需要的機制，並且進而依此來決定如何防止基因科技中會損害法益的因素，達到維護安全的目的。也就是說，法律中解決風險問題的風險決定必須包括兩部分，第一部份是對於歸屬於風險概念的社會事務並未不確定是否會侵害法益的因素進行判斷，判斷其對於法益是否會造成侵害；其次則必須針對於歸屬於風險概念的社會事務不可能完全的確定是否會對法益造成侵害的特點，設計出一套預防（vorsorgen）其對法益造成侵害的法律機制。

由於風險的問題涉及到訊息的不足以及對未來的難以探知，因此正如許多學者所強調的，解決風險問題的法律決定是一種在不確定下的決定（decision making under uncertainty）。在這種情況下，對於如何消除不確定性，以做出正確的決定便成為在法律中的風險決定的首要問題。由於對基因科技的管制是一種風險決定，因此，必須設法消除行政機關決定時的不確定因素，這一方面要求行政機關必須盡可能的獲取進行判斷時所需的因果關係的知識，也必須能透過專業委員會的設置，納入專業理性。另一方面則必須能保留一定的因應時間變化所造成的情勢變更，不使法益因為行政機關的無法因應而受損害。透過這樣的設計使得行政機關可以來處理風險的問題。

然而這種作法只是可以要求行政機關在作決定的時點上能盡可能的處理風險的問題，當行政機關基於時間的壓力而做出某一基因科技設施的建立或基因科技的研究等行為是安全或不安全的判斷後，基於因果關係的複雜以及決定本身的反身效果（即決定的後果可能會對原先用來判斷是否安全的因果關係的基礎予以改變），這些行為可能造成不同於原先判斷的安全或不安全的後果，而這卻是原先決定做成時，行政機關可能完全無法預先判斷的。從這點來看，未來的不可預測的問題仍然無法透過風險決定的機制完全的消除。從這點看來，風險決定也是一種『指向未來的法律決定』，它的決定的正確性仍須依賴未來尚未發生的事態為依據。

四、成果自評

本年度計畫的成果可分為兩部分：

1. 就活動成果而言，本計畫在累積研究資料以及促進社會對基因科技所造成之問題的認識方面已有一定成果，研討會之舉辦亦相當成功，由參加人數之

眾多以及背景相當廣泛可以看出社會上對基因科技所造成的各項社會問題已經認知到其重要性。在下一年度，本計畫會繼續從事這方面的活動，也會再舉辦研討會以促進各領域的學者對這方面的交流。由於此一領域有相當之重要性，國外新的刊物與書籍大量的出版，在這方面，本計畫因為資源上的限制，仍無法充分的收集這些資料。因此仍請國科會日後在補助時，能多給予圖書期刊的訂購經費，以充實國內在這方面的研究資源。另外，目前國科會中有不少相關於這方面的研究計畫，亦希望國科會能協助這些計畫彼此間的整合，由於基因科技相關的法律與社會問題相當眾多，如果未經適度的整合，極可能造成有些領域的問題沒人研究，有些領域的問題又在沒有整合的情況下重複研究，浪費人力及物力資源。

2. 就研究成果方面，本年度研究計畫探討了基因的法律性質此一 ELSI 領域的基本問題，同時也分析了在美國已相當受到重視的基因隱私跟基因歧視這兩個隨著基因科技的發展，會日趨引起爭議的問題其及解決方式。另外，針對基因醫療的問題，本年度計畫也從憲法上『民生福利國』原則出發，分析了全民健保要如何因應未來基因醫療所帶來的醫療費用給付增加的問題。就法律管制來說，本年度計畫也提出了初步建立一個管制體系所需注意的問題。就本計畫的目的來說，本年度已經有相當的進展。而且基本上，本計畫在分析這些問題時，除了引介參考了外國立法例外，也提出了如何在台灣的法律架構下解決這些問題的方針或原則。當然，基於基因科技所造成社會問題與法律問題的多樣性，本年度計畫基於人力、物力上的限制，自不可能詳盡地研究所有相關的問題（例如生物多樣性的問題、基因改造食品的問題本年度計畫中，只有在『生物醫學研究通訊』中做了部分的簡短介紹與討論）。有些問題將會成為下年度計畫的研究重點之一。另外，本計畫就法律管制方面，尚未完成條文化的工作，而這將是下一年度計畫工作的重點。

五、參考書目

見附件中各篇研討會文章所附之參考文獻。