

初探遺傳資訊 隱私保護發展

An Initial Exploration of the Development of
Genetic Information Protection Regime

王德瀛 Te-Ying Wang*



摘要

本文從遺傳資訊在個人資料保護領域上的定位、遺傳資訊歧視，以及超越個人的遺傳資訊保護議題等三方面出發，初步盤點國際間相關議題的發展。隨著遺傳領域技術的進步，許多國家已將遺傳資訊明列為特種個資，或將遺傳資訊歧視議題以立法規範。在過去，隨著技術的進步，遺傳資訊保護議題已經在本世紀有了許多的進展；隨著新技術的突破，此一領域的規範發展也將變得更加成熟。

This article explicates the development of genetic information protection regime in the fields of personal data protection, genetic information discrimination and the protection of genetic information beyond the individual. It has been found that with the advancement of

*資訊工業策進會科技法律研究所法律研究員 (Legal Researcher, Science and Technology Law Institute, Institute for Information Industry)

關鍵詞：資 料 保 護 (data protection)、遺 傳 歧 視 (genetic discrimination)、遺傳資訊 (genetic information)

DOI : 10.3966/241553062018110025004

technology in the field of genetics, many countries have listed genetic information as special categories of personal data or legislation on the subject of genetic information discrimination. In the past, with the advancement of technology, the issue of genetic information protection has made a lot of progress in this century. We can expect that with the breakthrough of new technologies, the legal regime of genetic information protection will become more mature.

壹、前言

20世紀中葉以來，由於「遺傳學」（Genetics）、「基因體學」（Genomics）等生命科學領域的發展，以及基因定序等技術的成熟，我們對於遺傳物質如何影響人類生理與心理表現的認識也不斷隨之更新。舉例而言，不久前科學家原認為僅有最終能使細胞產生蛋白質的「基因」（gene）才會對人體的功能調控發生影響，其餘的「非編碼去氧核糖核酸」（non-coding DNA）則被稱為垃圾DNA；但今日已發現，許多非編碼DNA片段對於基因表現的調控有非常大的影響力¹。此外，科學家原認為兩個同卵雙胞胎的個體所含有的基因體是完全相同的，但今日已證實，其實兩者還是有極其細微的差異²。這也是為什麼本文並未延續過往學界「基因資訊」³的譯法，而

1 See NEIL A. CAMPBELL, JANE B. REECE, LISA A. URRY, MICHAEL L. CAIN, STEVEN A. WASSERMAN, PETER V. MINORSKY & ROBERT B. JACKSON, *BIOLOGY* 432-438 (8th ed. 2008).

2 Anne Casselman, *Identical Twins' Genes Are Not Identical*, THE SCIENCES, <https://www.scientificamerican.com/article/identical-twins-genes-are-not-identical/> (last visited Oct. 13, 2018).

3 如：林子儀，基因資訊與基因隱私權——從保障隱私權的觀點論基因資訊的利用與法的規制，收錄於：當代公法新論（中）——翁岳生教

將“gene information”譯為「遺傳資訊」⁴的原因——既然帶有具識別性、表現個人特徵的，並不止於基因組中的基因部分，整個基因組都具有此類的特質，那麼關於其引發的管制議題，就不能單單只以基因作為討論標的，整個基因組（也就是遺傳物質整體）所帶有的資訊，都應成為討論標的。

根據目前已知的科學發現，遺傳資訊可以反映出個人在身體與心理上的許多特質，諸如其是否帶有某些疾病的致病基因（或是因為基因體的組成，而影響該基因的表現型態），或是容易形塑某些特定性格、影響成癮機率，當然也有可能是帶有某些能避免特定疾病的基因等。同時，每個人的遺傳物質組成幾乎是完全不同的，遺傳資訊也早已成為辨別人的辨識因子。因此，遺傳資訊對於人來說，不但具有良好的「識別性」，也會直接透露出個人的身心狀態，從而具備高度的「敏感性」。而這類的資訊，因為反映出人的身心狀態、健康程度等資訊，容易產生「歧視性」的結果。此外，遺傳資訊的另一個特性，則是其可以在代間遺傳，某人被發現帶有特定的遺傳物質，代表其父母子女，乃至整個家族、族群，都有一定程度可能帶有相同的遺傳物質，連帶的該遺傳物質所代表的特定特徵，也可能在其父母子女、家族或族群中展現，因此遺傳資訊具備明顯的「社群性」⁵。

本文將分別從三個部分討論遺傳資訊隱私保護的發展情形。首先，由於遺傳物質所帶有的「識別性」與「敏感

授七秩誕辰祝壽論文集，元照，2002年7月，693-726頁；李崇偉，基因隱私與科學研究之調和——基本原則與特殊利益考量，台灣科技法律與政策論叢，5卷1期，2008年6月，47-86頁；劉靜怡，基因資訊規範議題淺析，律師雜誌，285期，2003年6月，75-90頁。

4 由於“genetic”於中文翻譯中，可譯為基因（的）或遺傳（的），而前者在文意上僅止於遺傳物質／基因組中的基因部分，無法似「遺傳」一詞涵蓋至非基因的遺傳物質，故本文改譯為「遺傳」，以使討論範圍能切實涵蓋帶有識別個人、能表現個人特徵的範圍。

5 林子儀，同註3，706頁。

性」，本文將盤點遺傳物質在國際個人資料保護的立法上，是否獲得更高的保護地位；接著，從遺傳物質可能造成的「歧視性」出發，觀察各國是否特別因此制定相關的反歧視法令；最後，則討論遺傳資訊「社群性」所引發的相關議題。期待透過本文的初步探索，能描繪出國際間對遺傳資訊隱私保護的大略輪廓。

貳、遺傳資訊作為特種個人資料

既然遺傳資訊對於人來說具有良好的「識別性」，那麼此類資訊作為一種個人資料，在個人資料保護法的法制架構中，究竟是否受有更強的保護標準，其實在世界各國容有先後不同的發展。歐盟（European Union）早在1995年通過的「資料保護指令」（Data Protection Directive）中，特種個人資料的範圍並未包含遺傳資訊，但包含個人的健康及種族資料⁶。根據歐盟資料保護指令成立的第29條工作小組2004年的意見，由遺傳資料可能揭露個人的健康狀況及種族資訊，應將其視為資料保護指令的特種個人資料處理⁷。歐盟在2016年制定用以取代資料保護指令的「一般資料保護規則」（General Data Protection Regulation），就明確地將遺傳資訊列為特種個人資料，使其受到較高強度的保護⁸。

6 Directive 95/46/EC of the European Parliament and of the Council of 24 October 1995 on the protection of individuals with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, art. 8, 1995 O.J. (L281) 31,40.

7 Article 29 Data Protection Working Party, *Working Document on Genetic Data*, 12178/03/EN WP91, 5 (Mar. 17, 2004).

8 Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, and repealing Directive 95/46/EC (General Data Protection Regulation), art. 9, 2016 O.J. (L119) 1, 38.

與歐盟一樣，將遺傳資訊明文列為特種個人資料的法域，在亞洲地區還包含臺灣、韓國及澳門。其中，澳門在2005年制定個人資料保護法，即已將「遺傳資料」列為特種個人資料⁹，是所有亞洲法域中最早的。至於臺灣在1995年所制定的電腦處理個人資料保護法中，則並未有特種個資的設計¹⁰，後來在2010年將其大幅翻修為個人資料保護法時，才將「基因」與醫療、性生活、健康檢查及犯罪前科等資料一併列為特種個人資料¹¹。而韓國的個人資料保護法中，雖未直接明文將遺傳資料列為特種個人資料，但在2011年所制定的「個人資料保護法施行細則」（Enforcement Decree of the Personal Information Act）中，將「自遺傳檢測所得DNA資訊」（DNA information acquired from genetic examination）列為特種個人資料¹²。

此外，部分亞洲法域雖然並未將遺傳資訊列為特種個人資料，但在該國個資法中亦承認健康、醫療資料或病歷為特種個資。如同前面第29條工作小組所稱，遺傳資訊很有可能是一種健康資料，也有一部分會以醫療資料的形式出現，因此仍會發生一部分將遺傳資訊視為特種個人資料的效果。採取此立法模式的亞洲法域包含日本、馬來西亞及菲律賓。日本在2015年修正的「個人資料保護法」（個人情報の保護に関する法律），將「病歷」列為特種個人資料¹³；馬來西亞及菲律賓則分別在該國的個人資料保護法中分別將「身心健康狀況」及「健康資訊」列為特種個人資料¹⁴。此外，有些亞洲法域則根

9 澳門個人資料保護法（第8/2005號法律）第7條第1項。

10 電腦處理個人資料保護法（1995年版）。

11 個人資料保護法第6條第1項。

12 Enforcement Decree of the Personal Information Act, art. 18 (Kr.).

13 個人情報の保護に関する法律（平成15年法律第57号）第2條。

14 GRAHAM GREENLEAF, ASIAN DATA PRIVACY LAWS: TRADE AND HUMAN RIGHTS PERSPECTIVE 327, 345 (2014).