

罕見疾病基金會第四屆博碩士獎助論文摘要

台灣大學法律學研究所碩士論文

從新生兒篩檢探討隱私權的法之規制

陳仲嶙

論文摘要

近幾年來圍繞著隱私權議題的研究甚多，儼然形成一股熱潮。特別是隨著資訊科技的興起，網路世界隱私權、個人資料保護等範疇，備受矚目。再接下來，生物、基因科技成為新一波炙手可熱的領域，伴隨而來基因隱私的問題，也日漸浮現。在這樣的背景下，本文選擇了新生兒篩檢，作為探索相關隱私權問題的素材。

在對隱私權的理解上，本文認為，人會因為不同的情境因素，選擇將自我做不同程度的封閉或開放。投射在「欲求之隱私狀態」上的「隱私感情」，即隱私權所要保護的利益。也就是說隱私權之目的，在追求實現的隱私狀態與欲求的隱私狀態盡可能相一致的最佳化結果。因此，本文將隱私權定義為「對自我向他人封閉或開放程度之狀態的控制權」。在此認識之上，本文進一步發掘隨著自我成分而變動的隱私光譜，也就是愈是私密敏感之自我成分，愈位處隱私之核心，而愈容易受到歧視、愈容易受到他人評價而感受壓力的自我成分，常

愈具敏感性。另一方面，隱私權之內容、所受威脅程度與態樣，會隨著社會而變化。因此，隱私權現象的觀察，必須循著時代與事務領域的脈絡來進行，才能妥切。

由於基因的變異可能造成人體身心健康上的問題，因此，偵測染色體或基因變異的遺傳檢驗也就應運而生，對疾病之發現、診斷有重大的貢獻。不過，基因與疾病間之關係常常被過度簡化地認識。本文認為，基因與疾病間關係複雜、遺傳檢驗結果面貌多樣、科技客觀真實僅是一神話，這些也應該被予以認知。新生兒篩檢除了是一種遺傳檢驗外，更重要的是它是國家建立的政策與制度。一方面它能幫助患有遺傳性疾病的新生兒，使能早期診斷與治療；二方面它大規模實施，大量蒐集、儲存樣本與資訊的特質，又必然產生一定的爭議性與風險。

在新生兒篩檢身處的脈絡中觀察隱私權現象，首先，在內涵成分的面向，醫療資訊、遺傳資訊、基因資訊及組織樣本，各位居不同層級的敏感性位置，也各具有一部份不同的特色。其次，在權利主體的面向，新生兒欠缺自主能力，與一般人有異；另一方面，遺傳資訊的關聯性特質，使具有血緣關係之相關人的隱私也牽連在內，與本人的隱私發生複雜的重疊面貌。第三，在外在環境的面向，資訊科技、基

因科技、新生兒篩檢制度性的實施、對樣本或資訊的利用需求，造成強大的侵權威脅；在系爭領域中，又存在者很多相關的利益，需求被衡量；同時，專業知識的障礙、利益衝突、父權的醫療文化等因素，衝擊個人抉擇的可依賴性。這種種現象，需求在規範上給予回應，或是在從事制度設計時予以考慮，總而言之將大大影響法制之思考。

我國相關的法規範，包括個資法、醫療相關法規、刑法及民法。這些法規之規定大異其趣，也有各自思考的邏輯，整體而言則呈現錯綜複雜之圖像。重要的是，面對新生兒篩檢身處脈絡中各因素所帶來的問題與挑戰，現有規範因應無力，量能有所不足。一是保護思考淺薄粗略，未顧及不同資訊以及組織樣本的層級性、特殊性；二是行為準據模糊錯雜，對各方利益的保護及爭端之解決，均屬不利；三是管制機制力有未逮，面對強大的侵權威脅，欠缺充分的機制去達成保護的理想。

在管制架構與策略的思考上，本文認為，在目前法體系管制量能不足的情況下，宜在法律力量本身的改革之同時，尋求法律以外助力的運用。而在系爭領域中，市場、法律、倫理、科技是四個主要的管制者。法律—本文所關切的中心—所扮演的角色，首先可以是促進其他三者發揮其功能之地位；其次，從市場與法律間的互動出發可知，

法律單單創造有效借助市場力量之規則是不夠的，在許多情況下，必須修正財產原則而採取更深的介入；第三，法律本身也必須設置保護機制，並進一步思考，導引倫理與科技力量進入法律保護機制的可能做法。這樣的思考架構，配合上對法規組成之檢討，法規改革方向之建議——個資法、醫療法、規範新生兒篩檢之法規、刑法、其他法規等各自需求的革新——也就呼之欲出了。