

健康資料再利用與資料治理——寫在憲法法庭健保資料庫案判決之後

翁逸泓*

目次

- 壹、前言：健保資料庫案判決要的是什麼？
- 貳、想像：資料治理可能會是什麼？
 - 一、僅在意個人對其資料之控制並不足夠
 - 二、資料治理所需要的資料信託
 - 三、資料信託的二個軸心
- 參、關鍵：科研資料應用法制應該是什麼
 - 一、信任的建立取徑：資料治理實現的法制模式
 - 二、台灣科研資料庫的資料治理法制
- 肆、結論：本文主張了什麼

* 世新大學法律學院副教授，英國德倫大學法學博士。本文為作者執行國家科學及技術委員會研究計畫(MOST-111-2410-H-128-003-MY2)之部分研究成果。作者衷心地感謝兩位審稿人以及編輯委員會之具體評論、建議與資訊提供，這些寶貴的意見對本文以及對於作者本身都有極大幫助與鼓勵，惟文責當由作者自負。

摘要

就憲法法庭健保資料庫判決為延伸，本文認為關於我國資訊法制問題癥結，在於現行法制並未滿足健康資料領域資料治理基本要求。基於此，本文之目的在探索就未來台灣科研學界對各類資料庫之個人資料為延伸利用，所需要的資料治理法制。

解決之道，首先，本文認為有關機關應儘速地完備延宕已久之科研資料庫治理法制，而揮別長久來僅施以口惠之階段。其次，本文認為資料治理之核心在於安置資料信託概念，而資料信託之概念可由對於資料近用與資料共享等資料應用行為中，以透過建構資料中介者對於資料當事人信任關係，令其負擔基於資料應用信任關係之資料信託責任來完成。以人為本之參與式治理與信任關係之維持，具有積極之關聯性，而此種信任關係的推增，則需要良好的資料信託治理，例如將透明原則與課責原則預先安置於治理的法制框架設計當中，並在整體資料利用週期當中，使資料當事人能自初期起即能有效地連續參與。

關鍵詞： 資料治理、個人資料保護、健保資料庫、歐盟一般資料保護規則、隱私權、歐盟資料治理規則、歐盟健康資料空間規則

Re-using Health Data and Data Governance - Reflections Following the Constitutional Court Decision on the National Health Insurance Database Case

Weng, Wesley Yi-Hung *

Abstract

The crux of the issue, as outlined in Constitutional Interpretation No. 13 of the 111th year of the Constitutional Court, regarding the legal framework for information in Taiwan, is that the current legal system does not satisfy the fundamental requirements for data governance in the healthcare sector. With this in mind, the purpose of this essay is to explore the legal framework for data governance that will be required in the future for the extended use of personal data in various databases within Formosan scientific research community.

The solution lies in the relevant authorities expeditiously completing

* Associate Professor, College of Law, Shih Hsin University; PhD in Law, Durham University, UK. This article presents part of the research findings from the author's execution of the NSTC research project (MOST-111-2410-H-128-003-MY2). The author sincerely thanks the two reviewers and the editorial board for their specific comments, suggestions, and information provided. These valuable insights have been of great assistance and encouragement to both this article and the author personally. However, the responsibility for the content lies solely with the author.

the long overdue legal framework for research database governance, instead of merely offering promises. Secondly, this article contends that the heart of data governance is establishing the concept of data trust, which can be achieved by creating a trusted relationship between data intermediaries and data subjects through their data access and sharing behaviours. This can be achieved by implementing a data trust responsibility based on the trust relationship in data application. Participatory governance and trust relationships based on people-centred principles have a positive correlation, and enhancing such trust relationships necessitates robust data trust governance, such as embedding transparency and accountability principles in the legal framework design for governance, and enabling data subjects to participate effectively throughout the entire data usage cycle.

Keywords: Data Governance, Personal Data Protection Law, National Health Insurance Research Database (NHIRD), GDPR, Right to Privacy, Data Governance Act, Regulation on the European Health Data Space

壹、前言：健保資料庫案判決要的是什麼？

在台灣社會中向來不缺乏以兩件事作為可向外人稱道者，其一是台灣的全民健康保險制度：即便未來給付資金或許緊絀，以社會集體力量來達成讓絕大多數人都能盡量就醫的目標，仍能相當程度上令國人頗感自豪。又，我國之資通訊科技及其研發應用，也因為多年以來的相關經濟與技術成就，頗令人稱許。而這兩者交錯之處——健保資料庫之（個人）資料加值¹應用，則更是我國有關機關一直以來所積極倡議者，究其原因，乃在於其中的個人健康資料可作為科學研究之重要來源²，尤其在面對緊急公衛情狀如 COVID-19 疫情之時，更是對其應用與串接達到極致之展現³。

不過，目前對於健保資料庫所蘊含資料之加值應用在未有法律明文而持續進行的情狀，卻毫不令人意外地引起了訟爭，其中爭點尤其在於該等對於健康資料的加值應用是否可能干預資訊隱私權利及個人資料權利⁴。這個健保資料庫案於纏訟十年後，在 2022 年夏末

¹ 雖然在台灣許多的文獻以及政策說明都採取資料「加值」應用一詞來指稱特定資料應用之行為，但，本文認為在意涵上該等對於個資的「加值」應用，大多指的是「對於個資就原蒐集目的外之利用行為」。

² 健保資訊運用及共享政策說明專區，衛生福利部中央健保署，https://www.nhi.gov.tw/Content_List.aspx?n=B793D4447F7BE25D&topn=787128DAD5F71B1A。依據健保署自身的統計，其「在符合『個人資料保護法』規範的基礎下，開放民眾健保資料供學術研究用途，已有許多學者運用健保大數據發表各項研究，自 94 年到 110 年 3 月發表在學術期刊的論文計有 6550 篇」。不過當然，憲法法庭對於前揭相關研究是否真的完全地符合個資法規範的基礎，已以憲法法庭 111 年度憲判字第 13 號判決，作為暫時之結論。

³ 李伯璋、陳時中、邱泰源、陳其邁，台灣運用醫療資訊科技，來面對「COVID-19」，台灣醫界，5 卷 63 期，頁 8-12（2020）。

⁴ 關於健保資料庫案之背景脈絡，在高等行政法院訴訟階段之評析，可參：謝碩駿，全民健康保險研究資料庫：一個不可想像其不存在的網羅？—北高行 102 訴 36 判決，臺灣法學雜誌，260 期，頁 209-217（2014）；在最高行政法院訴訟階段之評析，可參：張陳弘，國家建置全民健康保險資料庫之資訊隱私保護爭議——

的憲法法庭裡，大法官們以憲法法庭 111 年度憲判字第 13 號判決提出了可能的法益衡平方法：在主文中無論是對於個資保護獨立監督機制、健保資料庫中健康資料之對外加值應用，以及對於個資當事人之請求停止利用等，均要求在程序與組織上建立相關法制，以完備憲法上對於資訊隱私權之保障⁵。

在這份判決的四項主文中就兩個違憲事項（健保資料庫中健康資料之對外加值應用欠缺程序與組織監督防護機制，以及欠缺對於個資當事人之請求停止利用）以及一個有違憲之虞事項（欠缺個人保護之獨立監督機制），憲法法庭均給予 3 年之期間令有關機關可緩步修正。此間或為慮及立法機關就整體資料法制之發展方向，以及對於整體國家研究發展能量與資料經濟等公共利益之影響等緣故，因此給予相對寬鬆之時限，期使立法機關能完整地考量健保資料庫蘊含個人資料於科學研究上之公共利益與個人資料權利之衡平，並避免可能的制度空窗期問題。

然在另一方面，由於高速進化的資料科研應用甚至商轉後，所可能伴隨的人權干預與法律風險應該也應考量，爰在可能的情况下，本文認為立法機關應當儘速處理相關資料法制。這是因為：

- (1)即便憲法法庭仍允許公務部門、科研學界，以及取得當事人書面同意使用衛生福利資料之相關產業等，能夠持續地對於健保資料庫中的個人健康資料加以利用，然對於科研學界與

評最高法院 106 年度判字第 54 號判決，中原財經法學，40 期，頁 185-257（2018）。

⁵ 健保資料庫案判決之相關評析，可參：李寧修，展望健保個資開放利用之新篇章：簡評 111 年憲判字第 13 號判決，當代法律，11 期，頁 12-20（2022）；劉定基，建立信任，創造雙贏——評憲法法庭 111 年憲判字第 13 號判決，11 期，頁 32-36（2022）；劉靜怡，違憲之後：111 年憲判字第 13 號判決簡評，頁 6-11（2022）；吳全峰，簡析憲判字第十三號對資料治理之影響與挑戰——從合法性基礎與去識別化概念談起，頁 21-31（2022）；張陳弘，健康資料庫之數位資料治理——兼論個人資料保護法於資料治理之定位，月旦醫事法報告，76 期，頁 31-41（2023）。

產業界來說，因為相關法制尚未確定，則難免有令其對於未來健保資料應用之不確定感存焉。

- (2)以退出權此種作為促使資料利用合於憲法資訊隱私權之止水閘防禦效果來說，其功能之彰顯尚必須等待一段法律無法完整保障之可能法律風險期，在該期間內即可能再生爭議⁶。
- (3)在歐盟資料法制漸趨成熟，而或許該資料法制可能如同其一般個人資料規則（GDPR）般具有外溢之域外效力⁷，使我國跨國資料及其研究成果之傳輸造成可能的法律遵循風險（例如跨國之罕見疾病健康資料研究等）。

故值此資料應用相關法制不確定之際，對於資料保護法制之更新以及資料應用規範等整體資料治理法制之需求，應更具有時程上之壓力。不過，較為令人驚訝的或許反倒是主管機關就該等不確定但卻可能影響科研學界重大之事，似未有立即而較為明確之相應指引或立法（修法）預告推出⁸，以安撫科學家及產業界，乃至於對聲請解釋憲法之聲請人釋疑之說明。

本文認為從資料被資料控制人蒐集起，直至資料被刪除為止之

⁶ 憲法法庭 111 年度憲判字第 13 號主文之第四段：「…相關機關應自本判決宣示之日起 3 年內制定或修正相關法律，明定請求停止及例外不許停止之主體、事由、程序、效果等事項。逾期未制定或修正相關法律者，當事人得請求停止上開目的外利用。」在解釋上，或有逕自解為個資當事人如欲行使退出權，則必需待 3 年後有關機關逾期未制定或修正相關法律後，方得行使者。另一方面，基於退出權之法律定性，學者也提出對於上述解釋結果之質疑。參：劉靜怡，違憲之後——111 年憲判字第 13 號判決簡評，當代法律，11 期，頁 6-11（2022）。

⁷ ANU BRADFORD, THE BRUSSELS EFFECT: HOW THE EUROPEAN UNION RULES THE WORLD (2020) 131-169.

⁸ 立法院於 2023 年 5 月 16 日三讀通過修正個資法，然其修正處僅三個條文，除日出條款外，分別是設置個人資料保護委員會之組織保障機關，以符合憲法法庭就健保資料庫案要求相關機關為解決目前個資法分散式管理下之實務監管問題，應於 3 年內完成個資保護獨立監督機制之意旨；以及將非公務機關非公務機關違反安全維護義務者之罰鍰提高，以因應可能衍生之詐騙行為。該等為了打擊詐騙行為而小幅修正之個資法相關條文，仍未觸及本文討論之資料治理核心，併此說明。

全方位治理面向，亦即整體「資料治理」⁹之概念，或許可作為在健保資料庫案判決後可能建構之資料生態規範起點。細言之，就「資料治理」之概念，於國際立法例中已然形成，且就其域外效力以及影響力之歐盟資料治理規則（Data Governance Act, DGA）¹⁰言，規範重點之一在於建立資料（包含個資與非個資）之**延伸利用**（再利用、二次利用、增值利用）要件，包含不歧視、合比例性、資料延伸利用本質與延伸利用間之客觀合理關聯性，不限制競爭等基本原則，乃至於規範禁止對資料延伸利用者再識別與資料相關之任何資料當事人¹¹等內容¹²。該等關於原蒐集資料之延伸利用行為要件，本文認為亦即憲法法庭 111 年度憲判字第 13 號判決（下稱本案）所指「系爭規定一容許公務機關或學術研究機構基於醫療、衛生之統計或學術研究目的，而得於一定條件下強制蒐集、處理或利用個人健保資料，包括自行蒐集、處理與原始利用，以及就他人蒐集、處理、提供之資料之**延伸利用**」（本案第 37 段）之論述。再者，前揭資料延伸利用之要件與適用原則，仍包括法律授權與比例原則操作等傳統法理論。復次，學者認為就「資料治理」的法制意義言，本質上係使「資料的二次利用」與「個資的保護」具有相同的重要性，並取得平衡而令個資利用具合法基礎¹³。從而，本文提出在本案判決後，基於其內容，於未來資料法制立法時可考量之點，或許應慮及資料治理之內涵，予

⁹ 翁逸泓，資料治理法制：歐盟模式之啟發，東海大學法學研究，64 期，頁 63-81（2022）。

¹⁰ 歐盟資料治理規則（Data Governance Act, DGA），Regulation (EU) 2022/868 of the European Parliament and of the Council of 30 May 2022 on European data governance and amending Regulation (EU) 2018/1724 (Data Governance Act) (Text with EEA relevance) PE/85/2021/REV/1, OJ (L 152), 3.6.2022, 1-44.

¹¹ Data Governance Act 第 5(5)條參照。

¹² 翁逸泓（註 9），頁 70-71。

¹³ 李惠宗，健保資料庫的合理利用與個資保護——從歐盟一般資料保護規則的「資料治理」探討憲法法庭 111 年憲判字第 13 號判決未解決問題，台灣法律人，24 期，頁 15（2023）。

以論說。

基於此，本文之目的在探索就未來台灣科研學界對各類資料庫之個人資料為延伸利用，所需要的資料治理法制。由於本文認為資料治理之法制以論理言，最重要者乃在於對於利害關係人間的信任關係，因此就資料信託概念以及前揭關係之形塑，本文將分別在第貳及第參部分予以探究，並在文末做成結論。

貳、想像：資料治理可能會是什麼？

一、僅在意個人對其資料之控制並不足夠

對於健保資料庫中健康資料在科研領域甚至產業面向上予以延伸（再）利用之行為，在台灣已然持續絕對不能算短的時間，由於科學研究及技術移轉之過程不太可能總是坦途而難免出現些許阻礙，就此部分，科研學界一直以來所宣稱遭遇的「法規障礙」之一，即反映在隱私權利與個人資料權利等個人基本權利與享受科研成果利益之權利間的潛在衝突與權衡問題，而這個問題在台灣實務上所經常出現的短線運作解答，則是不斷地被有關機關提出的（個人資料保護相關法制之）法規鬆綁與「適度開放」¹⁴。因循的結果，則是迎來了憲法法庭健保資料庫的是次判決。

需注意者，在將 GDPR 等資訊隱私與資料權利保護法制引入健康資料應用時，有研究文獻認為最大的挑戰來自於資料安全以及法律遵循二者¹⁵。前者固然關於技術與管理問題，在我國更有資通安全

¹⁴ 翁芊儒，健保署署長：健保資料庫最快 6 月適度開放，業界可和學界聯合申請，iThome，2019 年 3 月 12 日，<https://www.ithome.com.tw/news/129290>。

¹⁵ Jiri Borej et al., *eHAction Report on best practices and approaches on data protection at national level: WP 7 Overcoming implementation challenges* (Sep. 26, 2019), at 45,

管理法及其子法等配套法制；就後者言，本文認為這個現象之發生乃是因為對於資料保護與資訊權利法制在規範上與實務上之落差。該等規範與實務間之所以生成縫隙(gap)，是因為一方面在制訂資訊隱私權利規範時，將規範所欲達成之目的歸結為強化個人之資料控制權能，又或在於緩解資料應用技術之個人權利侵害風險¹⁶，但是另一方面該等規範所面對的卻是科研與產發實務上對於資料來源的渴求態度，故隨之發生落差。而此等落差則造成了資料法制架構原本所設定之效能，在法規執行之社會實效面向上顯得效率低落的情況。進一步地分析為何會發生實際上法制架構效果相對有限之原因，學者認為原因有三：(1)在技術上，法規對無體財產之控制能力本就相對有體物為弱，因此企圖對於資料之無形且快速廣泛流動，實際上難以控制；(2)在心理上，資料當事人通常對於自身資料欠缺足夠動機與能力加以控制(3)在經濟上，資料控制人對於個資的控制實力、資源以及可能性更是勝過資料當事人許多¹⁷。

如果再深究為何會發生前述之情況，可能的原因乃是在一開始進行法制設立論理時，便僅將個人對於其自身的資料控制權能，作為資料法制框架之唯一核心，而未考量其他面向。不過這樣的法制設計觀點，在 Waldman 教授看來則是有問題的：首先，以該等理論為出發的法制容易讓所有的權利衝突之法益衡平結果都較偏向個人隱私，但是該等相對較側重於隱私的解釋，卻可能在某些情狀下反

http://ehaction.eu/wp-content/uploads/2020/05/3.1_D7.2-Best-practices-report-on-data-protection-at-national-level-eHAction_16th-eHN_ANNEX.pdf

¹⁶ Vrabec 對此認為歐盟之資料法制模式過去包括 GDPR 在設計上強化個資控制權能，以及歐盟法院對被遺忘權採較為擴張之解釋，正是這個概念的表彰。HELENA U. VRABEC, DATA SUBJECT RIGHTS UNDER THE GDPR 171-172, 215 (2021).

¹⁷ *Id.*, at 215. 對於個資當事人控制能力實質不彰之觀點，亦可參：DANIEL J. SOLOVE, THE DIGITAL PERSON: TECHNOLOGY AND PRIVACY IN THE INFORMATION AGE 90-94, 102-104 (2004).

倒違背了法益均衡之概念¹⁸。Waldman 教授舉例，例如藏匿在螢幕後面的鍵盤俠們在進行網路騷擾行為後，在過於偏向隱私保護的制度下，便較可能因為基於隱私保障的緣故，使其不需要被揭露真實身份¹⁹。其次，如果僅在法制上強調隱私是對於自身資訊之控制權能，反而更加可能低估了隱私之內涵：在自願揭露、公開隱私或個資的情況下，因為多數人通常已經有對於「基於資料之傳輸在網路時代的覆水難收特性，而難以全面地反向刪除」的認知與心態，所以很可能因此而被解釋為該等揭露自身個資的行為，即代表其對於該個案行為之所乘載的隱私或個資，全然地放棄控制的權能或可能性。而這個問題又與第三個可能隱含的缺點相關連，也就是因為資訊科技所帶來的便利性以及生活必需性，個人也越來越輕易地將對於自身資訊的控制權能移轉出去²⁰。

但是，本文認為這個論理就台灣本土的現行法制狀況來說，應該有不一樣的解讀方式：如果單純就法制面向來說，我國個資保護法制目前版本僅僅只是繼受自 GDPR 前身的歐盟個資保護指令 (Directive 95/46/EC) 所乘載的資訊自主權範圍。換言之，就個人自主控制個人資料之資訊隱私權而言，我國法制規範範圍目前僅只在於保障人民決定是否揭露其個人資料、及在何種範圍內、於何時、以何種方式、向何人揭露之決定權，並保障人民對其個人資料之利用有**知悉與有限的控制權**及資料記載錯誤之更正權等，而未必及於其後擴張對於個人控制權能的 GDPR 所賦予之資訊自主控制權利態樣，例如被遺忘權以及資料可攜權等。基於此，我國資料保護就法制本身來說，並沒有在隨著科技進展對個資新興利用之情況下，而在強

¹⁸ Ari Ezra Waldman, *Privacy as Trust: Sharing Personal Information in a Networked World*, 69 U. MIAMI L. REV. 559, 586-587 (2015).

¹⁹ *Id.*, at 587.

²⁰ *Id.*, at 587-588.

化個資當事人對其己身資料之控制權能上著墨太多：例如資料可攜權在我國並無相應之請求權基礎，至於被遺忘權則尚未正式被司法實務所確定肯認²¹。不過或許，就此有一個可能的抗辯是雖然我國在法制上形式上並未過度強化個人資料自主控制權能，然在部分的實務判決中²²仍透過解釋之方式形塑資訊自主與自決權利²³。可是即便如此，卻依然有著包括一旦揭露個資即形同拋棄的覆水難收狀態，與實際上的權利保護法制效果不彰之現象，以及社會上個人經常過度輕易地將己身個資傳輸出去之問題，而在沒有法制規範的情況下，個人基本權利之保障顯得更像是石器時代聚落叢林法則般的失序狀態。

綜上，本文認為我國個資保護法制並無患多，而有患不足之問題，而且更為重要的是，這裡所謂的「患不足」並非僅止於資料保護之規範不足，重點毋寧是**資料共享與政府資料再利用之法制，更是嚴重地缺乏**。這個現行法制並未滿足健康資料領域資料治理基本要求之狀況，正是憲法法庭 111 年度憲判字第 13 號判決所指關於我國

²¹ 臺灣臺北地方法院 104 年度訴更一字第 31 號民事判決：「……本件原告主張之被遺忘權係指為使一般人消極不記憶他人過去，而請求被告刪除網路上與其相關之檢索結果及可據以在網路上搜尋已被公開資料之關鍵字，**惟我國民法關於人格權、人格法益之規定並無關於被遺忘權之明文**，則應於原告主張之脈絡下，判斷已於網路上揭露之個人資料，是否屬於隱私權之範疇……」

²² 我國關於被遺忘權在司法實務上的指標案例乃施姓自然人與 Google 間之關於移除個人資料搜尋結果問題。雖然臺灣高等法院 106 年度上字第 1160 號民事判決指出：「……審酌現今網際網路與數位資訊蓬勃發展，利用網路所發布報導或張貼文章中揭露屬於個人隱私之個人資料，乃屬常見，再因網際網路與搜尋引擎技術之發達，若報導或文章中有足以特定人別、活動、過往記錄之個人資料存在，於網路上轉載後，被揭露個人資料者所受不利益，當較先前僅紙本流通之時代更快速、廣泛、長久；且搜尋引擎業者於網路使用者輸入資料主體之姓名搜尋後所提供之特定連接，已使不特定多數人接近甚而取得各網路資料，進而影響資訊主體之資訊自主及控制權。則前揭**所謂被遺忘權，顯然已涵蓋在隱私權之範疇，並受憲法保障至明**。」然該案件目前尚未確定，是否被遺忘權最後將為我國司法實務所正式肯認，仍在未定之天，更況被遺忘權內涵在我國究竟為何，亦尚屬不明。

²³ 例如憲法法庭健保資料庫案中，關於退出權之解釋即為適例。

資訊法制問題癥結所在。

二、資料治理與資料信託

從前述之討論中可以獲致資訊治理法制框架，不應僅只限於對從個人對資料權利之控制作為唯一之價值的觀點（當然，**這也絕對不代表著在資料治理的法制當中應該完全地揚棄該價值**）。那麼，其他的資料治理價值還可能是什麼？著名的資訊與隱私法學者 Nissenbaum 教授在其重要著作 *Privacy in Context* 一書當中即將隱私權權利焦點置於各社會成員間之資訊流動，也就是隱私應該是關於不同群體如何「適當」地了解該當事人作為一種所追求之價值，而何謂「適當」所應考量者，乃是資訊本質以及資料共享的可能相關聯情狀²⁴。如此一來，Waldman 教授認為**隱私的考量也必須要基於社會成員之間對於資訊之交換**，而該等交換則必須基於信任而來²⁵。質言之，在現今資訊應用社會當中，資訊之共享已然不僅止於是無法阻擋，而甚至是必要者。例如以科研之進展與應用而言，對於個人資訊之取得與應用對於健康與生命之修復延展等公共利益，已然具備一定之必要性。此時與其將隱私權或個人資料權利以防禦之態度自外於社會需求，Waldman 教授認為應將隱私視為社會架構當中，用以規範資訊控管者權能以及共享之要件²⁶。最後，因為信任可以反映出社會成員間之互動，這種安置隱私於法制框架之方式也可從當事人間的經驗累積、互惠程度以及認識之人的移情作用等顯性和隱性的

²⁴ HELEN NISSENBAUM, *PRIVACY IN CONTEXT: TECHNOLOGY, POLICY, AND THE INTEGRITY OF SOCIAL LIFE* (2010).

²⁵ WALDMAN, *supra* note 18, at 559, 595-597.

²⁶ *Ibid.*

社會線索當中尋得信任之特徵²⁷，因此隱私之整體相關聯性概念，包括資料隱私保護、資料標準建構、資料共享管理、資料安全等所有資料生命階段的資料應用全面向治理規範，都需要信任作為基礎²⁸，以做為在資料增值應用時與信任之概念。準此，透過資料信託之法制與實踐，將相對地能有機會反映不同群體成員，尤其是以賦權之方式，強化資料當事人之利益²⁹。

除了從論理的角度可以推演出信任之價值性以外，另一方面，在健康資料研究的領域中，對於資料共享之概念也越來越常見到關於資料信託之論述³⁰。具體而言，本文認為資料信託之概念可由對於資料近用與資料共享等資料應用行為中，以透過建構資料中介者對於資料當事人信任關係，令其負擔基於資料應用信任關係之資料信託責任而得出。

資訊受託人模式（information fiduciary model）是由 Jack Balkin 教授提出的法律和倫理框架，旨在將社群／網路服務平台視為資訊受託人，並予以管制其演算法使用者的地位，尤其強調企業和組織在蒐集、利用、分享和保護個人資料時，必須對其使用者負有類似於信託法上受託人的義務和責任³¹。根據 Balkin 教授的定義，「資訊受託人」指的是「在與他人的關係中，對於因使用和交換所獲得的資訊而承擔特殊責任的個人或企業」³²。因此，Balkin 教授認為，法律應

²⁷ ARI EZRA WALDMAN, *PRIVACY AS TRUST: INFORMATION PRIVACY FOR AN INFORMATION AGE* 67-75(2018).

²⁸ WALDMAN, *supra* note 18, at 595-601.

²⁹ 劉靜怡，從「隱私保護」到「資料治理」，人文與社會科學簡訊，23 卷 3 期，頁 16（2022）。

³⁰ Milne R, Sorbie A. & Dixon-Woods M., *What can data trusts for health research learn from participatory governance in biobanks?*, 48 J. MED. ETHICS 323, 323-328, 323 (2022).

³¹ See Jack M. Balkin, *Information Fiduciaries and the First Amendment*, 49 U.C. DAVIS L. REV. 1183, 1227 (2016).

³² *Id* at 1209.

對符合此一法律關係地位的個人或企業負有資訊受託人的責任，並且要求它們在蒐集和利用該等終端使用者資料時，**必須遵守相關法規**，以減少資訊利用人對個人資料的濫用及濫用風險。Balkin 和 Zittrain 教授說明，原本信託法上的信託概念是指受託人有責任為他人（信託受益人）的利益而行動，並以值得信任之方式行事，在受託人的責任下行使其權利；而在資訊受託人模式，則是令受託之資訊中介者對資料當事人之資料利用負責，並具有限制其利用方式的義務³³。相對於傳統的知情－同意模式，資訊受託人模式更強調資訊中介者與其資訊利用人之間的責任關係。在這種模式下，作為資訊受託人之個人或組織必須以其信託人（個資當事人）的最佳利益為中心來蒐集、利用、分享和保護個人資料³⁴。換言之，資訊受託人模式的目標是建立一種基於互信和責任的關係，從而獲得更佳的隱私與個人資料權利保障。

此種受委任信託型態之信任關係經常涉及受託人有權決定如何代表信託人利用資料之契約或合意型態³⁵，使得資料信託成為基於受託責任而建立資料治理的一種方式³⁶。申言之，如以資料信託做為科研資料庫資料增值應用之關鍵，其優點在於一方面個資當事人或資料之權利人可以以信任關係作為自身個資受目的外利用的控制

³³ Jack M. Balkin & Jonathan Zittrain, *A Grand Bargain to Make Tech Companies Trustworthy*, THE ATLANTIC (Oct. 3, 2016), <https://www.theatlantic.com/technology/archive/2016/10/information-fiduciary/502346/>.

³⁴ *Ibid.*

³⁵ Bianca Wylie and Sean McDonald, *What is a Data Trust?*, CENTRE FOR INT'L GOVERNANCE INNOVATION (Oct. 9, 2018), <https://www.cigionline.org/articles/what-data-trust/>, as cited in Samantha Smith, *A zebra's trust: How rare disease communities' participation in data trusts' governance builds trust and drives research*, 55 VAND. J. TRANSNAT'L L. 191, 212-213 (2022).

³⁶ Jack Hardinges, *What is a Data Trust?*, Open Data Institute (July 10, 2018), <https://theodi.org/article/what-is-a-data-trust/>, as cited in Samantha Smith, *A zebra's trust: How rare disease communities' participation in data trusts' governance builds trust and drives research*, 55 Vand. J. Transnat'l L. 191, 191-238 (2022).

閱，一方面對於資料控制人以及資料利用人可以透過信任關係，使其負擔相對之責任。準此，論者也認為如此一來不僅可以控制資料之再利用以保護個資當事人，同時可將資料得將資料再利用於科學研究之範圍擴大³⁷。

然則，即便有如上之優點，本文認為「資料信託」這個概念之應用，尤其是未來在台灣本土之應用，卻必須要非常地慎而為之，以避免可能伴隨之問題。

細究之，論者指出，資料信託在應用時可能發生兩個謬誤：其一是假如在政策上僅有漂亮華麗的言詞宣稱，而沒有一個對應的法制基礎作為資料信託責任擔保，則或許資料當事人容易誤會其已實然地獲得資料受託模式中應該要取得之法制上擔保，亦即資訊受託人已然被要求之諸多法律上義務與受到對應監督管理（例如注意／照顧義務、忠實義務，以及保密義務等）。第二，由於資料治理的範圍較個人資料保護為廣，如未有信託責任之擔保以穩固信任關係，則以現行之資料保護法制內涵與輻射範圍來說，在個人同意之後的再利用行為未必會使個資當事人可得控制，而可能超出了僅以個資法制為信任基礎的範圍³⁸。

本文認為，以目前台灣個資法仍在處於前資料應用時代法制階段的情況而言，於進行資料治理中關於資料原蒐集目的外之再利用行為時，在尚未有健保資料庫案判決中所期待的充足個資保護與資料治理法制前，於有關機關宣稱進行「資料治理」概念或行為時，必須特別注意不應以不當之設計方式，誘使個資當事人陷於錯誤地認為我國相關法制在程序上與組織上之監督保護機制已然足夠，使法

³⁷ Sorbie & Dixon-Woods, *supra* note 30, at 323.

³⁸ Keith Porcaro, *In Trust, Data*, 105 MINN. L. REV. HEADNOTES 332, 333 (2021); Samantha Smith, *A zebra's trust: How rare disease communities' participation in data trusts' governance builds trust and drives research*, 55 VAND. J. TRANSNAT'L L. 191, 191-238 (2022).

律風險徒然增生³⁹。

附帶一提，前揭論述在邏輯上並非僅僅指出資料治理之法制為資料治理所需要的唯一信任擔保方式。申言之，論者認為科學家與社會整體之間對於以個資作為科研對象與來源所需要之社會許可 (social license)⁴⁰乃是必須持續維持與更新的，此間對於該等社會許可來說，可能會遭遇到相當多的挑戰，包括了法制上的合法性要求，例如個資與隱私保護、資訊安全與科研行為之登記或許可要求等，以及相關壓力團體之相互遊說與制衡⁴¹。此外，由於科研成果如果要具體地投入產業端應用相對耗時而容易使民眾產生對科研實際成果之懷疑、科研環境與需求變動快速，以及大數據時代下資料剖析對於個人資料權利干預風險等其他挑戰，也增加許多信任關係維持之困難⁴²。如果科研工作者以及有關機關不能正視這種信任關係之時代挑戰，那麼便極有可能出現如同英國之 care.data 案一般，在加值應用國家級健康資料庫政策的實際推動上，遭受一再之法律遵循及社會參與挫折⁴³。

此際，對於個人資料予以再利用之科學家與其他社會成員必須在對於健康資料再利用之利弊之間取得衡平，以維持彼此之信任關係。

³⁹ 翁逸泓，健康資料加值應用的下一步－資料治理與信任擔保，月旦法學雜誌，331期，頁 34 (2022)。李惠宗 (註 13)，頁 24-25。

⁴⁰ 所謂「社會許可」，論者指的是社會接受與支持 (利用健康個資串接而為科研行為之) 企業／科學家之關係 CAROLYN ADAMS, ET AL., SHARING LINKED DATA FOR HEALTH RESEARCH: TOWARD BETTER DECISION MAKING, 57-82, 60 (2022).

⁴¹ *Id.*, at 68.

⁴² *Ibid.*

⁴³ *Id.*, at 62-63; 何之行，英國生醫健康資料之整合應用與資料治理規範，月旦法學雜誌，331期，頁 9-23 (2022)。翁逸泓，開放全民電子健康資料加值應用之個資保護問題－以英國經驗為例，月旦法學雜誌，285期，164-167 (2019)。

三、資料信託的二個軸心

在研究對於科研學界對健康資料再利用與共享的以資料信託為核心之資料治理法制問題上，資料保護之法制會是一個相對為佳的參考起點：例如在健康資料空間規則之歐盟研究計畫期中報告裡，便發現相關文獻一再地提到 GDPR 是作為管制健康資料再利用的良好出發點⁴⁴。之所以如此，以「資料信託」為關鍵所在之資料治理與策略，除必須以基本權利保障作為核心本旨外，論者也認為形塑資料信託成功之主軸有二，分別是以人為本以及信任關係之維持⁴⁵。

（一）以人為本

在資料治理行為當中的主要概念是所謂資料管理（data stewardship）⁴⁶，亦即關於資料蒐集、共享和分析的實踐行為，並涉公平之問題⁴⁷。

究諸實際，在資料應用行為中，由於資料當事人在應用過程與成果中較難以有真正具影響力地享有資料權利，因此論者認為應當令前揭之資料管理方法在符合包括負責、權利保護以及使資料當事人具有「參與式治理（participatory governance）」⁴⁸之原則下，使資

⁴⁴ James Maddocks et al., *Healthy Data, an online citizen consultation about health data reuse – intermediate report 25* (Jun. 30, 2022), <https://tehdas.eu/app/uploads/2022/07/tehdas-healthy-data-an-online-citizen-consultation-about-health-data-reuse-intermediate-report.pdf>.

⁴⁵ Smith, *supra* note 38, at 226-232.

⁴⁶ 資料管理之概念也反映在歐盟的 DGA 當中。參：ADA LOVELACE INSTITUTE AND UK AI COUNCIL, *EXPLORING LEGAL MECHANISMS FOR DATA STEWARDSHIP* 18 (Mar. 2021), <https://www.adalovelaceinstitute.org/report/legal-mechanisms-data-stewardship/>.

⁴⁷ *Id.*, at 19.

⁴⁸ 所謂的參與式治理之核心乃是「利害關係人之意志必須要有意義地被納入，以使其價值觀和對資料信託的投入能保持一致」。Amy L. McGuire et al., *Importance*

料之加值應用有其合適性，並在各應用領域解決相關問題。此時，在科研之資料近用與再利用等應用面向上，以資料當事人為本的資料治理模式即為重要課題⁴⁹，使資料信託即必須要考量到其能夠滿足其所服務對象需求的能力。準此，資料信託之設計不僅要符合學術研究機構、產業和其他各方需求和功能，更要符合資料當事人（在該科研特別領域中）之最大利益⁵⁰。

細言之，以人為本的參與式資料治理概念，乃是對於資料當事人賦權，使其對於自身資料能在受到保護的情況之下做出有效應用，以符合最大利益。而該等參與式治理之特徵，論者認為應包含⁵¹：

1. 互惠：

科研學者能因為當事人之有效參與其對於資料之加值應用而得到互惠結果。需注意者，此處的互惠解釋上當然不在於令個資當事人有參與科研活動之義務，而屈從於一方之權威之下，而毋寧是平等而有效地基於信任之關係，得以相互獲益。換言之，建立在不剝削資料當事人權利之互惠，共同為公共利益服務目的之達成，乃是必要之前提⁵²。

2. 降低權利干預風險

在賦權資料當事人之同時，基於以風險為本（risk-based）的論理，必須注意不應使因為其參與資料治理之行為，而使權利干預風險升高。

of Participant-Centricity and Trust for a Sustainable Medical Information Commons, 47 J.L., MED. & ETHICS 15, 14 (2019), as cited in Smith, *supra* note 38, at 232-233.

⁴⁹ 劉靜怡，從「隱私保護」到「資料治理」，人文與社會科學簡訊，23 卷 3 期，頁 15（2022）。

⁵⁰ Smith, *supra* note 38, at 191.

⁵¹ *Ibid.*

⁵² Pam Carter et al., *The Social Licence for Research: Why care.data Ran into Trouble*, 41 J. MED. ETHICS, 404-409 (2015).

（二）信任關係之維持

在資訊關係中，Richards 與 Hartzog 教授認為值得信賴 (trustworthy) 尤為要緊，這是因為他們認為信任對於資訊應用之關係產生諸多優勢，其中包括三個值得特別強調之點：商業、親密之社交互動和自由表達。不過，由於這三個價值之共同特色卻會使得當事人變得容易因為他人（之資料加值應用）行為而受影響⁵³，因此對於信任關係之擔保，使這些共通優點不致反令資料當事人之權利受損，即成為需要被重視的課題。另一方面，信任關係之維持也反映在科研成果之呈現是否對於資料當事人來說具有實質意義；換言之，如果互惠關係（或參與者授權、夥伴關係或參與）的說詞與其原本所宣稱績效最終結果不相稱，就會導致不信任之發生⁵⁴。

綜上，可以發現以人為本之參與式治理與信任關係之維持，具有積極之關聯性，而此種信任關係的推增，則需要良好的資料信託治理，例如將透明原則與課責原則預先安置於治理的法制框架設計當中，並在整體資料利用週期當中，使資料當事人能自初期即有效地連續參與⁵⁵。

⁵³ Neil Richards & Woodrow Hartzog, *Taking Trust Seriously in Privacy Law*, 19 STAN. TECH. L. REV. 431, 451-456 (2016).

⁵⁴ Smith, *supra* note 35, at 191, 191-238, 226.

⁵⁵ ADAMS ET AL., *supra* note 40, at 66, 76-78.

參、關鍵：科研資料應用法制應該是什麼

一、信任的建立取徑：資料治理實現的法制模式

依本文前揭所述，資料治理之基礎在於信任關係之建立與維持，而我國在資料治理當中缺乏信任關係的主要原因，一則在於缺乏對於資料利用程序之明確利用與監督法制，再則是在資料生態圈中，缺乏能有效落實資料治理之組織保障制度。對於此，對應之解方則可能是在制度設計上建立資料共享法制，以及能落實資料利用功能的組織，並且有其對應之監督機制。就此，從資料治理法制的比較法觀點來看，為了處理信任關係的建立與維護，除了有以前述基於資料信託模式的歐盟資料治理規則(DGA)中關於資料共享之設計外，亦有日本資料信託銀行之機制，嘗試走出自己的實踐模式。

(一) 資料利用程序法制

1. 模式設計基礎

日本資料信託銀行機制係由日本政府總務省及經濟產業省自 2017 年 11 月起共同舉辦的「資料信託機能認定機制應有方式檢討會（情報信託機能の認定スキームの在り方に関する検討会）」，於其後所公布之「日本之資料銀行認定指針（情報信託機能の認定に係る指針）」⁵⁶而逐漸成形。其基本概念是在個資法的基礎下，使資

⁵⁶ 除了在 2018 年 6 月所公佈的第一版以外，目前的施行版本為 2.2 版（2022 年 6 月改定）。情報信託機能の認定スキームの在り方に関する検討会，2022 年 6 月，情報信託機能の認定に係る指針 Ver2.2，https://www.soumu.go.jp/main_content/000825976.pdf。另外，2023 年 5 月亦有 3.0 版之草案提出並徵詢公眾意見，情報信託機能の認定スキームの在り方に関する検討会，情報信託機能の認定に係る指針（Ver3.0）（案），2023 年 5 月，https://www.soumu.go.jp/main_content/000880591.pdf。（last visited: Jun. 16, 2023）。

料當事人以能夠「概括同意」之方式，依照其所指定之條件將其個資提供第三人利用，並將該等利用結果回饋予原資料當事人本人⁵⁷。學者對此制度認為在本質上接近「(資料)信託機制銀行」⁵⁸，重點在於強化透明度以及當事人賦權，以令資料當事人更能夠控制其個資。需注意者，該制度雖然本質上接近信託制度，但並未以法律明文採取(資料)信託制度，而採由民間團體依自律規範建立認定制度之模式⁵⁹。

另一方面，歐盟 DGA 關於資料共享，指的則是不特定數量之資料當事人或資料持有者(data holders)基於共同或單獨利用資料之目的，而根據自願協議或歐盟法、會員國法，透過資料中介者(data intermediaries)，以免費開放或商業授權方式，向資料利用者(data user)提供資料，以建立共享商業關係⁶⁰的服務⁶¹。DGA 甚至更在其前言第 33 點中明白指出，作為資料當事人和資料利用者之間資料交換的中介者，資料中介服務提供者還應對個人承擔(資料)受託責任(fiduciary duty)，確保其依資料當事人的最佳利益行事。

事實上，無論哪個資料治理的實踐模式，都立基於能使資料當事人信任地提供資料而為利用。日本資料銀行制度之核心在於強化個人對其資料之控制權能，而並非為替代當事人而對資料利用之第三人提供判斷⁶²，只是本文前已論及如以控制權能作為法制框架之唯一核心，或許仍有其他在實踐時所必須之考量配套。相對於此，歐盟

⁵⁷ 范姜真燾，日本資料信託銀行(機制)之建構與發展，科技法律透視，34 卷 9 期，頁 54、58 (2022)。

⁵⁸ 范姜真燾(註 57)，頁 56、58，轉引註自：渡邊雅之，Q&A 情報銀行，available at: https://www.miyake.gr.jp/sites/default/files/attached/topics/qaqing_bao_yin_xing_niy_usureta.pdf (last visited: Jun. 16, 2023).

⁵⁹ 范姜真燾(註 57)，頁 56、59。

⁶⁰ 至於非商業關係，則是資料治理中關於政府資料再利用，以及資料利他之範圍。

⁶¹ DGA 前言第 28 點參照。

⁶² 范姜真燾(註 57)，頁 58。

DGA 則以法律方式規範資料信託，要求資料中介者為資料當事人、資料持有者以及資料利用人間以資料共享之方式，建立相互連結，以信託責任而尋求資料當事人之最佳利益。

不過回到台灣本土法制來看，由於我國之個資法並未落實現代資料利用程序中關於強化資料當事人控制權能之部分，因此似尚毋庸擔心採行日本資料銀行模式的問題。需注意者，日本資料銀行機制能以行政指導方式使民間自律之方式形成資料治理制度，前提在於有序的內控認定制度，外部的倫理審查委員會以及個資保護專責機關等予以監督。由於此部分之組織保障機制於我國依然欠缺，因此本文認為如果欲採取日本模式，完整而有效的組織保障之監督制度以及明確的資料共享利用法制，必須為前提要件。

2. 資料利用程序

就日本與歐盟資料治理的實踐來說，此部分相同之處在於均有涉及個人資料保護以及公平交易相關規範，且均企圖以透明原則在資料利用過程中的實踐，作為擔保資料當事人權利之要素，以強化資料當事人對其資料之控制與利用⁶³。不過在日本資料銀行模式當中，資料利用之透明原則乃係以契約之方式落實⁶⁴；而在歐盟 DGA 除以該方式外，亦可能以會員國國內法或是歐盟法為之。

有差異者，在於歐盟 DGA 由於採資訊受託人模式，因此資料中介服務者相對地要負擔更強烈之受託人責任，並以個資當事人利益為依歸。既然採取較強之信任擔保方式，因此例如在認證方面，即由資料中介服務之主管機關在符合公平性與比例性之範圍內，要求資料中介服務提供者或其法定代表提供所有必要資訊之方式進行認

⁶³ 日本資料銀行之部分，參：范姜真燾（註 57），頁 58。歐盟 DGA 部分，參其前言第 30 點。

⁶⁴ 范姜真燾（註 57），頁 66-67。

證，以驗證其法遵狀況⁶⁵。另一方面，也因為採取的是資料信託模式，因此資料中介服務者之責任範圍較個人資料保護責任廣，例如除透明原則外，資料中介服務提供者亦應確保其服務的資料近用程序對於資料當事人、資料持有者和資料利用者來說，都具有公平以及非歧視性⁶⁶。

然則，也因為以法規範擔保信任關係，因此其資料利用的活躍性也相對較佳，例如為了促進資料交換等特定目的，資料中介服務提供者在取得資料持有者或資料主體的明確請求或允許(approval)的條件下，得向資料持有者或資料當事人提供其他額外工具和服務，包括臨時儲存、管理、轉換、匿名化和假名化服務等，惟在此脈絡下提供之第三方工具，不得用作其他目的⁶⁷。

此外，如資料中介服務者欲提供跨境之服務，則必須在歐盟境內設立法定代表⁶⁸。若未在歐盟境內設立的資料中介服務提供者，未於歐盟境內指定法定代表，或在資料中介服務的主管機關要求下，法定代表未能提供全面證明遵守 DGA 所需的必要資訊者，則資料中介服務之主管機關將有權延遲或暫停提供該資料中介服務，直至其指定法定代表或提供所需資訊為止⁶⁹。至於資料當事人之回饋，乃是藉由對於資料共享之交易費用獲得報酬⁷⁰。

相對於此，日本資料銀行機制之創建目的在個資法架構的自律

⁶⁵ DGA 第 14(2)條參照。

⁶⁶ DGA 第 26(2)條參照。

⁶⁷ DGA 第 12(e)條參照。

⁶⁸ DGA 前言第 42 點參照。

⁶⁹ DGA 第 14(5)條參照。

⁷⁰ 需注意者，在 DGA 前言第 31 點以及第 2(15)條中所指資料協力者 (Data cooperatives)，目的是在強化個人於同意資料利用前的知情地位，包括在同意資料處理之前作出知情選擇 (informed choices)、交流關於資料處理目的和條件的觀點，以為其成員之最佳利益處理資料，並在代表其成員給予非個人資料處理之許可或個人資料處理之同意前，就資料處理的條款和條件進行談判。

模式以達成對抗國際巨型網路平台，並能有別於美、歐資料利用制度，在認證方面以民間具高知名度之事業集團保證方式進行，並以民事法以及倫理規範作為拘束⁷¹。然則因為係以自律方式而在原個資保護架構下進行，因此匿名加工資料依日本個資法有其特別規定，非屬資料銀行業務⁷²。另外，由於其採境內民營企業之自律方式，因此於跨境傳輸上之監管能力與強度，恐亦費思量。最後，日本資料銀行機制在回饋資料當事人方面，則是在符合個資本人利益及同意範圍內，受委託之資料銀行進行對其個資蒐集、處理及利用，並依契約出售給有資料需求的第三方資料利用者，再將銷售資料所得利潤分配回饋給個資當事人⁷³。

3. 監督機制

歐盟 DGA 第 13(1)條要求各會員國應指定一個或多個資料中介服務之主管機關，並且依同法第 26 條，在組織上該主管機關在法律上應與資料中介服務者明確區別，並且在功能上能夠獨立運作，包括應當備有足夠的財務、人力資源、必要的技術知識和資源等⁷⁴。

就其職權部份，資料中介服務之負責執行與該等服務通知程序相關任務⁷⁵，並監督資料共享之提供者（資訊受託人），並受理申訴與有效司法救濟途徑之協助⁷⁶。在主管機關執行其職權任務時，應注

⁷¹ 關於日本資料銀行認證制度之架構、程序、基準與監督，詳參：范姜真燾（註 57），頁 62-65。

⁷² 范姜真燾（註 57），頁 59。

⁷³ 范姜真燾（註 57），頁 57-58。

⁷⁴ 惟成員國可以為此目的建立一個或多個新的機構，抑或依賴現有機構，且該機關職權並不影響各該會員國本身既有之資料保護主管機關、國家競爭（公平交易）主管機關、負責網路安全的機關以及其他相關部門的權力，DGA 第 13(3)、26(1)、26(5)條參照。

⁷⁵ 需注意者，該主管機關同時擔負監督資料共享提供者以推廣資料利他主義，只是本文重點不在於分析資料治理法治下之資料利他主義，因此略過不表。

⁷⁶ DGA 第 27、28 條參照。

意公平、透明、一致、可靠與及時等原則，尤其需謹守公平競爭和非歧視原則，並且主管機關之高層管理人員和業務人員不得從事可能與其評估工作的獨立判斷和誠信相衝突之任何活動⁷⁷。

在日本資料銀行機制的外部監督方面，以常設之資料倫理審查委員會⁷⁸對於資料銀行進行監督與提供建言之諮詢功能。其監督事項包括對於個人與資料銀行間資料利用契約之內容審查以及整體資料利用目的、對象、方法以及適當性之判斷等⁷⁹。

不過由於資料銀行機制是奠基於個資保護法制，因此日本的個資保護主管機關亦應有一定之角色。雖與歐盟實踐模式相較，日本資料銀行的監督機制設定目的也是在確保該機制的獨立、中立與公平性，然則在資源、財務未有法定保障，可能的申訴受理與救濟角色尚有不明的情況下，相關的發展值得觀察。

綜上，無論是採取何種實現資料治理之路徑，資料利用法制與實現機制重點都在維持良好信任關係。

二、台灣科研資料庫的資料治理法制

在健保資料庫案判決後，接下來資料法制發展可能會是一方面就健康資料之科研甚至產業加值應用，包括資料再利用活動等，在大法官所給予的三年壓力下，有關機關嘗試儘速地完成相關立法或修法（主文第四項指向健保法）。本文認為以修正健保法之方式對於整體健康資料治理與政府所持有健康資料再利用來說，有其缺陷與

⁷⁷ DGA 第 26(2)、26(3)、26(4)條參照。

⁷⁸ 由日本總務省與經濟產業省公布之「日本之資料銀行認定指針」在第二版時，新增該委員會機制，情報信託機能の認定スキームの在り方に関する検討会，情報信託機能の認定に係る指針 Ver2.0，(Oct. 2019)，https://www.soumu.go.jp/main_content/000649152.pdf (last visited: Jun. 16, 2023)。

⁷⁹ 范姜真蠟（註 57），頁 67。

現實上之問題，因此或許採取以健保資料庫資料再利用之專法方式為之的方式較佳⁸⁰。然則，接下來我國之資料治理法制，包括政府資料之再利用法制可能會需要面對幾項問題：

1. 政府各類型科研資料庫資料應用專法管制強度問題

政府的科研資料庫，包括富含個資的生醫資料庫與人文社會研究資料庫，以及以非個資為大宗的大氣、水文及海洋資料庫等。其中在個資法律意義上相對較為敏感的當屬健保資料／健康資料，則理論上其他領域之政府資料（例如金融資料、交通資料等）⁸¹如果想要訂立專法（設為：DG_x），其對於資料再利用之管制密度應不強於健康資料再利用之專法（設為：DG₁），以達到因資料敏感性差異而比例地管制之目的。此時，或許因為有三年期限而必須盡早制定的 DG₁，即不應過度鬆散，以免因為未來其他各型態資料應用專法 DG_x 在衡平資料保護與資料應用利益時，發生不均衡現象，造成整體資料法制對於個人資料之保護出現破綻。

2. 一般個資再利用與特種個資再利用之競合問題

憲法法庭 111 年度憲判字 13 號判決所指，個人資料保護法係「框架性規範」⁸²，而如就判決整體觀察，所謂「框架性規範」似指

⁸⁰ 翁逸泓（註 39），頁 31-32。

⁸¹ 歐盟資料除了共通資料空間指令草案的規劃以外，基於歐洲各會員國開放科學與研究界的持續經驗，歐盟執委會也規劃建立九個較常應用的個別領域歐洲資料空間，與個資相關者例如包括歐洲移動（交通）資料空間、歐洲健康資料空間、歐洲金融資料空間、歐洲公共行政資料空間，以及歐洲技能（教育與勞動整合）資料空間等。Eur. Comm'n, *A European strategy for data*, COM (2020) 66 final (Feb. 19, 2020).

⁸² 憲法法庭 111 年度憲判字 13 號判決段 66：「...查系爭規定二係健保法第 9 章健保相關資料、文件之蒐集、查閱之全部內容，惟其只直接規定健保署本身就健保資料及相關資料之蒐集等，至健保署就所蒐集資料包括個人健保資料應如何為保存、利用，其應遵循之法定要件與正當程序，暨應如何避免該等資訊不受濫用與不當洩漏之適當防護機制等重要事項，系爭規定二僅規範應依個資法規定為之，而個資法係框架性規範，並非關於個人健保資料蒐集之專法，其規定不及於

個資法為關於個人資料「保護」之基本法⁸³性質規範（設為：DP）。DP 除了並非是健保資料此種特種資料之個人資料保護專法以外，更不是關於健保資料此種特種資料之資料再利用或資料共享，甚至是資料公益利他之資料應用專法（設為：DG₁）。準此，如未來果真（本文認為事實上有其必要性）出現關於政府科研資料庫資料對外再利用、共享甚至是公益利他之通常性／基本性資料治理法制（設為：DG），則 DG 與 DG₁ 之間應有基本法（或普通法）與特別法之關係，而因為健康資料為敏感性個資，因此對於 DG₁ 之管制理應較 DG 為嚴格，此時同樣地，可能較早制定的 DG₁ 便不應過度鬆散，以免未來發生與 DG 相較失衡之現象。

表 1：資料法制矩陣（Data Legislation Matrix）

| | 一般／基礎性規範 | 特別領域規範（強管制） |
|------|------------------------|---|
| 資料應用 | DG | DG ₁ , DG ₂ , ..., DG _N , ...DG _X |
| | 例如：歐盟 DGA、共通資料空間指令（草案） | 例如：歐洲健康資料空間、歐洲金融資料空間等 |
| 資料保護 | DP | DP ₁ , DP ₂ , ..., DP _N , ...DP _X |
| | 例如：個資法、GDPR | 例如：德國病人資料保護法（Patientendaten-Schutz-Gesetz, PDSG） |

資料來源：作者自繪

在上表中，左方行是具基礎法性質之規範，右方行係特別領域規範，故右行之管制強度較高，而於右方行規範中未有明定者，則回到左方行之一般性規範作為補充；在立法順序上，基於特別法與普

對外傳輸、處理或利用個人健保資料相關法定組織上與程序上要求之重要事項。...

⁸³ 劉定基，試評「數位通訊傳播法」草案，收於：「匯流、治理、通傳會」論文集，風雲論壇，頁 286（2018）。

通法（基礎法）之關係，左方行應優先或同於右方行立法較為妥適。再者，上表中的下方列資料保護規範，亦應較上方列規範優先或同於右方行立法為妥適。

需注意者，由於國家之科研資料庫中不僅有個資，亦含有非個資之資料，就此而言我國未來資料治理相關立法應可借鏡歐盟 DGA 之立法例，規範於同一部法律之中即可。不過即便是「非個資」，如果落在高敏感之領域如健康資料時，相關之再利用要件仍應相對嚴格，並考量包括比例原則、不歧視原則、保護政府政策標的之必要，如公共衛生、環境保護、消費者保護或是隱私與個資保護等公共利益⁸⁴。

肆、結論：本文主張了什麼

就未來台灣科研學界為能持續有效對各類政府科研資料庫為公共利用，對於資料治理法制的可能想像來說，本文主張資料治理法制中最重要者，乃在於對於利害關係人間信任關係之建立以及穩固。

關於健康資料應用之法律遵循爭議問題之發生，究其因果，乃是因為對於資料保護與資訊權利法制在規範上與實務上之落差。就此，如若僅將個人對於其自身資訊控制權能作為資訊法制框架之唯一核心，而未及於其他面向，將會是頗有疑問的法制模式。不過，本文認為這個論理如果從台灣本土的法制狀況以觀，應該有較為不同的解讀方式。這是因為單純就法制面向來說，我國個資保護法制目前版本僅僅只是繼受自 GDPR 前身的歐盟個資保護指令(95/46/EC)所乘載的資訊自主權範圍，而不及於 GDPR 當中就資料分享之賦權開展部分（尤其是資料可攜權）。因此，在依然有著包括一旦揭露個

⁸⁴ Recital 28 and Article 5(13) of the DGA.

資即形同拋棄的覆水難收狀態，與實際上的權利保護法制效果不彰之現象，以及社會上個人輕易地將己身個資傳輸出去之問題，而沒有法制規範的情況下，個人基本權利之保障顯得更像是石器時代聚落叢林法則般的失序狀態。就此等現行法制並未滿足健康資料領域資料治理基本要求之狀況，本文認為，這正是憲法法庭 111 年度憲判字第 13 號判決所指關於我國資訊法制問題癥結所在。

解決之道，本文認為資料信託之概念可由對於資料近用與資料共享等資料應用行為中，以透過建構資料中介者對於資料當事人信任關係，令其負擔基於資料應用信任關係之資料信託責任而得出。究其理據，優點在於一方面個資當事人或資料之權利人可將信任關係作為自身個資受目的外利用的控制閥，另一方面對於資料控制人以及資料利用人也可以基於信任關係，使其負擔相對之責任。

然則，本文認為「資料信託」這個概念之應用，尤其是在台灣之應用，卻必須要非常地慎而為之：以目前台灣仍在處於前資料應用時代法制階段的情況而言，於進行資料治理中關於資料原蒐集目的外之再利用行為時，在尚未有健保資料庫案判決中所期待的充足個資保護與資料治理法制前，於有關機關未來宣稱進行「資料治理」概念或行為時，必須特別注意不應以不當之設計方式，誘使個資當事人陷於錯誤地認為我國相關法制在程序上與組織上之監督保護機制已然足夠，使法律風險徒然增生。

資料治理之法制絕對不會是資料治理所需要的唯一信任擔保方式，重點毋寧在於對資料當事人與科學學界相互間信任關係之建立與持續維持。此際，在研究對於科學學界對健康資料等政府資料庫之再利用與共享的以資料信託為核心之資料治理法制問題上，資料保護之法制會是一個相對好的參考起點；此外，論者也認為形塑資料信託成功之主軸有二，分別是以人為本以及信任關係之維持。

接下來我國之資料治理法制，包括政府資料之再利用法制可能

會需要面對問題，將會包括政府各類型科研資料庫資料應用專法管制強度，以及一般個資再利用與特種個資再利用之競合問題。本文認為除須注意其相互之間的管制強度以及立法順序之問題外，即便是「非個資」，如果落在高敏感之領域如健康資料時，相關之再利用要件仍應相對嚴格，並考量包括比例原則、不歧視原則、保護政府政策標的之必要，如公共衛生、環境保護、消費者保護或是隱私與個資保護等公共利益等。

參考書目

- 何之行 (2022)。英國生醫健康資料之整合應用與資料治理規範。月旦法學雜誌，331，9-23。
- 李惠宗 (2023)。健保資料庫的合理利用與個資保護——從歐盟一般資料保護規則的「資料治理」探討憲法法庭 111 年憲判字第 13 號判決未解決問題，台灣法律人，24，1-25。
- 劉定基 (2018)。試評「數位通訊傳播法」草案。收於：彭芸、葉志良 (主編)，「匯流、治理、通傳會」論文集 (夜 283-310)，風雲論壇。
- 劉靜怡 (2022)。從「隱私保護」到「資料治理」。人文與社會科學簡訊，23(3)，13-18。
- 劉靜怡 (2022)。違憲之後——111 年憲判字第 13 號判決簡評。當代法律，11，6-11。
- 范姜真嫩 (2022)。日本資料信託銀行 (機制) 之建構與發展。科技法律透析，34(9)，54-72。
- 李伯璋、陳時中、邱泰源、陳其邁(2020)。台灣運用醫療資訊科技，來面對「COVID-19」。台灣醫界，63(5)，8-12。
- 翁逸泓 (2019)。開放全民電子健康資料加值應用之個資保護問題——以英國經驗為例。月旦法學雜誌，285，144-173。
- 翁逸泓 (2022)。健康資料加值應用的下一步——資料治理與信任擔保。月旦法學雜誌，331，24-36。
- 翁逸泓 (2022)。資料治理法制：歐盟模式之啟發。東海大學法學研究，64，63-81。
- Adams, A. 2020. *The Brussels Effect: How the European Union Rules the World*. Oxford University Press.

- Balkin, J. M. 2016. Information Fiduciaries and the First Amendment. *U.C. Davis Law Review*, 49(4), 1183-1234.
- Bradford, C., Allen, J. and Flack, F. 2022. *Sharing Linked Data for Health Research: Toward Better Decision Making*. Cambridge University Press.
- Carter, Pam, Laurie, Graeme T., and Dixon-Woods, Mary. 2015. The Social Licence for Research: Why *care.data* Ran into Trouble, *Journal of Medical Ethics*, 41, 404-409.
- Milne R., Sorbie A. and Dixon-Woods M. 2022. What can data trusts for health research learn from participatory governance in biobanks?. *Journal of Medical Ethics*, 48 : 323-328.
- Milne, R., Sorbie, A. and Dixon-Woods, M. 2021. What Can Data Trusts for Health Research Learn From Participatory Governance in Biobanks?. *Journal of Medical Ethics*, 48(5): 323-328.
- Nissenbaum , H. 2010. *Privacy in Context: Technology, Policy, and the Integrity of Social Life*. Stanford University Press.
- Porcaro, K. 2021. In Trust, Data. *Minnesota Law Review Headnotes*, 105, 332-344.
- Richards, N. and Hartzog, W. 2016. Taking Trust Seriously in Privacy Law. *Stanford Technology Law Review*, 19, 431-472.
- Smith, S. 2022. A zebra's trust: How rare disease communities' participation in data trusts' governance builds trust and drives research. *Vanderbilt Journal of Transnational Law*, 55(1), 191-238.
- Solove, D. J. 2004. *The Digital Person: Technology and Privacy in the Information Age*. New York University Press.
- Vrabec, H. U. 2021. *Data Subject Rights under the GDPR*. Oxford

University Press.

Waldman, A. E. 2015. Privacy as Trust: Sharing Personal Information in a Networked World. *University of Miami Law Review*, 69, 559-630.