

脆弱性的資訊科技風險治理文化： 考察病歷電子化之制度性無知

周桂田、陳薪智

國立臺灣大學國家發展研究所教授

國立臺灣大學國家發展研究所碩士

本文主要串連一系列資訊科技策略脈絡（國民卡、按捺指紋、健保IC卡、病歷電子化），論證政府的決策與治理模式問題。從整理歷年社會之反資訊風險運動與病例外洩事件，我們凸顯在地社會的系統性風險將延續影響我國病歷電子化之治理問題。我們嘗試分析線性風險評估之決策模式，往往造成制度性的忽視外溢於技術層次之社會風險與溝通，並導致民眾對病歷電子化的無知。同時，進而形成風險感知的破碎化，使民眾無法真正的意識到其對個人、家族或族群隱私權利的侵害威脅。

另一方面，此種破碎的資訊風險文化，不但不利於公民與社會之反身性治理，並將提高臺灣民眾的風險感知矛盾性。亦即，從歷次的公眾資訊風險感知調查結果來看，民眾一方面擔憂資料外洩與被政府濫用，但另一方面由於對資訊風險嚴重性的無知而輕易的掉入成本效益迷思，導致高度支持行政或商業部門單面向的資訊利用效益論述。

而此種系統性風險（systemic risks）（OECD, 2003）若持續深化，將使得整個社會愈形脆弱，並造成新興科技的治理轉型面臨高度的困境。其問題在於權威的專家政治、封閉式的菁英決策模式與管制文化，隱性而劇烈的形成特殊的隱匿、遲滯風險的治理系統，因而嚴重的忽略社會的質疑與要求。其最終結果，就是社會的風險感知的破碎化、脆弱度越來越高，甚至遠高於西方社會回應新興科技衝擊的脆弱性程度。

關鍵詞：制度性無知、整個社會的無知、系統性風險、社會脆弱性、治理轉型困境

壹、問題意識

2011年8月，國立臺灣大學醫學院附設醫院（以下簡稱「臺大醫院」）發生移植器官醫療疏失事件，因器官捐贈移植的作業程序的疏漏，器捐協調師使用電話進行口頭傳達，未按標準流程利用電腦檢視書面檢驗報告，導致誤把捐贈者的愛滋陽性反應聽成陰性。因此將捐贈者的心、肝、肺、腎臟等器官，移植至臺大、國立成功大學醫學院附設醫院共5名等待受移植的病患體內。移植愛滋器官疏失引發爭議，社會大眾亦開始討論我國健保IC卡未來是否對人類免疫缺陷病毒（Human Immunodeficiency Virus, 以下簡稱「HIV」）陽性感染者進行強制性醫療「註記」，部分監察委員與立法委員並提出愛滋身分註記健保IC卡的修法構想。

註記事件的發展與疑慮，引發本文探究我國資訊政策決策中個人（病患）資訊風險問題。事實上，資訊風險爭議近十餘年來一路伴隨臺灣社會發展，尤其是醫療資訊政策擬定及風險問題，更置於寬廣的資訊產業政策脈絡下不斷衍生而出。早在1999年，臺灣衛生署首次擬定推動健保IC卡與病歷電子化構想，然而當時社會對相關政策推動即存在醫療資料外洩與效率管理的爭論。儘管社會有所質疑，2002年衛生署仍強行舉辦「健保IC卡首次發卡記者會」，2004年從紙卡換發健保IC卡。延續此，政府更擴大國人病歷電子化政策範圍，2004年衛生署規劃「國民健康資訊建設計畫」（National Health Informatics Project, NHIP），其中一項計畫為「推動實施電子病歷」，於2007年核定通過。2012年政府更積極推動相關醫療資訊電子化產業，企圖建立醫療雲端運算系統，打造全球最大醫療雲科技。

然而，一系列醫療資訊爭議包括愛滋註記的隱私疑慮、各種形式的病歷外洩，再到目前將全民健保資料作商業用途的疑慮、病歷

電子化的個資安全問題等，凸顯政府資訊政策決策在科技效率、成本節省的效益論述之外，於資訊安全、隱私權、資訊自主等風險爭議範疇，存在著重大的治理正當性問題。

依此，本文主要將集中在電子病歷資訊風險之問題基礎上，分別探討，第一、風險決策結構層次，我們將串聯過去一系列資訊科技決策脈絡（國民卡、按捺指紋、健保 IC 卡），論證政府的決策與治理模式。第二，藉此，我們將整理牽涉上述案例之反資訊風險運動，簡略分析公民反身行動內涵。第三、透過整理持續不斷的病歷外洩事件，我們將進一步凸顯在地社會的系統性風險。以上述這些結構脈絡與系統性問題為基礎，我們將聚焦在電子病歷化之治理問題，分析線性風險評估之決策模式，往往造成制度性的忽略外溢於技術層次之社會風險與溝通，並導致民眾對病歷電子化的無知；其結果導致風險感知的破碎化，而使民眾無法真正的意識到其對個人、家族或族群隱私權利的侵害威脅。

此種破碎的資訊風險文化，不但不利於公民與社會之反身性治理，並將提高臺灣民眾的風險感知矛盾性。亦即，從歷次的公眾資訊風險感知調查結果來看，民眾一方面擔憂資料外洩與被政府濫用，但另一方面由於對資訊風險嚴重性的無知而輕易的掉入成本效益迷思，而高度支持行政或商業部門單面向的資訊利用效益論述。

貳、新興科技風險治理

一、新興資訊科技風險

自 1970 年代以來，知識與資訊的利用、創新研發形塑「後工業社會」來臨的重要表徵（Bell, 1995: 14）。尤其，1970 年中期，世界各主要工業國家啟動強化資訊科技基礎建設，進一步帶動全球

綿密的競爭、互動、流通的資訊化經濟 (informational economics) (Castells, 1998: 71)。以知識與資訊為基礎之科學技術，作為創新研發重要的關鍵樞紐，不但奠定全球資訊網絡化基礎，構成緊密的全球化競爭 (Stein, 2002: 405; Gibbons et al., 1994: 111)，同時也發展為新興的全球資訊科技產業，甚至在 2000 年之後與奈米、生醫科技結合，逐步朝向複合的奈米資訊、奈米生醫或奈米生醫資訊發展。

而由國家規劃主導的科研創新，往往強調線性、市場與效率取向的經濟產業成長關係。無論是新興的資訊追蹤技術，如無線射頻辨識技術 (Radio Frequency Identification, RFID)、應用端的生物晶片技術，或資訊儲存技術，如醫療或生物檢體資訊儲存系統，雖然具有對物與人辨識連結與儲存系統之編碼、監控、資訊的強大功能與效益，然而若涉及敏感的個人醫療、生物或行動資料，將使得單純的技術問題複雜化，外溢成為社會風險。其包括：1. 位置及行動資訊監控風險 (王郁琦, 2006: 53)；2. 消費者行為資訊之統計、利用與監控；3. 醫療資訊之監控與外洩風險；¹ 4. 生物資訊辨識之監控與資訊外洩風險 (周桂田, 2008: 115)。

而資訊隱私的問題伴隨資訊革命而起，由於電腦與網路大量處理各種資訊並進行不同結點的流通，資料的蒐集顯得更為廣泛以及不可知。尤其，伴隨著福利國家制度建立，為了掌握更多有效資訊作為決策依據，政府開始進行人口普查、建置各種人民資料庫，並

¹ 病歷資料外洩事件包含：2006 年馬偕紀念醫院新竹分院將病歷資料棄置於鄰近的空地、2006 年長庚醫院林口分院就病例銷毀過程讓資料被風吹走、2009 年金門花崗石醫院將舊病歷與垃圾隨意堆置在坑道口、2011 年臺北市立萬芳醫院服務臺提供的便條紙，背面是另一名患者的就診資料，包括姓名、年齡、體重，醫科別。2011 年高雄榮民總醫院屏東分院垃圾回收場棄置許多份病患病歷，清楚載明病患的個人資料，包括身分證字號等。

airiti

利用統計軟體的迅速計算，讓決策者隨時掌握各類公民統計資料，提出更符合國民需要的福利政策內容。然而，個人資料散落至戶政、銀行、醫院、警政、司法機關、工作單位，私人資料編碼儼然無時無刻遭受到國家機器的「監控」。儘管國家掌握具體資料能形成適當的決策而合理化治理手段，但如果國家任意利用資料庫無形侵害個人的隱私、人格、權益等，這便需要建立法制系統作為人民資料保護的最低防線。²

同時，除了國家資訊管理安全、監控與濫用問題之外，資訊風險也包括隱私權益受損、個人身分延伸的財產、能力、種族暴露的爭議，延伸至電子病歷涉及家族遺傳病史、個人隱疾等造成保險、工作、就學、疾病歧視等面向的考察。甚至未來國家推動醫療雲端科技，在商業利益驅使之下，國人健康醫療資料是否可能被販賣至跨國廠商而形成商業、醫療與國家安全等跨界風險，皆是決策過程中需與公民討論的面向。

² Sontag (2000) 以愛滋、肺結核作為申論核心，將疾病形象與文化隱喻進行分析，指涉現代社會仍對疾病的帶原／擁有者冠上各類負面的隱喻形象，例如性病與個人意識墮落、肥胖與自我管理失能、癌症與生活作息不當等。顯示醫療資訊不僅只存在醫療領域裡，協助醫師診斷的片段資料，個人病史的揭露更是在國家機器管制、醫院醫療診治、病人個人隱私三方架構中，相互影響的重要資訊。尤其是醫療保險化讓醫療產業經營方式產生改變，國家藉由健康保險制度介入傳統的醫—病二元關係，國家更細緻地掌握每位公民的健康資料。如果粗暴、輕率態度管制／使用人民健康資料庫，人民等於是被迫讓渡個人資料隱私保護及資訊自主的權利。在國家機器的龐大職權下，一方面無法確認自身資料是否隨時無預警被第三者揭露、使用、傳遞；另一方面當政府欲把資料投入商業／生醫產業進行產值，人民是否有足夠的資源與權力向政府說不。

因此，資訊科技的應用與流通，無法再單純僅以利益與效率取向來推動，而需要考量伴隨各種資訊科技應用而產生的社會風險衝擊，並在決策與治理層面上進行調整。進一步而言，資訊科技衍生的風險，無法再以工業社會發展之殘餘風險³ 框架來看待，政府治理需要重視這些新興科技帶來社會、倫理衝擊之「共生演化」(co-evolution) 問題 (Nowotny et al., 2001: 30);⁴ 其風險挑戰諸如個人醫療、生物資訊外洩所可能引發個人、家族或族群的名譽、財產、政治或其他犯罪動機等不同程度的侵害，都需要謹慎的規範。尤其，由於其涉及科學之外的社會風險不確定性，因此需要建構一套涵蓋社會多元、民主參與等元素的風險治理與決策模式。⁵

³ 從風險社會理論的角度來看，工業社會經常將環境汙染、生態破壞視為工業發展的殘餘風險 (Beck, 1986)，其基本上為工業生產的副作用，可以恢復與彌補。相對的，反身性現代化則視當代科技與工業發展的風險衝擊為不可預測性、無法透視、無法回復與彌補。而資訊科技發展衝擊則屬於此種跨界、跨領域的科技風險類型，其衍生的各種安全與社會不確定性，往往難以預估。

⁴ Gibbons et al. (1994: 3) 指出，在當代高度複雜的全球化科技與經濟的運作之下，現代社會的發展型態已經從簡單的、中心的、權威式的模式一社會 (mode I society)，演變成複雜的、去中心化的、多元的模式二社會 (mode II society)。後者指涉科技的發展已非單純的中性研究，實際上受到全球化經濟競爭、資本投入的影響；而這些受到商業或應用性影響的科技研發，卻直接對個人生活、行動或社會價值與倫理產生衝擊。因此，科技的研發與社會的接受成為相互、共生的發展關係。否則，一旦形成衝突與對立，將削弱科技發展的正當性。

⁵ 另外，這一類單向性資訊政策的強力推動，造成社會內部脆弱族群在沒有或少有的反對能力下選擇是否交付個人資訊，而發展為嚴重的課題。

二、風險社會下的反身性治理

面對當代高度複雜的科技變遷與全球化衝擊所引發的風險社會，如何尋求均衡、永續與參與學習的治理與決策模式，來處理介於科技、環境、社會、倫理或族群之間的衝突，為相當重要的課題。風險產生於決策，因此，反身現代化的思維主張各種風險管制的系統、邊界都成為政治場域的行動內容；而治理利害關係人（包括決策者、產業、消費者與公民團體）則在其政治場域內進行協調、對抗與行動。尤其，不同社會的科技化過程鑲嵌於其社會發展脈絡，檢視與重構（政府）風險管制的決策模式與規範、科學的透明度、公民的參與，本質上就是一種重新擬定（科技）社會發展議程的政治行動，又稱之為反身性治理（reflexive governance）（Beck, 2006: 38）。

如何利用反身性策略引導社會發展走向永續路徑的可能？反身性治理對治理的本質提出質疑，因為治理是一種行動，它涉及的客體包含治理的概念、實踐、政策與制度等，而行動策略是重新形塑社會發展的轉型，或找尋另類方法的可能（Voß and Kemp, 2006: 4）。尤其，從風險社會的觀點來看，某些治理模式在管理過程中，逐漸侵害治理的根基與正當性，諸如威權的專家政治、不透明的資訊管道與不民主的決策、特別是全球化霸權政治與市場支配凌駕於決策與管制。⁶ 因此國家／社會治理勢必不斷回應全球／在地社會結構的變遷，提出反身性的策略與行動，以因應社會發展的議程與永續目標。

⁶ 以 2012 年美國瘦肉精牛肉進口爭議為例，全球霸權政治與市場支配凌駕於國內的衛生安全管制，而形成侵害民主治理與決策的正當性。參見周桂田（2012）。

尤其在政治領域，許多決策者經常以經濟發展名義介入科技、環境與社會管制，而效率與效益成為管制與治理的指導方針。這樣的運作邏輯，已經成為工業現代化社會的發展基模，也成為臺灣社會的常態。⁷ 然而，此種工業現代治理典範遭遇了科技安全的不確定性與其衍生對生態、健康、社會、倫理等衝擊的巨大挑戰；各種災難與風險迫使其自我對峙、反身的尋求新的治理模式與現代化發展模式。**因此，要從第一（工業）現代過渡到第二（反身性）現代，本質上為在新舊治理典範下政治經濟與管制的衝突與競賽。**⁸

⁷ 由於缺乏長程的、永續的科技決策與風險管制，使得臺灣社會近年來一旦遭遇各種風險爭議，則形成一片混亂，並對政府經濟發展優先的治理感到懷疑；更嚴重的，則造成政府與社會的對立。在本文主要關懷的資訊風險管制上，如反國民卡事件、反按捺指紋事件、反健保 IC 卡運動，都可以看到與社會上各種輿論及民眾意見相互抵觸。同時，公民團體與政府高度對立。在近 10 年的食品風險事件上，無論是戴奧辛牛奶、戴奧辛鴨蛋、狂牛症風險、三聚氰胺等事件，由於經濟優先與專家政治組合下所形成的隱匿、遲滯風險，一旦事件被媒體披露，整個社會即陷入高度的恐慌，並嚴重質疑政府的治理能耐。而在環境風險上，無論從濱南開發案、國光石化案、中科三期健康風險、中科四期土地徵收與搶水、美麗灣案，都可以看到社會各界各說各話，互為爭奪論述，而對於缺乏核心國家發展價值的政府感到不耐。事實上，面對臺灣社會劇烈的轉型與變遷，無論是治理典範上或制度上，即便社會形塑或建構出長程的、透過民主程序凝結社會共識的發展，都仍必須謹慎的因應各種全球化風險挑戰；相對的，若整個國家與社會仍然陷在舊有的威權、專家政治之風險治理，其結果就是我們看到的整個社會每遇風險事件更形混亂。而一個不斷自我再生產、複製破碎的風險社會，將造成人人自危的風險個人化危機。

⁸ Voß et al. (2009: 276) 主張從第一現代轉向第二現代的行動邏輯，需注重前者面臨第一次序反身性（first-order reflexivity）的挑戰，藉由其自我對峙（self-confrontation）各種風險與威脅，形成自我反思的過程與尋求解決問題的途徑；然而，其面臨各種複雜、巨大風險的治理困境，成效不彰，需要

亦即，反身性治理作為對決策與管制模式之檢視，著重在科際串聯的知識生產、監督與參與、社會長程的互動溝通、學習與規劃等政治行動元素 (Delvenne, 2010: 37-38) (粗體與斜體為本文作者所加，以下同)。其目的在解決各種科技不確定性與其衍生的政治、社會、環境、健康、倫理等風險衝擊導致的非意圖的後果 (unintended consequence)。換句話說，需要重新建構與擬定風險治理與管制模式。⁹

三、制度性無知下反身性治理的困境

同時，反身性治理必須考慮到不同社會之政治脈絡差異以及風險管制結構問題，其包括對專家政治、管制科學與管制文化之結構脈絡，與其長期以來形塑的風險治理模式。國際風險治理協會 (IRGC, 2005) 指出，當代風險治理架構著重在風險評估、風險溝通與風險管理三個面向；並且，在地社會的政治、科學、社會間的互動關係，可能影響風險決策的產出。包括決策者的科學態度、決策的民主程序、資訊的透明、溝通的機制與公眾的參與等，都將導致不同的風險治理決策。尤其，在管制過程中，多元風險知識與各種社會價值、倫理思維、脆弱性團體的保障，能否被納入決策考量而突破有限實證科學之決策框架，為反映該社會反身性治理的程度 (Renn and Graham, 2005; 周桂田, 2007: 192)。

進行轉轍。而第二次序反身性 (second-order reflexivity)，是突破過去解決問題的模式與途徑，進一步從制度、方法反思過去的侷限，而強化公開、多方觀點、跨科際的治理行動，協商各種不確定性 (uncertainties)、矛盾 (ambivalence) 問題。

⁹ Grin (2006: 64) 以荷蘭農業政策為考察對象，認為該國轉向有機農業的反身性決策，就是讓農業系統各利害關係人 (包括化學工業、農民、消費者、通路商等) 討論與溝通，進而發展為朝向永續農業的政策共識。

風險評估傳統上為以量化證據突顯風險的危害程度進行評估；然而 Irwin (1995: 66) 指出，利用科學實證與數據內涵作為決策的客觀性與中立性，並不完全存在；現實上往往科學侷限於政治之下，而產生「科學政治化」的操弄現象。科學政治化指科學社群內部因為權力、資源競逐，讓科學審查、議題主流／邊陲等機制，參雜更多人為政治介入的空間。因此每一種科學評估的方法論操作，可能涉及科學證據不足、數據不完整、人為主觀對數據的詮釋。加上技術專家與科技官僚的合作，一方面專家所提供的科學詮釋多只能處理其單一領域內容；¹⁰ 再加上為了迎合審查機制或贏取學術資源，專家所提供的科學佐證可能傾向政策預期路徑，而影響科學評估的客觀性 (Hoppe, 1999: 205)。在此脈絡下，科學評估本身涉及研究之外的價值取捨，而當價值偏好受到技術官僚的操弄，其產出的實證證據與評估，往往導致片面的結論，產生科學的政治化扭曲。因此科學風險評估的研究框架在此脈絡需要重新受到檢視，尤其涉及複雜性的科學與社會風險如何評估、評估的範圍、專業的知識等都需要重新擬定，以取代過去過度依賴單一領域的科學詮釋效度。

風險溝通指的是於風險框架下進行雙向意見的交換。考察過去臺灣在決策階段進行的專家會議、公聽會，其內容往往是技術官僚挾著科學專家的背書，以說服或利誘的形式進行單向資訊傳遞。美國國家科學研究委員會 (The National Research Council, NRC) 在 1995 年，對風險溝通的理論和實踐有具體的定義 (Office of Disease Prevention and Health Promotion, 1995)，其指出風險溝通本質是一種知識、價值、意見的交換，在公開且雙向的過程讓所有利害關係

¹⁰ Jasanoff (1990: 108) 則分析純粹依賴科學數據進行決策的危險性，其指出科學社群內部科學數據造假案例，或是不同實驗室使用研究方法的差異，造成數據結果有極大落差。

人參與其中；而公民參與任何一種風險溝通形式的會議或討論，都應該看作是個人和公民組織的民主權利。¹¹

然而，當代科技社會在進行反身性治理過程中，面臨了不同在地社會特殊的科技文化或管制文化問題。Bijker（2006: 61）指出，一個社會在應對科技發展及衝擊之系統能耐（system's capacity）將決定其脆弱性程度（vulnerability of a technological system）。換句話說，此科技系統的脆弱性程度依賴該社會對應現代科技發展、創新所產生的衝擊的能耐；後者為一個社會建構過程，端視該（社會）系統是否有足夠能力參與、抵抗、協調合作或恢復科技事件影響或減損其系統功能的一貫性。從另一角度來看，全球各地不同社會在面對新興科技的衝擊時，其治理與管制的機制、社會的監督與反省、公民的覺醒與判斷選擇、或者說進行對爭議性科技風險的政治行動（環境運動、消費者運動、抵制運動等），將建構性的形塑該社會對抗科技風險的強健性或脆弱性。

一個系統穩健的科技社會，在治理上由於有強勁的社會反省與公民團體監督，因此能產生社會自我反身性的反思、批判與學習，來因應科技的風險與衝擊，並發展各種管制與治理的形式。然而，當代科技的複雜性與不確定性卻逾越了此種發展，而產生新的科技風險社會面貌及挑戰。就對西方社會科技文化尋求創新的觀察，Bijker（2006: 61）指出由於科技創新隱含動態及不穩定的特質，並

¹¹ 風險溝通的推展可以從幾個單位發起，例如政府透過公聽會、聽證會、公民會議等操作方式。另一方面也可以是民間團體（包含學術組織、企業智庫）辦理研討會、座談會，在開放式場合進行溝通。也可以在風險評估機制內，安排工作坊、焦點團體、問卷訪談等形式輔助。當今各國發展出不同範式的風險溝通操作，包含共識會議（consensus conference）、公民討論小組（citizen panel）、公民陪審團（citizen juries）、市民監督委員會（citizen advisory commissions）（周桂田，2007: 208）。

被大量地應用在各種高度複雜又緊密連結的社會系統中，如能源分配、溝通、運輸和貿易上，因此產生一定程度的脆弱性問題。其關鍵在於如歐盟環境總署（European Environment Agency, 2001: 172）指出，當代西方社會面對許多科技與科學發展的重要議題，是處於「整個社會的無知」（societal ignorance）狀態。亦即，面對科學所涵蓋的複雜性、不確定性與未知領域，當代社會忽略應當培養更豐富的多元性（diversity）、適應度（adaptability）及彈性（flexibility）來進行科學研究，以有助於人們的決策與對科技的抉擇。舉例來說，1974年當人們發現臭氧層破洞問題時，許多化學領域科學家及工業應用者，並不承認當時大量使用在人類工業產品領域的氟氯碳化物（CFCs）為元凶並加以忽視，甚至不認同臭氧層破洞問題的存在；這個忽視或無知的結果導致全球對氟氯碳化物的管制延宕甚久。

而導致整個社會無知或忽視的根源，歐盟環境總署（European Environment Agency, 2001: 172）進一步指出，就在於經常以化約、線性的評估來對應動態、複雜的系統科學；在許多管制評估上經常被特定的領域所支配、甚至俘虜，而無法以開放的、多元的評估來面對不確定性及風險。此種「制度性的無知」（institutional ignorance）由於往往以單一領域來衡量複雜的科技衝擊，因此會造成在單一科學評估上將「對傷害沒有明確證據」（no evidence of harm）誤認為「沒有傷害的證據」（evidence of no harm）；其結果將進一步導致整個社會對該風險的無知、忽視，而進行了錯誤方向的決策。¹² 換句話說，對科技的風險評估，若傾向以單元的科學來作為

¹² 「制度性無知」也涉及了某些決策資訊事實上已存在社會中，然而決策者卻無法取得的狀況。這種情況往往產生於當社會已經感知某些科技風險，或事實上已經產生某些毒性安全傷害爭議或徵候，但由於實證科學評估無法證實或官方決策排除，而造成管制制度無法處理的風險忽視。

證據衡量基礎，將造成國家在管制制度上的闕漏，而演變成制度上忽視風險的複雜性與不確定性衝擊。特別是，在當代科技發展上，由於市場競爭與商業邏輯的影響，在決策上傾向以簡化的效率及效益來作為判斷的基礎（Gibbons et al., 1994: 59），更將忽略科技風險的衝擊。

而從反身性治理鑲嵌於在地社會脈絡的角度而言，這種制度性的無知所導致整個社會對複雜、不確定性科技風險衝擊的無知與忽視，在臺灣更甚。周桂田十多年來對基因改造產品、晶片護照、按捺指紋換發身分證、戴奧辛食品汙染風險、美國狂牛症牛肉風險、奈米科技風險、環境與開發爭議等的系列研究，指出新興工業化國家由於威權的專家政治——隱匿、遲滯風險的管制文化，加上傾向於以實證科學評估作為決策的基礎模型，造成國家與社會長期彼此強烈衝突，進而惡性循環的形成雙重風險社會（double risk society）。¹³ 亦即，此種治理模式不但形成上述分析的制度性的無

¹³ 從這些系列研究，周桂田指出長期以來臺灣風險治理的三個結構性叢結，包括政府以經濟發展為優先、遵奉狹隘的科學實證主義、威權的專家政治傳統，導致技術官僚在面對各種科技、環境、食品、疫病傳染、開發事件，傾向遲滯、隱匿風險，而形成相當特殊的在地社會管制文化（周桂田，2002、2004、2007、2008；Chou, 2007, 2008）。相對的，由於政府長期以來習於此種由上而下、威權的風險管制，導致社會也產生對風險的無知，同時也形成在地社會特殊的隱匿風險文化。換句話說，此種隱匿風險文化同時存在於政府部門與社會；而一旦風險事件爆發，則延遲時間的「風險內爆」炸彈之威力相當強大，不但炸掉公眾對政府風險治理的信任，也造成人人自危、相當脆弱的風險個人化危機。而此種雙重風險社會，相當不同於貝克（Beck Ulrich）所關懷的西方社會。然而，雖然近年來我們可以看到各類公民團體不斷累積、建構監督政府的論述、公民知識能耐，但仍不足以改變技術官僚之專家政治典範，而持續產生各種愈趨激烈的對抗。而要改變此種不斷複製、惡性循環的雙重風險社會，周桂田（2013）指出臺灣社會應當朝向治理創新的路徑發展，一方面政府重視與肯認社會

知與整個社會對科技風險的無知、並忽視科技衝擊外溢於科學之外之社會、倫理、隱私等的複雜度，也明顯造成在地社會對科技衝擊回應的系統脆弱性遠高於西方社會。

而遲滯、隱匿的風險治理系統與管制文化，也深刻的影響資訊科技下之電子化病歷決策與管制。本研究將不僅停留於單面向的政策分析，更重視長期以來我國資訊風險事件衝突。我們將考察十餘年來的資訊風險運動，並以此為基礎解析長程的決策與管制結構問題；同時，我們將在這個脈絡下分析國家推動病歷電子化政策於治理上所形成的制度性無知，如何深刻的造成整個社會的無知，並形成弔詭的資訊風險感知狀態。

參、臺灣資訊風險與風險運動脈絡

伴隨資訊科技發展，網際網路的運用促使政府各項服務轉向資訊化、電子化系統。政府之所以推動網路化，目的是為了提升行政效率與服務品質。從國民卡、健保 IC 卡、按捺指紋到電子病歷等決策規劃，便是在資訊科技發展的推波助瀾下形成。國民卡的政策可追溯至 1997 年，規劃利用 IC (Integrated Circuit Card) 晶片記載個人身分資料與健保資料，以及包含指紋碼與金融功能的智慧卡。在民間及學者強烈抗議國民卡的政策規劃後，健保 IC 卡政策確定與國民卡脫鉤，中央健康保險局（以下簡稱「健保局」）進而單獨推動健保 IC 卡，其目的之一為掌握過去民眾浮濫就醫與醫療院所

的強健性與公民知識能耐，另一方面社會也學習風險知識與決策，建立政府與社會共同的治理夥伴關係。而此轉型的治理創新路徑，需要進行制度化的民主溝通機制與經驗的學習，由政府與各界不斷的謹慎合作與修正，並建立相互信任的氛圍與關係，而使得整個社會一步一步走出永續的發展共識。

虛報費用情況，以及有效評估醫療費用支出。同時，並藉由就醫資訊與醫療院所電腦化，試圖讓健保支出狀態更為透明。

按捺指紋換發身分證的政策，可追溯到 1997 年，當時立法院通過戶籍法修正案，於戶籍法第 8 條明定國民請領身分證要按指紋並錄存，以利未來國家建立「全民指紋資料庫」。到 1999 年，內政部規劃在 2 年後全國換發新身分證，同時遵守戶籍法第 8 條的規定，強調指紋與 DNA 皆是偵查犯罪的可靠資料，推動這項政策。而電子病歷發展契機則是建立於 2004 年開始使用健保 IC 卡，各大醫療院所逐漸將病歷輸入至電腦儲存，為未來病歷電子化的推動做了前導的鋪路作用。2005 年行政院公開對外宣布我國將推動「生醫科技島」的產業發展願景，當時核心推動標的包含「國民健康資訊基礎建設」、「疾病及基因資料庫」、「臨床研究體系」等三大建設。其中，國民健康資訊建設計畫（NHIP）包含各種短中長程計畫，健保 IC 卡屬於短程目標，而電子病歷與個人健康資訊，則屬於推展健康資訊的創新應用長程計畫。由圖 1 可看出這些政策的接續性：

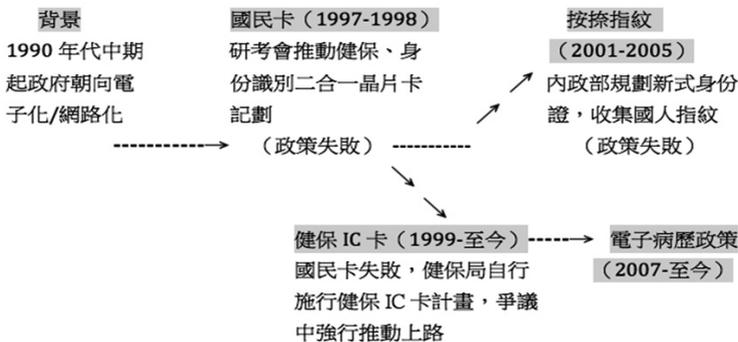


圖 1 臺灣資訊科技政策發展之關聯性

資料來源：本研究自行設計繪製。

國民卡專案是政府選擇 BOO (Build, Operate, Own) 形式，讓民間中華國民卡經營公司建置、營運。¹⁴ 政府不用編列經費讓民間公司承辦業務，並取得永久經營權 (賴思琦，2004)。國民卡政策從 1997 年的規劃到 1998 年底的議約，顯示決策時間相當短暫。同時，其政策內容與政策細部影響評估尚未細節規劃，政府隨即向外公告，預計由得標經營團隊簽約 24 個月內，全國不分區、不分批完成全國發卡 (林智惟，2000)。

然而，國民卡的風險爭議來自一卡多功能的紀錄，包含個人資料、傷病紀錄、生物辨識資訊、商業交易紀錄等龐雜的個人資料隱私、疾病病史、買賣交易等資料問題；其如何保護個人隱私、現行技術是否安全、資料外洩緊急措施、法律保障依歸、民間廠商濫用的風險等，都為當時各界所質疑。

尤其，國民卡預期將身分資料、健保資料、電子金鑰、指紋特徵等均輸入晶片卡內，因而引發爭議。當時國立臺灣大學資訊工程學系教授湯耀中便指出，在網際網路平臺已出現有關 IC 卡破解的資訊，而技術上的安全性弊端卻不是藉由幾則法條便可有效防止 (湯耀中，1998)；中央研究院資訊科學研究所研究員何建明也針對當時政府貿然施行資訊化政策提出警語，他說：「利之所在，無論多安全的措施，都會被破解」 (邱沁宜、林信昌，1998)。這項政策確定失敗後，監察院更指明此一重大政策「未經充分研究、廣泛討論、決策草率」 (高泉錫，1999)。

¹⁴ 國民卡專案議約小組當時是由行政院研究發展考核委員會、內政部戶政司、內政部警政署、行政院衛生署、中央健康保險局、經濟部商業司、工業局、財政部金融局代表組成，由研究發展考核委員會主任委員楊朝祥主持，中華國民卡經營團隊由力霸集團副董事長王令台帶隊，初步確定議約原則及契約架構 (李若松，1998)。

國民卡受到外界的強烈質疑，認為不應一卡多用、將增加資安風險、蒐集個人資料委外形式是否與個人資料保護法（以下簡稱「個資法」）抵觸等問題；而官方回應主要集中在強調技術安全機制、依循現行法規委外沒有資料外洩問題。由於官方的回應與外界的質疑存在巨大的落差，引發了反國民卡運動的串連。運動一開始最早由資訊、法政學者投書媒體提出批判，接著國會立委舉辦公聽會，集結產、官、學界代表進行溝通，並建議政府在尚未建構電子網路的公共安全規範及系統前應放慢腳步，不應貿然推動國民卡，以避免付出昂貴的社會成本。之後的反對行動由澄社、臺灣人權促進會、社會立法行動聯盟、臺北律師公會人權委員會、司法改革基金會、臺灣教授協會組成的「反國民卡行動聯盟」接續，聯盟成員代表向監察院陳情，要求調查行政院推動「國民身分證健保合一智慧卡」涉嫌違法失職。最後「反國民卡行動聯盟」在網路上發起反國民卡的連署活動。¹⁵

相似的公民反身運動能量同樣展現於健保 IC 卡與按捺指紋。健保 IC 卡政策決策的正當性也受到社會各界的批評。健保局事前並未進行相關政策規劃溝通與公眾諮詢，直到政策公告後民間團體提出抗議，才被迫對相關疑慮做澄清。愛滋病感染者權益促進會最早對健保 IC 卡政策提出批判，該協會認為從紙本變成 IC 晶片卡，對於愛滋感染者的醫病資料管理問題，未從政策中看出具體的配套措施。同時，由公民團體組成的「全民個人資料保護聯盟」質疑 IC 卡登錄資料內容、誰有權閱讀每位病患資料、特殊疾病的資料在日常生活中是否可能遭受第三者讀取等，都未進行完整的評估與配套。

¹⁵ 連署書內容包括：(1) 行政院無權更改國民身分證之載具，而且所載資料也不宜透過晶片儲存。(2) 行政院無權決定於國民身分證中錄存指紋特徵資料。(3) 國民身分證與健保卡不應結合為一卡。(4) 國民卡委外經營構想嚴重違憲（蘇秀慧、李忠義，1998）。

在反對按捺指紋換發身分證問題上，臺灣人權促進會、「東、西、南、北」四社、全國律師聯合會、臺北律師公會及臺灣法學會、臺灣智庫等，於 2005 年共同推動「全民拒按指紋運動」，並進行連署以號召學界、藝文界共同響應。其爭議主要圍繞在贊成方與反對方之間的意識型態。贊成方認為建立全民指紋檔案有助於犯罪偵查及治安防治，而對於奉公守法的公民，釋出個人指紋對自己並不會造成妨害，卻能強化犯罪比對、改善治安。反對方則指出犯罪與國家蒐集全民指紋的效益不成比例，為了少數犯罪問題蒐集全體人民的敏感性生物資料，意謂將全體國民視為潛在犯罪者。除了治安的層次，蒐集指紋的爭議還包含適法性的問題。雖然有法規要求人民提供指紋資料給政府，但缺乏具體法源規範未來指紋資料的管理、應用、救濟。¹⁶

Voß and Kemp (2006) 及 Grin (2006) 等學者認為反身性治理與行動實踐必須鑲嵌在全球／在地社會脈絡中，以反思的策略因應未來永續發展的目標。從臺灣 1990 年代末期後一波波反資訊科技的風險抗爭行動來看，這些反身性抗爭對政府決策的挑戰，逐步引發社會公眾對資訊風險的疑慮，包含對資訊科技安全性質疑、政府管制效能的不信任、科技引發倫理、人權、隱私等風險。其挑戰技術官僚在決策評估上限縮資訊風險範圍，除了缺乏法律、社會與倫理衝擊評估，並往往傾向以效率、商業利益及治安論述來正當化其決策，進而引發社會各界的爭議。

¹⁶ 我國當時僅有「電腦處理個人資料保護法」，第 7 條提到公務機關未經當事人書面同意，或是對當事人權益無侵害之虞者，不得蒐集個人資料或電腦處理。顯然法規只提到公務機關沒有正當理由，不得蒐集大眾的指紋；但指紋資料外洩的侵害、犯罪遭受誣賴的補償等問題，卻沒有一套針對指紋資料管理的規範。

表 1 國民卡、健保 IC 卡、按捺指紋、電子病歷決策比較表

案例	國民卡	健保IC卡	按捺指紋 換發身分證	電子病歷
時間	1997-1998	1999-至今	2001-2005	2004-至今
決策 機關	行政院研究發展 考核委員會	健保局	內政部	衛生福利部
爭議 核心	過多個人資訊功能存於一卡、決策行政程序、個人隱私保護、政策法源依據、資訊技術安全、營運委外適當、政府內部單位缺乏跨部會商討。	技術穩定性、病患資料外洩的隱私疑慮、健保IC卡上路後與各種疾病就診、醫療資源問題。	犯罪與國家蒐集全民指紋的效益不成比例、政府管理人民資料的能力、資訊科技安全性風險。	資訊技術防護的科技系統風險、政府／醫院對醫療資訊長期的管理疏漏、資料外洩對隱私的揭露，造成社會歧視／烙印、邊緣化社會系統風險。
公民 反身 行動	立委舉辦公聽會、臺灣人權促進會等協會組成反國民卡行動聯盟、中研院資料所主持「國民卡相關技術與社會影響」研討會。	立委舉辦「健保IC卡與病患隱私權益」公聽會。性別人權會、愛滋感染者權益促進會等團體組成全民個人資料保護聯盟。	臺灣人權會等組成的拒按指紋行動聯盟推動「全民拒按指紋運動」、中國人權協會舉辦全民指紋建檔座談會。	國民黨立院黨團書記長召開「病歷上雲端，病患隱私誰來管？」記者會。
政策 結果	失敗	爭議中 強行上路	失敗	推動中
後續 發展	促使健保IC卡單獨上路，之後換發身分證是否要按捺指紋的爭議。	醫療體系走向電腦化，進一步推動病歷電子化計畫。	生物資料的蒐集爭議延伸至晶片護照，並引發大陸來臺人士是否也要按捺指紋討論。	民間社團聯合召開記者會「誰允許國家販賣全民健保資料？」並以還我資訊自主權為由進行對健保局寄存證信函運動。

然而值得思索探討的是，自 2008 年發展至今，儘管公民社會陸續興起對電子病歷洩露醫療隱私的疑慮，但卻未像過去的國民

卡、按捺指紋等形成集體性的政策辯論，甚至未形塑成串聯式的反資訊風險運動。亦即，**是否是制度性的無知——即缺乏開放、多樣性的評估、充分的風險資訊與溝通，導致整個社會的無知——造成公眾忽視隱私風險，而落入病歷電子化具效益及效率的論述迷思之中，進而構成另一環的隱匿風險文化。**

肆、資訊之社會系統風險：資料外洩

由於病歷資料庫的建置等同將個人醫療敏感性資訊，透過國家管理的平臺，藉由網際網路開放性與其他不同規模之醫療院所，進行各類醫事診療資料的交換。甚至進一步與保險、企業、照護中心網路進行連結、傳輸、交換與使用等，因而資料入侵或外洩的機率將大為提升。

然而科技系統風險除了上述資訊安全破解的潛在特徵，另一部分則是人為因素。例如處理資料上傳、交換等程序疏漏，無意識造成資料外洩風險。或相關機構的內部人員，有意識濫用權力，藉以獲取大量且具有商業性個資做非法販賣。

臺灣對醫療敏感性資訊管理，長期存在兩個問題缺口，其一是政府、相關單位對資料管理的危機處理能力低落，被動式管制文化導致駭客竊取或私自散布相關資料。其二是缺乏具體且嚴格的法制規範，讓個資外洩問題一再重演，但未促使社會正視風險問題。由下表 2 經由本研究對歷年病歷資料外洩的整理，不論紙本或電子檔案皆呈現資料管理的問題。而電子檔案包含的資料數量更加龐雜，甚至詐騙集團利用病歷外洩等藉口，作為詐騙的最新手段。政府必須正視未來病歷電子化後，潛在的社會影響問題。尤其未來電子病歷檔案若可透過一般網路傳輸、交換，甚至存取於個人隨身碟，對資料遺失、外流等問題必須有具體的配套措施與相關罰則，才能有效降低電子病歷外洩風險。

表 2 臺灣歷年病歷資料外洩事件表

年代	相關事件說明
2002年	臺灣人權促進會日前公布「2002年臺灣人權十大新聞」。其中關於資訊隱私權新聞包含：個人資料外洩頻傳，健保IC卡強行上路，全民指紋建檔企圖敗部復活，北市府開始指紋建檔作業。
2003年	健保局資料庫網站，30,000筆氣喘病患資料外洩。外洩資料內容包括「病人基本資料」：病人姓名、出生年月日、身分證字號、居住地址及聯絡電話等資料；「初次病歷摘要登錄表」：病患的過去病史、家庭狀況、病人配偶的姓名、其聯絡方式如電話號碼；「第一階段處置情形一查詢表」：醫師的姓名及其身分證字號、實驗室檢查的結果報告（全套血液檢查的分析數據、白血球分類計數）。參與氣喘計畫的醫療院所共有350家（葉佳彬，2003）。
2004年	調查局已發現國內多家保險公司私下勾串健保局人員，低價購買個人就醫資料。2004年1月14日警方破獲暴力討債集團，發現健保局員工涉嫌與該組織進行非法交易，查獲近百份被保人資料，列冊對象遍及全國，資料內容包括被保人照片、生日、身分證字號與職業。
2006年	馬偕紀念醫院新竹分院隨意將病歷資料棄置於鄰近的空地。
2006年	長庚醫院林口分院病歷銷毀過程，因人為疏失導致相關醫療資料被風吹走。
2007年	透過網路Google的查詢系統，可直接查到國內1,000多名開放性肺結核病患的身分證字號、設籍縣市、最近就醫日期、醫療照護院所、病患個人病情等資料（黃衍文等，2011）。
2008年	駭客集團入侵郵局、健保局、購物臺、電信業者等電腦主機。臺灣駭客與大陸駭客聯手，透過臺灣多所大學主機做跳板，入侵國內各公、私機構電腦主機，竊取超過5,000萬筆個資。其中包含中央健保局儲存的就醫紀錄、繳費資料。
2009年	金門花崗石醫院將舊病歷與垃圾隨意堆置在坑道口。
2011年	臺北市立萬芳醫院服務臺提供的便條紙，背面是另一名患者的就診資料，包括姓名、年齡、體重、醫科別。
2011年	高雄榮民總醫院屏東分院垃圾回收場棄置許多份病患病歷，清楚載明病患的個人資料包括身分證字號等。
2012年	雲林縣60歲王姓婦人接獲自稱北港媽祖醫院江姓女員工來電，表示她的病歷號碼被人盜用多次。若干假借警察名義致電核對資料，以獲取受害者個人資料的詐騙新聞。

資料來源：參考各報章媒體新聞，本研究自行整理。

伍、無知之幕

為何電子病歷無法在公共領域形成高度討論？資訊科技的風險論述爭議為何無法獲得管制機關的正面回應？事實上，關於電子病歷實施後對社會層次的影響（例如電子技術引發的醫療糾紛、電子病歷閱讀者的倫理規範、特殊疾病患者如何保障因電子病歷洩露的權益，以及行政、商業機關在非醫療目的條件下，使用電子病歷資料的管制等等）等議題，從未在政策可行性評估階段進行深度討論；¹⁷ 相對的，政策討論的核心仍圍繞在醫療場域中之運用、格式規範等技術評估，而電子病歷在其他社會場域的使用、防護等風險管制與規劃仍是闕如空泛狀態。事實上，此種制度性的技術評估，並無法真正的掌握電子病歷產生的風險衝擊；而考察當前政策規劃的方向，卻又缺乏溝通平臺一起討論電子病歷應用潛在的正負面影響，¹⁸ 而導致整個社會無法真正認識其風險。

一、技術先行、遲滯風險管制

由於電子病歷的使用場域，包含行政機關的推動加上醫療單位的配合，因此它使用與合作的面向比國民卡、按捺指紋、生物晶片護照更加複雜。我們透過訪談 HIV 感染者及醫生，析理出醫療場域內部兩大治理癥結，其一為「臺灣醫病關係權利不對等」，其二

¹⁷ 例如病歷保管問題不僅只是資訊科技的技術問題，還有法律管制的周延性、非醫療目的使用的正當性、人權隱私侵犯的社會問題。

¹⁸ 截至 2013 年 7 月，衛生福利部（以下簡稱「衛福部」）目前已召開 3 場法規研修的專家會議與意見溝通座談會，顯示決策機關欲進一步與公民社會成員進行政策資訊流通。然而，實際操作上主要仍是由衛福部代表進行由上而下的政令宣導。

為「醫療環境對病患資料隱私保障的缺乏」。前者 HIV 感染者陳述自身就醫被拒的無奈，甚至因就醫歧視的狀態將自己感染問題入罪化，認為是自己得了這種病，無法怪罪醫事人員。

我們是患者，那我們當然也不願意在接受這樣子待遇。因為像我們這種病真的很多人都不願就醫，一個歧視的環境下，因為他知道你是這種病很多人都不敢看。（編號 D1，HIV 感染者口述訪談，2012.7.7）

這樣的現象反而造成就醫意願降低，甚至讓公衛防疫系統造成潛在風險。而近年消費者意識抬頭，病患逐漸利用司法訴訟程序解決醫療糾紛。但對於 HIV 和特殊疾病患者而言，顧及個人身分隱私的前提，要現身進行法律救濟幾乎是不可能。而醫師認為處理病患隱私風險問題，電子病歷只是其中的一環，更重要的思考是如何讓醫療體系環境更加重視病患個人隱私資料、安全管理，例如各類醫事文件包含開刀同意書、檢驗資料、藥物檢驗單等。此外，法規部分臺灣亦不像美國有「健康保險可攜性與責任法案」（Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA）法規，可系統性的規範醫療資訊電子化後的各層面運用。

臺灣人權促進會執行秘書指出，幾年前他們就關注電子病歷的推動，認為病歷電子化的流傳方式不同，對個資外洩如何配套也需要不同層面的保障。

那時候我們有對這件事情有去找了衛生署（今為衛福部）……當時的衛生署副署長為陳再晉，我們就跟他說像美國當年他們把醫療資料電子化的時候，他們其實有通

過一個叫做 HIPAA 的法案，那就是在規範電子化的一些健康資料到底應該要怎麼去管理……一方面陳再晉副署長先告訴我們說他覺得 HIPAA 的 Act 不是法案，他直接跟我們說 Act 不是法案……他們當時的想法就是說現在先要推……他覺得醫院資料交換的問題（個資外洩風險）等後面再來講……我不曉得等後面再來講要等到什麼時候？還是等到真的發生事情了再來說？」（編號 E1，人權代表口述訪談，2012.7.11）

此種對政策擬定與推動的想像，突顯技術官僚技術先行的單一思維，而遲滯、忽視應一同建構法制環境、隱私安全、社會影響等風險治理層面。愛滋人權團體代表亦指出，當初他們也有參加電子病歷會議，當時質疑隱私問題並未得到官方具體回應；即令當時的衛生署於後公告「電子病歷管理辦法」，其不僅僅只侷限於行政命令層級，而整個管理辦法只有 8 條，內容中有關病患隱私、電子化資料如何被醫療體系之外單位使用、資訊自主保障面向等，完全未提及。相同的，當時健保 IC 卡也曾公告行政命令，要求醫療單位不強制註記 HIV 疾病；但當時法令出來後民間團體仍持續接獲侵權案例。

就是一個法規出來，一個規定出來並不代表這個問題不會再發生，這個問題其實還會一直不斷地以各種面貌發生。我預期電子病歷大概也是這樣的狀況。（編號 L2，愛滋權益代表口述訪談，2012.7.20）

從訪談中得知，民間團體對病歷電子化的關注不是反對政府推動政策，而是希望主管機關應該先將整體醫療資訊防護的技術面、法

制、社會安全層面進行評估；而非在隱私環境殘破的狀態下貿然推動技術，那之後的問題將從各種不同形式浮現。

你最前端的議題都沒有處理好，然後你就要開始做電子病歷這件事情，那你後面就會產生好多好多的問題。可是你就理解說不管是政府機關或是政策決定的這些專家們都覺得說，我們是多慮了。他們覺得不太會發生這些問題……這種議題它的爭議性就在於從頭到尾都是問題，因為沒有任何一個階段的任何一個東西是真的有高度共識的，沒有。(編號 L2，愛滋權益代表口述訪談，2012.7.20)

二、專家政治框架下的依法行政

民間監督團體之所以對決策過程與治理形式有所疑慮，在於他們從過去健保 IC 卡或其他資料蒐集案例的參與經驗經歷政府遲滯、隱匿風險的決策模式。在整個病歷電子化政策制定過程，政府除了被動消極回應公民社會提出的爭議問題，另一個則是排除社會大眾的政策參與，只邀請／允許少數專家學者為制度安全、技術保密層面進行背書。

電子病歷政策……它應該算是大工程……我相信你問過很多病患是完全不知道這個東西……公聽會請的專家代表，有時候不能代表一般大眾。(編號 C1，愛滋權益代表口述訪談，2012.7.18)。

「電子病歷那時政府要做的時候，其實他沒有找所謂的 NGO，因為這個是一個專門技術，然後他當然是找他認為

的專門技術人員來做承辦……一開始 NGO 在這個議題上面跟政府的交會，就一直不是一個我跟你站在同一線的狀況……你講什麼政府都會覺得你是來刁難他，你是來找他麻煩。（編號 L2，愛滋權益代表口述訪談，2012.7.20）

風險管制遲滯的另一特徵便是技術官僚一再排除公民社會提出的批判，質疑是監督團體的假設、猜測與疑慮；同時，也視民間團體的疑慮不符合科學理性而反駁。特別是，近年來政府在推動政策或處理高度爭議性議題時，往往以「依法行政」回應社會挑戰；在電子病歷與相關健康資料議題上亦是如此。更甚的是，專家理性與威權更阻絕了溝通的途徑：

你會有種感覺說……他幹麻要聽你的這樣，就是他覺得自己才是醫學或這領域的專家，你們這些門外漢憑什麼來教我們怎麼做的那種感覺。所以一直以來我都有這種感覺，跟他們溝通很困難。（編號 E1，人權代表口述訪談，2012.7.11）

尤其在電子病歷與醫療健康資訊議題，民間團體關注焦點是法制規範環境、隱私影響程度界定、個人資料自主層級等面向。但技術官僚則以有更嚴密的科學技術系統加密、有個資法及相關管理辦法、以及未有具體風險侵害事例發生作為回應。尤其是國人的健保資料在未告知公眾情況下，健保局與國家衛生研究院進行資料的學術、商業性販賣。儘管技術官僚回應各種資料已進行去隱私的手段，但社會質疑的是「資料自主」的概念，以及國家對敏感性資料販賣的合法、正當性問題。

airiti

每次你去質疑他們什麼事情，他回給你的公文就是說我們沒有違法，我們依法行政。問他說你依的是什麼法，你做這種事情根本連法律授權都沒有的時候，反正他就說我沒有違法……健保資料庫的事情……他就回一個函說基於學術、公共利益啦，他們這樣沒有違法。（編號 E1，人權代表口述訪談，2012.7.11）

人權團體質疑，健保資料庫與其他資料庫一旦進行交叉比對，將可能對某些特殊群體例如低收入戶、原住民產生歧視；同時，健保局在販賣、運用資料時，並沒有規範授權並管制使用的範疇、對象、時效。然而，這些人權團體具體提出的質疑，並沒有得到行政機關正式的回應。相反的，每當民間團體或社會質疑政府處理問題的法適性、正當性時，行政官僚最常以「依法行政」進行回應，無助於對具體問題獲得討論空間。顯然，技術官僚與社會大眾的對話長期不是站在對等地位，甚至忽視監督團體所提出的問題意識。

三、風險感知破碎化：制度性無知造成整個社會的無知

上述這些以技術為優先並遲滯風險管制的專家政治，結合政府科層的依法行政框架，實質上不但造成各種新興的資訊風險嚴重地被忽視，而治理機制上缺乏明確的風險溝通來對應各界的質疑，也將進一步導致社會忽視、隱匿風險的無知文化。

電子病歷建構這件事基本上沒有太多人知道，所以凝聚的力量跟討論的力道是不夠的，因為不知道他要建置到什麼程度。就是大家不知道政府要幹嘛，所以我們就應該去揭露政府在幹嘛這件事，他想要做什麼，這件事應該要被揭露出來的。（編號 C1，愛滋權益代表口述訪談，2012.7.18）

airiti

此種制度性的無知過程，將導致整個社會對此議題的冷漠與忽視；而此資訊風險感知的破碎化結果，最重要的是民眾將因缺乏對新興資訊風險的認識，而無法產生對相關資訊隱私議題的覺醒。¹⁹從醫療場域第一線的醫師及特殊疾病患者的訪談中，我們看到此攸關民眾重大的資訊隱私風險問題被制度性的隱匿。對醫療人員而言，民眾無法從就醫過程，意識到病歷電子化之制度轉變，甚至對此系統轉換毫無感覺。

來看診的行為當中，不太會感受到紙本病歷變成電子病歷有什麼差異……第二個他感受到是預期可能的方便性。那唯有特定疾病的患者，他會擔心自己隱私被洩漏，但絕大部分民眾沒有這個特定疾病，或不預期自己會得到這些特殊疾病，所以對他來說這是一個無關他的事情。(編號 L1，醫師口述訪談，2012.7.6)。

關涉到電子病歷資料如何在醫療體系，以及資料庫內部進行蒐集、揭露、傳輸等步驟，政府也從未積極主動向人民宣導與教育。

主事者跟民眾釐清……電子病歷它「蒐集」……「傳送」……「儲存」還有「利用」這四個部分。各自……流程圖，包括誰負責蒐集、誰負責運送、誰負責儲存、誰負責利用，然後哪些可能的人會去利用到它，那有哪些相關規範。問題是怎麼去隱私化……電子的操作上會有人有本領可以把去隱私化再恢復……儲存層面你要了解儲存的隱

¹⁹ UNESCO (2005, 2006) 針對生物科技及奈米科技風險，要求各國政府應注重推動風險溝通，以提升公眾對於該新興科技風險的覺醒。此部分討論也可以參見 Chou and Liou (2011)。

airiti

密性跟儲存的可靠性有多大。有沒有可能這個儲存，負責儲存或管理資料的人會去販賣或自行去外洩……我想每個步驟他們（政府、醫院）是需要把它說明清楚，才可以讓民眾安心。（編號 L1，醫師口述訪談，2012.7.6）

同時，此種制度性轉換—病歷電子化—產生的風險，若在政府治理上未加強提倡風險意識與風險溝通，將被隱沒在各種網路科技活動中；此種關涉到所有民眾的權益問題，現實上演變成僅受到特殊病友團體有限的關注。

畢竟目前會去關心這一件事（電子病歷風險）的人，多半是特定疾病的患者。對於一般民眾來說，他感冒拉肚子，或者高血壓糖尿病去看病，他不會覺得說他的病歷被知道會怎麼樣，所以這個話題在民間是不容易吵得起來的話題……隱私部分，隨著社群網路例如臉書，大家的隱私越來越傾向說沒有什麼不能講的，都放在網路上讓大家知道。所以隱私保護會越來越困難，可能有很多不認為自己有隱私需要保護的民眾……對他來說（隱私）不是很重要。（編號 L1，醫師口述訪談，2012.7.6）

另外，由於政府並未對社會強力宣導該政策，目前也非所有層級醫療診所都進行醫療電子化，而就醫時醫事人員也未主動告知，使得社會大眾對病歷電子化的概念理解相當空泛；此又造成欠缺（資訊）風險溝通的管制文化。

人民並沒有很認真的覺得這件事情（資料被國家販賣）該憤怒，就是你不會為了這件事情上街頭或是靜坐抗議……

除了是因為整個體系鋪天蓋地沒有讓人民有太多的選擇空間之外，另外一個問題是，其實人民覺得（隱私問題）也還好。（編號 L2，愛滋權益代表口述訪談，2012.7.20）

而當此種破碎、隱匿風險的（管制）文化長期結構性的嵌入日常生活中，人民對隱私價值、資料自主意識則無法提升；因此，每當發生資料集體在不被告知的狀態下被國家進行販賣、被人為蓄意揭露，民眾也只能消極被動態度回應。

我相信我們在講的這些東西，也還是有很多民眾他其實可能是覺得他不那麼在乎，他可能就覺得說那就拿去用啊有什麼關係……資訊的自主權跟隱私權的議題可能在臺灣社會一直不是那麼被重視的事情，不管是我們每天的新聞媒體報導，還是我們日常生活裡面好像也專門喜歡講八卦。（編號 E1，人權代表口述訪談，2012.7.11）

雖然如此，但當前政府仍執著於技術推動，關於資訊安全的環境建構、資訊自主與風險的社會溝通嚴重被忽略。然而政策影響的對象是社會大眾，並不限於少數易受歧視的群體。更甚的是，在政策決策過程中欠缺公民參與，不但導致民眾對資訊風險敏感度的降低，也在此隱匿風險文化中喪失對治理的信任。

目前政府不管是哪一個方面的政策，從來沒有真的做到所謂公民參與……他就是一個口號或者是一個包裝，那在這個情況下那個信任關係是不可能建立的。我覺得在這個治理議題上，信任關係很重要。那在臺灣政府跟人民之間的信任關係已經破產，你如果沒有去重建這個信任關係，你不可能事情做好。（編號 W1，社運人士口述訪談稿，2012.7.9）

事實上，在信任薄弱狀態下，任何政策推動都欠缺正當性，無形中削弱社會凝聚力量，同時也逐步造成民眾對整體資訊風險在感知上的矛盾性。

四、風險隱匿下的公共感知矛盾

我們透過不同時間點各單位相關資訊議題之感知調查的整理（表 3），掌握不同階段我國社會民眾之意向；透過此我們可以來分析、比對在不同爭議資訊政策上，支持或反對程度所顯示的公眾感知意義。

從表 3 實證的統計數據顯示，包含國民卡、按捺指紋、健保 IC 卡三項科技政策的民眾贊成比率皆高於反對率。國民卡第一次調查為 74% 的贊成，遠大於反對的 11%；第二次調查時，當時新聞已對國民卡政策有廣泛報導，當時贊成率下降到 62%，但仍高於反對的 19%。而健保 IC 卡與按捺指紋也都有將近 80% 以上的支持率。

但矛盾的是，如果以國民卡為例，當調查詢問若各種個人資料將同時存於國民卡一卡之中，則有 70% 以上受訪者擔心資訊安全與資料外洩的風險，顯示民眾對於將個人資料集中於一卡有高度的疑慮。然而，國民卡設計目的就是計劃將身分、健保、金融資料整合，如果大眾對個人資料集中的不安全性有所質疑，為何贊成比例卻又遠高於反對比例？這樣的數據背後涉及風險接受度、對科技的想像、甚至可能對政策內容的不理解，皆可能導致忽略其中的真實風險問題。

表 3 歷年資訊科技政策民眾支持／反對比率

資訊政策	國民卡	國民卡	健保IC卡	按捺指紋
政策理解比例	63%民眾知道該項政策方案	59%民眾知政府從年底開始換發國民IC卡		
支持率	74%支持	62%支持	澎湖民眾對健保IC卡接受度96%	79.7%的受訪者贊成領身分證要蓋指紋。
反對率	11%反對	19%反對		10.6%的受訪者一點也不贊成或不太贊成蓋指紋。
例外狀況 (1)	儲存身分證、健保、駕照和指紋等資料，超過70%以上支持。	國民卡儲存個人指紋，民眾贊成比率68%，反對比率19%。	支持將健保IC卡推展全國的民眾達85.63%。	
例外狀況 (2)	所有證件都集中在一張卡片中，74%擔心安全性。82%民眾擔心遺失卡片的後果。	國民卡中包含政府規劃的身分證、健保與指紋等三類資料，有50%民眾會擔心安全性。若再加入電子簽章功能，有74%民眾擔心使用安全問題。		
調查單位	聯合報系民意調查中心，電話調查報導	聯合報系民意調查中心，電話調查報導	健保局高屏分局澎湖地區IC卡實驗計畫期末報告	行政院研究發展考核委員會
調查時間	1998年8月17-19日晚間進行，成功訪問852位成年人，另293人拒訪；以95%的信賴區間為準，抽樣誤差在正負3.4個百分點以內。	1998年10月13-18日晚間進行，成功訪問了1,108成年人，另298人拒訪；以95%的信賴區間為準，抽樣誤差在正負2.9個百分點以內。	1998年7月	2001年5月23-24日電話抽樣，成功訪問1,213位臺灣地區成年人，抽樣誤差在95%的信心水準，抽樣誤差約正負2.8個百分點。

資料出處：聯合報系民意調查中心（1998a、1998b），本研究自行整理。

從另一份學術報告，我們也看到民眾資訊風險感知的矛盾性。表 4 我們整理出中央研究院社會學研究所（2007）「臺灣社會變遷基本調查」第 5 期第 2 次調查計畫執行報告，尤其是其中由「公民與國家問卷組」設計有關資訊風險問卷的部分。此調查雖然目的在於理解「生物與資訊科技革命所帶來的各種社會衝擊，如何影響公民對於國家角色與職能的期待與需求」（中央研究院社會學研究所，2007: 4），但仍然可以部分呈現民眾對相關資訊政策、資訊蒐集利用與政府風險治理能力的態度與風險感知。

表 4 臺灣社會變遷基本調查，資訊科技風險感知問卷

問卷題目				
H1. 政府有很多關於民眾的不同資訊，可以利用電腦很快的匯集起來，請問您認為這對個人的隱私（秘密）威脅多嚴重	很嚴重 20.8%	相當嚴重 35.1%	不太嚴重 34.9%	一點也不嚴重 4.4%
H4. 如果政府將全國民眾的病歷、基因、或指紋資料輸入電腦，請問您認為會不會侵害到民眾的權利	一定會 20.7%	大概會 39.2%	大概不會 27.3%	一定不會 6.5%
H2. 請問您認為政府應該如何管理電腦病歷資料	電腦病歷資料很敏感，不應該輸入電腦建立資料庫，以免產生問題 27.7%	為了查起來方便並節省健保成本，應該將每個國民的病歷資料輸入電腦集中管理 67.7%		
H5. 請問您認為政府有沒有能力把這些全國性的電腦資料庫保護好，不會外洩	一定有能力 3.9%	還算有能力 25.4%	不太有能力 46.3%	一定沒有能力 15.8%
H6. 請問您認為政府可不可能濫用這些電腦的資料庫	很有可能 13.6%	有可能 47.3%	不太有可能 27.2%	很不可能 3.1%
H7. 請問您同不同意讓私人企業（如保險公司、生技公司或藥廠）使用這些電腦資料庫	很同意 1.2%	有點同意 5.2%	不太同意 29.1%	很不同意 58.6%
H8. 就病歷資料部分，請問您同不同意讓學術單位使用這個全國性的電腦病歷資料庫	很同意 10.9%	有點同意 37.2%	不太同意 26.8%	很不同意 18.5%

資料出處：中央研究院社會學研究所（2007: 251-253），本研究繪製表格。

從表 4 幾個問卷項目結果分析來看，當問題涉及資訊科技是否對人民的隱私、權利有所侵害時，有 55.9% 的受訪者認為隱私受到威脅，59.9% 認為像病歷這類資料輸入電腦會侵害權利。若從對政府的治理能力進行調查，發現有 62.1% 的受訪者認為政府沒有能力保護資料庫不讓資料外洩，甚至有 60.9% 的受訪者認為政府可能會濫用這些資料庫內容。若從資料庫使用對象的調查，87.7% 的受訪者不同意個人資料給商業性私人企業使用，相對的，只有 45.3% 的受訪者不同意資料作為學術使用。從上述的問卷結果推估，顯示有超過 50% 以上的臺灣民眾意識到資訊科技的風險問題（資料外洩、隱私侵害）。在國家治理層次上，則有 60% 以上的民眾不信任政府對資料庫的管理能力，相反的，甚至認為其有高度濫用資料的可能性。然而，當問題詢問如何管理電子病歷資料（H2），卻有 67.7% 的民眾同意為了便利性與節省成本贊成病歷電子化，只剩不到 30% 的民眾考量病歷資料的敏感性與電子化後的潛在風險。

將表 3 與表 4 調查資料整合觀察，臺灣民眾對政府相關國民卡、健保 IC 卡及按捺指紋換發身分證等政策的支持率皆偏高；然而，對政府的風險管制與治理能力不具信心，並有相當程度警覺到資訊科技安全風險。事實是。此種**雙元性的矛盾現象**延續了周桂田（2008a: 139）的觀察，其指出臺灣民眾一方面在資訊安全、資料庫外洩、國家管理能力等面向，具有強烈的風險感知並懷疑政府治理效能；但另一方面卻又傾向於同意運用資訊科技的效率與效益面向，如科技的便利性、研究或經濟的效益等。這些現象顯示出臺灣民眾資訊風險感知的弔詭特質。

面對此「資訊風險感知的高度矛盾性」結果，周桂田（2008a: 148）提出在地社會之風險無知結構概念來作為思考臺灣面對資訊科技社會反身性治理之實踐困境。亦即，風險無知結構的生產與複

airiti

製，涉及技術官僚、科學專家、公民團體與一般大眾在風險論述上相互角力的呈現。從國家治理的層次來看，決策過程直接缺乏制度性的溝通、對話與公民參與機制，明顯忽視或遲滯公眾與利益相關團體（特殊病友團體或公民團體）的質疑與風險論述挑戰。同時，行政機關習於利用科學專家的背書，來強化以效率與效益為優先的決策論述，並簡化各種潛在的風險可能性。在這樣的治理結構之下，相關的資訊隱私風險、人權、資訊自主權等則長期受到漠視，而表面上的效率與效益價值便成為民眾選擇的優先性考量點。換句話說，即使 1998 年的反國民卡運動、2005 年的反按捺指紋換身分證運動，公民團體運用法律策略成功的阻絕該政策的施行，也提出了相對的風險論述；然而，並未取得論述的霸權，即大部分的民眾仍迷思於官方的效益說。

而這樣的現象，在病歷電子化議題上則更為明顯。由於制度性的忽視風險溝通與參與，大部分的民眾並未察覺病歷系統電子化的改變或改變可能引發的權益侵害，另一方面也由於前兩個事件缺乏直接而明顯的利益威脅，因此，雖然公民團體也大聲疾呼資訊風險議題的潛在嚴重性，但社會無知的瀰漫於表面上的效益觀點，則直接的解消公眾的反身性運動能量。從另一個角度來看，資訊風險感知高度的矛盾性，同樣發生於病歷電子化議題上，**更有甚者，其不但以制度性的無知之幕遮掩了風險的結果，導致整個社會中民眾的未知與低警覺度，若一旦整個社會長期以來缺乏強勁的反思與對抗，則顯得更為脆弱。換句話說，在臺灣特殊的威權、專家政治之脈絡下，政府對相關新興科技風險之封閉治理模式構成了制度性的遲滯、隱匿風險，其進一步的形塑公眾的無知，並使得整體社會任新興資訊的科技穿透而毫無抵抗能力，愈形脆弱。**以目前的病歷電子化爭議為例，正逐步結合金融、交易行為與身分認同的臺北市

高中、國中、小學之學生卡、或民眾使用之悠遊卡為另外一例，相關社會的反身性抗議與批判，只侷限在少數的病友、公民團體或異議人士方面。

陸、結論

本文以追溯臺灣近十餘年來資訊風險運動與事件，來系統性地考察政府推動電子病歷化之治理問題。從歷史結構脈絡來看，數次重大的反國民卡、反健保 IC 卡、反按捺指紋換發身分證等治理衝突，以及持續不斷的病歷資料外洩事件，凸顯整個社會面臨資訊科技風險治理的強烈轉型階段。這可以從兩個面向來觀察，一方面在歷次的運動中，公民團體與學者具有對抗官方專業論述、並提出其他可行性評估的監督能耐；另一方面，持續不斷的病歷資料外洩，除了顯示資訊安全鬆散的管理文化，也損毀民眾對政府及專業團體的治理信任。也就是說，這些徵候代表臺灣已經逐步蘊生對資訊科技發展衝擊之反身性治理能耐與需求，而企圖尋求社會轉型過程中新的發展路徑。

然而，雖然具備此轉型治理結構要件，但我們卻無法樂觀。尤其，從文中歷年公眾意見調查，顯示大部分民眾在風險感知上相互矛盾，一方面高度不信任政府對資訊安全的控管，一方面又支持政府對相關資訊利用的政策。而誠如本文的主軸分析所指出的，在資訊風險治理上，政府施作的制度性無知造成整個社會對資訊風險感知的破碎化、零散化等無知狀態，使得大部分的民眾迷思在效率、效益的官方主流論述；這使得整個社會達到公眾覺醒、嚴格監督之反身性治理，仍然有一大段距離。

事實上，我們可以看到在對整個電子病歷化風險治理地考察過程中，政府的決策與管制文化仍然停留在技術先行、遲滯風險，並以封閉性的專家政治來作為風險決策之依法行政的基礎。此種線性的專業管制思維，不但將資訊風險問題窄化為資訊安全技術控管，無視於其資訊外洩衍生的個人、家族、族群之隱私或相關權益侵害，其制度性的漠視社會風險疑慮並欠缺實質的風險溝通與公眾參與，逐步造成民眾風險感知的破碎化。從我們訪談的結果可觀察到，大部分的民眾並沒有意識到病歷電子化的制度性轉變，遑論察覺電子病歷可能造成的風險侵害。此種隱匿、忽視風險的管制文化，長期以來結構性的嵌入於在地社會人們的日常生活中，使得人們只能零碎的察覺病歷或資訊外洩事件衝突，但無法系統性的、全盤的覺醒到資訊風險問題本質，而變成一個脆弱的社會系統。即使有特殊病友團體或公民團體持續的發生與批評，但並沒有改變封閉性的資訊風險治理模式。

而此種制度性的無知所造成整個社會嚴重的風險資訊落差與知識落差，已經構成系統性的鴻溝與社會危機。對照周桂田（2002）分析基因改造產品作為新興科技對社會的衝擊與治理，此種系統性的鴻溝或說系統性的風險（systemic risks）（OECD, 2003）仍然持續深化，而使得整個社會愈形脆弱。直接地說，從基因改造產品、國民卡到電子病歷風險，臺灣社會持續面臨新興科技的治理轉型困境。其問題在於威權的專家政治、封閉式的菁英決策模式與管制文化，隱性而劇烈的形成特殊的隱匿、遲滯風險的社會系統，因而嚴重的脫離或刻意忽略社會的質疑與要求。其最終結果，就是社會的風險感知的破碎化、脆弱度越來越高，甚至遠高於西方社會回應新興科技衝擊的脆弱性程度。

有趣的是，這就顯現在資訊風險感知的高度矛盾性現象上。不信任政府與社會治安管理能力、也擔憂資訊外洩與濫用風險，但只要高舉經濟發展、研發效益、治安效益或行政成本效率，則相關隱私風險與權益侵害都可以暫時擱置。換句話說，這種整個社會無知或忽視風險所呈現出的矛盾現象，代表社會的脆弱度不堪一擊；人們可以輕易的相信與支持政府或商業部門應用資訊科技的效益觀點，但只要稍有爭議風險事件產生，整個社會立刻驚惶失措——政府治理信任度嚴重下降、並無法回應與降低社會的恐慌、社會上人人自危。事實上，我們從臺灣近十年來各種爭議風險事件，都可以看到社會陷入一片混亂的現象。

從另外的角度來看，這些造成整體社會無知、脆弱性系統的制度性無知，相當不利於社會的反身性治理。我們看到的是，一個不斷興起的公民監督與參與決策要求而亟需治理轉型的社會，若仍受困於舊有的威權專家政治之決策模式，其政府與社會的對立將更加劇烈。因此，要紓解此轉型社會內部的緊張性，而讓社會擺脫無知並朝向透明的、互動的風險溝通、與共同學習新興科技對各面向的不確定性衝擊，政府與社會的治理決策夥伴關係需要徹底重建。

airiti

參考書目

中文書目

- 中央研究院社會學研究所（2007）。《臺灣社會變遷基本調查計畫第五期第二次調查計畫執行報告》。臺北：行政院國家科學委員會。
- 王郁琦（2006）。〈生物辨識技術對隱私權的影響〉，《科技法學評論》，3, 2: 49-106。
- 李若松（1998）。〈國民卡議約 政府強調安全機制 要求明文承諾不蒐集建立國民資料庫 國民卡公司盼明年底在北市試發首張〉。聯合報 1998 年 8 月 29 日第 6 版。
- 周桂田（2002）。〈在地化風險之實踐與理論缺口——遲滯型高科技風險社會〉，《臺灣社會研究季刊》，45: 89-129。
- （2004）。〈獨大的科學理性與隱沒（默）的社會理性之「對話」——在地公眾、科學專家與國家的風險文化探討〉，《臺灣社會研究季刊》，56: 1-63。
- （2007）。〈新興風險治理典範之芻議〉，《政治與社會哲學評論》，22: 179-233。
- （2008）。〈全球在地化風險典範之衝突——生物特徵辨識作為全球鐵的牢籠〉，《政治與社會哲學評論》，24: 101-189。
- （2012）。〈食品風險 國際霸權與民主〉。蘋果日報 2012 年 4 月 3 日第 A15 版。
- （2013）。〈全球化風險挑戰下發展型國家之治理創新——以臺灣公民知識監督決策為分析〉，《政治與社會哲學評論》，44: 65-148。
- 林智惟（2000）。《全球資訊網論述表現初探——以反國民卡行動聯盟網站為例》。臺北：國立政治大學新聞學系碩士論文。

- 邱沁宜、林信昌（1998）。〈國民卡安全性 立委質疑 研考會重申建立多重防線保障資料隱私〉。經濟日報 1998年8月26日第27版。
- 高泉錫（1999）。〈研考會規畫國民卡案 六大缺失遭監院糾正〉。民生報 1999年1月21日第21版。
- 湯耀中（1998）。〈如果有一天 國民卡遺失 房子被過戶……政府明知國民卡安全有限，指紋、金鑰價值無限，不該放在一起的東西為什麼要硬塞在一起？〉。聯合報 1998年8月12日第15版。
- 黃衍文、李炯三、陳榮駿、吳佳真、王雅慧、梁雅菁、陳皓璋（2011）。〈醫院 實施電子病歷與醫療資訊安全之近況探討〉，《資訊安全通訊》，17, 3: 74-84。
- 葉佳彬（2003）。〈健保局擺烏龍 3萬氣喘病患資料外洩 資料庫網站安全 出現大漏洞 病人資料上網搜尋就可輕易查到 張鴻仁致歉 消基會要求依法補償〉。聯合報 2003年12月25日第A13版。
- 賴思琦（2004）。《全民健保 IC 卡政策形成過程之分析》。臺北：國立臺灣大學政治學研究所碩士論文。
- 聯合報系民意調查中心（1998a）。〈本報民調 八成二民眾擔心遺失卡片後果 七成四支持「智慧型國民卡」構想〉。聯合報 1998年8月25日第8版。
- （1998b）。〈本報民調 國民卡支持率 62% 下降一成二 儲存指紋贊成者高 金融消費民眾疑慮仍深〉。聯合報 1998年10月23日第6版。
- 蘇秀慧（2001）。〈1.1% 反對廢死刑 研考會民調：79.7% 贊成請領身分證 捺指紋〉。民生報 2001年6月5日第A3版。
- 蘇秀慧、李忠義（1998）。〈國民卡傾向不採紙卡 IC 卡雙軌制 委外經營模式引起反國民卡聯盟抨擊 研考會澄清：純粹提供技術服務〉。民生報 1998年11月4日第21版。

airiti
中文譯著

- Bell, Daniel (1995)。《後工業社會的來臨》，高鈺、王宏周、魏章玲譯。臺北：桂冠。
- Castells, Manuel (1998)。《網絡社會之崛起》，夏鑄九等譯。臺北：唐山。
- Sontag, Susan (2000)。〈愛滋及其隱喻〉，收入氏著，《疾病的隱喻》，頁 99-177，刁筱華譯。臺北：大田。

英文書目

- Beck, Ulrich (1986). *Risikogesellschaft. Auf dem Weg in einen andere Moderne*. Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- (2006). *Reflexive Governance: Politics in the Global Risk Society*. In Jan-Peter Voß, Dierk Bauknecht & René Kemp (Ed.), *Reflexive Governance for Sustainable Development* (pp. 31-56). Cheltenham: Edward Elgar.
- Bijker, Wiebe E. (2006). The Vulnerability of Technological Culture. In Helga Nowotny (Ed.), *Cultures of Technology and the Quest for Innovation* (pp. 52-69). New York: Berghahn Books.
- Chou, Kuei-tien (2007). Biomedtech Island Project and Risk Governance - Paradigm Conflicts within a Hidden and Delayed High-tech Risk Society. *Soziale Welt*, 58: 123-143.
- (2008). Glocalized Dioxin - Regulatory Science and Public Trust in a Double Risk Society. *Soziale Welt*, 59: 177-193.
- Chou, Kuei Tien & Hwa Meei Liou (2011). Risk and Ethic Governance of Nano-convergence technology - a initial comparison of technol-

ogy impact assessment between South Korea and Taiwan. *Asian Journal WTO & International Health Law and Policy*, 6, 1: 235-280.

Delvenne, Pierre (2010, August 25-29). Parliamentary Technology Assessment Institutions as Indications of Reflexive Modernization. Paper presented at the Society for social studies of science annual (IRGC 2005) Meeting with JSSTS, Tokyo: University of Tokyo.

European Environment Agency (2001). Twelve Late Lessons. In Poul Harremoës, David Gee, Malcolm MacGarvin, Andy Stirling, Jane Keys, Brian Wynne & Sofia Guedes Vaz (Ed.), *Late Lessons from Early Warnings: the Precautionary Principle 1896-2000* (pp. 168-191). Copenhagen: European Environment Agency.

Gibbons, Michael, Camille Limoges, Helga Nowotny, Simon Schwartzman, Peter Scott & Trow Martin (1994). *The New Production of Knowledge*. Sage: London.

Grin, John. (2006). Reflexive Modernization as a Governance Issue or Designing and Shaping Re-structuration. In Jan-Peter Voss, Dierk Bauknecht & René Kemp (Ed.), *Reflexive Governance for Sustainable Development* (pp. 54-81). Cheltenham, U.K.: Edward Elgar.

Hoppe, Robert (1999). Policy Analysis, Science and Politics: from “Speaking Truth to Power” to “Making Sense Together”. *Science and Public Policy*, 26, 3: 201-210.

Irwin, Alan (1995). *Citizen Science - A Study of People, Expertise and Sustainable Development*. London: Routledge.

Jasanoff, Sheila. (1990). *The Fifth Branch - Science Adviser as Policy-makers*. MA: Harvard University Press.

- airiti
- Nowotny, Helga, Peter Scott & Michael Gibbons (2001). The Co-Evolution of Society and Science. In Helga Nowotny, Peter Scott & Michael Gibbons, *Re-Thinking Science: Knowledge and the Public in an Age of Uncertainty* (pp. 30-49). Cambridge: Polity.
- Stein, Josephine Anne (2002). Introduction: Globalization, Science, Technology and Policy. *Science and Public Policy*, 29, 6: 402-408.
- Voß, Jan-Peter & René Kemp (2006). Sustainability and Reflexive Governance: Introduction. In Jan-Peter Voß, Dierk Bauknecht & René Kemp (Ed.), *Reflexive Governance for Sustainable Development*, Edward Elgar, Cheltenham (pp. 3-28). UK: Edward Elgar.
- Jan-Peter Voß, Adrian Smith & John Grin (2009). Designing Long-term Policy: Rethinking Transition Management. *Policy Sci*, 42: 275-302.

電子資料

- IRGC (2005). Rick Governance - Towards an Integrative Approach. Retrieved September 20, 2012, from Improving Governance of Systemic Risks, Website: http://irgc.org/wp-content/uploads/2012/04/IRGC_WP_No_1_Risk_Governance__reprinted_version_3.pdf
- OECD (2003). Final report to the OECD Futures Project. Retrieved September 20, 2012, from OECD Better Policies for Better Lives, Website: <http://www.oecd.org/dataoecd/23/56/19134071.pdf>
- Office of Disease Prevention and Health Promotion (1995). Risk Communication: Working With Individuals and Communities To Weigh the Odds. Retrieved September 20, 2012, from Office of Disease Prevention and Health Promotion, Website: <http://odphp.osophs.dhhs.gov/pubs/prevrpt/archives/95fm1.htm>

- Renn, Ortwin & Peter Graham (2005). White Paper on Risk Governance: Towards an Integrative Approach. Retrieved September 20, 2012, from Improving Governance of Systemic Risks, Website: http://www.irgc.org/IMG/pdf/IRGC_WP_No_1_Risk_Governance__reprinted_version_.pdf
- UNESCO (2005). Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Retrieved September 20, 2012, from UNESCO Building Peace in the minds of men and women, Website: http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- (2006). The Ethics and Politics of Nanotechnology. Retrieved September 20, 2012, from UNESCO Building Peace in the minds of men and women, Website: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001459/145951e.pdf>

Vulnerable Culture of Info-technological Risk Governance: Examining the Institutional Ignorance to Electronization of Medical Records

Kuei-Tien Chou, Hsin-Chih Chen

Professor, Graduate Institute of National Development,
National Taiwan University
Master, Graduate Institute of National Development,
National Taiwan University

This article argued a series of problems in the governmental decision-making and governing pattern. Through sorting anti-informational risk movements and divulgence of medical records over the years, we featured the systemic risk affect the governing problems of electronization of medical records (EMR). We tried to analyze a decision-making pattern continued linear risk assessment and how it will lead to public ignorance on EMR. From results of several public information risk perception surveys, the publics worried about their data leaking or misusing, but fell into the myth of cost-efficiency analysis easily. Moreover, if the systemic risks (OECD, 2003) keep deepening, it will make the whole society more vulnerable and cause the governing transformation for newly technology facing serious struggles.

The problem here is a social system hidden and delaying risk, formed by the authoritative expert politics, the closed elite decision-making pattern and the regulative culture, incapable of responding the societal requirements. Hence, the social vulnerability increases more and more, even higher than western society's to respond newly technological impacts.

Keywords: institutional ignorance, societal ignorance, systemic risks, social vulnerability, dilemma of governance innovation