

## 健康數據所有權之探討

葉咨甫\*、林澂\*\*

### 壹、前言

### 貳、健康數據的權利歸屬問題

- 一、健康數據所有權爭奪戰
- 二、關於健康數據所有權的商業法律分析
- 三、健康數據所有權引發的爭議
- 四、健康數據的利益分享

### 參、結論

\* 國立中央大學跨領域轉譯醫學博士生。

\*\* 國立中央大學跨領域轉譯醫學博士班副教授。

本文相關論述僅為一般研究探討，不代表本局及任職單位之意見。

## 摘要

健康數據對於醫學研究有重大的貢獻，人工智慧、機器學習系統和精準醫學的進步都取決於對健康數據的訪問，健康數據可以提前預防疾病發生，還能夠挽救生命。然而，當我們詢問到「誰擁有患者健康數據？」大部分的人會充滿信心和毫無質疑地回答「患者擁有自己的數據」。但事實真的是如此嗎？健康數據所有權比我們想的還複雜許多。

本文先是將市場上對健康數據所有權的看法進行分類，再從經濟學、法律與政策等角度對健康數據所有權進行分析，其次列出目前與健康數據所有權相關的爭議，以及利益分配的困難，最後提出未來發展的一些想法。

關鍵字：健康數據、所有權、二次使用、隱私、個資外洩、利益分享

Health data、Ownership、Secondary Use、Privacy、Personal Information  
Leakage、Benefit Sharing

## 壹、前言

個人數據是互聯網的新動力和數位世界的新貨幣<sup>1</sup>。美國著名作家埃裡克·托波爾（Eric Topol）在《顛覆醫療：大數據時代的個人健康革命》一書表示，伴隨著無線生物感測器、穿戴式裝備、基因組測序、智慧手機的普及與移動通信、個人電腦、互聯網、數碼設備、基因測序、社交網路等六大科技領域的進步與成熟，醫學領域正在面臨一次「數位化」的超級融合，這對醫療界來說是重大的轉折，一場健康醫療的顛覆<sup>2</sup>。

## 貳、健康數據的權利歸屬問題

根據 McGraw-Hill 醫學辭典的定義，健康數據（Health Data）是「個人或人群與健康狀況，生殖結果，死亡原因和生活質量有關的任何數據<sup>3</sup>」。美國國家衛生資訊技術協調員辦公室<sup>4</sup>（ONC）更進一步對患者生成健康數據（Patient-Generated Health Data, PGHD）定義，「由患者、家庭成員或其他照護者所創建、記錄或收集與健康相關的數據，以幫助解決健康問題。包括但不限於：健康史、治療史、生物特徵數據、症狀、生活方式選擇等<sup>5</sup>。」本文所指的健康數據主要是來自於人體生成的健康數據，包括醫療病歷數據、移動醫療健康數據、基因數據等彙整而成的數據集合。

在生物科技發達的今天，少量的檢體涵蓋大量的數據，對於學術研究有卓越的影響力。人體組織數據利用將人體組織中帶有生理及病理的數據，整理分析成為基因數據庫、病理數據庫等。當基因的數據被以文字、圖案或其他形式的數據

<sup>1</sup> Meglena Kuneva, *Personal data is the new oil of the internet and the new currency of the digital world*, EUROPEAN CONSUMER COMMISSIONER, Brussels, [https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/SPEECH\\_09\\_156](https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/SPEECH_09_156) (last visited Feb. 24, 2021).

<sup>2</sup> Eric Topol 著，張南等譯，顛覆醫療：大數據時代的個人健康革命（*The Creative Destruction of Medicine*），北京院電子工業出版社，2014年1月。

<sup>3</sup> "health data". McGraw-Hill Concise Dictionary of Modern Medicine. McGraw-Hill. 2002.

<sup>4</sup> The Office of the National Coordinator for Health Information Technology

<sup>5</sup> What are patient-generated health data? Official Website of The Office of the National Coordinator for Health Information Technology (ONC), <https://www.healthit.gov/topic/otherhot-topics/what-are-patient-generated-health-data> (last visited Feb. 24, 2021).

解讀出來時，人體組織（檢體）的存在已經不重要了，數據才是經濟利益的所在，無形資產部分的價值，可能超過人體組織物本身的價值<sup>6</sup>。

大量的健康數據，伴隨著 AI 系統的導入，AI 系統已迅速在診斷疾病的決策過程中找到了自己的位置<sup>7</sup>，不過，要實現 AI 在整個醫療系統中的潛力，必須解決更基本的問題：誰擁有健康數據？誰應該負起責任？誰可以使用？與誰分享利益？

## 一、健康數據所有權爭奪戰

數據所有權的歸屬是個複雜的問題<sup>8,9</sup>，所有權意味著所有者以某種方式對財產的經濟利益和成本負責<sup>10</sup>。大多數的健康數據都不是個人採集的，而是依靠醫學機構採集的，這就無法簡單界定，這些健康數據是屬於個人、醫生，還是醫院的。此外，健康照護組織和數據科技公司之間的合作，可能產生龐大的商業利益與智慧財產，健康數據牽涉到個人層面、機構層面和政府層面等幾個層面，這些都增加了健康數據隱私的複雜性<sup>11</sup>。

健康數據從人體組織供應者出發，一路經過醫師、研究機構，以至於營業事業手中，其最後創造的權利或利益是價值鏈上所有成員共同貢獻的成果，各個權利主體，都有不可或缺的地位，但是在決定權利歸屬時，則陷入各說各話的窘境<sup>12</sup>。在這場利益交換中，醫院應該提供多少數據、什麼樣的數據，一直是邊界模糊行事。醫院或患者，誰真正「擁有」健康數據，全憑從業者依照自己的理解行事<sup>13</sup>。

<sup>6</sup> 劉承慶，生物科技智慧財產權歸屬之研究 以人體組織所衍生之權利為中心，成功大學法律學研究所碩士論文，頁 28-45，2004 年。

<sup>7</sup> Dash, S., Shakyawar, S.K., Sharma, M. et al. *Big data in healthcare: management, analysis and future prospects*, 6 J Big Data, 54 (2019). <https://doi.org/10.1186/s40537-019-0217-0> (last visited Feb. 24, 2021).

<sup>8</sup> David W. Parke II, *Medical Record Ownership and Access*, EYENET MAGAZINE, <https://www.aa.org/eyenet/article/medical-record-ownership-and-access> (last visited Feb. 24, 2021).

<sup>9</sup> Tony Dao, *Who Owns Patients' Data?* PHARMACY TIMES, <https://www.pharmacytimes.com/publications/health-system-edition/2020/May2020/who-owns-patients-data> (last visited Feb. 24, 2021).

<sup>10</sup> Jenny Carlston, *What is a Data Owner, Really?* PLURALSIGHT, <https://www.pluralsight.com/tech-blog/what-is-a-data-owner-really/> (last visited Feb. 24, 2021).

<sup>11</sup> 韓亦舜、薛亞菲，韓亦舜：醫療數據隱私權思辨（附 PPT），清華大學數據科學研究院，數據派，[http://www.cbdiio.com/BigData/2016-08/15/content\\_5185435.htm](http://www.cbdiio.com/BigData/2016-08/15/content_5185435.htm)（最後瀏覽日：2020/12/10）。

<sup>12</sup> 劉承慶，同註 6，頁 17。

<sup>13</sup> 趙天宇，新冠催化的殘酷生意：患者健康數據開發加速 醫療數字化金礦有多大，新浪財經綜合 | 《財經》，<https://news.sina.com.tw/article/20200626/35586608.html>（最後瀏覽日：2021/02/24）。

美國 Hu-manity.co 的首席執行官裡奇·埃特瓦魯 (Richie Etwaru) 表示：「數據的使用沒有歸類為財產，也沒有明確的同意和授權，結果就是整個灰色地帶<sup>14</sup>。」

由於早期關於病歷、健康數據的所有權歸屬一直沒有明確的規範，市面上也存在對於健康數據權利歸屬不同的解讀，本文通過文獻整理，目前市面上對於權利歸屬的見解，大概可以歸類 5 種說法：

### (一) 權利歸屬於健康照護組織

病歷是否有著作權？實務上，是有爭議的，有學者指出病歷只是特定病人的病情與治療等事實記載，單純的事實紀錄，沒有創作性在其中，不能受著作權法保護<sup>15</sup>。隨著健康照護組織（醫療機構、健康數據蒐集機構）導入電子病歷（Electronic Health Record, EHR）系統後，電子病歷以標準化的表單或選單方式呈現，醫生所能主張創作的程度比以往更低。此外，健康照護組織投入龐大的資源在電子病歷系統，電子病歷不僅被集中管理，電子病歷的使用也需要取得權限，若健康照護組織（醫療機構、健康數據蒐集機構）採取某些管制措施，則病歷即可能為健康照護組織依營業秘密法所保護之「營業秘密」<sup>16</sup>。

雖然病歷由健康照護組織記錄，記載患者的數據，然而，卻是來自於醫生或醫療機構的專業醫療意見，屬於健康照護組織的職務作品。不論是從病歷紙張、數據系統等實體物，或者從醫療著作權、數據管理等無體物的角度來看，最終的成果，都是來自於健康照護組織的投資與聘任。此外，健康照護組織往往會與員工、患者、合作廠商簽署各種合約，以保護其合法的權利。因此，健康紀錄不一定是患者的財產，實務上比較同意是屬於健康照護組織的資產。例如：在我國，衛生主管機關曾經

<sup>14</sup> Richard Harris, *If Your Medical Information Becomes A Moneymaker, Could You Get A Cut?* NPR, <https://www.npr.org/sections/health-shots/2018/10/15/657493767/if-your-medical-information-becomes-a-moneymaker-could-you-could-get-a-cut> (last visited Feb. 24, 2021).

<sup>15</sup> 章忠信，病歷的智慧財產權，著作權筆記，<http://www.copyrightnote.org/ArticleContent.aspx?ID=2&aid=214>（最後瀏覽日：2021/02/24）。

<sup>16</sup> 章忠信，病歷之管理與使用，著作權筆記，<http://www.copyrightnote.org/ArticleContent.aspx?ID=9&aid=2568>（最後瀏覽日：2021/02/24）。

函釋認為病歷所有權屬於醫療機構<sup>17</sup>，然而，有學者認為主管機關之法律意見僅是位階較低的「行政解釋」或「行政命令」，未必能作為判別病歷數據權利歸屬的唯一根據<sup>18</sup>。

## （二）權利歸屬於患者

另一派主張認為，數據來自於患者，內容也反應患者的身體數據，這些醫療紀錄包含了他們的個人健康訊息，並且是為他們創建的<sup>19</sup>，所有權當然屬於患者本身。例如：新加坡衛生部<sup>20</sup>首席醫療訊息學官<sup>21</sup>Low Cheng Ooi 教授認為，所有數據都屬於患者的，包含生命體徵、影像學、實驗室檢查結果，均屬於患者所有<sup>22</sup>。我國前衛生署長侯勝茂也曾表示病歷所有權本來就屬於民眾<sup>23</sup>。

由於健康數據中包含大量個人敏感數據，隱私權的保護，不僅被納入醫學道德守則中，也被納入法律的規範。自希波克拉底（Hippocrates）時代以來，醫生已遵循在治療病人時，不應傷害病人，也不能將病人數據，透露給任何不參與患者治療的人<sup>24,25,26</sup>。2013 與 2020 年版的赫爾辛基

<sup>17</sup> 衛生福利部（前行政院衛生署）94年5月18日衛署醫字第0940015902號函：「病歷係記載病人之健康相關資訊，為醫院各類醫事人員依醫療法第67條規定所製作建立之資料。另依同法第70條規定，醫療機構之病歷，應指定適當場所及人員保管，並至少保存七年。爰此，病歷之保管及所有權應屬於醫療機構。惟醫療機構應依同法71條之規定，依其診治之病人要求，提供病歷複製本，不得無故拖延或拒絕。」

<sup>18</sup> 何建志，跨醫療機構分享個人電子健康紀錄之倫理法律問題：以健保署雲端藥歷為例，法律與生命科學八卷二期，頁38，2019年12月。

<sup>19</sup> Raj Sharma, *Who Really Owns Your Health Data?* FORBES, <https://www.forbes.com/sites/forbestechcouncil/2018/04/23/who-really-owns-your-health-data/?sh=6965a33b6d62> (last visited Feb. 24, 2021).

<sup>20</sup> Ministry of Health (MOH)

<sup>21</sup> Chief Medical Information Officer (CMIO)

<sup>22</sup> Dean Koh, *Patient data: Access, privacy & ownership*, HEALTHCARE IT NEWS, <https://www.healthcareitnews.com/news/asia-pacific/patient-data-access-privacy-ownership> (last visited Feb. 24, 2021).

<sup>23</sup> 胡清暉，電子病歷10醫學中心加入試辦，自由時報，<https://news.ltn.com.tw/news/life/paper/134212>（最後瀏覽日：2021/02/24）。

<sup>24</sup> North, Michael, Greek Medicine: "I Swear by Apollo Physician...": Green Medicine from the Gods to Galen, National Institute of Health; National Library of Medicine; (2002) [https://www.nlm.nih.gov/hmd/greek/greek\\_oath.html](https://www.nlm.nih.gov/hmd/greek/greek_oath.html) (last visited Feb. 24, 2021).

<sup>25</sup> Winau Rolf, *The Hippocratic oath and ethics in medicine*, 69(3) FORENSIC SCIENCE INTERNATIONAL 285-289. (1994).

<sup>26</sup> Feld AD, *The Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA): Its broad effect on practice*, 100(7) AMERICAN JOURNAL OF GASTROENTEROLOGY, 1440-1443 (2005).

宣言 (Declaration of Helsinki) 也對使用人體組織或數據進行醫學研究進行規範，必須取得患者同意才能使用其數據，只有在無法取得同意等例外情況下，才可經過研究倫理審查委員會<sup>27</sup> 審查許可後進行研究，研究者仍須盡速聯繫，取得患者繼續參與研究之同意<sup>28,29</sup>。這些公約與道德規範都反應出對於患者所有權尊重與肯定的表徵，證明患者擁有自己的數據作為財產。然而，各國對於病歷數據的所有權是否歸屬於患者依舊充滿爭議。

作家亞當·坦納 (Adam Tanner) 表示：「患者的健康數據，構成了大數據經濟的基石。但弔詭的是，現今的法令規定，病歷與生物樣本，歸屬健康照護組織所有，而不是患者本人。這種矛盾實在令人不解，如果個人連自己的數據所有權都不一定能掌握，隱私權無疑就面臨更大的挑戰<sup>30</sup>。」

### (三) 權利歸屬共享

有學者主張，基於公共利益 (Public Interest) 使用健康數據之研究，應優先於數據主體之個人利益<sup>31</sup> 之上。然而，從法律以及道德的角度，健康研究雖然有助於造福社會，但保護參與研究的患者免受傷害並維護

<sup>27</sup> Institutional Review Board (IRB)

<sup>28</sup> 2013 年版第 30 條「研究若以身心狀態無法表達同意者為研究對象，例如無意識之病人，唯有當受試者身心狀態無法表達知情同意為該研究受試者之必要條件時方能進行，此時醫師須事前取得法定代理人之知情同意。若無代理人且研究無法延遲時，如在研究計畫中有陳述受試者無法提供知情同意之具體理由，經研究倫理委員會核准，未取得知情同意之研究始可進行。研究者仍須盡速從受試者本人或其法定代理人處取得繼續參與研究之同意。」世界醫師會赫爾辛基宣言—人體醫學研究的倫理原則，台灣醫界 57 期第 5 卷，頁 46-49，2014 年 5 月，[http://www.femh-irb.org/content\\_pages/files\\_add/doc\\_arb/L01\\_10306241106.pdf](http://www.femh-irb.org/content_pages/files_add/doc_arb/L01_10306241106.pdf) (最後瀏覽日：2021/03/22)。

<sup>29</sup> 2020 年版修改於 26 條「當無法從個人取得同意，包括代理人同意或預先同意時，此項對於個人之研究不應進行；除非阻止其簽署受試同意書的個人特殊身心狀況，正是此受試驗者族群的必然特徵。對於此種在無法簽署受試同意書之受試驗者上的研究，研究人員應於試驗計畫書中，陳述其研究之具體原因，以供審查委員會之考量而核准。試驗計畫書中應表明，會儘速從本人，或合法授權之代理人處，取得繼續參與此研究之同意。」取自國家衛生研究院，醫學研究倫理委員會，赫爾辛基宣言 (Declaration of Helsinki)，<https://www.nhri.edu.tw/Ethics/more?id=97b2a4bc476048278307162d7b3c008e> (最後瀏覽日：2021/03/22)。

<sup>30</sup> Adam Tanner 著，黃榮棋譯，「病歷大拍賣！」，科學人第 169 期，2016 年 03 月，<https://sa.ylib.com/MagArticle.aspx?id=2864> (最後瀏覽日：2021/02/24)。

<sup>31</sup> Fred H. Cate, *Protecting Privacy in Health Research: The Limits of Individual Choice*, 98 CAL. L. REV. 1766, 1789-93 (2010).

其權利至關重要。健康數據的使用帶來了新的道德和法律挑戰<sup>32</sup>，個資安全和健康數據庫研究發展猶如天秤的兩端，如何達到完美的平衡點，一直是健康數據庫發展的一大難題。

原則上，對於受保護個人健康數據（Personal Health Record, PHR）必須經過個人主體的「確認後同意」（Affirmative Consent）才能蒐集、傳輸及利用。美國《健康保險可攜性與責任法案》（Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA）與歐盟《一般資料保護規則》（General Data Protection Regulation, GDPR）提供了另一種新的數據所有權定義，患者與數據使用者都可以擁有一個別的所有權。這種不需要經過患者同意的例外使用前提是，對數據進行不可逆的「去識別化」，依照HIPAA<sup>33</sup>與GDPR<sup>34</sup>的規定，取消識別或刪除個人連結數據，則該數據將不再受到隱私權相關法律的保護。患者提供數據並掌握個人數據所有權，而數據使用者從健康數據供給者取得去識別化的眾人數據後，進行研究並取得相關研究成果的所有權<sup>35</sup>（請參考下圖）。

<sup>32</sup> Ienca M, Ferretti A, Hurst S, et al., *Considerations for ethics review of big data health research: a scoping review*, 13(10) PLOS ONE (2018), <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0204937> (last visited Feb. 24, 2021).

<sup>33</sup> “Regardless of the method by which de-identification is achieved, the Privacy Rule does not restrict the use or disclosure of de-identified health information, as it is no longer considered protected health information.”, Guidance Regarding Methods for De-identification of Protected Health Information in Accordance with the Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA) Privacy Rule, U.S. Department of Health & Human Services, Available: <https://www.hhs.gov/hipaa/for-professionals/privacy/special-topics/de-identification/index.html> (last visited Feb. 24, 2021).

<sup>34</sup> “If personal data can be truly anonymised then the anonymised data is not subject to the GDPR”, Guide to the General Data Protection Regulation (GDPR), Information Commissioner’s Office, P11, Aug. 2, 2018. Available: <https://ico.org.uk/media/for-organisations/guide-to-the-general-data-protection-regulation-gdpr-1-0.pdf> (last visited Feb. 24, 2021)

<sup>35</sup> Sharma, *supra* note 19.



#### (四) 權利歸屬於國家

英國國家健康服務 (National Health Service, NHS) 是世界上最大的綜合健康數據供給者，也是全球大數據技術應用和發展的領導者，其病歷涵蓋了 5,500 萬英國人口，從出生到死亡的病歷紀錄<sup>36</sup>。NHS 通過集中彙整地方醫療衛生與病歷數據，連接各區域的醫療及數據科學團隊，共用數據與知識合作探索，運用數據來改善疾病與診療的方法，長期目標是達到提前預防疾病的效果。英國生命科學行業評論 (UK Life Sciences Industry Review) 的負責人約翰·貝爾 (John Bell) 稱「所有價值均在 NHS 數據庫中，且數據歸屬英國納稅人所有<sup>37</sup>。」與人類基因組成有關的數據庫，應被視為是人類的共同遺產與公共財產<sup>38</sup>。

2017 年 1 月，我國最高行政法院 106 年度判字第 54 號判決也針對「全民健康保險研究數據庫」加值服務給出最後的見解<sup>39</sup>，政府可以以增進社會整體福利「特定重大公益目的」，在排除侵犯隱私權之可能性，經去識別化處理後的健保數據得以流通使用，健保數據庫基於「研究與公共

<sup>36</sup> 網上查 2019 年英國人口 6,665 萬。

<sup>37</sup> Delvin H. *Uk life sciences industry review of NHS data sharing*. THE GUARDIAN. Available: <https://www.theguardian.com/science/2017/aug/30/uk-needs-to-acturgently-to-secure-nhs-data-for-british-public-report-warns> (last visited Dec. 10, 2020).

<sup>38</sup> Montgomery J. *Data sharing and the idea of ownership*. 23(1)NEW BIOETH, 81–6(2017).

<sup>39</sup> 「[新聞稿]誰允許國家販賣全民健保數據?」, 台灣人權促進會, <http://www.tahr.org.tw/node/786> (最後瀏覽日: 2021/02/24)。

利益之目的」，人民沒有退出的理由<sup>40</sup>。此判決引發激烈的討論，法院認為「全民應強制納保」，國人又沒有「退出」的選擇權<sup>41</sup>，意味著，人們並非掌握著健康數據的主控權，政府機關可以對數據「加密」後，消除「數據自主權」，不用再經過當事人同意，即取得「去識別化數據庫」的控制權。

### （五）權利歸屬於部落群體

為了避免對原住民族產生污名化甚至是族群隔閡與歧視等爭議，聯合國《原住民族權利宣言》確立了原住民族「自由、事前與知情同意」（Free, Prior And Informed Consent）的權利，保護原住民族對於人類與基因資源，尊重原住民族所具有之集體主權<sup>42</sup>，原住民數據主權（Indigenous Data Sovereignty, IDS）<sup>43</sup>，在從事原住民的研究前都需要先經過原住民族部落群體同意才能進行。

## 二、關於健康數據所有權的商業法律分析

所有權的歸屬，將決定應該由誰去維護權利，防止危害以及爭取權益，如果所有權不明確，將導致「公共財的悲劇性」（The Tragedy of the Commons）發生，例如：有一群牧羊人在公共草地上放牧，每一個牧羊人都想要多獲利一些，某個牧羊人帶了大量的羊來放牧，雖然他知道過度放牧，草地可能會承受不住，但放牧更多的羊使牧羊人從中獲利。爾後，所有的牧羊人都跟進，草地牧草耗竭，悲劇因而發生。如同亞里斯多德（Aristotle）所言：「由最多人所共用的事物，最後卻只得到最少的照顧<sup>44</sup>。」

<sup>40</sup> 朱瑞陽，「從全民健保數據庫判決看開放數據前景」，OPEN DATA 聯盟，[http://www.opendata4tw.org.tw/article\\_detail.php?id=10&aid=77](http://www.opendata4tw.org.tw/article_detail.php?id=10&aid=77)（最後瀏覽日：2021/01/31）。

<sup>41</sup> 健保資料庫行政訴訟案，台灣人權促進會，2017年11月23日，<https://www.tahr.org.tw/news/NHRI-lazy>（最後瀏覽日：2021/02/24）。

<sup>42</sup> 蔡志偉，人體研究與原住民族集體權：人權規範與發展的新課題，刑事政策與犯罪研究論文集，頁103-116，<https://www.cprc.moj.gov.tw/media/8742/5122617401017.pdf?mediaDL=true>（最後瀏覽日：2021/02/24）。

<sup>43</sup> Sulston J. Intellectual Property and the Human Genome. In: Drahos P, Mayne R, eds. Global intellectual property rights. London: Palgrave Macmillan (2012).

<sup>44</sup> Aristotle, Politics, Book II, Chapter III, 1261b; translated by Benjamin Jowett as The Politics of Aristotle: Translated into English with Introduction, Marginal Analysis, Essays, Notes and Indices.

## （一）從經濟學的角度分析

經濟學家羅納德·寇斯（Ronald Coase）提供了他的見解。在寇斯第一定理（Coase Theorem）中提到，在沒有交易成本的情況下，產權分配方式並不重要。第二定理認為，當交易成本為正時，產權的初始界定有利於提高效率，寇斯第三定理的結論是，通過政府來較為準確地界定初始權利，將優於私人之間通過交易來糾正權利的初始配置<sup>45</sup>。「一項有價值的資源，不管一開始它的產權歸誰，最後這項資源都會流動到最善於運用、能最大化其價值的人手中，這是寇斯定律的一個重要含義<sup>46</sup>。」換句話說，就經濟學角度來看，誰最能把數據做最大化的利用，數據的所有權就歸誰。

經濟學的文獻，雖然越來越關注數據權利歸屬問題，但數據權利歸屬不是一個單純的經濟學問題，例如，純粹以效率視角來看，將數據權利劃歸為平臺最有效率，因為數據的集中化運用與規模化運用，可以有效地化解數據的外部性與交易成本的問題，但此類分析，並未考慮到個人隱私和公共領域數據流通的問題。此外，個人數據權利的邊界難以認定，也很難確認自身數據的排他效力，甚至面臨集體數據庫中個體要求退出的兩難。網路平臺數據已經成為互聯網企業的核心資產，但是平臺包含大量的個人數據，這樣的權利究竟歸屬於誰所有？數據權利歸屬還無法明確界定<sup>47</sup>。

## （二）數據庫的法律保護分析

在不同國家法律給予個人的數據權利差異甚大，無論是各國之間，還是專家學者，對此問題均未達成共識<sup>48</sup>。在美國法律上，曾經針對數據

<sup>45</sup> 約瑟夫·費爾德（Joseph Field）著，李政軍譯，科斯定理文獻總結，科斯定理1-2-3，[http://mitiq.mit.edu/MIT\\_Plato/MIT\\_Plato\\_Uploads/Literature%20Summary%20on%20Coase%20Theorem\(in%20Chinese\).pdf](http://mitiq.mit.edu/MIT_Plato/MIT_Plato_Uploads/Literature%20Summary%20on%20Coase%20Theorem(in%20Chinese).pdf)（最後瀏覽日：2021/02/24）。

<sup>46</sup> 薛兆豐，薛兆豐經濟學講義，第021講：誰用得好就歸誰，中信出版社，2018年7月。

<sup>47</sup> 丁曉東，數據到底屬於誰？華東政法大學學報第5期，頁69-83，2020年4月，<http://law.ruc.edu.cn/upic/20200430/20200430145251805.pdf>（最後瀏覽日：2021/02/24）。

<sup>48</sup> 同前註，頁76。

庫的智慧財產權經歷思辨，下級法院認同額頭汗水（Sweat of the Brow）和勤勞收集（Industrious Collection）的理論，認為如果數據庫，在收集與編排付出了大量的工作，沒有功勞也有苦勞，他們辛勞的成果應該受到保護<sup>49</sup>。不過，由於數據具有獨特的非排他性和非競爭性，也有較強的公共屬性，如果被某些人獨占之後，將會對整個社會產生不利的後果。最後，美國聯邦最高法院否定了下級法院的見解，強調只有創意的部分才受著作權保護，數據應該維持公眾所有。

在費斯特（Feist Publ'ns, Inc. v. Rural Tel. Serv. Co.）案中，美國最高法院同樣認為，費斯特在未經許可的情況下將一本電話號碼彙編全部進行了拷貝，此種行為並不違反著作權，著作權只保護對數據進行原創性彙編的部分，不保護事實，如果法律對數據庫的保護延伸至數據本身，那將是損害著作權的基本原理<sup>50</sup>。

與美國相反，歐洲除了對數據庫的原創性彙編部分進行保護之外，也為數據庫的特殊權利（Sui Generis Rights）提供保護<sup>51</sup>。當「創造數據庫需要足夠的人力、技術和財政資源」時，數據庫就受到法律保護。一旦數據庫被創造出來，他人就不得使用或複製數據庫的全部數據或大部分數據。此外歐盟《一般資料保護規則》中所確立的數據可攜權，健康數據供給平臺不僅不能對個人數據進行限制，還需要對個人數據的自由流轉提供幫助，實現個人數據的自由移轉。

中國大陸當前的網路數據爭議中，引用反不正當競爭法第2條關於商業道德的規定。在新浪微博訴脈脈案，關於互聯網健康數據權利的歸屬問題，北京智慧財產權法院在判決中明確提出，新浪微博對於網站內的相關數據享有合法的權益，受到法律保護，他人不得未經授權和許可

<sup>49</sup> Leon v. Pac. Tel. & Tel. Co., 91 F.2d 484 (9th Cir. 1937); Jeweler's Circular Publ'g Co. v. Keystone Publ'g Co., 281 F. 83 (2d Cir. 1922).

<sup>50</sup> Feist Publ'ns, Inc. v. Rural Tel. Serv. Co., 499 U.S. 340, 347 (1991).

<sup>51</sup> The Directive 96/9/EC of the European Parliament and of the Council, the Legal Protection of Databases, (L 77)20 O.J. (1996).

擅自使用相關數據數據，否則構成侵犯他人合法權益的行為<sup>52</sup>。從該案件看來，中國大陸法律傾向於承認數據庫具有保護的價值。

具體來說，患者數據權，體現患者作為數據權所有人，對數據的控制權利，經過去識別化處理後的數據資產，則是健康數據供給者（互聯網醫療平臺）的智慧的勞動成果。允許健康數據供給者在不侵害個人數據隱私的前提下，將數據轉換成價值，是對平臺的激勵，平臺負有保護個人數據安全，不被協力廠商非法獲取的義務<sup>53</sup>。

### （三）政策與產業面的分析

政策制定者必須要明確訂定數據為誰所有，明確的病人保護機制、明確的權利歸屬，兼顧各方利益的分享政策<sup>54</sup>，賦予數據財產權，不但可以對數據的使用散布進行更廣的權利主張，同時有助於釐清個人數據，在商業機制中的地位<sup>55</sup>。

所有權的歸屬對產業的發展也有重大的影響，美國加州戴維斯大學法學院阿努帕姆·錢德（Anupam Chander）在《法律如何成就矽谷》一文中指出，矽谷在網際網路時代的成功，很大程度上要歸因於美國在智慧財產權和侵權法上採用了適用於網際網路的法律制度，而歐洲和亞洲（韓國、日本）由於實行嚴格的網路平台中間商責任制度（Intermediary Liability Regimes）<sup>56</sup>，不靈活的智慧財產權規定和強大的隱私限制，阻礙了當地的網際網路企業家的發展<sup>57</sup>。不同國家對於科技成果權利歸屬的態度，也將影響著全球產業發展的興衰。

<sup>52</sup> 王麗莎，互聯網醫療大數據的法律與倫理規制研究，月旦醫事法網第11期，2017年12月，<http://www.angle.com.tw/ahlr/discovery/post.aspx?ipost=1860>（最後瀏覽日：2021/02/24）。

<sup>53</sup> 同前註。

<sup>54</sup> 馬科尼（Katherine Marconi）、萊曼（Harold Lehmann）著，何承恩等人譯，醫療大數據（Big Data and Health Analytics），頁270-281，天下文化，2017年7月。

<sup>55</sup> 宋佩珊，醫療數據電子化對隱私權之影響，世新大學法學院碩士論文，2007年。

<sup>56</sup> 阿努帕姆·錢德（Anupam Chander）認為歐盟、韓國、日本等亞洲國家對於網際網路平台中間商的法律規範比美國還要嚴格，網路平台中間商可能隨時被法院宣布違法，程序員可能被送入監獄，投資者不願意投資這種高風險的早期公司，這對於網路平台產業發展是不利的。

<sup>57</sup> Anupam Chander, *How Law Made Silicon Valley*, EMORY LJ 63, 639, <https://law.emory.edu/elj/content/volume-63/issue-3/articles/how-law-made-silicon-valley.html> (last visited Dec. 10, 2020).

### 三、健康數據所有權引發的爭議

雖然數據共用有助於醫學長期的發展，但仍需要找到控制的開關，安全的使用健康數據仍然是一項挑戰<sup>58</sup>。

#### (一) 數據挖掘公司從中獲利，患者卻未取得任何補償

近幾年因為美國 HIPAA 規則，出現了數十億美元的匿名患者數據市場，也吸引了許多如 QIVIA 等數據挖掘公司，在網路上大量收集患者的數據並以高價賣給客戶，獲得了巨大的財務回報，2019 年全年收入 110.88 億美元，淨收入為 12.76 億美元<sup>59</sup>。它們收集個人數據，進行彙總，然後將數據出售給願意付款的任何人，但大多數人在生活中完全不知道其存在<sup>60</sup>。

這種未經患者明確同意情況下，進行個人數據蒐集也引起了患者和立法者的憤怒<sup>61</sup>，民眾不僅一毛錢都未取得<sup>62,63</sup>，還可能遭受個資外洩、身分盜竊等風險<sup>64</sup>。患者面臨被剝削，不公平地排斥在新數據經濟的利益之外，他們為健康提供了寶貴的資源——「他們的數據」，但是並沒有因此獲得補償<sup>65</sup>。

<sup>58</sup> Michael Oltman, *Faster health data exchange starts with addressing health IT's control concerns*, *Health IT*, MEDCITY INFLUENCERS, <https://medcitynews.com/2020/07/faster-health-data-exchange-starts-with-addressing-health-its-control-concerns/> (last visited Feb. 24, 2021).

<sup>59</sup> *IQVIA Reports Fourth-Quarter and Full-Year 2019 Results*, BUSINESS WIRE, <https://www.businesswire.com/news/home/20200212005256/en/IQVIA-Reports-Fourth-Quarter-Full-Year-2019-Results-Issues> (last visited Feb. 24, 2021).

<sup>60</sup> Connor Hays, *The Ultimate Guide to Data Breaches*, BLOOM, [https://bloom.co/blog/ultimate-guide-to-data-breaches-and-identity-theft/?utm\\_source=reddit&utm\\_medium=post&utm\\_campaign=data\\_breach\\_guide](https://bloom.co/blog/ultimate-guide-to-data-breaches-and-identity-theft/?utm_source=reddit&utm_medium=post&utm_campaign=data_breach_guide) (last visited Feb. 24, 2021).

<sup>61</sup> Lucas Mearian, *Yes, Google's using your healthcare data – and it's not alone*, COMPUTER WORLD, Nov. 15, 2019, <https://www.computerworld.com/article/3453818/yes-googles-using-your-healthcare-data-and-its-not-alone.html> (last visited Feb. 24, 2021).

<sup>62</sup> Sharma, *supra* note 19.

<sup>63</sup> Mearian, *supra* note 61.

<sup>64</sup> Hays, *supra* note 60.

<sup>65</sup> Anzilotti E. This co-opLETS patients monetize their own health data. FAST COMPANY. Available: <https://www.fastcompany.com/90207550/this-co-op-lets-patients-monetize-their-own-health-data> (last visited Feb. 24, 2021).

## (二) 協力廠商資安漏洞，造成嚴重的社會成本

HIPAA 允許健康數據供給者，可以與供應商和業務夥伴共同享用保護的健康訊息，業務夥伴包含索賠處理者、數據分析者、法律服務、會計精算、諮詢、行政管理和財務等<sup>66</sup>，隨著更多公司與組織可以遠端訪問訊息，也加大了醫療體系的數據安全風險<sup>67</sup>，據統計，有 59% 的數據洩露是由協力廠商供應商造成的，駭客事件使得數據洩露的頻率和嚴重性都在增加<sup>68</sup>。無論患者是否（線上）使用自己的個人臨床數據，患者都可能因為其成員的身分而遭受傷害<sup>69</sup>。

IBM 及 Ponemon Institute 的全球報告指出，2019 年健康醫療產業已連續第 9 年數據洩露損失排行榜冠軍，平均成本接近 650 萬美元，在數據外洩的損傷最為慘重。數據洩露已迅速成為一種流行病，這些平台的資安漏洞造成數以億計的個人數據外洩，不僅造成嚴重的社會成本，患者也求助無門。

## (三) 健康數據重新識別，隱私再度陷入危機

隨著科技的發展，醫療機構也與外部科技公司合作，彙整與分析醫療機構、院內的患者數據，例如：Google 與美國最大的健康醫療系統 Ascension 合作，收集 21 個州和 2,600 家醫院及 5,000 萬美國人的患者數據，目的是幫助提供者支援患者護理<sup>70</sup>。但是，當一家市值達 1 兆美元的公司，可以通過預測演算法交換到患者有價值的數據，並且有能力將健康數據輕鬆地去匿名化，並還原人們的真實身分<sup>71</sup>，全球數據傳遞與存儲，

<sup>66</sup> OCR HIPAA Privacy, December 3, 2002 Revised Ap. <https://www.hhs.gov/hipaa/for-professionals/privacy/guidance/business-associates/index.html> (last visited Feb. 24, 2021).

<sup>67</sup> Jessica Davis, *Ransomware attack on Hancock Health drives providers to pen and paper*, HEALTH CARE IT NEWS, <https://www.healthcareitnews.com/news/ransomware-attack-hancock-health-drives-providers-pen-and-paper> (last visited Feb. 24, 2021).

<sup>68</sup> Hays, *supra* note 60.

<sup>69</sup> Angela Ballantyne, *How should we think about clinical data ownership?* 46 J MED ETHICS, 289–294 (2020), doi:10.1136/medethics-2018-105340

<sup>70</sup> Mearian, *supra* note 61.

<sup>71</sup> Aaron Holmes, *Google faces backlash from privacy activists for gathering people's health data from hospitals across the country to build its algorithms*, BUSINESS INSIDER, <https://www.businessinsider.com/google-backlash-lawsuit-over-collecting-hospital-health-data-2020-3> (last visited Feb. 24, 2021).

並與其他軟體交互使用。這樣的結果令很多美國居民感到不安，擔心有重新識別的風險。

相關的實驗已經證明，四個時空點就足以唯一識別 95% 的個體<sup>72</sup>。使用 15 個人口統計屬性，在任何數據集合中，99.98% 的美國人都能被正確地重新識別<sup>73</sup>，公司定期發布或出售他們聲稱「匿名」的數據，但當他們使用的方法不能保證「匿名」時，就會帶來隱患。

#### （四）簽約地位不對等，患者被迫簽署契約，放棄所有權

醫院為了推動醫療系統，與協力廠商合作將數據用於醫學研究或改善護理管理，協力廠商要取得 HIPAA 表格同意並不困難，當患者前往醫療照護組織時，就會被要求簽署 HIPAA 發布表格，患者為了取得醫療治療，根本沒有拒絕的權利，而協力廠商則可以輕易地取得患者同意<sup>74</sup>。協力廠商編輯患者數據的模式，不僅在健康數據提供者（商）和分析技術公司中普遍存在，而且完全合法。

醫療照護組織、研究單位或大型機構，常常利用雙方地位懸殊，要求個體患者簽署契約放棄相關權利。或許是因為法律規定，或許是因為簡化利益分配，通常都是鼓勵患者以無償方式捐贈給醫院或者研究單位。「贈與」在法律上，表示不論研究單位如何使用該細胞組織，產生何種利益，與最初贈與者都沒有關聯，自然不能分享後續利益。1951 年海拉細胞（HeLa Cells）為醫學產生卓越的貢獻，但她的女兒卻說「要是我媽媽的細胞對醫療這麼有用，為什麼她的家人看不起醫生？很多人靠我媽媽賺大錢，他的家人到現在卻一毛錢也沒摸到……<sup>75</sup>。」

<sup>72</sup> de Montjoye, YA., Hidalgo, C., Verleysen, M. et al. *Unique in the Crowd: The privacy bounds of human mobility*, Sci Rep 3, 1376 (2013). <https://doi.org/10.1038/srep01376>

<sup>73</sup> Rocher, L., Hendrickx, J.M. & de Montjoye, YA. *Estimating the success of re-identifications in incomplete datasets using generative models*, Nat Commun 10, 3069 (2019). <https://doi.org/10.1038/s41467-019-10933-3>

<sup>74</sup> Mearian, *supra* note 61.

<sup>75</sup> 林綠紅，海拉細胞後面的那個女人、家庭與倫理議題，台灣受試者保護協會，2019 年 1 月 16 日，取自 <https://huspat.org/2019/01/16/1010/>（最後瀏覽日：2021/02/24）。

## (五) 人工智慧的權利歸屬與侵權責任

人工智慧發展潮流勢不可擋，當 IBM 的華生電腦醫生 (Watson) 能在 17 秒內讀完 250 多本醫學書籍、300 多種醫學期刊及 1,500 多萬頁的論文研究數據，並在 10 分鐘內提出最佳治療、用藥建議及支持證據時<sup>76</sup>，研究人員閱讀醫學文章平均一年僅 250 至 300 篇<sup>77</sup>。如今，AI 系統已經成為醫生的輔助工具，參與和幫助疾病的治療<sup>78</sup>，未來 AI 電腦將有機會承擔醫生八成以上的工作量<sup>79</sup>。

AI 創造出來的成果歸屬於誰？這是大家關注的議題。目前，世界各國尚未接受 AI 作為法律上的權利主體<sup>80</sup>，機器的創作因為不屬於人類發明，而無法享有智慧財產權的保護。美國學者 Bridy 提出，將 AI 成果作為著作權法中之「職務上著作」，使法人擁有著作權的規定<sup>81</sup>，鼓勵企業投入 AI 技術的開發。不過，目前實務上主要還是通過「人類」來取得智慧財產權的保護。

另一個問題是，在醫療糾紛中，誰應該負責？現階段，AI 雖然有強大的運算能力，但終究是輔助工具，以美國來說，不認為會有可自主做決定的機器，機器無論如何都只是工具，歐盟亦不認為 AI 可以完全取代醫師<sup>82</sup>。醫生們可以接受 AI 系統給予的指導建議，但是依然需要自行判

<sup>76</sup> 朱育嫻，17 秒讀完 250 本醫學書！華生醫師幫人類抗癌 能診斷 13 種癌症，健康 2.0，<https://health.tvbs.com.tw/medical/312674>（最後瀏覽日：2021/02/24）。

<sup>77</sup> Van Noorden R, *Scientists may be reaching a peak in reading habits*, NATURE, <https://www.nature.com/news/scientists-may-be-reaching-a-peak-in-reading-habits-1.14658> (last visited Feb. 24, 2021).

<sup>78</sup> 博立斯工業機器人，醫生將失業？機器人十分鐘診斷疾病！，健康，取自 <https://kknews.cc/health/6n8lq5m.html>（最後瀏覽日：2021/02/24）。

<sup>79</sup> 蔣蓉，「全美第一腫瘤醫院電腦醫生開始坐診」，2014 年 11 月 12 日，39 健康網，<https://kknews.cc/health/3mj94y3.html>（最後瀏覽日：2021/02/24）。

<sup>80</sup> 沈宗倫，人工智慧科技與智慧財產權法制的交會與調和——以著作權法與專利法之權利歸屬為中心，人工智慧相關法律議題芻議，元照出版公司，頁 181-218，2018 年 11 月。

<sup>81</sup> Bridy, Annemarie, *Coding Creativity: Copyright and the Artificially Intelligent Author*, Stanford Technology Law Review, Vol. 5, pp. 1-28 (2012)., U. of Pittsburgh Legal Studies Research Paper No. 2011-25, Available at SSRN: <https://ssrn.com/abstract=1888622>

<sup>82</sup> 洪于庭，李建良，醫療行為與醫療器材、侵權行為法的合理人責任與合理演算法責任，台灣人工智慧行動網，<https://ai.iias.sinica.edu.tw/medicine-legal-rights/>（最後瀏覽日：2021/02/24）。

斷，而不能完全聽從 AI 系統<sup>83</sup>。日本，預計在 2022 年前投入 100 億（日圓）打造 10 家「AI 醫院」，而醫生將承擔起最終意外風險的全部責任<sup>84</sup>。然而，醫療照護組織與醫師為雇用人及受雇人的關係，自然也擺脫不了責任<sup>85</sup>。至於，AI 如果某天超出人類可控範圍，侵權責任又該如何歸屬？目前還沒有完整的解答。

#### 四、健康數據的利益分享

健康數據值多少錢？2019 年安永會計師事務所（Ernst & Young）對英國 NHS 的價值進行了分析，它得出的結論是 NHS 數據庫每年為英國經濟帶來約 96 億英鎊（相當於新臺幣 3,635 億元）的好處，每條患者 EHR 或 EMR 數據紀錄，估計超過 100 英鎊（相當於新臺幣 3,786 元），每個 DNA 樣本超過 1,500 英鎊（相當於新臺幣 56,802 元）<sup>86</sup>。這些數據證明了健康數據的價值，那麼這些價值又應該如何分配呢？

據了解，大部分通過健康數據獲利的組織，並未直接與數據所有權個體分享利益，而是將這些利益再次投入組織的運作與設備的添購。未直接與個體分享利益的主要原因是因為，數據的價值創造是經過分析、合併和匯總的過程不斷累積，患者數據的價值，只有在經過大量處理後才能顯現，很難評估任何單一患者數據的公允價值。如果必須要對個別價值進行估值，分配者將需要花費大量的成本，建置一套複雜的追蹤和會計系統，建構系統的成本將會蠶食利潤，減少患者的收入分配，更重要的是，為了分配財務利益，需要先識別患者，而系統識別患者的行為將會威脅患者的隱私<sup>87</sup>。

<sup>83</sup> 郭一璞等，「IBM Watson 爆出致命 Bug：開錯藥給病人，醫死人算誰的責任？」，科技橋報，<https://buzzorange.com/techorange/2018/07/30/ai-ibm-watson-give-wrong-medical-suggest-that-may-kill-people/>（最後瀏覽日：2021/02/24）。

<sup>84</sup> 「日本要制定 AI 醫療規則 責任由醫生承擔」，日經中文，<https://zh.cn.nikkei.com/politicsaeconomy/politicsasociety/31084-2018-07-02-05-00-30.html>（最後瀏覽日：2021/02/24）。

<sup>85</sup> 洪于庭，李建良，同註 82。

<sup>86</sup> Chris Wayman ,et al., Realising the value of health care data: a framework for the future, EY GLOBAL, [https://assets.ey.com/content/dam/ey-sites/ey-com/en\\_gl/topics/life-sciences/life-sciences-pdfs/ey-value-of-health-care-data-v20-final.pdf](https://assets.ey.com/content/dam/ey-sites/ey-com/en_gl/topics/life-sciences/life-sciences-pdfs/ey-value-of-health-care-data-v20-final.pdf) (last visited Feb. 24, 2021).

<sup>87</sup> Niam Yaraghi, *Who should profit from the sale of patient data?* BROOKINGS, Nov. 11, 2018, <https://www.brookings.edu/blog/techtank/2018/11/19/who-should-profit-from-the-sale-of-patient-data/> (last visited Feb. 24, 2021).

再者，當前患者不知道自己體內所擁有的力量，不明白這種新貨幣的真實價值，他們天真又大方，毫無保留地免費提供他們的數據給其他人，藝術家詹妮弗·林恩·莫羅內（Jennifer Lyn Morone）認為，公民處於「數據奴隸制」狀態<sup>88</sup>，或許哪天他們會甦醒，會明白自己是健康數據保護者的角色。數據所有權，將使他們掌握新業務模式的話語權，這也將破壞整個健康行業長期以來的運作模式<sup>89</sup>。

美國非營利性組織 MITRE 公司首席衛生經濟學家羅伯·利伯塔爾（Rob Lieberthal）博士說，未來三年健康數據貨幣化（Health Data Monetisation）將成為三大驅動力<sup>90</sup>：透明化的價格，將使患者對高額自付費用有更佳的掌握與瞭解；人工智慧和機器學習的不斷發展和進步，將導致對健康數據更多應用需求；使數據共享更加容易，將會打破現有主要利益關係者之間的結構。他更預言，某些精明患者會將自身數據作為「討價還價的籌碼」，降低成本並換取新療法，「數據收益管理者」的崛起，將會在患者和健康供應商之間進行數據仲介。

近年來，區塊鏈技術（Blockchain）被吹捧為掌握個人數據身分自主權的核心工具，倡導者認為這是實現民主化數據並將所有權交還患者的一種方法<sup>91</sup>，人民可以控制個人健康數據的共享和使用。有越來越多的公司例如 MyDataCan、CoverUS、Luna DNA、Shivom、eHealthTrust、Humanity .co、Datacoup、Handshake 等正在嘗試構建第三方安全交易平台（健康數據互聯網平台），以幫助患者共享健康數據並分享利益。

這些新創事業的商業模式值得期待，相信在下一個世紀，健康數據的權利歸屬問題將會更明朗且清晰，人民也將掌握自己的健康數據，自行決定與誰分享，並獲得利益分配。如同英國劍橋大學法律博士鮑爾斯（Julia Powles）和《經濟學人》（The Economist）記者霍德森（Hal Hodson）寫到：「沒有人，就沒有數據，沒有

<sup>88</sup> The Economist. *What if people were paid for their data?* Available: <https://www.economist.com/the-world-if/2018/07/07/data-workers-of-the-world-unite> (last visited Feb. 24, 2021).

<sup>89</sup> Piers Ford, *The economy of connecting*, HEALTHCARE IT NEWS, Dec. 27, 2019, <https://www.healthcareitnews.com/news/europe/economy-connecting> (last visited Feb. 24, 2021).

<sup>90</sup> *Id.*

<sup>91</sup> Nguyen N, *Will blockchain bring data ownership back to users?* Enterprise Innovation. <https://bigdata-madesimple.com/tug-of-war-will-blockchain-bring-data-ownership-back-to-users/> (last visited Feb. 24, 2021).

數據，就沒有人工智慧。碰巧幸運地，企業發現了一個能讓我們，光靠生活，就能生產產品賺錢的方式<sup>92</sup>。」

## 參、結論

過往，許多國家將人民的隱私權列為優先保護的重點，實驗研究需要取得患者的知情同意，隨著健康數據的二次使用對於醫療產業有顛覆性的巨大潛力，公共利益以及產業發展等趨勢，這樣的界線正在悄悄地移動，美國《健康保險可攜性與責任法案》與歐盟《一般資料保護規則》都給出了不需要經過患者同意的例外，美國甚至允許協作廠商可以輕易取得患者數據，這雖然有利於醫學產業的發展，但是卻也帶來隱私侵害、身分盜用、利益分配不均、數據重新被識別等風險。

目前，世界各國對於健康數據所有權歸屬並沒有統一的標準，為了兼顧開放分享數據與個人數據保護之間的平衡，通過科技去除敏感數據成為一種處理方式，此外，隨著民眾對於健康數據意識的覺醒，新的一波商業發展將會伴隨著個人數據的管理、營銷、資安保護、授權與利益分配，健康數據互聯網平台將扮演一個安全、可靠、信賴類似銀行的中介機構，協助健康數據產業的轉型，並將患者數據作為核心的產品，幫助患者管理、授權與追蹤數據的流向，將健康數據的虛擬價值轉換成實際可用的商業利益。

---

<sup>92</sup> Julia Powles & Hal Hodson, *Google DeepMind and healthcare in an age of algorithms*, 7 HEALTH AND TECHNOLOGY, 351–367(2017), <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs12553-017-0179-1>(last visited Feb. 24, 2021).