

基因資訊之揭露對歐美保險業 及保險法制之影響

林俊宏*、于立蓓**

綱 要

- | | |
|-----------------------------|--------------------------|
| 壹、前 言 | 三、各州立法狀況 |
| 貳、基因資訊與保險制度 | 四、美國醫療保險關於基因資
訊之判決 |
| 一、基因資訊的定義與特性 | 五、美國相關立法及案例對保
險制度的影響 |
| 二、基因檢測的意義與類型 | 肆、基因資訊對歐洲主要國家保險
制度的影響 |
| 三、基因隱私相關的基本權 | 一、歐洲大陸國家保險關於基
因資訊之立法 |
| 四、基因資訊於保險制度中扮
演之角色 | 二、英國保險制度關於基因資
訊之立法 |
| 參、基因資訊對美國保險制度之影
響 | 伍、結 論 |
| 一、美國保險制度關於基因資
訊之立法沿革 | |
| 二、基因資訊使用於美國聯邦
及各州保險制度之規範 | |

在全球化的發展下，各國貿易蓬勃提昇，尤其在尖端科技時代的趨引下，科技如何與全球貿易相結合，即是未來產業發展不可忽視的議題。近來生物科技的快速發展和國人講究健康養生的潮流下，國內對於健康保險之需

* 美國舊金山金門大學法學博士，逢甲大學財經法律研究所專任教授兼所長。

** 逢甲大學財經法律研究所研究助理。

求亦增加不少，而保險制度本為分散風險之制度，於被保險人投保時，基於對危險評估之需求，保險公司需要獲得被保險人的相關資訊以決定是否承保或提高保險費率等。惟基因資訊由於具有其獨特性，不同於一般個人資訊，若不加以保護，可能對被保險人之隱私權造成侵害，甚至導致基因上的歧視。隨著基因科技因人類基因解讀計劃完成人類基因序列以來，已邁入另一個新的里程碑，本文即希望藉由討論在保障被保險人之隱私權的前提下，如何合理使用被保險人之基因資訊，使保險公司能擁有商業保險的契約自由，以作為核保時的判斷標準，甚至要求被保險人進行基因檢測。更重要的是觀察歐美保險業及保險制度的相關發展，使被保險人隱私權及保險產業需求間取得平衡，如何在一定情形下，保險公司得使用被保險人之基因資訊，是未來保險產業需要關注的焦點之一。

壹、前 言

隨著人類基因解讀計劃（註一）(Human Genome Project, HGP)於 2000 年 6 月完成人類基因序列以來，基因科技即邁入新的里程碑，人類基因圖譜密碼的神祕面紗被揭開，人類可以透過基因篩檢及基因檢測的進行，得知個人身體狀況的基因資訊（註二）。所謂「基因」是遺傳的基本單位，由去氧核糖核酸(簡稱 DNA)序列所構成，包含了合成 RNA 和蛋白質所需的遺傳密

註一：Human Genome Project 計畫為具有全球性的規模目的分析人體全部的 DNA 結構，並完成基因的序列與繪製基因圖。HGP 在美國是由國家衛生研究院(National Institutes of Health)與能源部(Department of Energy)共同進行，而其他國家的基因組研究，則由非官方的人類基因組織(Human Genome Organization, HUGO)加以統合，同時，在解讀這些數據時，HGP 對人類的變異及疾病的感染性。會有更多加了解，也將提供新科技技術，來分析情況。參閱潘震澤譯 Jeffrey L. Witherly, Galen P. Perry, Darryl L. Leja 著，DNA 圖解小百科，新新聞出版社，2003 年 1 月初版，頁 71。

註二：蔣佳雯，基因資訊運用管制政策工具之研究，政治大學公共行政研究所碩士論文，2003 年，頁 8。

碼，插入序列及調節序列（註三），簡言之，係指人體細胞染色體中的遺傳訊息，人體的許多疾病，都與構成基因鹼基排列順序在複雜的因素作用下出現混亂，產生變異，導致基因功能失常有關，例如纖維神經瘤病（neurofibromatosis，俗稱象人病）及亨丁頓舞蹈症（Huntington disease）等（註四）重大基因疾病，基因工程發展的初衷，及是希望藉此了解基因的功能及交互之影響，進而透過基因篩檢，基因諮詢，基因治療及基因檢測等方式，協助找尋或了解某些疾病的病因，以提早治療或預防遺傳疾病。

美國影星安潔莉娜裘莉之前曾於美國紐約時報發表一篇名為「我的醫療選擇」（My Medical Choice）的公開信（註五），文中透露出因為母親死於乳癌，透過預測性之基因檢測後發現自己也帶有缺陷的 BRCA1 基因（註六），罹患乳癌及卵巢癌的風險均比常人高，為了降低罹癌機率，她已接受預防性的雙側乳房切除手術，也進一步計畫接受預防性的卵巢加輸卵管切除手術以減少卵巢癌的發生，此亦標誌著近來醫學技術進步所帶來之嶄新之治療方法。

與個人健康狀況有關之基因資訊是個人資訊的一種，但基因資訊相較於傳統的個人資訊又有其特殊性，最為不同之處在於它可以拿來作為身分辨識和預防治療特殊疾病。基因篩檢和基因檢測的價值在於透過發現受試者所具

註三：涂可欣譯，Boyce Rensberger 著，一粒細胞見世界，天下文化出版社，1998 年 11 月初版，頁 348。

註四：蔡達智，基因資訊的隱私權保護，憲政時代，第 23 卷第 4 期，1998 年 4 月，頁 83。

註五：安潔莉娜裘莉，My Medical Choice，紐約時報
http://www.nytimes.com/2013/05/14/opinion/my-medical-choice.html?_r=3&
，最後瀏覽日期 2016 年 09 月 08 日）。

註六：BRCA1/BRCA2 基因都是抑制癌症的基因，參與 DNA 的修補機制，如發生基因突變會好發乳癌、卵巢癌。乳癌是女性癌症的第二位，僅次於子宮頸癌。每年台灣婦女，約有 2200 名新發生的乳癌病例。根據研究，約有 5 至 10% 的乳癌係來自遺傳，而這些家族性乳癌患者，約半數在 40 歲前罹患乳癌之機率只有 5%，這些家族性乳癌患者罹患乳癌之平均年齡，比一般婦女提早約 10 年。（參閱台灣癌症防治網，從安潔莉娜裘莉談遺傳性乳癌
<http://cisc.twbbs.org/lifetype/index.php?op=ViewArticle&articleId=3298&blogId=1>
，最後瀏覽日期 2016 年 09 月 08 日）。

有的基因缺陷，預測其在未來可能患上與此相關之基因疾病。除了單基因疾病(single-gene disorder)之外，亦有複合基因疾病(complex disorder)導致疾病的原因往往是某一基因缺陷或多種基因缺陷在生活環境，生活習慣，生活型態等因素的交互影響。故被檢驗出具有基因缺陷，只能說明此人有基因傾向性(genetic predisposition)即在同樣條件下，某人因具有容易罹患某種疾病的體質，而比較容易罹患該項基因疾病，但是否真的會發病，則取決於個人生活及環境因素（註七）。例如研究發現，如果控制膽固醇的基因有缺陷，一個人得心臟病的可能性就比一般人大，但是肥胖，抽菸，缺乏運動或精神緊張等，卻是決定具有此種基因缺陷的人是否會罹患心臟病的關鍵性因素（註八）。基因資訊除了能作為健康諮詢，治療疾病或其他鑑定方面的正面效應，亦有負面效果。除了可預測個人醫學上的各種疾病之外，並可透露個人及其親屬的基因資訊，進而遭受不同方面的歧視，如教育，工作，保險等。例如保險公司可能以此人未來罹患疾病的機率較大，理賠可能性較高，而不合理的拒絕承保其健康或人壽保險。之所以有基因資訊上的歧視，是人為價值判斷的結果，也就是人為濫用基因資訊的結果，始有可能造成基因歧視的問題。如係合理使用基因資訊而有合理的差別待遇，就不構成歧視的問題（註九）。

西元 1986 年美國「基因學協會社會議題委員會」在費城會議中首先就避免基因歧視的問題提出概念，最佳方法似乎是不將基因資訊公開，然基因資訊的公開利用未必全然是負面的影響，因此如何適度保障個人基因隱私權，並確保不致基因傾向性而（註十）遭受不合理的基因歧視，同時兼顧保

註七：王遷，論「基因歧視」及其法律對策，中國人民大學出版社，2005 年 1 月初版，頁 5。

註八：同前註。

註九：李崇禧，人體基因研究之倫理規範問題初探，月旦法學雜誌，第 141 期，2007 年 2 月，頁 51。

註十：Human Genetics Association Social Issues Committee Workshop，Genetic Discrimination；Rights and Responsibilities of Tester and Testee，American Journal of Human Genetics，Vol.39，476 (1986)。

險公司對於危險團體之風險正常精算功能，保險制度發揮穩定社會之效用。若個人能透過基因篩檢，基因檢測方式所獲得的基因資訊，與一般個人資訊或其他醫療資訊有無不同之處，並透過管制措施檢視基因資訊利用或取得方式的正當性，除了透過消極管制措施，例如對基因資訊取得方面加以控管，以限制基因資訊不當利用而產生保險，職場，教育等領域的差別待遇外，因基因資訊的使用有其必要，產生差別待遇亦屬正當的狀況，則可能透過促進或協助手段，解決因使用基因資訊產生合理差別待遇的相關問題（註 十一）。

基因資訊的相關議題在基因科技法律議題的規劃架構體系下，關係到基因篩檢、基因檢測、基因資訊、基因資料庫的公開或使用，基因資訊隱私權的保障以及不公平的差別待遇，即基因歧視等問題（註 十二）。基因資訊隱私權及保險領域上基因資訊用於核保作業之議題，基因資訊的使用與管理向來是生物科技及倫理議題研究的主要重心（註 十三）。而研究此問題的主要原因，即是基因資訊在求職與保險領域的運用是非醫療領域中最受關注及爭議的議題。因基因資訊的不當使用而產生的保險，職場，教育等差別待遇的議題上，本文將以保險領域的基因資訊使用的法律問題為主軸，保險公司基於商業保險的契約自由，擁有相對人選擇自由及內容決定自由，保險公司在實務上亦要求被保險人提供個人醫療資訊及家族病史作為納保及評估保費的依據。而在基因時代來臨後，保險公司可否要求被保險人提供個人或其親屬的基因資訊，甚至要求被保險人進行基因篩檢及基因檢測，憑以作為是否拒保或提高保費的依據，關係到社會大眾能否利用商業保險制度來補充不足的醫療保障問題；而在商業保險的契約自由與被保險人的基因隱私權中劃出

註十一：洪毓良，求職過程中使用基因資訊之正當性—雇用差別待遇之防止，成功大學法律研究所碩士論文，2004年6月，頁4-5。

註十二：葉俊榮，基因科技與法律研究規劃導言，生物科技與法律研究通訊，第9期，2001年1月，頁11-12。

註十三：目前美國官方人類基因研究計畫(HGP)中有固定比例的預算計畫，資助人類基因組及法律社會等相關研究問題。參閱何建志，基因資訊與保險：社會政策與法律分析，生物科技與法律研究通訊，第14期，2002年4月，頁89。

一條合理的界線，值得深入討論。

貳、基因資訊與保險制度

一、基因資訊的定義與特性

人體中除精卵細胞及紅血球外，每個細胞的細胞核上都有 23 對，46 個染色體。染色體由 DNA 和其他蛋白質組成，主司遺傳，其中蘊含著建構生物個體的遺傳訊息。1953 年科學家描繪出每一種基因控制一種特徵，且基因之間會交互影響執行複雜的生物功能(註 十四)。目前所討論之「基因資訊」，專指存在個人細胞核中決定遺傳特徵的基本單位「基因」之遺傳訊息，隱而未見，無法由外部窺知，而必須經由基因科技加以檢驗方可知悉個人的資訊，與一般顯現在外之個人資訊有所區別。而基因資訊之性質可整理如下：

(一) 基因資訊的風險性

基因資訊關係到個人的遺傳訊息，其危險性在基因資訊會顯示個人未來可能會罹患的疾病或健康上問題的可能傾向，而會對個人造成焦躁痛苦或一些心理上之傷害。尤其是這些疾病或健康上的問題，在目前尚無治療方法的情形下，等於讓個人長期的接受未來不可避免的病痛或恐懼，對個人傷害尤其嚴重。除了心理上的影響之外，基因資訊也可能帶來其他方面的風險，例如非親生關係的揭露，對於婚姻伴侶或繁衍後代等重大選擇的衝突，不良基因所帶來的社會烙印及職場或醫療保險與健康保險遭遇的歧視等等問題，是

註十四：科學家克里克與華森首次解析出 DNA 雙螺旋結構，清楚的描繪出 DNA 的結構如同一把長長的梯子，橫向的階梯由兩兩相對的鹼基組合而成，鹼基共有四個，英文縮寫為 A，T，C，G，每個鹼基有固定結合對象，遺傳訊息即是由鹼基對的序列所決定。參閱蔡維音，人類基因科技下 法益保護體系，收於當代公法新論(中)—翁岳生教授七秩誕辰祝壽論文集，元照出版社，2002 年 7 月初版，頁 742-745。

以，基因資訊帶有風險性（註十五）。

(二) DNA 的持久性和辨識性

DNA 所帶有的資訊及生物化學成分的持久性，將使基因資訊可能造成的傷害綿延不絕，甚至具有跨世代的影響，由於人類基因組已能逐步解讀完成，重要的基因資訊都將轉化為基因序列，儲存於電腦資料庫中，其持久性和擴散性，更顯而易見。由於基因資訊中含有豐富的資料內容，即便是匿名的 DNA，經過交叉比對後，仍有辦法利用現有的基因資訊，辨識出該資訊所有人之身分，尤以建立基因資料庫後，此種辨識身分的比對分析，在技術上更加輕而易舉（註十六）。

(三) 家族成員相關的風險性

個人基因資訊與一般個人資訊比較上最大的特徵是，從基因資訊可同時探知其他親屬與族群之資訊與隱私，是以，個人有無義務將基因檢測所獲知遺傳疾病的檢查結果告知相關親屬，藉以提早治療或避免帶有遺傳疾病之下一代來臨，形成個人資訊自主與家族健康利益間的衝突。依「美國總統的醫事倫理研究委員會」（The Presidents Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine）表示，為保護第三人而公開基因資訊的要件，僅限於「無法以合理的原因誘使自願性的公開，對特定第三人有很高的傷害可能性，公開資訊有合理的理由避免第三人造成傷害，公開資訊須該項資訊僅為第三人醫病或治療者。」（註十七）詳言之，美國目前認為維護就醫者或客

註十五：李震山，基因資訊利用與基因資訊隱私權之保障，法治與現代行政法學—法治斌教授論文集，2004年5月，頁101-102。

註十六：蔡達智，生物科技的發展對基本人權的影響，中興大學法律研究所碩士論文，1997年5月，頁72。

註十七：The Presidents Commission for the study of Ethical Problems in Medical and Biomedical and Behavioral Research，Screening and Counseling for the Genetic Condition：The Ethical Social and Legal Implications of Genetic Screening，Counseling and Education Program 6 (1983)。

戶之私密的專業倫理責任，在符合上述條件下，得予免除。經取得之個人告知後同意，雖可利用個人基因資訊，但當該資訊利用影響到第三人時，不論有利或不利的部分，立法者皆須一併考量。基因資訊不僅關係到個人的生命資訊，同時也關係到其家族成員，與個人具有血緣關係的族群或社群成員的生命資訊，由於因基因缺陷引起的疾病，常會與特定的人種或族裔連結在一起，鐮刀型血球細胞症(Sickle-cell anemia)常出現在非裔族群，而戴薩克斯症(Tay-Sachs disease)則是猶太裔常患之症，經常也因此造成整個族群的歧視（註十八）。

二、基因檢測的意義與類型

基因檢測可運用的範圍相當廣泛，在醫學領域，基於檢測目的，受試者之規模，基因檢測約略可分為六類（註十九）：

（一）生殖性基因檢測(Reproductive genetic testing)：

隨著胚胎著床前的基因診斷(preimplantation genetic diagnosis, PGD)技術的發展，在進行人工體外受精階段已可運用此一技術，篩檢出胚胎是否帶有基因變異，避免未來出生的嬰兒患有遺傳性疾病。此外，此類基因檢測技術也可被用來進行性別檢測，或是在胚胎植入前進行組織配對，以了解胎兒未來有無救治其罹患基因疾病親屬的機會，引發 design baby 之質疑。

（二）基因篩檢(genetic screening)

基因篩檢乃是針對特定族群或全體國民進行檢測，一般而言，被納入國民健康計畫之中，且多半透過產前或新生兒之檢測來達到篩檢的目的，由於

註十八：林子儀，基因資訊與基因隱私權—從保障隱私權的觀點論基因資訊的利用與法的規制，收於林子儀，蔡明誠主編，基因技術挑戰與法律回應—基因科技與法律研討會論文集，學林文化事業有限公司，2003年5月初版，頁263-266。

註十九：黃慧嫻，基因檢測蘊藏潛能與風險，收於資訊工業策進會編撰，書泉出版社，2005年11月初版，頁84-86。

基因篩檢是大規模的檢測，檢測計畫若未考量周詳，極易導致特定族群或團體之基因歧視。

(三) 帶因者之檢測(carrier testing) (註二十)

帶因者本身並非基因疾病的罹患者，但該基因若與特定基因結合，卻可能導致下一代出現基因疾病，而透過帶因者之檢測即能篩檢出此種可能，作為帶因者在婚姻及生育時之參考。

(四) 診斷性質之檢測(diagnostic testing)

診斷性質之檢測目前多半用來協助醫師開立適當的藥物及劑量，例如先後通過歐盟及美國 FDA 核准上市，由 Affymetrix 公司與羅氏藥廠共同合作推出的 CYP450 晶片組，即是提供診斷性質之基因檢測，可協助醫師測試不同藥物對病人肝臟的變異性。

(五) 徵狀出現前之檢測(presymptomatic testing)

此種檢測是為了解目前健康狀況良好的個人是否帶有某項突變基因，而此一特定基因與特定疾病發生具有十分確切的必然性。此類基因檢測多用於成人時發生的基因疾病，例如亨丁頓舞蹈症（註二十一）。

(六) 預測性質之檢測(predictive testing)

指透過檢測可以了解受試者是否帶有某一基因異質(genemutation)，藉以評估罹患某種遺傳性疾病的機率，例如 BRCA1 即 BRCA2 的突變，與乳癌

註二十：在討論遺傳疾病的脈絡下，carrier 在中文中應翻譯為帶因者，而非帶原者，因為此處研究重點在基因而非抗原。參閱同前註。

註二十一：亨丁頓舞蹈症是一種晚發的顯性遺傳疾病，帶因者通常在年幼或青春時期不會發病，發病多於中年，由於神經退化的緣故，發病患者會不自覺出現扭曲症狀與心智障礙，屬於嚴重且目前無法有效治療疾病，參閱

<http://zh.wikipedia.org/wiki/%E4%BA%A8%E4%B8%81%E9%A0%93%E8%88%9E%E8%B9%88%E7%97%87>，最後瀏覽日期 2016 年 10 月 5 日。

的發生有相當緊密的關係。綜上所述，基因檢測所蘊含的風險與其在醫療方面之價值並不一致，需視基因檢測的目的及性質而定。舉例而言，「診斷性質之基因檢測」可以協助醫師了解病人對某一藥物是否有抗藥性，避免藥物過敏；「預測性質之基因檢測」的檢測結果則顯示，帶有某種基因者，其體質發生特定疾病的可能性較高，但是否會發病並非必然，因此若被不當使用，將對被害人造成身心傷害，至於「生殖性基因檢測」應否受到法律規範，更是牽動一個社會對於生命價值的敏感神經（註二十二）。

基因檢測結果所顯示之資訊，可以預測受試者是否具有容易罹患遺傳性疾病的危險性，或協助受試者作出正確之治療，保健等選擇，故可提升健康水準，減少醫療支出，作為個人化醫療發展及預防性醫學的基礎。

然而，這些正面效果均建立在幾個重要的前提之下。首先，基因檢測的結果必須是正確的，可信賴的。即使如此，基因檢測的結果即便可以準確判斷出受試者罹患某種遺傳性疾病，但針對該項疾病仍欠缺適當有效的治療方式時，則基因檢測是否有進行之必要，值得我們進一步深思。另外，有些基因疾病，並非僅與基因相關，而與受試者之生活型態，個人飲食習慣等，亦可能為罹病原因之一，此種錯縱複雜的關係，使得醫師有時無法單靠基因檢測結果即作出正確的診斷判斷與治療決定。

此外，基因檢測有一項很重要的前置工作係「基因諮詢」(genetic counseling)，在美國，如果醫師懷疑當事人有可能罹患遺傳性疾病，打算進行基因檢測前，必須先向當事人提供「基因諮詢」(註二十三)。「基因諮詢」通常要提供三種訊息，包括向受試者及家屬詳細解釋該項疾病，說明疾病可能演變的後果，以及這項疾病有沒有辦法治療或可能治療的方式為何，特別是當疾病係無法治療或預防時，受試者應有決定是否受測的權利。就社會倫

註二十二：黃三榮，基因諮詢，基因檢查，基因診斷實務所涉法律問題，生物科技與法律研究通訊，第 12 期，2001 年 10 月，頁 27-28。

註二十三：王汎森，戴華策畫，打開潘朵拉的盒子？基因科技的人文議題，時報文化出版社，2001 年 7 月，頁 265-266。

理層面來看，受試者的隱私即可能會產生的基因歧視問題，亦是受試者及家屬需面對的難題。而蒐集基因資訊必須透過基因採樣或檢驗等手續，涉及個人身體及意思自由，且檢驗後果個人難以估計，因此有學說要求盡到「告知後同意」程序，而非僅限於書面同意。傳統所謂「告知後同意」(informed consent)，乃指患者在接受某些醫療行為前，在醫師處取得該項醫療行為之方法，預期效果，伴隨的危險可能性，可替代醫療行為之有無等說明事項後，自主決定是否接受該項醫療行為。鑑於基因檢測既為醫療行為之一，其所涉及的不僅為個人之基因密碼，亦與家族血親間之基因資訊有關，是以，負責實施基因檢測之單位，亦應取得受試者之「告知後同意」始得進行基因檢測（註二十四）。

世界衛生組織的人類遺傳學計畫所提出之七項基因檢測所具備的基本要素（註二十五）：

- (1) 受試者必須充分了解檢測的目的。常見的情形是，受試者連自己接受了哪一種類型的檢測都不確定，更遑論了解此項基因檢測的目的。
- (2) 在進行基因檢測前，必須說明此項基因檢測的結果正確機率有多少，臨床上有許多原因會使檢測結果不如預期，舉例而言，有另一尚未發現的基因會引發相同的異常，最初的臨床診斷錯誤，遺傳形式超乎預期，安排進行的檢測不合適，實驗室的失誤等。
- (3) 基因檢測之結果對於個人及家族的意義與影響一定要事先說明，否則對於未有心理準備及得知自己有可能罹病的家族成員，會造成心理創傷。而帶因者本身雖不會罹病，但亦可能有所影響。故如何維持遺傳資料的隱密性，特別是針對第三方，像是保險公司及家族成員，是臨床遺傳學上一個嚴肅的課題。
- (4) 進行基因檢測前，受試者必須知曉自身擁有的可能性選擇，舉例來說，

註二十四：奧伯瑞，米蘭司基(Aubrey Milunsky)著，嚴愛鑫譯，別讓遺傳決定你的命運，商周出版社，2002年12月初版，頁358-359。

註二十五：同前註。

知道自己有高風險罹病可能的受試者，比起接受生殖方面的測試，或許對收養小孩的機率高低較有興趣。若一對男女擁有相同的突變基因，則可以考慮產前檢查，選擇性流產，人工受孕等。

- (5) 受試者應被告知其他潛在的利益及風險，包括婚姻，生育方面的問題及心理諮商
- (6) 關於健康及人壽保險公司，或是雇主的違法歧視，也需在事前一併討論，蓋縱有存在基因缺陷，日後不必然會發病；而無基因缺陷，亦不必然日後不會因為環境或生活習慣等其他因素而罹病。故「陽性反應」若過於草率認定受試者已罹病，容易發生因基因檢測而生之不當歧視及差別待遇，如何加以規制，亦成為基因醫療法規制的重要課題之一（註 二十六）。
- (7) 在充分及徵詢受試者同意後，亦須聲明，不論病人或其家屬決定為何，均不會損及其接受醫療的權利。

無論是從增進國民健康或是關心醫藥產品研發之角度觀之，目前世界各國重要研究方向之一，莫過於基因資料庫之建置，將大量的人群樣本 DNA 予以定序，然後透過醫療病歷及家族族譜等資料進行分析，交叉比對，期望能找出導致人類罹病或罹病可能性增加的基因缺陷，以利後續基因檢測，基因治療等醫藥技術或產品的開發（註 二十七），未來更可望進而發展預防性的醫學與個人化的醫療。我國亦順應該項研究潮流，就國人資料庫之建置及內容該如何運用之相關問題，制定了「人體生物資料庫管理條例」加以實行。

美國國家醫學研究所衛生科學政策部門所屬之「基因風險評估委員會」曾就建置生物資料庫所涉及之相關問題作成評估報告，（註 二十八）其認為接受基因檢測時，受試者個人之「自主」（autonomy），「隱私」（privacy），「私

註二十六：同前註王汎森、戴華。

註二十七：劉宏恩，人群基因資料庫法制問題之研究—國際上發展與台灣現況之評析，律師雜誌，第 303 期，2004 年 12 月，頁 71-72。

註二十八：Human Genetics Association Social Issues Committee Workshop，Genetic Discrimination；Rights and Responsibilities of Tester and Testee，American Journal of Human Genetics，Vol.39，476，(1986)。

密」(confidentiality)、「平等」(equity)之主要價值均應給予充足且全面之保障，因此，生物資料庫之建置，可依下列四項原則為之，亦可作為我國參考之借鏡：

- (1) 其建置係基於一種極為重要之目的，且該目的之重要性應遠超過前述個人的「自主」(autonomy)、「隱私」(privacy)、「私密」(confidentiality)、「平等」(equity)，例如保護他人免受更嚴重的傷害。
- (2) 該建制的內容須具備高度可能性足以確切落實上開目的。
- (3) 已無其他可替代方案可供選擇。
- (4) 應選擇對於上開四種個人價值侵害最小的方式為之。

三、基因隱私相關的基本權

(一) 資訊隱私權

個人資料具有隱密性，本質上和隱私權保障密不可分，因此，隱私權中有關個人對本身資訊的控制權，往往被稱為「資訊隱私權」(註二十九)。狹義之隱私權，可謂從「獨處不受干擾的權利」轉變到「個人資訊的保障」此種變化，係因若僅以「獨處不受干擾的權利」做為消極性的禁止或避免他人對個人私生活的介入，已無法符合現代社會對個人資訊利用之狀態，因此對個人資訊之利用，必須藉由個人對其資訊積極性之控制權加以保障(註三十)。是以，凡經由基因檢測或基因篩檢所得之結果都必須以機密匿名的方式呈現，此外，基於對基因隱私的尊重，還須限制第三人對此機密匿名之資訊利用。

個人資料保護所涉及之基本權利，美國法將重點置於「資訊隱私權」(Information Privacy)概括保護個人資料，德國法則將重點置於衍生自人性尊

註二十九：陳起行，資訊隱私權法理探討—以美國法為中心，政大法學評論，第64期，2000年12月。

註三十：陳秀峰，日本個人資料保護法制—以個人資料保護法為中心，成大法學，第4期，2002年12月，頁74。

嚴與一般人格權之「資訊自決權」；我國則以人格權為保障對象，彼此之間互有重疊（註 三十一）。蓋一般人格權涵蓋範圍最廣，保護範圍包含隱私，而資訊隱私權屬於隱私的一部份，另資訊自決權則表明每個人對隱私權的自治自決特性，易涉及人性尊嚴，故三者觀念互有相通（註 三十二）。

(二) 告知後同意原則

所謂「告知後同意」乃指具有理解及自主決定能力之人，於接受充分資訊告知與建議，並確實理解所被告知資訊及相關建議後，透過自由意志自主決定接受建議，同意授權他人依該建議對個人進行干預。（註 三十三）亦即「告知後同意」有兩層涵義，第一，在病人完全了解，不受任何實質控制下，所同意授權接受相關行為的實施，第二，指該同意必須合法，有效且在相關行為之前（註 三十四）。「告知後同意」應用在基因資訊運用的範疇中是指，當他人欲取得個人私人的基因資訊時，個人必須要有理解與決定的能力，且這個決定必須出於個人自願性的同意，在獲得個人同意前，必須先提供個人相關足夠的訊息及權利義務，如要取得之基因資訊為何(如血液樣本，從身體切取下來之器官組織)取得基因資訊的用途，資訊的儲存，分析及處置方式，個人提供基因資訊後所需承擔之風險，基因資訊遭濫用時之補救措施或權益保障等，個人獲得這些資訊後，再決定是否提供個人基因資訊作為他用，並授權取得基因資訊者去進行基因資訊的儲存，分析，處置，甚至再利用等（註 三十五）；另外，個人當然有權利隨時撤回之前的同意。換言之，在取得基因資訊後，告知的範圍，說明的方式及同意的範圍等相關事項，均須與一般

註三十一：同前註李震山，頁 100。

註三十二：李震山，多元，寬容與人權保障——以憲法未列舉權之保障為中心，元照出版社，2005 年 10 月初版，頁 298。

註三十三：許純琪，醫病關係中的告知後同意，國立台灣大學法律學研究所碩士論文 2002 年 7 月，頁 241。

註三十四：Tom L. Beauchamp & James F. Childress, "Principles of Biomedical Ethics" Oxford Univ. Press, 5th ed., 78-80 (2001)。

註三十五：同前註林子儀，頁 277。

醫療研究具有不同之規範意義。

為了遵守國際公認的「告知後同意」原則，充分尊重人的身體權與自治權，在進行基因檢測前，必須詳細的向受試者說明檢測的類型與目的，以及如何科學的認識基因缺陷及基因檢測的結果，特別是應當充分地告知陽性反應的檢測結果所引起之巨大心理壓力，使個人能夠在充分知情的條件下自主選擇是否接受基因檢測，否則很難證明一般人「同意」接受基因檢測的決定，是在充分知情的情況下做出的，目前，國外一般進行基因檢測的診所均設有受過一般專業訓練的基因諮詢師(genetic counselor)，尤其在實施基因檢測前進行的教育與諮詢，及在出現陽性結果時提供之心理輔導（註 三十六），而這種基因諮詢理當成為進行基因之檢測的前提之一。在國際上「告知後同意」原則已被確認為適用於基因檢測。聯合國教科文組織在其通過的「世界人類基因組與人權宣言」中宣布；「對於任何有關於個人基因的研究，治療和診斷，在任何情況下，應當獲得來自相關人員事先的，自願的告知後同意」（註 三十七）；歐洲理事會通過的「人權與生物醫學公約」也規定；「任何醫療機構所進行之醫療干預必須在相關人員給予自願與告知後同意才能進行。」（註 三十八）在對「人權與生物醫學公約」的解釋報告中，歐洲理事會即指出，這一條確認了國際上早已得到廣泛承認的原則，任何人都不得在不同意的情況下接受任何醫療干預（註 三十九）。

(3) 不知情權原則

相對隱私權是不讓他人知情的權利，不知情權則是不讓自己知情的權

註三十六：Genetic Service in Ontario：Mapping the Future，Report of Provincial Advisory Committee on New Predictive Genetic Technologies，3-20 (2001)。

註三十七：UNESCO，Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights，Article 5b (1997)。

註三十八：Council of Europe，Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human being with regards to the Application of Biology and Medicine，Article 5(2) (1997)。

註三十九：Council of Europe，supra note34。

利。「不知情權」(the right not to know)是隨著基因科技發展而在醫療法領域所產生的一項新權利，在基因檢測技術出現後，研究發現，許多人會因為缺乏基因方面的科學知識，而無法正確解讀檢測結果，誤以為自己必然在未來換上某種疾病，使自己的生活品質受到極大影響（註 四十），故即便知悉有親屬罹患遺傳性疾病，明知自己也可能具基因缺陷，卻不願意進行基因檢測。在此情形下，「不知情權」概念逐漸形成，其基本含義是指個人有權選擇是否允許他人向自己披露自身的基因訊息，因此在一個人明確表示不願接受基因檢測的結果，向此人披露基因資訊結果是對自主權的侵犯；而在個人未作出明確的意思表示時，亦應依基因資訊的性質來考慮是否向本人披露（註 四十一）。

聯合國教科文組織在其通過的「世界人類基因組與人權宣言」中宣布；「每個人有關決定是否願意被告之基因檢測結果及檢測結果的權利應當得到尊重。」（註 四十二）歐洲理事會通過的「人權與生物醫學公約」也規定；「每個人都有權知道有關他健康的任何訊息，但是個人不願被告知的意願應當被尊重。」（註 四十三）。正是由於知悉基因資訊可能導致的嚴重精神傷害，「不知情權」才作為受試者及親屬的一項權利而被提出，醫生不但在有關人員已經明確表示自己不願知道自己基因訊息時不能向其披露，在病人未做出明確的意思表示時，也必須考量基因缺陷所喻示的基因疾病性質，嚴重程度和是否存在有效的預防與治療方法等各種因素，來考慮是否向本人直接披露。

四、基因資訊於保險制度中扮演之角色

註四十： Genetic Service in Ontario, supra 42。

註四十一： Graeme T Laurie, In Defence of Ignorance: Genetic Information and the Right not to Know, Europe Journal of Health Law, Vol6, 119 (1999)。

註四十二： UNESCO, Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, Article 5b (1997)。

註四十三： Council of Europe, supra note 44, Article 10(2)。

(一) 基因資訊在保險上的價值

保險制度之合理營運，需保險公司集合多數同類之人，構成危險共同體，並以保險事故發生之或然率做為計算基礎算出保險費，當事故發生時，即以聚集之保險費，填補所發生的損失。為達多數綜合危險平均化，應力求保險公司聚集之保險費與填補保險金之總額互相平衡；而保險公司為保持其收支平衡，自應於訂立契約前對危險之事實加以選擇評估。而所謂之「危險選擇」，是指保險公司於訂立契約前，為求對承保之危險種類及危險程度有相當之認識，並對保險費率與保險金額之妥當與否有相當之估計起見，對保險標的的查勘，其目的在於維持危險團體的健全發展，達成保險經營的利益計畫，促進危險分擔的公平性。保險是整合多數人的資源用以對抗不可預知的風險，為了公平分擔此一風險，商業保險通常會根據個人的風險高低，要求不同程度的保費，以人壽保險為例，保險公司固然無法預估被保險人之壽命，但藉由分析被保險人之年齡、性別、職業、生活習慣、健康狀況等資料，仍可預測被保險人之相關風險，據以決定或調整保費，而以健康保險為例，保險公司在訂立保險契約前往往會要求被保險人說明過去及現在之身體健康狀況，或請被保險人至指定醫院做身體健康檢查，抑或是請被保險人提供過去醫院之體檢報告，再依照被保險人之年齡、保險金額、保險種類、身體健康狀況等，其目的就在於危險選擇，以作為計算保險費與承保與否之計算。

換言之，保險費率的差別計價就在於將單一保險商品分化並加以定價，一方面須考慮到是否能有效分散風險，一方面必須考慮避免逆選擇之發生。若保險費率之區分過於粗糙，則購買同一種類保險的消費者在風險程度上差異過大，從而導致逆選擇的發生；反之，若保險費率的區分過於精細，雖能控制保險購買人於風險程度上的類似性，但也可能導致購買同種類保險的人數過少，而無法達到有效分散風險之目的。保險商品的分化須以要求披露被保險人之基因資訊為前提，如果保險公司無法獲得被保險人之相關風險資訊，則難以進行風險評估和費率計算；反之，被保險人則可以利用保險公司

不知，但本人明知的資訊購買保險。向來於保險法上規定之「據實說明義務」，其目的便是在克服保險公司與被保險公司間資訊不對等的問題，始保險公司能獲得必要之資訊，以防止逆選擇的發生而危及整個保險制度的運作。

(二) 基因缺陷與保險風險精算

就遺傳性疾病本身的特徵來看，以基因資訊預測個人在未來發生疾病的機率，並非都具有高度的準確性，為了區分不同的基因缺陷在風險精算上所代表的不同意義，基因缺陷可約略區分為下列幾種（註四十四）：

(a) 單一基因缺陷

遺傳性疾病與基因缺陷間的關聯十分明確直接，只要具有一個特定基因的變異，被保險人及有重大機率在未來發病，且單一基因缺陷不僅能確定可能的死亡原因，也能將死亡年齡限制在一個較小的範圍，大約有 1500 種的遺傳性疾病是由於單一基因缺陷所造成的，例如鐮刀型紅血球貧血症(sickle cell anemia)，囊泡性纖維症(cystic fibrosis)，戴薩斯症(Tay-Sachs disease)，亨丁頓舞蹈症(Huntingtons Disease)等遺傳性疾病均屬此類，對保險公司而言，限制被保險人死亡年齡的範圍，相較於被保險人的死亡原因，更能展現對壽險保單所增加的風險。

(b) 基因物質從染色體中缺失或是額外增加

唐氏症為最明顯的例子，此種遺傳性疾病之症狀通常會在年輕時出現。

(c) 多因子的缺陷

包含基因缺陷和環境因素的連結，也就是具有此項基因缺陷並不一定會引發遺傳性疾病，還需要加上其他因素，如生活型態，環境等的影響，基因檢測結果指是在症狀出現前先指出這些風險，超過 25000 種遺傳性疾病均屬

註四十四：羅瑞玲，基因資訊和保險之研究：以英國阿茲海默症與長期看護保險逆選擇之評估為例，淡江大學保險系保險經營研究所碩士論文，2003 年 6 月，頁 12-13。

於此種基因缺陷所致，例如癌症，心臟病，高血壓，肥胖，阿茲海默症等。

目前為止，以單一基因缺陷與遺傳性疾病的關聯較大，所增加之風險也是最大的，而多因子的缺陷除了基因的缺陷之外，還須配合其他因素，因此對保險公司所增加之額外風險較單一基因缺陷小。

(三) 基因資訊與保險的關聯性

近年來，隨著人類遺傳學科技發展的進步，尤其是「人體基因計畫」在 1990 年正式啟動，於 2003 年完成（註 四十五），使得人類開始有能力藉著每個人的基因結構及其資訊，來解讀相關疾病的發生，在醫學上，並可藉由基因檢測，來預防疾病的發生，並確保早期治療。然而基因資訊的運用，不僅限於醫療用途，因其具有預測未來人類的健康狀況，例如身高，體重，罹患癌症或其他疾病的機率的功能，使得基因資訊的運用，可能擴及到保險核保上。如前所述，保險乃是將人生中的各種危險分散於具有相同危險成員所組成的危險共同體之中，使得個人在繳納少數保費而在發生危險時，能由保險公司得到賠償（註 四十六）。

在商業保險之中，為使保險制度能夠長久營運下去，保險公司對於被保險人的相關危險資訊，均應作為保險資格之判斷，拒保與否，提高或減少保費或增加除外條款等核保的考量，否則，在長期的危險及對價不平衡的狀態下，將使得保險制度崩解（註 四十七），基於保險契約最大誠信原則及對價衡平原則之角度觀之，利用基因科技的發展，使核保技術更為精確，高危險者保費高，低危險者保費低，更能符合保險公平正義。然而基因科技發展至今，已有許多基因實驗室可將人體 23 對染色體之基因序列完整排列，與基因相關之倫理，法律及社會方面問題之研究亦隨之重視，基因資訊在保險上的管理與使用，即為研究重心之一。其中，多為避免基因資訊之利用而使被

註四十五：同前註潘震澤。

註四十六：陳猷龍，保險法論，2010 年 2 月初版，頁 2。

註四十七：葉啟洲，追溯保險之再檢討，收於保險法專題研究(一)，2007 年 5 月，頁 21。

保險人受到基因歧視，並如何兼顧隱私權之保障，顯見，目前基因資訊的運用，在保險核保上，有討論空間。在人身保險方面，不論是人壽保險或是健康保險，被保險人的健康狀態在核保過程中具有重要的影響地位（註四十八）。一般商業保險公司，通常為了精算合理的階層化保險費率，也為了自己的給付義務範圍明確，以健全保險制度及保險契約相關主體的公平性，很可能會要求被保險人提供遺傳基因資訊，或者要求被保險人進行基因檢測以便收集遺傳基因的疾病資料，係為保險契約的風險分擔問題之體現（註四十九）。

(四) 平等權下之合理差別待遇

憲法平等權之保障即為「依事物之本質」、「相類似之案件，應為相同處理，不相類似之案件，即為不相同處理」禁止有任何歧視因子存在，避免以多數對少數有不合理之差別待遇（註五十）。然而，要如何從事物本質中求取個別差異而可超越時訂法的平等權保障，使個人不受制於群體而可獲得無歧視的待遇，非屬容易。隨著生命科技的發展，更顯見於基因資訊所帶來之歧視性問題，基因資訊結果並非完全正確，如同多因性的遺傳疾病不一定純由基因缺陷引起，而是由許多複雜因素交互作用，然若大眾僅注意基因資訊之檢測結果，則極可能直接因該項結果引起非必要之歧視與非難。因而造成個人及家屬在教育、工作、保險及社會上之不平等對待，甚至優生、種族與弱勢團體的歧視也會出現。根據基因資訊從事差別待遇是否合理？在科學層面上，若差別待遇不具備科學根據，則措施自然不合理。不過，由於遺傳性疾病有顯性及隱性兩種類別，而每一種基因所發展出疾病的外顯率也各不相同，因此我們應需要依基因及疾病的知識分類加以討論。綜上所述，「禁止

註四十八：人壽保險目的在於照顧保險契約指定的受益人，而非照顧死亡的被保險人本人，因此保險金具有遺產之功能，而傷害保險目的在滿足被保險人發生意外事故後的醫療照顧，與欸保險人的健康狀態較無關聯。

註四十九：江朝國，保險法基礎理論，1995年，瑞興圖書，頁19。

註五十：陳新民，中華民國憲法釋論，1995年，元照出版，頁195。

歧視」原則並非反對一切的差別待遇，其所反對的，是不合理的差別待遇及非理性的歧視，因此，若客觀上不能完全禁止基因資訊的利用，立法應勢必得斟酌合理差別待遇中之法益權衡問題。

參、基因資訊對美國保險制度之影響

關於既有規範保險人於核保時使用基因資訊，並預防歧視的立法對策，學者大致上提供了兩種模式作為規範基因資訊使用之方向（註 五十一）。第一種為隱私權模式，即禁止保險人及雇主知悉被保險人或受僱人的基因檢驗結果或禁止保險公司與雇主要求被保險人與受僱人接受基因檢驗；第二種為反歧視模式或稱之為平等權模式，即禁止保險人及雇主根據基因資訊從事不合理的差別待遇，即所謂基因歧視。堅定的禁止基因資訊使用的學者，常堅持以隱私權模式來作為立法上的規範。然而只有隱私權模式的立法管制，將會造成另一種難題，法律上雖然禁止保險人取得基因資訊，但當有被保險人得知自己的基因檢驗結果，為證明其有正常的基因，而主動向保險人提供他們的資訊時，保險人便會推斷不願提供基因資訊的人，可能是帶有基因缺陷之人（註 五十二）。因此，為了避免禁止基因歧視的法律出現如上所言的情況而形同虛設，故應以反歧視模式來補充單純用隱私權模式規範之不足。

但禁止基因資訊使用的立法，會產生由沒有基因缺陷的被保險人補貼具基因缺陷的被保險人，也可能造成逆選擇而使得保險制度的崩解，故關於因基因科技發展出來之社會風險，應以社會福利制度將此平均分配於全民之中，在保險的部分，國外亦有學者認為可考慮是否藉由社會保險，提供所有國民最基本的健康保障，以降低基因科技發展在保險領域衝突。美國由於未

註五十一：何建志，基因檢驗與基因歧視：問題本質與解決方案，法律與生命科學雜誌，6期，頁32，2008年7月。

註五十二：同前註。

對全體國民實施提供基本健康保障的社會保險，所以在保險上關於基因資訊使用的情形，自 1980 年代以來，已有相當充分的討論；歐洲主要國家多為福利國立法，其多有提供人民基本健康保障之社會保險，但近年來因醫療費用高漲，人民對於商業健康保險及其他人身保險的需求也與日俱增，基因資訊使用的相關立法與因應對策也隨之出現。

一、美國保險制度關於基因資訊之立法沿革

美國在建國之初，各州自成一獨立管轄領域，其建國理念乃為各州成立一個控制力較弱的鬆散聯邦，故一直以來，保險制度在此理念下，係由各州管轄，而聯邦政府並未將手伸入此部分。在 1868 年時，有人試圖挑戰州對保險的管轄而提出相關訴訟，即 Paul v. Virginia (註 五十三) 一案。美國聯邦最高法院在該案中首度明文宣示，保險屬於州的管轄事務。然而在 1944 年時，美國聯邦最高法院於 United States v. South-Eastern Underwriters Association (註 五十四) 一案中推翻將近百年來的見解，認為保險是所謂州際貿易(business of insurance is interstate commerce)，所以聯邦也有管轄權，亦即允許聯邦對保險事務做規範。於是，國會緊急在 1945 年立法通過，由國會議員麥克卡倫及佛格森聯手提出的麥克卡倫-佛格森法案(McCarran-Ferguson Act of 1945 (註 五十五))，雖然保險的主要管轄權限因此又回到州；但是該法案中也明文規定，若聯邦法律的規定具體明確的有關保險事務，則此時聯邦法將優先適用。

美國政府為了鼓勵私人企業提供給受雇員工各種福利保障，於 1974 年制訂了受僱人退休所得保障法(Employment Retirement Income Security Act of 1974, ERICA)即為聯邦法優先於州保險法適用之例子。原本，ERICA 草案規

註五十三：75 U.S. 168 (1968)。

註五十四：322 U.S. 533 (1944)。

註五十五：15 U.S.C. 1011-1015(1988)。

範主要的重點是在退休金(pension)部分，但在立法過程中的最後一刻加入了健康保險（註 五十六）。在美國有很多大企業，其員工人數多到數千人甚至數萬人，再加上這些員工扶養的親人等，其被保險人樹已大到可以自成一個保險團體，已有足夠的保費來獨自運作且更能設計符合該企業員工所需要的保障範圍，而不必仰賴商業保險公司提供的團體健康保險。所以，此類雇主多選擇不向商業保險公司投保團體健康保險，而將每年原本預定支出的保費預算，提列出資並成立雇主出資自我保險的健康保險計畫(employer sponsored self insured health plan)，提供健康保險的保障給予員工及其扶養的親人。在 ERICA 第五一四條(a)項明文規定，有關 ERICA 規範的員工福利，包含雇主出資自我保險的健康保險計畫，應由屬聯邦法的 ERICA 優先適用並豁免於當時已存在的州法及嗣後才訂立而與員工福利有關的州法之適用（註 五十七）。故縱使州法有訂立禁止使用基因資訊或限制因基因因素而為不同對待，但在有關雇主出資自我保險的健康保險計畫，州法即無用武之地（註 五十八）。

二、基因資訊使用於美國聯邦及各州保險制度之規範

由於上述美國關於保險事務有不同的規範法源，州法並無法涵蓋所有的保險事項（註 五十九）。美國聯邦由於 ERICA 的制定，使得雇主出資自我保險的健康保險計畫豁免於州法規範，而只有聯邦法才能對此有管轄權。有關歷來管制在保險領域中基因資訊的使用及基因歧視的相關法案：

註五十六：See Tom Baker, 2003, Insurance Law And Policy-Cases, Materials And Problems, 202。

註五十七：轉引註 李志峰，基因資訊用於人身保險核保使用的妥當性，政大法學評論第 116 號，2010 年 8 月，頁 200，該法條原文為：“Except as provided in subsection(b) of this section, the provisions of this subchapter and subchapter III of this chapter shall supersede any and all State laws insofar as they may now or hereafter relate to any employee benefit.....”514(a), as set forth in 29 U.S.C. 1144(a)

註五十八：See Pilot Life Ins. Co v. Dedeaux, 481 U.S. 41(1987)。

註五十九：See supra note Tom Baker, 166.。

(一) 1964 年民權法(Civil Right Act of 1964)

美國 1964 年的民權法規定，禁止私人基於種族，性別，國籍等因素歧視私人，然其並未明文提及基因歧視之問題，但是若在保險上的基因歧視可連結到種族的基因缺陷上，即可能構成非法的種族歧視，而有民權法的適用（註六十）。

(二) 1990 年美國國民身心障礙法(Americans with Disabilities Act of 1990.ADA)

1990 年的美國國民身心障礙法提供了相關的保護給予失能的員工（註六十一），即該法禁止雇主因為求職者有身心障礙兒對其等有決定雇用與否之歧視或因員工有身心障礙而就待遇，福利(包含保險)等方面有所歧視（註六十二）。在 1995 年時，ADA 的主管機關，即平等就業機會委員會(Equal Employment Opportunity Commission)公布了一個行政命令去定義殘障(disability)（註六十三）。此行政命令規定，基因缺陷也是殘障的一種，但此命令並不拘束司法機關。嗣後，美國聯邦最高法院在 1999 年於 Sutton v. United Air Lines, Inc（註六十四）一案中認為，ADA 殘障的定義必須具有生理或心理上的缺陷(physical or mental impairment)且必須證明該生理或心理上的缺陷已對現實生活造成實質的重大限制(substantially limits a major life activity)（註六十五）。若無法證明此兩項要件，即不得認定為殘障，則根本無法接受 ADA 的保障；亦即，ADA 根本無法保障不具有明顯病症的帶因者（註六十六）。再者，只要雇主的團體健康保險計畫在核保時，有風險

註六十：雷文政，歧視有理？美國管制商業健康保險使用基因資訊之研究，中原財經法學，5 期，頁 437，2000 年 8 月。

註六十一：See supra note Tom Baker, 466。

註六十二：劉靜怡，基因資訊規範議題淺析，律師雜誌，285 期，頁 80，2003 年 6 月。

註六十三：See supra note Tom Baker, 466-67。

註六十四：527 U.S. 471 (1999)。

註六十五：Id at 482。

註六十六：See supra note Tom Baker, 467。

計算的依據，ADA 並不限制保險人對於基因缺陷給予差別待遇。雇主提供的健康保險計畫，也會承保受員工扶養的親人。除了對於求職者或員工的保護有漏洞外，ADA 也不禁止雇主為了減少往後昂貴的醫療費用支出，而對受員工扶養的親人有基於基因因素之差別待遇。由以上說明可知，ADA 的保障並不充足，除了它先天上只適用於身心障礙者外，更無法禁止雇主對員工作有精算根據的基因上之差別待遇及對受員工扶養的親人為基於基因因素之差別待遇（註 六十七）。

(三) 1996 年健康保險轉換及責任保障法(Health Insurance Portability and Accountability Act of 1996, HIPAA)

美國國會於 1996 年通過健康保險轉換及責任保障法，其大幅補足了以往聯邦法另對於健康保險中基因歧視管制不足的缺陷，該法明文適用於雇主出資自我保險的健康保險計畫及擴大適用於商業保險公司承保的團體健康保險（註 六十八）。依本法第一一八二項，任何提供團體健康保險計畫之保險人，不得建立規則規定以個人或其家屬之基因資訊作為取得健康保險適格(eligibility)及續保適格存在與否之基準（註 六十九）。即保障員工在因故需要更換工作而轉換至不同的健康保險計劃或團體健康保險時，要求轉換後的保險人不得以健康狀況的相關因素，包含基因資訊，作為認定投保資格，拒保，或增加保費的依據（註 七十）-保險人亦不得對某一員工要求給付與健康狀況相似的員工較高的保費。而對於既往症(preexisting condition)的排除，也限

註六十七：同前註。

註六十八：29 U.S.C. 1182 (1996)。

註六十九：轉引註 張冠群，基因資訊作為保險人和保與保險費訂定基礎之妥當性辯證--美國法之經驗與折論，科技法學評論第 6 卷 1 期，頁 139，2009 年 4 月，其原文為"....a group health plan, and a health insurance issuer offering group health insurance coverage in connection with a group health plan, may not establish rules for eligibility(including continued eligibility)of any individual to enroll under the terms of the plan based on any of the following health status-related factors in relation to the individual or a dependent of the individual....(F) Genetic information."See 29 U.S.C. 1182(a)(2006)。

註七十：29 U.S.C. 1182 (1996)。

制轉換後的新保險人必須以員工在最近六個月內發病的疾病，才能當作既往症而除外於保險的保障範圍；且此除外的期間，自加入新健康保險計劃或團體健康保險後起算，也不得超過十二個月（註七十一）。

雖然 HIPAA 補充 ADA 的效果，加強了對員工的保護。然而，其仍有下列缺點（註七十二）：首先，該法並未規範基因資訊散布的問題且未禁止或限制保險人要求基因檢驗的狀況；再者，雖然該法擴大適用於商業保險公司承保的團體健康保險，但其效力卻不及於那些沒有雇主而自我雇傭 (self-employed) 的個人及那些從個人保險市場購買健康保險的消費者；最後，該法並沒有禁止基因資訊被用來作為危險團體的分類及團體的核保上，亦即 HIPAA 雖然保護了同一團體中的每個被保險人，但卻不禁止保險人對於整個保險團體的差別待遇，如該法並未禁止保險人就某種狀況而對整個保險團體都除外不保或對整個保險團體所有的保障項目或特定項目設定給付總額的上限（註七十三）。

(四) 2008 年基因資訊非歧視法(Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008, GINA)

由於 HIPAA 仍無法全面性規範基因資訊及基因歧視在健康保險的運用，美國國會議員陸續於 2000 年之後，推出各種規範基因歧視的法案（註七十四），如第一零六屆國會參議員 Dashle 提出二五五三法案(S. 2553)，其將禁止保險人基於基因檢驗的結果來提高保費或拒保；第 107 屆國會參議院 (Senate) 有一零五二法案(S. 1052)，禁止團體健康保險計畫為某種程度的基因歧視；第 108 屆國會參議院列為一零五三法案(S. 1053)的 2003 年基因資訊非歧視法(Genetic Information Nondiscrimination Act of 2003)，禁止健康保險計畫基於個人或家族成員的基因資訊作為認定投保資格，拒保或要求更高保費

註七十一：29 U.S.C. 1181 (1996)。

註七十二：See supra note Tom Baker, 7。

註七十三：See id., 7-8。

註七十四：See id., 21-25。

的依據；109 屆國會參議院列為三零六法案(S. 306)的 2005 年基因資訊非歧視法(Genetic Information Nondiscrimination Act of 2005)，此法案和一零五三法案相似，其規定健康保險計畫不得基於個人或家族成員的基因資訊，作為認定投保資格，拒保或要求更高保費的依據；第 110 屆國會參議院列為三五八法案(S. 358)，其於第一章即禁止在健康保險有基因歧視。以上法案均因故未能完成聯邦的立法程序，但事實上在 2007 年時，國會眾議院(House of Representatives)提出四九三法案(H.R.493)，並已由眾議院投票通過。

在行政機關的支持及美國全國輿論表達需要有新的聯邦法律來規範基因資訊的使用及基因歧視的情況下，國會參議院並以 414 票贊成對上一票反對，通過眾議院的四九三法案。美國布希總統並於 2008 年 5 月 21 日簽署同意該法案（註七十五），使其得以正式成為法律（註七十六），稱為 2008 基因資訊非歧視法(GINA)。GINA 在第一零一條明文規定，由雇主出資的自我保險的健康保險計畫及商業團體健康保險，不得依據基因資訊來調高保費，但若有已顯現的疾病，則例外可以作為調整保費的依據，再者，保險人不得以團體健康計劃或保險中一個被保險人已顯現的疾病為此保險團體的基因資訊，並據以增加整個保險團體的保費，而且也禁止為了核保目的而要求，請求或購買基因資訊，並禁止要求被保險人個人及其家族成員，進行基因檢驗（註七十七）。本條並明文為對 1974 年 ERICA 的修正。該法第一零二條明文規定，對於個人健康保險市場方面，禁止保險人以基因資訊來作為投保資格，拒保或要求更高保費的依據，但若有已顯現的疾病，在例外可以作為投保資格，拒保或要求更高保費的依據。而對於既往症，該法亦明文禁止以基因資訊來作為決定既往症的除外條款，但若被保險人已顯現疾病，則可將

註七十五：參閱美國國家人類基因體研究所(National Human Genome Research Institute)，[http : //www.genome.gov/27026050](http://www.genome.gov/27026050) (最後瀏覽日期：2016 年 11 月 30 日)。

註七十六：參閱美國國會圖書館網頁，[http : //thomas.loc.gov/cgi-bin/query/D?c110 : 4/temp/~c110SEH7NS](http://thomas.loc.gov/cgi-bin/query/D?c110:4/temp/~c110SEH7NS) (最後瀏覽日期：2016 年 11 月 30 日)。

註七十七：同前註參閱美國國家人類基因體研究所。

此已顯現的疾病作為既往症來除外（註 七十八）。雖然，GINA 已大大改善以往聯邦法相關的不足，但該法卻未對投保金額設置上限的規定，此將可能發生逆選擇，尤其是在個人健康保險部分（註 七十九）。故在法律未平衡保險人的利益下，將使得保險人需自行處理逆選擇的問題，可能促使保險人採取過度防衛的措施（註 八十），反而有損害到被保險人的權益，並折損了該法的立法美意。

三、各州立法狀況

依 1945 年麥克卡倫-佛格森法案(McCarran-Ferguson Act)，美國關於保險公司之監理權乃至課稅權，傳統上均歸屬於各州之保險監理官，蓋當時國會已為比較符合聯邦制及保險業具因地制宜之公共利益（註 八十一）。目前，已有 43 州針對基因資訊之隱私保護與保險和保關係之議題有廣狹不一之立法（註 八十二）。茲依其立法內容分類如下：

(一) 完全禁止型

本型立法完全禁止保險人取得被保險人之基因資訊。以明尼蘇達州(Minnesota)及猶他州(Utah)法為例，健康保險之保險人不得以基因資訊作為投保資格，拒保或要求更高保費，契約更新，限制保障範圍，解除契約或其他核保相關決定之依據，其禁止行為包括：接近個人私有之基因資訊；禁止保險人要求或強制個人同意揭露及私有之基因資訊；禁止保險人要求或強制個人或其血親接受基因檢測；禁止保險人詢問個人或其血親是否曾接受或

註七十八：同前註。

註七十九：同前註何建志，頁 38。

註八十：同前註。

註八十一：See 15 U.S.C. 1012 (1948)。

註八十二：張冠群，基因資訊作為保險人和保與保險費訂定基礎之妥當性辯證--美國法之經驗與析論，科技法學評論第 6 卷 1 期，頁 143，2009 年 4 月。

拒絕進行基因檢測（註 八十三）。佛蒙特州(Vermont)，印第安那州(Indiana)，威斯康辛州(Wisconsin)及喬治亞州(Georgia)亦採類似之立法（註 八十四）。然猶他州法允許被保險人於基於基因測試理由使用醫療服務或請求保險給付時，保險人得要求其提供基因檢測之結果，惟於程序結束後，即應將被保險人之基因資訊銷毀（註 八十五）。

(二) 修正禁止型

本類代表為麻塞諸塞州(Massachusetts)，麻州法原則上禁止保險人，保險代理人及保險經紀人於銷售人壽保險保單時，以要求被保險人接受基因檢測為簽發保單或更新契約之條件，亦禁止基於基因測試或基因資訊簽發保單（註 八十六）。但於例外之情形，保險人於要保書之詢問中得詢問要保人是否曾接受基因檢測，然於此詢問事項中應以文字告知要保人其無義務回答此一問題，即未就此一問題告知於保險費及保障尚可能之結果；倘要保人選擇告知基因資訊，則保險人有權運用此一資訊，在該資訊於精算上或損失經驗上確實可靠之前提下，使用該資訊作為判定要保人生存率與罹病率，以訂定承保條件之基礎（註 八十七）。故麻州法縱禁止保險人要求被保險人為基因檢測，卻例外有條件准許保險人使用已完成之基因資訊作為核保依據（註 八十八）。

註八十三：See U.C.A. 1953 26-45-104(1) (2002); See also Minn Stat. Ann. 72A.139 (West Supp 1997)。

註八十四：轉引註 張冠群，基因資訊作為保險人和保與保險費訂定基礎之妥當性辯證--美國法之經驗與析論，科技法學評論第 6 卷 1 期，頁 139，2009 年 4 月 See Vt. Stat. Ann. Tit. 18, 9334(a)(2000); Ind.Code 27-8-26-8 (1997); Wis. Stat. 631.89 (2008); Ga.Code Ann.33-54-7 (1995)。

註八十五：See U.C.A 1953 26-45-104(2)(2002)。

註八十六：轉引註 張冠群，基因資訊作為保險人和保與保險費訂定基礎之妥當性辯證--美國法之經驗與析論，科技法學評論第 6 卷 1 期，頁 139，2009 年 4 月 See ALM GLch.175, 120E (2008)。

註八十七：同前註。

註八十八：Mahati Guttikonda, Addressing the Emergent Dilemma of Genetic Discrimination in Underwriting Life Insurance, 8 N.Y.U.J. LEGIS&PUB.POL'Y457, 2005。

(三) 告知同意型

相當數量之州採取得基因資訊或要求基因檢驗前須取得被保險人同意，然細節與方法上仍有諸多變型（註 八十九）。本型代表首推奧勒岡州(Oregon)法，其首先確認基因資訊乃個人之財產，故任何人均須取得授權始得持有該資訊，而醫師或保險人需取得個人同意後，始得取得或揭露該個人之基因資訊（註 九十）。而 DNA 樣本除有法律許可之例外情形外，應於使用後銷毀（註 九十一）。值得注意者，奧勒岡州對保險人縱經告知同意(Informed consent)後取得基因資訊使用上，仍設限不少。其一，於醫療或住院費用之保單上，保險人仍禁止以基因資訊而為拒絕承保，解除契約，限制保障或是其他影響契約效力之行為（註 九十二）。另外，保險人亦不得利用基因檢測顯示無基因疾病傾向(Genetic Disposition)之有利資訊，為簽單引誘與商品推銷（註 九十三）。

紐約州保險法(New York State Insurance Law)限制較奧勒岡州嚴格。其明文禁止提供團體住院，醫療與手術費用保險之保險人，以個人基因資訊為原因，訂立適格性或續保適格性之認定規則（註 九十四）。於其他險種之場合，保險人不得以血親(blood relative)之基因資訊，作為拒絕承保，限制保障，解除契約，拒絕契約更新，增加保險費，變更承保條件，與保單條款或其他足以影響契約效力之基礎（註 九十五）。而若保險人以基因檢測之部分或全部結果，為對要保人不利之承保決定(Adverse underwriting decision)時，經授權取得基因資訊之保險人應將結果通知要保人，並使要保人決定是否將基因檢測之結果揭露與自己或其醫生知悉（註 九十六），而關於告知同意，紐約州

註八十九：同前註。

註九十： Or. Rev. Stat. 659.710&659.720 (West Supp.1996)。

註九十一： Or. Rev. Stat. 659.036 (West Supp.1996)。

註九十二： Or. Rev. Stat. 659.715 (West Supp.1996)。

註九十三：同前註。

註九十四： N.Y. Ins. Law 3221(q)(1) (McKinney2000)。

註九十五： N.Y. Ins. Law 2612(h) (McKinney2000)。

註九十六： N.Y.C.L.S. Ins. 2615(e) (LexisNexis2008)。

法對於程序與方法規定相對完備。依規定，任何個人基因檢測之結果，紀錄與發現，均屬機密性(confidential)，未經該受測試者同意，該資訊不得揭露，亦不得洩漏與任何團體或個人知悉，倘未經授權而勸誘或持有該資訊，乃屬非法（註九十七）。

更甚者告知同意，則應以書面同意為之，並包含以下資訊，例如對基因檢測之一般說明；檢測目的之陳述；陳述告知受試者倘受測結果為帶有某種基因時，乃表示受測者有罹患某一疾病之先天傾向，並建議受試者應接受進一步個別檢驗或諮詢其醫生；對每一欲檢測疾病或狀況之一般描述；對帶有疾病或情狀之基因存在之檢測結果之確定程度及其作為預測指標之價值；檢測結果可能揭露之對象包含個人及團體；對受試者將不接受授權範圍外之檢測及對檢測及對檢測結果於程序完成後一定時日內銷毀之陳述及受試者之簽名，而於受試者無同意能力實有同意能力者之簽名（註九十八）。又對名字未出現於任何告知同意書內者，若欲接受檢測，需另出具告知同意書（註九十九）。最後，投保時一般性之權利拋棄(General waiver)而未符合前開程序者，屬於未完成告知同意（註一百）。

加州保險法關於告知同意與紐約州法雷同，及保險人於取得要保人之書面告知同意下，使得要求要保人進行基因特性檢測，而告知同意之內容需含目的，可能之使用與限制，檢測結果之意義，通知要保人檢測結果之程序及資訊受秘密保護之權利（註一百零一）等。另外，加州保險法對基因資訊之取得與使用有下列二種特別限制：第一，人壽保險與提供殘廢給付之保險人除於支付基因檢測費用之場合外，不得要求個人接受基因檢測（註一百零二）。其二，除有其他醫學上之情形使風險程度相對提高，而須限制

註九十七： N.Y.C.L.S. Ins. 2615(f) (LexisNexis2008)。

註九十八： N.Y.C.L.S. Ins. 2615(b) (LexisNexis2008)。

註九十九： N.Y.C.L.S. Ins. 2615(d) (LexisNexis2008)。

註一百： N.Y.C.L.S. Ins. 2615(c) (LexisNexis2008)。

註一百零一： Cal. Ins. Code 10148(a) (LexisNexis2008)。

註一百零二： Cal. Ins. Code 10148(d) (LexisNexis2008)。

承保範圍或保險金額外，保險人不得於保險事故發生係因某基因特性存在或欠缺為理由，限制保險契約利益（註一百零三）。

亞利桑納州法則除要求基因檢測應有特定形式之書面告知同意外（註一百零四），尚採其他條件限制基因資訊於核保時之使用，依該州法，倘以基因狀況拒絕人壽保險與失能保險契約之要保申請，決定保險費率與契約內容及承保條件，需於要保人之醫療狀況與歷史及賠款請求經驗或精算上預測結果顯示賠款狀況將因基因情況有顯著差異時，始得為之（註一百零五）。另外，縱有基因測試之結果，若前開具差別待遇核保決定在於欠缺與基因測試結果相關之診斷之場合仍不得為之（註一百零六）。

此外，如緬因州(Maine)，夏威夷州(Hawaii)及紐澤西州(New Jersey)亦有告知同意之相關規定（註一百零七）。

(四) 有條件准許型

本型之代表為康乃狄克州(Connecticut)。其州法雖未對保險人要求被保險人進行基因測試及使用基因資訊為核保基礎等事項為明文規範，然由其他條文中，仍得知悉其對此一問題，採有條件准許之立法。首先，該州法規定，保險機構日常使用，蒐集或揭露醫療資訊者，應建立書面之政策並執行之，此一書面應含政策，程序，標準以防範未經授權之資訊取得或揭露，此種規定於含基因測試在內之敏感性健康資訊尤然（註一百零八），由此可推知，建立適當之保護措施之前提下，保險人藉由基因測試取得被保險人之基因資訊，係被允許之。另一方面，康乃狄克州亦規定，健康保險之保險人或其他

註一百零三： Cal. Ins. Code 10148(e) (LexisNexis2008)。

註一百零四： Ariz. Rev. Stat. 20-448.02 (LexisNexis2008)。

註一百零五： Ariz. Rev. Stat. 20-448.(E) (LexisNexis2008)。

註一百零六： Ariz. Rev. Stat. 20-448.02(F) (LexisNexis2008)。

註一百零七： 參閱 <http://www.uh.edu/healthlaw/perspectives/Genetics/990125Life.html> (最後瀏覽日期 2016 年 11 月 30 日)。

註一百零八： Conn. Gen. Stat. 38a-999 (LexisNexis2008)。

類似保障之提供者，不得單以基因資訊為由，做為承保資格，拒絕承保，拒絕續保，限制保險金額，限制保障範圍或收取差別保費，否則即屬不公平之業務執行（註一百零九）。而基因資訊顯示個人有罹患特定疾病傾向但未被診斷出該疾病且無其他醫學上佐證者，不得認為其係於投保前既存之情形。惟於法律准許之範圍，基因資訊若輔以外顯之疾病症狀或其他醫療資訊，健康保險之保險人即得據以為拒絕承保或續保，限制金額或保障範圍及收取差別保費之理由。

四、美國醫療保險關於基因資訊之判決

現存判例法尚未有直接處理以基因資訊作為保險核保基礎之問題，然由下列判決中，仍可窺見基因資訊於保險領域之使用，並非完全禁止。

(一) 基因檢測結果作為理賠請求基礎：Katskee v. BlueCross/Blue Shield of Nebraska（註一百一十）

本案被上訴人 Katskee 在其基因學家 Roffman 醫師建議下與 Lynch 醫師諮詢其家族關於乳癌與卵巢癌之病史，並經基因檢測證實患有乳房與卵巢癌腫瘤症候群(Breast-ovarian carcinoma syndrome)，Lynch 醫師遂建議上訴人接受子宮與兩側輸卵管切除手術 (hysterectomy and bilateral salpingo-oophorectomy)，Roffman 醫師亦同意此診斷結果，被上訴人因而決接受手術。於手術前，上訴人向健康保險之保險人 BlueCross/Blue Shield of Nebraska(以下稱 BCBS)請求保險給付，Roffman 醫師及 Lynch 醫師並以書面向保險人解說上訴人之情況與其診斷之所依據，BCBS 於手術前兩周以該治療係基於疾病(illness)而生為理由，認為該治療非屬醫療上之必須(medically necessary)，而拒絕理賠，縱然於此情形，上訴人仍接受並完成手術，而依保

註一百零九： Conn. Gen. Stat. 38a-816 (LexisNexis2008)。

註一百一十： 515 N.W.2d 645 (Neb. 1994)。

單之文字，乃將疾病廣泛定義為身體功能異常或病症(Bodily disorder or disease)，並將醫療上之必須定義為，醫生，醫院或其他健康管理提供者提供之服務，程序或藥品或儀器設備乃為診斷或治療被保險人之疾病，受傷或懷孕於症狀或診斷上屬適當者（註一百一十一）。

本案爭點為，此一治療是否屬醫療上之必須？保單文字是否屬不明確？BCBS 爭執上訴人並未罹患疾病，因其實並未真正罹患癌症，故主張上訴人之情形，乃屬既存之罹病傾向(predisposition to an illness)，而上訴人未能說明其為何此一診斷結果構成疾病。而 Lynch 醫師則作證指出部分癌症乃基於遺傳而生(hereditary)，乳癌及卵巢癌即屬此類，且其於女性基因結構相關，故於基因產生明顯變異時，其即得透過基因檢驗與診斷而出，上訴人之症狀則至少有 50%之機會發展成乳癌及卵巢癌。法院認為上訴人之狀況構成保單條款中之疾病範圍，蓋上訴人之情形乃是偏離正常人之身體結構與健康狀態，而此異常部分原因係由基因結構所致，故醫師建議之手術乃係對該情形之矯正與風險降低或排除，縱使不符合傳統醫學上疾病發生之概念，但仍應屬醫療上之必要，故判決上訴人勝訴，健康保險之保險人 BCSB 應為保險金額之賠償。

(二) 基因檢測費用作為承保範圍：Schmidt v. Fortis Inc. Co.（註一百一十二）

本案被保險人 Karen Schmidt 於 1989 年罹患乳癌，並接受手術與化學治療。於 2001 年，被保險人因先生退休須另覓醫療保險，但因其在其他醫療保險之保險人書面詢問中，告知曾罹癌之事實而遭拒保，遂向 Fortis 保險公司提出要保申請，其向 Fortis 提出申請之背景理由為，Fortis 僅要求過去十年之醫療紀錄。保險人於書面詢問事項中詢問被保險人過去時是否曾就癌症接受治療或諮詢醫生時，被保險人勾選否之選項。2002 年，被保險人於醫師

註一百一十一：同前註。

註一百一十二：349 F. Supp. 2d 1171 (2005)。

建議下，前往進行 BRCA1 與 BRCA2 基因突變之檢測，而實施檢測之醫師 Henry Lynch 則向保險人請求事先准許(Preauthorization)，並寫信請求准許時揭露被保險人曾罹患乳癌之事實。保險人於接獲信件後則開始調查被保險人所有之醫療紀錄，被保險人因此簽署揭露其所有就醫紀錄之授權。嗣後，保險人以違反據實說明義務(misrepresentation)及意圖欺騙保險人(intend to deceive insurer)為由，質疑被保險人訂約時之可保性並拒絕保險金額之給付。

本案爭點，為依訂約時書面詢問之文字，被保險人否之回答是否構成告知義務之違反，法院審酌要保申請之文字認為構成疑義(ambiguity)，故應為有利於被保險人之有利解釋，而認為本案被保險人接受事實之真偽並非重點，重點在於乃被保險人最終填寫要保申請之日期，於為最有利於被保險人之解釋原則下，法院認為保險人解除契約並拒絕保險金額給付為無理由，判決被保險人勝訴，保險人應給付被保險人進行基因檢測之費用。

五、美國相關立法及案例對保險制度的影響

雖然美國聯邦最高法院在二十世紀中曾改變見解，認為保險為州際貿易，聯邦亦有管轄權，但國會及時以 1945 年麥克卡倫-佛格森法案回應，雖將保險事務的管轄回歸州的權限中，但亦明文若聯邦法律的規定具體明確的有關於保險事務，則此聯邦法將優先州法適用。1970 年代，聯邦政府中為鼓勵企業提供受雇員工相關福利，於 1974 年立法制定 ERICA，有關雇主出資提供給員工的自我保險的健康保險計畫，即為聯邦法優先州法適用之例子。

美國關於健康保險制度，並非如大部分的歐洲國家般，採用社會保險制度，由國家依照人民的所得來釐訂保費而提供給所有的人民最基本的健康保險保障，其主要係依賴雇主提供或私人自行從商業保險市場購買。由於全美有超過二億四百萬人的健康保險是由雇主及商業保險人所提供的保障，故若不對基因資訊的使用在雇主出資的自我保險的健康保險計畫及商業健康保險中做規範，其將影響近全美 70% 人口的基本健康保障的範圍。由此不難理

解，基因資訊，基因歧視與健康保險的相關議題，在美國造成如此大的討論。而各州對於基因資訊在健康保險上使用的規範，並非全採隱私權模式作為立法規範，大部分採兼反歧視模式，即大部分的州均在某種程度內允許保險人或雇主可以要求員工進行基因檢驗，取得員工的基因資訊或使用基因資訊作為某些保障項目的核保依據。而對人壽，失能及長期照護保險，因其涉及人民的基本權利的深度及廣度不及健康保險，故僅十九州有立法規範基因資訊使用，且大部分採反歧視模式而非絕對排除保險人獲得基因資訊或禁止要求做基因檢驗的隱私權模式。

在聯邦立法方面，基本上因民權法案並非針對基因資訊為立法，其所提供基因資訊在保險使用上的規範作用，可說是相對較小。而 ADA 限制雇主對於身心障礙者的歧視，其適用範圍亦非全體人民。基本上 ADA 的立法模式為反歧視模式的立法，其並未禁止基因資訊的蒐集，只限制基因資訊在部分範圍的使用。1996 年的 HIPAA，也是反歧視模式的立法規範，其並未禁止或管制保險人要求基因檢驗的狀況，而是規定在特定狀況下，保險人不得為歧視。最後，於 2008 立法之 GINA，其對雇主出資自我保險的健康保險計畫及私人商業健康保險均有所規範，一改以往只以反歧視模式的規範，其採隱私權模式結合反歧視模式的規範方式（註 一百一十三），要求保險人不得請求，要求，收購基因資訊並不得要求進行基因檢驗，且限制只能依據已顯現的疾病來為不同對待而調整保費。由於 GINA 屬於麥克卡倫-佛格森法案中，對保險有具體明確規定的聯邦法，故基因資訊在健康保險的使用上，若州法的規定不及 GINA 嚴格，GINA 將優先適用。總而言之，美國聯邦的立法，總體而言仍有缺陷，但已較以往有所精進。

至於在相關案例上，目前雖然無直接處理保險人以基因資訊於核保時進行歧視性差別待遇問題，然於 Katskee 一案中，保險人試圖爭執基因情況與其他醫療上之疾病區隔，此縱與保險人以基因資訊作為拒絕承保基礎之情形

註一百一十三： 同前註何建志，頁 38。

有異，然仍可解讀為基因資訊為保險人拒絕理賠之基礎，亦為被保險人作為請求保險給付之基礎。而 Schmidt 一案中，雖主要爭點為告知義務之違反與否，然基因檢測被認為屬於診斷之範疇而列為承保事項亦為事實，亦即，基因檢測之過程而生之費用，即得作為請求保險給付之理由。綜上所述，基因檢測與基因資訊之利用或揭露於保險領域並非絕對不准，上開案例即足佐證。

肆、基因資訊對歐洲主要國家保險制度的影響

近年來歐洲各國如奧地利，比利時，丹麥，法國，挪威及荷蘭紛紛制定法律以防止保險公司取得基因資訊，而芬蘭，法國，德國，希臘，瑞典，瑞士及荷蘭等國之保險公司，對基因資訊之使用則採延期實施方式。（註一百一十四）在基因資訊之使用上尚未訂定相關監理規定之國家當中，如冰島和瑞士已提出法案。另外丹麥，希臘，西班牙，斯洛伐克及斯洛維尼亞等國之立法機構則已認可「歐洲生物學與醫學應用之人權與人類尊嚴保障公約」（註一百一十五）（the European Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regard to the Application of Biology and Medicine）。基本上而言，由於歐洲國家實現了由統一的社會保險機制提供民眾基本的健康保險，因此歐洲國家的立法多數係針對人壽保險，但也包括商業性的健康保險。

一、歐洲大陸國家保險關於基因資訊之立法

註一百一十四：陳明哲，基因資訊在保險核保應用上的規範與爭議，壽險季刊，第 130 期，頁 4，2002 年。

註一百一十五：European Society of Human Genetic-Public and Professional Policy Committee
<https://www.eshg.org/pppc.html> (最後瀏覽日期 2016 年 12 月 25 日)。

「歐洲生物學與醫學應用之人權與人類尊嚴保障公約」於 1997 年於歐洲議會通過，其係國際上第一個具備法律約束力，以保障因生物學及醫學進步而侵害人權的公約，該公約第四章人類基因組第十一條有關非歧視性 (Non-discrimination) 規範 (註 一百一十六)「禁止個人因為基因遺傳而得到任何形式的歧視」，值得注意的是，儘管「歐洲生物學與醫學應用之人權與人類尊嚴保障公約」第二十六條第一項規定了一項除外條款 (註 一百一十七)：「在民主社會中，為了公共安全利益，如預防犯罪，促進公共健康，保護其他人的權利與自由，法律可以對「歐洲生物學與醫學應用之人權與人類尊嚴保障公約」規定的權利進行限制。」，但第二十六條第二項卻明確規定此種限制並不適用於第十一條。這就意味著基因歧視不但應當被禁止，而且這種禁止是絕對的，沒有例外的情況，同理可證，保險中的基因歧視也應當被絕對被禁止。第十二條有關預測性的基因檢測 (Predictive genetic tests) 規範 (註 一百一十八)「預測性的基因疾病檢測，或為確認某種疾病帶因者或易發性的基因檢測，僅能在健康目的下和與健康有關之科學研究目的下為之，且必須同時提供基因諮詢。」。歐洲理事會在對「歐洲生物學與醫學應用之人權與人類尊嚴保障公約」之解釋中提出：「在僱傭契約和保險契約中，預測性的基因檢測並不是因為健康目的而進行的，它是對個人隱私權的過分干涉，保險公司無權以預測性的基因檢測作為簽訂或修改保險契約的前提，也不能因為被保險人沒有進行基因檢測而拒絕承保簽訂或修改保險契約，因為簽訂保險契約不能以一項不合法之行為作為前提。」(註 一百一十九) 這就意味著保險公司不能以評估被保險人的健康風險為目的，而要求被保險人進行基因檢測，同時也認為與健康目的無關之基因檢測是一項不合法的行為，並沒

註一百一十六： Council of Europe, Convention on Human Rights and Biomedicine (done at Oviedo, Spain, April 4, 1997), Article 11。

註一百一十七： See id. Article 26(1)。

註一百一十八： See id. Article 12。

註一百一十九： <http://conventions.coe.int/Treaty/en/Reports/Html/164.htm> (最後瀏覽日期 2016 年 12 月 16 日)。

有為保險公司日後留下任何使用預測性基因檢測結果來評估被保險人健康風險的餘地。第十三條有關人類基因組的改變(註一百二十)(Interventions on the human genome)則規範「尋求改變人類基因組的做法僅能在基於預防性，診斷性或治療性之目的，且非為改變後代基因組為目的下為之」。該公約在歐洲議會之公約簽署成員國中具有法律效力，因此每一公約簽署國家均須將規定納入該國法律當中。該公約於 2000 年 1 月由 22 個國家簽署，而迄至 2005 年為止，已有 28 個歐洲國家簽署了「歐洲生物學與醫學應用之人權與人類尊嚴保障公約」，其中有 6 個國家已批准了該公約，因此負有通過國內立法執行公約的義務。

在「歐洲生物學與醫學應用之人權與人類尊嚴保障公約」通過前，已有 3 個歐洲國家通過禁止或限制保險公司使用基因資訊，比利時是第一個通過法律的國家，比利時於 1992 年通過了「保險契約法」(Belgian Law of Insurance Contract)，其中第五條規定：「被保險人有義務在簽訂保險契約時，準確的披露一切其所知悉或應當知悉與保險公司進行風險評估有關之資訊..，但不用披露基因資訊」，這條同時也禁止被保險人有意向保險公司披露基因資訊以獲得較低之保費。該法第九十五條並規定：「..為締結保險契約而進行的醫療檢查，只能基於被保險人過去的醫療情況，以說明被保險人目前之健康狀況，而不能基於基因分析之技術，以確定被保險人未來的身體狀況。」(註一百二十一)比利時的立法特點在於：不但禁止保險公司對具有基因缺陷的人提高保費，也禁止保險公司對沒有基因缺陷的人降低保費，因為如果保險公司向那些能證明自身「基因狀況良好」之被保險人承諾降低保費，則必然在客觀上迫使所有自己不認為具有基因缺陷的被保險人，為了能獲取較低保費之優待，而去進行基因檢測，並向保險公司揭露基因檢測之結果。而那

註一百二十： Council of Europe, Convention on Human Rights and Biomedicine, Article 13。

註一百二十一： Tony McGleenan, Insurance, Genetics and Law, Genetics and Insurance BIOS Scientific Publishers Ltd, Vol.63, 466 (1999)。

些不願接露自身基因狀況之被保險人，則自然將被保險公司歸類為具有基因缺陷之被保險人群體，等於變相規避了保險公司不得使用基因資訊之規定。

挪威於 1994 年通過了「生物技術醫學應用法」(Act Realting to the Application of Biotechnology in Medicine in 1994)，該法第六條規定只能為醫學診斷或治療目的進行基因檢測，明確禁止第三人要求，索取和使用基因檢測中所獲得之基因資訊（註 一百二十二），因此，保險公司自然應被列入禁止使用基因資訊之範圍內。奧地利於 1994 年通過了「基因技術法」(Gene Technique Law)第六十七條規定，禁止雇主與保險公司，包含代理人及員工獲得，索取，接受或以任何其他方式使用他們對員工，求職者或被保險人的基因檢測結果(註 一百二十三)。荷蘭於 1998 年通過了「醫療檢測法」(Medical Examinations Act 1998)規定：如果保險契約的保險金額不超過 30 萬歐元，則保險公司被禁止使用任何基因檢測的結果，原因是認為個人不應該有任何被拒絕獲得基本社會福利的機會，保險公司亦不得詢問被保險人是否有罹患遺傳性，不可治癒之嚴重性疾病，除非被保險人已表現出發病之症狀，若健康保險投保金額超過 30 萬歐元或人壽保險投保金額超過 60 萬歐元，則保險公司得要求被保險人披露基因資訊，但不得要求其進行基因檢測（註 一百二十四）。瑞典於 1999 年 5 月與代表保險公司的「瑞典保險聯盟」(Swedish Insurance Federation)達成了協議，其內容為：保險業同意暫不使用基因資訊，以免對被保險人有差別待遇，根據該項協議，「瑞典保險聯盟」保證其成員不以被保險人接受基因檢測作為其承保或續保之條件，也不詢問被保險人是否做過基因檢測或使用基因檢測結果加以承保。該協議還特別約定保險公司不得使用「家族病史」作為承保依據；但該協議同時規定，如果投保數額達到一定標準，則上述對保險公司之限制則不適用之（註 一百二十五）。

註一百二十二： See id。

註一百二十三： See id。

註一百二十四： See id。

註一百二十五： See id。

此外，德國和法國的自治組織也宣布在日後一定年限內，不要求被保險人提供基因檢測之結果（註一百二十六）。但這顯然只是一種臨時性的暫時措施，而非最終之保險制度之設計。總體而言，歐洲國家對於保險公司使用基因資訊之立法，均較為抽象性，即一般性規定保險公司不得使用基因資訊或基因檢測之結果，而未對基因資訊做出明確界定。

歐洲各國在基因檢測與保險議題上採立法限制方式者主要則可分為二種：第一種是完全禁止保險公司使用基因資訊，如奧地利，比利時，丹麥，法國，挪威等等。第二種是僅在某些條件下，授權保險公司取得基因資訊，例如荷蘭之「醫學檢驗條例」(the Medicine Examination Act)。另外基因資訊採用延期實施的方式，在適當及正確的基因檢測結果不易獲得之情況下，被許多歐洲國家廣為採用，其種類可大略分為延期的年限或是無限期如芬蘭及德國或是延長某一年限如法國，瑞士，英國，或是保險金額未超過一定限度者，皆限制保險公司使用基因資訊如荷蘭（註一百二十七）。此外，愛爾蘭，義大利及葡萄牙目前則尚未針對基因檢測特別立法。在愛爾蘭，有關使用基因資訊之限制僅見於保險契約之規定中，其保險契約規定，健康保險，非指人壽保險之保險費用係採團體費率之計算，而不論該被保險人之個人醫療紀錄或身體狀況為何，基因檢測之結果是否帶有基因缺陷等（註一百二十八）。

有關基因歧視之問題在愛爾蘭的健康保險中似乎並不存在，惟愛爾蘭的保險聯盟(Irish Insurance Federation)在2000年10月曾提出希望仿照英國保險聯盟作法的建議，亦即保險人不得要求被保險人進行基因檢測，同時，被保險人在保單生效後所進行的基因檢測，其結果亦可不告知保險人。但是被保險人在要保時已知之基因檢測結果則負有告知之義務，惟政府部門及相關利害關係人間對此建議並未存在一致的看法。至於義大利，有關保險人使用基因資訊之規範尚未特別立法，但其「醫療資訊隱私權條例」(Medical

註一百二十六： See id。

註一百二十七： 同前註陳明哲。

註一百二十八： 同前註。

Information Privacy)對於所有的醫療資訊隱私則有所保障。另根據「義大利生命倫理學委員會」(The Italian Committee on Bioethics)的建議，基因資訊必須與一般的醫療資訊有相同的規範，亦即在未經被保險人同意下，禁止保險人取得基因資訊。最後在葡萄牙，同樣未有關於基因檢測的立法，但其政府之健康部門則已出版有關「秘密，隱私與基因諮詢」(confidentiality, privacy, and, genetic counseling)指引，其中對於基因檢測亦有相關倫理與專業上之規定（註一百二十九）。

二、英國保險制度關於基因資訊之立法

英國於 1997 年 2 月「英國保險人協會」(The Association of British Insurers, ABI)制定出一套同業規範之準則，宣布了一個為期 2 年的自願協議，禁止會員公司使用所有的基因檢測資訊 2 年，但在某些條件下可以要求揭露基因資訊。當時認為因為基因檢測尚在初期，不見得能正確地用來預測人類壽命，ABI 於是要求會員之保險公司遵循以下三個原則（註一百三十）：(1)、保險金額在 10 萬英鎊(大約是新台幣 546 萬)以內的抵押壽險，保險人將不會詢問被保險人的基因檢測歷史。(2)、超過 10 萬英鎊抵押壽險的被保險人，都將受保險人要求揭露基因檢測結果。(3)、保險人不能以基因檢測作為提供保險之條件，意即保險人亦不能因為基因檢測結果而予以拒絕承保。

從 1997 年開始，ABI 的實務規則讓保險業在使用這類基因檢測資訊時有標準可循，開全世界之首例。2001 年，人類基因體委員會(Human Genetics Commission, 簡稱 HGC)發表一份文件，希望保險公司延後使用基因檢測資訊的期限不要少於三年（註一百三十一）。之後 ABI 在 2001 年 5 月接受英

註一百二十九：同前註。

註一百三十： Association of British Insurers, <https://www.abi.org.uk/Insurance-and-savings/Industry-data> (最後瀏覽日期 2016 年 12 月 18 日)。

註一百三十一： Human Genetics Commission

國「下議院暨技術委員會」(The House of Commons Science and Technology Committee)在 2001 年 4 月出版「遺傳學與保險」(The Secretary State for Health)報告的建議，宣布使用基因資訊新的暫停期，除非是高投保金額或是「遺傳學暨保險委員會」(The Genetics and Insurance Committee，簡稱 GAIC)認可的基因檢測結果，否則暫停使用基因資訊的期間是 5 年，主要的內容為（註一百三十二）：(1)、保險公司使用基因檢測結果延期 5 年實施。(2)、延期實施使用基因檢測結果的保單適用於保險金額在 50 萬英鎊以下的壽險保單，重大疾病保險保單，長期照護保險保單，保險金額在 30 萬英鎊以下的任一種類所得保障保險保單。(3)、超過上述限額的保單，保險業僅能採用已經 GAIC 認可的基因檢測結果。(4)、上述保單之限額將在 3 年之後，重新檢討延期實施期間的財務限制，這將會允許保險公司提供是否發生逆選擇的證據，他也提供 GAIC 重新檢討期限的運作及財務上限是否適當。

GAIC 建立於 1999 年，在 Advisory Commission on Genetic Testing(ACGT)的支持下運作，本身是個獨立的機構，他的工作是評價保險公司想要用的特殊基因檢測結果，相關基因檢測的正確性，可信性及制定規則，以決定保險業是否可以使用基因檢測資訊，其職責包含（註一百三十三）：(1)、制定和公佈對特定基因檢測結果的應用範圍，可靠性及與特定保險類型之間相關程度進行評估進行的標準。(2)、使用此一標準評估特定的基因檢測結果，並將此結果向公眾公布。(3)、向衛生部門等相關機關報告保險委員會所提出之建議以及保險公司遵守保險委員會建議的情況。(4)、對保險公司使用基因資訊之結果的情況擁有獨立廣泛的督察權，包含上述對保險公司遵守「英國保險人協會」所制定之「5 年內不使用基因檢測之結果」的規定進行監督；如果

<http://www.docstoc.com/docs/123847863/Human-Genetics-Commission> (最後瀏覽日期 2013 年 12 月 18 日)。

註一百三十二：同前註。

註一百三十三：Genetics and Insurance Committee

http://genome.wellcome.ac.uk/doc_WTD021010.html (最後瀏覽日期 2013 年 12 月 22 日)。

被保險人認為保險公司違反規定而使用被保險人之基因資訊，且其投訴未能在保險公司和「英國保險人協會」中得到解決，則該委員會會負責處理這種投訴（註一百三十四）。

此外，代表英國 440 家保險公司(佔保險市場 95%)的保險業自律組織-「英國保險人協會」亦在其制定之「基因檢測守則」(Genetic Testing-Code of Practice)中規定：除非基因檢測的結果可靠性和保險契約的相關性已經得到 GAIC 的認可，否則被保險人不得以被保險人的基因檢測結果予以變更保險費用或承保條件（註一百三十五）。法律上原則允許保險業者基於統計精算上證據的差別待遇，惟前提是必須具有正規客觀的評價標準。在 2001 年 4 月，英國「下議院暨技術委員會」(The House of Commons Science and Technology Committee)出版了「遺傳學與保險」(The Secretary State for Health)報告。內容為英國政府一方面考量被保險人害怕基因檢測結果會影響其可保性及害怕因參與基因研究而買不到保險，同時也考量保險公司因不利的基因檢測結果所帶來之逆選擇。英國政府相信，只有由 GAIC 監督通過之基因檢測結果，才有正當理由被保險公司使用。在使用任何進一步的基因檢測結果於保險風險分派之前，需經過 GAIC 的審查，除了可避免保險公司因逆選擇產生所受之損害外，亦提供被保險人一個保護，在適當客觀及精算之證據下，被保險人之基因檢測結果方得被使用（註一百三十六）。

至於 GAIC 所認可的基因檢測結果，目前僅有亨丁頓(Huntingtons Disease)病症的檢測結果為投保壽險時保險人可使用的基因檢測項目。在英國，每 10 萬人中約有 6.4 至 8.5 人罹患該疾病，其發病時期從孩提時代至老年時期皆有，而在 35 至 55 歲期間發病者居多，同時約發病開始經過 15 到 20 年後死亡，死亡年齡則約在 51 至 57 歲之間。由於英國亨丁頓病症非常普遍，因此大部分英國人有 50%的可能性要被索取標準費率 300%的壽險保險

註一百三十四：See <http://www.dh.gov.uk/en/index.htm> (最後瀏覽日期 2103 年 12 月 22 日)。

註一百三十五：同前註。

註一百三十六：同前註。

費用，因而無力購買壽險，而僅有亨丁頓病症的基因檢測結果正常者，方得以標準費率承保（註一百三十七）。

GAIC 除了同意保險公司使用亨丁頓病症的基因檢測結果，並有下列要求（註一百三十八）：(1)、保險人需提供 GAIC 所指定之基因核保人員的名字。(2)、保險人必須符合法律的要求以獲得使用醫療紀錄的同意，讓所有的醫療資訊保持機密，當醫療資訊不再被需要時則必須銷毀，且符合 1998 年資訊保密法案的要求。(3)、被保險人之資訊，需得形成一個核保人員及其他保險從業人員參閱文件之基礎。(4)、GAIC 須檢視有關亨丁頓病症之科學，臨床及精算上的資料，確保 GAIC 之決定在首次同意之五年內係具有相當程度之信服力。(5)、保險人需提供每年的報表予 GAIC，並提供申請投保亨丁頓病症壽險之人數及基因檢測結果。同時，GAIC 亦建議保險人，在壽險保險金額未達標準，即 50 萬英鎊的被保險人，基因檢測結果是不需要揭露的。假如被保險人選擇公開結果，除非對被保險人有利，否則必須忽視對被保險人不利的結果。指定之基因核保人員要基於事實，專門的醫療及基因意見及基於經驗的判斷，決策過程及其基本理由必須清楚的紀錄，如此才能應被保險人之要求，給予保險人之使用一個完整客觀之基礎。

因為亨丁頓病症之基因檢測結果已經證實具相當程度之可靠性，因此保險公司將其應用於人壽保險保單，即意味著被保險人在參加人壽保險時必須先進行相關之基因檢測。GAIC 在認定一個基因檢測結果可以被視為用於估計保險計畫是否合適之前，必須符合下列三種情況，GAIC 才會同意保險公司於精算保險費用時得將其列入考量範圍（註一百三十九）：(1)、檢測的技術適宜：即檢測結果在技術上是否具相當程度之可靠性，是否能準確發現基因特殊之改變，GAIC 將檢閱申請者所呈現之證據，最後由委員會達成協

註一百三十七：http://en.wikipedia.org/wiki/Secretary_of_State_for_Health（最後瀏覽日期 2016 年 12 月 24 日）。

註一百三十八：同前註。

註一百三十九：同前註。

議做出決定。(2)、檢測的臨床適宜：檢測的陽性結果是否對個人的健康狀況有任何不利之影響，以亨丁頓病症為例，GAIC 委員會認為，目前已有相當證據文件可證明支持一個亨丁頓病症的異常基因和死亡率有重大影響之關聯。(3)、檢測的精算適宜：基因檢測結果與保險商品理賠之可能性，申請者必須提出精算上的證據，以證明基因檢測結果對被保險人增加之額外死亡率風險產生影響。

在正式的法律規範之外，英國保險業其實發展出一套產業自律的模式。最早的即為上述由英國保險人協會 ABI 在 1997 年制定出之同業規範準則以處理允許保險公司使用基因檢測結果後，可能帶來之基因歧視之問題等等。這份準則要求同業會員保險公司不得要求被保險人實施基因檢測，但在某些條件下可以要求揭露基因資訊。不過，關於為了辦理房地產抵押而應銀行要求投保之人壽保險，如果保險金額低於 10 萬英鎊，則一概不過問基因檢測結果。在當時英國尚未制定正式法律規範時，這種產業自律的模式，可以補充既有規範的不足，惟在法律上並無強效性與實行性，故業者之配合意願攸關此一管理制度能否有效運作（註一百四十）。而英國經驗顯示，自律機制在初期上能發揮一定程度之功效。然而隨資訊科技運用之普及基因檢測服務之逐漸商業化，民眾藉由網路即可接觸不同類型之基因檢測服務，在競爭壓力下，既有自律式之基因檢測秩序受到挑戰，期間或有極具爭議性之基因檢測服務之推出。在此背景下，英國政府也發覺既有之自律機制恐怕必須重新檢討（註一百四十一）。尤其隨著基因研究室之成果不斷累積進步，甚至已成為醫學臨床實務之一環，若能經過正確審慎的使用，對於預防醫學及個人醫療服務之推動落實，均有積極貢獻。更重要的是，藉由發揮基因檢測服務之正面功能，更有助於降低個人及國家於醫療保險費用之負擔與照顧成

註一百四十：<http://www.geneticsinsuranceforum.org.nk/default.asp?/Criteria/specific.asp> (最後瀏覽日期 2016 年 12 月 12 日)。

註一百四十一：黃慧嫻，基因檢測服務商業化後所衍生之法律問題-以英國為例，科技法律透析，2004 年 11 月，頁 9-10。

本，使醫療保險之市場發展更加完備。

在 2001 年 10 月之前，ABI 之實務規則規定，保險公司不得以要求被保險人進行基因檢測做為同意承保之條件，但是保險公司規定被保險人對其要保之前已做之基因檢測並已知結果者應盡告知義務，且可因基因檢測之結果收取較高之保險費用。事實上，以約佔英國總人口 10% 的 Trent 地區為例，在 1992 年至 1998 年間該地區進行了 1575 件的基因檢測，惟根據英國「下議院暨技術委員會」(The House of Commons Science and Technology Committee)的觀察，由於缺少合宜的工具予以監視並迫使保險公司遵守 ABI 實務規則之規定，因此保險公司並未完全遵守該規定，意即保險公司既存之自律體系已有所動搖，再加上醫學界對多項基因檢測結果解釋的不一致與不確定，社會大眾對於基因檢測尚未建立信心即對基因異常者仍未提出妥善的配套措施，因此仍有壽險延期實施使用基因檢測結果之建議，同時根據統計，英國每 15 萬名被保險人中約僅有 50 名曾做過基因檢測，因此英國「下議院暨技術委員會」(The House of Commons Science and Technology Committee)認為，保險公司目前應可忽略基因檢測結果之影響，惟假以時日當可建立較科學之精算制度，因此遂有 ABI 上述措施之宣布（註一百四十二）。

迄今為止，有關亨丁頓病症的基因檢測結果是唯一一個允許保險公司使用的基因檢測結果，但近來 ABI 已要求 GAIC 再納入其他的基因檢測項目，蓋 ABI 之實務規則中列舉了七項基因檢測，分別是亨丁頓病症 (BRCA1/BRCA2)，肌強直行進行性肌肉萎縮症 (Myotonic dystrophy)，大腸瘻肉症 (polyposis coli)，多發性內分泌腺瘤病 (Multiple endocrine neoplasia)，遺傳性運動及感覺神經病變 (Hereditary motor and sensory neuropathy)，單基因型阿茲海默氏症 (Monogenic form of Alzheimers disease)。目前英國已經提出了根據基因資訊的性質來決定是否允許保險公司使用基因資訊之建議。如同

註一百四十二：同前註陳明哲，頁 6。

英國專門為研究基因科技的倫理法律問題而成立的「人類基因諮詢委員會」(Human Genetics Advisory Commission)在其報告-「基因檢測對保險之意義」(The Implications of Genetics Testing for Insurance)中指出(註一百四十三):永久的禁止使用基因資訊是不合適的,報告中並建議,只有當一種基因檢測結果與保險契約實際相關的風險個案之間存在定量關係時(quantifiable association),才能要求以披露基因檢測結果作為成立特定保險契約之前提。

「英國人類基因協會」(British Society for Human Genetics)亦持同一觀點,該協會建議,只有保險公司能根據公開發表的,並經精算方法確認的證據,證明在保險期間有合理的可能性足以影響承保個案的風險時,保險公司才能要求被保險人披露其基因資訊(僅限於具有直接關聯和實際預測價值的基因資訊)(註一百四十四)。而 GAIC 的成立,亦是為了呼應該項規範之方向。

如同前述,不論是採取立法上的規範或保險公司的自我約束,其方式多以折衷隱私權及反歧視模式作為基礎,及規定在一定保險金額以下的特定人身保險,限制保險人在核保上使用基因資訊,以確保被保險人可以在保險市場上獲得基本的保險保障。我國對於人民的健康保障之提供,與歐洲各國家較為相似,即似以社會保險之方式提供人民基本的健康保險,故歐洲國家對於基因資訊使用的規範,應具有值得做為我國相關立法上之參考。總體言之,歐洲國家雖大部分已實施社會保險,但近年來由於醫療費用的增加,人民對於健康保險及其他人身保險的需求與日俱增,雖然歐盟層級尚未對基因資訊在保險上的使用有明文規定,但個別的國家多已經對基因資訊在保險上的使用,做出上述相關的規範與反應。

註一百四十三: <http://www.bwhct.nhs.uk/west-midlands-family-cancer-service/clinical-genetics/genetic-testing/possible-implications-of-genetic-testing> (最後瀏覽日期 2016 年 12 月 21 日)。

註一百四十四: 同前註。

歐美主要國家保險公司使用基因資訊之規範

國家	立法	延期實施	未有相關監理之規定
奧地利			
比利時			
丹麥			已認可公約
芬蘭			
法國			
德國			
希臘			已認可公約
冰島			已提出法案
愛爾蘭			
義大利			
挪威			
葡萄牙			
西班牙			已認可公約
斯洛伐克			已認可公約
斯洛維尼亞			已認可公約
瑞典			
瑞士			已提出法案
荷蘭			
英國			
美國			

資料來源：整理自 European Society of Human Genetic-Public and Professional Policy Committee

伍、結 論

按透過基因篩檢或基因檢測之技術所發現的基因缺陷，除了單一性基因疾病之外，大多數與基因相關的疾病都是多因性基因疾病，即導致疾病的原因往往是某一基因缺陷或多種基因缺陷在生活環境，生活習慣與生活型態等因素的交互作用下引發的，故被檢驗出基因缺陷，只能說明此人具有患病的基因傾向性，即在同樣條件下，某人因具有容易罹患某種疾病的體質，而比

較容易罹患該項基因疾病，但是否會真的發病，則取決於個人的生活習慣與生活環境，故若單以陽性的基因檢測結果，即草率的認定受試者已經是罹患某項遺傳性疾病之患者，很容易因為誤解而導致對受試者產生不當歧視的情形。其次，基因資訊除了可預測個人醫學上的各種病況之外，並可透露個人相關親屬的基因資訊，所以個人一經檢查罹患遺傳性疾病的話，其相近親屬都有可能將被誤認為罹患遺傳性疾病，進而遭受各種不同教育，工作，保險等方面的歧視。正因為基因檢測的結果不只對接受檢測的個人有其意義，檢測結果更將可能對該個人之家庭，甚至對所屬族群造成影響，這正是許多人明知基因檢測結果可以篩檢出疾病風險，卻仍是對此等技術猶疑不決，甚或排斥，導致基因研究難以發揮其潛在效能。因此在保險核保階段使用基因資訊作為判斷風險之標準時，應具有相對應之政策規範。

為防止因人為濫用基因資訊而帶來的基因歧視問題，保險公司在蒐集，取得與利用基因資訊的各個階段，一方面須嚴格遵守告知後同意原則，即在進行基因檢測之前，必須詳細的向受試者說明基因檢測的類型與目的，以及如何科學的認識基因缺陷和基因檢測的結果，特別是應當充分地告知陽性檢測結果可能引起的重大心理壓力，使個人能夠在充分知情的條件下，自主的選擇是否接受基因檢測，否則很難接受一般人同意接受基因檢測的決定，是在被充分告知的情況下做出的；另一方面，在進行基因檢測前必須先進行充分的基因諮詢程序，以避免受試者或其家屬誤解基因資訊的影響而造成不必要的恐慌，也可以在事後檢驗出陽性結果後進行適當的心理輔導，此外，在相關人員已經明確表示不願知道自己的基因檢測結果時，即不能向其披露基因檢測結果；而在受試者沒有做出明確的意思表示時，也必須考量基因缺陷所預示的基因疾病性質，嚴重程度和是否存在有效的預防或治療方法等各種因素，來決定是否直接向本人或其家屬揭示。隨著人類遺傳學的快速發展，本來以為可預料基因資訊將在未來人身保險的營運帶來重大影響，而反對者之所以認為應禁止基因資訊在保險的使用上，無非是擔憂，若允許運用基因

資訊，可能導致基因歧視，使某些人失去保險，有違平等權，或是基於保護個人資料隱私的角度，對於隱私權的保障亦有所破壞。但如前所述，若禁止使用基因資訊，將可能使保險業面臨逆選擇的威脅，若自願性的保險制度因為逆選擇而無法運作，結果將使全體社會喪失可以利用保險從事分散風險的利益。

因此，本文認為為求能在保護被保險人隱私平等及不造成基因歧視與避免保險制度受到逆選擇的傷害而無法發揮效用之間取得平衡，應對基因資訊做合理之使用，意即只有在某種基因缺陷必然能夠導致某種疾病，或是能夠預測被保險人極有某種可能罹患某種疾病，而且這種可能性已經被醫療統計數據證明的情況下，保險人才能要求被保險人披露此種基因資訊，並將之用於風險評估與承保決定。再者，保險公司若使用家族病史作為承保條件時，應當與使用基因檢測結果承保的條件相同，亦即只有在被保險人必然會罹患某種家族病史所揭示的遺傳性疾病，或是能夠預測被保險人極有可能會罹患某種家族性遺傳疾病，而且這種罹病可能已經得以從醫療統計數據中得到證明的情況下，保險公司才能要求被保險人披露此家族病史，並使用此種基因資訊來進行被保險人的健康風險評估與承保決定。若被保險人之基因檢測結果所顯示的基因缺陷已經導致了疾病，並表顯出疾病症狀，則被保險人有義務向保險公司披露基因檢測的結果；而若基因檢測的結果所反映的基因缺陷已經在醫學上和統計上被證明一定會導致基因疾病或罹病率極高，則被保險人也有義務向保險公司披露基因檢測的結果。在這兩種情況下，若被保險人為獲得保險而刻意隱瞞基因檢測結果，其則構成保險法中據實告知義務的違反，保險公司有權解除保險契約。惟若被保險人的基因檢測結果與其未來健康風險之間的關係並未獲得醫學上或統計上的證明，被保險人則有權不向保險公司披露基因檢測結果。

綜上所述，針對保險領域的基因資訊運用，本文以為可以進行分階段的管控，在基因技術的精確性上，隨著其成熟的腳步作適當的調整與開放。其

用途不應只侷限於研究或醫療上，而應再進一步考慮將基因研究與基因醫療的成果與保險公司分享，並配合該在什麼條件下以什麼方式將被保險人之基因資訊用於核保上。至於我國之壽險核保實務上，雖然保險公司尚未採用基因資訊於核保用途上，在法規上亦未作相關規範，只有個人資料保護法將基因資訊列入法律保護之客體規範中，因此只能依個人資料保護法處理，意即保險公司若要求被保險人提供基因資訊以茲核保，被保險人欲參加保險，似乎只有同意一途，且於要保書上之定型化契約取得被保險人之概括同意，亦無不可，雖使保險公司於評估被保險人健康風險及承保與否之決定時，能做出更精確的考量判斷，發揮保險制度分散風險的功能，惟對被保險人之隱私權保障，採取最寬鬆的書面同意模式，即個人資料保護法中規範之告知後同意，仍略嫌不足。故本文以為，就此方面或可參考歐洲國家立法例，建立一基因管制特別法，適用於醫療，就業，保險等領域，授權並設立專家委員會，以訂立法規命令方式定義何謂基因資訊，並限制一定投保金額以下，則保險公司不得要求提供或使用基因資訊，一定投保金額以上的保險始可使用基因資訊作為核保考量，蓋現今保險業的既有保險商品中，保險費率精算已經包含人口中的遺傳健康風險，如果保險業以基因風險為由加收保費或拒保，反而獲取了超額利潤。換言之，只有在保單涉及高額保險金時，才可能使保險業承擔超出預期的風險。如果保險金數額不高，則要保人以一般費率投保，應不至於使保險業面臨逆選擇而陷入經營困難。此金額限制規範的標準，則可以隨著基因科技的發展，國民生活及收入水準之變動等因素，而由專家委員會修改，並規定該委員會每五年至少檢討一次，以求其彈性適用。而保險公司得透過委任醫師知悉被保險人基因檢測結果，不得直接知悉或接觸檢測結果，且受任醫師不可揭露被保險人的實際基因特徵，僅能對保險公司通知被保險人的風險類別，如此亦能在保護被保險人隱私權及保險業公平性取得平衡。