

基因科技政策制定過程中之 風險與責任議題

賴沅暉*

《摘要》

西元二〇〇三年四月人類基因圖譜的正式繪製完成，使得科學界對於人類基因素材的結構與功能擁有更廣泛，且更準確的知識，並得以提供醫學界許多精密且更加準確的基因檢測與診斷方法。顯而易見的是，對於此種新基因資訊的應用與評估將超越目前所有醫學診斷、預防與治療所原本期望發展出來的目標形式，並帶來更加廣泛且深遠的影響。這其中基因資訊的如何解讀與運用扮演了一個決定性的角色，引發了種種新的義務與權利的置換，並關連到一個所謂國家與個人間「基因風險」與「基因責任」的政策議題，而這個議題的範圍實已超越了政策過程中對所各種風險資訊應是否採取「吸納」或「調節」的態度而已。因此，本文將從對基因科技政策制訂中風險問題的討論出發，探討基因知識與基因科技如何能被決策者運用於個人與社會的治理中、政策訂定時所可能面臨的決策困境、以及國家與個人如何共同具體形成「基因責任」的概念範疇。因為這不僅關係到在未來基因資訊是如何產生與被生產、如何流通與被使用，以及如何「被消費」的問題，也關係到個人與社會的認同議題與引導人們往後的日

投稿日期：九十三年九月二日；接受刊登日期：九十三年十二月二十三日。

* 作者為德國畢勒佛大學科技政策與管理博士，現職開南管理學院公共事務管理系助理教

常生活方式，最後並提出目前政策機關可能的因應策略以供參考。

[關鍵詞]：基因科技、風險、基因責任、政策制定、治理。

壹、緒論

西元二〇〇三年四月人類基因圖譜的正式繪製完成，使科學界對於人類基因素材的結構與功能擁有更廣泛，且更為準確的知識，並得以藉此提供醫學界許多精密，且更加準確的基因檢測與診斷方法。顯而易見的是，對於此種新基因資訊的應用與評估將超越目前所有醫學診斷、預防與治療原本所期望發展出來的目標，並為健康照護體系帶來更加廣泛且深遠的影響。然而，若相對於科學界長期以來的利益，以及與人類基因研究有關的尖端科技活動，種種對於因基因科技發展所可能帶來的治理、社會與倫理衝擊討論，在目前還是僅僅處於初始階段。誠如一篇評論引用中研院李遠哲院長的話指出¹，近年來分子生物學的發展「很可怕」，因此基因科學的研究必然要與倫理、法律和社會問題（ethical, legal, and social implication, ELSI）² 的研究同步進行，以避免因為工具理性或技術理性造成科技「無所不能」的迷思，進而防範許多相當難以彌補的傷害。對此有學者（顏厥安，1998）十分憂慮人類基因體計劃（Human Genome Project, HGP）³ 真正能為人類所帶來的意義，因 HGP 的進行除了大幅地擴充了基因科技的知識與提昇醫學的治療能力之外，相

授。

¹ 二〇〇〇年二月十四日，中國時報社論〈基因科技的人文省思〉。

² 關於 ELSI 的意義、內容與目標，請參考美國能源部（DOE）與國家衛生院（NIH）ELSI 網站中的說明：http://www.ornl.gov/TechResources/Human_Genome/resource/elsi.html。另請參考 *Human Genome News* 網站所蒐集有關 ELSI 的資料：

<http://www.ornl.gov/hgmis/publicat/hgn/hgnarch.html#elsi>

³ HGP 是美國近代史上由國家來推動的第三個大型科學研究計畫，其目的是在將約八萬個左右的基因定位，並明白其構造及功能，期望如此便可以預防及找出遺傳疾病與癌症的缺陷基因。前面兩個大型計畫對一般人並不陌生：一為一九四〇年代的曼哈頓計畫（Manhattan Project，促使原子彈的發明），另一項則為一九六〇年代的阿波羅登月計畫（Apollo Project），兩者對後來科學研究的方向均產生決定性的影響，也由於此種的歷史沿革，許多人把一九九〇年開始的 HGP 暱稱為「生物學上的登月計畫」。

對地也間接促成了基因決定論的復活。另一方面，更有學者憂慮現有種種的基因體分析計畫對於社會－政治衝擊議題的解決，已「企圖藉由基因工程的解決方案來取代原有的社會解決方案」（Beck, 1988: 43），並且使得整體社會朝向所謂的「基因化」（geneticization）發展（Lippman, 1991: 19）。對此，我們可由目前日常生活中，所謂「基因諮詢」（genetic counseling）、「基因檢測」（genetic testing）、「基因診斷」（genetic diagnosis）與「基因治療」（gene therapy）等有關「基因醫療」（gene medicine）用語頻繁地出現於媒體中可見一斑。對醫學界而言，互相競逐進行基因醫療，似乎也已成爲一種科技潮流以及對科技能力肯定的象徵⁴。

然對於此種「基因」熱潮，亦有學者憂慮一般大眾已被媒體對於基因醫療效果的高度渲染所誤導（Baird, 2002）。就科學證據而言，基因醫療並非萬能，事實上，近年來隨著基因醫療之逐步開展，相關問題已一一逐漸浮現出來且日趨複雜。此乃導因於目前絕大部分的基因醫療仍處於試驗階段，除其療效仍存在著太多的不確定性外，施行過程中所可能引發之副作用例如免疫反應等，更是不容忽視的問題。然而，這些不確定性是否可以因爲基因科技所可能帶來的巨大經濟利益而被正當化，以及這些不確定性對政治、經濟與社會體系所造成的衝擊，便成爲目前關於基因科技政策制訂所熱烈討論的主題。而此也使得在政策過程中，對基因科技所做的各種價值決定必須在這樣的不確定性條件下進行，並可能必須承擔起政策產出不同於政策制訂時所預測的，因而導致無法達成原先所欲達成的政策目標。因此對決策者而言，這就涉及到所謂的風險（risk）⁵ 問題。風險從最廣義的觀點來看，就是指未來的產出與現在所預期的不同（Luhmann, 1991）。基於這個觀點，風險是不可能完全消除的，尤其是當決策體系在面對例如像基因科技這種新興科技的快速發展時，由於預測未來所需的各種資訊與知識的欠缺，使得現在所預期的與未來發生落差的可能性也越高。在這種情況下，風險便成爲現今決策體系所必須特別注意的問題。

在一個首次針對台灣主要生技公司的 CEO 對產業發展看法的大調查中，業者對政府提出不少批評與不滿：例如抱怨進行敏感性研究時找不到法源依據、公司成

⁴ 據報導，截至二〇〇〇年爲止，在美國已有超過三百例以上之基因臨床治療被進行（黃麗華，2000）。

⁵ 風險的概念最早起源於十七世紀，是來自於海上保險業中估算損失機率的用語。在現代，不同學科之間對於風險均有不同的看法。關於不同學科對於風險的看法可見 Japp（1996: 8-17）。

立與建廠要蓋幾十個行政程序圖章、研發補助杯水車薪、發展政策分散凌亂、領導單位各自為政、莫衷一是等等…（生技時代，2003）。若仔細地探究其中源由，這實部分導源於近年來在針對基因科技發展政策的各項討論中，相當程度地係基於基因科技的實務應用對社會所帶來已經出現與可能出現的產出，以及對這些產出的損害與利益在政策評估上出現困境。由於現階段科學界對基因科技的成果應用所可能引起的損害與利益還不能完全的確知，使得目前對基因科技發展的種種決策便成為對於未來的一種猜測。此乃在於許多關係到個人健康風險組合與易感性（susceptibilities）的基因資訊解讀在目前還是處於灰色模糊的地帶，更重要的是，這將直接關係到未來相關健康照護行為的改變與相關政策的走向（Davison, 1996; Marteau and Lerman, 2001），這個問題當然是所有企圖用理性的政策調控來達成政策目標的政治系統所必須注意的。然而，基於訴求目的的不同，各種社會組織或機構，甚至個人所用來解決問題的方式以及關注的重點也會與政治系統有所不同。這其中如何解讀與運用基因資訊扮演了一個決定性的角色，也就此引發了種種新的義務與權利關係置換，並關連到一個所謂國家與個人間的「基因風險」（genetic risk）與「基因責任」（genetic responsibility）的政策議題，而這個議題的範圍實已超越了目前政策過程中決策者對各種風險資訊應是否採取「吸納」或「調節」的態度而已。因此，本文將從對基因科技政策制定中的風險問題討論出發，探討基因知識與基因科技如何能被決策者運用於個人與社會的治理中、政策訂定時所可能面臨的決策困境、以及國家、社會與個人如何共同形成具體的「基因責任」概念範疇。因為這不僅關係到在未來與個人息息相關的基因資訊是如何產生與被生產、如何流通與被使用、以及如何「被消費」的問題，也關係到未來個人與社會間的認同議題，與引導人們往後的日常生活方式，最後並提出目前政策機關可能的因應策略以供參考。

貳、基因科技發展中決策機制所面臨的風險問題

如前所述，政策機關對於基因科技應用的曖昧不明態度，實導因於對於基因科技的廣泛應用已形成了一組新的自然、社會與個人關係，其可能替代現存的與另外形成一種新的社會關係。於此，即使基因檢測、診斷與治療在目前仍存在著高度的不確定性，以及其尚無法有效履行人們所賦予給它們的高度期望，然政策機關對此卻已先面臨了一個棘手的問題：「社會的基因化」未來將會為社會帶來何種的樣

貌？許多學者皆同意現今的基因檢測、診斷與治療程序在針對個人所產生的一個新的範疇上起了推波助瀾作用（Nelkin, 1992; Scholz, 1995: 48）。然而，目前科學界對於新興的基因科技在其研發，以及進行基因醫療實務應用時的不確定性其實仍無法完全的確知，由此可以看出基因科技的研發與應用還是具有相當的高風險特質，使治理機制面臨空前的挑戰，並陷入「他國家正在進行」（是否要跟進）、「新興的且勢在必行」（順應潮流）、以及「先前反對理由的挫敗」等政策可能逆轉的情況（賴沅暉，2003）。因此，我們先就基因科技研發與應用時所可能產生的資訊、時間與社會問題作分析，以作為制訂基因科技政策時所必須注意問題的依據。

一、資訊的不足

為了消除社會的疑慮，決策者對基因科技的研究與實務應用就必須要求其符合嚴格的安全標準。然而，這種安全與否的判斷所涉及的是特定的因果關係知識，亦即決策體系必須擁有對基因研究與實務應用會不會對公眾安全以及相關權益造成損害的因果關係判斷能力。因此，基因科技政策在制訂上所面對的第一個風險便是決策時資訊是否足夠，而使得決策是否只能在一種不確定的狀態下進行的問題。而之所以會產生資訊的不足的原因，如前所述，主要係來自於新興科技過度的迅速發展，使得決策機關無法快速地累積與處理科技發展產出的經驗法則。這種訊息上的不足可分成三種：（1）對某個結果是否可歸責於某個原因的未知；（2）損害機率的未知；（3）損害種類的未知，即不知道會發生什麼損害（郭淑珍，1998：45-49）。另一方面，資訊的問題也可以被呈現為對於科技本身的不同認知與詮釋，此乃是由於科技社群內部的分裂，對於同一科技會帶來怎麼樣的後果會有不同的認知與詮釋，這會與社群內不同行動者間的衝突相結合，而形成專家對抗專家的局面（Beck, 1992: 156-157）。而再加上社會中對於安全/危險、風險/機會的認知每個人都都有不同的判斷，在這種情況下，每個人都可能援引其所知的科技資訊或知識，成為在其自己生活領域內的風險專家，從而與專家進行對抗，使得在風險的因果關係判斷上變得政治化（Beck, 1992: 52-62; 170-173）。這樣的問題在考慮到需要保護公眾權利的基因科技發展政策議題上時，更突顯出風險問題為政策過程所帶來的複雜與困難。相較於可以確定某一項行為一定會造成公眾權益的損害，從而可以用要求政府作為或不作為（例如開放或管制）以避免損害的風險防禦行為而言，至少在目前決定是否要許可或管制基因科技研究或應用時所必需考慮到的安全問題，基於科學本身的侷限性，對其中所涉及到的因果關係知識在判斷上並不能很清楚地去

決定，而專業團體間不同的說法與一般民眾對涉及與自身相關的健康風險敏銳感知程度更強化了在安全判斷上知識爭議的產生。

二、時間的困境

如前所述，風險就其原始的意義上來說，是指隨著時間的經過，在未來有可能會產生不同於現在所預期的結果（Luhmann, 1991: 18-23）。在過去，這個問題可以透過一種對已知的科學證據進行持續性的驗證來解決這個問題，亦即由於決策者可以掌握到對於因果關係的完美知識，從而可以藉由調控各種因果關係來達成一定的目的。然而，在新興科技領域的發展中，此種觀點在前述資訊不足的情況下便很難成立。而複雜的因果關係及混沌的現象也使得治理機制對於科技發展的控制變得十分困難，因為沒有人知道任何一個變因的出現在實際上會造成什麼結果。因此，新興科技發展的政策制訂某種程度上是一種在時間點上取決於未來的決策。亦即它是在現在的時間點上對未來會不會發生一定後果的認知為依據來進行判斷。這樣的決策在時間上會面臨一些問題，一方面決策者必須站在現在的時間點上來考慮未來，由於未來是會變動的，因此在決策的時間過程中，科技的發展可能會造成對既有決策基礎的喪失。例如由於科技的進展，過去被認定的安全標準，現在則可能被認為過度寬鬆或嚴格，另外，也有可能出現另一種新科技，足以取代現有的技術，而且更為安全與有效。回到前述所提對因果關係的認知問題來看，這便是只基於科技的發展，在決策的過程時間中，一再地出現多種偏離原有因果關係認知的現象，致使決策機關必須動態的面對這些問題。然在另一方面，政策過程也有一定時間上的要求，這是基於效率，也是為了保障大眾的權利，因為如果決策的時間過於冗長，則有可能會造成公眾權益損害的增加（Schmidt-Assmann, 1998: 27）。

於此，風險決定等於是壓縮了決策的時間，並且必須運用其它的機制來解決因為時間不足所造成的無知與對未來的不確定性問題來保障公眾的權益。然而，由於這些機制只能做到協助政策機關能在做成決定的時間點上，對於未來公眾權益是否會造成損害的問題能有一個確定的判斷，但是卻無法對於這個判斷到未來能否成立的問題予以回答。換言之，現在的決策與決策執行的結果之間可能會有極大的落差，但這個落差卻無法消除。在這裡，時間問題便成為決策所要面對的一個困境，也成為決策體系在制訂新興科技的科技政策時所應注意的問題。

三、社會問題與衝突的觸發

Ogburn (1942) 曾在其文化遲滯理論 (theory of cultural lag) 中，指出社會需要時間來適應主要的科技變遷。時至二十一世紀，基因科技發展精進的速度已超越所有人類以往所能想像到的，而可想見的是社會無法針對這些持續快速變遷中的科技進行立即的自身調整來適應的可能性也將越來越大。於此治理機制可能必須時時密切注意已逐漸浮現於社會的問題型態與潛在衝突，例如在可預期的未來，倫理的社會爭議將勢必會持續地圍繞在基因科技的發展中。而基因醫學所帶來的不確定性更將使此種爭端的衝突升高—科技與反科技觀念的形成、新的生命型態創造、以及其他的相關議題將更會時時烙印在公眾的意識裡。雖然目前基因科技在例如胰島素 (insulin) 的生產或人類胚胎的培育已成爲事實，然鑑於基因研究在其發展中所衍生出的管控問題，治理機制仍不能忽略基因科技在未來對社會所可能造成的衝擊。「訂製人類」(people made-to-measure) 情節的實現在將來可能成爲社會潛在衝突升高的引爆點之一，從而帶動人類對自身的價值定義與涵蓋範圍的變遷。

另外，基因科技也可能使人們未來在衡量他人時以是否擁有「好的基因」或「壞的基因」的基因決定論來作爲判準，此與某些文化中認爲罪犯的體內存在著「壞的血液」(bad blood) 的信念十分相近。如此對於特定族群存在價值的貶低可能會爲社會帶來新的壓力，使得人們在對待他人的態度上出現減少，甚至缺乏應有的關懷與憐憫。在基因化的社會中，能力較低的人們在創造經濟價值的表現上可能會被視爲是無用的，此可能會導致社會逐漸地接受將毫無經濟效益表現的人們予以去除的動機、舉止、與行爲。例如在許多爲墮胎行爲辯護的論述中，就認爲那些從事該項行爲的父母根本就缺少給予有缺陷幼兒最好照料的經濟能力，而另外在提倡給予安樂死合法化的論述中，認爲此舉可以使得健康照護體系所必須負擔的成本降低。這些論述皆可爲那些在社會中企圖遺棄老人與殘障家庭的人們提供藉口，生命於此可能被是否擁有良好的基因結構與經濟有效性的理由所支配。對於社會而言，此種後果將使其缺乏明確的規範，導致潛在的混亂與衝突不斷升高，使得許多人可能必須承受此種科技實務所帶來的不良後果，以及成爲種種出人意料之外的社會衝突目擊者。

由以上種種觀之，對決策體系而言，目前在基因科技發展中所謂的「基因風險」一辭並不是被發現而是被建構出來的。當科學所發現的實證資料已遠遠超越所有政策社群 (policy community) 所能可以給予這些資料的定義、評估與判斷能力時，政策過程中基因風險已不是基因科學上的實證事實，而是一個「問題化」

(problematization) 後的結果 (Foucault, 1985: 115)。它們代表了一組特定的知識，一種關於在事件發生時特定的思考方式，其範圍並不能隨心所欲地被界定。相反的，目前具有預測性質的基因檢測與診斷逐漸風行正代表著公眾與國家對於或然性與風險開始積極進行管理的企圖。這顯示出一個既定的社會與文化潮流景象，就是對於風險由以往僅僅只能單純的回應開始轉為積極的態度，以及在多元的社會領域中，風險已經可以被觀察到。有鑑於此，在如何有效降低基因風險的議題上，我們必須討論科技發展中新知識、新科技、與社會科技網絡的建構議題。

參、科技發展中新知識、新科技、與社會科技網絡對確 定性建構的問題

一、新知識、新科技、與社會科技網絡的形成

一九八〇年代，一種基於對技術決定論 (technological determinism) 的批判所發展出的新興科技政策理論逐漸在各種研究中展現其能見度 (Bijker et al, 1987; MacKenzie and Wajcman, 1985)。其中新興科技的發展被視為是一種政策過程，取代了以往將科技的創新與變遷視為由固有的技術邏輯所驅策的觀點。自此，有許多政策與社會學家開始從事理論發展來檢視新科技的創造議題，這其中包括行動者網絡理論 (actor-network theory, ANT) (Callon, 1987)、科技的社會建構理論 (social construction of technology, SCOT) (Bijker, 1995)、以及大型技術系統分析 (the analysis of large technical systems) (Hughes, 1987)。雖然每種理論各自有其不同的分析途徑，但他們卻擁有某些共同的特徵，其中最為顯著地即是他們均認為新興科技的發展會涉及到各種不同程度的社會、技術、經濟與政治過程。另外，他們也認為透過相互形塑 (mutual shaping) 的過程，新知識、新科技與新的政策社群將同時出現於政策過程中。對此，我們將這些新興科技政策分析途徑的核心概念歸納如下：

(一) 社會技術網絡的建構

為了能將新興科技進一步推廣成為往後一般大眾日常的科技應用，決策體系就必須設法將各個互異，甚至互斥的行動者納入穩定的社會技術網絡之中 (Callon, 1987)。而為達成此種網絡的建構，網路建構者本身與各種相關領域的專家也許必

須參與其中，例如在科技創新的過程中，新興實務及流程的發展、新公司如何設立、與新的治理型態等議題皆可能同時浮現出來。因此，這個網絡的組成必須是有能力吸納各式各樣的行動者、形成社群、與動員各種不同的社會、科技與經濟資源。

（二）願景的創造與支持的吸納

在形成網絡的過程中，重要的是必須創造一個特別的願景（vision）或期望，用來闡明特定的科技發展是如何地可以在實務上加以應用，或商業化後所可能帶來的經濟與社會利益。願景可以同時扮演將各方的支持與資源吸納進入逐漸成形的網絡之中，與指引如何將相關產品具體化的角色。同時，願景也可以成為形塑科技發展，並使其成為未來新的、可能的社會認知結構一部分（Bijker, 1995）。在引介一種全然創新的科技時，在早期階段必然會同時存在著種種對於如何運用此一新科技而彼此相互競爭的願景（Pinch and Bijker, 1984）。這些通常會伴隨著其他不同網絡的形成，與出現其餘可供替代的產品設計與技術抉擇。

（三）科技的社會形塑

作為創造一個穩定的社會技術網絡所不可或缺的一部分，新興科技的發展必然會被社會所形塑，使其得以反映出各個涉入科技創新過程群體的行動與利益。透過對於現存諸多科技選項的設計、測試、挑選、與再設計進行協調，可能會導出一個超乎想像，且受人矚目的具體科技變遷型式。例如當新社群內的行動者參與新的網絡建構時，他們往往會比其他人有更特定的選擇，以及對形塑未來的研發方向有更大的企圖心（Hughes, 1987）。因此，透過對於大型技術系統內種種科技選項、應用變遷、與各種團體涉入程度的檢視，可以使得對新科技實體發展中的政策變遷過程進行分析成為可能。

而若由以上的三個分析概念來觀察基因科技的發展，我們可以得知現有的基因科技發展的確已為公眾與決策體系提供了一組特定「對確定性的承諾」（promise of certainty）願景：基因科學在許多層面上已表現出其前所未有的客觀性，傳遞出其所具有的精確性與無法任意性的印象，並承諾與提供了一種從過去到現在尚無法精確控制的控制手段，以及似乎在一個不斷產生不確定性的時代中為規劃與明確提供了一種可以議題化、可以否定不確定性的確定性。這其中的重點不在於衡量政策行動中究竟仍含有多少的不確定性，而在於它們能促使決策者在諸多的不確定性或風險中，依然能假設其有足夠的空間讓技術網絡得以延續發展。例如在法律範疇

中，所謂的「基因指紋」(genetic fingerprints)在目前已被視為是一種特別精準的證據形式，法庭中根據人類基因學所提供的資訊做出判決在目前已相當地頻繁。當其他的科學領域中(例如基於心理學或精神病學性質)的專家意見在證據力的顯現上正逐漸走下坡與喪失有效性時，不僅在刑法，同時在民法中關於損害、繼承權的主張上，人們已開始大幅訴諸並依賴基於基因檢測、基因診斷工具、與基因人類學上的調查(Nelkin, 1992: 185-187; Nelkin and Tancredi, 1994: 133-158; Hubbard and Wald, 1997: 145-157)。

二、政策過程中的確定性建構

然而弔詭的是，上述對確定性的承諾卻是基於由基因科學本身所創造出的不確定性，這種承諾已成為由基因組分析所產生的新知識與風險預測、疾病診斷的定義與界線、以及令人不安的程度(風險與不安全感)之間的連結。雖然在基因醫療上由預後⁶(prognostic)所帶來的確定性於此並不必然可以被轉化，為個人與決策體系在健康決策上帶來更大的自由，但是此種連結卻使得基因風險變成是可見的(visible)風險(這對公眾與決策者而言是非常重要的)，而且是可以被診斷出來的。此使得政策機關可以藉由「可見的不確定性」，得以在無邊際的偶連性中重新讓社會給予決策者行動的動機(國家介入)。簡單地說，這所關乎到的是促成行動，讓社會處在一個彷彿決策體系可為其減少不確定性的世界之中。在現今的社會型態與集體安全體系一再被化約的情勢之下，未來所謂的確定性可能是個人被告知將可能會罹患不治之症、生出一個殘障的小孩、或不適任某些類型的工作，而結果由此產生出新的個人恐懼與增加個人在生涯上的不確定性(風險個別化，risk individualization)。於此，基因風險的知識本身實又產生了新的風險：產生了一組如果這些知識不存在時就不會發生的倫理、法律、社會與心理上的風險(Rapp, 1995; Hallowell, 1999)。以此推論，人類基因組解碼的進展更不免會引發更多因為基因排列、突變、與風險的疾病(不論是有症狀或無症狀)產生，使政府在關於衛生或社會政策的決策機制面臨更大的不確定性(例如對罹患罕見疾病患者的保障、健保給付範圍制定⁷、殘障的定義等)。另一方面，社會卻企望決策機關為其區分

⁶ 醫學名詞，意指由疾病的症狀，預測其發展歷程、時間、結果等。

⁷ 例如目前依據我國衛生署一九九六年十月十五日衛署字第八五〇五九五六一號函，「教學醫院施行人體試驗計劃，除施行人體試驗前對受試病患所為之常規醫療費用，得收取費用外，施行人體試驗時之一切醫療費用及該人體試驗計劃未解除列管前之相關追蹤費用，均應免費。」所示，有關基因治療之費用，醫院應免除患者之支付義務。

出「可規定的不確定性」，使其不至於無所適從。在相關的科技發展上，我們也可以同時觀察到對基因疾病的概念除了已開始由「單一基因」成因的疾病（例如韓廷頓氏舞蹈症）擴展到更為複雜的疾病（例如癌症、阿茲罕默症）之外，如今更擴展到所謂的「社會疾病」（例如酗酒、躁鬱症、濫服藥物等）。我們所看到的是傳統的「生病」或「罹患疾病」概念已被徹底的打破，基因科技已賦予了它們新的定義。早在八〇年代，Yoxen 已指出在過去及未來數十年間，疾病概念本身所具有的意義已產生重大改變，並被重新定義，因為基因的偏差與缺陷而被認定為罹患疾病的比率正逐漸增加中。而「基因疾病」概念的出現以及這個概念的被大力推展，大大地增加了分子基因學在科學界、醫療體系與社會中的地位與重要性（Yoxen, 1984; Koch, 1993）。

有鑑於此，在此種形塑所謂「基因化」社會與建構對確定性的承諾過程中，資訊的角色更顯現出其重要性。由於基因圖譜蘊藏著完整的生命資訊，其不僅與個人的生命健康相關，亦與個人家族成員的生命健康有關。而在分子基因學的觀點下，資訊同時也得以作為「生命的符碼」（code of life），以及使個人「邁向自由的線索」（key to freedom）。如果身體狀況的展現與原本的基因結構並無不同時，一般大眾對疾病的認知就可能被指向為醫病間的溝通問題，這意謂著一旦疾病的症狀出現時，就已暗示了一個基因功能的混亂，而原則上只要擁有足夠的資訊、進行健康風險管理、與改變生活形態就可以於某種程度上避免掉此種功能的混亂。因此，基因科技對大眾的啓蒙也就必須伴隨著一個精準的觀念－「成熟」（maturity），「成熟」的觀念意謂著個人在其生涯中必須對自己的健康狀態隨時保持、且擁有足夠的醫學資訊，這也意謂著個人必須對自己身體的基因符碼擁有足夠的資訊與知識。於此方向下，對個人身體的「管理」是可以被理性化的，並且可以將其置於科學的控制下。然而，這卻使得個人可能必須更直接地依賴於健康照護體系、依賴於在醫師與科學的專業權威下所能提供的知識與資訊、以及依賴前面幾者所為我們鋪設的「基因責任」基礎（Novas and Rose, 2000: 21-27; Halloway, 1999; Robertson, 2000）。在基因責任的範疇下，健康的權利被理解為「成熟的」個人必須有義務地去努力取得個人完整健康資訊的一種形式，並且只有根據其所取得資訊範圍之內所導出的結論，負責任地去進行各種未雨綢繆、將健康風險極小化的行動。

據此，隨著科技發展的政策與社會系絡變遷，相關政策社群（包括基因科學界）對於個人行為與社會現象所提出的種種解釋便顯現出其重要的意義。基因組分析與基因的檢測、診斷，不僅為個人與社會提供了一種特定的表述形式，同時也為決策體系提供了一組明確有力、相互連貫的控制知識，使其得以同時切入所有的行

動領域，並得以在所有的行動類型間區分出何者為「適當的」（suitable）、「有效的」（effective）與「合法/不合法的」（legal/illegal）界線，並以此作為在所謂「非經濟」（例如政治、法律）領域上的實務運用準則。於此，上述社會的「基因化」就可以被視為一種治理策略，決策者得以將分子遺傳學的知識、社會規範、以及要求個人進行自我控制的形式結合起來。職是，目前重要的是不僅是要去研究此種基因中心主義（genetic centralism）的對錯問題，同時也要去解釋基因科技是如何地產生出讓大眾所相信的「真理」（truth），進而成為種種政策方案的基礎。於此焦點必須置於在政策的「表述空間」（spaces of representation）或是「意義體制」⁸（regimes of signification）之上（Rheinberger, 1997; Kay, 2000: 18）。這兩者共同組成了一個可見的（visible）、可表達的（expressible）、與可確定的政策方案領域。對決策者而言，這使其得以於其中控制各種互異的意義形式，與定義了何者為真、何者為偽的條件，再加上來自各方現實利益的表述涉入其中，引領了實際的政策干預與構成了可能的政策行動地帶。

肆、治理機制對基因科技運用與風險的政策回應

隨著基因醫學的逐漸普及，加上廠商不斷地誇大基因對健康的影響，使得治理機制開始思考是否應該透過政策引導（policy steering），協助一般大眾學習對目前的「基因狂熱」（genetic hype）開始抱持存疑的態度，並進一步協助大眾瞭解一般疾病成因的風險。已有許多研究顯示，個人的生活環境資訊（諸如吸煙、行為、收入、教育程度等）通常能比單純的個人基因資訊提供更多關於個人健康的判準（Cutler & Meara, 1999）。因此對治理機制而言，尋求一個在一般大眾與教育體系

⁸ 基因科技本身形成了一個特殊的意義體制。在基因成就一切的前提之下，這個體制不僅代表了其對於社會、經濟、與生物風險的論述均可以採取相同的態度，並斷言在原則上，所有這些風險都是一樣的，貧富、智愚、種族膚色、老少，這所有的種種均受到基因的支配。於此體制之下，個人的社會地位似乎與權力、經濟條件、或是後天的開發並無太大的關係，而是與各個人在生物學上的差異有更多的關連。此可將導因於個人風險所衍生出的集體的不確定性，由被社會基於基因科學的論述而所認可的不平等所取代，進而將種種不平等問題由原本的政治、經濟、社會層面移轉成為是一種自然現實的呈現。例如上述晚進的基因研究已嘗試與個人的社會行為聯繫在一起，企圖在個人的基因組合中去探究種種所謂社會偏差行為的成因，此不僅觸動了種種的社會預防措施與基因歧視，也連帶引發了國家必須對此進行干預的政策過程。

之中各種資訊平衡的管道是有其必要的。然而，平衡的最大障礙之一是決策者發現，比起不斷地透過官方論述，灌輸個人的基因構成終其一生實與其生活環境要素（諸如社會、心理與經濟等）有明顯的交互關係，且均可能對個人健康扮演決定性影響因素的概念而言，「基因導致疾病」或「基因為萬病之源」的直線性概念太容易取得大眾的理解與接受。韓廷頓舞蹈症的例子正足以說明單一基因失序的高外顯率，著實形塑了大眾對於基因醫學的印象。然將這種印象延伸到化約其他一般疾病複雜的致病成因（例如癌症），卻是嚴重的誤導與不適用。一般大眾不瞭解雖然基因檢測有時能夠非常精準地偵測到個人所擁有的特定基因型，但卻仍無法協助個人理解該基因型的正確意涵，因此不應將個人早期所檢測出的基因標記等同為一般的疾病臨床症狀。這也衍生出許多臨床問題，包括醫療服務提供者的成本問題、一般大眾的教育問題、檢測過程中質量控制的標準和標準的執行問題等，此使得如何對基因醫學做出精確、可信和有用的評價，成為治理機制所必須回應的政策問題。

一、基因科技政策中的審議民主問題

任何一個議題是否能被納入政策議程（agenda）之中，是關係到該議題在未來是否能形成具體政策的主要原因之一。將基因醫學的普及化納入政策議程之中，即意謂著基因科技在發展上已成為社會及政策機關的焦點，必須將其予以制度化的安排，進而改變治理機制對政策思考的方向。然誠如上述，基因醫學的發展已促成了一群有能力產生自我直接面對（self-confrontation）、反身的（reflexive）健康風險認知甚至風險行動，並對自己身體提出種種個人自我控制與管理實務，將「風險個別化」，並擁有自主性的「基因人」（homo geneticus）（Gaudillière, 1995: 35）。同時，在風險評估中基因醫學議題所展現的複雜性，也使得長期以來以科技專家與官僚為主的政策導向遭受嚴重的質疑，這就是 Beck（1992: 59; 155）所認為的社會公眾對於風險意識提高的過程，與科學知識去神聖化的過程是同步發生的觀點。因此，在治理機制如何回應的政策議題上，許多學者已開始呼籲我們需要一個結合公共領域⁹的審議民主（Deliberative Democracy）治理模式，強調審議民主可以

⁹ 公共領域的概念（基本上是論述和行動的領域，參與規範的生產）雖然長期以來被認為是外在於國家控制之論述和交換的場域，但是卻由國家的疆界所限制。在全球化的今天，公共領域的範圍可能是跨越國家疆界的，Ong（1997）即認為當代公共領域是一個散漫連結（discursive connections）多樣的場域，它的擴張是沿著資訊科技和資本的全球流通而形成跨國的公共領域。然對 Habermas（1963）而言，公共領域意指我們社會生活

使公眾各種不同的聲音，都能進入政策競技場（policy arena）之內，對可能涉及自身的公共事務能夠表達意見，而非僅是粗略的「匯集」（aggregate）所謂公共意見，或是狹隘的透過投票來擁護某種意見而已（Bohman, 1996: 8），期望在政策參與的過程中，透過討論及審議的機制，有助於使個人有機會對於自己追求的偏好有反思及理解，以求達致一個比較合理的政策觀點。另一方面，風險責任的分散化，也應建築在決策體系尊重公民社會論述的權力和行動基礎上，政策機關應擺脫恣意的科技發展政策與集權領導方式，透過協調的機制將風險問題開放給社會領域並形成公共論壇，由公民社會中的代表共同參與決定政策（Beck, 1993），一方面使人們在公共領域的討論過程，更清楚的掌握問題的風險本質，另一方面善用公民社會資源，將決策的基礎擴散到社會形成共識的過程，以社會理性能接受風險的程度為政策依據，降低風險（複雜性）對社會的衝擊。

然而，為同時維繫科技的「永續發展」，決策體系一直企圖將基因醫學建構成風險低發生率但影響範圍廣大的「低風險高科技」，一方面政策機關制訂出層層的安全措施來說服公眾，基因風險發生率是極低的，另一方面，正由於經驗的不足，引發了公眾對於未來（消極與積極）的無限想像，使它變成政府必須管制的對象，此使得決策者，甚至一般公眾開始猶豫是否應該移除已經根深蒂固的管制概念。有學者主張基於對決策者所擁有政治理性的廣泛理解，治理機制的問題並不在於是否要進行由上而下的國家干預，也不在於是否要協助其他團體發展出自主性的自我規範條件（Petersen, 1998），而是在於將治理機制運作中政治理性的特性，如何透過個人的參與，進行其自身的自我規範與自我選擇的運用，進而將民主審議納入治理機制在決策過程中的輸入項之一（Rose and Miller, 1994）。但是 Dworkin（1999）的研究卻告訴我們，如今有愈來愈多的人選擇自願排除於參與之外，拒絕資訊與拒絕知識。這並不是一個社會病理的現象，反而可能是一個秩序策略。因為參與可能使得個人必須去面對一個全新的「機會與選擇」（chance and choice）的組合世界，亦即面對一個需要重新進行道德信念調整與理性思考的新世界。原本被認為是屬於機會的，可能變成了選擇，此使得個人在抉擇的負擔上大幅加重，形成

中的一個領域，在此領域中，我們形成某種類似於公共輿論的東西。當公民不受任何限制地一即在集會、結社自由以及表達和發表意見的自由得到保障的條件下——就大家共同關心的事情進行交談時，他們便是以一個公共團體的身份在活動。公共領域是一介於社會與國家之間並對兩者進行調停的領域，在那裡，公眾將自身組織成為公共輿論的載體。

超載。而且最近有學者在探討公眾參與的問題時已經注意到，無論採取何種方式，公眾參與終究還是以「排除」作為前提，為了能形成「共識」，組成人員、議題的挑選、議程的設定等等都是意在排除過多的論述可能性。因此，治理機制似乎不必急著將一般大眾的風險知識不足與規避視為病理現象，也不必急著將民主審議當作與專家及官僚體系獨斷風險知識的對抗良藥（魯貴顯，2001）。

二、治理機制的出路

若觀察晚近西方民主理論所朝向的審議民主，目前其對於科技風險的思考似乎已脫離了「客觀風險」以及「客觀風險評估」的層次，而進入到主觀的感知層次，例如文化研究、風險的心理感知研究、科學內整合性的論述可能之研究、風險溝通研究等。然而，這類主觀感知的研究通常不會帶來對科技的確定感，反而會提醒社會採取更遠的距離來觀察科技風險，甚至是觀察科學對自己的反省方式。Perrow（1999）說這是社會合理性（social rationality）所致，是社會制度在演化中所獲得的平衡。對此，台灣目前對於基因科技的反省恐怕大多還是來自於科學界本身，而反省就是在「高風險科技絕對可行」的前提下儘可能地減少負面效果，再進一步的反省則是求助於政策與法律，在此政策與法律經常被等同於社會對科技的反省，期待政策與法律能事先負起化約的功能。也就是以規範後的複雜性，期待政策的執行能夠保證一旦科技發生問題後，有清楚的政治責任歸屬，甚至還能以預警原則事先排除可能導致風險發生的因素。

然對治理機制而言，目前的解決之道似乎只有是對於科技再加以程序化（制訂各種準則），也就是再進一步控制「可控制的」與「不可控制的」因果關連之間的界限而已。對此，在繁複的風險分析途徑所可能遭受到社會少數認同的危機時，生物倫理社群於此則是以其在處理因基因科技治理所衍生出許多關鍵議題時展現的自信與能力，建立起屬於其自身的新政策網絡。在某種程度上，生物倫理領域在基因科學領域中的快速興起多少係著眼於在目前相互競爭的政策網絡中，一直缺少能明確代表健康照護消費者的代表。同時，其他的行動者也紛紛採取積極的措施來因應基因科技治理本質的變遷，其特性就是科學與產業界已開始進行所謂的私部門治理（自我規範），在面對政治需求的變遷時採取更務實的基礎，進行自我調節，以避免因國家干預而形成所謂的「政策惰性」風險（因問題無法界定或政府的不作為而導致利益的損害）（Abraham and Lewis, 2000; Culter, Haufler and Porter, 1999; Ronit and Schneder, 1999）。於此自發性的相關專業規範與準則紛紛出爐，例如在美國，

由相關利害關係人所共同組成的國家生物倫理諮詢委員會（National Bioethics Advisory Commission, NBAC）就提出政策綱領，建議研究贊助者、執行者與研究機構審核委員會（IRBs），對於使用人體基因材料的研發計畫，均應審慎的執行相關專業指引與政府法規，以充分保護相關個人，避免個人、研究者與產業間的利益衝突（NBAC, 1999）。

上述的發展是被巧妙地以我們所習以為常的政策機關、科學與產業界間緊密地政策網絡扣合所促成的。這是因為政府經常期望能將私部門的自我規範嵌入龐大的制度基礎建設之中，或者將其置於「國家的陰影下」（Ronit and Schneider, 1999: 260）。確實，在基因醫學發展的議題上，產業、科學界與政府在面臨抑制基因科技發展的政治需求中，基於彼此的共同利益，迫使其必須採取合作的態度，並計畫對基因醫學進行所謂的「管理式發展」（managed development），使私部門建立起自我規範的指導方針，以避免基因科技被過度廣泛的使用（Levidow and Carr, 2000）。例如在爭議頗大的保險公司取得個人基因資訊的議題上，英國政府就與「英國保險人協會」（the Association of British Insurers, ABI）達成「業者自律協議」，在此協議之下，英國政府成立了「基因學與保險委員會」（The Genetics and Insurance Committee, GAIC），專司審核特定基因檢測結果供保險公司利用在科學及統計學上之正當性，而ABI亦擬訂一份「同業規範基準」（Code of Conduct）以供保險公司遵循。英國政府除要求ABI切實督導會員遵守基準外，並擴張GAIC之監督職權，要求其定期回報主管機關有關業者是否遵守禁令及「同業規範基準」等事宜，而英國政府亦明白表示，若保險公司仍無法謹守分際，則不排除立法執行管制之可能。然在社會對於保險公司的疑慮仍一直無法消除的情況下，結果是英國的「人類基因學委員會」（the Human Genetics Committee, HGC）於二〇〇一年五月一日再度建議政府立即下達禁止保險公司使用基因檢測結果之禁令（朱世寬，2001）。

職是，隨著審議民主潮流所建構出的偏好表達的系絡（context），使治理機制對基因科技運用與風險的政策回應上，不得不持續保持與各利害關係人合作的可能性（Bohman, 1996: 6）。有鑑於過去的經驗已應付不了現代的風險，傳統的治理機制必須發展出所謂「漸進式的」、「學習型的」，或「允許犯錯的」策略讓自己不斷地改善。透過公眾、私部門、政策機關與科技專家針對問題的界定及解決方案上，有共同反思及審議的機會，並進而共同參與最後政策的制訂，尋求一個大家所共同能夠接受的方案，以符合決策的正當性。簡言之，如今所謂的管制之意不在控

制對象，而在於增加管制者的學習能力。政策的好壞並不取決於是否這些個別策略及策略搭配能完全地避開風險，而是在於它們能允許政策機關犯下一些公眾能夠容忍的錯誤，進而從這些錯誤中學習及改善。

伍、風險作為責任—政策過程中的基因責任性論述

基於前述種種政策制訂可能面臨困境的因素，我們已知基因科技政策制定所必須考慮的因素與層次十分繁複，甚至已超出目前決策者所能想像的，尤其是當政策過程對應於社會在科技應用的新興問題時，由於缺乏可供比擬的政策模式援用，在考量上就更應審慎。而相應於基因科技應用範圍的廣泛與多樣，對具體研究與應用活動的相應政策方向，無論是解讀資訊、進行基因醫療、或建置基因資料庫的嘗試，無可避免都必須要由專業的科技專責部門來規劃。然而，這些若是缺乏一個上位的基礎規範方針來提供一個政策規劃方向，勢難避免因為資訊解讀的歧異、事權不一，專業考量不同，而產生對人民基本權利侵害過度或保護不周的情形。而這些由政策機關自身所產生的「風險」，更涉及到未來的科技發展、公眾對科技的接納程度（public acceptance），以及公眾對政策機關的「信賴」（trust）問題。近來的研究已證實先前公眾對於基因改造食品（GM Food）的抗拒議題以及在風險的社會心理層面上，公眾對政策機關如何對特定科技活動進行治理的信賴程度已成為影響大眾對該領域風險認知的關鍵因素（Frewer, 1999）。而信賴也已漸漸地成為各種社會、政策與經濟理論在討論新治理型式時的中心議題（Fukuyama, 1995; Seligman, 1997）。無論採取何種政策途徑，決策者均需要察覺到在公共領域中建立一個有能力處理治理機制所給予的承諾與威脅，並且是一個「值得信賴的制度」（trust-worthy institutions）的必要性。相對於以往信賴是基於有一個集體倫理（collective ethic）存在的假設，並在一條相對清晰地界線當中被奉為圭臬，如今，信賴在意義與表達上已更具有可塑性，而不是僅僅是在公眾之間宣稱信賴的基礎已經改變而已。

據此，本節企圖藉由對基因診斷、消費者選擇與風險論述間關係的探討，發展出一組關於基因責任的政策論述。首先，我們必須說明基因責任（genetic responsibility）的論述在過去三十年是如何被發展出來的。基因責任論述的出現，主要係基於一九七〇年代以降基因科學的大幅進展，再加上當時新自由主義政策導向方案的成功，使得政府在諸多社會風險的承擔上，大幅地增加個人的個別責任。

因此在當時，基因責任的論述係十分清楚地侷限在特定的生殖行為系絡，並將其連結到如何照料「健康的」兒童之上，以及將注意力集中在如何避免「疾病基因」遺傳的公共衛生層面。然隨著基因科技的快速發展，如今的基因責任論述也多出三種面向。第一個方向為風險預防的道德義務以及對基因風險的溝通與控制義務的相互匹配。這是因為除了避免將「不良基因」遺傳給下一代的問題之外，決策者更發現在社會中已有許多焦慮開始存在於這些「不良基因」對現存活生生的個人所可能產生的影響：為了能使個人充分瞭解諸多的預防或治療選項，是否應告知個人其他家族成員其所可能擁有的基因風險？如果在當下沒有適當的選項可供選擇，他們是否仍應得知其基因風險，使其得以進一步尋求基因諮詢或基因檢測選項，以為個人的未來作「負責」的決定。

第二個方向為「醫療的生活化」的趨勢。在未來，疾病的高危險群人口都可能被當做病患來醫治，就如同精密儀器常常需要進行仔細的監測和校正一樣。而藉由藥物基因體學（Pharmacogenetics）的快速發展，新興的預防醫學領域已經在研製一系列預防疾病的藥品，諸如預防癌症、糖尿病及骨質疏鬆症等。服用這些藥品的人往往是那些在基因特徵上容易導致疾病，或是具有其他疾病易感性的人，例如免疫系統受到了削弱或是容易接觸致癌物質的人。可以想像的是，將來保險公司會要求疾病高危險群的客戶服用預防藥物，不管他們自己是否願意。而另一個極端是，如果健保機構認為患者得病的危險性不夠大，它們會不會拒絕支付藥費？銀行會不會拒絕對不服藥的患者提供貸款？雇主會不會拒絕雇用他們？這些均可能是由於「醫療的生活化」的趨勢而為個人所帶來更多的風險與責任負擔。

第三個方向則為未來新基因科技所應用的領域除了會持續地關注個人與他人的關係之外，更會將其關注置於個人自身的健康行為以及個人對自己的責任義務。這意謂著此種責任義務不僅關係到其他人，特別是個人與其家族成員的關係，同時個人也必須對其自身的基因風險採取一個負責的態度。個人為自己的健康負起責任是必要的也是義務，而目前社會對於基因診斷技術與疾病預防程序的強烈需求就是此種基因責任的具體體現之一（例如繁複的健康檢查風行）。在此觀點下，唯有個人對其基因風險擁有足夠的資訊與知識（成熟），才能期望個人去規劃其所謂「負責的生活」。而科學家不斷地藉由連結分析（Linkage analysis）與相關性研究（Association study）來呈現出許多疾病皆是由於基因的成因（Craig, *et al.*, 2000），使得未來對一個能「勝任風險」（risk competent）的健康行為所要求的已不僅是要去承認目前一般的健康風險因子，例如飲食、酗酒、吸煙或缺乏運動等，

同時更需要一套基於個人基因風險組合的專門化知識。

然這些對決策者而言，在政策論述中基因風險始終還是存在著許多曖昧不明的特性。基因資訊不僅關係到個人，同時也可指出其家族成員的健康風險，因而使得此種基因資訊的特殊性質產生了一定的問題，例如在何種情況下，醫師可以應要求對個人的家族成員合法地透露基因資訊，並告知其可能罹患某種疾病的可能性？在基因資訊的系絡之下，目前已有許多不同的管制架構來處理此種關於基因隱私的問題。例如我國目前即規定的相當嚴格，依照醫師法第廿三條規定，醫師透過業務執行所獲悉個人及其血親之資料時，即負有保密義務，如其違反保密義務時，將有依刑法第三一六條洩漏業務上知悉他人秘密罪，被課予刑罰及醫師法第九八條被課予行政罰。另依醫事檢驗師法第三二條規定，醫事檢驗師透過執行基因檢查業務所知悉關於受檢者 DNA 等個人資料時，對受檢者負有守祕義務。若檢查者違反前述保密規定，雖不負刑事責任，然仍須負擔民事責任及醫事檢驗師法第四一條之行政罰責任。在法國，任何直接將個人的基因資訊傳達給其他人或機構是被禁止的。在英國與美國，基因資訊隱私權原則上是受到政府保障的，而也唯有在一定的條件下此種權利才會受到限制（DOH, 2003）。而雖然對於基因隱私的保障已成爲世界潮流，例如在聯合國教科文組織（UNESCO）所發佈的「人類基因與人權全球宣言」（the Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights）中，已有多處提及基因資訊的保護問題，但是在個別國家卻仍然有許許多多在政策與法律上的不確定性有待克服。

另外，在社會轉型的過程中，如前所述，基因組分析與基因醫療也將扮演重要的角色。他們創造了一個新的國家干預層級，再加上基因責任在傳統中所扮演的極端角色—個人紀律與社會規範，以不同的可見性型態與干預形式爲治理機制建立了一組新的控制模式（Flower and Health, 1993; Rabinow, 1996; Gottweis, 1997）。於此，接下來的工作「看起來」像是需要政策機關去擬定更爲積極的政策，並藉由政策與立法作爲，來提昇（promote）個人與國家對於基因問題的「責任意識」。這是基於目前基因知識仍是被置於一個啓蒙的傳統之中，並於此範疇下創造出一個所謂可見性的空間（spaces of visibility）。這種可見性的空間爲社會開展了一個新的，且具有預言性質的視野，不僅因基因相關資訊的提供可以使個人得知其未來可能的健康狀態，並且會影響到對個人、或對其後代進行特定的遺傳與疾病型態檢測，使得一個新的、跨世代的身體透明性成爲可能（Uhlemann, 1999: 4; Scholz, 1995: 40-41）。然而，對此我們卻可能需要依賴更多的「專家」來協助每個行動者

去看到他們所想要看到的，這意謂著若沒有專家為行動者解釋他們所看見的（啓蒙），所謂的可見性是不存在的。於此，不同於「不可見」的社會與經濟風險，基因風險已可以藉由一組「嚴謹的」檢測程序來進行實際的驗證。

在這裡，有許多議題的衍生已超出決策者本來僅想藉由政策的執行，在社會中去組成一群理性的、有健康意識的公民社群的想法，公眾可以自主地成為市場參與者的自由也隨著在道德上承擔責任的自主性而來。「健康」已可以被表現為一種知識的形式，然此種知識是有價格區別的。與其他商品一樣，健康已成為一種可以藉由成本／收益分析，使其得以被具體化、計算與評估的商品。於此，上述的「成熟」也意謂著個人有評估供給與需求的能力，可以選擇適合於自身的項目，或有能力決定究竟可以出多少的價錢來購買健康。傳統的福利國家企圖用國家力量來抵銷所有的社會（健康）風險，然此力量如今卻逐漸隨著大眾健康意識的成熟而被取代，病患已成為積極的需求者，並成為擁有主權的消費者，理性的醫療服務已可以被另一種市場理性化所表現出來。「顧客永遠是對的」，消費者可能永遠最知道何種醫療服務對他而言是可以「投資」，或是可以被「省略」的。因此在市場法則中，消費者似乎並不需要決策者告訴他一旦成為病患時，他該扮演何種角色（Bertrand *et al.*, 1995: 141-147）。

然而，目前基因資訊的生產速度似乎已遠遠超過人們的消費能力，不少資訊已經找不到適當的或者普遍的消費者，這不只造成了人們的資訊負荷，甚至還形成了資訊運用的浪費。而由於傳達風險資訊的過程相當複雜，以及每個人對於風險的認知也截然不同（Biesecker and Marteau, 1999），因此對基因科技的風險評價更是因人而異，而這些不同的評價是決策者在解決風險問題時所必須的參考。決策者在調控風險的問題時，審議民主的意涵不僅是一種「告知後同意」式（informed consent）的保障個人自律的權利，更有提供進一步資訊的功能（表達個人感知）。這是因為治理機制無法要求每個政策過程的參與者都具有必要的「成熟」及經濟資源，有能力去搜集以及評估決策中所需的相關資訊，以及如何應用這些資訊。因此在涉及高度複雜性的基因責任議題中，審議民主可以使得專家與政策機關能夠取得公眾的信任，發揮專業所長，這是在政策過程中一個重要的前提。換言之，專家與政策機關在審議民主的過程中，不僅提供所做的風險分析研究以及經驗資料，他們還必須是一個促進公眾學習的協助者（facilitator），協助公眾學習判斷及作決定，這其中包括許多規範性的論證，以及關於在何種環境以及知識條件下，公眾可以形成他們自己觀念的相關知識。這同時涉及到在什麼樣的制度以及知識的系絡下，協

助人民使用自己的語言陳述問題、檢驗科技、分析風險、以及決定何種方案對其最有利。

問題是審議民主雖然有助於人民對於政策機關所做之風險評價的信賴，更有助於政策機關在判斷風險問題時的正確性，但卻仍無法完全的解決因為風險事務的複雜性以及反身的因果性所帶來的問題。也就是說，由於基因科技會不會在未來造成損害的問題似乎仍不能透過公眾的參與獲得完全的解決，而且參與本身仍會面對因為未來不可預知所造成的問題。這些問題一方面包括在未來的損害不可預知的情況下，要決定那些人或團體是利害關係人而可以參與政策過程便是一個無法即時正確的回答的問題。另外，政策過程本身有時間上的限制，因此也無法無限制地容納公眾的參與以及保證信賴的建立。所以上述的參與納入機制還是無法完全地消除必須要在現在決定未來的風險決定問題。納入民主審議的主要目的在於協助政策機關進行達成公共利益所需的因果關係知識，然無可避免的是，政策機關還是必須負有最後政治責任。

陸、結論

現階段基因典範的出現與普及化並不是科技進步的必然結果，而是部分導因於過去數十年來，基因科技發展的變遷受到政府、學界與醫療體系的支持，大量的經費被投注於人類基因組解碼計畫而有大幅進展（Weisbrod, 1991），再加上大眾對於人類基因研究的接受，共同形成了全面將社會風險逐漸轉化成風險個體化與私有化的重要部分。當福利國家所提供的安全體系正逐漸被不確定性的機制與政策上的「擺盪策略」（strategies of precarisation）（Bourdieu, 1998: 99）所補強與取代時，個人已被期望去顯現其明確地意志來承受風險，與對自己進行一個具有前瞻導向的健康風險管理。此種趨勢不僅只在於健康照護領域，同時也逐漸存在於勞工政策、犯罪預防或老年保險當中，導致了國家在許多個人與集體健康照護議題上的角色大幅退卻，轉而訴諸於個人責任與自我照護（self-care），並建立增進自我規範的能力。

基因責任概念的逐漸擴散，將原本社會對於各個生命均有不同出路與機會的期望，改變成每個生命僅是基於相同 DNA 組合中的微小變化呈現，並為基因醫學所企圖建構的世界觀鋪平了道路，此使得以往在種種關係到社會中物質與非物質資源的差異，諸如教育、收入、工作與居住等條件漸漸退居於幕後的位置。而基於基因

責任的概念，一種革命性的方案正在相關的健康照護及社會福利政策過程中發酵，各種不平等的社會條件轉變不再為社會與個人所遭受的各種苦難相互扣合並負責，取而代之的是要確保個人對這些條件的轉變能夠動態地「適應」，並採取對自身有利地「最佳化」行動。於此，社會進步的願景被一個依靠於特定從屬形式的自我改進治療體制所替代。

對此，在基因風險的架構下，基因科技已同時在政治及經濟層面上展現其重要性。預測與預防的觀念，連同個人的自我管理，可以取代原本因國家官僚體系明確、毫無彈性地法規與禁令所帶來的風險。目前普遍認為基因診斷可以避免掉許多一般性的與千篇一律的控制機制，並且可以因對疾病的敏感性與傾向所導出具體的正面或負面表列，形成專為特定個人設計的風險可能組合。同時，基因資訊的使用可以協助將活生生的人類實體轉變成某種形式的「風險資本」(risk capital)，運用投資報酬的邏輯來建構一種可能的獲利或損失。當身體或身體內部的器官一方面被視為可以被任意處理或丟棄的資源，以及可再進一步利用的原料時，其也可以同時變成一個更新、更豐富的認同來源與成為干預的目標，以消滅疾病或使身體呈現最適化的表現為目的來增進社會的價值。而藉由界定與局部化基因風險，可以使得針對每一個個人「理想的」生活形態建構成為可能。於此，基因科技提供了一組由可見性與不可見性、確定性與不確定性、以及平等與不平等特定群集所定義出來的政策判準。

對於一個未知的領域要制定政策方針，從而進行法律規範是高度困難的，同時也會引發國家權力介入時機與正當性的疑慮。人類基因科技未來的發展，幾乎無人能確切地掌握，而由於基因科技對於個人權利有較高的風險性，也因此提升了保護的必要性，縱使對於風險的掌握並不能很確實，具體之因果連結也不確定，國家採取若干的預防性干預措施以防範權利侵害，仍是可以被正當化的。但由於人類基因科技所可能引發的政策議題層面非常多樣，而且隨著基因研究之應用可能性的擴張，在可預見未來將會產生更密集的爭議。然而這個對人類社會具有高度挑戰性的問題領域，涉及了許多高度的道德判斷及價值考量，並不適合由國家將之化約成為法律規範技術層次的課題來解決。例如我國於民國八十八年一月二十日制定之科學技術基本法中，揭示了規範科技發展之基本原則，其中可看出政府引導科技發展走向並非一定要採用管制、禁止的方式，而亦可以經費獎勵的方式，誘導科技產業朝向所欲的方向發展。而同法第八條也特別強調「科學技術研究機構與人員，於推動或進行科學技術研究時，應善盡對環境生態、生命尊嚴及人性倫理之維護義務」，

宣示了科技研發仍應遵循倫理方針進行。

而在另一方面，我國中研院生醫所在國科會資助下，近兩年積極建立一個規模完整且具代表性的國人「超級對照組基因資料庫」（super controlgenomic database）。「超級對照組基因資料庫」至今已成功收集約 3,300 人的遺傳基因來作為疾病的對照組，可以代表大部份台灣人的遺傳基因。目前在國際上，除了冰島是由國家立法收集全國所有人之基因資料外，台灣進行如此大型的基因資料庫建立還是全球首例。其目的在希望能利用此基因庫的資料與病人的基因作客觀比對，找出國人疾病的易感受基因變異，正確找出各種疾病「病因」。未來，超級對照組基因資料庫將開放給國內各研究單位，對於搜尋國人重要疾病基因，可作為客觀標準的對照組基因庫。這意謂著在將來公眾勢必開始對於基因資訊的需求愈發積極與對種種基因醫療擁有濃厚的興趣。於此，治理機制在基因科技發展上所面對的問題便是對於上述風險判斷所需因果關係的知識不足以及在社會中所存在的對於風險的多元判斷問題。針對此一問題，在德國是透過「科學與技術之現狀」¹⁰（Stand der Wissenschaft und Technik）此一不確定的概念來解決。亦即對於風險判斷所需的因果關係知識的認定標準是繫諸於政策機關在作出決策時，以相關的科技與學術在現實上是否可以確保安全而可行的內容為何作為基礎。這是基於一種在時間上的動態概念，也就是說，政策機關應注意現實上科技與學術的發展狀態，從而隨時修正其政策判準。這種方式可能是目前在現實上唯一可行的方法，因為以超越現實而存在的科學因果關係來認定風險的判斷是一件無意義且危險的事，因為即使這樣做，不僅無法達到消除風險的目的，更可能擴大風險的影響範圍。

因此，在針對決策時限的問題上，政策機關需要能夠彈性地對風險問題進行評估，也就是可以透過所謂分段許可（Teilgenehmigungen）與管制的方式，將決策過程分成數段，使決策者能在經過適當的時間之後，對科技發展的事實進行反應，以達到「動態的基本權益保護」（dynamischen Grundrechtsschutz）目的，這樣的作法不僅可以適應科技的發展，讓新的許可與管制可以在較符合科技發展內容的標準下進行，也可以逐漸擴大公眾對於該風險的認知基礎（Hoffmann-Riem, 1993）。以我國為例，有鑑於基因醫療的療效迄今未獲完全證實，因此目前對此新醫療技術之實

¹⁰ 在德國，所謂的『科學與技術的現狀』原則可以作進一步的區分：技術的現狀是指現實上實際可以得知某些社會事務（如基因科技）會產生對公眾權益的侵害，而這個侵害可以在現實上有可能成立的技术予以排除；而科學的現狀則是指單就理論上可以推論某些社會事務會對公眾權益所造成的侵害。

施，大致上是採取嚴格介入強力管制之政策。例如針對以基因為對象之醫療行為，要求實施前必須事前取得許可，實施時加以監督管理，實施後則要求提出結果報告等。對此，行政院衛生署於一九九七年八月廿八日，針對基因治療之實施及其操作管理等，公布實施所謂「基因治療人體試驗申請與操作規範」。其法律制定之依據，係根據醫療法第五十六條及同法施行細則第五十條等規定。換言之，由於目前我國仍認定基因治療係屬新醫療技術¹¹，因此於其正式成為一般醫療行為前，須經人體試驗程序，而人體試驗之實施，依醫療法第五十六條規定只有「教學醫院」以上等級可得從事，又依同法施行細則第五十條規定，教學醫院從事人體試驗，必須提出人體試驗計劃書（protocol），於經過該院院內所設置之人體試驗委員會（Institutional Review Board, IRB）核准後¹²，始可再報請衛生署核准。而為順應科技發展，其後「基因治療人體試驗申請與操作規範」也於二〇〇二年九月十三日公告修正。

彈性化、分段式的政策制定可以說是運用時間來解決未來的問題，用遲延決策做成的時間來解決這種決策做成後，決策的結果與目的的落差問題。如前所述，這主要是基於風險決策的基礎，以及公眾的偏好是會隨時改變的，並且有可能會因為政策執行的不同而使結果不同。當然，這種作法自然表示政策的安定性會受到影響¹³。因此，也可以說彈性化、分段式的政策制定等於是把解決風險問題所需的時間

¹¹ 衛生署一九八七年二月二十七日衛署醫字第六四七三二七號公告，所謂「新醫療技術」係指「(1)在國內或國外業經實驗室或動物實驗研究，有相當文獻發表，可在人體施行試驗之醫療技術。(2)在國外主要國家仍在人體試驗階段之醫療技術。(3)經中央衛生主管機關公告須施行人體試驗之醫療技術。」

¹² 一九九七年三月，國內台大、台北榮總、長庚、三總及成功大學附設醫院等五大醫學中心共同成立「聯合人體試驗委員（JIRB）」，除台大以外，人體試驗計劃如經聯合人體試驗委員會審核通過者，即可取代院內人體試驗委員會之審核，而直接送請衛生署審核。

¹³ 就概念上來看，彈性化、分段式的政策制定不會構成對基因科技的應用者與研究者的信賴利益損害。這是因為一開始彈性化、分段式的政策就沒有給予他們一個屬於事先的決定，必然會在最後生效的信賴。而就是否要採取這種彈性化、分段式所涉及到的政策安定性（信賴利益）與保護公眾隱私與安全目的兩者之間的衡量時，保護隱私與安全的目的更應受到重視。這是基於彈性化、分段式所造成的政策的不安定狀態其實是為了因應保護權益而生，而權益之所以需要保護，是基於基因科技的應用者與研究者所從事的工作的結果、基於個人的自我規範原則、並且是基於基因科技的應用者與研究者較有能力負擔這種不安定狀態所可能造成的損失，而且這些損失較諸個人的健康、隱私、安全等權益較有可回復性。

成本轉嫁給政策執行的相對人。於此，風險的概念便是架構出來以作為規制這種對於政策的訂定是否會造成另一種侵害因素的正當性依據。透過風險與責任的概念，畫出了一個國家並不能預先判斷的風險領域，同時為了判斷這個領域的風險，透過民主程序建立起一個機制來獲取足夠的資訊，並且能更有彈性的來反應因科技變遷所造成的決策判斷上的變化。事實上，這顯示出當所預期的基因科技軌道改變時，如何處理好個人、社會與治理機制之間的風險責任義務與價值平衡，確實是基因科技政策制訂過程的一個重要課題。

參考書目

生技時代

- 2003 首次生技產業發展意見問卷出爐，台灣生技 CEO 對產業發展大調查，No. 15，經濟部生物技術與醫藥工業發展推動小組。

朱世寬

- 2001 「英政府下達禁令禁止保險業者使用基因檢測結果」，科技法律透析，12月號，台北：資訊工業策進會。

黃麗華

- 2000 「二十一世紀的醫療新科技－基因治療」，生物醫學報導，四月號，台灣大學生物技術研究中心。

郭淑珍

- 1998 科技領域的風險決策－以德國法為中心，台灣大學法研所碩士論文。

顏厥安

- 1998 「死去活來－論法律對生命之規範」，發表於「張昭鼎紀念學術研討會」，國立台灣大學法學院主辦，台北。

魯貴顯

- 2001 「基因技術的風險與管制－社會學系統理論的觀點」，生物科技與法律研究通訊，第八期，台灣大學法律系生物醫學法律研究室。

賴沅暉

- 2003 「生物醫學科技發展下的治理機制變遷－以胚胎幹細胞研究之發展為例」，行政暨政策學報，第 36 期，頁 155-187。

Abraham, J and G. Lewis

2000 *Regulating Medicines in Europe*. London: Routledge.

Baird, Patricia

2002 *Genetic Identification of Susceptibility to Common Diseases: A New Era of Preventive Medicine?* Health Policy Research Unit Research Reports, Centre for Health Services and Policy Research, University of British Columbia, Canada.

Beck, Ulrich

1988 *Gegengifte: Die organisierte Unverantwortlichkeit*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

1992 *Risk Society: Towards a new Modernity*. London: Sage.

1993 *Die Erfindung des Politischen. Zu einer Theorie reflexiver Modernisierung*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Bertrand, U., J Kuhlmann and C. Stark

1995 *Der Gesundheitschip. Vom Arztgeheimnis zum gläsernen Patienten*. Frankfurt am Main: Campus.

Biesecker B. B. and Marteau T. M.

1999 "The Future of Genetic Counseling: an International Perspective," *Nature Genetics*, 22: 133-137.

Bijker, W. E.

1987 "The Social Construction of Bakelite: Towards a Theory of Invention." in W. E. Bijker, T. P. Hughes and T. J. Pinch. (eds.) *The Social Construction of Technological Systems*, pp.159-187. Cambridge, Mass: MIT Press.

1995 *Of Bicycles, Bakelites and Bulbs: Towards a Theory of Sociotechnical Change*. Cambridge, MA: MIT Press.

Bohman, J. F.

1996 *Public Deliberation: Pluralism, Complexity, and Democracy*. Cambridge, Massachusetts: MIT Press.

Bourdieu, Pierre

1998 *Gegenfeuer: Wortmeldungen im Dienste des Widerstands gegen die neoliberale Invasion*. Konstanz: UVK Universitätsverlag Konstanz GmbH.

Callon, M.

1987 "Society in the Making: The Study of Technology as a Tool for Sociological Analysis," in W. E. Bijker, T. P. Hughes and T. J. Pinch (eds.), *The Social Construction of Technological Systems*, pp. 83-103. Cambridge, MA: MIT Press.

Craig, I. W., J. McClay, R. Plomin, and B. Freeman

2000 “Chasig Behaviour Genes in the Next Millennium,” *TIBTECH*, 18(1): 22-26.

Culter, C., V. Haufler and T. Porter (eds.)

1999 *Private Authority and International Affairs*, New York: SUNY Press.

Cutler, David M. and Meara Ellen

1999 “The Technology of Birth: Is It Worth It?” *National Bureau of Economic Research Working Paper 7390*, Cambridge, MA.

Department of Health (UK)

2003 *Our Inheritance, Our Future – Realising the Potential of Genetics in the NHS*, available at www.doh.gov.uk/genetics/whitepaper.htm.

Davison, Charlie

1996 “Predictive Genetics: the Cultural Implications of Supplying Probable Futures”, in Theresa Marteau and Martin Richards (eds.), *The Troubled helix: Social and Psychological Implications of the New Human Genetics*, pp. 317-330. Cambridge: Cambridge University Press.

Dworkin, Ronald

1999 “Die falsche Angst, Gott zu spielen,” *Die Zeit*, Nr. 38/1999.

Flower, Michael J. and Deborah Heath

1993 “Micro-Anatomo Politics: Mapping the Human Genome Project,” *Culture, Medicine and Psychiatry*, Nr. 17: 27-41.

Foucault, Michel

1985 “Discourse and Truth. The Problematization of Parrhesia”, in J. Pearson (ed.), *Discourse and Truth*, pp. 208-226. Evanston, Illinois: Northwestern University.

Frewer, L.

1999 “Risk Perception, Social Trust, and Public Participation in Strategic Decision Making: Implications for Emerging Technologies,” *AMBIO*, 28(6): 569-574.

Fukuyama, F.

1995 *Trust: The Social Virtues and the Creation of Prosperity*. New York: Free Press.

Gaudillière, Jean-Paul

1995 “Sequenzieren, Zählen und Vorhersehen. Praktiken einer Genverwaltung,” in Tüte (ed.), *Sonderheft: Wissen und Macht – Die Krise des Regierens*, pp. 34-39. Tübingen: TAV.

Gottweis, Herbert

1997 “Genetic Engineering, Discourses of Deficiency, and the New Politics of

Population,” in Peter J. Taylor, Saul E. Halfon and Paul N. Edwards (eds.), *Changing Life. Genomes, Ecologies, Bodies, Commodities*, pp. 56-84. Minneapolis.

Habermas, Jürgen

1963 *Strukturwandel der Öffentlichkeit*. F/M.: Suhrkamp.

Hallowell, Nina

1999 “Doing the right thing: genetic risk and responsibility”, in Peter Conrad and Jonathan Gabe (eds.), *Sociological Perspectives on the New Genetics*, pp. 97-120. Oxford: Blackwell.

Hoffmann-Riem, Wolfgang

1993 “Ansätze am Beispiel des Umweltschutz“, in Wolfgang Hoffmann-Riem, E. Schmidt-Assmann and G. F. Schuppert (hrsg.), *Reform des Allgemeinen verwaltungsrechts*, pp.167-170. Grundfragen: Baden-Baden.

Hubbard, Ruth and Elijah Wald

1997 *Exploding the Gene Myth: How Genetic Information is Produced and Manipulated by Scientists, Physicians, Employers, Insurance Companies, Educators, and Law Enforcers*, 2nd edition. Boston: Beacon Press.

Hughes, T. P.

1987 “The Evolution of Large Technical Systems,” in W.E. Bijker, T. P. Hughes and T. J. Pinch (eds.), *The Social Construction of Technological Systems*, pp. 51-82. Cambridge, MA: MIT Press.

Japp, C.

1996 *Soziologische Risikotheorie*, Juventz.

Kay, Lily E.

2000 *Who Wrote the Book of Life. A History of the Genetic Code*. Stanford: Stanford University Press.

Koch, Lene

1993 “The Genefication of Medicine and the Concept of Disease,” *Diskussionpapier 1/93*, Hamburger Institut für Sozialforschung, Hamburg.

Levidow, L., and S. Carr

2000 “UK: Precautionary Commercialization,” *Journal of Risk Research*, 3(3): 261-270.

Lippman, Abby

1991 “Prenatal Genetic Testing and Screening: Constructing Needs and Reinforcing Inequities,” *American Journal of Law & Medicine*, 17(1 & 2): 15-50.

Luhmann, N.

1991 *Soziologie des Risikos*, Walter de Gruyter.

MacKenzie, D. and Wajcman,

1985 *The Social Shaping of Technology, Milton Keynes*. London: Open University Press.

Marteau, T. M., and C. Lerman

2001 “Genetic risk and behavioural change,” *British Medical Journal*, 322:1056–1059

National Bioethics Advisory Commission, NBAC

1999 “Research Involving Human Biological Materials: Ethical Issues and Policy Guidance Executive Summary,” available at <http://bioethics.gov/pubs.html>: pp. 1-11.

Nelkin, Dorothy

1992 “The Social Power of Genetic Information”, in Daniel J. Kevles and Leroy Hood (eds.), *The Code of Codes. Scientific and Social Issues in the Human Genome Project*, pp. 177-190. Cambridge, MA.: Harvard University Press.

Nelkin, Dorothy and Laurence Tancredi

1994 *Dangerous Diagnostics. The Social Power of Biological Information*, 2nd edition. Chicago: University of Chicago Press.

Novas, Carlos and Nikolas Rose

2000 “Genetic Risk and the Birth of the Somatic Individual,” *Economy & Society*, 29(4): 485-513.

Ogburn, W. F.

1942 *Inventions, population and history. American Council of Learned Societies, Studies in the History of Culture*. Freeport, NY: Books for Libraries Press.

Ong, Aihwa

1997 “A Better Tomorrow? The Struggle for Global Visibility,” *Sojourn*, 12(2): 192-225.

Perrow, Charles

1999 *Normal Accidents: Living with High-Risk Technologies*. New Jersey: Princeton University Press.

Petersen, A.

1998 “The New Genetics and the Politics of Public Health,” *Critical Public Health*, 8(1): 59-71.

Pinch, T. J. and W. E. Bijker

- 1984 “The Social Construction of Facts and Artifacts—or How the Sociology of Science and the Sociology of Technology might Benefit Each Other,” *Social Studies of Science*, 14(3): 399-441.

Rabinow, Paul

- 1996 “Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to Biosociology”, in Paul Rabinow (ed.), *Essays in the Anthropology of Reason*, pp. 91-111. Princeton University Press.

Rapp, Rayna

- 1995 “Risky Business: Genetic Counseling in a Shifting World”, in Rayna Rapp/Jane Schneider (eds.), *Articulating Hidden Histories*, pp. 175-189. Berkeley: University of California Press.

Rheinberger, Hans-Jörg

- 1997 “Von der Zelle vom Gen. Repräsentationen der Molekularbiologie,” in Hans-Jörg/Hagner Rheinberger and Bettina Michael/Wahrig-Schmidt (eds.), *Räume des Wissens. Repräsentation, Codierung, Spur*, pp. 265-279. Berlin: Akademie Verlag.

Robertson, Ann

- 2000 “Embodying risk, Embodying Political Rationality: Women's Accounts of Risks for Breast Cancer,” *Health, Risk and Society*, 2(2): 219-235.

Ronit, K. and V. Schneider

- 1999 “Global Governance Through Private Organizations,” *Governance*, 12(3): 243-266.

Rose, Nikolas and Peter Miller

- 1994 “Political Power beyond the State: Problematics of Government,” *British Journal of Sociology*, 43(2): 173-205.

Schmidt-Assmann,

- 1998 *Das allgemeine Verwaltungsrecht als Ordnungsidee*, Springer.

Scholz, Christine

- 1995 “Biographie und molekulargenetische Diagnostik”, in Elisabeth Beck-Gernsheim (ed.), *Welche Gesundheit wollen wir? Dilemmata des medizintechnischen Fortschritts*, pp. 33-72. Frankfurt A. M.

Seligman, A.

- 1997 *The Problem of Trust*. Princeton: Princeton University Press.

Uhlemann, Thomas

- 1999 “Gentests aus dem Internet,” *Gen-Ethischer Informationsdienst*, 15(Nr.134):

3-5.

Weisbrod, Burton

1991 “The Health Care Quadrilemma: An essay on Technological Change, Insurance, Quality of Care, and Cost Containment,” *Journal of Economic Literature*, 29: 523-552.

Yoxen, Edward J.

1984 “Constructing Genetic Diseases”, in Troy Duster and Karen Garrett (eds.), *Cultural Perspectives on Biological Knowledge*, pp. 41-62. Norwood, NJ: Ablex Publishing Corporation.

Risk and Responsibility Issues in the Genetic Technology Policy-making Process

Yuan-Hui Lai*

ABSTRACT

This research tries to investigate the relationship between genetic responsibility, public perception and the policy discourse of risk, and is especially interested in how genetic knowledge and genetic technologies are used in the governance of individuals and society, how medical practices and diagnostic tools do function as policy alternatives. Therefore, this research concentrates on a strategic element in the policy discourse of genetic risk and responsibility. The policy discourse of genetic risk and responsibility relies on the scientific and technological progress in genetics since 1970s, but it also linked to the policy success of neoliberal programs and transformations that increasingly individualize and private the responsibility for social risks. By presenting former research in which genetic information plays a crucial role, we show that the rise of new obligations and the displacement of rights that are brought about by referring a “genetic responsibility”. In addition, these new dimensions of genetic risk and responsibility might undermine guaranteed rights and the freedom of choice concerning gene medicine. The policy discourse of genetic risk and responsibility tends to substitute the recourse to rights by establishing imperatives of duty towards oneself and others.

Keywords: genetic technology, risk, genetic responsibility, policy-making, governance.

* Assistant Professor, Department of Public Affairs and Management, Kainan University.