

【本期主題】 基因體意向面訪(16)：民眾對基因資料隱私權的態度

『基因可以決定細胞的好壞，進一步影響一個人的健康狀況。透過基因檢查，可以讓我們知道一個人身體未來的狀況，或是他（她）有沒有遺傳疾病』。訪問時讓受訪者瞭解這基因特性後，受訪者對於自己基因資料是否希望能保有隱私呢？

本期電子報使用「台灣地區基因體意向調查與資料庫建置計畫」於 2005 年 5 月到 6 月所進行的基因體意向面訪調查來探討這些問題。該調查的訪問對象是台灣地區 18-65 歲的一般民眾，完訪樣本數共計 1459 人；訪問範圍為台灣地區，不含離島地區。

本期電子報所使用的題目有：

- 當您聽完上述對於基因的解釋後，我們想請教您在下列幾種情形中，您認為有哪些情形是 可以跟普通的朋友或同事（同學）講的？
 1. 自己的心情
 2. 自己的健康狀況
 3. 自己的性經驗
 4. 自己的收入
 5. 自己的基因資料

- 想請問您認為哪些人或單位可以查閱您的基因檢查的資料？
 1. 您的父母可不可以查閱您的基因資料？
 2. 您的配偶可不可以查閱您的基因資料？
 3. 您的子女可不可以查閱您的基因資料？
 4. 您的醫生可不可以查閱您的基因資料？
 5. 您的學校可不可以查閱您的基因資料？
 6. 您的僱主可不可以查閱您的基因資料？
 7. 您的保險公司可不可以查閱您的基因資料？
 8. 政府部門可不可以查閱您的基因資料？

在表 1 中，有超過七成三的受訪者認為自己的心情和健康狀況是可以跟普通朋友或同事（同學）講的，約有四成認為自己的收入可以講，但認為自己的基因資料可以講的只有 27.0%，僅高於自己的性經驗（24.3

%)。顯示除了敏感的性經驗問題外，超過六成的受訪者認為自己的基因資料不可以跟普通的朋友或同事（同學）講。

另外，自己的基因資料有約 10%的人表示「不知道」或「不願意回答」，應該是意味著 這些人對於基因資料是什麼，還是無法理解，所以無法回答。

在上一波（2004 年）面訪中，同樣詢問受訪者是否可以跟普通的朋友或同事（同學）講『自己的基因資料』。結果發現，有 23.2%認為自己的基因資料是可以講，與本次結果相似。

表 1 您認為有哪些情形是可以跟普通的朋友或同事（同學）講的？

	可以講	不可以講	無明確回答
自己的心情	1069	346	44
	73.3%	23.7%	3.0%
自己的健康狀況	1076	338	45
	73.7%	23.2%	3.1%
自己的性經驗	355	992	112
	24.3%	68.0%	7.7%
自己的收入	591	799	69
	40.5%	54.8%	4.7%
自己的基因資料	394	918	147
	27.0%	62.9%	10.1%

在詢問哪些人或單位可以查閱基因檢查資料中（表 2），超過九成的受訪者認為父母、配偶及子女等較親近的人是可以查閱的，其中認為父母可以查閱基因檢查資料的受訪者中，不需本人允許即可查閱的比例（47.4%）更是高於需要本人允許的比例（45.0%）。在 2004 年面訪資料中（未詢問子女是否可查閱），父母及配偶同樣有九成左右的受訪者認為可以查閱，但是『需要本人允許』的比例明顯高出許多（父母：61.7%、配偶：70.5%）。

醫生是否可以查閱您的基因檢查資料呢？在此次受訪的民眾中，雖然也有將近九成認為是可以查閱的，其中有七成一的受訪者認為需要本人允許，此結果與上一波調查結果（72.2%）相似。這或許是因為醫生的專業讓受訪者認為可以查閱，卻又因為個人希望保有隱私 權的關係，因此認為需要本人同意才可查閱。

在學校、僱主及保險公司方面，均有超過三成的受訪者認為是完全不可以查閱基因檢查資料的，政府部門也有將近三成的受訪者這樣認為，其中認為僱主完全不可以查閱的更高達 47.0%。在上一波的調查中，更有超過半數的受訪者認為僱主是完全不可以查閱的（52.2%）。

表 2 您認為哪些人或單位可以查閱您的基因檢查的資料？

	不需本人允許即可查閱	需要本人允許才可查閱	完全不可以查閱	看情況而定	無明確回答
您的父母	691 47.4%	656 45.0%	42 2.9%	55 3.8%	15 1.0%
您的配偶	521 35.7%	825 56.5%	53 3.6%	46 3.2%	14 1.0%
您的子女	494 33.9%	842 57.7%	60 4.1%	50 3.4%	13 0.9%
您的醫生	236 16.2%	1038 71.1%	75 5.1%	96 6.6%	14 0.9%
您的學校	72 4.9%	735 50.4%	525 36.0%	97 6.6%	30 2.1%
您的僱主	50 3.4%	612 41.9%	686 47.0%	87 6.0%	24 1.6%
您的保險公司	54 3.7%	794 54.4%	479 32.8%	110 7.5%	22 1.5%
政府部門	83 5.7%	803 55.0%	422 28.9%	127 8.7%	24 1.6%

結論

1. 約有六成三的受訪者認為自己的基因資料不可以跟普通的朋友或同事（同學）講，僅次於自己的性經驗問題。但有約 10% 的受訪者，即使經過解釋基因資訊的意義，仍然沒有做出選擇，我們推測應該是不瞭解基因資訊的說明所致。
2. 超過九成的受訪者認為較親近的父母、配偶及子女可以查閱自己的基因資訊，但其中認為配偶與子女需要本人的同意才能查閱者，超過六成（ $56.5/(35.7+56.5)$ ），認為父母需要本人同意才能查閱的，比例稍低，約佔一半。
3. 雖然也有九成的受訪者認為醫生可以查閱，但是有七成一的受訪者認為需要本人允許。

4. 被認為完全不可查閱自己基因資料的人或機構，以雇主的比例最高（47%），其次依序是 學校、保險公司及政府部門（36%~29%）。然而，大約一半的民眾願意保留彈性空間，讓這 些機構在獲得自己允許下，能查閱自己的基因資料；這一部份跟近親查閱的情況類似。

Taiwan Genomic Survey 台灣基因體意向調查

發行人：傅祖壇

主編：楊孟麗

編輯：鄭秋汶

網編：鄭秋汶

電子郵件：marine@gate.sinica.edu.tw

[中央研究院人文社會科學研究中心 調查研究專題中心](#)

台北市 115 南港區研究院路二段 128 號

若您對我們有任何問題、建議，請隨時與我們聯絡！

請尊重學術倫理，引用本電子報內容發表論著時，請註明出處，並禁止篡改任何文字及數據。