

【本期主題】 基因體意向面訪(27)：民眾參與基因資料庫建置的意願及考慮因素為何？

藉由基因資料的建立與蒐集，可以瞭解基因、疾病、和環境之間的相互關連，亦可經由比對 基因的結果達到預防疾病的效果。但民眾是否願意參與資料庫的建置？認為參與基因資料庫 的建置那些因素是重要的？在個人隱私權可能會外洩下，民眾參與建立的意願為何？又在有法 律的保護下，民眾的參與意願又為何？本期電子報以「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。訪問對象是台灣 地區（不含離島）18-65 歲的一般民眾，共計完訪 1459 人。

本期電子報所使用的題目有：

1. 有一個大型的學術研究計畫，要建立基因資料庫。如果您正好被選中，請問您願不願意提供 一些血 (15c.c.左右)，參加基因資料庫的建立計畫？
2. 您在考慮要不要參加這項計畫時，下面的這些因素重不重要？
 - 研究成果對醫學發展有沒有幫助
 - 研究結果對經濟發展有沒有幫助
 - 研究結果會不會影響自己與家人的健康
 - 將來個人資料會不會外洩
 - 將來自己能不能分享商業利益
 - 將來全民能不能分享商業利益
3. 有人擔心建立這樣的基因資料庫，個人的隱私權可能會被影響。在這樣的情形下，您會不會 提供 15c.c.的血，參與基因資料庫的建立？
4. 如果有法律保障基因資料庫中個人基因資料的隱私權，在這樣的情形下，您會不會提供 15c.c.的血，參與基因資料庫的建立？
5. 如果在法律保障下，個人資料仍有可能會外洩，在這樣的情形下，您會不會提供 15c.c.的血，參與基因資料庫的建立？

由表 1，如果正好被選中參加基因資料庫的建立計畫，約有七成二的受訪者回答願意參與， 約有三成的受訪回答不願意參與。

表 1、願不願意提供一些血(15c.c.左右)，參加基因資料庫的建立計畫？

| | 願意 | 不願意 | 不知道 | 拒答 | Total |
|---|-------|-------|-----|-----|-------|
| 有一個大型的學術研究計畫，要建立基因資料庫。如果您正好被選中，請問您願不願意提供一些血(15c.c.左右)，參加基因資料庫的建立計畫？ | 1048 | 407 | 3 | 1 | 1459 |
| | 71.8% | 27.9% | .2% | .1% | |

在表 2，有高達九成的受訪者認為『研究成果對醫學發展有沒有幫助』及『將來個人資料會 不會外洩』這二項因素對於是否參與基因資料庫的建立是重要的，認為「研究結果會不會影 響自己與家人的健康」這項因素是重要的受訪者約有七成六，另約有六成左右的受訪者認為「將來全民能不能分享商業利益」「研究結果對經濟發展有沒有幫助」這二項因素是重要的，而認為「將來自己能不能分享商業利益」這項因為重要的受訪者只有三成八。

表 2、您在考慮要不要參加這項計畫時，下面的這些因素重不重要？

| | 重要 | 不重要 | 不知道 | 拒答 | Total |
|-------------------|-------|-------|-----|-----|--------|
| 研究成果對醫學發展有沒有幫助 | 1355 | 98 | 5 | 1 | 1459 |
| | 92.9% | 6.7% | .3% | .1% | 100.0% |
| 研究結果對經濟發展有沒有幫助 | 870 | 581 | 7 | 1 | 1459 |
| | 59.6% | 39.8% | .5% | .1% | 100.0% |
| 研究結果會不會影響自己與家人的健康 | 1107 | 342 | 8 | 2 | 1459 |
| | 75.9% | 23.4% | .5% | .1% | 100.0% |
| 將來個人資料會不會外洩 | 1314 | 139 | 5 | 1 | 1459 |
| | 90.1% | 9.5% | .3% | .1% | 100.0% |
| 將來自己能不能分享商業利益 | 521 | 927 | 10 | 1 | 1459 |
| | 35.7% | 63.5% | .7% | .1% | 100.0% |
| 將來全民能不能分享商業利益 | 886 | 560 | 12 | 1 | 1459 |
| | 60.7% | 38.4% | .8% | .1% | 100.0% |

由表 3 看來，在個人的隱私權可能會被影響的狀況下，有 40.6%的受訪者願意參與基因資料庫的建立，如果有法律保障基因資料庫中個人基因資料的隱私權，本來不願意參與基因資料庫 的受訪者中，有有 52.8%轉為願意，但如果在法律保障下，個人資料仍有可能會外洩，只剩下 11.1%的受訪者還願意參與。

表 3、在下列的這些情形下，會不會參與基因資料庫的建立？

| | 會 | 不會 | 看情 況、不 一定 | 不知道 | 拒答 | Total |
|--|---|----|-----------------|-----|----|-------|
|--|---|----|-----------------|-----|----|-------|

| | | | | | | |
|--|--------------|--------------|--------------|-------------|-------------|---------|
| 3.有人擔心建立這樣的基因資料庫，個人的隱私權可能會被影響。在這樣的情形下，您會不會提供15c.c.的血，參與基因資料庫的建立？ | 592 | 596 | 213 | 23 | 35 | 1459 |
| | 40.6% | 40.8% | 14.6% | 1.6% | 2.4% | |
| 4.如果有法律保障基因資料庫中個人基因資料的隱私權，在這樣的情形下，您會不會提供15c.c.的血，參與基因資料庫的建立？ | <u>457</u> | 247 | <u>120</u> | <u>15</u> | <u>27</u> | 866*[1] |
| | <u>52.8%</u> | 28.5% | <u>13.9%</u> | <u>1.7%</u> | <u>3.1%</u> | |
| 5.如果在法律保障下，個人資料仍有可能會外洩，在這樣的情形下，您會不會提供15c.c.的血，參與基因資料庫的建立？ | <u>69</u> | <u>427</u> | <u>82</u> | <u>10</u> | <u>31</u> | 619** |
| | <u>11.1%</u> | <u>69.0%</u> | <u>13.2%</u> | <u>1.6%</u> | <u>5.0%</u> | |

*：第3題回答「會」者，不續問第4題及第5題；

**：第4題回答「不會」者，不續問第5題。

[1]_不含第3題回答不會，第4題 Missing 值

結論

1. 有 71.8%的受訪者願意提供 15c.c.的血參加基因資料庫的建立。但如果在個人隱私權可能會被影響的狀況下，只有 40.6%的受訪者願意參與，比例降低了三成之多。此一情形顯示民眾對於個人隱私權的重視程度極高。
2. 但是，若法律可以保障基因資料庫中個人基因資料的隱私權的話，則原來不願意捐贈個人基因資料的 866 位受訪者中，就有 52.8%的民眾改變他們的想法，願意提供其個人的基因資料。
3. 然而，若受訪者再被告知個人資料仍會有外洩的話（即令有法律保護），則這一群原本就不願意捐贈個人基因資料的受訪者中，就只剩下 11.1%的人還願意參與。
4. 受訪者在考量是否參與基因資料建立計畫時，有高達 92.9%的人認為「研究成果對醫學發展有沒有幫助」是重要的因素，其次是「將來個人資料會不會外洩」(90.1%)，再其次是「研究結果會不會影響自己與家人的健康」(75.9%)，而針對「將來自己能不能分享商業利益」方面，只有 35.7%。

Taiwan Genomic Survey 台灣基因體意向調查

發行人：傅祖壇

主編：胡克威

編輯：李秋慧

網編：鄭秋汶

計畫助理：洪琴淑

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。