

【本期主題】 基因體意向面訪(14)：民眾希望誰來負責監督基因資料的蒐集、保管或使用

由於人體基因隱藏了許多關於個人已知與未知的訊息，任何牽涉到基因資料可能被揭露的行為都變得非常敏感，甚至關係到基因相關資料庫建立的成敗。究竟台灣的民眾對於基因資料庫的建置管理等工作，認為能交託給什麼單位？

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中的三題，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：

- 如果基因資料的蒐集需要監督的話，您認為由誰監督比較好？
- 如果基因資料的保管需要監督的話，您認為由誰監督比較好？
- 如果基因資料的使用需要監督的話，您認為由誰監督比較好？

表 1 的結果顯示，近六成的民眾認為基因資料的蒐集、保管和使用，這些工作需要政府機構來負責監督，二成的人認為可以由資料使用單位自律監督，近一成七的人覺得可以由獨立的民間團體來監督。

由於受訪者對基因資料的蒐集、保管和使用這三個階段所選擇的監督單位，次數分佈幾乎相同。我們懷疑是否大部分的人都選擇一樣的機構作為三階段的監督單位。因此，進一步將這三題中被選擇次數最高的三個機構作交叉分析。發現民眾在這三個階段都選擇同一單位來監督的比例很高，高達 70%（見表 2）；而被選擇的排名次序仍然是政府機構（佔 46.3%），單位自律監督（佔 14.6%）及獨立的民間團體（10.1%）。相對於歐美國家人民對獨立民間團體的信任，台灣的獨立民間團體還未獲得應有的看重。這結果顯示民眾也許認為這三階段應由同一單位來監督，也有可能顯示民眾對這三階段的性質差異不甚瞭解所致。

表 1 基因資料的蒐集／保管／使用需要監督的話，您認為由誰監督比較好

		蒐集	保管	使用
資料蒐集／保管／使用單位自律監督	次數	326	304	308

	百分比	22.3	20.8	21.1
政府機構（如：衛生署）	次數	825	863	839
	百分比	56.5	59.2	57.5
獨立的民間團體（如：消基會、醫改會）	次數	247	235	241
	百分比	16.9	16.1	16.5
由其他人監督【請說明】	次數	43	44	55
	百分比	2.9	3.0	3.8
不需要監督	次數	11	8	9
	百分比	.8	.5	.6
沒有任何單位可以監督	次數	1	1	-
	百分比	.1	.1	-
不知道	次數	5	3	5
	百分比	.3	.2	.3
不願意回答	次數	1	1	1
	百分比	.1	.1	.1

表 2 基因資料的蒐集、保管、使用三階段的監督者都是同一單位

	基因資料的蒐集、保管、使用需要監督的話， 您認為由誰監督比較好	
	次數	百分比
資料蒐集／保管／使用單位自律監督	213	14.6*
政府機構（如：衛生署）	675	46.3
獨立的民間團體（如：消基會、醫改會）	147	10.1
小計	1035	70.9
總樣本數	1459	

*該比例為 675/1459=0.463，表格比例以此類推計算

（本文特別感謝東華大學李崇僖教授所提供的寶貴意見）

結論

1. 不論是基因資料的蒐集、保管或使用，如果需要監督時，約 60%的民眾都認為最好 由政府機構來負責監督這些工作，21%的人則認為由單位自律監督，17%的人認為可以由民間 的獨立團體來監督。

2. 七成的民眾對這三階段的監督工作，都選擇相同的單位，其中排名依序是政府機構（佔 46.3%）、單位自律監督（佔 14.6%）及獨立的民間團體（10.1%）。

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：黃敏蕙

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。