

【本期主題】 基因體意向面訪(18)：民眾對基因資料庫的使用權及其利益分享的看法

提供基因資料的個人，是否可以使用基因資料庫的資料？而由基因資料庫所產生的商業利益，誰有權分享？本期電子報中，將採用「台灣地區基因體意向調查與資料庫建置計畫」於 2005 年 5-6 月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 1,459 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：

- 對於基因資料庫中的個人基因資料，請問您同不同意下列這些人可以使用？
    - 1-1. 提供基因資料的個人
    - 1-2. 建立基因資料庫的單位
    - 1-3. 學術研究人員
    - 1-4. 生物科技公司或藥廠
    - 1-5. 衛生主管單位（如：衛生署）
    - 1-6. 警察單位（如：警政署）
    - 1-7. 保險公司
    - 1-8. 雇主
  
  - 請問您同不同意下列這些人，有權分享基因資料庫產生的商業利益（如研發出新的藥物）？
    - 2-1. 提供基因資料的個人
    - 2-2. 提供基因資料者的家人
    - 2-3. 建立基因資料庫的單位
    - 2-4. 學術研究人員
    - 2-5. 生物科技公司或藥廠
    - 2-6. 衛生主管單位（如：衛生署）
    - 2-7. 全體國民
-

由表 1 來看，九成的受訪者同意，提供基因資料的個人，有權使用基因資料庫的個人基因資料；對於學術研究人員與建立基因資料庫的單位，同意的比例均超過七成；至於衛生主管單位，同意的比例則近七成；而警察單位，亦有超過四成的受訪者表示同意；對生物科技公司或藥廠、保險公司、雇主，同意的比例均未超過三成。

對於基因資料庫所衍生的商業利益，八成八的受訪者認為，提供基因資料的個人是有權分享的；八成三的人同意由基因資料提供者的家人分享；至於建立基因資料庫的單位與學術研究人員，同意的比例相近（分別為 79% 與 75%）；而近七成的受訪者同意，全體國民可以分享基因資料所產生的利益；對於衛生主管單位，約六成的人同意；至於生物科技公司或藥廠，僅有半數的人同意。

以上的結果顯示，絕大多數的受訪者認為，提供基因資料的個人可主張基因資料的使用權與受益權。顯示受訪民眾在看待基因資料時，可能將個人提供的基因資料（或其衍生的生物資訊）視為個人的產物，個人可針對自己的「財產」主張使用權及受益權。

然而，自法律層面來看，其間涉及的問題卻相當複雜。當個人提供基因資料時，由於相關的生物資訊是從提供者的身體自願分離出去的，是否涉及對物的「拋棄」或「捐贈」，仍有爭議存在。如屬「拋棄」或「捐贈」，基因資料提供者並無法主張使用權或受益權。另一方面，在基因資料庫建立時，多強調對基因資料提供者予以匿名保障。對於基因資料庫產生的商業利益，如果要回饋於個別提供者，可能會有實際執行上的困難。

而表 1 所透露的另一個有趣現象是，對於基因資料的使用，同意警察單位使用的比例多於生物科技公司（分別為 42% 與 30%）。同意警察單位使用的比例較高，可能表示民眾認為基因資料庫可作為犯罪偵查用途。而同意生物科技公司使用的比例偏低，可能反映了民眾對商業公司的不信任。

**表 1 同意哪些人可以使用基因資料庫中的個人基因資料與分享利益**

		同意使用基因資料庫中的個人基因資料	分享基因資料庫產生的商業利益
提供基因資料的個人	次數	1313	1281
	百分比	90.0	87.8
提供基因資料者的家人	次數	-	1215
	百分比	-	83.3
學術研究人員	次數	1081	1090
	百分比	74.1	74.7

建立基因資料庫的單位	次數	1064	1152
	百分比	72.9	79.0
全體國民	次數	-	1000
	百分比	-	68.5
衛生主管單位（如：衛生署）	次數	989	871
	百分比	67.8	59.7
警察單位（如：警政署）	次數	615	-
	百分比	42.2	-
生物科技公司或藥廠	次數	433	729
	百分比	29.7	50.0
保險公司	次數	217	-
	百分比	14.9	-
雇主	次數	151	-
	百分比	10.3	-
- 表示該題並未有此選項			

（本文特別感謝東華大學財經法律研究所李崇儋教授所提供的寶貴意見）

## 結論

1. 約九成的受訪者同意，提供基因資料的個人，可以使用基因資料庫的個人基因資料。而對於學術研究人員與建立基因資料庫的單位，亦分別有七成以上的受訪者表示同意。至於生物科技公司或藥廠，同意使用的比例不到三成。這些數據表示，多數的民眾將個人提供的基因資料視為個人「財產」的一部份，並對學術方面的用途抱持較正面的看法。唯就商業用途，看法則較為保守。
2. 將近九成的受訪者認為，提供基因資料的個人，有權分享基因資料庫所產生的商業利益。而除了基因資料提供者之外，同意分享商業利益的對象依序為：提供基因資料者的家人（83%）、建立基因資料庫的單位（79%）、學術研究人員（75%）、全體國民（69%）、衛生主管單位（60%）、生物科技公司或藥廠（50%）。

Taiwan Genomic Survey 台灣基因體意向調查

發行人：傅祖壇

主編：于若蓉

編輯：黃敏蕙

網編：鄭秋汶

計畫助理：洪琴淑

電子郵件：[marine@gate.sinica.edu.tw](mailto: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。