

【本期主題】基因體意向面訪(7): 民眾對建立基因資料庫之意向

民眾對建立基因資料庫的意向如何？隱私權的保障是否影響他們參與基因資料庫的意願？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 2004 年 3 月到 4 月所進行的基 因體意向面訪調查，來回答這些問題。訪問對象是台灣地區 18-65 歲的一般民眾，完訪樣本 數共計 1090 人。

在這次訪問中我們先詢問受訪者是否贊成建立全國基因資料庫，並以不同的隱私保障條件， 及商業利益分享的情況，詢問受訪者的參與意願。最後，再詢問他們，比較放心由哪些機構 負責建立基因資料庫。

首先，我們列出受訪者在各題項的回答分佈，接著利用交叉分析，探討不同條件下，他們參 與基因資料庫意願的態度變化。所使用題目依次為：

(1) 目前科學界有人在討論建立台灣地區基因資料庫的計畫，請問您贊不贊成建立全國基 因資料庫

(2) 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。在這樣的情況下，您 會不會提供 5c.c.的血，參與基因資料庫的建立

(2-1) 如果您不能分享到這個基因資料庫所產生的商業利益，那您會不會提供 5c.c.的血， 參與基因資料庫的建立

(3) 如果有法律保障基因資料庫中個人基因資料的隱私權，您會不會提供 5c.c.的血，參與 基因資料庫的建立

(4) 您認為由哪些機構負責基因資料庫的建立，對於個人基因資料隱私的維護，會讓您比 較放心
【複選題】

表 1. 受訪者對建立或參與基因資料庫的態度傾向

| | 贊成 | 不贊成 | 沒什麼 | |
|--------------------|-------|-------|------|------|
| | | | 贊不贊成 | 沒有回應 |
| 1 請問您贊不贊成建立全國基因資料庫 | 757 | 138 | 101 | 94 |
| (N=1090) | 69.4% | 12.7% | 9.3% | 8.6% |

| | 會 | 不會 | 不一定 | 沒有回應 |
|---|--------------|--------------|--------------|------------|
| 2 在基因隱私權可能受影響下，會不會參與基因資料庫 (N=1090) | 552 50.6% | 300 27.5% | 147 13.5% | 91 8.4% |
| 3 不能分享到基因資料庫所產生商業利益下，會不會參與基因資料庫 (N=552) ** | 415 75.2% | 64 11.6% | 70 12.7% | 3 0.5% |
| 4 在法律保障基因資料隱私下，會不會參與基因資料庫 (N=1090) | 832 76.3% | 119 10.9% | 82 7.5% | 57 5.2% |

* 回答「不知道」與「不願意回答」的受訪者比例偏低，在各表中均已合併為「沒有回應」一項

** 第 2 題回答會參與基因資料庫者（552 人），第 3 題中的回答分佈。

從表 1 看來，約有 70% 的受訪者贊成建立全國基因資料庫，而表示不贊成、沒什麼贊不贊成、或沒有回應的受訪者三者間的比例相近（8.6%~12.7%）。

在基因隱私可能受影響下，有接近一半（50.6%）的受訪者願意參與基因資料庫，比第一題中表示贊成建立的比例減少了近 20%。

在第二題表示會參與基因資料庫的 552 人中，有 75.2% 的人表示：即使不能分享因資料庫而產生的商業利益，仍願意參與該資料庫的建置。

最後，若法律能保障基因隱私權，願意參與基因資料庫的比例則提高至 76.3%。相較於第二題中，基因隱私不受保障的情況下，表示願意的比例提高了近 25%。

表 2. 對建立基因資料庫的態度 v.s. 不同隱私權保障下，參與基因資料庫的意願

| 請問您贊不贊成建立全國基因資料庫？ | | | | | | |
|-------------------------|---------|-------|-------|-------------|-------|-------|
| | | 贊成 | 不贊成 | 沒什麼贊 不贊成 | 無回應 | Total |
| 在基因隱私權可能受影響下，參與基因資料庫的意願 | 會 | 498 | 15 | 24 | 15 | 552 |
| | | 65.8% | 10.9% | 23.8% | 16.0% | 50.6% |
| | 不會 | 136 | 111 | 31 | 22 | 300 |
| | | 18.0% | 80.4% | 30.7% | 23.4% | 27.5% |
| | 看情況、不一定 | 97 | 9 | 27 | 14 | 147 |
| | | 12.8% | 6.5% | 26.7% | 14.9% | 13.5% |
| | 沒有回應 | 26 | 3 | 19 | 43 | 91 |
| | | 3.4% | 2.2% | 18.8% | 45.7% | 8.3% |
| 在法律保障基因資料隱私下，參與 | 會 | 682 | 55 | 56 | 39 | 832 |
| | | 90.0% | 39.9% | 55.4% | 41.5% | 76.3% |

| | | | | | | |
|---------------|---------|------------|-------------|-------------|-------------|--------------|
| 與基因資料庫的 意願 | 不會 | 38 5.0% | 59 42.8% | 12 11.9% | 10 10.6% | 119 10.9% |
| | 看情況、不一定 | 32 4.2% | 20 14.5% | 20 19.8% | 10 10.6% | 82 7.5% |
| | 沒有回應 | 5 0.6% | 4 2.9% | 13 12.9% | 35 37.2% | 57 5.2% |
| Total | | 757 | 138 | 101 | 94 | 1090 |
| | | 100% | 100% | 100% | 100% | 100% |

從表 2 可以發現：在基因隱私權可能受影響下，贊成建立基因資料庫的受訪者中，有較高比例（65.8%）願意參與基因資料庫；而不贊成建立基因資料庫的受訪者，只有 10.9% 願意參與基因資料庫。表示「沒什麼贊不贊成」或沒有明確回答的受訪者，則有約 20% 表示願意。

若有法律保障基因隱私權，贊成建立基因資料庫的受訪者中，願意參與基因資料庫的比例高達 90%；不贊成建立基因資料庫的受訪者，也有近 40% 的比例願意參與基因資料庫，較前一項提高了 30%。而不置可否或沒有明確回答的受訪者，參與的意願也提高到 40%~50%。

表 3. 隱私權可能會被影響下 v.s. 在法律保障基因資料隱私下，參與基因資料庫的意願

| | | 在法律保障基因資料隱私下，參與基因資料庫的意願 | | | | N=1090 |
|-----------------------------------|-------|-------------------------|--------------|-------------|-------------|--------------|
| | | 會 | 不會 | 看情況、 不一定 | 沒有回應 | Total |
| 隱私權可能會被影響下， 您會不會參與基因資料庫 的建立 | 會 | 543 98.4% | 2 0.4% | 2 1.3% | | 552 50.6% |
| | 不會 | 144 48.0% | 110 36.7% | 38 12.7% | 8 2.7% | 300 27.5% |
| | 看情況而定 | 103 70.1% | 7 4.8% | 34 23.1% | 3 2.0% | 147 13.5% |
| | 沒有 | 42 46.2% | | 3 3.3% | 46 50.5% | 91 8.3% |
| | | 832 | 119 | 77 | 57 | 1090 |
| | | 76.3% | 10.9% | 7.5% | 5.2% | 100% |
| | Total | | | | | |
| | | | | | | |

隱私權無法保障時不願參與基因資料庫的受訪者，在有法律保障的情況，有 48% 表示願意參與基因資料庫；而原先態度不明確（看情況而定）的受訪者，也有 70% 的比例表示願意參與。

在基因隱私權議題中表示不會參與的受訪者，即使有法律的保障，仍然有 36.7%的人表示不 願意。明確表示反對建置基因資料庫的受訪者，對基因資料庫的風險考量可能較多，不只於 隱私權。

表 4 負責建立全國基因資料庫能讓人放心的機構

由哪些機構負責建立全國基因資料庫的建立，對於個人基因隱私的維護，讓您比較放心？（複選題）

| | 人數 | 百分比 |
|--------|-----|--------|
| 衛生署 | 661 | 60.60% |
| 教學醫院 | 427 | 39.20% |
| 學術研究機構 | 421 | 38.60% |
| 基因科技企業 | 113 | 10.40% |
| 非營利團體 | 125 | 11.50% |
| 其他 | 11 | 1.00% |
| 都不能信任 | 131 | 12.00% |
| 沒有回應 | 69 | 6.30% |

表 4 是複選題。在選擇比較讓人放心的機構，來負責建立資料庫時，約有 60%的人選擇了衛 生署，39%選了教學醫院與學術研究單位，而選擇基因科技企業與非營利團體僅約 10%。認 為任何機構都不能信任的受訪者達 12%。

結論

1. 整體而言，約 70%的受訪者贊成建立全國基因資料庫。若基因隱私權可能受影響，約有一半的受訪者仍願意參與基因資料庫。在法律保障基因隱私權的情況下。則有 76.3%的受訪者願意參加基因資料庫。
2. 在基因隱私權未獲保障的情況下，仍願意參與基因資料庫的受訪者（552 人）中，即使無法分享商業利益，也有 75.2%表示願意參與基因資料庫。
3. 在基因隱私權可能受影響下，贊成建立基因資料庫的受訪者中，有較高比例（65.8%）願意參與基因資料庫；不贊成建立基因資料庫的受訪者，只有 10.9%願意參與基因資料庫。
4. 若有法律保障基因隱私權，贊成建立基因資料庫的受訪者中，願意參與基因資料庫的比例達 90%；即使是不贊成建立基因資料庫的受訪者，也有近 40%的比例願意參與基因資料庫。

5. 在隱私權未受保障時，不願意參與基因資料庫建立的受訪者中，48％表示在有法律保障的情況之下，願意參與基因資料庫。
6. 約有 60％的受訪者選擇了衛生署作為負責建立資料庫的機構，約 40％的人則選教學醫院與學術研究單位；選擇基因科技企業或非營利團體的只有 10％。

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：蘇婉雯

網編：邱亦秀

[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。