

【本期主題】 基因體意向郵寄問卷(4)：專家學者對「基因資料庫」建置計畫之參與意願及看法

本期電子報以台灣地區基因體意向調查研究於 2006 年 6 至 9 月所進行的郵寄問卷調查，初探國內專家學者對於台灣基因資料庫建置計畫的參加意願以及對於基因資料庫的看法。受訪對象為生物或醫學相關領域的學者及醫師，問卷題項多與基因科技或生物資料庫（又稱：基因資料庫）有關。本調查以教育部統計處各級學校名錄之 163 所大專院校名單為依據，依各院校附設有生物或醫學相關系所者，以立意抽樣方式選取出 72 所院校。調查樣本為此 72 所大專院校之專職教師（教授、副教授、助理教授、講師）及附設有醫學院之醫師（總醫師、主治醫師、實習醫師），共得人數 4892 名作為本次受訪樣本，有效問卷回收份數為 1942 份。

本期電子報所使用的題目有：

- 如果您將來被邀請參與此計畫，請問您願不願意參加並且接受抽血？
- 請問您同不同意下列一些有關「基因資料庫」的說法？
 1. 「基因資料庫」可以促進台灣的醫學研發能力。
 2. 「基因資料庫」可以促進台灣的生物科技產業發展。
 3. 「基因資料庫」對隱私權會帶來潛在的負面影響。
 4. 在台灣建立「基因資料庫」後，監管機制是不足的。
 5. 「基因資料庫」未來會被商業用途所主導。
 6. 「基因資料庫」只是嘉惠相關的研究人員，而非一般民眾。

在問卷提問的說明中指出：目前衛生署及國科會正規劃進行建立台灣社會的人類基因資料庫，其計畫名稱為『台灣生物資料庫』（Taiwan Bio-bank）。此計畫的目標是建立台灣人類基因與醫學研究的基礎資料庫，以便對本土疾病進行大規模的世代研究。接著詢問受訪者如果將來被邀請參與此計畫，願不願意參加並且接受抽血？調查結果整理於下表 1，結果顯示願意參與且接受抽血的受訪者（60.5%）所佔比率雖較高，但仍有高達 36.7% 的受訪者表示不願意。

表 1.如果您將來被邀請參與此計畫，請問您願不願意參加並且接受抽血？

	次數	百分比
願意	1174	60.5
不願意	713	36.7
其他 ^a	55	2.8
總和	1942	100.0

a：將「其他」、「不知道」和「遺漏值」合併為「其他」。

此外亦詢問受訪者對於人類基因資料庫之影響與用途的看法，整體結果彙整於下表 2。根據調查結果顯示，受訪者對「基因資料庫」可以促進台灣的醫學研發能力以及生物科技產業發展的說法

多數都表同意，但也有相當比例的人認為「基因資料庫」可能會帶來民眾在隱私權上的潛在負面影響與監管機制不足的隱憂。

至於「基因資料庫」未來會被商業用途所主導的說法，除了 55.3%的受訪者同意之外，有 32.5%的受訪者抱持不確定的看法；對「基因資料庫」只是嘉惠相關的研究人員，而非一般民眾的說法，則有近半數受訪者（48.1%）表不同意，但亦有 27.5%的受訪者表態同意。表 2 結果顯現國內相關領域之學者對「人類基因資料庫」的不同看法。

表 2.請問您同不同意下列一些有關「基因資料庫」的說法？（整體結果）

	同意 (N/%)	不同意 (N/%)	不確定 (N/%)
1.「基因資料庫」可以促進台灣的醫學研發能力。	1,611 (83.0)	90 (4.6)	210 (10.8)
2.「基因資料庫」可以促進台灣的生物科技產業發展。	1,457 (75.0)	135 (7.0)	322 (16.6)
3.「基因資料庫」對隱私權會帶來潛在的負面影響。	1,416 (72.9)	178 (9.2)	318 (16.4)
4. 在台灣建立「基因資料庫」後，監管機制是不足的。	1,437 (74.0)	102 (5.3)	376 (19.4)
5.「基因資料庫」未來會被商業用途所主導。	1,073 (55.3)	210 (10.8)	631 (32.5)
6.「基因資料庫」只是嘉惠相關的研究人員，而非一般民眾。	534 (27.5)	935 (48.1)	443 (22.8)

* 上述 1~6 各題項之「拒答」、「遺漏值」所佔百分比為 0.1%~1.5%，未逐一詳列。

我們進一步將不同參與意願之受訪者進行比較，檢視不同參與意願下對於基因資料庫的看法差異。比較分析結果於下表 3 至表 5：

表 3.參與意願的不同對基因資料庫各種看法之比較

		如果您將來被邀請參與此計劃，請問您願不願意參加並且接受抽血？	
		願意 N=1174 (%)	不願意 N=713 (%)
同不同意下列說法？ 1.「基因資料庫」可以促進台灣的醫學研發能力。	同意(%)	1084 (92.3)	484 (67.9)
	不同意(%)	24 (2.0)	65 (9.1)
	不確定(%)	53 (4.5)	150 (21.0)
	同意(%)	993 (84.6)	424 (59.5)

同不同意下列說法？ 2. 「基因資料庫」可以促進台灣的生物科技產業發展。	不同意(%)	47 (4.0)	87 (12.2)
	不確定(%)	122 (10.4)	189 (26.5)

註：願意與不願意參加者在題項 1, 2 之「拒答」與「遺漏值」低於 (1.1%, 1.9%)，未逐一詳列。

上表 3 可看出**願意參加**該計畫且接受抽血的受訪者，普遍都同意"「基因資料庫」可以 促進台灣的醫學研發能力及生物科技產業發展 "的說法；但**不願意參加者**，則在**同意的比例** 上減少了約 25 個百分點，持**不確定看法者**的比例也較**願意參加者**多了 16 個百分點。

表 4.參與意願的不同對基因資料庫各種看法之比較

		如果您將來被邀請參與此計劃，請問您 願不願意參加並且接受抽血？	
		願意 N=1174 (%)	不願意 N=713 (%)
同不同意下列說法？ 3. 「基因資料庫」對隱私權會帶來潛在的負面影響。	同意(%)	774 (65.9)	601 (84.3)
	不同意(%)	144 (12.3)	31 (4.3)
	不確定(%)	242 (20.6)	68 (9.5)
同不同意下列說法？ 4. 在台灣建立「基因資料庫」後，監管機制是不足的。	同意(%)	784 (66.8)	610 (85.6)
	不同意(%)	91 (7.8)	10 (1.4)
	不確定(%)	287 (24.4)	80 (11.2)

註：願意與不願意參加者在題項 3, 4 之「拒答」與「遺漏值」低於 (1.2%, 1.8%)，未逐一詳列。

上表 4 則呈現一值得注意的結果：**不願意參加者**普遍(84.3%,85.6%)同意"「基因資料庫」對隱私權會帶來潛在的負面影響以及認為監管機制不足 "的說法；但**願意參加**該計畫且接受抽血的受訪者，也有高達(65.9%,66.8%)之受訪者同意"「基因資料庫」對隱私權會帶來 潛在的負面影響以及認為監管機制不足 "的說法。

表 5.參與意願的不同對基因資料庫各種看法之比較

		如果您將來被邀請參與此計劃，請問您 願不願意參加並且接受抽血？	
		願意 N=1174 (%)	不願意 N=713 (%)
	同意(%)	544 (46.3)	496 (69.6)
	不同意(%)	167 (14.2)	37 (5.2)

同不同意下列說法？ 5. 「基因資料庫」未來會被商業用途所主導。	不確定(%)	451 (38.4)	168 (23.6)
	同意(%)	224 (19.1)	290 (40.7)
同不同意下列說法？ 6. 「基因資料庫」只是嘉惠相關的研究人員，而非一般民眾。	不同意(%)	695 (59.2)	219 (30.7)
	不確定(%)	242 (20.6)	190 (26.6)
	同意(%)	224 (19.1)	290 (40.7)

註：願意與不願意參加者在題項 5, 6 之「拒答」與「遺漏值」低於 (1.1%, 1.9%)，未逐一詳列。

表 5 結果顯示，對於"「基因資料庫」未來會被商業用途所主導"的說法，**不願意參加者同意**該說法的比例(69.6%)較**願意參加者**來的高。此外，願意參加者對於"「基因資料庫」未來會被商業用途所主導"的說法，則有 38.4%抱持不確定的看法。

願意參加者多數(59.2%)並不同意"「基因資料庫」只是嘉惠相關的研究人員，而非一般民眾"的說法；但不願意參加者，則有超過四成的人認為「基因資料庫」只是嘉惠相關的研究人員，而非一般民眾。

以上的結果顯示願意參加「台灣生物資料庫」計畫的普遍比不願意參加者對其抱持較正面的態度，然而兩方都有超過半數的受訪者對於資料庫在隱私與管理上表示質疑，對於未來的用途與受惠者則看法分歧。

結論

1. 若未來被邀請參與台灣生物資料庫（又稱：人類基因資料庫）建置計劃，表示願意參與且接受抽血的受訪者有 60.5%，但仍有 36.7%的受訪者表示不願意。
2. 受訪者多數同意「基因資料庫」可以促進台灣的醫學研發能力以及生物科技產業發展，但也多數認為「基因資料庫」可能會帶來民眾在隱私權上的潛在負面影響與監管機制不足的隱憂。至於未來是否會被商業用途所主導或是否只是嘉惠相關的研究人員，而非一般民眾的說法，仍有二至三成的受訪者抱持不確定看法。
3. 相較之下，**願意參與者**有更高比例認同「基因資料庫」可以促進台灣的醫學研發能力及生物科技產業發展。**不願意參與者**則多數認為「基因資料庫」對隱私權會帶來潛在的負面影響以及認為監管機制不足。

如有任何疑問，請將您寶貴意見回覆至電子信箱：srda@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。