

【本期主題】 基因體意向郵寄問卷(10)：專家學者對基因資料庫建立時讓血液捐贈者知情同意項目的看法

知情同意書(Informed Consent)是收集基因樣本過程中，由血液捐贈者簽署的重要文件。而 當基因資料庫蒐集血液檢體時，專家學者們認為應該要讓血液捐贈者知情同意的項目抱持著 何種看法？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 2006 年 9 月完成 的基因體意向郵寄問卷調查來探討此一議題。本調查是以教育部統計處各級學校名錄所收錄 的 163 所大專院校名單為依據，以立意抽樣方式，依是否附設有生物或醫學相關科系為準， 選出 72 所院校，問卷調查的母體為這 72 所大專院校服務之專任教師（教授、副教授、助理教 授、講師）及附設醫學院之醫師（主治醫師、總醫師、實習醫師）。上述 72 所院校，共得人 數 4892 名專家學者作為本次受訪樣本，問卷的主要問題都與基因科技或生物資料庫（又稱基 因資料庫）有關，有效回收卷份數計 1,942 份。

本期電子報所使用的題目有：

- 在基因資料庫蒐集血液檢體時，您認為必須要讓血液捐贈者知情同意的項目有哪些，請於下列勾選。【可複選】
  1. 血液捐贈者(參與者)資訊的保存期限
  2. 個人隱私保障的程度
  3. 保管機構的權責
  4. 研究結果的告知
  5. 衍生權益的所有權認定問題
  6. 基因資料庫所提供的說明文件與諮詢服務
  7. 基因資訊與個人其他資訊相連結的程度
  8. 使用基因資料庫的申請機制
  9. 參與者退出研究，撤銷個人基因資訊的機制
  10. 其他應提供之要項
- 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， 您會不會提供血液，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，在這樣的情形下，您會不會 提供血液，參與基因資料庫的建立？
- 對於基因資料庫資訊的蒐集、保管、使用，您認為由誰監督比較好？

---

表一列出受訪專家學者認為在基因資料庫蒐集血液檢體時，必須提供哪些資訊讓血液捐 贈者知道並取得同意的情形。其中，「個人隱私保障的程度」為所有項目中，最多受訪者認 為應該要讓血液捐贈者了解的，占有受訪者之九成七；其次，「保管機構的權責」、「參 與者退出研究，撤銷個人基因資訊的機制」、「血液捐贈者(參與者)資訊的保存期限」等三 項資訊，亦有八成五以上的

受訪者認為重要、必須列出讓血液捐贈者瞭解同意的項目。然而 其他問卷中列出的項目，學者專家們認為應該要提供讓血液捐贈者同意的比例，也都有超過 六成五。

**表一 在基因資料庫蒐集血液檢體時，您認為必須要讓血液捐贈者知情同意的項目有 哪些，請於下列勾選。【可複選】**

	須要讓血液捐 贈者知情同意 (%)	不須要讓血液捐 贈者知情同意(%)	沒意見(%)
血液捐贈者(參與者)資訊的保存期限	1666(85.8)	257(13.2)	19(1.0)
個人隱私保障的程度	1887(97.2)	36(1.9)	19(1.0)
保管機構的權責	1700(87.5)	223(11.5)	19(1.0)
研究結果的告知	1420(73.1)	503(25.9)	19(1.0)
衍生權益的所有權認定問題	1549(79.8)	374(19.3)	19(1.0)
基因資料庫所提供的說明文件與諮詢服務	1352(69.6)	571(29.4)	19(1.0)
基因資訊與個人其他資訊相連結的程度	1318(67.9)	605(31.2)	19(1.0)
使用基因資料庫的申請機制	1286(66.2)	637(32.8)	19(1.0)
參與者退出研究，撤銷個人基因資訊的機制	1684(86.7)	239(12.3)	19(1.0)
其他應提供之要項	94(4.8)	1829(94.2)	19(1.0)

由表一得知，「個人隱私保障的程度」最為受訪者所重視；當個人隱私權可能會影響大 型人類基因資料庫之建立時，受訪者是否會提供血液參與基因資料庫的建立？表二說明了在 這樣的情況之下，僅有二成六(26.0%)的受訪者會提供血液參與基因資料庫的建立，不會提 供血液參與基因資料庫建立的受訪者較多，約有四成(39.2%)，且有近三成四(33.6 %)的 受訪者表示要看情況或不一定。

**表二 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，您會不會提供血液，參與基因資料庫的建立？**

	次數	百分比(%)
會	505	26.0
不會	762	39.2
看情況、不一定	653	33.6
沒意見 <sup>a</sup>	22	1.2
總和	1942	100.0

a：將「不知道」、「拒答」和「未填答」合併為「沒意見」。

若進一步詢問受訪者，如果能提供法律保障基因資料庫中個人基因資料的隱私性，在這樣的情形下受訪者是否會更樂意提供血液參與基因資料庫的建立嗎？結果顯示，超過五成(54.0%)的受訪者表示在有法律保障的情況下會提供血液參與基因資料庫的建立，僅有一成五(15.0%)不會提供，但仍有近三成(29.9%)的受訪者要看情況、不一定。

**表三 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 不會提供血液，參與基因資料庫的建立？**

	次數	百分比(%)
會	1049	54.0
不會	292	15.0
看情況、不一定	580	29.9
沒意見 <sup>b</sup>	21	1.1
總和	1942	100.0

b：將「不知道」和「未填答」合併為「沒意見」。

前面表一顯示，「保管機構的權責」亦是應該要讓血液捐贈者知道的重大事項之一。由表四得知，對於基因資料庫資訊的蒐集、保管、及使用，多數專家學者認為由「為基因資料庫特別設立的獨立監理委員會」來監督比較好(分別為33.68%、38.83%、41.09%)，其次約有二成認為由政府機構(如衛生署)來監督比較好。由此可知，關於監督基因資料庫資訊的蒐集、保管及使用，由具有公信力之單位負責較受專家學者們的青睞。

**表四 對於基因資料庫資訊的蒐集、保管、使用，您認為由誰監督比較好？**

	基因資訊的蒐集		基因資訊的保管		基因資訊的使用	
	個數	百分比(%)	個數	百分比(%)	個數	百分比(%)
執行單位自己	284	14.62	160	8.24	139	7.16
政府機構(如:衛生署)	376	19.36	387	19.93	343	17.66
非營利性的民間團體(如消基會、醫改會)	157	8.08	148	7.62	153	7.88
現有的公共部門專設機構	161	8.29	187	9.63	166	8.55
為基因資料庫特別設立的獨立監理委員會	654	33.68	754	38.83	798	41.09
其他，請說明	267	13.75	261	13.44	298	15.35
沒意見 <sup>c</sup>	43	2.21	45	2.32	45	2.32
總和	1942	100.00	1942	100.00	1942	100.00

c：將「拒答」和「未填答」合併為「沒意見」。

綜上所述，大多數專家學者同意基因資料庫為了蒐集基因樣本必須盡到「知情同意」的責任，在知情同意的項目中，「個人隱私保障的程度」為最多專家學者認為必須告知血液捐贈者的項目。倘若個人隱私權可能受到影響，受訪的專家學者們提供血液參與基因資料庫建立的意願並不高；但若能明定法律保障個人基因資料的隱私時，則可提高受訪者提供血液參與基因資料庫建立的意願。在「保管機構的權責」方面，多數專家學者們認為基因資料庫基因資訊的蒐集、保管、使用，應由公信力較好之單位負責執行，例如為基因資料庫特別設立的獨立監理委員會或政府機構來監督。

## 結論

1. 「個人隱私保障的程度」，是知情同意項目中最多專家學者認為應該要讓血液捐贈者知道的，高達九成七。
2. 若個人隱私權可能會被影響的情況之下，專家學者提供血液參與基因資料庫建立的意願僅有二成六；當明定法律保障個人隱私權時，則提供血液參與基因資料庫建立的意願提高至五成四。
3. 關於「保管機構的權責」，專家學者們較青睞由獨立監理委員會或政府機構等具有公信力之單位來監督基因資料庫基因資訊蒐集、保管及使用的情形。

---

## Taiwan Genomic Survey 台灣基因體意向調查

發行人：張苙雲

主編：林季平

編輯：楊景閔

網編：黃瓊瑤

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](mailto: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。