

# 【本期主題】 基因體意向郵寄問卷(9)：專家學者對基因資料庫利益分享的看法

「基因資料庫」的建置，攸關基因科技的發展、資料隱私與倫理問題，目前仍有許多爭議。而「基因資料庫」所蒐集到的基因資料，除了具有學術研究的價值外，也兼具不可忽視的商業價值。在評估是否建構基因資料庫時，哪些人或是哪些機構能分享基因資料所衍生的商業利益，就成了一個嚴肅的課題。本期電子報採用「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資料，瞭解國內生物或醫學相關領域的專家學者對這方面的看法，並探討從事基因醫學研究者的意見，是否跟未從事相關研究者相似。此一調查是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，依立意選取方式選出 72 所院校附設有生物或醫學相關科系所的專職教師（包括教授、副教授、助理教授、講師）及其附設醫學院之醫師（主治醫師、總醫師、實習醫師）。寄出問卷共 4,892 份，回收 1,942 份有效樣本。

本期電子報所使用的題目有：

- 您目前（或曾經）有進行過基因醫學的相關研究嗎？
- 哪些人或機構可以分享基因資料庫產生的商業利益？
  1. 提供基因資料的個人
  2. 建立基因資料庫的單位
  3. 學術研究人員
  4. 生物科技公司或藥廠
  5. 衛生主管單位（如：衛生署）
  6. 全體國民

在此次調查中，有近四成（37.9%）的受訪者有進行過基因醫學的研究，其餘六成的受訪者則表示沒有相關的研究經驗（如表一）。

**表一 您目前（或曾經）有進行過基因醫學的相關研究嗎？<sup>1</sup>**

	次數	百分比(%)
有	736	37.9
沒有	1,166	60.0
遺漏值	40	2.1
合計	1,942	100.0

註 1：已於第 77 期電子報刊載過。

受訪者對於哪些人或機構可以分享資料庫商業利益的看法，列於表二。有六成多的受訪者認同「提供基因資料的個人」（61.5%）和「建立基因資料庫的單位」（63.6%）可以分享此利益，而對於「學術研究人員」和「全體國民」亦有五成多（55.4%；54.6%）的受訪者認為可分享。不過，對

於「生物科技公司或藥廠」和「衛生主管單位」而言，則有過半數（51.5%；54.5%）的受訪者表示不同意。

**表二 哪些人或機構可以分享基因資料庫產生的商業利益？**

	同意 (%)	不同意 (%)	不知道 (%)	拒答 (%)	遺漏值 (%)	合計 (%)
1.提供基因資料的個人	1,195 <b>(61.5)</b>	618 (31.8)	1 (0.1)	1 (0.1)	127 (6.5)	1,942 (100.0)
2.建立基因資料庫的單位	1,235 <b>(63.6)</b>	565 (29.1)	1 (0.1)	0 (0)	141 (7.3)	1,942 (100.0)
3.學術研究人員	1,075 <b>(55.4)</b>	701 (36.1)	2 (0.1)	0 (0)	164 (8.4)	1,942 (100.0)
4.生物科技公司或藥廠	722 (37.2)	1,001 <b>(51.5)</b>	2 (0.1)	0 (0)	217 (11.2)	1,942 (100.0)
5.衛生主管單位（如：衛生署）	623 (32.1)	1,059 <b>(54.5)</b>	1 (0.1)	0 (0)	259 (13.3)	1,942 (100.0)
6.全體國民	1,061 <b>(54.6)</b>	542 (27.9)	0 (0)	0 (0)	339 (17.5)	1,942 (100.0)

由於表示不知道、拒答或未填答的受訪者人數比例不高，因此，以下將「不知道」、「拒答」和「遺漏值」剔除後，再進一步進行「是否進行過基因醫學的相關研究」與「哪些人或機構可以分享基因資料庫產生的商業利益」的交叉分析。

從表三可看出，在「提供基因資料的個人」部分，進行過基因醫學研究的受訪者與沒有進行過的相比，前者贊同提供資料者分享利益的比率相對較低（62.4% vs. 67.7%），反對比率較高（37.6% vs. 32.3%）。

**表三 「進行過基因醫學相關研究」與「提供資料者可以分享資料庫的商業利益」之交叉分析**

			您目前（或曾經）有進行過基因醫學的相關研究嗎？		全部樣本
			有	沒有	
哪些人或機構可以分享基因資料庫產生的商業利益？	1.提供基因資料的個人	同意(%)	422 <b>(62.4)</b>	747 <b>(67.7)</b>	1,169(65.7)
		不同意(%)	254(37.6)	356(32.3)	610(34.3)
		合計(%)	676(100.0)	1,103(100.0)	1,779(100.0)

表四顯示，關於是否同意「建立基因資料庫的單位」分享此利益，有研究經驗的受訪者 與沒有經驗者相比較，前者的同意比率稍高（69.6% vs. 68%），不同意比率稍低（30.4 % vs. 32%）。

表四 「進行過基因醫學相關研究」與「建置單位可以分享資料庫的商業利益之交叉分析

			您目前（或曾經）有進行過基因醫學的相關研究嗎？		全部樣本
			有	沒有	
哪些人或機構可以分享基因資料庫產生的商業利益？	2.建立基因資料庫的單位	同意(%)	471(69.6)	742(68.0)	1,213(68.6)
		不同意(%)	206(30.4)	349(32.0)	555(31.4)
		合計(%)	677(100.0)	1,091(100.0)	1,768(100.0)

表五大致可看出，有進行過相關研究的受訪者，贊成「學術研究人員」可以分享基因資料的比率明顯較高（66.6% vs. 56.7%），而不贊成的比率較低（33.4% vs. 43.3%）。

表五 「進行過基因醫學相關研究」與「學術研究者可以分享資料庫的商業利益」之交叉分析

			您目前（或曾經）有進行過基因醫學的相關研究嗎？		全部樣本
			有	沒有	
哪些人或機構可以分享基因資料庫產生的商業利益？	3.學術研究人員	同意(%)	444(66.6)	612(56.7)	1,056(60.5)
		不同意(%)	223(33.4)	467(43.3)	690(39.5)
		合計(%)	667(100.0)	1,079(100.0)	1,746(100.0)

表六指出，有研究經驗的受訪者不認同「生物科技公司或藥廠」可以分享此利益的比率 稍低於沒有研究經驗者（56.7% vs. 59%）。反之，前者（43.3%）認同的比率則相對稍 高於後者（41%）。

表六 「進行過基因醫學相關研究」與「生技公司或藥廠可以分享資料庫的商業利益」之交叉分析

		您目前（或曾經）有進行過基因醫學的相關研究嗎？		全部樣本
		有	沒有	
同意(%)		280(43.3)	429(41.0)	709(41.9)

哪些人或機構可以分享基因資料庫產生的商業利益？	4. 生物科技公司或藥廠	不同意(%)	367( <b>56.7</b> )	617( <b>59.0</b> )	984(58.1)
		合計(%)	647(100.0)	1,046(100.0)	1,693(100.0)

由表七可得知，受訪者不論有無相關研究經驗，對於「衛生主管單位」能否分享商業利益的意見相當一致，兩者皆有六成多（63% vs. 63.3%）的受訪者表示不同意，和不到四成（37% vs. 36.7%）的受訪者表示同意。

表七 「進行過基因醫學相關研究」與「衛生主管單位可以分享資料庫的商業利益」之交叉分析

			您目前（或曾經）有進行過基因醫學 的相關研究嗎？		
			有	沒有	全部樣本
哪些人或機構可以分享 基因資料庫 產生的商業 利益？	5.衛生主管單 位(如:衛生 署)	同意(%)	234(37.0)	374(36.7)	608(36.8)
		不同意(%)	399( <b>63.0</b> )	645( <b>63.3</b> )	1,044(63.2)
		合計(%)	633(100.0)	1,019(100.0)	1,652(100.0)

最後，在「全體國民」部分，不論受訪者是否參與過基因醫學的研究，對於此部分的看法也相當一致，皆有六成六左右的人同意（66.6% vs. 66.2%）和三成三左右的人反對（33.4% vs. 33.8%）（如表八）。

表八 「進行過基因醫學相關研究」與「全體國民可以分享資料庫的商業利益」之交叉分析

		您目前（或曾經）有進行過基因醫學的相關研究嗎？			
		有	沒有	全部樣本	
哪些人或機構可以分享基因資料庫產生的商業利益？	6.全體國民	同意(%)	404( <b>66.6</b> )	642( <b>66.2</b> )	1,046(66.3)
		不同意(%)	203(33.4)	328(33.8)	531(33.7)
		合計(%)	607(100.0)	970(100.0)	1,577(100.0)

整體而言，對於基因資料庫所衍生的商業利益，相對於沒有基因醫學研究經驗的受訪者，有研究經驗的受訪者，同意學術研究者可以分享商業利益的比例相對較高，而同意提供資料者可以分享的比例相對較低。

1. 專家學者們較贊同建置單位、提供資料者、學術研究者和全體國民可以分享基因資料庫的商業利益，但不贊同生技公司（或藥廠）和衛生主管單位亦能分享。
2. 對於基因資料庫可能衍生的商業利益，相對於沒有基因醫學研究經驗的受訪者，有研究經驗的學者專家同意學術研究者可以分享的比例較高，但同意提供資料者可以分享的比例較低。

---

## 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：李孟諳

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

---

[取消訂閱](#)（或來信洽 [srda@gate.sinica.edu.tw](mailto:srda@gate.sinica.edu.tw)，並附上您要處理的帳號）

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。