

【本期主題】 基因體意向郵寄問卷(3)：專家學者對於人類基因資料庫隱私權的看法

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，來探討專家學者對於基因資料庫資訊的蒐集、保管、使用的態度。訪問對象為國內生物或醫學相關領域的專家學者，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。本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，以立意選取方式，依各院校附設有生物或醫學相關科系所者，選出 72 所院校，問卷調查的母體為在國內這 72 所大專院校服務之專職教師（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）。上述 72 所院校，共得人數 4892 名作為本次受訪樣本，有效回卷份數為 1942 份。

本期電子報所使用的題目有：

- 目前科學界有人在討論這一類由政府來推動的大型人類基因資料庫計畫，請問您贊不贊成建立這樣的大型人類基因資料庫？
- 在您考慮是否贊成建立大型人類基因資料庫時，下面這些因素對您重不重要？
- 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？

此次問卷調查中，詢問受訪者對於是否贊成建立大型人類基因資料庫，從表一可看出，對於未來若由政府推動人類基因資料庫的建置計畫，多數受訪者（71.5%）都表贊同，僅有 15.4% 的受訪者表示不贊成。

表一 目前科學界有人在討論這一類由政府來推動的大型人類基因資料庫計畫，請問您贊不贊成建立這樣的大型人類基因資料庫？

	次數	百分比(%)
贊成 ^a	1388	71.5
不贊成 ^b	299	15.4
沒意見 ^c	255	13.1
總和	1942	100.0

a：將「很贊成」和「贊成」合併為「贊成」。

b：將「不贊成」和「很不贊成」合併為「不贊成」。

c：將「沒什麼贊不贊成」、「不知道」和「未填答」合併為「沒意見」。

又詢問專家學者在考慮是否贊成建立大型人類基因資料庫時，在所列的因素中，認為非常重要或重要之總和的比例從最高到最低依次為「資料庫的管理及使用受到監督」、「參與者隱私保密的

程度」、「對醫學發展的影響」、「決策及籌建過程之資訊透明公開」、「整體研究資源配置的排擠」，與「對經濟發展的影響」(表二)。

表二 在您考慮是否贊成建立大型人類基因資料庫時，下面這些因素對您重不重要？

	重要 ^d (N/%)	不重要 ^e (N/%)	沒意見 ^f (N/%)
資料庫的管理及使用受到監督	1,910 (98.4)	12 (0.6)	20 (1.0)
參與者隱私保密的程度	1,877 (96.7)	45 (2.3)	20 (1.0)
對醫學發展的影響	1,867 (96.1)	55 (2.8)	20 (1.0)
決策及籌建過程之資訊透明公開	1,869 (96.2)	53 (2.7)	20 (1.0)
整體研究資源配置的排擠	1,812 (93.3)	99 (5.1)	31 (1.6)
對經濟發展的影響	1,413 (72.8)	499 (25.7)	30 (1.5)

d：將「非常重要」和「重要」合併為「重要」。

e：將「不重要」和「非常不重要」合併為「不重要」。

f：將「不知道」、「拒答」和「未填答」合併為「沒意見」。

由表二得知，專家學者們認為「參與者隱私保密的程度」是建立大型基因資料庫時，認為非常重要或重要之總和比例達 96.7%的因素。而當建立大型人類基因資料庫個人隱私權可能會被影響時，受訪者是否會提供血液，參與基因資料庫的建立？表三說明了若個人隱私權可能會被影響的情況之下，受訪者會提供血液參與基因資料庫的建立僅二成六(26.0%)，而不會提供血液參與基因資料庫建立的受訪者稍多，有近四成(39.2%)，但有近三成四(33.6 %)的受訪者認為要看情況、不一定。

表三 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 ^g	22	1.2
總和	1942	100.0

g：將「不知道」、「拒答」和「未填答」合併為「沒意見」。

又進一步詢問受訪者，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，會提供血液參與基因資料庫的建立嗎？超過五成(54.0%)的受訪者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%)表示不會提供，而有近三成(29.9%)的受訪者認為要看情況、不一定。

表四 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 ^h	21	1.1
總和	1942	100.0

h：將「不知道」和「未填答」合併為「沒意見」。

從以上簡短的分析得知，專家學者認為若要提供血液參與建立大型人類基因資料庫時，「基因資料庫中個人基因資料的隱私權」是取決參與意願的一大因素。倘若個人的隱私權可能會受到影響，則會提供血液參與基因資料庫建立的意願低；而當有法律的保障時，提供血液參與基因資料庫建立的意願會升高。由此可知，專家學者們認為保護「個人隱私權」，是建立人類基因資料庫時不容被忽視的重點，而有「法律保障」的前提下，更能提高參與意願。

結論

1. 專家學者在考慮是否贊成建立大型人類基因資料庫時，所列的因素中，認為非常重要或重要之總和的比例從最高到最低依次為「資料庫的管理及使用受到監督」、「參與者隱私保密的程度」、「對醫學發展的影響」、「決策及籌建過程之資訊透明公開」、「整體研究資源配置的排擠」，與「對經濟發展的影響」。
2. 若個人隱私權可能會被影響的情況之下，受訪者會提供血液參與基因資料庫的建立僅二成六(26.0%)，而不會提供的受訪者有近四成(39.2%)。
3. 超過五成(54.0%)的受訪者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%)表示不會提供。

Taiwan Genomic Survey 台灣基因體意向調查

發行人：傅祖壇

主編：杜素豪

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

[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。