

【本期主題】 基因體意向郵寄問卷(7)：學者對基因研究的知情同意書與複製樣本的看法

基因研究由於事涉樣本供給者的極端私密資訊，使得樣本資料的使用成為非常敏感的議題。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：對於是否可以使用概括性的知情同意書，及在怎樣的條件下可以複製基因樣本這兩項問題上，有實際從事基因研究經驗的學者專家，是否跟沒有經驗的學者專家，意見相同。該項調查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：

- 您目前(或曾經)有進行過基因科技的相關研究嗎？
- 基因研究與時俱進,參與者簽署該文件時,資料庫主辦單位可能無法事先列出所有研究用途. 因此,有學者專家建議用概括形式的同意書(僅列出幾項重大研究,請參與者做一次同意即可) 請問您贊成這種形式的同意書嗎？
- 您認為基因資料庫為了不同的研究需要，可否將捐血者的血液細胞培養成血液細胞株？

上一期電子報已經刊載過表一的内容：四成五(45.4%)的受訪者目前或曾經進行過基因科技相關研究，超過五成(51.8%)的受訪者未曾進行過相關研究。

表一 您目前（或曾經）有進行過基因醫學的相關研究嗎？

	次數	百分比
有	882	45.4
沒有	1005	51.8
未填答	55	2.8
總和	1942	100.0

知情同意書的内容，是否可用概括的形式，而不需列出所有將來要作的研究？表二顯示，有超過五成(55.7%)的受訪者不贊成概括形式的知情同意書（包含不太贊成及非常不贊成），43%的受訪者持贊成使用概括形式的同意書。

表二 基因研究與時俱進,參與者簽署該文件時,資料庫主辦單位可能無法事先列出所有研究用途. 因此,有學者專家建議用概括形式的同意書(僅列出幾項重大研究,請參與者做一次同意即可) 請問您贊成這種形式的同意書嗎？

	次數	百分比
十分贊成	336	17.3
有點贊成	499	25.7
不太贊成	751	38.7
非常不贊成	330	17.0
沒意見 ¹	26	1.4
總和	1942	100.0

註1：將「不知道」和「未填答」合併為「沒意見」。

研究者是否可為了不同的研究需要，逕將捐血者的血液細胞培養成血液細胞株？表三顯示，超過八成(81.5%)的受訪者認為，必須先經過捐血者不同程度的同意才可以，而其中以 使用概括同意稍多，占 45.4%；認為每次研究都要經過捐血者同意的，占 36%。有一成(10.8%)的受訪者認為絕對不可以。僅有 5% 的受訪者認為不需要經過捐血者的同意，就可以 將血液細胞培養成血液株。

表三 您認為基因資料庫為了不同的研究需要，可否將捐血者的血液細胞培養成血液細胞株？

	次數	百分比
可以，且不須經捐血者的同意	97	5.0
可以，但須經捐血者的概括同意	881	45.4
可以，但每次研究均須經捐血者同意	701	36.1
不可以	210	10.8
沒意見 ²	53	2.7
總和	1942	100.0

註2：將「沒意見」、「不知道」和「未填答」合併為「沒意見」。

表四將「有基因相關研究的經驗」與「概括形式的同意書」作交叉。有相關研究經驗的受訪者，超過半數(53.0%)不贊成概括形式的同意書(包含不太贊成及非常不贊成)，但持贊成意見(包含十分贊成及有點贊成)的受訪者也不在少數，達到四成六(46.1%)。另一方面，未曾進行過相關研究的人之中，不贊成的達到近六成(58.2%)，贊成的占四成(40.5%)。因此，具備實際研究經驗的學者專家，也許是基於實務考量，比較多人傾向於使用概括形式的同意書。但大致上，不論有沒有研究經驗，學者專家都比較不同意使用概括形式的同意書。

表四 「目前(或曾經)有進行過基因相關研究」與「概括形式的同意書」交叉表

請問您贊成概括形式的同意書嗎？						
	十分贊成	有點贊成	不太贊成	非常不贊成	沒意見 ³	總和
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)

您目前(或曾經)有進行過基因科技的相關研究嗎？	有	176(20.0)	230(26.1)	315(35.7)	153(17.3)	8(0.9)	882(100.0)
	沒有	151(15.0)	256(25.5)	416(41.4)	169(16.8)	13(1.3)	1005(100.0)
	未填答	9(16.4)	13(23.6)	20(36.4)	8(14.5)	5(9.1)	55(100.0)
	總和	336(17.3)	499(25.7)	751(38.7)	330(17.0)	26(1.4)	1942(100.0)

註3：將「不知道」和「未填答」合併為「沒意見」。

表五是「有基因相關研究的經驗」與「將捐血者的血液細胞培養成血液細胞株」交叉分析的結果。不論是否做過相關研究，大多數的受訪者認為，經過捐血者的同意，可以將捐血者的血液細胞培養成血液細胞株；認為「不需要先經過捐血者的同意」或「不可以將捐血者的血液細胞培養成血液細胞株」的人占少數。

基因相關研究的經驗造成的較大差異是，有經驗的研究者，贊成使用概括同意後培養細胞株的比例較高，47.6%(相對於沒有經驗的研究者 43.4%)。而沒有經驗的研究者，認為必須每次都經過捐血者同意後才可培養細胞株的比例較高，38.8%(相對於有經驗者的 33.7%)。

表五 「目前(或曾經)有進行過基因科技的相關研究」與「因資料庫為了不同的研究需要，可否將捐血者的血液細胞培養成血液細胞株」交叉表

		您認為基因資料庫為了不同的研究需要，可否將捐血者的血液細胞培養成血液細胞株？					
		可以，且不須經捐血者的同意	可以，但須經捐血者的概括同意	可以，但每次研究均須經捐血者同意	不可以	沒意見 ⁴	總和
		N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
您目前(或曾經)有進行過基因科技的相關研究嗎？	有	52(5.9)	420(47.6)	297(33.7)	96(10.9)	17(1.9)	882(100.0)
	沒有	41(4.1)	436(43.4)	390(38.8)	106(10.5)	32(3.3)	1005(100.0)
	未填答	4(7.3)	25(45.5)	14(25.5)	8(14.5)	4(7.3)	55(100.0)
	總和	97(5.0)	881(45.4)	701(36.1)	210(10.8)	53(2.7)	1942(100.0)

註4：將「沒意見」、「不知道」和「未填答」合併為「沒意見」。

結論

1. 基因科技相關學者專家中，超過五成(55.7%)認為知情同意書不應該只概括列出幾項重大的研究讓參與者做一次同意(包含不太贊成及非常不贊成)。而 42% 則贊成用概括形式的同意書。
2. 超過八成(81.5%)的受訪者認為，為了不同的研究需要，可以將捐血者的血液細胞培養成血液細胞株，但必須要先經過捐血者的同意；而有一成(10.8%)的受訪者認為絕對不可以將捐血者的血液細胞培養成細胞株。
3. 基本上，不論是否有基因相關研究的經驗，學者們對於上述兩個議題都有相似的看法。只是有研究經驗的學者專家，稍微比較傾向於簡便的作法，包括比較多人贊成使用概括形式的同意書，及較多

人贊成以概括同意的方式取得培養細胞株的權限。而沒有相關經驗的 學者專家，則有比較多人比較不贊成使用概括形式的同意書，及較多人認為應該以每次都徵 求同意的方式取得培養細胞株權限。

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：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。