

【本期主題】基因體意向調查面訪問卷Ⅱ-12：基因資料的利益分享

「台灣地區基因體意向調查與資料庫建置之規劃」是在國科會補助下，由中央研究院人文社會科學研究中心調查研究專題中心建置的調查計畫。目的在於探討影響台灣民眾對基因科技之看法與態度，並試圖探詢其中間機制，以期全面性地探究生物基因科技的衝擊在倫理、法律與社會意涵上的深度與廣度。本期電子報資料，是本計畫第二期於 2009 年 11 月完成的面訪問卷調查，樣本是國內 18 到 70 歲的民眾，有效資料共 1,538 份。

本期電子報探討民眾對於基因資料所產生的利益（如研發出的藥物），認為哪些人或機構有權分享這些利益？所使用的題目如下題組：

請問您同不同意下列這些人，有權分享基因資料所產生的利益（如研發出的藥物）？

- 提供基因資料的個人
- 提供基因資料者的家人
- 執行基因檢測的醫療院所
- 提供基因檢體者所屬之種族或族群
- 研究該基因資料的學術研究人員
- 研究該基因資料的生物科技公司或藥廠
- 衛生主管單位（如：衛生署）
- 全體國民

對於提供基因資料的個人，將近八成的受訪者回答同意或非常同意（60.6%+18.9%）這些人有權分享基因資料所產生的利益（表一）；而有 16.2%的受訪者表示不同意或非常不同意（15.7%+0.5%）；僅有 3.3%的受訪者表達中立立場（普通）。由於對此一主題沒有明確意見（不知道或拒答）的受訪者比率極低；以下各小題的情況均如此，故後續不再贅述。

表一 提供基因資料的個人

	次數	百分比(%)
很同意	291	18.9
同意	932	60.6
普通	50	3.3
不同意	241	15.7
很不同意	7	0.5
不知道	16	1.0
拒答	1	0.1

至於提供基因資料者的家人是否有權分享基因資料的利益，由表二可看出，表達同意或非常同意的受訪者降低為 65.5%（56.7%+8.8%）；相對地，有 27.5%的受訪者不同意或非常不同意（26.1%+1.4%）提供基因資料者的家人有權分享利益。而約有 5.8%的受訪者表達中立之意。

表二 提供基因資料者的家人

	次數	百分比(%)
很同意	135	8.8
同意	872	56.7
普通	89	5.8
不同意	401	26.1
很不同意	21	1.4
不知道	19	1.2
拒答	1	0.1

表三則指出受訪者對於執行基因檢測的醫療院所是否有權分享基因資料利益的看法，其中有 66.5%的受訪者表達同意或非常同意（61.9%+4.6%）這些醫療院所有權分享利益；另外，有 24.8%的受訪者對此表示不同意或非常不同意（23.8%+1.0%）。抱持中立態度的受訪者則約 7.4%。

表三 執行基因檢測的醫療院所

	次數	百分比(%)
很同意	71	4.6
同意	952	61.9
普通	114	7.4
不同意	366	23.8
很不同意	16	1.0
不知道	18	1.2

拒答

1

0.1

對於提供基因檢體者所屬之種族或族群，在表四中，約 53.3% 的受訪者同意或非常同意（48.6%+4.7%）他們有權分享基因資料的利益；而表達不同意或非常不同意的比例約 38.7%（36.7%+2.0%），為所有對象中比例最高者。另外，有 6.9% 的受訪者表達中立之意。

表四 提供基因檢體者所屬之種族或族群

	次數	百分比(%)
很同意	72	4.7
同意	747	48.6
普通	106	6.9
不同意	565	36.7
很不同意	30	2.0
不知道	17	1.1
拒答	1	0.1

表五則為受訪者對於研究該基因資料的學術研究人員是否有權分享基因資料的利益之看法，其中有 64.4% 的受訪者表示同意或非常同意（60.0%+4.4%）；而表達不同意或非常不同意的比例為 26.2%（25.2%+1.0%）；有 8.2% 的受訪者表示「普通」。

表五 研究該基因資料的學術研究人員

	次數	百分比(%)
很同意	67	4.4
同意	923	60.0
普通	126	8.2
不同意	388	25.2
很不同意	16	1.0
不知道	16	1.0
拒答	2	0.1

對於研究該基因資料的生物科技公司或藥廠是否有權分享基因資料所產生的利益，表六指出有 56.1% 的受訪者表示同意或不同意（52.7%+3.4%）；相對地，約有三分之一的受訪者表達不同意或非常不同意（32.2%+2.1%）。另外，有 8.3% 的受訪者表示中立立場。

表六 研究該基因資料的生物科技公司或藥廠

	次數	百分比(%)
--	----	--------

很同意	53	3.4
同意	810	52.7
普通	128	8.3
不同意	496	32.2
很不同意	32	2.1
不知道	17	1.1
拒答	2	0.1

至於衛生主管單位（如：衛生署）是否有權分享基因資料的利益，在表七中，55.8%的受訪者表示同意或非常同意衛生主管單位可以分享此利益（51.0%+4.8%）；而有 35.6%的受訪者表達不同意或非常不同意（33.8%+1.8%）；另有 7.5%受訪者表示中立之意。

表七 衛生主管單位（如：衛生署）

	次數	百分比(%)
很同意	74	4.8
同意	784	51.0
普通	115	7.5
不同意	520	33.8
很不同意	27	1.8
不知道	16	1.0
拒答	2	0.1

最後，對於全體國民是否有權分享基因資料所產生的利益，由表八中可知有 63.9%的受訪者同意或非常同意（52.5%+11.4%）全體國民均有權分享利益；不過也有 29.9%受訪者則持反對意見，並不同意或非常不同意全體國民可以分享此利益（28.4%+1.5%）。僅有 5%的比例表達「普通」。

表八 全體國民

	次數	百分比(%)
很同意	176	11.4
同意	808	52.5
普通	77	5.0
不同意	437	28.4
很不同意	23	1.5
不知道	15	1.0
拒答	2	0.1

從上述結果中可知，受訪者認為提供基因資料的個人有權分享基因資料所產生的利益之比例最高，同意或非常同意者將近八成；其次則為執行基因檢測的醫療院所、提供基因資料者的家人、學術研究人員和全體國民，都有六成以上的比例受訪者表示同意或非常同意。相對地，受訪者認為提供基因檢體者所屬之種族或族群可以分享此利益的比例最低，同意或非常同意的比例為 53.3%，同意或非常同意衛生主管單位和生物科技公司或藥廠等機構有權分享利益的比例亦都超過 55%。

結論

1. 對於提供基因資料的個人，有將近八成的受訪者表示同意或非常同意其有權分享基因資料產生的利益，和其他人或機構相比，其所佔比例最高。
2. 而執行基因檢測的醫療院所、提供基因資料者的家人、學術研究人員和全體國民等人或機構，皆有超過六成的受訪者認為他們可以分享此基因資料的利益。
3. 其他對象或單位，例如提供基因檢體者所屬之種族或族群、衛生主管單位和研究該基因資料的生物科技公司或藥廠等，受訪者認為同意或非常同意的比例相對較低，介於 53.3%~56.1%。其中以提供基因檢體者所屬之種族或族群的比例最低。

Taiwan Genomic Survey 台灣基因體意向調查

發行人：于若蓉

主編：廖培珊

編輯：童怡璇

網編：邱亦秀

如有任何疑問，請將您寶貴意見回覆至電子信箱：

chingte@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。