

【本期主題】基因體意向調查面訪問卷Ⅱ-11：基因資訊的所有權

「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。

基因資訊，是由基因專業研究者整理了眾多人的基因資料後，所獲得的資訊。個人的基因資料牽涉個人或所屬族群的隱私，而基因資訊的利用，則可能為基因醫學相關機構或研究者帶來極大利益。本期電子報探討民眾對於基因資訊所有權的認定。資料的蒐集方式，是由受訪者對於所有權的歸屬認定，就以下的個人，機構，或群體，一一表示意見。

請問您認為綜合許多人的基因資料，再經過分析整理得出的資訊，應該屬於誰的？

- 提供基因檢體者本人
- 提供基因檢體者的家人
- 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
- 國家
- 社會全體人民所共有

表一顯示，高達七成一的受訪者認為，基因資訊是屬於提供基因檢體者本人的。

表一 提供基因檢體者本人

次數	百分比(%)
----	--------

是	1093	71.1
否	423	27.5
不知道	21	1.4
拒答	1	0.1

認為是屬於提供基因檢體的家人的受訪者比例，僅有四成七（47.4%）（表二）。

表二 提供基因檢體者的家人

	次數	百分比(%)
是	729	47.4
否	789	51.3
不知道	19	1.2
拒答	1	0.1

近五成四的受訪者認為，基因資訊是屬於執行基因檢測的醫療院所（53.9%）（表三）。

表三 執行基因檢測的醫療院所

	次數	百分比(%)
是	829	53.9
否	685	44.5
不知道	23	1.5
拒答	1	0.1

四成的受訪者認為是屬於提供基因檢體者所屬之種族或族群的（40.7%）（表四）。

表四 提供基因檢體者所屬之種族或族群

	次數	百分比(%)
是	626	40.7
否	886	57.6
不知道	25	1.6
拒答	1	0.1

四成四的受訪者則認為是屬於研究該基因資料的學術研究人員的（44.5%）（表五）。

表五 研究該基因資料的學術研究人員

	次數	百分比(%)
是	684	44.5

否	829	53.9
不知道	24	1.6
拒答	1	0.1

三成二的受訪者認為是屬於研究該基因資料的生物科技公司或藥廠（32.1%）（表六）。

表六 研究該基因資料的生物科技公司或藥廠

	次數	百分比(%)
是	493	32.1
否	1021	66.4
不知道	23	1.5
拒答	1	0.1

五成六以上的受訪者認為這些基因資訊是屬於國家的（56.6%）（表七）。

表七 國家

	次數	百分比(%)
是	870	56.6
否	648	42.1
不知道	19	1.2
拒答	1	0.1

五成四的受訪者認為這些分析整理過的基因資訊是屬於社會全體人民所共有（54.2%）（表八）。

表八 社會全體人民所共有

	次數	百分比(%)
是	834	54.2
否	685	44.5
不知道	18	1.2
拒答	1	0.1

綜合以上結果，受訪者認為基因資訊可能為多種身份或機構團體所共同擁有。認為是屬於提供基因檢體本人的，有最高比例，達到七成一。五成五左右的受訪者認為該資訊是屬於國家的、社會全體人民的，或執行基因檢測的醫療院所的。四成七的受訪者認為也屬於檢體提供者的家人，但只有四成的受訪者認為屬於提供者所屬族群。認為該資訊屬於生物科技公司或藥廠的受訪者比率最低，只有三成二。

結論

1. 最多人認為所有權人是提供基因檢體本人，但僅達到七成一的比例。

2. 約有八成五左右的受訪者認為此基因資訊是屬於國家的、社會全體人民的，或執行基因檢測的醫療院所的。
3. 有四成七的受訪者認為該資訊屬於檢體提供者家人的，而有僅有四成受訪者認為屬於提供者所屬族群的。
4. 僅有三成二的受訪者認為該資訊屬於生物科技公司或藥廠，此比例為這些對象當中最低的。

Taiwan Genomic Survey 台灣基因體意向調查

發行人：于若蓉

主編：楊孟麗

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。